

Rehabilitering viktig vid kronisk njursvikt

I förbundets riktlinjer för god njursjukvård har vi betonat vikten av rehabiliteringsinsatser för kroniskt njursjuka i alla behandlingsformer och stadier. Vi har också betonat vikten av tidigt stöd och behovet av att njursjukvårdens personal arbetar i team för att uppnå en fungerande behandling och livssituation för den njursjuka och dennes närstående. I tre intervjuer med en dietist, kurator resp. sjukgymnast berättar de om erfarenheter och hur de ser på rehabilitering från sin utgångspunkt. Vi har även intervjuat enskilda kroniskt njursjuka personer eller närstående till dem om hur de upplevt olika rehabiliteringssituationer.

Att leva med kronisk njursvikt skall innebära mer än att överleva och då gäller det att det finns rehabiliteringsresurser.

Särskilda rehabiliteringsverksamheter

Det kan behövas särskilda rehabiliteringskliniker dit kroniskt njursjuka kan åka för en vistelse och få bra starthjälp, motivation och kunskap i rehabiliteringsfrågor, för att sedan själva hemma kunna arbeta vidare med det. Men det kan aldrig ersätta befintliga rehabiliteringsresurser på hemmakliniken.

Rehabilitering på den egna kliniken

Det behövs kuratorer, dietister och sjukgymnaster med särskild fördjupad kunskap om just kroniskt njursjukas behov. Det ger fler möjlighet till bra rehabilitering – t. ex. äldre multisjuka som inte orkar åka långt på rehabiliteringskurs eller njursjuka som inte vill åka iväg på detta sätt. Det ger också bättre långsiktigt stöd och uppföljningsmöjligheter än mer tillfälliga insatser.

Med bra rehabilitering kan hälsotillståndet förbättras och det i sig kan leda till större möjligheter till en relativt sett god hälsa med färre komplikationer och sjukhusvistelser. Det kan ge yngre möjlighet att återgå i utbildning och förvärvsarbete. Stöd till att bättre klara av familjerelationer är viktigt, eftersom hela familjen påverkas av njursjukdomen hos en familjemedlem. För äldre njursjuka kan ett bra stöd innebära att de bättre klarar sitt eget vardagliga liv i hemmet och att de längre kan bo hemma i eget boende med mindre stödbehov. Att erbjuda unga njursjuka psykologiskt stöd i ett tidigt skede kan vara särskilt viktigt. Målet bör vara bästa möjliga livskvalitet för varje enskild kroniskt

njursjuk. Men även samhället kan vinna på att behovet av vård och omsorg på sikt minskar.

Tidigt skede

Det är viktigt att erbjuda alla, oavsett ålder och behandlingsform, kunskap och stöd både för en bra kostsituation och fysisk träning i tidigt skede, så att man bevarar ett bra näringstillstånd och muskulär funktion. Istället för att senare i katastrofläge försöka rädda situationen, vilket i dagsläget ofta sker.

Rätt kost i olika behandlingsskedet är viktigt. Det kan vid njursviktsskedet bidra till att fördröja eller rentav förhindra behandlingsstart i dialys eller behovet av njurtransplantation. I dialysskedet kan det vara viktigt för att bevara muskulatur och förhindra komplikationer till njursvikten. Att undvika felnäring och onödig övervikt vid påsdialybehandling och efter njurtransplantation är andra viktiga mål. En bra kost hänger också nära samman med möjligheter att bygga upp sin kropp med fysisk träning.

Fysisk träning kan på sikt öka fysisk styrka och rörlighet och ha stor betydelse i det dagliga livet oavsett



ålder och behandlingsform.

Kuratorns roll i att stötta psykologiskt på olika vis, stödja till återgång i förvärvsarbete eller hjälpa till att lösa ekonomi eller andra svårigheter är minst lika viktig. Kuratorn har också en viktig roll i dagsläget i kontakter med blivande donatorer, eftersom andelen levande givare ökat kraftigt p. g.a. brist på njurar från avlidna för transplantation.

Kanske behöver särskilt de äldre få kontakt med arbetsterapeut som kan bistå med hjälpmedel och skapa en hemmiljö som för den njursjuka ger en fungerande boende- och vardagssituation. Arbetsterapeuten kan även bistå i dialyssituationen så att fler njursjuka kan använda sin behandlingstid på ett bra sätt.

Vid behov bör även psykologstöd kunna erbjudas. Det finns i olika situationer behov av andra stödinsatser än de uppräknade.

Sammantaget finns ett stort behov av att kroniskt njursjuka erbjuds stöd av ett team med alla personal-kategorier som gemensamt kan förbättra den njursju-kes situation och stötta denne till att själv orka arbeta med sin rehabilitering. Många njursjuka är trötta och allmäntillståndet är kraftigt påverkat. Därför är stödet särskilt viktigt så att motivation och uthållighet stärks. Allt för att leva väl och inte enbart överleva!

Vi har intervjuat tre erfarna personer som på olika vis länge arbetat med rehabilitering om hur de ser på

möjligheter att rehabilitera kroniskt njursjuka ur olika utgångspunkter. De har alla arbetat länge med stort engagemang och har en stor samlad kunskap värd att uppskatta och ta vara på.

Teamarbete i njursjukvården behövs

Teamarbetet är viktigt för kuratorer, dietister och sjukgymnaster. De arbetar ofta ensamma i sin roll utanför kliniken och behöver få en bättre helhetsbild av patientens situation och bli mer involverade i vården. Alla i teamet skulle kunna uppmärksamma, när patienter behöver insatser av övriga i teamet, som har specialistkompetens inom olika områden. De starkt begränsade resurserna för de ovannämnda yrkesgrupperna i njursjukvården i dagsläget är ett problem, men kanske skulle det bli mer uppenbart att de behövs om man arbetade i team och fick del av deras kunskap i vård-situationen.

Samhällsekonomiskt skulle det kunna vara en vinst om fler njursjuka på sikt får ett bättre hälsotillstånd. Yngre njursjuka kan orka fullfölja en bra utbildning eller återgå i tidigare förvärvsarbete och äldre njursjuka kan bo kvar hemma och få minskat behov av hemtjänst i hemmet i sin vardagssituation.

Med små medel når man bra resultat.

TEXT OCH FOTO: ANNA-LISA LAMPINEN
OMBUDSMAN

Kunskap om njursjukdom viktig i hela teamet

Njursjukvården i Lund har förstått behovet av ett bra stöd i tidigt skede och satsat på teamarbete med olika yrkesgrupper. Vi har intervjuat Marie-Louise Ekelund, kurator, för att få del av hennes tankar och erfarenheter från njursjukvården i Lund.

Marie-Louise Ekelund, bosatt i Lund, har en gedigen kunskap och erfarenhet som kurator. Redan 1966 startade hon sin verksamhet på Universitetssjukhuset i Lund och har nu uppnått pensionsålder, men arbetar kvar på halvtid fram till årsskiftet.

Trettio års erfarenhet

- Hur stor del av din arbetstid har du kunnat ägna njurklinkens patienter?

- Från början 1966 var det en tredjedel av tjänsten. Då hade jag även medicinkliniken och kvinnokliniken. Sedan 1972 har jag heltidstjänst på njurkliniken. Det är nog bara universitetssjukhusen, som har heltidstjänster med kuratorer idag. De flesta kolleger på andra sjukhus har fler sjukdomsgrupper utöver njursjuka inom sitt ansvarsområde.

