

LIVET MED EN NY NJURE

Information till dig som ska njurtransplanteras



Gun Johansson

Transplantationscentrum,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg

Huvudförfattare:

Annette Lennerling

Revideringsförfattare:

Ulla-Maj Andersson, Maria Bengtsson
Marie Felldin, Kerstin Fredriksson,
Gunilla Hallste, Annette Lennerling,
Lars Mjörnstedt och Ingrid Petersson

Foto:

Annette Lennerling, Ulla-Maj Andersson, Ingrid Petersson

Illustration framsida

Gun Johansson

Illustration sid 1,24

Elisabeth Linsten-Flisberg

Illustration sid 32

Gunilla Carlstedt

Transplantationscentrum
Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg
2021

Innehållsförteckning

Förord

I. FÖRE TRANSPLANTATIONEN

1. Njursvikt

Njurarna 1

Orsaker till njursvikt 2

Behandling 2

Förutsättningar för njurtransplantation 3

Rökstopp 3

2. Njurdonation

Levande donatorer 5

Avlidna donatorer 6

Transplantationsförenlighet 7

Blodgrupper 7

Blodgrupper som inte är förenliga (ABO-inkompatibilitet) 7

Vävnadstyp/HLA 8

Njurbytesprogram 8

3. Under väntetiden

Njure från levande donator 10

Planerad operation med njure från levande givare 10

Njure från avliden givare 10

Koordinatorer 11

Förbereda resan 12

Sjukdom 13

Resor 13

Kostråd 15

Vikten av muskelkraft 15

Kurator 17
Barn som anhöriga 18
Njurförbundet 18

II. VID TRANSPLANTATIONEN

4. Transplantationen

Njure från avliden donator 21
Njure från levande donator 22
Transplantationsavdelningen 23
Operationsförberedelser 23
Operationen 24

5. Vårdavdelning och rutiner

Provtagning 26
Måltider 26
Ronder 26
Medicinutdelning 27
Gruppundervisning 27
Värdesaker 28
Besök 28
Telefon och internet 29
Rökning 29
Vårdtid 30

6. Den första tiden efter transplantationen

Smärtlindring 31
Magen 31
Operationssåret 32
Mobilisering och träning 32
Hygien 33
Psykiska reaktioner 34

7. Den transplanterade njurens funktion

Dialys efter transplantationen 36

Urinmängd och vikt 36

Kreatininvärdet 37

Ultraljudsundersökning 37

III. EFTER TRANSPLANTATIONEN

8. Immundämpande medicinering

Allmänt 39

Biverkningar 39

Behandling 40

Vanliga immundämpande läkemedel 41

Kom ihåg 43

Läkemedelsstudier 44

9. Om njuren fungerar sämre

Akut avstötning 46

Njurbiopsi 47

Behandling av akut avstötning 47

Kronisk transplantatförsämring 48

Återkomst av ursprunglig njursjukdom 48

Andra orsaker 48

10. Efterkontroller

Läkarbesök och prover 50

Egna kontroller 51

Kostråd 51

Motion och träning 56

Idrottsförening för transplanterade 57

Rehabilitering och arbete 57

11. Infektioner efter transplantationen

Förebygga infektioner 58

Vanliga infektioner efter njurtransplantation 60

12. Andra hälsoproblem

Högt blodtryck och hjärt-kärlsjukdom 62

Diabetes 62

Magsår 63

Benskörhet 64

Gikt 64

Led- och muskelsmärter 64

13. Levnadsråd

Hudkontroll 65

Solskydd 65

Alkohol 66

Rökning 66

Tandvård 66

Samliv, preventivmedel och graviditet 66

Husdjur 68

Trädgårdsarbete 68

Vaccinationer 68

Utlandsresor 69

Karta 70

Telefonnummer 71

Webbadresser 72

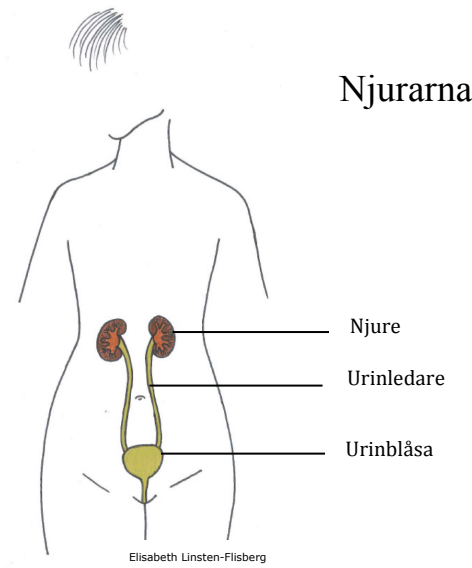
Ordlista 73

Denna bok beskriver vad som händer före en njurtransplantation, under sjukhusvistelsen och vad som händer eller kan hända efter transplantationen. Den vänder sig i första hand till dig som ska njurtransplanteras men också till din familj och andra närstående. Det är bra att ha läst den innan man kommer till sjukhuset för att njurtransplanteras.

I.

FÖRE
TRANSPLANTATIONEN

1. Njursvikt



Njurarna sitter högt upp mot bukhålans bakre vägg i höjd med nedersta revbensparet. Hos vuxna är de ungefär tolv cm långa, sex cm breda och tre cm tjocka.

Njurarnas huvudsakliga uppgifter är att:

- Utsöndra slaggprodukter
- Reglera kroppens salt- och vätskebalans
- Reglera syra-basbalansen
- Reglera blodtrycket
- Reglera bildningen av röda blodkroppar
- Reglera kalk-fosfatbalansen

Orsaker till njursvikt

Njurarna producerar urin. Till urinen utsöndras slaggprodukter från blodet, som på så sätt renas. Kronisk njursvikt innebär att njurarna drabbas av sjukdom som med tiden gör att de inte längre klarar sina uppgifter. Vanliga orsaker till kronisk njursvikt är kronisk njurinflammation, njurskada på grund av mångårig diabetessjukdom och polycystisk njursjukdom. Den vanligaste orsaken till kronisk njursvikt hos barn är missbildningar i njurarna och urinvägarna. Allvarlig kronisk njursvikt kallas urinförgiftning (uremi). Utan behandling är detta ett livshotande tillstånd. Den behandling som finns är dialys eller njurtransplantation.

Behandling

Dialys innebär att man på konstgjord väg utför en del av njurarnas arbete. Det finns olika slags dialysbehandling, bloddialys (hemodialys, HD) och pådialys (peritonealdialys, PD, bukdialys). Med en bra dialysbehandling kan man uppnå cirka tio procent av normal njurfunktion. Med en transplanterad njure kan man få mycket bättre funktion, ofta 30-50 procent av normal funktion, ibland till och med mer.

Njurar var de organ som man först började transplantera och sedan 1960-talet är det en etablerad behandlingsmetod vid kronisk njursvikt. I Sverige görs cirka 350 njurtransplantationer per år, varav knappt hälften vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Av dessa transplanteras 30-40 procent med njurar från levande givare (donatorer).

För många med allvarlig kronisk njursvikt är njurtransplantation det bästa behandlingsalternativet. Det är dessvärre brist på njurar för transplantation, det vill säga det finns fler personer som behöver en ny njure än det finns donatorer. Det är en fördel att blir njurtransplanterad innan man behöver börja med dialysbehandling men ibland är det inte möjligt.

Förutsättningar för en njurtransplantation

För att en njurtransplantation ska bli en meningsfull behandling måste varje person som får en njure:

- Ha ett tillräckligt bra medicinskt allmäntillstånd
- Ha förutsättningar att klara inte bara själva operationen utan också eventuella problem som kan komma efter en transplantation. Det kan vara komplikationer som till exempel avstötning, olika infektioner eller problem som gör att man måste genomgå ytterligare operationer
- Ha förutsättningar att kunna följa de ordinationer och råd man får av läkare och annan sjukvårdspersonal

Personer utan ökade risker får information om transplantation av ansvarig läkare på hemorten. Övriga inbjuds till Transplantationscentrum i Göteborg. Då ges information om ingreppet och riskerna med behandlingen men också för att bedöma möjligheten att bli njurtransplanterad. Ibland måste andra ingrepp göras innan en transplantation är möjlig. Till exempel om man har polycystisk njursjukdom och njurarna är mycket stora måste man först operera bort en av de egna njurarna för att få plats med en ny. När denna information ges är det värdefullt om närstående har möjlighet att vara med, för att också de ska få kunskap om vad den som ska transplanteras går igenom.



Informationssamtal

Rökstopp

För dig som röker är vinsterna mycket stora med att sluta röka inför en njurtransplantation. Sår läkningen förbättras, blodcirkulationen och konditionen förbättras och du får en snabbare återhämtning efter operationen.

Riskerna på längre sikt för hjärt-kärlsjukdom och cancer minskar också om man fortsatt kan vara rökfri. Vid en planerad transplantation med levande donator är kravet att både mottagare och donator ska vara rökfria 6-8 veckor före operationen och 6-8 veckor efter operationen.

”Rökstopp i samband med operation”, gäller från den 1 januari 2012 på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Rökare drabbas oftare än andra av komplikationer efter en operation såsom:

- Försenad och försämrad sårhäkning
- Infektioner
- Blodpropp
- Försämrad läkning av benbrott
- Hjärt- och lungkomplikationer

Riskerna för komplikationer minskar med hela 50 procent om patienten inte röker under sex till åtta veckor, såväl före som efter operation. Alla opererande verksamheter ska verka för att patienterna ska vara rökfria både inför planerad operation samt efter operation. För att underlätta din avvänjning kan du få hjälp av rökavvänjningsenhet på din vårdcentral eller hemsjukhus.

(Verkställighetsbeslut Dnr SU 700-447/2011)

2. Njurdonation

Den som donerar en njure för transplantation kan vara antingen en frisk levande person som vill ge en av sina njurar eller en nyss avliden människa som önskat donera sina organ efter sin död.

Levande donatorer

En förutsättning för att ge en njure är frivillighet och en stark vilja att donera. Oftast är det maka/make, sambo, föräldrar, syskon eller vänner som kan bli njurdonatorer. Det förekommer också att friska personer vill donera en njure helt anonymt.

Den som vill bli donator måste vara helt frisk och får genomgå en noggrann medicinsk och psykosocial utredning. Om det visar sig att någonting inte är bra i utredningen, kan man inte bli njurdonator även om man mycket gärna vill. För mer information om njurdonation, se patientinformationen ”Att ge en njure”. Den kan laddas ner eller läsas direkt på Transplantationscentrums hemsida: <https://www2.sahlgrenska.se/su/transplantationscentrum> och klicka på: Information om levande organdonation och transplantation. ”Att ge en njure” finns också på sjukhusens njurmottagningar runt om i landet.



NJURDONATION

Fördelarna med att få en njure från en frisk levande givare är flera. Njuren är av mycket god kvalitet, väntetiden är kort och operationen kan göras planerat. Resultaten är mycket bra. Ett år efter njurtransplantation fungerar omkring 95 procent av njurarna och efter fem år fungerar drygt 90 procent. Att få en njure från en levande givare är alltid förstahandsvalet när det är möjligt.

Avlidna donatorer

Om ingen lämplig levande givare finns, får man istället stå på väntelista för att få en njure från en avliden donator. Njurar från avlidna kan aldrig, av naturliga skäl, vara riktigt lika väl undersökta som de från levande donatorer är. Ibland händer det att det tar tid innan njuren börjar fungera efter transplantationen. I väntan på att njuren ska börja fungera, kan dialysbehandling ibland behövas tillfälligt. Resultaten när man får en njure från en avliden donator är också mycket bra. Ett år efter transplantationen fungerar drygt 90 procent av njurarna och efter fem år omkring 85 procent. Den nyss avlidna donatorn och dennes anhöriga är alltid anonyma och därför lämnar vi inom sjukvården inga uppgifter om donatorn. Vi ber dig respektera donatorns rätt till anonymitet genom att avstå från att publicera ditt transplantationsdatum på sociala media.

Transplantationskoordinatorerna (se Koordinatorer sidan 11) är de som samordnar allt i samband med organdonation ifrån en avliden. Om man så önskar har transplantationskoordinatorerna möjlighet att förmedla en hälsning, som till exempel ett brev, till den avlidnes närstående utan att din eller donatorns identitet avslöjas.

Transplantationsförenlighet

Förutsättningar för donation och njurtransplantation är transplantationsförenlighet. För att ta reda på transplantationsförenlighet mellan donator och mottagare tas blodprover för analys av blodgrupp och så kallad vävnadstyp eller HLA-typ (Human Leukocyte Antigen).

Blodgrupper

En person kan ha blodgrupp A, B, AB eller 0, det så kallade AB0-systemet. Vid transplantation med njure från avliden donator ska mottagare och donator ha samma blodgrupp.

När det gäller transplantation med njure från levande donator behöver inte blodgrupperna vara samma. I normalfallet ska blodgruppen vara förenlig med mottagarens blodgrupp, enligt följande.

