

Et nytt hjerte



Et nytt hjerte

Informasjon til deg som utredes
for hjertetransplantasjon

Innholdsliste

1. Innledning.....	6
2. Hjertetransplantasjon	9
2.1. Hjertesvikt.....	9
2.2. Hjertetransplantasjon i Norge	11
2.3. Indikasjon for hjertetransplantasjon	12
2.4. Kontraindikasjon mot hjertetransplantasjon	14
2.5. Donasjon	16
3. Utredning til hjertetransplantasjon	18
3.1. Samtalen med lege og sykepleier	18
3.2. Undersøkelsene i forbindelse med utredningen	19
3.3. Samtaler med ulike faggrupper	31
3.4. Beslutningen om transplantasjon	37
4. Akseptert for hjertetransplantasjon.....	38
4.1. Informasjon	38
4.2. Transportplan	39
4.3. Omvisning på Thoraxkirurgisk intensiv avdeling.....	40
5. Ventetiden	41
5.1. Forhåndsregler i ventetiden.....	41
5.2. Livsstil i ventetiden	45
5.3. Oppfølging i ventetiden.....	52
5.4. Praktiske forberedelser	54
5.5. Psykososiale faktorer i ventetiden	56
5.6. Pårørende.....	58
5.7. For deg som ligger på sykehus i påvente av hjertetransplantasjon	60
6. Avlastende hjertepumper (mekaniske pumper)	61

7. Innkalling til hjertetransplantasjon	63
7.1. Når telefonen ringer	64
7.2. Forhåndsregler ved innkallelse til hjertetransplantasjon	64
7.3. Bestilling av transport	67
7.4. Ankomst til Rikshospitalet.....	68
7.5. Bomtur	69
8. Operasjonen.....	70
8.1. Ventetiden før operasjonen	70
8.2. Forberedelse til operasjonen	71
8.3. Transplantasjonen.....	71
9. Tiden på Thoraxkirurgisk intensiv (TKAI)	74
9.1. Utstyr	74
9.2. Mobilisering	77
9.3. Komplikasjoner og utfordringer du kan oppleve den første tiden etter operasjonen	77
9.4. Besøksrutiner på TKAI og generell informasjon til pårørende	82
10. Tiden etter intensivfasen.....	84
10.1. Oppholdet ved Kardiologisk sengepost.....	84
10.2. Oppholdet ved Pasienthotellet.....	85
10.3. Rutiner du må være kjent med ved oppholdet på Kardiologisk sengepost og Pasienthotellet	86
10.4. Undersøkelser etter hjertetransplantasjonen	88
10.5. Opptrening med fysioterapeuten	89
10.6. Psykiske reaksjoner som kan forekomme etter hjertetransplantasjonen	91
10.7. Pårørende	92

11. Hjemreisen	93
12. Livet som hjertetransplantert på kort og lang sikt	94
12.1. Immunforsvaret	95
12.2. Immunsuppresjon (immundempende medikamenter)	96
12.3. Hjertet og nerveregulering.....	104
12.4. Avstøtning av hjertet.....	105
12.5. Infeksjoner	109
12.6. Andre komplikasjoner som kan forekomme etter hjertetransplantasjonen	113
12.7. Tilbake til en normal hverdag	115
12.8. Videre kontroller	123
13. Spesielle rettigheter for deg som utredes for hjerte- og lungetransplantasjon, og for deg som er hjerte- og lungetransplantert over 18 år.....	124
14. Foreningen for hjerte- og lungetransplanterte (FHLT)	132
15. Sluttord og lykke til	133
16. Viktige navn og telefonnummer	134



1. Innledning

Å bli rammet av alvorlig hjertesvikt gjør at livet blir snudd opp ned. Situasjonen kan skape kriser både for deg som blir rammet og for dine pårørende. Uvissheten gir rom for tanker og fantasier, og det er ikke uvanlig å tenke det verste. Informasjon og åpenhet kan gi økt trygghet. Det er derfor viktig at du som pasient og dine pårørende får informasjon om sykdom og behandling.

Denne boken omhandler hva en transplantasjonsutredning innebærer, hvordan man skal forholde seg i ventetiden og ved innkalling til transplantasjon, og hva som skjer under selve operasjonen. Den omhandler også viktige faktorer i etterkant av transplantasjonen som du og dine pårørende bør ha kunnskap om. Dere vil også få utfyllende muntlig informasjon underveis i forløpet.

Utredningen tar vanligvis 7-10 dager, men varigheten avhenger både av hvilke undersøkelser du må gjennom, og ventetid på å få utført disse.

Det er likevel ikke sikkert at transplantasjon er det beste alternativet for deg. Dette vil bli avklart underveis, eller når utredningen er utført. Kanskje finner vi at du kan behandles bedre på en annen måte, eller at du foreløpig er for frisk til å gjennomgå en transplantasjon. Av og til gjør vi

også funn ved undersøkelsene som medfører at det blir for risikabelt med transplantasjon. Dette er et forbehold som vi alltid må ta når utredningen starter.

Noen få utredes med tanke på kombinert hjerte- og lunge-transplantasjon eller andre kombinasjoner, som for eksempel hjerte- og nyretransplantasjon. Utredningsprinsippene er de samme som for hjertetransplantasjon alene, men flere undersøkelser kan være aktuelle. Ved kombinert hjerte- og lungetransplantasjon vil oppfølgingen etter godkjenning for transplantasjon foregå ved Lungeavdelingen på OUS Rikshospitalet.

Ventetiden for en transplantasjon kan variere fra noen dager eller uker til flere måneder, og i noen tilfeller lengre tid. Dette avhenger av når et egnet donorhjerte blir tilgjengelig.

Hjertetransplantasjon er et teamarbeid der vi samarbeider og lærer av hverandre.

Nøkkelpersoner (leger, sykepleiere og annet personale) ved OUS Rikshospitalet har høy kompetanse. Dette fører til at vi får gode resultater, også i internasjonal målestokk.

I denne boken har vi tilstrebet å bruke lett forståelige ord, men enkelte medisinske uttrykk er vanskelige å skrive om fordi de da mister sin mening. Spør hvis du lurer på noe.

Skriv gjerne ned spørsmålene hvis du ikke får snakket med oss med det samme. Vi er også tilgjengelige på telefon hvis spørsmål oppstår hjemme.

Kanskje kan denne boken også være til nytte for andre personer i helsevesenet, så ta den gjerne med når du søker kontakt med helsevesen lokalt. Vær imidlertid oppmerksom på at forhold som er omtalt i boken kan endre seg etter hvert som den medisinske forskning gjør fremskritt og vi vinner ny erfaring.



2. Hjertetransplantasjon

2.1. Hjertesvikt

Hjertesvikt er en tilstand der hjertet ikke klarer å pumpe tilstrekkelig med blod for å tilfredsstille kroppens behov. Til å begynne med vil symptomer oftest melde seg under anstrengelser. Uansett underliggende årsak til hjertesvikt vil hovedsymptomet være tung pust. Ved forverring skal det mindre til for å bli tung i pusten, og tilleggssymptomer som slapphet og tretthet dominerer stadig mer av hverdagen. Væske kan hope seg opp i kroppen og ses gjerne først rundt anklene, samtidig som vekten øker og man føler seg stinn i magen. Væskeansamling i lungene vil forverre en allerede redusert pusteevne, og tvinger pasienter til å heve overkroppen i liggende stilling. Inaktivitet med tap av muskelmasse og redusert appetitt kan på sikt medføre vektreduksjon, og er vanligvis et tegn på alvorlig hjertesvikt.

Hovedårsaken til hjertesvikt blant de som har blitt hjertetransplantert i Norge er:

- 1) Kransarteriesykdom; dvs. "åreforkalkning" som rammer hjertets egne blodårer (= kransårer). Går disse tette utvikler man hjerteinfarkt med tap av hjertemuskulatur, som vil medføre redusert pumpeevne og dermed hjertesvikt.
- 2) Muskelsykdom i hjertet kan også forekomme uten at

kransårene er forkalket; ofte benevnt som kardiomyopati. I tillegg kan hjerteklaffene bli trange eller lekk, og følgelig medføre hjertesvikt. Ulike former for medfødt hjertesykdom (på fagspråk ofte kalt GUCH), kan med årene også gi opphav til stadig mer sviktende hjerter. Tidligere gjennomgått behandling av noen kreftformer med cellegift og røntgenstråling kan også redusere hjertefunksjonen flere år etter at man ellers er vellykket behandlet for sin kreftsykdom. Hjertesvikt vil som oftest kunne behandles ved hjelp av medikamenter. Flere ulike preparater har gjennom store studier vist seg å lindre symptomer og forlenge liv. I andre tilfeller vil hjertekirurgi med bypass-teknikk eller innsetting av hjerteventiler være nødvendig for å gjenopprette god pumpefunksjon av hjertet. Egeninnsats kan også bidra til vesentlig fremgang hos mange, og da som oftest i form av endret livsstil. Vektreduksjon ved overvekt, røykeslutt og moderat regelmessig mosjon, vil gi gevinster som viktige supplement til medikamentell/operativ behandling. Hjertetransplantasjon er å oppfatte som en mulighet bare når alle andre behandlingsformer for den aktuelle hjertelidelsen har vært forsøkt (evt. vurdert) uten å ha gitt forventet resultat. Så godt det lar seg gjøre, ønsker vi å gi tilbud om en slik behandling til de som kan tåle den og som er mest trengende.

2.2. Hjertetransplantasjon i Norge

Den første hjertetransplantasjonen i Norge (og i Norden) ble utført av Tor Frøysaker og medarbeidere ved Rikshospitalet i Oslo i 1983. I og med at Christian Barnard allerede i 1967 transplanterte det første hjertet i verden, kan det virke som om vi var sent ute med å plukke opp et nytt behandlingsprinsipp. Resultatene fra ulike sentra i verden var imidlertid så dårlige at man internasjonalt var usikker på aktivitetens fremtid. I 1980 tok Norman E. Shumway ved Stanford University i California i bruk et nytt medikament (cyklosporin) for å forhindre avstøtning av det transplanterte organet. Da erfaringene med denne nye formen for immunsuppresjon (immundempende medikamenter) viste at 80 % av pasientene var i live etter 2 år, mente Rikshospitalet at det var berettiget å tilby behandlingsformen i Norge. I dag utføres alle transplantasjoner av hjerter ved dette sykehuset, slik praksis også er for andre organtransplantasjoner. De siste 10-15 år har vi utført ca. 30-35 hjertetransplantasjoner i Norge per år. Justeres dette for antall nordmenn, er det meget få nasjoner som har en høyere aktivitet på dette området. Den første tiden etter 1983 var tallene lavere, slik at vi i pr. oktober 2016, har utført over 880 hjertetransplantasjoner i Norge. Overlevelsen i vårt eget

register er vel så god som fra databaser som inneholder mer enn 100 000 hjertetransplanterte. Spesielle karakteristika hos både donor (organgiver) og resipient (mottaker) er avgjørende. Statistisk sett oppnås lengst overlevelse blant yngre pasienter/resipienter uten hjertesvikt betinget i kransarteriesykdom, og som får hjerte fra yngre donorer. Transplantasjon forkortes til Tx, både i Norge og internasjonalt.

2.3. Indikasjoner for hjertetransplantasjon

Medisinske vurderinger for hvem som trenger hjertetransplantasjon kan variere noe fra land til land og fra senter (sykehus) til senter, men 3 grunnleggende retningslinjer gjelder over alt:

- Pga. mangel på donorer, er ethvert tilbudt organ en spesiell ressurs som ikke kan skaffes ved økonomiske midler. De må derfor anvendes på best mulig måte.
- Operasjonen er ingen "helbredelseskur" og du må ha en livslang medikamentell behandling, der du må ha både evne og vilje til å kunne tilpasse deg tett medisinsk oppfølging etterpå.
- Transplantasjonen og den videre medisinske behandlingen kan innebære risiko for senkomplikasjoner og død, betinget både i redusert helse før hjerte-

transplantasjonen, og bivirkninger av den nødvendig medikamentelle behandlingen i etterkant.

I utredningen legger vi vekt på din fremtidige samarbeidsevne og sykdomsinnsikt. På sikt forventes det også at du tar selvstendig ansvar for din tilstand og medikasjon. Du må være sterkt motivert. Er du i tvil om du vil gjennomgå en slik behandling, også etter samtale med kompetent personell, bør du avstå. Det er helt avgjørende at du er i stand til å følge anbefalinger og påbud nøye. Det gjelder både i forhold til medisiner, å møte opp til avtalt kontroll, lytte til råd som gis om forebygging av sykdom, og selv spørre om råd når usikkerhet oppstår.

Den som utredes skal ha alvorlig hjertesvikt med forventet levetid på mindre enn 6-12 måneder når alle andre behandlingsformer er forsøkt eller funnet uaktuelle. Din hjertesvikt vil være i funksjonsklasse IV (III-IV); altså med symptomer i hvile eller ved den minste belastning. Vi kan bl.a. bedømme ditt funksjonsnivå ved å måle maksimalt oksygenopptak under sykkel- eller tredemøllebelastning. Se kapittel 3.2.3. Denne testen er vårt viktigste hjelpemiddel for å forutsi den videre sykdomsutvikling og prognose, der et oksygenopptak under 10 ml/kg/min er en sterk

indikasjon, mens 10-14 ml/kg/min utgjør en relativ indikasjon for transplantasjon. Dersom du har et opptak over 14 ml/kg/min oppfattes vanligvis dette til ikke å være lavt nok for å bli anbefalt en transplantasjon, og du vil være bedre tjent med å utsette denne. Hos hjertesviktiske pasienter som er vedvarende sengebundet med kontinuerlig intravenøs medikamenttilførsel, oftest med IABP (intra-aortal ballongpumpe) eller med andre tekniske hjelpemidler for å opprettholde hjertets pumpeevne, gjennomføres utredningen uten sykkel/tredemølletest med oksygenopptak.

2.4. Kontraindikasjoner mot hjertetransplantasjon

Hovedprinsippet er at hjertesviktpasienter som i tillegg har annen sykdom som kan forventes å ha dårligere prognose enn transplantasjon, ikke skal vurderes. Det samme gjelder når transplantasjon og immunsuppresjon vil påvirke annen sykdom slik at prognosen forverres. Høyt blodtrykk i lungekretsløpet, utbredt arteriosklerose ("åreforkalkning"), diabetes med organskader, nyre- eller leversvikt og andre kroniske systemsykdommer, er eksempler på sykdommer som i stor grad øker faren for komplikasjoner tidlig etter transplantasjonen. Tilstandene kan utgjøre relative eller absolutte kontraindikasjoner mot hjertetransplantasjon.

I enkelte tilfeller kan også transplantasjon av flere organer samtidig vurderes.

Kreftsykdom kan aktiveres av den immunsupprimerende behandlingen, men etter vellykket behandling og en lang periode uten tegn til tilbakefall, vurderes også slike hjertesviktpasienter individuelt. Det kan da være en mulighet for å gjennomgå en vellykket transplantasjon.

Psykisk ustabilitet og alkohol-, medikament-, eller stoffmisbruk gir erfaringsmessig dårlig resultat, blant annet på grunn av redusert evne til adekvat samarbeid.

Vi har følgelig nulltoleranse for avhengighet av narkotiske stoffer og medikamentmisbruk.

Røyking øker faren for tidlige og sene komplikasjoner, både før og etter transplantasjonen. Røykeslutt forventes og forutsettes over en periode på minimum 6 måneder før utredning. Faren for komplikasjoner øker også ved betydelig overvekt og kan medføre avslag eller utsatt utredning til etter vektreduksjon. Høy alder vurderes individuelt, men de fleste transplantasjonssentre aksepterer sjelden pasienter over 65 år. Akutt kompliserende sykdom (for eksempel infeksjoner) må behandles ferdig, og med tilfredsstillende resultat, før transplantasjon kan overveies.

2.5. Donasjon

Organdonasjon i Norge er regulert ved lov. I prinsippet antar lovgiver at alle som dør under intensivbehandling kan bli organgivere, med mindre den avdøde eller hans nærmeste har uttalt seg mot donasjon.

Men selv om loven åpner for muligheter til å benytte organer fra avdøde til transplantasjoner uten at det foreligger tilatelse fra avdøde eller pårørende, så benyttes følgende praksis i Norge:

«Har avdøde sagt ja til organdonasjon, enten muntlig, eller skriftlig, f.eks. i form av et donorkort, -app, eller annet, skal donasjon gjennomføres, hvis medisinsk mulig. De pårørende har da ikke anledning til å nekte dette.

Er avdødes vilje ukjent, vil legene i samråd med pårørende forsøke å komme frem til hva avdøde kan ha ønsket. Dersom de pårørende ikke motsetter seg det, kan donasjon gjennomføres. I tilfeller der den avdødes holdning til donasjon var negativ, gjennomføres ikke donasjon selv om de pårørende skulle stille seg positive til dette».

Sitat fra «Stiftelsen Organdonasjon» sine nettsider.

Donormangel begrenser de fleste transplantasjonsprogrammer, både internasjonalt og hos oss.

Oftest kommer hjertet fra en person som har omkommet

av en hodeskade eller hjerneblødning. Ulike tester har da påvist at hjernen har opphevet sirkulasjon og har sluttet å fungere, slik at det er 100 % sikkert at vedkommende ikke kan overleve.

Hjertetransplantatet skal være normalt (uten skade) og kunne forventes å gi umiddelbar funksjon i deg som mottaker. Det må blant annet passe til din kroppsstørrelse og til blodtrykket i lungene dine. Det skal være sjekket, slik at det ikke kan overføre kreft eller infeksjonssykdom fra donoren. De fleste hjertene som transplanteres i Norge kommer fra et av landets 26 sykehus som er godkjent av Helsetilsynet som donorsykehus. Vi har også et internasjonalt samarbeid. Scandiatransplant er et samarbeid mellom de nordiske landene, og administreres fra Danmark. De arrangerer en utveksling av organer, dersom man ikke i eget land har noen resipient som passer til den i øyeblikket tilgjengelige donor. Eurotransplant er et tilsvarende nettverk, i videre målestokk.

Stiftelsen Organdonasjon har laget et donorkort til å ha i lommeboka og som applikasjon på mobiltelefonen. De har egen hjemmeside med informasjon om organdonasjon:

www.organdonasjon.no

3. Utredning til hjertetransplantasjon

Utredningen inkluderer mange ulike undersøkelser som har til hensikt å bekrefte (eller avkrefte) at en hjertetransplantasjon er nødvendig og tilrådelig. Avgjørelsen om å bli satt på venteliste tas etter endt utredning. Hovedspørsmålene som stilles er:

1. Er du dårlig nok til at en transplantasjon er tilrådelig?
2. Foreligger det noen kontraindikasjoner mot transplantasjon?
3. Er du tilstrekkelig motivert og innforstått med ditt ansvar til å følge opp det omfattende regimet i etterkant av transplantasjonen?

3.1. Samtalen med lege og sykepleier

Den første orienteringen foregår som regel ved en samtale med legen og deretter med sykepleier, der vi best mulig prøver å kartlegge din situasjon, dine symptomer og din livssituasjon forøvrig. Det er viktig at du kommer frem med dine plager og bekymringer, så realistisk som mulig, for at vi skal kunne hjelpe deg. Ditt funksjonsnivå i den daglige situasjon må komme frem slik du vurderer den. Vi ønsker også en orientering om ditt sosiale nettverk, fordi dette spiller en stor

rolle for din situasjon både i eventuell ventetid før transplantasjonen, og ikke minst etter transplantasjonen. Det er viktig at du kan få hjelp og støtte i en tid hvor du føler deg usikker, enten det er fra nær familie eller gode venner. Flere samtaler med ulike faggrupper vil derfor finne sted underveis (se nedenfor).

