

Riktlinjer för njurtransplantation

Mål:

Alla njurtransplanterade ska ha tillgång till högspecialiserad vård så att riskerna för komplikationer och för tidig död minimeras och så att förutsättningar för maximal transplantatöverlevnad kan skapas.

Krav:

1. Alla personer på väg in i aktiv uremivård, som har medicinska förutsättningar, skall ges möjlighet till njurtransplantation.
2. Alla patienter skall i god tid före transplantationen ha fått detaljerad information om ingreppet, betydelsen av medicinering, levnadsregler och om eventuella komplikationer som kan uppkomma till följd av den immunhämmande behandlingen.
3. Patienter som ej accepteras för transplantation skall informeras om sin rätt till en ny bedömning, så kallad ”second opinion”. En ny utredning ska utföras vid ett annat transplantationscentrum.
4. Frågan om eventuella levande donatorer bör alltid tas upp i samband med att patienten har accepterats för transplantation och utredningen bör vara klar *inom tre månader*. Om donation ej blir aktuell skall patienten få tillgodoräkna sig utredningstiden på väntelistan.
5. Patienten skall informeras om väntelistans regler, beräknad väntetid för transplantationen samt om komplikationer som kan förlänga väntetiden.
6. Närstående skall så länge behov föreligger ha rätt till ersättning för resa och uppehälle då transplantationen utförs långt från hemorten.
7. Kontroll och uppföljning skall ske av njurmedicinläkare som är specialiserad inom transplantationsmedicin. Patienten skall när som helst under dygnet kunna få kontakt med specialistläkare. Vid komplikationer, eller om patienten önskar, skall remittering ske till det sjukhus där transplantationen utfördes.

8. Då njurtransplanterade behandlas för annan sjukdom skall kontinuerlig kontakt upprätthållas mellan transplantationspecialist och behandlande vårdteam.
9. Vid förväntad transplantatförlust skall förutsättningar för en ny transplantation omgående utredas. Patienten skall också erbjudas psykologiskt stöd på grund det trauma som en återgång till dialys oftast innebär.
10. Levande donatorer skall erbjudas ett heltäckande försäkringsskydd, full ersättning för inkomstbortfall och andra utgifter samt ett livslångt frikort för all sjukvård som kompensation.
11. I samband med att patienten utreds för transplantation skall förebyggande tandvård ingå som en del i förberedelsen.
12. För att minska riskerna för hudtumörer bör alla njurtransplanterade regelbundet undersökas av hudspecialist. Kvinnor bör regelbundet remitteras för undersökning hos gynekolog.
13. Ett kvalitetsregister för behandling av njurtransplanterade bör upprättas i syfte att uppnå en likvärdig vård i hela landet med högsta möjliga transplantatöverlevnad.

Njurtransplantation

Den första njurtransplantationen i Sverige genomfördes 1964. År 2004, fyrtio år senare, har mer än 10 000 njurtransplantationer ägt rum. Årligen utförs 300 – 350 njurtransplantationer, varav 30 till 40 procent sker med en levande donator. Ungefär 3 700 personer lever med en transplanterad njure, vilket är något fler än antalet dialyserande. Cirka 550 njursjuka befinner sig på väntelistan (2004) för en njure från en avliden donator vilket motsvarar 17 procent av antalet dialyserande. I Sverige utförs njurtransplantationer i Göteborg, Malmö, Stockholm och Uppsala.

Resultaten är mycket goda och de flesta patienter kan återgå till ett liv med god livskvalitet efter en lyckad njurtransplantation. För njursjuka finns dialys och transplantation som två alternativa behandlingsmetoder som kompletterar varandra. En lyckad njurtransplantation ger oftast den njursjuka ett friare liv med bättre livskvalitet.

Principer vid fördelning av organ

Alla patienter som har en rimlig chans att bli hjälpta med en transplantation ska erbjudas en transplantationsbedömning. Tillgången på organ är en begränsande



Kvinnor ska informeras om möjligheter och risker i samband med graviditet efter en njurtransplantation. Här: Helene tillsammans med sina döttrar.

faktor för att transplantationer ska kunna utföras varför prioriteringar är ofrånkomliga. Patientens kronologiska ålder får inte utgöra hinder för transplantation. Det är de medicinska förutsättningarna att klara en transplantation som ska vara avgörande. Huvudkriterierna vid fördelning av njurar för transplantation ska vara att åstadkomma nytta och rättvisa.

