



Att leva som transplanterad – en patienthandbok

Förord	3
Kontaktuppgifter	4
Organdonation och forskning	4
Avliden eller levande givare.....	4
OFO –Organisationen för organdonation.....	5
Forskning.....	5
Centre of Excellence typ 1 diabetes	5
Under väntetiden	5
Väntelistan.....	5
Hur väljs mottagaren ut?	5
Var anträffbar	5
Nyttillkommen sjukdom och utlandsresa	6
Kallelse till transplantation.....	6
Dialysutrustning	6
Förbered resan	6
Utebliven transplantation - Reservpatient	6
Kostråd före transplantation	6
Fysisk aktivitet före transplantation	7
Rökstopp.....	7
Kurator	7
I väntan på transplantationen.....	7
Njurtransplantation	8
Njurarna.....	8
Njurtransplantation.....	8
Levandegivartransplantation	8
Blodgruppsbarriären – AB0 inkompatibel och STEP	8
Njurtransplantation - operationen.....	9
J-stent	99
Ultraljud	99
Biopsi	9
Hur länge håller ett transplantat?.....	9
Bukspottkörtel- (pankreas) transplantation	9
Diabetes.....	1010
Typ 1- och Typ 2-diabetes.....	10
Behandling av typ 1-diabetes och komplikationer	10
Pankreastransplantation - operationen.....	10
Fasta och insulin efter operationen.....	10
Efterkontroller pankreastrplanterad	10
Dubbelballong gastroskopi.....	10
Ö-transplantation	11
Målsättning för ö-transplantation	11
Det nordiska nätverket för klinisk ö-transplantation	11
Ö-transplantation	11
Operationen	12



AKADEMISKA SJUKHUSET

Vårdavdelning och rutiner	12
Den första tiden efter transplantationen	13
Komplikationer efter transplantationen (njure/pankreas)	14
Blödning efter operationen	14
Lymfansamling (Lymfocele).....	14
Förträngning av artären	15
Komplikationer från urinledaren	15
Blodpropp i transplanterats blodkärl	15
Sårruptur och ärrbräck.....	15
Immunhämmande behandling	15
Immunförsvaret	15
Immunhämmande läkemedel	15
Kortison (Prednisolon®)	16
Basiliximab (Simulect®).....	16
Tacrolimus.....	16
Cyklosporin (Sandimmun Neoral®)	16
Mykofenolat mofetil (Cellcept® och Myfortic®).....	16
Everolimus (Certican®)	16
Belatacept (Nulojix®).....	16
Generika	16
Biverkningar.....	17
Avstötning	17
Läkemedel och plasmaferes vid avstötning.....	17
Solu-Medrol® (methylprednisolon).....	17
ATG Thymoglobulin®.....	17
Plasmaferes	17
Infektioner efter transplantationen	17
CMV-infektion	17
BK-virus	18
Lunginfektioner.....	18
Urinvägsinfektioner.....	18
Svampinfektioner	18
Pneumocystisinfektion	18
Hälsoproblem efter transplantationen	18
Högt blodtryck och hjärt-kärlsjukdom	18
Diabetes hos de som njurtransplanterats	18
Magsår.....	18
Benskörhet - Osteoporos	19
Psykisk och social återhämtning	19
Hud och hårproblem.....	19
Efterkontroller	19
Läkarbesök och prover	19
Egna kontroller:.....	19
Övriga råd	20



AKADEMISKA SJUKHUSET

Fysisk aktivitet	20
Kost efter transplantation	20
Livsmedelshygien.....	21
Alkohol.....	21
Rökning.....	21
Tandvård.....	21
Samliv och graviditet.....	21
Husdjur	22
Vaccination.....	22
Utlandsresor	22
Egna anteckningar	22
Ordlista 24	

Förord

Denna skrift vänder sig till dig som skall transplanteras med:

- **Njure**
- **Bukspottkörtel**
- **Öar**

Skriften handlar om vad som kan hända under tiden på väntelistan, under sjukhustiden och efter utskrivningen. Även anhöriga kan ha nytta av att läsa detta. Ta med dig denna när du ska transplanteras.

Akademiska sjukhuset

Akademiska sjukhuset har många olika roller – länssjukhus, specialistsjukhus, utbildningssjukhus och forskningssjukhus. I vardagen flyter de olika rollerna ihop. På så sätt uppstår förutsättningen för den erfarenhet, kompetens och omtanke som finns här. Akademiska sjukhuset har cirka 900 vårdplatser och här arbetar cirka 8 000 personer. Patienterna kommer främst från; Gävleborg, Dalarna, Örebro, Värmland, Västmanland, Södermanland eller Uppsala län.

Lätt känna igen personalkategorier

På Akademiska sjukhuset är skyltarna för:

- sjuksköterskor blåa
- läkare röda
- undersköterskor gröna
- fysioterapeut orange



AKADEMISKA SJUKHUSET

Kontaktuppgifter

Våra patientkoordinatorer är sjuksköterskor med erfarenhet av allt från donation till operation och eftervård. Koordinatorerna har tät kontakt med dialys- och njurmottagningarna i regionen.

Om du vill lämna meddelande, rapportera nyttillkommen tillfällig sjukdom eller få ytterligare information är det till patientkoordinatorerna du ska ringa. Säkraste tiden är vardagar, men övrig tid går det också bra att lämna meddelanden till vårdavdelning 70C1, Akademiska sjukhuset. Önskar du besöka oss, gärna tillsammans med någon anhörig, är du välkommen att kontakta patientkoordinatorerna och avtala en tid.

Telefonnummer

Patientkoordinatorer:

Catharina Gelin 018-611 96 77

Åsa Aringskog 018-611 46 71

Akademiska sjukhusets växel: 018-611 00 00 dygnet runt

Transplantationsavdelning 70C1: 018-611 46 65 dygnet runt

Transplantationsmottagningen: 018-611 31 70 kontorstid

Forskningssjuksköterskor:

Mia Elofsson 018-611 97 85

Gabriela Lidström 018-611 97 85

Maria Svenaeus Lundgren (Öar) ... 018-611 46 44

Anna Högvall (Öar) 018-611 71 25

Postadress

Transplantationsmottagningen

Akademiska sjukhuset

751 85 Uppsala

Organdonation och forskning

1988 ändrades svensk lag och man införde hjärndöd som dödsbegrepp. Det finns bara en död och det är när hjärnans samtliga funktioner oåterkalleligt fallit bort. Sedan 1988 har nästan bara hjärndöda patienter med slående hjärta och som vårdas på intensivvården i respirator kunnat bli organdonatorer. Den vanligaste sjukdomen som orsakar hjärndöd är hjärnblödning, och olycksfall utgör endast 15-20%. 2018 påbörjades ett projekt med organdonation efter kontrollerad cirkulationsdöd (DCD) och då slutar först hjärtat slå och sedan blir man hjärndöd.

Tyvärr räcker inte antalet donatorer i Sverige till för att fylla behovet av organ till alla de som står och väntar på en transplantation. 2018 var det 182 organdonatorer i hela Sverige. 2018 transplanterades 448 njurar, varav 144 från levande donatorer men behovet den 1 januari 2019 var 666 njurar.

Tiden från donatorsoperationen tills blodcirkulationen är påsläppt hos mottagaren kallas *kall ischemitid*. Hjärtat klarar sig bara några få timmar, bukspottkörtel upp till 12 timmar och njurar upp till 24 timmar, men ju kortare tid desto bättre. Organdonatorn förblir anonym för mottagaren och även omvänt gentemot den avlidnes anhöriga.

Avliden eller levande givare

På transplantationskirurgen vid Akademiska sjukhuset transplanteras njure, bukspottkörtel och öar. Givare av en njure kan vara en nyss avliden person, levande närstående person eller anonym donator. I Uppsala transplanteras bukspottkörtel och öar endast från avlidna donatorer. Transplantationslagen reglerar verksamheten både vid transplantation och vid organdonation.



AKADEMISKA SJUKHUSET

OFO –organisationen för organdonation

En särskild organisation, *OFO – Mellansverige*, har etablerats i samarbete med Stockholm läns landsting i syfte att underlätta samordningen vid organdonation i Mellansverige. Samarbetet gör att njurar och bukspottkörtlar i första hand fördelas mellan

Akademiska sjukhuset och Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge. Att främja organdonation utgör en stor del av OFO's arbete genom information till sjukvårdspersonal och allmänhet.

Forskning

Transplantation är högspecialiserad vård och har kunnat utvecklas tack vare alla de som tidigare deltagit i olika forskningsprojekt. Såväl helt nya som redan etablerade läkemedel ingår i dessa studier som är granskade av en etisk kommitté samt läkemedelsverket.

