



Guía de
**Trasplante
Hepático**



FNETH
Federación Nacional de Enfermos
y Trasplantados Hepáticos

Sello de la asociación:

Con el aval de:



Guía de **Trasplante Hepático**

Información y recomendaciones para pacientes y sus familiares



Federación Nacional de Enfermos
y Trasplantados Hepáticos

Contenido

Presentación	7
Historia del Trasplante	8
Aspectos médicos a tener en cuenta	9
Anatomía y principales funciones del hígado	9
El equipo médico	9
Pruebas diagnósticas	10
La lista de espera	10
Parte 1: Antes del trasplante	11
Recibiendo la noticia: ¡Necesito un trasplante!	11
Afrontamiento de los cambios: adaptándome a mi nueva situación	11
Me preocupa... ..	15
Estrategias para sobrellevar la espera	16
¿Qué puedo hacer para cuidarme antes del trasplante?	19
Parte II: el momento del trasplante	22
“Prepárate para estar tranquilo”	22
Aspectos médicos de la operación	22
Parte III: después del trasplante	24
Nuevos cuidados	24
¿Cuándo acudir al médico? Señales o indicadores	32
Cómo sentirme mejor en mi nueva vida	33
La importancia del apoyo social y psicológico	36
Y yo como familiar, ¿qué puedo hacer?	37
En relación con el paciente	37
En relación con uno mismo, como familiar	37
Recursos útiles	41
Bibliografía	45

Presentación

Esta guía ha sido elaborada para **ayudar** a pacientes y familiares en todo el proceso de trasplante hepático.

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

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

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



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

Historia del Trasplante

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

Desde entonces el número de trasplantes se ha multiplicado, convirtiéndose en la herramienta terapéutica de elección en aquellos pacientes con enfermedad hepática crónica avanzada, en los que han fracasado las medidas terapéuticas convencionales, siempre que no existan causas que lo contraindiquen.

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

Los resultados de supervivencia que se alcanzan en nuestro país son excelentes, esto hace que España sea un referente a nivel internacional en este campo.

En nuestro país se hacen más de 1000 trasplantes hepáticos al año. En los últimos años hemos experimentado una tendencia creciente en el campo de la donación y el trasplante, aunque la pandemia de COVID-19 condicionó una reducción ligera en el año 2020, que se recuperó en 2021.

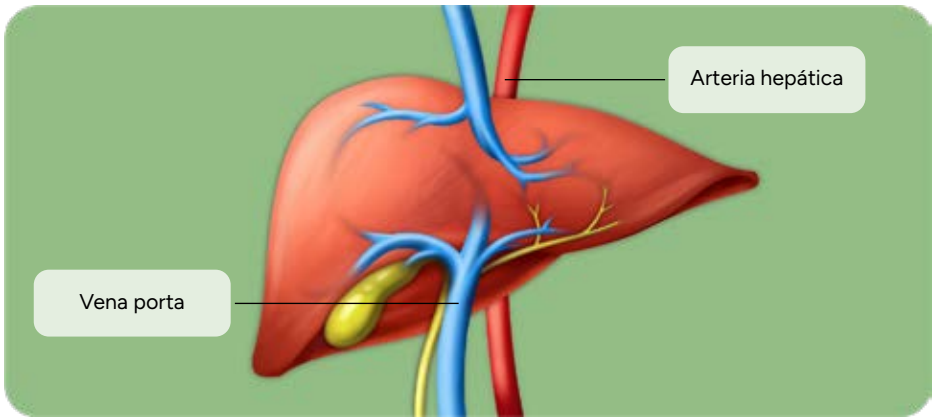
Aspectos médicos a tener en cuenta

Anatomía y principales funciones del hígado

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

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

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



El hígado desempeña muchas funciones vitales:

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

El equipo médico

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

- Especialistas en enfermedades digestivas y hepáticas.
- Cirugía.
- Equipo de Anestesia.

- Medicina intensiva
- Enfermería.

Pruebas diagnósticas

Se realizan para tener el adecuado conocimiento del estado los pacientes antes del trasplante. Es un protocolo que incluye, entre otras:

- Análisis de sangre y de orina.
- Electrocardiograma
- Radiografía de tórax.
- Examen odontológico.
- Ecografía.
- Ecocardiograma.
- Colangiografía.
- Endoscopia digestiva.
- TAC abdominal.
- Biopsia hepática, de forma ocasional.

Dependiendo del cuadro e historial clínico, se realizarán estas u otras pruebas diagnósticas, que el equipo médico considere oportunas.

La lista de espera

Si el equipo médico te recomienda el trasplante hepático y aceptas, te incluyen en lista de espera. Mientras llega el hígado que necesitas, es importante que te prepares para ese momento y para lo que seguirá después.

A la hora de producirse una donación, existen dos criterios para la selección de la persona candidata:

1. Criterios de compatibilidad: grupo sanguíneo, talla, peso...
2. Criterios de gravedad: el equipo médico establecerá la prioridad del trasplante basándose en criterios clínicos.

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

Parte 1: Antes del trasplante

Recibiendo la noticia: ¡Necesito un trasplante!

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

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

Es probable que la información te haya abrumado y tengas muchas dudas al respecto. Pregunta en ese momento todas las que se te ocurran y anota después las que te vayan surgiendo para comentarlas en tu próxima consulta. Si necesitas más información, asegúrate que provenga de fuentes fiables, por ejemplo, la Organización Nacional de Trasplantes (www.ont.es), la Sociedad Española de Trasplante Hepático (www.sethepatico.org) o la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (www.fneth.org).



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

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

Afrontamiento de los cambios: adaptándome a mi nueva situación

Posibles cambios emocionales y de comportamiento

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

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

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

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

Un/una psicólogo/a te puede proporcionar las herramientas necesarias para afrontar esta etapa de la mejor manera posible. La FNETH dispone de un servicio de atención psicológica especializado, gratuito para pacientes y familiares.

