

Cuidar a un ser querido con encefalopatía hepática (EH)

Guía de apoyo de la Fundación Estadounidense del Hígado



AMERICAN LIVER
FOUNDATION[®]
Your Liver. Your Life.

La misión de la Fundación Estadounidense del Hígado es facilitar, defender y promover la educación, apoyo e investigación para la prevención, tratamiento y cura de la hepatopatía.

Índice

Cuidar a un ser querido con encefalopatía hepática (EH)	Página 1
La administración de cuidados y usted	Página 2
¿Qué es la EH?	Página 3
¿Cómo están relacionadas la EH y la hepatopatía?	Página 4
¿Cuáles son los síntomas de la EH?	Página 5
¿Cuáles son las etapas de la EH?	Página 6
¿Qué puede ocasionar que la EH empeore?	Página 7
¿Qué tan importante es tratar la EH?	Página 8
¿Qué medicamentos se usan para tratar la EH?	Página 9
8 cosas que debe recordar sobre la EH	Página 10
El cuidado de su ser querido	Página 11
El cuidado de usted mismo	Página 13
Cómo conocer a su equipo de cuidados de la salud	Página 15
Recursos	Página 17



Cuidar a un ser querido con encefalopatía hepática (EH)

Si su ser querido desarrolla encefalopatía hepática (EH), usted podría estar adoptando un nuevo papel como cuidador. Quizá tenga muchas preguntas sobre las implicaciones y qué esperar al cuidar de una persona con hepatopatía crónica. Quizá desee saber dónde empezar a encontrar respuestas y qué recursos hay a su disposición.

La Fundación Estadounidense del Hígado (ALF) está aquí para ayudar. Esta guía contiene información sobre los papeles de un cuidador, la naturaleza y progreso de la hepatopatía y EH crónica, cómo cuidar a su ser querido y a usted mismo, cómo comunicarse eficazmente con las personas involucradas en el cuidado de su ser querido y cómo utilizar los recursos disponibles.

Visite www.he123.org para obtener más información sobre la encefalopatía hepática.

La administración de cuidados y usted

¿Quién es un cuidador?

Un cuidador es alguien que está dedicado a cuidar a alguien que tiene una afección de salud a corto o largo plazo. Un cuidador puede ser un cónyuge, pareja, hermano, padre, familiar o amigo.

¿Qué papeles desempeñan los cuidadores?

Un cuidador sirve en muchos importantes papeles y capacidades. Los papeles de un cuidador pueden ser determinados por las necesidades de su ser querido y sus propias fortalezas, capacidad o situación. No hay dos cuidadores idénticos. Algunos de los papeles comunes que desempeñan los cuidadores incluyen:

Escuchar – alguien que escuche a un ser querido y que comprenda por lo que está pasando

Defender – alguien que esté comprometido a mejorar la calidad de vida de un ser querido y que busque información y recursos

Cuidar – alguien que se encargue de las actividades de la casa (por ejemplo cocinar alimentos nutritivos, lavar la ropa, lavar los platos, limpiar, pagar las cuentas o recoger la correspondencia)

Conducir – alguien que lleve a un ser querido a citas y visitas (por ejemplo, con el doctor, al laboratorio de diagnóstico, oficina de inscripción de beneficios, estilista o a las tiendas)

Comunicar (o a veces interpretar) – alguien que se comunique con los proveedores de cuidados de la salud o servicio social a nombre de un ser querido o con un ser querido a nombre de proveedores de cuidados de la salud o servicio social

Observar – alguien que observe muy de cerca la condición de salud de un ser querido

Usted puede encargarse de uno, algunos o de todos los papeles enumerados anteriormente, y los papeles pueden cambiar a medida que pase el tiempo. Está bien si su ser querido no necesita que alguien desempeñe todos estos papeles o si usted no puede encargarse de todos los papeles que su ser querido necesita.

Usted puede tener otras responsabilidades o demandas, como un trabajo o encargarse de sus hijos. Piense en las maneras en las que puede ayudar a su ser querido de manera realista y quién más podría ayudar. Hable con su familia y amigos cercanos sobre su capacidad de ayudar periódicamente con tareas, como llevar a su ser querido a la farmacia, preparar alimentos o hacer labores domésticas. La ayuda de otros lo ayudará a mantener un equilibrio y apoyo para usted.

