

# Problemas del trasplante hepático en adolescentes



Paloma Jara

*Servicio Hepatología y Trasplantes  
H. Infantil Universitario La Paz Madrid*

# Adolescencia

10 años → 19 (21 psicol) años

Niño



Adulto

Crecimiento físico

Pubertad

Pensamiento abstracto

Razonamiento avanzado

Identidad

Autonomía

Independencia

Emociones

Importancia de la percepción por los demás (de su edad)

# Etapas adolescencia

**Tabla II. Desarrollo psicosocial  
(12 a 14 años)**

**Dependencia-independencia**

- Mayor recelo y menor interés por los padres
- Vacío emocional, humor variable

**Preocupación por el aspecto corporal**

- Inseguridad respecto a la apariencia y atractivo
- Interés creciente sobre la sexualidad

**Integración en el grupo de amigos**

- Amistad. Relaciones fuertemente emocionales
- Inicia contacto con el sexo opuesto

**Desarrollo de la identidad**

- Razonamiento abstracto. Objetivos vocacionales irreales
- Necesidad de mayor intimidad. Dificultad en el control de impulsos. Pruebas de autoridad

**Tabla III. Desarrollo psicosocial  
(15 a 17 años)**

**Dependencia-independencia**

- Más conflictos con los padres

**Preocupación por el aspecto corporal**

- Mayor aceptación del cuerpo. Preocupación por su apariencia externa

**Integración en el grupo de amigos**

- Intensa integración. Valores, reglas y modas de los amigos. Clubs. Deportes. Pandillas

**Desarrollo de la identidad**

- Mayor empatía. Aumento de la capacidad intelectual y creatividad. Vocación más realista. Sentimientos de omnipotencia e inmortalidad: comportamientos arriesgados

**Tabla IV. Desarrollo psicosocial  
(18 a 21 años)**

**Dependencia-independencia**

- Creciente integración. Independencia. “Regreso a los padres”

**Preocupación por el aspecto corporal**

- Desaparecen las preocupaciones. Aceptación

**Integración en el grupo de amigos**

- Los valores de los amigos pierden importancia. Relación con otra persona, mayor comprensión

**Desarrollo de la identidad**

- Conciencia racional y realista. Compromiso. Objetivos vocacionales prácticos. Concreción de valores morales, religiosos y sexuales

# Salud adolescentes

Promoción hábitos saludables: alimentación , ejercicio

Problemas de salud:

