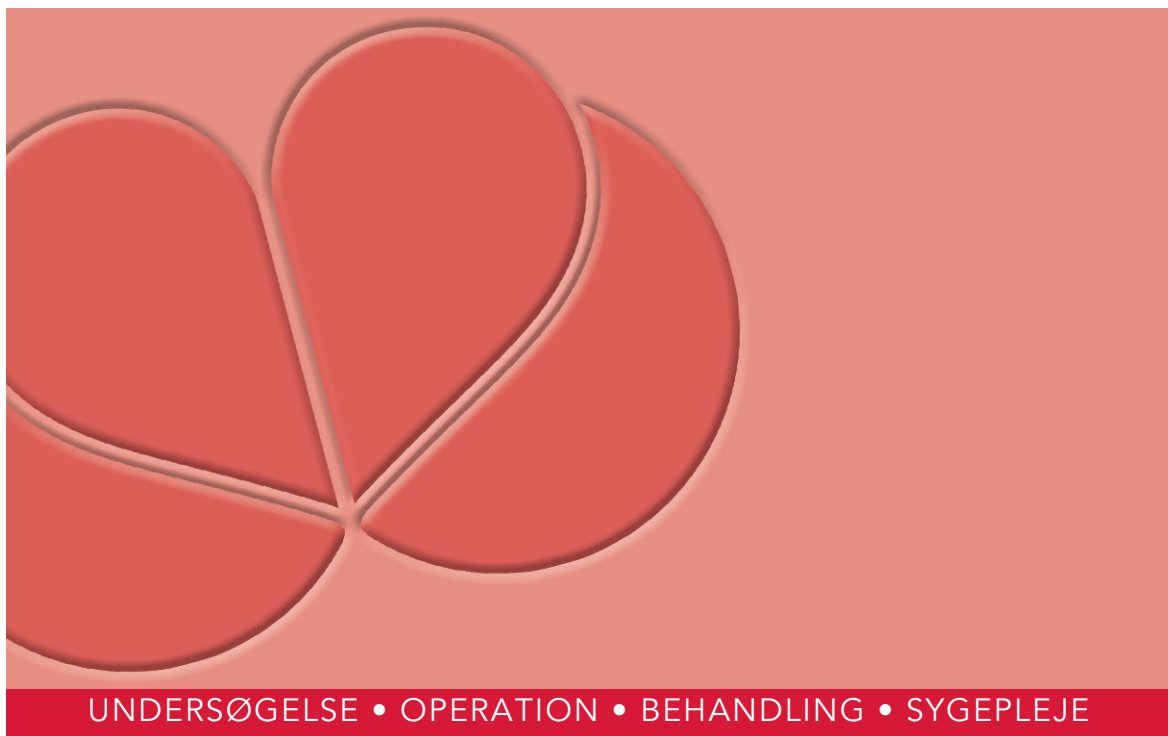


Forløbet efter en hjerte-, lunge- eller hjerte/lunge- transplantation



Rigshospitalets Hjertecenter

Transplantationsafsnittet

INDHOLDSFORTEGNELSE

| | Side |
|---|------|
| <i>Udskrivelse</i> | 4 |
| <i>Kontrolindlæggelser - hjerte</i> | 6 |
| <i>Kontrolindlæggelser - lunger</i> | 7 |
| <i>Ambulante besøg</i> | 9 |
| <i>Medicin</i> | 13 |
| - <i>immunsvækkende behandling</i> | |
| - <i>forebyggende antibiotika</i> | |
| - <i>øvrige medicin</i> | |
| <i>Medicin og tilskudsregler</i> | 22 |
| <i>Levevis efter transplantationen</i> | 24 |
| - <i>kontakt med andre</i> | |
| - <i>tandlæge</i> | |
| - <i>pleje af hud og hår</i> | |
| - <i>genoptræning</i> | |
| - <i>peak flow (lungepatienter)</i> | |
| - <i>kost</i> | |
| - <i>samliv</i> | |
| - <i>udlandsrejser incl. vaccinationer</i> | |
| - <i>bilkørsel</i> | |
| - <i>arbejde</i> | |
| - <i>husdyr</i> | |
| - <i>selvundersøgelse</i> | |
| <i>Afstødning</i> | 35 |
| <i>Infektion</i> | 36 |
| <i>Hold øje med (lungetransplanterede)</i> | 38 |
| <i>Hold øje med (hjertetransplanterede)</i> | 40 |
| <i>Telefonnumre</i> | 42 |



Formålet med denne pjece er at informere dig og din familie om medicin, levevis og forholdsregler efter transplantationen. Du skal betragte den som et supplement til de oplysninger, som personalet giver dig inden udskrivelsen.

Pjecen giver svar på en lang række spørgsmål, men du skal blot spørge, hvis der er ting, du er usikker på. Du vil også erfare, at andre transplanterede patienter er en væsentlig kilde til information. Vi vil gerne se dig som 'ekspert' i din egen hjerte- eller lungetransplantation, således at du kan være opmærksom på afvigelser i kroppen og opretholde en sund levevis.

UDSKRIVELSE

Når du efter transplantationen er kommet så langt, at du selv begynder at hælde din medicin op i æske, begynder vi at forberede udskrivelsen, som sædvanligvis finder sted 3-5 uger efter transplantationen. Det er selvfølgelig en lægelig vurdering, der ligger til grund for udskrivelsestidspunktet, idet både den medicinske behandling og risikoen for afstødning og infektioner skal være under kontrol.

Du får denne informationspjece, som vi beder dig læse igennem inden udskrivelsessamtalen med sygeplejersken. Vi er dog fuldt ud klar over, at det kan være svært at koncentrere sig om en lang tekst så tidligt efter et svært sygdomsforløb og et stort operativt indgreb. Du får jo også medicin, der kan påvirke humøret. Men fortvivl ikke! Vi sender dig ikke hjem, før du er klar til det.

Du får også udleveret et transplantationskort (rødt for hjerte, blå for lunge), som du altid skal bære på dig.

Meningen med alt dette er, at vi skal gøre dig klar til at overtage ansvaret for dit liv som transplanteret - men husk, at vi stadig er der for at hjælpe dig, hvis du har spørgsmål eller problemer.

OPFØLGENDE KONTROLLER

Efter udskrivelsen skal du til opfølgende kontroller. De foregår enten under indlæggelse i afdeling 2153 (hjerte) og 2154 (lunger) eller ved besøg i ambulatoriet, afsnit 85-2-3.

RUTEDIAGRAM

Sygeplejersken vil inden udskrivelsen gennemgå denne pjece med dig og svare på spørgsmål. Desuden gennemgår hun et skema med dig, som vi kalder et *rutediagram*. Det skal hjælpe dig med at få overblik over, med hvilke intervaller du skal til kontrol, og hvilke undersøgelser du skal igennem.

Det er vigtigt, at du - hver gang du bliver udskrevet - er helt klar over, hvornår du skal møde på Rigshospitalet næste gang (dato og tidspunkt), om du har medicin nok til næste gang, og hvornår du skal have taget blodprøver næste gang.

