

Dokumentation nr 478

Cystisk fibros och lungtransplantation vuxenperspektivet

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2014



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

CYSTISK FIBROS, TRANSPLANTERADE, VUXENPERSPEKTIVET

Ågrenska arrangerar varje år vistelser för vuxna, med sällsynta diagnoser, från hela Sverige. Varje gång kommer ett antal personer som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet cystisk fibros, för de som är lungtransplanterade.

Under tre dagar får deltagarna kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Programmet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, psykosociala aspekter, det stöd samhället kan erbjuda, livsstil och hälsa.

Ågrenska har tidigare haft familjevistelser med cystisk fibros, senast 2013, men detta är den första vuxenvistelsen för de som är transplanterade.

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Marianne Lesslie, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med syndromet ingår en kortare intervju med en av deltagarna på vistelsen. I sammanfattningen av gruppdiskussionen om vardagsliv och samhällsinsatser beskrivs hur det kan se ut mer generellt för deltagarna under vistelsen. De som är med i intervjuerna har i verkligheten andra namn.

Sist i dokumentationen finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna.

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Lennart Hansson, överläkare, CF center, Lund

Mikael Nilsson, dietist, Barnsjukvården, CF-center, Lund

Ulrika Dennersten, fysioterapeut, CF-center, Lund

Pia Dornérus, tandsköterska och **Annette Carlsson**, tandhygienist,
Mun-H-Center, Hovås

Sara Eriksson, handläggare på försäkringskassan, Göteborg

Medverkande från Ågrenska

AnnCatrin Röjvik, verksamhetschef

Cecilia Stocks, socionom/koordinator

Här når du oss

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00
E-post	Marianne.Lesslie@agrenska.se
Redaktör	Marianne Lesslie

Innehåll

Livet efter transplantationen	6
Hygienen i hemmet	14
Träning och aktiviteter	18
Information om munhälsa och munmotorik	21
Information från försäkringskassan	23
Kristina har cystisk fibros och är transplanterad	27
Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser	29
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	33

Livet efter lungtransplantation

Cystisk fibros är en ärftlig sjukdom som innebär att de slemproducerande körtlarna inte fungerar som de ska. Det påverkar många organ och framförallt lungorna. Svårt sjuka med cystisk fibros måste genomgå lungtransplantation.

Hur personen mår efter lungtransplantation är högst individuellt.

– Jag brukar säga att cystisk fibros är en livslång sjukdom oavsett lungtransplantation. Ni har haft lungor som ställt till de mesta bekymren annars skulle ni inte vara transplanterade, men de andra organen finns kvar och patienter känner i olika hög grad av symtom från dem, säger Lennart Hansson, överläkare vid Cystisk fibros-center (CF-center) i Lund.

Lennart Hansson berättar först om sjukdomen och det som leder till transplantationen.

– I Sverige föds det 15-20 barn per år som får diagnosen cystisk fibros. Idag lever cirka 670 personer med diagnosen. Specialistvård ges vid särskilda CF-center hos oss i Lund och i Göteborg där vi också har de två nationella transplantationsenheterna som finns för lunga. I Stockholm och Uppsala finns ytterligare två CF-center.

Bakgrund till sjukdomen

Cystisk fibros (i fortsättningen CF) är en ärftlig sjukdom som ärvs autosomt recessivt. Det vill säga båda föräldrarna är friska bärare av en muterad, förändrad gen. För att få sjukdomen måste barnet ärva de sjuka anlagen från var och en av föräldrarna.

Förändringen har uppstått i en gen, ett arvsanlag på kromosom 7.

Genen styr bindningen av ett stort protein, CFTR (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator). Proteinet fungerar som en kloridkanal som transporterar kloridjoner ut ur cellerna.

När inte proteinet fungerar som det ska störs salttransporten genom cellerna. Det påverkar vattenhalten i slem och andra vätskor och leder till en minskad förmåga att binda vatten. Detta ger mindre mängd vätska i bland annat luftvägarnas slem och gör att slemmet blir segt (visköst). De slemproducerande körtlarna i resten av kroppen och i andra organ fungerar inte heller som de ska. I bukspottskörteln täpps till exempel gångarna till så att enzymerna inte når tarmen. Det hindrar en normal nedbrytning av fett. Avföringarna blir många, stora och talrika och kroppen har svårt att tillgodogöra sig näring.

Diagnos

Det ingår i sjukdomsbilden att en person med CF har svett som smakar ovanligt salt och det är ett sätt att ställa tidig diagnos. Diagnos ställs dessutom med hjälp av ett DNA-test.

Symtom

Sjukdomen påverkar framförallt lungorna med återkommande ibland kroniska infektioner och andningsbesvär. Det sega slemmet skapar problem i mag-tarmkanalen, med störd matsmältning som följd. Bukspottskörteln blir påverkad och förlorar så småningom helt sin funktion hos cirka 85 procent av de som har CF. Även andra organ som gallblåsan, njurarna och levern påverkas. Många med CF har en speciell form av diabetes.

Förr överlevde inte personer med CF barndomsåren, men idag ger behandlingen en möjlighet till ett normallångt liv.

Behandlingen

Behandlingen består av flera olika delar. Bland annat rekommenderas andningsträning och fysisk aktivitet i kombination med god nutrition och läkemedel. De som har en svårare variant av CF kan efterhand få stora problem med andningen och då kan en lungtransplantation bli aktuell.

Historik

Sjukdomen är känd sedan medeltiden men den som fått äran av att ha beskrivit sjukdomen och kopplat den till namnet cystisk fibros var en kvinna i New York, USA som hette Dorothy H Andersen, och som var brorsdotter till den danske författaren H. C. Andersen. Föräldrarna lär ha emigrerat från Danmark till USA.

– Dorothy ville bli kirurg men det kunde inte kvinnor bli på den tiden, så hon blev patolog istället. Hon ägnade sig åt att undersöka vävnader och kunde visa på de typiska cystor och ärrbildningar som bildas i bukspottskörteln vid cystisk fibros.

Dorothy beskrev sambandet mellan bukspottskörtelns funktion och symtomen från lungorna och mag-tarmkanalen. Hon kallade sjukdomen för cystisk fibros, på fyrtioalet bytte den namn till muskoviskidos.

– Det beskriver på ett bättre sätt vad det handlar om eftersom muskoviskidos betyder segt slem, konstaterar Lennart Hansson. Men på 50-talet ändrades namnet återigen till cystisk fibros eller cystisk pancreasfibros. Ett namn som istället visar på det organ som drabbas mycket av sjukdomen, det vill säga pancreas, bukspottskörteln.

Transplantation

Den första lungtransplantationen i världen utfördes fyra år innan första hjärttransplantationen, av kirurgen James Hardy. Det var den 11 juni 1963. Det var en ”singellunga” och patienten dog i njursvikt efter bara 18 dagar.

– Under de följande tjugo åren genomfördes transplantationer med mycket begränsad överlevnad. Det var först på 1970-talet när immunhämmande läkemedel utvecklades, bland annat Ciklosporin (Sandimmun), som transplantationerna tog fart.

1985 gjordes första hjärt-lungtransplantationen på en patient med cystisk fibros. Den första i Sverige ägde rum i Lund den 14 juni 1992. Sedan dess har 105 lungtransplantationer gjorts på 96 patienter med CF på de två transplantationsenheterna i Lund och Göteborg. I Lund ligger medelåldern på de som transplanteras på 32 år. Cirka 6-8 patienter med CF transplanteras varje år i Lund och lika många i Göteborg. Väntetiden på en lunga är ungefär tre månader. Det enda som begränsar transplantationen i antal är bristen på lämpliga donatorer.

