Trasplante hepático

Información y recomendaciones para pacientes y familiares



Promovido por FNETH

Espacio destinado para sello de la asociación



Trasplante hepático

Información y recomendaciones para pacientes y familiares



ÍNDICE

Presentación 9

Historia del trasplante 10

Aspectos médicos a tener en cuenta 11

1. Anatomía y principales funciones del hígado 11
2. El equipo médico 13
3. Pruebas diagnósticas 14
4. La lista de espera 15

Parte I. Antes del trasplante 17

1. Recibiendo la noticia: ¡necesito un trasplante! 17
2. Afrontamiento de los cambios: adaptándome a mi nueva situación. 19
   - 2.1. Posibles cambios emocionales y de comportamiento 19
   - 2.2. Posibles cambios físicos 25
3. Me preocupa... 28
   - 3.1. ¿Llegaré a tiempo? 28
   - 3.2. Superar la operación. Complicaciones tras el trasplante 31
4. Estrategias para sobrellevar la espera 32

5. ¿Qué puedo hacer para cuidarme antes del trasplante? 37
5.1. Alimentación ... 37
5.2. Actividad física ... 38
5.3. Abstinencia de sustancias tóxicas ... 40
5.4. Intervención social en el trasplante hepático ... 41

Parte II. El momento del trasplante ... 43
1. "Prepárate para estar tranquilo" ... 43
2. Aspectos médicos de la operación ... 45
2.1. Preparación quirúrgica ... 45
2.2. ¿Qué me van a hacer cuando llegue al quirófano? ... 45

Parte III. Después del trasplante ... 47
1. Nuevos cuidados ... 47
1.1. Medicación ... 47
1.2. Cuidados corporales ... 47
1.3. Cuidados de los drenajes ... 49
1.4. Cuidados dermatológicos ... 50
1.5. Cuidados de la vista ... 51
1.6. Alimentación ... 51
1.7. Actividad física ... 54
1.8. Abstinencia de sustancias tóxicas ... 55
1.9. Embarazo ... 56
1.10. Vacunas ... 56
1.11. Viajes ... 56
1.12. Animales de compañía ... 57

2. ¿Cuándo acudir al médico? Señales de alarma..... 58
2.1. Posibles complicaciones 58
2.2 Síntomas a los que debes prestar atención 60
3. Cómo sentirme mejor en mi nueva vida..... 58

Y yo, como familiar, ¿qué puedo hacer?.....64

La importancia del apoyo social y psicológico 66

Recursos útiles.....68

Bibliografía 74

Presentación

Esta guía ha sido elaborada para **ayudar** al paciente y a su familia en todo el proceso de trasplante hepático.

Está estructurada en varios apartados y escrita en un lenguaje sencillo y comprensible.

El manual pretende dar respuesta a las principales dudas que pueden surgir desde el momento en que se recibe la noticia del trasplante hasta que el/la paciente vuelve a casa tras el alta hospitalaria.

Además de englobar algunos aspectos del ámbito médico, se ha dado mucha importancia a la inclusión de **aspectos desde el punto de vista psicológico y emocional**, que en muchas ocasiones permanecen en un segundo plano. En este sentido, y teniendo en cuenta las diferencias individuales, la guía ofrece una serie de recomendaciones que contribuirán a **mejorar el bienestar y la calidad de vida** de pacientes y familiares.



Es recomendable leer con atención este manual y resolver las dudas que puedan surgir con los profesionales de referencia.

Historia del trasplante[1]

La historia del trasplante hepático comenzó a mediados del siglo XX; el primero se realizó en 1963 en Estados Unidos. En España comenzamos en 1984.

Desde entonces el número de trasplantes se ha multiplicado, convirtiéndose en la herramienta terapéutica de elección en aquellos pacientes con enfermedad hepática crónica avanzada en los que han fracasado las medidas terapéuticas convencionales.

Hoy en día, la medicina ha avanzado mucho en este ámbito. La mayoría de las personas trasplantadas poseen una gran calidad de vida. La supervivencia al año de las personas con trasplante hepático es en la actualidad superior al 85%.

Los resultados de supervivencia que se alcanzan en nuestro país son excelentes, lo que hace que España sea un referente en el ámbito internacional en este campo.

En nuestro país se hacen más de mil trasplantes hepáticos al año. En los últimos años hemos experimentado una tendencia creciente en el campo de la donación y el trasplante.

Mediante esta información queremos transmitir la calidad de este tipo de intervención en España, y la confianza que depositamos en nuestros brillantes profesionales.

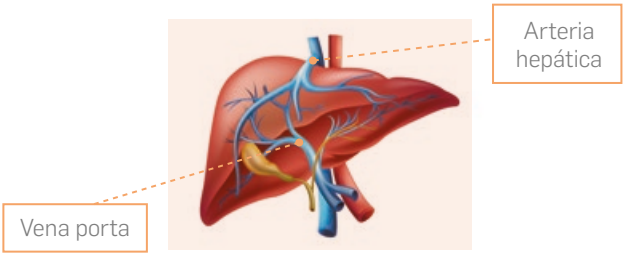
Aspectos médicos a tener en cuenta

1. Anatomía y principales funciones del hígado[2]

El hígado es el órgano más voluminoso del cuerpo humano. Está situado en la parte superior derecha del abdomen, protegido por las costillas. Suele ser de color pardo-rojizo o marrón, con una superficie externa lisa y de consistencia firme. Está dividido en dos lóbulos.

El hígado cambia de aspecto, tamaño y color en algunas enfermedades.

Recibe el aporte sanguíneo a través de dos vías: el 80% viene de la vena porta y el 20% de la arteria hepática. La sangre sale por las venas suprahepáticas.



El hígado desempeña muchas funciones vitales:

- Metaboliza los hidratos de carbono (azúcares) manteniendo la glucosa en sangre dentro de los límites normales.
- Metaboliza las grasas: el hígado produce hasta 1 litro de bilis al día. La bilis es necesaria para absorber las grasas y sintetizar el colesterol.
- Convierte los aminoácidos en proteínas que posteriormente aporta al organismo.
- Almacena hierro y vitaminas.
- Elimina o depura medicamentos, hormonas y otras sustancias.
- Actúa como un filtro eliminando las sustancias tóxicas de la sangre.



2. El equipo médico[1]

Para poder llevar a cabo el proceso de trasplante se precisa la colaboración de muchos profesionales:

- **Médicos especialistas en enfermedades digestivas y hepáticas**. Estudiarán tu caso, te prepararán para el trasplante de manera que llegues a él en las mejores condiciones posibles y te cuidarán hasta llegado el momento.
- **Cirujanos**. Realizarán la operación para cambiar el hígado enfermo por uno sano, y participarán después de la intervención en los cuidados hospitalarios.
- **Anestesistas**. Se encargarán de dormirte durante la intervención. Los conocerás en el quirófano y te explicarán lo que van a hacer.
- **Intensivistas**. Te atenderán en la unidad de cuidados intensivos (UCI.), durante los primeros días del posoperatorio.
- **Enfermería**. Pasarán muchas horas junto a ti durante el ingreso, te cuidarán y ayudarán a hacer más confortable tu estancia en el hospital.

