

Fjärde Nationella njurkonferensen i Göteborg

23 – 24 april 2004

Njursjukas Förening i Västsverige har vartannat år sedan 1998 på initiativ av docent Jarl Ahlmén anordnat den Nationella Njurkonferensen i Göteborg. Den Fjärde Nationella Njurkonferensen hölls den 23-24 april 2004 och arrangerades i samverkan med Stiftelsen professor Lars-Erik Gelins Minnesfond. Den inleddes på fredag eftermiddag med föreläsningar och utdelning av de två senaste årens Gelinstitupendier.

Förutom det goda mötet mellan människor var syftet med konferensen att öka kunskapen hos medlemmar, personal inom njursjukvård, transplantation och andra intresserade.

Många intressanta föreläsare, vilka är specialister inom sina ämnesområden, medverkade. Årets konferens behandlade ämnen som relationer och samlevnad vid kronisk sjukdom, diabetes och njursvikt, nya behandlingsmetoder, fysisk träning vid njursjukdom, etik och donation, transplantation över blodgruppsgränser, njure och segmentell levertransplantation – möjlighet för njursjuka med antikroppar samt visioner inom njursjukvården.

Jag vill framföra ett varmt tack till alla medverkande samt till docent Jarl Ahlmén för arbetet med att sammanställa konferensrapporten. Ett speciellt tack ges också till alla sponsorer som gjorde denna konferens möjlig.

BIRGITTA MÅNSSON

ORDFÖRANDE I NJURSIUKAS FÖRENING I VÄSTSVERIGE.



Gelinseminarium

fredagen den 23 april

Njurdonation - den spanska modellen

Transplantationskoordinator Annika Wolfbrandt redovisade utnyttjandet av 2002 års Lilla Gelinstipendium, genom att berätta om njurdonation med inriktning på ”den spanska modellen”. I Spanien utbildas transplantationskoordinatorer för ett mer aktivt omhändertagande av organ än vad vi idag kan åstadkomma i Sverige. Antalet donatorer var under 2003 34/milj. inv. i Spanien. USA hade 23, Finland 16, Norge 19, Danmark 13 och Sverige 13 donatorer/milj. inv. I den spanska modellen ingår som ett viktigt steg att identifiera dem som verkligen vill arbeta med donation och donationsfrågor.

”Transplant procurement management” innebär att man arbetar på tre nivåer: central, regional och lokal nivå. Ett donationssjukhus utser och anställer en person som har i uppdrag att t.ex. identifiera potentiella donatorer, se över den medicinska skötseln av donatorn samt informera och samtala med anhöriga. De



Hans Brynger, moderator vid Gelinseminariet

Hans

metoder som tidigare har provats för att öka antalet donatorer; försök till ändrad lagstiftning, stora informationskampanjer, donationsregister och att exempelvis koppla donationskort till körkort, har samtliga visat att de inte ökar antalet donatorer. Skillnaden blir avsevärt mer positiv när en välinformerad transplantationskoordinator deltar i en donation.

I Sverige beräknas ungefär 50 % av anhöriga säga nej till en tilltänkt donation medan motsvarande siffra är 20 % i Spanien. För en ökad donationsfrekvens i Sverige krävs således som första åtgärd att sjukhuset anställer och utser en person som vill arbeta med donation.

Xenotransplantation

Gelinstiftelsens forskningsstipendiat år 2002, Med dr Daniel Lukes, beskrev initierat xenotransplantation i olika gnagarmodeller. Behovet av en framtida xenotransplantation måste bedömas som stort. Han beskrev svårigheterna med att utnyttja gris som njurdonator p.g.a. att människan har xenotransplantationsaktiva naturliga antikroppar som stöter bort en eventuell transplanterad grisljura mycket snabbt. Förutom dessa antikroppar, som man således måste inaktivera, finns det problem med människans komplementsystem. Detta bidrar till avstötning, koagulationssystemet och en cellulär olikhet förutom såväl hormonella som fysiologiska olikheter.

Dr Lukes beskrev de tekniker som har utvecklats under senare år för att kunna mäta vad som händer vid



Gelinstipendiaterna Ann Flodén, Michael Breimer, Daniel Lukes och Annika Wolfbrandt

en transplantation mellan olika djurmodeller. Man studerar framförallt transplantation av hjärta från exempelvis mus till råttor, respektive hamster till råttor, där skillnader i hemolyserande antikropps nivåer avspeglas i tiden för en avstöttnings inträffande. Man kan t.ex. konstatera att ett mushjärta är känsligare för syrebrist än ett hamsterhjärta, vilket troligen sammanhänger med en högre hemolysantikropps nivå. Mycket forskning återstår innan drömmen om ett tillgängligt xenotransplantat kan förverkligas för människan.

