

Kovler Organ Transplantation Center

Trasplante De Hígado

Manual del Paciente

Bienvenido

Bienvenido al Programa Hispano de Trasplante de Hígado en Northwestern Memorial Hospital. Un trasplante de hígado en pacientes con enfermedad hepática en fase terminal es una operación que salva la vida.

Este manual le ayudará a entender:

- Qué está involucrado en el proceso de trasplante de hígado
- Qué significa vivir con un órgano trasplantado
- Los riesgos y beneficios de un trasplante de hígado
- Su papel en el cuidado de sí mismo y de su nuevo hígado

Una vez que usted entienda esta información, estará listo para tomar las decisiones sobre su salud que sean mejores para usted. Esto se denomina **consentimiento informado**. Este manual ayuda a proporcionar la información que necesita para tomar la decisión de someterse a un trasplante de hígado.

Este manual proporciona a usted y a su familia información importante sobre su trasplante de hígado.* Describe:

- La evaluación y el proceso para estar en la lista de espera
- Su tiempo en la lista de espera
- Su estadía en el hospital
- Cómo cuidar de sí mismo en su casa después del trasplante

Debe saber que puede haber otras opciones de tratamiento para usted. Usted tiene el derecho a saber cuáles son esas opciones. Tal vez usted pueda elegir un tratamiento diferente al trasplante o puede elegir no recibir ningún tipo de tratamiento. Como siempre, usted tiene el derecho a cambiar de opinión en cualquier momento.

Todo el equipo multidisciplinario de trasplante, que se denomina "equipo de trasplante" en todo este manual, está aquí para ayudarle con sus decisiones y su cuidado. El equipo le proporcionará la mejor atención posible antes y después de su trasplante de hígado. Su equipo de trasplante es un grupo de profesionales de la salud que tienen entrenamiento especial y experiencia en trasplantes, incluidos:

- Cirujanos/médicos de trasplante
- Coordinadores de Enfermería de Trasplantes
- Enfermeros Especializados
- Personal de Enfermería
- Dietistas Registrados
- Trabajadores Sociales con Licencia (LSW, por sus siglas en inglés)
- Farmacéuticos
- Coordinadores Clínicos
- Coordinadores Financieros para Pacientes
- Fisioterapeutas
- Terapeuta ocupacional
- Trabajadores Sociales Clínicos con Licencia (LCSW, por sus siglas en inglés)

* Para solicitar TDD/TTY, dispositivos de ayuda auxiliares y servicios de interpretación en un idioma extranjero, llame al departamento de representantes para pacientes al 312-926-3112, número TDD para personas con problemas auditivos 312-926-6363. Todo problema relacionado con la Ley de Rehabilitación de 1973 se debe dirigir al director de Employee Relations (Relaciones con los Empleados) o a su persona designada al 312-926-7297.

Para asistencia en español, por favor llamar al departamento de representantes para pacientes al 312-926-3112.

Durante y después de su estadía en el hospital, el equipo de trasplante acepta cualquier pregunta que usted pueda tener. Póngase en contacto con nosotros al 312-695-8900.

Un médico de trasplantes y el cirujano están "de guardia" todos los días para las necesidades diarias o urgentes. Si esto cambia por cualquier razón, se le hará saber de inmediato. Los *números de teléfono para llamar* y las *razones por las que debe llamar* se analizan en este manual.

Médico y Cirujano de Trasplantes de Guardia

De guardia significa
Disponible para usted...

- 365 días del año
- 24 horas del día
- 7 días de la semana
- A no más de 1 hora de distancia del hospital

Oportunidades para su Retroalimentación

En Northwestern Memorial Hospital, nuestra convicción y compromiso es *Los Pacientes Primero*. Queremos que cada paciente reciba la mejor atención y servicio. Para ello, su retroalimentación durante el proceso de trasplante es muy importante para nosotros.

Hay varias maneras para que usted pueda proporcionar retroalimentación.

- Por favor, siéntase libre de tomar una de las *Tarjetas de Comentarios de Pacientes* que se encuentran en el área de espera en nuestra clínica de pacientes ambulatorios.
- Una *Encuesta de Satisfacción del Paciente* será enviada a su casa después de salir del hospital. Agradecemos sus comentarios y esperamos con interés recibir su encuesta.
- Usted siempre puede compartir su retroalimentación llamando al departamento de *Representantes para Pacientes* al (312) 926-3112.
- No dude en llamar a cualquier miembro del Equipo de Liderazgo de Trasplante de Órganos de Kovler:
 - Coordinador Líder de Enfermería de Trasplantes: 312-695-0870
 - Director: 312-695-4383

Si es necesario, puede comunicarse a la línea de quejas de United Network for Organ Sharing (UNOS) al: 1-888-894-6361.

Trasplante de Hígado: Manual del Paciente

Contenido

Información General

- Bienvenido
- Oportunidades para su Retroalimentación

EL ÓRGANO

Capítulo 1 -- El Hígado

| | |
|--|----|
| El Hígado | 1 |
| Síntomas/Complicaciones de la Insuficiencia del Hígado | 2 |
| Indicaciones para el Trasplante de Hígado | 4 |
| Las Contraindicaciones para el Trasplante de Hígado | 4 |
| Resultados del Trasplante de Hígado | 5 |
| Los Riesgos del Trasplante de Hígado | 5 |
| Las Posibles Complicaciones | 5 |
| Tratamientos Alternativos | 8 |
| Las Fuentes de Hígado | 8 |
| Trasplante de Donante Vivo..... | 9 |
| – El Trasplante de Donantes Fallecidos | 9 |
| – Los Riesgos del Donante | 10 |
| – Las Circunstancias Especiales de Donantes | 11 |
| – La distribución de Órganos | 11 |

EVALUACIÓN

Capítulo 2: Evaluación y Proceso para estar en la lista de espera

| | |
|---|----|
| Proceso de Evaluación Médica..... | 12 |
| Clínica de Evaluación | 12 |
| El Plan..... | 13 |
| El Equipo de Trasplante | 14 |
| Pruebas y Procedimientos de Diagnóstico | 14 |
| Análisis de Sangre | 14 |
| Grupo Sanguíneo | 15 |
| Visita Dental | 16 |
| Seguro/Apoyo Financiero | 16 |
| Lista de Trasplante | 17 |

MIENTRAS ESPERA

Capítulo 3: Mientras se Espera por un Trasplante

| | |
|---|----|
| Pruebas Constantes..... | 19 |
| Prevención de la Infección..... | 19 |
| Mantenimiento de su Salud..... | 19 |
| Información de Contacto | 21 |
| Planificación por Adelantado..... | 21 |
| Aprovechar al Máximo Su Tiempo de Espera..... | 22 |
| Estar en Contacto | 22 |
| <i>La Llamada Telefónica</i> | 23 |

La OPERACIÓN

Capítulo 4: El Trasplante

| | |
|---|----|
| El Personal Médico y Quirúrgico del Hospital..... | 24 |
| Antes de la Cirugía | 25 |
| Durante la Cirugía..... | 25 |
| Después de la Cirugía | 26 |
| Unidad de Trasplantes | 27 |

Capítulo 5: Prepararse para el Hogar

| | |
|---------------------------------------|----|
| Pautas | 29 |
| Números de Teléfono Importantes | 29 |

INFORMACIÓN ADICIONAL

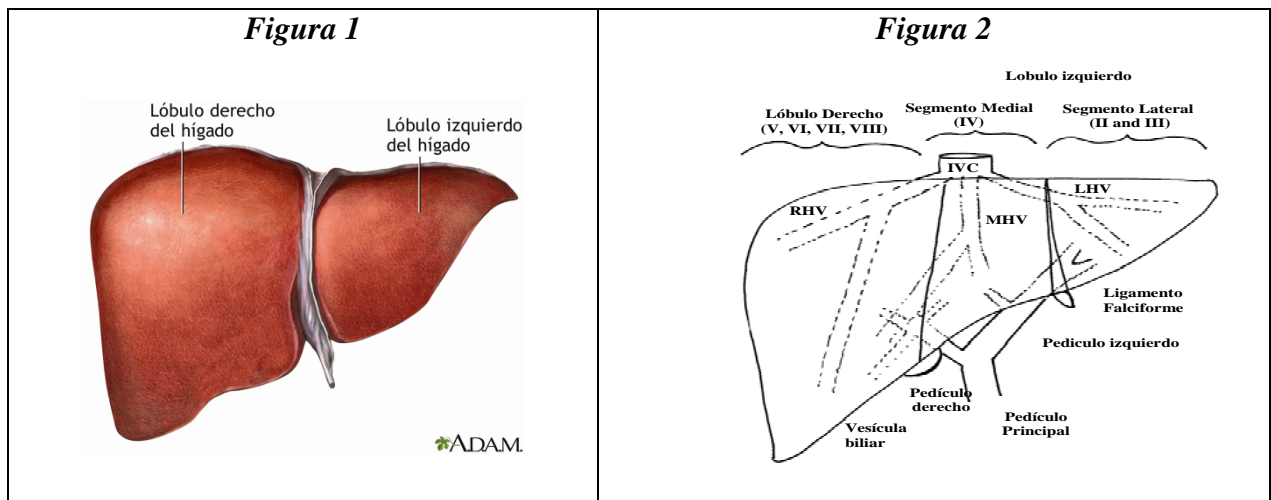
Apéndices

| | |
|--|----|
| Apéndice A - Estrés, Emociones y el Proceso de Trasplante | 30 |
| Apéndice B - Recursos | 37 |
| Apéndice C - Definiciones de Análisis de Sangre | 38 |
| Apéndice D - Pruebas de Diagnóstico | 41 |
| Apéndice E - Las Circunstancias Especiales de Donantes | 46 |
| Donación después de Muerte Cardíaca (DCD) Hígado | 46 |
| Hepatitis B anti- Core | 47 |
| Anticuerpos de la Hepatitis C | 48 |
| Donante de Alto Riesgo (para el VIH) según los Centers for Disease Control (CDC) ... | 49 |
| Donante con Otro Riesgo Identificado | 50 |
| Hígado dividido o parcial | 51 |
| Hígado parcial para un adulto | 51 |
| Hígado parcial para un niño | 52 |
| Hígado parcial para un niño, lóbulo derecho para un adulto | 53 |
| Apéndice F - Preguntas y Respuestas para los Candidatos sobre estar en múltiples listas de espera y la Transferencia de Tiempo de Espera | |
| Apéndice G - Presentación de Informes del Registro Científico de Receptores de Trasplantes (SRTR)..... | |

Capítulo 1: El Hígado

El hígado es el órgano más grande en su cuerpo. Es del tamaño de una pelota de fútbol. Tiene dos lóbulos (secciones) principales. El lóbulo derecho es más grande que el lóbulo izquierdo. (Vea las Figuras 1 y 2)

El hígado se encuentra en el abdomen, justo debajo de la jaula de la costilla derecha. La mayoría de las veces no puede sentir su hígado.



El hígado tiene muchas funciones que son necesarias para mantener la vida. Su hígado le ayuda a:

- Hacer factores de coagulación que previenen el sangrado
- Filtrar químicos y "desechos" de la sangre (por ejemplo, medicina, alcohol, etc.)
- Ayudar en la digestión
- Hacer músculo de las proteínas (nutrientes)
- Almacenar nutrientes adicionales para uso posterior

El hígado es un órgano fuerte. Generalmente, un hígado dañado puede sanarse a sí mismo. Aun si el 70% del hígado está dañado, este puede así trabajar. Sin embargo, la enfermedad hepática sigue causando daño que hace más difícil para el hígado hacer "su trabajo".

Hay muchas causas de la enfermedad hepática, por ejemplo

- Cáncer
- Abuso del alcohol
- Una condición heredada
- Infección o trauma
- Enfermedades autoinmunes (su sistema inmunológico puede "atacar" su hígado y causar daños)
- Ciertos medicamentos si no se toman adecuadamente

Cuando la enfermedad o daño causan insuficiencia hepática, el hígado ya no puede repararse a sí mismo y forma tejido cicatrizante conocido como cirrosis.

Figura 1 – Ilustración proporcionada por © A.D.A.M. Inc., 2008

Figura 2 – Ilustración proporcionada por © Michael Abecassis, MD 2008

Síntomas y Complicaciones de la Insuficiencia del Hígado

La cirrosis limita seriamente qué tan bien el hígado puede realizar su función. El tejido cicatrizado, independientemente de la causa, simplemente no funciona. Esto puede causar muchos problemas de salud. Los síntomas más comunes de insuficiencia del hígado son:

- Acumulación de fluidos en el abdomen (ascitis)
- Inflamación (edema) de las manos y las piernas
- Confusión y falta de memoria (encefalopatía)
- Comezón constante (prurito)
- Piel y ojos amarillentos (ictericia)
- Sangrado
- Debilidad crónica
- Infección
- Pérdida muscular

Consulte la Tabla 1 para obtener más detalles sobre otras posibles complicaciones. Recuerde que el riesgo y los tipos de complicaciones varían con cada paciente.

Tabla 1: Complicaciones Potenciales de la Insuficiencia del Hígado

| | | |
|---|---|---|
| <p>Anemia: la disminución del número de glóbulos rojos (hemoglobina) puede causar</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fatiga ▪ Falta de aire ▪ Mareos ▪ Dolor de cabeza ▪ Dificultad para dormir ▪ Frecuencia cardíaca rápida ▪ Presión arterial más baja. | <p>Coagulopatía: problemas de coagulación sanguínea, mayor riesgo de hemorragia, incluso con heridas simples.</p> | <p>Peritonitis Bacteriana Espontánea (PBE): la ascitis (fluido abdominal) se infecta, sin ninguna razón obvia.</p> |
| <p>Asterixis: un temblor que hace que las manos se sacudan. Esto es debido a la acumulación de amoníaco.</p> | <p>Fatiga: cansancio todo el tiempo, incluso después de descansar.</p> | <p>Telarañas vasculares (telangiectasias): vasos sanguíneos diminutos que se pueden ver en su piel.</p> |
| <p>Colangitis: inflamación o infección de las vías biliares.</p> | <p>Sangrado gastrointestinal (GI): sangrado de cualquier parte, desde el esófago hasta el intestino grueso. Úlceras, irritación o venas varicosas en el tracto gastrointestinal pueden causar hemorragias.</p> | <p>Trombocitopenia: disminución del número de plaquetas. Su bazo también se puede agrandar.</p> |
| <p>Colestasis: el flujo de bilis disminuido o detenido en el hígado.</p> | <p>Hepatitis: inflamación de las células del hígado.</p> | <p>Trombosis: formación de un coágulo en un vaso sanguíneo.</p> |
| <p>Cirrosis: destrucción con cicatrización del hígado.</p> | <p>Eritema palmar: enrojecimiento de las palmas de las manos.</p> | <p>Varices: el agrandamiento de los vasos sanguíneos en su tracto gastrointestinal (GI) (como las venas varicosas), debido al aumento de la presión.</p> |
| | <p>Sepsis: infección en el torrente sanguíneo que puede causar enfermedades graves e incluso la muerte.</p> | |

Cuando el hígado falla, el páncreas tiene que trabajar más y, a veces, también falla. Esto puede resultar en altos niveles de azúcar en sangre o *diabetes*. (En la diabetes, el páncreas no produce suficiente insulina para mantener un nivel constante de azúcar en sangre para satisfacer las necesidades del cuerpo.)

Carcinoma Hepatocelular (Cáncer de Hígado)

Cáncer Metastático

Usted no puede ser candidato a trasplante de hígado si su cáncer se ha diseminado a otros órganos o tiene metástasis. Los medicamentos post-trasplante debilitan su sistema inmunológico y permiten que el cáncer crezca y se disemine.

Cáncer Localizado

Si el cáncer no ha afectado a otros órganos, las opciones de tratamiento pueden incluir, con o sin trasplante:

- *Cirugía* para remover (extirpar) el área del hígado que tiene el tumor. Esto se hace si el resto del hígado está sano y no tiene cirrosis o tejido cicatricial.
- *Quimioembolización* como una opción para los tumores que no pueden ser extirpados mediante cirugía debido a la ubicación o el número de tumores. Uso de un catéter (tubo) que se inserta en vaso sanguíneo que irrigan el hígado, el cáncer es atacado de dos maneras. Esto se hace en la sala de radiología del hospital.
 - En primer lugar, permite que los fármacos de quimioterapia (quimio) sean inyectados directamente en el vaso sanguíneo del tumor. Esto da a los medicamentos más tiempo (y contacto con el tumor) para trabajar y destruir las células cancerosas.
 - En segundo lugar, se utiliza un agente de bloqueo (embolizador) para detener el suministro de sangre a los tumores.

Combinar la quimioterapia con un embolizador tiene un efecto más potente que si se suministraran solos.

- *Ablación por radiofrecuencia (ARF)* que utiliza energía (calor) para destruir las células cancerosas. Un catéter delgado que se inserta en el tumor del hígado dirige la energía en el tumor.
- *TheraSpheres* (“*esferas radioactivas*”) colocan la radiación directamente en el hígado para matar el tumor. Usando rayos X para guiarse, los médicos colocan los TheraSpheres en los vasos sanguíneos que alimentan el tumor mediante un pequeño catéter. Esto se hace en la sala de radiología del hospital.