3. Pruebas diagnósticas[1]

Se realizan para tener el adecuado conocimiento del estado del paciente antes del trasplante. Es un protocolo que incluye:

- Análisis de sangre y de orina.
- Electrocardiograma, para ver el estado del corazón.
- Radiografía de tórax, para obtener imágenes del corazón y los pulmones y detectar posibles anomalías.
- Examen odontológico, para conocer el estado de tu boca y evitar problemas de salud posteriores.
- Ecografía, para ver los órganos internos, incluido el hígado y las vías biliares.
- Ecocardiograma, para ver el funcionamiento del corazón.
- Colangiorresonancia, para ver las vías biliares, que son las encargadas de llevar la bilis del hígado al intestino.
- Endoscopia digestiva, para ver el tubo digestivo por dentro. Se realiza con sedación para evitar molestias.
- TAC abdominal. Es una radiografía especial para ver mejor los órganos abdominales, especialmente el hígado y los vasos sanguíneos que entran y salen del hígado.
- Biopsia hepática, para ver cómo funciona el hígado. Se realiza una punción en una zona de la piel previamente anestesiada.
- En ocasiones y dependiendo de la enfermedad hepática, serán necesario hacer otro tipo de pruebas.

4. La lista de espera[3]

Si el equipo médico te recomienda el trasplante hepático y tú aceptas, ya eres candidato a trasplante y te incluyen en la lista de espera para este. Mientras llega el hígado que necesitas, es importante que te prepares para ese momento y para lo que seguirá después. Para ello, nada mejor que conocer la información y seguir las **recomendaciones** que en este manual intentamos transmitir.

Es importante saber que, a la hora de producirse una donación, existen dos tipos de criterios clínicos para la selección del candidato:

1. **Criterios de compatibilidad:** grupo sanguíneo, talla, peso...
2. **Criterios de gravedad:** pacientes cuya vida corre un peligro inminente.



Puede ocurrir que te llamen para el trasplante, pero que finalmente este no se pueda realizar porque se descubre que el hígado no era apropiado para ti, como inicialmente parecía.

Ten la seguridad de que si surge un donante adecuado para ti, en cualquier momento del día o de la noche, el equipo de trasplante estará dispuesto a realizar la operación.



PARTE I. Antes del trasplante

1. Recibiendo la noticia: ¡necesito un trasplante!

Estás en la consulta de tu médico y te comunican que necesitas un trasplante de hígado. En un primer momento el impacto de esta noticia puede provocar un bloqueo emocional en el que resulta muy difícil asimilar la información y procesarla. Puedes sentir confusión, desorientación y un alto nivel de ansiedad.

En este caso, recomendamos ir a un lugar tranquilo e intentar controlar el nivel de ansiedad mediante técnicas sencillas como el control de la respiración.



Figúrate una imaginaria bolsa vacía dentro de tu abdomen... coloca una mano encima para notar los movimientos. Al inspirar, el aire se desplaza hacia abajo para llenar la bolsa, hinchando el abdomen... Al expirar vacía la bolsa, haciendo que el abdomen vuelva a hundirse. Continúa así hinchando y vaciando la bolsa imaginaria de tu abdomen.

Es probable que la información te haya abrumado y tengas muchas dudas al respecto. Pregunta en ese momento todas las que se te ocurran y anota después las que te vayan surgiendo para comentarlas en tu próxima consulta. Si necesitas más información, asegúrate de que provenga de fuentes



fiables, por ejemplo, la Organización Nacional de Trasplantes (*www.ont.es*), la Sociedad Española de Trasplante Hepático (*www.sethepatico.org*) o la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (*www.fneth.org*).

Las razones por las que una persona llega al trasplante son muy diversas, dependiendo del desarrollo de su enfermedad y el nivel de salud que tenga en ese momento. La noticia puede ser recibida con ilusión o con desesperanza: ilusión porque el nuevo órgano le devuelva la calidad de vida perdida, o desesperanza porque el trasplante es percibido como su única posibilidad de sobrevivir y es algo que no puede controlar.

2. Afrontamiento de los cambios: adaptándome a mi nueva situación.

2.1. Posibles cambios emocionales y de comportamiento[4]

Una vez que la noticia ha sido asimilada, las emociones que se desencadenan habitualmente son:

- **Miedo**: a la propia enfermedad, a la intervención quirúrgica, a la nueva situación familiar, al posible rechazo del órgano o a si se recuperará la calidad de vida que se tenía antes de la enfermedad.

  Es recomendable estar bien informado acerca de la enfermedad y el trasplante. Para ello, no dudes en compartir tus miedos con el equipo médico, ya que son la fuente de información más fiable.

  También comunicar tus miedos a tus seres queridos te ayudará a disminuir su carga y a sentirte mejor.

  Un psicólogo te puede proporcionar las *herramientas* necesarias para afrontar esta etapa de la mejor manera posible. La FNETH dispone de un servicio de atención psicológica especializado, gratuito para el paciente y su familia.

- **Negación**: es un mecanismo de defensa relacionado con el miedo, la persona no quiere saber nada de la enfermedad y evita hablar de ella. También puede ocurrir que sean la familia o los amigos los que nieguen la enfermedad, quitándole importancia a los síntomas y emociones que presenta el enfermo y evitando hablar del tema.

Tómate tu tiempo para asimilar la nueva situación, pero piensa que cuanto más hables de ello, más llevadera se te hará la espera.

- **Rabia**: una vez aceptado el diagnóstico o la noticia del trasplante, el paciente puede preguntarse: "¿Por qué yo?". Estos sentimientos de rabia y enfado pueden recaer sobre las personas más cercanas a él.
  Identificar el origen real del enfado hace que la situación mejore, un psicólogo te puede ayudar a gestionar las emociones negativas.



- **Culpabilidad**: en muchos casos el paciente analiza y crea sus propias ideas sobre la causa que originó su enfermedad, desde pensar que fueron ellos mismos los causantes hasta que es un castigo por algo que hicieron o dejaron de hacer en el pasado. Esto hace más difícil afrontar el proceso, hablar de ello con un experto le puede ayudar.

  En ocasiones en los pacientes que esperan un órgano a trasplantar se generan contrariedades importantes: desean que llegue el momento de ser trasplantados; sin embargo, surge en ellos la contradicción de que, al desear su solución, están deseando la muerte de otra persona.

  La donación es el acto más generoso del ser humano. Para los familiares de la persona fallecida supone un extra de fuerza el saber que la muerte de su ser querido ha salvado otras vidas.

- **Ansiedad**: es una emoción natural y necesaria para afrontar situaciones de amenaza. Sin embargo, a veces el nivel de ansiedad es tan elevado que interfiere con la calidad de vida del paciente y de su familia. En este caso, existen técnicas específicas como la relajación, distracción...



A todo lo que uno hace, dice o siente, le precede un pensamiento.

Si lo que te genera la ansiedad son pensamientos negativos, un psicólogo puede ayudarte a controlarlos, para tener una visión más realista y adaptativa.

- Aislamiento: en ocasiones el paciente se encierra en sí mismo y evita la comunicación con los demás, bien sea porque le cuesta compartir su dolor, o porque prefiere que la gente no le pregunte sobre su estado. Otras veces es el propio cansancio físico el que no le permite relacionarse como le gustaría.
  Sin embargo, es importante mantener una red de apoyo social. Si no te sientes cómodo hablando sobre la enfermedad o el trasplante con algunas personas, comunícaselo abiertamente para que respeten tu decisión, ellas lo entenderán.

- Dependencia: desde el momento del diagnóstico algunos pacientes delegan todas las responsabilidades en las personas más cercanas, dejando entrever que no pueden afrontar el día a día por sí solos.
  Reducir tu autonomía genera sentimientos de inutilidad y baja la autoestima. Siempre que sea posible, es importante mantener las tareas rutinarias y de ocio que se hacían antes, adaptándolas a la nueva situación médica.

