

# organet

MEDLEMSBLAD FOR HJERTE-  
LUNGETRANSPANTERTE



Foto: Rune Eide



## Et helt hjerte

Joachim er født med en sjelden hjertesykdom. Han trodde livet skulle ta slutt før fylte 30 år. Men takket være en donor skal et nytt hjerte sørge for at Joachim får leve!



LHL Transplantert

# Leders ord



Et år går fort, og nå sitter vi jammen her med et rykende ferskt eksemplar av årets "Organet". Kanskje tidenes beste og fylldigste utgave? Vi er i alle fall fornøyde med dette innholdsrike medlemsbladet vi i disse dager sender ut til dere.

Etter noen år med mindre aktiviteter, færre treff, lavere budsjett, og et arbeidsutvalg preget av utskiftninger, helseutfordringer og ikke minst tapet av vår kjære Ragna er vi nå inne i en god

flyt igjen. Aldri har vi vel hatt det så travelt som nå!

Det neste året inneholder både NM for transplanterte i Oslo, EM for transplanterte i Portugal, Nordisk møte for våre søsterforeninger her i Norge, og ellers våre faste treff og oppgaver. Følg med på facebook, nettside og på mail!

En stor, men ikke så synlig del av det vi jobber med er å ivareta henvendelser, spørsmål og likepersonersamtaler fra medlemmer. Av og til er det fort gjort for både oss, og dere medlemmer å glemme at arbeidsutvalget består av fem personer som jobber frivillig i sin fritid, og som ikke har hverken helsefaglig eller organisatorisk utdannelse. Det kan vi nok med fordel minne hverandre på en gang i blant. Men vi gjør så godt vi kan ut i fra våre forutsetninger.

Livet som transplantert går (som dere vet) opp og ned. Dere som kjenner meg privat eller via foreningen er kanskje vant til å se «skrytebilder» av meg høyt oppe (til fjells..), og i god driv. Men Facebook og Instagram viser ikke alltid den fulle sannheten.. Det kan det også være greit å minne hverandre på en gang i blant. Akkurat nå er ikke jeg spesielt høyt oppe, for i skrivende stund ligger jeg faktisk nyoperert, pjusk og rett ut i ei sykeseng på Ullevål. Mitt dempede immunforsvar gir meg stadig utfordringer i form av hudforandringer og celleforandringer som må skjæres, stråles og kuttes bort og vekk. Takket være god oppfølging fra Rikshospitalet så oppdages og gjøres dette noe med, før det blir farlig og skummelt.

Det å dele fra tx-livet på godt OG vondt, ikke bare fra glansbilledagene er viktig, og kan kanskje skape økt forståelse og aksept for at livet ikke er en dans på roser for oss transplanterte, meg selv inkludert. Det er mange utfordringer og tøffe tak. Men det finnes heldigvis tid mellom utfordringene. Og den tiden, de øyeblikkene er det kanskje ekstra viktig å akkurat vi utnytter godt. Føler man seg bra og kjenner man på overskudd da er det lov til å gi blaffen i plikter og "må-ting" for en stakkert stund, og heller gjøre noe gøy og hyggelig. Noe som gir deg mestringsfølelse og gode minner.

Hører du? Det er lov å gi litt blaffen!

*"Livet er ikke bare titusen strevsomme steg mot små mål. Nei, livet er rikt nok til å være bare sus i myrull."*

**Hans Børli**

Jeg er glad i å skrive, jeg er glad i å filosofere, og jeg er glad i å sitere (det jeg selv mener er kloke mennesker). Så nå skal jeg avslutte med å sitere vår kloke Kong Harald, dvs jeg siterer ikke bare, jeg har tatt meg den store frihet til å skrive om litt også.

*"Transplanterte er engasjert ungdom og livserfarne gamle. Transplanterte er enslige, skilte, barnefamilier og gamle ektepar. Transplanterte er jenter som er glad i jenter, gutter som er glad i gutter, og jenter og gutter som er glad i hverandre. Transplanterte tror på Gud, Allah, Altet og Ingenting. Transplanterte liker Grieg og Kygo, Hellbillies og Kari Bremnes. Med andre ord: Transplanterte er dere!"*

Og det er viktig for oss i arbeidsutvalget at ALLE vet at ALLE transplanterte er varmt velkomne inn i vår forening!

Kos dere med bladet vårt!

**Med gode hilsener fra  
Eva Beate Galgum  
Leder LHL Transplantert**

*(Mens dette bladet går i trykken kan jeg med glede lese i flere medier at psykisk helse for transplanterte er i ferd med å få økt fokus. Det er en diskusjon det skal bli spennende å følge).*

# Innhold

Side 2	Leders ord
Side 3	Våre likepersoner
Side 4	May lever med kronisk avstøtning
Side 6	Motivasjonssamling
Side 7	Resultater fra ScanCLAD studien
Side 8	Et helt hjerte
Side 12	Infeksjoner etter nyretransplantasjon
Side 14	Maj-Britt Skaale
Side 15	Slik kan kreft forhindres
Side 16	Nytt fra Tx-enheten ved Kardiologisk avdeling
Side 17	40 år siden første hjertetransplantasjon i Norge
Side 18	Angående overnatting i forbindelse med kontroller på Rikshospitalet
Side 19	Møt andre transplanterte

## Kontakt Rikshospitalet

Tx-funksjonene ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet  
Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo

Sykehusets sentralbord **02770**

Transplantasjonsdagenheten ved Kardiologisk avdeling  
Telefontid mandag til fredag 10:00 – 11:00 **23070773/4**  
Telefonsvarer utenom telefontid  
Felles e-post til Tx-sykeleierene [OUSHFDLHMA\\_TX\\_spl@ous-hf.no](mailto:OUSHFDLHMA_TX_spl@ous-hf.no)

Transplantasjonssykeleierens kontor Lungeavdelingen  
Legg igjen beskjed på telefonsvarer  
mellom 08:30 – 15:00 **23073882**

Seksjon for fysioterapi  
Fagansvarlig fysioterapeut  
Frederikke Tonnaer Liseth **23071744/5**

Enhet for fysioterapi, Lungetransplanterte  
Fagansvarlig fysioterapeut  
Erle Bergheim Ekheim **23071744/5**

Medisinsk poliklinikk **23072360  
23070664**

Sosionom Marte Fjeldsrud **23070859/47602243**

Ekspedisjon **23070880**

Kardiologisk sengepost **23070640  
23070672  
23073876**

Lungeavdelingen sengepost **23070760  
23070671**

Pasientkoordinator lunge **23072512**

Thorax kirurgisk intensivavdeling **23072864**

Thorax kirurgisk sengepost **23070802/4**

Pasienthotellet, fellesbookingen **23252400**

# Våre likepersoner

En likeperson er et medmenneske som kan lytte og dele av egne erfaringer. Likepersonsarbeid handler om utveksling av erfaringer, omsorg, om det å bli syk, leve med sykdom eller være pårørende. LHL Transplantert har likepersoner som kan kontaktes. Alle likepersoner har gått kurs i LHL og har taushetsplikt.

Ring oss på telefon **22 79 90 90**. Åpent hverdager kl. 10.00 – 21.00.

Tastevalg 2: Hjerte

Tastevalg 3: Lunge



**Arne Henriksen**

**Likeperson for LHL Transplantert**

☎ 22 79 90 90

Arne fikk ny hjerteklaff og pacemaker i 2003, og ble hjertettransplantert i 2008. Arne arbeider 50 % og ønsker å bidra positivt ved å være tilstede og dele egne erfaringer.



**Bente Ridder-Nielsen**

**Likeperson for interessegruppene LHL Alfa-1 og LHL Transplantert**

☎ 22 79 90 90

Bente fikk diagnosen alfa-1-antitrypsinmangel i 1992 og utviklet gradvis alvorlig grad av emfysem. I 2013 ble hun lungetransplantert. Med kronisk sykdom gjennomlever man mange faser i årenes løp.

For Bente har det vært viktig å ha kontakt med andre. Det å drøfte og dele erfaringer bidrar til å få krefter til å møte ulike utfordringer.



**Tore André Bjørge**

**Likeperson for LHL Transplantert og LHL Hjerneslag**

☎ 22 79 90 90

Tore André fikk påvist hjertesvikt i 2010 og ble transplantert i 2011. Han har også erfart å gå med hjertepumpe (LVAD) i påvente av transplantasjon og føler seg svært heldig som har fått et nytt hjerte.

Tore André fikk også et hjerneslag i 2012 og er aktiv som likeperson også for denne diagnosen.

I tillegg er Turid Noer, Tonje Rolland, Bjørn Kristensen og Bente Waaler likepersoner på Rikshospitalet.

