

Hjertetransplantasjon – 20 år etter

I 1983 skjedde en historisk begivenhet i Norge. En 22 år gammel kvinne fikk transplantert inn et nytt hjerte, som den første her i landet. Ingen visste på forhånd hva utfallet ville bli.

På et lyst lite kontor, mellom stabler av journaler, møter vi kirurgene Odd Geiran og Harald Lindberg. For 20 år siden var de med på den første hjertetransplantasjonen i Norge, og fremdeles jobber de ved thoraxkirurgisk avdeling på Rikshospitalet. De to herrene er blitt grå i håret, Rikshospitalet ligger ikke lenger i Pilestredet, men på Gaustad og de yngre kirurgene får oppdragene de tidligere tok. Bortsett fra det er ikke forandringen så stor, mener Geiran og Lindberg. Norges første hjertetransplantasjon skapte store overskrifter (1). En 22 år gammel kvinne med kardiomyopati var alvorlig syk, og hjertet hadde stoppet flere ganger. Hennes eneste håp var hjertetransplantasjon, og alt hun trengte var en donor og et klarsignal fra Helsedepartementet. En lørdagskveld kom beskjednen om at et donorhjerte var på vei, og man besluttet å ikke vente på klarsignal fra departementet. Under ledelse av Tor Frøysaker startet de på en oppgave de ikke visste utfallet av.

Verdens første humane ortotope hjertetransplantasjon ble utført av den sørafrikanske kirurgen Christiaan Barnard (1922–2001) i 1967 (1). Han transplanterte hjertet fra en 25 år gammel kvinne til 53 år

gamle Louis Washkansky, som døde av lungebetennelse etter 18 dager. I årene som fulgte ble det gjort utallige forsøk på hjertetransplantasjon, både «vellykkede» og mislykkede, ved flere sentre i USA og Vest-Europa. Da resultater fra Stanford University, California, viste 80 % pasientoverlevelse etter to år, mente de norske kirurgene det var forsvarlig og nødvendig å tilby samme behandling i Norge.

Mye ukjent

Det var Tor Frøysaker, Odd Geiran, Harald Lindberg og Svein Simonsen som stod bak, og operasjonen var resultatet av et samarbeidsprosjekt mellom Kirurgisk avdeling A, Medisinsk avdeling B, Institutt for Transplantasjonsimmunologi, Avdeling for patologi og flere andre avdelinger og institutter ved Rikshospitalet.

– Det var mye vi ikke visste. Mange uventede ting kunne skje, forteller Lindberg. Selve operasjonen tok i overkant av én time, med en iskemitid for donorhjertet på 51 minutter. Det transplanterte hjertet startet spontane kontraksjoner i sinusrytme etter få minutter, og med hjelp av hjertelunge-maskin i halvannen time slo hjertet av seg selv. Deretter fulgte dager og uker

med prøver, overvåking, isolasjon og mer spenning. Etter fire uker ved Rikshospitalet kunne pasienten utskrives. Kontroller ble gjennomført hver uke, senere med lengre intervaller. I dag, 20 år etter, lever kvinnen i beste velgående.

Samlet kompetanse

Siden 1983 er det blitt utført 461 hjertetransplantasjoner ved Rikshospitalet, og sykehuset er det eneste i Norge som får utføre slike inngrep. I 1986 ble den første hjertetransplantasjonen på et barn utført i Norge.

– At alle hjertetransplantasjoner i Norge utføres på Rikshospitalet er en stor fordel. Da slipper vi profesjonskamp og kranling mellom sykehusene om å få utføre inngrepene. En annen stor fordel er at kompetansen blir større i og med at de samme legene utfører et stort antall transplantasjoner, sier Lindberg.

Hjertetransplantasjoner er kun aktuelt ved uttalt hjertesvikt når alle andre muligheter er forsøkt (2). De vanligste årsakene til transplantasjonsbehov er koronar hjertesykdom og kardiomyopati. Blant barn er det særlig medfødt hjertefeil eller klaffefeil som er årsaken. Rikshospitalet er et av de største transplantasjonssentrene i verden, og er medlem av den europeiske samarbeidsorganisasjonen Eurotransplant. Det innebærer at sykehuset også har tilgang på organer fra andre land, blant annet Tysk-



Rikshospitalet er det eneste sykehuset i Norge som utfører hjertetransplantasjoner. Her er kirurger ved thoraxkirurgisk avdeling i gang med en av mange hjerteoperasjoner. Overlege Harald Lindberg (t.h.) har vært med siden den første transplantasjonen i 1983, og siden da har sykehuset gjennomført 461 hjertetransplantasjoner. Foto Eline Feiring og Rikshospitalet



Bente Sæther Wahlberg var den første i Norge som gjennomgikk en hjertetransplantasjon. To av legene som var til stede for 20 år siden var Svein Simonsen (v) og Odd Geiran. Foto LHL

land, Nederland, Belgia, Luxembourg, Østerrike og Slovenia.