- Tristeza: es normal que pacientes y familiares se encuentren tristes ante este diagnóstico. Esta tristeza surge por los numerosos cambios en los hábitos diarios que tienen lugar durante la enfermedad, así como la incertidumbre ante el futuro. Sin embargo, hay que diferenciarlo de los episodios depresivos.

A continuación, se enumeran varios síntomas que pueden indicar la presencia de una posible depresión:

- Desesperanza.
- Tristeza excesiva.
- Pérdida de interés por las actividades habituales.
- Deseo persistente de aislarse socialmente.
- Alteraciones del sueño.
- Irritabilidad.
- Falta de interés sexual.
- Uso excesivo de drogas/alcohol.
- Sentimientos de culpa.
- Pérdida de apetito.
- Ansiedad excesiva.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.



El apoyo psicológico durante el acompañamiento de la enfermedad facilita la expresión de emociones y ayuda a prevenir episodios depresivos.

Tus familiares y amigos se sentirán útiles y satisfechos de poder ofrecerte su ayuda y su cariño.
Ellos también están preocupados; necesitan comunicarse y sentir que pueden hacer algo para mejorar tu bienestar.



2.2. Posibles cambios físicos[4]

Algunos pacientes experimentan cambios corporales durante el proceso de enfermedad, como, por ejemplo, pérdida de peso, ascitis, ictericia... Estos cambios físicos, unidos a la falta de independencia, pueden provocar una disminución en la autoestima, que a su vez puede llevar a una insatisfacción consigo mismo, rechazo a su imagen corporal, aislamiento, tristeza y depresión.

Es importante ser consciente de que estos cambios son temporales.

Realizar ejercicio físico mejora la fuerza muscular, disminuye la fatiga y aumenta la autoestima. Es aconsejable realizar ejercicio suave cada día para mantener el tono muscular, teniendo en cuenta tus límites físicos.

"*Me siento fatigado...*"

La fatiga es un síntoma común en muchos pacientes con enfermedad hepática y, al igual que ocurre con el dolor, es difícil de cuantificar. Sus manifestaciones pueden ser de naturaleza física, mental o emocional, y los pacientes suelen describirla como una sensación de cansancio, debilidad, agotamiento, falta de energía, dificultad para realizar las tareas diarias, etc.

Si tienes fatiga es muy posible que tu autoestima se resienta al verte impotente para realizar las tareas que antes hacías. Del mismo modo, puedes tener dificultad para concentrarte o para sentir interés por lo que te rodea.

La inactividad y los trastornos de sueño también van a influir negativamente en este síntoma. Una vida ordenada con hábitos saludables te ayudará a prevenir la fatiga y a disfrutar de una mejor calidad de vida.

Es importante que aprendas a **conservar energía**. A continuación, te exponemos algunas sugerencias que te ayudarán a minimizar los efectos de la fatiga:

- El descanso es importante, pero recuerda que, si no mantienes una cierta actividad, tu nivel de energía disminuirá. Si duermes mucho durante el día, posiblemente te sentirás más cansado.
- Tómate periodos cortos de descanso durante el día, no largas siestas.
- No intentes hacer más cosas de las que puedes.
- Pide ayuda si tienes que coger o trasladar peso.
- Haz partícipes a los miembros de tu familia de las tareas del hogar.
- Mantén unas rutinas a la hora de dormir: horarios más o menos fijos para acostarse y levantarse; no utilizar la cama para otras actividades que no sean el sueño, como leer o ver la televisión o el móvil (a excepción de la actividad sexual); repetir cada noche una rutina de acciones que te preparen mental y físicamente para irte a la cama (lavarte los dientes, ponerte el pijama, preparar la ropa del día siguiente...).

- Sal a pasear un rato cada día.
- Programa actividades placenteras para ti en horas sin fatiga.
- Acude a un profesional que te pueda ayudar a mejorar tu estilo de vida.





3. Me preocupa...

3.1. ¿Llegaré a tiempo?[1,5]

Uno de los principales miedos de los pacientes en lista de espera es si llegarán a tiempo para el trasplante.

En el último año, España ha vuelto a ser líder de trasplantes y ha logrado reducir aún más las listas de espera. Esto se debe fundamentalmente a tres factores:

- Fomento de la **donación en asistolia** (muerte cardíaca). Uno de cada cuatro donantes lo es en asistolia. Esto incluye a gente que llega a urgencias con una parada circulatoria y que, si no se puede reanimar, puede donar sus órganos. El otro caso es la gente a la que le retiran las medidas de soporte en el hospital y que previamente accede a donar los órganos.

- Mayor colaboración de los médicos de urgencia en la detección de posibles donantes. Estos médicos detectan a los posibles donantes e informan a las familias cuando el paciente tiene una situación no tratable, pero puede donar órganos. Las respuestas de las familias son muy buenas en estas situaciones, siendo favorable en un 84,4% en 2016.
- Envejecimiento progresivo de los donantes. Más de la mitad, 54,6%, supera los 60 años, cerca de la tercera parte supera los 70 años y casi un 10% los 80 años. El máximo histórico está registrado con un donante hepático de 94 años.

Debes saber que a la hora de producirse una donación, además de los criterios de compatibilidad, existen otros criterios para la selección, pues puede haber pacientes gravísimos cuya vida corre peligro inminente. Por ello, el criterio de gravedad es prioritario en la selección de los pacientes para el trasplante.

El desaliento y desánimo son frecuentes en esta situación de espera, pues no se puede predecir cuándo será el momento de la donación, pero NUNCA pienses que el equipo de trasplante se ha olvidado de ti.

En algunas ocasiones puede suceder que te llamen para el trasplante, e incluso que pases a quirófano para realizarlo, pero finalmente no se puede realizar el trasplante porque se descubre que el hígado no era apropiado para ti, como inicialmente parecía.

Debes tener la seguridad de que, si un donante adecuado surge, en cualquier momento del día o de la noche, el equipo de trasplante estará dispuesto a realizar la operación.

Durante el tiempo de espera lee este manual y aprovecha tus visitas al hospital para resolver tus dudas. Para intentar disminuir tu ansiedad, puede ser conveniente la charla con los pacientes que hayan sido trasplantados, o con algunos que permanezcan en espera.



Es muy importante conservar un buen estado de ánimo. Recomendamos hacer una vida lo más normalizada posible, manteniendo tus rutinas e incrementando el número de actividades placenteras que puedas realizar.

3.2. Superar la operación. Complicaciones tras el trasplante[2]

El trasplante hepático es una cirugía larga que puede durar entre 7 y 10 horas como media. Aunque siempre dependerá de diferentes factores.

Durante la cirugía tu familia esperará en el lugar que cada centro tiene acondicionado para tal efecto y que el equipo de enfermería le indicará. No dudes en consultar cualquier cuestión que te pueda surgir en la espera.

Ten la confianza de que un gran equipo de profesionales está trabajando para que todo salga bien.

El miedo a no superar la operación o al rechazo del órgano son miedos reales, ya que existe esa posibilidad, pero debes tener en cuenta que la probabilidad de éxito es mucho mayor que la de fracaso. Incluso si tu cuerpo rechazara el nuevo órgano (a veces, de forma temporal) un ajuste en la medicación puede controlarlo. En casos crónicos, el retrasplante puede ser una opción. Hay personas que han sido retrasplantadas varias veces y que hacen una vida perfectamente normal.

