



Norsk forening for cystisk fibrose

ET NYTT LIV MED NYE LUNGER

CYSTISK FIBROSE OG
LUNGETRANSPLANTASJON





INTRO

Denne brosjyren er laget for å hjelpe deg som vurderer lungetransplantasjon, og familiene din. Her har vi samlet nyttig informasjon og erfaringer rundt transplantasjon som behandling av cystisk fibrose (CF), og håper at du får svar på mye av det du lurer på. Sitter du fortsatt med spørsmål etter å ha lest denne, se siste side med tips til hvem du kan snakke med og hvor du kan finne mer informasjon.

FORLENGER OG FORBEDRER LIV

HVORFOR LUNGETRANSPLANTASJON?

For mennesker med alvorlige lungeproblemer som følge av CF, kan lungetransplantasjon være den livreddende behandlingen de trenger. Denne brosjyren er laget for å hjelpe deg som vurderer dette, og familien din. Her har vi samlet informasjon og erfaringer rundt transplantasjon som behandling av cystisk fibrose (CF), og vi håper at du får svar på mye av det du lurer på her. Sitter du fortsatt med spørsmål etter å ha lest brosjyren, se siste side med tips til hvem du kan snakke med og hvor du kan finne mer informasjon.

Noen vil også ha behov for å transplantere nyre, lever og hjerte, men det skjer sjeldnere, og denne brosjyren handler om lunger.



EN OPERASJON MED HÅP – OG RISIKO

Etter transplantasjonen forteller de fleste at de har fått mer energi og større treningskapasitet. De kan glede seg over å ikke lenger være andpusten eller plages med konstant hoste. Mange vender tilbake til – eller kan for første gang begynne i – jobb eller med utdanning.

EN POSITIV UTVIKLING

Transplantasjonsprosedyrene og behandlingen i etterkant er i hurtig utvikling. De vellykkede tilfellene blir stadig flere, og prognosene bedre. Rundt 85 % lever minst ett år etter operasjonen, og halvparten i minst fem. I dag tilsvarer dette tallene for pasienter som får transplanterte lunger som følge av andre helseproblemer.

«Jeg er uendelig takknemlig for å bo i dette landet som har blitt så gode på organonasjon. Jeg fikk nye lunger, jeg fikk livet forlenget og forbedret på ubestemt tid.» – Kvinne 48 år

ALLTID EN VISS RISIKO

Utviklingen er oppmuntrende og for mange blir håpet om et nytt liv en realitet. Likevel er risikoen ved et så stort inngrep alltid til stede, og den må med i betraktningen. Den største risikofaktoren er problemer som kan oppstå under operasjonen, og faren for at kroppen støter fra seg organet. I løpet av de første tre månedene er det vanlig at kroppen prøver å støte fra seg de nye organene/lungene. Dette skjer fordi kroppen ser på de nye lungene som en trussel, og skaper derfor en motreaksjon som gjør at de ikke vil fungere ordentlig. Heldigvis kan de fleste tilfellene behandles. Det første året etter operasjonen er mest kritisk, men legene vil sørge for tett oppfølging for å fange opp tidlige tegn til komplikasjoner.

For at kroppen skal akseptere det nye organet, må du gå på immun-dempende medisiner, antageligvis resten av livet. Disse kan ha noen bivirkninger, som at de gjør deg ekstra utsatt for infeksjoner.

INGEN MAGISK KUR

Selv om lungetransplantasjon gir økt livskvalitet for mange, er det ingen mirakelkur for cystisk fibrose. Selv med nye og velfungerende lunger, vil resten av kroppen fortsatt ha CF-sykdommen. Du vil derfor fortsatt trenge medisiner og behandling. Nytransplanterte lunger er heller ikke problemfrie, og komplikasjoner kan oppstå. Det betyr at du må regne med å ta hensyn til de nye lungene resten av livet. Infeksjon og avstøtning er noe de fleste vil oppleve episoder av på et eller annet tidspunkt.

FØR TRANSPLANTASJONEN

ER TRANSPLANTASJON DEN RETTE BEHANDLINGEN?

