Piotr Milkiewicz
Maciej Wójcicki

Przeszczepienie wątroby

BEZ TAJEMNIC

medycyna praktyczna

Tabela. Podstawowe leki stosowane po transplantacji wątroby

substancja	lek
acyklowir	Hascovir, Heviran
azatiopryna	Azathioprine VIS, Imuran
cyklosporyna	Cyclaid, Equoral, Sandimmun Neoral
ewerolimus	Certican
mykofenolan mofetylu	CellCept, Mycofit, Mycophenolate mofetil Apotex, Mycophenolate mofetil Sandoz, Myfenax
prednizon	Encorton
sulfametoksazol z trimetoprimem	Bactrim, Biseptol
takrolimus	Prograf
takrolimus o przedłużonym uwalnianiu	Advagraf, Envarsus
walgancyklowir	Ceglar, Valcyte, Valhit

Piotr Milkiewicz
Maciej Wójcicki

medycyna praktyczna

Przeszczepienie wątroby

BEZ TAJEMNIC

© Medycyna Praktyczna, Kraków 2019

koordynacja
Barbara Borkowska

korekta
zespół

projekt graficzny
Łukasz Łukasiewicz

DTP
Joanna Myśliwiec

ryciny
dr n. med. Bernard Piotuch
www.facebook.com/pg/BladeAndPencil/

druk
Drukarnia Beltrani, Kraków

Wydanie I

ISBN 978-83-7430-606-5

Medycyna Praktyczna
ul. Rejtana 2
30-510 Kraków
tel. 12 29 34 000
faks 12 29 34 010
e-mail: listy@mp.pl
www.mp.pl

Spis treści

Wprowadzenie 9

101 pytań i odpowiedzi 13

Przed przeszczepieniem 14
Jaka jest rola wątroby w organizmie człowieka? 14
Czy można żyć bez wątroby, jak na przykład żyją pacjenci po usunięciu trzustki, żołądka, śledziony czy z niewydolnymi nerkami? 14
Czy istnieją jakieś urządzenia medyczne, na przykład tzw. sztuczna wątroba, które mogłyby zastąpić źle pracującą wątrobę? 15
Jakie choroby najczęściej uszkadzają wątrobę? 15
Mój lekarz powiedział, że mam marskość wątroby. Co to oznacza? 16
Jakie są objawy marskości wątroby? 17
Kiedy pacjent z chorą wątrobą staje się kandydatem do przeszczepienia? 18
Czy przy kwalifikacji do przeszczepienia wątroby zawsze wiadomo, że jest ono konieczne i nie ma innego sposobu leczenia? Czy po zakwalifikowaniu do przeszczepienia może się okazać, że wątroba pacjenta „wyzdrowiała" i przeszczepienie nie jest już konieczne? 18
Czy pacjent z marskością wątroby spowodowaną nadużywaniem alkoholu ma szanse na przeszczepienie? 18
Czy wyznaczono limit wieku dla kandydatów do przeszczepienia? 19
Jak wygląda przygotowanie do przeszczepienia? Czy takie przygotowanie musi się odbywać w szpitalu? 19
Czy mimo wskazań do przeszczepienia wątroby lekarze mogą nie zdecydować się na zaproponowanie mi tego zabiegu? . . . 20
Czy fakt umieszczenia chorego na liście do przeszczepienia będzie potwierdzony w jakiś formalny sposób? Jaki jest okres oczekiwania na przeszczepienie wątroby? 20
Ilu przeszczepień wątroby dokonuje się w Polsce? W ilu miastach? 21
Czy w razie pogorszenia się stanu zdrowia w trakcie oczekiwania na przeszczepienie wątroby jest szansa na ewentualne wykonanie go nieco szybciej? 21
Kto może być dawcą wątroby? 22
Czy ktoś z krewnych albo przyjaciół pacjenta może „oddać" część swojej wątroby? 22
Na co należy zwrócić szczególną uwagę w czasie oczekiwania na przeszczepienie? 22
W jaki sposób chory zostaje powiadomiony, że jest dla niego dawca wątroby? W jakim czasie należy przyjechać do szpitala? 23
Czy istnieje ryzyko przeniesienia jakichkolwiek chorób od dawcy wątroby (np. infekcji, nowotworów)? 23
Operacja 24
Jak się zachować, kiedy zadzwoni koordynator przeszczepienia z informacją, że jest odpowiedni dawca wątroby? 24
Jak opanować zdenerwowanie po otrzymaniu informacji telefonicznej o planowanym w najbliższych godzinach przeszczepieniu wątroby? 24
Skąd pochodzi narząd do przeszczepienia wątroby? 24
Jak wygląda przygotowanie do przeszczepienia wątroby krótko przed operacją? 25
Czy po rozpoczęciu przeszczepienia może się okazać, że wykonanie operacji jest niemożliwe? 25
Jak wygląda operacja przeszczepienia wątroby? 26
Kiedy w czasie przeszczepienia wątroby wykonuje się połączenie przewodu żółciowego wątroby dawcy z jelitem cienkim pacjenta (tzw. zespolenie przewodowo-jelitowe)? . . 27
Czy u chorych z rozpoznaniem PSC zawsze wykonuje się zespolenie przewodowo-jelitowe? 28
Jak długo trwa przeszczepienie wątroby i jak szybko pacjent budzi się po operacji? Jak długo po operacji pacjent jest „przykuty do łóżka"? 28
Czy jest możliwa śmierć pacjenta w trakcie przeszczepienia wątroby? 31

Okres pooperacyjny 32
Jak długo po przeszczepieniu pacjent przebywa w szpitalu i na jakich oddziałach? 32
Jakie badania kontrolne wykonuje się w pierwszych dniach po przeszczepieniu wątroby? 32
Jakie powikłania chirurgiczne występują najczęściej w pierwszych tygodniach po przeszczepieniu wątroby? 32
Jakie powikłania występujące wcześnie po przeszczepieniu wątroby są najbardziej niebezpieczne i jak często one występują? 33
Jakie jest ryzyko, że przeszczepiona wątroba nie podejmie czynności? 33
Jakie jest ryzyko, że pacjent będzie wymagał kolejnego przeszczepienia wątroby z powodu powikłań występujących krótko po operacji? Jakie powikłania mogą do tego doprowadzić? 34
Jak często występują zakażenia w pierwszych 3 miesiącach po przeszczepieniu wątroby? Czym są zwykle spowodowane? 34
Jak często występuje ostre odrzucanie wątroby przeszczepionej? Czy zwiększa ono ryzyko zgonu pacjenta lub kolejnego przeszczepienia wątroby? 34
Jakie jest ryzyko zgonu pacjenta w okresie pierwszych 3 miesięcy po przeszczepieniu wątroby? 35
Jakie są główne przyczyny zgonu chorych w okresie pierwszych 3 miesięcy po przeszczepieniu wątroby? 35
Po wypisaniu ze szpitala 36
Jak częste są kontrole w poradni transplantacyjnej po wypisaniu do domu? Jak wygląda taka wizyta? 36
Kiedy usuwa się szwy (zszywki) skórne? 36
Czy po wyjściu do domu można się kąpać w wannie? 36
Jakie leki przeciwbólowe można bezpiecznie stosować po przeszczepieniu wątroby? 36
Jakich leków przeciwbólowych nie powinno się stosować po przeszczepieniu wątroby? 37
Czy można przyjmować leki na „przeziębienie" dostępne w aptece bez recepty? 37
Jaką dietę zaleca się po przeszczepieniu wątroby? Jakich produktów należy unikać? 37
Jaki tryb życia należy prowadzić po przeszczepieniu wątroby? 38
Jak szybko po przeszczepieniu pacjenci wracają do pełni zdrowia i sił? 38
Jakie ćwiczenia można wykonywać, a jakich nie należy? 39
Kiedy można zacząć prowadzić samochód po przeszczepieniu wątroby? 39
W jakim czasie po przeszczepieniu można się poruszać środkami komunikacji miejskiej (tramwaj, pociąg)? 39
Czy po przeszczepieniu wątroby jest możliwe normalne współżycie seksualne? Jeśli tak, kiedy można je rozpocząć? . 40
Czy pacjenci po przeszczepieniu wątroby odzyskują normalną sprawność seksualną? 40
Czy można mieć dzieci po przeszczepieniu wątroby? 40
Czy można zostać ojcem po przeszczepieniu wątroby? 41
Kiedy można wrócić do pracy po przeszczepieniu wątroby? . 41
Jak dbać o zęby po przeszczepieniu wątroby? 41
Czy po przeszczepieniu wątroby mogę posiadać zwierzęta domowe? 41
Czy są gatunki zwierząt, które stanowić mogą większe zagrożenie? 42
Czy można pracować w ogródku w bezpośrednim kontakcie z ziemią ogrodową? 42
Czy można podróżować po przeszczepieniu wątroby? 42
Czy po przeszczepieniu wątroby można się opalać? 42
Czy po przeszczepieniu ryzyko chorób nowotworowych jest zwiększone? 42
Czy można latać samolotem? 43
Czy przed przeszczepieniem wątroby należy się poddać szczepieniom ochronnym? 43
Czy po przeszczepieniu wątroby można się poddać szczepieniom ochronnym? Jeśli tak, to jakie szczepienia są zalecane i kiedy najlepiej je wykonać? 43
Jakich szczepionek nie wolno wykonywać u chorych po przeszczepieniu wątroby? 43
Co zrobić, jeśli u dziecka pacjenta po przeszczepieniu wątroby zaplanowano okresowe szczepienia ochronne przeciwko chorobom zakaźnym? 44

Co zrobić, gdy pacjent po przeszczepieniu miał bezpośredni kontakt z osobą cierpiącą na chorobę zakaźną? 44
Czy można się wybrać w podróż do krajów egzotycznych i tropikalnych? 44
Ile leków trzeba przyjmować po przeszczepieniu? Jakie to leki? 44
Co zrobić, gdy zdarzy się zapomnieć przyjąć lek immunosupresyjny przez jeden dzień lub dwa dni? 45
Czy stosowane leki immunosupresyjne mogą powodować działania niepożądane? Jeśli tak, to jakie? 45
Czy leki immunosupresyjne można przyjmować razem z posiłkami? 46
Czy pozostałe leki doustne stosowane po przeszczepieniu wątroby można także przyjmować z posiłkami? 47
Czy istnieją leki lub produkty spożywcze, które mogą zmieniać lub zaburzać działanie leków immunosupresyjnych? 47
Jakie działania niepożądane takrolimusu występują najczęściej? 48
Jakie działania niepożądane mykofenolanu mofetylu występują najczęściej? 48
Jakie działania niepożądane azatiopryny występują najczęściej? 49
Jakie działania niepożądane ewerolimusu występują najczęściej? 49
Jakie działania niepożądane cyklosporyny występują najczęściej? 49
Jakie działania niepożądane prednizonu występują najczęściej? 49
Czy w przyszłości przyjmowanie leków immunosupresyjnych może nie być konieczne? 49
Jakie powikłania występują krótko po wypisaniu do domu? . . 50
Jak rozpoznać odrzucanie? Jakie jest jego leczenie? 50
Jak rozpoznać zakażenie i jakie jest wówczas leczenie? 50
Jak zapobiegać zakażeniom? 51
Dlaczego wszyscy pacjenci przez 3 miesiące po przeszczepieniu wątroby przyjmują sulfametoksazol z trimetoprimem? Jakie działania niepożądane tego leku występują najczęściej? 52
Z jakiego powodu niektórzy pacjenci przez 3 miesiące po przeszczepieniu wątroby otrzymują walgancyklowir? Jakie działania niepożądane tego leku występują najczęściej? 52
Na co pacjenci powinni zwracać szczególną uwagę przez pierwsze 3 miesiące po transplantacji wątroby? 52
Jaka jest rola lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej (POZ), tj. poradni rodzinnej, w kontroli stanu zdrowia pacjentów po przeszczepieniu wątroby? 53
Jakie objawy powinny zaniepokoić pacjenta i skłonić do pilnej wizyty w poradni rodzinnej lub transplantacyjnej? 54
Dlaczego biegunka może być objawem niepokojącym? 54
Czy po przeszczepieniu wątroby przysługuje prawo do przedłużenia (lub uzyskania) renty chorobowej? 54
Jakie problemy zdrowotne dotykają pacjentów w odległym czasie po przeszczepieniu wątroby, tj. po kilku latach od operacji? 55
Jakie są przyczyny ponownych przeszczepień (tzw. retransplantacji) wątroby po kilku lub kilkunastu latach od pierwszego przeszczepienia? 55
Jakie są wyniki ponownych przeszczepień (tzw. retransplantacji) wątroby wykonywanych po dłuższym czasie od pierwszego przeszczepienia? 55
Czy po przeszczepieniu wątroby można pić alkohol? 56
Czy można palić papierosy lub inne wyroby tytoniowe? 56
Ile lat można przeżyć z przeszczepioną wątrobą? 56

Historie pacjentów 57

Ewa – 64 lata (rok i 8 miesięcy po przeszczepieniu wątroby) . . . 58
Waldemar – 67 lat, mąż Ewy 59
Łukasz – 38 lat (17 lat po przeszczepieniu wątroby) 59
Mariusz – 38 lat (15 lat po pierwszym przeszczepieniu wątroby oraz 7 lat po kolejnym) 60
Dorota – 35 lat (12 lat i 3 miesiące po przeszczepieniu wątroby) 63
Jagoda – 40 lat (5 lat i 2 miesiące po pierwszym przeszczepieniu wątroby i 2 lata i 5 miesięcy po drugim) 64
Mariusz – 41 lat (6 lat i 5 miesięcy po przeszczepieniu wątroby) . 69
Robert – 31 lat (9 lat po dwóch przeszczepieniach wątroby) 70
Jolanta, mama Roberta 73

Rafał – 43 lata (2 lata i 7 miesięcy po przeszczepieniu wątroby) . 78
Mirosława (mama Rafała) 81
Karolina – 24 lata (rok i 10 miesięcy po przeszczepieniu wątroby) 84
Andrzej – 44 lata (6 lat po przeszczepieniu wątroby). 85
Bartek – 24 lata (3 lata i 11 miesięcy po przeszczepieniu wątroby) 88
Michał – 44 lata (4 lata po przeszczepieniu wątroby) 89
Paweł – 36 lat (5 miesięcy po przeszczepieniu wątroby) 91
Dorota (żona Pawła). 93
Justyna – 35 lat (4 lata po przeszczepieniu wątroby) 94
Włodzimierz (imię zmienione) – 20 lat (15 lat po pierwszym przeszczepieniu wątroby, 1 rok i 5 miesięcy po drugim i trzecim) 97
Alicja – 25 lat (4 lata i 5 miesięcy po przeszczepieniu wątroby). . 98
Joanna – 36 lat (5 lat po przeszczepieniu wątroby). 100
Aleks – 23 lata (2 lata i 7 miesięcy po przeszczepieniu wątroby) 103
Dominika – 40 lat (9 miesięcy po przeszczepieniu wątroby) . . . 106

O AUTORACH

Prof. dr hab. n. med. Piotr Milkiewicz

Kierownik Kliniki Hepatologii i Chorób Wewnętrznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Przez wiele lat pracował w wiodących ośrodkach hepatologicznych i transplantacji wątroby w Wielkiej Brytanii i Kanadzie. Jest uczniem prof. Elwyna Eliasa, współtwórcy największego centrum transplantacji wątroby w Europie (Queen Elizabeth Hospital w Birmingham). W Wielkiej Brytanii uzyskał specjalizację z hepatologii i gastroenterologii. W swojej wieloletniej praktyce medycznej przygotowywał do transplantacji kilka tysięcy pacjentów z różnymi przewlekłymi chorobami wątroby. Prowadzona przez niego Klinika znajduje się w bardzo wąskiej grupie europejskich centrów specjalizujących się w leczeniu rzadkich chorób wątroby (European Reference Network RARE-LIVER).

Prof. dr hab. n. med. Maciej Wójcicki

Chirurg, transplantolog. Uczeń dr. Romana Kostyrki (Szczecin) i prof. Maartena Slooffa (Groningen, Holandia). Transplantacją wątroby zajmuje się od 1996 roku. Przez niemal 4 lata pracował w renomowanych ośrodkach chirurgii wątroby, trzustki i transplantacji wątroby w Holandii, Wielkiej Brytanii (Birmingham), Belgii (Ghent) oraz w Turcji (Malatya). Wykonał ponad 400 transplantacji wątroby w ośrodkach w kraju (Szczecin, Warszawa) i za granicą (Holandia). Kontynuując dzieło dr. Kostyrki, stworzył od podstaw ośrodek transplantacji wątroby w Szpitalu Wojewódzkim w Szczecinie, którym kierował do 2012 roku. Obecnie pracuje w Klinice Hepatologii i Chorób Wewnętrznych Katedry i Kliniki Chirurgii Ogólnej, Transplantacyjnej i Wątroby Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

WPROWADZENIE

Choroby wątroby mogą prowadzić do niewydolności tego narządu i konieczności przeszczepienia. Operacja ta uchodzi wprawdzie za jedną z najtrudniejszych w chirurgii jamy brzusznej, jednak wykonano ją z powodzeniem u kilkuset tysięcy pacjentów na świecie.

Oddajemy dziś w Państwa ręce poradnik skierowany do osób stających przed wyzwaniem – przeszczepieniem wątroby. W zamyśle jest to przewodnik pomocny w tej trudnej i niebezpiecznej podróży. Podróży, która rozpoczyna się od informacji, jaką otrzymuje pacjent od lekarza: wątroba jest ciężko chora i wymaga „wymiany" na nową, poprzez przygotowanie do zabiegu, sam zabieg, a także organizację życia po operacji. Nie jest to jednak książka jedynie dla pacjentów i ich najbliższych. Staraliśmy się ją przygotować tak, aby osoby zainteresowane medycyną czy transplantologią znalazły w niej ciekawe informacje na temat chorób wątroby i przeszczepienia tego narządu. Może się również okazać przydatna w biblioteczce lekarza pierwszego kontaktu. Zawiera ona bowiem bardzo wiele praktycznych informacji, które pomogą w prowadzeniu pacjentów po przeszczepieniu na „pierwszej linii frontu", jaką jest bez wątpienia we współczesnej medycynie gabinet lekarza rodzinnego.

W poradniku tym staraliśmy się odpowiedzieć na najczęściej zadawane przez pacjentów pytania, na które wielokrotnie odpowiadaliśmy podczas naszej trwającej już blisko ćwierć wieku pracy klinicznej. Ale żaden z nas nie był pacjentem z ciężko chorą wątrobą, co oznacza, że patrząc na problemy związane z przeszczepieniem, nie do końca jesteśmy obiektywni. Zazwyczaj widzimy je tylko z jednej, lekarskiej strony.

Dlatego postanowiliśmy zaprosić do współpracy przy tworzeniu tego poradnika naszych pacjentów. To oni byli pierwszymi i jednocześnie najważniejszymi recenzentami tej pracy i to oni zadecydowali o jej ostatecznym kształcie. A zatem w odróżnieniu od innych tego typu publikacji, przewodnik ten został w dużej mierze napisany z aktywnym udziałem samych pacjentów.

Nasza książka składa się z dwóch części. Pierwsza napisana jest w formie pytań i odpowiedzi. Zależało nam na tym, żeby zachować bardzo zwięzły charakter tego wydawnictwa i pisać o rzeczach najważniejszych. W toku pracy zrezygnowaliśmy więc z pytań, które wydawały nam się mniej istotne, na rzecz takich, które zasugerowali sami pacjenci. Część druga to historie pacjentów, którzy zdecydowali się podzielić z nami swoimi doświadczeniami związanymi z przeszczepieniem. Niewątpliwie unikatowa w swojej dramaturgii

jest historia dr. Roberta Kucharskiego, który jako student medycyny przebył przeszczepienie wątroby, a teraz, już jako lekarz, zajmuje się leczeniem pacjentów kwalifikowanych do tego zabiegu. Ponieważ choroba wątroby, a następnie przygotowania do zabiegu i emocje związane z samym zabiegiem dotyczą również najbliższych pacjenta, poradnik ten uzupełniono o refleksje właśnie osób najbliższych, które zgodziły się opowiedzieć, czym dla nich było towarzyszenie chorej osobie w tej niezwykle trudnej wędrówce. To szczególnie ważna, być może najważniejsza, część tej książki.

Pacjenci czytając poradnik po raz pierwszy, mogą poczuć duży niepokój, a nawet strach. W naszych założeniach jednak, od samego początku, nie miał on być „reklamą" przeszczepienia wątroby. Zależy nam na tym, żeby każdy pacjent po zapoznaniu się z jego treścią mógł samodzielnie podjąć decyzję co do dalszego leczenia, uwzględniając wszystkie za i przeciw. Decyzja ta powinna zawsze należeć do pacjenta. Naszym zadaniem natomiast jest udzielenie możliwie wyczerpujących informacji na temat ryzyka i zagrożeń związanych z tym leczeniem oraz spodziewanych korzyści.

Zapraszamy zatem do lektury. Pragniemy zapewnić, że ze swojej strony robimy i zrobimy wszystko, aby pomóc pacjentom w tej niebezpiecznej podróży, dającej jednak bardzo duże szanse na powrót do normalnego życia rodzinnego i zawodowego, możliwość spełniania marzeń oraz całkowite wyleczenie.

Książkę dedykujemy wszystkim naszym pacjentom, których spotkaliśmy na naszej drodze i od których wiele się nauczyliśmy.

Piotr Milkiewicz
Maciej Wójcicki

101 PYTAŃ I ODPOWIEDZI

Przed przeszczepieniem

Jaka jest rola wątroby w organizmie człowieka?

Wątroba pełni wiele bardzo ważnych funkcji. Często porównuje się ją do skomplikowanego, precyzyjnie działającego wielkiego laboratorium chemicznego (w istocie wątroba jest największym organem miąższowym w ciele człowieka). Do jej rozlicznych zadań należy między innymi produkcja różnych białek, na przykład podstawowych białek znajdujących się we krwi, nazywanych albuminami. Albuminy odgrywają niesłychanie ważną rolę w zapewnieniu prawidłowego funkcjonowania organizmu, między innymi przyspieszają gojenie się ran. Do innych białek produkowanych przez wątrobę zaliczają się tzw. czynniki krzepnięcia (odpowiedzialne za prawidłowe krzepnięcie krwi) i białka, które bronią przed różnymi zakażeniami – bakteryjnymi czy wirusowymi. Wątroba odtruwa organizm z licznych toksyn, które powstają na skutek metabolizmu (czyli rozkładu) różnych związków, a także unieczynnia te, które dostały się do naszego organizmu, na przykład w spożytych pokarmach, oraz pełni bardzo ważną funkcję w trawieniu pokarmów. Składniki znajdujące się w produkowanej przez nią żółci, po wydzieleniu się do jelit, aktywnie uczestniczą w rozkładaniu pokarmów, tak aby najważniejsze składniki budulcowe były wchłaniane w dalszych odcinkach przewodu pokarmowego, co zapewni organizmowi prawidłowe działanie.

Czy można żyć bez wątroby, jak na przykład żyją pacjenci po usunięciu trzustki, żołądka, śledziony czy z niewydolnymi nerkami?

Rzeczywiście, osoby, którym usunięto na przykład śledzionę czy trzustkę, mogą, jeżeli przestrzegają odpowiednich zaleceń, żyć długo i w dobrym komforcie. Pacjenci z przewlekłą niewydolnością nerek, jak powszechnie wiadomo, wymagają dializ, które negatywnie wpływają na jakość ich życia i najczęściej stanowią pomost do leczenia, jakim jest przeszczepienie nerki. Leczenie dializami może trwać wiele lat, a „sztuczna nerka" (zabiegi dializ) w skuteczny sposób zastępuje nerkę prawdziwą w jej podstawowych funkcjach, głównie oczyszczających krew z różnych związków toksycznych. Niestety, wątroba jest zbyt skomplikowanym organem, aby jakiekolwiek wymyślone do tej pory przez człowieka urządzenie mogło ją zastąpić na okres dłuższy niż 1–2 dni. W latach 80. i 90. prowadzono na całym świecie, głównie w Stanach Zjednoczonych czy Wielkiej Brytanii, wiele bardzo kosztownych badań, których celem było zbudowanie tzw. sztucznej wątroby. Niestety, żadne z nich nie zakończyło się powodzeniem. A zatem w przypadku całkowitej niewydolności wątroby w ciągu zaledwie

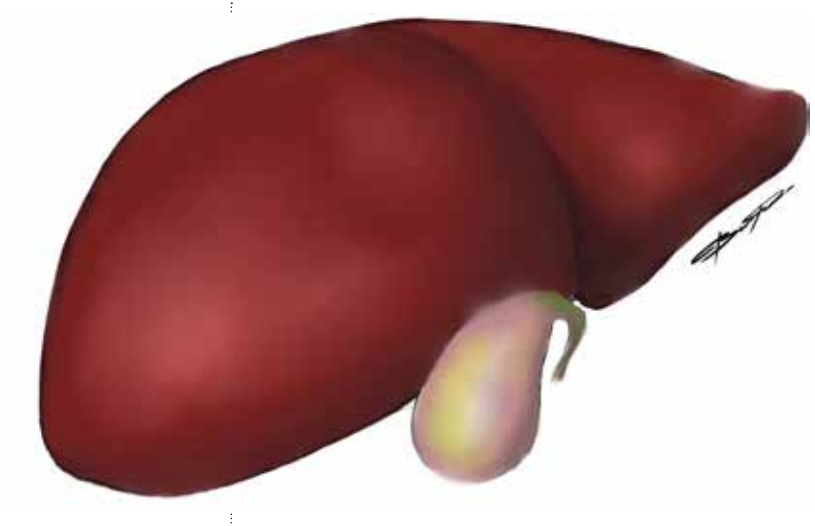
24–48 godzin dochodzi najczęściej do nieodwracalnych zmian, które w przypadku braku nowej wątroby w nieuchronny sposób prowadzą do zgonu. Dlatego chorzy z ciężką postacią tzw. ostrej niewydolności wątroby wymagają często przeszczepienia wątroby w trybie pilnym.

Czy istnieją jakieś urządzenia medyczne, na przykład tzw. sztuczna wątroba, które mogłyby zastąpić źle pracującą wątrobę?

Nawiązując do odpowiedzi na poprzednie pytanie, nie ma urządzenia, które skutecznie i przez dłuższy okres zastąpiłoby niewydolną wątrobę w jej tak złożonym działaniu. Istnieją natomiast aparaty, za pomocą których wykonuje się zabieg tzw. dializy albuminowej. Zabiegi te pomagają na bardzo krótki czas w eliminowaniu z organizmu różnych trujących związków. Takie zabiegi stosuje się coraz częściej u pacjentów z ciężką niewydolnością wątroby w nadziei, że podtrzymają na kilkanaście–kilkadziesiąt godzin funkcje życiowe chorego i zwiększą szansę na uzyskanie wątroby od dawcy w odpowiednim czasie, tak aby można było ją wykorzystać do przeszczepienia. Pacjentów takich umieszcza się na pierwszym miejscu wśród chorych oczekujących na wątrobę od dawcy zmarłego z terenu całej Polski. Niestety, zdarza się czasem tak, że pacjent z ciężką niewydolnością wątroby umiera, nie doczekawszy się na przeszczepienie. Powodem jest brak odpowiedniego dawcy w danym okresie w całym kraju. Sytuacja taka jest dramatem dla najbliższych, a dla całego personelu medycznego porażką, z którą zawsze trudno nam się pogodzić.

Jakie choroby najczęściej uszkadzają wątrobę?

Najczęściej są to przewlekłe choroby, które powodują zapalenie wątroby. Zaliczają się do nich wirusowe zapalenie wątroby typu B i C czy zapalenie spowodowane nadużywaniem alkoholu. Należy zaznaczyć, że nie każdy pacjent z alkoholową chorobą wątroby jest alkoholikiem, czyli osobą uzależnioną od alkoholu. Zdarza się, że osoby spożywające przez wiele lat olbrzymie ilości alkoholu nie mają poważnie uszkodzonej wątroby i odwrotnie – u osób pijących kilka drinków tygodniowo po kilku latach stwierdza się zaawansowaną marskość tego narządu. Decydują o tym wrodzone predyspozycje do radzenia sobie z rozkładaniem alkoholu przez każdego z nas. Obecnie uważa się, że najczęstszą przyczyną przewlekłego zapalenia wątroby jest tzw. niealkoholowa stłuszczeniowa choroba wątroby, związana z niespotykaną w dziejach ludzkości epidemią otyłości. Wynika to, jak wiadomo, ze złej diety i braku aktywności fizycznej. Ocenia się, że w samych Stanach Zjednoczonych na niealkoholową stłuszczeniową chorobę wątroby cierpi około 80



Ryc. 1. *Zdrowa wątroba z pęcherzykiem żółciowym*

milionów ludzi. Samo stłuszczenie wątroby jest odwracalne i nie stanowi poważnego zagrożenia. Niemniej jednak, u części pacjentów obecność tłuszczu w wątrobie może stać się przyczyną zapalenia i doprowadzić do poważnego uszkodzenia narządu.

Ważną grupę chorób prowadzących do przewlekłego uszkodzenia wątroby stanowią choroby, u podłoża których leżą mechanizmy autoagresji. Oznacza to, że układ odpornościowy, którego zadaniem jest obrona organizmu przed różnego rodzaju zakażeniami, nie działa prawidłowo i rozpoznaje własne komórki w różnych narządach jako obce i je atakuje, w rezultacie prowadząc do zapalenia. Inne przyczyny przewlekłego uszkodzenia wątroby to nadmierne gromadzenie się w niej różnych pierwiastków, na przykład miedzi w chorobie Wilsona czy żelaza w hemochromatozie. Zdarza się również, że nie udaje się stwierdzić, co doprowadziło do uszkodzenia wątroby.

Mój lekarz powiedział, że mam marskość wątroby. Co to oznacza?

Marskość wątroby oznacza, że na skutek najczęściej wieloletniego zapalenia wątroby, które jak każde zapalenie kończy się powstaniem tkanki bliznowatej, doszło do powstania w wątrobie licznych blizn. Odbywa się to kosztem zmniejszenia objętości prawidłowego miąższu wątroby, co z kolei pociąga za sobą pogorszenie czynności tego narządu. Jednocześnie przepływ krwi przez gałązki naczyniowe tzw. żyły wrotnej staje się często utrudniony. Prowadzi to do tworzenia się żylaków przełyku (które mogą powodować krwawienia), gromadzenia się płynu w jamie brzusznej (tzw. wodobrzusza), powiększenia śledziony oraz zaburzeń świadomości (tzw. encefalopatii). Proces chorobowy powoduje, że prawidłowa, zdrowa

wątroba o miękkiej konsystencji i gładkiej powierzchni (ryc. 1), zmienia się w twardy narząd, pokryty zazwyczaj bardzo licznymi guzkami (ryc. 2). Stan taki nazywa się marskością wątroby.

Jakie są objawy marskości wątroby?

Wątroba nie jest unerwiona czuciowo, co oznacza, że nawet ciężkie jej zapalenie nie powoduje żadnego uczucia bólu. W związku z tym choroby wątroby przebiegają dość często w sposób skryty, nie dając żadnych typowych objawów. Nierzadko po 10–15 latach trwania stanu zapalnego i rozwinięciu się zaawansowanego zwłóknienia wątroby zaczynają się pojawiać pierwsze objawy będące zwiastunami niewydolności wątroby. Na skórze można często zaobserwować charakterystyczne tzw. pajączki naczyniowe, a na dłoniach zaczerwienienie nazywane rumieniem dłoniowym. Skóra i białkówki oczu mogą przybrać żółty odcień, ale warto pamiętać, że zaawansowana marskość wątroby może przebiegać bez objawów żółtaczki. Na bardziej zaawansowanych etapach marskości pojawić się może wspomniany już wcześniej płyn w jamie brzusznej (wodobrzusze), płyn w jamie opłucnej oraz obrzęki kostek i podudzi. Wystąpić może drżenie rąk wynikające z upośledzonej czynności odtruwającej wątroby i działania toksyn na mózg, co w skrajnych przypadkach doprowadza do tzw. śpiączki wątrobowej. Bardzo groźnym,

Ryc. 2. *Wątroba marska z pęcherzykiem żółciowym*

zagrażającym życiu objawem marskości jest krwotok z żylaków przełyku lub żołądka, dlatego u każdego pacjenta, u którego rozpoznano marskość wątroby, należy wykonać endoskopię górnego odcinka przewodu pokarmowego. W przypadku stwierdzenia żylaków należy zlecić odpowiednie leczenie, aby zapobiec ewentualnemu krwotokowi w przyszłości.

Kiedy pacjent z chorą wątrobą staje się kandydatem do przeszczepienia?

Odpowiedź na to pytanie nie jest wbrew pozorom łatwa. Wiele powikłań przewlekłej choroby wątroby, na przykład wodobrzusze, żylaki przełyku i żołądka, drżenie rąk, a nawet rak wątroby, który rozwinął się u pacjenta z marskością, można skutecznie leczyć innymi metodami. Poza stosowaniem odpowiednich specjalistycznych leków są to między innymi zabiegi endoskopowe zamykające żylaki przełyku i żołądka (co zmniejsza ryzyko krwawienia) oraz zabiegi radiologiczne (chemioembolizacja i termoablacja) stosowane w leczeniu tzw. raka wątrobowokomórkowego. Jeżeli te metody zawiodą lub nie dają większych szans na wyleczenie, pojawia się konieczność rozważenia przeszczepienia jako jedynej metody dającej szansę na długoletnie przeżycie pacjenta. W praktyce oznacza to wymianę wątroby chorej na zdrową.

Czy przy kwalifikacji do przeszczepienia wątroby zawsze wiadomo, że jest ono konieczne i nie ma innego sposobu leczenia? Czy po zakwalifikowaniu do przeszczepienia może się okazać, że wątroba pacjenta „wyzdrowiała" i przeszczepienie nie jest już konieczne?

Do przeszczepienia wątroby kwalifikowani są chorzy, u których stwierdzono objawy ciężkiego i według najnowszej wiedzy medycznej nieodwracalnego uszkodzenia wątroby. W wyjątkowych przypadkach zdarzyć się może, że czynność wątroby poprawi się w czasie oczekiwania na przeszczepienie i lekarze wstrzymają (przynajmniej na pewien czas) decyzję o operacji. Jednocześnie niektórzy pacjenci pomimo zakwalifikowania do przeszczepienia czują się dość dobrze, przebywają w domu i starają funkcjonować normalnie. Niemniej ich wyniki badań wskazują jednoznacznie na to, że szanse na kilkuletnie przeżycie są coraz mniejsze. U tego typu chorych istotna jest świadomość, że przeszczepienie wątroby jest dużą szansą na wyleczenie, za cenę ryzyka zgonu (ok. 8–10%) w okresie pooperacyjnym i cenę ewentualnych powikłań, z którymi niejednokrotnie trzeba się zmierzyć.

Czy pacjent z marskością wątroby spowodowaną nadużywaniem alkoholu ma szanse na przeszczepienie?

Osoby, które poprzez nadużywanie alkoholu poważnie uszkodziły swoją wątrobę i u których przeszczepienie daje jedyną szansę na przeżycie, mogą stać się kandydatami do tego zabiegu. Przed ewentualną kwalifikacją do przeszczepienia muszą jednak spełnić kilka niezbędnych warunków. Pierwszy z nich to minimum 6-miesięczna całkowita abstynencja alkoholowa potwierdzona

przez konsultacje odpowiednich specjalistów oraz zaświadczenie z poradni leczenia uzależnień. Podkreślić należy, że bardzo ważne jest wsparcie całej rodziny w walce z nałogiem. Podczas pobytu w szpitalu pacjentowi zapewnia się dodatkową konsultację doświadczonego w zakresie choroby alkoholowej psychiatry. Jeżeli pacjent spełni powyższe warunki, można rozważać jego kandydaturę do przeszczepienia, niemniej stwierdzenie spożycia alkoholu podczas oczekiwania na zabieg skutkuje bezwarunkowym usunięciem pacjenta z listy osób oczekujących na przeszczepienie. W efekcie chory niestety traci w ten sposób szansę na wieloletnie przeżycie, jaką daje przeszczepienie. Jeśli pacjent po przeszczepieniu wątroby wraca do picia alkoholu, jest to wielka porażka lekarzy i całego personelu medycznego, a także zaprzepaszczenie daru, jakim jest wątroba pochodząca od dawcy zmarłego.

