

**Information til patienter før
en hjerte-lunge- eller
hjertelungetransplantation**

Rigshospitalet september 2004.

Forord

Dette hæfte henvender sig til dig som har så svær hjerte- eller lungesygdom at vi begynder at undersøge muligheden for en transplantation. Det er dermed ikke givet at transplantation bliver den endelige mulighed for dig, det ved vi ikke før udredningen er færdig og svarene er indløbet. Men vi vælger alligevel allerede nu at informere om den transplantation du måske skal skrives op til

Vi ved, at din situation er vanskelig og at selve udredningsperioden indtil beslutningen om transplantation er taget er meget belastende. Men vi håber at denne vejledning kan være en hjælp for både dig og dine pårørende.

De første afsnit i hæftet handler om hvordan hjertet og lungerne ser ud og hvordan de fungerer og om hvad henholdsvis hjerte- og lungesvigt betyder. Dernæst et afsnit om undersøgelserne i udredningsfasen, om at komme på venteliste og selve ventetiden. Herefter følger en kort beskrivelse af operationen og opholdet på intensiv- og sengeafdelingen. Til sidst information om den medicinske behandling, om afstødning og infektion, om kontroller og muligheder og konsekvenser efter en hjerte- eller lungetransplantation

Hæftet er tænkt som et supplement til den information du får løbende og individuelt af personalet. Mange spørgsmål bliver måske besvaret i dette hæfte men vær ikke bange for at spørge os hvis du er usikker eller bekymret for noget. Du vil også finde ud af at andre transplanterede patienter i afdelingen kan være til stor støtte for dig i udredningsfasen.

Hjertet og dets funktion

Hjertet sidder i midten af brystet bagved brystbenet mellem lungerne. Det gennemsnitlige voksne hjerte er på størrelse med en knyttet hånd. Hjertet er en muskel, som pumper blodet, der bringer ilt fra lungerne, rundt i kroppen. Et normalt hjerte trækker sig i hvile normalt sammen ca. 70 gange i minuttet uden pauser.

Hjertet er delt i to sider af en væg kaldet septum. Hver side har to kamre. Det øverste kammer kaldes atrium, det nederste kammer kaldes ventriklen. Mellem kamrene er der på hver side ventiler kaldet klapper, så blodet kun kan strømme i en retning.

Disse to adskilte sider i hjertet er nødvendige fordi blodcirkulationen er delt i to dele. Den venstre side modtager iltet blod fra lungekarrene og pumper det ud i aorta og videre ud i hele kroppen i pulsårerne. Hjertet selv får blod gennem kransårerne, som afløber i starten af aorta. Højre side af hjertet modtager afiltet blod fra kroppen via venerne og pumper det videre op i lungerne hvor det bliver iltet.

Hjertesvigt

Når hjertet ikke kan pumpe så meget blod som nødvendigt kaldes det hjertesvigt. I begyndelsen mærkes det kun ved anstrengelse. Efterhånden når hjertet pumper dårligere kommer der tillige symptomer ved små anstrengelser og i hvile.

Hjertesvigt kan have mange årsager. En af de almindeligste er at en eller flere blodpropper tilsammen har bevirket at hjertemusklens ikke får blod nok og derved er muskelvæv blevet ændret til bindevæv og hjertet er blevet slapt.

Den anden hyppige årsag til hjertesvigt er hjertemuskelsvækkelse (kardiomyopati). Ofte er det svært at fastslå hvad den tilgrundliggende årsag er. Men det kan være en tidligere infektion som senere viser sig som tiltagende hjertesvigt.

Disse to sygdomme er de hyppigste årsager til en hjertetransplantation (næsten 90 %).

Medfødte hjertefejl som ikke kan reparereres med sædvanlig hjertekirurgi, langvarig sygdomme i hjerteklapperne med gradvis forstørrelse af hjertet kan også medføre hjertesvigt.

Symptomerne ved hjertesvigt er ofte de samme uanset den tilgrundliggende årsag. De fleste vil føle sig mere trætte, svage og sløve. Der vil være mere kortåndethed ved anstrengelser og der kan være hævelse ved anklerne, som er væskeophobning. I sværere grad vil man ikke kunne ligge fladt og sove.

Hjertesvigt behandles i første omgang med medicin. I nogle tilfælde vil man kunne behandle med operation, f.eks. klapfejl eller muligvis en kransåreoperation. I nogle tilfælde vil en biventrikulær pacemaker kunne bedre situationen for en tid. I enkelte tilfælde må der indopereres et kunstigt hjerte (se senere).

Den sidste mulighed ved hjertesvigt er i dag at tilbyde en hjertetransplantation, altså først når al anden behandling ikke er tilstrækkelig.

Lungerne og deres funktion

På højre side består lungerne af 3 lungelapper (over- mellem- og underlap). På venstre side er der kun 2 lapper (over- og underlap). Lungerne er beklædt med en lungehinde, desuden er brystvægen beklædt med en hinde således at lungerne nærmest ligger i en ”dobbeltsæk”. Den yderste hinde er yderst følsom for berøring, hvilket mærkes ved f.eks. biopsi og dræn.

