



Ditt liv efter
Organtransplantation
Transplantation, Karolinska Universitetssjukhuset

Lev ditt liv som vanligt

Organtransplantation är en livslång behandling som syftar till att ersätta ett organs funktion och öka livskvalitén. Meningen med transplantation är att Du ska leva Ditt liv så normalt som möjligt dock med regelbunden medicinering, egenkontroller samt regelbunden uppföljning hos läkare/sjuksköterska.

Forskning

På Transplantationskliniken arbetar vi aktivt med forskning i syfte att förbättra operationstekniker, behandlingsmetoder samt uppföljning efter transplantationen. Vi letar ständigt efter nya sätt att förbättra förutsättningarna för varje individ samt minska risken för komplikationer. Om Du är intresserad av att delta i någon av våra studier kan du prata med personalen på transplantationsmottagningen eller någon av våra forskningssjuksköterskor. Det kan också hända att vi kontaktar Dig för att diskutera ett ev. deltagande i en studie

Andra vårdgivare

När Du söker vård hos andra vårdgivare bör du alltid upplysa om att Du är transplanterad och att Du behandlas med immunhämmande läkemedel. Andra vårdgivare kan alltid kontakta oss för diskussion och rådgivning.

Innehåll

Dina mediciner	1
Avstötning	3
Infektioner	5
Tandvård.....	6
Återbesök/Uppföljning	7
Kost.....	9
Motion	11
Sex och Samliv	12
Kommunikation med partner	12
Sexuellt överförbara sjukdomar	13
Potentiella svårigheter	14
Graviditet.....	15
Alkohol och Rökning.....	16
Hud och hudkontroll.....	17
Utlandsresor	18
Vaccinationer.....	19
Patientorganisationer.....	20

Sammanställt av:

Ernad Zecevic

Omvårdnadsansvarig

Transplantation

Karolinska Universitetssjukhuset

Giltig fr.o.m. 19-11-13

Dina mediciner

Efter transplantationen behandlas Du med en kombination av immunhämmande mediciner för att förhindra avstötning.

För att minska risken för avstötning är det viktigt att eftersträva en så jämn nivå av medicinen i kroppen som möjligt. Av detta skäl är det viktigt att Du tar medicinerna enligt ordination och på regelbundna tider. Störst risk för avstötning är de första tre månaderna och därför får Du högre doser till en början som sedan trappas ner.



Efter transplantationen har Du fortfarande ett bra immunförsvar men Du är något mer mottaglig för infektioner. Detta gäller främst under de första månaderna efter transplantationen då doserna av de immunhämmande läkemedlen är som störst. Om Du får en infektion kan den eventuellt pågå längre tid då det tar längre tid för Ditt immunförsvar att bilda antikroppar.

I tabellen nedan beskrivs tänkbara biverkningar av de vanligaste medicinerna efter transplantation. Observera att det inte är säkert att Du får alla, eller någon, av dessa biverkningar, Risken för biverkningar ökar vid hög nivå av läkemedlet i blodet och därför övervakar vi Dina koncentrationer noga.

Om Du har frågor om Dina mediciner eller vill berätta om en misstänkt biverkan, ta kontakt med din läkare eller sjuksköterska.

Potentiella läkemedelsbiverkningar

Tacrolimus (Immunsuppression)

Högt blodsocker/diabetes, huvudvärk, diarré, värmeökning, mardrömmar, svettningar och njurpåverkan.

Ciklosporin (Immunsuppression)

Som ovan samt risk för ökade blodfetter, kroppsbehåring samt svullet tandkött.

Mycophenolate (Immunsuppression)

Diarré, buksmärtor, illamående samt benmärgsdepression (låg produktion av blodkroppar).

Prednisolon/Kortison (Immunsuppression)

Ökad aptit, högt blodsocker/diabetes, svullnad, viktuppgång, benskörhet, förlängd sårhäkning och förändrad sinnesstämning.

Bactrim (PCP-profylax)

Hudutslag, diarré och illamående.

Valcyte (CMV-profylax)

Lågt antal blodkroppar, diarré, dyspné och njurpåverkan.

Trombyl (Blodförtunnande)

Ökad blödningsbenägenhet.

Upptaget av dina mediciner kan påverkas av följande matvaror: grapefrukt, pomelo, carambole, ugli och höga doser av gurkmeja.

