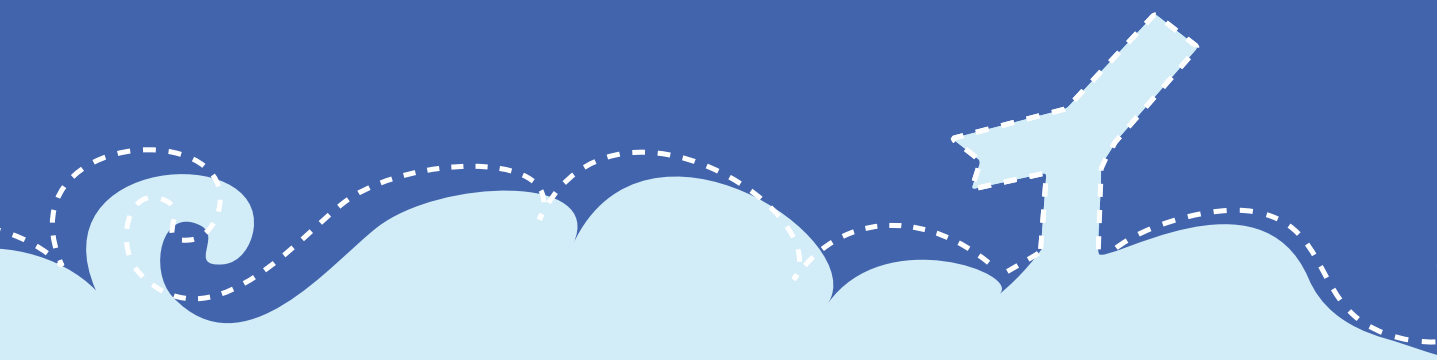
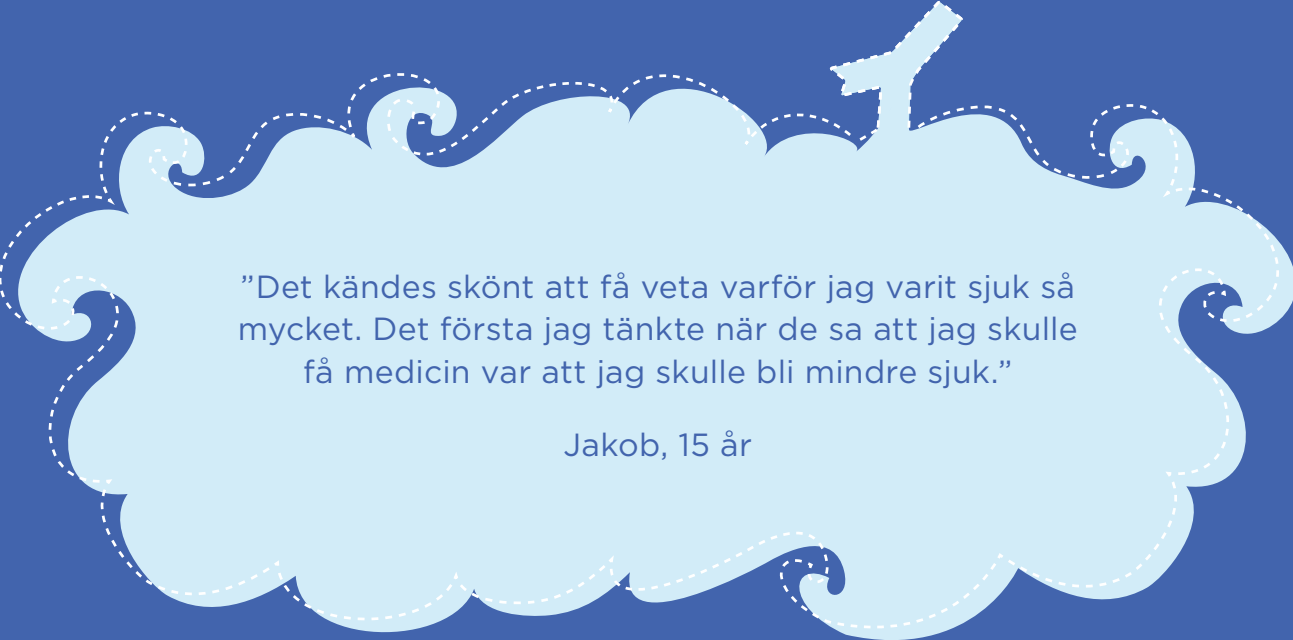


En broschyr till ungdomar med  
**immunbrist**



Denna patientbroschyr har du fått av din läkare eller sjuksköterska. Den riktar sig till dig som är ungdom med immunbrist och som fått immunoglobulin förskrivet.



