



Transplantation

ett vägval



”Omslagsbilden till denna broschyr har jag valt utifrån den målbild jag själv hade inför min transplantation för över 12 år sedan, när jag kämpade minut för minut för att överleva.

Bilden föreställer en kvinna med sin dotter vid handen som går på en sommarvarm grusväg mot ett okänt mål. Kvinnan ska föreställa mig och flickan, min dotter Emma Tess.

Min dröm var att återigen få höra grusknastret under skorna under en promenad med henne. Jag älskar grusvägar, jag vill vandra på dem alla, jag vill veta vart de leder.

Denna gång blev drömmen verklighet och nu är jag tacksam för varje minut.”

KRISTINA RADWAN, 60 ÅR, TRANSPLANTERAD SEDAN 12 ÅR OCH
PROJEKTLEDARE FÖR FRAMTAGANDET AV DENNA BROSCHYR SOM
INGÅR I RCFE:S PROJEKT ”ÖVERLEVARE MOT ALLA ODDS.”



Transplantation

ett vägval

Innehåll

Introduktion

Lungtransplantation.....	sid 7
Transplantation av lever och andra organ.....	sid 8

Varför transplantation nu?

Varför nu?.....	sid 11
Hur påverkar en transplantation mig och min familj?.....	sid 11
Utredning.....	sid 12
Beslutet tas.....	sid 13
Om transplantation inte är möjlig för dig.....	sid 14
Trygghet inför livets slut.....	sid 14

Väntan

Förberedelser.....	sid 16
Livet på listan.....	sid 17
Paus från listan.....	sid 18
Har du barn?.....	sid 18
Falskt alarm.....	sid 20
Socialt och ekonomiskt stöd.....	sid 21

Operation och återhämtning

Operation.....	sid 23
Vakna på intensivvården.....	sid 23
Hallucinationer.....	sid 24

Tillfrisknande

Nya mediciner.....	sid 25
Rehab.....	sid 26

Komplikationer

Avstötning.....	sid 28
Kronisk avstötning.....	sid 28
Infektioner.....	sid 29
Diabetes.....	sid 29
Andra komplikationer.....	sid 30
Retransplantation.....	sid 30
En psykologisk utmaning.....	sid 31

En ny verklighet

Utmaningar.....	sid 33
Kroppsuppfattning.....	sid 34
Förändrade roller i familjen.....	sid 34

Livet efter transplantationen

Förändringar gällande stödbehov och arbetsförmåga.....	sid 37
Bilda familj.....	sid 38
Restriktioner.....	sid 38
Alkohol och droger.....	sid 38
Slutligen.....	sid 39

Introduktion

Den här broschyren är framtagen för dig som vill veta mer om transplantation. Kanske närmar du dig en transplantationsutredning eller har en anhörig som gör det. Det kan också vara så att en transplantation ligger långt fram i tiden men du vill ändå ta reda på lite mer om vad det kan innebära.

Lungtransplantation kan vara en möjlighet för personer med cystisk fibros (CF) när de försämras trots full och adekvat behandling. Broschyren har fokus på lungtransplantation, men det mesta är tillämpligt även vid transplantation av andra organ.

Många som transplanterats vittnar om att man inte kan vara tillräckligt förberedd på vad en transplantationsprocess verkligen innebär. Det beror delvis på att vissa saker och känslor kring en transplantation är svåra att beskriva men också på att alla har sin egen resa och sin egen upplevelse.

Det är viktigt att ta del av all den information som du får från ditt sjukhus och att du passar på att fråga om det är något du undrar över. Det brukar också vara uppskattat att få ta del av andras erfarenheter. Vi hoppas att denna broschyr kan ge dig den information du behöver så att du kan bli inspirerad till att ställa frågor och att berättelserna kan göra dig mer förberedd på transplantationsprocessen.

Lungtransplantation

En lungtransplantation erbjuder hopp till människor med CF, men det är en stor operation som också innebär risker. Det är därför som en lungtransplantation bara är aktuell när ingen annan behandling

fungerar. Om du är kvinna är det viktigt att veta att graviditet avråds efter en lungtransplantation.

Att genomgå en lungtransplantation passar inte alla, men för många har det inneburit en chans till ett liv med förbättrad livskvalitet. Det är givetvis en rättighet att säga nej liksom att avvakta lungtransplantation. En transplantation är ingen bot. De nya lungorna har inte och får inte CF, men eftersom CF är en genetisk sjukdom betyder det att du även fortsättningsvis kommer att ha CF i resten av din kropp som behöver fortsatt behandling. De nya lungorna behöver också sin speciella behandling under resten av ditt liv. Det är som att byta en kronisk sjukdom mot en annan, men med färre symtom och förbättrad livskvalitet, med fortsatt fokus på att följa behandlingsinstruktioner.

Transplantation av lever och andra organ

Vid CF påverkas flera organ och vissa behöver byta andra organ än lungor, oftast lever eller pankreas (bukspottkörtel). Precis som vid en lungtransplantation får inte det nya organet CF, men sjukdomen finns kvar i resten av kroppen. Processen för att bli transplanterad med något annat organ är i stort sett densamma som vid lungtransplantation. Det är samma väntan på att telefonen ska ringa men den som får ett annat organ har delvis annat att ta hänsyn till än den som genomgår en lungtransplantation.

- **Symtomen är annorlunda och samtidigt måste lungor och övrig CF skötas.**
- **Utredningen kräver en noggrann balans för att säkra att lungorna är friska nog för att klara den stora operationen.**
- **Att återhämta sig från en stor operation och samtidigt bibehålla sin CF-behandling för lungorna är en utmaning.**
- **Mängden behandling minskar inte i den omfattning som den gör vid en lungtransplantation och de immunsuppressiva medicinerna som är nödvändiga för att skydda det nya organet innebär potentiellt att CF-lungorna blir mer infekterade.**

Men trots att det är en risk med transplantationen, kan det finnas tydliga förbättringar i livskvaliteten.

”Jag var bara 10 år när jag genomgick min levertransplantation, men jag minns allt väldigt tydligt. Jag fick diagnos levercirros förmodligen på grund av min CF. Min mage var stor som en boll och min mjälte hade blivit dubbelt så stor.