– Det er alltid mangel på organer, men 90 % av pasientene som står på venteliste hos oss får et nytt hjerte. Dermed er sjansen stor for at de åtte som står på listen per i dag vil overleve, sier Odd Geiran. Det har aldri vært flere enn 11 personer som har ventet på et nytt hjerte samtidig.

Avhengig av tillit

En person er i henhold til norsk lov død når det foreligger sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen med komplett og irreversibel opphør av alle hjernefunksjoner i storehjerne, lillehjerne og hjernestamme (3). Først da kan organer benyttes for transplantasjon. Hjertedonor er først og fremst personer som dør av intrakraniale blødninger og hodeskader.

Geiran og Lindberg mener man har en lang vei å gå når det gjelder å skaffe nye givere. Mye er opp til helsepersonellet på donorsykehusene. Det å tillate organdonasjon for en avdød kan være en vanskelig eksistensiell og etisk problemstilling for de pårørende, og i noen situasjoner kan de føle seg utsatt for press. Tillit til helsepersonellet er derfor alfa og omega.

– Vi må tenke nøye gjennom hvordan vi snakker med pasienter og pårørende. Vi må fortelle at en donasjon er som en operasjon, og at det gjøres med stor verdighet, sier Geiran. Han tror mange pasienter vegrer seg for å bli givere fordi de synes de har lidd nok, og de ser på donasjon som en lidelse. Leger og annet helsepersonell står i slike situasjoner overfor svært vanskelige utfordringer, der empati og profesjonalitet er avgjørende.

I tillegg til at helsepersonell kan gjøre sitt, kan også bedre registrering av dødsfall og ved identifisering av potensielle organ-givere ved sykehusene gjøre tilgangen på organer bedre. Slik vil ingen potensiell

organdonor dø forgjeves. Alt blir mye enklere, for alle parter, dersom en avdød pasient har et donorkort. Det finnes ikke noe donoregister i Norge (4), og det er opp til hver enkelt av oss å ta initiativ til å fylle ut et donorkort. De nærmeste pårørende må også informeres om hvordan man stiller seg til eventuell organdonasjon. I forhold til mange andre land ligger Norge ganske godt an når det gjelder tilgangen på donorer, men vi har mye å lære av blant andre Spania.

Før et donorhjerne kan brukes må det avklares om blodtype og hjertets størrelse passer med mottakeren. Mottakerens evne til å «ta vare på» organet må også vurderes.

– Det vanskeligste i utvelgelsesprosessen er nettopp å se hvilke pasienter som kan «ta vare på» organet. Hver gang vi gir én pasient et nytt hjerte, utelukker vi muligheten for en annen. Siden tilgangen på organer er begrenset, er det viktig at pasienten som velges ut er i stand til å nyttiggjøre seg det, sier Lindberg. Personer med rusproblemer vurderes ekstra kritisk, og man må ha vært rusfri over en lengre periode for å bli akseptert som kandidat til hjertetransplantasjon.

Den nedre aldersgrensen for hjertetransplantasjon er rundt ett år. I teorien finnes ingen øvre aldersgrense, men i praksis har ingen over 70 år gjennomgått en slik operasjon i Norge.

Mye er forandret

I dag, 20 år etter deres første hjertetransplantasjon, ser Odd Geiran og Harald Lindberg tilbake og gjør seg noen tanker om hva som har forandret seg.

– Vi vet selvfølgelig mye mer enn vi gjorde. Vi kan i dag operere langt sykere pasienter enn i 1980-årene. Dessuten kan pasienter som venter på et nytt organ få behandling som holder dem i live lenger, slik at sjansen for at en donor skal finnes er større, sier Lindberg. Isolasjonstiden etter operasjon er redusert betraktelig, pasientene skrives raskere ut og nye og bedre medikamenter er tatt i bruk.

I mange år måtte kirurgene ved Rikshospitalet selv ta seg av reisingen, kommunikasjonen mellom sykehusene og telefonene til aktuelle mottakere av et donororgan når alarmen gikk. Fra 1996 fikk man imidlertid en egen transplantasjonskoordinator på Rikshospitalet som kunne ta seg av tilrettelegging og kommunikasjon.

