

Information till patienter och anhöriga om levertransplantation



Välkommen till Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge



Inledning

Denna broschyr riktar sig till i första hand till vuxna patienter med leversjukdom och syftar till att ge dig och dina anhöriga en vägledning före, under och efter en levertransplantation.

Det kan vara svårt att ställas inför en levertransplantation. Alla personer reagerar olika på sjukdom och sjukhusvistelse, det finns inget sätt som är mer rätt än något annat. De flesta har dock ett stort behov av att få hjälp av sina närmaste. Med hjälp av denna broschyr hoppas vi kunna ge en så noggrann och ärlig information som möjligt. Frågor som denna broschyr inte svarar på brukar alltid dyka upp. Kom ihåg att det finns kunnig personal till hands för att ge dig svar. Tveka aldrig att fråga.

I slutet av broschyren finns en ordlista som förklarar en del medicinska ord.

Lite historik och om levertransplantation på Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Den första levertransplantationen utfördes i USA 1963. I Sverige gjordes den första levertransplantationen år 1984 på Huddinge sjukhus (numera Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge).

Idag är levertransplantation en väl etablerad behandlingsform vid svåra leversjukdomar som inte kan botas på annat sätt.

Ett väletablerat team finns för bedömning av patienter som eventuellt ska levertransplanteras. Du kan komma till oss för att du hör till vårt upptagningsområde eller för att din läkare på hemorten har remitterat dig hit för specialistbehandling.

Leverns anatomi och funktion

Levern är kroppens största enskilda organ. Den väger hos en vuxen människa normalt 1,1 – 1,5 kg och sitter under revbensbågen på höger sida av buken.

Tre typer av blodkärl leder till/från levern. Till levern kommer blod från portådern som för med sig en rad näringsämnen men också slaggprodukter från tarmen. I de fall man har en leversjukdom där levern skrumprar, så ökar blodtrycket i portavenen vilket kan leda till att mjälten förstoras.

Via leverartären kommer syresatt blod till levern. Från levern för istället levervener näringsrikt blod från mag-tarmkanal, mjälte och bukspottkörtel till nedre hålvenen som för blod vidare upp mot hjärtat. Gallan som produceras i levern samlas upp i gallblåsan och leds därifrån i gallgången ner till tolvfingertarmen.

Levern har en rad funktioner. Den tar hand om näringsämnen från tarmen och bygger om dessa till andra produkter som lagras i levern. Levern tar också hand om andra ämnen, t ex ammoniak, som annars kan verka skadligt på kroppen. Många läkemedel bryts ner i levern. I levern bildas också olika äggviteämnen som bland annat behövs för att motverka infektioner. Andra leverprodukter är sådana som hjälper blodet att koagulera.

En del av detta maskineri kan vi ersätta med hjälp av läkemedel eller blodprodukter, men många funktioner är oersättliga. Man kan därför inte leva utan en fungerande lever.

1. Tiden före transplantation

- Utredning inför Transplantationskonferens
- Beslutet
- Väntetiden på Levertransplantationsväntelista

Utredning inför Levertransplantationskonferens

Allmänt

Du kommer att genomgå en grundlig utredning som syftar till att klargöra om levertransplantation är den bästa behandlingen för dig i dagsläget.

Utredningens upplägg planeras av leverspecialist på Karolinskas Levermottagning eller vårdavdelning för Leversjukdom (i samråd med Din kontaktläkare i Ditt hemlän, om Du inte är folkbokförd i Stockholm). Transplantationsutrednings-vårdplanerare på Levermottagningen skickar per post eller ger Dig på plats ett schema över de undersökningar och konsultationer som just du behöver genomgå.

Utredningen genomförs som öppenvårdsbesök om du har kraft och gott minne att ta Dig fram till alla undersökningar själv och sköta medicinering utan stöd från vårdpersonal. Den löper då över en till två veckor på vardagar under dagtid och du sover hemma om du är bosatt i Stockholm eller på ett närliggande hotell om Du kommer från annat län.

Till vårdavdelningen kommer du istället om du saknar ork och inte kan ta Dig fram till alla undersökningar själv eller behöver daglig medicinsk vård/observation. Utredningen tar då oftast fyra till fem dagar.

När utredningen är klar ska ett beslut fattas i samråd med dig om levertransplantation är den lämpligaste behandlingsformen för dig.

Vårdgivarteamet

Teamet som deltar i transplantationsutredningen består bland annat av:

- **hepatologer** (läkare som är specialister på leversjukdomar)
- **kontaktsjuksköterskor, undersköterskor samt transplantationsutredningsvårdplanerare** på Levermottagningen eller på Levervårdavdelning
- **dietister, kuratorer, fysioterapeuter** med särskild kunskap om leversjukdom
- **anestesiologer** (läkare som är specialister på narkos och intensivvård)
- **transplantationskirurger** (läkare som är specialister på leverkirurgi och medicinska frågor efter transplantation)
- **patient-koordinator** på Transplantationskirurgiska kliniken
- **vid behov** andra specialister som **beroendeläkare, smärtspecialist, infektionsspecialist, endokrinologer** med flera

Vi utreder dels om du är så sjuk att du inte kan överleva utan transplantation. Dels måste vi bedöma om du har tillräckligt med krafter och är tillräckligt frisk i övrigt för att orka med en transplantation.

