

LIVET MED EN NY NJURE

Denna skrift vänder sig till dig som ska njurtransplanteras eller till dig som är närstående till någon som ska njurtransplanteras. I den beskrivs vad som händer eller kan hända före en njurtransplantation, under sjukhusvistelsen och efter njurtransplantationen. I den sista delen beskrivs också vad som är viktigt att tänka på efter en njurtransplantation. Informationskriften är utarbetad på Transplantationscentrum på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg av personer med lång erfarenhet av njurtransplantation och vården av njurtransplanterade personer.

LIVET MED EN NY NJURE
PATIENTHANDBOK

LIVET MED EN NY NJURE PATIENTHANDBOK



Livet med en ny njure



Patienthandbok

Huvudförfattare:
Annette Lennerling

I samarbete med:
Ulla-Maj Andersson, Maria Bengtsson,
Kerstin Fredriksson, Marita Gustafsson, Gunilla Hallste,
Kenneth Lindström, Lars Mjörnstedt, Gunnela Nordén,
Cecilia Skoglund och Sofia Vidman

Foto:
Charlotte Lovén, Tina Tibbling, Annette Lennerling
samt Astellas Pharma

Producerad med finansiellt stöd av Astellas Pharma AB

Transplantationscentrum
Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg
januari 2010



Innehållsförteckning

1. Förord	7
-----------	---

I. FÖRE TRANSPLANTATIONEN

2. Njursvikt	10
<i>Njurarnas funktion</i>	10
<i>Orsaker till njursvikt</i>	11
<i>Behandling</i>	11
3. Njurdonation	13
<i>Levande donatorer</i>	13
<i>Avlidna donatorer</i>	14
4. Under väntetiden	15
<i>Väntetid</i>	15
<i>Kontakt</i>	16
<i>Koordinatorer</i>	16
<i>Förbereda resan</i>	17
<i>Sjukdom</i>	18
<i>Utlandsresor</i>	19
<i>Rökstopp</i>	19
<i>Kostråd</i>	19
<i>Vikten av muskelkraft</i>	20
<i>Kurator</i>	21
<i>Njurförbundet</i>	23

II. VID TRANSPLANTATIONEN

5. Transplantationen	26
<i>Dags att åka</i>	26
<i>Föreberedelser på sjukhuset</i>	27
<i>Operationsföreberedelser</i>	27
<i>Operationen</i>	29
6. Vårdavdelning och rutiner	32
<i>Provtagning</i>	33
<i>Måltider</i>	33
<i>Ronder</i>	34
<i>Medicinutdelning</i>	34
<i>Gruppundervisning "Livet efter transplantation"</i>	35
<i>Värdesaker</i>	35
<i>Besök</i>	36
<i>Telefon och sekretess</i>	37
<i>Rökning</i>	37
<i>Vårdtid</i>	37
7. Den första tiden efter transplantationen	38
<i>Smärtlindring</i>	38
<i>Operationssåret</i>	39
<i>Magen</i>	39
<i>Aktivitet och träning</i>	40
<i>Hygien</i>	42
<i>Psykiska reaktioner</i>	44
8. Den transplanterade njurens funktion	46
<i>Dialys efter transplantationen</i>	46
<i>Urinmängd och vikt</i>	46
<i>Kreatininvärdet</i>	47
<i>Ultraljudsundersökning</i>	47

III. EFTER TRANSPLANTATIONEN

9. Om njuren fungerar sämre	50	13. Andra hälsoproblem	74
<i>Akut avstötning</i>	50	<i>Högt blodtryck och hjärt-kärlsjukdom</i>	74
<i>Kronisk transplantatförsämring</i>	52	<i>Diabetes</i>	74
<i>Återkomst av ursprunglig njursjukdom</i>	53	<i>Magsår</i>	75
<i>Andra orsaker</i>	53	<i>Benskörhet</i>	76
10. Immunhämmande medicinering	55	<i>Gikt</i>	76
<i>Allmänt</i>	55	<i>Led- och muskelsmärter</i>	76
<i>Biverkningar</i>	55	14. Levnadsråd	77
<i>Två typer av behandling</i>	56	<i>Hudkontroll</i>	77
<i>Olika immunhämmande preparat</i>	57	<i>Solskydd</i>	78
<i>Kom ihåg!</i>	61	<i>Alkohol</i>	78
<i>Läkemedelsprövningar</i>	62	<i>Rökning</i>	78
11. Efterkontroller	63	<i>Tandvård</i>	78
<i>Läkarbesök och prover</i>	63	<i>Samliv och graviditet</i>	79
<i>Egna kontroller</i>	64	<i>Husdjur</i>	80
<i>Kostråd</i>	64	<i>Trädgårdsarbete</i>	80
<i>Motion</i>	67	<i>Vaccinationer</i>	80
<i>Idrottsförening för transplanterade</i>	69	<i>Utlandsresor</i>	81
<i>Rehabilitering och arbete</i>	69	15. Telefonnummer och webbadresser	82
12. Infektioner efter transplantationen	70	16. Ordlista	84
<i>Förebygga infektioner</i>	70		
<i>Vanliga infektioner efter njurtransplantation</i>	71		

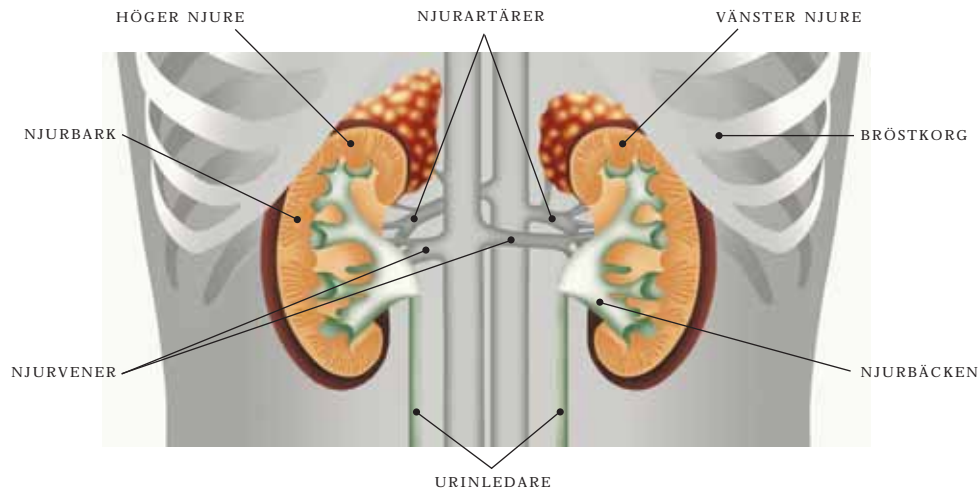
DENNA SKRIFT BERÄTTAR om vad som händer eller kan hända före en njurtransplantation, under sjukhusvistelsen och efter utskrivningen från sjukhuset. Den vänder sig till dig som ska njurtransplanteras. Anhöriga kan också ha nytta av att läsa den. Det är bra att ha läst denna informationsbok innan man kommer till sjukhuset för att njurtransplanteras.

Ta med dig boken till sjukhuset när du ska transplanteras. På vårdavdelningen används boken i samband med information och undervisning efter transplantationen.

I.
FÖRE
TRANSPLANTATIONEN

2. Njursvikt

Njurarna



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 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 (en ärftlig 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 dödligt tillstånd. Den behandling som finns är dialys eller njurtransplantation.

Behandling

Dialys innebär att man på konstgjord väg utför njurarnas arbete. Det finns två slags dialysbehandling, den ena är bloddialys (hemodialys, HD) och den andra är påsdialys (peritonealdialys, PD). Vid bloddialys använder man en dialysmaskin med ett filter som blodet får passera genom och på så sätt renas. Vid påsdialys sker reningen genom att en speciell vätska tappas in och ut ur bukhålan flera gånger per dygn. Bukhinnan fungerar då som filter. Vid njurtransplantation ersätter den nya njuren de sjuka njurarnas funktion.

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 omkring 160 vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Av dessa genomförs närmare 40 procent med njurar från levande givare (donatorer). Transplantationssjukvård omfattar mycket mer än själva operationen och vanlig eftervård och ges under hela den tid som den transplanterade njuren fungerar.

Det är brist på njurar för transplantation, det vill säga det finns fler personer som behöver en ny njure än det finns donatorer. 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.

Ibland vill vi på Transplantationscentrum träffa den som önskar bli njurtransplanterad för att kunna ge information om ingreppet och riskerna med behandlingen. Vi bedömer då också personens möjlighet till att bli transplanterad.