Du kommer eventuellt att bli tillfrågad om du vill delta i en studie när du kommer in för transplantation. Du får muntlig och skriftlig information av läkare och sjuksköterska om den studie som är aktuell då. Du får naturligtvis möjlighet att ställa frågor och viss betänketid om du vill delta eller inte. Om du vill delta får du med din namnteckning ge ditt skriftliga medgivande.

Om du väljer att delta i en studie innebär det att vissa efterkontroller sker i Uppsala och studien bekostar oftast resorna till Uppsala. Deltagande är helt frivilligt och man kan när som avsluta detta utan att behöva ange några skäl.

Centre of Excellence typ 1 diabetes

2012 inrättade Akademiska sjukhuset sitt Centre of Excellence med fokus på typ 1 diabetes. Transplantationskirurgen bidrar med sitt program för pankreas- och ö-transplantation. Läkare och forskare samarbetar över verksamhetsgränserna för att finna bästa terapin för de patienter som har en svår typ 1 diabetes där vanlig insulinbehandling inte är tillräcklig.

Under väntetiden

Väntelistan

När du är accepterad för transplantation, med en avliden person som givare, blir du uppsatt på en väntelista utifrån din blodgrupp. Eftersom vi inte vet när organ finns tillgängliga, kan vi inte ange hur många månader eller år du får vänta. Variationen i väntetid beror bland annat på vilken blodgrupp du har och tillgången på donatorer. Om du har utvecklat antikroppar (efter tidigare transplantation, graviditet eller transfusion) kan väntetiden bli betydligt längre. I Uppsala räknas väntetiden från dialysstart om man är i dialys och annars när man blev godkänd för transplantation.

Hur väljs mottagaren ut?

Det är flera faktorer som styr vem som kallas in för transplantation och det är inte enbart blodgrupp och tid på listan som räknas. Eftersom det råder brist på organ är det viktigt för hela gruppen på väntelistan att alla organ används på bästa sätt. Alltså får en äldre mottagare oftast organ från en äldre givare. De som står på väntelistan lämnar varje kvartal nytt blodprov som fryses och som sedan kan korstestas mot donatorn för att se om vävnaden passar.

Scandiatransplant med säte i Danmark är den organisation som samlar in uppgifter om alla på väntelista i Norden och Estland för att öka möjligheten att hitta organ till en person med antikroppar eller om det dyker upp en vävnadstyp som matchar perfekt (HLA identisk).

Var anträffbar

Det är nödvändigt att vi kan nå dig när vi har organ tillgängliga. Du måste vara beredd att med kort varsel åka till Akademiska sjukhuset i Uppsala. För att kunna hitta dig snabbt upprättar vi en lista med flera telefonnummer där du kan tänkas vara anträffbar (bostaden, arbetet, maka/make/sambo och vänner).



AKADEMISKA SJUKHUSET

Nyttillkommen sjukdom och utlandsresa

Det är viktigt att du inte blir kallad till transplantation i onödan. Om du drabbas av ”tillfällig sjukdom” exempelvis infektion eller hjärtbesvär under väntetiden, måste din läkare meddela detta till transplantationsenheten. När du är frisk igen vill vi ha besked om det och du återtar din plats på väntelistan.

Om du reser utomlands tar vi tillfälligt ned dig från väntelistan de dagar som du är borta. Meddela oss hur lång tid du avser att vara borta. Vid hemkomsten återtar du din plats på listan.

Kallelse till transplantation

När det finns en lämplig givare blir du uppringd när som helst på dygnet av en läkare eller sjuksköterska från Akademiska sjukhuset. Oftast önskar vi att du omedelbart åker till Uppsala. Ta i god tid reda på det telefonnummer du skall ringa för transport till Uppsala. Du ska kontakta din njur-/dialysmottagning eller sjukresesektionen i ditt hemlandsting.

Be chauffören köra till Akademiska sjukhuset, Ingång 70, avdelning 70C1 på plan 6. Du ska inte betala resan själv annat än egenavgifter för sjukresor.

Om någon anhörig vill vistas i Uppsala den första tiden efter operationen, kan vi endast bistå med att förmedla rum på patienthotell. Förbered detta i tid och fråga kuratorn på din dialysavdelning om möjligheten till ersättning för anhörigas boende i Uppsala. Varje landsting har egna bestämmelser för ersättning för anhöriga.

Dialysutrustning

Om du har peritonealdialys så tag med utrustning för cirka 24 timmar. Om du har nattmaskin ska den inte tas med och fråga den läkare eller sjuksköterska som ringt in dig om ditt nattpass ska fullföljas.

Förbered resan

Detta föreslår vi att du tar med dig till Akademiska:

- Aktuell medicinlista
- ID-kort eller körkort
- Hygienartiklar (tandborste, tandkräm, hårborste, rakapparat), tofflor eller inneskor
- Morgonrock, joggingoverall eller liknande
- Denna informationsbok
- Tidsfördriv, t ex böcker, tidningar, handarbete, musikspelare med hörlurar
- Om du har insulinbehandlad diabetes så tag med eget insulin, eventuell pumputrustning och blodsockermätare

Utebliven transplantation - Reservpatient

Inget organ får gå förlorat varför vi ibland kallar in en reservpatient, vilket innebär att någon kan få åka hem utan att bli transplanterad. Den först utvalda mottagaren kan ha förvärvat antikroppar och då gör man upprepat korstest med prover som tas när denne kommer till sjukhuset. Att utföra korstester tar 4 timmar. Resultatet av den nya testomgången avgör vem som blir transplanterad. Vår strävan är hela tiden minska tiden som organen förvaras utanför kroppen, vilket förutsätter att reservpatienten är på plats. Ibland inträffar det att en mottagare får åka hem utan att bli transplanterad, trots att alla tester och undersökningar är bra exempelvis om man under uttagsoperationen finner att organen inte är användbara eller att den ena njuren saknas. Detta är sällsynt men inträffar ett par gånger varje år.



AKADEMISKA SJUKHUSET

Kostråd inför operationen

Både över- och undervikt ökar risken för komplikationer under och efter transplantationen. Njursvikt kan ge illamående och det blir svårt att undvika brist på näringsämnen. Det finns specialkomponerade näringsdrycker som bra komplement.

Proteinreducerad kost används ibland vid kronisk njursvikt innan det är dags att starta i dialys. Det är då extra viktigt att följa dietistens råd noggrant för att undvika näringsbrist.

När dialysbehandling startats skall kosten istället vara proteinrik eftersom dialys ger proteinförluster (både bloddialys och PD). Bloddialys innebär energiförlust och om man är under- eller normalviktig behöver maten innehålla extra energi. Vid PD används vätskor med socker och risken för övervikt ökar. Det blir därför extra viktigt att maten är rik på protein och andra näringsämnen.

Fysisk aktivitet före transplantation

God kondition, normalvikt och muskelstyrka ger stora fördelar när man ska transplanteras. Om man efter operationen snabbare kommer på benen minskar riskerna för blodpropp, hjärtbesvär samt lunginflammation och man återhämtar sig snabbare.

Diabetes, urinförgiftning eller dialys gör det svårt att konditionsträna men det är bra om man efter förmåga ändå strävar efter att vara fysiskt aktiv. Försök att hitta aktiviteter som du tycker är roliga och utöva dem gärna tillsammans med andra. Du kan pröva olika aktiviteter, exempelvis promenader, stavgång, simning, gymnastik eller dans. Om du tröttnar på en aktivitet, sluta inte träna – byt aktivitet! Behöver du råd eller tycker det är svårt att komma igång på egen hand be om hjälp av sjukgymnast.

Rökstopp

Vi rekommenderar i första hand att du som röker passar på att sluta under tiden på väntelistan. Rökstopp minst 8 veckor före en operation ger bättre sårhäkning, bättre blodcirkulation och snabbare återhämtning. Det är också stor fördel att vara rökfri som transplanterad. Du som känner att du behöver stöd att sluta röka kan höra efter hos din läkare vilken hjälp som finns att tillgå och man kan ringa till ”Sluta Röka Linjen”.

Kurator

Kronisk njursvikt eller diabetes med eller utan dialys innebär förändringar i livsmönstret och i väntan på transplantation tillkommer oro för kommande operation. Varje njurmedicin- eller diabetesmottagning har en kurator, som kan hjälpa dig med stödande samtal eller kontakter med arbetsgivare, försäkringskassa eller andra myndigheter.

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 Uppsala kan anhöriga vilja besöka dig och vara hos dig under vårdtiden.

I väntan på transplantationen

Väntetiden för transplantation kan kännas väldigt lång oavsett om det är från levande eller avliden givare. Några blir dessutom inkallade som reservpatienter utan att transplantationen blir av just då och det ger en extra anspänning. Har man ingen levande givare är väntetiden oviss och bara därför svårare att hantera. När väl erbjudandet kommer så är det ofta överraskande även om man väntat lång tid.

