



Til deg som er
spurt om å gi en
nyre

og til deg som trenger
nyretransplantasjon

Utarbeidet av

Innhold

<i>Innledning</i>	1
<i>Fakta om nyredonasjon og transplantasjon med nyre fra levende giver</i>	1
Om nyrer og nyresvikt	1
Transplantasjon	1
Hvem kan gi nyre?	2
Hvem kan ikke gi nyre?	2
Fordeler ved å få nyre fra levende giver	2
Bedre funksjon av den transplanterte nyren.....	2
Følger av å gi bort en nyre	2
Langtidsrisiko etter donasjon	2
Livskvalitet.....	3
<i>Mest for deg som er spurt om å gi en nyre</i>	4
Utredning av levende giver	4
Dekning av inntektstap og utgifter for nyregivere bosatt i Norge	5
Utbetaling av sykepenger	5
Reiseutgifter	5
Tapt arbeidsfortjeneste som ikke dekkes av sykepengeordningen	5
Egenandeler ved undersøkelser og legebesøk.....	6
Utgifter til barnepass, hjelp i hjemmet o.a.	6
Kontakt med helseforetakene	6
Oppholdet på Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet	7
Forhold knyttet til operasjonen.....	7
Kirurgisk teknikk ved nyredonasjon.....	7
Ubehag i forbindelse med operasjonen	7
Mulige komplikasjoner	8
Før hjemreise.....	8
Etter donasjonen	9
Psykologiske reaksjoner og opplevelser etter donasjon.....	9
Den første tiden etter hjemreise	9
Langtidsoppfølging.....	10
<i>Mest for deg som trenger nyretransplantasjon</i>	10
Vanlige bekymringer hos den som skal motta nyre fra levende giver	10
<i>Egne vurderinger og notater</i>	11
<i>Aktuell litteratur</i>	12
<i>Kontaktinformasjon, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet</i>	13

Innledning

De fleste personer med nyresvikt blir stilt overfor valg om nyreerstattende behandling som omfatter dialyse eller transplantasjon.

Én av behandlingsmulighetene er nyretransplantasjon med nyre fra levende giver. Denne behandlingsformen påvirker livet både til den som gir og til den som får nyren, og forholdet mellom dem.

En person som trenger nyretransplantasjon og en person som er spurt om å gi nyre, vil begge ha behov for informasjon. Begge parter vil ha behov for å vite hvorfor nyretransplantasjon er nødvendig og hva som skjer før, under og etter selve transplantasjonen. Samtidig har en person med nyresykdom og en som er spurt om å gi nyre tanker og bekymringer av ulik art.

Denne brosjyren har tre hoveddeler. Den første delen inneholder generelle fakta om nyresykdom og transplantasjon. I den andre delen vektlegger vi forhold som først og fremst gjelder den som er spurt om å gi nyre, mens den siste delen hovedsakelig er tiltenkt den som har nyresykdom og skal transplanteres. **I dette heftet har vi kun skrevet om det som er spesielt når nyren kommer fra levende giver.** Omfattende informasjon om transplantasjon vil man få gjennom annet informasjonsmaterieill.

Brosjyren gir ikke svar på alle spørsmål, men vi håper den gir deg innspill å ta med i den videre prosessen. Spør legen, sykepleieren eller sosionomen som utreder deg når du lurer på noe.

De samtalene du har med din nyrelege og annet fagpersonell i forbindelse med utredningen er taushetsbelagte. Det betyr at informasjon om den som er spurt om å gi nyre ikke gis til mottaker og omvendt. Dette omfatter også alle resultater av utredningene og hva som er årsaken til at

en ikke blir godkjent som giver eller mottaker av nyre.

Informasjonen i denne brosjyren er ment å være til hjelp både for den som skal ta beslutningen om man ønsker å gå videre med utredning som nyregiver og for den som har behov for ny nyre.

Fakta om nyredonasjon og transplantasjon med nyre fra levende giver

Om nyrer og nyresvikt

Nyrene er plassert nedenfor de nederste ribbeina bak mot ryggen. Hos voksne er nyrene ca. 12 cm lange, og veier ca. 180 gram.

Nyren er et livsviktig organ med tre hovedfunksjoner:

- Skille ut overskudd av salter og vann
- Skille ut avfallsstoffer som f.eks. urinstoff og kreatinin
- Produsere hormoner som er viktige for regulering av blodtrykket, og for produksjonen av røde blodlegemer

Når nyrefunksjonen svikter, vil vann og avfallsstoffer samle seg opp i blodet og føre til dårlig almenntilstand. På et tidspunkt blir mengden avfallsstoffer så høy at det er nødvendig å starte med nyreerstattende behandling.

Nyreerstattende behandlingen for alvorlig kronisk nyresvikt er dialyse eller transplantasjon.

Dialyse kan utføres på to måter, hemodialyse eller peritonealdialyse. Prinsippet for begge metoder er at blod og dialysevæske passerer på hver sin side av en membran. Avfallsstoffer og vann vil da passere fra blodet, gjennom membranen og til dialysevæsken.

