

Historien om hjerte-transplantasjoner i Norge (1983 -2025)



v/Tx spl. Anne Relbo
spesial sykepleier og
Klinisk spesialist i sykepleie.
Kardiologisk avdeling
OUS Rikshospitalet HF



**LHL lokalgruppe seminar
Oktober 2025**

Tusen takk for invitasjonen til å være med dere på tur og seminar, og ikke minst til å få snakke litt om hjertetransplantasjon – et tema som ligger mitt hjerte nær.

Da jeg gikk på sykepleierskolen på 1980-tallet, ble fetteren til en kulling av meg transplantert. Jeg tenkte: «er det virkelig mulig», og syntes det nesten var for godt til å være sant.

Lite visste jeg da, at bare noen få år senere skulle nettopp dette bli mitt arbeidsfelt – og en så meningsfylt jobb at jeg aldri sluttet på Rikshospitalet.

...

Jeg vil nå ta dere med på en liten reise inn i dette spesielle universet!

Svarer gjerne på spørsmål, men kanskje helst til slutt eller i en pause, da jeg har så mye jeg gjerne vil meddele dere på kort tid.

Verdens første hjertetransplantasjon (1967)

🇳🇴 v/Christian Barnard,
Cape Town – Sør-Afrika

🇳🇴 Pasienten levde i 14
døgn.



 Rikshospitalet
Universitetsklinik

Cyclosporin A – soppen fra Hardangervidda

Verdens første hjertetransplantasjon fant sted v/dr Christian Barnard og hans team i Sør-Afrika i 1967.

Pasienten levde i 14 døgn.

På den tiden fantes det lite kunnskap og tilgjengelighet for immundempende medikamenter – men de hadde allerede da en formening om at kroppen ville støte bort det nye organet, uten «å lure» immunforsvaret til å godta det med immundempende medisiner.

Men forskningen gikk sin gang, og i begynnelsen av 1980 tallet fant et sveitsisk ektepar ut at mose, eller «soppen fra Hardangervidda» hadde en meget gunstig effekt som medisin for å beskytte mot nettopp avstøtning av transplantert organ.

Ved å «bedøve» immuncellene i blodet, godtok kroppen det nye organet bedre, overlevelsen ble bedret, og dermed ble transplantasjonsmedisin gradvis et etablert tilbud i store deler av verden. Ulempen var at man ble mere utsatt for å få infeksjoner, da immunforsvaret heller ikke brydde seg så mye om å beskytte mot smitte som bakterier og virus, men med god hygiene var også dette håndterbart.



I 1983 gjennomførte Rikshospitalet i Oslo den første hjertetransplantasjonen, ikke bare i Norge, men også i Norden.

23 år gamle Bente hadde vært intensiv pasient med alvorlige rytmeforstyrrelser i Trondheim i rundt ½ år, og utsiktene til å komme ut i livet, var små. Hun fikk tilbud om å ta sjansen på å gjennomgå en hjertetransplantasjon, som siste utvei, og takket ja.

Forberedelsene foregikk i all hemmelighet, for myndighetene hadde ikke gitt klarsignal til denne form for behandling i Norge ennå. Kardiologer og kirurger + annet nøkkelpersonell hadde brukt ferie og egne penger på å reise til USA på opplæring, og med stor risiko for egen karriere satte de i gang.

Pressen hadde fått nyss i at noe «var på gang», og legene hadde personlig gått fra avisredaksjon til avisredaksjon og bedt om at alle «holdt tett» fram til det hele var over, for ikke å spolere forberedelsene og få nei fra politikerne våre. Den gangen greide alle redaktører å spille på lag, til tross for den sensasjonen det ville bli når nyheten slapp ut, og heldigvis gikk operasjonen og forløpet bra – nyheten slapp ut før det hele var vel overstått, og det ble en sensasjon!

Myndighetene klappet i hendene og i nyttårstalen det året, ble det sagt fra statsministerens kontor at hjertetransplantasjon nå var blitt et behandlingstilbud

som Norge ville utføre i årene som kom også.

Livet før transplantasjon



- Det er strenge krav for å komme på venteliste for en transplantasjon.
- En tommelfingerregel er at man anslagsvis har ett til to forventede år igjen å leve, dersom man ikke får et nytt organ.
- All annen medisinsk og/eller kirurgisk behandling skal være prøvd eller uaktuell.
- Pasienten skal være motivert
- Være i stand til å følge et nøyaktig og omfattende regime resten av livet
- Kontraindikasjoner må utelukkes

Det er strenge krav for å komme på venteliste for en transplantasjon. En tommelfinger regel er at man anslagvis kun har et til to forventede år igjen å leve, dersom man ikke får et nytt organ i tide.

All annen medisinsk og /eller kirurgisk behandling skal være prøvd eller uaktuell. Pasienten må være motivert og i stand til å følge et nøyaktig og omfattende regime resten av livet .

