

# INFORMATION FÖR DIG SOM UTREDS FÖR LUNGTRANSPLANTATION



Lungtransplantationsverksamheten på Sahlgrenska Universitetssjukhuset etablerades 1990 och är för närvarande Skandinaviens största, med 30–50 lungtransplantationer per år. De vanligaste orsakerna till lungtransplantation är kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) eller lungfibros. 1-årsöverlevnaden efter en lungtransplantation är numera cirka 90% och 5-årsöverlevnaden är cirka 60%.

### *Hur går en lungtransplantationsutredning till?*

Lungtransplantation är högspecialiserad vård och utförs i Göteborg och i Lund. Remisser skickas till dessa centra från hela landet. Utredning och uppföljning görs i nära samarbete med den remitterande kliniken.

För Göteborg gäller att du oftast genomför en basal transplantationsutredning på hemorten för kartläggning av lungsjukdomen och övrig organfunktion. Remissen bedöms sedan av lungtransplantationsläkare och om inga kontraindikationer upptäcks kommer du att kallas för vidare utredning på Transplantationscentrum. Vi kommer att ringa dig en till några veckor innan och komma överens om en lämplig vecka.

Det är fortfarande din egen lungmottagning som har ansvar för din utredning och behandling så det är dit du ska vända dig om du har några frågor.

## ***Hur går utredningsveckan till?***

Utredningen tar cirka en vecka och görs på Transplantationscentrums dagvård. Du bor på hotell under tiden du är i Göteborg.

## ***Hur tar jag mig till Göteborg och Sahlgrenska sjukhuset?***

Du får själv boka hotell samt resa till och från Göteborg. Vänd dig till din mottagning för att få hjälp med hur du ska göra. De kan även berätta för dig hur du bokar taxi mellan hotellet och sjukhuset.

## ***Får jag ha med mig någon närstående till Göteborg?***

Vid transplantationsbedömningen har närstående en central roll. Vi rekommenderar att du har med dig en närstående under de dagar som utredningen pågår och vid informationstillfället. Detta för att både du och din närstående skall vara medvetna om balansen mellan vinster och risker vid ingreppet. Det är den inremitterande mottagningen som står för kostnaden för medföljande närstående och reglerna ser olika ut för olika regioner.

## ***Vad händer under utredningsveckan?***

Under utredningsveckan undersöker man bland annat hjärt- och lungfunktionen, tandstatus och tar prover. Du får träffa en lungtransplantationsläkare som dels gör en bedömning av ditt hälsostatus, dels informerar om olika aspekter av lungtransplantation. Du träffar även kurator och fysioterapeut. Dessa undersökningar brukar vara klara senast torsdag förmiddag.

### ***Vad händer sedan?***

Efter genomförd utredning presenteras ditt fall på en behandlingskonferens som hålls på torsdag eftermiddag kl.15. Vid denna konferens diskuteras flera patienter och det finns specialistläkare från kardiologi, lungmedicin, thoraxanestesi, thoraxkirurgi, röntgen och klinisk fysiologi representerade tillsammans med patientkoordinatorer, kurator och annan personal. Vid konferensen diskuteras och beslutas huruvida lungtransplantation kan vara en lämplig behandling för dig. Efter beslut meddelas du och din närstående detta antingen personligen på sjukhuset eller via telefon.

### ***Vad händer efter att jag fått mitt besked?***

Om man bestämt att man vill erbjuda dig lungtransplantation har patientkoordinator, kirurg, anestesilog och fysioterapeut informationssamtal med dig och din närstående innan uppsättning på väntelista.

### ***När kan jag åka hem?***

Det kan vi svara på först efter behandlingskonferensen på torsdag eftermiddag. Om du har blivit accepterad för lungtransplantation försöker vi möjligaste mån att ge information på fredagen. Då kan du förbereda dig på att du inte kan åka hem förrän tidigast kl. 15.00 den dagen. Blir du inte accepterad kan du åka hem redan torsdag kväll.

