

Att ge en njure

– en informationsbroschyr
om njurdonation



Utarbetad av
Annette Lennerling, med dr, patientkoordinator
i samråd med Gunnela Nordén, docent, överläkare,
Ulla-Maj Andersson leg sjuksköterska, patientkoordinator
och Kerstin Fredriksson, kurator

Transplantationscentrum
Sahlgrenska universitetssjukhuset
i Göteborg.

Giltig till och med mars 2015



Entrén till nya vårdbyggnaden Bruna stråket 5.

Njurtransplantation

Transplantation innebär att man tar ett organ från en person och opererar in det i en annan. När det gäller njurar kan organet komma från en levande eller nyss avliden givare. Bristen på njurar för transplantation är stor. De njursjuka patienter som väntar på transplantation av njure från en nyss avliden givare har oftast en väntetid mellan två år och drygt fyra år. Väntetiden varierar bland annat beroende på blodgrupp. Varje njure som transplanteras från en levande donator är därför mycket värdefull. Inte bara för den som får den, utan även för övriga patienter eftersom tiden på väntelistan blir kortare också för dem.

Transplantationscentrum på Sahlgrenska universitetssjukhuset är Sveriges största transplantationsenhet. Här har sedan 1965 mer än 5 000 njurtransplantationer genomförts. Av dessa är närmare 1 500 transplantationer utförda med njure från levande givare (donator).

Varje år görs omkring 350 njurtransplantationer i Sverige varav ungefär 150 på Sahlgrenska universitetssjukhuset. De senaste åren har drygt 40 procent av njurarna kommit från levande donatorer och övriga från avlidna donatorer.

Njurarna

Njurarna sitter högt upp mot bukhålans bakre vägg, i höjd med nedersta revbensparet. De är ungefär tolv cm långa, sex cm breda och tre cm tjocka. Blodet renas under passagen genom njurarna. Urinen som bildas rinner via njurbäcken och urinledarna till urinblåsan. Njurarna är livsviktiga organ och har många olika funktioner. De utsöndrar slaggprodukter och reglerar salt- och vätskebalansen i kroppen. De har också en viktig funktion vid reglering av blodtryck, reglering av kalkbalansen och för bildandet av röda blodkroppar. Att ha två friska njurar innebär att man har en stor reservkapacitet. Denna reservkapacitet gör det möjligt för en person att ge en av sina njurar till en person som är njursjuk och behöver njurtransplanteras.

Att ge en njure skall vara grundat på frivillighet och en stark önskan om att hjälpa en person som är njursjuk

Fördelar med att få en njure från en levande givare

- Den njursjuka mottagaren får en garanterat frisk njure med hög kvalitet, eftersom donatorn är mycket noggrant utredd.
- Transplantationen kan göras då mottagaren har bästa möjliga hälsotillstånd.
- Väntetiden är oftast kort.
- Njuren börjar nästan alltid fungera direkt vid transplantationen.
- Transplantationen kan göras innan den njursjuka behöver kronisk dialysbehandling.

Resultaten visar att patienter som får en njure från en levande donator har större chans att njuren fungerar på längre sikt. Efter ett år fungerar cirka 95 procent av de njurar som transplanterats från levande donatorer och efter fem år fungerar omkring 85 procent. Motsvarande siffror för njurar som transplanterats från avlidna donatorer är ungefär 90 procent efter ett år och cirka 75 procent efter fem år.

Vem kan bli njurdonator?

- Föräldrar
- Syskon
- Andra släktingar till exempel morbror, faster eller kusin
- Äkta makar, samboende eller partner
- Vänner
- Arbetskamrater
- Anonyma givare

Den som ger en njure måste vara myndig och helt frisk och får därför gå igenom en omfattande medicinsk och psykosocial utredning. Donatorn ska vara psykiskt stabil och ha en stark önskan om att hjälpa en njursjuk. Det innebär att njurdonationen måste vara helt frivillig. Det får inte finnas påtryckningar från vare sig den njursjuka, andra familjemedlemmar eller sjukvårdspersonal. En njure ges som gåva. Att sälja eller köpa organ för transplantationsändamål är förbjudet i svensk lag.

Anonyma givare kan också bli njurdonatorer. En anonym givare är en fysiskt och psykiskt frisk person som vill donera en njure utan att genom släktskap eller på annat sätt ha en relation till någon som är njursjuk. Den anonyme givaren ger sin njure till transplantationsenheten, som sedan beslutar om vem som ska få njuren. Den donerade njuren ges till någon som står på väntelistan för att få en njure från en avliden givare.

När kan man inte bli njurdonator?

Den medicinska utvärderingen av donatorn görs för att undvika komplikationer både hos donator och mottagare. Vissa sjukdomar eller tillstånd gör att man inte kan bli njurdonator.

