

LIVET MED EN NY LEVER

PATIENTINFORMATION OM LEVERTRANSPLANTATION



Författare:

Maria Castedal, William Bennet, Sofia Clase, Kerstin Fredriksson, Lena Friedrich,
Gunilla Hallste, Maria Holmberg, Emma Krantz, Catarina Skoglund

2012

Reviderad 2024 av:

Karin Edlund, Ursula Strand och Andreas Schult

I samarbete med:

Annette Lennerling, Anna Brantmark, Sara Liljenfeldt, Maria Bengtsson, Inga-Lena
Gunneson, Lena Friedrich, Malin Landström, Ellen Berntsson och Nordhemskliniken

Foto: Karin Edlund, Pixabay

Transplantationscentrum

Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg

2024



Blåsippa - *Hepatica nobilis*.

Hepar (Grekiska) = Lever.

Ta gärna med dig boken till sjukhuset
när du ska transplanteras.

Innehåll

Inledning.....	3
Före Transplantationen	4
Levern	4
Orsaker till behov av levertransplantation.....	5
Tecken på leversjukdom.....	6
Transplantationsutredning på hemsjukhuset	9
Transplantationsbedömning på Sahlgrenska.....	14
Under väntetiden.....	22
Transplantationen.....	30
Donatorn.....	30
Transplantation med delad lever.....	31
Dominotransplantation	32
Förberedelser inför transplantationen.....	32
Inställd operation	33
Operationen.....	33
Efter Transplantationen	35
Den första tiden efter transplantationen	35
Immundämpande läkemedel.....	47
Uppföljning efter transplantationen.....	52
Om levern fungerar sämre.....	59
Andra vanliga hälsoproblem.....	66
Levnadsråd.....	68
Telefonnummer.....	75
Webbadresser	76

Inledning

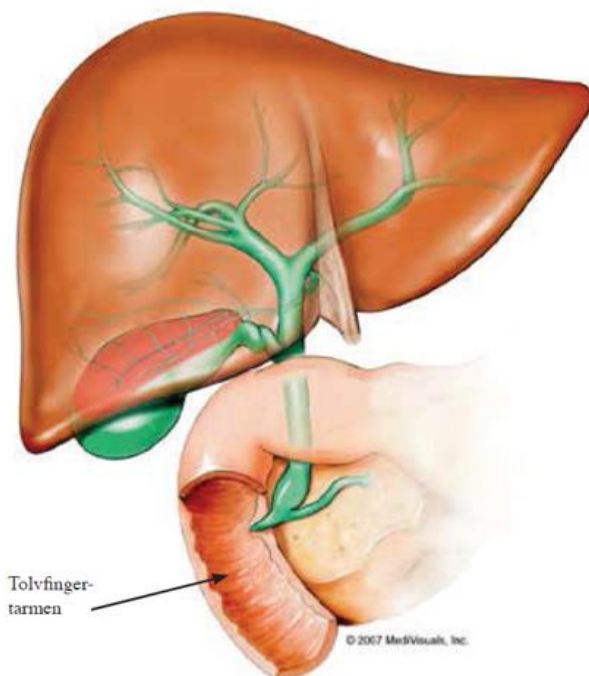
Möjligheten att utföra levertransplantationer har förbättrat livskvalitet och livslängd för många patienter med svår leversjukdom. Den första levertransplantationen utfördes 1963 i USA och den första i Sverige 1984. Idag görs det ca 8000 levertransplantationer per år i Europa. Motsvarande siffra för Sverige är ca 170 per år baserat på statistik från åren 2018–2022. Sverige ingår i ett nordiskt samarbete för organutbyte, organiserat av Scandiatransplant. Sedan sommaren 2016 ingår Tartu universitetssjukhus i Estland i samarbetet. Inom Scandiatransplant görs ca 400 levertransplantationer per år.

Utveckling av kirurgisk teknik, intensivvård, immundämpande medicinering och kontroller efter levertransplantationen har successivt förbättrat resultaten. Idag överlever cirka 95 % av patienterna det första året och omkring 85 % i 5 år. Det finns idag många glädjande exempel på personer som lever ett mycket gott liv både 20 och 30 år efter sin levertransplantation. För den enskilda personen påverkas överlevnaden av faktorer som vilken leversjukdom man har, hur långt framskriden sjukdomen är vid transplantationen samt om man har andra sjukdomar. Levnadsvanor och följsamhet till medicinering är också faktorer som påverkar hälsa, organfunktion och överlevnad. Det pågår ett ständigt arbete för att ytterligare kunna förbättra resultaten och livskvaliteten efter transplantation.

Före Transplantationen

Levern

Levern är belägen i buken, bakom höger revbensbåge och väger normalt 1–2 kg. Levern har stor blodgenomströmning och varje minut passerar cirka 1,5 liter blod genom levern. Detta blod kommer dels från stora kroppspulsådern (aorta), dels från det kärl (vena porta) som samlar upp blodet från tarmarna och mjälten. I levercellerna bildas galla som transporteras via gallvägsträdet till tarmen och blandas med maten vi äter.



Lever med gallvägar.

Levern har många livsviktiga funktioner, exempelvis:

- Bildar galla som är nödvändig för upptag av fett i maten.
- Bryter ner och utsöndrar kroppsegna ämnen (bilirubin, ammoniak) och ämnen som tillförts kroppen utifrån (läkemedel, alkohol, tungmetaller).
- Bildar ämnen som får blodet att levra sig (koagulera) vid vävnadsskada.
- Tar upp, lagrar och bryter ner kolhydrater, fett och proteiner.
- Utgör en viktig del av immunförsvaret.

Levern har en fantastisk förmåga att återhämta sig efter en skada eller sjukdom men i vissa fall går skadeprocessen inte att stoppa och en levertransplantation kan då bli nödvändig.

Orsaker till behov av levertransplantation

Det finns ett stort antal leversjukdomar hos vuxna och barn där behov av levertransplantation kan uppstå. Dessa kan i princip delas in i fyra olika grupper:

- Kronisk leversvikt
- Akut leversvikt
- Levertumörer
- Ämnesomsättningssjukdomar (metabola sjukdomar)

Vid kronisk leversvikt har man vanligen känt till sin leversjukdom under många år, men ibland kan man ha hunnit bli mycket sjuk innan man får sin diagnos. De flesta personer med kronisk leversvikt har utvecklat det som kallas skrumplever eller levercirros, det vill säga bortfall av leverceller som ersätts med bindväv. Bakomliggande orsaker kan vara primär skleroserande kolangit (en inflammatorisk

sjukdom i gallvägarna), virusinfektioner som hepatit B eller C, alkohol eller autoimmun hepatit.

Vid akut leversvikt kan behov av levertransplantation uppstå redan några dagar efter att man utvecklat de första symtomen på leversjukdom. Orsaken kan till exempel vara läkemedelspåverkan eller virus, men ibland förblir orsaken okänd trots noggrann utredning. Vid levertumörer har man ofta en kronisk leversjukdom med cirrosutveckling i botten, men levertumörer kan uppstå i en tidigare helt frisk lever. I vissa fall ges tumörbehandling under tiden på väntelista inför transplantation för att minska tumörstorleken och risken för tumörspridning.

Det finns också en mängd olika metabola leversjukdomar, som var och en är relativt ovanliga, där behov av levertransplantation kan uppstå. En del av dessa leversjukdomar leder till leversvikt medan andra inte påverkar leverfunktionen utan i stället ger svåra skador och symtom från andra delar av kroppen.

Tecken på leversjukdom

Vid leversjukdom uppstår en rad olika tecken och symtom. Här följer de vanligaste:

Förändrade leverprover

Ett tidigt tecken på leversjukdom är att man får försämrade blodprovresultat. Leverprover som vanligen analyseras är leverenzymerna (ASAT, ALAT, ALP), bilirubin, albumin och koagulationsprov (PK-INR).

Ikterus

Gulhet i ögonvitor och hud (ikterus) kan vara ett tecken på leversjukdom. Detta beror på att utsöndringen av gallfärgämnet bilirubin är försämrad och därför ökar nivåerna i blodet. Bilirubin är

gulbrunt till färgen och bildas när de röda blodkropparna bryts ner. Normalt utsöndras bilirubin via levern och gallvägarna till tarmen och färgar avföringen brun. Om gallflödet är nedsatt kan avföringen bli ljusare till färgen och urinen bli mörkare eftersom en del av bilirubinet då utsöndras via urinen istället.

Vätska i buken och bensvullnad

Vid leversjukdom bildas ofta mycket bindväv i levern vilket försvårar blodgenomströmningen. Det blir då ett ökat tryck i leverns tillförande blodkärl (portådern = vena porta) som leder blodet från tarmar och mjälte till levern. Även produktionen av albumin (ett protein som bildas i levern och bland annat underlättar för blodplasma att stanna kvar i blodbanan) minskar. Det höga trycket i blodkärlen (venerna) tillsammans med låga albuminnivåer medför ofta att vätska ansamlas i buken (ascites) och benen kan svulla. Man behöver ofta ta vätskedrivande mediciner (diuretika). Om denna behandling inte hjälper kan man behöva dränera buken på vätska via en slang (buktapning = laparocentes). Ytterligare en annan behandlingsmetod kan vara att anlägga en så kallad shunt (TIPS) mellan två kärl i levern för att avlasta trycket i portådern och därmed minska mängden vätska som tränger ut i buken.

Åderbråck

En annan komplikation till det höga trycket i vena porta är att åderbråck (varicer) kan bildas på olika ställen i kroppen. Ofta utvecklas dessa i matstrupen eller i magsäcken. De kan brista på grund av det höga trycket och börja blöda, vilket är en allvarlig komplikation. För att bedöma om man har åderbråck krävs att man genomgår en så kallad gastroskopi där läkaren tittar ner i matstrupe och magsäck med ett instrument som är utrustat med en kamera. Upptäcks stora åderbråck kan dessa behandlas vid gastroskopin och/eller med läkemedel. Det är också vanligt att man får åderbråck i ändtarmen, vilket kallas hemorrojder.



Gastroskopiundersökning.

Leverencefalopati

Våra tarmbakterier bildar ämnen bland annat ammonium, som tas upp i blodet och bryts ned av levern. Vid leversjukdom minskar denna förmåga, vilket innebär att hjärnan blir påverkad av de ämnen som levern inte klarar av att ta hand om. Denna hjärnpåverkan kallas leverencefalopati och kan ge symtom såsom trötthet och koncentrationssvårigheter, och i svårare fall personlighetsförändring och koma. Ofta varierar symtomen över tid. Den viktigaste behandlingen för detta är att minska produktionen och upptaget av ammonium. I regel används läkemedlet laktulos som ändrar tarmmiljön och ger snabbare tarmtömning. Man ska undvika förstoppning och helst ha avföring 2 gånger dagligen. I vissa fall används också ett antibiotikum för att påverka tarmfloran.

Påverkan på njurfunktionen

När levern fungerar dåligt påverkas också andra organ. Utöver påverkan på hjärnan ses ofta en påverkan på njurfunktionen. Meddela din sjukvårdskontakt vid minskade urinmängder och viktuppgång. Mediciner som försämrar njurfunktionen, till exempel vissa inflammationshämmande och smärtstillande läkemedel som diklofenak och ibuprofen, ska undvikas.

Transplantationsutredning på hemsjukhuset

När din läkare bedömer att en levertransplantation skulle kunna vara en lämplig behandling för dig påbörjas en omfattande utredning på ditt hemsjukhus. I utredningen ingår provtagning och en rad obligatoriska undersökningar men det kan även tillkomma undersökningar som utförs på indikation, det vill säga om det finns särskilda skäl.

Provtagning

Har du frågor om provtagningen tala med din läkare eller sjuksköterska på hemmamtagningen. I provtagningen ingår kontroll av B-PEth, det är en markör för att mäta regelbunden konsumtion av alkohol.

Provtagning av alkohol

Alkohol bryts ner i levern och kan orsaka leverskada. Alkohol är därför olämpligt om man är leversjuk. Så fort du får besked av din läkare om att du har en leversjukdom ska du därför direkt avstå från alkohol. Före en transplantation krävs total avhållsamhet från alkohol. Detta för att inte ytterligare sätta ner den leverfunktion som finns kvar, men också för att man ska kunna bedöma om avhållsamhet från alkohol gör att levern möjligen repar sig och att man därmed kan slippa transplantation.

En viktig del i utredningen av din leversjukdom är därför provtagning av alkohol i blodet (B-PEth). Provet bör tas tidigt i utredningen eftersom alla patienter som blir aktuella för levertransplantation måste ha en dokumenterad nykterhet på flera månader. B-PEth kontrolleras fortlöpande under väntetiden. Provet tas också lite då och då efter transplantationen i syfte att identifiera de personer som kan behöva hjälp med att avstå från alkohol.

Det är önskvärt att personer med alkoholrelaterad leversjukdom genomgår någon form av behandlingsprogram före transplantationen. Om personen är för sjuk för att kunna medverka i en sådan behandling ska det istället finnas en plan för hur detta ska genomföras efter transplantationen.

Undersökningar

Nedanstående undersökningar ska vara genomförda på hemorten innan transplantationsbedömningen kan ske på Transplantationscentrum.

EKG

EKG (Elektrokardiografi) beskriver hjärtats elektriska arbete och rytm. Elektroder fästs på bröstorg, armar och ben och en apparat registrerar impulserna genom hjärtat.

Hjärt- och lungröntgen

Denna undersökning kan avslöja om du har någon lunginflammation eller tecken på hjärtsvikt.

Ultraljudsundersökning av hjärtat

UKG (Ultrakardiografi, även UCG) ger bland annat information om hjärtats pumpförmåga. Vid undersökningen får man ligga på en bänk i sidoläge och en ultraljudssändare förs över bröstkorgen och ger en bild av hjärtats arbete. Undersökningen är smärtfri och utan strålning.