– Den näst första personen som transplanterades i Sverige 1990 lever fortfarande. Personen behandlades tekniskt sätt på samma sätt och med samma immunhämmare. Det som skiljer sig åt är behandlingen innan transplantationen och den har blivit bättre, säger Lennart Hansson.

Efter transplantationen

I Lund ansvarar transplantationsenheten för det som har med transplantationen att göra, immunhämmande mediciner, eventuell avstötning och olika infektioner. CF-mottagningen, där Lennart Hansson är chef, sköter allt som har med sjukdomen att göra, magproblem, ledbesvär etcetera.

– I dagsläget tar den remitterande enheten hand om patienten efter transplantationen. Stockholmspatienterna till exempel transplanteras numera i Lund och efteråt sköter CF-mottagningen på Huddinge både behandling när det gäller CF och efterverkningar av transplantationen, med stöd från Lund.

Komplikationer som kan uppstå efter transplantationen är:

- att lungfunktionen försämras
- akut avstötning
- kronisk avstötning
- bakteriella infektioner
- virusinfektioner
- svampinfektioner

- kolonisationer av bakterier

Första tiden efter transplantationen går patienten på täta kontroller och bronkoskopier (vid undersökningen förs ett instrument med en liten kamera ner i luftrören). Det görs vanligtvis tre månader och sex månader efter transplantationen. Rutinerna kan dock vara olika på olika CF- enheter. I Lund görs därefter årliga kontroller på CF-mottagningen.

Avstötning

Att kroppen vill göra sig av med lungan är normalt, menar Lennart Hansson.

– Kroppen ska stöta bort främmande föremål. Till hjälp har den B-lymfocyterna i benmärgen som bildar antikroppar och T-lymfocyterna som bildas i thymus, brässen, som sitter högt upp i bröstkorgen. De senare lär sig känna igen och bekämpa främmande ämnen.

Akut avstötning

Avstötningen kan vara akut och kommer då vanligen inom tre till tolv månader. Risken minskar över tid. Kända riskfaktorer är dålig matchning av lungorna, genetiska faktorer, låg ålder och virusinfektioner. Det finns också en del riskfaktorer som läkarvetenskapen inte känner till.

För diagnos krävs bronkoskopi med biopsier (vävnadsprover).

Behandlingen vid akut avstötning är en hög dos av kortison i två till tre dagar, som vid behov upprepas. Eventuellt byts immunhämmeren mot en annan.

– Med behandlingen brukar lungfunktionen förbättras inom ett par dygn.

Kronisk avstötning

Avstötningen kan också vara kronisk. Då ökar risken över tid och avstötningen kommer sällan det första halvåret.

Risikfaktor är bland annat upprepade akuta avstötningar, virusinfektioner, bakteriella infektioner, svampinfektioner och reflux (sura uppstötningar). För diagnos krävs bronkoskopi med biopsier. Symtomen är långsam försämring, andfåddhet, torrhosta och sjunkande lungfunktion.

– När det gäller kronisk avstötning finns ingen standardbehandling. Det kan handla till exempel om byte av immunhämmer, tillägg av azitromycin, intravenöst gammaglobulin, bestrålning av lymfkörtlar med mera, säger Lennart Hansson.

Symtom efter transplantationen

Alla symtom som har med CF att göra finns kvar efter transplantationen och några kommer till på grund av medicineringen med immunhämmare.

– Det går inte att komma ifrån att ni är transplanterade för att ni har haft en svår form av CF. Under lång tid har lungorna varit det största problemet och annat har hamnat i skymundan, säger Lennart Hansson. Det är först efter transplantationen de flesta blir varse hur det är ställt med de andra organen.

Vanliga komplikationer:

Bukspottskörteln

När maten ska sönderdelas för att näringsämnen ska kunna tas upp av kroppen krävs enzymer och de tillverkas i bukspottskörteln. Detta fungerar inte för personer med cystisk fibros och då fungerar inte heller matsmältningen och näringsupptaget ordentligt. Patienter som är transplanterade har alla en icke fungerande bukspottskörtel eftersom den har skadats av sjukdomen. Enzymer måste därför tillföras kroppen genom läkemedlet Creon, så att matsmältning och avföring fungerar som de ska.

Diabetes

Tjugo till tjugofem procent av alla med CF får en, CF-relaterad, typ av diabetes. Många av de vanliga behandlingsrekommendationerna vid diabetes såsom regelbundna matvanor, motion och eventuellt snabbinsulin inför måltider gäller även vid CF-relaterad diabetes. Den som ännu inte är transplanterad behöver också få i sig stora mängder kalorier. Maten ska därför inte regleras med minskat kaloriintag som vid till exempel diabetes typ 2.

När patienten sedan blir av med sin sjuka lunga som är fylld med bakterier och var, försvinner ett organ som kräver mycket energi. När lungan är borta mår patienten bättre och förmår att ta tillvara energin och går därmed upp i vikt. Dessutom har de ofta mycket bättre aptit efter transplantationen.

CF-relaterad diabetes kan vara särskilt svårinställd och uppför sig inte som diabetes typ 1 eller typ 2. Det kan vara bra att ha regelbunden kontakt med diabetesläkare.

Mage och tarm

Det är vanligt att magen blir det dominerande problemet efter transplantationen. Förstoppning och smärtor förekommer, sura uppstötningar, inflammatorisk tarmsjukdom, stressmage och

eventuellt tumörer. De immunsänkande läkemedlen har som bieffekt att tumörer kan växa till sig och det är därför viktigt att vara uppmärksam på det. Utredning av magen görs med gastroskopi, det vill säga kameraundersökning av matstrupe och mage. Koloskopi, tjocktarmsundersökning och kapselendoskopi (tarmludd undersöks i särskilda mikroskop) kan också bli aktuella. Behandling består av olika enzymer, laxermedel vid diarré och bulkmedel vid förstoppning. Många patienter står också på Losec efter transplantationen. Lennart Hansson rekommenderar att var och en har regelbunden kontakt med gastroenterolog, det vill säga en mag-tarmläkare.

Vikt

Då inflammationerna i kroppen generellt minskar efter transplantationen går de flesta upp i vikt. Behandlingen med kortison som alla transplanterade står på bidrar också till viktuppgången. Vanligt är att personen går upp 10 kilo på ett år. Övervikt kan bli ett problem över tid.

Leder

Smärtor i stora leder är vanligt. Smärtorna kommer i omgångar och kan försvinna helt utan någon åtgärd. Försvinner de inte rekommenderar Lennart Hansson kortison i tablettform. Oftast är symtomen enbart smärtor, ingen artrit och ingen svullnad eller rodnad. Ibland förekommer gikt och då är det istället en uttalad rodnad på det ömmande stället. Gikt behandlas med Allopurinol.

Högt blodtryck

Kan komma med ålder och är relaterad till njurfunktionen. Och till vissa immunhämmare, framförallt Cyklosporin och Takrolimus. Sedvanliga kontroller och behandling med betablockerare, vattendrivande och Angiotensinhämmare rekommenderas. ACE är ett peptidhormon som är ett led i kroppens långsiktiga kontroll av blodtrycket.

Höga blodfetter

Behandling med blodfettsänkande mediciner påbörjas redan vid transplantationen. Blodfetterna bör följas upp vid den årliga kontrollen.

Njure

Njurarna kan påverkas av immunhämmarna patienten får efter transplantationen. Framförallt av Calcinuerinhämmare, Ciklosporin (Sandimmun) och Takrolimus (Prograf, Adport).

För en del sjunker njurfunktionen till hälften på ett år.