¿Qué es la EH?

La EH es una afección que ocurre en personas con cirrosis y que tienen el hígado dañado, el cual no puede eliminar las toxinas como lo haría normalmente un hígado sano. Estas toxinas viajan por el cuerpo hasta que llegan al cerebro. Pueden dañar el cerebro y ocasionar EH.

¿Cómo saber si su ser querido tiene EH?

Los síntomas de la EH pueden ser diferentes en cada persona; pueden depender de qué tan grave es la hepatopatía de su ser querido y qué tan bien puede eliminar toxinas. Las personas con EH pueden no saber quiénes son o dónde están. Parece que no son ellas mismas, y pueden no estar conscientes de lo que están haciendo. La EH también cambia los patrones de sueño de las personas, ocasionando que permanezcan despiertas en la noche y duerman todo el día.

Pero con tratamiento continuo, la EH puede controlarse y a veces puede hasta detenerse. Por eso es muy importante que las personas con EH se traten y continúen el tratamiento para evitar que los síntomas de EH vuelvan.

Si usted cree que un ser querido puede tener EH, hable con un médico de inmediato.



“Durante casi 8 años como cuidadora mientras mi esposo esperaba un trasplante de hígado, la EH fue por mucho el efecto secundario más difícil de sobrellevar de la hepatopatía. Los primeros síntomas fueron confusión y la incapacidad de él de hablar durante breves períodos de tiempo. Entraba en extrañas fases catatónicas y después salía de ellas igual de rápido. Dos días después de los primeros episodios, empezó a tomar lactulosa. Era muy disciplinado con la lactulosa, y yo se lo recordaba constantemente. Tres años después, él goza de una salud excepcional, trabaja mucho, juega golf y la vida es maravillosa”.

**Historia de Tracey Nettell
(Cuidadora de su esposo con EH)**



¿Cómo están relacionadas la EH y la hepatopatía?

En una persona saludable, el hígado filtra todo lo que entra en el cuerpo: alimentos, bebidas y medicamentos. Después de que el intestino los descompone en sustancias básicas, el hígado separa las toxinas de las sustancias útiles. Después, el cuerpo se deshace de las toxinas, mientras el hígado envía los nutrientes y vitaminas al torrente sanguíneo para que el cuerpo los use.

Si el hígado está dañado, no puede filtrar todo lo que debe filtrar. Eso quiere decir que las toxinas se pueden acumular en el torrente sanguíneo. La acumulación de estas toxinas puede ocasionar EH.

¿Cuáles son los síntomas de la EH?

La EH empieza lentamente. Al principio, las personas con EH pueden no saber que la tienen. Para ellos las cosas parecen estar bien. Pero los familiares o amigos perciben que algo anda mal.

Las personas con una EH grave pueden ser incapaces de conducir un automóvil o tener un trabajo estable. También pueden depender de un cuidador. En los casos más graves puede requerirse hospitalización, la persona puede entrar en coma o incluso morir.

Conocer los síntomas de EH puede ayudar a desacelerarla antes de que empeore. Comuníquelo a un médico de inmediato si un ser querido empieza a mostrar alguna de estas señales o si las ha mostrado anteriormente.

Síntomas mentales de la EH

- Olvido, confusión leve
- Malas decisiones
- Sentirse demasiado nervioso o alterado
- No saber dónde está ni a dónde va
- Conducta inadecuada o cambios de personalidad

Síntomas físicos de la EH

- Aliento con aroma rancio o dulce
- Cambio en los patrones de sueño (a menudo despierta en la noche y duerme durante el día)
- Empeoramiento de la escritura o pérdida de otros movimientos finos de las manos.
- Temblor de manos o brazos
- Dificultad para hablar claramente
- Movimientos lentos o torpes



¿Cuáles son las etapas de la EH?

Etapa 1: EH leve

Los pacientes pueden tener trastornos de sueño y problemas para concentrarse. Pueden tener cambios en el estado de ánimo.

Etapa 2: EH moderada

Los pacientes pueden no tener mucha energía. Se les olvidan con frecuencia las cosas y tienen problemas con las matemáticas básicas. Se comportan de manera extraña y arrastran las palabras. Les pueden temblar las manos, y pueden tener dificultades para escribir.

