

A: Nyrens pulsåre **B:** Nyrens vene **C:** Urinleder
D: Urinblæren

Nyretransplantation

på Aarhus Universitetshospital



Information til patienter og pårørende

Forord

Denne pjece henvender sig til dig som har svigtende nyrer. Når nyrerne svigter bliver mennesker I dine omgivelser også involveret, så derfor er denne pjece også til dine pårørende.

Pjecen fortæller om vigtige forhold i forbindelse med en nyretransplantation. Har du eller dine pårørende spørgsmål, som ikke er besvaret af pjecen, kan du altid spørge personalet, hvor du går til behandling. Du er også velkommen til at kontakte transplantationssygeplejerskerne.

Vi vil gerne takke sygeplejerske Lillian Nielsen for udarbejdelse af tegningerne i denne pjece.

*Nyretransplantationscentret
Aarhus Universitetshospital
Revideret marts 2019*

INDHOLDSFORTEGNELSE

side

FØR TRANSPLANTATIONEN

Transplantation eller dialyse?	7
Hvem kan få en nyretransplantation?	8
Forberedelse før transplantation	8
- Motion.....	8
- Rygning	9
- Alkohol.....	9
Vaccination	9
Scandiatransplant.....	10
Ventetid.....	11
Ferie på ventelisten	12
Mobiltelefon	12
Nyre fra levende donor.....	12
Du skal bare spørge	13
Transplantationssygeplejerske	14
Kom og besøg os	14

TRANSPLANTATIONS DAGEN

Du bliver indkaldt.....	15
Der er prioriteret en rækkefølge for de to patienter	15
Afsted til hospitalet	16
Tag dine nærmeste med	17
Modtagelsen	17
Dialyse	18
Forligelighed	19

Medicin	20
Aflysning	20
Operationen	20

INDLÆGGELSESFORLØBET EFTER OPERATIONEN

Når du vågner	21
Katetre og dræn	22
Medicin	23
Hurtigt ud af sengen	23
Fysioterapi	24
Smerter	24
Maven	24
Hvornår fungerer den nye nyre	25
Nyrens funktion vurderes	25
Afstødning	26
Problemer med urinlederen	26
Infektioner	27
Blodprop i nyren	27
Dialyse	28
Clips fjernes	28
Hjem igen	28

LIVET MED EN NY NYRE

Nødvendigt med kontrol efter udskrivelse	29
Sygdom efter udskrivelse	30
Medicinskema	30
Rekreation	30

Transport	31
Mad og drikke	31
Motion	31
Psykiske forhold	33
Sex	33
Svangerskabsforebyggelse	33
Graviditet	34
Tandlægebesøg	35
Sociale forhold	35
Rejser	35
Sol	36
Hvor længe vil min nyre fungere	36

MEDICIN EFTER NYRETRANSPLANTATION

Immundæmpende medicin i almindelighed	38
- De mest brugte lægemidler	38
- Ønsket virkning	39
- Uønskede virkninger	39
- Specielle bivirkninger	40
- Prednisolon	40
- Mycofenolat Mofetil	40
- Tacrolimus	40
- Sirolimus	41

PATIENTJEKLISTE	42
TELEFONNUMRE	44
EGNE NOTATER	45

FØR TRANSPLANTATIONEN

Transplantation eller dialyse

Patienter med kronisk nyresvigt bliver syge af de affaldsstoffer, som de dårlige nyrer ikke kan fjerne fra kroppen. Dialysebehandling og nyretransplantation kan hjælpe til at rense blodet og dermed erstatte den manglende funktion af de syge nyrer.

Nyretransplantation indebærer en række fordele sammenlignet med dialyse. Patienter, der har fået en ny nyre, har større frihed. De er ikke afhængige af den regelmæssige dialyse. Den nye nyre vil også bidrage til at mindske følgerne af nyresvigt, bl.a. knoglesygdom og blodmangel. For mange vil transplantation også betyde en større sandsynlighed for et længere liv.

En nyretransplantation kan dog også være ledsaget af komplikationer. En nyre transplantation indebærer, at man skal opereres med risiko for blødning, infektioner og problemer med helingen. I nogle tilfælde vil det kunne tage 2-3 måneder før man er frisk efter operationen. Der kan også være bivirkninger af den immundæmpende medicin, som er nødvendig for at modvirke afstødning af den nye nyre.

Hvem kan få en nyretransplantation?

Det er ikke alle med kronisk nyresvigt, der kan hjælpes med en ny nyre. Helbredstilstanden må være god nok til at tåle både operationen og den immundæmpende behandling bagefter. Hvis der er svære sygdomme i hjertet, i lungerne eller i kredsløbet til benene, kan risikoen for alvorlige komplikationer ved en transplantation være for stor. I så fald er det bedst at vælge dialysebehandling. Der vil derfor være behov for en del undersøgelser før beslutning om tilmelding til nyretransplantation kan træffes. På grund af den nødvendige immundæmpende behandling, skal der være styr på infektioner når man skal transplanteres.

Før du tilmeldes transplantation, skal der tages blodprøver til bestemmelse af din vævstype og blodtype. Desuden skal blodet undersøges for antistoffer, som kan være dannet efter blodtransfusioner, graviditet eller en tidligere transplantation. Antistoffer kan gøre det vanskeligere at finde en egnet nyre, men transplantationen kan sagtens blive vellykket, selvom der er antistoffer i kroppen.

Forberedelse før transplantation

Det er vigtigt at din krop er så godt forberedt som muligt forud for nyretransplantation.

Motion

Du skal holde dig fysisk aktiv og jo bedre fysisk form du er i, jo hurtigere kommer du i gang efter transplantatio-

nen. Vi anbefaler at du minimum 2 gange om ugen er så aktiv at det føles anstrengende at føre en samtale samtidigt. Overvægt øger risikoen for at udvikle sukkersyge. Overvægt kan vanskeliggøre operationsforholdene for kirurgen og dermed øge risikoen for komplikationer. For at blive godkendt til nyretransplantation må du maksimum have et BMI på 30.

Rygning

Rygning påvirker resultatet af din operation. Personer der ryger har flere komplikationer end personer der ikke ryger. Rygning kan forkorte nyrens levetid. Derfor anbefales du rygestop.

Alkohol

Sundhedsstyrelsens anbefalinger for alkoholindtagelse gælder også for patienter på venteliste til nyretransplantation.