Avstötning

En avstötning uppstår om kroppens immunförsvar upptäcker det transplanterade organet och är vanligast under de första månaderna efter transplantationen. Avstötning ses idag hos cirka 15-20% av alla som transplanteras. Av den anledningen följer vi Dig, Ditt transplantat och Dina blodprover extra noga under de första månaderna. Risken för avstötning ökar om de immunhämmande medicinerna glöms bort eller intas oregelbundet.

Symptomen på avstötning varierar mellan olika individer och beroende på vilket organ som transplanteras. Ibland uppkommer flera symtom samtidigt, ibland ses endast något enskilda symptom. Det vanligaste är dock att det inte uppkommer några symptom alls utan att en avstötning misstänks utifrån förändrade eller avvikande blodprovssvar. Om Du misstänker en avstötning ska du omgående kontakta Transplantationsmottagningen eller Transplantationsavdelningen för diskussion och rådgivning. Ibland kan det bli nödvändigt med extra blodprovstagning, röntgenundersökning eller biopsi (litet vävnadsprov) från det transplanterade organet. En avstötning kan, i de allra flesta fall, behandlas framgångsrikt genom att den immunhämmande behandlingen förstärks tillfälligt (kortison i hög dos eller antikroppsbehandling)

Lever

Ev. Feber >38°C
Ljus/kittfärgad avföring
Mörk urin
Gula ögonvitor
Viktuppgång
Allmän sjukdomskänsla
Ömhet över levern/buken

Njure

Ev. Feber >38°C
Viktuppgång/svullnad
Minskade urinmängder
Allmän sjukdomskänsla
Ömhet över njuren

Hjärta

Ev. Feber >38°C
Trötthet
Andfåddhet
Ökad puls
Arytmi
Andnöd och hosta på natten
Dålig aptit
Viktuppgång/svullnad

Pankreas

Ev. Feber >38°C
Högt blodsocker
Symtom på högt blodsocker
(törst, ökade urinmängder,
viktneđgång, trötthet)
Buksmärton
Allmän sjukdomskänsla

Infektioner

Som transplanterad som behandlas med immunhämmande mediciner är Du något mer infektiöskänslig än andra. Risken för infektioner är förhöjd främst under de första månaderna efter transplantationen då doserna av de immunhämmande läkemedlen är som störst. Det är dock viktigt att betona att



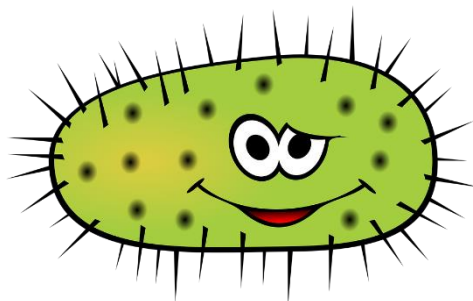
Du fortfarande har ett immunförsvar som fungerar bra. Du behöver inte isolera Dig från omvärlden men under de första månaderna efter transplantationen är det bra om Du kan undvika uppenbart sjuka eller smittsamma individer. På sikt kan Du dock leva normalt och som alla andra.

En infektion hos Dig kan eventuellt bli mer långdragen och/eller mer allvarlig. De infektioner som oftast orsakar mest problem för transplanterade patienter är opportunistiska infektioner. Opportunistiska infektioner uppträder på grund av att immunförsvaret är hämmat och orsakas av mikroorganismer som redan finns i/på kroppen. Opportunistiska infektioner kan orsakas av såväl bakterier, virus som svamp.

Om Du drabbas av en vanlig förkylning kan du stanna hemma och kureras som tidigare. Får Du hög feber ($>38,5$), frossa,

djup och slemmig hosta, andningssvårigheter eller om Du känner dig mycket sjuk och påverkad ska Du dock alltid höra av dig till Transplantationsmottagningen eller Transplantationsavdelningen för diskussion och rådgivning.

Vissa virus, ex det virus som orsakar vinterkräksjuka, försvinner inte vid handdesinfektion med sprit, det krävs handtvätt med tvål och vatten.



Om du har några frågor kan du alltid höra av dig till mottagningen. Vid akuta ärenden kan du kontakta avdelningen kvällar, nätter och helger.

Tandvård

Vissa av Dina mediciner kan ge påverkan på slemhinnorna i munnen samt tänderna. Tänk på att gå regelbundet till tandläkare för kontroll. Glöm inte att upplysa om att Du är transplanterad och att du står på immunhämmande läkemedel. Alla organtransplanterade patienter har rätt till särskilt Tandvårdsbidrag.

Det du kan göra för att undvika infektioner är att ha god handhygien. Tvätta alltid händer före måltid samt efter toalettbesök.