Samtidig er det visse ting som kan gi dårligere odds, og som derfor gjør at man ikke kan settes på liste for transplantasjon. Det dreier seg for eksempel om aktiv eller nylig kreftsykdom og andre sykdommer som gjør at man vil tåle de immundempende medisinene dårlig. Enkelte andre diagnoser har også vist seg å gi et dårlig utfall, og da tar man ikke sjansen på å operere.

Dette handler mye om at man har få organer til rådighet. Det er (heldigvis) ikke mange som dør på en sånn måte at de kan bli organdonorer, og da må man prioritere. Dessverre. Som mottaker skal man altså ikke bare være syk nok, men også frisk nok til å tåle operasjonen og medisineringsen etterpå, og i tillegg heldig som får sjansen.

Oppfølgingen går hånd i hånd
- lokalt og sentralt

Hjertesvikt poliklinikken



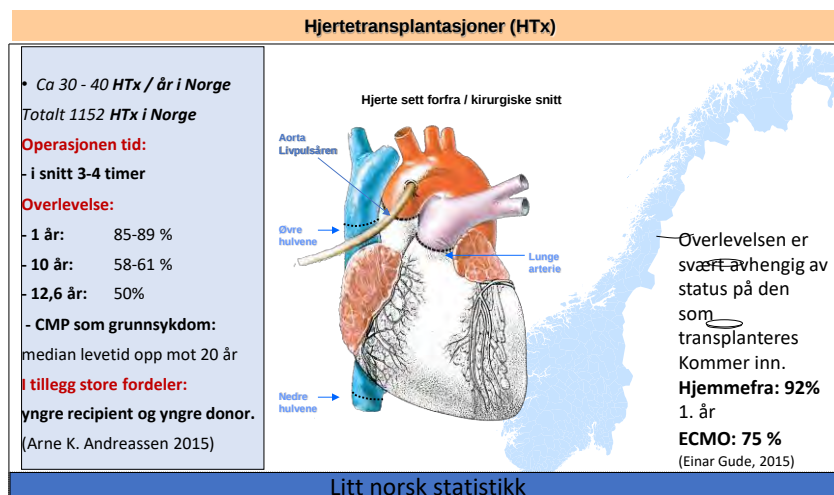
**Transplantasjonsoppfølgingen
– en ny sjanse – «et nytt liv»**



Det er kun Rikshospitalet som utfører transplantasjoner i Norge, så kriteriene er like for alle, uansett hvor i landet man bor. Fordelen med en slik landsfunksjon, er at mye spiss-kompetanse samles på et sted. Allikevel er vi helt avhengige av et godt samarbeid med både donorsykehus og hjertesvikt klinikker, lokal sykehus og fastleger spredt ut over hele Norges land. Oppfølgingen går «hånd i hånd», både lokalt og sentralt.

Vi har å gjøre med en pasientgruppe som er både kompleks og sammensatt. De trenger ofte mye oppfølging og støtte fra helsepersonell fram mot transplantasjons-tidspunktet, - et tidspunkt som er en ikke tid-festet, men ny fase. Det kan ta uker eller mange måneder å vente på at det skal komme et passende organ fra en egnet donor, og mange er redd for ikke å få et organ i tide.

Poliklinikkene er ekspert på hjertesvikt og RH på transplantasjon. Oppfølgingen i etterkant blir ofte en kombinasjon rundt dette. Transplantasjonsforløpet blir en ny sjanse – et nytt liv, men de er også preget av det de har vært igjennom, og de må følges godt opp i forhold til nye problemstillinger som kan oppstå.



Hvert år transplanteres ca 30-40 små og store i Norge. Den yngste var under ett år og den eldste 69 år på operasjonstidspunktet.

Operasjonen varer i snitt 3-4 timer, og er et teknisk sett relativt enkelt inngrep i forhold til mye annen form for hjertekirurgi, sier de som kan dette. Hjertet kobles til de store blodkarene som hovedpulsåren aorta og en store lungevenen.

Andelen av resipienter som ble transplantert med pågående mekanisk eller medikamentell sirkulasjonstøtte (i hovedsak omfattende vasodilaterende, inotrope og antiarytmiske medikamenter), økte jevnt etter 2005

Vår kardiolog og Tx overlege Arne K.Andreassen m/kolleger har nylig gjort en observasjonsstudie av hjertetransplanterte pasienter i Norge i perioden 6.11.1983–31.12.2023, altså 40 års materiale, med fokus på pasient- og donorkarakteristika, overlevelse og komplikasjoner. Den viser bl.a. at overlevelsestallene er svært gode, ja, faktisk på høyde med de beste transplantasjonssentrene i verden. Overlevelse etter hjertetransplantasjon i Norge har økt gjennom 40 år, fra 11 år i første tiårsperiode til nær 15 år i tredje tiårsperiode.

