

Intresset för hemhemodialys ökar i landet

En liten enkel kartläggning visade att många dialyskliniker har startat hemhemodialys. Beroende på klinikstorlek har man löst utbildningsbehoven lite olika. Intresset har växt bland både njursjuka i dialysbehandling att välja dialys hemma och bland ansvarig dialyspersonal för att skapa möjligheter till hemhemodialys.

Från norr till söder kontaktade jag dialyskliniker i Umeå, Sundsvall, Mora, Uppsala, Stockholm, Linköping, Värnamo, Trollhättan, Skövde, Växjö, Mölndal, Varberg och Lund. De har alla i dagsläget startat hemhemodialysverksamhet med utbildning på den

egna kliniken. Förutom de största hemdialysverksamheterna som var igång redan på 70-talet så har de flesta startat på 2000-talet.

Andra kliniker som t ex Gävle, Trelleborg och Västerås har startat självdialys men deras hemdialyspatienter utbildas på större kliniker. Alla kliniker kontaktades inte så det kan finnas fler som har självdialysverksamhet på avdelningen eller som har hemdialyserande som utbildats på annan klinik.

Självdialys kan uppmuntra till hemdialys

Där det pågick självdialyssträning och patienter skötte sin behandling, ökade ofta intresset för det hos medpatienter, som inte skötte sin behandling själva. Det var väldigt olika hur mycket man gjorde själv, allt ifrån sängbäddning till att sticka sig själv vid dialysstarten till att sköta maskin och alltsammans själv. Det var också så att fler som hade självdialys på detta sätt också senare valde att ta hem sin behandling och utbilda sig för detta. Då kunde för dem på mindre enheter den utbildningen ske på en större enhet. Med självdialys på avdelningen kunde också den som startade hemdialys få en mjukare start och ta hem behandlingen när de själva kände sig trygga att göra det. En del, som bodde väldigt nära dialyskliniken, kunde föredra daglig dialys i självdialys istället för att ta hem behandlingen.

Tvättstugeschema ger flexibilitet

En fördel med självdialys kan också vara att de även vid dialys på kliniken får större frihet att välja dialys-tider.

I Trollhättan hade man infört ”tvättstugeschema”-modellen, så att de självdialyserande får boka dialys-tider två veckor i taget. De tider de hade att välja bland var vardagar kl 7 – 20 och helger lördag förmiddag och söndag eftermiddag. Där skulle man också starta ett projekt under ett halvår med nattdialys för 6-7 patienter.

Lund har utbildat 300 hemhemodialyserande

Den största kliniken med mest erfarenhet är den på



Ewa Vikenäs tränar på Kungsholmsdialysen i Stockholm för hemdialys. Efter dialysstarten ger CDK-kateter stor frihet för armarna och hon kan sitta och läsa i lugn och ro.

Universitetssjukhuset i Lund, som startade hemhemodialysträning redan 1972 och har haft löpande utbildning av nya patienter från regionen sedan dess. Kungsholmsdialysen i Stockholm var också tidigt ute med träning på 1970-talet. Där har det under lång tid varit mer sporadiskt som nya hemdialyspatienter tränats. Kliniken har mer fungerat som självdialysträning för hemodialys på paviljong och påsdialysträning under lång tid. Nu tränar de igen många nya hemhemodialyspatienter från hela Stockholmsområdet. Även Trollhättan har haft hemhemodialysträning från 1974 till 1998 och sedan återupptagit verksamheten 2002.

Akademiska Sjukhuset i Uppsala och Universitetssjukhuset i Linköping har också hunnit få stor erfarenhet av hemhemodialysverksamhet och får sina patienter till utbildning från flera mindre dialysenheter i regionen. På de flesta mindre dialyskliniker är verksamheten relativt ny och de har inte ännu hunnit få så stor erfarenhet.

Eftersom de flesta kliniker startat hemhemodialys de senaste åren finns det inte så många dialyserande som har lång erfarenhet av behandlingsformen. I Lund däremot finns det många njursjuka, som kört länge hemma. Den som kört längst har haft det i 34 år och mår fortfarande bra.