Algunos pacientes pueden necesitar quimioembolización y ARF.

Cada candidato potencial a trasplante de hígado será evaluado por un equipo de especialistas. El equipo trabajará unido para valorar los riesgos y beneficios de un trasplante de hígado.

Indicaciones para el Trasplante de Hígado

Usted será considerado para un trasplante de hígado si usted:

- Tiene un cuadro agudo (repentino) de insuficiencia hepática
- Tuvo una enfermedad hepática (cirrosis) por mucho tiempo
- Tiene una enfermedad hepática que llevará a la muerte o dañará su calidad de vida
- Tuvo tratamientos que no funcionaron (y no se espera que otros funcionen)

Su equipo de trasplante hablará con usted acerca de su diagnóstico específico.

El cáncer de hígado requiere más discusión. Los tumores hepáticos primero se detectan en exámenes de rutina, tales como análisis de sangre o una tomografía computarizada, resonancia magnética o ultrasonido del hígado. Cuando una masa es vista dentro del hígado, se realizará una biopsia. Los tumores pueden ser benignos (no cancerosos) o malignos (cáncer). Algunos ejemplos de lesiones benignas incluyen quistes en el hígado, un re-crecimiento del hígado o tejido cicatricial. Si la biopsia es positiva para el cáncer, se hacen más pruebas para ver si el cáncer se encuentra en otras partes del cuerpo (metástasis).

Si usted tiene cáncer, se le referirá a un oncólogo (especialista en cáncer) para el tratamiento.

Los criterios de aceptación como candidato a trasplante de hígado son:

- Un trasplante de hígado podría mejorar su calidad de vida
- Usted no tiene otras enfermedades que no puedan ser tratadas o no está tan enfermo para posiblemente sobrevivir a la cirugía de trasplante
- Todas las otras opciones de tratamiento médico o quirúrgico, o bien no han funcionado o no son una buena opción para el paciente
- Usted y sus sistemas de apoyo (familia y amigos) entienden y aceptan los riesgos de tener un trasplante de hígado
- Usted y sus sistemas de apoyo están plenamente comprometidos y cumplen con lo que se necesita antes y después del trasplante, para que el trasplante sea un éxito. Esto incluye el acceso a la financiación para el procedimiento de trasplante, medicamentos posteriores al trasplante y otros costos de atención médica. El trabajador social y coordinador financiero para pacientes pueden ayudar a encontrar otras maneras de pagar por su cuidado.*

La raza, etnia, religión, origen nacional, género u orientación sexual *nunca afectaran* la decisión de si un paciente es candidato a trasplante .

Las Contraindicaciones para el Trasplante de Hígado

Un trasplante de hígado no es una opción para los pacientes que tengan:

- Problemas actuales de abuso del alcohol o drogas
- Infección incontrolada que no va a desaparecer con un trasplante
- Cáncer metastático
- Falla de otros órganos que no va a mejorar con un trasplante
- Infección incontrolada de VIH con SIDA a pesar del tratamiento
- Enfermedad o daño cerebral irreversible
- Enfermedad cardíaca y pulmonar severa o incurable

***Véase la sección Seguro/Apoio Financiero en la página 15.**

Otras condiciones que también pueden descalificarlo para recibir un trasplante de hígado incluyen:

- Enfermedad hepatopulmonar (hígado y pulmón)
- Edad superior a los 65 años con otras enfermedades graves
- Enfermedad orgánica severa por la diabetes
- Obesidad (IMC superior a 40)
- Hepatitis B crónica activa
- Cáncer de conducto biliar
- Trombosis de la vena porta
- Síndrome hepatorenal
- Hipertensión pulmonar

Si desea una copia de nuestros criterios de selección, por favor, pídaselos a un miembro del equipo de trasplante.

Resultados del Trasplante de Hígado

En general, el 85% a 90% de los hígados trasplantados todavía "funcionan" 1 año después del trasplante. Podemos proporcionar los resultados más recientes de Northwestern Memorial Hospital según se enumeran en el registro Científico de Receptores de Trasplantes (SRTR). También puede ir al sitio Web de SRTR www.srtr.org para ver los resultados de Northwestern Memorial Hospital, así como de todos los centros de trasplantes en los Estados Unidos. Esta base de datos se actualiza cada 6 meses.

Los Riesgos del Trasplante de Hígado

Como usted aprenderá, el proceso de trasplante incluye una evaluación completa. Esto implica una cantidad de análisis de sangre y exámenes. El equipo de trasplante revisará todos los resultados de las pruebas de selección y detección.

Si ellos recomiendan un trasplante para usted, es porque creen que usted:

- Tiene probabilidades de salir bien.
- Tiene una buena oportunidad para una mejor calidad de vida posterior

Sin embargo, un trasplante de hígado es una cirugía mayor. Puede haber riesgos, incluyendo complicaciones o incluso la muerte. Usted necesita saber acerca de éstas también.

Posibles Complicaciones

Las complicaciones del trasplante de hígado pueden ocurrir temprano (en los primeros 30 días) o más tarde (después de 30 días). Las complicaciones tempranas pueden incluir:

- Disfunción primaria (el hígado nunca funciona)
- Función retrasada del hígado (el hígado no funciona inmediatamente)
- Sangrado (que requiere de cirugía)
- Trombosis o Coagulación de los vasos sanguíneos principales para el hígado
- Rechazo (generalmente en los primeros 3 meses)
- Infección

Las complicaciones tardías pueden incluir:

- Rechazo
- Infección
- Enfermedad recurrente
- Cáncer
- Diabetes
- Presión arterial alta
- Insuficiencia renal y otros efectos secundarios de los medicamentos anti-rechazo

La siguiente tabla muestra algunas de las complicaciones que pueden ocurrir después de un trasplante de hígado.

Tabla 2: Complicaciones potenciales de la cirugía de trasplante de hígado

| <i>Quirúrgico</i> | <i>Médico</i> | <i>Psicosocial/Financiero</i> |
|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Muerte ▪ Sangrado ▪ Infección ▪ Dolor ▪ Insuficiencia del órgano ▪ Fuga o filtración de bilis ▪ Hernia ▪ Complicaciones de la anestesia general, incluido el daño cerebral o la muerte ▪ Necesidad de volver al quirófano por razones tales como: <ul style="list-style-type: none"> - Sangrado - Fuga o Filtración del conducto biliar - Perforación intestinal - Ruptura de la herida - Infección ▪ Necesidad de productos de la sangre durante la cirugía <ul style="list-style-type: none"> - Riesgo de infección viral ▪ Necesidad de estar conectado a un ventilador ▪ Cicatrices quirúrgicas en el sitio de la incisión ▪ Daño a los nervios en su brazo o pierna (generalmente a corto plazo) | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fatiga ▪ Náuseas y vómitos ▪ Ataque cardíaco, derrame cerebral o coágulos de sangre importantes ▪ Arritmias cardíacas y colapso cardiovascular ▪ Neumonía ▪ Daño a otros órganos e insuficiencia de órganos ▪ Insuficiencia del nuevo hígado, no funciona ▪ Rechazo de su hígado trasplantado ▪ Recurrencia de la enfermedad (Hepatitis B o C) ▪ Citomegalovirus primario o recurrente (CMV) ▪ Necesidad de un nuevo trasplante ▪ Coágulos de sangre en la arteria hepática o venas ▪ Riesgos no identificados relacionados con el donante como: <ul style="list-style-type: none"> - Enfermedades no declaradas por la familia del donante - Infección viral o bacteriana desconocida - Cáncer desconocido ▪ Rechazo crónico ▪ Efectos secundarios del medicamento | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Depresión post-quirúrgica relacionada con el acoplamiento a: <ul style="list-style-type: none"> - Complicaciones de la cirugía - Medicamentos - Cambios de la vida - Sensaciones de que es una carga - Imagen corporal - Tensiones familiares ▪ Pérdida del empleo e inquietudes financieras y emocionales ▪ La pérdida de trabajo o la incapacidad para hacer el trabajo debido a: <ul style="list-style-type: none"> - Enfermedad - Pruebas de evaluación - Cirugía - Tiempo de recuperación ▪ Preocupaciones financieras y emocionales debido a la pérdida de trabajo ▪ Imposibilidad de obtener empleo en el futuro o pagar el seguro médico, de vida o discapacidad ▪ Incapacidad para pagar los medicamentos ▪ Riesgos financieros o costos del cuidado de los niños debido a la necesidad de los cuidados de seguimiento |

Algunas de estas complicaciones son más comunes.

Problemas con la herida. La incisión podría no sanar con facilidad o se podría abrir. Usted podría necesitar cirugía para reparar la incisión o podría requerir cambios de apósitos mientras la herida se cierra y sana poco a poco.

Rechazo. Una gran preocupación después de la cirugía de trasplante es el riesgo de rechazo del órgano. El rechazo ocurre cuando el cuerpo deja de aceptar su nuevo hígado. Cuando esto sucede, su sistema inmunológico "ataca" a su nuevo órgano, como si no perteneciera en su cuerpo. Esto provoca que su cuerpo produzca *glóbulos blancos* y *anticuerpos* que dañan a su nuevo hígado.

- El rechazo agudo ocurre a menudo en los primeros meses después del trasplante. Pero el rechazo puede ocurrir en cualquier momento (es por eso que siempre debe tomar sus medicamentos para prevenir el rechazo). La mayoría de los rechazos agudos se pueden revertir con dosis más altas de medicamentos anti-rechazo o con otros medicamentos. El tratamiento a menudo requiere de un análisis de sangre y una biopsia para confirmar el diagnóstico. En algunos casos, es necesario ir al hospital para recibir tratamiento.
- Rechazo *crónico*, si ocurre, generalmente se desarrolla lentamente, durante meses o años. Puede ser difícil de tratar.

Infección. Los medicamentos anti-rechazo limitan la acción de los glóbulos blancos (WBC, por sus siglas en inglés). Estas células ayudan a combatir las infecciones, así que cuando usted toma medicamentos anti-rechazo tiene una mayor probabilidad de contraer infecciones.

Es muy importante que usted:

- Trate de prevenir la infección Esté pendiente de los signos de infección

El citomegalovirus (CMV, por sus siglas en inglés) es un virus específico de la familia del herpes. Usted puede obtenerlo del donante (infección primaria) o puede ser un virus que ya tiene en su cuerpo que se reactiva (regresa). El CMV puede causar síntomas como de gripe o ser una enfermedad potencialmente mortal. Es posible que necesite medicamentos anti-virales para prevenir o tratar el CMV.

Al igual que todos los demás, usted tendrá resfriados y gripe. Su sistema inmunológico debe ser capaz de luchar contra estas infecciones comunes y debe recuperarse normalmente. El riesgo de infección disminuye al reducir sus medicinas anti-rechazo con el tiempo.

Cáncer. Debido a los medicamentos anti-rechazo que debilitan su sistema inmunológico, usted está en mayor riesgo de desarrollar ciertos tipos de cáncer, como cáncer de piel. Usted aprenderá a protegerse de los riesgos del cáncer.

También existe la posibilidad de lo que denominamos **enfermedad recurrente**. A veces la enfermedad que causó daños en el hígado puede:

- Regresar (temprano después del trasplante o años más tarde)
- Dañar su hígado nuevo

Si la enfermedad regresa y afecta su hígado nuevo podemos tratarla con medicamentos. En algunos casos, otro de trasplante de hígado es necesario.

Algunas de las enfermedades que pueden regresar son:

- *La Hepatitis C* nunca se va; regresará en todas las personas.
 - Los pacientes pueden ser tratados con medicamentos, pero alrededor del 10% desarrollan cirrosis en un año. Estos pacientes generalmente no pueden recibir otro trasplante porque la enfermedad regresará a un ritmo más rápido.
 - Alrededor del 20% de los pacientes tendrán cirrosis en 2 años y alrededor del 40 al 50% en 5 a 10 años. Estos pacientes pueden llegar a necesitar otro trasplante de hígado.
- *Esteatohepatitis No Alcohólica (NASH, por sus siglas en inglés)* regresará en algunos pacientes, unos pocos años después de su trasplante
- *Cirrosis Biliar Primaria (CBP) y Colangitis Esclerosante Primaria (PSC, por sus siglas en inglés)* rara vez se repiten
- *Hepatitis B* rara vez se repite
- *Hepatitis Autoinmune (AIH, por sus siglas en inglés)* regresará a menos que tome prednisona durante el resto de su vida

Hay posibles **problemas psicosociales** después de su trasplante. Aunque la mayoría de los pacientes tendrán una mejor calidad de vida y controlarán los efectos secundarios con éxito, puede ser un proceso difícil. Algunos pacientes se sienten deprimidos y se preocupan por su salud. Usted puede sentirse ansioso e incluso culpable de depender de otros para obtener ayuda. Es importante tener sistemas de apoyo en el hogar, personas que le ayuden a entender lo que está sucediendo y cuáles son sus responsabilidades. Es útil tener a alguien con quien pueda compartir sus sentimientos y le ayude a obtener el tratamiento que usted necesite. Los miembros de su equipo de trasplante son un buen recurso para obtener ayuda. Por favor, consulte el Apéndice A, *Estrés, Emociones y el Proceso de Trasplante* para más información.

Tratamientos Alternativos

El trasplante de hígado podría no ser la mejor opción para cada paciente. Usted y su familia pueden decidir que no quieren un trasplante de hígado. Puede haber opciones médicas o quirúrgicas que ayuden a la función hepática. Por lo general éstas se tratan primero. Usted también puede elegir no hacerse un tratamiento. Vamos a apoyar su decisión, sin importar lo que decida.

Fuentes de Donantes de Hígado

La persona que da el órgano se conoce como el donante. La persona que recibe el nuevo órgano es el receptor.

Los hígados para el trasplante pueden venir de dos fuentes:

- Donantes vivos
- Donantes fallecidos (no vivientes)

Independientemente de dónde provengan, todos los órganos son cuidadosamente evaluados de acuerdo a enfermedad o daño antes de que sean considerados para trasplante.

Donante Vivo

Un donante vivo es una opción cuando los miembros de la familia *son voluntarios* para donar una **parte** de su hígado al receptor.

Una vez que el equipo de trasplante determina que el trasplante es una opción para usted, quizá usted desee ponerse en contacto con los posibles donantes. Los donantes potenciales necesitan llamar al coordinador de enfermería de donantes para trasplantes para discutir la donación en vida como parte del primer paso para ser considerados como un potencial donante vivo.

Después de la entrevista telefónica, si el potencial donante cumple los criterios, un cuestionario de salud será enviado al donante para que lo llene y será programado para una evaluación médica completa.

A los potenciales donantes se les practicará un análisis de sangre para comprobar su grupo sanguíneo. Si son de un grupo sanguíneo compatible, se les tendrá que realizar más pruebas para asegurarse de que son médicamente capaces de donar. El equipo de trasplante es muy minucioso en asegurarse de que sea seguro para el donante y el receptor, tanto en el momento de la cirugía como en su futuro.

Además, a todos los donantes se les asigna un Defensor independiente *del Donante*. A esta persona **sólo** le preocupa el bienestar del donante.

Todos los posibles donantes en vida deben:

- Tener buena salud
- Someterse a un proceso de evaluación minucioso
- Comprender y aceptar la cirugía y sus riesgos (riesgos médicos, psicosociales y financieros)
- ***Ofrecerse*** voluntariamente para ser donante de trasplante
- Comprender y aceptar que el resultado del trasplante podría no ser como se espera
- Ser capaz de decirle al equipo claramente sus razones para donar una vez que esté consciente de todos los beneficios y riesgos

Después del trasplante, el resto del hígado del donante permanecerá sano y cubrirá las necesidades del donante. Durante 2 a 3 meses, el hígado del donante crecerá a un 90 o 100% del tamaño original. El nuevo hígado del receptor también cubrirá las necesidades del receptor y también crecerá a un tamaño normal en 2 a 3 meses.

Donante Fallecido

Hay 2 tipos principales de donantes de órganos fallecidos. Los donantes más comunes son aquellos cuyos corazones aún están latiendo pero cuyos cerebros no funcionan. Estos donantes no pueden sobrevivir sin mantenimiento artificial de la vida (por ejemplo, un ventilador). Estos donantes son conocidos como donantes DBD (cuyas siglas en inglés significan *Donación después de la Muerte Cerebral*).

Los otros son donantes que mueren cuando su corazón dejó de latir. Estos donantes se denominan *Donantes después de la Muerte Cardíaca* (DCD, por sus siglas en inglés). A usted también se le dirán todos los riesgos agregados si acepta un órgano de DCD.

Todos los hígados de donantes fallecidos son cuidadosamente seleccionados por el banco de órganos y el centro de trasplantes. Sólo los hígados que cumplen los criterios de nuestro centro de trasplantes se utilizan para el trasplante. La historia médica del donante, la causa de la muerte y la función del órgano son evaluadas por el cirujano de trasplante antes de que se le ofrezca un órgano.

Riesgos del Donante

En cualquier momento que tejidos humanos, sangre u órganos son trasplantados de un ser humano (vivo o muerto) a otro, existe un riesgo de transmitir enfermedad o infección. Algunos de estos se enumeran en la Tabla 3: *Riesgos del Donante*.