Även en bedömning av din psykiska balans och dina sociala förutsättningar att klara en levertransplantation görs.

Patienten och anhöriga

Vi vill att du och dina anhöriga ska vara välinformerade om vad du kommer att gå igenom. Därför är det viktigt att du och anhöriga har läst igenom informationen i denna broschyr innan ni kommer till oss och gärna skriver ner de frågor ni kommer på löpande. Teamet hos oss kommer då att svara på frågor och delge annan viktig information så att det blir lättare för dig att mot slutet av utredningen ta ett beslut kring om du önskar genomgå transplantation det vill säga aktiveras på transplantationsväntelista.

Därför genomförs också vårdgivarbesöken dels via enskilda samtal med dig, dels tillsammans med någon anhörig, helst på plats (i speciella fall kan en anhörig delta i besöken per telefon med högtalarfunktion).

För att underlätta för dig att ta beslut om operationen finns det också möjlighet att prata med en patient som är transplanterad. Var inte rädd för att ställa frågor till oss, utan fråga hellre en gång för mycket.

Konsultationer/samtal under utredningen

I början på utredningen kommer du att få träffa en **läkare och en lever-sjuksköterska** i samband med ett "inskrivningssamtal", som går igenom utredningsschemat samt kontrollerar hur du mår just nu (samt planerar in extra undersökningar om så behövs). De finns tillgängliga för dig under utredningens gång om hälsorelaterade frågor skulle uppkomma eller om du skulle behöva annat stöd. Den **transplantations-utredningsvårdplanerare** som skickat utredningsschemat till dig är också innan- och under utredningen tillgänglig för frågor kring själva schemat.

Under utredningen får du träffa en **dietist** som är specialist på mat och näring. Många leversjuka patienter har svårt att få i sig tillräckligt med mat och dryck. Dietisten kan ge dig råd om vad du bör försöka äta och dricka för att ha ett så gott allmäntillstånd som möjligt inför en transplantation.

Du kommer också att få träffa en **fysioterapeut** (sjukgymnast) för att lära dig vad som är viktigt att träna både före och efter transplantationen. Det är en stor operation och det är viktigt att du mobiliseras på rätt sätt både före och efter. Att andas på rätt sätt efter operationen minskar risken för komplikationer från lungorna. Att röra på sig och komma upp ur sängen så tidigt som möjligt efter transplantationen minskar risken för blodpropp, lunginflammation och förstoppning.

I samband med **kuratorssamtal** kommer du ha möjlighet att prata om hur transplantationen kan påverka dig och dina närmaste. Du kan få praktisk information som hjälper dig att underlätta livet fram till transplantationen och även tiden efteråt. Kuratorn kan erbjuda samtalskontakt för de patienter och deras anhöriga som önskar både före och efter transplantationen. Bor du långt från sjukhuset kan kuratorn ordna så att du får en samtalskontakt på hemorten.

Överläkarsamtal

I detta samtal med en **specialistläkare i hepatologi** sammanfattar vi utredningen, talar om för och nackdelarna i ditt fall med en levertransplantation och samtalar om hur den medicinska behandlingen kan komma att se ut efter transplantationen.

Samtal med anestesilog

Här träffar du en narkosläkare med specialistkompetens vid svår leversjukdom och transplantation. Denne bedömer dina riskfaktorer i samband med den stora operation som en levertransplantation är.

Samtal med transplantationskirurg

Vid detta samtal har du möjlighet att ställa frågor kring själva operationen, de tidiga och sena komplikationerna vid levertransplantation och hur uppföljningen och behandlingen brukar se ut efteråt. Du kommer vid detta samtal också informeras om donationsprocessen och hur en donator/organ väljs ut.

Samtal med **beroendeläkare** kommer att äga rum om Du har haft ett tidigare missbruk.

Undersökningar under utredningen

Undersökningarna görs på Karolinska i Huddinge om du är bosatt i Stockholm. Om Du är bosatt utanför Stockholms län, så brukar många undersökningar genomföras på hemortssjukhuset och sedan kompletteras på Karolinska Huddinge.

Blodprovtagning genomförs på Karolinska Huddinge i början på/inför utredningen, då bland annat blodgruppering behöver registreras i sjukhusets journalsystem.

Exempel på vanligen förekommande undersökningar och konsultationer:

EKG

En hjärtundersökning där små elektrodplattor, kopplade till en apparat, sätts bland annat på bröstkorgen, så att hjärtats elektriska aktivitet registreras. Resultatet visar på om du har några gamla eller nyttillkomna förändringar på hjärtat såsom hjärtinfarkt eller rytmrubbningar.

Arbetsprov

En undersökning där hjärtat hjärtats elektriska aktivitet registreras, men under belastning för att få ett mått på din kondition och på hjärtats arbetsförmåga.

EKO

En ultraljudsundersökning där man på en bildskärm kan se hjärtats storlek och funktion.

Spirometri

Ett lungfunktionsprov som mäter hur mycket luft och hur snabbt Du kan blåsa ut.

Iohexolclearance eller Krom-EDTA-clearance

Mätning av njurarnas funktion genom att ta ett blodprov före och efter att ett kontrastmedel sprutas in i en ven.

