

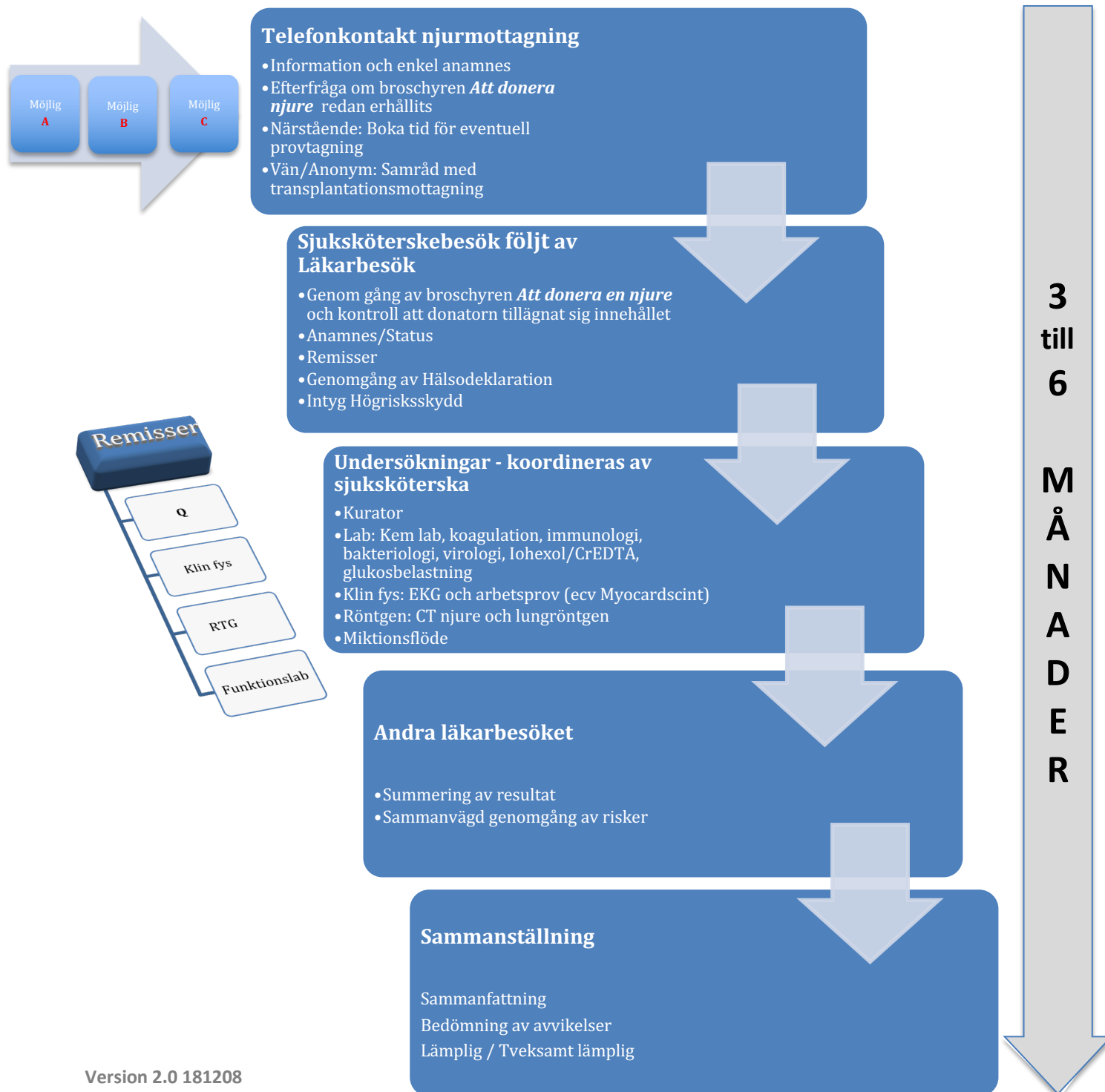


## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer

### INLEDNING

**Svensk Transplantationsförening** och **Svensk Njurmedicinsk förening** har gett en arbetsgrupp i uppdrag att i samarbete med **Svensk Uroradiologisk förening** utarbeta nationella riktlinjer för utredning och bedömning av levande njurdonatorer. Arbetsgruppen består av nefrologer, transplantationskirurger, radiologer, koordinators och kuratorer med representation från alla centra där njurtransplantationer genomförs i Sverige. Innehållet i detta dokument är **allmänna riktlinjer** och det kan finnas skäl att i **individuella fall frångå** ramverket. Denna nationella grupp kan även fungera som referensgrupp att diskutera svårbedömda fall.

### FLÖDESSCHEMA LD-UTREDNING





## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer

### Innehåll

FLÖDESSCHEMA LD-UTREDNING .....	1
FÖRESKRIFTER OCH KONVENTIONER .....	3
UTREDNING.....	3
Initiering och tidpunkt.....	3
Sammanställning till transplantationsenhet .....	3
Njurfunktionsbestämning.....	5
Gränser för GFR .....	5
CT-ANGIOGRAFI INFÖR NJURDONATION .....	6
SÄRSKILDA ÖVERVÄGANDEN .....	7
Hypertoni.....	7
Nedsatt glukostolerans .....	7
Övervikt - BMI.....	7
Mikroskopisk hematuri .....	7
Njursten.....	8
Tidigare malignitet.....	8
Möjlig tuberkulos – TBC .....	8
Tidigare gastric bypass .....	8
Rökning.....	8
Inkompatibelt donator- mottagarpar <i>STEP</i> .....	8
Unga donatorer .....	8
LAD Levande Anonym Donator.....	9
Genetiska sjukdomar .....	9
LÅNGTIDSUPPFÖLJNING AV NJURDONATORER.....	10
Donation med komplikation .....	10
MALL UTREDNINGSPROTOKOLL MÖJLIG NJURDONATOR.....	11
HÄLSODEKLARATION OCH INTYGANDE.....	13
SJÄLVSKATTNINGSFÖRMULÄR.....	14
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) .....	14
Tolkning av HADS.....	15
MÖJLIG LEVANDE NJURDONATOR BOSATT UTOMLANDS.....	16
Brev till mottagare med möjlig donator bosatt utanför Sverige .....	17
First letter to potential living donor residing-outside of Sweden and responsible physician .....	18
Letter to the GP/physician regarding a potential living donor outside Sweden .....	19
Second letter to potential living donor living outside Sweden .....	20
FRÅGOR OCH SVAR TILL MÖJLIG NJURDONATOR.....	21
MALL FÖR PRELIMINÄR BERÄKNING AV INKOMSTBORTFALL .....	22



# Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer

## FÖRESKRIFTER OCH KONVENTIONER

Utredning av möjliga levande njurdonatorer regleras av lagar, föreskrifter och internationella överenskommelser:

- *Lag 1995:831 om transplantation m.m.*
- *Socialstyrelsens föreskrifter om donation och tillvaratagande av vävnader eller celler SOSFS 2009:30.*
- *Socialstyrelsens föreskrifter om hantering för mänskliga organ avsedda för transplantation SOSFS 2012:14*
- *WHO adapted resolution WHA63.22 in May 2010: Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation*
- *Directive 2010/45/EU of the European parliament and of the council of 7 July 2010 on standards of quality and safety of human organs intended for transplantation*

## UTREDNING

### Initiering och tidpunkt

De njurmedicinare som sköter patienter med kronisk njursjukdom och progress mot uremi bör i stadium 4 planera för aktiv uremivård och efterhöra om det finns tänkbara levande donatorer. Utredning av möjlig njurdonator bör ske i god tid för att möjliggöra transplantation predialytiskt och därigenom minska morbiditet genom kortare tid i dialys. En samordning och kommunikation med mottagarens läkare är angeläget samt att den möjliga donatorn fortlöpande ges information om resultat från utredningen. Märk remisser med "**donatorsutredning**". För vissa donatorer kan beslutet att donera kräva viss mognad och i normalfallet anses en utredningstid på **3 - 6 månader** acceptabel. Lagen har satt den nedre åldersgränsen till 18 år (se särskild överväganden unga donatorer) och det finns ingen given övre åldersgräns. Alla kan ansöka om att få bli donatorer men det är den medicinska och psykosociala utredningen som avgör om man kan accepteras som donator.