4. Estrategias para sobrellevar la espera.[6]

- El **estar bien informado** acerca del trasplante, del protocolo de actuación y, en definitiva, de todo lo que rodea a la operación y la posterior recuperación, es crucial para que, tanto el paciente como los familiares, se sientan mejor, reduciendo sus temores y eliminando las posibles creencias erróneas. Además, ayuda a atenuar el estrés preoperatorio, disminuyendo el miedo a lo desconocido.
- **Reorganización**. Tanto la persona enferma como la familia tendrán que organizarse en torno a una nueva realidad. Poco a poco hay que ir haciéndose a la idea de, por ejemplo:
  - Tener que funcionar a un nivel de energía menor.
  - Cambiar los hábitos alimenticios.
  - Desechar la idea de fumar y beber alcohol.
  - Aceptar los posibles cambios físicos que van a surgir en mi cuerpo como consecuencia del deterioro del hígado.
- Fijarse en los **casos de éxito** y relacionarse con gente que ha pasado por la misma situación nos aportará seguridad y confianza en nosotros mismos para afrontar el proceso. Puede ser positivo entrar en contacto con tu ssociación de trasplante hepático más cercana a tu localidad. Puedes consultar las existentes en *www.fneth.org* o preguntar en tu hospital.

- **Expresión de emociones**. Expresar cómo te sientes aporta una serie de beneficios:
  - Mejora el sistema inmune.
  - Descarga tensiones.
  - Ayuda a que los demás comprendan tus reacciones y conductas.

  Como consecuencia, hace que los tratamientos y las prescripciones médicas se cumplan adecuadamente.

- **Distracción**, entendida como una planificación del tiempo que incluya diversas actividades gratificantes para la persona. Esto elimina la pasividad, mejorando el estado de ánimo, y refuerza la autonomía y la autoestima.



- **Relajación**. Existen multitud de actividades para relajarse, desde hacer deporte, pintar, hacer puzles, cocinar... hasta técnicas más específicas como:

  - Relajación muscular progresiva (Jacobson). Consiste en contraer y relajar grupos de músculos determinados.
  - Respiración. Mediante inspiraciones y exhalaciones profundas, respiración abdominal o diafragmática, etc.
  - Entrenamiento en imaginación. La persona visualiza un lugar o un recuerdo que le evoque tranquilidad y se concentra en experimentar las sensaciones agradables que le produce.

  Estas técnicas son muy distintas y los efectos varían de persona a persona. Puedes probarlas hasta encontrar la que te funcione mejor. Un psicólogo puede enseñarte a practicarlas.

- **Reestructuración cognitiva.** Existen pensamientos negativos que son automáticos y te generan malestar. Estos pensamientos son aprendidos, y se pueden contrarrestar con otros más adaptativos y funcionales. Un psicólogo puede ayudarte a identificarlos y a desacreditarlos o modificarlos.

Situación	Estoy en lista de espera para trasplante de hígado. Ya han pasado cinco meses y no me han llamado.
Pensamiento automático	1. No me van a llamar. 2. No le importo a nadie. 3. ¿Y si no puedo superarlo?
Emociones y conductas	Tristeza, ansiedad, enfado. Me encierro en casa y evito el contacto con la gente.
Nuevo pensamiento con alternativas	1. Estoy anticipando que no me van a llamar sin base. 2. Tengo a mi alrededor gente que me quiere y se preocupa por mí. 3. No es cierto que no lo pueda superar, de hecho ya lo estoy intentando. Voy a luchar con todas mis fuerzas, y el que lucha, lo consigue.
Nuevas emociones y conductas	Tranquilidad, esperanza, valentía, dejar de sentirme mal. Hacer cosas que me gustan.

- Hacer una vida lo más normalizada posible.
- **Apoyo social.** Compartir tu tiempo con familiares y amigos también es una técnica de distracción. Mantener aquellas amistades que te proporcionan buenos momentos es una buena manera de almacenar recuerdos positivos.



5. ¿Qué puedo hacer para cuidarme antes del trasplante?[2]

Con el fin de llegar al trasplante en las mejores condiciones posibles, es imprescindible que adquieras hábitos de vida saludables y aprendas a prevenir y a detectar precozmente las posibles complicaciones que se puedan presentar durante el tiempo de espera.

Se entiende por hábitos de vida saludables todas aquellas conductas de la vida cotidiana que inciden en el bienestar físico, mental y social. Incluyen: alimentación adecuada, actividad física regular, descanso apropiado, abstinencia de sustancias tóxicas y seguir hábitos higiénicos y posturales.

5.1. Alimentación

Una alimentación saludable debe ser completa, variada y adaptada a las necesidades y a las circunstancias de cada individuo.

En el caso de los pacientes en lista de espera de trasplante hepático, la alimentación va dirigida principalmente a evitar la desnutrición u obesidad que pueden llegar a contraindicar o empeorar el resultado del trasplante, además de prevenir o mejorar otras complicaciones como la ascitis, infecciones, retraso en la cicatrización o úlceras por presión que pueden incidir negativamente en la supervivencia y en la calidad de vida del enfermo.

Si es necesario, se te programará una visita con la dietista/nutricionista para personalizar, en la medida de lo posible, tu dieta.

Se recomienda limitar el consumo de grasas y azúcares, no tomar en ningún caso bebidas alcohólicas, hacer comidas frecuentes de pequeño volumen 5-6 veces al día y evitar periodos de ayuno prolongado.

5.2. Actividad física

En el caso de los pacientes con enfermedades hepáticas, se ha comprobado que realizar actividad física de forma regular y moderada mejora el estado del paciente. Durante la espera del trasplante, nos va a aportar beneficios como:

- Reducir la fatiga y el dolor.
- Reducir el riesgo de caídas.
- Mejorar la resistencia al ejercicio.
- Prevenir complicaciones durante la cirugía.
- Facilitar la recuperación después del trasplante hepático.

¿Cómo realizar actividad física?

Si no has hecho nunca actividad física o estás débil, empieza por actividades básicas en casa que impliquen estar de pie (tareas domésticas, bailar una canción...) o caminar sin esfuerzo (salir a comprar el periódico, pasear con el perro...). Verás que, poco a poco, vas mejorando y podrás ser más activo. Utiliza el sofá o la cama solo para descansar espacios cortos de tiempo.

Si ya eres un poco activo, tu objetivo es llegar a realizar 30 minutos de actividad física diaria, o un mínimo de 5 veces a la semana. Lo más recomendable es salir a caminar diariamente durante 30 minutos a un ritmo que se te acelere un poco la respiración, pero que no te impida hablar. Si no fueras capaz de aguantar 30 minutos seguidos, es recomendable empezar haciendo tandas de 15 min + 15 min o bien 10 min + 10 min + 10 min hasta que puedas realizar 30 minutos de forma continua.



Si te encuentras bien, estás en forma y no existe ninguna contraindicación médica, puedes continuar con tu práctica deportiva habitual.

Los deportes que implican impacto directo en la zona abdominal (artes marciales, rugby...) o que conlleven un elevado riesgo de caídas y de fracturas no son recomendables.

Existen algunas circunstancias en las que no se puede realizar actividad física o se efectuará con limitaciones. Consúltalo con tu médico.

5.3. Abstinencia de sustancias tóxicas

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las sustancias tóxicas (alcohol, tabaco, tranquilizantes y otras drogas) son aquellas que, introducidas en el organismo por cualquier vía de administración, producen una alteración del funcionamiento del sistema nervioso central del individuo y son, además, susceptibles de crear dependencia, ya sea psicológica, física o ambas.



