

NAVODILO PACIENTOM

## KAJ LAHKO PRIČAKUJEM OD TRANSPLANTACIJE JETER

### 1 UVOD

Besedilo je opora in navodilo pacientom, ki so možni kandidati za transplantacijo jeter ter njihovim družinam. Pomembno je, da vi in vsi, ki vam bodo v oporo in pomoč po transplantaciji, natančno preberete to besedilo. V primeru, da bi se vam med branjem pojavila kakršnakoli vprašanja, se lahko obrnete na :

Valentin Sojar, dr.med.  
Univerzitetni klinični center Ljubljana  
Kirurška klinika  
Klinični oddelek za abdominalno kirurgijo  
Tel.št.: 01/522-38-54, 01/522-39-44

ali

Anica Ogrič, viš.m.s., univ.dipl.org.dela  
Medicinska sestra koordinator  
Univerzitetni klinični center Ljubljana  
Interna klinika  
Klinični oddelek za gastroenterologijo  
Tel.št.: 01/522-89-02, 01/522-41-68

### 2 ČAKALNA LISTA

Po opravljenih preiskavah se zdravniški konzilij odloči ali je transplantacija jeter za vas najboljše mogoče zdravljenje. V kolikor je transplantacija priporočena, ste uvrščeni na čakalno listo.

Čakalna lista je razdeljena na dve kategoriji.

**Prva kategorija** je rezervirana za paciente, ki so zboleli zaradi akutne odpovedi jeter. Ti pacienti zbolijo nenadoma zaradi različnih vzrokov. Njihovo stanje se hitro slabša in v kratkem času – v nekaj dneh ali nekaj tednih, potrebujejo transplantacijo jeter. Na transplantacijo čakajo v bolnišnici, v enoti za intenzivno terapijo, kjer so na zdravljenju.

**Druga kategorija** je namenjena pacientom, ki so uvrščeni na čakalno listo in na transplantacijo čakajo doma.

Vsak pacient uvrščen na čakalno listo, čaka donorska jetra. Čas, ki je za to potreben, je različno dolg. Lahko nekaj dni, en teden ali tudi nekaj let. Čakalna doba je odvisna od krvne skupine ter od resnosti bolezni. Ti časovni okviri so le ocene. Žal vam nihče ne more točno povedati, kdaj se bodo našla primerna donorska jetra za vas. Za nas je zelo pomembno, da nas vi ali vaši svojci obvestite vsakič, ko ste zaradi svoje bolezni hospitalizirani. Tudi glede na to boste razvrščeni v kategorijo na čakalni listi.

Kateri od pacientov bo prejel določena donorska jetra je odvisno ne le od krvne skupine in velikosti, temveč tudi od resnosti bolezni (glede na druge paciente na čakalni listi) in od tega, koliko časa je pacient že uvrščen na čakalno listo.

Glede na vse povedano, je čakalna lista zelo dinamična in se pogosto spreminja. Takrat, ko bomo našli primerna donorska jetra za vas, bomo morali biti 24 ur v stiku z vami. V ta namen vas bomo prosili, da si priskrbite mobilni telefon, kjer boste dosegljivi 24 ur na dan. To je potrebno, ker je stalen stik s transplantacijsko ekipo pred in po transplantaciji izredno pomemben.

### 3 KO JE ORGAN NA VOLJO

Takrat, ko so na voljo primerna donorska jetra za vas, morate priti v bolnišnico takoj, oziroma v najkrajšem času. Vsekakor je čas od našega klica do vašega prihoda različen glede na oddaljenost od Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana (v nadaljevanju UKC Lj.) Zdravniku oz. osebi, ki vas bo klicala boste povedali, koliko časa potrebujete za prihod v UKC Lj.. Pomembno je, da si uredite prevoz do bolnišnice že prej, takrat, ko vas uvrstimo na čakalno listo. Prav tako si morate urediti prevoz do doma po transplantaciji, v kolikor vas ne bo odpeljal reševalni avtomobil.

Obstaja možnost, da vam bodo povedali, da transplantacije ne bo, ko boste prišli v UKC Ljubljana. To se zgodi v primeru, ko je z donorskimi jetri nekaj narobe. V zelo redkih primerih se tega žal ne da ugotoviti pred operacijo donorja. Prosimo vas, da imate ves čas v mislih, da želimo za vas najti primeren organ, ki vam bo zagotavljal najboljše možnosti po transplantaciji.

