



Dialys

RNj informerar



Riksförbundet för Njursjuka - RNj

Innehållsförteckning

Förord	5
Modern dialysbehandling och dess bakgrund	6
Kort historik	6
Hur vanligt är det med dialys	7
Orsaker till njursvikt	7
Rubbningar vid uremi	8
Slaggprodukter	9
Vatten och salter	9
Kalium	10
Sura produkter	10
Njuren som hormonproducent	10
Blodtryck	10
Kalkbalansen	11
Fosfat	11
Dialysens verkningsätt	12
Bloddialys (hemodialys)	12
Dialysvätskan	13
Hemofiltration och hemodiafiltration	13
Tillgång till blodbanan	14
På sjukhus och hemma	14
Peritonealdialys	16
CAPD (påsdialys)	17
APD (påsdialys med maskin)	18
Medicinska problem i samband med behandlingar	18
Obalans vid dialys	19
Övervätskning, ultrafiltration (att dras på vätska)	19
Bristande kontroll av uremin	21
Problem med skelett, leder och senor	21
Neuropatier	22
Förlust av muskelmassa	22
Blodbrist	23
EPO-Erytropoietin	23
Påverkan av hjärtat	23
Sexuell funktion	24
Klåda	24

Sociala och psykiska effekter	25
Bundenhet	25
Arbete	26
Sexualliv och familj	26
Fritid	26
Inverkan på ekonomin	27
Kuratorns roll	28
Att vara dialyspatient - ett sätt att leva	28
Riksförbundet för Njursjuka (RNj)	30
Organisation	30
Målsättning	30
Information	30
Fonder	31
Finansiering	31
Barn- och föräldragruppen & Ungdomsgruppen	31
Rehabilitering och rekreation	31
Bli medlem	31
Ansvarsområden för regionföreningarna	32
För dig som vill läsa mer	33
Hemsida på internet	33
Adresser	baksidan

Publikationer utgivna i samma serie:

- Njurtransplantation, RNj informerar, utgiven 1996 ISBN 91-86776-12-6
- Att äta rätt, RNj informerar, utgiven 1996 ISBN 91-86776-14-2
- Njursjuk, RNj informerar, utgiven 2000 ISBN 91-86776-16-9

Utgivare: Riksförbundet för Njursjuka

Utgåva fem efter omarbetning med ursprunglig text av Åke Larsson

Illustrationer: Yvonne Lundholm. *Omslagsfoto:* Kenneth Johansson

Första utgåvan utgiven 1983. Reviderad 1989-92-96 och 2000. © RNj 1983, 2000

ISBN 91-86776-17-7

Förord

Syftet med den här skriften är att ge en ingående information om vad dialys innebär. Skriften vänder sig i första hand till personer som ska påbörja eller redan har dialysbehandling och till anhöriga. Vi tror också att den kan ge värdefull information till vårdpersonal och till elever i vårdutbildningen.

Den här reviderade utgåvan av skriften har faktagranskats av Kerstin Bergström, som är informationsköterska vid njurmedicinska kliniken, Huddinge sjukhus. Åke Larsson, mångårig medarbetare till Riksförbundet för Njursjuka och med egen dialyserfarenhet under drygt 20 år, har författat den ursprungliga texten till skriften.

Det är RNj's förhoppning att skriften ska kunna bli en intressant läsning och öka kunskapen om dialys. Det är viktigt att man är medveten om att all behandling är individuell. Frågor som gäller den egna behandlingen, ska man alltid ställa till sin egen läkare.

Stockholm i februari 2000

Håkan Hedman
förbundsordförande

Den moderna dialysbehandlingen och dess bakgrund

Njurarnas viktigaste uppgifter är att utsöndra slaggprodukter som bildas vid ämnesomsättningen samt att reglera utsöndringen av salter och vatten, så att kroppsvätskornas volym och sammansättning hålls inom normala gränser. Olika sjukdomar i njurarna kan medföra att njurfunktionen blir kraftigt nedsatt eller helt upphör. Man kallar detta tillstånd för *njursvikt* eller *uremi*. I en del fall är funktionsnedsättningen tillfällig (*akut njursvikt*) men oftare blir skadan bestående (*kronisk njursvikt*). Obehandlad leder den kroniska njursvikten till döden, men nu finns livräddande behandlingar. Dessa behandlingar gör det oftast möjligt för den njursjuka att också leva ett aktivt och innehållsrikt liv.

Under en övergångsperiod, då en tillräcklig rest finns kvar av njurfunktionen, består behandlingen av en speciell proteinlåg kost samt viss medicinering. När sedan njurfunktionen avtar ytterligare måste den på något vis ersättas. Vanligtvis behandlas då patienten med dialys. Njurfunktionen kan också i många fall återställas genom att en frisk njure från en annan människa transplanteras in. En lyckad transplantation är den bästa rehabiliteringen. Om den transplanterade njuren avstöts kan patienten återgå till dialys. Därför brukar man betrakta dialys

och transplantation som två olika delar av ett vårdprogram för kroniskt njursjuka.

Kort historik

Den första konstgjorda njuren som kunde användas framgångsrikt på människa konstruerades av Willem Kolff i Holland. De första dialyserna på patienter med akut njursvikt gjordes 1943. Kolff använde sig av slangar av cellofan lindade runt en trumma, som dialysmembraner. Slangarna var inte tillverkade med tanke på denna tillämpning, utan de användes normalt som korvskinn. Vid denna tidpunkt var *heparinet* upptäckt och kunde användas för att hindra blodet från att koagulera (levra sig) då det rann i slangarna.

Även Nils Alwall i Lund konstruerade så tidigt som 1947 en dialysapparat. Den kunde inte bara avlägsna giftiga slaggprodukter utan också överskott av vätska ur kroppen.

Under de följande åren var det bara patienter med akut njursvikt, som kunde behandlas framgångsrikt. Akut njursvikt innebär att njurarna under viss tid, vanligen 1-3 veckor, helt slutar att fungera. Om patienten kan hållas vid liv med hjälp av konstgjord njure, så återtar dock

de egna njurarna så småningom sin funktion och njurskadan kan läka ut.

Under 1950-talet skedde en spridning av dialysbehandlingen till allt fler centra, till vilka ett ökande antal patienter med akut njursvikt skickades. En viktig bidragande faktor till metodens spridning var att en ny konstgjord njure utvecklades, till vilken hörde sterilfilter av engångstyp, som var effektiva och lätta att använda.

För patienter med kronisk njursjukdom gav behandling med konstgjord njure dock endast tillfällig förbättring. Behandlingen kunde endast upprepas ett fåtal gånger på samma patient. Då existerade det ingen metod, som kunde användas för att få en permanent tillgång till blodbanan och möjliggöra att blod leddes mellan patienten och den konstgjorda njuren ett stort antal gånger.

Det skulle dröja till 1960 innan detta problem fick sin lösning. Då lyckades Belding H. Scribner i Seattle, USA, tillsammans med sina medarbetare utveckla en metod för permanent tillgång till blodbanan. Små rör inopererades i en pulsåder och i en ven och sammankopplades i en slangförbindelse. En sådan sammankoppling kallas *shunt*. Därmed hade det blivit möjligt att behandla även patienter med kronisk (bestående) njursvikt. I Sverige tillkom under senare delen av 1960-talet de första avdelningarna avsedda för kronisk dialysbehandling.

Hur vanligt är det med dialys?

Varje år tillkommer i Sverige cirka 1000 patienter som är i behov av dialys. Antalet patienter som går i dialysbehandling har hela tiden ökat. År 1972 var det cirka

260, 1978 cirka 600, 1995 cirka 2500 och vid slutet av 1998 cirka 2700 patienter i behandling med dialys. Under 1960- och 70-talen rådde det stor brist på dialysplatser och antalet platser per million invånare var i Sverige ganska lågt i jämförelse med andra industrialiserade länder. Å andra sidan har man i Sverige en högre andel patienter, som lever med ett fungerande njurtransplantat, än i de flesta andra länder.

Det finns dialysavdelningar på cirka 60 sjukhus i landet (läget år 2000). En mindre andel av dialyspatienterna sköter själva sin behandling i hemmet. Hela tiden kommer det till nya patienter, och en ytterligare utbyggnad behövs om inte transplantationsverksamheten utvecklas över förväntan.

Ett växande antal patienter behandlas med en metod kallad *CAPD* (förkortning av engelskans Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis). Vid slutet av 1998 behandlades nästan 700 patienter med denna metod i Sverige.

Ett stort antal patienter har nu behandlats i 10 - 25 år. Även om tillvaron som dialyspatient ibland kan erbjuda en del problem, så finns det nu betydande erfarenhet av hur olika svårigheter kan förebyggas.

Orsaker till njursvikt

I en del fall kan en njurskada vara akut, d.v.s. övergående efter en till tre veckor. Den akuta njursvikten beror ofta på någon förgiftning, eller kan vara en följdverkan av någon annan skada, t.ex. cirkulationskollaps i samband med stora operationer och omfattande blödningar

eller på grund av krosskador på muskulaturen. Kan patienten klara sig igenom krisen med hjälp av någon eller några dialyser så kan funktionen återkomma och njurskadan läka ut helt.