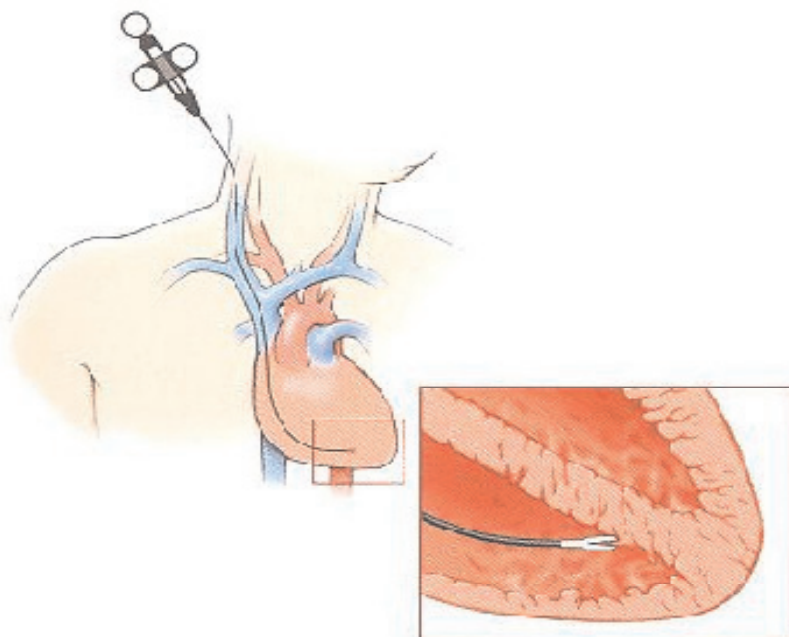


KONTROLINDLÆGGELSER - HJERTE

I den første tid efter transplantationen skal du indlægges til vævsprøve - dvs. hjertebiopsi (MYBI) - én gang ugentligt; det er nødvendigt for diagnosticeringen af en eventuel afstødning (rejektion).

Det er vigtigt, at du til MYBI'erne altid møder i afdelingen kl. 07.30, da der skal tages blodprøver og måles koncentration af Sandimmun eller Prograf. Du skal møde fastende, dvs. at du må spise indtil kl. 02.00 og drikke indtil kl. 06.00.

Du bliver tilbudt noget afslappende i afdelingen, før du skal til MYBI'en. Proceduren foregår ved, at du først får lagt en lokalbedøvelse, dernæst føres et kateter ind i en vene i halsen eller i lysken og videre til højre hjertekammer. Fra væggen i hjertekammeret tages nogle små vævsprøver, der sendes til undersøgelse i mikroskop. Man kan sædvanligvis ikke mærke, når vævsprøverne tages.



Efter MYBI'en foretager vi undertiden en ultralydsundersøgelse af hjertet (EKKO) for at holde øje med den væske, der ofte er til stede i hjertehulen efter transplantationen.

Svaret på biopsien kommer til afdelingen senere på dagen. Hvis der ikke er tegn på afstødning, bliver du efter al sandsynlighed udskrevet efter aftenstuegang. Hvis MYBI'en viser moderat eller svær afstødning, skal der gives intravenøs behandling, og det betyder, at du skal være indlagt, indtil næste MYBI skal foretages. Samtidig overvåger vi din hjerterytme med telemetri.

I forbindelse med kontrollerne de første 3 måneder efter transplantationen skal du blive i afdelingen, indtil svaret på MYBI'en foreligger, og der har været aftenstuegang. Efter de 3 måneder må du gå hjem 2 timer efter MYBI'en, hvis du har det godt. Før du forlader afdelingen, aftaler vi, hvornår du kan kontakte os for at få svar på MYBI'en og få besked om eventuelle ændringer i medicinen.

Desuden beder vi dig kontakte os på afdeling 2153, hvis der skulle opstå pludselig utilpashed med åndenød, hoste eller smerter i brystkassen - eller blødning fra indstiksstedet.

Ved halv- og helårskontrollerne tages MYBI'en sædvanligvis fra lysken, idet der samtidig skal måles tryk- og pumpefunktion, og kransårerne skal undersøges.

KONTROLINDLÆGGELSER - LUNGER

De første 3 måneder efter transplantationen skal du indlægges med hyppige intervaller til kikkertundersøgelse (bronkoskopi) af lunger. Under bronkoskopien bliver der taget en vævsprøve (biopsi) TBB og en skylleprøve BAL. Begge disse prøver er nødvendige for at kunne diagnosticere en eventuel afstødning og infektion.



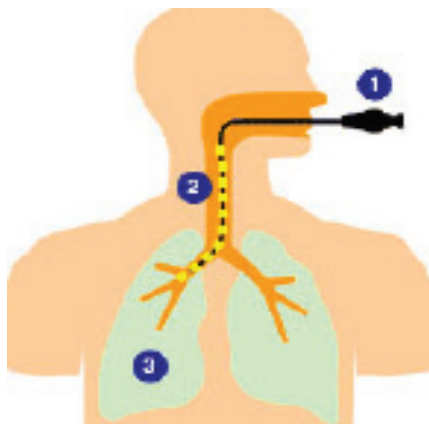
Planlagte BAL og TBB'er udføres henholdsvis 2, 4, 6 og 12 uger efter transplantationen og derefter hvert halve år, indtil der er gået 2 år efter transplantationen. Herudover tages prøverne altid, hvis du har symptomer på afstødning eller infektion.

Du skal altid møde i afdeling 2154 kl. 08.00 dagen før undersøgelsen, fordi der skal tages blodprøver, og fordi vi skal måle koncentrationen af Sandimmun eller Prograf. Desuden skal der tages røntgenbilleder af lungerne.

Inden undersøgelsen skal du faste fra midnat og drikke sidste gang kl. 06.00, idet proceduren foregår i fuld narkose. Du bliver vækket kl. 06.00, hvor du skal tage din Sandimmun, da medicintidspunktet ellers kan risikere at blive skubbet til over middag.

Undersøgelsen foregår på afsnit 3151. Lægen nedfører et bøjeligt rør (kikkert) i lungerne, hvorefter han skyller med saltvand, som han suger op igen, så det kan sendes til undersøgelse. Herefter tager han en lille vævsprøve fra til undersøgelse i mikroskop.

Efter undersøgelsen bliver du kørt på opvågningsstuen, hvor du bliver observeret, indtil du er helt vågen igen.



Bronkoskopet indføres

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

Senere på dagen kommer svaret på biopsien til afdelingen. Er der ikke tegn på afstødning, vil du efter al sandsynlighed komme hjem dagen efter. Ved moderat og svær afstødning skal der gives intravenøs behandling over 3 dage, hvor du skal være indlagt.

Dagen efter bronkoskopien tages et nyt røntgenbillede, så lægen kan kontrollere, om der er sket sammenfald af lungen efter undersøgelsen. Husk, at du ikke må anvende PEP-masken, før røntgenbilledet er set af en læge næste dag.

Der kan i timerne og dagen efter en bronkoskopi være hoste med blodigt opspyt i små mængder. Det skal du ikke være nervøs for - det betyder, at der har været en lille blødning ved undersøgelsen, og det er ikke alvorligt. Du vil i afdelingen få udleveret en pjece, som beskriver omstændighederne ved en bronkoskopi.

AMBULANTE BESØG

Ambulante kontroller vil fremover foregå i Hjertecentrets ambulatorium, som er placeret i opgang 85, 2. sal (afsnit 8523).

For hjertetransplanterede vil første ambulante besøg finde sted efter 7 måneder - som regel på mandage eller onsdage.

For lungetransplanterede vil første besøg være efter 8 uger og som regel finde sted en tirsdag eller en torsdag.

I ambulatoriet kommer du til at tale med en speciallæge, og det vil være en fordel, at du har din medicinliste med til samtalen. Det er vigtigt, at du fortæller lægen, hvis der har været problemer siden sidst. Du kan eventuelt på forhånd notere, hvad du vil spørge om.

Måske skal du i ambulatoriet også have foretaget et EKG, målt lungefunktionen (FEV1/FVC) og blodtrykket samt taget røntgenbilleder og



blodprøver, hvis det ikke allerede er gjort på dit lokalsygehus.

Hvis du mangler medicin (Sandimmun, Prograf eller Certican - Imurel, Cell-Cept eller Sulfotrim), skal du huske at få det leveret i forbindelse med det ambulante besøg, så du har nok indtil næste konsultation. Medbring altid dit ruteskema til indlæggelser og ambulante besøg, så det hele tiden kan blive ájourført.