Luftrøret deler sig i 2 hovedbronchier til henholdsvis højre og venstre lunge. Hver hovedbronchie forgrener sig ud i bittesmå bronchier kaldet alveoler hvor den samlede overflade er ca. 75 m².

Lungerne har et blodkarsystem med arterier og vener, hvor det iltede blod returneres til hjertets venstre forkammer.

Lungernes vigtigste funktion er vejrtrækningen som består i optagelse af ilt og udskillelse af kuldioxid. Denne transport foregår hvor alveoler og blodkar mødes hvorved udvekslingen over membranen er mulig.

Lungesvigt

Når lungerne ikke længere fungerer optimalt er et af de første symptomer kortåndethed. Denne kortåndethed viser sig i starten ved hurtig gang på lige vej og efterhånden forværres den og det bliver nødvendigt at holde pauser undervejs og i værste grad er der tillige kortåndethed ved af- og påklædning. Forklaringen på denne kortåndethed er nedsat iltmætning i blodet. Emfysem og kronisk bronchitis er nogle af de hyppigste årsager til svigt i lungefunktionen.

Når lungefunktionen er så dårlig at livskvaliteten er uacceptabel og al anden behandling er forsøgt kan udredning mhp. lungetransplantation komme på tale. De lungesygdomme der kan lede lungetransplantation er oftest KOL, (kronisk obstruktiv lungesygdom), emfysem (for store lunger), alfa-1-antitrypsinmangel, fibrose, cystisk fibrose, og i sjældnere tilfælde sarcoidose, Eisenmengers syndrom (en hjertesygdom) og forhøjet tryk i lungerne(PPH).

Udredning før en transplantation

Udredningen forud for transplantation har til formål at fastslå, dels om der er behov for transplantation og dels om transplantation er mulig under hensyn til kroppens øvrige organfunktioner (nyrer, lever, og hhv. hjerte eller lunger). Det tager en uge at foretage denne udredning og du er indlagt på transplantationsafdelingen hele ugen.

Følgende undersøgelser bliver sædvanligvis udført:

Røntgen thorax

En røntgenundersøgelse der kan vise hjertets størrelse og lungernes tilstand.

EKG

Elektrokardiogram har til formål at registrere hjertets puls og rytme.

Blodprøver

Har til formål at vise de forskellige organers funktion og evt. skjulte sygdomme eller tidligere sygdomme. Du bliver også testet for HIV antistof, og din blodtype bliver bestemt. Vi tester dig også for om du har antistoffer mod hvide blodlegemer fra andre mennesker. Hvis du har disse antistoffer, som kan opstå i forbindelse med graviditet eller blodtransfusion, skal der laves en test, der kaldes en cross-match inden evt. transplantation. Mens du står på ventelisten tester vi dig hvert ½ år for disse antistoffer.

Ekkokardiogram

En ultralydsundersøgelse af hjertet som giver et billede af størrelse og funktion, desuden ses hjertevæggens tykkelse og hjerteklapperne.

MUGA

En skanning af hjertet, der viser hjertets pumpeevne. Undersøgelsen foregår ved, at man sprøjter en meget lille dosis radioaktivt mærket sporstof i blodåren, dette stof hæfter sig på de røde blodlegemer. Disse røde blodlegemer kan ses med et specielt kamera som skaber et billede af hjertets interne strukturer. Testen viser hvor meget blod der pumpes ud ved hvert pulsslæg og hvor hurtigt det sker.

Chrom-EDTA clearance

Er en nyrefunktionsundersøgelse, hvor man via en blodåre sprøjter en smule radioaktivt sporstof ind i blodet. Der tages et par blodprøver ca. 3 timer efter, som kan afsløre hvor hurtigt nyrerne har filtreret stoffet ud. Det radioaktive stof har ingen bivirkninger på kroppen. Denne test er en god indikator for hvor godt nyrerne kan rense blodet for affaldsstoffer og den er afgørende ved beslutningen om transplantation, idet medicinen efter transplantationen er meget "hård" ved nyrerne.

Lungefunktionsundersøgelse

En undersøgelse hvor du skal sidde og trække vejret gennem et mundstykke med en klemme på næsen. Den kan vise om lungerne er raske, størrelsen af dine lunger eller graden af evt. lungesygdom.

Hjertekateterisation

(du får udleveret en speciel brochure inden undersøgelsen om denne procedure)

Under lokalbedøvelse føres et lille kateter ind i en blodåre i lysken. Kateteret føres med blodet op til hjertet. Efter undersøgelsen skal man ligge i sengen 2-4 timer.

Ved undersøgelsen måles hvordan hjertet arbejder, dvs. sig hvor meget blod hjertet pumper pr. hjerteslag og pr. minut og hvor højt trykket er i hjertets forskellige kamre og i lungernes store blodkar.

Måske skal du tillige have foretaget en undersøgelse af kransårerne ved samme lejlighed. Her sprøjtes kontrast ind i kransårerne og samtidig fotograferer man fra forskellige vinkler, hvorved

man kan se hvordan blodet løber og hvordan blodkarrene ser ud. Under kontrastinjektionerne kan man få en slags varmekølelse i hele kroppen.

