



LEVNADS & GUIDEN

Konsten att bli vuxen
som transplanterad

TACK!

Det har länge varit känt att många unga som står inför en organtransplantation kan känna sig vilsna, ledsna och ensamma. Att behöva sätta livet på paus i ung ålder är oerhört frustrerande. Ur denna frustration föddes idén om Levnadsguiden och förhoppningen att kunna stötta unga som väntar på organ eller lever som transplanterade.

Denna bok är resultatet av ett samarbete mellan många aktörer. Tillsammans har vi kunnat åstadkomma något stort. Vi tror och hoppas att Levnadsguiden kommer kunna erbjuda det stöd som många unga längtar efter, både inför och efter sin transplantation.

Vi vill rikta ett varmt tack till alla fantastiska personer som varit en del av detta projekt. Utan er hade det inte varit möjligt. Tack till alla unga och vuxna som bidragit till att dela sina berättelser. Tack till alla från sjukvården som hjälpt oss längs vägen. Tack till alla fina samarbetspartners för stöd och support. Tack till Allmänna Arvsfonden för att ni stöttar och finansierar detta projekt.

Vårt största tack vill vi rikta till alla ungdomar och unga vuxna som varit en del av projektet. Utan er hade inget av detta varit möjligt.

INNEHÅLLS- FÖRTECKNING

4 Introduktion

6 Hur kan det vara att vänta på organ?

7 Personlig berättelse: Malin

10 Tips på förberedelser inför en transplantation

13 Personlig berättelse: Sara

16 Hur är det att bli transplanterad?

18 Personlig berättelse: Daniel

20 Vilka komplikationer kan tillståta?

22 Personlig berättelse: Linnea

24 Hur blir det att komma hem?

26 Personlig berättelse: Adam

30 Man får känna olika

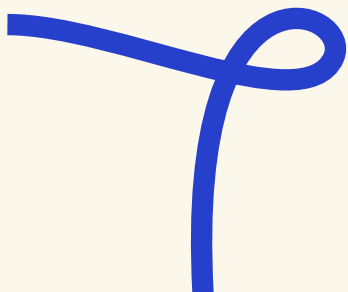
32 Personlig berättelse: Michaela

35 Intimitet och relationer

38 Kontakt med sjukvården

42 Undvik solen

HEJ!



Vi vet att det kan kännas överväldigande att stå inför en transplantation och att leva med ett nytt organ.

När man väntar på en transplantation eller har fått ett nytt organ kan det kännas som att man står inför en massa okända utmaningar. Du kanske undrar vad som kommer hända, hur du ska må och hur ditt liv kommer att förändras. Det är helt naturligt att ha många frågor och känna sig orolig. Den här boken är skriven till dig för att ge dig stöd och information, ta del av andras berättelser av att vara i en liknande situation som dig och ge en känsla av gemenskap. Du är inte ensam, även om det kan kännas som det ibland. Vi hoppas att denna bok och vår digitala plattform kan ge dig svar på många av dina frågor.





Det är okej att ha blandade känslor när man är i din situation. Du kanske känner lättnad, glädje, rädsla eller till och med sorg. Alla dessa känslor är normala och det finns stöd att få, både från vården och från andra som har gått igenom samma sak.

I den här boken hittar du en del praktisk information inför, under och efter din transplantation, men framför allt hittar du många personliga berättelser från andra som i ung ålder genomgått en transplantation. Genom deras berättelser hoppas vi att du ska känna dig stärkt, inspirerad och få en inblick i hur livet kan se ut efter en transplantation. Många har kunnat återgå till sina intressen, skola, jobb och vardagsliv. Vi vill visa att det finns hopp och framtidstro även efter att man fått ett nytt organ.

Den här boken tillsammans med levnadsguiden.se är här för att guida dig, svara på dina frågor och ge dig den trygghet du behöver och förtjänar. Oavsett var du befinner dig i din transplantationsresa så är levnadsguiden.se med dig varje steg på vägen. Tillsammans kan vi skapa en ljus och hoppfull framtid.



Välkommen att bläddra vidare och hitta den information och det stöd du behöver.



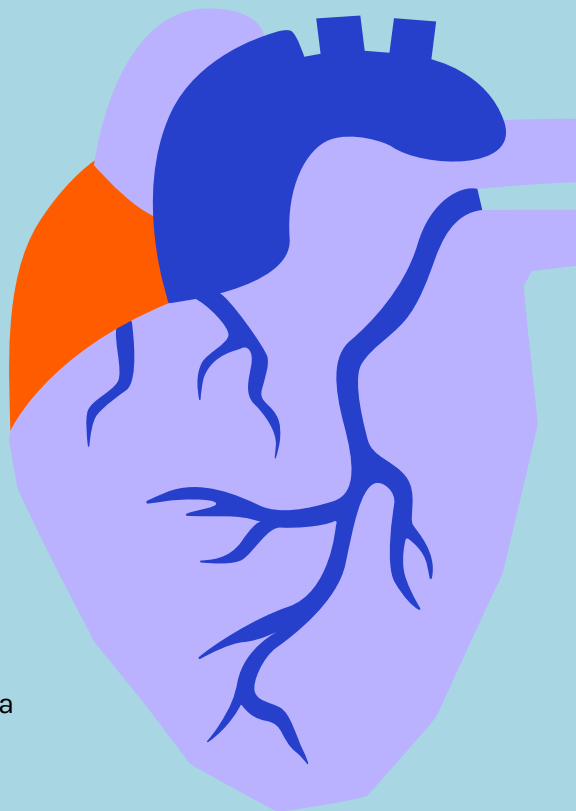
LEVNADSGUIDEN.SE

HUR KAN DET VARA ATT VÄNTA PÅ ORGAN?

En transplantation är aktuell när du är så pass sjuk att det inte finns några andra behandlingsalternativ eller om vården bedömer att du behöver ett nytt organ för att bli friskare. Samtidigt behöver du vara så pass frisk att du kan klara av operationen och den efterföljande medicineringen.

Väntetiden för ett nytt organ kan variera och beror på flera faktorer. Några aspekter som påverkar väntetiden är vilket organ du behöver, din blodgrupp, vävnadstyp och din allmänna hälsa. Organet som erbjuds måste passa just dig.

En annan faktor som påverkar väntetiden är den medicinska prioriteringen. Personer med akut behov eller de som befinner sig i ett kritiskt tillstånd kan prioriteras. Därför kan det ta lite längre tid att få ett organ för dem som har stabila men kroniska tillstånd. Det är viktigt att ha tålamod och förstå att sjukvården gör sitt bästa för att hitta det mest lämpliga organet för dig.



PERSÖNLIG BERÄTTELSE: MALIN



Jag föddes 1985 i december i Strömsund i Jämtland. Jag är född med den ärftliga sjukdomen Juvenil Nephronoftis. Bägge mina föräldrar bar anlaget för sjukdomen, vilket gjorde att just jag blev sjuk. Sjukdomen innebär att kapillärkärlen släpper igenom näringsämnen och urinämnen stannar kvar, kort sagt förgiftar man sig själv. Mina symptom var att jag både drack och kissade mycket. 1995 skilde sig mina föräldrar, jag var då tio år och kissade fortfarande i sängen. Alla runt omkring trodde att det berodde på oro.

Efter ett tag påbörjades utredning kring varför jag kissade i sängen. Tillslut tog de blodprov som visade på högt kreatinin. Först när jag var 12 år gammal efter många utredningar fick jag min diagnos. Min moster Lena hade också fötts med denna sjukdom. Hon klarade sig inte och avled tyvärr som 14-åring till följd av hjärtsvikt efter en avstötning.

Efter biopsi vid Huddinge sjukhus kunde man konstatera att jag hade samma sjukdom som min moster. Jag blev väldigt ledsen eftersom jag trodde att även jag bara skulle leva tills jag var 14 år. Men det visade sig att jag har långt kvar att

leva. Så fort vi fick en diagnos började jag behandlas och äta olika mediciner.

Från att jag var 12 år fram till att jag var 16 år, gick jag, trots att jag bodde i Strömsund, på kontroller nere i Stockholm på Huddinge sjukhus. Mitt minne av dessa år är positivt, jag tyckte alltid att det var roligt att åka ner och ta prover och göra olika tester.

Sommaren 2001 var hela familjen på semester i Turkiet och jag började kräkas väldigt mycket under den semesterresan. Där och då trodde min mamma att jag var matförgiftad. Men det visade sig att proverna var sämre än tidigare. 2001 var också året jag började gymnasiet. Ett år som kantades av många provtagningar, tester och utredningar. Våren 2002, visade det sig att min njurfunktion var nere på 10% och min pappa började utredas som levande njurdonator till mig. Pappa utreddes och det visade sig att han passade bra som donator till mig.

Vi fick en tid för donation och transplantation den 1 oktober 2002 på Huddinge sjukhus, jag var då 17 år och gick andra året på gymnasiet. Transplantationen blev av först den 8 oktober 2002 och jag var då så dålig att om jag inte transplanterats där och då så hade jag fått starta dialys akut. I efterhand har jag förstått att mitt kreatinin sjönk från runt 700 till 200 så fort pappas njure var på plats i min kropp. Jag var kvar på sjukhuset i tre veckor innan jag fick åka hem. Efter transplantationen under de första månaderna när immunförsvaret är som svagast hade jag, för att

inte komma efter i skolan, hemundervisning. Jag fick också möjlighet att göra vissa prover vid annat tillfälle. Jag lyckades ta studenten tillsammans med den klass jag började gymnasiet med 2001, vilket jag är otroligt stolt över än idag. Jag och min njure har verkligen mått otroligt bra sedan jag transplanterades 2002.