Huvudprincipen är att den som står överst på väntelistan inom sin blodgrupp står först i tur när ett organerbjudande kommer. Undantag gäller patienter som har antikroppar, vilka alltid kommer i första hand vid en negativ korstest.

Marginell njure

Det förekommer att patienter i samband med att denne sätts upp på väntelistan informeras om möjligheten att få välja om man kan acceptera att ta emot en njure från en äldre donator, en så kallad marginell njure.

I dessa fall kan väntetiden bli kortare, men patienten riskerar då att få en njure med något försämrad funktion. RNj anser det är den medicinska professionens uppgift att fördela en donerad njure till den medicinskt bäst lämpade mottagaren på väntelistan.

Väntelista

Väntelistan ska vara rättvis och likartade regler bör gälla vid samtliga transplantationscentra. Patienter som sätts upp på väntelistan ska informeras om hur listan är uppbyggd och i vilken prioriteringsordning de befinner sig. Patienter med livshotande tillstånd bör prioriteras i förhållande till de patienter som medicinskt bedöms kunna vänta längre på en ny njure. Barn bör prioriteras i förhållande till vuxna.

Transplantationsutredning

Beslut om en patient skall accepteras för transplantation sker i samband med speciella möten vid transplantationskliniken. Som grund för beslutet finns en medicinsk utredning om huruvida patienten har medicinska förutsättningar att klara en transplantation utan allt för stora risker.

Ett negativt beslut är för de flesta svårt att acceptera. Det är därför viktigt att patienten informeras om sin rätt till en ny bedömning, s k second opinion. Denna skall i så fall alltid utföras vid en annan transplantationsklinik. Enligt RNj:s uppfattning bör kuratorn vara den person i vårdteamet som hjälper patienten att få en second opinion utförd.

Så snart en person accepteras för transplantation skall denne, helst tillsammans med någon närstående, få information vad en kommande transplantation innebär och vad som gäller under väntetiden. Koordinatoren skall vid behov alltid kunna ge patienten information om dennes situation på väntelistan.

Efter transplantationen

Under det första året är avstöttningsrisken störst. Även om statistik visar att nio av tio transplanterade har sitt transplantat kvar ett år efter ingreppet så är oron hos de flesta stor att förlora njuren. Att komma tillbaka till ett normalt liv efter en transplantation är en process som måste få ta den tid som krävs. Sjukskrivningen ska därför vara individuellt anpassad utifrån individens förutsättningar.

Efterkontroller

Kontrollerna är täta under den första tiden efter att man lämnat sjukhuset, oftast upp till tre gånger i veckan. Därefter glesnar återbesöken. Ansvarsfördelningen mellan njurmedicinläkare på hemmasjukhuset och transplantationsläkarna skiljer sig åt mellan olika transplantationscentra.

Rapporteringssystemet ska vara väl utbyggt mellan hemmasjukhuset och transplantationscentrat. Det är viktigt att den läkare som sköter patienten är specialiserad inom transplantationsmedicin. Om komplikationer uppkommer, bland annat tecken på avstötning, ska patienten alltid ha rätt till att bli remitterad till det sjukhus där transplantationen utfördes.

Livslång medicinering

För att inte förlora transplantatet måste alla transplanterade stå på en individuellt anpassad immunhämmande medicinering. Denna är livslång och måste skötas noga. Vid dålig följsamhet är risken för transplantatförlust överhängande. Alla njurtransplanterade bör därför få noggrann, både muntlig och skriftlig, information om betydelsen av medicineringen och oönskade effekter i kombination med andra läkemedel/naturpreparat.

Medicinerna kan i vissa fall orsaka olika former av biverkningar. Det finns bland annat ökad risk för hudtumörer. Alla njurtransplanterade skall därför regelbundet remitteras till hudspecialister för undersökning. Det är önskvärt att en hudspecialist informerar och undersöker patienten i ett tidigt skede.

Kvinnor bör regelbundet undersökas av gynekolog eftersom vissa mediciner kan åstadkomma förändringar. Långvarig kortisonbehandling påverkar skelettet och därför ska undersökning av bentätheten ske med jämna intervall. Tandköttet kan också påverkas av en del immunhämmande mediciner och därför bör patienten vid behov remitteras till tandläkare som är specialiserad inom detta område.

Komplikationer

Förhöjt kreatinin är det första tecknet på avstötning. En akut avstötning brukar kunna behandlas med läkemedel. Kronisk avstötning har ett långsamt förlopp och leder oftast till att transplantatet till sist förloras.

