



# Trasplante de hígado

## Información y atención

  
**Intermountain  
Primary Children's Hospital**  
*The Child First and Always®*



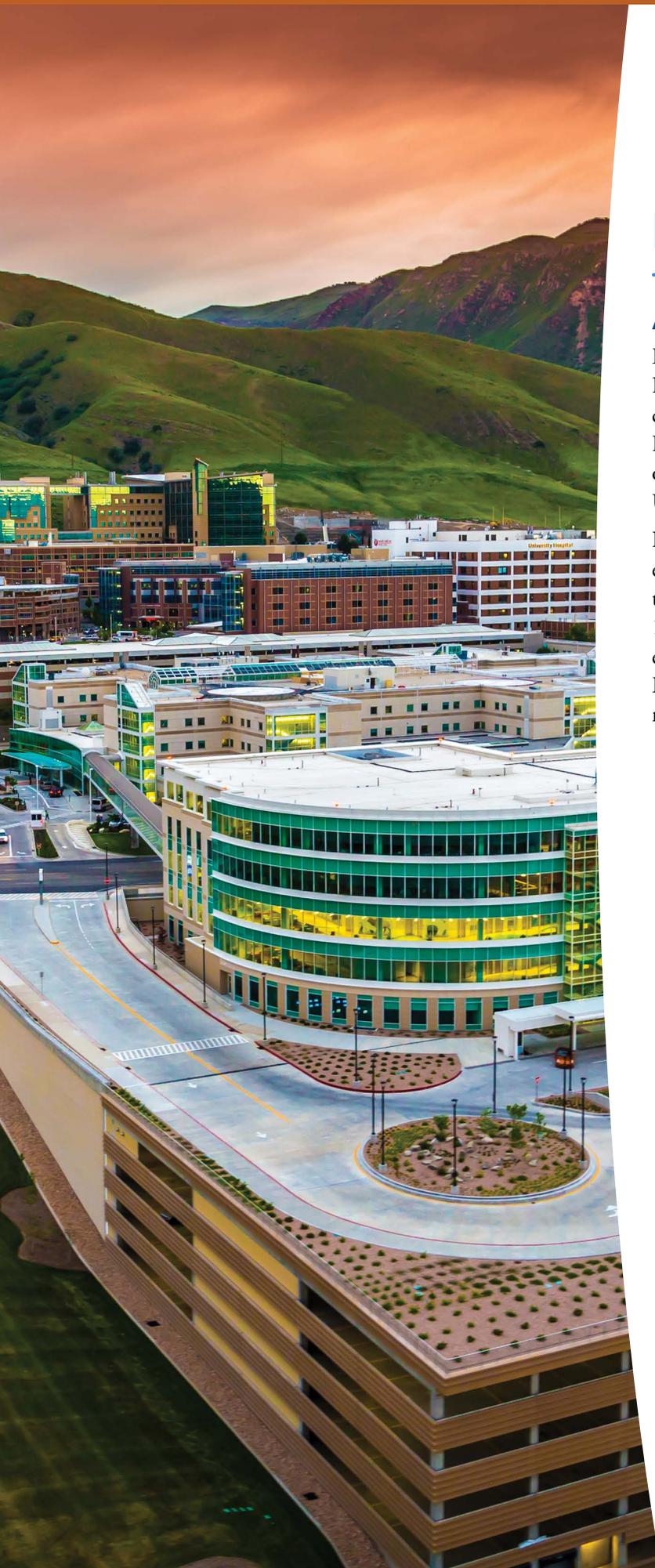


# Trasplante de hígado

## Información y atención

### Contenido

Introducción . . . . .	5
Antes de la cirugía. . . . .	6
En espera de un trasplante de hígado . . . . .	9
La cirugía de trasplante de hígado . . . . .	15
Después de la cirugía de trasplante de hígado, hospitalización . . . . .	19
Después del trasplante de hígado . . . . .	23
Más información sobre los medicamentos. . . . .	29
Riesgos de infección después del trasplante. . . . .	41
Consideraciones financieras. . . . .	47
Recursos adicionales. . . . .	49
Glosario del equipo de atención médica. . . . .	50
Miembros del equipo de trasplante de hígado . . . . .	51



# Introducción

---

## Acerca del programa

El programa de enfermedad hepática y trasplante en el Primary Children's Hospital (PCH) se fundó en 1996 como un esfuerzo conjunto del PCH, Intermountain Healthcare y la Universidad de Utah. El programa ofrece servicios en Intermountain West, incluyendo a Utah, Idaho, Montana, Wyoming y Nevada.

Proporcionamos atención total para los niños con enfermedad hepática, desde su diagnóstico hasta el trasplante. Además, estamos clasificados dentro de los 10 mejores programas de trasplante en Estados Unidos en cuanto a la cantidad de trasplantes realizados. Estamos incluidos entre los mejores en cuanto a resultados de trasplantes.

---

## Las funciones del hígado

El hígado es el órgano más grande del cuerpo. Se sitúa en el lado superior derecho del abdomen (vientre) y al lado derecho del estómago. Un hígado sano realiza varias funciones importantes, como las siguientes:

- Formar proteínas para el crecimiento, la energía y la coagulación sanguínea
- Almacenar grasas, azúcares, hierro y vitaminas para su uso posterior
- Eliminar o cambiar químicamente las drogas, el alcohol y otras sustancias dañinas en el cuerpo
- Producir bilis para la digestión

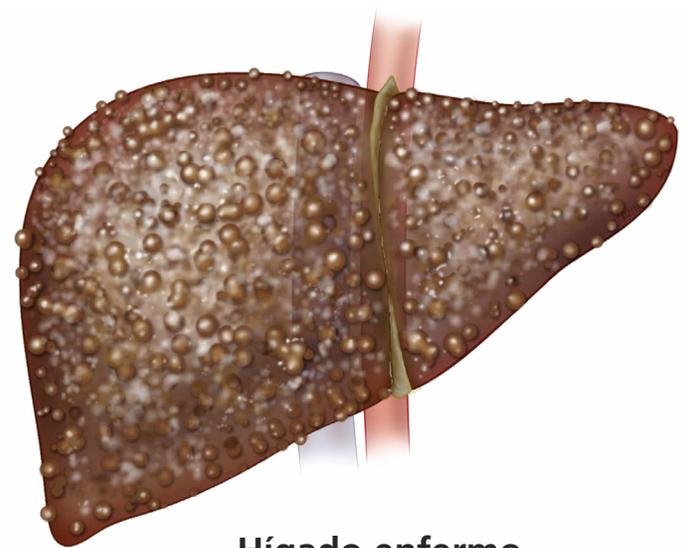
## Las causas de la enfermedad y la insuficiencia hepática

El hígado que no funciona correctamente puede causar muchos problemas al organismo. Algunas de las causas de la enfermedad e insuficiencia hepática son:

- Hepatitis, o un tipo específico de infección causado por un virus
- Toxicidad a un fármaco, o demasiada cantidad de un fármaco en el organismo que le causa daño al cuerpo
- Insuficiencia hepática aguda grave
- Síndrome de Alagille
- Colestasis intrahepática familiar progresiva (PFIC, por sus siglas en inglés)
- Hepatitis autoinmune
- Enfermedad del hígado graso de origen no alcohólico
- Deficiencia de alfa-1 antitripsina
- Enfermedad metabólica
- Colangitis esclerosante primaria (PSC, por sus siglas en inglés)
- Atresia biliar, o una enfermedad de los conductos biliares del hígado que comienza en la infancia



**Hígado saludable**



**Hígado enfermo**

## Antes de la cirugía

### Evaluación pediátrica para el trasplante de hígado

Los niños que son referidos al equipo de trasplante de hígado del Primary Children's Hospital tendrán una cita en la clínica del hígado. Durante esta cita, se evaluará y comentará la condición médica del hígado de su niño, y el cirujano de trasplante hablará con usted sobre las opciones de tratamiento.

#### La evaluación de trasplante incluirá citas (visitas) con:

- El médico de trasplante de hígado (hepatólogo)
- El cirujano de trasplantes
- El coordinador de trasplantes
- El trabajador social de trasplantes
- El dietista de trasplantes
- El farmacéutico de trasplantes
- El coordinador financiero de trasplantes
- El dentista (este puede ser su dentista de familia)

#### Además, su niño necesitará:

- Pruebas de laboratorio, incluyendo pruebas de sangre y exámenes de orina
- Radiografía de tórax
- Ultrasonido, tomografía computarizada o resonancia magnética
- Ecocardiograma (EKG, por sus siglas en inglés)

#### Su niño también podría necesitar:

- Una biopsia de hígado
- Citas para la enfermedades infecciosas, cardíacas y renales
- Regreso al hospital en varias ocasiones para concluir los estudios

#### Inmunizaciones (inyecciones o vacunas)

Las vacunas de su niño tienen que estar al día antes del trasplante de hígado. Lleve consigo el carnet de vacunación de su niño a la cita de evaluación de trasplante. El coordinador de trasplante y el médico de su niño le dirán si le hace falta alguna vacuna.



#### Vacunas requeridas:

- Tétanos, difteria y tos ferina (Tdap o DPT, por sus siglas en inglés)
- Poliomielitis
- Hepatitis A: si tiene 2 años de edad o más
- Serie de hepatitis B
- Haemophilus influenzae, tipo B (Hib, por sus siglas en inglés)
- Neumocócica
- Influenza (gripe) cada año: si tiene 6 meses de edad o más
- MMR (sarampión, paperas y rubeola): si tiene 6 meses de edad o más
- Rotavirus, opcional
- Varicela: si tiene 1 año de edad o más

Su niño no puede recibir algunas vacunas después del trasplante, así que es posible que necesite recibirlas antes del trasplante y antes del plazo preestablecido. **Nota:** su niño no puede recibir el trasplante durante al menos 4 semanas después de recibir una vacuna viva (tales como MMR y varicela). Hable sobre estas vacunas con el equipo de trasplantes antes de vacunar a su niño.

#### Vacunas para las personas que viven en el mismo hogar

Las personas que viven en el mismo hogar que su niño y cualquier persona que cuidará a su niño deben tener sus vacunas al día. El coordinador de trasplantes y el hepatólogo les dirán qué vacunas necesitan usted y los miembros de la familia.

Estas vacunas pueden incluir:

- Vacuna antigripal cada año (para quienes tengan 6 meses de edad o más)
- MMR (para quienes tengan 1 año de edad o más)
- Varicela (para quienes tengan 1 año de edad o más)
- Hepatitis B
- Hepatitis A

## Lista de espera

Al terminar la evaluación, los miembros del equipo de trasplantes presentarán la evaluación de su niño a los demás miembros del equipo. Estas reuniones se realizan cada semana. En conjunto, el equipo decidirá si el trasplante es la mejor opción para su niño. Un miembro del equipo le dirá la decisión. Si se decide que el trasplante no es la mejor opción ahora, le darán información sobre el tratamiento que se recomienda. Si se recomienda un trasplante, el asistente de trasplantes solicitará la autorización de su compañía de seguros. La autorización puede tardar hasta 14 días hábiles.

Una vez que la compañía de seguros lo autorice, incluiremos el nombre de su niño en la lista de espera nacional de trasplantes. Esta es controlada por la **United Network for Organ Sharing (UNOS) (Red Unida para Compartir Órganos)**.

## Las labores de UNOS

UNOS es una organización de beneficencia sin fines de lucro que ayuda a las personas a recibir un trasplante si lo necesitan.

Al incluir a su niño en la lista de espera, el equipo PCH incluye la información médica de su niño al

sistema computarizado de UNOS. Es sistema crea una lista clasificada de candidatos a trasplante (compatibilidades) según el tipo de sangre, tipo de tejido, necesidad médica, tiempo de espera, gravedad de la enfermedad del niño y ubicación (dónde están ubicados el donante y el receptor cuando el hígado de un donante esté disponible). Se utiliza esta lista para decidir quién recibirá los órganos cuando estén disponibles.