3. Njurdonation

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

Levande donatorer

En förutsättning för att ge en njure är frivillighet och en stark vilja att donera. Det är oftast syskon, föräldrar, make/maka, sambo eller vänner som kan bli njurdonatorer. Det förekommer också att personer vill donera en njure anonymt. Donatorn måste vara helt frisk och måste genomgå en noggrann medicinsk och psykosocial utredning. Om det visar sig att någonting inte är bra, kan man inte bli njurdonator även om man mycket gärna vill. För njurdonatorn finns det olika operationstekniker; öppen operationsteknik och titthålsteknik (laparoskopisk teknik). För mer information om njurdonation, se broschyren "Att ge en njure" som finns att få på Transplantationscentrum i Göteborg och på njurmottagningar runt om i landet. Den kan också laddas ner från Transplantationscentrums hemsida www.transplantationscentrum.se.

Fördelarna med att få en njure från en frisk närstående givare är flera. Njuren är av mycket god kvalitet, väntetiden är kort och operationen kan göras planerat. Resultaten är mycket bra. Ett år efter njurtransplantationen fungerar omkring 95 procent av njurarna och efter fem år fungerar omkring 90 procent.



Avlidna donatorer

Om ingen lämplig levande givare finns får man istället stå på väntelista för en njure från en avliden donator. Njuror från avlidna kan aldrig, av naturliga skäl, vara riktigt lika väl undersökta som de från levande donatorer. Ibland händer det att det tar tid innan njuren börjar fungera efter transplantationen. I väntan på att njuren kommer igång behöver man i dessa fall tillfälligt dialysbehandling. Resultaten när man får en njure från en avliden donator är ändå mycket bra. Ett år efter operationen fungerar drygt 90 procent av njurarna och efter fem år omkring 85 procent.

Den nyss avlidna donatorn och dennes anhöriga har rätt att få vara anonyma. Av respekt för dem lämnar vi inom sjukvården inga uppgifter om donatorn. Transplantationskoordinatorerna (se telefonlistan sid 82) 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.



4. Under väntetiden

NJURE FRÅN LEVANDE DONATOR

När utredningen av dig och din donator är klar, skickas pappren till Transplantationscentrum för bedömning. Ibland kan det hända att vi vill träffa er personligen innan beslutet om transplantation tas. När vi ger klartecken för både transplantation och njurdonation, blir den blivande njurdonatorn kontaktad av en patientkoordinator från Transplantationscentrum. Vid detta samtal kommer man överens om en lämplig tidpunkt för operation. Den levande donatorns önskemål om tidpunkt för operation försöker vi alltid tillgodose. Väntetiden för operation, efter det att både mottagare och donator har blivit accepterade, kan variera från ett par veckor till drygt två månader (under sommarmånaderna görs inte dessa operationer).



NJURE FRÅN AVLIDEN GIVARE

Väntetiden på en njure från avliden givare är oftast två till drygt tre år, men kan variera. Hur länge man får vänta beror bland annat på vilken blodgrupp man har (O, A, B, eller AB).

Varje människa har också sin egen individuella vävnadstyp (HLA-antigen). Om man har antikroppar mot andra människors vävnadstyper – kan man ibland få vänta betydligt längre. Sådana antikroppar finns ofta om man tidigare genomgått en transplantation, graviditet eller fått många blodtransfusioner.

Någon enstaka gång kan en donerad njure från en avliden ha precis samma 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.

Kontakt

När du sätts upp på väntelista för att få en njure från en avliden donator får du ett brev hem där det står att från och med idag är du uppsatt på väntelistan för njurtransplantation. Under hela väntetiden måste vi ha möjlighet att snabbt komma i kontakt med dig via din hemtelefon eller mobiltelefon. I samband med att du blir uppsatt på väntelistan får du fylla i en telefonlista som skickas till Transplantationscentrum. Om vi inte kan få tag på dig kan du gå miste om ett erbjudande om en njurtransplantation. Det är därför viktigt att du alltid talar om för oss var vi kan nå dig och att telefonlistan hålls uppdaterad.

Koordinatorer

Det finns flera slags koordinatorer (ofta sjuksköterskor). En koordinator samordnar, det vill säga koordinerar, olika saker som rör en transplantation.

Transplantationskoordinatorer samordnar allt i samband med organdonation från en avliden. En transplantationskoordinator finns jour dygnet runt årets alla dagar.



Patientkoordinatorer finns för de personer som väntar på en njurtransplantation från en avliden och för de personer som ska transplanteras med en levande donators njure eller donera en njure. Patientkoordinatorerna är tillgängliga under dagtid på vardagar (08.00–16.30). (Se telefonlistan sid 82)

Under hela väntetiden kan man få råd och stöd av patientkoordinatorerna på Transplantationscentrum

Förbereda resan

Redan när du blir uppsatt på väntelistan för njurtransplantation måste du ha klart för dig 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. Fråga personalen på ditt hemsjukhus eller kontakta resecentrum i det landsting där du bor. 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. När det är dags att åka till Göteborg ska en så kallad öppen flygbiljett inför hemresan bokas. Ska du transplanteras med njure från

levande givare är operationen planerad. Även i detta fall ska resan bokas via hemsjukhuset.

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***
- ***Hygienartiklar***
- ***Tofflor eller andra inneskor***
- ***Bekväma kläder såsom morgonrock, joggingoverall eller liknande***
- ***Denna informationsbok***
- ***Tidsfördriv som till exempel böcker, CD-spelare, tidningar eller handarbete.***
- ***Den som har peritonealdialysbehandling (CAPD) ska ha med en påse och tillbehör för ett påsbyte.***

Sjukdom

Om du blir sjuk under väntetiden – på något annat sätt än av din njursjukdom – måste din läkare eller sjuksköterska meddela detta till patientkoordinatören på Transplantationscentrum. Om du exempelvis får en infektion med feber eller utreds för en hjärtsjukdom, kan du inte vara aktuell för transplantation under den tiden. Ditt namn sätts då inom parentes 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 för att parentesen ska kunna tas bort. Om sjukdomen är allvarlig kan riskerna vid en transplantation vara så stora att man blir borttagen från väntelistan permanent.

Utlandsresor

Meddela alltid patientkoordinatorerna på Transplantationscentrum om du planerar en utlandsresa. Under och en tid efter vissa utlandsresor är man inte aktuell för transplantation. Har man behandlats 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 aktuell och aktiv på väntelistan igen. Detta kan ta några veckor. Om man inte haft kontakt med sjukvården behövs oftast ingen provtagning.

Rökstopp

För dig som röker är vinsterna otroligt många 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 slutar röka.

Kostråd

Näringsbrist kan ge sämre allmäntillstånd och försvaga muskelstyrkan. Då är man sämre rustad 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 dialys-

vätskorna. 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 "härdbantning" och följ de råd dietisten ger, eftersom det annars finns risk för att du får brist på viktiga näringsämnen.

När det gäller kost kan du få hjälp och råd av en dietist

Vikten av muskelkraft

Det är en stor fördel att ha god kondition och muskelstyrka när man genomgår en operation. Man har lättare att vara uppe och röra sig första tiden efter operationen, något som minskar riskerna för bland annat blodpropp och lunginflammation och man återhämtar sig snabbare 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 10, Immundämpande medicinering).

Om du inte redan är fysiskt aktiv är det alltså 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 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. 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 sjukgymnasten på din vårdcentral eller din dialysavdelning. Behandlingen hos sjukgymnast är remissfri, men diskutera alltid med din läkare så att det inte finns några medicinska hinder för dig att börja träna.

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.

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

Kuratorn kan hjälpa till med:

- ***Stödjande samtal***
- ***Samtalsstöd och information till dina närstående***
- ***Information om vad samhället kan ge för hjälp***
- ***Kontakter 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. Det är värdefullt om dina närmaste har möjlighet att vara med när du får information om vad en transplantation innebär.

Om du bor långt från Transplantationscentrum kan det vara aktuellt att anhöriga vill följa med dig och vara hos dig under vårdtiden. På Sahlgrenska universitetssjukhuset finns tyvärr inget patienthotell. Om man vill förboka boendet får man själv göra det på hotell eller vandrarhem. Patientkoordinatorerna kan ge förslag på närliggande hotell och vandrarhem. Hemlandstinget kan ibland i viss utsträckning ersätta kostnader för anhöriga, men regler för ersättning varierar från landsting till landsting. Ta därför alltid kontakt med kurator eller läkare på hemorten för att få information om vad som gäller i ditt landsting.

Njurförbundet

Njurförbundet är en ideell förening för njursjuka, närstående och andra intresserade av njursjukas situation. Njurförbundet bildades 1969 och består idag av 14 regionföreningar som geografiskt täcker in hela Sverige. Inom förbundet finns en barn- och föräldragrupp samt en ungdomsgrupp.