3.2. Undersøkelsene i forbindelse med utredningen

Undersøkelsene har til hensikt å vurdere om hjertefunksjonen er så dårlig at man skal diskutere hjertetransplantasjon som behandling. Vi skal vurdere om det er for tidlig å tenke på en så omfattende behandling som det en transplantasjon faktisk er, eller om det isteden kan tenkes annen form for medisinsk eller kirurgisk behandling. Hvis vurderingen taler for at vi bør tenke transplantasjon, må det gjøres en del undersøkelser av kroppens andre organer også. Dette er for å avklare annen kjent sykdom nærmere, eller for å avsløre ukjent sykdom som kan gjøre risikoen for stor til at transplantasjon kan anbefales. I praksis vil en del av disse undersøkelsene gå parallelt med hjerteundersøkelsene.

3.2.1. Klinisk undersøkelse

Dette er en vanlig undersøkelse av deg med bl.a. lytting på hjertet på samme måte som du sikkert har vært gjennom før. I tillegg tas det et elektrokardiogram (EKG) som gir oss noe informasjon om hvordan hjertet ditt arbeider.

3.2.2. Ekkokardiografi (EKKO)

Dette er en ultralyd-undersøkelse av hjertet. Du ligger på en benk og en ultralyd-ingeniør eller lege holder et lite apparat (transducer) utenpå brystet, foran hjertet. Hvis vi ikke får tilstrekkelig informasjon ved undersøkelse utenpå brystet, må det utføres en ny og tilsvarende undersøkelse via spiserøret (transøsofagus ekkokardiografi). Ved en slik innvendig undersøkelse får man bedre bilder og mer utfyllende informasjon. Enkelte pasienter synes dette er litt ubehagelig, men undersøkelsene er ufarlige og oftest lite plagsomme.

3.2.3. Arbeidstest med surstoff-opptak

Din funksjonsevne og alvorlighetsgrad av hjertesvikt kan testes ved arbeidsbelastning på sykkel eller tredemølle med samtidig opptak av surstoff (oksygen). Den samme metoden brukes for å bedømme "kondisjonstallet" (=surstoffopptaket) hos idrettsutøvere.

Undersøkelsen foregår på en ergometersykkel eller trede-

mølle, og på denne kan vi øke belastningen mens du sykler eller går. Du får en maske over nese og munn som du pus-ter gjennom. Luften som du puster ut analyseres automa-tisk og en maskin regner ut oksygenopptaket ditt. Verdiane sammenlignes med friske individer av samme kjønn, alder og vekt. For at testen skal gi oss tilstrekkelig informasjon er det viktig at du anstrenger deg til det ytterste og ikke gir deg før du absolutt ikke orker mer. Vi kan dobbeltsjek-ke om du har nådd maksimal yteevne ved å måle gasser i utåndingsluften. Bortsett fra at du føler deg sliten er det svært få komplikasjoner ved denne testen. Arbeidstesten er vårt viktigste hjelpemiddel for å forutsi den videre syk-domsutvikling, prognose og hvor hensiktsmessig en eventuell hjertetransplantasjon vil være. Se kapittel 2.3.

3.2.4. Venstresidig hjertekateterisering med fremstilling av hjertets kransårer

Hensikten er å undersøke blodårene som forsyner hjertemuskelen med blod. Undersøkelsen gjøres også for å vurdere funksjonen av hjertekammeret og blodårenes anatomi, for å se om du kan behandles kirurgisk på annen måte enn med transplantasjon. Du ligger på et undersøkelsesbord i et røntgenlaboratorium, og under-søkelsen foregår i lokalbedøvelse. Stort sett blir under-

søkelsen foretatt fra håndleddet, men noen ganger fra lysken. I begge tilfeller setter legen lokalbedøvelse med en sprøyte ved innstikkstedet, og fører et tynt rør (kateter) inn i en pulsåre. Under røntgengjennomlysning fører legen dette kateteret videre, helt fram til hjertet. Vanligvis merker du lite eller ingenting til at kateteret er i blodåren.

Dersom denne undersøkelsen er gjort nylig, eventuelt ved annet sykehus, er det ikke alltid nødvendig å gjenta den.



3.2.5. Høyresidig hjertekateterisering

Hensikten med denne undersøkelsen er å undersøke trykkforholdene i blodåren som går fra høyre hjertekammer til lungene (lungepulsåren) hvilket gir informasjon om hjertets høyre side. Du undersøkes via en vene (samleblodåre), oftest fra halsen, men av og til fra lysken. I begge tilfellene føres det, etter lokalbedøvelse, et tynt kateter via blodåren, inn

til høyre forkammer i hjertet, videre til høyre hjertekammer og deretter ut i lungepulsåren. Underveis tar vi blodprøver og måler trykk gjennom kateteret. Til slutt kan vi måle hvor mye blod hjertet ditt pumper per minutt. Dette gjøres oftest ved at det sprøytes inn en liten mengde kaldt vann gjennom kateteret, og via en elektronisk måling av temperaturforskjeller får vi svaret ut på en maskin. Det hender også at vi foretar en liggende sykkelbelastning under kateteriseringen. Ut ifra all denne informasjonen kan vi gjøre en vurdering av hvor alvorlig hjertesvikt du har. Selv om du er våken under undersøkelsen, merker du vanligvis lite til hva som foregår under prosedyren.

Hvis trykket i lungepulsåren din er for høyt, må vi teste om vi får senket det med medikamenter. Dette gjøres eventuelt i forbindelse med kateteriseringen der du vil få et medikament intravenøst som vanligvis reduserer trykket i lungepulsåren. Vi oppnår nesten alltid det som skal til for at vi kan si at pasienten ut fra trykkforholdene trygt kan transplanteres. Da kan vi ved å bruke det samme medikamentet, få ned trykkene dersom det oppstår problemer med å få hjertet til å pumpe tilfredsstillende like etter operasjonen. En sjelden gang er det umulig. Da kan vi heller ikke transplantere, fordi ett nytt friskt hjerte ikke er trent til å kunne pumpe med det trykket som er nødvendig for å føre blodet gjennom lungene. Både venstre

– og høyresidig hjertekateterisering er rutineundersøkelser som avdelingen har lang tradisjon med. Bivirkninger i form av blødning fra innstikkstedet kan forekomme, men de er sjeldent forbundet med alvorlige komplikasjoner.

3.2.6. Hjertekateterisering med hjertebiopsi

Hjertebiopsi betyr at vi tar noen "knappenålshode"-små biter av hjertemuskelen for nærmere undersøkelse under mikroskop. Dette gjøres ved mistanke om at det foreligger hjertemuskelsykdom som kan ha betydning for den behandlingen vi vil anbefale, som for eksempel bindevevssykdommer eller avleiringssykdommer (opphoping av jern eller andre stoffer). Denne undersøkelsen gjøres også regelmessig etter en transplantasjon for å se etter avstøtning (se kapittel 10.4.1.).

3.2.7. Hjertekateterisering med elektrofysiologisk undersøkelse

Dette er en undersøkelse som gjøres hvis du har hatt anfall med hjertebank som oppfattes som risikabel hjerterytme. Det er ikke ofte dette gjøres på pasienter som vurderes for hjerte transplantasjon, men kan noen ganger være nødvendig. Selve undersøkelsen foregår ved at katetre føres opp i hulvenen til hjertet fra lysken og via disse registreres hjertets elek-

triske impulser. Ut ifra denne undersøkelsen kan man vurdere risikoen for senere alvorlige rytmeforstyrrelser, og om det er indikasjon for å implantere pacemaker eller hjertestarter.

3.2.8. MR av hjertet og CT

MR og CT er undersøkelser som gir god billedfremstilling av hjertet, hovedpulsåren og de store blodkar, og gir viktig tilleggsinformasjon ut over det som alt er nevnt. MR og CT gjøres ikke rutinemessig hos alle, men vurderes i hvert enkelt tilfelle. De er ufarlige og har lite bivirkninger. Dersom du tidligere har vært operert og det finnes metallgjenstander, pacemaker eller hjertestartere i kroppen, kan du som oftest ikke undersøkes med MR. Tatoveringer kan bli varme under MR-undersøkelse og må vurderes.

3.2.9. Blodprøver, urinprøver og avføringsprøver

Det tas rutinemessige blodprøver. Hensikten med disse er å avdekke sykdom som er av betydning for deg i forbindelse med en transplantasjon, spesielt om det skulle foreligge blodmangel, høy blodsenkning, tegn på infeksjon eller tegn til åreforkalkning, nyre- eller leversykdom, sukkersyke eller stoffskiftesykdom. Urinen undersøkes først og fremst med tanke på tegn til nyresykdom eller infeksjon. Det tas avføringsprøver for å undersøke om det er forekomst av blod, noe som

kan være uttrykk for magesår eller svulster. Dersom vi skulle finne feil med noen av disse prøvene betyr ikke det nødvendigvis at du utelukkes fra transplantasjon, men det kan føre til ytterligere undersøkelser og eventuell behandling. Dette vil vi i tilfelle ta opp med deg, og forklare deg hensikten med eventuelle tilleggsundersøkelser.

3.2.10. Infeksjonsprøver

Dette er vanligvis blodprøver som kan avsløre eventuelle kroniske infeksjoner, som for eksempel HIV og leverbetennelse, men også mer uskyldige virussykdommer som du kan ha gjennomgått for lenge siden. Eksempler på dette er: Vannkopper, helvetesild og CMV (Cytomegalovirus – se kapittel 12.5.1.). Noen av disse kan utelukke deg fra transplantasjon, mens de fleste er ment som forholdsregler som det er greit å vite om dersom du skulle få tegn til infeksjon etter transplantasjonen.

3.2.11. Båndspiller EKG

Et vanlig EKG kan bare registrere hjerterytmen din i noen få sekunder. Ut ifra dine symptomer og den informasjonen vi får fra dette, kan det av og til være nødvendig å få nærmere opplysninger om hvordan hjerterytmen din er over lengre tid. Du vil da bli tilkopledd en såkalt "båndspiller". Vi fester noen

elektroder på brystet ditt, og kobler disse til et lite apparat som bæres i en rem rundt livet. Båndspilleren tar opp alle hjerteslagene dine i løpet av et døgn og registreringen kan spilles tilbake og analyseres. Undersøkelsen er helt ufarlig og uten ubehag.

3.2.12. Lungevurdering

Lungevurdering består av en røntgenundersøkelse av brystet, pusteprobe (spirometri) og vurdering av en lungespesialist. Hensikten er å vurdere om du har lungesykdom som trenger behandling, og om lungene dine er friske nok til å tåle en stor hjerteoperasjon. Mange har vært storryktere og fått kronisk bronkitt eller kronisk nedsatt lungefunksjon. Dette kan beklageligvis utelukke deg fra transplantasjon. Røyking er en særdeles stor risikofaktor, både før og etter transplantasjonen. Se nærmere omtale i kapittel 2.4. og 5.2.4.

3.2.13. GFR (nyreundersøkelse)

Denne undersøkelsen måler nyrenes evne til å filtrere blodets plasma og er en god metode for å sjekke hvor godt nyrene dine fungerer.

Siden medikamentene som brukes etter transplantasjonen påvirker nyrenes evne til å skille ut avfallsstoffer, er det viktig at du på forhånd har en så god nyrefunksjon som mulig. Du

får en kanyle i armen, og gjennom denne settes et radioaktivt stoff inn i blodet ditt. Stoffet måles på sin vei gjennom nyrene og utskillelsen fra kroppen igjen. Undersøkelsen varer i ca. 4 timer.

3.2.14. Gastroskopi

Gastroskopi er en undersøkelse hvor det føres et rør ned til magesekken for direkte inspeksjon av forholdene der. Denne undersøkelsen gjøres i lokalbedøvelse, og skal utelukke sår eller svulst i magesekken og i tolvfingertarmen, da slike forhold kan gi lite eller ingen symptomer. Dersom vi finner et sår, må en transplantasjon eventuelt utsettes til du har fått behandling og såret har grodd. Ved eventuelt funn av en svulst må dette utredes nærmere. Gastroskopi gjøres kun ved nåværende og tidligere plager, eller ved tegn på blødning fra magesekken.

3.2.15. Ultralyd av mageregionen

Ultralydundersøkelsen foregår i mageregionen, med et lite apparat som føres frem og tilbake utenpå huden lik ultralydundersøkelse av hjerte. Vi undersøker først og fremst om lever og galleveier, samt at nyrene og livpulsåren er friske. Hvis vi finner gallestein, kan dette i noen tilfeller behandles på forhånd, eller etter en transplantasjon. Rekkefølgen

avhenger gjerne av hvor stor grad av plager du i tilfelle har. Utvidelse av livpulsåren kan av og til være farlig og bør behandles på et eller annet tidspunkt. Dersom man skulle finne uttalt åreforkalkning kan det tenkes at vi gjør deg en "bjørnetjeneste" ved å hjertetransplantere deg, fordi medikamentene som brukes etter en transplantasjon kan få åreforkalkningen til å øke raskt og gi deg alvorlige komplikasjoner.

3.2.16. Gynekologisk undersøkelse hos kvinner

Mange kvinner går rutinemessig til gynekologisk undersøkelse for å avsløre infeksjoner eller forstadier til kreft. Dette er tilstander som kan gi få eller ingen symptomer, og som relativt enkelt lar seg behandle. Hvis det ikke nylig er gjort en gynekologisk undersøkelse, må dette gjøres og eventuelle funn behandles.

3.2.17. Tannlege

Munnen er full av bakterier, og ved dårlig tannstatus og eventuelt betennelse i tannkjøttet, er det absolutt nødvendig å behandle dette før en transplantasjon. De immundempende medikamentene man får etter transplantasjonen nedsetter immunforsvaret og øker risikoen for å få infeksjoner. Det kan derfor bli aktuelt både å trekke tenner, og/eller å behandle tannkjøttet. Tannlegen vår undersøker deg, men behandler sjelden

da det er din egen tannlege som må utføre behandlingen. Når du er ferdigbehandlet hos din tannlege må vi få beskjed. Se ellers avsnittet om tannbehandling i kapittel 12.5.3. Retningslinjene som er omtalt der, gjelder også i påvente av transplantasjon.

3.2.18. Ekstra undersøkelser

Avhengig av om du har eller har hatt andre sykdommer av betydning, eller dersom vi ved vår utredning finner uventede funn, kan det være aktuelt med ytterligere undersøkelser. Spesielt er vi opptatt av åreforkalkning i blodårene utenom hjertet. Enkelte pasienter har hatt hjerneslag eller drypp, og kan ha trange blodårer til hjernen. Andre har forkalkninger i bena som begrenser blodforsyningen der. Immundempende medikamenter kan forverre dette. Ved mistanke prøver vi å få så god oversikt over omfanget som mulig ved hjelp av CT eller ultralydundersøkelser. Tilleggsundersøkelser kan også være aktuelt hos diabetikere, der det kan bli aktuelt at øyne, nerver og nyrer kartlegges nøyere.

Utredning tar for enkelte kort tid, mens det for andre er forhold vi ønsker å kartlegge nøyere, også over tid. Det er

derfor ikke uvanlig at vi i samarbeid med lokalsykehus kan ta flere undersøkelser eller prøver, for så å se utvikling over en tidsperiode. For deg som gjerne skulle hatt en rask avklaring kan dette selvfølgelig være frustrerende. Sørg for at du forstår hvorfor vi gjør dette, og spør om noe er vanskelig. Du synes sikkert at utredningen er veldig omfattende, og den er det. Det er imidlertid for din egen del vi foretar alle undersøkelsene. Vi har i over 30 år drevet med hjertetransplantasjon og sammenholdt egne erfaringer med internasjonal virksomhet. All erfaring tilsier at vi skal gjøre denne kartleggingen, eventuelt med noen justeringer i forhold til den enkelte pasient. Det er uheldig om vi skulle overse noe som vil være av avgjørende betydning for et gunstig resultat etter operasjonen. Når den er gjort er det for sent å snu.

3.3. Samtaler med ulike faggrupper

3.3.1. Samtalen med fysioterapeut

I forbindelse med utredningen for hjertetransplantasjon, vil du bli henvist til en samtale med fysioterapeut. Fysioterapeuten spør som regel om din sykehistorie, kartlegger ditt tidligere aktivitetsnivå og avklarer dagens fysiske funksjonsnivå. Du vil også få informasjon om fysioterapibehandlingen etter operasjonen. Den består blant annet av mobilisering (opptrening) på rommet, lungefysioterapi og etter hvert

utholdenhets- og styrketrening på treningssal. Du får også informasjon om enkelte restriksjoner og endret pulsrespons etter hjertetransplantasjon. Noen vil få et treningsprogram som det anbefales å følge i ventetiden. Du får naturligvis også anledning til å komme med spørsmål.

3.3.2. Samtale med klinisk ernæringsfysiolog

Under utredningen kan du få en samtale med klinisk ernæringsfysiolog, som har spesialkompetanse om kosthold ved sykdom. En klinisk ernæringsfysiolog kan tilpasse ernæringsbehandlingen til ditt behov, og forebygge og behandle både undervekt og overvekt. Et sunt kosthold er viktig for å sørge for at kroppen får i seg de næringsstoffene den trenger, og for å opprettholde en sunn vekt og en god ernæringsstatus. Bevaring av en god ernæringsstatus vil redusere faren for komplikasjoner under og etter transplantasjonen, og gjøre deg raskere frisk.

3.3.3. Samtalen med sosionom

Sosionomer arbeider med mennesker som trenger hjelp og støtte i en vanskelig livssituasjon. Når sykdom rammer, kan livet bli endret, både for deg som er syk og for dine nærmeste. Sosionomen kan bistå pasient og pårørende med:

- Å øke den enkeltes evne og mulighet til å mestre en

endret livssituasjon.

- Samtaler om de følelsesmessige reaksjoner som sykdommen kan føre med seg, og om eventuelle endringer i familie og livssituasjon.
- Råd og veiledning i forhold til arbeid, skole og hjemmesituasjon.
- Informasjon, råd og veiledning om trygderettigheter, økonomiske forhold o.a.
- Etablering av kontakt med hjelpeapparatet utenfor sykehuset.

I samtalen kartlegges din sosiale situasjon, og mulige løsninger av eventuelle problemer blir drøftet. Det blir også gitt informasjon om de rettighetene du har i ventetiden før transplantasjonen og som transplantert.

3.3.4. Samtalen med psykiatrisk sykepleier, psykolog eller psykiater

Som ledd i den tverrfaglige transplantasjonsutredningen inngår en samtale med nevropsykiatrisk sykepleier, eventuelt psykolog, nevropsykolog eller nevropsykiater.

Det fysiske og psykiske er nært knyttet sammen og påvirker hverandre gjensidig. Blir man fysisk syk vil det påvirke våre tanker, kognisjon og følelser. Hvordan vi tenker og føler vil

også kunne påvirke den fysiske tilstanden.

De færreste greier å være like optimistiske og positive hele tiden under forløpet av fysisk sykdom. Ved alvorlig sykdom er det vanlig å kjenne følelse av bekymring, stress, indre uro, anspenhet frykt, angst og nedstemthet, i varierende grad.

Når man er nedfor, bekymret eller engstelig kan det bli tyngre å gjøre daglige oppgaver, vanskeligere å få sove, og man kan få dårligere appetitt.

Hensikten med denne samtalen og kognitive testingen er å få vite noe om hvem du er og hvordan vi best kan bistå deg gjennom prosessen før og etter en hjertetransplantasjon.

Før samtalen og testingen vil du bli bedt om å fylle ut noen spørreskjemaer som kan gi viktig informasjon om omfanget av fysiske og følelsesmessige plager, og hvordan de virker inn på livet ditt.

De vil også kunne si oss noe om hvordan du vanligvis mestrer utfordringer og eventuelt hva som skal til for at du skal kunne mestre på en bedre måte.

I samtalen vil vi kartlegge:

- Tidligere og aktuell sykdom.
- Tidligere eller pågående psykiske plager.
- Livssituasjon og støtteapparat.
- Tanker rundt aktuelle situasjon.

- Bekymringer og pågående belastninger utover det aktuelle.
- Hvem er du og hva trenger du for å takle det videre forløpet best mulig.
- Dine kognitive ressurser.