## Cómo deciden

UNOS usa un sistema de puntaje que predice quién necesita un trasplante de hígado de manera más urgente para dar prioridad a los candidatos que esperan trasplantes de hígado. El puntaje para cada candidato se basa en:

- El tipo de sangre
- La estatura y el peso del receptor (la persona que recibirá el hígado)
- La edad del donante (persona que dona el hígado)
- La urgencia médica del receptor (puntaje 1A/1B, MELD/PELD)
- La distancia del hospital donante
- Los resultados de las pruebas de sangre: albúmina, bilirrubina, creatinina y tiempo de protombina (INR, por sus siglas en inglés)

### Puntajes PELD (0 a 11 años de edad)

El puntaje PELD, o puntaje para la enfermedad pediátrica terminal del hígado, se usa para los candidatos de 11 años de edad y menores. Se calcula por la bilirrubina, albúmina, INR (factores sobre la coagulación de la sangre), la estatura y el peso.

### Puntajes MELD (12 años o más)

El puntaje MELD, o modelo de puntaje para la enfermedad terminal del hígado, se usa para los candidatos de 12 años de edad o más. Asigna un puntaje según la urgencia de que el candidato reciba un trasplante de hígado: desde 6 (menos enfermo) a 40 (muy enfermo). El puntaje se calcula con 3 resultados de pruebas de laboratorio: bilirrubina, INR (factores sobre la coagulación de la sangre) y creatinina (función del hígado).

**Las únicas excepciones de prioridad a los puntajes PELD y MELD son las categorías estado 1A y 1B.** Los pacientes en estado 1A tienen la aparición repentina y grave de insuficiencia hepática. El estado 1B se reserva para los candidatos pediátricos (menores de 18 años de edad) que están muy enfermos con enfermedad crónica y ciertas condiciones médicas, como tumores en el hígado y enfermedades metabólicas.

El puntaje PELD y MELD de un paciente puede variar según la enfermedad del hígado. La mayoría de los candidatos tendrán varias actualizaciones mientras están en la lista de espera. Esto ayuda a asegurar que los hígados de donación sean para las personas que más los necesitan en este período de tiempo.



# En espera de un trasplante de hígado

---

## Listado

Después de que su niño complete la evaluación de trasplante de hígado y su compañía de seguros apruebe el trasplante de hígado, incluiremos el nombre de su niño en la lista de espera nacional de trasplantes. También incluiremos su estatura, peso, tipo de sangre y otras pruebas de laboratorio. Al mismo tiempo, incluiremos los requisitos para el donante, como talla y tipo de sangre.

Según el tiempo que su niño esté en la lista de espera, es posible que tengamos que repetir las pruebas de laboratorio para mantener su perfil actualizado. Una vez que su niño esté en la lista, nuestro centro de trasplantes puede recibir la oferta de un hígado de donación en cualquier momento para el trasplante de su niño.

Es posible que su niño esté en la lista de más de un centro de trasplantes en cualquier momento. Si necesita mudarse, y existe un centro de trasplantes más cerca que Primary Children's Hospital en su nuevo domicilio, todo el tiempo de espera se puede transferir al centro nuevo. El coordinador de su niño y el hepatólogo pueden responder a sus preguntas sobre este proceso.

## Donante vivo

La donación de hígado de un donante vivo es el proceso en el que una pieza del hígado se extirpa con cirugía para ser trasplantada a un niño u otro adulto. Esta pieza donada reemplaza el hígado enfermo del receptor. La primera donación de un donante vivo para trasplante de hígado en Estados Unidos se realizó en noviembre de 1989. Desde entonces, muchos centros han realizado trasplantes de donante vivo de hígado en beneficio de los niños, y más recientemente, para los adultos con insuficiencia hepática.

El centro de trasplantes en PCH tiene mucha experiencia en cuanto al trasplante de donantes vivos a los niños. Los padres sanos, familiares, buenos amigos e incluso donantes que lo hacen “solo porque sí” se pueden considerar donantes vivos. Si usted o un ser querido está interesado en ser un donante vivo, visite [intermountainhealthcare.org](http://intermountainhealthcare.org) y busque “donor” (donante). Haga clic en “Become a Donor” (Ser donante) seguido del botón azul “Become a Living Donor” (Ser un donante vivo).

Algunas de las ventajas relacionadas con las donaciones vivas es que la cirugía puede planearse en la mejor oportunidad para el niño, y el hígado tiene menos “tiempo de inactividad” entre el donante y el receptor. La desventaja de la cirugía de donación viva es que el donador, sin ninguna razón médica, se debe someter a una cirugía mayor. Si el trasplante de un donador vivo es una opción para su niño, el hepatólogo hablará con usted y su niño con más detalles sobre este proceso.

## Información importante: cuando su niño está en la lista de espera de UNOS

### Comunicarse y mantenerse disponibles

La buena comunicación es vital para que el trasplante se realice. **Tenemos que poder contactarle acerca de la oferta de un donante en todo momento.** Si cambia el número telefónico, la dirección o los detalles de contacto de familiares o vecinos, hágalo saber a los coordinadores de trasplante de inmediato. Los coordinadores no reciben la información de cambios del registro del hospital de manera automática.

## Viajes

Esté atento a las zonas donde su teléfono celular tendrá servicio. **Usted debe informar al coordinador de trasplantes antes de viajar fuera de esta zona.** Si usted viaja:

- Aumenta el riesgo de que el equipo de trasplantes no le pueda contactar si existe una oferta de donación.
- Se puede considerar que su niño esté inactivo en la lista hasta que ustedes vuelvan si viajan lejos del centro de trasplantes.

El equipo de trasplantes le puede ayudar a decidir viajar o no mientras que su niño esté en la lista.

## La espera

El tiempo de espera para un trasplante de hígado es impredecible y difícil. La oferta puede ocurrir rápidamente o no ocurrir en más de un año. Para facilitar este tiempo de espera:

- Debe saber que es normal sentirse tranquilo y preocupado a la vez.
- Piense en unirse a un grupo de apoyo de trasplantes para hablar con otros padres y niños con la misma experiencia. El trabajador social de trasplantes y su coordinador de trasplantes pueden ayudar a ponerle en contacto con otras familias de trasplantes.
- Trate de mantener su estilo de vida tan normal como sea posible y siga las rutinas familiares habituales.
- Recuerde apartar tiempo para usted mismo.
- Reciba la ayuda de amigos y familiares, y pida ayuda a su equipo de trasplantes.

## La preparación

Para estar listo para la llamada de trasplante, piense en lo que necesitará hacer y traer consigo cuando sea el momento de acudir al centro de trasplantes. Estas ideas pueden ser útiles:

- Planee su transporte, incluyendo vuelos comerciales o de alquiler privado, si vive más lejos de 6 horas en coche. Si necesita reservar un vuelo, el trabajador social le ayudará a organizarlo. Es posible que necesite alquilar un vuelo privado si no hay vuelos comerciales disponibles a mitad de la noche.
- Tenga sus finanzas preparadas. Muchas compañías de seguro pagarán sus vuelos, pero es posible que tenga que pagar los vuelos con una tarjeta bancaria y solicitar el reembolso al seguro.
- Si usted vive en el área metropolitana de Salt Lake, aprenda la ruta más rápida para llegar al hospital. Revise que su coche sea seguro y que tenga suficiente gasolina. Si usará un taxi o servicio de viaje compartido, asegúrese de tener el dinero en efectivo suficiente para pagar el viaje.
- Empaque una maleta pequeña para su niño y cualquier miembro de la familia que pasará la noche. Confirme todas las restricciones sobre visitas antes de llegar al hospital.
- Coordine con anticipación que alguien cuide a sus niños, mascotas y hogar.
- Haga una lista de las tareas de último momento que necesita hacer, incluyendo los artículos que llevará en la maleta y los números telefónicos que necesita.
- Recuerde poner a cargar los teléfonos y llevar los artículos que ayudarán a mantener cómodo a su niño, como una frazada o su peluche favorito.



## Al recibir la llamada

Cuando el coordinador de trasplantes le llame con una donación de órgano posible, le preguntará si su niño:

- Tiene síntomas de enfermedad (incluyendo resfriado)
- Ha estado expuesto recientemente a enfermedades transmisibles, como la varicela
- Ha recibido vacunas recientemente

Es importante que sepamos si tiene señales de infección antes de comenzar el trasplante. Si su niño tiene una infección al recibir un trasplante, puede ser grave cuando su niño comience a tomar medicamentos inmunosupresores, (los medicamentos para prevenir el rechazo del órgano).

Si su niño está sano, el coordinador de trasplantes le dirá cuándo su niño debe dejar de comer y beber como preparación para la cirugía. El coordinador le dirá cuándo llegar a PCH y dónde registrarse.

**Nota:** en algunas ocasiones, la cirugía de trasplante deberá cancelarse y su niño será dado de alta o se le mandará de vuelta a casa antes de ser admitido. Hay varias razones por las que un trasplante puede no ser exitoso, como que el hígado del donante no es del tamaño correcto, tiene problemas funcionales o anatómicos, o no es lo suficientemente sano al evaluarlo en persona.

## Llegada al hospital

Cuando llegue a PCH, el equipo de atención médica preparará a su niño para la cirugía. Esto incluye:

- Charla con el médico de admisión
- Extracción de sangre
- Radiografías de tórax
- Muestra de orina
- Hisopado a la nariz y garganta para las pruebas de virus
- Colocación de la vía intravenosa

Esto puede causarle estrés a su niño. Las enfermeras y otros cuidadores minimizarán el estrés de estos procedimientos y usted puede estar allí para confortar a su niño. También podemos acudir a los especialistas en vida infantil para ayudar a facilitar las cosas para su niño.

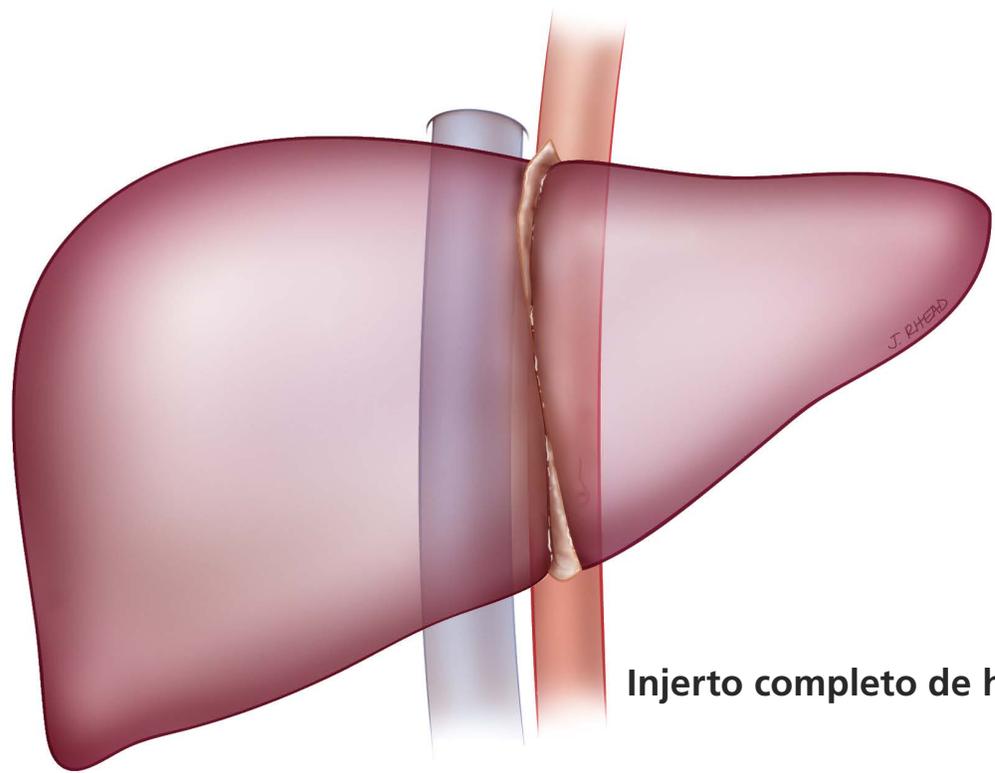
Cuando sea el tiempo para ir a la cirugía, usted y su niño irán juntos a la puerta del quirófano. Su niño entrará al quirófano y los miembros de la familia pueden esperar en la sala de espera. Las enfermeras del quirófano le actualizarán sobre el proceso. Generalmente, dura entre 4 a 8 horas.

Después de la cirugía de trasplante, su niño irá a la **unidad de cuidados intensivos pediátricos (PICU, por sus siglas en inglés)** para observarlo cuidadosamente durante los siguientes días. Cuando la condición médica de su niño esté estable, lo llevarán a la **unidad para inmunocomprometidos (ICS, por sus siglas en inglés)**. Mientras su niño se recupera, los cuidadores le enseñarán cómo atender a su niño y estar preparado antes de ir a casa.

