

## LINDA GYLLSTRÖM KREKULA

*Avlidendonation fungerar  
– men hur känns det att  
jobba med?*

**N**umera är det även i Sverige möjligt att ta emot organ från patienter som avlidit inom intensivvården efter att hjärtat slutat slå och andningen upphört. Det kallas avlidendonation efter cirkulationsstillestånd (DCD) och har utförts i pilotförsök på några få intensivvårdsavdelningar.

Men vad tyckte, kände och upplevde den sjukvårdspersonal som arbetat med denna nya donationsmetod?

Det är vad Linda Gyllström Krekula ska utforska med stöd från Njurstiftelsen.

”Meningen med studien är att lyfta fram personalens synpunkter efter att de arbetat med DCD under ett års tid, men även att skapa trygghet inför framtida införande i Sverige och andra länder”, förklarar Linda Gyllström Krekula som är verksamhetschef för landets första donationscentrum, Regionalt Donationscentrum, Stockholm Gotland.

Före och efter pilotperioden genomfördes fokusgruppsintervjuer med de medverkande sjukhusens respektive DCD-team. Teamen bestod av läkare, sjuksköterskor och undersköterskor som var utsedda att inom intensivvård och operation jobba kliniskt med DCD under pilotperioden. Dessutom deltog transplantationskirurger och transplantationskoordinatorer från Sveriges fyra transplantationscentra.

I fokusgrupperna som genomfördes innan pilotförsöken fick deltagarna fritt resonera med varandra kring förhoppningar och farhågor inför arbetet med DCD. Vidare diskuterades ett patientfall, där deltagarna ställdes inför olika scenarier under en fiktiv DCD-process. Efter ett år av pilotverksamhet bjöds samma personal in för att resonera om utfallet av piloterna. Samma patientfall diskuterades igen, men nu utifrån deltagarnas faktiska erfarenhet av att arbeta med DCD. Detta upplägg ger svar på studiens frågeställningar, genom det fördjupade resonemang som metoden fokusgrupper genererar.

Det arbete som nu kommer att påbörjas är analysen av det omfattande materialet från fokusgruppsintervjuerna. När analysen är klar kommer 1–2 vetenskapliga artiklar att skrivas – en kring vad den involverade personalen hade för attityder och föreställningar om att arbeta med DCD innan pilotförsöket och en om vad deras egentliga upplevelser blev efter att ha arbetat med DCD under ett års tid.

Preliminära resultat visar att vissa farhågor som fanns innan pilotåret inte infriades medan andra utmaningar, som inte förutsetts, i stället uppenbarade sig. Linda Gyllström Krekula konstaterar att det arbetssätt som etablerades under pilotåret, där intensivvårds-, operations- och transplantationspersonal arbetade i team och planerade donationsprocessen tillsammans, fallit väl ut.

”Alla deltagare är överens om att det är så man ska arbeta vid all avlidendonation. Dessutom resulterade det i ökad teamkänsla och arbetstillfredsställelse”, konstaterar Linda.

Anders Westgårdh

Linda  
Gyllström  
Krekula

*Familj: Make, två sönder och två sibiriska hankatter*

*Det bästa med ditt jobb: Att det är så mångfasetterat. Det spänner över etik, juridik, psykologi, medicin mm. Det blir med andra ord aldrig långtråkigt. Att det dessutom bidrar till att främja fortsatt liv för de som behöver ett organ eller en vävnad, ger arbetet en mening som gör att det känns enkelt att gå till jobbet dag efter dag.*

*När du inte arbetar: Då prioriterar jag det ”enkla livet”, som att vara med min familj, och njuta av stunden där och då.*

Forskningsprojektet kortfattat:

Organdonation efter cirkulationsstillestånd – ett utforskat område

Sjukvårdspersonals upplevelser efter ett års arbete med DCD

Stiftelsen för

 NJURSIJUKA



## DAG ECKERSTEN

### *Måste även hjärnan påverkas av dialys?*

**N**är njurarnas funktion försämras följer ofta hjärnan med i fallet. Det kan leda till ökad trötthet och långsammare tankeförmåga, där patienten ibland varken förstår eller minns vad läkaren sagt.

”Våra prelimära resultat tyder på att detta är mycket vanligt bland dialyspatienter”, säger Dag Eckersten som tilldelas 75 000 kronor för att fortsätta forska kring kognitiv dysfunktion hos dialyspatienter – och hur den kan motverkas.