Tabla 3: Riesgos del Donante

| | |
|---|--|
| <i>Infecciones</i> | |
| <ul style="list-style-type: none">▪ Infecciones del sistema nervioso central<ul style="list-style-type: none">- Encefalitis (bacterias, hongos o virus)- Meningitis▪ Virus JC (causa leucoencefalopatía multifocal progresiva)▪ Hepatitis A, B y C▪ Virus del Nilo Occidental▪ Criptocócosis y otras infecciones por hongos▪ Enfermedad de Creutzfeldt-Jacob▪ Citomegalovirus (CMV)▪ Herpes▪ Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH)▪ Virus de Epstein-Barr (VEB o mononucleosis)▪ Virus Linfotrópico Humano de Células T (HTLV) Tipo I/II▪ Trypanosoma cruzi, Leishmania, Strongyloides, Toxoplasmosis▪ Tuberculosis (TB) | <ul style="list-style-type: none">▪ Síndrome Respiratorio Agudo Severo (SARS, por sus siglas en inglés)▪ Sífilis▪ Rabia |
| | <i>Cánceres</i> |
| | <ul style="list-style-type: none">▪ Melanoma, células de Merkel (incluyendo el sarcoma de Kaposi)▪ Enfermedad de Hodgkin y linfoma no Hodgkin▪ Mieloma múltiple▪ Leucemia▪ Agranulocitosis, anemia aplásica▪ Otros cánceres |
| | <i>Otro</i> |
| | <ul style="list-style-type: none">▪ Cualquier nueva enfermedad potencialmente transmisible (se puede propagar) identificada por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) |

Hacemos todo lo posible para prevenir la transmisión de infecciones o enfermedades, pero siempre hay algún riesgo.

Las Circunstancias Especiales de Donantes

Si el donante potencial es lo que llamamos un *donante de alto riesgo*, se le hará saber. Usted será informado sobre los riesgos potenciales de ese hígado. Usted puede decidir si desea aceptar la oferta o rechazarla. Recuerde que un hígado de un donante de alto riesgo **sólo** se le ofrecerá si su médico cree que:

- Los beneficios superan los riesgos para usted.
- Esta es la mejor opción para usted en ese momento.

Algunos ejemplos de circunstancias especiales de donantes se enumeran en la Tabla 4. Encontrará más detalles en el Apéndice E.

Tabla 4: Circunstancias Especiales de Donantes

Las Circunstancias Especiales de Donantes

- Donación después de Muerte Cardíaca (DCD)
- Hepatitis B anti-Core positivo
- Anticuerpo de Hepatitis C
- Donante de Alto Riesgo (para el VIH) según los CDC
- Donante con Otros Riesgo Identificados
- Hígados Divididos o Parciales

La Asignación de Órganos

Los órganos se dan a los pacientes en la lista de espera que tienen mayor necesidad. Esto se basa en la severidad de su enfermedad y en su puntaje MELD (**M**odel for **E**nd-stage **L**iver **D**isease) (modelo para enfermedad hepática en fase terminal) *vea la página 16*. Al incrementar su puntaje MELD, usted irá subiendo en la lista de espera. La lista de trasplante se comenta con mayor detalle más adelante en este manual.

Capítulo 2: Evaluación y Proceso para estar en la lista de espera

Proceso de Evaluación Médica

Su primera cita en la clínica inicia el proceso de aprendizaje sobre el trasplante de hígado.

Le pedimos que traigan amigos y/o miembros de la familia con usted a esta reunión. Esta cita dura una buena parte del día, a menudo hasta 6 horas.

Antes de la reunión, le enviaremos una carta para recordarle de la fecha, hora y lugar para reunirse. Esta carta también le indicará cómo llegar al Kovler Organ Transplantation Center y tiene instrucciones para obtener tarifas con descuento en el estacionamiento.

En la carta habrá un formulario del seguro médico y un formulario de antecedentes de salud. Favor de llenar estos formularios y devolverlos en el sobre incluido marcado con la dirección *antes* de su cita. También es muy útil en ese momento enviarle al programa de trasplantes sus exámenes médicos recientes. De esta manera los médicos pueden revisar su historial de salud antes de reunirse con usted.

Su cita comienza con una presentación con diapositivas a un grupo que dura una hora, ésta se realizará por el coordinador de enfermería de trasplantes. Luego el cirujano o médico de trasplante hablarán acerca del trasplante de hígado con usted y los miembros de su familia. Es posible que también haya otros pacientes y sus familias en esta reunión. Sus preguntas son más que bienvenidas. Queremos que usted entienda el proceso de trasplante y qué tipo de cambios positivos un trasplante de hígado puede hacer en su vida. Es nuestro trabajo educarlo e informarlo lo mejor que podamos.

Después de la reunión, tendrá tiempo para hablar en privado con el médico y los miembros del equipo de trasplante. El equipo incluye:

- Cirujanos de trasplante
- Hepatólogos
- Coordinadores de enfermería de trasplantes
- Enfermeros especializados en trasplantes
- Coordinadores clínicos
- Dietistas registrados
- Psiquiatras
- Trabajadores sociales clínicos con licencia o Trabajadores sociales con licencia
- Coordinadores financieros de trasplantes

Clínica de Evaluación

El *hepatólogo* es un médico que está especializado en enfermedad hepática. El hepatólogo tratará su enfermedad hepática y:

- Por lo general receta medicinas
- Trabaja de cerca con todos sus médicos (incluyendo el de atención primaria)

Usted también conocerá a uno de los *cirujanos de trasplante de hígado*. Él o ella le explicarán más acerca del proceso de trasplante, la cirugía y responderán a sus preguntas.

El cirujano y el hepatólogo tomarán la mayoría de las decisiones sobre las pruebas que usted necesita como parte de su evaluación para el trasplante.

Los *coordinadores de enfermería de trasplantes* y *coordinadores clínicos* serán sus principales contactos en la evaluación y hasta el momento de su trasplante. Ellos programarán las pruebas o procedimientos que usted necesitará en Northwestern Memorial Hospital. También hablarán con usted y su familia acerca del proceso de trasplante y responderán a las preguntas que usted pueda tener. Hay un coordinador de enfermería de trasplantes de guardia, las 24 horas del día, los 7 días a la semana, para ayudar a hacer frente a cualquier emergencia relacionada con el hígado.

Verá al *dietista* para tratar sus necesidades específicas de nutrición o si tiene problemas de peso (delgado o con sobrepeso). Una buena nutrición es muy importante para ayudar a manejar su enfermedad hepática, prevenir complicaciones y promover la buena salud.

El *coordinador financiero de trasplantes* y los trabajadores *sociales* le ayudarán con su seguro médico. El coordinador financiero le explicará sus beneficios específicos y la cobertura. Él o ella sabrán si es necesario solicitar otro seguro médico para cubrir los costos de la evaluación, cirugía, medicamentos, atención después del trasplante, etc. Si usted tiene preguntas, facturas que no entiende o necesita ayuda, el coordinador financiero de trasplantes le puede ayudar. Si su póliza de seguro requiere de formularios de derivación o referencia médica, asegúrese de llevarlos con usted el día de sus visitas o procedimientos.

Los trabajadores *sociales* también están ahí para ofrecer apoyo y asesoría para usted y su familia.

Como parte de nuestra evaluación de trasplante, también podría reunirse con el *psiquiatra de trasplantes*. Esto puede ocurrir en su 1ª visita, o en una cita de seguimiento. Puede reunirse con el psiquiatra solo o con un miembro de su familia.

El Plan

Después de que se reúna con los médicos, el equipo de trasplante desarrollará su plan de evaluación. En base a **su** estado y necesidades de salud, ellos ordenarán varias pruebas. Dependiendo de los resultados de su prueba, el plan inicial puede cambiar. También le enviaremos una carta a su médico de atención primaria. Nosotros le informamos al médico que se reunió con nosotros y le proporcionaremos una lista de los exámenes que usted necesitará. Nosotros preferimos que se realice sus exámenes en Northwestern Memorial Hospital.

El Equipo de Trasplante

- | | |
|--|-----------------------------|
| ▪ Hepatólogos | ▪ Terapeutas respiratorios |
| ▪ Cirujanos de trasplante | ▪ Trabajadores sociales |
| ▪ Coordinadores de enfermería de trasplantes | ▪ Psiquiatras |
| ▪ Médicos del banco de sangre | ▪ Coordinadores financieros |
| ▪ Hematólogos | ▪ Administradores de casos |
| ▪ Oncólogos | ▪ Dietistas |
| ▪ Anestesiólogos | ▪ Farmacéuticos |

Cada semana el equipo de trasplante completo se reúne para hablar sobre el plan para todos los nuevos candidatos a trasplante de hígado. El equipo revisa los resultados de las pruebas de cada paciente en particular:

- La necesidad de otras pruebas o tratamientos
- Problemas que impedirían que alguien sea un candidato de trasplante
- Opciones de tratamiento diferentes a la cirugía de trasplante

Si desea una copia de nuestros criterios de selección, por favor, pídale a un miembro del Equipo de Trasplante.

Pruebas y Procedimientos de Diagnóstico

Para ser un candidato a trasplante de hígado, necesita una evaluación médica completa.

Las pruebas de evaluación se hacen para:

- Confirmar que su hígado es la causa principal de su enfermedad
- Identificar el grado de su enfermedad hepática
- Evaluar las complicaciones de su enfermedad hepática
- Asegurarse de que cualquier problema que tenga no empeore con un trasplante

Análisis de sangre

Todas las evaluaciones incluyen 5 tipos principales de análisis de sangre.

- Conteo sanguíneo completo (CSC) con plaquetas
- Química sanguínea
- Pruebas de función hepática (LFT, por sus siglas en inglés)
- Tiempo de protrombina/Índice Normalizado Internacional (PTT/INR, por sus siglas en inglés)
- Alfafetoproteína (AFP)

Después del proceso de evaluación, estos análisis de sangre se hacen regularmente para:

- Monitorear su función hepática y estado de salud
- Ayudar a tratar las complicaciones

En el Apéndice C se describen estas pruebas en detalle, así como otros análisis de sangre que se pueden hacer para diagnosticar o controlar su enfermedad específica.

Grupo Sanguíneo

Todos los candidatos a trasplante se colocan en la lista de espera en función del grupo sanguíneo (A, B, O, o AB). Su grupo sanguíneo será verificado y confirmado por el banco de sangre. Todos los pacientes deben practicarse una prueba ABO cuando menos dos veces para evitar cualquier posibilidad de error. La mayoría del tiempo:

- El grupo sanguíneo O sólo puede aceptar el grupo sanguíneo O
- El grupo sanguíneo A puede aceptar el grupo sanguíneo A u O
- El grupo sanguíneo B puede aceptar el grupo sanguíneo B u O
- El grupo sanguíneo AB puede aceptar los grupos sanguíneos A, B, O y AB

En raras ocasiones, como en la insuficiencia hepática que pone en riesgo su vida, un donante con un grupo sanguíneo incompatible podría considerarse para tratar de salvar su vida.

Con base en su diagnóstico y los resultados de su evaluación inicial, otras pruebas pueden ser ordenadas.

Las pruebas especiales se enfocarán en su corazón, pulmones y función renal. Los coordinadores clínicos de trasplante le ayudarán a coordinar que las pruebas o procedimientos se realicen en Northwestern Memorial Hospital. Si lo permite la cobertura de seguro, algunos de los exámenes pueden hacerse cerca de su casa. Todas las pruebas deben realizarse en instalaciones autorizadas.

Antes de cada prueba, se le dirá lo que puede esperar y las indicaciones especiales que debe seguir. Algunas de estas pruebas se describen en el Apéndice D.

Biopsia Hepática

A veces una biopsia hepática puede ser necesaria. Durante la biopsia el médico toma un pequeño trozo de tejido del hígado. El tejido se examina para identificar el tipo y el alcance de su lesión hepática. Una biopsia puede indicar si existe cáncer. Se le indicarán los riesgos antes de realizar la biopsia.

Una biopsia hepática puede hacerse de dos maneras:

- 1. Una biopsia *percutánea* (a través de la piel)** utiliza la parte inferior derecha de la caja torácica para tener acceso directo al hígado. En primer lugar, el área se inyecta con anestesia y luego una aguja especial se inserta dentro de su hígado para obtener una muestra de tejido.

Después de la biopsia, usted será observado cuidadosamente por si existen señales de sangrado. Tendrá que permanecer recostado sobre su lado derecho durante 2 horas. Durante la hora siguiente se puede recostar sobre su espalda y luego ponerse de pie cuando esté listo. Usted será capaz de levantarse y volver a casa cuando el equipo de la biopsia esté seguro de que no hay sangrado. Todo el procedimiento tardará de 4 a 5 horas y se realiza en la sala de GI en el 4° piso del Galter Building.

2. Una biopsia transyugular toma aproximadamente 1 hora y se realiza en el departamento de Radiología. Un anestésico se inyecta en el lado de su cuello. Luego un catéter especial se coloca en la vena yugular en su cuello. Guiado por rayos X, el catéter se inserta en el hígado y se toma una muestra de tejido. También se revisa la presión en los vasos sanguíneos del hígado.

Después de este procedimiento, las enfermeras lo vigilarán hasta que esté listo para irse a casa - generalmente alrededor de 2 horas.

Para ambos tipos de biopsias, tendrá que irse a casa con un amigo o miembro de la familia.

Estudios de Investigación

Northwestern Memorial Hospital está afiliado con la Feinberg School of Medicine de Northwestern University'. Se le puede pedir que participe en un estudio de investigación. Si se le pide participar en un estudio, sabemos que la decisión es suya. La enfermera de investigación le explicará cualquier tipo de estudio en detalle.

Visita dental

Usted tendrá que ver a su dentista para que le limpie los dientes y los revise. Infecciones u otros problemas tendrán que ser atendidos antes del trasplante.

Seguro/Apoyo Financiero

La cobertura para el trasplante de hígado varía con cada compañía de seguros. Por esta razón, tenemos un coordinador financiero de trasplantes para ayudarle a conocer los beneficios que ofrece su plan de seguro. El médico le escribirá a su proveedor de seguros a su nombre para solicitar la aprobación previa para el trasplante.

El coordinador financiero de trasplantes para pacientes le ayuda a ver todas las opciones de la cobertura del seguro de trasplante, incluyendo Medicare. Si su seguro cambia o va a cambiar, por favor, informe de inmediato al coordinador financiero de trasplantes para pacientes. El coordinador puede consultar para asegurarse de que el nuevo seguro también cubrirá su trasplante. Algunos pacientes pueden beneficiarse de la atención gratuita o con descuento. Su asistente social puede comentar esto con usted.

Es importante entender los beneficios de su seguro. Usted **debe** tener cobertura o recursos financieros para el cuidado después del trasplante, incluso para sus medicamentos. Dependiendo de su póliza, los problemas de salud relacionados con el trasplante podrían o no ser cubiertos. Como con la mayoría de enfermedades crónicas, podría no recibir el seguro por discapacidad médica o seguro de vida después del trasplante. El trabajador social o coordinador financiero de trasplantes le puede ayudar a comprender su póliza y buscar otros recursos financieros (por ejemplo, programas para ayudar a pagar las medicinas, pólizas de seguro adicional, recaudación de fondos, etc.)

Debido a que el hígado donado siempre conserva su identidad original, usted tendrá que tomar medicamentos anti-rechazo **por el resto de su vida**. Si usted no toma estos medicamentos **siempre resultará** en el rechazo y la insuficiencia de su nuevo hígado. Pero los costos de estos medicamentos anti-rechazo son altos. Usted necesita saber **antes** del trasplante cómo los pagará **después** del trasplante. Por esta razón, es la política del centro de trasplantes no poner a los pacientes en lista de espera hasta que haya un plan establecido para pagar sus medicamentos después del trasplante. Por favor, hable con el

trabajador social o coordinador financiero de pacientes antes de la cirugía si tiene alguna inquietud o pregunta sobre dinero o seguros.

Su trabajador social de trasplantes puede trabajar con usted en muchas cuestiones relativas al trasplante, incluyendo cómo estar seguro que usted siempre va a recibir los medicamentos anti-rechazo que usted necesita. Si el trasplante no se realiza en un centro autorizado por Medicare, esto podría afectar su capacidad para tener sus medicinas anti-rechazo pagadas por la Parte B de Medicare.

Puede contactar al coordinador financiero de trasplantes en 312-695-6322 o al trabajador social en 312-695-0870.

Lista de Trasplante

Después de su evaluación y si el equipo de trasplante decide que usted es un candidato para el trasplante, puede ser colocado en la lista de espera de trasplante de hígado. Usted recibirá una carta para verificar esto.

Cuando se le coloque en la lista, se le dará un puntaje MELD. Su puntaje MELD se basa en los resultados de 3 análisis de sangre:

- Bilirrubina total
- Creatinina
- INR

Los rangos de puntaje MELD son de 6 a 40, e indica qué tan urgente usted necesita un trasplante de hígado. Su enfermedad hepática y sus complicaciones probablemente empeorarán con el tiempo. Usted estará cada vez más cansado. Su ascitis, edema y confusión pueden aumentar. Usted será menos capaz de realizar sus actividades normales o disfrutar de la vida. A medida que su necesidad de un trasplante de hígado se haga más urgente, su puntaje MELD aumentará y subirá en la lista de espera. Un paciente que está muy enfermo por lo general tiene una puntuación MELD **alta**. Un paciente que no está muy enfermo tendrá una puntuación MELD baja.

