

Självdialys - temadag

Den 11 april 2005 arrangerade Föreningen för Njursjuka i Stockholm med omnejd en temadag om självdialys i på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna för medlemmar och sjukvårdspersonal.

Inledning

Erik Herland

Ordförande, FNjS

Carl-Gustaf Elinder

Verksamhetschef, Karolinska Universitetssjukhuset

Den 100-hövdade församlingen av njurpatienter, anhöriga och sjukvårdspersonal hälsades välkomna av FNjS nyvalde ordförande **Erik Herland**.

Med temadagen vill föreningen inspirera till att fler patienter tar en mer aktiv del i behandlingen. Med goda exempel från Lund och Trollhättan, men också från Stockholm, vill FNjS öka både patienternas och sjukvårdens kunskap om hur mycket som finns att vinna på en mer flexibel och patientorienterad dialysvård. Erik uttryckte därför sin tillfredsställelse över att se flera representanter för sjukvårdshuvudmannen bland deltagarna.

Carl-Gustaf Elinder, nybliven verksamhetschef för njursjukvården inom Karolinska Universitetssjukhuset, berättade att den sammanslagna njurmedicinska verksamheten vid Karolinska bildades den 1 september 2004, då klinikerna i Solna och Huddinge slogs ihop. Avsikten med sammanslagningen var att vi skul-

le kunna utveckla vården och kunna bedriva forskning och utveckling effektivare, även om vi inte är geografiskt samlade till en plats.

Samtidigt framhöll den nye chefen att man inte ska sticka under stol med att det ligger ett tungt sparkrav på hela sjukhuset, ja över hela Stockholms läns landsting. Ett sätt att hantera de här sparkraven, utan att det gör ont, är att vi samordnar resurserna vid de tidigare två klinikerna. Vi kan t. ex. göra besparingar på upphandlingen av dialysutrustning, läkemedel och dialysfilter. Vi gör mycket hellre besparingar där än att minska på personalstyrkan betonade Carl-Gustaf. Vi vill liksom tidigare ha dialysverksamhet som är spridd i olika delar av länet och att avståndet till patienterna inte ska vara allt för stort. Vi vill också ha möjlighet att utveckla olika typer av dialys för att anpassa detta till patientens möjligheter och behov.



Erik Herland,



Carl-Gustaf Elinder

Sydsvensk erfarenhet av hemhemodialys

Ole Simonsson

Överläkare, Universitetssjukhuset, Lund

Efter starten 1972 växte antalet patienter snabbt till mer än 70 i hemhemodialys. Patienterna kom för träning från hela södra Sverige för avstånd är inget hinder vid hemhemodialys. Antalet patienter har varierat under åren. När cyklosporinet kom kunde fler transplanteras och antalet patienter i hemhemodialys sjönk kraftigt, för att sedan sakta öka till dagens ca 40 patienter.

Organisation

Dialysteamet består av 6 sjuksköterskor, varav 3 arbetar med hemhemodialys och 3 med peritonealdialys, samt en uremikoordinator, en avdelningsföreståndare, en läkare, en sekreterare, kurator, sjukgymnast och dietist. Hemhemodialysverksamheten tar en tekniker-tjänst i anspråk. Dessutom ingår transportservice som ombesörjer att dialysmaterial och läkemedel kommer till patienterna.



Ole Simonsson

Dialysdata och kontroller

Medelåldern vid hemhemodialysstart i Lund är 47 år, med stor spridning i åldrar. Två tredjedelar är män, vilket representerar den vanliga könsfördelningen vid dialys. Träningstiden är i medeltal 10 veckor. Kvinnor har lite längre träningstid och detta fenomen har Simonsson funderat över. Han har kommit fram till att många män säger ”jo doktorn må tro att det blir inget problem när jag kommer hem, jag har så god uppbackning hemma.” Enligt Simonssons erfarenhet säger inte kvinnor detta, utan litat mer på att de måste lära sig att sköta allt själva, även om de också har bra uppbackning hemma.

Dialystiden är ca 23 timmar i veckan. 70 % av patienterna har dialys mer än tre gånger i veckan.

Patienterna tar själva blodprov och dialysvätskeprov en gång i månaden, centrifugerar blodprovet och skickar proverna med posten till sjukhusets. Övriga vattenprover på dialysutrustningen tar patienten normalt 3 ggr per år och tar med sig till avdelningen i samband med läkarbesök. De träffar läkaren tre gånger per år, och en gång per år sker utökad provtagning med DEXA, som mäter skelettet och EMG som mäter nervledningshastigheten. Teknikerbesök i hemmet sker en gång per år, plus vid behov. Detta är rutinkontroller, men patienten får naturligtvis de kontroller och åtgärder som behövs däremellan.

Backupservice och säkerhet

I början är patienterna lite oroliga och ringer, men det

är ofta enkla problem det handlar om. Backupservicen innebär också att om dialysutrustningen inte fungerar har patienten en plats på sjukhusets dialysavdelning. Simonsson poängterar att det är viktigt att ställa upp med den servicen.

I början användes en sängvätarmatta som larmade vid blödning från kopplingen mellan dialysslangar och dialysnålar, vilket fungerade utmärkt. Företaget har utvecklat idén och nu används en strumpa med inbyggt blödningsalarm som sätts runt armen. Vid blödning ut i strumpan larmar det direkt.

Som vätskeläckageskydd används en låda som dialysmaskinen står i och där finns en sensor som reagerar på fukt och larmar om det blir vätskeläckage.