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

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

- **Rabia:** Una vez aceptado el diagnóstico o la noticia del trasplante, el/la paciente puede preguntarse “¿por qué yo?”. Estos sentimientos de rabia y enfado pueden recaer sobre las personas más cercanas. Identificar el origen real del enfado hace que la situación mejore. El apoyo psicológico te ayudará a gestionar emociones negativas.
- **Culpabilidad:** En muchos casos los pacientes analizan y crean sus propias ideas sobre la causa que originó su enfermedad: desde pensar que fueron ellos mismos los causantes hasta que es un castigo por algo que hicieron o dejaron de hacer en el pasado. Esto hace más difícil afrontar el proceso. Hablar de ello, con un/una especialista, puede ayudar.

En ocasiones, también, se generan contrariedades importantes: se anhela que llegue el momento del trasplante y sin embargo la persona tiene la contradicción de que, al querer recuperarse, están deseando la muerte de otro ser humano.

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

- **Ansiedad:** es una emoción natural y necesaria para afrontar situaciones de amenaza. Sin embargo, a veces el nivel de ansiedad es tan elevado que interfiere con la calidad de vida de la persona y su familia. En este caso, existen técnicas específicas como la relajación, distracción...
- **Aislamiento:** En ocasiones el/ la paciente se encierra en sí mismo y evita la comunicación con los demás, bien sea porque le cuesta compartir su dolor, o porque prefiere que la gente no le pregunte sobre su estado. Otras veces es el propio cansancio físico el que no le permite relacionarse como le gustaría.



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

Si lo que te genera la ansiedad son pensamientos negativos, el apoyo psicológico te ayudará a controlarlos, para tener una visión más realista y adaptativa.

Sin embargo, es importante mantener una red de apoyo social. Si para ti, no es cómodo hablar sobre la enfermedad o el trasplante con algunas personas, comunícaselo abiertamente para que respeten tu decisión, probablemente lo entenderán.

- **Dependencia:** Desde el momento del diagnóstico algunos pacientes delegan todas las responsabilidades en las personas más cercanas, dejando entrever que no pueden afrontar el día a día por sí solos.

Reducir tu autonomía genera sentimientos de inutilidad y baja la autoestima. Siempre que sea posible, es importante mantener las tareas rutinarias y de ocio que se hacían antes, adaptándolas a la nueva situación médica.

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

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

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



Tus familiares y amigos/as se sentirán útiles y felices al poder ofrecerte su ayuda y cariño

Ellos también están preocupados; necesitan comunicarse y sentir que pueden hacer algo para mejorar tu bienestar.

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

Posibles cambios físicos

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

Es importante ser consciente de que estos cambios son temporales.

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

- Me siento fatigado...

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

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

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



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

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

La fatiga y los síntomas clínicos pueden, también, repercutir en tu sexualidad. Planificar el juego íntimo en momentos de poco cansancio y pocas molestias, así como restar importancia a los órganos sexuales, practicando el "piel con piel" te ayudará a reducir posibles niveles de ansiedad de existir alguna dificultad en esta esfera.

Me preocupa...

¿Llegaré a tiempo?

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

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

1. Fomento de la donación en asistolia (muerte cardíaca). Esto incluye a personas que sufren una parada circulatoria y que, si no pueden ser reanimados, pueden donar sus órganos.
2. Mayor colaboración de los médicos de Cuidados Intensivos en la detección de posibles donantes. Estos detectan a los posibles donantes e informan a las familias cuando el/la paciente tiene una situación no tratable, pero puede donar órganos. Las respuestas de las familias son muy positivas en estas situaciones.
3. Envejecimiento progresivo de los donantes. Registrándose el máximo histórico con un donante hepático de 94 años.

Debes saber que, a la hora de producirse una donación, además de los criterios de compatibilidad, existen otros criterios para la selección, pues puede haber pacientes

a los que el equipo médico considere como prioritarios, para el trasplante, según su gravedad.

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

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

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

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

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

Superar la operación. Complicaciones tras el trasplante

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

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

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

Los contratiempos en la operación o el rechazo del órgano son miedos que puedes tener, ya que existe esa posibilidad, pero debes tener en cuenta que la probabilidad de éxito es mucho mayor que la de fracaso. Incluso si tu cuerpo rechazara el nuevo órgano (a veces, de forma temporal) un ajuste en la medicación puede controlarlo. En casos crónicos, el re-trasplante puede ser una opción. Hay personas que han sido retrasplantadas varias veces y que hacen una vida perfectamente normal.

Estrategias para sobrellevar la espera

Tener información adecuada acerca del trasplante, del protocolo de actuación y, en definitiva, de todo lo que rodea a la operación y la posterior recuperación, es crucial para que, tanto el/la paciente como los familiares, se sientan mejor, reduciendo sus temores y eliminando las posibles creencias erróneas. Además, ayuda a atenuar el estrés preoperatorio, disminuyendo el miedo a lo desconocido.

Reorganizarse a nivel personal y familiar, en torno a una nueva realidad. Poco a poco, hay que ir haciéndose a la idea de, por ejemplo:

- Tener que funcionar a un nivel de energía menor.

- Cambiar los hábitos alimenticios.
- Desechar la idea de fumar y beber alcohol.
- Aceptar los posibles cambios físicos que van a surgir en el cuerpo como consecuencia del deterioro del hígado.

Fijarse en los **casos de éxito** y relacionarse con gente que ha pasado por la misma situación nos aportará seguridad y confianza en nosotros mismos para afrontar el proceso. Puede ser positivo entrar en contacto con tu Asociación de Trasplante Hepático más cercana a tu localidad. Puedes consultar las existentes en www.fneth.org o preguntar en tu hospital.