Vaccination

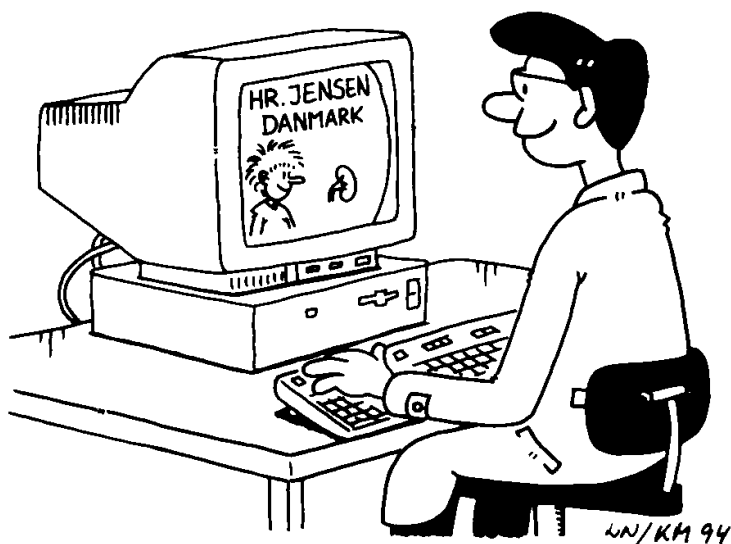
Når du er transplanteret vil du få immundæmpende medicin, dette medfører at dit immunsystem reagerer dårligere på vacciner. Du må derfor ikke modtage vacciner der indeholder levende svækkede virus eller bakterier, fx gul feber vaccine. Derimod må du gerne blive vaccineret med inaktiverede/dræbte vacciner. Det anbefales at du årligt vaccineres mod influenza både før og efter en nyretransplantation. Det er forskelligt hvor god en beskyttelse det giver mod sygdommen.

Derfor anbefaler vi at du i god tid inden en transplantation bliver vaccineret mod mæslinger, fåresyge og røde hunde (MRF) hvis du ikke tidligere er vaccineret eller har haft børnesygdommene. Vi anbefaler også at du vaccineres mod leverbetændelse hvis du ikke tidligere er vaccineret eller har haft sygdommen (Hepatitis B). Vi anbefaler også at ikke tidligere vaccinerede unge kvinder og mænd HPV vaccineres.

Det kan også være en fordel at få opfrisket dine vacciner, fx mod stivkrampe og difteri, før en transplantation, ligesom det kan være en god idé at blive vaccineret mod andre sygdomme, ikke mindst hvis du har planer om udlandsrejser til fjernere egne i fremtiden. Dette skal foregå hos egen læge eller en vaccinationsklinik og mindst 2 måneder før transplantationen.

Scandiatransplant

Scandiatransplant er en organisation der registrerer og holder styr på alle patienter i Skandinavien, der tilmeldes transplantation. Når et hospital tilbyder en nyre til transplantation, afgør Scandiatransplant i samarbejde med transplantationscenteret, hvilken patient nyren passer bedst til.



Ventetid

Scandiatriplant har en venteliste med patienter, der skal have en ny nyre. Når der tilbydes en nyre til transplantation, vil det som udgangspunkt være den patient på ventelisten, som passer bedst til nyren, der får tilbudet. Det betyder, at tilbudet om nyretransplantation ikke nødvendigvis går til den patient der har ventet længst, hvis ikke det også er den patient, der passer bedst til nyren og dermed kan få mest glæde af den. Ventetiden afhænger således af, hvor mange nyrer der er til rådighed, og kan derfor variere fra dage til flere år.

Ferie på ventelisten

Når du er på venteliste til en nyretransplantation kan du rejse frit i Danmark, Nordtyskland og det sydvestlige Sverige, dog kun til brofaste øer.

Midlertidig afmelding til transplantation kan være nødvendig, hvis du bliver syg eller tager på ferie i udlandet.

Mobiltelefon

Når du er tilmeldt Scandiatransplants venteliste skal du have en mobiltelefon. Den skal du have på dig og den skal være tændt hele tiden.

Nyre fra en levende donor

De fleste nyre til transplantation kommer fra afdøde, men 30-40 % af de nyre, som transplanteres, kommer fra raske pårørende eller bekendte, der vælger at donere en af deres nyre. Det kan være forældre, søskende, ægtefælle og venner. Den, der skal give nyren (donor), skal være helt rask. Inden den egentlige planlægning foretages, indkaldes både donor og modtager til en samtale i transplantationscentret, så de begge er helt klar over, hvad det indebærer at være donor og modtage en nyre fra en levende donor.

Det er vigtigt at donor kender de risici og ulemper, der kan være ved at donere en nyre, og har et oprigtigt ønske om at være donor. Beslutningen skal være helt frivillig.

Forud for en transplantation med levende donor undersøges, om donors og modtagers blod- og vævstyper passer sammen. Derefter skal den mulige nyredonors helbred, nyrefunktion og nyreanatomi undersøges for at sikre, at nyredonation er så sikkert som muligt. Disse undersøgelser indgår i vurderingen af, om transplantationen kan gennemføres.

Der går almindeligvis mindst 3 måneder fra den dag, hvor det bliver aftalt at gennemføre disse undersøgelser, til den dag transplantationen kan gennemføres.

Normalt vil den person, der donorer en nyre, have behov for 1-3 måneders rekreation efter operationen. Donor får fuld kompensation for tabt arbejdsfortjeneste både ved samtaler, forundersøgelser, under indlæggelsen og i hele rekreationsperioden op til tre måneder.

Hvis du eller dine pårørende er interesseret i yderligere information om levende donation, kan du få mere information ved transplantationssygeplejerskerne eller koordinator for levende donor.

Du skal bare spørge

Det er vigtigt at patienter, som er tilmeldt transplantation, er godt informerede om hele forløbet. De skal vide, hvad der vil ske, både den dag du skal opereres og den nye nyre sættes ind, under indlæggelsen, samt ved de efterfølgende

ambulante kontroller. Vi fortæller om det vigtigste her i pjecen. Alligevel kan der være brug for yderligere oplysning. Den kan gives af læger og sygeplejersker på den afdeling, hvor du er i dialyse eller går til kontrol.

På Aarhus Universitetshospital (AUH), hvor nyretransplantation skal foregå, er vi også klar til at besvare dine spørgsmål. Du kan bede om en samtale med en af transplantationssygeplejerskerne hvis telefonnumre står bagerst i pjecen.