Pogosto se ljudje boljše počutijo, če imajo stvari pripravljene vnaprej, za tisti čas, ko jih pokličemo na transplantacijo. Priporočamo vam, da s seboj ne nosite denarja in nakita. Vse to se lahko med hospitalizacijo izgubi, lahko vam celo kdo kaj ukrade. Če boste kaj posebnega potrebovali, vam bodo kasneje to prinesli svojci.

### 4 OPERACIJA IN CENTER ZA INTENZIVNO TERAPIJO (CIT)

Operacija traja različno dolgo. Pri pacientih, ki so bili že kdaj prej operirani v trebuhu ali na jetrih, traja operacija običajno dlje, kot pri tistih, ki še nikoli niso bili operirani. Povprečna dolžina operacije je 6 – 8 ur. Poseg lahko traja 4 ali tudi več kot 20 ur.

Po operaciji boste premeščeni v Center za intenzivno terapijo (CIT), ki se nahaja v prvem nadstropju UKC Lj. Tam se boste zdravili nekaj dni po operaciji. Nato boste premeščeni na bolniški oddelek v sobo za intenzivno nego in nato v navadno bolniško sobo do odpusta iz bolnišnice. Večina pacientov bo ostala v CIT nekaj dni. V primeru zapletov se bivanje v CIT lahko podaljša tudi do enega meseca ali celo dlje.

#### CIT

CIT je enota za intenzivno zdravljenje najbolj ogroženih pacientov. Za vse tiste, ki še niso bili v taki enoti, je prihod in bivanje v CIT precej strašljiva izkušnja. V CIT je ves čas hrup in zelo delavno vzdušje. Dogaja se veliko stvari, ki so nujne za čim boljšo oskrbo pacientov, ki tam ležijo. Ko se boste po operaciji zbudili, boste nekoliko zmedeni in vam ne bo čisto jasno, kje ste. Osebe CIT vam bo pomagalo pri orientaciji. Vaši svojci vas bodo lahko obiskali ob določenih urah, vendar zaradi posebnega režima v CIT ne boste mogli biti z njimi v direktnem stiku.

Preden se začne operacija, vas anesteziolog uspava in vam namesti razne cevke in monitorje. S temi cevkami in monitorji lahko vodimo in nadziramo vaše življenjske funkcije med in takoj po transplantaciji. Naj vam jih naštejemo:

- Endotrahealni tubus se namesti v usta do pljuč in vam omogoča dihanje med transplantacijo do takrat, ko lahko samostojno dihate. Pljuča prav tako potrebujejo nekaj časa, da se "zbudijo" iz splošne narkoze. Tubus ostane v ustih običajno od nekaj ur do 24 po tem, ko se zbudite iz narkoze. Med tem, ko boste imeli v ustih tubus, ne boste mogli govoriti. Po odstranitvi tubusa boste lahko normalno govorili.
- Nazogastrična sonda je cevka, ki je skozi nos vstavljena v želodec. Med in po operaciji služi za razbremenitev želodca. Ostane nekaj dni.
- Več kanalov – cevk za hranjenje in za različne meritve v žilah na rokah in vratu.
- Elektrode na prsih za merjenje srčnega utripa.
- Hranilna sonda je tanka cevka, speljana skozi nos do želodca ali dvanajstnika. Preko te cevke vas bomo hranili zgodaj po operaciji, ko sami še ne boste mogli jesti.

Večina pacientov se ne pritožuje zaradi bolečin v rani. Dobivali boste dovolj zdravil proti bolečinam. Kljub temu boste lahko imeli bolečine v križu zaradi daljšega ležanja na trdi podlagi ali zaradi napenjanja v trebuhu. Oboje bo minilo takoj, ko boste pričeli ponovno vstajati in hoditi. Priporočamo vam, da pričnete hoditi čimprej po operaciji. Pri tem vam bo pomagal izkušen fizioterapevt in tudi medicinske sestre na oddelku.