Etapa 3: EH grave

Los pacientes están muy somnolientos y a veces se desmayan. No pueden realizar operaciones básicas de matemáticas en lo absoluto. Actúan de manera extraña y pueden sentirse muy temerosos o nerviosos.

Etapa 4: Coma

La etapa final de la EH es el coma: el paciente está inconsciente.

¿Qué puede ocasionar que la EH empeore?

Cuando vuelven y empeoran los síntomas de EH, se le conoce como “recurrencia de la EH”. No se sabe con certeza por qué algunas personas experimentan recurrencias de EH, pero a continuación se enumeran varios posibles detonantes.

- Deshidratación—no tomar suficiente agua
- Bajos niveles de sal en la sangre (esto puede ocurrir cuando alguien está deshidratado)
- Sangrado en el estómago o el intestino
- Infecciones
- Estreñimiento
- Medicamentos que pueden actuar en el sistema nervioso central, como antidepresivos, opiáceos, etc.
- Falta de potasio
- Insuficiencia renal
- Obstrucción en las vías urinarias
- Derivación hepática—este es un tubo que se coloca en una vena cerca del hígado para aliviar la presión
- Cirugía
- Lesión al hígado por una enfermedad o fármacos
- Cáncer de hígado
- Ingesta excesiva de proteína animal



“Además de que la EH es difícil para el paciente, es terriblemente desafiante para los cuidadores. Cada quien tiene que encontrar la fortaleza para enfrentarse a otro día sin tener idea de qué esperar. Es mucha presión estar seguro de que su ser querido está a salvo, que está recibiendo la mejor atención médica, que está tomando los medicamentos adecuadamente, administrar los resurtidos de recetas y las citas médicas, encargarse de las finanzas. Hay que familiarizarse con los síntomas de EH de su ser querido y tratar de interpretarlos antes de que empeoren. Finalmente, la vida de su ser querido está en sus manos”.

**Historia de Angie Merryman
(Cuidadora de su hermano con EH)**



¿Qué tan importante es tratar la EH?

Es poco probable que el episodio de EH de su ser querido mejore sin tratamiento. Informe al médico sobre cualquier señal de advertencia tan pronto como la note.

El médico puede darle a su ser querido algún medicamento para su EH. Si es así, es muy importante asegurarse de que su ser querido lo tome exactamente según la receta tanto tiempo como el médico lo indique.

¿Cómo se trata la EH?

El médico le puede pedir a su ser querido que:

- Tome medicamento que pueda ayudar a eliminar toxinas
- Siga las instrucciones específicas para elevar sus niveles de sodio y potasio
- Reciba tratamiento para ciertas infecciones
- Deje de tomar ciertos medicamentos
- Reciba tratamiento si hay obstrucción en las vías urinarias

Quizá su ser querido también deba cambiar su dieta. Si consume demasiada proteína, la instrucción puede ser comer menos proteínas que provengan de la carne. Puede ser mejor obtener la proteína de frutas y verduras.

¿Qué medicamentos se usan para tratar la EH?

Existen 2 tipos de medicamentos que se usan más a menudo para tratar la EH:

Lactulosa

La lactulosa es un tipo de azúcar. Trabaja ocasionando que una persona tenga más evacuaciones. Esto ayudará a eliminar las toxinas del sistema. La lactulosa también puede ayudar a reducir la cantidad de toxinas que se generan en el intestino.

Se ha demostrado que la lactulosa ayuda durante las recurrencias de EH y también reduce la probabilidad de que ocurran. Pero a veces la lactulosa puede causar deshidratación. Esto puede de hecho desencadenar una recurrencia de EH. Además, algunas personas consideran que la lactulosa tiene un sabor desagradablemente dulce. Otras personas se llenan de gases y se inflaman, y a algunas les da diarrea cuando la consumen.

Antibióticos

Los antibióticos detienen el crecimiento de ciertas bacterias que crean toxinas a menudo que se digiere la comida. Al reducirse las bacterias, los antibióticos reducen la cantidad de toxinas.

Hay algunos antibióticos que se usan para tratar la EH. El médico de su ser querido elegirá el mejor para él/ella. Los antibióticos pueden reducir la probabilidad de que ocurran episodios. Al igual que con cualquier medicamento, su ser querido puede experimentar efectos secundarios mientras toma antibióticos. Hable con el médico de su ser querido sobre qué antibióticos pueden ser los adecuados para manejar su EH.