För de med levande givare kan utredningen behöva kompletteras både avseende givare och mottagare. Exempelvis kan man ha krävt optimering av donatorns kroppsvikt för att minska operationsrisken eller hos mottagaren funnit behov av ballongvidgning av kranskärlen för att optimera hjärtfunktionen. När allt är klart är det viss kö till operationsdatum då vi endast kan göra en till två levandegivartransplantationer per vecka med uppehåll för sommaren och julhelg.



Njurtransplantation

Njurarna

Normalt har man två njurar som hos vuxna är drygt 10 cm långa. Njurarnas främsta uppgift är att rena blodet från olika slaggprodukter och att avlägsna onödigt vatten. Det är i miljontals små blodkärlsnystan, *glomeruli*, som filtreringen sker. Njurarna bildar cirka 2 liter urin per dygn. Njurarna har många andra viktiga funktioner: reglering av blodtryck, salt- och kalkbalans, blodbildning samt kroppens pH. Njurarnas förmåga att rena blodet överstiger behovet och mer än hälften av funktionen kan gå förlorad utan symptom. Dialysbehov uppkommer när funktionen är nere under 5-10 %.

Orsaker till njursvikt

Njursvikt kan vara akut eller kronisk och kan orsakas av många sjukdomar: kronisk njurinflammation, diabetes, högt blodtryck, reumatiska sjukdomar, cystnjurar, missbildningar i urinvägarna med mera. När njurarnas funktion sviktar ansamlas slaggprodukter i kroppen och man blir urinförgiftad.

Behandling

Dialys är konstgjord rening av blodet. Det finns två sorters dialys; *bloddialys (hemodialys)* och *påsdialys (peritonealdialys)*. Vid bloddialys får blodet passera genom ett filter i en apparat och behandlingen sker oftast på sjukhus under flera timmar några gånger i veckan. Vid påsdialys sker reningen kontinuerligt genom att en vätska tappas in och ut ur bukhålan flera gånger per dygn alternativt med nattmaskin. Bukhinnan fungerar då som filter.

Njurtransplantation

1954 skedde den första njurtransplantationen och i Uppsala har vi transplanterat njurar sedan 1969. I Sverige görs drygt 400 njurtransplantationer per år varav en fjärdedel i Uppsala. Knappt hälften görs med njurar från levande givare. Det finns ingen strikt övre åldersgräns för att kunna transplanteras, men man måste utöver operationen klara medicinering med immunhämmande läkemedel och eventuella komplikationer. Därför genomgår alla som ska transplanteras en utredning för att säkerställa ett acceptabelt allmäntillstånd, att blodkärlen dit njuren ska sys inte är för kalkiga, att hjärtat tål narkos, operation och avstöttningsbehandling, att det inte finns dolda infektioner i tänderna och att den som ska transplanteras kan hantera efterkontroller och omfattande medicinering.

Levandegivartransplantation

Den första njurtransplantationen utfördes med njure från levande givare, men genom åren har flertalet njurar kommit från avlidna donatorer. Om man har möjlighet att få njure från levande givare är chansen större att resultatet blir bättre eftersom njuren är av konstaterad bra kvalitet, väntetiden till kortare och ingreppet kan ske planerat. Man bör därför i möjligaste mån efterhöra om det finns någon tänkbar njurdonator i bekantskapskretsen. Vi har en broschyr som kan skickas till den som är intresserad. Beslutet att donera en njure skall vara helt frivilligt. Givaren måste vara frisk och behöver för att konstatera detta genomgå en medicinsk utredning.

Blodgruppsbarriären – AB0 inkompatibel och STEP

Tidigare krävdes att donator och mottagare hade förenlig blodgrupp och man hade högre krav på att vävnadstypen matchade, men med förbehandling av mottagaren kan man ofta kringgå dessa barriärer.

Förbehandlingen består av extra läkemedel en månad innan transplantationen och dialysliknande filterbehandling med vanligen 2-4 tillfällen veckan innan transplantationen.

Ett alternativ är att man i Skandinavien har ett utbytesprogram (STEP) där oförenliga par av donator och mottagare så att säga byter mottagare *korsvis (paired kidney exchange program)*.



AKADEMISKA SJUKHUSET

Njurtransplantationen - operationen

Det operativa ingreppet tar ungefär 2–3 timmar. Den transplanterade njuren sätts in via ett 2 dm långt hudsnitt nära ljumsken, antingen på höger eller vänster sida. Man håller sig hela tiden utanför själva bukhålan varför man vanligen kan börja äta och dricka redan dagen efter operationen.

I normalfallet är det en pulsåder (artär), en ven och en urinledare som skall sys fast. Blodkärlen sys till kärl som går till och från benet. Urinledaren sys in i urinblåsan. De egna njurarna lämnas orörda och syns inte under operationen. Ibland passar man på att ta bort PD-katetern. Innan operationen avslutas lägger man ibland in en slang i operationsområdet för dränage av sårvätska. Dränaget avlägsnas några dagar efter operationen.

J-stent

Vid operationen sätter man i den transplanterade urinledaren in en liten kateter som kallas J-stent. Denna avlägsnas en dryg vecka efter operationen med hjälp av en magnet via urinröret. I undantagsfall kan det behövas en cystoskopi.

Ultraljud

Den transplanterade njuren är lättillgänglig för ultraljudsundersökning. På ultraljud kan man se cirkulationen, att urinen rinner undan eller om det finns vätska kring njuren eller om det finns en förträngning av pulsådern. Ultraljud är ofarligt men om man nyopererad kan det vara ömt i operationsområdet. Ultraljudskontroll görs inte rutinmässigt men är en vanlig undersökning i efterförloppet.

Biopsi

Biopsi i tidigt skede görs i lokalbedövning ultraljudslett för att utesluta eller konstatera avstötning. Biopsi av en transplanterad njure är enklare än av egna njurar. Om nålen är för tunn får man inte ut bra vävnad och om den är för grov ökar risken för blödning. Alla ingrepp är förenade med risker men vi ser få komplikationer och det görs flera biopsier i veckan. Om biopsin görs på förmiddagen får man ett preliminärt svar från mikroskopin framåt kvällen.

Hur länge håller ett transplantat?

Det går inte att svara på den frågan för en enskild individ eftersom förutsättningarna skiljer sig åt. Några av de sjukdomar som drabbade de egna njurarna kan även påverka transplantatet och vävnaden kan matcha mer eller mindre bra. På bilden till höger syns Åke som kom för 46-årskontroll av sin njure i juni 2019. Kurvan nedtill visar andel i Europa som har funktion efter 10 år för olika organ.

Resultaten är i genomsnitt bättre med levande givare men även av de som får njure på väntelistan så har 90-95 % bra njurfunktion ett år efter transplantation.



Bukspottkörtel- (pankreas) transplantation

Diabetes

Bukspottkörteln tillverkar insulin. Detta sker i betacellerna som ligger i grupper vilket i mikroskop ser ut som öar – de *Langerhanska öarna*. Insulinet behövs för att få glukos (blodsocker) in i kroppens celler.

Typ 1- och Typ 2-diabetes

Typ 1-diabetes kännetecknas av brist på insulin. Tidigare kallades typ 1-diabetes för insulinberoende diabetes eller ungdomsdiabetes och typ 2diabetes kallades för icke insulinberoende diabetes eller åldersdiabetes. Orsaken till typ 1diabetes är bara delvis känd, men man har sagt att det är kroppens egna immunförsvar

(autoimmunitet) som ger sig på betacellerna. Finland, följt av

Sverige, har världens högsta insjuknande i typ 1-diabetes och i Sverige finns det drygt 50 000 patienter med typ 1 diabetes med vanligaste debutåldern är 10 till 15 år.

Behandling av typ 1-diabetes och komplikationer

Behandlingen är ofta en kombination av måltidsinsulin och långverkande insulin med mellan 4 till 6 injektioner per dag. Med moderna insulinsorter, nya pumpar och bättre egenmätning uppnår man jämnare glukoskontroll och för de flesta patienter lägre risk för komplikationer. De känsligaste organen är ögats näthinna, njurens kärlnystan, nervernas cirkulation och hjärtats kranskärl.

Pankreastransplantation - operationen

Bukspottkörteltransplantation kan ske på tre principiellt olika sätt:

1. Kombinerat med samtidig njurtransplantation (vanligast)
2. Singelpankreas efter tidigare njurtransplantation
3. Singelpankreas utan njurtransplantation

Kirurgen har förberett de donerade organen och rekonstruerat blodkärlen innan din operation påbörjas. I princip görs två separata operationer för bukspottkörtel respektive njure. Hudsnittet för bukspottkörteln läggs i medellinjen kring naveln och pulsådern sys till benens kärl och venen till stora hålvenen. Eftersom bukspottkörteln tillverkar bukspott med enzymer som kan bryta ner föda måste detta dräneras. Man tar fiffigt nog med en bit av donatorns tolvfingertarm som sys fast mot din tarm. På så sätt kan enzymer (bukspottet) rinna in i din tarm utan att skada bukhålan. Njuren sys sedan fast på vanligt vis (se kapitlet njurtransplantation).