Puesto que el abuso de sustancias tóxicas es un riesgo importante para la salud, para poder ser incluido en lista de espera de trasplante hepático es imprescindible una abstinencia demostrada mediante analíticas seriadas. En caso de existir algún consumo estando en lista de espera, el paciente será excluido de la lista hasta conseguir una abstinencia consolidada. En caso de un segundo consumo, será excluido de forma definitiva.

5.4. Intervención social en el trasplante hepático

Tu situación durante todo el proceso del trasplante puede conllevar desajustes que pueden afectar a las distintas dimensiones de tu persona, tales como las relaciones familiares, personales, laborales, económicas, etc.

El trabajador social te ayudará a enfrentarte a ellos y a encontrar los recursos disponibles para lograr la máxima autonomía física, económica, laboral y social posible.

La intervención del trabajador social se puede solicitar a demanda del paciente, de la familia o por indicación de otro profesional del equipo de trasplante.



PARTE II. El momento del trasplante

1. "Prepárate para estar tranquilo"[1,2]

Para evitar agobios de última hora, ten previsto de antemano cómo irás al hospital y el tiempo que vas a emplear en el traslado, no te preocupes porque tendrás suficiente tiempo de margen. Ten preparada una bolsa con las cosas o enseres que te gustaría llevar contigo durante tu ingreso.

El día del trasplante es muy importante escuchar, comprender y seguir las indicaciones que te den durante la llamada desde el hospital.

Es fundamental intentar mantener la calma y debes dejar de comer y de beber, es decir, iniciar el ayuno. NO FUMES. Si es posible, acude al hospital acompañado por una persona de confianza.



Si no puedes llegar al hospital por tus propios medios, puedes solicitar una ambulancia llamando al 112.

Una vez allí, serás sometido a una exploración física y a las pruebas diagnósticas que el médico crea oportunas (analíticas, ecografía...) para asegurar que no existe ningún problema médico que pueda interferir en la operación o en la recuperación y se te preparará para la intervención quirúrgica.

Desafortunadamente, la intervención puede posponerse en caso de que el cirujano, en el momento de la extracción del hígado del donante, compruebe que no es válido para la implantación. En este caso, serás dado de alta y tendrás que seguir esperando la donación de un órgano idóneo para ti. Esta situación produce frustración tanto en el paciente como en sus familiares, es normal que esto ocurra, debido a las expectativas que hay puestas en ese trasplante. **No pierdas la esperanza, ese día llegará.**

Es importante que lleves contigo tu documento sanitario, el último informe médico con el que cuentes y la lista de medicamentos que estás tomando en ese momento.



2. Aspectos médicos de la operación[1]

2.1. Preparación quirúrgica

Al ingreso, se te preparará para el trasplante. La preparación consiste en una ducha completa con agua y jabón seguida de lavado del abdomen con jabón antiséptico y rasurado de la zona quirúrgica, tras la cual permanecerás en la cama y en ayunas hasta tu traslado al quirófano.

2.2. ¿Qué me van a hacer cuando llegue al quirófano?

La operación se realiza bajo anestesia general y puede precisar el trabajo, durante 7-10 horas, dependiendo del grado de dificultad, de al menos tres cirujanos, dos anestesistas y dos o tres enfermeros.

Se comienza retirando el hígado enfermo, para poder colocar el hígado sano (injerto). Una vez que los cirujanos han unido todos los vasos sanguíneos que conectan el hígado al resto del cuerpo, queda por unir la vía biliar. En ocasiones se coloca un tubo en el conducto biliar, que se exterioriza a través de la pared abdominal. Inicialmente, este tubo estará conectado a una bolsa para medir la cantidad de bilis que fabrica tu hígado. Posteriormente se pinzará.

Al terminar la intervención, te trasladarán a la UCI, donde empezarás a despertar de la anestesia. Cuando despiertes comprobarás la cantidad de aparatos y cables a los que estás conectado. No te alarmes, sirven para asegurarse de que

estás bien y de que el nuevo hígado funciona sin problemas. Al paso de los días, se te irán retirando.

Tus familiares podrán visitarte todos los días. Podrás salir de la UCI entre los 3 y 7 días siguientes, dependiendo del cuadro clínico. Después, serás trasladado a una habitación normal del hospital, donde iniciarás el proceso de recuperación.



PARTE III. Después del trasplante

1. Nuevos cuidados[2]

1.1. Medicación postrasplante

Después del trasplante es necesario tomar varios medicamentos para evitar que se produzca un ataque del sistema inmune contra el hígado trasplantado (el rechazo). Es importante reconocer y aprenderse el nombre de todos medicamentos y especialmente de los que tomas para prevenir el rechazo, saber sus efectos secundarios y saber cómo deben tomarse de forma correcta.

El equipo médico que te atienda te indicará la combinación más adecuada a tus necesidades y los efectos secundarios más frecuentes. Como norma general, al principio tomarás muchos medicamentos para el rechazo, pero la cantidad de medicación se va reduciendo progresivamente a lo largo de los primeros meses.

1. 2. Cuidados corporales

- Los enseres de aseo deben ser de uso exclusivo del paciente.
- Te ducharás diariamente y tendrás cuidado de los pies, con especial atención en el secado de los pliegues de los dedos.
- Lávate las manos con frecuencia, sobre todo antes de las comidas. Utiliza jabón líquido y no pastillas de jabón.

- Evita ponerte en contacto con personas que presenten signos de infección (tos, fiebre, diarrea, etc.).
- Lávate a diario los dientes y encías, con un cepillo de cerdas finas, y siempre después de las comidas. Cambia tu cepillo de dientes cada 3 meses. Si padeces alguna infección dental, elimina tu cepillo después de la curación.
- Realiza una revisión anual a tu dentista.
- No es aconsejable la depilación durante los tres primeros meses por el riesgo de foliculitis (infección del poro capilar).
- Evita los tintes del cabello durante los tres primeros meses postrasplante. Puedes utilizar baños de color sin amoniaco, con la precaución de probar si lo toleras aplicándote una pequeña cantidad en la muñeca.





1.3. Cuidados de los drenajes

Si llegas a tu domicilio con el tubo de drenaje biliar cerrado (Kehr) o con cualquier otro drenaje, es necesario mantener algunos cuidados especiales.

Durante la ducha diaria se realizará la cura del drenaje con agua y jabón, sin la utilización de esponja ni manopla. A continuación, conviene secar de manera cuidadosa con una gasa la piel y el drenaje. Finalmente, cubrirlo con gasas y esparadrapo.

Se observará el orificio de inserción del drenaje, y se vigilará la aparición de enrojecimiento o salida de pus por este.
Deberás evitar maniobras bruscas que puedan romper los puntos de sujeción del drenaje a la piel y provocar la salida accidental del tubo.

1.4. Cuidados dermatológicos

Como consecuencia de la medicación que tomas para evitar un rechazo, la piel puede presentar varios problemas:

- Puede aparecer tanto hirsutismo (aumento del vello corporal) como pérdida del vello y del cabello. Suele ser más intenso al principio del trasplante para ir disminuyendo posteriormente, con la disminución de la dosis del medicamento.
- Acné producido por la administración de prednisona.
- Lávate la cara 2-3 veces al día utilizando jabón neutro; evita las cremas, los maquillajes y los aceites.
- Lávate el cabello con frecuencia y procura mantener la frente sin pelo. Es posible que se vuelva más frágil y quebradizo.



- Debido a un aumento de sensibilidad frente al sol por la toma de medicación, se recomienda reducir la exposición solar. Esta deberá realizarse a primeras horas de la mañana y últimas de la tarde, se tomará poco tiempo y con protección adecuada (factor 30 o mayor). Si es posible, protégete con gorras, camisetas y sombrillas.

