

Information till patienter och anhöriga om levertransplantation



Välkommen till Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge



Inledning

Denna broschyr är till för att ge dig och dina anhöriga en vägledning före, genom och efter transplantationen.

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.

Historik

Den första levertransplantation utfördes i USA 1963. I Sverige gjordes den första levertransplantation år 1984 på Huddinge sjukhus. Idag är levertransplantation en väl etablerad behandlingsform vid svåra leversjukdomar som inte kan botas på annat sätt.

Organisationen på Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Karolinska Huddinge är ett universitetssjukhus. Sjukhuset invigdes 1972. Ett väl etablerat team finns redan sedan många år för bedömning av patienter som eventuellt ska levertransplanteras. Teamet består av hepatologer (läkare som är specialister på leversjukdomar), anesthesiologer (läkare som är specialister på narkos och intensivvård), transplantationskirurger, smärtläkare och beroendeläkare. Förutom läkare ingår sjuksköterskor, undersköterskor, dietister, kuratorer och fysioterapeuter i teamet.

Under utredningstiden får du träffa en kurator. Då har du möjlighet att prata om hur transplantationen kommer att 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 så önskar både före och efter transplantationen. Bor du långt från sjukhuset kan kuratorn ordna så du får en kontakt på hemorten.

Du kan komma till Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge för att du hör till vårt upptagningsområde eller för att din läkare på hemorten har remitterat dig hit för specialistbehandling.

Vi vill att du och dina anhöriga ska vara välinformerade om vad du kommer att gå igenom. Det finns möjlighet att prata med någon som är transplanterad. Var inte rädd för att ställa frågor utan fråga hellre en gång för mycket. Det kan tänkas att du behöver stödjande samtal för att klara av detta. När du gått igenom utredningen och besökt transplantationsavdelningen ska ett beslut fattas i samråd med dig om levertransplantation är en lämplig behandlingsform för dig.

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 nedre revbensbågen på höger sida av buken. Till levern kommer blod från portådern som för med sig en rad näringsämnen men också slaggprodukter från tarmen. Leverartären för med sig syresatt blod. Från levern för levervenerna näringsrikt blod från mag-tarmkanal, mjälte och bukspottkörtel till nedre hålvenen. När levern skrumprar ökar blodtrycket i portavenen vilket kan leda till att mjälten förstoras. 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 produkter är sådana som hjälper blodet att koagulera på normalt sätt. En del av det maskineriet kan vi ersätta med hjälp av läkemedel eller blodprodukter, men många funktioner är oersättliga. Man kan därför inte leva utan en fungerande lever.

Utredning inför levertransplantation

Du kommer att genomgå en grundlig utredning som syftar till att klargöra om levertransplantation är det bästa för dig. Dels måste vi utreda om du är så sjuk att du inte kan överleva utan transplantation. Dels måste vi bedöma om du har tillräckligt med krafter för att orka med en transplantation. Utredningen sker på Hepatologiska enheten antingen på vårdavdelningen eller på dagvården.

Till vårdavdelningen kommer du som inte orkar med en poliklinisk utredning eller som har lång resväg. När du kommer får du ett program för utredningens olika undersökningar och samtal. Du får hjälp att hitta rätt och vi förklarar vad de olika undersökningarna innebär.

Dagvården är till för dig som bor i Stockholm. Den är öppen måndag till fredag under dagtid och du sover hemma. En sjuksköterska kommer att hjälpa dig tillrätta, svara på frågor, koordinera samtal, undersökningar osv.

Under utredningens gång kommer du att träffa flera representanter för de olika delarna av vårt utredningsteam. Du kommer att få träffa en hepatolog vid ett flertal tillfällen, bland annat för enskilda samtal, men också tillsammans med någon anhörig. Det är viktigt att dina anhöriga vet vad som kommer att hända och vad ni ska gå igenom.

