

Recibiendo Un Nuevo Hígado: *Hechos Sobre los Trasplantes de Hígado*

Autores

Ryan Fischer, MD
Nathan Fleishmann, MD
Taina Jausurawong, DO

Sociedad Americana De
Trasplantes

1120 Route 73, Suite 200
Mount Laurel, NJ 08054

Teléfono: 856-439-9986
E-mail: info@myAST.org
Sitio Web: myAST.org

La información presentada y las opiniones expresadas en este documento pertenecen a los autores y no representan necesariamente los puntos de vista de la American Society of Transplantation.

Niños Recibiendo un Nuevo Hígado

¿Qué hace el hígado?

El hígado tiene muchas funciones importantes que mantienen a su hijo saludable. El hígado controla la forma en que el cuerpo utiliza los alimentos. También recoge sustancias nocivas y las convierte en sustancias inofensivas. A veces también se asegura de que las sustancias nocivas sean liberadas del cuerpo.

- El hígado produce bilis que ayuda al cuerpo a digerir y absorber los nutrientes. Los nutrientes provienen de los alimentos y son necesarios para prevenir enfermedades, ayudarlo a crecer y mantenerse en buena salud. Los nutrientes pueden ser utilizados por el cuerpo inmediatamente o almacenados en el hígado.
- El hígado actúa como un filtro al limpiar o eliminar los productos de desecho producidos por el cuerpo o que podamos comer. Estos pueden incluir cosas como alcohol, drogas y medicamentos.
- Las proteínas son producidas por el hígado para promover el crecimiento y la curación. Por ejemplo, algunas de las proteínas producidas pueden ayudar a que la sangre se coagule o ayudar a que los músculos crezcan.
- Una proteína específica llamada albúmina es producida por el hígado. Esta proteína sirve para muchos propósitos. Puede ayudar a transportar medicamentos u otros productos a diferentes partes de nuestro cuerpo. También puede ayudar a evitar que el líquido se escape del torrente sanguíneo hacia los tejidos adyacentes como los tobillos, el abdomen y / o los pulmones.
-

¿Qué causa la enfermedad hepática en los niños?

La razón más común por la que los niños tienen enfermedad hepática se debe a un problema genético que daña el hígado.

Algunas de las enfermedades hepáticas comunes que afectan a los niños incluyen:

- **Atresia biliar**
En esta condición, los conductos biliares grandes fuera del hígado que transportan la bilis desde el hígado hasta el intestino no se desarrollan normalmente. La bilis no puede drenar del hígado y se acumula en el interior. Esta bilis es tóxica y puede dañar el hígado, causando cicatrices y puede hacer que el hígado no funcione como debería.
- **Deficiencia de alfa-1 antitripsina.**
La deficiencia de alfa-1-antitripsina es una enfermedad genética en la que su hijo tiene cantidades más bajas de lo normal de esta proteína. Esta proteína ayuda a prevenir la descomposición del tejido en los pulmones.
- **Síndrome de Alagille**
En esta enfermedad genética, los conductos biliares más pequeños dentro del hígado no se forman como deberían, y la bilis puede acumularse y dañar el hígado.
- **Enfermedad de Wilson**
• En esta enfermedad genética, demasiado cobre se almacena en el hígado y otras partes del cuerpo, como el cerebro. Esta enfermedad puede causar daño al hígado e incluso puede dañar el sistema nervioso.

- **Fibrosis quística**

Esta enfermedad hace que el cuerpo produzca una mucosidad espesa y anormal que puede obstruir los conductos biliares y provocar inflamación. Esta inflamación puede afectar al hígado y dañarlo.

¿Qué pasa cuando el hígado comienza a fallar?