Jag stod 16 månader på väntelistan men jag förstod inte så mycket och hade velat få mer information riktad till mig, innan transplantationen. Jag drabbades av fyra avstötningar och det var svårt att ställa in doserna för mina immunsuppressiva mediciner, vilket var jobbigt.

Jag tappade över ett och ett halvt år i skolan vilket jag inte kunde ta igen förrän på gymnasiet genom att läsa extra. Jag lever på lånad tid, det tänker jag på mycket.

Nu har jag flyttat hemifrån och jobbar. Mina rutiner med mediciner och träning fungerar bra.”

ADAM NORDEVANG, 24 ÅR, LEVERTRANSPLANTERAD SEDAN 13 ÅR.

Varför transplantation nu?



Varför nu?

Även om du kanske har haft tankar kring transplantation en längre tid kan det komma som en överraskning när ditt CF-team tar upp frågan med dig. Att börja tänka på en transplantation på riktigt kan vara en utmaning.

Vissa berättar att när CF-läkaren föreslog att de borde starta en utredning inför en transplantation kände de sig inte ”sjuka nog”. Ditt CF-team kan förklara för dig varför det är dags för dig att överväga en transplantation och vad det kan innebära i form av ökad livskvalitet och förbättrad hälsa, men också om de risker som är förknippade med en transplantation. Det är en svår balans mellan att vara tillräckligt sjuk och samtidigt tillräckligt frisk för att klara en transplantation och få ett bra återhämtande.

Riksförbundet Cystisk Fibros arbetar hårt för att uppmuntra organdonation men tyvärr finns det inte tillräckligt med organ för alla på transplantationsväntelistan. På grund av bristen kan väntetiden på listan bli många månader eller till och med år och under den tiden hinner din hälsa försämrats ytterligare.

”Jag tänkte inte så mycket på transplantationen innan. Jag trodde att det skulle ta lång tid innan jag fick nya lungor.”

NIKOLA DROZDYK, 21 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN TVÅ ÅR.

”Tanken fanns i bakhuvudet sedan länge, ska jag eller ska jag inte.”

LENNART JOHNZON, 61 ÅR, NYA LUNGOR OCH NYTT HJÄRTA SEDAN SEX ÅR.”

Hur påverkar en transplantation mig och min familj?

En transplantation betyder olika för olika människor, en del ser fram emot en transplantation medan andra mer ser det som ett tecken på hur deras hälsa försämrats. Dina egna prioriteringar i livet, din livs-

åskådning och övriga förhållanden i ditt liv ställs på sin spets när du ska bestämma dig för om du ska säga ja till en transplantation eller inte. Tala med din familj, dina vänner och ditt vårdteam i den processen. Även om du bestämmer dig för att säga ja, är det inte slutligen upp till dig att bli godkänd för transplantation. Utredningen kommer kanske fram till att en transplantation inte är möjlig för dig av olika anledningar.

”Jag tror att mina föräldrar kände som jag, att det måste hända någonting, för det här går bara utför. Det blev ju som ett nytt hopp till ett friskare liv för mig.

Jag tror mina föräldrar började tänka på det innan jag gjorde det. De var lite mer insatta. Jag hade ju aldrig ens läst om det. Det var som om det inte fanns i min värld.”

AMANDA PALMQVIST, 29 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN TVÅ ÅR.

Utredning

En utredning inför en transplantation sker oftast vid transplantationscentret i Lund eller i Göteborg. Utredningen tar minst fem dagar och innehåller en rad undersökningar som röntgen, blodprov, lungfunktionstest, gångprov, tandhälsa och ultraljud på hjärtat. Eftersom transplantationen är väldigt krävande är det viktigt att alla funktioner i kroppen ses över för att optimera resultatet. I utredningen kan det även ingå möten med psykolog och kurator. Utredningen ger dig också möjlighet att få lära känna transplantationsteamet som du kommer att ha mycket kontakt med efter transplantationen. De ger dig mer detaljerad information när utredningen är färdig och du kommer upp på transplantationslistan. Utredningsprocessen gör att transplantationsteamet kan avgöra hur du kommer att klara den postoperativa behandlingen på lång sikt samtidigt som du och din familj får information. Om du godkänns för transplantation, är beslutet om ett genomförande i slutändan ditt.

”Jag mådde så dåligt att jag inte kunde prata. Jag hade ungefär 11 procent lungkapacitet kvar och jag hade så lite luft att jag inte fick mina stämband att vibrera. Mina läkare sa att jag bara hade två dagar kvar att leva när organen kom.”

LENNART JOHNZON, 61 ÅR, NYA LUNGOR OCH NYTT HJÄRTA SEDAN SEX ÅR.

”Jag upplevde inte att jag var så sjuk, jag hade ju inte syrgas. Jag hade fått för mig att man skulle ha syrgas i flera år innan man blev aktuell för transplantation.

Jag tänkte i ett helt år efter det att min läkare föreslagit transplantation. Jag jobbade halvtid men hade mycket behandling med IV-kurer varje månad.”

INGELA AHLN, 53 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN 18 ÅR.

Beslutet tas

Du kanske känner dig väldigt osäker över vad som är bäst för dig inför ditt beslut. Detta är förståeligt – det är ett mycket svårt beslut för de flesta. Man kan känna press från sin familj eller att man sviker någon om man bestämmer sig för att inte starta en utredning. Försök att bara fokusera på dig själv, du har inga skyldigheter inför andra. Det är du som ska gå igenom både utredning, operation och rehabilitering.

Många tycker att det hjälper om någon vän, partner eller familjemedlem är med dem under utredningen. Det är en stor mängd information att ta in som ibland kan kännas överväldigande.

Det kan vara bra att under processen tänka på ditt liv som en väg. Du kan fortsätta vägen fram tills du till slut når vägs ände med CF. Vi kommer alla att nå vägens slut på ett eller annat sätt. Å andra sidan kan du välja att ta en avtagsväg som kanske leder till en transplantation.

Denna nya väg ställer nya krav och ger nya möjligheter och förlänger kanske din resa.

Problemet är om du fattar ditt beslut för sent och vill välja avtagsvägen när det inte längre är möjligt. Tala med ditt transplantationsteam om när de tycker att det är dags för utredning.