1.5. Cuidados de la vista

La administración de corticoides puede provocarte alteraciones en los ojos. Los más comunes pueden ser las cataratas y el aumento de la tensión ocular. Debes consultar periódicamente ante cualquier cambio o molestia en la visión a tu oftalmólogo.

1.6. Alimentación

Una buena nutrición es importante para ayudarte en tu recuperación y mantener tu salud después del trasplante. Comer una dieta variada es la manera más fácil para asegurar la ingesta de todo tipo de nutrientes. Sin embargo, tu nueva situación hace preciso que extremes las medidas higiénicas a la hora de seleccionar y manipular los alimentos.

Se aconseja seguir estas recomendaciones durante los tres meses después del trasplante. Tras este tiempo, se pueden aplicar las normas básicas de higiene alimentaria aconsejadas en la población general.

Recomendaciones generales:

- Procura seguir una alimentación equilibrada y variada que incluya todos los grupos de alimentos.
- Evita el consumo de cualquier bebida o alimento que contenga alcohol.
- Modera el uso de la sal y los alimentos salados.
- Mantén limpia la cocina y los espacios afines (nevera, despensa, etc.).
- Antes de ponerte a cocinar, asegura una correcta higiene personal y de los utensilios de cocina.
- Presta atención a la fecha de caducidad de los alimentos.
- Evita consumir alimentos crudos; asegúrate de que la cocción es completa.
- Evita los moluscos (marisco de concha: ostras, mejillones, berberechos, etc.). Puedes consumir gambas, cigalas, langostinos, etc., bien cocidos.
- Elige preferentemente embutidos cocidos (de buena calidad). Retira la piel. Compra los embutidos envasados y en raciones pequeñas.
- Huevos: recházalos con fisuras y suciedad en la cáscara. Lávalos siempre antes de utilizarlos. No los consumas crudos ni pasados por agua.



- Las verduras y frutas deben lavarse con agua y algún producto bactericida alimentario o lejía en una proporción de 1 cucharadita por litro de agua, y dejarlas en remojo durante al menos 15 minutos. Después conviene aclararlas con abundante agua.
- Cuando comas fuera de casa, selecciona preferentemente las verduras cocidas y frutas que puedas pelar.
- Las salsas deben consumirse al momento, sin guardarlas para su consumo posterior, aunque se guarden en la nevera. La mahonesa debe ser comercial y envasada al vacío.
- Azúcar: evita los pasteles, las cremas, la nata, los helados, etc., salvo esporádicamente. Cuando los consumas, adquiérelos en establecimientos de confianza.



1.7. Actividad física

La práctica de actividad física después del trasplante representa una parte más del tratamiento para cuidar y mantener tu salud. Su objetivo principal es la prevención y el control de las enfermedades de riesgo cardiovascular (hipertensión, diabetes, aumento del colesterol, obesidad, osteoporosis) relacionadas con la medicación postrasplante y con la vida sedentaria. A continuación se presenta una serie de recomendaciones para introducir la actividad física en tu rutina diaria.

- Tres primeros meses postrasplante: la actividad aconsejada es caminar hasta llegar a un mínimo de 30 minutos al día.

- Entre los tres y los seis meses: caminar continúa siendo una buena actividad física, pero, para que sea efectiva, debe realizarse diariamente, entre 30 minutos y una hora, y a un ritmo que la respiración se acelere, pero sin llegar a la sensación de ahogo.
- En este periodo se pueden introducir otras actividades, dependiendo de tu estado general y del de la zona quirúrgica. Antes de iniciar un nuevo ejercicio, es recomendable consultar con un especialista (fisioterapeuta, médico del deporte, licenciado en actividad física/deporte), para saber si es el momento adecuado y realizarlo correctamente.
- Entre los 6 meses y el año: mantener la actividad física al ritmo y a la intensidad conseguidos en los meses anteriores. Caminar a una intensidad moderada o vigorosa, combinado con un trabajo moderado de fuerza, es un buen ejercicio.

Al final de esta etapa, se podrá valorar el inicio de actividades físicas más intensas o deportivas, pero siempre supervisadas por el médico o los profesionales del deporte, e individualizando cada caso.

1.8. Abstinencia de sustancias tóxicas

Evita fumar y beber alcohol. Se desaconseja el consumo de benzodiacepinas (pastillas para dormir, tranquilizantes) a menos que tu médico te lo indique.

1.9. Embarazo

Durante el primer año del trasplante es muy importante que la paciente no quede embarazada. A partir del primer año, la posibilidad de embarazo debe ser evaluada de forma individual por tu hepatólogo y ginecólogo.

1.10. Vacunas

El paciente trasplantado no puede recibir vacunas de virus vivos o atenuados (como, por ejemplo, varicela, sarampión, rubéola y la vacuna oral de la polio) al estar inmunodeprimido, es decir, presentar los medios de defensa de su organismo disminuidos. En cambio, puede recibir vacunas de virus muertos o inactivados o de partículas inertes de microbios: difteria, tétanos, neumococo, antihepatitis A y B.

Si estás dentro de los 6 primeros meses postrasplante, tienes que preguntar a tu hepatólogo antes de recibir cualquier vacuna. Debes vacunarte contra la gripe anualmente.

1.11. Viajes

No es aconsejable que viajes a países con deficiente atención sanitaria durante los primeros 12 meses postrasplante. Posteriormente podrás desplazarte, pero teniendo siempre informado a tu médico, el cual indicará si es posible o no.

Cuando realices un viaje, es recomendable llevar suficiente medicación, más de la que en principio pienses necesitar, nombre de la medicación e incluso una copia de tu historial médico.

1.12. Animales de compañía

Si tienes algún animal de compañía deberás vigilar mucho la higiene:

- Lavarse las manos con frecuencia, y especialmente antes de comer o beber.
- Mantener tu animal limpio.
- Mantener el lugar donde se halle el animal y donde coma limpios.
- Evitar el contacto con los fluidos de tu animal, como heces, vómitos, saliva u orina.
- Evitar que el animal duerma contigo en tu misma habitación.
- Mantener la vacunación al día.
- Llevar el animal a un chequeo como mínimo una vez al año.
- Si tu animal presenta algún signo de enfermedad, como resfriado, diarrea o pérdida de peso, contacta rápidamente con el veterinario.



2. ¿Cuándo acudir al médico? Señales de alarma[2]

2.1. Posibles complicaciones

- **Rechazo**. Un episodio de rechazo no quiere decir que el órgano esté perdido. Cuanto antes se detecte, mejor se puede curar y revertir el proceso. Es importante que sepas que la inmensa mayoría de rechazos se resuelven por completo si se siguen los controles y el tratamiento indicados.

  El rechazo se presenta cuando el sistema inmunológico reconoce el nuevo hígado como un cuerpo extraño a su cuerpo, e intenta protegerte activando sus mecanismos de defensa. Los medicamentos inmunosupresores ayudan a prevenir el rechazo sin eliminar totalmente la capacidad de luchar contra las infecciones.



Aunque muchos rechazos no dan síntomas, algunos signos de rechazo podrían ser:

- Temperatura elevada o superior a 37,5 ºC.
- Tono amarillento en piel, mucosas y ojos.
- Dolor o aumento del volumen del abdomen.
- Picores.
- Orina oscura o heces claras.
- Mucho cansancio y agotamiento.
- Poco apetito, náuseas o vómitos.
- Sensación extraña en la zona del hígado.