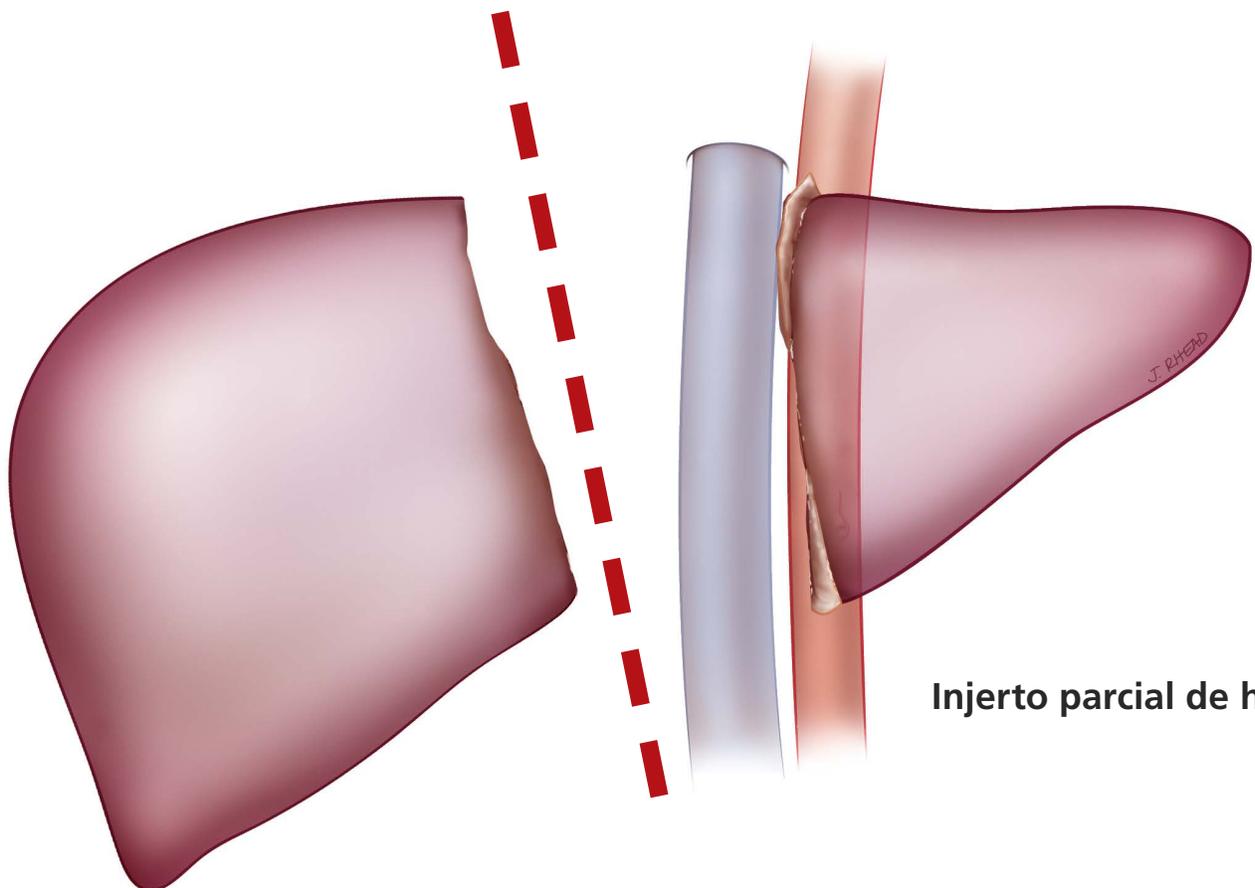
Pida ayuda al equipo de trasplante de hígado, incluyendo cosas como:

- Reservaciones de habitaciones en el Ronald McDonald House u hoteles locales
- Encontrar alimentos para usted y los miembros de su familia
- Preguntas sobre el seguro médico y el alta





**Injerto completo de hígado**



**Injerto parcial de hígado**

# La cirugía de trasplante de hígado

---

La primera fase de la cirugía de trasplante de hígado comienza con la anestesia (el medicamento que hace dormir a su niño durante la cirugía para que no sienta nada). Una vez que esté dormido, le colocarán vías intravenosas para observarlo y administrarle líquidos y transfusiones durante la cirugía.

Después, el cirujano de trasplante extirpa el hígado “anterior” separándolo de todas sus conexiones con el abdomen. El cirujano “coloca” el hígado “nuevo” y lo conecta a todos los vasos sanguíneos y el ducto biliar.

Se colocan drenajes quirúrgicos a través de la piel, cerca de la incisión, para drenar los líquidos. Estos drenajes se retiran cuando la secreción disminuye o desaparece. Generalmente, tarda de 3 a 5 días, pero algunos niños vuelven a casa con un drenaje puesto si tienen mucha secreción.

La cirugía de trasplante de hígado generalmente dura entre 4 a 8 horas. Sin embargo, la cirugía de su niño puede tardar más. Si la cirugía tarda más tiempo, no necesariamente significa que haya problemas. Cada cirugía de trasplante es única, y el tiempo que tarda es diferente para cada niño.

## Donación completa, parcial y viva

Hay tres tipos de trasplante de hígado: injerto completo, injerto parcial (incluyendo el hígado dividido e injertos de tamaño reducido) y donación viva.

- **Injerto completo de hígado:** el hígado del donador se trasplanta como un órgano completo.
- **Injerto del hígado dividido:** se puede dividir el hígado del donador en dos partes y trasplantarse a dos personas distintas.
- **Injerto del hígado reducido:** el hígado del donador se reduce en tamaño para que sea el tamaño correcto para el receptor.
- **Donación viva de hígado:** se extirpa parte del hígado de un donador vivo y se trasplanta a otra persona.

El hepatólogo y el cirujano de su niño determinarán qué tipo de trasplante de hígado es la mejor opción.

## Justo después de la cirugía de trasplante

Cuando el cirujano termine la cirugía de trasplante, el equipo de atención médica llevará a su niño a la unidad de cuidados intensivos pediátricos (PICU).

El equipo de cirugía informará al equipo PICU sobre la cirugía y el equipo PICU preparará todo el equipo y los medicamentos que necesita para atender a su niño.

El equipo PICU revisará los signos vitales de su niño. Esto habitualmente toma de 30 a 45 minutos. Usted podrá ver a su niño una vez que esté instalado en la PICU. (Vea la siguiente sección que comienza en la página 19 para saber qué esperar cuando vea a su niño por primera vez después de la cirugía).

## Los riesgos de la cirugía de trasplante

La mayoría de los problemas por trasplante de hígado mejoran con intervenciones menores. Algunas complicaciones son graves y pueden requerir otra cirugía u otro procedimiento médico. El equipo de hígado observará de cerca para evitar cualquier complicación, que puede incluir:

- Un coágulo de sangre en la arteria o vena del hígado (su médico puede llamarlo “trombosis”)
- Sangrado durante o después de la cirugía (puede requerir una transfusión de sangre o derivados)
- Infección (puede ser más grave después del trasplante porque el sistema inmune de su niño estará deprimido para reducir la probabilidad de rechazar el hígado nuevo)
- Problemas de ductos biliares
- Mala función del hígado trasplantado
- Rechazo
- Tristeza, depresión o ansiedad







# Después de la cirugía de trasplante de hígado: en el hospital

## Unidad de cuidados intensivos pediátricos (PICU)

Ver a su niño por primera vez después del trasplante de hígado puede ser agobiante. El rostro y las manos de su niño se pueden ver hinchados. Esto se debe a que recibió muchos líquidos durante la cirugía. La hinchazón puede aumentar en los siguientes días y se reducirá con el tiempo. Su niño también podría tener:

- Un respirador en la boca conectado a un ventilador
- Una sonda en la nariz para extraer los líquidos del estómago hasta que los intestinos y el estómago despierten de la anestesia
- Cables adheridos a parches sobre el pecho para observar el ritmo cardíaco
- Una venda grande en el abdomen que cubre el sitio de la cirugía
- Drenajes quirúrgicos alrededor del sitio de la cirugía
- Una sonda urinaria (un pequeño tubo) que drena la orina de la vejiga de su niño
- Un cable con un sensor de luz adherido a un dedo de la mano o pie para observar el oxígeno en la sangre
- Vías intravenosas para observar la presión arterial y los líquidos, y para administrare líquidos y medicamentos
- Bombas y máquinas alrededor de la cama que ayudan al equipo a atender a su niño

El equipo de atención retirará estas sondas y monitores poco a poco cuando comience a sanar de la cirugía de trasplante. Por lo menos una enfermera PICU atenderá a su niño con mucho cuidado. El equipo PICU hará pruebas de sangre, le dará medicamentos y derivados de sangre, realizará ultrasonidos y tomará radiografías de tórax.

Su niño permanecerá en la PICU por unos días hasta una semana. Los padres pueden permanecer con su niño en todo momento. Se les pedirá a los demás visitantes que se retiren cuando los proveedores que entran a turno reciban el informe médico. Esto ocurre entre las 6:30 y 8:00 todas las mañanas y noches. Uno de los padres puede pasar la noche en el hospital y dormir junto a la cama, o en un dormitorio PICU, si está disponible. También se puede quedar en el Ronald McDonald Family Room en el hospital, en la Ronald McDonald House o un hotel cercano. Pida ayuda al trabajador social para reservar una habitación u organizar un dormitorio PICU.

## Después de la PICU: unidad para inmunocomprometidos (ICS, por sus siglas en inglés)

Cuando su niño no necesite estar en la PICU, lo llevarán a la unidad para inmunocomprometidos. Su niño se quedará en la ICS hasta que esté listo para ir a casa.

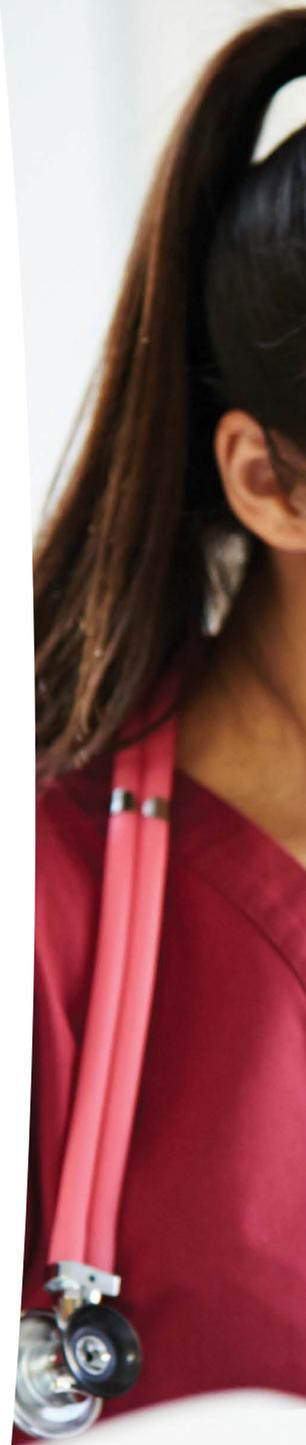
Aquí, usted puede quedarse en la habitación de su niño día y noche. El personal del hospital le incluirá en la atención que proporcione para que esté preparado para atender a su niño en casa.

La mayoría de las estadías en el hospital duran 10 días o menos, pero puede ser más tiempo si su niño tiene problemas (complicaciones) después del trasplante.

### La estadía de su niño en la ICS: el momento para aprender a atender a su niño en casa

Durante la estadía de su niño en la ICS, el coordinador de trasplantes de hígado le preparará a usted y a los demás que ayudarán con la recuperación de su niño; para esto, les enseñará habilidades específicas e información.

Esto le preparará para la vuelta a casa. **Asegúrese de que todos los adultos que atenderán a su niño asistan y aprendan lo que les enseña el coordinador.**









# Después del trasplante de hígado

## Alta del hospital y seguimiento

Las primeras semanas después del trasplante son un momento crítico para su niño. Una vez dado de alta, **usted debe permanecer a una hora de distancia del Primary Children's Hospital por 2 o 3 meses**. Se le harán pruebas de sangre frecuentes durante estos 2 a 3 meses y tendrá citas en la clínica de trasplantes 1 o 2 veces por semana. La cantidad de pruebas de sangre y citas en la clínica disminuirán cuando la condición médica de su niño se estabilice.