## **BOLNIŠKI ODDELEK**

Na bolniški oddelek boste premeščeni takoj, ko bo vaše stanje dovolj dobro in ne boste več potrebovali stalnega nadzora. Večina pacientov po transplantaciji ostane v bolnišnici približno dva tedna, zaradi različnih zapletov pa lahko hospitalizacija traja tudi več mesecev. Med hospitalizacijo vas bomo naučili, kako boste skrbeli za svoja nova jetra, katera zdravila boste morali jemati, kdaj boste hodili na preglede ter kdaj nas boste obveščali o svojih težavah. Zelo pomembno je, da bo to vedela tudi oseba, ki bo po odpustu iz bolnišnice skrbela za vas.

## **PO ODPUSTU IZ BOLNIŠNICE**

Po odpustu boste hodili na redne preglede v našo ambulanto enkrat tedensko prvi mesec, nato drugi mesec na dva tedna ter nato po dogovoru do konca življenja.

Poleg rednih obiskov v ambulanti boste morali tudi redno kontrolirati laboratorijske izvide. Prvi mesec dvakrat tedensko, nato drugi mesec enkrat tedensko ter nato enkrat do dvakrat mesečno do konca življenja. Vzorec krvi vam bodo lahko odvzeli v zdravstvenem domu ali v bližnji bolnišnici. Če živite v Ljubljani vam lahko vzorce krvi jemljejo v zdravstvenem domu ali v UKC Lj.. V primeru, da vam bodo odvzeli vzorec krvi v drugi ustanovi, bodo morali poslati izvide po faxu na naš oddelek, kjer jih bomo pregledali. V kolikor vam bodo vzorce krvi jemali v UKC Lj. bomo izvide avtomatično dobivali na Klinični oddelek za abdominalno kirurgijo.

V primeru, da vaši izvidi ne bodo v mejah normale, vas bomo poklicali na pregled predčasno.

Radi bi vas opozorili, da so ti časovni okviri in število pregledov le približek. V primeru, da bo kooperativni potek po transplantaciji bolj "buren", vas bomo na preglede klicali bolj pogosto, prav tako bomo morali izvide bolj pogosto kontrolirati.

Po odpustu iz bolnišnice po transplantaciji jeter večina pacientov samostojno opravlja osnovno osebno nego kot je oblačenje, umivanje in podobno. Vsekakor boste potrebovali prvi mesec ob sebi nekoga, ki vam bo pomagal pri kuhi, čiščenju stanovanja, nenazadnje tudi zato, da vam bo v pomoč pri rednem jemanju vseh potrebnih zdravil. Tudi vožnja avtomobila, če ste ga prej vozili, v začetku ni dovoljena. Nekdo vas bo moral voziti na preglede, v laboratorij in v bolnišnico, če bo to potrebno.

Lahko mine tudi 3 – 6 mesecev po transplantaciji, da boste spet pri močeh. Priporočamo vam, da za ta čas ne delate posebnih načrtov. Tudi ni neobičajno, da so pacienti po transplantaciji v prvih šestih mesecih večkrat ponovno sprejeti v bolnišnico. Večina komplikacij se pokaže ravno v tem času. Zato smo v tem času mi še posebej pozorni na vaše zdravstveno stanje in počutje.

## **5 PRIČAKOVANI ZAPLETI PO TRANSPLANTACIJI JETER**

Transplantacija jeter se razlikuje od drugih vrst operacij, ki ste jih morda že imeli. Pri drugih operacijah so zapleti redki. Transplantacijo jeter spremljajo zapleti, ki jih pričakujemo in so dokaj pogosti. To so zavrnitvena reakcija ter bakterijske in virusne okužbe.