Njurförbundet har till uppgift

- ***att främja och tillvarata de njursjukas intressen beträffande behandling, vård, rehabilitering och social trygghet***
- ***att företräda de njursjukas intressen inför myndigheter, institutioner och organisationer***
- ***att sprida upplysning och förståelse för de njursjukas problem***

På hemsidan, www.njurforbundet.se, finns mer information. Bland annat finns det olika informationsskrifter att ladda ner om att vara Njursjuk, Samliv och sexualitet vid njursvikt och Transplantation.



Entrén till nya vårdbyggnaden Bruna stråket 5.

II. VID TRANSPLANTATIONEN

5. Transplantationen

Dags att åka

NJURE FRÅN LEVANDE DONATOR

Njurtransplantation med levande donator är en planerad operation och ni har via brev blivit kallade för inläggning till ett särskilt datum. Ni kommer båda till vårdavdelningen för inläggning dagen innan planerad operation (ibland två dagar).

NJURE FRÅN AVLIDEN DONATOR

När en njure från en nyss avliden donator finns tillgänglig för dig, blir du kontaktad av en transplantationskoordinator. Samtalet kan komma när som helst på dygnet. Vi försöker ringa dig i så god tid som möjligt för att du inte ska känna dig stressad. I allmänhet är det ingen större brådska och man kan oftast använda sig av den tidigare uppgjorda reseplaneringen.

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

När du kommer till Sahlgrenska universitetssjukhuset ska du gå till avdelning 139 som finns i den nya vårdbyggnaden, Bruna stråket 5, på våning 4. Efter klockan 18.30 är sjukhusets entrédörrar låsta. Använd då porttelefonen som finns vid den nya vårdbyggnadens entré för att få kontakt med personalen på vårdavdelningen (138/139).

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 återvända hem utan att ha blivit transplanterad. Man kan trösta sig med att väntetiden fram till nästa erbjudande då oftast är kort.

Förberedelser på sjukhuset

Förberedelserna inför en njurtransplantation är lite olika beroende på om du ska transplanteras med en njure från nyss avliden eller få en njure av en levande person.

NJURE FRÅN LEVANDE DONATOR

Om du ska få en njure från en levande donator, har ni båda blivit kallade för inläggning till vårdavdelningen dagen innan planerad operation (ibland två dagar) och det finns relativt god tid för att göra undersökningar, provtagningar och få information.

NJURE FRÅN AVLIDEN DONATOR

Om du ska få en njure från en avliden givare är tiden mer begränsad – den donerade njuren ska opereras in så snart som möjligt – och du blir kallad till sjukhuset oftast bara några timmar före transplantationen.

Operationsförberedelser

När du kommer till avdelningen visar personalen dig till din sängplats. Före operationen tas blodprover, EKG och lung-röntgen. En sjuksköterska gör ett ankomstsamtal och du får träffa en läkare som undersöker dig. Beroende på vilken tid på dygnet du blir inlagd så får du också när möjlighet finns träffa en sjukgymnast. Ibland kan man behöva få dialysbehandling innan transplantationen. Den som har bloddialysbehandling får den på Dialysavdelning 130 (entrévåningen i den nya vård-

byggnaden). Den som har peritonealdialys kan fortsätta göra päsbyten fram till operationen. Innan man åker till operationsavdelningen ska vätskan vara urtappad och buken tom.

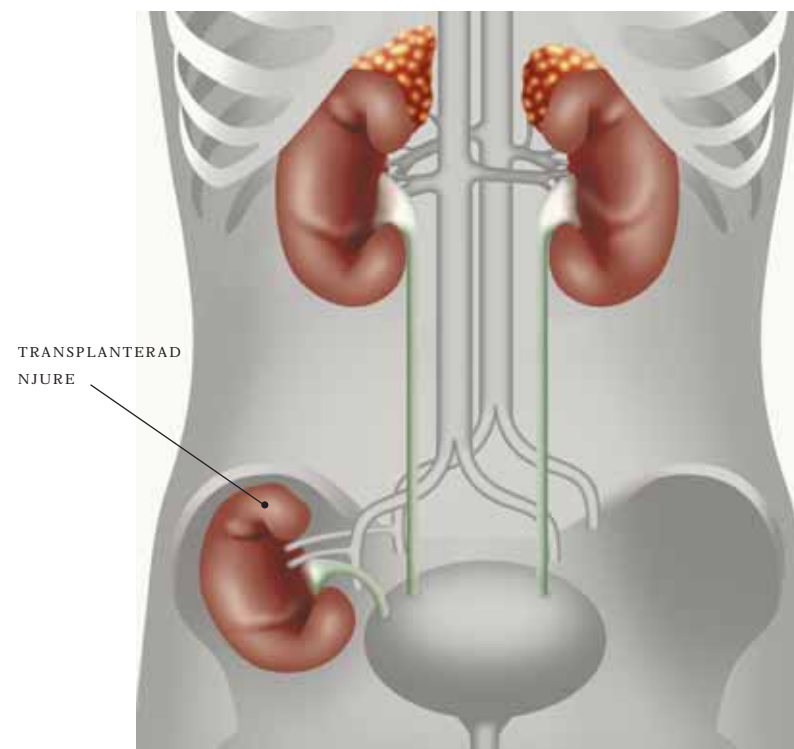
Inför transplantationen kommer du att få göra en så kallad dubbel-dusch med en tvättsvamp som innehåller bakteriedödande tvål. Dubbel-dusch innebär att man tvål in sig med den bakteriedödande tvålen över hela kroppen och i håret (undvik att få tvål i öronen) först en gång och sedan duschar man. Därefter upprepas samma procedur ytterligare en gång. Vid transplantation med levande givare görs dubbel-dusch två gånger, både kvällen före operationen och på operationsdagens morgon. Vid transplantation med njure från avliden givare hinner man ofta bara med dubbel-duschen en gång. Efter den sista operationsförberedande duschen får du ta på dig operationskläder. Använd inte kroppslotion efter dusch med bakteriedödande tvål eftersom det försämrar effekten av den bakteriedödande tvålen. Du får också särskilda strumpor, stödstrumpor, som förebygger att man får 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

Operationsavdelningen finns på våning fyra i huvudbyggnaden på Sahlgrenska universitetssjukhuset. På operationsavdelningen tas du omhand av en narkossjuksköterska som gör de sista förberedelserna inför sövningen (narkosen). Du får dropp och sövs sedan genom att ett sömnmedel sprutas i droppnålen. Man sätter också en urinkateter, en så kallad KAD, i urinröret. Urinkatetern ska sedan sitta kvar i minst fem dagar.

Under operationen har du en slang i luftstrupen och andas med hjälp av respirator. Den "nya njuren" opereras in nedtill i buken, strax ovanför ena ljumsken (se bild).



Dina egna njurar lämnas kvar. För den som haft påsdialysbehandling innan transplantationen opereras den katetern bort vid samma tillfälle som njurtransplantation. Transplantation tar två till tre timmar. Vid operationen görs ett 15 till 20 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.

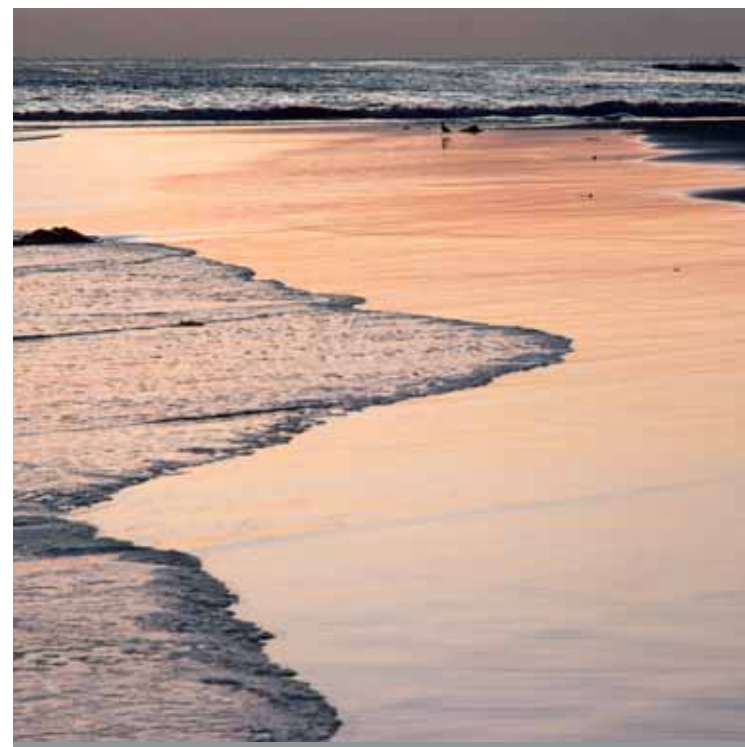


Efter operationen flyttas du till en uppvakningsavdelning, där man bland annat kontrollerar andning, blodtryck och urinproduktion. Direkt efter narkosen kan du känna dig illa-

mående 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 i ett dropp i en droppnål.