Aún varios años después del trasplante, su niño necesitará hacerse pruebas de laboratorio cada 3 meses. Necesita ir a una cita a la clínica de trasplantes cada 6 a 12 meses. Los problemas del trasplante disminuyen con el tiempo, pero son posibles por el resto de la vida de su niño. Las pruebas de laboratorio y citas en la clínica son la mejor manera de identificar los problemas en su etapa inicial.

El trasplante de hígado les da a los niños una segunda oportunidad de vida. La atención que necesitan después del trasplante puede ser abrumadora al principio, pero las familias rápidamente lo solucionan con una buena rutina. Su hepatólogo le dirá el momento seguro para que su niño vuelva a la escuela (habitualmente de 6 a 8 semanas después del alta). Aprender sobre el trasplante es un proceso continuo durante toda la vida de su niño. Unirse a los grupos de apoyo y hablar con el trabajador social le pueden ayudar a usted y a su familia con este proceso difícil, pero gratificante.

## Pautas para la atención de seguimiento

El calendario típico de atención de seguimiento incluye pruebas de sangre y citas en la clínica, pero varía según la condición médica de su niño. Este es el calendario típico de la clínica:

Citas en la clínica y pruebas de laboratorio:	Tiempo desde el trasplante:
1 o 2 veces por semana	0 a 1 mes
Semanalmente	1 a 3 meses
Cada 2 semanas	3 a 6 meses
Cada mes	6 a 12 meses
Cada 3 meses	Más de 12 meses
Cada 3 meses	Más de 12 meses

## Rechazo

Después del trasplante, el organismo de su niño puede creer que el hígado nuevo es un objeto extraño y puede responder con ataque. Esto se llama **rechazo**, que se puede tratar, pero debe ser evitado.

Para evitar que el organismo ataque el hígado nuevo, su niño tiene que tomar medicamentos. **Su responsabilidad primaria después del trasplante es asegurarse de que su niño tome los medicamentos como se le indique.** No suspenda los medicamentos de su niño ni reduzca las dosis, a menos que el hepatólogo le diga que lo haga. Si su niño deja de tomar los medicamentos sin preguntarle al médico, su organismo puede rechazar el hígado o presentar otros problemas graves. El hepatólogo disminuirá las dosis y los medicamentos lentamente durante los primeros meses hasta un año. Sin embargo, es probable que su niño tenga que tomar algún medicamento por el resto de su vida.

Dejar de tomar los medicamentos es una de las causas principales de falla del injerto de trasplante en los pacientes pediátricos y adolescentes. Enseñe a su niño a preparar las dosis diarias y a llamar a la farmacia para solicitar recargas cuando él tenga la edad para comprender.



## Medicamentos comunes

Los medicamentos y las dosis son distintos para cada paciente y dependen de su peso, estatura y absorción de fármacos. Para apoyar a su niño:

- Dígame al equipo de trasplante todos los medicamentos que toma su niño, incluyendo medicamentos sin receta y suplementos herbarios, inhaladores, parches, inyecciones y suplementos vitamínicos. Algunos medicamentos no se combinan bien con otros.
- Siempre tenga por lo menos una reserva de medicamentos de una semana para no quedarse sin ellos.
- Llame al coordinador de trasplantes tan pronto se comiencen a acabar para recargar la receta.
- Hable con el equipo de trasplantes si no puede costear los medicamentos o si su niño tiene efectos secundarios. El trabajador social le puede ayudar a encontrar la manera de pagar los medicamentos, y el médico puede cambiar las dosis o recetarle otro medicamento si es necesario.
- Nunca permita que su niño deje de tomar los medicamentos, a menos que el médico lo indique.

Después del trasplante de hígado, estos son algunos de los medicamentos que se le pueden recetar a su niño (siguiente página):

Medicamento	Función	Efectos secundarios importantes
Tacrolimus (Prograf)	Evita el rechazo del hígado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mayor riesgo de infecciones</li> <li>• Dolores de cabeza</li> <li>• Temblores y convulsiones</li> <li>• Presión arterial alta</li> <li>• Diarrea</li> <li>• Náuseas</li> <li>• Alto nivel de azúcar en la sangre</li> <li>• Alto nivel de potasio</li> <li>• Bajo nivel de magnesio</li> <li>• Función renal anormal</li> <li>• Entumecimiento y hormigueo de las manos y pies</li> <li>• Problemas para dormir</li> <li>• Adelgazamiento del cabello</li> <li>• Mayor riesgo de algunos tipos de cáncer</li> </ul>
Prednisona	Evita el rechazo del hígado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mayor riesgo de infecciones</li> <li>• Retención de líquidos</li> <li>• Alto nivel de azúcar en la sangre</li> <li>• Presión arterial alta</li> <li>• Adelgazamiento de los huesos/fracturas</li> <li>• Úlceras estomacales</li> <li>• Debilidad muscular</li> <li>• Acné</li> <li>• Cambios de humor</li> <li>• Retardo en la sanación</li> <li>• Retardo del crecimiento</li> <li>• Problemas para dormir</li> <li>• Crecimiento de vello en exceso</li> <li>• Problemas con la visión</li> <li>• Aumento de peso</li> <li>• Mejillas hinchadas y rostro redondeado</li> <li>• Colesterol alto</li> </ul>
Ácido micofenólico (CellCept) Micofenolato (Mofetil)	Evita el rechazo del hígado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mayor riesgo de infecciones</li> <li>• Úlceras estomacales</li> <li>• Acidez</li> <li>• Náuseas</li> <li>• Diarrea</li> <li>• Vómitos</li> <li>• Nivel bajo de glóbulos blancos</li> <li>• Mayor riesgo de algunos tipos de cáncer</li> </ul>

Medicamentos	Función	Efectos secundarios importantes
<p>Ciclosporina (Neoral o Sandimmune)</p> <p>Septra (Bactrim)</p>	<p>Evita el rechazo del hígado</p> <p>Antibiótico (evita un tipo de neumonía)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mayor riesgo de rechazo</li> <li>• Dolor de cabeza</li> <li>• Temblores</li> <li>• Función renal anormal</li> <li>• Presión arterial alta</li> <li>• Alto nivel de potasio</li> <li>• Crecimiento excesivo de las encías</li> <li>• Crecimiento de vello en exceso</li> <li>• Problemas de visión</li> <li>• Mayor riesgo de algunos tipos de cáncer</li> <li>• Náuseas y vómitos</li> <li>• Diarrea</li> <li>• Sarpullido</li> <li>• Comezón</li> <li>• Falta de apetito</li> <li>• Nivel bajo de glóbulos blancos</li> </ul>
<p>Aciclovir, ganciclovir o valganciclovir (Zovirax, Cytovene o Valcyte)</p>	<p>Antivirales (previenen o tratan infecciones virales)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Náuseas y vómitos</li> <li>• Sarpullido</li> <li>• Diarrea</li> <li>• Dolor de cabeza</li> <li>• Función renal anormal</li> <li>• Disminución en el recuento de glóbulos blancos y plaquetas</li> </ul>
<p>Nistatina o clotrimazol (Nyamyc o Mycelex) Fluconazol (Diflucan)</p>	<p>Antifúngicos (evitan la candidiasis)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diarrea</li> <li>• Náuseas y vómitos</li> <li>• Dolor estomacal</li> <li>• Comezón</li> <li>• Pruebas anormales de la función del hígado</li> </ul>
<p>Ranitidina u omeprazol (Zantac o Prilosec) Famotidina (Pepcid)</p>	<p>Evita las úlceras estomacales</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolores de cabeza</li> <li>• Náuseas y vómitos</li> <li>• Diarrea</li> <li>• Estreñimiento</li> <li>• Gases</li> </ul>

Medicamentos	Función	Efectos secundarios importantes
Magnesio	Reemplaza el magnesio	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disminución de la presión arterial</li> <li>• Diarrea</li> <li>• Cólicos abdominales</li> <li>• Gases</li> <li>• Debilidad muscular</li> </ul>
Calcio	Reemplaza el calcio	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cálculos renales</li> <li>• Fatiga</li> <li>• Dolor de cabeza</li> <li>• Falta de apetito</li> </ul>
Aspirina	Previene los coágulos en la sangre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sangrado</li> <li>• Sarpullido</li> <li>• Úlceras estomacales</li> <li>• Síndrome de Reye</li> </ul>
Suplementos de magnesio	Reemplaza el magnesio	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disminución de la presión arterial</li> <li>• Diarrea</li> <li>• Cólicos abdominales</li> <li>• Gases</li> <li>• Debilidad muscular</li> </ul>
Multivitamínico	Mejora la nutrición	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Náuseas y vómitos</li> </ul>
Antihipertensivo (por ejemplo: amlodipino, nifedipino o losartán)	Disminuye la presión arterial	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Frecuencia cardíaca más lenta o rápida</li> <li>• Mareos</li> <li>• Hinchazón</li> <li>• Fatiga</li> <li>• Sangrado</li> <li>• Hematomas (moretones)</li> </ul>
Enoxaparina (Lovenox)	Previene los coágulos en la sangre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sangrado</li> <li>• Hematomas (moretones)</li> <li>• Náuseas</li> <li>• Diarrea y vómito</li> <li>• Fiebre</li> <li>• Enrojecimiento en el sitio de la inyección</li> </ul>

## Medicamentos comunes (continuación)

### Cuándo llamar al equipo de trasplantes de trasplantes

Llame al equipo de trasplantes si:

- Su niño no puede tomar los medicamentos porque se siente enfermo, con náuseas o está vomitando
- Su niño tiene diarrea y podría no absorber los medicamentos
- Usted olvidó darle los medicamentos a su niño u omitió una dosis
- Las instrucciones en el envase de la farmacia son distintas a lo que le indicaron
- Su niño tiene reacciones inusuales o efectos secundarios por algún medicamento
- Usted quiere darle un medicamento de venta sin receta a su niño y no lo ha consultado con el médico

### Los medicamentos NO recetados por el equipo de trasplantes de hígado

Algunos medicamentos también pueden causar que los niveles del tacrolimus sean altos o bajos (el medicamento que evita el rechazo del hígado). Si otro médico le receta un medicamento nuevo a su niño, llame al equipo de trasplantes antes de comenzar. El equipo puede investigar si afectará los niveles de tacrolimus de su niño. Si su niño necesita un medicamento nuevo, el equipo puede tener que controlar los niveles de los medicamentos más a menudo y ajustar la dosis, de acuerdo con las necesidades.

Le puede dar acetaminofeno (Tylenol) a su niño en una dosis de 10 mg por kilo de peso cada 6 horas si tiene dolores leves o fiebre. La dosis máxima es 500 mg, o una tableta. No le dé acetaminofeno (Tylenol) a su niño por más de 2 días seguidos.

Lo mejor es llamar al equipo de trasplantes si tiene preguntas o preocupaciones acerca del Tylenol u otro medicamento.

### Medicamentos sin receta médica

No le dé a su niño medicamentos de venta sin receta, incluyendo:

- **Medicamentos para el resfriado.** En concreto, no le dé nada que contenga un descongestionante. (Asegúrese de llamar a la clínica antes de darle cualquier medicamento para el resfriado). Estos pueden causar presión arterial alta y otros efectos secundarios graves por su interacción con los demás medicamentos de trasplante. Por lo general, no son un buen tratamiento para el resfriado y tienen efectos secundarios probables.
- **Ibuprofeno.** Si se toma con el tacrolimus, puede causar daño a los riñones y problemas de coagulación.



## Omisión de dosis y dosis incorrectas

Su niño tiene que tomar todos los medicamentos a la misma hora todos los días. Si su niño omite una dosis, toma demasiado o vomita el medicamento, siga las pautas abajo o llame al equipo de trasplantes.

