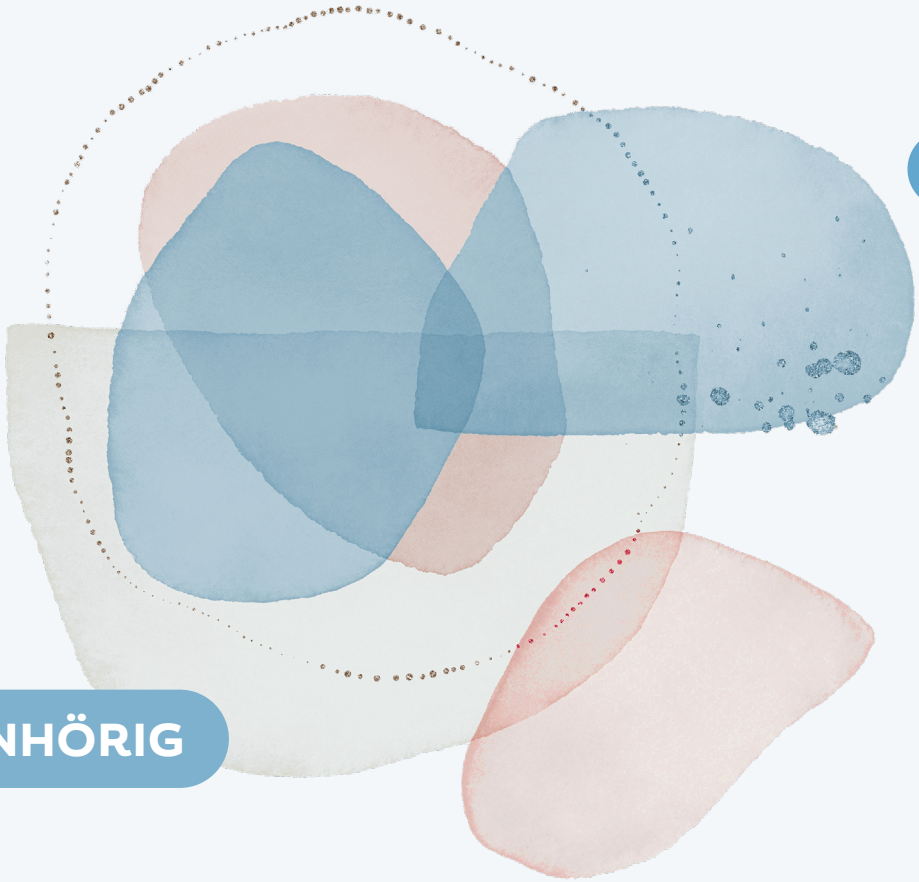
Mitt liv – min hälsa

För dig som är anhörig till någon som har genomgått organtransplanation



ANHÖRIG

Förord

Nu har det hänt. Transplantationen är genomförd och nästa steg väntar. En spännande väg framåt som närstående till någon som har blivit transplanterad. Tillsammans kommer ni att hitta det nya normala. Låt det få ta lite tid.

Som partner, familjemedlem eller nära vän har du varit med ett tag. Under sjukdomstiden, utredningen inför transplantationen och i väntan på organet som behövdes. Kanske har du lyssnat, tröstat, vårdat, fixat med barnen, hushållet, det praktiska och stöttat på många olika sätt. Och kanske har du hunnit tröttna många gånger. Tröttnat på att det mesta i ditt liv har präglats av den sjukdom din anhöriga har haft. Att det tar sådan tid innan organet kommer, och att livet har behövt sättas på vänt.



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.



Välj ett ämne genom att klicka på ett avsnitt.

Innehåll

Att anpassa sig till det nya livet 4

En gemensam process i olika faser 6

Att förstå vad ni varit med om 8

Att acceptera livet som det ser ut nu 10

Anpassning och balans 12

Att skydda sig mot infektioner 14

Använd pilarna för att navigera mellan sidorna eller den här knappen för att gå till översikten.