Expresarse y transmitir lo que sientes aporta una serie de beneficios:

- Mejora el sistema inmune.
- Descarga tensiones.
- Ayuda a que los demás comprendan tus reacciones y conductas.

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

Distraerse y realizar una planificación del tiempo que incluya diversas actividades gratificantes elimina la pasividad, mejora el estado de ánimo, y refuerza la autonomía y la autoestima.



Relajarse, por medio de cualquiera de las múltiples alternativas existentes como hacer deporte, pintar, hacer puzles, cocinar... o a través de técnicas más específicas como:

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

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

Realizar una reestructuración cognitiva. Existen pensamientos negativos que son automáticos y te generan malestar. Estos pensamientos son aprendidos, y se pueden contrarrestar con otros más adaptativos y funcionales. Con apoyo psicológico podrás aprender a identificarlos y a desacreditarlos o modificarlos.

Situación	Estoy en lista de espera para trasplante de hígado. Ya han pasado cinco meses y no me han llamado.
Pensamiento automático	<ol style="list-style-type: none"> 1. "No me van a llamar" 2. "No le importo a nadie" 3. "¿Y si no puedo superarlo?"
Emociones y conductas	Tristeza, ansiedad, enfado Me encierro en casa y evito el contacto con la gente.
Nuevo pensamiento con alternativas	<ol style="list-style-type: none"> 1. "Estoy anticipando que no me van a llamar sin base" 2. "Tengo a mi alrededor gente que me quiere y se preocupa por mí" 3. "No es cierto que no lo pueda superar, de hecho ya lo estoy intentando. Voy a luchar con todas mis fuerzas, y el que lucha, lo consigue"
Nuevas emociones y conductas	Tranquilidad, esperanza, valentía, dejar de sentirme mal Hacer cosas que me gustan

Hacer una vida lo más normalizada posible, con ejercicio moderado si el estadio de tu enfermedad te lo permite.

Buscar apoyo social. Compartir tu tiempo con familiares y amistades también es una técnica de distracción. Mantener a personas que te proporcionan buenos momentos es una buena manera de almacenar recuerdos positivos.

¿Qué puedo hacer para cuidarme antes del trasplante?

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

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

Alimentación

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

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

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

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



Actividad física

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

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

¿Cómo realizar actividad física?

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

Utiliza el sofá o la cama sólo para descansar espacios cortos de tiempo.

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



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

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

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

Abstinencia de sustancias tóxicas

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



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

Intervención social en el trasplante hepático

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

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

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

La figura del trabajador social se encuentra en diferentes lugares y/o estamentos: la puedes encontrar en hospitales, en centros de salud, asociaciones y en centros de asuntos y servicios sociales, como trabajadores sociales de zona. Dependiendo del lugar donde este, el trabajador social te ayudará con cuestiones ligadas a uno u otro ámbito.

Parte II: el momento del trasplante

“Prepárate para estar tranquilo”

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

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

Es fundamental intentar mantener la calma y debes dejar de comer y de beber, es decir iniciar el ayuno. NO FUMES.

Si es posible, acude al hospital acompañado por una persona de confianza.



Si no puedes llegar al hospital por tus propios medios, que es la forma habitual de acudir, contacta con tu trabajador social para conocer los recursos disponibles en tu caso concreto.

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

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

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

Aspectos médicos de la operación

Preparación quirúrgica

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

¿Qué me van a hacer cuando llegue al quirófano?

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

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

Al terminar la intervención, te trasladarán a la U.C.I., donde empezarás a despertar de la anestesia. Cuando despiertes comprobarás la cantidad de aparatos y cables a los que estás conectado. Sirven para asegurarse de que estás bien y de que el nuevo hígado funciona sin problemas. Al paso de los días, se te irán retirando.

Tus familiares podrán visitarte todos los días. Dependiendo de tu cuadro clínico y estado, el equipo médico determinará cuando podrás salir de la UCI. Después, serás trasladado a una habitación normal del hospital, donde iniciarás el proceso de recuperación.

Parte III: después del trasplante

Nuevos cuidados

Medicación postrasplante

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

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

La adherencia al tratamiento es fundamental para evitar rechazo y/o complicaciones postrasplante. El seguir la pauta prescrita por nuestros médicos (las dosis, así como la forma y horario de tomas), así como registrar los incidentes, cambios de horarios y olvidos es fundamental para que el equipo médico sepa cómo valorar nuestro estado.

Cuidados corporales

- Tus enseres de aseo deben ser de uso exclusivo.
- Te ducharás diariamente y tendrás cuidado de los pies, con especial atención en el secado de los pliegues de los dedos.
- Lávate las manos con frecuencia, sobre todo antes de las comidas. Utiliza jabón líquido y no pastillas de jabón.
- Evita ponerte en contacto con personas que presenten signos de infección (tos, fiebre, diarrea, etc.).
- Lávate a diario los dientes y encías, con un cepillo de cerdas finas, y siempre después de las comidas. Cambia tu cepillo de dientes cada 3 meses. Si padeces alguna infección dental, elimina tu cepillo después de la curación.
- Realiza una revisión anual a tu dentista.
- No es aconsejable la depilación durante los tres primeros meses por el riesgo de foliculitis (infección del poro capilar).
- Evita los tintes del cabello durante los tres primeros meses postrasplante. Puedes utilizar baños de color sin amoníaco, con la precaución de probar si lo toleras aplicándote una pequeña cantidad en la muñeca.

Cuidados de los drenajes

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

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

Se observará el orificio de inserción del drenaje, y se vigilará la aparición de enrojecimiento o salida de pus por este.

Deberás evitar maniobras bruscas que puedan romper los puntos de sujeción del drenaje a la piel y provocar la salida accidental del tubo.