Redan på gymnasiet träffade jag min nuvarande man. Efter studenten valde jag och min man att flytta till Umeå hösten 2004 för att läsa vidare på Universitetet. Jag valde att utbilda mig i Socialpsykologi. 2008 tog jag en magisterexamen inom Socialpsykologi och året efter tog jag ännu en magisterexamen, då inom samhällslig riskhantering. Idag arbetar jag inom HR och löner, ett arbete jag trivs väldigt bra med.

Jag har alltid varit ärlig med min njursjukdom då jag har haft lite fler sjukdagar än "normal-friska". Jag blir som många andra transplanterade, oftare sjuk, om till exempel barnen är sjuka eller influensor är i omlopp. På min arbetsplats har jag aldrig känt att det har varit problem.

När både jag och min man hade fått fasta arbeten började vi fundera på att skaffa barn. På grund av min diagnos gjordes en genetisk utredning. Den utmynnade i att jag kan få 199 friska barn och 1 sjukt. Så då bestämde vi oss för att försöka skaffa barn. Det tog ett tag, maj 2014 var det ett plus på stickan. Jag var ganska orolig under hela graviditeten. Jag hade läst på om att det är högre risk att

få missfall och havandeskapsförgiftning om man är transplanterad, vilket kan resultera i förtidig födsel för bebis. Jag funderade också mycket på att inte få amma på grund av de mediciner jag äter som transplanterad, men det visade sig att det inte alls var några problem.

Under första delen av graviditeten mådde jag väldigt illa och fick ta en hel del prover. Jag blev inskriven på specialistmödravården där de kunde se att levervärdena var förhöjda. Jag fick göra ultraljud vid fyra tillfällen där det kontrollerades bebisens vikt, vattenmängd, flöde och klinisk kontroll. Bebisen låg i säte, vilket innebär att vi planerade för att föda med kejsarsnitt. Kejsarsnittet planerades till den 8 december 2014. När vi kom in till förlossningen gjordes ett ultraljud och det visades sig att bebisen, Aron nu låg rätt. Det blev inget kejsarsnitt utan jag sattes igång i v.38+2. Den 9 december föddes Aron. Vi ville gärna ha ett syskon till Aron, men det var viktigt att njuren fick återhämta sig efter graviditeten. Innan jag blev gravid första gången gjordes en njurfunktionsmätning som uppmättes till 69gfr/min*. Efter min graviditet gjordes ny njurfunktionsmätning, den visade 65gfr/min, som är inom fel-marginalen från den förra mätningen.

I februari 2017 blev jag gravid igen. Under denna graviditet var jag mindre orolig, men gick på lika många provtagningar som första graviditeten. Albin föddes i v. 37+1, tre veckor för tidigt. Bägge mina graviditeter

och förlossningar har trots att jag är njur-transplanterad gått mycket bra.

2022 gjordes mitt senaste njurfunktionstest, det var på 62gfr/min, vilket är ett mycket stabilt transplantat. Läkarna är väldigt nöjda och förbluffade. För inte nog med att jag gått igenom två graviditeter, så har jag också besegrat cancer. I december 2021 upptäcktes diffust B-cells lymfom i min tunntarm. Jag sattes in på en kraftig cellgiftsbehandling under januari till mars 2022 och cancer besegrades. Idag är jag friskförklarad från lymfomet, möjligen lite trött efter behandlingen. Mina barn fyller 10 år och 7 år. Är fortfarande gift med min man som jag träffade innan transplantationen, så vi firar 23 år tillsammans i år. Mina värden är bra och jag har en supernjure. Jag har en tillsvidare-anställning och trivs otroligt bra med mina arbetsuppgifter, chefer och kollegor.

Jag är otroligt tacksam för de människor jag har runt mig som peppar, tröstar och finns för mig. Mina motgångar i livet ser jag som milstolpar där jag kan lära mig något av, så i slutändan är jag tacksam att jag fått uppleva detta, för att annars hade jag aldrig träffat så många fantastiska människor jag kallar mina vänner inom njurvärlden.

Malin Njurtransplanterad

**Grf är ett sätt att mäta njurfunktionen på. Det resultat man får visar ungefär vilken njurfunktion man har i procent.*

TIPS PÅ FÖRBEREDelser INFÖR EN TRANSPLANTATION



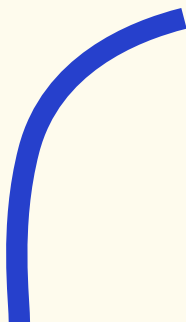
Prata med någon

Att prata med någon om dina känslor kan göra stor skillnad. Detta kan vara en förälder, vän eller någon annan du litar på. Ibland kan det kännas lättare att prata med någon som inte är direkt involverad i din situation, som en kurator eller psykolog. De kan erbjuda ett objektivt perspektiv och hjälpa dig att bearbeta dina känslor.



Uttryck dina känslor

Det är naturligt att fundera på framtiden och känna oro både kring livet och döden. Försök att inte stänga bort dessa känslor, utan bearbeta dem på ett sätt som känns bra för dig. Alla har olika strategier för att uttrycka känslor och tankar. Vissa väljer att skriva ner sina tankar och känslor i en dagbok. Det kan även hjälpa dig att se tillbaka och bearbeta dina tankar i framtiden. Du kan också prova andra uttrycksformer som att rita, måla eller spela musik. Det viktiga är att hitta ett sätt att få ut dina känslor så att de inte byggs upp inombords.



Läs på mycket... eller lite

För en del människor är information viktig för att minska rädslan för det okända. För dig som vill ha mycket information kan det vara bra att läsa på om transplantation, prata med ditt vårdteam och ställa alla frågor du har. Andra kan uppleva att mycket information skapar oro och ångest. Kom ihåg att det inte finns något rätt eller fel, du gör som du vill.

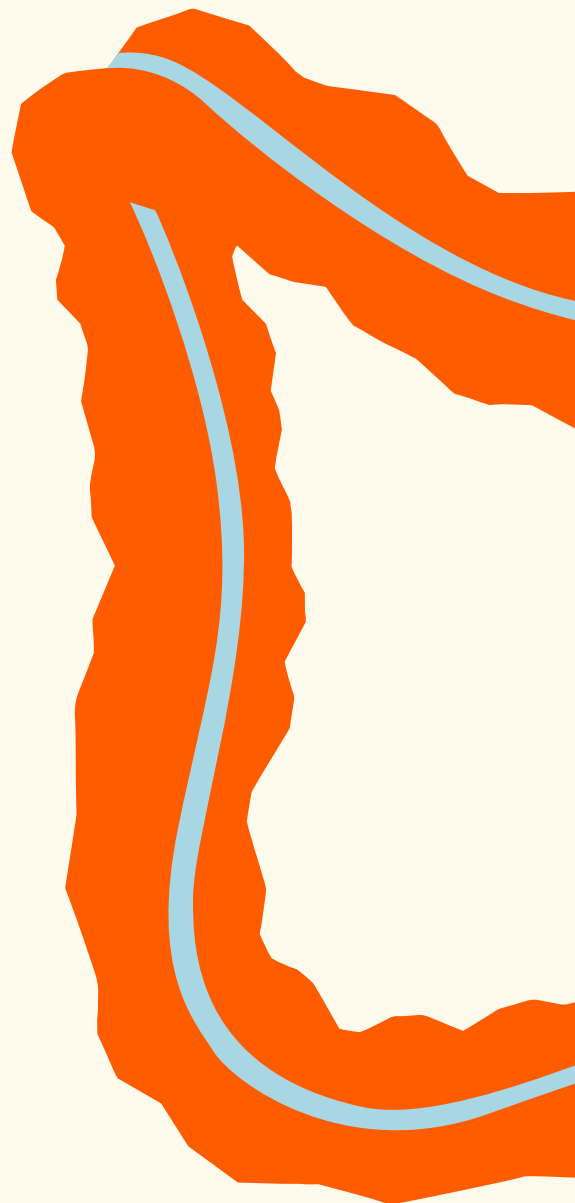
Hitta avslappningstekniker

Att vänta på organ kan upplevas som påfrestande på olika sätt, speciellt med tanke på att du inte kan påverka när du blir transplanterad. Detta kan leda till att man har svårt att slappna av. Tekniker som meditation, djupandning, yoga eller mindfulness kan hjälpa dig att hantera stress och oro. Att regelbundet utöva avslappningstekniker kan göra det lättare att hålla sig lugn och fokuserad. Alla känner sig inte bekväma med dessa typer av tekniker, och det är okej. Försök att hitta sätt för dig att slappna av och befinna dig i nuet. Att lyssna på musik eller ta en promenad kan kanske passa dig bättre.



Ha realistiska förväntningar

Det är viktigt att ha realistiska förväntningar inför och efter transplantationen. Återhämtningen kan ta tid och att det kan finnas både bra och dåliga dagar. Att vara förberedd på detta mentalt kan hjälpa dig att hantera eventuella bakslag bättre. Det är inte ovanligt att drabbas av nedstämdhet efter en transplantation. Då är det viktigt att göra sånt du blir glad av, försöka umgås med människor som ger dig energi och att vara öppen med sjukvården om dina känslor.