Transplantasjon er ikke det rette for alle med CF. De som har en mild eller moderat versjon av CF-sykdommen, får sjelden tilbudet fordi risikoen er større enn gevinsten. Legene følger generelle retningslinjer med både fysiske og psykiske kriterier som avgjør hvem som vil passe for transplantasjon. Det de først og fremst ser på, er hvor nedsatt lungefunksjonen er. Andre faktorer er forventet levetid, alder, vanskeligheter med å holde vekten og hyppige sykehusinnleggelseser. Alt dette får du vite mer om når du kommer så langt. For å være en aktuell kandidat må pasienten være syk nok til å trenge transplantasjonen, men samtidig frisk nok til gjennomgå den. Det er også viktig at han eller hun er motivert og har forståelse for hva en slik operasjon innebærer, og kan følge opp rehabilitering og behandling i etterkant.

TIL SYVENDE OG SIST ER DET DU SOM BESTEMMER

Ved å teste lungefunksjon, blodgasser og treningskapasitet, kan du og legen din vurdere hvor godt en lungetransplantasjon kan fungere for deg. Vær forberedt på at denne prosessen kan ta litt tid. Har legene funnet ut at du er en god kandidat, og du fullt ut forstår både fordelene og risikoen, kan du bli satt på venteliste. Men du må ikke, om du ikke ønsker det. Selv om det kan være lurt å drøfte dette med både lege og familie, er det til syvende og sist din kropp og din avgjørelse.

PÅ VENTELISTA – HVA NÅ?

I dag er det flere som ønsker nye lunger enn det finnes organer tilgjengelig. Står du på venteliste, må du derfor smøre deg med tålmodighet. Det kan ta mange måneder, og noen ganger mer. Uansett må du være klar når det endelig – og plutselig – skjer.

Jo sunnere og sterkere kroppen din er den dagen operasjonen står for tur, desto bedre. Du vil få råd om kosthold og hvordan du tar vare på helsen din i ventetiden. Endrer helsetilstanden din seg i denne perioden, må du gi beskjed til transplantasjonskoordinatoren. Det er også viktig at det er lett å få tak i deg når et organ blir tilgjengelig, og påslått telefon med god batterikapasitet er et krav. Sørg for at sykehusbagen er pakket og klar, og at du har en plan for hvordan du kommer deg til sykehuset. Utover det praktiske og fysiske, er det også en prosess med innstille seg mentalt på det som skal skje. Å snakke med en av NCFs likepersoner, noen som har vært gjennom dette før, vil for mange være til god hjelp i denne perioden.

«Du lever på venteliste, men du må ikke stoppe opp. Du må fortsette med det livet du har. Neste skritt kan du ta når telefonen ringer.»

– Mann 38 år

LIVET MED NYE LUNGER

TILFRISKNING OG TIDEN ETTER OPERASJONEN

Rett etter operasjonen er du koblet til respirator som midlertidig tar over pustefunksjonen. Den trenger du kun et par dager, med mindre det oppstår komplikasjoner. Deretter venter uker fylt med aktiviteter som skal gi deg en god tilhelingsperiode, men også sørge for et godt resultat på sikt. I denne fasen er fysisk trening viktig, slik at du får trent opp de nye lungene til å fungere best mulig. Du vil gjennomgå hyppige prøver og konsultasjoner, og ikke minst få opplæring i hvordan du best tar vare på helsen din fremover.

Hvor lang tid det tar å komme seg etter operasjonen, og hvor lenge du må bli på sykehuset, vil variere. Noen kan dra etter noen uker, mens andre må ha et lengre opphold. Alle får tilbud om rehabilitering, noe de fleste takker ja til.

Det første året etter transplantasjonen går du til kontroll annenhver måned. Her tar legene jevnlig blodprøver og røntgenbilder, for å fange opp eventuelle tidlige tegn til avstøtning eller infeksjon. Etter det første året får du også jevnlig oppfølging, og minst en gang i året med årskontroll på lungeavdelingen. For de fleste tar det seks til ni måneder før de føler seg i form til å ta fatt på arbeid eller studier igjen.

HVEM ER JEG SOM FRISK?

