



Colangitis Biliar Primaria



foundation

PBC Foundation (UK) Ltd
2 York Place
Edimburgo
EH1 3EP
Reino Unido
Tel: +44 (0) 131 556 6811
Fax: 0131 556 8488
info@pbcfoundation.org.uk
www.pbcfoundation.org.uk/es

FOLLETO DE INFORMACIÓN DEL PACIENTE

El hígado

El hígado es la fábrica química del cuerpo y realiza cientos de funciones complejas esenciales para vivir. Entre otras cosas, el hígado:

- Transforma la comida en elementos químicos necesarios para vivir y crecer
- Proporciona energía rápida cuando se necesita
- Produce nuevas proteínas para el cuerpo
- Previene la falta de energía mediante el almacenamiento de azúcares, vitaminas y minerales
- Ayuda a los procesos digestivos produciendo bilis
- Ayuda a digerir las grasas
- Neutraliza y elimina venenos
- Controla la producción de colesterol
- Mantiene el equilibrio hormonal
- Almacena hierro toda nuestra vida
- Ayuda al cuerpo a resistir infecciones produciendo factores inmunológicos
- Regenera su propio tejido cuando está sano.

El hígado es un órgano muy poco exigente que tiene la capacidad de continuar con sus múltiples funciones con tan sólo una parte reducida de sí mismo en buen estado.

¿Qué es la Colangitis Biliar Primaria?

La Colangitis Biliar Primaria (CBP) es una enfermedad hepática crónica, de progresión lenta, que causa una destrucción progresiva de los pequeños conductos biliares del hígado. Los conductos biliares son los canales por los que circula la bilis. El cuerpo ataca las células que recubren los conductos biliares del hígado como si fueran cuerpos extraños al organismo, es decir, ataca a sus propias células. Los daños sufridos dificultan el drenaje de los ácidos biliares que, al filtrarse hacia afuera, dañan las células sanas del hígado. Esto causa inflamación y cicatrización que, con los años, puede resultar en cirrosis.

Muchas personas con CBP nunca llegan a desarrollar cirrosis.

Habitualmente se asume que la cirrosis significa daño al hígado por consumo excesivo de alcohol. Este no es el caso. Cirrosis simplemente quiere decir que hay un exceso de tejido cicatrizado, que cambia la estructura de las células del hígado y puede dar lugar a un amplio espectro de enfermedades hepáticas y biliares. La cirrosis, sea cual sea la causa, conlleva un gran número de problemas potenciales, por lo que requiere control a largo plazo.

¿Qué causa la CBP?

Hoy en día se desconoce la causa de la CBP, aunque se piensa que es una enfermedad autoinmune en la cual el sistema inmunitario del cuerpo no funciona bien y se ataca a sí mismo.

La CBP afecta mayormente a mujeres, en una proporción de nueve mujeres por cada hombre, aunque la CBP en hombres tiene el mismo comportamiento que en mujeres. La CBP es más común en familias en las que al menos un miembro se ha visto afectado. Existen algunos casos documentados de familiares directos – normalmente madre e hija – y lo más probable es que uno de cada treinta o setenta tenga algún familiar cercano con esta enfermedad.

La investigación de laboratorio indica que las personas con CBP muestran ciertas anomalías del sistema inmunitario, lo que puede ser un factor importante para determinar la causa. Se desconoce qué es lo que inicia el daño de los conductos biliares. Los desencadenantes podrían ser una infección o una toxina. No se transmite mediante relaciones sexuales o contacto físico. Generalmente se da en mujeres comprendidas entre los treinta y los cincuenta y cinco años, aunque puede ser diagnosticada en adultos de cualquier edad y raramente se da en niños.

¿Es común la CBP?

La CBP es más común en el norte de Europa y en Norteamérica, aunque hay casos en todo el mundo. En áreas muy afectadas, tantas como una de cada mil mujeres mayores de cuarenta años pueden sufrir CBP; aunque en muchos casos la enfermedad puede ser silenciosa (asintomática) y nunca llegar a ser grave.

¿Cuáles son los síntomas de la CBP?

Estos varían de persona a persona. La severidad de los síntomas a menudo no tiene correlación con la gravedad del daño en el hígado.