Många leversjuka patienter har svårt att få i sig tillräckligt med mat och dryck. Du får därför träffa en dietist som är specialist på mat och näring. 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 att få träffa en fysioterapeut för att lära dig vad som är viktigt att träna före och efter transplantationen. Du kommer självklart att få hjälp av fysioterapeuten även efter transplantationen. Det är en stor operation och det är viktigt att du mobiliseras så tidigt som möjligt. Att andas på rätt sätt minskar risken för komplikationer från lungorna. Att röra på sig och komma upp ur sängen så tidigt som möjligt minskar risken för blodpropp, lunginflammation och förstoppning.

Följande undersökningar kan behövas för att kunna göra en korrekt bedömning. Många av undersökningarna görs redan på hemortssjukhuset men kan kompletteras eller upprepas på Karolinska Huddinge. En del upprepas också inför transplantationen eftersom flera månader kan ha förflutit sedan du antogs till väntelistan.

EKG

Görs för att se om du har några gamla eller nyttillkomna förändringar på hjärtat, såsom, hjärtinfarkt eller rytmrubbningar.

Arbetsprov

Ett test där du cyklar för att få ett mått på din kondition och på hjärtats arbetsförmåga.

EKO

Ett ultraljud görs för att se hjärtats funktion.

Spirometri

Ett lungfunktionsprov.

Blodprover

Lever-, njurprover, blodvärden och olika virusprover tas.

Iohexolclearance eller Krom-EDTA-clearance

Njurfunktionsprover.

Odlingar

Dessa tas från din näsa, svalg, urin och eventuellt blod. Du bör inte vara infekterad inför en transplantation.

Gastroskopi

Undersökning där man kan se matstrupe, magsäck och första delen av tarmen. Slangen förs ner via matstrupen. Detta kan göras för att se om du har esofagusvaricer (åderbräck på matstrupen) eller magsår.

Gynekologisk undersökning av kvinnor

Görs för att utesluta en eventuell infektion.

Röntgenundersökningar

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

Ultraljud över buken utförs för att se blodkärlens flöde och gallgångarnas storlek, men också för att se andra organ såsom mjälte och njurar. Du får lite gel på magen över det område som ska undersökas. Därefter förs en stav över magen och ultraljud reflekteras på de olika vävnaderna i buken och ger en bild på skärmen.

Ultraljudsled leverbiopsi används för att ta ett vävnadsprov om man skulle hitta en förändring i levern.

Datortomografi är en skiktröntgenundersökning. Du måste ligga helt stilla vid undersökningen. Röntgenapparaten liknar en trumma runt din kropp. Magnetrontgen är en metod att framställa snittbilder med hjälp av magnetfält och radiovågor.

Tandläkare

En undersökning av tänderna görs 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.

Alla måste inte genomgå samtliga dessa 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. En bedömning av din psykiska balans och dina sociala förutsättningar att klara en levertransplantation ska också göras. Om du har haft ett tidigare missbruk så kommer du också att träffa en läkare på Beroendecentrum.

Utredningen avslutas med en transplantationskonferens där representanter för utredningen träffas och går igenom svaren på alla undersökningar. Där tas beslutet om du blir erbjuden att stå på väntelistan för levertransplantation. Du och dina anhöriga får möjlighet att samtala med teamet efter denna genomgång. Därefter träffar du en av patientkoordinatorerna som informerar dig om väntetiden och om hur vi ska nå dig då det blir aktuellt att åka in för transplantation. Patientkoordinatören berättar också vad som sker då du kommer till sjukhuset.

Under väntetiden vill Hepatologmottagningen ha kontakt med samtliga patienter. Stockholmspatienterna blir kallade till Dagvården för kontroller och samtal. Du som kommer från ett annat landsting erbjuds regelbunden telefonkontakt med en av sjuksköterskorna på Hepatologmottagningen. Vi vill på detta sätt få information om ditt hälsotillstånd och ge dig och dina anhöriga möjligheter till frågor och funderingar under väntetiden.