Måske skal du også have foretaget en biopsi (vævsprøve) af hjertemusklen under hjertekateterisationen. Formålet med en biopsi er at finde ud af om der er en infektion i hjertemusklen eller anden hjertemuskelsygdom, som skal behandles på anden vis end med en transplantation.

Tandlæge

Inden tandlægebesøget skal tænder og kæbe røntgenundersøges og disse billeder skal bringes med til tandlægen. Hvis der er infektioner i tænder eller tandkød skal det behandles før du kommer på ventelisten. Denne behandling foregår hos egen tandlæge og du skal som udgangspunkt selv betale. Drejer det sig om større ting, tandudtrækning, proteser o. lign. er det nødvendigt at du går til din egen tandlæge og får et overslag, som skal sendes til vurdering i dit eget amt. Amtet skal svare før evt. behandling påbegyndes.

Gynækologisk undersøgelse

For at undersøge for infektioner eller vævsforandringer i underlivet.

Samtaler med:

Overlægen i medicin

En grundig samtale om din sygdom og udsigterne med sygdommen samt om mulige medicinske/kirurgiske behandlinger. Desuden om hvilke muligheder en transplantation kan give.

Overlægen i kirurgi

Information om det kirurgiske indgreb i forbindelse med en transplantation

Transplantationssygeplejerske

En informationssamtale gerne sammen med dine pårørende om hvordan du har det og om hvad hele transplantationsforløbet indeholder.

Socialrådgiver

Kan tilbydes hvis du har behov for hjælp f.eks. i form af kontakt til myndigheder.

Specielt for lungepatienter:

Røntgen af ryggen

Undersøger sammenfald og dermed afkalkning af rygsøjlen. Afkalkning ses især hos kvinder efter overgangsalderen og forværres betydeligt ved prednisolonbehandling og manglende brug af kroppen. Sammenfald af ryggen er et væsentligt problem i forhold til at komme på venteliste, idet en del af behandlingen efter transplantationen er prednisolon som gør det værre.

6 minutters gangtest

Tester din gangdistance med og uden ilt og herunder iltmætning og pulsvariationer.

Fysioterapeuten kan desuden instruere dig i øvelser som kan holde dig i bedst mulig form inden operationen.

CT scanning af thorax

En slags røntgenundersøgelse af lungerne, som giver et mere præcist billede af forholdene i lungerne.

Lungescintigrafi

Er en undersøgelse hvor man viser lungernes blod- og luftforsyning. Undersøgelsen foregår i to dele. Først sprøjtes et radioaktivt mærket sporstof ind i blodåren, dette stof kan man herefter ved hjælp af et specielt kamera måle hvordan det fordeler sig ud i de små blodkar i lungerne. Derefter skal du trække vejret i et apparat med et radioaktivt sporstof og bagefter kan kameraet tage billeder af lungernes lufttilførsel.

Ultralyd af abdomen(maven).

En undersøgelse med et slags ekkolod der føres hen over maven for at kigge efter f.eks. galde- eller nyresten.

Arteriepunktur

En blodprøve i håndleddet til analyse af iltmætning og kuldioxid niveau.

Endelig skal din urin undersøges og vi skal have målt højde og vægt. Vi tager også et foto af dig til journalen, idet det kan hjælpe os med at huske dig.

Når alle undersøgelser er udført bliver du udskrevet og oftest har du endnu ikke fået endeligt svar på hvilken behandling der er at fortrække i din situation.

Konferencen

Når svarene på alle undersøgelser er indløbet bliver du drøftet på den ugentlige transplantationskonference som altid foregår om torsdagen.

De fleste patienter synes det er meget svært at vente på ”afgørelsen” om hvad de skal indstille sig på. Er det muligt at blive transplanteret eller skal de indstille sig på en anden behandling?

Generelt kan det siges at transplantation kun bliver anbefalet når al anden medicinsk og eller kirurgisk behandling er prøvet. En transplantation er sidste udvej kan man sige.

Meningen med at blive transplanteret skal være, at vi vurderer at vi kan give dig nogle flere livsår med mere livskvalitet i. Dog ved vi jo alle at der ikke kan gives garantier for resultatet af en transplantation, men vi vil foretage en seriøs vurdering ud fra vores kendskab til din sygdom og ud fra kendskabet til hvad en transplantation kan give dig.

Udfaldet at konferencen kan også blive, at der skal foretages yderligere undersøgelser, før der kan tages endelige stilling, eller at du på nuværende tidspunkt skønnes at have det for godt til at komme på ventelisten.

Konferencebeslutningen vil blive meddelt dig pr telefon af transplantationssygeplejersken.

Hvis beslutningen er, at man vil tilbyde dig at komme på venteliste, vil du få tilsendt en mobiltelefon, eller du kan bruge din egen, så vi altid kan komme i kontakt med dig mens du er på ventelisten. Når du har modtaget telefonen ringer du ind til os og vi checker at telefonen virker, der hvor du bor. Telefonen er spærret, så du kan ikke bruge den til andet end opkald fra os.