Det kan också hända att vi av andra anledningar inte ger informationen på fredagen och då kan du också åka hem på torsdag kväll.

Vår rekommendation är att om möjligt boka en ombokningsbar biljett för hemresan.

## ***Vad händer under väntetiden?***

Under väntetiden håller sig patientkoordinatorn uppdaterad om ditt aktuella hälsotillstånd och du är alltid välkommen att ringa koordinatorn.

## ***När sker transplantationen?***

Väntetider innan lungtransplantation varierar och är beroende av blodgrupp och storlek men är mycket kort i jämförelse med USA och Europa. Dödligheten på väntelistan är låg tack vare optimalt utnyttjande av organ.

## ***Kan jag själv göra något för att påverka resultatet av transplantationen under väntetiden?***

Ja, det kan du!

Det är oerhört viktigt att använda väntetiden till att träna kroppens muskler genom styrketräning; ju bättre muskulatur du har före transplantationen, desto mindre risk har du för komplikationer. Däremot ger konditionsträning inte så mycket när man är så allvarligt lungsjuk att man behöver en lungtransplantation. Ta gärna hjälp av fysioterapeut.

Det är också viktigt att äta en näringsrik kost och optimera vikten – det är inte bra att vara vare sig överviktig eller underviktig.

Det kan vara bra att etablera en kontakt med kurator eller annat samtalsstöd då transplantation är en livsomvälvande händelse som kommer att påverka dig resten av livet.

Det är viktigt att komma ihåg att själva operationen (dvs lungbytet) bara är en liten del i behandlingen och att det kommer att krävas en stor insats av dig och dina närstående livet ut då man som transplanterad förväntas ta ett stort ansvar i sin behandling!

### ***Vad händer när det blir dags för transplantation?***

Du kallas till Sahlgrenska Universitetssjukhuset av transplantationskoordinator som även ordnar transporten till Sahlgrenska antingen med bil eller flyg beroende på avstånd. Operationstiden varierar men är vanligen 4–6 timmar. Vid ett okomplicerat förlopp vårdas man 2–4 dygn på thoraxintensivvårdsavdelningen och 3-4 veckor på transplantationsavdelningen innan man antingen kan skrivas ut till hemmet eller till hemortssjukhus för eftervård.

### ***Vad händer efter transplantationen?***

En lungtransplantation kräver livslång medicinering. Immundämpande läkemedel behövs för att förhindra en avstötning av det transplanterade organet. Vanligtvis ges tre preparat i kombination där doserna anpassas utefter din situation. I vissa fall görs tillägg av ytterligare immundämpande läkemedel.

Efter transplantationen behövs också förebyggande behandling mot infektioner av olika typer.

Du behöver även äta förebyggande mediciner mot till exempel höga blodfetter eller magsår.

Medicineringen är som mest intensiv precis efter transplantationen och doserna kan oftast sänkas successivt under det första året.

## ***Hur följs jag upp efter en lungtransplantation?***

Resultatet efter lungtransplantation är i hög grad beroende av en god uppföljning. Uppföljningen sker på Transplantationscentrum under första året efter transplantationen. Sedan delas uppföljningen i regel upp mellan hemorten och Transplantationscentrum.

I början brukar man ha en till två kontroller per vecka med provtagning, sköterske- och/eller läkarbesök. Under första året kallas lungtransplanterade till flera återbesök hos oss på Transplantationscentrum. Efter första året tar hemortssjukhuset över ansvaret även för de transplanterade lungorna, men våra medicinska- och kirurgiska specialister finns alltid tillgängliga för konsultationer från hemmakliniken om så behövs.

Du kan inte leva ett helt normalt liv efteråt, men om du följer alla rekommendationer och råd samt är noggrann med att ta dina mediciner på rätt tider så kan du oftast leva ett bra liv med god livskvalitet med dina nya lungor.



Transplantationscentrum  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset  
413 45 Göteborg