Transplantasjon

Transplantasjon innebærer at man tar et organ fra en person og opererer det inn i en annen person. Når det gjelder nyre, kan

organet komme fra en levende eller en avdød giver. Immunforsvaret til mottaker vil reagere på det transplanterte organet, og for at det skal kunne fungere i den nye kroppen, må immunforsvaret dempes med medisiner.

Det er utført over 8000 nyretransplantasjoner i Norge, over 3000 av disse med levende giver. Årlig transplanteres det mellom 200 og 300 nyrer i Norge. Andelen transplantasjoner med nyre fra levende giver har bidratt til at vi har kortere venteliste for transplantasjon med nyre fra avdød giver enn de fleste andre vestlige land.

Hvem kan gi nyre?

En viktig forutsetning for å være giver er at en har god fysisk og mental helse. I Norge finnes ingen øvre aldersgrense for levende givere; alle personer over 18 år kan vurderes. Giver kan være forelder, søsken, barn, tante/onkel, fetter/kusine eller besteforelder. I tillegg kan ektefelle eller samboer gi nyre til sin partner. Inngiftede familiemedlemmer samt nære venner kan også være nyregiver.

Hvem kan ikke gi nyre?

Mulige givere vurderes medisinsk for å unngå komplikasjoner både for den som skal gi og for den som skal motta nyren. Noen sykdommer utelukker at man kan være giver. Eksempler på dette er:

- Diabetes
- Nyresykdom, for eksempel gjentatte nyrestein eller andre sykdommer som kan ha innvirkning på nyrene
- Hjertesykdom
- Kreft
- Kroniske infeksjoner

Ulikheter i blodgruppe mellom giver og mottaker kan også vanskeliggjøre eller utelukke donasjon.

Fordeler ved å få nyre fra levende giver

Bedre funksjon av den transplanterte nyren

Nyrefunksjonen kommer raskere i gang etter transplantasjonen, og nyren har gjennomgående lengre levetid. Noen av årsakene er at:

- Nyren kommer fra en frisk person
- Det går kort tid fra nyren tas ut til den settes inn
- Man kan bedre planlegge behandlingen, også med hensyn til immundempende medisiner

Transplantasjonen foretas som en planlagt operasjon på dagtid. Man må være forberedt på at operasjonen kan bli utsatt på grunn av transplantasjoner fra avdød giver. En kan da bli sendt hjem igjen med avtale om ny time.

Gjennomsnittlig ventetid for transplantasjon med nyre fra avdød giver er 1-2 år. Det er viktig å påpeke at transplantasjon fra avdød giver også er en god behandling.

Følger av å gi bort en nyre

Å operere ut en nyre kalles donornefrektomi (donor = giver, nefrektomi = fjerne nyre). Som ved alle kirurgiske inngrep er det risiko for sårinfeksjon, blødninger og blodpropp. Risikoen ved operasjon er likevel liten. I internasjonale registre har det vært omlag tre dødsfall pr. 10.000 operasjoner (0,03 %). I Norge har det ikke vært noen dødsfall i forbindelse med donornefrektomi. Alvorlige komplikasjoner i forbindelse med operasjonen forekommer hos under 3 %.

Langtidsrisiko etter donasjon

Et viktig spørsmål for både giver og mottaker ved nyretransplantasjon med levende giver er om donasjon nedsetter givers helse og livskvalitet. Når man gir bort en nyre, blir nyrefunksjonen i

prinsippet halvert, men i løpet av kort tid vil funksjonen i den gjenværende nyren øke, slik at man ender opp med rundt 75 % av den funksjonen man hadde med to nyrer.

Det man har vært mest bekymret for, er om den gjenværende nyren skades over tid. I to etterundersøkelser, en i Norge og en i USA er det vist en liten økt risiko for utvikling av nyresvikt mer enn 10 år etter donasjonen. Du kan spørre nyrelegen nærmere om dette.

Nyredonasjon øker risiko for høyere blodtrykk senere i livet sammenlignet med jevngamle personer som ikke har vært nyregivere.

Svangerskapsforgiftning er sjelden i land med god oppfølging av kvinner før og under svangerskap. Blant kvinner som tidligere har donert nyre er det også lav forekomst av svangerskapsforgiftning, men det er funnet økt forekomst sammenlignet med kvinner som ikke har donert. Unge kvinner som planlegger graviditeter bør få informasjon om risiko for svangerskapsforgiftning og man vil ofte være mer restriktiv med å anbefale nyredonasjon.

Hos norske nyregivere fant man også at det kan være en noe forøket langtidsrisiko for død av hjerte-karsykdommer sammenlignet med tilsvarende friske personer Det er første gang man i studier finner slike resultater. En liten økt risiko for nyresvikt og hjerte-kar dødelighet lang tid etter nyredonasjon kan skyldes redusert nyrefunksjon, men kan også ha sammenheng med at de fleste giverne er i slekt med mottakeren og derfor kan ha arvelige anlegg for de samme sykdommene.

En kan ha smerter etter operasjonen i uker og noen ganger i måneder. Vanligvis avtar smertene etterhvert.

Det er informasjon den som har blitt spurt om å gi nyre må ta med i en helhetlig vurdering før man bestemmer seg. Vi mener også at forskningsresultatene underbygger viktigheten av å delta i oppfølgingsopplegget som tilbys hos nyrelege etter donasjonen.