Om transplantation inte är möjlig för dig

Tyvärr händer det ibland att en person inte bedöms klara en operation, oftast på grund av alltför dålig status i sin CF. En transplantation skulle innebära en alltför stor risk. Om du skulle tillhöra denna grupp ger ditt vårdteam dig de råd du behöver för din vård.

Detta kan naturligtvis bli väldigt svårt både för dig med CF, din familj och dina vänner. Ditt CF-team kommer att finnas där för dig. Stöd och information från den palliativa vården kan vara ovärderligt.

Trygghet inför livets slut

Cystisk fibros är en oförutsägbar sjukdom och en person som är väldigt dålig kan känna det som att döden är nära för att sedan plötsligt återhämta sig. Oförutsägbarheten fungerar tyvärr också åt motsatt håll. Ditt CF-team finns där för dig om du behöver tala om dina känslor inför vården i livets slutskede, de kan också hjälpa dig om det känns svårt att tala med dina nära. Att ha dessa samtal när du mår bra gör att du kan uttrycka dina önskemål och rädslor och ställa frågor när du inte är stressad över att du mår dåligt.

Vi vet ju alla att vi ska dö, trots det är det ofta svårt för många att prata om döden. Det finns olika orsaker till att det kan kännas jobbigt; kanske blir du för ledsen, eller så blir du rädd eller så känns det inte som rätt tid. För personer med CF har förmodligen tankar kring döden funnits närvarande under stora delar av livet, vilket inte nödvändigtvis gör samtalet lättare.

Tankar och känslor kring döden är djupt personliga. Alla har sina egna funderingar och olika sätt att hantera det. En del undviker att samtala om ämnet, medan andra inte har några problem med att prata om döden.

Genom Riksförbundet Cystisk Fibros broschyr, *Trygghet inför livets slut*, kan du få hjälp med att samtala kring hur du vill ha din sista tid och vad som är viktigt för dig. Det formulär som följer med broschyren kan, om du vill, bifogas till din journal.

Väntan



Tyvärr finns det för få organ som är tillgängliga för donation. Det är många delar som ska stämma för att en transplantation ska bli möjlig. Det gör att personer som satts upp på listan inte kan veta när eller om de kommer att få en transplantation. Den genomsnittliga väntetiden för ett par lungor är tre månader, men väntan kan bli både kortare och längre. I värsta fall kommer det inte att finnas ett nytt organ i tid.

De svenska CF-teamen och transplantationsteamerna samarbetar för att allt ska fungera perfekt, så att när ett organ finns tillgängligt för dig, ska du vara vid så bra hälsa som möjligt och redo. Trots att de flesta väntar i månader och ibland år, ska du vara beredd direkt om du satts upp på listan. Det är viktigt att du kan nå omedelbart när ett donerat organ blir tillgängligt. Ändras dina kontaktuppgifter eller om du reser bort på semester måste detta meddelas till transplantationskoordinatören direkt. Detta gäller även om du läggs in på sjukhus. Om du nås via mobiltelefon måste den finnas nära dig, alltid, och batteriet måste vara laddat.

Andra viktiga saker att komma ihåg:

- **Ha en väska packad**
- **Kom ihåg att ta med dina mediciner**
- **Se till att ditt hem, dina barn eller dina husdjur kan tas om hand med kort varsel**
- **Ta inga antiinflammatoriska läkemedel när du står på listan. Tala med din läkare om du behöver smärtlindring.**

Förberedelser

Att förbereda sig inför en transplantation för att må så bra som möjligt är viktigt för att skapa de bästa förutsättningarna inför operationen. Även personer med ett ganska dåligt utgångsläge kan bibehålla eller förbättra sin hälsa genom träning och nutrition. Samtidigt som du fokuserar på ditt fysiska mående behöver du tänka på din psykiska hälsa, kanske tillsammans med psykologen i ditt vårdteam. Du behöver hitta sätt att ta hand om jobbiga känslor. Det är inte ovanligt att en person med CF som är väldigt sjuk känner oro och sorg.

Det är viktigt att du engagerar dig i dina förberedelser, transplantationsprocessen är ett partnerskap, alla behöver hjälpas åt för att nå det bästa resultatet.

”Jag levde på som vanligt förutom att jag ständigt bar med mig min packade ryggsäck. Dessutom såg jag till att min medicinlista hela tiden hölls uppdaterad.

Jag tränade stavgång och spelade golf, men jag fick åka mycket golfbil sista tiden och inhalera i timtal både före och efter. Jag jobbade halvtid och höll mig stabil ända in i det sista.”

LARS FRITZELL, 58 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN TRE ÅR.

Livet på listan

När du står på transplantationslistan är det viktigt att du försöker leva ett så normalt liv som möjligt, vilket kanske inte alltid är så lätt. Delta i livet så mycket som du kan, lägg inte livet på vänt till ”efter transplantationen” eftersom du inte kan förutse när detta blir. Fortsätt jobba lite om du kan, kanske går det att få jobba hemifrån. Andra försöker göra saker med sin familj. Allt för att få tiden att gå.

I all välmening kommer kanske människor du möter att fråga ”När kommer du att bli transplanterad?” eller ”Har du hört något från transplantationsteamet än?”. Det kan underlätta att ha några bra svar i lager för sådana situationer. Att väntetiden är så oviss är frustrerande för alla. Är man väldigt dålig kan en lång väntetid skapa tid för tankar och oro. Om det blir jobbigt för dig, prata med din läkare, dina vänner och familj, bär inte oron själv.

”Det är som att allt i livet hamnar på paus, det går inte att planera någonting. Jag var helt sjukskriven och orkade inte mycket. Jag fick hela tiden prioritera vad som var viktigt, men för det mesta satt jag bara hemma i soffan med mina katter och syrgasen. Det var som att man satt i ett koppel hela tiden.

Jag väntade i 20 månader och 6 dagar, nästan två år. I början var jag redo för att det skulle hända snabbt, jag satt nästan och stirrade på telefonen och när det ringde så tänkte jag att nu händer det. Men ju längre tiden gick desto mindre beredd blev jag på något vis, jag trodde inte att det skulle ta så pass lång tid.