Ultraljudsundersökning av levern

Undersökningen ger en översikt av hur leverns blodkärl och gallvägar ser ut och om det finns några vävnadsförändringar i levern. Man kan även bedöma om mjälten är förstörad och om det finns vätska i buken. Vid undersökningen förs en ultraljudssändare över buken. Undersökningen är smärtfri och utan strålning.

Datortomografi alternativt magnetresonanstomografi av levern

Datortomografi (DT, även CT) och magnetresonanstomografi (MR, "magnetkamera") är undersökningar som ger information om leverns blodcirkulation, gallvägar samt levervävnad. Man ligger på en undersökningsbräda som förs in i undersökningsutrymmet, vilket är format som ett stort rör och är öppet åt båda håll. Du kan alltid kommunicera med personalen under undersökningen. Kontrastmedel ges i ett blodkärl i armen. Undersökningen är smärtfri.



Datortomograf.

Njurfunktionsmätning

Njurarnas förmåga att rena blodet mäts genom så kallad glomerulär filtrationshastighet (GFR). Ett röntgenkontrastmedel (iohexol) sprutas in i ett blodkärl. Efter 3–4 timmar tas blodprover där man analyserar hur mycket testsubstans som finns kvar i blodet och njurarnas funktion kan beräknas. Vissa leversjukdomar innebär att även njurarna sviktar. Det kan då bli aktuellt med en levertransplantation i kombination med en njurtransplantation.

Bentäthetsmätning

Bentäthetsmätning används för att undersöka benskörhet som ofta förekommer hos patienter med kronisk leversvikt. Ju lägre bentäthet man har desto större är risken för benbrott. Den vanligaste metoden att mäta bentäthet är en form av röntgenteknik som kallas DXA. Undersökningen tar cirka 30 minuter. Man får ligga ner på en bänk medan en röntgenkamera tar bilder på skelettet.

Följande undersökningar utförs på vissa personer beroende på ålder, sjukdom, levnadsvanor och tidigare undersökningsresultat.

Spirometri

Spirometri är en lungfunktionsundersökning som innebär att man andas in samt blåser ut genom ett munstycke som är kopplad till en apparat. Du får noggranna instruktioner om hur du ska göra.

Arbets-EKG

Syftet med ett arbets-EKG (arbetsprov) är att påvisa eventuell förekomst av kranskärlssjukdom (åderförkalkning i hjärtats blodkärl). Undersökningen ger även information om din fysiska prestationsförmåga. Vid arbetsprovet registreras hjärtats elektriska aktivitet (EKG) medan du cyklar på en ergometercykel där belastningen ökas successivt. Om undersökningen inte ger ett normalt resultat eller om du är för muskelsvag för att orka cykla tillräckligt intensivt så får ytterligare hjärtundersökning göras. Puls, blodtryck och EKG registreras före, under och efter arbetsprovet. Undersökningen tar cirka 45 min.

Myokardskintigrafi

Även denna undersökning syftar till att påvisa eventuell förekomst av kranskärslssjukdom. Den sker oftast i två steg på två skilda dagar. Ena dagen får du ett dropp i ett blodkärl i armen, med ett ämne som ökar blodflödet till hjärtat och en injektion av ett radioaktivt ämne. Efter cirka 1 timma tas bilder över hjärtat med en gammakamera som visar fördelning av cirkulation till hjärtmuskeln. EKG registreras samtidigt. Andra dagen görs undersökningen utan läkemedel. Undersökningen tar 2–2,5 timmar per tillfälle.

Leverbiopsi

Leverbiopsi innebär att man tar ett vävnadsprov från levern. Ett lämpligt biopsiställe lokaliseras med hjälp av ultraljud och i lokalbedövning tas ett vävnadsprov med biopsinål. De närmaste timmarna efter leverbiopsin får man ligga till sängs. Puls och blodtryck kontrolleras med jämna mellanrum.

Konsulter

Tandläkare

Dåliga tänder och dålig munhygien kan innebära en ökad risk för infektioner vid immundämpande behandling. Det är viktigt att vara infektionsfri i munhålan inför en transplantation och därför behövs en tandläkarbedömning.

Psykiater/Kurator

Har du tidigare haft eller har en psykiatrisk sjukdom, mår psykiskt dåligt eller har alkohol- eller drogproblem, bör din läkare överväga att remittera dig till en psykiater för bedömning. Du kan då få hjälp att bli bättre rustad att klara av en eventuell transplantation. Leversjukdomen i sig kan ge kognitiv påverkan (leveragefalopati) och ibland krävs en bedömning av psykiater för att skilja mellan detta tillstånd och psykiatrisk sjukdom.

Vid behov av psykosocialt stöd kan du kontakta kurator på ditt hemsjukhus. Det kan gälla samtal och rådgivning av olika slag som rör din psykosociala situation.

Transplantationsbedömning på Sahlgrenska

När utredningen på hemortssjukhuset är klar skickas en remiss till Transplantationscentrum på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Om levertransplantationsteamet instämmer i bedömningen kallas du till Sahlgrenska för slutbedömning. Undersökningarna på ditt hemortssjukhus och kompletterande undersökningar på Sahlgrenska ligger till grund för beslutet om du är så svårt leversjuk att du är i behov av en levertransplantation. Det bedöms också om du är tillräckligt fysiskt och psykiskt stark för att klara av en transplantation och den efterföljande rehabiliteringen.



Transplantationscentrum, Bruna Stråket 5, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Närstående

Det är en stor fördel om någon närstående är med dig under bedömningsdagarna, för att stötta dig under en svår tid i ditt liv men även för att kunna ta del av informationen som ges. Som leversjuk är det inte ovanligt att man är trött och det kan vara svårt att komma ihåg det som sägs. En ytterligare vinst med att en närstående är med är att denne kan ge upplysningar om din situation som kan vara av värde för bedömningen. Det är också bra att din närstående vet hur det fungerar när man står på väntelistan inför transplantation, hur operationen går till och vad som kan förväntas efter transplantationen.

Boende i Göteborg

Levertransplantationsbedömningen på Sahlgrenska tar vanligen 3–4 dagar. Om du bor långt ifrån Göteborg tar du och din närstående lämpligen in på hotell i Göteborg. Ibland är du som patienten i behov av sjukhusvård och blir inlagd under bedömningsdagarna. Din närstående kan då välja att bo på ett enklare boende på sjukhusområdet (Johannesvillan). Din närstående behöver ett intyg med fakturaunderlag från din region för att inte själv behöva bekosta boendet. Kontakta ditt hemsjukhus för att ta reda på vad som gäller vid bokning av resa och boende.



Johannesvillan, Bruna Stråket 1.

Barn som närstående

När någon i familjen drabbas av akut eller kronisk sjukdom påverkar det hela familjen. Barn kan reagera olika beroende på ålder, mognad och relation till den sjuke. Barn behöver ålders- och mognadsanpassad information om sjukdomen och händelseförloppet för att känna sig delaktiga och mindre oroliga. Det är viktigt att planera för vem som tar hand om barnet/-en i familjen när du är på sjukhus. Ofta kan vårdnadshavare själva berätta för sina barn om den sjuknes situation men sjukvården har enligt Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) ett särskilt ansvar för att uppmärksamma barns behov av information, råd och stöd när barnets vårdnadshavare drabbas av allvarlig sjukdom. Det är i första hand vårdnadshavare som avgör om barnet är i behov av information från sjukvården. Vid behov hjälper vi till med att ordna besök för närstående barn inför eller i samband med en transplantation.

Provtagning och undersökningar

När du kommer till Transplantationscentrum tar vi en rad olika blodprover bland annat blodgruppering, leverstatus, blodstatus, elektrolytstatus och blödningsprover. Vi kontrollerar vilka virusinfektioner du har genomgått eller fått vaccination för. Vi tar prov för att spåra alkohol och droger i blod, saliv och urin. Vi mäter längd och vikt och undersöker hjärtats rytm och elektriska arbete med ett EKG.

Ultraljudsundersökning av levern

Även om ultraljud av levern har gjorts på hemsjukhuset upprepas alltid denna undersökning på Sahlgrenska. Eventuellt görs också en så kallad elastografi (Fibroscan) av levern. Det är en metod för att uppskatta hur mycket bindväv det finns i levern och om det finns misstanke om skrumplever.



Fibroscan.

Transplantationsteamet

Under bedömningsdagarna kommer du att träffa flera av medarbetarna i transplantationsteamet. Du bedöms ur många olika perspektiv, du får information om det som rör transplantationen och du och dina närstående får möjlighet att ställa frågor. Du kommer bland annat att träffa följande personer:

Hepatolog

Hepatolog är en medicinläkare som är specialist på leversjukdomar. Läkaren frågar om din sjukhistoria, undersöker dig, bedömer dina utförda undersökningar och ordinerar vid behov ytterligare undersökningar. Under samtalet får du information om den medicinska delen av levertransplantation, bland annat att du

behöver äta immundämpande mediciner resten av ditt liv efter transplantationen.

Transplantationskirurg

Det är kirurger som utför själva transplantationen och en av dem kommer att berätta för dig hur operationen går till och informerar om risker och komplikationer som kan uppkomma under och efter operationen. Kirurgen vill också veta om du tidigare har genomgått några operationer i buken. Det är transplantationskirurgerna som ordinerar immundämpande läkemedel direkt efter transplantationen.

Narkosläkare

Narkosläkaren är med under operationen och ansvarar för sövning (anestesi), smärtlindring och livsuppehållande åtgärder. För att en transplantation ska kunna genomföras på ett säkert sätt gör narkosläkaren en riskbedömning inför operationen med fokus på din hjärt- och lungfunktion. Det är narkosläkaren som avgör vilken smärtlindring som är mest lämplig för dig de närmaste dagarna efter transplantationen. Om något är oklart önskar ibland narkosläkaren fler undersökningar på till exempel hjärtat eller lungorna.

Patientkoordinator

Patientkoordinatörn är en sjuksköterska med specialkunskaper inom transplantation. I bedömningssamtalet får du praktisk information om tiden på väntelista och om vårdtillfället i samband med transplantationen. Samtalet kommer också att handla om din aktuella livssituation och hälsa. Innan transplantationen skrivs en personlig vårdplan. I vårdplanen får du råd om hur du bäst kan förbereda dig inför operationen under väntetiden. Vårdplanen används också på vårdavdelningen för att tydliggöra dina särskilda behov och önskemål i samband med transplantationen.

Patientkoordinatörn kommer att vara din och dina närståendes kontaktperson på Sahlgrenska under väntetiden. Du ska meddela patientkoordinatörn om ditt tillstånd försämras eller förbättras, om du blir inlagd på sjukhus, om du drabbas av en infektion eller om du

planerar att resa bort, mer än två timmars bilresa från din hemadress. Du kan också meddela patientkoordinatörn om du skulle vilja träffa någon som har genomgått en levertransplantation och som kan berätta om sina erfarenheter. Du kan nå patientkoordinatörn dagtid alla vardagar, se telefonnummer på sidan 75.

Transplantationskoordinator

I teamet ingår också transplantationskoordinatorer. Det är transplantationskoordinatorn som samordnar alla insatser vid en transplantation. Det är inte säkert att du träffar dessa personer under dina bedömningsdagar, men om du blir accepterad för transplantation och uppsatt på väntelista är det en transplantationskoordinator som kommer att ringa in dig till sjukhuset när ett lämpligt organ finns tillgängligt. Om det uppkommer problem på kvälls- eller helgtid under väntetiden finns det alltid en transplantationskoordinator i tjänst som du kan nå via Sahlgrenskas växel. Transplantationskoordinatorn kan också ta emot besked om du spontant bestämmer dig för att resa bort, mer än två timmar hemifrån, på kvälls- eller helgtid. Om din resa är planerad ska du istället informera patientkoordinatörn om dina resplaner, på kontorstid. Se telefonnummer på sidan 75.

Fysioterapeut

Fysioterapeuten testar din muskelstyrka och hur du kan använda din muskelkraft i vardagliga aktiviteter som att resa sig från en stol och ta sig upp från sittande på golvet. Det är av stor betydelse att ha god muskelkraft för att klara av det stora ingrepp som en levertransplantation innebär. Ibland behöver man träna upp sin muskelstyrka under några månader innan man kan bli aktuell för levertransplantation. Om du är i behov av hjälp med träning under väntetiden kontakta en fysioterapeut på hemorten.

Kurator

Du och din närstående träffar en kurator under bedömningsdagarna för att prata om hur din livssituation ser ut och hur sjukdomen

påverkar dig. Kuratorn gör en psykosocial utredning och bedömning. Ni samtalar om vilka stödinsatser du eventuellt behöver. Det kan gälla förebyggande stödinsatser från samhället som du kan behöva under din sjukdomstid eller information om regelverk hos Försäkringskassan, kommunen och regionen. Kuratorn ger praktisk information om vad som kan vara bra att tänka på för dig och dina närstående i samband med en transplantation. Vid svår sjukdom påverkas hela familjen på olika sätt och därför kan det vara så att du och/eller dina närstående behöver kontakt med kurator på hemorten för samtalsstöd för att hantera er situation.

Dietist

Om din matlust är påverkad, om du av någon anledning har svårt att äta eller om du upplever att du förlorat muskelmassa den senaste tiden, bokas ett möte med en dietist under bedömningsdagarna på Sahlgrenska. Dietisten informerar om bra kost vid leversjukdom och ger personliga råd om hur du kan anpassa mat och näringsintag för att få i dig det du behöver.

Om du har övervikt eller fetma kan du tidigare ha fått råd om att du bör gå ner i vikt. Som leversjuk är det inte alltid lämpligt att gå ner i vikt, åtminstone inte genom bantning. Genom bra val av livsmedel kan ditt näringstillstånd förbättras både före och efter transplantationen. Dietisten beräknar ditt näringsbehov och ger dig råd i förhållande till din leversjukdom. Ofta kontaktas också dietisten på hemortssjukhuset för överrapportering och uppföljning.