Gastroskopi

Undersökning där man kan se matstrupe, magsäck och första delen av tarmen. Ett så kallat gastroskop (ett böjligt instrument) förs ner via matstrupen. Detta för att se om du har esofagusvaricer (åderbräck på matstrupen) eller magsår.

Koloskopi

Görs för att undersöka tjocktarmen och utesluta tumör eller inflammation hos patienter där detta är relevant. Ett så kallat koloskop förs in via ändtarmen.

Röntgenundersökningar

Hjärt-lungröntgen görs för att se att hjärtat inte är förstorat (belastat) och att du inte har någon lunginflammation.

Datortomografi är en röntgenundersökning som tar detaljerade bilder av kroppens organ. Man ligger på en bänk som förs igenom en röntgenapparat med en ringformad öppning. Ibland sprutar en pump in lite kontrastmedel i en ven samtidigt som bilderna tas.

Magnetkamera är en radiologisk undersökning som tar detaljerade bilder av kroppens organ, med hjälp av magnetfält och radiovågor (utan röntgenstrålning). Man ligger på en bänk som förs igenom apparatens tunnel som har öppningar i båda ändar. Ibland sprutar en pump in lite kontrastmedel i en ven samtidigt som bilderna tas.

Ultraljud av buken är en radiologisk undersökning där bild skapas med hjälp av svaga ljudvågor. Man kan se levern, blodkärlens flöde och gallgångarnas storlek, men också andra organ såsom mjälte och njurar.

Ultraljudsledd leverbiopsi används i vissa fall. Ett vävnadsprov tas då om en förändring skulle finnas i levern. Med hjälp av ultraljud och tas efter bedövning ett prov från levern med hjälp av en tunn nål. Provet undersöks sedan i mikroskop.

Bentäthetsmätning görs för att se om skelettet är svagt vilket kan öka risken för benbrott efter en transplantation. Bilder tas med hjälp av en röntgenapparat, oftast i höjd med ländrygg och höfter.

Skelettscintigrafi är en radiologisk undersökning. En liten mängd radioaktivt ämne sprutas in i en ven och tas tillfälligt upp av skelettet. Undersökningen görs främst om du har tumörer eller tidigare har behandlats för detta.

Tandläkare

En tandläkare undersöker tänderna för att se om det finns några infektioner. Detta kan vara en riskfaktor efter transplantationen och ge svåra infektioner. Ibland är det nödvändigt att dra ut tänder.

Gynekologisk undersökning

En gynekolog undersöker kvinnor, ibland med ultraljud. Undersökningen görs bland annat för att utesluta en eventuell infektion.

Odlingar

Prover tas från din näsa, svalg, och avföring. Du får även behållare att lämna urin i. I vissa fall där blod-odling behövs, så tas blodprover från en ven. Odlingar tas för att utesluta infektion.

Alla patienter måste inte genomgå samtliga undersökningar. Vilka som blir aktuella för dig avgörs av vilken sjukdom du har och i vilket tillstånd du är. När detta är gjort ska graden av leverskada kunna bedömas och en framtidsprognos med eller utan levertransplantation görs.

Beslutet på Levertransplantationskonferens

Utredningen avslutas med en **transplantationskonferens** där alla representanter för utredningen träffas och går igenom svaren på alla undersökningar. Där görs en avvägning av **risker mot nytta** med transplantation. Du och dina anhöriga får möjlighet att samtala med teamet efter denna genomgång.

Utifrån detta utmynnar en bedömning av om det är aktuellt att placeras på väntelistan för levertransplantation. Om du accepteras och önskar bli uppsatt på levertransplantationsväntelista efter detta samtal, så kommer du även få träffa en av **patientkoordinatorerna** från Transplantationskirurgiska kliniken, som informerar om väntetiden och om hur vi ska nå dig när ett organ för transplantation blir tillgängligt och det blir aktuellt att åka in för transplantation. Patientkoordinatören berättar också vad som brukar ske när man kommer till sjukhuset.

Väntetiden på levertransplantationsväntelista

När du accepterats för levertransplantation och sätts upp på väntelistan kan det ta från någon dag upp till ett år innan det finns en passande lever. Patienterna transplanteras inte i den ordning de antagits till väntelistan. Vid varje levererbjudande som vi får måste en noggrann bedömning göras om vem som är mest lämpad som mottagare. Bland annat beaktas sjukdomstillståndet hos mottagaren. Kan han/hon vänta eller kräver tillståndet en snar transplantation? Är storleken på levern och blodgruppen den rätta? Efter detta beaktas turordningen på väntelistan.

Under väntetiden vill **Levermottagningen** få information om ditt hälsotillstånd och ge dig och dina anhöriga möjligheter till frågor och funderingar under väntetiden. Du får också vaccinationer om du saknar immunitet mot vissa sjukdomar och som behövs inför en levertransplantation. Stockholmspatienterna blir kallade till Levermottagningen i Huddinge för kontroller och samtal.

Patienter bosatta i ett annat landsting erbjuds regelbunden telefonkontakt med sjuksköterskorna och läkarna på Levermottagningen, utöver den kontakt de har med sin egen mottagning vid hemsjukhuset.

