



Gratulerer med transplantasjonen!

Utarbeidet av Anna Bjerre, fagansvarlig nefrologi, Barnemedisinsk avdeling, OUS Rikshospitalet, 2019.

Nå har du blitt transplantert! Det er kjempefint! Vi her på sykehuset håper at du snart vil føle deg mye bedre enn du gjorde før du ble operert.

Det er nå flere ting som vil være annerledes og bedre enn før:

Du behøver ikke å tenke så mye på hvilken mat du skal spise – du kan spise nesten hva du vil fordi det ikke vil være farlig. Men du skal selvsagt tenke smart og spise sunt!

Du kommer til å orke å gjøre mye mer enn før, men det kommer til å ta noe tid å bygge opp kroppen din. Fysioterapeuter har som jobb å hjelpe folk med å få orden på kroppen sin. Noen av dem jobber her på sykehuset, og de vil fortelle hva som er lurt for deg å trene på. Tre måneder etter at du er transplantert, vil du kunne være med vennene dine og gjøre mye av det samme som de gjør. Noen ganger må du bruke beskyttelsesbelte, for eksempel hvis du skal drive med kampsport.

Svømming er fint for hele kroppen. Du må likevel vente seks måneder før du kan gå i svømmehall. Det er for at du ikke skal bli smittet. I sjøen kan du bade fritt.

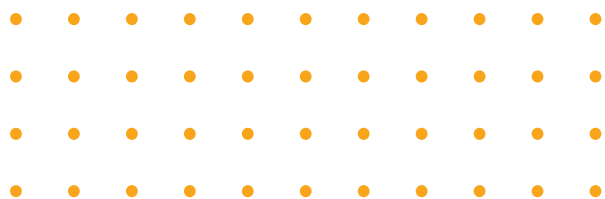
Det er gøy å være aktiv! Finn gjerne noe du kan gjøre sammen med vennene dine eller familien din.

Så er det en ting du må passe på sammen med mamma og pappa:

De nye medisinene som skal passe på at organet trives i kroppen din, må tas til samme tid morgen og kveld. Dette betyr at det skal gå 12 timer mellom hver gang du tar dine nye medisiner. Og en annen ting som er helt nytt, er at du ikke skal spise en halv time før og etter at du har tatt medisinene dine. Dette er annerledes enn før operasjonen, men er viktig for at det nye organet skal trives bra.

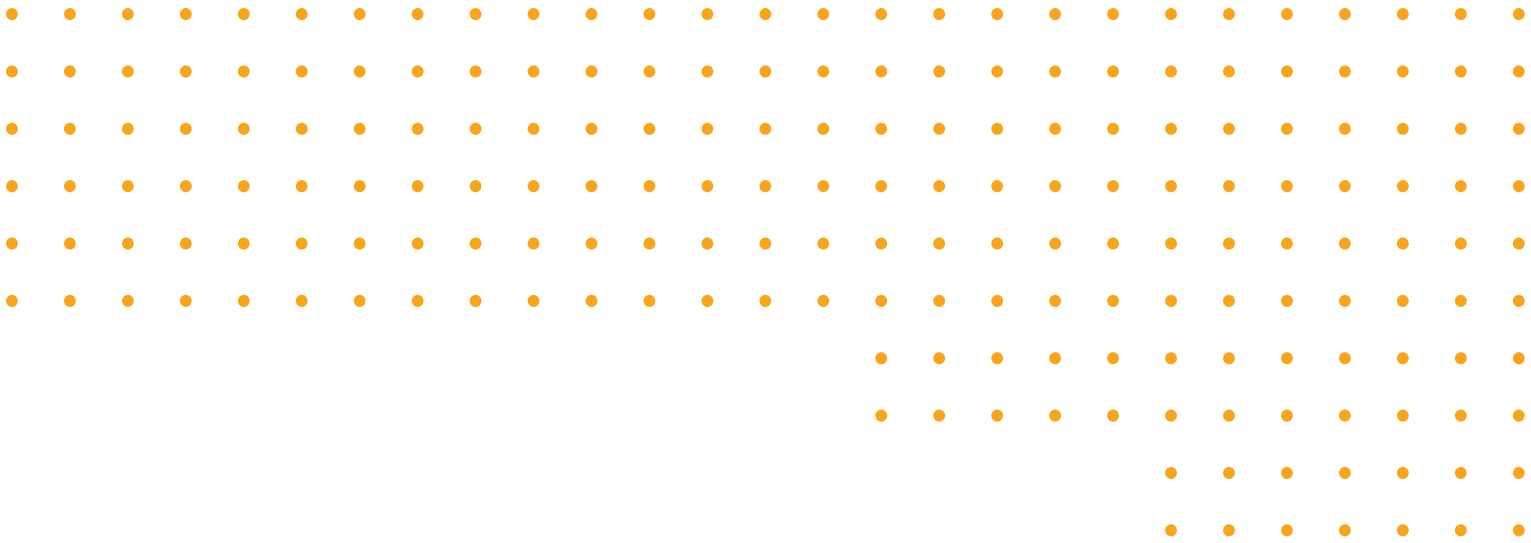
Det er lurt at vennene dine vet at du er transplantert og har et nytt organ. Det kan tenkes at de lurer på hvordan det er – og hvis du vil, kan lege eller sykepleier fra sykehuset fortelle.

Vi kommer til å møtes en del, og det er lurt at du spør oss om ting du lurer på. Det finnes ingen dumme spørsmål – det er bedre å spørre enn å gå og grue seg!



Gratulerer med transplantasjonen!

LNT – Landsforeningen
for Nyrepasienter og Transplanterte



Fysioterapi for barn som har fått et nytt organ

Av Marianne C. Loennecken og Unn L. Jensen, spesialfysioterapeuter, Barnemedisinsk avdeling, OUS Rikshospitalet, 2019.

Etter at du er transplantert, er det viktig at du passer godt på kroppen din, både nå og videre i livet. For da vil det nye organet du har fått, trives bedre inni den. Det er noen som har som jobb å hjelpe deg med det, nemlig fysioterapeutene. Når de jobber, driver de med fysioterapi.

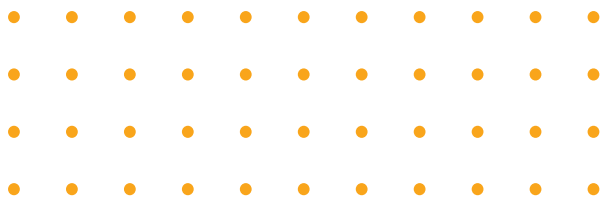
Den første tiden etter at du er operert:

De første dagene etter at du er operert, ligger du på kirurgisk avdeling, og der får du hjelp av en fysioterapeut til å få orden på kroppen din etter operasjonen. Fysioterapeuten vil for eksempel hjelpe deg med å få hostet opp slim. For ofte kan det samle seg slim i luftveiene dine etter operasjonen. Fysioterapeuten hjelper deg også med å bevege deg i sengen, og etter hvert ut på gulvet. Etter at du har vært på kirurgisk avdeling en stund, blir du flyttet til en sengepost på barneklubben. Der treffer du en ny fysioterapeut som hjelper til videre med å trene opp kroppen din.

Når du er på sengeposten:

En sengepost er et område på sykehuset for pasienter som trenger å bo der en stund. Og da må de jo ha en seng å sove i, så det er mange senger der. Hva slags trening fysioterapeuten hjelper deg med mens du er her, kommer an på hvor gammel du er, hvor lenge du har vært syk, hvor syk du har vært, hva du kan greie og hva du orker. De minste barna får leker opp i sengen si, som de kan leke med der når de skal trene seg opp. Større barn får hjelp til å komme seg opp og ut av sengen og til å stå og gå. Etter noen dager når du er i bedre form, blir det enda mer trening. De minste kan leke i sengen sin eller på en matte på gulvet. Større barn kan være oppe og gå i avdelingen, og etter hvert kan de også gå i trapper. Når de orker det, kan de trene i gymsal.

