Mitt liv – min hälsa

För dig som har genomgått organtransplantation



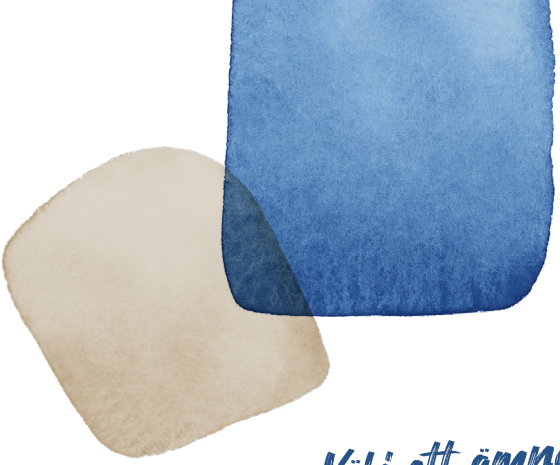
Förord

Nu är transplantationen genomförd. Varje dag är ett steg framåt och denna dag är starten på resten av ditt liv. Målet är att du som transplanterad ska känna dig sedd och bekräftad som den person du är.

Att leva vidare genom att ta emot ett organ innebär stora och oftast positiva utmaningar i form av att uppleva hälsa, återgå till arbete eller studier samt att kunna återuppta sina sociala relationer och fritidsintressen.

Att få må bra, orka och klara sig själv utan att vara lika beroende som tidigare av sjukvården eller andra människor. I botten kan det ligga ett visst vemod över att ha varit livshotande sjuk, men också över att vara mottagare av ett organ som någon har behövt donera. Men livet går vidare.

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

En transplantation för livet 4

Personcentrerad vård 7

Att bli tagen på allvar som transplanterad 8

Rehabiliteringens byggstenar 10

Viktiga nycklar till ett gott liv 16

Återbesök på transplantationsmottagningen ... 18

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

En transplantation för livet

Att genomgå en transplantation påverkar hela livet. En mängd tankar och känslor uppstår. Det är påfrestande och livet sätts många gånger på vänt under tiden man väntar på ett organ. När sedan transplantationen är genomförd uppstår förväntningar både från dig själv och andra på att du ska återhämta dig och komma tillbaka till en fungerande vardag.

Känslorna går upp och ner.
Intensiv glädje kan plötsligt förvandlas till tårar och frustration. Man känner inte alltid igen sig själv.



En av de vanligaste tankarna som uppstår efter transplantationen är: ***Hur länge ska det nya organet hålla?***

Det är en djupt existentiell fråga som handlar om ditt liv. Existentiella frågor är aldrig enkla att svara på. De är inte heller enkla att ställa eftersom de är förknippade med rädsla.

Exempelvis är frågan om hur länge jag får leva ofta kopplad till en mer eller mindre stark rädsla för döden, men också till en ovisshet. Eftersom jag är rädd för svaret är jag också rädd för att ställa frågan. Ändå är det först när du vågar sätta ord på dina rädslor som du kan finna modet att leva!

Livskvalitet är ett av de viktigaste målen med en transplantation, oavsett organ. Som mottagare av ett organ ska du få en bättre kvalitet på livet efter transplantationen än innan. Första steget är att hitta denna kvalitet på ditt nya liv. Vilket kan vara lättare sagt än gjort!

Personcentrerad vård

Med hjälp av kunskap, råd och stöd från din transplantations-mottagning kommer du att våga leva ditt liv med ditt nya organ. Du har möjligheter att må bra.

Det är viktigt att du som transplanterad är delaktig i hur din vård och behandling utformas. Detta är en förutsättning för personcentrerad vård.

Personcentrerad vård innebär att du som transplanterad ses som en person med ett transplanterat organ.

I det här fallet betyder det att vården inte bara tittar på ditt transplanterade organ, utan behandlar dig utifrån dina specifika behov, erfarenheter och resurser. Metoden grundas i ett partnerskap mellan dig och din vårdkontakt, och utgångspunkten för en fungerande personcentrerad vård är att du får berätta, bli hörd och tagen på allvar.