PERSÖNLIG BERÄTTELSE: SARA

Våren 2015 skaffade jag och min syster vår första häst, Peps. Tanken var att vi skulle hjälpas åt att ta hand om henne men så blev det inte. I augusti det året sökte mamma och pappa hjälp på vårdcentralen eftersom de tyckte att jag jämt var så trött, ovanligt trött. Jag somnade så fort jag satte mig ned. Jag orkade inte göra saker, inte ens det som jag tyckte om, som att vara i stallet. På vårdcentralen trodde man att jag hade någon sorts allergi men inga prover visade det så det blev att åka till vårt hemmasjukhus där tog de ännu mer prover. Man kunde se att mina njurvärden såg konstiga ut och eftersom man inte visste vad orsaken var blev vi skickade till nästa sjukhus, Huddinge sjukhus. Där kom man fram till att jag har en



sjukdom som heter Granulomatös polyangit. Den förstör de små blodkärl i olika organ och i mitt fall blev det mina njurar som drabbades. Det som är speciellt för den här sjukdomen är att den går i skov. År 2019 fick jag ett återfall som gjorde att min njurfunktion blev ännu sämre än innan och man började planera för en njurtransplantation som sedan genomfördes den 16 juni 2020.

Tiden när jag var sjuk var väldigt jobbig. Jag tyckte inte att det värsta var alla behandlingar och operationer, utan det värsta var att vara hemifrån under en längre tid. Såklart hade jag mina föräldrar med mig, men det var de man hade kvar hemma som man var van vid att träffa, som jag saknade. Hemma fanns min syster, våra hästar, våra katter och alla mina vänner. Alla som jag stod väldigt nära. Jag visste ju att alla skulle finnas kvar när jag kom hem men jag tyckte att jag missade massor, till exempel tid med mina vänner.

Det året började jag årskurs 7 och skulle börja i en helt ny klass. Jag var borta mycket från och till. Jag var kanske i skolan totalt en månad på hela årskurs 7. Det jag tyckte blev ett problem var att alla hade hittat sina nya kompisar under tiden jag var borta, samtidigt som när jag väl var i skolan blev jag behandlad annorlunda. Alla visste att jag var sjuk. Jag kan förstå att alla inte vet hur man ska hantera situationen med en sjuk kompis som kommer till skolan, men istället för att komma fram och krama en och sedan fortsätta som inget hänt kanske man kan fråga personen som är sjuk hur hen

mår och då kanske man också kan fråga om hen vill prata om det. Det var en stor sak jag saknade under min sjukperiod, att ingen var intresserad av att försöka att förstå utan man undvek istället att prata om att jag var sjuk. Jag tror att det skulle ha hjälpt mig väldigt mycket att kunna dela med mig av vad som hände med mig och min situation. Precis som de andra pratade om livet utanför skolan med fotboll och hästar ville jag prata om vad jag hade gjort på sjukhuset.

Det var inte förrän 2024 jag äntligen hittade en person som vågade fråga och skaffa sig en förståelse om vad jag hade varit med om. Det kanske främst var för att hon också var sjuk och har levt i ungefär samma situation som jag gjorde. På något sätt gjorde det att vi kom närmare varandra och vi kunde prata om saker vi inte fått några av våra andra kompisar att förstå eftersom de inte hade varit med om samma saker.

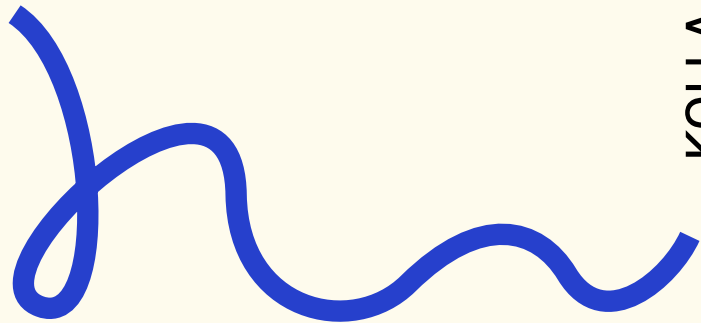
Jag kände i många år att jag inte behövde hitta någon som förstod min situation för jag hade ju förklarat för mina vänner vad jag menade med de olika behandlingarna jag hade gjort. Det är efter att ha träffat den här personen som jag förstod att det är bra att ha någon som känner igen känslorna som man kände också och inte bara kan förstå att det var jobbigt fysiskt. Min känsla är att det är mycket viktigare än man tror att träffa andra som är eller har varit i liknande situationer för att verkligen känna att man blir lyssnad på och att någon förstår vad man har varit med om.

Även nu efter att jag blivit frisk känns det fortfarande skönt att kunna ha någon att dela sin historia med även om jag inte är på sjukhuset lika ofta. För att återgå till det "normala" är också en del av att vara sjuk och sedan bli bättre. Att dela förändringen från att vara sjuk till att nu må bättre med andra har hjälpt mig mycket också, eftersom jag då reflekterar över hur mycket bättre jag mår nu. Jag blir då mer medveten om skillnaden mellan hur mitt liv faktiskt ser ut nu och hur det har sett ut. När jag var sjuk orkade jag knappt gå upp ur sängen, inte ens för att äta mat, men nu går jag sista året på gymnasiet, tävlar på elitnivå med vår häst och har tagit både bil- och motorcykelkörkort. Livet fick en nystart efter min njurtransplantation och jag fick nytt hopp om framtiden.

Sara
Njurtransplanterad



KOLLA PÅ SARAS BERÄTTELSE:



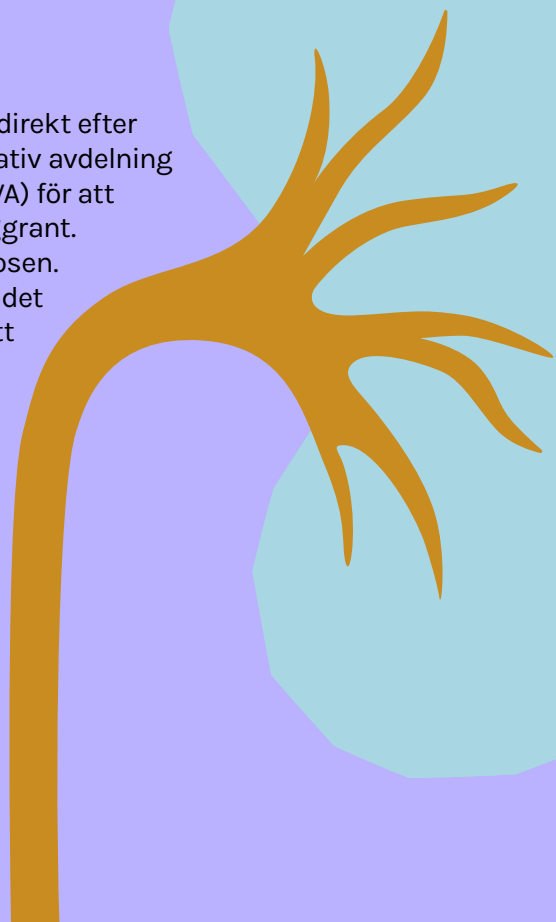
HUR ÄR DET ATT BLI TRANSPLANTERAD?

Hur mår man direkt efter en transplantation?

Beroende på vilket organ du får kommer du direkt efter transplantationen att vakna på en postoperativ avdelning eller vårdas på en intensivvårdsavdelning (IVA) för att vårdpersonalen ska kunna övervaka dig noggrant.

Det är normalt att känna sig trött efter narkosen.

Du kan ha en del smärta eller obehag i området där operationen gjordes, men du kommer att få smärtstillande medicin för att hantera detta. Din kropp behöver tid att vänja sig vid det nya organet och återhämta sig från operationen. Under den första tiden kommer du att få all den hjälp du behöver för att återhämta dig så bra som möjligt. Så fort vårdpersonalen bedömer att det är lämpligt får du hjälp att komma upp och röra på dig.



Vem kan komma och hälsa på mig?

Under din vistelse på sjukhuset, särskilt på intensivvårdsavdelningen, kan det vara restriktioner kring antal besökare för att minska risken för infektioner och för att du ska få den vila du behöver. Det kan också skilja sig beroende på vilket sjukhus du opereras på. Det vanliga är att du får ta emot besök så länge de som vill komma och hälsa på är friska och följer sjukhusets hygienrutiner och andra riktlinjer.

Det är helt okej att säga nej till besök om man inte orkar eller vill.



Hur länge behöver jag vara på sjukhuset?

Det är först när hälsan stabiliseras och läkarna är nöjda med hur ditt nya organ fungerar som du kommer att få förbereda dig för att åka hem. Hur länge du behöver stanna på sjukhuset efter en transplantation varierar beroende på vilket organ du har fått och hur din kropp återhämtar sig. Om allt gått bra efter en njurtransplantation kan du få åka hem inom en vecka, medan det kan krävas fler veckor efter exempelvis en hjärt- och/eller lungtransplantation.

PERSONLIG BERÄTTELSE: DANIEL



Daniel heter jag, är 50 år och bor utanför Färila i Västra Hälsingland. Jag är uppvuxen i en familj med mamma, pappa och en ett år äldre syster. Min sjukdom började visa sig när jag var ungefär 1,5-2 år gammal. Jag började tappa aptiten, fick diarréer och började kräkas. Det gjorde mig väldigt trött och utmattad. Mina föräldrar var väldigt unga när jag föddes, vilket gjorde att de initialt inte fick den bästa hjälpen eller stödet från sjukvården när de sökte vård. Det visade sig att jag har den ärftliga njursjukdomen FSGS, Fokal segmental glomeruloskleros. Vilket tyvärr även min idag 18-åringa dotter har ärvt av mig. Jag har haft en väldigt fin uppväxt och har precis som många andra unga som varit sjuka redan som barn påverkats en hel del av att

spendera mycket tid på sjukhus med läkarbesök, provtagningar och utredningar. När jag ser tillbaka på mina år på sjukhuset har jag, trots många jobbiga stunder och minnen, haft positiva upplevelser och fått bra stöd från sjukvården. Som barn spenderade jag gärna tid på lekterapin som då hjälpte mig fly den jobbiga verkligheten och istället gav mig roliga minnen från den tiden.