Hur mår patienterna med hemhemodialys i Lund?

I den studie som gjorts i Lund mellan 1972 – 1996 ser man att de patienter som har fler dialystimmar per vecka har lägre och bättre blodtryck. Nervledningshastigheten blir sämre när man får dålig dialys och det kan förbättras med bra dialys. En man satt i rullstol, men kunde börja gå igen när han fick bra dialys.

En annan sak som har stor betydelse för överlevnaden och hela kvalitén på dialysbehandlingen är att fisteln inte stoppar. Utan att kunna bevisa det säger Simonsson att han tror att det är en fördel att patienterna sticker sig själva. De har kontroll över var de har nålspetsen.

Med is i magen och händerna bakom ryggen

Marie Möller

sjuksköterska, Universitetssjukhuset, Lund

Pia,

självdialyspatient, Universitetssjukhuset, Lund



Marie Möller

Marie Möller berättar om hur träningen av patienten går till och om det praktiska med att flytta hem dialysen.

Innan patienten kommer till hemdialys träningen har sköterskan och kuratorn gjort ett hembesök. Då berättar de i lugn och ro lite mer ingående vad hemhemodialys innebär, både nackdelar och fördelar. Det är viktigt att alla berörda familjemedlemmar är med vid detta tillfälle. Vid all kronisk sjukdom blir hela familjen drabbad och det är viktigt att alla är överens i beslutet om hembehandling. Dialys teknikern och träningsköterskan gör sedan ytterligare ett hembesök i början av träningsperioden för att hjälpa till med det praktiska och välja ut en lämplig plats att ha till dialysen.

Träningstiden

Samma sköterska följer patienten under hela träningsperioden och ska lära patienten att bli sin egen dialyssjuksköterska. Sköterskans viktigaste uppgift är att stärka patientens självkänsla och självförtroende, eftersom den ofta är i botten när man är sjuk. Det gäller att alltid stötta patienten och att hjälpa till att se möjligheter och fördelar.

De första gångerna av träningen klär och spolar de dialysmaskinen, dukar upp nålar, sprutor och pratar om vad de gör och varför. Efterhand tar patienten över mer och mer och sjuksköterskan drar sig tillbaka. Ett av de svåraste hindren att ta sig över är att sticka sig själv. I Lund låter de patienten börja tidigt med sticke-

riet för att komma över tröskeln. Det är tillåtet att misslyckas och det gäller att ha is i magen. Det gäller att ta nya tag och till slut sitter båda nålarna där och det firas med CHAMPAGNE till frukost.

Vid träningen utnyttjas alla situationer som uppstår som lärotillfällen, t. ex. fistelperforationer, blodtrycksfall och maskinhaveri. Då är det bra om sjuksköterskan kan hålla händerna bakom ryggen och låta patienten lösa problemen som uppstått. Det är viktigt att låta patienten lära av sina misstag även om träningsköterskan ser att patienten glömt en klämma och det blir lite blodspill. Det är bara bra om det uppstår mycket problem under träningstiden, för då vet patienten vad han ska göra om de uppstår hemma. Marie poängterar att den ena träningsperioden inte är lik den andra. Mot slutet av träningen brukar personalen smyga in och testa patientens kunskaper, de drar t. ex. ur el-kontakten till dialysmaskinen eller knickar någon slang så att det larmar.

De senaste 6-7 åren är de i Lund mer angelägna om att patienten ska klara av att sköta hela behandlingen själv, även om han har en anhörig som kan hjälpa honom. De anhöriga är naturligtvis välkomna under träningen, men det är inget krav från hemdialysens sida. Det är alltid patienten som ansvarig för sin behandling.

Efter 6 - 12 veckor är det dags för dagen med stort D. Hemstarten. Träningsköterskan och dialyseteknikern brukar vara med under första dialysen hemma, för att kontrollera att allt fungerar som det ska och att alla saker som behövs för dialys finns i hemmet.

Hur blir patienten delaktig i sin behandling?

Henrik Mulec,

docent, Norra Älvsborgs Länssjukhus (NÄL), Trollhättan

Elisabeth Fransson,

vårdenhetschef, Norra Älvsborgs Länssjukhus (NÄL), Trollhättan

Trollhättan har inte lika stor erfarenhet av hemhemodialys som i Lund, som har längst erfarenhet av detta i Sverige. I Trollhättan har de däremot blivit bra på att engagera sina patienter vid självbehandling. De har fördel av att den njurmedicinska verksamheten ligger väldigt integrerad. Hemhemodialysenheten ligger dörr i dörr med PD-enheten, vilket gör att steget från den ena behandlingen till den andra inte blir så stort. De har också en njursviktsmottagning. Allt sköts från samma avdelning. Något som alla är mycket nöjda med.

Upptagningsområde efter nästan norrländska förhållanden

Trollhättans upptagningsområde har nästan norrländ-

Pias berättelse.

Pia har haft dialys i 21 år och berättar att det är precis så lätt att ha hemhemodialys som Marie berättat om. Den första dagen, den 19 april 1984, var hon nervös för att det var så mycket nytt. Hon hade tränat i tre veckor och har efter hand lärt sig ta hand om alla problem som uppstår, elavbrott, vattenavbrott, stormar, maskinfel osv.

Pia berättar att hon har dialyserat både tidiga mornar och sena kvällar. Just nu dialyserar hon varannan natt och sticker sig själv i sin 21 år gamla fistel. Hon sover under sin långa dialys.