Det är bra att dricka rikligt med vätska och att undvika läkemedel som skadar njurarna. Vid symtom från njurarna, bör patienten minska doser av till exempel Bactrim forte, immunhämmare, och i vissa fall byta immunhämmare till Certican –everolimus, som har mindre påverkan på njurarna. Det är extremt ovanligt med dialys och sällsynt att en person med CF och transplanterad lunga också behöver transplantera njure.

Tumörer

Vid CF och genomgången transplantation finns en förhöjd risk att få tumörer. Det beror på medicinerna mot avstötning, de så kallade immunhämmarna, som gör det lättare för tumörerna att etablera sig. Vanligast är hudcancer till exempel basalcellscancer, skivepitelcancer och malignt melanom. Årliga kontroller av huden rekommenderas. Det är också en ökad risk för lymfom, det vill säga cancer i lymfkörtlarna. Kvinnor bör gå på sedvanliga kontroller med mammografi och på gynekologiska undersökningar.

Benskörhet

Det är ökad risk för benskörhet på grund av cystisk fibros. Fysisk aktivitet med promenader där skelettet belastas och att vara ute mycket i solen under sommarmånaderna bygger upp benstommen och förebygger benskörhet. Vid behov är det bra att tillföra extra kalk och D-vitamin. Benstommen mäts kontinuerligt med densitometri (bentäthetsmätning). Vid benskörhet rekommenderar Lennart Hansson läkemedlet Bisfosfonat (Fosamax, Aldrenat och Optinat) under några år.

Graviditet

Efter lungtransplantation är det ovanligt och kan vara direkt skadligt att utsätta sig för en graviditet.

Äldre med CF

Ju äldre en person som har CF blir, desto större risk har hen att få andra åkommor, som också andra äldre får. Till exempel hjärtkärlsjukdom, diabetes typ 2, högt blodtryck, neurologiska åkommor som stroke och demens.

Frågor till Lennart Hansson:

Jag har problem med bihålorna och har inte haft det innan transplantationen. Är det vanligt?

– Det handlar ju om bakterierna som är en del av sjukdomen cystisk fibros. Problem med näsa och bihålor är vanligtvis relaterade till tidigare problem. Kanske har personen haft polyper i barndomen och de kan återkomma. Sinusit det vill säga bihåleinflammationer är vanligt och det behandlas ofta med operationer. I övrigt kan kortison i näsan hjälpa och spolning och en god kontakt med öronläkare.

Jag har tappat luktsinnet efter transplantationen. Är det vanligt?

– Det är inte ovanligt hos patienter med CF och bland de som är transplanterade. Det är tråkigt och går tyvärr inte att göra något åt. Möjligen kan det bli bättre med kortisonspray i näsan.

Hur mycket kan jag experimentera själv med när det gäller läkemedel och hälsokostpreparat?

– Det är viktigt att gå igenom läkemedlen regelbundet tillsammans med läkaren.

Hur stor är risken för cancertumörer?

– När man medvetet trycker ner immunförsvaret vid en transplantation bildas tumörer lättare än tidigare. Därför är det viktigt att kontrollera huden efter några år. Fem procent av de som är transplanterade får någon form av hudcancer. Övriga tumörer är extremt ovanliga, särskilt i lungan. I så fall finns anlaget från början i den transplanterade lungan. Tjocktarmscancer och levercancer förekommer och det är viktigt att registrera ändrade avföringsvanor och ytterligare saker som avviker.

Är det möjligt att få solskydd på recept, eftersom vi riskerar att få malignt melanom

– Nej.

Jag har hört att det inte är någon mening att ta sprutor mot till exempel TBE. Stämmer det?

– Ja det stämmer. Det är immunsystemet som trycker ner skyddseffekten.

Hur fungerar det med infektionskänsligheten och ridning? Går det att mocka i stallet?

– Rida går bra. Det finns en öka risk med höet och svampangrepp så det är väl inte optimalt att mocka. Men allt är en avvägningsfråga. Är det ett stort intresse kanske risken är värd att tas.

Det är väldigt tråkigt att vi inte kan få barn och inte heller adoptera. Varför är det så orättvist?

– Ja det är tråkigt och orättvist. Men ännu har ingen graviditet registrerats efter en lungtransplantation i Sverige och väl är kanske det eftersom det är riskfyllt. I världen har fem av tio patienter utvecklat avstötning av lungan efter förlossningen och fyra av mödrarna dog. Varför den som är transplanterad inte får adoptera beror på givarländernas regler. Det är inget vi råder över här.

Hygienen i hemmet

Efter lungtransplantationen behövs näringsrik kost för återhämtning och välmående.

– **Det är också viktigt att tänka på god hygien i samband med mat, eftersom immunförsvaret är nedsatt efter transplantationen på grund av immunhämmande läkemedel, säger Mikael Nilsson, dietist på avdelningen för klinisk nutrition och CF-center i Lund.**

Många som är transplanterade blir osäkra när de kommer hem och själva ska laga mat. Vad kan de äta och vad går inte?

– För det mesta räcker det med att tvätta händerna innan maten och ha en hälsosam hygien i hemmet, säger Mikael Nilsson.

Maten ska vara näringsrik och god. Ofta smakar den mycket bra efter transplantationen. Som Mikael Nilsson säger:

– Innan transplantationen äter en patient med CF för att få energi. Efter för att det smakar gott!

Under de första månaderna behöver kroppen mycket proteiner för återhämtning och för att bygga muskler. Bra proteinkällor är kött, fisk, ägg, mejeriprodukter och baljväxter

Omättat fett

När det gäller fett är omättade fetter nyttigast för hjärta och kärl. De finns i till exempel fisk, vegetabiliska oljor, flytande margariner, nötter och avokado. Allt fett från växtriket, utom kokos- och palmolja, innehåller omättat fett.

Mättade fetter, som finns i till exempel grädde, smör, kött och charkuteriprodukter, ska helst vara magra.

Kolhydrater är vår främsta energikälla. Pasta, ris, potatis, bröd, frukt och bär är exempel på det.

– Välj gärna fullkornsprodukter och fiberrika flingor så att magen mår bra och nyckelhålmärkta produkter, säger Mikael Nilsson.

Vitaminer

Vi behöver vitaminer, mineraler och spårämnen. För att tillgodogöra sig dem räcker det att äta en varierad kost, med mat från de olika livsmedelsgrupperna. Det finns mycket vitaminer i grönsaker och frukt. Enligt Livsmedelsverket ska vi äta 500 gram grönsaker och frukt varje dag.

Det är vanligt att den som är transplanterad går upp cirka tio kilo i vikt. Medicinering med kortison, som vi blir hungriga av, gör sitt till för att spä på vikten och att patienten efter transplantationen mår bättre. Det är dock viktigt för välbefinnandet att hålla en normalvikt. Frukost, lunch och middag varje dag och två till tre nyttiga mellanmål däremellan hjälper oss att hålla vikten.

– Genom att äta regelbundet är det lättare att äta lagom mycket, säger Mikael Nilsson.

Restriktioner

Eftersom alla som transplanterat lungorna går livslångt på immunhämmande läkemedel är det bra att veta om de hygieniska restriktioner som finns runt mathållningen.

Grundreglerna för en riskfri mathållning är att:

- tvätta händerna
- värma upp maten ordentligt
- kyla ner det som ska sparas så snabbt som möjligt
- se till att kyl och frys håller tillräcklig kyla. För kylskåp gäller +4 grader C och för frysen - 18 grader C.
- inte bryta kylkedjan längre än nödvändigt
- hålla rent där mat förvaras och tillagas och använda rena redskap
- ha olika skärbrädor för kött och grönsaker. Diska skärbrädorna med diskmedel
- byta disktrasa ofta
- inte använda varor som passerat bäst-före-datum. Välj så nyförpackat som möjligt
- inte äta mögliga livsmedel och undvika att hantera dem
- skölja frukt och grönsaker noga

Toxoplasma

Det är framförallt toxoplasma och listeria, som gör att känsliga personer riskerar infektioner vid mathållning.