Livskvalitet

Levende givere gjennomgår en grundig medisinsk vurdering før en eventuell donasjon. De er derfor spesielt utvalgte, friske personer. Tidligere og nyere studier har vist at livskvalitet hos norske nyregivere er like god som eller bedre enn i den norske normalbefolkningen.

Funn fra en nyere studie om norske givers helsestatus og erfaringer 10 år etter donasjon viser at de fleste donorer opplever at de har god helse og er fornøyd med avgjørelsen de tok om å være giver. Dette gjelder givere i alle aldre.

For de aller fleste vil det å ha gitt en nyre ikke påvirke arbeidsevne eller muligheten for fysisk aktivitet.

Mest for deg som er spurt om å gi en nyre

Det å gi en nyre til et annet menneske, er å gi denne personen en spesiell gave. Mange mottakere beskriver det å få en ny nyre som å få et nytt liv. Dette kan være viktig å vite for en som er spurt om å gi nyre, men det er flere momenter som må være med i denne vurderingen. Det kan være vanskelig å ta en beslutning: ønsker jeg å gi en nyre eller ikke? Det er viktig å bruke tid på å vurdere dette. Man må selv ta beslutningen ut fra et oppriktig ønske om å hjelpe den som har nyresvikt. Ingen skal presses til å gi en nyre. En har rett til å si nei, uavhengig av omstendighetene. I den grad det er mulig bør du vurdere hvordan donasjonen vil påvirke ditt forhold til mottakeren.

Et organ gis som en gave. En skal ikke motta noen økonomisk kompensasjon fra mottakeren. Loven forbyr kjøp og salg av menneskelige organer. Dette framgår også av Istanbul deklarasjonen som alle land skal forholde seg til.

Utredning av levende giver

Medisinsk utredning

En giver må være medisinsk egnet for operasjon. Det er nyrelegene som har ansvaret for utredning av levende givere. Det tilstrebes at den legen som vurderer deg som mulig nyregiver er en annen enn den som har behandlingsansvaret for den som er aktuell for å motta nyren. Ved mindre sykehus er ikke dette alltid mulig.

Det tar som regel flere måneder fra man begynner prosessen med å finne en levende giver til valget er tatt, de medisinske undersøkelsene er ferdige og giver er erklært egnet til å gjennomgå en donasjon.

Når den endelige beslutningen skal tas, er det viktig at du er innforstått med hva det betyr å gi en nyre, og du må være sikker på at valget oppleves riktig for deg.

Som aktuell nyregiver vil man først få informasjon muntlig og skriftlig om mulig risiko ved donasjon. Som ledd i vurderingen vil man intervjues av lege om egen helse og eventuelle sykdommer som kan være til hinder for å være nyregiver. Etter at man har mottatt informasjon om donasjon og gjennomgått innledende undersøkelser hos nyrelege må en mulig giver avgjøre om hun/han ønsker å bli utredet videre med tanke på å gi en nyre. Den som er aktuell som giver kan når som helst trekke seg.

Blod- og vevstyping

Neste steg i prosessen er å undersøke blodtype og vevstype hos den mulige giveneren og mottakeren. Blodtypen kan være A, B, AB eller O. Selv om blodtypene ikke passer, kan transplantasjon være mulig dersom mottaker gjennomgår forbehandling med fjerning av blodtypeantistoffer.

Vevstyper bestemmes i blodprøver. Noen ganger hender det at mottaker har antistoffer rettet mot fremmede vevstyper (HLA). Det kan føre til at man ikke kan gi nyre selv om blodtypene passer. For å finne ut dette gjøres det en direkte forlikelighetsprøve som kalles "crossmatch". Denne må kontrolleres både under utredningen og når giver og mottaker kommer inn til transplantasjon.

Øvrige undersøkelser

Når resultatet av blod og vevstyping foreligger blir det endelig bestemt hvem som kan utredes videre som giver. Da gjenstår undersøkelser for å avklare om vedkommende er helsemessig egnet til å gi nyre. Foruten sykehistorie og samtale med nyrelege, blir det foretatt grundige undersøkelser av den fysiske helsen.

Følgende undersøkelser gjøres:

- Blodprøver for å kontrollere funksjonen i nyre, lever og andre viktige organer i kroppen

- Måling av høyde, vekt og blodtrykk
- Urinprøver
- Nyre og urinveier blir spesielt undersøkt med røntgenbilder (CT)
- Røntgenbilde av lungene
- Nøyaktig måling av nyrefunksjonen
- EKG og eventuelt en belastningstest av hjertet for å vurdere hjertefunksjonen
- Spirometri (en test på hvordan lungene fungerer)
- Vurdering av fysioterapeut
- Kartlegging av sosiale og økonomiske forhold som kan være til hinder for donasjon.

Det varierer fra sykehus til sykehus hvor mange oppmøter som er nødvendig for å få gjennomført undersøkelsesprogrammet. På de fleste sykehus får du en oppsummerende samtale med lege/ sykepleier når alle undersøkelser er gjennomført. Deretter vil legen sammenfatter undersøkelsene i en søknad til Rikshospitalet og den blir vurdert av et tverrfaglig team der. Dette tar gjerne 1-2 måneder.