17 mars 1987 transplanterades jag med min njure som än idag fortfarande fungerar riktigt bra i min kropp. Det var min mamma som donerade en av sina njurar till mig. Jag har inte oroat mig speciellt mycket under min uppväxt eller som vuxen. Visst var vi alla informerade om både fördelar och i vissa fall också risker med en

transplantation. Men det är aldrig något jag har funderat nämnvärt på.

Det första jag sa till min pappa efter transplantationen var att "I höst ska vi jaga!" Året efter min transplantation åkte jag som 14-åring till Saint-Malo i Frankrike på en tre veckor lång språkresa. Jag bodde själv i en fransk värdfamilj och det stärkte mitt självförtroende väldigt mycket. För mig har det också betytt mycket att engagera mig i och träffa andra i liknande eller samma situation som jag varit i. Min första sommarvecka med Njurföreningens ungdomsgrupp åkte jag på som 17-åring. Jag var ju ensam i hela världen att vara njursjuk trodde jag som barn. Under åren i ungdomsgruppen med Njurförbundet har jag lärt känna vänner för livet. En av dessa vänner är gudfar till min dotter. Dessa vänner lärde mig också att man kan leva ett bra liv och uppleva mycket även som svårt njursjuk om man bara är beredd på att se möjligheter och anpassa sig efter sin egen situation. Jag känner flera som varit på resor både i Sverige och utomlands med till exempel gästdialys.

På gymnasiet läste jag Industriell Teknisk linje och tog fart på ett fantastiskt sätt tycker jag. Mitt första jobb fick jag direkt efter jag gått ut gymnasiet, jag började arbeta som CNC-operatör och trivdes jättebra. Hela mitt liv har jag levt ett aktivt liv med kompisar, simning, innebandy, badminton och min absoluta favoritsysselsättning jakt. Jakten har varit en röd tråd genom mitt liv och betytt otroligt mycket för mig.

Jag tycker att jag har levt ett fantastiskt och innehållsrikt liv. Jag har fått prova på många olika yrken, rest utomlands och mycket tack vare min njursjukdom, träffat många vänner jag aldrig annars skulle ha träffat. Sedan 12 år tillbaka jobbar jag som personlig assistent, vilket ger mig stor frihet och hade inte kunnat passa mig bättre yrkesmässigt så som livet blev. I dag lever jag ett mestadels stillsamt liv där jag finner nöje i att vara spontan om någon rolig möjlighet dyker upp. Då handlar det främst om jakt eller fiske. Jag är även styrelseledamot och fisketillsyningsman i det lokala fiskevårdsområdet här.

Till dig som väntar på organ idag vill jag säga att det är tufft att få besked om att man behöver ett nytt organ för att överleva. Man måste tillåta sig att vara ledsen, men samtidigt se framåt.

Jag har hela mitt liv alltid försökt se möjligheter i stället för hinder. Vad kan du faktiskt göra trots dialys, annan behandling eller vad det nu än må vara som drastiskt förändrat ditt liv. Det blir bra! Det ska bli bra! Jag har två tatueringar, "It's ok to be different" och "Cause baby so am I". De säger en hel del både om mig som person, om alla de fantastiska funktionsvarierade människor jag träffar via mitt jobb, men även till alla er andra därute som på något sätt befinner er i situationer som har med sviktande organ och organtransplantation att göra. Vi är annorlunda och det är okej.

Daniel
Njurtransplanterad



VILKA KOMPLIKATIONER KAN TILLSTÖTA?

Som med alla större operationer finns det risk för komplikationer efter en transplantation. Några av de vanligaste komplikationerna inkluderar infektioner, blödningar och problem med sårhäkning. Eftersom ditt immunförsvar kommer att försvagas av mediciner som förhindrar avstötning är du mer sårbar för infektioner. Därför är det viktigt att följa alla instruktioner från din vårdpersonal noggrant. Infektionsrisken blir lägre när du fått sänka doserna av dina immunhämmande mediciner till underhållsdoser.

Det kan också uppstå specifika problem relaterade till det nya organet, som att det inte fungerar som det ska direkt efter operationen. Om det skulle tillstå komplikationer eller om ditt organ inte uppnår funktion på en gång så kommer sjukvården göra allt för att hjälpa dig, och oftast blir det bättre efter några dagar eller veckor.



LÄS MER OM AVSTÖTNING:

Vad är avstötning?

Avstötning är när kroppens immunförsvar angriper det nya organet eftersom det ser det som främmande vävnad. För att förhindra detta kommer du att behöva ta immunhämmande mediciner resten av ditt liv. Dessa mediciner hjälper till att hålla immunförsvaret i schack, men de kan också göra dig mer mottaglig för infektioner och andra sjukdomar.

Det finns två olika typer av avstötning:

- Akut avstötning kan komma tidigt (inom dagar till veckor efter transplantation), men även flera år efter transplantation och kan ofta behandlas.
- Kronisk avstötning drabbar vissa och kan utvecklas över månader till år. Symptom på avstötning kan variera beroende på vilket organ som transplanterats, men kan inkludera feber, smärta, och försämrad organfunktion.

Diagnosen avstötning kan ofta ställas med vävnadsprov från det transplanterade organet. Det är viktigt att du tar dina mediciner som ordinerat och att du går på alla uppföljningsbesök för att övervaka ditt tillstånd.

PERSÖNLIG BERÄTTELSE: LINNEA

Att transplanteras eller att ha genomgått en transplantation är inte bara en fysisk krävande utan också livsomvälvande upplevelse. Mellan alla läkarbesök, provtagningar och mediciner är det viktigt att komma ihåg att även ta hand om sin hjärna. Sin psykiska hälsa.

Jag heter Linnea och blev levertransplanterad när jag var nio månader. Jag har varit transplanterad så länge jag kan minnas och vet egentligen inte något annat än att leva som transplanterad. Som liten kunde jag ofta känna mig avundsjuk på mina vänner och kompisar i skolan, att dom var friska och att jag inte var det. Att dom inte behövde förhålla sig till mediciner eller ta med dosetterna så fort man skulle vara borta över en natt. Att mina vänner inte hade några ärr på magen eller ärr efter port a



cath. Och för att inte tala om hur pinsamt jag tyckte det var att mina föräldrar skickade ut brev till alla föräldrar i skolan om hur viktigt det är att stanna hemma om man har syskon som är magsjuka och att alltid meddela mina föräldrar om det gick vattkoppor.

Det finns mycket som jag genom åren har tänkt och känt, inte bara att saker har varit orättvisa eller pinsamma. Men ibland även riktigt riktigt jobbiga. Jag kan lova dig att oavsett vad du tänker eller känner så finns det någon innan dig som också gått igenom en transplantation som har tänkt och känt precis samma sak. Du är verkligen inte ensam.

Jag som transplanterad har ibland tänkt att det är något fel på mig, inte bara för att jag känt mig annorlunda eller blivit retad i skolan. Utan också för att jag fortfarande får tankar på att jag borde vara tacksam att jag fick en ny chans till livet. Även om jag verkligen är tacksam att jag fick en ny chans i livet, är det

okej att känna att allt känns skit, att det är orättvist, jobbigt med alla sjukhusvister, alla provtagningar och undersökningar. Att du helst av allt önskar att du bara vore frisk, precis som alla andra. Jag har förstått med åren att det är okej att känna både tacksamhet och sorg samtidigt. Det ena utesluter inte det andra. Båda måste få finnas lika mycket. Därför är det så viktigt att komma ihåg att man får skratta, skoja, gråta och vara förtvivlad, allt på samma dag om det behövs.

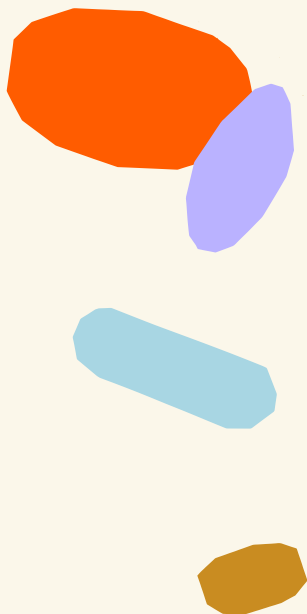
Att hantera känslorna och tankarna kring min transplantation har nog varit det som varit jobbigast för mig. Så klart har alla sjukhusvister, undersökningar och provtagningar också varit jobbiga men dom pågår inte för evigt. Jag kommer alltid behöva brottas med mina känslor, speciellt nu när jag blivit sjuk igen och fått komplikationer från min transplantation. Många jobbiga barndomsminnen har kommit tillbaka. Skillnaden nu jämfört med när jag var yngre är att jag har vågat prata om mina känslor och tankar. Jag har inte bara pratat om det med min familj, min sambo och mina nära vänner utan jag har tagit professionell hjälp. När jag vågade berätta för min läkare att jag inte mådde så bra psykiskt efter att jag blev sjuk igen så skickade han mig till en kurator som finns på sjukhuset där jag bor. Det har varit guld värt för mig och min hälsa som helhet. Att ta hjälp kan vara svårt och våga öppna upp sig kan vara ännu svårare, jag vet för jag har varit precis där. Jag har genom åren upplevt att det mest har fokuserats på min fysiska hälsa och att den alltid har varit det viktigaste. Man får inte glömma bort att

ta hand om sin psykiska hälsa också. Precis som att man kan ha dubbla känslor och tankar så utesluter inte heller den fysiska hälsan den psykiska. Båda måste tas hand om.