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. CVK ges också i allmänhet till den som har diabetes.

Du får smärtstillande sprutor mot smärtan i operationsområdet. Efter några timmar får du komma tillbaka till vårdavdelningen. Då får du oftast dricka och äta, om du vill.



6. Vårdavdelning och rutiner

Vårdavdelning 138/139, ligger på Sahlgrenska universitetssjukhuset i den nya vårdbyggnaden på Bruna stråket 5, fjärde



våningen. Förutom njurtransplanterade patienter och levande donatorer, vårdas här också patienter som genomgått transplantation av andra organ än njure eller olika leverkirurgiska operationer. På avdelningen finns flera så kallade moduler eller stationer där personalen finns direkt utanför patient-salarna. Det finns enkelrum, tvåsalar och tresalar. I vården närmast dig arbetar sjuksköterskor, undersköterskor, läkare och sjukgymnaster. Det finns också tillgång till dietist och kurator. I avdelningsköken arbetar ekonomibiträden.



Provtagning

På morgonen, mellan klockan fem och sex, tas blodprover. Blodtryck, puls, temperatur och vikt tas innan du äter frukost. På eftermiddagen mäts temperatur, puls och blodtryck.

Måltider

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

Frukost mellan	7.00–8.30
Lunch	11.00 (cirka)
Mellanmål	14.00 (cirka)
Middag	16.00 (cirka)
Kvällsfika mellan	19.00–20.00



Ronder

Morgonronden börjar klockan kvart i nio för sjuksköterskor och läkare, så kallad sitttrond. Till patienterna kommer ronden omkring klockan tio och håller på till ungefär klockan elva. Under ronden ska viktiga beslut fattas om behandling och eventuella undersökningar under dagen. På morgonronden är det läkare som går rond tillsammans med den sjuksköterska som är ansvarig för dig. Eftermiddagsronden är någon gång mellan klockan tre och fyra, men då går inte alltid läkaren in till patienterna. Meddela gärna din sjuksköterska dina frågor inför ronderna. Du kan också be att få ett enskilt läkarsamtal.



Medicinutdelning

Efter transplantationen ska du inte längre ta de mediciner som du var ordinerad före transplantationen. Läkarna kommer att ordinera nya mediciner. En sjuksköterska delar i regel ut dina mediciner två gånger om dagen. De flesta mediciner tas på morgonen och på kvällen, men ibland också vid andra tider. Det är viktigt att du tar dem vid rätt tid. 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.

Gruppundersvisning ”Livet efter transplantation”

För att du ska vara förberedd inför utskrivning ska du delta i gruppundervisningen som finns på vårdavdelningen (se anslagstavlan i dagrummen). Du kan delta hur många gånger du vill och ta gärna med dina närstående vid dessa undervisningstillfällen. 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.

Del 1	måndagar och onsdagar	kl 13–14
Del 2	tisdagar och torsdagar	kl 13–14

Värdesaker

Sjukhuset ansvarar inte för personliga värdeföremål. Tänk på att inte ta med stora summor pengar eller stöldbegärliga föremål som du inte behöver. Avdelningens rekommendationer är att du alltid har dina värdesaker under uppsikt. Under operationen och vid undersökningar finns möjlighet att få värdesaker inlästa av avdelningspersonalen. Av säkerhetsskäl läses dörrarna till avdelningen under kvällen och natten. För att komma in på avdelningen kvälls- och nattetid, får man använda de ringklockor som finns vid dörrarna in till avdelningen.



Besök

Det är fria besökstider dag- och kvällstid på avdelningen, men nödvändiga undersökningar och behandlingar kan ibland göra att besök är olämpliga. 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. Ytterkläder hängs av på klädhängare som finns i slussen. 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 infektioner ska inte besöka dig.

Är du i behov av att ha en närstående person hos dig finns några få rum för närstående på sjukhusområdet. Dessa rum kan bara bokas samma dag som de ska användas och ges till de närstående som är i störst behov just då. Sjuksköterskorna kan hjälpa till med att ordna rum för närstående men plats

kan inte garanteras. Ta reda på om ditt hemlandsting betalar för närståendes övernattningar och resa till sjukhuset innan du ska transplanteras. Om hemlandstinget står för vissa kostnader ta med ett skriftligt intyg till Transplantationscentrum.

Telefon och sekretess

Närstående kan alltid ringa till avdelningen telefon 031-342 11 38 eller 342 11 39 om de vill tala med en sjuksköterska.

Du kan få en telefon inkopplad vid sängen. Telefonräkningen debiteras via ditt hemtelefonnummer. Du kan ringa dygnet runt men klockan 21.00 spärras telefonen för inkommande samtal för att inte dina medpatienter ska störas. Det är tillåtet att använda mobiltelefon på avdelningen.

Rökning

Det är rökförbud på hela Sahlgrenska universitetssjukhuset. Rökning är endast tillåten på anvisade platser utomhus på sjukhusområdet. Helst vill vi att du inte röker. Vårdpersonalen har inte möjlighet att följa med dig ut för att röka men du kan få nikotinplaster som hjälp om du vill passa på att sluta. Fördelarna med att sluta är många, sår läkningen 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. Du kommer att vara inlagd på vårdavdelningen ungefär en vecka. Men vårdtiden kan vara längre. Det beror på hur du mår och hur den transplanterade njuren fungerar.

7. Den första tiden efter transplantationen

Smärtlindring

Människor upplever smärta olika och därför behövs individuell smärtlindring. Vi behöver därför hjälp med att under den första tiden efter operationen uppskatta din smärtupplevelse. Det gör vi med en så kallad visuell analog skala, VAS. Skalan är från ett till tio där ett är smärtfri och tio är värsta tänkbara smärta.



De första dagarna efter transplantationen får du smärtstillande injektioner som sedan byts ut mot tabletter, 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.

Operationssäret

Det förband du får över säret 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 får i allmänhet sitta kvar i cirka 14 dagar.



Magen

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. Berätta för vårdpersonalen om du redan innan operationen har lätt för att bli förstoppad.

Aktivitet och träning

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

1. Drag upp benen och rulla över på sidan.



2. För ut benen över sängkanten.



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

Du får också instruktioner i hur du bör träna djupandning. Det är viktigt att du tränar djupandning och att du är uppe och rör på dig för att förebygga lunginflammation, blodpropp, förstoppning med mera.



Det är viktigt att du sedan gradvis bygger 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. Du får hjälp med utprovning av lämpliga träningsprogram av sjukgymnasten. Träningsrummen är öppna hela dagarna även lördag och söndag och du får gärna träna själv närhelst du önskar.

När urinkatetern är dragen (oftast fem dagar efter operationen) får du gärna ta en promenad utomhus. Börja med en promenad på sjukhusområdet för att få en uppfattning om hur mycket du orkar. Från sjukhusområdet finns grindar in till Botaniska trädgården (som för övrigt är norra Europas största). Hör alltid med en sjuksköterska om det är lämpligt att gå ut innan du lämnar avdelningen.

Det är lätt att sjukhustiden blir väldigt inaktiv jämfört med det dagliga livet hemma. Maten kommer på bricka och sängen blir den fasta punkten. Försök motverka detta genom att vara uppe och röra dig på avdelningen. Du får gärna själv bädda din säng och städa ditt sängbord så snart du orkar.



Hygien

Alla som får immundämpande läkemedel är känsligare för infektioner (se kapitel 10, sidan 55 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.

HYGIENRÅD UNDER SJUKHUSVISTELSEN

Dessa råd är till för att förebygga infektioner som man blir extra mottaglig för när man tar immundämpande mediciner. De är därför viktigast när medicindoserna är som högst, det vill säga under vårdtiden i samband med transplantationen eller i samband med behandling mot avstötning.

- 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 "förorenat". Tvätta alltid händerna noga efter toalettbesök och före måltid.
- Tvätta alltid av toaletsitsen 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). Underlivshygien är särskilt viktig när du har KAD.
- På transplantationsavdelningen har vi duschar med speciella duschhuvuden för att undvika inandning av alltför finfördelade vattendroppar. Orsaken är 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 som i sällsynta fall kan ge allvarlig lunginflammation.



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 själen 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 arbetsliv 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 immun-dämpande medicineringen kan ibland ge psykiska biverkningar som förstärker hur man känner sig den första tiden.



Det är viktigt att du berättar om eventuella psykiska reaktioner, både för din läkare och dina närstående. Oftast räcker det med att man får stöd från de närstående eller någon på sjukhuset. Möjlighet finns också att kontakta kuratorn för stödsamtal. Man kan också prata med någon från sjukhuskyrkan såsom en diakon eller sjukhuspräst. Om de psykiska reaktionerna håller i sig en längre tid eller om det känns som en djupare depression är det viktigt att man tar upp det med läkare eller sjuksköterskor och också får hjälp av en psykiatriker.