Fasta och insulin efter operationen

Eftersom man kopplat en bit av donatorns tolvfingertarm till mottagarens tunntarm behöver man efter genomförd operation fasta i minst fyra dygn. Under tiden får man näringsdropp. Vanligen blir man insulinfri direkt efter operationen men det är inte ovanligt att man första veckan behöver ett par doser långverkande insulin dagligen.

Efterkontroller pankreastransplanterad

Dubbelballong gastroskopi

Hos njurtransplanterade kan man göra biopsi av den transplanterade njuren utan större risk, men så är inte fallet med bukspottkörteln. Dels ligger den djupare i buken och dels är den känslig för nålstick. I Uppsala har vi därför tagit fram ett protokoll där vi med hjälp av så kallad dubbelballong gastroskopi i stället tar prov från tolvfingertarmen som följde med bukspottkörteln. Tolvfingertarmen kommer ju från samma donator och vid avstötning blir även den involverad. På biopsi kan man påvisa avstötning, CMV-virus och andra tillstånd. För att komma till platsen i tunntarmen där bukspottkörteln sitter behövs ett särskilt gastroskop som med hjälp av ballonger drar sig fram i tarmen.

Dubbelballong gastroskopin görs efter cirka 3 månader och efter ett år samt vid befarad avstötning



Ö-transplantation

Med åren kan vissa patienter med typ 1-diabetes utveckla okontrollerbara svängningar i blodsockret med allvarliga samt livshotande hypoglykemier (låga blodsocker) och ofta saknas varningstecken. Detta kan leda till medvetandesänkning som man inte kan häva själv. Rädslan för detta leder till sämre glukoskontroll och kan leda till socialt beroende, svårigheter i arbetslivet samt olycksfall. Det är svårt att beräkna hur många patienter som motsvarar denna beskrivning men sannolikt rör det sig om 2-3 % av samtliga personer med typ 1-diabetes.

Målsättning för ö-transplantation

Huvudmålet för ötransplantation är inte insulinfrihet utan att förhindra svåra eller livshotande låga respektive höga blodsocker. På kurvorna härintill ser man svängande kontinuerliga blodsockervärden under flera dygn före respektive efter ötransplantation. Även utan insulinfrihet, men vid mätbara nivåer av insulin (C-peptid) från de transplanterade öarna, ses en bättre blodsockerkontroll (bättre HbA1c) med avsevärt lägre frekvens av hypoglykemier, och bättre förmåga att känna igen symptom vid hypoglykemi. Med ö-transplantation kan man fördröja eller förhindra diabeteskomplikationer och förbättra njurfunktionen.

Det nordiska nätverket för klinisk ö-transplantation

Transplantationskirurgen i Uppsala, Stockholm, Göteborg, Malmö, Oslo, Helsingfors och Köpenhamn har bildat ett nätverk "Det nordiska nätverket för klinisk ö-transplantation". Framställningen av isolerade Langerhanska öar från donerade bukspottkörtlar är centraliserad till Rudbeckslaboratoriet i Uppsala. Ett systerlaboratorium finns i Oslo.

Öarna framställs i enlighet med cGMP (current good manufacturing practice) och endast de isoleringar som lever upp till högt ställda kvalitetskrav släpps fria för transplantation. Nätverket har varit mycket forskningsaktivt och tekniken utvecklas kontinuerligt. Man har sedan år 2000 gjort cirka 3 000 ö-isoleringar.

Bukspottkörteln för ö-isolering härstammar från avlidna organdonatorer. I korthet injiceras ett enzym (kollagenas) i den donerade bukspottkörteln. Enzymet bryter ner bindväven och frigör de Langerhanska öarna som bara utgör 1 % av cellerna i en bukspottkörtel. Med en "centrifug" kan öarna separeras från övrig vävnad. Öarna förvaras sedan i odlingskåp under ett par dagar varvid man kontrollerar renhetsgrad, mängd och kvalitet.

Ö-transplantationen

Inför transplantationen startas ett insulin- glukosdropp med strikt kontroll av blodsockret. På röntgen placerar röntgenläkaren med hjälp av ultraljud en tunn plastslang i det blodkärl som går till levern från tarmen (portavenen). Öarna ges som dropp under 30 minuter och fastnar utspritt i leverns kärlbädd. Där växer öarna fast och tillverkar insulin. Eftersom en del öar inte fastnar och en del öar inte klarar den efterföljande syrebristen och inflammationen kan proceduren behöva upprepas 1-4 gånger vid separata tillfällen (månader mellan doserna).



AKADEMISKA SJUKHUSET

Operationen

Förberedelser på sjukhuset

Du som ska få en njure från en närstående donator kommer tillsammans med donatorn till avdelningen dagen före operationen och det finns god tid för undersökningar, provtagning, träffa narkosläkaren och annan information. Om du ska få en njure med icke kompatibel blodgrupp kallas du cirka en vecka innan transplantationen.

Om du ska få en njure eller bukspottkörtel från en avliden givare är tiden begränsad och du blir kallad till sjukhuset med kort varsel och resan till sjukhuset påbörjas inom ett par timmar. Öar odlas ett par dagar och du kan kallas in något dygn före transplantationen. När du kommer till avdelningen tas blodprover, EKG och lungröntgen.

Sjuksköterska hämtar in uppgifter om anhöriga och hälsotillstånd och läkare undersöker dig samt förbereder din medicinlista. Om du har peritonealdialys tömmer du buken på vätska men lämnar så gott det går ungefär 200 ml. Narkosläkaren träffar du nere på operation.

Inför transplantationen duschar man och använder en bakteriedödande tvål utan att använda lotion efteråt. Gå inte barfota på avdelningen av hygieniska skäl.

Operationsavdelningen (njure och bukspottkörtel)

På operationsavdelningen möter en narkosköterska upp och inleder narkosen. När du har somnat förs en slang ned i luftstrupen och kopplas till en respirator som sedan sköter andningen. Efter operationen kan man ibland ha en övergående irritation i halsen. När du är sövd sätts en urinkateter som får sitta kvar cirka 3 dygn. Du får också en CVK, central venkateter, vilket är en tunn slang i ett blodkärl på halsen. Den används för dropp och läkemedel både under och efter operationen. Vanligen behåller vi denna slang några dagar efter operationen.

När operationen är klar väcks man från narkosen på operationssalen och flyttas sedan till den postoperativa avdelningen (Postop). Oftast börjar njuren producera urin redan vid operationen men inte alltid. På postoperativa avdelningen stannar man tills blodvärden, blodtryck, vätskeflöden stabiliserat sig och oftast är man tillbaka på vårdavdelningen några timmar senare. (Öar transplanteras på röntgenavdelningen.)

Vårdavdelning och rutiner

Vårdavdelningen för transplantation, **70C1**, ligger på 6:e våningen ingång 70. Sjuksköterskor och undersköterskor arbetar i vårdpar med ansvar för vissa salar.

Provtagning och kontroller

Blodprover tas klockan 6-7 av nattpersonalen, kontroller av blodtryck, vikt, puls och temp tas på morgonen före frukost och på eftermiddagen. Första tiden efter transplantation mäter vi urinvolymerna varje timme och sedan dygnsvis i ett par dagar.

Måltider

Alla måltider serveras vid avdelningsköket. För nyopererade och svårt sjuka patienter serveras maten vid sängen. Annars får man gärna äta ute i dagrummet. Drycker finns att ta från kylskåpet vid avdelningsköket. Njurtransplanterade skall dricka minst 2 liter dagligen när urinproduktionen kommit igång. Frukost 8-9, Lunch 11.45, Middag 16.45 Kvällsfika mellan 19-21.

Det är viktigt med handhygienen när man handskas med mat och handsprit finns tillgänglig.

Ronder

Morgonronden börjar dagligen vid 9-tiden och då sitter flera läkare och sjuksköterskor och går igenom de som ligger inne på avdelningen. Sedan går några av denna grupp runt till alla patienter. Vid morgonronden är tiden ganska knapp så be om enskilt samtal vid ett annat tillfälle om du vill ha mer tid för diskussion.



AKADEMISKA SJUKHUSET

Undervisning – Livet efter transplantation

Sjukgymnast och dietist har enskilt samtal med dig. Sedan deltar alla njurtransplanterade i gruppundervisning på avdelningen innan man skrivs ut. Man kan delta i hur många undervisningstillfällen man vill.