Levertransplantation med levande givare

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

Dominolevertransplantation

För vissa patientgrupper finns möjligheten att få en lever som donerats av en patient som själv behöver genomgå en levertransplantation på grund av en ämnesomsättningssjukdom, Familjär amyloid polyneuropati (FAP). En sådan lever har en normal funktion förutom denna ämnesomsättningsrubbnings som medför att ett äggviteämne (prealbumin) bildas i högre utsträckning än normalt. Vid dominotransplantation finns därför en risk att mottagaren kan utveckla symtom på FAP. I Sverige har en mindre andel ca 5-10 % fått sådana symtom när mer än 7 år förflutit från dominotransplantation. Idag finns även mediciner som sannolikt minskar eller fördröjer symtom av FAP hos dominomottagaren.

Väntetiden

När du accepterats för levertransplantation och satts upp på väntelistan kan det ta från någon dag till ett år innan det finns en passande lever. Under väntetiden är det viktigt att du försöker leva så normalt som möjligt. Försök att röra på dig och att äta enligt dietistens råd. Det är också önskvärt att avstå från tobak under väntetiden. Du ska inte heller dricka någon alkohol eller använda andra droger under väntetiden.

Under väntetiden går du som är bosatt i Stockholmsområdet på kontroller på Hepatologmottagningen. Där träffar du en sjuksköterska som bland annat tar blodprov och samtalar med dig. Du går även på regelbundna läkarbesök. Patienter som är bosatta i övriga landet går kvar hos sin ordinarie läkare under väntetiden och har regelbunden telefonkontakt med sjuksköterskorna på Hepatologmottagningen.

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 infektionssjukdom, då får du tillfälligt inte stå på 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 minskar ditt immunförsvar och en pågående infektion kan bli mycket allvarlig. Så snart du tillfrisknat ringer du och meddelar oss detta så kommer du omedelbart tillbaka på väntelistan igen. Väntetiden kan upplevas som påfrestande och du får därför gärna höra av dig till oss.

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 och blodgruppen den rätta? Finns inga speciella omständigheter att beakta så går vi efter turordningen på väntelistan.

För att vi ska kunna nå dig när det är dags för transplantationen måste du lämna telefonnummer till ditt hem, arbete och till närmast anhöriga. Planerar du att åka bort måste du meddela din nya tillfälliga adress och telefonnummer till koordinatörerna. 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. När vi fått en lever som passar dig söker vi dig på din hemtelefon eller på mobilen. 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.

Om du bor långt från Huddinge så är det utmärkt att använda väntetiden till att planera för praktiska detaljer. Ta kontakt med din kurator på hemorten. Han/hon kan hjälpa dig på många sätt, både före och efter transplantationen.

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 anhörighus, Ronald McDonald Hus, där i första hand anhöriga till barn kan bo under vårdtiden och vid senare återbesök. Finns plats kan även vuxna patienter få möjlighet att bo här. Matlagning, tvätt och städning står var och en för själva.

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 Ronald McDonald Hus vanligen ordnas.

Förberedelser inför levertransplantationsoperationen

Vid telefonsamtalet får du veta att du inte får äta eller dricka något, du ska vara fastande inför operationen. Som tidigare nämnts, ska du på snabbaste sätt ta dig till Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge. Du får hjälp med att ordna resan av våra transplantationskoordinatorer. Ta gärna med dig morgonrock, stadiga inneskor och hygienartiklar. Du får ha egna kläder om du vill men tvättmöjligheten är begränsad så du får gärna använda sjukhusets kläder.

En sjuksköterska på avdelningen genomför ett ankomstsamtal och sedan blir det blodprovstagning, 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 när du sover och inte kan svara för dig själv. Anhörig får följa med till dörren in till operation. Förälder till barn får vara med tills barnet sover.