Transplantationssygeplejerske

På AUH har vi på nyretransplantationscentret tre transplantationssygeplejersker. De informerer og underviser både patienter og pårørende om nyretransplantation. De kan kontaktes direkte af både patienter og pårørende, såfremt der er problemer, bekymringer eller spørgsmål. De er endvidere kontaktpersoner for de hospitaler, som henviser patienter til nyretransplantation på AUH.

Kom og besøg os

Patienter, som skal tilmeldes eller er tilmeldt nyretransplantation, er meget velkomne til at besøge os på Nyre-sygdomme på AUH. Besøg kan arrangeres gennem dit lokale dialysecenter, ambulatorium eller ved at kontakte vores transplantationssygeplejersker. Ved besøget vil du få en rundvisning på den afdeling, du vil blive indlagt på, samt få en samtale med en af transplantationssygeplejerskerne.

TRANSPLANTATIONS DAGEN

Du bliver indkaldt

Når en nyre er til rådighed, får du omgående besked. Er du tilknyttet AUH, bliver du ringet op af en af lægerne fra nyretransplantationscentret. Bor du i Region Nord eller er du tilknyttet Regionshospitalerne i Viborg eller Holstebro, ringer en af lægerne fra dit lokale hospital.

Lægen vil spørge til, om der er symptomer eller problemer, der kan gøre, at du ikke er klar til transplantation. Du får også at vide, om du står som nr. 1 eller nr. 2 til at få nyren.

Der indkaldes to patienter, selvom vi kun har én nyre til rådighed. Det er nødvendigt for at sikre, at ingen nyrer går tabt. Nogle gange må transplantation aflyses i sidste øjeblik, f.eks. fordi blodprøver (cross match) viser, at der er stor risiko for afstødning eller fordi der viser at være mistanke om sygdom, som gør, at man ikke er i stand til at modtage nyren (f.eks. infektion, hjerteproblemer eller dårlig karforsyning til benene).

Der er prioriteret en rækkefølge for de to indkaldte patienter.

1. prioritet

Hvis lægen meddeler, at du er indkaldt med 1. prioritet, betyder det:

Du får den nye nyre, hvis der ikke ved lægeundersøgelsen er forhold, der taler imod det.

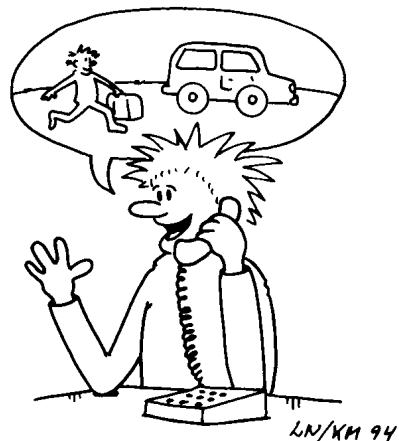
2. prioritet

Hvis du er indkaldt med 2. prioritet, betyder det:

Du får den nye nyre, hvis patienten med 1. prioritet ikke kan få den, og du i øvrigt opfylder kravene til helbred og forligelighed. Du vil gennemgå samme undersøgelsesprogram som patienten med 1. prioritet.

Afsted til hospitalet

Når du får tilbud om en nyre, bliver du bedt om at møde på Sengeafsnit for Nyresygdomme i løbet af kort tid. Hvis du ikke selv kan køre til hospitalet, skal du bede lægen om at bestille en transport til dig. Du har tid nok til at få fat i dine nærmeste pårørende og til at klare det praktiske så som pakning af toiletsager, læsestof m.v.



Du skal være opmærksom på, at du selv skal sørge for hjemtransport fra sygehuset, hvis du ikke bliver transplanteret uanset grunden hertil.

Tag dine nærmeste med

Du må meget gerne tage dine nærmeste pårørende med, når du indkaldes. Det er rart for dig at have nogen, du kan støtte dig til, i en stresset situation. Hospitalet har et patienthotel, hvor pårørende, såfremt der er plads, mod betaling kan få et værelse. Pårørende har også mulighed for overnatning i en gæsteseng på sengestuen.

Modtagelsen

Når du kommer til hospitalet, vil du blive modtaget af en sygeplejerske på Sengeafsnit for Nyresygdomme. Du får her den første orientering om, hvad der skal ske før og lige efter operationen. Derefter bliver du undersøgt af en læge.

Lægen vil fortælle, hvis der er særlige forholdsregler i forbindelse med transplantationen. Der kan være forhold ved den nye nyre, som gør, at lægen vil anbefale en antibiotikakur eller vaccination i forbindelse med transplantationen.

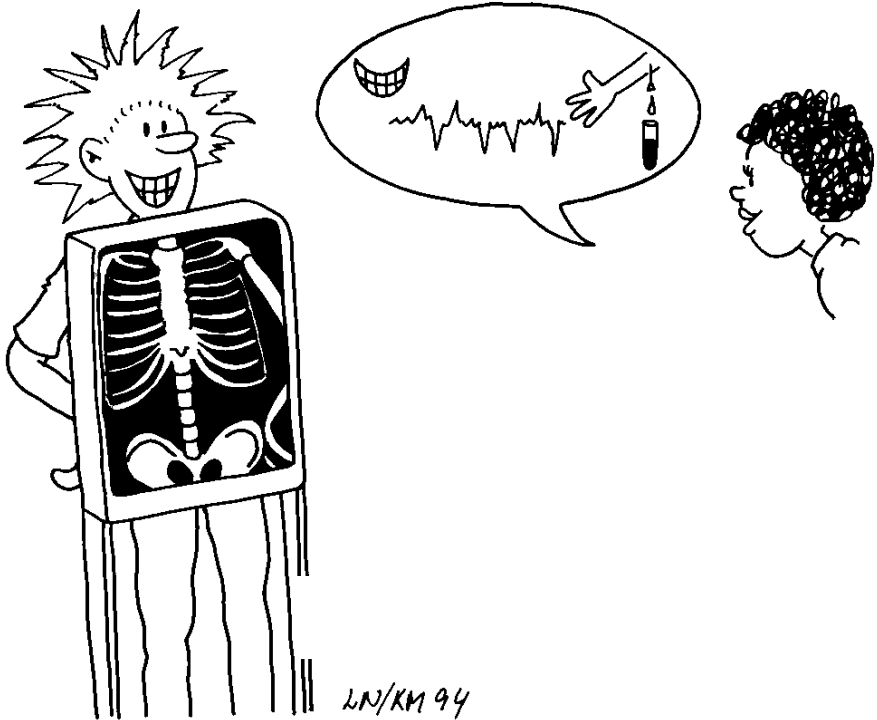
Du skal vejes og have taget temperatur, og dit blodtryk skal måles. Som noget af det første skal du også have taget blodprøver. Der skal laves en røntgenundersøgelse af brystkassen og et hjertekardiogram. Du vil også blive tilset af den læge, der skal bedøve dig. Det bliver alt sammen klaret kort efter, at du er ankommet.