Ya que su puntuación MELD afecta su lugar en la lista de espera, mantener su puntuación MELD actualizada es la *única* manera de estar seguro de que está en el mejor lugar posible en la lista de espera. **Esto significa que usted debe:**

- **Asistir a todas sus citas médicas y de laboratorio**
- **Informar al equipo de trasplante si usted está hospitalizado o no puede asistir a su cita.**

Con base en a los resultados de su análisis de sangre, le dejaremos saber cuando su puntuación MELD vaya en aumento. Mientras más alta sea su puntuación MELD, más a menudo le sacarán sangre. **Si usted no se realiza los análisis de sangre según las instrucciones, su lugar en la lista de espera puede ser *menor* de lo que debería ser.**

Los pacientes con ciertas enfermedades como cáncer hepatocelular podrían ser elegibles para obtener una actualización de puntuación MELD si el cáncer de hígado se detecta a tiempo. Esta puntuación se incrementará cada 3 meses, siempre que el *tumor no sea demasiado grande o el cáncer no se extienda más allá del hígado*. Hay otras condiciones que nos permitirán aumentar la puntuación MELD más allá de la que se calcula a partir de sus análisis de sangre.

Algunos pacientes pueden estar muy enfermos de la enfermedad hepática y necesitar desesperadamente un trasplante de hígado, pero el análisis de sangre que utilizamos para el cálculo de MELD podría no mostrar esto. En estos casos, recomendaremos un trasplante de donante vivo. También podemos sugerir un hígado con riesgos adicionales. Sugeriremos estos hígados sólo si pensamos que el beneficio es mayor que cualquier riesgo para usted. Le informaremos de manera que usted pueda tomar su decisión. Para más detalles, consulte el Apéndice E.

La cantidad de tiempo que ha estado esperando en la lista, o su "tiempo de espera", se utiliza para "crear diferencias " cuando hay dos o más personas con una puntuación MELD exactamente igual. La persona que lleva más tiempo en la lista se considerará en primer lugar.

Para obtener más información sobre el cálculo de la puntuación MELD puede visitar <http://www.unos.org/resources/meldPeldCalculator.asp>

Los candidatos a trasplante de hígado también pueden escuchar el término, "estado":

Estado 1: Se refiere a las personas sin previa enfermedad hepática que repentinamente presentan insuficiencia hepática y necesitan un trasplante de hígado en 7 días. Estas personas están muy enfermas y morirán si no reciben un hígado nuevo tan pronto como sea posible.

Estado 7: El estado de un paciente cambiará a un estado de 7 (estado inactivo o "en espera") cuando los criterios del centro de trasplantes ya no se cumplen. (Véase la página 8 para las *Contraindicaciones para la Cirugía de Trasplante*) Las razones de esto pueden incluir:

- Infección incontrolable
- El paciente regresó a consumir alcohol o drogas
- Nuevas complicaciones, como un ataque cardíaco, derrame cerebral, o cáncer tratable
- Falta de seguimiento a las citas o las instrucciones de los médicos

Si su estado cambia a 7, primero lo comentaríamos con usted (si es posible) y le enviaríamos una notificación por escrito. Cuando está inactivo en la lista de espera de trasplante de hígado, no se actualizará su puntuación MELD y no recibirá ninguna oferta de hígado.

Los pacientes en estado 7 podrían necesitar rehacer la totalidad o parte de la evaluación médica antes de que se decida si se pueden regresar a la lista de espera de trasplante.

Capítulo 3: Mientras se Espera por un Trasplante

Los coordinadores de enfermería de trasplantes le informarán cuando su puntuación MELD incremente y cuando se esté acercando a la parte superior de la lista de espera de trasplante. Pero es imposible saber cuánto tiempo va a estar en la lista de espera antes de que le llamen para su trasplante. Muchas personas encuentran útil usar este tiempo para estar listas para el día que les llamen para su trasplante.

Pruebas Constantes

Para permanecer en la lista de espera de trasplante, todos los pacientes deben:

- Realizarse análisis de sangre de rutina junto con cualquier otra prueba y procedimiento necesario.
- Seguir las pautas de cuidado delineadas por el equipo de trasplante (incluso no consumir alcohol, ni drogas ilegales o medicamentos no recetados)
- Asistir a todas las citas clínicas

Un miembro del equipo de Trasplante le informará acerca de sus citas y cualquier prueba que necesite.

Prevención de la Infección

Hay algunos pasos simples pero importantes que usted tendrá que tomar para ayudar a prevenir la infección:

- Evitar el contacto con personas que tienen resfriado, gripe u otra enfermedad
- Practicar un buen lavado de las manos, lo que significa:
 - Lave sus manos durante 30 a 60 segundos usando agua tibia y jabón. Frote todas las áreas, incluyendo entre los dedos, bajo las uñas y alrededor de los lechos ungueales.
 - Use jabón y agua para las manos visiblemente sucias.
 - Puede usar geles a base de alcohol cuando sus manos no estén visiblemente sucias
 - Use geles a base de alcohol durante 20 segundos
 - Siempre lávese sus manos antes y después de comer, después de ir al baño y cuando estén visiblemente sucias.

Mantenimiento de su Salud

Manténgase en la mejor salud posible mientras usted está en la lista de espera de trasplante de hígado. Esto significa tomar decisiones de modo que usted:

- Descanse lo suficiente
- Se ejercite y salga a caminar todos los días (según pueda)
- Tome sólo las medicinas prescritas
- No tome *ningún* medicamento sin la aprobación de su médico (que incluye medicinas de venta libre, vitaminas, hierbas y suplementos)
- Se mantenga al día en sus citas y análisis de sangre
- Deje que el equipo de trasplante conozca cualquier cambio en su salud
- Consulte a su dentista cada 6 meses

Alimentos / Nutrición

Dado que cada paciente de hígado es diferente, es importante trabajar con el dietista para saber qué pautas de alimentos son importantes para **usted**. Muchas veces un paciente puede necesitar:

- Comer una dieta baja en sal (2 gramos de sodio). Leer las etiquetas de los alimentos y elegir aquellos que tienen menos de 200 mg de sodio por ración. No usar la sal de mesa en la cocina o agregar sal a los alimentos que usted come.
- Hacer al menos 3 comidas y una merienda antes de acostarse cada día. Si le resulta difícil comer una comida completa, haga comidas más pequeñas con mayor frecuencia para igualar 3 comidas y un refrigerio. Esto ayudará a mantener los músculos tan fuertes como sea posible.
- Estar en una dieta baja en grasa si no puede digerir las grasas (debido a problemas del hígado). Asegúrese de obtener suficientes calorías de otros alimentos.
- Considerar la posibilidad de tomar suplementos de dieta, si usted no puede tomar la cantidad suficiente de calorías en las comidas y meriendas. El dietista puede ayudarle a elegir los mejores para usted.

Medicamentos

Los medicamentos que tome pueden variar en función de su condición médica. Su médico y coordinador de enfermería de trasplantes hablarán con usted acerca de cualquier medicamento que usted necesite, incluyendo:

- Propósito
- Efectos secundarios
- Cuánto tiempo tendrá que tomarlos

Antes de tomar **cualquier** medicamento, ya sea de venta libre o prescrito por otro médico, asegúrese de preguntar a su hepatólogo o coordinador de enfermería de trasplantes. Esto es importante para evitar las complicaciones de los efectos secundarios de los medicamentos. Además, no tome medicamentos que contengan aspirina o ibuprofeno, ya que pueden causar sangrado. Usted puede tomar acetaminofeno (Tylenol®) en dosis pequeñas. **No tome más de 4,000 mg de paracetamol o Tylenol® en un período de 24 horas (y eso incluye medicamentos que contienen acetaminofeno en ellos, como Vicodin®, Norco®, Tylenol #3®, Percocett® o Darvocet®).**

***Nota:** La política de Northwestern Memorial Hospital, así como las leyes estatales y federales, establecen que no podemos, bajo ninguna circunstancia, aceptar la devolución de los medicamentos o suministros no utilizados.*

Alcohol y Drogas

¡Deje de beber alcohol y/o consumir drogas ilícitas! Para considerarlo para el trasplante, usted y su familia, o sistema de apoyo deben mostrarnos un compromiso de por vida a la sobriedad y/o la abstinencia de las drogas ilícitas que incluye un reconocimiento verbal de su problema de adicción y el compromiso con un grupo de apoyo ambulatorio de por vida como Alcohólicos Anónimos o Narcóticos Anónimos. También haremos que usted consulte a un especialista en adicciones o a un psiquiatra y usted debe estar de acuerdo en

cumplir con pruebas aleatorias de alcohol y drogas durante la evaluación y al momento de estar en la lista. Cualquier detección positiva dará lugar a que se le ponga en estado de espera en la lista de espera y re-evaluación

Información para contactarlo

El equipo de trasplante debe saber cómo ponerse en contacto con usted **las 24 horas al día, los siete días a la semana**. El coordinador de enfermería de trasplantes tendrá que trabajar rápidamente para encontrarlo cuando un hígado esté disponible. Es *esencial* que se le pueda localizar fácilmente. Un teléfono celular es útil junto con una lista de personas de contacto y números telefónicos donde se le pueda encontrar regularmente. Esto incluye familiares, amigos, vecinos, etc. **Por favor proporcione esta lista al coordinador de enfermería de trasplantes o coordinador clínico**. Actualícelos según sea necesario, incluyendo:

- Casa
- Trabajo
- Teléfono celular
- Familia/amigos/vecinos cercanos
- Lugares que asiste con frecuencia a (por ejemplo, la iglesia, escuela)

Planificación por Adelantado

Aunque no podemos saber cuánto tiempo esperará su trasplante, aún puede hacer planes que facilitarán las cosas cuando reciba "la llamada telefónica". Es recomendable que:

- Le informe a su empleador cuando sea candidato a trasplante.
- Llene cualquier documento de permiso de ausencia necesario por adelantado.
- Considere cómo va a llegar al hospital cuando llegue el momento
- Considere quién cuidará de su familia y hogar

Muchas personas encuentran que un Poder para la Atención de la Salud les da tranquilidad. El trabajador social de trasplantes puede ayudar. Puede contactar al trabajador social de trasplantes en el 312-695-0870.

Después de la cirugía de trasplante usted necesitará transporte hacia y desde el hospital para el seguimiento de las visitas clínicas. Considere cómo manejará esto. Estas disposiciones deben hacerse con anticipación. El calendario de las visitas clínicas puede variar. Al principio serán muy seguidas, diariamente o en días alternos. A medida que usted vaya mejorando, las visitas a la clínica de trasplantes serán menos frecuentes. Eventualmente, usted sólo necesitará venir a la clínica de trasplantes una vez al año. Pero usted *siempre* tendrá que hacerse análisis de sangre con regularidad. Su coordinador de enfermería de trasplantes, enfermero(a) especializado(a) o médico le dirá con qué frecuencia usted necesita practicarse análisis de sangre. Los análisis de sangre se pueden hacer con su médico local, pero los resultados deben ser compartidos con el Centro de Trasplantes. De esta manera podemos monitorear su función de hígado. Usted conocerá más sobre esto después de su trasplante.

El tiempo de espera puede ser un momento de esperanza, incertidumbre y estrés para usted y su familia. Pero hay muchas cosas que puede hacer para ayudarse a sí mismo.

Aprovechar al Máximo su Tiempo de Espera

Corto Plazo

- Haga elecciones saludables en la dieta
- Póngase en un horario que permita el ejercicio y descanso
- Asegúrese de que sea fácil de localizarlo por teléfono en todo momento
- Llame a su contacto del equipo de trasplante tan pronto como se produzca un cambio en su salud
- Considere formar parte de un grupo de apoyo
- Realícese todas las pruebas y procedimientos según lo solicite su médico, coordinadores de enfermería de trasplantes y coordinadores clínicos

Cada 6 Meses

- Realice una limpieza y revisión de sus dientes. Su médico o dentista pueden querer que usted tome antibióticos antes y después del tratamiento dental. Compruebe esto antes de su cita.

Largo Plazo

Organice su tiempo de ausencia planificando:

- Ausencia prolongada
- Cuidado de sus hijos u otros familiares, mascotas, etc.
- Mantenimiento de su casa o apartamento
- Recolección del correo
- Asuntos financieros (pago de facturas, bancos, etc.)

Estar en Contacto

Usted y su familia tendrán que estar física y mentalmente preparados para el trasplante. Siéntase con la libertad de llamar al equipo de Trasplante si tiene preguntas. Están más que dispuestos a responder sus preguntas y escuchar sus inquietudes.

Las preguntas generales, solicitudes de reabastecimiento de medicamentos e información sobre pruebas y procedimientos se pueden tratar por el equipo de Trasplante (312-695-0870). La oficina de Pre-Trasplante de hígado está abierta entre semana de 8:30am a 5pm.

Mientras espera un trasplante, su salud puede cambiar. Es importante mantener al equipo de trasplante actualizado de cómo se siente usted. Háganos saber cualquier cambio en su estado de salud y si ha tenido que ir al hospital por cualquier motivo.

Si nota cualquiera de los siguientes síntomas, llame al coordinador de enfermería de trasplantes durante el horario de oficina al 312-695-0870:

| | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">▪ Heces alquitranadas, de color rojo oscuro o negro (indica sangrado)▪ Ictericia (coloración amarilla de los ojos o la piel)▪ Cambios en el estado mental/confusión▪ Aumento repentino de peso (acumulación de líquido)▪ Comezón severa | <ul style="list-style-type: none">▪ Sangrado de la nariz▪ Aumento de la aparición de moretones▪ Orina oscura▪ Nueva inflamación del abdomen, las manos y las piernas▪ Dolor abdominal severo▪ Una temperatura superior a los 100.5°F |
|---|---|

Si siente que el problema no puede esperar a horarios de oficina, llame al 312-695-0870. Pida al operador que lo comunique con el coordinador de enfermería de trasplantes pre-hígado que está de guardia.

- Dé su nombre, número de teléfono, y lugar de donde usted está llamando
- Describa el problema

Hay un coordinador de enfermería de trasplantes pre-hígado de guardia las 24 horas del día, los 7 días de la semana. El operador localizará a este enfermero(a) quien le devolverá rápidamente su llamada. Si usted no recibe una llamada de 20 minutos, por favor llame de nuevo. Si su problema no puede esperar 20 minutos, **llame al 911**.

Llame inmediatamente al 911 si usted presenta cualquiera de los siguientes síntomas:

- Sangrado de la boca, vómitos con sangre o sangrado por el recto (grandes cantidades de sangre roja)
- Vómito o diarrea intensa que dura más de 12 horas
- Dolor abdominal severo, repentino
- Confusión o dificultad para mantenerse despierto
- Desmayo o sensación de desvanecimiento

Pida a un amigo o familiar que se ponga en contacto con la oficina de trasplantes después de pedir la ayuda de emergencia.

La Llamada Telefónica

Se le puede llamar *en cualquier momento del día o de la noche*. Recuerde que **debemos** poder localizarlo cuando un hígado esté disponible para usted, las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Asegúrese de dar a los coordinadores de enfermería de trasplantes una lista de números telefónicos que incluya su teléfono celular, localizador o buscapersonas y *todos* los posibles lugares en donde pudiera estar usted.

Si su puntuación MELD es alta y va a salir de la ciudad, debe informar a los coordinadores de enfermería de trasplantes cómo pueden localizarlo.

Usted recibirá una llamada telefónica cuando un donante adecuado se encuentre. El banco de órganos pide al coordinador de enfermería de pre -trasplante de hígado que lo localice rápidamente a usted y compruebe que está sano y listo para la cirugía. El coordinador de enfermería de trasplantes hablará con usted sobre el hígado del donante, incluidas las circunstancias adicionales. Entonces usted tendrá toda la información que necesita para elegir aceptar o rechazar el hígado que se le ofreció. El cirujano también se unirá a la llamada para responder a cualquier pregunta que usted pueda tener. Si usted elige no aceptar el hígado, usted no perderá su lugar en la lista de espera. Sólo le podemos decir nuestra mejor estimación de sus posibilidades de conseguir otra oferta pronto.

El coordinador de enfermería de trasplantes le dirá cómo prepararse para el trasplante. Es posible que le digan que venga al hospital de inmediato o venga en varias horas. En la mayoría de los casos nuestro equipo de rescate saldrá para obtener el hígado del donante. El hígado se revisa minuciosamente para asegurarse de que es adecuado para el trasplante. Mientras el hígado del donante es revisado, usted estará en el hospital esperando los resultados. Tan pronto como sepamos que el hígado está bien, usted será llevado a la cirugía. Si el hígado no está bien, entonces usted será enviado a casa a esperar otro hígado. Si esto sucede, usted conservará su puntuación MELD y su lugar en la lista de espera.

Capítulo 4: El Trasplante

El Personal Médico y Quirúrgico del Hospital

Es útil saber que durante su estancia en el hospital se encontrará con muchos miembros de atención médica. Algunos miembros del personal son:

Anestesiólogos y el equipo de cuidados críticos supervisarán su cuidado durante la cirugía y en la ICU (unidad de cuidados intensivos).

Los terapeutas respiratorios le ayudarán con sus ejercicios de respiración y terapia respiratoria.