Jag har tagit på mig att samla kuratorer inom södra regionen regelbundet en gång om året till en heldag med utbildning och erfarenhetsutbyte. Det är väldigt bra för oss alla med det erfarenhetsutbytet. Inom njursjukvården har vi så många olika sjukdoms- och behandlingssituationer, eftersom vi har de med njursvikt/predialytiska, dialyserande i påsdialys och hemodialys på sjukhus eller i hemmet, njurtransplanterade och även friska anhöriga och levande donatorer i utredningsskede. På vår klinik har vi sedan tre år två heltidstjänster för kuratorer.

Utveckling av kunskap och resurser inom landet

- Eftersom du har stor erfarenhet och kunskap, innebär det att många kontaktar dig för att rådfråga i olika situationer?

- Ja det sker ofta och det är utvecklande även för mig i arbetet. Jag har ofta besök av njurkuratorer från andra kliniker, särskilt med anledning av den omfattande dialysverksamheten, som vi alltid har haft och nu även utvecklat till en självdialysverksamhet på hemdialysavdelningen. Hemdialysverksamhet har funnits i Lund sedan 1970-talet.

- Finns det annars någon särskild vidareutbildning för kuratorerna?

- Kuratorsorganisationen på sjukhuset ordnar internutbildning och man kan delta vid föreläsningar om njurmedicin på Universitetet. Man kan utveckla sin kunskap vid njurmedicinska konferenser och genom att vara aktiv inom de organisationer som finns för dialysköterskor, kuratorer, dietister och tekniker. Även Riksförbundet för njursjuka har tidigare arrangerat utbildningskonferenser för kuratorerna inom njursjukvården i sex- och samlevnadsfrågor vid njursjukdom, äldre i njursjukvården, etikfrågor m m.

- Det är viktigt att alla yrkesgrupper i multidisciplinära team även har en gedigen kunskap i njurmedicinska frågor för att kunna kommunicera bättre med varandra.

Teamarbete för bättre hälsa och livskvalitet

- Vad innebär det multidisciplinära teamet?

- Vi genomförde ett projekt på



Marie-Louise Ekelund



Kuratorsmöte på förbundskansliet. Fr v. Marie-Louise Ekelund, Lund, Kerstin Fredriksson, Göteborg, Britt-Marie Färm, (RNj), Nilla Barkman, Stockholm, och Birgitta Burman-Eriksson, Sundsvall.

kliniken 1995-1997 som kallades "Aktiv uremivård med individuell rehabiliteringsplan vid Universitetssjukhuset i Lund". Syftet med det var att, när patienten skulle starta i dialysbehandling utforma en individuell rehabiliteringsplan av såväl somatisk, psykologisk och social karaktär, för att få den enskilde patienten att fortsätta med sin normala livsföring och uppmuntras till ett aktivt liv. Det multidisciplinära teamet skulle innehålla alla de yrkeskategorier, som tillsammans arbetade för att kunna erbjuda en bra vård för att uppnå bättre hälsa och livskvalitet för alla.

- Hur utvecklades arbetet till följd av projektet?

- Det som var direkt mätbart var att patienter som deltog i projektet under en 18-månaders period hade färre vårddyg i slutenvård än de som ingick i kontrollgruppen som vi hade. Vi utvecklade njurskolan och inrättade en tjänst för en uremikoordinator. Vi anställde ytterligare en sjukgymnast och en kurator. Nu fortsätter vi att utveckla det arbetet.

- Upplever du att de resurser ni i dagsläget har täcker behoven och hur ser de ansvariga för resurstilldelning på behovet av kuratorstjänster?

- Ja, just nu räcker resurserna och jag upplever nog att man har en positiv syn på detta. Det är olika på olika kliniker i landet, men hos oss är det mycket positivt och ses som en väl etablerad verksamhet.

- Till hur stor del beror det på att de har haft dig som så oerhört kunnig och engagerad kurator på kliniken?

- Ja det är klart att det har underlättat. Det är viktigt att ha kuratorer med en gedigen kunskap när det gäller det psykosociala arbetet omkring njurpatienten.

Tidigt stöd

- Vad innebär det tidiga omhändertagandet?

- Det är viktigt att alla redan i predialysskedet träffar kuratorn och att man sedan följer upp i dialyssituationen och efter en ev. njurtransplantation. Kunskap om hur varje individ hanterar sin sjukdom är väsentlig.

- Att också de närstående träffar kuratorn är viktigt, därför att det kan vara så att om inte patienten själv bär oron, är det någon annan i familjen som gör det. Så man får inte glömma de närstående och det är viktigt att de får träffa kuratorn inom njursjukvården. Det psykosociala stödet behöver riktas till hela familjen.

- Vi har strukturerat arbetet så att kuratorn alltid träffar de njursjuka igen när de övergår till en annan behandlingsform. När de sedan behöver kontakta kuratorn är det mer naturligt att vända sig till en person, som de redan träffat. Viktigt är också att om möjligt ha kontinuitet, så att de får träffa samma kurator som tidigare.

- Vad är det för svårigheter eller behov vanligen som man behöver kurators stöd för?

- Förutom vid utredning av frågor som berör donation för levande givare så är det för njursjuka och anhöriga vanligen de förändringar i livssituationen som drabbar dem i och med njursvikten som de behöver stöd i. Det kan vara oro för hur det skall bli både psykologiskt, ekonomiskt och i sociala sammanhang. Kan man t ex fortsätta förvärvsarbeta? Kan de som är unga skaffa sig utbildning, arbete, partner, eget boende? Kan man åka på semester? Alla kan behöva god socialrättslig information. I stort handlar det om alla de aspekter som berör livsförändringar för människor som drabbas av njursjukdom i olika skeden av livet.

Trevligt och givande samarbete med förbundet

- Du har som en av fyra kuratorer varit med i RNj:s referensgrupp för kuratorer inom njursjukvården länge. Hur har du upplevt det?

- Ja jag har varit med i många år och det har varit väldigt trevligt och givande samarbete. Vi har kunnat utbyta erfarenheter och fått mycket att ta med oss till det egna arbetet. I vissa frågor har vi tillsammans med förbundet kunnat påverka beslutsfattare. Det gällde t. ex. ersättningsregler till levande donatorer. Nu arbetar vi med frågan om regler för handikappersättning för personer över 65 år, för att finna en lösning så att även de kan välja hemdialys utan att drabbas av stora kostnader.

INTERVJU OCH FOTO: ANNA-LISA LAMPINEN

Behöver njursjuka förändra sina matvanor?

Nyfikna på hur dietistens roll förändrats i njursjukvården, har vi intervjuat Eva Jansson. Hon har arbetat länge som dietist i njursjukvården och kunnat följa förändringarna.

Eva Jansson, bosatt i Strand några mil utanför Umeå, har i 24 år arbetat som dietist i njursjukvården på Norrlands Universitetssjukhus i Umeå. Hon har upplevt många förändringar och nyheter i njursjukvården genom åren. Dietistens roll har förändrats från att i första hand arbeta med patienter med njursvikt på väg in i dialysvården, till att arbeta med njursjuka i alla behandlingsformer. Kosten spelar en central roll, som komplement till den medicinska vården. Även kost och fysisk träning är nära förknippade med varandra.

Tuffare kostråd tidigare

- Hur upplever du att förändringar i njursjukvården har förändrat dietistens roll?