”Det kändes skönt att få veta varför jag varit sjuk så mycket. Det första jag tänkte när de sa att jag skulle få medicin var att jag skulle bli mindre sjuk.”

Jakob, 15 år

## Innehåll

När immunförsvaret måste fyllas på .....	5
Michaela, 16 år .....	7
Behandling .....	10
Mer om behandling hemma .....	12
Så fungerar immunförsvaret .....	13
Antikropparna .....	16
Jakob, 15 år .....	18
Frågor & svar .....	20
Primär Immunbrist Organisationen, PIO .....	24
Här kan du hitta mer information .....	25
Egna anteckningar .....	26

Kan jag träffa en  
kompis som är förkyld?  
(svar på sid 20)



## När immunförsvaret måste fyllas på

Har du immunbrist så är ditt immunförsvaret försvagat. Då blir du lättare och oftare sjuk.

Utan behandling kan en del vara sjuka många gånger varje år. Ibland behöver de stanna hemma från skolan i flera veckor. Kanske har det varit så för dig.

Som tur är kan immunförsvaret fyllas på med antikroppar. Då får kroppen lättare att försvara sig och du slipper att bli sjuk så ofta.

Det förekommer att barn och ungdomar med immunbrist även har andra sjukdomar eller symtom. Det beror på var bristen i immunförsvaret finns. Att känna sig trött är vanligt. En del kan ha problem med magen eller leder. Några har också problem med tänder eller jobbigt med blåsor i munnen.



## Michaela, 16 år

Jag var väldigt trött. Jag brukade gå hem på lunchen och sova. En del trodde att jag skolkade. Det kändes inte alls bra.

Alla andra går till skolan även om de är lite snoriga. Om jag blir förkyld så blir jag jättesjuk. Jag måste vara hemma flera dagar.

Vi visste inte varför jag var sjuk så mycket. Det var ett mysterium. När jag var liten och mamma handlade så brukade jag sitta i vagnen och sova. Jag orkade inte gå med in. När de upptäckte min immunbrist så kändes det som en lättnad.

Nu får jag behandling som jag sköter själv. Fast det var nervöst att börja sticka sig. Jag trodde att jag skulle göra mig illa och inte klara av det. Men jag fick öva på sjukhuset. Det tog några veckor att lära sig. Nu är det en vana.

forts.

Jag tar medicinen en gång i veckan. Jag kan inte träna och idrotta den dagen. Men jag vill inte bara sitta stilla. Jag vill känna att jag lever och inte vara bunden.

Man kan faktiskt träffa kompisar samtidigt som man tar medicinen. Ibland går vi ut eller gör något, det är inget konstigt. Jag måste bara tejpa fast slangen ordentligt så att den inte lossnar.

Om det är väldigt varmt ute så kan det klia lite när man tagit medicinen. Jag kände det när vi var i Spanien. Då gick vi ut senare på kvällarna istället. Lite får man anpassa sig, men det är ingen stor grej. Det viktiga är att man mår bättre.

Ibland tänker jag på ett sånt där datorspel med boxning. I hörnet finns små rutor som visar hur mycket kraft man har kvar. När de är nere på gult är det dags att fylla på. Så är mitt immunförsvar. När jag har tagit medicinen blir det grönt igen.

Kan jag pussa min  
pojkvän?  
(svar på sid 22)



# Behandling

## Immunglobulin – vad är det?

Det är egentligen enkelt, du får behandling för att du inte ska bli sjuk så ofta. Medicinen stärker ditt immunförsvar och du kan göra en massa saker med dina kompisar istället för att vara sjuk.

Medicinen som du får kallas för immunglobulin eller gammaglobulin. När du tar medicinen så fylls kroppen på med antikroppar, vilket stärker immunförsvaret.

Medicinen innehåller antikroppar som kommer från personer med friskt immunförsvar. Själva framställningen är komplicerad. Antikropparna simmar runt i blodet och det gäller att fånga upp dem. Vid tillverkning av immunglobulin krävs avancerad teknik och blod från många friska blodgivare.

## Antibiotika

Har du immunbrist och återkommande eller kroniska infektioner bör du få behandling med antibiotika som riktas mot just de bakterier som orsakar infektionen. Det är dock inte alltid möjligt att identifiera bakterierna. Då får man sätta in antibiotika som är verksamt mot de bakterier som man misstänker har orsakat infektionen.