Desuden får du et brev, hvor det indskræpes, at du giver os besked, mens du er på ventelisten, hvis du bliver indlagt, får blodtransfusion, får infektioner eller tager på ferie.

Ventelisten

Vi har to ventelister, e`n til hjertetransplantation og e`n til lungetransplantation. Vi er i Skandinavien tilknyttet Scandia Transplant som betyder, at vi også får tilbudt organer fra det øvrige Skandinavien, hvis de ikke selv har modtagere. På ventelisten findes to kategorier(status). Den ene er status 2, som betyder at man er på ventelisten og i stabil fase, den anden er status 3, som betyder at man midlertidigt ikke er transplanterbar f.eks. p.g.a. infektion.

Ventetiden

Da ventelisten altså ikke er en liste hvor det går efter tur, og da vi ikke ved hvornår organet der netop passer til dig bliver meldt, er det umuligt at vide hvor lang ventetiden kan blive. Ved udvælgelsen til et donororgan skal der tages hensyn til blodtype og din størrelse. Derefter tager vi hensyn til, at de mest syge skal transplanteres først, altså dem der har størst behov. Ventetiden kan

blive dage, uger, måneder eller år. Men fra det øjeblik du er på ventelisten, skal du være klar. Det vil sige, at du skal have tænkt igennem, hvad du skal gøre, når vi ringer. Hvem i din familie skal kontaktes, hvem skal med i transporten til Rigshospitalet, hvem skal passe hunden og blomsterne, hvor står tasken der er pakket, som skal med ind.?

Ventetiden kan være svær både for dig og dine pårørende. Du mærker måske at du kan mindre og mindre og at hverdagen bliver mere og mere anstrengende. Måske har du søvnproblemer, humørsvingninger og irritation og føler dig som en byrde for familien. Måske er du bange for at få det endnu dårligere og i værste fald at dø. Dit håb er, at du står på ventelisten og det skal du holde fast i. Dine pårørende har det også slemt. De føler sig ofte magtesløse i forsøgene på at hjælpe dig, og hvis du bliver bange smitter det også af på dem. Det er en svær tid. Det kan ofte hjælpe at være åben og tale sammen om det der er svært. Både du og din familie er altid velkomne til at kontakte vores transplantationssygeplejerske i ventetiden når det er svært eller hvis der er spørgsmål i forhold til transplantationen.

Vi anbefaler at du i ventetiden gør alt hvad du kan for at få motion. Gå nogle små ture i et tempo der passer dig, lav lidt gymnastik derhjemme. Nogle dage kan du måske ikke så meget, andre dage lidt mere. Det vil lette forløbet efter transplantationen at du er i så god fysisk form som muligt. Er du overvægtig bør du spise sundt varieret og begrænse fedt- og sukkerindtagelse i kosten for at tabe dig. Overvægt kan gøre det vanskeligere at finde et hjerte i passende størrelse og øger desuden operationsrisikoen. Hvis du er for tynd er det vigtigt at du får en kalorierig kost gerne med energidrik, fede desserter, chokolade, du skal ikke lige nu tænke på dit kolesteroltal, det er vigtigere at din vægt øges, så du har noget at stå imod med i forbindelse med operationen. Efter operationen skal du igen tænke på kolesterolindtagelsen.

Det er selvfølgelig klart at totalt rygeophør skal fastholdes. Hvis du igen begynder at ryge må vi desværre tage dig af ventelisten.

I ventetiden går alle hjertepatienter til kontrol hvert halve år på Rigshospitalet, alle øvrige går til kontrol på lokalsygehus. Hvis du bliver meget dårligere i ventetiden til et nyt hjerte og vi ser at de andre organer som nyrer og lever svigter pga. hjertesvigt har vi siden 1998 haft endnu en mulighed - det mekaniske hjerte. Dette mekaniske hjerte er en pumpe, der bliver indopereret for at støtte dit svage hjerte, således at normal blodforsyning genetableres til andre organer indtil et passende organ dukker op.

Når der bliver ringet.

Når der opstår en mulighed for at transplantere dig, vil du blive kontaktet af vagthavende transplantationskoordinator fra Rigshospitalet. Det kan ske både aften, nat og weekend. Vi vil altid først kontakte dig på din fasttelefon og hvis du ikke er hjemme, kontakter vi dig på mobiltelefonen. Fra det øjeblik vi ringer må du **hverken spise eller drikke**. Operationen skal udføres i løbet af nogle timer, så du skal indlægges så hurtigt som muligt. Rigshospitalet arrangerer transporten. Du skal blot fortælle os hvilken adresse du befinder dig på, om du skal have ilt med og hvilken form for transport du behøver (liggende, siddende). Du skal pakke det mest nødvendige og kontakte dine pårørende.

Dine nærmeste pårørende er meget velkomne til at tage med til Rigshospitalet. Der vil ofte være mulighed for overnatning på patienthotellet. Pårørende har mulighed for at søge om betaling af udgifter for opholdet ved ansøgning til hjemkommunen eller amtet. Dine pårørende kontakter selv kommunen eller amtet evt. med inddragelse af vores socialrådgiver. De enkelte ansøgninger vil

blive behandlet særskilt, og der er, afhængig af bopælskommune, meget stor forskel på hvor lidt eller hvor meget der dækkes.