- La insuficiencia hepática se diagnostica con mayor frecuencia notando una disminución en la producción de proteínas (incluidas las proteínas de la coagulación y la albumina) y al disminuir la eliminación de productos de desecho como el amoníaco. La insuficiencia hepática puede ser causada por,
 - Una infección severa
 - Una sobredosis
 - Una reacción a medicinas, o
 - Por ciertas enfermedades crónicas del hígado.
- Si el hígado no recibe bilis en el intestino, el cuerpo no puede absorber las vitaminas y los nutrientes como debería. Esto puede llevar a un crecimiento pobre, especialmente para los niños.
- La insuficiencia hepática puede evitar que la bilis salga del hígado. Esto puede hacer que nuestra piel y ojos se vuelvan amarillos (ictericia) y se sientan con picazón.
- En la insuficiencia hepática, ciertos productos de desecho, como el amoníaco, se eliminan del cuerpo. Esto puede causar que los niños estén más cansados de lo normal, se pongan más inquietos o irritados, o actúen de manera extraña (a esto le llamamos encefalopatía).
- Cuando el hígado falla, no puede crear ciertas proteínas. Estas proteínas son necesarias y pueden conducir a efectos adversos. Estos malos efectos incluyen,
 - Ciertas proteínas ayudan a que la sangre se coagule y una cantidad insuficiente de ellas puede hacer que los niños se magullen o sangren más fácilmente de lo normal.
 - No hay suficiente albúmina que pueda causar que el líquido se escape de nuestros vasos sanguíneos y conduzca a un estómago grande y lleno de líquido (lo llamamos ascitis).
 - La disminución de la producción de proteínas también puede conducir a un mayor riesgo de infección.
- La insuficiencia hepática puede deberse a un daño a largo plazo y cicatrización en el hígado. Esto puede causar una alta presión en los vasos que fluyen hacia el hígado desde otros órganos. Esto puede causar que los vasos se hinchen. Si uno de estos se hincha demasiado, puede estallar. El sangrado puede ser mortal.

¿Quién necesita un trasplante de hígado?

Hay varias razones por las que un niño puede desarrollar una enfermedad hepática. Si su hijo tiene una de las condiciones mencionadas anteriormente, puede ser necesario un trasplante, pero no de inmediato. Sin embargo, a medida que estas enfermedades empeoran, puede haber signos que indiquen que es necesario un trasplante. Los signos incluyen:

- Dificultad para hacer proteínas de coagulación (coagulopatía)
- Cambios en la personalidad o sistema nervioso (encefalopatía)
- Episodios de sangrado por venas inflamadas (vómitos con sangre, heces oscuras)
- Un abdomen incómodo y lleno de líquido (ascitis) que no mejora con el medicamento
- Infecciones recurrentes del hígado o ascitis.
- Pobre crecimiento a pesar de una nutrición adecuada.
- Comezón persistente y constante.
- Cáncer del hígado que no se puede extirpar por completo.

El equipo de atención hepática puede probar medicamentos, cirugías u otras terapias para mejorar el funcionamiento del hígado de su hijo. Sin embargo, cuando no hay más opciones médicas o quirúrgicas, es posible que su hijo necesite un nuevo hígado. Es importante darse cuenta de que se puede ofrecer un trasplante de hígado no solo para ayudar a su hijo a vivir más tiempo, sino también para mejorar la calidad de vida de su hijo.

¿Quién decide si el trasplante es una opción?

- Un equipo multidisciplinario de médicos, enfermeras y coordinadores evaluará a su hijo y decidirá si es posible un trasplante. El equipo también evaluará cómo su hijo se beneficiará con el trasplante y si el trasplante es el mejor tratamiento en este momento.

¿Cuál es el proceso de evaluación?

- Durante la evaluación el equipo revisará el historial médico, el historial quirúrgico y el examen físico de su hijo.
- El equipo también obtendrá una variedad de pruebas de laboratorio.
- Algunas de estas pruebas detectan virus en la sangre. Estas pruebas ayudarán a hacer coincidir a su hijo con un donante apropiado.
- También se realizarán pruebas para ver mejor el cuerpo de su hijo. Estas pruebas incluyen radiografías y otros tipos de imágenes.
- El equipo de evaluación también puede realizar otros procedimientos. Estos pueden incluir tomar una pequeña muestra del hígado de su hijo o colocar una cámara que mira hacia abajo en la garganta y al estómago mientras su hijo está dormido.

¿Qué pasa después de la evaluación?

Hay tres resultados posibles de la evaluación.

- | | |
|----------------|---|
| A. Aceptado | Esto significa que su hijo ha sido aceptado para recibir un nuevo hígado. El nombre de su hijo se coloca en una lista para recibir una operación de trasplante. |
| B. Diferido | Esto significa que se requiere más información y pruebas o que su hijo no está lo suficientemente enfermo como para ser aceptado para recibir un hígado nuevo. |
| C. No aceptado | Esto significa que su hijo no cumple con los requisitos para recibir un hígado nuevo (consulte las posibles razones a continuación). |

¿Qué tipo de cosas pueden evitar que un niño sea un candidato a trasplante de hígado?

- Una infección fuera del hígado.
- Una malignidad (cáncer) fuera del hígado
- Abuso de sustancias actual (drogas o alcohol)
- Otra falla orgánica además del hígado (insuficiencia cardíaca, por ejemplo)
- Imposibilidad técnica (determinada por un cirujano de trasplante)
- No adherencia a la medicación o atención médica.