Husk, at du, hver gang du forlader hospitalet, skal være klar over, hvornår du næste gang skal møde til blodprøvekontrol.

Er du hjertetransplanteret og bor på Fyn, skal du muligvis med tiden (efter 6 måneder) overgå til kontrol i Odense.

Er du lungetransplanteret og bor i Jylland, skal du muligvis efter 1-2 år overgå til kontrol i Århus.

Alle kontrolindlæggelser med bronkoskopi og vævsprøve foregår dog på Rigshospitalet.

AMBULANTE BLODPRØVER

Blodprøvekontroller, der ligger uden for indlæggelser, foretages på dit lokalsygehus eller lokale lægelaboratorium. ***Husk, at blodprøven altid skal tages om morgenen mellem kl. 8.00 og 9.00, inden du indtager Sandimmun.***

Det er mest praktisk, hvis du får taget blodprøven mindst en uge før besøget i ambulatoriet, således at svarene er klar til samtalen med overlægen. Får du taget blodprøver på Sjælland, skal du undersøge, om dit lokalsygehus har det elektroniske system **Labka**. Nogle dage inden blodprøvetagning kontakter du sygeplejersken i vores ambulatorium, der så bestiller prøverne.

Labka andre steder i landet har vi desværre ikke fælles server med, og vi kan derfor ikke bestille blodprøver elektronisk. Har dit lokalsygehus ikke Labka, får du på ambulatoriet en blodprøveseddel, hvorpå der står, hvilke blodprøver du skal have taget.

Du bedes såvidt muligt få taget blodprøverne på mandage eller tirsdage. Forklaringen er, at ambulatoriet er lukket om fredagen, og vi vil gerne sikre, at blodprøverne bliver set inden weekend'en.

Alle prøver bliver set, såsnart de ankommer. Hvis prøveresultatet giver anledning til ændring i medicindosis, bliver du kontaktet pr. telefon eller mail af sygeplejersken i ambulatoriet; hvis prøven ikke giver anledning til medicinændring, hører du ikke fra os.

TRANSPORT

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

Har du mere end 50 km fra din bopæl til Rigshospitalet, har du ret til befordringsgodtgørelse. Som udgangspunkt skal du tage det billigste, offentlige transportmiddel (bus/færg/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.



PATIENTHOTELLET

Rigshospitalet har et patienthotel - www.patienthotel.rh.dk - beliggende i opgang 52 i den røde bygning overfor centralkomplekset.

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 boende på Patient-hotellet 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, skal vedkommende selv afholde udgiften.

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 ambulante kontrol

Hvis du bor så langt fra Rigshospitalet (dvs. udenfor Sjælland samt 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 selvhjulpent og selv kan administrere din medicin. Ved ambulante kontrol kan der ligeledes bestilles værelse til dig på Patienthotellet.

MEDICIN

Immunsvækkende medicin

Dit immunsystem betragter det nye hjerte eller den nye lunge som et fremmedlegeme og vil forsøge at angribe det, som var det bakterier, der invaderede kroppen. Immunsvækkende medicin forhindrer din krop i at afstøde det nye organ ved at svække immunsystemets reaktion på det nye organ. Denne svækkelse gør dig imidlertid mere modtagelig for infektioner, så det er nødvendigt at opretholde en balance mellem på den ene side at undgå afstødning og på den anden side at undgå infektioner. Heldigvis er kroppen også indrettet sådan, at du behøver mindre immunsvækkende medicin, når de første måneder er gået.

Men du vil resten af livet skulle tage både Sandimmun eller Prograf og Imurel eller Cell-Cept eller Certican og Prednisolon for at undgå afstødning.

Al medicin har bivirkninger. Nogle patienter får få - andre får flere, men ingen får dem alle. Selv om du oplever bivirkninger, må du **aldrig** selv ændre på din dosering.

Mennesker reagerer individuelt på medicin; derfor er medicineringen tilpasset netop dig og dine behov. Andre transplanterede patienter får måske andre doser, så lad dig ikke vildlede, når I taler sammen om det.

1a. Sandimmun (Neoral)

Siden man startede brugen af dette stof i begyndelsen af 1980'erne, er transplantationsresultaterne blevet meget bedre. Sandimmun virker ved at bremse aktiviteten af de hvide blodlegemer, som indgår i immunforsvaret.

Sandimmun skal tages to gange om dagen, kl. 09.00 og kl. 21.00, og det er **meget** vigtigt, at disse tidspunkter overholdes til punkt og prikke. Skulle det ske, at du glemmer en dosis, skal du tage den så



hurtigt som muligt; hvis der er gået mere end 4 timer, skal du springe den over. Skulle du kaste pillerne op, og du kan se dem i opkastet, skal du tage en ny dosis Sandimmun. Hvis du **ikke** kan se pillerne, må du **ikke** tage nye.

Sandimmun kapsler opbevares i et beskyttende folie, og du må ikke trykke medicinen ud af folien, før du skal bruge den.

Bivirkninger

- ◆ Det væsentligste problem ved behandlingen er **påvirkningen af nyrerne** - en bivirkning, du ikke selv opdager. Vi følger nyrefunktionen med blodprøver ved de årlige kontroller. På lang sigt kan Sandimmun i visse tilfælde være årsag til blivende vævsforandringer i nyrerne med deraf følgende nedsættelse af nyrenes funktion. Du kan forebygge en del af problemet ved at drikke rigeligt med væske hver dag - **2½-3 liter** - så nyrerne bliver skyllet godt igennem. Sandimmun-niveauet i blodet bliver målt ofte, og din dosis bliver tilpasset, så du måske kan undgå de værste bivirkninger.
- ◆ En almindelig bivirkning er en **øget og** (hos de fleste) **mørkere hårvækst**, især i ansigtet og på den øverste del af kroppen.
- ◆ I den første tid efter transplantationen, hvor dosis af Sandimmun er høj, er det ikke usædvanligt at opleve **rysten på hænderne**. Enkelte patienter oplever en brændende fornemmelse i håndflader og fodsåler. Træthed og hovedpine kan også forekomme.
- ◆ Sandimmun kan give anledning til **vækst af tandkødet**.
- ◆ De fleste transplanterede vil få et **forhøjet blodtryk**, der kræver medicinsk behandling.
- ◆ **Kolesterol-niveauet i blodet kan stige**, og behandling kan blive nødvendig.
- ◆ Du får en forøget **følsomhed overfor sollys**, hvilket betyder, at du nemmere bliver solbrændt.

Det skal understreges, at Sandimmun og en lang række andre lægemidler påvirker hinanden indbyrdes, hvilket betyder, at Sandimmun optages anderledes i kroppen, når det indtages sammen med et andet lægemiddel. Det kan få den konsekvens ved ringe optagelse, at der kan komme afstødning - og ved stor optagelse, at der kommer flere bivirkninger. **Derfor er det kun transplantationskyndige læger, der må ordinere medicin til dig.**

Det betyder altså, at du gerne må tage Panodil (Pinex), men ikke bl.a. Kodimagnyl og Ibumetin, for smerter.

Ligeledes skal du **undgå grapefrugt og grapefrugtjuice**, idet det kan påvirke koncentrationen af medicin i blodet. Det samme gælder perikon (snaps).

Det skal indskræpes, at **vi fraråder enhver form for naturmedicin**. Nogle naturpræparater indeholder ukendte stoffer, som kan modvirke behandlingen.

