

Egenvård

Självdialys hos patienter med kronisk njursvikt

Behovsanalys 2014



**Egenvård – Självdialys hos patienter med kronisk njursvikt – Behovsanalys inklusive resultat från
Brukardialogberedning 4**

Oktober 2014

Redaktör och kontaktperson för rapporten: natalie.bertling@lio.se
Hälso- och sjukvårdsstrateg, Landstingets ledningsstab
Landstinget i Östergötland

Innehållsförteckning

Förord	4
Sammanfattning och slutsatser	5
Starka sidor	7
Utvecklingsområden	7
Bakgrund, syfte och genomförande	9
Analys	12
Vad är egenvård?	12
Omvärldsbevakning	18
Dialys	20
Samverkan	43
Referenser	45
Bilagor	47
Bilaga 1 Samtalsguide	47
Bilaga 2 Beskrivning av behovsgruppen	48
Bilaga 3 Organisation och vårdprocess	58

Förord

Tack!

Brukardialogberedning 4 har haft i uppdrag att ur ett brukar- och anhörigperspektiv inhämta kunskap om behov och erfarenheter av hälso- och sjukvården inom området egenvård.

Beredningen vill rikta ett varmt tack till alla som på ett förtroligt sätt har delgivit oss erfarenheter, upplevelser och tankar. Stort tack för att ni har givit oss av er tid och ert engagemang!

Vi vill även rikta vår uppskattning till sakkunniga såväl inom som utom landstinget som vi haft kontakt med under arbetets gång, samt till er som hjälpt oss att komma i kontakt med intervjupersoner. Ni har på olika sätt bidragit till resultatet av vårt arbete!

Brukardialogberedning 4
Lennart Johansson (C), ordförande
Lena Westerlund (S), vice ordförande
Anna Olsson Blom (S)
Per Åkerström (M)
Marianne Almesåker (M)
Angelo Alegria Galaz (VL)
Isa Yalman (V)

Natalie Bertling, tjänstemannastöd

Sammanfattning och slutsatser

I dagens samhälle har begreppet egenvård fått ett allt större utrymme. Egenvård har följaktligen en rad olika betydelser. I denna behovsanalys är utgångspunkten Socialstyrelsens definition där egenvård är ”en hälso- och sjukvårdsåtgärd som en legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården bedömt att en person själv kan utföra eller utför med hjälp av någon annan”.¹ I behovsanalysen exemplifieras egenvård genom patienter i någon form av självdialys, det vill säga patienter som sköter en avancerad dialysbehandling, som hälso- och sjukvården normalt utför, genom egenvård. Fokus i behovsanalysen är att belysa vilket ansvar patienterna tar på sig genom att sköta sin behandling genom egenvård samt hur hälso- och sjukvården på bästa sätt kan stötta målgruppen till egenvård. I rapporten beskrivs möjligheter, förutsättningar och risker inom området.

Enligt ”Svenskt Njurregisters (SNR) årsrapport 2012” så behöver cirka 1 100 nya patienter i Sverige behandling med dialys eller njurtransplantation varje år på grund av svår njursvikt.² Vid utgången av 2012 hade 8852 patienter i Sverige fått en ny njure eller befann sig i dialys. 3026 patienter var i hemodialys och 786 i peritonealdialys, resterande 5040 patienter hade ett fungerande njurtransplantat. Enligt SNR var i årsskiftet 2012/2013 135 patienter i Östergötland i hemodialys och 23 patienter i peritonealdialys, 210 hade genomgått en transplantation. Antal nyupptagna patienter 2012 var 50. Det sker ingen större ökning, varken i länet eller nationellt, när det gäller antal individer med njursvikt, däremot ökar intresset i gruppen att sköta sin behandling själv genom egenvård, så kallad självdialys.

I Östergötland finns tre former av självdialys, hemodialys (HD, bloddialys) som patienten utför själv vid någon av länets självdialysmottagningar, hemhemodialys (HemHD, bloddialys i hemmet) som innebär att patienten har en dialysmaskin installerad i bostaden och peritonealdialys (PD, påsdialys i hemmet). Totalt finns i dagsläget 180 dialyspatienter. I centrala och västra länsdelen får 120 dialyspatienter sin behandling vid någon av Njurmedicinska kliniken mottagningar i Linköping eller Motala, 40 % av dessa är i någon form av självdialys. I östra länsdelen får knappt 60 dialyspatienter sin behandling vid Njurmedicinska mottagningen i Norrköping, knappt 30 % av dessa är i någon form av självdialys.