Donator	Mottagare
A	A, AB
B	B, AB
AB	AB
0	A, B, AB, 0

Blodgrupper som inte är förenliga (AB0-inkompatibilitet)

Alla personer med blodgrupp 0 har naturligt förekommande antikroppar mot blodgrupp A och blodgrupp B. En transplantation är därför inte möjlig, eftersom den som transplanteras oundvikligen skulle få en mycket svår avstötning som inte kan behandlas. Vi kallar detta blodgruppsinkompatibilitet eller blodgruppsoförenliga.

En levande donator kan ändå donera en njure oberoende av blodgrupp. Då behöver mottagaren få immunadsorbktion, en

dialysliknande behandling i samband med transplantationen. Blodgruppsantikropparna kan oftast tas bort och transplantationen kan sedan genomföras. Om blodgruppsantikropparna inte kan avlägsnas kan inte transplantationen genomföras. Första tiden efter transplantationen är det en något högre risk för komplikationer och akut avstötning för mottagaren, men långtidsresultaten är likvärdiga med blodgruppslik transplantation.

Om blodgruppsantikropparna inte kan tas bort eller mottagaren vill undvika de något ökade riskerna för komplikation efter blodgruppsinkompatibel transplantation, kan ett njurbytesprogram med blodgruppslik transplantation bli aktuellt, se nedan.

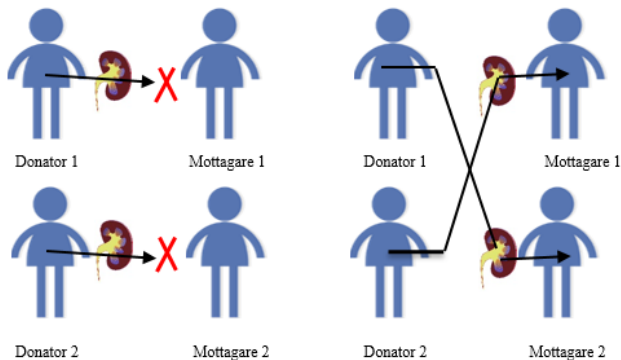
Vävnadstyp/HLA

Varje människa har sin egna specifika vävnadstyp eller HLA-typ. Det händer att den njursjuka har utvecklat antikroppar mot andra människors vävnadstyper. Allt som kroppen uppfattar som främmande reagerar immunförsvaret på. Den njursjukes immunförsvaret har alltså reagerat mot främmande vävnad, något som ibland händer om man varit gravid, fått blodtransfusion eller tidigare är transplanterad. Med blodprover undersöks om den som ska få en njure har utvecklat HLA-antikroppar, om dessa HLA-antikroppar är riktade mot en tilltänkt njurdonator och hur starka antikropparna är. Om HLA-antikropparna hos den som ska transplanteras är starka och riktade mot den tilltänkta donatorn är risken för avstötning för stor för att gå vidare till njurtransplantation med denna donator.

Njurbytesprogram

För njursjuka personer med en levande donator, där den som ska ta emot en njure har antikroppar riktade mot den tilltänkta

donatorns vävnadstyp eller där blodgrupperna inte passar, kan njurbytesprogram bli aktuellt. För att beskriva vad detta innebär ges här ett exempel: En mottagare har antikroppar mot "sin" donator eller blodgrupperna passar inte och kan därför inte ta emot en njure från "sin" donator. För andra mottagare/donatorspar finns samma problem. Paren kan då ingå i ett njurbytesprogram där de donerade njurarna byter mottagare så att de passar. Att ingå i ett njurbytesprogram ökar chansen att bli transplanterad för den njursjuka personen med antikroppar mot "sin" donator. Förutsättningen för att delta i programmet är att din donator kan tänka sig att donera sin njure till en annan mottagare, och att du som mottagare kan tänka dig ta emot en passande njure från en annan levande donator än din närstående. Ni kan alltid välja att inte delta i njurbytesprogrammet.



Korsvis transplantation

3. Under väntetiden

Njure från levande donator

När utredningen av dig och din donator är klar, skickas anmälan till Transplantationscentrum för bedömning. Ibland kan det hända att vi vill träffa er personligen innan beslutet om transplantation tas. När ni båda är godkända för transplantation och njurdonation, blir ni kontaktade av en patientkoordinator från Transplantationscentrum. Vid detta samtal erbjuds operationstid och man kommer överens om en lämplig tidpunkt för operation. Väntetiden för operation, efter det att både mottagare och donator har blivit accepterade, kan variera från ett par veckor till omkring två månader. Under sommarmånaderna och jul- och nyårshelgen görs inte dessa operationer.

Planerad operation med njure från levande givare

Om ni fått tid för operationerna och du eller din donator blir sjuk, till exempel får feber eller bryter ett ben, måste patientkoordinatören (se sidan 11) för njurtransplantation på Transplantationscentrum meddelas och operationerna får skjutas upp.

Njure från avliden givare

När du sätts upp på väntelista för att få en njure från en avliden donator rings du upp av patientkoordinator på Transplantationscentrum som informerar dig om att du blivit uppsatt på väntelistan för njurtransplantation och vad det innebär. Du får också ett brev hemskickat med information och en telefonlista som du omgående ska fylla i och återsända till Transplantationscentrum. Under hela väntetiden måste vi ha möjlighet att snabbt kunna komma i kontakt med dig via

UNDER VÄNTETIDEN

din hemtelefon eller mobiltelefon. Om vi inte kan få tag på dig kan du gå miste om ett erbjudande om en njurtransplantation. **Det är därför mycket viktigt att du alltid talar om för oss var vi kan nå dig och att telefonlistan hålls uppdaterad, det vill säga om du byter telefonnummer måste du meddela patientkoordinatören** (se nedan).



Väntetiden på en njure från avliden givare är oftast två till fyra år, men kan variera och ibland vara både kortare eller längre. Hur länge man får vänta beror bland annat på tillgången på donerade organ, på vilken blodgrupp man har eller om man har HLA-antikroppar (se sidan 8). För att undersöka om HLA-antikroppar finns tas ett blodprov fyra gånger per år, ett så kallat HLA-antikropsprov. Om man får en blodtransfusion ska detta prov alltid tas tre veckor senare. Någon enstaka gång kan en donerad njure från en avliden ha mycket lik vävnadstyp som en av patienterna på väntelistan. Detta är mycket gynnsamt för personen som väntar, som därför får förtur till den njuren. Ett erbjudande om en njure kan därför komma när som helst efter att du har blivit uppsatt på väntelistan.

Koordinatorer

Det finns flera olika koordinatorer (ofta sjuksköterskor) inom transplantations- och donationsverksamheten. En koordinator samordnar, det vill säga koordinerar, olika saker som rör en transplantation.

Patientkoordinatorer för njurtransplantation svarar på frågor om man utreds för en njurtransplantation eller njurdonation och ansvarar för väntelistan för njurtransplantation. De planerar också för njurtransplantationer för den som har en levande donator.

Under hela väntetiden kan man få råd och stöd av patientkoordinator för njurtransplantation på Transplantationscentrum. Kontaktuppgifter till patientkoordinatorer finns i slutet av boken.

Transplantationskoordinatorer samordnar allt i samband med organdonation från en avliden. Alla årets dagar finns det alltid en transplantationskoordinator som är jour dygnet runt.



Förbereda resan

Redan när du blir uppsatt på väntelistan för njurtransplantation ska du ta reda på hur du ska resa till Transplantationscentrum när det väl blir dags. Det vill säga ta reda på vad som är aktuellt för dig - att resa med flyg, tåg eller taxi. Be personalen på ditt hemsjukhus kontakta resecentrum/sjukresor i det landsting där du bor så att en beställning görs. Den som ska resa med flyg måste snabbt kunna ta reda på när flygen går. Det kan man göra via internet eller genom att ringa till flygplatsen. Ska du transplanteras med njure från levande givare är det en planerad operation och också då ska resan bokas via hemsjukhuset för både donatorn och den som ska få njuren.

UNDER VÄNTETIDEN

Det är bra att i god tid ha tänkt igenom vad du ska ha med dig i väskan till sjukhuset

- ID-kort, till exempel körkort
- Den som har peritonealdialysbehandling (CAPD) ska ha med en dialyspåse, värmeplatta och tillbehör för ett påsbyte/vätskebyte
- Några doser av de läkemedel som du äter i vanliga fall, då inte alla läkemedel finns tillgängliga på avdelningen
- Ta gärna med en tom dosett, som kan underlätta säker dosering vid hemgång
- Hygienartiklar
- Stabila inneskor/tofflor
- Bekväma kläder om du inte vill använda sjukhuskläder
- Denna informationsskrift
- Tidsfördriv som till exempel böcker och tidningar
- Wi-Fi finns fritt på sjukhuset

Sjukdom

Om du exempelvis får en infektion med feber eller utreds för en hjärtsjukdom, kan du inte vara aktuell för transplantation under den tiden. Du behöver då inaktiveras på väntelistan, men du behåller hela tiden din plats i kön på väntelistan. När din läkare bedömer att du är frisk igen ska Transplantationscentrum meddelas av din behandlande läkare för att du ska aktiveras på väntelistan igen. Om sjukdomen är allvarlig kan riskerna vid en transplantation vara så stora att man blir permanent borttagen från väntelistan.

Resor i Sverige och utlandsresor

Det går bra att resa i Sverige under tiden du väntar på en

UNDER VÄNTETIDEN

njurtransplantation. Men om du reser utanför ditt sjukreseområde ska du kontakta din njur-/dialysmottagning. Du får då information om hur du beställer sjukresa vid eventuell transplantation och om du ska bekosta resan själv eller om ditt landsting/region står för kostnaden för sjukresan till Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Meddela alltid patientkoordinator för njurtransplantation på Transplantationscentrum om du bor i södra Sverige och planerar en resa till norra Sverige. Det är för att vi ska kunna beräkna hur lång tid du behöver för att ta dig till Sahlgrenska universitetssjukhuset vid en eventuell njurtransplantation.

Om du åker på resa utomlands måste du också meddela patientkoordinatören eftersom du då inte kan vara aktiv på väntelistan. Har man vårdats på sjukhus under utlandsvistelsen, till exempel haft bloddialysbehandling, måste man ta en del prover efter hemkomsten på grund av risken för infektioner. Först när provtagningar har visat att man inte har någon smitta blir man aktiv på väntelistan igen. Om man inte haft kontakt med sjukvården behövs oftast ingen provtagning.



UNDER VÄNTETIDEN

Kostråd

Ett bra näringsintag påverkar allmäntillståndet positivt och gör att muskelmassan bibehålls inför transplantationen. Vid njursvikt kan man ibland må illa och ha dålig aptit. Berätta för din läkare om du har svårt att äta. Innan dialysbehandling påbörjas, ordinerar ibland proteinreducerad kost (så kallad PR-kost). Det är viktigt att följa ordinationerna noggrant för att undvika näringsbrist.

När dialysbehandling har påbörjats ska kosten i stället vara rik på proteiner (äggviteämnen), som finns i till exempel kött, fisk och ägg. Om du har bloddialys och inte är överviktig, ska kosten också innehålla mycket energi (kalorier). Under PD-behandling får man mycket energi genom sockret i dialysvätskorna. Risken är då att man får i sig för mycket kalorier och blir överviktig. Övervikt är aldrig bra och en nackdel i samband med en operation. Om man har stor övervikt är det olämpligt att göra en transplantation och man måste först gå ner i vikt. Undvik ”hårdbantning” och följ de råd dietisten ger, eftersom det annars finns risk för att du får brist på viktiga näringsämnen.

Vikten av muskelkraft

Det är en stor fördel att ha god kondition och muskelstyrka när man genomgår en operation. Det är lättare att vara uppe och röra sig första tiden efter operationen, något som minskar riskerna för bland annat blodpropp och lunginflammation och en snabbare återhämtning när man kommer hem. Vid en njurtransplantation är det extra viktigt med god muskelstyrka eftersom kortison, en av de mediciner du behöver för att dämpa kroppens immunförsvar, har som biverkan att det försvagar muskulaturen (se kapitel 8, Immundämpande medicinering).

Om du inte redan är fysiskt aktiv är det viktigt att du förbereder dig inför transplantationen genom att börja träna. Kombinerad muskel- och konditionsträning 30–45 minuter två till tre gånger per vecka är tillräckligt. Det viktiga vid all träning är regelbundenheten och att du orkar ”hålla i” träningen även om väntetiden på transplantationen blir lång. Försök därför hitta en typ av träning som du tycker är rolig, gärna tillsammans med andra. Den dag du själv har svårt att komma iväg till träningspasset, kan de andra förmå dig att komma dit.