- Diabetes
- Högt blodtryck, > 140/90
- Njursjukdom
- Hjärtsjukdom
- Cancer
- Psykiatriska sjukdomar
- Aktivt missbruk av alkohol eller andra droger
- Övervikt (BMI > 30)
- Graviditet
- Rökning, se Sahlgrenska universitetssjukhusets policy
"Rökstopp i samband med operation"

"Rökstopp i samband med operation"

gäller från den 1 januari 2012 på Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Rökare drabbas oftare än andra av komplikationer efter en operation såsom:

- försenad och försämrad sårsläkning
- infektioner
- blodpropp
- försämrad läkning av benbrott
- hjärt- och lungkomplikationer

Riskerna för komplikationer minskar med hela 50 procent om patienten inte röker under sex till åtta veckor, såväl före som efter operation. Alla opererande verksamheter ska verka för att patienterna ska vara rökfria både inför planerad operation samt efter operation.

Verkställighetsbeslut Dnr SU 700-447/2011

Transplantationsförenlighet

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

Blodgrupper

En person kan ha blodgrupp A, B, AB eller 0, det så kallade AB0-systemet. Donator och mottagare behöver inte ha samma blodgrupp men i normalfallet ska blodgruppen vara förenlig med mottagarens blodgrupp, enligt följande.

<i>Donator</i>		<i>Mottagare</i>
A	→	A, AB
B	→	B, AB
AB	→	AB
0	→	A, B, AB och 0

Vävnadstyp

Varje människa har sin specifika vävnadstyp eller HLA-typ. Det händer att den som ska få en njure har utvecklat antikroppar mot andra människors vävnadstyper, det vill säga immunförsvaret har reagerat på en vävnadstyp som är främmande för den personen som ska transplanteras. För att undersöka detta tas ett blodprov som kallas korstest eller crossmatch. Prover tas både under utredningen och före planerad transplantation. Om analysen visar att mottagaren har HLA-antikroppar mot den tilltänkta donatorn kan transplantationen inte genomföras. Om man ändå skulle genomföra en transplantation stöts njuren bort.

Speciella fall

Blodgrupper som inte är förenliga (AB0-inkompatibilitet)

I vissa fall kan man transplantera en njure även om inte donatorns blodgrupp passar med mottagarens. Ett exempel för att beskriva detta närmare är: En donator har blodgrupp B och vill ge en njure till en mottagare med blodgrupp 0. Mottagare med blodgrupp 0 har redan från början antikroppar mot blodgrupp B och det betyder att blodgrupperna inte är förenliga (inkompatibla blodgrupper). Om man ändå genomför en transplantation så stöts njuren bort. Med en behandlingsmetod som kallas immunadsorption, en dialysliknande behandling, kan man ta bort dessa antikroppar och därefter framgångsrikt transplantera.

Mottagaren läggs in på transplantationscentrum och får immunadsorptionsbehandlingar några dagar före planerad transplantation. En tid innan den planerade transplantationen får mottagaren också börja med immundämpande läkemedelsbehandling. I enstaka fall kan inte antikropparnas tas bort trots immunadsorptionsbehandling. Då kan den planerade transplantationen inte genomföras.

Risker för donatorn

Riskerna vid njurdonation är små. Av de omkring 1 500 personer som donerat en njure på Sahlgrenska universitetssjukhuset har få drabbats av komplikationer. I rapporter från USA har risken för död i samband med njurdonation beräknats vara 0,03 procent, det vill säga tre på tiotusen. I Sverige har ingen njurdonator avlidit i samband med donationen.

På kort sikt

Ingen operation är helt riskfri, inte heller njurdonatorsoperationen. Allvarliga komplikationer som kan inträffa vid operationen är blödning och blodpropp. Andra problem som kan uppstå är till exempel sårinfektion, förstoppning, lunginflammation och bråck. Dessa problem är väl kända för oss. Alla donatorer undersöks extra noga med tanke på eventuell ökad risk för blodpropp. Sårinfektion förhindras genom att donatorn får antibiotika i samband med operationen. Andningsgymnastik efter operationen förhindrar i de flesta fall en lunginflammation. Sjukgymnasten visar hur det går till innan operationen. Rökstopp 6–8 veckor före och efter operation har visat att risken för komplikationer minskar både vad det gäller infektioner i lungorna och i operationssåret (se Sahlgrenska universitetssjukhusets policy "Rökstopp i samband med operation" sid 7).

På lång sikt

När man gett bort en av sina njurar har man bara halva sin njurfunktion kvar. Kroppen kompenserar förlusten av den ena njuren genom att öka funktionen i den kvarvarande. Kontroller av njurdonatorer har visat att funktionen vanligtvis ökar från 50 procent till cirka 75 procent av den ursprungliga funktionen. Denna minskning av en normal njurfunktion ger inga besvär.

När man ger en njure till en närstående förlorar man sin egen reserv. Skulle man senare drabbas av cancer eller annan svår skada i den njure man har kvar får man själv njursvikt och hamnar i samma situation som den person man gav sin njure till. Drabbas man av annan njursjukdom gör det inte så stor skillnad om man har två njurar eller bara en njure eftersom dessa sjukdomar oftast påverkar båda njurarna.