## Vaccinationer

Vaccination med levande vaccin ska inte ges till dig med immunbrist. Hos patienter med immunbrist är skyddseffekten vid vaccination med avdödade vacciner, som till exempel vaccin mot hepatit A, hepatit B, TBE, influensa, pneumokocker och *Haemophilus influenzae* osäker. Rådfråga därför din läkare om närmare besked.

## Så går det till

Du kan få immunglobulinbehandlingen hemma eller på sjukhuset. När du får den på sjukhuset så sätts en tunn slang in i ett blodkärl. Det kallas *intravenös* behandling. Du åker då till sjukhuset ungefär var tredje vecka. Behandlingen tar några timmar.

När du tar medicinen hemma så kan du sköta det själv. Det är enklare än man kan tro. Du gör det genom ett litet stick i huden på magen eller i låret. Det kallas *subkutan* behandling och görs varje eller varannan vecka. Det finns också en så kallad *faciliterad subkutan* behandling som ges var tredje till var fjärde vecka. Detta är möjligt tack vare ett enzym som ges i anslutning till behandlingen.

I början kan det kännas ovant att få behandling, men efter utbildning på sjukhuset blir du snart expert på att ta din medicin.

Du träffar din läkare eller sjuksköterska en eller två gånger per år. Om det behövs så träffas ni oftare.



## Mer om behandling hemma

I Sverige är det vanligast att behandlingen tas hemma. Du missar då inte så mycket i skolan och behöver inte åka till sjukhus så ofta.

Välj en dag som fungerar bra för dig. Du kanske tränar eller gör något annat vissa dagar. Tänk på att du behöver ett par timmar för behandlingen. Behandlingen är individuell. Fråga på sjukhuset vad som gäller för just dig.

Du kan givetvis hitta på saker under tiden som du tar medicinen. Du kanske vill kolla på tv, sitta framför datorn eller göra läxorna. Du kan utan problem röra dig, men du ska undvika att hoppa och springa.

Det är bra att du håller dig vaken under behandlingen och att du ger dig den i sällskap med någon vuxen. Om du har hög feber så väntar du med behandlingen tills du känner dig bättre. Om du är osäker så fråga din läkare eller sjuksköterska.

## Så fungerar immunförsvaret

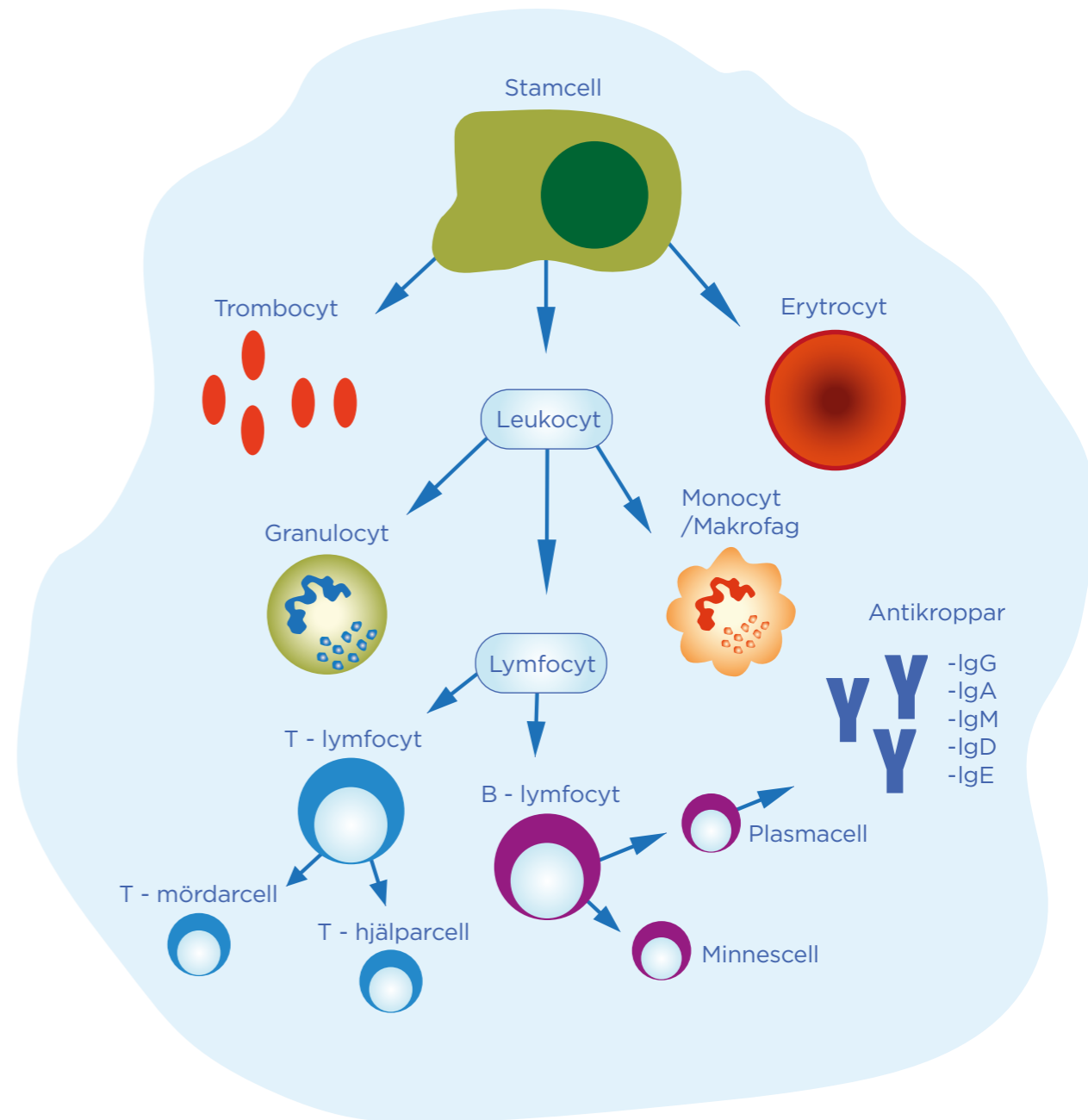
Virus och bakterier finns överallt. Därför behöver vi ett immunförsvar, som hjälper till att hålla oss friska och bekämpa smittämnen. Immunförsvaret är fantastiskt och består av flera delar.