De flesta fall av njursvikt är emellertid kroniska, d.v.s. bestående. Oftast är den kroniska njursvikten resultatet av en fortlöpande förstörelse av njurvävnaderna under loppet av flera år, men ibland kan förloppet vara snabbt. Flera sjukdomstyper kan leda fram till kronisk njursvikt. Den näst vanligaste bland dialyserande patienter är *glomerulonefrit*, som är en autoimmun sjukdom, d.v.s. den beror på att kroppens egna försvarsmekanismer angriper de egna vävnaderna. Angreppet mot njurarna utlöses antagligen av infek-

tioner på något håll i kroppen (d.v.s. *utanför* själva njurarna). Det kan t.ex. röra sig om halsfluss orsakad av streptokocker. Den vanligaste orsaken till kronisk njursvikt är långvarig diabetes, både av typ I och II, men även upprepade urinvägsinfektioner omfattande även njurarna (*pyelonefrit*) och ärftlig njurskada (t.ex. *cystnjuresjukdom*) kan ge upphov till kronisk njurskada.

Njurarna har en mycket stor reservkapacitet, vilket gör att symtom på uremi (urinförgiftning) ej uppstår förrän njurfunktionen gått ner till 10-15 procent. När dialysbehandling påbörjas återstår oftast bara 3-5 procent av normal njurfunktion.

Rubbningar vid uremi (urinförgiftning)

Det ligger kanske nära till hands att tro att den njursjuka känner av sin sjukdom i njurarna, men så är det bara för en mindre del av alla njursjuka – främst dem som har urinvägsinfektioner. Det största problemet med bristande njurfunktion är att giftiga ämnen ansamlas i kroppen. Dessa giftiga ämnen (*uremiska toxiner*) kan påverka ett flertal av kroppens olika organ och funktioner.

Obehandlad njursvikt kan ge upphov till en lång rad symtom. Det patienten kanske känner av först är en alltmer tilltagande trötthet. Denna förorsakas i första hand av blodbrist (*anemi*), d.v.s. onormalt

liten mängd röda blodkroppar. Vidare förekommer ofta aptitlöshet, illamående och huvudvärk. Ett besvärligt, men mer ovanligt symtom, är hjärtsäcksinflammation. Klåda och krypningar i benen, som gör det svårt att vara stilla i ett visst läge, är vanligt. Även psyket påverkas, vilket kan yttra sig som depression samt svårigheter med koncentrationen, tanke-skräpan och minnet. I långt gångna fall uppstår förvirringstillstånd eller medvetslöshet, men innan dess skall patienten ha påbörjat dialysbehandling. Det är viktigt att påpeka att man inte nödvändigtvis får alla symtom.

Slaggprodukter

Ovan uppräknade symptom beror alltså på uremiska gifter i kroppen. Vilka ämnen i kroppen som vållar störst skada är ännu inte fastställt, även om det finns några särskilt misstänkta kandidater. Kanske är det ett flertal substanser i kombination, som åstadkommer giftverkan. Med blodprov brukar man mäta mängden av bl.a. *urea*.

Urea, även kallat urinämne, bildas som slutprodukt vid nedbrytning av proteiner (äggvitan) i födan. Fastän det inte finns något som tyder på att urea i sig skulle vara särskilt giftigt, används det som ett mått på graden av uremi (urinförgiftning). Det verkar nämligen förhålla sig så, att när mängden urea är stor, så

är också mängderna av de verkligt giftiga ämnena också stora.

Vatten och salter

Då njurarnas funktion blivit kraftigt nedsatt förmår de inte heller att avskilja normal mängd vatten och det salt som ingår i normal kost. Detta leder till att mängden vätska i kroppen ökar. Vätskan ansamlas i vävnaderna, vilket visar sig som svullnad (*ödem*). Ibland kan vätskan samlas i lungsäckarna eller i själva lungorna, vilket ger andningssvårigheter.

Saltmängden är något av en nyckel då det gäller regleringen av mängden vatten i kroppen. Då mer salt tillförs än vad njurarna kan utsöndra ökas koncentra-



tionen i blodet och då utlöses en signal att dricka, d.v.s. man blir törstig.

Somliga patienter har dock den egenheten att de har en betydande utsöndring av salt och vatten via njurarna oavsett intaget (*saltförlorare*). Sådana personer behöver saltad kost och kanske tillägg av salttabletter.

Kalium

Kalium är ett ämne som ingår i födan. Vid njursvikt minskar eller bortfaller också njurarnas förmåga att utsöndra kalium. Kaliummängderna i blodet måste hålla sig inom vissa gränser, annars uppstår det störningar i hjärtverksamheten. Vid stora avvikelser från det normala kan t.o.m. hjärtstillestånd inträffa. Man försöker hålla kaliumkoncentrationen i blodet vid det normala genom att begränsa intaget av kaliumrika livsmedel såsom potatis, grönsaker, frukt och juice. Mer om livsmedlens innehåll av kalium kan du utläsa ur en födoämnestabell. Vid problem med kaliumvärdena bör Du också ta kontakt med dietist.

Höga kaliumkoncentrationer kan också minskas genom att man intar Resonium (ett läkemedel). Det är olösligt, och tas därför inte upp i kroppen från tarmen. Det absorberar kalium, vilket därmed avlägsnas med avföringen.

Sura produkter

Blodets surhetsgrad ökas vid njursvikt. Vid totalt obehandlad njursvikt kan detta bli en mycket betydelsefull orsak till symtomen. Sura produkter bildas normalt vid ämnesomsättningen av framför allt protein, och vid njursvikt kan de inte utsönd-



ras normalt. Överskottet på syra kan lätt neutraliseras genom intag av natriumbikarbonat.

Njuren som hormonproducent

Njurarna inte bara avskiljer slaggprodukter och reglerar mineraler och vatten; de producerar normalt även några viktiga hormoner som reglerar blodtrycket, blodbildningen och kalkbalansen. Denna hormonella funktion kan inte ersättas genom dialysbehandling. Njurarna är också det viktigaste organet för nedbrytning av en lång rad hormoner av s.k. polypeptidnatur. Hit hör t.ex. en del hormoner som reglerar matsmältningen och ämnesomsättningen.

Blodtryck

Blodtrycket regleras bland annat via hormonet *renin*, som bildas i njurarna och som verkar blodtryckshöjande. Det bildas i större mängd om blodtrycket i njurarna går ner. Om det finns någon förträngning (*stenos*) i något av de stora blodkärlen som leder till njurarna så sjunker blodtrycket lokalt i njuren och följderna blir

högt blodtryck i övriga pulsådor. Sådana förträngningar brukar man försöka korrigera på kirurgisk väg.

Förhöjt blodtryck går ofta hand i hand med njursvikt. Ibland kan det bero på en onormal bildning av renin i de sjuka njurarna. Andra gånger är det mest övervätskning som ligger bakom det ökade blodtrycket. Med en förenklad bild kan man likna blodkärllsystemet vid en blåsa eller ballong som fylls med vätska. Ju mer vätska som pressas in desto större blir trycket. Sådan blodtryckshöjning kan alltså motverkas genom vätskerestriktion.

Högt blodtryck är inte bara en följd av njursvikt utan kan också vara en orsak till njursvikt. Denna onda cirkel försöker man bryta genom medicinering som normaliserar blodtrycket.

Kalkbalansen

Kalk (kalcium) bildar tillsammans med fosfat den hårda beståndsdel, mineralen, i skelettet. Också kalkomsättningen är rubbad vid njursvikt. Fosfatvärdena tenderar att vara förhöjda vid njursvikt, vilket bidrar till att pressa ner kalkvärdena.

Den friska njuren tillverkar minst ett väsentligt hormon, *calcitriol*, med vitamin D som råvara. Calcitriol verkar höjande på kalkhalten i blodet genom att stimulera tarmen till att mer effektivt ta upp kalk ur födan. Vid njursvikt fungerar ej detta tillfredsställande, så utnyttjandet av kalk blir dåligt.

Skelettet är i hög grad en levande vävnad, som innehåller blodkärl och aktiva celler.

Dialys



I mikroskopiska zoner försiggår hela tiden både uppbyggande och nedbrytande processer av för dessa syften specialiserade celltyper. Calcitriol verkar stimulerande på båda processerna.

Njursjuka får ofta calcitriol som kapslar för att i möjligaste mån normalisera kalkbalansen och skelettet.

Fosfat

Ett mineral som brukar förekomma i förhöjd mängd i blodet vid njursvikt är fosfat (fosfor). Denna förhöjning beror på att avlägsnandet ur kroppen inte uppgår till den mängd som tas upp från födan. Rikligt med fosfat finns framför allt i mjölk och ost.

Fosfatvärdena bör hållas under kontroll. Allt för höga värden medför risk för hårda mineralutfällningar (knölar) i vävnaderna utanför skelettet. Långvarigt höjda värden kan, genom att samtidigt åstadkomma lågt kalcium, också stimulera bisköldkörtlarna till förhöjd produktion av sitt

hormon. Detta leder i sin tur till en urkalkning av skelettet. För att tillföra kalk och hålla fosfat inom någorlunda normala gränser måste de flesta njursjuka inta *kalciumpkarbonat*. Numera användes även *kalciumpacetat* som fosfatbindare. Ett fåtal patienter måste dessutom äta *aluminiumhydroxid*. Dessa medel binder fosfat

i mag-tarmkanalen och minskar därmed kroppens fosfatupptag. Att de omdiskuterade medicinerna med aluminiumhydroxid fortfarande måste användas, beror på att en del patienter får för höga kalciumpvärden, om man skulle åstadkomma hela den fosfatbindande effekten med kalciumpreparat.