Hur lång tid det tar att återhämta sig är individuellt. Berätta för din omgivning att en njurtransplantation inte innebär att man omedelbart blir fullt återställd. Medicineringen kan sätta ner prestationsförmågan under en längre tid men blir oftast bättre när doserna kan sänkas. Då brukar de flesta känna sig piggare, men en fortsatt kraftlöshet är inte ovanlig. Det kan exempelvis betyda att man inte orkar arbeta heltid utan får börja med deltid.

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.

8. Den transplanterade njurens funktion

Om din nya njure ”mår bra” brukar den genast börja bilda urin och kreatininvärdet i blodet sjunker. Någon dialys behövs inte 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 oftast dialys. I första hand får man bloddialys. Om man hade påsdialys innan njurtransplantation har påsdialyskatetern tagits bort i samband med njurtransplantation. Dialysen påverkar inte den nya njurens återhämtning negativt. Väntetiden för att njuren ska börja fungera kan vara psykiskt påfrestande. När njuren börjar fungera märks det först som ökande urinproduktion och sedan som sänkt kreatininvärde.

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 dropp eller som dryck. Urinmängderna stabiliserar sig sedan på en till två liter, som är normala dygns-mängder. För att kontrollera vätskebalansen är det viktigt att du väger dig varje dag. Minskande urinmängder kan vara tecken på försämrad njurfunktion, men kan också bero bara på vätskebrist.

Kreatininvärdet

Kreatinin är ett ämne som bildas i muskulaturen och som finns i blodet. 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 ultraljudsapparaten ljudhuvud över den transplanterade njuren. Man kan då bedöma njurens storlek och njurens blodcirkulation. Man kan också se vätskeansamlingar runt njuren (blod, lymfvätska) 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, sidan 50).



III.
EFTER
TRANSPLANTATIONEN

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 10, sidan 55 Immundämpande medicinering).



En akut avstötning går oftast att häva om behandling ges i tid. Det är anledningen till att man behöver ta blodprover ofta, särskilt första tiden efter transplantationen. Ett stigande kreatininvärde är oftast det tidigaste tecknet, men eftersom blodprover inte tas varje dag när du är hemma är det viktigt att du lär dig observera och känna igen andra symtom som kan tyda på avstötning. Ett eller flera av dessa symtom kan vara tecken på en avstötning.

Symtom på avstötning

- ***Allmän sjukdomskänsla***
- ***Ökad vikt (på kort tid)***
- ***Minskade urinmängder***
- ***Svullnad***
- ***Feber***
- ***Ömhet över njuren***

NJURBIOPSI

För att vara säker på diagnosen akut avstötning tar man en biopsi från njuren. Detta görs på röntgenavdelningen med hjälp av ultraljud. Huden lokalbedövas inför biopsin, den transplanterade njuren har man ingen känsel i. Med en tunn nål hämtar man ut en liten sträng njurvävnad. Biopsin undersöks sedan i mikroskop av en patolog och ofta får transplantationsläkaren svar senare samma dag. Efter njurbiopsin har man sängläge i två timmar och får alltså inte gå upp.

BEHANDLING AV AKUT AVSTÖTNING

En avstötningsreaktion behandlas genom att man ger ytterligare ett kraftigt immundämpande läkemedel. Läkemedlet

ges oftast som injektion eller dropp, vilket betyder att man som regel är inlagd på sjukhuset under behandlingen.

- Höga doser kortison ges i första hand. Behandlingstiden brukar vara fyra dagar. Behandlingen hjälper mot de flesta avstöttningsreaktionerna.
- Vid kraftigare avstötningar ges medel som innehåller antikroppar mot de celler i immunförsvaret som orsakar avstötning. Behandlingstiden är omkring en vecka.

Ibland ändrar man också på de övriga immundämpande medicinerna (se kapitel 10, sidan 55 Immundämpande medicinering). Oftast kan man häva avstötningen men i enstaka fall händer det att njuren förloras trots intensiv behandling. Det kan då bli aktuellt att operera bort den och i så fall måste man börja dialysbehandling. Senare får man ta ställning till om det går att göra en ny njurtransplantation.

Kronisk transplantatförsämring

Trots att man tar den immundämpande medicinen som man 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 kreatininvärdet sakta. Diagnosen ställs genom en biopsi. Kronisk transplantat försämring kan ibland komma redan under första året, men oftast drabbar det njurar som fungerat bra i flera år.

Orsaken till kronisk transplantatförsämring är oklar och det finns idag ingen effektiv behandling. Ibland kan man bromsa försämringen något genom att ändra på den immundämpande medicineringen och pröva kombinationer av andra läkemedel.

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 man sätter in en kateter i urinblåsan, urinledaren eller i njurbäckenet. Ibland måste en operation göras. Försämrad njurfunktion kan också bero på att antingen 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. Det gäller särskilt Sandimmun Neoral[®], Prograf[®] och Advagraf[®]. Därför mäts halten, koncentrationen, av dessa läkemedel i blodet regelbundet så att doseringen blir rätt (se kapitel 10, sidan 55 Immundämpande medicinering).

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

- högt blodtryck
- infektion
- intorkning (kan förekomma om man fått i sig för lite vätska)
- felaktigt värde från laboratoriet

10. Immundämpande mediciner

Allmänt

Immundämpande läkemedel verkar genom att dämpa immunförsvaret så att det inte blir någon avstötning. Utan dessa läkemedel skulle den transplanterade njuren stötas bort och förstöras inom några dagar. Trots behandling med dessa mediciner får cirka 20–30 procent av alla patienter någon avstötningsepisod. De är sällan kraftiga och kan nästan alltid behandlas framgångsrikt. Risken för akut avstötning är störst tidigt efter transplantationen, särskilt under de första tre månaderna. Med tiden minskar risken och man kan minska på doserna av de immundämpande medicinerna successivt, men det går aldrig att sluta helt.

Så länge den transplanterade njuren fungerar måste du ta immundämpande läkemedel

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 svampar. Risken för allvarigare 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.

Förutom ökad infektionskänslighet kan de olika immundämpande medicinerna var för sig ge upphov till en rad andra biverkningar. Om biverkningarna är uttalade eller svåra försöker man att sänka dosen på just det läkemedlet. Ofta gör det att biverkningarna blir mindre uttalade eller försvinner. Ibland måste man byta till något annat immundämpande läkemedel som kan fungera bättre för just den personen. All behandling med immundämpande medicin är individuell och alltid en balansgång. Det gäller både doser och val av preparat. 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 biverkningarna.

Två typer av behandling

Den immundämpande behandlingen består av två slag: Förebyggande behandling och behandling mot avstötning.

- Den förebyggande behandlingen brukar bestå av en kombination av två till 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 sidan 50).

Olika immundämpande preparat

Prednisolon® (prednisolon). I dagligt tal "kortison". Tablett kortison tas en till två gånger dagligen och ges i kombination med andra 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, benskörhet, förhöjda blodfetter, förändrat kroppsutseende, nedsatt muskelstyrka, darrhänthet och åderförkalkning. Kortison kan också ge psykiska reaktioner, både upprymdhet och nedstämdhet. Dessa biverkningar kan verka skrämmande men är inte påtagliga vid den låga förebyggande dos av Prednisolon® som används i dag.

Solu-Medrol® (methylprednisolon), är ett kortisonpreparat för intravenöst bruk, det vill säga ges som injektion i blodet. Det används främst vid behandling av akuta avstötningar under några få dagar. Det är då inte ovanligt med blodsockerstegring, en känsla av upprymdhet och ett minskat sömnbehov.

Sandimmun Neoral® (cyklosporin A). Finns som kapslar och som lösning (mixtur) och tas två gånger dagligen. Halten av cyklosporin i blodet mäts dagligen under vårdtiden och sedan vid varje återbesök. Doseringen av Sandimmun Neoral är individuell och ordineras av läkaren utifrån av halten i blodet, njurfunktionen samt eventuella biverkningar. Sandimmun Neoral® kan ge biverkningar främst i form av njurpåverkan, högt blodtryck, höga blodfetter, ökad behåring, inflammation av tandköttet, förhöjt blodsocker, darrhänthet och muskelskakningar. Man kan också få värmekänsla i ansikte, händer och fötter någon timme efter att man tagit medicinen. Blodprovet tas på morgonen innan du tagit medicinen. Ta därför med dig medicinen till provtagningen vid återbesök, så att du kan ta den direkt efter. När läkaren efter hand sänker doserna minskar eller försvinner dessa biverkningar.