Ut fra denne samtalen vil vi kunne gi råd om forebyggende tiltak, eventuell oppfølging eller behandling av for eksempel angst eller depresjon som er så markert at det kan ha uheldige konsekvenser i ventetiden før transplantasjonen eller påvirke forløpet etter transplantasjonen på en ugunstig måte.

3.3.5. Samtaler med transplantasjonssykepleier (tx-sykepleier)

Tx-sykepleierne er kontaktsykepleiere for alle hjertetransplanterte. De er også tilgjengelig for pårørende. De jobber i tett dialog med legene og med din pasientansvarlige sykepleier (se 3.3.6.).

Kardiologisk avdeling har flere transplantasjonssykepleiere, og er med sin spisskompetanse en ressurs gjennom hele transplantasjonsforløpet. De har et livslangt samarbeid med alle som er hjertetransplantert og deres pårørende, både ved kontroller og ved kontakt gjennom telefonisk oppfølging og rådgivning.

Første samtalen foregår i utredningen, der de informerer om transplantasjon generelt, og hva livet som transplantert

innebærer. Videre kartlegger de hva du vet om transplantasjon, og din motivasjon for å gjennomgå et så omfattende regime. Hvis du blir akseptert for transplantasjon, vil du få en oppfølgingssamtale med tx-sykepleier. Du får informasjon om hvordan du skal forholde deg i ventetiden og ved innkalling til transplantasjonen. Mye av innholdet i samtalen baseres på innholdet fra denne boken. Målet er å gi deg kunnskap om følelsesmessige reaksjoner, utfordringer i ventetiden og forberedelser til det å skulle leve med et nytt hjerte. Det er kort avstand mellom fasen med alvorlig hjertesvikt, og den neste med et nytt hjerte og utsikter til et lengre og bedre liv. Det er en fordel om pårørende kan være med på samtalene, slik at dere får informasjonen sammen.

3.3.6. Pasientansvarlig sykepleier (PAS)

Under utredningen vil du få en sykepleier som blir din kontaktsykepleier (PAS) under utredning, og i en eventuell ventetid. PAS informerer om hvilke undersøkelser du skal til i utredningen og hvorfor disse gjøres. Du får en liste over de ulike undersøkelser, og tidspunkt føres fortløpende på denne etter hvert som de er avklart. Andre sykepleiere kan også være behjelpelige med dette.

Din PAS kartlegger din helse og livssituasjon, for så å kunne gi deg informasjon og veiledning om grunnleggende behov i ven-

tetiden. Dette kan være et supplement til anbefalinger du får av din fastlege eller lokale hjertesviktpoliklinikk.

PAS har en støttefunksjon i forhold til ditt informasjonsbehov, er ditt faste bindeledd til Rikshospitalet og skal ha en trygghetskapende rolle.

3.4. Beslutningen om transplantasjon

Når alle undersøkelsene er ferdige, vil ditt tilfelle bli diskutert i et møte med hjertekirurgene og eventuelt andre spesialister. Noen ganger er avgjørelsen enkel, du er dårlig nok, tilfellet ditt egner seg for transplantasjon, og vi har ikke funnet forhold som taler imot.

Andre ganger kan vi underveis finne at du egner deg bedre for medisinsk behandling. Vi har i gjentatte tilfeller tidligere prøvd medikamenter og råd når det gjelder livsførsel, som har kunnet utsette transplantasjon med mange år. Dersom vi ikke har funnet forhold som taler imot, er du selvfølgelig velkommen tilbake til fornyet vurdering dersom behandlingen etter hvert svikter og du igjen blir dårligere.

Vi kan også underveis finne forhold som tilsier at man bør forsøke annen kirurgisk behandling. Igjen, en slik avgjørelse er ikke til hinder for at du senere kan transplanteres ved fornyet økende hjertesvikt. Vi samarbeider tett med lokalsykehus hvor en del ekstra undersøkelser kan gjøres for så å komme tilbake for en sluttevaluering.

4. Akseptert for hjertetransplantasjon

4.1. Informasjon

Når du er akseptert for transplantasjon, går vi over i en ny fase. Underveis har du kanskje lest i denne boken, og sikkert gjort deg noen tanker og stilt deg selv mange spørsmål. Nå er tiden inne til å bli muntlig informert om hva som skal skje videre.

Du blir informert av lege og får muligheten til å stille spørsmål om det du lurer på. Deretter får du en samtale med en av transplantasjonssykepleierne som gjennomgår informasjon om hvordan du skal forholde deg i ventetiden, ved innkalling til transplantasjon og den første tiden etter transplantasjonen.

Det er en fordel om en av dine pårørende kan være tilstede under denne samtalen, da vi erfaringsmessig vet at pårørende har et stort informasjonsbehov, og det er viktig at de får muligheten til å lytte, og stille sine spørsmål. Det er heller ikke alltid like lett å få med seg detaljer i all informasjon som gis, og av den grunn kan det også være nyttig at pårørende er med på samtalen. Informasjon blir ofte oppfattet forskjellig, og ved å få den sammen, kan det være lettere å huske informasjon som blir gitt, repetere sammen og å være åpne

med hverandre. På grunn av lang reisevei eller andre praktiske årsaker, har mange pårørende dessverre ikke mulighet til å være tilstede under samtalen. I disse tilfeller vil den transplantasjonssykepleieren som har samtale med deg kontakte din pårørende på telefon. I tillegg oppfordres pårørende til å lese skriftlig informasjonsmateriell, og ta kontakt på telefon ved behov.

Det er til enhver tid transplanterte innom til kontroll, og du har sikkert allerede benyttet sjansen til å snakke med en av dem. Husk imidlertid at vi alle er forskjellige. Noen har tendens til å dramatisere ting, mens andre gjør det motsatte. Enkelte har et lettere og enklere forløp etter transplantasjonen, mens andre har hatt en del komplikasjoner og kanskje mindre hyggelige opplevelser. Hvis det fremkommer utsagn som bekymrer deg, er det viktig at du snakker med sykepleierne eller legene på avdelingen om dette. De kan eventuelt gi deg korrektiv på disse utsagnene.

4.2. Transportplan

Transplantasjonssykepleier utarbeider en transportplan som benyttes ved innkalling til transplantasjon. Planen inneholder aktuelle opplysninger om deg, og planlagt reisemåte fra hjemstedet ditt til Rikshospitalet. I tillegg inneholder den telefon-

nummeret til AMK-sentralen (Akutt medisinsk kommunikasjonsentral) og forventet reisetid.

Transportplanen sendes til AMK-sentralen, slik at de er forberedt på at de kan få et oppdrag fra deg, og du får en kopi med deg hjem.

4.3. Omvisning på Thoraxkirurgisk intensivavdeling

Før du utskrives får du omvisning på Thoraxkirurgisk intensivavdeling som er avdelingen du skal ligge på de første dagene etter transplantasjonen. Du vil få informasjon om det forventede forløp etter en transplantasjon. Det er viktig at du forteller om spesielle hensyn du vil at helsepersonell skal kjenne til. Eksempler på dette kan være at du raskt blir kvalm, har klaustrofobi, lav smerteterskel eller lignende.

5. Ventetiden



I ventetiden er det viktig at du fortsetter å leve så normalt som mulig.

Hverken du eller vi vet hvor lenge du må vente før du får et hjerte som passer til deg. Dette avhenger av når vi får tilbud om et hjerte som passer til din blodtype og størrelse, fri for skade og sykdom. Ventetiden kan variere fra dager til flere måneder. Samtidig må du være forberedt på å kunne reise på kort varsel når som helst på døgnet.

5.1. Forhåndsregler i ventetiden

5.1.1. Vær tilgjengelig på telefon

Når et donorhjerte blir tilgjengelig har vi ingen tid å miste.

Du må derfor være tilgjengelig på telefon til enhver tid, enten på fasttelefon eller mobiltelefon.

Du må alltid ha med deg mobiltelefonen når du forlater hjemmet. Pass på at den er slått på, at den er ladet, og at du har

mobildekning der du oppholder deg. Vi har notert både ditt og dine nærmeste pårørendes telefonnummer, slik at vi har flere muligheter til å nå deg. Gi beskjed til Rikshospitalet hvis noen av disse telefonnumrene endres.

5.1.2. Infeksjon/Annen sykdom

Unngå kontakt og samvær med personer som du vet har smittsomme sykdommer som influensa, forkjølelse, oppkast, diarè, sår hals, diverse barnesykdommer og lignende. Vær nøye med hygiene (håndvask) og hudstell for å forebygge sprukken hud og sårutvikling. Bruk fuktighetskrem ved behov.

Oppstår det endring i din allmenntilstand som vektøkning, vektnedgang, økt tungpustethet, hovne ben, infeksjonstegn (f. eks. feber med temperatur over 38 grader), oppkast, diarè, og lignende, skal du alltid kontakte lege. Ved eventuelle infeksjonstegn skal lege ha lav terskel for å starte antibiotika-behandling.

Det er viktig at Rikshospitalets Kardiologiske avdeling får beskjed ved endring i din helsetilstand, enten ved at din behandlende lege eller du selv kontakter avdelingen.

Dersom du har en infeksjon når du innkalles til transplantasjonen, må du gi oss beskjed om dette når legen ringer. Legen vurderer om operasjonen må avlyses, fordi faren for komplikasjoner økes ved annen akutt sykdom.

5.1.3. Hygiene

Negler, både på fingrer og tær, må holdes nyklippet og rene under ventetiden. Støpte negler må unngås, da dette kan gi en sikkerhetsrisiko ved overvåking av deg under og etter operasjonen.

Skjegg og bart må være fjernet før inngrepet, og vi anbefaler at det fjernes med en gang du kommer hjem fra utredningen, fordi kutt/sår kan medføre infeksjonsfare etter transplantasjonen. I tillegg vanskeliggjør hårvekst feste av utstyr fra ansiktet ditt til pustemaskinen.

Dette er strenge og helt nødvendige hygieniske hensyn vi må ta før operasjonen kan finne sted.

Andre hygieniske tiltak:

- Benytt eget håndkle.
- Bruk flytende såpe.
- Bytt tannbørste hyppig og alltid etter gjennomgått luftveisinfeksjon eller mageinfeksjon.
- Ha liten flaske håndsprit lett tilgjengelig som du kan benytte når du er ute og ikke har tilgang til ordinær håndvask.
- Det frarådes at du tar tatovering og piercing i ventetiden da det innebærer risiko for infeksjoner.

Disse retningslinjene gjelder også etter transplantasjonen.

5.1.4. Vaksine

I ventetiden anbefaler vi at du tar influensavaksine om høsten. Det kan være behov for andre vaksiner også. Rådfør deg derfor med legen din om hvilke vaksiner som er aktuelle for deg.

Noen vaksiner frarådes å ta mindre enn 6 uker før transplantasjonen, og dette gjelder "levende" vaksiner (polio, vannkoppper, MMR-vaksine, BCG, gulfeber, rotavirus og tyfoidvaksine).

5.1.5. Medikamenter

Vær nøye med å ta dine faste medikamenter regelmessig, slik som du får beskjed om av legen. Hvis du opplever ubehagelige bivirkninger, er det viktig å ta dette opp med legen. Flere med hjertesvikt opplever at de har konsentrasjonsvansker og redusert hukommelse. Hvis du opplever dette, anbefales hjelpemidler som sørger for at du ikke glemmer å ta medikamentene dine. Oppdatert medikamentliste, ukesdosett og alarm på klokke eller mobiltelefon som en påminnelse om å ta medikamentene, er eksempler på slike hjelpemidler.

5.1.6. Husdyr

Du bør ikke ha burfugl eller katt etter transplantasjonen. De kan føre med seg smittsomme sykdommer som kan være uheldig for deg etter transplantasjonen. Derfor er det viktig at du ikke anskaffer deg dette i ventetiden.

5.1.7. Reiser i ventetiden

Du kan reise innenlands i ventetiden, men det kan oppstå spesielle utfordringer i forhold til transport dersom du oppholder deg langt hjemmefra og hvor reisetiden bli lenger enn det som i ditt tilfelle er estimert på forhånd. Det varierer hvor lang tid man har på seg fra innkallingen finner sted til transplantasjonen skjer. Ta med bagen og transportplanen dersom du er i tvil om du kan rekke hjem når du blir innkalt, og lag på forhånd en plan på hvordan du kan reise til Rikshospitalet hvis du blir innkalt fra annet oppholdssted enn hjemmet ditt. Vi fraråder deg å reise utenlands i ventetiden på grunn av vanskeligheter med organisering av transport og utgifter i forhold til dette. Hvis du likevel reiser utenlands i ventetiden må du gi beskjed til Rikshospitalet, slik at vi får meldt deg midlertidig av listen mens du er utenlands.

5.2. Livsstil i ventetiden

5.2.1. Væskebalanse

- Følg drikkerestriksjonen din nøye, dersom du har fått begrensninger for døgnet. Notér alt flytende (både drikke, isbiter og fuktig mat/frukt). Prøv å fordele flytende inntak utover dagen og kvelden. Begrensning av væskeinntak er oftest nødvendig hos pasienter med ødemer (væskeoppbygning i kroppen).

- Vektøkning, ødemer og/eller tungpust kan være tegn på at væske hoper seg opp i kroppen din. Vei deg daglig etter toalettbesøk og før frokost. Kontakt lege om vekten øker mer enn 2 kg over 3 dager.
- Mange plages med munntørrrhet, noe som er vanlig ved bruk av vanddrivende medisiner. Spør på apoteket etter spray eller pastiller som kan hjelpe mot munntørrrhet. Agurk- eller sitronskiver i vannet kan også virke lindrende.
- Både søt og salt drikke må begrenses, da søt drikke kan øke tørsten og salt drikke kan binde vann til kroppen.

Det kan være nyttig å føre dagbok der du skriver ned vekt, nøyaktig drikkeliste og endring i tilstanden.

5.2.2. Ernæring

Ved hjertesykdom kan matlysten påvirkes, og det kan over tid føre til redusert matinntak og vekttap. Dette er uheldig når du forbereder deg til transplantasjon. God ernæringsstatus reduserer faren for komplikasjoner under og etter transplantasjonen, og du blir raskere frisk.

Råd til deg som har utfordringer med å få i deg nok mat og drikke:

Det viktigste for deg er at du får i deg tilstrekkelig mat og drikke slik at kroppen får den energien og de næringsstoffene

den trenger. Om du har dårlig matlyst eller føler deg fort mett, spis små og hyppige måltider. Måltidene bør være energi- og proteinrike. Eksempler på proteinrike matvarer er kjøtt og fisk, melk og meieriprodukter, egg, bønner og linser, og grove kornprodukter. Næringsdrikker kan benyttes for tilskudd av energi og næringsstoffer. Det kan søkes om å få næringsdrikker på resept ved behov. Næringsdrikker kan kjøpes på apoteket. En klinisk ernæringsfysiolog kan hjelpe til med å tilrettelegge kostholdet når det er vanskelig å få i seg tilstrekkelig ernæring, og hvis du må ta spesielle kosthensyn i forhold til hjertesykdommen.

Råd til deg som får i deg nok energi:

Når du får i deg nok energi, fokuser på Helsedirektoratets generelle anbefalinger for et sunt og hjertevennlig kosthold. Dette er de samme anbefalingene som det som gjelder etter transplantasjonen, så du vil ha nytte av å starte allerede nå. Anbefalingene vil kunne bidra til en bedre regulering av sult og metthet, bedre stabilitet i blodsukkeret, en bedre fettsammensetning som er viktig ved hjertesykdom, og et godt inntak av blant annet proteiner, fiber, vitaminer og mineraler.

- Spis regelmessige måltider; minst 3 faste hovedmåltider og et par mellommåltider hver dag.
- Spis grove kornprodukter/fullkornsprodukter hver dag.

Benytt hjelpemiddelet Brødskala'n; Velg brød som er merket med "grovt" eller "ekstra grovt".

- Spis grønnsaker, frukt og bær hver dag: "5 porsjoner om dagen" (1 porsjon = 100 g). Omkring halvparten av dette inntaket bør være grønnsaker, og andre halvparten frukt og bær.
- Spis fisk til middag 2-3 ganger per uke. Bruk også fisk som pålegg. Halvparten av inntaket bør være fet fisk som laks, ørret, makrell eller sild, som er kilde til vitamin D og omega-3.
- Velg magre kjøttprodukter, og begrenns bruken av bearbeidede kjøttprodukter. Velg fortrinnsvis varer merket med Nøkkelhullet når du handler kjøttprodukter. Mengden rødt kjøtt (svin, storfe, sau, geit) du spiser bør ikke overstige 500 gram per uke, som tilsvarer ca. to middager og litt kjøttpålegg.
- La magre meieriprodukter være en del av det daglige kostholdet. Velg fortrinnsvis varer merket med Nøkkelhullet når du handler meieriprodukter.
- Velg olje, flytende eller myk plantemargarin fremfor hard margarin og meierismør.
- Begrens inntaket av salt. Bearbeidede matvarer og ferdigretter, samt røkt og speket mat, inneholder ofte mye salt. Når du har behov for å tilsette smak på maten, benytt

krydder og urter.

- Begrens inntaket av tilsatt sukker. Unngå mat og drikke med mye sukker til hverdags, som brus, godteri og kaker.
- Velg vann som tørstedrikk.
- Se etter Nøkkelhullet: Sammenlignet med andre matvarer av samme type, oppfyller produkter med Nøkkelhullet ett eller flere av disse kravene: mindre salt, mindre sukker, mindre og sunnere fett, mer kostfiber og fullkorn.

Har du behov for kosttilskudd?

Dersom du spiser nok, sunt og variert, vil det mest sannsynlig ikke være behov for å ta kosttilskudd. Dersom du spiser lite fisk, bør du ta tran daglig. Dersom du har redusert matinntak og/eller et ensidig kosthold, kan du ha nytte av tilskudd av vitaminer og mineraler. Følgende anbefales:

- En multivitamin- og mineraltablett per dag.
- En barneskje tran eller to stk. trankapsler per dag.

Referanse:

Rapporten "Kostråd for å fremme folkehelsen og forebygge kroniske sykdommer" fra Nasjonalt råd for ernæring 2011. For flere tips, se brosjyren "Små grep, stor forskjell" fra Helse- direktoratet.

5.2.3. Fysisk aktivitet

Når du står på venteliste for hjertetransplantasjon er det viktig at du prøver å opprettholde et visst aktivitetsnivå. Hvor dette nivået er, og hvor mye aktivitet man bør være i, er svært individuelt.

Hvorfor fysisk aktivitet:

Ved å være i aktivitet kan du bevare mest mulig muskulatur. Det gir deg en stor fordel både i ventetiden og etter hjertetransplantasjonen. Ved å bevare muskelstyrke til tross for din hjertesykdom, får du mer overskudd og større mulighet til å bevege deg. Å bli operert er en stor påkjenning for kroppen, og de første dagene er du ikke så mye oppe. Da mister du fort muskelstyrke, og det blir tungt å komme i gang igjen. Dette blir enda tyngre om du før operasjonen har lite styrke, særlig i bena. Det er ikke snakk om at du skal trene hardt i ventetiden, og du skal absolutt ikke slite seg ut, men det kan være lurt å ha som mål å ikke bli svakere enn du var da du ble satt på ventelisten.

Motivasjon:

Med alvorlig hjertesykdom kan det være svært tungt å bevege seg enkelte dager, mens andre dager føles det bedre. Noen mister kanskje motivasjonen helt fordi det er så tungt å bevege

seg, mens andre er svært opptatt av å bevege seg så mye de kan. Vårt råd til deg er at du prøver å holde et aktivitetsnivå som du kan gjennomføre hver dag. Orker du ikke å gjøre det samme dagen etter, så har du trolig gjort for mye. Å være i aktivitet i ventetiden forebygger og reduserer også tegn på depresjon.