Jag kunde hantera den långa väntan tack vare att jag hade så fina människor omkring mig.”

AMANDA PALMQVIST, 29 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN TVÅ ÅR.

Paus från listan

Det går att ta paus från listan, tillfälligt för en resa eller liknande som gör att du inte kan svara på ditt transplantationssamtal. Du kanske vill stryka dig från listan helt och hållet, kanske har du ändrat dig och inte längre vill bli transplanterad. Om du vill komma tillbaka till listan kan det kanske krävas en ny utredning av din hälsa.

Har du barn?

Om du har barn är det viktigt att tänka på hur din transplantationsprocess påverkar dem. Det kan hjälpa barnet/barnen under denna osäkra period om de blir involverade i processen. De kanske vill vara med och packa din sjukhusväska eller sin egen om de ska vara hos andra när ditt samtal kommer.

Att planera vem som ska ta hand om dina barn om de är små är viktigt, kanske behövs avlastning för den andra föräldern. Om samta-

let kommer mitt i natten, vill du att barnet/barnen ska väckas? Eller om samtalet kommer mitt på dagen när barnet/barnen är på förskola eller skola, vill du att skolan berättar att du är på väg till sjukhuset?

Det viktiga är att du har en plan och att dina barn känner till planen, så att det inte blir en överraskning. Försök att vara så ärlig som möjligt för att förhindra överraskningar. För barn är kunskap och förutsägbarhet en styrka. Svara på deras frågor så gott du kan men ge inga löften som du inte kan hålla.

Väl på sjukhuset kan du hålla kontakt med ditt/dina barn via telefon eller videosamtal tills de kan komma på besök, så att de känner sig delaktiga i vad som händer med dig.

”Dagispersonalen sa att min son, som bara var tre och ett halvt år, ändrades i sitt humör från att han var en glad pojke till att han var en väldigt arg pojke. Förändringen syntes i hans teckningar, han ritade arga, mörka teckningar i svarta färger. Han var ledsen, orolig och arg.

Han hade mörka tankar, men han kunde prata med sin pappa och vi har pratat om det nu när jag mår bra och han är äldre. Jag försökte att inte visa honom min rädsla men han kände den nog ändå. Han ville hjälpa mig när jag var sjuk, trots att han var så liten. Han frågade: Vad gör de med dina gamla lungor? Stoppar de dem i en ask?

Det märks fortfarande att han är orolig och tänker på mig. I början var han väldigt rädd bara jag hade en liten förkylning och han vill fortfarande ha all information om hur jag mår, han bryr sig. Vi har en nära kontakt hela familjen och bråkar sällan utan är snälla mot varandra och skrattar mycket tillsammans.”

INGELA AHLN, 53 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN 18 ÅR.

Falskt alarm

Transplantationsteamet som genomför operationen kommer att göra allt för att de lungor du får är i bästa möjliga kondition så att du har en chans till en bra rehabilitering och en förbättrad livskvalitet. Det donerade organet har bara en viss livslängd vilket innebär att du kommer att kallas till sjukhuset redan innan organet har utretts fullständigt. Läkarna kontrollerar om lungorna har några tecken på sjukdom, infektion eller blödning. Tyvärr är det inte ovanligt att man kallas till operation, bara för att sedan få veta att lungorna inte var tillräckligt bra.

Dessa falska alarm kan kännas väldigt stressande och man kan bli mycket besviken, men man kan också känna sig nöjd med att man inte är bortglömd och att man letar efter lungor åt dig.

”Jag hade två falska alarm eller bomturer som de kallas inom vården. Det första kom bara tre veckor efter det att jag kommit upp på listan. Jag och min partner, Eva, skulle gå och lägga oss vid 22-tiden när samtalet från Lund kom.

Vi plockade ihop våra saker och 04.00 kom taxin som tog oss till det jetplan som tog oss till Skurup och till Lund.

Men lungorna som var tänkta till mig var inte tillräckligt bra så vi fick åka hem igen och ringa till alla som visste att vi blivit kallade.

Nu efteråt känns det som att det var en kort parentes eller övning, om man så vill, och jag är glad att de var noga och inte stoppade in vad som helst.

Jag ville ju ha ett par bra lungor.

Sex månader senare ringde det igen, strax före åtta på kvällen. Eva och min dotter Maja var med,

och vi kände oss lite vana. Jag kände ingen oro eller ångest, jag hade ett tunnelseende kändes det som. Det var ju bråttom men vi kunde rutinerna. Jag sövdes 06.00 nästa dag för operation.

När jag sedan väcktes fick vi besked om att dessa lungor inte heller höll måttet. Vi gjorde oss beredda på att åka hem, men helt mirakulöst så väckte läkaren mig på kvällen och sa att, tro det eller ej, men det har kommit ytterligare ett par lungor som passar dig.

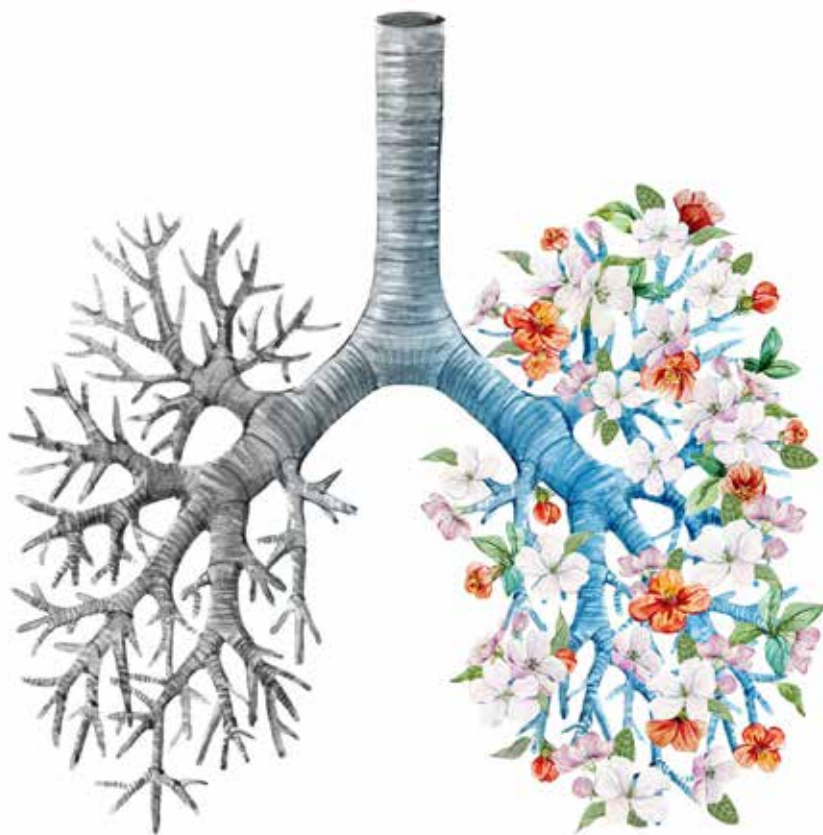
Det var bara att ställa in sig på ytterligare ett försök. De undrade om jag var beredd på det, och det var jag. Det hela blev väldigt dramatiskt för oss båda men kanske mest för Eva. Ett och ett halvt dygn senare vaknade jag och allt hade gått bra.”