Den egna viljan är viktigast

Nästan enstämmigt svarar man, att det inte egentligen finns begränsningar för vem som kan få börja träna för hemhemodialys. Det viktigaste är att den dialyserande själv vill och är motiverad för detta och medicinskt inte har för mycket komplikationer under behandlingen. Ålder i sig skall inte ha betydelse. Det sker en individuell bedömning vid samtal. Det viktiga är att kunna klara av att lära sig behandlingen och att klara av att sköta den. Det fanns exempel på att man tack vare samarbetsvilja hos kommuner kunnat lösa hemhemodialyssituationen för njursjuka med andra funktionshinder som synskada resp. rörelsehinder med både personlig assistent och anhörig.

På en av de större klinikerna hade de erfarenheten att ensamstående i mindre utsträckning väljer hemdialys. Till viss del kan det vara en trygghetsfråga. Yngre ensamstående med stor integritet och som känner trygghet väljer i större utsträckning hemhemodialys.

Både den njursjukes och dialyspersonalens initiativ

Ofta sker initiativet både från patienter och dialyspersonal. Redan vid njurskolan före dialysstart lämnas information. Men de flesta går en tid i dialysbehandling på avdelning innan de utbildas.

Som regel eget medicinskt ansvar

Nästan utan undantag är det patienten själv som sköter och tar det medicinska ansvaret för sin behandling. Man är mer tillåtande för att närståen-

de kan få bistå med praktiska saker kring behandlingen när sådant behov finns. I de flesta fall har det fungerat utan problem och både patienter och närstående är mycket nöjda med situationen.

När närstående är involverade är ersättningsfrågan ofta svår att lösa. I enstaka fall har det kunnat lösas med anhörganställning via kommunen eller ekonomisk ersättning via handikappersättningen. Ett alternativ har också varit att hemtjänstpersonal hjälper till istället.

Det viktiga när man diskuterar närståendes insatser är att det inte får kännas som en plikt utan vara en verklig önskan från den närståendes sida.

Kontrakt skrivs mellan patient och klinik när man tar hem sin behandling. Det sker även för dem som är självdialyserande på avdelning. Det har i undantagsfall också skett när en patients närstående eller annan skall vara involverad i behandlingen. De behöver särskilt tillstånd för att få göra det.


Alla kliniker har "backup"-möjligheter, så att den som har hemhemodialys kan komma tillfälligt in för behandling på kliniken, om de av olika skäl inte orkar eller kan ta hand om sin egen behandling.

Anpassning av utbildningen efter behov

En fördel med att koncentrera hemhemodialysutbildningen till en större enhet är den större erfarenhet och kunskap, som personalen på de enheterna kunnat samla till gagn för patienterna. En nackdel kan vara att de dialyserande får längre resor till utbildningsenheten, men man löser det oftast genom tätare dialyspass och däremellan dialys på hemmakliniken.



Dan Appelquist får undervisning i att sticka in dialysnålarna i sin fistel under självdialysträningsträningen på Kungsholmsdialysen. Han skall senare sköta behandlingen själv på självdialysavdelningen som finns på ett annat plan i huset.



På de flesta kliniker sker utbildningen tre eller fyra gånger i veckan vanligen under 6 – 12 veckor. På mindre enheter kan de ofta gå längre tid i självdialys in-nan de tog hem behandlingen.

Svårare att välja hemdialys efter 65 års åldern

Åldersfördelningen för patienter som väljer att dialysera hemma är spridd. De flesta är någonstans mellan 40 – 60 år. Den yngste idag är 18 år och har hjälp av förälder med behandlingen och den äldste är över 80 år, men fortfarande är det få äldre, som har valt denna behandling. Svårigheter att lära sig behandlingen, andra sjukdomar och bristande ork att sköta den kan vara skäl till detta.

Äldre har svårare att få täckning för merkostnader för behandlingen, därför att det finns en regel för handikappersättning, som utesluter alla som fyllt 65 år vid behandlingsstart från ersättning.

Välgörenhet skall inte behöva bekosta daglig sjukvård

I ett fall med en äldre hemhemodialyserande löstes det tillfälligt med fondmedel. Det borde inte behöva förekomma i en välfärdsstat att man får sin dagliga sjukvård bekostad med välgörenhetsbidrag. Förbundet har ett pågående arbete för att förmå sjukvårdshuvudmännen att ta merkostnaden för vård i hemmet, när andra ersättningsformer saknas.