Czy wyznaczono limit wieku dla kandydatów do przeszczepienia?

Zależy to od ogólnego stanu chorego, wydolności pozostałych narządów (płuca, serce, nerki) oraz chorób współistniejących. Niemniej do przeszczepienia wątroby rzadko kwalifikowani są chorzy powyżej 70. roku życia. Kwalifikacja do przeszczepienia dotyczy pacjentów, w przypadku których uznano, że korzyści, jakie zapewnia przeszczepienie wątroby, przewyższają ryzyko związane z tą operacją. Warto pamiętać, że z lekarskiego punktu widzenia ważniejszy jest tzw. wiek biologiczny (ogólna kondycja pacjenta), aniżeli wiek kalendarzowy. Nie tak rzadko zdarza się, że nie można zakwalifikować do przeszczepienia chorego w wieku na przykład 55 lat, u którego stwierdzono poważną przewlekłą chorobę serca lub płuc. Jednocześnie chorego w wieku 69 lub 70 lat, bez istotnych chorób współistniejących, można poddać przeszczepieniu wątroby.

Jak wygląda przygotowanie do przeszczepienia? Czy takie przygotowanie musi się odbywać w szpitalu?

Przygotowanie do przeszczepienia wątroby odbywa się najczęściej w szpitalu. Wynika to między innymi z lepszych możliwości sprawnego wykonania przewidzianych badań. Obejmują one szczegółowe badania krwi, badania sprawdzające wydolność różnych organów oraz badania obrazujące najważniejsze narządy wewnętrzne. Do tych badań zalicza się ultrasonografię jamy brzusznej, badanie rentgenowskie klatki piersiowej, tomografię komputerową brzucha i jeżeli są ku temu wskazania również rezonans magnetyczny. Pacjenci są ponadto konsultowani przez innych specjalistów: kardiologa, który również wykonuje badanie ultrasonograficzne serca, specjalistę chorób płuc (pulmonologa), laryngologa, stomatologa

i innych specjalistów w zależności od występujących wskazań. Kwalifikacja do zabiegu kończy się konsultacją anestezjologa oraz chirurga, który wyjaśnia pacjentowi, na czym polega operacja, z jakim wiąże się ryzykiem i jak wyglądają pierwsze godziny po zabiegu. Na tym etapie możliwe jest (a nawet konieczne) zadawanie przez pacjenta pytań i wyjaśnianie wątpliwości w bezpośredniej rozmowie z anestezjologiem oraz konsultującym chirurgiem. Ostatni etap to tzw. zebranie kwalifikacyjne, na którym podsumowuje się wyniki wszystkich badań i aktualny stan chorego oraz zapada ostateczna decyzja o umieszczeniu go (bądź nie, w razie stwierdzenia przeciwwskazań) na tzw. liście oczekujących.

Czy mimo wskazań do przeszczepienia wątroby lekarze mogą nie zdecydować się na zaproponowanie mi tego zabiegu?

Tak się niestety może zdarzyć. Jak już wspomniano, kwalifikacja do przeszczepienia obejmuje wiele różnych badań. Może się okazać, że choroba innego narządu, na przykład serca czy płuc, jest na tyle zaawansowana, że zabieg obarczony byłby zbyt dużym ryzykiem zgonu. Również u pacjentów z marskością powikłaną rakiem wątroby, jeżeli wielkość guza jest zbyt duża lub występują liczne guzy nowotworowe czy przerzuty, często odstępuje się od przeszczepienia i proponuje inne metody leczenia. Przed podjęciem decyzji dotyczących leczenia takich pacjentów zwykle spotyka się grono specjalistów poszerzone o onkologa i radiologa, którzy zajmują się leczeniem guzów nowotworowych. Na takim spotkaniu podejmuje się decyzje dotyczące sposobu dalszego leczenia.

Czy fakt umieszczenia chorego na liście do przeszczepienia będzie potwierdzony w jakiś formalny sposób? Jaki jest okres oczekiwania na przeszczepienie wątroby?

Tak, w ciągu 1–2 tygodni od zakwalifikowania do przeszczepienia każdy pacjent otrzymuje formalne pismo z Poltransplantu, potwierdzające umieszczenie na Krajowej Liście Oczekujących. Czas oczekiwania na przeszczepienie wynosi niekiedy zaledwie kilka dni, inni mogą czekać nawet wiele miesięcy. Zależy to od grupy krwi, masy ciała, rozmiarów pacjenta oraz od tego, jak bardzo niewydolna jest chora wątroba. Dawca narządu powinien mieć tę samą grupę krwi co biorca. Jedynie w przypadku przeszczepiania wątroby w trybie pilnym zdarza się, że grupa krwi chorego i dawcy bywają inne. Nie można wykonać przeszczepienia wątroby od dawcy, który waży 120 kg, filigranowej biorczyni ważącej na przykład 50 kg. I odwrotnie, ważący ponad 100 kg biorca nie może otrzymać wątroby od dawcy o małej masie ciała i drobnej budowie. Wszystkie te czynniki mają wpływ na okres

oczekiwania, który średnio wynosi około 6 miesięcy. Chorzy w dość dobrym stanie ogólnym, przebywający w domu, mogą oczywiście oczekiwać na przeszczepienie wątroby nieco dłużej, niż np. pacjent z bardzo dużą żółtaczką, olbrzymim wodobrzuszem, ciężkimi zaburzeniami krzepnięcia i dodatkowo (co zdarza się dość często) złą czynnością nerek.

Ilu przeszczepień wątroby dokonuje się w Polsce? W ilu miastach?

Przeszczepienie wątroby przeprowadza się w 6 miastach w Polsce w 8 szpitalach (3 w Warszawie, tj. szpital na Banacha, Szpital Dzieciątka Jezus oraz Centrum Zdrowia Dziecka). Poza Warszawą przeszczepienia wątroby wykonuje się również w Szczecinie, Katowicach, Wrocławiu, Gdańsku i Bydgoszczy. Przeszczepienia wątroby u dzieci przeprowadza się wyłącznie w Klinice Chirurgii Dziecięcej i Przeszczepień Narządów Centrum Zdrowia Dziecka.

Katedra i Klinika Chirurgii Ogólnej, Transplantacyjnej i Wątroby wraz z Kliniką Hepatologii i Chorób Wewnętrznych WUM (szpital na Banacha) jest ośrodkiem o największym doświadczeniu w przeszczepianiu wątroby w Polsce i jednym z największych w Europie. Do chwili obecnej (tj. grudnia 2019 r.) przeprowadzono tutaj ponad 2250 takich operacji, wykonując w ostatnich latach około 150–180 przeszczepień wątroby rocznie. Jest to jednocześnie ośrodek specjalizujący się w leczeniu autoimmunologicznych i cholestatycznych chorób wątroby, należący do elitarnej sieci europejskich ośrodków referencyjnych (w skrócie ERN) w tym zakresie.

Czy w razie pogorszenia się stanu zdrowia w trakcie oczekiwania na przeszczepienie wątroby jest szansa na ewentualne wykonanie go nieco szybciej?

Po zakwalifikowaniu do przeszczepienia pacjentów, którzy są w dość stabilnej kondycji, najczęściej wypisuje się do domu. Ci, których stan ogólny na to nie pozwala, muszą pozostać w szpitalu aż do samej operacji. Opieka nad pacjentami oczekującymi na przeszczepienie wątroby w domu może być różnie zorganizowana w zależności od ośrodka, w którym się leczą. Najczęściej osoby te odbywają regularne wizyty w Poradni Transplantacyjnej, w odstępach czasu uzależnionych od ich ogólnej kondycji, na przykład co 4 tygodnie lub 6 tygodni. Jeżeli lekarz w poradni stwierdzi pogorszenie się stanu zdrowia i wydolności wątroby chorego, wówczas za pomocą specjalnych wskaźników matematycznych, w sposób najbardziej wiarygodny ocenia się, czy konieczne jest przeszczepienie wątroby w trybie przyspieszonym. Jeżeli tak, zostaje to uwzględnione przy ustalaniu

kolejności chorych na „liście oczekujących" na przeszczepienie.

Kto może być dawcą wątroby?

Dawcą wątroby jest osoba uznana za zmarłą, u której na podstawie specjalistycznych badań stwierdzono śmierć mózgu. Decyzję o uznaniu takiej osoby za zmarłą podejmuje specjalna komisja, składająca się z lekarzy specjalistów. Chociaż prawo pozwala na pobranie narządów do przeszczepienia od osoby ze stwierdzoną śmiercią mózgu bez konieczności wyrażenia zgody przez najbliższe osoby, koordynatorzy przeszczepienia zawsze pytają o zgodę najbliższych. W przypadku sprzeciwu, w uszanowaniu ich woli, nie pobiera się narządów od tych zmarłych. Zespół specjalistów stwierdzających śmierć mózgu nie bierze udziału w procedurze przeszczepienia wątroby. Dane osobowe, historia choroby i inne informacje związane z osobą dawcy objęte są tajemnicą lekarską. W Polsce wykonuje się również zabiegi przeszczepienia od dawców żywych, ale dotyczy to jedynie sytuacji, w której osobą chorą jest dziecko, a dawcą osoba dorosła, najczęściej ktoś z rodziców. Wówczas pobiera się od osoby dorosłej fragment jej wątroby, który przeszczepia się u dziecka.

Czy ktoś z krewnych albo przyjaciół pacjenta może „oddać" część swojej wątroby?

Niestety, nie. Do tej pory nie przeprowadza się w naszym kraju przeszczepienia wątroby od żywych dawców, gdy biorcą części wątroby jest osoba dorosła. Wykonano to w przeszłości jedynie w kilku pojedynczych przypadkach.

Na co należy zwrócić szczególną uwagę w czasie oczekiwania na przeszczepienie?

Należy przede wszystkim bardzo dokładnie stosować się do zaleceń lekarskich. Dotyczą one nie tylko regularnego przyjmowania przepisanych leków, ale również przestrzegania odpowiedniej diety. Powodzenie przeszczepienia zależy między innymi od stanu odżywienia pacjenta. Mówiąc najprościej, im jest on lepszy, im większa jest tkanka mięśniowa, tym większa jest szansa na zakończony z sukcesem zabieg i szybszą rehabilitację po przeszczepieniu. Zalecenia dietetyczne mogą się różnić w zależności od ogólnej kondycji pacjenta. Dieta powinna być lekkostrawna i zawierać wystarczającą ilość białka, które jest podstawowym budulcem mięśni. Dobrym źródłem białka roślinnego są rośliny strączkowe, a zwierzęcego produkty nabiałowe, na przykład twarożki, ryba czy drób. Jeszcze do niedawna uważano, że w diecie osoby z marskością wątroby należy unikać białka. Obecnie wiadomo, że taki pogląd nie znalazł potwierdzenia w przeprowadzonych badaniach. Na pewno należy ograniczyć spożycie

soli kuchennej, bo nasila ona objaw wodobrzusza. Oczywiście podane powyżej informacje mają jedynie charakter bardzo ogólny i w przypadku jakichkolwiek wątpliwości należy zawsze zapytać lekarza.

W jaki sposób chory zostaje powiadomiony, że jest dla niego dawca wątroby? W jakim czasie należy przyjechać do szpitala?

Taką informację przekazuje telefonicznie koordynator przeszczepień. Należy zatem mieć zawsze włączony telefon komórkowy. Wielu pacjentów ma na taką okazję spakowaną torbę z niezbędnymi rzeczami, co oczywiście przyspiesza dotarcie do szpitala. Może to również zmniejszyć nieco zdenerwowanie i stres, który często towarzyszy otrzymaniu tej informacji. Nie należy ze sobą zabierać większej ilości pieniędzy, kart kredytowych, również obrączki, a także na przykład dużej walizki i ubrań. Wskazane jest natomiast zabranie małej torby oraz koniecznie spisu aktualnie przyjmowanych leków. W torbie tej powinny znaleźć się rzeczy, które chcemy mieć przy sobie po odzyskaniu świadomości krótko po operacji: piżama, ręcznik, okulary, telefon oraz oczywiście kosmetyczka z przyborami toaletowymi, takimi jak szczoteczka i pasta do zębów, maszynka i pianka do golenia (potrzebne również do golenia skóry brzucha i pachwin bezpośrednio przed operacją), mydło, dezodorant. Szybki przyjazd może być problemem dla osób mieszkających daleko, kilkaset kilometrów od szpitala, w którym odbędzie się zabieg. Dlatego warto zawczasu się na to przygotować, na przykład organizując sobie transport samochodem z kimś bliskim. Warto podkreślić, że przyjazd do przeszczepienia nie oznacza, że zabieg na pewno się odbędzie. Zorganizowanie przeszczepienia od momentu pobrania narządu od dawcy poprzez jego transport i inne związane z zabiegiem działania, jak zamówienie preparatów krwi to olbrzymie przedsięwzięcie organizacyjne. W trakcie tych działań koordynator przeprowadza kilkadziesiąt rozmów telefonicznych. Może się okazać, że pobrany narząd z powodu na przykład stłuszczenia nie nadaje się do przeszczepienia. W takich sytuacjach odstępuje się od zabiegu i pacjent po kilku godzinach jest wypisywany do domu.

Czy istnieje ryzyko przeniesienia jakichkolwiek chorób od dawcy wątroby (np. infekcji, nowotworów)?

Przed pobraniem wątroby od dawcy zmarłego przeprowadza się dokładne badania w kierunku chorób przewlekłych, zakaźnych i nowotworów. Mimo wnikliwej diagnostyki istnieje niewielkie ryzyko niewykrycia choroby u dawcy oraz jej przeniesienia na biorcę.

Operacja

Jak się zachować, kiedy zadzwoni koordynator przeszczepienia z informacją, że jest odpowiedni dawca wątroby?

Przede wszystkim należy zachować spokój i postępować według wcześniej ustalonego planu. Jak już wspomniano, warto z wyprzedzeniem uzgodnić z kimś z rodziny lub przyjaciół kwestię transportu do szpitala. Z pewnością, nawet w przypadku dość dobrego samopoczucia, nie należy w tym dniu siadać za kierownicą. Jeśli koordynator transplantacyjny w trakcie rozmowy telefonicznej nie zaleci inaczej, przed wyjazdem z domu trzeba wypić 250–500 ml (1–2 kubki) wody niegazowanej lub herbaty. Zapobiega to odwodnieniu, które może być niekorzystne przed operacją i w jej trakcie. Nie należy natomiast spożywać jakichkolwiek posiłków. Po przyjęciu do szpitala chory otrzymuje wstępną informację, o której godzinie planowane jest rozpoczęcie operacji.

Jak opanować zdenerwowanie po otrzymaniu informacji telefonicznej o planowanym w najbliższych godzinach przeszczepieniu wątroby?

Zachowanie spokoju jest możliwe tylko wówczas, gdy decyzja zgody na przeszczepienie wątroby jest w pełni przemyślana i zaakceptowana przez chorego. Wszelkie wątpliwości, mimo że są zrozumiałe, w takiej sytuacji nasilają stres. Dlatego jeśli występują, trzeba je koniecznie wyjaśnić wcześniej z lekarzem prowadzącym. Oczywiście w trakcie kwalifikacji do przeszczepienia każdy chory zostaje dokładnie poinformowany o ryzyku operacji i możliwych powikłaniach po przeszczepieniu. Należy nastawić się psychicznie zarówno na gładki przebieg pooperacyjny i szybki wypis do domu, jak i na ewentualne wystąpienie powikłań i dłuższy pobyt w szpitalu. Podejście takie ułatwia bowiem rekonwalescencję po operacji i stawienie czoła ewentualnym powikłaniom, które występują dość często. Jak przeczytają Państwo za chwilę, powikłania w krótkim okresie po przeszczepieniu stanowią nieodłączną część tej operacji. Niezależnie od burzliwego czasem przebiegu pooperacyjnego najważniejszy jest efekt końcowy i podstawowy cel przeszczepienia wątroby, tj. powrót do pełnego zdrowia i normalnego życia rodzinnego i zawodowego.

Skąd pochodzi narząd do przeszczepienia wątroby?

Narząd pochodzi od dawcy zmarłego, czyli jak wspomniano już wcześniej, od osoby, u której stwierdzono śmierć mózgu. Operację wycięcia (tzw. pobrania) wątroby dawcy wykonuje się

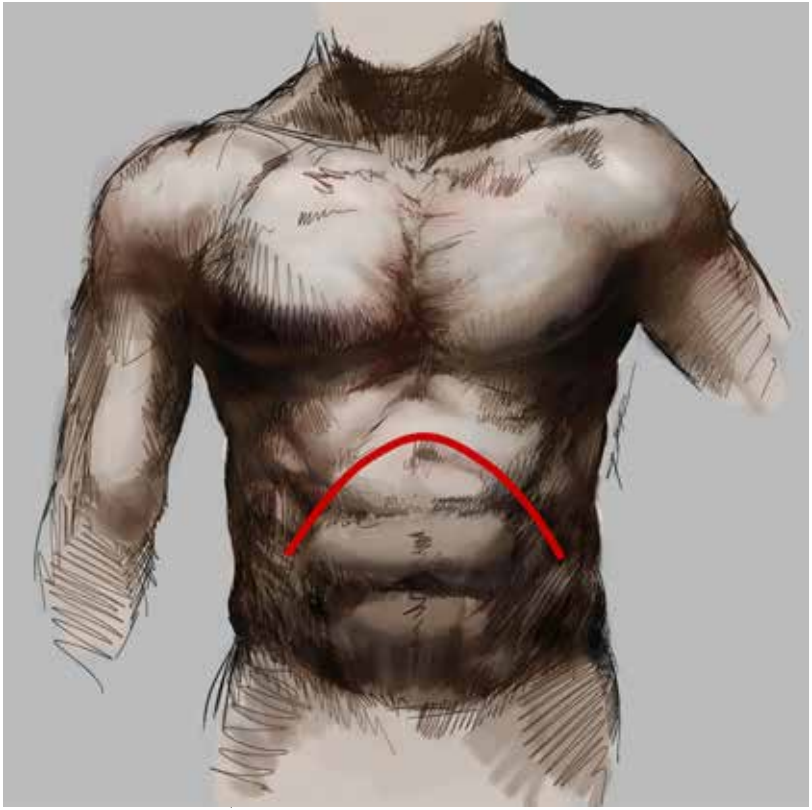
w szpitalu, w którym zmarł, po potwierdzeniu prawidłowej czynności wątroby w badaniach krwi oraz braku zakażenia, a także innych poważnych chorób. Ostateczne uznanie, że narząd jest odpowiedni do przeszczepienia, następuje w trakcie operacji u dawcy. Wątrobę przechowuje się w specjalnym płynie konserwującym, w temperaturze +4°C. Dzięki temu jest bezpiecznie transportowana na blok operacyjny, gdzie odbywa się operacja.

Jak wygląda przygotowanie do przeszczepienia wątroby krótko przed operacją?

Jeśli rozpoczęcie przeszczepienia planuje się w ciągu najbliższych 6–12 godzin, zwykle nie należy spożywać żadnych posiłków. Decyzję odnośnie do możliwości picia płynów (np. woda, herbata) lub zamiast tego podania kroplówek dożylnych podejmuje lekarz dyżurny. Bezpośrednio po przyjęciu do szpitala wykonuje się niezbędne badania laboratoryjne krwi, EKG serca oraz zdjęcie RTG klatki piersiowej. Pobiera się ponadto kontrolne wymazy na badanie w kierunku zakażeń (m.in. jama ustna, nos, ucho, odbyt). Niekiedy konieczna jest również aktualna tomografia komputerowa jamy brzusznej. Ważnym elementem jest odpowiednie golenie skóry brzucha, okolicy pach i pachwin pod fachowym okiem personelu pielęgniarskiego. Dlatego z pewnością warto ze sobą zabrać własną maszynkę i piankę do golenia oraz ręcznik. Pacjent przed zabiegiem bierze prysznic z użyciem środka higienicznego, który otrzyma na oddziale. Krótko przed przewiezieniem na blok operacyjny na nogi pacjenta zakłada się specjalne przeciwzakrzepowe pończochy elastyczne.

Czy po rozpoczęciu przeszczepienia może się okazać, że wykonanie operacji jest niemożliwe?

Tak, jest to możliwe, ale zdarza się bardzo rzadko (<1% chorych), głównie u pacjentów ze zwiększonym ryzykiem zmian nieoperacyjnych. Niebezpieczeństwo takie istnieje u pacjentów po wcześniejszych rozległych operacjach brzusznych lub przebytych licznych stanach zapalnych jamy brzusznej (zapalenia otrzewnej), gdy rozległe zrosty w jamie brzusznej uniemożliwiają bezpieczne kontynuowanie operacji. Jest to również możliwe przy podejrzeniu zaawansowanej postaci choroby nowotworowej wątroby (rak wątrobowokomórkowy lub rak dróg żółciowych), gdy po otwarciu jamy brzusznej chirurdzy stwierdzają tzw. rozsiew choroby nowotworowej niewidoczny w badaniach przed przeszczepieniem. Na szczęście ma to miejsce niezwykle rzadko.



Ryc. 3. *Cięcie skórne w kształcie „uśmiechu rekina”*

Jak wygląda operacja przeszczepienia wątroby?

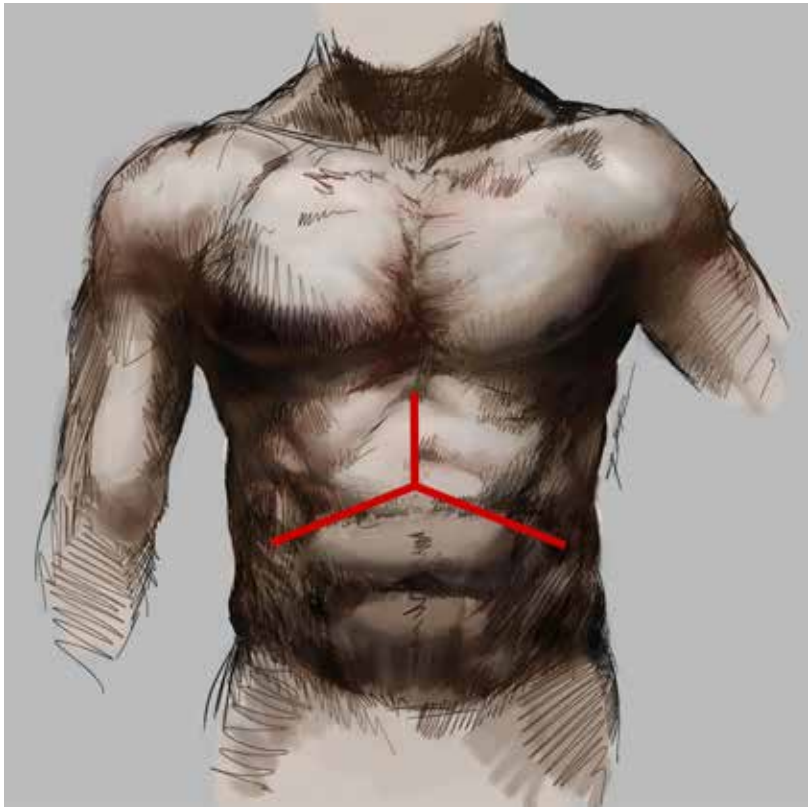
Przeszczepienie wątroby jest niewątpliwie skomplikowaną operacją, przeprowadzaną oczywiście w znieczuleniu ogólnym. W zależności od budowy anatomicznej pacjenta wykonuje się jedno z poniżej przedstawionych cięć skórnych często nazywanych przez pacjentów „uśmiechem rekina” (ryc. 3) lub „Mercedes-Benz” (ryc. 4). Pierwszy etap operacji obejmuje usunięcie wątroby własnej chorego. Istnieją 3 główne naczynia (żyły i tętnice), które łączą własną wątrobę chorego z resztą organizmu. Gdy usuwa się chorą wątrobę, naczynia te się przecina i zamyka specjalnymi zaciskami (klemami). Przecina się również przewód żółciowy pacjenta. Ten etap operacji utrudniają często tzw. naczynia krążenia obocznego. Ich przecięcie powoduje zwykle mniejsze lub większe krwawienie i konieczność przetoczenia krwi w trakcie operacji. W niektórych przypadkach konieczne jest także zastosowanie tzw. biopompy, pompującej krew z żyły udowej i wrotnej pacjenta do żyły ramiennej (ryc. 5). Wiąże się to z koniecznością wykonania dwóch dodatkowych niewielkich cięć skórnych w okolicy pachwiny i dołu pachowego. Drugi etap operacji (po usunięciu wątroby chorej) to przeszczepienie wątroby dawcy. Polega ono na połączeniu naczyń nowej wątroby (wątroby dawcy) z naczyniami własnymi pacjenta (ryc. 6). Następnie przewód żółciowy nowej

wątroby łączy się z przewodem własnym chorego, co oznaczono literą „C" na rycinie 6. U niektórych chorych przewód żółciowy dawcy zostaje połączony z jelitem cienkim pacjenta. Jest to tzw. zespolenie przewodowe-jelitowe, pokazane schematycznie na rycinie 7. Połączenie (tj. zszycie) naczyń lub przewodów żółciowych często o bardzo niewielkich rozmiarach wymaga dużej precyzji chirurgicznej i wykonania niejednokrotnie z użyciem specjalnych lup powiększających (ryc. 8).

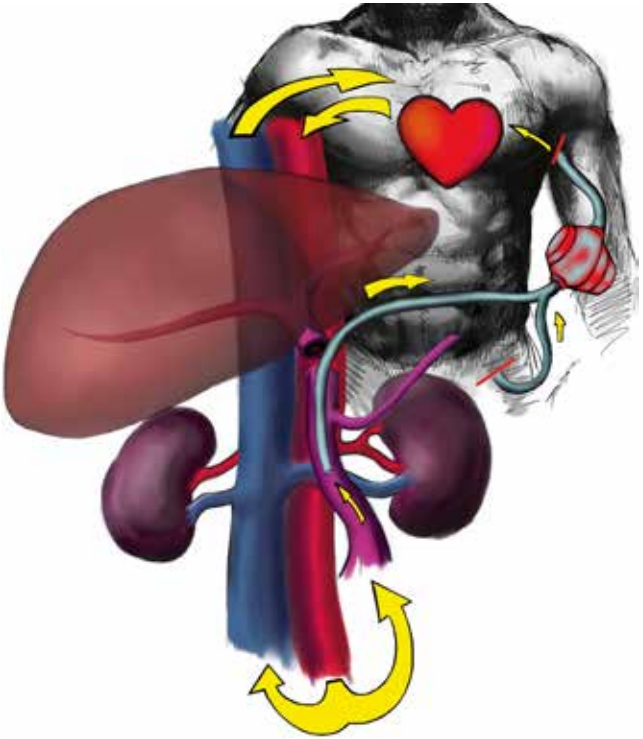
Przed zakończeniem operacji i zszyciem rany w jamie brzusznej pozostawia się 2 lub 3 dreny, które wyprowadzone są na zewnątrz przez małe nacięcia skóry brzucha. Dreny te podłączone są do plastikowych woreczków, umieszczonych przy łóżku pacjenta. Dreny usuwa się po kilku dniach od operacji, gdy objętość wypływającej przez nie treści (zwykle podbarwionej krwiście) zmniejszy się do minimum.

Kiedy w czasie przeszczepienia wątroby wykonuje się połączenie przewodu żółciowego wątroby dawcy z jelitem cienkim pacjenta (tzw. zespolenie przewodowo-jelitowe)?

Zespolenie przewodowo-jelitowe (ryc. 7) wykonuje się, gdy własne drogi żółciowe chorego są zniszczone przez chorobę wątroby. Dotyczy to zwłaszcza chorych z pierwotnym stwardniającym



Ryc. 4. *Cięcie skórne typu „Mercedes-Benz"*



Ryc. 5. *Schemat obrazujący zastosowanie tzw. biopompy, której wykorzystanie wiąże się z dodatkowymi niewielkimi cięciami skórnymi w obrębie pachwiny i okolicy pachowej pacjenta*

zapaleniem dróg żółciowych (PSC) lub przeszczepienia wątroby u dzieci z wrodzonym zanikiem (atrezją) dróg żółciowych. Niekiedy jest to również konieczne przy kolejnych przeszczepieniach wątroby (tzw. retransplantacjach).

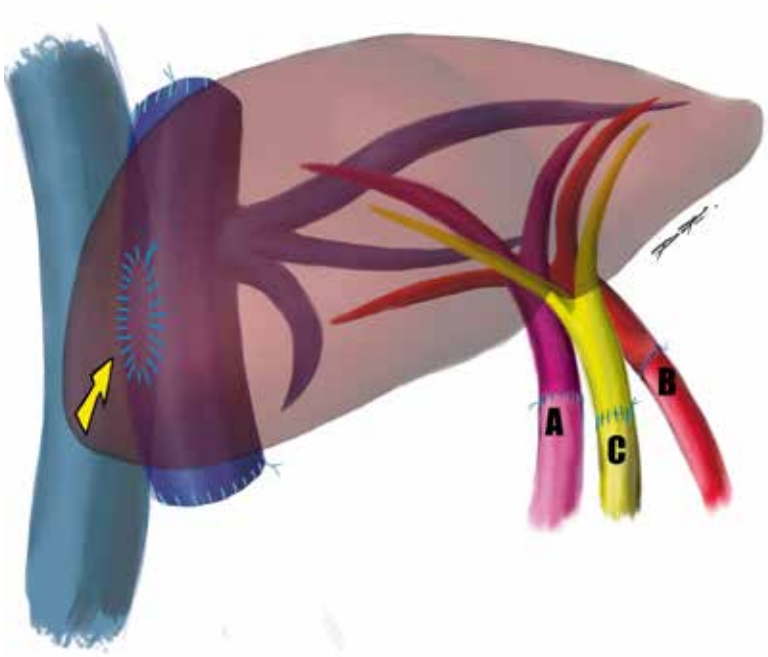
Czy u chorych z rozpoznaniem PSC zawsze wykonuje się zespolenie przewodowo-jelitowe?

Najczęściej tak. Jedynie w wyjątkowych sytuacjach, gdy w badaniach przedoperacyjnych (ECPW i NMR) oraz w trakcie przeszczepienia nie stwierdza się istotnych zmian chorobowych we własnym przewodzie żółciowym pacjenta, istnieje możliwość połączenia przewodu żółciowego dawcy z własnym przewodem żółciowym pacjenta (zamiast zespolenia przewodowo-jelitowego).

Jak długo trwa przeszczepienie wątroby i jak szybko pacjent budzi się po operacji? Jak długo po operacji pacjent jest „przykuty do łóżka"?

Zabieg operacyjny trwa średnio od 6 do 12 godzin. Zazwyczaj wiąże się on z koniecznością przetoczenia preparatów krwi. Bezpośrednio po przeszczepieniu pacjent zostaje przewieziony na Oddział Intensywnej Terapii Chirurgicznej (OITCh). W zależności od stopnia niewydolności wątroby własnej chorego przed przeszczepieniem oraz czynności wątroby przeszczepionej w pierwszych godzinach

Ryc. 7. *Zespolenie przewodu żółciowego dawcy z jelitem cienkim pacjenta (tzw. zespolenie przewodowo-jelitowe). Miejsce zespolenia przewodu żółciowego z jelitem zaznaczono strzałką*



Ryc. 6. *Stan po przeszczepieniu wątroby z połączeniami żyły głównej (strzałka), żyły wrotnej (A), tętnicy wątrobowej (B) i przewodu żółciowego dawcy i pacjenta (C)*

Ryc. 8. *Chirurg w trakcie przeszczepienia wątroby z grupą obserwatorów w tle*

po operacji – pacjent budzi się po kilku lub kilkunastu godzinach po operacji, niekiedy nawet po kilku dniach. W czasie budzenia się po operacji część pacjentów dostrzega rurkę założoną przez usta do dróg oddechowych (tchawicy). Rurka ta pomaga w oddychaniu i usuwa się ją, gdy pacjent jest w stanie samodzielnie bez niej oddychać. Każdy pacjent w początkowym okresie podłączony jest do monitorów, ma cewnik w pęcherzu moczowym (założony jeszcze przed operacją) oraz dreny wyprowadzone z jamy brzusznej i podłączone do specjalnych woreczków. Przez te dreny w pierwszych dniach po przeszczepieniu wypływa płyn z jamy brzusznej, zwykle z mniejszą lub większą domieszką krwi. W ciągu pierwszych kilku dni po operacji pacjenci spędzają większość czasu w łóżku, otrzymują kroplówki dożylnie, antybiotyki, leki zapobiegające odrzucaniu oraz przeciwbólowe. Niezwykle ważne jest jak najszybsze (jeśli to możliwe, nawet w pierwszym lub drugim dniu po przeszczepieniu) wstawanie z łóżka, rozpoczęcie chodzenia i rehabilitacja. Ze względów bezpieczeństwa wstawanie z łóżka i chodzenie początkowo odbywa się w asyście personelu pielęgniarskiego lub członków rodziny chorego. Rehabilitacja oraz właściwe odżywianie się po dużych operacjach to jedno z najważniejszych „lekarstw", których stosowanie przyspiesza rekonwalescencję i powrót do pełnej sprawności i zdrowia.

Czy jest możliwa śmierć pacjenta w trakcie przeszczepienia wątroby?

Taka sytuacja, jak wszystko w medycynie, jest możliwa. Na szczęście zdarza się to wyjątkowo rzadko (raz na 300–400 przeszczepień wątroby). Ryzyko zgonu w trakcie operacji jest nieco większe u chorych będących w bardzo ciężkim stanie bezpośrednio przed operacją, np. z ciężką niewydolnością wątroby, która współistnieje z niewydolnością układu krążenia lub niewydolnością kilku narządów jednocześnie (wątroba, serce, płuca i nerki). Ryzyko takie jest też zwiększone u chorych, którzy przebyli w przeszłości rozległe i skomplikowane operacje w jamie brzusznej (np. przeszczepienie wątroby lub inne operacje wątroby i dróg żółciowych). Wynika to z trudności technicznych przeprowadzenia operacji z powodu zrostów w jamie brzusznej, niejednokrotnie mocno unaczynionych i trudnych do rozdzielenia. W wyjątkowych przypadkach przeprowadzenie przeszczepienia wątroby może się okazać niemożliwe w trakcie trwania operacji.

Okres pooperacyjny

Jak długo po przeszczepieniu pacjent przebywa w szpitalu i na jakich oddziałach?

Pacjent pozostaje na OITCh minimum 2–3 dni lub dłużej, gdy czynność wątroby nie jest zadowalająca. Pobyt jest wydłużony, gdy pojawiają się objawy niewydolności układu krążenia, oddychania lub nerek (niekiedy z koniecznością dializy) lub w razie wystąpienia powikłań chirurgicznych. Powikłania te mogą niestety wymagać kolejnej operacji. Gdy zagrożenie pojawienia się powikłań maleje, pacjent przekazywany jest z OITCh na oddział chirurgiczny, skąd po kilku dniach (zwykle w 6.–10. dobie po przeszczepieniu) zostaje przekazany do Kliniki Hepatologii i Chorób Wewnętrznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. W tej klinice pacjent przebywa do dnia wypisania do domu. Średni całkowity czas pobytu w szpitalu po przeszczepieniu wątroby wynosi ok. 14–16 dni lub znacznie dłużej w przypadku wystąpienia istotnych powikłań.

Jakie badania kontrolne wykonuje się w pierwszych dniach po przeszczepieniu wątroby?

U wszystkich pacjentów wykonuje się podstawowe badania laboratoryjne krwi (np. morfologia, jonogram) oraz badania oceniające czynność wątroby przeszczepionej i innych narządów. Zawsze przeprowadza się (zwykle w pierwszym lub drugim dniu po przeszczepieniu) kontrolne badanie USG jamy brzusznej z oceną między innymi przepływu krwi w naczyniach wątroby przeszczepionej oraz obecności ewentualnych zbiorników płynu w jamie brzusznej. W razie wątpliwości wykonuje się tomografię komputerową jamy brzusznej, niekiedy także RTG klatki piersiowej. W wyjątkowych przypadkach wykonuje się biopsję wątroby przeszczepionej.