Att anpassa sig till det nya livet

Att genomgå en organtransplantation innebär att livet behöver anpassas till den nya situationen med ett transplanterat organ. Ditt liv som närstående påverkas också.

Den transplanterade går in i en ny situation med förhoppningsvis bättre hälsa, men med livslång medicinering och ganska många besök på mottagningen som sköter transplanterade. Flest besök görs det första året beroende på vilket organ det gäller.



Din närstående behöver anpassa sig till sin förändrade kropp och hälsa, nya rutiner och nya mediciner, träning och sociala relationer samt inte minst den ökade risken för infektioner på grund av ett dämpat immunförsvar. Och du behöver förhålla dig till att hen är infektionskänslig och de olika delarna som ingår i rehabiliteringen.

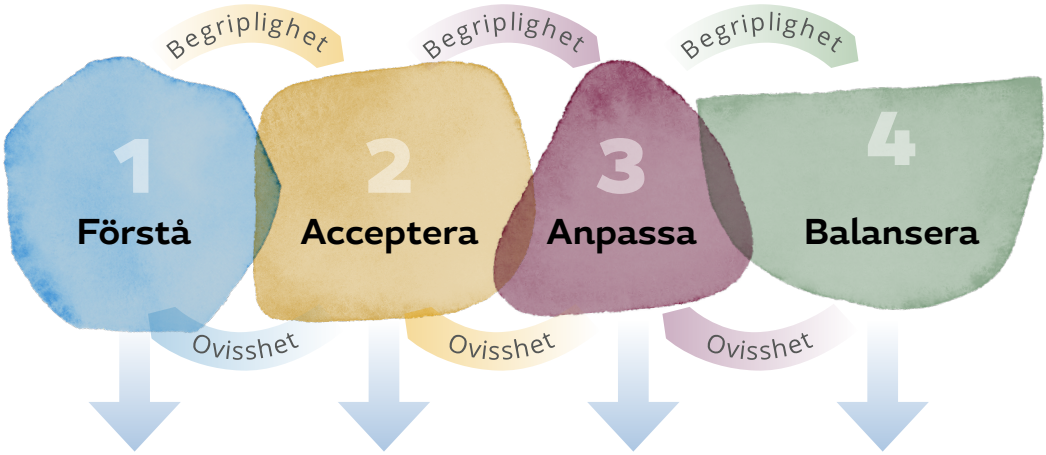


Det kan ta några månader upp till ett år beroende på vilket organ som transplanterats innan det blir aktuellt för din närstående att återuppta arbete eller studier. Det kan leda till att du går runt med en ständig oro över ekonomin. När första året som transplanterad har passerat kan det bli aktuellt med utlandsresor och då uppstår nya frågor som ni gemensamt behöver förhålla er till.

En gemensam process i olika faser

Omställningen till det nya normala med en transplanterad i familjen är en process som sker i olika faser. Processen pågår så länge det transplanterade organet fungerar.

Målet med anpassningen är att ni tillsammans ska hitta en fungerande vardag och kunna höra till de sociala sammanhang ni vill, med familj, vänner, arbete, studier eller patientföreningar. Nästa sida ser du en bild som översiktligt visar de faser som både du och den transplanterade kommer att gå igenom.