Alla vill kanske inte gå och prata med någon, kanske för att man tycker att det verkar läskigt, ovant eller att man kanske redan har provat och att det inte passar dig. Det är helt okej. Om du har behovet av att prata med någon professionell och du känner att du inte klickar med den eller att du inte känner dig trygg, så har man alltid rätten att byta person tills du hittar någon som man trivs med. Det finns såklart andra saker du kan göra för att må bra och ta hand om dig själv. Det kan vara allt från att göra något du tycker om, träna eller ringa en vän, skratta till din favoritserie, läsa en bok eller kanske spela något roligt spel. Men som jag skrev tidigare är det också okej att vara ledsen, känna sorg, rädsla och oro. För mig har det varit viktigt att tänka att alla känslor och tankar måste få finnas. Även om dom inte alltid är positiva. Jag har ett knep som jag brukar använda mig av och det är att förstå att "alla mina tankar behöver inte innebära sanning" och att jag inte är ensam i det här. Att det finns personer före mig som också genomgått en transplantation och som har tänkt och känt det jag känner nu. För det vill jag att du som läser den här texten ska veta, att du verkligen inte är ensam. Vi är många före dig som genomgått en transplantation och lever ett bra liv även om vi är sjuka och transplanterade.

Linnea
Levertransplanterad

HUR BLIR DET ATT KOMMA HEM?



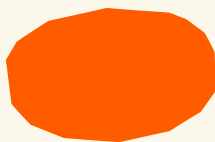
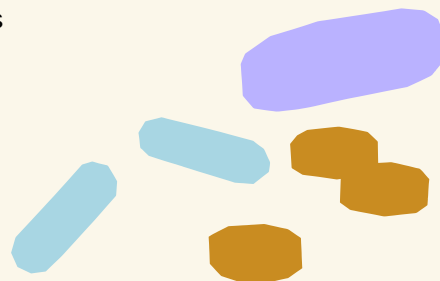
Vad ska man tänka på som nytransplanterad?

Som nytransplanterad finns det flera saker du behöver ha i åtanke för att ge ditt nya organ de bästa förutsättningarna:

- Följ medicineringen noggrant: Det är viktigt att ta dina mediciner precis som läkaren har ordinerat. De hjälper din kropp att acceptera det nya organet.
- Lyssna på din kropp: Tveka inte att kontakta ditt vårdteam om något känns fel. Det är bättre att vara säker än att vänta och hoppas att det går över.
- Hygienråd: Var noga med att tvätta händerna och undvik personer som är sjuka för att minska risken för infektioner. Risken för infektioner är högst de första månaderna, men blir lägre när du får minska doserna av dina immunhämmande mediciner. Då kan du gå till skolan, jobbet, träffa vänner och fortsätta med träning och fritidsaktiviteter igen.
- Ät hälsosamt: En balanserad kost hjälper dig att återhämta dig snabbare och hålla dig frisk, men glöm inte att också äta det som gör dig glad. Det är viktigt att hitta en balans.

Första tiden efter transplantationen

Under de första veckorna och månaderna efter transplantationen kommer du att behöva gå på regelbundna undersökningar och provtagningar. Dessa besök är viktiga för att se till att ditt nya organ fungerar som det ska och att du mår bra. I början kan det kännas som att du är på sjukhuset hela tiden, men dessa besök kommer att glesas ut med tiden. Tänk på att varje besök är ett steg närmare att känna dig helt återställd och trygg med ditt nya organ.



Varför behövs medicinerna?

De mediciner du tar efter transplantationen är livsviktiga. De förhindrar att din kropp stöter bort det nya organet. Dessa mediciner kan ha biverkningar, särskilt i början. Det är viktigt att du berättar för vården om hur du mår så att de kan justera din medicineringsplan om det behövs. Målet med en transplantation är att du ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Om biverkningarna begränsar dig finns det oftast hjälp att få.

PERSONLIG BERÄTTELSE: ADAM



Att bli så sjuk att det enda alternativet som återstår för att överleva är en organtransplantation är en enorm utmaning för vem som helst, både fysiskt och psykiskt. Frågetecken och skräckscenarion staplas på hög i den ovissa situation som hela resan mot ett nytt organ faktiskt innebär.

Inte minst för en ung människa som har hela livet framför sig.

Samtidigt som man håller på att ta klivet in i vuxenlivet med allt vad det innebär i form av känslor, tankar, fysiska förändringar och viktiga sociala kontakter ska en svår sjukdom och en oviss framtid hanteras. Kommer jag ens att överleva? Snacka om känslomässig overload!

Oro, ovisshet, rädsla, ångest, sorg, ilska, hopplöshet och flera andra negativa tankar är alla känslor de flesta i samma sits upplever i perioder. Det jag lärde mig under min

egen resa är att det finns positiva saker att lyfta fram också. Nyckeln för mig var att hitta de positiva sakerna för att balansera upp mig själv mentalt och sedan bygga därifrån, steg för steg. Min resa mot en livsavgörande organdonation började när jag var runt 10 år gammal. Jag diagnosticerades då med en ovanlig muskelsjukdom vid namn Beckers muskeldystrofi. Sjukdomen påverkar och försämrar främst de stora musklerna i kroppen, men kan påverka dem olika mycket. I mitt fall fick sjukdomen ett extra starkt fäste i kroppens viktigaste muskel – hjärtat. Därför sattes jag redan i unga år på medicinering och vården började följa mig kontinuerligt med utredningar, provtagningar och besök på diverse mottagningar några gånger per år.

Redan som barn började det märkas att min ork var sämre än kompisarnas. Jag slutade spela fotboll och idrotta på grund av skammen jag kände av att alltid komma sist och orka minst. Men jag skaffade nya intressen och hittade andra kompisar att vara med. Jag anpassade mitt liv efter mina förutsättningar – i unga år omedvetet, men med åldern mer och mer medvetet. Men trots detta skulle jag nu i efterhand klassa min barndom som väldigt normal, bortsett från idrottandet och några få sjukhusbesök om året. Så är det naturligtvis inte för alla och jag skattar mig lycklig som haft privilegiet att växa upp utan större problem än så.

Efter gymnasiet flyttade jag hemifrån och pluggade på universitet i fem år. När jag tagit examen sommaren 2015 började jag jobba i

familjeföretaget med målet att så småningom ta över verksamheten. Allt kändes bra i livet. Jag hade en plan och framtidsmål – vägen låg mer eller mindre utstakad framför mig. Men livet blir inte alltid som man tänkt sig. 27 år gammal, precis i startgroparna på det riktiga vuxenlivet och med framtiden framför mig rämnade allt. Det kom hastigt och från ingenstans, utan tid att förbereda varken mig själv, familjen eller någon annan.

Jag insjuknade hastigt. Från frisk och pigg till väldigt sjuk på bara ett dygn. Jag kämpade emot i en vecka mot vad jag trodde var en kraftig förkylning. När jag till slut inte orkade mer och bad om att bli inkörd till akuten skulle det visa sig att jag var mer eller mindre dödssjuk. Man upptäckte direkt en dubbel lunginflammation på grund av vätska i lungorna samt ett hjärta som var så förstorat att det höll på att ge upp. Veckorna som följde handlade om att släcka bränder och bara försöka se till att jag överlevde. När läget stabiliserades startades en transplantationsutredning och den resulterade i vad jag någonstans visste men hade förträngt. Jag måste ha ett nytt hjärta. Jag minns tydligt mina första känslor när jag fick beskedet: chock, sorg och därefter rädsla.

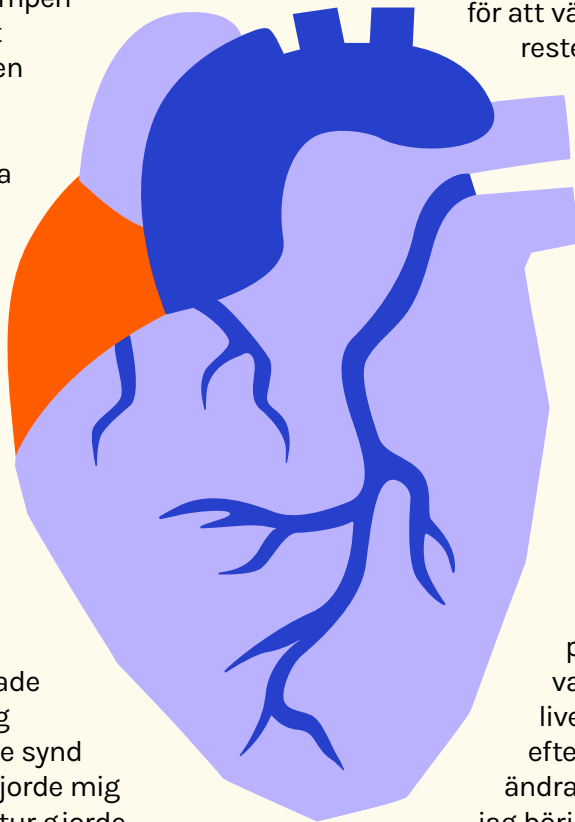
Tyvärr är organbristen stor i Sverige och väntetiderna kan bli långa. Tillgången på unga donatorer är av förklarliga skäl lägre eftersom få friska unga människor avlider. Jag hade dessutom en ovanlig blodgrupp (noll negativ) och läkarna beslutade att en överbryggande behandling var nödvändig för att jag skulle

överleva en förmodat lång väntan. Lösningen blev hjärtpumpen HeartMate 3 som opererades fast på mitt hjärta. Den drivs av batterier man bär i en väska på kroppen dygnet runt. En sladd sticker ut genom magen och ner till batteripacket i väskan. Jag kände mig emellanåt som hälften människa, hälften maskin. Med hjärtpumpen kan man leva relativt normalt i väntan på en transplantation och man har dessutom möjligheten att bygga upp kroppen för att klara av operationen och för att få bättre förutsättningar inför rehabiliteringen efter transplantationen.