Att bli tagen på allvar som transplanterad

Personcentrering bygger på att du blir tagen på allvar i hälso- och sjukvården. Forskningen visar att de centrala aspekterna av att bli tagen på allvar är att:

- **Du blir lyssnad på**
  Du får berätta din berättelse och personalen lyssnar på dig.
- **Du får hjälp att förstå vad som har hänt**
  Att berätta om och få återkoppling på det som du varit med om ger en känsla av sammanhang.
- **Du får hjälp att förstå vad som ska hända**
  Tillsammans med din sjuksköterska eller läkare utformar ni en vårdplan.
- **Din oro tas på allvar**
  Din upplevelse och ditt lidande blir bekräftat.



- **Dina symtom tas på allvar**
  Din sjuksköterska eller läkare kartlägger dina symtom och utmaningar. Tillsammans tar ni fram en strategi för hur du kan hantera dem, samt undersöker om det finns några svårigheter för dig att klara av dem.

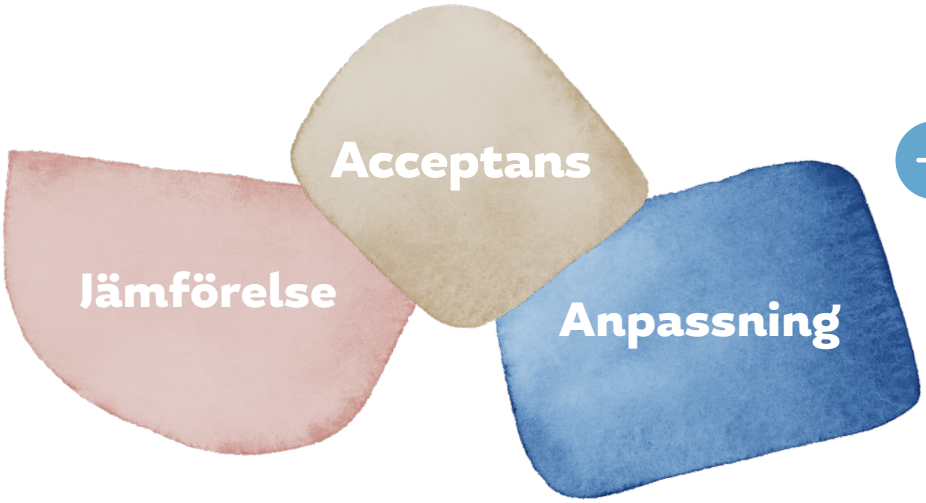
- **Du som person tas på allvar**
  Du är kapabel att förbättra och ta hand om din hälsa. Tillsammans vill vi hjälpa dig att hitta dina resurser.

- **Du mår bra i stunden**
  Det kommer finnas stunder du mår bra och stunder du mår sämre. Tid avsätts vid de inledande besöken på mottagningen då vi pratar om det här.

- **Du känner dig trygg**
  Du har regelbunden kontakt med en sjuksköterska och/eller läkare.

Rehabiliteringens byggstenar

Det krävs tre särskilda strategier för att du ska kunna rehabilitera och anpassa dig till ett liv som transplanterad och hitta ditt nya normala:



Jämförelse

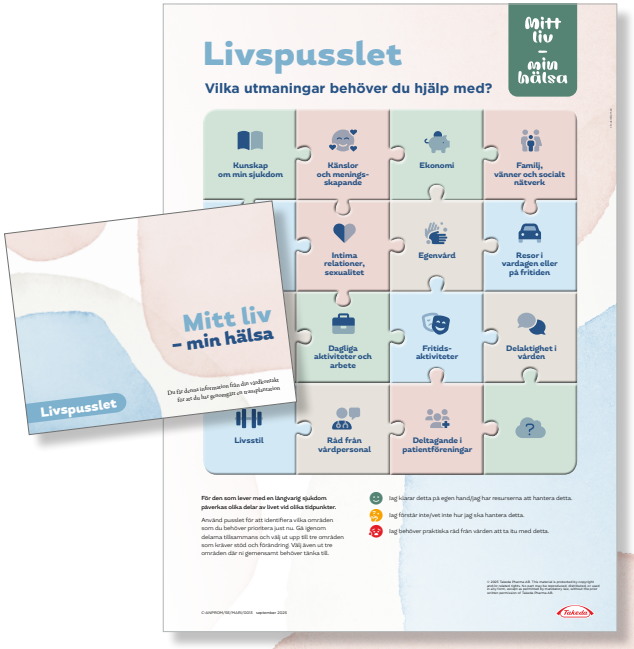
Att jämföra är en bra strategi för att komma framåt i din rehabilitering. Det är vanligt att transplanterade jämför med hur de mådde innan transplantationen och tiden direkt efter transplantationen.

