

Sjätte Nationella Njurkonferensen

i Göteborg lördagen den 19 april 2008



Birgitta Månsson, ordförande i Njursjukas förening i Västsverige, höll ett inledande anförande på Nationella Njurkonferensen.

Nationella Njurkonferensen har arrangerats vartannat år i Göteborg sedan 1998 av Njurföreningen i Västsverige. Initiativtagare är docent Jarl Ahlmén och modellen är hämtad från de populärvetenskapliga konferenser som brukar arrangeras av National Kidney Foundations (NKF) i USA.

Syftet med Nationella Njurkonferensen är att förmedla kunskap om utvecklingen inom njursjukvården och om njursjukas situation. Konferensen har blivit en betydelsefull mötesplats för njursjuka, närstående, medicinsk profession, läkemedelsindustrin och medinteknikföretag. Det är föreningens övertygelse att ökad kunskap skapar bättre förutsättningar för den enskilde patienten att själv påverka och bli delaktig i sin vård.

Sjätte Nationella Njurkonferensen

inleddes fredagen den 18 april med Gelinsymposiet och fortsatte sedan under lördagen med ett variationsrikt program som innehöll allt från hur man kan återvinna glädjen till en sjukvårdpolitisk diskussion.

Jag vill framföra ett varmt tack till alla sponsorer som gjort konferensen möjlig, medverkande föreläsare, samt till programkommittén som under drygt ett år arbetat med förberedelsearbetet. Ett speciellt tack vill jag rikta till Jarl Ahlmén för sammanställningen av konferensrapporten och till Njurförbundet som bidragit med rapportens layout och tryckning.

BIRGITTA MÅNSSON
ORDFÖRANDE I NJURFÖRENINGEN I VÄSTSV

Några glimtar från Sjätte Nationella Njurkonferensen

Ett innehållsrik program presenterades med en rad intressanta föredrag och paneldiskussion. Docent Jarl Ahlmén, som ingått i planeringsgruppen för konferensen, refererar sammanfattning av konferensens program.

Liksom vid tidigare konferenser föregicks årets konferens av ett Gelin-symposium. Detta transplantationssymposium samlade 180 deltagare - ett rekordstort antal. Symposiumet avhandlade nyheter inom den diagnostiska njurbiopsiverksamheten, nyheter inom vävnadstypningens område, attityder hos sjukvårdspersonal till organ donation och långtidsuppföljning av njurtransplanterade patienter i tonåren.

Patientdelaktighet i sjukvården

Njurkonferensen lockade också ett rekordstort antal deltagare. De medverkande 320 individerna fick njuta av Presidenten Birgitta Månssons välkomstord, där hon betonade att målet med de Nationella Njurkonferenserna är att få ny kunskap, som kan användas till en ökad patientdelaktighet i njursjukvårdens utveckling. Att bygga broar mellan patienter, anhöriga, njursjukvårdspersonal och industrin är mycket viktigt.

Företagens stöd viktigt

Utan de 21 deltagande företagens sponsring hade det inte varit möjligt att hålla konferenspriset på den nuvarande anmärkningsvärt låga nivån. Årets utställningar hade kompletterats med en posterutställning för första gången och den hade lockat fyra deltagande enheter att redovisa njurmedicinska forskningsresultat och erfarenheter. Birgitta Månsson slutade med att presentera konferensens första föreläsare som också är präst.

Att återerövra sin glädje

Att referera **Lisbeth Carlborgs** föredrag: "att återerövra sin glädje" är i stort sett omöjligt. Hon berättade med inlevelse och en stor portion humor om egna och andras upplevelser. Det bärande temat var att man med olika medel själv kan bjuda på möjligheten

att återerövra glädjen. – Om hur en liten tatuering kan bli ett mycket värdefullt tecken på att man är okey – speciellt om man får det i present av sin dotter på 50-årsdagen! – Om hur en biljett till en fotbollsmatch i Barcelona med Ronaldhino i huvudrollen kan vända en persons negativa och pessimistiska inställning till något oerhört stort och positivt. Med egen kraft kan man göra litet skillnad i livet och hämta kraft från dem som ger oss kraft. Alla har olika förutsättningar i livet och har svårt att se igenom sin egen smärta för att hämta kraft. Alla behöver litet kurage – fritt översatt – något av hjärtats heliga vrede för att återerövra sin glädje.