Geiran og Lindberg er enige om at jobben deres har vært vanskelig å kombinere med et normalt familieliv.

– Avtaler brytes til stadighet, og når man kommer hjem er man ofte trøtt. Jeg har ikke vært på mange foreldremøter i mitt liv, forteller Lindberg.

Glede og fortvilelse

Det som ikke har forandret seg særlig siden 1983 er den gode følelsen når en vellykket operasjon er over. Kirurgene føler fremdeles en stor lettelse når hjertet slår av seg

selv og ser ut til å ville fortsette med det. På samme måte er skuffelsen og fortvilelsen like stor når noe går galt, og man må viderebringe den triste beskjeden til de pårørende som sitter på utsiden og venter. – Når de små hjertebarna dør, er det ekstra ille, sier Lindberg, som har barn med medfødt hjertefeil som sitt spesialfelt.

Som regel tenker man på det som har skjedd i mange dager etterpå. – Vi ønsker å hjelpe folk, det er derfor vi er i helsevesenet. Jeg tror vi er blitt litt mer reflekterte. Vi vet hvor galt det kan gå, og har fått mer vidsyn, sier Geiran.

Alarmen går

Klokken er 1003: Transplantasjonskoordinator ved Rikshospitalet får en telefon fra Universitetssykehuset Nord-Norge om at en aktuell donor har klinisk opphevet cerebral sirkulasjon. Mens blodprøvene analyseres i Tromsø vurderes aktuelle mottakere ved Rikshospitalet.

1552: Pasienten blir erklært død og pårørende har akseptert donasjon. En mottaker velges ut og innkalles til Rikshospitalet.

1600: Et operasjonsteam, bestående av to kirurger, en assistent, to operasjonssykepleiere og en transplantasjonskoordinator, samt et gastrokirurgisk team, drar fra Rikshospitalet med ambulanse og haster til Oslo Lufthavn Gardermoen, der det står et chartret fly og venter. All annen flytrafikk må vike til teamet har tatt av. Klokken er nå blitt 1700.

1900: Operasjonsteamet ankommer Tromsø lufthavn.

1920: Ankomst Universitetssykehuset Nord-Norge. Umiddelbart vurderes nok en gang om donor kan godkjennes, og det ventende teamet ved Rikshospitalet informeres om en godkjennelse.

1950: Gastrokirurgene starter uttak av bukorganene, lever, nyrer og ev. bukspyttkjertel. 1950: I Oslo ankommer mottakeren sykehuset.

2210: Uttak av hjerte og lunger, som umiddelbart etter uttak gjennomspyles med en preservasjonsløsning og nedkjøles, før de pakkes sterilt.

2210: Ved Rikshospitalet starter klargjøring av pasienten, som dusjer, røntgenfotograferes og avgir en blodprøve.

2240: Avreise Universitetssykehuset Nord-Norge.

2240: Anestesilegen i Oslo klargjør pasienten. 2300: Avreise Tromsø lufthavn.

2310: Operasjonen ved Rikshospitalet kan begynne.

0050: Operasjonsteamene ankommer Rikshospitalet med organene, og starter umiddelbart innsynging.

0150: Blod strømmer til det nye hjertet, som begynner å slå av seg selv. Transplantasjonen er vellykket.

0250: Pasienten flyttes til intensivavdeling.

Overlevelsesprosenten etter hjertetransplantasjon er blitt mye høyere, og dette

skyldes dels introduksjonen av ciklosporin som immunsuppressivt medikament (5). I dag lever 90 % av pasientene ett år etter transplantasjonen, mens 70 % lever etter fem år. Etter 12 år er 50 % fortsatt i live. De aller fleste opplever avstøtning en eller annen gang, ca. 85 % i løpet av første halvår, og bivirkningene av en hjertetransplantasjon er blant annet en overhyppighet av infeksjoner og hudkreft. At den første operasjonen i 1983 gikk så bra, mener kirurgene var en smule nybegynnerflaks. Den neste transplantasjonen gikk dårlig, pasienten døde etter to måneder.

Som det var i går

– At den første ble så vellykket, er jo mer enn man kunne håpe på, sier Lindberg, og understreker at kvinnen har vært utrolig heldig.

Akkurat det er kvinnen selv hjertens enig. Bente Sæther Wahlberg er i dag 42 år gammel, frisk og rask og jobber 100 % stilling som sekretær ved kreftavdelingen ved St. Olavs Hospital i Trondheim.

– Jeg har ikke hatt noen komplikasjoner, er sjelden syk og lever livet som om ingenting har skjedd. Jeg har vært utrolig heldig, sier Wahlberg til Tidsskriftet. Hun husker ukene og månedene i 1983 som det skulle ha vært i går.