Ansvarlig utgiver:  
LHL

Redaktør:  
Julie Knarvik

Oppslag:  
500

Design og trykk:  
Synkron Media AS

Besøksadresse:  
Ragnar Strøms veg 4  
2067 Jessheim

Post:  
Postboks 103 Jessheimbyen  
2051 Jessheim

Arbeidsutvalget i LHL  
Transplantert:  
Eva-Beate Galgum  
bgalgum@gmail.com

Tina Heldal  
tkheldal@gmail.com

Bente Waaler  
bewaa67@gmail.com

Bjørn Kristensen  
bk1008@gmail.com

Eileen Young Haga  
haga@lyse.net

E-post:  
lhl.transplantert@lhl.no

Nettside:  
lhl.no/transplantert

Facebook:  
LHL Transplantert

Instagram:  
lhltransplantert

European Heart and Lung  
Transplant Federation (EHLTF):  
www.ehltf.info

Redaksjonen avsluttet oktober  
2023.



LAYOUT OG TRYKK:  
SYNKRON MEDIA AS



# May lever med kronisk avstøtning

Noen år etter lungetransplantasjonen fikk May Lunde kronisk avstøtning. Hun har lært seg til å leve med det!

*Tekst: Julie C. Knarvik Foto: Private*

May Lunde er 59 år og ble transplantert i 2005. Hun var da 41 år gammel.

– Jeg hadde lungefibrose. Min mor hadde også det. Det ble oppdaget ganske sent og hun døde mens hun var til utredning for å få nye lunger i 1991. Broren min hadde og det samme. Han ble og transplantert, men døde av komplikasjoner etter transplantasjon i 1995. Det er noen få tilfelle hvor det går i genene. Så i mitt tilfelle var sykdommen arvelig, sier hun.

May har alltid vært lungesyk og hatt astma. Men ingen tenkte på at det kunne være noe alvorlig. Hun hadde stadige lungebetennelser og fikk den ene antibiotikakuren etter den andre. Da moren døde og broren var syk fikk hun tilbud om å ta et røntgenbilde.

– Min pust forverret seg betraktelig i desember 1993. Broren min var da også syk, så jeg forlangte at det ble tatt et røntgen av lungene. Det viste en rekke arrdannelse, som legen mente kom av alle lungebetennelsene. Legen sa: Hvis du vil kan jeg henvende deg til en spesialist på lungeavdelingen. Noe jeg selvfølgelig takket ja til. Etter en bronkoskopi, ble jeg videre henvist til Haukeland. Jeg byttet fastlege etter dette. May var da 30 år.

Det er sjelden at så mange i en familie var rammet av lungefibrose, og May gikk på kontroller flere ganger i året på Haukeland, De testet ut ulike medisiner, men de virket ikke så godt. Hjemme hadde May to døtre.

– Jeg reiste opp og ned til Haukeland i nesten 10 år. Da mente legene der at det var på tide å dra til Rikshospitalet for å bli vurdert for lungetransplantasjon.

May hadde da vært syk siden 1993. Hun ble stadig verre, og tenkte hele veien at en dag er det vel min tur?

– Jeg ble satt på liste og fikk nye lunger etter 5 1/2 måned. Det var fantastisk!

Hun lå i respirator og kunne ikke snakke. Hun bad om penn og papir og skrev: «Dette er som å vinne i lotto! «

– Det var en opplevelse. Jeg lå i 6–7 uker på Rikshospitalet. Etter hvert bygde lungene seg opp. Hun arrangerte en marsj for transplanterte. Da hun var syk sa hun at hun skulle på toppen av et fjell når hun fikk nye lunger. Hun fikk nye lunger i september og i mai arrangerte hun marsjen. 140 stykker deltok i marsjen som het: «Ja til livet og til organdonasjon!» I hele 5 år arrangerte hun marsjen. Hun fikk sponset pølser og t-skjorter. Røde Kors var med og ordføreren kom.



### Pusten blir dårligere

Men etter 3–4 år merket hun at pusten ble dårligere.

- Legene lurte på om det var fordi jeg hadde litt mye syre i magen og om det kunne ha gått ned i lungene. Jeg fikk en operasjon for å stramme lukkemuskelen på magesekken. Men det hjalp ikke.

For 7–8 år siden fikk hun påvist kronisk avstøtning og begynte med medisinen Prograf.

- Jeg må bare leve normalt. Men pusten min blir stadig dårligere og nå er jeg nede på 33 prosent kapasitet igjen. Det er ikke så mye. Men jeg må heller konsentrere meg om det jeg kan og ikke det jeg ikke kan. Og leve det jeg kan. Jeg må gjøre

det beste ut av det og prøve å være med på mest mulig. Jeg bruker kun rullator innimellom når jeg skal gå lengre strekk. I sommer kjøpte jeg en liten skuter, så nå kan jeg komme meg litt mer rundt. Jeg går sent og blir fort trøtt. Mannen min er veldig flink til å ta hensyn og legger for eksempel reiser til byer der det er litt flatt og lett framkommelig. Jeg blir veldig fort andpusten og trøtt. Hvis jeg stresser så merker jeg at pusten blir dårligere. Jeg går på vanntrening en gang i uken.

May syns hun er veldig heldig som har en god fastlege som passer på.

- Det er 18 år siden jeg ble transplantert, og man har lært mye på disse 18 årene. Man må være litt hypokonder, rett og slett. Man må heller gå en gang for mye til legen enn en for lite. Jeg er heldig som nå har en fastlege som legger meg raskt inn på sykehuset hvis han er i tvil. Jeg har og en fastlege på lungeavdelingen på sykehuset som jeg går til hver 3. måned. Det er veldig trygt. Han kjenner meg. Det er viktig at vi kjenner legene våre. Og at de kjenner oss. Det er så viktig å ha en lege som tar deg alvorlig. Jeg har lært at man skal ikke vente et par dager for å se om det går over, for det gjør det som regel ikke. Ikke med det immunforsvaret vi har. Det er bare dumt å vente.

### Å leve med kronisk avstøtning

- Vi må glede oss over det vi kan gjøre og se det positive i ting. Prøv å få vekk alt det negative. Ikke fokuser på alt du ikke kan. Oppsøk fellesskap med andre transplanterte. Jeg har en sånn gjeng. Alle har vært der. Vi vet hvordan det er å ha dårlig pust og vi støtter hverandre. Det er veldig godt å ha et sånt fellesskap, og jeg er glad det er en så fin gjeng. Vi prøver å få med flere også.

May har og tunge dager, men velger å fokusere på de gode.

- Jeg blir jo lei, men jeg må prøve å tenke at du kan gjøre noe annet. Alt tar litt lengre tid. Og så har jeg blitt flink til å spørre om hjelp. Det er viktig. Jeg har og mange flinke rundt meg som ser at jeg trenger hjelp, så jeg slipper å spørre. Det blir jeg veldig glad for. Man blir jo og lei av å spørre om hjelp. Jeg gleder meg over å skulle få være mormor. Jeg trodde jo ikke engang at jeg skulle bli 40 år. Da hadde jeg en heidundrende fest. Og nå skal jeg i februar få feire 60 år. Det er jo så flott! Tenk å få lov til å bli 60 år! Galgenhumor er jeg nødt for å ha. Det er viktig å se litt lett på ting og ha humor. Jeg har selvfølgelig dager hvor jeg er så trøtt. Da må jeg bare komme over den bøygen. Sånn er det jo. Noen dager er jeg dårligere enn andre. Men man må bare se det positive!



# Motivasjons- samling 2023

Første helgen i mai var vi 22 hjerte- og lungetransplanterte fra hele Norge på motivasjonssamling på Hamar. Vi hadde en helg med variert innhold, og hvor den gode stemningen gikk som en rød tråd gjennom det hele.

Arbeidsutvalget kunne hente første pulje med ankomne på Hamar stasjon i 14-tiden på fredag, og derfra gikk det slag i slag. Da vi alle var samlet på Hamar Vandrerhjem, åpnet vi med en kort minnestund med lystenning for Ragna Hosarøygard Eriksen, som dessverre gikk bort tidligere i år. Hun var kjær for mange, og er dypt savnet.

Fredagskvelden ble også brukt til faglig påfyll, i form av et videoforedrag om treningslære, av Andreas Tønset – tidligere spesialfysioterapeut på Unicare Røros. Mange tankevekkende poeng, ikke minst om den viktige hverdagsaktiviteten!

Lørdagen startet med en god frokost, før det var av gårde i buss, til tre valgfrie aktiviteter. Første stopp var Løiten Lys, så videre til Ådalsbruk Motormuseum, før de siste ble sluppet av til gåtur rundt Klevfos Industrimuseum. Noe for enhver smak, med andre ord! Når vi igjen var samlet, så ble vi kjørt til Atlungstad Brenneri, hvor vi ble servert lunsj, før omvisning og akevittsmaking, for de som ønsket det. Det er mulig dette var høydepunktet for flere!

Og om ikke, så var middagen på lørdagskvelden en god kandidat. Det er noe helt eget, å få tilbringe så mye kvalitetstid sammen. Det er mange som har få muligheter til å omgås andre hjerte-/ lunge-transplanterte på sitt hjemsted, og da er disse anledningene gull verdt. Eva-Beate fikk en velfortjent blomsterbukett for arbeidet hun gjør, og det vanket også søte ildtopper i potte til resten av arbeidsutvalget. Vi setter stor pris på anerkjennelsen, men undertegnede kan, på vegne av arbeidsutvalget, si at det er en sann glede å få arrangere noe for en så takknemlig og fornøyd gjeng!