Medicinutdelning

All medicindelning görs av sjuksköterskor. Vill du sköta viss medicinering själv måste detta alltid utan undantag vara överenskommet med sjuksköterska. Medicineringen ändras i stort sett dagligen. Du får nya recept och en ny medicinlista när du blir utskriven.

Bankomat och Apotek

Bankomat och Apoteket ligger på bottenvåningen (Ingång 70). I skrivande stund är det Apotek Hjärtat och de har öppet vardagar 9-20 och lö/sö 10-18. Tel 0771-405 405

Värdesaker

Sjukhuset ansvarar inte för personliga värdeföremål. Ta inte med dig stora summor pengar eller stöldbegärliga föremål i onödan. Man kan låsa in värdesaker i skåp på avdelningen. Glöm inte att låsa in värdeföremål när du inte har dem under uppsikt.

Besökstider

Vi har inga särskilda besökstider men besökare måste visa hänsyn till övriga patienter. Besök undviks före klockan 10 och efter klockan 22. Vi ser o gärna att mer än två personer kommer på besök samtidigt och de som hälsar på får inte vara förkylda eller ha andra pågående infektioner.

Telefon, mobiltelefon och dator

Det är tillåtet att använda sin egen mobiltelefon överallt på sjukhuset där det inte undantagsvis finns särskilda förbudsskyltar. Tänk på att visa hänsyn till omgivningen när du talar telefon. Patienter och besökare kan ta med egen dator och det finns ett gratis trådlöst nätverk; Användare: **akademiska** Lösenord: **sjukhuset**

Rökning och parfym

Många är överkänsliga mot parfym eller andra starka dofter och det är bra om du tar hänsyn till det. Det finns några anvisade ställen utomhus som man får röka på.

Den första tiden efter transplantationen

Smärtlindring

Människor upplever smärta olika. Du deltar aktivt i din smärtbehandling genom att du talar om för oss när du känner att det börjar göra ont. Direkt efter transplantationen får du smärtstillande injektioner som första dygnet byts ut mot tabletter. Målet med smärtlindringen är att ta bort smärtan så mycket att du kan vara uppe och röra dig utan att känna alltför stort obehag, men smärtan försvinner inte helt under de första dagarna efter operationen.

Operationssåret

Sårförbandet kontrolleras regelbundet och vid behov tvättas såret och förbandet byts. Ibland kan det läcka sårvätska och då måste förbandet bytas oftare. Hudsåret är slutet med sårklamrar (agraffer) som sitter kvar i cirka 3 veckor.



AKADEMISKA SJUKHUSET

Magen

Både narkosen och de smärtstillande läkemedlen minskar tarmens rörelser. Gas i tarmen orsakar ofta knip. Målet är att magen ska vara igång inom 4 dagar efter operationen. Om du är uppe och rör dig kommer tarmen lättare igång men ofta kan man behöva något laxerande medel.

Att komma igång efter operationen

Arbetet med att återfå din fysiska förmåga startar direkt efter operationen för att sedan efter ork ökas på successivt. Fysioterapeuten och personalen hjälper till. Du får lättare igång magen, smärtan klingar ofta av snabbare och risken för blodproppar och lunginflammation minskar om man kommer igång tidigt efter operationen. Lagesändringar och upprätt läge är bra för lungorna. Bäst är att komma upp och gå. Sitt uppe så ofta du orkar. Om du ligger, ändra läge ofta och gör kraftiga fottramp 20 gånger varje timme

Ett sätt att komma ur sängen om såret smärtar:

1. Rulla över på sidan med lätt böjda knän
2. För ut benen över sängkanten och tryck ifrån med armbågen
3. Sätt dig upp

Andningsinstruktioner

Efter narkos har man mer slem i luftvägarna och sängläge försvårar andningen. Fysioterapeuten kommer att visa hur du särskilt de första dagarna efter operationen skall göra andningsgymnastik som utförs helst i sittande varje timme.

- 10 djupa andetag och försök harkla upp slem
- 20–30 andetag genom en PEP-ventil som du kommer att få låna medan du är på avdelningen.

Hygienråd under sjukhusvistelsen

- Var noggrann med handhygien. Om händerna är smutsiga är tvål och vatten bäst och använd annars handsprit före mat och efter toalettbesök.
- Använd bara de särskilda patienttoaletterna. Tvätta alltid av toalettsitsen och spolknoppen med sprit före och efter toalettbesöket.
- Duscha och byt underkläder regelbundet. Du kan duscha även när du är nyopererad. Underlivshygien är särskilt viktig när du har en urinkateter (KAD).

Komplikationer efter transplantationen (njure/pankreas)

Blödning efter operationen

En komplikation tidigt efter en transplantation kan vara blödning i operationsområdet. Ibland krävs en ny operation för att få kontroll över blödningen.

Lymfansamling (Lymfocele)

Vid njurtransplantation skärs flera lymfkärl av för att komma åt blodkärlen dit njuren ska sys. Ibland kan dessa kärl läcka lymfa som ansamlas (lymfocele). Vanligtvis ger ett lymfocele inga besvär men kan orsaka fortsatt läckage av vätska genom såret. Om lymfocelet är litet kan man låta det vara men om det trycker på njuren eller urinledaren kan man behöva lägga in en kateter som i så fall brukar behöva ligga kvar under flera veckor tills flödet upphör. I enstaka kan man behöva operera lymfocelet. De som endast transplanteras med bukspottkörtel (singelpankreas) får inte lymfocele eftersom organet ligger fritt i buken.



AKADEMISKA SJUKHUSET

Förträngning av artären

I det sena förloppet efter en transplantation kan en förträngning av pulsådern till organet uppträda. Detta upptäcks vanligen genom att transplantatets funktion försämras och kan bekräftas med ultraljud eller ses vid skiktröntgen. Behandlingen sker på röntgenavdelningen genom att man för upp en kateter via ljumskan till det förträngda området. På katetern finns en ballong som kan blåsas upp och vidga förträngningen. I vissa fall kan man behöva sy om pulsådern på operation.

Komplikationer från urinledaren

Även urinledaren behöver blodförsörjning och den kan i vissa fall ha blivit skadad när njuren togs ut i samband med donationen. Då läker inte urinledaren fast mot urinblåsan och ett tidigt urinläckage kan uppkomma. En ny operation kan åtgärda detta. Ibland kan det bli en försnävning (stenos) av urinledaren så att urinen inte kan rinna undan och i stället blåser upp njuren (hydronefros). Detta uppkommer oftast senare i förloppet och kan åtgärdas med antingen ny avlastande J-stent, ballongvidgning av urinledaren på röntgen eller en ny operation. Ofta behöver njuren i sådana fall avlastas med en NP-kateter (*Nefro Pyelostomi*) genom huden till njurbäckenet.

Blodpropp i transplantatets blodkärl

Alla som transplanteras får en blodförtunnande spruta en till två gånger dagligen för att förebygga blodpropp. Blodpropp ger smärta, sämre urinvolym och blod i urinen. Blodproppar är en allvarlig komplikation men ibland kan man genom ny akut operation återställa cirkulationen.

Sårruptur och ärrbräck

Hos njursjuka, särskilt de med cystnjurar, och i viss utsträckning hos de med diabetes är bindväven svagare. Det är därför inte helt ovanligt att såret spricker på djupet och om det sker tidigt kallas det sårruptur och om det sker senare för ärrbräck. Vid sårruptur får man en ökad mängd sårvätska och såret sluter sig inte.

Immunhämmande behandling

Immunförsvaret

Immunförsvaret har till uppgift att skydda mot angrepp från främmande ämnen exempelvis bakterier, svampar och virus. Det är uppbyggt av en lång rad olika komponenter och barriärer. Huden, saltsyran i magsäcken och slemhinnorna är en form av barriärer. Sedan finns det mängder av olika celler och proteiner med och utan minne som kan attackera främmande vävnad. Några exempel på celler och proteiner är T-lymfocyter, Blymfocyter, antikroppar och komplement.

Immunhämmande läkemedel

När man transplanteras opererar man in ett organ som immunförsvaret skulle känna igen som främmande och stöta bort. För att motverka denna avstötning ges vid transplantation en **blandning** av olika läkemedel som var för sig dämpar olika delar av immunförsvaret. Till viss del vänjer sig kroppen vid det nya organet men sällan helt varför den transplanterade måste ta immunhämmande läkemedel så länge organet finns kvar. Den vanligaste kombinationen idag är:

- **Solu-Medrol** – (kortison) ges som dropp vid operationen
- **Basiliximab** – ges som injektion vid operation och dag 4
- **Tacrolimus** (Adport®/Prograf®) – ges som tablett
- **Mycophenolat Mofetil** (Cellcept®) – ges som tablett
- **Prednisolon** – (kortison) tablett med nedtrappning



AKADEMISKA SJUKHUSET

Kortison (Prednisolon®)

I samband med operationen ges hög dos kortison i droppform och sedan får man Prednisolon i gradvis nedtrappande dos. Endast i undantagsfall sätts kortisonet ut helt. Kortison har en del biverkningar med skörare hud, benskörhet, högre blodsocker, ökad aptit, sämre muskelstyrka och vid kvällsdos sömnsvårigheter.