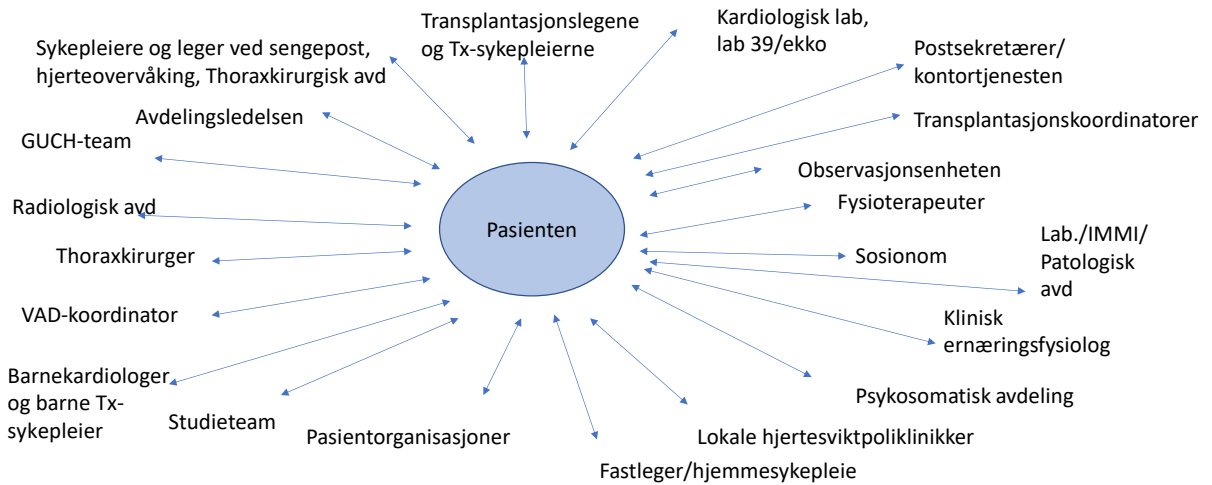
Dette til tross for stadig økende donoralder og flere transplanterte som kom direkte fra intensivavdeling (ikke elektivt) eller som hadde mekanisk støtte. Overlevelsen var best for pasienter uten iskemisk årsak til hjertesvikt.

1 år etter HTx lever 85-89% : Kort tid for en som er ung, tenker du kanskje, men alternativet med forventet ½ - 2 år uten transplantasjon – så er det nok verdt det!

.. Og dere, den fetteren jeg nevnte innledningsvis, han lever ennå – nå 37 år senere. Det gjør også ei dame som måtte transplanteres to ganger pga komplikasjoner med det første nye organet, og som senere ble mor til en liten gutt. I dag er han 32 år og hun lever også fortsatt. Ja, vi har i det hele tatt mange gode eksempler på at det nytter,.

For å unngå uheldige koblinger mellom mottaker og donorfamilie, holdes det anonymt hvem man får sine organer i fra.

Tverrfaglig samarbeid



Tverrfaglig samarbeid er viktig for en helhetlig ivaretagelse av pasienten, og her ser dere hvor mange aktører som er involvert gjennom en transplantasjonsprosess.

Livslangt samarbeid med årlige kontroller og
telefonkontakt med Rikshospitalet



Transplantasjons dagenheten ved Kardiologisk avdeling



Tx-sykepleierne



Tx-legene

Jeg startet som landets første transplantasjonssykepleier ved Rikshospitalet i 1989. Noen år senere, overtok Ingelin Grov mens jeg var i utdanningspermisjon innen intensiv sykepleie. Vi fikk begge to fortsette å utvikle stillingen sammen da jeg kom tilbake etter noen år. I dag er vi 4 sykepleiere i 100 % stillinger som følger opp med informasjon og kontroller gjennom hele transplantasjonsprosessen, fra utredning, ventetid, opplæring i tidlig postoperativ fase og ved årlige kontroller resten av livet til pasientene våre. Dessuten er vi tilgjengelige på telefon og følger opp blodprøver som sendes inn regelmessig for regulering av de immundempende dosene i samråd med våre transplantasjonsleger, i tillegg til forskning, foredrag og statistikk arbeid m.m.

Gradvis har også legene fått flere ressurser, og består i dag av denne gjengen som dere ser på bilde til høyre.

Det at vi er et lite team, skaper kontinuitet, - pasienten trenger ikke forteller sin sykehistorie (eller livshistorie) på nytt hver gang, og de gir uttrykk for å føle seg trygge og ivaretatt av den grunn.

Vi har også god kontakt med pasientorganisasjonene, og da først og fremst LHL Transplantert og Stiftelsen Organ donasjon.

Både leger, psykiatere og fysioterapeuter har tatt flere doktorgrader i fht transplantasjonsmedisin, metoder, og forløp. Endringer relatert til vår aktivitet de siste 15–20 årene omfatter bla. fremskritt innen perioperativ omsorg, økt bruk av ulike typer mekanisk sirkulasjonsstøtte, utvidelse av alderskriterier for donorer og resipienter, aksept av donorer som før ville oppfattes som uegnede og ny immunsuppressiv medikasjon.

Fysioterapeutene har satt Norge på kartet ved å påvise at intervall trening er trygt å utføre for de aller fleste hjertetransplanterte når de er rehabilitert og oppfordres til å trene kondisjon og styrke på egenhånd.