Hon arbetar halvtid och har flexitid som hon utnyttjar efter hur hon mår.

Pia reser en hel del i Sverige, Europa och USA och upplever inte att det är svårt att resa. Hon tycker om att ordna med sina dialyser på olika platser i världen och att resandet har gett henne bra erfarenheter.

Dialysen är mitt jobb – en film om Lunds hemdialyssatsning

Hemdialysen i Lund avslutar med att visa en 12 minuters film som de gjort tillsammans med några patienter, där patienterna framhåller hem-hemodialysens alla fördelar.

- Ett smutsigt eller tungt jobb är inget hinder för hemhemodialys. Jag måste tänka på hygien och tvätta händerna noga och använda plasthandskar när jag håller på med dialys, säger en av de medverkande i filmen.

ska förhållanden. Patienter som bor i Strömstad får åka 12 – 13 mil för att komma till dialysen och patienter boende i Åmål har nästan lika långt.

För närvarande har de 23 hemodialysplatser och 5 platser som är nya och som utnyttjas för självhemodialys, där patienterna lär sig dialysera sig själva i olika utsträckning.

De har 80 patienter i hemodialys på sjukhusets dialysavdelning, 40 patienter som har peritonealdialys och 6, som har hemhemodialys.

Dialysbehandlingar startade redan 1966 i Trollhättan och Vänersborg. På den tiden var dialysbehandling "All starbehandling", dvs. de mest kompetenta läkarna valde att arbeta med dialys. I början gick behandlingen ut på att överleva, sedan utvecklades



Henrik Mulec

tekniken både gällande dialysmaskiner och tillgång till blodbanan. Mulec påminner om att mycket har förändrats sedan dess, då var en 50-åring för gammal för dialys och fick inte behandling. Nu diskuteras mer om patienternas optimala livskvalitet och samarbete med patienterna.

Mulec menar att det är väldigt viktigt att patienterna får möjlighet till utbildning för att kunna arbeta och leva ett så normalt liv som möjligt.

Framtiden

Dagens temadag handlar om framtiden, säger Mulec och där kommer vi att möta en del problem. Det ena är att det kommer att behövas fler dialysplatser i framtiden av den enkla anledningen att befolkningen blir äldre och äldre och att njursviktpatienterna därför kommer att bli fler. Då kommer det inte finnas tillräckligt med personal och kanske inte heller finansiella resurser att ta hand om alla som behöver dialys. Hur ska vi möta detta problem?

Patienten en samarbetspartner

Jo, det är dags att vi ändrar synen på patienterna. De är inte enbart några som kommer till dialysavdelningen för att få behandling, utan de kan också delta i behandlingen. Det blir mindre vårdande och mer samarbete.

Elisabeth Fransson berättar att hon är sjuksköterska och ordförande i Svensk NefrologSjuksköterskeFöreningen (SNSF). Hon poängterar att synen på patienterna har förändrats de senaste åren. I stället för vårdande talas det mycket mer om patientens delaktighet. Eftersom avdelningen är så integrerad är det inget måste att sköta sin dialys själv för att få vara på självdialysenheten. Självdialysenheten är mer till för de patienter som sluttränas innan de flyttar hem med hemhemodialys eller för patienter som vill komma på väldigt udda tider.



Elisabeth Fransson

Förändrade attityder och värderingar

Elisabeth menar att det handlar om en förändringsprocess som beror på attityder och värderingar både hos patienter och hos personal. Tryggheten ligger inte i stabiliteten utan i förmågan att förändra och att tro att framtiden är formbar. Den här processen pågår ständigt, men man måste se den och våga tänka nytt. Dessutom har patienterna andra förväntningar när de kommer till dialysavdelningen idag. De är mer upplysta, får information via Internet och kan ta reda på fakta om olika behandlingsalternativ. Patienterna har helt andra krav på att de vill ha frihet trots att de är sjuka. Personalen har uppmärksammat patienternas ändrade förväntningar, vilket i sin tur förändrat personalens attityd till patienterna. De är övertygade om att patienterna kan lära sig en hel del om sin sjukdom och sin behandling.

Strategin för att bygga upp detta nya arbetssätt innefattar fyra hörnstenar.

1. Att personalen inte skall ta över
2. Att tillvarata patientens resurser
3. Att se möjligheter och inte hinder
4. Att tillåta delaktighet i behandlingen.

Men det är också viktigt att vara medveten om att det kan ta flera år innan den nya organisationen "sätter sig".

Bemanning och kvalitetsmätning

Under flera år har de i Trollhättan ägnat sig åt vårdtyngdsmätning för att fördela antalet sjuksköterskor efter patienternas behov. Är patienterna riktigt sjuka kanske det behövs 2-3 sjuksköterskor för att kunna genomföra en dialys, medan det behövs färre för de patienter som sköter stora delar av behandlingen själva. På så sätt har de fått väldigt gott om sjuksköterskor kring patienterna. De pratar mer om patientens behov och fördelar personal efter det. Det är också viktigt att rätt person befinner sig på rätt plats i organisationen.

En enkät delas ut till patienterna två gånger per år för att mäta hur delaktiga de är i behandlingen, där de får kryssa i vilka moment de är delaktiga i. I enkäten ställs en fråga om det finns andra områden som patienterna skulle kunna delta i och patienterna är positiva till att medverka i flera moment.

