

Vad innebär levande leverdonation?

Att vara levande leverdonator innebär att du som vuxen (>18 år) frisk person frivilligt donerar en del av din lever till en annan människa i behov av levertransplantation. Vid en levande leverdonation opereras en del av din lever bort och transplanteras till mottagaren. Levern har en unik förmåga att återbilda sig, vilket innebär att både din kvarvarande lever och den transplanterade leverdelen hos mottagaren successivt växer till funktionell storlek inom några månader. Som potentiell donator genomgår du en omfattande medicinsk och psykosocial utredning. Syftet med utredningen är att säkerställa att du är fullt frisk och att donationen kan genomföras med så låg risk som möjligt för dig. Utredningen omfattar medicinska undersökningar, kirurgisk bedömning samt psykosocial utvärdering. Det primära är att säkerställa din säkerhet och långsiktiga hälsa.

Efter operationen behöver du en period av återhämtning. De flesta donatorer kan återgå till ett normalt liv efter läkningsperioden. Sjukskrivningstiden varierar dock från person till person, och regelbundna uppföljningar genomförs för att säkerställa att både din leverfunktion och ditt allmänna hälsotillstånd fungerar väl. Leverdonation ska alltid ske helt frivilligt, vilket innebär att du inte får utsättas för någon form av påtryckning från mottagaren, familjen eller sjukvårdspersonal. Det är också din fulla rätt att när som helst under processen avbryta ditt deltagande utan att behöva ange orsak. En organdonation betraktas som en gåva, därför är det enligt svensk lag och internationella konventioner förbjudet att köpa eller sälja organ för transplantation. Längst bak i broschyren finns förklaringar till undersökningar och förkortningar samt kontaktuppgifter till ansvariga personer som du kommer att ha kontakt med under hela donationsprocessen.

Psykologiska reaktioner inför donation

Att få frågan om att bli leverdonator kan upplevas som stressande. Reaktionen kan variera beroende på vem man är och vilken livssituation man befinner sig i. Den omfattande utredningen kan vara ansträngande och upplevas ta lång tid. Oron över att inte vara tillräckligt frisk för att bli donator eller att det visar sig att man har någon allvarlig sjukdom kan vara påfrestande mentalt.

Det kan finnas många skäl till att du känner en tveksamhet till att vara donator. Det är viktigt att veta att om du inte vill donera, så kan du när som helst avbryta utredningen och du behöver inte motivera beslutet.

Som ett led i ställningstagandet till leverdonation får du träffa teamets psykiater. De har särskild kunskap och erfarenhet av att träffa personer som ska genomgå både donation och transplantation. Syftet med detta möte är att skapa en bättre förståelse för dina förväntningar, farhågor och behov. Detta för att du ska kunna känna dig trygg i ditt beslut och för att vi ska kunna anpassa vårdinsatser och stöd efter dig som individ. Eventuell psykisk ohälsa är en viktig del att identifiera och ta hänsyn till i denna process.

När kan jag inte donera en del av min lever?

Den medicinska och psykosociala utredningen genomförs för att skydda dig som donator och bedöma om du är lämplig som donator. Bedömningen är alltid individuell och görs av ett specialiserat team. Vissa sjukdomar eller tillstånd kan innebära att donation inte är möjligt, såsom:

- Leversjukdom
- Njursjukdom
- Hjärtsjukdom
- Lungsjukdom med symtom
- Högt blodtryck
- Diabetes, tablett- eller insulinbehandlad
- Blodpropp i lungan
- Cancer
- Psykiatriska sjukdomar
- Skadligt bruk av alkohol eller andra droger
- Graviditet

Vad finns det för risker för mig som donator?