Transplantation över blodgruppsgränser

Professor Michael Breimer, forskningsstipendiat 2003, föreläste under rubriken ”Transplantation över blodgruppsgränser”. Avsikten är att öka antalet levande njurdonatorer där alla förundersökningar visar tillfredsställande resultat med undantag för det traditionella hindret med olika AB0-blodgrupper mellan givare och mottagare. Under en 10-års period efter 1972 har man vid Göteborgsenheten genomfört ett antal njurtransplantationer från givare med en undergrupp av blodgrupp A till mottagare med blodgrupp 0. Under tiden 1987 – 2002 har man i Japan och USA totalt genomfört 400 operationer över annars oförenliga blodgruppsgränser med en 1-års överlevnad för njuren på 83 %. Förutsättningen för att dessa transplantationer skulle lyckas var exempelvis att man opererade bort mjälten och att man genomförde ett program med plasmaferes för att ta bort de befintliga antikropparna i blodbanan hos mottagaren.

Teknik i utveckling

Immunsystemet har dels en cellulär mekanism, dels en antikropps mekanism som måste förhindras att reagera mot de olika blodgruppsantigenerna. Man måste således ta bort både de antikroppar som förekommer normalt i blodet, dels förhindra att de återkommer. Detta kräver en förbehandling av mottagaren genom exempelvis immunadsorption som tar bort blodgruppsantikropparna, dels behandling med en monoklonal antikropp som ytterligare förstärker effekten av förbehandlingen. Man följer antikropps nivån med upprepade blodprover tills man har sänkt nivån till en så säker nivå som möjligt. Mottagaren får också räkna med att behöva en avsevärt kraftigare immunosuppression än den som annars skulle ha utnyttjats vid blodgruppsöversämsstämelse. Tekniken är fortfarande på utvecklingsstadiet men utnyttjas redan vid de olika transplantationscentra i Sverige.



Daniel Lukes i samtal med deltagare

Transplantation i England

En del av Michael Breimers stipendium har använts för närvaro vid Queen Elisabeth Hospital, Birmingham, England. Därför redovisade han kort transplantationsverksamheten vid detta sjukhus. Sjukhuset har en egen operationsavdelning, där man genomför ungefär 120 transplantationer och ca 200 organuttagningar per år. Man har tillgång till operation dagligen, en vårdavdelning på 16 platser och 9 läkare med olika utbildningsgrad. Det engelska sjukvårdssystemet är tydligt hierarkiskt och man har en omfattande, välfungerande privat sjukvårdsverksamhet. Det engelska utbildningssystemet är klart överlägset det svenska. Det engelska är mer målrelaterat och hela utbildningen är mer karriärstyrd.



Några deltagare vid Gelinseminariet

Fjärde Nationella Njurkonferensen

lördagen den 24 april

Relationer, sexualitet och samlevnad

Under ämnet relationer, sexualitet och samlevnad vid kronisk sjukdom, talade sexologen och Med dr Birgitta Hulter, samt RFSU:s förbundsordförande Gert-Inge Brander. Båda har

10-tal års erfarenhet av ämnet varför man fann en stor samstämmighet i deras framställningar. Dagens sjukvårdsstruktur har stora brister, menade de, och personalen har dålig utbildning i hanterandet av de sexuella frågorna i samband med kronisk sjukdom eller funktionshinder. Birgitta Hulter påpekade att alla är begränsade i sin sexualitet genom att man aldrig helt kan förstå partnerns sexualupplevelser. Hon beskrev också det komplicerade samspelet mellan lusten som har sitt ursprung i hjärnan och de nervsignaler som går till kroppens könsorgan där den huvudsakligen åstadkommer en blodkärlsvidgning. En reflexmekanism uppkommer också vid beröring av könsorganen som också ger en ökad blodtillströmning.