8 cosas que debe recordar sobre la EH

- 1 La EH afecta principalmente a personas con cirrosis u otros tipos de daño hepático.
- 2 La EH es ocasionada por toxinas que se acumulan en la sangre y llegan al cerebro.
- 3 Los síntomas de la EH pueden ser físicos y mentales.
- 4 La EH puede empezar lentamente; los síntomas pueden no notarse al principio.
- 5 La EH no mejorará por sí sola. Es muy probable que los síntomas empeoren sin un tratamiento continuo.
- 6 Los tratamientos para la EH están dirigidos a controlar la enfermedad y mantener a las personas fuera del hospital. Las internaciones en el hospital por EH pueden ser largas y costosas.
- 7 Se usan lactulosa y antibióticos para tratar la EH y evitar que las toxinas se acumulen.
- 8 Con un tratamiento oportuno y adecuado, el progreso de la EH puede desacelerarse y a veces detenerse.

“Yo no sabía nada sobre la EH, hasta que mi esposa estaba en su lecho de muerte por insuficiencia hepática a principios de octubre de 2012, y su médico me preguntó sobre ciertos síntomas, observó su condición física y ofreció un diagnóstico. Parte de mi dolor es enfrentar el hecho de que no reconocimos los síntomas antes y que quizá podríamos haber hecho algo al respecto. Aprendí demasiado tarde que la insuficiencia hepática y la EH producen síntomas engañosos que no necesariamente se relacionan con el hígado”.

**Historia de Jeremiah Burton
(Cuidador de su esposa con HE)**

El cuidado de su ser querido

Ser cuidador a veces es como correr una carrera de tres piernas con su ser querido. Usted no puede correr solo, ni su ser querido tampoco. Usted como cuidador y su ser querido deben formar un equipo. Es importante que cada uno comprenda sus papeles y lo que puede hacer para ser un miembro de equipo eficaz. La comunicación abierta y honesta es un aspecto clave del trabajo en equipo. Trabajar como equipo puede implicar compromisos que requieran el cambio de los papeles y responsabilidades anteriores para satisfacer las necesidades clínicas de su ser querido. Al igual que una carrera de tres piernas, se requiere tiempo y práctica para correr con éxito.

Manejo de las emociones

El hacer frente a una enfermedad crónica puede ser difícil. Puede ser abrumador. Su ser querido puede sentirse triste o enojado. Puede haber cosas que su ser querido ya no pueda hacer o disfrutar, como comer algún alimento favorito, beber vino, practicar algún deporte o viajar. Su ser querido puede sentir miedo al dolor, la soledad, la muerte o a ser una carga para su familia. Escuchar a su ser querido y hablar sobre las inquietudes que ambos puedan tener puede ser de ayuda. Quizá su ser querido considere útil hablar con un terapeuta/orientador profesional para enfrentar sus emociones y estrés por tener una hepatopatía crónica.

Modificaciones en la dieta

Una dieta saludable puede desempeñar un papel clave en el bienestar de su ser querido y ayudarlo a mantener un nivel de salud en el hígado o minimizar un daño hepático posterior. Es importante que su ser querido reciba información sobre alimentos nutritivos y que hable con su médico sobre recomendaciones de dietas específicas. Un bariatra/nutriólogo también puede ofrecer recomendaciones de dietas personalizadas para su ser querido.

Para las personas con hepatopatía, los médicos recomiendan evitar el alcohol, ya que puede dañar o destruir las células del hígado, e incluso en pequeñas cantidades puede ser perjudicial.

La EH puede requerir que su ser querido tome medicamentos. Los medicamentos pueden incluir medicamentos con o sin receta médica, vitaminas, suplementos alimenticios y medicina alternativa. Los medicamentos pueden ayudar a su ser querido a sentirse mejor; sin embargo, pueden causar daño al hígado cuando se toman de manera incorrecta (tomar demasiados o del tipo incorrecto o mezclándolos). Mezclar alcohol y medicamentos puede ser perjudicial, aun si no se toman al mismo tiempo. Es importante que su ser querido hable con su proveedor de servicios médicos antes de tomar algún nuevo medicamento o suplemento alimenticio.