På søndag var det tid for gruppesamtaler, hvor temaet var «Energibalansen i hverdagen.» Det er nok noe de fleste har kjent på som utfordrende, i større eller mindre grad. Det kan være veldig nyttig å høre andres erfaringer — både gode og dårlige.

Etterpå var det utsjekk og lunsj, før folk tok fatt på hjemreisen. Vi er veldig takknemlige for at så mange tok turen til Hamar, og håper på å se minst like mange neste år. Eller allerede til landskonferansen i høst! Takk for en veldig trivelig motivasjonssamling!

*På vegne av arbeidsutvalget  
Eileen Young Haga*



Foto: Adobe Stock.

# Resultater fra ScanCLAD studien

ScanCLAD studien er en skandinavisk studie hos lungetransplanterte pasienter som vi tidligere har omtalt i Organet.

Etter en lungetransplantasjon inngår immundempende behandling med ciklosporin eller takrolimus. Disse medikamenter har blitt ansett som omtrent like gode, men har aldri blitt sammenlignet på en systematisk måte. Studien er gjennomført for å kunne gi den best tenkelige behandlingen til lungetransplanterte gjennom å avklare hvilken medisin som gir best resultat. Studiedeltakerne ble inkludert i perioden 2016 til 2019, og totalt er 249 pasienter inkludert i Norge, Danmark, Sverige og Finland. De som takket ja til å delta i studien ble i forbindelse med transplantasjon tilfeldig valgt til behandling med ciklosporin eller takrolimus, med ellers lik behandling.

De første dataene etter tre års oppfølging er nå analysert. Resultatet viser at utvikling av kronisk avstøtning skjer sjeldnere hos pasienter som har fått takrolimus etter transplantasjon enn hos pasienter som har fått ciklosporin. Studien viser også at pasienter som behandles med takrolimus har færre behandlede akutte avstøtninger, men viser ingen forskjell i overlevelse etter

tre år. Disse resultater ble september i år publisert i det renommerte tidsskriftet *Lancet Respiratory Medicine*<sup>1</sup>. Det pågår nå en forlengelsesstudie etter de tre første årene og de fleste deltakerne har valgt å delta i denne. Studiedeltakere som ble tilfeldig valgt til behandling med ciklosporin har fått tilbud å bytte til takrolimus hvis de ønsker. Det er imidlertid viktig å påpeke at vi kun har undersøkt forskjellen mellom ciklosporin og takrolimus hos nytransplanterte. Studien har ikke undersøkt effekten av å bytte til takrolimus mange år etter transplantasjon. Når man har en stabil funksjon i sitt transplantat har tidligere erfaring vist at bytte fra et immundempende medikament til et annet kan medføre noe økt risiko.

På bakgrunn av disse resultater vil takrolimus i fremtiden være standard immundempende behandling i forbindelse med en lungetransplantasjon i alle Skandinaviske land. Vi vil rette en stor takk til alle studiedeltakere, uten pasienter som deltar i kliniske studier vil vi ikke kunne få denne kunnskapen.

<sup>1</sup> *Lancet Respir Med* Sep 10, 2023 [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(23\)00293-X](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(23)00293-X)

# Et helt hjerte

Joachim er født med en sjelden hjertesykdom. Han trodde livet skulle ta slutt før fylte 30 år. Men takket være en donor skal et nytt hjerte sørge for at Joachim får leve!

Tekst og foto: Julie C. Knarvik

– Å bli organdonor er en måte å gi noen en sjanse til et nytt liv. Det er en mulighet til å etterlate et positivt avtrykk på verden, også etter at du er borte, sier Joachim Vigtel Wallentin (35) fra Oslo.

Hele livet har Joachim vært syk. Under fødselen hadde Joachim lav fosterlyd. Det endte med hastekeisersnitt. Da legene lyttet på hjertet hans skjønte de at noe var galt.

– Siden han var en uke gammel har vi visst at han hadde hjertefeil. Det er en sjokkmelding å få, sier moren Elisabeth. Joachim ble født med den sjeldne hjertesykdommen hypoplastisk høyresyndrom.

– Jeg pleier å si litt enkelt at han ble født med et halvt hjerte, det vil si at han ble født med et kammer som ikke fungerer. Det har vært steintøft. Særlig til å begynne med, for da var det ikke noe fremtid for Joachim. Legene sa: «Vi har ingen muligheter til å hjelpe han». Jeg stakk hodet i sanden og tenkte at det kan jeg ikke forholde meg til for da kan ikke jeg leve. Jeg har bare forkortet perspektivene. Vi får ta et kvarter, en dag og gjøre det beste ut av det. Det har vært mye

dramatikk underveis. Jeg har hatt mye dårlig samvittighet for ikke å se realiteten i øynene. Men jeg tror egentlig at det har vært en god forsvarsmekanisme for meg og familien. Det hadde jo ikke vært noe hjelp hvis jeg hadde kollapse, sier Elisabeth.

Lillebroren Peder (34) er 2 år yngre enn Joachim og har hele livet hatt en syk storebror.

– Fra jeg var liten så var det bare sånn det var. Det var inn og ut av sykehuset. Vi spilte TV spill i sykesenga, og raste rundt i sykehuskorridorene i rullestoler.

– Det har vært utrolig fint å ha en bror som normaliserer situasjonen. Jeg ville ikke stå på pidestall å være det syke barnet. Det ene barnet som var prosjektet til mor og far, sier Joachim.

Peder har følt seg godt ivaretatt hele veien.

– Alle som jobbet rundt Joachim tok også godt vare på meg. En gang da Joachim skulle ha venefflon fikk jeg krype opp i sengen og spille spill med han. Vi hadde det mye gøy. Som barn finner du mye glede i lite. Farge på veggene, litt





tegnesaer, et videospill og rullestoler vi kunne kjøre i... Jeg hadde ikke mye å sammenligne med bortsett fra da jeg ble eldre og fikk venner med søsken. Selv om du vet om situasjonen, så blir du litt blasert også. Det er bare sånn det er, sier Peder.

– Livet er som det er, skyter Joachim inn.

– Vi var i Tyskland da jeg var 10 år. Det var en operasjon (ablasjon av hjerteflimmer) som måtte gjøres. Det var ganske dramatisk, minnes Peder.

Operasjonen kunne ikke gjøres i Norge på den tiden, så de måtte til Bremen. Moren tenkte at dette var et familieanliggende, så alle måtte være med.

– Jeg tror det er viktig at alt skjedde som en enhet, og at ikke jeg bare ble sendt til besteforeldre så lenge, sier Peder.

– Vi har en felles historie i forhold til det som har skjedd og det er veldig fint, sier Joachim.

“ *Fra jeg var liten så var det bare sånn det var. Det var inn og ut av sykehuset.* ”

– Det ga meg en trygghet at jeg var med. Selv om jeg ikke skjønte alt som skjedde, så følte jeg meg trygg på at han ble passet på av foreldrene mine. Det er kanskje først nå de siste årene, når han gradvis ble dårligere, og med hjerteflimmer på løpende bånd, at jeg har skjønnet hvor alvorlig det er. Nå begynte det å treffe meg ordentlig. Vi har snakket om transplantasjon så lenge, sier Peder.

#### Lyst på livet

Joachim blir stadig dårligere og må ha et nytt hjerte for å overleve. Han blir satt på venteliste til hjertetransplantasjon i 2021. Men ventetiden blir lang.

– Jeg kaller det et crescendo av venting. Jo lenger jeg ventet, jo sykere ble jeg. Du er alltid i beredskap for du kan få den telefonen når som helst.

Joachim skriver på en master. Han blir kjæreste med Petter og etter hvert blir de samboere. Han reiser og griper livet og tiden han har fått tildelt med begge hendene.

– Jeg tenkte hele tiden: – Hva gjør jeg i dag for å forberede meg hvis jeg får den telefonen i morgen tidlig? Jeg visste at jeg kom til å bli satt ut en stund, så jeg hadde lyst til å gjøre alt jeg hadde cravings på. Jeg hadde så lyst på livet.

Samtidig blir han stadig dårligere. Han er utmattet. Tenk om de ikke finner en donor før det er for sent?

#### NÅ skjer det

Så en vintermorgen, for rundt et halvt år siden, ringer telefonen som endrer alt. Telefonen som endrer hele fremtidsperspektivet. De har funnet et hjerte til Joachim!

– Den dagen var helt forferdelig. Jeg fikk telefonen, kom inn på akutten, barberte hele kroppen, fikk veneflon og skjønte at nå skal det skje. Da falt jeg helt sammen. Etter 30 år gikk det opp for meg at NÅ skjer det.

Moren haster til sykehuset så fort hun kan. Det tar rundt to timer å gjøre Joachim klar for operasjonen. Joachim vet det er en krevende operasjon som i verste fall kan gå galt. Han er redd. Han har forberedt seg i tilfelle det verste skulle skje. Han

har spilt inn en avskjedshilsen til vennene sine, og nå ligger han på sykesengen og må si ha det til mamma, til kjæresten Petter, han ringer til pappaen som var på vei i bilen fra Sørlandet og til lillebroren som var på jobb.

– Det var intenst, minnes han.