Hva kan du gjøre:

Hvilke aktiviteter eller øvelser vi anbefaler å gjøre i ventetiden er svært avhengig av hvilken fysisk kapasitet du har. Under utredningen på Rikshospitalet vil du i samtale med en fysioterapeut få råd som er tilpasset deg. Det vanligste rådet er å være i litt fysisk aktivitet hver dag. Det kan være å gå til postkassen, gå en 30 minutters tur med noen oppoverbakker, eller sykle på en ergometersykel. Dersom du klarer å gå i trapper så er det veldig bra for styrken i bena. Evt. kan du gå opp og ned på et trinn eller en kasse. Et annet råd vi ofte gir er å sette og reise seg fra en stol noen ganger hver dag uten å bruke armene som hjelp. Det viktigste er at du beveger deg hver dag, på ditt nivå.

5.2.4. Røyking og rusmidler

Røyking påvirker som kjent kroppen negativt på flere måter. Røyking øker risiko for lungesykdom, hjerteinfarkt, blodpropp og kreft. Dersom du røyker de siste månedene før en transplantasjon, er risikoen for at transplantasjonen skal mislykkes

betydelig økt. Om transplantasjonen likevel skulle gå bra er resultatene på noe lengre sikt også betydelig dårligere, fordi transplanterte røykere lever kortere enn ikke røykere, og har høyere risiko for å få kreft.

Vi forventer at du ikke røyker, hverken i ventetiden eller etter transplantasjonen. Hvis du har røyksug råder vi deg til å snakke med legen din og be om hjelp. Vi råder deg til å være svært måteholden med alkohol i ventetiden.

Snus frarådes selv om dokumentasjonen på skadevirkninger foreløpig er liten.

5.2.5. Arbeid/skole

Hvis du er i form til det kan du gå på skole, studere eller fortsette å jobbe i ventetiden, men dette må i tilfelle tilpasses din tilstand, og det kan være lurt å diskutere dette med lege.

5.3. Oppfølging i ventetiden

5.3.1. Kontroller

Det er lokalt helsevesen som har det medisinske ansvaret for deg i ventetiden. Du må gå regelmessig til kontroll hos din fastlege, på hjertesviktpoliklinikken og/eller lege ved ditt lokalsykehus. Hvor ofte avtales dere imellom, eventuelt etter råd fra lege på Rikshospitalet. Hvis det skjer endring av tilstanden din, skal du oppsøke legen utenom avtalt kontroll også (se 5.1.2.).

Du blir innkalt til kontroll hos oss hver 3. - 4. måned i ventetiden for å følge tilstanden din.

Oppholdet varer vanligvis i 1 - 2 dager. Vanligvis gjøres følgende undersøkelser: ekkokardiografi, blodprøver, høyresidig hjertekateterisering og sykkeltest/tredemølletest.

Hensikten er å vurdere utviklingen av din tilstand. Noen ganger ser man dessverre at hjertesvikten har forverret seg, eller at det har oppstått nye medisinske forhold som gjør at det er for risikabelt å gjennomføre en transplantasjon. Noen få ganger ser man at hjertesvikten har bedret seg, og transplantasjon ikke lenger er aktuelt i nærmeste fremtid.

5.3.2. Telefonkontakt med din pasientansvarlig sykepleier (PAS)

PAS tar jevnlig kontakt med deg på telefon. Hvor ofte avtales dere i mellom, tilpasset dine behov og avdelingens kapasitet. Din pasientansvarlige sykepleier kan gi råd for hvordan du kan mestre ventetiden best mulig. Det kan være godt å dele fortrolige tanker med en profesjonell, i tillegg til dine nærmeste. Din pasientansvarlige sykepleier rapporterer videre til lege ved Rikshospitalet dersom det kommer frem opplysninger av betydning for helsetilstanden din.

Dersom du eller dine pårørende trenger å ringe utenom avtalt tid, er det alltid personell på avdelingen som kan snakke med

dere og gi råd. Spør gjerne etter din pasientansvarlige sykepleier først, da hun/han oftest er den som kjenner deg best. Transplantasjonssykepleierne kan også være behjelpelige.

5.4. Praktiske forberedelser

Når du er kommet hjem etter utredningen, anbefaler vi deg å gjøre noen praktiske forberedelser. Ved innkalling til transplantasjon oppstår det erfaringsmessig en stressituasjon, og da er det lurt å ha gjort forholdsregler for å lette situasjonen når den oppstår.

5.4.1. Bagen bør stå klar

Pakk en bag med viktige ting du trenger etter operasjonen.

Vi anbefaler at den bl.a. inneholder:

- Toalettsaker.
- Mobiltelefon og lader til denne.
- Nettbrett eller "laptop" hvis du har dette.
- Lydbøker, lesestoff.
- Treningstøy.
- Joggesko.
- Stødige sko som er lette å ta på.
- Morgenkåpe og treningsbukse som ikke er for stram over liv og ben.
- Skjorter/bluser og sokker som er lett å få av og på.

- Oppdatert liste over dine medikamenter.
- Denne boken.

5.4.2. Reisedokumenter

Ha transportplanen som du fikk av transplantasjonssykepleier lett tilgjengelig. Det samme gjelder rekvisisjoner hvis du har fått dette. Det kan også være nødvendig og ha dokumentene med deg hvis du skal reise bort, dersom du ikke regner med å rekke hjem ved en eventuell innkallelse. Se kapittel 7.

5.4.3. Hjelp fra andre mens du er på sykehuset

Avklar hvem som skal passe boligen, eventuelle husdyr og andre praktiske ting som for eksempel å ta inn posten, vanne blomster, måke snø og klippe plenen, mens du er innlagt. Hvis du har barn, er det viktig å ha lagt en plan for hvem som skal ivareta de ved innkalling til transplantasjonen.

5.4.4. Hjelpemidler

Hjemmesykepleie og hjemmehjelp kan være nødvendig for å avlaste deg og familien. Dette må det lokale helsevesenet på ditt hjemsted ta seg av.

Dersom du har behov for hjelpemidler, så finnes det lokale hjelpemiddelsentraler som låner ut dette. Hjemmesykepleien på hjemstedet kan gi deg råd og hjelp.

5.5. Psykososiale faktorer i ventetiden

5.5.1. Mestring og livskvalitet

Ulike reaksjoner utløses som regel når du blir satt på ventelisten. På den ene siden er du lettet for at det finnes en løsning, men på den andre siden er det en bekreftelse på hvor alvorlig syk du er, og kanskje en redsel for det ukjente. Forbered deg på at ventetiden kan være krevende, og den kan oppleves som vanskelig å mestre. Følelsene kan veksle mellom håp, fortvilelse og kanskje dødsangst. Humørsvingninger og irritasjon er også normale reaksjoner, men tilstrebe allikevel å holde motet oppe. Som andre pasienter som lever med en kronisk sykdom, kan du være mer utsatt for depressive følelser og angst. Noen kan ha behov for profesjonell hjelp, som for eksempel psykiatrisk sykepleier eller psykolog. Hvis du trenger dette, kan du ta det opp med din fastlege eller annet helsepersonell som er involvert i din oppfølging.

I et familieforhold skjer det ofte rolleendringer når noen blir syke. Det kan være frustrerende å ikke ha energi til å gjøre vanlig dagligdagse gjøremål, og følelsen av utilstrekkelighet er ofte fremtredende hos den som er syk. Unngå at du isolerer deg, og oppretthold sosial kontakt med familie, venner og arbeidskollegaer slik at du kan få tankene bort fra situasjonen iblant. Fortsett med hobbyer hvis du har overskudd til dette.

Tiden er også en påkjenning for familien, og det er viktig at dere snakker om tanker, følelser, bekymringer og reaksjoner som oppstår. Du kan også ta dette opp med en annen du har tillit til, helsepersonell du går til kontroll hos, på telefon med din pasientansvarlige sykepleier eller transplantasjonssykepleierne. Sykehuspersonalet har taushetsplikt når det gjelder personlig informasjon. Med mindre du ønsker at informasjon skal gis, og det er kun de som er registrert som dine pårørende som har rett på dette.

Søvnvansker forekommer hyppig ved hjertesvikt. Tungpust eller nattlig vannlating kan også medvirke til søvnproblemer.

Noen gode råd:

- Unngå å drikke mye like før du legger deg.
- Vanndrivende drikker som kaffe og te bør unngås på kveldstid.
- Medikamenter som virker vanndrivende bør heller ikke tas om kvelden.
- Å lese en god bok eller lytte til musikk kan være god avkopling.
- Godt utluftet rom.

5.5.2. Samliv og seksualitet

Selvbildet og syn på seksualitet endres ofte ved sykdom. Det er normalt at pasienter med hjertesvikt verken har overskudd

eller lyst på sex, og impotens kan forekomme.

Gi rom for nærhet og snakk åpent og ærlig med din partner om tanker og forventninger rundt seksualitet og samliv.

God kommunikasjon er viktig for å unngå misforståelser og unødige konflikter.

For deg som er kvinne i fruktbar alder, er det viktig å bruke sikker prevensjon da du ikke må bli gravid i ventetiden.

5.6. Pårørende

Den eller de som du selv opplever som dine nærmeste regnes som dine pårørende. Det kan være nære familiemedlemmer, eller en nær venn eller venninne. Det er kun den eller de som du oppgir som nærmeste pårørende som vi forholder oss til ved kontaktbehov, både i planlagte og ikke-planlagte situasjoner.

Ventetiden påvirker også dine nærmeste, og erfaringsmessig vet vi at pårørende engster seg mye, og kan føle seg utilstrekkelige. De har gjerne behov for informasjon om hvordan de skal forholde seg til situasjonen, og hvordan de best kan ta vare på seg selv. I tillegg har de ofte behov for å snakke om hvordan de opplever situasjonen. PAS og transplantasjonssykepleierne er også tilgjengelig for pårørende i ventetiden.

5.6.1. Voksne pårørende

Vi råder dere på forhånd til å bli enig om pårørende skal følge deg til transplantasjonen, og evt. hvem av dem som skal følge.

Det er for mange viktig å være nær hverandre i denne tiden, men noen kan for eksempel av praktiske årsaker ikke være med.

Ved innkalling til transplantasjonen oppstår det erfaringsmessig en stressituasjon, og det er viktig at dine pårørende er så godt forberedt som mulig på denne situasjonen, og at dere forsøker å støtte hverandre best mulig.

5.6.2. Barn og ungdom som pårørende

Ut ifra forskning og erfaring vet vi at når foreldre blir syke, bekymrer mange seg for hvordan de best mulig kan ivareta sine barn. Det kan være bekymringer som er knyttet til:

- Hvordan barn og ungdom takler situasjonen følelsesmessig.
- Hvordan skal de få hverdagen til å fungere i forhold til hvem skal hente og bringe til skole og barnehage.
- Oppfølging med lekser, og å gi barn og ungdom nødvendig støtte og omsorg.

Som forelder kan du være i tvil om du skal fortelle barnet ditt/barna dine at far eller mor venter på nytt hjerte. Barn og ungdom har behov for informasjon om sykdommen og behandlingen, og vi mener det er viktig at de får informasjon som er tilpasset deres alder og modenhet. De er gode observatører, og gjør seg egne tanker og forestillinger

da de ikke alltid spør så mye. Ved manglende informasjon, er ofte fantasiene verre enn virkeligheten. Barn og ungdom kan reagere ulikt på at noen i familien har en alvorlig sykdom, men de fleste mestrer situasjonen bra med støtte fra sine nærmeste. Vi råder deg til å ta kontakt med barnehagen, SFO, kontaktlærer og helsesøster og fortelle om situasjonen. Helsesøster kan bistå med råd eller veiledning.

Vær oppmerksom på endret adferd hos barn og ungdom.

Søk profesjonell hjelp ved behov.

Ytterligere informasjon kan gis av transplantasjonssykepleier eller barneansvarlig sykepleier på den avdelingen du tilhører.

5.7. For deg som ligger på sykehus i påvente av hjertetransplantasjon

De aller fleste bor hjemme i ventetiden, men noen må av medisinske årsaker ligge på sykehus i påvente av transplantasjonen. Deler av denne bokas informasjon om ventetiden blir derfor ikke aktuell for deg.

Se også kapitlet nedenfor om mekaniske pumper.

6. Avlastende hjertepumper (mekaniske hjertepumper)



*Mekanisk hjertepumpe
(type Heartware)*

Enkelte pasienter er så hjertesyke at de har ekstra store problemer med sirkulasjon av organer og muskulatur. Vi har gjennom flere år benyttet en ballongpumpe som føres inn i hovedpulsåren for å avlaste hjertet. Ballongen blåser seg opp og ned synkront med pulsen. Ballongpumpen sørger for bedret blodforsyning. Pumpen kan ligge inne i flere uker. Ulempen er at du blir sengeliggende, eller bare kan bevege deg svært begrenset. Vi har imidlertid gode erfaringer med ballongpumpebehandling, og transplantasjonsresultatene er like gode for de som stabiliserer seg etter at pumpen er lagt inn.

Noen få pasienter har så alvorlig hjertesvikt at de er i sirkulasjonssjokk som vi ikke klarer å bedre med medisiner. Dette ser

vi på blodprøver ved at lever- og nyreprøver begynner å stige, pasienten slutter å tisse, eller er blek og kaldsvett til tross for maksimal behandling. Da kan det bli aktuelt å sirkulere kroppen via mekaniske pumper. Den ene pumpen som vi har brukt i alle år heter ECMO og krever fullt sengeleie. Slangene fra pumpen drenerer blod ut av kroppen din som avlastning, oksygenerer blodet og returnerer det for å sirkulere de andre organene. Siden 2005 har vi for enkelte benyttet oss av hjertepumper som kan sys rett inn på hjertet og avlaste hjertet helt eller delvis (LVAD). Hele pumpeanordningen er inne i kroppen, men en strømkabel gjennom magen din går til eksterne små batterier som du bærer i et belte. Fordelene med denne pumpetypen er at du kan være hjemme i ventetiden og ha en tilnærmet normal hverdag. Vi har hatt ungdommer som for eksempel har gått på skole og trent seg godt opp før de transplanteres og pumpen tas ut. Implantasjonen av denne hjertepumpen er imidlertid en stor operasjon og vi utsetter å sette deg på transplantasjonsventelisten til vi ser at du har kommet deg betraktelig. Om man imidlertid er svært dårlig er dette en livreddende behandling i påvente av transplantasjon. Om dette blir aktuelt vil det medføre en del ekstra undersøkelser og du vil få nøye informasjon om hvorfor vi mener du trenger det og potensielle komplikasjoner som kan oppstå.

7. Innkalling til hjertetransplantasjon



Vi anbefaler både deg og dine pårørende om å lese dette kapittelet grundig, og gjerne flere ganger, slik at dere er best mulig forberedt når innkallingen skjer.

Dessverre har vi ikke noe tilbud for overnatting til dine pårørende, så dette må ordnes på egenhånd. Dersom dere kommer på kvelden, kan vi som regel være behjelpelig med en alternativ løsning den første natten. Se for øvrig sosionomens informasjon i denne boka, og en egen brosjyre til pårørende.

7.1. Når telefonen ringer

Ved innkalling til transplantasjon blir du oppringt av en lege fra Rikshospitalet på din fasttelefon, mobiltelefon eller på din pårørendes mobiltelefon dersom vi ikke får svar hos deg. Legen vil som oftest spørre om hvordan din transport er planlagt og du vil få informasjon om hvor god tid du har til disposisjon, i forhold til når transplantasjonen er planlagt å finne sted. Når legen ringer må du ha oversikt over aktuell reisemåte, dvs. transportplanen.

7.2. Forhåndsregler ved innkallelse til hjertetransplantasjon

7.2.1. Faste

Du skal faste fra du får innkallingen, men dersom du må ta noen medisiner, kan du svelge disse med ½ glass vann.

Med "faste" menes at du ikke skal spise noen form for mat.

Du skal heller ikke drikke, ta pastiller, tyggegummi, eller liknende. Viktig unntak: Dersom du har mekanisk hjertepumpe, kan du drikke for å unngå low flow alarm.

Du kan også drikke litt hvis du har fastet lenge, er svett eller har tisset mye.

Du må ikke ta blodfortynnende medisiner, som for eksempel Marevan®, NOAK (Pradaxa®, Xarelto®, Eliquis®) og Albyl E® etter at du er innkalt.

7.2.2. Verdisaker

Ta med minst mulig verdisaker. La for eksempel smykker bli igjen hjemme. Selv gifteringen må av under operasjonen, men du kan ha den på til du kommer. Smykker medfører infeksjonsfare under operasjonen og i den første tiden etterpå, og de kan dessverre også bli borte.

7.2.3. Transportplan

På forhånd har du fått en transportplan, og det er viktig at du forholder deg til denne. Den er også sendt til din lokale AMK-sentral, så de skal være forberedt på at du kanskje kommer til å ringe dem. Følg retningslinjene i planen din.

7.2.4. Reisemåte

Hovedprinsippet er at du skal reise med offentlig transport. Transportmiddelet (rutefly og/eller ambulanse/drosje) avhenger blant annet av hvor du bor.

- Bor du i sentrale Østlandsområde, skal du benytte drosje eller ambulanse fra lokal AMK-sentral. Du har da fått en rosa «øyeblikkelig hjelp» rekvisisjon til drosje fra oss.
- Hvis det er aktuelt å ta fly, må du på forhånd skaffe deg oversikt over tidspunkt for flyavganger fra din lokale

flyplass til Oslo, og hvor lang flytid som må beregnes.

- Hvis det ikke er mulig å komme til Rikshospitalet med rutefly og/eller drosje innen angitt tid fra legen, må du reise med ambulanse eller pasienttransportfly. Likeledes hvis du av medisinske grunner ikke kan reise på ordinær måte. Ring da AMK-sentralen din. Telefonnummer finner du i transportplanen. Transportplanen gjelder da som rekvisisjon. Det er ikke sikkert de har plass til pårørende, men spør gjerne om det lar seg gjøre.

Ikke kjør til sykehuset med egen bil, selv om du bor i nærheten. Både du og dine nærmeste er i en stressituasjon, og bør derfor la andre ta seg av transporten for å få dere sikkert frem.

Du kan ha med deg en ledsager. Din ledsager må regne med å betale for reisen selv, og i alle fall for returen hjem. Det samme gjelder oppholdsutgifter. Regelverket er svært strengt og gir få rettigheter for pårørende til voksne pasienter. Ta likevel vare på kvitteringer for alle ekstraordinære utlegg. Kanskje kan det finnes løsninger for å få noe refundert, uten at vi kan love dette.

Møt opp i Rikshospitalets akuttmottak, hvis ikke annen beskjed er gitt.

7.3. Bestilling av transport

I utgangspunktet forventes det at du/dine pårørende selv bestiller transporten. Det er viktig å være forberedt på at omstendighetene rundt innkalling til transplantasjon kan innebære at du må reise på svært kort varsel. Du kan lett bli stresset av dette, men prøv å beholde roen og iverksett transporten umiddelbart, slik du har fått beskjed om.

Forhold deg til transportplanen din, dersom ingen annen retningslinje blir gitt.

Vi tar forbehold om at rutinene kan endre seg etter at dette er skrevet, men du vil da bli informert om dette.

Ta kontakt med transplantasjonssykepleier på forhånd, dersom du har spørsmål rundt dette.

Spesielle hensyn:

- Personopplysninger for din ledsager må føres opp på bestillingen hvis du reiser med følge.
- Opplys om spesielle behov som rullestol og lignende hvis aktuelt. Da kan dette legges inn som en merknad i bestillingen din.
- Ved medbrakt rullestol, må målene (høyde, bredde, lengde og vekt opplyses). Mål opp dette og noter det ned på forhånd hvis behov for rullestol.

- Dersom du har frikort, må dette registreres for å unngå egenandelen. Ta vare på kvitteringer dersom du må legge ut for reisen selv. Beløpet vil da bli refundert i ettertid. Et tips er å ha et kredittkort med dekning for beregnet reisesum til bruk i nødstilfelle.