Det är viktigt att patienten är väl informerad om alla tecken på avstötning så att behandling kan ske i tid. Vid minsta tecken på avstötning, infektioner eller andra medicinska komplikationer skall patienten när som helst på dygnet kunna nå specialister på transplantationskliniken eller vid sitt hemmasjukhus.

Transplantatförlust

En transplantatförlust upplevs alltid som ett svårt trauma för patienten. Det är därför viktigt att patienten får ett gott psykologiskt stöd från vården. Detta gäller inte minst för dialyspersonalen då patienten kommer tillbaka till dialysavdelningen. Har njuren kommit från en levande givare bör man undersöka om även givaren är i behov av stödsatser.

En ny transplantationsutredning ska omedelbart inledas så snart som man misstänker att patienten kommer att förlora sitt transplantat. Om en ny transplantation är möjlig, bör det ligga i allas intresse att patienten finns på väntelistan eller till och med är transplanterad innan dialysbehovet har uppstått.

Vård och stöd

För att uppnå god kontinuitet ska alla njurtransplanterade ha en njurmedicin-

IDAG HAR JAG HAFT MIN NJURE
I 5 ÅR, MEN DEN ÄR JU DIN
OCKSÅ... SÅ VEM AV OSS SKA
BLÅSA PÅ LJUSEN?



läkare, så kallad PAL, som är specialistutbildad inom transplantationsmedicin. Patienten ska ha tillgång till sjuksköterskor som har erfarenhet av transplantation och knutna till patientens mottagning. Psykolog eller sjukhuspräst kan för många vara ett viktigt stöd i samband med existentiella frågor som kan uppkomma hos patienten eller den levande givaren.

Organdonation

Donation med organ från både avlidna och levande givare regleras i transplantationslagen (SFS 1995:831). Förutsättningen för all transplantationsverksamhet är att det finns tillgång till donerade organ. Antalet njursjuka som önskar få en ny njure transplanterad ökar samtidigt som tillgången på njurar från avlidna stadigt har minskat. Väntetiden kan därför bli lång, flera år, för den som inte har möjlighet att få en njure från en levande donator.

Levande donator

Förutom biologiskt besläktade givare, som syskon och föräldrar, kan även makar och nära vänner donera. Under 2004 genomfördes den första transplantationen i Sverige med en anonym donator, d v s en person som av osjälviska skäl donerade sin ena njure till en njursjuk. I samband med denna typ av donationer är det viktigt att givarna för all framtid förblir anonyma och att identiteten behandlas på samma sätt som vid donation med avliden donator.

Ansvar för att initiera frågan om donation med levande givare ska i första hand ligga på patientens njurmedicinläkare. Det bör däremot inte vara denne som för samtal med en tilltänkt givare. En eventuell donator bör få god tid på sig att tänka igenom saken innan utredningsprocessen påbörjas. När den medicinska och psykosociala utredningen har inletts bör den vara klar inom tre månader. Det är viktigt att beslutet om donation inte har skett genom påtryckning från vare sig mottagaren eller andra personer. Den som ställer upp som donator ska få information om att beslutet kan återtas ända fram till operationsdagen.

Donatorn ska bekräftas

Det betyder mycket att den levande donatorns insats bekräftas av sjukvården och att uppföljning sker under det första halvåret efter ingreppet. Efterkontroller ska ske regelbundet och donatorn ska alltid kunna vända sig till den njurmedicinska kliniken vid hemmasjukhuset om problem uppstår. En levande donator ska ha rätt till full ekonomisk ersättning för alla utlägg och inkomstförluster som skett i samband med utredningstiden och själva ingreppet. RNj anser inte att någon ytterligare ekonomisk ersättning ska få förekomma. Däremot bör en donator kunna få ett livslångt frikort inom sjukvården som en form av uppskattning. Vidare ska

sjukvården se till att donatorn ges ett heltäckande försäkringsskydd om någon komplikation skulle inträffa som är relaterad till donationen.

Donation från avliden givare

I Sverige råder allvarlig brist på organ från avlidna. Organbristen är en av orsakerna till att en låg andel, endast en femtedel, av landets dialyspatienter är uppsatta på transplantationsväntelistan. Förutom att allmänheten kontinuerligt skall få information om organdonation, anser RNj att det är ett krav att varje sjukvårdshuvudman har ett fastlagt program och tillgängliga resurser för tillvaratagande av organ.