

Forløbet før en hjerte-, lunge- eller hjerte/ lungetransplantation



UNDERSØGELSE • OPERATION • BEHANDLING • SYGEPLEJE

Rigshospitalets Hjertecenter

Transplantationsafsnittet

Indholdsfortegnelse

	Side
<i>Forord</i>	4
<i>Hjertet og dets funktion</i>	5
<i>Lungerne og deres funktion</i>	8
<i>Udredning før transplantation af hjerte eller lunger</i>	10
<i>Konferencen</i>	14
<i>På venteliste</i>	15
<i>Når der bliver ringet</i>	17
<i>Patienthotellet</i>	18
<i>Operationen</i>	20
<i>Efter operationen på intensivafdelingen</i>	21
<i>Efter operationen på afdeling 2153 eller 2154</i>	22
<i>Immunsystemet</i>	24
<i>Immundæmpende medicin</i>	25
<i>Infektioner</i>	27
<i>Anden medicin</i>	28
<i>Kontroller - hjerte</i>	29
<i>Kontroller - lunger</i>	30
<i>Transport</i>	32
<i>Livet som transplanteret</i>	33
<i>Sene komplikationer</i>	34
<i>Prognosen</i>	35
<i>Telefonnumre</i>	36



Denne pjece henvender sig til dig, som har så svær hjerte- eller lunge-sygdom, at vi begynder at undersøge muligheden for en transplantation. Dermed er det ikke givet, at transplantation bliver den endelige mulighed for dig; det véd vi ikke, før udredningen er færdig, og svarene på undersøgelserne er indløbet. Men vi vælger alligevel allerede nu at informere om den transplantation, du måske skal skrives op til.

Vi véd, at din situation er vanskelig, og at hele udredningsperioden kan være belastende. Men vi håber, at denne vejledning kan være en hjælp for både dig og dine pårørende.

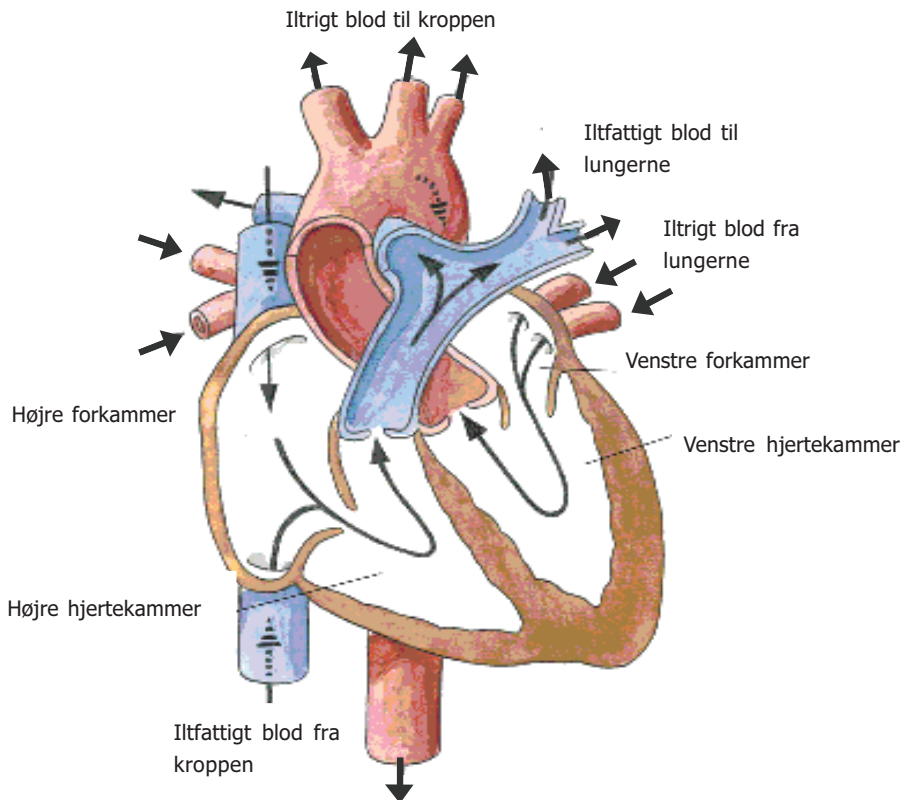
De første afsnit handler om, hvordan hjertet og lungerne ser ud, hvordan de fungerer, og hvad henholdsvis hjerte- og lungesvigt betyder. Så følger et afsnit om undersøgelserne i udredningsfasen, om at komme på venteliste og selve ventetiden. Dernæst gives en kort beskrivelse af operationen og opholdet på intensivafdelingen og sengeafdelingen. Til sidst informerer vi om den medicinske behandling, om afstødning og infektion, om kontroller og - ikke mindst - om mulighederne efter en hjerte- eller lungetransplantation.

Pjecen er tænkt som et supplement til den information, du får løbende og individuelt af personalet. Mange spørgsmål bliver besvaret i dette hæfte, men du skal endelig spørge os, hvis du er usikker eller bekymret for noget. Du vil også opdage, at andre transplanterede patienter i afdelingen kan være til stor støtte for dig i udredningsfasen.