For at mindske risikoen for infektioner, skal du inden operationen have barberet alt hår af fra navlen til skambenet. Derefter skal hele kroppen vaskes med en specialsæbe, der fjerner de bakterier, som normalt findes på huden.

Afdelingen for Nyresygdomme deltager i udvikling og forskning på transplantationsområdet med henblik på at skaffe ny viden, og dermed at bedre resultaterne efter nyretransplantation. Det er derfor muligt, at du i forbindelse med modtagelsen, vil blive spurgt, om du ønsker at medvirke i et konkret forskningsprojekt. Deltagelse i forskningsprojekter er altid frivilligt.

Dialyse

Der vil blive taget stilling til, om det er nødvendigt at gennemføre en dialysebehandling inden transplantationen. Er du i P-dialysebehandling, er det vigtigt at få tømt dialysevæsken grundigt ud før operationen. Ved operationen bliver dit dialysekateter fjernet.



Forligelighed

En af blodprøverne, der tages lige efter ankomsten, er til forligelighedstesten, den såkaldte crossmatch. Den viser, om der er forligelighed mellem dig og den nye nyre. Hvis der ikke er forligelighed, kan transplantationen ikke gennemføres, da risikoen for akut afstødning vil være meget stor. I ventetiden på svar på prøven fortsætter de øvrige forberedelser til operationen.

Medicin

Du skal allerede inden operationen begynde den medicinske behandling, der hindrer afstødning. Denne gives både som infusion gennem en kanyler på håndryggen og som tabletter. Du vil ligeledes få et antibiotikum som infusion, der mindsker risikoen for infektion i forbindelse med operationen.

Aflysning

I visse tilfælde kommer svaret på forlidelighedstesten (cross matchen) først efter, at du er gjort klar til transplantation. I sjældne tilfælde viser den, at man ikke kan få nyren. Det kan være svært at acceptere og føles som en psykisk belastning, der kan kræve en uddybende samtale efter udskrivelsen. Du er derfor meget velkommen til at kontakte os, så du kan få nærmere besked om, hvad der skete.

Operationen

Operationen foretages af kirurger på Urinvejskirurgisk Afdeling, der ligger i samme bygning som Nyresygdomme.

Den nye nyre bliver sat ind nedadtil i maven på højre eller venstre side. Blodkarrene fra den nye nyre bliver syet til de blodkar, der går til benet på samme side. Urinlederen bliver syet til urinblæren. Selve operationen varer normalt omkring fire timer.

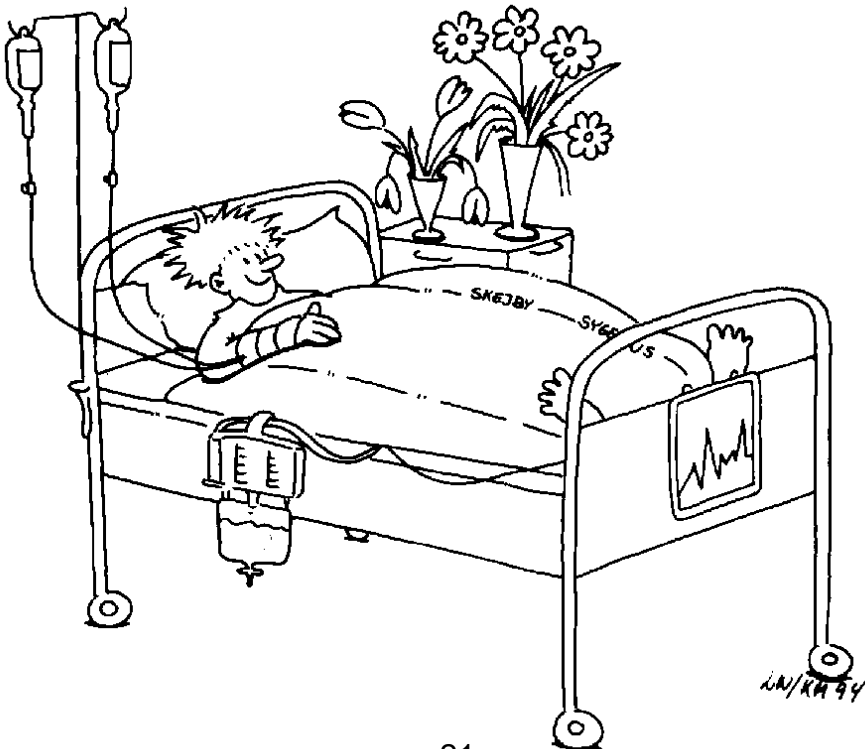
Dine egne nyre bliver siddende. De fjernes kun, hvis de senere giver problemer, noget der kun sker sjældent.

INDLÆGGELSESFORLØBET EFTER OPERATIONEN

Når du vågner

Lige efter operationen kommer du på opvågningen. Når du er vågen og kredsløbet og vejrtrækningen er stabil, bliver du flyttet tilbage til Sengeafsnit for Nyresydomme. De fleste ligger kun få timer på opvågningsafdelingen.

På opvågningsafdelingen bliver du straks efter operationen tilset af en læge fra Nyreygdomme.



Katetre og dræn

I forbindelse med operationen får du indsat nogle katetre og evt. et sårdræn. Du vil få lagt et kateter i en stor blodåre på halsen (et central venekateter). Det er en tynd plastikslange, som bruges til at give væske og medicin efter operation. Kateteret kan ofte fjernes efter et par dage.

Du får også lagt et blærekateter, som er en blød plastikslange, der føres gennem urinrøret op i blæren og skal sikre uri-nafløbet de første dage. Det fjernes oftest efter tre dage.

Et smertekateter er en tynd slange som ligger i operationssåret. Kateteret er tilkoblet en beholder med smertestillende medicin, der gives ind i såret de første 48 timer efter operationen.

Der lægges også et indvendigt, tyndt kateter mellem den nye nyres nyrebækken og urinblæren. Dette kateter, som kaldes et „JJ-kateter“, er således ikke synligt. JJ-kateteret bliver liggende i ca. fire uger. JJ-kateteret fjernes ved brug af lille metaltråd, som føres op i blæren. I sjældne tilfælde kan det være nødvendigt at bruge et tyndt kikkertrør til at fjerne det.

