



Til deg
som er spurt
om å gi en
nyre

INNHold

INNLEDNING 3

OM NYRER OG NYRESVIKT3

TRANSPLANTASJON.....	3
FORDELER VED Å FÅ NYRE FRA LEVENDE GIVER	4
FØLGER AV Å GI BORT EN NYRE.....	4
DEKNING AV INNTEKTSTAP OG UTGIFTER FOR NYREGIVERE BOSATT I NORGE	6

UTREDNING OG OPERASJONSTEKNIKK 7

MEDISINSK UTREDNING	7
KIRURGISK TEKNIKK.....	8

OPPHOLDET PÅ RIKSHOSPITALET 9

FORHOLD KNYTTET TIL OPERASJONEN	9
UBEHAG I FORBINDELSE MED OPERASJONEN.....	9
MULIGE KOMPLIKASJONER	11

ETTER DONASJONEN ... 11

PSYKOLOGISKE REAKSJONER OG OPPLEVELSER ETTER DONASJON	12
DEN FØRSTE TIDEN ETTER HJEMREISE	12
LANGTIDSOPPFØLGING.....	13
REGISTRERING AV DATA	13

Innledning

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 velge: ønsker jeg å gi en nyre eller ikke? En nødvendig forutsetning er at en har fått tilstrekkelig informasjon og forstår hva en donasjon innebærer både på kort og lang sikt. Det er også viktig å bruke tid på å vurdere om man vil gi en nyre. Man må sely ta beslutningen ut fra et oppriktig ønske om å hjelpe den som har nyresvikt. Ingen må presses til å gi en nyre. En har rett til å si nei, uavhengig av omstendighetene.

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.

De fleste store religioner og kirkesamfunn støtter donasjon av organer og ser på det som en gave gitt av nestekjærlighet.

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

De samtalene du har med din nyrelege og annet fagpersonell i forbindelse med utredningen er taushetsbelagte og det blir ikke gitt opplysninger til mottaker fra disse. Dette omfatter også alle resultater av utredningen og hva som er årsaken til at nyrelegen eventuelt ikke ønsker å godkjenne deg som 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 avfallstoffer samle seg opp i blodet og føre til dårlig almenntilstand. På et tidspunkt blir mengden avfallstoffer så høy at det er nødvendig å starte mer aktiv behandling enn bare medikamenter. 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 nyrer, 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 6500 nyretransplantasjoner i Norge. Omkring 40 % gjennomføres med levende giver. Dette er en større andel enn i de fleste europeiske land, og 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?

Transplantasjon med levende giver kalles ofte familietransplantasjon siden det vanligste er at et familiemedlem gir nyre til et annet familiemedlem. I de senere år har også nære venner blitt akseptert som givere. 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
- Høyt blodtrykk
- 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 planlegge behandlingen, også med hensyn til immundempende medisiner

Kortere ventetid for mottaker

Transplantasjonen foretas som en planlagt operasjon på dagtid. Ventetiden kan variere, men har de siste årene vært fra få uker til 2-3 måneder. Gjennomsnittlig ventetid for transplantasjon med nyre fra avdød giver er nå omlag ett år. Med flere levende giver-transplantasjoner vil venteliste/ventetid for dem som ikke har noen levende giver og som må vente på nyre fra avdød giver bli kortere.

Transplantasjon før oppstart av dialysebehandling

Det er noen ganger mulig å planlegge slik at transplantasjonen kan finne sted før mottakeren må ha dialysebehandling. Dette kalles predialytisk transplantasjon. Det er en fordel for mottaker å slippe dialyse, og den fysiske formen vil være bedre. Resultatene etter transplantasjonen er også bedre.

Bedre tid til forberedelser

Et viktig mål ved en planlagt transplantasjon er at alle skal få tid til å forberede seg både fysisk og psykisk. Når tidspunktet bestemmes på forhånd, kan man tilrettelegge praktiske ting i forbindelse med sykehusoppholdet, og forberede familiemedlemmer på det som skal skje.

Man må imidlertid være forberedt på at operasjonen kan bli utsatt på grunn av transplantasjoner fra avdød giver. En kan da bli sendt hjem igjen med ny time i løpet av noen uker.