Jakie powikłania chirurgiczne występują najczęściej w pierwszych tygodniach po przeszczepieniu wątroby?

Niewątpliwie najczęściej występującym powikłaniem (u ok. 6–10% pacjentów) krótko po przeszczepieniu wątroby jest krwawienie do jamy brzusznej z tworzeniem się krwiaków (lub zakażonego zbiornika płynowego) w okolicy wątroby przeszczepionej. Wymaga to zwykle ponownej operacji, zwłaszcza gdy krwawienie utrzymuje się lub gdy powstały krwiak ma duże rozmiary. Badania potwierdzające obecność krwiaka to USG oraz tomografia komputerowa brzucha. Operację z powodu krwawienia (lub krwiaka czy zakażonego zbiornika) w jamie brzusznej wykonuje się w znieczuleniu ogólnym z wykorzystaniem

poprzedniego cięcia skórnego. Kolejnym powikłaniem występującym dość często (u ok. 5–8% chorych) we wczesnym okresie po przeszczepieniu jest tzw. przetoka żółciowa, czyli przeciek żółci w miejscu połączenia przewodu żółciowego dawcy z własnym przewodem żółciowym (lub jelitem cienkim) pacjenta. Leczenie w takim przypadku polega zwykle na endoskopowym wprowadzeniu plastikowej lub metalowej protezy (tzw. stentu) do dróg żółciowych w celu uszczelnienia miejsca przecieku żółci. Łączy się to zwykle z drenowaniem zbiornika żółci z jamy brzusznej na zewnątrz. W niektórych przypadkach konieczna może być również kolejna operacja i leczenie chirurgiczne przecieku żółci, również poprzez poprzednio wykonane cięcie skórne. U części chorych występuje niekiedy żółtaczka z powodu zwężenia w miejscu zszycia przewodów żółciowych. Powikłanie to jednak występuje głównie w późniejszym okresie po przeszczepieniu (tj. >3. mies.). Leczenie, podobnie jak w przypadku przetoki żółciowej, polega zwykle na przeprowadzeniu zabiegu endoskopowego protezowania dróg żółciowych z wprowadzeniem do dróg żółciowych protezy, mającej za zadanie rozszerzenie miejsca zwężenia. Zabieg taki powtarza się po około 3–6 miesiącach, niekiedy nawet kilkukrotnie. W przypadku niepowodzenia zabiegów endoskopowych może być konieczna kolejna operacja.

Jakie powikłania występujące wcześnie po przeszczepieniu wątroby są najbardziej niebezpieczne i jak często one występują?

Jednym z najbardziej niebezpiecznych powikłań krótko po przeszczepieniu wątroby jest zakrzepica (brak przepływu) w tętnicy wątrobowej, występująca u około 2–4% pacjentów. Zwykle prowadzi ona w krótkim czasie do ciężkiej niewydolności wątroby oraz niejednokrotnie martwicy i ropni wątroby z dużym ryzykiem zgonu. Leczenie polega na próbie udrożnienia tętnicy wątrobowej (operacyjnie lub metodami radiologicznymi), niemniej w większości przypadków konieczne jest szybkie przeprowadzenie kolejnego przeszczepienia wątroby. Z tego powodu pacjent z zakrzepicą tętnicy wątrobowej krótko po przeszczepieniu wątroby zostaje zwykle zakwalifikowany do kolejnego przeszczepienia w trybie pilnym i umieszczony na początku Krajowej Listy Oczekujących na przeszczepienie wątroby w Polsce. W przypadku braku uzyskania odpowiedniego narządu dawcy na czas ryzyko zgonu pacjenta jest niestety duże. Niedrożność (zakrzepica) pozostałych naczyń wątroby (zespolenie żyły wrotnej, zespolenie żył głównych) występuje rzadziej i również może wymagać kolejnego przeszczepienia wątroby w trybie pilnym.

Jakie jest ryzyko, że przeszczepiona wątroba nie podejmie czynności?

Jeżeli wszystkie naczynia wątroby przeszczepionej (tętnica wątrobowa, żyła wrotna, żyły wątrobowe) są prawidłowo drożne, ryzyko niepodjęcia czynności przez wątrobę jest niewielkie i wynosi około 1–2%. Zabiegiem ratującym życie w takim przypadku jest kolejne przeszczepienie wątroby w trybie pilnym. Niestety, w przypadku braku odpowiedniego narządu w ciągu kilku dni dochodzi do zgonu pacjenta.

Jakie jest ryzyko, że pacjent będzie wymagał kolejnego przeszczepienia wątroby z powodu powikłań występujących krótko po operacji? Jakie powikłania mogą do tego doprowadzić?

Ryzyko takie wynosi około 3–7%. Główne powody wczesnych ponownych przeszczepień wątroby (tzw. retransplantacji) to wspomniana wcześniej zakrzepica tętnicy wątrobowej (2–4%), niepodjęcie czynności przez wątrobę przeszczepioną (ok. 1–2%) oraz znacznie rzadziej występujący upośledzony przepływ w żyle wrotnej i w żyłach wątrobowych (ok. 1%).

Jak często występują zakażenia w pierwszych 3 miesiącach po przeszczepieniu wątroby? Czym są zwykle spowodowane?

Zakażenia w okresie pierwszych 3 miesięcy po przeszczepieniu wątroby stwierdza się dość często i występują u około 20–30% pacjentów. U wielu chorych są nieodłącznie związane z operacją i nieco obniżoną odpornością. Wynika to z konieczności przyjmowania tzw. leków immunosupresyjnych, które zapobiegają reakcji odrzucania narządu przeszczepionego. Zagrożenie jest zwykle większe krótko po operacji (pierwsze 3 mies.) i maleje w okresie bardziej odległym, gdy zalecane dawki leków immunosupresyjnych są znacznie mniejsze. Nakłada to na pacjentów i w szczególności na lekarzy obowiązek zwracania bacznej uwagi na wszelkie niepokojące objawy, szybkie rozpoznawanie zakażenia i właściwe leczenie. Dominują zakażenia bakteryjne, najczęściej układu moczowego, przewodu pokarmowego (biegunka infekcyjna), zapalenie płuc, infekcje rany czy zakażenie zbiorników (lub płynu) w jamie brzusznej. Zdecydowanie rzadziej występują zakażenia grzybicze oraz infekcje wirusowe.

Jak często występuje ostre odrzucanie wątroby przeszczepionej? Czy zwiększa ono ryzyko zgonu pacjenta lub kolejnego przeszczepienia wątroby?

Słowo „odrzucanie" brzmi groźnie, chociaż w rzeczywistości jest to normalna reakcja obronna organizmu na nowy narząd, dająca objawy u około 10% pacjentów. Aby temu zapobiec, pacjenci otrzymują leki przeciwko odrzucaniu, tzw. leki

immunosupresyjne. Pomagają one hamować aktywność komórek, które próbują odrzucić nowy narząd. Pamiętać należy, że odrzucanie nie oznacza, że pacjent straci nową wątrobę lub że nowa wątroba przestanie „działać" prawidłowo. Leczenie ostrego odrzucania jest stosunkowo proste i u większości pacjentów kończy się sukcesem. Polega ono na zwiększeniu dawki leków immunosupresyjnych lub krótkotrwałym, dożylnym podaniu steroidów. O wiele groźniejsze jest tzw. odrzucanie przewlekłe, które występuje na szczęście bardzo rzadko (ok. 1–2% pacjentów), najczęściej wiele miesięcy po zabiegu. Może ono powodować konieczność ponownego przeszczepienia wątroby lub w przypadku braku takiej możliwości prowadzić do zgonu.

Jakie jest ryzyko zgonu pacjenta w okresie pierwszych 3 miesięcy po przeszczepieniu wątroby?

Wynosi ono około 7–10%. Oznacza to, że jeden na 10–13 chorych może umrzeć w ciągu pierwszych 3 miesięcy po przeszczepieniu wątroby. Ryzyko zgonu jest niewątpliwie mniejsze u chorych w młodszym wieku, bez istotnych chorób współistniejących, samodzielnie i sprawnie się poruszających, z pełną wydolnością układu krążenia i oddychania. Zagrożenie zgonem jest natomiast większe u osób starszych, w ciężkim stanie ogólnym przed przeszczepieniem, ze współistniejącą niewydolnością kilku narządów (np. wątroby, płuc, serca, nerek). Jak wspomniano już wcześniej, ryzyko powikłań i zgonu w okresie pierwszych tygodni po przeszczepieniu jest większe u chorych, którzy przebyli w przeszłości rozległe operacje w jamie brzusznej. Niezależnie od trudnego i burzliwego niekiedy przebiegu pooperacyjnego, prawdopodobieństwo pełnego wyleczenia z wieloletnim przeżyciem po przeszczepieniu wątroby wynosi około 70–80%.

Jakie są główne przyczyny zgonu chorych w okresie pierwszych 3 miesięcy po przeszczepieniu wątroby?

Do zgonu pacjenta we wczesnym okresie po przeszczepieniu może prowadzić ciężkie, niedające się opanować zakażenie bakteryjne i grzybicze (tzw. sepsa), niewydolność układu krążenia, oddychania i nerek (tzw. niewydolność wielonarządowa) oraz brak prawidłowej czynności wątroby przeszczepionej. Wśród przyczyn chirurgicznych wymienić należy zakrzepicę tętnicy wątrobowej lub pozostałych naczyń wątroby przy braku w odpowiednim czasie narządu do kolejnego (ratującego życie) przeszczepienia wątroby. W wyjątkowych przypadkach powodem zgonu może być również masywne krwawienie do jamy brzusznej, często trudne do opanowania przy zaburzeniach krzepnięcia.

Po wypisaniu ze szpitala

Jak częste są kontrole w poradni transplantacyjnej po wypisaniu do domu? Jak wygląda taka wizyta?

Decydując się na przeszczepienie wątroby, pacjent zobowiązuje się do przestrzegania wszystkich zaleceń oraz systematycznych badań kontrolnych zarówno w poradni transplantacyjnej, jak i w poradni rodzinnej. Początkowo, tzn. przez pierwsze 3 miesiące po przeszczepieniu wizyty w poradni transplantacyjnej są częste, średnio co około 2–3 tygodni. W późniejszym okresie natomiast (od 4. do 12. miesiąca) kontrole są rzadsze, co 2–3 miesiące, a częstość wizyt kontrolnych zależy od wyników badań laboratoryjnych krwi oraz stanu pacjenta. W przypadku każdej wizyty pacjent powinien zgłosić się do poradni rano (w godz. 7.00–8.00), na czczo, z dokumentacją medyczną (karta wypisowa ze szpitala) i spisem przyjmowanych leków. Należy przygotować się na pobyt w poradni przez około 4–8 godzin. Wizyta obejmuje bowiem w pierwszej kolejności pobranie krwi (m.in. w celu oceny czynności wątroby, nerek oraz stężenia leków immunosupresyjnych). Uzyskanie wyników zwykle trwa około 3–5 godzin, później odbywa się konsultacja lekarska. **Uwaga: należy bezwzględnie pamiętać o tym, że poranną dawkę leków immunosupresyjnych można przyjąć dopiero po pobraniu krwi!** Podczas wizyty w poradni może się niekiedy okazać, że konieczne będzie przyjęcie do szpitala. Warto zatem zabrać ze sobą, na wszelki wypadek, niezbędne przybory toaletowe, piżamę oraz kapcie.

Kiedy usuwa się szwy (zszywki) skórne?

Po około 3–4 tygodniach od operacji. Po ich usunięciu na ranę często zakłada się specjalne sterylne plastry. Nie należy ich ściągać i można z nimi brać prysznic. Należy poczekać aż same odpadną. Ewentualnie zostaną one usunięte w trakcie wizyty w poradni transplantacyjnej.

Czy po wyjściu do domu można się kąpać w wannie?

Nie. Przez pierwsze 6–8 tygodni należy unikać kąpieli w wannie i zamiast tego codziennie brać prysznic.

Jakie leki przeciwbólowe można bezpiecznie stosować po przeszczepieniu wątroby?

Do leków przeciwbólowych zalecanych po przeszczepieniu wątroby należą: paracetamol w dawce 500–1000 mg (tabletki) co 6 lub 8 godzin, paracetamol z kodeiną 1 lub 2 tabletki co 6 godzin oraz tramadol

w dawce 50–100 mg (tabletki) co 6 godzin. Zarówno paracetamol, jak i tramadol dostępne są również w postaci czopków do stosowania doodbytniczego. Paracetamol jest zwykle dobrze tolerowany przez pacjentów. Tramadol natomiast powoduje niekiedy objawy uboczne, takie jak bezsenność, zaparcia, nudności, wymioty, zawroty głowy oraz dziwne sny. W takiej sytuacji wskazane jest zaprzestanie jego przyjmowania. Podczas stosowania tramadolu nie powinno się prowadzić samochodu. W przypadku bólów o nieznanej przyczynie, zawsze konieczna jest kontrola lekarska w poradni rodzinnej. W razie nasilonych dolegliwości bólowych, można stosować paracetamol z tramadolem łącznie.

Jakich leków przeciwbólowych nie powinno się stosować po przeszczepieniu wątroby?

Są to tzw. niesteroidowe leki przeciwzapalne, takie jak na przykład ibuprofen, ketoprofen, naproksen, diklofenak i inne. W wyjątkowych przypadkach można je stosować przez krótki okres, zawsze pod ścisłym nadzorem lekarza i z kontrolą badań krwi.

Czy można przyjmować leki na „przeziębienie" dostępne w aptece bez recepty?

Zazwyczaj tak, pod warunkiem że nie są to wymienione powyżej niesteroidowe leki przeciwzapalne. W razie przeziębienia należy skontaktować się ze swoim lekarzem rodzinnym i umówić na badanie kontrolne.

Jaką dietę zaleca się po przeszczepieniu wątroby? Jakich produktów należy unikać?

We wczesnym okresie po operacji właściwe żywienie z dużą ilością produktów białkowych (mięso, ryby, jajka, produkty mleczne) jest kluczowe dla prawidłowego gojenia się ran i uzupełniania niedoborów powstałych w czasie choroby. W dłuższej perspektywie niezmiernie ważne jest przestrzeganie diety lekkostrawnej i „zbalansowanej", czyli zawierającej najważniejsze składniki: węglowodany, białko i tłuszcze w odpowiedniej proporcji. Warto zasięgnąć porady dietetyka. Ważna jest również systematyczna kontrola masy ciała oraz aktywność fizyczna. Przyjmowane leki immunosupresyjne mogą powodować zwiększone wartości glukozy, cholesterolu i triglicerydów we krwi, nadciśnienie tętnicze, wzmożony apetyt i przyrost masy ciała (w efekcie nadwagę i otyłość). Wskazane jest zatem spożywanie posiłków o niskiej zawartości tłuszczu, soli oraz ograniczenie słodyczy. Ograniczenie spożywania produktów z dużą zawartością tłuszczu jest szczególnie istotne u pacjentów przyjmujących takrolimus, cyklosporynę, prednizon oraz ewerolimus. Jak powszechnie wiadomo, nadmiar tłuszczu

(cholesterol, triglicerydy) we krwi prowadzić może do choroby niedokrwiennej serca, zawału serca czy udaru mózgu. Jak wspomniano już wcześniej, zaleca się produkty białkowe, w tym między innymi potrawy z ryb, drobiu, mięso chude gotowane lub pieczone w piekarniku. W diecie nie powinno zabraknąć produktów z dużą zawartością błonnika (świeże owoce, warzywa). Należy przy tym pamiętać o całkowitym zakazie spożywania grejpfrutów (soku grejpfrutowego), który powoduje zwiększenie stężenia niektórych leków immunosupresyjnych we krwi, a w efekcie ich szkodliwe działanie. Unikać należy również mięsa smażonego, mleka pełnego, „skóry" drobiu, smalcu, bekonu, oleju palmowego i kokosowego. Zamiast tego można stosować oliwę z oliwek lub olej rzepakowy, margarynę z małą zawartością tłuszczu. Z uwagi na występującą często osteoporozę (osłabienie struktury kości) u chorych z marskością wątroby i przyjmowane przez niektórych pacjentów steroidy wskazane jest spożywanie (np. 3 razy na dobę) produktów mlecznych z małą zawartością tłuszczu (np. jogurt, mleko niskotłuszczowe) oraz preparatów wapnia w formie tabletek. Należy unikać odwodnienia i pić wystarczającą ilość wody, szczególnie w przypadku upałów lub np. biegunki. Istotne jest także unikanie zaparcia i w razie potrzeby stosowanie łagodnych środków przeczyszczających, tak aby wyregulować wypróżnienia (najlepiej raz dziennie). Tryb wypróżnień zwykle wraca do normy po powrocie do normalnej diety, aktywności fizycznej i odstawieniu leków przeciwbólowych. Bardzo ważne jest również unikanie alkoholu, który może zmieniać działanie leków immunosupresyjnych i uszkadzać wątrobę.

Jaki tryb życia należy prowadzić po przeszczepieniu wątroby?

Po wypisaniu do domu należy stopniowo rozszerzać aktywność fizyczną. Szybki powrót do zdrowia i pełni sił zależy bowiem od właściwego odżywiania się i aktywności fizycznej. Aktywny tryb życia zapobiega również nadwadze. We wczesnym okresie po przeszczepieniu szczególnie godne polecenia są spacery. Przed wypisaniem do domu rehabilitant określi zakres ćwiczeń, które można wykonywać w domu. Jeżeli samodzielne poruszanie się sprawia pacjentowi problem, konieczna jest odpowiednia rehabilitacja w warunkach domowych, najlepiej przy pomocy najbliższych członków rodziny. Można rozważyć również hospitalizację na oddziale rehabilitacji, w pobliżu miejsca zamieszkania, w celu jak najszybszego powrotu do pełnej aktywności fizycznej.

Jak szybko po przeszczepieniu pacjenci wracają do pełni zdrowia i sił?

Czas dochodzenia do pełni zdrowia i sił wynosi średnio około 3–6 miesięcy. Zależy on w bardzo dużym stopniu od samego pacjenta i rehabilitacji od pierwszych dni po przeszczepieniu.

Jakie ćwiczenia można wykonywać, a jakich nie należy?

Najlepszą formą aktywności fizycznej krótko po operacji jest spacerowanie oraz ćwiczenia mięśni kończyn dolnych (np. jazda na rowerze stacjonarnym). Ćwiczenia wysiłkowe natomiast należy początkowo wykonywać pod okiem fizjoterapeuty lub rehabilitanta. W okresie pierwszych 3 miesięcy po przeszczepieniu nie należy podnosić lub dźwigać ciężarów ważących więcej niż 3–4 kg. W okresie tym nie wolno również nadmiernie obciążać mięśni brzucha i klatki piersiowej podczas na przykład wykonywania tzw. brzuszków, tj. skłonów w pozycji leżącej. Po 3 miesiącach od przeszczepienia, tj. po całkowitym zagojeniu się rany i zszytych powłok brzucha, można podnosić cięższe przedmioty i rozpocząć na przykład pływanie, początkowo wyłącznie w basenach z czystą wodą z dodatkiem chloru. Przez pierwszy rok po przeszczepieniu należy unikać pływania w jeziorze, rzece lub w morzu.

Kiedy można zacząć prowadzić samochód po przeszczepieniu wątroby?

Nie należy siadać za kierownicą przez pierwsze 6–8 tygodni po przeszczepieniu lub dłużej w przypadku przedłużającej się rekonwalescencji. Zawsze należy to uzgodnić ze swoim lekarzem prowadzącym. Zależy to również od zdolności pacjenta do pełnej koncentracji, refleksu i orientacji. W czasie jazdy samochodem zawsze należy zapinać pasy bezpieczeństwa, nawet jeżeli rana nie jest jeszcze w pełni zagojona.

W jakim czasie po przeszczepieniu można się poruszać środkami komunikacji miejskiej (tramwaj, pociąg)?

Podróż komunikacją miejską, zwłaszcza w okresach, kiedy ludzie częściej chorują na zakażenia wirusowe i bakteryjne (na przykład jesienią) wiąże się ze zwiększonym ryzykiem zarażenia. Jest ono największe w pierwszych 3 miesiącach po operacji, gdy dawki leków immunosupresyjnych są największe. W tym czasie najlepszym środkiem komunikacji jest samochód. Pamiętać jednak należy, żeby, jak wspomniano powyżej, nie siadać za kierownicą przez okres pierwszych 6–8 tygodni po przeszczepieniu. W tym czasie zatem potrzebny nam jest kierowca, który zawiezie nas do celu. W razie konieczności jazdy koleją, zwłaszcza w zatłoczonym przedziale, prostym i praktycznym rozwiązaniem może być stosowanie maseczki ochronnej. W okresie późniejszym

po przeszczepieniu podróżowanie środkami ogólnodostępnej komunikacji nie stanowi problemu.

Czy po przeszczepieniu wątroby jest możliwe normalne współżycie seksualne? Jeśli tak, kiedy można je rozpocząć?

Należy unikać kontaktów seksualnych przez pierwsze 6 tygodni po przeszczepieniu wątroby. Po tym okresie można je wznowić, gdy tylko pacjent poczuje, że jest wystarczająco silny (silna) i ma na to ochotę. Zaleca się praktykowanie wyłącznie „bezpiecznego" seksu (np. prezerwatywy i/lub środki antykoncepcyjne u kobiet) z jednym partnerem (partnerką). Często kobiety, które z powodu choroby wątroby nie miesiączkują przez dłuższy okres przed przeszczepieniem, zaczynają ponownie miesiączkować kilka miesięcy po zabiegu. Pamiętać należy również, że kobieta może zajść w ciążę, nawet jeżeli jeszcze nie rozpoczęła regularnie miesiączkować po przeszczepieniu. Z tego powodu z wyprzedzeniem (tj. przed rozpoczęciem współżycia po przeszczepieniu) należy uzgodnić z ginekologiem optymalny sposób antykoncepcji i wybór leku. Należy pamiętać, że tzw. wkładki domaciczne nie są wskazane u kobiet po przeszczepieniu, istnieje bowiem zwiększone ryzyko zakażeń. Trzeba unikać zajścia w ciążę (lub ojcostwa) w okresie pierwszych 1–2 lat po przeszczepieniu.

Czy pacjenci po przeszczepieniu wątroby odzyskują normalną sprawność seksualną?

Celem przeszczepienia wątroby jest powrót do pełnego zdrowia, aktywności fizycznej i radości życia. Dotyczy to również sfery intymnej i życia seksualnego. Wielu mężczyzn cierpi na zaburzenia wzwodu czy impotencję przed przeszczepieniem wątroby. Włącznie z przewlekłym zmęczeniem i osłabieniem jest to jeden z objawów choroby wątroby. Po przeszczepieniu potencja bardzo często powraca, umożliwiając normalne życie seksualne. Jeżeli mężczyzna zauważy zmianę sprawności seksualnej na niekorzyść, powinien bez wahania porozmawiać o tym ze swoim lekarzem prowadzącym w poradni transplantacyjnej.

Czy można mieć dzieci po przeszczepieniu wątroby?

Decyzja zajścia w ciążę po przeszczepieniu wątroby jest trudna. Z pewnością należy się z nią wstrzymać przez okres pierwszych 1–2 lat od przeszczepienia. Po tym czasie stężenie leków immunosupresyjnych zwykle jest zdecydowanie mniejsze. Po odpowiedniej modyfikacji stosowanego leczenia zagrożenie zarówno dla matki, jak i płodu jest bardzo niewielkie. Niemniej kobiety od samego początku ciąży powinny pozostawać pod opieką oddziału ginekologicznego

o dużym doświadczeniu w prowadzeniu ciąży o zwiększonym ryzyku. Karmienie piersią przez kobiety przyjmujące leki immunosupresyjne jest niewskazane.

Czy można zostać ojcem po przeszczepieniu wątroby?

Tak. Jest to możliwe. Należy jednak tego unikać przez okres pierwszych 1–2 lat po przeszczepieniu wątroby. Po tym czasie stężenie leków immunosupresyjnych jest zwykle mniejsze i po odpowiedniej modyfikacji leczenia ewentualne zagrożenie dla płodu zgodnie z aktualnym stanem wiedzy jest minimalne lub nie istnieje w ogóle.

Kiedy można wrócić do pracy po przeszczepieniu wątroby?

Niejednokrotnie możliwy jest powrót do pracy już po 2–3 miesiącach. Gdy powrót do pełnej aktywności fizycznej i psychicznej trwa dłużej, pacjenci zwykle ponownie podejmują pracę dopiero po 5–6 miesiącach od przeszczepienia. Dobrym rozwiązaniem w niektórych przypadkach jest początkowo powrót do pracy na część (zwykle pół) etatu.

Jak dbać o zęby po przeszczepieniu wątroby?

Dbałość o stan uzębienia i dziąseł jest bardzo ważna zarówno przed przeszczepieniem, jak i po nim. Należy używać szczoteczki z miękkim włosiem oraz codziennie nitkować zęby bezpośrednio przed ich szczotkowaniem, usuwając resztki pokarmowe z przestrzeni międzyzębowych. Początkowo zalecana jest kontrola u dentysty co 6 miesięcy. Przed leczeniem stomatologicznym i niekiedy przez 2–3 dni po leczeniu wskazane jest przyjmowanie antybiotyku. Jest to uzależnione od rodzaju leczenia, a stomatolodzy najczęściej znają zasady postępowania w takich sytuacjach.

Czy po przeszczepieniu wątroby mogę posiadać zwierzęta domowe?

Niebezpieczeństwo zachorowania na tzw. choroby „odzwierzęce” (to znaczy przenoszone przez zwierzęta) może być nieco zwiększone u pacjentów po przeszczepieniu wątroby. Można je w sposób istotny zmniejszyć lub całkowicie wyeliminować, stosując pewne środki ostrożności, takie jak:

- częste mycie rąk, zwłaszcza po dotykaniu (głaskaniu) zwierząt
- unikanie kontaktu z odchodami zwierząt, np. „żwirek” w kuwecie kota, odchody w klatce dla ptaków
- utrzymywanie zwierzęcia w czystości oraz coroczna kontrola stanu zdrowia zwierzęcia u weterynarza (szczepienia, odrobaczanie)

- unikanie kontaktu zwierzęcia z pościelą (trudne np. w przypadku kotów).

Czy są gatunki zwierząt, które stanowić mogą większe zagrożenie?

Należy bezwzględnie unikać zwierząt bezpańskich, chorych, a także egzotycznych (małpy, żółwie, gady, jaszczurki) oraz dzikich (myszy, szczury, wiewiórki). W przypadku zwierząt gospodarskich (konie, krowy, świnie) trzeba wystrzegać się kontaktu z ich odchodami i żywnością.

Czy można pracować w ogródku w bezpośrednim kontakcie z ziemią ogrodową?

W okresie pierwszych 6 miesięcy po przeszczepieniu wątroby nie należy wykonywać prac w ogródku (lub w domu, na przykład na balkonie), wymagających kontaktu z ziemią ogrodową (lub doniczkową).

Czy można podróżować po przeszczepieniu wątroby?

Tak, można. Niemniej najwcześniej po upływie 3–6 miesięcy od zabiegu. W tym okresie bowiem zagrożenie powikłaniami, m.in. odrzucaniem narządu czy zakażeń jest największe. Wiąże się to z koniecznością pilnej wizyty w poradni transplantacyjnej w razie wystąpienia niepokojących objawów. Dlatego podróżowanie do miejsc odległych (poza granice kraju) w okresie pierwszych 3–6 miesięcy po przeszczepieniu jest niewskazane.

Czy po przeszczepieniu wątroby można się opalać?

Należy pamiętać, że po przeszczepieniu wątroby ryzyko nowotworów (zwłaszcza raka skóry i warg) jest nieco zwiększone. Z tego powodu należy unikać długotrwałego przebywania na słońcu, a gdy z jakichś względów nie jest to możliwe, zaleca się stosować kremy (oraz balsam do ust) z filtrami przeciwsłonecznymi (SPF 25 lub więcej). Powinno się również nosić okulary przeciwsłoneczne oraz czapeczkę z daszkiem i obserwować regularnie swoją skórę. Trzeba zwracać szczególną uwagę na wszelkie nowe zmiany na skórze, a zwłaszcza na zmiany zmieniające zabarwienie. W razie wątpliwości konieczna jest konsultacja dermatologiczna.

Czy po przeszczepieniu ryzyko chorób nowotworowych jest zwiększone?

Tak. Jak już wspomniano, jest ono nieco zwiększone. Należy pamiętać, że wczesne rozpoznanie nowotworu to najsilniejsza broń, jaką mamy w walce z rakiem. Obejmuje to między innymi regularną kontrolę wszelkich zmian skórnych, kontrolę

ginekologiczną, badanie piersi, mammografię raz w roku (zwłaszcza po 50. roku życia), badania kolonoskopowe oraz ocenę prostaty u mężczyzn. Badania wskazują, że osoby, które otrzymały przeszczepienie z powodu alkoholowej choroby wątroby bardzo często palą duże ilości papierosów. Wykazano, że osoby takie są w szczególny sposób narażone na ryzyko raka przełyku, krtani czy płuc.

Czy można latać samolotem?

Nie ma przeciwwskazań do latania samolotem, nawet krótko po przeszczepieniu wątroby. Niemniej jednak, z uwagi na obniżoną nieco odporność, należy unikać miejsc zatłoczonych, zwłaszcza w okresie pierwszych 3 miesięcy po przeszczepieniu wątroby, gdy stężenie leków immunosupresyjnych jest zwykle większe. Do takich miejsc należy na przykład pokład samolotu lub wagon pociągu.

Czy przed przeszczepieniem wątroby należy się poddać szczepieniom ochronnym?

Tak. Chorzy, którzy nie byli szczepieni np. przeciw wirusowi zapalenia wątroby typu B, przed przeszczepieniem wątroby powinni się zaszczepić. Niestety, u pacjentów z zaawansowaną marskością wątroby skuteczność szczepionki jest dość mała. Sprawy dotyczące szczepień należy przedyskutować z lekarzem prowadzącym.

Czy po przeszczepieniu wątroby można się poddać szczepieniom ochronnym? Jeśli tak, to jakie szczepienia są zalecane i kiedy najlepiej je wykonać?

W okresie pierwszych 6 miesięcy po przeszczepieniu nie powinno się wykonywać szczepień ochronnych. Po tym czasie, tj. 6–12 miesięcy po przeszczepieniu, wskazane jest coroczne szczepienie przeciwko grypie, najlepiej krótko przed okresem częstych zachorowań na tę chorobę. Wśród innych szczepień wykonywanych u pacjentów po przeszczepieniu wątroby wymienić należy szczepionkę przeciwko tężcowi i błonicy (której dawka przypominająca powinna być podawana co 10 lat), szczepionkę przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu A i B, szczepienie przeciwko *poliomyelitis*, jednorazowe szczepienie przeciwko *H. influenzae* typ B (zastosowanie szczepionki *off label*), szczepienie przeciwko pneumokokom oraz przeciwko meningokokom. U chorych po przeszczepieniu można również przeprowadzać tzw. test tuberkulinowy (diagnostyka gruźlicy).

Jakich szczepionek nie wolno wykonywać u chorych po przeszczepieniu wątroby?

Chorzy po przeszczepieniu wątroby (oraz mieszkające z nimi osoby dorosłe) nie powinni

otrzymywać szczepionek zawierających żywą formę wirusa lub żywą formę bakterii. Dotyczy to szczepień przeciwko ospie wietrznej, żółtej gorączce, odrze, śwince, różyczce, rotawirusom, doustnego szczepienia przeciwko *poliomyelitis*, doustnego szczepienia przeciwko cholerze i szczepienia przeciwko gruźlicy. Należy również unikać kontaktu z dziećmi, które właśnie otrzymały takie szczepionki. Odpowiedź na pytanie, jak długo unikać kontaktu z dziećmi po ich szczepieniu, powinno się uzyskać od lekarza chorób zakaźnych, najlepiej w miejscu, gdzie dziecko poddane zostanie szczepieniu.

Co zrobić, jeśli u dziecka pacjenta po przeszczepieniu wątroby zaplanowano okresowe szczepienia ochronne przeciwko chorobom zakaźnym?

Jeżeli są to szczepionki zawierające żywą formę wirusa (np. ospa wietrzna, odra, różyczka, świnka), należy ograniczyć bezpośredni kontakt z dzieckiem zaraz po szczepieniu. Z pewnością nie powinno się zmieniać pieluch oraz osobiście kąpać dziecka, które było niedawno szczepione. W razie dodatkowych pytań na ten temat należy się skontaktować z lekarzem specjalistą chorób zakaźnych, najlepiej w poradni, w której dziecko poddane zostanie szczepieniu.

Co zrobić, gdy pacjent po przeszczepieniu miał bezpośredni kontakt z osobą cierpiącą na chorobę zakaźną?

Kwestia ta dotyczy zwykle kontaktu z dzieckiem chorującym na ospę wietrzną, odrę, świnkę lub różyczkę. Po takim kontakcie wskazana jest konsultacja lekarza chorób zakaźnych. W niektórych przypadkach można rozważyć podanie odpowiednich przeciwciał, które mogą zmniejszyć ryzyko zachorowania.

Czy można się wybrać w podróż do krajów egzotycznych i tropikalnych?

Tak, ale nie wcześniej niż po upływie roku od przeszczepienia. Taki wyjazd i zagrożenia z nim związane należy zawsze przedyskutować ze swoim lekarzem prowadzącym w poradni transplantacyjnej. Wskazana będzie również konsultacja ze specjalistą chorób zakaźnych i tropikalnych oraz ewentualne szczepienia przeciwko chorobom, których ryzyko występowania w tym rejonie jest zwiększone. Ostateczną decyzję należy podjąć po rozważeniu, czy potencjalne zagrożenia nie przewyższają spodziewanych wrażeń związanych z planowanym wyjazdem.

Ile leków trzeba przyjmować po przeszczepieniu? Jakie to leki?

Na początku pacjenci otrzymują wiele leków. Po kilku tygodniach ich liczba znacznie się zmniejsza. Podstawę leczenia stanowią leki zapobiegające odrzucaniu przeszczepionej wątroby, tzw. leki immunosupresyjne. Jeśli pacjent przerywa ich stosowanie, jego organizm zacznie „odrzucać" nową wątrobę i może ją w nieodwracalny sposób uszkodzić. Pozostałe leki mają za zadanie zapobiegać zakażeniom wirusowym (np. wirusem opryszczki, cytomegalii), zapaleniu płuc, chorobie wrzodowej żołądka i dwunastnicy oraz występującemu u wielu chorych osłabieniu struktury kości (osteoporozie). Niekiedy w pierwszych tygodniach po operacji stosuje się również leki moczopędne oraz obniżające ciśnienie krwi. U części pacjentów istnieje konieczność stosowania insuliny (zastrzyki podskórne). Wynika to z działania ubocznego niektórych leków, które przejściowo lub na stałe mogą powodować zwiększenie stężenia glukozy we krwi oraz cukrzycę.

Co zrobić, gdy zdarzy się zapomnieć przyjąć lek immunosupresyjny przez jeden dzień lub dwa dni?

Należy kontynuować przyjmowanie leku w takiej samej dawce jak dotychczas w najbliższym, kolejnym terminie (to znaczy np. wieczorem lub rano kolejnego dnia). Oznacza to, że nie należy na przykład przyjmować leku w dawce dwukrotnie większej przez kolejny jeden dzień lub dwa dni. Ważne jest jednocześnie, aby tego typu sytuacji bezwzględnie unikać. Przyjmowanie codzienne leków należy traktować jak rutynową część dnia, taką samą jak spanie lub jedzenie. W praktyce oznacza to, że najlepiej przyjmować leki zawsze w takich samych okolicznościach (np. zawsze na początku posiłku), wyrabiając w sobie nawyk ich regularnego przyjmowania. Wówczas trudno o przyjęciu leku zapomnieć.

Czy stosowane leki immunosupresyjne mogą powodować działania niepożądane? Jeśli tak, to jakie?