1b. Prograf

Som alternativ til Sandimmun - eller hvis der vedvarende forekommer afstødning - kan Prograf anvendes. Denne medicin findes i kapsel-form, og dosis justeres i henhold til blodprøvesvarene og gives i to daglige doser. Kapslerne skal tages mindst en time før - eller 2-3 timer efter henholdsvis morgen- og aftenmåltidet. Kapslerne opbevares i blisterpakninger og må ikke tages ud på forhånd.

Bivirkninger

- ♦ **Nyrefunktionen påvirkes**
- ♦ **Blodsukkeret kan blive forhøjet** og nødvendiggøre behandling med diæt og insulin
- ♦ **Rysten på hænderne**, føleforstyrrelser i fodsåler og håndflader



- ♦ **Hovedpine, søvnbesvær** samt **kvalme og diarré** kan forekomme
- ♦ **Blodtrykket forhøjes**, hvilket kan medføre behov for blodtryksnedsættende medicin.

1c. Advagraf

I stedet for Prograf kan anvendes Advagraf, der 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 er de samme som ved Prograf. Kapslerne skal tages mindst en time før, eller 2-3 timer efter, morgenmåltidet. Kapslerne opbevares i blisterpakningen, indtil de skal bruges.

2a. Imurel

Imurel har været anvendt i mere end 30 år. Du skal tage Imurel én gang om dagen ved sengetid. Pillerne tåler ikke lys, så gem dem i pakken, til du skal bruge dem.

Bivirkninger

- ♦ **Imurel påvirker knoglemarven**, hvor blodets forskellige celler dannes, og det betyder, at antallet af de celler, der skal nedkæmpe infektioner, reduceres. Desuden kan Imurel påvirke de røde blodlegemer, hvilket medfører faldende blodprocent. Endelig indvirker Imurel på blodpladerne, som medvirker til blodets koagulation, og det betyder, at blodets evne til at størkne forringes. Et af formålene med de blodprøver, der skal tages efter transplantationen, er at tælle de hvide og røde blodlegemer samt blodpladerne.
- ♦ Der kan ses en **påvirkning af leverfunktionen** - det kontrollerer vi ved de hyppige blodprøvekontroller.
- ♦ **Mavesmerter og kvalme** kan forekomme.
- ♦ **Hvis du skal behandles for urinsyreigt**, må du tale med en af transplantationslægerne om gigtmedicinens interaktion med Imurel.

2b. Cell-Cept

Cell-Cept bruges i stedet for Imurel og kombineres med Sandimmun eller Prograf og Prednisolon. Cell-Cept anvendes primært til hjerte-transplanterede patienter, fordi undersøgelser har påvist mindre risiko for akut og kronisk afstødning.

Pillerne er lysfølsomme, så lad dem blive i pakken, til du skal indtage dem.

Bivirkninger

- ◆ Cell-Cept **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**.

2c. Certican

Certican gives sammen med Sandimmun. Hensigten er at værne om nyrefunktionen, idet Sandimmun-dosis 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 samme betingelser - enten med eller uden mad.

Bivirkninger

- ◆ **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 **smertes fra led**.
- ◆ **Forringet sårheling** - desuden kan **mundsår** forekomme.



3. Prednisolon

Prednisolon er den syntetiske form af hormonet *kortison*, som normalt findes i kroppen. Det dæmper immunsystemet, hjælper til at forebygge afstødning og bruges i behandling af akut afstødning (kaldet 'kur'), hvor det gives ind i blodåren. Prednisolon skal tages én gang om dagen og helst efter maden for at undgå irritation af maven.

Bivirkninger

- ◆ Umiddelbart efter transplantationen og ved afstødningsbehandling gives Prednisolon i relativt høje doser, og det kan give **rundere kinder** og kraftigere mave og nakke. Samtidig kan arme og ben blive tyndere.
- ◆ Bumser kan også forekomme. Heling af sår kan tage længere tid end normalt, ligesom hud og slimhinder bliver mere skrøbelige, og du måske lettere får **karsprængninger og blå mærker**.
- ◆ Nogle patienter får blussende kinder, oplever søvnløshed og føler en kraftig **indre uro** i forbindelse med afstødningsbehandling.
- ◆ Det er almindeligt, at Prednisolon **øger appetitten**; dvs. at du har en konstant sultfølelse og har meget nemt ved at **tage på i vægt**. Samtidig er det svært at tabe de overflødige kilo igen. Følg kostanvisningerne på side 28 i denne pjece og følg din vægt nøje.
- ◆ Prednisolon kan give irritation af maveslimhinden, og **tendensen til mavesår øges**. Derfor giver vi dig forebyggende medicin for at beskytte slimhinden, mens du får høj dosis af Prednisolon.
- ◆ Prednisolon giver en **øget afkalkning af knoglerne**, hvilket kan forårsage knogleskørhed. Forebyggende er det derfor yderst vigtigt, at du motionerer dagligt. Der kan i nogle tilfælde forekomme smerter i led og muskler samt muskelsvækkelse lige efter transplantationen.
- ◆ Kroppens evne til at omsætte sukkerstof forringes. Især ældre og overvægtige patienter kan udvikle **sukkersyge** (type II). Vi holder derfor øje med sukker i urin og blod ved dine kontroller.

- ♦ **Dit syn kan ændre sig** især i starten, og bruger du briller, bør du vente, til din dosis er reduceret, før du tænker på at købe nye.
- ♦ **Væskeophobninger** især i ankler og fødder kan forekomme, og vi vil i så fald ordinere vanddrivende medicin. Det kan også lette lidt på væskeophobningerne at sidde med benene oppe.
- ♦ Prednisolon i de store doser kan give anledning til **forandret sindstemning**. Det kan give sig udtryk i følelsen af højt humør, masser af energi og minimalt søvnbehov. Mange beskriver det som en ubehagelig, indre uro. Det skal naturligvis også tages i betragtning, at transplantationen i sig selv indebærer en stor omvæltning, som kan påvirke dig følelsesmæssigt.

Generelt om bivirkninger til immunsvækkende behandling

Da immunsystemet holdes nede af den medicinske behandling, er du som nævnt mere modtagelig overfor infektioner. Disse infektioner kan stamme fra både bakterier, virus og svampe, og de findes alle steder, hvor vi færdes. Læs mere i afsnittet 'Levevis'. Efter en transplantation kan virus i din krop fra tidligere infektioner genaktiveres, og derfor skal du have forebyggende antibiotika umiddelbart efter transplantationen.

Immunforsvaret beskytter tillige kroppen mod dannelsen af svulster (tumorer). Når immunforsvaret dæmpes, opstår en let øget risiko for udvikling af tumorer. Det betyder, at du er mere udsat for især en godartet form for hudcancer, men den kan behandles. Desuden er du mere udsat for lymfeknudecancer - men det ses sjældent.

Måske virker det skræmmende med disse bivirkninger, men det skal understreges, at mange af dem er sjældne, og at ingen patient har fået dem alle.



ANDEN MEDICIN

Forebyggende antibiotika

Sulfotrim

Skal tages livslangt til forebyggelse af lungeinfektion (pneumocystei-infektion).

Valcyte

Gives forebyggende mod cytomegalovirusinfektionen (eller CMV) - en virus, som de fleste danskere bærer i kroppen, og som kan blusse op, hvis immunforsvaret svækkes. Valcyte gives i 12 uger ialt; medicinen kan påvirke blodcellerne, og den kan give gener fra maven med kvalme. (Du får under indlæggelsen udleveret medicin til alle 12 uger).

Mycostatin

Tages for at undgå svampeinfektion i mund og hals efter transplantationen og i forbindelse med afstødningsskur, hvor der gives høj dosis Prednisolon. Svamp i munden ses som hvide belægninger på tunge, gane og hals. Så snart du er nede på vedligeholdelsesdosis af Prednisolon, kan du stoppe mundskylningen med Mycostatin, med mindre der er svampeangreb til stede.