Patienternas delaktighet dokumenteras i journalen liksom hur välinformerade de är. Något som också granskas mer ingående är hur patientflödena ser ut, dvs. hur startar patienterna i dialys. Genom denna granskning har de sett att patienter som haft peritonealdialys har lättare att övergå till självhemodialys direkt.

Vad innebär delaktighet?

I Trollhättan anser de att ingenting är för litet för att kallas delaktighet, därför varierar delaktigheten mellan olika patienter. Det handlar om att bädda ur sin säng, att klä sin dialysmaskin, att starta sin dialys, att räkna ut sin vätskedragning, att ha kontroll över sin mediciner. Patienterna som deltar i sin behandling blir fler och fler och de gör fler och fler moment.

En orsak till att det fungerar så bra är den integrerade verksamheten, patienterna ser alla behandlingsformerna och behöver inte åka långt för att få information. En annan effekt av detta är att patienterna ofta informerar varandra och att de lär av varandra.

Möjligheter istället för hinder

Både personal och patienter har blivit mer öppna till förändring och ser möjligheter och inte hinder. Ett exempel på detta är en kvinna, som har amputerade händer. Höger hand är borta och vänster hand har pekfinger och tumgrepp kvar. Hon dialyserade på en 4-sal och såg sina medpatienter lära sig dialysera sig själva mer eller mindre och hon bestämde sig för att det skulle hon också kunna göra. Hon kontaktade ortopedverkstaden och fick en protes som gjorde att hon

kunde koppla sig till dialysmaskinen via central dialyskateter (CDK). Nu sköter hon sin dialys hemma helt och hållet.

Slutsatser

Patienterna som är delaktiga i sin behandling, som har hemhemodialys eller självdialys mår bättre, har bättre självförtroende och har återgått till arbete eller utökad arbetstid. Det är olika hur hemhemodialyspatienterna

lägger sina dialystider, vissa har nattedialys och arbetar heltid. Enkäterna och andra mätningar visar att patienternas livskvalitet ökat, och att deras kontroll över sin situation har ökat.

Sjuksköterskorna tycker att arbetet blivit roligare och att de fått andra arbetsuppgifter. De upplever att de själva måste lära sig mer för att kunna lära patienterna. Dessutom får de arbeta mer pedagogiskt, vilket är en utmaning och källa till förnyelse.

Flexibla lösningar med fokus på patientens behov

Stefan Jacobson

Professor Njurmedicinska kliniken, Danderyds sjukhus

På många håll i världen och på flera platser i Sverige har läkare och sjuksköterskor, som arbetar med dialyspatienter, mer och mer börjat fokusera på att utbildna patienterna om olika former av självdialys så att patienterna kan ta ett större ansvar för sin egen dialysbehandling.

På många håll i världen etableras nu dialysmottagningar utanför sjukhusen, belägna närmare patientens hem. På dessa dialysmottagningar kan vissa patienter göra hela eller delar av sin behandling själva, dvs vara självdialyspatienter, medan andra får hjälp av sköterskor i olika omfattning. Flera av patienterna som lär sig att själva göra sin hemodialys, väljer senare att göra sin hemodialysbehandling i hemmet. En del hemhemodialyspatienter behöver viss assistans i hemmet, men de flesta som gör hemhemodialys klarar att genomföra och ansvara för sin behandling helt och hållet själva.

Läkare och sjuksköterskor inom dialysvården har länge varit fokuserade på att förbättra behandlingen under den tid som patienten är på dialysavdelningen. Under senare år har allt fler läkare och sköterskor börjat intressera sig mer för den tid patienten *inte* är på dialysavdelningen, för att finna sätt att förbättra patientens rehabilitering.

Det nuvarande "organisationsperspektivet"

Sverige är relativt unikt på så sätt att de flesta dialysavdelningarna i vårt land ligger på sjukhus. På många andra håll dialyseras de flesta patienterna på dialysmottagningar utanför sjukhusen. Dialys på sjukhus innebär ofta längre resvägar för patienten samt att patienten måste anpassa sig till fasta dialysscheman. Därigenom har patienterna små möjligheter till individuella dialysscheman, anpassade efter egna behov av social samvaro, utbildning, rehabilitering och arbete. Begrepp som "rationell stordrift" styr dialysverk-

samheten hos dem, som förespråkar "organisationsperspektivet".

Patientfokuserat perspektiv

På njurmedicinska mottagningar i vårt land utbildas och informeras patienter om sin framtida dialysbehandling. Man försöker inrikta behandlingen mot självdialys och olika former av hemodialys, eftersom de patienter som har självdialys (såväl påsdialys som hemodialys) har större möjligheter att ha flexibla dialysscheman som är anpassade efter patientens behov. Det *patientfokuserade perspektivet* är också mer inriktat mot rehabilitering av dialyspatienten.

Detta fokus på "det friska" hos dialyspatienten kan göra att vi i framtiden behöver mindre och färre dialysenheter på sjukhusen. De behövs dock för patienter som behöver mer avancerade resurser. Hur stor andel av patienterna som kommer att behöva sjukhusets resurser, respektive inte vara i behov av dessa resurser, är för närvarande svårt att bedöma.

Självdialys, vad är det?

Den mest etablerade formen av självdialys är peritonealdialys, såväl påsdialys som med apparat nattetid. I begreppet självdialys kan man också inkludera hemodialys på sjukhus eller på dialysmottagning, där patienterna får viss assistans av sköterskor. I begreppet inkluderas också hemodialys på dialysmottagning utan assistans. Hemhemodialys med eller utan assistans är också en form av självdialys.