Dialysens verkningsätt

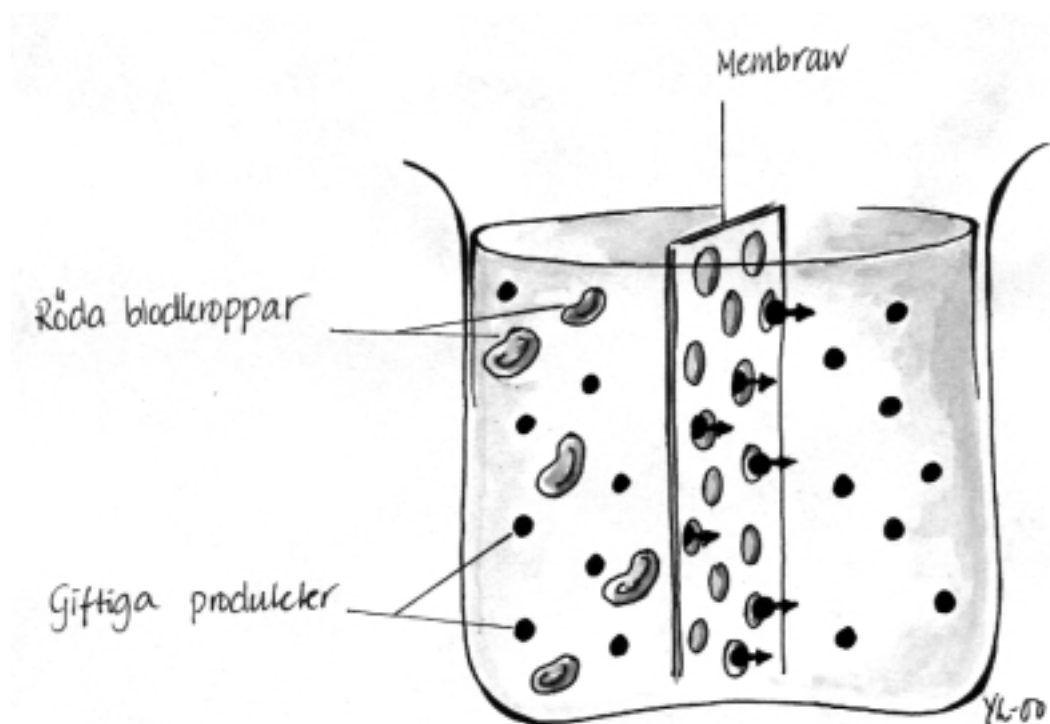
Blodet är en bärare och transportör för en lång rad ämnen lösta i vatten. Alla ämnen, inklusive vattnet, består i grunden av ytterligt små partiklar – *molekyler*. Molekylerna i en vätska befinner sig ständigt i en slumpmässig rörelse. Även om alla molekyler är oerhört små, så finns det storleksskillnader. Salternas molekyler är mycket små partiklar när de är i vattenlösning. De kan bestå av en enda atom (med elektrisk laddning). Mycket små är också molekylerna för vatten och slaggprodukten urea. De består av ett fåtal sammanhållna atomer. Betydligt större är proteinmolekylerna (äggviteämnenas molekyler), som i regel är sammansatta av tusentals atomer. Ännu större än molekylerna är blodkropparna, vilka är levande celler bestående av miljoner molekyler av olika slag, bland annat proteiner. *Dialysen* är en process som utnyttjar dessa storleksskillnader för att selektivt avlägsna små molekyler ur blodet.

Dialysbehandling kan i praktiken utföras på två olika sätt. I ena fallet tar man ut blod från ett blodkärl och låter det pas-

sera genom ett filter. Man kallar detta för bloddialys (*hemodialys*), eller behandling med konstgjord njure. I det andra fallet för man in dialysvätskan i patientens bukhåla, och bukhinnan får då tjänstgöra som dialysmembran. Detta förfarande kallas *peritonealdialys* (PD).

Bloddialys (hemodialys)

I dialysfiltret finns tunna *membraner* (hinnor) vanligtvis av ett slags cellofan med en tjocklek av cirka en hundradels millimeter. På den ena sidan av membranet låter man blod från patienten cirkulera, medan dialysvätskan får passera på den andra sidan. Membranet innehåller en mängd oerhört fina porer av sådan storlek att de mindre partiklarna, t.ex. slaggprodukternas molekyler, kan passera igenom vid sina ständiga rörelser, medan proteinmolekylerna och blodkropparna hejdas. Eftersom dialysvätskan inte (från början) innehåller några slaggprodukter, så sker transporten av dessa molekyler från blodet till dialysvätskan. För att blodets koncentration av salt inte skall



minska drastiskt innehåller dialysvätskan nästan lika mycket salt som blodet.

Bästa funktionen fås om slangarna kopplas så att blod och dialysvätska strömmar mot varandra på var sin sida av membranet. Det renaste blodet möter på så vis den renaste dialysvätskan och resultatet blir renast möjliga blod i retur till kroppen.

De flesta dialyspatienter har små urinmängder eller inga alls. Dialysapparatens uppgift måste då också bli att avlägsna kroppens överskott av vätska. Detta kan åstadkommas genom att man bildar ett undertryck på dialysvätskesidan eller ett övertryck på blodsidan. På så vis sugts eller pressas vätska ut från blodsidan av filtret. Detta kallas för *ultrafiltration*. Under dialysen utsätts membranet alltså för en tryckskillnad (TMP; av engelskans transmembrane pressure, transmembran-

tryck), som kan varieras från 0 till 250 mm Hg.

Dialysvätskan

Dialysvätskan ges ungefär samma koncentration av salter som man önskar att blodet skall ha vid dialysens slut. Vissa salter, t.ex. kalium, tillsätts dock i lägre dos än önskat värde i blodet. Kaliumvärdena hinner stiga åtskilligt mellan dialyserna på grund av upptaget från födan och måste därför sänkas under dialyserna. För att neutralisera syror i kroppen innehåller dialysvätskan bikarbonat.

Hemofiltration och hemodiafiltration

I början av åttiotalet tillkom ytterligare ett behandlingsalternativ kallat *hemofiltration*. Även denna behandling förutsätter att blod tas ut från patienten via en fistel eller dylikt (se tillgång till blod-

banan sid 13) och cirkuleras genom ett filter. Utifrån patientens synpunkt kan hemofiltrationen påminna om bloddialysen. Behandlingstiderna är också ungefär lika långa som för bloddialys. Hemofiltration utförs med filter av liknande slag som för bloddialys; dock har de gjorts så genomsläppliga som möjligt. Det innebär att filtren har tunna, porösa membraner med relativt stor membranyta. I motsats till dialysfiltren så cirkulerar inte någon dialysvätska i filtret vid hemofiltrationen. Med hjälp av en tryckskillnad filtreras 20 liter vätska, eller mera, ut från patientens blod. Med vätskan följer salter och slaggprodukter från blodet. Denna stora vätskeförlust kan givetvis ingen människa klara av utan att kontinuerligt ersättas för förlusten. För detta ändamål används en särskilt sammansatt, steril saltlösning.

I vissa fall har man också kombinerat bloddialysens och hemofiltrationens principer till en behandling. Man kallar detta för *hemodiafiltration*. Denna behandling är, jämfört med vardera behandlingen för sig, mer effektiv. Hemodiafiltrationen är apparattekniskt komplicerad.

Tillgång till blodbanan

En speciell svårighet med kronisk bloddialys är tillgången till blodbanan. 2- 4 dl blod per minut skall passera filtret vid dialysen. Normalt finns så stora blodflöden endast i de grövsta blodkärlen, som ligger svåråtkomliga inuti kroppen. Genom att utnyttja tryckskillnaden mellan *artärerna* (blodkärlen som leder från hjärtat) och *venerna* (kärlen som leder mot hjärtat) kan man dock lösa problemet genom att

en s.k. *fistel* anläggs. Fisteln skapas vid ett kirurgiskt ingrepp och är en förbindelse mellan en artär och en ven, i första hand på underarmen. På grund av tryckskillnaden strömmar en mängd blod över från artären till venen. Då ökas blodkärlets grovlek och blodflöde drastiskt. Vid dialysen sticks nålar in i fistelvenen och ansluts via slangar till dialysfiltret. Blodet cirkulerar genom filtret och tillbaka med hjälp av en pump på dialysapparaten.

Hos vissa patienter kan det hända att de egna kärlen inte kommer att utvecklas och då finns andra lösningar, till exempel kärlproteser.

En del patienter, även sådana som dialyserar på sjukhus, sticker in nålarna själva. Många tycker dock att det känns svårt och obehagligt att sticka sig själv och de föredrar att någon annan gör det. Fördelen med att sticka sig själv ligger i att man upplever mindre smärta och att man med tiden lär sig fistelns egenheter.

Eftersom fistlar oftast behöver någon tid på sig för att utvecklas, kan någon eller några s.k. *punktionsdialyser* behövas i vissa fall. Detta innebär att en kateter införs i lårvenen vid varje behandling och dialysen utförs med en nålsteknik. Det blir dock allt vanligare att man i stället använder en *central dialyskateter (CDK)*, som läggs in via halsvenen. CDK:n kan sedan användas för dialysen tills fisteln har växt till sig. Ibland inträffar det att CDK används under betydande tidsperioder.

På sjukhus och hemma

De flesta patienter åker till sjukhuset och får dialysbehandling tre gånger per vecka. Det har också hänt att dialyserna har

ransonerats till två gånger per vecka på grund av bristande resurser, men detta är någonting som RNj inte kan godta.