Vi måste få information från dig och/eller din läkare om eventuell försämring av din sjukdom. Vårt team diskuterar detta bland annat under transplantationskonferenser, vilket underlättar bedömning av eventuell prioriteringsordning för transplantation mellan patienter.

Om du får en infektion eller någon annan sjukdom vill vi att du meddelar oss detta. Det är inte lämpligt att genomgå en transplantation om du har en pågående infektion, då får du tillfälligt ta paus från väntelistan. Att du inte kan transplanteras när du har en pågående infektionssjukdom beror på att de mediciner du får i samband med att du transplanteras påverkar ditt immunförsvar och en pågående infektion kan bli mycket allvarlig. Så snart du tillfrisknat ringer du och meddelar oss detta så aktiveras du på väntelistan igen. Väntetiden kan upplevas som påfrestande och du får därför gärna höra av dig till oss.

Under utredningen, efter att du är uppsatt på levertransplantations-väntelista tills det blir dags för transplantationen behöver vi kunna nå dig.

Du måste därför lämna och vid behov uppdatera oss om Ditt /dina telefonnummer och till närmast anhöriga. Planerar du att resa bort måste du meddela din nya tillfälliga adress och telefonnummer till patientkoordinatorerna på Transplantationskirurgiska kliniken. Det är ditt landsting som bestämmer om de står för fördyrad inresa om du byter vistelseort under väntetiden. Vi vill inte att du åker utomlands utan särskilt medgivande.

Under väntetiden ska du försöka att leva så normalt som möjligt och följa de livsstilsråd och behandlingsråd som framkommit under utredningen. Försök att röra på dig och att äta enligt dietistens råd. Det är också önskvärt att avstå från tobak under väntetiden. Du ska inte dricka någon alkohol eller använda andra droger.

2. Transplantationen

- Förberedelser inför transplantationsoperationen
- Transplantationsoperationen

Allmänt

När vi fått en lever som passar dig söker vi dig på det telefonnummer du har uppgivit. Någon av transplantationskoordinatorerna hjälper dig att ordna snabbaste transportsätt till Huddinge.

Du kommer att förberedas för operationen samtidigt som den nya levern opereras ut och transporteras till Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge. Ibland kan det hända att donatorns lever inte uppfyller de krav vi ställer för att den ska kunna användas till transplantation och då måste du tyvärr åka hem igen. Detta är naturligtvis en stor besvikelse som kan upplevas som mycket jobbig, men glöm inte att det är för ditt eget bästa. Vi vill ge dig en lever som är bra.

För anhöriga till patienter från ett annat landsting än Stockholms finns olika alternativ till boende. Mitt emot sjukhuset finns Attendo Park Hotell. Här kan anhöriga till vuxna patienter bo. På sjukhusområdet finns ett anhörihus, Ronald McDonald Hus, där i första hand anhöriga till barn kan bo under vårdtiden och vid senare återbesök.

Barn som transplanteras ska ha en förälder hos sig under hela vårdtiden. Övernattning i säng på vårdrummet ordnas. Mat för en vårdande förälder fås på avdelningen. Önskar båda föräldrarna vara i närheten kan rum på hotellet Ronald McDonald Hus ordnas, föräldrarna kan på så sätt turas om.

Förberedelser inför transplantationsoperationen

Vid telefonsamtalet får du information om att det nu finns ett organ som bedöms lämpligt för dig och du ska vara fastande inför operationen. Du ska nu ta dig till transplantationsavdelningen på Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge. Du får hjälp med att ordna resan av våra transplantationskoordinatorer. Ta gärna med dig morgonrock, inneskor och hygienartiklar. Du får ha egna kläder om du vill men tvättmöjligheten är begränsad så de flesta använder sjukhusets kläder.

En sjuksköterska på avdelningen genomför ett ankomstsamtal och därefter görs blodprovstagnning, lungröntgen och EKG. En intravenös infart (nål) sätts i samband med blodprovstagningen, dvs du får en tunn plastslang som ligger kvar i ett blodkärl för att du ska kunna få läkemedel eller näring direkt i blodbanan.

Avdelningsläkaren skriver in dig och går igenom dina läkemedel. Du duschar och får en ren operationsskjorta och ett band runt handleden med dina födelsedata och ditt namn som talar om vem du är. Anhörig får följa med till dörren in till operation.

Donatorn

Donator är någon som nyss avlidit. Varje donator undersöks noggrant för att säkerställa att hen har en god leverfunktion, ingen tumörsjukdom eller allvarlig infektion som kan överföras i samband med transplantationen. Däremot kan vissa virussjukdomar hos donatorn accepteras med lika goda resultat om mottagaren erhåller antiviral behandling. Cytomegalovirus (CMV) är ett virus som förekommer hos ca 70% av den svenska befolkningen. CMV överförs med levern och om mottagaren inte har blivit infekterad tidigare så skall mottagaren behandlas med ett antiviralt läkemedel i 3-6 månader efter transplantation. Även organ från donatorer med genomgången hepatit B och aktiv hepatit C kan idag transplanteras med lika goda resultat. För att undvika infektion hos mottagaren behöver dock antivirala mediciner ges. För donatorer med genomgången hepatit B krävs livslång behandling med en tablett dagligen. Mottagare från donatorer med hepatit C erhåller antiviral behandling i 3 månader efter transplantation.