Spørsmål om utredningsprosessen kan rettes til nyrelege og sykepleier.

Dekning av inntektstap og utgifter for nyregivere bosatt i Norge

Målet er at du som giver ikke skal ha noen utgifter eller tape inntekt på grunn av donasjonen. Det er ikke selvsagt hva som er utgifter/ tapt inntekt som følge av donasjon, derfor er det viktig å avklare det i utredningsfasen.

Det er tre forskjellige instanser som har ansvaret for å dekke utgifter/tapt arbeidsfortjeneste;

- NAV-kontoret du selv tilhører
- Pasientreiser
- Det regionale eller lokale helseforetaket nyremottaker tilhører

Utbetaling av sykepenger

Sykepengeordningen gjelder for givere både under utredningen, under sykehusoppholdet, i rekonvalesensperioden og ved kontroller. For arbeidstakere dekker NAV sykepenger fra første dag. Dermed belastes ikke arbeidsgiver i arbeidsgiverperioden.

Reiseutgifter

Reiseutgiftene til giver dekkes på ordinær måte av Pasientreiser. Dette gjelder både ved utredningen, selve donasjonen og ved senere kontroller. Det er utgifter til billigste rutegående transport som dekkes med mindre helsetilstanden tilsier noe annet. Ved større utgifter kan mottakers helseforetak sørge for bestilling og betaling av billett.

Reisen til Rikshospitalet bestilles via Pasientreiser (tlf.: 915 055 515).

Utredningssykehuset er behjelpelig med det. Returreise bestilles av Rikshospitalet når tidspunkt for hjemreise er bestemt. Dersom det avtales at du skal benytte en reisemåte som innebærer at du må legge ut selv, må du i etterkant henvende deg til Pasientreiser for å kreve refusjon for utleggene.

I forbindelse med donasjon er du fritatt fra å betale egenandel ved reise.

Dersom den reisemåten som dekkes ut fra de vanlige retningslinjene er lite hensiktsmessig for deg, kan du på forhånd søke mottakers helseforetak om dekning av annen reisemåte.

Tapt arbeidsfortjeneste som ikke dekkes av sykepengeordningen

Sykepengeordningen dekker ikke tapt arbeidsinntekt for alle. Dette gjelder bl.a.:

- de som tjener mer enn 6 G per år (G = grunnbeløpet i Folketrygden)
- selvstendig næringsdrivende uten tilleggsforsikring
- dokumentert planlagt inntekt, for eksempel sommerjobb som du mister på grunn av donasjonen

Mottakers helseforetak har ansvar for dekning av tapt arbeidsfortjeneste som ikke dekkes av sykepengeordningen. Dette må avklares med mottakers helseforetak før donasjon. Det må avtales at arbeidsgiver betaler lønn og sosiale utgifter som vanlig, og sender refusjonskrav til mottakers helseforetak.

Hvor lang sykemeldingstid man trenger etter donasjonen, er individuelt og avhengig av type arbeid/yrke du har. Det er vanlig at du ved utreise fra Rikshospitalet får sykmelding for 8 uker fra dagen du blir innlagt, og du bør derfor planlegge at du blir borte fra arbeidet i minst 8 uker. Hvis det er spesielle tidsrom det er vanskelig for deg å være borte fra jobb, kan det tas hensyn til dette i fastsettelse av tidspunkt for donasjonen.

Egenandeler ved undersøkelser og legebesøk

Som hovedregel skal du ikke belastes med egenandel for noe som har sammenheng med det å være nyregiver. Hvis du er blitt avkrevd slike egenandeler, kan du søke disse refundert etter kvittering. Det samme gjelder egenandeler ved reise i forbindelse med kontroller etter donasjonen.

Utgifter til barnepass, hjelp i hjemmet o.a.

Du må også tenke igjennom hvilke praktiske følger tiden i forbindelse med innleggelsen og rekonvalesentperioden vil få for din familie og din arbeidssituasjon. God planlegging vil forhindre at du opplever problemer i etterkant. Dersom du har små barn, må du i god tid før innleggelsen på Rikshospitalet planlegge hvem som skal hjelpe til med omsorg av barna, og hvor lenge dette vil være nødvendig. Det er viktig å huske på at det tar tid før du selv er i stand til å ta deg av barna. Eventuelle økonomiske tilskudd til barnepass og andre omsorgsoppgaver må være avklart før innleggelsen.

Vanligvis utskrives en levende giver 4-6 dager etter operasjonen.

Ektefeller/samboere som har vært henholdsvis giver og mottaker, og er bosatt nær Rikshospitalet, vil komme hjem omtrent samtidig. Det kan medføre ekstra utfordringer da begge vil ha nedsatt funksjonsnivå den første tiden etter operasjonen. For den som bor alene kan det også den første tiden være behov for noe praktisk hjelp. Det er viktig at man tenker gjennom hva man trenger hjelp til, hvem som kan hjelpe og hvordan hjelpen skal finansieres.