Emocional

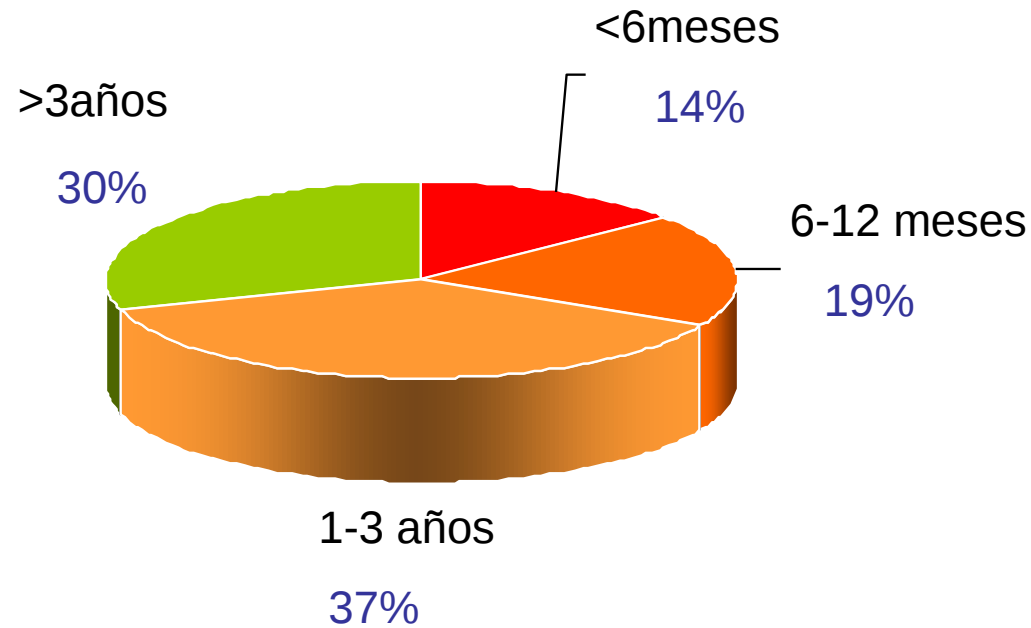
Accidentes

Infecciones/embarazo

Hábitos tóxicos

# edad al TH infantil

HI La Paz  
2006-2011

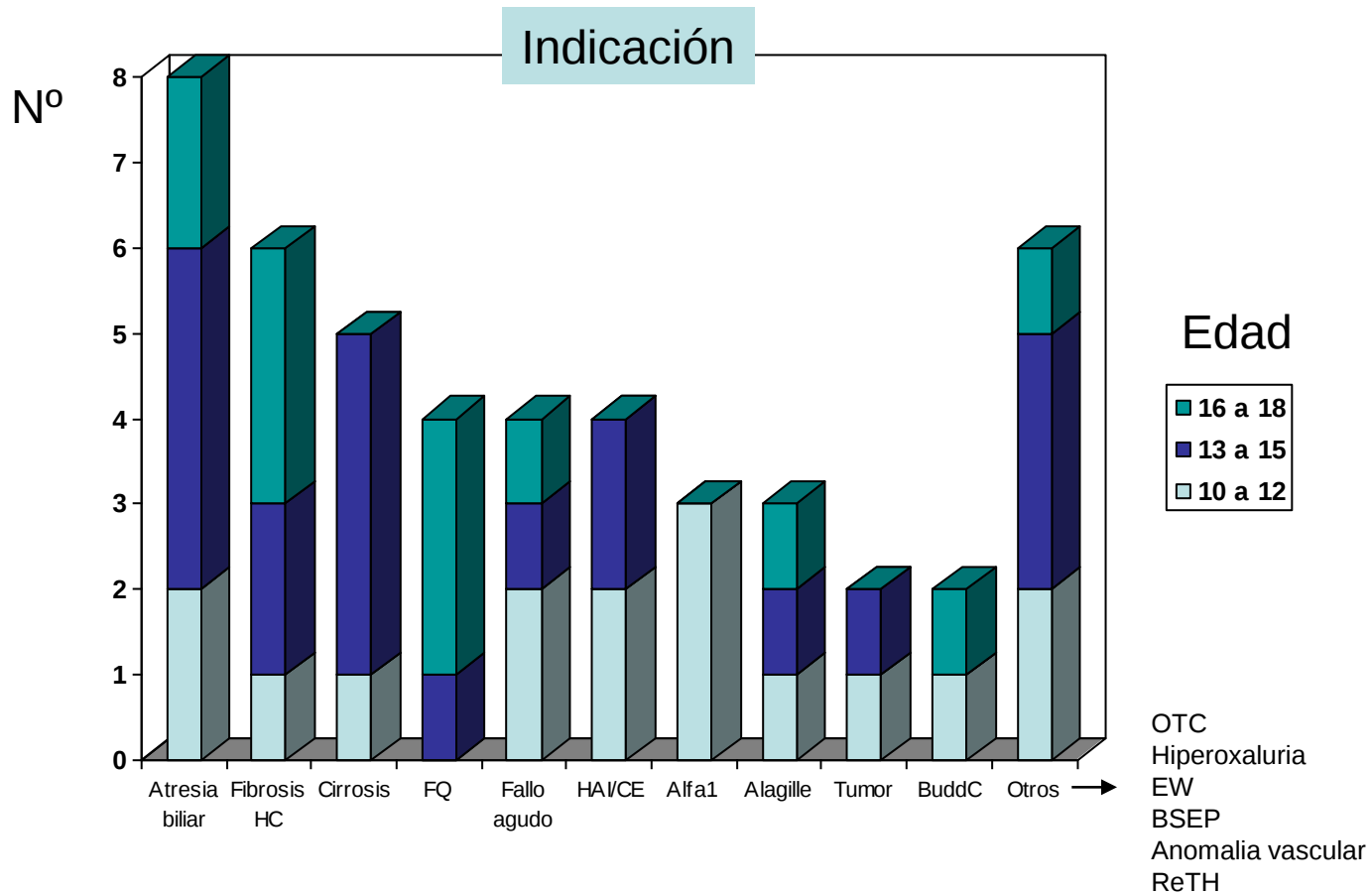


Niños pequeños

Requerimientos especiales técnica TH  
Complejidad vasos/vía biliar  
Morbilidad mayor  
Igual supervivencia que niños mayores

# Trasplante hepático en adolescentes

HI La Paz 2000-2015  
N=47 adolescentes 10-18 años



# Enfermedad grave en adolescente

Información al paciente

Participación en decisiones

Ansiedad

Trastorno vida social/escolar

Dependencia

Apoyo familiar

Protección

Amigos

# Trasplante hepático infantil

Registro Europeo: Niños son el 8% del total de TH

Última década: Supervivencia a 5 años 82% (adultos 72%)