Tak, leki te mogą powodować różne działania niepożądane. Takrolimus, podstawowy lek immunosupresyjny stosowany po przeszczepieniu wątroby, może zwiększać ryzyko nadciśnienia tętniczego czy cukrzycy. Może też wywołać bóle głowy. Dość częstym objawem przy stosowaniu tego leku jest drżenie rąk, które zwykle zmniejsza się po zmniejszeniu dawki. Bardzo ważne przy stosowaniu leków immunosupresyjnych jest regularne wykonywanie badań czynności nerek, ponieważ mogą one pogorszyć ich funkcję.

Lekiem, który dość często stosowany jest po przeszczepieniu wątroby, jest mykofenolan mofetylu. Preparaty te mogą pogorszyć czynność szpiku

kostnego, zmniejszając między innymi liczbę białych ciałek krwi (białych krwinek), co z kolei może zwiększać ryzyko zakażeń. Leki te mogą również spowodować bóle brzucha czy biegunkę. Szczególnie ten ostatni objaw może sprawić, że konieczne będzie ich odstawienie.

Leki steroidowe są obecnie stosowane u większości pacjentów tylko w okresie 3 miesięcy po przeszczepieniu. Mogą one spowodować bardzo dużo różnych powikłań, zwiększyć ryzyko nadciśnienia tętniczego, cukrzycy, choroby wrzodowej żołądka, dwunastnicy czy osteoporozy, a także zwiększyć stężenie cholesterolu. Steroidy mogą mieć również bardzo silny wpływ na nastrój pacjentów – od objawów depresji do stanów pobudzenia z bezsennością i nadmierną aktywnością. Dawkę steroidów zmniejsza się stopniowo, a krótkotrwałe stosowanie sprawia, że opisane powyżej powikłania nie stanowią najczęściej poważnego zagrożenia dla pacjenta.

Po zauważeniu któregokolwiek z wymienionych powyżej objawów należy skontaktować się z lekarzem w poradni transplantacyjnej.

Czy leki immunosupresyjne można przyjmować razem z posiłkami?

Większość leków immunosupresyjnych można przyjmować zarówno na czczo, jak i w trakcie posiłków. Pomimo zalecanego niekiedy przyjmowania leku na czczo wielu pacjentów przyjmuje leki w trakcie posiłku, co nie utrudnia utrzymania stabilnego stężenia leku we krwi, ale wymagać może stosowania nieco większych dawek w celu osiągnięcia odpowiedniego stężenia leku we krwi. Przyjmowanie leku z posiłkami może ponadto eliminować niektóre działania niepożądane, takie jak nudności lub dyskomfort w jamie brzusznej. Bogatotłuszczowe posiłki zmniejszają wchłanianie niektórych leków (np. ewerolimusu), a zwiększają innych (np. cyklosporyny). Nie ma to jednak większego znaczenia, jeśli pacjent przestrzega zalecanej po transplantacji wątroby diety o niskiej zawartości tłuszczu. W przypadku stosowania azatiopryny należy pamiętać o tym, aby nie przyjmować leku z mlekiem i produktami mlecznymi. Azatiopryna powinna być bowiem przyjmowana co najmniej jedną godzinę przed lub 2 godziny po spożyciu mleka lub produktów mlecznych.

Podsumowując, należy pamiętać o tym, aby stosować zawsze jedną metodę przyjmowania leków immunosupresyjnych. Oznacza to przyjmowanie leków konsekwentnie o tej samej porze dnia i zawsze w tych samych okolicznościach, tj. albo na czczo, albo w trakcie posiłku. Wyjątek stanowią preparaty takrolimusu o tzw. przedłużonym uwalnianiu (Advagraf, Envarsus) do stosowania raz na dobę. Powinno się je przyjmować

przynajmniej jedną godzinę przed śniadaniem lub 2 godziny po śniadaniu. Wyjątek stanowią również preparaty cyklosporyny, które należy przyjmować po posiłkach.

Czy pozostałe leki doustne stosowane po przeszczepieniu wątroby można także przyjmować z posiłkami?

Tak. Jest to nawet wskazane. Do leków tych należą m.in.: acyklowir, sulfametoksazol z trimetoprimem, walgancyklowir i flukonazol. Wyjątek stanowi stosowana niekiedy nystatyna (lek przeciwgrzybiczy w formie tabletek lub zawiesiny), po przyjęciu której nie powinno się jeść i pić przynajmniej przez 30 minut. Z tego powodu wygodne jest przyjmowanie nystatyny po posiłku. W przypadku dwóch spośród wymienionych powyżej leków, tj. acyklowiru i sulfametoksazolu z trimetoprimem, zaleca się wypicie szklanki wody (250 ml) bezpośrednio po połknięciu leku. Ma to zapobiegać wytrącaniu się kryształków wapnia w moczu.

Czy istnieją leki lub produkty spożywcze, które mogą zmieniać lub zaburzać działanie leków immunosupresyjnych?

Tak. Niektóre leki mogą zmieniać stężenie leków immunosupresyjnych (głównie takrolimusu i cyklosporyny) we krwi. Takie zjawisko często określa się mianem interakcji międzylekowych. Jest to ważne z uwagi na fakt, że zbyt wysokie stężenie leków immunosupresyjnych, np. takrolimusu lub cyklosporyny może działać szkodliwie, prowadząc do upośledzenia czynności niektórych narządów i zwiększonego ryzyka zakażeń. Typowym przykładem jest stosowanie niektórych leków przeciwgrzybiczych (np. flukonazolu, ketokonazolu, itrakonazolu) łącznie z takrolimusem, cyklosporyną lub ewerolimusem. Prowadzić to może do znacznie zwiększonego stężenia leków immunosupresyjnych we krwi i w efekcie niewydolności nerek, cukrzycy, nadciśnienia tętniczego i innych powikłań. Podobny skutek, tj. zwiększenie stężenia takrolimusu lub cyklosporyny we krwi, powodować może przyjmowanie niektórych antybiotyków (klarytromycyny, metronidazolu, norfloksacyny, tetracykliny, tygecykliny, lewofloksacyny), leków na nadciśnienie tętnicze i choroby serca (np. werapamilu, diltiazemu, amlodypiny, nitrendypiny, amiodaronu, propranololu, karwedilolu) oraz leków stosowanych w zapobieganiu chorobie wrzodowej przewodu pokarmowego i jej leczeniu (np. omeprazolu, lanzoprazolu, esomeprazolu). Niektóre leki, np. karbamazepina stosowana w leczeniu padaczki lub ryfampicyna, mogą wywierać działanie przeciwne, tj. zmniejszać stężenie takrolimusu lub cyklosporyny we krwi. Znajomość ewentualnych

interakcji przyjmowanych leków immunosupresyjnych z innymi lekami jest zatem ważna także dla lekarzy przyjmujących w poradni rodzinnej. Przed zastosowaniem jakiegokolwiek nowego leku lekarz rodzinny powinien zawsze upewnić się, czy lek ten powoduje interakcje międzylekowe z przyjmowanymi lekami immunosupresyjnymi. Leki, które mogą zmieniać stężenie leków immunosupresyjnych we krwi, mogą i w razie potrzeby powinny być stosowane z jednym, ważnym zastrzeżeniem, tj. kontrolą stężenia leków immunosupresyjnych we krwi po około 7–10 dniach od rozpoczęcia stosowania nowego leku. Z tych samych powodów równie ważna jest kontrola stężenia leku immunosupresyjnego we krwi po około 3–4 tygodniach od zaprzestania stosowania leku, który mógł wpływać na stężenie takrolimusu lub cyklosporyny we krwi. Warto również pamiętać, że niewskazane jest spożywanie owoców grejpfruta (oraz soku grejpfrutowego), który może bardzo podnosić poziom leków immunosupresyjnych we krwi, prowadząc do ich szkodliwego działania. Z tego powodu spożywanie grejpfrutów (lub soku grejpfrutowego) u pacjentów po transplantacji narządów jest zabronione.

Jakie działania niepożądane takrolimusu występują najczęściej?

Drżenie rąk, bóle głowy, mrowienie i drętwienie rąk i stóp, bezsenność, koszmary nocne, brak apetytu, wypadanie włosów (zwykle ustępujące po pewnym czasie), upośledzenie czynności nerek, cukrzyca. Objawy te występują najczęściej w pierwszych tygodniach po przeszczepieniu i zazwyczaj ich nasilenie ulega zmniejszeniu lub ustępuje całkowicie. Jak już wspomniano, chorzy przyjmujący takrolimus nie powinni spożywać grejpfrutów oraz pić soku grejpfrutowego! W ciągu 2 godzin od przyjęcia takrolimusu pacjenci nie powinni również przyjmować dostepnych bez recepty preparatów zobojętniających sok żołądkowy. Można natomiast razem z takrolimusem przyjmować leki stosowane w zapobieganiu chorobie wrzodowej przewodu pokarmowego i jej leczeniu, np. omeprazol, lanzoprazol, esomeprazol. Jak wspomniano, po zaprzestaniu przyjmowania wymienionych powyżej leków przeciwwrzodowych, należy w ciągu 3–4 tygodni oznaczyć stężenie leków immunosupresyjnych we krwi.

Jakie działania niepożądane mykofenolanu mofetylu występują najczęściej?

Nudności, wymioty, biegunka, skurcze jelit w jamie brzusznej, nietypowe uczucie zmęczenia i osłabienia, zmniejszenie liczby krwinek białych, niedokrwistość (anemia), zakażenia, powstawanie siniaków (krwiaków) na skórze. Przyjmowanie

leku z posiłkami może zapobiegać nudnościom i wymiotom. W trakcie kuracji tym lekiem, nie powinno się przyjmować leków zobojętniających sok żołądkowy (stosowanych np. w leczeniu zgagi). Można natomiast z mykofenolanem mofetylu przyjmować typowe leki stosowane w zapobieganiu chorobie wrzodowej żołądka i dwunastnicy i jej leczeniu, np. omeprazol, lanzoprazol, esomeprazol.

Jakie działania niepożądane azatiopryny występują najczęściej?

Nudności, wymioty, wypadanie włosów, nietypowe uczucie zmęczenia i osłabienia, powstawanie siniaków (krwiaków) widocznych pod skórą, zmniejszenie liczby krwinek białych, niedokrwistość (anemia), upośledzenie czynności wątroby. Lek ten podlega niekorzystnej interakcji z allopurynolem, który jest stosowany w leczeniu dny moczanowej. Przyjmowanie azatiopryny z posiłkami może zapobiegać nudnościom.

Jakie działania niepożądane ewerolimusu występują najczęściej?

Owrzodzenia w jamie ustnej, zwiększone stężenie cholesterolu i triglicerydów, opóźnione gojenie ran, nadciśnienie tętnicze, nietypowe uczucie osłabienia i zmęczenia, biegunka, nudności, wymioty, zmniejszenie liczby krwinek białych, niedokrwistość, trądzik, powstawanie siniaków (krwiaków) widocznych pod skórą, niedoczynność gonad u mężczyzn. Jak już wspomniano, chorzy przyjmujący ewerolimus nie powinni spożywać grejpfrutów oraz pić soku grejpfrutowego!

Jakie działania niepożądane cyklosporyny występują najczęściej?

Drżenie rąk, nadmierny wzrost owłosienia w miejscach nietypowych (np. na twarzy), bóle głowy, przerost dziąseł, krwawienia z dziąseł, cukrzyca, nadciśnienie tętnicze, upośledzenie czynności nerek, zwiększone stężenie cholesterolu we krwi. Jak już wspomniano, chorzy przyjmujący cyklosporynę nie powinni spożywać grejpfrutów oraz pić soku grejpfrutowego!

Jakie działania niepożądane prednizonu występują najczęściej?

Osłabienie siły mięśniowej, bóle stawów, osłabienie struktury kości (osteoporoza), wiotkość skóry, twarz „księżycowata", nadciśnienie tętnicze, cukrzyca, obrzęki stóp i rąk, wzmożony apetyt, zaćma, jaskra, opóźnione gojenie ran, krwawienie z przewodu pokarmowego, zaburzenia koncentracji, zapominanie, halucynacje, wahania nastroju, gadatliwość, bezsenność.

Czy w przyszłości przyjmowanie leków immunosupresyjnych może nie być konieczne?

Jak już wspomniano, według obecnego stanu wiedzy leki immunosupresyjne należy przyjmować do końca życia. Odstawienie tych leków prowadzić może do nieodwracalnych zmian w wątrobie, jej niewydolności i zgonu pacjenta.

Jakie powikłania występują krótko po wypisaniu do domu?

Po wypisaniu do domu istnieje ryzyko odrzucenia wątroby przeszczepionej oraz nieco większe ryzyko zakażeń. Okresem, w którym niebezpieczeństwo wystąpienia tych powikłań jest największe, są pierwsze 3 miesiące po przeszczepieniu wątroby. Z tego właśnie powodu kontrole w poradni transplantacyjnej w tym czasie są dość częste. Ważne jest, aby stężenie leków immunosupresyjnych nie było ani zbyt duże, ani zbyt małe. Stąd tak ważna jest systematyczna ocena stężenia leków immunosupresyjnych we krwi.

Jak rozpoznać odrzucanie? Jakie jest jego leczenie?

Jak wspomniano powyżej, odrzucanie (podobnie jak różne rodzaje zakażeń) występuje najczęściej w okresie pierwszych 3 miesięcy po przeszczepieniu wątroby, ale może się pojawić w każdym okresie po przeszczepieniu. W przypadku szybko ustalonego rozpoznania leczenie jest zwykle bardzo skuteczne. Rozpoznanie ustala się na podstawie występujących objawów oraz wyników badań krwi. Wśród objawów wymienić należy pojawiającą się niekiedy podwyższoną temperaturę ciała (>38°C), bóle mięśni, złe samopoczucie, zażółcenie skóry i oczu, ciemny mocz oraz jasne (odbarwione) stolce. Takie objawy wymagają szybkiego kontaktu z lekarzem prowadzącym w poradni transplantacyjnej. Podobne objawy mogą wystąpić na przykład w zakażeniach dróg żółciowych. W przypadkach wątpliwych wykonuje się biopsję wątroby w celu potwierdzenia rozpoznania. Jak wspomniano już wcześniej, leczenie ostrego odrzucania jest stosunkowo proste i w większości przypadków bardzo skuteczne. Polega ono na zwiększeniu dawki leków immunosupresyjnych lub krótkotrwałym, dożylnym podaniu steroidów.

Jak rozpoznać zakażenie i jakie jest wówczas leczenie?

Po przeszczepieniu wątroby stosuje się leki immunosupresyjne, które hamują czynność układu odpornościowego chorego. Zwiększa to ryzyko zakażeń, zwłaszcza w okresie pierwszych 3 miesięcy po przeszczepieniu, gdy stężenie leków immunosupresyjnych we krwi jest większe. Podstawą jest szybkie rozpoznanie zakażenia oraz wdrożenie odpowiedniego leczenia. Do objawów zakażenia

należą m.in.: podwyższona temperatura ciała (>38°C – należy jednak pamiętać, że u osób przyjmujących leki immunosupresyjne zakażenia niekoniecznie muszą przebiegać z gorączką), ból gardła, kaszel, duszność przy oddychaniu, mętny mocz (niekiedy z domieszką krwi), ból i pieczenie przy oddawaniu moczu, częste oddawanie moczu, bolesność i zaczerwienienie okolicy rany pooperacyjnej, wyciek treści płynnej z rany, nudności, wymioty, biegunka, niepokojąca wydzielina z narządów rodnych u kobiet lub okolicy prącia u mężczyzn. Po zauważeniu któregoś z wymienionych powyżej objawów należy skontaktować się z lekarzem rodzinnym lub z lekarzem prowadzącym w poradni transplantacyjnej. Po ustaleniu przyczyny i źródła zakażenia leczenie polega zwykle na odpowiedniej antybiotykoterapii, niekiedy również drenażu zakażonego zbiornika w ranie lub w jamie brzusznej.

Jak zapobiegać zakażeniom?

W zapobieganiu zakażeniom szczególną rolę odgrywają:

- utrzymywanie rany pooperacyjnej w czystości i suchości, bez stosowania maści z antybiotykami lub kremów na powierzchnię rany
- częste mycie rąk wodą z mydłem, zwłaszcza przed jedzeniem, przyjmowaniem leków, przed zmianą i po zmianie opatrunków oraz po korzystaniu z ubikacji lub zabawie ze zwierzętami domowymi
- codzienny prysznic z myciem rany pooperacyjnej wodą z mydłem, następnie płukaniem rany czystą wodą oraz jej delikatnym wytarciem czystym ręcznikiem
- unikanie kąpieli w wannie w okresie pierwszych 6–8 tygodni po przeszczepieniu
- unikanie zatłoczonych miejsc, takich jak galerie handlowe, kino, kościół, przez pierwsze 3–4 miesiące po przeszczepieniu
- unikanie kontaktu z osobami z przeziębieniem, grypą lub innymi chorobami zakaźnymi
- mycie naczyń i sztućców gorącą wodą z detergentem lub w zmywarce
- unikanie pracy w ziemi (np. działka, ogród, doniczki) przez pierwsze 6 miesięcy po przeszczepieniu
- unikanie kontaktu z odchodami zwierząt domowych
- rodzice dzieci w wieku szkolnym powinni pozostawać w ścisłym kontakcie z pielęgniarką szkolną, która poinformuje o stwierdzeniu zachorowań na choroby zakaźne (np. ospa wietrzna, odra, świnka) w szkole dziecka.

Dlaczego wszyscy pacjenci przez 3 miesiące po przeszczepieniu wątroby przyjmują sulfametoksazol z trimetoprimem? Jakie działania niepożądane tego leku występują najczęściej?

Lek ten stosowany jest w celu zapobiegania zapaleniu płuc. W niewielkiej dawce profilaktycznej, stosowanej u pacjentów po przeszczepieniu wątroby, działania niepożądane występują bardzo rzadko. Należy przyjmować go z posiłkami, zawsze popijając szklanką wody. Lek może powodować nadmierną wrażliwość skóry na słońce, co prowadzi do oparzeń skóry. Konieczne jest zatem unikanie słońca i w razie potrzeby stosowanie kremu z filtrem (SPF przynajmniej 30) na skórę oraz balsamu ochronnego do ust.

Z jakiego powodu niektórzy pacjenci przez 3 miesiące po przeszczepieniu wątroby otrzymują walgancyklowir? Jakie działania niepożądane tego leku występują najczęściej?

Lek ten ma na celu zapobieganie zakażeniu wirusem cytomegalii (CMV). Stosowany jest wyłącznie u pacjentów, u których ryzyko zakażenia tym wirusem jest zwiększone. Można to ocenić przed przeszczepieniem na podstawie badań laboratoryjnych krwi. Najczęściej występujące działania niepożądane tego leku to: osłabienie, zmęczenie, zmniejszenie ilości białych krwinek, niedokrwistość (anemia), zmniejszenie liczby płytek krwi, upośledzenie czynności nerek, biegunka, bóle głowy, bezsenność, splątanie, nietypowe siniaki i krwiaki pod skórą. Lek ten należy przyjmować z posiłkami, gdyż ułatwia to jego wchłanianie z przewodu pokarmowego. Po zauważeniu któregoś z wymienionych powyżej objawów należy skontaktować się z lekarzem w poradni transplantacyjnej.

Na co pacjenci powinni zwracać szczególną uwagę przez pierwsze 3 miesiące po transplantacji wątroby?

Należy wyposażyć się w wagę, termometr oraz aparat do mierzenia ciśnienia krwi. Osoby chorujące na cukrzycę, a także te, u których w trakcie pobytu w szpitalu po przeszczepieniu stwierdzono tendencję do zwiększonego stężenia glukozy we krwi, powinny posiadać również w domu tzw. glukometr, czyli urządzenie służące do pomiaru stężenia glukozy we krwi.

W ciagu pierwszych 3 miesięcy po przeszczepieniu należy ważyć się codziennie (o tej samej porze dnia, najlepiej rano na czczo) i zapisywać wynik w założonym do tego celu notatniku (dzienniczku badań kontrolnych). W notatniku tym należy ponadto zapisywać wartości mierzonego dwa razy

dziennie ciśnienia krwi (rano i wieczorem) oraz tętna (liczba uderzeń serca na minutę). Pacjenci, u których po przeszczepieniu obserwowano nieprawidłowe (zwiększone) stężenie glukozy we krwi, powinni je mierzyć w domu o ściśle określonych porach dnia: na czczo, przed głównymi posiłkami oraz przed snem. Wartości stężenia glukozy trzeba zapisywać osobno. Jest to niezmiernie ważne, gdyż właśnie na tej podstawie lekarz rodzinny będzie mógł zalecić odpowiednie leki przeciwcukrzycowe czy ustalić odpowiednie dawki insuliny. Z uwagi na przyjmowane leki immunosupresyjne (mogące powodować zwiększone stężenie glukozy we krwi) część pacjentów (często przez okres przejściowy) będzie musiała przyjmować insulinę (zastrzyki podskórne) przed głównymi posiłkami oraz przed snem. W czasie pobytu w szpitalu należy poprosić zespół pielęgniarski o poinstruowanie, w jaki sposób najłatwiej mierzyć samodzielnie ciśnienie tętnicze (tzw. ciśnienie skurczowe i rozkurczowe), tętno oraz stężenie glukozy we krwi. Nie jest to trudne. Niemniej w początkowym okresie może być potrzebna pomoc kogoś bliskiego (członka rodziny).

W okresie późniejszym, tj. po upływie 3 miesięcy od przeszczepienia, kontrola wyżej wymienionych parametrów (masa ciała, ciśnienie krwi, tętno) może się odbywać rzadziej, np. co 1–2 tygodni. Niepokój powinien budzić przyrost masy ciała >1 kg/dobę, niekiedy współistniejący z obrzękami i/lub powiększeniem obwodu brzucha. W takiej sytuacji zawsze w pierwszej kolejności należy się skontaktować ze swoim lekarzem rodzinnym. Niepokój powinna również budzić temperatura ciała >37,8°C, zwiększone wartości ciśnienia skurczowego (>160 mm Hg) lub rozkurczowego (>110 mm Hg) krwi oraz tętno <60/min lub >120/min. Jeżeli ciśnienie skurczowe krwi obniża się <110 mm Hg i/lub rozkurczowe <60 mm Hg, wskazane jest odstawienie (lub redukcja dawek) leków obniżających ciśnienie krwi i pilna kontrola w poradni rodzinnej. Kontrola lekarska jest niewątpliwie wskazana przy dużych wahaniach stężenia glukozy we krwi, np. gdy przed posiłkami przekracza 220–250 mg/dl.

Jaka jest rola lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej (POZ), tj. poradni rodzinnej, w kontroli stanu zdrowia pacjentów po przeszczepieniu wątroby?

Poza okresową kontrolą w poradni transplantacyjnej wszyscy chorzy powinni pozostawać pod opieką swojego lekarza rodzinnego (poradni rodzinnej) w miejscu zamieszkania. Pierwsza wizyta w poradni powinna nastąpić krótko po wypisaniu do domu. Lekarz rodzinny powinien mieć świadomość, iż ma pod swoją opieką pacjenta przyjmującego leki immunosupresyjne, którego podatność na zakażenia jest większa, zwłaszcza

w okresie pierwszych 3–6 miesięcy po przeszczepieniu. Niektóre z leków immunosupresyjnych powodować mogą ponadto tendencję do nadciśnienia tętniczego, przyrostu masy ciała oraz cukrzycy. Z tego powodu pacjenci powinni prowadzić wspomniany wcześniej dzienniczek z pomiarami parametrów, takich jak masa ciała, temperatura, ciśnienie tętnicze oraz tętno i pozostawać pod ścisłą kontrolą lekarza rodzinnego. W razie potrzeby kontrolować należy również stężenie glukozy we krwi. W zależności od stwierdzonych odchyleń lekarz rodzinny może skierować chorego na odpowiednie konsultacje specjalistyczne, np. do diabetologa lub kardiologa. W przypadkach wątpliwych wskazany jest oczywiście kontakt z poradnią transplantacyjną.

Jakie objawy powinny zaniepokoić pacjenta i skłonić do pilnej wizyty w poradni rodzinnej lub transplantacyjnej?

Gorączka, dreszcze, bole brzucha, nudności, wymioty – to z pewnością objawy, które wymagają podjęcia działań. W pierwszym rzędzie należy skontaktować się z lekarzem rodzinnym lub jeżeli dolegliwości są bardzo nasilone z najbliższym Szpitalnym Oddziałem Ratunkowym (tzw. SOR-em). To właśnie tam, po zbadaniu pacjenta i uzyskaniu wyników badań laboratoryjnych, lekarz podejmie decyzję, czy wskazany jest kontakt z ośrodkiem, w którym dokonano przeszczepienia.

Dlaczego biegunka może być objawem niepokojącym?

Utrzymująca się przez kilka dni biegunka u pacjenta po przeszczepieniu wątroby może być objawem zakażenia bateryjnego lub wirusowego, objawem zaostrzenia choroby zapalnej jelit (obecnej u części pacjentów już przed przeszczepieniem wątroby) lub np. działaniem niepożądanym leków (np. mykofenolan mofetylu, ewerolimus, walgancyklowir). Może to wymagać modyfikacji stosowanego leczenia immunosupresyjnego. Co szczególnie istotne, utrzymująca się przez dłuższy czas biegunka (lub okresowe wymioty) może wpłynąć na znaczne zmiany stężenia leków immunosupresyjnych we krwi. W związku z tym, w razie wystąpienia biegunki, trzeba się skontaktować z lekarzem rodzinnym oraz w razie potrzeby z lekarzem prowadzącym w poradni transplantacyjnej.

Czy po przeszczepieniu wątroby przysługuje prawo do przedłużenia (lub uzyskania) renty chorobowej?

Pacjent po przeszczepieniu wątroby, z prawidłową czynnością wątroby przeszczepionej, powinien być

traktowany jak osoba zdrowa, chyba że choruje na inne poważne choroby współistniejące. Z tego powodu osobom takim nie przysługuje prawo do renty lub zaświadczenie o niepełnosprawności. Celem przeszczepienia wątroby jest bowiem powrót do pełnego zdrowia i sprawności psychicznej i fizycznej pacjenta. Ponieważ jest to duża operacja, zalecany zwykle okres zwolnienia z pracy wynosi od 3 do 6 miesięcy lub oczywiście dłużej w przypadku wystąpienia powikłań.

Jakie problemy zdrowotne dotykają pacjentów w odległym czasie po przeszczepieniu wątroby, tj. po kilku latach od operacji?

Przede wszystkim są to przeziębienia, zakażenia bakteryjne (np. zapalenie gardła, zakażenie dróg moczowych, narządów rodnych) oraz wirusowe (np. grypa, opryszczka). U części chorych obserwuje się również przewlekłe bóle głowy, które mogą wymagać modyfikacji leczenia ze zmianą stosowanych leków. Kolejny problem to tzw. późne, pojawiające się nawet po kilku latach zwężenia dróg żółciowych. Ich leczenie polega zwykle na endoskopowym protezowaniu zwężenia (zakładanie tzw. stentu, czyli plastikowej rurki do dróg żółciowych w trakcie zabiegu ECPW). W wyjątkowych przypadkach, gdy zwężenia są liczne i zlokalizowane wewnątrz wątroby, konieczne może być niestety kolejne przeszczepienie wątroby. Zdarza się również, że choroba, która uszkodziła przed laty własną wątrobę chorego, „atakuje" wątrobę przeszczepioną. Jest to „nawrót" choroby wątroby i dotyczy części chorych z pierwotnym stwardniającym zapaleniem dróg żółćiowych (PSC) czy autoimmunologicznym zapaleniem wątroby (AIH). Podobnie jak odrzucanie przewlekłe wątroby, nawrót PSC czy AIH może prowadzić do znacznego uszkodzenia wątroby przeszczepionej i konieczności ponownego przeszczepienia. Na szczęście zdarza się to rzadko.

Jakie są przyczyny ponownych przeszczepień (tzw. retransplantacji) wątroby po kilku lub kilkunastu latach od pierwszego przeszczepienia?

Mogą to być: wspomniany powyżej nawrót choroby w wątrobie przeszczepionej (np. PSC), „późna" zakrzepica tętnicy wątrobowej pojawiająca się po kilku latach od pierwszego przeszczepienia, ponowna marskość wątroby z powodu zwężeń i zapaleń dróg żółciowych oraz występujące bardzo rzadko tzw. przewlekłe odrzucanie wątroby.

Jakie są wyniki ponownych przeszczepień (tzw. retransplantacji) wątroby wykonywanych po dłuższym czasie od pierwszego przeszczepienia?

Z uwagi na to, że ponowne przeszczepienia, wykonywane po dłuższym czasie od pierwszego (>3–6 miesięcy), są z punktu widzenia chirurgicznego o wiele bardziej skomplikowane i trudne technicznie, ryzyko powikłań w trakcie operacji i po jej zakończeniu (np. krwawienie, zakażenia, niewydolność wielonarządowa) jest również znacznie zwiększone. Tym samym ryzyko zgonu po kolejnym przeszczepieniu wątroby jest przynajmniej 2–3-krotnie większe (w porównaniu z pierwszym przeszczepieniem) i wynosi około 20–30%.

Czy po przeszczepieniu wątroby można pić alkohol?

Osoby zakwalifikowane do przeszczepienia wątroby z powodu marskości alkoholowej wyrażając zgodę na przeszczepienie, podejmują jednocześnie zobowiązanie o całkowitym wystrzeganiu się alkoholu w jakiejkolwiek postaci. Zakaz ten dotyczy także przysłowiowej „lampki" szampana w noc sylwestrową. Jest to niezmiernie ważne, aby Dar Życia w postaci narządu pochodzącego od dawcy zmarłego nie został zmarnowany. Poza bezpośrednim, toksycznym działaniem alkoholu na wątrobę, może on zmieniać działanie leków immunosupresyjnych i dodatkowo uszkadzać wątrobę. Z tego właśnie powodu alkohol jest również niewskazany u osób, które nie miały problemu alkoholowego przed przeszczepieniem.

Czy można palić papierosy lub inne wyroby tytoniowe?

Palenie wyrobów tytoniowych uszkadza serce, płuca i naczynia krwionośne, a u palaczy tytoniu występuje duże ryzyko raka płuc. Z tych powodów palenie tytoniu po przeszczepieniu wątroby jest bezwzględnie zabronione. W wielu ośrodkach, na przykład w Stanach Zjednoczonych, osoby, które nie porzuciły palenia papierosów, nie są umieszczane na liście do przeszczepienia, ponieważ pogarsza to wyniki tego zabiegu, zwiększając ryzyko powikłań. Gorsza czynność płuc sprawia, że usunięcie rurki intubacyjnej po operacji może być opóźnione, co zwiększa ryzyko zakażenia krótko po przeszczepieniu.

Ile lat można przeżyć z przeszczepioną wątrobą?

Prawdopodobieństwo pełnego wyleczenia z wieloletnim przeżyciem po przeszczepieniu wątroby wynosi około 70–80%. Oznacza to, że około 7–8 pacjentów żyje przez wiele lat po przeszczepieniu i umiera po latach najczęściej z innego powodu niż choroba wątroby. Prawdopodobieństwo wieloletniego przeżycia może być mniejsze, jeżeli wskazaniem do przeszczepienia była choroba nowotworowa, na przykład rak wątrobowokomórkowy o dużym stopniu zaawansowania.

II

HISTORIE PACJENTÓW

Ewa – 64 lata (rok i 8 miesięcy po przeszczepieniu wątroby)

Drugie życie dostałam od „cudotwórców" z Banacha 1 w Warszawie 22 stycznia 2018 roku. W czwartym dniu po wyjściu ze szpitala po kwalifikacji do przeszczepienia wątroby, otrzymałam telefon, że jest dla mnie organ i mam dwie godziny na dotarcie do Warszawy. Myślałam, że to pomyłka, ponieważ oczekiwałam dopiero informacji o zakwalifikowaniu do przeszczepienia, ale głos w słuchawce zapewnił mnie, że nie ma pomyłki. Osłupiałam. Byłam wtedy w pracy. Po chwili wydałam swoim pracownikom dyspozycje, upoważnienia, pieczęcie itp. Pracuję razem z mężem i córką, więc oni też szybko się dowiedzieli. Obydwoje stwierdzili, że nie będą w stanie prowadzić samochodu, tak są zdenerwowani. Z odsieczą przyszedł zięć, który zachował trzeźwość umysłu. 150 kilometrów jechaliśmy prawie w milczeniu. Ja myślałam tylko o tym, żeby nie było korków.

Silne wrażenie wywarł na mnie dopiero widok dwóch worków leków, które wręczyła mi pielęgniarka wioząca mnie wózkiem na blok operacyjny. Wtedy przyszła refleksja i wewnętrzna rozmowa z Panem Bogiem. Mówiłam do Niego:„Nie chcę jeszcze umierać mimo swoich 62 lat, mam jeszcze tyle do zrobienia na Ziemi, nie chcę do Nieba".

Wysłuchał mnie i dał szansę. Zabieg się powiódł. Szybko dochodziłam do zdrowia, nie było żadnych komplikacji. W szpitalu miałam wspaniałą opiekę lekarzy i pielęgniarek oraz rehabilitantów. Z dnia na dzień widać było poprawę, wracały mi siły witalne. Stosowałam się do zaleceń lekarzy, ćwiczyłam, dużo spacerowałam i chodziłam po szpitalnych schodach. Szybko goiła się rana pooperacyjna. Byłam szczęśliwa i wdzięczna lekarzom. Czułam, że wracam do życia. Po trzech tygodniach od zabiegu wyszłam ze szpitala.

Postanowiłam, że nie mogę zmarnować dalszego życia na użalanie się nad sobą i robienie z siebie inwalidy (mimo I grupy inwalidzkiej, którą dostałam na cztery lata). Orzeczenie o inwalidztwie schowałam do szuflady i po niecałych trzech miesiącach wróciłam do pracy. Intensywnie pracuję przeciętnie 10 godzin dziennie, prowadzę dom, uprawiam ogródek, udzielam się charytatywnie, jeżdżę na konferencje, szkolenia, zajmuję się wnuczkami. Żyję pełnią życia i nie myślę o chorobie. Mimo obniżonej odporności organizmu i pracy w dużym zbiorowisku ludzi, nie choruję. Moi współpracownicy żartują czasami, że dostałam wątrobę po jakimś siłaczu, bo tyle we mnie energii.

Wszystkim, którzy oczekują na przeszczepienie i się go obawiają, chcę swoim przykładem dodać optymizmu i wiary, że można pokonać chorobę.

Waldemar – 67 lat, mąż Ewy

Moja żona nigdy nie dbała o swoje zdrowie. Pierwsze były dla niej dzieci i praca, której poświęciła się bez reszty. Dopiero informacja lekarza, że jej wątroby praktycznie już nie ma, zmobilizowała ją do położenia się w szpitalu. Diagnoza była zastraszająca. Ratunkiem jest już tylko przeszczepienie. Ale nawet to jej nie załamało. Powiedziała, że nie będzie martwić się na zapas. Całe szczęście, że tak szybko znalazł się dla niej organ do przeszczepienia i ominął nas chyba najtrudniejszy okres wyczekiwania na operację. Sam zabieg trwał 8 godzin, całą noc. Przeżywałem najgorszy koszmar w swoim życiu, niepewność i całkowitą niemoc, jaka w takiej chwili ogarnia człowieka. Nadzieja była taka, że jest w rękach wybitnych fachowców, którzy wiedzą, co robią. Ulgę poczułem, gdy lekarz przekazał informację, że zabieg się powiódł. Rano mogłem już do niej wejść na krótko. Pierwsze, o co poprosiła, to lusterko. Przejrzała się i powiedziała: „Jakie mam wyraziste oczy. Chyba będzie dobrze".

I jest dobrze. Żona wróciła szybko do zdrowia. Oczywiście nikogo nie chciała słuchać, gdy cała rodzina mówiła jej, że musi zwolnić, odpoczywać, zrezygnować z pracy. Oburzała się i mówiła, żeby nie robić z niej inwalidy i emerytki, a ona sama najlepiej czuje swój organizm i wie, co mu potrzeba. Wróciła do pracy, świetnie sobie radzi, jest pełna optymizmu.