LARS FRITZELL, 58 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN TRE ÅR.

Socialt och ekonomiskt stöd

Du kan eventuellt behöva extra stödåtgärder när du väntar på en transplantation. Prata med din kurator på ditt CF-team eller hemsjukhus om vilka möjligheter som finns för dig. Du kan ha rätt till hjälp av anhörig i hemmet, kuratorn hjälper dig då med att ansöka om närstående penning hos Försäkringskassan. Om du har en rörelsebegränsning på grund av orkeslöshet kan du eventuellt beviljas handikappkering och det finns även insatser från kommunen med till exempel städhjälp, matinköp och apoteksärenden som kan vara aktuellt i vissa fall.

Operation och återhämtning



Operation

När samtalet kommer, vilket kan vara vilken tid på dygnet som helst, kommer du att få ta dig till transplantationscentret så fort som möjligt. Långa transporter arrangeras av en transplantationskoordinator. Det är nu dina förberedelser kommer väl till pass.

När du kommer in till sjukhuset kommer du att genomgå nya tester för att läkarna ska veta att du mår bra inför operationen. Proverna består av; blodprov, urinprov och mätning av kroppstemperatur. Om de nya organen bekräftas ha en perfekt matchning och dina resultat visar att du är i tillräcklig form för en transplantation, är det dags för operation.

En transplantation kan ta många timmar, ofta mellan sex och tolv timmar för en lungtransplantation. Har du frågor kring operationen vänd dig till ditt transplantationsteam.

När du väl blivit sövd kommer du inte att minnas något förrän du vaknar upp på intensivvårdsavdelningen.

Vakna på intensivvården

Ditt transplantationsteam kommer att ha förberett dig på vad du har att vänta dig när du vaknar upp på intensivvårdsavdelningen efter operationen. Du kommer att vara kopplad till olika livsuppehållande maskiner som låter en del och du får smärtlindring som kan påverka dig. Det kan vara svårt att skilja natt från dag och det kan vara svårt att prata. Till en början kan allt detta kännas skrämmande.

Det är viktigt att du planerat för ditt sociala stöd under den här känsliga tiden. Vem kommer och besöker dig? Vem vill du ska fungera som kontakt för dem som vill veta hur du mår? Många ber sina anhöriga att föra dagbok och ta bilder under den tid de själva inte kan göra det. Tänk på att fråga personalen om och hur fotografering är tillåten.

Erfarenheten av att vakna upp efter en så stor operation varierar för alla, några känner direkt ”wow, mina nya lungor” men det gäller långt ifrån alla. Det kan lika väl vara en skrämmande upplevelse, men personalen på intensivvårdsavdelningen är vana vid att ta hand om postoperativa patienter så din vård kommer att vara trygg.

”Det var väldigt luddigt, jag vaknade med en enorm smärta, men trots det så var min första reaktion; Jag lever!

Jag gjorde tummen upp till läkaren, jag var så glad att jag levde. För övrigt minns jag bara korta sekvenser.”

INGELA AHLN, 53 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN 18 ÅR.

Hallucinationer

Kombinationen av sövningssmedel och smärtlindring kan orsaka hallucinationer för vissa som genomgått en transplantation, vissa kommer inte ihåg dem efteråt men för dem som minns kan det vara både trevliga och mindre trevliga upplevelser. Båda delarna är helt normalt och på intensivvårdsavdelningen är de vana vid att ta hand om sådana biverkningar.

Både i Lund och i Göteborg skriver personalen små dagböcker om hur du mår och vad som händer dig när du kanske inte minns själv.

”Jag hörde röster och såg ansikten. Narkosdimman var jobbig, jag tyckte inte att jag kunde andas på grund av respiratorn.

Jag tyckte att det var hemskt!

Jag ville andas själv men kunde inte.

Jag hade hemska mardrömmar några dygn efter operationen.

En mardröm handlade om att det var reklam på TV för välgörenhet och att jag skulle skänka mina nya organ till dem, det var inte kul.”

LENNART JOHNZON, 61 ÅR, NYA LUNGOR OCH NYTT HJÄRTA SEDAN SEX ÅR.

Tillfrisknande

Nya mediciner

Efter att du transplanterats kommer du att behöva ta en hel del nya mediciner, resten av ditt liv. Immunsuppressiva mediciner gör att din kropp inte stöter bort dina nya lungor. Dessa mediciner spelar en mycket viktig roll i hela transplantationsprocessen.

När du flyttas till en vårdavdelning kommer personalen lära dig hur de nya medicinerna ska tas. Du kommer också att få mäta din kroppstemperatur, lungfunktion och vikt varje dag. Ditt transplantationsteam kommer att prata med dig om hur viktigt det är att du följer alla instruktioner till punkt och pricka. De kommer att tjata en hel del! Det gör de eftersom det är helt avgörande för hur det kommer att se ut för dig efter transplantationen. Det är oerhört viktigt att du följer den postoperativa plan som du kommer att få av personalen. Den behandling och medicinering som du nu ska följa är inte flexibel, utan måste följas exakt!