Nå som du har fått et nytt organ, må du ta medisiner som skal hjelpe kroppen din til å ta godt vare på det. Og for å hjelpe medisinene til å ta vare på organet er det viktig å trene. Både mens du er på sykehuset og videre i livet etterpå.



Etter at du er skrevet ut fra sykehuset:

Det er viktig at du fortsetter å ta vare på kroppen din så fort som mulig etter at du er skrevet ut fra sykehuset. Det kan en fysioterapeut som er nærmere der du bor enn fysioterapeutene på sykehuset, hjelpe til med. Fysioterapeuten på sykehuset hjelper deg med å finne en sånn fysioterapeut.

VIKTIG!

Og så er det noe som er veldig viktig å huske på: De tre første månedene etter operasjonen skal du ikke drive med støt, hopp eller tunge løft. Du må heller ikke bade i svømmehall før det er gått ett år etter transplantasjonen – dette er viktig for at du ikke skal bli smittet!

Kontroller på Rikshospitalet etter at du er skrevet ut:

Du som er transplantert, må gå til kontroller på Rikshospitalet etter at du er skrevet ut fra sykehuset. Da skal blant annet en fysioterapeut se på deg. Hvor ofte du skal til kontroll, kommer an på hvilket organ du har fått og hvor gammel du er.

- Du som har fått **lever**, skal til kontroll etter tre, seks og tolv måneder.
- Du som har fått **nyre**, skal til kontroll etter tre måneder og etter ett år.
- Du som har fått **hjerter**, skal til kontroll etter seks måneder og etter ett år.

De barna som har fått ny nyre, lever eller hjerter og som er fra ett til fire år gamle, skal etter de kontrollene som det er skrevet om ovenfor, også til kontroll hos barnefysioterapeuten hvert år, og så skal de til kontroll før de begynner på skolen. Alle barna skal også til kontroll hos fysioterapeut før de begynner på ungdomsskolen, før de begynner på videregående skole og før de blir 18 år.

Dersom det er nødvendig, skal du til fysioterapeuten enda oftere enn det som er skrevet her.

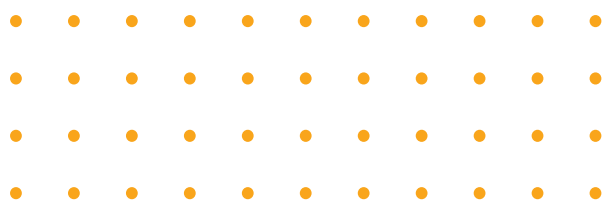
Mamma og pappa kan gjerne ta kontakt med barnefysioterapeutene ved avdelingen på Rikshospitalet dersom dere ønsker det.

Adressen er:

Fysioterapeutene v/Barnemedisinsk avdeling,
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo

Telefon: 23 07 28 96





Til foresatte:

Den tidlige fasen etter operasjonen:

De første dagene etter operasjonen ligger barnet på kirurgisk avdeling, og en fysioterapeut vil hjelpe til med pusteøvelser og hostehjelp for å hjelpe barnet med å få opp slim som ofte kan samles i luftveiene de første par dagene. I tillegg får barnet hjelp til å bevege seg i sengen, og så ut på gulvet. Etter hvert blir barnet overflyttet til sengepost på barneklubben, og treffer en ny fysioterapeut som hjelper til videre i opptreningsfasen.

Opptrening på sengeposten:

Små barn stimuleres i henhold til motorisk utvikling. De minste barna får leker i sengen med plass til å bevege seg her, og det legges til rette for egenaktivitet. Små barn skal ikke løftes under armene, men løftes med støtte under bekkenet og bak ryggen for å unngå drag i operasjonssåret på magen. Småbarna har ofte ikke hatt mulighet til å ligge på magen tidligere, men dette kan introduseres når dren er fjernet og barnet ikke lenger har ubehag av å ligge på magen. Det legges vekt på stabilitet i overkropp; skuldre, hofter og etter hvert godt koordinert bruk av magemuskler. Videre motorisk trening skjer i samarbeid med barnefysioterapeuten.

Større barn hjelpes til mobilisering opp og ut av sengen, og til videre å stå og gå. Etter noen dager økes aktivitetene – tilpasset barnets alder og funksjonsnivå. Små barn kan leke i sengen eller på matte på gulvet. Større barn kan være oppe og gå i avdelingen, og etter hvert også gå i trapper.

Magemusklene skal ikke belastes fullt før seks uker etter operasjonen, men lettere trening kan starte tidligere i samarbeid med fysioterapeuten. Når barnet orker, kan mer trening skje i gymsal.

Felles for alle er at stimulering til god fysisk funksjon via aktivitet og trening alltid vil ta utgangspunkt i barnets alder, sykehistorie og funksjonsnivå.

Noen er reduserte på grunn av langvarig sykdom og vil trenge ekstra hjelp for å opparbeide sin fysiske form.

For å sikre at det transplanterte organet skal fungere så bra som mulig, må barnet bruke immundempende medisiner resten av livet. Disse kan ha bivirkninger i form av vekstforstyrrelser, benskjørhet og vektøkning (se arkene hvor de spesifikke medisinene er omtalt). Fysisk trening bidrar til å motvirke noen av disse bivirkningene; trening er derfor også en del av den medisinske behandlingen videre gjennom livet.

Etter utskrivelse fra sykehuset:

Etter utskrivelse fra sykehuset er det viktig å trene kondisjon og styrke. Man anbefaler alle transplanterte å komme i gang med fysisk aktivitet så raskt som mulig. Mange barn og unge trenger hjelp med dette fremover, og fysioterapeut i avdelingen formidler derfor kontakt med fysioterapeuter rundt om i landet.



Uten mat og drikke duger helten ikke

Det er viktig at du spiser den maten som er best for at kroppen din skal holde seg frisk. Og så skal du spise akkurat passe, verken for lite eller for mye. Alt dette kan mamma og pappa hjelpe deg med å få til. Og hvis de trenger råd om hva slags mat som er bra for kroppen din, kan de spørre en klinisk ernæringsfysiolog. For de har nemlig som jobb å gi råd om hva som er bra å spise.

For de voksne:

Kosthold etter nyretransplantasjon – likt for barn og voksne?

Av Ingrid Haugdal Sparr, klinisk ernæringsfysiolog

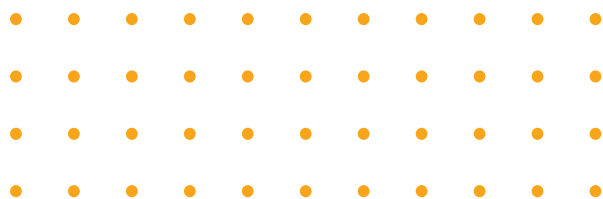
Kostrådene for voksne etter nyretransplantasjon fokuserer på hjertevennlig kosthold og reduksjon av sukkerinntaket. For nyretransplanterte barn er det også viktig å lære seg hvilket kosthold som er best for at kroppen skal holde seg frisk. Barn har imidlertid ofte et annet utgangspunkt enn voksne da de kanskje aldri har lært seg å spise. Da må fokuset først og fremst være å legge til rette for læring og spiseutvikling. I tillegg må de få det de trenger av kalorier, proteiner og næringsstoffer til vekst og utvikling.