– Att någon person blir smittad är ovanligt men det är onödigt att utsätta sig för risken, säger Mikael Nilsson.

Toxoplasma är en encellig parasit som har katten som värdjur och som når människan genom kattens avföring. Jorden kan också smittas. På det viset blir även grönsaker, bär och frukt en möjlig smittkälla och det är bland annat därför det är viktigt att skölja frukt och ibland skala den. Får, gris och vilt kan smittas om de genom fodret får i sig parasiten. Gravida kvinnor och den som har nedsatt immunförsvar bör vara försiktiga och inte utsätta sig i hemmet genom att till exempel tömma kattlådor. Symtom kan vara lunginflammation, körtelfeber och hjärtmuskelinflammation. Toxoplasma dör vid upphettning till strax över 70 grader och vid nerfrysning i minst tre dagar till -18 grader.

Listeria

Listeria får människan i sig genom animaliska livsmedel som är för gamla eller inte har hanterats på rätt sätt. Listeria är en parasit som exempelvis finns i kyckling och som människan får i sig om inte kycklingen är genomstekt. Den kan också finnas i vakuumpförpackade animaliska livsmedel som gravad och rökt lax.

– Symtom är feber och värk i magen och det är riktigt farligt för äldre. Listeria försvinner ur produkten när livsmedlet hettats upp till strax över 70 grader och det hjälper inte att frysa det, säger Mikael Nilsson.

Efter transplantationen kan patienten nästan äta som vanligt. Men bör avstå från:

- kött som inte är upphettat, till exempel råbiff och rostbiff
- kallrökta charkprodukter som korv, skinka, lufttorkad skinka, kallrökt och gravad lax
- vakuumpförpackade livsmedel avsedda att ätas utan tillagning
- ostron
- opastöriserade mejeriprodukter och juicer
- mögelost och kittost
- grapefrukt och pomelo och dess juicer. Det innehåller ämnen som påverkar upptaget av de immundämpande läkemedlen

När första året har gått och i fortsättningen rekommenderar Mikael Nilsson personen som har genomgått en lungtransplantation att följa Livsmedelsverkets kostråd för gravida när det gäller bakterier och parasiter.

Se Livsmedelsverkets hemsida: www.slv.se/. Se fliken: mat och näring/kostråd/gravida.

Det innebär att:

- inte äta rått kött
- frysa torkat, kallrökt och gravat kött/fisk i tre dygn innan de ska ätas eller tillagas
- äta nygjord-sushi på restauranger med stor omsättning.
- köp vacuumförpackningen med färskast datum!
- undvika kyckling som inte är genomstekt
- undvika skivat smörgåspålägg och kall färdigmat i slutet av hållbarhetstiden

Frågor till Mikael Nilsson:

Är det någon skillnad på kvalitet om man köper kallskuret över disk?

– Det är det nog inte. Det mesta har varit vakuumpförpackat innan det tas fram och läggs i kyldisken.

Innan transplantationen kunde jag inte tänka på något annat än andningen. Då märkte jag inte andra symtom. Nu är det magen som krånglar. Vad göra?

– Det finns många olika produkter i handeln som hjälper magen. De jag kan rekommendera är Sempers magdroppar och olika produkter av Proviva, Actimel och Danone.

Vid förstoppning är det fibrer som gäller. Hela linfrön att blanda i gröten med lite extra vätska brukar fungera bra. Gelet som bildas när linfröet kommer i kontakt med vätskan, ger effekten. Men det går att äta för mycket av linfrö, max två matskedar per dag är rekommendationen. Linfrö bildar cyanid i stora mängder och det är ett gift.

Ska vi äta Omega 3 och fiskleverolja?

– Nej det är bättre att äta fisk två gånger i veckan. Samt rapsolja, linfrön och valnötter. Då får ni i er allt ni behöver. Omega 3 rekommenderas vid CF för den som inte äter fisk.

Vad bör vi ta för extra tillskott av vitaminer?

– Vid CF behöver man ta extra fettlösliga vitaminer A-, D-, E- och K-vitamin. Till exempel Kvinna som innehåller alla de här. Ofta behöver man dessutom ta ytterligare D-vitamin under vinterhalvåret.

Jag har gått upp i vikt. Vad ska jag göra åt det?

– Det är bra att ha koll på vikten och i nästa föreläsning om träning och aktiviteter finns bra exempel på fysiska aktiviteter. Att vara i rörelse är alltid bra, för den som är transplanterad går gärna upp i vikt. Kortisonet som alla som är transplanterade tar är aptitstimulerande. För den som går upp i vikt snabbt lägger sig fett oftast på magen, det hinner inte bli muskler. Män får bukfetma och det får kvinnor också när de gått igenom klimakteriet. För att motverka det gäller fysisk aktivitet och att äta rätt, alla måltider och mellanmål så att man inte styrs av godissug och sug efter mat. Den som tränar mycket kan äta var tredje timma och komplettera med druvsocker om man får lågt blodsocker under träningen.

Vilka hälsokostpreparat bör vi undvika?

– Johannesört avråds ifrån. Det är skillnad på hur olika medicinalörter påverkar kroppen. Rådgör med läkare för de kan påverka olika mediciner.

Träning och aktiviteter

Det är många fördelar med träning. Inte minst efter en lungtransplantation. Kroppen mår bättre och sinnesstämningen påverkas positivt. Eventuella depressioner kan motverkas och stärka självkänslan.

– Om ett läkemedelsföretag hade kommit på ett läkemedel med så mycket vetenskaplig säkerställd påverkan hade det satsats ansevärd summor på marknadsföringen, säger fysioterapeuten Ulrika Dennersten, CF-center i Lund.

Men det kan ha sina sidor att börja träna efter en inaktiv period som tiden strax före en transplantation. Det kan kännas motigt att komma igång och kanske behövs en puff i rätt riktning.

Därtill kommer biverkningar från de nya medicinerna som har satts in. Framst är det immunhämmare och kortison som märks i kroppen.

Immunhämmare kan ge:

- Högt blodtryck
- Kramper i musklerna
- Domningar lite här och var i kroppen

Kortisonet kan ge på sikt:

- Benskörhet
- Ledsmärtor

- Svaghet i musklerna
- Vätskeanhopningar i kroppen
- Ökad matlust med eventuell fetma som följd

– Många beskriver känsel förändringar i fötterna och att det upplevs som att gå på kuddar. Andra har problem med svagheter och värk kring bröstmuskulaturen vid operationsområdet. Det känns som ett stålband, säger de, eller så är det obehagligt med bröstbenstrådarna av ståltråd, säger Ulrika Dennersten.

Positivt är att lungorna inte är ett problem längre och ”det finns faktiskt de som springer maraton efter en lungtransplantation”, som Ulrika Dennersten säger.

Styrketräning

Men det är det här med att ”komma igång”.

Ett bra sätt är att ”tina upp” musklerna med att börja styrketräna och använda den egna kroppen som belastning. Ulrika Dennersten rekommenderar promenader, situps och armhävningar.

– Det räcker med 30 minuters fysisk aktivitet om dagen. Tiden kan utökas allteftersom personen känner sig starkare.

”Aktivitetspyramiden” kan vara ett stöd i träningen, säger Ulrika Dennersten och visar en bild på en pyramid. I toppen av pyramiden står det **styrka med kroppen som motstånd** och här kommer armhävningarna/situpsen in. Vikt- och maskinträning kan vara ett alternativ.