Det psykiske aspekt



En del av prosessen før transplantasjonen, er den følelsesmessige komponenten. Tanken på en transplantasjon, til tross for at den gir en fantastisk ny mulighet, kan være overveldende. Mens man er på sitt aller sykeste, får man den ekstra byrden med å lure på om du vil bli satt på venteliste, om du vil rekke operasjonen i tide, om det vil ta lang tid, om det kommer til å gjøre vondt og mye annet. Familie og venner er sannsynligvis også bekymret, og hver og en går igjennom prosessen på sin måte. I sitt tempo. Den syke kan få et behov for å gjøre opp, være klar hvis det ikke skulle gå bra. Mens de pårørende ikke orker å forholde seg til at dette er en mulighet. Eller kanskje er det motsatt? At de pårørende opplever den syke som urealistisk positiv?

Gjennom utredningen kan både den syke og de pårørende veksle mellom intenst håp, frykt, angst, stress og hjemlengsel. Dette er en situasjon hvor man er ekstra sårbar, hvor ting gjør mer vondt enn ellers, for alle involverte. Men det er også et tidspunkt hvor det er en fordel om man klarer å være raus med hverandre. Prøve å ta ting i beste mening - og snakke, komme nærmere hverandre – for å takle både ventetiden og tiden etterpå enda bedre. For det er skummelt. Det er overveldende.

Det er mange myter om hjertet. Det er symbolet på selve livet, kjærlighet og følelser. Man arver nok ikke donors personlighet, men kanskje får man et mere ydmykt syn på livet, og setter mere pris på de små, hverdagslige lykke øyeblikk, som ikke lenger er noen selvfølge! Jeg kommer litt tilbake til dette senere.

Livet etter transplantasjonen

- Å leve med et nytt hjerte, er «et nytt liv», med nye leveutsikter.
- Det oppstår en ny «normal». Denne er ulik for alle.
- Likt for alle, er imidlertid livslang behandling med immundempende medisiner.
- Kardial funksjon blir nærmest normal etter en vellykket HTx
- De verken føler seg frisk eller syk over tid, mens noen mener de aldri har følt seg bedre
- De fleste lever et tilnærmet normalt liv, til tross for mulige bivirkninger og plager.
- Alvorlige komplikasjoner kan være avstøtning og infeksjon.
- Senere koronarsykdom, nyresvikt og kreft
- Under veis i forløpet kan fatigue, søvnproblemer, høyt blodtrykk, diabetes, hudproblemer og posttraumatisk stress-syndrom være eksempler på plager som forekommer

Det er viktig å understreke at ingen forløp er like. Noen får svært få bivirkninger og komplikasjoner, mens andre får mange.

Å leve med et nytt hjerte, er «et nytt liv» Det er en overgang fra å ha vært nære døden til å ha helt andre leveutsikter.

Her ligger det et hav av muligheter som ville være utenkelige uten dette livreddende inngrepet. Når man kommer seg etter operasjonen, oppstår en ny normal. Denne tilværelsen er ulik for alle, avhengig av livssituasjon og øvrig balast i livet.

Likt for alle transplanterte, er imidlertid at de får en kronisk tilstand der man er frisk pga livslangt regime på immundempende medisiner, for å unngå livstruende avstøtning av sitt nye organ.

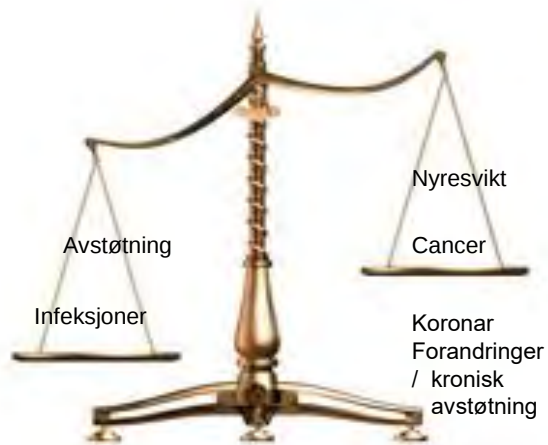
Ingen store operasjoner er uten risiko, og de medisinerne som må tas daglig har også sine bak-sider. Dette er prisen for den unike muligheten de er så heldige å ha fått.

Alvorlige komplikasjoner i den første tiden etter operasjonen kan bl.a. være avstøtning og infeksjon. Vi følger nøye med på dette med prøver og undersøkelser, og bare det oppdages tidlig, kan det meste behandles og kureres uten varig skade. Å reagere på symptomer eller endret tilstand utover forventet sykeperiode, blir også en del av pasientopplæringen.

Koronarsykdom, nyresvikt og kreft følgetilstander som kan oppstå etter hvert. Under veis kan også fatigue (dvs utmattelse som ikke går over når man hviler), høyt blodtrykk, diabetes, hudproblemer og post traumatisk stress-syndrom være eksempler på plager som forekommer.

Det er viktig å understreke at ingen forløp er like. Noen får svært få bivirkninger og komplikasjoner, mens andre får mange.

