

## Från idiopatisk lungfibros till lungtransplantation

Sedan jag blivit ålderspensionär gick jag varje morgon tillsammans med Rakel till hennes arbete på Hamngatan i Stockholm. I vår promenadtakt tog det mig en och en halv timme att gå dit och hem. Under många år hade jag i ur och skur promenerat till min arbetsplats, en sträcka på ungefär 4,5 kilometer. Det var min friskvård på den tiden. Nu gick jag till jobbet igen, fast inte mitt, och direkt hem igen.



I Pustegränd på Södermalm finns det en lång trappa som i princip går från Södermälarsstrand upp till Hornspuckeln. Det är en lång och brant stentrappa med 75 höga trappsteg. I september 2013 la jag märke till att grändens namn, P-u-s-t-e-g-r-ä-n-d, faktiskt var välvalt. Varje morgon på hemväg fick jag stanna uppe på ”puckeln” för att vila och återfå pusten innan jag kunde fortsätta mot Mariatorget och hem mot Tantolunden.

Rakel hade ganska länge tyckt att jag flåsade så fort jag ansträngde mig en aning. Jag skyllde naturligtvis på åldern. Mitt flås berodde på åldersförändringar, enligt min alldeles bestämda uppfattning. Jag var ju faktiskt 70 år och hade rätt att flåsa när jag rörde på mig eller ansträngde mig på något annat sätt. Till sist, i mitten på september 2013, lyckades hon få mig till vårdcentralen där min husläkare konstaterade ett ”knastrande” ljud i mina lungor. Möjligen kunde det vara begyn-

nande KOL men läkaren var inte säker. Rökt hade jag gjort under studietiden men upphört med pipan i början av 70-talet. Läkaren skrev en remiss till Rosenlunds sjukhus där man några dagar efter genomförd röntgen noterade i sitt svar ”Tydligare än på undersökning 2008 ses stråkligheter framför allt vänster lunga där förändringar av närmast kronisk fibrosnatur föreligger”. Jag hade alltså haft vissa tecken på begynnande fibros redan fem år tidigare.

Min husläkare skickade nu en remiss till Södersjukhusets (SÖS) lungmottagning där jag genomgick andningsprov hos en sköterska och min allra första Dator-tomografi i december 2013, en datorstyrd skiktröntgen av bröstkorgen. Vid återbesöket på Södersjukhuset fick jag veta att det förmodligen var lungfibros jag drabbats av men att läkaren inte var helt säker utan måste konferera med sina kollegor.

Lungläkaren ringde mig nästa dag och bekräftade sitt tidigare antagande. Det var inte KOL utan lungfibros jag bar på. Jag visste ingenting om vad det innebar och kunde därför inte ställa några följdfrågor. I min familj och stora släkt har aldrig någon råkat ut för en sådan diagnos. Därför var jag helt oförberedd och helt ovetande om sjukdomens kännetecken och förlopp. Av läkaren fick jag dock veta att jag skulle få en remiss till Karolinska Universitetssjukhuset (KS) och den specialavdelning som fanns där. Jag fick också information om en bromsmedicin som var mycket dyr och kunde skrivas ut på den aktuella avdelningen.

Redan den 11 februari 2014 blev jag kallad till Lungfibrosmottagningen, Thorax plan 6. Första samtalet med specialistläkaren på KS tog mer än en timme men till min överraskning accepterade man inte SÖS diagnos utan ville fastställa den på egen hand. Jag tyckte detta var märkligt men anade att fibrossjukdomen kunde yttra sig på många olika sätt. En vecka senare var det dags för Spirometri (en undersökning som mäter hur många liter luft lungorna rymmer och hur väl luftvägarna fungerar) och diffusionskapacitet (mäter hur snabbt syrgastransporten går mellan lungor och blod). Därefter följde Gångtest i korridor och en ny Dator-tomografi.

Nu som först hade jag börjat få insikt i vad min diagnos innebar och vad den kunde innebära för Rakel och sökte därför kontakt med kurator för ett första, öppningssamtal ifall jag skulle känna behov av att ventileras min oro. Min far hade levt i 85 år och min mor i 95 och själv hade tänkt mig hänga kvar till åtminstone 90-års ålder, 20 år till med andra ord.

