

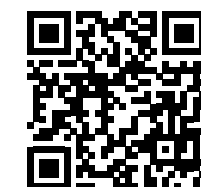
Vad innebär det att vara transplanterad?

Visa att du förstår att en transplantation påverkar hela personens liv – det visar i sin tur att du tar personen på allvar.

- Att vara transplanterad är **ett kroniskt tillstånd**. Det innebär att gå från allvarlig eller livshotande sjukdom till ett liv med bättre hälsa, men med livslång medicinerings.
- Att **ta immunhämmande medicin så länge man lever** eller så länge man har sitt transplanterat kvar (om det gäller en njure), kräver en anpassning av det dagliga livet.
- Immunhämmande medicinerings innebär att **transplanterade är känsliga för infektioner**. När immunförsvaret dämpas kan det uppstå symtom och biverkningar som är ovana att uppleva och svåra att hantera på egen hand.
- Att vara transplanterad **innebär att leva med en risk för avstötning av organet**. En del transplanterade går med en ständig rädsla för att det ska hända.
- Många transplanterade upplever en **ovisshet kring hur länge deras transplanterat ska fungera** och det kan leda till stress och ohälsa.
- Transplanterade får många råd och rekommendationer om hur de **behöver förändra sitt dagliga liv** för att organet och livet som transplanterad ska fungera. **Det kan upplevas utmanande av den som är transplanterad**. Du kan behöva stödja både lärande och livsstilsförändringar så att en fungerande anpassning av det dagliga livet kan ske.



”Här sitter jag och undrar hur länge det ska hålla”.



Läs mer om transplantation på ovanligt.se/transplantation

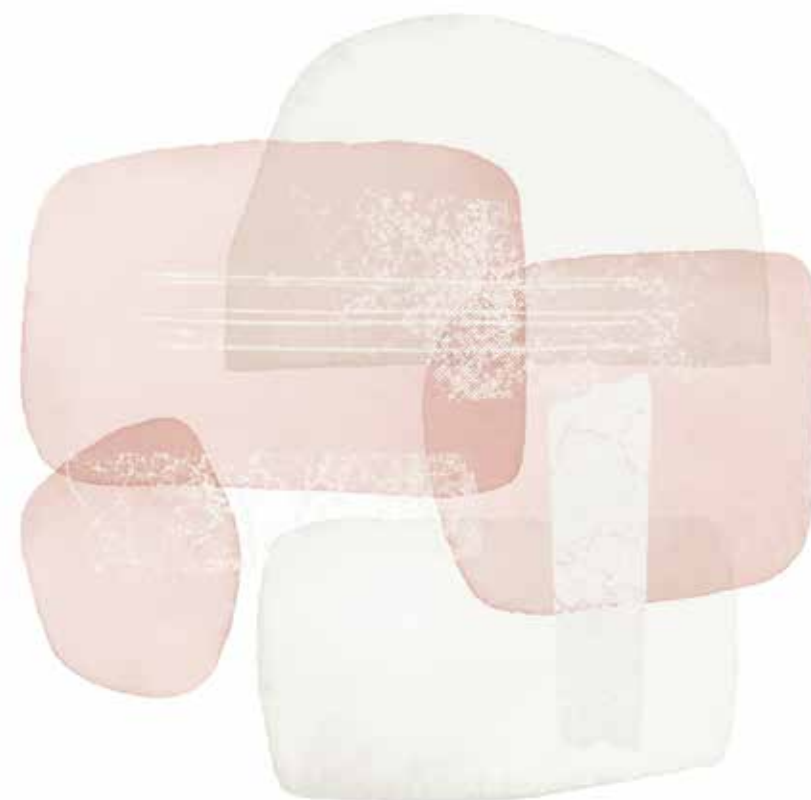
Takeda Pharma AB
Box: 30143,
SE-104 25 Stockholm
Tel: 08-731 28 00
www.takeda.se



Vägledning och samverkan

Den transplanterade behöver vägledning i hur omgivningens frågor om transplantationen och ibland okunskap eller fördomar kan bemötas och hanteras. Att utbilda en arbetsplats på arbetsplatsträff eller informera arbetsgivare kan vara till stor hjälp. Personen kan också stärkas med hjälp av mentala strategier från en psykolog.