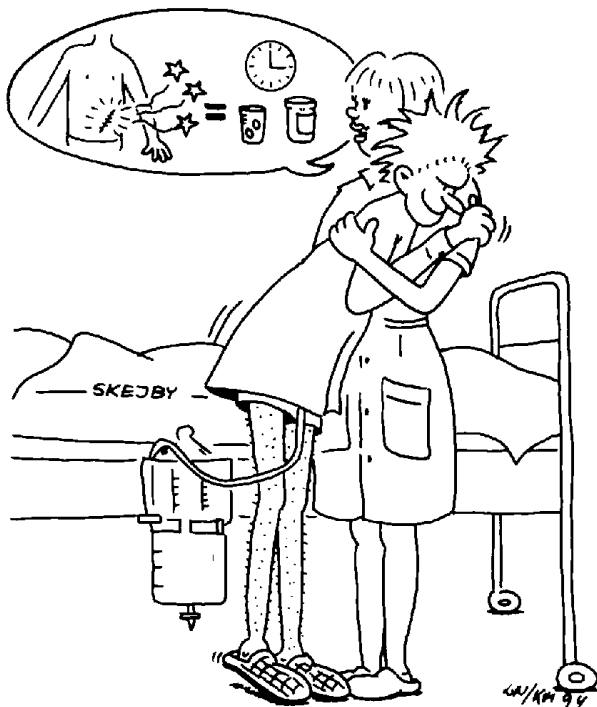
Et sårdræn er en tynd plastikslange, som kan lede væske fra operationssåret ud til en pose. Drænet kan som regel fjernes efter et par dage, når såret er holdt op med at væske. Det er ikke alle, der behøver dræn.

Medicin

Ved transplantationen skal du have medicin, som modvirker afstødning af den nye nyre. Der anvendes en kombination af forskellige medikamenter. Det er ikke alle patienter, der får samme medicin. Lægerne vil vælge den kombination der er bedst for dig.

Hurtigt ud af sengen

Det er vigtigt at komme hurtigt i gang igen efter operationen, også selvom det kun er kort tid af gangen. Dels er det gavnligt for kredsløbet og for at undgå blodpropper og lungebetændelse. De første gange vil vi lære dig, hvorledes du mest skånsomt kommer ud af sengen.



Fysioterapi

Efter operationen vil en fysioterapeut instruere dig i åndedrætsøvelser. Både åndedrætsøvelser og det at komme tidligt ud af sengen efter operationen er vigtigt for at forbygge lungeproblemer efter operationen. Inden udskrivelse vil fysioterapeuten gennemgå et øvelsesprogram og snakke med dig om fremtidig motion.

Smerter

Den smertestillende behandling efter operationen består dels af smertekateteret i såret og dels af smertestillende tabletter. Skulle du alligevel opleve smerter, er det vigtigt at tale med personalet så vi kan hjælpe dig. Oplevelsen af smerter er meget forskellig fra menneske til menneske, og det er vigtigt at du siger til hvis smerterne begynder, så du kan få den nødvendige medicin i tide.

Maven

Maven går nemt i stå efter en operation. For at undgå dette, starter du med at få afføringsmiddel allerede før transplantationen. Det hjælper også på maven at komme igang med at drikke og spise, og at komme ud af sengen.

Hvornår fungerer den nye nyre

Vil den nye nyre komme til at fungere? Spørgsmålet bekymrer helt naturligt de fleste patienter efter transplantationen.

Det er meget forskelligt, hvornår nyren går i gang. Hos rigtig mange begynder den at producere urin allerede på operationsbordet. Hos andre kan der gå nogle dage og i sjældnere tilfælde uger, før nyren går i gang. Er dette tilfældet kan der blive behov for dialyse. Men for det endelige resultat er det ikke afgørende, om nyren virker straks eller først efter et par uger.

Hver transplantation har sit eget forløb, og det er ikke muligt på forhånd præcist at sige, hvordan det kommer til at gå.

For nogle kan tiden lige efter transplantationen være en psykisk svær periode at komme igennem. Især hvis den nye nyre ikke fungerer fra starten eller der kommer komplikationer. Ganske naturligt fører det til ængstelse og nedtrykthed. Så kan det være en hjælp at tale med dine pårørende, afdelingens personale eller transplantationssygeplejersken.

Nyrens funktion vurderes

Den nye nyres funktion bliver hver dag vurderet ved hjælp af blod- og urinprøver. Det er ikke altid nok til at få et klart indtryk af, hvordan det går med nyren. Det kan være nødvendigt at undersøge den med skanning (ultralyd) eller måske med en vævsprøve (biopsi) fra nyren.

Afstødning

Begyndende afstødning af nyren er en hyppig komplikation i den første tid efter transplantationen. Afstødning forekommer selvom patienten får medicin, der hæmmer afstødning, men heldigvis kan de fleste afstødninger behandles med ekstra immundæmpende medicin så nyren igen får god funktion.

Du kan ikke mærke en afstødning og mistanken opstår oftest fordi blodprøver viser, at nyren ikke fungerer så godt, som forventet. Vi vil normalt tage en vævsprøve fra nyren, som kan vise, om mistanken er berettiget.

En begyndende afstødning behandles med daglig infusion af binyrebarkhormon over nogle dage. Er dette ikke nok til at bremse afstødningen, kan der gives anden, ekstra behandling. Der kan også være tale om at ændre den fremtidige, daglige immundæmpende behandling.

Problemer med urinlederen

I enkelte tilfælde kan der opstå en utæthed eller en forsnævring på urinlederen, som kan påvirke den nye nyres funktion. Komplikationer kan også opstå senere efter det tynde JJ-kateter er fjernet. Oftest vil det kræve et midlertidigt udvendigt kateter, som føres ind i nyrebækkenet. Undertiden kan det senere erstattes af et nyt, indvendigt JJ-kateter, men det kan også blive nødvendigt med en ny operation for at reparere det.

Infektioner

Efter transplantationen er du mere udsat for at få en infektion. Medicinen, der skal hæmme afstødning af nyren, den immundæmpende medicin, hæmmer også kroppens forsvar mod infektioner. Får du feber, vil du blive nærmere undersøgt. Det vil almindeligvis indebære blod- og urinprøver samt evt. røngtenfotografering af dine lunger og ultralydsskanning af din nye nyre. Er der mistanke om, at det er bakterier, som er årsag til infektionen, bliver du behandlet med antibiotika. Alle patienter får forbyggende medicin mod en særlig type lungebetændelse de første 6 måneder efter transplantationen. I visse tilfælde kan årsagen til en infektion være et specielt virus, det såkaldte cyto-megalovirus (CMV). De fleste patienter har tidligere i livet været udsat for CMV, men som regel i så let grad at de ikke har mærket det. Når man får immundæmpende medicin, kan denne virusinfektion blusse op. Hvis vi skønner, at din risiko for CMV-infektion er særlig stor, vil vi tilbyde dig forebyggende medicin mod CMV de første 3 måneder efter transplantationen.