Prograf® (tacrolimus). Kapslarna tas två gånger dagligen. Prograf® har liknande biverkningar som Sandimmun Neoral®, men ger som regel inte samma påverkan på blodtryck och blodfetter. De ger inte ökad behåring och tandköttssvullnad. Prograf® kan ge diabetes, diarré, huvudvärk, psykiska besvär och i höga doser sömnsvärigheter. Dosen ordinerar av läkaren utifrån av halten i blodet. Blodprovet tas på morgonen innan du tagit medicinen. Ta därför med dig medicinen till provtagningen vid återbesök, så att du kan ta den direkt efter. Olika patienter upplever olika biverkningar och en del patienter som inte tål Sandimmun Neoral® kan utan besvär ta Prograf® och tvärtom. När läkaren så småningom sänker doserna minskar eller försvinner dessa biverkningar. **Advagraf®** innehåller samma verksamma substans som Prograf® men är en nyare medicin som man bara behöver ta en gång om dagen,



på morgonen. Advagraf® är också i kapselform, har samma biverkningar som Prograf®, och doseringen styrs genom mätningar av halten i blodet.

Rapamune® (sirolimus). Rapamune® finns i mixtur och tabletter. De tas en gång dagligen och dosen ordinerar av läkaren utifrån av halten i blodet. Rapamune® ger inte njurpåverkan men kan ge biverkningar som höga blodfetter, ledsmärtor och näsblod. Mängden vita och röda blodkroppar samt blodplättar (trombocyter) kan också sjunka. När läkaren efter hand sänker doserna minskar eller försvinner dessa biverkningar.

Certican® (everolimus) är ett liknande preparat. Rapamune® och Certican® kan användas istället för Sandimmun Neoral® och Prograf® eller i kombination med något av dem. Certican® har liknande biverkningar.

CellCept® (mykofenolatmofetil) eller Myfortic® (natriummykofenolat). Preparaten har samma verksamma substans och tas två gånger dagligen. De kan ge biverkningar som illamående, kräkningar, diarré, förstoppning, magont och håravfall. Mängden vita blodkroppar kan också sjunka. När läkaren efter hand sänker doserna minskar eller försvinner dessa biverkningar.

Imurel®, Azatioprin® (azatioprin). Tablett Imurel®/Azatioprin® används alltid tillsammans med andra immun-dämpande läkemedel. Läkemedlet kan ge biverkningar som blodbrist och lågt antal vita blodkroppar, oftast rättar det till sig när läkaren efter hand sänker doserna. På lång sikt kan läkemedlet ge hudpåverkan, särskilt på områden som varit utsatta för solljus. Imurel®/Azatioprin® är inte idag första handsvalet efter njurtransplantation, men kan ibland sättas in i ett senare skede.

ATG (ATG-Fresenius®, Thymoglobulin® eller ATGAM®), är antikroppar mot vita blodkroppar. De används för att i speciella fall förebygga avstötning eller för att behandla svårare avstötning. De ges i dropp direkt i blodet under några dagar. Vanliga biverkningar de första dagarna av behandlingen är feber, frossa, allmän sjukdomskänsla, muskelvärk och buk-symtom. Mängden vita blodkroppar och blodplättar kan också sjunka.

Simulect® (basiliximab). Antikroppar mot vita blodkroppar. Ges direkt i blodbanan under ett fåtal dagar i samband med transplantationen i förebyggande syfte. De biverkningar som finns rapporterade är få och måttliga.

Mabthera® (rituximab). Antikroppar mot vita blodkroppar. Mabthera® ges direkt i blodbanan i syfte att förebygga eller behandla avstötning. Har oftast få och måttliga biverkningar.



Kom ihåg!

- Ta medicinerna vid samma tidpunkter varje dag.
- Ät inte grapefrukt, eller drick grapefruktjuice eftersom dessa påverkar upptaget av de immundämpande läkemedlen.
- Ändra aldrig själv medicineringen
- Ta inte Sandimmun Neoral®, Prograf®, Rapamune® eller Certican® på morgonen när du ska till mottagningen för provtagning. Vid återbesöken mäts halten i blodet av dessa läkemedel då koncentrationen är som lägst, det vill säga innan man tar morgondosen. Ta med dig din morgondos och ta den direkt efter provtagningen.
- Kontakta den mottagning där du går på kontroller om du glömt att ta medicinen, tagit för stor dos, fått diarré eller om du kräcks upp medicinen.
- Förvara medicinen på en plats som är skyddad från solljus.
- Förvissa dig om att du alltid har tillräckligt med mediciner hemma och ta med dem när du reser bort. Ha gärna med dubbel uppsättning i olika väskor.
- Meddela alltid på mottagningen om du av någon anledning tagit kvällsmedicinen tidigare eller senare. Detta är viktigt för att läkaren ska kunna bedöma halten i blodet av Prograf®, Sandimmun Neoral®, Rapamune® eller Certican®.
- Vissa andra läkemedel kan påverka de immundämpande läkemedel 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 man 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.
- Ändra aldrig själv dosen av något läkemedel!

Läkemedelsprövningar

Immundämpande medicinering ges oftast som en kombination av flera, oftast tre, läkemedel från några av de tidigare beskrivna grupperna. Vår kunskap om användandet av immundämpande läkemedel bygger på resultaten av kliniska 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 våra patienter. Det innebär att vi aktivt deltar i olika kliniska studier där man under välkontrollerade former prövar nya läkemedel, nya kombinationer av läkemedel eller varierande dosering. På Transplantationscentrum finns forskningssjuksköterskor som bland annat samordnar studieprovtagning och delar ut förpackningar av studieläkemedel. 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.



11. Efterkontroller

Läkarbesök och prover

Den närmaste tiden efter transplantationen kommer du att behöva gå på provtagning och läkarkontroll två till tre gånger i veckan för att följa den transplanterade njurens funktion.

Vid mottagningsbesöket mäter en sjuksköterska blodtrycket och tar blodprov. Du får väga dig och lämna urinprov. När är provresultaten klara får du träffa en läkare som bedömer proverna och justerar doseringen av din immundämpande medicinering. Vid läkarbesöket har du också möjlighet att ta upp frågor och eventuella problem.

Under de tre första månaderna efter transplantationen, då medicineringen som regel är som högst, 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.



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

Ta för vana att ta tempen det vill säga kontrollera din kroppstemperatur och väg dig dagligen den första tiden efter hemskrivningen. Gör dessa kontroller också om du inte mår bra och planerar att kontakta sjukhuset per telefon.

Kostråd

Före transplantationen blev du kanske ordinerad proteinreducerad kost eller speciell kost vid dialys, men nu gäller inte de kostråden längre. De första månaderna efter transplantationen har kroppen ett ökat behov av vissa näringsämnen, främst protein som finns rikligt av i kött, fisk och mjölkprodukter. Efter transplantationen återkommer vanligtvis aptiten. Kortison och det förbättrade allmäntillståndet ökar aptiten. Detta 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 svenska näringsrekommendationerna för friska människor gäller även för dig som är njurtransplanterad. Rekommendationerna säger att man ska minska intaget av fett, äta en större andel omättade fetter och öka fiberintaget.

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 enkel- och fleromättade fetter som till exempel finns i lättmargariner, flytande margariner, oljor och feta fiskar.
- Minska mängden mättat fett (hårda fetter) som finns i smör, hårda margariner, grädde, crème fraiche och feta ostar. Välj istället magra sorter av mjölk, fil, ost och charkuterivaror.
- Välj magra köttpålägg exempelvis skinka, kalkon, saltkött och kalvsylta. Ät gärna fisk, kyckling och kött utan synligt fett.
- Ät mer av fiberrika livsmedel, till exempel knäckebröd, fullkornsbröd, grönsaker, rotfrukter och frukt.
- Välj sockerfria drycker i första hand, såsom vatten, mineralvatten, lättdrycker, kaffe och te.
- Ät sparsamt med sötsaker, kaffebröd och snacks.

När man tar immundämpande mediciner ökar känsligheten för infektioner. Det gäller också för infektioner som kan överföras via mat.

FÖREBYGGANDE RÅD

Det viktigaste rådet är att ha en god livsmedelshygien. I materialet "Säker mat på eget fat" (Livsmedelsverket) får du praktiska råd för hur livsmedel ska hanteras. Opastöriserade mjölkprodukter och opastöriserade juicer bör inte ätas. De flesta livsmedel kan ätas utan risk om de först upphettas till 72 grader under minst två minuter. Bryt inte kylkedjan på kall

Säker mat på eget fat



Lär dig laga säkert

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

De allra flesta bakterier dör vid tillagning, så ät inte rå eller halvra 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 matförgiftningar är otillräcklig upphettning, felaktig avsvälning, 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.