Følger av å gi bort en nyre

Å gi en nyre medfører at man må gjennomgå en operasjon, såkalt donornefrektomi (donor = giver,

nefrektomi = fjerne nyre). Risikoen ved operasjonen er liten. I internasjonale registre har det vært omlag tre dødsfall pr. 10.000 operasjoner (0,03 %). I Norden har vi ikke hatt dødsfall i forbindelse med operasjon av levende giver.

Langtidserfaringer etter donasjon

Et vanlig spørsmål fra potensielle givere er om donasjon nedsetter givers helse og livskvalitet. Det forekommer at mennesker fødes med bare en nyre uten at dette påvirker deres helsetilstand. Når man gir bort en nyre, blir ikke nyrefunksjonen halvert som man skulle tro. I løpet av kort tid vil nyrefunksjonen øke slik at man ender opp med ca 75 % av den funksjonen man hadde med to nyrer.

Det man likevel har vært mest bekymret for er om den gjenværende nyren skades over tid med fall i nyrefunksjonen. I to etterundersøkelser, en i Norge av omkring 2000 nyregivere, og en i USA er det vist at det er en liten økt risiko for at giver kan få behandlingstrengende nyresvikt mange år etter transplantasjonen (<0,5 %).

Hos norske nyregivere som nevnt ovenfor fant man også at det kan være en noe forøket langtidrisiko for død av hjertekarsykdommer sammenlignet med tilsvarende friske personer som ble undersøkt i en helsundersøkelse i Nord Trøndelag. Det er første gang man finner slike resultater. En liten økt risiko for nyresvikt og hjerte-kar dødelighet lang tid etter nyredonasjon kan ha sammenheng med at de fleste givene er i slekt med mottakeren og derfor kan ha arvelige anlegg for de samme sykdommene. Vi finner det riktig å informere om dette funnet slik at man kan ta det med i en helhetlig vurdering og for å understreke viktigheten av at man deltar i det oppfølgingsopplegget som tilbys hos nyrelege etter donasjonen.

God livskvalitet

Levende givere gjennomgår en grundig medisinsk vurdering før en eventuell donasjon. De er derfor spesielt utvalgte friske personer. Undersøkelser har vist at nyregivere i gjennomsnitt oppnår høyere levealder enn gjennomsnittsbefolkningen. Det er også vist at nyregivere sjeldnere blir uføretrygdet. Tidligere og nyere studier har vist at livskvaliteten hos norske nyregivere enten var like god eller bedre sammenlignet med den norske normalbefolkningen. Å ha gitt en nyre påvirker ikke arbeidsevne eller muligheten for fysisk aktivitet.

Psykososialt

Det er flere psykologiske og sosiale aspekter av betydning som man må vurdere før man tar avgjørelsen om å gi bort en nyre.

Noe av det du må ta med i din vurdering er hvordan donasjonen vil påvirke ditt forhold til mottakeren på kort og lang sikt. 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 må være avklart før innleggelsen.

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.

Hvor lang sykmeldingstid man trenger etter donasjonen er meget individuelt og avhengig av type arbeid/yrke du har. Det er vanlig at du ved utreise fra Rikshospitalet får sykmelding for inntil 6 uker fra operasjonsdagen, du bør derfor i din planlegging legge inn at du minimum blir borte fra arbeidet i 6 uker. Hvis det er spesielle tidsrom det er vanskelig for deg å være borte fra jobb, kan det tas hensyn til det i fastsettelse av tidspunkt for donasjonen.

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

- NAV-kontoret du selv tilhører
- Pasientreiser (Se under Reiseutgifter)
- Det regionale eller lokale helseforetaket nyremottaker tilhører (Se under: "Kontakt med helseforetakene")

NAV har ansvar for:

Utbetaling av sykepenger

Sykepengeordningen gjelder for givere både under utredningen, under sykehusoppholdet, i rekonvalesentperioden og ved kontroller. For arbeidstakere dekker NAV sykepengene fra første dag. Dermed belastes ikke arbeidsgiver med å betale sykepenge i arbeidsgiverperioden.

Reiseutgifter

Reiseutgiftene til donor dekkes på ordinær måte av Pasientreiser, dette gjelder både

ved utredning, 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.