Blodprop i nyren

En af de alvorligste komplikationer efter en transplantation er blodpropper i den nye nyre. De kan dannes både i pulsåren, der fører blod til nyren, og i venen der fører blodet fra den. Det kræver akut operation, og desværre viser det sig ofte, at nyren er tabt.

Dialyse

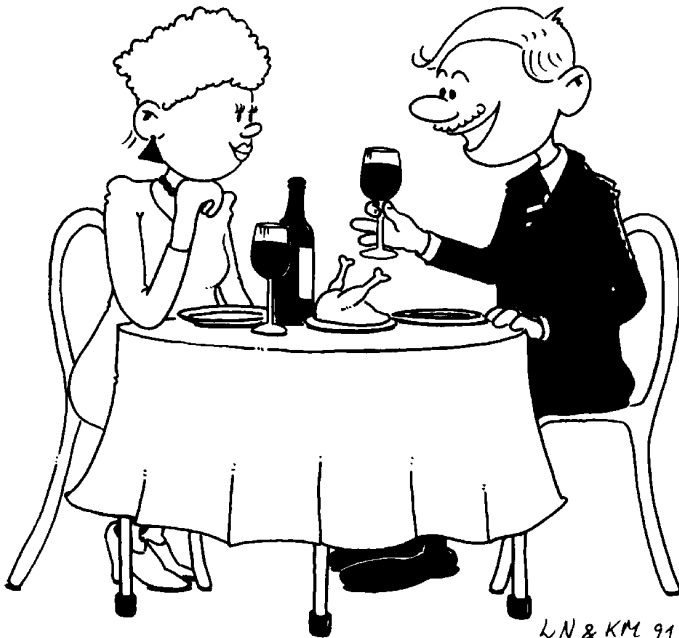
Hvis nyren ikke fungerer den første tid efter transplantationen, kan der være behov for gentagen dialysebehandling.

Clips fjernes

Clipsene i såret bliver fjernet efter 3 uger, i forbindelse med en ambulant kontrol.

Hjem igen

Det er forskelligt, hvor lang tid man er indlagt efter en nyretransplantation. Ved et forløb helt uden komplikationer vil du blive udskrevet efter 4-7 dage. Støder der komplikationer til, må du regne med at være indlagt i længere tid.



LN & KM 91

LIVET MED EN NY NYRE

Nødvendigt med kontrol efter udskrivelse

Det er nødvendigt, at du kommer til regelmæssig kontrol på hospitalet, når du er udskrevet. Det foregår i Klinik for Nyresygdomme. Ved hvert besøg taler du med en læge og en sygeplejerske. Der bliver taget blod- og urinprøver. Dit blodtryk måles, du vejes, vi taler om den immundæmpende medicin, justerer evt. i dosis afhængigt af blodprøver og bivirkninger, og vi udleverer den immundæmpende medicin.

Den første måned skal du til kontrol to gange om ugen med "hastebloodprøver", hvilket betyder, at du er nødt til at vente på svar på blodprøverne. Efterhånden bliver der længere mellem dine besøg, og du vil få mulighed for at få taget blodprøver i dagene forud for dit besøg, så svaret ligger, når du møder i klinikken. Ved enhver kontrol skal du være forberedt på, at det kan være nødvendigt med indlæggelse. Er du tilknyttet et af regionshospitalet vil kontrollen kunne overgå til dit hjemsteds hospital, når vi er sikre på, at din nyre fungerer godt, og der ikke er alvorlige komplikationer, som kræver specialistbehandling. Det vil tidligst ske 3 måneder efter transplantationen.

Ved de første ambulante kontroller skal du møde til blodprøvetagning kl. 7.45 da blodprøverne skal analy-

seres samme dag. Det tager to til tre timer før blodprøve-svarene forelægges, så derfor må du beregne et par timers ventetid, inden du kommer ind til lægen.

Sygdom efter udskrivelse

Din risiko for at få infektioner efter transplantationen er større på grund af den immundæmpende behandling. Hvis du får feber, eller på anden måde føler dig utilpas, skal du kontakte den vagthavende læge på den afdeling, hvor du går til kontrol. Det gælder uanset, om det er aften, nat eller weekend. Lægen tager så stilling til, om du skal indlægges.

Medicinkort

Du får et print af dit medicinskema, når du bliver udskrevet. Det fortæller, hvilken slags medicin du skal have, hvor meget og hvornår du skal tage den.

Rekreation

Det tager tid at komme sig efter en nyretransplantation og du skal regne med, at der kan gå 2-3 måneder før du for alvor kan mærke fremgang og får mere energi. Vi anbefaler derfor, at du sikrer, at du har mulighed for 3 måneders rekreation efter transplantationen. Din alder og fysiske form inden operationen har væsentlig betydning for, hvor hurtigt du kommer til kræfter og hvor hurtigt du kan genoptage dit arbejde. Nogle gange kan det være en fordel at starte på

nedsat tid. I den første periode skal du undgå at løfte på tunge ting. Du må først være fører af bil tidligst to uger efter transplantationen.

Transport

I perioden hvor du skal komme til hastebloodprøver er du berettiget til at køre med befordring fra det offentlige.

Mad og drikke

Du kan spise og drikke frit efter en vellykket nyretransplantation, bortset fra visse typer citrusfrugter (grapefrugt og stjernefrugt), som du ikke må spise, fordi de kan påvirke din immundæmpende medicin. Det er vigtigt at spise sundt og alsidigt og undgå overvægt.

Den immundæmpende medicin kan godt øge din appetit og dermed også din vægt. Derfor er det vigtigt at du selv er opmærksom på om du tager på i vægt.

Motion

Det er vigtigt at dyrke motion efter transplantationen og få genopbygget konditionen. De første par måneder anbefaler vi gå- og cykelture. Efter 2 måneder er der ikke nogen begrænsninger i den type motion, du må dyrke, bortset fra sportsgrene, der indebærer en betydelig risiko for direkte slag og spark i maven (f.eks kampsport). Du må meget

gerne løbe, spille boldspil, gå i fitness, svømmehal etc. Du skal lytte til din krop, så du ikke overbelaster den. Hvis noget gør ondt, skal du stoppe, tage en pause og så prøve igen. Konditionen skal bygges op, og det tager tid.