V-fend

Gives til lungetransplanterede patienter for at forebygge svampeinfektion i de første 2-3 måneder. Tag V-fend med et glas vand en time før eller efter måltidet. V-fend kan give kvalme, hovedpine, feber og udslæt på huden.

Øvrig medicin

Pantoloc/Nexium

Hæmmer produktionen af mavesyre og gives for at forebygge mavesår, så længe du får den høje dosis Prednisolon.

Furix

Alle transplanterede patienter behøver vanddrivende medicin i starten. Der bliver senere taget stilling til reduktion og eventuelt ophør med Furix. Under behandling med Furix skal du gå på vægten hver anden dag. Ved pludselig vægtøgning skal du kontakte os.

Plendil og Corodil

Da den immundæpende medicin kan føre til forhøjet blodtryk, som ikke er godt for hverken hjerte eller nyrer, kan det ofte blive nødvendigt med blodtryksnedsættende medicin, herunder Plendil og Corodil.

Magnyl

Hjertetransplanterede patienter vil en måned efter operationen blive sat i behandling med børnemagnyl; dette for at holde blodet 'tyndt' og forhindre, at der dannes blodpropper.

Pravastatin / Simvastatin

Hjertetransplanterede patienter vil få ordineret kolesterolnedsættende medicin.

Kaleorid og Mablet

Et salttilskud, der ofte er nødvendigt under vanddrivende behandling med Furix.

Unikalk

Alle lungetransplanterede patienter anbefales at tage Unikalk med D-vitamin hver dag for at forebygge yderligere afkalkning af knoglerne.



MEDICIN OG TILSKUDSREGLER

De meste af den livslange transplantationsmedicin vil blive udleveret på Rigshospitalet. Patienter, som overgår til kontrol i Århus, vil få medicinen udleveret fra Århus Sygehus, Nørrebrogade. Har du udgifter til medicin, gælder de almindelige regler om tilskud.

Medicintilskud efter sundhedsloven

4 betingelser skal være opfyldt:

- medicinen skal være tilskudsberettiget for dig; dvs. der er generelt tilskud til medicinen, eller du har en bevilling på individuelt tilskud
- medicinen er ordineret på recept af læge eller tandlæge
- du har gyldigt dansk sygesikringsbevis
- du har købt medicin for over kr. 850,- det sidste år (2010)

Generelt tilskud

Når du køber receptpligtig medicin for mere end kr. 850,- om året, fratrækker apoteket ofte en del af udgiften, når medicinen er generelt tilskudsberettiget. Kriterierne for generelt tilskud fremgår af Sygesikringens regler om medicintilskud. Beløbsrammen reguleres årligt.

Individuelt tilskud

Hvis et lægemiddel ikke har generelt tilskud, kan lægen søge Lægemiddelstyrelsen om individuelt tilskud. Det er alene lægen, der kan søge om disse tilskud, og der er følgende 4 typer:

- ♦ Enkelttilskud søges efter drøftelse med lægen, der ud fra Lægemiddelstyrelsens liste over de mest ansøgte medikintyper vurderer, om der kan søges. Bevillingen kan gives med tilbagevirkende kraft (max. 6 måneder) og gælder normalt resten af livet. Udover det på bevillingen nævnte præparat gives også tilskud til medicin med samme indholdsstof.

- ♦ Kronikertilskud kan søges, hvis du er kronisk syg, og dine årlige udgifter til medicin ser ud til at overstige kr. 16.131,- (2010). Med kroniker tilskud vil dine udgifter til tilskudsberettiget medicin højst kunne andrage kr. 3.490,- om året. Bevillingen gives oftest for 5 år ad gangen og gælder al tilskudsberettiget medicin, som lægen ordinerer til dig.
- ♦ Terminaltilskud søges til døende patienter, som vælger at tilbringe den sidste tid i eget hjem eller på hospice.
- ♦ Forhøjet tilskud søges til dyrere lægemidler i en tilskudsgruppe, hvor indholdsstoffet er det samme, men tilsætningsstofferne er forskellige. Der skal være gode grunde til, at du ikke kan bruge den billigste medicin - fx. at du er allergisk, eller har andre bivirkninger, overfor de anvendte tilsætningsstoffer.

Kommende tilskud til medicin

Der kan muligvis gives yderligere tilskud i din hjemkommune, og ved henvendelse til socialforvaltningen kan du få oplyst, om du har ret til tilskud til medicinudgifter.

- ♦ Efter Pensionsloven kan søges et helbredstillæg til folke- og førtidspensionister, der er økonomisk særligt vanskeligt stillet.
- ♦ Efter Aktivloven kan søges tilskud, hvis du ikke selv har råd til at afholde udgiften.
- ♦ Efter Serviceloven kan ydes dækning af merudgifter, herunder medicinudgifter, hvis den fysiske eller psykiske funktionsevne er betydeligt og varigt nedsat.

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte vores socialrådgiver; eventuelt kan du bede lægen eller sygeplejersken om at henvise dig.



LEVEVIS EFTER TRANSPLANTATIONEN

Du og din familie har været igennem en kolossal omvæltning. Først har du haft en livstruende sygdom, dernæst har du ventet på et nyt organ, hvor hver eneste dag har føltes som en kamp for livet - måske med frygten for, at du ikke skulle nå det.

Pludselig, måske i en sen nattetime, blev du ringet op, at der var et nyt organ til dig, og du vidste snart ikke, om du turde tro på det. Ville det hele mon alligevel blive aflyst? Samtidig var du nervøs for operationen og for alt det, der skulle ske bagefter.

Men operationen blev ikke aflyst. Du klarede det, og nu taler vi om, at du allerede skal hjem. Og det føles på én gang utrygt og virkelig dejligt.

Nu skal du til at lære at leve med at være transplanteret. Lære at få en positiv og meningsfyldt hverdag, hvor medicin, motion, sund mad og drikke falder naturligt ind. Du og dine nærmeste pårørende har sikkert mange forventninger. Men det er også vigtigt stille og roligt at give sig tid til at finde tilbage til livet og hverdagen. Tal med din familie om det, der er svært eller *har været været svært* i hele forløbet.

Det er helt naturligt, hvis du i starten får nogle dage, hvor du er lidt nedtrykt og ruger over livet og døden. Sådan har de fleste det. Men efterhånden finder du dig selv igen og kan sammen med familien opbygge en tilværelse som transplanteret. En tilværelse, hvor det at være transplanteret blot er en mindre, men nødvendig, del af hverdagen.

De følgende råd skal ses som en hjælp til at optimere din sundhed.

Hygiejne

Den immundæmpende medicin sænker som nævnt også dit forsvar mod infektionssygdomme. Det er derfor vigtigt med **en høj standard for personlig hygiejne**. Vi tilråder brusebad og skift af undertøj hver

dag. Sengetøj og håndklæder bør skiftes regelmæssigt, f.eks. en gang ugentligt. Husk altid at vaske hænder efter toiletbesøg, og før du går i gang med madlavningen.

Inden du udskrives og kommer hjem, skal der gøres grundigt rent i hjemmet, og denne omhyggelige rengøring skal selvfølgelig fortsætte fremover. Det er vigtigt, at din bolig ikke er fugtig, og at du husker at lufte ordentligt ud.

Kontakt med andre mennesker

Det er vigtigt at have kontakt med andre, og du må endelig ikke isolere dig efter transplantationen af frygt for smitte. Men du skal undgå at invitere eller besøge mennesker med forkølelse eller influenza. Du skal selvfølgelig heller ikke kysse og kramme børn og andre med forkølelse og influenza. Hold hosteafstand fra inficerede familiemedlemmer. **Tænk altid på at holde en god håndhygiejne**, idet det bl.a. er den måde, smitte overføres på.