Dialysbehandling

Efter denna inledning var ämnet dialys. **Staffan Björck**, som arbetar i Västra Götalandsregionen, och **Jarl Ahlmén**, som arbetar aktivt med njurmedicin, är båda njurläkare sedan många år. Staffan Björck redovisade siffror från Västra Götalandsregionen där man bl.a. kan se att dödligheten i dialys har minskat och att antalet nytillkommande patienter i behov av dialys inte har ökat under senare år. Att antalet patienter trots detta ökar beror således på att överlevnaden i dialys har ökat. Han påpekade att dialys får för litet uppmärksamhet i sjukvården med hänsyn till de höga kostnaderna, som trots färre patienter är av samma storlek som hela hjärtsjukvården. Jarl Ahlmén berättade kort om indikationer och kontraindikationer för att starta dialysbehandling. Han berörde också det stora behovet av upprepad information om dialys till patienter och anhöriga inför den tidpunkt då dialysbehov inträder. Han påpekade också att det till sist är patienten som skall ta ställning till om man över huvud taget vill behandlas med dialys eller inte. Att i hög ålder (>75 år) besluta sig för att avstå från behandling och fortsätta med intensiv mediciner ("konservativ" behandling) är obetydligt sämre ur överlevnadssynpunkt än beslut om start av dialysbehandling. Livskvaliteten är i beslutsprocessen en mycket viktig faktor. Fler dialyser än de rutinemässiga tre dialyser per vecka innebär en rad fördelar speciellt om dialyserna utförs i patientens hem. Fördelarna är:

- bättre överlevnad, högre livskvalitet, bättre aptit, mindre kost- och vätskerestriktioner, minskat medicinbehov,



Lisbeth Carlborg



minskat antal sjukhusvistelser, mindre antal blodtrycksfall under dialyserna och bättre hjärtfunktion.

Fler dialyser i veckan kan förbättra dialysbehandlingen

Den dåliga 5-års överlevnaden på mindre än 20% för individer som är äldre än 65 år när man startar sin dialysbehandling jämfört med den motsvarande förväntade överlevnaden på 74% hos normalbefolkningen avspeglar den hittillsvarande dialyssteknikens tillkortakommande. Med dagens kunskaper om dialysbehandling bör dock både livskvalitet och överlevnad avsevärt kunna förbättras under kommande år. En dialys med patienten i högsätet bör vara en hemdialysbehandling – antingen peritonealdialys eller på längre sikt hemodialys, enkla små decentraliserade hemodialysenheter och minst 5 dialyser per vecka. Detta ger vinster för patienten i form av mindre reskostnader, minskade medicinkostnader, hög livskvalitet/ yrkesmässig rehabilitering och för samhället avsevärt minskade kostnader.

Njursjukdom och skelettpåverkan

Bland de svåraste komplikationerna vid kronisk njursjukdom att behandla är kalcium- och fosfatbalansen och därtill relaterade skelettförändringar. **Dan Mellström** höll ett föredrag om benskörhet (osteoporos) och hur detta ökar med stigande ålder. Låg njurfunktion och hög ålder ger en sekundär hyperparathyreoidism (överproduktion av parathormon från bisköldkörtlarna) som visar sig med ett lågt kalkvärde i blod och en hög halt av parathormon. Bencellerna modellerar normalt om skelettet så att man i princip får ett nytt skelett var 10:e år. Denna process förlångsammars vid sänkt njurfunktion. D-vitamin produktionen i kroppen sjunker efter 70-års ålder och efter 80 års ålder bör man

vara liberal med kalk och D-vitaminstillskott. Risken att råka ut för höftfrakturer ökar genomsnittligt med 12% per nordlig breddgrad. Äldre patienter i Norge och Sverige har den högsta risken för höftfraktur i världen.