### Tacrolimus o ciclosporina

- **Omisión de dosis:**
  - Si su niño omite una dosis y usted recuerda dentro de las primeras 6 horas, dele la dosis completa. Dele la siguiente dosis según el horario normal.
  - Si omitió una dosis y han pasado más de 6 horas, llame a la clínica. Nosotros le daremos instrucciones.
  - Si su niño omite una dosis en los 2 días siguientes a una prueba de laboratorio, dígalo al equipo de trasplantes. Esto puede afectar el nivel de medicamento que marca el resultado de las pruebas, y es importante que el equipo lo sepa para determinar el mejor plan para su niño.
- **Dosis adicional:** si su niño, por accidente, recibe más del doble de su dosis, llame a la oficina de trasplante de hígado o al gastroenterólogo de turno para que le ayude.
- **Vómito de la dosis**
  - Si su niño vomita 30 minutos después de tomar un medicamento, NO repita la dosis.
  - Si su niño vomita en menos de 30 minutos después de tomar un medicamento, repita la dosis.
  - Si su niño vomita la segunda dosis o tiene problemas con varios medicamentos, por favor llame a la oficina de trasplantes o al gastroenterólogo de turno.



## Pruebas de sangre

Su niño tendrá pruebas de sangre periódicamente para observar su salud y función del hígado. Los resultados pueden ser la primera señal de rechazo u otros problemas de hígado, así que es muy importante que su niño se haga todas las pruebas de acuerdo con las recomendaciones del equipo de trasplante de hígado.

### **El momento justo de las pruebas es muy importante.**

El hepatólogo querrá revisar el nivel de tacrolimus de su niño 12 horas después de la última dosis y justo antes de la siguiente dosis (a esto se le llama concentración mínima).

Puede hacerse las pruebas de laboratorio antes de la dosis de la mañana o de la noche. Para asegurarse de respetar la hora tan cercanamente posible, llegue al laboratorio 30 minutos antes de la hora de la dosis de tacrolimus.

NO le dé la dosis de tacrolimus hasta después de las pruebas, aunque el laboratorio tarde un poco.

Otras pruebas de sangre que necesitamos revisar son:

- Pruebas de la función del hígado
- Pruebas de minerales, especialmente los niveles de magnesio
- Pruebas de la función renal
- Estudios de coagulación para observar la coagulación de la sangre
- Biometría hemática completa, que controla los glóbulos rojos y blancos y las plaquetas
- Pruebas de Citomegalovirus (CMV) y del Virus de Epstein-Barr (EBV, por sus siglas en inglés)
- Cistatina C (una vez por año) para observar la función de los riñones
- Perfil lipídico (una vez por año) para observar los niveles de grasa y colesterol de los pacientes de 5 años de edad o más

Lleve el tacrolimus con usted al laboratorio y dele la dosis inmediatamente después de la toma de muestras. Su niño puede tomar los otros medicamentos en el horario normal. El equipo de trasplantes estará pendiente de los resultados o llamará al laboratorio si no se los entregan.

Si su niño se hace las pruebas en un centro ajeno a Intermountain, los resultados no se registran en nuestro sistema computarizado. Llame al centro de trasplantes y dé información del centro y la fecha de las pruebas de sangre. El coordinador de trasplantes le llamará para decirle los resultados en 24 a 48 horas, o antes, según la urgencia de los resultados.

Su niño necesita pruebas de sangre 3 veces por semana durante el período postrasplante inmediato después de salir del hospital. Si los niveles de tacrolimus son estables y necesita menos cambios, su niño no necesitará pruebas de sangre tan a menudo.

## Citas en la clínica

Las citas en la clínica incluyen un examen físico, una plática sobre el bienestar de su niño y usted, los cambios a los medicamentos (si es necesario), seguimiento al trabajo social, ayuda con la dieta (si es necesario) y educación continua. Estas citas son en la clínica de hígado para pacientes ambulatorios.

Puede hacerle las pruebas de sangre a su niño la mañana antes de ir a la cita a la clínica. Lleve los frascos de medicamentos de su niño a todas las citas en la clínica. El médico también le puede pedir que lleve un registro de la presión arterial o la glucosa en la sangre.

## Pruebas adicionales

Después del trasplante, es posible que su niño necesite otras pruebas para observar el hígado nuevo. Estas pruebas pueden incluir:

- **Ultrasonido:** se aplica gel al abdomen, y el transductor (herramienta tipo varita) se desliza sobre el abdomen para ver el hígado. Su niño tendrá un ultrasonido los días 1 y 2 después del trasplante para observar si los vasos sanguíneos principales del hígado fluyen con normalidad. El ultrasonido también muestra si hay líquidos, tales como sangre o bilis, que se concentran en el abdomen.
- **Tomografía computarizada:** su niño bebe un líquido y le inyectan un tinte de contraste por vía intravenosa para que el técnico pueda tomar radiografías del hígado y los vasos sanguíneos. Su niño puede necesitar sedación para relajarse en esta prueba si no se puede mantener quieto.
- **Biopsia de hígado:** el cirujano inserta una aguja pequeña de 1 o 2 pulgadas en el hígado para hacer la prueba a una pequeña muestra de tejido del hígado y detectar el rechazo u otros problemas. Su niño estará sedado durante este procedimiento.
- **ERCP:** el cirujano realiza una colangiografía retrógrada endoscópica (ERCP, por sus siglas en inglés) para estudiar los ductos biliares del hígado.  
Se desliza una sonda larga iluminada por la garganta de su niño para ver los órganos e inyectar tinte de contraste; esto hará que los órganos aparezcan en una radiografía.
- **PTC:** durante la colangiograma transhepática percutánea (PTC, por sus siglas en inglés), el radiólogo inserta una aguja al hígado a través del abdomen y coloca un catéter en los ductos biliares. El catéter se puede conectar a bolsas especiales y permitir que la bilis del hígado drene.



## Llamar al equipo de trasplantes

Llame a la oficina de trasplantes si su niño tiene:

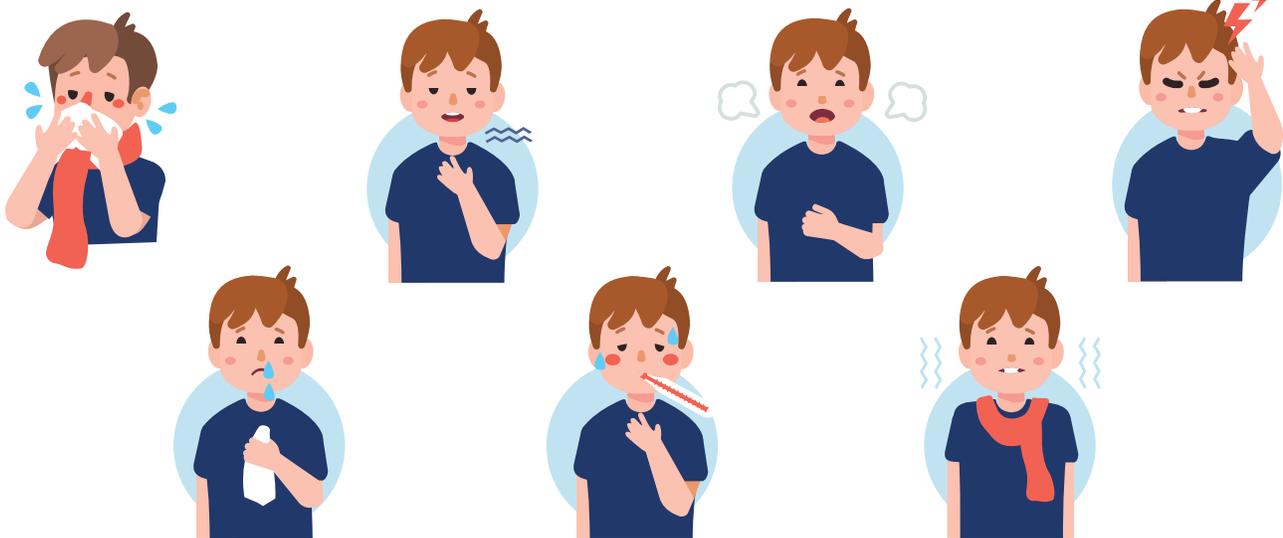
- Fiebre sobre 101 °F (38.3 °C) o fiebre de 100.4 °F (38 °C) que dura más de 2 días
- Señales de ictericia (piel o blanco de los ojos amarillentos), comezón o dolor en el hígado (dolor en el cuadrante superior derecho del abdomen de su niño)
- Fatiga, debilidad, sensación de mareo leve, irritabilidad o somnolencia inusuales y repentinas
- Señales de deshidratación (vea [la página 39](#))
- Ha vomitado por más de 6 a 8 horas o vomita bilis
- Sangre en las heces, orina o vómito (busque el color rojo brillante o marrón oscuro similar a los granos de café)
- Piel fría, húmeda y pálida
- Diarrea grave (no puede comer ni beber sin tener diarrea)
- Abdomen distendido o hinchado
- Síntomas de gripe, presión arterial sobre o bajo las pautas de alta
- Reacciones a los medicamentos, tales como náuseas, vómitos, diarrea, sarpullido o ronchas
- Diarrea persistente (más de 4 heces aguadas en un día)
- Presión arterial sobre o bajo las pautas de alta

Puede llamar a la oficina de trasplantes de lunes a viernes, en el horario de apertura al, **(801) 213-3599**.

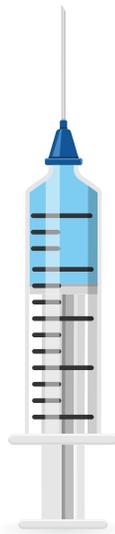
Después del horario de servicio y los fines de semana, llame al conmutador del hospital al **(801) 662-1000** y pida hablar con el gastroenterólogo de turno.

- Exposición a enfermedades contagiosas como la varicela, herpes zóster, sarampión, paperas o hepatitis (Es importante que nos informe de inmediato, ya que su niño debe recibir tratamiento dentro de las siguientes 96 horas a la exposición).
- Tiene señales y síntomas de infección, incluyendo:
  - Fiebre, enrojecimiento, calor, pus, drenaje alrededor del sitio de la incisión o
  - Tos, sarpullido, orina con dolor, dolor de garganta o de oído
- Cualquier otra señal que le preocupe o si tiene preocupaciones por su niño por una razón que no se menciona aquí

**Llame si tiene alguna preocupación sobre la salud de su niño. Recuerde, no hay preguntas que no sean importantes. Preferimos que pregunte en lugar de omitir algo que puede causarle daño o complicaciones.**



## Guías de inmunización



### Receptor de trasplante

Los niños con trasplante de hígado deben:

- Esperar a que el equipo de trasplantes autorice el esquema de vacunación regular (habitualmente 6 a 12 meses después del trasplante).
- Pedir la aprobación del equipo antes de recibir TODAS las vacunas vivas. Esto incluye la varicela, sarampión, paperas y rubeola (MMR, por sus siglas en inglés), rotavirus y FluMist.
- Recibir la vacuna contra la influenza cada año si tiene 6 meses de edad o más. **Esta debe ser administrada solamente al músculo, no como FluMist (un virus vivo).** El equipo de trasplantes le dirá cuándo su niño la puede recibir después del trasplante.
- Otras vacunas de rutina, incluyendo DPT, polio (IPV, por sus siglas en inglés), neumocócica, meningitis, hepatitis A y B, antimeningocócica y virus papiloma humano (HPV, por sus siglas en inglés).