- **Zavrnitvena reakcija**

je normalen pojav po transplantaciji. Vsako živo bitje ima v telesu imunski sistem. Ta sistem brani telo pred tujimi snovmi kot so virusi, bakterije in seveda tudi tujimi organi, kot so na primer tuja jetra. Imunski sistem ima sposobnost zaznati tuje snovi v telesu. Spoznal bo tudi vaša nova tuja jetra. Telo bo takoj po transplantaciji v obrambo poslalo posebne celice (limfocite) v napad proti novim jetrom. Na zunaj se ta proces kaže kot zavrnitvena reakcija. Po transplantaciji boste jemali posebna zdravila, imunosupresive, ki zmanjšajo ali celo odpravijo zavrnitveno reakcijo telesa proti novim jetrom. Vendar kljub jemanju imunosupresivov, večina pacientov (70%) doživi vsaj eno resno zavrnitveno reakcijo v šestih mesecih po transplantaciji. Na srečo sedaj obstajajo zdravila, ki resno zavrnitveno reakcijo v večini primerov omilijo. Obstaja tudi možnost, da z zdravili ne bomo mogli kontrolirati zavrnitvene reakcije, v takem primeru vam bomo morali transplantrati nova jetra. Zavrnitvena reakcija lahko nastopi kadarkoli po transplantaciji. Zelo je pomembno, da boste jemali predpisana zdravila vsak dan, oziroma kot bo naročeno do konca življenja.

Zavrnitvena reakcija se najpogosteje pojavi v prvih štirih do šestih mesecih po transplantaciji, zato vas ta čas najbolj skrbno kontroliramo. Za preprečevanje in zdravljenje zavrnitvene reakcije se danes uporablja več zdravil: Prednison, Cyclosporin/Neoral, Prograf, Cellcept in Imuran. Katero od zdravil boste jemali in koliko, je stvar odločive transplantacijske ekipe.

V primeru močne zavrnitvene reakcije vas bo morda potrebno sprejeti v bolnišnico, zamenjati zdravila ali jih dati intravensko. Včasih se zavrnitvena reakcija lahko zdravi tudi ambulantno. Najpomembnejše je, da se zavrnitvena reakcija pravočasno in dovolj zgodaj odkrije ter agresivno zdravi. Začetna zavrnitev se kaže le v nekoliko nenormalnih laboratorijskih vrednostih jetrnih testov. Za potrditev zavrnitvene reakcije je pogosto potrebna tudi biopsija jeter. Pomembno je, da se zavrnitvena reakcija lahko pojavi kadarkoli po transplantaciji, kar pomeni, da morate ves čas redno jemati predpisana zdravila.

#### • Okužbe

Zdravila, ki jih boste jemali za zdravljenje zavrnitve prav tako zmanjšajo odpornost telesa za obrambo pred drugimi tujimi stvarmi, ki napadejo telo: virusi, bakterijami in podobno. Za preprečevanje okužb boste prejeli zdravila kot so antibiotiki in antivirusna zdravila. Nekatera od teh zdravil boste jemali do konca življenja. Najbolj se bojimo okužb z virusi, ki že živijo v vas. Ti virusi so Citomegalo virus (CMV) in Herpes virus. Ti virusi postanejo aktivni takrat, kadar odpornost vašega organizma pade. Vsaka povišana telesna temperatura po transplantaciji lahko pomeni okužbo ali zavrnitveno reakcijo. Zato je pomembno, da nas kontaktirate vedno, kadar si izmerite telesno temperaturo višjo od 37<sup>o</sup> C. Včasih vas bo potrebno sprejeti v bolnišnico na zdravljenje virusne okužbe. Večina pacientov po transplantaciji jeter doživi normalno število prehladov preko leta. Lahko trajajo nekoliko dlje in telesna temperatura je lahko malo višja kot pri normalnem prehladu. Običajno ti prehladi ne ogrožajo življenja.

Najboljša obramba proti katerikoli okužbi je redno umivanje rok, tako vaših kot tudi vaših bližnjih. Vedno si umijte roke pred jedjo. Nikoli ne delite jedilnih posod, pribora, kozarcev, brisač ali posteljnine s svojimi bližnjimi. Posoda in pribor morata biti vedno oprana v zelo vroči vodi ali v pomivalnem stroju. Če so v hiši manjši otroci je zelo pomembno, da si vedno umijejo roke, ko pridejo iz vrtca ali šole. To je potrebno, da se vrnete v normalno življenje, in da vam omogoči stik s čim več ljudmi.