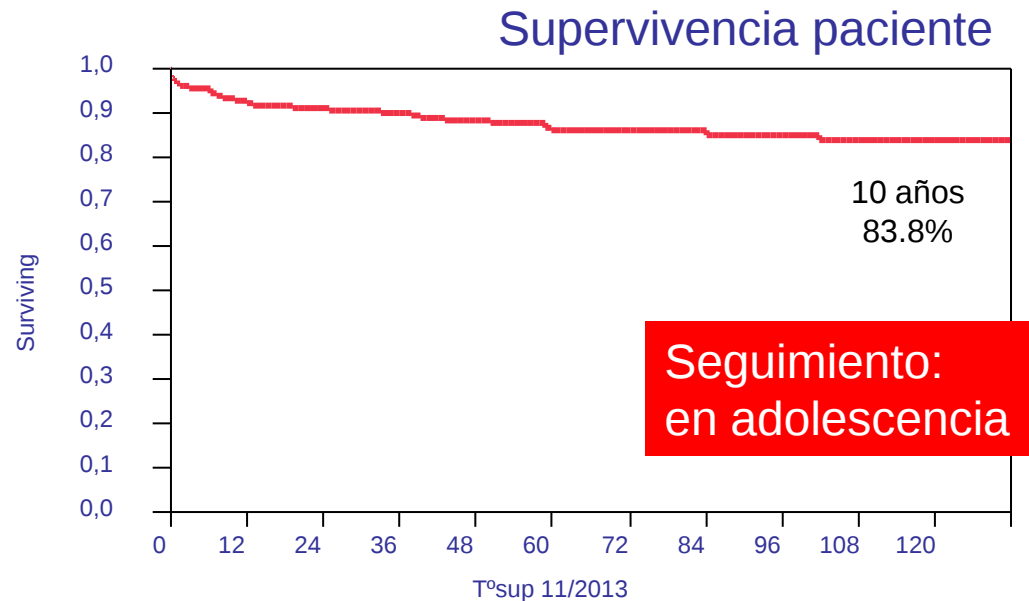
*Adam R. J Hepatol 2012*

HI La Paz

1/2001-12/2012

Evaluación a 11/2013

N=263 niños



Mayoría adolescentes: no tienen recuerdo de enfermedad original/ TH  
Padres: siempre queda impacto de enfermedad del niño

# Trasplante pediátrico en largo plazo/adolescentes

## Valoración

Estado de salud

Calidad de vida percibida por el paciente/padres

Retos de la adolescencia

Transición al cuidado médico de adultos

# inmunosupresión largo plazo paciente pediátrico

Monoterapia tac  
predominante

Tac+ pred dosis baja alterna

Tac+ MMF

Aparentemente iguales en resultados

Nivel tacrolimus 3-4 ng/ml

Individualizada (según crecimiento, FGE, nivel tac tolerado)

Opciones poco empleadas:

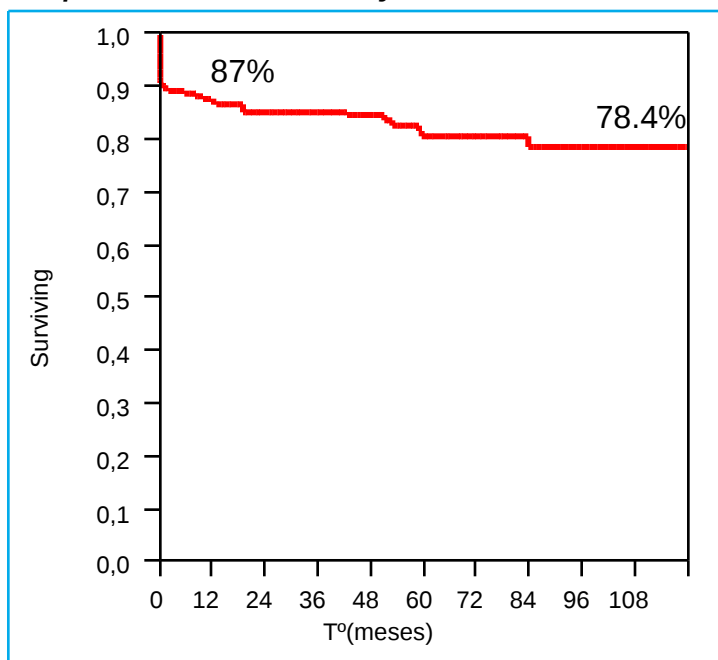
Pautas de minimización

Retirada programada de inmunosupresión

# El injerto a largo plazo

8% pérdida entre 1 y 10º año

*HLa Paz n=220 niños 2000-2010*  
*Supervivencia de injerto*



Mortalidad :por **sepsis/PTLD/neoplasia**

Fracaso del injerto ss

6% precisan trasplante tardío

65% :Disfunción “**idiopática**” → **rechazo crónico**

Motivo  
principal  
de trasplante  
tardío

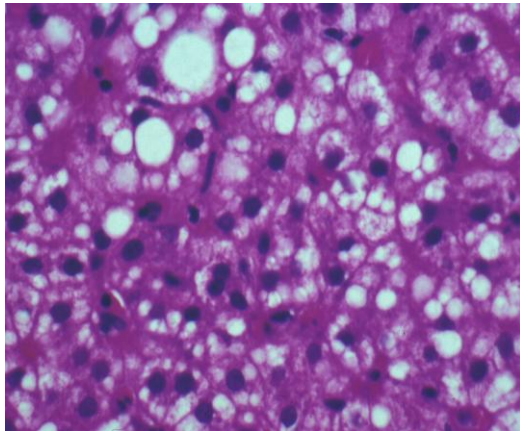
# Problemas injerto en niños por la enfermedad original