Hjertet og dets funktion

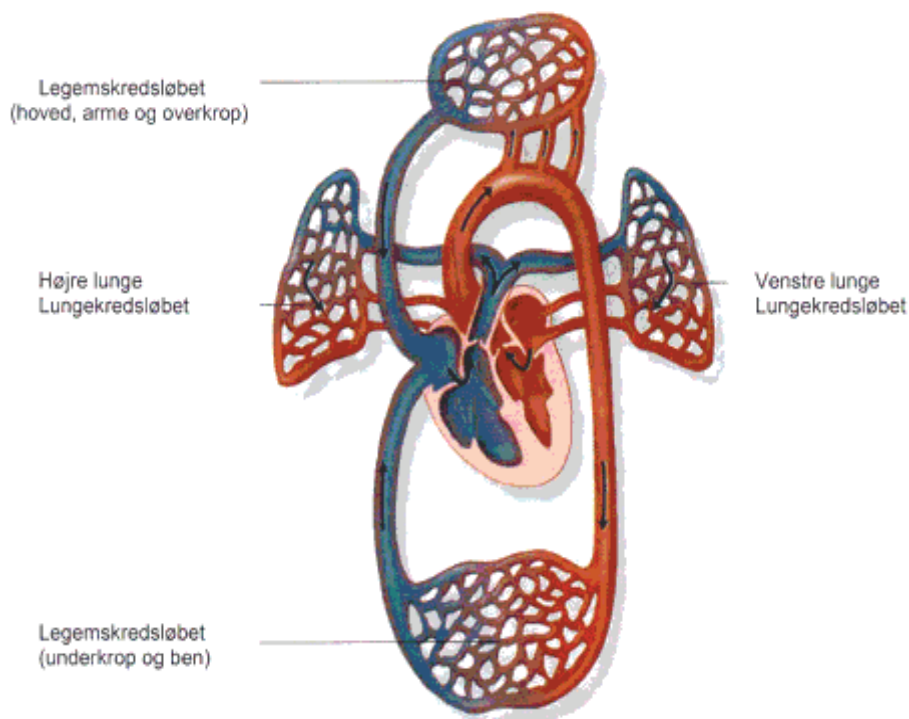
Hjertet sidder midt i brystkassen bag brystbenet og mellem lungerne. Det er en muskel, som pumper blodet, der bringer ilt fra lungerne, rundt i kroppen. Et normalt hjerte trækker sig i hvile sammen ca. 70 gange i minuttet uden pauser. Det gennemsnitlige voksne hjerte er på størrelse med en knyttet hånd.

Hjertet er delt i to af en væg kaldet *septum*. Hver side har to kamre: forkammerne (øverst) og hjertekammerne (nederst). Mellem kamrene sidder hjerteklapperne - de fungerer som ventiler, der sikrer, at blodet kun kan strømme i én retning.



Disse to adskilte sider i hjertet er nødvendige, fordi blodcirkulationen er delt i to: *lungekredsløbet* og *legemskredsløbet*. I lungekredsløbet pumpes blodet fra højre hjertekammer igennem lungerne, der optager ilt fra luften. Fra lungerne løber blodet til venstre forkammer og derefter til venstre hjertekammer. I lungekredsløbet sker der altså en iltning af blodet. Legemskredsløbet starter i venstre hjertekammer, hvorfra blodet pumpes ud i hele kroppen, som skal bruge ilt. Efter denne afiltning af blodet i kroppen løber det tilbage til hjertets højre forkammer og videre til højre hjertekammer, hvor lungekredsløbet starter.

Hjertet selv får blod gennem kransårerne, som går fra starten af aorta, den store legemspulsåre.



Hjertesvigt

Når hjertet ikke kan pumpe den nødvendige mængde blod, betegner man det som hjertesvigt. I begyndelsen mærkes det kun ved anstrengelse, men efterhånden som hjertet pumper dårligere, forekommer symptomerne også ved mindre anstrengelser og i hvile.

Hjertesvigt kan have mange årsager, men næsten 90% af de transplantationer, vi gennemfører, har baggrund i en af følgende to lidelser:

- (1) En eller flere blodpropper har bevirket, at hjertemusklen ikke får blod nok; derved er muskelvævet blevet til bindevæv (= arvæv), og hjertet er blevet slapt.
- (2) Svækkelse af hjertemusklen (kardiomyopati). Det er ofte svært at fastslå den tilgrundliggende årsag til svækkelsen, men det kan være en tidligere infektion, der viser sig som tiltagende hjertesvigt.

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

Symptomerne ved hjertesvigt er ofte de samme, uanset hvad der ligger til grund. De fleste vil føle sig mere trætte, svage og sløve. Der vil optræde mere kortåndethed ved anstrengelse, og der kan være hævelse (væskeophobning) ved anklerne. I sværere tilfælde vil det ikke være muligt at ligge fladt og sove.

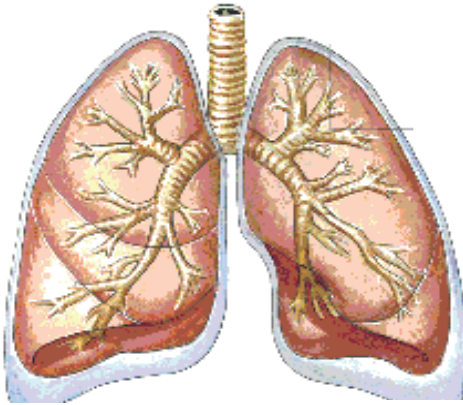
Hjertesvigt behandles i første omgang med medicin. I nogle tilfælde vil man kunne behandle med operation, f.eks. udskiftning af hjerteklapper eller en kransåreoperation. I andre tilfælde vil en speciel type (biventrikulær) pacemaker kunne bedre situationen for en tid. I enkelte tilfælde må der indopereres et kunstigt hjerte (se side 16).

Den sidste mulighed ved hjertesvigt er en hjertetransplantation, som først tilbydes, når al anden behandling er utilstrækkelig.

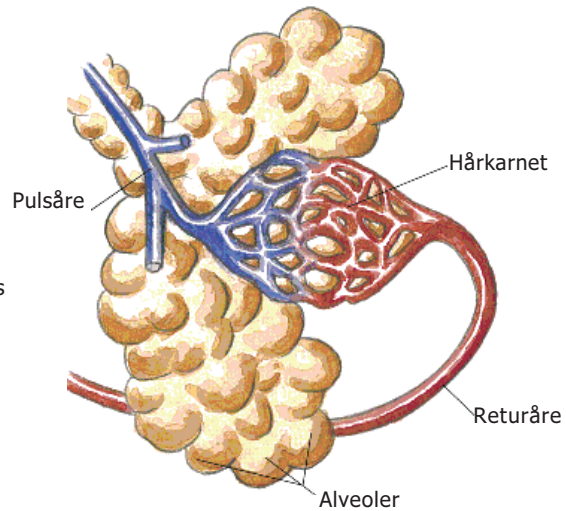


Lungerne og deres funktion

På højre side består lungerne af tre lapper (over-, mellem- og underlap). På venstre side er der kun 2 lungelapper (over- og underlap). Både lungerne og brystvæggen er beklædt med hinder, således at lungerne ligger i en dobbelt sæk. Den yderste hinde er yderst følsom for berøring, hvilket mærkes, når der anlægges dræn.