El cuidado de su ser querido *(continúa)*

Modificaciones en el estilo de vida

La EH puede ocasionar que su ser querido cambie su forma de vida. Estos cambios pueden impactar las relaciones personales, la vida profesional, el presupuesto familiar y más de su ser querido. Las preguntas más comunes que un cuidador tiene sobre las modificaciones en el estilo de vida de un ser querido incluyen:

- ¿Deberá mi ser querido tomar medicamentos diariamente?
- ¿Tendrá mi ser querido restricciones en su dieta?
- ¿Deberá mi ser querido ejercitarse más o menos a menudo?
- ¿Deberá mi ser querido dejar su trabajo?
- ¿Se le permitirá a mi ser querido conducir/trasladarse solo a sus citas?
- ¿Qué actividades ya no puede hacer solo mi ser querido?

Al ser cuidador se puede requerir que usted y su familia hagan modificaciones en su estilo de vida también. Estos cambios pueden afectar sus relaciones personales, su vida profesional y presupuesto familiar. Las preguntas más comunes que un cuidador tiene sobre las modificaciones en su propio estilo de vida incluyen:

- ¿Puedo continuar trabajando mientras cuido a mi ser querido? ¿Puedo trabajar tiempo completo o medio tiempo?
- ¿Cómo afecta la afección crónica de mi ser querido el presupuesto/finanzas de mi familia?
- ¿Está mi casa/departamento equipado para mi ser querido con una enfermedad crónica? ¿Necesito hacer modificaciones a mi casa/departamento?
- ¿Puede mi familia ayudarme con mis responsabilidades personales cuando yo no pueda hacerlo?



El cuidado de usted mismo

La EH es una afección impredecible, y cuidar a un paciente que sufre de ella puede causar mucho estrés. Esto puede desgastarlo si no tiene cuidado. Es muy importante que usted como cuidador tome medidas para evitar ese desgaste. Muchos cuidadores al principio piensan que pueden—o deben—manejar todo ellos mismos. Pueden empezar a descuidar sus propias necesidades, tanto emocionales como físicas, y el esfuerzo empieza a causar estragos. Cuidar de usted mismo es siempre una prioridad principal. La buena salud física y mental son esenciales para ajustarse a nuevas circunstancias y responsabilidades. Puede haber períodos de tiempo en los que una responsabilidad ocupe una parte significativa de su tiempo o una emoción ocupe sus pensamientos constantemente. Pero aún así, usted debe encontrar maneras de compartir sus emociones, descansar, equilibrar su vida personal y comunicarse.

Dominio de las emociones

Puede ser desafiante aceptar que un ser querido está crónicamente enfermo. Está bien sentirse triste o frustrado. Es importante poder expresar sus sentimientos. A continuación encontrará maneras en las que puede sobrellevar sus emociones:

Comparta su experiencia – Hable con otros sobre su experiencia y aprenda de las experiencias de otros cuidadores. Busque grupos de apoyo para cuidadores en su área, o quizá pueda encontrar un grupo de comunidad/apoyo en línea al que pueda unirse.

Hable con un oyente profesional – Exprese sus emociones y pensamientos a un profesional que pueda ayudarlo. Muchas personas encuentran útil hablar con un consejero o terapeuta cuando se enfrentan a un nuevo problema o no están seguros de cómo sobrellevar las emociones. Los profesionales que ofrecen asesorías incluyen a trabajadores sociales, asesores de salud mental, terapeutas y psicólogos. Pídale a su proveedor de seguro médico o a su médico una recomendación de un consejero profesional. Algunas organizaciones de servicio social y organizaciones religiosas también pueden ofrecer este servicio.

El cuidado de usted mismo *(continúa)*

Descanse y encuentre equilibrio en su vida

Asegúrese de darse el tiempo para descansar y realizar actividades que no incluyan la administración de cuidados. Integre descansos en su papel de cuidador. Intente encontrar equilibrio entre su papel como cuidador y su vida personal.

Cuide de usted mismo – Muchos de los hábitos saludables que son buenos para su ser querido, como comer alimentos nutritivos, hacer ejercicio y hacerse exámenes médicos con regularidad son buenos para usted también.