Genom att sätta upp mål och notera de framsteg du gör blir du stärkt i att du är på väg att hitta ditt nya normala. Låt det ta tid.

Redskap som du kan använda tillsammans med din sjuksköterska eller läkare:

Ett **livspussel** och en **arbetsbok** för hantering av vardagen och livet i stort. Med stöd av materialet diskuterar ni om det finns områden där du behöver vårdens hjälp. Det kan bli aktuellt att träffa en arbetsterapeut, kurator eller psykolog.

- **Så här vill jag må**
  – mina hälsomål
- **Det här kan jag göra själv**
  – mina resurser
- **Det här behöver jag hjälp med**
  – mina utmaningar



Acceptans

Först när du accepterar att nu är transplantationen genomförd kan du börja anpassa livet och vardagen för att hitta ditt nya normala. Acceptans uppstår när du känner att du har rimliga förutsättningar och resurser att leva ett fungerande liv med ditt nya organ.

För att nå acceptans krävs en inventering och analys av dina personliga resurser. Som en del av inventeringen kommer du att få fylla i olika bedömningsinstrument tillsammans med din vårdkontakt. Dessa hjälper dig att se vilka fysiska, mentala, sociala, andliga och ekonomiska förutsättningar du har för att möjliggöra ett fungerande liv. Målet är att du ska må så bra det går.

Anpassning

Att genomgå en organtransplantation kan kräva viss bearbetning och en livslång anpassning av vardagen. Frustration, hinder och olika upplevda barriärer kan stå i vägen för att lyckas med bearbetningen.

Det är viktigt att du berättar för vårdpersonalen på din transplantationsmottagning om de svårigheter du upplever så att de kan visa på möjligheter och erbjuda hjälp.

Det är inte bara du som ska anpassa dig och ditt dagliga liv – din omgivning måste också rätta sig efter dina förutsättningar. Det innebär att såväl dina närstående som din arbetsplats och arbetsgivare kan behöva anpassa sig. Familjen kan behöva en ökad kunskap om vad organtransplantation innebär och hur det påverkar dig eftersom ni lever tillsammans och alla påverkas om någon i familjen får en förändrad hälsa.

Hinder och svårigheter inventeras utifrån vad du kan göra själv, vad vården kan bistå med samt vilka eventuella strategier som behöver utvecklas eller revideras för att hantera vardagen som transplanterad.

Att kunna arbeta/studera är för många personer att känna sig frisk. Vården ska stötta dig så att du kan arbeta/studera helt eller delvis.

Att utbilda arbetsgivaren, föreläsa för arbetskamrater och arbeta för en anpassning av arbetssituationen är viktiga insatser. Alla transplanterade behöver inte detta, men det kan komma att erbjudas dig vid behov.



Viktiga nycklar till ett gott liv

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

Förtroende

Förtroende för vården uppstår när du blir tagen på allvar som person, istället för en patient enbart kopplad till ditt transplanterade organ. Att någon ser hela dig.

Förtroende byggs genom en stabil och kontinuerlig vårdrelation med din vårdgivare. Din vårdgivare fungerar som ankare, sambandscentral och coach. Hen stöttar dig att vara uthållig och hantera den livslånga behandlingen.

Trygghet

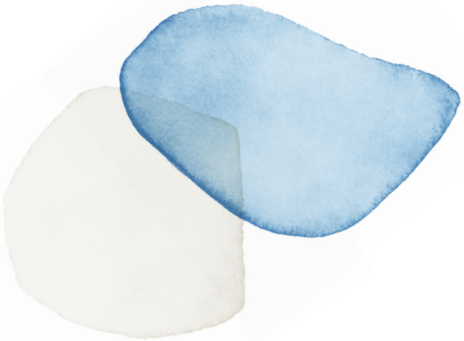
Trygghet handlar om din tilltro till dig själv, din förmåga att hantera din tillvaro och det som krävs när man är en organmottagare. En central del i att känna trygghet är att din eventuella ovisshet minskar och att din handlingsberedskap stärks.