Los terapeutas físicos y ocupacionales le ayudarán a aumentar su actividad y fuerza física después de la cirugía.

Dietistas trabajarán con usted y los médicos para crear la mejor dieta para usted - para su sanación y salud a largo plazo.

Los trabajadores sociales, administradores de casos y planificadores de altas le ayudarán con sus necesidades de seguro médico y le ayudarán a prepararse para ir a casa.

El personal de enfermería que está capacitado especialmente en trasplantes lo cuidará después de la cirugía y le ayudará a aprender acerca de su cuidado y medicamentos después del trasplante.

Los técnicos de atención al paciente (PCT, por sus siglas en inglés) ayudarán al personal de enfermería en el cumplimiento de sus necesidades de cuidado diario.

Los farmacéuticos le ayudarán a aprender acerca de sus medicamentos y cómo tomarlos.

Los médicos tratantes, médicos residentes, internistas, Sub-especialistas en entrenamiento, asistentes médicos, enfermero(s) especializado(s) y coordinadores de enfermería de trasplantes seguirán de cerca su evolución.

Los *coordinadores de enfermería de trasplantes* de pacientes ambulatorios son miembros importantes del equipo de trasplante. Usted los conocerá a medida que trabajen con usted durante todas las fases de su atención hospitalaria. Revisan su expediente cada día, monitorean los resultados de laboratorio, le ayudan a obtener sus medicamentos de alta y ayudan a planificar su cuidado con el equipo médico. Estos enfermeros trabajan con los médicos y el equipo de trasplante completo para coordinar su cuidado.

El personal médico incluye a los cirujanos de trasplante y hepatólogos. Estos médicos tratantes supervisan a los Sub-especialistas en entrenamiento, residentes, internistas y estudiantes de medicina que le darán la atención y el cuidado que necesita. Ellos trabajan juntos para:

- Hablar acerca de sus necesidades específicas
- Desarrollar un plan de cuidado para usted
- Superviar su progreso.
- Cambiar su plan de cuidado en base a sus necesidades

Antes de la Cirugía

Después de su admisión en 11 East Feinberg, la Unidad de Trasplante (Transplant Unit) (o Unidad de Cirugía Ambulatoria si usted tiene un donante vivo), se le harán análisis de sangre, una radiografía de tórax y un electrocardiograma. Usted se pone medias especiales para ayudar a prevenir los coágulos de sangre en las piernas. Un médico le explicará la cirugía, incluyendo los posibles riesgos. Luego se le pedirá que firme el formulario de consentimiento.

Usted y el equipo de trasplante esperarán hasta que la condición del hígado del donante se compruebe. Cuando el hígado del donante se confirma como aceptable, usted irá al área de espera preoperatoria. Su familia puede ir con usted. En este punto, un anestesiólogo irá a hablar con usted, le colocará una línea intravenosa (en la vena) y le dará medicamento para ayudarlo a relajarse. De ahí, se le llevará al quirófano (OR; por sus siglas en inglés).

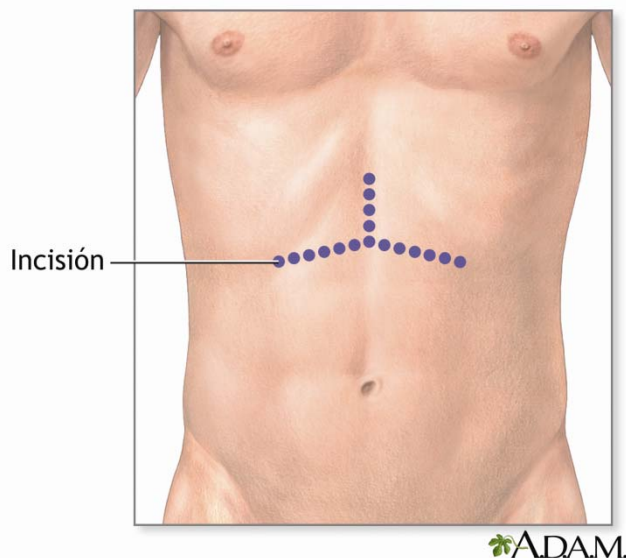
Durante la Cirugía

La anestesia suministrada a través de su línea intravenosa rápidamente lo hará dormir. Luego, cuando esté en el quirófano, a usted se le colocará:

- Un pequeño tubo en su boca y garganta para respirar (denominado ET o tubo endotraqueal)
- Varias líneas intravenosas para sus fluidos y medicinas
- Un catéter en su arteria para monitorear su corazón y presión arterial y para tomar muestras de sangre
- Una sonda nasogástrica (NG) colocada en su nariz e irá hacia su estómago.
- Un catéter en la vejiga para monitorear la producción de orina.

El cirujano de trasplante hará una incisión en forma de "Y" o "T" invertida. Ésta comienza en el centro de su tórax (justo debajo del esternón) y se extiende a lo largo de su abdomen superior. (Vea la Figura 3)

Figura 3



Tanto su vesícula biliar como el hígado dañado se retiran. (Su vesícula biliar no será reemplazada. Esto se hace para evitar futuros problemas de la vesícula biliar.)

La cirugía puede tomar de 4 a 24 horas, pero generalmente toma alrededor de 5 a 8 horas. El tiempo es mayor si tuvo antes una cirugía abdominal.

En algunos casos, la cirugía puede ser detenida a causa de:

- Complicaciones que se desarrollan en la cirugía que aumentan su riesgo
- Sucede algo inesperado para el donante y el trasplante no se puede hacer

Durante la cirugía, los pacientes generalmente necesitan de 5 a 6 unidades de sangre y productos sanguíneos. Esta cantidad varía con cada paciente.

Un miembro del equipo de trasplante va a salir o llamar directamente desde el quirófano para proporcionar actualizaciones sobre su progreso durante la cirugía.

Después de la Cirugía

Del quirófano se le llevará directamente a la CTICU ubicada en el 7° piso del Feinberg Pavilion. Los enfermeros y el equipo de trasplante seguirá observándolo de cerca.

Las primeras 24 horas son cruciales. Análisis de sangre se ordenarán para comprobar cómo está funcionando su hígado. La mayoría del tiempo su nuevo hígado empezará a trabajar de inmediato. Si el hígado no funciona, se le colocará en la lista de espera de hígado con la más alta prioridad, pero podría estar demasiado enfermo para obtener otro hígado o podríamos no encontrar otro hígado para usted.

Cuando se despierte después de la cirugía, usted estará muy aturdido. Como medida de seguridad, tendrá inmovilizadores suaves en las muñecas para evitar que se saque cualquiera de los tubos o drenajes mientras usted está despertando. (Es normal que trate de retirar los objetos no familiares mientras está aturdido.) Los inmovilizadores se quitan tan pronto como usted esté despierto y entienda lo que está sucediendo a su alrededor.

Usted se sentirá débil, cansado y adolorido después de la cirugía. El personal de enfermería estará al lado de su cama para revisarlo y mantenerlo cómodo. Le darán medicamentos para cualquier dolor que pudiera tener.

Será conectado a un monitor cardíaco. Un catéter en su vejiga drenará su orina. Para ayudar a su respiración, la cabecera de la cama permanecerá elevada y el tubo endotraqueal puede permanecer colocado. Aunque es raro, hay una posibilidad de que pueda ser necesario que esté conectado a un respirador durante un tiempo. Una vez que usted pueda respirar profundamente por su cuenta, se le retirarán el tubo endotraqueal y el ventilador.

Después de retirar el tubo endotraqueal, su enfermero le pedirá que comience a hacer ejercicios de respiración profunda y a toser. Esto se repite 10 veces cada hora mientras está despierto. Para asegurarse de estar respirando profundamente, usted usará un incentivo respiratorio. Su enfermero le mostrará cómo hacer esto y cómo dar soporte a la incisión con una almohada cuando tosa. Esto, junto con moverse en la cama, ayuda a evitar la acumulación de moco y fluidos en sus pulmones y a evitar complicaciones, como neumonía.

Usted tendrá pequeño(s) tubo(s), o drenaje(s) JP, en el lado derecho de su abdomen para retirar la sangre o fluidos que pudieran acumularse cerca de su incisión. Usted tendrá también una línea intravenosa especial de tres vías del lado de su cuello cubierta con un vendaje. Esta se utiliza para los medicamentos y fluidos. Se le suministrarán antibióticos si los necesita.

Su comodidad es muy importante. Es común tener dolor durante los primeros días después de la cirugía. Dígale al enfermero(a) si tiene dolor. Califique su dolor en una escala de 0 a 10, donde 0 significa "no hay dolor" y 10 "el peor dolor que usted pueda imaginar". Es mejor tomar su medicina para el dolor antes de que el dolor sea intenso. Una vez que llegue a ser severo, el dolor es más difícil de aliviar.

Una sonda nasogástrica mantendrá su estómago vacío. Esto evita un malestar estomacal o una sensación de inflamación y vómitos. Después del primer día, o cuando su estómago empiece a trabajar de nuevo, la sonda nasogástrica se retira y usted podrá beber pequeñas cantidades de líquidos.

Para mejorar la circulación y prevenir los coágulos de sangre, va a usar medias elásticas y/o dispositivos de compresión secuencial (DCS). Los DCS aprietan suavemente las pantorrillas cada cierto tiempo para copiar el movimiento de los músculos que ocurre cuando usted camina. Los enfermeros lo levantarán de la cama y lo pondrán en una silla o lo pondrán a caminar lo más pronto posible.

En la CTICU usted podrá comenzar a tomar sus medicinas anti-rechazo, primero a través de su línea intravenosa y luego por la boca (vía oral) después de que se retire la sonda nasogástrica.

A medida que siga mejorando será trasladado a la Unidad de Trasplantes (Transplant Unit) en el piso 11 Oriente (East) Feinberg () para el resto de su estadía en el hospital.

Unidad de Trasplantes

En la unidad de trasplantes (Transplant Unit) en el piso 11 oriente (East) Feinberg, usted seguirá tomando una combinación de medicinas anti-rechazo. Estos medicamentos bajan la respuesta inmune normal de su cuerpo y ayudan al cuerpo a aceptar el nuevo hígado y prevenir el rechazo.

Usted aún tendrá colocado su catéter urinario y la línea intravenosa. Usted seguirá con los ejercicios de respiración profunda y el espirómetro de incentivo.

Si ya se le retiró la sonda nasogástrica, podrá beber líquidos. Poco a poco podrá comer una dieta normal.

Los enfermeros lo pondrán a caminar lo antes posible. A medida que se haga más fuerte, será capaz de caminar en los pasillos. Cada día usted será capaz de aumentar sus actividades.

Siga tomando su medicina para el dolor. Muchos pacientes encuentran útil tomar medicina para el dolor antes de caminar o hacer otras actividades que pudieran disparar el dolor. Asegúrese de informar a su enfermero cómo está funcionando su medicina para el dolor. Evalúe su dolor en una escala de 0 a 10.

Usted comenzará a aprender sobre sus nuevos medicamentos. Estos medicamentos bajan la respuesta inmune normal de su cuerpo y ayudan al cuerpo a aceptar el nuevo órgano y prevenir el rechazo. (El hígado donado siempre conserva su identidad original. Usted tendrá que tomar medicamentos anti-rechazo *por el resto de su vida*. Si no lo hace, *resultará* en el rechazo y la insuficiencia del órgano.)

Su estadía en la Unidad de Trasplantes (Transplant Unit) será de alrededor de 3 a 4 días. El objetivo es que usted salga del hospital al quinto después de la cirugía, dependiendo de su progreso.

Capítulo 5: Prepararse para el Hogar

Antes de irse a casa, el enfermero(a) le enseñarán cómo cuidar de sus heridas y drenaje(s). Usted tendrá instrucciones por escrito y su enfermero(a) las repasará con usted en detalle. Esto incluirá:

- Cuidado de las heridas, drenajes y tubos
- Instrucciones de medicina
- Signos de infección y de rechazo
- Lineamientos de actividad y dieta
- Visitas de seguimiento con el médico
- Cambios de estilo de vida
- A quién llamar para hacer preguntas
- Números telefónicos importantes

Las grapas de la incisión generalmente se retiran en la clínica de trasplantes aproximadamente 3 semanas después de la cirugía. La mayoría de las veces los drenaje(s) cerca de su incisión se quitan unos pocos días después del trasplante. Si va a casa con los drenajes colocados, el enfermero(a) le enseñará cómo cuidar de ellos.

Los arreglos para un enfermero(a) domiciliario se pueden hacer si lo necesita.

Si usted vive lejos del hospital, hay habitaciones disponibles en un Residence Inn de Marriott cercano, 201 East Walton Place (alrededor de 6 cuadras del hospital). El Residence Inn ofrece un lugar gratuito para permanecer después del trasplante para los pacientes y un proveedor de cuidado, hasta que estén listos para ir a casa.

La habitación tiene una cama doble, un sofá-cama y una cocina totalmente equipada. Las pocas habitaciones disponibles y sólo se ofrecen a los pacientes recién trasplantados y los donantes. Si otros miembros de la familia necesitan habitaciones de hotel, descuentos en otros hoteles se pueden coordinar llamando al 312-926-ROOM.

Hay un transporte gratuito del Residence Inn al hospital y de regreso, pero no es accesible para silla de ruedas. Si usted necesita transporte accesible para sillas de ruedas, otros arreglos se pueden hacer.

Usted conocerá más acerca de las citas posteriores al trasplante y sus responsabilidades después de su trasplante.

El equipo de trasplante será principalmente responsable de su cuidado durante unos 3 meses. En ese momento, si su condición es estable, su atención rutinaria será transferida a su hepatólogo y médico de atención primaria.

Números de Teléfono Importantes

| | |
|---|--------------|
| Equipo de Pre Transplante de -Hígado/7 días por semana, las 24 horas del día | 312-695-0870 |
| Coordinador Financiero para Pacientes..... | 312-695-6322 |
| Trabajadores Sociales de Trasplantes..... | 312-695-0870 |
| Representantes para Pacientes..... | 312-926-3112 |

Apéndice A: Estrés, Emociones y el Proceso de Trasplante

Tener una enfermedad médica puede ser emocionalmente difícil. Es común, normal e incluso saludable que los candidatos a trasplante y sus seres queridos experimenten muchas emociones diferentes en todo el proceso de trasplante. Estos sentimientos son diferentes para cada uno y pueden abarcar desde lo positivo hasta lo negativo, a menudo dentro de un período muy corto de tiempo. Es importante comprender algunas de las razones de sus factores de estrés y cómo manejarlos con éxito.

Durante el período de evaluación, los candidatos a trasplante suelen expresar sentimientos que van desde la esperanza y determinación hasta la culpabilidad o la ansiedad. El período de espera puede ser largo y estresante para usted. A veces hay graves retrocesos en el tiempo de espera, tanto médicos como emocionales. El sufrimiento emocional, como la tristeza y frustración, a menudo cambia en función de cómo se sienta.

Después de la cirugía de trasplante, puede tener cambios de humor al volver a su rutina diaria. Estos sentimientos pueden ser causados por algunos de sus medicamentos, así como por las altas y bajas médicas, que a menudo ocurren después de un trasplante. Es imposible que cualquier persona prediga sus emociones o sentimientos de estrés durante todo el proceso de trasplante. Pero podemos compartir con usted algunas experiencias comunes para ayudarle a prepararse para hacer frente a los cambios. Recuerde, la mayoría de los pacientes se adaptan bien a las diferentes fases del trasplante a su propia manera y en su propio tiempo.

Depresión

Todos, en algún momento en el tiempo, se sienten tristes o tienen bajos estados de ánimo. Eso es normal y, por lo general, disminuye la tristeza poco después del trasplante. Si la tristeza dura más de dos semanas y afecta la manera en que usted funciona, puede ser un signo de una enfermedad más grave como la *depresión clínica*.

La depresión clínica no es la misma en todas las personas. Pero a menudo incluye sentimientos de tristeza y/o una pérdida de interés en la mayoría de las actividades. Una persona puede tener dificultad para concentrarse, sentirse irritable, dormir mal y no tener apetito ni energía. Otra puede sentirse llorosa y sin esperanza, culpable y avergonzada y no sentir alegría. No importa cuáles sean los signos, la depresión es preocupante y hace que sea difícil vivir una vida normal.

Tener algunos o todos los síntomas que se enumeran en esta tabla, cuando se sienten durante 2 semanas o más, puede ser una señal de depresión.

| | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tristeza, llanto o episodios de llanto ▪ Pérdida de interés en actividades que le gustaban ▪ Sensación de cansancio y tener falta de motivación ▪ Sentimientos de culpa, impotencia y desesperanza ▪ Falta de memoria o cambios en la concentración ▪ Dolores y malestares físicos, como dolores de cabeza o malestar estomacal | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Irritabilidad o enojo ▪ Disminución del deseo sexual ▪ Cambios en el apetito o el peso ▪ Aumento o disminución de los patrones de sueño ▪ Disminución en el nivel de autoestima ▪ Alejarse de los demás ▪ Percepciones alteradas ▪ Pensamientos recurrentes de muerte o de querer hacerse daño a uno mismo |
|--|---|

La depresión es más común en los pacientes trasplantados que en la población general. La depresión puede ocurrir antes de la cirugía, poco después de la cirugía, o incluso mucho tiempo después de su trasplante. La depresión puede frenar la recuperación y afectar sus relaciones sociales, su deseo y capacidad de ser productivo, su capacidad para seguir las recomendaciones médicas, e incluso su deseo de vivir.