7.4. Ankomst til Rikshospitalet

Dersom du ikke har fått annen beskjed, skal du møte opp i akuttmottaket. Her blir du møtt av lege og sykepleier som ivaretar deg.

Forberedelsene består av:

- Blodprøver.
- EKG.
- Samtale med lege, som vil forklare deg hva som skal skje videre. Benytt anledningen til å spørre legen dersom det er noe du lurer på.
- Anestesilege kommer vanligvis også, og informerer deg om narkosen og smertelindringen etter transplantasjonen. Dersom du kommer på natt eller helg, kan det hende at anestesilegen bare leser i journalen din uten at dere møtes på forhånd.
- Røntgenbilde av hjerte og lunger.
- Barbering på brystet, magen og i begge lysker.
- Dusj: du vasker hele kroppen med en desinfiserende såpe

som heter Hibiscrub. Husk også navlen og lyskene. Såpen er sterk, så unngå å få den i øynene eller ørene. Underlivet vaskes med skånsom såpe, og håret med vanlig sjampo.

- Du må ikke bruke hudkrem etter å ha brukt Hibiscrub, for da oppheves den desinfiserende effekten. Du får hjelp dersom du ikke orker å gjøre dette selv.
- Munnhygiene: hvis du bruker tannprotese, må denne ut før operasjonen. For øvrig utføres grundig tannpuss.

Etter dusj, barbering og munnstell, får du på deg rent sykehustøy. Du får hvile i en seng frem til det er klart for operasjon. Noen ganger ligger man på Kardiologisk avdeling og venter før man kommer til operasjonsstuen. Smykker, ringer, piercing, kontaktlinser, sminke og neglelakk må fjernes før operasjonen, på grunn av hygieniske og sikkerhetsmessige grunner. Du får som regel en tablett å slappe av på, før du kommer til operasjonsstuen.

7.5. Bomtut

I sjeldne tilfeller kan det skje at transplantasjonen blir avlyst mens du er underveis, eller etter at du har kommet til Rikshospitalet. Dette er vanligvis på grunn av uforutsette forhold hos donor, ved selve organet eller at antistofforlikelighet mellom deg og donor er for ulikt. Det kan oppleves

som en stor påkjenning når transplantasjon blir avlyst, men det er en sikkerhet for deg at vi ikke ønsker å gi deg et organ som ikke er bra, eller hvor antistoffmengden hos deg eller giver er for ulik og følgelig utgjør en kontraindikasjon. Du må da reise hjem og vente på neste innkalling.



8. Operasjonen

8.1. Ventetiden før operasjonen

Tiden fra du gjøres klar til du blir trillet opp til operasjonsavdelingen i 4. etasje kan variere.

Ulike følelser kan oppstå før du skal inn til operasjon. Det er helt normalt å vise følelser og ulike reaksjoner. Tanker om du overlever hjertetransplantasjonen eller ikke kan oppstå. Selv om du vet at risiko ved hjertekirurgi har blitt betydelig redusert de senere år, er det normalt å være litt engstelig. Bruk dine pårørende og helsepersonell til støtte, og ikke vær redd for å stille spørsmål om ting du måtte gruble over i denne fasen.

8.2. Forberedelse til operasjonen

Når du blir kjørt til operasjonsstuen, kan du oppleve å være søvnig på grunn av beroligende medikamenter. Du blir tatt i mot av anestesio- og operasjonssykepleier i operasjonsgangen. Dine pårørende får gjerne følge deg dit. Deretter viser sykepleier dine pårørende til et rom hvor de kan vente til etter operasjonen. De får vanligvis besøke deg på Thoraxkirurgisk intensiv like etter operasjonen.

På operasjonssalen gir anestesilegen deg sovemedisiner/ narkose. Du vil komme inn i en dyp søvn og skal ikke kjenne smerter i forhold til videre operasjonsforberedelser og selve inngrepet. Operasjonstiden er ca. 4-6 timer, men kan bli lengre hvis du tidligere har vært hjerteoperert.

8.3. Transplantasjonen

Hjertetransplantasjon er oftest en forholdsvis enkel operasjon, men er avhengig av tre vellykkede prosedyrer.

Første prosedyre:

Hjertet tas ut fra en avdød giver når blodsirkulasjonen til hjernen er totalt opphørt. Hjertet tas vare på og kjøles ned slik at det kan være utenfor kroppen, uten blodsirkulasjon, i inntil 4 (-6) timer. Det vil alltid være to operasjonsteam: ett team som henter organet, og ett team som er på Riks-

hospitalet og tar seg av den som skal få ett nytt hjerte. Operasjonsteamene orienterer hverandre og planlegger slik at uttak og innsetning av organ skjer koordinert.

Andre prosedyre:

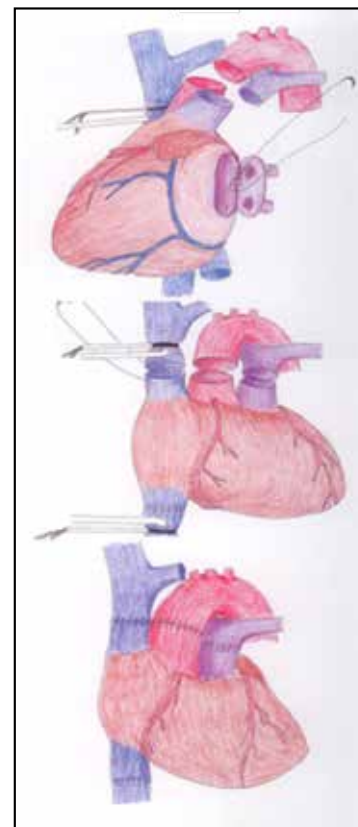
Kirurgen åpner brystkassen ved å sage gjennom brystbenet. Under operasjonen kobles du til en hjerte- lungemaskin, som overtar hjertets pumpefunksjon og lungenes gassutveksling. Kirurgen fjerner det syke hjertet. Dette kan av og til være utfordrende og tidkrevende spesielt hvis det er utført hjerte-kirurgi tidligere.

Tredje prosedyre:

Består i innsetning av det nye hjertet. Når dette er satt inn, trappes hjerte- lungemaskinen gradvis av og hjertet overtar pumpefunksjonen selv. Midlertidige pacemakertråder blir festet på hjertets overflate og det legges sårdren (se kapittel 9). Brystbenet blir lukket med ståltråder. Operasjonssåret blir deretter lukket med sting/lim som forsvinner av seg selv. Dersom du har hjertestarter/pacemaker vil den bli fjernet under operasjonen.

Dersom hjertet ikke pumper bra nok med en gang, kan det få avlastning med midlertidige hjelpepumper. Dette er sjeldent

nødvendig, men du skal vite at det kan skje. Det betyr ikke at du får et dårlig hjerte, men at det nye hjertet trenger tid på å tilpasse seg din kropp. Hjertet får da noen dager å hente seg inn på, før det pumper så godt at kroppen blir fornøyd med blodtilførselen, uten hjelpepumpe lenger.



Det nye hjertet sys inn på samme plass i brysthulen som det syke hjertet hadde. Først syr man venstre forkammer, deretter nedre hulvene, og videre lungearterie, hovedpulsåren og til slutt øvre hulvene.

9. Tiden på Thoraxkirurgisk intensiv (TKAI)



Når operasjonen er avsluttet overføres du til Thoraxkirurgisk intensiv. Hver pasient får sin "egen" sykepleier som kontinuerlig følger med på puls, blodtrykk, eventuell blødning, urinmengde og at du har det bra. Sykepleieren din står i direkte kontakt med kirurg og anestesileger. Du vil få enerom dersom det er ledig.

Under oppvåkningen er det vanlig å føle seg svak og trøtt, og du vil høre fremmede lyder. Lyder kan komme fra de ulike apparatene som er på en intensivenhet. Siden du ligger på en intensivavdeling for både barn og voksne kan du også oppleve å høre barnelyder.

9.1. Utstyr

Når du våkner etter operasjonene har du følgende utstyr som er koblet til kroppen din:

9.1.1. Dren

Du vil ha 2 sårdrain (plastslinger), ut fra brystkassen. Disse leder bort blod og sårveske som samler seg rundt hjertet. Dren blir vanligvis fjernet dagen etter operasjonen. Du vil få ett sting for hvert dren som er fjernet, og stingene fjernes etter 3-4 uker.

9.1.2. Pustemaskin (respirator)

Du har et plastrør (som kalles tube) ført ned i luftrøret og er tilkoblet en pustemaskin. Så lenge du er tilkoblet pustemaskin, klarer du ikke snakke, spise, drikke eller hoste opp slim selv. Sykepleier fjerner derfor slim ved hjelp av en sugesugedre. Sugedre kan være ubehagelig og medføre brekninger, men er nødvendig for å få opp slimet og forebygge lungebetennelse. Det kan bli en utfordring å gjøre seg forstått. Tuben blir fjernet når du er stabil, vanligvis etter få timer, men det kan også ta noen dager. Stemmen kan da være hes, og du kan være sår i halsen et par dager eller uker framover.

9.1.3. Sonde

Dette er et plastrør som legges via nese eller munn og ned til magesekken. I sonden kan sykepleieren gi medikamenter, eller hjelpe deg med å få opp plagsom luft og magesaft. Sonden blir fjernet når vi ser at du spiser bra og klarer å svelge tabletter selv.

9.1.4. Pacemakertråder

Du får noen tråder som stikker ut fra brystkassen. Trådene er koblet til en pacemaker som styrer pulsen. Selve pacemakerboksen er på utsiden av kroppen din, og kobles fra trådene når hjertet ditt på egenhånd slår den pulsfrekvensen vi ønsker. Dette tar gjerne 1-3 uker. Trådene blir ikke fjernet før etter cirka 3-4 uker.

Du får en venekanyle (plastrør), som ligger i en blodåre på armen eller hånden din (PVK). Denne brukes også for å gi deg intravenøse medikamenter over kortere tid. Den fjernes og legges inn etter behov under hele sykehusoppholdet. Du vil også få en venekanyle i en stor blodåre, ofte i halsregionen (CVK). Denne brukes også for å gi ulike intravenøse medikamenter og blir oftest fjernet innen 1-2 uker.

9.1.6. Arteriekran

Dette er et plastrør som ligger i en pulsåre (arterie). Denne viser fortløpende blodtrykk, og vi kan ta blodprøver fra den fremfor å stikke deg. Arteriekranen fjernes etter cirka 1 uke.

9.1.7. Urinkateter

Du får lagt inn en plastslange i urinrøret, slik at urinen renner fortløpende ut i en pose. Denne blir ofte fjernet innen en uke.

9.2. Mobilisering

Mange synes de første dagene etter operasjon kan være en vanskelig periode. For å unngå komplikasjoner er det viktig at du kommer deg raskt opp av sengen for å forebygge komplikasjoner, og vanligvis kan du stå opp av sengen allerede dagen etter operasjonen. Din egeninnsats er viktig for vellykket rehabilitering etter en hjertetransplantasjon. Til tross for at du er sliten, må du sitte oppe eller være i bevegelse utenfor sengen. Samarbeid med personale og pårørende er viktig. Videre vil fysioterapeutene spille en viktig rolle for din opptrening (se kapittel 10.5.). Mobilisering vil gå lettere etter hvert som utstyr blir fjernet. Følger du forventet forløp, vil du bli flyttet fra TKAI etter en ukes tid. Det er viktig å være klar over at dette er individuelt og at noen kan ha behov for flere døgn på intensiv ettersom noen trenger lengre tid på å komme seg.

9.3. Komplikasjoner og utfordringer du kan oppleve den første tiden etter operasjonen

Ethvert kirurgisk inngrep kan medføre komplikasjoner av større eller mindre alvorlighetsgrad. De fleste lar seg behandle.

9.3.1. Blødning

Hvis du brukte blodfortynnende medikamenter før transplantasjon, kan du oppleve å ha økt blødningstendens etter

operasjon. Du kan oppleve å bli kjørt tilbake på operasjonsstuen, der kirurgene åpner brystkassen på nytt for å se hvor blødningen kommer ifra, for eksempel fra en blodåre som må få flere sting.

9.3.2. Svikt i det nye hjertet

Det er ikke uvanlig å ha hjertesviktsymptomer de første dagene etter en transplantasjon. Det nyinnsatte hjertet kan være litt stivt i starten, og dermed ikke ha optimal pumpefunksjon. Hvis du i tillegg har hatt høyt trykk i lungekretsløpet, kan det oppstå en forbigående grad av svikt i høyre del av hjertet før det tilpasser seg de nye forholdene.

Væske kan sive ut i kroppsvevet under operasjonen. Det kan også sive ut til lungeveggen (pleuravæske) eller ut i hjerteposen (pericardvæske). Vektoppgang de første dagene er ofte en konsekvens av denne væskeansamlingen.

Væskeansamlingen går vanligvis tilbake ved hjelp av vann-drivende behandling, og ved at du kommer deg ut av sengen. Noen ganger må pleuravæske fjernes ved at legen stikker en nål i lungeveggen og drenerer ut væsken. Du vil da få lokalbedøvelse, og smertestillende behandling ved behov.

På intensivavdelingen tas daglig røntgen og jevnlig ekko for å følge med på væskeproblematikk og pumpefunksjon.

9.3.3. Avstøtning

Når et organ transplanteres oppfatter mottakerens kropp det nye organet som fremmed. Immunsystemet aktiveres og kroppen vil prøve å støte fra seg det nye hjertet. Det betyr ikke at hjertet ditt løsner, men at det utvikles en betennelsesreaksjon. Det er sjelden det oppstår akutte avstøtninger tidlig etter operasjonen, men det kan skje (se nærmere omtale i kapittel 12.4.).

9.3.4. Infeksjoner

Oppstart av immundepende medikamenter og utstyr (se ovenfor), gjør deg mer utsatt for infeksjoner. Det er helsepersonelllets oppgave å følge med på dette. Du kan i tillegg beskytte deg ved å opprettholde god personlig hygiene.

Sårkantene på operasjonssåret kan være noe røde og de kan klø. Dette er normalt og tegn på at såret gror. Dersom sårkantene hovner opp og blir varme, eller det siver misfarget eller illeluktende væske fra operasjonssåret, kan dette være tegn på infeksjon. Det er for øvrig normalt med noe sivning av væske fra operasjonssåret de første dagene.

Å dusje med rent vann hjelper til med å holde såret rent, og du kan vanligvis dusje fra 3. dag etter inngrepet. Du skal ikke benytte såpe i selve operasjonssåret. Tørk deg forsiktig med rent håndkle.

9.3.5. Akutt nyresvikt

Noen utvikler en forbigående akutt nyresvikt, og trenger dialysebehandling i starten. Dialysen kan vare fra 1 døgn til flere uker. Nyresvikten har sammenheng med komplikasjoner fra hjerte-lunge-maskin, oppstart med immundempende medikamenter som i høye doser kan påvirke nyrene, og nedsatt nyrefunksjon før operasjon som følge av hjertesvikten.

9.3.6. Uregelmessig puls/hjertebank

Det er ikke uvanlig å kjenne uregelmessig puls den første tiden etter operasjonen. Noen opplever at pulsen er raskere, og kanskje hardere, særlig i forbindelse med fysiske og psykiske anstrengelser eller når de legger seg for kvelden.

9.3.7. Kortpustethet

Etter operasjonen er lungene "stivere" enn før. Slim i luftveiene og væskeansamling i lungesekken gjør at du kan føle deg kortpustet under trening og i daglig aktivitet. Pusten vil gradvis bedre seg, etter hvert som du gjør puste- og hosteøvelser, bruker pep-fløyte ("blåserør") og er i aktivitet.

9.3.8. Smerter

Smerteopplevelsen varierer fra person til person. Du kan oppleve noe smerte eller nummenhet rundt bryst-

benet, mellom skulderbladene, ribbena og generelle kroppslige muskelsmerter. Det kan ta 8-12 uker eller mer før ubehaget i brystkassen gir seg. Har du svelget mye luft kan du oppleve å få luft smerter. Å lindre smerte blir et samarbeid mellom deg, sykepleier og lege. For å gi deg god smertelindring er det viktig at du sier fra hvordan du har det, og hvordan smertelindringen virker. En god smertelindring gjør at du lettere kan være i aktivitet, hoste opp slim, få hvile og ha en god nattesøvn. Regelmessig bruk av smertestillende medikamenter anbefales den første tiden etter operasjonen. Det nye hjertet mangler nerveforsyning, og du vil derfor sjelden kjenne smerter fra det (se kapittel 12.3.).

9.3.9. Kvalme

Det første døgnet på intensivenheten får du ernæring intravenøst i form av sukkervann. Deretter kan du vanligvis innta vanlige måltider. Etter en hjertetransplantasjon kan du være plaget med dårlig matlyst, kvalme, sårhet i munnslimhinnen, endret smaksopplevelse og munntørrehet. Vi oppfordrer deg likevel å spise litt til hvert av måltidene. Dette fordi mat i magen kan forebygge kvalme, være gunstig for å få i gang tarmen, og det kan forebygge infeksjoner. Er du plaget med mye kvalme, kan du få kvalmestillende før måltidet.

9.3.10. Forstoppelse

Narkosen og morfinpreparat gjør at noen kan få forstoppelse i tarmene. For å forebygge dette er det viktig at du drikker den mengden du får lov til, og er i aktivitet. Mageregulerende medikamenter kan være aktuelt de første dagene etter operasjonen. Magen vil som regel begynne å virke når du kommer inn i vanlige rutiner.

9.3.11. Søvn

Du kan forberede deg på at nattesøvnen blir forstyrret/reduisert en periode etter transplantasjonen. For å bedre kvalitet på nattesøvnen anbefaler vi at du holder deg våken på dagtid. Hos noen vil søvnproblemene avta etter noen dager, for andre kan det ta lengre tid. Ta opp med lege hvis du har søvnproblemer. Det kan være aktuelt at du får sovemedisiner for en periode.

9.4. Besøksrutiner på Thorakirurgisk intensiv og generell informasjon til pårørende

- Avdelingen har åpent for besøkende kl. 10-14.30 og 15.30-21.30. Det kan også i denne tiden være situasjoner som gjør at vi må utsette besøk. Vi ber om forståelse for dette.
- Korte besøk på operasjonsdagen.

- Begrense antall besøkende – jo flere besøkende, desto større smitterisiko.
- Du er ikke garantert enerom, så besøk må tilpasses hensynet til medpasienter.
- Pårørende må vaske hender og sprite dem før de går inn til deg.
- Syke pårørende får ikke komme på besøk.
- Pårørende oppfordres til å gi beskjed når de har behov for informasjonssamtale med kirurg eller kardiolog.
- Som pårørende må du være forberedt på å se din nærmeste i en ny og fremmed situasjon, der han/hun kan være medtatt og tilkoblet en del utstyr.
- Barn er hjertelig velkommen, men avdelingen vil ha beskjed i forkant slik at personalet kan forbedre barnet på synsinntrykk og fremmede lukter.
- Blomster er ikke tillatt på pasientrommene.
- Pårørende har sitt eget oppholdsrom som deles med pårørende fra barneintensiv.

10. Tiden etter intensivfasen



Din allmenntilstand og de forskjellige avdelingers kapasitet avgjør om du flytter direkte fra intensiv til Kardiologisk sengepost, eller om du skal innom Thoraxkirurgisk sengepost eller Kardiologisk overvåkning først. Det er forskjeller på avdelingene, og du må hele tiden tilpasse deg nye rutiner og bli kjent med nytt personale.

10.1. Oppholdet ved Kardiologisk sengepost

I starten vil du være tilkoblet telemetri. Dette innebærer en kontinuerlig overvåking av hjerterytmen din gjennom en trådløs overføring til en TV-monitor, fra en liten boks du må bære med deg. Etter hvert kan telemetrien fjernes på dagtid, men fortsatt brukes på natt før den kan fjernes helt.