En del av patienterna i bloddialys sköter sin behandling hemma. En fördel med detta är att han/hon slipper resorna och inte blir beroende av sjukhusets tider. Om man är storväxt (stort dialysbehov), mån om sitt arbete och/eller sina fritidsintressen är *hem-hemodialys* ett utmärkt behandlingsalternativ. Det förefaller som det egna engagemanget i behandlingen påverkar resultatet i positiv riktning.

Under 2-4 månader får man bland annat lära sticka sig själv, maskinens funktioner och larm samt olika problemlösningar. Undervisningen sker samtidigt som man får sin dialysbehandling.

Även om dialysbehandlingen är patientens eget ansvar kan en hjälpande hand vara bra att ha, antingen det är en anhörig eller någon kommunanställd, men det är inget tvång.

I början av upplärningsperioden gör dialyspersonalen hembesök, då man tillsammans kommer fram till var man vill ha dialysmaskinen och vattenfilterna. Det krävs inget extra rum för detta, utan man försöker hitta en lösning som gör så litet intrång i hemmet som möjligt. Den bostadsanpassning som ändå behövs, t.ex. el- och rördragningsarbete, bekostas av hemkommunen. Försäkringskassan betalar ut en handikappsättning som ska täcka merkostnader för ökad vatten- och elförbrukning.



På senare år har även s.k. *dialyspaviljonger* inrättats utanför sjukhusen. Behandlingarna kan bygga på att patienterna själva ansvarar för behandlingen på liknande sätt som vid hemdialysen, men att personal svarar för den assistans som en anhörig skulle ställt upp med vid hemdialys.

Peritonealdialys

Vid *peritonealdialysen* (PD) sker dialysen inuti patientens kropp. Cirka 2 liter dialysvätska åt gången införs i patientens bukhåla via en kateter. Bukhinnan, som täcker bukhålans väggar och de inuti liggande organen, får tjänstgöra som dialysmembran. Bukhinnan har flera egenskaper, som gör den lämplig för detta ändamål. Den innehåller en stor mängd fina blodkärl och är tillräckligt porös för att slaggprodukter, vatten och salter skall

kunna utväxlas mellan blodet och vätskan i bukhålan. Utväxlingen av slaggprodukter är dock långsammare via bukhinnan än den är genom de konstgjorda dialysmembranerna.

Vätskan har en sammansättning som är ganska lik den vätska som används vid bloddialys. Vid peritonealdialysen kan man dock inte dra ut överskott av vätska med hjälp av en mekanisk tryckskillnad över membranet. Av denna orsak tillsätter man *glukos* (druvsocker), vars molekyler passerar bukhinnan med större svårighet än vattnets. Idag arbetar man mycket med att ersätta glukosen med andra ämnen som har samma effekt. Anledningen är att glukosen omvandlas till kalorier, som tas upp i blodet och kan ge viktökning. Naturlagarna säger att skillnader i koncentrationer strävar att jämna ut sig och



detta sker då huvudsakligen genom att vattnet dras till dialyslösningen i buken. Detta fenomen kallas *osmotiskt tryck*.

CAPD (påsdialys)

CAPD (*Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis*) är den vanligaste formen för dialysbehandling i hemmet. Flera faktorer har bidragit till detta. Patienten kan som regel klara att sköta behandlingen själv, utan assistans av någon. Som hemdialyspatient slipper man också dialysresorna och att vara beroende av sjukhusets tider.

Dialysförfarandet är i princip enkelt. Det kräver ingen särskild apparatur och man klarar sig utan ett för ändamålet reserverat rum, även om ett sådant kan vara bekvämt. Däremot krävs betydande mängder med förbrukningsmaterial, framför allt dialysvätska, och detta tar ganska mycket plats. Utbildningstiden blir väsentligen kortare (ca två veckor) än för bloddialys i hemmet.

Vid peritonealdialys är en mjuk gummi-slang (*kateter*) inopererad i bukhålan. I den ände som ligger i bukhålan finns flera små hål, som vätskan lätt kan passera igenom. Katetern är fastsydd vid bukhinnan och magmuskeln och passerar sedan genom bukväggen för att mynna ut på huden snett nedanför naveln. I den yttre änden finns ett kopplingsstycke (*adapter*), där man fäster en slang. Denna slang kan se olika ut och kallas *aggregat*. Till aggregatet kopplar man sedan påsen med dialysvätska. Den inopererade katetern ska sitta kvar, medan aggregatet regelbundet byts av personalen.

Vid CAPD byts vätskan i bukhålan oftast fyra gånger under dagen. Ett påsbyte tar 20-40 minuter. Dialysvätskan, i allmänhet två liter, rinner in i bukhålan där den får ligga kvar 4-6 timmar. Vid nästa byte tappar man ut den förbrukade vätskan och fyller på med ny.

Under den tid vätskan ligger i bukhålan sker dialysen, varvid salter, slaggprodukter och vatten passerar från blodkärlen i bukhinnan till dialysvätskan. Påsbytena sker manuellt och kan utföras nästan var som helst under hygieniska förhållanden. Vätskan bör värmas till kroppstemperatur för att det inte ska kännas obehagligt, när man fyller på bukhålan. Hemma använder du en speciell värmeplatta, som du får låna av sjukhuset.

Första tiden i behandling kan man känna en del obehag från buken, men med tiden vänjer sig kroppen vid katetern och den ineliggande vätskan. De flesta upplever i början att behandlingen tar väldigt mycket tid; så småningom blir det en vana.

Behandlingens kontinuerliga natur gör att man slipper de kraftiga svängningar i vätskebalansen, som man har vid annan dialysbehandling. Dessa svängningar kan ju medföra en hel del obehag, liksom trötthet, under och efter en bloddialys. Påverkan på hjärt- och kärlsystemet blir också mindre med CAPD.

Vätskevolymen i bukhålan gör, att man ibland får skaffa nya kläder då man startar CAPD. Man skall då tänka på att man kan öka i vikt ytterligare några kilo efter en tids behandling.

Till CAPDs nackdelar hör risken för *peritonit* (bukhinneinflammation). Peritonit kan ibland vålla stora obehag. Det beror på att bakterier följt med dialysvätskan in i buken, som regel vid påsbytena. Peritoniten kan i allmänhet behandlas framgångsrikt med antibiotikum i dialysvätskan. Ibland behövs inläggning på sjukhus, men lättare peritoniter kan behandlas hemma, sedan patienten kontaktat sin läkare och lämnat prov på vätskan för bakterieodling. En del patienter drabbas av så täta eller svårbehandlade peritoniter, att de tvingas övergå till annan behandling.

CAPD är den dialysform som mest liknar normala njurar, eftersom det sker en jämn dialys under dygnets alla timmar. Detta gör den skonsam för kroppen genom att

man bibehåller en relativt konstant ”inre miljö” för kroppens olika organ.

APD

Vid *APD* (Automated Peritoneal Dialysis) låter man en maskin sköta påsbytena under natten. Tiden man måste vara kopplad till maskinen kan variera efter behovet, men är vanligen 8-10 timmar. Det är ganska många timmar att tillbringa med maskinen, men i gengäld kan man minska antalet byten på dagtid. Anledningen till att en maskin används kan variera. Det kan bero på att man behöver effektivare dialys eller ibland på grund av sociala skäl. Innan man väljer maskin-PD måste man ta reda på om bukhinnan lämpar sig för APD.

Medicinska problem i samband med behandlingarna

Dialysbehandling kan ofta upprätthålla livet på patienten i årtionden och han/hon kan i regel leva ett ganska verksamt liv. Dialysen är dock, i fråga om verkningsätt och effektivitet, inte jämbördig med den naturliga njuren. Därför kan en del störningar uppkomma i kroppen hos dialyspatienten. De flesta patienter får också känna av någon eller några medicinska komplikationer av sin behandling. Det kan vara av värde att du som patient lär dig något om dessa problem och eventuella metoder att förhindra, förebygga

eller motverka dem. I själva verket är det förebyggandet och hanteringen av komplikationer, som är konsten med att åstadkomma en god dialysbehandling.

Vissa komplikationer uppträder i samband med behandlingstillfällena, medan andra huvudsakligen uppträder hos dem som har gått i dialysbehandling under lång tid. För att minimera komplikationer och problem är det viktigt att dialysbehandlingarna anpassas till den enskilde patientens förutsättningar.

Obalans vid dialys

Under den relativt korta tid som en blod-dialysbehandling pågår, måste all den vätska som har ansamlats sedan föregående dialystillfälle avlägsnas. Samma sak gäller för överskott på salter och för slaggprodukterna, som bildas vid ämnesomsättningen. Salterna och slaggprodukterna är vid dialysens början tämligen jämnt fördelade i hela den volym som kroppens vatten utgör. Dialysförfarandet riktar sig i första hand mot blodet, där koncentrationen av salter och slaggprodukter snabbt minskar. Större delen av kroppens vatten ligger emellertid utanför blodkärlen inuti och mellan cellerna. Här ändras inte koncentrationerna så snabbt, vilket ger upphov till ett slags obalans, som kan ge upphov till obehag av olika slag för patienten.

Fördelaktigast för många är att köra sin dialysbehandling på eftermiddagen och kvällen, så att man kan använda den vanliga nattvilan för återhämtning, men när man behandlas på sjukhus kan man tyvärr inte alltid få det på det viset. Under dialyserna är det också ganska vanligt förekommande med huvudvärk. En del patienter kan ibland drabbas av illamående.