Lungeblæserne (alveolerne) omslutes af et tætmasket hårkarnet. Fra hjertet pumpes blod med lavt iltindhold via lungens pulsårer ud til hårkarnettet. Her iltes blodet, som fra hårkarnettet løber tilbage til hjertet via lungens returårer.



Luftrøret deler sig i 2 hovedbronkier til henholdsvis højre og venstre lunge. Hver hovedkronkie forgrener sig ialt 21 gange ud i bittesmå bronkier, *alveoler* (luftblærer), hvis samlede overflade er ca. 75 m².

Lungerne har også 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 luft og blod mødes i alveolerne.

Lungesvigt

Når lungerne ikke længere fungerer optimalt, er et af de første symptomer kortåndethed, som viser sig i forbindelse med hurtig gang på lige vej. Efterhånden forværres denne tilstand, og det bliver nødvendigt at holde pauser undervejs. I værste grad opleves kortåndethed også ved af- og påklædning.

Emfysem og kronisk bronkitis er nogle af de hyppigste årsager til svigt i lungefunktionen.

Når lungefunktionen bliver så dårlig, at livskvaliteten er uacceptabel, og al anden behandling er forsøgt, kan udredning med henblik på transplantation komme på tale.

De lungesygdomme, der oftest leder til en transplantation, er KOL (*Kronisk Obstruktiv Lungesygdom*), emfysem (for store lunger), alfa-1-antitrypsinmangel, fibrose og cystisk fibrose; i sjældnere tilfælde sarcoidose, Eisenmengers syndrom (en hjertesygdom) og forhøjet tryk i lungerne (PAH).



Udredning før transplantation af hjerte eller lunger

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 og lunger). Det tager en uge at foretage denne udredning, og du er indlagt på transplantationsafdelingen hele ugen.

Sædvanligvis udføres følgende undersøgelser af både hjerte- og lungepatienter:

Røntgen thorax

Røntgenundersøgelse, der viser hjertets størrelse og lungernes tilstand.

Elektrokardiogram

EKG har til formål at registrere hjertets puls og rytme.

Blodprøver

Blodprøverne viser de forskellige organers funktion og eventuelle skjulte eller tidligere sygdomme. Du bliver testet for HIV-antistof, og din blodtype bliver bestemt. Vi skal også se, om du har antistoffer mod hvide blodlegemer fra andre mennesker; sådanne antistoffer kan opstå i forbindelse med graviditet eller blodtransfusion. Hvis du har antistoffer, skal testen *cross-match* gennemføres inden en eventuel transplantation. Mens du står på ventelisten, tester vi dig hvert halve år for disse antistoffer.

Ekkokardiogram

Ultralydsundersøgelse af hjertet; den giver et billede af hjertets størrelse og funktion og viser desuden hjertevæggens tykkelse og hjerteklapperne.

MUGA

Scanning, der viser hjertets pumpeevne. Ved undersøgelsen sprøjtes en meget lille dosis radioaktivt mærket sporstof i blodåren; dette stof hæfter sig på de røde blodlegemer og danner et billede af hjertets interne strukturer, som kan ses med et specielt kamera. Testen viser, hvor meget blod der pumpes ud ved hvert pulsslag, og hvor hurtigt det sker.

Chrom-EDTA clearance

Undersøgelse af nyrefunktionen, hvor man via en blodåre sprøjter en smule radioaktivt sporstof ind i blodet. Efter ca. 3 timer tages et par blodprøver, der afslører, 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 er i stand til at rense blodet for affaldsstoffer, og den er afgørende ved beslutningen om transplantation, idet medicinen efter transplantationen er meget hård ved nyrerne.

Lungefunktionsundersøgelse

Ved denne undersøgelse får du en klemme for næsen og skal trække vejret gennem et mundstykke. Så kan vi se, om dine lunger er raske, hvor store de er samt graden af en eventuel lungesygdom.

Hjertekateterisation

Du får udleveret en speciel brochure om denne procedure, inden undersøgelsen finder sted.

Ved undersøgelsen måles, hvordan hjertet arbejder, dvs. siges hvor meget blod det pumper pr. slag og pr. minut, og hvor højt trykket er i de forskellige kamre og i lungernes store blodkar.

Måske skal du have foretaget en undersøgelse af kransårerne ved samme lejlighed. Her sprøjtes kontrastvæske ind i kransårerne, og ved at fotografere fra forskellige vinkler kan vi se, hvordan blodet løber, og hvordan blodkarrene ser ud. Kontrastinjektionerne kan give en varme-fornemmelse i hele kroppen.



Under hjertekateterisationen tager vi ofte en biopsi (vævsprøve) af hjertemusklen for at finde ud af, om der er en infektion i hjertemusklen eller anden hjertemuskelsygdom, som skal behandles på anden vis end med en transplantation.

Eftersyn hos tandlægen

Inden tandlægebesøget skal tænder og kæbe røntgenundersøges, og billederne skal med til tandlægen. Hvis der er infektioner i tænder eller tandkød, skal det behandles, inden du kan komme på ventelisten. Behandlingen foregår hos din egen tandlæge. Drejer det sig om større ting - tandudtrækning, proteser o.lign. - er det nødvendigt, at du inden behandlingen iværksættes får et overslag på behandlingsprisen. Dette overslag sendes til Hjertecentret/Århus Sygehus.

Gynækologisk undersøgelse

Undersøgelse for infektioner eller vævsforandringer i underlivet.

Samtaler med

Overlæge i medicin

En grundig samtale om din sygdom og udsigterne med den - samt om mulige medicinske/kirurgiske behandlinger. Desuden drøftes de muligheder, en transplantation kan give.

Overlæge i kirurgi

Information om det kirurgiske indgreb ved en transplantation.

Transplantationssygeplejerske

En informations samtale - gerne sammen med dine pårørende - om din helbredstilstand og om hele transplantationsforløbet.