”Som dialysläkare var jag mycket frustrerad över att patienter uppenbart inte mindes vad vi pratat om vid förra behandlingen, trots att de några dagar tidigare tydligt förställt mina instruktioner. Detta bekräftades även av anhöriga som också beskrev att besvären varierade från dag till dag”, förklarar Dag Eckersten som är överläkare och studie-rektor i njurmedicin vid Skånes Universitetssjukhus.

Det kunde handla om viktig information kring exempelvis medicinändringar som helt enkelt gick förlorad då många patienter hade uppenbara problem med basala hjärnfunktioner som inlärning och korttidsminne.

I dagsläget finns inga generella rekommendationer för hur och när viktig information ska ges till dialyspatienter. En målsättning är därför att ta reda på när patienten är som mest mottaglig för att minnas och ta emot viktig information från läkare och sjuksköterskor – före, under eller efter dialysbehandlingen? Dag Eckerstens kliniska observation är att information som ges till dialyspatienten under behandling inte fungerar lika bra som före behandling.

Det är också viktigt att göra allt för att undvika obotliga skador på hjärnans funktioner under dialysbehandling, som kan påverka möjligheten för patienten att kunna genomgå njurtransplantation i

framtiden. Hur hjärnans funktioner påverkas av dialysbehandlingen, blodtrycksnivåerna under behandlingen samt elektrolytnivåer och inställningar på dialysmaskinen är ännu inte analyserat.

I den pågående studien har 100 dialyspatienter genomfört kognitiva tester före, efter och under sin behandling. Ännu finns bara preliminära resultat, men av de första 60 patienterna konstaterades att närmare två tredjedelar visar tecken på kognitiv dysfunktion på nivåer som annars bara ses vid allvarlig demenssjukdom.

Syftet med studien är att hitta ett enkelt och objektivt sätt att mäta minnesfunktion och andra hjärnfunktioner hos dialyspatienter och på så sätt finna nya sätt att hjälpa dem i deras vardag både på och utanför sjukhuset.

”Jag är övertygad om att vi med ganska enkla medel kan underlätta för dialyspatienter att ta till sig av viktig information genom att anpassa tidpunkten för när vi samtalar med våra patienter. På så sätt hjälper vi dem i deras vardag både på och utanför sjukhuset”, säger Dag Eckersten.

Anders Westgårdh

Dag  
Eckersten

*Familj: Fru och två barn, 12 och 14 år gamla  
Det bästa med ditt jobb: Möjligheten att kunna kombinera patientkontakt med klinisk forskning och utbildning av blivande kollegor.*

*När du inte arbetar: Går gärna en promenad i skogen eller följer med bamen på deras tennistävlingar.*

Forskningsprojektet kortfattat:

Hjärnan och dialys – när är dialyspatienten mottaglig för information?

Mätning av minnesfunktionen under olika faser av dialysen



Stiftelsen för  
NJURSJUKA



## EMELIE LAVEBORN

### *ULRICA bromsar farten för att skona hjärtat*

**P**atienter med kronisk njursvikt och hemodialys löper ökad risk att dö i hjärt-kärlsjukdomar. Emelie Laveborn får ekonomiskt stöd från Njurstiftelsen för att undersöka om en långsammare ultrafiltration kan vara mindre belastande för patientens hjärta.

Risken att njurpatient dör i hjärt-kärlsjukdom kan bero på traditionella riskfaktorer, även till följd av riskfaktorer som är specifika för njursvikten och belastning av dialysbehandlingen i sig. Kvardröjande vätska mellan dialysbehandlingarna är en sådan belastning, men även ultrafiltrationen kan ha en negativ hjärtpåverkan. Ett sätt att mäta denna hjärtpåverkan är att använda hjärtskademarkörer som troponin och NT-proBNP.

”Vi vill undersöka om en sänkt ultrafiltrationshastighet ger en mindre hjärtbelastning jämfört med en behandling med högre ultrafiltrationshastighet, mätt som förändring av hjärtskademarkörer”, förklarar Emelie Laveborn som är specialistläkare i njurmedicin vid Norrlands universitetssjukhus och doktorand på medicinska fakulteten vid Umeå universitet.