Den vanligaste donationsformen i Sverige idag är donation efter död till följd av primär hjärnskada (**DBD = donation after brain death**). Levern tas ut från en avliden person med intakt blodcirkulation, kyls ned till +4°C genom att en lösning sköljs genom blodkärlen. Sedan några år tillbaka är "donation efter död till följd av cirkulationsstillestånd" (**DCD = donation after circulatory death**) en ytterligare möjlighet att donera organ. Eftersom levern måste fungera omedelbart efter insättandet krävs att tiden utan blodcirkulation görs så kort som möjligt. Om du uppfyller kriterier att ta emot en lever från en DCD donator, kommer du att bli informerad av en transplantationskirurg inför uppsättning på väntelistan. Kylid klarar sig levern bra i upp till 12 timmar. Denna tid kallas ischemitid. Blodgruppen bör vara rätt, dvs passa på samma sätt som vid blodtransfusion. Storleken är en annan viktig faktor. Förutom att använda hela levern kan man dela den och ta tillvara en del av levern. Detta gör det lättare att hitta en passande lever åt små barn. Vi gör dig klar för operation under tiden som arbetet med donatorn pågår för att den nya levern inte ska hinna ta onödig skada.

Levertransplantation med levande givare

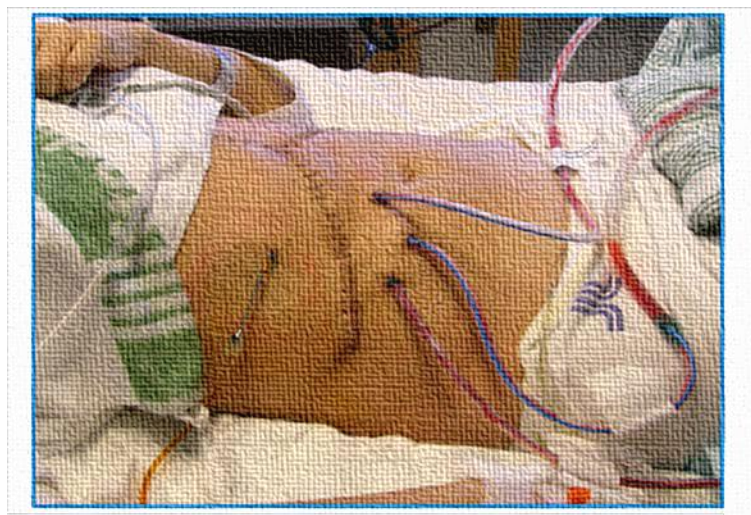
Det finns även möjlighet för t ex en förälder att donera en del av sin lever till sitt leversjuka barn. Stora krav ställs då på att donatorn ska vara helt frisk eftersom det är riskfyllt att donera en bit av sin lever. Denna möjlighet till anhörigdonation finns även för vuxna mottagare. En noggrann utredning av den levande givaren görs på Levermottagningen för att kartlägga att donatorn är helt frisk och att levern passar den tilltänkta mottagaren.

Transplantationsoperationen

Operationen sker i full narkos och tar som regel 4-8 timmar. Du sövs genom att sömnmedel sprutas in genom nålen som redan satts på din avdelning. Efter att du sövts får du en central venkateter (CVK), oftast på halsen. Detta är en slang som går in i ett blodkärl och möjliggör en snabb tillförsel av vätska och/eller blodprodukter men även för att ta blodprover. Under operationen används den även för att se om du har lagom mängd vätska i dina blodkärl. Slangen får sitta kvar några dagar efter operationen. Du får dessutom två så kallade artärnålar i handleden som går in i pulsådern.

Du får en kateter (KAD) som går in i urinblåsan via urinröret för att vi ska kunna mäta hur mycket du kissar. Den sitter kvar så länge du behöver den efter operationen. Du kommer även att få en slang som går ner via näsan till magsäcken, en så kallad sond. Genom den kan vi ge dig näringstillförsel de första dygnet.

Levertransplantation går till så att den sjuka levern byts ut mot en ny. Att avlägsna den sjuka levern är ibland det den svåraste delen av operationen. Detta beror på alla de förändringar som uppstått på grund av leversjukdomen. Innan levern avlägsnas måste man stänga av blodcirkulationen ovanför och nedanför levern, dessutom måste gallgången delas. Du är därför utan lever under 40-60 minuter. Under den tiden sys kärlen till den nya levern. I slutet av operationen lägger kirurgen in slangar, så kallade sårdrän, på olika ställen runt den nya levern. Detta görs för att leda ut sårvätska samt snabbt kunna observera en blödning.



3. Tiden efter Transplantation

- De första dagarna
- Komplikationer efter levertransplantation
- Hemskrivning
- Återbesök och uppföljning

De första dagarna

På Intensivvårdsavdelningen/postoperativa avdelningen

När transplantationen avslutas på operationsavdelningen förs du över till Intensivvårdsavdelningen (IVA) eller till den postoperativa avdelningen beroende på ditt mående. När du är sövd har du en slang som går genom munnen ner i luftstrupen. Denna är kopplad till en respirator som andas åt dig så länge det behövs. I många fall kan respiratorn kopplas bort på operationsavdelningen.