Traditionellt beslutsfattande på njurmedicinska mottagningar

De flesta patienterna på de njurmedicinska mottagningarna remitteras från husläkare, akutmottagningen eller från andra kliniker på en njuurvikt. Det är viktigt att patienterna remitteras tidigt så att läkare och sköterskor ges möjlighet att tidigt sätta in rätt behand-



Stefan Jacobson

ling. Tidig effektiv behandling kan fördröja, och i framtiden kanske t o m förhindra, utveckling av kronisk njursvikt med behov av dialysbehandling.

Om patienterna trots allt utvecklar kronisk njursvikt med behov av dialys har patienten i samråd med läkare och sköterskor ofta valt antingen hemodialys eller påsdialys. På många håll i världen och på flera platser i Sverige har sköterskor och läkare tagit nya initiativ till nya tänkesätt. Patienter på den njurmedicinska mottagningen utbildas och informeras tidigt och tränas för olika former av självdialys. I en effektiv organisation kan mer än 50 % av patienterna på den njurmedicinska mottagningen, som behöver starta med dialys, tränas för olika former av självdialys. Detta kommer att innebära att ett mindre andel patienter kommer att ha behov av resurserna på de stora dialysavdelningarna på sjukhusen.

Patienter som väljer självdialys kan antingen börja med påsdialys eller hemodialys. Om behandlingen med påsdialys av olika skäl inte fungerar efter en tid, bör patienterna övergå till självhemodialys. Då bibehålles patientens egenansvar och möjligheten till att även fortsättningsvis kunna påverka dialystider, dialysscheman m.m. på ett självständigt sätt.

Självhemodialyspatienter kan antingen behandlas på dialysmottagning med eller utan assistans. En del av dessa patienter kan göra hemodialys själva 3-4 gånger per vecka medan andra patienter kan välja att göra sin dialysbehandling upp till 7 dagar per vecka, beroende på patientens eget önskemål, patientens medicinska behov och de resurser i form av utrymme som finns.

Patienter som gör hemhemodialys kan även välja

att göra behandling dagtid eller natttid. Dessa utbildade patienter ansvarar själva för sin vård och bestämmer själva sina dialystider och sin dialysfrekvens.

Resultat av självdialys och hemhemodialys

Patienterna med självdialys och daglig hemodialys upplever förbättrad mental hälsa och de känner sig "friskare". De har minskad trötthet även efter dialys. Aptiten förbättras liksom konditionen och rörelseförmågan. Patienten har ökade möjligheter att få ett bra socialt liv och bättre möjligheter att arbeta, studera och att sköta sitt hem. De umgås också mer med vänner och familj och är mindre ofta sjuka och har därigenom också mindre behov av sjukhusvård.

Blodtrycket förbättras och patienten behöver ta färre blodtrycksmediciner. Likaså blir påverkan på hjärtat mindre, och eftersom aptiten blir bättre förbättras också nutritionsstatus liksom fosfatvärden. Patienterna behöver mindre Epo (erytropoetin) eftersom dialysbehandlingen blir effektivare. Eftersom patienterna behöver mindre sjukhusvård blir behandlingsformen också billigare för samhället.

Patienter som är tränade att själva sköta sin dialysbehandling har också ökade möjligheter att ordna gästdialys på olika platser i landet, utan behov av assistans. Många dialysmottagningar är tomma under vissa eftermiddagar, kvällar och helger vilket kan öppna möjligheter för ökad flexibilitet. Om man kan boka flygresor till London på Internet borde man kunna boka en dialysbehandling i Trollhättan på samma sätt, eller hur?



FNJS f d ordförande Ingegärd Mellgard och Elisabett Fransson, ordförande i Svensk Nefrologisjuksköterskeförening, minglar i pausen

Så har våra patienter det hemma

Maria Ageborg,
sjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset i Solna

Britt-Louise Allenius,
sjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset i Solna

Lasse,
patient, Karolinska Universitetssjukhuset i Solna

Självdialysenheten på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna startade år 2000. Patienterna förmedlade en känsla av bundenhet, att alltid komma på samma tid tre gånger i veckan år ut och år in. De kände också beroende av personalens rutiner och tider, av en maskin för att överleva och svårigheter att påverka sin situation. Dessutom ville många patienter utöka sin dialystid eller antalet dialystillfällen och det räckte sjukhusets resurser inte till för. Detta föranledde att självdialysenheten startade.

Första patienten flyttade hem sin dialys år 2002 och hon beskrev att hon fick en ökad frihet och flexibilitet som hon inte känt på sjukhuset. Hon kände också ett ökat oberoende och trygghet i och med att hon kunde behandlingen och inte behövde fråga någon annan. Maria och Britt-Louise har i en egen intervjustudie funnit att patienter i hemhemodialys och självdialys skattar sin livskvalitet och egenvårdsförmåga samt känsla av sammanhang och stress högre än patienter i traditionell dialys.

De berättar om en patient som nu har hemhemodialys och trivs utmärkt med det, men vägen dit har varit lång och krokig. Han kände efter nio år i dialys en enorm dialyströtthet och att alla andra bestämde över hans liv. Nu dialyserar han varannan natt hemma och lever ett aktivt liv och tycker att det är väldigt skönt att slippa sjukhuset och personalen. En fitness, som han har, är att slangar till dialysmaskinen är extra långa, vilket gör att han kan flytta runt maskinen i lägenheten. De berättar också om en patient, som valde hem-

hemodialys innan dialysstart och flyttade hem direkt efter åtta veckors träning eftersom han hade sjukhuskräck.