Du kan sagtens gå i stormagasiner og køre med offentlige transportmidler, men undgå at sidde ved siden af hostende/nysende personer.

Hvis et familiemedlem får en mave/tarminfektion, er det vigtigt, at toilettet rengøres efter hvert toiletbesøg, og at sædet sprittes af. Lad i så tilfælde andre forestå rengøringen; til daglig må du gerne gøre rent selv.

Hvis dine børn eller din ægtefælle har tendens til forkølelsessår, skal du vide, at det smitter ved kys/berøring, og at håndhygiejnen også i dette tilfælde er meget vigtig. Får du selv et forkølelsessår, skal du straks smøre det med Zovir-creme og holde nøje øje med det. Bliver det værre, skal du kontakte os, idet du måske skal have tabletter eller intravenøs behandling.

Kom ikke i nærheden af og rør ikke ved børn med skoldkopper og voksne med helvedesild.



Tandlæge

Tænderne skal børstes to gange dagligt, og vi anbefaler, at du går til kontrol hos din tandlæge **hvert halve år**. Hvis der skal foretages udtrækning af tænder, rodbehandling eller tandrensning, skal du have forebyggende antibiotika, idet der kan frigøres bakterier til blodet. Du skal da have tablet Amoxicillin (ialt 3 gram) 1 time før tandbehandling. Recept fås hos os eller hos din egen læge.

Sandimmun kan give øget vækst af tandkødet. Dette kan fjernes med laserbehandling hos din egen tandlæge. Du skal selv betale for al tandbehandling.

Pleje af hud og hår

Hudområdet omkring operationssåret, hvor nervetrådene er skåret over, kan i lang tid efter operationen føles mærkeligt. Nogle patienter beskriver det som følelsesløshed, andre føler det, som om huden er af gummi. Følesansen vil langsomt vende tilbage, men der kan gå meget lang tid, idet nervetrådene vokser meget langsomt.

En af bivirkningerne ved medicinen er, at du nu er meget følsom overfor solens stråler. Du bliver hurtigt solskoldet, og det øger risikoen for hudcancer. Derfor fraråder vi solarium og solbadning. Når du ikke kan undgå at opholde dig i solen, skal du bruge en creme med højt **faktor-tal**, dvs. **over 20**. Vær især opmærksom på at smøre ansigt, nakke og hænder. Husk desuden, at refleksionen af ultraviolet lys fra vand, sand og sne også kan forårsage forbrænding.

Risikoen for, at **modermærker** udvikler sig ondartet, forøges hos transplanterede på grund af den immundæmpende medicin. Hvis du opdager, at et modermærke skifter farve eller får ujævne kanter, skal du kontakte din læge.

Prednisolon kan forårsage bumser (acne) i dit ansigt, på ryg, skuldre og bryst. Hvis der kommer skæl i hovedbunden, kan du købe en shampoo af mærket *Nizoral* på apoteket til behandling af angrebet. I

forbindelse med havearbejde bør du benytte havehandsker, så risikoen for infektion i sår og rifter reduceres. Hvis du får sår eller rifter, skal du vaske grundigt med vand og sæbe. Hold derefter opmærksomt øje med infektionstegn.

Sandimmun forårsager øget hår- og neglevækst. Håret vokser mere og bliver mørkere. Generende hårvækst kan fjernes med barbermaskine, skraber eller pincet. Du kan også bruge hårfjerningsmidler, men husk at læse brugsvejledningen grundigt igennem først. Ved epilering kan der være en infektionsrisiko. Hvis huden ikke er for sart, kan man anvende voks. Eventuelt må du tale med os om en mulig ændring af den immundæmpende behandling.

Genoptræning efter udskrivelsen

Regelmæssig træning øger følelsen af velvære og giver ofte mere overskud til arbejde, fritid og kontakt med andre mennesker.

Det er vigtigt, at den træning, du starter på under indlæggelsen, fortsættes og intensiveres efter udskrivelsen. Sørg for at få indarbejdet nogle gode motionsvaner. Læg træningen ind som et fast punkt i dagligdagen og stil nogle krav til dig selv. Træningen skal selvfølgelig tilpasses din almentilstand.

Når du dyrker motion, må du gerne presse dig selv, og det er godt, hvis du under træningen bliver lettere forpustet - dog ikke mere, end at du kan føre en samtale samtidig. Det er naturligt, at musklerne udtrættes under træningen, og at de måske bliver ømme bagefter. Det sidste kan afhjælpes ved at afslutte træningen med udspændingsøvelser.

Hvis brystbenet har været spaltet under operationen, skal du følge bestemte forholdsregler de første 6-8 uger. Du får udleveret en pjece af fysioterapeuten med information herom.

Forslag til motion - se næste side.



Forslag til motion

- 1 Daglige gåture. Gør gradvis turene længere og sæt tempoet op. En times rask gang 3-4 gange om ugen giver en målbar effekt på muskel- og knoglestyrken og på konditionstallet. Sørg for godt fodtøj - vi anbefaler, at du bruger fodtøj med støddæmpende såler.
- 2 Gå på trapper. Hold pause, hvis du bliver meget forpustet.
- 3 Hvis du løber, så start i roligt tempo. Du er ikke en specielt god 'sprinter' efter en hjertetransplantation, men bedre til længere ture i et tempo, der passer dig.
- 4 Tag en tur på cyklen (eventuelt motionscyklen).
- 5 Du kan vælge at træne på hold, f.eks. holdgymnastik, via Hjerteforeningen eller AOF - eller i et træningscenter. Efter 3 måneder er det tilladt at genoptage/påbegynde sportsgrene som tennis, fodbold, golf, roning, badminton, stavgang osv. Spørg, hvis du er i tvivl. Svømning fraråder vi de første seks måneder - både i svømmehal og i naturen - på grund af infektionsrisikoen.

Regelmæssig motion vil forbedre din fysiske form, dit velbefindende og være med til at regulere din vægt. Træn ikke, hvis du har feber, er forkølet, føler dig utilpas eller er meget træt.

PEP maske/fløjte og peak flowmeter til lungetransplanterede patienter

PEP masken/fløjten skal benyttes mindst 3 gange dagligt i de første 6 måneder efter transplantationen; herefter bruges den efter behov. Masken skal vaskes jævnligt i lunkent vand tilsat almindeligt opvaskemiddel.

Peak flow skal måles dagligt og nedskrives. Foretag målingen på

nogenlunde samme tidspunkt hver dag. Peak flow metrets plastikrør skal vaskes jævnligt i lunkent vand tilsat almindeligt opvaskemiddel.

Kost

Du har sandsynligvis været syg i lang tid før transplantationen, og du har måske tabt dig eller taget på i vægt. Derfor er korrekt ernæring en vigtig del af din rehabilitering.

I de første uger efter transplantationen har du måske kvalme og maldede som en bivirkning af medicinen. Det er imidlertid meget vigtigt, at du efter operationen får en energi- og proteinrig kost til genopbygning af kroppen. Det informerer personalet i transplantationsafsnittet dig om under indlæggelsen.