Att höra till ett socialt sammanhang och ha en fungerande vardag

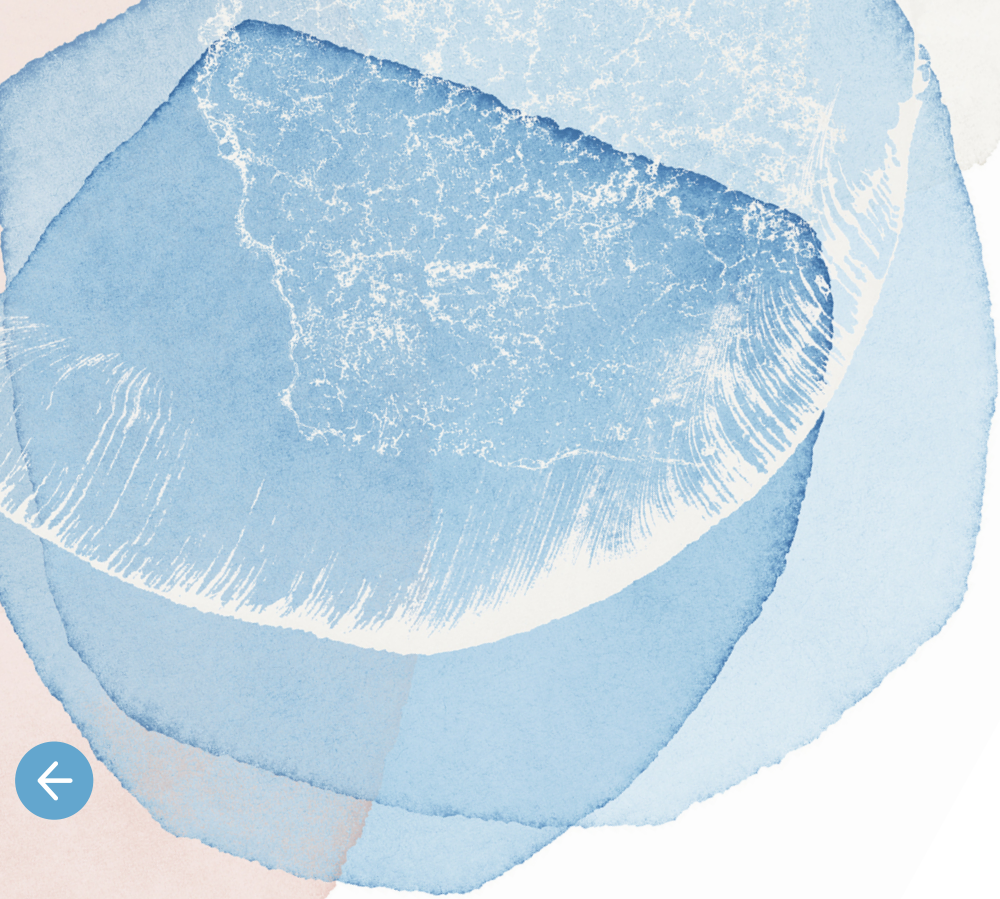
Begripligheten för dig framåt i processen
medan ovissheten för dig tillbaka.

1

Att förstå vad ni varit med om

Anpassningen startar alltid med att ni gemensamt försöker förstå vad ni varit med om och behöver göra för att komma framåt, få en fungerande vardag och ett fungerande liv efter transplantationen.

Många närstående, vanligen en partner, beskriver det som att hela händelseförloppet har känts mer eller mindre overkligt. Från det att telefonsamtalet kom om att det fanns ett passande organ, till när man såg sin anhöriga efteråt på intensivvården eller vårdavdelningen. Det var bara att följa med i det som hände, som en statist i kulisserna.