Tänkvärt:

Vill jag leva för att dialysera eller vill jag dialysera för att leva?

Lasses erfarenheter av hemhemodialys

Lasse har dialyserat sedan 2002 och haft hemhemodialys de senaste två åren. Anledningen till att han valde hemhemodialys var att han hade fruktansvärda pirningar i kroppen och han säger att flytta hem dialysen var det bästa som hänt honom. Det som varit viktigast för honom i hans dialysbehandling har varit att han haft möjlighet att välja. Varje gång han har velat förändra något har det gått att genomföra. Hemligheten är att han började med nattdialys och fick 16 timmars frihet varje dygn. Han har en fri kosthållning, en helt annan möjlighet att dricka och sexualiteten är bättre, "nästan som förut, så nära man kan komma som det var förr i världen".

När Lasse började med hemhemodialys bodde han på landet och hade en borrhälsbrunn med mycket dålig vattenkvalitet. Karolinska Sjukhuset lyckades med hjälp av ett gigantiskt reningsverk att rena vattnet så det fungerade för dialys. Nackdelen var att reningsverket höjde elräkningen med 50 %, men nu har Lasse flyttat och dialyserna fungerar bra.



Maria Ageborg



Britt-Louise Allenius

Flexiblare dialysvård – ekonomiska och organisatoriska aspekter

Erland Löfberg
överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset i Solna

Det är ofrånkomligt att prata om ekonomi i dagens sjukvård. Trots att vi i Sverige har en ganska god ekonomi jämfört med många andra länder måste vi sträva efter att göra vården mer kostnadseffektiv. Den måste vara bra för patienten, men också för stat, landsting och samhälle.

Intryck från världen

Ute i världen liksom i Lund har de hållit på med hem- och självdialys ett par decennier. Länder som haft hemhemodialys länge är Kanada, Finland, Italien, England och Holland. I Sverige börjar verksamheten sprida sig och finns nu i Stockholm, Uppsala, Lund,



Erland Löfberg

Linköping, Växjö, Kalmar och Trollhättan.

Karolinska Universitetssjukhuset i Solna har haft ett samarbete och utbyte med Helsingfors, där de har ganska lika förhållanden, med en population på 1,4 miljoner. De startade sin hemhemodialysverksamhet redan 1998 och satsade mycket på utbildning och hemsjukvård.

Även i Helsingfors föredrar de att patienterna startar med peritonealdialys i första hand. Fungerar inte det av olika skäl är hemhemodialys nästa alternativ, följt av självdialys på en satellitavdelning osv. Naturligtvis finns det många patienter som behöver få sin dialys på sjukhuset. I Helsingfors finns två sjukhus. På det ena finns skolningsenheten dvs. träningsenheten. Ca 40 patienter har hemhemodialys, över 90 patienter har fått sin hemhemodialyssträning sedan starten. Det finns också två satellitavdelningar för självhemodialys med vardera 20 patienter. Sjukhusets dialysavdelning har ca 70 patienter. Dessutom finns en avdelning för långa helnattsdialyser på sjukhuset. Akutdialysavdelningen med 6 platser ligger på ett annat sjukhus där även IVA och operationsavdelningar finns.

I Kanada, som varit ett föregångsland, har de gjort många studier. I Toronto har de nattsdialyser och i London/Ontario satsade de istället på korta dagliga dialyser. Resultaten från studierna visar att både patienterna med nattsdialys, (6-8 timmar/5-6 ggr per vecka) och patienter med korta dagliga dialyser (2-3 timmar/5-6 dagar i veckan), mådde mycket bättre än patienter med traditionell dialys. Det som var anmärkningsvärt var att återhämtningstiden efter dialysen sjönk drastiskt. När de gick i traditionell dialys var återhämtningstiden ca 4,5 timmar. Efter en tid med dagliga dialyser hade återhämtningstiden sjunkit till nästan 0.

Ekonomi

I Kanada har de tittat mycket på ekonomin i sina studier och fann att totalkostnaden sjönk vid dagliga dia-

lyser, oavsett om de hade dag eller nattsdialys. Förutsättningen för att kunna ha dagliga dialyser är i de flesta länder att det sker i hemmet eller möjligen på självdialysenhet. Då sjunker personalkostnaden, som är den stora kostnaden. Transportkostnad till och från dialysenhet försvinner vid hemdialys, läkemedelskostnaden sjunker eftersom bl.a. blodtrycksmediciner och erytropoietindosen kan minskas.

Enligt svenska beräkningar kostar en sjukhusdialys ca 500 000 kr/patient och år, CAPD kostar ca 400 000 kr/patient och år, hemhemodialys kostar runt 250 000 kr/patient och år. Detta är grova beräkningar, men det ger en fingervisning om vad det kostar. Det finns inte några stora genomgångar gällande kostnader i Sverige ännu.

En intressant iakttagelse är att Sverige har en hög bemanning på dialysenheterna jämfört med många andra länder, men ännu så länge finns en ganska god kostnadstäckning för dialys.

Patienter som har hemhemodialys har möjlighet att ansöka om handikappersättning för t.ex. sophämtning, ökad el- och vattenförbrukning och telefon. Ersättningen är skattefri.