En lyckad rehabilitering kan uppstå om hela vårdteamet samverkar kring den transplanterades situation. Forskningen visar att arbetsterapeut och psykolog är viktiga funktioner. En stabil och långsiktig vårdrelation med läkare och en sjuksköterska är också viktigt.



Personerna på bilderna har inget med sammanhanget att göra.

Personcentrerad vård av transplanterade

Det här är en vägledning i personcentrerad vård där fokus ligger på personens hela liv som transplanterad.



Denna skrift är framtagen i samarbete med Anna Forsberg, leg. sjuksköterska och professor i vårdvetenskap med inriktning organtransplantation, verksam vid Lunds universitet och Skånes Universitetssjukhus.

Personcentrerad vård efter organtransplantation betyder att inte enbart titta på organets funktion och aktuell medicinering, utan behandla utifrån personens specifika behov, erfarenheter och resurser. Metoden grundas i ett partnerskap mellan dig och den transplanterade, med utgångspunkten att personen får berätta, känna sig hörd och bli tagen på allvar.

Att ta den transplanterade på allvar

Forskning visar ett antal centrala aspekter som krävs för att man ska uppleva att man blir tagen på allvar:

Lyssna på personen

Lyssnandet bottnar i våra förväntningar på samtalets utfall. Det professionella lyssnandet kan aldrig ske planlöst. **Att lyssna är att visa omsorg, respekt och ömsidighet. Det gör också att den som berättar kan bena ut:**

- ett problem, en situation eller upplevelse
- ansvar och skuld
- kamp och lidande
- hur hen kan skapa mening

När personen blir lyssnad på kan denne återta sin ibland tappade värdighet. Att bli lyssnad på stärker självaktning och autonomi och en relation skapas via berättandet och lyssnandet. **Genom att lyssna visar du att du tar personen på allvar.**

Hjälp personen att förstå vad som har hänt

Ett pedagogiskt samtal är en metod som syftar till att skapa mening och förståelse hos den transplanterade. **I samtalet stimuleras personens förståelse och lärande kring sin egen situation**, samtidigt som du lär dig mer om vad det innebär att vara människa i relation till organtransplantation. Metoden bygger på att två frågor ställs till personen:

– Hur förstår du din transplantation och din situation?

– Får jag berätta för dig hur jag förstår din transplantation och situation?

Svaren på dessa frågor utgör grunden för en ömsidig förståelse.

Hjälp personen att förstå vad som ska hända

I det här steget inleds arbetet med patientmaterialet Mitt liv-min hälsa. Gå igenom de olika delarna samt behandling och möjliga biverkningar tillsammans med den transplanterade.

Ta personens oro och symtom på allvar

- Be personen berätta om sin oro och sina farhågor. Bekräfta eventuellt lidande.
- Kartlägg och analysera symtombörda.
- Kartlägg och analysera hinder och barriärer för ett fungerande dagligt liv.
- Bemöt den transplanterade som en person som är kapabel att förbättra sin hälsa.

Få personen att må bra och känna sig trygg i stunden

Avsätt tid för såväl fysiska som digitala besök. Därefter kan eventuell digital uppföljning påbörjas av vissa områden som ni fokuserar på. **Ge också personen en kontinuerlig kontakt med en och samma sjuksköterska och/eller läkare.**

Rehabiliteringens byggstenar

Det krävs tre särskilda strategier av vårdpersonalen för att den transplanterade ska kunna rehabilitera och anpassa sig till ett liv med sitt transplanterade organ:

Förstå jämförandets betydelse

Den transplanterade försöker att hitta sitt nya normala genom att anpassa sin vardag och förändra sitt beteende för att hantera nya rutiner och utmaningar. Hur det nya normala kommer att se ut går inte att veta på förhand.

Anpassning är både en process och ett tillstånd. Tillståndet innebär att den transplanterade har lyckats med att anpassa sin tillvaro till livet som transplanterad och landat i det nya normala.

Den transplanterade behöver acceptera transplantationen med tillhörande behandling innan livet och vardagen kan anpassas. Acceptans uppstår när personen känner att hen har rimliga förutsättningar och resurser att leva ett fungerande liv, trots livslång immunodämpande behandling. **För att främja acceptans krävs en inventering och analys av personens resurser: fysiska, mentala, sociala, andliga och ekonomiska.** Dessa pekar på personens förutsättningar för att möjliggöra ett fungerande liv.

