

NJUR-
TRANSPLANTATION
- RNj informerar -

Publikationer utgivna i samma serie:

Dialysbehandling, RNj informerar 1983, -92 , -96

ISBN 91-86776-13-4

Att äta rätt, RNj informerar 1993

ISBN 91-86776-08-8

Njursjuk, RNj informerar, 1985 och 1994

ISBN 91-86776-10-X

Första utgåvan 1984. ISBN 91-86776-00-2

Utgivare: Riksförbundet för Njursjuka (RNj)

Reviderad 2004: Lars Mjörnstedt och Håkan Hedman

Faktagranskad: Lars Mjörnstedt

Illustrationer: Sven O. Gripsborn

ISBN 91-86776-12-6

Sundbyberg i november 2004

INNEHÅLL

Förord	7
Njuren ett livsviktigt organ	8
Vanliga orsaker till njursvikt	8
Organisation av transplantationer i Sverige	9
Utredning inför transplantationen	10
Njure från levande givare	11
Njure från avliden givare	12
I väntan på transplantation	13
Dags för transplantation	14
Immundämpande medicinering	18
Övrig medicinering	20
Föreskrifter att följa hemma	20
Avstötning (rejektion)	21
Om transplantationen behöver göras om	23
Diabetes	23
Barn och transplantation	23
Ungdomar och transplantation	24
Mat, dryck och motion	24
Sexualliv	24
Graviditet	25
Tillbaka till arbetslivet	26
Utlandsresor - vaccinationer	26
Lev väl med din njure	26
Riksförbundet för Njursjuka (RNj)	28

Förord

Skriften vänder sig i första hand till Dig som kommer att genomgå en njurtransplantation eller donera en njure till en närstående eller vän. Andra målgrupper är vårdpersonal, elever inom vårdutbildningen och övriga som önskar en ökad kunskap om njurtransplantation.

Skriften är ursprungligen framtagen 1984 av en projektgrupp inom Riksförbundet för Njursjuka (RNj). Den här utgåvan är reviderad 2004 och faktagranskad av docent Lars Mjörnstedt som är transplantationskirurg på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

Det är RNj:s förhoppning att skriften kommer att bli en intressant läsning och öka kunskapen inför Din njurtransplantation. All behandling är individuell. Frågor som gäller Dig som ska transplanteras eller donera en njure, ställer Du alltid själv direkt till Din behandlande läkare.

Sundbyberg i november 2004

Håkan Hedman
förbundsordförande

Njuren ett livsviktigt organ

Njurarna har många viktiga uppgifter, bl a att utsöndra slaggprodukter som bildas vid ämnesomsättningen och reglera mängden av salter och vatten, så att kroppsvätskornas volym och kemiska sammansättning hålls inom normala gränser.

Njurarna har även en viktig roll vid reglering av blodtrycket, kalkbalansen samt att stimulera benmärgen att tillverka röda blodkroppar.

Olika sjukdomar i njurarna kan medföra att njurfunktionen blir nedsatt (njursvikt). Funktionsnedsättningen kan vara tillfällig (akut), men ofta blir skadan bestående (kronisk) eller att njurfunktionen helt upphör (terminal uremi).

Dagens njursjukvård gör att det går att leva ett aktivt och innehållsrikt liv som njursjuk. De flesta njursjukdomar utvecklas långsamt. Så länge restfunktion finns kvar i njurarna, kan dessa oftast ”skonas” genom att man äter en speciell proteinfattig kost. Denna brukar kombineras med viss medicinering. När njurfunktionen avtar ytterligare måste den ersättas med dialysbehandling eller med en transplanterad njure. Den absolut bästa rehabiliteringen uppnås oftast med en lyckad njurtransplantation. Njuren som ska transplanteras kan komma antingen från en levande, närstående givare, eller från en nyss avliden givare. Skulle transplantatet stötas bort kan dialysbehandlingen återupptas. Dialys och transplantation är således två lika viktiga och oumbärliga

behandlingsformer som kompletterar varandra inom njursjukvården.

I början av 1960-talet kunde enstaka kroniskt njursjuka få regelbunden dialysbehandling. Behandlingsformen var ny och resurserna begränsade. År 1964 njurtransplanterades den första patienten i Sverige. Fram till år 2004 har nära 10 000 njurtransplantationer gjorts och cirka 3500 personer lever idag med fungerande njurtransplantat. Resultatet har successivt förbättrats under åren, bland annat beroende på nya immundämpande mediciner, förbättrade diagnoser och behandling vid avstötning. Framsteg i omhändertagandet av de komplikationer som kan drabba en patient som får ett njurtransplantat har också bidragit till att förbättra resultaten.

Vanliga orsaker till njursvikt

Kronisk glomerulonefrit, är en njurinflammation som kan utlösas av en infektion

(t ex vissa streptokockinfektioner som halsfluss) och som rubbar balansen i kroppens försvarsmekanism, den egna njurvävnaden förstörs i en oftast långdragen process.

Pyelonefrit innebär att bakterier trängt in i njurvävnaden och förstört denna. Orsaker kan vara upprepade allvarliga urinvägsinfektioner eller olika former av avflödes hinder i urinvägarna.

Diabetes utgör den näst största orsaken till kronisk njursvikt.

Organisation av transplantationer i Sverige

Diabetesnefropati är en senkomplikation som främst drabbar dem som fått diabetes i unga år. Med dagens moderna diabetesbehandling tros denna orsak till kronisk njursvikt bli betydligt ovanligare i framtiden.

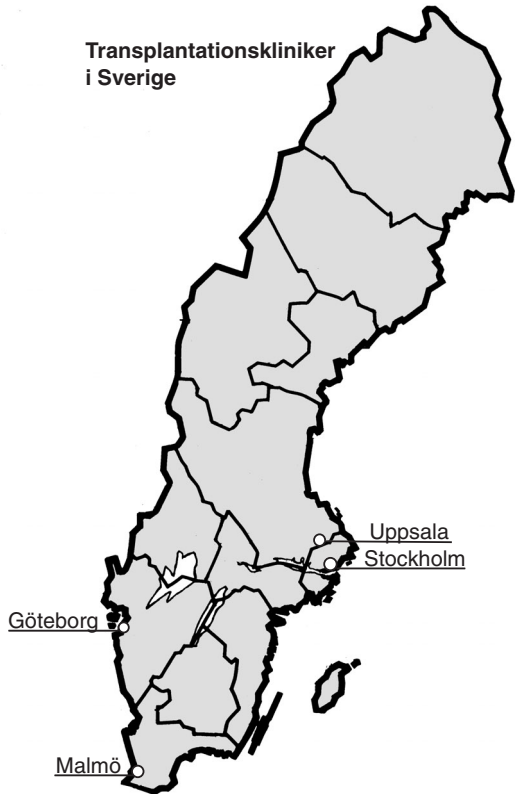
Cystnuresjukdom är en ärftlig och medfödd missbildning och innebär att vätskefyllda blåsor förstör den omkringliggande njurvävnaden. Förloppet är långsamt och tecknen på njursvikt uppträder i regel först i medelåldern.

Högt blodtryck kan vara ett symptom vid kronisk njursvikt, men kan också vara ett sjukdomstillstånd i sig själv. Obehandlat högt blodtryck påskyndar försämringen av njurfunktionen vid kronisk njursvikt.

Förgiftningar, exempelvis svamp och kemikalier, kan leda till såväl akut som kronisk njursvikt.

Systemsjukdomar innebär att kroppen genom bildandet av antikroppar går till angrepp mot vissa delar av den egna vävnaden. SLE t ex (Systemisk Lupus Erythematosus) är en sådan reumatologisk bindvävssjukdom med störd njurfunktion som ett symptom.

Dessutom finns flera sällsynta orsaker till uremi, som exempelvis vissa njursjukdomar hos barn.



I vårt land utförs njurtransplantationer vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, Karolinska Universitetssjukhuset, Hudinge, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, och Universitetssjukhuset MAS i Malmö. Vid samtliga kliniker finns särskilda koordinatörer som håller kontakt med de patienter som väntar på en transplantation och informerar dem om vad transplantationen kommer att innebära. Varje klinik har även transplantationskoordinatörer som samordnar fördelningen av organ i samband med organdonation. Dessa finns i ständig beredskap och har dygnet runt jour.