For de pårørende er timene med Joachim på sykehuset utrolig følelsesladde og vanskelige.

– Du slipper på en måte tak i alt. Du har ingen garantier, sier moren.

Rett før Joachim blir lagt i narkose repeterer han for seg selv: «Jeg skal ikke dø!» – Det var en god halvtime der hvor jeg tenkte at nå er det ha det. Jeg begynte å tenke på: Hva skal skje med mine ting? Man har jo ekstremt gode prognoser på transplantasjon, men min var ekstra komplisert. Det er ikke gjort så mange sånne operasjoner i Norge eller på verdensbasis. Rett og slett fordi de visste ikke hva som møtte dem der inne.

– Her var det et halvt hjerte som skulle tas ut og et helt som skulle settes inn. Det var mange flere ting som måtte stemme, sier Elisabeth

– Sånn sett var det en mer risikabel operasjon. Men legen sa: det går bra med dem jeg opererer. Ikke alle land gjør det med dem som er født med hypoplastisk høyre. De ser på det som for stor risiko, sier Joachim.

#### Godt å være sammen

Mens Joachim blir operert samles familien hjemme hos foreldrene i Oslo.

– Jeg skulle uansett ha middag med familie den kvelden. Jeg ringte Petter, som egentlig skulle ha søsteren sin på besøk, og sa at de begge kunne komme til oss hvis han ville. Min erfaring er at det er mye bedre å komme sammen enn å sitte alene.

“ *Det er traumatisk å våkne fra en hjertetransplantasjon.* ”

Det var så godt å være sammen da. Vi kunne sitte og gråte og le. Vi var fullstendig i sjokk, forteller Elisabeth.

– Petter var imponert over mamma som samlet alle og lagde middag selv om det var en helt krisesituasjon, minnes Joachim.

Etter 5–6 lange og intense timer ringer telefonen til moren. Operasjonen er ferdig. Det gikk mye fortere enn det de trodde. Alt hadde gått bra. Lettelsen er enorm.

Joachim våkner fra narkosen.

– Jeg lå de første 6 dagene i respirator og så var jeg oppe i 12 timer. Det var et helvete. Jeg hadde så mye delir, og så for meg masse ting som ikke skjedde.

Han må tilbake i respirator i to dager til. Og med en ny oppvåkning.

– Jeg våknet med det plastrøret i munnen. Da kan du ikke snakke, for det er nede i lungene dine. Det er traumatisk å våkne fra en hjertetransplantasjon, og jeg våknet på en måte fra to, minnes Joachim.

Han er ikke seg selv når han våkner.

– Det så jeg veldig godt at er et problem for de pårørende. Jeg var helt ute og kunne ikke rasjonelt si at dette ikke var meg da. De pårørende får en helt annen versjon av deg. Den første uken jeg var våken, etter å ha ligget i respirator, sov jeg nesten ingenting. Da fikk jeg fire typer sovetabletter og en som gikk



Foto: Kristoffer Kumar.

intravenøst. Jeg sov fremdeles ikke for jeg hadde så mye angst. Jeg ble henvist til en psykiater på sykehuset som var hos meg i starten to ganger i uken. Da ordnet alt seg. Da hun sa at jeg hadde fått PTSD, ble det et magisk ord. For meg ble det en måte å forstå at det jeg føler på nå, det er ikke meg. Da kunne jeg legge meg den natten og tenke: dette er bare PTSD og så la jeg det litt bort. Da sov jeg plutselig mye bedre. Delir oppleves så virkelig.

#### Vellykket operasjon

– Operasjonen gikk veldig bra. Selv om det fulgte med noen komplikasjoner i etterkant. Jeg fikk nyresvikt etter operasjonen og var på dialyse hver dag i 6 uker. Psykiateren min sa: «Dette har vært en operasjon uten komplikasjoner». Jeg sa: «Ja, bortsett fra nyresvikt og urinsyregikt og sånn». Hun sa: «Det er ikke en komplikasjon. Det er sånn man bare må regne med». Jeg gråt i 6 uker der jeg satt i et dialyserom. Dialyse er og ganske krevende for kroppen.

– Vi har vært så heldige at legevitskapen har tatt deg igjen. Vi kunne ikke bodd i et bedre land enn Norge, sier Elisabeth.

– Vi hjertepasienter er en pasientgruppe med ganske høy status. Det forskes mye på det og man føler seg veldig sett og blir godt ivarettatt. Jeg kan med hånden på hjertet si det. Det har jeg følt hele livet mitt. Det har vært åpne dører hele veien, sier Joachim.

#### Livet etter transplantasjonen

I 35 år har Joachim sett hjertet sitt på ultralyd. Han husker godt da han så det nye hjertet på ultralyd for første gang.

– Jeg har vært på så mange kontroller og vet hvordan hjertet

mitt ser ut. Siden jeg var to år har jeg visst hvordan et hjerte ser ut, helt til jeg så mitt nye hjerte på ultralyd. Det gikk fra å være to sorte hull med en klaff imellom og nå er det fire øyne (kamre) med masse blod som strømmer gjennom i alle retninger. Da begynte jeg å grine. Det var fint. Og det gikk opp for meg hva som har skjedd. Det kan nesten ikke bli mer mirakel. Lunger er et tegn på pust og liv, men hjertet er det i enda større grad. Hjerte er motoren vår, det er det som holder oss i gang, det er kjærlighet. Det er så mye symbolikk i hjertet. Så når du bytter ut det føles det veldig stort, også poetisk.

En sykdom som er kronisk, som du er født med, former jo identiteten din, hvem du er etter hva du klarer. Og når du skal gi opp det så er det rart. Det er en spesiell følelse. Jeg er mitt samme gamle jeg på alle mulige måter, men nøkkelordet hos meg er frihet. Nå kan jeg gå fra jobb og gå dit jeg skal. Jeg kan gå hvor som helst. Og det er en mye større frihet enn jeg tenkte det kom til å være, sier Joachim.

– Nå, når ventetiden er over er det veldig spesielt. Joachim har og verdens beste pappa og vi har holdt sammen. Vi har vært to hele veien. Det er ganske mange forhold som ryker når man går gjennom så mye dramatisk. Vi har levd med dette i 35 år. Jeg har egentlig holdt pusten i 35 år, for du har ikke kunnet kjenne etter hvordan det egentlig er. Det er først nå jeg begynner å puste og det treffer meg. Jeg skjønner nesten ikke hvordan vi har kommet oss gjennom dette, sier Elisabeth.

– Nå er livet helt fantastisk! Jeg har aldri før hatt en varm følelse i kroppen som man får når man trener. Jeg har hatt så lite blod som pumper gjennom kroppen. Men den varme følelsen du får i nakken når blodet pumper gjennom muskler, den følelsen fikk jeg rett etter at jeg stod opp fra sykesengen.

“ *Jeg er akkurat tilbake  
100 prosent i jobb.  
Det er så sykt deilig!*

Nå krever det at jeg jobber for å få den følelsen. Jeg elsker å trene og elsker å få den følelsen. Jeg er litt grenseløs, for jeg er langt forbi der jeg noen gang har vært i fysisk form. Jeg er akkurat tilbake 100 prosent i jobb. Det er så sykt deilig!  
– Før operasjonen pumpet hjertet til Joachim 7 liter blod i minuttet, nå pumper det 14, så det er en utrolig overgang for alle organer i hele kroppen, legger Elisabeth til.

35 års ventetid er over. Takket være at noen sa ja til organdonasjon får Joachim leve. Han er ubeskrivelig takknemlig både overfor donoren og de pårørende.

«Det betyr alt, sier han.

Det nye hjertet pumper livskraft inn i Joachim hvert sekund, og blodstrømmingene jager rundt som livsgivende virvelvinder.

– Det er så vilt at det går an! Og en sånn enorm frihetsfølelse, sier han.

Joachim planlegger resten av livet. Han skal reise og oppleve, trene, jobbe og ikke minst skal han selv si: JA! Til sommeren gifter han seg med Petter og for første gang på 35 år kan han med hånden på hjertet si at han har hele livet framfor seg!

#### **Si JA til organdonasjon!**

Ved å fortelle sin historie ønsker Joachim å gi et bilde av hvordan prosessen rundt en hjertetransplantasjon er.

– Jeg ønsker å skape bevissthet rundt organdonasjon. Du må si til de pårørende at det er noe man ønsker. Det holder ikke bare å registrere seg på nettet. Man må snakke om det mens man er frisk og ikke vente til sjokket kommer. Jeg er 35 år og har fått et hjerte til en som er ca. 35 år. Jeg er veldig glad i det hjertet jeg har fått. Takket være det kan jeg leve lenger, og få mer frihet i hverdagen fordi jeg fysisk kan gjøre det jeg vil. Jeg har ikke noen begrensninger fysisk mer enn hva andre har. Kirurgen kalte hjertet jeg har fått: Et prima hjerte!

Joachim fortalte denne høsten sin historie i podcasten «Vendepunktet» (Podme) som gir et nært innblikk i hvordan mennesker takler livets store utfordringer, og ledes av Catrin Sagen.