Att föda barn efter en njurdonation möter inget hinder, men man bör vänta med en graviditet tills man återhämtat sig helt efter donationen, det vill säga 6–12 månader.

Psykologiska risker och fördelar

Att någon närstående är i behov av en njurtransplantation och att ställas inför frågan om njurdonation är en stressande situation. Den psykiska press som detta innebär kan leda till att relationerna inom familjen utsätts för påfrestningar. Vi reagerar alla olika på stress och hur man hanterar påfrestningar har även att göra med den livssituation man befinner sig i. Donatorsutredningen i sig kan också vara påfrestande och man kan uppleva att den tar lång tid. Det kan finnas en oro för att prover och undersökningar ska visa att man inte är frisk nog att bli donator eller att man har någon allvarlig sjukdom. Efter operationen finns det ingen hundra procentig garanti för att den transplanterade njuren fungerar hos mottagaren. Om njuren inte fungerar så bra eller

inte alls kan det leda till skuld känslor och depression både hos givare och mottagare. Det är aldrig donatorns fel om njuren inte fungerar tillfredställande hos mottagaren. Även när allt fungerar bra efter operationen kan ibland donatorn känna sig nedstämd eller deprimerad. Det kan bero på att den psykiska anspänningen man haft under utredningen och inför operationen släpper när allt är över.

Trots de risker som finns är donationen för de flesta en positiv upplevelse och det är väldigt få som ångrar sitt beslut att bli njurdonator. De allra flesta säger att de skulle göra om samma sak igen om det var möjligt. Många upplever en förbättrad livskvalitet totalt sett efter att ha donerat en njure. Självkänslan ökar och man känner stor glädje över att ha kunnat hjälpa en njursjuk människa att få ett bättre liv.

Om man inte vill

Det kan finnas många skäl till att man är tveksam eller inte vill donera en njure. Om man känner så behöver man inte motivera det beslutet utan det ska respekteras helt och hållet. Det är också viktigt att veta att man när som helst under utredningen själv kan avbryta den om det inte känns rätt och riktigt att fortsätta. Inte heller då behöver man motivera sitt beslut.

Utredningen

Utredningen kan börja när man meddelat mottagarens läkare att man är intresserad av att bli njurdonator.

Den som utreds som njurdonator ska inte betala för provtagningar och undersökningar

En njurmedicinläkare på donatorns lokala sjukhus ansvarar vanligen för utredningen. I den första delen av utredningen får man träffa en läkare som är specialist i njurmedicin för ett samtal och för information om njurdonation. En eller flera närstående till den njursjuka kan komma till detta samtal. Vid besöket görs en allmän läkarundersökning och blodtrycksmätning. Några blod- och urinprover tas också, bland annat blodprov för blodgruppering. Om proverna är normala kan utredningen fortsätta. Finns det flera syskon som är tänkbara som givare och villiga tar man också ett blodprov, en så kallad vävnadstypning i början av utredningen, för att undersöka vem som är mest lik mottagaren.

Följande provtagningar och undersökningar ingår i utredningen

Läkarundersökning

Läkaren gör en allmän undersökning och ställer frågor om hälsotillstånd, tidigare sjukdomar och om det finns olika sjukdomar i den närmaste släkten.

Patientkoordinator

Samtal med patientkoordinator eller sjuksköterska. Denna person fungerar också som kontaktperson under hela utredningen.

Längd och vikt

Vid kraftig övervikt är riskerna vid operationen stora och man kan inte bli njurdonator.

Blodprover

Blodgruppering

Blodvärde

Kreatininvärde, ett njurfunktionsprov

Leverfunktionsprover

Olika salter i blodet som exempelvis natrium och kalium

Flera olika blodprov för bedömning av blodets förmåga att levra sig

Olika virusprover – framför allt HIV och hepatit (gulstot)

Infektionsprover

Kolesterol och andra blodfetter

Äggviteämnen i blodet

Vävnadstypning och korstest (för bedömning av transplantationsförenlighet)

Urinprover

Urinodling – visar om det finns bakterier i urinen

Urinsticka – visar om det finns äggvita, blod eller socker i urinen

Urinelfores/dygnssamling av urin – mer avancerad analys för att se om det finns onormal äggvita i urinen

Njurfunktionsmätning, crom EDTA – eller iohexolclearance,

Eller kortare bara "clearance", innebär att njurarnas förmåga att rena blodet undersöks.

Hur går undersökningen till?

Njurarnas förmåga att rena blodet mäts genom att en testsubstans, crom EDTA (ett radioaktivt spårämne) eller iohexol (ett röntgenkontrastmedel) sprutas in i ett blodkärl i armen. Efter tre till fyra timmar tas blodprover. Från blodproverna analyserar man hur mycket testsubstans som finns kvar och kan sedan räkna ut hur snabbt den försvunnit från blodet.

Denna undersökning tar cirka fyra timmar.