De nya medicinerna ska tas enligt ordination, annars kommer dina nya organ att skadas. Det är ingen underdrift att säga att slarv medför livsfara. Skadade organ går inte att laga, en retransplantation är möjlig men ingen lösning om du inte kan följa instruktionerna. Om dina nya lungor skadas av att du inte följt ordinationerna, kommer kanske inte transplantationsteamet överväga dig för en andra transplantation.

”Jag tyckte inte att det var en så stor grej. Jag har ju tagit mediciner hela mitt liv. Visst det var många nya mediciner, men det är ju bara tabletter.

Jag fick lära mig nya hygienrutiner och börja tänka efter lite mer i vardagen. Jag upplevde att jag mådde så himla bra jämfört med innan, att jag fick ett otroligt mycket lättare liv.

De små grejerna som att ta medicin på fasta tider morgon och kväll och tänka mer på hygien, det var ingen match för mig.”

AMANDA PALMQVIST, 29 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN TVÅ ÅR.

Rehab

När du är redo kommer du att flyttas från intensivvårdsavdelningen (IVA) till en vanlig avdelning där du kommer att få träna upp dig i omkring fyra till sex veckor. Under dessa veckor kommer du att få träna varje dag både med hjälp av fysioterapeut och självständigt för att kunna se om dina lungor jobbar som de ska. Du förväntas delta fullt ut i din rehabilitering.

Även om CF-patienter ofta är vana vid att vistas på sjukhus kan veckorna kännas långa och det kan vara frustrerande att vara borta från familj och vänner. När du skrivs ut från sjukhuset kommer du regelbundet kallas tillbaka för kontroll, för att se att du inte fått någon infektion eller avstötning. Efter en tid kommer kontrollerna att kunna göras på ditt hemsjukhus eller CF-center. Transplantationsteamet har dock ansvar för din hälsa livet ut.

För en del är denna process en utmaning, den gamla CF-behandlingen var man expert på och nu är allt nytt, speciellt om rehabiliteringen inte är helt enkel.

”Det var åtta jobbiga veckor på sjukhuset. Jag mådde inte bra, jag hade problem med vikten, aptiten och med att sköta mitt blodsocker. Jag hade mycket värk och fattade inte allt, det kändes ibland som att jag inte hade någon koll alls.

Jag tappade cirka ett kilo i veckan så när jag skulle börja träna kände jag mig helt sänkt. Njurarna spökade så de fick pröva sig fram med medicinerna.”

LARS FRITZELL, 58 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN TRE ÅR.

”Första träningen handlade om att jag skulle resa mig ur sängen och gå med rullbord. ”Är du galen” tänkte jag, att resa sig kändes omöjligt. Men nu förstår jag hur viktigt det var. Här var min envishet mig till hjälp.”

LENNART JOHNZON, 61 ÅR, NYA LUNGOR OCH NYTT HJÄRTA SEDAN SEX ÅR.

Komplikationer

Tyvärr är livet med transplanterade organ inte alltid helt problemfritt och komplikationer förekommer ibland.

Avstötning

En avstötning betyder att kroppen stöter bort det nya organet. Att få perioder med avstötning är mer regel än undantag och symtomen kan vara feber, influensakänsla, andningssvårigheter och oförklarlig trötthet. Ditt transplantationsteam kommer att ge dig stöd så att du kan förstå din nya kropp och sköta din hälsa.

För att fånga upp och kunna åtgärda eventuella avstötningar kommer du att behöva mäta din lungfunktion varje dag med hjälp av en liten spirometer. Om det visar sig att du har tecken på avstötning görs rutinmässigt bronkoskopi där man tar en lungbiopsi, d.v.s. en liten bit lungvävnad. En avstötning behandlas med kortison och justeringar i dosen av dina immunsuppressiva läkemedel.

Kronisk avstötning

En kronisk avstötning kan komma efter flera månader eller år efter transplantationen och innebär att de små luftvägarna blir blockerade med ärrvävnad, vilket kan ge en försämring i lungfunktionen. Det finns ingen bot för en kronisk avstötning men med justering i dosen av dina immunsuppressiva läkemedel kan den skadliga processen bromsas. Ditt transplantationsteam kan ge dig mer information.

”Jag hade två avstötningar de första månaderna och sedan hade jag en kronisk avstötning efter 10 år.”

INGELA AHLN, 53 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN 18 ÅR.

”Jag har haft två små avstötningar. En upptäcktes på tremånaderskontrollen och jag fick åka till Lund för en ny bronkoskopi.

Sedan hade jag en till vid ettårskontrollen och då fick jag kortison intravenöst och antibiotika.”

LARS FRITZELL, 58 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN TRE ÅR.

Infektioner

Den immunsuppressiva medicinen som skyddar dina nya lungor gör dig även mer mottaglig för infektioner, speciellt under de första månaderna efter operationen. Upprepade infektioner kan, som du vet, ge bestående skador som inte går att reparera. Det är därför viktigt att du är uppmärksam på tecken på infektion och söker behandling omedelbart. Ditt team kan ge dig mer detaljerad information kring tecken att hålla koll på.

Diabetes

För personer med CF-relaterad diabetes kan transplantationen påverka blodsockernivåerna och därför behövs kanske ändrad behandling för din diabetes. Mediciner kopplade till transplantationen kan i sig orsaka diabetes. Dina blodsockernivåer kommer att kontrolleras noga efter din transplantation.

Andra komplikationer

En transplantation ökar risken för skador eller komplikationer i övriga delar av kroppen. Dina immunsuppressiva läkemedel som är så viktiga för att förhindra avstötning kan påverka dina njurar, därför kommer dina njurar att kontrolleras regelbundet. Dessa mediciner kan också kopplas till en ökad risk för olika sorters cancer till exempel i lymfsystemet och huden.

Långtidsbehandling med kortison kan orsaka benskörhet vilket i sin tur ger en högre risk för frakturer. Du kommer att få medicin mot detta och rekommendation att träna regelbundet.

Även om dessa komplikationer är allvarliga är det ingen orsak till att inte ta sina mediciner enligt instruktion. Konsekvenserna vid dålig följsamhet med den immunsuppressiva medicinen kan orsaka avstötning av det nya organet med bestående skador och till och med död.