Basiliximab (Simulect®)

Medlet verkar mot en del av cellytan på vissa vita blodkroppar. Det ges via en spruta direkt i blodet under transplantationen och upprepas 4 dagar senare. Biverkningar är sällsynta.

Tacrolimus (Adport® / Prograf® / Advagraf® / Envarsus®) Viktigast mot avstötning. På sikt påverkar den tyvärr njurfunktionen. Dosen skiljer sig åt mellan olika patienter och styrs av koncentrationen i blod. Provet tas på morgonen innan man tar sin morgondos. Några av biverkningarna är darrhänthet, huvudvärk, klenare hårväxt, förhöjt blodtryck och förhöjt blodsocker.

- **Prograf®** är originalpreparatet och tas morgon och kväll.
- **Adport®** är generika med samma aktiva substans
- **Advagraf®, Envarsus® eller Tacforius®** innehåller också samma substans men tablettens utformning är så att man tar tablettens en gång om dagen.

Cyklosporin (Sandimmun Neoral®)

Innehåller cyklosporin A och är föregångare till tacrolimus. När den började användas på 80-talet blev det betydligt färre avstötningar. Medicinen ges som kapslar eller som lösning och tas morgon och kväll, med 12 timmar mellan doserna. Blodprov med mätning av läkemedelshalten (koncentrationen) tas på morgonen innan intag av morgondosen. Alla patienter har olika doser som styrs utifrån koncentrationen. De vanligaste biverkningarna är njurpåverkan, högt blodtryck, darrningar, värmekänsla, tandköttinflammation, ökad behåring eller diabetes.

Mykofenolat mofetil (Cellcept® och Myfortic®)

Tas morgon och kväll med doser som sällan justeras. Man kan mäta halten i blodet (tre blodprov under två timmar) men detta görs sällan. De vanligaste biverkningarna är diarré, magbesvär och ledbesvär. Om man drabbas av för lågt antal vita blodkroppar, CMV eller BK-virus brukar dosen minskas. Medlet påverkar inte njurfunktionen. Denna medicin måste bytas ut om man vill bli gravid.

- **Mykofenolat Mofetil Sandoz** är generika med samma aktiva substans
- **Cellcept®** är originalpreparatet och tas morgon och kväll.
- **Myfortic®** är ett annat original med samma aktiva substans men tablettens utformning är med mindre magbiverkningar

Everolimus (Certican®)

Kan användas i stället för tacrolimus/cyklosporin eller i kombination med dessa. Är mer sällan använt men kan i ett senare skede övervägas som alternativ om man utvecklat någon tumörsjukdom. Medicinen ger ingen njurpåverkan men kan ge ledbesvär, förhöjda blodfetter, näsblödning, sämre sårhäkning eller en sällsynt form av lunginflammation.

Belatacept (Nulojix®)

Belatacept är det senaste godkända läkemedlet och ges endast som dropp. Den är ett alternativ till tacrolimus och cyklosporin och ges i kombination med mykofenolat mofetil. Fördelen är att den inte skadar njurfunktionen men man behöver åka till en mottagning en gång i månaden för att få droppet så länge transplantatet är kvar.

Generika

Alla läkemedel har minst en aktiv substans och det är den som ger läkemedlet dess effekt. De forskande läkemedelsföretagen tar fram nya läkemedel, originalläkemedel, och de har sedan patent. När patentet gått ut kan andra företag tillverka kopior och dessa kallas generika. Det generiska läkemedlet innehåller samma aktiva substans men säljs under annat namn. Läkemedelsverket har bedömt alla generika så att de är medicinskt likvärdiga med originalet. Vi vill inte



AKADEMISKA SJUKHUSET

att man okontrollerat byter mellan olika preparat, men läkaren kan välja att förskriva generika. Apoteken får inte byta ut läkemedel mot avstötning.

Biverkningar

Den immunhämmande behandlingen är en balans mellan risken för avstötning och infektioner. Läkemedlen är effektiva men tyvärr har de utöver infektioner en del andra bieffekter. Om man får uttalade biverkningar och dosjustering inte ger lindring kan man behöva byta medicin. Ändra inte medicinerna själv utan berätta om dina besvär så att man kan göra justeringar utan att riskera transplantatet.

Avstötning

Ungefär en fjärdedel av alla transplanterade patienter får en eller flera avstötningsepisoder som oftast går att behandla. Vid avstötning ger man höga doser kortison. Om inte detta räcker kan man behöva ge ytterligare immunhämning med ATG (antikroppar mot T-lymfocyter). I vissa fall beroende på vad korstester visar kan plasmaferes (se nedan) avlägsna antikroppar. Risken för avstötning är störst de första månaderna efter transplantationen och minskar med tiden.

Läkemedel och plasmaferes vid avstötning

Solu-Medrol® (methylprednisolon)

Solu-Medrol är ett kortisonpreparat. Det ges direkt i blodbanan en gång per dygn under 3-4 dagar. Vanliga biverkningar är blodsockerstegring, känsla av upprymdhet samt sömnsvårigheter.

ATG Thymoglobulin®

ATG är antikroppar mot T-lymfocyter och används om SoluMedrol® inte gett tillräcklig effekt eller om avstötningen redan från början är kraftig. Preparatet ges som dropp i central venkateter (CVK) i en dryg vecka. Vanliga biverkningar under behandlingen är feber, frossa, sjukdomskänsla, muskelvärk, och diarré. För att dämpa biverkningarna ges febernedsättande medel. Hämmningen av immunförsvaret är mycket kraftig och risken för infektion ökar.

Plasmaferes

Vid en del avstötningar bildar man antikroppar mot den främmande vävnaden. Dessa antikroppar cirkulerar i blodet. Blod består av röda blodkroppar, vita blodkroppar, blodplättar och plasma. Antikropparna finns i plasman. I en dialysliknande maskin kan man avskilja plasman som innehåller antikropparna – plasmaferes. De egna röda blodkropparna får man tillbaka men plasman slängs och i stället får man tillbaka en ersättningslösning med protein (albumin) eller plasma från blodgivare. Behandlingen tar 2-3 timmar och upprepas under en vecka.

Infektioner efter transplantationen

Särskilt under de tre första månaderna bör man undvika att komma i nära kontakt med infekterade människor och om möjligt helt avstå från att vistas i folksamlingar såsom biografier. Likaledes bör man undvika renoveringar (mögel i väggarna), röja i uthus (spillning från gnagare) och vistelse i ladugårdar (mögelsporer).

CMV-infektion

CMV (CytoMegalovirus) är ett virus som cirka 70 % av den vuxna befolkningen haft utan att veta om det. Man blir inte av med viruset men det ger inte symptom. Om man hämmar immunförsvaret kan viruset vakna till och ge sjukdomskänsla, hög feber, diarré, buksmärta och i vissa fall allvarlig påverkan på lungor, tarmar och det nya organet. Vid misstänkt CMV tar man blodprov och i vissa fall vävnadsprov. CMV kan behandlas med antivirala medel. Inför transplantation tar vi alltid prov för att se om man haft CMV eftersom viruset kan överföras med det nya organet. Om så är fallet eller om man behövt dämpa immunförsvaret kraftigt i samband med en avstötning så ges förebyggande behandling med Valganciklovir (Valcyte).



AKADEMISKA SJUKHUSET

BK-virus

BK är ett virus och ungefär 80 % har viruset redan från barnåar helt utan att veta om det. I likhet med CMV kan detta virus vakna till liv om immunförsvaret är hämmat. Symptombilden är annorlunda då viruset främst finns i urinvägar. Om kreatininet oförklarligt stiger kan man ta vävnadsprov och påvisa virus eller ta blodprov. BK-virusinfektion brukar antyda att man har ett för dämpat immunförsvaret varför vanligaste åtgärden är minskning av den immunhämmande behandlingen. Det finns antivirala läkemedel.

Lunginfektioner

Risken för lunginflammation ökar om man inte kommer igång tidigt efter transplantationen eller om man inte orkar utföra andningsgymnastiken. I senare skede är det viktigt att se över sitt vaccinationsskydd regelbundet och kontakta sjukvård vid luftvägssymtom så att behandling kan inledas tidigt.