En annan viktig uppgift för dem är utbildning av personal inom sjukvården, företrädesvis personal som arbetar på sjukhusens intensivvårdsavdelningar.

Patientkoordinatorerna har nära kontakt med alla patienter som är uppsatta på väntelistan. Koordinatören är alltså den person som du som väntar på en transplantation alltid kan vända sig till för information och rådgivning.

Telefonnumret till transplantationsenheterna är :

- Stockholmsregionen (Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge) 08 - 585 800 00
- Göteborgsregionen (Sahlgrenska Universitetssjukhuset) 031- 342 10 00
- Uppsalaregionen (Akademiska sjukhuset) 018 - 611 00 00
- Malmöregionen (Universitetssjukhuset MAS) 040 - 33 10 00

Utredning inför transplantationen

Inför transplantationen genomgår patienten noggranna medicinska undersökningar och provtagning för att avgöra om han/hon är lämpad för en transplantation, och för att minska riskerna för komplikationer i samband med ingreppet och i efterförloppet. Ibland tvingas man att avråda från en transplantation, då riskerna bedöms som alltför stora, tex vid hög ålder eller allvarlig hjärt-kärlsjukdom.

För att njurtransplantation ska lyckas måste givarens och mottagarens blodgrupper vara förenliga. Numera kan man under vissa omständigheter transplantera njurar där givare respektive mottagare har olika blodgrupper; s k ABO-inkompatibel njurtransplantation (transplantation över blodgruppsgränserna). I dessa fall behandla mottagarens blod i förväg för att kunna ta emot en njure från en levande givare med en annan blodgrupp.

Alla människor är utrustade med ett lika sinnrikt som komplicerat försvarssystem mot virus, bakterier och andra för kroppen främmande ämnen. Detta försvar är livsnödvändigt och kallas för det immunologiska försvaret. När en njure från en individ transplanteras till en annan aktiveras omedelbart mottagarens immunförsvar. Den nya njuren uppfattas som främmande eftersom alla individer (bortsett från enäggstvillingar) skiljer sig i de ytstrukturer som finns på kroppens celler. De ytstrukturer som har störst betydelse vid en transplantation (sk HLA-antigen) kan undersökas med en s k vävnadstypning, vilket sker genom blodprov.

Vidare undersöker man om det finns antikroppar i blodet. Antikroppar är en del av immunförsvaret och kan vara riktade mot på de ovan nämnda ytstrukturerna på en *givares* celler. Sådana, sk HLA-antikroppar kan bildas efter t ex graviditet, blodtransfusion eller tidigare transplantation.

Njure från levande givare

Njurarna har en mycket stor överkapacitet och man kan leva lika bra med en fungerande njure som med två. Närstående till den njursjuka kan därför donera en av sina njurar. Cirka 35 – 40 procent av alla njurtransplantationer i Sverige sker med levande givare. Vid besläktade givare medför vävnadslikheten att risken för avstötning är något mindre. Njuren är också av mycket god kvalitet, eftersom den kommer från en frisk givare. Andra fördelar med levande givare är att uttagsoperationen och transplantationen kan göras under planerade och samordnade former. Det är därför viktigt att närstående tidigt får information om möjligheten att donera en njure och att man kan leva ett fullständigt normalt liv med bara en njure. Denna information skall i första hand komma från patientens behandlande läkare på njurmedicin. Det är också viktigt att givaren får all information om vad det innebär att donera sin ena njure.

Vem kan vara levande givare?

Förutom *föräldrar och syskon*, accepteras numera även *makar/sammanboende*, andra nära släktingar och under vissa omständigheter *nära vänner* som givare. Det pågår också diskussioner om att i framtiden genomföra njurtransplantationer i Sverige med anonyma levande givare, som inte har någon relation till mottagaren. I dessa fall handlar det om personer som av *s k altruistiska skäl* donerar en av sina egna njurar.

Det ställs fyra krav på den levande givaren:

- 1. Donationen måste ske helt frivilligt.**
- 2. Givaren måste vara helt frisk.**
- 3. Givaren måste ha normal njurfunktion.**
- 4. Givaren ska vara fyllda 18 år.**

Då tillgången på organ från avlidna är starkt begränsad är de levande givarna mycket betydelsefulla.

Utredning av en möjlig givare

Finns det en närstående som är villig att ge en njure klagör ett enkelt blodprov om denne är möjlig som givare. Då detta har fastställts undersöks hälsotillstånd och njurfunktion mycket noga hos den tilltänkte givaren. Man kan donera en av sina njurar ända upp i 70-årsaldern under förutsättning att njurarna har en för åldern normal funktion. Det är viktigt att givaren är helt frisk och att riskerna i samband med ingreppet bedöms som absolut minimala.

Donatorsoperationen och efterkontroller

Donatorn och mottagaren skrivs båda in på sjukhuset några dagar före transplantationen, för att i lugn och ro gå igenom nödvändiga undersökningar och förberedelser.

Själva uttagsoperationen kan antingen ske med *s k laparoskopisk teknik* (titthållskirurgi) eller som *öppen kirurgi*. Kirurgerna har i förväg diskuterat detta med givaren och dessa har tillsammans enats

om vilken metod som skall användas i samband med uttagsoperationen.

Vårdtiden på sjukhuset för givaren är ca en vecka och sedan är sjukskrivningen omkring 6 veckor. Därefter kan denne börja arbeta och leva som vanligt igen. Givaren har inga obehag av att ha bara en fungerande njure eftersom den kvarvarande njuren har en betryggande överkapacitet. Efterkontroller sker med läkarbesök ½-1 år efter operationen, därefter vart femte år. Givaren kan alltid, på samma sätt som mottagaren av njuren, vända sig till transplantationsenheten eller närmaste njurmedicinska klinik med problem och frågor om sin hälsa. Långtidsuppföljningar som gjorts på levande givare visar att dessa mycket sällan har drabbats av komplikationer och att de t o m är ”friskare än genomsnittsbefolkningen”.

Kostnadsersättning

Idag ges full kostnadstäckning för förlorad arbetsinkomst och utlägg som är relaterade till ingreppet och alla förberedande undersökningar. Kuratorn vid transplantationskliniken ger all information i förväg om vad donationen innebär och kuratorn är också behjälplig i kontakter med landstinget, Försäkringskassan och andra myndigheter.

Njure från avliden givare

Transplantation med njure från avliden givare blir aktuell om ingen lämplig levande givare finns.

Vem kan vara avliden givare?

Bestämmelserna för hur organ får tas tillvara från avlidna för transplantationsändamål regleras i transplantationslagen (SFS 1995:831). De som kan bli organ-donatorer är patienter som avlidit i *total hjärninfarkt* under det att de vårdats med respirator på sjukhus. Personer med sjukdomar som kan överföras med ett donerat organ, t ex. HIV, är inte aktuella som givare. Detta testas alltid innan donatorn accepteras.

Först sedan man konstaterat dödsfallet tar den behandlande läkaren upp frågan om eventuell donation med de närstående. Läkaren kontaktar sedan transplantationskoordinatören som kontrollerar i Socialstyrelsens donationsregister om den avlidne har registrerat sin inställning till donation. När klarhet har nåtts om att donation kan ske kontaktas den mest lämpliga mottagaren som står på väntelistan. Erbjudandet kan även gå vidare till andra transplantationskliniker inom Norden, eller i speciella fall även inom Europa, för att nå en så lämplig mottagare som möjligt.

Sekretesslagen skyddar såväl donatorns som mottagarens identitet. Varken donatorns anhöriga eller mottagaren kommer därför att kunna få kännedom om varandra

Samtyckesregler

När den avlidne uttryckt sin vilja gäller den alltid

Det är den avlidnes tidigare inställning för eller emot donation som bestämmer om ingreppet för ske. Detta gäller oavsett

hur viljeyttringen uttryckts. Muntligt eller skriftligt (t ex donationskort, anmälan till Socialstyrelsens donationsregister, testamente eller annan handling) går lika bra. De närstående kan inte ändra på detta.

När den avlidne inte uttryckt sin vilja gäller förmodat samtycke, men närstående har rätt att säga nej

Om den avlidne inte uttryckt vilja får man enligt lagstiftningen genomföra ingreppet, såvida de närstående inte säger nej eller inte går att nå. De behöver dock inte aktivt säga ja för att donationen skall få genomföras.

Hur meddelar man sin inställning?