Donatorn

Donator är någon som nyss avlidit. Donatorn ska inte ha någon pågående infektion och i stort sett ha normala levervärden. Eftersom levern måste fungera omedelbart efter insättandet krävs att tiden utan blodcirkulation görs så kort som möjligt. Levern tas ut från en avliden person med intakt blodcirkulation, kyls ned till +4°C genom att en lösning sköljs genom blodkärlen. Kyld 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.

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 din urinproduktion. 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.

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 tre slangar, så kallade sårdrän, på olika ställen runt den nya levern. Detta görs för att leda ut sårvätska samt snabbt kunna observera en blödning.



De första dagarna efter operationen

På Intensivvårdsavdelningen

När transplantationen avslutas på operationsavdelningen förs du över till Intensivvårdsavdelningen. 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.

På intensivvårdsavdelningen påbörjas rehabiliteringen. Mobiliseringen sker under professionell ledning av fysioterapeuter och undersköterskor. Du får försöka sitta på sängkanten och ta något steg. Du får också andningsgymnastik.

Slangarna som du har fått dras bort successivt, några redan på Intensivvårdsavdelningen.

När man anser att ditt tillstånd är stabilt, oftast under det första dygnet efter operationen, får du flytta upp på Transplantationsavdelningen.

På vårdavdelningen

Här fortsätter vi att ta bort slangar i en takt som beror på hur du mår och hur mycket som rinner i de olika slangarna. 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 alla listor från föregående dygn där det du ätit och druckit noterats. De noterar även din urinmängd från föregående dygn och eventuell avföring. Därefter tar de blodtryck, temp. och hjälper till med morgontoalett och vägning.

De små barnen har små marginaler. Detta innebär att det är extremt viktigt med täta kontroller så som blodtryckstagning, vätske- och urinmätning och vikt. Första dygnet måste vissa av dessa kontroller tas varje timma dygnet runt. Detta kan tyckas vara mycket störande för den förälder som försöker sova på rummet, men det är nödvändigt. På morgonen hjälps vi åt med kontrollerna på barnen. Föräldern kan oftast sköta sitt barn som vanligt och har stöd av personalen. Sår och slangar sköts av personalen. Successivt avtar kontrollerna på natten och sömnen förbättras i och med detta.

Fysioterapeuten är ett mycket viktigt inslag i dagsrutinen. Du får hjälp och goda råd av fysioterapeuten. Det krävs trots detta en stor insats från dig själv. Det känns ofta tungt att 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.

För barnen finns lekterapiavdelningen med lekterapeuter. Deras arbete bidrar till mobilisering av barnen på ett naturligt sätt.

Vissa dagar känns tunga, det kan kännas som en tillbakagång i stället för framgång. Detta är helt normalt och kan förekomma efter transplantation beroende på operationen i sig, den stora psykiska påfrestningen, medicinerna och eventuellt 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 sårläkning, bättre försvar mot infektioner, lättare mobilisering och rehabilitering. Undernäring ökar risken för komplikationer och kan eventuellt medföra förlängd vårdtid. Tarmarnas motorik avstannar på grund av operationen, det är därför du får långsam närtillförsel 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 genom att kombinera olika nutritionsalternativ för att se till 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 medicinering. 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 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 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 varandras effekter. 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 Transplantationskliniken. Skulle medicineringen bli fel äventyras transplantatet. Ring oss hellre en gång för mycket än en gång för lite. Använd aldrig naturläkemedel 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 endoskop (ett böjligt rörformigt tittrör) som förs ner via matstrupen 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 pneumoni

Pneumocystis pneumoni 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

Vid Gastrocentrum och 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	Cytomegalvirus
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
Gastrosektionen	Mag-tarmsektionen
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 matstrupen
Rejektion	Avstötning
Sond	Slang som går ner i magen via näsan
Varicer	Åderbräck
Ven	Blodkärl
Venkateter	Plastslang som går in i en ven, "nål"



KAROLINSKA
UNIVERSITETSSJUKHUSET