Den fine balansen

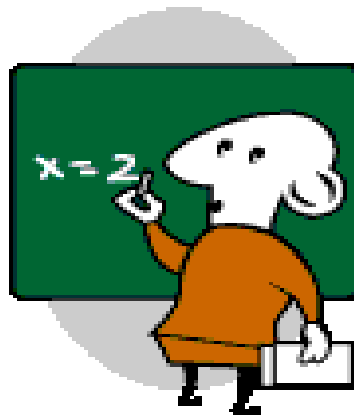


Postoperativt – Opplæring

Pasienten inngår som en viktig del av transplantasjonsteamet, og pasientens innsats er svært viktig

Gode resultater krever:

- Autonomi
- Compliance – forstå hvorfor
- Adherence – følge opp i praksis



Dette er teamwork, og pasienten har selv et ansvar for at forløpet skal lykkes best mulig.

Autonomi, eller individuelle hensyn imøtekommes så langt det er mulig, men hver og en må også forstå at de må innrette seg etter visse retningslinjer og instruksjoner. Grunnlaget legges i den postoperative fasen - ja, egentlig alle rede i utredningen - og økende grad av egenomsorg og trygghet er et mål før første utskriving.

Ved senere kontroller forsøker vi å få tid til å oppsummere status : Hva de forventet, hvordan det ble, uforutsette problemer og hvordan de taklet det, samt hva de evt. kan jobbe videre med. Vi ønsker i størst mulig grad å hjelpe dem til selv å skissere løsninger og tiltak, slik at målene er gjennomførbare for den enkelte, ut ifra deres interesser, muligheter og kunnskapsbase.

Immunforsvar, hygiene, sunn livsstil og nøye medikamentregime i fokus



Akkurat som Florence Nightingale var opptatt av å forebygge smitte og infeksjoner, må også vi ha nøye fokus på hygiene og etterlevelse av hygieniske prinsipper.

Siden transplanterte har nedsatt immunforsvar og er de følgelig mere utsatt for smitte og et alvorlig forløp ved infeksjoner.

Men alt etter 4-8 uker postoperativt, er de fleste såpass stabile nå, at de kan få reise hjem med hyppige kontroller hos oss og blodprøver som de tar på hjemstedet og sender inn for oppfølging.

Medikamentadherence (etterlevelse) er det aller viktigste vi kan lære dem å ta på alvor. Slurv med immundempemedisiner, eller å stoppe å ta disse, kan i verste fall føre til at de mister sitt organ. Å ta riktig dose til rett tid, bruke alarm og dosett, holde medisinen sin oppdatert, og vite hva de skal gjøre dersom de unntaksvis glemmer en dose, kaster opp eller har diare' er viktig at de har full kontroll på.

Vi bruker mye tid på opplæring ifhlt. dette, og har fokus på deres kunnskap rundt dette ved alle kontroller.

Utviklet og revidert pasient- og pårørende informasjon



En viktig del av vårt arbeid er å utvikle og revidere pasient – og pårørende informasjon.

Den skriftlig informasjonen startet i 1986 og kom som et lite 4-siders stensil med informasjon før transplantasjonen. Med årene har det blitt ganske mye mere.

Informasjonspermen «Veien videre» - et samarbeidsprosjekt med nyre/lever og lungeavd., som oppslagsverk for alle organtransplanterte på Rikshospitalet.

I tillegg har vi utarbeidet pårørende informasjon, en pasient og pårørende bok med relevant informasjon om hele hjertetransplantasjonsprosessen, både før og forløpet etter, barn som pårørende materiell samt en medisin dagbok som alle får.

MÅL MED INFORMASJON OG OPPLÆRING

Å leve så normalt som mulig – med fokus på muligheter fremfor begrensninger

- Lære seg å mestre hverdagen og føle seg trygg
- Gjenvinne god livskvalitet og en aktiv og sunn livsstil
- God adherence – at pasienten følger opp det medikamentelle regime og følger opp med kontroller
- Vite når de bør søke helsehjelp



Alle får en grundig gjennomgang av *Veien videre permen*.

- De skal lære seg å mestre sin nye hverdag og dermed føle trygghet
- Gjenvinne god livskvalitet, tilstrebe en aktiv og sunn livsstil og
- Inneha god adherence, eller etterlevelse som vi sier på godt norsk, for medikamenthåndtering, slik vi nevnte tidligere.
- Vite når de bør søke helsehjelp
- Målet for pasienten er: å leve et så normalt liv som mulig, med fokus på muligheter fremfor begrensninger.
- Å bruke sunn fornuft er en god leveregel



«Ett liv som er vunnet, skal også leves»

(Anna Forsberg ,svensk professor i sykepleie)

- Pas. vil etter kort tid leve et tilnærmet normalt liv bortsett fra nødvendigheten av medikasjon og medisinsk oppfølging

Men ..