En leverdonation är ett kirurgiskt ingrepp och alla kirurgiska ingrepp är förknippade med risker. Donation från en levande donator är en unik situation där sjukvården utsätter en helt frisk individ för en risk. Utredningens innehåll är utformat för att minimera dessa risker så mycket som möjligt. Vid donation till ett barn används oftast vänster leverlob, vilket är ett mindre ingrepp jämfört med högerlobsdonation. Vid donation till en vuxen används vanligtvis höger leverlob, vilket innebär en något högre risk. Allvarliga komplikationer är ovanliga och risken att avlida till följd av donation är mycket låg, mindre än 0,5%.

Komplikationer på kort sikt

De vanligaste komplikationerna efter en leverdonation är biverkningar av läkemedel såsom illamående, kräkningar och förstoppning och behandlas med läkemedel. Mindre vanliga komplikationer är: smärta och infektion i operationssåret, sårläckage, gallläckage och blödning. Om du får en infektion i operationssåret kan du behöva behandlas med antibiotika. Vid sårläckage anläggs i vissa fall ett dränage, d.v.s. en tunn slang i buken, som sitter kvar tills det avtar. Om gallläckage, gallgångsförträngning eller en blödning uppstår kan du behöva opereras en gång till. Efter operationen får du förebyggande behandling med blodförtunnande läkemedel men i sällsynta fall kan det ändå bildas blodproppar i ben och lungor. Om det inträffar får du en högre dos av blodförtunnande läkemedel. En annan ovanlig komplikation är lunginflammation som behandlas med antibiotika om det uppstår.

Komplikationer på lång sikt

Symtom såsom obehag eller smärta i buken, känselbortfall i operationsområdet och nedsatt styrka i magmuskulaturen kan kvarstå under lång tid efter operationen. Det finns även en liten risk att utveckla ärrbräck som i enstaka fall kan behöva åtgärdas kirurgiskt. Trots en lyckad operation utan fysiska komplikationer kan du uppleva en nedstämdhet pga. att den psykiska anspänningen som du haft under utredningen och inför operationen släpper när allt är över. Om du känner dig nedstämd är det viktigt att du tar upp det med din läkare, patientkoordinator eller kurator för att få hjälp.

Kostnadsersättning

Det ska inte medföra någon ekonomisk förlust, men inte heller någon ekonomisk vinst att vara donator. Under utredningen kommer du att träffa en kurator som ger information om vilka regler som gäller för ersättning vid förlorad arbetsinkomst och merkostnader i samband med utredning och donation. Den ekonomiska ersättningen utgår från Försäkringskassan och från mottagarens hemregion.

Försäkringskassan

I samband med utredningen behöver du göra undersökningar och provtagningar som innebär att du behöver vara borta från arbete. Du behöver då sjukanmäla dig till din arbetsgivare som betalar ut sjuklön, dvs 80 % av din lön. För att inte få en karenssdag ansöker du om "särskilt högriskskydd" hos Försäkringskassan. Ansökan görs elektroniskt eller via en blankett och du kan få hjälp av kurator eller Försäkringskassan hur du fyller i den. Be om att få ett läkarintyg vid första sjuksköterskebesöket, då det behöver bifogas med ansökan. Försäkringskassan underrättar den sökande och arbetsgivaren om beslut.

Hemregionen

Om du inte har någon privat sjukförsäkring kan mottagarens hemregion ersätta kostnader som inte ersätts av Försäkringskassan, såsom lönebortfall, resor, vårdavgifter och läkemedel som är relaterade till utredningen och donationen. Ersättningen är en skattepliktig inkomst och preliminär skatt dras från beloppet. Kontrolluppgift för deklaration erhålls vid årets slut. Om du har andra omkostnader kan kurator ge råd och stöd kring möjligheten att söka ersättning. Tänk på att spara alla kvitton, eftersom de utgör det ekonomiska underlaget för kostnadsersättningen.

Patientförsäkringen (LÖF)

Vid sjukhusvård i samband med levande donatorer omfattas du av patientskadeförsäkringen. Det innebär att du har rätt till ekonomisk ersättning för eventuella personskador som uppstått i samband med undersökning, vård eller behandling. Om du har frågor om villkoren för livförsäkring eller sjuk- och olycksfallsförsäkring vid levande donation tar du kontakt med ditt privata försäkringsbolag.