Redan intensivtiden påbörjas rehabiliteringen. Mobiliseringen sker under professionell ledning av fysioterapeuter och sköterskor. Du får försöka sitta på sängkanten och ta något steg. Du får också andningsgymnastik.

Slangarna som du har fått i samband med operationen avlägsnas successivt, några redan på Intensivvårdsavdelningen.

När man anser att ditt tillstånd är stabilt, får du flytta upp på Transplantationsavdelningen.

På vårdavdelningen

På Transplantationsavdelningen arbetar vi enligt ett program ERP (enhanced recovery program) för att så snabbt som möjligt få våra patienter att återhämta sig efter transplantationen.

Här fortsätter vi rehabiliteringen och att ta bort slangar(drän) i en takt som beror på hur du mår och hur mycket som rinner ut. Alla vätskor mäts för att se till att du får rätt vätskeersättning för dina förluster.

Urinmängden mäts genom att koppla till en påse till slangen/katetern från urinblåsan. När denna kateter är avlägsnad måste du kissa i bäcken eller i flaska.

För att ha möjlighet att åtgärda eventuella förändringar så snart som möjligt behöver vi starta dagen tidigt med blodprovstagning. Undersköterskorna kommer till dig på morgonen. De samlar in noteringar om vad du ätit och druckit under dygnet. De mäter även din urinmängd från föregående dygn och eventuell avföring. De kontrollerar ditt blodtryck, temperatur, hjälper till med morgontoalett och vägning.

Fysioterapeuten är ett mycket viktigt inslag i dagsrutinen. Du får hjälp och goda råd av fysioterapeuten. Det krävs en stor insats från dig själv. Det känns ofta tungt att bara komma ur sängen till en början. En promenad eller tur på motionscykeln gör att din blodcirkulation stimuleras och tarmen hålls igång. Detta minskar risken för att få blodproppar och motverkar förstoppning. All motion ska ske efter din egen förmåga. Träning förkortar återhämtningsfasen. Personalen på avdelningen försöker hjälpa dig på alla sätt. Meningen är att du ska tillfriskna så fort som möjligt.

Vissa dagar känns tunga, det kan kännas som en tillbakagång. Detta är helt normalt och kan förekomma efter transplantation beroende på operationen i sig, den stora psykiska påfrestningen, medicinerna och tillfälliga komplikationer. I okomplicerade fall sker återhämtningen förvånansvärt snabbt efter en så lång och stor operation. Återhämtandet skiljer sig inte avsevärt från andra stora kirurgiska ingrepp.

Nutrition under vårdtiden

Ett gott näringsintag krävs för ett bra behandlingsresultat. Det ökar möjligheten till god sårsläkning, bättre försvar mot infektioner, lättare mobilisering och rehabilitering. Undernäring ökar risken för komplikationer och kan medföra förlängd vårdtid. Tarmarnas motorik avstannar på grund av operationen, det är därför du får långsam näringstillförsel via sond och dropp till en början. Den första tiden efter operationen är det vanligt att aptiten är sämre och smakupplevelsen förändrad på grund av mediciner men detta är övergående. Vi hjälper till så att du får i dig det du behöver i näringsväg.

När personalen meddelar att du får börja äta så börjar du göra detta samtidigt som du har sondmat. Sonden avlägsnas när du klarar av att äta tillräckligt för att nå upp till ditt näringsbehov. Innan du skrivs ut från avdelningen kommer du träffa dietist för att få kostråd inför hemgång.

Mediciner efter transplantationen

För att en transplantation från en människa till en annan ska vara möjlig krävs viss medicineri. Alla människor, förutom enäggstvillingar, är mer eller mindre olika avseende de nedärvda vävnadstyperna. Detta innebär att när du får en lever från en annan människa uppfattar kroppen detta som något främmande och försöker stöta bort levern, rejektera.

Med hjälp av mediciner kan immunsystemets reaktioner dämpas. Du måste räkna med att äta mediciner för att förhindra avstötning resten av ditt liv. Med ett dämpat immunförsvar är du mer infektionskänslig än normalt. Denna infektionskänslighet minskar i takt med att medicindoserna minskar och är därför mest uttalad under de första tre månaderna efter transplantationen. En del läkemedel tas bort helt medan andra får du ta resten av livet.

Du kommer att ha en hel del läkemedel i början som du får i förebyggande syfte mot blodproppar, bakterier, svampinfektioner och eventuellt virus. Dessa tas bort successivt under det första året.

Olika mediciner kan påverka varandra. En del påverkar till exempel din immunhämmande medicin så att dess effekt ökar medan andra minskar effekten. Denna effekt kallas för läkemedelsinteraktion. Skulle du behöva någon annan medicin än de du fått på Transplantationskliniken, så är det viktigt att du talar om att du är transplanterad och vilka mediciner du äter. Det bästa är om eller den behandlande läkaren tar kontakt med Transplantationskirurgiska kliniken.

Skulle medicineri bli fel äventyras transplantatet. Ring oss hellre en gång för mycket än en gång för lite. Använd aldrig naturläkemedel eller kosttillskott utan att först rådfråga din behandlande läkare, även dessa preparat kan påverka dina mediciner på ett ofördelaktigt sätt.