Nationella föreskrifter kring egenvård finns. SOSFS 2009:6 Bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård, beskriver gränsdragningen mellan vad som räknas som egenvård kontra hälso- och sjukvård. När en patient tagit på sig ansvaret och utför sin behandling själv omfattas inte behandlingen av hälso- och sjukvårdslagen. Det har skett en förändring i hälso- och sjukvården där patienter vill ta större ansvar och uppmuntras till högre delaktighet i sin behandling. Vid länets dialysmottagningar jobbar professionen med att hitta och utbilda de patienter som skulle kunna sköta sin behandling genom egenvård.

¹ Socialstyrelsen nr 6 2013 *Meddelandeblad om Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*

² Svenskt Njurregister *Årsrapport 2013*

Behovsanalysen har identifierat några utvecklingsområden som skulle kunna göra stor skillnad för patienterna i länet. Ett område rör påsdialys (PD). Det finns flera patienter i länet som inte själva klarar alla moment i PD-behandlingen men som med lite hjälp skulle kunna sköta sin behandling i hemmet, så kallad assisterad PD-behandling. Detta fungerar inte idag vilket innebär att dessa patienter "tvingas" till HD (bloddialys) vilket är en tuffare behandling för patienterna samt tar mer tid i anspråk.

Ett annat utvecklingsområde rör samverkan som kan och bör stärkas mellan dialysklinikerna och länets kärlmottagning, samt dialysklinikerna emellan, för att säkerställa en mer likvärdig vård.

Brukardialogberedning 4

Brukardialogberedning 4 har inom ramen för uppdraget genomfört 9 enskilda intervjuer med patienter spridda över länet som har erfarenhet av någon form av självdialys. Frågeområden som diskuterades under intervjuerna var hälsa och levnadsvanor, förväntningar/behov/tillgänglighet, samverkan, delaktighet/eget ansvar och framtiden.

Generellt är intervjupersonerna nöjda med självdialysvården och majoriteten tycker att de har fått ett bra omhändertagande samt tillräckligt med stöd och information från verksamheten för att kunna sköta sin behandling genom egenvård. Utbildning och information i samband med behandlingen har fungerat väl. Den egna motivationen framhålls dock som avgörande för att egenvården ska vara gynnsam. Patienterna menar att de har det allra största ansvaret för att behandlingen och att det är de själva som får lida om de "slarvar".

Patienterna framhöll att dialysen tar mycket tid och kraft då de får ägna sig åt att sköta en funktion som kroppen i normala fall utför själv, det vill säga rena kroppen från slaggprodukter och gifter. En dialysbehandling tar i regel 4-6 timmar (vid bloddialys) och genomförs 4-6 gånger i veckan. Påsdialys utförs i regel 4 gånger per dag och tar cirka 30 min per gång. Forskning visar att livskvaliteten påverkas i hög grad av dialysens omfattning. Egenvården beskrivs som ett sätt att ta tillbaka kontrollen över livet och makten över sjukdomen. Genom att själva bestämma när de ska dialysera menade patienterna att de kände en hög nivå av valfrihet, ansvar, delaktighet och trygghet. Egenvården beskrivs ge struktur i livet och vara meningsskapande.

Majoriteten av de patienter som intervjuats har valt att sköta sin självdialys vid någon av länets självdialysmottagningar. Detta då de menar att de inte vill "flytta hem sjukhuset". De menar att det är skönt att vara delaktig men att de inte vill bli påmind om sjukdomen hela tiden vilket skulle ske om dialysmaskinen installerades i hemmet. Vidare menar patienterna att det är trevligt att vara en del i ett sammanhang, majoriteten är pensionärer eller heltidssjukskrivna, och självdialysmottagningen beskrivs som ett jobb eller ett andra hem och de andra patienterna som kollegor eller familjemedlemmar. Att träffa individer i samma situation och få dela med sig av tankar och erfarenheter upplevs positivt.

På sidorna som följer presenteras de starka sidor och utvecklingsområden som behovsanalysen har identifierat. Det är en sammanvägning av de intervjuer som beredningen genomfört med självdialyspatienterna, kunskapsinhämtning vid länets självdialysmottagningar och för området relevanta rapporter och studier.