Efter insikten om vad idiopatisk lungfibros innebar gällde det att hitta en lämplig syssla som kunde tränga undan en smygande och alltmera påträngande ångest. I stället för att bara tänka på min vandring ner i graven, valde jag att återuppliva och åter uppleva några spännande år från mina barn- och ungdomsår. Jag satte igång skrivprojektet *Lumumba och jag, Tonårsminnen från Belgiska Kongo 1955-1960* som jag inte visste om jag skulle kunna fullfölja. Denna ungdomsbok blev min tröst och min terapi inför det oundvikliga slutet.

Som du möjligen kan förstå är jag oändligt tacksam för er och svensk sjukvårds insats som gett mig livet tillbaka. Att åter kunna fortsätta leva när man under 4 års tid förberett sig för det oundvikliga slutet är helt otroligt och fantastiskt! Nu har jag verkligen lärt mig att leva, något som alla borde få lära sig!

Den 28 oktober 2014 var det dags för en ny Spirometri på Fysiologkliniken i Thoraxhuset på KS. Det hade nu gått ett år och en månad sedan jag började min långa ”sjukhusvandring”. Nu var det också fastställt att jag led av Idiopatisk Lungfibros vilket innebär en varierande grad av fibros (= ärrbildning i och mellan de små lungblåsorna, alveolerna, där syreupptagning i blodet från lungorna sker) och av interstitium (= det lilla utrymme som bildas mellan cellerna) som successivt försvårar syreupptagningen. Orsakerna till sjukdomen är inte kända men nu hade jag på sjukhuset fått flera informativa broschyrer och skrifter om min sjukdom. Till en början blev jag av en läkare skrämmd för alla biverkningar som bromsmedicinen kunde medföra men fick den omgående ordinerad när syreupptagningen börjat försämrats. Behandlingen övervakades sedan av en specialist med erfarenhet av diagnos och behandling av denna typ av lungsjukdom.

Ett år senare, under hösten 2015, hade jag tagit nästa steg på min vandring och fått en Simply Go Mini, en batteridrivna syrgasgenerator, som jag kunde använda för att fungera normalt. Den hade en kompakt design och var laddningsbar. Jag kunde bära min Mini som en liten axelväska. Av ett par gamla jeans sydde Rakel en liten ryggsäck som var lättburen, särskilt när jag skötte enklare trädgårdsarbeten på landsstället.



Första halvåret använde jag inte min syrgasgenerator så ofta men under en resa till Kina i mars och april månad 2016 kom den verkligen till användning. Jag hade aldrig kommit upp på kinesiska muren utan syrgastillskott. Från parkeringsplatsen upp till och på denna enorma mur var det säkert 500 meter och i brant uppförbacke. Jag tvingades stanna ganska ofta för att återfå andan men upp kom jag med stöd av min syrgasgenerator och min envishet. Min far hade stått på samma mur redan 1930. Därför måste jag dit upp också.



Att ta in min syrgasgenerator i Kina var inte svårt men att få med den hem till Sverige visade sig nästan omöjligt. Efter närmare två timmar i säkerhetskontrollen

beslutades att personalen skulle ta hand om den i samband med incheckningen. Jag skulle få den tillbaka på Arlanda. Som tur var kunde jag fortfarande klara mig utan syrgasgenerator om jag inte ansträngde mig för mycket, vilket man inte gör när man sitter inklämd i en flygfåtölj. Dessutom visste jag att det på planet fanns syrgas direkt ovanför mitt huvud om det skulle behövas.

Vid hemkomsten till Sverige hade min andfåddhet ökat och redan samma månad fick jag på Syrgasmottagningen på KS en första introduktion till användandet av flytande syrgas som hjälpmedel. Men det skulle dröja ytterligare en tid innan jag började använda syrgas i hemmet.