Återbesök/Uppföljning

En organtransplantation kräver regelbunden och livslång uppföljning. Under de första månaderna efter transplantation följer en mer intensiv uppföljning med provtagning 2 gånger per vecka samt återbesök till transplantationsmottagningen ca 1 gång per vecka.



För att undvika onödig försening av provsvaren ska Stockholmspatienter helst lämna blodprover innan klockan 08.00 och på något av de större sjukhusen (Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge eller Solna, Södersjukhuset, Danderyds sjukhus, Norrtälje sjukhus eller Södertälje sjukhus). Vid provtagning på andra enheter (ex. vårdcentral) så dröjer provsvaren ofta till nästa dag vilket skulle kunna medföra försenad behandling av exempelvis en avstötning eller infektion. För personer som bor utanför Stockholm rekommenderar vi provtagning på närmaste sjukhus. Om Du är osäker på var du bäst tar Dina blodprover fråga oss om råd.

Efter en tid, då Du återhämtat dig efter operationen, då det transplanterade organet har en god och stabil funktion och då Din immunhämmande behandling är väl inställd så behöver provtagning och läkarbesök inte ske lika ofta. Uppföljningen planeras av ansvarig läkare tillsammans med Dig.



Kost

De allmänna svenska näringsrekommendationerna för friska individer gäller även för organtransplanterade.

Rekommendationerna säger att vi bör minska intaget av fett, äta en större andel omättade fetter och öka fiberintaget.

Patienter med undernäring behöver en extra energi- och proteinrik kost och eventuellt kosttillslag för att uppnå viktuppgång, sårhäkning och återuppbyggnad av tidigare förlorad muskulatur. Kroppen behöver energi och protein för att läka ihop ordentligt. Utöver en god kost behöver du också komplettera med regelbunden träning för en bra återhämtning.

Direkt efter transplantationen kan vissa kan känna god matlust medan andra kan tappa matlusten. För dom som upplever nedsatt matlust efter transplantationen brukar aptiten komma tillbaka inom några veckor. För patienter med god matlust finns en risk att utveckla övervikt och kortisonbehandling kan ytterligare öka aptiten. Övervikt ökar i sin tur risken för diabetes samt förhöjda blodfetter vilket medför ökad risk för hjärt- och kärlsjukdomar. Övervikt ökar ofta också belastningen på det transplanterade organet samt på skelett och leder. Råd om hälsosam kost och fysisk aktivitet



ges därför på Transplantationsmottagningen efter utskrivning då det i allmänhet är lättare att motverka en oönskad viktuppgång än att senare gå ner i vikt. Om du har diabetes ska du undvika allt onödigt socker som godis, läsk och dyligt.

Om du önskar att diskutera din kost bör du prata med din sjuksköterska på transplantationsmottagningen eller hemsjukhuset. I vissa fall kan du behöva kontakt med dietist.



Grapefrukt



Pomelo



Carambole



Ugli



Gurkmeja

Upptaget av dina mediciner kan påverkas av följande matvaror: grapefrukt, pomelo, carambole, ugli och höga doser av gurkmeja.

Motion

Kondition och muskelstyrka återkommer inte automatiskt efter det att organfunktionen normaliseras. Före transplantationen begränsas många patienter av orkeslöshet och trötthet. Efter transplantationen kan det istället vara muskelstyrkan som inte räcker till.

Parallellt med den tidiga mobiliseringen efter operationen påbörjas också styrketräning. Målet med tidig mobilisering är att optimera fysisk kapacitet och minska risken för komplikationer. Långsiktigt är målet att återfå en normal muskelstyrka och kondition med hänsyn till ålder och andra förutsättningar. För Dig som står på kortisonbehandling är det viktigt att fokusera på styrketräning då musklerna kan försvagas av den medicinen.

Enligt WHO ska vi alla människor vara fysiskt aktiva 150 min varje vecka, t.ex. 5 raska promenader i 30 minut eller minst 75 min kraftigt ansträngande aktivitet som t.ex. löpning eller andra träningspass som är konditionsbefrämjande och aktiverar stora muskelgrupper. Utöver detta bör muskelstyrkan tränas 2 ggr/vecka. Undvik att anstränga bukmuskulaturen första 8-12 veckorna efter operationen då detta ökar risken för ärrbräck.



Om Du behöver råd eller diskutera din fysiska träning, prata med en sjuksköterska på transplantationsmottagningen. Där kan du även få hjälp att komma i kontakt med sjukgymnast eller få träning på recept.