Starka sidor

- **Information och bemötande har fungerat väl**

Självdialyspatienterna är nöjda med den information, utbildning och bemötande som de fått vid länets dialysmottagningar i samband med sin egenvårdsbehandling. Patienterna känner att de fått det stöd de behöver för att våga sköta sin behandling genom egenvård. När informationen fungerar är patienterna trygga med att sköta sin behandling genom egenvård.

- **Egenvård ger delaktighet, ansvar, ökar valfriheten och är meningsskapande**

Att som patient själv bestämma när och hur behandlingen ska genomföras ökar valfriheten och delaktigheten. Egenvården ger struktur och kontroll i vardagen genom när patienten får ta ansvar för sin egen behandling. Egenvården ger mening till livet.

- **Egenvård som kunskapsbärare**

Majoriteten av patienterna menar att de ”utbildat sig på sin egen kropp”. Egenvården ger ökad kroppskänedom och trygghet. Patienterna menar att ”de känner sig själva bäst” och att det känns tryggast att behandla sig själv.

- **Känsla av tillhörighet**

De patienter som sköter sin behandling vid länets självdialysmottagningar menar att de ser sig själva i ett sammanhang. De kan bolla erfarenheter och tankar med personer i samma situation.

Utvecklingsområden

- **Tillgänglighet**

Patienterna upplever att det har blivit svårare de senaste åren att få de dialystider de önskar. Behov finns av att utöka antalet självdialysplatser så att fler kan sköta dialysen genom egenvård samt att fler skulle få de tider de önskar.

Behov finns av enklare sätt att boka sin dialysbehandling, exempelvis via nätet.

- **Dialysmottagning närmare hemmet**

En del av behovsgruppen efterlyster möjligheten att sköta sin bloddialys närmare hemmet, exempelvis på en vårdcentral eller en mottagning centralt i staden de bor.

- **Gästdialys**

Det finns behov av att utöka antalet gästdialysplatser för att bryta den isolering som dialysen medför. Idag är det svårt för behovsgruppen att kunna resa då antalet gästdialysplatser i landet är begränsade och populära.

- **Samverkan och likvärdig vård**

Det saknas läns gemensamma riktlinjer för målgruppen och även om rutinerna inte skiljer markant idag efterfrågas ett mer enhetligt tänk kring egenvård och självdialys i länet.

Samverkan mellan dialysklinikerna kan och bör stärkas för att säkerställa likvärdig vård för patienterna. Idag finns skillnader i länet avseende tillgång till rehabiliterande insatser och mat i samband med dialysbehandling.

Gällande PD-behandling (påsdialysbehandling) finns ett behov av att hitta samverkan för att ge fler patienter möjligheten att sköta sin påsdialys i hemmet med lite hjälp, så kallad assisterad PD-behandling. Idag tvingas dessa patienter till bloddialys som tar mer tid och kraft av patienter som skulle klara att sköta påsdialys genom egenvård med lite assistans.

- **Organisation**

Det finns behov av tätare samverkan mellan länets dialysavdelningar och kärlemottagningen som idag utför kateteroperationer på patienter som ska påbörja sin dialysbehandling. Kateteroperationen måste tajmas in så nära dialysstart som möjligt. I och med osäkerheten om operationen blir av eller ej blir det svårt att planera för patienten.

Bakgrund, syfte och genomförande

Hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN) ska utifrån ett medborgarperspektiv verka för en god hälsa hos befolkningen, att invånarna erbjuds en god vård på lika villkor samt att vården ges utifrån befolkningens behov. Behovsanalysen är en strategiskt viktig utgångspunkt för en styrning utifrån behov. HSN väljer årligen ut ett antal sjukdomsgrupper och/eller behovsgrupper som bedöms angelägna att analysera. Behovsanalyserna syftar till att identifiera befolknings- och patientbehov som underlag för HSN:s vidare ställningstagande i uppdrag till vårdleverantörerna.