I augusti 2016 tillskrev jag min läkare med ett antal frågställningar angående en möjlig lungtransplantation, kanske till och med i utlandet. En stor del av Väst-europa hade varit min arbetsplats med Bryssel som huvudort under många år och jag hade hört att sjukhusvården där ibland var både bättre och snabbare än i Sverige. När jag träffade min behandlande läkare efter ett långt sommaruppehåll fick jag veta att någon övre åldersgräns inte fanns fastställd men att möjligheten för en transplantation var helt beroende på mitt eget allmäntillstånd.

Strax efteråt påbörjades alla de nödvändiga undersökningarna för att se om min kropp och mitt psyke skulle kunna klara av en sådan påfrestande operation. Lungtransplantation är sedan 1990 en etablerad behandling på Skånes Universitetssjukhus i Lund och på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg för patienter med terminal lungsjukdom. Patienternas ålder har under åren successivt blivit högre. Medelåldern har ökat från 53 år 2004 till 58 år 2015. I undantagsfall transplanteras patienter som är äldre än 65 år och det händer att patienter med lungfibros transplanteras ända upp till 70-års ålder. Självt skulle jag snart fylla 74 år. En operation var mera osannolik än sannolik. Avgörande var både resultaten från alla undersökningarna och tillgången på ett lämpligt organ. Dessvärre saknas det organ hela tiden och vissa patienter får aldrig den hjälp som jag fick. Tänk, vilken fantastisk gåva man som död kan skänka en annan person som får sitt liv tillbaka. För vilken nytta har man själv av sina organ, när man själv är död?

Det finns inga direktiv för när patienten ska remitteras till transplantation utan min läkare gjorde en individuell bedömning. Min lungfibros hade försämrats mycket snabbt. Det var därför viktigt att tidig kontakt togs med Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Min utredning startades i början på september och mitt första

besök på transplantationscentrat var i slutet på januari. Under dessa drygt 4 månader genomfördes en utredning på KS som omfattade min egen sjukdomshistoria och allmänna status, min lungfunktion, min hjärt- och kärlfunktion, röntgen, njurfunktion, bentäthet, blod- och urinanalys, diverse odlingar, serologi för att bestämma min blodgrupp och förekomsten av antikroppar samt de bedömningar som görs av dietist och fysioterapeut. Det blev många läkarbesök, undersökningar och blodprover. Samordningen mellan de olika enheterna på KS saknas helt. Varje enhet skickade sin kallelse utan hänsynstagande till andra undersökningar som också skulle genomföras på samma sjukhus och för samma patient. För mig medförde det många transporter som först kunde ske med rullstolstaxi och en syrgasstroller på några liter och sedan med syrgasutrustad sjuktransport eller ambulans. Stroller är en mindre, bärbar syrgastub som man laddar med flytande syrgas från en HemLOX som rymmer 30 liter flytande syrgas.



Jag visste inte att min sjukdomsprogression skulle gå så fort som den nu gjorde. Hade jag fått vetskap om detta av min läkare, hade vi kunnat sätta igång alla undersökningarna tidigare. I mitt oförstånd sköt vi fram, på min egen begäran, igångsättandet av provtagningarna. Som patient gör man den här resan endast en gång och det är svårt att bedöma när förberedelserna inför en eventuell transplantation kan påbörjas. För läkarna är det också svårt men med sin mångåriga erfarenhet borde de kunna förutse förloppet bra mycket bättre än den enskilde lungfibrospatienten. Börjar man för tidigt med undersökningarna och ställs i kön tidigt,

kan alla insamlade värden och bedömningar vara inaktuella när det väl blir aktuellt för en transplantation.



När det äntligen i slutet av januari 2017 blev transport med ambulansflyg till Göteborg för en kompletterande utredning på Sahlgrenska Universitetssjukhuset var mina fysiska förmågor kraftigt reducerade. Hos tandläkaren i Göteborg uppvisade två tänder en begynnande inflammation i roten vilket måste åtgärdas innan jag kunde ställas i transplantationskön. Dessa inflammationer hade jag kunnat undvika om jag uppsökt min tandläkare på eget initiativ samtidigt med de övriga undersökningarna. Efterson jag minst en gång om året går till min tandläkare, insåg jag inte att min tandstatus kunde lägga hinder för en köplats till transplantation. Ingen annan tycks ha tänkt på den saken heller. Då jag nu var beroende av syrgas hela tiden, kunde jag inte uppsöka min ordinarie tandläkare utan fick genom Göteborgs förmedling vända mig till folktandvården som låg i anslutning till Huddinge Sjukhus.