Cuidados dermatológicos

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

- Puede aparecer tanto hirsutismo (aumento del vello corporal), como pérdida del vello y del cabello. Suele ser más intenso al principio del trasplante para ir disminuyendo posteriormente, con la disminución de la dosis del medicamento.
- Acné producido por la administración de prednisona.
- Aumento de sensibilidad frente al sol por la toma de medicación.

Recomendaciones:

- Lávate la cara 2-3 veces al día utilizando jabón neutro; evita cremas, maquillajes y aceites.
- Lávate el pelo con frecuencia y mantén tu frente despejada. Es posible que el pelo se vuelva más frágil y quebradizo.
- Reduce la exposición solar. Esta deberá realizarse a primeras horas de la mañana y últimas de la tarde, se tomará poco tiempo y con protección adecuada (factor 30 o más). Si es posible, protégete con gorras, camisetas y sombrillas.



Cuidados de la vista

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

Alimentación

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

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

Recomendaciones generales:

- Procura seguir una alimentación equilibrada y variada que incluya todos los grupos de alimentos.
- Evita el consumo de cualquier bebida o alimento que contenga alcohol.
- Modera el uso de la sal y los alimentos salados.
- Mantén limpia la cocina y los espacios afines (nevera, despensa, etc.)
- Antes de ponerte a cocinar, asegura una correcta higiene personal y de los utensilios de cocina.
- Presta atención a la fecha de caducidad de los alimentos.
- Evita consumir alimentos crudos; asegúrate de que la cocción es completa.
- Evita los moluscos (marisco de concha: ostras, mejillones, berberechos, etc.). Puedes consumir gambas, cigalas, langostinos, etc. bien cocidos.
- Elige preferentemente embutidos cocidos (de buena calidad). Retira la piel. Compra los embutidos envasados y en raciones pequeñas.
- Huevos: recházalos con fisuras y suciedad en la cáscara. Lávalos siempre antes de utilizarlos. No los consumas crudos ni pasados por agua.
- Las verduras y frutas deben lavarse con agua y algún producto bactericida alimentario o lejía en una proporción de 1 cucharadita por litro de agua, y dejarlas en remojo durante al menos 15 minutos. Después conviene aclararlas con abundante agua.
- Cuando comas fuera de casa, selecciona preferentemente las verduras cocidas y frutas que pueda pelar.
- Las salsas deben consumirse al momento, sin guardarlas para su consumo posterior, aunque se guarden en la nevera. La mahonesa debe ser comercial y envasada al vacío.
- Azúcar: evita los pasteles, las cremas, la nata, los helados, etc. salvo esporádicamente. Cuando los consumas, adquiérelos en establecimientos de confianza.

Actividad física

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

- Tres primeros meses postrasplante: la actividad aconsejada es caminar hasta conseguir un mínimo de 30 minutos al día.
- Entre los tres y los seis meses: Caminar continúa siendo una buena actividad física, pero, para que sea efectiva, debe realizarse diariamente, entre 30 minutos y una hora, y a un ritmo que la respiración se acelere, pero sin llegar a la sensación de ahogo.

En este periodo se pueden introducir otras actividades, dependiendo de tu estado general y del de la zona quirúrgica. Antes de iniciar un nuevo ejercicio, es recomendable consultar con un especialista (fisioterapeuta, médico del deporte, licenciado en actividad física/deporte), para saber si es el momento adecuado y realizarlo correctamente.

- Entre los 6 meses y el año: mantener la actividad física al ritmo y a la intensidad conseguidos en los meses anteriores. Caminar a una intensidad moderada o vigorosa, combinado con un trabajo moderado de fuerza, es un buen ejercicio.
- Al final de esta etapa, se podrá valorar el inicio de actividades físicas más intensas o deportivas, pero siempre supervisadas por el médico o los profesionales del deporte, e individualizando cada caso.



Abstinencia de sustancias tóxicas

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

Sexualidad

La sexualidad es un aspecto fundamental para la salud y el bienestar. No obstante, en consulta se suele informar poco sobre este tema y aún muchos pacientes la consideran como un aspecto reservado. Reducir la incertidumbre contribuirá a mejorar la vida afectivo-sexual y de pareja, desde un tratamiento personalizado.

Las personas candidatas y receptoras de un trasplante de hígado pueden llegar a sufrir alguna disfunción sexual temporal o persistente. Esto se refiere a alguna dificultad o imposibilidad de participar en las relaciones eróticas tal y como se desea.

¿Y por qué se pueden dar estas disfunciones?

- Porque la enfermedad de base conlleva síntomas clínicos como el cansancio, el dolor abdominal, molestias, etc. Además, se asocian a problemas de hipertensión, diabetes y/o una alteración de los niveles de colesterol o triglicéridos).
- Por alteraciones hormonales y por la toma de fármacos, algunos de los cuales tienen efectos secundarios que dificultan el plano erótico: los corticoides, los psicofármacos, los analgésicos y los inmunosupresores. Por ello, si se instaura alguna dificultad sexual tras las tomas de un nuevo medicamento, por lo general, suele estar relacionada con el fármaco o con la enfermedad base.
- Porque pueden darse “bloques”: experiencias que impiden iniciar, mantener o concluir el acto sexual generalmente por motivos más psicológicos que orgánicos.

A esto le acompaña que...

- Se puede perder el concepto de pareja cuando el otro trata a la persona trasplantada como paciente.
- Las pautas y prescripciones médicas pueden hacer que se reduzcan tus tiempos de socialización y por tanto las oportunidades de encontrar una pareja sexual.
- Hay mucha desinformación sobre como redirigir la vida erótica. Hablaremos de esto en el apartado de sexualidad más allá del trasplante.
- A veces hay momentos sin síntomas clínicos (cansancio, dolores...) pero no se dan las condiciones adecuadas para tener relaciones sexuales. O bien, no hay, en ese instante, disposición y deseo.