### Familiares

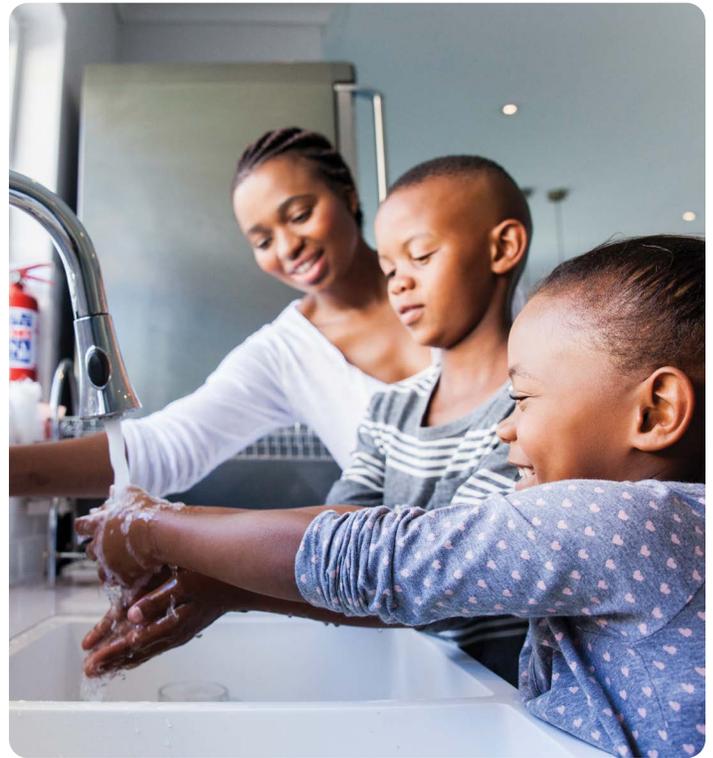
Todos los que viven con un receptor de trasplante deben:

- Tener sus vacunas al día
- Vacunarse contra la influenza cada año si tienen 6 meses de edad o más. **No deben vacunarse con FluMist, ya que tiene virus vivos que se pueden propagarse al receptor del trasplante**
- Vacunarse contra sarampión, paperas y rubeola (MMR)
- Vacunarse contra la varicela siempre y cuando no hayan tenido varicela y tengan al menos 1 año de edad o más
- Vacunarse contra la hepatitis B
- Vacunarse contra la hepatitis A si tienen al menos 2 años de edad o más

## Para prevenir infecciones

Usted y todos los familiares y amigos cercanos pueden ayudar a proteger a su niño de la gripe, la influenza, diarrea y enfermedades más graves si cumplen estas prácticas recomendadas:

- Asegúrese de que todos los familiares y su niño se laven las manos con jabón y desinfectante para manos durante al menos 20 segundos. Siempre lávense las manos:
  - Antes y después de comer
  - Después de sonarse la nariz
  - Después de ir al baño
  - Después de cambiar un pañal
  - Después de tocar a las mascotas
- Evite el contacto cercano con miembros de la familia que están enfermos. Asegúrese de lavarse las manos con frecuencia, y no compartan cubiertos, platos, vasos ni popotes.
- Evite a las personas enfermas. Pida a los amigos y los familiares que los visiten solamente si están sanos.
- No sumerja el sitio de la incisión de su niño en agua estancada hasta que el equipo de trasplantes le autorice hacerlo. Si usa una ducha, limpie el cabezal a fondo con blanqueador o reemplace el cabezal con uno nuevo antes de que su niño tome una ducha después del trasplante.
- Evite los lugares concurridos como los centros comerciales, teatros e iglesias, especialmente durante la temporada de influenza y resfriado y mientras que los niveles de inmunosupresión de su niño sean altos. Esto incluye después del trasplante y hasta 2 o 3 meses después y si los medicamentos de su niño aumentaron debido al rechazo u otra complicación.
- Evite el humo de segunda mano. El humo en el ambiente agrava los resfriados, la tos, sinusitis y el asma.
- No toque los desechos de los animales, incluyendo limpiar cajas de arena y jaulas.
- Evite ir a lagos y estanques.



- Evite las albercas y piscinas mientras que la inmunosupresión sea alta. El equipo de trasplantes le dirá cuándo es seguro ir a una alberca o piscina. Cuando se le permita nadar, asegúrese de que no trague agua.
- Use un repelente para evitar los piquetes de mosquito.
- Use zapatos al estar afuera, cubra de inmediato cualquier cortada y herida con un vendaje.
- Si planea viajar fuera del país, hable con el equipo de trasplantes para conocer las precauciones adicionales que tendrá que cumplir.
- En caso de brote de varicela en la escuela de su niño, llame al equipo de trasplantes de hígado para hablar sobre los posibles riesgos y los pasos a seguir para proteger a su niño.
- Asegúrese de que su niño reciba atención dental regular. Le recetarán antibióticos antes de las limpiezas de rutina y cualquier otro procedimiento dental. Necesita llamar a la oficina de trasplantes y avisarnos antes de la cita con el dentista para que le enviemos la receta de los antibióticos.

## Señales de rechazo de trasplante de hígado

El rechazo ocurre cuando el sistema inmune de su niño ataca al órgano nuevo, ya que lo considera un objeto extraño. Alrededor de 1 en 20 pacientes de trasplante tendrá un rechazo. Las señales de rechazo incluyen:

- Pruebas de función del hígado elevadas (esta es la señal más temprana, las pruebas de laboratorio a menudo nos avisarán antes de que su niño presente otras señales)
- Sensibilidad o distensión del abdomen, especialmente en el cuadrante superior derecho del abdomen
- Fatiga
- Ictericia (color amarillento en el blanco de los ojos y la piel)
- Heces de color claro (marrón claro o color barro) u orina color oscuro (color té o refresco de Cola)
- Falta de apetito (no quiere comer o beber mucho)
- No sentirse normal, se ve enfermo
- Fiebre
- Comezón

El rechazo del hígado a menudo ocurre sin ningún síntoma físico. Por ello es tan importante hacer las pruebas de laboratorio con regularidad. Usted puede ayudar a evitar el rechazo al hacer lo siguiente:

- Darle a su niño los medicamentos exactamente como se lo indicaron
- Cumplir con todas las citas de seguimiento
- Llamar de inmediato a la oficina de trasplantes si nota cualquier señal de rechazo

Es posible que su niño necesite una biopsia del hígado para diagnosticar el rechazo. El equipo de trasplantes de hígado puede tratar el rechazo con cambios o incrementos a los medicamentos. También es posible que su niño tenga que quedarse en el hospital para recibir el mejor tratamiento.





## Nutrición



*Cuando su niño vuelva a casa después del trasplante de hígado, necesita comer bien para alimentar su organismo y fortalecerse. Pero hay algunos alimentos que son mejores que otros.*

### Alimentos que debe evitar

Los receptores de trasplante de hígado tienen reglas de alimentación que deben cumplirse. Deben evitar la toronja, granada y los frutos de açaí, así como los jugos hechos con estas frutas, y que pueden aumentar el nivel de tacrolimus. Algunas bebidas deportivas, jugos y otros bocadillos de frutas los contienen, así que recuerde revisar todas las etiquetas de los alimentos y lea la lista de ingredientes.

### Higiene de los alimentos

Ya que el sistema inmune de su niño es débil, tiene mayor riesgo de sufrir intoxicación por alimentos, especialmente justo después del trasplante cuando las dosis de medicamentos son altas. Su niño debe evitar:

- Moluscos crudos y cocidos, incluyendo las ostras, almejas, los mejillones y la vieira
- Leche y quesos crudos y no pasteurizados
- Quesos suaves, tales como feta, brie, camembert, azul y tipo mexicano
- Huevo crudo y semicrudo y alimentos con huevo crudo o medio crudo (algunos aderezos, masa de pastel y galletas, salsas, eggnog [ponche de huevo])
- Carne y ave cruda y semicruda
- Germinados crudos (alfalfa, clavo y rábano)
- Jugos de fruta y verdura no pasteurizados (estos tienen una etiqueta de advertencia)

**Nota:** su niño **SÍ PUEDE** comer quesos duros, procesados, queso crema, cottage y yogur.

Para mantener a su niño seguro al preparar los alimentos:

- Desinfecte las tablas para picar después de cada uso.
- Use tablas para picar distintas para la carne y evite la contaminación cruzada.
- Lave y pele todas las frutas y verduras con mucho cuidado.
- Mantenga calientes los alimentos calientes y fríos los alimentos fríos.

Pregunte al dietista de su niño si tiene preguntas acerca de la higiene de los alimentos.

## Cómo tratar los efectos secundarios de los medicamentos:

Problemas posibles	Lo que usted puede hacer
Aumento de peso no deseado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dele porciones de alimentos más pequeñas.</li> <li>• Limite los alimentos "chatarra" o procesados y elija más frutas y verduras. Pida al equipo de atención médica una copia del folleto Traffic Light Eating Plan (Plan de alimentación estilo semáforo) para obtener más ideas.</li> <li>• Cocine alimentos bajos en grasa.</li> <li>• Ayude a su niño a hacer ejercicio regular.</li> <li>• Evite los jugos y bebidas azucaradas.</li> </ul>
Fósforo bajo en sangre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dele a su niño alimentos bajos en grasa y altos en fósforo, como:               <ul style="list-style-type: none"> <li>– Leche descremada o baja en grasa</li> <li>– Yogur</li> <li>– Queso bajo en grasa</li> <li>– Carne, pollo y pavo extramagros</li> <li>– Frijoles secos</li> </ul> </li> </ul>
Colesterol y triglicéridos altos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dele a su niño alimentos bajos en grasa.</li> <li>• Anímelo a hacer ejercicio regular.</li> <li>• Si lo recomienda el médico, ayude a su niño a bajar de peso de forma segura.</li> <li>• Dele más fibra.</li> </ul>
Alto nivel de azúcar en la sangre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumente el tiempo entre comidas y limite los bocadillos.</li> <li>• Limite el consumo de azúcar.</li> <li>• Asegúrese de que su niño haga ejercicio regular.</li> <li>• Si lo recomienda el médico, ayude a su niño a bajar de peso de forma segura.</li> </ul>
Presión arterial alta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si lo recomienda el médico, ayude a su niño a bajar de peso de forma segura.</li> <li>• Limite la sal en los alimentos de su niño.</li> <li>• Asegúrese de que su niño obtenga el calcio suficiente con sus alimentos o suplementos.</li> <li>• Anímelo a hacer ejercicio regular.</li> </ul>
Magnesio bajo en sangre (puede causar calambres en las piernas)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dele a su niño alimentos altos en magnesio, como plátanos, papas con piel, almendras y cereal enriquecido.</li> <li>• Es posible que su niño necesite un suplemento de magnesio.</li> </ul>
Irritación estomacal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumente el tiempo entre comidas y bocadillos.</li> <li>• Evite alimentos con cafeína y especias fuertes.</li> <li>• Dele la prednisona con alimentos.</li> </ul>



Después de la cirugía, su niño debe obtener el calcio y las proteínas necesarios para tener músculos y huesos fuertes. Platicaremos sobre las maneras para asegurarse de que recibe suficiente cantidad de ambos durante sus visitas a la clínica.

## Líquidos

Después del trasplante de hígado, su niño debe beber los suficientes líquidos para mantenerse bien hidratado y evitar el estrés a los riñones por los medicamentos. El médico le dará una **meta de líquidos** (los líquidos necesarios cada día). Es muy importante que su niño se mantenga bien hidratado. Puede llevar una botella de agua personal a la escuela para ayudar a cumplir con esta meta.

## Deshidratación

La deshidratación, o la pérdida de líquidos corporales, puede suceder si su niño vomita mucho, tiene diarrea o no bebe suficientes líquidos. Las señales de la deshidratación incluyen:

- No orinar en 12 horas (los niños menores de 6 meses aún pueden orinar aunque estén deshidratados)
- Ojeras
- Ojos hundidos
- Cansancio, debilidad y letargo
- Boca pegajosa
- Aumento de la sed y el hambre
- Mollera hundida
- Baja de peso
- Piel floja
- Verse “flaco” de repente
- Frecuencia cardíaca rápida
- Presión arterial baja

La deshidratación es cosa seria después del trasplante. Aumenta el nivel de tacrolimus de su niño, y esto puede causar daño a los riñones. La deshidratación también espesa la sangre, lo que aumenta el riesgo de que su niño tenga coágulos de sangre en los vasos sanguíneos que van al hígado. Si su niño está deshidratado, llame al equipo de trasplantes o gastroenterólogo de turno de inmediato.

## Ejercicio

Su niño puede comenzar a hacer ejercicio muy pronto después de la cirugía de trasplante. Anime a su niño a caminar tan pronto lo pueda hacer. También es probable que trabaje con un fisioterapeuta para ayudarlo a recuperar su fuerza. La fisioterapia pueda continuar después del alta.

Después de la cirugía, los músculos de su niño se pueden sentir débiles por la inactividad o como efecto secundario de la prednisona. El ejercicio diario, incluyendo caminar todos los días después del alta, ayudará a su niño a recuperar y mejorar su fuerza muscular. Después de 6 semanas, habitualmente su niño puede comenzar a andar en bicicleta, participar en una clase de ejercicios y en deportes. **Pregunte al hepatólogo antes de reanudar estas actividades.**

Después de la recuperación de la cirugía, su niño debe hacer ejercicio de 30 a 45 minutos, 4 o 5 veces por semana. Pregunte al hepatólogo o coordinador de trasplantes si tiene preguntas acerca de las actividades y los ejercicios.