- **Infecciones**. Los pacientes trasplantados también tienen un riesgo elevado de desarrollar infecciones por microbios oportunistas. Se llaman así porque en las personas sanas no se desarrollan.
  Durante los 2 o 3 primeros meses postrasplante, existe un aumento de las infecciones producidas por virus; la más importante es la producida por el citomegalovirus, y un incremento de las producidas por hongos, de las cuales la más importante es la producida por cándidas.

- **Recidiva de la enfermedad hepática**. Algunas veces, después de una infección, los virus quedan latentes (literalmente, dormidos) en su cuerpo. Las infecciones latentes pueden "despertar", o reactivarse años después de la primera infección, incluso en gente sana, y causar de nuevo la enfermedad.

2.2. Síntomas a los que debes prestar atención

- Fiebre por encima de 37,5 ºC.
- Acidez de estómago.
- Diarrea, náuseas o vómitos de más de 24 horas de evolución.
- Dolor abdominal.
- Aumento del perímetro abdominal.
- Hemorragia digestiva: vómitos con sangre o bien deposiciones negras o con sangre.
- Aparición de color amarillento de piel y mucosas.
- Lesión en boca, lengua o labios.
- Estreñimiento.
- Dolor abdominal, enrojecimiento de la zona o supuración.
- Disnea o sensación de ahogo.
- Temblores en manos o brazos.
- Tos persistente.
- Dolor torácico.
- Expectoración con sangre.
- Dolor de cabeza persistente.
- Convulsiones.
- Trastornos visuales.



3. Cómo sentirme mejor en mi nueva vida

Gracias al trasplante tu vida ha cambiado. Estás ante una nueva etapa en la que el primer objetivo es recuperarte para alcanzar una buena y estable calidad de vida. La mayor parte de los pacientes que abandonan el hospital después del trasplante hepático pueden reanudar con normalidad su vida cotidiana alrededor de los seis meses. Este es un buen momento para alejarse del estigma de la enfermedad, ya que se encuentra física y psíquicamente preparado para llevar una vida similar a la de cualquier persona.

A veces, no se puede volver a realizar el mismo nivel de actividad que se realizaba antes de estar enfermo, por ello es fundamental hacer una adaptación personal, familiar y del entorno social.

También es importante fijarse metas y buscar nuevos objetivos que sean asequibles a corto plazo. Piensa en nuevas ocupaciones que puedas desarrollar cuando vuelvas a casa.

Una buena forma de empezar es haciendo una planificación del tiempo adaptada a tus circunstancias que incluya diversas actividades gratificantes. Esto te reportará una serie de beneficios:

- Elimina la pasividad, mejorando el **estado de ánimo**.
- Acelera el proceso de **recuperación** física.
- Fomenta la **autonomía** y la **autoeficacia**.
- Eleva la **autoestima**.

Te proponemos una técnica para que te sea más sencillo encontrar actividades que te gusten e incorporarlas en tu vida diaria.

1º. Piensa y elabora un listado de actividades o tareas que te resulten agradables. Te puede ayudar agruparlas en tres categorías, siguiendo el ejemplo de este cuadro:

ACTIVIDADES AGRADABLES		
Pasadas	Presentes	Futuras
Salir con amigos a cenar	*Ver la televisión*	*Bailar*
Ir al cine	*Estar con los nietos*	*Cerámica y dibujo*
Hacer deporte	*Arreglar las plantas*	*Cantar en un coro*
Leer novelas		*Cocinar*
Oír música		
Coser		

Recomendaciones:

- Incluir algo de actividad física.
- **No** incluir actividades de inercia (estar toda la tarde viendo la tele, echar siestas largas...).
- Cuidar el aspecto personal, la higiene y el apetito.
- Es positivo incluir progresivamente tareas domésticas, de trabajo o de estudio, para incorporar **rutinas**.
- Programar más actividades agradables en los **peores momentos** del día.

2º. Elaborar un horario con los días de la semana y las horas en las que quieres realizar las actividades. No se trata de estar todo el día ocupado, al principio incluye pocas actividades y ve incrementándolas a tu propio ritmo.

	10 - 11 h	12 - 13 h	14 h	16 h	19 h	21 h	22.30 h	23 h
Lunes		*Música*	*TV*					*Leer*
Martes		*Coser*	*TV*			*TV*		
Miércoles		*Música*	*TV*				*TV*	
Jueves		*Coser*	*TV*					*Leer*
Viernes		*Música*	*TV*		*Nietos*			
Sábado				*Película*				
Domingo	*Arreglar plantas*			*Café con amigos*				*Leer*

Y yo, como familiar, ¿qué puedo hacer?

- Estar bien informado. Conocer todo el proceso facilita estar preparado para afrontarlo, así como tener una visión más realista y positiva de este.
- Comparte tus preocupaciones con los demás, te hará sentir más acompañado, seguro y tranquilo. Acepta las propuestas que te puedan hacer para ayudar y participar en el cuidado.
- Ser un punto de apoyo durante el tratamiento. Transmitir al enfermo que se está junto a él. Facilitar la expresión de emociones, respetando los momentos de desahogo necesarios para la persona enferma. Escuchar. Aguantar los silencios.
- Evitar aconsejar en exceso. Ser neutro, no enfatizar el lado positivo ("podría haber sido peor").
- No mentir. Es perjudicial que la familia y el paciente tengan información distinta sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento.
- No "recetar" emociones. En lugar de decir "estoy seguro de que te sientes deprimido", mejor preguntar: "¿Cómo te sientes?".
- Respetar y creer al enfermo. En ocasiones el aspecto saludable de nuestro familiar nos hace olvidar que tiene una enfermedad que le puede presentar alguna limitación.

- Favorecer la autonomía del paciente. Evitar sensaciones de aislamiento e inutilidad. En la medida de lo posible el enfermo debe mantener las mismas responsabilidades que tenía o cambiarlas por otras más acordes a su situación actual.
- Animar y ayudar a que siga un estilo de vida saludable. Podemos solidarizarnos en ocasiones con él y comer la misma comida, no beber alcohol delante de él, hacer deporte, etc.
- Pedir ayuda también. Los familiares pasan miedo, impotencia por no saber qué hacer, angustia, tristeza y otras tantas emociones. Y además se exigen a sí mismos ser fuertes, no derrumbarse, aguantar... La persona que acompaña o cuida al enfermo está sometida a un estrés muy fuerte y es importante cuidarla y que se deje cuidar.





La importancia del apoyo social y psicológico

Todas las personas que pasan por un proceso de trasplante pueden beneficiarse de algún tipo de apoyo. Este puede provenir de distintos ámbitos: dentro de la propia familia, entre los amigos, en los grupos de apoyo, en las fundaciones y asociaciones.

Algunos pacientes se sienten más seguros en grupos de ayuda que están experimentando situaciones parecidas o que han pasado por el mismo proceso de la enfermedad. El tipo de apoyo más adecuado para cada paciente depende de distintos factores, entre otros, su situación personal y su estado emocional.

Las distintas ONG, fundaciones y asociaciones que existen en todo el territorio español representan un importante instrumento para mejorar el bienestar de los pacientes y familiares. Para ello llevan a término diferentes tipos de programas:

- Informan y orientan sobre la enfermedad.
- Sensibilizan a la sociedad sobre la donación y el trasplante.
- Ofrecen atención psicológica y social.
- Proporcionan servicio de alojamiento transitorio durante la estancia hospitalaria.
- Disponen de programas de voluntariado.
- Realizan actividades y talleres para pacientes y familiares.
- Gestionan ayudas económicas.
- Proporcionan asistencia jurídica.