Socialrådgiver

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

Specielt for lungepatienter:

Røntgen af ryggen

Ved hjælp af røntgenbillederne undersøges sammenfald - og dermed afkalkning - af rygsøjlen, som især rammer kvinder efter overgangsalderen, og som forværres betydeligt af prednisolonbehandling og manglende brug af kroppen. Sammenfald af ryggen er et væsentligt problem, når det drejer sig om optagelse på ventelisten, idet en del af behandlingen efter transplantationen netop består af prednisolon.

6 minutters gangtest

Vi afprøver din gangdistance med og uden ilt og undersøger samtidig iltmætning og pulsvariationer. Fysioterapeuten instruerer dig desuden i øvelser, der skal holde dig i bedst mulig form inden operationen.

CT-scanning af thorax (brystkassen)

Scanningen giver et meget præcist billede af forholdene i lungerne.

Lungescintigrafi

Undersøgelsen viser lungernes blod- og luftforsyning og foregår i to dele: Først sprøjtes et radioaktivt mærket sporstof ind i blodåren, og et specielt kamera måler, hvordan stoffet fordeler sig ud i lungernes små blodkar. Dernæst skal du trække vejret i et apparat med et radioaktivt sporstof, hvorefter kameraet tager billeder af lungernes lufttilførsel.

Ultralyd af abdomen (maven)

Ved denne undersøgelse føres en slags ekkolod hen over maven for at kigge efter f.eks. galde- eller nyresten.

Arteriepunktur

En blodprøve i håndledet til analyse af iltmætning og kuldioxid-niveau.

Endelig skal din urin undersøges, og vi måler din højde og vægt. Vi tager også et foto af dig til journalen - det hjælper os med at huske dig.



Når alle undersøgelser er udført, bliver du udskrevet, og oftest har du på dét tidspunkt endnu ikke fået endeligt svar på, hvilken behandling der foretrækkes 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 - er det muligt at transplantere, eller bliver der tale om en anden behandling?

Generelt kan det siges, at vi kun anbefaler transplantation, når al anden medicinsk og/eller kirurgisk behandling er prøvet. Man kan sige, at en transplantation er sidste udvej.

Meningen med transplantationen skal være, at du efter vores vurdering kan få flere år med en bedre livskvalitet. Der kan ikke gives garantier for resultatet af en transplantation, men vi foretager en seriøs vurdering - dels udfra vores kendskab til din sygdom og dels udfra vores forventninger om, hvad en transplantation kan give dig.

Udfaldet af konferencen kan også blive, at der skal foretages flere undersøgelser, før der kan tages endelig stilling; eller vi skønner, at du på nuværende tidspunkt har det for godt til at komme på ventelisten.

Konferencebeslutningen vil blive meddelt dig pr. telefon af transplantationssygeplejersken.

Hvis du bliver tilbudt at komme på venteliste, er det vigtigt, at vi kan komme i kontakt med dig døgnet rundt. De fleste har selv en mobiltelefon, men hvis du ikke har, kan du låne en af os.

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

På venteliste

Vi har to ventelister, en til hjerte- og en til lungetransplantation. Vi er i Skandinavien tilknyttet *Scandia Transplant*, og det betyder, at vi også får tilbudt organer fra de øvrige skandinaviske lande, hvis de ikke selv har modtagere. På ventelisten findes to kategorier (status): Status 2 betyder, at man er på ventelisten og i stabil fase; Status 3 betyder, at man midlertidigt ikke er transplanterbar, f.eks. på grund af en infektion.

Ventetiden

Ventelisten er således ikke en liste, hvor udvælgelsen går efter tur, og da vi ikke véd, hvornår det organ, der passer netop til dig, bliver meldt, er det umuligt at vide, hvor lang ventetiden bliver.

Ved udvælgelsen til et donororgan skal der først og fremmest tages hensyn til blodtype og modtagerens størrelse. Derefter tager vi hensyn til, at de mest syge skal transplanteres først - altså de, der har størst behov.

Ventetiden kan blive dage, uger, måneder eller år. Men du skal være klar fra det øjeblik, du er kommet på ventelisten. 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 den pakkede taske?

Ventetiden kan være opslidende både for dig og dine pårørende. Du mærker måske, at dine kræfter bliver mindre, og at hverdagen bliver mere og mere anstrengende. Måske har du søvnproblemer og humør-



svingninger; eller du er irriteret og føler dig som en byrde for familien. Du er bange for at få det endnu dårligere og i værste fald at dø.

Dit håb er, at du nu står på ventelisten, og det skal du holde fast i.

Det er en svær tid for dig - og selvfølgelig også for dine pårørende, men det kan ofte hjælpe at være åben og tale sammen om alt det, der er svært. Både du og din familie er altid velkomne til at kontakte vores transplantationssygeplejerske i ventetiden, hvis humøret er nede, eller hvis der er spørgsmål om 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, gør lidt gymnastik hjemme. 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 sukkerindtagelsen for at tabe dig. Overvægt kan gøre det vanskeligt at finde et hjerte i passende størrelse og øger desuden risikoen ved operationen.

Er du for tynd, er det vigtigt, at du får en kalorierig kost - gerne med energidrik, fede desserter og 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 ved operationen. Efter operationen skal du igen tænke på kolesterolindtagelsen.

Det skal understreges, at totalt rygeophør skal fastholdes. Hvis du igen begynder at ryge, kan du ikke stå på ventelisten.

I ventetiden går alle hjertepatienter til kontrol hvert halve år på Rigshospitalet - lungepatienterne går til kontrol på deres lokalsygehus.

Hvis du bliver meget dårligere i ventetiden på et nyt hjerte, og vi ser, at de andre organer som nyrer og lever svigter på grund af hjertet, har vi endnu en mulighed: *det mekaniske hjerte*. Det er en pumpe, der bliver indopereret for at støtte dit svage hjerte, således at den normale blodforsyning genetableres til de andre organer, indtil et passende hjerte dukker op.

Når der bliver ringet

Når muligheden opstår for at transplantere dig, vil du blive kontaktet af vagthavende transplantationskoordinator fra Rigshospitalet. Det kan ske både aften, nat og weekend. Vi kontakter dig først på din fastnettelefon, og hvis du ikke er hjemme, ringer vi til din mobiltelefon. 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.