- Det är en helt ny infallsvinkel. För 23 år sedan blev sällan dietisten inkopplad i vården av de hemodialyserande. Peritonealdialys (påsdialys) var i sin linda ännu som ny behandlingsform. Det vi då arbetade med var PR 20- och PR 40- gramskost. Det var proteinreducerad kost med mycket små mängder protein. Det fanns uppfattningar, som att det var bra att inte ha någon funktion alls kvar i njurarna, när man startade i dialysbehandling. Därför fick det självklart gå alldeles för långt. Det var en kost som omöjligt näringsmässigt kunde garantera kvalitet för patienten. Patienterna skulle följa i förväg uträknade matsedlar och använda speciella livsmedel för att minska proteininnehållet i maten. Det krävdes mycket arbete att orka följa ordinationen. Det var nog inte så roligt för patienterna, men vi hade inget annat då.

När jag hade varit med några år vågade jag sätta klackarna i backen och säga ifrån, att PR 20-gramskosten inte skulle ordinerats längre. Den var för svår att praktiskt genomföra och att ordinera en kost, som man i praktiken vet inte kommer att fungera och att sedan ställa patienten till svars för detta är inte etiskt.

De flesta fick stor näringsbrist av kosten så den kunde i längden inte användas, när de var i hemmet, utan möjligen i en situation då de var inlagda på sjukhus i väntan på dialysbehandling.

Ny forskning visar att individuellt anpassad kost är viktig

- Vilken roll har proteinreducerad kost i dagens njursjukvård?

- Läkarna har olika uppfattningar. Många tycker att den fyller en funktion, medan andra inte tror på den. Möjligen kan det bero på visst ointresse för maten som en del i behandlingen. Det kan också bero på okunskap om hur dietister arbetar.

Fortfarande används proteinreducerad kost men proteinmängden anpassas individuellt för varje enskild



Eva Jansson



patient. Den minskar eller tar bort symtomen och ny forskning visar att njurfunktionen bibehålls längre och tiden fram till dialysstart kan förlängas.

Med de nya riktlinjerna för den proteinreducerade kosten minskas proteinet successivt och patienterna hinner anpassa sig till den förändrade matsituationen.

Kunskap krävs för alternativ kost

- Kan man vid njursvikt äta alternativ kost, som t ex vegankost?

- Visst kan man det men det krävs kunskap för att framför allt få energi- och proteintillförseln tillräcklig. Största problemet är att få tillräckligt kaloriinnehåll i kosten. Det kan också uppstå problem med högt kaliuminnehåll och brist på rätt sorts protein.

Det är något enklare att klara vanlig vegetarisk kost på ett bra sätt.

Dietistens roll och resurser

- Hur upplever du att dietistresurserna genom åren tillgodosetts i njursjukvården?

- Jag har en känsla av att resurserna ökat och dietister har en specificerad procentuell andel av sin arbetstid särskilt avdelad för njursjukvården. Men fortfarande är resurserna knappa. Antalet patienter har ökat, genom att dietisterna idag har, inte bara patienter med proteinreducerad kost utan också de med hemodialys, peritonealdilays och de som transplanterats. För min del har arbetstiden ökat från 50 % till 75% för att täcka behovet. Tyvärr får vi vanligen göra insatser först när katastrofläge uppstått. Det viktiga förebyggande arbetet förekommer knappt.

- Har inte dietistresurserna ökat med ökning av antal njursjuka patienter?

- Det är i första hand förstärkning med sjuksköterskor och läkare som skett till den medicinska vården. Där skulle njursjukas organisation behöva arbeta mer för att förstärka även rehabiliteringsresurserna. Dietistens roll är väldigt nära förknippad med den medicinska vården.

- Vad beror det på att resurstilldelningen inte sker?

- Alla talar om nutritionens betydelse, men steget från medvetenhet om behoven till handling genom att kräva resurser är väldigt långt. Det finns läkare som är väldigt nutritionsmedvetna och som också handlar därefter. Men motsatsen finns också och man satsar hellre på mediciner och instrument än på maten. På många kliniker utbildas sjuksköterskor till nutritions-

sjuksköterskor istället för att man satsar på dietistresurser.

- Räcker det med en nutritionsutbildade sjuksköterska för att försäkra en god kvalitet?

- Den nutritionsutbildade sjuksköterskan är ett bra komplement till dietisten. Men den djupare kunskapen har givetvis dietisten med 6-8 terminer universitetsutbildning. Den individanpassade informationen till patienterna kan bli lidande. Budskapen till patienten blir mer generella som att de skall sluta med t ex mjölk, ost eller andra livsmedel. Man uppmanar patienten att inte äta vissa saker men glömmer ibland att föreslå alternativ. Patienterna behöver och har rätt att få tydlig information om orsaken till att livsmedelsvalet behöver förändras på ett eller annat sätt. De har också rätt att få kunskap om hur de praktiskt kan genomföra detta. Med alltför många aktörer på arenan kan matbudskapet bli förvirrande för patienten. När det sedan inte fungerar, så är det patientens eller dietistens fel. Dietisten tillkallas inte i ett tidigt skede, med förklaring att han eller hon ändå inte har tid!?

- Är det generellt så att man ersätter dietister med nutritions-sjuksköterskor?

- Nej det är nog olika beroende på hur inriktad kliniken är på nutritionsfrågorna. Men när man utbildar nutritionssköterskor ökar inte resurserna för fler dietister.

- Beror det på okunskap att man inte ger nutritionsfrågan tillräcklig uppmärksamhet?

-Ja, till viss del. Nutrition har ju inte speciellt stort utrymme i läkarutbildningen. Ett annat problem kan vara att förändringar av nutritionen ibland tar relativt lång tid att se effekterna av.

Teamarbete viktigt

- Hur skulle en idealisk nutritionssituation se ut?

Det är viktigt med en bra dialog mellan läkare, sjuksköterska och dietist, och att dietisten får stöd i sitt arbete. Att arbeta mer i team så att även dietisten vet om förändringar i vårdsituationen, medicineringen o.d Det är också viktigt att dietisten får utveckla sin kompetens genom att delta i kurser och konferenser, gärna i team med läkare och sjuksköterska. En sådan samverkan skulle gagna patienterna.

Att förändra vanor kräver motivation

- Är det svårt att motivera njursjuka patienter till att



ändra sina matvanor för bättre näringsintag och vilka är i så fall de största problemen eller hindren i sammanhanget?

- Att ändra matvanor handlar om att ändra ett invant beteende. All beteendeförändring är svår. Min erfarenheten är att njursjuka är lättare att motivera än andra. De får ofta "belöning" genom att må bättre och att de kan skjuta fram behovet av dialysbehandling. När de väl har dialysbehandling kan det handla om, att de kan få bättre muskler med mer proteiner.

- Boendeformen kan vara ett hinder att få matsituationen att fungera. Det är mycket personal involverad, ofta med mycket varierande kunskaper.

- Se inte bara problem och hinder utan att se möjligheterna! Utgå från hur man skall kunna göra den största vinsten med minsta ingrepp i patientens normala matsituation. Nutritionssamtalet är

viktigt och skall komma i ett tidigt skede, så patienten får tid på sig att ställa om och hinner vänja sig. Det har också stor betydelse för motivationen om patienten fått likartad och tydlig information från läkare och sköterskor. Detta ställer stora krav på all personal.