Min väntetid blev lång och jag levde med min hjärtpump i tre års tid. Under första året mådde jag ganska dåligt mentalt. Jag hade dålig disciplin och låg motivation. Jag tyckte synd om mig själv vilket gjorde mig energilös, vilket i sin tur gjorde mig mer deprimerad och så blev det en ond cirkel. Jag åt dåligt och gick upp mycket i vikt och samtidigt tränade jag både kroppen och hjärnan för dåligt. Uppvaknandet kom

i form av ett samtal från en av transplantationskoordinatorerna i Lund. Hon sa till mig på skarpn att jag inte fick gå upp mer i vikt för att det då skulle bli svårare att hitta ett matchande hjärta. Det fick mig verkligen att vakna till!

Samma dag bestämde jag mig för att vända på utvecklingen och resten av tiden på väntelistan spenderades med att bygga upp mig själv mentalt och fysiskt. Att hitta balans och positivitet i livet trots mina förutsättningar. Jag ändrade kosten, började promenera, gymma och började arbetsträna. Bara de åtgärderna gjorde att jag fick mer energi och positivitet. Det ledde till att jag blev mer social och började hälsa på mina vänner och familj mera, vilket gav mig mer energi och positivitet. Den onda cirkeln var bruten. Jag såg till att göra livet så normalt som möjligt efter mina förutsättningar. Det ändrade hela mitt mindset och jag började hitta motivation och positiva aspekter i det hela. Jag hade såklart bakslag och dåliga dagar också, det är trots allt en mycket svår och frustrerande situation att vara i. Men nyckeln för mig var



att hitta balansen mellan bra och dåligt och inte tappa bort guldkornen i vardagen. Livet är till för att levas, även om man är sjuk!

Så efter tre års lång väntan kom slutligen samtalet som jag aldrig trodde skulle komma. De hade hittat ett hjärta åt mig. När jag svarade i telefonen var jag helt lugn. Jag ringde familjen och alla mina vänner i taxin på väg till sjukhuset i Lund. Jag var självklart glad och lite nervös över samtalet, men framförallt otroligt taggad och motiverad att få operationen avklarad. Det enda jag tänkte på när jag kom till sjukhuset var att jag knappt kunde vänta på att få börja rehabiliteringen och uppbyggnaden efter operationen. När jag vaknade efter operationen började jag direkt jobba efter min plan – in med så mycket kalorier och träning som jag bara fick för vårdpersonalen. Det gav resultat och tre veckor efter operationen skrevs jag ut.

Första året hemma var jag extremt noggrann med mina mediciner, hygienen, kosten, träningen och sociala kontakter (jag skrevs ut mitt i covid-pandemin). Jag var till exempel ute och promenerade v-a-r-j-e dag hela första året. Jag började jobba halvtid efter ett år, och efter två år jobbade jag åter heltid.

När jag skriver detta är det nästan exakt fyra år sedan jag blev transplanterad. Jag har i princip inte haft några bakslag – provsvaren är fina och inga tecken på avstötningar. Jag mår bättre än någonsin, inte minst mentalt. Jag tillskriver en stor del av det till allt jag lärde mig om både mig själv och livet under

min sjukdomsperiod och den efterföljande rehabiliteringen. Jag har fått ett oerhört perspektiv på livet. Att ha fått det så här tidigt i livet är jag väldigt tacksam för!

Är det några ord jag vill säga till människor i liknande situationer är det dessa:

Sluta inte leva! Samtalet kommer att komma. Se till att vara så mentalt och fysiskt förberedd som möjligt när det väl kommer. Det är värt allt slit. Livet 2.0 väntar runt hörnet!

Adam
Hjärttransplanterad



KOLLA PÅ FILM:

MAN FÅR KÄNNA OLIKA

Ja, det är helt naturligt att känna sig ledsen eller nedstämd efter en transplantation. Du går igenom en stor förändring i ditt liv, och det kan ta tid att anpassa sig. Det är viktigt att ge dig själv tillåtelse att känna alla känslor som dyker upp, både positiva och negativa. Det är vanligt att man har tankar vad som kan vara meningsfullt, liv och död eller andra funderingar. Om du besvärar av dessa tankar, om de inte avtar eller om tankarna påverkar din vardag kan det vara bra att prata om det med en psykolog eller kurator.

Vilken hjälp finns att få?

Din läkare och annan vårdpersonal är där för att hjälpa dig, så det är viktigt att vara ärlig om hur du mår. Informera din läkare om du upplever fysiska symptom, biverkningar från mediciner eller känslomässiga problem. De kan justera din behandling eller rekommendera ytterligare stöd om det behövs.



Det finns mycket hjälp att få när du behöver stöd:

- Psykologer och kuratorer: Många sjukhus erbjuder olika former av samtalsstöd till patienter som är transplanterade. Att prata med en professionell kan hjälpa dig att bearbeta dina känslor och hitta strategier för att hantera dem.
- För en del kan det kännas bättre att prata med någon som vet hur det känns att vara i behov av organ. Prata med någon från sjukvården så kan de kanske hjälpa dig komma i kontakt med andra som gått igenom samma sak som dig.

Realistiska mål

De allra flesta som är transplanterade lever ett normalt liv med skola, jobb, familj, vänner och aktiviteter. Eftersom vi alla är unika och har olika förutsättningar, så är det svårt att veta hur lång tid det tar att återgå till hur livet var innan sjukdom eller transplantationen. Det är viktigt att ha mål att arbeta mot, men de måste vara realistiska och uppnåeliga. För vissa kan det vara bra att sätta små, stegvisa mål som du kan nå ett i taget. För andra kan det gå väldigt fort att återgå till ett vardagsliv.



Hantera bakslag

Att må bra efter en transplantation handlar om att ta hand om hela dig – både kropp och själ. Genom att använda dessa strategier och söka stöd när du behöver det kan du skapa en stark grund för din återhämtning och ditt framtida välbefinnande. Kom ihåg att du inte är ensam i denna resa och det finns många resurser och människor redo att hjälpa dig. Bakslag kan komma för alla och det är en naturlig del av återhämtningsprocessen. Det är inget du kan förutse eller påverka. Prata med ditt vårdteam för att förstå vad som hände och hur du kan få hjälp att hantera både eventuella medicinska och känslomässiga följder.

PERSÖNLIG BERÄTTELSE: MICHAELA



I många år, faktiskt sedan 15 års ålder, har jag ständigt tänkt att något är fel på mig. **Varför är jag så konstig? Varför mår jag illa? Varför känner jag mig nedstämd och berövad på livet?** Att vara barn är en av de lyckligaste tiderna för varje människa i de flesta fall och att övergå till tonåring är någonting som är spännande, glädjefullt och otroligt komplicerat. De vardagliga tankarna om kompisar, kärlek, utseende, vem ska man undvika, vem vill man bli och vilket steg ska man ta vidare ut i framtiden? Dessa frågor skulle snart pausas, de frågorna skulle snart bytas ut mot – **Vad är fel på mig? Varför förstår ingen? Varför känns livet orättvist? Varför är just jag sjuk? Vad kommer hända nu?**

När jag var yngre var det ingen som lyssnade på mig, de flesta trodde att jag hade väldigt kraftigt panikångest eftersom symptomen var så lika. Jag kände inte att jag måste så psykiskt dåligt att det borde ha skapat dessa stora symptom som jag nu har.

Först när jag var 25 år gammal fick jag veta vad som hade orsakat mina kraftiga symptom i över 10 år. Det var en lungfibros. Sjukdomen hade utvecklats av min ledgångs-reumatism/RA och hade satt sig på mina lungor. Det bildades en vätska som blev till en ärrbildning. Jag förstod ingenting. Dom bad mig ha med en anhörig på mitt möte. Jag gick ensam ändå. Det gick bra för mig, jag är van att göra de mesta själv men det är ju inte rekommenderat att komma till ett så allvarligt läkarbesök själv.

Det var så många människor i det lilla rummet på sjukhuset. Två läkare, två sköterskor, en psykolog, två fysioterapeuter, en dietist och någon mer. I det mötet fick jag veta att jag skulle behöva genomgå en lungtransplantation för att överleva. Jag var då 25 år och mitt i livet.

I mars 2023 åkte jag ner till Sahlgrenska för att göra transplantationsutredning inför min lungtransplantation. Deras första reaktion var att jag nästan var för kry, frisk och glad för att göra transplantation men när utredningsveckan var klar stod det klart att jag var så pass dåligt att jag behövde byta lungorna och det fort. Att utredas tar tid, det är många tester och prover som ska göras och det kan kännas överväldigande när man är sjuk. Allt känns tungt. Men har man bra människor runt sig och får stöd från dem kommer det flyta på väldigt lätt och fint. För mig har nyckeln varit att orka vara positiv oavsett hur svårt det har känts.

Jag tyckte väntetiden var så himla tråkig och hade många tankar och funderingar. **När ska det ske? Kommer det ske? Vem? Hur? Var? Varför? Överlever jag?** Många frågor som man kan känna sig så himla ensam om men samtidigt sitter man där med tilliten och tryggheten i transplantationsläkarna, sköterskorna och koordinatorena. Deras stöd har betytt mycket för mig. Så fina och kompetenta.

Tiden innan transplantationen var för mig mycket svår. För varje dag kände jag mig lite sämre, mer ensam, jag kände mig besvärlig och i vägen. Som att jag bara fanns på jorden och tog plats. För mig var det otroligt viktigt att ha en bra kurator, en fin vän eller annan anhörig där man kan bolla allt man tänker på, även om de tankarna just då ständigt gick på repeat. Ett evigt väntande, massa prover, bli sjukare och sjukare. Det tar på psyket och måendet.