Forberedelse til operation

Når du ankommer til Rigshospitalet vil en sygeplejerske tage imod dig og hjælpe dig og din familie. Der skal tages blodprøver, røntgen af thorax, du skal raseres på brystet og i lysken, derefter skal du i bad i en desinficerende sæbe. Du skal have skrevet journal og du skal tale med en narkoselæge for at sikre at du er klar til operationen. Der bliver også givet en medicinsk forbehandling inden operationen og du får også lidt afslappende medicin.

Som oftest foregår alle disse ting stille og roligt, men det kan forekomme at tiden er knap.

Aflysning

Du skal vide at transplantationen kan blive aflyst selvom du er kommet herover og er gjort helt klar til operation. Det kan ske, hvis det f.eks. viser sig, at donor har en smitsom sygdom eller hvis man ved donoroperationen opdager, at organet alligevel ikke er egnet til transplantation.

Det kan således ske, at du bliver udskrevet igen uden operation.

Operationen

Hvis operationen ikke bliver aflyst bliver du kørt til 4. sal hvor operationsstuen er klar til at modtage dig. Dine pårørende må gerne følge dig til operationsafdelingen og blive der indtil du skal bedøves. Operationen varer 4-6 timer, lidt længere hvis du skal have 2 lunger og hvis du tidligere er hjerteopereret. Der er samme operationsrisiko som ved enhver anden hjerte- eller lungeoperation. Operationen skal udføres med det samme når donororganet ankommer fordi hjertet/lungerne ikke må være uden blodcirkulation i mere end 4/6 timer. Ved hjerteoperationen foretages indgrebet gennem brystbenet og ved lungeoperationen fra siden imellem to ribben. Måske synes du det lyder voldsomt, men tænk på at Rigshospitalet har meget stor erfaring i både hjerte og lungetransplantationer.

Efter operationen på intensivafdelingen

Efter operationen bliver du kørt til intensivafdeling afsnit 4141 på 4. sal i mellembygningen.

Du sover sandsynligvis et antal timer mens respiratoren trækker vejret for dig. Umiddelbart efter operationen gives der forskellig medicin for at modvirke afstødning og undgå infektioner.

Endvidere vil du få sove- og smertestillende medicin efter behov. Umiddelbart når du vågner op efter operationen kan du føle dig noget forvirret. Det kan være svært at holde rede på, hvor du befinder dig og hvilken tid på dagen det er. Når du vågner kan du ikke tale, da du stadig trækker vejret ved hjælp af respiratoren, men du kan forstå hvad det bliver sagt til dig. Du kan udtrykke dig ved tegnsprog eller skrive på et papir eller en maskine. Respiratoren kobles fra så snart alt er stabilt og du er vågen nok til at trække vejret selv.

Det kan måske være en uhyggelig oplevelse for dine pårørende at se dig ligge i sengen på intensivafdelingen. De må være forberedte på, at du er omgivet af en masse maskiner, apparatur, slanger, poser, og lys og tal der blinker, kasser der tegner kurver og at der altid er personale omkring dig. Dine pårørende bliver nødt til at tænke, at alt dette er der, for at holde bedst mulig øje med dig og for at kunne reagere så snart der er noget der afviger.

Dine pårørende skal have en gul overtrækskittel over tøjet samt maske for munden og spritte hænderne af inden de går ind til dig på stuen for at beskytte dig mod infektion.

Der kan være meget uro på intensiv afdelingen og det kan være svært at skelne nat fra dag, og det kan være svært at få en god nattesøvn.

Du må forvente at ligge på intensiv afdeling i 1-5 dage (måske længere) afhængig af evt. komplikationer, der kan støde til.

Når alt er stabilt og du er ude af respiratoren, bliver du flyttet tilbage til transplantationsafdelingen på 15. etage. (2153 og 2154).

Efter operationen på 2154 eller 2153

Når du bliver flyttet tilbage til transplantationsafdelingen har du stadig en del katetre i kroppen. Der vil være:

- et blærekateter, så vi kan måle din urinproduktion
- et kateter i venen på halsen til medicingivning og til at trække blodprøver fra
- telemetri- ledninger fastgjort til brystet så vi kan aflæse EKG-et
- iltkateter i næsen

hjerterpatienter:

- to små tynde wirer, der udgår fra hjertet som er koblet til en udvendig pacemaker, så vi kan regulere hjerterytmen.

lungepatienter:

- 2 dræn ud fra hver nye lunge til drænage af luft og væske
- kateter ind til rygmarven til fast dosering af smertestillende medicin mens drænene er der

Desuden er der selvfølgelig et lille plaster på operationsarret

De første 5 døgn efter operationen bliver du isoleret inde på stuen. Det betyder, at vi bærer gule kitler, maske og vi spritter alt apparatur samt vores hænder af, inden vi kommer ind på stuen. Det samme gælder dine pårørende. I disse dage må du heller ikke få friske blomster ind på stuen. Dine pårørende må ikke besøge dig, hvis de er inficerede. Alle disse forholdsregler tager vi for at beskytte dig mod infektioner udefra, idet du efter transplantationen er ekstra modtagelig pga. den nye medicin.