Urinvägsinfektioner

Urinvägsinfektioner efter transplantation är vanligt förekommande och kan även ge spridning till blodet (urosepsis) och då är symptomen allmänpåverkan och frossa. Vi tar rutinodlingar första året efter transplantation eftersom man kan behöva antibiotika även om man inte har symtom i form av feber eller trängningar.

Svampinfektioner

Allvarliga svampinfektioner är ovanliga. Däremot är ytlig svampbeläggning på tunga och svalg vanligt. För att motverka detta får alla transplanterade patienter förebyggande behandling med en lösning (Mycostatin) att ta i munnen fyra gånger dagligen under de tre första månaderna.

Pneumocystisinfektion

Pneumocystis är en liten jästsvamp som hos de med sänkt immunförsvaret kan orsaka en allvarlig lunginflammation. Till alla som transplanteras i Uppsala ger vi förebyggande behandling med en daglig tablett **Bactrim®** i 6 månader varför Pneumocystis är ovanligt. Om man inte tål sulfa eller har suboptimal njurfunktion (høgt kreatinin) får man i stället en månatligen återkommande inhalation med Pentacarinat®.

Hälsoproblem efter transplantationen

Høgt blodtryck och hjärt-kärlsjukdom

Transplantatet mår bäst om blodtrycket är välreglerat. Tyvärr höjer några av läkemedlen mot avstötning blodtrycket. Vid magsjuka kan man få vätskebrist och då kan trycket bli för lågt. Med bra kostvanor, regelbunden fysisk aktivitet, eventuellt rökstopp och läkemedel mot høgt blodtryck skyddar man det nya organet och även blodkärlen i resten av kroppen från förkalkning.

Diabetes hos de som njurtransplanterats

Det operationen, kortisonet och några av de immunhämmande läkemedlen gör att blodsockret efter operationen blir høgre än innan. Den som har diabetes före transplantationen kan behöva insulin om tidigare tablettbehandlad eller behöva öka insulindoserna. Några utvecklar efter transplantationen diabetes och risken är större om man går upp kraftigt i vikt. Rätt sorts mat och regelbunden motion hjälper till att hålla blodsockret under kontroll. Oftast kan man behandla denna typ av diabetes med tabletter men det kan behövas insulin. För en del blir blodsockret normalt när medicinerna trappas ner.

Magsår

Risk för magsår och magkatarr ökar efter en transplantation. Symptomen kan vara magsmärtor, sura uppstötningar eller illamående. Blodiga kräkningar eller svart avföring kan vara blödande magsår och kontakta då genast sjukvård. Alla transplanterade får om de inte redan har syra hämmande behandling med Omeprazol vilket i normalfallet sätts ut efter tre månader.



AKADEMISKA SJUKHUSET

Benskörhet - Osteoporos

Benskörhet gör att man lättare drabbas av benbrott eller sättningar i rygkotorna. Det finns flera orsaker till benskörhet: Inaktivitet, rökning, kortison, diabetes och hög ålder. Kvinnor drabbas oftare än män. Benskörhet kan förebyggas genom fysisk aktivitet. Vi gör regelmässigt en bentäthetsmätning och de som har konstaterad benskörhet får Alendronat® och de med nedsatt bentäthet får aktivt D-vitamin (Etalpa®).

Psykisk och social återhämtning

Med en njurtransplantation släpper urinförgiftningen och de som har varit bundna till dialys slipper denna. De som transplanterats med bukspottkörtel slipper insulinet. Den psykiska återhämtningen påverkas ofta av hur det nya organet fungerar, det vill säga fungerar transplantatet är humöret bättre. Nya förväntningar från en själv och omgivningen kan ibland ge en övergående nedstämdhet trots att transplantatet fungerar bra.

Man kan ha funderingar kring donatorns person, känna tacksamhet, men ibland också skuld känslor gentemot den som donerat organet. Ibland kan man höra uttrycket "att leva med någon annans organ". Det nya organet är en gåva till dig från en medmänniska som önskade detta. Därför är njuren/bukspottkörteln din.

Berätta för din läkare och dina anhöriga om eventuella reaktioner. Med kuratorn kan du samtala om dina känslor. Vid allvarligare psykiska reaktioner är det viktigt att man får hjälp av en psykiater.

Transplantationen innebär inte att du blir fullt återställd. Prestationsförmågan blir bättre med tiden men känslan av kraftlöshet kan finnas kvar. Det kan betyda att man inte orkar arbeta heltid, utan får börja med deltid.

Hud och hårproblem

Särskilt kortison ger skör hud så att man lätt får blåmärken. Flera läkemedel kan ge akne. Tacrolimus ger mindre hårväxt och cyklosporin ger ökad behåring.

Efterkontroller

Läkarbesök och prover

- Öar: Alla kontroller är i Uppsala med ett besök i veckan under några månader för att sedan glesas ut.
- Njurtransplanterade: Rutinkontrollerna sker på hemortssjukhuset om inget annat bestämts vid utskrivningen.
- Bukspottkörtel utan samtidig njure (singelpankreas): Läkarbesöken sker inledningsvis i Uppsala.

Den första tiden sker kontrollerna en till två gånger i veckan.

Efter två till tre månader glesas kontrollerna ut och efter ett drygt år nere på var tredje månad. Detta förutsätter att situationen är stabil utan avstötningar och infektioner. De som deltar i en studie kan ibland kallas till Uppsala. Vid kontrollerna tas blodprover, vikt, blodtryck och urinprov. Efter ett par timmar är provsvaren klara och du får då träffa en läkare som bedömer provsvaren, ser över läget och justerar medicineringen.

Vid 6 månader, 1, 5 och sedan vart 5:e år efter transplantationen kommer du på ditt hemortssjukhus träffa någon av Uppsalas läkare för en allmän översyn. Dessa kontroller ingår i vår kvalitetsuppföljning och data samlas till kvalitetsregister.

Egna kontroller:

Kontroll av munhålan

Svamp yttrar sig som vita beläggningar, rodnad eller sveda i munnen. De första tre månaderna ska du skölja munnen med Mycostatin® fyra gånger dagligen vilket förebygger svamp. Herpes är ett virus som ger smärtsamma blåsor i mun eller på läppen. Afte är ett annat munsår som ger ett mer utstansat smärtsamt sår med vit mitt.



AKADEMISKA SJUKHUSET

Viktkontroller

Snabb viktuppgång kan vara ett tecken att njurens funktion försämrats. Du bör därför väga dig varje dag före frukost de tre första månaderna efter transplantationen. Om du oförklarligt gått upp 1-2 kg eller mer under ett dygn skall du kontakta läkare.

Hudkontroll

Det finns på längre sikt en ökad risk för hudtumörer efter en transplantation och är de elakartade är det viktigt att behandla dessa på ett tidigt stadium. Solexponerad hud är mest utsatt. Visa din läkare om du har en hudförändring, vårta eller födelsemärke som växer, ändrar form, färg, kliar eller blöder.

Soltips

Inte bara transplanterade utan alla människor måste visa respekt för solen och undvika att bränna sig. Man får gärna vara ute i solen men undvik att sola och var extra försiktig med att vara i solen när den står som högst. Det finns olika hud typer varför det är bra om du lär dig hur mycket sol du tål. Det allra effektivaste solskyddet är kläder som skyddar och glöm inte keps eller solhatt. Använd bra solskyddsfaktor med hög styrka (>15). Reflekterat ljus från vatten och snö kan bränna. Undvik helt att sola i solarium som ändå inte ger skydd mot solstrålning.

Övriga råd

Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet ökar skelettets hållfasthet, musklernas uthållighet, ledernas rörlighet och hjälper till med att hålla vikten samt är även bra för blodtrycket och blodsockret. Hur du väljer att vara aktiv bestäms av ditt allmäntillstånd, din grundkondition och dina intressen. Försök vara aktiv 1 timme per dag genom promenader, stavgång eller cykling och sträva efter vardagsmotion genom att ta trappor eller promenader om tillfälle ges. Träna inte om du har feber. Undvik tunga lyft och magmuskelträning de första 6–8 veckorna så inte såret spricker.

På grund av medicineringen är du infektionskänslig och bör undvika simhallar och allmänna duschrum de första 3–6 månaderna efter transplantationen. Annars är simning en utmärkt motionsform men bör kompletteras med någon aktivitet som stärker skelettet, exempelvis promenader. Det är bra att kombinera konditionsträning med träning för muskelstyrka. All fysisk belastning bör ökas successivt så att man undviker skador på leder, senor och skelett. Idrotter som innebär snabba tånjningar av hälsena som badminton och innebandy bör du vänta 3–6 månader (kortison försvagar hälsenan).