Łukasz – 38 lat (17 lat po przeszczepieniu wątroby)

Moja „przygoda" z chorobą wątroby zaczęła się podczas służby wojskowej w jednostce w Szczecinie. W czasie ostatnich miesięcy powołania zacząłem podupadać na zdrowiu. Czułem się coraz słabszy, mój brzuch zaczął gromadzić wodę i odczuwałem wyjątkowo uciążliwy światłowstręt. Wszystko to tłumaczyłem niedyspozycją układu trawiennego i zwlekałem z wizytą u lekarza, co wkrótce okazało się moim największym życiowym błędem.

W końcu moich objawów nie dało się ukrywać i trafiłem do lekarza wojskowego i szybko do szpitala. Tam jednak lekarze mieli trudności z diagnozą i przekazali mnie pod opiekę profesora Milkiewicza. Wkrótce dowiedziałem się, że choruję na autoimmunologiczne zapalenie wątroby i chorobę Wilsona. Niestety, mimo wdrożonego leczenia dla mojej wątroby było już za późno i zostałem zakwalifikowany na listę oczekujących do natychmiastowego przeszczepienia. Podczas przygotowań do operacji okazało się, że brakuje

w banku krwi mojej rzadkiej grupy. Całą sprawę nagłośniono w lokalnych mediach i znaleźli się ludzie dobrego serca, którzy oddali dla mnie krew, za co będę im wdzięczny do końca życia.

W maju 2003 r. dostałem nową wątrobę, operował mnie p. dr Roman Kostyrka, jeden z pionierów przeszczepienia wątroby w Polsce. Po miesiącu wypisano mnie ze szpitala do domu i zacząłem powrót do zdrowia. Trzy miesiące po operacji, po usunięciu drenu żółciowego pojawiło się poważne zakażenie jamy brzusznej i należało dokonać ponownej operacji (tzw. drenów żółciowych obecnie się już nie stosuje – przyp. red.). Spędziłem w szpitalu około miesiąca w bardzo złym stanie, myśląc, że to już chyba koniec. Ale zespół poradził sobie z zakażeniem i powoli wraciłem do zdrowia.

Mój stan poprawił się na tyle, że zacząłem biegać, z miesiąca na miesiąc odzyskując dawną sprawność. Rok po przeszczepieniu nastąpił odrzut przeszczepionej wątroby, który został błyskawicznie opanowany przez lekarzy i po miesiącu wszystko wraciło do normy. Trzy lata po operacji udało mi się ukończyć bieg maratoński w Poznaniu, po czym zmieniłem sport na kolarstwo, które od kilkanastu lat stanowi dużą część mojego życia. Udaje mi się nawet w amatorskich wyścigach osiągać wysokie pozycje z podium włącznie, pokonując zdrowych sportowców. Ze zdziwieniem zauważam, że mam lepszą kondycję niż przed chorobą i że życie po przeszczepieniu wcale nie musi oznaczać niskiego komfortu życia czy jakiegokolwiek upośledzenia fizycznego.

Obecnie mija już siedemnaście lat od operacji. Mam bardzo dobre wyniki badań wątroby, świetną morfologię i doskonałą kondycję fizyczną i psychiczną. Często wybieram się w długie kilkutygodniowe podróże z plecakiem i namiotem, trawersując dzikie góry po kilkadziesiąt kilometrów dziennie, i czuję się szczęśliwy, mogąc korzystać z życia jak każdy inny zdrowy człowiek.

Mariusz – 38 lat (15 lat po pierwszym przeszczepieniu wątroby oraz 7 lat po kolejnym)

Byłem zdrowym, silnym chłopakiem, miałem zaledwie 23 lata, kiedy stanąłem rano przed lustrem i przeraziłem się, widząc swoje odbicie. Oczy miałem koloru głęboko złotego, wręcz pomarańczowego… Przekonany, że to żółtaczka, trafiłem do szpitala w mieście, w którym mieszkam. Wykonano mi tam wszystkie niezbędne badania, po których lekarze rozkładali ręce, gdyż nie byli w stanie powiedzieć, co mi dolega. Czułem, jak słabnę z dnia na dzień i opadam z sił. Nikt nie

był w stanie mi pomoc. O szpitalu w Szczecinie powiedziała mi znajoma, dlatego tam właśnie szukałem ratunku. Trafiłem tam po 3 tygodniach od początku choroby. Z najmniejszymi szczegółami pamiętam dzień, w którym profesor Maciej Wójcicki przyszedł do mnie o północy i poinformował mnie o mojej chorobie. Dowiedziałem się, że zachorowałem na ostrą niewydolność wątroby i z wyników krwi jasno wynika, że moje szanse na przeżycie są nikłe. Zostało mi zaledwie 5–7 dni życia. I tak też dokładnie się czułem, myślałem, że odchodzę. Zostałem zakwalifikowany do pilnego przeszczepienia wątroby, jedynej operacji, która mogła mnie uratować. Dziś wiem, jak wielkie szczęście mnie spotkało, że był dla mnie dawca wątroby na czas. W ostatnim momencie, gdy było już ze mną bardzo źle. Nieznany mi zmarły dawca, ktoś, dzięki komu mogę cieszyć się życiem, komu będę wdzięczny do końca moich dni…

Operacja trwała kilkanaście godzin, a po niej bardzo długo dochodziłem do siebie. To był naprawdę ciężki czas. Lekarze uświadomili mnie, jaki tryb życia mam prowadzić, zrozumiałem, że już nigdy nie będzie tak samo. Tabletki połykałem garściami co 2–3 godziny. Szpital opuściłem z drenem w brzuchu (tzw. drenem żółciowym, których obecnie się już nie stosuje – przyp. red.), ale w domu z każdym dniem czułem się coraz lepiej. Do pełnej formy bardzo dużo jednak mi brakowało. Pewnego dnia po prysznicu, wycierając się ręcznikiem, niechcący zahaczyłem o dren i zauważyłem, że dość mocno wysunął się z brzucha. Okropny ból przyszedł w ciągu godziny, zrozumiałem, że coś jest nie tak. Zgłosiłem się do najbliższego szpitala, gdzie po USG lekarze oznajmili mi, że nic się nie dzieje, że zapewne symuluję. Nie czekając, skontaktowałem się z prof. Wójcickim i już po kilku godzinach leżałem na stole operacyjnym w Szczecinie. Profesor Wójcicki operował mnie po raz kolejny, usuwając przeciek żółci po wypadniętym drenie. Miałem wielkie szczęście, po tygodniu stałem już na nogach i przez kolejnych 5 lat żyło mi się wspaniale.

Po powrocie z wakacji w 2009 r. pojawił się nieznany mi dotąd ból brzucha, który dokuczał mi około 3 miesięcy. Po kilku miesiącach w lustrze zauważyłem żółte oczy, moją uwagę zwrócił też ciemny kolor moczu. Odczuwałem ponadto coraz silniejszy świąd skóry. Czas zatrzymał się dla mnie po raz kolejny. Po wykonanych badaniach dowiedziałem się, że mam zakrzepicę tętnicy wątrobowej, prościej mówiąc, część krwi przestała płynąć do wątroby. W rezultacie powstały zwężenia dróg żółciowych. Psychicznie sięgnąłem dna. Nie chciałem już przez to wszystko raz jeszcze przechodzić, nie miałem już na to siły. Aby zmniejszyć żółtaczkę, wykonywano endoskopię, zakładając specjalne stenty do dróg żółciowych przez jamę ustną. Cierpiałem strasznie.

Byłem jednak gotowy tak żyć, aby tylko uniknąć kolejnego przeszczepienia.

W 2012 r. zwężenia w drogach żółciowych były tak duże, że nie było możliwe założenie kolejnych stentów. Miałem dziurę w brzuchu i dreny wychodzące na zewnątrz. W tym też czasie dowiedziałem się, że nie można już dłużej zwlekać z kolejnym przeszczepieniem. Wyraziłem na to zgodę, bo czułem, że nie mam wyjścia. Na przeszczepienie wątroby czekałem w domu. Każdy telefon był nadzieją, że to już czas i skończy się moja męka. Niekiedy jednak myślałem, że może już tego nie chcę, że nie dam rady i nie udźwignę już tego… Zrezygnowałem ze wszystkich obowiązków, dużo rozmyślałem, wyciszyłem się i byłem sam ze sobą. Zacząłem chodzić na medytacje, aby odzyskać wiarę w życie i równowagę psychiczną. Bóle były tak straszne, że było mi obojętne, co się ze mną stanie. Myślałem tylko o tym, aby ten koszmar się skończył. Czas leciał i dawcy długo nie było, na nic już nie liczyłem od życia.

Pewnego dnia, pamiętam dokładnie – 22 czerwca 2012 r., o godz. 1.59 w nocy – zadzwonił koordynator z informacją, że jest dla mnie wątroba. Prowadząc samochód w drodze do szpitala, liczyłem się z tym, że może to już moja ostatnia przejażdżka samochodem. Po 4 godzinach dotarłem na miejsce. Znałem już wszystkie procedury, dokładnie wiedziałem, co mam robić. Prof. Wójcicki przerwał swoje wakacje. Przyjechał z daleka tylko po to, żeby mnie operować. Kolejne przeszczepienia są bowiem najtrudniejsze i chciał to robić osobiście.

Trzykrotne cięcie tych samych tkanek nie było łatwe… Po narkozie jednak, ku mojemu zdziwieniu, od razu postawiono mnie na nogi. Różnica między pierwszym przeszczepieniem w 2004 r. a tym drugim w 2012 r. była przeogromna! Spodziewałem się najgorszego cierpienia, a tym razem to była bajka. Szpital opuściłem po 6 dniach od operacji! Zarówno do pełni życia, jak i pracy wróciłem po miesiącu. Długo nie mogłem w to uwierzyć.

Minęło ponad 7 lat od tych wydarzeń, wbrew wszystkim moim obawom moje życie nie różni się od życia innych ludzi. Zawodowo zarządzam firmą, prywatnie podróżuję po świecie, latam samolotami, uprawiam sporty, bardzo dużo jeżdżę na rowerze kolarskim. Jestem naprawdę szczęśliwym człowiekiem i myślę pozytywnie. O tym, co mnie spotkało, przypominam sobie regularnie co 3 miesiące przy okazji badań kontrolnych. Doskonale wiem, że nie ma rzeczy niemożliwych i trzeba walczyć do końca! Jak to moja mama mówi, kto ma żyć… żyć będzie.

Dorota – 35 lat (12 lat i 3 miesiące po przeszczepieniu wątroby)

Dokładnie 12 lat temu, tj. 11.07.2007 r., w Szczecinie przebyłam przeszczepienie z powodu piorunującej niewydolności wątroby.

Pamiętam, miałam wówczas 23 lata, studia, dodatkową pracę, aż tu nagle pewnego dnia, budząc się rano (piątek), poczułam ogromne pieczenie skóry głowy (tył głowy). Lekarz rodzinny przepisał mi antybiotyk (3 tabl. – jedna tabletka działała dobę). W sobotę czułam się zmęczona, senna, przeszkadzał mi dźwięk i głośne rozmowy. Po przyjęciu leku w niedzielę poczułam się lepiej. W poniedziałek rano, wstając do pracy, poczułam się jeszcze lepiej, jednak zauważyłam, że mam żółte oczy, więc pomyślałam, że to żółtaczka. Dodam, że rzadko chorowałam. Wysłano mnie do szpitala rejonowego z diagnozą: żółtaczka. W szpitalu mój stan bardzo szybko się pogarszał, najpierw byłam bardzo senna i wkrótce zapadłam w śpiączkę nieświadoma dalszego losu. Obudziłam się dopiero w Szczecinie już po przeszczepieniu wątroby i tam się dopiero dowiedziałam, co tak naprawdę się ze mną działo i dlaczego w ogóle tam jestem. Był to dla mnie ogromny szok! 13 dni leżałam w śpiączce farmakologicznej. Dawano mi tylko (albo aż) 1% przeżycia, ponieważ mój stan był krytyczny, bo choroba Wilsona (o której ja ani nikt w mojej rodzinie nie miał pojęcia!) całkowicie zniszczyła mi wątrobę i po kolei atakowała inne narządy.

Wcześniej żyłam bez żadnych dolegliwości ze strony wątroby, a tu nagle takie coś. Nie dawano mi żadnych szans, lekarze zastanawiali się, czy w ogóle doczekam przeszczepienia i czy się po nim wybudzę. To był jednogłośnie CUD! Dzięki Bogu, lekarzom, modlitwie rodziny, wsparciu mojej mamy, która poświęciła się i na czas mojego pobytu w szpitalu (przeszło 2 mies.) ciągle ze mną była w oddalonym od domu o 850 km Szczecinie. Sił i motywacji do walki i powrotu do zdrowia dodawał mi mój chłopak Przemuś, który w trudnej chwili próby nie zostawił mnie, pomimo iż nie znaliśmy się długo. Kochał mnie i kocha aż do dziś! Zaraz po moim wyjściu ze szpitala oświadczył się. Rok po operacji wyszłam za mąż. Tak jak mi obiecała w szpitalu, na ślubie i weselu swą obecnością zaszczyciła mnie cudowna i kochana pani dr Janina Andrzejewska wraz z mężem. To z panią dr Andrzejewską jeszcze w szpitalu miałam okazję wypić wspaniałą i pyszną kawkę! Dodam, że pierwszą po operacji. To ona zrobiła mi piękny makijaż, gdy miał przyjechać mój Przemuś. Bardzo miło wspominam pielęgniarkę ze Szczecina, panią Adę (Adę Odlotową), która mnie wspierała i zawsze dodawała otuchy w trudnych chwilach.

Pamiętam i dziękuję za ogromną dobroć, ciepło i uśmiech na twarzy pana prof. Piotra Milkiewicza, pana prof. Macieja Wójcickiego i innych lekarzy.

Obecnie mieszkam na wsi w przepięknych terenach górzystych, wśród łąk i lasów. Jestem żoną i matką (pierwsza córka Hania urodzona 4 lata po przeszczepieniu w 2011 r. i druga Amelka urodzona 10 lat po przeszczepieniu w 2017 r.). Prowadzę z mężem gospodarstwo domowe, coś w rodzaju agroturystyki. Kocham zabawy z dziećmi i zwierzakami, a mamy: konie, owce, pieski, kotki. Uwielbiam pracę w ogrodzie. Cieszę się każdego dnia i zajmuję domem, dziećmi i zwierzątkami, jak każdy normalny, zdrowy człowiek. Mam cudownego męża, dzieci, rodzinę i – co najważniejsze – drugie życie, a to dla mnie największy i najdroższy skarb!

Jagoda – 40 lat (5 lat i 2 miesiące po pierwszym przeszczepieniu wątroby i 2 lata i 5 miesięcy po drugim)

W 2000 r., w 21. roku życia, dowiedziałam się, że jestem w ciąży. Cieszyliśmy się z mężem, że rozpocznie się dla nas jeden z najpiękniejszych okresów w życiu. Rozpoczął się, ale jeden z najtrudniejszych. Już od początku ciąży źle się czułam. Oprócz książkowych objawów, które nie opuszczały mnie w ogóle, doszły biegunki, czasem z krwią, mocne osłabienie i brak przybierania masy ciała. Na początku 7. miesiąca na ciele, a potem w jamie ustnej zaczęły się pojawiać owrzodzenia ropne. Gdy podejrzenia mojego lekarza co do ospy i białaczki nie potwierdziły się, zostałam przetransportowana do kliniki w Poznaniu. Tam pod opieką zespołu prof. Biczysko w szybkim tempie robiono badania, bo mój stan z dnia na dzień się pogarszał. W dniu, w którym potwierdziła się sepsa, zaczęłam rodzić. W czasie cesarskiego cięcia doszło do perforacji jelita. Na moje szczęście w klinice przebywał jeden z najlepszych chirurgów w Poznaniu, prof. Kościński, który zajął się wycięciem podziurawionego jelita i jego zszyciem. Jeden zespół walczył o życie moje, a drugi zespół prof. Szczapy ratował nasze dziecko. To, że przeżyłam, mając tak silne zakażenie organizmu, który dodatkowo obciążony był ciążą, to ponoć cud. Gdy po tygodniu od porodu zaczęłam się stabilizować, dopadła mnie depresja. Jak zobaczyłam siebie wychudzoną, z tymi ranami na ciele, załamałam się. Winę zrzuciłam najpierw na siebie, że ciąży w młodym wieku mi się chciało. Nie chciałam widzieć synka przez pewien czas, bałam się, że przez to nie będę potrafiła go kochać. Jednak gdy mąż

zaprowadził mnie na oddział noworodków i zobaczyłam tę czarną czuprynkę w inkubatorze, wiedziałam, że jest to nasz najcenniejszy skarb. Dni mijały, dziecko było już przygotowywane do wyjścia do domu, a ja znowu zaczynałam czuć się źle. Ciągle podnosił się stan zapalny, wrócił ból brzucha. Jednego wieczoru zobaczyłam dziurkę na brzuchu, z której sączył się płyn. Okazało się, że to przetoka jelitowa. Z ginekologii szybko trafiłam na chirurgię. Tam po badaniach z kontrastem zauważono podziurawione w innych miejscach niż poprzednio jelita. Podejrzewano, co się później okazało prawdą, wrzodziejące zapalenie jelita grubego, czyli *colitis ulcerosa*. Ze względu na słabe wyniki i kiepski stan, który się pogarszał z dnia na dzień, odwlekano operację. Po paru dniach nie miałam jednej, a trzy przetoki na brzuchu, z których wydobywało się coraz to więcej treści jelitowej. Gdy ból brzucha stawał się coraz silniejszy i nie do opanowania, zadecydowano o operacji. Trwała ponad 9 godzin. Czas na OIOM-ie pamiętam jak przez mgłę. Strasznie się tam czułam, byłam osłabiona, a wręcz wykończona. Dodatkowo załamałam się, jak zobaczyłam stomię na brzuchu. Nie akceptowałam mojego stanu ani wyglądu, nie chciałam się uczyć pielęgnacji stomijnej. Wszystkiego uczył się mój mąż. Długie rozmowy z psychologiem dały mi nadzieję na normalny powrót do życia, dziecka i męża, który walczył za nas oboje, nie opuszczając mnie w ciągu dnia na chwilę. Dzięki stomii mój stan poprawiał się w szybkim tempie. Gdy już mieliśmy nadzieję na powrót do domu, zaczęły się wymioty, gorączki i bóle brzucha. Tomograf wykazał zrosty pętli jelit i ropień. No i znowu szybka operacja, która w 2000 r. okazała się ostatnia. Maleństwo, którym mama opiekowała się w domu, zobaczyłam w październiku. Ja, ważąca prawie 30 kg mniej, wyglądałam jak te strachy na wróble. Kondycja psychiczna na początku była słaba, bo nie miałam siły wykonać prostych rzeczy – przebrać synka czy wyjechać na spacer. Ale widząc, jak mąż na fotelu śpiący ze zmęczenia karmił w nocy naszego malucha, wiedziałam, że dla nich muszę walczyć i robić wszystko, aby nasze życie wróciło do normy. Kończąc ten rozdział, muszę dodać, że w 2001 r. miałam dwie kolejne operacje, dzięki którym stomia zniknęła z brzucha na zawsze.

W 2007 r. zaczęło się dziać coś niepokojącego. Powróciła gorączka, sporadyczny świąd skóry, osłabienie. No i znowu szpital w Poznaniu. Po rezonansie stwierdzono początki zarostowego zapalenia dróg żółciowych (PSC). Zostałam skierowana do poradni w Instytucie Marii Skłodowskiej-Curie, do prof. Habiora. To właśnie tam dowiedziałam się, że w przyszłości będę musiała przejść zabieg przeszczepienia wątroby. Dla mnie to był szok i niedowierzanie. Pamiętam te łzy,

złość i wyparcie się choroby. Odpuściłam totalnie. Na gorączkę brałam paracetamol lub ketonal, leczenie odpuściłam na całe 7 lat.

Rok 2014. Gorączka zaczęła się pojawiać nie co miesiąc, ale co 2 tygodnie. Próby wątrobowe grubo ponad normę, straszny świąd skóry, z nocy robił się dzień i odwrotnie, bóle po prawej stronie pod żebrami, do tego zrobiłam się żółta jak kurczak. Zostałam skierowana na konsultację do prof. Zieniewicza. Nadal nie mogłam uwierzyć w to, co się dzieje. Słowo „przeszczep" nie dochodziło w ogóle do mojej głowy. Po paru tygodniach odezwała się pani Małgosia z Kliniki Hepatologii na Banacha z zaproszeniem na oddział. Zaczęły się wakacje, a ja z kiepskim humorem jechałam jak na ścięcie. Zostałam pacjentką oddziału prof. Milkiewicza, a przez wszystkie badania kwalifikacyjne prowadziła mnie pełna pozytywnej energii dr Agata Andrzejewska. Wyniki potwierdziły PSC. Do mnie wizja przeszczepienia nie docierała. Dopiero spokojna rozmowa z prof. Milkiewiczem i ostre słowa prof. Wróblewskiego dały mi do myślenia i zrozumiałam, że tylko to uratuje moje życie. Podpisałam zgodę na operację. Po niecałym miesiącu znalazłam się na liście oczekujących na przeszczep. Po wyjściu ze szpitala szybko zorganizowaliśmy wakacje w Chorwacji. Nauczeni poprzednimi doświadczeniami, korzystaliśmy z możliwości bycia razem i z naszymi przyjaciółmi, kiedy tylko mogliśmy. Torbę z rzeczami do przeszczepienia spakowałam w październiku. Nie wierzyłam, że telefon zadzwoni do mnie szybko i starałam się o tym w ogóle nie myśleć. Aż tu niespodzianka. 29 października, godz 1.00 w nocy, dzwoni telefon męża. Te pytania, czy się dobrze czuję, czy zdążymy do godz. 6.00 być w klinice, strach, niedowierzanie, płacz. I najgorsze – pożegnanie się z synem. Pędziliśmy z mężem jak na pożar. Po drodze, żeby było coś śmiesznego, lakier hybrydowy ściągałam z paznokci. Normalnie mój Robciu nagadać by się nie mógł na ten smród acetonu. Po rejestracji szpitalnej zaczęły się prześwietlenia, EKG, pobrania krwi, wizyta prof. Krawczyka z całym zespołem chirurgów. Pamiętam do dziś, jak trzęsłam się i płakałam, gdy przewożono mnie na operację. Na szczęście do samego końca był ze mną mąż. Nie potrafię wyobrazić sobie, co on musiał znowu czuć, zostawiając mnie, a później czekając na jakiekolwiek informacje. Znowu miałam szczęście, przeżyłam. Najciężej mi było na OITCh. Chyba dlatego, że byłam w kiepskiej formie, te białe ściany przed oczami, do tego pikanie urządzeń. Ze względu na zespolenie żółciowo-jelitowe później zaczęłam jeść i pić. Po przeniesieniu na chirurgię było już lepiej, może też dlatego, że męża miałam od rana do późnego wieczora, zaczęłam powoli chodzić i jeść. Po paru dniach zostałam przeniesiona na mały oddział hepatologiczny na 8. piętrze. Myślałam,

że cofnęłam się do czasów PRL. Ale atmosfera, a przede wszystkim opieka lekarska prof. Milkiewicza, doc. Raszei, pielęgniarska pod dowództwem pani Jadzi były najlepsze z możliwych. Aby nie było tak pięknie, dopadło mnie zapalenie trzustki, wymioty spowodowane uczuleniem na biseptol. Ale to nie miało znaczenia, bo widziałam poprawę samopoczucia, syna czekającego w domu. I najważniejsze – miałam superlekarzy i pielęgniarki, które stały mi się do dzisiaj najbliższymi osobami. Muszę wspomnieć o pacjentach, współlokatorach tego oddziału. Ich historie uświadomiły mi, że nie tylko ja walczę o ten cenny skarb, którym jest zdrowie. Wiele przyjaźni przetrwało do dnia dzisiejszego, w sercu mam też parę osób, które były dla mnie ważne, ale przegrały swoją życiową walkę. Po przeszczepieniu, pod koniec listopada uradowani z mężem wróciliśmy do domu. Trzecia wizyta w poradni, a tam niespodzianka! Zaczął się odrzut narządu. Na szczęście kuracja steroidami pomogła.

Wiosna 2015 r. Zaczęły się dziać dziwne rzeczy. Krwawienia z nosa i dróg rodnych, przy tym złe wartości morfologii, coraz gorsze próby wątrobowe, stan zapalny. Znalazłam się dwa razy w szpitalu ginekologicznym, bo podejrzewano poronienie, to jednak wykluczono. Leczono mnie antybiotykami. Miesiąc spokoju i znowu powtórka z rozrywki. Czułam się coraz słabiej. Na szczęście trafiłam do superginekolog, p. doc Zoulikhi Zieniewicz, której udało się opanować sprawy ginekologiczne. Ale wątroba cały czas nie dawała spokoju. W czerwcu, po dokładnych badaniach rezonansem i tomografem, potwierdzono nawrót choroby PSC. Dość szybkie kwalifikacje. Potem mała załamka, a po niej wola walki. Postanowiłam sobie, że nie poddam się dla mojego Roberta, na którego zawsze mogłam liczyć, syna, który bardzo to przeżywał, mojej przyjaciółki Madzi, która była moją opoką. Za cel postawiłam sobie przeżyć do 18. urodzin Kuby. Prawie 2 lata z mniejszymi i większymi odstępami czasu lądowałam na oddziale hepatologii.

Rok 2016/2017 był jednym z najtrudniejszych. Bóle brzucha miałam tak mocne, że nie wiedziałam, czy mam chodzić, leżeć, wstać. Do tego wysoka gorączka, świąd skóry, który nasilał się w nocy, potworne zmęczenie, biegunki. Dolegliwości miałam dużo silniejsze niż przed pierwszym przeszczepieniem. Dwa tygodnie w szpitalu, dwa w domu. I tak cały czas. Antybiotykoterapia, plazmaferezy, to wszystko pomagało na krótki czas. Najbardziej się wystraszyłam, jak zaczęłam tracić wzrok. Wieczorem chodziłam, dotykając ścian, jak niewidoma. Uczucie nie do opisania (u pani Jagody wystąpiły objawy tzw. ślepoty zmierzchowej, zwanej w języku medycznym nyktalopią, a potocznie kurzą ślepotą. Objawy te wynikają z niedoboru witaminy A i mogą wystąpić w chorobach przebiegających z utrudnionym odpływem żółci z wątroby – przyp.

aut.). No i nadszedł ten dzień 11.07.2017. Znalazł się dawca wątroby odpowiedni dla mnie. Jestem bardzo wdzięczna pani doc. Raszei, która walczyła o mnie jak lwica. Dziękuję jej za to. Co najdziwniejsze, podeszłam do tej operacji bardzo spokojnie; humor mi dopisywał, zupełnie inaczej niż za pierwszym razem. Na pewno pomogła obecność Robcia, Kuby, Magdy i jej męża Wojtka, którzy odprowadzili mnie pod same drzwi bloku operacyjnego. Kolejną miłą niespodzianką była ta sama pani dr anestezjolog, która była ze mną przy pierwszym przeszczepieniu. Operacja trwała od godz. 21.00 do 7.00 rano. Wydaje mi się, że dochodziłam do siebie szybciej niż poprzednim razem. Najbardziej szczęśliwa byłam, gdy znalazłam się na swoim oddziale hepatologii. Wszystko byłoby dobrze, gdyby nie pojawił się coraz to mocniejszy, później już nie do opisania ból i twardy brzuch. Prof. Wójcicki, który postanowił mnie trochę rozruszać, zaprosił mnie na mały spacer po korytarzu. I chyba z tego wrażenia prawie straciłam świadomość. Szybki tomograf i okazało się, że w brzuchu mam dość sporego krwiaka. Słabłam z minuty na minutę, przez co szybko wzięto mnie na blok operacyjny i ledwo uratowano. Nie mogłam się podnieść po tym zabiegu, czułam się gorzej niż po przeszczepieniu. Minęło kilka dni i znowu wróciłam na swój oddział. Gdy mój stan był stabilny, a badania się normowały, zostałam wypisana ze szpitala. Szczęśliwi jak nigdy wracaliśmy z mężem do domu. Niecałe pół roku później znowu sobie poleżałam na drugim piętrze z powodu odrzutu, który na szczęście został wyciszony steroidami. Dzięki ogromnemu wsparciu męża, który okazał się najlepszym z najlepszych, wytrzymał ze mną tę 17-letnią jazdę bez trzymanki, syna Kuby, rodziców, przyjaciółki Magdy, mojej „drugiej" mamy Małgosi, rodziny, znajomych i wielu innych ludzi, którzy trzymali za mnie kciuki, nie poddałam się. Bo najważniejsze podczas choroby, to mieć wsparcie ludzi, którzy będą motywować do walki. Miałam ogromne szczęście, spotykając w swoim życiu najlepszych i pełnych zaangażowania specjalistów w swojej dziedzinie. Dziękuję bardzo dr. Grzelakowi i jego zespołowi. Dziękuję za opiekę prof. Milkiewiczowi, prof. Wójcickiemu, doc. Raszei i pozostałym członkom superzespołu hepatologii, pani Jadzi ze swoim teamem, paniom salowym za wesołe poranki. Dziękuję Eli za wsparcie, odwiedziny i najlepszą organizację w poradni. Wszyscy jesteście moim numerem 1! Jestem niezmiernie wdzięczna moim Darczyńcom, od których otrzymałam możliwość dalszego życia.

Chciałabym, aby ta moja historia dała nadzieję na lepsze życie pacjentom, którzy myślą, że ich życie się kończy. Nieprawda, ono dopiero się zacznie!

Dziękuję! Jagoda

Mariusz – 41 lat (6 lat i 5 miesięcy po przeszczepieniu wątroby)

Czy mam w życiu szczęście, czy posiadając pokaźny „pakiet" chorób mogę patrzeć z optymizmem w przyszłość? To mała część pytań, jakie pojawiają się na „zakrętach" mojej zdrowotnej drogi.

Pierwszy „zakręt" – w wieku 21 lat, kiedy moja kariera sportowa nabierała rozpędu, w trakcie badań okresowych okazało się, że mam podniesione wartości prób wątrobowych – rozpoznanie WZW typu B. Początkowo planowano terapię interferonem, ale w związku z tym, że choroba miała łagodny przebieg, to znaczy enzymy wątrobowe ALAT, ASPAT były podniesione tylko trzykrotnie, zalecono dietę i po dwóch tygodniach przerwy pozwolono mi wrócić do pracy.

Pierwszy „zakręt" miał ogromne znaczenie dla mojej przyszłości z kilku powodów: wiedziałem, że muszę się regularnie badać, wykonywać badanie obrazowe jamy brzusznej, podstawowe badania krwi, prowadzić higieniczny tryb życia, zdrowo się odżywiać, unikać alkoholu. Poza kolejnymi (dodatkowymi) badaniami muszę przyznać, że niewiele to zmieniło w moim dotychczasowym postępowaniu, ponieważ jako profesjonalny sportowiec starałem się tak postępować.

Drugi „zakręt" 6 miesięcy później – czas dużego stresu, natężony okres w pracy plus wyjazdy na studia, odrabianie zajęć, mniejsza ilość snu „uwolniły" wrzodziejące zapalenie jelita grubego (*colitis ulcerosa*). Biegunki, wysoka temperatura, utrata 7 kg masy ciała w ciągu dwóch tygodni – ostry stan choroby. Leczenie steroidami i zbawienną mesalazyną, która utrzymuje w ryzach tę chorobę. Trzy miesiące przerwy i powrót do pracy.

Minęło 7 lat od wyżej opisywanych „zakrętów", kiedy nadszedł ostry „wiraż" – w trakcie badania USG jamy brzusznej lekarz stwierdził zawężenie kanalików dróg żółciowych… obraz odpowiadał pierwotnie stwardniającemu zapaleniu dróg żółciowych (PSC) – choroby, która prowadzi do marskości wątroby, rzadkiej, ale często współwystępującej z *colitis ulcerosa*.

Pojawił się dylemat, czy dalej uprawiać profesjonalnie sport, czy taki rodzaj pracy szybciej doprowadzi do marskości wątroby? Nie potrafiłem jednoznacznie odpowiedzieć na to pytanie, a może nie chciałem rezygnować z tego, co kocham. Postanowiłem pracować dopóki pozwoli mi na to zdrowie. Kiedy treningi kosztowały mnie zbyt dużo, proces regeneracji był bardzo wolny, czułem się często bardzo zmęczony, zdecydowałem zakończyć karierę zawodową w wieku 33 lat.

„Wiraż" z piskiem opon i sporym ryzykiem, czy nie wypadnę z drogi.

Coraz mocniej odczuwałem objawy PSC – świąd i zażółcenie skóry, notoryczne zmęczenie, powracające stany zapalne dróg żółciowych z wysokimi gorączkami i trudnymi do zniesienia bólami głowy. Już nie dało się dłużej czekać, kilka dni przed 35. urodzinami przeszedłem operację przeszczepienia wątroby. Proces rehabilitacji przechodził sprawnie, szybko wracałem do pełni sił, ale okazało się, że tym razem jadę po oblodzonej drodze. W histopatologii „starej" wątroby wykryto nowotwór złośliwy (rak przewodów żółciowych wewnątrzwątrobowych)… Trzy miesiące po przeszczepieniu wątroby przeszedłem kilkumiesięczną chemioterapię.

Obecnie mam 41 lat i muszę przyznać, że jestem ogromnym szczęściarzem, spotkałem na swojej drodze fantastycznych ludzi – lekarzy: mojego przewodnika panią dr Barbarę Bakę-Ćwierz, zespół panów profesorów Piotra Mikiewicza i Macieja Wójcickiego oraz śp. pana profesora Krzysztofa Krzemienieckiego – lekarzy, którzy w człowieku pełnym lęku, niepewności, słabości wobec choroby, widzieli drugiego człowieka, potrafili poświęcić swój cenny czas na rzeczowe wyjaśnienie procesów, jakie we mnie zachodziły, dając poczucie bezpieczeństwa i wsparcia.

Miałem szczęście, że byłem wcześniej właściwie zdiagnozowany i wiedziałem, jak o siebie zadbać.

Miałem (mam) wielkie szczęście, że są przy mnie kochane i kochające bliskie osoby.

Jestem bardzo wdzięczny Darczyńcy narządu i jego rodzinie za dar życia, jaki otrzymałem.

Jestem przygotowany na każdy ostry „zakręt", mam w sobie wolę walki i wiarę w pokonanie najostrzejszych „wiraży".

Robert – 31 lat (9 lat po dwóch przeszczepieniach wątroby)

Moja historia rozpoczęła się w 2007 r., kiedy po kolejnym oddaniu krwi w ostrowskiej stacji krwiodawstwa zostałem wezwany do lekarza i skierowany na badania z powodu zwiększonych wartości enzymów wątrobowych (zachęcam tych, którzy mogą do wspierania idei krwiodawstawa – bo oprócz tego, że ofiarujemy cenny dar dla drugiego człowieka, to przechodzimy również szereg badań, które – jak wskazuje mój przypadek – mogą dać nam kilka informacji o naszym stanie zdrowia, a o czekoladach nawet nie wspomnę). Pierwszym oddziałem, na który trafiłem, był oddział chorób zakaźnych, znajdujący się nieopodal

mojej rodzinnej miejscowości, na którym to z racji braku występujących klinicznych objawów, stwierdzono zwiększony cholesterol, a próby wątrobowe zrzucono na „barwne życie studenckie" i wypisano mnie do domu. Bo fakt – oprócz kilku cyfr niemieszczących się w normach i świadomości, że coś może być nie tak, to czułem się świetnie!

W takim też stanie przebrnąłem kilka lat ciężkiej pracy i po dostaniu się na wymarzony kierunek – medycynę, zacząłem drążyć temat… Mniej więcej w tym samym czasie zaczęły towarzyszyć mi mocno nasilające się ataki swędzącej skóry. Niby błaha rzecz, a problem zaczynał narastać do poważnych rozmiarów, kiedy świąd skóry wprost paraliżował możliwość nauki. Idąc tym tropem, zacząłem poszukiwania specjalistów. I w taki oto sposób, za pośrednictwem profesora Anhelego Syrenicza, dostałem się na konsultację do profesora Piotra Milkiewicza. Po zebraniu wszystkich dokumentów medycznych zawitałem w progach szpitala przy Arkońskiej. Profesor po wstępnym badaniu i przejrzeniu wyników stwierdził, że ma pewne podejrzenia co do mojego problemu, ale wymagają one potwierdzenia innymi badaniami. Otrzymałem wtedy lek, który miał za zadanie „rozcieńczyć" trochę moją żółć i już po kilku dniach terapii objawy swędzącej skóry ustąpiły. Myślałem, że sprawa została zakończona, trafna diagnoza – lek i po problemie, ale to jednak był dopiero początek zmagań…

Kolejnym krokiem w diagnostyce wykonanej przez profesora było skierowanie mnie na badanie ECPW. Tym z kolei zajął się doktor Andrzej Białek. Po kilkunastu minutach zmagań, pobraniu wymazu z przewodów żółciowych i założeniu stentów wróciłem do domu.