Spising

Nyresykdom i sped- og småbarnsalder gir ofte plager, blant annet kvalme og oppkast, som gjør det vanskelig å følge normal spiseutvikling. Mange barn med nyresvikt er derfor ofte avhengige av å få tilført mat gjennom nasogastrisk sonde eller gastrostomi for at de skal vokse og legge på seg. Når de endelig er store nok til å bli transplantert, og dermed blir friske av sin nyresykdom, må de lære seg å spise og drikke. Da kan det ta lengre tid enn om de hadde lært det som spedbarn. Ved behov kan barna få hjelp til å utvikle et godt forhold til mat og måltider av spiseteam og/eller klinisk ernæringsfysiolog på Rikshospitalet eller lokalsykehus.

Sunt kosthold

Det anbefales å følge Helsedirektoratets anbefalinger for ernæring. Kostholdet bør være variert slik at det dekker behovet for alle næringsstoffer. Kostrådene finnes på nettsidene til www.helsenorge.no (1).



Nok mat, men ikke for mye mat

For barn i vekst er det viktig å få nok mat slik at de vokser som de skal. Det er også viktig at de ikke får i seg for mye mat slik at de blir overvektige. Barn som får høye doser Prednisolon som immundempende medikament, får sult som en bivirkning og har lett for å overspise. Det er i så fall viktig å få hjelp til å avslutte måltidene etter inntak av vanlig mengde mat. Her er det viktig at barnet får hjelp hjemme. Fristelser i skuffer og skap bør fjernes, og barna bør få hjelp til å fokusere på andre ting enn at de er sultne.

Trygg mat

Alle nyretransplanterte barn har økt risiko for å bli syke fordi immunforsvaret er nedsatt. Matbårne infeksjoner forekommer heldigvis forholdsvis sjelden i Norge, men for dem som blir syke, kan det være alvorlig. Det er viktig å innarbeide gode rutiner ved matlaging. Mattilsynet har gode nettsider med informasjon om mattrygghet. I brosjyren «Trygg mat – Grunnleggende hygiene for serveringssteder» er det fem huskereglene for tryggere mat (2) – se ramme. Mer konkret informasjon finnes på nettsidene til Folkehelseinstituttet (3).

- 1. Hold det rent**
- 2. Vask hendene**
- 3. Ikke lag mat når du er syk**
Matforgiftninger kan skyldes at personer med smittsom magesyke håndterer mat og overfører smitte til de som spiser maten
- 4. Ha kontroll med temperaturer**
Kjøøl raskt ned varmebehandlet og lettbederverlig mat, eller hold maten rykende varm frem til servering
- 5. Hold rå og ferdiglaget mat atskilt**
Bytt redskap mellom råvarer og ferdiglaget mat, for å forhindre at bakterier overføres fra en råvare til en ferdig rett

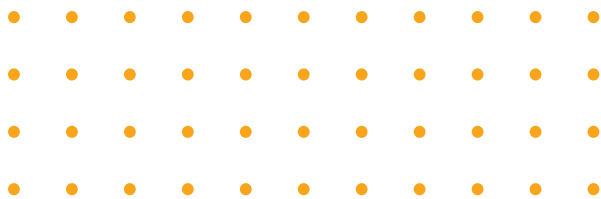
Importert mat og mat som spises i utlandet

Matbårne infeksjoner forekommer av og til i Norge etter inntak av mat som er produsert i utlandet. Frossen frukt- og bærblending kan være en smittekilde, for eksempel smoothieblending. Årsaken til smitte kan være bærplukkere med urene hender eller smitte på kutteredskaper. Det stilles stadig strengere krav til testing og merking av maten for at vi som forbrukere skal kunne være trygge, men vi har ingen garanti for at maten er helt trygg. Derfor er det greit å ta noen forholdsregler. Blant annet vil maten bli tryggere ved skylling og varmebehandling. På ferie i utlandet er det tryggere å spise frukt som kan skrelles (for eksempel appelsin og banan) enn frukt som kan spises som de er (for eksempel druer). Grønnsaker som kokes eller stekes, er tryggere å spise enn rå grønnsaker.

Matvarer som ikke skal spises

Grapefrukt og grapefruktjuice hemmer enzymet CYP3A4, som metaboliserer (omdanner) en rekke legemidler, blant annet takrolimus (Advagraf, Modigraf og Prograf) og ciklosporin (Sandimmun) (4). Det betyr at hvis man drikker grapefruktjuice når man tar disse legemidlene, blir konsentrasjonen høyere enn den skal. Dette gir dårligere immunforsvar enn hva som er nødvendig i forhold til å bevare nyren, og det igjen øker faren for å utvikle sykdom.

Juice som er laget av enkelte andre frukter, kan også påvirke enzymsystemet, men ikke i tilstrekkelig grad til å advare mot bruken av disse. Det er ikke farlig å drikke juicen eller spise sitrusfrukter som appelsin, klemetin og lime.



Kilder

1. <https://helsenorge.no/kosthold-og-ernaring/mat-for-barn>
2. <https://www.mattilsynet.no/sok/?search=trygg+mat>
3. <https://www.fhi.no/sv/smittsomme-sykdommer/smitte-fra-mat-vann-dyr/flere-artikler/forebygging-av-matbaren-smitte-i-helseinstitusjoner/>
4. <https://tidsskriftet.no/2007/12/legemidler-i-praksis/frukt-og-baer-interaksjoner-med-legemidler>





Uten mat og drikke duger helten ikke

Det er viktig at du spiser den maten som er best for at kroppen din skal holde seg frisk. Og så skal du spise akkurat passe, verken for lite eller for mye. Alt dette kan mamma og pappa hjelpe deg med å få til. Og hvis de trenger råd om hva slags mat som er bra for kroppen din, kan de spørre en klinisk ernæringsfysiolog. For de har nemlig som jobb å gi råd om hva som er bra å spise.

For de voksne:

Kosthold etter hjertetransplantasjon – likt for barn og voksne?

Av Ingrid Haugdal Sparr, klinisk ernæringsfysiolog

Kostrådene for voksne etter hjertetransplantasjon fokuserer på hjertevennlig kosthold. For hjertetransplanterte barn er det også viktig å lære seg hvilket kosthold som er best for at kroppen skal holde seg frisk. Barn har imidlertid ofte et annet utgangspunkt enn voksne som blir transplantert. De kan være undervektige fordi de som hjertesyke har hatt et økt energi-behov kombinert med dårlig matlyst. Derfor er det viktig at de etter transplantasjonen får det de trenger av kalorier, proteiner og næringsstoffer til vekst og utvikling.

Sunt kosthold

Det anbefales å følge Helsedirektoratets anbefalinger for ernæring. Kostholdet bør være variert slik at det dekker behovet for alle næringsstoffer. Kostrådene finnes på nettsidene til www.helsenorge.no (1).

Nok mat, men ikke for mye mat

For barn i vekst er det viktig å få nok mat slik at de vokser som de skal. Det er også viktig at de ikke får i seg for mye mat slik at de blir overvektige. Barn får Prednisolon (kortison-liknende medisin) som immundempende medikament som regel kun i de første månedene etter transplantasjon. Mens barna får Prednisolon, kan de få sult som en bivirkning og har lett for å overspise. Det er i så fall viktig å få hjelp til å avslutte måltidene etter inntak av vanlig mengde mat. Her er det viktig at barnet får hjelp hjemme. Fristelser i skuffer og skap bør fjernes, og barna bør få hjelp til å fokusere på andre ting enn at de er sultne.



Trygg mat

Alle hjertetransplanterte barn har økt risiko for å bli syke fordi immunforsvaret er nedsatt ved hjelp av medikamenter. Matbårne infeksjoner forekommer heldigvis forholdsvis sjelden i Norge, men for dem som blir syke, kan det være alvorlig. Det er viktig å innarbeide gode rutiner ved matlaging.