Henvend deg til Pasientreiser (tlf.: 05515) for å gjøre avtale vedrørende reisemåte og bestilling av billetter. 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 det på forhånd søkes mottakers helseforetak om dekning av annen reisemåte.

MOTTAKERS HELSEFORETAK har ansvaret for dekning av:

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 (540 408 per 1.mai 2015)
- selvstendig næringsdrivende uten tilleggsforsikring
- planlagt inntekt, for eksempel sommerjobb som du mister på grunn av donasjonen

Spørsmål om dekning av tapt arbeidsfortjeneste skal tas opp med mottakers helseforetak på forhånd. Fortrinnsvis betaler arbeidsgiver lønn og sosiale utgifter som vanlig, og sender refusjonskrav til mottakers helseforetak.

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. Det samme gjelder egenandeler ved reise i forbindelse med kontroller etter donasjonen.

Utgifter til barnepass, hjelp i hjemmet o.a.

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 nå fire regionale helseforetak 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 mottaker bor i helseregion Midt-Norge eller helseregion Nord, er det lokale helseforetaket (sykehuset) der mottaker får behandling ansvarlig for å dekke utgiftene. Når mottakeren bor i helseregion Sør-Øst eller helseregion Vest, ligger ansvaret hos det regionale helseforetaket.

Som giver skal du imidlertid som hovedregel få all informasjon og hjelp til søknaden fra det sykehuset der du går til utredning. Ta spørsmålet opp med legen som har ansvaret for utredningen av deg. Legen kan eventuelt formidle kontakt med andre som kan hjelpe deg.

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

Utredning og operasjonsteknikk

Medisinsk utredning

En giver må også være medisinsk egnet for operasjonen. Dette er en medisinskfaglig vurdering. Det er nyrelegene som har ansvaret for utredning av levende givere.

Det tar som regel noen 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.

Framgangsmåten:

- Det er nyrelegen som har ansvaret for å orientere den nærmeste familie om mulighetene for nyredonasjon.
- Pasienten skal på forhånd få informasjon om forholdene omkring transplantasjon med levende giver og gi sitt samtykke til at familiemedlemmer kontaktes.
- På bakgrunn av denne samtalen vil familiemedlemmer og ektefelle bli invitert til en samtale med nyrelegen. Det vil her bli gitt informasjon om muligheten for donasjon og hva dette innebærer
- Hvis noen ønsker å gå videre i prosessen, blir de innkalt til ytterligere samtale. Nyrelegen vil da sammen med den/de som er aktuelle gå gjennom sykehistorie og andre viktige opplysninger for å se om noe er til hinder for å gjennomgå en donasjon
- Den/de som går videre herfra, blir innkalt for å ta blodprøver for å undersøke om en nyre fra giver kan passe til mottakeren

Blodtyping

Neste steg i prosessen er å undersøke blodtypen hos den mulige giveren. Blodtypen kan være A, B, AB eller O. Rhesustypen har ingen betydning i denne sammenhengen. Selv om blodtypene ikke passer kan det være mulig å transplantere dersom mottaker gjennomgår forbehandling med fjerning av blodtypeantistoffer.

Blodtype hos giver	Kan gi til mottaker med blodtypene
--------------------	------------------------------------

O	O, A, B, AB
A	A, AB
B	B, AB
AB	AB

Vevstyping

I en blodprøve fra den/de mulige givene bestemmes det man kaller vevstyper eller "HLA-typer" (Human Leukocyte Antigen). Dette gjøres for å undersøke i hvilken grad organet vil passe eller "matche" mottakeren. 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.

Hvis det fremdeles er flere personer som er aktuelle givere, vurderes andre faktorer som alder, ønsker fra mulig giver og mottaker, sosial og økonomisk situasjon, etc. Etter å ha vurdert alle opplysninger som nå er tilgjengelige, vil nyrelegen ha en samtale med den han anser som best egnet til å være giver. Den mulige giveneren blir da igjen spurt om han/hun ønsker å gi nyre og ulike aspekter vedrørende en mulig donasjon blir diskutert. Når den endelige beslutningen skal tas, er det viktig at en er innforstått med hva det betyr å gi en nyre, og en må være sikker på at valget oppleves riktig for en selv.