Det finns äldre hemhemodialyserande, som har valt att på egen bekostnad ha hemdialys. Ett exempel var ett äldre par där maken skötte behandlingen och de körde sex dagar i veckan. Hon mådde väldigt bra av behandlingen och upplevde det mycket positivt att kunna äta och dricka vad hon ville, vilket motiverade dem att både ta arbetet och kostnaderna.

Men det kan vara kostsamt att utöver alla andra kostnader för sin sjukdom, som kostnader för avgifter för sjukvård och läkarbesök, läkemedel, sjukresor, hemtjänst, ökade tandvårdsbehov och annat på en låg pension, betala många tusentals kronor för el, vatten och andra merkostnader, som tillkommer till följd av att dialysbehandlingen sker i hemmet.

Allt material ingår kostnadsfritt

Alla får allt det som hör till behandlingen - från vätskor till plåster, rengöringsvätskor och ofta även rengöringspapper helt kostnadsfritt via dialyskliniken. Ett undantag som nämndes på en klinik var tvättlappar. De kostnader hemhemodialyserande själva har är för el- och vattenförbrukning, extra sophämtning, dialyslokal och förrådsutrymmen, extra tvätt och sängutrustning av hygienskål, telefonkostnader och annat sådant, utöver det som de tidigare inte hade vid behandling på dialysavdelning. De flesta med hemhemodialys får handikappersättning för att täcka merkostnader vid behandlingen och får då även andra merkostnader för sjukdom och funktionshinder täckta med bidraget. Det finns enstaka som inte i dagslä-

get får handikappersättning för merkostnaderna, trots att de är under 65 år vid behandlingsstarten.

Större möjligheter att förvärvsarbeta

En del med hemhemodialys, men långt ifrån alla, arbetar allt från 25% till 100%. Några har kunnat öka sin arbetstid. En del har sjukersättning eller är arbetslösa och har tappat anknytningen till tidigare arbetsplats, när de startar i hemhemodialys. De har inte lyckats få ett nytt arbete. För andra som är ålderspensionärer är arbetsfrågan inte aktuell.

Få dialyserar själva vid gästdialys

Hemhemodialyserande som vill resa på gästdialys, kontaktar vanligen själva den klinik de vill komma till och personalen sköter sedan medicinska handlingar. I de flesta fall sköter de inte behandlingen själva vid gästdialys. Personalens osäkerhet på den klinik de kommer till, om de där inte har hemhemodialys- eller självdialysverksamhet, eller annan apparatur och medicinsk utrustning är skäl till det. Personalen kan också tycka att den dialyserande behöver semester även från behandlingen. Ofta vill och får de sticka sig själva och kanske klä sin dialysmaskin. I enstaka fall sköter de allt.

Majoriteten positiva

Majoriteten hemhemodialyserande är enbart positiva till behandlingen hemma, därför att de mår så mycket bättre när de har tätare behandlingar och större frihet att välja, när de vill och kan ha behandling. Transplantation är vanligaste orsaken till att man lämnat behandlingsformen. I något enstaka fall orsakades det av försämrad hälsa med tiden.

Enstaka patienter hade uttryckt att de upplevt negativa sidor av behandlingen hemma. De ansåg det vara tröttsamt att ha dialysbehandling nästan varje dag, att ha allt kringarbete kring behandlingen eller i enstaka fall, när de var ensamstående, att de kände sig socialt isolerade.

Kartläggningen väckte nya frågor

Kartläggningen blev inte heltäckande utan väckte nya frågor. Frågor, som kunde ha varit intressant att belysa dök upp under arbetets gång t ex. vilken kontakt-service man hade dygnet runt för hemhemodialyserande, om man hade samma typ av dialysmaskiner för hemdialyserande som på avdelningen, hur hemhemodialyspatienter dialyserar – antal timmar och antal gånger i veckan och tidpunkt på dygnet, hur stor del är ensamboende eller personer med familj eller partner som väljer behandlingsformen, vilka skäl som är avgörande för valet av behandlingsformen eller hur stor andel av de njursjuka i dialysbehandling som kunde tänkas klara av att sköta sin egen behandling helt.