Att kunna stötta även när man är trött

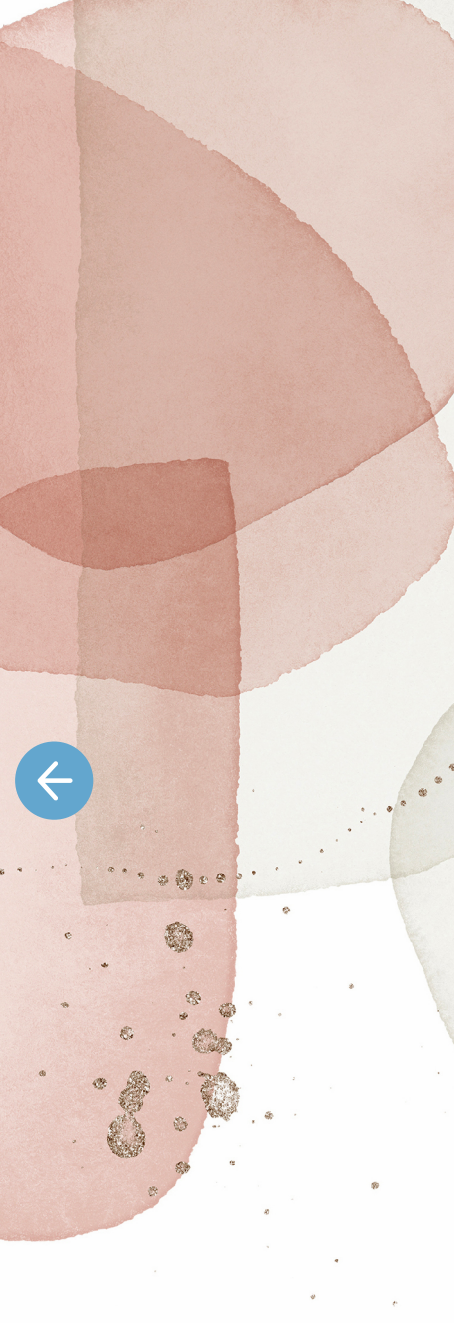
Resan mot återhämtning startar efter att den transplanterade har kommit hem. Du vill finnas där, förstå vad som händer och stödja men vet kanske inte hur. Eller så känner du att du har lagt ner så mycket energi och stöttande före transplantationen att det är svårt att ladda om. Kanske känner du dig arg och frustrerad över hela situationen. Allt ansvar som ligger på dig för eventuella barn, husdjur och hushåll. Livet pågår ju faktiskt, dygnet runt, trots att det har skett en transplantation.

2

Att acceptera att livet har förändrats och leva i nuet

När du nått en slags begriplighet kring vad som förväntas av dig och din närstående, så kommer du över i nästa fas som handlar om acceptans.

Du behöver hitta ett sätt att acceptera att tiden före transplantationen var som den var och att transplantationen nu är genomförd med nya rutiner och medicinering. Ibland är det bra att bara ta en dag i taget och vänja sig vid det nya.



Att må bra i själen

Efter transplantationen är det vanligt att tänka ”hur länge ska det nya organet hålla?”. En djupt existentiell fråga som handlar om livet och hur länge man ska få leva vidare. Existentiella frågor är aldrig enkla att svara på. De är inte heller enkla att ställa eftersom de är förknippade med rädsla.

Många gånger bär den transplanterade dessa funderingar för sig själv för att inte belasta sina nära. Ofta är frågan om hur länge man får leva kopplad till en mer eller mindre stark rädsla för döden, men också till en ovisshet. Eftersom man är rädd för svaret är man också rädd att ställa frågan. Ändå är det först när man vågar sätta ord på rädslorna som man kan finna modet att leva.