HSN har beslutat att under 2014 genomföra en behovsanalys inom området Egenvård. Motiveringen anges i verksamhetsplanen:

”Vad är egenvård och hur ser ansvarsförhållanden ut? Ett exempel på egenvård är hemdialys som ökar, liksom dialys i väntan på transplantation. Att vara beroende av dialys påverkar hela livssituationen för den drabbade, liksom för närstående vilket skulle behöva belysas för att vårdens insatser ska kunna underlätta för den enskilde. Likvärdighet över länet – kvalitet”

Beredningen för behovsstyrning har ansvar för den politiska samordningen av behovsanalysen.

Samtliga behovsanalyser följer en gemensam disposition för att säkerställa en bred och tydlig beskrivning av behovs-/sjukdomsgruppens behov. Behov inom hälso- och sjukvård definieras här som gapet mellan en förekommande ohälsa hos befolkningen och ett mål för ett önskvärt hälsoläge. För att definiera behovet sker en sammanvägning av aktuell forskning och litteratur, vårdprofessionens bedömning och brukarperspektivet. Behovsanalysen baseras därför på information från verksamhetsföreträdare, aktuella rapporter inom området och befintlig statistik. Brukares/patienters och anhörigas erfarenheter tillförs genom brukardialogberedningens arbete. Till behovsanalysen har relevanta referenspersoner knutits vilket tillför viktig kunskap och perspektiv på behovsanalysens område. För en mer utförlig beskrivning av källor hänvisas till referenserna.

Förtydligande

Mot bakgrund av uppdragets motivering är behovsgruppen personer i dialys. Mer specifikt personer med kronisk njursvikt som är eller har varit i dialysbehandling som sköts genom egenvård, så kallad självdialys.

Analysen åskådliggör tillgängligheten genom att belysa behovsgruppens möjligheter och behov av att kunna sköta sin dialys genom egenvård. I denna rapport exemplifieras egenvård genom självdialys, viktigt är att beakta att denna form av egenvård bara är en av flera egenvårdsåtgärder i vården, således speglar inte behovsanalysen östgötarnas behov av egenvård generellt.

Brukardialogberedning 4

Hälso- och sjukvårdsnämnden har fem beredningar för brukardialog vars uppgift är att genom dialog med medborgare/patienter bidra med underlag till behovsanalysen. Varje beredning består av sju politiker och en sekreterare/processtöd. Den kunskap om befolkningens behov och erfarenheter av hälso- och sjukvård som framkommer ur brukardialogberedningarnas resultat utgör ett viktigt underlag för behovsanalyserna.

Hälso- och sjukvårdsnämnden har beslutat att under 2014 ge brukardialogberedning 4 (härefter kallad beredningen) i uppdrag att föra en fördjupad dialog med medborgare/brukare inom området egenvård.

Intervjuer

Beredningen har haft nio enskilda intervjuer spridda över länet. De intervjuade är bosatta i såväl de större som de mindre kommunerna i länet. Inbjudningar till intervjuerna har av sekretessskäl gått genom berörda sjukvårdsverksamheter. Beredningen har träffat sju män och två kvinnor med kronisk njursvikt som kräver dialysbehandling. Samtliga intervjupersoner var i medel- eller pensionsåldern vilket motsvarar dialyspopulationen generellt. Gemensamt för samtliga personer är att de sköter eller har skött sin dialys genom egenvård. Fokus i samtalen har inte varit diagnosen i sig utan intervjupersonernas erfarenhet av egenvård har varit styrande i samtalen.

Varje intervju har genomförts av en eller två politiska ledamöter med stöd av en sekreterare. Under intervjuerna användes en samtalsguide (bilaga 1) som underlag för att diskutera områden som; hälsa och livssituation, delaktighet/eget ansvar, förväntningar och behov och framtiden.

Beredningen har även träffat sakkunniga vid landstingets dialysavdelningar, forskare vid Linköpings Universitet samt en representant för Njurförbundet för kunskapsinhämtning.

Intervjuer som metod

Syftet med beredningens arbete är att få ta del av och öka sina kunskaper om patienternas föreställningar, attityder, värderingar och upplevelser av hälso- och sjukvård. Intervjuer är den metod som brukardialogberedningarna vanligtvis använder sig av, eftersom det ger en djupare förståelse av vad brukarna upplever, känner och tycker. Detta är en kvalitativ metod och det går därmed inte att dra några generella statistiska slutsatser av intervjumaterialet. Den kvalitativa metoden möjliggör däremot att beskriva komplicerade fenomen och processer. Den kvalitativa metoden ger också möjlighet att förklara varför individen/brukaren agerar på ett visst sätt och framförallt att den betraktar individen/brukaren utifrån ett helhetsperspektiv.