Intensiteten på dessa obehag är till stor del beroende på den effektivitet och snabbhet, som dialysen utförs med. En alltför snabb och effektiv dialys medför mer obehag. Dialysens effektivitet påverkas i sin tur av flera olika saker. Faktorer som ökar dialyseffekten är bland annat stor yta på dialysfiltrets membraner, liten tjocklek hos membranerna, stor flödes hastighet hos dialysvätskan och blodet. Om

obehagen blir alltför kraftiga kan man försöka dämpa dem genom att minska dialysens hastighet och öka dialystiden i stället. Rent praktiskt kan dialyseffekten minskas genom att man byter till ett mindre effektivt filter (t.ex. med mindre membranyta) eller genom att blodflödet minskas, vilket kan göras mycket enkelt när man använder blodpump. Man bör också tänka på att en storvuxen person behöver en betydligt kraftigare dialys än en liten person.

Vid PD drabbas man inte av denna obalans eftersom dialysen sker dygnet runt, men eftersom reningen via bukhinnan sker långsammare, måste man regelbundet kontrollera att tillräcklig dialys ges. Numera finns det bra och enkla metoder att göra detta. Dialysdosen vid PD kan till en viss del ökas med tätare päsbyten, större volymer eller genom att använda en PD-maskin.

Övervätskning. Ultrafiltration (att dras på vätska)

Eftersom dialyspatienterna utsöndrar små eller inga mängder urin, måste den vätska som patienten druckit mellan behandlingstillfällena dras ut ur kroppen under de få timmar som en bloddialysbehandling pågår. Detta kan också vara problematiskt. Ett alltför kraftigt och snabbt avlägsnande av vätska genom ultrafiltration kan bidra till obehagen under dialys. Detta gäller framför allt benkramper och blodtrycksfall. Dessutom medför övervätskningen (för mycket vätska i kroppen) i sig själv risk för komplikationer.

Patienten märker övervätskningen som svullnad och trötthet. Vid kraftigare över-

vätskning föreligger en påtaglig risk för att vatten ansamlas i lungsäckarna. När detta sker får man ont och svårt att andas. Man placerar oftast denna smärta i axelregionerna. Även i själva lungorna kan det ansamlas vätska. Förutom övervätskning kan dåligt näringsintag, med åtföljande låga mängder proteiner i blodet, bidra till vätskan i lungorna och lungsäckarna.

Övervätskningen medför också ett ökat blodtryck och en påfrestning på hjärtat. Detta är viktiga riskfaktorer bakom uppkomsten av hjärt- och kärlsjukdomar. När hjärtat har fått arbeta extra under en längre tid så märks det på röntgen. Hjärtats storlek ökar. Naturligtvis är övervätskningen inte ensam avgörande för hjärtats arbete och storleken på röntgenbilden, utan därvid bidrar också flera andra faktorer, t.ex. den fysiska aktiviteten och blodflödet i fisteln.

Ansamlingen av vätska påverkas av intervallerna mellan dialyserna och av vätskeintagets storlek. Som tidigare påpekats bör dialysbehandling ske tre gånger per vecka. Vätskeintaget bör begränsas till cirka en liter per dygn eller helst ännu mindre, om det är mer än två dygn mellan behandlingarna. Detta är lätt att säga men kan vara svårt att hålla, för dialyspatienter kan ha stora problem med törsten. Det är lättare att hålla nere vätskeintaget om man också är återhållsam med salttillförseln via födan och i samband med dialyserna. Att salt ger törst är välkänt även bland njurfriska människor. För njursjuka utan förmåga att utsöndra salt via njurarna är detta fenomen särskilt uttalat och därtill problematiskt.

Vätskeavlägsnandet sker, som beskrivits i tidigare avsnitt (sid. 13), av transmembrantrycket (TMP), d.v.s. skillnaden i tryck mellan blodet och dialysvätskan. Storleken av TMP kan ställas in med regel på dialysapparaten. Det blir nu allt vanligare att dialysapparaterna är försedda med en enhet som fortlöpande mäter den mängd vätska som dras ut under dialysen och styr TMP med ledning av dessa mätdata. Man kallar dessa apparater *volymstyrda*. På de volymstyrda apparaterna ställer man, i stället för TMP, in hur många ml per timma som skall dras ut. Med hjälp av volymstyrningen kan man tämligen exakt reglera hur mycket som skall dras under varje dialys för att undvika blodtrycksfall eller kramp.

Blodtrycksfall yttrar sig ofta i svettningssanfall, snabb hjärtverksamhet, en känsla av yrsel och kraftigt obehag (några patienter har bara känsla av yrsel). Obehagen minskas något om man kan sänka huvudändan på sängen eller stolen. Eftersom blodtrycksfallet uppstår när man avlägsnat för mycket vätska, eller då saltkoncentrationen i blodet har sjunkit för snabbt, så kan det hävas genom tillförsel (*infusion*) av koksaltlösning. Det förekommer också injektion av en liten volym koncentrerad saltlösning. Risken för blodtrycksfall är mindre när dialysvätskan innehåller bikarbonat.

Om kramp skulle uppstå, kan den ofta hävas genom att man sträcker ut den muskel som drabbats. För att göra detta behövs det ofta en ansenlig kraft. Också kramperna sammanhänger med vätskeförlust och sänkt salthalt i blodet. Börjar man få problem med kramper under en

bloddialys bör man alltså minska ultrafiltrationen, annars kommer troligen krampen tillbaka med ökad styrka. Besvärliga krampanfall behöver behandlas med salttillsförel på liknande vis som blodtrycksfall. Kinintabletter kan också motverka kramper, men tableterna verkar först efter en halvtimme eller mer.

Det gäller att i samråd med personalen finna en salttillsförel i samband med dialysen som är lagom, d.v.s. som inte är så låg att den späder på de ovan beskrivna obehagen under dialysen, men inte heller är så hög att den åstadkommer alltför kraftig törst mellan dialyserna. Vad som är den lämpligaste saltkoncentrationen i dialysvätskan har det förekommit vitt skilda meningar om bland dialysläkarna. Förr hade man oftast natriumkoncentrationer under 140 mM, men under senare år har det blivit vanligt med koncentrationer på 140 mM och därutöver. En del patienter tycker att detta är bra, för att de mår bättre under behandlingarna, medan andra lider av svår törst och/eller blir övervätskade mellan behandlingarna. Lösningen på detta problem kan bli att även natriumkoncentrationen individanpassas.

Med åren har dialysfiltrens effektivitet ökats. Rent tekniskt kan dialysen då utföras på kortare tid. Frågan om hur länge dialyserna bör pågå för att patienten skall erhålla den bästa rehabiliteringen långsiktigt har därmed aktualiserats. Åtskilliga dialyspatienter skulle må bättre med något längre dialystider. Därtill kommer, att för snabbt dialysförlopp och för snabb utdragning av vätska kan vålla problem som liknar dem man får när kroppen

totalt sett förlorar allt för mycket vätska och salt.

Bristande kontroll av uremin

En del problem uppstår till följd av att njurarnas funktionsbortfall inte blir tillräckligt kompenserat genom dialysen. Detta kan ge en del icke önskvärda verkningar både på kort och lång sikt. Kalium tenderar att bli för högt hos många dialyspatienter, som då måste vara återhållsamma med kaliumrika födoämnen, t.ex. potatis, frukt, grönsaker och juice. Resonium kan också behövas, särskilt under veckans långa dialysuppehåll.

Problem med skelett, leder och senor

Som har berörts i tidigare avsnitt så finns det ofta störningar i kalkbalansen hos njursjuka personer. Dessa störningar kan resultera i att en del njursjuka förlorar mer kalcium än vad som tas upp i tarmen från födan. Dessa förluster sker huvudsakligen genom avföringen. Om detta pågår under flera års tid kan en påtaglig urkalkning av skelettet bli resultatet. Urkalkningen är samtidigt ofta åtföljd av en försämring av strukturen i skelettet. Några av patienterna som gått lång tid i behandling har därför fått smärtor i skelettet eller spontana frakturer (benbrott).

I en del av dessa fall spelar överaktivitet hos *bisköldkörtlarna* en viktig roll. Dessa problem kan ofta förebyggas genom att blodets kalkvärde hålls uppe och dess fosfatvärde nere vid normal nivå. I första hand prövar man att åstadkomma detta med hjälp av läkemedel innehållande kalciumkarbonat eller kalciumacetat. Om

dessa åtgärder inte varit effektiva måste större delen av bisköldkörtlarna avlägsnas vid en operation.

Vid den svåraste formen av skelettsjukdomen ligger kalkvärdena i blodet för högt, vilket kan orsaka störningar i andra organ i kroppen. Allt talar för att ansamling av aluminium i kroppen är en viktig faktor bakom dialyspatienternas skelettsjukdom. Så länge orenat vattenledningsvatten användes för beredning av dialysvätska var ledningsvattnet den viktigaste tillförsvägen av aluminium. Den svåra skelettsjukdomen har minskat drastiskt sedan effektiv vattenrening togs i bruk på våra dialysavdelningar omkring 1980.

Även ledproblem är vanliga hos mångåriga dialyspatienter. Framför allt påverkas fingerleder och axlar. Det är ännu inte utrett i vad mån rubbad kalkbalans, förhöjd fosfatnivå eller förhöjt beta2-mikroglobulin ligger bakom. Troligen är det flera störningar i kombination som åstadkommer skadorna. Förhårdnader på senorna i handen kan förekomma, även detta mest efter långvarig dialysbehandling. Dessa förhårdnader vållar stelhet i fingrarna och ömhet på senskidorna. Är problemen svåra kan de korrigeras vid ett kirurgiskt ingrepp, där senskidorna vidgas. Dessa problem verkar sammanhänga framför allt med förhöjda fosfatvärden.