TEXT OCH FOTO: ANNA-LISA LAMPINEN

OMBUDSMAN

NJURFÖRBUNDET

NjurFunk nr 4 2007

Dialys hemma i 34 år

Hemhemodialysbehandling blev lösningen för Ivan, när han drabbades av njursvikt mitt i livet. Det gav honom möjlighet att leva ett bra liv. En bra hemdialysverksamhet i Lund och stödet från hans hustru var viktiga delar i att han skulle klara det bra.

Ivan Johansson, 74 år, bosatt i Höllviken i Skåne, har haft hemhemodialys i 34 år och berättar i en intervju för oss i NjurFunk om vad det har inneburit för honom och hustrun Elsa.

Njursjuk redan i början av 1970-talet

- När blev du kroniskt njursjuk och vad var orsaken till det?

- Jag har varit kroniskt njursjuk sedan 1970. 1952 drabbades jag av TBC och fick pröva många olika mediciner för att bota sjukdomen. Den troliga orsaken till den senare njursvikten anses den medicineringen ha varit.

- Började du i hemhemodialys direkt eller har du haft annan behandling innan?

- Jag klarade mig utan dialys fram till 1972. Första tiden hade jag institutionsdialys, och jag valde naddialys, som fanns i Lund. På det viset kunde jag fortsätta arbeta heltid och dialysera tre nätter i veckan.

- 1973 blev jag sedan njurtransplanterad, men det höll inte mer än 10-12 dagar. Det var kraftig medicinering med cortison på den tiden. Jag klarade inte den medicineringen utan drabbades på grund av den av en svår depression. Trots starka mediciner för att häva den var det först när medicineringen med cortison avslutades som det blev bättre. Efter en till två månader mådde jag bra igen. Sedan har jag inte velat pröva en ny transplantation, för jag ville inte riskera detta igen.

Hemhemodialys underlättade möjligheterna att arbeta

- Fungerade det bra att arbeta heltid med dialysbehandling?

- Jag var ekonomichef på ett dotterbolag till ett stort företag med ansvar för ett bolags ekonomi och personal på 700-800 personer. Det kom ny lagstiftning på personalområdet, som innebar att företaget beslutade att de skulle anställa en särskild personalchef. Jag hade naddialys igen då, men hade svårt att sova på nätterna. Jag valde då att bli personalchef och lämna ekonomichefsarbetet.

- Hur gick det arbetet ihop med regelbunden dialysbehandling?

- Jag fick veta att det hade startat en hemdialysverksamhet på kliniken i Lund och jag startade hemdialys 27 september 1973. Då hade jag inga problem med att få det att fungera med arbetet. Jag arbetade inte 40 timmar i veckan utan snarare 50 timmar, var mycket i rörelse och reste mycket både med bil och flyg.

Huvudkontoret låg i Stockholm. Jag dialyserade ca 18 timmar totalt tre sena kvällar i veckan. Ofta var det så att jag kom sent hem och frun hade förberett så att jag kunde starta direkt med behandlingen. Så fortsatte jag tills jag blev pensionär vid 55-års ålder. Efter det har jag övergått till att dialysera dagtid med start kl. 6 på morgonen tre gånger i veckan totalt ca 20 timmar i veckan.

- Jag kan inte koppla av så mycket att jag kan sova under dialysbehandlingen. Det har jag aldrig kunnat och har alltid haft dialysbehandlingen i ett särskilt rum enbart för detta.

Annan sjukdom

- Har du för övrigt fått behålla hälsan genom åren?