Etter overflytning til sengepost stilles det nye krav til deg. Krav som i begynnelsen ofte kan oppleves harde og lite

realistiske. Alle har et individuelt forløp og noen kan ha behov for tilrettelagt hjelp, noe sykepleier har ansvar for.

Det forventes at du steller deg selv, kommer deg ut av sengen på egenhånd, inntar måltidene på avdelingens buffet, følger treningsopplegget som fysioterapeuten gir deg, og etter hvert tar ansvar for håndtering av dine egne medikamenter. Din egeninnsats i opptreningen er viktig og sentral.

I starten kan det være lurt å lage dagsplan med nye mål for hver uke. Dagsplanen kan hjelpe deg til å gi struktur på døgnrytmen, motivere deg til egenaktivitet, nå nye mål, og gi rom for hvileperioder som du kan ta med god samvittighet. Lag gjerne dagsplan sammen med sykepleier, slik at alle er kjent med hvordan du ønsker å ha det.

Etter hvert må du begynne å gå turer på området, slik at du for eksempel vet at du klarer å gå fra pasienthotellet til sengeposten. Du vil bli overflyttet pasienthotellet når legen mener det er medisinsk forsvarlig og når du er motivert for dette. Tidsperspektivet varierer, men vanligvis er du klar for å flytte til hotellet 3-4 uker etter transplantasjonen.

10.2. Oppholdet ved pasienthotellet

Under sykehusoppholdet kan du ha følt en beskyttet tilværelse

med helsepersonell tilstede hele døgnet. Det kan derfor være en brå overgang å komme hjem. Hoteloppholdet kan bedre denne overgangen. På hotellet blir du ikke lengre passet på. Du har egenansvar for å stå opp om morgenen, ta fullt ansvar for medikamenthåndtering, komme til målinger og undersøkelser på sykehuset til faste tidspunkt, "pushe" deg i treningsaktiviteter, og i tillegg innta faste og sunne måltider.

Hvor lenge du blir på pasienthotellet avhenger av din allmenn-tilstand, og når du mestrer å ordne medikamenter på egenhånd. 6-8 uker etter transplantasjonen er de fleste klare for hjemreise.

10.3. Rutiner du må være kjent med ved oppholdet på Kardiologisk sengepost og pasienthotellet

10.3.1. Daglig rutinemåling

I løpet av de 3 første månedene må du ta daglig vekt på morgenen før frokost og etter toalettbesøk, og måle temperatur morgen og kveld. Vi anbefaler at temperaturen måles i endetarmen, da det gir mest nøyaktige målinger.

Vi anbefaler deg å ta med et temperaturmål hjemmefra, ellers må du kjøpe dette på sykehusapoteket ved overflytning til pasienthotellet.

I begynnelsen blir blodtrykk og puls kontrollert morgen og kveld, men etter hvert sjeldnere.

10.3.2. Opparbeidelse av kunnskap/ferdigheter/holdninger i forhold til ulike tema

Under oppholdet på sykehuset og pasienthotellet vil du få informasjon av leger og sykepleiere. I tillegg vil transplantasjonssykepleier gi deg veiledning, opplæring og temaundervisning om blant annet kosthold, samliv, hygiene, infeksjoner, avstøtning, trening, livsstil og medikamenter, og hvilke forhåndsregler du bør ta som transplantert. På sengeposten skal du etter hvert øve på å legge medikamenter, følge opp de dosene som legen gir deg, og ta medikamentene til faste tider med 12 timers mellomrom. Når du selv føler deg trygg på håndtering av medikamentene og sykepleierne ser at du mestrer dette, overtar du ansvar for dette selv. Du vil få utlevert en dagbok hvor du må føre inn medikamentnavn, doser og ulike type målinger som vekt og temperatur. Dagboken kan være en viktig støtte for hukommelsen.

Det er høyt fokus på at du fra starten innarbeider gode holdninger og handlinger i forhold til et sunt kosthold, at du opparbeider deg motivasjon til å gjennomføre trening med fysioterapeut, og at du utfører øvelser på egenhånd som du får beskjed om å gjøre.

Det å bli bevisst på at det går an å velge tankemønstre, som for eksempel å bytte ut negative tanker med positive, øker

opplevelsen av kontroll. Videre vil det å ha tro på at du greier å gjennomføre endringsaktiviteter, som for eksempel at du skal klare å håndtere dine medikamenter, spise sunt og trene, være helt avgjørende for resultatet.

10.4. Undersøkelser etter hjertetransplantasjonen

10.4.1. Biopsi av hjertet

Du skal være kjent med at en avstøtningsreaksjon kan forekomme når som helst etter en transplantasjon, men det skjer hyppigst i løpet av de første 3-6 månedene. Derfor vil det bli tatt hyppige hjertebiopsier (vevsprøver fra hjertemuskulaturen) av deg i den perioden, for å avdekke eventuelle avstøtningsreaksjoner. Biopsi utføres som en slags hjertekateterisering slik du fikk utført under utredningen, der det settes inn et kort rør (innføringshylse) i den dype halsvenen på halsen. Gjennom hylsen føres det ned et tynt kateter ("ledning") som har en liten tang på enden. Slik kan vi ta ut noen små vevsprøver, litt større enn et knappenålshode, som blir undersøkt under mikroskop.

Hjertebiopsi utføres:

- Ukentlig i 8 uker.
- Deretter 2 ganger med to ukers mellomrom (uke 10 og uke 12 etter transplantasjonen).

- 6 måneder etter transplantasjonen.
- 1 år etter transplantasjonen og deretter årlig frem til 3 årskontrollen.
- Ekstra biopsi ved mistanke om avstøtning, og 2 ukentlige biopsier etter en eventuell avstøtning.

Biopsi er nødvendig for å stille diagnosen, da vi hittil ikke har klart å avdekke avstøtning sikkert nok med andre metoder som ultralyd av hjertet, EKG eller blodprøver.

10.4.2. Andre undersøkelser

Det blir jevnlig tatt blodprøver av deg. Til å begynne med tas det blodprøver daglig, etter hvert mer sjelden. Du må være kjent med at blodprøven skal være tatt 12 timer etter kveldsdosen og før morgenmedisinen er inntatt. Dette for å få korrekt konsentrasjonsmåling av de immundempende medikamentene i blodet ditt.

Røntgen av lunger og ultralyd av hjertet tas ved behov.

Mellom 1-3 måneder etter transplantasjonen vil hjertekransårene bli undersøkt med røntgen (venstresidig hjertekateterisering).

10.5. Opptrening med fysioterapeuten

Opptrening etter hjertetransplantasjon er svært viktig.

Kondisjonstrening og styrketrening gir økt arbeidskapasitet og muskelstyrke, i tillegg til bedre livskvalitet. Fysioterapeutene vil hjelpe deg med å finne aktiviteter som passer for deg og din fysiske kapasitet.

Oppfølging av fysioterapeut begynner på intensivavdelingen, hvor du vil få lungefysioterapi, instruksjon i sirkulasjonsøvelser og hjelp til å komme opp av sengen.

I tillegg vil sykepleierne vise deg øvelser du kan gjøre.

I den første tiden på sengeposten fokuseres det på aktiviteter som gangtrening i korridor, trappegang og øvelser for å styrke muskler i ben og armer. Etter hvert starter du med trening i treningsalen og får et individuelt tilpasset treningsprogram med gradvis økende progresjon. Målet er at du skal trene 1 klokke time hver dag. Du vil få opplæring i å bruke pulsklokke for å følge med på hvordan pulsen endrer seg under trening.

Treningstimen starter alltid med rolig og lang oppvarming, og etter hvert som du blir varm og pulsen stiger, fortsetter økten med kondisjonstrening med jevn belastning. Kondisjonstreningen kan bestå av sykling på ergometersykkel, gange på tredemølle, eller øvelser på step-kasse. Du fortsetter med styrketrening for ben, armer, mage og rygg. På grunn av operasjonssåret i brystkassen skal du løfte maks 5 kg de første 6 - 8 ukene etter operasjonen og du bør også vente med å utføre øvelser i mageleie til cirka 4 uker etter operasjonen.

Treningsøkten avsluttes med uttøyning.

Etter cirka 8 uker og ved 1-årskontroll etter transplantasjonen skal du gjennomføre en test på tredemølle for å undersøke arbeidskapasiteten din og hvordan pulsen utvikler seg under aktivitet og i hvile.

Du har rett til 6 måneder fri fysioterapi etter transplantasjonen, og man regner da 6 måneder fra den dagen du begynner hos din lokale fysioterapeut. Vi anbefaler at du benytter deg av dette. Du får med henvisning til fysioterapi av lege før du reiser hjem. Fysioterapeutene på sykehuset kan hjelpe deg med å finne private fysioterapeuter med kommunal avtale i din hjemkommune.

10.6. Psykiske reaksjoner som kan forekomme etter hjertetransplantasjonen

Det er helt normalt at humør og pågangsmot kan svinge etter transplantasjonen. Ofte er følelsene blandet, ved at du kan føle takknemlighet, men samtidig skyldfølelse for at du ikke er glad hele tiden. Du har sannsynligvis vært veldig spent i forkant av operasjon, og det knytter seg gjerne spenning til hvordan det nye hjertet vil fungere. Du vil se at det er lettere om du tar en dag av gangen. Videre er det vanlig å oppleve en viss grad av hukommelsessvikt og konsentrasjonsproblem i tiden etter operasjonen, noe som oftest vil bedre seg med tiden.

Du kan oppleve å være mer følsom og irritabel enn vanlig. Gleder og sorger føles sterkere enn hva du er vant med, og du kan oppleve at du plutselig kan begynne å gråte uten å skjønne hvorfor. I tillegg kan noen av medikamentene gi bivirkninger i form av endret sinnsstemning eller rastløshet. Følelsesmessige svingninger går som regel over i løpet av noen uker, men varierer fra person til person.

Du oppfordres til å snakke med sykepleier/lege om det du har vært igjennom, slik at vi kan hjelpe deg å bearbeide eventuelle reaksjoner eller bekymringer som oppstår. Vi kan formidle kontakt med psykiatrisk sykepleier, psykolog eller psykiater, hvis det skulle være behov for det. De vil kunne vurdere om du har behov for ekstra oppfølging eller medikamenter for en periode.

10.7. Pårørende

Pårørende kan oppleve mye av de samme følelsesmessige svingningene når all spenningen med sykdom og ventetid er over, og de ser at det går fremover. Noen opplever at kreftene er brukt opp, og de trenger litt tid for seg selv.

Selv om pårørende har få økonomiske rettigheter ved reise og opphold til besøk av voksne pasienter, er det både nyttig og positivt for alle parter at de blir med på samtaler med helsepersonell. Å få informasjon sammen kan gjøre det lettere

å være åpne mot hverandre. Det kan skape fortrolighet og mulighet for å snakke om situasjonen med den som er transplantert. Direkte informasjon gir bedre forutsetning for å forstå, samtidig som de får anledning til å stille egne spørsmål. Transplantasjonssykepleierne og legene vil tilby samtaler underveis, men det oppfordres også til at pårørende gir beskjed hvis de har behov for en samtale.

Se mer utfyllende omtale i brosjyre for pårørende.

11. Hjemreisen

Du kan reise hjem når du føler deg i stand til å ta vare på deg selv, når du mestrer å ta medikamenter på egenhånd, og legene på Rikshospitalet mener det er medisinsk forsvarlig. Du vil fortsatt følges opp med hyppige kontroller på Rikshospitalet. Videre anbefales det at du unngår for mye besøk i den første tiden hjemme. Du kan bli fort sliten, og det er best med korte besøk og få personer av gangen. Mange trenger å prioritere tid til seg selv, trening og avslapning mellom daglige gjøremål i ukene etter transplantasjonen.

12. Livet som hjertetransplantert på kort og lang sikt



Det kan føles overveldende å skulle forholde seg til all informasjon om livet som transplantert når du er i en utredningsfase eller i ventetiden. Vi vet at du ofte har fokus på helt andre ting da, men vi mener det likevel er viktig at du vet noe om tiden etterpå.

Vi vil gi deg grunnleggende kunnskap, veiledning og repetisjon underveis. Dette er teamarbeid, og din innsats er en nødvendig forutsetning for å oppnå et best mulig resultat. Målet er at du skal tilbake til et tilnærmet normalt dagligliv. Etter transplantasjonen vil du få en perm som heter "Veien videre". Den er skrevet for alle typer organtransplanterte ved Rikshospitalet, og er et supplement til denne boken. I "Veien

videre" vil punktene nedenfor omtales mer detaljert og grundig. Nå får du kun en oversikt over hva du kan forvente på kort og lang sikt.

12.1. Immunforsvaret

Immunsystemet kan skille mellom kroppens egne celler, og celler fra andre, fremmede celler. Det beskytter mot ulike bakterieinfeksjoner, virus - og soppinfeksjoner. Når immunforsvaret oppdager fremmede celler, aktiveres et komplisert forsvarssystem som angriper disse cellene. Et organ som transplanteres, i ditt tilfelle hjertet, blir oppfattet som fremmed av immunforsvaret ditt. Det aktiveres for å ødelegge, eller avstøte det nye hjertet.

For å dempe disse reaksjonene, får du medikamenter som kalles immunsuppresjon (immundempende medikamenter). Disse medikamentene fører også til at immunforsvarets evne til å bekjempe infeksjoner blir noe nedsatt. Kroppen venner seg aldri helt til det nye hjertet. For ikke å avstøte det for godt, må du derfor alltid bruke immunsuppresjon, men dosene reduseres over tid etter en tilvenningsperiode.

Du vil finne mer informasjon om avstøtning i kapittel 10.4.1. og 12.4.

12.2. Immunsuppresjon (immundempende medikamenter)

Etter transplantasjonen må du ta immunsuppresjon resten av livet. Disse medikamentene er livsviktige for å dempe kroppens immunreaksjon mot det nye hjertet, og dermed redusere risikoen for avstøtning. Det er svært viktig at du alltid følger medikamentdoseringen nøye, og tar de til faste tider (hver 12. time). Hvis dosen er for høy kan du få unødvendige bivirkninger, og hvis den er for lav kan du få avstøtning. Dette er en hårfin balansegang. Din transplantasjonskyndige lege avgjør hvilken dosering du skal ha videre på bakgrunn av medikamentkonsentrasjonen i blodet ditt.

Generelt om immundempende medikamenter:

- Det er virkningen av medikamentene som beskytter det transplanterte hjertet ditt mot avstøtning, og som gjør at du stort sett føler deg frisk.
- Dosene skreddersys for hver enkelt, på bakgrunn av blodprøver. I begynnelsen gjøres dette daglig. Hyppig prøvetaking trappes gradvis ned. Etter hvert blir det rutinemessig 3-4 ganger i året, og alltid etter doseforandringer.
- Det er ditt ansvar å ta medikamentene på et fast tidspunkt, både for å få best mulig effekt av dem, og for

å få riktig resultat på blodprøvene. Tidspunkt for når du skal ta medikamentene dine og blodprøverutiner vil bli avtalt på sykehuset.

- Når du starter med et nytt medikament, må du spørre legen som forordnet dette om det er sjekket opp mot eventuell interaksjon. Retningslinjer for dette står i medikamenthåndboken (Felleskatalogen). I tvilstilfelle ber vi om at du eller legen konfererer med oss.
- Unngå inntak av naturlegemidler og helsekosttilskudd etter transplantasjonen, da stoffer i dette kan endre virkningen av dine faste medikamenter (øke eller minske effekten). Likeledes slankepiller og en del reseptbelagte medikamenter.

Generelt om bivirkninger

De fleste medikamenter har bivirkninger. Ingen kan på forhånd si om du kommer til å få bivirkninger, eventuelt hvilke, og i hvilken grad. Dette varierer fra person til person. Bivirkninger avtar gjerne i takt med at dosene reduseres, men du må aldri justere dosene på egenhånd.

Vær oppmerksom dersom bivirkninger oppstår kort tid etter at du har startet med et nytt medikament. Hvis du opplever bivirkninger av medikamenter, er det viktig at du tar dette opp med oss. Det er viktig å lese pakningsvedlegget og følge retningslinjene der.

Dette fører til økt risiko for avstøtning:

- Å slutte med dine immundempende medikamenter, eller hoppe over doser.
- Oppkast inntil to timer etter at du har tatt dosen kan medføre at medikamentene ikke suges tilstrekkelig opp fra mage-/tarmkanalen.
- Slurv med å følge dosering, tidspunkter for medikamentinntak og oppbevaring av medikamentene.
- Å ta andre medikamenter som påvirker opptak og nedbrytning av de immundempende medikamentene i blodet (interaksjoner). Nye medikamenttyper må alltid sjekkes av samme grunn.

Det finnes mange medikamenter for å motvirke avstøtning. Oftest kombinerer vi 3 forskjellige. Heldigvis kan vi også behandle de aller fleste avstøtninger som kan oppstå. Videre i kapitlet omtaler vi kort de vanligste medikamentene du må bruke for å forebygge avstøtning.

De viktigste immundempende medikamentene:

(opplyst i virkestoff og med salgsnavn i parentes)

Calsineurinhemmere:

- Ciclosporin (Sandimmun Neoral ®/Sandimmun®)
- Takrolimus (Prograf®/Tacni®/Advagraf®)

Proliferasjonshemmere:

- Everolimus (Certican®)
- Sirolimus (Rapamune®)

DNA syntesehemmere:

- Mykofenolatmofetil (MMF)
(Cellcept®, Mykofenolatmofetil®, Myfenax®)
- Azathioprine (Imurel®)

Glukokortikoider:

- Prednisolon (Prednisolon®)
- Metylprednisolon (Solu-Medrol®)

Legen doserer mengden av medikamentet du skal ta på bakgrunn av en blodprøve som måler konsentrasjon (medikamentmengden) du har i blodet. Konsentrasjonen måles ca. 12 timer etter siste dose (like før du skal ha neste dose), og vi har tabeller som anbefaler mengden du trenger etter hvert som tiden går.

Ciclosporin (CyA)

Ciclosporin finnes både i kapsler og i flytende form, og hemmer den delen av immunforsvaret som er mest aggressivt mot fremmede organ. Medikamentet er nærmest ideelt som immundempende medikament, men noen utvikler bivirkninger.

Bivirkninger (vanlige):

- Nedsatt nyrefunksjon.
- Høyt blodtrykk. Dette kan bl.a. påvirke nyrefunksjonen.
Hvis du på forhånd hadde normal nyrefunksjon, spiller det vanligvis liten rolle, i hvert fall ikke på mange år.
Mange trenger imidlertid blodtrykksbehandling.
- Økt hårvekst kan bli et kosmetisk problem.
- Tykkere og svullent tannkjøtt. Det er derfor viktig med god munnhygiene og regelmessig kontakt med din tannlege.
- Skjelving (spesielt hendene eller fingrene), tretthet og hodepine, spesielt dersom ciclosporinkonsentrasjonen i blodet er for høy.
- Muskelstivhet og muskelkramper er ikke uvanlig.
Magnesiumtilskudd kan ofte hjelpe mot disse plagene.
Snakk med oss om dette.

Takrolimus

Takrolimus er et alternativ til ciclosporin, og disse skal ikke kombineres.

Det har blitt et naturlig valg til kvinner og barn på grunn av færre kosmetiske bivirkninger. Ellers er virkemekanismen ganske lik som ved ciclosporin, men de forårsaker mindre ufrivillig hårvekst og fortykkelse av tannkjøttet.

Tacni® og Prograf® er ikke samme preparat, og må ikke

brukes om hverandre.

Advagraf® er depottablett, og må heller ikke brukes vekselvis med Prograf® eller Tacni®.

Bivirkninger:

Bivirkningsprofilen er for øvrig lik som ved ciclosporin, men takrolimus påvirker i større grad blodsukkeret og mage/tarm systemet med plager som løs avføring.

Everolimus

Everolimus er en relativ ny type immundempende medikament. Den har en gunstigere effekt på nyrefunksjonen, og bremser utvikling av åreforkalkning i det nye hjertet. En ulempe er at antall avstøtningsreaksjoner er noe høyere enn ved ciclosporin og takrolimus i tidlig fase etter transplantasjonen.

