

# Når du har brug for en ny nyre



# Forord

Denne pjece er til dig, der har brug for en ny nyre og som overvejer at modtage en nyre fra en levende donor.

På de følgende sider vil du bl.a. kunne læse mere om, hvem der kan modtage en nyre og fordelene ved levende nyredonation. Derudover er denne pjece også en beskrivelse af, hvilke tanker og følelser du kan gå igennem i processen med at finde en donor. Du kan læse om de overvejelser, du med fordel kan gøre dig undervejs, og de følelser og dilemmaer, du kan opleve. Du vil også blive præsenteret for forskellige strategier til at spørge i dit netværk.

Måske tøver du med at spørge, fordi du er usikker på, hvordan det vil påvirke jeres forhold, hvis du får et nej, eller måske er du nervøs for, om der kan ske donor noget under transplantationen, hvis donor siger ja.

Vores håb er, at pjecen giver dig inspiration til, hvordan du kan informere og spørge i dit netværk om muligheden for levende nyredonation, og hvordan du kan håndtere de følelsesmæssige udfordringer, der kan opstå undervejs. For hvordan spørger man lige i familien, om én vil donere sin ene nyre? Hvordan spørger man en ven eller en bekendt?

Nyreforeningen har i udarbejdelsen af denne pjece talt med mennesker, som tidligere har modtaget eller doneret en nyre. Det vil sige personer, som på egen krop har oplevet, hvad der kan dukke op i sådan en proces. En række af disse mennesker har også læst denne pjece for at være med til at sikre, at pjecen på bedst mulig måde belyser de tanker, følelser og dilemmaer, der kan opstå undervejs. Vi vil gerne sige en stor tak til disse personer for deres medvirken.

Det skinner tydeligt igennem i samtalerne med dem, at det kan være gavnligt for donor og modtager at få talt sammen undervejs, og derfor giver pjecen også forslag til, hvilke emner det kan være godt at få talt om.

Desuden vil vi i Nyreforeningen gerne sige tak for input og gennemlæsning af pjecen til Pia Lauenborg, transplantationssygeplejerske på Aarhus Universitetshospital, Hanne Agerskov, Professor i nefrologisk sygepleje på Odense Universitetshospital og Syddansk Universitet, og psykolog Allan Vestergaard, der er nyresyg og som rådgiver mennesker med nyresygdom igennem Nyreforeningen.



Hvem kan få en nyre? s. 4



Frygten for at spørge s. 6



Måder du kan spørge s. 8

## INDHOLD

- 4** Hvem kan modtage en nyre?
- 5** Fordele ved levende nyredonation
- 6** Frygten for at spørge
- 8** Måder du kan spørge
- 11** Hvem kan du tale med?
- 12** Taknemmelighed og forventninger
- 13** Ønsker kun nyre fra afdød
- 14** Find mere information og støtte

# Hvem kan modtage en nyre?

Ikke alle nyresyge kan modtage en nyre. Det er en forudsætning, at du er rask nok til at gennemgå operationsforløbet, og at du kan tåle den immundæmpende medicin, som er nødvendig efter en nyretransplantation. Som udgangspunkt er alder ingen hindring for transplantation, hvis kroppen og helbredet kan klare det.

Som led i forberedelsen til nyretransplantation skal du igennem en række undersøgelser. Det er blandt andet blodprøver, hjerteundersøgelse og undersøgelse af urinveje. Undersøgelserne skal sikre, at du er rask nok, og at din vævstype og blodtype passer bedst muligt med donors. Ved transplantation med en nyre fra en levende donor, er det i nogle tilfælde muligt at modtage en nyre fra en donor,

hvor blodtypen ikke er i overensstemmelse med din. Hvilke undersøgelser du konkret skal igennem i udredningsforløbet, vil sundhedspersonalet gennemgå med dig.

Du kan læse mere på Nyreforeningens hjemmeside [levendenyredonation.dk](http://levendenyredonation.dk) om, hvordan et udredningsforløb normalt ser ud og hvordan selve operationen foregår. På hospitalet, hvor du skal transplanteres, vil de også grundigt gennemgå hele forløbet med dig.