- Hvis mangeårig sykdom, kan det være krevende å reetablere tilværelsen. Ny rolle fra syk til
- Det stilles kanskje nye forventninger og krav til innsats
- Arbeidsevnen kan være god, men avhenger av sykmeldingsperiode, periode med uførepensjon og arbeidsmarked
- På lengre sikt kan en del bivirkninger av medisinene påvirke livskvaliteten
- Yngre: Bivirkninger kan gi endret utseende – truet selvbilde
- Hjertetransplanterte kvinner i fertil alder kan i blant gjennomgå svangerskap, men dette må vurderes individuelt
- Livskvaliteten er gjennomgående god, men noe høyere forekomst av mild-moderat depresjon og angst enn «normalbefolkningen».
- Livskvalitet på lang sikt viser sprikende resultater, men uttrykker glede og takknemlighet

Hvorfor er vi opptatt av livskvalitet (QoL)?

- Målet er ikke bare å sikre overlevelse, men også en forbedret helse sammenlignet med før HTx
- Fysisk og mentalt velbefinnende og sosial trivsel
- Å bli hjertetransplantert har kanskje den mest dramatiske påvirkningen på QOL enn hos andre organtransplanterte, fordi hjertet sees på som det holder en i live, og hjertet er forbundet med følelser

(Burra, P and De Bona, M, Transpl. Int. (2007) 397-409)



Tx-enheten v/Kardiologisk avdeling

En evaluering av resultatene etter hjertetransplantasjon bør omfatte mer enn vunne leveår, og undersøkelser av fysisk og mental livskvalitet har stått sentralt i vår postoperative oppfølging.

Å bli hjertetransplantert har kanskje den mest dramatiske påvirkningen på QOL enn hos andre organtransplanterte, fordi hjertet sees på som det holder en i live, og hjertet er forbundet med følelser

Vi har derfor hatt flere selvrapporterte studier på dette blant vår pasientgruppe gjennom årene. Vi fant bl.a. at helserelatert livskvalitet øker signifikant postoperativt til verdier sammenliknbare med den generelle befolkningen, men blir aldri helt på topp. Blant et utvalg på 115 pasienter syntes dette å vedvare etter 10–12 års oppfølging. I en undersøkelse blant 147 pasienter mer enn fem år etter transplantasjon ble det likevel påvist depresjon av hovedsakelig mild til moderat grad hos 25 %, uavhengig av livsstilsfaktorer og somatiske risikofaktorer.

Ved gjennomsnittlig seks års oppfølging var symptomer på depresjon en uavhengig prediktor for død og understreker et behandlingsbehov.

Sammenholdt med friske kontrollpersoner utgjør oksygenopptaket ett år postoperativt 60–80 % av forventet opptak (13). I en randomisert studie viste vi at veiledet intervalltrening av høy intensitet ga en signifikant og klinisk relevant bedre fysisk yteevne og økt muskulær styrke etter ni måneder, sammenliknet med ordinær trening. All den tid både selvrapportert fysisk helse og maksimalt oksygenopptak er sterke prediktorer for overlevelse også blant hjertetransplanterte, oppfordres pasientene til å være fysisk aktive.

Hjertetransplantert ungdom og livskvalitet

- Følges opp på Barneklubben frem til 18 år
- Overflytning fra barn til voksenavdeling – en protokoll under utarbeiding
- Forskning viser at ungdom, spesielt hvis 13-17 år på Tx-tidspunktet, er i høyrisiko for utvikling av non-adherence til immunsuppressive medikamenter. Dette kan være livsfarlig
- De yngre opplever at selvbildet er truet når arr og synlige bivirkninger kan gi endret utseende
- De vil være "normale" og ikke skille seg ut fra de andre
- Ikke godt nok innarbeidet ansvar for medisiner (foreldre har hatt ansvaret tidligere)
- De lever et hektisk liv og lett for å glemme å ta medisinerne

Oliva M, Singh T, Gauvreau K, et al. Impact of medication non-adherence on survival after pediatric heart transplantation in the USA.

Barn og ungdom følges opp på Barneklubben frem til fylte 18 år

Ved overflytning fra barn til voksenavdeling, har vi en protokoll under utarbeiding, for å skreddersy overgangen så bra som mulig, ed fokus på hvordan det er å være ung voksen, skole, utdanning, løsrivelse fra hjemmet, forelskelse og sex, utfordringer med rusmidler og fest.

Forskning viser at ungdom, spesielt hvis 13-17 år på Tx-tidspunktet, er i høyrisiko for utvikling av non-adherence= Ikke-etterlevelse eller slurv med medisin inntaket sitt. De glemmer eller vil ikke ta tablettene fordi de smaker vondt, gir bivirkninger og er en påminnelse om at de ikke her helt som alle andre på sin alder. Dette kan være livsfarlig

De yngre kan oppleve at selvbildet er truet når arr og synlige bivirkninger kan gi endret utseende

De vil være "normale" og ikke skille seg ut fra de andre

Kanskje er ikke ansvar for medisiner godt nok innarbeidet (foreldre har hatt ansvaret tidligere)

De lever et hektisk liv og lett for å glemme å ta medisinerne

Hjernen til en ungdom ikke er fullt ut utviklet før fylte 25 år. Derfor tenker og

handler de ofte impulsivt og forstår ikke fullt ut konsekvenser av sine handlinger.