Mattilsynet har gode nettsider med informasjon om mattrygghet. I brosjyren «Trygg mat – Grunnleggende hygiene for serveringssteder» er det fem huskereglene for tryggere mat (2) – se ramme. Mer konkret informasjon finnes på nettsidene til Folkehelseinstituttet (3).

1. Hold det rent

2. Vask hendene

3. Ikke lag mat når du er syk

Matforgiftninger kan skyldes at personer med smittsom magesyke håndterer mat og overfører smitte til de som spiser maten

4. Ha kontroll med temperaturer

Kjøøl raskt ned varmebehandlet og lettbederverlig mat, eller hold maten rykende varm frem til servering

5. Hold rå og ferdiglaget mat atskilt

Bytt redskap mellom råvarer og ferdiglaget mat, for å forhindre at bakterier overføres fra en råvare til en ferdig rett

Importert mat og mat som spises i utlandet

Matbårne infeksjoner forekommer av og til i Norge etter inntak av mat som er produsert i utlandet. Frossen frukt- og bærblending kan være en smittekilde, for eksempel smoothieblending. Årsaken til smitte kan være bærplukkere med urene hender eller smitte på kutteredskaper. Det stilles stadig strengere krav til testing og merking av maten for at vi som forbrukere skal kunne være trygge, men vi har ingen garanti for at maten er helt trygg. Derfor er det greit å ta noen forholdsregler. Blant annet vil maten bli tryggere ved skylling og varmebehandling. På ferie i utlandet er det tryggere å spise frukt som kan skrelles (for eksempel appelsin og banan) enn frukt som kan spises som de er (for eksempel druer). Grønnsaker som kokes eller stekes, er tryggere å spise enn rå grønnsaker.

Matvarer som ikke skal spises

Grapefrukt og grapefruktjuice hemmer enzymet CYP3A4, som metaboliserer (omdanner) en rekke legemidler, blant annet takrolimus (Advagraf, Modigraf og Prograf) og ciklosporin (Sandimmun) (4). Det betyr at hvis man drikker grapefruktjuice når man tar disse legemidlene, blir konsentrasjonen høyere enn den skal. Dette gir dårligere immunforsvar enn hva som er nødvendig i forhold til å bevare hjertet, og det igjen øker faren for å utvikle sykdom.

Juice som er laget av enkelte andre frukter, kan også påvirke enzymsystemet, men ikke i tilstrekkelig grad til å advare mot bruken av disse. Det er ikke farlig å drikke juicen av eller spise sitrusfrukter som appelsin, klementin og lime.

Kilder

1. <https://helsenorge.no/kosthold-og-ernaring/mat-for-barn>
2. <https://www.mattilsynet.no/sok/?search=trygg+mat>
3. <https://www.fhi.no/sv/smittsomme-sykdommer/smitte-fra-mat-vann-dyr/flere-artikler/forebygging-av-matbaren-smitte-i-helseinstitusjoner/>
4. <https://tidsskriftet.no/2007/12/legemidler-i-praksis/frukt-og-baer-interaksjoner-med-legemidler>

Informasjon til skole og barnehage

Utarbeidet av Anna Bjerre, fagansvarlig nefrologi, Barnemedisinsk avdeling, OUS Rikshospitalet, 2019.

For at de skal greie å ta godt vare på deg i barnehagen eller på skolen der du går, er det viktig at de vet at du er transplantert. Derfor har vi laget en tekst hvor vi har skrevet ned noen viktige ting som de bør vite om. Den teksten kan mamma og pappa levere til skolen eller barnehagen.

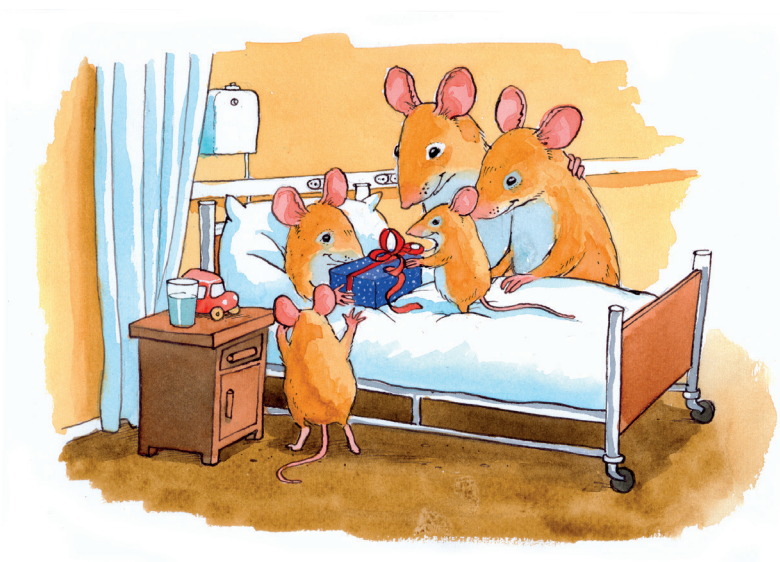
Til foresatte:

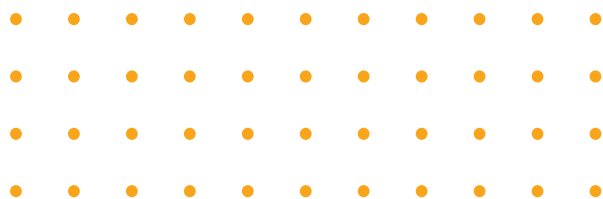
Det kan være vanskelig å vite hva slags informasjon dere som foresatte skal gi til skole og barnehage for at de skal kunne ivareta barnet så godt som mulig. I rammen nedenfor finner dere en tekst som dere gjerne kan videreformidle til skolen/barnehagen. Teksten tar for seg noen viktige forhold som skolen/barnehagen bør være informert om.

Dere har nå et barn i barnehagen eller skolen som er transplantert.

Barnet skal ivaretas på samme måte som sine friske venner og kamerater. Det skal ikke være noen forskjellsbehandling hva gjelder aktivitet. Barnet skal kunne delta på gym og på turer akkurat som de andre. Det vil kunne tåle vanlige luftveisinfeksjoner akkurat som sine jevnaldrende.

Det er viktig at barnet føler seg som en av de andre og at det er minst mulig spesialbehandling.





Det er dog noen ting som kan være annerledes:

- Noen barn vil ha behov for å ta medisiner i løpet av dagen. Foreldrene vil da informere om dette.
- Vannkopper kan være en livsfarlig sykdom for mennesker med nedsatt immunforsvar. Transplanterte barn som ikke har hatt vannkopper eller som ikke har antistoffer mot vannkopper, skal derfor skjermes mot vannkoppsmitte, og foreldrene må umiddelbart få vite det hvis barnet kan ha vært utsatt for smitte. Dette for å kunne starte med forebyggende behandling.
- Omgangssyke vil vanligvis tåles bra, men barnet skal raskt til sykehus hvis det ikke klarer å ta til seg væske fort nok. Så unngå direkte kontakt med andre med omgangssyke – hvis mulig.
- Vi anbefaler ikke tur til svømmehall de første seks månedene etter transplantasjon.
- Barnet skal kunne ha fri adgang til drikke – da det er gunstig med et godt væskeinntak. Dette kan tilpasses til fornuftige tider i løpet av dagen.



Når sykehushverdagen deles i sosiale medier

Av Hilde Silkoset og Kristian Kjærnes
Barnesykepleiere, OUS Rikshospitalet, 2019.