## Nyrebytte-program

Hvis du har en levende donor, men donors nyre ikke passer til dig, kan I blive tilbudt at deltage i det særlige nyrebytte-program - også kaldet STEP-program. STEP er en forkortelse af Scandia Transplant kidney Exchange Program. Her vil donors nyre blive matchet med en patient fra et andet transplantationscenter, og du vil ligeledes blive matchet med en nyre fra en anden donor. Det vil sige at et modtager-donorpar fra Aarhus, der ikke matcher, fx kan blive matchet med et modtager-donorpar fra Oslo, som er i samme situation. På den måde byttes nyrerne til et bedre match for, at transplantationen kan gennemføres for begge parter.

*Kilde: Scandiatransplant.*



# Fordele ved levende nyredonation

Ved en nyretransplantation sættes en nyre fra ét menneske ind i et andet menneske for at erstatte modtagerens egne syge nyrer.

## Et år efter transplantationen

Mere end 95 % af de transplanterede har en nyre, der fungerer, når donor var levende.

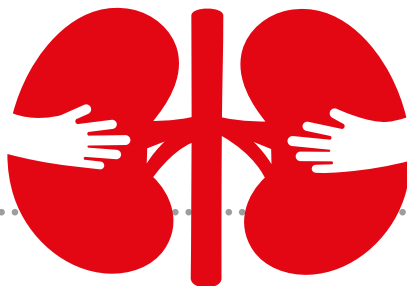
90 % af de transplanterede har en nyre, der fungerer, når nyren var fra en afdød

*Kilde: Dansk Nefrologisk Selskab.*

Du kan enten transplanteres med en nyre fra en afdød donor eller fra en levende donor. Da det er muligt at leve et almindeligt liv med kun én nyre, og da langt de fleste mennesker er født med to nyrer, er det muligt at donere én af sine to nyrer til et andet menneske, typisk til et familiemedlem, en ven eller bekendt.

At blive transplanteret med en nyre fra en levende donor er forbundet med en række fordele:

- Nyren bliver transplanteret hurtigt efter, at den er fjernet fra donoren, og holder i gennemsnit længere end en nyre fra en afdød.
- Du kan måske undgå lang ventetid på en nyre fra en afdød og dialysebehandling.



## Hvor længe holder nyren?

I gennemsnit fungerer en transplanteret nyre i 12-16 år. Tallet dækker over transplantationer med nyrer fra både levende og afdøde donorer. Det er vigtigt at bemærke, at der er personer, der har levet mere end 30 år med en velfungerende transplanteret nyre.

*Kilde: Dansk Nefrologisk Selskab*

## Frygten for at spørge



Hvis du står i den situation, at du mangler en nyre, så er en af mulighederne at finde en levende donor i dit netværk.

Måske oplever du, at personer i din familie eller dit netværk uopfordret tilbyder at donere en nyre til dig, men det sker ikke for alle. Derfor kan det være nødvendigt mere aktivt at gå ud at informere og spørge, hvis du vil finde en levende donor. Du kan også stå i en situation, hvor dem, som havde meldt sig som donorer, ikke var egnede. Det kan være en svær situation at stå i, og det kan føles grænseoverskridende at spørge,

om et andet menneske har lyst til at donere sin nyre til dig.

Det kræver ofte både mod og tilløb at tage hul på sådan en samtale. Det kan føles sårbart og ubehageligt, og det er helt naturligt. Men selv om det er svært, kan det også være nødvendigt, at du finder modet og tager initiativ til at spørge, hvis du ønsker at finde en levende donor.

## Del dine tanker og følelser

Der kan være mange følelser, der står i vejen for at spørge. Du kan måske synes, at det er en alt for stor ting at spørge et andet menneske om, og du kan være bange for en afvisning eller bange for at sætte andre i en situation, hvor de ikke føler, at de kan sige nej. Du kan synes, at det er svært at være sårbar og bede om hjælp, eller du kan være flov over, at der ikke allerede er en i dit netværk, som har meldt sig som donor.

Uanset hvad er det en stor ting at spørge om en nyre, og det er helt naturligt, at sådanne følelser følger med i processen. Men du kan arbejde med dine følelser, så du ikke behøver at lade din søgning efter en nyre gå i stå. Det kan du gøre ved at skrive dine tanker og følelser ned. At skrive kan give lidt afstand og gøre det hele mere overskueligt.

Når du får sat ord på dine tanker, bliver det ofte lettere at forstå, hvad du føler og oplever, og hvad der holder dig tilbage. Det kan give mere ro og gøre det nemmere at tage næste skridt. Det behøver ikke være på en bestemt måde – bare skriv frit.