Under de fyra månader som undersökningarna pågick fick jag själv ibland se till att de av läkaren beslutade remisser faktiskt skickades ut till rätt adressat. Som förklaring kan anföras att fibrosmottagningen, under denna period, var mitt upp i sin flytt till NKS med nya lokaler och obeprövad vårdorganisation samtidigt som en patientsäker vård skulle tillhandahållas. Kommunikationerna mellan hemmasjukhuset och transplantationscentrum på Sahlgrenska sjukhuset gick dessutom trögt. Saknas digitalt samarbete mellan svenska sjukhus i olika landsting? kan man undra. Det verkar som om utlåtanden, laboratoriesvar, röntgenbilder mm. måste skickas per post. Inom Folktandvården i Göteborg och Stockholm användes tydligen ett USB-minne som dessutom kom på avvägar. Att få ut sin egen journal på NKS under den här tiden visade sig vara omöjligt och ändå var det inte rikets säkerhet som stod på spel. Personalen var helt enkelt överbelastad.

På Huddinge Folktandvård, som var utrustad med syrgas men inte i tillräcklig mängd, fick tandläkaren själv hämta extra syrgas från det närbelägna sjukhuset. När tänderna var åtgärdade, trots att USB-remissen med röntgenbilder dit inte gick att hitta till att börja med, fick jag äntligen besked om min efterlängtade köplacering, ett besked som vi själv fick jaga fram då Folktandvårdens redovisade åtgärder tappades bort på återvägen till Transplantationscentrum.

Till vår stora glädje och överraskning blev vi uppringda, Rakel och jag, redan två veckor senare, den 7 mars 2017 kl 06.00 på morgonen. ”Det fanns nu en lunga som kan passa John”, fick vi sömndruckna plötsligt besked om. Samma natt hade jag legat vaken och för första gången inför mig själv erkänt att loppet var förbi. Jag skulle aldrig få någon ny lunga. I stället följde ambulansflyg och operation med en månads rehabilitering på sjukhuset. Under denna sjukhusvistelse kunde vi fira min 74-de födelsedag med tårtor också för avdelningens personal. Kirurgen som genomförde den lyckade operationen berättade senare att jag hörde till de allra äldsta, för att inte säga den äldste patienten, som blivit lungtransplanterad i Göteborg. Dessutom var jag den 700-ade patienten som man opererat där.

Den 7 mars 2018 firade vi 1-årsjubileum med min nya lunga, ett år som omfattat regelbundna återbesök, och några akuta sjukhusvistelser, samtidigt med en successiv anpassning av mina mediciner mot avstötning och olika svampinfektioner. En inflammation/infektion med feber som hävdades med intravenös antibiotika tillstötte och två arytmier föranledde sjukhusvistelse. Om det var ett sekundärt förmaksflimmer orsakat av den kraftiga medicineringen eller ett akut förmaksfladder känner jag inte till. Båda begreppen användes av läkarna vid dessa tillfällen.

Svensk transplantationssjukvård är enastående men det förutsätter att man levtt ett sunt liv, hållit sig frisk så länge som möjligt, klarar av att själv följa upp sitt ärende och sköta sin medicinering. Det gäller att klara av alla undersökningar med goda värden och resultat. ”Jag har varit fullt frisk bortsett från min nytillkomna, idiopatiska lungfibros” brukade jag hävda för all den vårdpersonal, biomedicinsk-analytiker, laboratorieingenjören och assistenter, sjuksköterskor och läkare jag träffat under min vandring genom den svenska sjukvården på väg mot en hägrande transplantation. Tydligt stämde denna min uppfattning om mitt allmäntillstånd. En lungtransplantation är ett omfattande och krävande ingrepp, liksom efterföljande rehabilitering och medicinering vilket ställde stora krav på mina övriga organ och psykiska uthållighet.