Duerma bien – La cantidad adecuada de sueño es importante para su salud. La falta de sueño puede hacerlo sentir desganado y afectar su estado de ánimo. Además, la falta de sueño está relacionada con muchas afecciones graves de la salud, incluyendo la diabetes, cardiopatía, obesidad y depresión.

Relájese – Encuentre maneras de relajarse y tomar tiempo para usted. Algunas personas disfrutan escuchar música, tomar una taza de té, caminar, leer un libro o recibir un masaje.

Sea usted mismo – Aunque tenga responsabilidades adicionales ahora continúe participando en sus actividades y pasatiempos habituales, como jugar baloncesto, la jardinería o pasar tiempo con sus amigos.

Comuníquese

Es importante que comunique sus necesidades como cuidador a sus seres queridos.

Hágase escuchar – Comparta sus sentimientos y pensamientos con sus familiares y amigos. Ellos pueden darle apoyo y valiosos consejos.

Pida ayuda – Si necesita un par de manos más, pida ayuda a sus familiares y amigos. Además, es importante saber a dónde llamar y a quién acudir para pedir ayuda cuando lo necesite. Los recursos que están al final de esta guía ofrecerán información sobre las organizaciones y servicios a los que usted como cuidador tiene acceso.

Escriba – Escriba las cosas para ayudarlo a recordar y permanecer organizado.

Cómo conocer a su equipo de cuidados de la salud

¿Quién está involucrado en el manejo de la EH?

Un equipo de profesionales del cuidado de la salud trabaja muy de cerca para dar apoyo a las necesidades de cuidado de la salud de una persona. Conozca a estas importantes personas y sus papeles.

Médicos de atención primaria (PCP), también se les conoce como médicos familiares o internistas, ofrecen cuidados preventivos y manejo de enfermedades.

Especialistas del hígado

Gastroenterólogos (GI) son médicos que se especializan en el tratamiento y/o estudio de los órganos digestivos, incluyendo el hígado.

Hepatólogos son médicos que se especializan en el tratamiento y/o estudio del hígado.

Asistentes médicos (PA) practican la medicina bajo la supervisión de los médicos. Los PA ofrecen pruebas de diagnóstico, toman los historiales médicos, ordenan e interpretan los resultados de los análisis, recetan medicamentos, realizan procedimientos médicos, ofrecen educación a pacientes sobre cómo manejar sus afecciones y hacen recomendaciones de otros profesionales del cuidado de la salud según se necesite.

Asistentes de enfermería (NP) ofrecen pruebas de diagnóstico, toman los historiales médicos, ordenan e interpretan los resultados de los análisis, recetan medicamentos, ofrecen educación a los pacientes acerca de cómo manejar sus afecciones y hacen recomendaciones de otros profesionales del cuidado de la salud según se necesite.

Enfermeros registrados (RN) toman los historiales médicos, ayudan con las pruebas de diagnóstico y procedimientos médicos, ofrecen educación a pacientes, administran medicamentos y tratamiento y ofrecen apoyo administrativo, como programación de citas y tratar cuestiones de facturación y del seguro.

Cómo conocer a su equipo de cuidados de la salud *(continúa)*

Representantes de pacientes o asistentes para pacientes ayudan con programación de citas, facturación, cuestiones del seguro médico y a comunicarse con proveedores de seguros médicos y farmacias para verificar información y ayudar con el resurtido de recetas.

Asistentes médicos ofrecen apoyo técnico y administrativo similar, como registrar los signos vitales y extraer sangre.

Farmacéuticos surten y ofrecen educación sobre medicamentos con receta, incluyendo interacciones potenciales con otros medicamentos y sus efectos secundarios.

Bariatras y nutriólogos registrados se especializan en nutrición y en dietas saludables y pueden ofrecer asesoría sobre nutrición y planes de alimentos.

Defensores de pacientes, asistentes sociales, gestores de causas y trabajadores sociales ayudan a acceder a servicios elegibles y mejorar la calidad del cuidado del paciente. Evalúan las necesidades del paciente y la elegibilidad para beneficios y servicios como Medicaid, Medicare, discapacidad y asistencia financiera.

Terapeutas y asesores ayudan a las personas a sobrellevar las condiciones que afectan su salud física y mental, como estrés, ansiedad, depresión, abuso de sustancias, adicción, autoestima y trauma.