Beroendeläkare och beroendesjuksköterska

Ofta görs en bedömning av läkare och sjuksköterska med specialkompetens inom beroendesjukdomar. Syftet med bedömningen är att göra en kartläggning, där du får möjlighet att berätta hur det har sett ut genom livet med alkohol och/eller droger. Även under detta besök är närvaro av närstående av stort värde för bedömningen. Om man har eller har haft problem med alkohol och/eller andra droger krävs flera månaders dokumenterad nykterhet och drogfrihet före en transplantation samt en

behandlingsplan för vård och stöd efter transplantationen. Alkoholsjukdom är en av de vanligaste folksjukdomarna, så har du problem med alkoholöverkonsumtion är du inte ensam om problemet.

Om det bedöms att det finns ett pågående beroende, ett skadligt bruk av alkohol eller droger, ska detta problem hanteras först. Behandling, stöd och uppföljning planeras och genomförs på hemorten. Efter en tids uppvisad nykterhet och drogfrihet kan en ny bedömning angående levertransplantation bli aktuell.

Levertransplantationskonferens

När utredningen är klar och alla undersökningsresultat finns tillhands diskuteras ditt fall på en levertransplantationskonferens. Konferensen hålls en gång per vecka, eller i akuta fall vid behov. Här diskuteras om levertransplantation är en lämplig och säker behandling för patienten och om så är fallet, om det är rätt tidpunkt att placeras på väntelistan. Ibland behöver man genomgå någon form av behandling alternativt kompletterande undersökningar innan slutgiltigt beslut kan fattas. Efter konferensen får du information om vår bedömning och vidare planering. Om vi rekommenderar levertransplantation och du accepterar denna behandling sätts du på väntelista och får ytterligare information av hepatolog, fysioterapeut och patientkoordinator.

Studier och samtycken

Sahlgrenska är ett universitetssjukhus och därför pågår ofta olika studier som kan rikta sig till patienter som ska levertransplanteras. Det kan hända att du får en förfrågan om att delta i en eller flera studier. Att delta i en studie är alltid helt frivilligt och du har rätt att närsomhelst avbryta ditt deltagande. Om du samtycker till att delta, eller inte, kommer inte att påverka hur du blir bedömd eller bemött under din vårdtid. Vi kommer också att efterfråga ditt samtycke till att läsa din journal från hemsjukhuset under väntetiden och

uppföljningen efter transplantationen. Sammanhållen journalföring mellan olika sjukvårdsregioner regleras i Patientdatalagen och möjliggörs via Nationell patientöversikt (NPÖ).

Under väntetiden

I väntan på levertransplantation

När du accepterats för levertransplantation och står på väntelistan kan det ta allt från någon dag till ett par år innan transplantationen sker. När en lever från en avliden donator finns tillgänglig görs en medicinsk bedömning av vem på väntelistan som är i störst behov av transplantation. Det vanligaste är att donatorn och mottagaren har samma blodgrupp. Det är också viktigt att levern har rätt storlek. I viss utsträckning väljs mottagaren utifrån åldersmatchning och ibland vägs väntetiden in, men detta är underordnat bedömningen om vem som är sjukast. Transplantationer sker dygnet runt, årets alla dagar och samordnas av transplantationskoordinatorer tillsammans med jourhavande transplantationskirurg.

Det är av stor vikt att du använder väntetiden för att förbereda dig själv och komma i så god form som möjligt inför transplantationen. Det kan handla om att träna regelbundet, äta näringsrik kost eller genomgå ett behandlingsprogram inom beroendevården. Att sluta röka inför operationen är ytterligare en insats som kommer ha stor betydelse för resultatet.

Medicinskt ansvar

Under tiden på väntelistan går du kvar hos din ordinarie läkare på hemortssjukhuset som har det medicinska ansvaret för dig. Om du får nytillkomna besvär, en infektion eller någon annan sjukdom, vill vi att din läkare meddelar oss eftersom vissa sjukdomstillstånd ger ökad risk för komplikationer vid transplantation. Om du blir sjuk,

men ändå kan vara kvar hemma, vill vi att du eller din närstående meddelar oss via patientkoordinatorn. Du kan då tillfälligtvis behöva vara inaktiv (pausad) på väntelistan. Om du inte redan har gjort det, är det klokt att lista dig på en vårdcentral redan före transplantationen. Det är inte ovanligt att man som nytransplanterad drabbas av mindre åkommor av olika slag, framför allt under det första året efter transplantationen.

Kost

Att äta näringsrik mat är förstås bra för alla men extra viktigt för dig som står inför en transplantation. Vid leversjukdom påverkas kroppens förmåga att tillgodogöra sig energi, protein och näring. Nedsatt aptit, illamående eller andra ätproblem kan göra att du dessutom äter mindre och förlorar kroppsvikt och muskler. Vissa personer blir synligt magra om armar, axlar och ansikte men förlust av muskler kan vara svårt att se om ben eller buk är svullna på grund av vätskeansamling eller vid övervikt och fetma.

Trötthet kan påverka orken att handla och laga mat. Kanske har du fått kostråd eller näringsdrycker som fungerat väl för dig tidigare men som inte längre ger önskat resultat. Berätta för din läkare eller dietist om du har något av dessa besvär så att ni tillsammans kan se över hur du kan få i dig den näring du behöver. Energi- och näringsbrist kan ge sämre allmäntillstånd, förlust av muskler och därmed styrka som du behöver inför och efter en transplantation.



Närings- och proteinrik mat.

Ditt behov av protein är högt. Det betyder att du flera gånger per dag bör äta något proteinrikt till exempel kött, fisk, fågel, ägg och mjölkprodukter, bönor, linser, nötter och frön. Extra energi kan du få genom att öka intaget av fett, till exempel flytande fett som finns i raps- eller olivolja men också nyttiga fetter som finns i fet fisk som lax, ost, nötter och mandel samt i energirik dryck som mjölk och drickyoghurt. Extra mellanmål kan behövas och även ett sent kvällsmål och en tidig frukost så att nattfastan inte blir för lång.

Om du samlar på dig vätska i buken, så kallad ascites, som behöver tappas, kan det vara en fördel att hålla igen på saltet i maten och dietisten kan ge dig råd om hur du kan minska på saltet utan att minska intag av den näring du behöver.

Det är en nackdel att ha kraftig övervikt, så kallad fetma, vid en operation. För personer med levercirros är det dock direkt olämpligt att tappa snabbt i vikt (banta), då leversjukdomen medför ökad muskelnedbrytning och risk för att förlora viktig muskelmassa som är svårt att bygga upp igen. En försiktig och långsam viktnedgång, med fokus på att äta mindre socker och snabba kolhydrater som finns i till exempel godis, glass, kaffebröd och läsk, kan vara aktuell om du samtidigt äter en protein- och näringsrik kost. För att säkerställa att du får i dig det du behöver och behåller viktig muskulatur behöver du ha råd och hjälp av dietist och/eller sjuksköterska med regelbunden uppföljning.

Muskelstyrka

Det är mycket fördelaktigt att ha god muskelstyrka och kondition när man genomgår en operation. Man har då lättare att vara uppe och röra sig första tiden efter operationen, vilket gör att risken för bland annat blodpropp och lunginflammation minskar. Dessutom återhämtar man sig snabbare när man kommer hem.

Vid leversvikt kan flera faktorer leda till muskelsvaghet. Exempelvis är det vanligt att man blir mindre fysiskt aktiv när symtomen på

leversvikt tilltar. Vätska i buken som ger andfåddhet vid gång, och lågt blodtryck som ger yrsel, kan göra att man gradvis tar bort ansträngande moment från sin vardag. När försvagningen av muskulatur gått långt, kan det till och med upplevas ansträngande att resa sig från en stol eller plocka upp något från golvet.

När du nu står inför en stor operation är det viktigt att du förbereder dig genom att träna din muskelstyrka. Fokus för styrketräningen bör ligga på benmuskelträning, eftersom benstyrka gör att du klarar av att komma upp och gå efter transplantationen, vanligen inom 1-2 dygn. Vid leversjukdom kan man kanske inte träna på samma sätt som när man är frisk, utan träningen behöver anpassas efter nuvarande förutsättningar. Till exempel kan det fungera att träna sittande, en kroppsdel i taget om det på grund av andfåddhet är svårt eller omöjligt att gå eller cykla. Genom att få hjälp av en fysioterapeut kan du nå bättre resultat med träningen.



Fokus på muskelstyrka.

Om leversvikten tilltar är det viktigt att du genom daglig lätt träning "signalera" till dina muskler att de behövs, så att du bibehåller den styrka du har. Du kan göra det genom till exempel upprepad uppresning från stol, armträning med lätta hantlar eller tåhävningar. Om det känns motigt och du har svårt att motivera dig, bör du ta hjälp av fysioterapeut för att genom variation och anpassning fortsätta träna.

Rökstopp

För dig som röker är vinsterna många med att sluta röka inför levertransplantation. Sår läkningen förbättras, infektionsrisken minskar och du får en snabbare återhämtning efter operationen. Det tar ungefär åtta veckor för flimmerhåren i luftvägarna att återbildas efter ett rökstopp. Många sjukhus har därför infört rökstopp cirka två månader före och efter planerad operation. De flesta kommuner har "sluta röka kurser". Riskerna på längre sikt för hjärt-kärlsjukdom och cancer minskar om du slutar röka.



Sluta röka i god tid före transplantationen.

Alkohol och droger

Total avhållsamhet från alkohol och droger gäller för alla personer som ska kunna bli aktuella för transplantation. Patienter med tidigare alkohol- eller drogberoende får regelbundet lämna prover för att bevisa fortsatt avhållsamhet. Det är viktigt att man får hjälp och stöttning med sitt beroende eftersom det är en sjukdom där man i perioder kan försämrats och plötsligt få ett kraftigt sug efter alkohol eller andra droger. Tveka inte att be om hjälp från vården om du dricker eller känner sug, eftersom bruk av alkohol eller andra droger gör att du tas ner från väntelistan.

Stöd under väntetiden

Att vänta på en levertransplantation kan innebära hopp om att bli frisk men kan samtidigt medföra oro för den kommande operationen. En del känner oro för att organet inte ska hinna komma i tid, så att man hinner bli för sjuk för att kunna transplanteras. Man är fysiskt nedsatt och blir samtidigt uppmanad att träna. Väntetiden upplevs ofta påfrestande och ibland känns det som att livet står på paus. Under sjukdomstiden kan man vara beroende av hjälp från sjukvården eller från sina närstående, vilket kan medföra känslor av tacksamhet, men också tacksamhetsskuld eller upplevelsen av att vara till besvär. Om väntetiden blir ansträngande för dig är du alltid välkommen att kontakta patientkoordinatören för stödsamtal och vägledning.

Om du känner oro för din psykiska hälsa och hur du ska hantera din sjukdomssituation, oro för din familj, arbete, ekonomi eller om det finns annan orsak som påverkar hur du mår, kan du vända dig till kuratorn vid ditt hemsjukhus. Att vara kroniskt leversjuk innebär stora förändringar i tillvaron och konsekvenserna kan vara olika beroende på var i livet du befinner dig. Hela familjen påverkas och man kan reagera på olika sätt, både fysiskt och psykiskt. Det är en omställning som man vanligtvis inte har gått igenom tidigare och man kan uppleva ångest och rädsla i olika utsträckning.

Reseförberedelser

Vid uppsättning på väntelista inför transplantation upprättas en telefonlista med dina kontaktvägar. När det är dags för dig att åka in till sjukhuset för transplantationen, söker vi dig på de telefonnummer du angivit. Kom ihåg att meddela oss om något telefonnummer ändras.

Vi rekommenderar inte att du eller dina närstående kör bil till sjukhuset när du blir inringd för transplantation. Varje region har ett telefonnummer till den lokala sjukreseenheten. Förbered dig redan när du blir uppsatt på väntelistan genom att kontakta din hemmottagning och fråga om ett särskilt intyg till sjukreseenheten behövs. Notera numret till sjukreseenheten och ha numret tillgängligt eller inlagt i din mobiltelefon. När du blir inringd för transplantation ansvarar du själv för att beställa sjukresa. Säg att det gäller en "akut sjukresa till Sahlgrenska för transplantation", så att resan prioriteras, vanligen inom två timmar.

Personer som bor i norra Sverige hämtas med flyg som transplantationskoordinatörn samordnar. Du tar dig till närmaste flygplats med sjukresetaxi. Patienter som är inneliggande på sjukhus transporteras vanligen till Sahlgrenska i ambulans eller ambulanshelikopter.

Du kan röra dig inom Sveriges gränser under väntetiden, men om du reser utanför din region gäller inte ditt intyg för sjukresetaxi. Du måste då själv ha en plan för hur du snabbast tar dig till Sahlgrenska, och måste vanligen stå för kostnaden själv.



Om du befinner dig inom två timmars bilresa från ditt hem behöver du inte meddela oss, annars ska du meddela koordinatören var du befinner dig. Det är viktigt att du alltid är nåbar per telefon! Resor till utlandet medför att du inte kan vara aktiv på väntelistan under den tiden du är bortrest. Det är därför viktigt att du diskuterar med din läkare om det är lämpligt att du reser utomlands.

Sahlgrenskaväskan

Det är bra att i god tid ha tänkt igenom och packat det du ska ha med dig till sjukhuset.

- ID-handling
- Hygienartiklar
- Aktuell läkemedelslista och mediciner som räcker för två dagar
- Dosett Maxi (finns att köpa på apotek), används för läkemedelsdelning inför hemgång
- Tofflor och tränings skor
- Tidsfördriv såsom bok, ljudbok, dator, handarbete
- Bekväma hemresekläder
- Denna informationsbok

Inringning till transplantation

När en lever finns tillgänglig, blir du kontaktad av en transplantationskoordinator. Transplantationskoordinatorn ringer dig på sin tjänstemobil, så tänk på att du måste svara även på samtal från mobiltelefonnummer som du inte känner igen. Samtalet kan komma när som helst på dygnet. Vi försöker att ringa i så god tid som möjligt för att du ska slippa stressa. Vid samtalet blir du tillfrågad om du har någon pågående infektion eller annan sjukdom som möjligen gör det olämpligt att genomföra transplantationen. Transplantationskoordinatorn ger dig besked om hur snart du behöver vara på Sahlgrenska. Du ska vara beredd på avresa inom en timma från det att samtalet kommer.