Andre undersøkelser

Når det er bestemt hvem som skal utredes videre som giver, gjenstår undersøkelser for å avklare om vedkommende er helsemessig egnet til å gi nyre. Foruten sykehistorie og samtale med den lokale nyrelegen, 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

- Urinprøver
- Røntgen nyrer og urinveier blir spesielt undersøkt med røntgenbilder (CT) av blodårene til nyrene
- EKG og eventuelt en belastningstest av hjertet for å vurdere hjertefunksjonen
- Spirometri (en test på hvordan lungene fungerer)

Undersøkellesprogrammet innebærer vanligvis ca. fem oppmøter på sykehuset. Noen steder kan det bli nødvendig med en overnatting.

Spørsmål om utredningsprosessen kan rettes til nyrelegen.

Kirurgisk teknikk

Tradisjonelt (fra 1969) har man benyttet *konvensjonell åpen kirurgi* ved uttak av nyre fra levende giver. Dette innebar et 15–25 cm langt snitt fra kanten av den rette bukmuskelen og ut i siden, i høyde med 11. ribben. Man delte de tre muskellagene og nyren ble løst ut bak bukhinnen. Åpen, konvensjonell kirurgi brukes nå kun helt unntaksvis (< 1 %), for eksempel ved helt spesielle anatomiske varianter – og det er ikke utført noen slike operasjoner siden februar 2009.

Fjerning av nyre med kikkhullsteknikk (laparoskopisk teknikk/minimalt invasiv kirurgi)

Siden 1998 har det vært en stadig utvikling og forbedring av teknikk og utstyr, og fra 2009 har vi gått helt over til kikkhullsteknikk (minimalt invasiv kirurgi). Vi bruker nå bukhulen som arbeidsrom og løser ut nyren forfra. Man benytter små snitt / kanaler gjennom bukveggen for innføring av kamerarør og nødvendige instrumenter. For å få ut nyren hel og fin må det imidlertid legges et 6–9 cm langt snitt. I den senere tid har man av kosmetiske og smertemessige grunner benyttet et kort "bikinisnitt" til dette

formålet. Dette lille snittet (som vi altså uansett trenger for å ta nyren ut) benyttes også til *håndassistanse*. Det vil si at man hjelper til med en hånd i operasjonsfeltet under hele inngrepet. Vi mener at dette øker sikkerheten ytterligere. For øvrig benytter man kun 3 små ”kanaler” (5-12 mm) gjennom bukveggen, for kamerarør og tilpassede instrumenter. Hvis man får vanskeligheter har man muligheten til å gå over til åpen kirurgi i løpet av operasjonen, men det er meget sjelden at dette er nødvendig (< 1 %).

- veiledning om rettigheter som pasient (sykepengar, tapt arbeidsfortjeneste, reiseutgifter, medisinsk kontroll etter operasjonen, osv.)

Som gaver 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.

Oppholdet på Oslo universitetssykehus (OUS), Rikshospitalet

Forhold knyttet til operasjonen

Ventetiden fra utredningen er ferdig til operasjonen finner sted varierer fra en uke til 2-3 måneder. Du må regne med ca. en ukes sykehusopphold, og en sykmeldingsperiode som for de fleste varer 6 -8 uker. Vanlig tidspunkt for innleggelse er 2-3 dager før operasjonen. Utskrivning blir 5-7 dager etter operasjonen.

Når innleggesdato 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, 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

Ubehag i forbindelse med operasjonen

Smerter

Sårsmarter 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. 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 føle seg søvnig. Kløe kan også forekomme.

Kvalme

En del av givene plages med kvalme etter operasjonen, men som regel bare de første 2 - 3 dagene. Det er mange årsaker. 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 slik at forebyggende tiltak kan iverksettes før operasjonen. Det finnes flere typer medikamenter som kan lindre kvalme dersom det oppstår. Vi prøver stadig ut nye kombinasjoner av legemidler for å forebygge kvalmen; f. eks. å erstatte/reducere de morfinlignende stoffene med andre/nye medikamenter.

Obstipasjon (forstoppelse)

Narkosen og operasjonen fører til at tarmene trenger tid for å komme i gang etter operasjonen. Du kan begynne å spise og drikke med en gang. Tidlig mobilisering/fysisk aktivitet er gunstig for å få tarmen tidlig i gang.