- Utredningen bör genomföras av läkare som inte ansvarar för mottagaren.
- Utredningsprotokollet är en grundläggande rekommendation och brukar behöva kompletteras.
- Vid tveksamhet skall respektive transplantationsenhet kontaktas under pågående utredning.
- För ytterligare information och litteraturoversikt rekommenderas exempelvis *KDIGO guidelines*: <http://kdigo.org/home/guidelines/>

### Sammanställning till transplantationsenhet

- Sammanfattande** brev
- Bedömning** av avvikande fynd
- Uppgifter om **motivation**
- Ställningstagande** till att donatorn anses **lämplig/tveksamt lämplig**
- Kopior** på journaltext, alla undersökningar och provtagningar

### Sjuksköterskebesök

Donatorns första kontakt är ofta per telefon med sjuksköterska på en njurmottagning. Efter denna kontakt:

- Skickas skriftlig information: **Att donera en njure**
- Tid bokas för informativt samtal och diskussion med sjuksköterska/läkare
- Inledande rutinprovtagning och efterföljande läkarbesök
- Mätning av vikt, längd, midje- och höftmått samt första sittande blodtryck i vila
- Koordinerar efter läkarbesöket undersökningar och kompletteringar samt förmedlar den möjliga donatorn resultaten fortlöpande.

### Hälsodeklaration

Skall fyllas i (förlaga se sidan 13) av den möjliga donatorn och inkludera uppgifter om riskbeteende för smitta i enlighet med *Föreskrifter om donation och tillvaratagande av organ SOSFS 2009:30*



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer

### Läkarbesök

- **Information:** Genomgång av den skriftliga informationen och utredningsgång. Enligt SOSFS 2009:30 skall bland annat en tilltänkt levande donator informeras om:
  - konsekvenser och risker (ref ex *Biancone et al Long-term outcome of LD Transpl Int 2016; 1: 129-131*)
    - Transplantation med levande donator uppvisar bättre resultat än med avliden donator
    - Perioperativ risk låg med 3,1 dödsfall/10 000 donationer och exempelvis en sjättedel av risken jämfört med laparoskopisk galloperation
    - Att det finns risker på lång sikt särskilt vid övervikt, förhöjt blodtryck och genetiska sjukdomar i släkten. Det finns njurdonatorer som under sin livstid utvecklat njursvikt och behövt dialys.
    - Kvinnor i fertil ålder har efter donation en ökad risk för preeklampsi
  - att smittämnen kan överföras till mottagaren,
  - rätten att få ta del av utredningsresultaten,
  - sekretesskyddet inom hälso- och sjukvården,
  - om undersökningar ger skäl för att göra en kompletterande utredning ska han eller hon informeras och erbjudas en sådan utredning/remiss och
  - att donatorsdata kommer att samlas i register för uppföljning och spårbarhet.
- **Fullständig anamnes:** viktat åt hereditet för njursjukdomar, diabetes, graviditetsdiabetes, malignitet (kan överföras), trombosbenägenhet, tidigare kirurgi samt tidigare/aktuellt bruk tobak/droger.
- **Fullständigt status:** inklusive bröst, lymfkörtlar, sköldkörtel, perifera pulsar, buk, prostata, och neurologi.
- **Intyg:** Särskilt högriskskydd (Försäkringskassans blankett 7262). Donator kan få sjuklön eller sjukpenning redan från första dagen (ingen karensdag) om hon/han har rätt till sjukpenning till följd av ingrepp i samband med donation eller förberedelse för donation. Intyg utfärdas av läkare.

### Psykosocial utredning av kurator och i vissa fall psykiatriker

- Kuratorns skriftliga utlåtande skall tillföras journalen och bifogas sammanställningen.
- Preliminär beräkning av kostnadsersättning skall vara klar innan donationen
- Om donatorn är bosatt utomlands skall ekonomisk utredning ske **före** start av utredningen.
- Självskattningsprotokoll, exempelvis HADS (se bilaga) eller PGWB bör användas.
- Vid anonym donator, patologisk HADS eller psykiatrisk anamnes rekommenderas psykiatrisk bedömning.

### Checklista för kuratorsbedömning:

- **Livssituation:** uppväxt, familj, relationer, utbildning, yrkesliv, intressen
- **Relationer:** familj, partner, barn, vänner
- **Typ av person:** personlighet, personlighetsdrag, sårbarhet
- **Viljan att donera:** motivation, relation till mottagaren, altruism – villkorlös donation, vem tog initiativet till donatorutredningen?
- **Beslutet att donera:** Mottagarens, omgivningens och arbetsgivarens inställning, donatorns förväntningar
- **Tankar om misslyckad donation/transplantation:** risker, förväntningar, hopp
- **Copingstrategier:** tidigare kriser, utsatthet, svårigheter, trauma
- **Funktionsförmåga fysiskt:** motionsvanor
- **Funktionsförmåga psykiskt:** depression/nedstämdhet, riskfaktorer för psykisk ohälsa, psykisk- och social stabilitet, stress, oro, ångest, sömnsvårigheter. Använd HADS/PGWB
- **Rökning/alkohol/droger:** bruk, riskbruk, missbruk – informera om rökstopp 6-8 veckor
- **Aktuell situation:** utredningen, mottagarens situation



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer

- **I samband med och efter donation:** behov av insatser/kontakter med annan instans? Stöd i hemsituation?

### Bedömning:

- Ur psykosocialt- och socialt perspektiv kan den möjliga donatorn bedömas vara lämplig att genomgå njurdonation utan att ta psykosocial- eller social skada?
- Ge besked om resultat av bedömningen direkt eller vänta?
- Behov av ytterligare bedömning - psykiatriker?

### Information:

- Särskilt högriskskydd - olika förutsättningar anställd/sjukpension/egen företagare
- **Ekonomisk ersättning:** Om sjuklön/sjukpenning från den allmänna försäkringen och eventuell annan försäkring inte täcker inkomstbortfall ges kompletterande ersättning enligt riktlinjer från mottagarens landsting/region. Detta gäller även merkostnader.
- **Försäkringar:** Omfattas av Landstingens Ömsesidiga Försäkring (Patientförsäkringen) med ett utvidgat åtagande för donatorer i förhållande till vad patientskadelagen föreskriver.
- **Behov av stöd senare i processen:** Information om möjligheten till kuratorskontakt under utredning och i samband med uppföljning

### Njurfunktionsbestämning

Möjlig donator screenas med

- Kreatinin
- Cystatin C
- eGFR: Utifrån kreatinin och Cystatin C bestäms medel eGFR med Lund-Malmö formeln (LM-rev) – kalkylator på: <http://www.egfr.se/eGFRen.html>
- mGFR: CrEDTA- eller Iohexol-fyrvpunktsclearance. OBS att Iohexolmetoden bara är tillförlitlig om den utförs på ett laboratorium med väl inarbetade rutiner.

### Gränser för GFR

I normalfallet bör den möjliga donatorn ha ett mGFR:

- Yngre än 40 år: > 90 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>
- Äldre än 40 år: > 80 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>

Meningarna går isär när den åldersrelaterade nergången i GFR sker, men man kan räkna med att GFR sjunker med cirka 10 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> från cirka 50-års åldern per 10-årsperiod och att äldre har en lägre renal reserv. Om man av anatomiska skäl väljer den större njuren måste man särskilt beakta *split function*.



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer



### CT-ANGIOGRAFI INFÖR NJURDONATION

Svensk Uroradiologisk förening: Ulf Nyman, Torkel Brismar, Kjell Geterud, Mikael Hellström och Anders Magnusson.

**Målsättning:** Kan donation genomföras och vilken njure är i så fall bäst lämpad?

- Kartlägga anatomin för njurartärer, njurvener, njurbäcken och uretärer
- Påvisa eventuella anläggningsrubbingar som t.ex. singel- eller hästskonjurer
- Påvisa eventuella njurstenar
- Påvisa eventuella förändringar i njurparenkym, njurbäcken, uretärer och urinblåsa
- Beräkna "split renal function"



Samtliga rekonstruerade bilder inklusive tunna snitt (<1,0 mm) arkiveras och skickas till respektive transplantationssjukhus. 3D-rekonstruktioner behöver ej utföras på hemortssjukhuset.

#### Förberedelser

Urinblåsan skall vara fylld vid undersökningen. Därför bör patienten kasta vatten 2 timmar före undersökningen och därefter dricka 1 liter valfri vätska i portioner under två timmar

#### Genomförande:

Donatorer ≥50 år: Undersökningen utförs i fyra faser enligt nedan.

Donatorer <50 år: Undersökningen utförs enbart i tre faser (nativ, kortikomedullär och utsöndringsfas), då yngre är strålkänsligare och sannolikheten för tumör är betydligt lägre.

#### Nativ fas

- Undersökningsområde: Från strax ovan njurarna t.o.m. crista iliaca
- Stråldos: Låg
- Om en eller båda njurarna saknas: Skanna bäckenet
- Om singel- eller hästskonjurer: Avsluta

#### Kortikomedullär fas inkl. artärer och vener

- Undersökningsområde: Från strax ovan njurarna till tuber ischii
- Stråldos: Normal
- Kontrastmedelsprotokoll: 400 mg I/kg, 20 sekunders injektionstid
- Maximal doseringsvikt: 80 kg
- Bolus trigging: Triggernivå på 150 HU i aorta, fördröjning 10 s efter att triggernivån uppnåtts

#### Nefrografisk fas (endast donatorer ≥50 år)

- Undersökningsområde: Från strax ovan njurarna t.o.m. crista iliaca
- Stråldos: Normal
- Fördröjning: 75 sekunder efter att triggernivån uppnåtts

#### Utsöndringsfas

- Undersökningsområde: Från strax ovan njurarna till tuber ischii
- Stråldos: Låg
- Fördröjning: 7 minuter efter kontrastmedelsinjektionen
- Lämpligt att låta patienten rotera på bordet och ligga en stund i bukläge före denna serie för att fylla uretärerna från ev. vida extrarenala njurbäcken samt blanda kontrastmedel och urin i urinblåsan.

#### Bildrekonstruktioner

Kontrastmedelsfas	Axiala	Coronala	MIP Maximum Intensity Projection	VD (3D) Volume rendering
<b>Nativ</b>	3/2 mm* <1/<1 mm			
<b>Kortikomedullär</b>	3/2 mm <1/<1 mm	3/2 mm	15/5 mm# (avseende kärl)	Ja# (avseende kärl)
<b>Nefrografisk</b>	3/2 mm <1/<1 mm	3/2 mm		
<b>Utsöndring</b>	3/2 mm <1/<1 mm			

\* Snittjocklek/-intervall # VD och/eller MIP

#### Split function

Utförs på transplantationssjukhuset. Vardera njurens medelattenuering mäts i kortikomedullär eller nefrografisk fas och multipliceras med njurens volym. Split function räknas ut som den procentuella andelen av varje njures funktion, t.ex. 100 x höger/(höger+vänster). Ref: Frennby et al Acta Radiol 1995;36:410-407, Frennby et al Eur Radiol 2001;11:2270-2077, Nilsson et al. Acta Radiol 2004;45:474-480 och Björkman et al. Acta Radiol 2006;47:107-113.



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer

### SÄRSKILDA ÖVERVÄGANDEN

#### Hypertoni

Hypertoni är vanligtvis en kontraindikation mot njurdonation. I särskilda fall kan en individ > 60 år med känd lindrig hypertoni och med välreglerat blodtryck med enkel behandling accepteras om personen ifråga saknar andra kardiovaskulära riskfaktorer eller tecken på organskada (ex. fundus hypertonicus eller vänsterkammerhypertrofi - vid tveksamt EKG kan hjärteko beställas)

- Alla skall informeras om att njurdonation kan vara associerad med hypertoni på sikt.
- Alla skall informeras om att rökstopp, viktnedgång till BMI <25, lågt alkoholintag, ökat intag av grönsaker och regelbunden motion (30 min 5-7 d/v) kan bidra till bättre blodtryck.
- Om sittande viloblodtryck är  $\geq 140/90$  mmHg komplettera med 24h ABPM.
  - o Donatorn kan accepteras för donation om 24h medeltryck < 135/85 mmHg har bevarad dipping nattetid (>10%).
  - o Om medeltryck 24h  $\geq 135/85$  mmHg (men maximalt cirka 150/90 mmHg) och har sänkning av blodtrycket nattetid) så kan donatorn i *särskilda fall* övervägas för donation om: ålder över 60 år och inga tecken till organskada föreligger (ex fundus hypertonicus eller vänsterkammerhypertrofi - vid tveksamt EKG kan hjärteko beställas).

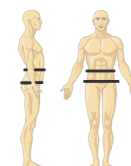
#### Nedsatt glukosterans

Manifest diabetes är kontraindikation för donation. Latent diabetes: Om OGTT visar på latent diabetes bör belastningen göras om. Om 2-timmarsvärdet i nedre gränsen och inga andra belastande faktorer kan donatorn accepteras. HbA1c skall vara under 48 mmol/mol.

	HbA1c	KAPILLÄRT		VENÖST	
		Fastande	OGTT	Fastande	OGTT
Normal		< 6,1	< 8,9	< 6,1	< 7,8
Nedsatt glukosterans		< 7	8,9 - 12,1	< 7	7,8 - 11,1
Diabetes	$\geq 48$	$\geq 7,0$	$\geq 12,2$	$\geq 7,0$	>11,1

#### Övervikt - BMI

Övervikt kan vara förenat med högre perioperativ risk och är förenat med högre kardiovaskulär risk samt även högre risk för framtida njursjukdom. Risken för ohälsa ökar för varje centimeter bukmått oberoende av kroppslängden. Midje- höftkvot: Mäts i stående i utandning där midjan mäts mellan revbenen och höftkammen ovan naveln och höften där stussen är som bredast.



Midja- höftkvot		Midjemått		BMI	Rekommendation
Män	Kvinnor	Män	Kvinnor		
< 0,9	< 0,85	94-102	80-88	< 30	Eftersträvas för donation
0,91-0,99	0,86-0,94			30-35	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kan accepteras om man uteslutit metabolt syndrom, andra kardiovaskulära riskfaktorer och lungsjukdom</li> <li>- Skall informeras om den högre riskprofilen och uppmuntras till viktneidgång</li> </ul>
> 1	> 0,94	> 102	> 88	>35	Rekommenderas ej – individuell bedömning

#### Mikroskopisk hematuri

Även om man inte obligat utreder mikroskopisk hematuri i befolkningen i övrigt kan mikroskopisk hematuri vara tecken på njursjukdom varför man endast kan acceptera detta om urinsedimentet är normalt. Det är sällan motiverat att beställa biopsi i syfte att möjliggöra donation.



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer

### Njursten

Godkännandet av en möjlig njurdonator med tidigare eller på CT synliga njurstenar baseras på en bedömning av underliggande orsak, risken för återfall och kunskap om eventuella konsekvenser av njursten efter donation och njursten utgör således en relativ kontraindikation.

### Tidigare malignitet

Tidigare malignitet utgör dels risk för transmission till mottagaren och dels sämre möjligheter till viss behandling i händelse av recidiv. I Socialstyrelsens föreskrift 2012:14 7 kapitlet §8 anges att den för mottagaren av ett organ ansvarige läkaren ska göra en bedömning av de konsekvenser en transplantation av organet kan medföra.

- Donatorer skall ha genomgått den screening som rekommenderas för befolkningen
- Aktiv cancersjukdom utgör kontraindikation för donation
- Tidigare malignitet har i litteraturen olika risk där ex malignt melanom, lymfom/leukemi, neuroendokrina tumörer, bröst-, lung eller koloncancer, sarkom, vissa CNS-tumörer mm har högst risk och utgör kontraindikation oavsett observations tid. Vissa tumörer har minimal eller låg risk papillär thyroideacancer, andra hudtumörer än malignt melanom, vissa CNS tumörer mm. Om < 1% risk för transmission anses donation möjlig. Se internationella *guidelines* och rådgör med onkolog.

### Möjlig tuberkulos – TBC

Behandling av aktiv tbc efter organtransplantation kan bli komplicerad på grund av interaktioner med immunosuppression och toxicitet. Vid bedömning av möjlig njurdonator kompletteras anamnesen med:

- Vistelse längre tid, i ett för tbc högendemiskt område, det vill säga de flesta länder utanför västra Europa, USA, Kanada och Australien?
- Exponerats för smittsam tbc tidigare i livet?
- Haft tbc tidigare?

Om svaret blir ja eller i alla tveksamma fall på någon av ovanstående frågor tas IGRA (Interferon-Gamma Release Assay, **Quantiferon**) och om positiv remiss till mottagning som behandlar och utreder tbc (oftast infektions- eller lungmottagning), för bedömning om patienten har latent tbc.

### Tidigare gastric bypass

Om mer än tre år gått sedan operationen, ingen diabetes inför gastric bypass, adekvat substitution med vitaminer och spårämnen samt strikt normotension föreligger kompletteras utredningen med: tU-oxalat, fS-insulin samt konsultation av obesitaskirurg, för att se vilken operationstyp som har använts – ev. risk för slitsherniering.

### Rökning

Det finns evidens för färre operationskomplikationer med minst 6-8 veckors rökstopp inför operation. Man bör även verka för fortsatt rökfrihet för att minska risker på lång sikt. Storrökare bör utredas med spirometri. Både utredande läkare och kurator ansvarar för att informera om och verka för rökstopp.

### Inkompatibelt donator- mottagarpar STEP

Vid enbart inkompatibel blodgrupp (AB0) kan transplantation genomföras med särskild förbehandling av mottagaren.

*Scandia Transplant kidney Exchange Program* (STEP) är ett alternativ vid inkompatibilitet (AB0 eller HLA) genom **korsvis transplantation**, vilket innebär att man låter ett inkompatibelt donator- mottagarpar byta donerad njure med ett annat inkompatibelt par. Man kan även samla flera par och med en algoritm matcha en serie byten. En nationell (på sikt skandinavisk) "väntelista" för sådana utbyten byggs upp 2016 – kontakta transplantationsenheten innan donator avskrivs på grund av bedömd inkompatibilitet.

### Unga donatorer

*Unga donatorer*: Myndiga personer kan accepteras som njurdonatorer men det anses ändå som mycket tveksamt att acceptera "nyss vuxna", eftersom man här har att göra en riskbedömning över ännu längre tid





## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer

och ännu svårare för sjukvården att bedöma livstidsrisken för njursjukdom eller annan sjukdom. Kvinnor i fertil ålder skall dessutom informeras om den ökade risken för preeklampsi post donation.

### LAD Levande Anonym Donator

LAD kan få betydelse för korsvis donation (STEP). Transplantationslagen föreskriver i 7 §: *Ett ingrepp på en levande människa, som innebär att biologiskt material som inte återbildas tas för transplantation, får göras endast på en givare som är släkt med den tilltänkte mottagaren eller på annat sätt står mottagaren särskilt nära. Om det finns särskilda skäl får dock ett sådant ingrepp göras på annan person än som nu sagts.*

### Ålder:

- Enligt lagen får var och en som uppnått myndig ålder vara levande givare, men i praktiken tillämpas försiktighet för möjliga donatorer yngre än 30 år.

### Utredning:

- Utredningsgången följer den sedvanliga utredningsgången men
  - o Hänvisa för första telefonscreening av patientkoordinator/mottagningsköterska på transplantationsenhet
  - o Utredningen startas i samråd med transplantationsenheten
  - o Psykiatrisk konsultation obligat
  - o Anonymitet gentemot mottagaren
- Val av mottagare kan för att tillgodose lagens krav på särskilda skäl innebära att man från väntelistan på medicinska grunder väljer särskilt prioriterad patient eller för att möjliggöra korsvis donation.

### Genetiska sjukdomar

Flera njursjukdomar har en ärftlig komponent såsom exempelvis polycystisk njursjukdom, Alport, Fabry's, aHUS, FSGS med flera. Donator till mottagare med genetiskt orsakad njursjukdom skall utredas med stor omsorg och noggrannhet avseende risk för latent njursjukdom. Donatorn informeras om att en donation omöjliggör donation till annan släkting, exempelvis egna barn, i framtiden.



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer

### LÅNGTIDSUPPFÖLJNING AV NJURDONATORER

Socialstyrelsen föreskriver i SOSFS 2012:14 7 kapitlet 7 §:

*”En donations inverkan på en levande donators hälsa ska regelbundet följas upp. Av planeringen för donatorns vård ska det framgå hur lång tid framöver och med vilka intervaller uppföljningen ska göras.”*

Levande njurdonatorer skall erbjudas kostnadsfri livslång uppföljning på den njurmedicinska enhet som har utrett donatorn. Ersättning för lönebortfall och resor begränsas till de tre första åren (varierar mellan olika landsting). Vid återbesöken:

- Fortsatt allmänna råd om hälsosamt leverne med god kosthållning, normalvikt, motion och rökfrihet.
- Kontroll av blodtryck, BMI, skattning av GFR med kreatinin, albuminuri, blodglukos/HbA1c, blodlipider, LUTS-symptom hos män
- Efterundersökningar har visat att en betydande andel av svenska njurdonatorer har o- eller underbehandlad hypertoni som hos donatorer skall behandlas enligt allmänna riktlinjer
- Rapportering vart 5:e år till Scandiatransplants register – NLDR Nordic Live Donor Registry
- I händelse av komplikationer hänvisning till kurator för hjälp med ersättning från försäkringar.

**Kontroll årligen/vartannat år hos sjuksköterska/läkare** på njurmedicinsk enhet närmast hemorten med särskild kontroll av njurfunktion, mikroalbuminuri, urinsticka, blodsocker, blodlipider och blodtryck.

**Vart femte år:** läkarbesök och rapportering till Scandiatransplant

### Donation med komplikation

Kurator på utredande sjukhus sköter eventuell anmälan till LÖF (Patientförsäkringen) och andra försäkringar.

- **Ekonomisk ersättning:** Om sjuklön/sjukpenning från den allmänna försäkringen och ev annan försäkring för exempelvis egenföretagare inte täcker inkomstbortfall ges kompletterande ersättning enligt lokala riktlinjer från mottagarens landsting/region. Detta gäller även merkostnader.
- **Försäkringar:** Omfattas av Landstingens Ömsesidiga Försäkring (Patientförsäkringen) med ett utvidgat åtagande för donatorer i förhållande till vad patientskadelagen föreskriver. Vissa enheter har även speciell Donatorsförsäkring.
- **Behov av stöd senare i processen:** Information om möjligheten till kuratorskontakt under utredning och i samband med uppföljning



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer



### MALL UTREDNINGSPROTOKOLL MÖJLIG NJURDONATOR

Donatorns namn:	Donatorns personnr:	Anknytning/släktskap:
Donatorns telefon bostad:	Donatorns telefon mobil:	Donatorns telefon arbete:
Mottagarens namn:	Mottagarens personnr:	Mottagarens grundsjukdom:
Blodtryck vid minst 2 tillfällen:	/	/
Donatorns vikt:	Donatorns längd:	Donatorns BMI:
Donatorns midjemått:       cm	Donatorns höftmått       cm	Donatorns midje/höftkvot:
Anamnes på trombos och ev utsättande av P-piller:		<input type="checkbox"/> Erhållit broschyr (Att donera njure)
Utlåtande från kurator:       anses lämplig för donation   JA <input type="checkbox"/> NEJ <input type="checkbox"/>		
Slutat röka år ____ Rökare <input type="checkbox"/> Informerad om rökstopp (ska ske minst 6-8 veckor före donation) JA <input type="checkbox"/> NEJ <input type="checkbox"/>		
HLA eller ABO inkompatibelt par: Informerade om möjlighet till korsvis donation JA <input type="checkbox"/> NEJ <input type="checkbox"/>		
<input type="checkbox"/> Kopia av textjournal	<input type="checkbox"/> Specialistvårdsremiss	<input type="checkbox"/> Mottagarens utredning klar
<input type="checkbox"/> Högriskintyg	<input type="checkbox"/> Bifogad ifylld hälsodeklarationen	<input type="checkbox"/> Ekonomisk kuratorsutredning klar

Undersökning	Beställt	Svar	Kopia	Kommentar
<b>IMMUNOLOGI</b>				
Blodgruppering			<input type="checkbox"/>	
Om ABO inkompatibel: Ev subtyp A1/A2			<input type="checkbox"/>	
Vävnadstypning			<input type="checkbox"/>	
Korstest cytotox och FACS			<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
<b>BLODPROVER</b>				
SR			<input type="checkbox"/>	
CRP			<input type="checkbox"/>	
Hb			<input type="checkbox"/>	
Leukocyter			<input type="checkbox"/>	
Trombocyter			<input type="checkbox"/>	
ASAT			<input type="checkbox"/>	
ALAT			<input type="checkbox"/>	
Alkaliska fosfataser			<input type="checkbox"/>	
Bilirubin			<input type="checkbox"/>	
Natrium			<input type="checkbox"/>	
Kalium			<input type="checkbox"/>	
Calcium			<input type="checkbox"/>	
Albumin			<input type="checkbox"/>	
Fosfat			<input type="checkbox"/>	
Urat			<input type="checkbox"/>	
Kreatinin			<input type="checkbox"/>	
Cystatin C			<input type="checkbox"/>	
Medel eGFR <a href="http://www.egfr.se/eGFRen.html">http://www.egfr.se/eGFRen.html</a>			<input type="checkbox"/>	
Kolesterol			<input type="checkbox"/>	
HDL			<input type="checkbox"/>	
LDL			<input type="checkbox"/>	
Triglycerider			<input type="checkbox"/>	
Elfores (proteinfraktioner)			<input type="checkbox"/>	
Per oral glukosbelastning			<input type="checkbox"/>	
PSA (män >50 år eller prostatism i anamnes)			<input type="checkbox"/>	
IGRA - Quantiferon (utesluta latent TBC)			<input type="checkbox"/>	



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer



Undersökning	Beställt	Svar	Kopia	Kommentar
<b>VIROLOGI</b>				
CMV Ig-G			<input type="checkbox"/>	
EBV Ig-G			<input type="checkbox"/>	
HBsAg			<input type="checkbox"/>	
Anti HBc			<input type="checkbox"/>	
Anti HBs			<input type="checkbox"/>	
Anti HCV			<input type="checkbox"/>	
Anti HIV			<input type="checkbox"/>	
Ak mot syfilis (treponema pallidum)			<input type="checkbox"/>	
<b>URINPROVER</b>				
Urinsticka x 2			<input type="checkbox"/>	
Urinsediment x1			<input type="checkbox"/>	
Urinodling			<input type="checkbox"/>	
Urin-Elfores (Urin proteinanalys på morgonurin)			<input type="checkbox"/>	
Albumin/krea kvot			<input type="checkbox"/>	
Protein HC, kappa och lambda /kreat kvot			<input type="checkbox"/>	
Om droganamnes - narkotikascreening			<input type="checkbox"/>	
<b>KOAGULATIONSPROVER</b>				
APT-tid			<input type="checkbox"/>	
PK INR			<input type="checkbox"/>	
P-Antitrombin			<input type="checkbox"/>	
Protein C			<input type="checkbox"/>	
Protein S			<input type="checkbox"/>	
Koag faktor V, genotyp (APC-resistens)			<input type="checkbox"/>	
Protrombin, genotyp			<input type="checkbox"/>	
Lupus antikoagulans			<input type="checkbox"/>	
Beta2glykoprotein Ak (IgG)			<input type="checkbox"/>	
<b>UTREDNING HJÄRTA OCH KÄRL</b>				
Vilo EKG			<input type="checkbox"/>	
Lungröntgen			<input type="checkbox"/>	
Arbetsprov / Myocardscint Om donatorn > 50 år eller annan indikation			<input type="checkbox"/>	
<b>UTREDNING NJURAR</b>				
GFR: Iohexol eller CrEDTA med 4-punktsmätning och exakt tidtagning			<input type="checkbox"/>	
CT tunna snitt < 1 mm med nativ- artär- och venfas enligt särskilt protokoll frågeställning: Kärlanatomi, parenkym, njurbäckenmorfologi, utsöndring och sidofördelning hö/vä (volym/uppladdning)		Hö %	<input type="checkbox"/>	
		Vä %		
<b>ÖVRIGT</b>				
Gynkonsult om föranledd av oklar anamnes			<input type="checkbox"/>	
Följ den screening som gäller för befolkning i övrigt, ta med svar i utredningen (ex mammografi, cervix, aorta)			<input type="checkbox"/>	
Miktionsflöde och residualurin (bladder) på män > 50 år			<input type="checkbox"/>	



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer



### HÄLSODEKLARATION OCH INTYGANDE

**Socialstyrelsens föreskrift SOSFS 2009:30 Donation och tillvaratagande av organ, vävnader och celler**

"Hälsodeklarationen ska, förutom frågor om donatorns allmänna hälsotillstånd, innehålla frågor om sådana omständigheter, händelser och beteenden som kan innebära risk för smitta eller sjukdom som kan överföras via donerat biologiskt material till mottagaren. Frågorna ska omfatta sexuellt beteende, resvanor, geografiskt ursprung, längre vistelse i annat land, injektionsmissbruk, olyckshändelser, vaccinationer och intag av läkemedel samt medicinska och icke medicinska ingrepp som kan ha betydelse..."

HÄLSODEKLARATION					
<b>NAMN</b>					
<b>PERSONNUMMER</b>					
	<b>NEJ</b>	<b>JA</b>		<b>NEJ</b>	<b>JA</b>
Har Du någon hjärtsjukdom? T.ex. kärlkramp, oregelbunden rytm, tidigare hjärtinfarkt, hjärtsvikt, blåsljud på hjärtat			Är Du tidigare sjukhusvårdad? <i>Om ja, för vad? När?</i>		
Tar du mediciner mot högt blodtryck?			Är du opererad tidigare? <i>Om ja, för vad? När?</i>		
Blir du onormalt andfådd eller får du ont i bröstet vid ansträngning?			Har du fått narkos eller ryggbedövning tidigare?		
Har du någon lungsjukdom? T.ex. astma, KOL			Har du eller någon nära släkting haft problem vid narkos? <i>Om ja: Vad?</i>		
Röker du? <i>Om ja: hur mycket?</i>			Blöder du lätt eller ovanligt länge vid små sår eller tandläkarbehandling?		
Har du eller någon nära släkting haft blodpropp?			Är du överkänslig mot läkemedel eller något annat? <i>Om ja vad?</i>		
Har Du diabetes? <i>Om ja; kost-, tablett- eller insulinbehandlad?</i>			Har du problem med halsbränna eller bräck på magmunnen?		
Har du någon sjukdom i njurar eller urinvägar? <i>Om ja: vilken sjukdom?</i>			Har du eller har du haft någon sjukdom som smittar via blodet? <i>T.ex. hepatit, HIV, syfilis, malaria</i>		
Har Du någon lever- eller gallsjukdom?			Har Du någon led-, nerv- eller muskelsjukdom? <i>T.ex reumatism, epilepsi, MS</i>		
Har du svårt att gapa?			Har du nackproblem?		

**Jag har förstått informationen om smitta och sjukdom som kan överföras via biologiskt material till mottagaren och någon ökad risk föreligger inte.**

**Jag har givits möjlighet att ställa frågor och fått tillfredsställande svar på frågorna.**

**Jag godkänner att blod- och urinprov tas och analyseras med avseende på om det föreligger någon risk för smitta.**

Datum och ort

Namnteckning



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer



### SJÄLVSKATTNINGSFÖRMULÄR

#### Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Läs igenom varje påstående och ringa in det alternativ som bäst beskriver hur du har känt dig den senaste veckan. Fundera inte för länge över dina svar; din spontana reaktion inför varje påstående är förmodligen mer korrekt än ett svar som du tänkt på länge.

<b>Datum</b>	
<b>Namn</b>	
<b>Personnummer</b>	

1	Jag känner mig spänd eller nervös:	Mestadels	Ofta	Av och till	Inte alls
2	Jag uppskattar fortfarande saker jag tidigare uppskattat:	Definitivt lika mycket	Inte lika mycket	Endast delvis	Nästan inte alls
3	Jag har en känsla av att något hemskt kommer att hända:	Mycket klart och obehagligt	Inte så starkt nu	Betydligt svagare nu	Inte alls
4	Jag kan skratta och se det roliga i saker och ting:	Lika ofta som tidigare	Inte lika ofta nu	Betydligt mer sällan nu	Aldrig
5	Jag bekymrar mig över saker:	Mestadels	Ganska ofta	Av och till	Någon enstaka gång
6	Jag känner mig på gott humör:	Aldrig	Sällan	Ibland	Mestadels
7	Jag kan sitta stilla och känna mig avslappnad:	Definitivt	Vanligtvis	Sällan	Aldrig
8	Allting känns trögt:	Nästan alltid	Ofta	Ibland	Aldrig
9	Jag känner mig orolig, som om jag hade "fjärilar" i magen:	Aldrig	Ibland	Ganska ofta	Väldigt ofta
10	Jag har tappat intresset för hur jag ser ut:	Fullständigt	Till stor del	Delvis	Inte alls
11	Jag känner mig rastlös:	Väldigt ofta	Ganska ofta	Sällan	Inte alls
12	Jag ser med glädje fram emot saker och ting:	Lika mycket som tidigare	Mindre än tidigare	Mycket mindre än tidigare	Knappt alls
13	Jag får plötsliga panikkänslor:	Väldigt ofta	Ganska ofta	Sällan	Aldrig
14	Jag kan uppskatta en god bok, ett TV- eller radioprogram:	Ofta	Ibland	Sällan	Mycket sällan



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer

### Tolkning av HADS

Poängen på frågorna med udda nummer (1, 3, 5 ...) visar totalpoängen för ångest (Å).

Poängen på frågorna med jämna nummer (2, 4, 6 ...) visar totalpoängen för depression (D) (stämningsläge/energi).

Lägg samman poängen och ange summan för depression och ångest i respektive ruta

< 7 poäng för vardera gruppen är önskvärt

8-10 poäng är ett stress-indikerande läge.

Över 10 poäng på Å anger kraftigt stresspåslag och oro övergående i ångest.

Över 10 poäng på D indikerar hög sannolikhet för depression.

1	Jag känner mig spänd eller nervös:	3 Mestadels	2 Ofta	1 Av och till	0 Inte alls
2	Jag uppskattar fortfarande saker jag tidigare uppskattat:	0 Definitivt lika mycket	1 Inte lika mycket	2 Endast delvis	3 Nästan inte alls
3	Jag har en känsla av att något hemskt kommer att hända:	3 Mycket klart och obehagligt	2 Inte så starkt nu	1 Betydligt svagare nu	0 Inte alls
4	Jag kan skratta och se det roliga i saker och ting:	0 Lika ofta som tidigare	1 Inte lika ofta nu	2 Betydligt mer sällan nu	3 Aldrig
5	Jag bekymrar mig över saker:	3 mestadels	2 Ganska ofta	1 Av och till	0 Någon enstaka gång
6	Jag känner mig på gott humör:	3 Aldrig	2 Sällan	1 Ibland	0 Mestadels
7	Jag kan sitta stilla och känna mig avslappnad:	0 Definitivt	1 Vanligtvis	2 Sällan	3 Aldrig
8	Allting känns trögt:	3 Nästan alltid	2 Ofta	1 Ibland	0 Aldrig
9	Jag känner mig orolig, som om jag hade "fjärilar" i magen:	0 Aldrig	1 Ibland	2 Ganska ofta	3 Väldigt ofta
10	Jag har tappat intresset för hur jag ser ut:	3 Fullständigt	2 Till stor del	1 Delvis	0 Inte alls
11	Jag känner mig rastlös:	3 Väldigt ofta	2 Ganska ofta	1 Sällan	0 Inte alls
12	Jag ser med glädje fram emot saker och ting:	0 Lika mycket som tidigare	1 Mindre än tidigare	2 Mycket mindre än tidigare	3 Knappt alls
13	Jag får plötsliga panikkänslor:	3 Väldigt ofta	2 Ganska ofta	1 Sällan	0 Aldrig
14	Jag kan uppskatta en god bok, ett TV- eller radioprogram:	0 Ofta	1 Ibland	2 Sällan	3 Mycket sällan
Summa Ångest (udda frågenummer)					
Summa Depression (jämna frågenummer)					



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer

### MÖJLIG LEVANDE NJURDONATOR BOSATT UTOMLANDS

#### Förutsättningar för att kunna accepteras som njurdonator

Det är mycket angeläget att vi som utreder möjliga donatorer också ser till att endast utreda de donatorer som kan få en adekvat och bra uppföljning och kontroll i sitt hemland efter en njurdonation. Landet ifråga bör också ha en fungerande njursjukvård.

1. Bosatt i Norden behandlas lika som om folkbokförd i Sverige.
2. Är bosatt utanför Norden, men i land med sjukvårdssystem:
  - där njurtransplantation utförs enligt de allmänna principer och rutiner som gäller i Sverige
  - där transplantationsverksamheten ingår i internationella samarbetsorganisationer för organtransplantation
  - där donatorn kan garanteras livslång uppföljning
3. Är bosatt i land där ovanstående inte gäller; så accepteras i princip enbart mycket nära släktingar som mottagaren har nära relation till inom familjen (föräldrar, syskon) och det måste finnas en hälso- och sjukvård som kan bistå med:
  - a. en första basal utredning med uppgift om släktskap, ålder, längd, vikt, blodtryck, Hb, kreatinin, blod-glukos och urinprotein.
  - b. livslång uppföljning såväl på kort som på lång sikt.

#### Turordning utländska donatorer

Om någon av dina patienter har en släkting som uppger sig vara villig att donera och som är bosatt utanför Sverige är följande steg att rekommendera;

1. Skicka informationsbrev "*First letter to a potential living donor*" till den möjliga donatorn. Ev. kan brevet skickas till aktuell mottagare som får distribuera det vidare.
2. Brev till donatorns läkare i hemlandet (=kopia av brevet till donator)
3. Då du har fått svarsbrev med uppgifter på läkarundersökning och provtagningsresultat så kontakta den möjliga donatorn;
  - a. Informera om resultaten av utredningen som gjorts i hemlandet och att brev kommer att skickas för socioekonomisk situation. (se nedan) och att svaren skall återsändas till den njurmedicinska enhet som ansvarar för donatorsutredningen innan resa till Sverige bokas.
  - b. Kontakta din kurator på kliniken och be denne skicka brev angående den socioekonomiska utredningen
  - c. Ersättning av utlägg (resekostnad), inkomstbortfall etc. sköts av kurator på mottagarens sjukhus
  - d. **Invänta socioekonomisk utredning** ("*LD... abroad socioeconomic information*") och samordna sedan med kuratorn som beräknar kostnadsersättning och skickar underlagen till mottagarens landsting/region, som tar beslut om kostnadsersättningen.
  - e. Överenskom med möjlig LD om lämplig tid (en vecka för utredning i Sverige-på ditt sjukhus)
  - f. Planera utredning av LD på/via din klink; information, utredningar och undersökningar samt boka tid på TP-mottagningen (sista dagen under utredningsveckan) och kontakta den möjliga LD som får boka flygbiljett;
    - i. anmodan om att använda billigaste alternativet, spara kvitto för ersättning av utlägg
    - ii. Resa bokas av LD alt mottagare LD bor hos mottagare då hen är i Sverige
4. OM LD utredning är u.a. och du accepterar vederbörande som LD; Kontakta transplantationsenheten för diskussion
5. Donator skall ha en betänketid "time-out" mellan utredning och donation, förslagsvis på 3 månader Obs VISA!
6. Transplantationsenheten meddelar LD lämplig operationstid för donatorsnefektomi





## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer

### Brev till mottagare med möjlig donator bosatt utanför Sverige

Till \_\_\_\_\_

Du har angivit att du har en närstående som bor i ett annat land och som vill donera en njure för transplantation till dig här i Sverige.

Först måste en inledande och grundläggande hälsokontroll göras i hemlandet. Med detta papper finns:

- Ett brev på engelska för information till din närstående som är intresserad av att ge dig en njure
- Ett brev på engelska som din närstående skall ge till sin läkare i hemlandet för att påbörja utredningen där. När brevet är ifyllt ska det skickas till oss och först när vi har godkänt dessa första undersökningar får din närstående komma till Sverige för en mer noggrann utredning och bedömning.

Alla rimliga utgifter för den första utredningen i hemlandet ersätts i efterhand av ditt landsting. Om han/hon kommer till Sverige för utredning ersätts även utlägg för resa samt inkomstbortfall. Alla utlägg måste styrkas med originalkvitton och inkomstbortfall med intyg från arbetsgivaren. **Observera** dock att vi måste ha gett klartecken till resa. Om han/hon åker hit på eget initiativ finns risk att han/hon inte får någon ersättning.

Om din närstående accepteras som njurdonator kommer han/hon därefter vanligen att efter utredningen få återvända till hemlandet under 3 månader. Detta är för att säkra personens fria vilja till njurdonation. **Observera** att ekonomisk ersättning eller annan påtryckning för att få en donation till stånd är olagligt.

Vid en donatorsutredning kan tidigare okända sjukdomar upptäckas. Innan utredningen inleds bör därför den som så önskar se över sitt försäkringskydd.

Mer information om njurdonation finns i broschyren "Att ge en njure".

Njurmedicinska kliniken: \_\_\_\_\_

Telefon +46 \_\_\_\_\_

Fax +46 \_\_\_\_\_

Med vänliga hälsningar



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer

### First letter to potential living donor residing-outside of Sweden and responsible physician

Dear \_\_\_\_\_, we have received information that you may wish to donate a kidney to \_\_\_\_\_ .If this information is correct you are kindly asked to contact your general practitioner (GP) for a routine check-up, before going ahead with any further examinations. First of all we would like to give you some basic information in regards to kidney donation and the process of evaluating a potential donor prior to donation.

#### *How do kidneys work?*

Most of us have two kidneys and they take care of the excretion of waste-products, regulating salt- and water balance and blood pressure. If somebody develops a kidney disease (renal insufficiency or uraemia) it may be caused by various diseases, most commonly diabetes with renal involvement. Other causes of renal insufficiency may be among others chronic inflammation or hereditary disease. When the kidneys function less than 10%, there are often signs of nausea, tiredness and weight-loss. Treatment with dialysis (artificial kidney) or a transplant will then be considered. A life in chronic treatment with dialysis is today a good alternative. However, a functioning kidney transplant makes life easier and can lead to better quality of life.

#### *Who can become a kidney donor?*

It is *very important* that if a person wants to donate a kidney the decision should be based on that person's own wish; it should not in any form be forced upon that person by the patient, who is in need of a kidney transplant. In addition to having a relation with the patient who is in need of a kidney, it is required that you are healthy.

#### *What are the risks of kidney donation?*

The experience of kidney donation is very good, and our experience extends over the past 40 years. However, kidney donation is not entirely without risk. Side-effects during or after the surgical operation are not common but may appear, for example bleeding or infection. From international surveys a calculated risk of death of a kidney donation, i.e. the risk for the surgical intervention, is about one in more than 3000. In Sweden we perform approximately 430 kidney transplantations per year, one third of these are from living donors. A thorough clinical and laboratory examination is needed to minimize the risks for the donor in the short as well as in the long term perspective.

#### *What shall I do if I'm thinking of donating a kidney?*

If you consider donating a kidney, please perform, at your own expense, a check-up at your GP including a brief physical examination (heart sounds, blood pressure measurement). Furthermore, analyses of blood and urine are required for example; erythrocyte sedimentation rate, haemoglobin, blood group (A,B,O) and estimation of kidney function. We would also like to receive information regarding your height (cm) and weight (kg). Please, see the attached letter to the physician. So please, start with a routine check-up at **your local physician (GP), and then send me the results and we will then contact you. We kindly ask you not to make any arrangements regarding a visit to Sweden, until we have made an agreement.**

If we find that the results of this check-up are within normal ranges, we will arrange for a visit at our department for a couple of days/maximum a week for further discussion and examination. This will include X-ray of the chest and kidneys and more specific analyses of blood and urine. If the results of these tests are satisfying, we can arrange for a kidney donation later. Meanwhile you can return home whilst awaiting the surgical living donor procedure to be planned.

Last but not least, we have to discuss factors like your social insurance at your home country, your salary and other related issues. Therefore, before arranging any visit to Sweden we must receive information from you regarding your health insurance, income and calculated reduction of your income due to examination and donation. We will also arrange a meeting with our social counsellor while you are in Sweden.

After a kidney donation it is recommended that you have a yearly check-up regarding blood pressure, kidney function (blood test for creatinine) and a urine dip-stick test (albumin, blood) at your own expense.

If you have any questions, please do not hesitate to contact us at the address below.

Department of \_\_\_\_\_ Telephone +46 \_\_\_\_\_ Fax + \_\_\_\_\_

Sincerely yours

\_\_\_\_\_ date \_\_\_\_\_



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer



### Letter to the GP/physician regarding a potential living donor outside Sweden

#### To the physician receiving this letter

The person presenting this letter wants to donate a kidney for transplantation to a relative living in Sweden. To be able to help him/her in this, we ask you to assist us with a few initial investigations. Please fill in the results below, or give the potential donor the results in original, so that he/she can return them to us. Then we can decide whether he/she can come to Sweden for further investigation and possibly transplantation. If there are reasonable expenses for these tests the donor has to pay them but will be re-reimbursed from Sweden afterwards.

The name of the relative waiting for a kidney transplant is

Name of recipient	Born DD/MM/YYYY / /
Name of potential donor	Born DD/MM/YYYY / /
Identity verified by	<input type="checkbox"/> passport / ID
The potential donor is informed that donation must be made by free will	<input type="checkbox"/>
The potential donor is informed that commercial organ transplantation is not allowed.	<input type="checkbox"/>
Relationship to the recipient	
Height (cm)	Weight (kg)
<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Past medical history (for example Asthma, Cancer, Coagulation, Depression/Anxiety, Diabetes, Heart disease, Hypertension, Kidney stones, Jaundice )</li> <li><input type="checkbox"/> Present health concerns</li> <li><input type="checkbox"/> Surgical history</li> <li><input type="checkbox"/> Current medication</li> <li><input type="checkbox"/> Allergies to medicines</li> <li><input type="checkbox"/> Tobacco use</li> </ul>	
Physical examination <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> General physical condition</li> <li><input type="checkbox"/> Heart sounds</li> <li><input type="checkbox"/> Auscultation of the lungs</li> <li><input type="checkbox"/> Abdomen</li> <li><input type="checkbox"/> Blood pressure (anti-hypertensives not allowed)</li> </ul>	
Blood tests <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Erythrocyte sedimentation rate, or CRP</li> <li><input type="checkbox"/> Haemoglobin</li> <li><input type="checkbox"/> Leukocyte count</li> <li><input type="checkbox"/> Platelet counts</li> <li><input type="checkbox"/> Fasting plasma Glucose</li> <li><input type="checkbox"/> Liver enzymes (ALAT, ASAT)</li> <li><input type="checkbox"/> Creatinine (or cystatin C)</li> <li><input type="checkbox"/> electrolytes (Na, K, Ca)</li> <li><input type="checkbox"/> Albumin</li> <li><input type="checkbox"/> Blood-group (ABO)</li> <li><input type="checkbox"/> Screening for Hepatitis B and Hepatitis C, Syphilis, HIV and tuberculosis (PPD)</li> <li><input type="checkbox"/> Urinary dip stick test for blood, albumin and glucose</li> </ul>	
Name and address to clinic for follow-up after donation	
Date and sign and contact details for the physician	



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer

### Second letter to potential living donor living outside Sweden

**Dear Mr/Mrs/Ms** \_\_\_\_\_

You have applied to be a kidney donor to your relative \_\_\_\_\_ .

However, there are some further steps that have to be carried out before a final decision about you as a possible donor may be taken by both yourself and us.

The initial tests that have been carried out have been supportive to your application. We now need to know if and when you can come to Sweden for further examination. The first visit will be for one week during which we will arrange for all the examinations such as blood and urine tests, x-ray and physical examinations.

Routinely you will return back home again while waiting for the results. If the results of all the investigation are such that we can accept you as a donor to your relative AND if you at this stage still want to donate your kidney you will be invited to come to the Transplant Unit for the surgical operation (kidney donation). This part will take about 1 full week at the Hospital and another 2-3 weeks of follow-up in Sweden. We expect that you will stay together with your kidney recipient during these 2-3 weeks and his/her family during you stay in Sweden. It is only if we consider the circumstances for your participation to be exceptional that we may be open to discuss an alternative accommodation.

In case that you want to apply for reimbursements related to you kidney donation as above, we want to inform you that such reimbursements are only related to your direct and verified loss of income that you have incurred during your time in Sweden (commonly one week for examination and another 2-3 weeks for the donation and postoperative period). In such a case we ask you to give us information about your income/salary for the last year, as well as your calculated loss of income that will incur during your stay in Sweden due to the examinations and surgical operation as above. It is **necessary that these specifications** (income and travel expenses) **are presented prior to the start of the examinations and interventions in Sweden.**

- If you need a Visa to visit Sweden for these purposes you have to, as soon as possible, contact the Swedish Embassy in your country. A tourist visa is valid for 3 months,
- If you need a certificate verifying your stay in Sweden please, let us know and we will arrange for such a letter.
- A copy of this letter should be sent to your physician

**Sincerely yours,** date \_\_\_ / \_\_\_ - \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer

### FRÅGOR OCH SVAR TILL MÖJLIG NJURDONATOR

Antalet donatorer i Sverige räcker inte för att fylla behovet av organ till alla de patienter som väntar på en transplantation. I januari 2018 var behovet 817 pa organ för transplantation och av dessa var 685 på väntelistan för njure. Den första njurtransplantationen i Sverige gjordes 1964 och idag görs drygt 400 per år varav cirka 30 till 40 % med njure från levande givare. Se information på [www.livsviktigt.se](http://www.livsviktigt.se)

#### **Vad är det för fördel att få en njure från en levande givare?**

- Den njursjuka kan i vissa fall transplanteras innan man behöver starta i dialys
- Den njursjuka får en njure som har bra kvalitet eftersom man utrett donatorn
- Resultaten är i genomsnitt bättre än för njure från avliden donator
- Transplantationen kan göras planerat under optimala betingelser

#### **Vem kan bli njurdonator?**

- Man ska vara myndig och vid god allmän fysisk och psykisk hälsa
- Beslutet att donera sin ena njure ska vara helt frivilligt
- Man ska ha en fast och stark önskan om att hjälpa en njursjuk
- Det får inte finnas några ekonomiska överenskommelser
- Man behöver inte vara släkt men flertalet donatorer är föräldrar, syskon, makar, partner men även andra släktingar eller vänner får donera
- Anonyma donatorer förekommer men är relativt ovanligt
- Tidigare krävdes att man hade förenlig blodgrupp men detta kan övervinnas med särskild behandling av mottagaren

#### **När kan man inte bli njurdonator?**

- Om man har njursjukdom eller sjukdom som kan skada njuren såsom exempelvis diabetes
- Om man har kraftig övervikt, hjärtsjukdom eller högt blodtryck
- Om man har infektioner som kan överföras till mottagaren exempelvis HIV, tuberkulos, hepatit C med mera
- Om man har tumörsjukdom, vilket kan överföras till mottagaren
- Om man har missbruk av alkohol eller andra droger
- Om man är gravid

#### **Om jag är intresserad, vem skall jag kontakta?**

Patientkoordinatorerna på transplantationsenhet berättar gärna mer och kan svara på fler frågor om njurdonation. Be att få broschyren "Att donera en njure". Det finns fyra enheter i Sverige:

- Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
- Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
- Akademiska sjukhuset, Uppsala
- Skånes universitetssjukhus, Malmö



## Utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer



### MALL FÖR PRELIMINÄR BERÄKNING AV INKOMSTBORTFALL

<b>Skickas till mottagarens landsting/ region</b>		
<b>Donator:</b>	Namn	Personnummer
	Gatuadress	Postnr
	Telefon	e-mail
<b>Mottagare:</b>	Namn	Personnummer

Avser den del av din inkomst som ej ersätts av Försäkringskassan eller annan sjukförsäkring. Ersättningen är skattepliktig inkomst och innebär att landsting/region gör avdrag för preliminär skatt. Kontrolluppgift för deklaration erhålles vid årets slut. För att underlätta handläggning av ersättning från landstinget bör du lämna in uppgifter om förväntat inkomstbortfall för preliminärt besked om vad landstinget ersätter innan planerad donation.

<b>Anställda</b>			
<b>Inkomst före skatt:</b>		<b>Kronor/månad</b>	
<b>Arbetsgivare:</b>		<b>Tel arbetsgivare:</b>	
<b>Egen företagare:</b> Bifoga uppgifter om förväntat bortfall av lön och eventuella merkostnader/månad vid sjukskrivning, som kan styrkas av ekonomiansvarig/revisor vid ditt företag. Bifoga gärna kopia av deklaration.			
<b>Antal karensdagar</b>		<b>Annan sjukförsäkring</b>	
<b>Sjukpenning från Försäkringskassan</b>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<b>Brutto</b>	<b>Kronor/dag</b>
<b>Föreligger speciella omständigheter som påverkar din inkomst under sjukskrivningstiden</b>			

Jag intygar att ovanstående uppgifter är sanningsenliga samt godkänner att landstinget vid behov av komplettering av underlag för ersättning kan kontakta min arbetsgivare och/eller Försäkringskassan. Utbetalning efter donation sker efter att styrkt inkomstbortfall har inkommit: kopia av löneavi eller intyg där det framgår hur stort avdrag du har fått under aktuell sjukskrivning samt uppgift om erhållen sjukpenning från Försäkringskassan eller sjukförsäkring

Datum

Donatorns Underskrift

**Lämnas till kurator vid den Njurmedicinska klinik där utredning av donatorn sker**