Kropp och själ

Det finns en rad faktorer som verkar hämmande på sexualiteten, exempelvis oro, rädsla, kronisk sjukdom som diabetes, njursvikt och en rad olika läkemedel t.ex. antidepressiva mediciner. Rökning kan också påverka sexualiteten negativt. Birgitta Hulter och Gert-Inge Brander var överens om att den bild man får av sexualiteten i dagens samhälle är ytlig och inte med verkligheten överensstämmande. Detta får framförallt individer med funktionshinder att fundera över om man duger. Den bild man har av sig själv har stor betydelse för sexualiteten: Vad kan min kropp göra idag? Imorgon? Båda var också överens om att man som sjukvårdspersonal måste våga fråga samtidigt som man måste lära sig att lyssna. Man måste också försöka komma till rätta med sexualstörningar där utredning, provtagning m.m. har stor betydelse. Båda var också överens om att det är hela människan som skall behandlas och inte bara ett begränsat område. Individen måste ta hand om sin egen sjukdomsbild både i samhället och i sin sexualitet. Speciellt gäller detta barn som således måste få en ökad frihet för att få tillstånd att misslyckas i olika situationer. Det har stor betydelse när i livet man drabbas av ett funktionshinder eller en kronisk sjukdom tidigt eller sent i livet. Vare sig man får en tidig eller sent förvärvad, eller en medfödd sjukdom, behandlas barnen framförallt av föräldrarna på ett överbeskyddande sätt som på ett sätt hindrar sexuella relationer.

Balans

En sexuell rehabilitering är en lång process. Man kan ge råd och stöd där båda parter skall delta. Man får försöka klarlägga vilka begränsningar som finns och hur man skall hitta vägar att leva vidare trots medvetenheten om



Birgitta Månsson, ordförande i NjVS, höll ett öppningsanförande inför dagens program som Birgitta Hulter och Gert-Inge Brander inledde. Moderator var Ingrid Petersson.

något som man har förlorat. Det kanske aldrig blir lika bra som förr i vissa situationer men i andra kan både relationer, samlevnad och sexualitet bli bättre. Man kan också för sig själv försöka klarlägga vad det är som är det centrala i livet. Om relation och sexualitet är mycket viktigt så måste man själv arbeta med detta och söka professionell hjälp om man inte kan hantera detta på ett bra sätt. Vi behöver inte vara perfekta. Det gäller att komma ihåg att ingen är perfekt. Båda påpekade att individen måste nå en balans i att hantera sin egen sjukdom där sexualitet ofta är något lustfyllt och roligt.

Diabetes: Njursjukdom och framtiden

Överläkare och MD Maria Svensson, talade under rubriken "Kommer diabetisk njursjukdom att öka i framtiden?". Hon konstaterade att ungefär ¼ av alla patienter i aktiv uremivård har diabetes som orsak till sin njursvikt. Antalet patienter med s.k. typ I-diabetes är i stort oförändrat över åren. Den stora ökningen av diabetespatienterna hänför sig till typ II över hela världen. I USA har man sett en dramatisk ökning av typ II-diabetes. I Japan förefaller det som om dessa patienter har en ökad tendens till njursjukdom, ungefär 40 % av patienterna i dialys har typ II-diabetes. Man lever längre och får bättre behandling, vilket bidrar till ökad förekomst av typ II-diabetes. Diabetesutvecklingen beror på olika länders ekonomi och på befolkningsstrukturen. Man beräknar att om ungefär 20 år kommer 300 milj människor att ha typ II-diabetes. Ökningen kommer att vara relativt liten i Europa men stor i en stor del av världen i övrigt.

Riskfaktorer för diabetes typ II

Risken för njursjukdom är ökad om man får diabetes i unga år. I USA ökade typ II-diabetes under 90-talet med ungefär 30 %. Unga diabetespatienter dvs. yngre än 40 år, har ökat dubbelt så mycket jämfört med andra åldersgrupper. Övervikt, fysisk inaktivitet är riskfaktorer för typ II-diabetesutveckling. Man har konstaterat att det inte bara är de kraftigt överviktiga utan även de lätt överviktiga individerna som har en förhöjd risk att utveckla diabetes. Man har kunnat

konstatera att befolkningen blir tjockare i Sverige när man har jämfört 1979-1989 med 1989-1996. Kvinnorna tycks dock ha en långsammare viktutveckling än männen. Miljöfaktorernas inverkan på diabetesutvecklingen är inte helt klarlagd. Det förefaller som om typ I-diabetes inte ökar totalt i Sverige, men man får den tidigare i åldrarna. Om detta har betydelse för komplikationsutvecklingen senare i livet är inte helt klarlagt. I åldern under fem år vid diabetesdebuten förefaller det vara mindre risk för utveckling av komplikationer. Med en effektiv behandling och en aggressiv blodtrycksbehandling har man möjlighet att fördröja förloppet till slutlig njursvikt.