## Defecto de FIC1

DIARREA CRÓNICA+Agudizaciones  
PANCREATITIS  
No CATCH-UP TALLA

**DISFUNCIÓN - ESTEATOSIS**

CIRROSIS posible



*Lykavieris P. J Hepatol 2003*  
*Miyagawa-Hayashino A. Liver Transplant 2009*

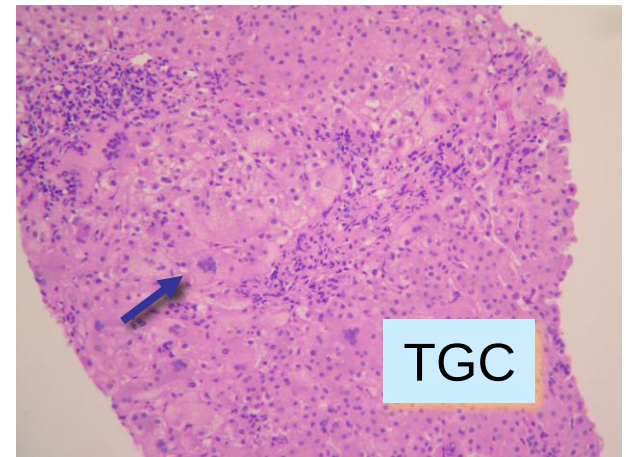
## Defecto de BSEP

20% DISFUNCION INJERTO

**Anticuerpos anti-BSEP**

prurito, **GGT normal**

Precisa > IS (Pred/rituximab)