Det finns tre sätt att meddela sin inställning till att donera organ efter sin död. Man kan göra det muntligt till sina närstående, skriftligt (t ex på ett donationskort) eller anmäla sig till donationsregistret. Alla tre sätten går bra och är lika juridiskt bindande.

JA

DONATION AV
ORGAN OCH VÄNVADER

Jag donerar mina organ och vävnader efter min död

för transplantation och annat medicinskt ändamål.
 enbart för transplantation.
Donationen gäller med undantag för följande organ/vävnader:

Jag donerar *inte* mina organ eller vävnader.

Kryssa endast för ett alternativ.

Datum _____ Personnummer _____
Namn _____
Underskrift _____

Kortet utformat av Socialstyrelsen februari 1996

Ett ifyllt donationskort är en bekräftelse på att man tagit ställning till donation av organ och vävnader. Donationskortet utges av Socialstyrelsen och finns på apoteket

Donationsregistret

I samband med att den nu gällande transplantationslagen infördes 1996 upprättades ett nationellt donationsregister på Socialstyrelsen. Donationsregistret ger sjukvården den enklaste och snabbaste informationen om den avlidnes vilja att donera organ. Donationsregistret är omgiven av stark sekretess och det är endast ett fåtal personer, bland annat transplantationskoordinatorerna, som har behörighet att söka i registret. Anmälan till donationsregistret kan ske skriftligt via blanketter som finns på Apoteket. Det går också bra att göra anmälan via Socialstyrelsens hemsida www.sos.se.

Samarbete mellan länder

Samarbete över gränserna är nödvändigt för att uppnå ett tillräckligt stort urval av organ, t ex för patienter som har mycket antikroppar.

Skandiatransplant är en samnordisk organisation vars främsta uppgift är att organisera och förmedla nordiskt utbyte av organ för transplantation. I en databank finns samtliga patienter i Norden som är anmälda för transplantation. Motsvarande samarbete sker inom Europa.

I väntan på transplantation

Väntelista

Varje transplantationsklinik i Sverige har sin egen väntelista där dina uppgifter registreras. Vad som i huvudsak avgör hur länge du måste vänta på en njure är din *blodgrupp*, förekomsten av *vävnadsantikroppar* och din *vävnadstyp*. Väntetiden

för transplantation varierar och numera kan man i de flesta fall räkna med upp till 2-3 år. Patientkoordinatören är den person som du normalt håller kontakt med på transplantationskliniken och kan ge dig upplysningar om din aktuella situation på väntelistan.

Att tänka på under väntetiden

Din behandlande njurmedicinare ansvarar för att din medicinering och att din dialysbehandling är så välinställd som möjligt. Självklart bör du eftersträva bästa möjliga kondition inför transplantationen. Vid behov kan en sjukgymnast lägga upp ett träningsprogram, och en dietist hjälpa dig att äta rätt och komma till rätta med eventuella viktproblem. Du bör också se över dina tänder hos din tandläkare eftersom den immunförsvarsdämpande medicineringen kan göra tandköttet känsligt för infektioner.

Försök avstå helt från rökning eftersom rökning kan öka risken för komplikationer i samband med transplantationen.

Stöd och hjälp

Tiden före transplantationen kan ibland innebära vissa psykiska påfrestningar med tvivel och oro. Förutom att tala med din behandlande njurmedicinare kan du även få hjälp av personal på transplantationskliniken. Tag i första hand kontakt med patientkoordinatören på transplantationskliniken. Du kan även få värdefullt stöd och hjälp av andra personer som är njurtransplanterade genom kontakt med din regionförening inom RNj.

Viktigt att du kan nå snabbt !

När du står på väntelistan är det viktigt att du snabbt kan nås om lämplig njure blir tillgänglig. Du måste lämna uppgift om var du normalt kan nås per telefon, och lämna telefonnummer till de människor som i regel vet var du befinner dig. Om du ska vara borta hemifrån under några dagar måste du meddela transplantationskoordinatören.

Oftast brukar man få låna eller hyra en personsökare om man inte har tillgång till egen mobiltelefon.

Dags för transplantation

För dig på väntelistan

När en donerad njure är lämplig för dig blir du kontaktad och ombedd att resa till transplantationskliniken. På sjukhuset undersöker man på nytt att du är i sådan kondition att transplantationen kan ske utan att ditt hälsotillstånd äventyras. Nu sker allt snabbt och effektivt för att spara tid och skapa bästa möjliga förutsättningar för transplantationen.

Olika blodprover tas, hjärt- och lung-röntgen samt EKG utförs. I vissa fall kan det också bli nödvändigt med en dialysbehandling före operationen. Du får duscha och tvätta håret. Om möjligt får du också tala med en sjukgymnast om andningsteknik. Innan du förs till operation får du en lugnande medicin.

För dig som har en levande givare

En transplantation med en anhörig givare kan planeras i förväg. Du och din givare

kommer båda till transplantationsavdelningen ett par dagar före operationen. Man kan i lugn och ro genomföra förberedelserna (provtagning, lungröntgen, EKG, och ev. dialys) inför ingreppet. Ni förs båda ner samtidigt till operationsavdelningen och uttags- och mottagaroperationen sker parallellt.

Transplantationen

Transplantationen sker under narkos, tar i regel 2-3 timmar och betraktas numera som en rutinoperation. Njuren placeras ovanför vänster eller höger ljumske, utanför bukhinnan och ansluts till blodkärnen. På små barn placeras den pga utrymmesskäl inne i buken. Urinledaren sys fast till urinblåsan.

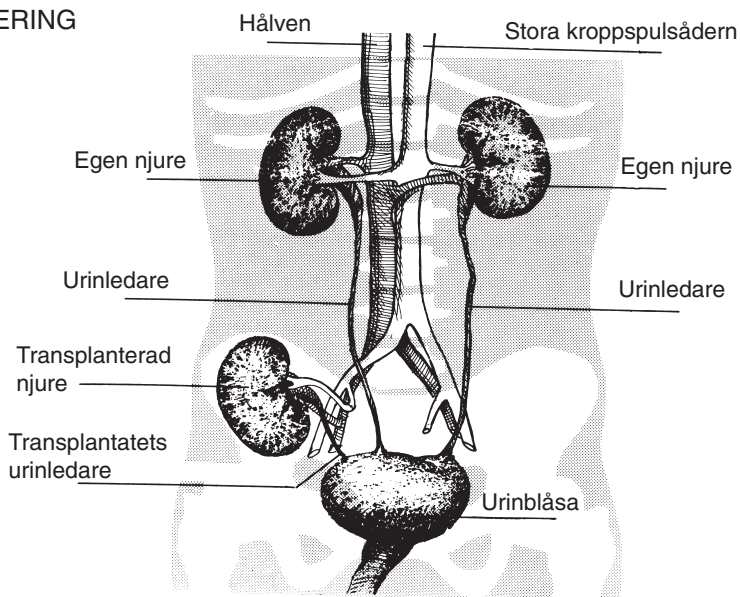
Dina egna njurar får alltid sitta kvar, såvida de inte redan tidigare av medicinska orsaker opererats bort.

Direkt efter operationen kommer du till en uppvakningsavdelning där du övervakas extra noggrant de första timmarna. Du kan känna av vissa besvär när du vaknat upp ur narkosen. Du kan bland annat vara lite törstig och du kan ha lite ont i halsen efter den slang som legat i luftstrupen under narkosen. Du kan ha slem i luftrören vilket kan göra ont när du försöker hosta. Allt det där går snart över.

Den första tiden efter operationen

Du får innan eller under operationen en kateter insatt som leder från urinblåsan och ut till en plastbehållare för uppsamling av urinen. De första dagarna kan urinen vara lite blodblandad. Man kan ha satt in en dränageslang i såret där blod och vävnadsvätska får rinna ut. Katetern

DEN TRANSPLANTERADE NJURENS PLACERING



och dränaget brukar normalt tas bort inom några dagar.

Njuren börjar ofta producera urin genast. I vissa fall kan det dock ta ett par dagar, upp till veckor, utan att det på lång sikt behöver vara skadligt för transplantatet. Den fördröjda starten kan bero på att njuren är i ett chocktillstånd efter tiden utan blodcirkulation. Detta upplevs oftast som en mycket påfrestande period. Under tiden kan man behöva en eller flera dialysbehandlingar.