Hur ser framtiden ut?

Löfberg nämner att det är rimligt att förvänta sig att ca 10 % av dialyspopulationen kommer att ha hemhemodialys. Ca 10-20 % kan förväntas kunna ha självdialys hemma (CAPD) eller dialys på satellitavdelning och 20-40 % skulle kunna delta i hög grad i sin behandling, utan att sköta den helt själv.

Ett önskemål är att dialysvården flyttar närmare patienterna, ut från sjukhusen. För att det ska kunna genomföras behövs nytänkande, kanske kan det finnas dialysenheter i anslutning till vårdcentralerna för självhemodialys eller lättvårdsdialys. Det är en spännande utmaning att hitta kostnadseffektiva lösningar som passar patient och samhälle.

Hur ser landstinget på dialysvården i framtiden?



Göran Stiernstedt

Göran Stiernstedt,

biträdande landstingsdirektör i Sthlms Läns Landsting

Att fördela resurser är att fördela pengar, men det är inte enbart resurserna som är problemet alla gånger, utan det handlar ofta om struktur och att förändra strukturer. Det har kommit fram under dagen att det finns många fler hinder än vi tror och det är väldigt lätt att alltid skylla på pengar och resurser. Det är viktigt

att komma ihåg att det finns andra orsaker också.

Stiernstedt har valt att tala om njursjukvård och inte dialys, eftersom det ur landstingsperspektiv handlar om den totala njursjukvårdens struktur och att alla delar är intimt kopplade till varandra.

Frågor patienter ska ställa ur ett landstingsperspektiv:

- Finns det ett patientperspektiv?
- Hur är närhet och tillgänglighet till vården?
- Vilket inflytande har jag?
- Hur fungerar kontinuiteten i vården?
- Hur är kvalitén på vården?
- Bedrivs bra forskning och utveckling?
- Hur kostnadseffektiv är vården?

Genom bra forskning och utveckling formas framtidens sjukvård och den är otroligt viktig ur ett patientperspektiv. Stiernstedt kommenterar att det ibland kan låta som om att hemsjukvård inte är kostnadseffektiv, men säger att enligt egen erfarenhet verkar patienttillvänd vård, kvalitet och kostnadseffektivitet alltid gå hand i hand. Att vården har kvalitet kan handla om att det finns tillräckliga volymer så att personalen kan bli skicklig på sitt område, detta är speciellt viktigt vid mindre vanliga och komplicerade behandlingar. Det handlar också om att ha bra uppföljningssystem och troligtvis kommer de att vara mer öppna och jämförande över landet i framtiden.

Positiv till ökad självdialys

Stiernstedt är oerhört positiv till utvecklingen mot ökad hemhemodialys och självdialys men det är viktigt att veta att den handikappersättning som betalas ut ska överföras från ex. personalkostnader. Det måste även överföras resurser från sjukhusen till hemsjukvården, eftersom inga nya pengar kan tillföras. Stiernstedt påpekar vid ett flertal tillfällen svårigheterna med att överföra resurser från en verksamhet till en annan. Det är lätt att starta nya verksamheter, men mycket

svårare att överföra resurser från verksamheter som redan finns idag. När resurser flyttas ut uppstår ett hål någon annan stans och Stiernstedt citerar en kollega, "Det där hålet fylls innan man hinner gå över gårdsplanen". Att lösa de problemen är en utmaning för alla inblandade parter.

Njursjukvård ur ett landstingsperspektiv

Njurmedicin utmärks av mycket låg volym av hög-specialiserad vård. Njurmedicin som specialitet utmärks också genom en mycket hög andel kroniska patienter, hela 98 % av besöken i öppenvård är återbesök och det beror på att dialysvården är så tätt återkommande besök. Det vanliga strukturtänkandet som gäller sjukvården generellt fungerar inte och det är en utmaning med njursjukvård. Stiernstedt frågar sig om tillräckligt mycket satsas på förebyggande vård i när- och primärsjukvård. Det är viktigt att det där satsas på utbildning samt bra blodtrycks- och diabeteskontroll. Njurmedicin är en specialist- och remissinstans och den första kontakten med njurpatienter sker ofta i primärvården och kunskapen för att känna igen och förstå vikten av förebyggande åtgärder måste finnas där, samt rutinen att remitera patienter till specialistklinik i tid. Det måste också finnas en god samverkan mellan när- och specialistsjukvård och god tillgänglighet hos specialistsjukvården.



Medlemmar från FNJS minglar i pausen

Paneldebatt med publik och föredragshållare



På frågan om hur landstingspolitikerna ställer sig till en patient- eller personalkooperativ dialysenhet svarar Göran Stiernstedt att politikerna generellt är positiva till personalkooperativ, men att inställningen till privata alternativ brukar variera med politisk majoritet. Själv medger han att han är positiv när frågan kompletteras med att ev. vinst skulle gå tillbaka till verksamheten i form av bättre löner till personalen och bättre mat och service till patienterna.

HD eller PD?

Carl-Gustaf Elinder vill ha ett förtydligande från Stefan Jacobsson om vilka patienter som är lämpliga för

hemo- resp. påsdialys (CAPD). Påsdialys är lämpligast för den som har en viss restfunktion på de egna njurarna och självhemodialys är lämpligast för den som endast har lite eller ingen restfunktion alls kvar och som mår bäst av täta dialyser. Stefan medger att så är fallet men att det viktiga egentligen inte är om man väljer påsdialys eller hemodialys. Det viktiga är att man väljer självdialys som koncept, dvs. att ta egenansvar för sin behandling.