Donator från ett annat land

Om du inte är folkbokförd i Sverige och utreds som donator här kan du söka ersättning för ekonomiska utlägg såsom; kostnader för pass, visum, resor och eventuella vårdavgifter. Du är berättigad ersättning endast om donatorsutredningen är initierad i samarbete med mottagarens läkare vid transplantationscentret samt med kvitton som ekonomiskt underlag. Du måste ha en egen sjukvårdsförsäkring under vistelsen i Sverige, då sjukvård som inte är relaterad till donatorsutredningen eller donationen inte ersätts.

Utredningen

Utredningen inleds vanligtvis med blodgruppering och en generell hälsobeskrivning av dig. Denna genomförs stegvis för att kunna avbrytas innan onödiga undersökningar görs. Att genomgå en donatorsutredning tar olika lång tid beroende på omständigheterna. Vanligtvis tar utredningen ungefär en månad, men om det behöver ske skyndsamt görs den snabbare.

Steg 1

Första steget är att du anmäler intresse att bli donator och du har ett inledande samtal med en leversjuksköterska. Målet med samtalet är att ge dig grundläggande information om vad leverdonation innebär samt att gå igenom din nuvarande hälsa, läkemedelsbehandling och eventuella riskfaktorer.

Steg 2

När utredningen går vidare till steg 2 genomförs en fördjupad kartläggning av både din fysiska och psykiska hälsa. Du kommer att få ett schema där följande besök och undersökningar finns sammanställda:

- Sjuksköterskebesök
- Blodprovstagning
- Kuratorssamtal
- Läkarsamtal
- Datortomografiundersökning

Om undersökningarna visar att storleken på den del av levern du ska donera samt att det inte framkommer något som hindrar donation fortskrider utredningen till nästa steg.

Steg 3

- Elektrokardiografi (EKG)
- Hjärt-lungröntgen
- Ev. Lungfunktionstest (Spirometri)
- Ev. Arbetsprov av hjärtat
- Magnetkameraundersökning av gallvägar (MRCP)

- Ytterligare blodprover
- Psykosociala teamet, samtal 1

Steg 4

Det sista steget i utredningen innefattar eventuella kompletteringar samt en slutlig bedömning

- Läkarsamtal med leverspecialist
- Läkarsamtal med narkosläkare
- Läkarsamtal med transplantationskirurg
- Psykosociala teamet, samtal 2
- Samtal med patientkoordinator på transplantation

Beslut om donation

Efter att donationsutredningen är avslutad diskuteras ärendet på en transplantationskonferens, där det formella beslutet om du är lämplig som donator fattas. På konferensen medverkar transplantationskirurg, leverspecialist, narkosläkare, patientkoordinator, leversjuksköterska och oftast även fysioterapeut och kurator. Om allt ser bra ut och inget talar emot en donation, planeras ett datum för operation.

Informerat samtycke

Det är viktigt att du har fått fullständig information om ingreppet och om de kort- och långsiktiga riskerna. Det är även viktigt att din vilja att donera är helt frivillig och inte beror på omgivningens påtryckningar. Du kommer att få skriva under ett "Informerat samtycke" för donation före operationen. Detta sker i samband med att utredningen avslutas och en gång till vid inskrivning på avdelningen inför operationen. **Du har rätt att ångra ditt beslut ända fram till dess att du sövs.**

I väntan på operation

Inför den planerade operationen är det en fördel om du mår bra både psykiskt och fysiskt. Detta för att förutsättningarna för återhämtningen efter operationen oftast blir bättre. När du är accepterad som donator får du träffa patientkoordinatören igen som gör ett inskrivningssamtal och repeterar den information som du tidigare fått. Du får också besked om datum för operationen och information om förberedelserna. Om du har frågor eller funderingar inför operationen kan du kontakta patientkoordinatören på Transplantation, som kommer att vara din kontaktperson.