Los síntomas comunes asociados con la CBP incluyen:

- picores (“prurito”)
- letargo y fatiga crónica

Por enfermedades relacionadas, algunas personas con CBP pueden presentar:

- sequedad de ojos y/o boca (síndrome de Sjögren)
- dolor articular
- diarrea
- hipertiroidismo o hipotiroidismo

En fases más avanzadas de la enfermedad, se puede desarrollar:

- heces de color claro y orina oscura
- hematomas
- acumulación de fluido abdomen (ascitis)

Otros trastornos comunes en personas con CBP son

- Indigestión
- dolor abdominal

Algunas personas con enfermedad hepática avanzada presentan signos de CBP, pero que no son exclusivos a la CBP. Estos signos incluyen:

- Ictericia
- aparición de hematomas fácilmente
- palmas enrojecidas
- inflamación de los tobillos
- inflamación del abdomen.

Algunas personas pueden notar placas amarillas alrededor de los ojos y pigmentación de la piel.

¿Cómo se diagnostica la CBP?

Las enfermedades hepáticas se detectan mediante pruebas de función hepática con una sola muestra de sangre. Las personas con CBP casi siempre presentan anticuerpos específicos, los AAM (anticuerpos antrimitocondriales). Encontrarlos en sangre es de gran utilidad para conseguir un diagnóstico. Los médicos normalmente examinan los conductos biliares para asegurarse de que no haya una obstrucción física del flujo de la bilis, como cálculos biliares, y emplean técnicas de diagnóstico por imagen como ecografía, rayos X o resonancia magnética. En algunos casos, es necesario confirmar (o) el diagnóstico de la CBP mediante una biopsia hepática, que requiere tomar una pequeña muestra de células del hígado con una aguja. Esto también ayuda a determinar alcance del daño hepático.

¿Hay tratamiento para la CBP?

Aunque actualmente no hay cura para la CBP, se han conseguido grandes adelantos en el tratamiento de la enfermedad durante los últimos años.

El Ácido Ursodeosoxicólico es actualmente el único medicamento aprobado para tratar la CBP. Puedes pedir más información a tu médico de cabecera o a un especialista.

Existe una serie de tratamientos disponibles para aliviar los síntomas. Actualmente se están estudiando unos medicamentos que frenan al sistema inmunitario y el avance de la enfermedad.

Como otras enfermedades crónicas, la CBP puede impedir la capacidad del hígado para descomponer fármacos tóxicos y sustancias químicas. Este problema normalmente se da en pacientes con enfermedad avanzada. Estas sustancias incluyen medicamentos con y sin receta, alcohol e incluso algunos alimentos.

Un buen asesoramiento sobre una alimentación sana y equilibrada es importante, ya que se aconseja una buena dieta para que la gente con enfermedades hepáticas pueda gozar de buena salud. Hacer pequeñas comidas frecuentes es una buena manera de comer para personas con CBP porque de este modo los ácidos biliares siempre tienen algo que procesar y esto alivia los problemas digestivos.

Como es probable que el hígado no esté creando el equilibrio adecuado de vitaminas y minerales, la dieta debe ser rica en calcio, vitaminas y proteínas. Como para la mayoría de la población, son preferibles los alimentos que contienen grasas instauradas (como pescados grasos) a los alimentos con altos niveles de grasas saturadas, pero se debe mantener una consumición normal de grasas. En caso de esteatorrea (deposiciones con secreciones lipídicas), se debe consultar con un médico.

Medicamentos y CBP

Tener PBC no quiere decir que no se pueda tener otros problemas. En alguna ocasión se puede necesitar tratamiento para otras enfermedades. Siempre se debe comunicar a un médico o dentista que se padece CBP. Algunos medicamentos se deben evitar si se sufre CBP, pero la dosis puede ser modificada en ciertas ocasiones para algunas personas.

Para dolores y molestias simples, es mejor evitar Aspirina o medicinas que contengan Aspirina. Normalmente lo más seguro es tomar Paracetamol, hasta cuatro pastillas al día. Si el dolor persiste o si se necesita un analgésico más fuerte, se debe ver a un médico. Se pueden tomar vitaminas y, siempre que se sigan las indicaciones del prospecto, normalmente no causan ningún problema. Recuerda que algunos remedios herbales pueden provocar interacciones con los medicamentos y que los medicamentos herbales también pueden tener efectos secundarios.

Picores

Los pacientes con CBP frecuentemente sufren picores. La Colestiramina es el medicamento más común para aliviar el picor. El nombre comercial que recibe es Questran. Algunos pacientes que toman Questran presentan efectos secundarios como alteraciones en los movimientos intestinales o hinchazón. Si tienes estos problemas, pregunta a tu médico si Questran Light sería una alternativa

mejor. Este se asocia con un menor número de efectos secundarios. Hay que tener cuidado de que el tratamiento con Questran no interfiera con la absorción de otros medicamentos. Debes preguntar a tu médico cuál es la mejor manera de tomar Questran y cualquier interacción posible con otros medicamento. Hay otros tratamientos para el picor a parte del Questran. Si en tu caso no funciona, consulta con tu médico. Recuerda que se puede necesitar un periodo de varias semanas para que el Questran haga efecto. Existen otros medicamentos efectivos para el tratamiento de los picores que se pueden probar en el caso de que la Colestiramina no haga efecto o no sea tolerada.