– Jeg merket at noe var galt våren 1983. Formen ble dårligere og dårligere, og det hjalp ikke å trene. Til slutt klarte jeg ikke å sykle til skolen engang. Så jeg bestemte meg for å oppsøke lege, men jeg måtte gjøre ferdig eksamen først, forteller den tøffe trønderen. Hun husker at da hun ankom «Skaden» ved St. Olavs Hospital hadde ikke personalet tid til å ta imot henne. – De måtte se ferdig *Dynastiet*, humrer Bente.

Til legene fortalte hun om diaré, oppkast og smerter i den ene armen, og forklaringen hun fikk var mageinfeksjon. Bente godtok ikke forklaringen og krevde at de lyttet på hjertet hennes. – De lyttet, og jeg ble innlagt i hjerteavdelingen, forteller Bente. Der ble hun i fem måneder mens legene forsøkte å finne ut hva som egentlig feilte henne. Hun fikk flere anfall, med alvorlige hjerterytmeforstyrrelser, og i oktober ble hun sendt til Rikshospitalet i Oslo for utredning.

– I Oslo ble ordet hjertetransplantasjon nevnt for første gang. Jeg var der en uke før jeg reiste hjem til Trondheim for å vente på et nytt hjerte og klarsignal fra departementet, forteller Bente. Klarsignalet kom aldri.

Endelig skjer det

6. november fikk hun imidlertid vite at de hadde et hjerte til henne. Hun husker det var en lørdag, og hun lå på overvåkingen på St. Olavs Hospital. Tillatelsen til kun én besøkende om gangen hadde hun kranglet seg til

En hjertetransplantasjon har både fysiske og psykiske ettervirkninger

Påkjenningen ved en hjertetransplantasjon er stor, og undersøkelser har vist en høy forekomst av psykiatrisk stress. Tone Bjørnbæk, klinisk sosionom ved Statens senter for barne- og ungdomspsykiatri, gjennomførte i samarbeid med Odd Geiran og Ingrid Spurkland i 1999 en bred psykososial utredning av 25 pasienter. Pasientene ble i perioden 1990–97 henvist til Rikshospitalet til utredning for hjerte- eller lungetransplantasjon. Av denne gruppen ble 15 akseptert for hjerte- eller lungetransplantasjon, hvorav 12 ble fulgt i to år etter operasjonen.

Da man bestemte seg for å starte opp med hjertetransplantasjon av barn, ble foreldrene informert om at dette var eksperimentell behandling, og at det var opp til foreldrene om transplantasjon skulle gjennomføres eller ikke. I praksis syntes nok foreldrene at de ikke hadde noe valg, i og med at transplantasjon var det eneste som kunne redde barnet.

– To år etter organtransplantasjon gav foreldrene uttrykk for at de var glade for tilbudet de hadde fått for barnet sitt, sier Bjørnbæk til Tidsskriftet. Foreldrene sa de ville anbefale andre i tilsvarende situa-

sjonen å ta imot tilbudet om transplantasjon. Men for flere var de mange problemene som oppstod etter transplantasjonen noe de verken var informert om eller kunne tenkt seg på forhånd. De hadde trolig hatt nok med å forholde seg til å velge transplantasjon i den akutte fasen.

– Et barn som gjennomgår en organtransplantasjon blir ikke frisk, men går fra en livstruende sykdom til en kronisk tilstand som krever kontinuerlig oppfølging. Pasienten må selv være nøye med å ta medisiner og gjennomgå hyppige kontroller. I vår undersøkelse fant vi at transplantasjon innebærer et stort press på barnet og familien. Det er nødvendig og ønskelig å ta de psykososiale behovene til pasientene og familiene på alvor, sier Bjørnbæk.

Hun mener det kreves en tverrfaglig tilnærming til disse problemene, som starter allerede ved utredningen og som fortsetter under og etter selve transplantasjonen.

– Flere spørsmål er uløste, og behovet for tilleggsstudier over tid er ønskelig, sier Tone Bjørnbæk.

å få opphevet, så akkurat denne dagen hadde hun flere venner på besøk.

– Vi hadde bestilt pizza for å slippe den kjedelige sykehusmaten, men det ble ikke mye pizza den kvelden. Legen kom inn og fortalte at man hadde et hjerte som kunne passe meg, og før jeg visste ordet av det befant jeg meg i et småfly på vei til Oslo. Det var mye hysj-hysj, jeg ble smuglet inn bakveien og deler av Rikshospitalet ble stengt av, forteller Bente.