*Keytel V. Hepatology 2009*  
*Jara P. NEJM 2009*

# Injerto a los 10 años de TH

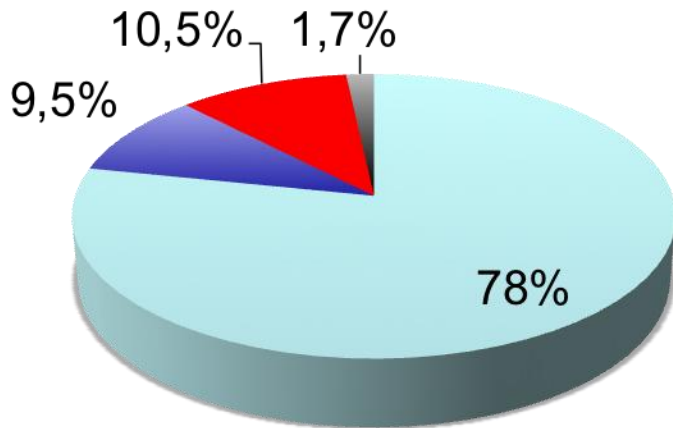
HI La Paz

1986-1996

N=114

CsA 63 %

Tac 32 %



Trombosis porta 3.4%

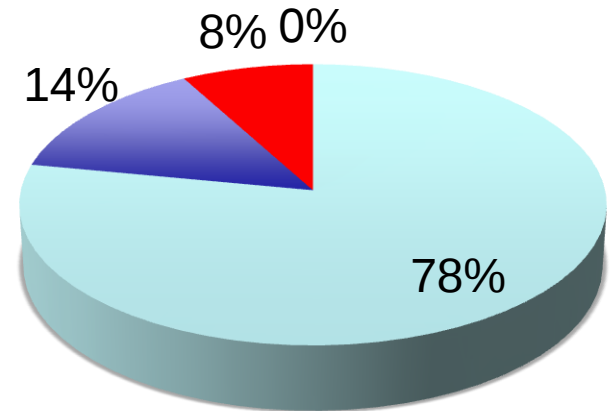
HI La Paz

2003-2006

N=50

CsA 12%

Tac 86%



Trombosis porta 6%

# Injerto: histología a largo plazo

|                                                                                | Biopsia                                                        | Tiempo                      | Rechazo                        | Inflamación | Fibrosis                                                |
|--------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|-----------------------------|--------------------------------|-------------|---------------------------------------------------------|
| <b>Birmingham</b><br><i>Evans M.<br/>Hepatology<br/>2006</i>                   | <b>Rutina</b><br><b>(AST</b><br><b>media 48</b><br><b>U/L)</b> | 10 años                     | 0                              | 64%         | <b>91%</b><br><b>(15%</b><br><b>cirrosis)</b>           |
| <b>Paris</b><br><i>Debray D<br/>Transplant Int<br/>2009</i>                    | <b>Rutina</b><br><b>(68%</b><br><b>Normal)</b>                 | 10 años                     | 5%<br>agudo+<br>38%<br>crónico |             |                                                         |
| <b>Groningen</b><br><i>Scheenstra R<br/>Hepatology 2009</i>                    | <b>Rutina</b><br><b>ALT media</b><br><b>normal</b>             | 10 años                     |                                |             | <b>69%</b><br><b>(29% F3)</b>                           |
| <b>Chicago</b><br><i>Ekong UD<br/>Liver Transplant<br/>2008</i>                | <b>Rutina</b>                                                  | > 3 años                    |                                |             | <b>91%</b>                                              |
| <b>Bruselas</b><br><i>Venturi C Am<br/>J Transpl 2012</i>                      | <b>Rutina</b>                                                  | 7 año                       |                                | 25%         | <b>81%</b><br><b>(70% en niños f.</b><br><b>normal)</b> |
| <b>Hamburgo</b><br><i>Briem-Richter<br/>A, Pediatr<br/>Transplant<br/>2013</i> | <b>Rutina</b><br><b>f. normal</b>                              | Media<br>7.5 años<br>(1-17) | 23%                            | 22%         | <b>36%</b>                                              |

Función normal  
en 80%

Fibrosis

Portal,  
sinusoidal,  
centrolobular

Autoanticuerpos?  
Inmunológica?

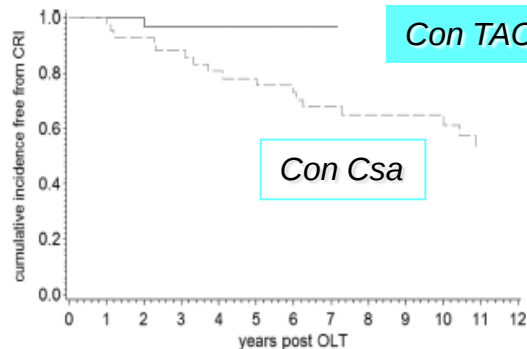
# Nefropatía tóxica

< FGE, quistes renales, fibrosis

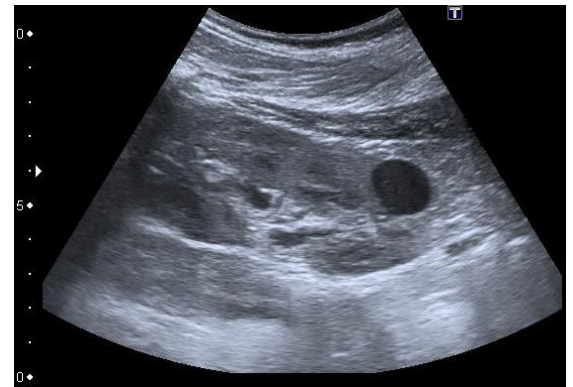
Harambat J  
Transplantation 2008

Aclaramiento de inulina

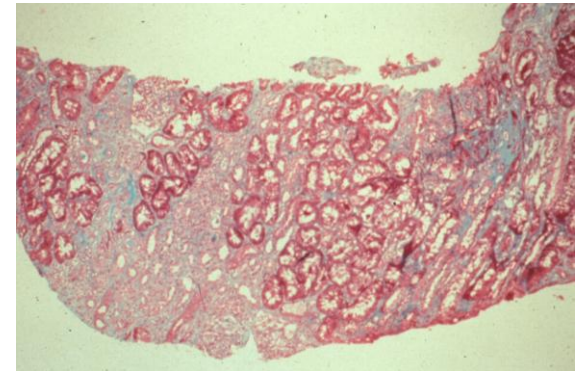
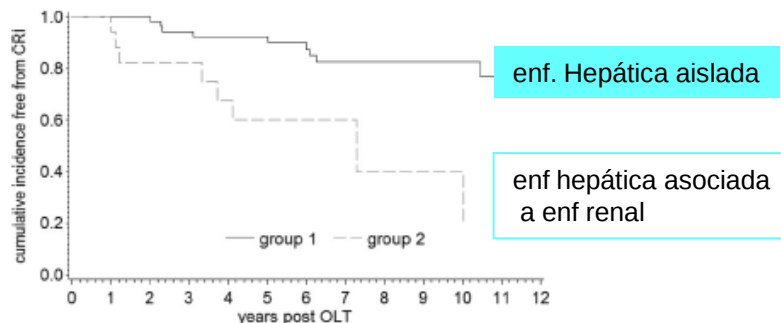
Supervivencia con FGE >60 ml/min