Träningsrum

Du kan mycket väl växla aktivitet exempelvis simma på måndagar, gå på gymnastik på onsdagar och dansa på fredagar. Om du tröttnar på en aktivitet, sluta inte träna – byt aktivitet! Om du behöver träningsråd, vänd dig till fysioterapeuten på din vårdcentral eller din dialysavdelning. Behandlingen hos fysioterapeuten är remissfri, men diskutera alltid med din läkare så att det inte finns några medicinska hinder för dig att börja träna.

UNDER VÄNTETIDEN

Kurator

Varje njurmedicinsk klinik har som regel tillgång till en kurator som du kan vända dig till med många olika sociala frågor. Det kan gälla oro för hur du psykiskt kan hantera din sjukdomssituation eller oro för din familj, arbete och ekonomi eller annat som påverkar dig. Du kan också behöva information om vilket stöd samhället kan ge när man blir långvarigt sjuk.

När någon i familjen blir sjuk påverkas hela familjen. Att vara kroniskt sjuk innebär en stor förändring i livet. Det är en påfrestning både fysiskt och psykiskt, hur man anpassar sig är beroende på en rad olika faktorer.

Kuratoren kan hjälpa den njursjuka och närstående med:

- Samtal om de känslomässiga reaktionerna som sjukdomen kan föra med sig
- Information, råd och stöd
- Vägledning om samhällets resurser, exempelvis kontakt med försäkringskassa, landsting och kommun

Att vara kroniskt njursjuk innebär stora förändringar i livsmönstret. Att vänta på en njurtransplantation innebär ett hopp om att slippa dialys, men kan också medföra oro för den kommande behandlingen. Man kan dessutom påverkas av hur de närstående reagerar och vilket stöd man får av den närmaste omgivningen.

Om du bor långt från Transplantationscentrum kan det vara aktuellt att anhöriga vill följa med och vara hos dig under värdtiden. På Sahlgrenska universitetssjukhuset finns inget patienthotell, däremot finns det ett boende för närstående, Johannesvillan, som ibland går att boka i samband med att du blir inlagd.

UNDER VÄNTETIDEN

Om man vill förboka ett boende får man själv ansvara för det. Hemlandstinget kan i vissa fall ersätta närståendes kostnader, men detta kräver intyg från den remitterande läkaren. Regler för ersättning varierar från landsting till landsting. Ta alltid kontakt med kurator eller läkare i god tid för att få information om vad som gäller i ditt landsting.

Barn som anhöriga

När någon i en familj får en kronisk sjukdom drabbas alla i familjen. Barn kan reagera olika beroende på ålder, mognadsgrad och relation till den sjuke. Genom att lyssna på barnets funderingar och ge information som är åldersanpassad kan barnet känna sig delaktig, oro lindras och fantasier blir mindre skrämmande. För att barnet ska känna sig tryggt när du ska transplanteras är det viktigt att ni har en plan för vem som ska ansvara för barnet när du är på sjukhuset. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) ska hälso- och sjukvården särskilt ta hänsyn till ett barns behov av information, råd och stöd. Oftast räcker det med att barnet får information från sina föräldrar. Om ytterligare information behövs kan personal på hemsjukhuset hjälpa till med detta. Studiebesök på Transplantationscentrum kan ordnas om särskilda behov finns.

Njurförbundet

När man har en kronisk sjukdom känns det ofta bra att träffa andra personer i liknande situation både för den som är sjuk och för de närstående. För njursjuka, deras närstående och andra intresserade av njursjukas situation finns patientföreningen Njurförbundet som är en ideell organisation. Njurförbundet bildades 1969 och består idag av regionföreningar som geografiskt täcker hela Sverige. Inom förbundet finns också en barn- och föräldragrupp samt en ungdomsgrupp. Längst bak i boken finns webbadresser till njurförbundet och andra organisationer.

UNDER VÄNTETIDEN

II.

VID TRANSPLANTATIONEN

4. Transplantationen

Njure från avliden donator

Den donerade njuren ska opereras in så snart som möjligt och du blir kallad till sjukhuset oftast bara några timmar före transplantationen. Samtalet från transplantationskoordinatören kan komma när som helst på dygnet, ofta är det sent på kvällen eller natten. Vi försöker ringa i så god tid som möjligt för att du inte ska känna dig stressad. I allmänhet är det inte mer bråttom än att man kan använda sig av den tidigare uppgjorda reseplaneringen.

Vid samtalet kommer vi att fråga om du har någon pågående infektion eller annan sjukdom som omöjliggör transplantation. Om det är så, måste kanske transplantationen skjutas upp tills du blir frisk. Det är mycket viktigt för oss att få veta om du är sjuk eftersom vi då vill erbjuda njuren till någon annan. Om du har peritonealdialys, ska du ta med en dialyspåse, värmeplatta och tillbehör för att kunna göra påsbyte på vårdavdelningen. Du ska inte äta eller dricka efter telefonsamtalet om du inte får andra anvisningar av transplantationskoordinatören.

Ibland händer det att njurtransplantationen inte går att genomföra. Det kan till exempel visa sig att njuren inte passar för just dig. Lyckligtvis inträffar detta sällan, men det är alltid tråkigt när man får åka hem igen utan att ha blivit transplanterad.

Njure från levande donator

Njurtransplantation med levande donator är en planerad operation och ni har båda blivit kallade till särskilt datum. Innan planerad operation kommer ni båda till transplantationscentrum för operationsförberedelser. Ni kommer då också få mer information och har möjlighet att ställa frågor.

Vid så kallad AB0-inkompatibel transplantation behöver den som ska njurtransplanteras få immunadsorptionsbehandlingar på Sahlgrenska universitetssjukhuset några dagar före planerad operation (se sidan 7). Det innebär att den som ska få en njure kallas till sjukhuset några dagar innan donatorn. Den som ska få en njure och dennes donator övernattar i sitt hem om man bor nära, eller på hotell till operationsdagens morgon, förutsatt att man inte behöver sjukhusvård.



Transplantationsavdelningen

Avdelning 139 är transplantationsavdelningen och den finns på Bruna stråket 5, våning fyra på Sahlgrenska universitetssjukhuset (se karta sidan 70). På kvällar och nätter är sjukhusets entrédörrar låsta. Använd då porttelefonen som finns vid byggnadens entré för att få kontakt med vaktmästare som kan öppna för dig.

In till avdelningen har vi slussar. Slussystem använder man för att minska risken för att olika smittor (bakterier, virus) kommer in på avdelningarna. En sluss består av dubbla dörrar med ett utrymme emellan innan man kommer in till korridoren. Endast en dörr får öppnas i taget och dörren bakom ska vara stängd innan nästa dörr öppnas.

Operationsförberedelser

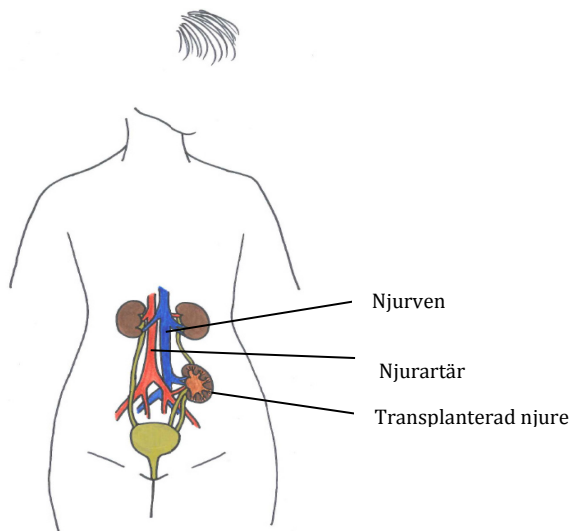
Före operationen tas blodprover, EKG och lungröntgen. En sjuksköterska gör ett ankomstsamtal och du får träffa en läkare som undersöker dig. Kommer du till avdelning under dagtid får du även information av fysioterapeuten. Ibland kan man behöva få dialysbehandling innan transplantationen. Du som har bloddialysbehandling får den på dialysavdelningen på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Har du peritonealdialys ska du fortsätta göra vätskebyten/påsbyten fram till operationen. Innan du åker till operationsavdelningen ska vätskan vara urtappad och buken tom.

Inför transplantationen kommer du att få göra en så kallad dubbeldusch med en tvättsvamp som innehåller bakteriedödande tvål. Dubbeldusch innebär att man tvålar in sig med den bakteriedödande tvålen över hela kroppen och i håret (undvik att få tvål i öronen) först en gång och sedan duschar man. Därefter upprepas samma procedur ytterligare en gång. Efter den sista operationsförberedande duschen får du ta på dig operationskläder.

Använd inte kropps lotion efter dusch med bakteriedödande tvål eftersom det försämrar effekten av den bakteriedödande tvålen. Du får också särskilda stödstrumpor, som förebygger blodpropp. Dessa strumpor behåller du på i minst tre dagar efter operationen. Din säng renbäddas efter duschen. Av hygieniska skäl ska du inte gå barfota utan använda tofflor eller liknande. Detta gäller under hela vårdtiden. För att du ska känna dig lugn inför transplantationen, får du en avslappnande tablett innan du åker till operationsavdelningen.

Operationen

På operationsavdelningen tas du omhand av en narkossjuksköterska som gör de sista förberedelserna inför sövningen (narkosen). Du får dropp och sövs sedan genom ett sömnmedel sprutas i droppnålen. Det sätts också en urinkateter, en så kallad KAD, i urinröret när man är sövd. Urinkatetern ska sedan sitta kvar i några dagar. Under operationen har du en slang i luftstrupen och andas med hjälp av respirator. Den ”nya njuren” opereras in till höger eller vänster i nedre delen av buken, strax ovanför ljumsken (se bild).



Dina egna njurar lämnas kvar. Operationen tar två till tre timmar. Det görs ett cirka 10-15 cm långt snitt strax ovanför ljumsken och njurens blodkärl ansluts till de blodkärl som går till benet. Urinledaren från den transplanterade njuren sys till urinblåsan. Själva bukhålan behöver inte öppnas. För den som haft pådialysbehandling innan transplantationen opereras den katetern bort vid samma tillfälle som njurtransplantation.

Efter operationen flyttas du till uppvakningsavdelningen, där man bland annat kontrollerar andning, blodtryck och urinproduktion. Direkt efter narkosen kan du känna dig illamående och vara törstig.

Du kan också ha ont i halsen på grund av slangen som legat i luftstrupen under narkosen. De första timmarna efter operationen får du inte äta och dricka utan får vätska via dropp. En del patienter får en central venkateter, en så kallad CVK, i samband med operationen. Det är en smal plastslang som läggs i ett stort blodkärl vid nyckelbenet eller på halsen. En CVK får man om man behöver speciella dropp efter transplantationen eller om det är svårt att ta blodprover på vanligt sätt. Du får smärtstillande läkemedel mot smärtan i operationsområdet. Efter några timmar på uppvakningsavdelningen får du komma tillbaka till vårdavdelningen. Då får du oftast dricka och äta om du vill.



Mottagare och donator dagen efter operationerna

TRANSPLANTATIONEN

5. Vårdavdelning och rutiner

På vårdavdelning 139, vårdas patienter som genomgått transplantation av olika organ, levande donator som donerat organ och patienter som gjort olika leverkirurgiska operationer. På avdelningen finns flera så kallade moduler eller stationer där personalen finns direkt utanför patientsalarna. Det finns enkelrum, två- och tresalar samt ett övervakningsrum. I vården närmast dig arbetar sjuksköterskor, undersköterskor, läkare och fysioterapeuter. I avdelningsköket arbetar ekonomibiträden. Det finns också tillgång till dietist, kurator och sjukhuskyrkan.

Provtagning

På morgonen, mellan klockan fem och sex, tas blodprover. Dagligen mäts blodtryck, puls, temperatur, vikt, andningsfrekvens och syremättnad.

Måltider

Alla måltider serveras i matsalen/dagrummet och du äter där så snart du har återhämtat dig efter operationen.

Frukost mellan 7.30–8.30

Lunch cirka 11.30

Middag cirka 16.30

Kvällsfika mellan 19.00–20.00

Ronder

Under rondan ska viktiga beslut fattas om behandling och eventuella undersökningar under dagen. Meddela gärna din sjuksköterska om du har frågor som du vill ska tas upp på rondan. Du kan också be att få ett enskilt läkarsamtal.

Medicinutdelning

Efter transplantationen ska du inte längre ta alla de mediciner som du var ordinerad före transplantationen. Läkarna kommer att ordinera nya mediciner. De flesta mediciner tas på morgonen och på kvällen, men ibland också vid andra tider. Det är viktigt att du tar dem vid rätt tidpunkt. Vi vill att du ska känna dig delaktig i din vård på ett tidigt stadium och därför kommer du att så snart det är möjligt att få dela din egen medicin, till en början med stöd av sjuksköterskan. Fråga alltid om det är något du undrar. Du kommer också att få en Loggbok där du kan skriva in dina provsvar, läkemedelsordinationer, läkarbesök och frågor som du vill ta upp. Loggboken ska vara ett hjälpmedel för dig när du skrivits ut och sköter din behandling hemma.