Det er av stor
betydning å
identifisere dem som
står i fare for å utvikle
problemer, og å
utvikle mottiltak

(Tidsskr. Nor Lægeforen nr 26, 1999; 119:3920-3)





LHL
Transplantert

Interessegruppe for personer som er hjerte- og/eller lungetransplanterte, eller står på venteliste for en slik operasjon, samt deres pårørende.



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

Først og fremst ønsker interessegruppen å være medmennesker og dele erfaringer. Gjennom LHL Transplantert kan du få kontakt med en likeperson som kan være en god samtalepartner i en vanskelig situasjon.

Likepersonen er selv hjerte- og/eller lungetransplanterte, og har erfaringer som kan hjelpe et stykke på veien videre.

Landsgruppen arrangerer kurs og samlinger om det å være hjerte- og/eller lungetransplantert.

De legger til rette for deltagelse i Europeiske leker for transplanterte, som arrangeres hvert annet år. Dette for å stimulere til fysisk aktivitet, som er særdeles viktig for transplanterte.

Et eget samtaletilbud er opprettet på Rikshospitalet, ved Kardiologisk sengepost hver onsdag kl. 17–18. To hjertetransplanterte og to lungetransplanterte deler på

denne tjenesten.

Dødsdefinisjon ved donasjon av organer, celler og vev

Forskrift av 1.januar 2016 §2:

- En person er død når det foreligger sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen med et komplett og irreversibelt opphør av alle funksjoner i storehjerne, lillehjerne og hjernestamme.
- Varig hjerte- og åndedretts stans er sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen.



La meg også si bitte litt om donasjon og donor, eller hva som må til for at noen kan bli organgiver eller det vi kaller donor.

Det er i utgangspunkt en frisk person som omkommer i sykehus, enten av hjerneblødning, blodpropp til hjernen eller annen årsak til opphevet sirkulasjon til hjernen. Det kan skje ved ulykke eller akutt sykdom, eller ved en villet handling.

I Lowverket har vi klare regler for hvilke kriterier som skal til for å kunne bli erklært hjernedød.

Av etiske og verdige årsaker, blir alltid pårørende spurt om avdødes holdning til organ donasjon og om de som nå sitter igjen kan gi sitt samtykke til at dette skjer.



- Fortell dine nærmeste at du sier «ja». Les mer på organdonasjon.no. Sammen redder vi liv!
- Hver dag venter rundt 600 mennesker i Norge på et nytt organ. Bak tallet finnes liv som står på pause. Mennesker som håper, dag etter dag.
- Opptil syv mennesker kan bli reddet når et menneske dør og organene brukes videre.
- **Siden 1969 har over 15.000** nordmenn fått mange ekstra leveår takket være organdonasjon. Her er fem av disse, og deres historier.

Disse fem menneskene lever i dag fordi
noen sa ja.



En sa ja, mange gjorde det mulig. Over 100 helsepersonell er involvert når en pasient får et nytt organ.



Nadeems historie

Syed Nadeem Hussain er 60 år, lungelege og selv lungetransplantert. Før han fikk en alvorlig lungesykdom, levde Nadeem et aktivt liv med trening, reiste mye, både på ferie, kurs og konferanser, og drev med kulturarbeid.

Da CT-bilder viste forandringer i lungene, forsto han selv hva det betød. Diagnosen kom brått og snudde livet på hodet.

– Etter hvert klarte han bare å gå noen få meter. Han måtte ha hjelp til å hente et glass vann. Det var deprimerende, og han måtte jobbe mye med meg selv psykisk, forteller han.

En ny sjanse

Da transplantasjon var den eneste muligheten, valgte Nadeem å være optimistisk.

Han visste godt at noen dør mens de står på venteliste, men sa til seg selv at dette skulle gå bra

Han husker godt øyeblikket etter operasjonen.

– Den første tanken var å ringe sønnen sin. Han sa til seg selv: Nå har du fått en ny sjanse, og den må du gripe.

Da Nadeem kom tilbake på jobb, føltes det som et mirakel å kunne leve som før.

–Han kaller donoren sin en engel fra himmelen. Hadde ikke denne personen sagt ja til organdonasjon, hadde han ikke vært her i dag.



«Kjære donor sykepleier», sier Nina.

«Jeg lever, fordi du spurte. Da et liv tok slutt, møtte du en familie i sjokk og sorg. Likevel tok du opp spørsmålet om organdonasjon. De sa ja. Tusen takk»

«Kjære bioingeniør», sier Siri.

Det ble perfekt match. Immunforsvaret mitt gjorde det utfordrende å finne riktig donor. Du klarte det. Tusen takk!»