Men när du väl får samtalet om att de hittat organ till dig, går det fort. Jag fick samtalet om att de hittat lungor som passade mig i sista sekunden. Jag hade två timmar på mig att packa och göra mig klar innan jag blev hämtad av taxi som tog mig till ett ambulansflygplan.

Väl på plats tyckte jag att det gick fort. Jag fick duscha och tvätta mig med steriltvätt, lämna prover och förbereda mig för operationen. Jag fick barn som ung, så bägge mina barn fick följa med ner tillsammans med min

mamma. Under tiden som jag opererades och låg på sjukhus fick de bo på ett patienthotell.

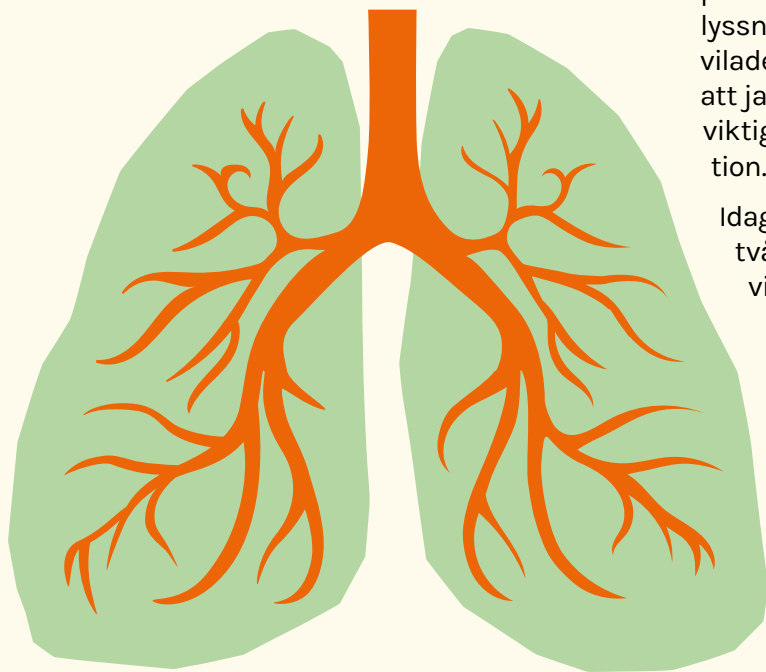
Efter min lungtransplantation när jag vaknade upp upplevde jag att jag fick väldigt fint stöd från sjukvården. Första tiden låg jag på IVA, det var mycket nya mediciner och fokus på rehabilitering och att komma upp och träna, både mina lungor och att röra min kropp. Under första året tycker jag att jag åt väldigt mycket mediciner, dessa har nu sänkts och jag tycker att jag mår väldigt bra. Innan jag blev utskriven fick jag bra information om hur jag ska leva med mina nya lungor, vad jag ska tänka på, vad som är bra för min kropp och mina lungor och vad som inte är så bra.

Jag valde att inte prata med någon utöver familjen om att jag väntade på nya lungor för jag personligen kände att jag inte ville att andra skulle höra av sig och fråga hur jag mådde och hur det var. Jag orkade inte med människor när jag var som sjukast. Men det är något man själv måste känna efter vad man orkar eller inte orkar. För vissa kan det vara skönt att vara öppen med sin situation, men jag orkade inte med det där och då.

Mitt tips till dig som väntar på nytt organ är att inte stressa, bara andas, ta det lugnt, tänk positivt. Du kan inte göra annat än att vänta. Du kommer bli frisk, det kommer bli bättre än du tror! Under tiden jag väntade passade jag på att se alla filmer och serier jag missat, jag lyssnade mycket på kroppen och pausade och vilade när den inte orkade. En sak jag önskar att jag hade vetat innan är att träning är så viktigt, både innan och efter en transplantation. Så träna om du orkar.

Idag lever jag ett mycket aktivt liv. Jag har två barn som jag cyklar med varje dag, vi leker och går promenader. Tre dagar i veckan styrketränar jag på gym och en dag i veckan tränar jag hemifrån. Det går riktigt bra. Jag har tidigare studerat vård och omsorg och idag studerar jag barn och fritid på distans samtidigt som jag arbetar på ett LSS-boende. Jag ser mycket positivt på min framtid som lungtransplanterad.

Michaela
Dubbelt lungtransplanterad



INTIMITET OCH RELATIONER

När du väntar på organ eller genomgått en transplantation kan din kropp gå igenom stora förändringar, vilket kan göra det svårt att ha sex. Du kan känna dig trött, ha smärtor, sakna lust eller känna oro inför att vara avklädd. Här är några tips för att hantera detta:

- **Ta det lugnt:** Det är helt normalt att inte känna för att ha sex direkt efter en transplantation. Ge dig själv tid att läka både fysiskt och mentalt.
- **Kommunicera med din partner:** Var öppen med hur du mår och vad du känner dig bekväm med. Det är viktigt att din partner förstår dina behov och gränser.
- **Var öppen och ärlig:** Var öppen med din partner om transplantation och eventuella behov eller begränsningar, oavsett om ni varit tillsammans länge eller om ni precis har träffats.
- **Ta det i din egen takt:** Det är viktigt att inte känna någon press. Ta tid för att bygga upp intimitet i ett tempo som känns rätt för dig.
- **Säkert sex:** Använd skydd för att undvika infektioner och oönskade graviditeter. Ditt immunförsvar kan vara försvagat efter en transplantation, så det är extra viktigt att vara försiktig.

- **Bearbeta din oro:** Du kanske känner dig orolig över att träffa någon som kommer acceptera dig och det du varit med om. Det är vanligt att känna sig osäker över sin kropp eller de ärr man fått. Var öppen med att du känner dig ängslig och försök bearbeta din oro ensam eller tillsammans med någon. Du och din kropp har varit med om något stort och ovanligt, ärren är bara ett tecken på den styrka du fått visa. Försök att acceptera och var stolt över din resa.

Om graviditet efter transplantation

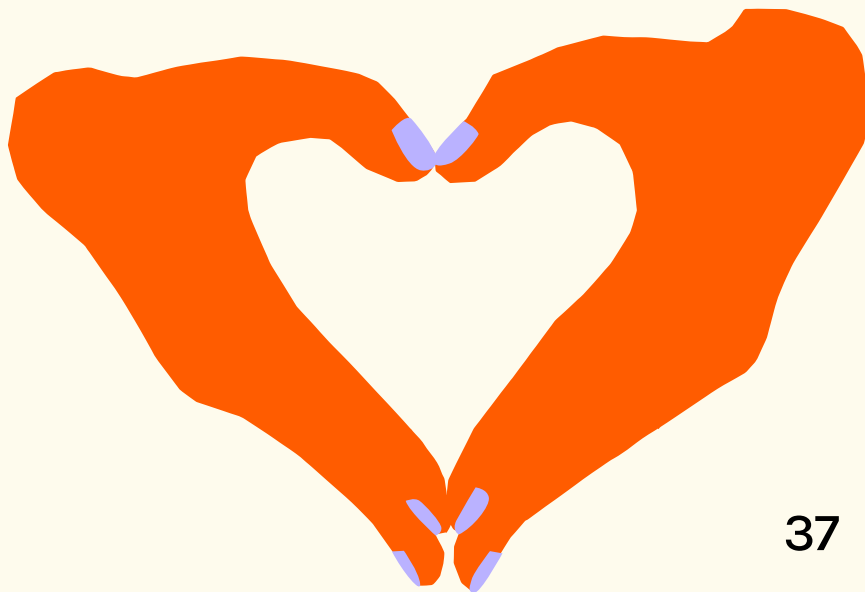
En graviditet efter transplantation behöver särskild planering och övervakning. De flesta kan skaffa biologiska barn efter en transplantation, men det är alltid en individuell bedömning.

- **Preventivmedel:** Du bör vänta med att bli gravid minst ett år efter transplantationen. Om du är sexuellt aktiv behöver du använda effektivt preventivmedel, till exempel spiral, p-stav eller kondom för att förhindra graviditet.
- **Innan graviditet:** Prata med din läkare om du vill bli gravid. De kan hjälpa dig att planera och säkerställa att din kropp är redo. Vissa mediciner kan behöva bytas ut innan du blir gravid för att undvika fosterskador. Om du är kille och planerar att bli pappa behöver dina immunhämmande mediciner inte justeras. Om du har en genetisk sjukdom finns det i många fall hjälp att få från sjukvården, detta gäller oavsett kön. Prata med din läkare.
- **Under graviditet:** Graviditet efter transplantation innebär vissa risker, och det är viktigt att du får regelbunden vård och övervakning under hela graviditeten. De flesta som genomgått transplantation kan föda barn vaginalt, men vissa kan behöva göra kejsarsnitt.