Operation

Dagen innan operation

På eftermiddagen dagen innan operationen skrivs du in på Transplantationsavdelningen K87/89. Du kommer att få träffa läkare, sjuksköterska och undersköterska som samtalar med dig och förbereder dig inför operationen. Vid behov kompletterar vi med blodprover och andra undersökningar.

Du kommer att få dricka en energidryck för att fylla på energireserverna inför operationen. Utöver detta får du inte äta eller dricka något efter midnatt. Därför kommer du att få en infart i ett blodkärl (PVK) i armen för att kunna få vätska via dropp.

Innan du går och lägger dig på kvällen kommer du att duscha och tvätta dig med antibakteriell tvål samt ta på dig rena sjukhuskläder.

Operationsdagen

På operationsmorgonen duschar du återigen med antibakteriell tvål. För att minska risken för sårinfektion får du en dos antibiotika via din infart i armen. Om du önskar kan du även få en lugnande tablett eller spruta innan du åker ner till operationssalen.

Operationen startar vanligtvis på morgonen. Innan du sövs får du en lokalbedövning i ryggen där en ryggbedövning (EDA, epiduralbedövning) läggs. Katetern ligger kvar efter operationen och ger kontinuerlig smärtlindring under den första tiden efter ingreppet. Därefter kommer du att sövas av narkosläkare och när du sover får du en infart i ett blodkärl på halsen (CVK) där man kan ta prover och ge dropp. Du kommer även få flera perifera venkatetrar (PVK) för provtagning och dropp. I handleden får du en nål som sitter i en artär för kontinuerlig blodtrycksövervakning. I urinröret får du en urinkateter (KAD) och i operationssåret läggs dränering för att leda bort sårvätska. Operationen tar vanligtvis 4–6 timmar.

Efter operationen

Efter operationen kommer du till Intensivvårdsavdelning (IVA) för postoperativ övervakning under 12–24 timmar och sedan kommer du tillbaka till vårdavdelning K87/89. Direkt efter operationen är det viktigt att du kommer igång med aktivitet för att förebygga komplikationer. Fysioterapeut och övrig vårdpersonal kommer att hjälpa dig med uppresningsteknik för att undvika att du belastar operationsområdet. För att kunna röra dig efter operationen är det viktigt att du är väl smärtlindrad. Den mest uttalade smärtan brukar vara de första dygnet efter operationen, för att sedan minska successivt. Smärta är individuellt och ibland kan man behöva tillägg av

smärtlindrande medicin utöver EDA, därför är det viktigt att du säger till om du börjar känna mer smärta.

Efter operationen står tarmarna stilla, detta kan medföra att du känner illamående. För att inte belasta tarmarna de första dygnet efter operationen får du näringsdropp och därefter kan du försiktigt börja dricka och äta. Innan tarmarna kommer igång kan du bli förstoppad och kan behöva laxerande läkemedel. För att motverka förstoppning är det viktigt att du rör på dig så att tarmarbetet kommer igång.

Utskrivning från vårdavdelningen sker vanligtvis 4–6 dagar efter operationen. Inför hemgång är det viktigt att du känner dig trygg med vad du ska vara uppmärksam på samt att du vet vart du ska vända dig vid frågor. Du kommer ha ett samtal med läkare och patientkoordinator i samband med att du ska åka hem, där du får all information och kontaktuppgifter.

Återhämtning i hemmet

Hemma kommer du att röra dig mer än vad du gjort när du varit inlagd på sjukhuset. Detta kan leda till att smärtan ökar en kort tid för att sedan minska igen. Om smärtan ökar mycket och inte lindras av smärtlindrande tabletter är det viktigt att du kontaktar oss (se kontaktuppgifter nedan).