Sex och Samliv

Ett aktivt sexliv är inte skadligt för transplantatet men det är viktigt att du själv känner efter vad som känns rätt och bekvämt. Sexlusten kan påverkas efter lång tids sjukdom och dess återkomst är individuell. Det är viktigt att du har en öppen dialog med din partner och kommunicerar eventuella svårigheter samt önskemål.



Kommunikation med partner

De flesta människor har en önskan som aktivt sexliv och möjlighet till närhet. Det är individuellt när sexlusten är tillbaka efter transplantationen och i vissa fall kan det dröja. För vissa går det fortare än andra och du kanske står på läkemedel där minskad sexlust är en biverkning. Det är viktigt att du själv känner efter vad som känns rätt för dig och att du tar det i din takt. Glöm dock inte din eventuella partner i detta.

Det är viktigt att vara tydlig i kommunikationen med sin partner och ge uttryck för en önskan om ett aktivt sexliv eller

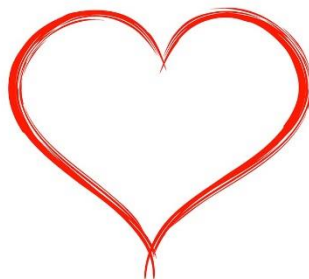
inte. Bristande kommunikation kan resultera i att den initiativtagande partnern känner sig avvissad eller otillräcklig medan sex upplevs som ett krav av dig som egentligen inte har lust. Tänk på att ge varandra tid, göra det ni båda tycker om och kommunicera.

Sexuellt överförbara sjukdomar

Kondom är det enda preventivmedlet som skyddar mot sexuellt överförbara sjukdomar (könssjukdomar). Om du inte har en stadigvarande relation eller om du har flera sexuella partners bör du alltid skydda dig med kondom. En sexuellt överförbar sjukdom kan spridas i genitalierna och urinvägarna och ge svåra infektioner hos en person med sänkt immunförsvar. En kraftig infektion kan ge allvarliga konsekvenser, bland annat sterilitet.

Antibiotikaresistens kan utvecklas även i denna grupp infektionssjukdomar och det kan bli besvärligt att behandla. Om du är orolig för att du smittats av en könssjukdom och vill testa dig kan du kontakta vårdcentralen, gynekologisk mottagning eller ungdomsmottagning om du är under 23 år.

Om du behöver råd i vart du kan vända dig på din hemort kan du kontakta 1177.



Potentiella svårigheter

Efter transplantationen kan vissa uppleva svårigheter med självbilden. För vissa personer kan det handla om ärret efter operationen eller kvarvarande katetrar och för andra kan det vara läkemedelsbiverkningar som håravfall eller hårtillväxt.

Psykologiska faktorer som rädsla, depression, ångest och utmattning kan ta en stor del av ens liv efter transplantation och bidra till en minskad sexlust och svårigheter med erektionen hos män. Då sex är en stor del av en relation är det viktigt att prata med sin partner om ens känslor och tankar så det inte uppstår några missförstånd mellan er.

Länktips

www.rfsu.se

www.umo.se (För dig under 23 år)

www.erektion.nu

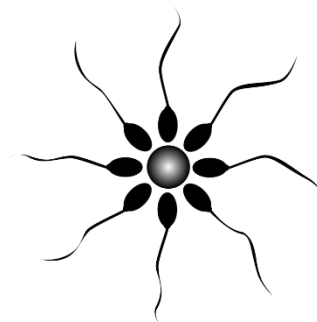
www.anova.se

Graviditet

Många kvinnor i fertil ålder som slutat menstruera på grund av sjukdom återfår menstruationen efter transplantationen. Av detta skäl är det viktigt att använda preventivmedel för att undvika en oplanerad graviditet. Rekommenderade preventivmedel för transplanterade kvinnor är i första hand hormonspiral. För män finns endast kondom som preventivmedel.

För en lyckad graviditet måste kvinnan vara i god hälsa för att klara påfrestningarna som kroppen utsätts för och vara fri från mediciner som kan vara skadliga för fostret. Vissa av de immunhämmande läkemedlen som används efter transplantation kan orsaka fosterskador och ska därför inte användas i samband med graviditet. Dessa läkemedel måste bytas ut mot ofarliga läkemedel i god tid innan en graviditet. Av detta skäl bör en graviditet efter transplantationen noga planeras, diskuteras, och förberedas i samråd med läkare. Normalt avråds från graviditet det första året efter transplantation.

Transplanterade män bör också planera sitt föräldraskap med läkare då det kan finnas risk att vissa mediciner kan skada spermier och ge fosterskador.