Insuf. Renal  
es menos frecuente  
con tacrolimus



FGE<60: más frecuente en algunas indicaciones de TH



# Complicaciones IS

## Largo plazo

HI La Paz

1986-1996

N=114

CsA 63 %

Tac 32 %

**PTLD** 1986-1996 9.6%

2003-2006 6%

HI La Paz

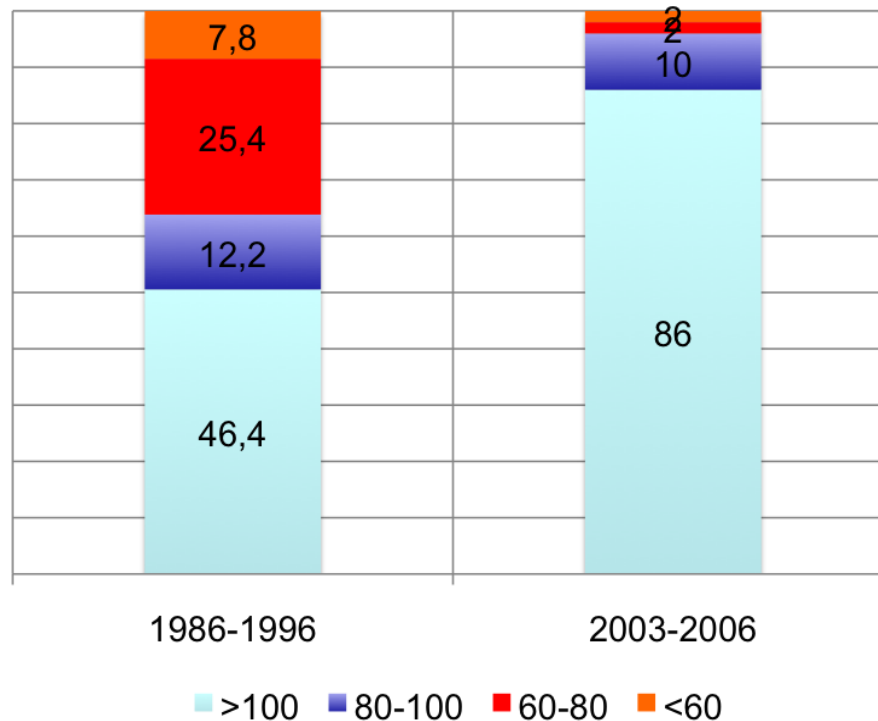
2003-2006

N=50

CsA 12%

Tac 86%

**Filtrado glomerular 10º año**



# Calidad de vida

- Referida por paciente/familia
- Apreciación del médico
- Cuestionarios:

General en Pediatría: [PedsQL](#)

Desarrollado para TH pediátrico: [PeLTQL](#)

[Requieren datos adicionales “objetivos”](#)

- patología del injerto
- medicaciones
- hospitalizaciones
- nivel escolar

# Evaluación calidad de vida

**PedsQL™**  
Cuestionario de  
calidad de vida pediátrica

8-12 años

PedsQL 2

En las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, ha sido un **problema** para ti...

| <b>MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)</b>                    | <b>Nunca</b> | <b>Casi nunca</b> | <b>A veces</b> | <b>Muchas veces</b> | <b>Casi siempre</b> |
|---------------------------------------------------------------------|--------------|-------------------|----------------|---------------------|---------------------|
| 1. Me cuesta caminar más de una manzana                             | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 2. Me cuesta correr                                                 | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 3. Me cuesta participar en actividades deportivas o hacer ejercicio | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 4. Me cuesta levantar objetos pesados                               | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 5. Me cuesta ducharme o bañarme solo/a                              | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 6. Me cuesta ayudar en casa                                         | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 7. Tengo dolor                                                      | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 8. Me siento cansado/a                                              | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |

| <b>MIS SENTIMIENTOS (problemas con...)</b> | <b>Nunca</b> | <b>Casi nunca</b> | <b>A veces</b> | <b>Muchas veces</b> | <b>Casi siempre</b> |
|--------------------------------------------|--------------|-------------------|----------------|---------------------|---------------------|
| 1. Tengo miedo                             | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 2. Me siento triste                        | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 3. Me enfado                               | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 4. Tengo dificultad para dormir            | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 5. Me preocupa lo que me pueda pasar       | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |

| <b>MIS RELACIONES CON LOS DEMÁS (problemas con...)</b>                      | <b>Nunca</b> | <b>Casi nunca</b> | <b>A veces</b> | <b>Muchas veces</b> | <b>Casi siempre</b> |
|-----------------------------------------------------------------------------|--------------|-------------------|----------------|---------------------|---------------------|
| 1. Tengo dificultad para relacionarme con otros niños (o niñas) de mi edad  | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 2. Los otros niños (o niñas) no quieren ser mis amigos/as                   | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 3. Los otros niños (o niñas) se burlan de mí                                | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 4. No puedo hacer las mismas cosas que los otros niños (o niñas) de mi edad | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 5. Me cuesta seguir el ritmo cuando juego con otros niños (o niñas)         | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |

| <b>ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)</b>              | <b>Nunca</b> | <b>Casi nunca</b> | <b>A veces</b> | <b>Muchas veces</b> | <b>Casi siempre</b> |
|--------------------------------------------------------------|--------------|-------------------|----------------|---------------------|---------------------|
| 1. Me cuesta prestar atención en clase                       | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 2. Me olvido cosas                                           | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 3. Tengo dificultad para acabar todas las tareas del colegio | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 4. Pierdo clase porque no me encuentro bien                  | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |
| 5. Pierdo clase por tener que ir al médico o al hospital     | 0            | 1                 | 2              | 3                   | 4                   |

# PeLTQL 8-17 años

|    |                                                                                   | Nunca | Pocas veces | A veces | A menudo | Muy a menudo |
|----|-----------------------------------------------------------------------------------|-------|-------------|---------|----------|--------------|
| 10 | ¿Sientes que tus padres son demasiado protectores?                                | 1     | 2           | 3       | 4        | 5            |
| 11 | ¿Te preocupan los problemas de salud que puedas tener en el futuro?               | 1     | 2           | 3       | 4        | 5            |
| 12 | ¿Crees que te ponen demasiadas reglas o límites por haber sido trasplantado?      | 1     | 2           | 3       | 4        | 5            |
| 13 | ¿Te preocupan las infecciones que puedas coger?                                   | 1     | 2           | 3       | 4        | 5            |
| 14 | ¿Piensas sobre la necesidad un nuevo trasplante de hígado en el futuro?           | 1     | 2           | 3       | 4        | 5            |
| 15 | ¿Intentas esconder tu cicatriz de otras personas?                                 | 1     | 2           | 3       | 4        | 5            |
| 16 | ¿Sientes que debes apartarte de los demás para evitar ponerte enfermo?            | 1     | 2           | 3       | 4        | 5            |
| 17 | ¿Te preocupa vivir menos porque has sido trasplantado?                            | 1     | 2           | 3       | 4        | 5            |
| 18 | ¿Te preocupa faltar más al colegio que los alumnos que no han sido trasplantados? | 1     | 2           | 3       | 4        | 5            |
| 19 | ¿Piensas en los problemas de riñón que puedas tener en el futuro?                 | 1     | 2           | 3       | 4        | 5            |

# Calidad de vida

HI La Paz

12 Niños con Atresia biliar

**TH antes de edad 2 años**

Edad actual **10-12 años**

|           |                                                         | El efecto ha sido genial | El efecto ha sido bueno | No ha tenido ningún efecto | El efecto ha sido malo | El efecto ha sido horrible |
|-----------|---------------------------------------------------------|--------------------------|-------------------------|----------------------------|------------------------|----------------------------|
| <b>25</b> | ¿Cómo ha afectado el trasplante de hígado a tu familia? | 1                        | 2                       | 3                          | 4                      | 5                          |

|        |   |   |   |   |  |
|--------|---|---|---|---|--|
| Niños  | 1 | 4 | 6 |   |  |
| Padres | 1 | 2 | 7 | 2 |  |

|          |                                                                                                   | No me importa nada | No me importa casi nunca | Me importa a veces | Me importa a menudo | Me importa muy a menudo |
|----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|--------------------------|--------------------|---------------------|-------------------------|
| <b>6</b> | ¿Cómo te sientes acerca de los controles médicos frecuentes que necesitas debido a tu trasplante? | 1                  | 2                        | 3                  | 4                   | 5                       |

|        |   |   |   |   |   |
|--------|---|---|---|---|---|
| Niños  | 6 |   | 1 | 1 | 1 |
| Padres | 7 | 2 |   | 3 |   |

|           |                                                                                 | Nunca | Pocas veces | A veces | A menudo | Muy a menudo |
|-----------|---------------------------------------------------------------------------------|-------|-------------|---------|----------|--------------|
| <b>23</b> | ¿Crees que te tratan diferente del resto de los niños/jóvenes no trasplantados? | 1     | 2           | 3       | 4        | 5            |

|        |    |   |   |  |  |
|--------|----|---|---|--|--|
| Niños  | 6  | 4 | 1 |  |  |
| Padres | 11 | 1 |   |  |  |

No les gusta  
tener la cicatriz



# Calidad de vida

Apoyo a las familias  
Personal entrenado para transición  
(enfermeros, trabajadores sociales)

Sociedades de pacientes



## Nuestra misión

Agrupar a los familiares y amigos de los niños afectados por enfermedades hepáticas y trasplantados hepáticos, para acompañarles en este proceso, representar y **defender sus derechos y necesidades** e impulsar acciones y recursos que contribuyan a la **mejora de su calidad de vida** y la de sus familias.