Tålamod

Att anpassa ditt dagliga liv till ett liv som transplanterad tar tid och kräver tålamod. Att sätta realistiska mål och utvärdera i etapper kan stärka detta. När tålamodet tar slut finns vården där som stöd och uppmuntrar dig till uthållighet.

Styrka

Att leva med ett transplanterat organ kräver styrka. Diskutera eventuella biverkningar av behandlingen och uppmärksamma de positiva effekterna. Det är viktigt att du kan utföra ditt arbete, åtminstone delvis, trots symtom och biverkningar av dina mediciner. Vården kan hjälpa dig att bemöta och hantera omgivningens eventuella okunskap och frågor. Ett besök hos psykolog kan ge dig mentala strategier som kan stärka dig. En bra strategi är att helt enkelt ta en dag i taget. Prata med din vårdgivare om du behöver stöd med att informera din arbetsgivare.



Återbesök på transplantationsmottagningen

För att mötet med vården ska vara inriktat på dig som person och dina behov är det bra att du är förberedd inför besöket. Du kan utgå från denna checklista när du tänker igenom din situation.

- **Hur går det med dina egenkontroller?**
  Något som inte är som förväntat? Temperatur, vikt, blodtryck, spirometrivärden (för lungmottagare).

- **Hur går det att ta medicinerna?**
  Tar du medicinerna på fasta tider? Kommer du ihåg att förnya dina recept? Glöm inte att hämta ut dina recept i tid.

- **Har du några tecken på infektion?**
  Tecken på infektion kan vara hosta, snuva, feber, andfåddhet, sveda när du kissar, diarréer eller var från ett sår.

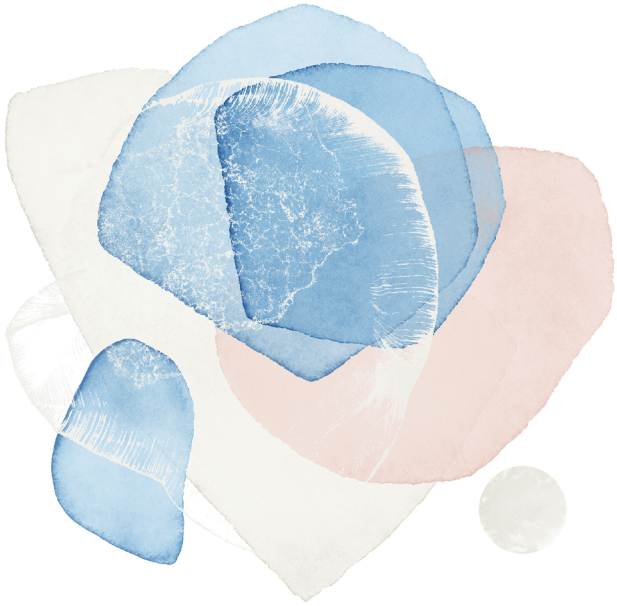
- **Har du några symtom som du undrar över?**
  Symtom kan vara till exempel illamående, darrande händer, smärta i händer eller fötter, stark trötthet eller andfåddhet.

- **Behöver du råd om hur du kan äta bra?**
  Tänk igenom hur du äter.
- **Behöver du råd om rörelse och träning?**
  Tänk igenom hur du har varit aktiv på sista tiden.
- **Självklart röker du inte!**
  Om du ändå gör det, be om hjälp med rökavvänjning!
- **Har du frågor om alkohol?**
  Diskutera med din läkare eller sjuksköterska vad som gäller för dig.
- **Behöver du repetera hur du skyddar dig mot solen?**
  Från april till september är det särskilt viktigt att du skyddar dig mot solen.
- **Hur mår du psykiskt?**
  Fundera över hur du har mått sista tiden.
  Ledsen? Nedstämd? Orolig?
- **Hur fungerar din vardag?**
  Frågor eller bekymmer? Börjar du hitta rutiner efter transplantationen? Är det dags att gå tillbaka till jobb eller studier? Planerar du att resa och behöver vaccinera dig? Sex? Sport och fritidsaktiviteter?

Skriv ner de funderingar du har och ta med till mötet. Med hjälp av livspusslet kan ni tillsammans ringa in vilka delar av ditt dagliga liv som ni behöver arbeta med för att du ska må bra.

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/0034 september 2026
circusreklam.se