For mange fører transplantasjonen til betydelig økt livskvalitet og, ikke minst, mulighet til å delta i aktiviteter som tidligere har vært utenkelig. Overgangen fra å ha hatt et liv preget av sykdom og sykehusopphold, til å få beskjeden «nå er du frisk», kan være stor. Og ikke alltid bare enkel. Tiden som tidligere har gått med til behandling, har plutselig blitt bonustid. Noen opplever at de ikke helt vet hva de skal gjøre med denne tiden og med energien de nå har til overs. Når «syk» ikke lenger er en essensiell del av identiteten, kan det oppstå et tomrom og en usikkerhet. Både den det gjelder og de rundt bør derfor ha tenkt gjennom det på forhånd, og være obs på at reaksjoner kan komme. Her kan det være fint å snakke med noen som har vært gjennom det samme tidligere, som gjennom likepersonstilbudet vi har i NCFE.



FRA BEHANDLING TIL EGENMEDISINERING

Etter at du har fått tilbake kreftene etter transplantasjonen, utgår mye av den daglige behandlingen du er vant med. Den blir erstattet med behandling tilpasset din nye helsesituasjon, og egenbehandling, som du selv har ansvar for. Legene og det tverrfaglige teamet vil fortelle deg hvor viktig det er at du gjør dette nøyaktig, og at du er årvåken og daglig følger med helsen og eventuelle endringer. Du vil få beskjed om å føre dagbok hvor du registrerer medisinerne du tar, vekten din, lungefunksjon og hvordan du føler deg. Slik oppdager du selv raskt hvis noe forandrer seg, og kan ta kontakt med sykehuset.

«Behandlingsbiten er ikke over, den skifter karakter. Fokus på nøyaktighet og årvåkenhet blir mye viktigere enn før, og du lærer å bli din egen spesialist.» – Mann, 40 år.

Treningen blir viktig også etter at du har forlatt sykehuset. Kombinert med en sunn livsstil og et godt kosthold vil det være med på å holde deg frisk. Men husk, det betyr selvfølgelig ikke at du aldri kan ta deg et glass vin eller skeie ut ved spesielle anledninger.



VANLIGE SPØRSMÅL OG SVAR

Må jeg slutte å være sammen med andre med CF?

Sannsynligvis får du beskjed om å ikke omgås andre med CF det første året etter transplantasjonen, for å ikke utsette deg for unødvendig risiko for infeksjon. Det kan være tøft for enkelte, som har mange venner og støttepersoner i miljøet. Husk da at dette ikke er det samme som å kutte kontakten, bare det fysiske samværet – og at det er midlertidig.

Kan de nye lungene få cystisk fibrose?

Nei, nye lunger kan ikke utvikle CF.

Kan barn få lungetransplantasjon?

Alvorlige lungeproblemer er ikke så vanlig hos barn, og det er liten tilgang på donorer i barnestørrelse. Derfor er det som oftest unge eller voksne som gjennomgår operasjonen.

Kan jeg få barn etter transplantasjon?

Ja, det er mange eksempler på kvinner som har blitt gravide og født barn, men det er en viss risiko forbundet med det. Snakk derfor med legen din hvis du ønsker å bli gravid.

Kan jeg fortsatt leke med barna mine?

Ja, det kan du. Og du er heldig som har lang erfaring med godt smittevern ved CF, for anbefalingen om god hygiene for hender og hoste gjelder for alle.

OM NORSK FORENING FOR CYSTISK FIBROSE

NFCF ble stiftet i 1976, og er en organisasjon for personer med cystisk fibrose og nære pårørende. Vi jobber blant annet for å spre saklig informasjon, informere om behandlingsmuligheter, bidra til forskning og gjøre CF kjent i det offentlige hjelpeapparatet. Vi har fire regionslag, ett i hver landsdel. Fra 2014 ble PCD-gruppen medlem av NFCF.

LIKEPERSONER - NOEN Å SNAKKE MED

Det kan gjøre godt å snakke med noen som selv har vært der, eller som på andre måter har erfaring med CF og transplantasjon.

Gjennom vårt tilbud Likepersoner, finner vi den riktige personen for deg, som du kan prate med, luften bekymringer og stille spørsmål til. Ring oss på 88 00 41 08, både dag og kveld.

Se også www.cfnorge.no/likepersoner.

STØTT SAKEN – BLI MEDLEM

Vi vil gjerne ha flere medlemmer. Du kan bli medlem enten du selv har CF, er pårørende, venn eller på andre måter har interesse i saken.

Vil du vite mer – eller melde deg inn?

Besøk oss på www.cfnorge.no/blimedlem



cfnorge.no