Además, existen otros factores que pueden influir en el plano sexual, como la biografía sexual previa, el estilo de vida y/o la edad, entre otras.

Sexualidad más allá del trasplante

Aun persistiendo la fatiga, algunos déficits sexuales y predisposición a las infecciones de transmisión sexual; por lo general, la función sexual tras la cirugía tiende a mejorar. No obstante, te damos algunas recomendaciones para facilitarla:

- Reinventar o adaptar la vida erótica:
 - Centrarse en la genitalidad limita la expresión sexual de personas en situación de enfermedad y trasplante: el contacto piel con piel y el restar responsabilidad



a los órganos sexuales, por lo general, permite recuperar la tranquilidad sexual y el sentido del juego.

- Explorar fantasías y deseos, así como prestar atención a las sensaciones corporales mutuas, más que a lo que se piensa, consigue reducir progresivamente la ansiedad en la pareja.
- Valorar el erotismo individual que puede coexistir con el compartido.
- Indagar sobre los recursos de estimulación multisensorial: la literatura, los juguetes sexuales, la videoterapia, etc.
- Permitirse el no tener deseo, sin centrarse en la obligación. No obstante, es importante para la faceta sexual querer en algún momento que se retome el deseo.
- Planificar el juego íntimo en momentos relajados y en el que nos encontremos sin molestias físicas.
- Despertar los sentidos: bailar, ir al cine, viajar, escuchar música, etc.
- Practicar la autoestima genital: quererse y cuidarse
- Llevar unos hábitos saludables: una dieta sana, ejercicio suave, y eliminar el alcohol y el tabaco.
- Conversar sobre la nueva realidad sexual, crear climas, espacios y tiempos de pareja, tener disponibilidad, así como tratar conflictos y estrés relacional.
- Consultar con el/la especialista sobre la utilización de fármacos o productos que mejoran o facilitan la condición sexual incluso si son naturales, para que explore posibilidades adaptadas a la persona.

- Analizar si hay algo que esté generando un bloqueo: dificultades eróticas previas, malas experiencias en el pasado, monotonía en el guion erótico, miedo al dolor, al ser padre/madre, ansiedad, tristeza, stress laboral, el no sentirse bien con el propio cuerpo, etc.

No existe una delimitación clara sobre el profesional que gestiona las dificultades sexuales. Desde la medicina se tratan aquellas disfunciones con base orgánica, pero siempre se apuesta por un enfoque global (de causas orgánicas y psicológicas) y multidisciplinar (un conjunto de especialistas sanitarios, psicólogos y/o sexólogos) para ver las opciones en base a aspectos propios del/la paciente.

Tener una enfermedad por lo general influye en varias áreas de la vida, que hay que gestionar, pero no supone la negación de las mismas, entre ellas la esfera sexual. Existe una variedad de terapias específicas: el mindfulness corporal, la desensibilización gradual y progresiva, la fisio-sexología, la utilización de productos farmacológicos, etc. Estos recursos, más el apoyo de los profesionales te ayudarán a realizar un reaprendizaje o rehabilitación a nivel sexual.

La vida sexual es un aspecto que contribuye a la calidad de vida, además tiene múltiples beneficios en la salud. No es sólo cuando se aborda la enfermedad o tras la cirugía que mejora la sexualidad, sino que sucede también al revés. Cuando se tratan dificultades sexuales hay menor incidencia de infecciones, mejor situación inmunológica y mejores resultados analíticos. Aunque a veces cueste, hay buenos motivos para continuar o bien reemprender nuestra vida sexual.

Embarazo

Durante el primer año del trasplante es recomendable evitar la gestación. Algunos tipos de anticoncepción están contraindicados. La posibilidad de utilizarlos, así como la de quedar embarazada después del primer año, debe de ser evaluada de forma individual por tu hepatólogo/a y ginecólogo/a.

Por otro lado, la inmunosupresión debe mantenerse en niveles terapéuticos durante todo el embarazo. Existen inmunosupresores que se pueden usar y con los cuales la tasa de rechazo del injerto es muy baja. Serán los facultativos quienes te lo indiquen.

La hipertensión, la preclamsia y la diabetes mellitus gestacional se notifica con más frecuencia que en los embarazos de mujeres no trasplantadas. Además, la tasa de parto por cesárea es mayor que en la población general no trasplantada, no existiendo contraindicaciones para el parto vaginal.

Vacunas

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

Si estás dentro de los 6 primeros meses postrasplante, tienes que preguntar a tu hepatólogo/a antes de recibir cualquier vacuna.

Debes vacunarte contra la gripe anualmente.



Viajes

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

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

Animales de compañía

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

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



¿Cuándo acudir al médico? Señales o indicadores

Posibles complicaciones

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

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

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

- Temperatura elevada o superior a 37,5 ° C.
- Tono amarillento en piel, mucosas y ojos.
- Dolor y/o aumento del volumen de su abdomen.
- Picores.
- Orina oscura y/o heces claras.
- Mucho cansancio y agotamiento.

- Poco apetito, náuseas o vómitos.
- Sensación extraña en la zona del hígado.
- **Infecciones.** Los pacientes trasplantados también tienen un riesgo elevado de desarrollar infecciones por microbios oportunistas. Se llaman así porque en las personas sanas no se desarrollan.

Durante los 2 ó 3 primeros meses postrasplante, existe un aumento de las infecciones producidas por virus; la más importante es la producida por el citomegalovirus, y un incremento de las producidas por hongos, de las cuales la más importante es la producida por Cándidas.