For å være sikker på at du får dekket slike utgifter i forbindelse med den ordning du har lagt opp til, må dette på forhånd avklares med mottakers helseforetak.

Kontakt med helseforetakene

Det er fire regionale helseforetak (RHF) som har det overordnede ansvaret for helsetjenestene innen sitt geografiske område. De regionale foretakene har valgt ulike løsninger for hvem som skal behandle søknadene fra nyregivere. Når mottakeren bor i Helse Midt-Norge RHF eller Helse Nord RHF, er det lokale helseforetaket (sykehuset) der mottaker får behandling ansvarlig for å dekke utgiftene. Når mottakeren bor i Helse Sør-Øst RHF eller Helse Vest RHF, ligger ansvaret hos det regionale helseforetaket.

Som giver skal du imidlertid få all informasjon og hjelp til søknaden fra det sykehuset der du går til utredning. Utredningssykehuset ved sosionom, sykepleier og lege som har ansvar for utredningen av deg vil bistå med dette, men det er viktig at du tar opp spørsmålet.

NB! Vær oppmerksom på at utgifter og inntektstap må dokumenteres. Husk derfor på å ta vare på alle kvitteringer for utlegg du har hatt.

Oppholdet på Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet

Forhold knyttet til operasjonen

Ventetiden fra utredningen er ferdig til operasjonen finner sted vil som regel være 2-3 måneder, men dette varierer. Lev som vanlig mens du venter. Tidspunkt for donasjon planlegges i samarbeid med deg og det tas hensyn til dine planer som for eksempel reiser. Du må regne med ca. en ukes sykehusopphold. Vanlig tidspunkt for innleggelse er 2-3 dager før operasjonen. Utskrivning blir 4-6 dager etter operasjonen.

Når innleggelsesdato er bestemt, får du tilsendt informasjon om de praktiske forholdene rundt oppholdet og operasjonen. Mer detaljert informasjon gis når du kommer til Rikshospitalet. Du får samtale med sykepleiere og leger ved Transplantasjonskirurgisk sengepost. I tillegg vil du også snakke med nyrelege som på nytt går igjennom den utredningen som tidligere er gjort, vurderer aktuelle blodprøver, blodtrykk og røntgenbilder, samt har en samtale med deg. Du har også samtale med anestesilege og fysioterapeut. Samtalene vil dreie seg om

- hva som skjer før, under og etter operasjonen
- kvalme og smertebehandling
- eventuelle problemer som kan oppstå rett etter operasjonen, og hvordan disse kan forebygges og behandles
- aktivitet etter operasjonen
- tiden etter hjemkomst
- veiledning om rettigheter som pasient (sykepenges, tapt arbeidsfortjeneste, reiseutgifter, medisinsk kontroll etter operasjonen, osv.)

Som giver må du undertegne en erklæring om at du har fått informasjon om inngrepet og samtykker til dette. Transplantasjonsloven krever at Rikshospitalet innhenter et slikt samtykke.

Kirurgisk teknikk ved nyredonasjon

Den nyren som skal doneres fjernes med kikkhullsteknikk (minimalt invasiv kirurgi). Det opereres fra framsiden og benyttes små snitt/kanaler (5-12 mm) gjennom bukveggen for innføring av kamera og instrumenter. Det benyttes i tillegg et 6-9 cm «bikinisnitt» til *håndassistanse*. Det vil si at man hjelper til med en hånd i operasjonsfeltet under hele inngrepet. Vi mener at dette øker sikkerheten. For å få ut nyren hel og fin tas den ut via bikinisnittet. En sjelden gang (<1 %) er det nødvendig å gå over til åpen kirurgi (legge et større snitt) i løpet av operasjonen.

Ubehag i forbindelse med operasjonen

Smerter

Sårmerter behandles med smertestillende medikamenter. Det tilstrebes at den som gir nyre skal ha minst mulig vondt etter operasjonen. God smertelindring er også viktig for å forebygge komplikasjoner som for eksempel lungebetennelse og blodpropp. Når du er godt smertelindret, kan du puste dypt og godt, hoste og være oppe og gå. En bivirkning av slike medikamenter er at du kan bli forstoppet og/eller føle deg søvnnig. Kløe kan også forekomme.

Kvalme

En del av giverne plages med kvalme etter operasjonen, men som regel bare de første 2 - 3 dagene. Noen anestesimidler gir kvalme, og de morfin-liknende smertestillende stoffene vi bruker har kvalme som bivirkning. De som lett blir kvalme i andre sammenhenger, for eksempel i bil/båt er mer utsatt. Dette er det viktig å informere helsepersonellet om før operasjonen slik at kvalme kan forebygges. Det finnes flere typer medikamenter som kan lindre kvalme dersom det oppstår.

Obstipasjon (forstoppelse)

Tarmene trenger tid for å komme i gang etter narkosen og operasjonen. Du kan begynne å spise og drikke med en gang. Tidlig mobilisering/fysisk aktivitet er gunstig for å få tarmen i gang. Mange behøver laxantia/ avføringsmidler for å få magen i gang.

Mulige komplikasjoner

Sårinfeksjon

Ved kikkhullskirurgi er infeksjonsrisikoen lav (1-2 %).