Hälften av alla kvinnor får en benskörhetsfraktur någon gång i livet. I den tidiga diagnostiken av benskörhet ingår en beräkning av riskfaktorer – ju fler riskfaktorer desto större risk för frakturer. Sådana riskfaktorer är ex. låg fysisk aktivitet, onödigt viktninskning, kortisonbehandling, rökning, hög ålder och ärftlighet. Den senare betyder mycket för uppkomsten av frakturer. Kroppslängd över 180 cm innebär en två gånger ökad risk för att få frakturer. Kotkompression är den viktigaste benskörhetsfrakturen. Benthäthetsundersökningar bör göras vartannat år på riskutsatta individer. Diagnostiskt finns i dag en ny högupplösande utrustning (Extrem II) som i det närmaste resultatmässigt kan jämföras med en benbiopsi och blir således ett utomordentligt stöd för rätt diagnos i framtiden. I dag finns effektiv läkemedelsbehandling som bisfosfonater i såväl tablett form som intravenöst (Aclasta), strontium och nya preparat i form av en monoklonal antikropp som enbart behöver ges en gång var sjätte månad. Dessa läkemedel minskar risken för frakturer lika mycket före 75 års ålder som efter. Föredraget avslutades med att små mängder vin dagligen stärker skelettet medan alkohol i övermått ökar risken för frakturer...

Hur fosfater påverkar vid njursjukdom

Fosfatomsättningen föreläste **Per Anton Westerberg** om. En kronisk fosfatbrist leder till ett svagt och mjukt skelett. Individer med sänkt njurfunktion har det motsatta problemet med ett överskott av fosfat som kroppen har svårt att göra sig av med och som leder till kärlförkalkningar. Dessa individer har också överaktiva bisköldkörtlar. Normalt

En uppmärksam publik följde föredragen under dagen



Prof. Börje Haraldsson var moderator när Per Anton Westerberg och Dan Mellström medverkade i programmet

resorberas c:a 80% av den fosfatmängd som filtreras i njuren. Resorptionen sker via ett transportprotein i njurarnas proximala del. Parathormon reglerar detta transportprotein i njurarna. Parathormonspegeln styrs i sin tur av kalkvärdet i blod. Flera faktorer bestämmer fosfatvärdet i blod. Ett nytt fosfatreglerande hormon är FGF-23. Detta bildas i skelettet och är centralt för mineralomsättningen i kroppen. Vid lätt nedsatt njurfunktion korrelerar FGF-23 till parathormon-nivån. Vid kraftigt nedsatt njurfunktion korrelerar FGF-23 till fosfatnivån. För hög halt FGF-23 ökar risken för ett mjukt skelett medan en för låg nivå ökar risken för förkalkningar, ökar fosfatnivåerna hos individer med normal njurfunktion och höjer D-vitamin koncentrationen. Höga FGF-23 nivåer har också visat sig minska överlevnaden hos dialyspatienter. Man känner också till de övriga FGF-proteinerna numrerade 1 - 22 som har med organutveckling att göra men det är bara 19, 21 och 23 som har effekt via blodbanan. Skelettförändringar, kalcium- och fosfatomsättningen är således mycket komplicerade processer och vi kan ännu inte behärska förändringarna i sin helhet trots en rad mediciner.

Paneldiskussion

Därefter var det dags för en debatt ledd av TV-journalisten **K-G Bergström** om Njursjukvården i ett större perspektiv. Debatten inleddes av **Håkan Hedman**, ordf. för Njurförbundet, som redovisade förbundets tre viktigaste frågor: bristen på organ för transplantation, skillnader mellan regionerna avseende ex. dialyskvalitet, avsaknad av nationella riktlinjer och öppna jämförelser mellan olika kliniker. **Bo Lindblom**, chef för Socialstyrelsens Hälso- och Sjukvårdsavdelning, ansåg att njursjukvårdens problem var en del av hela sjukvårdens problem: allt skall vara snabbt och billigt utan att man har tid att reflektera över att man verkligen gör rätt saker. Han redovisade också SoS uppdrag från regeringen: normering, tillsyn och kunskap. Samtidigt påpekade han Landstingens huvudmannaskap. SoS kan peka på skillnader men inte tvinga landstingen att genomföra förändringar. Politikerna har ansvar för prioriteringarna. Nationella riktlinjer innebär inte att de praktiska skillnaderna försvinner. Den ekonomiska styrningen innebär en tyngdpunkt på produktivitet och inte på resultat. Strategin framåt bör vara: satsning på allmän utbyggd förebyggande vård, öka donationsfrekvensen, utveckla kvalitets-säkring med större öppenhet och förbättra dialyskvaliteten generellt. **Ylva Johansson** (s) ansåg att regionala skillnader beror på ett systemfel. Kvalitetsskillnader är inte acceptabla. Beträffande organbristen var hon besviken på att Donationsrådet som hon tillsatte för tre år sedan inte hade aktiverat sig mer än vad man har gjort. Hon föreslog att man skulle kunna ha en ruta på deklaraionsblanketten för organdonation eller inte. Hon var också beredd att förändra lagstiftningen i en mer positiv riktning för organdonation än den vi har i dag. Hon saknar också någon kontroll ex. certifiering innan man startar en ny verksamhet. **Cecilia Widegren** (m) menade att alla tänkbara förslag för att öka organdonationen borde prövas – kanske en ruta på körkortet när det skall tas eller förnyas. Hon trodde inte att ”kampanjer” räcker som åtgärd för en ökad organdonation