Mange liker å dele mye av det de opplever på sosiale medier. Det kan være at mamma og pappa er så glade for at du er blitt transplantert, at de gjerne vil vise det til andre ved å ta bilder av deg på sykehuset og dele bildene på sosiale medier. Og kanskje de har lyst til å skrive om hvordan du har det og hvordan det går med deg. Men noen ganger har du kanskje ikke lyst til at de skal gjøre det? Eller det kan hende du kommer til å synes det er dumt at de gjorde det, når du blir større. Det er lurt å tenke nøye over om du vil at det skal være bilder av deg og tekst om hvordan du har det på sosiale medier. Snakk med mamma og pappa om det. Du har rett til å bli hørt og til å bli tatt på alvor.

Til de voksne:

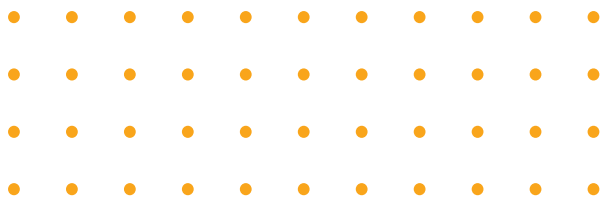
Mange velger å dele sine opplevelser fra sykehushverdagen i sosiale medier. Kanskje gjør de det for å opprettholde kontakten med venner og familie og for å informere dem om hvordan det går. Når en velger å dele opplysninger om diagnose og behandling og hvordan det går, kan det også være fordi man ønsker å være åpen om sykdommen eller å komme i kontakt med andre i samme situasjon.

Uansett hva som er grunnen til at du ønsker å dele fra sykehushverdagen i sosiale medier, ber vi deg være varsom og tenke deg om. Spør deg selv hvorfor du ønsker å legge ut bildet eller statusen – hva vil du fortelle med det? Og ta en ekstra sjekk for å forsikre deg om at det ikke er noen andre i bakgrunnen på bildet, eller at du deler personlige opplysninger om andre gjennom det du legger ut.

Det er også lurt å tenke over hvilke plattformer du publiserer fra, og hvem du deler med. På en del sosiale medier kan man opprette lukkede grupper. Da kan du velge selv hvem du vil dele med.

Det er viktig å være klar over at det ikke er lov å ta bilder av eller dele informasjon om andre hvis du ikke har spurt om lov og de har sagt at det er greit. Du kan heller ikke ta og dele bilder av helsepersonell uten å spørre om lov.

Spør barnet ditt om det synes det er greit at alle dere kjenner får se bildet før du deler det, og respekter barnets ønsker. Hvis barnet sier nei, så respekter det. Barn har rett til å bli hørt og tatt på alvor, og de har rett på privatliv. Ta vare på barnets integritet og tenk på hvem du publiserer for. Er det til barnets beste, eller er det mest for din egen skyld? Man er i en sårbar situasjon



under en sykehusinnleggelse, og selv om det kan være fristende å dokumentere og dele det meste til enhver tid, er det kanskje ikke alt som må deles med andre?

Selv om dette er bilder fra livet, er det også bilder fra situasjoner som barnet kanskje ikke vil like at andre ser det i.

Jo mer privat en situasjon er, jo mer oppfordrer vi til å holde den nettopp slik – privat. En rettesnor kan være å spørre deg selv om *du* ville vært komfortabel i en lignende situasjon som gjaldt deg.

Det kan også være en tankevekker at studier viser at forholdet mellom barn/foreldre og helsepersonell kan bli påvirket negativt når foreldre eksponerer barnet i sosiale medier. Helsepersonell kan for eksempel oppleve usikkerhet i situasjoner med barnet om foreldrene stadig tar bilder og deler sine opplevelser.

Det er viktig å huske på at:

- Det er ikke lov å dele opplysninger om andre pasienter, pårørende eller sykehusansatte uten at de har gitt tillatelse til det
- Hvis du er i tvil om noe du vurderer å publisere – ikke gjør det. Det er bedre å dele lite enn litt for mye.
- Hvis du er opprørt – vent med å dele og tenk deg om før du publiserer. Når det først er publisert, kan det være for sent å angre.
- Av hensyn til taushetsplikt kan ikke helsepersonell kommentere eller svare på innlegg du skriver i sosiale medier.
- Informasjon i sosiale medier kan være vanskelig, noen ganger umulig å fjerne når den først ligger ute på Internett.
- Hvis barnet ditt har fått et organ fra avdød donor, pass på at du ikke deler informasjon som kan gjøre det mulig å finne ut hvem donor er. Legg for eksempel ikke ut informasjon om akkurat når barnet ditt er blitt transplantert.





En stor jobb for kroppen

Av Lene Bjørgan, klinisk sosionom
Barne- og ungdomsklinikken, OUS Rikshospitalet

Når du har vært igjennom en transplantasjon, har du gjort en stor innsats for kroppen din. Du har sikkert vært innlagt på sykehus mange ganger tidligere, da du kanskje har måttet tåle sprøytetikk, undersøkelser og operasjoner og kanskje har måttet ta medisiner hver dag.

En transplantasjon er en stor jobb for kroppen. Da er det ikke så rart hvis du blir litt sliten og lei deg iblant. Det er mange transplanterte som føler det sånn. Kanskje er det akkurat som om du må bære på en ekstra tung ryggsekk som andre slipper å bære på.

Noen synes det er urettferdig at akkurat de har det sånn, og noen kan bli sinte og triste. Det er forskjellig hva som blir ekstra vanskelig. Noen synes det er vanskelig å konsentrere seg på skolen, noen gruer seg til behandlingen, og ganske mange sier at de er lei av all masing fra foreldre om sykdommen, medisiner og ting de hele tidene må passe på. De fleste vil bare få lov til å være helt vanlige barn og ungdom og gjøre alt det de andre på deres alder gjør.

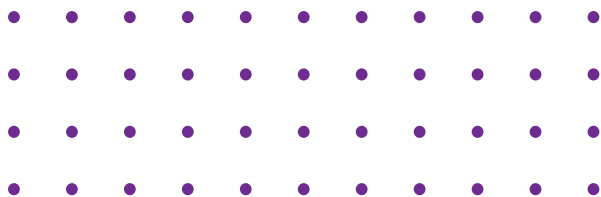


Hva hjelper?

Alle disse følelsene og tankene er helt normale og veldig vanlige. Men det er viktig å huske på at det ofte hjelper å dele dem med noen. Det kan være til god hjelp å snakke med en voksen om hvordan du har det og hva du kan gjøre for å få det bedre. Noen ganger kan det være ok å snakke med en annen voksen enn foreldrene dine for å finne ut hvordan du kan få det enda bedre sammen med dem. Det kan også være fint å skrive eller tegne ned tanker og følelser i en dagbok.

Hvem kan du snakke med?

En del ungdom forteller at de kjenner seg annerledes enn andre på sin alder. Noen kan føle seg alene, og noen føler at de ikke er like bra som andre. Hvis du noen ganger har det sånn, kan det hjelpe å fortelle om hvordan du har det, til en god venn. Du kan også tenke på om det ville være ok å fortelle (eller få noen andre til å fortelle) noe om sykdommen i klassen. Da kan du være med på å planlegge hva som skal bli sagt og hvordan man skal gjøre det. Mange synes også at det kan være fint å møte andre som har det på samme måte som dem selv.



Hva liker du å gjøre?

I tillegg til å dele hvordan de har det, synes mange at de får det bedre hvis de gjør ting de liker – og gjerne sammen med andre. Det å bruke kroppen, å gjøre ting som gjør oss glade og å kjenne at vi får til ting, hjelper oss til å ha det bra både i kroppen og med hvordan vi føler oss. Målet er at ryggsekken etter hvert skal kjønnnes lettere, og at du etter hvert vil oppdage at den er full av viktige ting du har lært og som du kan bruke på veien videre.