Komplikationer efter levertransplantation

Avstötning (rejektion)

Rejektion betyder att kroppen reagerar på det nya organet och försöker stöta bort det. Symtom på detta är:

1. **Feber**
2. **Allmän sjukdomskänsla**
3. **Avfärgad avföring**
4. **Gul ton i ögonvitorna och/eller huden**

Alla symtom behöver inte förekomma samtidigt. Vanligast är att det syns på blodproven. Har du något av dessa symtom så måste vi utesluta avstötning och ta reda på vad symtomen beror på. Så länge du ligger på sjukhus får du hjälp med att se dessa symtom. När du kommer hem måste du vara observant själv och höra av dig till Transplantationsmottagningen om du är osäker.

Akut avstötning är vanligast under de första tre månaderna. Kronisk avstötning kan också förekomma. Kronisk avstötning innebär oftast att blodvärdena som visar leverns funktion är något förhöjda. Levern har då inte en fullgod funktion, men det kan räcka med den funktion den har.

För att ställa rätt diagnos tar vi blodprover och gör olika undersökningar, bl.a. biopsi och ultraljud. Leverbiopsi är ett vävnadsprov från levern. Det görs med ledning av ultraljud. Huden lokalbedövas innan man sticker. Levervävnad sänds till laboratoriet för att man där ska kunna se i mikroskop om det är en avstötning, ischemiskada eller en infektion. Efter biopsin måste du ha sängläge i fyra timmar på grund av blödningsrisken. Har du feber så tas också odlingar från urin, svalg, blod och eventuella sår.

Behandling vid avstötning

Behandlingen bör påbörjas snarast vid avstötning. Ibland påbörjas behandlingen på stark klinisk misstanke men för det mesta vill man ha en fastställd diagnos påvisad med biopsi före behandling. Behandlingen består i första hand av kortison.

Blödning

En viss blödning uppstår alltid under själva operationen även om ungefär hälften av alla patienter inte kräver tillförsel av blod. Efter transplantationen skyddar vi de nya kärlkopplingarna från att proppas igen genom att låta patienten vara något övervätskad (svullen) samt ger vi mediciner som skall minska risken för blodpropp. Detta leder ibland till att en blödning uppstår i operationsområdet under den första veckan efter transplantationen vilken kan kräva en re-operation för att ta stoppa blödningen.

Gallvägsproblem

Gallläckage kan uppstå tidigt efter operationen och kräva dränering via ett ultraljuds inlagt dränage. I vissa fall krävs re-operation för att tätat läckaget. Problem med förträngningar (strikturer) i gallvägarna kan också uppkomma efter levertransplantation. Förträngningarna kan uppstå i de gallvägar som är inuti levern eller i de utanför som leder galla från levern till tarmen. I samband med strikturer kan det bildas sludge (stelnad galla).

Symtom från strikturer kan komma relativt tidigt i efterförloppet men också efter flera år. Misstänks gallvägsproblem kan det bli aktuellt med en eller flera av följande undersökningar.

ERC är en speciell typ av endoskopi (ett böjligt instrument) som förs ner via matstruben och magsäcken till tolvfingertarmen. En tunn kateter förs ner genom röret och i den kan man spruta kontrast upp i den gallgång som ska undersökas.

Du får lugnande medicin innan ERC-undersökningen och lokalbedövning i svalget vid ERC för att underlätta att föra ner slangen. I samband med PTC- eller ERC-undersökningen kan man utföra vissa ingrepp som att vidga förträngningar, lägga in ett litet rör i gallgången eller ta bort gallstenar. Undersökningen kan behöva upprepas för byte av rören.

Infektioner

Levertransplanterade patienter får förbyggande (profylaktisk) antibiotikabehandling de första två dagarna efter transplantationen för att minska infektionsrisken. På grund av behandlingen med immunsuppressiva mediciner är transplanterade patienter infektionskänsliga.

Infektionskänsligheten är särskilt stor under de första tre månaderna efter transplantationen. Under denna tid bör du därför undvika folksamlingar (allmänna kommunikationsmedel vid högtrafik, varuhus, bio och dylikt). Du ska särskilt undvika kontakt med personer som har pågående infektioner.

CMV

CMV är en virussjukdom som de flesta vuxna har haft. Symtomen är återkommande långdragen feber och allmän sjukdomskänsla. Har du haft CMV finns viruset vilande i din kropp. Det kan väckas i samband med en transplantation och du får då behandling för detta. Har du inte tidigare haft en CMV infektion kommer du att få förebyggande behandling under tre månader i samband med transplantationen

Herpes simplex virus

Har du någon gång haft herpes finns viruset vilande i din kropp och kan väckas när ditt immunförsvar minskar. Vid återaktivering av viruset finns behandling att få.

Pneumocystis pneumonia

Pneumocystis pneumonia är en speciell sorts lunginflammation som kan drabba patienter med nedsatt immunförsvar. Du får därför antibiotika förebyggande syfte under 6-12 månader efter transplantationen.

Du kan givetvis få en vanlig förkylning eller någon annan infektion. Skulle du få feber eller känna dig sjuk är det av största vikt att du tar kontakt med oss. Det är viktigt att vi utesluter att det är en avstötning och att du får rätt behandling så fort som möjligt.