EKG

Elektroder fästs på bröstkorg, armar och ben. Undersökningen beskriver hjärtats arbete och rytm.

Arbets-EKG

Denna undersökning görs på alla över 50 år. EKG tas samtidigt som man cyklar på en testcykel. Undersökningen beskriver hjärtats arbete och rytm under fysisk ansträngning.

Hjärt- och lungröntgen

Visar hjärtats och lungornas utseende.

Ultraljud av njurar

Bedömer storlek och utseende på njurarna och man kan också se om det finns cystor.

Glukosbelastning

Detta är en undersökning där man ser om personen har risk för att utveckla diabetes.

Hur går undersökningen till?

Personen måste vara fastande det vill säga inte ha ätit eller druckit på undersökningsdagen. Först mäts blodsockernivån genom att ett blodprov tas. Därefter får man dricka en vätska som är mycket söt och sedan tas flera blodprover med olika tidsintervall för att mäta blodsockernivåerna. Undersökningen tar drygt två timmar.

Urinflödesmätning

Urinflödesmätning görs på alla män över 50 år och ibland på andra av speciella skäl. Undersökningen visar hur snabbt urinblåsan tömmer sig, det vill säga hur många milliliter urin som kissas per sekund. Denna undersökning görs på en urologmottagning.

Hur går undersökningen till?

Man får dricka en halv till en liter vätska innan mottagningsbesöket. Urinblåsan ska vara välfylld vid undersökningen, alltså inget toalettbesök innan. När urinblåsan känns full kissar man i en vågskål som finns på toaletten på urologmottagningen. På så sätt registreras urinflödet.

Undersökning av blodförsörjning till njurarna

Om alla prover och undersökningar varit normala och det känns rätt för den som utreds att fortsätta utredningen, görs en undersökning för att kartlägga blodförsörjningen till vardera njure. Vanligen görs en av följande undersökningar: skiktröntgenundersökning – så kallad datorangiografi/CT-angiografi eller magnetkameraundersökning – så kallad MR-angiografi. Att kartlägga hur blodförsörjningen till njurarna ser ut är betydelsefullt från bland annat operationsteknisk synpunkt. Om man har många blodkärl som försörjer njurarna kan det innebära att man inte kan bli njurdonator av operationstekniska skäl.

CT-angiografi

Röntgenstrålar skickas genom den del av kroppen som undersöks.

Hur går undersökningen till?

Man får ligga på en brits som sedan förs in i undersökningsutrymmet. Detta ser ut som ett stort rör och är öppet åt båda håll. I undersökningsutrymmet finns en tvåvägsmikrofon och högtalare så att man har kontakt med personalen under hela undersökningen. Kontrastmedel ges i ett blodkärl i armen. Under undersökningen roterar ett röntgenrör runt kroppen samtidigt som britsen sakta skjuts in i hålet. Ett svagt brummande hörs från apparaten. Undersökningen tar cirka 20 minuter. Om man lider av cellskräck kan denna undersökning eventuellt vara svår att genomföra. Man kan då istället genomgå renal angiografi (se Renal angiografi sid 20).

MR-angiografi

Detta är en teknik där man med hjälp av en stark magnet och radiovågor kan få bilder av kroppens olika organ, i detta fall njurarna, utan att använda röntgenstrålar.

Hur går undersökningen till?

Man får ligga på en brits som sedan förs in i undersökningsutrymmet. Detta ser ut som ett stort rör med belysning i båda ändar. I undersökningsutrymmet finns en tvåvägsmikrofon och högtalare så att man har kontakt med personalen under hela undersökningen. Kontrastmedel utan jod sprutas in i ett blodkärl i armen. När bildtagningen startar hörs ett bankande ljud. Detta ljud återkommer i perioder. Undersökningen tar ungefär 45 minuter. Om man lider av cellskräck kan denna undersökning eventuellt vara svår att genomföra. Man kan då istället genomgå renal angiografi (se Renal angiografi sid 20).

Ytterligare undersökningar som ibland kan ingå i utredningen

Ibland behövs ytterligare undersökningar som tillägg i utredningen för att säkerställa att den tilltänkte donatorn är frisk och inte utsätts för onödiga risker. Det kan till exempel vara olika undersökningar av urinvägarna och ytterligare undersökningar av hjärtat. Här följer en kort beskrivning av vad de vanligaste extraundersökningarna innebär.

UCG

Ultraljud av hjärtat. Det är en enkel och smärtfri undersökning.

Myocardscint

Undersökning av hjärtat.

Hur går undersökningen till?

Undersökningen görs i två etapper. Första dagen görs ett arbetsprov, då hjärtat undersöks vid arbete. Man får cykla och samtidigt tas EKG. I samband med detta ges ett radioaktivt spårämne i ett blodkärl i armen. Efter en timma tas bilder med gammakamera. Undersökning tar totalt ungefär 2 ½ timma. Andra dagen undersöks hjärtat i vila. En injektion av det radioaktiva spårämnet ges och en timma senare tas bilder med gammakamera. Undersökningen tar ungefär 2 ½ timma.