Rus

Av Lene Bjørgan, klinisk sosionom
Barne- og ungdomsklinikken, OUS Rikshospitalet

Det er mange forskjellige grunner til at folk vil ruse seg. Noen ganger er det fordi vennene vil at de skal prøve det, det kan være fordi de er nysgjerrige på det selv, eller det kan være helt andre grunner.

Kanskje er det viktig der du bor eller blant vennene dine at man drikker eller tar andre rusmidler. Du vil kanskje føle deg utestengt hvis du ikke blir med på dette.

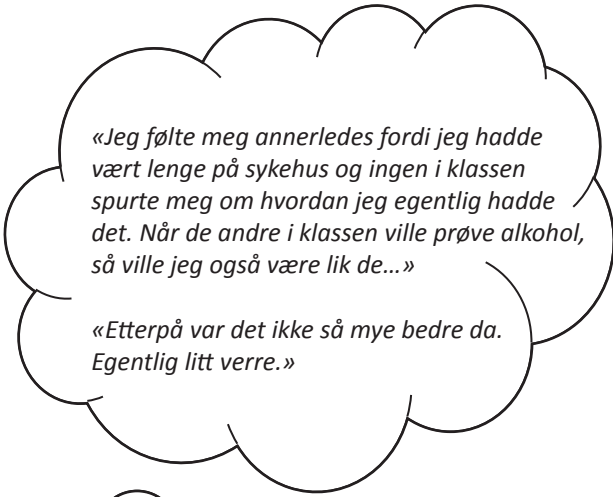
Hvilke regler er det i familien din? Snakker dere om rusmidler hjemme? Er det ok å drikke litt før du blir 18 år? Hva tenker vennene dine om rus?

I noen vennegjenger kan man bli sett ned på hvis man ikke drikker eller ruser seg. Hvordan er det blant vennene dine?

Det viktigste du bør tenke på, er at det er din kropp og at det bare er du som bestemmer om du skal prøve alkohol eller ikke. Du trenger ingen spesiell grunn til ikke å drikke heller, det er et valg du har tatt.

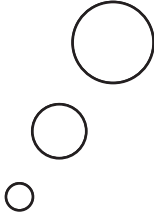
Fordeler ved ikke å drikke:

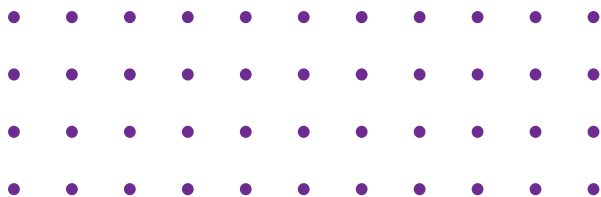
- Du kan passe litt på vennene dine, følge dem hjem.
- Alkohol er dyrt, du slipper å bruke penger på det.
- Du slipper å være bakfull og føle deg dårlig, og du har større kontroll og slipper «fylleangst» dagen etter, du slipper å angre på ting du har sagt eller gjort.
- Du er ansvarsfull og passer på kroppen din slik at medisinene kan virke best mulig.



«Jeg følte meg annerledes fordi jeg hadde vært lenge på sykehus og ingen i klassen spurte meg om hvordan jeg egentlig hadde det. Når de andre i klassen ville prøve alkohol, så ville jeg også være lik de...»

«Etterpå var det ikke så mye bedre da. Egentlig litt verre.»





Fakta om alkohol

Alkohol – aldersgrense 18 år på øl og vin, 20 år på sprit

Alkohol virker på hjernen og kroppen og virker forskjellig på ulike mennesker. Virkningen på en enkelt person varierer også, avhengig av hvor mye man drikker og hvor høy promille man har. Virkningen kan være uberegnelig, noe som betyr at én gang kan du føle deg oppstemt og synes det er hyggelig, og en annen gang kan du bli aggressiv og havne i slåsskamp. Noen ganger kan du bare bli skikkelig lei deg.

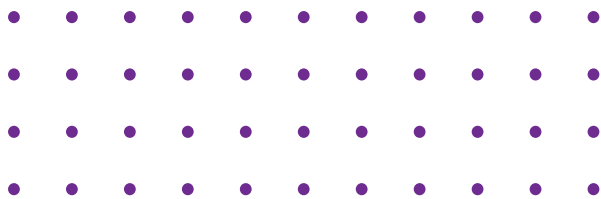
Å drikke alkohol sammen med bruk av legemidler kan påvirke medisinene du tar og øke effekten av alkoholen drastisk eller føre til skader på indre organer.

I leveren skjer forbrenningen først og fremst ved hjelp av enzymet ADH. Så mye som 95 prosent av den alkoholen som kommer over i kroppen, brytes ned i leveren, cirka to prosent skiller ut i urin, cirka to prosent via utåndingsluft og cirka én prosent via svette (NHI, 2019).

Det er viktig å vite at både alkohol og de immundempende medisinene brytes ned i leveren, noe som kan påvirke nedbrytningen av de immundempende medisinene og føre til dårligere leverfunksjon. Det betyr at å drikke mye alkohol er farlig for deg; det kan føre til leverskade og høyt blodtrykk. Du kan til og med glemme å ta medisinene eller ta dem feil. De første tre månedene etter transplantasjonen får du de høyeste dosene av medisinene. Du må derfor vente med å drikke alkohol til etter dette (men ikke drikk alkohol hvis du ikke er gammel nok) og deretter vær forsiktig med å drikke.

Les mer om tips og alkohol på denne siden: <https://www.ung.no/alkohol/>





Fakta om røyk og snus, tobakk og nikotin

Tobakk kan tygges, røykes eller brukes som snus. Tobakksblad inneholder nikotin, og alle former for tobakksbruk medfører at brukeren får i seg nikotin. Dette er et stoff du lett blir avhengig av, og du kan bli avhengig etter kortvarig bruk.

Tobakk og hjerte- og karsykdommer

Røyking øker risikoen for hjerte- og kar- og kreftsykdommer. Dersom en slutter å røyke, blir risikoen raskt mindre, og allerede etter fem år ser risikoen for hjerteinfarkt ut til å være nede på nivået for ikke-røykere (FHI, 2014).

Snusbruk virker også inn på hjerte- og karsystemet ved at snusen påvirker blodtrykk og puls. Det er ikke påvist at snus gir økt risiko for hjerte- og karsykdom, men vi har holdepunkt for at snusbruk kan gi økt dødelighet for de som allerede har en hjertesykdom (FHI, 2014).

Det som du spesielt må tenke på, er at de immundepende medisinene du bruker, øker risikoen for sykdommene hvis du røyker. I tillegg er du mer utsatt for luftveisinfeksjoner ved røyking, og det er mer alvorlig for deg når du har nedsatt immunforsvar.

Fordeler ved ikke å røyke:

- Mindre hoste, slim og luftveisirritasjon
- Bedre lukte- og smakssans

Dessuten er det dyrt å røyke, det lukter vondt, du sover dårligere og får dårligere kondis.

Ulovlige rusmidler

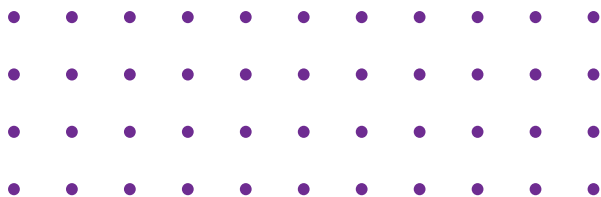
Cannabis: hasj, marihuana

Det finnes ulike cannabis-produkter.

Felles er en karakteristisk, søtlig lukt, som blir særlig fremtredende når de røykes.