- Talleres y actividades que contribuyan al **bienestar físico y psicológico** de los niños y sus familias.
- Actividades que ayuden a **fomentar la investigación y el estudio** de las enfermedades hepáticas infantiles.
- Grupos de **apoyo psicológico** y acompañamiento para las familias.
- **Atención y apoyo** psicológico. (Servicio de asesoramiento y terapia individual).
- **Información sobre ayudas y trámites** de interés relacionados con la enfermedad.
- Organización de toda clase de servicios, actividades y publicaciones encaminadas a **dar a conocer la enfermedad** y mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias.
- Organización de convivencias y actividades tanto lúdicas como formativas para **potenciar los intercambios entre los afectados** y sus familias y entre estas y la sociedad en general.
- Acciones para **fomentar la comunicación** y coordinación entre los diferentes centros hospitalarios involucrados con enfermos hepáticos infantiles.
- Contribuir para que los servicios de Hepatología Pediátrica **dispongan de los medios humanos, técnicos y materiales necesarios** y suficientes para desarrollar adecuadamente su trabajo.

# Adolescentes

## Efectos de la enfermedad crónica en desarrollo adolescente

- biológicos: retraso de la pubertad
- psicológicos: infantilización y trastorno cognitivo (TH: 15% retraso CI<70)
- social: aislamiento social, fracaso escolar, menor independencia

## Dificultades de cumplimiento de medicación y controles

En nuestro medio los padres consiguen cumplimiento de la medicación  
Instrucciones de supervisar estrechamente entre 14 y 21 años

## Comportamientos de riesgo típicos de la edad

### Factores que protegen de problemas adolescentes

- Lazos familiares (“tribu”) en primeros 3 años de vida
- Madres con nivel educación más alto
- Espiritualidad

# Transición a cuidado de adultos

- Administrativa
- Criterio de maduración (física y mental)
- Criterio de estabilidad salud

España: transferencia a adulto: en Comunidad de residencia

DISPERSION: > dificultad contacto con médico de adultos

Pérdida del conocimiento de la evolución: resultados del trasplante

Paciente/familia afronta CAMBIO en el tipo de asistencia

El paciente es DIFERENTE al trasplantado en edad adulta

El paciente TEME que no conozcan sus antecedentes/historial

# Transición

Es un proceso de años

Entrenar paciente en su enfermedad y medicación

- De forma progresiva desde edad 12 años
- Expresión verbal de sus síntomas o problemas
- Objetivo de la medicación
- Importancia del cumplimiento

Explicar tipo asistencia adulta

Simultanear seguimiento Pediatría/adultos 1 año

Que sepa si está apendicectomizado

si tiene Y de Roux

injerto entero o reducido

si enfermedad original es hereditaria o no

# Transición

| ASISTENCIA PEDIÁTRICA                            | ASISTENCIA AL ADULTO                                            |
|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|
| Orientado a la familia                           | Enfocado al individuo                                           |
| Considera aspectos del desarrollo                | Centrado específicamente en la salud/enfermedad                 |
| Coordinación con servicios sociales y el colegio | Menos coordinado con servicios sociales y con el mundo laboral  |
| Ayuda individualizada con el tratamiento         | Más aceptación del rechazo por parte del paciente a ser tratado |
| Más supervisión                                  | Menos supervisión                                               |
| Paternalista                                     | Participación del paciente en las decisiones terapéuticas       |

# Opinión de los pacientes

116 TH niños BICETRE  
Encuestados de adultos

*Dommergues JP  
Am J Transplant 2010*

Edad: 17-33 años

55% en Pediatría

45% en Adultos

75% fueron transferidos entre los 17 y 21 años

Opinión  
sobre la  
transferencia

69% bien

15% demasiado pronto

5% demasiado tarde

**43% no habla nunca o muy rara vez sobre su trasplante**

**81% se sienten bien**

**53% tiene preocupación por futuro**

**31% fuman, 11% cannabis, 0% duras. Casi ninguno alcohol**

**7% no siguen el tratamiento seriamente**

**72% continuaban apreciando la ayuda de sus padres**

**54% lamentaban haber perdido la relación privilegiada con pediatra**

**Consideraban muy bien la idea de tener consulta común pediatra-adulto**

# En la etapa adulta...

Tener presente la técnica en niños

- anastomosis bilioentérica (no permite ERCP)
- reducidos (hilio en lado D posterior) Biopsia con Eco

Historia anterior (angioplastias, rechazo, PTLD)

Apoyo de los padres del paciente en su vida anterior y actual

Son jóvenes (< diabetes, < HTA, < tumor)

Es difícil cambiar de sistema y de médico