Su niño debe evitar esto los primeros 3 meses después de la cirugía:

- Contracciones y esfuerzos de los músculos abdominales (no puede levantar cosas pesadas ni hacer ejercicios abdominales)
- Deportes de contacto
- Actividades que causan sacudidas, como montar a caballo y usar una motonieve
- Gimnasia y el trampolín
- Natación

Después de los 3 meses, su niño debe poder participar en la mayoría de las actividades, pero pregunte al coordinador de trasplantes o médico antes.

Ayude a su niño a elegir una actividad deportiva que disfrute y que pueda hacer todos los días, para que tenga constancia. Por ejemplo, es posible que su niño disfrute caminar varias millas al día en combinación con el ciclismo y los deportes. Hable con el equipo de trasplantes sobre las opciones para la natación segura. Si su niño tiene dolor de huesos o articulaciones, infórmelo al médico o al coordinador de trasplantes. Esto puede ser un efecto secundario de algún medicamento, y es posible que su niño necesite hacerse pruebas adicionales.





# Riesgos de infección después del trasplante

---

## Citomegalovirus (CMV)

El **citomegalovirus** (CMV, por sus siglas en inglés) es un virus común que puede dañar el hígado y causar el rechazo en los pacientes con sistema inmune deprimido. Las señales de CMV pueden incluir:

- Dolor de garganta
- Dolor de cabeza
- Pérdida del apetito
- Ganglios linfáticos hinchados
- Fatiga
- Ceguera y problemas de visión
- Fiebre
- Debilidad
- Neumonía
- Dolores musculares

Las pruebas de laboratorio habitualmente detectan el CMV. Se revisa frecuentemente después del trasplante para este virus. El CMV habitualmente se trata con medicamentos antivirales y la disminución de los medicamentos inmunosupresores.

## Virus de Epstein-Barr (EBV)

El virus de Epstein-Barr (EBV, por sus siglas en inglés) es un virus común que causa la **mononucleosis**, también conocida como **mono**. Las señales y los síntomas pueden incluir:

- Fiebre sin causa aparente
- Dolor de garganta y amígdalas agrandadas
- Letargo y cansancio
- Bazo agrandado
- Fatiga
- Neumonía, tos o respiración rápida
- Ganglios linfáticos hinchados

El equipo de trasplantes vigilará a su niño de cerca para el EBV el primer año después del trasplante y cada 6 meses después. El virus de Epstein-Barr se diagnostica con pruebas de laboratorio y un examen físico. Si su niño tiene EBV, es posible que se tengan que disminuir los medicamentos inmunosupresores, y en ocasiones, se receta un medicamento antiviral.

## Enfermedad linfoproliferativa postrasplante (PTLD)

La **enfermedad linfoproliferativa postrasplante** (PTLD, por sus siglas en inglés) es una condición médica precáncer que puede ocurrir con el virus de Epstein-Barr. Vigilaremos a su niño muy de cerca para cualquier señal de este virus.

## Cáncer de piel no melanoma

Ya que su niño toma medicamentos inmunosupresores por toda su vida, el sistema inmune deprimido puede no notar las células anormales, como el cáncer, y estas se pueden propagar. Su niño también tiene más riesgo de contraer una enfermedad viral, que puede causar algunos tipos de cáncer.

El cáncer más común después del trasplante es el cáncer de piel no melanoma. Los pacientes trasplantados tienen un riesgo de 20 a 60 por ciento mayor de contraer el cáncer de la piel.

Para prevenir el cáncer de piel:

- Use un filtro solar de amplio espectro con FPS 30 o mayor en toda la piel expuesta, incluso en los días nublados.
- Reaplique el filtro solar si su niño ha estado bajo el sol por más de 80 minutos.
- Compre un filtro solar nuevo cada año y revise la fecha de caducidad.
- No se acueste bajo el sol, especialmente entre 10 a. m. y 3:00 p. m.
- Dígale a su niño que use filtro solar resistente al agua si va a nadar o sudar.
- Aplique a su niño un protector de labios con FPS 15 o mayor si va a estar en el exterior por más de una hora.
- No deje que su niño use cabinas de bronceado (estas tienen los mismos rayos de luz dañinos como el sol).
- Dígale a su niño que se ponga ropa protectora para el sol (una playera o camisa de manga larga y pantalón largo cuando sea posible).
- Procure que su niño se mantenga alejado de los rayos solares lo más posible.
- Inspeccione la piel de su niño regularmente y edúquelo para que él también lo haga.
- Lleve a su niño al dermatólogo si tiene algún cambio en la piel, incluyendo áreas secas, lunares, crecimientos y llagas que no sanan.
- No fume tabaco y evite que su niño esté expuesto al humo de segunda mano.



- Dele a su niño una dieta rica en frutas y verduras y baja en grasas saturadas.
- Asegúrese de que su niño haga ejercicio regular.
- Lleve a su niño a un examen físico cada año con su médico de cabecera.
- Avise a los médicos de su niño si tiene cualquier síntoma nuevo o dolencia.

## Pautas generales de salud

Su niño debe contar con un médico de cabecera para ayudarlo con problemas médicos como infección de oído, resfriado e infecciones respiratorias. Su médico de cabecera observará su crecimiento, salud general y le dará consejos según la edad. Si su niño no tiene médico de cabecera, el equipo de trasplantes de hígado le puede ayudar a encontrar uno. Los médicos de trasplantes no son médicos de cabecera.

## Cuidado de la piel

La piel protege al cuerpo de las infecciones, así que mantenga cualquier herida limpia y cubierta. Es posible que su niño no necesite cuidado especial para la piel, a menos que tenga acné o piel seca. Sin embargo, el baño o la ducha diarios ayudan a evitar infecciones. Eduque a su niño para buscar lunares que cambian de color o crecen y llagas que no sanan o crecen. Dígale al equipo de trasplantes si su niño tiene una infección de la piel.

### Acné

El acné es causado por la acumulación de mugre y bacterias en los poros dentro de las células muertas y la grasa de la piel. Algunos medicamentos inmunosupresores también pueden causar brotes de acné en la cara, pecho, hombros y espalda. Para reducir el acné, lávese la cara regularmente para quitar la grasa y evitar que se formen granos y espinillas. Además:

- No se aplique lociones que contengan lanolina ni vaselina sobre las áreas con acné.
- Lave las áreas afectadas con cuidado y sin tallar varias veces al día.
- Compre un limpiador que elimine la grasa y mugre, pero no seque la piel (como Cetaphil).
- Use una crema tópica de venta sin receta con 5 a 10% de peróxido de benzoílo.
- Lávese el cabello todos o cada dos días para controlar la grasa. No use champú para bebé, ya que puede tener más aceites.
- Evite tocarse la cara y exprimir o pellizcar los granos.
- Cambie la funda de almohada regularmente y desinfecte el teléfono celular para evitar que las bacterias lleguen a la cara.
- Use maquillaje con base de agua. Evite el maquillaje con base de aceite, medicado e hipoalergénico.
- Puede consultar al dermatólogo si el acné no mejora.  
**Llame a nuestra oficina antes de comenzar a tomar cualquier medicamento que le recete el dermatólogo.**

### Las estrías

La prednisona puede causar estrías. Algunos consideran que la crema con vitamina E ayuda.



### Las verrugas

El virus de papiloma causa las verrugas, y estas se propagan fácilmente. Puede usar un medicamento para eliminar verrugas de venta sin receta como tratamiento para las verrugas de su niño, pero este puede no funcionar. El tratamiento contra las verrugas puede ser difícil, y es probable que su niño tenga que consultar a un dermatólogo. Si el cuidador de su niño tiene verrugas, asegúrese de que las mantenga cubiertas y se lave bien las manos.

### La piel seca

La prednisona en ocasiones causa que la piel esté seca y delgada. Si su niño tiene la piel seca, debe bañarse con jabón suave y ponerse loción, crema humectante o aceite para bebé para ayudar a tratar la piel extremadamente seca. No use estos productos en áreas con acné, ya que empeorará.

### Natación

Su niño puede contraer diarrea, sarpullido, infección de oído y respiratoria en la alberca o piscina, y puede producir infecciones más graves. Pregunte al equipo sobre los riesgos y las recomendaciones antes de ir a nadar. Evite los estanques, ríos, el mar y los lagos el primer año después del trasplante.

## La atención dental

Asegúrese de que su niño se cepille los dientes por lo menos dos veces al día y use el hilo dental una vez al día. **Recuerde que debe ir al dentista cada 6 meses y tomar un antibiótico 1 hora antes de todos los procedimientos dentales.** Dígale al dentista que su niño es paciente trasplantado de hígado y la lista de medicamentos que toma. Su dentista también puede llamar a nuestro equipo si tiene preguntas y preocupaciones, especialmente antes de cualquier procedimiento.

## El cuidado oral

Los medicamentos pueden causar infección por hongos, que asemeja una capa blanca sobre la lengua y el lado posterior de la garganta. Si la infección por hongos no se trata con medicamentos, su niño puede tener llagas en la boca. Contacte al equipo de trasplantes si nota áreas blancas o una capa blanca en la boca de su niño, o si se queja por dolor en la boca.

## El cuidado de los ojos

Es posible que su niño necesite un examen de la vista cada año. Algunos medicamentos causan cambios en los ojos, como cataratas y glaucoma, una condición médica que puede causar ceguera con el tiempo. El equipo de trasplantes le dirá si su niño necesita un examen de la vista cada año.

## Salud de los huesos

Varios de los medicamentos inmunosupresores están relacionados con la osteoporosis (huesos débiles y delgados), incluyendo el tacrolimus. Hay un riesgo mayor a la osteoporosis si se toma la prednisona por un tiempo largo. Evite la osteoporosis y osteopenia (densidad mineral baja en huesos) haciendo lo siguiente:

- Caminar, hacer pesas, bailar, hacer ejercicios aeróbicos, practicar fútbol o hacer levantamientos sencillos de las piernas para aumentar la masa muscular y proteger los huesos
- Mantener un peso saludable para disminuir la presión sobre las articulaciones y los huesos
- No fumar ni beber alcohol
- Comer de 3 a 4 porciones de alimentos altos en calcio y bajos en grasa con vitamina D todos los días
- Tomar suplementos de calcio si es necesario
- Observar la salud de los huesos con escaneos de densidad de los huesos (si el hepatólogo lo receta)

## El cuidado intestinal

### Estreñimiento

El estreñimiento puede ser un problema inmediatamente tras la cirugía hasta que su niño vuelva a su dieta y actividades normales. Las dietas bajas en fibra y líquidos también causan el estreñimiento. Evite el estreñimiento haciendo lo siguiente:

- Mantenerse activo
- Beber mucha agua y otros líquidos
- Comer más fibra, especialmente con frutas y verduras frescas, pan y cereales integrales



## Diarrea

La diarrea es un efecto secundario del micofenolato y en ocasiones el tacrolimus. Para reducir la diarrea:

- Evite alimentos como ciruela, salvado y frijoles
- Limite los productos lácteos, la fruta y los jugos

**NO le dé medicamentos contra la diarrea, a menos que el equipo de trasplantes le autorice.** Contacte al equipo si su niño tiene diarrea que no cede y dura más de 48 horas, heces oscuras y de color negro carbón, heces con sangre o fiebre sobre 101 °F (38.3 °C).

## Las preocupaciones emocionales y sociales

El trabajador social del equipo de trasplantes trabaja personalmente con los pacientes pediátricos trasplantados y sus familias para ayudarles a controlar las preocupaciones emocionales, sociales y financieras. Él puede:

- Dar apoyo emocional
- Ayudarle a encontrar descuentos en viajes y alojamiento
- Ayudarle con Medicaid, subvenciones médicas y copagos de medicamentos
- Responder preguntas sobre los ingresos con seguro social, el seguro y las facturas médicas
- Encontrar recursos para las pruebas neuropsicológicas y los problemas de salud conductual
- Coordinar con el programa Make-A-Wish
- Trabajar con la escuela y los servicios educativos
- Servir como su defensor y ayudarle a resolver problemas
- Conectarle con el trabajador social de los servicios de donación de Intermountain
- Trabajar con usted para escribirle una carta a la familia del donador, si es algo que le interese hacer

El trabajador social apoyará a su familia antes y después del trasplante de su niño y responderá a sus preguntas. Está disponible para reunirse con usted durante las citas en la clínica o usted le puede llamar por teléfono.