- **Hasj** (*brunt*) er plantens kvae som presses sammen med plantedeler. Hasj kan både spises og røykes. THC-innhold i hasj ligger på fra ca. 10.% til 30.%. THC er det viktigste rusmiddelet i cannabisprodukter som hasj og marihuana. THC antas å virke via THC-reseptorer, som først og fremst finnes på nerveceller i sentralnervesystemet. THC-inntak kan også føre til forvirring, hallusinasjoner og angst, og kan utløse psykoser hos disponerte individer. (Mørland, Jørg & Dietrichs, Erik Sveberg, 15.1.2019).
- **Marihuana** (*grønt, weed, gress*) er tørkede (hovedsakelig grønne) blader, stilker, frø og toppskudd fra hunnplanten som vanligvis males og røykes. Marihuana røykes noen ganger rent, men ofte også utblandet med tobakk. THC-innholdet i marihuana ligger som regel mellom 11 % og 25 % avhengig av hvilken del av planten som er brukt.





Fysiske komplikasjoner ved bruk av cannabis

Røyking av cannabis reduserer trolig kroppens immunforsvar. Mulige skadevirkninger inkluderer kronisk bronkitt og andre åndedrettsplager. Kombinasjonen av cannabis og tobakksrøyking gir økt risiko for utvikling av KOLS og kreft i luftveier og munnhule/svelg. KOLS er en kronisk lungesykdom og skyldes vanligvis langvarig røyking. Slimhinnene i luftveiene blir betente over lang tid og det kan føre til langvarig hoste, tung pust ved anstrengelser, og slim fra lungene med oppspytt. Cannabisrøyking påvirker hormonbalansen hos både kvinner og menn. Cannabis kan svekke sædkvaliteten hos menn.

Psykiske komplikasjoner ved bruk av cannabis

Virkningene av cannabis er sterkt avhengig av brukerens personlighet, forventninger og miljø samt rusdosen.

Et høyt forbruk vil i noen tilfeller gjøre at kognitive funksjoner, som hukommelse, konsentrasjonsevne og evne til å lære, blir dårligere. Langvarig bruk kan i ytterste konsekvens utløse psykiske plager hos disponerte individer. Skadevirkningene kan forsterkes dersom man bruker cannabis sammen med andre narkotiske stoffer, legemidler eller alkohol.

Hvis du tenker å prøve – er det verdt å risikere helsa og livet ditt?

Det finnes også mange andre ulovlige rusmidler, som også er farlige for kroppen.

Du kan lese mer om rus på:

Rusopplysningen.no

Rustelefonen.no

Ung.no

Seksualitet og selvbilde

Av Lene Bjørgan, klinisk sosionom
Barne- og ungdomsklinikken, OUS Rikshospitalet

Kroppen – den er din!

Etter sykehusoppholdet har du opplevd at sykepleiere, forskjellige typer leger og kanskje en fysioterapeut har sett på, tatt på og ment noe om deler av kroppen din. Dette har du måttet akseptere fordi det har vært nødvendig for at du skal bli frisk og få en kropp som fungerer best mulig.

Kanskje du synes kroppen har blitt fin med et arr som minner om at livet er bedre, eller kanskje du synes det er vanskelig å akseptere arret eller bivirkninger av medisiner.

Når du nå skal hjem, er det bare du som bestemmer over kroppen din. Det er ingen som skal ta på kroppen din uten ditt samtykke.

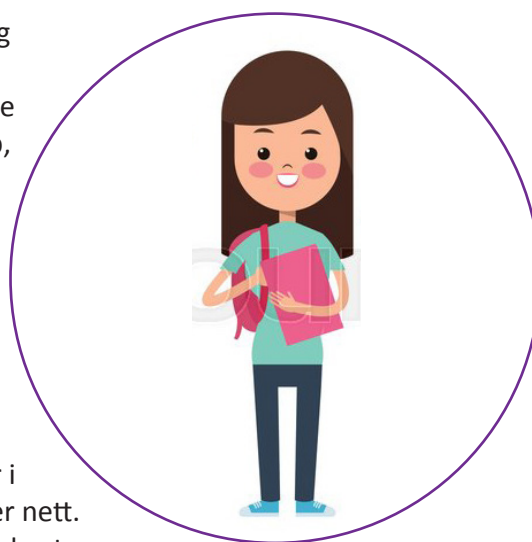
Hvordan kan du vite hvor dine grenser går, og hvordan kan du vise andre grensene dine? Hvordan kan du si fra hvis det er noe du ikke liker, på en måte som passer for deg, og som du selv synes er OK?

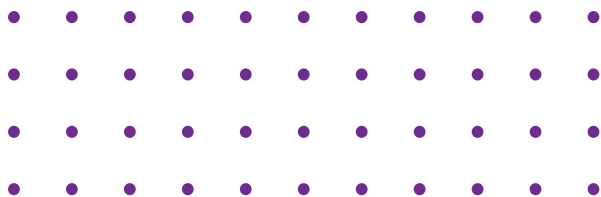
Seksualitet

Alle har rett til selv å bestemme om de vil ha nærhet og seksualitet. Kyssing, kos eller sex skal være ønsket og lystbetont. Du skal stole på følelsene dine og respektere dem. Hvis det ikke føles bra for deg, kan du stoppe opp, vente eller ombestemme deg. Det er viktig å huske at du selv bestemmer hvor nær andre skal få være deg, og at du aldri skylder andre å stille opp seksuelt.

Seksualitet og samliv kan være et vanskelig emne å snakke om, det er privat og ofte tabubelagt. Derfor er det ofte vanskelig for oss å snakke om det, enten vi er ungdom, foreldre, lærere eller andre voksne. Samtidig opplever vi at det er massevis av pornoblader i butikkhyllene, og at vi kan se mye pornografi på TV eller nett. Aviser og blader har mange artikler om hva som gir det beste seksuallivet.

Det er viktig, etter en transplantasjon, at du igjen føler at kroppen er din og at du får et godt forhold til den og egen seksualitet.





At du selv bestemmer over din egen seksualitet, betyr at det er du som bestemmer hvem som får ha sex med deg og når du er klar. Du bestemmer hvorfor du vil ha sex, og hvordan du vil uttrykke og praktisere din seksualitet. Du må også huske at selvbestemt seksualitet er en rettighet alle har, og at det er riktig og viktig å respektere egne og andres grenser.



«Jeg skal ha sex for første gang. Hva bør jeg tenke på?»

Det er viktig å snakke sammen og ta ting sakte og sikkert. Det er vanlig å ha prestasjonsangst og være engstelig når for eksempel en kjæreste skal se deg naken for første gang.

Du kan være redd for at andre skal se på deg som uattraktiv. Dette kan være pga. hårvekst, kroppsføring og arr. Det er viktig at du blir trygg på deg selv først, og at du aksepterer din egen kropp før du tenker på å ha sex med andre.

Ereksjonssvikt

Det kan hende at du som gutt opplever ereksjonssvikt og synes det er vanskelig når det skjer. Du kan bli engstelig, og da kan det skje oftere og oftere. Hvis du er i et forhold, kan det være at du er redd for at kjæresten din skal bli skuffet, og redd for at du ikke skal greie å gjøre noe med det. Først er det fint å finne ut om det er et fysisk problem. Hvis du for eksempel har morgenereksjon og hvis du får det til når du onanerer, er det ikke noe feil med blodtilførselen og sannsynligvis ikke noen fysisk feil. Da er det mest sannsynlig prestasjonsangst.