Alle givere får forebyggende antibiotika første døgn.

Urinveisinfeksjon

Under operasjonen blir det lagt inn et urinkateter. Dette gjøres på operasjonsstuen etter at narkosen er innledet. Kateteret fjernes dagen etter operasjonen. Noen (ca. 5 %) får urinveisinfeksjon som en følge av kateteret. Dette kan gi symptomer i form av smertefull, hyppig vannlating men kan også forløpe symptom-fritt. Hvis du får symptomer etter utskrivelse fra Rikshospitalet, må du ta kontakt med nyrelege ved sykehuset som utredet deg, eller du kan ta kontakt med transplantasjonskirurgisk sengepost. De fleste urinveisinfeksjoner behandles enkelt med antibiotika.

Lungebetennelse

Etter en narkose produseres det en del slim i luftveiene. Hvis dette blir liggende i lungene, kan det føre til lungebetennelse. For å forebygge lungebetennelse er det viktig å få hostet opp slimet og å kunne puste dypt. En fysioterapeut vil både før og etter operasjonen instruere i puste- og hosteteknikk. Røykestopp før operasjonen reduserer risikoen for lungebetennelse.

Blodpropp

Blodpropp (trombose) kan forekomme etter alle kirurgiske inngrep, men forekommer relativt sjelden etter

nyredonasjon (< 2 %). Bruker du P-piller eller P-plaster må du slutte med disse 4 uker før donasjonen. Husk å bruke annen prevensjon i den perioden. Det gis forebyggende blodfortynnende sprøyter en gang daglig (startes kvelden før inngrepet) mens du er på sykehuset. Like viktig er tidlig mobilisering/fysisk aktivitet etter operasjonen. Sykepleiere og fysioterapeut vil derfor hjelpe deg med å komme ut av sengen allerede om kvelden samme dag som du er operert.

Allergiske reaksjoner

Før operasjonen blir du spurt om du har kjent allergi – også mot narkosemidler. Noen få pasienter reagerer allergisk på medikamenter som brukes under anestesi/narkose. Du kan også få allergiske reaksjoner av medikamentene som gis mot smerte, kvalme, infeksjon (forebyggende antibiotika) og blodpropp (forebyggende blodfortynning). De aller fleste av disse reaksjonene er imidlertid milde og forbigående (hudutslett etc.).

Kirurgiske komplikasjoner

Det er liten sjanse for at det oppstår helseproblemer og komplikasjoner etter donasjon, men som ved alle operasjoner er risikoen til stede.

Den komplikasjonen man er mest redd for under selve operasjonen, er blødning, men dette forekommer svært sjelden (<1 %).

Det har også forekommet at givere har fått brokk i operasjonssåret (<1 %).

Før hjemreise

Samtale med koordinerende sykepleier for transplantasjon

Før hjemreisen får du en samtale med koordinerende sykepleier for transplantasjon. Hensikten med denne samtalen er blant annet å hente inn opplysninger som siden blir registrert i en fellesnordisk database (Scandiatransplant). I samtalen inviteres du til å fortelle om

egenopplevelse knyttet til det å være nyregiver. Koordinerende sykepleier sikrer at informasjon om tiden etter donasjon blir formidlet og forstått. Etter samtalen vil hun ta telefonkontakt med utredende sykehus og informere om forløpet på Rikshospitalet

Etter donasjonen

Psykologiske reaksjoner og opplevelser etter donasjon

Positive opplevelser

Ved langtidsoppfølging av levende nyregivere svarte de fleste at det å gi en nyre var en positiv opplevelse og at de ville gitt en nyre igjen hvis det hadde vært mulig. Mange opplever det som en god følelse å ha hjulpet et annet menneske til å få et bedre liv, og for noen kan donasjonen gi ny mening til deres eget liv. Mange oppgir også at det å gi et organ til en de er glad i, har knyttet giver og mottaker tettere sammen.

Negative opplevelser

Selv om de fleste opplever en donasjon som noe positivt, er det viktig å være klar over at problemer av forskjellige slag kan forekomme. Dette er vanligst det første året etter donasjonen.

Noen givere synes det er vanskelig at andres oppmerksomhet ofte rettes mot mottaker og funksjonen i den transplanterte nyren.

Noen opplever å ha mindre overskudd etter donasjon, eller at rekonvalesensperioden tar lenger tid enn forventet. Det er også rapportert at mange givere føler seg fortere slitne og har mindre krefter den første tiden etter donasjonen.

Takknemlighetsgjeld eller lojalitetskonflikt kan skape problemer i forholdet mellom giver og mottaker. Hvis problemer oppstår, kan det være viktig å ha noen andre å diskutere med. Du kan ta spørsmålet opp med lege, sykepleier eller sosionom på sykehuset, eventuelt bli henvist til andre

som kan være en samtalepartner for deg. For mange vil det være nyttig å diskutere med en som har vært i samme situasjon.

Komplikasjoner hos mottaker

Selv om det i de aller fleste tilfellene går svært bra med mottaker og den transplanterte nyren, kan nyren i noen tilfeller bli avstøtt eller slutte å fungere av andre årsaker. Hvis nyren i verste fall skulle gå tapt, kan mottaker få behandling med dialyse og eventuelt gjennomgå en ny transplantasjon.