Alkohol och Rökning

Alkohol är skadligt för alla människor, oavsett sjukdomshistoria, men personer med leversjukdom är särskilt utsatta. Alkoholkonsumtion är förknippat med flera cancersorter och därför avråds transplanterade patienter från dricka alkohol. Levertransplanterade som har alkoholrelaterad leversjukdom som transplantationsorsak avråds strikt från någon alkoholkonsumtion. Även "alkoholfria" alternativ med väldigt låg alkoholhalt kan vara tillräckligt för återfall i missbruk och därför avråder vi från detta också. Personer som har en alkoholrelaterad leversjukdom bör ha regelbunden kontakt med Beroendecentrum efter transplantationen. Alkohol kan i kombination med vissa mediciner ge magkatarr och magsår.

Vi avråder starkt från rökning. Rökningen kan orsaka lungcancer, hjärt-, lung- och kärlsjukdomar och det transplanterade organet kan ta skada av att blodförsörjningen blir sämre. Om du vill ha hjälp med att sluta röka kan du kontakta sluta-röka-linjen, 020-840 000, eller din vårdcentral.



Hud och hudkontroll

Immunförsvaret skyddar oss normalt från olika former av cellförändringar. När man hämmar immunförsvaret ökar därför risken vissa former av tumörer och cancer.

En av de vanligaste cancerformerna hos transplanterade är hudcancer. Det finns ett klart samband mellan solexponering och risken att drabbas av hudcancer – detta samband blir extra tydligt om man medicinerar med immunhämmande läkemedel.

Rekommendationer för att minska risken för hudcancer efter transplantation:

- Avstå helt från solarium och solbad
- Använda solskyddscrem med solskyddsfaktor SPF>30 eller högre vid vistelse i solen
- Använda täckande kläder
- Söka skugga då solen är som starkast (kl. 10-16)
- Kontrollera hudkostymen med jämna mellanrum (ex 1 ggr/månad) för att upptäcka eventuella hudförändringar: Notera storlek, form och färg eller karaktär (kliar, ömmar, såriga). Kontrollera hela kroppen, ta hjälp av närstående eller spegel
- Påtala nya hudförändringar för läkare
- Tänka på att snö, sand och vatten förstärker effekten av solens strålar.



Utlandsresor

Utlandsresor möter sällan hinder vid god och stabil organfunktion. Resor kan dock vara olämpliga tidigt efter transplantationen (första 3-6 månaderna). Detta bedöms individuellt och eventuella resor bör därför diskuteras med läkare i god tid innan avresa. När du planerar en resa är det viktigt att komma ihåg att be om ett läkarintyg på engelska där det framgår att Du är transplanterad och vilka mediciner Du behandlas med.



Tänk på att tillräcklig mängd mediciner bör tas med och medicinerna ska förvaras säkert. Det kan vara bra att packa dubbel uppsättning av läkemedlen, dels i handbagaget och dels i det incheckade bagaget.

Glöm inte att undersöka ifall Du behöver vaccinera dig inför din resa. På vaccinationsmottagning kan Du få information kring vilka vaccinationer som rekommenderas för Ditt resmål. Vissa vacciner (levande vaccin) är olämpliga vid immunhämmande behandling, glöm därför inte att uppge att Du är transplanterad. Rådgör med Din läkare om Du är osäker på vilka vaccinationer du kan ta.

Vaccinationer

Eftersom du står på immunhämmande behandling bör du inte injiceras med ett levande vaccin, det vill säga ett vaccin som innehåller ett försvagat men levande smittoämne. Ett levande vaccin kan infektera en immunhämmad person istället för att endast ge ett skydd. Avdödade vaccin däremot är säkra att använda efter transplantation. Rådgör med Din vaccinationsmottagning kring vilket vaccin som är lämpligt för Dig. Glöm inte att uppge att Du är transplanterad och står på immunhämmande läkemedel.

Tänk på att Du i vissa fall kan behöva fylla på vissa vaccin som du tagit i nära anslutning till Din transplantation. Det beror på att immunförsvaret inte kan tillgodogöra sig nyttan av vaccinet med så höga doser immunhämmande läkemedel.

Patientorganisationer

<http://leverforbundet.org/>

<http://www.njurforbundet.se/>

<https://sv-se.facebook.com/transplanterades.forening>

<http://www.cancersjukasriks.se/>

<http://www.diabetes.se/sv/>

Transplantationsmottagningen F61

08-585 825 61

Transplantationsavdelningen
(akuta ärenden kvällar/helger/nätter)

08-585 803 89