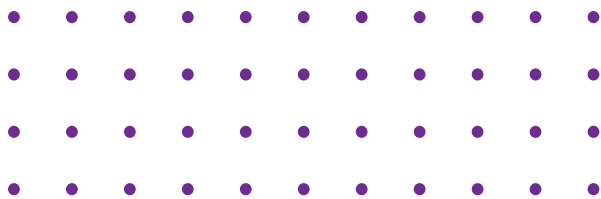
Mangel på orgasme

Det hender at du som jente ikke får orgasme. Dette handler ofte om hvilke forventninger du har til deg selv og andre. Mange har dessverre referanser fra porno og tror at det de har sett der, er typisk sex. Det er lurt å spørre deg selv om hva som er realistisk og riktig og godt for deg. Du behøver ikke å gjøre noe nytt som du ikke synes er OK. Dersom du får orgasme når du onanerer, er det sannsynligvis ingen fysiologisk årsak til at du ikke får orgasme når du har sex.

Ereksjonssvikt eller mangel på orgasme kan også være bivirkning av medisinene.

De fleste bekymringer om seksualitet er veldig vanlige å ha. Det er alltid fint å være åpen og prate om disse bekymringene med noen du stoler på, i familien eller blant vennene dine eller med for eksempel helsesykepleier på skolen din eller en lege.

Du kan også søke råd på en helsestasjon for ungdom der du bor. Helsestasjon for ungdom finnes i de fleste av landets kommuner. Dersom det ikke er noe tilbud i kommunen din, kan du antagelig få hjelp i nabokommunen. Sjekk kommunens nettside for å finne ut hvor og når helsestasjonen er åpen der du bor. Du kan også få nyttig informasjon om seksualitet på nettsidene sexogsamfunn.no eller ung.no



MEN HUSK:

Prevensjon

- Det anbefales spiral eller p-stav for best beskyttelse mot graviditet, (kan settes inn minst tre måneder etter transplantasjon)
- P-piller og p-ring er to av de mest populære prevensjonsmidlene, (kan brukes fra ca. seks måneder etter transplantasjon – snakk med legen din.)
- Kondom er det eneste prevensjonsmiddelet som både beskytter mot graviditet og seksuelt overførbare infeksjoner.

Seksuell lavalder

Den seksuelle lavalderen i Norge er 16 år. Den skal beskytte barn og ungdom mot overgrep fra voksne. Den beskytter også barn og ungdom mot å ha sex før de er klare for det fysiske og psykiske.

Litt om selvfølelse

Vi skiller gjerne mellom selvtillit og selvfølelse.

- Selvtillit er tillit og tro på egne prestasjoner (for eksempel god i matte/norsk/data).
 - Selvfølelse er den verdi du tillegger deg selv som menneske (jeg er klok/bra/dum/stygg).
- Med en slik inndeling kan du godt ha sterk selvtillit og samtidig ha lav selvfølelse. Du kan f.eks. være trygg på deg selv faglig på skolen. Samtidig kan du være redd for å fremheve deg selv på fritiden fordi du tenker at du ikke strekker til, ikke er bra nok, er annerledes osv.

I ungdomstiden

Når hormonene setter i gang endringer i kroppen, i ungdomstiden, vil det skje endringer også i følelsene dine. Det er vanlig å bli *mer* trist, *mer* glad, *mer* sint, og kanskje *tenker* du mye mer over meningen med livet, enn før. Alt dette gjør at du kanskje føler deg annerledes og at du opplever at andre ikke skjønner hvordan du har det.

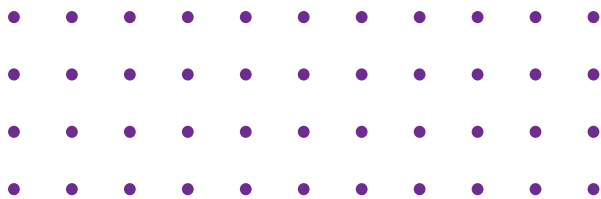
Det er ikke alltid så lett å tenke positive tanker hvis du har mange bekymringer.

Kanskje du kjenner igjen noen av disse tankene?

- Negative: Jeg er annerledes, rar, stygg, bare jeg som ...
- Positive: Jeg er unik; jeg er ikke alene; jeg lever; jeg ER ikke en transplantasjon, men jeg er meg med mange kvaliteter, som har vært gjennom en transplantasjon.

Den gode selvfølelsen fungerer som «psykens immunforsvar». Har du lav selvfølelse, er det mulig at du ikke takler så mye motgang og kritikk. Da er det viktig at du trener opp dette «immunforsvaret». Det kan ta litt tid, så du må være tålmodig med deg selv.

Det er fint å ta imot hjelp fra for eksempel noen du kjenner og stoler på. Kanskje det er en profesjonell terapeut du kan prate med for å få hjelp til å trene opp selvfølelsen din; det kan være for eksempel være en sykepleier fysioterapeut eller sosionom, som i tillegg har en terapeutisk utdanning innen psykisk helsevern, eller en psykolog.



Her er noen tips til hvordan du selv kan bygge opp selvfølelsen:

- **Hvordan tolker du situasjoner?**

Det kan hende at du trenger å endre hvordan du tolker det folk sier til og gjør mot deg, som gjør at du får mer negativt selvbilde eller opprettholder et negativt selvbilde.

Da kan du prøve å tenke deg en bestemt situasjon:

- Hva skjedde? -Hva *tenkte* du da?

-Hvordan *kjente* du det i kroppen? Og hva *gjorde* du da?

Så kan du prøve å tenke at det som skjedde, betydde noe annet, en annen tolkning av hendelsen, for eksempel:

Vennen din ringte ikke til deg som avtalt – du *tenkte* at vennen din ikke ringte fordi du ikke var så viktig, du *ble tung* i kroppen og *ble lei* deg.

Hvis du tenker en gang til på samme situasjon – kanskje vennen din ikke ringte fordi mobilen var mistet? Eller kanskje det var dårlig dekning? Glemte vennen din avtalen?

Kanskje du kan øve deg på alternative tanker neste gang du har en negativ tolkning av en situasjon?

- **Hvordan snakker du til deg selv?**

En øvelse for å styrke egen selvfølelse er å trene på å slutte å snakke seg selv ned.

Hva ville du sagt til en venn i samme situasjon? (Du hadde nok ikke vært så streng med vennen din som du er med deg selv.)

- **Snakk om deg selv på en positiv måte**

Du kan øve deg på å snakke om deg selv på en positiv måte, for eksempel slik:

«Jeg er ganske god til ...», «Jeg er fornøyd med ...» osv.

- **Dagbok**

Du kan lage en positiv dagbok. Det betyr at du for eksempel om kvelden skriver ned en positiv tilbakemelding du har fått i løpet av dagen eller uka. Så kan du lese det du har skrevet, og kanskje fører det til bedre selvfølelse som resultat.



Oslo, juni 2019

Et eget kapittel for barn, unge og foresatte i Veien videre-permen har vært et ønske fra både pasienter, pårørende og helsepersonell i lang tid. Det er viktig at alle målgrupper har tilgang til tilpasset og god informasjon, slik at de får svar på mange av spørsmålene de sitter med. Vi ønsker å takke alle bidragsytere for at dette nå er blitt en realitet. Særlig forfatterne av de ulike artiklene, og ikke minst nøkkelpersoner ved OUS Rikshospitalet som har bidratt med gode innspill og svar på spørsmål av praktisk betydning gjennom hele prosjektperioden. Alt dette har til sammen gjort at vi har fått et godt resultat, som vi håper vil ha stor betydning for deg som nå sitter med permen i hendene.

Alle artiklene til kapittelet for barn, unge og foresatte er utviklet av fagpersonell ved OUS Rikshospitalet i samarbeid med LNT - Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte. Prosjektet er finansiert gjennom støtte fra ExtraStiftelsen.