Redan dagen efter operationen kommer personalen att aktivera dig genom att låta dig sitta på sängkanten samt promenera några steg. Även sjukgymnasten kommer och hjälper dig med andningsövningar. Detta för att förhindra ansamling av slem i luftrören.

Det är viktigt att du tidigt kommer upp ur sängen för att förebygga blodproppsbildning och lungkomplikationer.



I regel kan du börja dricka samma dag och äta normalt redan dagen efter. Aptiten återkommer snabbt då njuren fungerar, men försök redan från början att undvika fet mat och sötsaker. Se till att magen sköter sig, och säg till personalen i tid om magen är trög.

Hygien är också viktig, eftersom medicineringen sätter ned ditt immunförsvar och ökar risken för infektioner, framförallt den första tiden efter transplantationen.

Din vikt, temperatur och urinmängder mäts varje dygn, och blodprov tas i regel varje morgon så länge du är kvar på sjukhuset.

De viktigaste proverna

Kreatinin – ett mått på njurfunktionen. När njuren börjar fungera efter operationen sjunker värdet. Normalvärdet är lägre än 100 mmol/l, men njurtransplanterade har oftast ett högre värde. Ett stigande värde kan vara tecken på försämrad njurfunktion, exempelvis på grund av avstötning (se nedan)

Koncentrationen av vissa immundämpande läkemedel mäts kontinuerligt. Doseringen av Sandimmun® och Prograf® styrs bland annat av detta provsvar. För hög dosering kan påverka njurens funktion. (se även nedan under avsnittet om immundämpande mediciner)

Vita blodkroppar - normalvärdet är 5-10 mmol/l. Sjunker antalet vita blodkroppar i blodet sänks i regel doseringen av vissa läkemedel.

Hemoglobin (HB) - det s k blodvärdet - brukar efter en lyckad njurtransplantation normaliseras. Det tar dock några månader. Normalvärdet är 134 - 170 g/l.

För kvinnor 115 - 145g/l.

Levervärden, saltbalans och blodsocker är andra blodprover som tas kontinuerligt efter transplantationen.

Andra undersökningar

Ultraljud är en vanlig undersökning efter en njurtransplantation som ger information om njurens blodcirkulation, urinavflöde och eventuella vätskeansamlingar. Förmågan att tömma urinblåsan kan också bedömas. Ultraljud är en enkel och smärtfri undersökning.

Njurbiopsi – med en tunn nål tas i lokalbedövning ett vävnadsprov från njuren. Genom att studera vävnaden i mikroskop kan man bland annat undersöka om det föreligger en avstötning

Renogram/Scintigram - en isotopundersökning av njurens funktion. Efter att du druckit minst en halv liter vätska sprutas en mycket liten mängd radioaktiv substans in i blodet. Detta tas upp av njuren och utsöndras i urinen. Genom mätinstrument över njuren och urinblåsan kan man få en uppfattning om blodcirkulation och funktion. Undersökningen är helt ofarlig och skadar inte transplantatet.

Crom-EDTA-clearance görs oftast vid årskontrollerna och visar njurens kapacitet (*filtrationsförmåga*). Undersökningen innebär att en radioaktiv isotop sprutas

in i blodbanan och att man därefter med regelbundna intervall tar blodprover för att mäta njurens funktion.

Angiografi (kärlröntgen) Kontrastvätska sprutas via ett stick i lumsken in i blodkärlen i njuren. Denna undersökning görs i enstaka fall då man har misstanke på blodkärlsförträngningar.

Inför hemfärden.

Tiden för hemgång varierar, men sker i regel 2- 4 veckor efter operationen.

Omkring 14 dagar efter transplantationen tas stygnen bort, alla på en gång eller successivt.

Har du en **PD-kateter** tas den bort, antingen i samband med transplantationen, eller några veckor senare.

Före utskrivningen bör du ha talat med kuratorn om eventuella bekymmer inför hemkomsten, t ex praktisk hjälp, färdtjänst osv.

Vid utskrivningen ska du fråga om allt du undrar över - hellre för många frågor än för få. Skriv gärna ner frågor och funderingar så att du inte glömmer något. Du får nödvändiga recept och en lista där dina aktuella mediciner finns angivna.

Har du en **fistel** för dialys kan den självmant upphöra att fungera och kan i det skedet under en övergående period bli ömmande. Då njurfunktionen efter en längre tid uppfattas som stabil, kan du om du själv vill, få en fungerande fistel nedlagd.

Immundämpande mediciner

Den transplanterade njuren upplevs av din kropp som främmande och kroppens immunologiska system försöker därför förstöra den. Lyckligtvis kan denna immunologiska attack, som kallas avstötning eller rejektion försvagas eller förhindras med *immundämpande mediciner*. Skulle ingen medicin ges, skulle den transplanterade njuren bli förstörd efter några veckor.

Medicineringen är nödvändig för att du skall kunna behålla njuren!

Medicineringen avvägs individuellt och måste tas dagligen så länge det transplanterade organet finns i kroppen. Medicinerna ges i höga doser första tiden efter transplantationen, då risken för avstötning är störst. Därefter sker en successiv nedtrappning och efter ca ½ - 1 år är man nere på en mer stabil underhållsbehandling.

Olika preparat

Det finns numer ett flertal immundämpande läkemedel som används i olika kombinationer. Man strävar efter att anpassa medicineringen till varje patient, så att både risken för avstötning och biverkningar blir så liten som möjligt.

Vanligast förekommande immundämpande läkemedel:

- **Kortison (Prednisolon®/Deltison®)**
- **Ciklosporin (Sandimmun Neoral®)**
- **Takrolimus (Prograf®)**

- **Azatioprin (Imurel®)**
- **Mykofenolatmofetil (CellCept®)**
- **Sirolimus (Rapamune®)**

Biverkningar

Alla immundämpande läkemedel kan ge en ökad risk för infektioner och tumörer. Dessutom finns andra biverkningar som hör till varje enskilt preparat. Medicineringen är ett villkor för att du ska få behålla den nya njuren. Detta innebär att du måste acceptera vissa bieffekter av medicineringen. Alla effektiva mediciner har biverkningar av mer eller mindre allvarligt slag och man måste väga de positiva effekterna mot de negativa. Ju högre dos desto vanligare är biverkningarna. Men även om du noterar biverkningar av medicineringen får du inte ändra dosen själv. Och kom ihåg att din läkare alltid står till tjänst med information om du funderar kring dina mediciner och eventuella biverkningar.

Ändra aldrig själv din ordination!

Infektioner

Eftersom immunförsvaret försvagas blir du mer mottaglig för infektioner. De orsakas av olika mikroorganismer (bakterier, virus och svampar) som finns på kroppen och i omgivningen. En del kan också finnas i kroppen utan att ge symtom, men kan aktiveras när immunförsvaret dämpas.

Exempel på infektioner som kan förekomma:

- **Herpes Simplex virus** ger ömma, röda, ofta återkommande blåsor vid munnen eller i underlivet. Behandlas med virushämmande tabletter eller salva.
- Vattkoppsvirus kan i vuxen ålder orsaka **bältros**. Även detta behandlas med virushämmande mediciner.
- **Cytomegalvirus (CMV)** kan aktiveras och förorsaka bl a feber. CMV kan i dag förebyggas och behandlas effektivt.
- **Svampinfektion** (Candida, s k torsk) uppstår framförallt i munnen, och hos kvinnor i underlivet. Behandlas med något medel mot svamp.

På grund av infektionsrisken bör du alltid kontakta din läkare före en större behandling hos tandläkaren eller tandhygienist eftersom du kan behöva antibiotika.

Tumörer

En något ökad risk för tumörbildning finns, framförallt i huden. Tumörerna, som i de allra flesta fall är godartade, visar sig ofta i form av små vårtor, framförallt på hudområden som är utsatta för sol, t ex händer och ansikte. Dessa kan behandlas och ger i regel inga fortsatta besvär. Hudförändringar som uppstår eller tilltar bör du visa för din läkare. *Undvik flitigt solande och solarier. Använd solskyddskräm med hög solfaktor vid stark sol.*

Specifika biverkningar för olika preparat

Förutom de allmänna effekterna på infektionsförsvaret av immundämpningen har varje preparat sina egna särskilda biverkningar. Här ges exempel på de vanligaste. Ytterligare information om alla mediciner får du av din läkare. Du kan också läsa om dem i Patientfasc som finns på alla apotek eller via www.fass.se. Risken för dessa biverkningar är störst den första tiden efter transplantationen och många av besvären minskar eller försvinner när medicindoserna sedan minskar.