I blodet och på andra ställen i kroppen finns vita blodkroppar. När ett virus kommer in i kroppen så börjar de vita blodkropparna att jobba. Deras uppgift är att bekämpa smittan. Det finns över hundra miljarder vita blodkroppar i kroppen.

Många av de vita blodkropparna har ett eget minne. De kan komma ihåg smittämnen som de stött på tidigare. Det är därför små barn oftare blir sjuka än vuxna eftersom immunförsvaret blir lite starkare för varje gång vi är sjuka eller vaccineras.

Vissa vita blodkroppar kallas T-mördarceller. De kan upptäcka och döda virus. Andra vita blodkroppar är bra på att samordna immunförsvaret. Deras uppgift är att se till att rätt hjälp kommer till rätt plats. Man kan säga att de fungerar som en räddningstjänst. De kallas T-hjälparceller.

"Vissa vita blodkroppar kallas T-mördarceller. De kan upptäcka och döda virus."



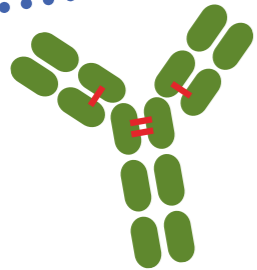


# Antikropparna

En annan typ av vita blodkroppar är B-celler, som kan bilda antikroppar. Antikropparna ser ut som kräftor med två klor. Vi kan förstås inte se dem med blotta ögat, men de är väldigt effektiva.

Antikropparna fungerar som små målsökande robotar. De letar upp och förstör smittämnen. Deras klor griper tag i virus och bakterier.

Om du har immunbrist så saknar kroppen någon typ av antikropp eller har för liten mängd av någon av antikropparna. Kroppen får då svårare att bekämpa infektioner och du blir lättare sjuk.



Antikroppen kan liknas vid en kräfta med två klor.

## I kroppen finns fem olika undergrupper av antikroppar:

- ✈ IgG är den antikropp som vi har mest av i blodet. IgG-antikroppen kan delas in i fyra grupper: IgG1, IgG2, IgG3 och IgG4. Dessa kallas för IgG-subklasser. De skyddar kroppen på olika sätt mot infektioner.
- ✈ IgA är den antikropp som vi totalt sett har mest av i kroppen. Den finns på slemhinnorna i luftvägarna och i mag- och tarmkanalen.
- ✈ IgM är den största antikroppen. Den ser ut som en ring med fem kräftor och tio klor utåt.
- ✈ IgD vet vi än så länge väldigt lite om.
- ✈ IgE är bra på att fånga maskar och parasiter, men kan också ge oss allergier.