Diabetes: Behandling av högt blodtryck skyddar njurarna

Överläkare och docent Lars Weiss, talade om nya rön beträffande njurskyddande effekt av behandling av förhöjt blodtryck. Han konstaterade att 30-40 % av alla diabetes typ I- och diabetes typ II-patienter drabbas av njurskada. Typ II-diabetespatienterna har ett långsammare förlopp än typ I varför man exempelvis kan vara törstig under lång tid innan man upptäcker sjukdomen. Man kan redan vid upptäckten ha högt blodtryck och små mängder äggvita i urinen. Vid äggvitämängder på mer än 300 mg/24 timmar finns en ökad risk för såväl kärlsjukdom som stroke. Mängden äggvita i urin är en mycket bra prognostisk



Maria Svensson och Lars Weiss

faktor för utvecklingen av njurfunktionsförsämringen. En diabetespatient utan äggvita i urinen har inte mer njurfunktionsförlust än normalt dvs. en clearanceförlust på 1 ml/min/år. Med en liten mängd äggvita i urin är förlusterna mellan 1-3 ml/min/år, medan större äggvitämängder kan innebära en mycket snabb försämring av njurfunktionen. Inte bara njurfunktionen utan också hjärtat och kärlträdets påverkas.

Blodtrycks kontroll

För att skydda njurarna behöver man använda två olika typer av blodtryckssänkande mediciner, dels s.k. ACE-hämmare dels angiotensin II-hämmare. En noggrann blodsockerkontroll är mycket viktigt i ett tidigt skede av diabetesjukdomen, medan detta har mindre gynnsam effekt hos patienter med stor äggvi-

teutsöndring. Det finns studier som talar för att äggvitereducerad kost, lipidsänkande terapi eller partiell korrektion av blodbrist med erytropoietintillförsel, inte fördröjer njurfunktionsförsämringen. En mycket strikt blodtrycks kontroll är viktigt. Man bör ha en blodtrycks kontroll på lägre än 130/80 mm Hg. En del patienter tål inte detta p.g.a. att man får mycket lågt blodtryck och svimningstendens när man står upp. I en studie på 840 patienter med diabetes typ II, kunde man konstatera att om blodtrycket var lägre än 125/75 jämfört med en grupp som hade lägre än 140/90, utvecklade den senare gruppen dubbelt så snabbt sjunkande njurfunktion och dialysbehov som den mer effektivt blodtrycksbehandlade gruppen.

Förhindra dialysstart

Riktlinjer för blodtrycksbehandling finns i Sverige, men efterlevnaden är dålig. I Diabetesregistret kunde man konstatera att blodtrycksgränsen 130/80 uppfylldes av 14 % av patienterna år 2003. Beträffande angiotensin II-hämmarna, har man kunnat visa att dessa har en extra njurskyddande effekt jämfört med annan aktiv blodtryckssänkning till samma nivå i en kontrollgrupp. I en studie på patienter med en relativt stor äggviteutsöndring på ungefär 1 g/dygn kunde man konstatera att man kunde förhindra dialysstart i 28 % av patienterna genom att utnyttja angiotensin II-hämmaremedicinering. Medicineringen är

dyr, men den är avsevärt billigare än dialysbehandling. Målet med den s.k. njurskyddande behandlingen är att uppnå en blodtrycksnivå som är lägre än 130/80 mm Hg och att man skall försöka minska äggviteutsöndringen i urin med 50 %. Detta kan man åstadkomma genom att använda ACE-hämmare och angiotensin II-hämmare så tidigt som möjligt i sjukdomsförloppet.

Diabetes: Transplantation

Professor och överläkare Gunnar Tufveson inledde sitt föredrag om transplantation vid diabetes med att uppmana till ökad organdonation. I Sverige hade man haft 96 donatorer år 2002 och 114 år 2003 där donatorn hade bidragit med minst ett organ. Bland diabetespatienter såväl typ I som typ II är det uremipatienter som är aktuella för transplantation.

Pankreastransplantation

Levande njurgivare ger en bättre och snabbare uremibehandling jämfört med en njurtransplantation från en olycksfallsdonator. Övriga behandlingstekniker för uremiska diabetiker är t.ex. en kombinerad njur- och pankreastransplantation. Den är enbart aktuell för typ I diabetespatienter helst inte över 50-



Moderator Gunnela Nordén och medverkande Maria Svensson, Lars Weiss och Gunnar Tufveson vid minisymposiet ang diabetes och njursvikt

års ålder, med uremi, då risken för olika komplikationer vid de kombinerade transplantationerna ökar. Dessa är komplicerade operationer som tar bortåt 10 timmar. Den teknik som idag utnyttjas i Sverige är hel pankreastransplantation i buken där pankreas kopplas till tarmkanalen samtidigt som man genomför en njurtransplantation. I Uppsala gör man idag 5-7 sådana transplantationer per år med en beräknad förlust på ca 10 % av något organ under de två första åren. Enbart pankreastransplantation kan göras på patienter i uremi, men resultaten är fortfarande dåliga. I Europa görs endast en till två transplantationer per år.