Po około dwóch tygodniach odebrałem wynik: komórki dysplastyczne +, podejrzenie PSC.

Wynik badania podpisany przez profesora Wenancjusza Domagałę. Jako młody student medycyny przejrzałem dostępną literaturę, sprawdziłem rangę przyszłego mojego nauczyciela i miałem nadzieję, że pomimo wielkiego dorobku naukowego i doświadczeniu tego profesora, tym razem się pomylił. Niestety…

Sam twierdziłem, że nic mi przecież nie jest, wyniki mam może nie najlepsze, ale przynajmniej dobre, a wszyscy dookoła się mylą… Te kilka komórek to przecież tylko kilka komórek – mam innych miliardy… Tego samego dnia zawitałem na oddział i po długiej, wyczerpującej i rozwiewającej wszelkie wątpliwości rozmowie z doktorem Michałem Wasilewiczem wiedziałem już, co mnie czeka. Obraz choroby i dalsze perspektywy jej postępu nie pozostawiały złudzeń – muszę mieć

nową wątrobę… Po kilku tygodniach badań kwalifikacyjnych, konsultacji ze specjalistami innych gałęzi medycyny zakwalifikowano mnie na listę pacjentów do przeszczepienia wątroby. Od tego czasu telefon stał się nieodłącznym elementem mojego życia, zawsze musiał być jak nie w kieszeni, to przynajmniej w zasięgu wzroku, tak aby nie przegapić tego najważniejszego momentu…

W takim stanie minęło kilka miesięcy, aż do czasu, kiedy po sesji i kilkudniowym wypoczynku od nauki, w czasie przygotowań i pakowania do powrotu do rodzinnego miasta otrzymałem telefon od koordynatora. Serce zaczęło bić szybciej, myśli zaczęły krążyć po nieznanym…jest dla mnie wątroba, mam się zgłosić na izbę przyjęć w szpitalu na Arkońskiej. Pamiętam dokładnie, była godzina 18, już pół godziny później byłem na miejscu z pełnym „szpitalowym pakunkiem". Jednak liczne myśli kłócące się we mnie nie dawały spokoju… Czy jest to rzeczywiście słuszna decyzja?

Na miejscu spotkałem panią anestezjolog – doktor Janinę Andrzejewską, profesora Macieja Wójcickiego i resztę zespołu, co wzbudziło we mnie spokój, że jestem w naprawdę dobrych rękach. Operacja rozpoczęła się około 22.00, a skończyła tuż przed południem, następnego dnia.

Kolejną dobę spędziłem nieświadomy zupełnie tego, co dzieje się wokół mnie. Jak przez mgłę pamiętam moment budzenia i szokującą informację, jaką uzyskałem od profesora Wójcickiego… W tętnicy wątrobowej powstał zakrzep. Po szybkim przypomnieniu wiadomości z zakresu anatomii i upewnieniu się co do obaw wniosek był jeden – potrzebne będzie kolejne przeszczepienie. Przy silnych środkach znieczulających, na skraju wyczerpania i załamania, bez oporów wyraziłem zgodę na kolejną operację.

Następnego dnia odwiedzili mnie profesorowie Milkiewicz i Wójcicki, mieli ze sobą informację, że jest nowa wątroba i niebawem rozpocznie się kolejna operacja. Ta miała swój początek w sobotni poranek, gdzieś w okolicach godziny 9… Skończyła się wieczorem…

Minęła kolejna doba mojej nieświadomości. Gdy już się ocknąłem, powitały mnie dobre wiadomości. Wszystko poszło zgodnie z planem i od tego czasu większość jest w moich rękach. Myślałem, że będę sobie mógł chwilę odetchnąć po wszystkich trudach, ale tego dnia zjawił się u mnie fizjoterapeuta, z którym to miałem rozpocząć ćwiczenia.

Nie od dziś wiedziałem, że początki są trudne, pierwsze wstanie z łóżka sprawiało bardzo duże problemy, pierwsze kroki sprawiały nieznane mi wcześniej trudności, pierwsze przejście pokoju było

równoważne z pokonaniem maratonu, a pierwsze kroki po schodach to osobisty Mount Everest. Ostatecznie, w towarzystwie innych osób po przeszczepieniu wybieraliśmy się na krótkie spacery po oddziale, czy nawet wokół bloku szpitala. Inną sprawą były stosy przyjmowanych tabletek, syropów, płynów, ale i te z dnia na dzień stawały się mniej liczne. Szpital opuściłem w dwudziestej dobie po przeszczepieniu. Co tydzień stawiałem się do kontroli. Po jakimś czasie odstępy pomiędzy kontrolami się zwiększały.

Ten tekst powstał jakieś 3 lata po mojej operacji – wtedy nadal jako student mogłem kontynuować realizacje swoich marzeń, planów i pasji. Wiele rzeczy się też zmieniło w moim życiu, a te doświadczenia pomogły mi w wyborze dalszego kierunku mojej lekarskiej historii.

Parę lat temu przeprowadziłem się do Warszawy i z wielkim zadowoleniem stanąłem wśród lekarzy w szeregach Kliniki Hepatologii prowadzonej przez prof. Milkiewicza.

Po ponad 9 latach od przeszczepienia praca z pacjentami zarówno przed przeszczepieniem, jak i po operacji daje mi ogromną motywację do dalszego działania i siłę, kiedy jest nieco trudniej.

Nie jestem w stanie wyrazić wdzięczności bliskim, którzy w tych ciężkich chwilach stali u mojego boku, lekarzom, którzy czuwali nad powodzeniem całego przedsięwzięcia, pielęgniarkom, które pomagały w tym sukcesie, fizjoterapeutom, koordynatorom oraz innym członkom zespołu, których nie sposób wymienić. Jedno słowo, z całego serca – dziękuję!

Jolanta, mama Roberta

To najważniejsze fragmenty pamiętnika, który pisałyśmy z kuzynką podczas choroby mojego syna.

5 marzec 2010

Piątkowe popołudnie – cieszymy się bardzo, Robert przyjeżdża ze Szczecina na sobotę i niedzielę do domu. W sobotę wraz z bratem Bartoszem pomagają mi w organizowanej imprezie. Działam społecznie w Radzie Osiedla, organizuję spotkania integracyjne dla mieszkańców osiedla. Właśnie wtedy organizowałam „Dzień kobiet" dla dwustu mieszkanek mojego miasta.

6 marca 2010

Sobota. Miłe spotkanie dla Pań przy kawie i muzyce – wracamy do domu ok godz. 24. Jakiś dziwny nastrój. Robert prosi do pokoju całą rodzinę, ciekawe, co chce nam powiedzieć? Wszyscy są ciekawi, ale jego głos jest jakiś inny. Oznajmia

nam, że zakwalifikowany jest do przeszczepienia wątroby. Wyraził zgodę na tę operację. Wesoły nastrój pękł jak bańka mydlana. Co? Jak to? Dlaczego? To nie ma leku na twoją chorobę? Do rana trwały rozmowy. Oczywiście łzy i straszne myśli, które przychodziły do głowy. Całą rodziną bardzo to przeżyliśmy. Dowiedziałam się też, że o planie operacji wiedział mąż oraz brat Roberta, ale chronili mnie przed skutkami takiej wiadomości tuż przed naszym spotkaniem i informację utrzymali w tajemnicy.

7 marca 2010

Krótki odpoczynek i w niedzielny poranek dalszy ciąg rozmów. Czy na pewno podjął właściwą decyzję? Niestety Robert po południu musi wracać do Szczecina. My zostajemy z setką pytań. Czy długo będzie czekał na przeszczepienie? Czy wszystko się uda? Od kogo będzie organ? Czy będzie zdrowy? Nawet czarne myśli przychodziły mi do głowy. Albo tak jak to bywa w filmach dotyczących handlu narządami – czy na pewno Robert ma chorą wątrobę? Czy nie chcą mu wyciąć zdrowej? A może ktoś potrzebuje organów i chcą go nam uśmiercić? W myślach kłębiły się różne scenariusze tej jego choroby. Bartosz, mój drugi syn, który pracował jako rehabilitant w szpitalu, bardzo nas podtrzymywał na duchu, dużo tłumaczył i wyjaśniał.

Jesteśmy rodziną katolicką, pomagało nam wiele osób, najwięcej dodawał otuchy nasz długoletni przyjaciel domu, „Wujaszek", ksiądz Tadeusz. Wiele modlitw, mszy św. o zdrowie dla Roberta od rodziny i znajomych. Mijały dni, tygodnie i miesiące, powolutku godziliśmy się ze wszystkim. Wchodząc w wir pracy i obowiązków, zapominaliśmy o chorobie i operacji. My pracowaliśmy, Robert się uczył i z obawą czekaliśmy na „Ten Dzień".

18 maja 2010

Robert ma urodziny, może dostanie w prezencie nową wątrobę? Niestety, nadal czekamy.

Jeszcze czerwiec, koniec ciężkiego roku akademickiego dla Roberta i upragniony odpoczynek od nauki. Powiadomił nas, że przyjedzie do domu dopiero po krótkim odpoczynku nad jeziorem w okolicach Gorzowa Wielkopolskiego.

6 lipiec 2010

Jedziemy po Roberta do Szczecina. Po drodze zaliczamy krótki odpoczynek nad morzem, więc w Szczecinie będziemy po południu. Umawiamy się z Robertem i Adą (jego dziewczyną) na obiad. W planie już tylko spakowanie rzeczy i powrót do Ostrowa. Zasłużone wakacje! Wreszcie cała rodzinka będzie przygotowywała się do wrześniowego wesela Bartka. Razem wszystko ustalimy.

Około 17.00. zaczynamy pakować naszego studenta. Dzwoni telefon. Robert zamiera, jego twarz robi się coraz bardziej blada, pojawia się pot na czole i nieskoordynowane ruchy. Po chwili wszystko wiemy – dzwoni koordynator – „jest dla ciebie wątroba" – oznajmia głos w telefonie. – „Gdzie jesteś? Proszę szybko dojechać do szpitala w Szczecinie na ul. Arkońską."

Gorączka szykowania, rozgardiasz, choć od dawna jest na ten dzień przygotowany. Drżące słowa Roberta – „Nie martwcie się, nie płaczcie, przecież od marca na to czekamy. Będzie dobrze – musi być dobrze". Około godz. 18.30 docieramy do szpitala. Wjeżdżamy na oddział windą, tam już czeka na nas doc. Wójcicki (dziś profesor), cierpliwie tłumaczy, wyjaśnia, przygotowuje operację na 23.00. My czekamy, nie opuszczając syna. Przed 23.00 krótkie słowa Roberta „Kocham Was" i wiozą go na blok operacyjny.

Długa noc, najdłuższa w naszym życiu, najczarniejsza. Leżąc długie godziny, spoglądam na zegarek. Czas tak wolno płynie? Zatrzymał się?

7 lipiec 2010

Wreszcie poranek. Jedziemy do szpitala. Ja, mąż i Ada czekamy. Operacja trwa nadal. Po godz.9.00 dojeżdża do nas rodzinne wsparcie. Chrzestna Gosia z mężem i kolega.

Po 11.00 wychodzi prof. Wójcicki, pociesza, że wątroba podjęła czynności życiowe.

11.10. Robert wyjechał na salę wybudzeń. Operacja trwała 12 godzin.

Ciepłe słowa zmęczonego długą operacją profesora. Pielęgniarki pomagały nam w dalszym oczekiwaniu na spotkanie z synem.

17.00 pierwsze spotkanie i wielka radość, ale trwoga, zdumienie i strach, kiedy widzi się ukochaną osobę z tyloma kroplówkami, rurkami, monitorami i innymi urządzeniami podtrzymującymi życie. Jesteśmy szczęśliwi, że choć chwilę widzieliśmy syna. Po kilku minutach wychodzimy ze szpitala. Ja z Gosią zostajemy w Szczecinie, a mąż z Pawłem i kolegą wracają do Ostrowa. Zmęczone powracamy do hotelu.

8 lipiec 2010

Z szybko bijącym sercem udajemy się do szpitala. Czekamy na spotkanie z profesorem i dobre wiadomości. Życie jednak pisze własny scenariusz. Robert musi mieć ponowne przeszczepienie. Profesor oznajmia, że jest zakrzep w prawym płacie wątroby. Pojawiają się pytania, jeszcze gorsze od tych przed operacją. Czy przeżyje? Jak długo trzeba teraz czekać na następną wątrobę? Na pierwszą czekał pięć miesięcy. Jakie ma szanse teraz? A było tak dobrze, tak się cieszyliśmy. Czy

ma pecha i musiał być w tym procencie ryzyka? Profesor pociesza, że jest pierwszy w kraju na liście oczekujących na zabieg i organ powinien znaleźć się bardzo szybko.

Jak mamy postąpić i wytłumaczyć rodzinie drugą operację? Robert smutny, widać, że jest bardzo zmęczony, dostaje silne leki przeciwbólowe. To on pomaga nam podjąć decyzję: „Nie! Nie mówcie nikomu". Dobrze, jeśli tak chcesz, to tak będzie, wytrzymamy, ale jest ciężko. Jeszcze krótkie rozmowy z synem i opuszczamy szpital. W drodze do hotelu wstępujemy do kościoła, by tam pomodlić się o dalsze losy syna. Doznajemy ciszy i spokoju. Zaufamy Bogu. Wracamy do hotelu zmęczone. Musimy utrzymać tajemnicę przed rodziną. Długie rozmowy, obmyślamy plany, jak nie mówić prawdy.

8 lipiec 2010, godz. 21.00

Dzwoni Robert-„Mamuś, jest wątroba, jutro o godzinie 10.00 operacja". Cieszy się.

Po tym telefonie, to nie wiem, co o nas w hotelu pomyśleli, wariatki! Krzyk, płacz, wielka radość. Od operacji mija kilkanaście godzin, a już jest nowa wątroba. Boże, czy to cud? Nasze modlitwy wysłuchane! Teraz tylko siły dla Roberta.

9 lipiec 2010

Jesteśmy w szpitalu, Robert bardzo nerwowy, przeżywa, nie chce z nami dużo rozmawiać. Czekamy na operację, dłużą się godziny. Profesor pociesza, że nowa wątroba po badaniach jest idealna. Dopiero o 12.45 zaczyna się kolejna transplantacja. I znowu kilka godzin niepewności, wielu pytań bez odpowiedzi. Czekamy.

O 18.10 z bloku operacyjnego wychodzi profesor, informując, że jest wszystko dobrze i niebawem Roberta zobaczymy. Wyjeżdża z sali operacyjnej, śpi, a ja nie mogę zrobić kroku, serce bije jak opętane, nic nie słyszę, tylko czuję łzy na policzkach. W tym dniu syna już nie widziałam, a przed nami następna nieprzespana noc.

10 lipiec 2010

Kolejny dzień i noc pełna obaw. Nie możemy spać. Wiemy – jest silny. Pewnie on obawia się o nas, a o sobie myśli na samym końcu. Nie mam już sił płakać, tylko krzyk z głębi serca – muszę być dla niego podporą, muszę być silna. Profesor daje nieco ukojenia pozytywnymi informacjami.

11 lipiec 2010

Rano idziemy do szpitala, po drodze do kościoła, jest niedziela, jest dobrze, ale Robert wygląda na smutnego, rozmawia z nami krótko i zasypia.

Jest miła pielęgniarka, mówi nam, abyśmy go nie męczyli, wrócimy pewnie wieczorem. W międzyczasie odwiedzamy rodzinę męża, która mieszka w Szczecinie. Wieczorem wracamy na oddział – jest lepiej. Robert spokojny, ale mówi, że nie pamięta, że byliśmy rano. Jesteśmy spokojniejsi, lekarze i pielęgniarki pełniące dyżur przekazują nam dobre wiadomości. Po wszystkim wracamy do hotelu – pierwsza przespana lepiej noc.

12 lipiec 2010

O 5 rano budzi nas telefon od Roberta – „Wody, wody, od dziś będę mógł pić!". Po wizycie w sklepie idziemy na oddział. W drzwiach wita nas docent Wójcicki, widać, że jest zadowolony.

Tego dnia Robert ma odwiedziny dziewczyny – Ady – jest też jej mama. Widać pierwsze uśmiechy. Zostajemy z nim przez większość dnia. Pierwsze kroki widać, że bardzo go wymęczyły, jest bardzo słaby, wymaga naszej pomocy przy prysznicu. Na korytarzu rozmawiają z nowo poznanym kolegą – pacjentem po przeszczepieniu – Adamem. Adam jest kilka dni dłużej po operacji, motywuje Roberta do dalszych „treningów". Zmęczony zasypia, my wracamy do hotelu.

13 lipiec 2010

Kolejny poranny telefon od Roberta, że chciałby się umyć, ale nie ma jeszcze tyle siły, aby sobie samemu poradzić. Jest przy nim Ada. Od lekarzy wiemy, że jest trochę płynu w płucach i trzeba ćwiczyć oddech. Pomagamy mu. Robert opowiada, że jest lepiej, ale między rozmowami zasypia. Tego dnia też dostaje liczne pozdrowienia, między innymi od jego nauczycieli akademickich. Nie chce rozmawiać przez telefon, wszystko go męczy. Dziś ma dyżur jedna z naszych ulubionych pielęgniarek. Spokojniejsze wracamy do hotelu

14 lipiec 2010

Rano do szpitala – rozmawiamy z profesorem i lekarzami – są zadowoleni. Mówią, że będzie miał usuwane dreny i cewnik. Wiemy, że teraz będzie mu się łatwiej poruszać. Pierwszy posiłek – kanapka z masłem i dżemem. Zupa mleczna mu nie smakuje. Postanawiamy, że dziś same coś mu ugotujemy.

Kolejne dni to czas rehabilitacji, przyjmowania leków i wykonywania licznych badań potwierdzających, że narząd się przyjął. Rozpoczynają się też odwiedziny brata, dziadków i pozostałej rodziny. Robert przeszedł na ogólną salę, widać, że apetyt mu dopisuje, chodzi na spacery z innymi pacjentami po przeszczepieniu.

20 lipca 2010

Nadszedł upragniony dzień – wypisują Roberta do domu!

Te skrajne emocje przyprawiły mnie o kilka siwych włosów, choć bywało trudno, to nie wiem, czy jeszcze w życiu, w tak krótkim okresie, będę tak bardzo się bała i tak bardzo cieszyła.

Rafał – 43 lata (2 lata i 7 miesięcy po przeszczepieniu wątroby)

Nic nie zapowiadało, że jest źle. Miałem 41 lat, kawał drogi życiowej i zawodowej za sobą. Lekarzy i medycynę znałem z mediów, nigdy zaś z własnego życia. Byłem zdrowym człowiekiem – tak mi się przynajmniej wydawało. Moje dotychczasowe życie nie było w rozumieniu medycznym zbyt higieniczne, dużo pracowałem, jeszcze więcej imprezowałem. Przez lata miałem bliski kontakt z alkoholem, dzisiaj to wiem, zbyt bliski, zbyt częsty i zbyt długi.

Rok 2017 to czas zmiany w moim życiu. Oczekiwała na mnie nowa, ciekawa praca, nowi ludzie, nowe doświadczenia. Zgodnie ze standardową procedurą zatrudnienia zgłosiłem się na wstępne badania dla nowego pracownika. Już pierwsze wyniki były zatrważające. Moje „próby wątrobowe" okazały się, jak potwierdziła pielęgniarka w przychodni, „krytyczne". Tymczasem ja czułem się świetnie, jedyną niepokojącą zmianą było lekkie zażółcenie skóry, bardziej przypominające źle nałożony samoopalacz niż zmianę chorobową.

Wsiadłem w tramwaj i pojechałem na pętlę pod szpitalem przy ulicy Banacha w Warszawie. Na Oddział Hepatologii Szpitala Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego zostałem przyjęty ze stwierdzoną żółtaczką, nic więcej nie było wiadomo. Kolejne dni przynosiły coraz bardziej niepokojące informacje, okazało się, że moja wątroba praktycznie przestała funkcjonować, a ostry stan zapalny organu, połączony z marskością organu, nie wróżył nic dobrego. W tym wszystkim mój ogólny stan był wciąż nienajgorszy. To jednak zaczynało się zmieniać.

Z każdym dniem czułem się słabszy, nagle okazało się, że zaczynam puchnąć – to niedziałające nerki powodowały, że w moim organizmie zaczęła zatrzymywać się woda. Te zmiany były narastające i coraz bardziej zdecydowane. Gdy rano nie miałem problemu ze wstawaniem ze szpitalnego łóżka i dojściem do łazienki, już po południu to stawało się niemożliwe. Gdy wieczorem jeszcze nieźle oddychałem, to rano złapanie tchu było możliwe tylko przy wsparciu urządzeń z tlenem. Czy miałem poczucie, że umieram?

Doskonale pamiętam stwierdzenie profesora Piotra Milkiewicza podczas jednej z konsultacji – „Jest pan na bardzo głębokiej wodzie…".

Odpowiedziałem wtedy – „Panie Profesorze, proszę mi wskazać brzeg, a ja do niego dopłynę". Mimo zdecydowania w moim głosie w profesorskich oczach nie widziałem pewności, że droga do miejsca, w którym złapię grunt pod nogami, jest dla mnie do osiągnięcia. Najbardziej niepokoiły mnie twarze najbliższych. Moja mama, która była ze mną w szpitalu codziennie, pod mocnym makijażem próbowała ukryć swoje emocje, a ja tak dogłębnie czułem jej przerażenie. Rozumiałem, jak bardzo się o mnie boi i jednocześnie wiedziałem, że niczego nie jestem w stanie z tym lękiem zrobić. Wiedziałem przecież, że jedyne, czym mogę zmniejszyć jej cierpienie, to wyzdrowieć, ale przecież tego nie byłem w stanie zrobić.

To dziwne uczucie, gdy podstawowe czynności życiowe, które jeszcze poprzedniego dnia są normą, nagle stają się niedostępne. Od podstawowych czynności toaletowych, po trzymanie telefonu komórkowego w ręku, gdy ta jest pokłuta wenflonami, a z każdej jeszcze funkcjonującej żyły sterczą kolejne rurki podłączone do dziwnych urządzeń i monitorów. W czasie bezsennych nocy miewałem wątpliwości, czy żyję jeszcze ja, czy żyją za mnie już wyłącznie te wszystkie maszyny, które stoją wokół łóżka. Wtedy podświadomość podpowiadała mi, że to, co jest mi w stanie pomóc, to spokój mojej głowy. Powtarzałem w myślach – „Masz swoje emocje, swoje uczucia, panuj nad nimi, niech będą dla ciebie wsparciem, niech nie będą przeszkodą do dalszego życia." Nad ranem, gdy cały szpital jeszcze spał, słyszałem za oknem pierwsze poranne tramwaje odjeżdżające z pętli tuż pod szpitalem. Przymykałem wtedy oczy i motywowałem sam siebie – „Musisz być silny, jeżeli chcesz jeszcze kiedykolwiek wsiąść w jakikolwiek tramwaj".

Po kilkunastu dniach kolejnych diagnoz oraz intensywnego leczenia właściwie stało się jasne, że moje szanse na przeżycie są niewielkie, jeżeli nie żadne. Wtedy dowiedziałem się, że jedyną szansą dla mnie jest przeszczepienie wątroby. Nie wiem, co bardziej przerażało, czy wizja tego niezrozumiałego dla mnie zabiegu, czy to, że bez niego umrę. Na tym etapie nie tylko moje ciało, ale także moje emocje bardzo wspierali lekarze, a właściwie wszyscy pracownicy oddziału.

Strach, który mi towarzyszył, był wręcz organiczny, miałem poczucie, że ogarnia każdą komórkę mojego ciała, wchodzi w każdą szczelinę moich myśli, towarzyszy każdemu gestowi. Ale oprócz przerażenia, pojawiła się nadzieja, że to nie jest ten czas. Im gorzej się czułem, im bardziej moje ciało przestawało być moje i odmawiało współpracy, tym bardziej wiedziałem, że chcę żyć. Tym bardziej odczułem, że żyć muszę. Jakaś wewnętrzna determinacja w każdej sekundzie podpowiadała,

że nie chcę się poddać, że coś jeszcze jest przede mną…

Bardzo szybko zostałem zakwalifikowany do przeszczepienia. Mój stan fizyczny był na tyle zły, że wiadomo było, że moje przeżycie to kwestia godzin, najwyżej dni. Dzisiaj, z perspektywy czasu, wiem, że wtedy nie zdawałem sobie z tego sprawy. Dzisiaj myślę też, że to dobrze. Moją metodą na przetrwanie było słuchanie lekarzy, pielęgniarek, wszystkich specjalistów oraz wykonywanie ich poleceń. Ani razu, leżąc długie godziny i dni w szpitalnym łóżku, nie zerknąłem do Internetu w poszukiwaniu „medycznej wiedzy". Wiedziałem, że sieć nie jest dobrym doradcą i jedyne, co może zrobić, to tylko nakręcić spiralę lęku, domysłów, dostarczyć niesprawdzonych informacji. Tak, to mi niesamowicie pomogło – bezwzględne zaufanie do personelu medycznego oraz wiara, że to oni wiedzą, jak mnie uratować. Tu znowu odwołanie do tramwajów – gdy rano wsiadam do wagonu, to nie próbuję go prowadzić. Zakładam, że motorniczy, który siedzi z przodu, wie, jak okiełznać pojazd oraz jak bezpiecznie dowieźć mnie do celu. Powtarzałem to jak mantrę w długich godzinach przedświtu, to mi pomagało. Szpital był moim tramwajem, a lekarze motorniczymi.

Informacja o planowanym przeszczepieniu pojawiła się koło południa – „prawdopodobnie jest organ", „prawdopodobnie zabieg odbędzie się wieczorem albo w nocy". Choć słowo „prawdopodobnie" cały czas pobrzmiewało z informacji personelu medycznego, miałem pewność, że to jest ten moment i ta chwila. Paradoksalnie decyzja o moim przeszczepieniu, wiadomość, że odbędzie się właśnie tamtego dnia, sprawiła, że przestałem się bać. Pozostało przygotowanie do operacji, kilkadziesiąt czynności wykonywanych ze mną i moim ciałem. Wciąż pamiętałem, że to, co ja mogę zrobić, to zapanować nad swoją głową, nad swoimi emocjami. Czułem, że moje myśli mają być dla mnie wsparciem, a nie przeciwnikiem. Wiedziałem, że moje emocje mogą pomóc, ale puszczony w rejony lęku i przerażenia nie będę dobrym partnerem do operacji i dla ogromnej rzeszy zespołu operacyjnego, który miał się mną zająć. Pamiętałem, że mój stan psychiczny i wewnętrzna siła są niezmiernie ważne w przebiegu tego zabiegu. Byłem pewien, że moja głowa, choć nieświadoma na stole operacyjnym, jeżeli będzie silna, to pomoże mojemu ciału i wszystkim, którzy będą pracowali na rzecz jego życia. I silna była…

Po operacji pierwsze, co pamiętam, to słowa tuż nad głową – „Tak, udało się!". Byłem bardzo wzruszony, a jednocześnie czułem się bezpieczny jak chyba nigdy wcześniej. To trochę paradoks, gdy jest się kilka godzin po jednej z trudniejszych operacji i teoretycznie wciąż w bezpośrednim

zagrożeniu życia i czuje się tak pewnie. Dzisiaj wiem, że przede wszystkim czułem się dobrze zaopiekowany i to wciąż towarzyszące poczucie, że ci, którzy przeprowadzili mnie przez przeszczepienie, dalej wiedzą, co robią. To, co mogłem zrobić ja, to być silny i poddać się ich pomocy.

Mój powrót do życia, a właściwie uzyskiwanie nowego życia po przeszczepieniu trwało błyskawicznie. Miałem wrażenie, że tak jak przed przeszczepieniem umieranie mojego ciała postępowało z godziny na godzinę, to otrzymywanie nowego życia przychodziło z każdą minutą. Czułem wręcz magiczną siłę, która z każdą chwilą ponownie dawała mi możliwość wstawania z łóżka, samodzielnego oddychania, odzyskałem sprawność dłoni, żyłem!

Niech świadectwem mojego zdrowienia będzie fakt, że we własnym domu i we własnym łóżku znalazłem się zaledwie 14 dni od chwili przeszczepienia. Dzięki heroicznej pracy całego zespołu Centralnego Szpitala Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, otrzymałem nowe życie. Nagle okazało się, że znowu mogę wszystko, że mój powrót do zdrowia przebiega bez zakłóceń. Miesiąc po przeszczepieniu samodzielnie wsiadłem do tramwaju i wiedziałem, że się udało. Dwa miesiące później odbyłem pierwszą podróż lotniczą i wróciłem do pracy zawodowej.

Dzisiaj ponad dwa i pół roku po przeszczepieniu jestem zdrowym człowiekiem. Podkreślam w PEŁNI ZDROWYM CZŁOWIEKIEM – mówię to z pełnym przekonaniem i pełną stanowczością. Tak, moje życie różni się od tego, jakie miałem kiedyś. Dzisiaj wiem, że wszystko, czego się podejmuję, powinno się udać, celebruję każdą chwilę. Mam też zobowiązanie. Oczywiście nie wiem, kto był moim dawcą – dar od niego żyje we mnie, jest częścią mnie – wiem, że gdzieś na świecie jest rodzina, są bliscy człowieka, dzięki któremu otrzymałem nowe życie. Codziennie rano myślę o nich, domyślam się, że chcieliby widzieć mnie w dobrym zdrowiu, dobrej kondycji fizycznej i psychicznej. Codziennie rano wsiadam do tramwaju, jestem im wdzięczny i staram się żyć tak, by mogli być ze mnie dumni.

Mirosława (mama Rafała)

Co czuje matka, gdy nagle dowiaduje się, że jej dziecko jest ciężko chore, co czuje matka, gdy po kilku tygodniach dowiaduje się i widzi, że jest coraz gorzej, że szanse na wyzdrowienie są coraz mniejsze, że jej dziecko umiera? Nie ma słów, którymi można by to opisać. Matka po prostu umiera razem ze swoim dzieckiem. Ale jej miłość, poczucie odpowiedzialności, niezgoda na umieranie

dziecka każe jej być silną i mimo koszmarnego bólu, poczucia bezradności i lęku być ze swoim dzieckiem.

Walka o życie mojego 41-letniego syna na Oddziale Hepatologii w warszawskim szpitalu przy ulicy Banacha trwała 6 tygodni. Byłam tam codziennie, jednak pierwsze kilka dni towarzyszył mi kompletny brak świadomości co do faktycznego zagrożenia. Bardzo wysoki wskaźnik bilirubiny, chora wątroba, żółta skóra, żółte oczy, a on jak zawsze pogodny, w zupełnie dobrej formie – a więc za kilka dni będzie wszystko opanowane, będzie dobrze.

Niestety kolejne dni były coraz gorsze. Mimo ogromnych starań ze strony personelu medycznego, stosowania najnowszych technologii medycznych, leków – stan mojego syna był coraz gorszy. Codziennie, kiedy wsiadałam do samochodu, próbując zaczarować rzeczywistość, myślałam sobie, że kiedy dojadę do szpitala, będą czekały na mnie dobre wiadomości. Nie czekały. Widziałam mojego ukochanego syna podłączonego do różnych aparatów, z wystającymi z jego ciała rurkami. Każdego dnia jego ciało było coraz większe – to obrzęki, które były skutkiem zatrzymywania się wody i niepracujących nerek. Nigdy w życiu nie widziałem tak spuchniętych rąk i nóg, na które nie można było nic założyć, bo nawet od spodu wyglądały jak połówki dyni. Oczywiście nie mógł chodzić, zaczęła pękać skóra, pojawiły się pierwsze odleżyny. Obrzęknięty brzuch, w którym było kilkanaście litrów wody uniemożliwiał oddychanie, mówienie.

Prowadzono wielogodzinne dializy. Siedziałam przy moim dziecku i myślałam jak cierpi, jak jest bezradny i jak bardzo się boi. A ja umierałam z przerażenia i bezradności. Wiedziałam jednak, że nie mogę płakać, że muszę do niego mówić, coś opowiadać. Czasami, kiedy wydawało mi się, że przysypia, siedziałam w ciszy, ale wówczas szeptał z zamkniętymi oczami „mów coś", a ja nie wiedziałam już, co mówić. Przecież świat zewnętrzny przestał istnieć – o czym i o kim opowiadać, wszystko dookoła nie miało znaczenia.

Prawdziwe szaleństwo i rozpacz dopadały mnie, gdy po kilku godzinach pobytu w szpitalu wracałam do domu. Choć bardzo się starałam, nie byłam w stanie opanować chęci powrotu do niego, więc zatrzymywałam się w jakiejś zatoce, włączałam odruchowo wycieraczki w samochodzie, bo nic nie widziałam. Deszcz nie padał, to były hektolitry moich łez, ja nie płakałam, ja wyłam, jak ranne zwierzę, któremu na żywca wyrywają serce. Następnego dnia jak zwykle w makijażu i w pantoflach na obcasach byłam przy moim synu. Chciałam, by widział mnie w „normalnej

formie". Nie mogłam nic dla niego zrobić. Mogłam tylko, łykając przerażenie i rozpacz, dawać mu mój wewnętrzny spokój.

Ten spokój jednak nie brał się z niczego, uzyskiwałam go, obserwując codzienną troskę personelu lekarzy, pielęgniarek, salowych. Tak widoczny był profesjonalizm, zdecydowanie, a jednocześnie serdeczność. Nigdy nie odczuwałam najdrobniejszego choćby zniecierpliwienia, że jestem przez tyle godzin, że o coś pytam. Oczywiście starałam się niezwłocznie wychodzić, być niewidzialna przy jakichkolwiek działaniach medycznych czy pielęgnacyjnych wobec mojego syna lub któregokolwiek z pacjentów. Tak bardzo chciałam być przydatna, a nie przeszkadzająca czy natrętna. Wiedziałam, że tylko tak mogę okazać najwyższy szacunek dla ich pracy.

Jednak największą siłę dostałam od dwóch wielkich ludzi w tym oddziale – pana profesora Piotra Milkiewicza i pana profesora Macieja Wójcickiego. Nigdy nie zapomnę pierwszej rozmowy z profesorem Milkiewiczem w jego gabinecie. Cierpliwie, spokojnie, profesjonalnie wyjaśniał istotę choroby mojego syna, przyczyny nieskuteczności dotychczasowego leczenia i szansę na uratowanie życia – przeszczepienie wątroby. Profesor przedstawił statystyki uratowanych pacjentów, ale mówił także o tych, których nie udało się uratować. Nie pocieszał, miał tyle empatii i wiarygodności, że każde zdanie z tej rozmowy pielęgnowałam w mojej głowie i w sercu przez następne trudne tygodnie. Oczywiście targały mną wątpliwości – czy ostatecznie zostanie zakwalifikowany do przeszczepienia, czy znajdzie się dawca, czy nie będzie za późno, czy przeżyje tę wielogodzinną operację? Co będzie potem…

Następnie rozmowy z profesorem Milkiewiczem, najczęściej krótkie, po obchodzie czy podczas przypadkowego spotkania na oddziale – były zawsze konkretne, pełne życzliwości, uważności, a co najważniejsze – pełne spokoju.

Pan profesor Maciej Wójcicki na zawsze pozostanie w moim sercu zapamiętany jako człowiek nie tylko niezwykle mądry, skromny, wrażliwy, ale jako człowiek posiadający niezwykły dar. Profesor był człowiekiem, który miał do przekazania złowieszczo brzmiące informacje o ewentualnych zagrożeniach związanych z przeszczepieniem, o ewentualnych powikłaniach i niebezpieczeństwie. Sposób, w jaki o tym mówił, profesjonalizm, mądra argumentacja, sprawiły, że te potencjalne zagrożenia nie przerażały. Każde spotkanie z profesorem Wójcickim działało na moją oszalałą wówczas psychikę wyciszająco i wzmacniająco. Tak bardzo było mi to potrzebne.