## Jakob, 15 år

Jag var sjuk nästan jämt. Jag hade 16 öroninflammationer på ett år och fick sluta på simningen för att jag var så sjuk. Egentligen fattar jag inte att jag klarade skolan. Jag var hemma hälften av tiden. I början var det skönt. Men sen blev det tråkigt.

För ett par år sedan såg min mamma till att en specialistläkare undersökte mig ordentligt. De tog en massa blodprov. Sen såg de att jag hade brist på IgG.

Det kändes skönt att få veta varför jag varit sjuk så mycket. Det första jag tänkte när de sa att jag skulle få medicin var att jag skulle bli mindre sjuk.

Nu tar jag medicin var tredje vecka, alltid var tredje tisdag. Jag sätter en liten nål på magen. Det är lätt. Nålen bara glider in. Behandlingen tar en dryg timme. Jag ska helst ta det lugnt då, så jag kollar på tv eller spelar på datorn.

Ibland på gympan i skolan frågar någon varför jag har en svullnad på magen. Det blir så när man tar medicinen, fast det går bort efter någon dag. Då brukar jag säga att jag får immunförsvar på burk.

Ibland när jag ska förklara för kompisar så säger jag att deras immunförsvar är som en armé med vapen, medan mitt är som några bonddrängar med högafflar. Det är därför jag blir sjuk så lätt om jag inte får medicin.

Det är skönt att veta varför man blir sjuk, men man ska inte tänka så mycket på det. Tänk istället att det är bra att man slipper vara sjuk så mycket.

”De tog en massa blodprov. Sen såg de att jag hade brist på IgG.”



# Frågor & svar

## Kan jag träffa en kompis som är förkyld?

Inga problem om ni är ute. Om din kompis är jätteförkyld så bör du vänta några dagar.

## Syns det att jag har immunbrist?

Nej, det syns inte.

## Kan jag träna och idrotta?

Absolut! Fast inte när du håller på att bli sjuk eller samtidigt som du tar din medicin.

## Hur många barn och ungdomar behandlas för immunbrist i Sverige?

Det är svårt att uppge en exakt siffra, men cirka 200.

## Kan jag jobba med vad jag vill?

Ja, i princip, men att jobba med små barn eller utsätta sig för smuts och damm är kanske inte det bästa. Prata med din läkare eller sjuksköterska inför gymnasievalet.

## Smittar immunbrist?

Nej, det smittar inte.

## Är immunbrist ärftligt?

Ja, vissa typer av immunbrister är ärftliga. Hör med din läkare eller sjuksköterska.

## Kan jag få egna barn?

Ja. Immunbrist är inget hinder.

## Kan jag åka utomlands?

Visst! Ta ansvar för din behandling och känn friheten. Planera i förväg. Om du ska vara borta länge så bör du prata med din läkare eller sjuk-sköterska.

## Ska jag berätta för folk runt mig?

Ja, om du vill. Många blir säkert nyfikna och vill veta mer.

## Vad händer om jag inte tar min medicin?

Mängden antikroppar i blodet sjunker och du riskerar att få svårare infektioner.

### Kan jag pussa min pojkvän eller flickvän?

Ja!

### Kan jag röka?

Att röka är inte bra för någon! Det är ännu värre för någon med immunbrist. Vill du ha hjälp att sluta röka eller vill veta mer så prata med din sjuksköterska.

### Kan jag ha husdjur?

Ja, om ingen i familjen är allergisk mot djur.

### Kan jag rida?

Visst!

### Vad händer om jag hoppar över behandlingen?

Vid immunbrist så vill vi påminna dig om att det är viktigt att fylla på med det du saknar, att du tar din medicin. Prata med din läkare eller din sjuksköterska om du missat din behandling.

### Varför har just jag immunbrist?

Det är svårt att svara på. Det pågår forskning och ny kunskap om immunbrist upptäcks hela tiden.



Kan jag åka utomlands?



Syns det att jag har immunbrist?



Kan jag ha husdjur?



Varför har just jag immunbrist?

# Primär Immunbrist Organisationen, PIO

PIO jobbar för att du och alla med immunbrist ska få vård och stöd. De jobbar också för att fler i samhället ska lära sig mer om immunbrist.

PIO ordnar bland annat läger. Där kan du träffa andra i din ålder som har immunbrist.

Kolla på [pio.nu](http://pio.nu) så får du veta mer!

## Här kan du hitta mer information

[immunbrist.se](http://immunbrist.se)

[pio.nu](http://pio.nu)

[ipopi.org](http://ipopi.org)

Surfa gärna runt på dessa sidor så hittar du mer information.