Gruppendervisning

För att du ska vara förberedd inför utskrivning ska du delta i gruppundervisningen som består av två delar. På undervisningen går vi igenom det som är bra att veta när man är transplanterad och ansvarar för sin egenvård. Du kan delta hur många gånger du vill och ta gärna med dina närstående vid dessa undervisnings-tillfällen.



Gruppendervisning

Del 1 handlar om immunförsvaret, de immundämpande läkemedlen, avstötning och återbesök.

Del 2 handlar om hur man kan skydda sig mot infektioner och allmänna levnadsråd efter en transplantation.

Värdesaker

Sjukhuset ansvarar inte för personliga värdeföremål. Tänk på att inte ta med stora summor pengar eller stöldbegärliga föremål. Under operationen och vid undersökningar kan du låsa in värdesaker i garderoben vid din säng och vid behov lämna nyckeln till avdelningspersonalen. Av säkerhetsskäl låses även dörrarna till avdelningen under kvällen och natten. För att komma in på avdelningen kvälls- och nattetid, får man använda de ringklockor som finns vid entrédörrarna in till avdelningen.



Dagrum på vårdavdelningen

Besök

Avdelningens besökstider är kl. 11-20, om det inte finns speciella skäl. Nödvändiga undersökningar och behandlingar kan ibland också göra att besök är olämpliga. Besökare får inte ha med sig blommor och på grund av allergier ska starka dofter som parfymer undvikas.

Tänk på att visa hänsyn till andra patienter som liksom du är känsliga för infektioner. Därför ska inte alltför många besökare komma samtidigt. Personer som har pågående infektioner, t ex är förkylda, ska inte besöka dig.

Närstående som vill följa med i samband med transplantation bokar själv sitt boende, se Göteborgs turistbyrå, <http://www.goteborg.com/goteborgs-turistbyra/>. Behöver du ha en närstående hos dig finns några få övernattningsrum för dem på sjukhusområdet (se sidan 17). Dessa rum kan bara bokas samma dag som de ska användas och ges till de närstående som är i störst behov just då. Vårdpersonalen kan hjälpa till med att ordna rum för närstående men plats kan inte garanteras. Kontakta njurläkaren vid hemsjukhuset för information om den närstående eller hemlandstinget betalar för boendet (se sidan 18).

Telefon och internet

Närstående kan dygnet runt ringa till vårdavdelningen om de vill tala med en sjuksköterska (se sidan 70). Det är tillåtet att använda mobiltelefon på avdelningen, men ta hänsyn till medpatienter vid både inkommande och utgående samtal. I dagrummen finns en stationär dator med tillgång till internet som man kan använda. Det finns också möjlighet att via sin mobil eller egen dator koppla upp sig mot sjukhusets interna nätverk.

Rökning

Det är rökförbud på hela Sahlgrenska universitetssjukhuset. Rökning är endast tillåten utanför sjukhusområdet. Vårdpersonalen har inte möjlighet att följa med dig ut för att röka men du kan få nikotinplåster som hjälp för att sluta. Fördelarna med att sluta är många, sårläkningen förbättras och du får en snabbare återhämtning efter operationen.

Vårdtid

På avdelningen finns patientrum för en till fyra patienter. Vilken sal du får bestäms efter dina och dina medpatienters medicinska behov. I möjligaste mån får du ha samma sängplats under vårdtiden men omflyttningar är ibland nödvändiga. Eftersom du oftast delar sal med medpatienter är det viktigt att respektera nattvila mellan kl. 22-06 och då inte tala i telefon eller använda dator. Du kommer att vara inlagd på vårdavdelningen knappt en vecka, men vårdtiden kan bli längre. Det beror på hur du mår och hur den transplanterade njuren fungerar.

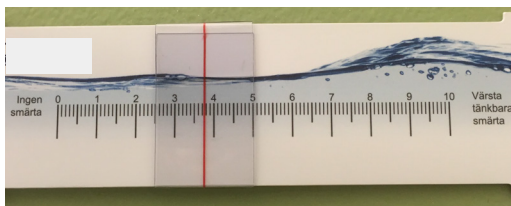


Patientensal på vårdavdelningen

6. Den första tiden efter transplantationen

Smärtlindring

Människor upplever smärta olika och det behövs individuell smärtlindring. Vi behöver därför din hjälp med att under den första tiden efter operationen skatta din smärtupplevelse. Det gör vi med en så kallad visuell analog skala, VAS. Skalan är från 1 till 10 där 1 är smärtfri och 10 är värsta tänkbara smärta. De första dagarna efter transplantationen får du smärtstillande, hela tiden anpassat efter ditt behov. Målet med smärtlindringen är att ta bort sårsmärtan så mycket att du kan vara uppe och röra dig utan att känna alltför stort obehag. Det är bra att veta att smärtan ofta inte försvinner helt under de första dagarna efter operationen.



VAS-sticka

Magen

Berätta för vårdpersonalen om du redan innan operationen har lätt för att bli förstoppad. Det kan vara svårt att få igång magen efter operationen. Både operationen och de smärtstillande läkemedlen minskar tarmarnas rörelser. Gas i tarmarna orsakar ofta knip. Målet är att magen ska vara igång inom fem dagar efter operationen. Om du är uppe och rör dig mycket kommer tarmen lättare igång men ibland kan man behöva något laxerande medel. Sjuksköterskan eller undersköterskan kan tala om för dig vad som är lämpligt att äta och dricka vid förstoppning.

Operationssåret

Det förband du får över såret kontrolleras varje dag av din sjuksköterska eller undersköterska och läggs om vid behov. Vid omläggning tvättas sårområdet med en bakteriedödande tvål. Ibland kan det läcka sårvätska och då måste förbandet bytas ofta. Stygnen behöver inte tas bort utan försvinner av sig själv.



Operationsår efter njurtransplantation

Mobilisering och träning

Redan på operationsdagen eller senast dagen därpå, får du hjälp att komma upp ur sängen.

1. Dra upp benen och rulla över på sidan.



2. För ut benen över sängkanten.



Gunilla Carlstedt

3. Vänd dig mot kudden och skjut ifrån med armarna så att du kommer upp i sittande ställning.



DEN FÖRSTA TIDEN EFTER TRANSPLANTATIONEN

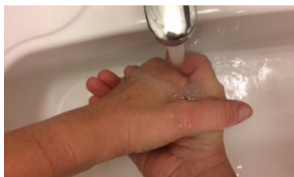
Du får också instruktioner i hur du ska träna djupandning. Det är viktigt att du gör djupandningar och att du är uppe och rör på dig för att minska risken för lunginflammation, blodpropp, förstoppning med mera.

Du behöver nu gradvis bygga upp konditionen. Att promenera i trapporna ett par gånger dagligen är ett bra sätt att börja. På avdelningen finns två träningsrum med hantlar, viktbord och cyklar. Förslag på lämpliga övningar att börja med får du av fysioterapeuten. Träningsrummen är öppna hela dagarna även lördag och söndag och du får gärna träna på egen hand. Komplettera gärna med en promenad utomhus. Börja med en promenad inom sjukhusområdet för att få en uppfattning om hur mycket du orkar. Klarar du att gå i kuperad terräng, finns grindar från sjukhusområdet till den Botaniska trädgården. Rådgör alltid med din sjuksköterska innan du lämnar avdelningen.

Hygien

Alla som får immundämpande läkemedel är känsligare för infektioner (se kapitel 8 immundämpande medicinering). Det betyder inte att man måste hållas isolerad. Man kan röra sig fritt på avdelningen och du får gärna träffa dina medpatienter i de gemensamma utrymmena på avdelningen. Vill du träffa någon inne på en patientsal ska du först fråga sjuksköterskan och medpatienten. Kontakta alltid sjuksköterskan om du vill lämna avdelningen.

Följande råd är till för att förebygga infektioner som man blir extra mottaglig för när man tar immundämpande mediciner. Du är särskilt infektiöskänslig under de första tre månaderna efter transplantationen och i samband med behandling mot avstötning.



DEN FÖRSTA TIDEN EFTER TRANSPLANTATIONEN

- God handhygien är viktigt för att undvika smittsamma ämnen. De flesta infektionssjukdomar sprids via kontakt-smitta, det vill säga via händerna och att man tar i något som är smutsigt. Tvätta alltid händerna noga efter toalettbesök och före måltid. Använd under vårdtiden även handsprit som finns i behållare vid tvättställen.
- Under sjukhusvistelsen ska du alltid tvätta av toalettsitsen och spolknoppen före och efter toalettbesöket med ytdesinfektion som finns i plastflaskor på alla toaletter.
- Duscha och byt underkläder regelbundet. Du kan duscha även när du är nyopererad och har en urinkateter (KAD). Underlivshygiene är särskilt viktig när du har KAD.
- På transplantationsavdelningen har vi duschar med speciella duschmunstycken för att undvika inandning av finfördelade vattendroppar. Det beror på att det kan finnas en bakterie, Legionella, i dropparna som kan orsaka lunginflammation.
- När du tar dricksvatten är det viktigt att spola ordentligt en stund så att det blir riktigt kallt. Sedan kan du ta vatten och dricka.
- Under vårdtiden i samband med transplantationen eller vid inläggning för behandling mot avstötning ska du använda munskydd när du lämnar vårdavdelningen. Sahlgrenska är ett stort sjukhus där det alltid pågår ombyggnad någonstans. Munskyddet skyddar mot byggdamm som kan innehålla en mögelspor, Aspergillus, som i sällsynta fall kan ge allvarlig lunginflammation. När du blivit utskriven från avdelningen behöver du inget munskydd.

Psykiska reaktioner

En njurtransplantation innebär oftast att man på sikt mår bättre i både kropp och själ, men en transplantation är en stor omställning. Det är inte ovanligt med psykiska reaktioner som

till exempel en övergående nedstämdhet, som är en reaktion på att du behöver mer tid för återhämtning. Hur man mår kan bero på vad man tidigare gått igenom i livet. Det kan också bero på att man känner stora förväntningar på att snabbt komma tillbaka till arbetslivet och att allt ska vara som innan man blev sjuk.

Transplantationen kan också väcka funderingar om liv och död. Man kan känna tacksamhet, men ibland också skuld känslor, gentemot den som donerat njuren. Den immunodämpande medicineringen kan ibland ge psykiska biverkningar som förstärker hur man känner sig den första tiden. Ibland hör man uttrycket ”att leva med någon annans njure”. Kom ihåg att den nya njuren är en gåva till dig från en medmänniska som önskade detta. Därför är njuren din och ingen annans. Det är viktigt att du berättar om eventuella psykiska reaktioner, både för sjukvårdspersonalen och dina närstående. Oftast räcker det med att man får stöd från de närstående eller någon på sjukhuset, men ibland kan det vara skönt att prata med någon som man inte har några känslomässiga band till eller är beroende av för sin medicinska behandling. Det finns då möjlighet att träffa kurator för stödsamtal eller någon från sjukhuskyrkan, som är ekumenisk och även förmedlar kontakt med andra trossamfund.



Om de psykiska reaktionerna håller i sig en längre tid och påverkar din vardag är det viktigt att du tar upp det med din läkare eller sjuksköterska för att få professionell hjälp. Hur lång tid det tar att återhämta sig är individuellt. Tala om för din omgivning att en njurtransplantation inte innebär att man omedelbart blir fullt återställd. Det kan exempelvis betyda att man inte orkar arbeta heltid utan får börja med deltid.

DEN FÖRSTA TIDEN EFTER TRANSPLANTATIONEN

7. Den transplanterade njurens funktion

Om allt går som förväntat börjar din nya njure bilda urin och kreatininvärdet i blodet sjunker. För dig som haft dialys så behövs inte den behandlingen längre.

Dialys efter transplantationen

Det är ganska vanligt att det dröjer en tid innan den nya njuren börjar fungera. Oftast dröjer det bara några dagar, men i enstaka fall kan det ta flera veckor innan njuren kommer igång. I sådana fall behövs bloddialys. Dialysen påverkar inte den nya njurens återhämtning negativt, men väntetiden för att njuren ska börja fungera kan vara psykiskt påfrestande.

Urinmängd och vikt

Under vårdtiden mäts dina urinmängder fyra gånger dagligen. I början kan det vara mycket stora mängder, ibland många liter per dygn. Lika mycket vätska som man kissar måste då tillföras kroppen genom dryck och till en början också som



Urinuppsamlingspåse

dropp direkt in i blodet. Urinmängderna stabiliserar sig sedan på en till två liter, som är normala dygnsmängder. För att kontrollera vätskebalansen är det viktigt att du väger dig varje morgon. Minskande urinmängder kan vara tecken på försämrad njurfunktion, men kan också bara bero på vätskebrist.