Dzień, a właściwie noc operacji (przeszczepienie odbywało się w nocy) była kumulacją moich emocji. Kiedy zamknęły się drzwi bloku operacyjnego, miałam wrażenie, że wokół zapadła jakaś niewyobrażalna cisza. Po chwili zrozumiałam, że ta cisza oznacza spokój i zaufanie. Zawieziono mojego syna po nowe życie. Oddałam swoje dziecko w ręce najlepszych specjalistów, którzy oddadzą mi go żywego, zdrowego.

Dziś mój syn ma dwie matki, jedną jestem ja, druga ma na imię medycyna.

Minęły 2 lata i 7 miesięcy od przeszczepienia wątroby. Mój syn czuje się świetnie, jest radosny, dobry, umie kochać, jest kochany. Celebrujemy i zawsze będziemy celebrować dwie daty jego urodzin – tę w 1976 roku na Oddziale Położniczym i tę w 2017 roku w Szpitalu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego na Banacha.

Karolina – 24 lata (rok i 10 miesięcy po przeszczepieniu wątroby)

Jestem jedną z osób, która przeszła przeszczepienie wątroby. Był to ciężki czas zarówno dla mnie i mojej rodziny, jak i lekarzy, którzy walczyli, żebym ja mogła teraz żyć.

Kiedy miałam 17 lat, wykryto u mnie guza wątroby. Przez długi czas próbowano różnych sposobów, aby się go pozbyć. Moje życie mimo to toczyło się dalej. Przeprowadziłam się do Warszawy i rozpoczęłam studia. Okazało się, że guz stale się powiększa, uciska ważne naczynia i przewody żółciowe i jedynym rozwiązaniem będzie przeszczepienie wątroby. Przeszłam liczne badania i rozmowy z lekarzami, ale szczerze, aż do telefonu 26 grudnia 2017 r. od koordynatora, nie wierzyłam, że to się jednak może zdarzyć. Dostałam prezent na święta, choć wtedy nie zdawałam sobie z tego sprawy.

Gdyby mnie ktoś zapytał, jak wyglądał czas między telefonem od koordynatora a momentem znalezienia się na bloku operacyjnym, ciężko byłoby mi odpowiedzieć. To były wielkie emocje i zmiany nastroju. Dobrze pamiętam stres i nadzieję, ale też strach, że to może już koniec.

Teraz powinno być już prosto. Dwa tygodnie i do domu. Niestety, nie. Wątroba nie podjęła prawidłowo funkcji. Kiedy już było pewne, że ten narząd nie będzie pracował prawidłowo, musiałam przejść ponowne przeszczepienie. Nie obeszło się też bez powikłań w postaci krwiaków i kolejnych dwóch operacji. Doszły również problemy z nerkami, w wyniku czego przez pewien czas miałam dializy. Na Oddziale Intensywnej Terapii

spędziłam około trzech tygodni, przeplatanych krótkimi momentami świadomości.

Po przeniesieniu na Oddział Chirurgiczny mówiłam sobie, że już nie jest ze mną tak źle i choć byłam cieniem człowieka, cieszyłam się, że już się nie cofam. Moja radość przygasła, gdy lekarz mnie poinformował, że stwierdzono zwężenie żyły głównej przy wątrobie i trzeba założyć stenty, żeby je poszerzyć. To bardzo trudny zabieg, nie wiadomo było, czy się uda. Jednak szczęście mnie nie opuściło, wszystko się udało. Początkowo dni mijały mi na liczeniu godzin między kolejnymi dawkami leków przeciwbólowych. A jak nauczyłam się ponownie chodzić, wiedziałam, że idę do przodu. Ostatnim przystankiem była Klinika Hepatologii. Po ustaleniu dawkowania leków z licznymi zaleceniami opuściłam szpital po ponad dwóch miesiącach. Byłam cała obolała, ale powoli wracałam do zdrowia.

Obecnie jestem rok i 10 miesięcy po przeszczepieniu. Właśnie kończę jedne studia i rozpoczynam kolejne. Wróciłam do codzienności. Choć zaraz po przeszczepieniu zastanawiałam się, jak głupia byłam, że się na to zgodziłam, mogę teraz z czystym sumieniem stwierdzić, że choć był to jeden z gorszych okresów w moim życiu, pomimo bólu i strachu było warto.

Andrzej – 44 lata (6 lat po przeszczepieniu wątroby)

Problemy z moją wątrobą zaczęły się, gdy miałem 17 lat. Bardzo duża żółtaczka, wodobrzusze, encefalopatia, 8 tygodni w szpitalu w Wałczu i Poznaniu. Badania wskazywały na zapalenie wątroby, niestety przyczyny nie udało się ustalić. Na szczęście stan mojego zdrowia w końcu się poprawił, a wyniki wróciły prawie do normy. Niestety, dwa lata później zachorowałem na wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Trzy lata prób leczenia farmakologicznego zakończyły się serią operacji chirurgicznych. Miałem wtedy nadzieję, że to koniec moich kłopotów.

W 2008 r. z ostrym bólem brzucha trafiłem na SOR, myślałem, że to kolejny problem z jelitami. Okazało się niestety, że to niedrożność dróg żółciowych. Wykonano ECPW i wtedy właśnie zdiagnozowano pierwotne stwardniające zapalenie dróg żółciowych. Po roku szukania dobrego specjalisty trafiłem do prof. Milkiewicza w Szczecinie. Niestety, im bardziej była zaawansowana marskość wątroby, tym coraz częstsze były stany zapalne jelita. Lekarze stwierdzili, że przeszczepienie wątroby nie jest możliwe, jeśli nie rozwiąże się tego problemu. Jedynym wyjściem było usunięcie jelita grubego i ilestomia. Było

to dla mnie niesłychanie trudne, wahałem się jeszcze 2 lata, zanim trafiłem na stół operacyjny w szpitalu na Przybyszewskiego w Poznaniu. Ale z dzisiejszej perspektywy była to bardzo dobra decyzja, tym bardziej, że wątroba nie dawała mi więcej czasu.

W 2013 r. wraz z profesorem i jego zespołem przeniosłem się do ośrodka transplantacyjnego w Warszawie na Banacha. Tam ponowna kwalifikacja i czekanie na przeszczepienie. Czułem się coraz bardziej zmęczony, konieczne było opaskowanie żylaków przełyku, zaczęły się pojawiać stany podgorączkowe. Progres choroby był mocno widoczny.

W końcu, po 4 latach oczekiwania, odebrałem telefon od koordynatora. W piątkowy deszczowy wieczór 400-kilometrowa podróż i po 5 godzinach byliśmy w Warszawie. Dopiero na bloku operacyjnym, o 2 w nocy pielęgniarka uświadomiła mi, że dzisiaj są moje imieniny, andrzejki – 30 listopada – przeszczepienie w prezencie. Krótka rozmowa z sympatyczną panią anestezjolog i… obudziłem się 2 dni później. Jak przez mgłę pamiętam poranną wizytę prof. Krawczyka oraz wizytę prof. Milkiewicza, prof. Wójcickiego i doc. Raszei-Wyszomirskiej. Od nich dowiedziałem się, że były duże komplikacje i jestem po 2 przeszczepieniach! Poprzednie zabiegi chirurgiczne spowodowały bardzo dużo zrostów w jamie brzusznej, których nie można było usunąć. Dlatego nowa wątroba miała za mało miejsca, aby odpowiednio funkcjonować. Pilnie potrzebowałem następnego przeszczepienia. Tym razem uśmiechnęło się do mnie szczęście, odpowiednia wątroba, ale o innej grupie krwi, „znalazła się" już po paru godzinach.

Z dnia na dzień czułem się coraz lepiej. Z okresu na intensywnej terapii, na której byłem tylko 4 dni, najbardziej pamiętam bezwzględny zakaz picia wody, a tym samym straszne pragnienie oraz przedziwne kolorowe wizje spowodowane przez leki przeciwbólowe. Poza koniecznością przetoczenia dodatkowo krwi okres pooperacyjny przeszedł bez komplikacji. Do domu wróciłem po 3 tygodniach, tuż przed Świętami Bożego Narodzenia. Dużo ruchu, spacery, to była moja recepta na szybki powrót do formy. Tym bardziej, że apetyt mi dopisywał. Z czasem byłem coraz bardziej sprawny i miałem coraz więcej energii. Powoli też przyzwyczaiłem się do ubocznych skutków immunosupresji, drżenia rąk i ciepła na twarzy. Wreszcie mogłem, wspólnie z moim ojcem, zająć się naszą pasją – łódkami i żeglarstwem. Częściowo też wróciłem do mojej poprzedniej pracy.

Niestety, ten okres nie trwał długo. Dokładnie 1,5 roku po przeszczepieniu pogorszyły mi się wyniki krwi, dołączył brak apetytu, chudłem w oczach, a zwykłe przeziębienie przekształciło

się w ostre zapalenie zatok, po prostu czułem się fatalnie.

Badania w szpitalu wykazały stan zapalny dróg żółciowych oraz jednocześnie ostry odrzut przeszczepionej wątroby.

Jakby tego było mało, zaraziłem się bakterią gronkowca. Zaatakowała ona nogi, strasznie bolało przez zbierającą się pod skórą ropę, było duże zagrożenie sepsą, dodatkowo pojawiły się krwotoki z jelit. Trzy zabiegi chirurgiczne, bardzo bolesne zmiany opatrunków, żywienie pozajelitowe. Było ciężko, jeszcze nigdy tak nie dostałem w kość. W 2015 r. leżałem w szpitalu na Banacha łącznie 4 miesiące. Na szczęście odrzut udało się opanować, nogi wróciły do pełnej sprawności, pozostały jedynie blizny.

Powróciło niestety zmęczenie, pojawił się świąd skóry, epizody gorączki. Aby nie osłabiać układu odpornościowego, który walczył z zapaleniem dróg żółciowych, a jednocześnie nie doprowadzić do odrzucenia wątroby, lekarze cały czas starają się ustawić optymalnie poziom leków immunosupresyjnych. Krótsze jelita w moim wypadku tego nie ułatwiają. Niestety, spełniły się moje obawy, ostatni rezonans potwierdził cechy nawrotu PSC.

A co mogę powiedzieć jako biorca organu od zmarłej osoby? Nigdy nie czułem, że nowa wątroba jest czymś obcym. Zawsze żartowałem, że teraz to jest moja wątroba i nikomu już jej nie oddam. Ale nadal mam wyrzuty sumienia, że wykorzystałem dwa organy, że ta jedna wątroba mogła uratować życie jeszcze innej osoby.

Przeszczepienie traktuję jako wielki dar od losu, od lekarzy, od mojego dawcy oraz przede wszystkim dar od jego rodziny. To oni w traumatycznych okolicznościach wykazali się wielką empatią i wyrazili zgodę, aby uratować moje życie. Dar, za który nigdy nie będę mógł się odwdzięczyć.

Oczywiście, częste podróże na wizyty kontrolne do Warszawy są męczące, ale zawsze jadę tam jak do przyjaciół, do drugiego domu, po następny zastrzyk energii oraz z nadzieją, że lekarze z Banacha wyciągną mnie z każdej opresji.

Próbuję nie myśleć za dużo o nawrocie PSC i kolejnym przeszczepieniu. Mam nadzieję, że jak już przyjdzie ten czas, oby jak najpóźniej, to będzie ona możliwa. Na razie staram się jak najlepiej wykorzystać czas, który mam, i poświęcić go rodzinie, a przede wszystkim mojej 9-letniej córce.

Bartek – 24 lata (3 lata i 11 miesięcy po przeszczepieniu wątroby)

Moja „przygoda" z problemami z wątrobą trwała od najmłodszych lat. Kiedy dopadało mnie przeziębienie lub inne choroby, zawsze zaczynały się od boleści brzucha, pojawiały się drgawki i gorączka. Lekarze uważali, że są to normalne objawy podczas grypy czy zwykłego przeziębienia. Z czasem okazało się inaczej. Moje niby zwykłe dolegliwości były coraz silniejsze. Po wielu wizytach w szpitalach na terenie Polski jako nastoletni chłopak trafiłem do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. To właśnie w tej placówce zdiagnozowano, że mam problemy z drogami żółciowymi znajdującymi się w wątrobie. Objęty pomocą oraz opieką lekarzy i pielęgniarek przebywałem w tym szpitalu do 18. roku życia. Następnie przekierowano mnie do szpitala na Banacha w Warszawie, gdzie podczas hospitalizacji lekarze dogłębnie zbierali informacje na temat mojej choroby, którą w późniejszym czasie okazało się PSC. 16 maja 2012 r. prof. Milkiewicz i dr Wasilewicz przedstawili mi obraz mojej choroby i zaproponowali przeszczepienie wątroby. Pamiętam, że wtedy w pokoju był ze mną mój tata. Obaj nie wiedzieliśmy, co powiedzieć, jednak dr Wasilewicz nakierował nas i wytłumaczył dokładnie cel zabiegu. Zaczęliśmy się zastanawiać. Następnego dnia po porannej rozmowie z rodzicami i siostrą stwierdziliśmy, że to będzie najlepsze wyjście z sytuacji. Nastał 17 maja 2012 r., dzień moich osiemnastych urodzin. To właśnie wtedy, jako już prawnie dorosły człowiek podjąłem pierwszą decyzję, decyzję o podpisaniu dokumentu zgody na przeszczepienie. W tym dniu przed podpisaniem decyzji przyszedł do mnie ksiądz z Panem Jezusem. Przyjąłem Komunię i bez żadnych obaw, wiedząc, że nie tylko mam przy sobie tatę na ziemi,

ale również mam Tatę w niebie, poszedłem i podpisałem dokument. Następne lata przebywałem w domu, oczekując tego jednego telefonu z wiadomością, że jest dla mnie wątroba. W tym czasie moje choroba postępowała i byłem regularnie przyjmowany do szpitala do zabiegów protezowania dróg żółciowych, co wiązało się z hospitalizacją co 2–3 miesiące. 28 listopada 2015 r. dostałem telefon z pilnym wezwaniem do szpitala na Banacha. Pojechałem do Warszawy z moją osobistą grupą wsparcia – rodzicami i siostrą. Operacja przebiegła bez ciężkich powikłań. Po przeszczepieniu przebywałem miesiąc w szpitalu. Podczas pobytu na oddziale starałem się brać do siebie wszystkie cenne uwagi, aby wyjść na Święta Bożego Narodzenia i spotkać się z rodziną. Po powrocie do domu bardzo dbałem o zdrową dietę, a także sprawność fizyczną. Początki były trudne, lecz po pewnym czasie ćwicząc z uporem i zapałem, osiągnąłem taką sprawność fizyczną, że w roku 2017 r. mogłem pojechać na ogólnopolskie zawody w lekkoatletyce. Startowałem w konkurencji pchnięcie kulą i zająłem 2 miejsce. Teraz miałem jeszcze więcej ćwiczyć, aby pojechać na światowe igrzyska. Po występie na zawodach ukończyłem kurs trenera personalnego. Obecnie jako 24-latek – 4 lata po przeszczepieniu – nie wyobrażam sobie życia bez ćwiczeń. Ciągły trening pozwala mi nie tylko przygotować się do zawodów w trójboju siłowym i pchnięciu kulą, ale przede wszystkim jest moją odskocznią i dowodem, że po przeszczepieniu nie ma rzeczy niemożliwych (Bartek w pchnięciu kulą osiąga wyniki powyżej 16 m). Ludzie po przeszczepieniu są tacy sami, jak przed nim (nawet w lepszej kondycji), więc nie można się załamywać. Trzeba trochę wiary, pozytywnego myślenia oraz wsparcia otoczenia, które napędza do codziennego działania.

Michał – 44 lata (4 lata po przeszczepieniu wątroby)

Moje życie 40-letniego mężczyzny toczyło się całkiem normalnie, a przynajmniej tak mi się wydawało. Miałem dobrze ułożone życie rodzinne i zawodowe, kochającą żonę, 10-letnią córkę (bardzo zdolną uczennicę), całkiem spore grono znajomych i przyjaciół. Prowadziłem w miarę higieniczny tryb życia, może poza przepracowywaniem ok. 10 godzin dziennie, miałem dom, samochód, wczasy raz do roku, nie miałem kredytów i zobowiązań, sport uprawiałem okazjonalnie, stosowałem dietę polską, nie śródziemnomorską.

Kilka razy w roku, często po przepracowaniu lub stresie, miałem bóle brzucha kolkowe z silnymi potami i prawie bezdechem, ale po silnych lekach rozkurczowych lub gorącej kąpieli ustępowały,

aż do feralnej soboty, gdy ból nie chciał ustąpić. Po konsultacji z kolegą gastrologiem i badaniach w zaprzyjaźnionym szpitalu okazało się, że jest coś nie tak z moimi drogami żółciowymi. Pomyślałem – to pewnie tylko jakiś kamień w drogach żółciowych lub pęcherzyku żółciowym. Diagnostyka się wydłużała i mimo licznych badań dodatkowych nie zbliżano się do ostatecznej diagnozy.

Szpital znałem głównie od drugiej strony, skończyłem medycynę, zrobiłem specjalizację z medycyny rodzinnej, pracowałem i byłem kierownikiem dużej przychodni. A tu niespodziewanie koledzy gastrolodzy robią mi w trybie nagłym ECPW (skrót łatwiejszy niż pełna nazwa) i nic. Wreszcie biopsja (wykonuje koleżanka ze studiów, której nie widziałem 15 lat) – więcej strachu niż bólu (jak zobaczyłem igłę, którą chcą mi wbić w brzuch, tętno miałem grubo ponad 100). Dwa tygodnie w napięciu i wynik badania histopatologicznego, z którego się dowiaduję, znowu w sobotę, od znajomego gastrologa – to PSC. Ja w swojej 10-tysięcznej grupie pacjentów w przychodni nie spotkałem się z PSC, a tu trach, padło na mnie.

Żonie i córce nie szepnąłem ani słowa, potem w domu do późna w nocy – trochę książek, internetu i słabo! Brak leczenia, rokowanie – lepiej nie czytać.

Huśtawka emocjonalna, ciężkie rozmowy w domu, łzy, niepokój o bliskich.

Co mi dawało nadzieję i chwilę zapomnienia? Wiara, rodzina i praca. O wierze nie piszę, bo to każdego osobista sprawa. Rodzina bardzo mnie wspierała, choć niewiele wydawałoby się mogła pomóc zdrowotnie, bardziej mentalnie (ojciec chciał mi oddać swoją wątrobę, nie wiedział, że to niemożliwe – mój bohater!). Praca dawała mi odskocznię i zapomnienie – jak dasz radę, pracuj! W ciągu roku od rozpoznania przyszły ciężkie zapalenia z gorączką do 40°C, coraz mniej antybiotyków działało.

Wreszcie padła propozycja przeszczepienia i wpisania na listę oczekujących – ok, ale to wydawało się nawet dla lekarza takie abstrakcyjne i odległe. Rozumiałem, że jeśli gastrolog mówi, że trzeba – to bez zbędnych dyskusji, bo on też nie podjął tej decyzji pochopnie i sam.

Kwalifikacja w ośrodku to taki pierwszy okres w życiu, w którym się stykasz z osobami po przeszczepieniu i widzisz, że żyją nowym życiem.

Potem czekasz, wiesz, że może być telefon, ale kiedy? Żyj pracuj, jak możesz! Nie myślałem o tym, kiedy ani od kogo dostanę narząd, ani czy zdążę. Ale im częściej dostawałem ciężkich zapaleń dróg żółciowych, tym bardziej tego pragnąłem.

Aż wreszcie nadszedł ten wieczór, telefon ok. 22.00, jest dawca, jedziemy do Warszawy – rodzice i żona, bez dziecka. Pod Warszawą korek! Stoimy. Pytam policję o objazd, mówię, że jadę na przeszczepienie – nie pilotowali (to tylko w filmach), ale się udało. Jeszcze raz badania, przygotowanie do operacji, ostatnie rozmowy z lekarzami, z rodziną już niewiele, już wszystko powiedziane, bardziej gesty i przytulenia. Wjeżdżasz na salę, jakieś myśli kłębią się w głowie, ale nic to nie zmieni. Widzę, że cały zespół jest w gotowości.

Potem chwila wybudzenia, nie wiesz, czy to dzień, czy noc, suchość w ustach, ktoś ci je zwilży, sen i znowu suchość, nie masz poczucia czasu, ból, leki załatwiają sprawę. Jak wróci świadomość, zorientujesz się, ile aparatury jest wokół ciebie, masz założone wkłucie centralne w szyję, ale to jeszcze przed przeszczepieniem, kilka wenflonów i drenów. Po 2–3 dniach przy pomocy kilku pielęgniarzy fizjoterapeutów z przypiętym ogonkiem, tzw. piesków, ze łzami w oczach z bólu i radości ruszyłem na pierwszy spacer może 5–10 m. Po 5 dniach byłem krok dalej na odcinku A blisko pielęgniarek i lekarzy. Nauczyłem się nowych rzeczy, na przykład obracania na łóżku i słuchania rad osób, które przy tym pracują, bo oni już to widzieli i wiedzą. Wiem też, że leki przeciwbólowe są niezbędne w pierwszej fazie. Potem szybko awansujesz i jesteś dumny, że przeszedłeś korytarz. Ja po 2 tygodniach za zgodą lekarzy wyszedłem na urodziny mojej ukochanej córki Weroniki.

Na początku były liczne ograniczenia, na przykład nie mogłem prowadzić samochodu, do półroku nie byłem w stanie położyć się na wodzie i myślałem, że nigdy już nie będę pływał. Po 4 miesiącach wróciłem do pracy, obecnie uprawiam regularnie sport 3–4 razy w tygodniu, staram się brać więcej wolnego i spędzać czas z rodziną i znajomymi, poprawiłem dietę, ale słodyczy sobie nie odmawiam! Wydarzenia te mam wykute w pamięci, ale nie staram się do nich wracać, biorę leki, robię niezbędne badania i staram się pełną piersią żyć moim nowym życiem!

Paweł – 36 lat (5 miesięcy po przeszczepieniu wątroby)

Chciałbym uświadomić ludziom, jak poważną operacją jest przeszczepienie wątroby i z jak ciężką drogą pooperacyjną może się to wiązać. Słysząc diagnozę – PSC, nie byłem świadomy, co mnie czeka.

Wiodłem życie, jakie wiodą zdrowi młodzi ludzie. Tuż po kwalifikacji do przeszczepienia miałem

rozmowę z lekarzem, która miała uświadomić mi wszystkie zagrożenia z nim związane. Mimo że przed operacją chirurg przeprowadził ze mną rozmowę o powikłaniach pooperacyjnych, nadal nie docierało do mnie, co może się wydarzyć.

Przyjeżdżając na standardową konsultację lekarską, nie spodziewałem się, że następnego dnia znajdzie się dla mnie dawca. Tego dnia zderzyłem się z rzeczywistością – za parę godzin będę na bloku operacyjnym.

Targały mną różne emocje, od strachu do pogodzenia się z tym i wiary, że wszystko będzie dobrze.

Operacja trwała około 8 godzin. Pamiętam, że obudziłem się na sali Oddziału Intensywnej Terapii Chirurgicznej. Pierwsze dni po przeszczepieniu miałem się dobrze, rehabilitacja przebiegała prawidłowo. Kiedy zaczęto zmniejszać ilość leków przeciwbólowych, ból stawał się nie do zniesienia. Po kilku dniach przeniesiono mnie na inny oddział, gdzie zaczynałem czuć się coraz gorzej. Leżałem tam 10 dni i kolejnego ranka przyszedł do mnie lekarz, oznajmiając mi, że muszę przejść toaletę jamy brzusznej, co wiązało się z ponownym otwarciem mojego brzucha. Myślałem, że to będzie szybki zabieg, a okazało się, że trwało to 5 godzin, po czym znów trafiłem na Oddział Intensywnej Terapii Chirurgicznej i wszystko musiałem zaczynać od nowa.

W moim odczuciu było gorzej niż po pierwszej operacji. Ból brzucha był większy i trudniej mi się wracało do podstawowych czynności, jak wstawanie z łóżka czy chodzenie, które po pierwszej operacji wydawały mi się proste. Okazało się, że mam przetokę żółciową, którą po operacji ma około 5–8% osób, a czas leczenia w moim przypadku może trwać nawet do pół roku bądź przetoka może się w ogóle nie zagoić. Wtedy konieczna byłaby trzecia operacja.

Ta myśl rodziła we mnie duży niepokój, mówiłem bliskim, że nie przeżyję tej trzeciej operacji. Całe szczęście lekarze zaproponowali mi inny zabieg, tym razem nie kolejną operację, tylko wykonany przez radiologa dodatkowy drenaż dróg żółciowych. Miał on odciążyć miejsce, w którym jest przeciek. Był to bardzo trudny zabieg dla lekarzy. Leżałem na stole i do końca nie było wiadomo, czy lekarze radiolodzy się tego podejmą? Po wybudzeniu z narkozy okazało się, że dostałem kolejną szansę, ponieważ zabieg się udał, jednak wiązało się to z kolejnymi dolegliwościami bólowymi, ponieważ dren wchodzący do dróg żółciowych przez skórę był umiejscowiony między żebrami. Następne tygodnie rekonwalescencji przeżyłem w wielkim trudzie. Ogromna masa bólu i różne dolegliwości całego ciała uczyły mnie dzień po dniu cierpliwości. Wiązało się to z nieprzespanymi nocami, a sen przychodził dopiero nad ranem.

Leki przeciwbólowe nie zawsze przynosiły ulgę. Stare porzekadło „czas leczy rany" i w tym przypadku zaczęło się sprawdzać, ponieważ po kilku tygodniach mój stan zaczął się poprawiać i trafiłem do Kliniki Hepatologii. Tu dowiedziałem się, że w wyciętej wątrobie był nowotwór złośliwy, który nie był widoczny w badaniach tomografii i rezonansu przed transplantacją.

W tej chwili dalej leżę w szpitalu już od 70 dni, mam podłączony dren, z którym jutro wychodzę do domu, mam z nim chodzić tak długo, aż przetoka się zaleczy, po czym prawdopodobnie czeka mnie chemioterapia z powodu nowotworu.

Przyszedłem do szpitala z myślą, że spędzę tu dwa tygodnie, a jestem tu już ponad dwa miesiące. Mimo tego co przeszedłem wiem, że czas, jaki tu spędziłem, pokazał, że nie wszystko układa się tak, jak się tego spodziewamy. Ciągle jestem dobrej myśli i wiem, że nie można się załamywać.

Dorota (żona Pawła)

Od początku wiedziałam, że ta choroba jest obecna w naszym życiu, ale nie zdawałam sobie sprawy z zagrożenia, jakie może ze sobą przynieść. Przez lata PSC nie dawało żadnych objawów, mieliśmy nadzieję, że tak pozostanie przez długi czas. Niestety na początku 2019 roku, tuż przed naszym ślubem, u męża wystąpiła żółtaczka, której towarzyszył uporczywy świąd skóry i przewlekłe zmęczenie, co negatywnie wpływało na nasze codzienne życie. Pogarszający się z tygodnia na tydzień stan zdrowia mojego męża doprowadził nas do szpitala na Banacha w Warszawie, gdzie zdecydowano o kwalifikacji do przeszczepienia wątroby. Po zakwalifikowaniu się męża na listę biorców wszystko potoczyło się bardzo szybko. Informację o tym, że jest dla niego narząd, otrzymaliśmy w czasie jego pobytu w szpitalu na zaplanowanej konsultacji lekarskiej. Strach i wielkie obawy mieszały się z radością związaną z szansą na nowe życie. Operacja trwała długo, a czas oczekiwania na jej wynik był bardzo ciężki dla całej naszej rodziny. Od początku wiedziałam, jakie mogą wystąpić podczas tak trudnej operacji komplikacje oraz jakie grożą mu powikłania pooperacyjne. Po kilku dniach od operacji, gdy mąż zaczął się czuć źle, wiedziałam, że coś jest nie tak. Niestety moje obawy potwierdził lekarz diagnozą; była to przetoka żółciowa. Po kolejnej operacji wszystko musieliśmy przeżywać od nowa. Cały okres pooperacyjny był dla nas i naszych bliskich ciężką próbą, która wymagała dużej dozy cierpliwości. Dwumiesięczny pobyt męża w szpitalu wiązał się z wieloma komplikacjami zdrowotnymi związanymi z leczeniem szpitalnym. Spędziłam

w szpitalu siedem pełnych tygodni, codziennie po 10 godzin, wspierając mojego męża. Było to dla niego i dla mnie bardzo ciężkie przeżycie, ponieważ każdy dzień przynosił nam coraz to inne powikłania i objawy bólowe. Czasem trwało to jeden dzień, a czasem nie mógł się poruszać z bólu przez 4 dni. W tym okresie czułam się jakbym spędzała ten czas na kolejce górskiej: jeśli tylko coś się poprawiło, następnego dnia robiliśmy krok w tył. Jestem wdzięczna, że w tym ciężkim dla nas czasie otrzymaliśmy również duże wsparcie ze strony pielęgniarek z oddziału A chirurgii przeszczepienia wątroby. Szczęśliwie po prawie trzech miesiącach mąż otrzymał wypis do domu. W momencie wypisu przetoka żółciowa nie była jeszcze zagojona, ale jego stan się poprawia i wierzymy, że dzięki wsparciu lekarzy transplantologów oraz możliwości rekonwalescencji w domu z bliskimi osobami mąż powróci do pełni zdrowia i normalnego życia oraz aktywności zawodowej.

Justyna – 35 lat (4 lata po przeszczepieniu wątroby)

Plan na życie miałam już ułożony w liceum. Najpierw ukończyć studia geodezyjne, potem otworzyć własną firmę i stać się ostoją dla rodziców i najbliższych.

Wszystko szło idealnie. Obroniłam tytuł inżyniera na podstawie ambitnej autorskiej pracy poza granicami kraju, z czego jestem ogromnie dumna. Zawsze stawiałam sobie wysokie cele. Uważałam, że należy wszystkiego spróbować, by później nie żałować, nawet jeśli tego celu się nie osiągnęło. Mając dyplom w ręku, dostałam się z konkursu na staż na Wydział Geodezji w Nowym Sączu. Zamierzałam poznać obieg dokumentacji w jednostkach administracji publicznej, co miało mi pomóc w mojej firmie. Mój plan utknął po miesiącu bycia na stażu. Wtedy to, mając 25 lat, zrobiłam przypadkowo badania, m.in. prób wątrobowych (dopiero wtedy przepisałam się od pediatry do lekarza dla dorosłych, wcześniej nie miałam potrzeby korzystać z pomocy lekarzy POZ). Wyniki nie były wzorowe. Trafiłam do szpitala w mieście, gdzie mieszkam. Dość szybko postawili wstępnie diagnozę. Po 3 tygodniach przetransportowali mnie do Krakowa, gdzie lekarze mają większe doświadczenie w opiece nad pacjentami z autoimmunologicznym zapaleniem wątroby. To tam pierwszy raz spotkałam się z tą nazwą. Przeleżałam tam 3 miesiące, nie rozumiejąc, skąd taki szum wokół mnie. PRZECIEŻ MNIE NIC NIE BOLI.

Zmęczenie – owszem było, ale rozpoczęłam kolejne studia, które łączyłam z pracą. Do tego często jeździłam do siostry, by móc napatrzeć się

na siostrzenicę, która dopiero zawitała na świat. Pajączki na ciele – szczególnie na dekolcie. Nie zwracałam na nie uwagi. Sądziłam, że taka moja uroda. Liczne siniaki – zawsze się szybko pojawiały. Uznałam, że jestem kobietą i mam delikatne ciało. Przyzwyczaiłam się. Na wszystko miałam odpowiedź. Nie dopuszczałam myśli, że mogę być chora, a tym bardziej na chorobę przewlekłą. Nie rozumiałam tego słowa, a raczej nie chciałam go rozumieć. Leżałam całe wakacje z planem w głowie, myśląc „to zaraz przejdzie". Przecież wątroba nie boli. Nie może to być nic poważnego. Dostanę leki, zaostrzę dietę i wszystko będzie w porządku.

Tylko że diety już nie mogłam zaostrzyć, bo od dziecka u mnie jadło się w domu głównie gotowane dania bądź pieczone w piekarniku. Do restauracji nie wychodziliśmy, fastfoodów unikałam, bo nie lubię smażonych i tłustych potraw. Nawet skórę z kurczaka obieram, gdy robię rosół. Do tej pory, a mam 35 lat, na śniadanie uwielbiam jeść zupę mleczną bądź biały ser pod różnymi postaciami. Bez nabiału dla mnie nie ma śniadania. Napoje gazowane mi nie smakowały, są słodkie i odczuwam po nich ogromne pragnienie, stąd piję tylko wodę mineralną lekko mineralizowaną. Alkohol mógłby nie istnieć, a papierosów nigdy nie paliłam, może dlatego, że różne zapachy powodują u mnie duszność. Wyszłam ze szpitala w towarzystwie steroidu i azotiopryny. Końskie dawki spowodowały, że przy wadze 45 kg wyglądałam jak lizak – głowa okrąglutka, a mój tułów był jak patyk, na którym ledwo ona się trzymała. Paznokcie zupełnie mi zeszły, a włosy przerzedziły. Nie lubiłam patrzeć w lustro. Dla kobiety był to ciężki okres. Nie oznacza to, że nie dbałam o siebie. Owszem starałam się być atrakcyjna sama dla siebie.

Okres jesienny to czas, kiedy sporo osób choruje, a ja uparcie dążyłam do realizacji swoich zamierzeń, stąd rozpoczęłam na równi z innymi studentami semestr. Po drugim semestrze się rozchorowałam. Pierwszy raz bardzo źle się poczułam. Grypa spowodowała zaostrzenie choroby. Powróciłam do szpitala. Tam rozszerzyli diagnostykę skutkiem czego była kolejna diagnoza – toczeń układowy, zapalenie skórno-mięśniowe i zapalenie naczyń. Przez kolejne 3 lata byłam pod opieką immunologa. Nie był to dobry wybór, gdyż diagnoza ta nie była trafna. Na dzień dobry usłyszałam, że mam niewiele czasu, gdyż toczeń jest podstępny i może mi dać tylko rok życia. Po tych słowach poczułam paraliż. Ale też czułam, że nie mogę się poddać. W końcu mam wspaniałą rodzinę, która walczy o mnie, jest ze mną. To w nich mam siłę. Jak to, ja mam się poddać? Choć czułam się fatalnie, to siła, jaką mi Oni dawali, zrodziła we mnie ogromne pokłady chęci walki. Dam radę. DAŁAM!!!

Pamiętam łzy Taty, gdy odbierał ze mną kolejne złe wyniki. Pierwszy raz widziałam, aby osoba, która zawsze mnie wspiera, która roztacza nade mną ochronny parasol, nie była w stanie mi pomóc. Był bezsilny. Choć minęło prawie 10 lat, to nadal przed oczami mam te smutne zaczerwienione oczy. Od tamtej pory, kiedy musiałam odwiedzić na nowo klinikę, to pokazywał mi zaciśnięte pieści w geście zwycięstwa. Udało się. Dałam radę!!! Jestem silna, bo moi najbliżsi tę siłę mi dawali i nadal dają. Zwyciężyłam!!!