– Den första tiden räcker det med åtta till tio gånger per aktivitet, säger hon.

I mitten av pyramiden läser vi **kondition 3-5 dagar/vecka, 20-60 minuter varje gång** och som exempel; löpning, stavgång, simning, cykling, skidor, skridskor, gympa/aerobic/dans, bollsport, kanot och rodd.

Längst ner där pyramiden är som bredast står **helst varje dag och sammanlagt minst 30 minuter** och exemplen är tagna från vardagen. Det vi gör varje dag kan vi också se som träning, att gå i trappor, göra hushållsarbete, promenera och arbeta i trädgården.

När allt detta går lätt är det dags att utmana sig själv. Då kan ”Borgskalan” vara en hjälp. Det är en skattningsskala som konstruerades på 1960-talet av Gunnar Borg. Skalan går från 6 till 20 och orden för att beskriva de olika graderna av ansträngning är noga utvalda. Från ”extremt lätt” till ”hur jobbigt som helst”.

Uppskattningen är tänkt att korrelera med pulsen. Till exempel ska 13 på skalan, där det står ”något ansträngande”, motsvara cirka 130 i puls.

En annan träningsutmaning är så kallad högintensiv intervallträning (HIT) och **Tabata**, med övningar på 20 sekunder som bryts för vila i 10 sekunder. Sammanlagt görs övningarna åtta gånger i fyra minuter, två till tre gånger i veckan.

Det går att tillämpa **Tabata** på alla träningsformer och det är särskilt bra med övningar som innehåller stora muskelgrupper. Sådana kan vara: armhävningar, situps, löpning, cykling, simning och marklyft med stång och vikter. Det går också att hitta på egna övningar eller kombinera olika övningar under samma träningspass.

Tabata togs fram av doktor Izumbi Tabata för speedskatinglandslaget i Japan. Träningsformen visade sig ha mycket bra effekt på konditionen samt mjölksyreträningen. Den fyra minuter långa träningsformen har bättre effekt än en timmas lågintensivträning. – Studier visar att kort och intensiv träning höjer syreupptaget och förbättrar insulinkänsligheten. Det ger också kraftig nybildning av mitokondrier och kapillärer. Men man får inte samma typ av uppbyggande effekt på senor och ligament som när träningen pågår under längre tid, säger Ulrika Dennersten.

Vad uppnår vi då med träningen?

- Muskel tillväxt
- Bättre balans
- Nybildning av ben
- Ökad fettanvändning
- Ökat glukosupptag
- Ökad insulinkänslighet
- Nybildning av kärl
- Ökad frisläppning av glukos från levern och fett från fettvävnaden
- Ökad nervcellstillväxt
- Antiinflammatoriskt skydd
- Skydd mot tumörer

När det gäller hjärnan stärks minnet, inlärningen och koncentrationsförmågan. Den kognitiva förmågan, särskilt när det gäller planering och koordination av uppgifter, förbättras liksom sömnkvalitén.

Förutom detta kan alltså psyket göra en vinst.

– Det är bra att tänka på de positiva effekterna för att locka sig själv att träna. Men det är inte alltid viktigt vad som görs utan att det görs. Den bästa träningen är den som blir gjord, avslutar Ulrika Dennersten.

Information om munhälsa och munmotorik

– **Då patienten är extra känslig för infektioner är det viktigt att tandvårdens personal vet om att patienten har cystisk fibros och har blivit transplanterad, innan första besöket, säger Annette Carlsson, tandhygienist och Pia Dornérus, tandsköterska på Mun-H-Center i Hovås.**

Många diagnoser manifesterar sig orofacialt, det vill säga påverkar funktioner i munnen och ansiktet. Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt kunskapscenter vars syfte är att samla, dokumentera och utveckla kunskapen inom detta område när det gäller sällsynta diagnoser.

Denna kunskap sprids sedan för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga.

Mun-H-Center är också ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionsnedsättningar.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring vuxen- och familjevistelser har Mun-H-Center träffat många personer med sällsynta diagnoser och kunnat samla ihop en kunskapsbank om var och en av diagnoserna. Deltagarna får under vistelsen fylla i ett frågeformulär om tandvård och munhygien och eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Den här gången får deltagarna träffa tandsköterskan Pia Dornérus och tandhygienisten Annette Carlsson, Mun-H-Center, Ågrenska. De informerar i grupp om munvård och munhälsa generellt. De visar och ger förslag på passande hjälpmedel.

De poängterar vikten av den dagliga munhygien både med tandborste och mellanrumsrengöring, samt tillskott av fluor.

– Viktigt är att ha en regelbunden kontakt med tandvården, säger Pia Dornérus och Annette Carlsson.

Deltagarna fyller i Mun-H-Centers frågeformulär där uppgifterna sedan dokumenteras i en databas.

Den vuxne med cystisk fibros som är transplanterad bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta diagnoser. Denna information sprids via Mun-H-Centers webbplats (www.mun-h-center.se) och via MHC-appen.



För de som har cystisk fibros och är lungtransplanterade

Förr fick alltid de som är transplanterade antibiotika innan tandläkarbesöket, men sedan vården generellt blev mer restriktiv med antibiotika på grund av resistens, rekommenderas inte det längre. Viktigt är dock att tandvården är uppmärksam på olika tänkbara odontologiska symtom när det gäller cystisk fibros och transplanterade.

– Vanliga besvär kan vara muntorrhet på grund av läkemedel eller att patienten andas med öppen mun. Det är också risk för svampinfektioner i munnen på grund av de immunhämmande medicinerna och den extra infektionskänsligheten. Mycket tandsten är tecken på kalksalter i saliven som utvecklar sig till plaque. Det är en källa för bakterier, säger Annette Carlsson.

Saliven består av 99,5% vatten, 0,5 % mineraler, proteiner, bakterier och elektrolyter. Salivens viktigaste uppgift är att smörja munnen, underlätta talet och sväljning. Den sköljer bort matrester från tänderna, späder ut syror, bidrar med mineraler och hindrar bakterier och virus från att tränga in och skada kroppen.

– Nedsatt salivsekretion kan ge urgröpningar i tänderna så kallad tanderosion. Reflux, sura uppstötningar, skadar också emaljen. Det finns många salivstimulerande preparat att köpa bland annat på apotek och det är bra att tillföra extra fluor som en förebyggande åtgärd, säger Pia Dornérus.

När det gäller muntorrhet rekommenderar Annette Carlsson och Pia Dornérus att patienten smörjer munnen med till exempel rapsolja.

– Det lägger sig som en hinna i munnen och det känns skönt, säger de.

Förebyggande tandvård

Karies är skadliga bakterier som bildar syror som luckrar upp tändernas ytor. Bristande munhygien och dålig kosthållning kan vara

orsak. Bra kostvanor och en munhygien motarbetar karies. Normalt är ph-värdet i munnen 7, vatten har 7,2, mjölk 6,7 och apelsinjuice 3,7 till exempel.

– Det är bra med ett ph- värde som liknar det som vi själva har. Sura produkter, som till exempel juice är skadligt för tänderna, säger Pia Dornèrus.

Tandköttsinflammation, gingivit kan uppkomma på grund av de immunhämmande medicinerna. Bästa botemedlet är en bra munhygien, att borsta tänderna 2 ggr/dag med en mjuk tandborste och göra rent mellan tänderna med tandtråd/tandsticka eller med mellanrumsborste, säger Annette Carlsson.

När det gäller borstskador och blottade tandhalsar som ilar rekommenderar de tandkrämen Zendium och Colgate Durphat tandkräm 5000 ppm. Vid blåsor i munnen, så kallad Afthe finns en gel, Gengigel, som fungerar som plåster över blåsan och som kan underlätta vid måltider. Att skölja munnen med vichyvatten kan också lindra.