Transplantationskoordinatorn berättar också för dig om du kan äta eller dricka något mer, eller inte, inför operationen.

Transplantationen

Donatorn

En leverdonator är antingen en nyss avliden person som önskat donera sina organ efter sin död eller en frisk person som vill ge en del av sin lever.

Avliden donator

Varje möjlig donator undersöks noggrant för att säkerställa att levern har god funktion och att ingen tumörsjukdom eller allvarlig infektion kan överföras i samband med transplantationen. Däremot kan vissa virusjukdomar hos donatorn accepteras med lika goda resultat om mottagaren får antiviral behandling. Cytomegalovirus (CMV) är ett herpesvirus som förblir i kroppen efter en infektion och förekommer hos ca 70% av den svenska befolkningen. Den överförs med levern om donatorn har haft infektionen. För att förebygga sjukdom till följd av en överförd infektion eller reaktivering av tidigare egen infektion behandlas man 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. Mottagare av organ från donatorer med genomgången hepatit B behöver livslång behandling med en tablett dagligen. För motsvarande mottagare av organ med hepatit C ges antiviral behandling i 3 månader efter transplantationen.

Den vanligaste donationsformen i Sverige idag är donation efter död till följd av hjärnskada (DBD = donation after brain death). Den avlidne personen vårdas i respirator och har därmed bibehållen blodcirkulation fram tills levern opereras ut. Levern kyls ned till +4°C genom att en lösning sköljs genom blodkärlen och

transporteras därefter i en kylbox till mottagaren på transplantationssjukhuset.

Sedan några år tillbaka (start 2018 i Sverige) är donation efter död till följd av cirkulationsstillestånd (DCD = donation after circulatory death) ytterligare en möjlighet att donera organ. Cirkulationen ersätts då i regel med en maskin under tiden som donationsoperationen pågår. Kylning av levern görs på samma sätt som vid donation efter hjärndöd.

Den nyss avlidna donatorn och dennes närstående är anonyma och sjukvården lämnar inga uppgifter om donatorn. Om man efter transplantationen önskar framföra en hälsning till den avlidnes närstående, via till exempel ett brev, kan detta göras anonymt via koordinatörerna på Transplantationscentrum.

Levande donator

Levande donatorer används nästan uteslutande vid donation från vuxen till barn. Donation från vuxen till vuxen innebär att en större del av levern måste avdelas vilket i sig medför större risker. Eftersom vi har en förhållandevis god tillgång till organ från avlidna givare görs levande donation från vuxen till vuxen mycket sällan. Som donator måste man vara frisk, helst över 25 år och genomgå en särskild utredning för leverdonation. För mer information om leverdonation, se broschyren "Att ge en del av sin lever" som finns att få på Transplantationscentrum på Sahlgrenska, samt på www.transplantationscentrum.se.

Transplantation med delad lever

Eftersom det lyckligtvis är få barn som dör i Sverige och därmed är möjliga donatorer, får barn ofta en liten bit av en lever från en vuxen avlidna donator. Den andra delen av levern kan samtidigt transplanteras till en vuxen person. Att dela en lever innebär en viss

ökad risk för gallläckage och gallvägsförträngningar efter transplantationen. Detta kan kräva olika åtgärder, till exempel att man tillfälligt lägger in en slang i buken eller gallvägarna för att leda bort galla. I enstaka fall krävs en operativ åtgärd. Långtidsresultaten är dock lika goda som vid transplantation med en hel lever.

Dominotransplantation

Det finns sjukdomar som leder till behov av levertransplantation men där leverfunktionen är fullgod. En sådan patient kan i samband med sin transplantation donera sin lever till annan person på väntelistan. Denna form av transplantation kallas "dominotransplantation" men är mycket ovanlig. Om det är aktuellt för dig att få en dominotransplantation kommer du att få information om detta under inskrivningssamtalet med transplantationskirurgen.

Förberedelser inför transplantationen

När du kommer till avdelningen visar personalen dig till din sängplats. Före operationen tas blodprover, urinprov, EKG och lungröntgen. En sjuksköterska har ett ankomstsamtal och du får träffa en läkare som undersöker dig och skriver in dig på avdelningen.

Inför operationen får du tvätta dig två gånger med bakteriedödande tvål. Efter duschen får du ta på dig operationskläder och stödstrumpor som förebygger blodpropp och motverkar bensvullnad. Använd inte kroppslotion eller andra hygienprodukter efter duschen. Av hygieniska skäl ska du inte gå barfota efter duschen, utan använda tossor. Innan du åker till operationsavdelningen kan du få en lugnande tablett om du önskar det.

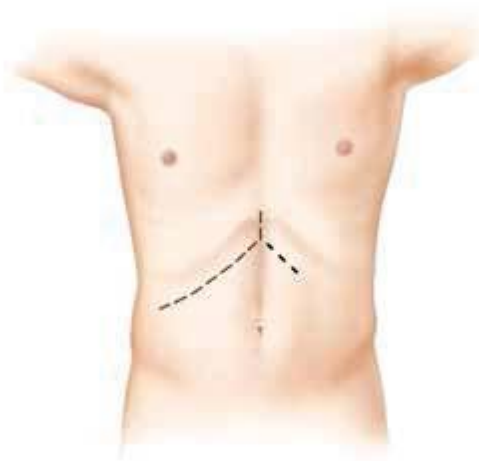
Inställd operation

Det är alltid transplantationskirurgen som avgör om den donerade lever är av god kvalitet. Ibland händer det att levern trots noggranna undersökningar inte ser bra ut när den opereras ut. Transplantationen måste då ställas in. Detta är såklart mycket tråkigt och kan upplevas psykiskt påfrestande för både patienten och närstående som mentalt har ställt in sig på transplantation. Men ingen vill såklart få en dålig lever och därför är en inställd transplantation tyvärr något man måste ha med i beräkningen. Du erbjuds alltid något att äta under tiden vi ordnar med din transport hem.

Operationen

På operationsavdelningen tas du om hand av en narkossjuksköterska som gör de sista förberedelserna inför operationen. Under operationen har du en slang via munnen ner i luftstrupen som är kopplad till en respirator för att säkerställa din andning och en sond i näsan ner i magsäcken för att minska risken för illamående och kräkning. När du är sövd får du en kateter i urinblåsan, en så kallad KAD, och en plastslang i ett stort blodkärl på halsen eller strax ovan nyckelbenet, en så kallad CVK, för provtagning och tillförsel av mediciner och vätska.

Att ta bort den sjuka levern är ofta mer tidskrävande och svårare än själva transplantationen, särskilt om det förekommer ärrbildning, så kallat sammanväxningar, från tidigare operationer. Operationssnittet görs strax under revbensbågen, på höger sida av buken. Ibland, särskilt om mottagaren har sammanväxningar kan det vara svårt att operera ut den sjuka levern. Man kan då behöva göra ett snitt även till vänster på buken (se bild) för att komma åt. Samtidigt som den sjuka levern opereras bort så förbereds den donerade levern för transplantation.



Buksnitt vid levertransplantation.

Som leversjuk kan blodets förmåga att levra sig vara sämre, vilket gör att man blir mer lättblödande. Det är inte ovanligt att man behöver ge blodtransfusion under operationen.

Hela den sjuka levern inklusive gallblåsan opereras bort vid transplantationen och den donerade levern placeras där den sjuka levern satt. Alla kärl till och från levern kopplas ihop igen. Gallblåsan på den nya levern avlägsnas och gallvägsförbindelsen till tarmen återskapas.

Innan kirurgen stänger operationsområdet kontrolleras att det inte finns någon pågående blödning och ofta läggs ett bukdrän för att kunna leda bort sårvätska från operationsområdet till en uppsamlingspåse utanför kroppen. När operationen är färdig ringer den ansvariga kirurgen till din närstående och berättar hur operationen har gått. Operationen, inklusive förberedelser som utförs av operations- och narkospersonalen samt efterarbete där såret sys ihop och bandageras, tar vanligtvis 6 till 10 timmar.

Efter Transplantationen

Den första tiden efter transplantationen

Efter operationen flyttas du till intensivvårdsavdelningen (CIVA) där man regelbundet kontrollerar andning, blodtryck, urinproduktion och eventuella tecken på blödning. Läkaren avgör när det är dags att väcka dig. De flesta väcks ur narkosen efter ett par timmar, men för vissa patienter kan behov av respiratorvård och sövning kvarstå under en längre tid.

Efter narkosen kan du känna dig illamående och törstig. Då du under operationen har fått en sond genom näsan ner i magsäcken kan maginnehållet tömmas ut vilket förhindrar kräkning. Det är inte ovanligt att man har en övergående ömhet från halsen och heshet efter respiratorslangen. Det kan komma att dröja något eller några dygn innan du får börja dricka och äta och under tiden får du dropp. Efterhand tas olika dropp och slangar bort och det blir då bekvämare och lättare att röra på sig igen. Vårdtiden på intensivvårdsavdelningen varierar från något dygn till ibland någon vecka om man är svårt sjuk.

Besök på intensivvårdsavdelningen

Dina närstående kan eventuellt besöka dig redan på intensivvårdsavdelningen, men det är alltid personalen där som avgör om det är lämpligt. Närstående behöver därför ringa till CIVA, se telefonnummer på sidan 75, och förhålla sig till avdelningens besökstider.

Boende för närstående under vårdtiden

I mån av plats kan närstående boka in sig på anhörrhotellet Johannesvillan på sjukhusområdet. Rum på Johannesvillan kan endast bokas på dagtid och först efter det att du har blivit inringd

för transplantation. Om du blir inringd mitt i natten finns det därför inga garantier för att vi kan ordna med boende för dina närstående. Se telefonnummer till Johannesvillan på sidan 75.

Ta reda på om hemregionen betalar för närståendes övernattningar samt resa till och från Transplantationscentrum. Din närstående behöver ett intyg med fakturaunderlag från din region för att inte själv behöva bekosta boendet.

Aktivitet

Redan på intensivvårdsavdelningen efter operationen får du hjälp att komma upp och sitta på sängkanten eller i fåtölj samt stå och trampa på stället. Det är viktigt att du kommer upp ur sängen för att öka luftvolymen i lungorna och för att minska risken för blodpropp. Om det smärtar i buken när du rör dig (se bildserien nedan) är sättet att ta sig upp på sängkanten från liggande på sidan, ett skonsamt alternativ.

Upptäckningsteknik efter bukoperation:



Dra upp benen och rulla över på vänster sida.



För benen över sängkanten.



Vänd dig mot kudden och skjut ifrån med armarna.

Operationer i övre delen av buken medför alltid en ökad risk för lungkomplikationer. Levern ligger precis under diafragmamuskeln. Efter transplantationen kommer svullnad i operationsområdet att trycka upp mot lungorna, framför allt när du ligger ner. Luftrör och lungblåsor i nedre delen av lungan trycks ihop, vilket ger en ökad risk för infektion eller lunginflammation.

Så fort respiratorn kopplats bort påbörjar du andningsträning genom en ventil som ger lätt motstånd under in- och utandning.



Andningsträning med PEP-ventil.

Andningsträningen utförs varannan timme, dagtid och kompletteras med att du sitter uppe, vilket är mycket viktigt för att förebygga lunginflammation. Personalen påminner och hjälper dig, men det krävs också en stor insats från dig själv.

Rutiner på vårdavdelningen

Efter intensivvårdstiden kommer du åter till samma vårdavdelning där du förbereddes inför operationen. Förutom levertransplanterade patienter, vårdas här också patienter som har genomgått transplantation av andra organ samt patienter som genomgått leverkirurgiska operationer. Våra patientrum är avsedda för 1–4 patienter. Vilket rum du får beror på ditt och dina medpatienters medicinska tillstånd. I vården närmast dig arbetar sjuksköterskor, undersköterskor, fysioterapeuter, läkare och farmaceuter. Det finns också tillgång till dietist och kurator. Vi har även personal i vårt avdelningskök.

Vårdtid

Du kommer att vara inlagd på vårdavdelningen 1–2 veckor, men vårdtiden kan bli längre beroende på hur du mår och om komplikationer tillstöter.

Provtagning

Tidigt på morgonen innan du äter frukost tas blodprover, vikt och kontroller för att resultaten ska hinna bli klara till ronden. Kontroller och blodprover kan upprepas under dagen och eventuellt också på natten om det behövs.

Måltider

Till en början äter du på ditt rum men så fort du orkar äter du alla måltider i dagrummet.

Ronder

Rond sker vanligen två gånger om dagen på avdelningen. Förmiddagsronden är mer omfattande, och sjuksköterskor och läkare planerar då din vård i samråd med dig. Under rondens tas beslut om behandling och eventuella undersökningar. Har du några frågor eller önskar ett enskilt läkarsamtal kan du framföra det till din sjuksköterska eller i samband med rondens.

Värdesaker

Sjukhuset ansvarar inte för personliga värdeföremål. Tänk på att inte ta med smycken eller stöldbegärliga föremål. Avdelningens rekommendationer är att du har dina värdesaker såsom plånbok, mobiltelefon och dator under uppsikt. Under operationen och vid undersökningar finns möjlighet att låsa in värdesaker. Av säkerhetsskäl är dörrarna till avdelningen låsta. För att komma in på avdelningen ring på klockan i hisshallen. På kvälls- och nattetid är även dörrarna i huvudentrén låsta. Utanför entrén finns en porttelefon till avdelning 139.