Att leva med ett kroniskt tillstånd kräver mycket bearbetning och en livslång anpassning av vardagen. Anpassningen sker på alla områden i livet: fysiskt, psykiskt, socialt och i vardagen. Frustration, hinder och olika upplevda barriärer kan stå i vägen för att lyckas med bearbetningen.

Den transplanterade behöver anpassa sig själv och sitt dagliga liv, men det krävs också att familjen rättar sig efter förutsättningarna och att arbetsplatsen förstår de anpassningar som kan behövas. Vården ska underlätta anpassningen och främja studier eller arbete. Kurator, psykolog samt fysio- och arbetsterapeut är andra nyckelroller för en lyckad anpassning. Möjliga insatser kan vara:

- Kontakt med arbetsterapeut för aktivitetsanalys och energiplanering.

En viktig strategi som den transplanterade använder är att jämföra med tiden före transplantationen och med den första tiden efter transplantationen. Genom att spegla sin återhämtning och hur styrka och energi gradvis kommer tillbaka stärks självförtroendet och tilltron till att det går framåt i återhämtningen. **När du stödjer den transplanterade att fokusera på framstegen stärks hens tilltro till sin förmåga och det ger kraft att fortsätta egenvården.**

De svårigheter som finns inventeras utifrån vad personen kan göra på egen hand och vad vården kan bistå med. Granska också vilka eventuella copingstrategier som behöver utvecklas eller revideras. Redskap för att främja acceptans är:

- Inventera personens resurser och barriärer
- Verktyg för hantering av dagligt liv
- Verktyg för beteendeförändring

- Kontakt med fysioterapeut för kroppskännedom, akupunktur, avslappande övningar eller massagebehandling.

- Kontakt med psykolog för KBT och mindfulness.

- Lära sig leva med ovisshet och oförutsägbarhet.

- Definiera när det är dags att påbörja särskilda insatser eller utökad farmakologisk behandling.

- Definiera när det är dags för avancerade behandlingar.

- Diskutera möjlig gemenskap med andra transplanterade – delandet med andra i en liknande situation är helande för många.

- En tydlig plan för samtliga kontakter: hur, när och med vem?

Viktiga nycklar till ett gott liv för den transplanterade

Det finns fyra viktiga nycklar som är centrala för att kunna leva ett tillfredsställande liv med ett transplanterat organ. Dessa förstärks till stor del genom stöttning från vårdpersonalen.

Förtroende

Förtroende för vården uppstår när man blir tagen på allvar som person, i stället för en patient enbart kopplad till sitt transplanterade organ. Förtroende byggs genom en stabil och kontinuerlig vårdrelation med läkare och transplantationsansvarig sjuksköterska. Hen fungerar som ankare, sambandscentral och coach, och bör utses till varje transplanterad. Visa att vården arbetar för personens bästa – det ger den ultimata känslan av förtroende.

Trygghet

Trygghet handlar om den transplanterades tilltro till sig själv, förmåga att hantera sin tillvaro och det som krävs när man är transplanterad. En central del i att stärka personens känsla av trygghet är att minska ovissheten och därmed stärka förmågan att agera i olika situationer där transplantationen och medicineringen påverkar det dagliga livet.

Tålmod

Att anpassa sitt dagliga liv till ett liv med ett transplanterat organ tar tid och kräver tålmod. Personens tålmod kan främjas genom att skapa en meningsfull tillvaro med goda rutiner i vardagen och fysisk aktivitet. Det är också viktigt att ta symtom och biverkningar som den transplanterade berättar om på allvar, samt att vara lyhörd för ovisshet och rädslor av olika slag. Att sätta realistiska mål i vardagen och utvärdera i etapper kan stärka tålmodet. När det tar slut har sjuksköterskan en viktig roll i att stötta och uppmuntra till uthållighet.

Styrka

Att leva med ett transplanterat organ kräver mycket styrka. Diskutera eventuella biverkningar av den immunodämpande behandlingen eller annan medicinering och uppmärksamma de positiva effekterna. Det är viktigt att personen kan utföra sitt arbete, åtminstone delvis, eller studera om det är aktuellt.