K-G Bergström ledde de livliga diskussionerna under paneldebatten.



då de oftast bara har en kortvarig effekt. Att ha 21 lands-
ting innebär att man lokalt gör olika prioriteringar, men
hon var inte beredd att "lägga ner" landstingen, då det inte
är ett mål i sig. Däremot såg hon framför sig en gemensam
skattefinansierad vård med fler utförare än i dag, som mer
styrts av kvalitet än produktivitet. Som styrinstrument kan-
ske resurserna skall följa den enskilde patienten, vilket då
ger en maktförskjutning i sjukvår-
den till patientens fördel. Diskus-
sionen var därefter livlig med del-
tagande från kongressdeltagarna.
Man frågade sig bl.a. varför de
extra kostnaderna som drabbar
hemdialyspatienter som ex sop-
hämtning, vattenkostnader, elför-
brukning inte kan ersättas fullt ut,
när den samhällsekonomiska vins-
ten med hemdialys är avsevärd. En
allvarlig invändning var att det
nuvarande ekonomiska systemet
inte stimulerar till nytänkande och
entusiasm i sjukvården utan i stäl-
let konserverar dagens sjukvård i
stället för att utveckla den. Varför
genomförs inte alla de goda förslag
som presenteras på olika håll? De
deltagande politikerna var positiva
till förändringar av olika slag men
genomförandet sker inte omedel-
bart...

Deltagare vid konferensen. ovan.

Medverkande i panelen: Håkan Hedman, Njurförbundet, Ylva
Johansson, Socialdemokraterna, Cecilia Widegren, Moderaterna och
Bo Lindblom, Socialstyrelsen.