Öcellstransplantation

Njurtransplantation på diabetespatienter hade i början på 80-talet en 5-års överlevnad på transplantatet på 50 % men denna är i dag ca 80 %. Den senaste tekniken som kan utnyttjas på diabetespatienter är att transplantera Langerhanska öar från pankreas, som förhoppningsvis skall producera insulin hos diabetespatienterna. Denna teknik utvecklades i djurmodeller redan 1970 och fungerade utmärkt på mus. På människa har man fram till år 2000 gjort ca 500 försök. Frihet från insulinsprutor har uppnåtts i ca 8 % av fallen. Efter denna tidpunkt har man gjort ett forskningsmässigt genombrott i Edmonton, Canada, där man nu transplanterar 15-20 fall per år med goda resultat. I Norden har hittills 18 patienter transplanterats med Langerhanska öar och ca 50 % av dem har blivit fria från insulinsprutor. De övriga transplanterade har dock fått en bättre sockerreglering. Man har i Norden bestämt sig för att bara transplantera öar till typ I patienter som tidigare fått njurtransplantat, men i framtiden dvs. inom 6-12 månader, är man beredd att försöka behandla typ I diabetespatienter utan uremi med samma teknik. Preparations-tekniken av öarna är relativt komplicerad. Cellöarna sprutas sedan in i portavenen till levern på mottagaren. Beklagligtvis förstörs uppskattningsvis 80 % av dessa celler p.g.a. en utlöst koagulation. Forskningen inriktas nu på att försöka hämma koagulationen så att destruktionsprocenten inte blir mer än 25-30 %. Målet med den nuvarande forskningen är att en bukspottkörtel skall leda till en botad patient. I dag krävs transplantationer från flera pankreasörtlar för att ge frihet från insulinsprutor som resultat.

Träning, och njursjukdom

Under rubriken "Vikten av muskelkraft vid kronisk njursjukdom", talade tre sjukgymnaster: Susanne Heiwe, Elisabeth Brodin och Gunilla Hallste. Det finns en rad faktorer som begränsar muskelkraft och kondition vid en kronisk njursjukdom, exempelvis blodbrist som avhjälpas med erytropoietintillförsel, dålig muskelkraft redan före predialysstadiet, under-

näring och inaktivitet. I predialysgruppen har man visat att syreupptagningsförmågan, ett gott tecken på muskelkraft, i predialysstadiet är ungefär 70 % av vad den borde vara för en person i samma ålder utan kronisk njursjukdom. För en hemodialyspatient är den så låg som 50 % speciellt om patienten inte har tränat i predialysstadiet. En 50 % nedsättning av muskelkraften innebär att man har problem med att



Sjukgymnasterna Elisabeth Brodin och Gunilla Hallste, gå i trappor, svårt att resa sig från stolar, försämrad koordination och helt enkelt har svårigheter med de vanliga aktiviteterna i det dagliga livet. Utan träning bidrar sjukdomen till ytterligare försvagad muskelkraft. Inaktivitet kan öka risken för hjärt- kärlsjukdomar, ytterligare förlust av muskelmassa, ökad tendens till benskörhet, ökad trötthet och i viss mån även depression.

Styrketräning

För att öka muskelkraften bör man styrketräna med en belastning som går upp mot 80 % av vad man kan åstadkomma med maximal styrka och upprepa detta kanske 8-10 ggr/vecka. Det är bäst att träna på en dialysfri dag för att få maximal effekt, därefter får man också god effekt av att träna under en dialysbehandling och då i den tidiga delen av behandlingen. Med en regelbunden träning kan man påvisa en förbättrad gångsträcka och gånghastighet redan efter ca tre månaders träning.

Vid peritonealdialys uppfattade ungefär 50 % av patienterna sin hälsa som god medan däremot energin var låg för genomförandet av såväl fritidsaktiviteter som sexuell aktivitet. Handkraften var i denna

grupp ungefär 70 % av vad den var hos en normal person. Skall man träna bukmuskulaturen och även annan fysisk träning så är det bra att tömma ut dialysvätskan under den tid som träningen pågår. Man får också vara uppmärksam på kroppshållningen då tyngdpunkten i kroppen förskjuts framåt med 2 liter extra vätska i buken. Simma är en aktivitet som ofta går bra.