Urografi

En röntgenundersökning som visar njurarnas storlek, form och läge samt urinledarnas utseende.

Hur går undersökningen till?

Man får ligga på en brits. Röntgenkontrast sprutas in i ett blodkärl i armen och samtidigt anläggs ett tryck mot nedre delen av buken, därefter tas röntgenbilderna.

Renal angiografi

Röntgen av blodkärlen som går till njurarna.

Hur går undersökningen till?

På undersökningens morgon kommer man till vårdavdelningen där en sjuksköterska först tar några blodprover. Därefter ska man duscha och tvätta sig med en bakteriehämmande tvål.

Undersökningen görs genom att röntgenkontrastlösning sprutas in i pulsådern i ena ljumsken och därefter tas röntgenbilder. Efter undersökningen anläggs ett tryck på stickstället och man måste ligga i sängen i några timmar och observeras med blodtryck och puls. Om allt ser bra ut och det inte har blivit någon blödning kan man åka hem på eftermiddagen/kvällen.

Psykiatriker

Ibland konsulteras en psykiatriker för att bedöma om personen är psykiskt stark nog att utsättas för de påfrestningar som en njurdonation innebär.

Det andra läkarbesöket

Efter dessa olika provtagningar och undersökningar ska man ha ett andra återbesök hos läkaren där man går igenom vad proverna och undersökningarna har visat. Man får då också tillfälle att prata mer om njurdonation och att ställa frågor.

Hur lång tid tar utredningen?

Att genomgå en donatorsutredning tar normalt tre till fem månader. Ibland kan ytterligare undersökningar och provtagningar behövas. Då kan utredningen ta längre tid. Donatorsutredningen avbryts om man hittar något som talar emot en donation.

Kurator

I början av utredningen ska ett samtal med kurator ingå för att gå igenom psykologiska och sociala aspekter. Man har då möjlighet att ta upp frågor kring donationen som inte berör den medicinska utredningen. Det kan gälla psykologiskt samtalsstöd eller rådgivning i sociala frågor. Att bli donator innebär en situation i livet som väcker frågor som man inte tidigare har ställts inför och kan därför vara svåra att hantera.

Kostnadsersättning

Kurator ger information om vilka regler som gäller för ersättning för förlorad inkomst och merkostnader i samband med utredning och donation. Att donera en njure ska inte medföra någon ekonomisk förlust men inte heller någon vinst. Det är försäkringskassan och mottagarens hemlandsting som står för kostnadsersättningen.

Försäkringskassan

En donator får ersättning som vid "vanlig" sjukskrivning, det vill säga första 14 dagarna sjuklön från arbetsgivaren och därefter sjukpenning från försäkringskassan.

För donatorer som är anställda gäller följande:

- Särskilt högriskskydd kan man ansöka om hos försäkringskassan. Särskilt högriskskydd innebär att man har rätt att få sjuklön från första dagen och gäller under utredning och sjukskrivning i samband med donation. Särskilt högriskskydd innebär också att arbetsgivaren kan ansöka om att få tillbaka kostnaderna för sjuklöneperioden från försäkringskassan.

Blankett och information om Särskilt högriskskydd finns på Försäkringskassans hemsida eller kan fås av kurator i samband med din utredning. Be att få ett läkarintyg vid första läkarbesöket. Detta ska bifogas till ansökan om "Särskilt högriskskydd". Ansökan och läkarintyg ska skickas till försäkringskassan för att gälla för sjukskrivning under utredning och i samband med donation. Försäkringskassan underrättar sökande och arbetsgivare om beslutet. Under utredningstiden kan man sjukanmäla sig till sin arbetsgivare för att senare kunna få ersättning för lönebortfall för den tid man är på undersökning/provtagning.

Om man är studerande eller arbetslös ska man kontakta försäkringskassan direkt för sjukanmälan. Är man osäker på sin sjukpenninggrundande inkomst måste man kontakta försäkringskassan för besked om vilken ersättning man är berättigad till vid sjukdom. För donatorer som inte är anställda, till exempel egenföretagare, och som har ett försäkringsavtal med flera karensdagar gäller inte särskilt högriskskydd. Man ska då kontakta försäkringskassan direkt för sjukanmälan. Prata med kurator i god tid före donationen om vad som gäller angående ekonomisk ersättning.

Landstinget

Mottagarens hemlandsting ersätter för faktiskt lönebortfall som inte ersätts av försäkringskassan eller annan sjukförsäkring. Det innebär den skillnad som blir mellan lön och sjuklön respektive sjukpenning. Ersättningen är skattepliktig inkomst och innebär att landstinget gör avdrag för preliminär skatt. Kontrolluppgift för deklaration får man vid årets slut. För att utbetalning ska fungera smidigt bör man lämna in underlag som styrker lönebortfallet i god tid. Om ytterligare information om handläggning kontaktar man den kurator man haft kontakt med under utredningen. För egenföretagare är det viktigt att planera för sin situation under utredningen för att få besked om vilka förutsättningar som gäller för ersättningens omfattning, till exempel omkostnader för vikarie.