Mer information kring komplikationer får du av ditt transplantationsteam.

Retransplantation

Att behöva en ny transplantation är ovanligt men inte omöjligt. Rutinerna kring retransplantation är desamma som inför den första men många vittnar om att återhämtningen, både fysiskt och psykiskt, är svårare än det var första gången.

”Efter transplantation nummer två väntade en oerhört tung period av återhämtning, jag var en månad på intensivvård eftersom det uppstod alla möjliga komplikationer.

Allting var tio gånger så jobbigt som första gången.

Nu andra gången hade jag legat i ett år och hade inga muskler så jag fick lära mig att gå på nytt.

Jag kände mig som ett spädbarn. Det var en extremt utmanande period.”

AMANDA PALMQVIST, 29 ÅR, ETT ÅR MED RETRANSPANTERADELUNGOR.

En psykologisk utmaning

Efter att ha varit dödligt sjuk i CF och gått igenom hela processen med en transplantation är det inte förvånande att många erfar en tid av psykologiska utmaningar när de går in i perioden då det är dags att återhämta sig och anpassa sig till sitt nya liv.

”Jag började jobba tio månader efter transplantationen, sökte nytt jobb och fick det, det var full fart.

Jag ville visa mig själv att jag kunde göra allt.

Alla trodde att jag var helt frisk och det blev för mycket för mig att leva upp till både mina egna och andras krav.

Jobbade på nya stället i ett år, men då kom allt jag gått igenom ikapp mig och jag blev deprimerad. Allt som hänt och att jag hade klarat mig, att jag inte dött. Jag förstod kanske vad jag gått igenom på ett nytt sätt. Jag tvingades att vara sjukskriven i ett halvår men sedan kunde jag trappa upp igen långsamt.

Att först vara nära döden och sedan bli frisk som alla andra ledde till en identitetskris, jag visste inte vem jag var. Först efter krisen hittade jag mitt nya jag.”

INGELA AHLN, 53 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN 18 ÅR.

En transplantation förändrar livet, vilket kan vara stressande även om livskvaliteten har förbättrats. Några kan tycka att transplantationen inte mötte deras förväntningar, vilket kan skapa en viss besvikelse. Det kan krävas lite tid för att anpassa sig till det nya livet och de nya kraven, att känna att detta är det nya ”normala”.

En ny verklighet



Utmaningar

Det är inte ovanligt att människor upplever utmaningar som depression, stress och kanske till och med posttraumatiskt stressyndrom en tid efter en transplantation. Ibland har detta sitt ursprung i erfarenheten att man varit nära att dö eller från själva upplevelsen att gå från död till liv. Överlevnadsskuld eller att man känner en press på sig att man ska vara glad, kan också bidra till att man mår dåligt.

Att transplantationen kan betraktas som "en livets gåva" kan vara grund till skuld, som också kan skapa en känsla av press från omgivningen att man måste göra det mesta och bästa av denna gåva som man i stunder kanske känner att man inte är värdig.

För andra kan idén om att de fått en gåva vara en inspirerande tanke som hjälper dem att fokusera på att göra något bra av att de fått en andra chans. Det är viktigt att komma ihåg att det enda hopp och den enda erfarenheten associerad med transplantationen är att du ska kunna få njuta av en bättre livskvalitet. Det är ditt liv, inte någon annans!

Att ha en positiv syn på tillvaron är lättare sagt än gjort, känner du att du har det svårt, tveka inte att söka hjälp och stöd från ditt CF-team, din behandlande läkare lokalt eller någon annan.

"Jag hade många tankar kring den som gett mig liv, tankar om att en människa dött för min skull och jag hade svårt att ta till mig att hen hade dött ändå.

Jag vet inget om min donator men jag tror att lungorna kommer från ett fruntimmer eftersom jag blivit en bättre människa.

Jag vill inte veta vem som gett mig min nya chans men jag skulle vilja att de anhöriga fått veta att allt gått bra och fortfarande går bra."

LENNART JOHNZON, 61 ÅR, NYA LUNGOR OCH NYTT HJÄRTA SEDAN SEX ÅR.

Kroppsuppfattning

En transplantation kan påverka din kroppsuppfattning. Du får ganska många ärr efter operationen och kortisonmedicinen ger ökad aptit samt eventuell ansiktssvullnad. Några av de immunsuppressiva medicinerna kan ge en ökad behåring på kroppen, vilket ofta går över när doserna sänks efter något år.

Men oftast har transplantationen en positiv påverkan på kroppen med viktuppgång och friskare hudfärg.

”Många förutsätter att den sexuella relationen ska återgå till det normala men det gör den inte alltid. Först har man haft ett begränsat sexliv på grund av dålig kondition och hosta.

Efter transplantationen upplevde jag mig mindre attraktiv med alla mina ärr och mitt vikttapp. Min självbild har påverkats mycket. Jag kan bli upphetsad men det försvinner snart. Både jag och min partner har ju ett behov men ingen av oss vet hur vi ska lösa det så nu gömmer vi undan problemen.

Det är fortfarande jobbigt och vår relation blir mer och mer ett vänskapsförhållande.”

ANONYM.

Förändrade roller i familjen

Det är så klart olika för alla, men många som gått igenom en transplantation har berättat att det påverkat alla människor som står dem nära och förändrat dynamiken i relationerna. Rollen som vårdare som både partner, föräldrar och vänner ofta haft kan förändras efter en lyckad transplantation och det kan ta lite tid innan det nya faller på plats och nya roller skapats.

Livet efter transplantationen



En transplantation kan innebära att du kan återgå till arbete men det kan också innebära att du får förmåner indragna och att du får ekonomiska svårigheter. Tala med en kurator om det finns bidrag som du kan söka.

”Jag orkade äntligen vara mamma till min lilla treåring och kunde bidra med hemarbete. Min son ville vara bebis igen under en period, han hade mycket att ta igen.

Men sedan blev det bra och vi kunde bli mer som en vanlig familj. Jag hade kanske lite svårt att släppa sekundärvinsterna med att vara svårt sjuk och ta till mig att det nu krävdes mer av mig, på gott och ont.