Muskelkraft och medicin

Inför varje operation bör man ha en god kondition, vilket i hög grad gäller transplantation. Man kan utnyttja väntetiden på en transplantation genom att träna muskulaturen. Den aktivitet som krävs efter en transplantation då man helst skall gå upp och gå redan dagen efter operationen, är lättare att genomföra om man redan från början har god muskelkraft. Medicineringen efter en transplantation påverkar muskelkraften. Framförallt gäller detta kortisonbehandling som påverkar framförallt axel- och höftmuskulaturen. I en liten studiegrupp kunde man visa att patienter äldre än 60 år, 6 månader efter transplantation var svagare än vad man var före transplantation. Man nådde heller inte upp till sin förtransplantationsstyrka förrän ca ett år efter en lyckad transplantation. I gruppen 20-50 år var dock muskulaturen, framförallt lårmuskulaturen, redan efter 6 månader bättre än före transplantationen.

Diabetiker har ofta ett stort behov av muskelträning och behöver kanske direkt mer instruktion av en sjukgymnast än andra. Det är också viktigt att efter en transplantation försöka hindra en viktökning som beror på ökad aptit som i sin tur beror på framförallt kortisonmedicineringen. Med muskelträning får man en ökad gånghastighet och bättre koordination, vilket framförallt är viktigt för äldre personer. För att hinna över ett övergångsställe vid "grön gubbe" krävs att man kan gå 1 m/sek.

Njurtransplantation och prioritering

Transplantationskoordinator Marie Omnell-Persson redogjorde för prioritering vid njurtransplantation. Alla är obehagligt medvetna om bristen på donatorer. Under 2003 genomfördes 926 njurtransplantationer i Norden varav 272 med levande givare och resten med olycksfallsnjarar. I december 2002 väntade 1200 personer på transplantation. I Malmö har man försökt utöka poolen av möjliga donatorer genom s.k. marginella donatorer, dvs. lite äldre donatorer än vad man vanligen använder sig av och donatorer som kanske har andra sjukdomar som skulle kunna påverka njurfunktionen negativt.

Donationsetik

Scandiatransplant är en organisation som bidrar i donationssituationen. I alla organisationer finns regler om hur organ fördelas. Bakom reglerna finns etiska principer: autonomiprincipen, göra gott-/nyttaprisprincipen, att inte skadaprisprincipen och rättviseprisprincipen. Marie Omnell-Persson undersökte de olika transplantationscentras regler: i Sverige som har fyra centra, Danmark fyra, Norge ett och Finland ett. En övergripande regel är att om en patient har fullständig överensstämmelse inom HLA-systemets vävnadstypning med en olycksfallsdonator, skall en njure sändas till detta centrum, men man respekterar då också blodgruppslikhet. Överensstämmelse i vävnadstypning var betydelsefullt i Finland, Danmark och Norge och mindre betydelsefullt i Sverige. Barn prioriterades i Danmark och Sverige.

Väntetidens längd hade stor betydelse i Norge och Sverige. Förekomsten av lymfocytotoxiska antikroppar mot en rad olika vävnadsantigener hos mottagaren, behandlas i Uppsala med ett program som minskar effekten av dessa antikroppar. Detta möjliggör en tidigare transplantation. När det gällde åldersmatchning så var man i Malmö och Uppsala benägna att ge äldre njurar till äldre patienter medan exempelvis ett centrum i Danmark inte tog hänsyn till ålder. Vid val av en viss mottagare av en njure så är det en sammanvägning av samtliga faktorer som har betydelse. Numera är man i Norden överens om att prioritera barn om donatorn är yngre än 40 år och det mottagande barnet inte har passerat 16-års ålder. Det finns etiska värderingar bakom samtliga fördelningsfaktorer. Vävnadsöverensstämmelsen ger en något bättre över-



Intresserad deltagare från Småland



Birgitta Månsson avtackar Professor Michael Olausson

levnad av ett transplantat på lång sikt, mycket lång väntetid kan ha viss inverkan, patient med mycket antikroppar kan prioriteras. Nyttoprincipen kan ha medicinsk bakgrund, social bakgrund som t.ex. återgång i arbete, livskvalitetsnytta liksom livstidsperspektivet.

Sammanfattningsvis kan man således säga att på alla centra är organfördelningen en process där man försöker att optimera användningen av en bristvara även om det görs på lite olika sätt.