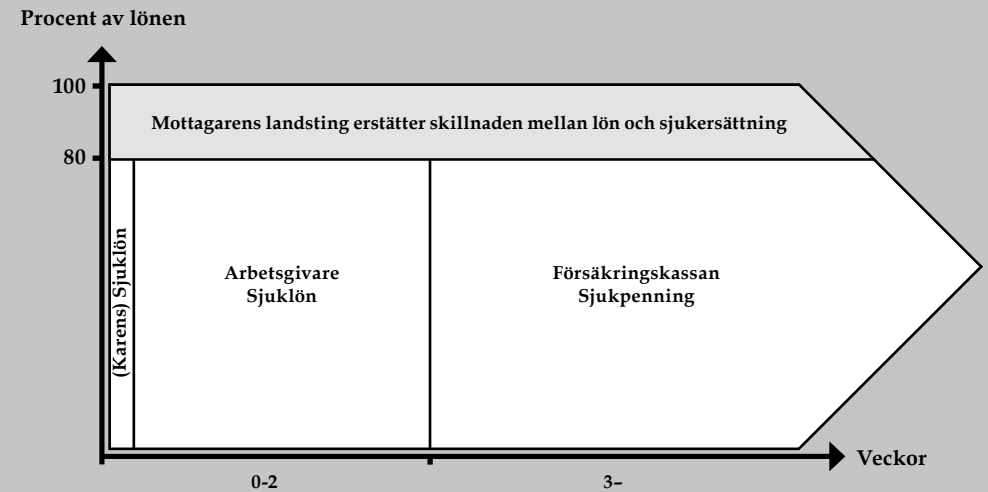
Landstinget ersätter för merkostnader i samband med utredning och donation, såsom resor, vårdavgifter och läkemedel. Om man har andra merkostnader, ska man alltid ta upp detta med kurator under utredningen för att få besked om de ersätts av landstinget. Det kan bland annat gälla bedömning av ersättning för barntillsyn och omkostnader i samband med din kommande sjukskrivning och vårdtid.

Om man har problem med att få ut ersättning kan man vända sig till kuratorn som man talat med i samband med utredningen. Tyvärr kan regelverket med olika betalningsansvariga ibland vara krångligt och man kan också stöta på handläggare som inte är vana att sköta denna relativt ovanliga form av ersättning. Tag därför med denna information vid alla kontakter angående ekonomisk ersättning.

Att tänka på för den som ska donera en njure:

- Ansök om "Särskilt högriskskydd" hos försäkringskassan. Blankett kan man få av kurator eller från försäkringskassan, eller ladda ner från internet på adressen, <http://www.fk.se/pdf-blankett/7465.pdf>
 - Sjukanmäl dig hos din arbetsgivare när så behövs under utredningen och i samband med operationen. Informera arbetsgivaren om att "Särskilt högriskskydd" gäller och att arbetsgivarens kostnader för sjuklön kommer att ersättas av försäkringskassan.
 - Sjukanmäl dig till försäkringskassan om du är studerande, arbetslös eller egenföretagare.
-
- För att landstinget ska kunna betala ut ersättning ska följande bifogas:
 1. Kopia av löneutbetalning eller intyg från din arbetsgivare, där det framgår avdrag på lön. För egenföretagare ska löneavdrag styrkas av ekonomiansvarig.
 2. Kopia av utbetalningsavi från Försäkringskassan, där det framgår hur mycket sjukpenning/ersättning man fått.
 3. Spara alla kvitton på merkostnader som du önskar ersättning för.
 4. Underlag för ersättning lämnas/skickas till den kurator som du träffat under utredningen. Ersättningsanspråk kommer sedan att handläggas på respektive ekonomienhet på mottagarens hemsjukhus.

Om du har frågor och är osäker på vart du ska vända dig, kontakta kuratorn eller patientkoordinatort/sjuksköterskan vid den njurmottagning där utredningen gjorts.



Vid "Särskilt högriskskydd": Ingen karens och Försäkringskassan ersätter arbetsgivaren för sjuklön

Patientförsäkringen

Vid vård på sjukhus gäller, som för alla patienter, för levande givare patientförsäkringen Landstingens ömsesidiga försäkring (LÖF), www.patientforsakring.se. Det finns också en särskild kompletterande försäkring för njurdonatorer som genomgår donation vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, men inte för utlandsbosatta.

Privata försäkringar

När det gäller privata livförsäkringar, sjuk- och olycksfallsförsäkringar kan reglerna vara olika hos försäkringsbolagen. Man ska därför innan donationen själv diskutera med sitt försäkringsbolag om vad som gäller i samband med njurdonation.