Det kan også hjælpe at sige dine følelser højt til en, du stoler på – en ven eller en psykolog eller anden professionel. Det at blive hørt og sige sine tanker højt kan gøre en stor forskel.



# Måder du kan spørge



Det kan være et sårbart sted at stå, når du har brug for en nyre. Selvom bekymringen for at spørge er forståelig, findes der flere måder, der kan gøre processen nemmere at håndtere.

Det første er at finde ud af, hvem man kan spørge, det næste er hvordan.

Et godt sted at begynde, når du skal finde en donor, er hos din familie. De er som regel tættest på, og det er her, de fleste, som er transplanterede, får deres nyre fra, hvis de får fra en levende donor. Derudover er det også normalt at modtage en nyre fra en ven eller bekendt, og det er op til dig at finde ud af, hvem det er mest naturligt for dig at spørge.

Men hvordan spørger man sin familie og sit netværk? Der kan være flere måder at spørge, og det er individuelt, hvad der passer til dig, alt efter situationen, din personlighed og dine relationer. Samtidig er det vigtigt at huske på, at det er helt naturligt at være nervøs, da det er sårbare og potentielt livsændrende samtaler, du skal i gang med.

## **Når du vil spørge direkte**

Når dine nærmeste kender til din situation, kan du overveje at tage en mere konkret samtale med én eller flere, du kunne forestille dig som donor. Det kan være en svær samtale, og det er helt normalt at være nervøs for at lægge pres på nogen.

Vælg en rolig ramme, hvor du kan fortælle, at du har brug for en nyre, og at du har tænkt på

vedkommende som mulig donor. Gør det klart, at du ikke forventer et svar med det samme, og at det er helt i orden at sige nej. Det vigtigste er, at du tager samtalen på en måde, der føles tryk for dig, og som giver den anden plads til at overveje muligheden for at donere.

En mulig donor kan have mange spørgsmål, og her kan du med fordel henvise til et af de tre transplantationscentre i Danmark, hvor de kan give mere information. Du kan også medbringe materiale fra hospitalet eller Nyreforeningen, som du kan give dem. Det kan også være nyttigt, at du selv kan svare på nogle simple spørgsmål, som potentielle donorer typisk stiller og ellers henvise til et transplantationscenter.

## Vær åben

Det er nødvendigt, at du er åben omkring din situation og dit behov for en ny nyre, så både din familie og dine venner ved, at du er syg, at du mangler en nyre, og at det er muligt at blive levende nyredonor. Hvis din familie og omgangskreds ikke kender til din situation, har de heller ikke muligheden for at hjælpe.

Den åbenhed kan du praktisere på flere måder. Det kan være, at du nævner det i en samtale, inviterer på en gåtur eller samler familien til en middag, hvor du fortæller om din situation. Det behøver ikke være en di-

rette opfordring til at donere, men blot en måde at lade andre vide, hvad nyresygdommen har af konsekvenser for dig, hvilke behandlingsmuligheder du har, og at levende nyredonation er en mulighed. Det giver dem mulighed for at tænke over, om de kan og om de har lyst til at hjælpe, uden at de føler sig pressede til at give et svar her og nu.

Du har også mulighed for at bruge de sociale medier, hvor du kan nå ud til rigtig mange personer. Hvis du vælger at bruge de sociale medier til at informere om din situation og eventuelt lede efter en donor, er det vigtigt, at du mærker efter i dig selv, om du har det fint med at dele personlige oplysninger og at rigtig mange potentielt kan læse og reagere på dit opslag – også selvom opslaget ikke fører til donation.

Når du informerer uden at spørge direkte, har det den fordel, at hverken du eller en mulig donor behøver at tabe ansigt, hvis vedkommende ikke har lyst, men ulempen kan være, at du ikke nødvendigvis får et svar. Hvis du spørger direkte, er du sikker på at få svar.

## Bed om hjælp

En anden måde, du kan sprede budskabet om, at du mangler en nyredonor, er gennem dine pårørende. De kan være talerør for dig og fortælle om din situation i familien og i dit eller deres netværk.



"Du kan ikke gå og putte med, at du mangler en nyre. Du er nødt til at sige i dit netværk, indirekte eller direkte, at du er nyresyg, så folk ved det. Der er ikke nogen, der er tankelæser."