Segmentell levertransplantation vid njurtransplantation

Professor och överläkare Michael Olausson, informerade om segmentell levertransplantation vid njurtransplantation. Ett s.k. positivt korstest inför en transplantation utgör ett hinder för en njurtransplantation. Man kan i dag avlägsna antikroppar hos mottagaren inför en njurtransplantation t.ex. genom att utföra plasmaferes och ge cytostatika, exempelvis Sendoxan. Detta är inte en alldeles ofarlig behandling p.g.a. de höga doserna. Man kan också ge höga doser gammaglobulin. Dessa tekniker, tillsammans med att man ger en monoklonal antikropp, Mabthera, har bäst effekt när man kan planera en operation med en levande givare.

Positiv blir negativ

När man transplanterar lever till en patient så bryr man sig inte om korstesten, då man vet att transplantationen lyckas trots ett positivt korstest. Det förefaller som om levern har förmåga att suga upp de annars destruerande antikropparna. Mekanismen bakom det hela är fortfarande något oklar. Med dessa erfarenheter började man på Sahlgrenska transplantera en bit lever från samma donator som lämnar en njure. Man opererar då först in en bit av donatorns lever, därefter genomförs njurtransplantation. Av de första tre patienterna fungerar två av njurarna fortfarande drygt tre år, respektive 30 månader efter transplantationen. Möjligen hade patient nr. 2 en lätt avstötning, men det har inte påverkat slutresultatet.

Man mäter vad som händer i fråga om antikropsutvecklingen efter en genomförd transplantation. Man finner att kraftigt positiva lymfocytotoxtester före transplantation långsamt sjunker och blir helt negativa redan en timme efter genomförd transplantation. Ytterligare 6 patienter har transplanterats med samma teknik, men där man också har använt en annan immunsuppression. Av dessa fungerar fem, en patients njure startade aldrig.

Delad lever

Tekniken är användbar inte bara med olycksfallsorgan utan också med organ från levande givare.



Professor Börje Haraldsson avslutade dagen med visioner inför framtiden

När man har med olycksfallsorgan att göra kan den resterande levern ges till en patient som väntar på levertransplantation och detta förfarande har visat sig fungera väl. Viktigast är att övervaka patient och antikroppsutveckling plus komplementfaktorer de närmaste två veckorna efter en transplantation då även Mabthera kan ges vid avstötning. Eftersom Sahlgrenska är det enda centrat i världen f.n. som genomför denna typ av operation, kan man ännu inte avgöra om tekniken också motverkar uppkomsten av en kronisk rejektion.

Njursjukvården och framtiden

Professor och överläkare Börje Haraldsson, framförde tankar om njursjukvården i framtiden. Han konstaterade att det viktigaste f.n. är att uppmuntra viljan att förändra och dokumentera vad man gör. För att kunna genomföra förändringar, måste man kunna mäta vad man gör och sedan utvärdera och öppet visa det man mäter. Man måste göra sig av med den rädslan som finns idag att öppet redovisa resultatet av vad man gör bl.a. därför att den som betalar sjukvårdsräkningen ska veta att man får något bra för pengarna. Vi kan i många politiska handlingar läsa och höra att vi skall ha världens bästa sjukvård. Detta är fullt möjligt att påstå om man inte har något att jämföra med. Det är mycket svårt att jämföra exempelvis den svenska njursjukvården med andra länders njursjukvård. Generellt sett är vi inte särskilt framstående i Sverige. Det finns enheter som inte fungerar bra medan andra enheter

inom vissa områden är världsledande. En förändring av sjukvårdsstrukturen i landet är nödvändig.

Maktlös offerkänsla

Vem har möjlighet att förändra sjukvården? Sjukvårdspersonal har en tendens att säga att det är politikerna som har makten och det är politikernas fel att vi har värdköer. Politikerna i sin tur säger att man inte skall ha några illusioner om sjukvården och att läkarna har makten. Läkarna i sin tur säger exempelvis att sjukvården inte fungerar för att sjuksköterskorna har makten på avdelningen. Alla upplever således en slags maktlöshet och frustration. Alla upplever sig som "offer".

Vi har relativt lite kunskap om hur njursjukvården fungerar idag, trots att vi registrerar massor av saker men troligen registrerar vi fel saker eftersom alla är frustrerade. Kanske kan man förvänta sig att 40-talisterna som nu blir äldre ställer högre krav på sjukvården än vad man hittills har gjort. Patientorganisationerna har makt men de måste fråga sig om de använder den. RNj har varit framgångsrik under åren, men i dagens hårda samhällsklimat upplever man att organisationen är snäll och relativt svag utan att våga ställa hårda krav på sjukvården.