Tillsammans med sina handledare leder hon studien som kallas Ultrafiltration – Rate Induced CARDiac strain (ULRICA), där deltagande centra är dialysmottagningarna i Umeå, Skellefteå, Östersund, Uppsala, Linköping, Skövde, Diaverum Stockholm, Falköping och Malmö. De som undersöks är vuxna HD-patienter med intradialytisk viktuppgång  $\geq 2,5\%$  i förhållande till målvikt över det långa behandlingsuppehållet.

”Varje patient genomgår två dialysbehandlingar under två på varandra följande veckor. Blodprover, blodtryck och puls kontrolleras före hemodialys, efter 180 minuter och efter genomförd dialys. Low

flux-dialysatorer används vid båda studiedialyserna då vi tidigare visat att användandet av high flux-dialysatorer eller hemodiafiltration (HDF) döljer de ökningarna av hjärtskademarkörer som sker under behandlingen. Dialys nr 1 genomförs med ordinarie ultrafiltrationshastighet (UR). Dialys 2 genomförs med minskad UR där den optimala tiden beräknas med hjälp av en formel.”

Primärt utfallsmått: Skillnad mellan förändringar i proBNP- och troponinnivåer före och efter dialys med de olika ultrafiltrationshastigheterna.

Sekundärt utfallsmått: Biverkningar relaterade till dialysbehandlingen (t ex. hypotoni, muskelkramper) och klotting av dialysfilter.

”Tidigare studier indikerar att det finns en brytpunkt för när ultrafiltrationshastigheten i förhållande till kroppsstorlek leder till en ökad hjärtbelastning. Denna kommer vi att använda för att beräkna optimal tid för ultrafiltration vid dialys nummer 2”, säger Emelie.

Anders Westgårdh

Emelie  
Laveborn

*Familj: Två barn, 5 resp 7 år gamla  
Det bästa med ditt jobb: Patientmötet och de långa patientkontakterna som kan sträcka sig över många år och olika faser i patientens liv.  
När du inte arbetar: Umgås med barnen, odlar och höst/vinter har jag alltid ett stickprojekt på gång.*

Forskningsprojektet kortfattat:

Bloddialyspatienter har stort behov att bli av med överskottsvätska

Hur ska dialysen designas för att skydda hjärtat?



## GIEDRE MARTUS

### *Ny testmetod provas för enklare och bättre peritonealdialys*

**D**ialys genom bukhinnan är en enkel och kostnadseffektiv där patienten sköter det mesta på egen hand i hemmet. Men den har vissa negativa effekter.

Dessa hoppas Giedre Martus kunna reducera genom forskning för att optimera tekniken som kallas peritonealdialys. Njurstiftelsen stöttar med 75 000 kronor för fortsatta studier.

Det finns två former av dialys. Den ena är bloddialys som också kallas hemodialys. Den andra är bukhinnedialys, även kallad peritonealdialys. Där renas blodet med hjälp av kroppens egen bukhinna som filter. Det är en helt hemmabaserad dialysterapi som förknippas med lägre samhällskostnader men samtidigt har mindre behandlingseffekt jämfört med bloddialys.

Peritonealdialys leder ofta till kronisk övervätskning och metabola komplikationer, därför är det angeläget att göra behandlingen effektivare. Giedre Martus räknar med att hennes forskning ska bidra till optimering av PD-behandlingen och minska glukosens negativa effekter i form av viktuppgång, svårhanterligt blodsocker hos diabetiker och framför allt försämrade teknikeröverlevnad och förtida övergång till bloddialys.

”Både övervätskning och bristande behandlingseffekt kan i viss mån regleras med hjälp av att dialysordinationen anpassas till patienten. Dock kräver det en korrekt ordination och kunskap om bukhinnans transportegenskaper, både när det gäller vatten och lösta ämnen”, förklarar Giedre som är specialistläkare i njurmedicin vid Universitetssjukhuset i Lund.

Nyckeln är att undersöka om den konventionella mätningen av bukhinnans transportegenskaper kan ersättas av en kortare och enklare mätning där även bukhinnans genomsläpplighet för vatten

mäts? Enkelt uttryckt handlar det om att en ny diagnostisk metod, preliminärt kallad Kombi-PET, jämförs med en etablerad metod i form av konventionell PET (Peritoneal Equilibration Test) vid ett och samma tillfälle.