# Consideraciones financieras

---

## ¿Cómo pago los gastos médicos de mi niño?

### Seguro de grupo del empleador

Es posible que usted tenga un seguro que le ayude a cubrir los costos del trasplante de su niño. La mayoría de las aseguradoras cubren a los niños menores y pueden extender la cobertura hasta que cumplan los 26 años. Usted deberá saber:

- El nombre de la compañía de seguro
- Los números de póliza y grupo
- El período que el seguro cubrirá a su niño y cuándo ya no puede estar en su póliza

Lleve en su cartera una copia de la tarjeta de seguro que contenga esta información.

### Medicaid

Algunas personas son elegibles para Medicaid, un programa estatal para personas con bajos ingresos o discapacidad. Si tiene ingresos de seguridad suplementarios (SSI, por sus siglas en inglés) con el seguro social, es posible que también pueda recibir Medicaid. Esto paga las facturas después del seguro de grupo y Medicare. SSI y Medicaid pueden terminar un año después del trasplante, ya que ese es el momento en que ya no considerarán a su niño una persona con discapacidad.

### Health Insurance Marketplace

El mercado de seguros es un grupo de planes de salud estandarizados y normados por el gobierno de Estados Unidos. También se llama el health insurance exchange. Las inscripciones abiertas comienzan en noviembre de cada año, y la cobertura comienza desde el siguiente 1 de enero. Algunas personas califican para el crédito fiscal para las primas y esto disminuye el costo de la cobertura. Algunas también califican para obtener ahorros sobre los deducibles, copagos y otros costos.

Todos los planes cubren:

- Los beneficios esenciales para la salud
- Las condiciones preexistentes
- La atención preventiva

## Superar la edad para estar incluido en el seguro de los padres

Es posible que su niño en algún momento ya no esté cubierto por su seguro, o ya no sea considerada una persona con discapacidad y elegible para Medicaid. Esto puede ocurrir antes de que su niño termine su educación o tenga un empleo que le incluya un seguro médico. Este es un período difícil, ya que su niño siempre necesitará cobertura para los medicamentos, pruebas de laboratorio y citas médicas. Si esto ocurre, pregunte al trabajador social de trasplantes de su niño otras maneras de pagar la atención médica necesaria.

- Trate de extender la cobertura de su niño lo más posible. Una opción es que su niño se mantenga en la escuela, con clases de tiempo completo.
- Anime a su niño a obtener educación o capacitación que le ayudará a tener un empleo con un buen seguro médico.
- Solicite cobertura con el Health Insurance Marketplace.
- Pregunte sobre el seguro médico para alumnos cuando su niño vaya a la universidad.
- Contacte a las compañías farmacéuticas y solicite ayuda para pagar los medicamentos.
- Reúnase con los consejeros financieros del hospital para saber si su niño es elegible para el apoyo del hospital.

## Transición a un programa de hígado para adultos

Nuestro equipo trabajará con usted y su niño para prepararlos a la transición de atención del programa de trasplante para adultos. Trabajaremos de la mano con programas para adultos locales y le recomendaremos una clínica de transición para que se pueda reunir con los hepatólogos y coordinadores de enfermería de adultos antes de que oficialmente cambie su atención con ellos.

También platicaremos sobre la transición durante sus citas en la clínica para ayudarle a preparar a su niño para tener más responsabilidad e independencia mientras crece. Comenzaremos con estas pláticas cuando su niño tenga unos 12 años de edad, para que se sienta preparado y con la confianza de hacerse cargo de su atención al graduarse de high school.

## Información financiera

Tenga esta información importante a la mano antes de que su niño tenga un trasplante de hígado:

**1** El nombre y número de póliza de su compañía de seguros

**a** Compañía de seguros:

\_\_\_\_\_

**b** Número de póliza:

\_\_\_\_\_

**2** El período que su niño puede permanecer con cobertura \_\_\_\_\_

**3** Si usted tiene Medicaid \_\_\_\_\_

El mes en que le hacen la revisión anual \_\_\_\_\_

**4** De tener más de una fuente de cobertura, cómo paga el primero, segundo, tercero (En otras palabras, la póliza primaria, el seguro secundario y demás)

**1** \_\_\_\_\_

**2** \_\_\_\_\_

**3** \_\_\_\_\_

**5** Su plan para cuando su seguro médico, Medicare o Medicaid terminen

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**6** Mantenga una copia de la tarjeta de seguro médico en su cartera \_\_\_\_\_

## Su equipo de atención médica.

*Usted y su niño tendrán mucha interacción con los profesionales de atención médica durante su paso por el trasplante. Este equipo trabaja en conjunto para proporcionar la mejor atención a su niño y su familia. Vea las descripciones breves abajo para saber qué papel tiene cada persona involucrada en la atención de su niño.*

**Especialista en vida infantil:** experto en el desarrollo infantil que apoya a los pacientes y sus familias. Ayuda a su niño a estar tan cómodo como se pueda en el hospital. Fomenta el juego.

**Dietista:** evalúa la nutrición de su niño y trabaja con otros miembros del equipo y su familia para crear la mejor dieta para su niño.

**Coordinador de alta / Gerente del caso:** la enfermera que coordina la transición de su niño del hospital a casa. Trabaja con su compañía de seguros para proporcionar atención de enfermería en casa, cambio de vendas, pruebas de laboratorio, medicamentos y terapia de rehabilitación. Trabaja de cerca con el coordinador de trasplantes de su niño durante el alta del hospital.

**Coordinador financiero de trasplantes:** le ayuda a comprender cómo su seguro cubre los costos de la evaluación para trasplante, la cirugía y la atención de seguimiento. Ayuda a la compañía de seguros de su niño a determinar los beneficios sobre el trasplante. Ayuda a obtener la preautorización para la cirugía de trasplante y la hospitalización.

**Defensor independiente del donante vivo:** el trabajador social que representa y aconseja a los donantes vivos probables. Defiende al donante y le ayuda a tomar una decisión informada sin recibir presiones de otras personas.

**Gastroenterólogo pediatra:** El médico que trata las enfermedades del sistema digestivo y también puede atender a los pacientes con trasplante de hígado (GI, por sus siglas en inglés).

**Hepatólogo pediatra (médico del hígado):** el médico que atiende a los niños con enfermedades del hígado antes del trasplante, durante la hospitalización para la cirugía de trasplante y durante su atención de seguimiento a largo plazo.

**Farmacéutico:** observa los medicamentos de trasplante de su niño y sus efectos al organismo. Le educa sobre los medicamentos de su niño, incluyendo cómo administrarlos y los posibles efectos secundarios.

**Trabajador social:** ayuda a las familias que acuden a nuestra clínica de trasplantes a sobrellevar los retos. Ofrece orientación y apoyo familiar y le ayuda a encontrar recursos financieros y de vivienda.

**Trasplante:** extirpar el órgano de una persona y colocarlo en otra con el órgano dañado o que no funciona lo suficientemente bien.

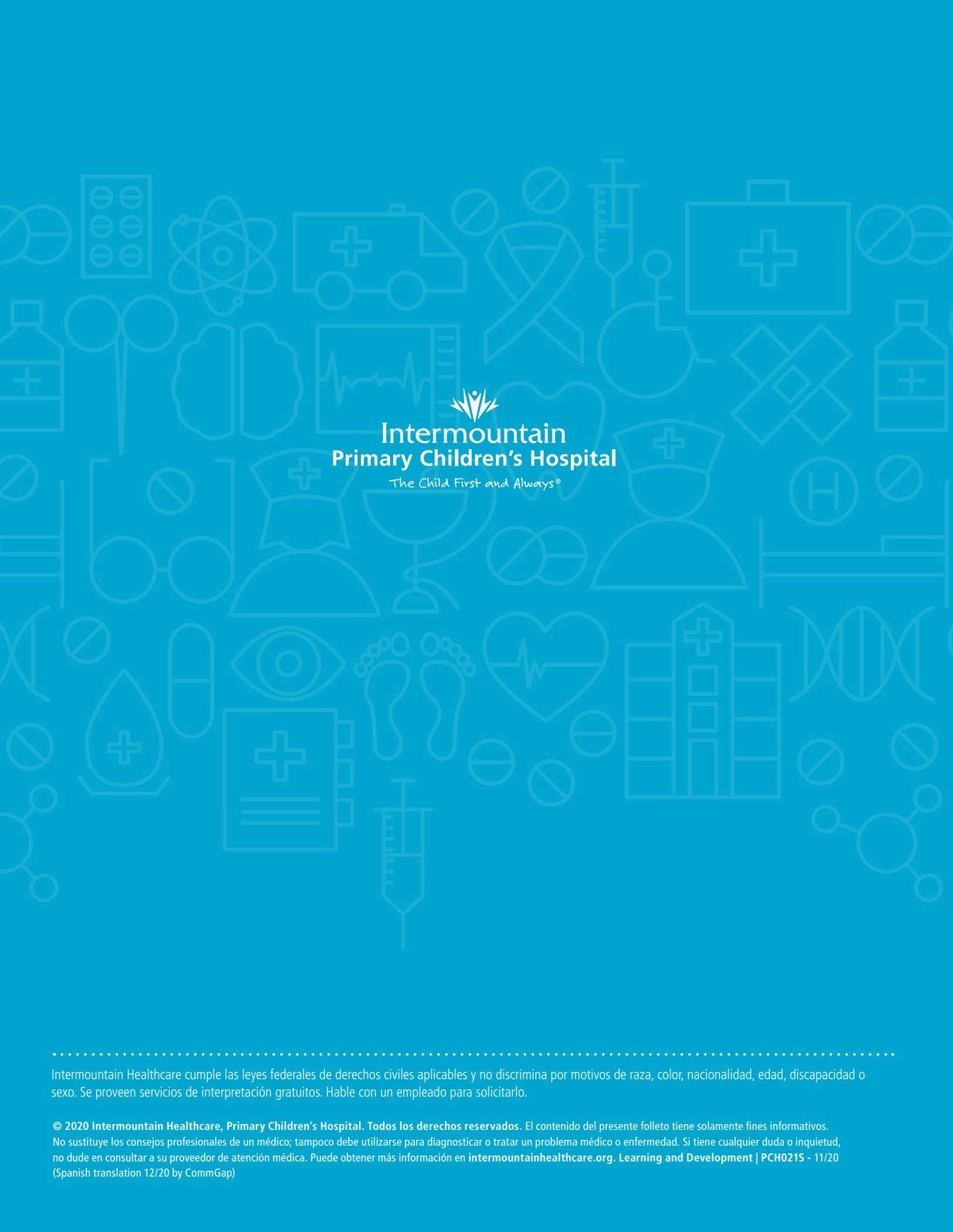
**Asistente de trasplantes:** es la primera persona con la que usted habla por teléfono. Obtiene la información que mejor ayuda a sus necesidades (incluyendo síntomas de enfermedad, nombres de medicamentos y dosis, etc.). Ayuda a dirigirle a la persona correcta para responder a sus preguntas o proporcionar la asistencia que necesita. Organiza la evaluación de trasplante de su niño y las pruebas de seguimiento y organiza sus citas en la clínica.

**Coordinador de trasplantes:** la enfermera que responde a sus preguntas antes, durante y después del trasplante. Lleva el registro de la condición médica de su niño mientras espera el trasplante. Proporciona educación a la familia. Le notifica cuando un órgano de donante esté disponible y continúa con la coordinación de la atención de su niño después del trasplante.

**Cirujano de trasplantes:** el médico que realiza la cirugía de trasplante de hígado y atiende de cerca a su niño antes, durante y después de la cirugía.

Usted puede llamar a la oficina para hablar con nuestro equipo al **(801) 213-3599** (o al **801-662-1000** después de la hora de servicio y pedir hablar con el gastroenterólogo de turno (GI).





  
**Intermountain  
Primary Children's Hospital**  
*The Child First and Always®*

.....

Intermountain Healthcare cumple las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. Se proveen servicios de interpretación gratuitos. Hable con un empleado para solicitarlo.

© 2020 Intermountain Healthcare, Primary Children's Hospital. Todos los derechos reservados. El contenido del presente folleto tiene solamente fines informativos. No sustituye los consejos profesionales de un médico; tampoco debe utilizarse para diagnosticar o tratar un problema médico o enfermedad. Si tiene cualquier duda o inquietud, no dude en consultar a su proveedor de atención médica. Puede obtener más información en [intermountainhealthcare.org](https://www.intermountainhealthcare.org). Learning and Development | PCH021S - 11/20 (Spanish translation 12/20 by CommGap)