## 6 MOŽNI STRANSKI UČINKI PROTI-ZAVRNITVENE TERAPIJE

Takoj po transplantaciji boste verjetno prejeli tri vrste zdravil proti zavrnitvi ter eno zdravilo proti okužbi. Ta zdravila boste verjetno prejeli do konca življenja. Vsa zdravila, ki jih boste prejeli imajo stranske učinke, ki so odvisni od odmerka zdravila. Takoj po transplantaciji, ko je možnost zavrnitve največja, boste prejeli visoke odmerke teh zdravil. Sčasoma se možnost zavrnitve zmanjša, takrat vam bomo močno znižali tudi odmere teh zdravil. Torej, največ stranskih učinkov lahko pričakujete takoj po transplantaciji jeter, ko boste dobivali visoke odmerke zdravil. Nekateri od stranskih učinkov bodo popolnoma izginili, drugi pa se bodo sčasoma zmanjšali po znižanju odmerka.

V začetku boste lahko prejeli tudi 13 -14 različnih zdravil. Občasno povzročajo zdravila moteče stranske učinke, takrat vam svetujemo, da nas pokličete. Včasih je odmerek zdravil možno prilagoditi in s tem zmanjšati nezaželene stranske učinke. Nikoli ne skušajte sami uravnati odmerka svojih zdravil. Samovoljno opuščanje ali zniževanje odmerka zdravila lahko privede do resnih zapletov.

#### **Možni stranski učinki:**

- visok krvni pritisk
- povečana poraščenost po telesu in obrazu
- moteno delovanje ledvic
- tresenje rok
- glavoboli
- motnje vida (približno 4-6 mesecev)
- rana želodca in dvanajsternika
- sladkorna bolezen
- prizadetost kolčnih sklepov
- povečan apetit

- zmanjšana presnova (upočasnjena "poraba" kalorij)
- depresija
- vzdražljivost

Verjetno so najbolj moteči stranski učinki, ki zadevajo motnje v obnašanju in občutkih. Nekateri pacienti imajo zaradi učinkov zdravil halucinacije ali nočne more, posebej v prvem tednu po transplantaciji. Večina pacientov ima določene motnje presoje in občasne depresivne epizode različnih stopenj, predvsem v prvem mesecu po transplantaciji. Vse to je lahko še posebej naporno za svojce in bližnje. Pacienti lahko rečejo stvari, ki jih drugače ne bi in to je včasih za bližnje zelo boleče. Zapomnite si, da so to le stranski učinki zdravil, ki običajno minejo po dveh do treh mesecih. Za vaše bližnje, svojce in prijatelje, je pomembno, da se tega zavedajo.

Zelo redko se lahko zgodi, da pacienti doživijo neke vrste kap – inzult. V takih primerih rehabilitacija traja precej dlje in pacienti se morajo ponovno naučiti hoje, govorjenja in hranjenja. Taki primeri so izredno redki, vendar možni.

Nikoli ne smete jemati novih zdravil brez vednosti transplantacijske ekipe. To vključuje tudi zdravila, ki vam jih predpiše splošni zdravnik. Vsa zdravila lahko spremenijo delovanje zdravil, ki jih redno jemljete.

## 7 PREDANOST

Transplantacija jeter ni za vsakogar. Nekateri pacienti ne zmorejo bremena, ki ga prinaša transplantacija. V primeru vaše odločitve za transplantacijo se morate odločiti za nekatere zelo pomembne stvari kot so:

1. **jemanje zdravil redno do konca življenja**
2. **sodelovanje s transplantacijsko ekipo**
3. **abstinenca alkohola, cigaret in mamil**

V primeru, da teh treh dejstev ne zmorete sprejeti, transplantacija ni pravo zdravljenje za vašo bolezen.

## 8 ZAKLJUČEK

Opisali smo vam povprečen potek po transplantaciji jeter. Nekateri pacienti preživijo celoten potek veliko lažje, po drugi strani pa imajo nekateri veliko, veliko težje okrevanje z mnogimi zapleti.

Za vas je pomembno, da se pripravite na povprečen in tudi zapleten potek po transplantaciji. Če se bo izteklo bolj ugodno, vzemite to za dobro. Veliko lažje je zaplete sprejeti, če ste nanje opozorjeni in pripravljeni. Včasih je življenje za pacienta in njegove svojce po transplantaciji res razburkano.

Zavedati se morate, da je svetloba na koncu temnega tunela. Cilj transplantacije je vrnitev zdravja in normalnega življenja.

Večina pacientov se po transplantaciji lahko vrne v normalno življenje, k svojim družinam in tudi na svoje delo.

S spoštovanjem!

Ekipo za transplantacijo jeter