

# Hälsotips

- för dig som har en  
primär immunbristsjukdom

Till PIO får vi ofta frågan, vad kan jag göra för att minska antalet infektioner? Att få fler friska dagar och orka att klara vardagen och göra fler roliga saker är något alla önskar. Det är omöjligt att helt undvika att drabbas av infektioner, speciellt om man dessutom har en primär immunbristsjukdom. Men det finns vissa saker du kan göra för att minska infektionsrisken. Den här foldern ger dig olika må-bra-tips.

Hoppas att du hittar några tips som passar just din situation och din sjukdom. Det är viktigt att hitta en balans mellan att försöka undvika infektioner men ändå ha möjlighet att leva det liv man önskar.

Alla förslag passar inte för alla personer, rådgör gärna med din behandlande läkare eller sjuksköterska om du känner sig osäker.

## Följ de ordinationer du har fått av din läkare för dina läkemedel

Vid immunglobulinbehandling är det viktigt att du tar behandlingen i de intervaller och doser som din läkare ordinerat. Annars är risken stor att du får ett sämre skydd mot infektioner.

Det är också viktigt att du slutför hela kuren av antibiotika eller andra läkemedel mot svamp eller virus som din läkare ordinerar för att behandla din infektion, även om du känner att du mår bättre. Annars kan det inte garanteras att du verkligen får den behandling som krävs för att bekämpa infektionen. Du kan behöva en högre dos eller en längre kur än andra med ett fungerande immunförsvar. Upphostningsprov eller prov från näsan vid sjukvårdsbesöket hjälper till att bekräfta att rätt typ av antibiotika har ordinerats.

Det är viktigt att du kontaktar din läkare om du tror att du har en infektion. Då kan du snabbt få behandling och undvika att infektionen blir långvarig. Vissa personer rekommenderas av sin läkare att ha antibiotika hemma så att de omgående kan starta behandling vid infektion och andra har förebyggande behandling med antibiotika.

## Förebygg infektioner

Tänk på god hygien, undvik vissa miljöer och ta hand om dig! Här är några råd:

- Undvik när det är möjligt att träffa personer som du vet har en pågående infektion. Infektioner man alltid bör undvika är vattkoppor, tuberkulos, mässling och infektioner orsakade av multi-resistenta bakterier.
- Tvätta händerna regelbundet och noggrant, speciellt innan måltider, efter att du har varit på toaletten, efter utomhusaktiviteter och efter att du har lekt med husdjur. När du inte har möjlighet till handtvätt, använd antibakteriell handsprit/handgel. Uppmuntra familj, vänner och andra i din närmaste omgivning att göra likadant för att inte sprida infektioner till dig (och alla andra).
- Tvätta alla skär- och skrapår noggrant med tvål och vatten.
- Rök inte! Rökning kan förvärra lung- och luftvägsproblem. Undvik även rökiga och dammiga miljöer.
- Uppmuntra andra i ditt hushåll att ta influensavaccin årligen, se även till att själv ha ett gott vaccinationsskydd. Rådgör alltid med din behandlade läkare innan vaccination. Vissa vacciner är livsfarliga vid vissa primära immunbrister och vid vissa primära immunbrister har vacciner ingen eller mycket dålig effekt.
- Skölj näsan. Visst vetenskapligt stöd finns för att nässköljning med fysiologiskt koksalt kan förhindra att smittämnen får fäste på slemhinnorna i näsan.
- Drick gärna extra vätska. Det kan hjälpa slemhinnorna att fungera så bra som möjligt. Undvik för kall eller varm dryck eftersom det kan irritera slemhinnorna.
- Det är viktigt att ha god personlig hygien. Borsta även tänderna noggrant, och besök tandläkare/tandhygienist regelbundet. Använd tandpetare efter råd från tandläkare/tandhygienist.
- Håll god mathygien för att undvika matförgiftning.
- När infektioner pågår i familjen är det bra att städa samt tvätta handdukar och sänglinne oftare. Låt inte använda pappersnäsdukar ligga kvar på bord och liknande, utan kasta direkt.

- Nys och hosta i armvecket, inte i handen eller rakt ut i luften.
- Tvätta gärna barnleksaker regelbundet om ditt barn är i förskoleåldern och delar sina leksaker med andra barn.
- Om du är förälder till ett barn med primär immunbrist, be skolan att informera dig om eventuella infektioner som bryter ut, och be sedan om råd från din behandlande läkare.
- Sitt inte i väntrum på sjukhus och hälsocentraler om det går att undvika. Be att få sitta enskilt.

## Hudvård

Hudens barriärfunktion mot mikroorganismer innebär ett skydd mot infektioner och måste hållas intakt. Om du har torr hy så är det viktigt att använda mjukgörande krämer för att hålla hudbarriären hel för att huden ska ge ett så bra skydd som möjligt. Rådgör med din behandlande läkare.