I den første tid efter operationen kan du have noget kvalme og appetitløshed. Det er imidlertid vigtigt, at du får en kost, der indeholder kalorier og protein således at kroppen får byggestene og energi til genopbygningen. Vi holder øje med din ernæring og det kan blive nødvendigt med tilskud af energidrik eller evt. sondemad.

Ofte kan maven fungere trægt og der kan være en tendens til forstoppelse. Det kan derfor blive nødvendigt at give medicin, der kan hjælpe maven i gang.

På transplantationsafdelingen starter genoptræningen langsomt. Fysioterapeuten og sygeplejersken vil hjælpe dig med en plan for træningen. Selv om du føler dig træt og afkræftet efter operationen, er det vigtigt at du hurtigst muligt kommer ud af sengen og i gang igen. I denne del af forløbet er din egen aktive indsats af afgørende betydning for hvor hurtigt du kommer dig. Træningen er vigtig både for blodcirkulation, lunger, knogler, led, muskler og ikke mindst humøret.

Der er almindeligt at humøret er svingende efter operationen. En af forklaringerne er, at du får noget medicin, prednisolon, som kan indvirke på humøret. Desuden vil du ofte føle en enorm lettelse, ja næsten eufori over at ventetiden, operationen og det intensive mere kritiske forløb er overstået. Euforien kommer måske også fordi du pludselig mærker at du har luft til at bevæge dig mere. Du kan måske også være træt og udmattet fordi der hele tiden foregår noget på stuen med blodprøver medicin, personlig hygiejne, genoptræning, rengøring, stuegang og endelig besøgende.

Måske kan det være hensigtsmæssigt at begrænse besøgene i den første tid. Sørg for at få hvile når der er lejlighed til det.

Når medicinen er indstillet og din almentilstand er tilfredsstillende kan du udskrives. Du skal regne med at være indlagt 3-5 uger efter transplantationen. Måske kan du komme hjem på weekendorlov lidt før.

Immunsystemet – afstødning/rejektion

Kroppens immunforsvar består af celler og kemiske forsvarsstoffer, som har til opgave at beskytte os imod infektioner. Efter en transplantation vil kroppen opfatte det nye organ som ”fremmed”, og immunforsvaret vil reagere på det fremmede organ, som var det en bakterie eller en virus. Hvis immunforsvaret får frit spil vil det transplanterede organ blive angrebet, en proces der kaldes afstødning eller rejektion og nærmest kan karakteriseres som en betændelseslignende tilstand..

For at modvirke denne naturlige reaktion, skal der gives immundæmpende medicin (se nedenfor).

Trods den medicinske behandling vil der forekomme afstødningsepisoder hos de fleste.

Risikoen for afstødning er størst de første måneder og ses sjældent hos hjertetransplanterede efter ½ år.

Der er forskel i graden af afstødningsprocesser, de helt milde er uden betydning og kræver ikke behandling. En moderat til svær afstødning vil blive behandlet med prednisolon i store doser, der gives i drop i 3 dage. Den helt svære afstødning kan hos hjertetransplanterede kræve behandling med stærk immundæmpende medicin som efter transplantationen. Behandling af afstødning foregår under indlæggelse. Afstødning er som hovedregel let at behandle og det er sjældent at den får mere alvorlige konsekvenser.

Immundæmpende medicin

Den medicinske behandling starter allerede under operationen. De første dage får du ekstra immundæmpende medicin ind i blodåren. Den faste immundæmpende medicin består af tre forskellige slags, som du skal tage hver dag resten af livet, du slipper aldrig af med det. Efterhånden som risikoen for afstødning aftager, vil doserne dog blive sat lidt ned.

1a. Sandimmun Neoral (ciclosporin)

Sandimmun Neoral er det mest effektive stof, der gives for at forhindre afstødning. Det findes som kapsler. Dosis justeres ud fra blodprøvesvarene. Medicinen skal tages meget præcist - kl. 9 og 21.

Mulige bivirkninger til Sandimmun Neoral:

- nyrefunktionen bliver påvirket
- blodtrykket øges og mange får behov for blodtryksnedsættende medicin
- hårvæksten øges over hele kroppen
- rysten på hænderne og føleforstyrrelser i fodsåler og håndflader
- hævelse af tandkød
- stigende kolesterolniveau

1b. Prograf (tacrolimus)

Som alternativ til sandimmun, eller hvis der vedvarende forekommer afstødninger kan anvendes Prograf. Prograf findes som kapsler. Dosis justeres efter blodprøvesvarene og gives i to daglige doser.