Din nærmeste familie er meget velkommen til at tage med til Rigshospitalet, hvor det sandsynligvis vil være muligt at overnatte på patienthotellet, som beskrives på de næste sider.



Patienthotellet

Rigshospitalet har et patienthotel beliggende i opgang 52 i den røde bygning overfor centralkomplekset. Prisen for et hotelværelse er kr. 550,00, og en opredning koster kr. 280,00 - begge incl. morgenmad. Et gæsteværelse koster kr. 340,00 uden forplejning (morgenmad, frokost og aftensmad kan købes).

Når du skal transplanteres

Hvis du i forbindelse med transplantationen ønsker at have en pårørende i nærheden, er der mulighed for, at vedkommende kan bo på Patienthotellet som rask ledsager.

Hvis du kommer langvejs fra (dvs. udenfor Hovedstadsområdet og det øvrige Sjælland), kan lægen skønne og ordinere i journalen, at du har behov for at have en rask ledsager medindlagt eller boende på Patienthotellet i en periode. Opholdet vil i så fald være gratis i denne periode (7-14 dage). Ønsker din ledsager derefter fortsat at opholde sig på Patienthotellet, betaler vedkommende de ovenfor nævnte priser.

Pårørende til indlagte patienter kan leje et værelse på hotellet og betaler så selv for opholdet (afregnes kontant ved afrejse). Bestilles på telefon 3545 2828 døgnet rundt.

I særlige tilfælde kan socialforvaltningen i hjemkommunen kontaktes via vores socialrådgiver og ansøges om tilskud til betaling for opholdet.

Ved fremtidige indlæggelser og ambulat kontrol

Hvis du bor så langt fra Rigshospitalet (dvs. udenfor Sjælland samt i Grønland og Færøerne), at du i forbindelse med fremtidige indlæggelser skal bo på Patienthotellet, skal transplantationsafdelingen bestille et værelse til dig, og dit ophold er gratis. Du kan ikke selv reservere værelset. Det er en betingelse, at du er selvhjulpne og selv kan administrere din medicin.

Ved ambulat kontrol kan der ligeledes bestilles værelse til dig på Patienthotellet.

- se også www.patienthotel.rh.dk



Forberedelse til operation

Når du ankommer til Rigshospitalet, tager en sygeplejerske imod dig og din familie. Der skal tages blodprøver, røntgenbilleder af thorax (brystkassen), du skal barberes på brystet og i lysken, og du skal vaskes med en desinficerende sæbe. Der skal skrives journal, og du skal tale med en narkoselæge for at sikre, at du er klar til operationen. Vi giver også en medicinsk forbehandling, ligesom du får lidt afslappende medicin. Som oftest foregår alt dette stille og roligt, men det kan forekomme, at tiden er knap.

Aflysning

Du skal vide, at transplantationen kan blive aflyst, selv om du er kommet på Rigshospitalet 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 derfor ske, at du bliver udskrevet igen uden operation.

Operationen

Du bliver 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 straks, når donororganet ankommer, fordi hjertet/lungerne ikke må være uden blodcirkulation i mere end hhv. 4 og 6 timer. Ved hjerteoperationen foretages indgrebet gennem bryst-

benet, og ved lungeoperationen oftest fra siden mellem 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 intensivafdelingen, afsnit 4141 på 4. sal i mellembygningen. Du sover sandsynligvis nogle timer, mens respiratoren trækker vejret for dig. Umiddelbart efter operationen gives der forskellig medicin for at modvirke afstødning og undgå infektioner. Du vil endvidere få sove- og smertestillende medicin efter behov.

Umiddelbart når du vågner efter operationen, kan du føle dig forvirret. Det er svært at holde rede på, hvor du befinder dig, og hvilken tid på dagen det er. Du kan ikke tale, da du stadig trækker vejret ved hjælp af respiratoren, men du kan forstå, hvad der bliver sagt. Du kan udtrykke dig med tegn eller skrive på et ark papir eller en maskine. Respiratoren kobles fra, såsnart alt er stabilt, og du er vågen nok til at trække vejret selv.

Det kan være en overvældende oplevelse for dine pårørende at se dig ligge i sengen på intensivafdelingen. De skal derfor forberedes på, at du er omgivet af en masse maskiner, apparatur, slanger, poser samt blinkende lys og tal, kasser der tegner kurver - og at der hele tiden er personale omkring dig. Alt dette er sat i værk for, at vi kan holde bedst muligt øje med dig - og reagere, såsnart der er noget, der afviger.

For at beskytte dig mod infektioner skal dine besøgende have en gul overtrækskittel over tøjet og maske for munden; af samme årsag skal de spritte hænderne af, inden de går ind til dig.

Der er meget uro på en intensivafdeling; det kan være vanskeligt at skelne nat fra dag, og det kan være svært at få en god nattesøvn.



Du skal forvente at være på intensivafdelingen i 1-5 dage, måske længere afhængig af eventuelle komplikationer, der kan støde til.

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

Efter operationen på afdeling 2153 eller 2154

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

- et blærekateter, så vi kan måle urinproduktionen
- et kateter i halsvenen til medicingivning og til at trække blodprøver fra
- telemetri-ledninger fastgjort til brystet, så vi kan aflæse EKG'et
- iltkateter i næsen

Hos hjertepatienter tillige

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

Hos lungepatienter tillige

- to dræn ud fra hver ny lunge til at dræne luft og væske
- kateter ind til rygmarven til fast dosering af smerte-stillende medicin, mens drænene sidder i

Desuden er der et lille plaster på operationsarret.

De første 5 døgn efter operationen bliver du isoleret på stuen. Det betyder, at vi bærer maske og gule kitler, ligesom vi spritter alt apparatur samt vores hænder af, inden vi kommer ind til dig. Det samme

gælder dine pårørende. I disse dage må du ikke have friske blomster på stuen, og dine pårørende får ikke tilladelse til at 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 på grund af den nye medicin.