Si usted o sus seres queridos observan signos de depresión, llame a su equipo de trasplante. Es importante tener en cuenta los síntomas específicos y los sentimientos y trabajar con el psiquiatra de trasplante, asistente social o coordinador de enfermería de trasplantes. El tratamiento depende de lo que usted necesita, pero puede centrarse en:

- Mejorar su estado de ánimo
- Ayudar a afrontar el estrés
- Adaptarse a lo que le está sucediendo

El tratamiento puede ayudar a enseñarle a relajarse y puede ayudar a mejorar su sueño y estado de ánimo. A veces se necesitan medicamentos para tratar su depresión. Mediante el seguimiento de sus síntomas, hablar con su equipo de trasplante y, posiblemente, recibir conserjería individual y/o medicamentos, su depresión a menudo puede ser manejable y ser de corta duración.

Ansiedad

Usted también puede experimentar ansiedad, preocupación y miedo durante el curso de su trasplante.

Recuerde, las emociones que aparecen y desaparecen rápidamente y no causan una angustia significativa son normales, saludables y apropiadas. Muchos pacientes de trasplante expresan miedo, ansiedad y preocupación por el rechazo, los síntomas físicos y los efectos secundarios de la medicación. Pueden estar preocupados acerca de su calidad de vida y se preguntan cuánto tiempo o qué tan bien van a vivir. Estas son emociones normales que permiten a las personas pensar en el futuro, el plan para las limitaciones futuras y resolución de problemas.

Cuando la ansiedad, la preocupación y el miedo son abrumadores, la preocupación ya no es útil. Luego puede tener dificultades para dormir, dificultad para concentrarse, aumento de la irritabilidad y excitabilidad, tensión muscular y algunas veces incluso ataques de pánico. La ansiedad es tratable y se puede aliviar al hablar con un profesional. Nuestro psiquiatra de trasplantes y los trabajadores sociales están disponibles para ayudarle a desarrollar habilidades para resolver problemas, sentirse más cómodo con su situación médica, aprender técnicas de relajación y encontrar formas de ayudar a sobrellevar el estrés. También puede ser referido a consejería individual.

El miedo y la ansiedad pueden ser causados por el temor de lo "desconocido" o cuando:

- Se supone el peor de los casos
- Usted siente que tiene poco o ningún control

Como paciente de trasplante, hay muchos aspectos de su salud y de recuperación que no puede controlar. Pero también hay muchas cosas que puede y debe controlar. Para evitar la ansiedad, trate de permanecer enfocado en lo que usted puede controlar:

- Mantenga sus citas de seguimiento
- Siga los lineamientos de medicamentos
- Haga ejercicio y coma una dieta saludable
- Mantenga una actitud positiva
- Sea un socio activo en su cuidado

Otra forma de mantener el control es tener la información que necesita entender:

- Qué está sucediendo y por qué
- Qué es lo mejor que puede hacer para ayudar

Si usted o sus seres queridos observan signos de ansiedad, llame a su equipo de trasplante. Haga preguntas para que usted tenga toda la información precisa.

Encuentre consuelo en saber que usted está haciendo todo en su poder para mejorar la situación.

Estrés

El estrés es una parte natural de nuestra vida cotidiana y es sano y necesario para nuestra existencia. El estrés nos ayuda a manejar muchas situaciones diferentes. Demasiado estrés, sin embargo, puede ser perjudicial. Todos experimentamos estrés de manera diferente, pero la mayoría responde al estrés con algunos cambios emocionales, físicos y conductuales. Las emociones que se producen por el estrés podrían incluir tristeza, frustración, ira o depresión.

Físicamente puede sentir tensión muscular, malestar estomacal, dolores de cabeza y/o cambios en el sueño o el apetito. La gente a menudo siente "mariposas" en el estómago, pulso acelerado, sudoración o sensación de hormigueo en los dedos durante un evento estresante. Algunos pueden llorar, gritar, retirarse o abusar de drogas o alcohol. Cada persona responde de manera diferente al estrés, incluso a la situación estresante misma. Por ejemplo, lo que causa ansiedad e insomnio en una persona puede causar diarrea y malestar estomacal en otra. Una persona puede enojarse cuando está bajo estrés, mientras que otra tiende a estar llorosa y triste.

La gente también varía en la forma de ver una situación. Si usted cree que puede afrontar o superar los desafíos que enfrenta, entonces es probable que sienta menos estrés.

El estrés crónico puede tensionar de gran manera a los sistemas del cuerpo y dañarlos con el tiempo. Cuando usted tiene un sistema inmunológico debilitado, es especialmente importante limitar la cantidad de estrés en su vida diaria para que los efectos físicos del estrés no le hagan daño a su nuevo órgano.

Es importante, entonces, analizar bien su capacidad para hacer frente a situaciones difíciles. Es probable que se dé cuenta de que puede hacer frente a casi cualquier cosa. El proceso de trasplante podría no ser fácil, pero sepa que tiene muchos recursos para ayudarle en los momentos difíciles. Si bien es probable que tenga muchos cambios físicos y emociones con su trasplante, como el estrés, crea en sí mismo y crea en su capacidad para seguir adelante y usted tendrá menos probabilidades de desencadenar la respuesta al estrés.

Hay formas positivas de responder y aliviar su estrés. Una de las mejores cosas que puede hacer es cuidarse a sí mismo, tanto mental como físicamente. Algunas ideas se enumeran en la tabla a la derecha.

Ideas para Ayudar a Reducir el Estrés

- Asegúrese de obtener un sueño adecuado y tener tiempo para relajarse.
- Evite la nicotina, el alcohol y las drogas ilícitas.
- Busque actividades que relajen su cuerpo, tales como:
 - Meditación
 - Oración
 - Yoga
 - Risa
 - Baños
 - Música
 - Escritura
 - Respiración profunda

Como Afrontar

Como aprontor se refiere a la forma de reaccionar ante un desafío, las cosas que se hacen para consolarse en momentos de estrés. No todas las estrategias de afrontamiento son saludables. Por ejemplo, algunas personas consumen nicotina, alcohol o drogas para ayudarse a sobrellevar el estrés. Estos comportamientos pueden parecer traer un alivio inmediato, pero a la larga pueden ser perjudiciales. Es importante que usted utilice estrategias de afrontamiento saludables para ayudarle a pasar situaciones difíciles.

No hay manera "correcta" de afrontar. La mejor manera es que usted pueda identificar las estrategias de afrontamiento que funcionan para usted y que se sienta más cómodo y en paz con los acontecimientos que enfrente. Puede ser difícil, especialmente cuando ya ha tenido que lidiar con su enfermedad, pero piense en lo que funciona para usted. Algunas ideas se describen en mayor detalle a continuación. Su equipo de trasplante también puede ayudarle a aprender nuevas formas de hacer frente.

Recopilación de información: A menudo, ayuda recopilar tanta información como sea posible sobre su enfermedad, qué esperar durante el proceso de trasplante y cuáles son sus responsabilidades en ese proceso. El conocimiento ayuda a establecer expectativas más realistas, que a menudo pueden ayudar a disminuir el estrés. Dado que el estrés, la depresión y la ansiedad pueden hacer que sea más difícil concentrarse y recordar cosas, a menudo es útil que alguien vaya con usted a sus citas. Usted también puede traer un cuaderno para hacer un seguimiento de la información que recibe. Usted debe escribir sus preguntas antes de sus citas y después escribir lo que aprendió durante esa cita. Además, no dude en visitar el Health Learning Center de Northwestern Memorial, una biblioteca vanguardista con información de salud ubicada en el tercer piso del Galter Pavilion. Educadores de la salud están disponibles allí para ayudarle a reunir información sobre temas médicos en forma gratuita. Para obtener más información, póngase en contacto con el Health Learning Center al 312-926-LINK (5465) o por correo electrónico en HLC@nmh.org. El Alberto Culver Women's Health Learning Center también está disponible en Prentice Women's Hospital.

Espiritualidad y la oración: La fe religiosa y la espiritualidad pueden ser herramientas poderosas para hacer frente, especialmente en respuesta a los acontecimientos que están fuera de su control. Si la fe es una parte importante de cómo usted hace frente, considere la posibilidad de hablar con alguien en su institución religiosa, o en Northwestern Memorial, que pueda ofrecer apoyo y orientación. También puede considerar trabajar con un grupo de oración. Para hablar con alguien de Servicios Pastorales de Northwestern Memorial, llame al 312-926-2028.

Distracción: Si bien a algunas personas les gusta enfrentar activamente una situación, otras prefieren distraerse. La distracción puede ser particularmente útil durante una estadía en el hospital, cuando se tiene mucho tiempo para explayarse sobre el estrés y las preocupaciones. Usted puede mantenerse ocupado en el hospital o mientras se recupera en su casa al participar en diversas actividades. Por ejemplo, usted puede ver televisión o películas, leer, jugar cartas o damas chinas, hablar con otras personas, tejer, hacer crucigramas, caminar, invitar a la gente a visitarlo, escribir acerca de tu experiencia, dibujar, usar la computadora o escribir a los amigos. Pida ayuda para asegurarse de que las actividades que le gustaría hacer estén a su disposición.

Relajación: Las técnicas de relajación a menudo pueden ayudar a contrarrestar los efectos físicos y emocionales del estrés. Aprender nuevas formas de respirar, meditar o usar imágenes dirigidas le ayuda a sentirse más relajado, lleno de energía y tranquilo. El entrenamiento de relajación puede ser una forma positiva para minimizar el estrés, disminuir el dolor, mejorar el sueño, reducir la ansiedad y mejorar la energía. El asistente social de trasplantes puede trabajar con usted en estas técnicas, ya sea mientras está en el hospital o en forma ambulatoria. Participar en actividades de ocio que le gusten y que hagan que se sienta relajado puede tener similares beneficios físicos y emocionales. Algunos de nuestros pacientes se relajan con actividades como el yoga, cocinar, pescar o tomar baños de burbujas.

Humor: La risa y el sentido del humor se relacionan con una mejor calidad de vida y mejor salud física. La risa puede mejorar el sueño y el estado de ánimo, e incluso reducir el dolor. Le puede ayudar a relajar la respiración y mejorar la frecuencia cardiaca y presión arterial. Usted puede ayudar a mejorar su estado de ánimo buscando el humor en su situación siempre que sea posible o haciendo tiempo para leer cosas divertidas o ver programas de televisión que lo hagan reír.

La comunicación con familiares y amigos acerca de su trasplante

Usted no debe estar en este viaje solo. Comparta sus preocupaciones, preguntas, sentimientos y emociones con los demás. Dígales lo que necesita y pida ayuda. Por ejemplo, deje que la familia y los amigos sepan si usted quiere que lo visiten en el hospital, llamen con más o menos frecuencia, le lleven su comida favorita o revistas al hospital, que otras personas sepan de su condición o simplemente estén allí como apoyo. Sus seres queridos por lo general se sienten más cómodos si usted les da una cierta dirección.

Compartir tus temores y preocupaciones con su familia y amigos también puede ser importante. Sus seres queridos pueden estar experimentando algunos de los mismos pensamientos y emociones que usted, y a menudo ayuda hablar de ellos entre ustedes.

¿Cómo Debería Sentirme?

No hay manera en particular de cómo se *debe* sentir. Es mucho lo que está ocurriendo antes y después de un trasplante. Su salud física y emocional puede cambiar rápidamente, independiente de sus planes o comportamientos. Hay recursos disponibles para ayudarle a lidiar con sus reacciones.

Consejos para los Familiares y Cuidadores

Es difícil ver a un ser querido sufrir. El proceso de trasplante puede ser agotador, desgastante emocional y físicamente y financieramente exigente para todos los involucrados. Es inevitable que se sienta impotente a veces. Aunque el paciente es el centro de la atención médica, el equipo de trasplante se da cuenta de que la familia y los amigos también tendrán altibajos emocionales. Mientras cuida y apoya a su ser querido, asegúrese de cuidar de sí mismo. Es fácil que usted se sienta cansado. Las mismas ideas para su ser querido sobre cómo afrontar y reducir el estrés también se aplican a usted.

El equipo de trasplante está disponible para ayudar a los miembros de la familia a lidiar con las emociones, tensiones y responsabilidades asociadas al cuidado, o lo puede referir a otros profesionales si eso es lo que usted necesita. Siéntase con la libertad de pedir ayuda.

Resumen

El proceso de trasplante, mientras que es emocionante y está lleno de esperanza, puede provocar emociones como depresión, ansiedad y estrés. Usted y sus seres queridos aprenden que la vida cambia después de un trasplante. Usted probablemente tendrá algunas limitaciones físicas, al menos temporalmente, y podría no ser capaz de hacer todas sus tareas de la casa, hacer mandados y otras cosas que solía hacer. Es probable que necesite a sus familiares muchos momentos y usted no pueda ser capaz de hacerlo todo por sí mismos. Todo el mundo tendrá que aprender a adaptar sus expectativas para hacer frente a estos retos. Las prioridades se necesitan cambiar como reflejo de sus capacidades a la situación nueva.

Recuerde algunas de estas formas para reducir su estrés:

- Practique estrategias de afrontamiento saludables.
- Rodéese de familiares y amigos.
- Céntrese en las partes de la situación que usted puede controlar.
- Establezca expectativas realistas y prioridades.
- Planee con anticipación.
- Comuníquese de forma eficaz con su familia, amigos y equipo de trasplante.

Fíjese en sus síntomas emocionales, hable de ellos con su equipo de trasplante y pida ayuda de los recursos psicológicos, conductuales y educativos que están disponibles para usted.

Para la mayoría de las personas, recibir un nuevo órgano es un tiempo alegre lleno de celebración, esperanza y una renovada apreciación por la vida.

Le deseamos todo lo mejor durante el trayecto de su trasplante.

APÉNDICE B: Recursos**AMERICAN LIVER FOUNDATION**

para información, educación y apoyo
800-223-0179

www.liverfoundation.org

AMERICAN ORGAN TRANSPLANT ASSOCIATION

para información, educación y apoyo
281-261-2682
aota@pdq.net

CENTERS FOR MEDICARE AND MEDICAID SERVICES

www.cms.hhs.gov

CHILDREN LIVER ASSOCIATION FOR SUPPORT SERVICES

www.classkids.org

LATINO ORGANIZATION FOR LIVER (AWARENESS)

información y educación para personas que hablan español
718-892-8697

MEDICARE

www.medicare.gov

NATIONAL COUNCIL ON PATIENT INFORMATION AND EDUCATION

para información y educación
202-347-6711
ncpie@erols.com

NATIONAL FOUNDATION FOR TRANSPLANTS

para información de recaudación de fondos y asistencia financiera a corto plazo
800-489-3863
natfoundtx@aol.com
www.transplants.org

SCIENTIFIC REGISTRY OF TRANSPLANT RECIPIENTS

www.srtr.org

TRANSPLANT RECIPIENTS INTERNATIONAL ORGANIZATION (TRIO)

para información, educación, redes y apoyo
800-874-6386
www.trioweb.org

UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING

888-894-6361
www.unos.org

APÉNDICE C: Análisis de Sangre

Un **Cuadro Hemático (CBC, por las siglas en Inglés)** con **plaquetas** indica si el cuerpo está "haciendo" suficiente sangre. También ofrece información importante sobre:

- El volumen de sangre (**hematocrito o Hct**)
- Conteo sanguíneo (**glóbulos rojos o RBC**, por sus siglas en inglés)
- La capacidad de la sangre para transportar el oxígeno necesario a todas las partes del cuerpo (**hemoglobina o Hgb**)
- La capacidad de la sangre para coagularse (**plaquetas o Plts**)
- La capacidad del cuerpo para luchar o prevenir la infección (**glóbulos blancos o WBC**)

La química sanguínea mide el nivel de sustancias químicas importantes en el cuerpo.

Incluye:

- **Nitrógeno ureico sanguíneo (BUN, por sus siglas en inglés):** Un subproducto de la degradación de las proteínas. Una prueba de BUN ayuda a evaluar la función renal.
- **Calcio (Ca):** Importante para la función muscular, el ritmo cardíaco normal, coágulos de sangre y para huesos y dientes sanos.
- **Dióxido de carbono (CO₂):** un gas que es un producto de desecho natural del cuerpo. Los cambios en el nivel de CO₂ en la sangre pueden ser causados por infecciones, complicaciones respiratorias, insuficiencia renal o del hígado, diarrea severa o desequilibrio de ácidos/bases.
- **Cloro (Cl):** un electrolito que puede afectar el equilibrio del cuerpo de ácidos y bases.
- **Creatinina (Cr):** Otra prueba para comprobar cómo están funcionando sus riñones
- La **glucosa** o azúcar en la sangre mide la cantidad de "azúcar" en su sangre. El hígado ayuda a producir glucosa.
- **Magnesio (Mg):** Importante para la función normal del músculo y la fuerza. Si los niveles de Mg son demasiado altos o demasiado bajos, ritmos cardíacos anormales (arritmias cardíacas) pueden ocurrir.
- **Fósforo (P):** un equilibrio entre el calcio y el fósforo es necesario para la actividad muscular normal.
- **Potasio (K):** Necesario para el funcionamiento normal de las células, nervios, corazón y músculos.
- **Sodio (Na):** El cuerpo lo necesita para un equilibrio hídrico normal y funcionamiento normal de los nervios y músculos. Los niveles altos y bajos pueden causar cambios mentales.
- **Proteína Total (PT):** El nivel de proteína en la sangre se ve afectado por la función hepática y el estado nutricional.
- **Ácido Úrico (AU):** Es otro de los productos de desecho del organismo.