Odins historie

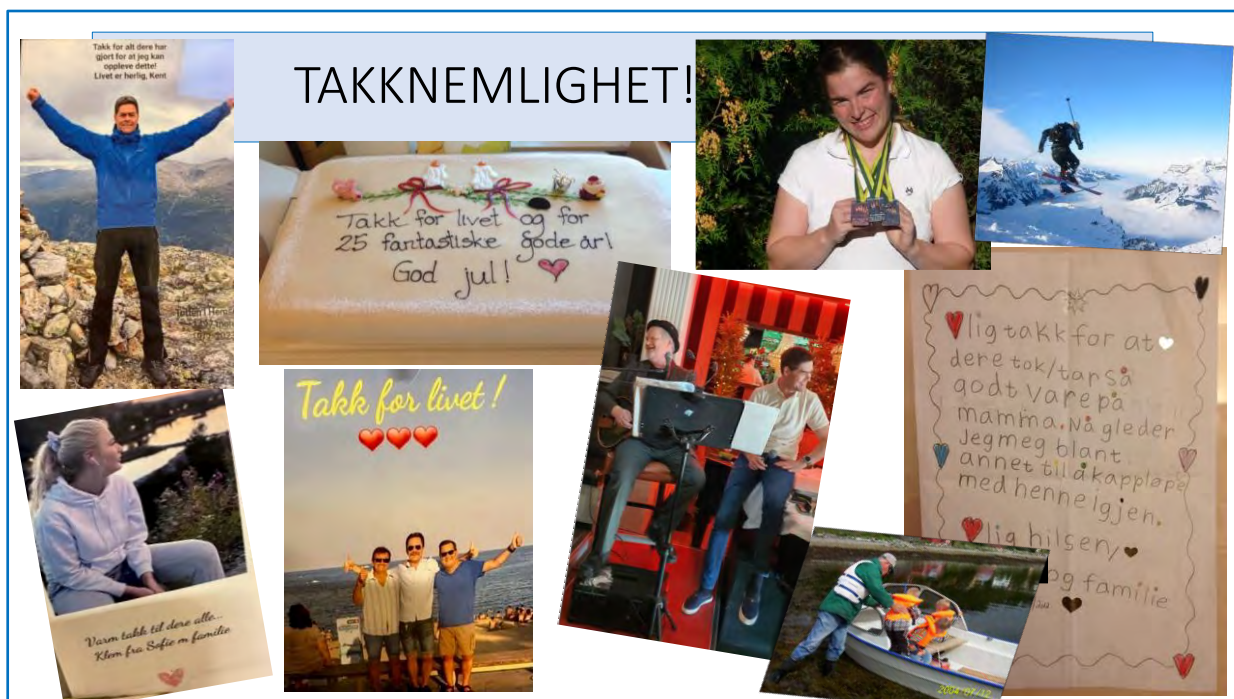


22 år gamle Odin Svendsen var helt blå da han ble født – Jeg var under et døgn gammel da legene fant ut at det var noe galt med hjertet mitt. Noe alvorlig galt, forteller trønderen. Før han fikk nytt hjerte som treåring, stanset hjertet hans flere ganger, og man visste aldri om jeg rakk å spise middag dagen etterpå, sier han.

Etter transplantasjonen ble livet roligere og tryggere for familien. Selv om det var en stor lettelse at Odin hadde fått et nytt hjerte, var han fremdeles syk i perioder og måtte ofte til Rikshospitalet. «– Jeg ble fort sliten som barn», sier han. «Noen perioder var jeg helt normal, andre perioder hadde jeg ikke overskudd. Men jeg hadde gode venner som forstod og var flinke å tilpasse seg. Det betydde mye», sier Odin.

Heldigvis har Odin blitt bedre med årene, og i dag lever 22-åringen et tilnærmet normalt liv med jobb og aktive hobbyer. «Jeg har hatt dette hjertet i 19 år. Jeg er forberedt på at ting kan skje, men jeg gidder ikke å bruke tid på morgendagens sorger» sier han.

Når Odin vil koble av og tenke på noe helt annet, liker han blant annet å stå på ski. «– Jeg elsker også å ta naturbilder med drone. Når jeg gjør det, eksisterer ikke sykdommen. Da er jeg fri. Så kjære hjertekirurg: Du gav meg pulsen tilbake. Du ville ikke kjent meg igjen i dag, men jeg er evig takknemlig for alt du gjør for oss barn og unge med hjertefeil



Avslutningsvis vil vi dele at våre pasienter og pårørende uttrykker stor TAKKNEMLIGHET.

Takknemlighet for alt det helsevesenet gjør for dem, men ikke minst for donor og donors familie som gav dem den største gaven av alle – muligheten til et nytt og forbedret liv.

De takker oss verbalt, men ikke sjelden også gjennom en kake, et kort, bilder eller brev som dette fra en liten pårørende på ca 8-10 år:

«Hjertelig takk for at dere tok/tar så godt vare på mamma. Nå gleder jeg meg blant annet til å kappløpe med henne igjen».

Helse – kanskje også lykke – er ikke fravær av problemer, men at man mestrer dem” og tar vare på øyeblikket og de små gleder på en ny, ydmyk måte!

For ordens skyld har vi gjengitt bildene med tillatelse fra de som er avbildet på dem.



Takk for oppmerksomheten!



OUSHFDLHMA_TX_spl@ous-hf.no

Med ette vil også jeg få uttrykke takknemlighet over å få jobbe med de transplanterte og deres pårørende – der ingen dag er lik, men hvor det føles meningsfylt å kunne være med på å utgjøre en stor forskjell for den enkelte.

Takk for oppmerksomheten!

Spørsmål?