Beslut om donation och transplantation

Då utredningen är klar anmäls donator och mottagare till transplantationscentrum. Alla utredningsresultat, journalanteckningar med mera skickas med. En njurmedicinläkare granskar utredningen och röntgenbilderna visas för transplantationskirurgerna. Hela ärendet behandlas sedan av en grupp som består av transplantationsläkare, koordinators, transplantationskirurger och läkare från vävnadstypningslaboratoriet. Beslutet om man accepteras som njurdonator och mottagare fattas av läkarna på transplantationscentrum och baseras på resultaten av utredningarna. Om allt ser bra ut och inget talar emot en donation eller en njurtransplantation godkänns båda för operation.

En patientkoordinator på transplantationscentrum ringer upp den som ska bli njurdonator för att diskutera och bestämma en tidpunkt för operationen. Donatorns önskemål om tidpunkt försöker man alltid tillgodose. Vid telefonsamtalet får man också praktisk information och möjlighet att ställa frågor. Därefter skickas en skriftlig kallelse ut med datum och tidpunkt för inläggning på transplantationscentrums vårdavdelning.

Resan till transplantationscentrum

Resan till transplantationscentrum i samband med inläggningen inför operationen är en sjukresa och ska beställas via den mottagning där utredningen inför njurdonationen skett. Hemresan efter donationen organiseras av transplantationscentrum.

Före operationen

Det är en fördel om man inför den planerade operation mår bra både fysiskt och psykiskt. Är man i god kondition blir återhämtningen efter operationen lättare.

Några veckor före planerad operation ska nya blodprover för vävnadstyp och korstest tas på det lokala sjukhuset. Information om detta finns med i kallelsebrevet.

Både den som ger en njure och den som ska ta emot njuren kallas till inläggning på transplantationsavdelningen en till två dagar före planerad operation. Om inga andra önskemål finns kommer donator och mottagare att dela rum under sjukhusvistelsen. Under denna tid förbereds man inför den planerade operationen. Nya blodprover, urinprover, lungröntgen och EKG tas.

En sjukgymnast undervisar i andnings- och uppstigningsteknik för att förebygga komplikationer efter operationen. Man får träffa narkosläkare som informerar om sövningen. Inskrivningssamtal görs av både läkare och sjuksköterska. Om mottagaren har bloddialys, ger man dialysbehandling dagen före operationen. Om mottagaren har peritonealdialys - påsdialys, fortsätter han/hon med påsbyten fram till operationsdagens morgon.

Donatorn får också träffa en av transplantationskirurgerna och tillsammans med denne skriva på ett formulär där donatorn intygar att operationen är frivillig. Man har full rätt att ångra sitt beslut fram tills man sövs på operationsavdelningen.

Operationsteknik

Laparoskopisk operation

Laparoskopisk operation vid njurdonation har använts på transplantationsenheten på Sahlgrenska universitetssjukhuset sedan 1998. Det innebär att operationen genomförs med hjälp av ett laparoskop, rörkikare på svenska. Laparoskopet och övriga instrument som behövs för ingreppet förs in genom hud och underliggande vävnader. För detta görs tre små, cirka två cm långa snitt under vänster revbensbåge. Njuren kan inte tas ut genom något av dessa små snitt och därför görs också ett cirka sex cm långt snitt vågrätt eller lodrätt under naveln. Den laparoskopiska bilden av operationsområdet syns på en TV-skärm. Av operationstekniska skäl fylls buken under operationen med gas. Det gör att smärtan efter en titthålsoperation ofta sitter i axlar och nacke mer än i själva operationsåret. Denna smärta släpper efter något dygn.

Öppen operation

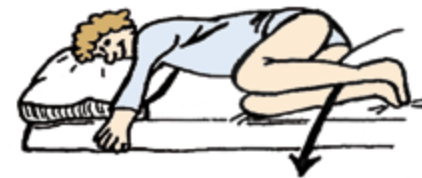
Någon enstaka gång används öppen operationsteknik. Den öppna operationsteknik som används på Sahlgrenska Universitetssjukhuset vid njurdonatorsoperationer har använts sedan mitten på 1970-talet. Vid en öppen operation läggs ett vågrätt operationssnitt på buken ovanför naveln fram till vänster eller höger revbensbåge. Man tar ut njuren, som sitter långt bak mot ryggen, utan att gå igenom bukhinnan. Detta är en skonsam öppen operationsteknik. Smärtan efter en öppen operationen sitter mest i själva såret.

Operationen

Donatorsoperationen och njurtransplantationen görs vanligtvis på morgonen vilket innebär att man körs till operationsavdelningen någon gång mellan klockan sju och åtta. Operationerna sker i narkos, det vill säga att man är sövd. Båda operationerna görs samtidigt i två olika operationssalar och från det man sövs tills man vaknar igen tar det ungefär fyra timmar. Efter operationen får man ligga några timmar på uppvakningsavdelningen och sedan flyttas man tillbaka till transplantationsavdelningen.

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.