Dietistens roll inom njursjukvården skall inte vara att ta hand om det som blivit fel utan dietisten skall vara med från början.

En balansgång som kräver samarbete i team

- Hinder i sammanhanget kan också handla om att patienterna har en eller flera andra sjukdomar som också kräver matförändringar.

De är dessutom väldigt sjuka och har dålig aptit. Smakförändringar, tung medicinering samt vätskerestriktioner är inte ovanligt och detta skall också beaktas när matinformation ges. Kom ihåg, det finns inget livsmedel som är förbjudet!

- Det är en balansgång. Alla patienter måste få en ordentlig utbildning i hur de skall ta sina mediciner - varför de skall ta dem och när de skall ta dem. Flera mediciner påverkar matsituationen om de tas korrekt. Där måste teamet arbeta tillsammans. Alla skall ge samma information. Det är också viktigt att alla i teamet informerar varandra om t ex insättande av nya mediciner o d.

Protein och energibehovet viktigt

- Vilken betydelse har en god nutrition för hälsan och vad händer om patienter i olika behandlingssituation

äter fel under en längre tid och inte får det stöd de behöver av dietist?

- Patienter äter inte fel men de har kanske inte fått information till stöd för vad de skall äta.

Risker som följer med en kosthållning som inte är anpassad är att de vanligen får för lite kalorier och kroppen förbrukar sin egen muskelmassa i en sådan situation. Det kan lätt leda att de inte orkar lika mycket som tidigare.

Ibland kan en till synes välnärd person vara felnärd.

Referensgrupp för dietister i njursjukvården

Vad har referensgruppen för dietister inom njursjukvården arbetat med genom åren?

- Vi har tidigare organiserat och genomfört fortbildning för dietister inom njursjukvården men det har varit svårt att finansiera. Numera har dietister en särskild halvdags-session i samband med Vårmötet som arrangeras i njurmedicin. Det är också fortbildning.

- Referensgruppen har också ett nätverk för dietister inom njursjukvården. Eftersom det finns många erfarna dietister i nätverket, kan nya dietister få stöd i sitt arbete på det sättet.

- Referensgruppen har också en hemsida under Dietisternas Riksförbund där vi delar med oss genom referat från kongresser, ger litteraturförslag, och annat material, som vi kommer i kontakt med.

- Referensgruppen har med stöd bl a från RNj arbetat fram informationsskrifter riktade till patienter i olika behandlingsformer, som dietisterna kan rekvidrera till sina patienter.

- Ett par dietister i referensgruppen har arbetat fram en kokbok avsedd för patienter med proteinreducerad kost.

- Några har medverkat i arbetet med - Att Äta Rätt- den skrift som RNj tagit fram.

Riktlinjer för kost på gång

- Tillsammans med läkare, som är specialister på ämnesområdet, har referensgruppen utarbetat riktlinjer för kost för njursviktpatienter. Vi kommer sedan att fortsätta att arbeta fram riktlinjer för hemodialyserande, påsdialyserande och njurtransplanterade. Riktlinjerna kommer inte att läggas ut på RNj:s hemsida eftersom de framför allt är avsedda för läkare och dietister. Vår förhoppning med riktlinjerna är att patienterna skall få enhetlig information oavsett var i landet man bor.

INTERVJU: ANNA-LISA LAMPINEN

FOTO:MATBILDER: KOKBOK FÖRDIALYSERANDE FRÅN GENZYME

OCH PORTRÄTT: GUDRUN FURTENBACK



”Vi har något billigt och enkelt som fungerar – varför använder vi inte det?”

Så avslutar Susanne Heiwe vår intervju med henne om vikten av fysisk träning för kroniskt njursjuka. Med ökad ork, bättre muskulatur och bättre uthållighet kan man som njursjuk få en bättre livskvalitet. Att starta träning i ett tidigt skede är viktigt eftersom det är mycket mer krävande att bygga upp muskelstyrkan när den raserats av sjukdomen.

Susanne Heiwe är sjukgymnast och en eldsjäl i arbetet för att erbjuda fysisk träning för kroniskt njursjuka. Vi har tidigare intervjuat Susanne i olika sammanhang. Hon ser fysisk träning som en mycket viktig del i rehabiliteringen. Hon har sedan 1994 arbetat som sjukgymnast inom njursjukvården på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna och för ett par år sedan doktorerat i njurmedicin. Hennes avhandling handlade om effekter av motståndsträning och patientens upplevelse av fysisk träning. Hon har också aktivt verkat för att regelbundet utbilda landets sjukgymnaster inom njursjukvården. Något som har varit viktigt att göra, eftersom det under rådande förhållanden är få av dem som stannar en längre tid. Med bättre stöd och resurser skulle troligen situationen se annorlunda ut.

Pågående forskning

- Har du fortsatt att forska efter att du doktorerade?

- Ja jag håller just nu på med olika projekt tillsammans med andra. Jag har byggt om en träningscykel till sängcykel så att dialyserande under pågående dialysbehandling kan träna. Vi vill se om dialyseffekten förbättras genom att blodflödet ökar i muskulaturen så att man på ett bättre sätt får ut mer djupt liggande slaggprodukter. En fortsatt studie skall också titta på om man kan förbättra muskulaturen på detta vis och på sikt öka livskvaliteten.

De patienter som deltagit i detta har hittills enbart upplevt det som positivt och varit entusiastiska.

- En annan sak vi tittat på är pådialyspatienters situation. Vi undersöker deras fysiska aktivitet, muskelnivå, stressfaktorer och

näringsmässiga faktorer. De har p. g. a. behandlingens tendens att gå upp i vikt. I samarbetet med läkare, sjuksköterska, dietist och sjukgymnast kördes ett hälsoprogram. Hittills har man mest tittat på hemodialyserande och fysisk träning. Dessa data kanske inte riktigt stämmer för de pådialyserande. De kanske har behov av annat.

- Ett tredje projekt är ett samarbete med olika psykologer för att se vad det är för hinder som finns och vad som kan motivera dialyserande till att röra på sig. Syftet med detta är att hitta det som motiverar och minska det som hindrar dem att vara fysiskt aktiva. När de skall fortsätta träna på egen hand fallerar ofta träningen. Vi vill hitta de faktorer som gör att man inte lyckas fortsätta på egen hand.

Träning långsiktigt

- Har du idéer om hur man kan fortsätta träna utanför sjukhuset?

- När man har fått stöd att komma igång med träningen och vet hur man skall träna, så slussas man vidare till primärvårdsgympa.

- Det pågår ett projekt i Järfälla och Täby och drivs av Friskis och Svettis i samråd med bl a oss på Karolinska. Det handlar om styrketräning och uthållighetsträning i kombination med motionspass. Idén med det hela är att man skall kunna träna på en lägre nivå än vad träning för friska kräver, för att det skall fungera för dem som är sjuka. Det är även kraftigt rabatterat av Friskis och Svettis. De tror att de kan fortsätta på samma vis även på andra orter, om det visar sig att det finns ett behov av det.

- Jag har också slussat många njursjuka till Hjärt- och Lungsjukas förening och Diabetesföreningen, som har massor av olika träningsgrupper igång. Jag skulle önska att man kunde starta särskilda grupper för njursjuka genom regionföreningarna, t ex stavgång. På mindre orten kan det vara viktigt att engagera HSO,



Susanne Heiwe

som kunde sammanföra olika grupper kroniskt sjuka i träningsgrupper. Det krävs egentligen väldigt lite. Det skulle räcka att någon i gruppen hade en telefon med särskilt nummer och telefonsvarare som kunde upplysa om när och var man kan samlas för att träna med andra med nedsatt allmäntillstånd och hälsoproblem.