- **Kortison (Prednisolon®/Deltison®)** ges till en början i relativt hög dos och då kan ditt utseende förändras. Kinderna blir rundare, nacken och magen kraftigare, benen och armarna smalare. Andra förekommande biverkningar är viktuppgång, försämrad sårhäkning, blåmärken, hudbristningar, magkatarr, magsår, åldersdiabetes, benskörhet, högt blodtryck, grå starr, tillväxthämning (barn) och sömnsvårigheter.

- **Ciclosporin (Sandimmun®)**, kan i vissa fall påverka njurfunktionen framförallt vid höga doser, därför mäter man regelbundet halten av läkemedlet i blodet. Andra bieffekter som läkemedlet kan orsaka är bl a ökad kroppsbehåring, högt blodtryck och svullnad av tandköttet. Noggrann tandhygien med tandtråd och tandstickor är viktigt liksom noggranna kontroller hos tandläkare. **Informera alltid din tandläkare om att du äter immundämpande mediciner.**

- **Takrolimus (Prograf®)** kan i höga doser påverka njurfunktionen och dose-

ras också med ledning av regelbundna mätningar av halten i blodet. Det kan också ge bl a förhöjt blodsocker, trötthet och huvudvärk.

- **Azathioprin (Imurel®)**, kan ge förhöjda levervärden och en sänkning av antalet vita blodkroppar.
- **Mykofenolatmofetil (CellCept®)** kan bl a ge diarré, buksmärtor och sänkt antal vita blodkroppar.
- **Sirolimus (Rapamune®)** kan bl a orsaka förhöjda blodfetter, försämrat blodvärde, akne, magsmärtor och diarré.

Kom ihåg att alla biverkningar av läkemedel är individuella. Det är dock angeläget att alla får en saklig och allsidig information om de bieffekter som ett läkemedel kan ge.

Övrig mediciner

Förutom de immundämpande läkemedlen kan du behöva andra mediciner efter transplantationen. Har du andra sjukdomar som kräver mediciner skall du förstås fortsätta med den även efter transplantationen. Ibland får man dock ändra på doser och byta preparat. Detta sker oftast medan du vårdas på sjukhuset.

- **Medel mot CMV-infektion** ges i förebyggande syfte till de flesta transplanterade patienterna. Vanligaste preparatet är **Valanciclovir (Valcyte®)** som ges i 3-6 månader.
- **Pneumocystis carinii** är en allvarlig lunginfektion som kan drabba immundämpande patienter. Förebyggande be-

handling ges i 6 månader, antingen med inhalation av Pentacarinat® en gång per månad eller som sulfapreparat.

- **Högt blodtryck** är vanligt förekommande både före och efter en njurtransplantation och bör alltid behandlas. Ibland är det höga blodtrycket en biverkan av andra mediciner, t ex kortison, och kan då vara övergående när doserna sänks.
- **Medel mot magkatarr och magsår** ges ofta till patienterna, både vid symtom och i förebyggande syfte. Man vet att en transplantation ökar risken för dessa symtom.

Föreskrifter att följa hemma.

Ta medicinerna exakt så som läkaren föreskrivit. Men säg ifrån till din läkare om något ”känns fel”. Du får en ordinationslista då du skrivs ut från sjukhuset. En dosett (som finns att köpa på apoteket) är ett bra hjälpmedel för att komma ihåg att ta medicinen.

Det finns inga säkra symtom som tidigt avslöjar avstötning eller försämrad njurfunktion. Därför måste du i början göra täta sjukhusbesök och provtagningar.

Dessa symtom kan vara tecken på försämrad njurfunktion:

- allmän sjukdomskänsla
- feber
- minskade urinmängder
- ömhet över den transplanterade njuren
- snabb viktstegring
- ödem, såsom svullnad i benen och/eller på andra ställen på kroppen

När något av dessa symtom uppträder ska du omedelbart ringa till sjukhuset.

Om du väntar med att kontakta sjukhuset så fördröjs behandlingen och det blir betydligt svårare att häva avstötningen. Det kan leda till att transplantatet går förlorat. Särskilt viktigt är detta under första året.

Försök om möjligt att undvika infektioner. Under den första tiden efter transplantationen bör du undvika trängsel, på bussar, tunnelbana och dylikt, samt folksamlingar på bio, teater o s v. Undvik att träffa människor med infektioner. Den mesta smittan sker vid kroppskontakt – tänk därför på handhygien. I vissa fall har Du rätt till färdtjänst under den första känsliga tiden. Tala med din läkare eller kuratorn om detta.

Om du drabbas av en infektion, särskilt under de första månaderna efter transplantationen, är det mycket viktigt att du snabbt får behandling. Kontakta därför alltid läkare tidigt om du får symtom som kan tyda på en infektion, t ex feber, hosta, blåsor på huden, svår huvudvärk, diarré eller sveda vid vattenkastning.

Kontakta alltid transplantationskliniken eller njurmedicin på ditt hemmasjukhus om du har feber eller känner dig dålig. Även när det gäller vaccinationer eller annan medicinering skall du alltid kontakta din läkare.

Ta det lite försiktigt och undvik tunga lyft den första tiden. Behöver du hemtjänst, kontakta socialtjänsten i din hem-

kommun. Klinikens kurator kan också hjälpa dig med sådana frågor.

Se till att du inte går upp i vikt och håll dig i rörelse utan att överbelasta muskulatur eller benstomme.

*Undvik flitigt solande och solarier!
Använd solskyddskräm vid stark sol.*

Avstötning (*rejektion*)

Trots att dina mediciner ska motverka avstötning (rejektion) kan avstötningsepisoder uppträda. Det innebär inte att njuren lossnar, utan att den påverkas så att funktionen försämras. Om avstötning uppträder under de första månaderna efter transplantationen kallar man det **akut rejektion**. Denna lyckas man oftast häva genom ändring av din medicinering. En stor del av de som genomgår en transplantation får en eller flera avstötningsepisoder under den första tiden efter transplantationen.

Avstötning kan utvecklas även utan symtom, därför kallas du den första tiden till täta återbesök för kontroller. Det kan handla om en till flera gånger i veckan, beroende på vad dina prover visar. Är allt bra så förlängs tiden mellan kontrollerna successivt.

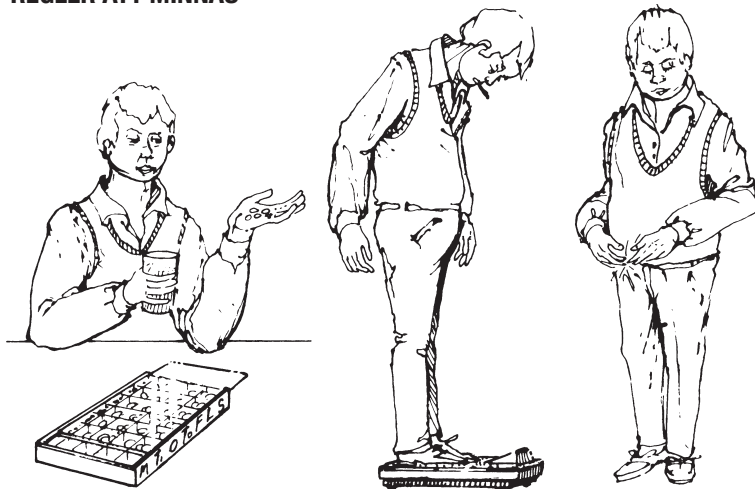
En hastig stegring av kreatinivärdet kan vara en tydlig signal på att det är en avstötningsreaktion på gång. För att fastställa diagnosen gör man en del ytterligare undersökningar, bland annat gör man oftast en *ultraljudsundersökning*. Dessutom tar man nästan alltid ett vävnadsprov från njuren (njurbiopsi).

I regel kan en avstötning hejdas genom att du får extra immundämpande medicinering. Någon gång kan det dock hända att man inte lyckas hejda avstötningen.

Kronisk rejektion är en annan form av avstötningsreaktion som har ett betydligt långsammare förlopp än den akuta

rejektionen. Njurfunktionen försämras gradvis och symtomen kan uppträda en kortare eller längre tid efter transplantationen. Processen kan fortgå under många månader och år. I dag finns tyvärr ännu ingen verksam behandling mot kronisk rejektion, men ibland prövar man att ändra på den immundämpande medicineringen.