# Infeksjoner etter nyretransplantasjon

Tekst: Jørn Petter Lindahl

Immunsystemet er kroppens forsvar mot sykdomsfremkallende mikrober som bakterier, virus, sopp osv. Hvis mikrober trenger igjennom hud og slimhinner, som utgjør det ytre forsvaret i kroppen, overtar det indre forsvaret, som i hovedsak består av løselige proteiner og hvite blodceller. Ved nyretransplantasjon vil dette indre forsvaret på samme måte gå til angrep på den nye nyren. Nyretransplanterte pasienter må derfor bruke immundempende medisiner for å hindre avstøtning av den transplanterte nyren. Utfordringen med immundempende medisiner er at disse hemmer de hvite blodcellene, slik at forsvaret mot infeksjonssykdom ikke blir like effektivt. Da blir den nyretransplanterte pasienten mer utsatt for infeksjoner fordi det indre forsvaret, altså de hvite blodcellene og spesielt T- og B-cellene, fungerer dårligere. Pasienter som blir nyretransplantert, bruker vanligvis en kombinasjon av prednisolon, takrolimus og mykofenolat som vedlikeholdsbehandling samt at de har fått et antistoff mot T-celler på selve transplantasjonstidspunktet.

## Hva kjennetegner infeksjoner hos nyretransplanterte pasienter?

Forekomst og type infeksjoner hos nyretransplanterte pasienter er avhengig av hvor lenge det er siden de ble transplantert. Hos pasienter som er nyretransplantert kan infeksjoner skyldes mikrober som vanligvis ikke gir sykdom dersom immunsystemet er i orden, få et atypisk forløp, spre seg raskt via blodet eller være ledd i reaktivering eller reinfeksjon etter en tidligere gjennomgått infeksjon. Immundempende medisiner svekker kroppens vanlige responser som feber og inflammasjonstegn (hevelse, varme, rødhet, smerte osv.) ved infeksjonssykdom, og kan derfor forsinke diagnostikk og behandling. Hvis nyretransplanterte pasienter får alvorlige eller tilbakevendende infeksjoner, er det viktig å vurdere om pasientens basis immunsuppresjon er for kraftig. Hvis nyretransplanterte pasienter må redusere sin basis immunsuppresjon pga. infeksjonsproblematikk, vil det øke risikoen for avstøtning av nyretransplantatet.

## Hva påvirker risikoen for infeksjoner hos nyretransplanterte pasienter?

Pasientens alder og generelle helse på transplantasjonstidspunktet kan påvirke risikoen for infeksjoner etter en nyretransplantasjon. Immundempende medisiner, underernæring, diabetes og fremmedlegemer som dialysekatetre, urinveiskatetre osv. kan bidra til økt hyppighet av infeksjoner. Latente infeksjoner kan forverres når den nyretransplanterte pasienten settes på immundempende medisiner. Symptomløse infeksjoner i eksempelvis bihuler, tenner, urinveier, nyrer og spesielt bukhinnen for pasienter som får posedialyse er derfor viktig å fjerne før en nyretransplantasjon. Undersøkelse av aktuelle eller gjennomgåtte virus- og bakterieinfeksjoner er en viktig del av utredningen av pasienter med nyresvikt som er aktuelle for transplantasjon da infeksjonene kan forverres eller reaktiveres etter start av immundempende medisiner. Eksempler på infeksjoner vi undersøker om pasienten har før en nyretransplantasjon er cytomegalovirus (CMV), Epstein-Barr-virus (EBV), hepatitt B- og C-virus, herpes simplex-virus (HSV) og varizella zoster-virus (VZV) og bakterieinfeksjon som tuberkulose.

## Infeksjoner kan overføres med donor

Før vi kan godkjenne en nyre fra en potensiell donor, må vi utelukke at donoren har en aktiv infeksjon med virus, bakterier, sopp osv. Humant immunsviktvirus (HIV) er en absolutt kontraindikasjon for nyredonasjon. Hepatitt B- og C-virus kan også overføres med transplantatet. Nyrer fra donorer med hepatitt B- og/eller C-virus kan aksepteres under gitte betingelser. CMV, EBV, HSV og BK polyomavirus kan også overføres med nyretransplantatet, og av disse

er CMV den viktigste. Pågående bakteriell infeksjon hos donor er sjelden et problem.

## Infeksjoner hos nyretransplanterte pasienter

Forekomst og type infeksjoner hos nyretransplanterte pasienter er avhengig av hvor lang tid det er gått etter transplantasjon, og deles ofte inn i tre perioder. Hver periode er kjennetegnet av ulik grad av immunsuppresjon. Inndelingen i tidsperioder er kunstig, men kan likevel være fornuftig når vi skal lete etter aktuelle mikrober hos nyretransplanterte pasienter med infeksjonssykdom.

### Infeksjoner den første måneden etter nyretransplantasjon

I den første måneden etter nyretransplantasjon er immunsuppresjonen kraftigst, og her ville vi forventet at pasientene får infeksjoner som skyldes mikrober som hos ikke-immunsupprimerte vanligvis ikke gir sykdom. Slik er det ikke, og det skyldes at deler av immunforsvaret er intakt. Det er nemlig den oppsamlede effekten av immundempende medisiner over tid som fører til nedsatt forsvar mot infeksjoner. Infeksjonene som vanligvis oppstår i denne perioden er stort sett av samme type som ikke-immunsupprimerte pasienter kan få etter operasjoner av samme omfang, dvs. urinveisinfeksjon, lungebetennelse, sårinfeksjon og infeksjon som er relatert til fremmedlegemer som sentralt venekateter, urinveiskateter, dialysekateter osv.

### Infeksjoner en til seks måneder etter nyretransplantasjon

Denne perioden etter transplantasjon domineres av infeksjoner med mikrober som vanligvis ikke gir sykdom dersom immunsystemet er i orden. Nyretransplanterte pasienter får fortsatt relativt store doser med immunsuppresjon i denne perioden, spesielt i de to første månedene etter nyretransplantasjon. I tillegg får noen nyretransplanterte pasienter mer immunsuppresjon pga. avstøtning av nyretransplantatet. Disse pasientene vil derfor forbigående være ytterligere infeksjonstruet. I denne tidsperioden etter nyretransplantasjon oppstår ofte virusinfeksjoner, og infeksjon med CMV er særlig vanlig. BK polyomavirus begynner også å gjøre seg gjeldende i denne perioden etter nyretransplantasjon.

### Infeksjoner mer enn seks måneder etter nyretransplantasjon

De fleste nyretransplanterte pasienter står i denne tidsperioden etter transplantasjon på en liten dose med basis immunsuppresjon. Infeksjoner hos nyretransplanterte pasienter skiller seg ikke særlig fra det vi ser ellers hos ikke-immunsupprimerte. Infeksjonsrisikoen vil være økt hos pasienter med dårlig fungerende nyretransplantat, pasienter som fortsatt bruker høye doser eller som har en betydelig oppsamlet dose immunsuppresjon i kroppen fordi de inntil nylig har stått på høyere doser immundempende medisiner. Det er fortsatt viktig å følge pasientene nøye og å ha lav terskel med prøvetaking og annen diagnostikk ved mistanke om infeksjonssykdom. Hvilke mikrober pasienten eksponeres for er avhengig av om pasienten bor hjemme eller er i et sykehusmiljø. De vanligste mikrober omtales under.

## Bakterieinfeksjoner etter nyretransplantasjon

Bakterieinfeksjoner hos nyretransplanterte pasienter deles vanligvis inn i infeksjoner som skyldes vanlige bakterier, mykobakterier og bakterier som vanligvis ikke gir sykdom dersom immunsystemet er i orden. Infeksjoner forårsaket av mykobakterier og bakterier som vanligvis ikke gir sykdom dersom immunsystemet er i orden forekommer relativt sjelden i Norge og omtales ikke nærmere her.

Urinveisinfeksjon er vanligst i tiden umiddelbart etter nyretransplantasjon, og kan presentere seg uten symptomer eller med svie ved vannlating, hyppig vannlating eller nyretransplantatbekkenbetennelse med feber, smerter og bakterier i blodet. De infeksjonsfremkallende bakteriene er oftest, som hos ikke-immunsupprimerte, tarmbakterier som *E. coli*, andre enterobakterier, enterokokker osv. Urinveisinfeksjon kan vanligvis behandles med antibiotika i tablettform eller intravenøst ved mer alvorlige forløp. Etter innføring av trimetoprim-sulfametoksazol, som forebyggende behandling mot *Pneumocystis jiroveci*-lungebetennelse, har urinveisinfeksjon ikke vært et stort problem. Hos noen nyretransplanterte pasienter kan likevel urinveisinfeksjon bli et problem pga. kompliserende faktorer som avløpshinder, resturin, bruk av urinveiskateter, oppvekst i urinen av tarmbakterier som kan produsere ESBL osv.

Sårinfeksjon og lungebetennelse tidlig etter transplantasjonen er relativt sjelden i den tiden pasienten følges ved Rikshospitalet. Bakterieinfeksjoner blant nyretransplanterte pasienter er sannsynligvis noe hyppigere enn i befolkningen ellers.