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

Síntomas a los que debes prestar atención

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

Cómo sentirme mejor en mi nueva vida

Gracias al trasplante tu vida ha cambiado. Estás ante una nueva etapa en la que el primer objetivo es recuperarte para alcanzar una buena y estable calidad de vida. La mayor parte de los pacientes que abandonan el hospital después del trasplante hepático

pueden reanudar con normalidad su vida cotidiana alrededor de los seis meses. Este es un buen momento para alejarse del estigma de la enfermedad, ya que se encuentra física y psíquicamente preparado para llevar una vida similar a la de cualquier persona.

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

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

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

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

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

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

Actividades agradables PASADAS	Actividades agradables PRESENTES	Actividades agradables FUTURAS
Salir con amigos a cenar Ir al cine Hacer deporte Leer novelas Oír música Coser	Ver la televisión Estar con los nietos Arreglar las plantas	Bailar Cerámica y dibujo Cantar en un coro Cocinar

Recomendaciones:

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

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

	10-11h	12-13h	14h	16-18h	19-20h	21h	22:30h	23h
Lunes		Música	TV					Leer
Martes		Coser	TV			TV		
Miércoles		Música	TV				TV	
Jueves		Coser	TV					Leer
Viernes		Música	TV		Nietos			
Sábado				Película				
Domingo	Arreglar plantas			Café con amigos				Leer

Además de centrarse en el futuro inmediato y reorganizar tu tiempo con actividades que te distraigan; también podrá ser de utilidad:

- La utilización de otras herramientas de gestión emocional como la relajación y las técnicas reestructuración cognitiva, comentadas en la parte previa al trasplante. En caso de que sientas miedo, rabia, culpabilidad, ansiedad, aislamiento, tristeza y dependencia, entre otras; estas estrategias de afrontamiento, también, podrán ser útiles en la etapa postrasplante. Con apoyo psicológico podrás aprenderlas y ponerlas en práctica.

Estas emociones no tienen por qué ser permanentes y tu recuperación a todos los niveles será progresiva, así como tu adaptación y normalización a la vida.

- La expresión de emociones y la búsqueda de apoyo



La importancia del apoyo social y psicológico

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

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

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

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

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

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

Y yo como familiar, ¿qué puedo hacer?

En relación con el paciente

- Ser un punto de apoyo durante el tratamiento. Transmitir que se está junto a el/la paciente. Facilitar la expresión de emociones, respetando los momentos de desahogo necesarios. Escuchar. Aguantar los silencios.
- Evitar aconsejar en exceso. Ser neutro, no enfatizar el lado positivo “podría haber sido peor”.
- No mentir. Es perjudicial que la familia y el/la paciente tengan información distinta sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento.
- No “recetar” emociones. En lugar de decir “estoy seguro de que te sientes deprimido” mejor preguntar “¿Cómo te sientes?”
- Respetar y creer a la persona. En ocasiones el aspecto saludable de nuestro familiar nos hace olvidar que tiene una enfermedad que le puede presentar alguna limitación.
- Favorecer la autonomía. Posibilitar la realización de tareas que él/ella pueda hacer por sí mismo, evitando sensaciones de aislamiento e inutilidad. Mantener en la medida de lo posible las mismas responsabilidades que tenía o cambiarlas por otras más acordes a su situación actual.
- Respetar sus preferencias, así como su intimidad, intentando no invadirla.
- Animar y ayudar a que siga un estilo de vida saludable. Podemos solidarizarnos en ocasiones, comiendo la misma comida, no bebiendo alcohol delante de él/ella, haciendo deporte, etc.
- Favorecer la adherencia al tratamiento del paciente, responsabilizándole progresivamente de su medicación y cuidados.

En relación con uno mismo, como familiar

Los familiares que cuidan a otros tienden a mostrar un peor estado de salud física, mental y social, que las personas no cuidadoras. Por ello, cuidarse como familiar es muy importante. Además, atenderse es atender mejor a la persona trasplantada.

Posibles cambios para la familia, tras la enfermedad o el trasplante

- Reorganización familiar: Las responsabilidades de cada miembro, así como los nuevos roles a adoptar (cambios en el tipo de relación habitual) pueden ser motivo de aparición de conflictos. Por ejemplo: cuando la persona enferma es la pareja y se altera la relación de apoyo mutuo que existía; o si por el contrario, es el padre o madre que de ser una figura de autoridad y apoyo, ahora pasa a depender del hijo/a.
- Figura de apoyo principal: aunque todos los miembros de una familia pueden prestar apoyos, lo común es que exista una persona que asuma una mayor responsabilidad en el apoyo, tiempo y esfuerzo invertido y a veces por encima de sus posibilidades.
- Modificación de la rutina habitual.

- Modificación de la condición laboral de los miembros y de los ingresos económicos.
- Descenso en las relaciones sociales y en las oportunidades para practicarlas.
- Descenso de momentos de tiempo libre.
- Cambios en los estados de ánimo: debido a los notables esfuerzos emocionales, se experimentan dudas, conflictos internos, sentimientos de culpa, y tristeza.
- Descuido e infravaloración de la salud física.
- Aparición de pensamientos erróneos: aquellos que, no correspondiéndose con la realidad, aparecen recurrentemente, provocando malestar, dificultando la toma de decisiones y el disfrute de la vida diaria (el tiempo libre, la socialización, el descanso, etc.): “Es egoísta cuidar de mí mismo”, “No necesito ayuda, puedo con todo” etc.

Herramientas que te ayudarán como familiar

- Informarse: conocer el proceso por el que pasa tanto el paciente como los familiares ayuda a tener una visión más realista y positiva del mismo, así como a afrontarlo. Los Profesionales sociales y sanitarios conocen los problemas a los que se enfrentan ambas partes. No dudes en consultar cualquier duda con un/a especialista.
- Reorganizarse a nivel familiar: es aconsejable definir los roles que debe adoptar cada miembro, valorar todas las opiniones respecto al apoyo del familiar, fomentar que todos se expresen, y consensuar, en el mayor grado posible, las decisiones a adoptar.