REGLER ATT MINNAS



1. Ta medicinerna **exakt** som föreskrivits!

2 Väg dig och ta tempen varje morgon första månaden!

3. Lär dig känna igen tecken på avstötning!



4. Kontakta transplantationsavdelningen så fort du inte mår bra eller har feber!



5. Försök att **inte** gå upp för mycket i vikt!

Om transplantationen behöver göras om

Om njuren inte gått att rädda efter en avstötning eller andra komplikationer, återgår man till dialysbehandling. Du kan sättas upp på listan för en ny transplantation så snart som ditt allmäntillstånd tillåter det. Ibland kan det ske innan funktionen på transplanteratet har upphört helt.

En ny transplantation kan mycket väl innebära ett lyckat resultat. Det är även möjligt att transplantera flera gånger. Efter flera upprepade transplantationer bildar du i regel antikroppar varför svårigheterna ökar att finna en ny njure som passar dig. Under senare tid har man prövat olika metoder att behandla patienter med antikroppar. Rådgör med din läkare om detta om du själv har mycket antikroppar som försvårar möjligheterna för en framtida transplantation.

Det är viktigt för dig att veta att om din transplantation skulle misslyckas så finns det oftast chanser att transplanteras igen. Det finns idag personer som efter femte försöket fått en njure som passar och fungerar utmärkt.

Diabetes

Cirka 25 procent av alla njurtransplanterade har diabetes som orsak till njursvikten. Oftast transplanteras enbart en ny njure till njursjuka med diabetes, men i vissa fall ger man både en ny njure och pancreas (bukspottkörtel) samtidigt, vilket då i de allra flesta fall gör insulinet överflödigt. Rehabiliteringen vid trans-

plantation av de dubbla organen är i regel mera komplicerad. Viktigt för resultatet är i vilket skick du befinner dig då transplantationen sker och att samarbete finns mellan transplantationsklinik och diabetesexpert.

Du kan själv hjälpa till genom att förbereda dig på bästa sätt; kontakta fotvård och få svårläkta sår omskötta, ta ett samtal med sjukgymnast och träna upp din muskulatur och motionera så att blodcirkulationen hålls igång.

Kontakt med andra diabetiker som har transplanterats kan du få genom RNj, eller Svenska Diabetesförbundet.

Barn och transplantation

Även mycket små barn kan genomgå lyckade njurtransplantationer. Barn som uppnått omkring tio kilos vikt kan i regel ta emot en vuxennjure. På små barn läggs njuren i buken. På större barn placeras njuren i ljumsken precis som på vuxna.

Oftast sker en snabb återhämtning efter transplantationen. Barnet piggnar till, benstommen stabiliseras och aptit på både liv och föda uppstår. Föräldrarna måste emellertid förbereda sig på att relationerna inom familjen kan förändras efter transplantationen. När barnet mår bra kanske det kräver ett större mått av frihet. Detta kan förorsaka en ny oro hos föräldrarna för vad som kan hända i form av komplikationer.

I möjligaste mån måste barnet undvika infektioner och under första tiden efter transplantationen rekommenderas barnet att vistas hemma. En förälder får då vara hemma för vård av barn och får

dessutom i regel vårdbidrag. Skolpliktiga barn kan få skolundervisning i hemmet genom skolans försorg. Vid behov är barnet berättigat till färdtjänst.

Det är viktigt att familjerna får stöd i de olika skedena. RNj har en barn- och föräldragrupp som förmedlar kontakter mellan föräldrarna, anordnar regionala träffar, familjeläger och familjeträffar. Man blir medlem i föräldragruppen genom medlemskap i någon av RNj:s regionföreningar. Kontakta RNj:s förbundskansli i Sundbyberg, 08-546 405 00, för mer information.

Ungdomar och transplantation

Otryggheten kan vara stor också för ungdomar som väntar på transplantation och är mitt uppe i utbildning, yrkesval och ansvar för ett självständigt liv. Inom RNj finns en ungdomsgrupp som regelbundet arrangerar olika former av träffar, konferenser och sommarläger.

Det är viktigt att den som är ung får hjälp att bearbeta sin situation. Medicineringen t ex kan medföra förändringar av utseendet och den fysiska utvecklingen. Var inte rädd att prata med din läkare eller kurator om de här frågorna. Det kan också hända att din skola behöver särskild information om vad en njursjukdom innebär.

Ta kontakt med RNj:s förbundskansli i Sundbyberg, 08-546 405 00, eller din regionförening om Du vill veta mer om RNj:s ungdomsgrupp.

Mat, dryck och motion.

Efter en lyckad njurtransplantation kan du oftast äta och dricka vad som helst. Glädjen över detta gör ofta att man stoppar i sig mer än vad som är nyttigt. Din medicinering bidrar också till att öka aptiten och det är mycket lätt att gå upp i vikt, men nästan omöjligt att gå ner igen. **Håll därför strikt kontroll på vikten från första början och undvik fet och söt mat.** Ät allsidigt och fettsnålt. Rådgör med den dietist som är knuten till transplantationskliniken eller på ditt sjukhus hemma.

Kaffe bör du vara försiktig med i början för att skydda magen. Alkohol ska du undvika helt i början eftersom de höga medicindoserna kan påverka din lever. Är leverproverna senare normala är det inte farligt att dricka måttliga mängder alkohol.

Vill Du veta mer om kost efter en transplantation rekommenderas RNj:s skrift Att äta rätt.

Försök att avstå helt från rökning. Risken för hjärt- och kärlkomplikationer ökar när du röker.

Transplantationskliniken sjukgymnast hjälper dig med hur du ska lägga upp din konditionsträning då du kommit hem. Det är viktigt att konditionen byggs upp gradvis och utifrån dina egna förutsättningar.

Sexualliv

Det sexuella samlivet skadar inte njuren,

den ligger tillräckligt skyddad och påverkas inte på något sätt av ett samlag. Liksom efter andra större operationer bör du dock vänta i sex-åtta veckor.

En del män kan bli impotenta när njurfunktionen är dålig. Efter en lyckad njurtransplantation återkommer vanligen potensen, fast det kan dröja en tid. Impotens kan innebära stora påfrestningar för båda parter och det är viktigt att man har förståelse för orsakerna. Vissa mediciner mot högt blodtryck kan också ha en hämmande inverkan på potensen. Tala gärna med din läkare om detta.

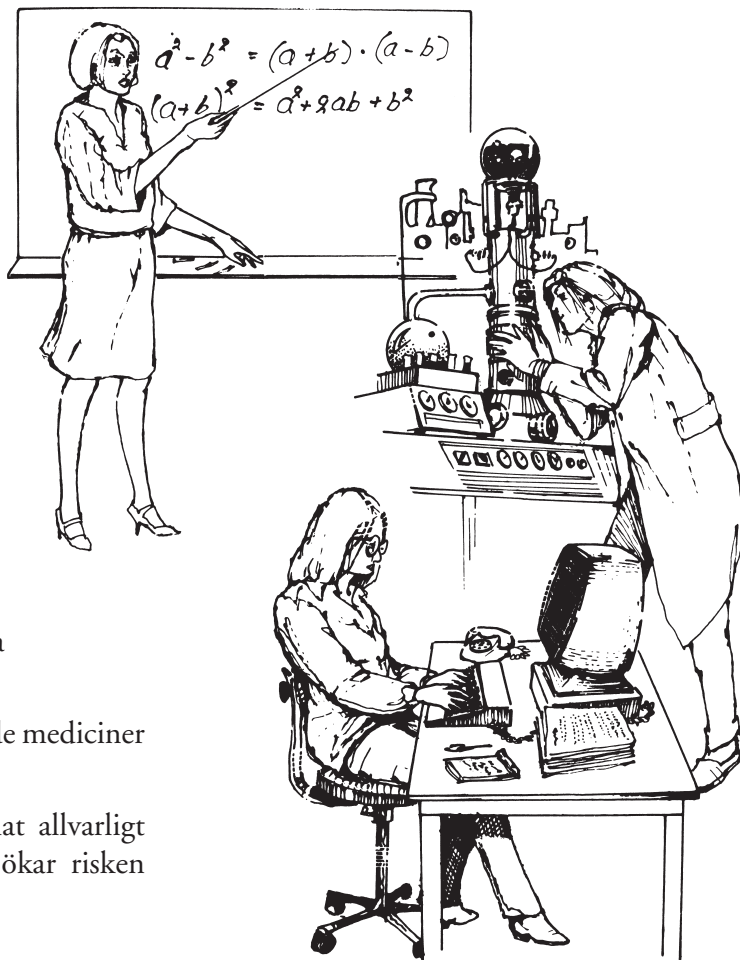
Graviditet

De flesta kvinnor kan bli gravida efter en transplantation. Har menstruationerna varit borta under tiden i dialys, brukar de återkomma efter några månader. Ägglossning kan dock förekomma redan innan dess och du kan bli gravid även om inte menstruationerna är normala. Innan du och din partner planerar att skaffa barn, måste du tänka på följande:

- Njurfunktionen måste vara bra.
- Dosen av immunhämmande mediciner måste vara låg.
- Du får inte ha något annat allvarligt medicinskt problem som ökar risken vid graviditet.