Kreatininvärdet

Kreatinin är ett ämne som bildas i muskulaturen, finns som slaggprodukt i blodet och utsöndras effektivt till urinen vid god njurfunktion. Det kan mätas med ett enkelt blodprov. Kreatininvärdet är det viktigaste måttet på den nya njurens funktion. Ett lågt och stabilt värde talar för att njuren renar blodet på ett bra sätt. Ett stigande kreatininvärde tyder oftast på att njuren fungerar sämre, men det kan bero på andra saker också.

Ultraljudsundersökning

Ultraljud är ett enkelt sätt att undersöka den nya njuren. Undersökningen utförs på röntgenavdelningen, är smärtfri och görs rutinmässigt en gång under första veckan efter operationen. Vid undersökningen för läkaren ultraljudsapparatens ljudhuvud över den transplanterade njuren. Man kan då bedöma njurens storlek och blodcirkulationen i njuren. Man kan också se vätskeansamlingar runt njuren eller tecken på hinder för urinens passage till urinblåsan. Om man behöver ta ett vävnadsprov, en så kallad njurbiopsi, används ultraljudsundersökning som vägledning så att läkaren kan se precis var provet ska tas. (Njurbiopsi se kapitel 9, Om njuren fungerar sämre).

III.

EFTER TRANSPLANTATIONEN

8. Immundämpande mediciner

Allmänt

Immundämpande läkemedel verkar genom att hämma immunförsvaret så att det inte blir någon avstötning (se kapitel 9, Om njuren fungerar sämre). Utan dessa läkemedel skulle den transplanterade njuren stötas bort och förstöras inom några dagar. Trots behandling med dessa mediciner får cirka 20 procent (en av fem) av alla njurtransplanterade personer någon gång en avstötningsepisod. De är sällan kraftiga och kan nästan alltid behandlas framgångsrikt. Risken för akut avstötning är störst den första tiden efter transplantationen, särskilt under de första tre månaderna. Med tiden minskar risken och ansvarig läkare kan minska på doserna av de immundämpande medicinerna successivt, men det går aldrig att sluta helt.



Immundämpande mediciner

Biverkningar

Samtidigt som de immundämpande medicinerna motverkar avstötning av njuren, gör de dig mer mottaglig för infektioner. Detta beror på att medicinerna också dämpar kroppens normala reaktion vid angrepp av bakterier, virus och svamp.

IMMUNDÄMPANDE MEDICINERING

Risken för allvarligare infektioner är störst tidigt efter transplantationen, då doserna är högre. Det är viktigt att komma ihåg att immunförsvaret inte slås ut helt utan bara påverkas delvis. Det innebär att du ska leva så normalt som möjligt och inte isolera dig. Förutom ökad infektionskänslighet kan de olika immundämpande medicinerna var för sig ge upphov till en rad andra biverkningar. Om biverkningarna är uttalade eller svåra kan dosen försöka sänkas på just det läkemedlet. Ofta gör det att biverkningarna blir mindre uttalade eller försvinner. Ibland måste ansvarig läkare byta till något annat immundämpande läkemedel som kan fungera bättre för just den personen. All behandling med dessa läkemedel är individuell och alltid en balansgång. Det gäller både doser och val av läkemedel. Det är viktigt att du informerar dina läkare och sjuksköterskor om du tror att du har någon biverkan.

Ändra aldrig på doserna av dina mediciner på eget bevåg. Om du gör det, är risken för en avstötning stor. När läkarna successivt minskar doserna på den immundämpande behandlingen minskar också eventuella biverkningar.

Behandling

Den immundämpande behandlingen består av förebyggande behandling och behandling mot avstötning.

- Den förebyggande behandlingen brukar bestå av en kombination av två eller tre olika sorters mediciner. Denna behandling ges i relativt höga doser direkt efter transplantationen och därefter minskas doserna successivt. Behandlingen är livslång eller pågår så länge njuren fungerar. Det är viktigt att du noga följer de ordinationer som du fått av din läkare.
- Behandling vid avstötning ges under några dagar till någon vecka. (se kapitel 9, Om njuren fungerar sämre, Akut avstötning).

Vanliga immundämpande läkemedel

Kortison

Kortison är ett hormon som produceras i våra binjuror. Som läkemedel används kortison i höga doser vilket har mycket god effekt mot avstötning. Kortison hör till läkemedelsgruppen ”steroider”. Tabletten tas en till två gånger dagligen och ges i kombination med andra immundämpande läkemedel. Tidigt efter transplantationen ges höga doser som trappas ned under de första månaderna. Kortison kan i höga doser ge flera biverkningar, bland annat ökad aptit, diabetes, högt blodtryck, skör hud, finnar, förhöjda blodfetter, förändrad kroppsutseende, nedsatt muskelstyrka, darrhänthet, minskat sömnbehov. På lång sikt även benskörhet och åderförkalkning. Läkemedlet kan också ge psykiska reaktioner, både upprymdhet och nedstämdhet. Dessa biverkningar kan verka skrämmande men är inte påtagliga vid den låga förebyggande dos som senare används. Andra kortisonpreparat används för intravenöst bruk, det vill säga ges direkt i ett blodkärl. De används främst vid behandling av akuta avstötningar under några dagar. Exempel på kortisonpreparat är Prednisolon®.

Ciklosporin A

Finns som kapslar och som lösning (mixtur) och tas två gånger dagligen. Halten av Ciklosporin A i blodet mäts dagligen under vårdtiden och vid varje återbesök. Medicinen kan ge biverkningar främst i form av högt blodtryck, höga blodfetter, ökad behåring, svullnad av tandköttet, förhöjt blodsocker, darrhänthet, muskelskakningar och vid höga doser njurpåverkan. Man kan också få värmekänsla i ansikte, händer och fötter någon timme efter att medicinen tagits. När läkaren efter hand sänker doserna minskar eller försvinner dessa biverkningar. Exempel på Ciklosporinpreparat är Sandimmun Neoral®.

Takrolimus

Kapslarna tas en eller två gånger dagligen. Medicinen har liknande biverkningar som Ciklosporin i form av darrhänthet, muskelskakningar, värmekänsla och vid höga doser njurpåverkan. Det finns en något ökad risk för att få diabetes, huvudvärk, psykiska besvär och sömnsvårigheter. Takrolimusdosen bestäms utifrån mätningar av blodkoncentrationen. Exempel på Takrolimuspreparat som tas morgon och kväll är Adport[®], Prograf[®] och Tacni[®] medan Advagraf[®] och Envarsus[®] endast tas på morgonen.

Mykofenolatmofetil, Natriummykofenolat (MMF)

Preparaten har samma verksamma substans och tas två gånger dagligen. De kan ge biverkningar som illamående, kräkningar, diarré, förstoppning, magont och håravfall. Exempel på Mykofenolatmofetilpreparat är CellCept[®], Mycophenolate mofetil[®], Myfenax[®] och Myfortic[®].

Antikroppar mot vita blodkroppar

Det finns flera olika läkemedel med antikroppar mot vita blodkroppar som ges i dropp direkt i blodet. De kan ges som förebyggande behandling mot avstötning eller för att behandla en svårare avstötning.



Kom ihåg!

- Ta medicinerna vid samma tidpunkter varje dag till exempel kl. 8 och 20. Det är viktigt att tidsintervallet är så nära 12 timmar emellan doserna som möjligt för att minska risken för avstötning.
- Hjälp att komma ihåg att ta sina mediciner kan vara att dela medicinerna i en dosett, mobillarm och olika appar. Du får hitta ett sätt som passar dig. Kontakta gärna din mottagning för att få råd och tips.
- Dosen av immundämpande läkemedel är individuell och ordinerar av läkaren utifrån halten i blodet. Du ska aldrig själv ändra din medicinering.
- Ta inte dina **immundämpande mediciner** på morgonen när du ska till mottagningen för provtagning. Vid återbesöken mäts halten av dessa läkemedel i blodet då koncentrationen är som lägst, det vill säga **innan** morgondosen tas. Ta med dig din morgondos och ta den direkt efter provtagningen.
- Meddela alltid i samband med provtagning om du av någon anledning tagit kvällsmedicinen tidigare eller senare. Detta är viktigt för att läkaren ska kunna bedöma halten i blodet och ge rätt ordination.
- Om du glömt att ta medicinen, få inte panik. Ta den så snart du kommer på det. Men om det snart är dags för din nästa dos, hoppa över den missade dosen och återgå till ordinarie ordination.
- Om du tagit för stor dos, har diarré eller om du kräcks upp medicinen, kontakta den mottagning där du går på kontroller, för att få råd.
- Förvara medicinen på en plats som är skyddad från solljus.
- Vissa andra läkemedel kan påverka de immundämpande läkemedlen som används efter transplantation. Om du söker en annan läkare eller tandläkare, tala alltid om att du är



transplanterad och vilka läkemedel du använder. Be att läkaren kontrollerar om eventuella nya läkemedel passar ihop med de mediciner du redan tar.

- Ta inga hälsopreparat eller naturmediciner utan att rådfråga din läkare. Sådana preparat kan påverka upptaget i kroppen av de immundämpande läkemedlen.
- Om apoteket byter ut ditt immundämpande läkemedel till ett likvärdigt som du inte känner igen, kontakta din läkare och fråga om det går bra.
- Grapefrukt och dess släktingar pomelo, ugly och sweetie, påverkar upptaget av de immundämpande läkemedlen. Ät därför inte dessa frukter. Drink inte heller grapefruktjuice eller andra juicer som innehåller grape till exempel multivitaminjuicer.
- Carambole också kallad stjärnfrukt ska du avstå ifrån, då de påverkar njurfunktionen, men också upptaget av de immundämpande läkemedlen.



Grape



Pomelo



Stjärnfrukt

Läkemedelsstudier

Vår kunskap om användandet av immundämpande läkemedel bygger på resultaten av läkemedelsstudier. Erfarenheterna av de många nya läkemedel som kommit de senaste åren är ännu begränsade. Samtidigt har vi som ambition att ständigt förbättra behandlingen för patienterna. Det innebär att vi aktivt deltar i olika kliniska studier där nya läkemedel prövas under välkontrollerade former, nya kombinationer av läkemedel eller varierande dosering.

Du kan bli tillfrågad om att delta i någon sådan studie i samband med njurtransplantation. Detta är frivilligt och man kan när som helst avbryta sitt deltagande, även om man valt att vara med i studien.



Provtagning efter njurtransplantation

9. Om njuren fungerar sämre

Akut avstötning

Vårt immunsystem har till uppgift att försvara oss mot olika infektioner, orsakade av bakterier, virus och svampar. Immunsystemet kan också skilja kroppens egna celler från främmande celler. Det gör att immunförsvaret angriper och vill förstöra allt som uppfattas som främmande, också en transplanterad njure. Det blir då en inflammation i njuren med svullnad och ansamling av vita blodkroppar. Det kallas för avstötning eller rejektion. Den gör att njuren fungerar sämre och utan behandling slutar njuren att fungera. För att förhindra detta får du efter transplantationen mediciner som dämpar ditt immunförsvar (se kapitel 8 Immundämpande medicinering).

En akut avstötning går oftast att häva om behandling ges i tid. Det är anledningen till att blodprover behövs tas ofta, särskilt första tiden efter transplantationen. Ett stigande kreatininvärde i blodet är oftast det tidigaste tecknet. Men eftersom blodprover inte tas varje dag är det viktigt att du lär dig observera och känna igen andra symtom som kan vara tecken på avstötning.

Symtom på avstötning kan vara

- Allmän sjukdomskänsla
- Ökad vikt på kort tid
- Minskade urinmängder
- Svullnad i fingrar eller anklar
- Feber (över 38 grader)
- Ömhet eller svullnad över njuren

Njurbiopsi

För att vara säker på diagnosen akut avstötning tas en biopsi från njuren. Detta görs på röntgenavdelningen med hjälp av ultraljud. Huden lokalbedövas inför biopsin. I den transplanterade njuren har man ingen känsel. Med en tunn nål hämtas en liten sträng njurvävnad. Biopsin undersöks sedan i mikroskop av en patolog och svar ges dagen efter biopsin. Efter njurbiopsin har man sängläge i två timmar och får alltså inte gå upp.

Behandling av akut avstötning

En avstöttningsreaktion behandlas genom att ytterligare ett kraftigt immundämpande läkemedel ges. Läkemedlet ges oftast som injektion eller dropp, vilket betyder att man oftast är inlagd på sjukhus under behandlingen.

Höga doser kortison ges i första hand. Behandlingstiden brukar vara i flera dagar. Behandlingen hjälper mot de flesta avstöttningsreaktionerna. Vid kraftigare avstötningar ges läkemedel som innehåller antikroppar mot de celler i immunförsvaret som orsakar avstötning. Ibland förändras dosen också på de övriga immundämpande medicinerna (se kapitel 8 Immundämpande medicinering). Oftast kan avstötningen hävas men i enstaka fall händer det att njuren förloras trots intensiv behandling. Det kan då bli aktuellt att operera bort njuren och i så fall måste man börja dialysbehandling. Efter återhämtning tas ställning till om det går att göra en ny njurtransplantation.