Belastning viktigt för resultat

- Hur var inställningen till träning när du började arbeta med njursjuka 1994?

- Ingen visste hur man skulle träna njursjuka. Man lät dem cykla på otroligt låg belastning. Rent träningsfysiologiskt skulle det inte fungera, men man var rädd för att belasta dem, eftersom det handlade om människor, som var sköra. Redan från början var jag forskningsintresserad.

- När läkarna blev medvetna om att träningen inte skulle ge något resultat om belastningen var för låg, så startade vi träning med högre belastning och fick en positiv effekt. Då började man skicka allt fler till träning.

- Det kan vara svårt att få gehör för träning på kliniker, men om patienter själva talar om att det fungerar, så brukar det vara lättare. Man får informera väldigt mycket och gärna visa rena siffror för att få gehör. Men det kan vara jobbigt att som ensam sjukgymnast driva detta.

Utgå från egna mål

- Är det svårt att motivera patienter?

- Nej det är inte så svårt. Man kan se det som en utmaning att möta varje njursjuk person ur dennes utgångspunkt. Vad skulle han eller hon vilja kunna klara av att göra i sin tillvaro, som han eller hon har svårt att klara. Sedan kan man utgå från detta, för att ge förutsättningarna till att kunna göra det. Ett bra första möte är viktigt. Ofta kan det vara så att njursjuka tycker att de är för gamla eller för sjuka och att det inte går att göra något åt det. Det gäller att få dem att förstå att det finns sätt att nå resultat. Då är det lättare att få dem med sig. Om man bara erbjuder träning, så skulle de redan motiverade ta vara på erbjudandet. De andra skulle hoppa över det. Ett träningsprogram måste skapas individuellt efter egna resurser och mål. Det är viktigt att de själva är delaktiga i skapande av program, om det skall fungera bra.

Äldre njursjuka kan nå resultat

- Kan äldre njursjuka träna?

- Äldre njursjuka tar ofta upp att de är för gamla för att träna, att de har för dålig balans eller att de inte kan gå så långt. Våra äldre njursjuka har ofta tappat mycket mer fysisk förmåga än friska i samma ålder. Målet kan vara att normalisera till den nivå, som äldre friska i samma ålder har i fysisk förmåga.

- Det viktiga är att bygga upp muskulaturen för att kunna resa sig från en stol, ta sig uppför en trappa, ta sig upp från golvet. Utan muskler ökar risken för fallskador. Det är viktigt att ta tag i detta så tidigt som



Deltagare i Susannes gruppträning på sjukgymnastikavdelningens gym på Karolinska Universitetssjukhuset Solna



möjligt och hitta medel för att motverka.

Man behöver inte alltid träna på gym och med maskiner. Samtalet som man för är viktigt för att hitta sättet, som passar var och en, och bygga upp ett lämpligt träningsprogram.

Om man bara frågar om hur det är med orken, så säger de ofta att det är bra, men när man går mer in i detalj, så kan det komma fram olika praktiska situationer, där de inte har full funktion. Därför är det viktigt att sjukgymnaster för en djupare diskussion.

Teamarbete ger resultat

- Hur får sjukgymnasten reda på vilka som behöver träna?

- Det är viktigt att jobba i team. Sjuksköterskan har en viktig roll och kan notera förändringar mycket snabbare och då ta kontakt med sjukgymnasten.

- Jag har testat att lämna över stegräknare till patienter för att få dem uppmärksamma på hur aktiva de är under en dag. Även sjuksköterska och läkare har en betydelsefull roll i sammanhanget genom att lyfta frågan till diskussion.

- Är det risk för att njursjuka tröttnar på träning?

- För att undviuka det kan man utforma en träning, som ger det resultat, som de själva har som mål. Då ökar möjligheten att få det att fungera långsiktigt och minskar risken att de tröttnar.

- Det finns en utbredd uppfattning att promenader är bra träning och det är det råd de ofta får mer allmänt av sjukvårdspersonalen. Men promenader fungerar inte för allting. Om de då inte får något resultat av sin träning, så blir de besvikna och svårare att motivera.

- Hur skall man kunna motverka detta?

- Genom att olika yrkesgrupper samarbetar i team, där var och en uppmärksammar varandras områden men lämnar över till de yrkesgrupper, som är specialutbildade på ämnesområdet.

- Det finns ett nära samband t ex mellan kost och träning. Man måste äta rätt för att kunna träna och då är dietistens särskilda kompetens viktig

- Det behövs samarbete. Vi kan annars förlora värdefull tid om vi väntar för länge. En sjuksköterska ser personen över en längre tid och kan uppmärksamma om de t ex börjar förlora styrka, förmåga att röra sig och muskler. Det är viktigt att fånga upp detta tidigt och att alla i teamet håller utkik och vet när det är dags att kontakta sjukgymnasten. Man får inte samma effekt med allmänna råd som med individuella råd baserade på den kunskap, som en sjuk-

gymnast inom njurmedicin har. Risken finns att om de försöker träna och gör det fel hinner de förlora motivationen. Det fungerade ju inte.

- Det kan finnas många utgångspunkter för ett träningsprogram. Det kan handla om att sänka blodtrycket, att kunna gå längre sträckor och behandlingen måste inriktas utifrån den rätta utgångspunkten.

- Om personalen vill vara uppmärksam, hur kan de agera?

- Det är bra om sjukgymnasten informerar all personal, som arbetar inom njurmedicin, om vad som händer i kroppen vid njursvikt, vad som händer med den fysiska orken, varför det är viktigt att få träffa en sjukgymnast, vad det är för tecken man skall vara uppmärksam på och när det är dags att skicka till sjukgymnasten. När man sedan har patienter som tränar, är det viktigt att de frågar dem hur det går. Det ökar motivationen.

- Det kan vara svårt att bedöma om patienten har dålig ork. Då bör man remittera till sjukgymnasten för bedömning för att se hur det är med ork, muskelstyrka och uthållighet. Det är bra att få svart på vitt hur det ser ut. Sjukgymnastens roll är inte enbart att träna utan även att utreda.

Riktlinjer för fysisk träning vid kronisk njursvikt

- Är det vanligt att man arbetar i team där sjukgymnasten ingår?

- Nej det tror jag inte, men hos oss fungerar det bra. Jag är jättenöjd. Jag ingår i ett team som ser träning och aktivitet som viktigt och sjukgymnasten som en naturlig del av teamet.

- Det finns vetenskapliga bevis för att träning vid kronisk njursvikt är effektivt men ändå ingår inte fysisk träning i standardvården. Det är en så enkel metod som kostar så lite så man undrar varför det förhåller sig så?

- Vi saknade fysisk träning helt i de riktlinjer som tagits fram om njurmedicinsk vård. Därför tog vi initiativ till att skapa egna riktlinjer. De är klara att distribueras och vi kommer att lägga ut dem även på RNjs hemsida inom kort. Kanske kan vi omformulera delar av materialet till en version, som är mer lättillgänglig även för njursjuka själva.

- Det är bra om förbundet och föreningarna i likhet med Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund och Svens-



ka Diabetesförbundet driver frågan om att fysisk träning skall vara en del i standardvård.