Besök

Det är besökstider på avdelningen mellan klockan 14.00-19.00, men nödvändiga undersökningar och behandlingar kan ibland göra att besök är olämpliga. Avdelningen har ett slussystem för att minska risken för smittspridning. Endast en dörr får öppnas i taget. Med tanke på allergier får besökare inte ha med sig blommor och man bör undvika parfym med stark doft. Tänk på att visa hänsyn till andra patienter. Därför bör du inte ha alltför många besökare samtidigt. Personer som är förkylda eller har andra infektioner ska inte besöka dig. Var extra försiktig när det gäller barn i förskoleåldern.

Telefon

Närstående är välkomna att ringa till avdelningen om de vill tala med en sjuksköterska. Telefonen är stängd mellan klockan 07.00-11.00 då morgonarbete och ronder pågår.

Det är tillåtet att använda egen mobiltelefon på avdelningen. Om du delar rum med andra patienter bör du respektera nattvila, det vill säga inga störande aktiviteter mellan klockan 21-07.

Råd angående sociala media

Med tanke på donatorns rätt att vara anonym och organmottagarens integritet, ber vid dig och dina närstående att inte skriva ut

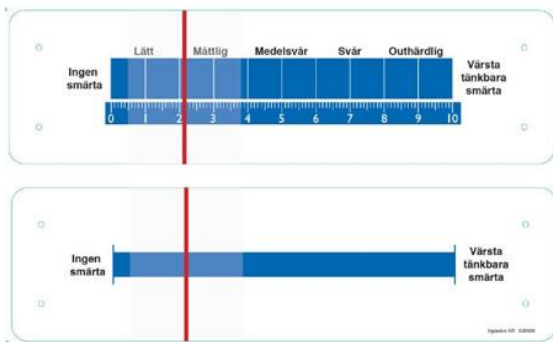
datumangivelser för transplantationen på sociala media såsom Facebook och Instagram.

Rökstopp

Det är rökförbud på hela sjukhusområdet. Om du känner röksug efter operationen kan du få nikotinplåster på vårdavdelningen. Fördelarna med att sluta röka för gott är många. Inte sällan lyckas patienter bevara rökfrihet även efter transplantationen. Många känner stark motivation till att leva ett fortsatt hälsosamt liv efter transplantationen.

Smärta

I samband med operationen "skadas" vävnaderna. Detta sätter i gång en mängd reaktioner i kroppen som leder till smärta. Smärtan efter operationen är som störst de första dagarna och minskar därefter successivt. Smärtupplevelsen påverkas av en mängd olika faktorer, inte minst av oro och rädsla. Den individuella smärtupplevelsen och behov av smärtlindring är därför varierande. För att kunna bedöma smärtintensitet och effekt av given smärtlindring används ett bedömningsinstrument (VAS = visuell analog skala eller NRS = numerisk skala). Det innebär att du skattar din smärta från ingen smärta alls till värsta tänkbara smärta, alternativt på en skala från 0-10 där 0 är ingen smärta och 10 är värsta tänkbara.



NRS- eller VAS-skalan.

Det är viktigt att tidigt be om smärtlindring eftersom det oftast är lättare att lindra en måttlig smärta. Efter operationen är målet att du är så smärtlindrad att du kan andningsträna och vara uppe och röra på dig. Det är viktigt att tidigt komma upp ur sängen för att motverka komplikationer såsom lunginflammation, blodpropp i benen och förstoppning.

De första dagarna efter transplantationen får du smärtlindrande injektioner eller dropp med två olika läkemedel (paracetamol och opioider), som sedan byts mot tabletter. Vid ett smärtgenombrott kan extra smärtstillande läkemedel ges. I takt med att smärtorna avklingar så minskas doserna. Opioider har många biverkningar, som till exempel illamående, förstoppning och tillvänjning. Det är därför fördelaktigt att avveckla dessa så snart som möjligt.

Operationssåret

Ditt operationssår kontrolleras varje dag av din sjuksköterska eller undersköterska. I samband med operationen får du ett eller två drän (plastslangar) i operationsområdet för att avleda sårvätska. När sårvätskan minskat tas dränen bort. Dränhålerna läker ihop av sig själva. Operationssåret sys vanligtvis med absorberbara stygn som med tiden luckras upp och därmed inte behöver tas bort. Ibland sys såret med tråd eller försluts med metallclips. Dessa får i allmänhet sitta kvar i cirka 14 dagar.

Magen, mat och dryck

Narkosen och det kirurgiska ingreppet kan orsaka illamående efter operationen. Tarmrörelserna minskar de första dagarna och detta förstärks av vissa läkemedel som ges efter operationen, t.ex. smärtlindring med opioider. Man kan få förstoppning efter operationen och det kan hända att du behöver laxerande läkemedel. Matintag och fysisk aktivitet t.ex. trappgång stimulerar tarmarbetet.

Näringsintaget är viktigt för att du ska återhämta dig och förbättra sår läkningen. Du kommer att få skriva upp vad du äter och dricker under några dygn efter operationen för att vi ska veta om du får i dig tillräckligt med energi. Om du har problem med näringsintaget får du hjälp av en dietist.

Träning och aktivitet

På vårdavdelningen fortsätter du andningsträna varannan timme. Nu är målet att komma ut och gå i korridoren så snart som möjligt. Under de första promenaderna får du stöttning av personal och gånghjälpmedel. När du klarar att gå självständigt kan du själv ta ansvar för att promenera i korridoren flera gånger per dag.

Kondition och muskelstyrka återkommer inte automatiskt efter transplantationen. Före operationen begränsades du kanske av trötthet, nu är det framför allt din muskelstyrka som inte räcker till för det du vill göra. Under vårdtiden påbörjar du arbetet med att återuppbygga förlorad muskelkraft. På avdelningen finns träningsutrustning. Du får hjälp med utprovning av lämpliga träningsprogram av fysioterapeut. Träningsrummet är öppet även på helger och kvällar och efter överenskommelse med fysioterapeuten kan du börja träna vissa övningar på egen hand.

Under tiden du vårdas på sjukhus är det viktigt att vara fysiskt aktiv och minimera tiden i sängen. Om ditt hälsotillstånd medger kan du också promenera utomhus. Rådgör alltid med din sjuksköterska innan du lämnar avdelningen.

Hygien

Alla som får immundämpande läkemedel är känsligare för att få infektioner. Det betyder inte att du måste vara isolerad. Du kan röra dig fritt på avdelningen och umgås med dina medpatienter i de gemensamma utrymmena på avdelningen, men du bör inte gå in i andra patienters rum utan att först fråga din sjuksköterska.

Hygienråd under sjukhusvistelsen

Dessa råd är till för att förebygga och minska spridning av infektioner. Transplanterade har en ökad risk för infektioner till följd av den immundämpande medicineringen.

- God handhygien är viktigt för att undvika infektioner. De flesta infektionssjukdomar sprids via kontaktsmitta, d.v.s. att man med händerna tar i något som är "förorenat". Tvätta alltid händerna noga med tvål och vatten efter toalettbesök och före måltid.
- Tvätta alltid av toalettsitsen och spolknoppen före och efter toalettbesöket med ytdesinfektion som finns i plastflaskor på alla toaletter.
- Duscha regelbundet och byt underkläder varje dag. Du kan duscha även när du är nyopererad och har en urinkateter, KAD. Underlivshygien är särskilt viktigt när du har KAD.
- När du tar dricksvatten är det viktigt att spola ordentligt i kranen så att bakterier, som eventuellt kan tillväxa i stillastående vatten, sköljs bort.
- Maten som serveras på avdelningen är anpassad så att risken att få infektioner via mat är låg. Om du vill att anhöriga tar med mat till avdelningen finns skriftlig information med rekommendationer.
- I samband med transplantationen och vid inläggning för behandling mot avstötning ska du använda munskydd när du lämnar vårdavdelningen. Sahlgrenska Universitetssjukhuset är ett stort sjukhus där det alltid pågår ombyggnad någonstans. Munskyddet skyddar mot byggdamm som kan innehålla en mögelspor (Aspergillus) som i sällsynta fall kan ge allvarlig lunginflammation.

Undervisning

För att förbereda dig inför utskrivningen ska du delta i vår gruppundervisning "Livet efter transplantationen" som ges på vårdavdelningen. Du kan delta hur många gånger du vill. Ta gärna med dina närstående vid dessa undervisningstillfällen.

Del 1 handlar om immunförsvaret, immundämpande läkemedel, avstötning och återbesök. Del 2 handlar om allmänna levnadsråd efter en transplantation och hur du kan skydda dig mot infektioner. Undervisningsmaterialet finns också inspelat på film som du och dina närstående kan titta på när som helst. Se länk på sidan 76.

Medicineringen efter en levertransplantation är mycket viktig för att du ska må så bra som möjligt så länge som möjligt. Du får ta del av din medicinlista tidigt efter operationen för att du ska lära dig dina nya mediciner. Målet är att du själv ska ta ansvar för din medicinering innan hemgång.

Psykiska reaktioner

När man har levt med en svår leversjukdom en längre tid kan det ta tid att återhämta sig både fysiskt och psykiskt efter transplantationen. Inför operationen har man gått igenom en rad undersökningar och man har levt med oro och ovisshet under lång tid. Det är därför inte helt ovanligt att man kan känna en övergående nedstämdhet, som är en normal krisreaktion på att själen behöver mer tid för återhämtning. En del kan inledningsvis uppleva känslsvängningar, såsom gråtmildhet eller irritabilitet. Detta är en naturlig och övergående reaktion.



Hur man mår kan bero på tidigare upplevelser i livet och hur man har kunnat hantera dem men även på vilket stöd man har omkring sig från sina närstående. Hur man känner sig kan också hänga samman med att man haft för stora förväntningar på tillfrisknandet efter transplantationen som är svåra att leva upp till så snabbt som man önskar. Det kan finnas krav att snabbt komma tillbaka till studier eller arbetsliv vilket kan kännas stressande och man kan själv vara ivrig att komma i gång med det man inte orkade innan.

Transplantationen kan väcka funderingar om liv och död och man kan känna tacksamhet, men ibland också skuld känslor gentemot den som donerat levern. Skuld känslor bidrar aldrig med något uppbyggligt eller positivt. Det bästa sättet att visa sin tacksamhet är att försöka leva ett så gott liv som möjligt och på så sätt hedra donatorn. Ibland hör man uttrycket "att leva med någon annans lever". Kom ihåg att den nya levern är en gåva till dig från en medmänniska ville donera. Därför är levern din och ingen annans.

Medicineringen kan ibland ge vissa biverkningar som förstärker känslorna den första tiden. Efter hand som medicineringen stabiliseras och man börjar återhämta sig både fysiskt och psykiskt, kommer de flesta i mer balans och kan bättre hantera det man gått igenom. Man får distans till tiden kring operationen och kan se framåt.

Om du är orolig för hur du mår psykiskt är det viktigt att du talar med någon i personalen om hur du känner dig. Ofta kan man må bättre och känna sig lugnare bara av att tala med någon. Det kan vara något man är orolig för och som man behöver mer information om av sin läkare eller råd från mottagningsköterskan. Det är alltid bättre att fråga en gång för mycket än en gång för lite. Om det gäller frågor som inte direkt handlar om det medicinska omhändertagandet finns möjlighet att kontakta kurator för samtalsstöd eller för rådgivning i sociala frågor.

Om de psykiska reaktionerna håller i sig en längre tid eller om det känns som en djupare depression är det viktigt att du tar upp det med din läkare. Vid behov kan din läkare remittera dig till en psykiatriker för rådgivning och bedömning.

Immundämpande läkemedel

Ett transplanterat organ uppfattas av kroppen som främmande. Du måste därför livet ut ta immundämpande läkemedel som hämmar ditt immunförsvar och på så sätt förhindrar att det transplanterade organet stöts bort (rejektion). Avstötning inträffar för ca 30% de levertransplanterade någon gång inom de tre första månaderna. Doserna av dessa läkemedel är därför som högst direkt efter transplantationen då risken för avstötning är som störst. Vid komplikationsfritt förlopp sänker läkarna doserna på de immunhämmande medicinerna succesivt. Avstötningar kan vara mycket allvarliga men om de upptäcks i tid behandlas de i regel framgångsrikt och utan bestående men. Läs mer på sidan 59. Avstötningens behandling består av höga doser immundämpande läkemedel som under en period framåt ökar risken för infektion.



Livslång medicinering med immundämpande läkemedel.

Typer av immundämpande behandling

Den immundämpande behandlingen kan indelas i förebyggande behandling och behandling mot avstötning.

- Den förebyggande behandlingen ges för att förhindra att avstötning uppstår och brukar bestå av 1–3 olika sorters läkemedel som du ska ta dagligen.
- Om avstötning trots allt uppstår ges i första hand kortison i hög dos under några dagar som ges på mottagning. Vid kraftigare avstötningar ges medel som innehåller antikroppar mot de celler i immunförsvaret som orsakar avstötning. Behandlingstiden är drygt en vecka och oftast är man ineliggande på avdelningen.

När du får avstötningsbehandling blir du extra infektiöskänslig en tid framöver och ofta ges därför även förebyggande behandling mot bakterier och virus.

Olika immundämpande preparat

Det finns idag ett flertal immundämpande läkemedel att tillgå. Dessa används vanligen i olika kombinationer för att kunna minska dosen av varje enskilt läkemedel och därmed minska risken för biverkningar. Valet av läkemedel styrs till stor del av din leversjukdom, andra sjukdomar och de eventuella biverkningar som kan uppstå.

Nedan följer en kort beskrivning av de idag vanligast förekommande immundämpande läkemedlen och deras huvudsakliga biverkningar.

Takrolimus

Detta är det vanligaste immundämpande preparatet hos levertransplanterade patienter. Läkemedlet säljs under olika namn (Adport, Prograf, Tacni m.fl.) och tas vid samma tidpunkt morgon och kväll (med 12 timmars mellanrum). Takrolimus finns även som depåpreparat (Advagraf, Dailiport, Tacforius, Envarsus) och tas då en gång dagligen. Biverkningar kan förekomma och är ofta dosberoende framför allt ses skakning i händerna (tremor).

