

Kristina Radwan

Allt du vill veta om lungtransplantation

Till kansliet kommer ibland frågor om och kring lungtransplantation, många är oroliga och vill veta mer. Inte sällan är det föräldrar till ungdomar som känner att de inte har någon att fråga.

Så för alla oss nyfikna har jag intervjuat Dr Lena Mared, ansvarig för CF-vården i Lund och därmed också för CF-transplantationerna som utförs där.

När är tiden inne för en person med CF att börja tala om transplantation?

Transplantation är något man talar mycket med patienten om under lång tid och ur olika aspekter. Man ställer frågor. Vill man vara med om en transplantation? Har man religiösa dubier? Osv.

Det är inte så att man säger till patienten att nu har du ett år kvar tills det är dags för transplantation. Vi vet heller aldrig vem som i framtiden kommer att behöva en transplantation. Vi kan därför inte heller säga att någon ligger så bra till att han eller hon aldrig kommer att behöva transplanteras. Det är en process där läkaren, patienten och sjukdomsbilden samverkar.

När började man transplantera CF-patienter i Sverige?

I Göteborg gjorde man den första transplantationen –91 och i Lund gjorde vi vår första –92.

Hur ser överlevnadsstatistiken ut idag?

Vi har en tioårsöverlevnad på 65% och det är jättebra om man jämför internationellt.

När ska man transplantera?

Det finns ingen fix och färdig mall för det. Det är ett beslut som ska växa fram och patienten ska helst hinna med i processen. Ibland kan det vara svårt när sjukdomsförloppet blir snabbare än beräknat. Något händer, kanske en svår infektion som vi inte lyckas klara ut, och beslutet om transplantation måste fattas snabbt.

Vem avgör när det är dags?

Först och främst måste patienten vilja själv, det är viktigt! Det är inte något som doktorn kan bestämma. Vi försöker att inte påverka beslutet. Vi kan tala om vilka alternativ som finns, vilket i det läget inte brukar vara så många. Patienter måste vara klar över vad man ger sig in på innan han eller hon säger ja till att bli uppsatt på väntelista. Är patienten väldigt ung talar vi med föräldrarna.

Diskussionen har från början initierats på det centra där patienten går eller av den behandlande läkaren lokalt som remitterat patienten till Lund eller Göteborg.

Vi rekommenderar transplantation när patienten har mindre än 30 % av lungfunktionen kvar och en beräknad överlevnad på

två – tre år, inte tidigare och helst inte senare heller. Det är en stor operation där även andra organ påfrestas, njurarna och huden t ex. Man ska ha sina gamla lungor så länge som det går.

Själva beslutet om uppsättning på väntelistan för transplantation fattas, både i Lund och i Göteborg, av en rond med lungmedicinare, kardiologer, immunolog och en infektionsläkare och en del andra personer. Patienten får dessförinnan träffa lungläkare och thoraxkirurg. Rondtagarna beslutar sedan gemensamt i frågan.

Det hela är en process, säger du. När och hur inleds den?

Vi ser att patienten inte blir bättre och bedömer att vi har en situation vi inte klarar upp. En insikt närmar sig som säger att vi måste ta tag i situationen. Långt innan har vi talat med patienten om transplantation som ett behandlingsalternativ, något vi tar till när allt annat är uttömt. Då blir det inte så hemligt eller obehagligt att ta upp frågan när det behövs. Patienten har kunnat ställa sina frågor under hand. Jag vill på så sätt avdramatisera det hela.

Vi försöker införliva processen till en visserligen jobbig men normal del av sjukvården.

Men när det är dags säger jag kanske: ”Det blir inte bättre, det märker du själv. Vi får fundera på transplantation, vad säger du om det?”

Vid den här tiden kan det också vara bra om man kan få träffa någon som är transplanterad, att få lära känna någon **innan** den egna transplantationen.

Har CF-patienternas attityd till transplantation förändrats med åren?

Både ja och nej. Det finns patienter som ser fram emot en transplantation och andra som tycker att det är jobbigt. På en del sprutar tårarna bara man nämner ordet transplantation även om det inte alls är aktuellt ännu.

Man utreds alltså innan man kommer på "listan"?