Desde el servicio de Atención Psicológica de la FNETH nos volcamos en conseguir un aumento de la calidad de vida de los enfermos o trasplantados hepáticos y sus familias cada año. Son numerosos los estudios que concluyen que el apoyo psicológico en los procesos quirúrgicos se refleja en una disminución de la ansiedad y estrés asociados a la operación, los pacientes informan menos dolor y presentan menos complicaciones durante la recuperación.

El cambio de vida que supone recibir un nuevo órgano, tanto desde el punto de vista físico como psicológico, puede requerir ayuda profesional (dirigida a pacientes y a familiares). Nunca es tarde para solicitar atención psicológica que incremente tu bienestar.

RECURSOS ÚTILES

Asociación de Trasplantados Hepáticos de Asturias – ATHA

C/ Emilio Rodríguez Vigil, s/n, 3ª planta,
33006 - Oviedo (Asturias)
985 233 504 / 665 580 676
@ athasturias@gmail.com

Asoc. Nacional para la Defensa y Ayuda de Afectados por la Hepatitis C – ANDAAHC

C/ Ofelia Nieto, 31 - Asoc. de Vecinos, 28039 Madrid
639 123 295
@ andaahc@yahoo.es

Associació de Nens i Nenes amb Trasplantament Hepàtic – ANINATH

C/ Rambla Catalunya, 66, piso 7, pta. B, 08007 Barcelona
677 922 935
@ info@aninath.com

Asoc. de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón – AETHA

C/ Eduardo Ibarra, 2, esc. -A, 7º D, 50009 Zaragoza
876 64 21 22 / 605 381 658
@ atharagon@hotmail.com

Asociación de Trasplantados de Castilla La Mancha – ATCM

C/ Río Bullague, 24, 45007 Toledo

629 099 500

@ trasplantadoscm@telefónica.net

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cádiz – AETHEC

C/ Alfonso Aramburu, 3 bajo, 11008 Cádiz

956 11 04 69

@ info@aethec.org

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Canarias – AETHECA

C/ Donante Altruista, 14, locales 2-3, 35012 Las Palmas de Gran Canaria

616 538 845

@ info@aetheca.com

Asociación Cántabra de Personas con Afectaciones Hepáticas, Trasplantados y Familias – THEPÁCAN

C/ Casa Naranja, s/n, 39600 Maliaño (Cantabria)

669 657 223 / 610 205 507

@ thepacantabria@gmail.com

Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya – ATHC

Hotel d'Entidats Can Guardiola c/ Cuba, 2, 1 pis, desp. 7, 08030 Barcelona

930 164 252 / 666 829 120

@ athc@ath.cat

Asociación Extremeña de Trasplantados – ASEXTRAS

C/ Godofredo Ortega Muñoz, 1, local nº 10, 06011 Badajoz

924 101 591 / 647 270 042

@ asextras@gmail.com

Asociación Gallega de Trasplantes Aairiños – AIRIÑOS

C.H.A.C, Hotel Paciente, 4ª planta – Xubias de Arriba, 84, 15006 A Coruña

981 130 404 Ext. 295711 - 686 526 569

@ asociacionairinos@gmail.com

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Granada y Jaén – AETHGJ

C/ Dr. Pareja Yébenes, 10, 3º D, 18012 Granada

958 80 64 92 / 640 19 48 83

@ athegranada@hotmail.com

Asoc. Española de Ayuda a Niños con Enferm. Hepáticas y Trasp. Hepáticos – HEPA

C/ Villa de Marín, 47, 4º D, 28029 Madrid
625 968 567
@ info@asociacionhepa.org

Asociación de Trasplantados de Hígado de la Comunidad de Madrid – ATHCM

C/ Cáceres, 18, desp. 2-5, 28100 Alcobendas (Madrid)
916 545 403 / 690 042 831
@ athcm1@hotmail.com

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Málaga – ATHEMA

Avdaw. Carlos Haya, 65, 2B, 29010 Málaga
651 581 855
@ athemalaga@gmail.com

Associació Mallorquina d'Afectats per Hepatitis C – AMAHC

C/ Sor Clara Andreu, 15, bajos, 07010 Palma de Mallorca
626 099 975
@ presidencia@amahc.org

Asociación Murciana de Trasplantados – ADEMTRA

Avda. Juan XXIII, 119, bajos, 30530 Cieza (Murcia)
696 736 536
@ ademtra55@gmail.com

Asociación de Trasplantados y Enfermos Hepáticos de Navarra – ATEHNA

C/ Barrio de San Pedro, 18, bajo derecha, 31014 Pamplona.
679 705 301
@ atehna2010@gmail.com

Asociación de Trasplantados y Enfermos Hepáticos de la C. A. Vasca Renacer – RENACER

C/ Ronda, s/n, 3º A, Puerta Gambara, 48005 Bilbao
946 569 213
@ birjaiohepaticos@gmail.com

Asoc. Andaluza de Trasplantados Hep. Hospital Virgen del Rocío Ciudad de la Giralda – AATH

C/ Guadiamar, 3, 2ª pta. 10, 41013 Sevilla
954 62 07 81 / 630 74 82 92
@ aath@trasplantadoshepaticosdesevilla.com

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la Com. Valenciana – AETHCV

C/ Carrera Malilla, 100, 1º 3º 46026 Valencia

963 463 033

@ info@athepcv.com

BIBLIOGRAFÍA

1. Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos. *El trasplante hepático, mi nuevo reto. Guía informativa para pacientes* [Internet]. FNETH; 2006. Disponible en: http://files.sld.cu/trasplante/files/2010/07/partei5.pdf

2. Campero B, *et al. ¡Me voy a casa! ¿Y ahora qué...? Guía del paciente en el proceso de trasplante hepático* [Internet]. Hospital Clínic; 2016. Disponible en: http://www.hospitalclinic.org/files/ElClinic/atenciohospitalaria/icmdm/guia_paciente_tras_hepa_web.pdf

3. Organización Nacional de Trasplantes. *Trasplantes* [Internet]. [Consultado el 22 mayo 2018]. Disponible en: http://www.ont.es/informacion/Paginas/Trasplante.aspx

4. De Cáceres ML, *et al. Manual para el paciente oncológico y su familia* [Internet]. Libros Tobal; 2007. Disponible en: http://fecma.vinagrero.es/documentos/pacientes.pdf

5. Laborde A. España vuelve a ser líder de trasplantes y logra reducir las listas de espera. *El País*. [Internet]. 11 enero 2017. [Consultado el 22 de mayo 2017]. Disponible en:https://politica.elpais.com/politica/2017/01/11/actualidad/1484127340_171407.html

6. Garrido R. *Afrontando la ansiedad ante el trasplante* [Internet]. FNETH; 2016. [Consultado el 22 de mayo 2018]. Disponible en: http://www.fneth.org/noticias/348-afrontando-la-ansiedad-ante-el-trasplante.html

Estos contenidos no tienen un propósito científico, sino de educación en salud.

Han sido desarrollados por:
Rocio Garrido Rodriguez *(Psicóloga FNETH)*
Rosa Maria Gomez Romero *(Psicóloga FNETH)*

Los contenidos han sido adaptados por expertos en comunicación en salud y bajo el asesoramiento de (Sociedad Española de Trasplante Hepático y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos), aplicando la teoría del cambio adaptado, para que los contenidos tengan rigurosidad y ayuden a adquirir conocimientos que tengan un impacto en la vida de las personas un trasplante hepático".



1809060664

Con el aval de

seth
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE TRASPLANTE HEPÁTICO

Este material se ha realizado con la colaboración de ***Novartis***