Det forekommer også at den som får en ny nyre dør, enten i forbindelse med transplantasjonen eller i den første tiden etterpå. Årsaker kan være annen alvorlig sykdom i tillegg til nyresvikt eller komplikasjoner til operasjon og behandling. Hvis mottaker dør, kan dette være spesielt vanskelig for giver. Det er viktig å ha tenkt gjennom dette på forhånd, og eventuelt diskutere det med andre.

Når slike tragiske hendelser forekommer, skyldes det alltid medisinske forhold uavhengig av giveren. Det er aldri giverens feil når nyren ikke fungerer tilfredsstillende.

Den første tiden etter hjemreise

Når du kommer hjem skal du unngå ”sit-ups-bevegelser” og tunge løft i 6-8 uker. Eksempelvis kan du bære en lett bærepose hjem fra butikken. Alle aktiviteter tillates, men man skal prøve å unngå at det ”strammer” i arret. Husk å bruke god løfteteknikk: Hold det du skal løfte tett inntil kroppen og bruk beina. Dersom du har ansvar for små barn, er det lurt å forberede dem på at du ikke kan løfte dem som vanlig.

Operasjonssåret lukkes med lim eller sting som forsvinner av seg selv. Utredende sykehus vil bli varslet når du skrives ut fra Rikshospitalet. Du vil bli kontaktet av sykepleier eller lege derfra i løpet av noen uker.

Det er ikke uvanlig at du på dette tidspunktet kan føle seg nedstemt noen dager. Noen gråter lett uten helt å forstå hvorfor. Dette går vanligvis over av seg selv og er en normal reaksjon på alt en har vært i gjennom.

Hvis du har behov for kontakt med sykehuset som skal følge deg opp eller Rikshospitalet, er det bare å ringe.

Langtidsoppfølging

Nyrelegen ved utredende sykehus har ansvaret for videre kontroller etter oppholdet på Rikshospitalet. Dette er vanligvis den samme nyrelegen som hadde ansvar for utredningen før donasjonen. Det er anbefalt kontroll etter 6 uker, 3 måneder, 6 måneder, 12 måneder og deretter livslang oppfølging.

Registrering av data

For å få kunnskap om hvordan det går med levende givere både på kort og lang sikt, er det enighet i fagmiljøet om at relevante data om giverne bør registreres. De skandinaviske landene har inngått et samarbeid om dette.

I registeret samles opplysninger i forbindelse med selve donasjonen og ved senere oppfølging hos nyrelege. For at opplysninger skal kunne registreres, må giver gi sitt skriftlige samtykke. Du vil bli spurt om dette under utredningen.

Mest for deg som trenger nyretransplantasjon

Ved nyretransplantasjon kan den nye nyren komme fra en levende eller avdød giver. En som skal gjennomgå nyretransplantasjon trenger mye informasjon, både om selve transplantasjonen og om tiden etterpå. Mesteparten av det man behøver å vite, vil være likt enten nyren kommer fra levende eller avdød giver. Dine behandlere vil sørge for at du får den informasjonen du har behov for. I den første delen av dette heftet finner du mer informasjon om

nyresykdom generelt og om fordelene ved å få nyre fra levende giver.

Resten av dette heftet handler først og fremst om tanker og bekymringer som er vanlige hos personer med nyresykdom når man vurderer transplantasjon med nyre fra giver i familien eller nær omgangskrets.

Vanlige bekymringer hos den som skal motta nyre fra levende giver

I Norge vil den som gir og den som får nyre ved en transplantasjon med levende giver enten være i slekt, i nær familie (partnere/ektefeller) eller gode venner. Det er derfor vanlig at den som skal motta nyren er bekymret for helsen til giveren og for det videre forholdet dem imellom.

Det er helt vanlig at man får tanker som:

- Er det riktig av meg å ta imot en så stor gave som en nyre?
- Hva hvis den som gir nyren får store plager eller sykdom (smerter, et stygt arr, sårinfeksjon, nedsatt nyrefunksjon) etter donasjonen?
- Hva hvis nyren ikke fungerer eller blir avstøtt?
- Hva hvis giveren av en eller annen grunn angrer?
- Hva hvis den som gir nyren blir alvorlig syk eller dør før meg?
- Blir jeg stående i en evig takknemlighetsgjeld til giveren?
- Vil jeg noen gang kunne ha et normalt og balansert forhold til den som har gitt meg nyren?
- Hvordan skal jeg klare å forholde meg til den jeg har oppgitt som mulig giver, men som kanskje ikke egentlig har lyst?

Det finnes ingen fasitsvar på disse spørsmålene. For noen kan det være en støtte bare å vite at det ikke er uvanlig å ha slike eller liknende tanker. Ofte vil det hjelpe å drøfte tanker og bekymringer med noen, enten med giver selv, med nyrelegen,

med sosionom eller annen helsearbeider som har kunnskap om nyretransplantasjoner, med et annet familiemedlem eller en venn. Det er viktig å huske på at ingen følelser eller tanker om dette emnet er «riktige», «gale» eller «dumme».