- Jag fick problem med cirkulationen i fötterna och fick kallbrand. Det var då jag efter 16 år i dialys slutade arbeta därför att det började bli för besvärligt. Det jag drabbats av är till stor del biverkningar av njursjukdomen. Jag fick cirkulationsproblem och "bypass"-opererades 1993. Några år senare, 1998, var det dags att vidga kärlen med ballongsprängningsmetoden och 2003 visade en röntgenundersökning att den stent som man hade satt in hade gått ihop och fick vidgas igen. Jag har även fått problem med synen. Fick gråstarr och opererades för detta och har sedan även fått nya hornhinnor transplanterade på båda ögonen. Senare fick jag grön starr. Det är nog inte relaterat till njursjukdomen utan genetiskt för det hade

Ivan dialyserar hemma i bostaden



Ivan med hustrun på semester i vid Bodensjön i Murnau

även min far problem med. Det är ögonen och kärlkramp i fötterna som har vållat mig mest problem. Nu har jag även hörselnedsättning och har fått hörapparat. Det kom väldigt hastigt 2005. Jag hörde plötsligt inte ett dugg och det susade i huvudet. Trodde att det var en stroke, för jag kunde inte stå på benen och kräcktes. Det var en annan ovanlig orsak. Man kunde inte göra något åt hörseln, utan det blev bestående, dvs att jag blev helt döv på höger öra och fick hörapparat på vänster öra.

- *Har sjukdomsproblemen inneburit hinder för dig att fortsätta med hemdialys?*

- Nej. Det fungerar bra. I samband med operationerna, när jag var inlagd, fick jag behandling på dialysavdelningen men sedan har jag kunnat fortsätta hemma.

Ett bra stöd

- *Har du haft ett bra stöd från hemdialysvården?*

- Ja ett mycket bra stöd. Det har ju genom åren varit många läkare för min del. Det är bra att ha samma läkare om det är möjligt och det har jag nu haft i 15 år. Vi förstår varandra. Jag känner min kropp och då kan vi diskutera på ett bra sätt. Jag går på kontroller var fjärde månad och en gång om året tar de en större genomgång.

- *Hur skedde utbildningen till hemhemodialys?*

- Jag gick på träning i sex veckor totalt. Frun fick utbildning i 14 dagar. Jag hade och har fortfarande huvudansvaret och hon bistår mig i början och vid avslutningen. Hon finns tillgänglig om jag behöver hjälp ifall något hänger upp sig. När jag fick synproblem kunde jag av det skälet inte längre sticka nålarna själv, så sedan 1997 sköter hon detta. Annars sköter jag det själv. Hon tar hand om allt annat istället. Sköter huset och trädgården. Redan när jag tog hem dialysbehandlingen så kom vi överens om att hon skulle stanna hemma heltid och jag arbeta heltid. Det var av ekonomiska skäl som vi valde detta.

- *Har du själv utbildningen till hemhemodialys?*

- Bra, men det har hänt att maskinerna krånglat. Det blev bättre, när jag fick en mer driftssäker maskin, som är enklare att sköta. Tidigare hade jag också problem med att jag inte kunde se på maskinen, hur mycket jag hade gått ner, utan fick stiga upp för att väga mig istället. Vid blod-

trycksfall fick jag ta koksalt, men nu har jag inte haft problem med det de senaste 20 åren. När de började tillsätta bikarbonat i slutet av 1980-talet blev det ett betydligt bättre välbefinnande.

Anpassat dialysbehandling och livssituation

- *Hur har dialysbehandlingen påverkat era möjligheter för övrigt i familjen?*

- Vi har anpassat oss till detta, så det har gått bra. Min fru är så intresserad av att hålla på med huset och trädgården och vi har nu dessutom barnbarn, som vi ger mycket tid. Jag har också intressen som jag kan sköta hemifrån för jag är väldigt intresserad av aktier. Intresset har påverkat ekonomin positivt. Efter avslutade studier på 50-talet arbetade jag som ass. börsmäklare på Stockholms fondbörs.

Det har varit bra för kroppen och ekonomin att jag kunde arbeta så länge. Vid pensioneringen fick jag full pension och bra från SPP. När jag fyllde 65 år fick jag välja ITP mellan 65-70 eller livsvarigt. Jag valde naturligtvis 65-70 för jag trodde ju inte att jag skulle leva till 70.

- *Har ni kunnat resa trots dialysbehandlingen?*

- Ja vi har rest mycket till Tyskland. Ungefär två gånger per år åkte vi tillsammans med fruns syster och make, tills min syn försämrades så, att jag inte längre kunde köra bil. Man behöver bil där, för att smidigt kunna ta sig till dialysklinikerna. De ligger inte alltid där man bor.