*Mikael, nyretransplanteret*

Det kan være svært selv at tage initiativ til at finde en donor, især når du er alvorligt syg og måske i dialyse eller har meget lav nyrefunktion. Mange oplever, at sygdommen medfører træthed, nedsat koncentration eller hukommelsesbesvær. Alt sammen noget, der kan gøre det ekstra svært at være opøgende. Hvis du har en nærtstående, du har tillid til, kan det derfor være en stor hjælp at bede personen om at støtte dig i at informere andre og måske spørge på dine vegne.

En potentiel donor bør vide at...

- Hvis donor er sund og rask, kan man sagtens leve med én nyre. Man får kun lov til at donere, hvis lægerne vurderer, at sandsynligheden for komplikationer efterfølgende er minimal.
- Donor kan altid trække sit tilsagn tilbage, hvis man fortryder undervejs i donationsforløbet – og det er helt ok.
- Donor vil ikke have økonomiske udgifter ved at blive udredt som donor og evt. donere en nyre og vil også få erstatning for tabt arbejdsfortjeneste, refusion af transportudgifter.

*Kilde: Rigshospitalet og Nyreforeningen*

# Hvem kan du tale med?

Måske er du ikke kommet i gang med at spørge eller måske har du spurgt i dit netværk, men alligevel ikke fundet en donor. Hvis det er svært at finde en, der gerne vil donere eller er egnet, kan du opleve følelser som tvivl, afmagt og skuffelse. Måske har flere sagt nej til dig, hvilket de selvfølgelig har ret til, men det er også helt normalt at føle vrede, tristhed eller skam, når du bliver afvist.

Det kan også være, at du har fundet en donor, men at der er følelser, som I har svært ved at tale med hinanden om. Eksempelvis hvis du er bange for, at vedkommende springer fra, eller at der skal ske personen noget under donationsforløbet.

"Jeg ville ikke bebyrde min donor Anna med, at jeg var bange for, at det hele ville falde på gulvet, fordi det ville være for meget for Anna at skulle bære det på sine skuldre, så det snakkede jeg med andre om (...)"

*Mathias, nyretransplanteret*

Uanset hvad kan det være en god ide at tale om de svære følelser, så du ikke går med dem alene. Har du en ven, veninde eller en i din familie, som du kan betro dig til, som kan se det hele lidt fra sidelinjen og ikke har følelser i klemme?

Husk, at du også kan ringe til Nyreforeningens socialrådgiver og få råd og vejledning, ligesom du har mulighed for at komme i kontakt med en gennem Nyreforeningen, der har prøvet det samme som dig. Du kan også tale med sundhedspersonalet på din afdeling.

## Tal tingene igennem med donor

Det er helt almindeligt, at der opstår dilemmaer og følelsesmæssige udfordringer undervejs både hos dig selv eller i din relation til en potentiel donor.

Når du har fundet en mulig donor, kan der være nogle forhold imellem jer, der kan være gode at tale om, alt afhængig af jeres relation og hvor godt I kender hinanden.

Det kan være:

- Er donors familie, venner, kæreste eller andre nære pårørende indforstået med donors beslutning om at donere? Her kan der opstå konflikt, hvis donor ikke har talt det grundigt igennem med sit bagland.
- Hvor ærlige og åbne skal I være over for hinanden? Skal I dele tvivl og usikkerhed? Når I er åbne over for hinanden, bliver der skabt et tillidsfuldt bånd. På den anden side skal man overveje, hvor meget den anden kan og vil rumme.

# Taknemmelighed og forventninger



Når du modtager en nyre fra en levende donor, kan du have et stort behov for at vise din taknemmelighed. Men hvor meget, hvordan, og hvor længe skal taknemmeligheden komme til udtryk? At give og modtage er et ulige forhold, og det kan være svært at genskabe et ligeværd mellem jer efter transplantationen. Men lige så nødvendigt det er at sige tak, er det også at runde af.

Du kan overveje følgende, evt. sammen med din donor:

- Hvilket behov tror du, at du har for at sige tak efterfølgende? Hvad er donors behov? Hvad gør du, hvis du føler, at du står i gæld til donor?
- Hvordan får I afstemt forventninger? Er donor parat til at give sin nyre uden nogen former for forventninger til, hvordan du som modtager skal leve dit liv?