Mulige bivirkninger til Prograf:

- nyrefunktionen bliver påvirket
- forhøjet blodsukker
- rysten på hænderne og føleforstyrrelser i fodsåler og håndflader

- blodtrykket øges og kan give behov for blodtryksnedsættende medicin
- hovedpine kan forekomme
- kvalme og diarre`

2a. Imurel

Gives for at forhindre afstødning. Stoffet virker ved dæmpende på de hvide blodlegemer. Hvis det virker for kraftigt hæmmes også blodplader og røde blodlegemer. Der tages jævnligt blodprøver for at kontrollere antallet af blodlegemer.

Mulige bivirkninger til imurel:

- hæmning af knoglemarven (lavt antal blodlegemer)
- kvalme opkastning og diarre.

2b. CellCept

CellCept anvendes som alternativ til Imurel hos hjertetransplanterede. CellCept virker ligeledes dæmpende på de hvide blodlegemer. Undersøgelser har vist at der er mindre risiko for akut og kronisk afstødning ved Cellcept end ved imurel behandling hos hjertetransplanterede. Der skal jævnligt tages blodprøver for at kontrollere antallet af blodlegemer.

Mulige bivirkninger til CellCept:

- hæmning af knoglemarven (lavt antal blodlegemer)
- mavebesvær i form af tynde afføringer
- evt. hovedpine og hududslæt

3. Prednisolon

Prednisolon (steroid) tilhører en gruppe hormoner, der kaldes binyrebarkhormoner. Efter transplantationen gives prednisolon som tabletter. I forbindelse med afstødning gives det som drop i betydelig større doser. Prednisolon kan have bivirkninger, som er tydeligst ved store doser:

- øget appetit (vægtstigning)
- tendens til store blussende kinder og topmave
- tynd og uren hud
- humørsvingninger
- øget syreproduktion i mavesækken (mavesår)
- sukkersyge

afkalkning af knoglerne og muskelsvaghed

Infektioner

Da du efter transplantationen får den immundæmpende medicin medfører det, at risikoen for infektioner vil være større end normalt. Specielt de første måneder vil risikoen være størst. Der ses infektioner med såvel virus som bakterier og svampe. Derfor gives nedenstående forebyggende behandling.

Som transplanteret vil du altid skulle holde øje med feber, hoste og opspyt, ondt i hals, åndenød, diarre og opkastning, da din risiko for at blive inficeret er en smule større. Hvis du får infektion blive den mere langvarig og kræver specifik behandling.

Anden medicin

Sulfotrim forebyggende mod lungeinfektion gives permanent

Valcyte forebyggende mod en virusinfektion gives i 3 måneder i alt
Furix vanddrivende kan oftest trappes ned med tiden
Kaleorid et salt som tabes ved vanddrivende behandling
Nexium forebyggende mod mavesår så længe prednisolon gives i store doser
Mycostatin forebyggende mod svampeinfektion i munden, følger nexium behandling
Plendil og andre stoffer gives for forhøjet blodtryk, som mange transplanterede vil få.
Magnyl gives til hjertetransplanterede efter 1 måned
Unikalk med D-vitamin gives som kalktilskud til knoglerne til lungetransplanterede

Kontroller – hjerte

Efter transplantationen skal du med jævne mellemrum have udført en hjertebiopsi (vævsprøve fra hjertet). Biopsien er den eneste sikre måde at afsløre afstødninger på. Selve biopsien sendes til mikroskopi samme dag og du får samme aften besked om der er afstødning eller ikke. De første 6 uger tages biopsi hver uge, dernæst hver 14. dag indtil 3 måneder, dernæst en gang om måneden i 3 måneder og så sjældnere og efter 1 år kun årligt.

Biopsien bliver taget via et kateter i en blodåre på halsen eller evt. fra lysken. Dette kateter bliver ført til hjertets højre side hvorfra vævsprøven bliver taget. Der bliver selvfølgelig lagt lokalbedøvelse på halsen inden stikket og hele proceduren udføres ved hjælp af røntgengennemlysning. Du kan ikke mærke når biopsien bliver taget. Undersøgelsen er kun behæftet med lille risiko. Ved indstikstedet på halsen kan der opstå en lille blødning under huden som kan give hævelse og ømhed. I meget sjældne tilfælde kan biopsien forårsage blødning i hjertesækken som så skal fjernes. Undersøgelsen varer ca. en times tid og normalt, hvis der ikke er afstødning, bliver du udskrevet om aftenen.

Kontroller - lunge

Som lungetransplanteret skal du også have udført vævsprøver (biopsier) og skylning for at diagnosticere eventuelle infektioner i lungen med jævne mellemrum. Disse biopsier og skylninger tages rutinemæssigt efter 14, 28, 42 og 90 dage. Herefter efter 6, 12, 18 og 24 måneder. Desuden skylles og tages ekstra biopsier ved mistanke om infektion eller afstødning. Selve undersøgelsen foretages med et bronkoskop, som er et tyndt bøjeligt instrument, der føres ned gennem munden i lungerne i fuld bedøvelse. Forholdene i den transplanterede lunge ses efter, der skylles med væske, som suges op igen til undersøgelse for infektioner, og til sidst tages vævsprøven fra lungen, også gennem skopet. Undersøgelsen varer ca. en time. Der er en risiko for sammenfald af lungen efter biopsien og derfor skal lungerne røntgenfotoграфeres næste dag. Der kan også være en smule blødning bagefter som hostes op indenfor de næste timer. Vævsprøverne sendes til mikroskopisk undersøgelse og du vil normalt få resultatet samme dags aften. Hvis der ikke er infektioner eller afstødning kan du udskrives næste dag efter at røntgenbillederne er set.