På sykehuset ventet samtaler med kirurg Frøysaker om hva hun kunne vente seg. Blant annet informerte han om risikoen for avstøtning, at hun også kunne risikere å våkne opp igjen med sitt eget hjerte.

– Men jeg hadde ikke noe valg. Jeg ville ikke levd til jul engang hvis jeg ikke fikk et nytt hjerte. Jeg tenkte bare: Endelig skal det skje! Jeg var helt avslappet og egentlig lykkelig uvitende om alle risikofaktorene, sier Bente.

Da hun våknet noen timer senere, forstod hun raskt at hun hadde fått et nytt hjerte.

– Jeg tror jeg bare lå og lo de første dagene, for jeg følte meg frisk og sprudlende. Det var som en helt annen verden, forteller Bente. Hun måtte ligge i isolat i 14 dager, uten besøk. Men også denne gangen fikk hun trumfet gjennom besøk av

den nærmeste familien etter få dager. De stod rundt sengen hennes, alle med hvert sitt munnbind, og kunne ikke særlig annet enn smile, de heller. Prosessen hadde vært lang og slitsom for alle.

Bente fikk utallige brev fra journalister, med tilbud om penger og flotte gaver dersom hun stilte opp til intervju. Men 22-åringen ville ikke ha den oppmerksomheten og avsto alt. I februar 1984 skrev Aftenposten om en sammenkomst hos den amerikanske ambassadøren i Norge, Mark Evans Austad, som var en ivrig forkjemper for hjertesaken. Blant æresgjestene var Bente Sæther Wahlberg. Hun lot seg heller ikke da intervjuet av avisen, som i stedet skrev følgende: «Enkel og naturlig trådte hun inn blant de øvrige gjester, nydelig solbrun og kledd i rødt. (...) Frisk og opplagt lot hun seg føre ut på dansegulvet både av ambassadør Austad og sin egen hjertekirurg, Tor Frøysaker. Og for alle ballets gjester fremsto hun som et positivt eksempel og bevis på hjerteforskningens fantastiske muligheter idag» (6).

I avisene ble det også rettet skarp kritikk mot Rikshospitalet. Blant annet mente flere at en hjertetransplantasjon var så kostbar at pengene heller burde vært prioritert på andre oppgaver innen helsesektoren.

I tillegg var det ikke alle som ville akseptere hjernedød som dødkriterium.

Lever livet

Etter én måned på Rikshospitalet leide sykehuset en leilighet til Bente og hennes daværende ektemann.

– Det var dårlig med lys og møbler, og ingen telefon. Jeg visste omtrent ikke hvor jeg var, og Oslo var stor og mørk og ukjent. I tillegg var jeg blitt bortskjemt med å bli passet på døgnet rundt, så det var en stor overgang, minnes Bente.

Etter julefeiring i leiligheten kunne hun endelig reise hjem til Trondheim. Da hadde hun ikke vært hjemme på sju måneder. Et halvt år etter inngrepet, på en av de jevnlige kontrollene, ble det fastslått avstøtning. Det var heldigvis av det milde slaget, og det ble med den ene gangen.

– Nå går jeg til kontroll hver 3. måned, bare rett borti gangen her jeg jobber. Jeg lever akkurat som før, tar meg en fest i ny og ne, trener i helsestudio og sykler eller går til jobben hver dag, sier Bente. Hun nekter å være overforsiktig.

– Skal jeg leve, så skal jeg leve på min måte.

Eline Feiring

eline.feiring@legeforeningen.no
Tidsskriftet

Litteratur

1. Aune H, Forfang K, Frøysaker T, Geiran O, Lindberg H, Simonsen S et al. Første hjertetransplantasjon i Norge. Tidsskr Nor Lægeforen 1984; 104: 946–8.
2. Hjerter- og lungetransplantasjoner: <http://www.rikshospitalet.no/view/readavdi.asp?nPubID=1872&department=Thoraxkirurgisk%20avdeling> (29.9.2003).
3. Forskrifter om dødsdefinisjonen: <http://home.online.no/~ar-iv/LovomTranspla.doc> (29.9.2003).
4. Stiftelsen Organdonasjon: <http://www.organdonasjon.no/donorkort.html> (29.9.2003).
5. Foerster A, Forfang K, Frøysaker T, Geiran O, Hysing E, Ihlen et al. Resultater med hjertetransplantasjon ved Rikshospitalet etter 6 1/2 år. Tidsskr Nor Lægeforen 1991; 111: 302–5.
6. Engesland E. «Hjertekvinnen» hos ambassadør Austad. Aftenposten (morgenutgave) 27.2.1984.