Mange har også nytte av å forsøke å sette seg selv inn i giverens situasjon. Man kan stille seg selv spørsmål som:

- Hvis det var jeg som var frisk og giveren som hadde nyresvikt; ville jeg da ha meldt meg som giver?

- Hva ville i så fall ha vært min motivasjon, og hvordan ville jeg ha reagert dersom det gikk galt med nyren?

Egne vurderinger og notater

Mange har nytte av å lage sine egne notater der man skriver ned det man selv vurderer som fordeler og ulemper ved ulike behandlingsvalg, og tanker og bekymringer man gjør seg. Ta gjerne med notatene til neste konsultasjon hos nyrelegen. Nedenfor har vi satt av plass for at du selv skal kunne notere. Lykke til!

Aktuell litteratur

Westlie L, Leivestad T, Holdaas H, Lien B, Meyer K, Fauchald P. Hvordan går det med dem som donerer en nyre til transplantasjon? Tidsskr Nor Laegeforen. 2003,123:1060-2

Westlie L, Leivestad T, Holdaas H, Lien B, Hartmann A, Fauchald P. Er dagens praksis ved bruk av levende givere til nyretransplantasjon akseptabel? Tidsskr Nor Laegeforen. 2003,123:1063-5

Lennerling A, Forsberg A, Nyberg G. Becoming a living kidney donor. Transplantation 2003; 76: 1243

Lennerling A, Forsberg A, Meyer K, Nyberg G. Motives for becoming a living kidney donor. Nephrology Dialysis Transplantation 2004;19(6):1600-5

Andersen MH, Mathisen L, Øyen O et al. Postoperative pain and convalescence in living donors – laparoscopic versus open nephrectomy. Journal of American Transplantation 2006;6:1438-1443

Andersen MH, Mathisen L, Øyen O, Wahl AK, Hanestad BR, Fosse E. Living donors' experiences 1 week after donating a kidney. Clin Transplant 2005: 19: 90-96

Øyen O., Andersen M., Mathisen L., Kvarstein G., Edwin B., Line P-D., Scholz T., Pfeffer P. Laparoscopic versus open living-donor nephrectomy. Experiences from a prospective, randomized, single center study; focusing on donor safety. Transplantation **79**(9): 1236-1240, May 2005

"A Report of the Amsterdam Forum On the Care of the Live Kidney Donor: Data and Medical Guidelines. Delmonico F; Council of the Transplantation Society. Transplantation. 2005 Mar 27;79(6 Suppl):S53-66"

A. Hartmann og T. Jenssen, red. Nyremedisin en praktisk veileder, redaktører, Gyldendal akademisk, 2008. Lærebok

Segev DL, Muzaale AD, Caffo BS, Mehta SH, Singer AL, Taranto SE, McBride MA, Montgomery RA. Perioperative mortality and long-term survival following live kidney donation. JAMA. 2010, 303:959-66

Mjoen G, et al. One- and five-year follow-ups on blood pressure and renal function in kidney donors. Transplant International 2011; 24(1):73-7

Mjoen G, Stavem K, Westlie L, Midtvedt K, Fauchald P, Norby G, et al. Quality of life in kidney donors. American Journal of Transplantation 2011;11(6):1315-9.

Fehrman-Ekholm I, et al. (2011) Post-nephrectomy development of renal function in living kidney donors. a cross-sectional retrospective study. Nephrology Dialysis Transplantation, (26):2377-81

The declaration of Istanbul on organ trafficking and transplant tourism. *Kidney International* 2008, **74**, 854–859; doi:10.1038/ki.2008.388; published online 6 August 2008

Mjoen G et al.(2013) Long-term risks for Kidney donors. International Society of Nephrology

Meyer K et al (2016) Long-term, self-reported health outcomes in kidney donors. BMC nephrology. PMID: 26754798

Meyer KB et al (2017) Long-term experiences of Norwegian live kidney donors: qualitative in-depth interviews. BMJ open

Meyer KB et al (2017) Relationships Between Clinical, Self-Reported, and Donation Specific Outcomes: A Prospective Follow-up Study 10 Years After Kidney Donation. Annals of transplantation

LOV-1999-07-02-63 Helse- og omsorgsdepartementet

[Lov om pasient- og brukerrettigheter \(pasient- og brukerrettighetsloven\)](#)

LOV-2015-05-07-25 Helse- og omsorgsdepartementet

[Lov om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev \(transplantasjonslova\)](#)

Nyredonasjon fra levende giver. Utvelgelse og oppfølging av giver (2012) Veileder fra Helsedirektoratet. IS-2003/ ISBN-nr. 978-82-8081-259-9

Kontaktinformasjon, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet

Sentralbord	23 07 00 00
Koordinerende sykepleier for transplantasjon	23 07 36 47
Pasientkoordinator Transplantasjonskirurgisk seksjon	23 07 22 66
Transplantasjonskirurgisk sengepost	23 07 05 00

LNT

Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte

Postboks 6727, Etterstad, 0609 Oslo

Telefon: 23 05 45 50

Hjemmeside: www.lnt.no

E-post: post@lnt.no