Neuropatier

Neuropatier är också en komplikation, som huvudsakligen finns hos de patienter som påbörjade sin behandling för många år sedan. Denna komplikation består i

att de längsta nervbanorna i kroppen är skadade i sina yttre delar. Detta yttrar sig som domningar, stickningar och krypningar, framför allt i benen men även i armarna (fast krypningar kan man ha också utan neuropatier). Även musklerna kan påverkas så att de drabbas av försämrad rörelsekontroll, minskad styrka eller förtvining. Orsaken till neuropatierna är sannolikt att de uremiska gifterna inte har kunnat hållas på tillräckligt låg nivå. Eventuellt kan även näringsbrist och infektioner spela en roll i sammanhanget. När neuropatier uppstår, då man går i bloddialys, bör man försöka hindra fortsatta utbredning genom att öka på dialysen i fråga om effektivitet eller tid. Neuropatier i sådan omfattning att de vållar verkliga problem är numera ovanliga.

Förlust av muskelmassa

Muskelmassa kan ibland förloras även vid andra tillstånd än neuropatier. Bristande näringstillförsel och för lite fysisk aktivitet kan bidra till förlusten. Detta kan i sin tur ibland bero på att påfrestningar av olika slag har lett till depression, vilket ofta resulterar i sämre matlust och fysisk passivitet. En del dialyspatienter har nedsatt smaksinne, vilket också medför försämrad matlust.

Även infektioner kan bidra till svårigheterna med att behålla muskelmassan.

Fastän man som dialyspatient känner sig tröttare än friska människor, är det viktigt att man tar tillvara möjligheterna till motion – givetvis med prestationskrav anpassade till den egna situationen – och

om så är nödvändigt tvingar sig själv till kroppsövningar.

Blodbrist

Alla kroppens celler behöver syre, som transporteras med blodströmmen ut i vävnaderna. Transportmedlet för syret är det röda blodfärgämnet, *hemoglobinet*, som finns i blodkropparna. Produktionen är dock som regel hämmad vid njursvikt, med blodbrist (*anemi*) som följd. Blodbristen är oftast den viktigaste orsaken till tröttheten hos njursjuka.

Njurarna påverkar blodkroppsbyggnaden via ett hormon kallat *erytropoietin*, *EPO*. Detta hormon behövs för att stimulera benmärgen till normal blodbildning. Vid låga blodvärden uppstår syrebrist i vävnaderna. I njurarna finns celler, som då producerar mer av erytropoietin, med ökad blodbildning som följd. Vid njursvikt är denna reglermekanism mer eller mindre satt ur funktion. Detta är den viktigaste anledningen till de njursjukas blodbrist.

Till dialyspatienternas blodbrist bidrar dessutom att patienterna regelbundet förlorar en del blod, dels genom att vissa rester stannar kvar i dialysfiltret, dels genom provtagningar. Genom dessa förluster kan också kroppens förråd av järn, som är en nödvändig råvara för blodbildningen, bli uttömda. Därför får dialyspatienten ofta tabletter eller sprutor med järn för att korrigera en eventuell brist. En del forskare tror att blodbristen kan förbättras om ev. skelettsjukdom till följd av överaktiva bisköldkörtlar kureras.

EPO - Erytropoietin

Numera kan man på ett effektivt sätt behandla blodbrist hos njursjuka med erytropoietin, *EPO*, som är framställt genom s.k. genteknik. *EPO* kan ges *intra-venöst*, direkt via blodbanan i samband med avslutningen av dialysen, eller *subkutant*, en injektion under huden.

EPO ger en avsevärd höjning av välbefinnandet och prestationsförmågan, likaså har många fått en förbättrad aptit. Den sexuella förmågan blir oftast bättre hos dem som behandlas med *EPO*.

När aptiten förbättras är det viktigt att man tänker på vad man äter. Riskerna är annars att kaliumvärdena kan bli höga. I vissa fall kan *EPO* som en biverkan ge ett förhöjt blodtryck, vilket då får behandlas med blodtryckssänkande mediciner.

Påverkan på hjärtat

Man kan inte komma ifrån att hälsoriskerna är större för dialyspatienter än för samma åldersgrupper i den genomsnittliga befolkningen. En väsentlig orsak till detta är de påfrestningar som hjärtat utsätts för. Den negativa påverkan på hjärtat sätter in redan innan den njursjuka har nått det stadium då dialys blivit nödvändig och fortsätter sedan, mer eller mindre. Detta innebär inte att alla njursjuka har ett sjukt hjärta, utan bara att hjärtproblem är vanligare bland dialyspatienter än hos normalbefolkningen.

Åderförkalkning i hjärtats artärer (*kranskärlen*) kan ge upphov till två olika sjukdomar, vilka ibland samtidigt kan föreligga hos en och samma person. *Angina pectoris* (kärlkramp i hjärtat) beror

på att de sjukliga förändringarna i kärlen minskar blodströmmen till vissa delar av hjärtmuskeln som då drabbas av syrebrist, vilket vållar smärta. Vid *hjärtinfarkt* bildas en propp i något kärl, så att blodflödet stoppas helt eller nästan helt till en bit av hjärtmuskeln, som därvid skadas så svårt att muskelcellerna dör och så småningom ersätts med bindväv.

Man vet, från undersökningar på andra befolkningsgrupper, att det förutom åldern finns tre stora riskfaktorer bakom kranskärlens sjukdomar; nämligen högt blodtryck, förhöjda serumfetter och rökning. Det är också tydligt att både förhöjt blodtryck och förhöjda blodfetter är vanliga bland dialyspatienter. Förhöjt blodtryck behandlas genom att kroppens vatten och saltinnehåll hålls på en normal nivå, och om inte detta hjälper genom mediciner.

Tänkbart är att även blodbrist och överaktiv bisköldkörtel är riskfaktorer för hjärtsjukdomar hos dialyspatienter.

När den genomsnittlige njursjuka har så pass dålig kondition och är utsatt för flera andra riskfaktorer, har det ännu större betydelse än hos njurfriska människor att avstå från rökning.

Sexuell funktion

Många dialyspatienter har gjort iakttagelsen att den sexuella driften och förmågan försvunnit eller lagt sig på en lägre nivå än före insjuknandet. Vidare är dialyspatienternas förmåga att bli (biologiska) för-

äldrar nedsatt och det gäller i synnerhet kvinnorna. Om en dialyserande kvinna blir gravid slutar graviditeten oftast med missfall. Också männen har nedsatt fruktbarhet på grund av minskad mängd sädesceller i sperman. Ofruktbarheten är dock långt ifrån total, så man brukar rekommendera dialyspatienter att liksom andra skydda sig mot oönskade graviditeter med preventivmedel.

Flera faktorer kan bidra till dialyspatientens bristande sexuella funktion. Ofta tycks det föreligga en brist på könshormoner, vilka produceras i testiklar respektive äggstockar. Man har också i många fall funnit bakomliggande orsaker till detta, t.ex. zinkbrist. En annan orsak till sänkt produktion av könshormon kan också vara för hög nivå av hormonet *prolaktin*, som bildas i hypofysen men som bryts ner i njurarna. Det är känt att onormalt mycket prolaktin sänker sexualdriften.

Man har ibland försökt att behandla dessa rubbningar genom att t.ex. korrigera bristen på zink. Det förefaller som tillförsel av manligt könshormon, testosteron, i form av kapslar kan öka sexualdriften hos manliga dialyspatienter.

Klåda

Dialyspatienter besväras ofta av klåda, och för det mesta kan man inte peka ut någon speciell orsak till detta. En del fall av svår klåda beror på störningar i kalkbalansen, och när dessa har korrigerats så har klådan försvunnit.

Sociala och psykiska effekter

Att få beskedet att man har drabbats av en svår och livshotande sjukdom innebär alltid ett svårt slag. De flesta njursjuka går på kontroll flera år innan de kommer till det stadium då dialysbehandling blir nödvändig. Under tiden hinner personen förbereda sig för vad som komma skall, men samtidigt får han eller hon bära på en oro för framtiden. Vissa patienter kan ha undvikit att söka läkare förrän mycket sent i sjukdomsförloppet, och för några är förloppet i sig snabbt och dramatiskt. Dessa personer drabbas för det mesta av en psykisk kris i samband med sjukdomens upptäckt och de besked och de händelser som resulterar härav.

Stadiet just innan dialysstart är också en period då nästan alla patienter mår dåligt medicinskt sett. De uremiska gifterna kan under denna tid direkt påverka de mentala funktionerna i högre eller lägre grad och t.ex. bidra till depression. En del patienter som skall börja med dialys ser med oro fram mot dialysbehandlingens start och vill klamra sig kvar vid kostbehandlingen så länge som möjligt. Fastän man mår så dåligt (eller kanske för att man bara blivit sämre och sämre den senaste tiden) tror man att det skall bli ännu värre, när man börjar med dialys. De flesta blir nog positivt överraskade,

när de efter en ganska kort tid i dialys börjar må betydligt bättre.

Tiden före dialysstarten är också den tid då frågorna om strategin för den framtida behandlingen måste diskuteras mellan läkare och patient. Det finns ju, som vi har sett, flera olika dialysformer att välja mellan. Frågan om att sätta upp sig på väntelista för transplantation måste också avhandlas. De flesta av dagens njursjuka vill komma upp på väntelista för transplantation. För dig som vill veta mer om njurtransplantationer vill vi rekommendera RNj's skrift i ämnet. Den heter "Njurtransplantation - RNj informerar" och kan beställas från RNj's kansli eller regionföreningarna.