### Virusinfeksjoner etter nyretransplantasjon

Virusinfeksjoner forekommer ofte hos pasienter som er nyretransplantert, spesielt i de første månedene etter nyretransplantasjon. Herpesgruppen, som består av bla. CMV, EBV, HSV og VZV, utgjør spesielt et problem. CMV er klart viktigst.

Om lag 70–80 % av voksne har gjennomgått CMV-infeksjon. CMV blir liggende latent i kroppen, og kan reaktiveres hos pasienter som blir immunsupprimert som følge av en nyretransplantasjon. De fleste CMV-reaktiveringer gir et mildt sykdomsforløp. Behandling med valganciklovir tabletter startes når CMV påvises i en blodprøve. Primær infeksjon med CMV kan skje når infiserte celler overføres med nyren fra en donor som har gjennomgått CMV-infeksjon til en pasient som ikke har gjennomgått CMV-infeksjon. I slike tilfeller får den nyretransplanterte pasienten forebyggende behandling mot CMV-infeksjon med valganciklovir tabletter i 6 måneder.

CMV-infeksjon kan presentere seg som lavt antall hvite blodceller, lavt antall blodplater og muskelsmerter eller som mer uttalt sykdom med feber og organmanifestasjoner som lungebetennelse, sår i mage-tarm-kanalen og leverbetennelse. Da kan det bli aktuelt å behandle CMV-infeksjonen hos den nyretransplanterte pasienten med ganciklovir intravenøst.

Infeksjoner med EBV forekommer sjeldnere enn CMV-infeksjoner. På lang sikt kan overføring av EBV fra donor og/eller EBV primær infeksjon sammen med bruken av visse kraftige immundempende medisiner øke forekomsten av lymfekreft etter nyretransplantasjon.

De fleste pasientene er tidligere smittet av VZV som barn. Ved primær VZV-infeksjon får vi vannkopper og ved reaktivering får vi helvetesild. Hos immunsupprimerte pasienter vil en primær infeksjon med VZV være potensielt svært alvorlig pga. fare for systemisk sykdom. Pasienter som utredes for nyretransplantasjon, må derfor vaksineres mot VZV før de blir transplantert hvis de tidligere ikke har gjennomgått VZV-infeksjon. Pasienter som er nyretransplantert skal ha forebyggende behandling med valaciklovir tabletter dersom de har vært eksponert for personer som har vannkopper.

BK polyomavirus kan overføres med donornyren eller mer vanlig reaktiveres hos den nyretransplanterte pasienten som tidligere har blitt eksponert for BK polyomavirus. BK polyomavirus kan gi BK polyomavirus-assosiert nyresykdom og/eller forsnevring av urinlederen. Behandlingen av BK polyomavirus-infeksjon er bla. å redusere basis immunsuppresjon, som igjen øker risikoen for avstøtning av nyretransplantatet.

Hepatitt B- og særlig hepatitt C-virus er et stort problem i mange land, men ikke i Norge.

Vorter forårsaket av humant papillomavirus (HPV) er vanlig, spesielt på hender. HPV kan ha betydning for utvikling av en type hudkreft, plateepitelkarsinom, som er den vanligste kreftformen hos nyretransplanterte pasienter.

Nyretransplanterte pasienter som får covid-19-infeksjon har økt risiko for alvorlig sykdomsforløp. Det anbefales at nyretransplanterte pasienter vaksineres, at de får undersøkt om de har dannet antistoffer etter vaksinasjon og at de tar oppfriskningsdoser av vaksinen etter gjeldende retningslinjer og anbefalinger. Hvis en nyretransplantert pasient får covid-19-infeksjon, er det viktig at han eller hun tar kontakt med sin faste nyrelege som må vurdere om han eller hun må legges inn på sykehus, om det må gjøres endringer på pasientens basis immunsuppresjon, om det skal gis noen form for virusrettet behandling osv.

### Soppinfeksjoner

Gjærsopp er dominerende årsak til soppinfeksjoner hos nyretransplanterte pasienter i Norge. Den vanligste presentasjonen er symptomer fra munn, svelg og spiserør, som oftest er relativt enkelt å behandle. Funn av gjærsopp i øvrige deler av mage-tarmkanal er ikke uvanlig. Andre, men sjeldnere typer soppinfeksjoner i Norge er *Aspergillus*, *Mucormykosis* og *Cryptococcus*. Systemiske soppinfeksjoner er en alvorlig tilstand.

Lungebetennelse forårsaket av *Pneumocystis jiroveci* var tidligere et stort problem. Forebyggende behandling med trimetoprim-sulfametoksazol i 6 måneder etter nyretransplantasjon har nærmest utryddet denne soppinfeksjonen.

### Vaksinasjon

Effekten av forskjellige vaksiner under pågående immunsuppresjon var generelt lite undersøkt før covid-19-pandemien. Vi finner som forventet at antistoffresponser hos de nyretransplanterte er betydelig redusert hos de aller fleste vaksinerte. Som generell regel, skal nyretransplanterte pasienter ikke ha levende vaksiner. Andre vaksiner som influensavaksiner osv. anbefales, men generelt bør pasienten vente til det er gått 2–3 måneder etter nyretransplantasjon, og til pasienten er kommet ned på lavdose av immunsuppresjon.

### Konklusjon

Nyretransplanterte pasienter er mer utsatt for infeksjoner fordi immundempende medisiner hemmer forsvaret mot sykdomsfremkallende mikrober. Infeksjoner hos nyretransplanterte pasienter kan være vanskeligere å diagnostisere og ha et mer alvorlig forløp enn hos ikke-immunsupprimerte pasienter fordi immunforsvaret er hemmet og kroppens respons med feber og inflammasjonstegn kan være mindre fremtredende eller mangle. Feber hos en nyretransplantert pasient må alltid vurderes raskt. Enkelte infeksjoner og/eller tilbakevendende infeksjoner kan kreve at vi må redusere pasientens basis immunsuppresjon, noe som igjen øker risikoen for avstøtning. Vaksiner, med unntak av levende vaksiner, kan gis til nyretransplanterte pasienter, men vaksine- eller antistoffresponser er dårligere enn hos ikke-immunsupprimerte pasienter.

**Artikkelen har vært på trykk i LNT utgave 1/23 og er skrevet for nyretransplanterte, men er like aktuell for hjerte- og lungetransplanterte.**

# Maj-Britt Skaale

## har gjennomført 35.000 prosedyrer på lab 39 på Kardiologisk avdeling

Maj-Britt Skaale var 40-års jublant i fjor, og kan se tilbake på en stor utvikling i faget.



Maj-Britt gikk sin sykepleierutdanning på Rikshospitalet og startet rett etter eksamen på Gamle kirurgen A1 på Thoraxkirurgisk intensiv på Rikshospitalet i august 1980. Hun var med på den første hjertetransplantasjonen i Norden i 1983!

I 1989 fikk hun en stilling som oversykepleier på kirurgen B som var en stor avdeling med gastro- og nevrokirurgi; de hadde også ansvar for levertransplantasjoner. I 1991 begynte hun på Kardiologisk lab, der hun fortsatt jobber. Hun laget et system for å kartlegge hva slags kompetanse de ansatte på laben skulle ha. Dette ble til en kompetanseplattform for å være robust og ikke så sårbar ved for eksempel sykdom.

### Lang erfaring

Maj-Britt er intensivsykepleier og har lederutdanning, samt grunnfag i statistikk og forskningsmetode. Hun har undervist på spesialistutdanningen, og ved ungdomsskoler i mange år. Kardiologisk lab og Elektrofysiologisk lab var én seksjon og de ansatte roterte for å kunne bistå i alle typer av prosedyrer. Men fra 2010 ble de delt og det ble dedikerte sykepleiere til ekko, elektrofysiologiske prosedyrer og til biopsier. Maj-Britt har de senere årene kun jobbet med biopsier hos hjertetransplanterte og høyresidig hjertekateterisering. Det har vært en betydelig utvikling i antall prosedyrer. I begynnelsen ble det gjennomført ca. 1–2 prosedyrer om dagen. Nå er det over 1000 i året!

### Enorm utvikling i faget!

Maj-Britt har vært med på en enorm utvikling i faget, og sier at man må være villig til å kaste ut gamle prosedyrer og metoder og lære seg det nye hele tiden; «nå gjør vi det sånn i stedet». Det har i denne tiden vært en stor utvikling i holdning blant og mellom de ulike yrkesgruppene – til det positive! Arne Andreassen, som er fagansvarlig overlege for hjertetransplanterte i avdelingen, beskriver Maj-Britt som direkte, dedikert og innsatsvillig!

– Maj-Britt var aktiv med ved planleggingen av Rikshospitalet på 90-tallet og siden 2000 har hun ført statistikk over hvor mange og hvilke typer undersøkelser som har blitt gjennomført, hvilke avdelinger pasientene kommer fra og hvor mange pasienter vi tar i mot fra andre avdelinger.

– Maj-Britt er et unikum, sier enhetsleder Geir T. Storvik, som også var den som nominerte henne. – Til tross for at hun må kunne sies å ha lang fartstid så er hun fortsatt opptatt av å utvikle og forbedre det arbeidet som gjøres på lab 39. Hun har høy intensitet i sitt arbeid og sørger for at driften styres med sikker hånd.