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

Ofte kan maven fungere trægt og have tendens til forstoppelse. Det kan så blive nødvendigt at give medicin, der hjælper maven i gang.

På transplantationsafdelingen starter genoptræningen langsomt. Fysioterapeuten og sygeplejersken hjælper 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.

Det er almindeligt, at humøret er svingende efter operationen. En af forklaringerne er, at du får noget medicin, prednisolon, der kan indvirke på humøret. Desuden vil du føle en enorm lettelse - ja, næsten eufori - over, at ventetiden, operationen og det intensive mere kritiske forløb, er overstået. Euforien kommer også, fordi du pludselig mærker, at du har luft til at bevæge dig mere. Du kan også være træt og udmattet, fordi der hele tiden foregår noget på stuen: blodprøver, medicin, personlig hygiejne, genoptræning, rengøring, stuegang og besøgende. Det kan være hensigtsmæssigt at begrænse antallet af gæster 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 med weekend-orlov hjemme lidt før.

Immunsystemet - afstødning/rejektion

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

For at modvirke denne naturlige reaktion giver vi immundæmpende medicin (se næste afsnit) - alligevel forekommer afstødningsepisoder hos de fleste. Risikoen for afstødning er størst i de første måneder og ses sjældent hos hjertetransplanterede efter 6 måneder.

Der er forskel i graden af afstødningsprocesser: (1) De helt milde er uden betydning og kræver ikke behandling. (2) En moderat til svær afstødning behandles med prednisolon i store doser, der gives i drop i 3 dage. (3) Den svære afstødning kan hos hjertetransplanterede kræve behandling med stærkt immundæmpende medicin som efter selve transplantationen.

Behandling af afstødning foregår under indlæggelse. Afstødning er som hovedregel let at behandle, og det er sjældent, at den får alvorlige konsekvenser.

Immundæmpende medicin

Den medicinske behandling starter allerede under operationen, og de første dage får du ekstra immundæmpende medicin ind i blodåren. Der er tale om tre forskellige slags medicin, som du skal tage hver dag resten af livet; efterhånden som risikoen for afstødning aftager, vil doserne dog blive sat lidt ned.

1.a. *Sandimmun Neoral (ciclosporin)*

Sandimmun Neoral er det stof, der mest effektivt forhindrer afstødning. Det gives som kapsler, og dosis justeres ud fra blodprøvesvarene. Medicinen skal tages meget præcist: kl. 9.00 og kl. 21.00. De mulige bivirkninger er:

- Påvirkning af nyrefunktionen
- Øget blodtryk (mange får behov for blodtryksnedsættende medicin)
- Øget hårvækst over hele kroppen
- Rysten på hænderne
- Føleforstyrrelser i fødsåler og håndflader
- Hævet tandkød
- Stigende kolesterolniveau

1.b. *Prograf (tacrolimus)*

Som alternativ til Sandimmun - eller hvis der vedvarende forekommer afstødninger - kan anvendes Prograf, der gives som kapsler. Dosis justeres ud fra blodprøvesvarene og gives to gange dagligt. De mulige bivirkninger er:

- Påvirkning af nyrefunktionen
- Forhøjet blodsukker
- Rysten på hænderne
- Føleforstyrrelser i fødsåler og håndflader
- Øget blodtryk (mange får behov for blodtryksnedsættende medicin)
- Hovedpine (kan forekomme)
- Kvalme og diarré



1.c. *Advagraf*

I stedet for Prograf kan anvendes Advagraf, som har den fordel, at den kun skal indtages én gang dagligt - om morgenen. Kapslerne skal synkes hele med et glas vand, mælk eller appelsin-/æblejuice (ikke grapejuice). Dosis justeres efter blodprøvesvarene. Bivirkningerne svarer til bivirkningerne ved Prograf.

2.a. *Imurel*

Gives for at forhindre afstødning. Stoffet virker dæmpende på de hvide blodlegemer, og hvis det virker for kraftigt, hæmmes også blodpladerne og de røde blodlegemer. Der tages jævnligt blodprøver for at kontrollere antallet af blodlegemer. De mulige bivirkninger til Imurel er:

- Hæmning af knoglemarven (lavt antal blodlegemer)
- Kvalme, opkastning og diarré
- Påvirkning af leveren (kontrolleres ved blodprøver)

2.b. *CellCept*

Anvendes i stedet for Imurel og kombineres med Sandimmun eller Prograf og Prednisolon. CellCept anvendes primært til hjertetransplanterede patienter, fordi undersøgelser har vist, at risikoen for akut og kronisk afstødning formindskes. De mulige bivirkninger er:

- CellCept påvirker knoglemarven og forårsager herved et lavt antal hvide blodlegemer og blodplader; derfor kontrolleres blodbilledet regelmæssigt på samme måde som beskrevet under Imurel
- Der kan i starten af behandlingen forekomme diarré, kvalme og/eller appetitløshed
- Der kan forekomme led- og muskelsmerter

2.c. *Certican*

Gives sammen med Sandimmun. Hensigten er at værne om

nyrefunktionen, idet dosis af Sandimmun kan reduceres under behandlingen. Dosis justeres efter blodprøvekontrollerne. Certican findes som tabletter og tages to gange dagligt. Det er vigtigt, at denne medicin hver dag tages under de samme betingelser - enten med eller uden mad. De mulige bivirkninger er:

- Påvirkning af knoglemarven, hvilket kan medføre blodmangel og et lavt niveau af blodplader og hvide blodlegemer (se under Imurel)
- Forhøjet kolesteroltal, som ofte skal behandles med kolesterolsænkende medicin
- Der kan forekomme smerter fra led
- Forringet sårheling - desuden kan mundsår forekomme

3. *Prednisolon*

Denne steroid tilhører gruppen af binyrebarkhormoner. Efter transplantationen gives Prednisolon som tabletter, men i forbindelse med afstødning gives det som drop i betydeligt større doser. Produktet kan have bivirkninger, der 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, vil risikoen for infektioner som nævnt være større end normalt, specielt i de første måneder. Der kan være tale om infektioner med såvel virus som bakterier og svampe. Derfor gives nedenstående forebyggende behandling.