- Aceptar el apoyo de amistades, amigos, vecinos y/o profesionales: aprovecharlo ayudará a invertir tiempo en sí mismos. También es favorable dejarse cuidar.
- Relacionarse con amigos o familiares, acudiendo a ambientes donde poder expresarse.
- Dedicar momentos al tiempo libre: divertirse, descansar y relajar el cuerpo y la mente.
- Conocer algunas pautas para afrontar los pensamientos erróneos:
 - Estar alerta ante cómo nos sentimos para detectarlos con prontitud.
 - Expresar cómo nos sentimos ayuda a reducir la intensidad de los problemas.
 - Alejarnos de la situación nos permitirá relativizarla y evaluar su importancia real.
 - Contrastar los pensamientos y sentimientos con la realidad de la situación.
 - Asumir las propias limitaciones y establecer límites al apoyo proporcionado, para prevenir frustraciones.
 - Cuanto más apoyo recibamos, menores serán los sentimientos y pensamientos negativos y mejor nuestro estado de ánimo.
 - Pedir ayuda a terceros y recurrir a especialistas, de ser necesario.
- Conocer pautas básicas para cuidar mejor la salud:
 - Considerar que la salud tanto del familiar como la del paciente es importante.
 - Observar si los problemas físicos son una manifestación de cómo nos sentimos
 - Acudir al médico ante los primeros síntomas.
 - Llevar hábitos saludables: prestar atención a la alimentación, evitar el consumo de sustancias tóxicas y hacer ejercicio, aunque sea en casa. El deporte además ayudará a reducir los pensamientos erróneos.
 - Descansar adecuadamente y administrar adecuadamente los descansos. El cansancio favorece la aparición de pensamientos recurrentes y repercute en la salud.

Realización de un plan de cuidados

La experiencia de cuidar es distinta según el entorno personal. Incide a quién se cuida, cuál era la relación anterior con la persona cuidada, con cuántos apoyos se cuenta, etc. Por ello, una herramienta que puede ser útil a la hora de organizarse, como familiar, es realizar un plan de cuidados, siguiendo estos pasos:

1. Análisis los siguientes aspectos

- ¿Dónde va a vivir nuestro familiar, mientras necesite el apoyo? ¿Prefiere vivir en su casa? ¿Puede vivir solo? ¿Qué actividades puede realizar el familiar sin ayuda? ¿Puede gestionar su hogar? ¿Puede realizar la gestión económica de sus ingresos? ¿Qué expectativas tiene el paciente respecto a los cuidadores? ¿Qué tipo de apoyos y servicios existen? ¿Con qué frecuencia e intensidad se podrá disfrutar de ellos? ¿Dónde conseguir asesoramiento sobre cuestiones legales? ¿A qué miembros de la familia acudir para que colaboren en los cuidados?

¿Cómo les afecta a ellos la situación del familiar? ¿Se cuenta con información sobre: el trasplante y el paciente, como cubrir sus necesidades, las mejores estrategias para dar apoyo a un familiar, ¿etc.?

2. Identificar todas las tareas que hay que hacer

- Escribirlas todas, independientemente de su frecuencia. Organizarlas por su importancia para llevar a cabo siempre las que son fundamentales.
- Organizarlas según la autonomía de nuestro familiar a la hora de realizarlas. Cuáles puede realizar por sí solo y en cuáles necesitará algo de apoyo o toda nuestra ayuda.
- Identificar con qué recursos se cuenta para cada tarea: servicios públicos o privados de ayuda, asistente personal, apoyo de otros familiares, etc.

De esta forma, el plan de cuidados recogerá: las tareas a realizar por parte de las personas de apoyo, los momentos en los que se deben realizar, qué pasos comprende cada una, el tiempo que debemos invertir en cada una, quién debe hacer cada una de las tareas. Además, servirá para analizar y planificar los tiempos y momentos que, los familiares pueden dedicar a otras actividades y a sí mismos (trabajo, tiempo libre, etc.).

Recursos útiles

Andalucía

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cádiz– AETHEC

C/ Alfonso Aramburu, 3 bajo, 11008 Cádiz

645221826

@ info@aethec.org

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

C/ Guadamar, 3, 2ª pta. 10, 41013 Sevilla

954 62 07 81 / 630 74 82 92

@ aath@trasplantadoshepaticosdesevilla.com

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Málaga – ATHEMA

Avda. Carlos Haya, 65, 2B, 29010 Málaga

627337832/ 687152588

@ athemalaga@gmail.com

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

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

958 80 64 92 / 640 19 48 83

@ athegranada@hotmail.com

Aragón

Asoc. de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón –AETHA

Plaza Nuestra Señora del Carmen nº1; 3ºB. 50004 Zaragoza

876 64 21 22/ 649 52 81 33

@ atharagon@hotmail.com

Asturias

Asociación de Trasplantados Hepáticos de Asturias – ATHA

C/ Emilio Rodríguez Vigil, s/n, 3ª planta, 33006 - Oviedo

@ athasturias@gmail.com

Cantabria

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

Casa Naranja 1º Izq. Parque de cross s/n, 39600 Maliaño. Cantabria

644657648

@ thepacantabria@gmail.com

Castilla La-Mancha

Asociación Pretrasplante y Trasplantados de Castilla La Mancha - CLM

C/ Río Bullague, 24, 45007 Toledo

629 099 500/ 634948043

@ trasplantadoscm@telefonica.net

Cataluña

Asociación para la lucha contra las enfermedades biliares inflamatorias – ALBI

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

634517301

@ info@albi- espana.org

Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya - ATHC

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

930 164 252 / 666 829 120

@ athc@ath.cat

Associació de Nens i Nenes amb Trasplantament Hepàtic - ANINATH

C/ Rambla Catalunya, 66, piso 7, pta. B, 08007 Barcelona

626450959

@ info@aninath.com

Extremadura

Asociación Extremeña de Trasplantados – ASEXTRAS

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

924 101 591 / 647 270 042

@ asextras@gmail.com

Galicia

Asociación Gallega de Trasplantes Airiños – AIRIÑOS

Complejo Hospitalario U. A Coruña (C.H.U.A.C), Hotel Paciente, 4ª planta – Xubias de Arriba, 84, 15006 A Coruña