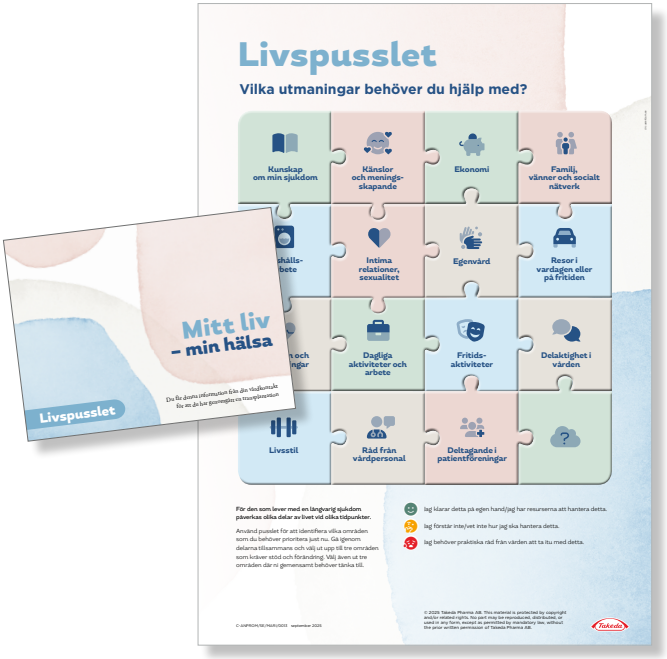
3

Anpassning

När du börjar få grepp om delen som handlar om acceptans så gör begripligheten att du kan gå in i nästa fas. Den handlar om den praktiska anpassningen och hanterandet av din och er gemensamma vardag.

Så använder ni livspusslet

Arbetsboken ”Livspusslet” är ett redskap för anpassning av livet och att hitta det nya normala. Du och din anhöriga kan använda livspusslet tillsammans inför mötet med sjuksköterskan eller läkaren.

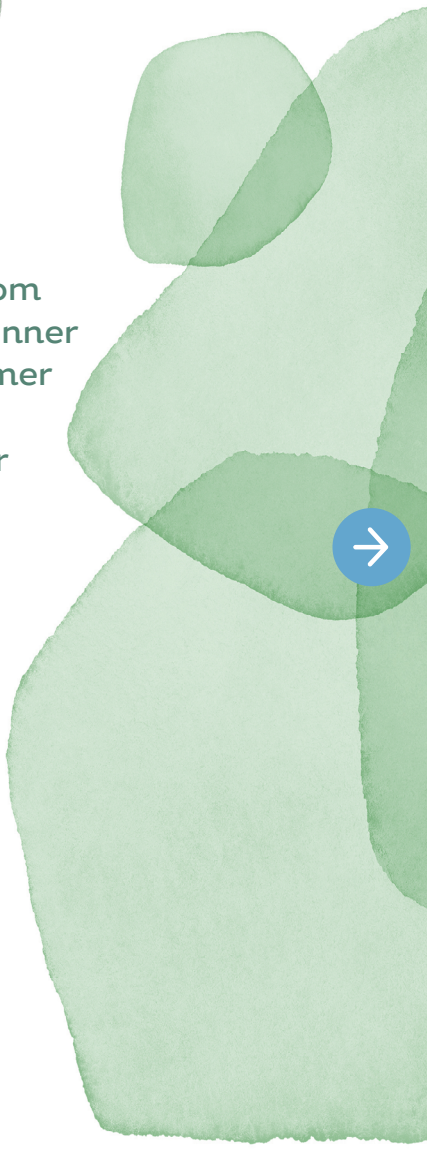


- Med stöd av materialet diskuterar ni om det finns områden i vardagslivet där ni behöver vårdens hjälp. Det kan bli aktuellt för din anhöriga att träffa en arbetsterapeut, kurator eller psykolog.

4

Balans

Efter att ha fått ordning på vad som behöver anpassas i den fas ni befinner er i efter transplantationen, kommer den sista fasen som handlar om balans. Den transplanterade lever i sin vardag med ett fungerande organ och hittar en balans.
Det nya har blivit normalt.
Balanserandet fortsätter hela livet för att din närstående ska kunna vara i den gemenskap hen vill vara, och uppleva en känsla av sammanhang.



Även du behöver balans i tillvaron

Det är inte ovanligt att man som närstående mår dåligt, framför allt mentalt, när den transplanterade börjar må stabilt bra och hantera sin vardag. Då finns det plötsligt utrymme för dig att känna din egen trötthet, oron som du burit på, sorgen över att allt har varit så jobbigt i perioder och tyngden i ansvaret för allt som den transplanterade inte har orkat.