Mulige komplikasjoner

Sårinfeksjon

Ved kikkhullskirurgi (med små snitt) er infeksjonsrisikoen naturlig nok lav (1-4 %).

Alle givere får forebyggende antibiotika første døgn. En sårinfeksjon kan forlenge oppholdet på sykehuset med noen dager.

Urinveisinfeksjon

Under operasjonen blir det lagt inn et urinkateter. Dette føres opp i blæren via urinrøret, og kobles til en oppsamlingspose på utsiden av kroppen. Katetret fjernes dagen etter operasjonen. Noen (ca 5 %) vil få 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 må du ta kontakt med transplantasjonsposten på Rikshospitalet eller nyrelegen som utredet deg. 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 dette er det viktig å få hostet opp slimet og puste dypt for å blåse lungene ordentlig opp. Det er viktig at smertelindringen er så god at dette er mulig. 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 %). 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 dagen etter operasjonen.

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 bivirkninger 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.

Før hjemreise

Samtale med transplantasjonskoordinator

Før hjemreisen får du en samtale med transplantasjonskoordinator. 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 ha vært nyregiver.

Transplantasjonskoordinator sikrer at informasjon om forventet forløp blir formidlet og forstått. I tillegg kvalitetssikrer en ved muntlig overføring av informasjon til utredende avdeling. Dette er første ledd i forpliktelsen om oppfølging etter donasjon med levende giver.

Etter donasjonen

Psykologiske reaksjoner og opplevelser etter donasjon

Positive opplevelser

Ved langtidsoppfølging av levende nyregivere foretatt ved Rikshospitalet svarte 87 % at det å gi en nyre var en positiv opplevelse. Nittifem prosent har svart at de gjerne 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.

Det å gjennomgå donorutredning kan også være en potensiell helsegevinst.

Utredningen som foretas er omfattende, og har i enkelte tilfeller ført til at man har oppdaget sykdommer som vanligvis ikke ville blitt oppdaget ved en vanlig helsekontroll.

Negative opplevelser

Selv om de fleste opplever en donasjon som noe positivt, er det viktig å være klar over at problemer av forskjellig 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 både før og etter transplantasjonen.

Noen opplever å ha mindre overskudd etterpå, eller at rekonvalesensperioden tar lenger tid enn forventet. Det er også rapportert at mange givere føler seg fortere slitne og har mindre krefter det første halvåret 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

De fleste reiser hjem 5-7 dager etter operasjonen.

Du skal unngå situps bevegelser og tunge løft i 6 uker. Eksempelvis kan man bære et par bæreposer fra butikken, men ikke noe særlig tyngre enn det. 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 dette før du reiser til Rikshospitalet.

Alle får nå lukket såret med lim eller sting som forsvinner av seg selv. Hjempsykehuset 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 det lokale sykehuset har ansvaret for videre kontroller etter oppholdet på Rikshospitalet. Dette er vanligvis den samme nyrelegen som hadde ansvar for utredningen. Det er anbefalt kontroll etter 3 måneder, 6 måneder og

deretter årlig i 5 år og minst hvert 5. år etter det.

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 det bør foretas en registrering av relevante data om giverne. 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.

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.

Øyen O.: Fjernelse av nyre fra levende giver med laparoskopisk teknikk ("kikkhulls-teknikk"). Linneanytt, 2003

"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, 2004. 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

Lov 1999-07-02 nr. 63: Lov om pasientrettigheter

Lov 1973-02-09 nr. 6: Lov om transplantasjon, obduksjon, avgivelse av lik m.m.

Nyredonasjon fra levende giver. Utvelgelse og oppfølging av levende givere (2012) Veileder fra Helsedirektoratet. IS-2003

Kontaktinformasjon

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

Oslo universitetssykehus Rikshospitalet

STED	TELEFONNUMMER
Oslo universitetssykehus, sentralbord	23 07 00 00
Transplantasjonskirurgisk sengepost	23 07 05 00
Koordinerende sykepleier nyreseksjonen medisinsk avdeling	23 07 36 47
Transplantasjonskoordinator	23 07 15 51
Pasientkoordinator avdeling for organtransplantasjon	23 07 25 29