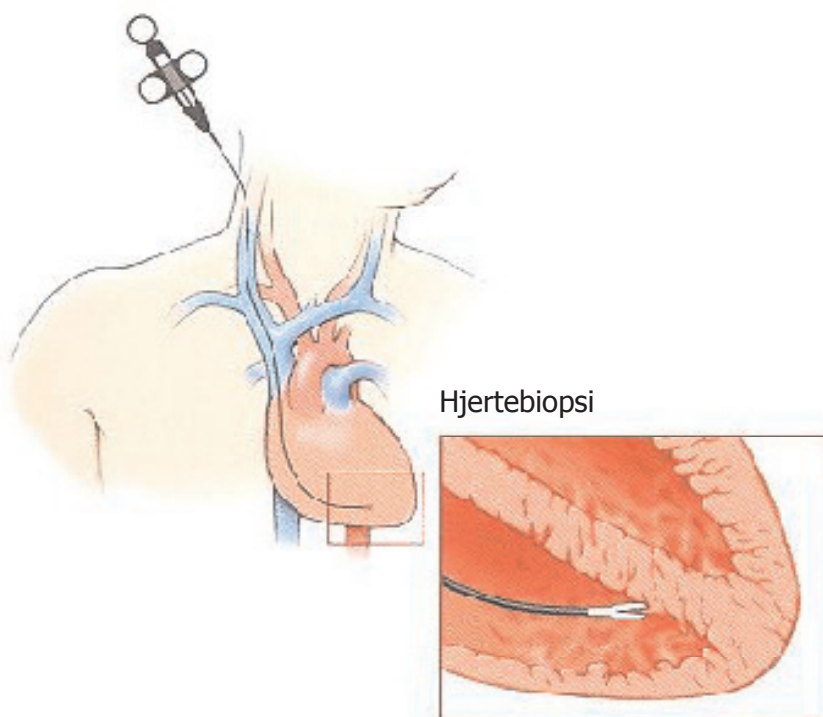
Som transplanteret vil du altid skulle være opmærksom på infektionstegn som feber, hoste og opspyt, ondt i halsen, åndenød, diarré og opkastning, da din risiko for at blive inficeret er større end normalt. Hvis du får en infektion, bliver den mere langvarig og kræver specifik behandling.

Anden medicin

<i>Sulfotrim</i>	Forebyggende mod lungeinfektion (gives permanent)
<i>Valcyte</i>	Forebyggende mod CMV-virusinfektion (gives i 3 måneder ialt)
<i>V-fend</i>	Forebyggende mod svampeinfektion i 3 måneder til lungetransplanterede
<i>Furix</i>	Vanddrivende (kan oftest trappes ned med tiden)
<i>Kaleorid og mablet</i>	Et salt, som tabes ved vanddrivende behandling
<i>Nexium/ Pantoloc</i>	Forebyggende mod mavesår, så længe Prednisolon gives i store doser
<i>Mycostatin</i>	Forebyggende mod svampeinfektion i munden (følger Nexium-behandling)
<i>Plendil og Corodil</i>	Gives for forhøjet blodtryk, som mange transplanterede vil få
<i>Magnyl</i>	Gives til hjertetransplanterede efter en måned
<i>Unikalk med D-vitamin</i>	Kalktilskud til knoglerne til lungetransplanterede
<i>Pravastatin/ Simvastatin</i>	Kolesterolnedsættende medicin, som gives til hjertetransplanterede

Kontroller - hjerte

Efter transplantationen skal du med jævne mellemrum have udført en hjertebiopsi (vævsprøve fra hjertet), som er den eneste sikre måde at afsløre afstødninger på. Biopsien sendes til mikroskopi samme dag, og i løbet af aftenen får du besked, om der er afstødning eller ikke. De første 6 uger tager vi en biopsi hver uge, de næste 3 måneder tager vi en hver 14. dag og herefter en gang om måneden i 3 måneder. Efter det første år indkalder vi dig til biopsi én gang årligt.



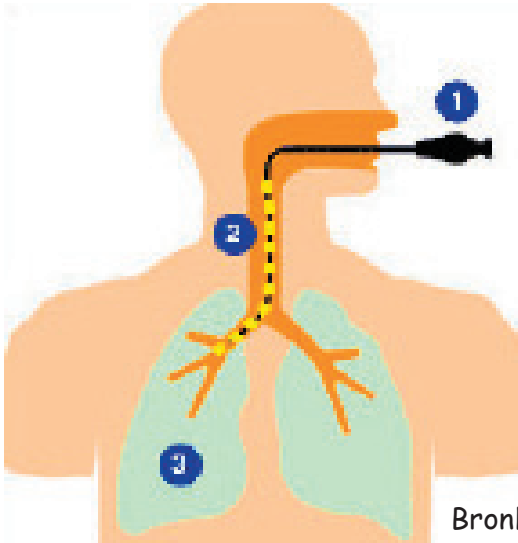
Som vist på tegningen på foregående side tages biopsien via et kateter i en blodåre på halsen eller eventuelt fra lysken. Katetret føres til hjertets højre side, hvorfra vævsprøven bliver taget. Vi lægger naturligvis en lokalbedøvelse på halsen inden stikket, og hele proceduren udføres ved hjælp af røntgengennemlysning. Du kan ikke mærke, når biopsien bliver taget.

Undersøgelsen er kun behæftet med lille risiko. Ved indstiksstedet på halsen kan der under huden opstå en lille blødning, som kan give hævelse og ømhed. I meget sjældne tilfælde kan biopsien forårsage blødning i hjertesækken - en blødning, som så skal fjernes. Undersøgelsen varer ca. en times tid, og hvis der ikke er afstødning, bliver du udskrevet om aftenen.

Kontroller - lunger

Som lungetransplanteret skal du have udført vævsprøver (biopsier) og skylninger med jævne mellemrum for at diagnosticere eventuelle infektioner i lungen. Disse biopsier og skylninger tages rutinemæssigt efter 14, 28, 42 og 90 dage, og herefter ved 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 til lungerne i fuld bedøvelse. Forholdene i den transplanterede lunge ses efter, og der skylles med væske, som suges op igen til undersøgelse for eventuelle infektioner. Til slut tages vævsprøven fra lungen, også gennem skopet. Undersøgelsen varer ca. 15. minutter.