Läs mer hur man kan stimulera oralmotorisk förmåga i vardagssituationer i den nya skriften ”Uppleva med munnen”. Den går att beställa via Mun-H-Centers hemsida:

www.mun-h-center.se

Information från försäkringskassan

Sara. A. Eriksson från försäkringskassan, Göteborg, informerade om de ekonomiska stöd vuxna med funktionsnedsättning kan få genom försäkringskassan.

Vid sjukpenning får den som är sjuk 80 procent av inkomsten i 365 dagar. Utökad sjukpenning kan personen få som längst i 914 dagar. De första två veckorna betalas av arbetsgivaren. Den som är arbetslös har en karensdag och sedan betalar försäkringskassan. De första 90 dagarna har personen rätt till sjukpenning om hen inte klarar sitt ordinarie arbete. Därefter får den som inte klarar något arbete alls ersättning i upp till 180 dagar.

– Vi försöker vara aktiva så att vi snabbt vet om personen behöver ha stöd av försäkringskassan för att komma tillbaka, sa Sara. A. Eriksson. Den som är arbetslös kan få sjukpenning om arbetsförmågan är nedsatt på grund av sjukdom. Den som är berättigad till sjukpenning ska ha nedsatt arbetsförmåga med minst en fjärdedel i alla arbeten på hela arbetsmarknaden.

Aktivitetsersättning

Aktivitetsersättning är till för unga vuxna mellan 19 år och månaden innan de fyller 30 år. För att vara berättigade till aktivitetsersättning ska man inte kunna arbeta på minst ett år på grund av sjukdom, skada eller en funktionsnedsättning. Vid aktivitetsersättning ska arbetsförmågan vara nedsatt med minst en fjärdedel.

– Den som beviljas aktivitetsersättning kan få det i minst ett år, max tre år. Under tiden med aktivitetsersättning, vid nedsatt arbetsförmåga, ska det finnas en tydlig rehabiliteringsplanering.

Det går också att ansöka om aktivitetsersättning om man inte kunnat genomföra sina studier på grund av funktionsnedsättning. Då kan man ha rätt till aktivitetsersättning under den tiden det tar att avsluta grundskolan eller gymnasiestudierna.

Under tiden med beviljad aktivitetsersättning går det att söka särskild ersättning för aktivitet. Aktiviteten ska ha en positiv inverkan på sjukdomstillståndet, den fysiska eller psykiska prestationsförmågan. Aktiviteterna ska ha till syfte att öka förutsättningarna att förbättra arbetsförmågan så att personen kan ta nästa steg i sin utveckling. Det kan handla om en kurs i ett språk på ett studieförbund eller fysisk träning.

Sjukersättning

- En ersättning för personer mellan 30-64 år som troligen aldrig kommer att kunna arbeta heltid på grund av sjukdom, skada eller funktionsnedsättning.
- Arbetsförmågan ska vara nedsatt med minst en fjärdedel i alla arbeten på hela arbetsmarknaden.
- Personen kan själv ansöka om sjukersättning eller så kan försäkringskassan besluta att byta ut en sjukpenning mot sjukersättning.

Pensionsgrundande

Sjuk- och aktivitetsersättning kan betalas ut i form av inkomstrelaterad ersättning och garantiersättning. Garantiersättningen är inte pensionsgrundande. Den inkomstrelaterade ersättning som betalas ut är pensionsgrundande inkomst av anställning (59 kap. 13 § SFB).

Har en person aldrig arbetat och enbart uppbär sjuk- eller aktivitetsersättning med garantiersättning är inte ersättningen pensionsgrundande.

Sjukpenningen däremot är pensionsgrundande. Det är ju en ersättning för förlorad arbetsinkomst.

Vilande ersättning

- Sjukersättning kan vara vilande när man har haft aktivitetsersättning eller sjukersättning minst ett år och vill studera eller pröva på ett arbete.
- Månadsbelopp i tolv månader när ersättning är vilande vid arbete (25 procent av den ersättning som är vilande)
- Vilande aktivitetsersättning kan beviljas för längre tid än beslutat.

Handikappersättning kan den få som har nedsatt funktionsförmåga i minst ett år. Det går att få från och med juni det år personen fyller 19 år och fram till 65 år. Funktionsförmågan ska vara så nedsatt att personen i sin vardag behöver hjälp av annan person eller har betydande merkostnader på grund av sin sjukdom.

Sådana merkostnader kan vara:

- Kostnader för hjälpmedel och läkemedel
- Kostnader upp till högkostnadsskydd för hälsovård och sjukvård
- Kostnader för specialkost
- Kostnader för resor
- Förbrukningsartiklar
- Slitage med mera

Det ska finnas ett direkt samband mellan kostnaden och funktionsnedsättningen och det måste vara en extra kostnad inte en kostnad som de flesta människor har.

Handikappersättningen är skattefri och indelad i tre olika nivåer. Beloppen gäller per månad år 2015.

- 69 procent (2559 kr)
- 53 procent (1965 kr)
- 36 procent (1335 kr)

Ansökan om handikappersättning ska vara skriftlig och innehålla personuppgifter och personnummer. Till ansökan ska även bifogas ett aktuellt läkarutlåtande som styrker diagnos, funktionsnedsättning och aktivitetsbegränsning.

Handikappersättning handläggs av personliga handläggare på försäkringskassans lokala försäkringskontor.

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Det är till för att underlätta tillvaron för den som har svårigheter att använda allmänna kommunikationer. Bidraget består av ett grundbidrag för att köpa bil på 60 000 kr, samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Det går också att få bidrag till körkortsutbildning. Bilstödet handläggs av försäkringskassan i Västervik.

Assistansersättning

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger de personer med de allra svåraste funktionsnedsättningarna rätt till personlig assistans för att kunna leva ett mer självständigt liv.

Man ansöker hos kommunen eller försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka. Staten (försäkringskassan) kan bevilja assistansersättning för personlig assistent när de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka.

Avslag

Vid avslag kan alla ärenden omprövas vid försäkringskassans omprövningsenhet. Får man avslag även där kan ärendet överklagas i Förvaltningsrätten, därefter i Kammarrätten och Högsta Förvaltningsdomstolen. De avgör om prövningstillstånd lämnas eller inte. Förvaltningsrätten kan bli den sista instansen.

Mer information finns på försäkringskassans hemsida:
www.forsakringskassan.se

Tips på bra webbsidor

www.agrenska.se – Ågrenska

www.fk.se - Försäkringskassan

www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen

www.socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen

www.skolverket.se – Skolverket

www.spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten

www.riksdagen.se - Riksdagen

www.regeringen.se – Regeringen

www.hi.se - Hjälpmedelsinstitutet

www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen

www.tlv.se - Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket

www.notisum.se – Lagar på nätet

www.varsam.se – Varsam

Kristina har cystisk fibros och är transplanterad

Kristina var bara en månad när hon fick diagnosen cystisk fibros. Läkaren spådde att hon skulle överleva i högst fem år. Tack vare en klok mamma och utvecklingen mot modern behandling för sjukdomen, överlevde hon med råge. Vid 48 år fick hon nya lungor. Idag är hon 55 år, har en dotter på 19 år och lever ett bra liv.

– Jag tillhör en liten skara som lyckats leva länge med CF, säger hon med ett stolt leende.

Livet började dramatiskt. All mat åkte rakt genom den lilla babyn och hon höll på att dö. De oroliga föräldrarna åkte in till lasarettet som skickade iväg familjen i ilfart i taxi i till det stora sjukhuset i centralorten.