Otros proveedores para personas con hepatopatía crónica incluyen técnicos en radiología para tomografía computarizada (método que usa rayos x para obtener imágenes detalladas del cuerpo), sonógrafos médicos para ultrasonido (técnica que usa ondas para obtener imágenes internas del cuerpo) y flebotomistas para extraer sangre y otras muestras (por ejemplo, orina).

“Soy voluntaria en un hogar de ancianos y estoy familiarizada con residentes con demencia. La EH de mi mamá fue una terrible sorpresa para mí. Ella solo tenía 66 años, y yo la comparaba con una persona mayor. Apenas unos días antes de su primer episodio podía interactuar con ella y nunca me esperé esto.”

**Historia de Melissa Jugeat
(Cuidadora de su madre con EH)**

Recursos

Los siguientes recursos y organizaciones pueden ser fuentes valiosas de información para la asistencia a pacientes con EH y para el cuidado de un paciente con una afección crónica.

Servicios de apoyo ALF

www.LiverFoundation.org

Correo electrónico: info@liverfoundation.org

Línea de ayuda nacional: 1-800-GO-LIVER (800-465-4837)

Información en línea y material educativo: LiverFoundation.org

Comunidades de apoyo en línea: www.inspire.com/groups/american-liver-foundation

ALF ofrece educación y servicios de apoyo para todos los afectados por hepatopatía.

Organización Nacional para Trastornos Poco Frecuentes (NORD)

www.rarediseases.org

Correo electrónico: orphan@rarediseases.org

Teléfono: 1-203-744-0100

NORD ofrece información sobre enfermedades poco frecuentes, programas de asistencia a pacientes y recursos relacionados para pacientes y sus familias, profesionales médicos y el público.

Asociación Gastroenterológica Estadounidense (AGA)

www.gastro.org

Correo electrónico: member@gastro.org

Teléfono: 1-301-654-2055

La sección pública de la página web ofrece un recurso sobre salud digestiva, un servicio de localización de gastroenterólogos y varios enlaces útiles en Internet.

Colegio Estadounidense de Gastroenterología (ACG)

www.acg.gi.org

Correo electrónico: info@acg.gi.org

Teléfono: 1-301-263-9000

ACG ofrece guías para el consumidor sobre varios trastornos gastroenterológicos y problemas comunes, ofrece consejos de salud digestiva y tiene un localizador de médicos para encontrar miembros de ACG en su área.

Caregiver.com

www.caregiver.com

Correo electrónico: info@caregiver.com

Teléfono: 1-800-829-2734

Este sitio ofrece información para, sobre y por cuidadores. Además de ser una de las páginas web más visitadas por cuidadores, también publican Today's Caregiver (El Cuidador de Hoy), una revista bimensual, y ofrecen vínculos para muchos recursos para cuidadores, incluyendo agencias del gobierno y sin fines de lucro.

Recursos *(continúa)*

Asociación Nacional de Cuidadores Familiares

www.nfcacares.org

Correo electrónico: info@thefamilycaregiver.org

Teléfono: 1-800-896-3650

Esta asociación educa, apoya y empodera a más de 65 millones de estadounidenses que cuidan a seres queridos con una enfermedad crónica o discapacidad. Los beneficios gratuitos para los miembros incluyen una suscripción a su boletín trimestral TAKE CARE!.

La Asociación del Bienestar del Cónyuge

www.wellspouse.org

Correo electrónico: info@wellspouse.org

Teléfono: 1-800-838-0879

Este grupo aboga por y aborda las necesidades de las personas que cuidan a un cónyuge o pareja con una enfermedad crónica y/o discapacidad. El grupo publica Mainstay, un boletín informativo trimestral, y también facilita el establecimiento de contactos y el acceso a grupos locales de apoyo..







Your Liver. Your Life.

Fundación Estadounidense del Hígado

www.LiverFoundation.org

1-800-GO-LIVER

*Visite www.he123.org para obtener más información
sobre la encefalopatía hepática.*

La impresión de este folleto fue posible gracias a
Salix Pharmaceuticals, Inc.

©2013 Fundación Estadounidense del Hígado. Todos los derechos reservados.
Actualizado en agosto de 2013