# Slik kan kreft forhindres

Livsnødvendige immundempende medisiner øker risikoen for kreft noe. Dette bør du være obs på.

Tekst: Lily Kalvø

Alle transplanterte er avhengig av daglig, livslang immundempende behandling for å hindre kroppen i å støte vekk det transplanterte organet. Men disse livreddende medisinene gir også økt risiko for infeksjoner, samt noe økt risiko for kreft.

– Denne risikoen er knyttet til den totale mengden av immundempende medisiner, og i mindre grad til det enkelte medikamentet, sier nyrelege Dag Olav Dahle ved Rikshospitalets Avdeling for transplantasjonsmedisin.

Overlege Kristine Wiencke ved Rikshospitalets Avdeling for transplantasjonsmedisin forklarer her hvorfor risikoen øker:

– Man kan si at immunsystemet fungerer som en vaktmester som renser bort dårlige og gamle celler. Når immunsystemet dempes for å unngå avstøtning av det nye organet, vil denne funksjonen fungere dårligere – og risikoen for at celleforandringer ikke blir oppdaget og renses bort øker.

## Infeksjoner øker kreftrisikoen

Når immunsystemet dempes får man også økt risiko eller oppbluss av en del virusykdommer, som kan gi økt betennelse og økt risiko for kreft. Mange krefttyper som opptrer hos transplanterte pasienter er relatert til slike kroniske virusinfeksjoner, forklarer Wiencke. Kreftformer som kan knyttes til infeksjoner er blant

annet lymfekreft (Epstein-Barr-virus) og livmorhalskreft (humant papillomavirus, HPV).

## Underliggende sykdommer

Kreftrisikoen kan også være relatert til kombinasjonen av immundempende medisin og andre sykdommer man måtte ha for eksempel kronisk tarmsystem (Ulcerøs kolitt eller Chrohns sykdom), hvor risikoen for kreft i tarmen øker tydelig etter en transplantasjon.

## Krefttypene med størst risiko

Sammenlignet med den generelle befolkningen, har organtransplanterte i gjennomsnitt 2–3 ganger økt risiko for å utvikle kreft.

– Økningen er størst for hudkreft og for noen typer kreft som kan utløses av infeksjoner, forteller Dahle.

– Vi ser en viss økning også i andre typer kreft, som ikke skyldes infeksjoner, men risikoen øker ikke for alle kreftformer.

Egne screeningprogrammer for transplanterte har likevel ikke vist seg å være nyttig, bortsett fra når det gjelder hudkreft og regelmessig koloskopi av levertransplanterte PSC-pasienter som har tarmsykdom.

## KREFT OG TRANSPLANTASJON

I en studie (2011) fant man at risikoen for å kreft over en definert periode, er 2–3 ganger høyere hos transplanterte enn i den generelle befolkningen. Den årlige kreft risikoen var 1,6 prosent for transplanterte (JAMA-studien fra 2011). I en studie fra det nordiske nyretransplantasjonsregisteret fant man at 1 av 6 får kreft i løpet av 10 år (Benoni, Eloranta, Dahle et al. Transpl int. 2020). Kreft er en hyppig dødsårsak hos transplanterte, f.eks. dør 20 prosent av levertransplanterte av kreft. – Samtidig må man huske at kreft er den hyppigste dødsårsaken i Norge, og at risikoen for kreft øker med alderen. Uten transplantasjonen hadde leveutsiktene vært mye dårligere for den enkelte pasienten, påpeker overlege Kristine Wiencke.

## SAMMENHENG MELLOM LIVSSTIL OG KREFT

En studie fra 2016 så nærmere på 89 000 pasienter som hadde vært i det amerikanske levertransplantasjonsregisteret i mer enn 23 år. Konklusjonen var at pasienter som var transplantert på grunn av hepatitt C, alkoholisk leversykdom og fettleversykdom var spesielt utsatt for å få kreft etter transplantasjonen. – Risikoen for leverkreft er nok spesielt knyttet til tilbakefall av disse sykdommene i den nye leveren. Hepatitt B og C kan i dag behandles godt og det kan være at kreftrisikoen for disse pasientene vil bli redusert i fremtiden, sier overlege Kristine Wiencke ved Rikshospitalets Avdeling for transplantasjonsmedisin.

Artikkelen har også vært på trykk i LNT utgave 1/23.



## Nytt fra Tx-enheten ved Kardiologisk avdeling i 2023

### 40 års jubileum

I år har vi gleden av å feire 40 års jubileum for den første hjertetransplantasjonen i Norge og Norden! Den første hjertetransplanterte var en ung kvinne som levde i 33 år etterpå. Transplantasjonsraten har holdt seg stabilt i Europa, og Norge ligger på 7. plass av land i verden angående transplantasjonsaktivitet. Det som begrenser aktiviteten er organmangel. I Norge er det 28 donorsykehus, men avslagsprosenten er 20–30 %. Dette merkes for de som står på ventelisten vår, og det kan ta tid å få et nytt organ, men i snitt gjør vi ca 30 transplantasjoner i året. Pr. 6/9–23 har vi utført 1094 hjertetransplantasjoner i Norge. Det er en sammensatt gruppe, både ut ifra diagnose og alder. Noen få har fått kombinert hjerte-nyre eller hjerte-lunge, og noen har fått re-transplantasjon. De aller fleste av dere følges opp ved Rikshospitalet med årlige kontroller.

### Status på personalet ved Tx-enheten

For tiden er vi 4 sykepleiere i full stilling ved transplantasjonsdagenheten på Kardiologisk avdeling. Disse er Gry Tjønnås, Ingelin Grov, Ellen F. Tønnesen og Anne Relbo Authen. Marit Rasmussen Kunszt, som har jobbet hos oss i mange år, sluttet i juni, og jobber og studerer til helsesykepleier. Vi takker for lang og fin innsats hos oss. Gamela Mrsa har vært i vikariat hos oss, men har sluttet hos oss etter sommeren. Vi takker også Gamela for innsatsen hun har gjort hos oss. Ellen har gått inn i Marit sin stilling og de fleste av dere kjenner henne siden hun nå har jobbet 50 % stilling hos oss i 2 år og jobbet på Kardiologisk sengepost siden 2017.

På legesiden har vi fortsatt overlege Arne K. Andreassen, Einar Gude, Kaspar Broch og Håvard Ravnestad. Vi jobber i tett samarbeid med sengeposten, Thorax intensiv, og tverrfaglig med fysioterapeutene, sosionom, psykosomatisk avd. m.fl. Intensivsykepleier og VAD-koordinator Gro Sørensen er bl.a en nær samarbeidspartner i fht LVAD oppfølgingen i påvente av transplantasjon, personalet på Kardiologisk laboratorie, de som er tilknyttet Observasjonsenheten og radiologisk avdeling er også helt sentrale og viktige samarbeidspartnere.

### Driften

Flere og flere lokalsykehus analyserer blodprøver selv og sender de ikke til Rikshospitalet for analyse. Det varierer også i stor grad om kopi av prøvesvarene blir sendt til oss. Dermed blir det mye detektivarbeid for oss. Vi jobber med å finne bedre rutiner og samarbeid med fastlege og lokalsykehusenes poliklinikker

vedrørende dette. Fortsett å varsle oss når blodprøver er tatt, som vi har nevnt mange ganger, vi er helt avhengige av at dere gjør dette, slik at vi kan følge opp.

Vi jobber også med å opprettholde og forbedre samarbeidet med de lokale poliklinikkene og fastlegene, slik at de på best mulig måte kan følge dere opp på der dere tilhører lokal helsehjelp, mellom årskontrollene hos oss.

Vi jobber stadig med å utarbeide mer og revidere pasientinformasjonsmaterialet vårt. Boken «Et nytt hjerte» er i disse dager revidert og «Veien videre» revideres hver 2–3. år og planlegges revidert i 2024. Begge deler ligger ute på hjemmesiden til OUS Rikshospitalet, eller kan søkes opp på internett generelt. Siden det bare er deler av «Veien videre» som ligger på nettet foreløpig, jobber vi med å få alt tilgjengelig på nett i nær fremtid.

### Årskontroller

Som mange av dere har erfart kan det nå gå fra 12–15 måneder mellom årskontrollene. Årsaken er at dere er mange som skal gjennom systemet, og det er ikke nok timer til at årskontrollene kan gjennomføres hver 12. måned.

Ingelin og Anne har nå overtatt funksjonen fra pasientkoordinator å koordinere og innkalle dere til årskontroller. Det vil derfor være de dere kontakter med spørsmål og henvendelser rundt dette.

Grunnet ressurskrevende arbeid rundt flytting av timer, og unngå at timer blir stående tomme, ber vi om at dere kun flytter timen når det er høyst nødvendig. Gi oss gjerne beskjed i god tid hvis dere skal reise bort i den perioden dere forventes å få innkalling til time, så unngår vi å innkalle dere i den perioden.

Fortsett å ta blodprøver hver 3. måned frem til dere kommer til årskontrollen.