Takrolimus ökar också risken att drabbas av högt blodtryck och diabetes och kan påverka njurfunktionen. Takrolimusdosen styrs av koncentrationen av takrolimus i blod, mätt på morgonen innan du tar din morgondos. Du ska därför inte ta din morgondos före provtagningen, utan ta med dig dosen så att du kan ta den efter provtagningen. Koncentrationsmätningar utförs regelbundet.

Ciklosporin

Ciklosporin finns i flera preparat under olika namn (Ciklosporin, Ciqorin, Sandimmun Neoral) och tillhör samma kategori immundämpande läkemedel som takrolimus. Biverkningarna liknar de för takrolimus och är ofta dosberoende. Dosen styrs av koncentrationsmätningar av ciklosporin i blodet. Du ska därför inte ta din morgondos före provtagningen, utan ta med dig dosen så att du kan ta den efter provtagningen. Koncentrationsmätningar utförs regelbundet. Ciklosporin finns i tablettform och i flytande (mixtur).

Mykofenolat

Mykofenolat (Cellcept, Mycophenolate mofetil, Myfenax, Myfortic, m.fl.) är också ett vanligt förekommande immundämpande läkemedel vid organtransplantation. Oftast används mykofenolatmofetil som förkortas MMF. MMF kan ge benmärgshämning och minska antalet blodkroppar. Mag-tarmbiverkningar kan förekomma. Dosen är oftast fast och styrs av eventuella biverkningar. Vid otillräcklig effekt eller svårare biverkningar kontrolleras ibland koncentrationen av MMF i blodet. MMF får inte användas under eller inför en graviditet.

Azatioprin

Azatioprin (Imurel, Azatioprin) är lik mykofenolat i sin verkningsmekanism och är ett av de medel som man har längst erfarenhet av. Användandet har dock minskat med åren då MMF ger lägre risk för avstötning och mindre risk för hudskador. Azatioprin kan vara ett alternativ till MMF för kvinnor som vill bli gravida.

mTOR hämmare

Det finns två s.k. mTOR hämmare, sirolimus (Rapamune) samt everolimus (Certican). Dessa preparat är mycket likartade till verkningsmekanism och biverkningsprofil. Rapamune tas en gång om dagen och Certican två gånger om dagen. Biverkningarna kan bestå av förhöjda blodfetter samt hämning av benmärgen med minskning av blodkroppar som följd. Fördelen med dessa medel är att de inte ger en negativ påverkan på njurfunktionen. Det finns data som tyder på att dessa preparat kan ha en viss hämmande effekt på tumörtillväxt. Liksom för de övriga immundämpande läkemedlen är biverkningarna dosberoende och doseringen styrs av halten av dessa medel i blodet. Ta inte din morgondos samma morgon som provtagning ska ske, utan ta med dig medicinerna så du kan ta den efter provtagningen.

Kortison

Kortison är ett av de läkemedel som använts längst som immundämpande medel inom organtransplantation. Kortison (Solu-Medrol) ges i höga doser direkt i blodet under transplantationen vid avstötning. Kortison i tablettform (Prednisolon) används som en del av den basala immundämpningen till patienter med vissa leversjukdomar. Kortison kan ge en rad olika biverkningar såsom ökad aptit, viktökning, diabetes samt psykiska reaktioner, både upprymdhet och nedstämdhet.

Basiliximab

Basiliximab (Simulect) innehåller antikroppar mot receptorer på vita blodkroppar och ges i förebyggande syfte. Läkemedlet ges direkt i blodbanan vid två tillfällen i samband med transplantationen. De biverkningar som finns rapporterade är få och måttliga.

Anti-tymocytglobulin

Anti-tymocytglobulin (ATG) innehåller antikroppar mot vita blodkroppar. Läkemedlet används för att i speciella fall förebygga avstötning eller för att behandla svårare avstötning. Det ges i dropp direkt i blodet under några dagar. Vanliga biverkningar under de

första behandlingsdagarna är feber, frossa, allmän sjukdomskänsla, muskelvärk och magbesvär. Mängden vita blodkroppar och blodplättar kan också sjunka.

Biverkningar

Vanliga biverkningar av immundämpande läkemedel kan vara huvudvärk, illamående, diarré, skakningar i händer och fötter, hudutslag, smärta i muskler och leder. Ofta beror biverkningar på att dosen är för hög för den enskilde patienten. All immundämpande behandling ska vara individuellt anpassad. Det gäller både doser och val av preparat, men för alla patienter är den alltid livslång.

Samtidigt som de immundämpande medicinerna är nödvändiga för att motverka avstötning av levern så gör de dig mer mottaglig för infektioner. Detta beror på att medicinerna också dämpar kroppens normala reaktion mot bakterier, virus och svampinfektioner. Om biverkningarna är svåra försöker läkaren sänka dosen på det läkemedel som misstänks orsaka biverkan. Ibland måste man byta till ett annat preparat som kan fungera bättre för den enskilde patienten. Det är mycket viktigt att du noga följer ordinationerna som du fått av din läkare för att inte riskera att förlora levern i en akut eller en långsam så kallad kronisk avstötning. Ändra därför aldrig på doserna av dina mediciner på egen hand.

Kom ihåg!

- Ta medicinerna vid samma tidpunkt varje dag.
- Ändra aldrig själv din medicinering.
- Ät inte grapefrukt eller dess släktingar (pomelo, sweetie eller ugli) i någon form, eftersom dessa påverkar upptaget och omsättning av dina immundämpande läkemedel.
- Ta inte dina immundämpande mediciner på morgonen innan provtagningen. Ta med dig din morgondos och ta den direkt efter provtagningen. Vid återbesöken mäts koncentrationen av dessa läkemedel. Om du av misstag råkat ta din morgonmedicin

så meddela detta till sjuksköterskan, eftersom koncentrationsbestämningen då blir missvisande.

- Kontakta den mottagning där du går på kontroller om du glömt att ta medicinen, tagit för stor dos, fått diarré eller kräkts upp medicinen.
- Förvara medicinen på en plats som är skyddad från solljus.
- Ta alltid med din medicinlista vid all sjukvårdskontakt.
- Var alltid förberedd på vilka recept du behöver ha förnyade inför varje mottagningsbesök.
- Förvissa dig om att du alltid har tillräckligt med mediciner hemma och ta med dem när du reser bort. Vid resor ha gärna med dubbel uppsättning i olika väskor.
- Om du ska resa utomlands kontakta din mottagning för att få intyg om att du är transplanterad och vilka mediciner du tar.

Läkemedelsprövningar

Vår kunskap om användandet av immunhämmande läkemedel bygger på resultaten av kliniska läkemedelsstudier. Samtidigt har vi som ambition att ständigt förbättra och utveckla behandlingen. Det innebär att vi aktivt deltar i olika kliniska studier där man under välkontrollerade former prövar nya läkemedel, nya kombinationer eller varierande dosering av läkemedel. På transplantationsenheten finns forskningssköterskor som samordnar studieprovtagningen och delar ut förpackningar av studieläkemedel. Du kan bli tillfrågad om att delta i sådana studier i samband med levertransplantation. Det är helt frivilligt och man kan när som helst avbryta sitt deltagande, även om man valt att vara med i studien.

Uppföljning efter transplantationen

Kontroller på mottagningen

Den närmaste tiden efter transplantationen kommer du att behöva gå på provtagning och läkar- samt sjuksköterskekontroller 1–2

gångar per vecka. Vid mottagningsbesöket mäter en sjuksköterska eller undersköterska blodtrycket och tar blodprov samt väger dig och gör kontroll av operationssåret. När provresultaten är klara får du träffa en läkare eller sjuksköterska som bedömer ditt hälsotillstånd. Vid behov justerar läkaren din medicinering och beställer akuta undersökningar. I vissa fall kan mottagningsbesöket resultera i en inläggning på vårdavdelning om ditt hälsotillstånd kräver akuta åtgärder. Förbered dig gärna inför besöket genom att skriva ner eventuella frågor och ta alltid med din medicinlista inför ditt mottagningsbesök. Förbered dig dessutom på vilka recept du behöver ha förnyade.

Under de första månaderna efter transplantationen är dämpningen av immunförsvaret som störst och du bör undvika att åka allmänna färdmedel. Du kan därför få åka sjukresetaxi till kontrollerna på mottagningen de första 3 månaderna. Därefter avgör ditt hälsotillstånd valet av transportmedel. Samråd med din läkare om när det är lämpligt att du kör bil igen med tanke på medicinering och hälsotillstånd.

Successivt kommer mottagningsbesöken att glesas ut. Hur ofta du behöver komma på återbesök beror på hur levern fungerar och på hur du mår. Alla levertransplanterade patienter kallas till återbesök 3 och 12 månader efter transplantationen. För patienter som bor långt bort från Göteborg kan återbesöken ske digitalt i form av ett videomöte. Du får instruktioner om hur detta går till när det är dags. Mår du bra brukar det efter det första året räcka med 3–4 läkarbesök per år på din hemmottagning.

Egna kontroller

Ta för vana att kontrollera din vikt och kroppstemperatur några gånger i veckan den första tiden efter hemskrivningen. Se till att du har en pålitlig våg och digital febertermometer hemma. Det är speciellt viktigt att göra detta om du inte mår bra och planerar att kontakta sjukhuset per telefon.

Unga-Vuxnamottagningen

För dig som är mellan 18 och 25 år anordnar vi särskilda mottagningsdagar som är till för just unga vuxna patienter. Utöver ditt ordinarie besök till läkare och/eller sjuksköterska, har du möjlighet att boka in dig på besök till fysioterapeut, kurator, dietist eller rehabkoordinator.

I samarbete med Jontefonden, se länk på sidan 76, arrangerar vi samtidigt en lunchföreläsning med olika teman. Syftet är att hjälpa unga vuxna att bättre hantera det kroniska tillstånd som en transplantation kan anses vara.



Vi uppmärksammar de utmaningar som unga transplanterade upplever i övergången från barn- till vuxensjukvård. Vi talar om vikten av att vara följsam till medicinering, återbesök och livsstilsråd och vi samtalar om svårigheter med att orka med studier, etablera sig på arbetsmarknaden, skaffa nya vänner, träffa en partner och bilda familj. Levertransplantation bland unga vuxna är relativt ovanligt så ytterligare ett viktigt syfte är att främja kamratstöd genom mötet mellan personer med liknande livserfarenhet.

Kostråd

Efter en transplantation ska kroppen återhämta sig och bra matvanor är en viktig del av en hälsosam livsstil. Ibland behövs extra näringsrik kost den första tiden. Du kan med fördel äta mer av proteinrik mat som kött, fågel, fisk, ägg, mjölkprodukter, bönor, linser och nötter de första månaderna efter transplantationen när såret ska läka och kroppen ska komma i gång med ökat muskelarbete. Därefter brukar vanliga hälsosamma matvanor passa även för dig som är transplanterad.

Efter de första månaderna brukar aptiten återkomma. Vissa läkemedel stimulerar aptiten, viktökning är vanligt och det finns risk att utveckla fetma. Det är lättare att förebygga en oönskad viktuppgång än att senare gå ner i vikt, så försök ha koll på din vikt.



Behöver du gå upp i vikt är det bra att det sker i långsam takt, det tar tid att bygga muskler. Om du har dålig aptit eller speciella behov vad gäller mat och näring kan du få individuella råd av dietist.

Allmänt gäller att en kost rik på grönsaker, frukt, bär, fullkornsvarianter av bröd, gryn och pasta samt fisk och skaldjur är bra för dig som är transplanterad, precis som för de flesta människor. Ät färska och tillagade varianter av grönsaker beroende på vad som passar din smak bäst.

Välj gärna flytande fetter som raps- och olivolja i matlagning. Många tillagade livsmedel, färdigmat och restaurangmat innehåller höga

halter salt. Försök att använda mindre salt när du själv lagar mat och avstå från att salta extra på maten. När du saltar välj salt med tillsatt jod eftersom det behövs för kroppens ämnesomsättning. Begränsa ditt intag av sötsaker såsom godis, glass, bakverk och söt dryck. Socker innehåller mycket kalorier men nästan ingen näring. Försök att välja ditt intag av sötsaker med omsorg, njuta av det i mindre mängd och vid särskilda tillfällen. Du kan läsa mer om bra mat i Livsmedelsverkets kostråd "[Hitta ditt sätt](#)".

Råd för att förebygga livsmedelsinfektioner

Immundämpande läkemedel ökar känsligheten för infektioner. Det gäller även infektioner som kan överföras via mat. Speciellt känslig är du de första 3-6 månaderna eller när du behandlas för en avstötning.

Det är viktigt att alltid ha en god livsmedelshygien med rena händer och köksredskap. På Livsmedelsverkets hemsida under rubriken "[Hygien när du lagar mat](#)" får du praktiska råd för hur livsmedel ska hanteras. Livsmedelsverket uppdaterar också regelbundet information om utbrott av livsmedelssmitta i landet.

Mat som är värmd till rykande het, minst 70 grader, rakt igenom är som regel säker att äta. Det är bra att vara extra observant på förvaringstid och hantering av mat som äts rå, kall eller hanterad av många som till exempel vid buffé eller



självplocksdiskar. Förvara kylvaror kallt, 4 grader är en bra temperatur i kylskåp. Kyl snabbt ner mat som ska ätas vid ett senare tillfälle genom att först sänka ner kastrullen i kallt vatten och därefter in i kyl eller frys.

Listeria och Toxoplasma är exempel på två allvarliga infektioner som kan överföras via mat. God hygien och försiktighet med känsliga livsmedel gör att risken att infekteras är liten. Brie, Gorgonzola och Chèvre är exempel på mögel- och kittostar i vilka Listeria snabbt kan föröka sig om osten har förorenats av bakterien. Vid uppvärmning oskadliggörs bakterien vilket gör att du som transplanterad kan äta dessa ostar efter tillagning.

Vakuumpförpackad rökt och gravad lax och förpackade köttpålägg är andra exempel på känsliga livsmedel, men där risken för smitta är liten om du väljer förpackning med god marginal till sista förbrukningsdag. Du kan läsa mer om på Transplantationscentrums hemsida, se sida 76.