I den planerade studien kommer 30 stabila peritonealdialys-patienter från Njurkliniken i Lund, SUS, att medverka. Slutmålet är att skapa ett kombinerat PET-test (Kombi-PET) för att möjliggöra en snabb och enkel utvärdering av såväl vatten som lösta ämnens genomsläpplighet.

För både patienter och personal finns stora vinster att hämta.

”Det kommer att spara tid för patienter och vårdpersonal som kan läggas på annat. Testet är så kort att det exempelvis kan göras under ett ordinarie mottagningsbesök”, säger Giedre Martus.

*Anders Westgårdh*

*Giedre  
Martus*

*Familj: Man och en tonårsson*

*Det bästa med ditt jobb: Att arbeta nära in på människor och kunna göra skillnad.*

*Varje dag med nya utmaningar och gåtor.*

*När du inte arbetar: Umgås med familj och vänner. Älskar även skog och svampjakt.*

*Forskningsprojektet kortfattat:*

*Att mäta effekten av päs-dialys är nödvändigt men omständigt*

*Ny och betydligt enklare mätmetod för optimal behandling testas*

Stiftelsen för

 NJURSJUKA



## MARIE EVANS

### *Kan en app minska de njursjukas lidande?*

**L**idandet hos en del patienter med svår kronisk njursvikt är jämförbart med avancerad cancer. Livskvaliteten minskar i takt med att njurfunktionen sjunker.

Kan en enkel app bidra till att lindra bördan för de njursjuka? Det tror Marie Evans som får stöd av Njurstiftelsen för att utveckla en smart digital lösning.

Marie är överläkare på Karolinska Universitetssjukhuset där hennes team genom flera arbeten visat att symtom och livskvalitet är nära sammanlänkade hos patienter med avancerad njursvikt. Inom andra medicinska specialiteter styrs behandling med hjälp av patienternas egenrapportering, men något liknande finns inte inom njurmedicin.

Det finns en enkät som heter Kidney Disease Symptom Index (KDSI) där 30 olika symtom skattas på en skala 1–5 beroende på hur besvärliga de upplevs vara. KDSI används dock inte alls i klinisk praxis, främst för att enkätformatet gör det svåröverblickat och svårtolkat. Ett trögt och trubbigt instrument, alltså.

”Vi tror att om patienten enkelt kan rapportera sina symtom och få direkt återkoppling blir de mer delaktiga samtidigt som både patient och vårdspersonal kan se förändringar över tid. Då ökar patienternas egenvårdsförmåga, de får bättre behandling och högre livskvalitet”, förklarar Marie Evans.

Målsättningen med forskningsprojektet är att utveckla ett interaktivt arbetssätt inom njursjukvården för att ge information och återkoppling till personer med avancerad kronisk njursvikt som närmar sig behov av njurersättande behandling.

”Vi vill beskriva förekomst av symtom och livskvalitet för personer med olika grad av avancerad kronisk njursvikt. Därefter vill utveckla en digital app för patientrapporterade mått som ger en direkt återkoppling och där resultaten av behandlingen kan följas upp.”



Man vill även undersöka både patienternas och sjukvårdspersonalens upplevelse och upplevda nytta av applikationen, genom analys av djupintervjuer med deltagarna i studien.

”Vårt projekt skulle kunna innebära att patienternas symtom systematiskt utvärderades och bidra till att styra behandlingsvalen, och att samtidigt erbjuda en mer personcentrerad vård. Förhoppningen är att på så sätt förbättra patienternas livskvalitet samtidigt som vårdens resurser utnyttjas effektivare”, säger Marie Evans som planerar att genomföra fyra delstudier inom ramen för ett doktorandarbete.

I studierna ska symtom och livskvalitet utvärderas med en ny digital applikation som utvecklas inom ramen för redan fungerande digitala lösningar (som 1177 och Alltid Öppet). Slutligen kommer man att använda sig av fokusgrupper där särskilt intresserade patienter och sjuksköterskor deltar för att undersöka hur appen bäst kan utvecklas och hur implementering av appen i klinisk vardag kan ske.