Efter 3-4 måneder, når kvalmen er væk, og fysikken næsten er på plads, opstår et nyt problem: Prednisolon øger appetitten; du føler dig sulten hele tiden og begynder måske at spise mere, end du plejer. Vægtøgning er derfor et ganske alvorligt problem for de fleste transplanterede. Derfor anbefaler vi, at du **vejer dig to gange ugentligt** og bestræber dig på at holde din personlige ideelvægt. Vi anbefaler disse **kostregler**:

- Spis varieret - meget frugt og grønt
- Spis overvejende magert kød som kalkun, kylling, kalv og fisk
- Spis tomater og gulerødder som mellemmåltid
- Spis meget stivelse - findes i brød, pasta, ris og kartofler
- Skær ned på fedtindholdet
- Brug minimalt af smør og margarine
- Drik skummetmælk
- Undgå fede oste
- Begræns slik, chokolade, kiks, kager samt sodavand og alkohol
- Pas på ikke at øge portionsstørrelsen på tallerkenen
- **Undgå rå æg og rå kød** (pga. risikoen for salmonella) - du kan købe pasteuriserede æg til fromage, råcreme, is osv.
- Kød fra kylling, kalkun, and, svin skal være **gennemstegt**
- Sushi er tilladt, hvis fisken har været nedfrosset i mindst 24 timer



Drikke

Som nævnt skal du af hensyn til dine nyrer huske at drikke 2½-3 liter væske dagligt. Under indlæggelsen på Rigshospitalet skal du have udleveret drikkevand fra køkkenet, fordi gennemløbet i rørene er større dér. Derhjemme kan du sagtens drikke postevand.

Køkkenhygiejne

Vær meget omhyggelig med hygiejnen, når du laver mad. Bakterier som salmonella, campylobacter og coli kan forårsage madforgiftning. Effekten af den immunsvækkende medicin gør det sværere for din krop at overvinde en infektion. Derfor skal du

- sikre dig, at dine hænder, køkkenbordet og redskaberne er rene, før madlavningen starter
- vaske knive og skærebræt af mellem behandlingen af kød og grønt
- grundigt skylle grøntsager, der har været i forbindelse med jord
- undlade at opbevare maden for længe ved stuetemperatur, hvor bakterievækst er nemmere
- undgå at spise for gammel mad (er du i tvivl, skal det kasseres)

Alkohol

Den immunsvækkende medicin kan påvirke leverfunktionen. Da de højeste doser gives i de første måneder efter transplantationen, bør du i den periode undgå at belaste leveren yderligere ved at drikke alkohol. Senere kan du følge Sundhedsstyrelsens anbefalinger, som siger max. 21 genstande pr. uge for mænd og max. 14 genstande pr. uge for kvinder. Har du problemer med vægten, bør du absolut minimere mængden af alkohol.

Rygning

Rygning skader både hjerte, lunger og blodkar og vil derfor både på kort og lang sigt skade dit helbred. Efter lungetransplantationer er risikoen for luftvejsinfektioner særligt stor og kan i givet fald være livstruende.

Overlevelsen er dårligere for hjertetransplanterede, der fortsætter rygning.

Derfor er det absolut uhørt at ryge efter en transplantation.

Seksuelt samliv

Når den fysiske og psykiske velvære er vendt tilbage, kommer din lyst til seksuel aktivitet også tilbage. For nogle tager det uger, for andre måneder. Du kan genoptage seksuallivet, når du ønsker det. Hvis du er opereret via brystbenet, skal du tænke på, at det ikke er stabilt før efter 8 uger. Indtil da må du vælge en position, som ikke lægger for meget tryk på brystbenet.

Hvis din partner har infektioner eller svamp ved kønsorganerne, skal du beskytte dig, og I skal bruge kondom.

Kronisk sygdom kan være årsag til impotens, men efter en transplantation bedres denne tilstand sædvanligvis. Eventuelt kan Viagra udskrives i samråd med transplantationslægen.

Måske er menstruationen helt udeblevet under sygdommen og vender nu tilbage, og du vil kunne blive gravid. Tal med transplantationslægen om, hvilke p-piller du bør tage. Du bør også tale med lægen, hvis du planlægger graviditet.

Udlandsrejser

Det første halve år efter transplantationen bør du ikke planlægge rejser til udlandet, fordi der i det tidsrum er hyppige sygehuskontroller og større risiko for afstødning og infektion. Når det nye organ herefter er velfungerende, og medicineringen stabil, kan du - evt. efter drøftelse med transplantationslægen - rejse til udlandet.

Vi anbefaler, at du rejser til områder og steder, hvor lægehjælp, sanitet og hygiejne er i orden. Rejs primært i Europa, Nordamerika, Japan og Australien. Vær opmærksom på, om drikkevandet er rent, eller om du



skal drikke flaskevand. Vær også opmærksom på, om grøntsagerne er skyllet i urent vand og pas på isterningerne.

Husk at medbringe rigelig medicin; tag det med i håndbagagen - men sørg også for at have et lager i kufferten.

Den offentlige rejsesygesikring (det gule sygesikringsbevis)

Ved kronisk/eksisterende sygdom er du dækket i Europa, hvis den **ikke** har medført

- indlæggelse på hospital indenfor de sidste 2 måneder før afrejse
- ændret medicinering indenfor de sidste 2 måneder før afrejse
- et kendt undersøgelses- eller behandlingsbehov
- henvisning (eller på venteliste) til vurdering/behandling

Det er dog således, at hverken almindelige kontrolindlæggelser eller ændringer i den immundæpende medicin regnes med i den sammenhæng.

Er du i tvivl, vil det være klogt at kontakte SOS International A/S på telefon 7010 5058 eller dit private forsikringselskab. Hos SOS kan søges **medicinsk forhåndstilsagn** - skemaet til dette downloades på www.sos.dk.

Tal med transplantationslægerne, hvis du er i tvivl.

Vaccinationer

Kræves der vaccinationer til rejsemålet, er det vigtigt at vide, at du under ingen omstændigheder må få levende vacciner (f.eks. gul feber, BCG mod tuberkulose, MFR mod mæslinger, fåresyge, røde hunde). De vil kunne påføre dig selve sygdommen, og da dit immunsystem er neddæmpet, kan følgerne blive alvorlige.

Vacciner, som indeholder dræbte eller inaktiverede virus, må gerne gives efter transplantationen (f.eks. vaccinerne mod influenza, pneumococ, stivkrampe og hepatitis). Vaccinerne kan gives tidligst 6 måneder efter operationen. For at undgå influenza anbefaler vi alle lungetransplanterede at få en årlig influenzavaccination.

Se evt. www.vaccinationer.dk

Bilkørsel

De første 6 uger efter transplantationen bør du undlade at føre bil, da din koncentrationsevne kan være nedsat og din reaktionstid forlænget midlertidigt efter operationen.

Arbejde/hobby

Du kan genoptage arbejdet eller skolen igen efter 3-6 måneder, eller når du føler dig i form til det. Nogle vælger at starte på nedsat tid, hvor de har mulighed for at være sygemeldt på deltid.

Da kroppens forsvar mod infektioner er nedsat, bør du **fravælge jobs, hvor du udsættes for f.eks. bakterier, svampesporer og meget støv**. Det betyder også, at du ikke skal arbejde på en byggeplads eller begynde at bryde vægge ned derhjemme; støvet indeholder mange svampesporer, som kan være farlige for dig. Du skal heller ikke arbejde eller opholde dig i dyrestalde, hvor der altid er mange bakterier og svampesporer.

Havearbejde bør begrænses de første 6 måneder efter operationen og skal altid foregå med handsker på. Undgå at arbejde med kompost, bunker med blade, muld og træflis, da disse kan indeholde svampesporer. Græsslåning er tilladt.

Hvis du ikke er i stand til at vende tilbage til dit arbejde, skal du kontakte socialrådgiveren, som vil rådgive dig nærmere om mulighederne for revalidering, fleksjob osv.



Husdyr

Der er ikke noget problem i at have husdyr som hunde og katte, men du må ikke kysse dem, og du skal bruge handsker eller få andre til at ordne kattebakken. Fugle bør undgås som husdyr, da de spreder støv i boligen. Slanger og andre reptiler giver risiko for salmonellainfektion.