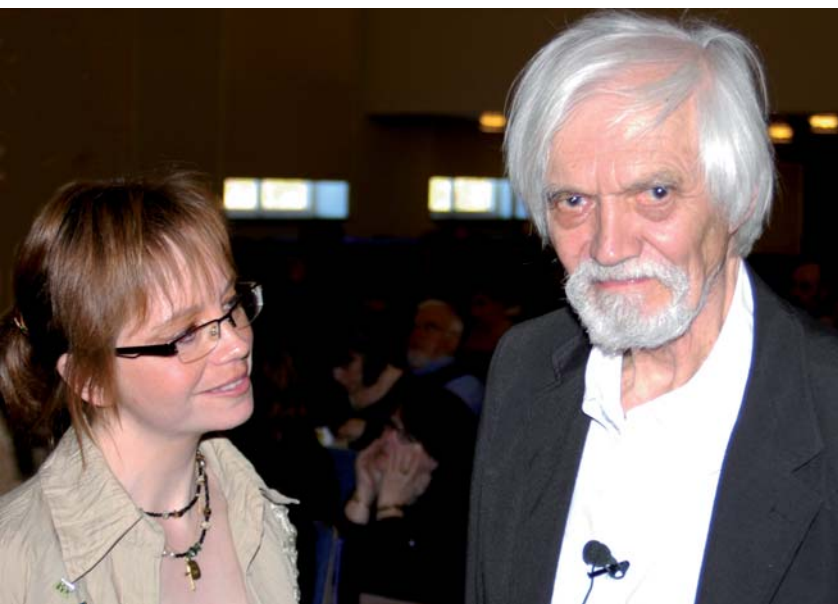


Närståendes situation

När en individ i en familj drabbas av en kronisk njursjukdom drabbas hela familjen. De närståendes situation diskuteras under dagens sista minisymposium. De flesta närstående vill inget hellre än att hjälpa, uppmuntra och stödja. Samtidigt är det viktigt att den sjuke själv får ta ansvar för en rad saker för att bevara sin egen självkänsla. Att den sjuke och närstående skall kunna mötas på samma nivå kräver både kunskap och utbildning. **Marie-Louise Ekelund** och **Helena Fagerberg** berörde de närståendes problem ur olika synvinklar. Den förra är kurator och den senare är barnpsykolog. Att lära sig leva med en kronisk njursvikt är en process under lång tid som ofta skiftar karaktär med sjukdomens olika skeden. De informationer som ges vid olika "njurskolor" kan upplevas som skrämmande och behöver följas upp för att skapa en tryggare familjesituation trots de uppkommande känslorna som sorg över den förlorade hälsan, oro och rädsla inför framtiden. Marie-Louise bedriver ett forskningsprojekt som ännu inte är färdigt men hon har hittills kunnat konstatera att den närstående ofta uppfattar den sjukas stress värre än vad den sjuke själv uppfattar i sin situation. Detta gäller framför allt i en situation där en i familjen har dialys. Stressen är mindre hos såväl anhöriga som patient som befinner sig i det predialytiska skedet av sin sjukdom och skillnaderna i upplevd stressnivå är här mindre mellan patient och anhörig. Helena Fagerberg påpekade att i barnfamiljer, där en förälder blir sjuk, drabbas hela familjen. Speciellt sårbara är barn i 5-6 årsåldern och i puberteten. Bäst hjälper man barnen genom att lyssna, göra dem delaktiga och visa öppenhet. All personal inom vuxenvården i njursjukvården behöver kunskap och utbildning så att man inkluderar barnen i anhörigstödet. Den anhöriges oro och känslostorm illustrerades vid dagens slut av **Per Oscarsson** (skådespelare) vars dotter har genomgått alla skeden i en kronisk njursjukdom och dess olika behandlingar. Beskrivningen

av hans känslor under de olika sjukdomsförloppen framfördes på ett sådant förtrollande sätt att man kunde höra en knappnål falla i konferenssalen. Hela framförandet genomtyrades av en överväldigande känsla av oerhörd kärlek som är omöjlig att återge i skrift – kanske är den känslan något vi alla skall vårda i högre grad än vi gör i dag i en krass sjukvårdsvärld.

TEXT: JARL AHLMÉN
FOTO: ANNA-LISA LAMPINEN



Per Oscarsson och dottern Pernilla.



Vid middagen samlades njursjuka, anhöriga till dem och vårdepersonal och även andra deltagare och medverkande för att gemensamt äta gott och lyssna på underhållning. Åsa Fång sjöng sånger av Edit Piaf, Ingvar Gunnarsson sjöng svenska visor och även två av gästerna överraskade med ett uppträdande. Det blev en mycket trevlig kväll ovanpå all givande kunskap som förmedlats under dagen.



Programkommitté:

Barbro Hammarén, Styrelsen, Njurföreningen i VästSverige

Barbro Olausson, Styrelsen, Njurföreningen i Västsverige

Birgitta Månsson, Ordf. Njurföreningen i VästSverige

Börje Haraldsson, Professor, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Håkan Hedman, Förbundsordf. Njurförbundet och V. ordf. Njurföreningen Västsverige

Jarl Ahlmén, Docent, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Pelle Holm, Styrelsen, Njurföreningen i Västsverige

Pernilla Oscarsson, Styrelsen, Njurföreningen i VästSverige

Huvudsponsorer:

Astellas Pharma AB

Gambro AB

Roche AB

Övriga sponsorer:

Abbot Scandinavia AB

ABF

Amgen AB

Astra Zeneca Sverige AB

Baxter Medical Care AB

Fresenius Medical Care (Sverige) AB

Genzyme AB

Glycorex Transplantation AB

LEO Pharma AB

Novartis Sverige AB

Prevancure AB

Q-MED AB

Redsense Medical AB

Swedbank

Tryckalster

Wieslab