Przez kolejne lata marskość wątroby dawała mi na co dzień coraz częściej znać. Byłam słaba, ale tłumaczyłam sobie to lenistwem. Ból w klatce piersiowej łagodziłam ciepłym mlekiem bądź ciepłymi jogurtami. Był to objaw żylaków przełyku, który ustąpił po „opaskowaniu", które miałam kilkakrotnie w szpitalu na Banacha w Warszawie. Ciągle malejąca wartość hemoglobiny do 7 zapraszała mnie do szpitala co 3–4 miesiące. Wtedy uzupełniano mi również minerały oraz albuminy. Nogi miałam opuchnięte, a brzuch jak w 7. miesiącu ciąży. Często nie miałam w co się ubrać. Nadszedł czas wyczekiwanego telefonu od koordynatora. Spakowałam się tuż po otrzymaniu listu z Polstransplantu o tym, że jestem na liście. Prócz rozpinanej piżamy, małego ręcznika, chusteczek nawilżających, gąbeczki, pantofli, ciepłych skarpet (strasznie marzły mi stopy) i kosmetyków (w końcu jestem kobietą i nawet w takim sytuacjach należy mieć niezbędne kosmetyki, mowa oczywiście tutaj o kremie do twarzy czy balsamie do ciała), zabrałam ze sobą ogromne pokłady uśmiechu. Ważne jest, aby wcześniej uzgodnić, kto z nami pojedzie, gdy otrzymamy upragniony telefon. Równie istotne jest, aby mieć sprawny telefon i nosić go wszędzie ze sobą.

Cały czas pracowałam. Teraz wiem, że jest to bardzo ważne w chorobie. Czuć się potrzebna. Mieć obowiązki. Nie była to praca fizyczna, a biurowa. Wykorzystywałam swoją wiedzę i umiejętności. Z czasem pogodziłam się, że plan na życie musiałam przeorganizować. Charakter pracy pozwalał mi nie nadwyrężać siebie, a jednocześnie nie czuć się osobą niepotrzebną. Obserwowałam siebie. Czy aby kolor moczu nie jest ciemny, czy stolec nie jest odbarwiony (przy wysokiej bilirubinie jest on jasny, a przy krwawieniach z układu pokarmowego czarny jak smoła i ma nieprzyjemny zapach), czy kostki nie są zbyt napuchnięte, czy białka oczu są białe. Unikałam skupisk ludzi, komunikacji miejskiej. Jeśli musiałam z niej skorzystać, to używałam chustki bądź apaszki, aby uchronić się od wirusów. Nie chodziłam do sklepów wielkopowierzchniowych czy do kościoła. Wszystko można ułożyć. Z natury jestem osobą optymistycznie nastawioną do życia. Wiem, że właśnie optymizm jest kluczem do zwycięstwa, jakie ja osiągnęłam.

Każdy z nas może je osiągnąć. Słowo „przeszczepienie" nie przerażało mnie. Choć na co dzień używam słowa zabieg. Nie czytałam o tym, jak wygląda przeszczepienie. Zaufałam lekarzom. Nie mogło być inaczej. Spokój dawały mi konsultacje u profesora Piotra Milkiewicza, który potrafił najtrudniejsze informacje przekazać tak, że czułam się spokojna. A to w połączeniu z uśmiechem i organizacją pani Eli Zielińskiej sprawiało, że nie mogłam czuć się pozostawiona sama sobie w chorobie, a jest to ogromnie istotne. W listopadzie miną 4 lata od zabiegu. Wróciłam do aktywności fizycznej. Jeżdżę na rowerze, pływam na kajakach, w wakacje biwakuję pod namiotami, chodzę po górach. W czerpaniu życia pełną garścią pomaga mi mój narzeczony Karol. Dzięki niemu nie obawiam się aktywności fizycznej. Jeśli mam zły dzień, to zmieniamy plan albo odkładamy go na później. W moim zwycięstwie do powrotu do zdrowia prócz ogromnego zaangażowania sztabu lekarzy i pań pielegniarek pomogła mi rodzina – cudowni rodzice oraz siostra z mężem i córkami. Wsparcie najbliższych jest nieocenione, a w połączeniu z optymizmem daje NOWE, szczęśliwe ŻYCIE.

Włodzimierz (imię zmienione) – 20 lat (15 lat po pierwszym przeszczepieniu wątroby, 1 rok i 5 miesięcy po drugim i trzecim)

Jestem po trzech przeszczepieniach wątroby. Pierwsze przeszczepienie miałem w 2005 r. z powodu zatrucia muchomorem sromotnikowym. Miałem wtedy 5 lat i niewiele z tego okresu pamiętam. 15 lat żyłem z przeszczepioną wątrobą i nic poważnego się nie działo aż do roku 2018. Wtedy zorientowałem się, że dzieje się coś złego – miałem żółtaczkę i wkrótce wylądowałem w szpitalu, gdzie zdiagnozowano u mnie odrzucanie wątroby. Trudno mi o tym mówić, bo zachorowałem przez własną lekkomyślność. Przestałem brać leki immunosupresyjne. Wydawało mi się, że skoro zaczynam być dorosły, to mogę wszystko, jestem panem swojego losu, ale pomyliłem się, niestety.

W szpitalu leżałem do maja. Miałem wyrzuty sumienia przez to, że tak zaniedbałem swoje zdrowie, nie miałem motywacji, żeby walczyć z chorobą. Czułem się bardzo źle. Mimo wszystko dostałem drugą szansę i 17 maja 2018 roku odbyło się moje drugie przeszczepienie i w ciągu jedenastu godzin trzecie. Nic z tego okresu nie pamiętam, wiem tylko, że pierwsza wątroba nie zaczęła funkcjonować prawidłowo i cudem znalazła

się trzecia, byłem o włos od śmierci. Po operacji przeszedłem wyjątkowo ciężki okres rehabilitacyjny. Z powikłaniami, które doprowadziły między innymi do uszkodzenia trzustki, spędziłem miesiąc na oddziale intensywnej terapii. To były bardzo trudne i bolesne dni.

Przez sierpień i wrzesień byłem w domu i czułem się dobrze. Problem w tym, że ciągle nie dość poważnie traktowałem swoje obowiązki jako pacjenta po przeszczepieniu. Co prawda przyjmowałem leki immunosupresyjne, ale po pierwszej kontroli przez wiele miesięcy nie pojawiłem się już w gabinecie, biorąc ciągle bardzo dużą dawkę takrolimusu. W konsekwencji lek uszkodził mi inne organy wewnętrzne. Myślałem, że skoro czuję się dobrze, to problem minął i mogę wrócić do „normalnego" życia, ale to niestety tak nie działa.

W marcu 2019 r. wróciłem znowu na oddział, ze zniszczoną wątrobą, trzustką i nerkami, z utratą masy ciała i żółtaczką. Mam przewlekły odrzut wątroby, do którego doszło z powodu nieprzyjmowania leków, i nie mogę już liczyć na kolejne przeszczepienie. Przez ten okres od marca do dzisiaj czuję się fatalnie. Bardzo straciłem na wadze, nie jestem w stanie być samodzielny. Wiem, że dano mi szansę trzy razy, a ja trzy razy zlekceważyłem tych ludzi, którzy tak chcieli mi pomóc. Wiem też, jak złe jest moje rokowanie z medycznego punktu widzenia…

Alicja – 25 lat (4 lata i 5 miesięcy po przeszczepieniu wątroby)

Mam 25 lat i jestem zdrowym i szczęśliwym człowiekiem. Spotkało mnie dużo dobrego w życiu i śmiało mogę powiedzieć, że pasuje do mnie powiedzenie „w czepku urodzona". Jednym z najważniejszych wydarzeń, które zmieniły moje życie na lepsze, był dzień 25 lipca 2015 r., kiedy miałem przeszczepienie wątroby. Minęły już ponad 4 lata, a ja wciąż codziennie dziękuję za to wydarzenie.

Moja historia rozpoczęła się, gdy byłam jeszcze nastolatką. Trenowałam sportowo taniec towarzyski, który był moją pasją, ale wiązał się z ciężką pracą. Gdy miałam 18–19 lat, zaczęłam się gorzej czuć, co zauważyła moja trenerka i kazała mojej mamie zaprowadzić mnie na badania. Okazało się, że mam podwyższone wyniki prób wątrobowych, prawdopodobnie z powodu przebytej wcześniej mononukleozy. Każdy twierdził, że wątroba się zregeneruje, ale mimo upływającego czasu wyniki nie były idealne. Lekarze szukali przyczyn, przeszłam wiele badań. Oprócz jednego – wykrywającego chorobę, którą miałam. Żyłam dalej, ale na drugim roku studiów bardzo szybko przybrałam na wadze, zaczęły się problemy z miesiączkowaniem, trądzik, trzęsły mi się ręce. W głębi serca czułam, ze jestem

ciężko chora, ale bałam się dowiedzieć, co mi może dolegać. Po bardzo ciężkiej sesji egzaminacyjnej na studiach i po kilku nieprzespanych nocach trafiłam do szpitala na oddział ginekologii w ciężkim stanie, zżółknięta i z wodobrzuszem wielkości 4.–5. miesiąca ciąży. Zostałam przeniesiona do szpitala na oddział hepatologii w moim rodzinnym mieście Łodzi. Następnego dnia o 6 rano powiedziano mi, że prawdopodobnie choruję na chorobę Wilsona i za godzinę zostanę przetransportowana do Warszawy, gdzie będę czekać na przeszczepienie wątroby. Był to dla mnie wielki szok, ale wszystko przyjęłam zaskakująco dobrze i intuicyjnie czułam, że przeszczepienie to dla mnie szansa na nowe, lepsze życie i wyrwanie się ze szponów tej rzadkiej i podstępnej choroby.

Już pierwszego dnia w szpitalu na Banacha w Warszawie rozpoczęto badania kwalifikujące mnie do operacji. Mój stan był krytyczny, ale jakoś sobie radziłam. Niestety leki nie pomagały i czułam się coraz gorzej, więc po tygodniu zostałam wpisana na pierwszą pozycję w Polsce osób oczekujących na nowy organ. Byłam w bardzo ciężkim stanie, ale czas oczekiwania na operację wspominam bardzo dobrze. Bardzo optymistycznie patrzyłam w przyszłość i nie było nawet jednej sekundy, w której pomyślałabym, że coś złego może mi się stać. Byłam otoczona opieką cudownych lekarzy i pielęgniarek, dzięki którym pobyt w szpitalu do dziś wspominam z uśmiechem na twarzy.

W sobotę 25 lipca, po 10 dniach w szpitalu o 6 rano dostałam wiadomość, że czeka mnie przeszczepienie. Po szalonym dniu przygotowań do operacji jechałam na salę operacyjną z myślą, że na pewno wszystko będzie dobrze. Pozytywne myślenie nie odstępowało mnie na krok i do dziś zastanawiam się, skąd miałam w sobie tyle siły i energii w tak ciężkim momencie życia. Operacja powiodła się, a pierwsze dni po zabiegu pokazały, że szybko wyzdrowieję. Po niecałych 2 tygodniach wróciłam do domu, by cieszyć się kończącym się, gorącym latem i regenerować siły. Dostałam nowy, zdrowy organ i czułam się coraz lepiej. Cała przygoda w szpitalu odbyła się w wakacje, więc bez problemu mogłam wrócić w październiku na studia bez zaległości.

Wiele osób może pomyśleć, że już wcześniej można było wykryć moją chorobę, zapobiec cierpieniu i trudnym chwilom niepewności. Ja jednak uważam inaczej – to wszystko było mi pisane i musiało się stać, żebym teraz była tak szczęśliwą i pełną energii osobą. Codziennie w myślach dziękuję mojemu dawcy i jego rodzinie za dar nowego życia. Przeszczepienie zmieniło mnie jako człowieka i sprawiło, że dojrzałam i wiem, że zdrowie jest w życiu najważniejsze. Czuję się spełniona prywatnie, zawodowo, a przede wszystkim jestem

zdrowa. Co roku z bliskimi świętuję moje drugie urodziny nazywane przeze mnie „wątrobówką" – są to urodziny wątroby i mojego drugiego życia. Jestem zdania, że wszystko się ułoży, jeśli tylko będziemy w to mocno wierzyli i pozytywnie patrzyli w przyszłość. Sukces zawdzięczam nie tylko lekarzom, którzy uratowali moje życie, ale również swojej sile pozytywnego myślenia.

Joanna – 36 lat (5 lat po przeszczepieniu wątroby)

Mam na imię Joanna, jestem kochającą mamą dwójki dzieci, a także żoną wspaniałego mężczyzny. Jaka jestem? Przebojowa, odważna, uczuciowa, żyję chwilą i wiem, że nadzieja umiera zawsze ostatnia, tak w skrócie – jestem szaloną „wariatką".

Moja historia z chorobą zaczęła się 9 lat temu, chorowałam na PSC. Jest to pierwotne stwardniające zapalenie dróg żółciowych, przewlekła choroba wątroby, w której dochodzi do zastoju żółci na skutek powstającego włóknienia, niszczenia i zwężenia zarówno wewnątrzwątrobowych, jak i zewnątrzwątrobowych dróg żółciowych. Pewnego dnia niczego nieświadoma udałam się na wizytę do lekarki pierwszego kontaktu, aby pomogła mi przytyć, ponieważ od zawsze było to moje małe marzenie. Pani doktor skierowała mnie na podstawowe badania, po odebraniu wyników okazało się, że wszystko jest w normie, więc rozszerzyła zakres badań i zostałam skierowana na badania wątrobowe. Ich wynik był zarówno dla mnie, jak i dla pani doktor szokiem, wyniki były sporo ponad normę. Niestety, tamta placówka nie była w stanie mi już więcej pomóc i zostałam skierowana do szpitala na oddział chorób zakaźnych. Wykonano mi różne badania. Po pokazaniu wyników pani doktor zapytałam, co dalej? – odpowiedź, jaką usłyszałam, zamurowała mnie. Usłyszałam, wtedy „Proszę wyciąć starą wątrobę i wsadzić sobie nową", byłam przerażona, czułam się, tak jakby ktoś uderzył mnie w twarz. Podłamana wróciłam do domu, więcej nie udałam się na wizytę do tej pani doktor.

Dni mijały, a ja pomimo tak złych wyników wątrobowych czułam się w miarę dobrze. Pewnego dnia na przedstawieniu szkolnym mojej córki usłyszałam od koleżanki, że mam żółte oczy. Wtedy uznałam, że to nie przelewki i zaczęłam szukać pomocy na własną rękę. Córka miała wtedy 6 lat, a syn 3 lata, i dzieci i mąż mnie potrzebowali. Nie mogłam tak po prostu się poddać, musiałam walczyć o życie. Wyszukałam w Internecie lekarza hepatologa, udając się na wizytę, zabrałam ze sobą wszystkie wykonane wcześniej badania.

Hepatolog wysłuchał mnie, przejrzał badania i skierował do szpitala MSWiA w Warszawie. Po wykonaniu szeregu badań: USG, kolonoskopii i MR potwierdzono diagnozę – pierwotne stwardniające zapalenie dróg żółciowych (PSC), hipercholesterolemia, niespecyficzne zapalenie jelita grubego.

Moja wiedza na temat tej choroby była zerowa, pani doktor przedstawiła mi przebieg choroby i skierowała do protezowania dróg żółciowych. Wykonano 3 takie zabiegi, w odstępie 4 miesięcy. Po trzecim zabiegu bardzo źle się czułam, odczuwałam straszny ból lewej łopatki. Mąż wzywał pogotowie, woził mnie od lekarza do lekarza. Niestety, dostawałam tylko zastrzyki przeciwgorączkowe i maści rozgrzewające. Pojawiło się krwawienie w przełyku, trudności z oddychaniem, ten koszmar trwał do 4.04.2013 r. Trafiłam wtedy na oddział do miejskiego szpitala w Płońsku. Zostałam położona na korytarzu, miałam problemy z oddychaniem, nie dostałam tlenu, a lekarz, który mnie badał, stwierdził robaczki na wątrobie (były to endoprotezy). Chwilami traciłam przytomność, wtedy przyszła lekarka z OITH i zabrała mnie na swój oddział. Pani doktor powiedziała mi, że wprowadzą mnie w śpiączkę farmakologiczną, w tym monecie było mi wszystko jedno, chciałam tylko, aby ustąpił ten przerażający rozrywającej ból klatki piersiowej przy każdym oddechu. Pamiętam męża, który był przy mnie ze łzami w oczach, a w domu czekały na mnie moje kochane dzieci. Nagle mój czas się zatrzymał…

5.04.2013 roku zostałam przewieziona na Oddział Intensywnej Terapii na ul. Banacha w Warszawie. Miałam sepsę, obustronne zapalenie płuc, byłam niewydolna oddechowo i krążeniowo, wytworzył się ropień podprzeponowy.

19.04.2013 po 2 tygodniach zostałam wybudzona ze śpiączki. Widoku uśmiechniętego personelu i ordynatora Kosińskiego nie zapomnę chyba nigdy. Prosili, abym nie zasypiała, ponieważ jechał do mnie mój wspaniały mąż, Mariusz, i moja siostra. Z opowiadań personelu szpitala wiem, że mąż był przy mnie każdego dnia, opowiadał mi, jaką mamy pogodę, co robią dzieciaki w domu, jak każdy za mną tęskni i czeka aż wrócę do domu. Dużym wsparciem dla mnie była moja rodzina i mąż. Wiele razy widziałam na jego twarzy ogromne zmęczenie. Byłam bardzo słaba, nie potrafiłam sama stanąć na nogi, ważyłam wtedy 35 kg przy wzroście 155.

Na OITH byłam do 25.04.2013 – poznałam tam wspaniały personel. Każdego dnia walczyli o to, bym miała siłę i mogła jak najszybciej zobaczyć moje kochane dzieci, których tak długo już nie widziałam, nie przytulałam, nie kładłam spać.

25.04 zostałam przeniesiona na 6. piętro Kliniki Chirurgii Ogólnej, Transplantacyjnej i Wątroby w celu dalszego leczenia. Na tym oddziale dowiedziałam, się że będę kwalifikowana do przeszczepienia. Dopadło mnie rozgoryczenie, tęsknota za domem, dziećmi do tego stopnia, że chciałam opuścić szpital na własne żądanie. Wszystko mnie denerwowało, biedny Mariusz znosił wszystkie moje humory. Poznałam tam wspaniałą kobietę, pracowała jako salowa. Renata, bo tak ma na imię, do dziś jest jak moja druga matka, która mnie wspierała.

Pomału stawiałam kroki niczym małe dziecko, które uczy się dopiero chodzić, pierwsze spacery na wózku inwalidzkim. Kiedy zaczynałam wątpić, rodzina i przyjaciele, którzy mnie w tym czasie odwiedzali, dawali mi ogromne wsparcie. Po kolejnych 2 tygodniach w szpitalnych murach zostałam przeniesiona do Kliniki Hepatologii. Tam została przeprowadzona część badań kwalifikacyjnych potrzebnych do przeszczepienia wątroby.

Po 2 miesiącach pobytu w szpitalu nadszedł ten dzień, 17.05.2013 opuściłam szpital. Strach, co będzie dalej, jak będą wyglądać moje dni w oczekiwaniu na przeszczepienie i z myślą, że muszę za jakiś czas wrócić na kolejne badania kwalifikacyjne.

Była końcówka lipca, wtedy trafiłam do szpitala na kolejne badania. Leżąc na oddziale chyba nie do końca byłam świadoma, co mnie czeka. Nie miałam też takiej potrzeby, żeby pytać osoby po przeszczepieniu, jak one przez to przechodziły. Pamiętam tylko, że zapytałam młodą dziewczynę, która wychodziła po przeszczepieniu do domu, jak się czuje, jak wspomina operację. Była pełna optymizmu i to mnie uspokoiło. Starałam się żyć normalnie, na tyle, na ile mi choroba pozwalała, chociaż nie zawsze było idealnie, choroba coraz częściej dawała o sobie znać, ataki silnych bólów brzucha, żółtaczka, gorączka.

W oczekiwaniu na przeszczepienie wykonywano kolejne zabiegi opaskowania żylaków, dzieci opiekowały się mną. a nie ja nimi, nie miałam sił. Życie mojej rodziny było przystosowane do mojej osoby, mojego stanu zdrowia.

W lutym 2014 roku dostałam list, że zostałam zakwalifikowana do przeszczepienia i trafiłam na listę osób oczekujących na zabieg.

Dzień przeszczepienia zostanie w mym sercu do końca moich dni. Było to 20.08.2014 (środa). Robiłam dzieciom kolację i nagle o godz. 21.00 rozległ się dźwięk dzwonka telefonu. Usyszałam, że mają dla mnie wątrobę i muszę stawić się jak najszybciej w szpitalu. Pierwszy telefon, jaki wykonałam, był do mojej mamy, że to będzie piękny prezent na moje imieniny, które obchodzę 21.08. Nigdy nawet przez myśl mi nie przeszło, że coś

może się nie udać, że może mnie zabraknąć. Po telefonie dopiero się spakowałam, wzięłam prysznic i wykonałam bieżące przelewy, aby odciążyć mojego męża. Do szpitala odwieźli mnie mąż, siostra i przyjaciółka. Najbardziej opanowaną osobą byłam chyba ja sama, stres przyszedł w chwili, gdy trafiłam na oddział i przygotowywali mnie do operacji. Jak zawsze humor mi dopisywał. Na bloku operacyjnym w gotowości czekał na mnie wspaniały zespół lekarzy i pielęgniarzy. Zdążyłam nawet policzyć światła w lampie operacyjnej, jest ich aż 36. Wybiła godzina 6 rano – 21.08.2014 – operacja się zaczęła. Operacja przebiegła sprawnie i bez żadnych komplikacji. Cały okres pooperacyjny przebiegł idealnie, po 2 tygodniach opuściłam szpital.

W tym roku 21 sierpnia 2019 roku wybiło równe 5 lat odkąd jestem po przeszczepieniu. Na wizyty kontrolne jeżdżę co 3 miesiące do mojego ulubionego profesora Milkiewicza. Wyniki są idealne, nawet przez myśl mi nie przechodzi, że może być inaczej. Żyję normalnie, pracuję, jem wszystko, tak jak przed chorobą. Uwielbiam swoją bliznę, która jest dla mnie symbolem zwycięstwa! W szpitalu poznałam wielu wspaniałych ludzi po przeszczepieniach, każdy z innym bagażem doświadczeń; do dziś mam z tymi osobami kontakt. Jestem bardzo wdzięczna moim dwóm Aniołom – Mariuszowi, mojemu wspaniałemu mężowi, i siostrze Oli, że byli przy mnie od początku do końca. Lekarzom, którzy za wszelką cenę walczyli o moje życie, pielęgniarkom i pielęgniarzom, którzy dbali o mnie, mojej drugiej mamie Renatce, która odwiedzała mnie codziennie na oddziale. Dziękuję rodzinie Dawcy, która zdecydowała się przekazać organ osoby, którą straciła, dla mnie, jestem bardzo wdzięczna!

W chorobie pozytywne myślenie i wsparcie najbliższych jest drogą do sukcesu, nigdy się nie poddawaj! Od 5 lat obchodzę swoje drugie imieniny urodziny, a blizna, którą mam na brzuchu, jest pamiątką po walce o wygrane życie… Jest dla mnie symbolem zwycięstwa!

Aleks – 23 lata (2 lata i 7 miesięcy po przeszczepieniu wątroby)

W wieku 15 lat, podczas rutynowych badań zleconych przez pediatrę, stwierdzono u mnie podwyższone wartości prób wątrobowych. Pierwsza wizyta w szpitalu i diagnoza była dosyć szybka – PSC, czyli choroba, której jedyną metodą wyleczenia jest przeszczepienie wątroby. Nie do końca jeszcze wtedy rozumiałem, że przeszczepienie jest

nieuniknione, pewnie dużo gorzej zniosła to moja mama, ja przez pierwsze miesiące nie czułem żadnych dolegliwości; najbardziej przeszkadzały mi leki, które musiałem regularnie brać.

I klasa liceum i sprawy trochę się pokomplikowały. Do PSC doszła kolejna choroba, wrzodziejące zapalenie jelita grubego (*colitis ulcerosa*), często występująca w parze z tą pierwszą. Problemy jelitowe były dosyć ciężkie do pokonania, mocno schudłem i zaczęły się seryjne nieobecności w szkole. Z czasem i chora wątroba dała o sobie znać. Wraz z ukończeniem 18. roku życia trafiłem do szpitala ze świądem skóry; nie miałem jeszcze pojęcia, że będzie to jeden z najcięższych objawów rozwijającej się choroby. Prowadzenia mnie jako swojego pacjenta podjął się profesor Milkiewicz w poradni na Banacha. Z powodu postępującego świądu, ciągłego zmęczenia, krwotoków z nosa i innych objawów musiałem zrezygnować ze szkoły średniej. Pobyty w szpitalu zaczęły być coraz częstsze, a ja mocno ograniczyłem swoje życie towarzyskie, rzadko wychodziłem z domu, o aktywności fizycznej nie było mowy.

Choroba rozwijała się bardzo agresywnie, jednak nie przeszkodziło mi to ukończyć szkoły – uczyłem się sam, w domu. Udało mi się też zdać egzamin maturalny w 2015 roku. Świąd był nie do wytrzymania, a do objawów dołączyły mocne bóle brzucha i żółtaczka. Pamiętam, że na maturze z WOS-u podeszła do mnie pani z komisji i wprost spytała, czy się czymś nie zaraziłem, bo mam mocno żółtą skórę. Nie była to najprzyjemniejsza uwaga.

Podczas leżenia w szpitalu zacząłem uczęszczać na zabiegi plazmaferezy, czyli oczyszczania osocza i ponownego „wpompowywania" go do krwi. Zmniejszało to dość pokaźnie świąd. Niesamowita

ulga. Można było odpocząć od ciągłego drapania się, na początku działało nawet tydzień. Z czasem zabiegi przestały być już tak skuteczne, a ich częstość zaczęła się zwiększać – w szpitalu byłem mniej więcej raz na miesiąc. W czerwcu 2016 roku przeszedłem kwalifikację do przeszczepienia. Głównym powodem było bardzo szybko się rozwijające PSC i marska wątroba.

8 miesięcy czekałem na narząd. Najcięższy okres. Pełen strachu i zwątpień. Zawiadomienie o operacji przeszczepienia wątroby odbywa się „na telefon" – odbierasz i słyszysz w słuchawce, że jest dostępny narząd i trzeba jak najszybciej zjawić się na oddziale. Po pierwszej rozmowie okazało się, że jadę jako rezerwowy, gdyby ten główny kandydat nie mógł mieć operacji. Całkiem dobrze to zniosłem, „trudno, wezmę następną". To było przecież dopiero dwa miesiące od kwalifikacji. Następny telefon zadzwonił chyba w okolicach listopada. Drugi raz rezerwowy. Bardzo źle to zniosłem, choroba cały czas postępowała, a od tego momentu miałem już myśli, że nie doczekam na swoją kolej. Wyjścia ograniczyły się tylko do szpitala i poradni. W domu nie wstawałem już prawie z łóżka, a świąd nie pozwalał mi spać, codziennie rozdrapywałem się do krwi: nogi, ręce, brzuch, plecy; każda część ciała mnie swędziała. Siły starczało mi na dojście do toalety, zacząłem mieć stany lękowe. Ostatniego dnia lutego 2017 r. telefon zadzwonił po raz trzeci. Tym razem wątroba była dla mnie.

Operacja trwała ponad 8 godzin. Zero komplikacji. Obudziłem się na OIOM-ie i usłyszałem, że wszystko się udało. Rehabilitacja przebiegła bardzo szybko, 24 godziny po przeszczepieniu stałem już na własnych nogach. Wyszedłem błyskawicznie, po 14 dniach byłem w domu.

Zastanawiałem, się w jaki sposób opisać życie po przeszczepieniu. Czy skupiać się na problemach? Jednak myślę, że nie miałoby to kompletnie sensu. Napiszę w jednym zdaniu, choroba jelit cały czas stara się krzyżować mi plany i jest w mocnym zaostrzeniu, a wątroba nie do końca chce się zaadaptować i teraz jestem podczas przewlekłego odrzutu, ale mimo to życie przed operacją, a życie po, to ziemia a niebo – odwiedziłem już kilka krajów, leciałem pierwszy raz samolotem, wreszcie byłem na meczu mojej ulubionej drużyny w Liverpoolu, już po 6 miesiącach od operacji pojechałem do pracy jako ratownik wodny nad morzem, poszedłem na studia, gram w amatorskiej lidze siatkówki, spotykam się z przyjaciółmi, jestem w związku, spędzam dużo czasu z rodziną, która cały czas jest ze mną i mogę liczyć na ich pomoc. Wydaje mi się, że żyję całkiem intensywnie.

Dowiedziałem się też, że istnieją zawody sportowe dla osób po przeszczepieniu. Jestem członkiem

Polskiego Stowarzyszenia Sportu po Transplantacji. Pływałem kiedyś w klubie i chciałem spróbować wrócić do treningów. W zeszłym roku zadebiutowałem na X Mistrzostwach Europy: 3 złote krążki, 1 srebrny i 1 brązowy. Byłem bardzo zadowolony z medali, jednak wyniki dla mnie pozostawiały wiele do życzenia. W tym roku reprezentowałem Polskę na mistrzostwach świata w brytyjskim Newcastle. Przygotowania były dosyć szarpane przez problemy zdrowotne, ale kiedy trenowałem optymalnie, to udawało mi się być 6–7 razy na treningu w tygodniu. Na zawodach zdobyłem złoty medal na 50 metrów stylem grzbietowym i pobiłem przy tym rekord świata. Do tego dołożyłem złoto na 100 metrów grzbietem i brąz w sztafecie zmiennej. W tym roku celem są otwarte mistrzostwa Polski i rywalizacja z w pełni zdrowymi sportowcami.

Życie po przeszczepieniu nie jest najprostsze, ciągle zmagam się z większymi czy mniejszymi problemami zdrowotnymi, mogę jednak próbować przełamywać bariery i robić rzeczy, o których w trakcie choroby mogłem tylko marzyć.

Dominika – 40 lat (9 miesięcy po przeszczepieniu wątroby)

Z PBC (pierwotnym żółciowym zapaleniem wątroby) zetknęłam się dość szybko. Chorowała na to moja mama. Wcześnie dowiedziałam się, co to oznacza, jakie są objawy i czym może się skończyć. Wówczas nie podejrzewałam, że to samo może się przytrafić także mnie. Mama nie mogła mieć przeszczepienia, została zdyskwalifikowana i w 2013 r. zmarła. Choroba bliskiej osoby, a później jej strata, zawsze wiąże się ze stresem i zmartwieniami. Myślę, że u mnie przyspieszyła rozwój choroby.

Już w 2014 r. zaczęłam mieć pierwsze objawy, oczywiście bagatelizowałam je. Udawałam, że ich nie zauważam. Najpierw zaczęła mnie swędzieć skóra. To dopiero koszmar, swędziały mnie dłonie, stopy, nogi, ręce i plecy. Potrafiłam się drapać nawet do krwi, czym popadnie. Miałam straszne szramy od drapania. Podświadomie wiedziałam, co się dzieje, ale mówiłam sobie, że może proszek do prania mnie uczula itp. bzdury. Potem moje oczy zrobiły się żółte, następnie skóra. Wtedy rodzina zmusiła mnie do pójścia do lekarza. Zaczęły się kolejne pobyty w szpitalach, badania, diagnozy. Lekarstwa nie pomagały, wyniki badań były coraz gorsze. W końcu zostałam skierowana

do Warszawy na kwalifikację do przeszczepienia wątroby.

Pod koniec grudnia 2015 r. rozpoczęłam proces kwalifikacji. Codzienne bieganie na badania, konsultacje przez trzy tygodnie. Decyzja lekarzy – za wcześnie na przeszczepienie, wątroba nie jest w tak bardzo złym stanie. Pomyślałam, że może nie będzie tak źle, że nie będę musiała mieć tak poważnej operacji. Zawsze lepsze własne, nawet chore, niż cudze, nie wiadomo jakie. Jeździłam do poradni na kontrole, ale wyniki się nie poprawiały, byłam coraz bardziej żółta. Nadal pracowałam, ale nie czułam się komfortowo, byłam bardzo zmęczona i wstydziłam się swojego wyglądu. Wydawało mi się, że wszyscy na mnie patrzą, jak na dziwadło, skóra żółta, oczy żółte – nienawidziłam tego koloru. Właściwie to do tej pory nienawidzę tego koloru. Przez cztery lata chodziłam żółta jak żółtko. Z biegiem czasu kolor ten się pogłębiał, stężenie bilirubiny ciągle rosło, nic nie spadało. Lekarze nie wiedzieli, co ze mną robić, ponieważ wątroba nie była marska. Czy już przeszczepiać? Czy może jeszcze czekać? W końcu zadecydowano, że najwyższy czas.

W październiku 2018 r. byłam drugi raz kwalifikowana do przeszczepu. Tym razem nie było już wyjścia, to była konieczność, musiałam pogodzić się z tym, co nieuniknione. Musiałam mieć przeszczepienie. Nie czekałam długo, z końcem stycznia 2019 r. otrzymałam telefon. Było kilka minut po północy, kiedy obudził mnie sygnał dzwonka. Wiedziałam, że to coś ważnego, przecież niecodziennie dzwoni się do ludzi o północy. Odebrałam i usłyszałam, że jest dla mnie wątroba i mam zjawić się w szpitalu przed szóstą rano. W życiu nie byłam tak zdenerwowana, cała się trzęsłam. Dobrze, że od momentu wpisania na listę oczekujących na przeszczepienie wątroby byłam spakowana. W tamtej chwili chyba nie dałabym rady się spakować. I ten stres, czy zdążę dojechać na czas. Do Warszawy przecież trochę się jedzie. Najszybciej oczywiście pociągiem, ale jak na złość ostatni już odjechał. Z Krakowa do Warszawy samochodem około pięć godzin, w nocy na pewno szybciej. Więc trzeba było zawieźć dziecko do ciotki i udaliśmy się w podróż po nowe życie.

Była zima i taka potworna mgła po drodze. Chwilami nic nie widziałam, ale jechaliśmy dalej. Faktycznie zdążyliśmy na czas. Strasznie się bałam operacji, ciągle myślałam, czy się obudzę, czy zobaczę jeszcze swoje dziecko. A jeśli się obudzę, to czy się przyjmie itp. Typowe rozważania przed poważną operacją. Kiedy pielęgniarki wiozły mnie na salę operacyjną, to nawet się rozpłakałam – wiadomo, zbyt dużo emocji. Obudziłam się w nocy i zobaczyłam bliskich. Ucieszyłam się, przeżyłam, było po wszystkim. Szok – nic nie bolało – pewnie

dlatego, że byłam na lekach, wokół było pełno aparatury, a mnie się tak strasznie chciało pić. Powoli dochodziłam do siebie. W końcu mnie odpięto od monitorów i mogłam zacząć powracać do żywych. Nie bolało tak bardzo, jak to sobie wyobrażałam. Wiadomo, szwy ciągnęły, ale było to do wytrzymania. Najgorsze dla mnie były momenty, gdy zakaszlałam, kichałam czy nawet się śmiałam. Wtedy w środku wszystko się czuje. Od operacji spędziłam w szpitalu dwa tygodnie. Przeszczepienie było pod koniec stycznia, a wyszłam w Walentynki.

Brakowało mi sił, nie miałam kondycji, ogromna ilość lekarstw i przestrogi: czego unikać, czego się wystrzegać itp. Wiadomo, że po przeszczepieniu organizm nie ma odporności i należy uważać. Powoli wracałam do normalności, do codziennych zajęć, obowiązków, przyjemności, do znajomych, W czerwcu nawet pojechaliśmy w góry. Pięć miesięcy po zabiegu chodziłam po górach, oczywiście nie wyczynowo, tylko amatorsko. Ciężko było, ale dałam sobie radę. Całą wiosnę i lato byłam na zwolnieniu lekarskim. Próbowałam wrócić do dawnego życia. We wrześniu wróciłam do pracy. Radzę sobie. I mam nadzieję, że nie będę mieć większych problemów ze zdrowiem.

Mówię sobie, że jestem szczęściarą. Nie każdy może narodzić się od nowa, drugi raz. Codziennie dziękuję temu komuś, że dał mi taki Dar. Może to głupie, ale kolejne rocznice mojego przeszczepienia zamierzam traktować jak moje drugie urodziny.

Wspaniała książka, mówiąca wszystko, co pacjent powinien wiedzieć na temat transplantacji wątroby i przede wszystkim życia po tej operacji…

lek. Ireneusz Najmoła
specjalista chirurg
6 miesięcy po transplantacji wątroby

Wreszcie jest książka, która mówi prawdę o transplantacji wątroby. Relacje pacjentów i ich rodzin są wzruszające…

lek. Robert Kucharski
lekarz rezydent Kliniki Hepatologii WUM
9 lat po transplantacji wątroby