Immundämpande läkemedel

Kronisk transplantatförsämring

Trots att den immundämpande medicinen tas som den ska, kan njuren drabbas av en kronisk försämring. Det innebär att det långsamt blir en ärrbildning i njurvävnaden, vilket så småningom leder till att njurfunktionen sviktar. Oftast syns till en början inget i proverna, men så småningom stiger kreatinivärdet sakta. Diagnosen ställs genom en biopsi. Kronisk transplantatförsämring kan ibland komma redan under första året, men oftast drabbar det en transplanterad njure som fungerat bra i flera år. Orsaken till kronisk transplantatförsämring är oklar och det finns idag ingen effektiv behandling. Ibland kan försämringen bromsas något genom att ändra på den immundämpande medicineringsen och pröva kombinationer av andra läkemedel. Senare tas ställning till om det går att göra en ny njurtransplantation.

Återkomst av ursprunglig njursjukdom

Vissa njursjukdomar kan komma tillbaka i den nya njuren. I enstaka fall kan detta ske snabbt och tidigt efter transplantationen, men oftast är det en långsam försämring i ett senare skede. Diagnosen ställs med en biopsi och det kan vara svårt att hitta effektiv behandling.

Andra orsaker till försämrad njurfunktion

Om urinavflödet hindras av någon anledning, försämras njurfunktionen. Hindret kan sitta vid urinledaren som kan vara för trång eller läcka. Detta behandlas med att det sätts in en kateter i urinblåsan, urinledaren eller i njurbäckenet. Ibland måste en operation göras. Försämrad njurfunktion kan också bero på att sårvätska eller lymfvätska, så kallat lymfocele, har samlats och trycker på urinledaren. Diagnosen ställs med en ultraljudsundersökning. En sådan vätskeansamling kan oftast tömmas genom en liten plastslang, men ibland behövs en mindre operation. Förträngningar och blodproppar i njurens blodkärl är ovanliga

och allvarliga komplikationer, som också upptäcks med ultraljudsundersökning. De måste åtgärdas med en operation eller ett ingrepp som görs på röntgenavdelningen, en så kallad ballongvidgning. Vissa läkemedel som används efter transplantation kan ge försämrad njurfunktion, både på kort och lång sikt. Därför mäts halten, koncentrationen, av dessa läkemedel i blodet regelbundet så att doseringen blir rätt (se kapitel 8 Immundämpande medicinering).

Man kan också ha ett förhöjt kreatininvärde trots en god njurfunktion. Orsaker till det kan vara:

- högt blodtryck
- infektion i kroppen
- felaktigt värde från laboratoriet
- intorkning, till exempel om man fått i sig för lite vätska eller svettats mycket.



10. Efterkontroller

Läkarbesök och prover

Den närmaste tiden efter transplantationen kommer du att behöva gå på provtagning och läkar- eller sjuksköterskekontroll två till tre gånger i veckan för att följa den transplanterade njurens funktion. När allt är stabilt kan kontrollerna glesas ut. Vid mottagningsbesöket mäts blodtrycket, du får väga dig och eventuellt justeras doseringen av dina mediciner. Vid besöket har du också möjlighet att ta upp frågor och diskutera eventuella problem.



Återbesök på mottagningen

Under de tre första månaderna efter transplantationen, då du har en högre dos immundämpande medicinering och är känslig för infektioner, bör du undvika att åka kommunalt. Till kontrollerna på mottagningen kommer du att få åka taxi eller i egen bil. Efter dessa tre månader avgör ditt hälsotillstånd behovet av att åka taxi. Det är en individuell bedömning.

EFTERKONTROLLER

Efter tre månader kan man glesa ut på mottagningsbesöken. Hur ofta du behöver komma på återbesök beror på hur din nya njure fungerar, men framförallt på hur du mår. Om njuren efter första året fungerar bra, brukar det räcka med tre till fyra läkarbesök per år.

Egna kontroller

Det är viktigt att du har en febertermometer hemma då du första tiden efter hemskrivningen rekommenderas att kontrollera din kroppstemperatur och väga dig på morgonen varje dag. Om du inte mår bra och planerar att kontakta sjukhuset per telefon gör dessa kontroller först. Vid temperatur över 38 grader ska du alltid kontakta sjukvården.



Febertermometer

Kostråd

De första månaderna efter transplantationen har kroppen ett ökat behov av vissa näringsämnen, främst protein som finns rikligt av i kött, fisk, ägg och mjölkprodukter. Efter transplantationen återkommer vanligtvis matlusten. Kortison och det förbättrade allmäntillståndet ökar aptiten vilket är bra men det kan också bidra till att man äter för mycket och blir överviktig. Därför gäller det att redan från början komma in i bra matvanor. De nordiska näringsrekommendationerna för friska gäller även för dig som är njurtransplanterad. På Livsmedelsverkets hemsida www.slv.se finns broschyren ”Hitta ditt sätt”, där du kan läsa mer om bra mat för alla.

Goda råd för att undvika övervikt

- Ät frukost, två huvudmål och ett till tre mellanmål på regelbundna tider. Då minskar risken för småätande och övervikt.
- Välj fett med bra kvalitet, det vill säga nyttiga oljor som rapsolja och olivolja eller flytande matfetter gjorda på dessa och i nyckelhålmärkta matfett.
- Minska mängden mättat fett (hårda fetter) som finns i smör, grädde, crème fraiche och feta ostar. Välj istället magra sorter av mejerier.
- Ät mindre rött kött och charkprodukter och välj istället vegetariskt, ägg, fisk och skaldjur eller fågel.
- Ät mer av grönsaker, frukt, bär och välj gärna grova varianter som rotfrukter, kål och bönor.
- Välj gärna fullkornsvarianter av bröd, pasta, ris och gryn.
- Välj sockerfria drycker i första hand, såsom vatten, mineralvatten, kaffe och te.
- Ät sparsamt med sötsaker, kaffebröd, snacks och söta drycker och välj naturella varianter av fil och yoghurt.

Immundämpande mediciner ökar känsligheten för infektioner, även sådana som kan överföras via mat. Det viktigaste rådet är att vara noggrann med livsmedelshygien. I materialet ”Säker mat på eget fat” och ”Goda råd i köket” (Livsmedelsverket) får du praktiska råd (se sidan 54-55). Livsmedelsverket uppdaterar regelbundet råd på www.slv.se när det sker nya utbrott av matförgiftning.

De flesta livsmedel kan ätas utan risk om de först upphettas till 72 grader under minst två minuter innan du äter. När du värmer mat ska den vara rykande varm rakt igenom. Var extra observant på hantering och förvaring av mat som äts kall. Ha

EFTERKONTROLLER

gärna kylbox när du handlar mat sommartid och frys inte om tinade livsmedel till exempel glass som tinat. Om du är osäker på om ett livsmedel förvarats/hanterats på rätt sätt kan det vara bäst att undvika det.

Opastöriserade mjölkprodukter och opastöriserade juicer bör inte ätas. Mögel- och kittostar, även pastöriserade varianter, har ökad risk för angrepp av en bakterie som heter Listeria. Hårdostar är på grund av sitt låga vatteninnehåll säkra mot bakterieangrepp. Om mögelost och kittost upphettas till bubblande het, kan den ätas utan risk.

Vakuumpförpackad mat, som gravad lax som dessutom äts kall, är extra känslig. Håll koll på bäst-före-datum och undvik mot slutet av hållbarhetstiden. Detta gäller även skivat köttplätt, charkvaror och patéer.

Bufféer, is från ismaskin och mjukglass är ytterligare exempel på risklivsmedel som bör undvikas framför allt de första tre till sex månaderna efter transplantationen. Det är inte ovanligt att importerade hallon är förorenade med virus. Livsmedelsverket rekommenderar därför att hallonen ska kokas i en minut innan man äter dem.

Ät inte frukt eller juice av grapefrukt, pomelo eller släktingarna ugly och sweetie då dessa påverkar de immunhämmande medicinerna. Carambole (stjärnfrukt) ska man heller inte äta vid njursjukdom eller som transplanterad (se kapitel 8 Immundämpande medicinering).

Säker mat på eget fat



Lär dig laga säkert

ITIDNINGARNA FINNS OFTA larmartiklar om farliga bakterier i maten. Det är riktigt att det finns bakterier i livsmedel. Bakterier finns naturligt överallt, även i livsmedel.

Om vi hanterar livsmedel fel kan

vissa bakterier göra maten farlig.

Matförgifningar är vanliga. Varje år insjuknar 1/2 miljon människor i Sverige. Halften blir sjuka av mat som lagas i det egna köket. Särskilt känsliga för matförgifningar är små barn, gravida, äldre och personer med nedsatt immunförsvar.

De allra flesta bakterier dör vid tillagning, så ät inte rå eller halvrå mat. Du som är gravid måste vara extra försiktig.

Håll isär rå och tillagad mat.

Färdiglagad mat kan förorenas med bakterier om maten skärs upp med en odiskad kniv.

De vanligaste orsakerna till matförgifningar är otillräcklig upphettning, felaktig avsvavning, dålig kylförvaring, varmhållning vid för låg temperatur och slarv med handtvätt.

Laga inte mat åt andra när du är magsjuk, har ont i halsen eller har sår på händerna.

Årsmatförgifningar till

miljöförvaltningen i din kommun.

Snabb anmälan kan skydda andra från att bli sjuka.

Genom att följa dessa enkla råd kan du själv göra mycket för att slippa bli matförgiftad. Och du, häng gärna upp mittuppslaget på kylskåpsdörren eller anslagstavlan i köket.

En bakteriemeter



HEALTHY LIVING
FARLIGT OMRADE

I konsumenternas intresse

LIVSMEDELSVERKET är central tillsynsmyndighet för frågor som gäller livsmedel inklusive dricksvatten. Livsmedelsverket ska i konsumenternas intresse verka för säkra livsmedel av god kvalitet, redlighet i livsmedelshandlingen och bra vanor. Redlighet i livsmedelshandlingen innebär att konsumenterna ska kunna lita på märkningens vad gäller till exempel livsmedels sammansättning, vikt, hållbarhet och ursprung. Livsmedelsverket lyder under Jordbruksdepartementet.

Livsmedelsverkets uppgift är att:

- Utarbeta normer (regler) inom livsmedelsområdet
- Utöva tillsyn enligt livsmedelslagen samt leda och samordna livsmedelskontrollen
- Informera om viktiga förhållanden på livsmedelsområdet
- Aktivt medverka till att riksdagens och regeringens riktlinjer i fråga om kost och hälsa fullföljs
- Verkställa utredningar och praktiskt vetenskapliga undersökningar om livsmedel och matvanor samt utveckla metoder för livsmedelskontroll.

Livsmedelsverkets arbete ska i så stor utsträckning som möjligt grundas på internationellt samarbete, särskilt inom EU.

God livsmedelshygien lönar sig alltid!

Motion och träning

När du kommer hem är det viktigt att så snart som möjligt återuppta aktiviteter och träning. En daglig utomhuspromenad är en bra grundaktivitet. Enbart promenader är dock inte tillräckligt för att återfå normal kondition och muskelstyrka. Du bör komplettera med exempelvis cykling, styrketräning eller stavgång i kuperad terräng. Liksom före transplantationen gäller att du bör träna 30–45 minuter två till tre gånger i veckan och att du gärna kan ägna dig åt flera aktiviteter regelbundet. Rådgör med fysioterapeuten på avdelningen om du kan fortsätta träningen på egen hand eller om du bör träna med hjälp av fysioterapeuten på din vårdcentral.

Viktiga muskelgrupper att träna

- Axel- och skulderparti
- Sättesmuskulaturen
- Lårmuskler

Kortisonmedicineringen gör att man lättare kan drabbas av hälseneinflammation. Du bör därför undvika sporter som innebär snabba tånjningar av hälsenorna exempelvis tennis, badminton och innebandy de första tre till sex månaderna efter transplantationen. Löpträning kan man börja med så snart man känner att man orkar.

På grund av medicineringen är du infektiöskänslig och bör undvika allmänna simhallar och duschrum de första tre månaderna efter transplantationen. Vänta inte för länge med att komma igång. Träningen syftar till att ge kroppen en marginal för de påfrestningar som avstöttningsbehandling, infektioner eller andra medicinska komplikationer innebär. Har man grundlagt en vana att träna under sin sjukskrivningstid är det lättare att fortsätta även när man återupptar studier eller yrkesarbete. Fortsatt träning motverkar biverkningar av medicineringen, såsom benskörhet och muskelför-

EFTERKONTROLLER

svagning. Vid besvär med övervikt är träning ett komplement till de kostråd du får av dietisten.