Psykiske forhold

En ny nyre betyder for mange en stor omvæltning i tilværelsen. Efter nogen tid føler de fleste, at de har fået flere kræfter, uanset om de havde erhvervsarbejde eller ej før transplantation. Alligevel kan den nye livssituation efter udskrivelsen give ubehagelige og overraskende følelsesmæssige reaktioner.

Angst, ensomhedsfølelse, depression og fornemmelsen af ikke at slå til, kan være nogle af dem. De skyldes bl.a. omvæltningerne i dit liv, træthed de første måneder efter operationen og den nye medicin. Det tager tid at bearbejde alt det, der er sket før, under og efter transplantationen.

Du må regne med, at der går et par måneder, før du helt har vænnet dig til dit nye liv. Kommer der problemer, vil det ofte hjælpe at snakke åbent om dem med familie og venner. Du er selvfølgelig også meget velkommen til at drøfte dem med lægen og sygeplejersken i Klinik for Nyresygdomme eller med transplantationssygeplejersken.

Sex

Dialysepatienter kan have problemer med det seksuelle samliv. For mænd vil det ofte dreje sig om impotens. For kvinder om manglende lyst.

Den nye nyre betyder erfaringsmæssigt, at en del, men ikke alle, får det bedre med sex.

Der er ikke noget i vejen for at genoptage det seksuelle samliv, når såret efter transplantationen er helt lægt. Det vil det ofte være efter 2-3 uger.

Svangerskabsforebyggelse

Det anbefales at bruge kondom for at undgå graviditet efter transplantation. Det er også muligt at bruge en hormonspiral, eller P-piller med lavt hormonindhold. Det anbefales at både mænd og kvinder bruger svangerskabsforebyggelse når de er i forebyggende behandling mod CMV (med valganciclovir) eller er i behandling med mycophenolat mofetil (MMF), der et immundæmpende præparat, som næsten alle vil få efter transplantationen.

Du skal tale med din læge i Klinik for Nyresygdomme, hvis du overvejer at blive gravid eller blive far.

Graviditet

Det er meget sjældent, at kvinder bliver gravide, når de er i regelmæssig dialysebehandling. Men mange kan blive det efter en vellykket nyretransplantation.

Som nævnt skal du tale med lægen i Klinik for Nyresygdomme før du gør tiltag til at blive gravid eller blive far. Din læge vil rådgive dig om tidspunktet og om de eventuelle medicinændringer, der skal ske forinden for mindske risikoen for dig og for misdannelser hos fosteret.

En graviditet kan påvirke den transplanterede nyre ligesom der kan være en øget risiko for tab eller misdannelser hos fosteret. Risikoen er dog beskeden, hvis nyrens funktion er god og stabil, blodtrykket normalt og du taler med din læge om nødvendige medicinændringer før du bliver gravid samt går til hyppige kontroller under graviditeten.



Tandlægebesøg

Tandlægen vurderer om der er behov for antibiotika i forbindelse med tandlægebesøg. Almindelig tandrensning kræver normalt ikke antibiotika, men hvis der er risiko for at det kommer til at bløde, så der kan komme bakterier fra munden ind i blodet anbefales det at du får én dosis forebyggende antibiotika før indgrebet.

Sociale forhold

Når du bliver nyretransplanteret har du oplysningspligt til kommunen om din fornyede situation. Kommunen revurderer dine sociale forhold 3-6 måneder efter transplantationen.

Hvis du er tilkendt paragraf 56-ordningen eller flexjob, bliver disse revurderet når kommunen kontakter dig efter 3-6 måneder.

Som medlem af Nyreforeningen kan du få råd og vejledning af deres socialrådgiver.

Rejser

Efter transplantationen kan man naturligvis rejse ud i verden. Vi anbefaler at der går 6-12 måneder efter transplantationen. Man skal sikre sig, at rejseforsikringen er i orden for ikke at få ubehagelige efterregninger. Du bør medbringe et rejsebrev der udleveres i forbindelse med ambulante kon-

trol. Det fortæller hvordan man kan kontakte den afdeling, hvor du følges. Du bør også have dit medicinskema med, så du kan dokumentere den ordinerede medicin.

Sol

Transplanterede patienter har let øget risiko for udvikling af de fleste former for kræft, men hudkræft er den hyppigste. Når du er tilmeldt til transplantation, vil du blive tilbudt undersøgelse på Hud- og Kønssygdomme på AUH og der vil da blive lagt en plan for opfølgning. Solbadning og solarium bør undgås efter en transplantation, og du bør bruge hat med skygge og solcreme med minimum faktor 30.

Hvor længe vil min nyre fungere?

I gennemsnit virker over 95% af de transplanterede nyre efter 1 år og mere end halvdelen vil fungere efter 15 år. Desværre er det umuligt at forudsige, hvor længe den enkelte nyre vil fungere. Ganske få nyre går aldrig igang, og nogle vil virke så længe patienten lever. Risikoen for at miste nyren tidligt er afhængig af mange ting, som f.eks. afstødning, dannelse af antistoffer mod nyren, typen af den oprindelige nyresygdom, om man er ryger, hvordan ens helbred iøvrigt er og om nyren stammer fra en afdød eller en levende donor.

Det er ikke altid muligt at forebygge tab af nyren, men du kan selv gøre noget ved at leve sundt, undgå rygning og ved at tage din immundæmpende medicin helt regelmæssigt.

Hvis man forsat er egnet, vil man kunne transplanteres igen, når nyren holder op med at fungere. Mange vil således opleve at blive nyretransplanteret flere gange i løbet af livet

MEDICIN EFTER NYRETRANSPLANTATION

Immundæmpende lægemidler er nødvendige efter nyretransplantation for at undgå afstødning og tab af nyren. Normalt anvendes en kombination af flere lægemidler og de hyppigst anvendte er beskrevet nedenfor. Beskrivelsen dækker kun de vigtigste virkninger og bivirkninger. Tal derfor med lægen, hvis du er i tvivl om noget. Det er meget vigtigt, at de immundæmpende lægemidler indtages korrekt som ordineret, idet forkert indtagelse eller undladelse af indtagelse kan medføre, at den transplanterede nyres funktion går tabt.