Förebyggande

Den förändringsprocess som pågår i hela samhället, där man mer och mer försöker överföra kostnaderna för exempelvis sjukvårdsförsäkring och sjukskrivning på arbetsgivaren, gör naturligtvis att arbetsgi-

varen tänker till en extra gång innan man anställer en individ med kronisk sjukdom. Detta drabbar således även de njursjuka. Vi skall i framtiden framförallt satsa på förebyggande njursjukvård. Man måste ifrågasätta nuvarande arbetsuppgifter och överföra mer av läkar- och skötersketid till förebyggande njursjukvård. Ingen individ känner sig motiverad att börja äta en blodtrycksmedicin när man känner sig helt frisk, för att eventuellt undvika att komma i dialysbehandling 20 år senare. Däremot kan man vara mycket motiverad om man hör talas om att man har ungefär två år kvar till dialysstart. Att flytta resurser till förebyggande njursjukvård är ur samhällssynpunkt mycket lönande. I framtiden kan man förhoppningsvis hoppas att varje patient endast behöver genomgå en njurtransplantation om man med forskningens hjälp kan förhindra en kronisk avstötning.

Patientmedverkan

Dialysvården måste också omprioriteras. Redan idag finns fakta som talar för hur man skall åstadkomma en bättre dialys, exempelvis genom fler dialyser/vecka och genom dagliga eller nattliga dialyser. Som njursjuk vill man få mer kontroll över sin vardag. Detta kräver en flexibilitet som idag inte existerar inom dialysvården. Hemodialys på sjukhus 3 ggr i veckan är inte en bra behandling. Man får eftersträva att låta patienten själv överta tekniken, sticka sig själv, ha möjlighet att påverka tiden, bedriva egenvård och kanske utnyttja peritonealdialys i större omfattning än vad man idag gör i Sverige. Alla med intresse inom njursjukvården, anhöriga, patienter, sjukvårdspersonal kan komma med utmärkta för-

ändringsidéer.

Forskningsinsatser

Man måste generellt kräva att samhället ställer krav på läkare, sköterskor att ständigt genomgå utbildning. Risken finns annars att om man en gång har blivit specialist, är man specialist oberoende av om man inte genomgår någon mer uppföljande utbildning. Resultatet blir mycket varierande kvalitet på specialisterna. I dag har sjukvårdshuvudmannen inget ansvar för utbildningen, utan den bedrivs liksom en stor del av forskningen på fritid, ibland med läkemedelsindustrins hjälp.

Det krävs en konkurrerande sjukvård som kan utmana dagens stora sjukvårdsorganisation. Det politiska klimatet i landet talar mot en sådan konkurrerande verksamhet f.n. Man borde satsa på utökad klinisk forskning istället för att ständigt minska forskningsanslagen. I USA satsar man 10 gånger mer på forskning än vad man gör i Sverige. Patientföreningarna för njursjuka har stöttat forskningen på ett utomordentligt sätt. Om vi tillsammans skall lyckas förbättra njursjukvården gäller det att förändra sjukvårdsstrukturen till en kostnadseffektiv organisation som ger maximal nytta till ett maximalt antal patienter. Respekten för en annan människa är en av sjukvårdens grundpelare och vi måste tillsammans åstadkomma en snabb förändring och förbättring av dagens njursjukvård.

TEXT: JARL AHLMÉN

FOTO: HÅKAN HEDMAN/JAN SNÖBERG/BRITT-MARIE FÄRM

Festligheter på kvällen



Ovan. Deltagare från Njursjukas förening i Västsverige.

T.h. Förtroendevalda från olika delar av landet.



I programkommittén har
ingått:

Jarl Ahlmén
Per-Olof Holm
Håkan Hedman
Birgitta Månsson
Gudrun Nyberg
Barbro Olausson

Njursjukas Förening i Västsverige
Box 12053
Slottsskogsgatan 12 8:e vån.
402 41 Göteborg
Tel 031- 365 98 16
Fax 031 – 14 70 41
E-post: njvs@rnj.se



Utställningarna besöktes flitigt under pauserna

**Njursjukas Förening i Västsverige och organisationskommittén
vill härmed framföra sitt varma Tack till**

**Huvudsponsorer:
Föreningsparbanken
Roche AB**

**Sponsorer och
utställare:
Amgen
Baxter Medical AB
Fresenius Medical Care
Fujisawa Scandinavia AB
Gambro AB**

**Genzyme
Hemapure
Janssen Cilag AB
Leo Pharma AB
Novartis Sverige AB
Prevancure Medical Device AB
Rena Pharma
Tryckalster Ohlson & Co AB
Pharmalink Basläkemedel AB
Wieslab
Wyeth Lederle Nordiska AB**