Anmäl matförgiftningar 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.


God livsmedelshygien lönar sig alltid!

En bakteriometer



Goda råd i köket

- Värm maten ordentligt till minst 70°C. Använd termometer.
- Gasoväsk alltid lågt, grönkört och korffärs. Smaka inte på rå kött!
- Ska maten hållas varm, så giv det vid låga 60°C.
- Kyl snabbt ned tillagad mat, särskilt stora mängder, som inte ska ätas med det samma. Sär skarruller/gravax i kalla vatten och rör om.
- Snabbt in med maten i kylskåpet. +4°C är en bra temperatur. Skaffa termometer till kylskåpet.
- Döptfrys fisk som ska gravas eller ätas rå.
- Skölj grönsaker och frukt ordentligt.
- Tvätta alltid händerna efter toalettbesök, innan du börjar laga mat och mellan hantering av olika slags råvaror, t.ex. grönsaker och kött.
- Diska alltid knivar och skärbräddor när du skuret kött eller fisk. Använd gärna flera olika skärbräddor, en för grönsaker och en för kött.
- Håll rent på arbetsbänken!
- Byt diskmaskin- eller använd hus-hälpappret för att torika köksbänken när du hanterat rått kött eller fisk.
- Inga husdjur på diskbänk eller köksbord. Använd särskilda maskar till djuren.
- Laga aldrig mat åt andra när du är sjuk eller om du har sår på händerna.



mat. Ha gärna kylbox när du handlar mat sommartid och undvik att "frysa om" tinade livsmedel. Viss vakuumpförpackad mat, t ex gravad lax kan vara känsligare för bakterieangrepp. Tänk på att titta på bäst-före-datum. Kontrollera att förpackningen är hel och hantera livsmedlet som kylvara. Använd din lukt och syn! Om du är osäker på om ett livsmedel förvarats/hanterats på rätt sätt kan det vara bäst att undvika det. Bufféer, smörgåsbord, is från ismaskin och mjukglass är exempel på sådana risklivsmedel som bör undvikas framför allt de första tre till sex månaderna efter transplantationen.

Om du vill få mer information och råd om rätt kost anpassad för dig, be att få prata med dietisten på avdelningen

Motion

När du kommer hem är det viktigt att så snart som möjligt återuppta aktiviteter och träning som du påbörjade före transplantationen. En daglig utomhuspromenad är en bra grundaktivitet. Enbart promenader är dock inte tillräckligt för att återvinna normal kondition och muskelstyrka. Du bör alltså komplettera med exempelvis cykling, styrketräning, stavgång i kuperad terräng etc. 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 sjukgymnasten på avdelningen om du kan fortsätta träningen på egen hand eller om du bör träna under ledning av en sjukgymnast på din vårdcentral eller vid företagshälsovården.

VIKTIGA MUSKELGRUPPER ATT TRÄNA:

- Axel- och skulderparti
- Sättesmuskulaturen
- Lärmuskler

VAD BÖR MAN UNDVIKA?

- 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 efter tre månader.
- På grund av medicineringen är du infektionskänslig och bör undvika simhallar och allmänna duschrum de första tre månaderna efter transplantationen. Vill du träna i bassäng under den första tre månaderna kan du, när såret är läkt, utnyttja bassäng i anslutning till sjukgymnastavdelningar. Där är antalet patienter som samtidigt får vistas i bassängen respektive i omklädningsutrymmen begränsat.

TRÄNING

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 också lättare att fortsätta även när man återupptar studier eller yrkesarbete.

Fortsatt träning motverkar biverkningar av medicineringen, såsom benskörhet och muskelförsvagning. Vid besvär med övervikt är träning ett komplement till de kostråd du får av dietisten.

Se träningen som en investering i dig själv!



Idrottsförening för transplanterade

Motion är viktigt för välbefinnandet och 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 (i Göteborg 2011). Organisationen ordnar också Europeiska mästerskap och vintermästerskap (läs mer på www.transplantsweden.se).

Rehabilitering och arbete

Efter en lyckad 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 och rehabilitering. Om du behöver diskutera ekonomi eller yrkesrehabilitering kan du kontakta kuratorn, som vid behov ger stöd i samtal med olika instanser utanför sjukhuset.

12. Infektioner efter transplantationen

Efter transplantationen har du en ökad risk för 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 medicineringsen 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 förstas 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 den första tiden efter transplantationen (de första tre månaderna). Det är då man tar som högst doser av immundämpande mediciner.

- Undvik om möjligt att träffa människor som är infekterade (till exempel är förkylda med feber 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 handhygien (varje familjemedlem har 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, bioografer och bussar.
- Undvik dammiga lokaler som byggplatser och ladugårdar (höhantering) eftersom mögelsporer (*Aspergillus*) kan finnas där. Detta gäller även vid större ombyggnationer i hemmet.

Hygienråd som alltid gäller efter transplantation

- **TVÄTTA HÄNDERNA!** 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 legionellabakterier. Bor du i lägenhet kontrollera med ägaren.
- Om du har egen brunn kontrollera så att vattnet är tjanligt (kontakta kommunen där du bor för att ta reda på hur du ska gå tillväga).

Om du drabbas av en infektion är det viktigt att du får behandling så snart som möjligt. Kontakta därför den mottagning där du kontrolleras om du har tecken på någon infektion. Tecken på en infektion kan vara feber, svår huvudvärk, blåsor på huden eller i munnen, sveda när du kissar, hosta, kräkningar eller diarré.

Kom ihåg!

Sök sjukvård tidigt vid tecken på infektion

Vanliga infektioner efter transplantationen

CYTOMEGALVIRUS (CMV), CMV-INFEKTION

I de flesta fall beror CMV-infektionen på att ett cytomegalvirus som man själv bär i kroppen har aktiverats när immunförsvaret har dämpats med mediciner. Det vanligaste symtommet på en CMV-infektion är febertoppar. Viruset kan drabba flera av kroppens organ, till exempel lever och lungor. Efter-

som infektionen är mycket vanlig efter en transplantation, får de flesta förebyggande behandling med läkemedlet Valcyte® (en tablett) under de första tre till sex månaderna. Om infektionen ändå bryter ut ges högre doser av samma läkemedel i dropp och man får under behandlingstiden vara ineliggande på sjukhus.

HERPES

Herpes simplex är en virusinfektion som ger små rodnade bläsor, 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)

Bältros orsakas av samma virus som vattenkoppor. Har man en gång haft vattenkoppor eller vaccinerats mot det kan detta virus aktiveras och man får då bältros. Viruset ger hudbläsor, som ofta är mycket smärtsamma. Typiskt är grupper av bläsor på rodnad botten. Blåsorna sitter oftast bandformigt på ena sidan av bålen, men kan också drabba till exempel ansiktet och ögonen. Bältros-virus är släkt med Herpes simplex-virus och förebyggs och behandlas med samma sorts läkemedel.



SVAMPINFEKTIONER 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. Om det finns bakterier ges ibland behandling med antibiotika även om man inte har några besvär. Sveda, smärta och täta urinträngningar kan vara symptom 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 dit. Njurens funktion kan då försämras, kreatinivärdet stiger och man behöver komma in på sjukhus för att få antibiotika i dropp.

LUNGINFLAMMATION

Om man får hosta, svårighet att andas och feber ska man alltid genast kontakta läkare. En ovanlig typ av allvarlig lunginflammation, som kan drabba personer som tar immundämpande läkemedel, orsakas av en parasit som heter Pneumocystis Jiroveci. Alla njurtransplanterade patienter får därför förebyggande behandling under sex månader med läkemedlet Pentam®, alternativt tablett Bactrim®. Pentam® är ett läkemedel som man andas in en gång i månaden i samband med läkarbesök på mottagningen.

13. Andra hälsoproblem

Högt blodtryck och hjärt-kärlsjukdom

De flesta njursjuka har högt blodtryck och måste redan före transplantationen behandlas med blodtrycksänkande läkemedel. Oftast fortsätter blodtrycket att vara för högt även efter en njurtransplantation. Det kan påverkas av den nya njurens funktion, men även av dina gamla njurar. Några av de immun-dämpande 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 immun-dämpande medicinen. Njursjukdom i sig ger en ökad risk för sjukdomar i hjärta och blodkärl, främst genom åderförkalkning. Risken minskar om man ser till att blodtrycket är normalt, motionerar regelbundet och äter sunt. Rökning är en stor riskfaktor. Diabetes är också en starkt bidragande orsak till kärlsjukdom. En bra blodsockerkontroll minskar den risken. Höga blodfetter är en riskfaktor som kan behöva behandlas med läkemedel.

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 levnadsmönstret, 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 ändra doserna efter omständigheterna. Låt läkarna bestämma insulindoseringen i början. Så småningom kan läkarna och du samråda om doseringen och till sist kan du själv ta över ansvaret igen.