Bronkoskopet indføres

1. gennem næse eller mund
2. gennem luftrøret, og
3. ind i bronkierne

Der er en (meget lille) risiko for sammenfald af lungen efter biopsien, og derfor skal lungerne røntgentograferes næste dag. Der kan efter undersøgelsen også være en smule blødning, 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, når røntgenbillederne er gennemgået.



Transport

Hjerte- og lungetransplanterede patienter må gerne benytte offentlige transportmidler, hvis de er i stand til det.

Er der mere end 50 km fra din bopæl til Rigshospitalet, har du ret til befordringsgodtgørelse. Som udgangspunkt skal du tage det billigste, offentlige transportmiddel (bus/færge/tog). Hvis du benytter eget transportmiddel, refunderes det beløb, der svarer til billetprisen for offentlig transport.

Transportgodtgørelsen udbetales af dit lokalsygehus. Husk at få et gult indlæggelsesbevis, når du har været indlagt eller til ambulans kontrol.

Såfremt din tilstand - efter en lægelig vurdering - udelukker brug af offentlige transportmidler, er det muligt at få refunderet kørsel i egen bil, taxa el.lign.

Da mange patienter spørger om netop dette, giver vi hermed en enkelt praktisk oplysning: Fra Københavns Hovedbanegård kan benyttes bus 6A til Rigshospitalet.



Livet som transplanteret

Alle vores patienter håber naturligvis, at de kan få en form for garanti for resultatet af operationen. Det kan vi ikke give, for det afhænger af mange forskellige faktorer.

Et liv som transplanteret er et liv, hvor du skal huske at tage din medicin punktligt hvert 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 må begynde at ryge (igen) efter transplantationen, rygning er 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.

Men livet som transplanteret er også 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 hvor du kan passe arbejdet igen efter få måneder.

*Tal med os, hvis du planlægger en udenlandsrejse, der indebærer vaccination. Du må kun vaccineres med inaktiverede (dræbte) virus.



Sene komplikationer

For alle transplanterede patienter gælder, at man livsvarigt skal drikke mindst 2½ liter væske dagligt, fordi Sandimmun har en giftig virkning på nyrerne. Vi kan konstatere, at nyrefunktionen allerede efter et år er reduceret en del. Nogle få transplanterede får så svære problemer, at dialyse og senere nyretransplantation kan komme på tale.

På grund af den immundæmpende medicin er der desuden en let forøget risiko for fremkomst af cancer. Hudcancer er hyppigst, og alle transplanterede skal beskytte sig mod solen. Lymfekræft er alvorlig, men forekommer sjældent.

Hjertetransplantation

Mere end halvdelen af de hjertetransplanterede får behov for blodtryksnedsættende medicin. Denne behandling består af et enkelt medikament, som dog ofte må kombineres med vanddrivende medicin.

Der kan være tilbøjelighed til en stigende mængde af kolesterol og urinsyre i blodet. Sidstnævnte kan ledsages af ledproblemer, som vi forsøger at behandle med urinsyrenedsættende midler.

På længere sigt kan der i kransårerne opstå en slags forkalkning, der opfattes som en kronisk afstødning. Derfor indeholder den årlige kontrol også en undersøgelse af kransårerne, og hvis der er tale om forsnævringer, kan vi foretage en ballonudvidelse (PCI) af dem. Man kender ikke sikkert årsagen til disse forandringer i kransårerne, men vi véd, at de kan forebygges med sund, kolesterolfattig kost, motion, en børnemagnyl dagligt - og selvfølgelig ingen røg.

Lungetransplantation

Da din nye lunge er i direkte kontakt med luften via vejtrækningen, og du samtidig får immundæmpende medicin, er du meget modtagelig overfor infektioner - både med bakterier, virus og svampe. Det er derfor vigtigt, at du altid er opmærksom på, om du har feber, og hvordan din lungefunktion er, så en eventuel infektion kan behandles hurtigt.

Der kan senere indtræde en såkaldt kronisk afstødning, kaldet BOS. Dette ses hos over halvdelen af lungetransplanterede efter 5 år, hos de fleste dog kun i lettere grad. Den kroniske afstødning viser 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 intensivt i problemet.

Mange lungetransplanterede får problemer med afkalkning af knoglerne, derfor gives kalkpiller som forebyggelse mod knoglebrud.

Prognosen

På Rigshospitalet er overlevelsesgraden efter en hjertetransplantation 90% efter 1 år, 80% efter 5 år og 64% efter 10 år, hvilket svarer til de bedste hospitaler i udlandet. Gennemsnitslevealderen ligger på 13-14 år efter transplantationen.

Efter en lungetransplantation er overlevelsen efter 1 år 80%, efter 5 år 60% og efter 10 år 35%, hvilket også svarer til de bedste hospitaler i udlandet. Specielt det første år efter transplantationen kan rumme mange problemer, men overlever patienten denne periode, vil 75% være i live efter 5 år og 40% efter 10 år. Tallene er dog højere for unge patienter.

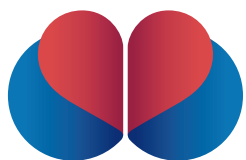


Telefonnumre

Afd. for hjertetransplantation	3545 2153
Afd. for lungetransplantation	3545 2154
Overlæge Svend Aage Mortensen, sekretær	3545 2344
Overlæge Martin Iversen, sekretær	3545 2601
Hjertecentrets ambulatorium Afsnit 8523, opgang 85, 2. sal telefonid: mandag-torsdag kl. 9.00-12.30	3545 2753
Socialrådgiver Hanne Rasmussen telefonid: tirsdag og onsdag <i>samt torsdage i lige uger</i> kl. 9.00-15.00	3545 3442
Transplantationssygeplejerske Doris Thomsen telefonid: mandag-fredag kl. 8.00-15.00	3545 1209 3545 3346







RIGSHOSPITALET
HJERTECENTER

Blegdamsvej 9
2100 København Ø



Maj 2009, version nr. 1



Rigshospitalet