Fysisk aktivitet och träning

När du kommer hem är det viktigt att du fortsätter träna för att återfå den muskelstyrka och kondition som du förlorat under sjukdomstiden. En daglig utomhuspromenad är en bra grundaktivitet men enbart promenader är inte tillräckligt för att återfå normal kondition och muskelstyrka. Du bör alltså komplettera med styrketräning och konditionsträning. Ibland är det lättare att komma i gång med träning under ledning av en fysioterapeut, ensam eller i grupp. Din sjuksköterska eller fysioterapeut kan skriva ett så kallat FaR – fysisk aktivitet på recept.



Fysioterapeuten på din hemort hjälper dig att successivt stegra och utöka den styrketräning du påbörjat på transplantationsavdelningen. I regel fortsätter du träning under ledning av fysioterapeut de första 2–3 månaderna efter transplantationen. Under denna tid är det viktigt att börja planera för hur du vill fortsätta din träning på egen hand.

Kom igång

Vänta inte för länge med att komma i gång! Syftet med träningen är att ge kroppen en marginal för de påfrestningar som avstöttningsbehandling, infektioner eller andra medicinska komplikationer innebär. Har man grundlagt en vana att träna under sin sjukskrivningstid är det lättare att fortsätta även när man återupptar studier eller yrkesarbete.

På längre sikt, bidrar fysisk aktivitet och träning till att minska biverkningar av medicineringen, t ex benskörhet och muskelförsvagning. Träningen kommer också att gynna din psykiska återhämtning efter transplantationen.

Vad bör man undvika

Under operationssårets läkningstid på 6–8 veckor, ska du efter utskrivning från sjukhus vara aktiv men avstå från sådana moment som framkallar smärta i sårområdet. Undvik hög fysisk belastning som höga hopp, tvära vändningar och kampsport. Hög belastning på bukmuskulaturen under läkningstiden kan orsaka ärrbräck i operationssåret.

På grund av medicineringen är du infektionskänslig och bör undvika simhallar och allmänna duschrum de första 3 månaderna efter transplantationen. Rådgör alltid med din läkare om vad som är lämpligt.

Idrottsförening för transplanterade

Transplant Sweden är en organisation för personer som idrottar och är transplanterade. World Transplant Games går av stapeln vartannat år på olika platser i världen och organisationen ordnar också europeiska mästerskap och vintermästerskap (läs mer på <https://www.laget.se/TransplantSweden/Page/119567>).

TransplantSweden finns även på Facebook och Instagram.

Rehabilitering och arbete

Det är naturligt att ditt mående kan gå upp och ner under din återhämtning, det kan handla om till exempel existentiella funderingar eller nedstämdhet. För en del kan psykiska reaktioner komma senare, när man mår fysiskt bättre och det finns utrymme att reagera psykiskt. Då kan det kännas bra att prata med någon i din omgivning som du känner förtroende för. Om du har starka eller ihållande reaktioner och önskar någon utomstående att prata med, kan du ta kontakt med din mottagning för stöd. Efter en lyckad transplantation är målet att du ska återgå till en normal livsföring. Det innebär planering för yrkesliv, studier, intressen och socialt liv i övrigt. En del kan successivt börja arbeta efter 3 månader, men det kan också ta längre tid och det är inte alltid möjligt att återgå till sitt arbete beroende på vilken arbetssituation man har.

Kurator kan tillsammans med andra vårdgivare, arbetsgivare och myndigheter, till exempel Försäkringskassan, medverka vid planering av din framtid utifrån dina individuella behov och förutsättningar. De insatser som erbjuds sker alltid i samråd med dig som patient. Det är viktigt att du berättar för din läkare hur du mår och hur det inverkar på möjligheterna att påbörja din arbetsrehabilitering.

Om levern fungerar sämre

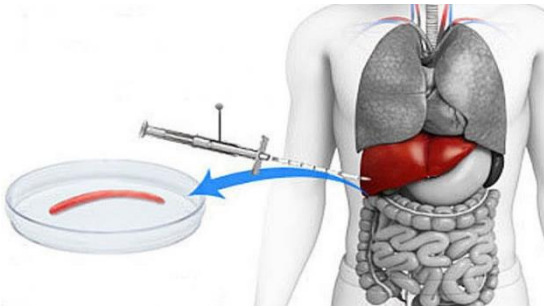
Avstötning (rejektion)

Vårt immunsystem har till uppgift att försvara oss mot olika infektioner orsakade av bakterier, virus och svampar. Immunsystemet skiljer även på kroppsegna celler och främmande celler. Det gör att immunförsvaret, om inte immundämpande läkemedel ges, angriper den transplanterade levern vilket leder till en inflammation som förstör levervävnaden. Detta kallas avstötning (rejektion). En avstötning kan vara helt symtomlös och bara visa sig

genom stigande levervärden. De symtom som ibland ses vid avstötning är feber, allmän sjukdomskänsla, buksmärta eller ömhet över levern, gula ögonvitor eller hud, ljus avföring och mörk urin.

Hur konstateras en avstötning?

För att vara säker på diagnosen avstötning tar man en biopsi (vävnadsprov) från levern. Detta görs vanligen med ultraljudsvägledning på röntgenavdelningen. Huden lokalbedövas och med en tunn nål hämtar man ut en liten sträng levervävnad. Observera att den transplanterade levern saknar känsel, så det gör inte ont. Biopsin undersöks sedan i mikroskop av en patolog som



bedömer vad orsaken till dina försämrade leverprover är. Efter att leverbiopsin är utförd kan man ha sängläge ett par timmar och puls- och blodtryckskontroller görs med regelbundna intervall.

Leverbiopsi.

Behandling av avstötning

En avstötningsreaktion behandlas genom att man ökar immundämpningen. Vid lättare avstötning ökas de basala immundämpande läkemedlen som du redan står på. Vid måttlig eller svår avstötning ges höga doser kortison intravenöst under 3 dagar vilket hjälper mot de flesta avstötningsreaktionerna. Denna behandling kan ofta ges polikliniskt på ett mottagningsbesök. Vid kvarstående avstötning trots denna behandling ges läkemedel i dropp som innehåller antikroppar mot de celler i immunförsvaret som orsakar reaktionen. Behandlingstiden är omkring 1 vecka och du blir vanligen inlagd på sjukhuset.

Återkomst av ursprunglig leversjukdom

Autoimmuna leversjukdomar kan komma tillbaka i den transplanterade levern och behandlas oftast på samma sätt som innan transplantation. Med nya effektiva virusläkemedel är återfall i hepatit B sällsynt numera, så länge patienten följer behandlingen. De flesta hepatit C infektioner är redan utläkta innan transplantation, i annat fall behandlas man tidigt efter transplantation.

Andra orsaker till försämrad leverfunktion

Förträngningar och blodproppar i leverns blodkärl är ovanliga och allvarliga komplikationer. Dessa upptäcks med ultraljudsundersökning och kräver ofta vidare utredning. De åtgärdas med en operation eller med ingrepp som görs på röntgenavdelningen. Gallgångarna kan också drabbas av förträngningar och de brukar kunna behandlas genom att man vidgar upp förträngningen med en ballong och lägger in en slang, så kallad stent, i gallgången så att gallan kan rinna utan hinder. Stentet tas oftast bort efter några månader.

Behov av retransplantation

Även om levern, tack vare sin celldelande förmåga, har en unik förmåga att reparera sig kommer man ibland i ett läge där den transplanterade levern pga till exempel avstötning, gallvägsproblem eller återkomst av grundsjukdom, inte längre har en tillräckligt god funktion. Det kan då bli aktuellt med ännu en levertransplantation, en så kallad retransplantation. Detta är inte så vanligt men utgör ändå cirka 10 % av transplantationerna i Sverige. Patienten behöver då genomgå hela eller delar av transplantationsutredningen igen, beroende på hur lång tid som gått sedan den tidigare utredningen. En retransplantation är ofta en något mer komplicerad operation då kroppens ärrbildning har orsakat sammanväxningar runt den transplanterad levern som gör att operationen kan ta längre tid.

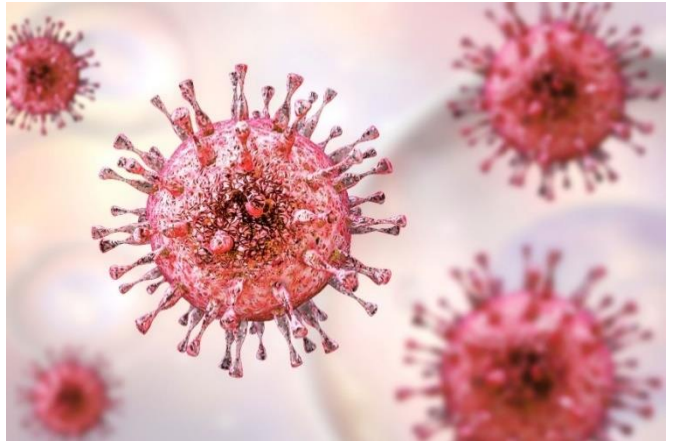
Infektioner efter transplantation

Efter transplantationen har du en ökad risk för att drabbas av infektioner på grund av de immundämpande läkemedel som du måste ta. Du är som mest infektiöskänslig under de första månaderna efter transplantationen. I takt med att läkemedelsdoserna kan sänkas ökar ditt infektionsförsvar, men risken för infektioner kommer ändå alltid att vara något förhöjd, eftersom immundämpande läkemedel måste tas livet ut.

Cytomegalovirus (CMV)

Cytomegalovirus är ett virus som de flesta människor, cirka 70 %, bär på i kroppen. Din immundämpande medicinering kan göra att viruset aktiveras och göra dig sjuk igen. Om du inte haft infektionen sedan tidigare ökar risken att du ska smittas för första gången efter genomgången transplantation. Det vanligaste symtomet på en CMV-infektion är feber och en minskning av dina vita blodkroppar.

Viruset kan drabba flera av kroppens organ, till exempel lever och lungor. Eftersom infektionen är mycket vanlig efter en transplantation, får de flesta förebyggande



behandling med läkemedel, vanligen i tablettform, under de första 3–6 månaderna. Om infektionen ändå bryter ut ges högre doser av samma läkemedel antingen som tablett eller dropp och man kan behöva vara inlagd på sjukhus under behandlingstiden.

Herpesvirus

Herpes simplex är en virusinfektion som ger små rodnade blåsor, oftast vid munnen eller i underlivet. Blåsorna är vanligen ömmande och alltid smittsamma. Ibland kan man behöva läkemedel för att behandla eller förebygga infektionen. Bältros, herpes zoster, orsakas av samma virus som vattkoppor. Har man en gång haft vattkoppor eller vaccinerats mot detta kan viruset aktiveras och ge hudblåsor, som ofta är mycket smärtsamma (bältros). Typiskt är grupper av blåsor på rodnad botten. Blåsorna sitter oftast bandformigt på ena sidan av bålen, men kan också drabba till exempel ansiktet och ögonen. Bältros-virus är släkt med Herpes simplex-virus och förebyggs och behandlas med samma sorts läkemedel. Meddela så fort som möjligt din mottagning om du misstänker att du fått denna infektion eftersom tidigt insatt behandling kan förhindra långdragen smärtproblematik.

Lunginflammation

Om man får hosta, svårighet att andas och/eller feber ska man alltid kontakta läkare. Det finns en ovanlig typ av allvarlig lunginflammation, pneumocystis jiroveci, som kan drabba personer som tar immundämpande läkemedel. Alla levertransplanterade patienter får därför förebyggande behandling under sex månader med läkemedel i inhalations- eller tablettform.

Svampinfektioner

Svampinfektioner i hud och slemhinnor är vanliga när immunförsvaret är nedsatt och efter behandling med antibiotika. Vid svampinfektion i munhålan får man vita beläggningar på tungan och kindslemhinnorna, så kallad torsk. Man får ofta sveda i munnen och maten kan smaka annorlunda. Liknande infektioner kan förekomma på könsorganen. I första hand ges lokalbehandling med svampdödande medel, men i svåra fall ges behandling med tabletter eller dropp.

Urinvägsinfektion

Under operationen och ibland en tid efteråt har man kateter i urinblåsan (KAD). Detta är nödvändigt för att blåsan ska kunna tömma sig fullständigt vilket inte är möjligt när man är sängliggande. Katetern ökar risken för att du ska drabbas av en urinvägsinfektion som vanligen beror på bakterier och behandlas med antibiotika. Sveda, smärta och täta urinrängningar kan vara symtom på en infektion i urinvägarna. Om inte urinvägsinfektionen behandlas, kan infektionen spridas till njurarna och det ger symtom som feber, frossa och ömhet över njurarna. Det är därför viktigt att du kontaktar din mottagning om du får besvär från urinvägarna.

Hur du själv kan förebygga infektioner

Överallt i vår omgivning, på och i vår kropp, finns mikroorganismer i form av bakterier, virus och svampar, som ibland kan orsaka infektioner. Att helt skydda sig mot mikroorganismer är omöjligt, men det finns ändå enkla sätt att minska riskerna för smitta från omgivningen. Råden nedan är viktiga att följa, framför allt under den första tiden efter transplantationen (de första 3 månaderna), eftersom doserna av immundämpande mediciner då är som högst.

Undvik om möjligt att:

- träffa människor som du vet är sjuka. Om det inte går, t.ex. vid infektioner i den egna familjen, kan man ändå skydda sig i viss mån genom noggrann handhygien och avstånd på minst två meter.
- vistas på platser inomhus där många människor befinner sig, t.ex. stormarknader, biografen och bussar.
- vistas i dammiga lokaler som byggplatser och ladugårdar (speciellt vid höhantering) eftersom mögelsporer (*Aspergillus*) kan finnas där. Detta gäller även vid större ombyggnationer i hemmet.