Kost efter transplantation

Grundbudskapet är att det inte längre finns behov av några specialdieter efter genomförd transplantation. De råd som ges till transplanterade följer i stort med några tillägg de man numera ger till patienter med diabetes. För de som varit i dialys så släpper urin-förgiftningen och aptiten kommer tillbaka varför man får vara aktsam så att inte vikten skenar iväg. Bra matvanor är en grund för välbefinnande. En del av din medicinerings kan höja blodfetterna och blodsockret.

- Sträva efter att uppnå och sedan behålla normalvikt.
- Sträva efter att äta på regelbundna tider med tre huvudmål och något mellanmål. (=småät inte)
- Välj fett av bra kvalitet och ät fisk ett par gånger i veckan, använd raps- eller olivolja.
- Ät inga stora mängder av feta charkuterier, feta ostar, smör, hårda margariner, grädde eller crème fraiche.
- Ät fiberrikt. Välj grovt bröd och ät rikligt med grönsaker.
- Ät gärna frukt 2–3 gånger dagligen. Undvik grapefrukt, tranbär och stjärnfrukt. Grapefrukt och tranbär innehåller ett ämne som påverkar hur dina mediciner tas upp från tarmen. Stjärnfrukt kan vara giftig om njurfunktionen är nedsatt.
- Drick mycket, minst 2 liter per dag. Drick i första hand energislåa drycker som vatten, mineralvatten med relativt låg salthalt och te.
- Drick mycket sparsamt med saft, läsk, juice och måttligt med mjölk. Lightdrycker kan ge onödigt hungersug.
- Begränsa godis och bakelser
- Försök att hålla saltintaget lågt – salt höjer blodtrycket



AKADEMISKA SJUKHUSET

Livsmedelshygien

Då immunförsvaret är nedsatt är det viktigare än annars att maten hanteras hygieniskt. Ledstjärnan är att maten luktar gott, ser fräsch ut och smakar gott. Tips finns på www.livsmedelsverket.se

- Skölj frukt, bär och grönsaker noga.
- Skär inte grönsaker och kött eller fisk på samma skärbräda
- Drick eller ät inte opastöriserade mejerivaror
- Respektera utgångsdatum med gott omdöme
- Snabbt in med mat i kylskåp, 4°C är en bra temperatur.
- Låt inte mat stå framme i rumstemperatur länge.
- Undvik att kyla och värma rester flera gånger.
- Undvik att äta rå fisk, råa ägg och rått kött första halvåret.
- Genomstek alltid fågel, griskött och köttfärs. Smaka inte på rå köttfärs. Tänk på att mikrovågsugn ger ojämn temperatur.

Alkohol

Det finns inga speciella alkoholrestriktioner för transplanterade, men det är nödvändigt att du alltid både kan ta och får behålla medicinen för att inte öka risken för avstötning. Det kan också vara bra att veta att levern vanligtvis blir belastad av de nya medicinerna och det är därför klokt att dricka måttligt.

Rökning

Med njursjukdom eller diabetes följer en ökad risk för sjukdomar i hjärta och kärl. Den bästa satsningen man som rökare kan göra för sin fortsatta hälsa är att sluta röka helt.

Tandvård

Vissa läkemedel kan ge muntorrhet och leda till olika tandproblem. Andra läkemedel medför ökad tillväxt av tandköttet. Var noga med munhygien och besök tandläkare regelbundet. Berätta för din tandläkare och tandhygienist att du är transplanterad och tala om vilka mediciner du tar. I samband med vissa tandbehandlingar kan bakterier ibland komma in i blodet. Tidigare fick transplanterade antibiotika vid tandingrepp men numera endast de med högre risk exempelvis de som efter avstötning fått förstärkt immunhämmande behandling. Under de första tre månaderna efter transplantationen bör du inte gå till tandhygienist och om möjligt senarelägga annan tandbehandling. Be din läkare om intyg för högre tandvårdskostnader.

Samliv och graviditet

Sjukdom och mediciner påverkar vår sexualitet och förmåga att uttrycka denna. Impotensproblem eller sämre lust är inte ovanligt och orsakerna kan vara många. Transplantatet hindrar inte ett normalt samliv.

Många kvinnor i fertil ålder som slutat menstruera under dialysbehandling återfår vanligen inom några månader sin mens efter transplantationen. Detta gör att möjligheten till graviditet är större efter transplantation, men man bör undvika graviditet det första året efter transplantation då riskerna för komplikationer och doserna av läkemedel är som störst. Barnmorskan är den som bäst kan ge råd om preventivmedel.

Om du därefter planerar graviditet ska du samråda med din läkare och gynekolog så att man kan se över din medicinering. Kvinnor som vill bli gravida ska byta ut mykofenolat och män som vill få barn bör överväga ett sådant byte. Ändra inte själv på medicineringen under graviditeten eftersom sämre njurfunktion eller högt blodtryck ger sämre förutsättningar under en graviditet. Om du blir gravid kommer kontrollerna att tätna och dessutom tillkommer kontroller på specialistmödravården.



AKADEMISKA SJUKHUSET

Husdjur

Det är i allmänhet ingen större fara med att ha husdjur. Under de första tre månaderna efter transplantationen bör du inte byta i kattlåda/fågelbur eller röja runt i ladugård. Om du tänker skaffa husdjur efter transplantationen kan det vara lämpligt att först diskutera detta med din läkare.

Vaccination

Första året efter transplantation ger vaccinationer sämre skydd. Vid vaccinationstillfället ska man inte vara infekterad, nyligen haft en avstötning eller ha svajiga nivåer av sin medicinering. Vi rekommenderar efter det första året att man vaccinerar sig mot influensa och att man ser över sitt vaccinationsskydd för lunginflammation (pneumokocker). Efter transplantation kan man inte vaccinera sig med levande virus (exempelvis röda hund, gula febern och påssjuka).

Utlandsresor

Handsprit, vaccination, intyg och försäkringsskydd

Rådgör med läkare innan du reser utanför Norden/EU och undvik planera för längre resor första året efter transplantation. Var noggrann med vad du äter och ta med handsprit så att du undviker magsjuka. Tänk på att ta med mediciner för hela semesterperioden och reservmediciner i handbagaget. Be din läkare att skriva ut en aktuell läkemedelslista om tullen gör en kontroll. Ta reda på vart du ska vända dig om du skulle bli sjuk. Kontakta ditt försäkringsbolag och se över ditt försäkringsskydd och då särskilt vid resa utanför EU.

Val av resmål

Inom EU gäller allmän sjukvårdsförsäkring och i Västeuropa finns det oftast god kunskap på sjukhusen när det gäller transplanterade. I länder utanför EU kan man råka ut för såväl ekonomiska som medicinska överraskningar. I USA och Canada finns hög medicinsk kvalitet, men särskilt i USA kan det bli dyrt om man har fel försäkring. I övriga delar av världen gäller att det finns risker med resistent bakterier och bristande medicinsk kompetens vad gäller transplanterade patienter.

Multiresistenta bakterier

Tyvärr har utvecklingen av bakterier som är motståndskraftiga mot antibiotika (multiresistenta) gått snabbt. Konsekvenserna kan vara ödesdigra med livshotande infektioner. Även om problemen är störst i Indien, Afrika och Mellanöstern så ökar problemet även i Sverige. Orsakerna till ökningen är ett ökat resande och överanvändning av antibiotika.



Ordlista

AB0 inkompatibel	Över blodgruppsbarriären
Agraff	Sårklammer
Angiografi	Kärlröntgen
Antikroppar	Protein mot främmande ämne
Artär	Pulsåder
Biopsi	Vävnadsprov
CDK	Central dialyskateter - grov plastslang
CRP	Blodprov "snabbsänka"
CVK	Central VenKateter – tunn plastslang
EKG	Elektrokardiogram - hjärtat
Glycosorb	Specialfilter vid olika blodgrupp
Hemoglobin (Hb)	Blodvärde (röda blodkroppar).
Hypertoni	Högt blodtryck.
Immunsuppression	Hämning av immunsystemet.
Intravenöst	Direkt i ett blodkärl (ven).
J-stent	Plastslang i urinledaren
KAD (kateter)	Plastslang i urinröret
Koncentration (Konc)	Halten i blod av ett ämne (ex läkemedel)
Kreatinin (Krea)	Mått på njurfunktion
Narkos	Sövning
Njurartär	Pulsåder som går till njurarna
Osteoporos	Benskörhet
Pankreas	Bukspottkörtel
Recidiv	Återfall exempelvis av grundsjukdomen
Rejektion	Avstötning
T-lymfocyter	Typ av vit blodkropp
Trombocyter	Blodplättar
Ultraljud	Undersökning med hjälp av ljudvågor
Urea	Mått på njurfunktion
Uremi	Urinförgiftning
Ven	Blodkärl som för blodet åter till hjärtat

Denna information är sammanställd i oktober 2019 av Bengt von Zur-Mühlen, överläkare, njurspecialist