Ja, det är en ganska omfattande utredning. Utredningen hjälper till att göra allt verkligt för patienten. Det gör inget om utredningen tar ett litet tag, man blir mer och mer insatt i vad det handlar om, vad som kommer att hända, vad som är viktigt osv. Patienten får också ett ganska omfattande skriftligt material som kan begrundas hemma.

Får anhöriga vara med?

När vi informerar får de anhöriga självklart vara med och ställa frågor. Men det är patienten som bestämmer. Alla patienter får också enskilda samtal, det är viktigt att veta att patienten själv vill, att det inte bara är farsan eller morsan som trycker på.

Det blir inte bra annars. Är det små barn är det mycket föräldrarnas beslut men en tonåring måste vara helt med på beslutet, annars funkar det inte.

– och lite till

Hur vanligt är det att man inte vill?

Inte så vanligt, men det har hänt. Vi hade en tonåring som inte ville bestämma sig, inte ville helt enkelt. Det var plågsamt för familjen, men vi stod fast vid att det var patientens beslut. Om du behandlas mot din vilja är det dömt att misslyckas. En transplantation är en stor sak att gå igenom och kommer hur det än går, att påverka resten av ditt liv. Går det dåligt och man får biverkningar fungerar det inte om man inte var med på det från början. Problemen kan bli värre, just för att det finns ett motstånd. Kroppen är en helhet, kropp och knopp måste hänga ihop. Vill man inte, tar man kanske inte sina piller som man ska eller sköter sin efterbehandling rätt.

Hur går utredningen till?

Det beror på var man bor, somliga utreds på hemsjukhuset andra utreds här eller i Göteborg. Görs den här i Lund och det är bråttom kan vi klara den på tre dagar. Ibland kan man använda delar av en årskontroll. Görs den hemmavid kan det ta ganska lång tid, vilket går bra om man inte har bråttom.

Det är en tuff utredning, det är mycket som skall göras och det kan vara jobbigt för patienten som skall springa hit och dit för provtagning. Men ett beslut är fattat och de flesta upplever det som positivt att det sätter igång. Det är aldrig någon som gnäller.

Det är många samtal också, inte bara med oss på CF-teamet utan även med thoraxkirurger, sjukgymnaster från rehabiliteringen, kurator och transplantationskoordinator.

Vad kan vara orsaken till att man tvingas säga nej till en patient?

Det kan vara att patienten har ett skelett som inte håller eller om bröstkorgen är sned eller vind eller om patienten har någon annan sjukdom utöver CF som t ex cancer, eller har andra organ som inte fungerar. Har man haft cancer måste det ha gått en tid sedan man friskförklarats. Men det är inte vanligt, vi har inte vad jag kan minnas, sagt nej till någon CF-patient.

När patienten hamnat på väntelistan för transplantation, hur upplever de det, sett ur ditt perspektiv?

Den första tiden hoppar de högt varje gång telefonen ringer, sen lugnar de ner sig "det blir ju ändå ingenting", "det var nog inte idag heller". Den dagen samtalet kommer från oss blir de ofta väldigt förvånade och reagerar ofta helt irrationellt, "Jag kan inte idag, för idag ska jag gå och klippa mig". Det är så mänskligt! Sedan inser de att det nog blir idag i alla fall.... Då blir de flesta väldigt stirriga och en anhörig kan helt behöva ta över kommandot.

Får man några restriktioner under den här tiden?

Man får resa, man får göra vad man vill, bara vi vet var de

är, så att vi vet var vi skall

hämta dem om det kommer ett par lungor. Reser man utomlands får man hoppa av listan den tid man är borta. Man skall vara nåbar med sin mini-



Dr. Lena Mared, CF-teamet i Lund

call. Man får inte vara knallinfekterad, utöver den vanliga infektionen när lungorna kommer och det är naturligtvis viktigt att man håller sig i så bra form som är möjligt.

Hur kommer patienten till er?

Ja, de flesta hämtas i ambulans eller med flyg och skrivs in på avdelningen. Vi ordnar med alla transporter. De får alltid veta att det kanske inte blir någon operation, trots allt. Det blir ibland ingenting och man får åka hem igen, det är ju så mycket som skall klaffa, vilket är jobbigt. Men man får se det som ett genrep och som ett bevis på att man inte är bortglömd.

Blir det operation går allt fort. Man förbereds, tvättas, det tas prover och allt möjligt, det tar cirka en halv dag.