Ensam yrkesroll

- Du berättade förut att sjukgymnaster sällan stannar länge i njursjukvården. Varför tror du att det är så?

- Man är väldigt ensam i sin yrkesroll. Det är jobbigt att dra lasset och kämpa under extremt lite tilldelad tid med enormt många patienter. Man ger upp och flyttar på sig. Många vet inte heller hur man tränar njursjuka. Därför kan våra riktlinjer bli ett viktigt hjälpmedel. Jag har arbetat med utbildning och haft studiebesök på vår klinik för att stötta och erbjuda redskap. I den utbildning sjukgymnaster får finns inget djupare om njursjukdom med. På Karolinska Institutet finns det med, men endast i form av en s. k. spetsföreläsning, för att man vill visa fram bredden inom sjukgymnastik. På dessa föreläsningar lyfter man fram små områden där det pågår mycket forskning.

- Vad som kunde uppmuntra fler att satsa på detta område kunde vara en årlig träff för att knyta samman alla sjukgymnaster i ett nätverk, som också kunde kopplas samman via Internet. På så vis skulle de, trots sin ensamma roll, få regelbundet ny kunskap på ämnesområdet och kontakter med andra sjukgymnaster för att diskutera.

Fysisk träning i standardvården

- Ofta har man tilldelat alldeles för lite sjukgymnasteresurser och man arbetar på konsultbasis. Det leder till att man nästan aldrig träffar patienterna. Ingen håller i dem och ingen tid finns avsatt för dem. Det bästa vore att det fanns en särskild sjukgymnast på njurklinikerna och fysisk träning borde ingå i standardvården. Det är viktigt att få träffa sjukgymnast med specialkunskap innan njursjuka kan slussas över till sjukgymnaster i primärvården. Då kan denna informera sjukgymnasten inom primärvården. Den njursjuka skulle sedan kunna remitteras tillbaka till specialist för bedömning för att se att allt fungerar väl.

- Njursjuka som vet om att de borde få särskild fysisk träning av sjukgymnast på njurklinikerna, eller som är vana att få det och sedan flyttas till en annan klinik där de inte får det, blir ofta missbelåtna.

- Att slussa ut i primärvården utan detta skulle inte fungera. Allmänna informationsfoldrar fungerar inte heller. Våra patienter är ofta multisjuka och behöver individuellt anpassade program. Det är jätteviktigt. På vår njurskola kommer det fram att många har haft hjärtinfarkt, har SLE, diabetes eller andra sjukdomar. Just därför skall de träffa sjukgymnast. Det är även viktigt att ta hänsyn till behandlingsform, arbete, den sociala situationen m m. Det är många faktorer som påverkar. Därför är det nödvändigt att träffa någon, som med utgångspunkt av detta kan bedöma och göra ett lämpligt träningsprogram. Teamet är viktigt för att sjukgymnasten skall kunna ta hänsyn till kostrestriktioner, läkemedel, dialysbehandlingssituation och vilka andra faktorer som kan inverka så att träningen inte

fungerar bra. Det betyder inte att patienten behöver gå hos sjukgymnast hela sitt liv. Det handlar om en startfas och att man sedan kan kontakta sjukgymnasten om behov uppstår.

- Njursjuka patienter är ofta väldigt trötta och det behövs en specialist inom njurmedicin för att förstå detta och ta in det och andra symtom i bilden. Risken finns också att primärvården släpper patienten, om de t. ex. inte håller sina tider. Men det är så viktigt att det finns någon som ”peppar” även när man inte orkar. Därför är det viktigt att starta inom njursjukvården.

- För den stora majoriteten njursjuka finns det stora behov av fysisk träning. Det kan alltid vara viktigt att få en bedömning av sjukgymnast. Om det ser bra ut med den träning man normalt redan ägnar sig åt, så kan man fortsätta med det. Den njursjuka vet då att när det börjar uppstå problem kan han eller hon ta kontakt med sjukgymnasten.

Medicin istället för träning

- *Har inte kunskapen om behovet av fysisk träning ökat inom njursjukvården bland läkarna?*

- Det finns ett ökat intresse och i vissa delar av landet har det gett resultat. Men i andra delar av landet får patienter inget stöd. De remitteras inte till sjukgymnasten, därför att läkare saknar kunskap eller därför att det inte finns någon sjukgymnast att remittera till.

Det är vanligt att man ger medicin för att försöka sänka blodtrycket och även för att minska smärta, istället för att först pröva remittering till sjukgymnast. Om man frågar patienter vilket de föredrar, så är det nog de flesta som föredrar att pröva fysisk träning i första hand.

Om man remitterar till sjukgymnast, skall det helst inte dröja för länge. Det är så mycket lättare att normalisera, underlätta och förebygga t ex. hjärt- och kärlproblem om de kommer tidigt. Det är inte för sent senare men det kräver så mycket mer arbete av patienten.

Hos oss pågår projekt med att försöka förebygga genom att vi fångar upp patienter mycket tidigare än vi förut gjorde.

Stöd från RNj och regionföreningarna

- *Har det någon effekt att patienter själva efterfrågar fysisk träning och sjukgymnast?*

- Det är jätteviktigt. Eftersom det är vetenskapligt bevisat att fysisk träning vid njursvikt har både fysisk och psykosociala positiva effekter så bör man kunna kräva det som standardvård. Det skulle hjälpa sjukgymnaster i diskussioner med beställarstyrelser om man har patienternas och deras organisations krav och stöd i sammanhanget.

- De otroligt små sjukgymnastresurser som idag finns inom njursjukvården räcker till det mest akuta vanligtvis, men de räcker inte till förebyggande arbete i tidigt skede. Man skulle behöva satsa mycket mer på det förebyggande arbetet i framtiden. Om man tän-

ker på vad vi kan åstadkomma så är vi otroligt billiga. I det långa loppet får man enorma hälsoekonomiska effekter med en billig insats.

Anhöriga viktiga

- *Kan anhöriga vara ett stöd i sammanhanget för den njursjuka?*

- Eftersom det vanligen handlar om behov av att ändra livsstil är det viktigt att anhöriga involveras för att de skall förstå varför det behöver ske. De kanske ser att den njursjuka anhörige är väldigt trött, men de ser inte att denne är inne i en negativ spiral som kan vändas. Det handlar om att anhöriga skall förstå, men inte ta över ansvaret. Ansvaret måste ligga hos den njursjuka i kommunikation med sjukgymnasten. Vi sjukgymnaster borde bli bättre på att även stötta anhöriga. De glöms ofta bort i sammanhanget.

- Ökad information och förståelse kan behövas även hos förtroendevalda inom RNj och regionföreningar om de själva är i relativt god kondition när de arbetar ideellt och därför inte alltid förstår eller ser behoven. Det kan ju också bero på att man inte inser att njursjuka kan må bättre än de gör.

INTERVJU OCH FOTO: ANNA-LISA LAMPINEN



Att träna i grupp på gym

På Karolinska Universitetssjukhuset i Solna har Susanne Heiwe startat träning för kroniskt njursjuka i grupp på sjukgymnastikavdelningens gym.

Red. besökte gruppen för att fotografera och träffa deltagarna.