Bivirkninger som kan oppstå:

- Hemmet sårtilheling (sår gror saktere).
- Lungeproblemer.
- Løs avføring.
- Hudforandringer i form av sprekker, tørr hud eller utslett.
- Leddsmerter.

Mykofenolatmofetil (MMF)

Mykofenolatmofetil er et av de 3 immundempende medikamentene vi gir som standard behandling og skal tas to ganger daglig.

Bivirkninger:

- Kvalme.
- Diaré.

Dette er vanligste bivirkninger. Ubehaget går ofte over av seg selv, eventuelt etter dosejustering.

Azathioprine

Azathioprine brukes fortsatt av en del hjertetransplanterte, men avdelingen erstattet i 2002 dette medikamentet med Mykofenolatmofetil, slik at det kun er unntaksvis noen som får dette foreskrevet i dag. Det er godt tolerert og bivirkninger omtrent som ved Mykofenolatmofetil.

Glukokortikoider

Kortisonpreparater finnes i mange forskjellige sorter. Vi bruker Prednisolon® som langtidsbehandling til voksne. Hos barn gis dette medikamentet gjerne over en kortere periode. Solu-Medrol® gis som intravenøs behandling, dersom det skulle oppstå avstøtning.

Kortison demper alle typer betennelse og avstøtninger. Noen utvikler bivirkninger av kortison og vi forsøker derfor å holde dosen så lav som mulig. En del av bivirkningene kan du også begrense selv.

Bivirkninger:

- Osteoporose (benskjørhet) med risiko for benbrudd, også i ryggspylen. Den beste forebyggende behandlingen er daglig mosjon.
- Økt matlyst kan resultere i overvekt, og sukkersyke kan utløses eller forverres. Runde kinn, rødmsuset ansikt og fettansamling i nakkeregionen kan også forekomme.
- Ledd- og muskelsmerter, muskelsvakhet og tendens til væskeansamling i kroppen.
- Tynnere hud og blåmerker oppstår lett ved langtids påvirkning. Huden kan bli fortere brent ved eksponering for sol. Følg derfor helsemyndighetenes "solvett-regler". Solarium frarådes.
- Kviser, spesielt i pubertetsårene.
- Magesår. Hvis du har hatt tendens til dette før transplantasjonen bør du gjøre legen oppmerksom på dette, slik at du eventuelt kan få forebyggende behandling.
- Humørsvingninger.

I tillegg til de immundempende medikamentene må du ta en del andre medikamenter. Noen tas helt bort etter hvert, mens andre kan komme til ved behov. Ikke start opp med medikamenter du har hatt liggende hjemme fra tidligere. Snakk med oss først, fordi medikamenter som du har tålt tidligere kan gå dårlig sammen med en del av de immundempende medikamentene. Dette gjelder bl.a. enkelte smertestillende tabletter.

12.3. Hjertet og nerveregulering

Det nye hjerte er denervert. Det vil si at nervetrådene ble kuttet over under operasjonen, og at pulsfrekvensen ikke lengre styres av nervesystemet, men av hormoner i blodet (katekolaminer). Det tar dermed lengre tid før du får puls- endring, for eksempel under og etter fysisk aktivitet. De aller fleste har også høyere hvilepuls etter operasjonen sammen- lignet med før man ble transplantert. Konsekvensen for deg blir at du må varme godt opp før trening, og trappe sakte ned igjen etterpå. Ellers kan du oppleve uvelhet i form av tung- pust og svimmelhet. Fysioterapeuten lærer deg hvordan du skal forholde deg til aktivitet.

Det er gode holdepunkter for at nerveforsyningen delvis kommer tilbake etter som tiden går. Dette innebærer at regul- eringen av pulsen blir bedre.

12.4. Avstøtning av hjertet

En avstøtningsreaksjon skjer oftest i løpet av de 6 første månedene etter transplantasjonen, mens kroppen ennå er i en slags tilvenningsfase.

Dersom avstøtning oppstår senere, er den vanligste årsaken at de immundempende medikamentene ikke er tatt tilstrekkelig opp i kroppen, eller at de immundempende medikamentene ikke er tatt som forskrevet.

12.4.1. Akutt avstøtning

Siden kroppen oppfatter det nye hjertet som fremmed, vil immunforsvaret (spesielt de hvite blodcellene) forsøke å angripe hjertet. En slags betennelsesreaksjon oppstår. I sjeldne tilfeller angriper antistoffer de små blodårene i hjertemuskelen.

Vi må hele tiden forhindre slike angrep med medikamenter. På tross av dette, får opp mot halvparten en eller flere episoder med avstøtning. Forbered deg på at det kan skje, men at det finnes behandling for dette.

Mindre enn 5 % av alle avstøtninger er så alvorlige at de blir vanskelige å behandle.

Symptomer som kan være tegn på avstøtning den første tiden etter transplantasjonen:

- Lett feber, uten annen forklaring.
- Generell sykdomsfølelse, nærmest som en "influensa".
- Uregelmessig hjerterytme.

Symptomer som kan være avstøtning senere i forløpet:

- Tungpust.
- Økt vekt, væskeopphopning/hevelse i kroppen.
- Sliten, uten god forklaring.
- Uregelmessig hjerterytme.
- Generelt ubehag.

Du kan oppleve at hjertes funksjon er redusert, nærmest samme symptomer som du vil kjenne igjen fra tiden med hjertesvikt før du ble transplantert. Hvis du skulle få slike symptomer er det viktig at du raskt tar kontakt med Rikshospitalet.

Diagnose: Siden symptomene ofte er uspesifikke, er diagnosen avhengig av tolkning av hjertebiopsien kombinert med ekkokardiografi og blodprøver. Av og til finner vi ikke noe avvik i prøvene i det hele tatt. I slike tilfeller hender det at vi behandler likevel på grunnlag av mistanken.

Behandling:

Hvis du ikke har symptomer og hjertebiopsien kun viser lette forandringer, vil vi følge opp med ny biopsi innen kort tid, for å se utviklingen før vi behandler. Avstøtninger kan i blant gå over av seg selv, dersom man passer på å ta de immundempende medikamentene riktig. Lettere og moderate avstøtninger kan også behandles ved at legen øker dosen med immundempende medikamenter i noen dager. Ved kraftigere avstøtninger, vil du bli innlagt ved Kardiologisk avdeling og få intravenøs behandling.

Forhøyet blodtrykk og væskeopphopning i kroppen kan da oppstå. Økt blodsukker, rastløshet eller nedsatt nattesøvn kan være andre forbigående reaksjoner på behandlingen.

Av og til gjøres plasmaferese, spesielt dersom det foreligger en spesiell type avstøtningsreaksjon som skyldes antistoffer mot det nye hjertet. Plasmaferese er en slags dialysebehandling som rensar blodet for antistoffer.

Behandlingen kan vare fra 3–10 dager.

**12.4.2. Kransåresykdom
(cardiac allograft vasculopathy)**

Den kroniske aktiveringen av kroppens immunforsvar medfører hos de fleste at hjertets blodårer blir trangere (cardiac allograft vasculopathy; såkalt CAV i engelsk litteratur), og

forsnevringene har mange likhetstrekk med den åreforkalkning man ser ved angina pectoris (hjertekrampe) eller ved hjerteinfarkt.

Siden det transplanterte hjertet er denervert og ikke har nerver som må til for å kjenne smerte, kjenner du vanligvis ikke smerter i brystet slik som anginapasienter får. Men siden en del får tilbake noe av førligheten med tiden, må du ta på alvor om du får direkte eller diffuse smerter eller ubehag som minner om angina.

Ofte tar det år før forsnevringene spiller noen rolle, og de gir sjelden symptomer til å begynne med.

Diagnosen:

Diagnosen stilles ved venstresidig hjertekateterisering, evt. med innvendig ultralyd av hjertets blodårer (IVUS) i tillegg. Siden forsnevringene gjerne oppstår over tid, følger vi med på dette ved årskontrollene.

Behandling:

Behandlingen består i blokkering (PCI) av de trange partiene hvis det rent anatomisk ligger til rette for det. Operasjon med såkalt bypass kan en sjelden gang være aktuelt. I noen tilfeller kan det være aktuelt å skifte immundempende medikament. I tillegg gis behandling for å holde kolesterolnivået i blodet

nede. Disse medikamentene (statiner) synes å ha en gunstig tilleggseffekt som ser ut til å kunne bremse eller forsinke eventuelle forandringer i åreveggen.

Når det gjelder livsstil kan du gjøre en stor innsats selv for å forebygge eller bremse utviklingen. Det er viktigst å la være å røyke. Du bør trimme for å holde deg i form, og passe på at du ikke blir overvektig. Eventuell sukkersyke og urinsyregikt bør behandles best mulig. (Se kapittel 12.6. og 12.7.).

12.5. Infeksjoner

12.5.1. Infeksjoner

Når du bruker immundempende medikamenter er du mer utsatt for å få infeksjoner. Dette gjelder spesielt de 6 første månedene etter transplantasjonen mens dosene er størst. Vær oppmerksom på at immundempende medikamenter senker kroppstemperaturen. Temperatur over 37,5 regnes som feber.

Særlig det første året etter transplantasjonen kan du få infeksjoner som krever behandling i sykehus. Disse infeksjonene starter vanligvis med feber og uklar sykdomsfølelse.

Bakteriell infeksjon:

Bakterielle infeksjoner de første dagene og til noen måneder etter operasjonen kan for eksempel oppstå i operasjonssåret,

i luftveiene, i urinveiene eller i mage- tarmsystemet. Feber, slapphet og unormale blodprøver er typiske funn. Dette behandles gjerne med antibiotika.

En spesiell lungebetennelse (Pneumocystis jirovecii) forebygges med et medikament som heter Bactrim. Denne tabletten tas daglig de første 6 måneder. Etter dette forekommer sykdommen sjelden.

Cytomegalovirusinfeksjon (CMV):

Dette er en virussykdom som transplanterte er spesielt utsatt for. Symptomene er ofte diffuse, noen ganger som generell influensa, andre ganger bare som utslag på blodprøver. Vi tar regelmessig blodprøve til analyse det første året, og senere ved mistanke. Det finnes behandling for dette. I noen tilfeller får man forebyggende behandling like etter transplantasjonen.

Herpes zoster virus (helvetessild):

Dette bør behandles raskt ved mistanke om utbrudd. Den starter ofte med ubehag i et hudområde, deretter økende smerter og utslett. Som oftest oppstår det utslett på kun den ene kroppshalvdelen. Ved mistanke om denne infeksjonen må du oppsøke lege og få behandling innen 2 døgn etter utbrudd, eller så raskt som mulig. Dersom øyet påvirkes, kreves sykehusinnleggelse.

Soppinfeksjoner:

Sopp er vanligst de første månedene etter transplantasjonen. Dette kan behandles med soppmidler. Soppinfeksjon oppstår spesielt på fuktige steder som for eksempel i munnhulen, under armene og i skrittet. Symptomer kan være hvitt belegg, rød og sår/sviende hud.

Forkjølelse:

Forkjølelsen kan vare lengre enn hos ikke transplanterte og i blant kraftigere, men er sjelden farlig.

For å holde deg frisk i størst mulig grad, bør du i den første tiden etter transplantasjonen unngå nærkontakt med personer som er sterkt forkjølet, har influensa eller har vært i kontakt med barnesykdommer.

12.5.2. Viktige forhåndsregler

- God personlig hygiene og alminnelig renslighet i hjemmet.
- Bruk kondom ved seksuell omgang med ny eller ukjent partner.
- Piercing/tatovering: kan føre til farlige infeksjoner og bør unngås. Farligst er sannsynligvis piercing i navleregionen og minst farlig i ørene.
- Vaksinasjon: influensavaksine anbefales hver høst, men rådfør deg med legen på Kardiologisk avdeling før du tar

vaksinen første gangen etter transplantasjonen. Pneumokokkvaksine kan være aktuelt hvert 5. år dersom du har gjentatte lungebetennelser. Generelt skal transplanterte kun ha døde, eller inaktiverte vaksiner (se omtale i kapittel 12.7.6.).

Du vil alltid være noe mer utsatt for infeksjoner enn før du ble transplantert. Bruk sunn fornuft og skjønn.

12.5.3. Tannlege/Endokardittprofylakse

Vi er alle utsatt for å få infeksjoner i munnen. Noen av medikamentene disponerer i tillegg for tannkjøttproblemer der tannkjøttet vokser over tennene og lager lommer som er vanskelig å holde rene, og derved disponerer for infeksjoner. God tannhygiene er viktig, og det anbefales årlig konsultasjon hos tannlege.

Du bør få antibiotika ved tannbehandling som fører til blødning, for eksempel ved skraping av tannstein hos tannpleier. Vanligvis gis amoxillin (for eksempel Imacillin®) tabletter som svelges cirka 1 time før behandling. Hvis du ikke tåler amoxillin kan det gis klindamycin (Dalacin®) isteden.

Tannlegen kan skrive resept på dette.

Folketrygdloven dekker infeksjonsforebyggende behandling.

Se nærmere omtale i sosionomens kapittel 13.

12.6. Andre komplikasjoner som kan forekomme etter hjertetransplantasjonen

Du synes kanskje det er skremmende å lese denne boken om komplikasjoner og bivirkninger av medikamenter som kan oppstå etter en hjertetransplantasjon. Husk imidlertid på at komplikasjoner og bivirkninger er individuelt, og at de kan oppstå i ulike grader. Kanskje synes du også at det å være transplantert innebærer mange begrensninger, men målet er at du skal inneha en sunn livsstil og komme tilbake til en normal hverdag, selv om du er avhengig av livslang bruk av immundempende medikamenter og regelmessige kontroller.

12.6.1. Tretthet

Mange opplever manglende energi, tretthet, utmattelse og konsentrasjonsproblemer. Dette kan vedvare i månedsvis, og være en tålmodighetsprøve for deg og dine pårørende. Det ser ut til at regelmessig livsførsel er viktig for å ha det best mulig i hverdagen. Du bør derfor prøve å opprettholde regelmessig søvn, fysisk aktivitet og regelmessig måltider.

12.6.2. Kreft

Immundempende medikamenter kan øke risikoen for kreft. Heldigvis vil du som er transplantert bli fulgt opp regelmessig slik at det er stor sjanse for at en svulst skal oppdages tidlig,

og at behandling kan iverksettes. Hyppigst er hudkreft som gjerne har et mildt forløp, så lenge undersøkelse og behandling hos hudlege settes inn tidlig.

En sjelden, men alvorlig bivirkning er utvikling av en ond-artet svulst i lymfekjertler. Den kan ofte bli bra igjen ved å endre den immundempende behandlingen, slik at kroppens immunapparat selv tar hånd om svulsten. Annen behandling mot ulike typer svulster, med medikamenter eller kirurgi, kan også komme på tale. Imidlertid er det en risiko for at slik behandling ikke lykkes. Denne risikoen må vurderes opp mot det å ikke bli transplantert.

12.6.3. Urinsyregikt

Økt urinsyreinnhold i blodet skyldes gjerne en redusert utskillelse gjennom nyrene og gir utfelling av urinsyrekrystaller i et ledd, for eksempel i stortåen. Leddet blir hovent, rødt, varmt og meget smertefullt.

Akutte anfall kan behandles inntil en uke med antiflogistika (Naprosyn®, Ibux® eller lignende). Disse medikamentene påvirker imidlertid de immundempende medikamentene, og skal derfor brukes med forsiktighet, og kun i samråd med Rikshospitalet. Gjentatte anfall behandles med forebyggende medisin (Allopur®, Zyloric®).

12.6.4. Nevrologiske komplikasjoner

Noen immundempende medikamenter kan utløse uventede nevrologiske reaksjoner som rastløshet, søvnforstyrrelser og drømmer. Noen kan få kramper, skjelving i fingrene, eller nummenhet i hender og føtter. Dette er hyppigst i den første tiden etter operasjonen, mens medikamentdosene er høyest.

Senere i forløpet kan det av og til bli aktuelt å forsøke å redusere medikamentdosene, eller bytte til en annen type hvis plagene er uttalte.

12.7. Tilbake til en normal hverdag

De fleste vil etter en tid kunne gjenoppta skole, arbeid, sosial aktivitet, reisevirksomhet, tur i skog og mark, eller andre hobbyer og gjøremål som er viktige for deg, uten særlige begrensinger.

Ekstremsport (for eksempel dykking og fallskjermbhopping) frarådes. Persontransport utover personbiltrafikk som bussjåfør, persontogfører eller pilot er uaktuelt. Sjåfør på tyngre kjøretøyer og jobbing i offshore innvilges sjelden pga. regelverket.

Du kan lese mer utfyllende om livet som transplantert i permenn "Veien videre" som du får etter transplantasjonen.

12.7.1. Kosthold

Et normalt og sunt kosthold med små og hyppige måltider anbefales. Du må unngå enkelte matvarer som kan påvirke konsentrasjonen av immundepende medikamenter i blodet, eller øke faren for å bli smittet av bakterier. Du vil få undervisning om dette etter transplantasjonen.

12.7.2. Fysisk aktivitet

I 6 måneder etter hjemkomst vil du få oppfølging og hjelp til rehabilitering av en lokal fysioterapeut etter retningslinjer fra sykehuset. Når brystbenet er helt grodd etter 6-8 uker er det ingen restriksjoner på hvilke øvelser du kan gjøre, så det er gode muligheter for variert trening. Grundig oppvarming før fysisk aktivitet av en viss intensitet, vil alltid være viktig. Etter hvert som pulsen din normaliseres kan du delta i alle typer mosjonsaktiviteter, på lik linje med andre, også intervallbasert trening.

Både kondisjon- og styrketrening er viktig for å få best mulig helseeffekt. For noen kan det være vanskelig å opprettholde gode treningsvaner etter at oppfølgingstiden hos fysioterapeut er slutt. Å trene fast sammen med andre er ofte en viktig motivasjonshjelp, og for mange kan en god løsning være å bli med i en lokal treningsgruppe (hjertetrim, idrettslag m.m.).

Gjør alt du kan for å etablere varige, gode treningsvaner.

Fysisk aktivitet er helt essensielt for at livet ditt som hjertetransplantert skal bli så godt som mulig.

12.7.3. Rusmidler og røyk

Røyking frarådes da det transplanterte hjertet synes å være spesielt ømfintlig for nikotin. Snus frarådes også (se kapittel 5.2.4.).

Alkohol brytes ned i leveren på samme måte som medikamentene dine, og kan derfor påvirke denne prosessen. Stort alkoholkonsum kan føre til leverskade, høyt blodtrykk og i verste fall at du glemmer å ta medikamentene, eller ikke tar de på riktig måte. Alkohol bør derfor kun nytes i små mengder, av og til. Narkotiske stoffer og medikamentmisbruk aksepteres ikke.

12.7.4. Fører av motorkjøretøy

Vi anbefaler at du venter med å være fører av motorkjøretøy til tilstanden er stabil etter transplantasjonen. Dette vil vanligvis gjelde de første 3 måneder etter transplantasjonen, men noen kan trenge lengre tid før det er forsvarlig å være fører av motorkjøretøy. Siden dette er individuelt, må tillatelse for hver enkelt avklares med legen.

12.7.5. Husdyr

Husdyr er stort sett greit, men du frarådes å ha katt. De kan smitte deg med toxoplasmose infeksjon. Toxoplasmose er en parasitt som formerer seg i kattens tarmer, og som skilles ut med kattens avføring.

Du bør heller ikke ha burfugl pga. smittefare med "papegøyesyke", en infeksjonssykdom som skyldes en bakterie (ornitose eller psittakose).

12.7.6. Ferie

Ønsker du å reise utenlands, må du diskutere dette med legen din. Hjertet må fungere bra, du må føle deg i fin form, og medikamentdosene må være på stabilt vedlikeholdsnivå før du reiser. Du bør oppsøke ditt lokale vaksinasjonskontor i god tid før planlagt reise for informasjon om hvilke vaksiner som anbefales for deg (se kapittel 12.5.2.).