¿Cuáles son las opciones de órganos de donantes para niños?

Hay tres posibilidades diferentes para obtener un nuevo hígado para su hijo.

- **Injerto de hígado de tamaño reducido**
 - El hígado que recibirá su hijo está hecho a la medida para adaptarse al tamaño de su hijo mediante el uso de varias secciones o partes del nuevo hígado.
- **Trasplante de hígado partido**
 - El hígado completo de un donante se usa para dos niños
- **Trasplante de donante vivo**
 - Una parte del hígado de una persona viva es trasplantada a su hijo

¿Qué puedo hacer para preparar a mi familia y a mi hijo para el trasplante de hígado?

No hay manera de saber cuánto tiempo tendrá que esperar su hijo por un nuevo hígado. La espera puede ser de unos días, muchos meses o incluso años. Esperar un trasplante puede ser emocional. Hay varias cosas que puede hacer para prepararse mientras espera.

- **Mantente en contacto**

Asegúrese de que toda su información de contacto esté actualizada. A veces, proporcionar varios números de teléfono (trabajo, casa, teléfono celular) puede ayudarnos a contactarlo.
- **Planee con anticipación**

Asegúrese de tener transporte para llegar al hospital el día del trasplante. Si su vehículo no es confiable, pídale ayuda a un amigo, familiar o trabajador social para llegar al hospital. Empaque una bolsa para la estadía en el hospital con anticipación y déjela en su vehículo.
- **Cuidado de salud general**

Notifique al equipo de trasplante de cualquier cambio en la salud de su hijo ya que esto puede afectar el plan de tratamiento. Consulte con la oficina de trasplantes antes de que su hijo reciba cualquier vacuna. Si bien fomentamos las vacunas, su hijo no debe realizarse una operación de trasplante dentro del mes siguiente a recibir ciertas vacunas, si es posible.

¿Qué sucede después de la operación de trasplante?

- Después de la operación para recibir un riñón nuevo, su hijo será llevado a la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP). Aquí es donde el equipo médico comenzará a monitorear y evaluar la condición de su hijo después de la operación. Dependiendo de la condición de su hijo, su hijo puede permanecer en la UCIP por unos días o semanas antes de pasar a la parte regular del hospital para continuar la curación antes de ir a casa.
- Durante la estancia de su hijo en el hospital, el equipo de trasplante le enseñará sobre los medicamentos que su hijo deberá tomar. También se le darán instrucciones especiales que deben seguirse antes de que su hijo pueda abandonar el hospital.
- Después de abandonar el hospital su hijo necesitará visitas frecuentes a la clínica de trasplantes. Dependiendo de qué tan bien esté su hijo después de los primeros meses, el número de visitas a la clínica disminuirá. Durante varios meses después de la cirugía, su hijo necesitará ser examinado con frecuencia. Estas pruebas verifican cómo está funcionando el trasplante de hígado de su hijo, la cantidad de medicamento en su cuerpo para prevenir el rechazo, los signos de posible rechazo y los signos de infección u otros problemas.
- Para evitar que ocurra el rechazo, su hijo necesitará tomar varios medicamentos después de la cirugía. Cada uno de estos medicamentos tiene un propósito específico. Aunque el equipo de trasplante puede decidir disminuir o suspender algunos medicamentos, su hijo necesitará tomar algunos medicamentos para evitar el rechazo por el resto de su vida.

¿Qué hace que un trasplante sea exitoso?

- **Compromiso**

Un trasplante exitoso requiere el compromiso continuo de todos los involucrados. Esto incluye a su hijo, toda la familia, enfermeras, médicos y coordinadores.

- **Seguir las instrucciones de su médico**

La clave para prevenir el rechazo es asegurarse de que la cantidad correcta de medicamento esté en el torrente sanguíneo. Dado que algunos de estos medicamentos duran poco tiempo, es posible que deban administrarse varias veces al día. Por eso es importante que su hijo tome cada medicamento en el momento que su médico lo recomiende.

- **Hacer preguntas**

Es importante tratar y aprender lo más que pueda sobre el programa de tratamiento de su hijo.

Usted es la persona que debe hablar y luchar por su hijo.

Su equipo de trasplante está disponible para responder cualquier pregunta que pueda tener. El equipo sabe que esta es una gran cantidad de información para absorber. Si no entiende algo, haga preguntas hasta que sienta que entiende.