Bundenhet

När man klarat de akuta problemen som uppstår i samband med byte av behandling och allt börjar bli rutin, så börjar man intensivare att uppleva de begränsningar, som dialysbehandlingen medför. Patienterna i bloddialysen upplever bundenheten till dialysapparaten som en kraftig begränsning i livet. På grund av att behandlingen som regel behöver utföras på ett bestämt ställe (på sjukhus eller hemma) tre gånger per vecka så är möjligheterna att göra resor begränsade.

Bundenheten vid CAPD är något annorlunda. Med denna behandling kan det gå lättare att t.ex. hälsa på vänner och släktingar på andra orter, eller vistas i en sommarstuga. Det finns de med CAPD som arbetar heltid. Däremot kan det kännas belastande att dagligen göra sina påsbyten och ständigt tvingas planera väl.

Arbete

Inte alla arbeten lämpar sig för dialyspatienter; så bör t.ex. fysiskt krävande eller smutsigt arbete undvikas. Samma sak gäller arbetsuppgifter där man är oumbärlig, för man får räkna med en hel del oplanerad frånvaro på grund av komplikationer. Ett önskemål är också att dialyspatientens arbetstid skall vara flexibel, så att det går att arbeta kortare dagar man har dialys. För de människor som är etablerade på arbetsmarknaden före dialysstart och har någon form av skrivbordsarbete går det ofta bra att fortsätta på sin arbetsplats, men för den som har ett tungt arbete och tvingas byta till något lättare, kan det vara svårt att finna något nytt.

Sexualliv och familj

Som nämndes tidigare förekommer det att dialyspatienternas sexuella drift är nedsatt eller helt borta. Dessa störningar har också en psykisk och social sida.

Ett parförhållande bygger ofta på en fysisk attraktion mellan parterna. Om en sexuell relation etablerats kan dock ofta parförhållandet bestå även om relationen inte längre fungerar sexuellt. Så torde det ofta bli bland äldre par. Intervjuundersökningar bland dialyspatienter visar att

förlust av det sexuella intresset ses som ett avsevärt handikapp av flertalet drabbade män, men att kvinnorna ofta tar det med större ro. Vad som händer i ett förhållande när den dialyserande parten ”slocknar” beror säkert på ett flertal olika faktorer, såsom den friska partens sexuella intresse, andra sammanhållande intressen o.s.v. Förhållandena tycks ändå bli bestående för det mesta, och siffrorna visar att separationer inte är vanligare bland dialyserande patienter än bland folk i allmänhet.

Även barnen kan påverkas av sjukdomen hos någon av föräldrarna. Mest påtaglig blir kanske föräldrarnas sjukdom då behandlingen sker hemma.

För de yngsta patienterna är problemen mest av annan natur. Det största problemet är att sjukdomen och behandlingen bidrar till att skapa isolering, inte minst från jämnåriga, för man kan många gånger inte delta i deras aktiviteter. Därmed minskar chanserna att skaffa en förbindelse med någon man gillar av motsatta könet. Till saken hör att en allvarlig sjukdom bidrar till att minska den sjukes självförtroende. Han eller hon tror att sjukdomen minskar vederbörandes attraktionskraft och detta kanske med viss rätt. Trots det ovan sagda är det inte alls ovanligt att dialyspatienter lyckas etablera goda parförhållanden.

Fritid

För den som arbetar heltid eller nästan heltid är fritiden högst begränsad, för dialysbehandlingarna tar oundvikligen ca 15 timmar per vecka. Att delta i t.ex. studiecirkel och föreningsaktiviteter kan

många gånger vara svårt för dem som är bundna till dialys på sjukhus tre gånger per vecka. Även tröttheten kan vara en begränsande faktor, men om man undviker aktiviteter som är fysiskt alltför krävande kan man vara en ganska aktiv människa. Särskilda problem har de personer som tillsammans med njursjukdomen har andra handikapp, som t.ex. rörelsehinder eller synskada.

Som framhållits tidigare, så är motion av stort värde, men den måste anpassas till vars och ens prestationsförmåga.

Att bryta bundenheten genom att göra resor till andra orter – kanske till och med utomlands – är en hjärteangelägenhet för många njursjuka. Detta visar alla de förfrågningar och krav som kanaliseras via Riksförbundet för Njursjuka (RNj)



Dialys

och dess regionföreningar. Inom landet kan dialys fås på andra orter utan extra kostnad för patienten. Detta förutsätter att man på den mottagande dialysavdelningen har möjlighet att stoppa in den gästdialyserande patienten i sitt behandlingsschema, vilket inte alltid är fallet. Alla långväga resor måste planeras noga och i god tid. Detta gäller särskilt om resmålet ligger utomlands.

Umgänget med vänner och bekanta kan begränsas av behandlingen. Även här spelar bundenheten till behandlingen och tröttheten in, men inskränkningarna i fråga om mat och dryck kan ha betydelse.

Inverkan på ekonomin

Njursjukdom, liksom annan långvarig sjukdom, har oftast en menlig inverkan på den sjukas ekonomi, även om det finns högkostnadsskydd för poliklinikavgifterna, medicinerna och sjukresorna. Sjukdomen förorsakar också ibland ökade tandvårdskostnader. I en del fall kan tandvårdsförsäkringen täcka vissa kostnader. Har man *inte* fyllt 65 år, då man påbörjar sin dialysbehandling, kan man vara berättigad till handikappersättning – tala med kuratorn på dialysavdelningen.

Den som bor i eget hus får vid bloddialys i hemmet extra kostnader för vatten, avlopp och sophämtning. För detta kan handikappersättning erhållas. En viss ersättning till den anhörige, som ställer upp med assistans, kan utgå men detta varierar från landsting till landsting.

Vid CAPD är kostnaderna mer av engångsnatur vid behandlingens start,

som t.ex. anskaffning av skåp och hyllor för allt engångsmaterial och nya kläder med en större midjevidd. Om sådana kostnader uppstår kan man få hjälp av kuratorn att söka bidrag. Kuratorn kan även hjälpa till med vissa bidrag, som kan utgå om man behöver hjälp av en anhörig.

Kuratorns roll

Kuratorn är den person som man i första hand vänder sig till då man behöver hjälp och upplysningar om t.ex. socialförsäkringar och omskolning. Kuratorn kan också vara behjälplig vid kontakt med myndigheter. Även vid rent personliga problem, t.ex. då det uppstått störningar inom familjen, kan det vara klokt att tala

ut med en utomstående om problemen, och då är kuratorn rätt instans.

Att vara dialyspatient

- ett sätt att leva

Den som mist sin hälsa har utan tvekan gjort en stor förlust. Mycket av det man tidigare betraktade som självklart har blivit ouppnåeligt. De flesta vänjer sig dock vid sin situation och finner sig ganska väl tillrätta med sitt nya liv. De slutar snart grubbla på alla ”om jag inte blivit sjuk då skulle jag...”. De accepterar de nya kort, som tillvaron delat ut i den andra given, men hoppas väl innerst inne att finna en joker.

Hurtiga tillrop från omgivningen att man skall rycka upp sig gör ingen nytta, när



man känner sig dålig och nere – snarare tvärt om. Ingen, varken en själv eller andra, kan heller begära att man alltid skall vara på gott humör. Inte heller kan man begära att man skall vara lika effektiv, som när man var frisk och inte lika effektiv som friska människor är. När man ändå är det, så har man anledning att känna sig stolt. Trots vetskapen om sina begränsningar är det viktigt att man i alla fall försöker vara aktiv och göra så gott man kan.

Det finns kanske ytterligare ett par aspekter som kan vara till hjälp då det gäller

att se positivt på sitt nya liv som dialyspatient. Man har ju fått en extra tilldelning på den tid som man naturligen skulle haft att leva. Man lever så att säga på lånad tid och då har man särskild anledning att ta vara på den unika chans som ett människoliv utgör. Vi vet också att den medicinska forskningen och utvecklingen hela tiden går framåt. Om några år finns sannolikt bättre möjligheter än i dag. Då kanske också du har blivit återställd tack vare en transplanterad njure.



Riksförbundet för Njursjuka – RNj

RNj bildades 1969 av en grupp dialyspatienter i Stockholm. Utvecklingen av dialys och transplantation hade inte kommit långt i slutet av sextioalet. Det var så illa att alla som behövde behandling inte kunde få det. Därför låg det rätt i tiden med en intresseorganisation för njursjuka, en verksamhet som kunde – och fortfarande kan – ses som en maktfaktor gentemot dem som styr över njursjukvården. Situationen ser i dag mycket bättre ut, men är långt ifrån perfekt, så RNj's verksamhet behövs i allra högsta grad även idag.

Organisation

RNj är uppdelat i 12 regionföreningar med f.n. totalt cirka 4 800 medlemmar, inte bara njursjuka, utan även anhöriga och andra stödjande personer. Vartannat år hålls Förbundsstämma – RNj's högsta beslutande organ. Hit väljer regionföreningarna ombud i förhållande till antalet medlemmar. På stämman utses förbundsstyrelsen som ska leda RNj's verksamhet. Det skulle dock inte fungera utan de anställda på förbundskansliet, där mycket av de löpande uppgifterna sköts. 1997 antog stämman det senaste handlingsprogrammet, som upptar alla de aktuella frågor som förbundet ska arbeta med och bevaka.