Hygienråd som alltid gäller efter transplantation

- TVÄTTA HÄNDERNA med tvål och vatten! Det är alltid viktigt och framförallt efter toalettbesök och före måltid.
- När du tar dricksvatten ur vanlig kran är det viktigt att spola ordentligt en stund så att vattnet blir riktigt kallt innan du dricker det.
- Kontrollera att varmvattentemperaturen är tillräckligt hög, minst 50 grader vid tappstället och minst 60 grader i varmvattenberedaren. Detta för att undvika legionellabakterier som kan ge svår lunginflammation.
- Om du har egen brunn kontrollera att vattnet är tjänligt. Kontakta kommunen där du bor för att ta reda på hur du ska gå tillväga.
- Att bada i badtunna eller bubbelpool avråder vi helt från.



Om du drabbas av en infektion är det viktigt att du får behandling så fort som möjligt. Kontakta därför den mottagning/avdelning där du kontrolleras om du har tecken på någon infektion. Tecken på en infektion kan vara feber, svår huvudvärk, blåsor på huden eller i munnen, sveda när du kissar, hosta, kräkningar eller diarré.

Andra vanliga hälsoproblem

Benskörhet

Benskörhet gör att man lättare drabbas av benbrott eller smärtsamma sättningar i ryggkotorna (kotkompressoioner). Det finns flera samverkande orsaker till benskörhet. Leversjukdom, inaktivitet, rökning och kortisonbehandling är några exempel. Kvinnor drabbas oftare än män och risken ökar med åldern. Benskörhet kan förebyggas. Det viktigaste är daglig motion och att vara rökfri. Det är också viktigt att man får i sig tillräckligt med kalcium från maten. I mjölkprodukter, bladgrönsaker och nötter finns mycket kalcium. Ofta ordinerar din läkare kalcium och D-vitamin i tablettform. För kvinnor, efter avslutad menstruation, kan förebyggande behandling med östrogenpreparat bli aktuell. Om man har konstaterad benskörhet finns också andra läkemedel att ta.

Diabetes

En del immundämpande mediciner kan ge diabetes, därför kontrolleras ditt blodsocker vid varje besök. De som har diabetes redan före transplantationen måste ofta ändra sin insulindosering efteråt. Det ökade insulinbehovet beror inte bara på de immundämpande läkemedlen (särskilt kortison och takrolimus) utan också på ökad aptit. Samtidigt ändras ofta levnadsmönstret och man blir mer rörlig och börjar träna mer efter transplantationen vilket har en positiv (sänkande) påverkan på blodsockret. Allt detta gör att det blir svårare att förutse insulinbehovet den första tiden efter operationen. Blodsockret måste mätas ofta och insulindoserna justeras efter omständigheterna. Låt läkare/diabetessköterska bestämma insulindoserna i början. Så småningom kan du i samråd med dessa ta ett större egenansvar.



Ibland uppstår diabetes efter transplantationen och du kan då behöva träffa diabetesläkare samt få undervisning i diabetessjukdomen av en diabetessköterska innan du skrivs hem. Vanligen kan kroppen kompensera det ökade insulinbehovet men om man har anlag för diabetes typ 2, kan reserven vara för liten och insulin eller annan diabetesbehandling behöva sättas in. Rätt sorts mat och regelbunden motion kan hjälpa till att behålla blodsockret under kontroll. Särskilt viktigt är det att avstå från sötsaker och söta drycker. Efterhand ändras din immundämpande medicinering vilket kan minska behovet av insulin eller diabetestabletter. Ibland behövs efter en tid ingen behandling alls.

Led- och muskelsmärter

På senare år har man alltmer uppmärksammat att många transplanterade har led- och muskelbesvär, speciellt i benen. Smärter i fötter och händer förekommer också. Detta kan bero på många olika saker och måste utredas. Flera av de immundämpande läkemedlen kan ge smärter och ibland kan det vara lämpligt att läkaren försöker byta läkemedel.

Levnadsråd

Hudkontroll

Det finns en ökad risk för hudtumörer efter en transplantation. Ofta rör det sig om godartade förändringar, men det finns också elakartade förändringar som det är viktigt att behandla på ett tidigt stadium. Solexponerad hud är mest utsatt. För att minska risken för hudtumör ska du redan från början undvika för mycket solande (undvik att bränna dig i solen!) och använda effektiva solskyddsmedel. Visa din läkare om du har en hudförändring, vårta eller födelsemärke som växer, ändrar form eller färg, kliar eller blöder.

Solskydd

- Håll dig i skuggan mellan klockan 11 och 15 under sommarhalvåret (samma rekommendationer hudläkaren ger till alla)
- Använd rikligt med solkräm med UVA och UVB filter (solskyddsfaktor 30 eller högre).
- Smörj in oskyddad hud särskilt på huvud, hals, händer och underarmar.
- För bästa skydd använd täckande klädsel såsom långärmad skjorta/blus och långbyxor, solglasögon och bredbrättad hatt (>10 cm) som solskydd för ansikte och öron.
- Sola inte i solarium.



Alkohol och droger

Om du före transplantationen haft problem med alkohol eller droger gäller total avhållsamhet även efter transplantationen.

Alkoholsjukdom är ett kroniskt tillstånd men i frånvaro av alkohol kan en alkoholberoende person leva ett helt friskt liv. Suget efter alkohol kan dock återkomma efter en transplantation och det kan därför i perioder vara lätt att återfalla. Om du upplever att det är svårt att klara av att leva utan alkohol eller droger är det viktigt att du tidigt tar upp det med någon i sjukvården. Du kan då få hjälp och stöd att hantera ditt nya alkoholfria liv. Detsamma gäller om du har ett drogberoende. Alkohol och droger påverkar din förmåga att hantera din livsnödvändiga medicinering. Även vissa droger kan påverka din leverfunktion och du riskerar att ditt transplanterade försämras. Om du av någon anledning är i behov av lugnade läkemedel så finns det alternativ till beroendeframkallande läkemedel.

Transplantationscentrum på Sahlgrenska har ett nära samarbete med Nordhemskliniken för stöd och hjälp till patienter boende i Göteborgsområdet med alkoholproblem. Det ser olika ut i olika delar av landet men de flesta regioner har beroendeenheter som kan erbjuda bra hjälp och stöd till ett nyktert och drogfritt liv. Ibland kan vårdcentralen erbjuda stöd vid beroendesjukdom. På många orter finns sällskapen Länkarna eller Anonyma Alkoholister (AA) som är nykterhets- och kamratstödjarorganisationer som vill hjälpa personer med ett skadligt bruk av alkohol till en nykter livsstil.

Även för personer som transplanteras av andra skäl än alkoholleverssjukdom rekommenderas fortsatt avhållsamhet från alkohol efter transplantation. Det finns inga medicinska fördelar med alkohol! Däremot kan somliga uppskatta alkohol ur ett socialt och/eller kulinariskt perspektiv. En ytterst måttlig konsumtion sker då helt på eget ansvar och utan att medicineringen glöms bort.

Rökning

Rökning medför en ökad risk för bl.a. hjärtkärlsjukdom, lungsjukdom och tumörer. Immundämpande läkemedel ger på längre sikt en ökad risk för hjärtkärlsjukdom och tumörer och tillsammans med rökning blir risken flera gånger högre. Du bör därför fortsätta med din rökfrihet livslångt. Hjälpen att sluta röka finns att få via sjukvården.

Tandvård

Vissa läkemedel kan ge muntorrhet och leda till olika tandproblem till exempel hål i tänderna (karies). Andra läkemedel medför ökad tillväxt av tandköttet. Ibland kan man byta ut läkemedlen, men inte alltid. Var noga med munhygienen och besök tandläkare eller tandhygienist minst en gång per år. Berätta för din tandläkare att du är transplanterad och tala om vilka mediciner du tar.

Transplanterade personer kan få ett intyg av sin läkare för att söka särskilt tandvårdsbidrag.

Samliv, preventivmedel och graviditet

Sjukdom och mediciner påverkar på olika sätt sexualiteten och förmågan att uttrycka denna. Sexualitet är privat och detta gör att den ibland inte uppmärksammas vid sjukdom. Nedsatt sexlust och till exempel impotens eller torra slemhinnor är vanliga symtom som du kan diskutera med din läkare eller sjuksköterska. Många kvinnor, personer med livmoder, i fertil ålder som slutat menstruera under sjukdomsförloppet, återfår oftast menstruationen efter transplantationen. Detta gör att möjligheten till graviditet är mycket större efter en transplantation.



Graviditet rekommenderas inte under det första året eftersom det oftast tar tid att komma tillbaka både kroppsligt och mentalt efter en transplantation. Den immundämpande medicinering har då vanligen även kunnat minskas. Du kan använda samma preventivmedel som befolkningen i övrigt. Diskutera valet med din gynekolog eller barnmorska. Om du önskar bli förälder så prata först med din ansvariga läkare. Den immundämpande medicineringen kan eventuellt behöva justeras. Ändra aldrig själv på medicineringen under graviditeten då detta kan skada både dig och barnet. Att vara levertransplanterad och genomgå en graviditet innebär alltid en förhöjd risk och därför kontrolleras man oftare. Transplanterade män, personer med spermieproduktion, som önskar bli förälder ska också rådgöra med sin behandlande läkare angående sin medicinering.

Husdjur

Skaffa inte nya husdjur under första tiden efter transplantationen eftersom risken för vissa infektioner ökar. Om du redan har husdjur var alltid noggrann med handhygien efter kontakt med dessa. Ditt husdjur bör inte sova i din säng innan operationssåret är läkt.

Som transplanterad bör du vara extra försiktig vid hantering av reptiler till exempel ormar, ödlor och sköldpaddor, då det är vanligt att de bär på salmonella utan att själva uppvisa symtom på sjukdom, men kan



ändå sprida smitta. Även katter och fåglar kan bära på smittämnen som kan orsaka sjukdom hos människor. Avstå därför från att städa kattlådan eller fågelburen den första tiden efter transplantationen.

Trädgårdsarbete

Trädgård och trädgårdsarbete är en stor glädje för många. Det ger också bra motion. Använd alltid handskar vid smutsigt trädgårdsarbete till exempel med jord och tvätta händerna noggrant när arbetet är klart.

Vaccinationer

Efter transplantationen kan man inte vaccineras med vaccin som innehåller levande virus, till exempel vaccin mot vattkoppor, påssjuka, röda hund och gula febern. Vaccin med avdödat virus går bra, till exempel vaccin mot hepatit, influensa, covid och stelkramp. Den årliga influensavaccinationen bör man ta som transplanterad men det ska ha gått 3–6 månader efter transplantationen. Detta För att immunförsvaret ska ha återfått förmågan att bilda antikroppar. Vaccination mot pneumokocker rekommenderas och vaccination mot bältros kan övervägas.

Utlandsresor

Rådgör alltid med din läkare innan du reser på längre utlandsresor. I regel bör man avvakta tills hälsan och medicineringen stabiliserats, vilket brukar ta cirka ett år. Var extra noggrann med vad du äter och dricker så att du undviker infektioner så långt det är möjligt. Tänk på att ta med mediciner för hela semesterperioden och ha reservmediciner i handbagaget. Be din läkare att skriva ett intyg på engelska angående att du är levertransplanterad och en aktuell medicinlista. Intyget som du tar med på resan ska även innehålla uppgifter om vem av dina sjukvårdskontakter som läkare i annat land ska kontakta om du blir sjuk. Ta reda på närmaste offentliga sjukhus på den ort dit du reser och vart du kan vända dig om du skulle bli sjuk under din utlandssemester. En vårdtid på ett privat sjukhus kan bli mycket kostsamt. Ta alltid med ett giltigt europeiskt sjukförsäkringskort och kom ihåg att visa upp ditt intyg vid eventuella sjukvårdskontakter.

Vi önskar dig varmt lycka till med ditt liv som transplanterad!

Telefonnummer

Sahlgrenska Universitetssjukhusets växel	031-342 10 00
Transplantationsavdelning 139	031-342 11 39
Transplantationsmottagningen	031-342 66 66
Patientkoordinator (utredning/väntelista)	031-342 60 23 031-342 70 42
Transplantationskoordinator söks via växel	031-342 10 00
Intensivvårdsavdelningen (CIVA/Avd 96)	031-342 10 96
Kurator	031-342 85 27 031-342 86 13
Nordhemsklinikens växel	031-343 74 70
Sjukhuskyrkan	031-342 19 18
Johannesvillan (anhörighetell)	073-820 80 95

Webbadresser

Sahlgrenska Universitetssjukhuset

www.sahlgrenska.se

Transplantationscentrum

www.transplantationscentrum.se

Patientutbildning till dig som är organtransplanterad

www.sahlgrenska.se/omraden/omrade-5/verksamhet-transplantationscentrum/patientinformation/organtransplanterad/

Information om särskilt tandvårdsbidrag

www.1177.se/sarskilt-tandvardsbidrag

Rökfri och alkoholfri före och efter operation

<https://bit.ly/3Vp9tnZ>

Socialstyrelsen

www.socialstyrelsen.se

Donationsrådet

www.donationsradet.se

Livsmedelsverket

www.slv.se

Jontefonden, stiftelse för barn och unga

www.jontefonden.se

MOD, organisation för Mer Organ Donation

www.merorgandonation.se

Livet som gåva

www.livetsomgava.nu

Livet med en ny lever

Patientinformation om levertransplantation

Detta är en handbok för dig som eventuellt ska genomgå en levertransplantation. Boken beskriver utredning inför transplantation, vårdtiden i samband med transplantation och livet efter en transplantation. Om du är välinformerad har du lättare att ta till dig de medicinska råd som framförs av oss och du blir bättre förberedd inför levertransplantationen och den behandling samt eventuella komplikationer som kan uppstå. Innehållet i boken kan också vara till hjälp för din familj och andra närstående. Du är alltid välkommen att höra av dig till Transplantationscentrum om du undrar över något.

Patientkoordinatorer 031-342 70 42 / 031-342 60 23

www.transplantationscentrum.se