Da mange immundæmpende lægemidler påvirker eller påvirkes af andre lægemidler, er det vigtigt, at du fortæller andre læger, at du får immundæmpende medicin. Hvis lægen er tvivl, om hvorvidt det kan give problemer med ny medicin, kan denne altid spørge lægerne på den nyreafdeling, hvor du går til kontrol, før der påbegyndes behandling med et nyt lægemiddel.



Immundæmpende medicin i almindelighed

De mest brugte lægemidler

De almindeligste typer af lægemidler, der anvendes ved en nyretransplantation, er Basiliximab, Prednisolon, Mycophenolate Mofetil og Tacrolimus. De modvirker alle afstødning af nyren. I visse tilfælde anvendes behandling med Sirolimus eller Everolimus. Basiliximab gives som en infusion i en blodåre lige før og fire dage efter transplantationen, mens du fortsat er indlagt. De øvrige præparater tages som tabletter, som du skal fortsætte med efter udskrivelsen.

Ved akut afstødning behandles oftest med infusion af binyrebarkhormon (methylprednisonlon). I nogle tilfælde behandles med antistoffer mod de hvide blodlegemer og/eller ved rensning af blodet for antistoffer mod nyren ved en særlig dialyseform (plasmaferese). Langt de fleste afstødninger kan behandles med held, så nyren kan bevares.

Ønsket virkning

Den ønskede virkning af immundæmpende lægemidler er, at svække det naturlige angreb mod den nye nyre, der af kroppens immunsystem opfattes som noget fremmed.

I fagsproget kaldes disse lægemidler for immunosuppressiva, fordi de dæmper (supprimerer) kroppens immunsystem, der er kroppens naturlige forsvarssystem mod alt fremmed som f.eks. bakterier, virus og parasitter, men også mod den nye nyre.

Uønskede virkninger

Disse lægemidler har også uønskede virkninger. De svækker kroppens forsvar mod infektioner, med både bakterier, virus, svampe og parasitter.

Nyretransplanterede patienter har derfor øget risiko for at få svære infektioner. Også risikoen for at få kræft er lidt forhøjet, fordi immunsystemet også hjælper til at bekæmpe kræftceller. Almindeligvis er risikoen for kræft dog fortsat lille, selv efter transplantation.

Specielle bivirkninger

Hvert af disse lægemidler har udover det, som er omtalt ovenover, sine mere specielle bivirkninger. De vigtigste gennemgås her:

Prednisolon

Prednisolon kan give øget appetit, vægtstigning, søvnforstyrrelser og svingninger i humøret. Det gælder særligt i de første uger, hvor der gives en lidt højere dosis. Nogle patienter kan desuden udvikle sukkersyge under behandlingen. Andre kan få symptomer fra maven i form af svie eller sure opstød og i værste fald mavesår. Efter langvarig behandling kan der opstå hudblødning og afkalkning af knoglerne. Der er større risiko for bivirkninger, hvis man må give højere doser på grund af afstødning.

Mycofenolat Mofetil

Den hyppigste bivirkning er problemer med maven, især løs afføring. Medicinen kan også give hårtab samt nedsat antal hvide blodlegemer og blodmangel (lav blodprocent).

Tacrolimus

Tacrolimus kan give rysten og snurren på hænder og fødder. Nogle kan opleve hårtab. Det kan som prednisolon øge risikoen for at udvikle sukkersyge efter transplantationen.

Sirolimus

Denne medicin kan give hvide blæner i munden, dårlig sårheling, blodmangel, forhøjet kolsterol samt øge udskillelsen af proteiner (æggehvide-stoffer) i urinen.

Immundæmpende medicin kan påvirkes af andre lægemidler og i øvrigt også af grapefrugt og nogle naturlægemidler og kosttilskud, ***hvorfor indtagelse af sådanne produkter skal undgås.***

PATIENTTJEKLISTE VED UDREDNING TIL NYRETRANSPLANTATION

Forud for vurdering af din egnethed til nyretransplantation, skal du have taget blodprøver, urinprøver og gennemgå forskellige undersøgelser.

I det nedenstående har vi listet de undersøgelser, som du evt. skal gennemgå. Det er ikke alle patienter, der skal gennemgå alle undersøgelser, så du selv har mulighed for at følge med. Tjeklisten er din egen. Du er velkommen til at sætte krydser, for at følge med i hvor langt du er i udredningen.

Når transplantationsresumeeet er udarbejdet vurderes din egnethed til transplantation på en transplantationskonference. Hvis du vurderes egnet, og der ikke er behov for yderligere undersøgelser, vil du efterfølgende blive opskrevet på venteliste til transplantation.

- CT-angiografi (røntgenskanning) af hjerte og bækkenkar. Ved undersøgelsen indgives et kontraststof. Afhængigt af undersøgelsens resultat, skal der måske laves yderligere undersøgelser af hjerte og kredsløb.
- EKKO, ultralyd scanning af hjertet.
- Kontrol af Femoralis pulse, hvor en læge mærker efter puls i de store kar i lysken.
- Rtg thorax, røntgenbillede af hjerte og lunger.
- Odontologisk fokusundersøgelse, tandlægekontrol på Tand-, Mund- og Kæbekirurgi.
- EKG, måling af hjertets elektriske aktivitet.
- Urin-D+R, undersøgelse af urinen for bakterier.
- Døgnurin, undersøgelse af udskillelse af affaldsstoffer i urin.
- Uroflow og resturin, måling af din evne til at lade vandet og tømme blæren.
- Blodprøver, med det formål at fastlægge dine vævs- og blodtyper og undersøge for evt. nuværende og tidligere infektioner.
- Gynækologisk undersøgelse hos din egen læge.
- Transplantationsresume, som er samlet sygehistorie, fysisk undersøgelse i Nyremedicinsk Dagklinik og sammenskrivning af resultatet af udredningsforløbet.
- Evt supplerende undersøgelser:

Telefonliste

Aarhus Universitetshospital	7845 0000
Nyrevagten	7845 2408
Sekretærer, Nyresygdomme	7845 2424 / 7845 2426
Sengeafsnit for Nyresygdomme	4046 0205
Klinik for Nyresygdomme	7845 2455
	kl. 7.30 til 15.00

Transplantationssygeplejerske:

Pia Lauenborg	4046 0071
Rikke Christensen	4046 0087
Helle Madsen	4046 0090

Koordinator for levende donor:

Kirsten Skovhus	4046 0197
-----------------------	-----------

Egne notater

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

A series of 18 horizontal dotted lines spanning the width of the page, providing a template for handwriting practice.