Det händer att en patient får sina lungor så snart efter det att de hamnat på väntelistan att de inte "hänger med". Det kan ju bli så att ett par lungor dyker upp samma dag som man hamnat på listan, vilket inte är riktigt bra. Då hinner man inte fundera och inte längta. En för lång väntan är inte heller bra utan skapar onödig oro, lagom är bäst. En lagom väntan är som en graviditet, man hinner ställa in sig på förändringen.

Hur lång tid tar operationen?

CF-patienter kan ta väldigt lång tid att operera. Lungorna är ofta i ett så dåligt skick och har vuxit fast i bröstkorgens innervägg så att de måste skäras ut ("vanliga" lungor bara "ramlar" ut), då blöder det och blir bökigt för kirurgen. Det kan ta upp till 15 timmar när det är som besvärligast.

Hur vanligt är det med komplikationer?

Det finns alltid en risk för komplikationer i form av infektioner. Infektionerna är så vanliga att vi räknar med dem från början, det är inte så konstigt. Sen finns det annat, t ex kan den obligatoriska cortisonbehandlingen utlösa en diabetes, som uppträder tidigare än den skulle gjort annars.

Sedan finns en viss risk för senare infektion eller avstötning med det är inte så vanligt.

Hur ser efterbehandlingen ut?

Det är mycket medicinering den första tiden eller operationen,



Tema: Lungtransplantation

väldigt många piller! Men CF-patienter är så vana att de knappt märker det. Inhalationer första tiden och upp ur sängen så fort det går. Det är mycket jobb, mycket träning. Sjukgymnasterna är flitiga, vilket är ett måste.

Livet efter operationen hur ter sig det?

Praktiskt taget alla transplanterade med CF är tillbaka i jobb eller skola och mår ganska bra när de väl kommit över att de inte längre behöver göra andningsgymnastik. Många mår mycket bra.

En operation av det här slaget är en stor händelse i en persons liv. Lever man i ett förhållande och har varit totalt beroende av sin partner måste rollerna nu revideras. CF-personen blir plötsligt självständig och partnern är inte lika behövd längre. Balansen i relationen ändras, det kan vara tufft. De får ett nytt liv, på gott och ont, men de flesta jobbar sig igenom det.

Finns det några nyheter på området?

Det har kommit en ny avstöttningsmedicin för behandling något år efter transplantationen. Den går inte så hårt åt njurarna som den gamla, det är bra.

Behovet av transplantationsorgan är större än tillgången. Detta har medfört att man nu söker andra vägar att ta tillvara organ av avlidna. En ny metod är att "tvätta lungorna", en metod som har utvecklats i Lund av professor Stig Steen. Bakgrunden är att det förra året fanns 137 godkända lungdonatorer men endast 44% av dessa lungor gick att använda till transplantation. I korthet handlar det om att man lägger lungorna i en plastbox i vilken man tvättar bort skadliga faktorer, och tillför olika ämnen för att lungorna ska gå att använda. Man undersöker också att det inte finns några andra skador på lungorna. När proceduren är avklarad mäter man syresättningsförmågan, om den är bra, används lungorna, om inte, kasseras de.

I dagsläget har man i Lund gjort sex transplantationer med "tvättade lungor", varav fem har gått bra, så det ser lovande ut för framtiden, avslutar Lena Mared. 🌸



Thoraxkirurger i full aktion.

Sjukgymnastik

När jag frågar Ulrika Dennersten, sjukgymnast på CF-centret i Lund angående de transplanterades eftervård och sjukgymnastik svarar hon något överraskande att de transplanterade genomgår "vanlig" rehabilitering efter operationen och alltså inte behandlas av CF sjukgymnasterna. De behöver ingen behandling på det sätt de varit vana, efter transplantationen tränar de så som friska människor gör, menar Ulrika. Rehabiliteringen brukar gå bra CF-patienter är vana vid smärta och vana att kämpa, dessutom brukar de vilja lämna sjukhuset så fort som möjligt, enligt Ulrika. Det problem som brukar uppstå är att personen efter transplantationen inte bygger upp muskler på samma sätt som en frisk, för övrigt brukar träningen gå bra.

Se vidare angående Europeiska donationsdagen på sidan 26.