Ole Simonsson instämmer i detta och hävdar att det är bra att börja med peritonealdialys för att inte slösa bort fistlar, eftersom fistlar ofta slutar fungera vid en transplantation. Han menar också att peritonealdialys





är ett bra alternativ för många gamla patienter som inte mår bra vid hemodialys p g a besvärliga dialyser och hjärtproblem. De mår mycket bättre i sitt hem om en distriktssköterska kan komma och hjälpa till med påsbyten och sköta behandlingen. För att kunna bygga ut den verksamheten kan resurser överföras från sjukhusdialysavdelningarna till primärvården.

Som i USA?

En annan fråga från publiken är varför synen på vilka som är lämpliga för hemhemodialys med möjlighet till täta dagliga dialyser skiljer sig så mellan olika länder. I många länder startas täta dialyser på de patienter som mår sämst - med blodtrycksfall och hjärtproblem - när de har dialys tre ggr /vecka. I New York har de många patienter, som är hjärtsjuka, i sitt program med nattliga dialyser (6-8 timmar/ 5-6 ggr per vecka) i hemmet. Patienterna har fått bra livskvalitet och i Sverige skulle ingen ens tänka tanken att ha dessa patienter i hemhemodialys.

Stefan Jacobsson medger att det är riktigt att det är de patienter som är sjukast som egentligen skulle må bäst av täta dialyser och det att det överensstämmer med erfarenheter från Kanada. Problemet i Sverige är att det inte finns organisatoriska möjligheter till att ge de sjukaste så mycket dialys, utan istället är det de patienter som är piggest som får möjlighet att vara hemma och kan få mycket dialys.

Ett förtydligande görs angående patienterna i New York. Dessa patienter har hemhemodialys nattetid och de tränas att sköta sin dialys helt själva. De kopplar upp sig via internet mot en central övervakningscentral där en person sitter och följer dialyserna på en dataskärm mellan kl. 22 och 06. Om larm uppstod som patienten inte åtgärdade ringde man upp patienten på telefon efter två minuter. Detta upprepades efter ytterligare två minuter och om man fortfarande inte fått kontakt larmades akutbilen.

Här utbryter protester från Ole Simonsson som inte alls tycker att de vanliga hemodialyspatienterna behöver övervakning, eftersom de lärt sig att ta ansvar för sin behandling. Patienterna i Lund har tillgång till sköterskornas telefonnummer, men det är inte ofta de ringer eftersom de inte behöver det. De kan behandlingen själva och vid tekniska problem kan dialysen vänta till nästa dag eller till efter helgen utan problem. Men det är psykologiskt och tryggt att alltid ha någon att vända sig till.

Hjälp över gränserna

Göran Stiernstedt får frågan om det är möjligt att hjälpa varandra över länsgränserna om någon dialyspatient bor närmare dialysenheten i det andra landstinget. Det kan vara organisatoriska problem och enligt Stiernstedt innebär det nästan alltid en förlust att be någon annan göra någonting eftersom det är hemlandstinget som betalar.

Ett problem som uppstår ibland är att en patient önskar hem-hemodialys, men hemlandstinget kan av olika orsaker inte tillhandahålla det. Hur skall det problemet lösas? Ole Simonsson berättar att de har haft en patient boende långt upp i landet som inte kunde få hemhemodialys på hemorten och att lösningen blev att patienten skrev sig hos sin syster som bodde i Lunds upptagningsområde. På så sätt fick patienten hemhemodialys i hemmet och Lund ansvarade för och betalade behandlingen. Frågan är om det kan lösas på annat sätt eller om hem-hemodialys - med fungerande logistik - är oberoende av länsgränser och avstånd.

Erik Herland avslutade temadagen och tackade alla deltagare samt arrangemangets sponsorer Fresenius Medical Care, Amgen och Janssen-Cilag.

Medverkande vid temadagen:

Maria Ageborg, Sjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna
Britt-Louise Allenius, Sjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna
Carl-Gustaf Elinder, Verksamhetschef, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge
Elisabeth Fransson, Vårdenhetschef, Norra Älvsborgs Länssjukhus, Trollhättan
Erik Herland, Ordförande, Föreningen för Njursjuka i Stockholm med omnejd, Stockholm
Stefan Jacobsson, Professor, Danderyds Sjukhus, Danderyd
Erland Löfberg, Överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna
Henrik Mulec, Docent, Norra Älvsborgs Länssjukhus, Trollhättan
Marie Möller, Sjuksköterska, Universitetssjukhuset, Lund
Ole Simonsson, Överläkare, Universitetssjukhuset, Lund
Göran Stiernstedt, Biträdande landstingsdirektör, Stockholms läns landsting, Stockholm
Självdialyspatienterna Pia, Lund, och Lasse, Solna

Rapporten sammanställd av

Text: Lena Sederlin, Sjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge
Foto: Magnus Neck, Styresleddamot, FNjS

Varmt tack till sponsorerna:

Fresenius Medical Care
Amgen
Jansen - Cilag

Temadagen arrangerad av:



Föreningen för Njursjuka i Stockholm med omnejd, FNjS

S:t Göransgatan 84, 112 38 Stockholm

Tel: 08-653 39 10 Fax: 08 -653 39 11 E-post: fnjs@rnj.se