"Da jeg fik det bedre efter operationen, oplevede jeg en meget stor taknemmelighed, som jeg stadig har i dag. En taknemmelighed for, at min moster dengang gav mig en udvej. Hvert år på hendes fødselsdag sender jeg hende en stor buket blomster."

*Nanna, nyretransplanteret*

# Ønsker kun nyre fra en afdød

Nogle nyresyge foretrækker at få en ny nyre fra en afdød. Det kan der være flere årsager til. Måske er det helt enkelt bare sådan, at du ikke vil modtage en nyre fra en levende donor. Men det kan være en god idé at overveje, hvorfor du ikke vil modtage en nyre fra en levende donor.

Er det måske fordi, du ikke tør spørge ud i dit netværk, fordi du er bange for at blive afvist eller bede om hjælp, eller fordi du ikke ønsker at udsætte donor for et langt forløb med udredning og operation?

Tal med en god ven, familie eller sundhedspersonalet. De kan hjælpe dig med at afklare dine tanker og støtte dig, hvordan du kan

tage samtalen, hvis du gerne vil prøve at finde en levende donor. Det kan også være, at du kommer frem til, at du kun ønsker en nyre fra en afdød.

Uanset hvad er det vigtige imidlertid, at det kun er dig, der skal beslutte og ved, hvad der føles rigtigt for dig.

Venteliste til at få en nyre fra afdød

Ventetiden kan variere fra få uger til flere år.



# Find mere information og støtte



I Danmark er der tre transplantationscentre, og her kan du få mere information om selve forløbet med udredning, operation og tiden efter nyretransplantation. Find hospitalernes hjemmesider for mere information.

## **Transplantationscentre i Danmark:**

- Rigshospitalet i København, Afdeling for Nyre- og Hormonsygdomme
- Odense Universitetshospital, Nyremedicinsk Afdeling Y
- Aarhus Universitetshospital, Nyresygdomme

## **Levendenyredonation.dk**

På **levendenyredonation.dk** finder du mere information om at modtage en nyre fra en levende donor. Her finder du også personlige historier fra nyremodtagere og donorer i både artikler, podcast og film.

## **Tal med andre**

Mange mennesker med en nyresygdom kan fra tid til anden savne at tale med en person, som ved, hvad man går igennem. Én, der selv har prøvet det på krop og sjæl. Gennem Nyreforeningen er der flere muligheder for at møde andre, som kender til de udfordringer, du står i.

Via Nyrelinjen kan du få en telefonsamtale med en person, der selv har været igennem processen. Du kan også få en nyreven, som du kan mødes og tale med.

Du kan også blive en del af et nyrefællesskab, som er en samtalegruppe for mennesker med nyresygdom, hvor du kan finde støtte og fællesskab.

Du finder mere information om disse tilbud på **nyre.dk/moed-andre**.

## **Nyreforeningens rådgivning**

Nyreforeningen har sin egen socialrådgiver, som du altid er velkommen til at kontakte, hvis du har spørgsmål om dine rettigheder og offentlig hjælp. Du finder kontaktoplysninger til Nyreforeningens socialrådgiver på **nyre.dk/kontakt**.

## **Facebookgruppe**

Nyresyge, pårørende, donorer og andre interesserede deler mange af deres erfaringer og spørgsmål om livet med en nyresygdom og transplantation, herunder nyredonation i gruppen: 'Nyreforeningen'. Her kan du nemt og hurtigt komme i kontakt med andre, som gerne vil støtte dig og svare på dine spørgsmål.

## **Kursus**

Hvert år afholder Nyreforeningen et kursus for kommende donorer, modtagere og deres pårørende. Hold øje med Nyreforeningens hjemmeside, Facebook eller se aktuelle kurser og webinarer på **nyre.dk/kalender**.

Nyreforeningen  
Blekinge Boulevard 2  
2630 Taastrup  
Telefon: 43 52 42 52  
E-mail: mail@nyre.dk  
www.nyre.dk

Bliv medlem af Nyreforeningen og få adgang til en lang række fordele. Meld dig ind på vores hjemmeside eller ring til os og hør nærmere.

Scan QR-koden og kom direkte til vores hjemmeside, hvor du kan få mere viden om at blive nyredonor eller modtage en nyre.