– Som tur var hade läkaren vi träffade just ett barn med CF i sin vård. Han ställde diagnosen i stort sett på en gång genom att ta prover på mina naglar och jag fick enzym, säger Kristina.

Enzymet gjorde att hon kunde tillgodogöra sig maten och hon började genast gå upp i vikt.

– Jag har fortfarande kvar en liten dagbok där mamma noga förde in alla mina värden. Det är gulligt att se, säger hon.

Vid denna tid på 1950-1960-talet var ordinationen att ge barn med CF fettfri kost. Det struntade Kristinas mamma i. Hon såg att dottern var hungrig och gav henne den mat hon ville ha.

– Mamma fyllde bara på med mer enzymer och det är den kost man rekommenderar idag. Alla andra CF-barn gick på fettfri kost på den tiden och var smala som pinnar. Jag hade normal vikt och fick mycket energi och mådde bra av maten, säger Maria.

Barn med lungsjukdomar skulle ligga mycket i sängen, så tyckte ”expertisen”. Det var heller inget Kristinas mamma brydde sig om. ”Ut och lek och rör på dig”, sade hon och Kristina sprang ute med de andra barnen i radhusområdet. Mamman var inte heller rädd för bakterierna trots att detta var innan antibiotika fanns. När Kristina gnölade om att hon inte ville till skolan, sa hennes mamma: ”Om du är dålig åker vi till sjukhuset annars måste du gå till skolan”.

– Jag gillade inte att åka till sjukhuset i onödan, så jag lomade iväg. Jag har alltid tyckt att mamma behandlade mig som har en kronisk sjukdom på rätt sätt. Jag fick en bra start och att jag inte dog innan tonåren är helt hennes förtjänst.

Barn

Kristina har en klassisk CF som hon har skött noggrant hela tiden. Under uppväxten gick hon på kontroller och när hon allteftersom tiden gick blev sämre i lungorna var hon hos sjukgymnasten på CF-mottagningen och inhalerade flera gånger i veckan. Trots det blev hon allt sämre. Livet blev tyngre och hon hostade mycket.

Kristina hade hört sen hon var liten att det var helt omöjligt att skaffa barn för den som har CF. När hon träffade sin dåvarande man försökte de ändå att bli med barn. När de till och med testade provrörsbefruktning och det inte gick gav de upp och sorgen över att inte kunna bli mamma kom över Kristina med stor styrka. Under ett par år gick hon i terapi på CF-mottagningen för att lära sig acceptera det.

– Jag bearbetade min sjukdom och allt som var omkring den i terapin och plötsligt blev jag med barn! Min psykolog är också lite mamma till min dotter brukar jag säga till henne, säger hon.

Transplantationen

Eftersom hon hade haft bröstcancer kom hon inte upp på transplantationslistan förrän i sista stund. Av säkerhetsskäl skulle två år gå efter canceren. Immunhämmarna som hon fick efter transplantationen kunde annars göra att canceren spred sig.

Hon kom upp på transplantationslistan i september 2008 och transplanterades i november samma år. Sista månaden bodde hon på sjukhuset och använde syrgas dygnet runt.

– Lungorna var slut ett halvår innan jag fick de nya. Men de var tappra och tog ett andetag till och ett till och jag klarade mig ända fram. De nya fungerade direkt när jag vaknade. Kändes som mina på en gång. Helt naturliga och jättebra!

Det har inte varit några bekymmer med lungorna.

– Peppar, peppar ta i trä..., säger hon.

Och fortsätter:

– Jag mår jättebra, som jag aldrig har mått i hela mitt liv. Jag hostar inte och är pigg som en mört. En gång i månaden kontrollerar jag immunmedicinen hos CF-teamet. Om värdet ligger för högt pajar jag njurarna är det för lågt kan det bli avstötning. Det måste ligga exakt.

Idag tar hon 30-40 tabletter dagligen och hon lider av biverkningarna hon får av alla medicinerna, framförallt immunhämmarna ställer till det. Värst är ödemet, vätskeanhopningen, i kroppen som hon tycker begränsar henne. Förutom det är listan lång på andra biverkningar. Så lång att hon inte orkar nämna allt här och nu.

Kritisk

Kristina tycker att hon fick en fantastisk vård innan transplantationen, men är kritisk till vården efter. CF-teamet på den ort hon bor, glömmer att se till hela människan, tycker hon.

– När det gäller immunhämmarna är de noga med kontrollerna men det finns annat också. Jag hade inte en muskel kvar i kroppen till exempel och behövde träna upp mig från noll. Det fick jag ordna själv. Idag går jag på gym och har en personlig tränare tack vare goda vänner som hjälper mig att bekosta det. Efter flera års sjukskrivning och en trasig ekonomi, har jag inte själv möjlighet. Jag tror att många andra känner igen sig i den situationen, säger Kristina.

Framtiden ser hon ändå an med tillförsiktigt. Hon har börjat jobba igen, umgås med vänner, tränar och träffar dottern så ofta dottern vill och Kristina kan.

– Min dotter var nära att förlora mig och det präglar vårt liv. Vi är rädda om varandra och har kommit extra nära varandra. Jag gör så gott jag kan för att vara lik min mamma, som hon var mot mig. Hon lärde mig att älska, älska, vara nära och samtidigt släppa taget, säger Kristina allra sist.

Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser

Under vistelsen på Ågrenska för vuxna med cystisk fibros som är transplanterade, deltog sju kvinnor i ett erfarenhetsutbyte med verksamhetschef AnnCatrin Røjvik och socionom Cecilia Stocks från Ågrenska.

Följande är ett urval av de synpunkter som deltagarna lämnade.

Diskussionerna handlade om upplevelsen av skola, yrkesliv, boende, vardagsliv, sömn, återhämtning, fritid, socialt liv, familj, vänner samt sjukvård.

Skola och utbildning

De är födda på 1950-, 1960- 1970- och 1980-talet. De äldre deltog i skolundervisningen som alla andra. Idag är det förmodligen mer restriktioner för den som har CF, tror de.

– Enda skillnaden för mig var att jag kunde gå före i matkön eftersom jag alltid var hungrig. I skolan var det inte annorlunda för mig än för de andra. Jag berättade själv i klassen att jag hade CF och så var det inte mer med det.

En av de yngre hade en svår tid i grundskolan, eftersom hon tidigt fick problem med lungorna. Hon fick syrgas redan i 11-12 års ålder och var tvungen att ha med syrgastuben varje dag i skolan.

Klasskamraterna var inte nådiga.

– Jag hade som tur var min syster i samma klass och det var ett stort stöd, men jag blev retad eftersom jag var annorlunda. Sjukdomen syntes ju så tydligt på mig. Först i gymnasiet, lugnade det ner sig.

Idrotten var ett favoritämne och det gagnade dem eftersom det var bra för lungorna och andningen att röra sig. Det var de medvetna om. Andningsträning hos sjukgymnast var ett måste tidigt i livet. En av dem fick till och med ha sjukgymnastik istället för idrott på gymnasiet och hon fick betyg i det.

Ett stort problem var att många tvingades vara hemma mycket från skolan. På grund av egna infektioner eller andras.

– När klasskamraterna var sjuka och ändå gick i skolan var jag tvungen att vara hemma, som en av dem säger med en djup suck.

– En lärare i historia trodde att jag skolkade för att jag var borta mycket på hans lektioner. Det slutade med att jag hoppade av historien helt. Jag läste upp betyget långt senare på kommunala vuxenutbildningen.

Folkhögskola var en bra skolform tyckte en av tjejerna.

– Det var en sådan sammanhållning mellan eleverna och bra lärare.