Det är viktigt att inte fatta något beslut om att föda barn förrän du har fått del av den kunskap som finns tillgänglig. Diskutera detta med din läkare innan du försöker bli gravid.

Vid en eventuell graviditet be alltid att få en remiss till en specialiserad gynekolog som har erfarenhet av graviditeter hos transplanterade kvinnor.



Tillbaka till arbetslivet

En lyckad transplantation leder i regel till att du efter en tids konvalescens kan börja arbeta, kanske till en början på halvtid, för att så småningom återuppta din tidigare yrkesverksamhet på heltid. Tidpunkten beror på vilken typ av arbete du har och hur du mår, men rehabiliteringen stimuleras av att du snabbt kommer igång.

Arbetets krav måste givetvis vara realistiska. Har du tidigare haft ett arbete med tunga lyft kan du få arbetet anpassat eller kanske få andra lättare arbetsuppgifter. En omskolning kan också bli aktuell. En omprövning av sjukbidraget eller din förtidspension kan också behöva göras eftersom man i regel mår så mycket bättre efter en lyckad transplantation.

Tala med din läkare, kuratorn, försäkringskassan och/eller din fackförening om de här frågorna.

Utlandsresor -vaccinationer

När din medicinering är nere på stabil nivå och transplantatet fungerar bra och du är helt återställd efter transplantationen kanske du börjar planera en utlandsresa. Tala först med din läkare. Vaccinationerna måste avgöras individuellt.

Gammaglobulin och s k avdödade vacciner går bra att ta, men s k levande försvagade vacciner kan vara farliga. Upplys alltid den läkare som vaccinerar dig om att du är transplanterad.

Be också din läkare i god tid om ett intyg på engelska beträffande ditt hälsotillstånd och dina mediciner. Sådant intyg kan vara bra att ha med när du reser utomlands.

Och glöm inte att ta med tillräckligt av dina mediciner. De kan vara svåra att få tag på utomlands.

Lev väl med din njure

Hur väl informerad du än försöker vara inför transplantationen så kommer ändå överraskningar. En njurtransplantation bjuder på många upplevelser som kan vara olika från person till person och omöjliga att förmedla. En lyckad transplantation är för alla berörda en så positiv upplevelse att eventuellt negativa faktorer lätt blir oväsentliga.

En kvinna, 49 år gammal då hon transplanterades, berättar så här:

”Det kändes som om jag fått tillbaka livet. Den fysiska styrkan återvände och jag tyckte mig orka allt. Medicineringen bidrog förmodligen till att jag kände mig livsberusad. Jag tyckte jag kunde flytta berg.

Psykiskt kände jag mig också starkare. Före transplantationen, då jag hade dialys, lät jag nog mycket ”passera” på grund av bristande ork att reagera. Som transplanterad fick jag fulla krafter att reagera så som jag innerst ville. Det överraskade ibland mig själv och framförallt min omgivning. Den behagliga, snälla, följsamma fick plötsligt ”kort stubin” och blev en rytande men glad lejoninna. Jag tror det är viktigt att man själv, och inte minst omgivningen, är

medveten om en viss labilitet i början. Men jag blir mer och mer stabil, eller kanske är det så att labiliteten stabiliseras och jag lär mig leva med den.

I början var jag mycket medveten om att jag hade ett främmande organ i kroppen. Då jag gick och lade mig om kvällarna brukade jag lägga handen över den lilla kulan i ljumsken och småprata med den. Det låter kanske vidskepligt, men det kändes som om vi ”pratade ihop oss”, lärde känna varann och vidgade acceptansen för varann... Efter en tid lyckades jag korta stunder ”glömma” njuren, stunder som successivt förlängdes.

För mig medförde transplantationen en påtaglig yttre förändring. Jag gick upp några kilo. Vikten lade sig runt halsen, bröstet, ryggen och magen, vilket förändrade mitt utseende, i mina ögon på ett negativt sätt, fast många sa att jag var söt.

Är man inte tidigare medveten om hur mycket utseendet betyder för hur man upplever sig själv, kan det bli jobbigt.

Det är så lätt att säga att utseendet ingenting betyder, men då har man nog inte känt av det inpå det egna skinnet.

Nu några år senare tänker jag sällan på njuren. Livet går sin gilla gång och den dagen då den här njuren inte vill vara med, vill jag så fort som möjligt ha en ny. För som sagt - det är som att få livet tillbaka.”

På grund av kronisk avstötning fick den här kvinnan behålla sin njure i fyra år. Så följde tre år med dialys innan hon fick sin andra njure. Några år efter det säger hon:

”Upplevelserna var desamma, bortsett från

att den här njuren dröjde åtta dagar innan den startade. Det var jobbiga dagar, men lyckan blev desto större då jag måste gå upp mitt i natten för att kissa första gången. Trots komplikationer som klarats upp, och vissa biverkningar mår jag ypperligt och skulle inte tveka inför att göra om det en tredje gång om det skulle bli nödvändigt.”

Nej, låt inte tankarna på avstötning förstöra glädjen över din ”nya” hälsa. Du ska vara observant, men inte orolig.

Ett sätt att ”lätta på trycket” när det gäller tankar som oroar, eller problem som man vill diskutera är att samlas i patientgrupper för samtal. I gruppsamtal - där också anhöriga och föräldrar till transplanterade barn kan delta - kan man lära och stimuleras av varandra.

Särskilt viktigt är det kanske för unga transplanterade och för föräldrar till transplanterade barn att träffa andra i liknande situation.

Såväl transplantationskoordinatorn som RNj kan hjälpa till att ordna sådana samtal, enskilda eller i grupp. Inom RNj finns cirka 5 000 medlemmar från hela landet. Det finns 13 regionföreningar, en föräldragrupp och en ungdomsgrupp, som ordnar olika arrangemang. Genom att vara medlem i RNj får du medlemstidningen Njurfunk och kan delta i förbundets eller regionföreningarnas aktiviteter.

Kom ihåg! Du har viktiga erfarenheter att delge oss andra!

Riksförbundet för Njursjuka (RNj)

Riksförbundet för Njursjuka, RNj, är de njursjukas intresseorganisation. RNj bildades 1969 i Stockholm på initiativ av en grupp dialyspatienter. Vid den tidpunkten var dialys och transplantation relativt nya behandlingsformer och dåligt utvecklade, varför långt ifrån alla njursjuka kunde erbjudas behandling. Det fanns således stora förutsättningar för en intresseorganisation för njursjuka i Sverige. Situationen nu på 2000-talet är mycket bättre, men behovet av en stark patientorganisation är lika stort idag som 1969.

Organisation

Medlemsantalet är cirka 5 000 och består av njursjuka, närstående och andra som vill stödja förbundets verksamhet. Förbundet har inga direktanslutna medlemmar, utan samtliga är medlemmar i någon av RNj:s 13 regionföreningar. Förbundsstämman är högsta beslutande organ och hålles vartannat år. Vid stämman väljs en förbundsstyrelse som leder verksamheten inom RNj. Ansvaret för det löpande arbetet har förbundskansliet som ligger på Sturegatan 4 i Sundbyberg.