Anticuerpos contracitomegalovirus (CMV): Un análisis de sangre para detectar la exposición al virus CMV. Esto se hace *antes* de que usted reciba el trasplante para ayudarnos a saber cuál es su riesgo de contraer CMV después del trasplante.

PCR Cuantitativa para citomegalovirus (CMV): Un análisis de sangre para buscar y medir la cantidad de virus CMV en la sangre. *Esta* es la prueba que debe practicarse *después* de su trasplante, no la prueba de anticuerpos contra CMV.

Quantiferon TB Gold detecta cualquier exposición previa a la tuberculosis.

Las Pruebas de Función Hepática (LFT, por sus siglas en inglés) ofrecen un buen reflejo de la condición de su hígado:

- La albúmina es una proteína que es producida por el hígado. Cuando el hígado no puede producir suficiente albúmina, el fluido se filtra de sus vasos sanguíneos y en sus tejidos. Esta es una de las causas del edema.
- **La alfafetoproteína (AFP)** ayuda a monitorear el crecimiento de los tumores hepáticos.
- **La bilirrubina** es un subproducto de la degradación de la hemoglobina. Niveles altos de bilirrubina pueden causar ictericia y/o significa que usted podría tener:
 - Lesión hepática
 - Problemas de flujo de sangre al hígado (es decir, isquemia y coágulos de sangre)
 - Obstrucción de los conductos biliares
- **GGT (gamma-glutamyl transpeptidasa)** se produce en el conducto biliar. Los niveles altos indican:
 - Obstrucción de los conductos
 - Disminución del flujo sanguíneo
 - Rechazo del hígado.
- **SGOT/AST (transaminasa glutámico-oxalacética sérica/aspartato aminotransferasa)** es una enzima que se encuentra en el hígado. Una AST alta indica lesiones en el hígado, riñón, corazón, glóbulos rojos, o músculos. También nos ayudará a monitorear el rechazo del hígado después de su trasplante.
- **SGPT/ALT (transaminasa glutámico-pirúvica sérica/alanina aminotransferasa)** es una enzima que se encuentra en el hígado. Altos niveles pueden significar lesión hepática (por ejemplo, enfermedad o rechazo).

El tiempo de protrombina (PT, por sus siglas en inglés), tiempo de tromboplastina parcial (PTT, por sus siglas en inglés) y la Tasa de Normalización Internacional (INR, por sus siglas en inglés) dan información acerca de qué tan rápido coagula su sangre. La medicación, enfermedad hepática y ciertos alimentos pueden aumentar o disminuir el tiempo de coagulación.

Otros Exámenes de Diagnóstico en Sangre

Uno o más de estos análisis de sangre se pueden practicar para identificar la *causa* de su insuficiencia hepática:

- *Alfa-1 antitripsina* detecta la deficiencia hereditaria de alfa-1 antitripsina, una proteína producida por el hígado.
- *Anticuerpos antimitocondriales* se utiliza para detectar la Cirrosis Biliar Primaria
- *Anticuerpos anti-nucleares* ayuda a diagnosticar la hepatitis autoinmune
- *Anticuerpos anti-músculo liso* ayuda a diagnosticar la Cirrosis Biliar Primaria o hepatitis crónica activa
- *Grupo sanguíneo o Tipo de Sangre (ABO)* identifica su tipo de sangre
- *CA 19-9* ayuda a detectar cáncer del conducto biliar o de colon
- *Antígeno carcinoembrionario (CEA, por sus siglas en inglés)* ayuda a detectar cáncer del conducto biliar o de colon
- *Ceruloplasmina* detecta insuficiencia hepática debido a altos niveles de cobre
- *Panel de Hemocromatosis* detecta una insuficiencia hepática causada por altos niveles de hierro almacenado en el hígado
- *Panel de Trombofilia Hereditaria* se utiliza para diagnosticar un defecto en el cuerpo que provoca la formación de coágulos riesgosos
- *Serología de Hepatitis* revisa la exposición a los virus de la Hepatitis (Hepatitis A, B, o C o si es necesario, Hepatitis D y E)
- *Virus de Inmunodeficiencia Humano (VIH)* revisa la exposición al virus VIH, el virus que causa el SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida)
- *Nivel de Homocisteína* revisa los niveles de este aminoácido. Los niveles elevados aumentan el riesgo de enfermedad cardíaca, derrame cerebral y enfermedad vascular periférica
- *Panel de Almacenamiento de Hierro/Ferritina* mide la cantidad de hierro en su sangre

APÉNDICE D: Pruebas y Procedimientos de Diagnóstico

Algunas de las pruebas siguientes pueden ser parte de su evaluación. Su enfermero(a) le proporcionará información más detallada sobre cualquiera de estas pruebas, si se le ordenaron.

Un estudio de la **densidad mineral ósea** puede detectar la pérdida temprana de minerales óseos, como el calcio. Esta pérdida de minerales puede desencadenar en osteoporosis. El estudio se realiza en el Departamento de Medicina Nuclear (Nuclear Medicine Department) y dura aproximadamente 30 minutos.

La **gammagrafía ósea** muestra enfermedad ósea temprana. En muchos casos, el estudio puede detectar esta afección antes de que se vean en las radiografías estándar. Una gammagrafía ósea utiliza una pequeña cantidad de material radiactivo (trazador) que es absorbido por los huesos. El estudio se realiza en el Departamento de Medicina Nuclear (Nuclear Medicine Department) y dura aproximadamente 2 horas.

Un **cateterismo cardiaco (cath, por sus siglas en inglés)** es un estudio donde se toman radiografías del corazón y de sus arterias. Observa qué tan bien funciona el corazón. El estudio ayuda a detectar el área y el alcance de cualquier obstrucción o estenosis de las arterias. Durante el estudio, se inserta un catéter (tubo) en la arteria femoral (en la ingle) y se pasa lentamente hacia el corazón. Se inyecta tinte (contraste) y se toman radiografías. El contraste permite ver los vasos sanguíneos. El examen dura de 1 a 2 horas.

Una **colonoscopia** es un estudio que se usa para detectar enfermedad en el aparato digestivo inferior y detectar señales tempranas de cáncer de colon y recto. Esto incluye pólipos que pueden, con el tiempo, desarrollarse en cáncer. También es útil para encontrar la causa de la diarrea, sangrado o cambios en los hábitos intestinales.

El estudio dura alrededor de 30 minutos. Durante el estudio, un pequeño tubo flexible se inserta en el recto hasta el colon. Al final del tubo hay una pequeña cámara de video con una luz. Este estudio puede ser de mayor utilidad que las radiografías ya que el médico:

- Ver realmente el área
- Eliminar los pólipos
- Tomar una pequeña muestra de tejido (biopsia)

Una exploración por **tomografía computarizada** es una forma especial de ver el interior de su cuerpo. Las imágenes producidas son planos transversales tomados de una parte de su cuerpo, como las rebanadas que se cortan de una barra de pan. Una tomografía computarizada del riñón se realiza para detectar enfermedades, coágulos de sangre y cáncer. Por favor, dígame al enfermero(a) si usted:

- Está en diálisis
- Es diabético
- Ha tenido un problema con este estudio (u otros estudios de contraste) en el pasado

Esto permitirá que se tomen medidas especiales antes y después de la exploración.

Un **ecocardiograma de esfuerzo con dobutamina (DSE, por sus siglas en inglés)**. Véase bajo eco de esfuerzo farmacológico.

Un **ecocardiograma en segunda dimensión** usa ondas sonoras de alta frecuencia (ultrasonidos) para observar cómo funcionan las diversas partes del corazón.

Una **endoscopia alta (EGD, gastroscopía o esofagogastroduodenoscopia)** es un estudio que puede detectar enfermedades del esófago, estómago y duodeno (parte superior del intestino delgado). Una EGD se usa para encontrar la causa de:

- Náuseas, vómitos persistentes
- Acidez o dolor estomacal
- Úlceras o hemorragias
- Problemas al tragar

El estudio dura de 15 a 30 minutos aproximadamente. Durante el estudio, un pequeño tubo flexible se inserta en la boca, baja por la garganta al estómago y al duodeno. Al final del tubo (endoscopio) hay una pequeña cámara de video con una luz. Este examen puede ser más útil que las radiografías ya que el médico:

- Puede ver realmente el área
- Puede tomar una pequeña muestra de tejido (biopsia)

La **Colangiopancreatografía Retrógrada Endoscópica (CPRE)** es una prueba utilizada para estudiar los conductos (vías de drenaje) del hígado, páncreas y vesícula biliar. Utiliza un tubo delgado flexible (endoscopio) con una pequeña cámara de video y luz. El tubo se introduce por la boca y se desplaza hasta el estómago. El médico puede ver las pequeñas aberturas del conducto biliar común y del conducto pancreático. El examen dura aproximadamente una hora. La CPRE es útil para detectar enfermedades del páncreas conductos biliares, hígado y vesícula biliar. Además, puede permitir al doctor:

- Colocar un stent (tubo) para abrir una obstrucción.
- Reparar conductos estrechos
- Obtener biopsias de tejido
- Retirar piedras o lodo en los conductos
- Decidir la necesidad de cirugía

Una **sigmoidoscopia flexible (sig-flex)** es un examen del recto y de la tercera parte inferior del intestino grueso (colon descendente). Este examen ayuda a detectar la enfermedad o señales tempranas de cáncer en el intestino grueso inferior. Un examen del sigmoides se utiliza para encontrar la causa de:

- Diarrea o estreñimiento
- Sangrado
- Cambios en los hábitos intestinales

El examen dura alrededor de 15 minutos. Durante el examen, un pequeño tubo flexible (sigmoidoscopio) se inserta en el recto hasta el colon descendente. Al final del tubo hay una pequeña cámara de video con una luz. Este examen puede ser de mayor utilidad que las radiografías ya que el médico:

- Puede ver realmente el área
- Tomar una pequeña muestra de tejido (biopsia).

Una **ecografía Doppler hepática** usa ondas sonoras para proyectar una imagen. Esto le permite al médico ver los órganos y áreas dentro del cuerpo. Un pequeño aparato de mano, llamado transductor, se coloca sobre la piel sobre el área a examinar. Las ondas de sonido desde el transductor se reflejan en los órganos internos y regresan al transductor. Las ondas sonoras crean una imagen en una pantalla de vídeo. Las imágenes se ven y se capturan en tiempo real, mostrando el movimiento.

Una ecografía Doppler hepática ve:

- El hígado
- Sus vasos sanguíneos (arterias y venas)
- Flujo sanguíneo hacia y del hígado

Imágenes de la vesícula biliar, páncreas y bazo también se muestran como parte de este estudio. El estudio, realizado en el departamento de ultrasonido, toma aproximadamente 60 minutos.

Un **ecocardiograma (eco) de esfuerzo farmacológico** es un estudio utilizado para detectar la enfermedad arterial coronaria (EAC), una obstrucción del flujo sanguíneo hacia el corazón. Este estudio proporciona una imagen mucho más completa del funcionamiento de su corazón durante periodos de reposo y ejercicio. Durante el estudio, una medicina, Dobutamina, se suministra para aumentar la frecuencia y la fuerza de su latido cardiaco (parecido a lo que sucede durante el ejercicio). El ecocardiograma usa ondas sonoras de alta frecuencia (ultrasonidos) para observar cómo funcionan las diversas partes del corazón. Si existe EAC, el ecocardiograma de esfuerzo generalmente notará cambios en cómo se contrae el músculo cardiaco.

Aunque la Dobutamina es el medicamento más común para este estudio, podrían utilizarse otros medicamentos en su lugar. Por lo tanto, usted podría escuchar que a este estudio se le llame ecocardiograma de esfuerzo farmacológico cuando el medicamento específico no esté designado.

Pruebas de Función Pulmonar (PFTs por las siglas en Ingles). Una **PFT completa** es un grupo de pruebas que revisa la función pulmonar, como:

- Con qué facilidad el aire entra y sale de los pulmones
- La cantidad de aire que pueden mantener sus pulmones
- Cuánto oxígeno (O₂) envían los pulmones al corazón.

Un **examen de resonancia magnética** es una forma especial de mirar dentro de su cuerpo. Es diferente a una radiografía. Una resonancia magnética utiliza un campo magnético y ondas de radio para crear las imágenes. Durante la prueba, un agente de contraste ("tinte") puede ser suministrado. Hace que algunas partes de su cuerpo aparezcan más brillantes en las imágenes. El tiempo del examen depende del área a ser explorada y la información que necesitan sus médicos. La mayoría de los exámenes duran alrededor de 45 a 60 minutos.

Cada paciente de resonancia magnética debe ser explorado para garantizar que ciertas salvaguardias estén establecidas. Si usted tiene cualquier metal en el interior de su cuerpo, por favor, informe a su médico antes del examen. Esto puede incluir:

- Marcapasos
- Clip para aneurismas
- Implante de oído u ojo
- Varillas o clips en articulaciones o huesos
- Placa de metal
- Balas o esquirlas

También es útil hablar con su médico si usted:

- No puede acostarse (por alrededor de una hora)
- Tiene claustrofobia (no se siente a gusto en espacios cerrados).

Existen **resonancias magnéticas especializadas**:

ARM (Angiografía por Resonancia Magnética): para evaluar sus arterias

VRM (Venografía por Resonancia Magnética): para evaluar sus venas

MRCP (Colangiografía por Resonancia Magnética): para evaluar los conductos biliares.

Paracentesis abdominal: Primero se realizará un ultrasonido de su abdomen para ver dónde insertarán una aguja con un catéter de plástico para drenar el líquido (ascitis). El catéter se inserta en el espacio dentro del abdomen y se retira la aguja. El área donde se inserta la aguja se anestesia antes de iniciar el procedimiento. Esto puede hacerse ya sea en la clínica, hospital o departamento de radiología. La línea intravenosa se coloca en el brazo para administrar líquidos o albúmina, pero sólo si el médico considera que es necesario. La necesidad de una paracentesis podría requerirse en forma regular o frecuente. Todo esto dependerá de la frecuencia en la que retornen los fluidos.

Un **estudio de perfusión miocárdica con estimulación farmacológica (medicamentos)** revisa el flujo sanguíneo hacia su corazón. Este estudio puede detectar la enfermedad arterial coronaria (EAC), una obstrucción en los vasos sanguíneos que van hacia el corazón. También puede mostrar qué tan severas son las obstrucciones. Este estudio generalmente se realiza en pacientes que no deben hacer ejercicio o que tienen dificultades al hacer ejercicio.

El estudio consta de 2 series de imágenes por separado. La primera serie se toma cuando está en reposo. La segunda se toma después de que se usa medicamento para cambiar brevemente el flujo sanguíneo hacia su corazón, de forma muy parecida a cómo el flujo sanguíneo cambia durante el ejercicio. El estudio utiliza una pequeña cantidad de 2

trazadores radioactivos para mostrar el flujo sanguíneo (perfusión) hacia el músculo cardiaco. La cantidad de radiación utilizada en este estudio es pequeña y está dentro de los límites que no son dañinos. El tiempo total que dura su estudio es de 3 a 3 horas y media.

Las radiografías se toman para mostrar imágenes de los huesos, órganos y tejidos. Hay pocas radiografías específicas:

- **KUB:** es una radiografía de su abdomen con un enfoque en sus riñones, uréteres y vejiga.
- **CXR:** es una radiografía de tórax.
- **Radiografía panorámica:** es una radiografía de sus dientes y encías

Una **toracocentesis** puede realizarse para drenar fluido de alrededor de sus pulmones. Después de adormecer el área, el médico inserta una aguja en el tórax. Mediante un tubo delgado, el líquido se retira lentamente. Se realiza un ultrasonido antes del procedimiento para localizar el líquido.

Una **derivación sistémica transyugular intrahepática (TIPS, por sus siglas en inglés)** se realiza para:

- Reducir la ascitis
- Reducir el líquido alrededor de los pulmones (hidrotórax)
- Disminuir la presión en el sistema vascular del hígado (presión portal)
- Ayudar a prevenir el sangrado del estómago y del esófago

Antes de la TIPS, usted recibirá un sedante suave para ayudarlo a relajarse. El médico inyecta un medicamento que adormece en el costado de su cuello. Un pequeño tubo (derivación) se inserta en la vena yugular en el cuello y se pasa hacia abajo en el hígado. Luego la derivación se coloca entre dos vasos sanguíneos principales que se encuentran en el hígado.

APÉNDICE E: Las Circunstancias Especiales de Donantes

DCD - Hígado

Esto es lo que se le leerá a usted cuando se le ofrece una donación de hígado después de muerte cardiaca. Después de escuchar esto, se le pedirá que confirme si va o no a aceptar esta oferta. El coordinador documentará su respuesta según sea necesario.