Målsättning

- att främja och tillvarata de njursjukas intressen beträffande behandling, vård, rehabilitering och social trygghet.
- att företräda de njursjukas intressen inför myndigheter, institutioner och organisationer.
- att sprida upplysning och skapa förståelse för de njursjukas problem.
- att i övrigt verka för de njursjukas och andra handikappgruppers sak.

RNj är partipolitiskt obundet.

Information

Fyra gånger om året får medlemmarna *Njurfunk* i sina brevlådor. I denna tidning kan man läsa om vad som pågår i förbundet och regionföreningarna, om aktuell forskning och andra ämnen som rör njursjukvården. Det finns även tillfälle till debatt i läsarens egen insändarspalt, *Forum*. Den som inte är medlem kan prenumerera på *Njurfunk*.

Information är a och o. Därför har RNj tagit fram en serie skrifter och videor att användas som information till njursjuka, anhöriga och vårdpersonal, men de kan även användas vid vårdskolornas utbildningar och av regionföreningarnas informatörer.

Forskning

1981 instiftades *Njurfonden* med hjälp av en grundplåt från RNj's Radiohjälpkampanj 1980. Årligen delas bidrag ut från fonden till njurvetenskaplig forskning (1999: 660 000 kr). Bidrag till fonden kan sättas in på postgirokonto 90 10 30-3.

Flera av regionföreningarna har egna fonder.

Alwallsfonden

Alwallsfonden (*Njursjukas Stipendiefond till Professor Nils Alwalls Minne*) instiftades 1986 till syfte att förbättra de njursjukas situation. Professor Alwall är en av dem som betytt mest för dialysens utveckling över hela världen. Stipendier delas ut varje år (1999: 100 000 kronor), främst till utbildning och studieresor. Gåvor till fonden kan sättas in på postgirokonto 25 30 67-3 och märkas "Alwallsfonden".

Rekreationsfonden

Förbundet startade 1997 en rekreationsfond för de egna medlemmarna. Utdelningen är ännu blygsam (1999: 18 000 kr), men förhoppningsvis växer fonden. Gåvor till fonden kan sättas in på postgirokonto 25 30 67-3 och märkas "Rekreationsfonden".

Finansiering

Förbundet finansierar sin verksamhet genom ett statligt organisationsstöd och medlemsavgifter. Detta täcker enbart kostnaderna för de löpande utgifterna, varför det är viktigt med gåvor och fondanslag. Regionföreningarna finansierar sin verksamhet med medlemsavgifter och anslag från kommuner och landsting.

Barn- och föräldragruppen

 ungdomsgruppen

RNj har en barn- och föräldragrupp och en ungdomsgrupp. På programmen står bl.a. temakonferenser och sommarläger.

Rehabilitering  rekreation

Förbundet bedriver för sina medlemmar en omfattande rehabiliterings- och rekreativ verksamhet. Både sommar och vinter anordnas rehabiliterings- och rekreativ veckor. Barn- och föräldragruppen har egna arrangemang, så även ungdomsgruppen. Varje år ordnas semesterresor utomlands. Tillsammans med diabetikerförbundet arrangeras rehabiliteringsveckor för njursjuka diabetiker. Vid den här typen av arrangemang finns alltid tillgång till dialys.

Bli medlem

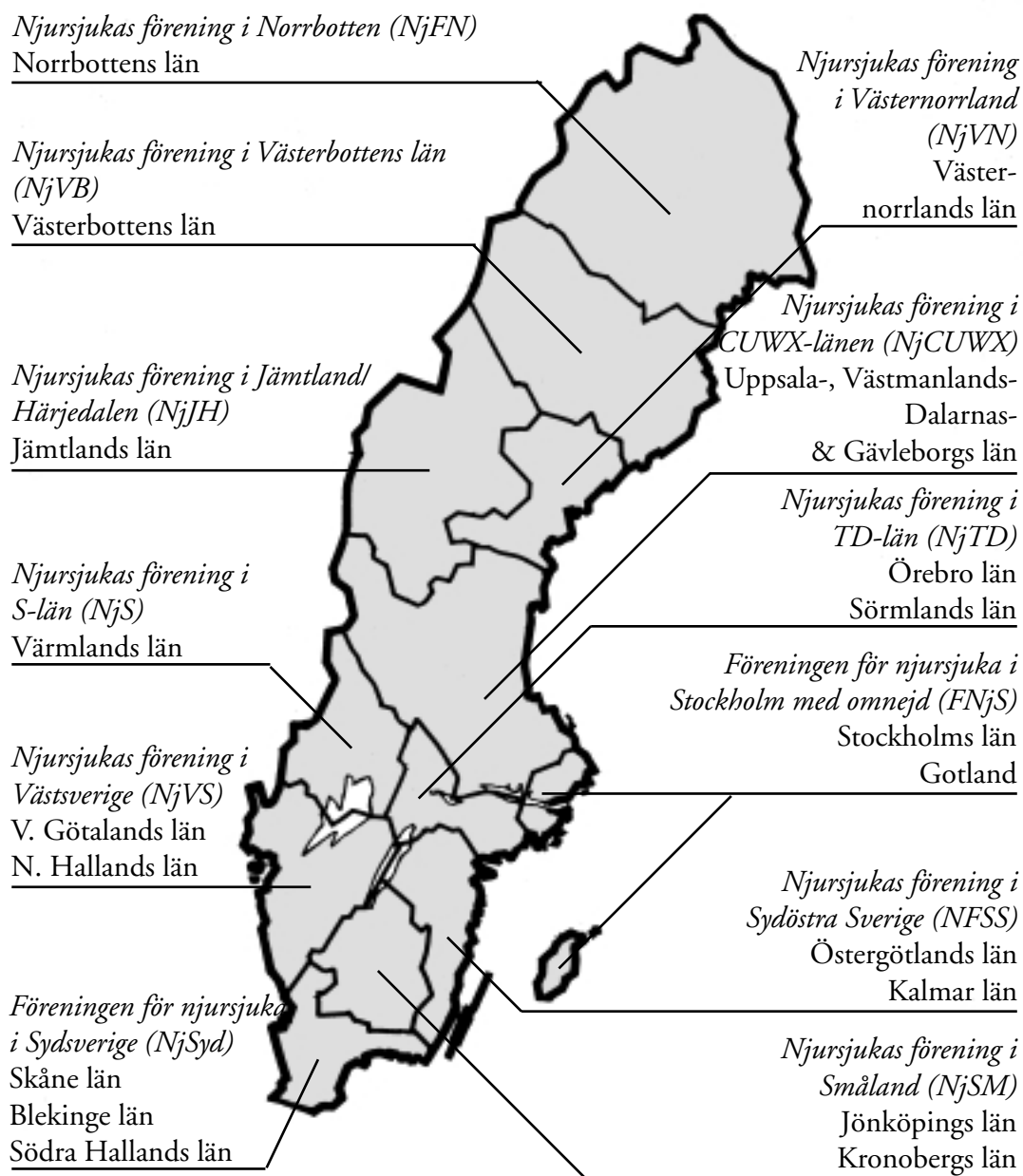
Genom att bli medlem i någon av RNj's regionföreningar kan du vara med och påverka de njursjukas situation. Du får då också en chans att påverka din egen situation. Är du med på möten och andra arrangemang där du bor, träffar du andra i samma situation. Då ges rikliga tillfällen till diskussioner och utbyten av erfarenheter.

RNj behöver Dig – Du behöver RNj!

Kontakta RNj

Adresser och telefonnummer till regionföreningarna lämnas av kansliet, se baksidan. Dit kan du även ringa om det är något i den här skriften du vill veta mer om.

Ansvarsområden för regionföreningarna



Aktuella kontaktuppgifter till regionföreningarna finns på vår hemsida:
www.rnj.se/region

För dig som vill veta mer:

RNj informerar (häften)

- Att äta rätt
- Dialys
- Njurtransplantation
- Njursjuk

Övriga broschyrer (folder)

- Njursjukdom – vad innebär det?

RNj's barn- och föräldragrupp (foldrar)

- Barn med njursjukdom
- Har du ett barn med njursjukdom i din grupp?
- Ansökan om vårdbidrag för ditt njursjuka barn
- Ollesagan, en saga om ett njursjukt barn för andra... (bok)
- Förändringen, om familjens situation när ett barn genomgår en njurtransplantation, 1994 (videofilm)

Övriga videofilmer

- Att leva med kronisk njursvikt, RNj 1991
- Gåvan – någon ger och någon får, Donationsgruppen 1993

Om RNj mm

- Njurfunk, RNj's förbundstidning, 4 nr/år
- Hemsida på Internet: www.rnj.se
Här finns information om förbundets adresser, aktiviteter, informationsmaterial samt länkar till annan intressant information.
- RNj's handlingsprogram, 1997
- RNj's stadgar, 1995
- RNj's verksamhetsberättelser
- Njursjukvården inför 2000-talet. Konferensrapport 1998

Övrig litteratur (böcker)

- Konstgjord njure – Babels torn, Nils Alwall.
- Morgongåvan, Ingela Fehrman-Ekholm. Erfarenheter, tankar och fakta kring en njurdonation.
- Resan till livet, Kerstin Auraldsson. Erfarenheter kring njursjukdom, CAPD och transplantation.



Riksförbundet för Njursjuka, RNj

Box 9514

102 74 Stockholm

Besöksadress: Reimersholmsgatan 7

Telefon: 08-668 15 70

Telefax: 08-668 88 86

Postgiro: 25 30 67 -3

Postgiro Njurfonden: 90 10 30 - 7

E-post: info@rnj.se

Hemsida: www.rnj.se