Målsättning

I RNj:s stadgar står att förbundet har till ändamål att bland annat: ”*främja och tillvarata de njursjukas intressen beträffande behandling, vård, rehabilitering och social trygghet, att företräda de njursjukas intressen inför myndigheter, institutioner och organisationer, att sprida upplysning*

och skapa förståelse för de njursjukas problem, att i övrigt verka för de njursjukas och andra handikappgruppers sak. RNj är partipolitiskt obundet”.

Information

RNj:s egen tidning, *Njurfunk*, utkommer med fyra nummer per år och distribueras till alla medlemmar. Njurfunk ger kontinuerlig information om vad som pågår inom förbundet och i regionföreningarna. I Njurfunk publiceras också debatt- och populärvetenskapliga artiklar. Ett av RNj:s huvudsyften är information och förbundet har därför framställt en serie av olika informationskrifter. Vidare finns videofilmer avsedda för njursjuka, närstående och vårdpersonal. RNj:s kansli kan lämna upplysning om aktuellt informationsmaterial.

Forskning

RNj har en egen forskningsfond, *Njurfonden*, som årligen utdelar bidrag till vetenskaplig forskning inom njursjukvården. Fonden instiftades 1981 och som grundplåt har använts en del av de medel som insamlades under RNj:s Radiohjälpkampanj 1980. Under de senaste åren har Njurfonden utdelat mellan 700 000 – 1 miljon kronor. Bidrag till Njurfonden är av mycket stor betydelse och kan sättas in på **postgirokonto 90 10 30-7 eller bankgiro 901-0307**.

Vissa av regionföreningarna har egna forskningsfonder med lokal/regional anknytning. Upplysningar om dessa fås genom kontakt med RNj:s kansli.

Stipendier

Njursjukas Stipendiefond till Professor Nils Alwalls minne, utdelar årligen stipendier för projekt som har till syfte att förbättra de njursjukas situation. Stipendiefonden instiftades 1986, kort tid efter professor Nils Alwalls bortgång. Professor Alwall var verksam i Lund och en av de personer som betytt mest för dialysens utveckling, inte enbart i Sverige, utan i hela världen. Nils Alwall var hedersmedlem i RNj. Årligen utdelar stipendiefonden mellan 80 000 – 100 000 kronor.

Gåvor till Alwallsfonden kan sättas in på **RNj:s postgirokonto 25 30 67-3 och märkas ”Stipendiefonden”**.

Finansiering

RNj har en omfattande verksamhet. För att finansiera denna är RNj beroende av det statliga organisationsstöd som ges till handikappförbunden. Statsbidraget, tillsammans med medlemsavgifterna, täcker knappt kostnaderna för den löpande verksamheten, varför gåvor och andra bidrag är av stor betydelse.

Regionföreningarna finansierar sin verksamhet, förutom med medlemsavgiften, även med anslag från kommuner och landsting. Gåvor till regionföreningarnas verksamhet är viktiga då de offentliga anslagen oftast är otillräckliga.

Samverkan

RNj är ett medlemsförbundet i Handikappförbundens Samarbetsorgan, HSO.

Genom medlemskap i ABF skapas möjlighet för RNj och regionföreningarna att bedriva studieverksamhet.

Sedan 1982 har RNj haft samarbete med Svenska Diabetesförbundet, SD, i frågor som rör de diabetiskt njursjukas problem.

RNj ingår i Njursjukas Nordiska Samarbetsutskott, NNS, som är ett samarbetsorgan för njursjukas organisationer i de fem nordiska länderna. NNS bildades 1981 och representanter för förbunden brukar träffas en gång årligen för att utbyta erfarenheter.

RNj samverkar med sina europeiska systerorganisation genom medlemskap i CEAPIR – European Kidney Patients' Federation.

Livet som Gåva

I frågor som rör organdonation samverkar RNj i Livet som Gåva. Målsättningen för Livet som Gåva är att öka kunskapen och undanröja missuppfattningar om organdonation och transplantationer. Inom Livet som Gåva samverkar berörda patientorganisationer, transplantationskliniker och olika specialistföreningar inom den medicinska professionen. Arbetet sker i nära samverkan med Socialstyrelsen och Landstingsförbundet.

Mer information om Livet som Gåva finns på www.livetsomgava.nu eller www.ettamneomlivet.nu.

Föräldragruppen, ungdomsgruppen

Inom RNj verkar en barn- och föräldragrupp och en särskild ungdomsgrupp. Upplysningar och kontakter om dessa kan erhållas genom RNj:s kansli.

Rehabilitering och rekreation

Förbundet bedriver sedan flera år tillbaka en omfattande rehabiliterings- och rekreativ verksamhet.

Under både vinter och sommar anordnar förbundet rehabiliterings- och rekreativ vecka för sina medlemmar. RNj:s Ungdomsgrupp i likhet med RNj:s Barn- och föräldragrupp brukar årligen arrangera egna sommarläger. Årligen arrangerar förbundet även gruppresor utomlands.

Vid förbundets rehabiliterings- och rekreativ arrangemang finns alltid tillgång till dialysbehandling så att alla av förbundets medlemmar ska ha möjlighet att delta.

RNj's Regionföreningar

Njursjukas förening i Norrbotten (NjFN)

Norrbottens län

Njursjukas förening i Västerbottens län (NjVB)

Västerbottens län

Njursjukas förening i Jämtland/ Härjedalen (NjJH)

Jämtlands län

Njursjukas förening i S-län (NjS)

Värmlands län

Njursjukas förening i Västsverige (NjVS)

V. Götalands län, N. Hallands län

Föreningen för njursjuka i Sydsverige (NjSyd)

Skåne län, Blekinge län
Södra Hallands län

Njursjukas förening i Västernorrland (NjVN)

Västernorrlands län

Njursjukas förening CUWX-länen (NjCUWX)

Uppsala- Västmanlands-
Dalarnas- & Gävleborgs län

Njursjukas förening i T-län (NjT)

Örebro län,

Njursjukas förening i D-län (NjD)

Sörmlands län

Föreningen för njursjuka i Stockholm med omnejd (FNjS)

Stockholms län, Gotland

Njursjukas förening i Sydöstra Sverige (NFSS)

Östergötlands län Kalmar län

Njursjukas förening i Småland (NjSM)

Jönköpings län
Kronobergs län

Bli medlem

Du kan själv vara med och påverka situationen för de njursjuka genom medlemskap i någon av RNj:s regionföreningar.

Närmare upplysningar om adresser och telefonnummer till regionföreningarna lämnas av RNj:s kansli:
telefon: 08-546 405 00

För dig som vill läsa mer:

- **Fakta om transplantation och organ donation**, utgiven av Livet som Gäva 1993, *rekvireras från RNj:s kansli*
- **Riktlinjer för vård av kroniskt njursjuka**, ett kvalitetsdokument utifrån patientperspektivet utgivet av Riksförbundet för Njursjuka (*publiceras under våren 2005*)
- **Morgongåvan**, Ingela Fehrman-Ekholm, ISBN 91-630-6376-X
- **Plötslig oväntad död**, Maria Kock-Redfors, ISBN 91-86425-34-X
- **Transplantation**, en lärobok om transplantation, redaktörer Cecilia Johnsson och Gunnar Tufveson, ISBN 91-44-04084-9

- **Transplantationslagen** (SFS 1995:831)
- **Mummel vid sänggaveln**, Göran Petterson, ISBN 91-86360-64-7
- **Dialysbehandling** - RNj informerar
- **Att äta rätt** - RNj informerar
- **Njursjuk** - RNj informerar

Videofilmer:

- **Att leva med kronisk njursvikt**, Producerad av RNj 1991
- **Chansen**, en dramadokumentär producerad för gymnasieskolan av Livet som Gäva 2002

Information om litteratur och videofilmer lämnas genom RNj:s kansli

Länkar till hemsidor:

Riksförbundet för Njursjuka:

www.rnj.se

Livet som Gäva:

www.livetsomgava.nu

Ett ämne om Livet:

www.ettamneomlivet.nu

Livsviktigt:

www.livsviktigt.se

Socialstyrelsen:

www.sos.se

Sahlgrenska universitetssjukhuset:

www.sahlgrenska.se

Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

www.ks.se

Universitetssjukhuset MAS:

www.tpmas.com

Akademiska sjukhuset:

www.akademiska.se

Organisationen för organ donation i Mellansverige – OFO:

www.ofo.sll.se

Svenska Diabetesförbundet:

www.diabets.se

CEAPIR:

www.ceapir.org