DCD - Donación después de Muerte Cardiaca

La mayoría de los hígados utilizados para el trasplante se obtienen de un donante que ha muerto, pero cuyo corazón sigue latiendo (donante con muerte cerebral, con el corazón latiendo).

El órgano que se le está ofreciendo es diferente. El donante murió (corazón dejó de latir) poco tiempo antes de que se retiró el hígado. Esta es una Donación después de Muerte Cardiaca o **DCD**.

En promedio, el 70% de estos hígados estarán bien con el tiempo. Sin embargo, los hígados de donantes DCD tienen:

- Una mayor posibilidad del 10 al 15% de fallar en un año que los hígados de donantes con muerte cerebral, con el corazón latiendo.
- Un mayor riesgo de problemas de las vías biliares e infecciones.

Si el médico considera que existen riesgos adicionales, él/ella lo comentará con usted.

Se le está ofreciendo este órgano porque su médico considera que los beneficios a largo plazo con este hígado de DCD deben ser similares a los beneficios que obtendría con un hígado de donante con muerte cerebral, con el corazón latiendo.

La decisión final de aceptar el órgano es suya.

Si usted decide no aceptar este órgano, usted **no perderá** su lugar en la lista. Su médico le dará su mejor estimación de conseguir otra oferta para usted.

Hepatitis B Anti core positivo

Esto es lo que se le leerá a usted cuando se le ofrece un hígado de un donante que es positivo a los anticuerpos contra el núcleo de la Hepatitis B. Después de escuchar esto, se le pedirá que confirme si va o no a aceptar esta oferta. El coordinador documentará su respuesta según sea necesario.

El donante dio positivo a los *anticuerpos contra el núcleo de la Hepatitis B*. En algún momento en la vida del donante:

- Fue expuesto al virus de la Hepatitis B; o
- El donante ha tenido una infección reciente con el virus de la Hepatitis B y todavía no ha producido anticuerpos.

Usted también ha estado expuesto a la Hepatitis B o ha tenido inmunizaciones y tiene anticuerpos para protegerlo del virus. Pero todavía hay un pequeño riesgo de que usted pueda obtener una infección de la Hepatitis B. Para prevenir la infección, se le tratará con medicamentos antivirales.

Si el médico considera que existen riesgos adicionales, él/ella lo comentará con usted.

Se le está ofreciendo este órgano debido a que su médico considera que los beneficios de la aceptación de este órgano superan los riesgos.

La decisión final de aceptar el órgano es suya.

Si usted decide no aceptar este órgano, usted **no** perderá su lugar en la lista. Su médico le dará su mejor estimación de conseguir otra oferta para usted.

Anticuerpos de la Hepatitis C

Esto es lo que se le leerá a usted cuando se le ofrece un hígado de un donante que es positivo a los anticuerpos de la Hepatitis C. Después de escuchar esto, se le pedirá que confirme si va o no a aceptar esta oferta. El coordinador documentará su respuesta según sea necesario.

Se le está ofreciendo un órgano de un donante que dio positivo a *anticuerpos de la Hepatitis C*. En algún punto en la vida del donante, el donante fue expuesto al virus de la Hepatitis C.

Usted también ha sido expuesto al virus de la Hepatitis C.

Varios estudios han demostrado que el uso de órganos de donantes con anticuerpos de la Hepatitis C en pacientes que también tienen el anticuerpo de la Hepatitis C tiene los mismos resultados que utilizando órganos de donantes que no tienen el anticuerpo. Hemos experimentado los mismos resultados en el Programa de Trasplantes de Northwestern Memorial Hospital. Creemos que este tipo de trasplante es seguro y no debe hacer ninguna diferencia en los resultados de su trasplante.

Si el médico considera que existen riesgos adicionales, él/ella lo comentará con usted.

Se le está ofreciendo este órgano debido a que su médico considera que los beneficios de la aceptación de este órgano superan los riesgos. Usted no necesitará ningún tratamiento adicional si acepta este órgano.

La decisión final de aceptar el órgano es suya.

Si usted decide no aceptar este órgano, usted **no perderá** su lugar en la lista. Su médico le dará su mejor estimación de conseguir otra oferta para usted.

Donante de Alto Riesgo (para la transmisión del virus del VIH) según los CDC

Esto es lo que se le leerá a usted cuando se le ofrece un hígado de un donante de alto riesgo. Después de escuchar esto, se le pedirá que confirme si va o no a aceptar esta oferta. El coordinador documentará su respuesta según sea necesario.

Donante de Alto Riesgo

Se le está ofreciendo un órgano de un donante fallecido, que se considera de alto riesgo para la transmisión de ciertas infecciones. Los Centers for Disease Control (CDC, por sus siglas en inglés) consideran que los donantes son de "alto riesgo" si han participado en determinadas conductas de alto riesgo, tales como:

- Prostitución
- Uso de drogas intravenosas (en la vena)
- Homosexualidad

No se aceptan órganos de dichos donantes, a menos que creamos que los beneficios superan con creces los riesgos.

El médico hablará con usted acerca de los riesgos específicos de este donante. Si el médico cree que hay factores adicionales que usted debe saber acerca de los donantes que pudieran agregar otros riesgos él/ella lo comentarán con usted.

Los análisis de sangre hasta el momento muestran que este donante *no* está infectado con virus como el VIH, la Hepatitis B o Hepatitis C. Pero, aunque raros, pueden ocurrir resultados falsos negativos. De los datos disponibles de donantes de órganos, tejidos y sangre, sabemos que hay una pequeña posibilidad (entre 1 de cada 60,000 y 1 en 2 millones) que un agente infeccioso puede ser transmitido de los donantes hacia usted.

Se le está ofreciendo este órgano porque su médico cree que el riesgo de rechazar este órgano y esperar otro es mucho mayor que el riesgo de aceptar este órgano.

Si usted acepta este órgano, será remitido al grupo de Enfermedad Infecciosa de Trasplantes. Se le hará un seguimiento durante varios meses después de su trasplante. Existen tratamientos para la mayoría de las infecciones reconocidas que posiblemente podría obtener de su donante, de manera que si la transmisión se produce, los médicos de Enfermedades Infecciosas se encargarán del tratamiento.

Creemos que el riesgo de aceptar este órgano es muy pequeño o no sugeriríamos que lo aceptara. La decisión final de aceptar el órgano es suya.

Si usted decide no aceptar este órgano, usted **no** perderá su lugar en la lista. Su médico le dará su mejor estimación de conseguir otra oferta para usted.

Donante con Otro Riesgo Identificado

Esto es lo que se le leerá a usted cuando se le ofrece un hígado de un donante con otros riesgos. Después de escuchar esto, se le pedirá que confirme si va o no a aceptar esta oferta. El coordinador documentará su respuesta según sea necesario.

Cada órgano trasplantado tiene una posibilidad de transmitir enfermedades del donante al receptor.

El médico le hablará acerca de cualquier riesgo que este donante pueda tener.

Se le está ofreciendo este órgano porque su médico cree que los riesgos de este donante son muy pequeños y que los beneficios de aceptar este órgano superan los riesgos. Por estos riesgos, usted será monitoreado después del trasplante con análisis de sangre y para detectar señales o síntomas de una enfermedad relacionada. No se requieren pruebas especiales que no sea el cuidado de rutina después del trasplante.

La decisión final de aceptar el órgano es suya.

Si usted decide no aceptar este órgano, usted **no** perderá su lugar en la lista. Su médico le dará su mejor estimación de conseguir otra oferta para usted.

Hígado Dividido o Parcial: Hígado parcial para un adulto, hígado parcial para un bebé

Esto ocurre cuando el hígado se le ofrece a un adulto, pero también hay un bebé que también necesita el mismo hígado. Una opción es dar el lóbulo derecho más grande del hígado del donante al adulto y el lóbulo izquierdo más pequeño al bebé.

Esto es lo que se le leerá a usted cuando se le ofrece un hígado dividido o parcial. Después de escuchar esto, se le pedirá que confirme si va o no a aceptar esta oferta. El coordinador documentará su respuesta según sea necesario.

Hígado Dividido o Parcial

Se le ofreció un hígado. Hay un bebé que también necesita un hígado. Si está de acuerdo en compartir parte de este hígado, vamos a retirar el lóbulo más pequeño (alrededor de 20 y 25%) del hígado y dárselo al bebé. El resto del hígado se le daría a usted.

El riesgo potencial para usted es mínimo. Nuestra experiencia muestra que:

- Estos hígados funcionan igual de bien que un hígado completo
- Puede haber una pequeña posibilidad de desarrollar una fuga de bilis, que generalmente se detiene por sí misma.
- El hígado crecerá (regenerará) a su tamaño normal dentro de 4 a 6 semanas.

Sus médicos le están ofreciendo esto porque creen que:

- Los riesgos para usted son bajos
- Usted estaría ayudando a salvar la vida de un bebé.

Usted no necesitará ningún medicamento adicional como resultado de compartir este hígado. La decisión es suya y vamos a respetar cualquier decisión que tome. Si decide no compartir, la decisión se mantendrá confidencial.

Se le está ofreciendo este órgano debido a que su médico considera que el beneficio de este órgano supera el riesgo.

Nuevamente, si decide no compartir, la decisión se mantendrá confidencial.

La decisión final de aceptar y/o compartir el órgano es suya.

Si usted decide no aceptar este órgano, usted **no perderá** su lugar en la lista. Su médico le dará su mejor estimación de conseguir otra oferta para usted.

Hígado Dividido o Parcial: Hígado parcial para un bebé, hígado parcial para un adulto

Esto ocurre cuando un hígado se le ofrece a un bebé pero también hay un adulto que también necesita el mismo hígado. Una opción es dar el lóbulo derecho más grande del hígado del donante al adulto y el lóbulo izquierdo más pequeño al bebé.

Esto es lo que se le leerá a usted cuando se le ofrece un hígado dividido o parcial. Después de escuchar esto, se le pedirá que confirme si va o no a aceptar esta oferta. El coordinador documentará su respuesta según sea necesario.

Hígado Dividido o Parcial

Se le está preguntando si está dispuesto a aceptar un hígado parcial. Este hígado se le está ofreciendo a un bebé enfermo. Dado que el bebé no necesita el hígado completo y por su condición médica, le estamos ofreciendo la otra parte de este hígado. Esto representa aproximadamente el 75% del tamaño de un hígado normal.

Este tipo de hígado parcial tiene un riesgo ligeramente mayor que un hígado completo. Esto incluye:

- El potencial de trombosis de la arteria hepática
- Sangrado
- Fuga de bilis
- Infección (sepsis)

Si hay un problema importante con el hígado (aunque las posibilidades de esto son extremadamente bajas), se le colocará en la lista de espera de trasplante de hígado con la más alta prioridad. Sin embargo, usted podría estar demasiado enfermo para recibir otro hígado o podríamos no encontrar uno a tiempo.

En nuestra experiencia, este tipo de hígado parcial tiende a funcionar igual de bien que un hígado completo. Usted no necesitará tomar ningún medicamento adicional como resultado de aceptar este hígado. El hígado se regenerará o crecerá a su tamaño total en un lapso de 4 a 6 semanas. No hay ninguna diferencia en las tasas de rechazo entre este tipo de hígado parcial y los hígados completos.

Si el médico cree que hay factores adicionales que usted debe saber acerca de los donantes que pudieran agregar otros riesgos, él/ella lo comentarán con usted.

Sus médicos lo han considerado para un hígado dividido porque creen que el riesgo de esperar un hígado completo es mucho mayor que el riesgo de aceptar este hígado. Por lo tanto, le estamos aconsejando que acepte este hígado, aunque la decisión es suya.

La razón por la que se le está ofreciendo este hígado es porque los hígados divididos no siempre se ofrecen de acuerdo a la lista de prioridades. Su médico lo ha seleccionado para esto por sus circunstancias particulares.

Si usted decide no aceptar este órgano, usted no perderá su lugar en la lista. Su médico le dará su mejor estimación de conseguir otra oferta para usted.

Hígado Dividido o Parcial...hígado parcial para un niño, lóbulo derecho para un adulto

Esto ocurre cuando un hígado se le ofrece a un niño pero también hay un adulto que también necesita el mismo hígado. Una opción es dar el lóbulo derecho más grande del hígado del donante al adulto y el lóbulo izquierdo más pequeño al niño.

Esto es lo que se le leerá a usted cuando se le ofrece un hígado dividido o parcial. Después de escuchar esto, se le pedirá que confirme si va o no a aceptar esta oferta. El coordinador documentará su respuesta según sea necesario.

Hígado Dividido o Parcial

Se le está preguntando si está dispuesto a aceptar un hígado parcial. Este hígado se le está ofreciendo a un niño enfermo. Dado que el niño no necesita el hígado completo y por su condición médica, le estamos ofreciendo la otra mitad de este hígado.

Este tipo de hígado parcial tiene mayores riesgos que un trasplante de hígado completo. Esto incluye:

- Trombosis en la arteria hepática
- Sangrado
- Fuga de bilis
- Infección (sepsis)

Algunos de estos hígados no funcionan para nada (disfunción primaria). Si este hígado no funciona, usted será puesto en la lista de espera de trasplante de hígado con la más alta prioridad. Sin embargo, usted podría estar demasiado enfermo para recibir otro hígado o podríamos no encontrar uno a tiempo.

Si el médico cree que hay factores adicionales que usted debe saber acerca de los donantes que pudieran agregar otros riesgos, él/ella lo comentarán con usted.

El hígado parcial generalmente se regenera o crece a su tamaño total en un lapso de 4 a 6 semanas. Los resultados de estos trasplantes son buenos, pero no tan buenos como los de un hígado completo. Estos hígados:

- ¿No siempre funcionan bien inmediatamente?
- Tienen más complicaciones

Una vez que el hígado funciona y crece, es tan bueno como el hígado completo. No hay ninguna diferencia en las tasas de rechazo entre los hígados parciales y los hígados completos.

Sus médicos lo han considerado para un hígado dividido porque creen que el riesgo de esperar un hígado completo es mucho mayor que el riesgo de aceptar este hígado. En base a nuestra experiencia, creemos que los beneficios de aceptar este hígado superan por mucho el riesgo de rechazarlo. Por lo tanto, le estamos aconsejando que acepte este hígado, aunque la decisión es suya.

La razón por la que se le está ofreciendo este hígado es porque los hígados divididos no siempre se ofrecen de acuerdo a la lista de prioridades. Su médico lo ha seleccionado para esto por sus circunstancias particulares. Si usted decide no aceptar este órgano, usted **no perderá** su lugar en la lista. Sin embargo, su médico cree que sus posibilidades de recibir una oferta de un hígado completo son extremadamente bajas.

Para asistencia en español, por favor llamar al departamento de representantes para pacientes al 312-926-3112.

Northwestern Memorial es un empleador que ofrece igualdad de oportunidades y que da la bienvenida y presta un servicio digno a todas las personas y no discrimina, incluso en la contratación, empleo, admisión, acceso o tratamiento, en sus programas o actividades a causa de raza, color, género, nacionalidad, religión, discapacidad, impedimento, edad, condición de veterano de Vietnam u otro, orientación sexual ni ningún otro estado protegido por las leyes relevantes. Para solicitar dispositivos TDD, equipos auxiliares y servicios de interpretación de idiomas o para tratar asuntos relacionados con la Ley de Rehabilitación de 1973, llame al departamento de Representantes para Pacientes al 312-926-3112, número TDD/TTY 312-926-6363.



676 N. Saint Clair Street,
Suite 1900
Chicago, IL 60611
312-695-0870

www.transplant.nmh.org

EL Hospital Northwestern Memorial es uno de los principales centros médicos académicos del país y es el principal centro de enseñanza de La escuela de medicina de la Universidad de Northwestern Feinberg. El hospital, que se encuentra cerca de la escuela de medicina en el campus de Northwestern, sirve como centro de referencia regional y nacional, así como un hospital local para la comunidad. Consistentemente calificado por los consumidores como el hospital de mayor preferencia en Chicago, El Hospital Northwestern Memorial es conocido por su liderazgo en una serie de especialidades clínicas. Los programas clínicos del hospital están estrechamente integrados con las iniciativas de investigación de la universidad.

El Programa de Trasplantes del Hospital Northwestern Memorial es reconocido como uno de los mejores programas en el país por la atención del paciente, la innovación y la investigación. Más de 400 órganos se trasplantan cada año en el Northwestern Memorial, haciendo que el programa sea líder nacional, tanto en términos del número de trasplantes y por sus resultados superiores. Los pacientes son apoyados por la atención integral y compasiva de una variedad de profesionales de la salud durante todo el proceso de trasplante.

Para asistencia en español, por favor llamar al Departamento de Representantes para Pacientes al 312-926-3112.

Northwestern Memorial is an equal opportunity employer that welcomes, respects and serves with dignity all people and does not discriminate, including in hiring, or employment, or admission, or access to, or treatment in its programs or activities on the basis of race, color, gender, national origin, religion, disability, handicap, age, Vietnam or other veteran status, sexual orientation or any other status protected by relevant law. To arrange for TDD/TTY, auxiliary aids and foreign language interpretation services, or for issues related to the Rehabilitation Act of 1973, call the Patient Representative department at 312-926-3112, TDD/TTY number 312-926-6363.