Letargo

Esta puede ser una característica muy problemática para algunos pacientes. En la actualidad no hay un tratamiento específico para el letargo. Lo más importante es ser sensato y tratar de adaptar tu estilo de vida. Los médicos están evaluando algunos medicamentos para tratarlo. Hacer ejercicio también es efectivo, pero no todo el mundo tiene fuerzas para llevar a cabo esta parte del tratamiento.

Osteoporosis

Existen muchas razones por las que una persona puede tener osteoporosis (disminución de masa ósea). Las razones más comunes son ser mujer, de edad madura y padecer una enfermedad hepática. Se aconseja consultar a un médico sobre los riesgos de desarrollar osteoporosis y las medidas que se pueden tomar para reducir la pérdida de masa ósea. Entre otras medidas, puedes considerar hacer más ejercicio (pero debe ser con peso, así que la natación, aunque sea buena para el corazón y para la salud en general, no es efectiva para prevenir la pérdida en los huesos) y aumentar la ingesta de calcio. Debes consultar con tu médico cuál es la mejor manera de tomar calcio, pero normalmente se recomienda tomar una pastilla por la noche. Para algunas mujeres la terapia de reemplazo hormonal (TRH) es beneficiosa. Aunque la TRH no ayuda a reducir la pérdida de masa ósea o la probabilidad de sufrir un ataque al corazón, la TRH conlleva riesgos adicionales que debes consultar con tu médico para saber si es apropiada en tu caso. Hay otros tratamientos posibles para prevenir/tratar la osteoporosis que se deben consultar con un médico. Fumar o consumir alcohol empeoran la condición de la osteoporosis.

Trasplante hepático y CBP

La CBP avanza lentamente y afecta de manera diferente a cada persona. La mayoría presenta pocos síntomas (o ninguno) durante muchos años y hay quienes viven con una forma benigna de la enfermedad con apenas molestias. Muchos pacientes tienen síntomas pero no llegan a desarrollar la fase final de la enfermedad. Para los que sí llegan a esa fase, se puede considerar realizar un trasplante de hígado, especialmente si la calidad de vida se está deteriorando.

El trasplante se considera cuando la enfermedad ya no responde al tratamiento médico y se ha alcanzado la última fase. Debido al lento progreso de la CBP, los trasplantes se pueden planificar con tiempo. Las personas que sufren CBP obtienen resultados muy positivos en comparación con otros pacientes con trasplante hepático. En el RU se realizan con éxito más de setecientos trasplantes de hígado por distintas enfermedades hepáticas, los cuales mejoran significativamente la calidad de vida y la longevidad de los pacientes.

El trasplante hepático es muy efectivo para paliar muchos de los síntomas y consecuencias de la CBP. El picor, en particular, se resuelve rápidamente. Aunque la vida tras el trasplante es normalmente muy buena, nunca llega a ser completamente normal. La CBP suele volver a aparecer en el injerto, pero esto raramente causa problemas. Por lo que el trasplante, más que una cura, debe ser considerado como un intercambio.

Cuidado personal

Cuidados adicionales, un cambio de estilo de vida y la autoayuda, pueden ser beneficiosos. Algunas personas tienen que implementar algunos cambios como dejar el trabajo u otras actividades por el cansancio y la falta de concentración. El cansancio es uno de los síntomas físicos de la CBP por lo que moderar el ritmo de la actividad diaria puede ayudar a conservar resistencia física y energía. Se recomienda hacer ejercicio, pero sólo si se tiene el nivel suficiente de energía. Recuerda que la capacidad física varía de persona a persona. Paseos ligeros y/o nadar puede ser beneficioso.

¿Dónde puedo conseguir más información y apoyo?

La PBC Foundation es una organización benéfica que ofrece información y apoyo a aquellos que tienen CBP y a la gente de su entorno.

Los servicios que ofrece incluyen recursos que se pueden descargar de la sección para miembros de la página web, incluyendo: Compendio médico - "Vivir con CBP"; Ejemplares anteriores de nuestra revista cuatrimestral para miembros; Folletos informativos para médicos de cabecera y especialistas. Todo el mundo puede hacerse miembro y es gratuito. ¡Únete a nosotros! Para hacerte miembro visita nuestra página web

<http://www.pbcfoundation.org.uk/es/existing-members/join-us>