Jag är naturligtvis oerhört tacksam över att någon donerat sina lungor som gav mig och en annan patient ett nytt liv. Men för att möjliggöra att fler patienter som står i kö för en transplantation krävs en förändring av nuvarande lagstiftning. Bristen på organ är fortsatt ett problem inom vården och borde lösas på ett nytt sätt. Efterfrågan på organ att transplantera är vida större än tillgången. I Sverige väntar långt fler än 500 patienter på ett transplantationsingrepp och många av dem dör under sin väntan på ett nytt organ.

Transplantationslagens (SFS 1995:831) tredje paragraf kunde i stället lyda som följer:

**3§** Biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål får alltid tas från en avliden människa om inte den avlidne skriftligen har motsatt sig ett sådant ingrepp eller uttalat sig mot det eller det av annat skäl finns anledning att anta att ingreppet skulle strida mot den avlidnes inställning.

Vore det inte enklast för alla, patienter, läkare och anhöriga, att alla medborgare i Sverige som inte uttryckligen meddelat, muntligt eller skriftligt, att man inte önskar donera sina organ efter att man själv har dött, kan var tänkbara donatorer? Denna patientens vägran att donera sina organ kan styrkas genom uppgift i testamente, i ett brev, i patientens journal eller någon annan handling där den avlidne angett sin inställning eller på något motsvarande sätt där den avlidnes vilja klart framgår.

Under min ”vandring” genom svensk sjukvård har jag gjort både smärtsamma och glädjande erfarenheter som jag gärna delar med mig av. När vården får fungera som den är tänkt, är det en ypperlig vård vi har i Sverige. Dessvärre fungerar den sämre, till och med bristfälligt ibland, på grund av personalbrist som i sin tur medför platsbrister. Att som i mitt fall som infektionskänslig bli liggande i 13 timmar på en akutmottagning, störta delen i själva korridoren där smittospridningen är maximal, borde inte få förekomma.

1. Hjälpmedel som rullstol, sittbräda till badkaret, griptång och liknande levereras och hämtas snabbt alltefter patientens behov, åtminstone i Stockholms landsting.
2. All den utrustning och de förbrukningsartiklar som Hjälpmedelscentralen hanterar borde finnas i en katalog, gärna digital, så att man kan uppge exakt

namn och beteckning på de hjälpmedel man beställer över telefon. Jag valde, så länge jag orkade, att åka direkt till utdelningsstället för att få rätt leverans på de näsgrimmor och slangar jag använde till Simply Go Mini och HemLOX och tillhörande Stroller.

3. Sjukresor är en fantastisk service för den som har tid att vänta.
4. När man fått sin fibrosdiagnos är det viktigt att ta in all den tillgängliga informationen som finns. Läkarens besked är muntligt och blir genast mera begriplig om man också kan ta del av upplysningarna på andra sätt genom broschyrer, information på nätet eller kontakt med andra patienter med samma problembild.
5. Öppna en pärm med register och sammanställ successivt alla dina kallelser, läkarbesök, journalutdrag och liknande så att du kan följa din egen sjukdomsutveckling som exemplet nedan redovisar.