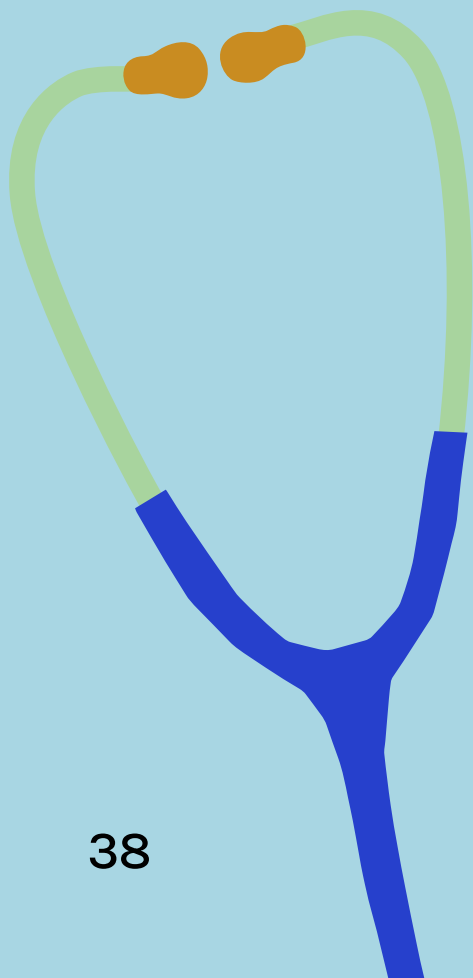
När det inte funkar

Sex och samlevnad efter en transplantation kan innebära utmaningar oavsett vilket kön du har. Det är viktigt att söka hjälp om du upplever problem:

- **Prata med din läkare:** Prata med din läkare om du har problem med sexuell funktion eller lust. De kan hjälpa dig att förstå om det är en biverkning av mediciner eller något annat och föreslå lösningar. Du är inte ensam om att uppleva problem, men om du vill vara intim med en partner eller med dig själv så finns det hjälp att få.
- **Sexolog:** Att prata med en sexolog kan vara mycket hjälpsamt. De är experter på sexuell hälsa och kan ge råd och stöd som är anpassade till din situation.
- **Parterapi:** Om du och din partner har svårt att återfå intimiteten kan terapi vara ett bra alternativ. Det kan hjälpa er att kommunicera bättre och hitta sätt att vara nära varandra igen.
- **Öppenhet:** Oavsett om du lever i en relation eller inte är det viktigt att vara transparent med din partner. På det sättet ökar förståelsen och risken för frustration minskar.



KONTAKT MED SJUKVÅRDEN



När du är transplanterad är det många saker som är viktiga, bland annat kontakten med sjukvården. I detta avsnitt kommer några tips på hur du kan hålla kontakt med sjukvården, oavsett om det är din mottagning, vårdcentral, akuta kontakter eller andra vårdgivare.

När du ska kontakta din mottagning

Om du behöver komma i kontakt med din ordinarie mottagning eller läkare går det oftast att ta kontakt på två sätt. Antingen genom att ringa direkt till mottagningen eller digitalt genom att skicka ett meddelande via 1177. Du kan lägga till din mottagning under "Mina Vårdkontakter" när du loggar in. Du kan höra av dig till mottagningen om du har frågor, om du behöver förnya recept eller om ditt mående förändras.

När du ska kontakta primärvården

Om du är nytransplanterad och får symptom på feber kan du behöva kontakta transplantationsmottagningen. Med tiden kan du kontakta din vårdcentral med frågor som inte är direkt kopplade till din transplantation. Det kan exempelvis vara virusinfektioner, magproblem, huvudvärk eller mindre skador. Det viktiga när du pratar med vårdcentralen är att du berättar att du är transplanterad, vilken grundsjukdom du har samt vilka läkemedel du äter. Detta är viktigt för att läkaren på vårdcentralen ska kunna kontrollera att eventuella mediciner de önskar skriva ut till dig inte krockar med dina immunhämmande mediciner.

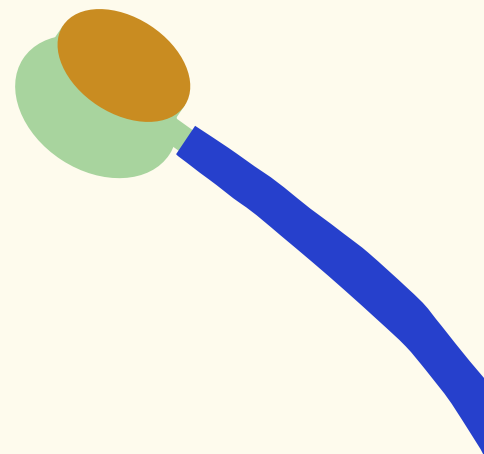
För att komma i kontakt med vårdcentralen kan du antingen ringa direkt till dem eller kontakta dem via 1177. Ibland finns det möjlighet att skicka meddelande till dem, men det kan ta några vardagar att få svar.

När du behöver söka vård akut

När det är fara för liv och hälsa är det viktigt att du tar det på allvar och kontaktar sjukvården direkt. I dessa fall ringer du 112.

När du behöver söka vård hos närakuten

Om ditt mående är så pass dåligt att du behöver träffa läkare omgående, men det inte är fara för liv, kan det vara bra att söka vård på en närakut. Innan du åker till en mottagning kan det vara bra att ringa 1177 för att få en initial bedömning. Oavsett om du söker vård via 1177 eller närakut är det alltid viktigt att berätta om din sjukdomshistoria, hur länge du varit transplanterad och vilka läkemedel du äter. I förkylningstider kan det också vara bra att ta med ett munskydd för att minska risken att smittas av andra virus i väntrummet.



Kontakt med andra mottagningar

Det är vanligt att man någon gång behöver få vård av en annan medicinsk mottagning än transplantation eller den mottagning du skickats till efter att du flyttas från transplantation. Det kan hända om du drabbas av andra sjukdomar eller om din ordinarie läkare vill att du ska få specialistvård för ett annat tillstånd. Antingen kommer din ordinarie läkare skicka en remiss till en annan specialistmottagning, eller så kommer du få söka vård via din vårdcentral som sedan remitterar dig vidare. Även i dessa fall är det viktigt att berätta att du är transplanterad och vilka läkemedel du äter.



Vaccinationer

Det är viktigt att du pratar med din behandlande läkare om vaccinationer. Ibland kan vaccin vara nödvändigt att ta om man åker utomlands och många rekommenderas att ta till exempel influensa- eller covidvaccin. Om du inte redan är transplanterad kan du med fördel prata med din läkare om vaccin som kan vara bra att ta inför en transplantation. Det brukar också ingå som en del av din transplantationsutredning för att du ska ha ett bra vaccinationsskydd innan transplantationen. Efter att du transplanterats ska du inte ta levande vaccin eftersom ditt immunförsvar är nedsatt och det då finns risk att drabbas av den sjukdom du vaccinerar dig mot.

Söka vård om sexuell hälsa och att skaffa barn

Om du är tjej och sexuellt aktiv är det viktigt att du träffar någon som kan hjälpa dig med preventivmedel. De flesta som transplanteras kan bli gravida, men det är viktigt att graviditeten planeras tillsammans med läkaren. Detta görs både för att säkerställa att din hälsa är bra nog, men också för att eventuellt justera dina läkemedel. Vissa mediciner kan ge allvarliga fosterskador och därför är det viktigt att ersätta dessa med andra som inte orsakar skador.

Om du vet om att du har en genetisk sjukdom kan det också vara bra att prata med din läkare innan du och din partner vill skaffa barn. Man kan då erbjudas genetisk rådgivning för att gå igenom risker och vid vissa sjukdomar information om möjliga behandlingar för att inte föra vidare den genetiska sjukdomen till barnet. Detta gäller oavsett kön.

Oavsett om man har annat preventivmedel eller inte är det viktigt att använda kondom, då detta är det enda preventivmedlet som både skyddar mot oönskade graviditeter och könsjukdomar.





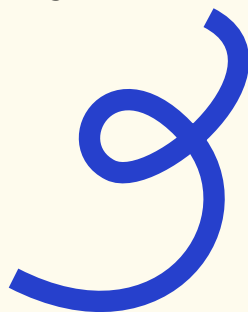
UNDVIK SOLEN

Som transplanterad äter du läkemedel som hämmar immunförsvaret vilket kan ge olika typer av följder. Du kommer resten av ditt liv behöva ta hänsyn till solen och dess skadliga strålar. Solen kan vara värmande och härlig, men det är extra viktigt för dig att du skyddar dig. De immunhämmande läkemedel du äter gör att kroppen inte är lika duktig på att identifiera mutationer i huden som orsakas av solexponering. Detta kan på sikt leda till hudcancer. Det gäller även om du har äldre solskador från när du bränt dig tidigare i livet. Oavsett vilken hudfärg du har, om du har lätt att bränna dig eller inte så behöver du använda solskyddsfaktor och vara försiktig i solen. Här kommer några tips på hur du kan tänka.

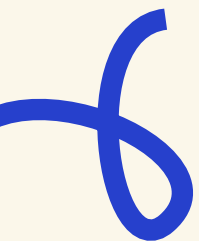
- Ha solskyddsfaktor med högt skydd, minst 50 spf i ansiktet. Skydda också de kroppsdelar som exponeras mycket för solen, så som händer och öron. Om du till exempel åker skidor eller skridskor kan reflektion från snö och is göra att du bränner dig.
- När solen står som högst på himlen är det bra att vara i skuggan, bära kläder med långa armar och ben och ha på sig en keps eller hatt.
- Du kan naturligtvis vara på stranden, men du ska inte pressa i solen. Var noggrann med en hög solskyddsfaktor och smörj in flera gånger under dagen, särskilt efter att du varit blöt.
- Om du idrottar mycket utomhus eller planerar att till exempel vandra så finns det bra och tunna UV-kläder som kan vara bra att investera i.
- Kontrollera din hud varje eller vartannat år. Antingen hjälper din läkare på din mottagning dig med detta, eller så ska din läkare skicka en remiss till hudmottagning för kontroll. Detta görs för att upptäcka hudförändringar tidigt och ta bort dem innan de sprider sig. Fråga din läkare så hjälper hen dig om du är osäker på vad som gäller för just dig.
- Om du själv upptäcker hudförändring ska du alltid kontakta hudläkare omgående.

VI HOPPAS ATT ALLT GÅR BRA FÖR
DIG OCH ATT DU FÅR ANVÄNDNING AV
DENNA BOK BÅDE INFÖR OCH
EFTER DIN TRANSPLANTATION.

Det finns ännu mer information att
ta del av på www.levnadsguiden.se



44



levnadsguiden.se