Anders Westgårdh

Marie  
Evans

*Familj: Man och två barn,  
en katt, en häst och 6 fiskar*

*Det bästa med ditt jobb: Är att jag varje  
dag får lära mig något nytt från patienter,  
medarbetare och forskarkollegor.*

*När du inte arbetar: Då är jag i stallet  
och umgås med min familj.*

Forskningsprojektet kortfattat:

Nya app ska förenkla för svårt njursjuka att rapportera sina symtom

Bättre kommunikation, delaktighet, underlag – studera metod och effekt



Stiftelsen för  
NJURSJUKA



## ULRIKA HAHN LUNDSTRÖM

### *Högt flöde i fisteln efter njurtransplantation – hur farligt är det för hjärtat?*

**E**n AV-fistel innebär att man har opererat ihop en artär och en ven för att åstadkomma det blodflöde som behövs för att kunna genomföra dialysbehandling. Men det finns frågetecken kring hur hjärtats pumpförmåga påverkas på lång sikt efter njurtransplantationen. Hur många svenska patienter har kvar en höglödesfistel och riskerar hjärtsvikt?

Det ska Ulrika Hahn Lundström kartlägga med stöd från Njurstiftelsen.

För patienter i bloddialys medför en arterio-venös access bättre prognos och överlevnad jämfört med access via halsens kärl. Däremot finns det osäkerhet kring hur en kvarvarande AV-fistel efter njurtransplantationen inverkar på utvecklingen av hjärtsvikt och därmed patientens överlevnad. Efter en nedläggning av accessen kan hjärtats pumpförmåga förbättras. Risken för återgång i dialys måste vägas mot risken för hjärtsvikt innan beslut kan tas om att lägga ned accessen.

”Hjärtkärlsjukdom är den vanligaste dödsorsaken hos njurtransplanterade och en AV-access med högt flöde är den främsta riskfaktorn för hjärtsvikt”, konstaterar Ulrika Hahn Lundström som är överläkare i njurmedicin vid Karolinska Universitetssjukhuset.

Med dagens äldre patienter blir överarmsfistlar allt vanligare, här är ett fistelflöde på 2–3 liter per minut inget ovanligt. När patienten sedan transplanteras glöms AV-accessen lite bort, den finns kvar trots att den ofta inte längre behövs. Över tid blir det enorma mängder blod som hjärtat kanske pumpar i onödan. När väger risken för hjärtsvikt tyngre än nyttan för patienten att ha en färdig AV-access om transplantatet skulle sluta fungera?

”Vi vet inte vid vilket flöde som riskerna för hjärtsvikt ökar, men tidigare studier talar för att över 1,5 liter per minut medför en ökad risk. I ökad hjärtbelastning motsvarar det att promenera cirka 5 km per timme dygnet runt”, säger Ulrika som med den pågående studien

hoppas kunna förbättra riktlinjerna för hantering av AV-fistlar hos njurtransplanterade patienter.

Hon pekar på att det saknas såväl nationella riktlinjer som tydlig konsensus i internationella guidelines kring handläggningen av AV-access efter njurtransplantation. Det kan också skilja från en läkare till en annan.

Ett annat syfte med studien är att öka medvetenheten hos både patienter, njur- och inte minst hjärtläkare om att vid symtom på hjärtsvikt är det av vikt att göra ultraljud både av hjärtat och accessen. Genom att kartlägga både patientens hjärt-, njurfunktion och fistelflöde kan vi ta ställning till åtgärder och uppföljning.

”Vid läkarbesöken efter njurtransplantation tänker vi doktorer ofta inte på vilka patienter som har en kvarvarande AV-fistel med högt flöde. Detta trots att informationen finns tillgänglig, vi kan både undersöka patienten och närmare accessdata finns i våra register. Detta vill jag kartlägga och studera med målet att öka vår kunskap och få underlag för råd om uppföljning. Förhoppningen är att en ökad medvetenhet kan bidra till att både njurtransplantatet och framför allt patienten överlever längre.”

Anders Westgårdh



*Familj: Man och två barn*

*Det bästa med ditt jobb: Relationen till patienten, som ofta pågår över många år. Just njurmedicinen i sig är så intressant, det är sällan svart eller vitt utan oftare så många olika saker att ta hänsyn till. När du inte arbetar: Försöker jag röra på mig och umgås med familj och vänner.*

Forskningsprojektet kortfattat:

Blodkärl för dialys kvar – ökad risk för hjärtsvikt trots lyckad transplantation

Studera handläggningen av kärlaccessen efter njurtransplantation