Min fru och hennes syster var förtjusta i att vandra i alperna och de dagar jag låg i dialys var de alltid ute och vandrade. Jag har fått ett 100-tal gästdialyser i Tyskland t.ex. i Koblenz, Roding, Freiburg och mest i Murnau, som ligger intill vårt favoritställe Garmisch-Partenkirchen. Därifrån kunde vi göra kortare utflykter till Italien, Frankrike och lilleputtländerna som låg intill. Egendomligt att inte fler dialyserande svenskar åker dit för det är en fantastisk natur i södra Tyskland.

- Även i Norge och i Sundsvall har jag varit på gästdialys. Ibland åkte vi på kortare weekendresor t.ex. till London, Gotland och Lappland (med flyg till Kiruna).

- *Fick du sköta dialysbehandlingarna själv?*

- Jag stack alltid mig själv, men det var andra maskiner ofta, så behandlingen sköttes av personalen. I Tyskland fick inte sköterskorna sticka annat än de inhemska patienterna och enbart läkarna de utländska.

Fördelarna överväger helt

- *Med den långa erfarenhet du har i dialysbehandling, vilka för- resp. nackdelar tycker du att hemdialys har haft jämfört med institutionsdialys?*

- Framför allt att jag har kunnat leva ett normalt liv som folk i allmänhet. Jag kunde jobba heltid. Jag kunde byta dialysdagar när det behövdes t.ex. om jobbet krävde det. Det fungerade så bra när jag planerade det.



Så skulle jag aldrig ha kunnat göra i institutionsdialys. Jag har också haft en förstående arbetsgivare. De tog hänsyn till mig så att ledningsgruppens möten alltid förlades till mina dialysfria kvällar.

- När jag pensionerades kunde vi sälja huset i Bromölla och flytta till Höllviken som ligger alldeles vid havet med fin barrskog och fina promenadstigar. Vi bor nu väldigt nära barnen och barnbarnen.

- Så det är mest fördelar. Jag har ju svårt att jämföra med hur det skulle ha varit att dialysera på avdelning eftersom jag haft hemdialys nästan hela tiden. När jag legat på dialys på sjukhuset så har jag upplevt miljön där som mer störande. Det är också svårt att se att andra är så sjuka som de ibland är. Psykologiskt är det en stor fördel att få vara i hemmiljön. Merarbetet tar ju tid. Man skall beställa material och mediciner, som levereras var sjätte vecka. Mellan dialyserna är det filterbyte, rengöringskörning av maskinen, apoteksbeställning o. s. v. Jag har bra minne och relativt bra rörlighet i händerna. Däremot har jag ingen styrka i händerna, så ibland får hustrun öppna nya medicinburkar. De är inte alltid anpassade till sjuka människor.

- Visst har jag blivit tröttare. Tidigare mådde jag jättebra efter dialysen och kunde t ex åka iväg direkt efter en dialysbehandling på en Tysklandsresa, men nu märker jag stor skillnad dialysdagarna. Då gör jag inget mer än tittar på TV. Men det är nog åldern, för frun

säger att det tar emot även för henne. Dialysfria dagar går jag stavgång under ca 40 minuter.

Täckning för merkostnader och hjälpbehov

- *Har du täckning för alla merkostnader, som behandlingen innebär, och får din hustru ersättning för sin insats?*

- Ja, jag får handikappersättning som täcker kostnaderna. Min hustru får numera ersättning som timanställd anhörigvårdare. Det fungerar bra. Kommunen har hela tiden varit förstående och gett ett bra stöd.

Hemdialys bästa valet

- *Vill du fortsätta med hemdialys?*

- Ja det andra känns inte som ett lika bra alternativ för mig. Jag vill fortsätta så länge det fungerar så här bra. Så länge vi själva kan sköta det. Min fru har också en god hälsa ännu och jag har inte frågat vad hon tycker om situationen men hon har nog vant sig vid det.

- *Skulle du välja hemdialys om du i dagsläget hade blivit njursjuk i samma ålder som du blev det?*

- Med facit i hand JA, men jag hade nog prövat njurtransplantation en eller två gånger och om det inte fungerat valt hemhemodialys.

INTERVJU: ANNA-LISA LAMPINEN

FOTO: FAMILJEALBUMET