Selvundersøgelse

Den immundæmpende medicin forhindrer dit nye organ i at blive afstødt, men samtidig øger den risikoen for forskellige kræftformer. Den hyppigste er hudkræft, men medicinen kan også fremkalde kræft i kirtelsystemet og underlivet. Derfor er det vigtigt, at du holder øje med kirtler, der pludselig vokser - på halsen, i armhulerne, i lysken og i testiklerne. Kvinder skal have en årlig gynækologisk kontrol og jævnligt undersøge brystet for knuder.

AFSTØDNING

Der findes to typer afstødning:

1. Den akutte afstødning opstår typisk indenfor det første halve år efter transplantationen, og diagnosen stilles ud fra en biopsi af det transplanterede organ (Mybi og TBB). Symtomerne på en afstødning er forskellige, og det er vigtigt, at du holder øje med dem alle (læs mere herom på de følgende sider).

Din krop opdager, at det nye organ er 'fremmed', og vil derfor prøve at angribe det, som den ville angribe andre fremmedlegemer i kroppen, f.eks. en splint i fingeren. Dette angreb kaldes en afstødning (en *rejktion*).

Selv om medicinen dæmper immunsystemet, kommer de fleste patienter indenfor det første år ud for mindst én afstødning. Du skal vide, at vi kan behandle disse akutte afstødninger; det sker som regel med medicin i store doser - en 'prednisolon-kur', som gives gennem en venflon i hånden i 3 dage. De fleste oplever bivirkninger i form af stærk indre uro, søvnløshed og blussende kinder under denne 'kur'.

2. Den kroniske afstødning udvikles langsomt over flere år.

Hos **hjetetransplanterede** kan der på længere sigt komme en slags forkalkning i kransårerne, hvilket opfattes som en kronisk afstødning. Derfor undersøger vi ved årskontrollerne kransårerne for eventuelle karforandringer, og hvis der er forsnævringer, kan man ballonudvide dem (PCI). Du vil ikke selv kunne mærke noget, da nervetrådene til hjertet jo er skåret over.

Man kender ikke årsagen til disse forandringer i kransårerne, og der er på nuværende tidspunkt ikke en egentlig behandling af den kroniske



afstødning. Men forebyggelse er vigtig med kontrol af blodtryk, kontrol for sukkersyge, sund kolesterolfattig kost og evt. medicin, motion dagligt, en børnemagnyl dagligt og **absolut ingen rygning**.

Hos **lungetransplanterede** kan der senere indtræde en såkaldt BOS - kronisk afstødning. Det sker for halvdelen af de lungetransplanterede patienter 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, og det betyder, at det fysiske aktivitetsniveau atter indskrænkes.

Vi kender endnu ikke baggrunden for de kroniske forandringer, men der foregår i øjeblikket en omfattende forskning i problemet.

Kommer der tegn på BOS, vil vi som regel ændre i behandlingen med den immundæmpende medicin.

INFEKTION

Da det er nødvendigt at presse immunsystemet for at undgå afstødning, får kroppen sværere ved at bekæmpe infektioner. Verden er fuld af bakterier, virus og svampe, men der er ingen grund til at isolere sig fra omverdenen af frygt for smitte. Det er vigtigt, at du fortsætter med et aktivt, udadvendt liv, hvis du har lyst til det. Brug din sunde fornuft i omgangen med andre mennesker (se tidligere afsnit). Og når du på et tidspunkt får en infektion, er det vigtigt, at du kender faresignalerne og véd, hvem du skal kontakte.



HOLD ØJE MED ... FOR LUNGETRANSPLANTEREDDE

Pustetal (peak flow)

I starten skal du måle pustetallet dagligt og notere det ned. Husk at tage målingen på nogenlunde samme tidspunkt hver dag. Ved fald på mere end 10% skal du ringe til os, da det kan være tegn på afstødning eller infektion. Peak flow metrets plastikrør skal jævnligt vaskes i lun-kent vand tilsat almindeligt opvaskemiddel.

Senere i forløbet måler du peak flow en gang ugentligt samt ved tegn på sygdom.

Åndenød

Åndenød kan være tegn på både infektion og afstødning.

Hoste - og farven på det, du hoster op

Er det ophostede gult eller grønt, skal du kontakte os, da det er tegn på infektion.

Din temperatur

Ved mindste mistanke om feber skal du tage din temperatur. Er den over 38°C, skal du ringe til os, da det kan være tegn på infektion eller afstødning.

Din vægt

Vægtøgning kan være tegn på væskeophobning eller et for stort kalori-indtag i forhold til motionsniveauet.

Hold også øje med symptomer som ***hovedpine, træthed, kulde-rystelser, kvalme, opkastning og diarré.***

Se kontaktnumrene på næste side.

Ved tvivlsspørgsmål samt ved mistanke om afstødning eller infektion skal du ringe til

Rigshospitalets ambulatorium 3545 2753
tx.hjertelungeamb@rh.dk
- telefontid man-tors kl. 9.00-12.30

Aften, nat, weekends og fredage skal du ringe til

Transplantationsafsnittet 3545 2154

I de første 3 måneder efter transplantationen skal du ved akutte problemer ringe til transplantationsafsnittet aften, nat, weekends samt fredage.

Efter de første 3 måneder må du aften, nat, weekends ringe til den lokale vagtlæge, som ved tvivl kontakter os.



HOLD ØJE MED ... FOR HJERTETRANSPLANTERED

Din vægt

Pludselig vægtstigning kan være tegn på afstødning.

Din temperatur

Ved mindste mistanke om feber skal du tage din temperatur. Selv lav feber (38°C) kan være tegn på såvel afstødning som infektion.

Hjertebanken og evt. uregelmæssig puls

- kan være tegn på afstødning.

Åndenød

- da åndenød kan være tegn på afstødning.

Hold også øje med symptomer som **hovedpine, træthed, kulderystelser, kvalme, opkastning og diarré.**



Husk at nyde livet og samværet med dine pårørende, nyd et mere aktivt liv og få det bedste ud af hver eneste dag.

Ved tvivlsspørgsmål samt ved mistanke om afstødning eller infektion skal du ringe til

Rigshospitalets ambulatorium
tx.hjertelungeamb@rh.dk
- telefontid man-tors kl. 9.00-12.30

3545 2753

Aften, nat, weekends og fredage
skal du ringe til

Transplantationsafsnittet

3545 2153

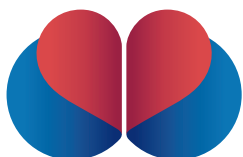
I de første 3 måneder efter transplantationen skal du ved akutte problemer ringe til transplantationsafsnittet aften, nat, weekends samt fredage.

Efter de første 3 måneder må du aften, nat, weekends ringe til den lokale vagtlæge, som ved tvivl kontakter os.



VIGTIGE TELEFONNUMRE

| | | <u>Telefon</u> |
|--|-------------------------------|------------------------|
| Hjertecentrets ambulatorium, opgang 85, 2. sal | afsnit 8523 | 3545 2753 |
| Telefontid: kl. 09.00-12.30 e-mail: tx.hjertelungeamb@rh.dk | | |
| Transplantationsafdelingen | 2153 - hjerte 2154 - lunge | 3545 2153 3545 2154 |
| Hjertetransplantation: Overlæge Svend Aage Mortensen Overlæge Finn Gustafsson | | 3545 2344 3545 9743 |
| Lungetransplantation: Overlæge Martin Iversen | | 3545 2601 |
| Netværksgrupper: | | |
| Danmarks Lungeforening Netværksgruppen LTX-øst Netværksgruppen LTX-vest | | 3874 5544 |
| Hjerteforeningen Hjerteforeningens Hjerte- og Lungetransplantationsklub | | 3311 0312 |



RIGSHOSPITALET
HJERTECENTER

Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 København Ø



August 2010, version nr. 2



Rigshospitalet