Efter donatorsoperationen

Första dygnet efter operationen kan vara jobbigt. Man har ont och man kan må illa efter narkosen. Ansvarig sjuksköterska ger smärtstillande läkemedel och om det behövs också medel mot illamående. Efter operationen har man en kateter i urinblåsan. Den tas för det mesta bort dagen efter operationen. För det mesta får man börja dricka och äta lite lätt mat dagen efter operationen. För att förebygga olika komplikationer såsom lunginflammation, blodpropp i benen och förstoppning är det viktigt att man snabbt kommer upp och rör sig. Detta hjälper både sjukgymnast och vårdpersonal till med. Operationssåret sys med stygn som efter en tid löses upp i kroppen, det vill säga stygnen behöver inte tas bort. De flesta donatorer återhämtar sig relativt snabbt efter operationen och kan för det mesta skrivas ut och åka hem 3–5 dagar efter operationen. De första fyra till fem veckorna efter operationen ska man undvika tunga lyft, det vill säga lyft över 10 kg. Det är den tid det tar för muskelcellerna att läka.

Den första tiden hemma

Trötthet

Det är mycket vanligt att den som donerat en njure känner sig väldigt trött den första tiden efter operationen. Orken tar slut snabbare än före operationen. Många behöver lägga sig och vila eller sova en stund mitt på dagen. Denna trötthet kan vara i fyra till fem veckor.

Smärta

Smärtan i operationsområdet och bak i ryggen där njuren suttit försvinner steg för steg. Upplevelsen av smärta är väldigt olika, men de flesta behöver ta smärtstillande tabletter under den första tiden hemma.

Nedstämdhet

En känsla av nedstämdhet förekommer hos en del donatorer den första tiden. Det kan bero på att den anspänning man haft under utredningen och före operationen släpper när allt är över. Donatorns välbefinnande påverkas också av hur mottagaren mår och hur den donerade njuren fungerar.

Om man efter njurdonationen är orolig och osäker på om det man känner är normalt, eller tycker att man inte mår bra ska man höra av sig till patientkoordinator på transplantationscentrum. På jourtid får man kontakta vårdavdelningen på transplantationscentrum.

Uppföljning första året efter njurdonationen

Två till fyra veckor efter operationen ska man komma på ett första läkarbesök för kontroll av operationssåret, blodtryck, blodvärde och kreatinivärde. Sjukskrivningsperioden efter en njurdonation varierar. Vanligtvis är man sjukskriven mellan fyra och åtta veckor. Ibland kan det bli längre beroende på allmäntillståndet och på vad man har för arbete. Det är bra att veta att man själv alltid kan bryta en pågående sjukskrivning och börja arbeta om man tycker att man känner sig bra.

Omkring fyra veckor efter donationen ringer en patientkoordinator från transplantationscentrum till donatorn för att höra efter hur man mår och hur det går med återhämtningen.

Sex till tolv månader efter operationen kallas man till den läkare som ansvarade för donatorsutredningen på det lokala sjukhuset för en grundligare hälsokontroll. Den innehåller blodtrycksmätning, blod- och urinprovstagning. Ett njurfunktionsprov (clearancemätning se sidan 14) görs också för att undersöka funktionen av den kvarvarande njuren.

Fortsatt uppföljning

Många av de utredande klinikerna på de lokala sjukhusen erbjuder rutinmässigt alla njurdonatorer hälsokontroller årligen eller vartannat år.

När inte årlig eller vartannat års uppföljning erbjuds på det lokala sjukhus där utredningen gjorts rekommenderar vi från transplantationscentrum att man en gång per år kontrollerar blodtrycket och lämnar ett urinprov för att undersöka om det finns äggvita, socker eller blod i urinen. Om man är yngre än 50 år räcker det att göra en sådan kontroll vartannat år. Dessa kontroller får man själv ordna och de kan göras på vårdcentralen, hos företagsläkare eller hos privatläkare. När man är äldre bör kontrollerna göras årligen.

Enligt gemensamt beslut i Skandinavien ska alla som donerat en njure erbjudas en hälsokontroll hos njurmedicinläkare eller disktriktsläkare minst vart femte år.

Om du har några frågor eller funderingar kring njurdonation efter att ha läst denna informationsbroschyr är du välkommen att ringa någon av oss på Transplantationscentrum på Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Kontaktpersoner finns på nästa sida

Kontaktpersoner

Transplantationscentrum Sahlgrenska universitetssjukhuset

Ulla-Maj Andersson, patientkoordinator
031-342 70 40, ulla-maj.andersson@vgregion.se

Annette Lennerling, patientkoordinator
031-342 70 39, 0736-60 16 90, annette.lennerling@vgregion.se

Kerstin Fredriksson, kurator
031-342 85 27, kerstin.fredriksson@vgregion.se

Gunnela Nordén, överläkare
Marie Felldin, specialistläkare
031-342 10 00 (sökts via växel)



Denna brochyren är framtagen med stöd av Astellas Pharma AB