Sten Berglund:

- Jag är 68 år och har kronisk njursvikt med ca 15 % av njurfunktionen kvar. Tack vare bl a noggrann kosthållning har värdena förbättrats istället för att försämraras. (I NjurFunk nr 1-2006 kan ni läsa mer om Sten). Förutom njursvikt har jag tidigare haft leukemi och jag har kärlproblem som lett till amputation av ena benet från knäet för ca 1 ½ år sedan. Hösten 2004 började jag träna på sjukhuset och tränar två gånger i veckan. Jag upplever att jag blivit starkare både fysiskt och psykiskt av det. Jag går även mycket för att träna benmusklerna.

Maria Laurel:

-Jag är 46 år och jag har haft påsdialysbehandling i 2 1/2 år och nu går jag i bloddialysbehandling tre gånger i veckan. Jag har tränat i ett år och tre månader här men jag har sammanlagt gått regelbundet på träning med sjukgymnast i ca 20 år. Anledningen är en hjärnblödning som jag fick vid 27 års ålder, som ledde till förslamning. Jag hade även afasi efter det. Ett år satt jag i rullstol men nu klarar jag mig med bara en käpp. Jag skulle säcka ihop fullständigt om jag inte tränade regelbundet. Det håller mig igång. Den här gruppen är den bästa jag varit med i. Susanne är så glad och uppmuntrande. Vi kommer hit trötta, hängiga och griniga, men hon har en förmåga att leda in oss på andra tankar. Om någon övning inte känns bra så hittar hon alltid något nytt att testa.

Ingrid Kjellman:

- Jag är 71 år och tränar två gånger i veckan. Jag har kronisk njursvikt och ca 15 % av funktionen i behåll. Jag startade träningen i september 2006 och upplever det underbart. Jag har blivit mycket rörligare och orkar mer. Jag planerar även att börja i vattengymnastik på något bad.

Lars Olsson:

- Jag är 61 år och njurtransplanterad sedan augusti 1999. Jag började träna här i augusti i år och går här två gånger i veckan. Jag har spelat golf mycket på egen hand och med en stegmätare visade det sig att jag går ca 12000 steg under en runda. Så det är träning det



Fr v. Ingrid Kjellman, Lars Olsson, Maria Laurel och Sten Berglund - några av deltagarna i gymgruppen samlade. Kerstin Åberg ser ni på bild på sidan 30.

med. Träningen här har ännu inte hunnit ge så mycket resultat, men det känns i musklerna. Jag bad själv om att få börja träna här för att få bättre ork och det är lättare att komma sig för när man skall passa en tid som gruppen har. Jag tycker att det är bra.

Kerstin Åberg:

- Jag är 66 år och har kronisk njursvikt med 11% av funktionen kvar. Jag tränar två gånger i veckan och orkar inte så mycket mer. Men det är bra. Kanske att jag blivit lite starkare i benen men det är så kort tid jag har hållit på nu. Jag gick här i våras men hade ett långt uppehåll över sommaren och började igen. Jag är ganska trött jämt och sover ett par timmar på dan för att orka. Jag skulle nog ha börjat träna för länge sedan. Det var personalen på njuravdelningen som berättade om detta och tyckte att jag skulle börja här.

TEXT OCH FOTO: ANNA-LISA LAMPINEN

Erfarenheter av rehabiliteringsinsatser

I samband med två konferenser för förtroendevalda passade red. på att be förtroendevalda kroniskt njursjuka berätta kort om sina egna erfarenheter av rehabiliteringsinsatser och resurser.



Barbro Rosqvist,

63 år, njurtransplanterad, bosatt på Tyresö.

- Jag fick min diagnos om kronisk njursvikt 1975, hade kostbehandling före aktiv uremivård i ca 1 år, hade sedan hemodialys 1989 – 1994 och blev första gången njurtransplanterad 1989 och andra gången 1994. Jag fick nervskador i fötterna efter ett par år i dialysbehandling.

- Jag har fått kostråd av dietist vid flera tillfällen. Kurator tog initiativ till att jag fick färdtjänst, när hon såg hur dåligt jag gick.

- Både dietister och kuratorer som jag träffat arbetade enbart med njursjuka patienter och var kvalificerade och välinformerade.

- Jag har inte erbjudits något förebyggande rehabiliteringsstöd för att undvika problem till följd av njursjukdomen. På eget initiativ har jag erhållit remiss till rehabiliteringsverksamheten, som tidigare drevs på Lillsved och även till den som numera drivs på Mösseberg.



Ulf Eriksson,

54 år, njurtransplanterad, bosatt i Storvreta.

- Jag fick min diagnos om kronisk njursvikt 1997. I augusti 2002 startade jag i CAPD-behandling och i april 2003 blev jag njurtransplanterad.

- Jag hade kontakt med dietist och provade med kostbehandling några månader före dialysstarten, men det fungerade inte för mig. Det var alldeles för lite mat eftersom jag har ett tungt arbete som spårsvetsare på banverket. Jag upplevde det negativt att man inte kunde föreslå annat kostförslag än det som fanns i kostskriften i min situation.

- Jag upplever inte att jag fått något annat stöd för förebyggande insatser eller senare heller.

Därför kan jag inte ha någon uppfattning om vilka resurser och vilken kunskap på området som finns på vår klinik. Jag tror att de på kliniken bör uppmärksamma på möjligheterna till rehabilitering



Per Sundbom, 49 år, njurtransplanterad, bosatt i Lit..

- Jag fick min diagnos om kronisk njursvikt i 40-årsåldern. Någon kostbehandling har jag inte haft. 2002 var det dags för dialysbehandling och det hade jag i ca 1,5 år tills det var dags för njurtransplantation 2003. Jag har fått diabetes efter transplantationen.

- Jag fick hjälp av dietist under dialystiden för att få så bra värden som möjligt inför transplantationen och

efter transplantationen fick jag stöd av sjukgymnast för att komma igång, så att jag kunde börja arbeta igen. Jag har även fått ett positivt stöd av sjukhuspräst och kurator under hela tiden.

- Jag upplever inte att jag har fått förebyggande stöd för att förhindra att problem uppkommit. Dietisten hade bra kunskaper och likaså kuratorn medan sjukgymnasten hade begränsade kunskaper om njursjukas problem.

- Jag tycker att jag har blivit bra omhändertagen på sjukhuset. Det som jag upplevt som negativt är att det var så lång utredningstid för levande njurdonator. Jag upplever att det finns bra resurser för rehabilitering på vårt sjukhus, men att tiden de har för oss njursjuka kan vara ett problem. De har många olika avdelningar att ansvara för.



Hans Strandberg (på bilden med hustrun), 38 år, hemodialyserande, bosatt i Björkby.

- Jag fick diagnosen kronisk njursvikt 1968. Jag hade kostbehandling i 2 år 1985-87, blev njurtransplanterad 1987 och hamnade i dialys igen 1990. Jag hade dialysbehandling i två år och blev njurtransplanterad 1992. Den njuren fick jag behålla till 1998 och hade sedan dialys i två år. Åter transplanterad 2001 och förlorade den så att jag fick börja i dialys 2003 igen.

Jag har även genomgått en hjärtoperation.

- Jag har haft kontakt med kurator för att söka bidragsmedel och har på så vis fått bra stöd och sjukgymnast efter hjärtoperationen och tycker att deras kunskaper har varit bra. Det som var negativt i sammanhanget var att jag kom med i en träningsgrupp för hjärtsjuka och det var svårt därför att jag hade dialysbehandling. Jag tycker inte att jag har fått förebyggande stödinsatser. De som vore bra vore om även min egen klinik kunde erbjuda hemhemodialys och stödinsatser kring det.