Idrottsförening för transplanterade

Motion är viktigt för välbefinnandet. TransplantSweden är en organisation som bland annat organiserar Sveriges deltagande i World Transplant Games som är ett idrottsutbyte mellan transplanterade från hela världen. World Transplant Games går av stapeln vart annat år på olika platser i världen. Organisationen ordnar också Europeiska mästerskap och vintermästerskap (läs mer på www.transplantsweden.se).

Rehabilitering och arbete

Efter en transplantation är målet att du kan återgå till en normal livsföring. Det innebär planering för yrkesliv, studier, intressen och socialt liv i övrigt. Många kan börja arbeta efter tre månader, men det kan också ta längre tid och det är inte alltid möjligt att återgå till sitt arbete. Det kan bero på vilken arbetssituation man har eller att man behöver arbetsträning eller rehabilitering. Om du behöver diskutera ekonomi eller yrkesrehabilitering kan du kontakta kuratorn på ditt hemsjukhus.



EFTERKONTROLLER

11. Infektioner efter transplantationen

Efter transplantationen har du en ökad risk att drabbas av infektioner på grund av de immundämpande läkemedel som du måste ta. Du är som mest infektiöskänslig under de första månaderna efter transplantationen. I takt med att medicindoserna kan sänkas, förbättras ditt infektiösförsvar, men det kommer alltid att vara nedsatt så länge du har ett njurtransplanterat och medicineringen pågår.

Förebygga infektioner

Överallt i vår omgivning, på och i vår kropp finns mikroorganismer, det vill säga bakterier, virus och svampar. Ibland kan de orsaka infektioner. Att helt skydda sig mot mikroorganismer är förstås omöjligt, men det finns ändå enkla sätt att minska riskerna för smitta i miljön och från människor i omgivningen.

Råden nedan är viktiga att följa under de första tre månaderna efter transplantationen.

- Undvik om möjligt att träffa människor som är infekterade, till exempel är förkylda eller har kräksjuka. Om det inte går, till exempel vid infektioner i den egna familjen, kan man ändå skydda sig i viss mån. Var extra noggrann med handhygienen, varje familjemedlem ska ha egen handduk och försök så långt det går att undvika direkt kroppskontakt med den som har en infektion.
- Undvik platser där många människor trängs, till exempel på stormarknader, biografen och bussar.
- Undvik dammiga lokaler som byggarbetsplatser och ladugårdar. I damm och i hö kan finnas mögelsporer, *Aspergillus*, som kan ge allvarlig lunginflammation.

Hygienråd som **alltid** gäller efter transplantation

- **TVÄTTA HÄNDERNA NOGGRANT.** Det är alltid viktigt och framförallt efter toalettbesök och före måltid.
- När du tar dricksvatten ur vanlig kran är det viktigt att spola ordentligt en stund så att vattnet blir riktigt kallt innan du dricker det.
- Kontrollera att varmvattentemperaturen är tillräckligt hög, minst 50 grader vid tappstället eller 60 grader i varmvattenberedaren. Detta för att undvika bakterien Legionella, som kan ge allvarlig lunginflammation. Bor du i lägenhet kontrollera vattentemperaturen med ägaren.
- Använd gärna duschmunstycke med stor stril (se Legionella sidan 34).
- Om du har egen brunn kontrollera att vattnet är tjänligt. Kontakta kommunen där du bor för att ta reda på hur du ska gå tillväga.
- Att bada i badtunna och i bubbelpool avråder vi helt ifrån.



Vanliga infektioner efter transplantationen

Cytomegalovirus (CMV), CMV-infektion

I de flesta fall beror CMV-infektion på att ett cytomegalovirus som man själv bär i kroppen har aktiverats när immunförsvaret har dämpats med mediciner. Det vanligaste symtomet på en CMV-infektion är febertoppar. Viruset kan drabba flera av kroppens organ, till exempel lever och lungor. Eftersom infektionen är mycket vanlig efter en transplantation, får de flesta förebyggande tablettbehandling med substansen valganciklovir under de första tre till sex månaderna. Exempel på preparat är Valcyte®. Om infektionen ändå bryter ut ges högre doser av samma läkemedel i dropp och man får under behandlingstiden vara inneliggande på sjukhus.

Herpes

Herpes simplex är en virusinfektion som ger små rodnade blåsor, oftast vid munnen eller i underlivet. Blåsorna, som oftast är ömmande, är alltid smittsamma. Läkemedlet Valcyte® förebygger också denna infektion, men det finns även andra effektiva läkemedel.

Bältros (Herpes zoster)

Det finns ett vaccin mot bältros som kan ges till vissa grupper före transplantation. Bältros orsakas av samma virus som vattkoppor. Har man en gång haft vattkoppor eller vaccinerats mot det kan detta virus aktiveras och man får då bältros. Viruset ger hudblåsor, som ofta är mycket smärtsamma. Typiskt är grupper av blåsor på rodnad botten. Blåsorna sitter oftast bandformigt på ena sidan av bålen, men kan också drabba till exempel ansiktet och ögonen. Det är viktigt att söka sjukvård så snart man misstänker att man drabbats av denna infektion för att få behandling. Bältrosvirus är släkt med Herpes simplexvirus och förebyggs och behandlas med samma sorts läkemedel.

Svampinfektion i munhåla och på könsorgan

Svampinfektioner i hud och slemhinnor är vanliga när immunförsvaret är nedsatt och efter behandling med antibiotika. Vid infektion i munhålan får man vita beläggningar på tungan och kindslemhinnorna, så kallad torsk. Man får ofta sveda i munnen och maten kan smaka annorlunda. Liknande infektioner kan förekomma på könsorganen. I första hand ges lokalbehandling med svampdödande medel, men i svåra fall behöver man behandlas med tabletter eller dropp.

Urinvägsinfektion

Efter transplantationen kontrolleras regelbundet om det finns bakterier i urinen. Vid bakterier i urinen ges ibland behandling med antibiotika även om man inte har några besvär. Sveda, smärta och täta urinträngningar kan vara symtom på en infektion i urinvägarna, som bör behandlas med antibiotika. Feber, frossa och ömhet över njuren kan vara tecken på att infektionen har spridit sig till njuren. Njurens funktion kan då försämrats, kreatinivärdet stiger och man behöver komma in på sjukhus för att få antibiotika direkt in i blodet. Det både kvinnor och män själv kan göra för att förebygga urinvägsinfektion är att sitta ner då man kissar. Att tömma blåsan ordentligt genom att efter man kissat, resa sig upp en kort stund och sedan sätta sig ner igen och försöka kissa ut det sista. För kvinnor är det också bra att kissa efter samlag.

Lunginflammation

Om man får hosta, svårighet att andas och feber (över 38 grader) ska man genast kontakta läkare. En ovanlig typ av allvarlig lunginflammation, som kan drabba individer som tar immundämpande läkemedel, orsakas av en parasit som heter *Pneumocystis Jirovecii*. Alla personer som njurtransplanterats får därför förebyggande läkemedelsbehandling under sex månader, med tablett eller inhalation.

12. Andra hälsoproblem

Högt blodtryck och hjärt-kärlsjukdom

De flesta njursjuka har högt blodtryck och måste redan före transplantationen behandlas med blodtryckssänkande läkemedel. Oftast fortsätter blodtrycket att vara för högt även efter en njurtransplantation. Blodtrycket kan påverkas av den nya njurens funktion, men också av dina egna njurar. Några av de immundämpande läkemedlen kan också höja blodtrycket. Det är viktigt att högt blodtryck behandlas, eftersom det är skadligt för hjärtat, blodkärlen och den nya njuren. Ofta förbättras blodtrycket när den nya njuren fungerar bra och man kan minska på den immundämpande medicinen. Njursjukdom i sig ger en ökad risk för sjukdomar i hjärta och blodkärl, främst genom åderförkalkning. Risken minskar om blodtrycket är normalt och om man motionerar regelbundet samt äter sunt. Diabetes är också en starkt bidragande orsak till kärlsjukdom, men en bra blodsockerkontroll minskar den risken.



Kontroll av blodtryck

Höga blodfetter är en riskfaktor som kan behöva behandlas med läkemedel. Rökning är den absolut största riskfaktorn för skador på hjärta och kärl. Det du själv kan göra för att minska riskerna för hjärt-kärlsjukdom är att motionera regelbundet, äta hälsosamt och inte vara överviktig eller röka.

Diabetes

De som har diabetes redan före transplantationen måste oftast ändra sin insulindosering efteråt. När njuren börjar fungera

blir insulinet mer kortverkande. Kortisonet och ökad aptit gör att insulinbehovet ökar. Samtidigt ändras också levnads-mönstret, man blir oftast mer rörlig och börjar träna mer efter transplantationen. Allt detta gör att blodsockret blir svårare att reglera den första tiden. Man måste mäta blodsockret ofta och justera doserna.

Insulinbehovet ökar efter transplantationen också hos dem som inte har diabetes. Det beror framför allt på de immun-dämpande läkemedlen, särskilt kortison. Normalt kan kroppen tillverka det extra insulin man behöver. Men ibland kan reserven vara för liten om man har anlag för diabetes typ 2, som i dagligt tal kallas åldersdiabetes. Då kan man få diabetes efter transplantationen som måste behandlas med tabletter eller insulin. Rätt sorts mat kan hjälpa till att hålla blodsockret under kontroll. Särskilt viktigt är det att avstå från sötsaker och söta drycker. Med tiden sänks doserna av kortison och oftast kan man minska diabetesmedicineringsen eller sluta med den helt.

Magsår

Risken för magkatarr och magsår ökar efter en transplantation. Symtomen kan vara buksmärter, sura uppstötningar, illamående, kräkningar, ständig hungerkänsla eller snabb mättnadskänsla. Blodiga kräkningar eller svart avföring kan vara tecken på ett blödande magsår. Medicinerna, särskilt kortisonet, är den vanligaste orsaken till dessa besvär. Känner man sådana symtom, skriver läkaren ut recept på medicin som minskar magsyrahalten. Har du tidigare haft magsår ska du alltid ta sådan medicin i förebyggande syfte de första månaderna efter en transplantation.

Benskörhet

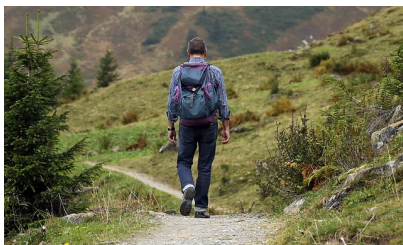
Benskörhet gör att man lättare drabbas av benbrott eller smärtsamma sättningar i ryggkotorna. Det finns flera samverkande orsaker till benskörhet. Njursjukdom, inaktivitet, rökning och kortisonbehandlingen efter transplantationen är några exempel. Kvinnor drabbas oftare än män och risken ökar med åldern. Benskörhet kan förebyggas. Det viktigaste är daglig motion och att vara rökfri. Det är också viktigt att man får i sig tillräckligt med kalk från maten. Ofta kompletterar man med läkemedel.

Gikt

Giktsjukdom är inte ovanlig hos personer som njurtransplanterats. Typiska symtom är återkommande mycket smärtsamma inflammationer i enstaka leder. I blodet finner man förhöjda nivåer av urinsyra (urat). Detta kan behandlas med läkemedel för att sänka urinsyranivån och då slipper man de smärtsamma attackerna.

Led- och muskelsmärter

På senare år har man alltmer uppmärksammat att många transplanterade har led- och muskelbesvär, speciellt i benen. Smärter i fötter och händer förekommer också. Detta kan bero på många olika saker och måste utredas. Flera av de immundämpande läkemedlen kan ge smärter och ibland kan det vara lämpligt att byta läkemedel.



13. Andra levnadsråd

Hudkontroll

Det finns på längre sikt en ökad risk för hudtumörer efter en transplantation. Ofta rör det sig om godartade förändringar, men det finns också elakartade förändringar som det är viktigt att behandla på ett tidigt stadium. Solexponerad hud är mest utsatt som till exempel ansikte och händer. För att minska risken ska du redan från början undvika för mycket solande och använda effektiva solskyddsmedel. Visa din läkare om du har en hudförändring, vårta eller födelsemärke som växer, ändrar form eller färg, kliar eller blöder. Har du många födelsemärken kan det vara bra om du visar upp dem för din läkare som skriver remiss till hudmottagningen.



Solskydd

- Undvik att vara i direkt solljus mellan klockan 11 och 15. Undvik att bränna dig. Detta är samma rekommendation som hudläkare ger till hela befolkningen
- Använd helst täckande klädsel, som är det bästa solskyddet, såsom långärmad skjorta/blus och långbyxor, solglasögon och bredbrättad hatt som solskydd för ansikte och öron
- Använd rikligt med solkräm med solskyddsfaktor 30 eller högre från april till oktober, även mulna dagar
- Smörj in oskyddad hud särskilt på ansikte, öron, hals, händer och underarmar
- Sola inte i solarier

Alkohol

Det finns inga speciella alkoholrestriktioner för njurtransplanterade. Det är däremot nödvändigt att du alltid kan ta och behålla medicinen för att minska risken för avstötning. Det är också bra att veta att levern belastas av de nya medicinerna och det är därför klokt att dricka alkohol måttligt.