Det är helt normalt att känna en påtaglig trötthet efter operationen medan din kropp återhämtar sig. Din ork tar slut snabbare än vanligt, så se till att lyssna på kroppen och planera in vila eller en stunds sömn mitt på dagen när behovet uppstår. Samtidigt behöver du röra på dig dagligen för att främja din läkning och undvika förstoppning, vilket är en vanlig följd av både nedsatt aktivitet och smärtlindrande mediciner.

Under återhämtningsperioden är du vanligtvis helt sjukskriven i 8–12 veckor. I vissa fall kan det därefter behövas en period av deltidssjukskrivning innan du är redo att återgå helt till ditt arbete.

Vad ska jag tänka på när jag kommer hem?

Det är viktigt att du är uppmärksam på hur du mår när du kommer hem. Om du får något av dessa symtom kontakta oss (se kontaktuppgifter på sist sidan) så snart som möjligt:

- Feber
- Rött, svullet vid operationssåret
- Tilltagande buksmärta eller plötsligt hård buk.
- Ihållande illamående eller kraftig förstoppning.

Uppföljning

Att donera en del av sin lever är en betydelsefull händelse, och för oss är det viktigt att du mår bra även efter att operationen är klar. Din hälsa följs noga genom både medicinska och psykologiska kontroller för att säkerställa din säkerhet.

Planerade kontroller det första året efter operationen

- 1 månad efter operationen: första återbesöket på Transplantationsmottagningen för att träffa en kirurg och din patientkoordinator.
- 3 månader efter operationen: du erbjuds ett uppföljande samtal med en kurator för att diskutera ditt psykosociala mående.
- 6 månader efter operationen: kontroll av leverns återväxt (leverregeneration) med MR lever, vilket följs upp med ett läkarbesök.
- 12 månader efter operationen: avslutande besök på Transplantationsmottagningen hos din patientkoordinator, och vid behov även kurator. Vid detta besök får du svara på ett frågeformulär för att utvärdera din hälsorelaterade livskvalitet.

Kontaktuppgifter

Leversjuksköterska Lever- och pankreasmottagning K53, tel: 08-123 815 56

Patientkoordinator Transplantationsmottagning F61, tel: 08-123 876 71

Transplantationsavdelning K87/89, tel: 08-123 803 89

Typ av undersökning	Förklaring	Länk
DT/ datortomografi 	Skiktröntgen	https://www.1177.se/Stockholm/undersokning-behandling/undersokningar-och-provtagning/bildundersokningar-och-rontgen/datortomografi/
EKG 	Undersökning av hjärta	https://www.1177.se/Stockholm/undersokning-behandling/undersokningar-och-provtagning/provtagning-och-matningar/matningar/ekg/
EKO- kardiografi 	Ultraljud av hjärta	https://www.1177.se/Stockholm/undersokning-behandling/undersokningar-och-provtagning/bildundersokningar-och-rontgen/undersokning-med-ultraljud/
Hjärt- lungröntgen 	Slätröntgen av hjärta lungor	https://www.1177.se/Stockholm/undersokning-behandling/undersokningar-och-provtagning/bildundersokningar-och-rontgen/lungrontgen/
Spirometri 	Lungfunktionstest	https://www.1177.se/Stockholm/undersokning-behandling/undersokningar-och-provtagning/kroppsundersokningar/lungfunktionstest/
Arbetsprov 	Undersökning av hjärta under aktivitet	https://www.1177.se/Stockholm/undersokning-behandling/undersokningar-och-provtagning/kroppsundersokningar/arbetsprov/
MR/MRCP 	Magnetkameraröntgen	https://www.1177.se/Stockholm/undersokning-behandling/undersokningar-och-provtagning/bildundersokningar-och-rontgen/
Leverbiopsi 	Vävnadsprovtagning av levern.	https://www.1177.se/Stockholm/undersokning-behandling/undersokningar-och-provtagning/provtagning-och-matningar/vavnadsprov-och-cellprov/vavnadsprov--biopsier-och-punktioner/