Innkalling til årskontrollen gjøres nå via digitale tjenester på helsenorge. For å benytte dere av tjenester på Helsenorge må dere logge inn med bank ID, og gi deres samtykke til bruk av tjenesten.

### Telefonkonsultasjoner og takster

Ved kommunikasjon mellom pasient og Rikshospitalet skal telefon, brev og tjenester via helsenorge.no benyttes. Det



er fra 1. desember 2022 innført egenandel for video- og telefonkonsultasjoner med Tx-sykepleier (viser til eget brev som du har fått elektronisk via Helsenorger). E-post er ikke et sikkert kommunikasjonsverktøy og kan derfor ikke benyttes.

### Vaksiner

Det er nå utarbeidet felles retningslinjer og anbefalinger for vaksiner for transplanterte. Dette er utarbeidet av transplantasjonsmiljøet på Rikshospitalet. Alle får ett informasjonsskriv om anbefalte vaksiner når dere er til årskontroll hos oss.

Følg med på Follkehelseinstituttets informasjon og lokale oppslag/media vedrørende informasjon om [oppfriskingsdose mot covid 19](#).

Immunsupprimerte/organtransplanterte er i risikogruppen, og anbefales en oppfriskingsdose når den tilbys senere i høst.

Ved positiv Covid-test: Hjertetransplanterte pasienter trenger ikke kontakte oss med mindre dere skal til oss og det smittemessig er et problem, eller om dere er veldig syke.

### Flytteprosess i forbindelse med bygging av nytt OUS

Som de fleste av dere sikkert har lest og hørt, skal Oslo Universitetssykehus bygges om. Ullevål sykehus, Radiumhospitalet, Aker og Rikshospitalet skal forenes på en ny og bedre måte, og det innebærer bl.a. at Rikshospitalet skal bygges om og bli mye større.

Proessen er i gang, og bl.a. skal Kardiologisk avdeling etter planen midlertidig flytte til annen bygning på området i løpet av 2024 (et rokadeprojekt). Dere vil få nærmere beskjed om endret oppmøtested når dere innkalles til kontroller, når det blir aktuelt. Foreløpig er vi på samme sted som før, men vår nåværende

seksjon skal etter planen rives i 2024 for å lage dimensjoner for et stort nybygg.

### Hotell

Grunnet bygging av nytt OUS ble hotellvirksomheten på Gaustad avviklet allerede i april 2023. Hotellet blir nå brukt til overnatting for foreldre til barn innlagt ved sykehuset og som kontor plasser for ansatte som må flytte fra sine arealer. Dette er en del av klargjøringen for bygging som starter opp i 2025.

Medirest som i dag drifter hotellene OUS eier, har ansvar for å fordele bookingene på Ullevål sykehus og Montebello v/ Radiumhospitalet. I tillegg har vi en samarbeidsavtale med hotellet på Ullevål stadion. I tillegg tilbyr Medirest overnatting på eksterne hotell når det er fullbooket på de overnevnte stedene. Dagens ordning sikrer at de fleste mulig får dekket sitt overnattingsbehov i nærheten av behandlingsstedet de skal til. Bestilling av overnatting skjer fortsatt på samme måte som før. Vi bestiller på rekvisisjon, og dere betaler egenandel for opphold mindre enn tre døgn, inntil frikort grense. Opphold dekkes uansett varighet for de nytransplanterte fram til og med 1 års kontrollen.

For å dekke transportbehov mellom hotell og sykehus, er det satt opp internbusser og Oslo taxi. Hotellene og sengeposten har oversiktslister over avganger. Du må også forhøre deg med bookingkontoret om hvilket hotell du er booket inn på når du ringer og bekrefter opphold som er bestilt. Bookingen vil da også kunne informere deg om hvordan du lettest kommer deg dit fra Gardermoen hvis du kommer med fly, eller fra bussterminalen/ Oslo S og T-bane /trikk systemet.

Med ønske om et godt år!

Med vennlig hilsen Tx-teamet v/Kardiologisk avdeling

## 40 år siden første hjertetransplantasjon i Norge

Tekst: Einar Gude

3. november 1983 ble den første hjertetransplantasjon i Norden utført ved Rikshospitalet i Oslo. Siden dette har 1098 pasienter (pr 1.10.2023) blitt hjertetransplantert. Transplanterte i Norge har svært god overlevelse sammenliknet med andre land blant annet grunnet godt faglig samarbeid, god pasientoppfølging og samvittighetsfulle transplanterte.

3. november 2023 feirer vi 40 år med hjertetransplantasjoner i Norge. Markeringen er en takk til alle de som har jobbet med hjertetransplantasjon, en takk til alle pasientene som har vært gode ambassadører for hjerte transplantasjonsaktiviteten i Norge samt en stor takk til alle de familier som har tillatt organdonasjon fra et døende familiemedlem for at andre skal kunne leve videre.

40-årsjubileet markeres med et seminar på Rikshospitalet hvor det blir foredrag om aktuelle temaer innen hjertetransplantasjon. Det blir populærvitenskapelig form, dvs. forståelig for de fleste.



Foto: Adobe Stock.

# Angående overnatting i forbindelse med kontroller på Rikshospitalet

Som kjent for de fleste, så ble Gaustad Hotell stengt tidligere i år. Dette kom brått på både pasienter og ansatte på Rikshospitalet, og det har vært en del forvirring og usikkerhet knyttet til hvordan overnatting skal løses i forbindelse med kontrollene vi kalles inn til.

Arbeidsutvalget har flere ganger forsøkt å få klarhet i hva som er gjeldende praksis, men tilsynelatende er det ingen av tx-avdelingene som vet med sikkerhet. Dermed ser vi at det blir gitt ulike beskjeder, at overnatting gjennomføres på litt ulike måter, og dermed har vi også gjort oss litt sprikende erfaringer i løpet av disse månedene.

Noen får beskjed om å bestille hotell selv, og selv ordne transport til og fra Rikshospitalet, mens andre har blitt plassert på hhv. Montebello Hotell (Radiumhospitalet) eller Thon Hotel Ullevaal Stadion. Slik vi har forstått det, så er det mulighet for

pasienttransport fra Montebello og Thon Ullevaal, men at denne ikke alltid fungerer for oss som må møte tidlig til blodprøvetaking etc.

Ifølge informasjon fra LNT (Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte), så jobbes det visstnok med en avtale om å tilby alle transplanterte overnatting og hjelpsjon på Thon Hotel Ullevaal Stadion, men dette er foreløpig ikke bekreftet. Det er nok mulig at vi må belage oss på at dagens situasjon vil vare en stund til.

Vi vet at dette medfører usikkerhet og stress for mange, og vi vil oppfordre alle som trenger mer informasjon når de skal på kontroll, om å kontakte pasientkoordinatorene på Rikshospitalet.

Pasientkoordinator, hjerte: Tlf. 23073274

Pasientkoordinator, lunge: Tlf. 23072512



Foto: Stig Rune Pedersen



## Bli medlem



**LHL** Transplantert

LHL Transplantert er en interessegruppe for personer som er hjerte- eller lungetransplanterte, eller står på venteliste for en slik operasjon, samt deres pårørende.

Som medlem i LHL Transplantert er du automatisk medlem i LHL og tilknyttet et lokallag i nærheten av der du bor. Meld deg inn via [lhl.no/medlem](http://lhl.no/medlem) eller send en e-post til [medlem@lhl.no](mailto:medlem@lhl.no) og skriv interessefelt LHL Transplantert.

## Sosialt samvær på nett

En gang i måneden har vi tilbud om sosialt samvær på nett. Der kan du møte andre transplanterte og snakke om alt fra bekymringer til hva vi har sett på tv. Lenke til deltakelse legges ut på Facebookgruppene våre dagen før.

## Samtaletilbud

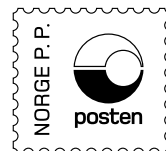
Trenger du noen å snakke med? LHL Transplantert har et samtaletilbud. Alle våre likepersoner er kurset gjennom LHL og har taushetsplikt.

Hver onsdag ettermiddag har vi en likeperson på Rikshospitalet som du kan snakke med hvis du er innom på kontroll, venter på et nytt organ eller er pårørende. Du kan også sende en melding på en av våre Facebookgrupper LHL Transplantert eller LHL Transplantert Damer.

Vi setter deg så i forbindelse med en av våre likepersoner.

## Sosialt fond

Bidrag fra fondet er en økonomisk hjelp ved spesielle behov knyttet til transplantasjonshistorien/sykdomshistorien. Bidrag fra fondet ytes til medlemmer for å være hjelp i en vanskelig (helsereelatert) livssituasjon. Det ytes ikke tilskudd utover kr 10.000,-. Ta kontakt for søknadsskjema.



Returadresse:  
LHL  
Postboks 103 Jessheimbyen  
2051 Jessheim

# Ikke sitt på gjerdet!

Over én million nordmenn er positive til organdonasjon, men har ikke gjort noe med det ennå. De har verken sagt det til sine nærmeste eller fylt ut Donorkort™. Det er alt du trenger å gjøre for å bli organdonor.

**Har du sagt det? Det redder liv.**

Les mer om organdonasjon på [donorkort.no](http://donorkort.no)