Rökning

Som njursjuk har du en ökad risk för sjukdomar i hjärta och kärl. Nikotinet drar ihop blodkärl och försämrar cirkulationen. Immundämpande läkemedel ger på längre sikt en ökad risk för tumörer och tillsammans med rökning blir risken flera gånger högre. Den bästa satsningen man som rökare kan göra för att minska risken för komplikationer i samband med operation och sin fortsatta hälsa, är alltså att sluta röka helt (se sidan 4).

Tandvård

Läkemedel man får efter en transplantation kan ge muntorrhet och leda till olika tandproblem som till exempel hål i tänderna eller ökad tillväxt av tandköttet. Ibland kan läkaren pröva med att byta ut läkemedlen, men det går inte alltid. Var noga med din munhygien och besök tandläkare eller tandhygienist regelbundet. Berätta för din tandläkare att du är transplanterad och tala om vilka mediciner du tar. Personer som är organtransplanterade kan ansöka om särskilt tandvårdsbidrag, som är ett litet bidrag för utökad förebyggande tandvård. Se: https://www.forsakringskassan.se/tandvard/statligt_tandvard_sstod/sarskilt_tandvardsbidrag. I samband med vissa tandbehandlingar kan bakterier ibland komma in i blodet. Din tandläkare bestämmer om du ska ha antibiotika.

Samliv, preventivmedel och graviditet

Sex efter en njurtransplantation skadar inte njuren, men sjukdom, mediciner och handikapp påverkar på olika sätt lust och

samliv. Sexualitet är privat och detta gör att den ibland inte uppmärksammas vid sjukdom. Till exempel är impotens ett vanligt problem. Eftersom orsakerna kan vara många bör du diskutera eventuella problem med din läkare eller sjuksköterska. Bra information finns i njurförbundets broschyr ”Samliv och sexualitet vid njursvikt” (se internet). Information finns också på www.potenslinjen.se.



Många kvinnor i fertil ålder som slutat menstruera under dialysbehandling återfår oftast menstruationen efter njurtransplantation. Detta gör att möjligheten till graviditet är mycket större än under dialysbehandling. Kondom, spiral och p-piller kan användas som preventivmedel. Diskutera valet med din gynekolog eller barnmorska.

Det är många kvinnor som genomgått en graviditet och fött friska barn efter njurtransplantation. Rådet är att vänta cirka ett år efter transplantationen innan en graviditet för att medicinering och njurfunktion ska vara stabil. Vissa mediciner kan ge en ökad risk för missbildning och missfall. En njurtransplanterad kvinna som önskar bli gravid ska först samråda med sin njurmedicinläkare. Ändra aldrig själv på medicineringen. Ofta behöver man mer immundämpande medicin vid en graviditet. Om njuren försämras är det stor risk för att fostret tar skada. Om njurfunktionen är dålig och blodtrycket svårbehandlat ökar risken för komplikationer. Att

LEVNADSRÅD

vara njurtransplanterad och genomgå en graviditet är alltid en risk och därför kontrolleras man extra ofta. Transplanterade män som önskar bli förälder ska också rådgöra med sin behandlande läkare. Medicinändring kan vara aktuellt då det inte kan uteslutas att vissa mediciner kan skada arvsmassan.

Husdjur

Ett husdjur är viktigt i många människors liv. Om du redan har husdjur är det i allmänhet ingen större fara. De första tre månaderna efter njurtransplantation är det olämpligt att skaffa nya husdjur på grund av risken för infektioner. Var alltid noggrann med handhygien efter kontakt med dina husdjur.

Trädgårdsarbete

Trädgård och trädgårdsarbete är en stor glädje för många. Det ger också bra motion. Använd alltid handskar vid smutsigt trädgårdsarbete och tvätta händerna noggrant när arbetet är klart.

Vaccinationer

Efter transplantationen kan man inte vaccineras med vaccin som innehåller levande virus, till exempel vaccin mot mässling, vattkoppor, påssjuka, röda hund och gula febern. Vaccin med avdödat virus går bra, till exempel influensa- och stelkrampsvaccin. Den årliga influensasprutan ska man som transplanterad ta. Den kan tas första gången tre till sex månader efter transplantationen. De första månaderna efter transplantation är immunförsvaret nedsatt och influensavaccinet har då ingen effekt.

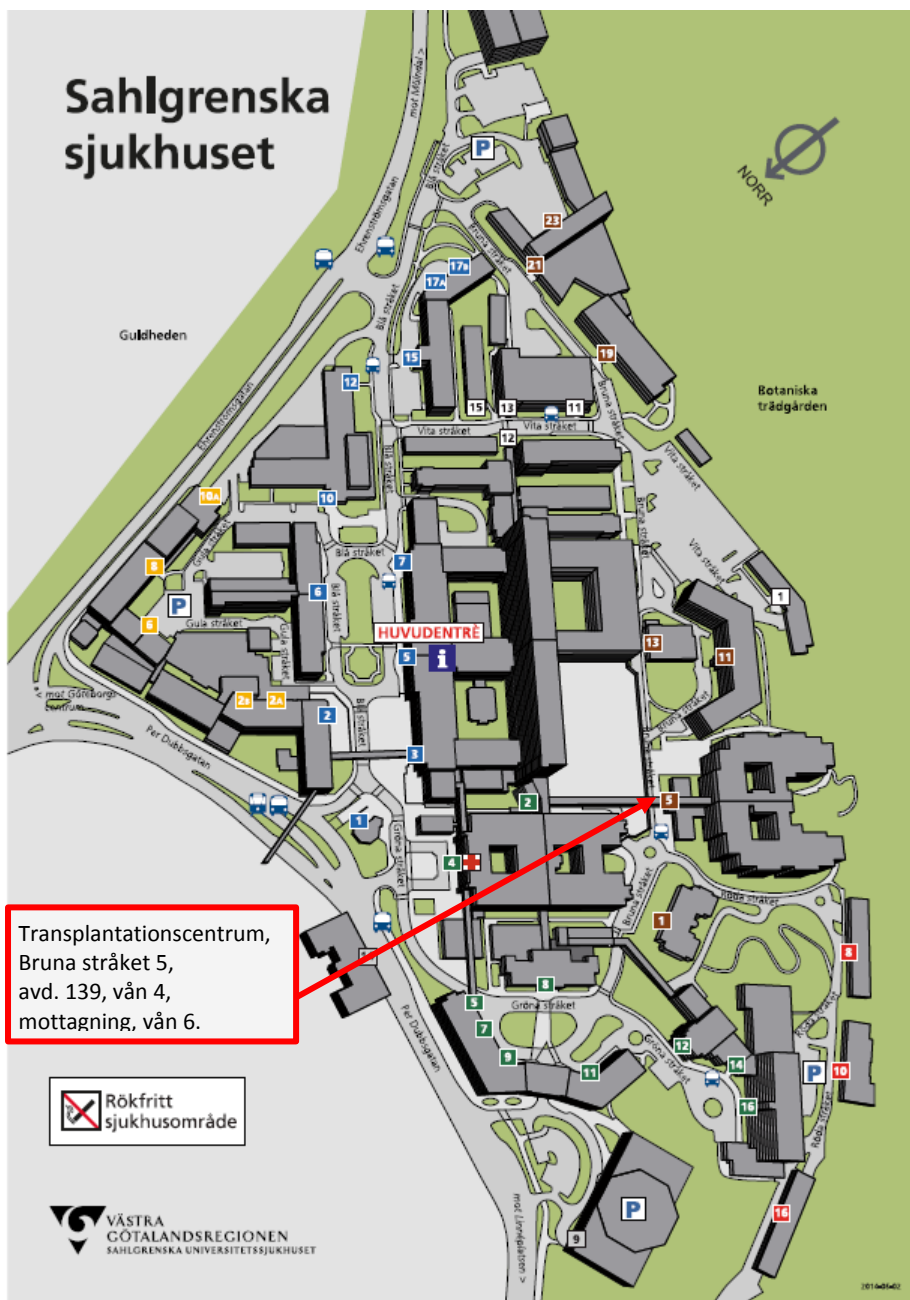
Utlandsresor

Rådgör alltid med din läkare innan du reser på längre utlandsresor. I regel går det bra ungefär ett år efter transplantationen då njurfunktion oftast är stabil. Var extra noggrann med vad du äter och dricker, så att du försöker undvika magsjuka. Det är viktigt med noggrann handhygien och använd gärna handsprit som finns att köpa på apotek. Tänk på att ta med mediciner för hela semesterperioden i handbagaget och ha reservmediciner i resväskan. Be din läkare att skriva ett intyg på engelska att du är njurtransplanterad och vilka mediciner du måste ta. Intyget tar du med dig på resan. Ta också reda på vart du kan vända dig om du skulle bli sjuk under din utlandssemester.

Målet med en njurtransplantation är att du ska kunna leva ett normalt liv, men med livslång medicinering och regelbundna läkarkontroller



Sahlgrenska sjukhuset



Transplantationscentrum,
Bruna stråket 5,
avd. 139, vån 4,
mottagning, vån 6.



Telefonnummer

Forskningssjuksköterskor	031-342 70 51
Kurator	031-342 85 27
Njurförbundet (RNj)	08-546 405 00
Njurförbundet i Västsverige	031-338 01 08
Patientkoordinatorer för njurdonation, njur- och bukspottskörteltransplantation	031-342 70 40
Sahlgrenska universitetssjukhusets växel	031-342 10 00
Sjukhuskyrkan	031-342 19 18
Transplantationsavdelning 139	031-342 11 39
Transplantationsmottagningen	031-342 66 66

Webb-adresser

Donationsrådet
www.donationsradet.se

Idrottsföreningen för transplanterade
www.transplantsweden.se

International Transplant Nurses Society (ITNS)
www.itns.org

Där finns patientinformation på bland annat engelska

Livet som gåva
www.livetsomgava.nu

Livsmedelsverket
www.slv.se

MOD, organisationen för Mer Organ Donation
<http://merorgandonation.se/>

Njurförbundet
www.njurforbundet.se

Njursamverkan
www.njursamverkan.se

Sahlgrenska universitetssjukhuset
www.sahlgrenska.se

Socialstyrelsen
www.socialstyrelsen.se

Transplantationscentrum:
<http://www2.sahlgrenska.se/su/transplantationscentrum>

WEBB-ADRESSER

Ordlista

A

ANTIKROPPAR Äggviteämnen som tillverkas i kroppen för att oskadliggöra främmande ämnen, till exempel bakterier och virus. Antikropparna kan finnas kvar efter en infektion, som man då är immun emot.

ARTÄR Pulsåder, som för blod från hjärtat till de olika organen.

AVSTÖTNING Se REJEKTION.

B

BIOPSI Vävnadsprov från ett organ, granskas i mikroskop.

C

CVK Central venkateter. En tunn plastslang som sätts in i ett blodkärl på halsen. Via denna kan man ta blodprover, ge dropp och injektioner.

D

DIABETES Sockersjuka. En ämnesomsättningssjukdom som beror på en brist på eller otillräcklig effekt av insulin.

E

EKG Elektrokardiogram. Visar hur hjärtat arbetar i vila.

G

GIKT Ämnesomsättningssjukdom med förhöjd urinsyra (urat) och ger ibland anfall av svår ledsmärta.

I

IMMUNFÖRSVAR Kroppens naturliga försvar mot främmande ämnen.

INTRAVENÖS Direkt i ett blodkärl (ven).

ORDLISTA

K

KAD Se urinkateter.

N

NARKOS Sövning.

NJURARTÅR Pulsåder som går till njurarna.

P

PROTEIN Äggviteämne som finns i till exempel kött, fisk, ägg och ost, och behövs för att bygga upp muskler.

R

REJEKTION Avstötning. Immunförsvarets attack mot den transplanterade njuren.

U

URINKATETER KAD. En tunn gummislang i urinröret som leder urinen ut från urinblåsan till en uppsamlingspåse.

V

VEN Blodkärl som för blodet tillbaka till hjärtat.

VIRUS Små mikroorganismer som orsakar vissa infektioner.

Livet med en ny njure

Denna informationsskrift vänder sig till dig som ska njurtransplanteras eller till dig som är närstående till någon som ska njurtransplanteras. Det skildras vad som händer eller kan hända före en njurtransplantation, under sjukhusvistelsen och efter njurtransplantationen. Dessutom beskrivs också vad som är viktigt att tänka på i samband med en njurtransplantation. Informationsskriften är utarbetad på Transplantationscentrum på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg av personer med lång erfarenhet av njurtransplantation och vården av njurtransplanterade personer.



**VÄSTRA
GÖTALANDSREGIONEN**
SAHLGRENSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET