

Kan man ställa den frågan?

Många som har immunbrist och deras anhöriga har flera frågor i vardagen. Text: Håkan Monfors.



Expertpanelen med professor Janne Björkander, sjuksköterska Susanne Hansen och överläkare Åsa Nilsson.

En panel experter bestående av doktor Åsa Nilsson, professor Janne Björkander och sjuksköterska Susanne Hansen svarade på frågor som ofta diskuteras bland personer med primär immunbrist och familjemedlemmar.

Frågor kan kanske upplevas som känsliga att ställa själv till sjukvårdspersonal eller inför andra på ett möte. Därför samlade PIO ihop frågor i förväg och ställde till panelen. Det fanns också möjlighet att ställa egna frågor för de som ville. Denna programpunkt testades för första gången vid förra årsmötet efter en idé från den amerikanska patientföreningen IDF och blev ett populärt inslag som säkert återkommer fler år.

Finns det resmål som personer med primär immunbrist bör undvika? Generellt sett är det bra att ha en dialog med sin läkare innan man reser. För personer med svår immunbrist som planerar resor till länder som kräver levande vaccin är det viktigt att ha en dialog med sin läkare avseende vart i landet och hur länge resan varar för att kunna göra en bra risk- och sannolikhetsbedömning för infektioner.

Ett generellt råd är att ”först” resa till alla länder som det är ”enklare” att resa till och som även har bra sjukhus och vård om något händer.

Inför resan är det viktigt att planera sin immunoglobulinbehandling eller annan behandling. Inför en kortare resa kan en extra dos skapa ett ökat skydd samt minska eller helt ta bort behovet av att ta med immun-

globulin på resan. För längre resor är det viktigt att ha med intyg för tull och säkerhetskontroll samt att medicin och pump hanteras korrekt under resan. Att smittas av hepatit-A via mat är en risk i några länder. Vaccin kan fungera på vissa personer med primär immunbrist, alternativt kan ett immunoglobulin som man vet innehåller antikroppar mot hepatit-A (Beriglobin®) ge ett ökat skydd under resan.

Finns det någon fysisk aktivitet (sport) som personer med immunbrist inte bör utöva? Har man en förstorad mjälte bör man undvika kampsport eller liknande idrott med ökad risk för kraftiga slag eller stötar mot mjälten. Rådfråga alltid din läkare om du är osäker. Har man nedsatt lungfunktion gäller rådet ”ju mer träning desto bättre” och maxträning är OK, kroppen säger ifrån när luften börjar ta slut. Panelen avråder generellt inte från simning och simhall. Simning är en utmärkt träning, men personer som inte tål vissa mikrober som trivs i simhallsmiljön bör ha fått instruktionen av sin läkare att undvika detta.

Finns det några begränsningar när det gäller träning för en person som har immunbrist? Skall man ägna sig åt långvarig och intensiv träning är ett gott råd att lära känna sin vilopuls och normaltemperatur och att hålla

koll på den, eftersom hård träning även bryter ned kroppen. Utöver detta gäller samma råd som till alla andra, att äta och sova bra. Är man ordinerad antibiotika kan man börja träna 2-3 dagar in på kuren men bör avväga hur mycket eftersom mycket energi går åt till läkningen. Det är inte farligt att träna under pågående antibiotikabehandling.

Hur påverkas en graviditet och amning om mamman har primär immunbrist? Immunoglobulinbehandling vid graviditet kräver ökad mängd pga. viktökning och att fostret kräver extra mycket under slutet av graviditeten. Generellt sett gör en graviditet att kroppen ställer om och fungerar på ett annorlunda sätt. Epiduralbedövning fungerar utmärkt, sjukhuset skall sköta hygien enligt normala rutiner.

Kan kvinnor med primär immunbrist använda tampong vid menstruation? De finns inga specifika kända bekymmer utan användandet av tampong skall skötas om på samma sätt som för alla kvinnor för att undvika problem.

Om en förälder eller ett syskon har primär immunbrist, vid vilken ålder ska då syskon testas? Avseende SCID snarast möjligt. Lindrigare immunbrister hanteras från fall till fall, vid 1-3 års ålder. ■



Gilla oss på Facebook!

www.facebook.com/PIO.Riks/