981 130 404 Ext. 295411 - 686 526 569

@ asociacionairinos@gmail.com

Islas Canarias

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Canarias – AETHECA

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

616 538 845

@ info@aetheca.com

Madrid

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

C/ Cáceres, 18, desp. 2-5, 28100 Alcobendas (Madrid)

916 545 403 / 690 042 831

@ athcm1@hotmail.com

Asociación de pacientes hepáticos de la Comunidad de Madrid AHEMAD

C/ Doctor Castelo 31- Bajo D- 28009 Madrid

639123295

@ asociacionahemad@gmail.com

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

C/ José Abascal, 31, 6º dcha. 28003 Madrid

747411385

@ info@asociacionhepa.org

Murcia

Asociación Murciana de Trasplantados – ADEMTRA

Avda. Juan XXIII, 119, bajos, 30530 Cieza (Murcia)

696 736 536

@ ademtra55@gmail.com

Navarra

Asociación de Trasplantados y Enfermos Hepáticos de Navarra – ATEHNA

C/ Barrio de San Pedro, 18, bajo derecha, 31014 Pamplona.

679 705 301

@ atehna2010@gmail.com

País Vasco

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

C/ Ronda, s/n, 3º A, Puerta Gambara, 48005 Bilbao

946 569 213/ 688867230

@ birjaiohepaticos@gmail.com

Valencia

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

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

963 463 033

@ info@athepcv.com

Bibliografía

Campero, B. et al. (2016) ¡Me voy a casa! ¿Y ahora qué...? Guía del paciente en el proceso de trasplante hepático. Recuperado de: http://www.hospitalclinic.org/files/EIClinic/atencioshospitalaria/icmdm/guia_paciente_tras_hepa_web.pdf

Cruz Roja Española. Guía Básica para cuidadores. Recuperado de: http://www.cruzroja.es/docs/2006_3_IS/Guia_Cuidados_Baja.pdf

De Cáceres, M. et al. (2007) Manual para el paciente oncológico y su familia. Recuperado de: <http://fecma.vinagrero.es/documentos/pacientes.pdf>

Garrido, R. (2016). Afrontando la ansiedad ante el trasplante. FNETH. <http://www.fneth.org/noticias/348-afrontandola-ansiedad-ante-el-trasplante.html>

Guía Aula de pacientes: Trasplante Hepático. Saludcastillayleon. <https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/guia-trasplante-hepatico>

Juamperez Goñi, J. (2022, Junio 20). Transición desde la buena práctica clínica de la consulta pediátrica a la de adultos. Taller- Jornadas de formación FNETH.

Laborde, A. (2017, enero 11). España vuelve a ser líder de trasplantes y logra reducir las listas de espera. El País. https://politica.elpais.com/politica/2017/01/11/actualidad/1484127340_171407.html

Organización Nacional de Trasplantes (S.F) Trasplantes. Recuperado de: <http://www.ont.es/informacion/Paginas/Trasplante.aspx>

Perez Bech, E. (2006). El trasplante hepático, mi nuevo reto. Guía informativa para pacientes. Recuperado de <http://files.sld.cu/trasplante/files/2010/07/partei5.pdf>

Saborido, A. & Frago Valls, S. (2021, Mayo 27). Amor y sexualidad más allá y más acá del trasplante. Taller-escuela de Formación FNETH.

Corchado Castillo, A. (2012-04-20). Conductas de riesgo en la adolescencia. [Tesis doctoral]. Universidad Complutense de Madrid, España.

Iglesias Diz, J.L. (2013, Marzo). Desarrollo del adolescente: aspectos físicos, psicológicos y sociales. Pediatría Integral. Volumen (XVII), número 2. Recuperado de: <https://www.pediatriaintegral.es/numeros-antteriores/publicacion-2013-03/desarrollo-del-adolescente-aspectos-fisicos-psicologicos-y-sociales/>

Agredo Lucio, M.A., Santa María Suarez, M.P. & Restrepo Restrepo, J.M. (2016, Marzo 18). Transición en adolescentes con trasplante renal: El paso de atención pediátrica al cuidado de adultos. Revista Colombiana de Nefrología, volumen (3), número 2, pp. 120-123.

Puskovic, I. (2010). Visión de la relación médico-paciente en la ciudad de Córdoba. [Tesis doctoral]. Universidad Católica de Córdoba, Argentina.

Temprano Peñín, M. S. (2015). Comunicación y resiliencia ante la enfermedad en la relación terapéutica médico-paciente. [Tesis doctoral]. Universidad de Salamanca, España.

3 Juegos para fomentar la asertividad en todas las edades. (s.f) Recuperado de: <https://www.ayudarte psicologia.com/juegos-fomentar-asertividad/>

Estos contenidos no tienen un propósito científico, sino de educación en salud. Han sido desarrollados por:

Rocio Garrido Rodríguez (Psicóloga FNETH)

Rosa Maria Gómez Romero (Psicóloga FNETH)

La revisión de estos contenidos para la publicación de esta segunda edición es fruto de un trabajo colaborativo del equipo técnico y de voluntariado de las entidades que forman parte de FNETH.

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