Rehabiliteringsstöd finns att få om man ber om det

Britta är anhörig till Sven-Åke. Som anhörig har hon haft och har en viktig roll som stöd.

Sven-Åke är idag 66 år och bor med sin hustru Britta i Borlänge. Närmaste njursjukvårdsklinik finns i Falun. Sven-Åke fick problem med blodtrycket vid 37 års åldern och utredningen visade att han hade cystnjurar. Han gick på kontroller och hade fått kostråd av dietist för att minska ner proteinintaget en tid innan det blev dags för dialysbehandling. 1994 startade han i påsdialysbehandling och hade det i 11/2 år innan han gick över i hemodialysbehandling på sjukhus. Efter fyra år i hemodialys var det dags för njurtransplantation och den njuren fick han behålla i 4 1/2 år. När funktionen upphörde startade han i hemodialys igen och hade det på sjukhus i ett halvår innan han startade i hemhemodialys med hustrun Britta som assistent. Det hade de i ca 1 1/2 år. I mars i år var det dags för en ny transplantation. Förutom alla olika skeden med behandling för sin njursvikt har han andra funktionshinder och sjukdomsproblem som gallbesvär, hjärtbesvär som lett till ballongsprängning, grön starr som lett till grav synskada och benskörhet som lett till svåra ryggbesvär. Allt detta har varit mycket krävande på olika vis för honom, men även för Britta som anhörig.

Samordning behövs

- Har ni i njursjukvården fått ett bra stöd för rehabilitering i olika situationer?

- Lite har det varierat med olika läkare hur gärna de

remitterat honom till andra kliniker. Ibland har vi själva fått söka kontaktarna för alla de andra sjukdomsproblem, som Sven-Åke har. Det skulle behövas någon, som samordnade allt detta.

- Däremot har de alla varit positiva till att remittera till dietist, sjukgymnast och kurator vid behov. Vi har fått kontakt, när vi har velat ha det.

Stödinsatser

- Hur upplever du att dietist-, kurators- och sjukgymnastresurserna fungerat i Falun?

- De har ganska bra resurser, men man får själv fråga efter stöd. Det är nog sjukgymnastresurserna som är lite sämre. Som njursjuk och anhörig vet man inte hur behovet av att träna upp hälsa och fysik riktigt ser ut, så det vore bra att få en bedömning av sjukgymnast för att veta vilken träning som behövs. I samband med en operation när Sven-Åkes egna njurar opererades bort blev han mycket sjuk och låg åtta veckor på intensivvårdsavdelning. Efter det var han bara skinn och ben och då fick han stöd av sjukgymnast för att bygga upp sin kropp igen. Annars har det för Sven-Åke varit så att läkaren remitterat vid behov



PIL



Christian Fahrman, 34 år, njurtransplanterad, bosatt i Jönköping.

-Jag fick min diagnos om kronisk njursvikt 1997. Jag har haft delvis proteinreducerad och fosfatfattig kost i några månader. Jag har haft CAPD från 1999 tills jag blev njurtransplanterad första gången 2000. 2005 började jag i hemodialysbehandling och 2006

blev jag återigen njurtransplanterad.

- Jag fick tillfälligt stöd av dietist, som såg till att jag åt rätt mat under dialystiden. Jag har även fått hjälp av sjukgymnast efter njurtransplantationerna. Jag fick förebyggande stöd både av dietisten och sjukgymnasten och upplevde att de var mycket professionellt kunniga och bemötte mig väl. Jag tycker att hela den totala bilden av hur de jobbade med mig är positiv och

kan inte se att något direkt varit negativt.

- När det gäller resurser beror det på hur man ser på det. Under dialystiden fanns det möjlighet att få stöd av olika slag, men där jag tycker det brister är i det psykologiskt stödet. Det finns knappa resurser och dåligt utformade planer för hur man skall hantera den livskris, som man hamnar i som njurpatient. Det fortsätter tyvärr sedan som en röd tråd genom hela vårdapparaten. När man till slut kanske blir transplanterad och redo för att återgå till vardagen, finns det dåliga rutiner för att ta i dessa frågor och man väljer nog oftast för att blunda för dem.

- För att förändra situationen skulle vården knyta till sig psykologer eller kuratorer, som har erfarenhet av att jobba med njursjuka. Då slipper man berätta gång på gång om varför man lägger på sig vätska eller får högt blodtryck. Sedan bör det finnas ett väl utvecklat program, som erbjuds varje patient med jämna mellanrum, för att se om de har behov av att få stödet.

TEXT : ANNA-LISA LAMPINEN

FOTO: ANNA-LISA LAMPINEN OCH PRIVAT

PIL

till vattengymnastik med sjukgymnast några gånger. Hon har gjort ett program, som han sedan kunnat arbeta vidare med på egen hand. För övrigt har han rekommenderats promenader.

- Dietist har han haft stöd av och fått olika råd av under olika perioder, eftersom behoven har varit olika beroende på behandlingsform. Dietisten har kollat upp hur vi äter och sedan talat om vad han behövt minska på och i vilka produkter de ämnena finns. Efter den första transplantationen hade han god aptit och inga särskilda behov av råd från dietisten. Men efter den andra transplantationen har han haft mycket smärta och värk, som påverkat och som lett till att han gått ner i vikt. Dietisten har skrivit ut näringsdrycker för att motverka detta.

- Kurator har vi inte haft så mycket kontakt med, men i ett skede i början när Sven-Åke startade dialysbehandling och blev deprimerad fick han kuratorsstöd. Även jag har fått stöd av en egen kurator vid behov. Så det fungerar nog bra om man själv ber om stöd.

- Sven-Åke har under alla år p. g. a. infektioner m.m. behövt vara mycket på sjukhus för vård. Då har det kanske inte blivit av att be om rehabiliteringsstöd på samma vis, eftersom han har varit för sjuk för att ta tag i problemen.

Att stötta som anhörig

- Hade ni kontakt med kurator i samband med att ni skulle starta hemhemodialys?

- Ja det hade vi, men det mesta ordnade vi själva och hade inget större stödbehov. Jag utbildades i Uppsala till assistent vid hemhemodialys för Sven-Åke. Det är ovanligt att anhöriga utbildas till assistenter, men han kunde inte klara det på egen hand p g a sin synskada och koncentrationssvårigheter.

-Har situationen för dig blivit lättare nu när han är njurtransplanterad igen?

-Nej egentligen inte. Jag visste förut vad jag skulle göra och kunde göra. Nu har han svåra smärtproblem i ryggen till följd av benskörhet, som beror på medicinering med cortison, och han har även gallbesvär. Det kan jag inte göra mycket åt. Han har starka mediciner för att dämpa smärtan och har kontakt med sjukgymnast. Lite bättre har det blivit nu, men de smärtstillande medicinerna påverkar så mycket att det är svårt att orka ta tag i träning. Det är också viktigt att både den njursjuka och anhöriga vet och förstår hur behovet av träning ser ut.

-Upplever du att du som anhörig involveras i Sven-Åkes sjukdomssituation?

Ja det blir nog så att jag som anhörig tar över mycket av stödet, som kanske annars samhället och njursjukvården skulle behöva stå för. Vi anhöriga sparar in på insatser från distriktssköterskor och hemtjänstpersonal.

INTERVJUARE ANNA-LISA LAMPINEN
FOTO: JOHANNA FRÖDERBERG