## Kost och mathygien

Att äta en fullvärdig kost med mycket frukt och grönsaker är nyttigt för alla. De flesta med primär immunbrist behöver inte äta tillskott som t.ex. vitaminer. Var försiktig med järnpreparat vid bakterieinfektioner. Bakterier trivs då extra bra och får gödning av järnet. Rådgör med din behandlande läkare innan du börjar äta några tillskott. Om du har primär immunbrist bör du, i allmänhet, undvika rå mat (t.ex. kött, fisk och ägg), opastöriserad ost eller mat som inte är tillräckligt tillagad. Undvik också att dricka vatten som du inte vet är tjänligt till exempel om vattnet har stått länge i samma behållare eller kranvatten vid resor utomlands. Vid vissa immunbrister ska man undvika att dricka vatten från egen borrard brunn.

## Håll dig i så bra form du kan

Personer med primär immunbrist kan utöva sport och träning precis som alla andra. Några primära immunbristsjukdomar kan innebära vissa risker, t.ex. om man har förstörd mjälte, är benskör eller har påverkad blodkoagulering. Då är det bra att diskutera med sin

behandlande läkare vilka idrotter som är lämpliga att utöva. Om du har mycket slem i lungorna kan en fysioterapeut lära dig tekniker för att få upp det. Undvik ansträngande träning vid feber eller infektionssymtom.

Simning och bad i pooler och bubbelpooler kan innebära en hälsorisk, så fråga hur ofta vattnet undersöks och renas. Ta också reda på hur rent vattnet är innan bad i hav eller sjöar. Orent vatten kan orsaka magsjuka och luftvägsinfektioner samt infektioner i öron, näsa, hals och hud.

## Hobbyer

Trädgårdsarbete kan innebära en ökad exponering för mögel och svamp. I synnerhet komposterade löv eller andra döda växtmaterial kan orsaka problem vid vissa typer av primär immunbrist, främst kronisk granulomatös sjukdom. Om du tycker om att arbeta i trädgården, prata med din behandlande läkare om trädgårdsarbetet innebär någon särskild risk för dig.

## Husdjur

Det är sällan infektioner smittar från hund och katt till människa. Avföring från katt och hund kan dock innehålla parasiter och spolmask som kan sprida smitta till människa. Noggrann handhygien är viktigt. Rivsår och bett från djur kan orsaka allvarliga infektioner och bör snabbt tas om hand för att förebygga infektion. Ibland kan antibiotika behövas. Reptiler bär ofta på salmonella och innebär risk för smittoöverföring till människa. Vid vissa primära immunbrister krävs försiktighet vid kontakter med husdjur och andra djur. Fråga din behandlade läkare vad som gäller vid just din primära immunbristsjukdom.

## Sömn och vila

Att få ordentlig sömn kan göra enormt stor skillnad för din hälsa. Det finns en tendens att vi sover för litet i dagens uppkopplade samhälle. Lyssna på din kropp och lita på din egen förmåga att känna när du behöver vila. Känner du dig trött eller nedstämd kan det vara bra att ta det lugnt några dagar.

## Operationer och tandvård

Om du ska genomgå en operation eller avancerad tandvård, som en rotfyllning eller om du ska dra ut en tand, är det viktigt att din kirurg eller tandläkare känner till att du har primär immunbrist. Det är viktigt eftersom vissa åtgärder kan vara nödvändiga för att hjälpa till att förebygga infektioner i samband med operationen, t.ex. en kort kur med förebyggande antibiotika. Om du inte får gehör från din kirurg eller tandläkare, kontakta din behandlande läkare och hör vad som är nödvändigt för just dig.

## Semester och resor

Planera i förväg och se över försäkringsskydd innan resa samt undersök vilka regler för sjukvård som gäller i landet du ska besöka. Se över vilka mediciner du behöver ta med dig och vilka regler som gäller vid ex. tull och flygresor. Tips är att ta med kontaktuppgifter och ett brev på engelska från din läkare som beskriver din sjukdom och som kan visas upp vid behov.

**PIO** är en organisation för dig som har primär immunbrist, är närstående till någon med sjukdomen eller som vill stödja oss. Varmt välkommen att kontakta oss eller besök [www.pio.nu](http://www.pio.nu) för information. *Följ oss gärna i sociala medier!*



*Tips! Lyssna på PIOs podd "Så sjukt"*



Mellringevägen 120 B, 703 53 Örebro  
tel: 019-673 21 24, e-post: [info@pio.nu](mailto:info@pio.nu)  
[www.pio.nu](http://www.pio.nu)