Att gå där var ett sätt att lära sig vad det är att vara människa.

En av tjejerna är tacksam för att hon hade föräldrar som aldrig lät sjukdomen ta över livet.

– Jag har alltid älskat hästar och ridning och ville gå en utbildning på Strömsholm till ridlärare och de hindrade mig inte. Det var bra för mig och idag råder jag alla föräldrar med barn som har en kronisk sjukdom att göra på samma sätt. Om föräldrarna visar att allt är möjligt stärker de barnets självbild. Barnet blir inte ett med sjukdomen.

Men det som är rätt för en behöver inte vara det för en annan. En tjej ville utbilda sig i dans på gymnasiet. Hon gjorde det och föräldrarna hejade på men hon orkade inte fullfölja utbildningen.

– Det blev istället en krossad dröm...

Trots CF och infektionskänslighet har nästan alla utbildat sig efter gymnasiet. Några gick raka spåret andra tog upp utbildningen efter transplantationen eftersom det inte var möjligt innan.

I gruppen finns det idag ridlärare, journalist/teolog, redovisningskonsult, idrottsledare, skraddare/ortopedtekniker och hälsopedagog. En kvinna började arbeta direkt efter gymnasiet inom transportsektorn.

– Det var ett hårt jobb när jag var som sjukast. Jag körde budbil och bar och kånkade. Kanske inte riktigt rätt plats för en person med CF, för jag hostade blod och hade problem med dropp som jag var tvungen att ta. Jag pendlade mellan att vara sjukskriven på halvtid och

kvartstid. Alldeles innan transplantationen fick jag ett annat jobb och dirigerade istället 50 lastbilar inifrån kontoret.

Boendet innan transplantationen

Det var otroligt tungt att göra minsta sak innan transplantationen. En kvinna hade bara 17 % lungkapacitet och det tog tre timmar för henne att gå de 700 meterna till brevlådan. Trots det gjorde hon det varje dag.

– Jag kunde inte bara sitta och göra ingenting. Jag var ledare för barngymnastik också och gick dit med min syrgastub. Min sambo var med och hjälpte mig ta fram redskapen. Vi hade avslutning strax innan jag fick nya lungor.

Den tyngsta tiden strax före transplantationen fick de stöttning hemma av sambo/make, släktingar eller genom kommunen. En kvinna hade handikapparkering och städhjälp genom kommunen. Hennes syster fick anhörigstöd genom försäkringskassan. Hon tog ledigt från jobbet en dag i veckan för att hjälpa henne.

– När man inte orkar något gäller det att prioritera. En del blev inte gjort alls på de tio åren jag var svårt sjuk. Garderoberna till exempel de gjorde jag ordning först efter transplantationen.

Vardagsliv efter transplantationen

De har alla blivit transplanterade mellan 2000 och 2013. Några har burit sina nya lungor i så lång tid som 14 år, en fick sina så nyss som för ett och ett halvt år sedan. De står på många olika läkemedel, bland annat immunhämmare, som ger en hel del biverkningar, men livet efter transplantationen har gått mycket bra för de flesta. ”Räkmacka” beskriver en av dem tiden efteråt. Det är egentligen bara en kvinna som har haft jobbiga komplikationer. Men för alla har transplantationen inneburit en stor psykisk omställning.

– Jag är tacksam för att jag lever och har fått en andra chans. Men det har påverkat mig. Förr tänkte jag att jag blir kanske 25 år. Efter transplantationen kunde jag se en framtid. Göra någon form av karriär, plugga något, pensionsspara som inte behövdes tidigare och så vidare. Att ha stått med ett ben i graven och plötsligt inte göra det längre är en resa.

Några bekostade själva psykologbesök för att komma tillrätta med sina tankar.

– Min lunga blev dålig två år efter transplantationen. Då blev det för mycket för mig, säger en av tjejerna.

En av de andra säger:

– Det borde vara obligatoriskt med psykologhjälp efter en transplantation. Ofta är det först senare när något ytterligare i livet händer, som det blir tydligt att det inte går att klara allt på egen hand.

Vardagsrutiner

Det dagliga inbegriper medicinerna som ska tas på bestämda tider. Det är alla noga med. Ingen vill riskera en avstötning.

God hygien är också central. De vill inte dra på sig infektioner. Att hålla rent hemma, i kylskåpet och att tvätta händerna ofta är viktigt.

– Hostar någon går jag iväg och jag åker inte buss i förkylningstider.

– Fast jag åker både tåg och buss, säger en av de andra.

Efter transplantationen var de flesta svaga och det tog tid att bygga upp sig igen. Flera har arbeten som inbegriper fysiska aktiviteter. På fritiden cyklar de och promenerar. Springer och styrketränar. Det är härligt att kunna röra sig utan den fruktansvärda tröttheten de kände tidigare.

Sömn och återhämtning

En del sover dåligt, men det blir bättre när de tränar, tycker de.

Hobby

Träning är en hobby för de flesta och de ägnar sig bland annat åt tabata, simning, zumba, promenader, löpning, badminton, ridning och innebandy.

Socialt liv och vänner

De flesta har fått mycket stöd från släkt och vänner. Någon säger att idag vet hon vem som är hennes riktiga vänner! Någon har sagt upp bekantskapen med ”halva slakten”

– Många vänner försvann när jag inte orkade så mycket, säger hon.

En kvinna berättar om vänner som kom hem till henne med mat när hon var sjuk. Och om en fantastisk ”Välkommen-tillbaka-till-livet-fest” efter transplantationen.

– Vi satt runt ett stort bord och alla fick berätta hur de hade känt det när jag var som sjukast och inför/under transplantationen. Det betydde mycket för mig men också för min dotter, som bara var 12 år när jag transplanterades och som höll på att mista sin mamma.

En annan kvinna berättar:

– Min kompis var sambandscentral när jag var som sjukast, så att min man skulle slippa vara det. Hon hade fått telefonnummer och skickade sms till alla som behövde få information.

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Lennart Hansson
CF-center
221 85 Lund
Tel: 046-17 10 00

Dietist Mikael Nilsson
CF-center
221 85 Lund
Tel: 046-17 10 00

Sjukgymnast Ulrika Dennersten
CF-center
221 85 Lund
Tel: 046-17 10 00

Handläggare Sara Eriksson
Försäkringskassan
Box 8784
402 76 Göteborg
Tel: 0771-114 114

Medverkande från Mun-H-Center

Tandsköterska Pia Dornérus
Tandhygienist Annette Carlsson
Mun-H-Center
Box 2046
436 02 Hovås
Tel: 031-750 92 00

Medverkande från Ågrenska

Verksamhetschef AnnCatrin Røjvik
Socionom/koordinator Cecilia Stocks
Ågrenska
Box 2058
436 02 Hovås
Tel: 031-750 91 00

Cystisk fibros och lungtransplantation

En sammanfattning av dokumentation nr 478

Det föds 15-20 personer med cystisk fibros varje år i Sverige. I landet finns cirka 650 personer med sjukdomen. Cystisk fibros är en ärftlig sjukdom, där de slemproducerande körtlarna inte fungerar som de ska. Sjukdomen påverkar många organ i kroppen, bland annat lungorna och personen med CF, får upprepade infektioner och andningsbesvär.

Det går att fördröja sjukdomsförloppet med läkemedel, bra näring, andningsgymnastik och fysisk aktivitet.

Lungtransplantation kan komma ifråga när inget annat fungerar. Varje år transplanteras 6-8 personer med cystisk fibros i Lund och ungefär lika många i Göteborg. Efter transplantationen har patienten förhoppningsvis friska lungor, men sjukdomen är livslång.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2014



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