Insulinbehovet ökar efter transplantationen också hos dem som inte har diabetes. Det beror framför allt på de immun-dämpande läkemedlen, särskilt Prednisolon®. Normalt kan kroppen tillverka det extra insulin man behöver, men om man har ett anlag för åldersdiabetes kan reserven vara för liten. Då får man diabetes efter transplantationen och måste behandlas med insulin eller ta tabletter. 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 Prednisolon®, och man kan sänka insulin-dosen eller helt sluta med insulinet och i stället ta tabletter. Ibland behövs ingen behandling alls.

Magsår

Risken för magkatarr och magsår ökar efter en transplantation. Symtomen kan vara buksmärter, sura uppstötningar, illamående, kräkningar, ständig hungerkänsla eller snabb mätt-nadskänsla. 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, får man medicin som minskar magsyrahalten



till exempel Omeprazol®. 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. Kalk finns det mycket av i mjölk, fil och ost. Ofta kompletterar man med kalktabletter. För kvinnor kan förebyggande behandling med östrogenpreparat vara värdefull. Om man har konstaterad benskörhet finns också andra läkemedel att ta till.

Gikt

Giktsjukdom är inte ovanlig hos transplanterade patienter. Typiska symtom är återkommande mycket smärtsamma inflammationer i enstaka leder. I blodet finner man förhöjda nivåer av urinsyra (urat). Behandlingen går ut på 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 (Sandimmun Neoral®, Prograf®, Rapamune®) kan ge smärter och ibland kan det vara lämpligt att läkaren försöker byta läkemedel.

14. 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 som det är viktigt att behandla på ett tidigt stadium. Solexponerad hud är mest utsatt. 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, värta 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 en hudläkare en gång om året.



SOLSKYDD

- Håll dig i skuggan mellan klockan 12 och 15 (samma rekommendationer som till alla)
- Använd rikligt med solkräm med UVB och UVA filter (solskyddsfaktor 30 eller högre)
- Smörj in oskyddad hud särskilt på huvud, hals, händer och underarmar
- Använd solkräm dagligen (även mulna dagar) från april till oktober
- Använd täckande klädsel, långärmad skjorta/blus och långbyxor, solglasögon och bredbrättad hatt (>10 cm) som solskydd för ansikte och öron
- Sola inte i solarier

ALKOHOL

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

RÖKNING

Som njursjuk har du en ökad risk för sjukdomar i hjärta och kärl. 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 sin fortsatta hälsa är alltså att sluta röka helt.

TANDVÅRD

Vissa läkemedel kan ge muntorrhet och leda till olika tandproblem till exempel karies. Andra medför ökad tillväxt av

tandköttet. Ibland kan man byta ut läkemedlen, men inte alltid. Var noga med munhygien och besök tandläkare eller tandhygienist regelbundet. Berätta för din tandläkare att du är transplanterad och tala om vilka mediciner du tar. I samband med vissa tandbehandlingar kan bakterier ibland komma in i blodet. Du bör få en dos av något antibiotikum före sådana behandlingar. Din tandläkare kan välja läkemedel.

SAMLIV OCH GRAVIDITET

Ett normalt samliv efter en njurtransplantation skadar inte njuren men sjukdom, mediciner och handikapp påverkar på olika sätt sexualiteten och förmågan att uttrycka denna. 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. Bra information finns i njurförbundets broschyr *Samliv och sexualitet vid njursvikt* (se www.njurforbundet.se under njursjukdomar-njurförbundets informationsskrifter, information finns också på www.potenslinjen.se).

Ett normalt samliv efter en njurtransplantation skadar inte njuren. Många kvinnor i fertil ålder som slutat menstruera under dialysbehandling återfår menstruationen efter njurtransplantation. Detta gör att möjligheten till graviditet är mycket större än under dialysbehandling. Graviditet bör undvikas under det första året efter njurtransplantation. Kondom, spiral och p-piller kan användas som preventivmedel. Diskutera valet med din gynekolog. En njurtransplanterad kvinna som planerar graviditet bör först samråda med njurmedicinläkare och gynekolog. Vissa mediciner kan behöva sättas ut andra sättas in. Ändra inte själv på medicineringen under graviditeten, till exempel genom att sänka doserna för att skydda fostret. Om njuren försämras är det

stor risk för att fostret tar skada. Om njurfunktionen är dålig och blodtrycket svårbehandlat ökar risken för komplikationer.

HUSDJUR

Det är i allmänhet ingen större fara med att ha husdjur, men skaffa inte nya husdjur under den förta tiden efter njurtransplantation. Var noggrann med handhygien efter kontakt med dina husdjur. Om du tänker skaffa husdjur efter transplantationen är det lämpligt att först diskutera detta med din behandlande läkare.

TRÄDGÅRDSARBETE

Trädgård och trädgårdsarbete är till stor glädje för många. Det ger också bra motion. Vid smutsigt trädgårdsarbete använd handskar.

VACCINATIONER

Efter transplantationen kan man inte vaccinera dig med vaccin som innehåller levande virus, till exempel vaccin mot påssjuka, röda hund och gula febern. Vaccin med avdödat virus går bra, till exempel influensa- och stelkrampsvaccin. Den årliga influensa sprutan kan man ta sex månader efter sin transplantation.

UTLANDSRESOR

Rådgör alltid med din läkare innan du reser på längre utlandsresor. I regel går det bra något år efter transplantationen.

Var extra noggrann med vad du äter och dricker, så att du undviker magsjuka, så långt det är möjligt. Tänk på att ta med mediciner för hela semesterperioden och ha reservmediciner i handbagaget. Be din läkare att skriva ett intyg att du är njurtransplanterad och vilka mediciner du måste ta. 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 mediciner och regelbunden läkarkontroll



15. Telefonnummer och webb-adresser

TELEFONNUMMER

Forskningsjuksköterskor	031-342 70 51
Kurator	031-342 85 27
Njurförbundet (RNj)	08-546 405 00
Njurförening i Väst (NjV)	031-14 70 41
Patientkoordinator för patienter på väntelista	031-342 79 29
Patientkoordinator för njurtransplantation med levande donator	031-342 70 40 031-342 70 39
Sahlgrenska universitetssjukhusets växel	031-342 10 00
Transplantationsavdelning 138/139	031-342 11 38 031-342 11 39
Transplantationskoordinator söks via Sahlgrenska växel (samordnar vid organdonation från avliden donator)	031-342 10 00
Transplantationsmottagningen	031-342 36 83
Sahlgrenska universitetssjukhuset Telefontider	
måndag-torsdag	10.00–12.00 och 13.00–15.00
fredag	10.00–12.00

WEBBADRESSER

Donationsrådet	www.donationsradet.se
Idrottsföreningen för transplanterade	www.transplantsweden.se
International Transplant Nurses Society (ITNS) Där finns patientinformation på bland annat engelska	www.itns.org
Livet som gåva	www.livetsomgava.nu www.ettamneomlivet.nu
Njurförbundet	www.njurforbundet.se
Sahlgrenska universitetssjukhuset Socialstyrelsen	www.sahlgrenska.se www.socialstyrelsen.se
Transplantations- centrum	www.transplantationscentrum.se

16. 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 mot.

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

AVSTÖTNING Se REJEKTION.

B

BIOPSI Vävnadsprov från ett organ, granskas i mikroskop.

C

CDK Central dialyskateter. En grov plastslang för bloddialys, vanligtvis lagd i ett blodkärl på halsen.

CRP Blodprov, s.k. "snabbsänka". Ett högt CRP är tecken på infektion.

CVK Central venkateter. En tunn plastslang som sätts in i ett blodkärl på halsen. Via denna kan man 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.

G

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

H

HYPERTONI Högt blodtryck.

I

IMMUNFÖRSVAR Kroppens naturliga försvar mot främmande ämnen. Försvaret upprätthålls av både antikroppar och T-lymfocyter.

INTRAVERNÖS Direkt i ett blodkärl (ven).

K

KARIES Hål i tänderna.

KAD Se urinkateter.

L

LICENSPREPARAT Ett läkemedel som ännu inte har blivit registrerat och godkänt.

N

NARKOS Sövning.

NJURARTÄR Pulsåder som går till njurarna.

O

OSTEOPOROS Benskörhet.

P

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

R

RECIDIV Återfall, till exempel av grundsjukdomen.

REJEKTION Avstötning. Immunförsvarets attack mot den transplanterade njuren när den immunhämmande medicineringen är otillräcklig.

T

T-LYMFOCYTER Ett slags vita blodkroppar som har betydelse för immunförsvaret och är aktiva vid en avstötningsepisod.

TROMBOCYTER Ett slags blodkroppar (blodplättar).

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.