Jag lärde mig att jag kunde mycket själv och att det inte gjorde något om jag blev andfådd, det kom ingen gigantisk hostattack. Jag upplever att vi som familj kommit varandra ännu närmare genom allt vi gått igenom och det känns bra.”

INGELA AHLN, 53 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN 18 ÅR.

”Det blev en förskjutning av ansvar och det förväntades att jag skulle ta betydligt större ansvar hemma, eftersom jag var hemma på dagarna.

Jag var främst inriktad på min rehabilitering och att kunna återgå till mitt arbete. Eva jobbade och jag var hemmaman men en dålig sådan.”

LARS FRITZELL, 58 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN TRE ÅR.

När all intensivvård är över, omgivningens inledande uppmärksamhet kring transplantationen avtar och det normala livet ska börja – vad händer då?

Den första tiden är det vanligt att man känner efter och undrar över vad av allt nytt, som man ska vara oroad för. Dra dig inte för att höra av dig till ditt transplantationsteam och ventilera din oro. Så småningom blir det nya vardag.

Trots att det inte alltid är lätt att anpassa sig till det nya och att flera nya upppoffringar och kompromisser måste göras, upplever många att de har fått en ökad livskvalitet. För en del blir dock inte transplantationen som de tänkt sig, vissa blir inte så bra som förväntat och sorgligt nog kommer några få inte att överleva mer än ett par år.

”Jag gör allt jag hinner med, och precis vad jag vill. Jag vill utnyttja dagen och har förverkligat några av mina pojkdrommar och köpt mig ett par mopeder, precis som när jag var 15 år.

Nu är vi ett gäng gubbar som samlas och tar en tur på kanske 15 mil, äter medhavd matsäck trivs tillsammans och åker sedan hem igen. Bra social gemenskap och ett evigt pyssel med att meka med de gamla åken och göra dem fina.”

LENNART JOHNZON, 61 ÅR, NYA LUNGOR OCH NYTT HJÄRTA SEDAN SEX ÅR.

Förändringar gällande stödbehov och arbetsförmåga

Stödbehovet kan förändras när man börjat lära sig hur den nya kroppen fungerar. Du kanske har varit sjukskriven en längre tid men vill nu försöka börja jobba igen. Prata med din kurator på ditt CF-center eller ditt hemsjukhus för rådgivning och stöd.

Bilda familj

Det finns begränsat med forskning kring riskerna vid en graviditet när man är lungtransplanterad men en graviditet i den situationen är att betrakta som högrisk. De flesta läkare avråder bestämt från graviditet helt och hållet efter en lungtransplantation. Tala med din läkare om du har frågor.

Restriktioner

I den första fasen efter att du kommit hem kommer du att avrådas från att vistas i miljöer med mycket folk som allmänna kommunikationer och flygplatser eller umgås med människor som är förkylda för att minimera infektionsrisken.

Utöver det gäller det att:

- **Hålla god hygien kring matförberedelser som hantering av skärbrädor m.m.**
- **Undvika vissa livsmedel som vissa sorters ost, rå fisk (som t.ex. sushi och ostron), råa ägg, icke genomstekt kött eller kyckling.**
- **Hålla husdjur rena och vara försiktig vid hantering av kattlådor och hundbajs.**
- **Inte röka eller befinna sig i rökiga miljöer.**

Många av restriktionerna känns igen från livet med CF och kommer därför inte att överraska.

Alkohol och droger

En person som tidigare har haft problem med alkohol eller andra droger kommer inte att kunna komma ifråga för en transplantation. Missbruk av alkohol och droger efter transplantationen betraktas som livshotande eftersom det påverkar upptaget av de immunsuppressiva läkemedlen. Ditt transplantationsteam kommer att förklara riskerna för dig. Deras prioritet är din hälsa.

Om du har problem med alkohol eller droger är det viktigt att du är öppen med det, för din egen skull.

Slutligen

Alla som går igenom en transplantation har en unik erfarenhet. Det är ditt liv och din resa.

Vi hoppas att denna broschyr har gett dig en överblick av den komplicerade process som en transplantation innebär och att vi har kunnat ge dig exempel på några upplevelser och utmaningar som du kommer att ställas inför.

”Jag upplevde inte att jag fick så bra information från vården eller från de broschyrer som fanns.

Jag hade velat veta mer om sådant som kan gå fel vid en transplantation och om hur ont det gör efter.”

NIKOLA DROZDYK, 21 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN TVÅ ÅR.

”Det gick förvånansvärt fort att vänja sig vid att vara frisk trots att jag levt så länge med CF. Jag kände mig frisk och glad.”

INGELA AHLM, 53 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN 18 ÅR.

”Att kunna återgå till ett aktivt liv med friska lungor och en lungfunktion på ca 70 procent har gett mig ett helt nytt liv i flera avseenden.

Jag är också så tacksam för den vård jag får.”

LARS FRITZELL, 58 ÅR, NYA LUNGOR SEDAN TRE ÅR.

Mer information

Mer information finns på:

www.rfcf.se

Riksförbundet Cystisk Fibros – ”Tillsammans för bättre vård, mer forskning, nya mediciner och ett friskare liv för alla med cystisk fibros och primär ciliär dyskinesi.”

www.merorgandonation.se

MOD – Mer Organdonation, arbetar för att ingen ska behöva dö i väntan på organ.

www.hjart-lung.se/viking/

Viking, Riksföreningen för HjärtLungtransplanterade – Samlar personer som är hjärt- och lungtransplanterade och är en medlemsorganisation i Riksförbundet HjärtLung.

www.socialstyrelsen.se/donationsregistret/donation-och-transplantation-raddar-liv/

www.1177.se/sa-fungerar-varden/organdonation/

DENNA BROSCHYR HAR INSPIRERATS AV MATERIAL FRÅN CF-TRUST, UK



Riksförbundet Cystisk Fibros
Kungsgatan 64
753 41 Uppsala

www.rfcf.se

www.cfbladet.se

Plusgiro: 37 62 16-8

Bankgiro: 5487-2973

Swish: 123 351 31 32

Plusgiro forskningsfonder: 90 02 28-8

Organisationsnr: 817600-9473