Ved utenlandsreiser anbefales det at du har med deg et skriv på engelsk om at du er transplantert og med oversikt over dine immundempende medikamenter.

12.7.7. Svømmehall/Boblebad

Unngå boblebad og offentlig bad de første 3-6 måneder, pga. risiko for infeksjoner.

Du bør heller ikke gå i boblebad og offentlig bad hvis du har

åpne sår. Benytt badesko i offentlige dusjer og bad for å unngå smitte av fotsopp.

Dersom du svømmer i innsjø, anbefales det at vannet er i bevegelse. Stillestående vann samler mye bakterier.

12.7.8. Sosial aktivitet

Du kan gjenoppta sosial aktivitet når du føler deg i form til det. Det er med på å øke både humøret og livskvaliteten. Hvor raskt man er klar, kan variere fra person til person.

I begynnelsen kan du oppleve at kreftene ikke er de samme som før du ble syk. Det er helt normalt, men kan oppleves frustrerende. Forsøk derfor å være bevisst på å sette grenser både i forhold til deg selv og andre i den første tiden etter at du kommer hjem.

12.7.9. Samliv

I den første tiden hjemme, kan samlivet oppleves utfordrende både for deg og din partner.

Det har vist seg å være lettere å komme i gang med seksuallivet etter sykdom dersom man klarer å "være kjærester" på andre måter, hvis overskuddet eller lysten på sex mangler. Det kan være nærhet i form av klemmer, sitte i armkroken og gi rom for å snakke sammen om det som har blitt annerledes i forholdet mens du var syk.

Når du og din partner føler dere klare, kan seksuell aktivitet gjenopptas.

Impotens, som kan forekomme hos menn før transplantasjonen, forsvinner vanligvis etterpå. Unntak kan være hos menn som har betydelige blodåreforandringer, sukkersyke, eller som har bivirkninger av enkelte blodtrykksmedikamenter. Det kan da være forsøket verdt å skifte medikament. Potensfremmende medikamenter som for eksempel Viagra, kan hjelpe noen.

Legen kan i tilfelle gi deg resept på dette. Er du mann og planlegger familieforøkelse etter transplantasjonen, må du kontakte Rikshospitalet for evt. bytte av immunsuppresjon.

Kvinner i fruktbar alder som slutter å menstruere under sykdommen, får vanligvis menstruasjonen tilbake noe tid etter transplantasjonen.

Du som kvinne må bruke sikker prevensjon etter transplantasjonen. Hjertettransplanterte kvinner frarådes på generelt grunnlag å bli gravide. Dette fordi et svangerskap innebærer en risiko for mor eller foster, blant annet med økt abortfrekvens og avstøtningsfare. På den annen side bør parets ønske om barn respekteres, og hvis alt ligger til rette for det kan yngre kvinner bli gravide noen år etter transplantasjonen. Dette må i tilfelle vurderes individuelt og alltid diskuteres med transplantasjonskyndig lege på forhånd.

Valg av prevensjonsmiddel bør diskuteres med transplantasjonskyndig lege.

12.7.10. Psykiske reaksjoner

Det er ikke uvanlig å få følelsesmessige svingninger etter hjemkomst. Visse hensyn er aktuelt å ta, men det er bra for både deg selv og dine pårørende at du gradvis tar initiativ til å gjenoppta et normalt dagligliv, og ta del i familiens oppgaver og roller.

Å få et nytt hjerte er et vendepunkt i livet. Du har kanskje vært syk lenge. Det kan da være en utfordring å tenke på seg selv som frisk, og skulle leve et liv preget av mer muligheter enn begrensinger.

Etter hvert som kroppen heles, blir det stilt flere krav og forventninger til hva du kan gjøre. Dette kan medføre at du blir usikker på hvordan du skal leve det nye livet. Det kan hende at kravene fra omgivelsene kommer raskere enn du er klar for. Du kan se frisk ut for andre, men det er ikke sikkert du føler deg frisk nok selv. Det kan også hende at du kjenner på forventninger om at du bør være glad og takknemlig for å ha fått livet i gave. Gi deg selv tid uavhengig av andres forventninger, slik at du etter hvert føler økende grad av tilpasning til livet igjen i ulike situasjoner.

Å få hjelp og støtte fra andre er en viktig ressurs. Det er derfor fint om du greier å snakke med familien og ditt nettverk om det

du har vært igjennom. Det kreves noe av alle parter for at du skal få et godt liv i fremtiden. Av og til kan det bli aktuelt med profesjonell hjelp av familierådgiver, psykolog eller psykiater. Se også omtale om psykiske reaksjoner i kapittel 10.6.

Transplantasjonssykepleierne har lang erfaring i å gi råd om levesett for både deg og familien. Har du ting du lurer på, så skriv det opp og søk råd hos dem, avdelingens leger eller hos sosionomen, avhengig av hva det gjelder. Andre fagpersoner kan også kobles inn, som psykiatrisk sykepleier eller prest.

12.7.11. Media

En transplantasjon blir ofte oppfattet som en spesiell begivenhet, og du kan oppleve henvendelser fra media som vil omtale din historie. Det kan gi et positivt bilde av organdonasjon, så derfor er personlige historier et sterkt virkemiddel. Men din historie er også en privatsak, og hvorvidt du velger å stå offentlig frem er helt opp til deg og din familie.

Vi råder deg uansett til å vente med å eksponere deg i media til du er i en stabil fase etter transplantasjonen.

Verken dato eller måneden for transplantasjonen skal fremkomme. Dette gjelder både på sosiale medier og i pressen. Dato gir en mulighet for at pårørende til donor kan lokalisere hvem som fikk organene, noe vi betrakter som lite hensiktsmessig.

12.8. Videre kontroller

Omfattende kontroller utføres resten av livet.

Hjertebiopsier, kontroller og blodprøver utføres hyppig første året.

Deretter utføres årlige kontroller ved Rikshospitalet.

Kontrollen innebærer undersøkelser av hjertet ditt, og foregår vanligvis over 2 dager med overnatting på pasienthotellet.

Tilleggsundersøkelser kan forekomme, og endringer kan finne sted.

Polikliniske kontroller foregår første gangen ved Rikshospitalet.

Senere vil du bli henvist til lokal oppfølging, dersom det finnes slikt tilbud i nærheten av der du bor. De som ikke har slikt tilbud, fortsetter kontrollen ved vår poliklinikk.

Blodprøver må tas rutinemessig hver 3. måned og alltid 2 uker etter doseendring av immundempende medikamenter. Blodprøver kan tas hos fastlegen, men du må passe på at prøveresultatene blir fulgt opp.

Ta ***alltid*** med deg dagboken med oppdatert medikamentliste til alle kontroller.

13. Spesielle rettigheter for deg som utredes for hjerte- og lunge-transplantasjon, og for deg som er hjerte- og lungetransplantert over 18 år

Når sykdom oppstår finnes det ulike hjelpe- og velferdsordninger som kan ivareta og sikre pasienten på best mulig måte. Disse ordningene er hjemlet i Lov om folketrygd, Lov om sosiale tjenester i NAV, Lov om helse- og omsorgstjenester i kommunene og Pasient- og brukerrettighetsloven.

Nedenfor er det gitt en kortfattet oversikt over de viktigste bestemmelsene som er aktuelle for pasienter som skal hjertettransplanteres.

Oversikten viser bare hovedpunktene, og det kan derfor være vanskelig å avgjøre om du omfattes av dem eller ikke. Ta spørsmål opp med sosionomen, eller ta kontakt med:

- Ditt lokale NAV - kontor (www.nav.no).
- Pasientreiser (www.pasientreiser.no).
- Hjemmetjenesten i kommunen.
- Lærings- og mestringssenteret ved sykehuset.

Det som er skrevet i *kursiv* er direkte sitat fra gjeldende regelverk.

Reise- og oppholdsutgifter for deg selv og ledsager/pårørende Bestemmelsene for dekning av reise- og oppholdsutgifter i forbindelse med behandlingen finnes i Syketransportforskriften som er hjemlet i Pasientrettighetsloven og Spesialisthelsetjenesteloven.

Hovedregelen er at du får dekket utgifter på billigste reisemåte. Men hvis det av medisinske eller kommunikasjonsmessige grunner er nødvendig med dyrere transport, får du dekket dette. Hvis reisen skal foregå med fly eller drosje, må du ha rekvisisjon fra fastlegen eller sykehuset. Du betaler en egenandel for hver reise. Denne føres på egenandelskortet.

Når det gjelder reisen til Rikshospitalet i forbindelse med transplantasjonen, blir det laget egen reiseplan (se transportplan, i kapittel 4.2.).

Ledsager

Hvis du av medisinske grunner trenger ledsager ved sykehusinnleggelse eller utskrivning, får ledsager dekket sine utgifter. Ledsagers returreise dekkes på rimeligste måte. Oppholdsutgifter dekkes kun når det er nødvendig for ledsageren å

overnatte før vedkommende kan returnere til sitt hjemsted. Overnatting, kostgodtgjørelse og eventuell erstatning for tapt arbeidsfortjeneste dekkes etter fastsatte takster.

Ledsager bør, før reisen finner sted, gjøre avtale om hvilken reisemåte som skal benyttes i forbindelse med returreisen og hvordan oppgjøret for denne skal skje. Kontakt Pasientreiser på tlf. 05515.

Pårørende

Mange pasienter ønsker å ha med pårørende ved innleggelse i Rikshospitalet. Dersom du har kommet til Rikshospitalet med ambulansebil eller pasienttransportfly, og pårørende har vært med på reisen, dekkes ikke returreisen for pårørende. Det er fordi personell i ambulansen defineres som ledsager for deg på reisen.

Som hovedregel dekkes verken reise- eller oppholdsutgifter for pårørende som kommer for å besøke voksne pasienter (over 18 år) på sykehuset. Men det er unntak fra denne regelen. Det gjelder dersom det skulle oppstå alvorlige komplikasjoner som er livstruende.

"Nære pårørendes nødvendige utgifter ved reise dekkes:

a) Dersom pasient med livstruende sykdom har omsorg for barn under 14 år og ikke makter å reise hjem, forut-

satt at behandlingen varer minst to uker og det foreligger uttalelse fra behandlende lege. Dekningen er begrenset til en reise pr uke" (Syketransportforskriften § 11).

Reisen dekkes etter samme regler som for pasient.

I noen spesielle tilfeller kan det også være helt nødvendig at pårørende er tilstede for at den medisinske behandlingen skal kunne gjennomføres. I slike tilfeller vil sykehuset etter nærmere avtale kunne dekke pårørendes utgifter.

Når det gjelder pårørende til pasienter som er under 18 år, gjelder Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. Når barn har foreldre hos seg under opphold i helseinstitusjon, skal institusjonen etter 14 dagers liggetid dekke en reise (tur/retur) i uken for en av foreldrene dersom denne har behov for å reise hjem.

Sjekk på forhånd med Pasientreiser om du kommer inn under bestemmelsene og hvilke utgifter du vil få dekket.

I Lov om folketrygd finner du bl.a. bestemmelser om følgende:

Sykepenges

Sykepenges skal kompensere for bortfall av arbeidsinntekt ved arbeidsuførhet som følge av sykdom eller skade. For å ha rett til sykepenges må en ha vært i arbeid minst 4 uker og ha

inntekt som tilsvarer en årsinntekt på minimum $\frac{1}{2}$ G (G = grunnbeløp i folketrygden, kr 90.068 pr år fra 01.05.15). Studenter og deltidsarbeidende kan ha rett til sykepenger. Som grunnlag for sykepenger regnes også dagpenger og foreldrepenger. Sykepenger ytes maks ett år. Folketrygden yter ikke sykepenger for den delen av inntekten som overstiger 6 G. Noen har avtale med arbeidsgiver om høyere sykepengedekning.

Bidrag til medisiner

De fleste medisiner du skal bruke etter transplantasjonen vil du få på blå resept. Du betaler da en egenandel som føres på ditt egenandelskort. Når du har nådd egenandelstaket (kr 2.185 i 2015), er du fritatt for å betale flere egenandeler det gjeldende kalenderåret.

I en del tilfeller kan du få dekket utgifter til medisiner som er skrevet ut på hvit resept. Når du har nådd taket (kr 1.732 i løpet av et kalenderår i 2015), får du dekket 90 % av de overskytende utgiftene. Noen medisiner som ikke er reseptpliktige kan også refunderes etter denne regelen. Husk derfor å ta vare på kvitteringer.

Bidrag til tannbehandling

Fra du er under utredning til hjerte- og lungetransplantasjon har du spesielle rettigheter i forhold til dekning av utgifter til tannbehandling. Retten til dekning av tannbehandling gjelder livet ut, fordi du må bruke immundempende medisiner.

Du omfattes da av regelverket i Lov om folketrygd § 5-6 som sier at du skal ha dekket all nødvendig infeksjonsforebyggende behandling.

Infeksjonsforebyggende behandling ved særlige medisinske tilstander

Denne bestemmelsen gir stønad til nødvendig infeksjonsforebyggende tannbehandling der infeksjonsspredning fra munnhulen kan innebære en alvorlig og livstruende risiko.

Det ytes stønad ved følgende medisinske tilstander og behandlinger:

c) Organtransplantasjon og ved etterfølgende immunsuppressiv behandling.

Dersom tenner må fjernes som ledd i den infeksjonsforebyggende behandlingen, dekkes også utgifter til nødvendig rehabilitering. Utgiftene dekkes etter honorartakster.

Det er tannlegen som vurderer hva som er nødvendig infeksjonsforebyggende behandling. Du får dekket utgiftene etter

offentlige takster. Hvis din tannlege har takster som ligger over de offentlige, vil du måtte betale et mellomlegg. Før du starter behandlingen anbefales du å be tannlege om et prisoverslag der de offentlige takstene er spesifisert.

Hvis tannlegen din har inngått avtale om direkte oppgjør med HELFO (helseøkonomiforvaltningen), vil tannlegen få sitt oppgjør etter de offentlige takstene betalt direkte fra HELFO. Du vil da bare måtte betale det eventuelle mellomlegget til tannlegen. Hvis tannlegen ikke har avtale om direkte oppgjørsordning, må du legge ut hele beløpet og få refundert fra HELFO det som tilsvarer de offentlige takstene.

I tillegg til ytelser i Lov om folketrygd, finnes det andre velferdsordninger som kan være aktuelle. Eksempler på disse er:

- **Hjelpeordninger i hjemmet.**

- Alle kommuner tilbyr hjelpeordninger i hjemmet.

Tjenestetilbudet varierer fra kommune til kommune, både med hensyn til hvilke ytelser man kan få og hvor ofte.

Tiltak som kan være aktuelle er bl.a.:

- Hjemmesykepleie, hjemmehjelp, psykiatrisk sykepleie, fysioterapi, ergoterapi, utlån av hjelpemidler og trygghetsalarm.
- Ved behov kan det søkes om støttekontakt og personlig assistent.

- **Ledsagerbevis.**
- **Parkeringstillatelse for funksjonshemmede.**
- **Økonomisk støtte.**
- LHL (Landsforeningen for hjerte- og lungesyke) har fond som kan gi økonomisk støtte til pasienter som er medlem i foreningen. FHLT Foreningen for hjerte- og lungetransplanterte har også fond som kan gi økonomisk støtte til medlemmer. Det finnes også flere legat som kan søkes dersom økonomien er dårlig. Se også kapittel 14.
- www.lhl.no
- www.legatboken.no

14. Foreningen for hjerte- og lungetransplanterte (FHLT)

De hjerte- og lungetransplanterte har en egen interesseforening (FHLT) som ligger under Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke (LHL). De fleste av FHLT sine medlemmer har gjennomgått en hjerte- eller lungetransplantasjon, og har egne erfaringer med de problemene som kan oppstå, og gi råd som fagfolkene kanskje ikke tenker på. Foreningen tilbyr deg og dine pårørende støtte og informasjon, både i ventetiden og etter transplantasjonen. De oppfordrer deg til å ta kontakt, og både du og dine pårørende er velkommen til å tegne medlemskap. FHLT har sitt eget medlemsblad, «Organet», som sendes ut til alle medlemmer. Her redegjøres det for foreningens arbeid, og gis informasjon og råd som kan komme alle medlemmer til gode.

Hvis du ønsker å snakke med en som er hjertetransplantert, kan transplantasjonssykepleier være behjelpelig med å formidle kontakt. Rikshospitalet kan gi deg informasjonsbrosjyren. Du kan også ta direkte kontakt via LHL.

15. Sluttord og lykke til!

På tross av at det å gjennomgå en hjertetransplantasjon for mange innebærer nye utfordringer og risiko for komplikasjoner, er de aller fleste takknemlige og fornøyd med at de fikk sjansen.

Vi ønsker å avslutte disse sluttord med et dikt:

Å være sterk er ikke
å løpe raskt
å hoppe lengst eller
å løfte tyngst.

Å være sterk er ikke
alltid å vinne
alltid ha rett eller
alltid være best.

Å være sterk er å
se lyset når det er mørkt
slåss for noe man tror på
selv om man ikke har flere
krefter igjen
å se sannheten i øynene selv om den er hard.

(Ukjent)

Lykke til!

16. Viktige navn og telefonnummer

Din pasientansvarlig sykepleier (PAS): _____

Transplantasjonssykepleierne: _____

Lege: _____

Viktige telefonnummer ved Rikshospitalet:

Fysioterapiseksjonen (ekspedisjon): 23 07 29 00

Kardiologisk sengepost: 23 07 06 40 / 23 07 06 72

Pasienthotellet (Gaustad hotell): 23 25 24 00

<http://norlandia.no/hotell/gaustad>

Rikshospitalet - Oslo universitetssykehus sentralbord: 02770

Sosionom: 23 07 08 59

Transplantasjonssykepleier: 23 07 07 73 / 23 07 07 74

Thoraxkirurgisk intensiv: 23 07 37 03 / 23 07 28 51

Andre viktige telefonnummer og linker:

Din lokale drosjesentral: _____

Pasientreiser (hverdager 8.00-15.30): 05515

www.pasientreiser.no

Annet: _____

Andre aktuelle telefonnummer og linker:

Foreningen for hjerte- og lungetransplanterte (FHLT):

22 79 90 00

www.lhl.no

Lærings- og mestringssenteret (Rikshospitalet): 23 07 08 20

Stiftelsen Organdonasjon: 21 04 34 00

<http://www.organdonasjon.no>

Bidragstere fra OUS HF, Rikshospitalet:

Ved Kardiologisk avdeling:

- Arne K. Andreassen, overlege, faglig ansvarlig.
(Redaktør)
- Ingelin Grov, transplantasjonssykepleier og klinisk spesialist. (Redaktør)
- Anne Relbo Authen, transplantasjonssykepleier og klinisk spesialist
- Einar Gude, overlege
- Lars Gullestad, professor og overlege
- Svein Simonsen, pensjonert overlege, tidligere faglig ansvarlig

Ved Thoraxkirurgisk avdeling:

- Arnt Fiane, thoraxkirurg og avdelingssjef
- Sissel Stamnesfet, intensivsykepleier og klinisk spesialist
- Gro Sørensen, intensivsykepleier, klinisk spesialist og VAD-koordinator

Ved Seksjon for fysioterapi og sosialmedisin, KKT:

- Kari Raftenvold Grodås, sosionom
- Kristin Brautaset, spesialfysioterapeut
- Kari Nytrøen, fysioterapeut og post. doktorgradstipendiat

- Katrine Rolid, spesialfysioterapeut, MSc
- Tone Trønnes Jevnaker, fysioterapeut

Ved Seksjon for klinisk ernæring, KKT:

- Ieva Toleikyte, klinisk ernæringsfysiolog
- Kristin Torvik, klinisk ernæringsfysiolog

Ved avdeling for Psykosomatisk Medisin:

- Ira Haraldsen, psykiater og avdelingsleder