Livet som transplanteret

Et liv som transplanteret er et liv hvor du skal huske at tage din medicin punktligt hver eneste dag. Det betyder også at du skal møde op til kontrollerne på Rigshospitalet som aftalt.

Det betyder i særdeleshed at du under ingen omstændigheder genoptager rygning efter transplantationen, rygning vil være forbundet med en betydelig risiko for det nye organ og for dit liv.

Det er et liv hvor du skal være opmærksom på hvad din krop fortæller dig i form af feber, hoste stakåndethed, vægtøgning og lignende.

Det er et liv hvor du kan spise en normal varieret kost, hvor du kan/skal motionere dagligt, hvor du kan genoptage et normalt sexliv, hvor du kan tage på ferie, dyrke sport eller bare cykle en tur og passe arbejdet igen efter få måneder. Tal med os ved udenlandsrejse, hvor du skal vaccineres. Du må kun vaccineres med inaktiverede (dræbte) virus.

Men det skal selvfølgelig nævnes at vi ikke kan give dig garantier for resultatet af operationen.

Sene komplikationer

For alle transplanterede patienter gælder, at man livslangt skal drikke mindst 2,5 liter væske dagligt fordi sandimmun har en giftig virkning på nyrerne. Vi kan se at nyrefunktionen allerede efter et år er reduceret en del. Nogle få transplanterede får så svære nyreproblemer at dialyse og senere nyre transplantation kan komme på tale.

Desuden er der pga. den immundæmpende medicin en smule forøget risiko for fremkomst af cancer. Hudcancer er hyppigst, derfor skal alle transplanterede beskytte sig mod solen. Lymfekræft forekommer sjældent, men er alvorligt.

Hjertetransplantation

Mere end halvdelen af hjertetransplanterede får behov for blodtryksnedsættende medicin.

Sædvanligvis kan denne behandling bestå af et enkelt medikament, men ofte må det kombineres med vanddrivende medicin.

Der kan være tilbøjelighed til stigende kolesterol og urinsyre i blodet, sidstnævnte kan ledsages af ledproblemer, hvilket man forsøger at behandle med urinsyrenedsættende midler.

På længere sigt kan der komme en slags forkalkning i kransårerne, der opfattes som en kronisk afstødning. Derfor skal du ved den årlige kontrol have undersøgt kransårerne. Hvis der skulle komme sådanne forsnævninger kan man ballon udvide (PCI) dem. Man kender ikke sikkert årsagen til disse forandringer i kransårerne. Men som forebyggelse er det vigtigt med sund cholesterolfattig kost, motion, og en børnemagnyl daglig og selvfølgelig ingen røg.

Lungetransplantation

Da din nye lunge er i direkte kontakt med luften via vejrtrækningen samtidig med at du får immundæmpende medicin, er du mere udsat for infektioner, både med bakterier, virus og svampe. Det vil derfor altid være vigtigt at du holder øje med feber og lungefunktion, så evt. infektion kan behandles hurtigt.

Der kan senere indtræde en såkaldt kronisk afstødning kaldet BOS, dette ses hos over halvdelen af lungetransplanterede efter 5 år. Den kroniske afstødning ytrer sig som et fald i lungefunktionen som ikke bedres trods behandling. Vi kender endnu ikke baggrunden for de kroniske forandringer men der forskes på nuværende tidspunkt meget i problemet.

Mange lungetransplanterede kan få problemer med afkalkning af knoglerne, derfor gives kalkpiller som forebyggelse mod knoglebrud

Prognosen

På Rigshospitalet er overlevelsen efter hjertetransplantation ca. 90 % efter 1 år, ca. 80 % efter 5 år og ca. 64% efter 10 år, hvilket svarer til de bedste steder i udlandet.
Gennemsnitslevetiden ligger på 13-14 år efter en hjertetransplantation.

Efter lungetransplantation er overlevelsen efter 1 år ca. 80 %, efter 5år ca. 60 % og efter 10 år ca. 35%. Hvilket også svarer til de bedste steder i udlandet.
Gennemsnitslevetiden ligger på 7-8 år efter en lungetransplantation.

Telefonnumre

Hjertetransplantationsafdelingen	35452153
Lungetransplantationsafdelingen	35452154
Overlæge Svend Aage Mortensens sekretær	35452344
Overlæge Martin Iversens sekretær	35452601
Hjertecentrets ambulatorium	35452463
telefontid kl. 9 – 12.30	35452457
Socialrådgiver Hanne Rasmussen	
tirsdag onsdag og torsdag: kl 9-15	35453442
Transplantationssygepl. Doris Thomsen	35451209
Telefontid: kl. 8- 15	35453346

Udarbejdet af transplantationssygeplejerske Doris Thomsen jan. 2005, rev feb. 2007