|            |   |  |
|------------|---|--|
| 2013-09-30 | Röntgen lungor liggande - RTG                                     | Rosenlunds Sjukhus   |
| 2013-09-30 | Provmaterial Blod och plasma                                      | Laboratoriemedicin<br>Capio St Görans sjukhus  |
| 2014-01-30 | Andningsprov hos sköterska<br><br>Datortomografi<br><br>Återbesök | Lungmottagningen<br>Södersjukhuset /SÖS<br><br>BildDiagnostiskt Centrum SÖS<br><br>Lungmottagningen  |
| 2014-02-11 | Läkarbesök  | Lungfibrosmottagningen<br>Thorax plan 6, Karolinska Sjukhuset/KS   |
| 2014-02-18 | Spirometri  | (en lungfunktionsundersökning) med diffusionskapacitet (gör man för att bedöma om det föreligger någon begränsning för syrgastransporten mellan lungor och blod) |
| 2014-03-11 | Gångtest i korridor   | Sjukgymnastikkliniken KS   |
| 2013-09-30 | Röntgen lungor liggande - RTG                                     | Rosenlunds Sjukhus   |
| 2013-09-30 | Provmaterial Blod och plasma                                      | Laboratoriemedicin<br>Capio St Görans sjukhus  |
| 2014-01-30 | Andningsprov hos sköterska<br><br>Datortomografi<br><br>Återbesök | Lungmottagningen<br>Södersjukhuset /SÖS<br><br>BildDiagnostiskt Centrum SöS<br><br>Lungmottagningen  |
| 2014-02-11 | Läkarbesök  | Lungfibrosmottagningen<br>Thorax plan 6, Karolinska Sjukhuset/KS   |
| 2014-02-18 | Spirometri  | en lungfunktionsundersökning med diffusionskapacitet (gör man för att bedöma om det föreligger någon begränsning för syrgastransporten mellan lungor och blod)   |
| 2014-03-11 | Gångtest i korridor   | Sjukgymnastikkliniken KS   |

6. Som patient med lungfibros, precis som alla andra patienter med en kronisk sjukdom, gör man sin resa bara en gång. Det är därför viktigt att få hjälp och

stöd av närstående. ”Vård i hemmet” av sjuk anhörig är ytterst påfrestande för de närstående som borde få mera institutionaliserat stöd för att orka bistå på ett adekvat sätt utan att själv bli lidande.

7. Stöd från dietister, fysioterapeuter och kuratorer kan bli av stor betydelse. Vill man ha sitt sjukdomsförlopp beskrivet fullt ut vilket är både svårt att ta in och kanske därför skrämmande eller är en successiv introduktion till de olika stadierna att föredra? Vetskapen att sjukdomen inte går att bota i dagsläget är tungt och svårt att hantera både för patient och närstående. I bästa fall går förloppet att bromsa in men inte stoppa helt.

8. Gör upp en matris för din träning hemma och på gym om du har tillgång till ett sådant. Det underlättar att komma ihåg och sköta sin träning dagligen. Du märker med detsamma när du glömt eller missat ett träningspass.

|  |        |  |  |
|--|--------|--|--|
| <b>DATUM</b>                           |        |  |  |
| <b>Benmuskelträning</b>                |        |  |  |
| Tåhävningar                            | 15 ggr |  |  |
| Sitt upp                               | 15 ggr |  |  |
| Stepbräda/1,2,3 trappor                | 15 ggr |  |  |
| Bäckenlyft                             | 10 ggr |  |  |
| Knäböj                                 | 10 ggr |  |  |
| <b>Armmuskelträning</b>                |        |  |  |
| Lyft hantlarna med rak arm, framåt     | 10 ggr |  |  |
| Hanteln vid axel, lyft uppåt           | 10 ggr |  |  |
| Böj armbågen mot axel                  | 10 ggr |  |  |
| Överarmarna 90 <sup>0</sup> utåt sidan | 10 ggr |  |  |
| <b>Överkroppen</b>                     |        |  |  |
| Dra axlarna mot öronen                 | 10 ggr |  |  |
| Händerna växelvis nacke/rygg           | 10ggr  |  |  |
| Knäpp händerna, för uppåt              | 10 ggr |  |  |
| Armarna i kors, vrid sakta             | 10 ggr |  |  |
| Klappa händerna över huvud             | 10 ggr |  |  |
| Skidåkning med gummiband               | 10 ggr |  |  |
| Rodd med gummiband                     | 10 ggr |  |  |
| <b>Vikt</b>                            |        |  |  |
| <b>Temperatur</b>                      |        |  |  |
| <b>Blodtryck</b>                       |        |  |  |
| <b>Saturation</b> (syresättning)       |        |  |  |
| <b>Spirometri</b>                      |        |  |  |

9. Gör upp en matris för din lungträning med PEP och din Spirometrimätning. Du märker med detsamma när du glömt eller missat ett träningspass.