Nu är tiden för dig att vila, ta hand om dig, börja träna, släppa fram eventuell sorg, återuppta kontakten med vänner och kanske gå tillbaka till arbete eller upp i arbetstid. Att du är trött är inget konstigt. Inte heller att du känner dig ledsen över att det har varit en tuff tid. Det viktiga är att du hittar vägar att komma vidare och hitta din egen balans. Om det är svårt på egen hand, be om hjälp på din vårdcentral.

Att skydda sig mot infektioner

Risken att få infektioner är störst första halvåret efter transplantationen.

Det finns många sätt att skydda sig. Bästa sättet är att tvätta händerna med tvål och vatten. Ni ska inte isolera er, men var försiktiga de första tre månaderna. Försök att tänka vad som är rimligt. Lungtransplanterade ska vara försiktiga och skydda sig mot infektioner i sex månader.

Finns tecken på symtom är det viktigt att den transplanterade kontaktar sin mottagning och berättar hur hen mår så att en bedömning kan göras om det behövs antibiotika eller annan behandling.

Tecken på infektion

- **Allmän sjukdomskänsla.**
- **38 graders feber eller mer.**
  För lungtransplanterade gäller 37,5 grader.
- **Nyuppkommen värk**
  i kroppen eller i lederna.
- **Upprepade kräkningar eller diarréer**
  som gör att man inte kan behålla mediciner, vätska eller mat.
- **Influensaliknande besvär**
  som hosta, värk i kroppen, frysningar eller frossa.
- **Halsont, förkylning, rinnande näsa eller andfåddhet.**
- **Nytillkommen vätska från såret,**
  att det är rött och irriterat. Kommer var eller luktar illa.
  Är ömt och svullet runt operationssåret.
- **Sveda när man kissar**
  kan tyda på urinvägsinfektion.

Målet är livskvalitet

Ett av de viktigaste målen med en transplantation, oavsett organ, är livskvalitet.

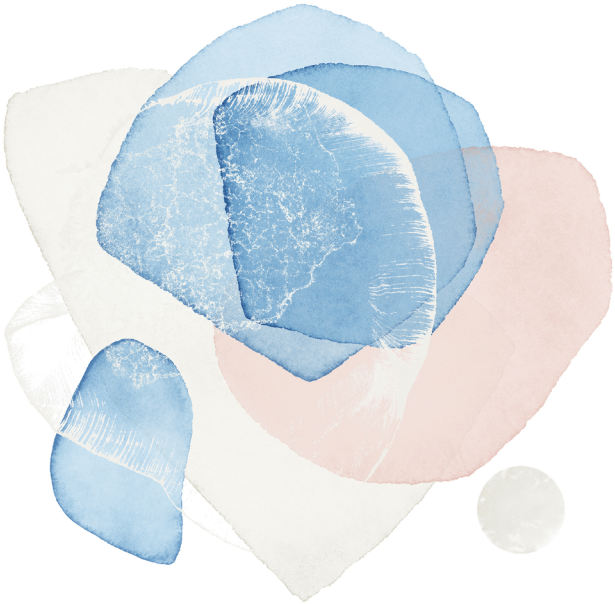
Som transplanterad ska livskvaliteten vara bättre än den var innan transplantationen. Att våga leva är första steget i att hitta denna kvalitet på ert nya liv!

Läs mer om livet efter transplantationen på ovanligt.se/sv/allmanhet/transplantation

Här hittar du också viktiga och praktiska råd om allt från hygien och mat till livsstil och resande.

Ovanligt.se

Besök ovanligt.se för att läsa mer om hur det är att leva som transplanterad, fördjupa din kunskap i ämnet och få kontaktuppgifter till patientorganisationer med mera.



© 2025 Takeda Pharma AB. This material is protected by copyright and/or related rights.
No part may be reproduced, distributed, or used in any form, except as permitted by mandatory law, without the prior written permission of Takeda Pharma AB.

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

C-ANPROM/SE/MARI/0035 september 2026 circusreklam.se