Hemskrivning

Efter ca en vecka på sjukhuset är det vanligtvis dags för hemskrivning. Barn har en något längre vårdtid. Kommer du från ett annat landsting än Stockholms läns landsting så kan det tänkas att man vill ha hem dig till det sjukhus du kom ifrån så tidigt som möjligt, dvs när våra läkare anser att ditt tillstånd är stabilt. Det kan då röra sig om endast några dagar på Karolinska Huddinge och resten av tiden på hemortssjukhuset. I dessa fall har transplantationskirurgerna tät kontakt med dina läkare på hemorten. Vid behov får du givetvis komma tillbaka till Karolinska Huddinge för behandling.

Under tiden du vistas på sjukhuset har du lärt dig en hel del om dina mediciner, avstötningssymtom och annat. Inför hemgången får du lära dig hur du ska ta dina mediciner. En sjuksköterska har ett samtal med dig om vad som är viktigt att tänka på efter transplantationen. Det är viktigt att du känner att du alltid kan ringa till oss om du har frågor. Vi vill hjälpa dig på bästa sätt.

Återbesök och uppföljning

Efter utskrivning så måste du ta blodprover två gånger i veckan och du kommer att träffa läkare en gång per vecka. De dagar som du tagit blodprover behöver du vara tillgänglig på telefon för eventuella medicinändringar. Efter tre månader och om allt ser bra ut trappas besöken ner successivt. Kommer du från ett annat landsting än Stockholm, kommer vi att kontrollera dina prover, men du har möjlighet att ta proverna på hemorten och komma till vår mottagning efter speciell överenskommelse. I vissa fall vill vi träffa dig någon gång per månad den första tiden.

Vi håller kontinuerlig kontakt med din läkare på hemorten. Tillsammans med dig och hemortsläkaren planeras 3-månaders- och årskontroller. Du är välkommen att ringa om vad du vill, i första hand till patientkoordinatorerna som organiserar vår uppföljning av dig efter transplantationen.

Forskning

På Levermottagningen och på Transplantationskirurgiska kliniken på Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge, bedrivs ett ständigt forsknings- och utvecklingsarbete för att kunna erbjuda dig de modernaste metoderna och läkemedlen. Du kommer därför med stor sannolikhet att tillfrågas om du vill delta i något pågående forskningsprojekt. Projekten är godkända av etisk kommitté med tanke på deltagarnas säkerhet och väl. Samtliga projekt är helt frivilliga att delta i.

Ordlista

Antibiotika	Läkemedel mot bakterier
Artär	Pulsåder (med syrerikt blod)
Artärnål	Infart till pulsåder, används bl.a. för att kontrollera syresättningen i blodet
Autoimmun	Immunsystemet reagerar mot patientens egna vävnader
Biopsi	Vävnadsprov
Bäcken	Kärl för urin och avföring
Cirros	Skrumplever
CMV	Cytomegalovirus
CVK	Central venkateter; plastslang som går in i ett blodkärl centralt, dvs i närheten av hjärtat
Dietist	Specialist på näringslära
Donator	Givare
Dropp	Vätska som ges i blodkärl
Drän	Slang som används för dränering av vätskor med blod, ett skvallerrör
EKG	Elektrokardiogram som visar hjärtverksamheten
Hepatit	Leverinflammation, gulsot
Immunhämmande	Nedsättande av immunförsvaret
Interaktion	Påverkan, t ex mellan olika läkemedel
Intravenöst (i.v.)	In i ven
Ischemi	Syrebrist
KAD	Kateter à demeure, gummislang in i urinblåsan
Kateter	Slang
Koagulera	Stelna vid blödning
Leverven	Blodkärl i levern
Mobilisering	Röra på dig (återgång till det normala)
Narkos	Sövning
Nekros	Cellskada (död vävnad)
Esofagusvaricer	Förstorade blodkärl i matstruben
Rejektion	Avstötning
Sond	Slang som går ner i magen via näsan
Varicer	Åderbräck
Ven	Blodkärl
Venkateter	Plastslang som går in i en ven, "nål"
ERC	Endoskopisk retrograd cholangiografi, undersökning av gallvägarna
Transplantationskoordinator	Specialistsjuksköterska som fungerar som kontaktperson i samband med och efter transplantationen
Fysioterapeut	Sjukgymnast
ERP	Enhanced recovery program

Kontaktuppgifter

Kontakt och stöd före transplantationen:

Adress: Levermottagningen Huddinge, K 53 (Kirurgigatan 3, plan 5)
Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Telefonnummer: 08-585 869 57 (*vardagar förmiddagar*)

E-tjänst på internet:

- logga in på **1177.se Vårdguiden** (*tjänsten kommer att stängas ned under våren år 2022*)
 - ladda ned appen "Alltid Öppet"
 - sök på **Leversjukdom och Huddinge**
-

Kontaktuppgifter för dig som har genomgått levertransplantation:

Adress: Transplantationsmottagningen Huddinge, F61 (Forskningsgatan 1, plan 6)
Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge

Kontaktsjuksköterska

Telefonnummer: 08-585 825 61 (*måndag-fredag 9-11 samt 13-15*)

1177.se Vårdguiden e-tjänst på internet:

- logga in på **1177**
- sök på **Transplantationsmottagning F61**



KAROLINSKA