Definitioner och begrepp

Nedan definieras olika begrepp som är vanligt förekommande behovsanalysen följt av en förkortningsordlista.

Behovsområdet är egenvård i allmänhet och dialyserande patienters behov av egenvård synnerhet. **Egenvård** är (enligt Socialstyrelsens definition) en hälso- och sjukvårdsåtgärd som en legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården bedömt att en person själv kan utföra eller utför med hjälp av någon annan³

Egenvårdsföreskriften Socialstyrelsens ”Föreskrifter om bedömningen av och om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård” (SOSFS 2009:6).⁴

Hälso- och sjukvård bedrivs av landstingets verksamheter och lyder under hälso- och sjukvårdslagen (HSL).

Dialys är en behandling som innebär att man renar blodet från slaggprodukter och olika toxiska ämnen, avlägsnar överskottsvatten samt reglerar elektrolyter. Dialysbehandling ordineras vid svår njursvikt, uremi, som kan vara akut eller kronisk. Behandling startas i regel när njurfunktionen minskat till 5-10 procent av den normala. Behandling sker vanligtvis på dialysmottagning på eller utanför sjukhus, men kan också utföras i hemmet.

Urea är den dominerande utsöndringsformen för kväve från nedbrytningen av aminosyror. Urea bildas uteslutande i levern och elimineras huvudsakligen med urinen.

Uremi Urinförgiftning, ett giftigt resultat av njursjukdom.

Förkortningsordlista

AV-fistel	En AV-fistel (arterio-venös fistel) anläggs genom att en ven sys ihop med en artär. Blod från artären pumpas med högt tryck genom venen. Den blir större och efter 4 – 6 veckor är den stark nog att användas för dialys. En AV-fistel kan fungera i många år.
CKD	Classification of chronic Kidney Disease (Klassifikationssystem för kronisk njursvikt).
CDK	Central dialyskateter = en kateter som opereras in i ett av kroppens större blodkärl på halsen eller under nyckelbenet
HSL	Hälso- och sjukvårdslagen
HD	Hemodialys, Hemo = blod, dialys = rening. En behandlingsmetod där blodet renas med hjälp av ett filter (konstgjord njure).
HHD	Hemodialys = bloddialys som sköts i hemmet genom egenvård
GRF	Filtrationshastigheten i glomeruli (glomerular filtration rate, GFR).
LSS	Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade
PD	Peritonealdialys, Peritoneum = bukhinna, dialys = rening. En dialysbehandling där man använder bukhinnan som filter för att filtrera avfallsprodukter från blodbanan. Kallas också för påsdialys
SoL	Socialtjänstlagen
SOSFS	Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd
WHO	Världshälsoorganisationen

³ Socialstyrelsen nr 6 2013 *Meddelandeblad om Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*

⁴ Socialstyrelsen nr 6 2013 *Meddelandeblad om Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*

Analys

Vad är egenvård?

Internationellt

Den äldsta definitionen av egenvård, som ofta citeras internationellt är från 1983 och kommer från Världshälsoorganisationen (WHO):

”Egenvård, inom hälsoområdet, refererar till de aktiviteter som individer, familjer och samhällen vidtar i syfte att förbättra folkhälsan, förebygga sjukdomar, begränsa sjukdom och återställa hälsa. Dessa aktiviteter baseras på kunskap och färdigheter från professionella med lång erfarenhet. Aktiviteterna utförs av lekmän för egen räkning, antingen enskilt eller i samverkan med professionen.”⁵

En senare definition hämtad ur rapporten ”The role of the pharmacists in self-care and self medication: report of the 4th WHO consultative group on the role of the pharmacist” från 1998 förtydligar egenvården ytterligare:

”Egenvård är vad människor gör för sig själva för att etablera och upprätthålla hälsa, och för att förebygga och behandla sjukdom. Det är ett brett begrepp som omfattar hygien (allmän och personlig), kost (typ och kvalitet på den mat som ska ätas), livsstil (sport, fritid etc.), miljöfaktorer (levnadsvillkor, sociala vanor, etc.), socioekonomiska faktorer (inkomst, kulturella föreställningar, etc.) och självmedicinering.”⁶

I samma rapport menar WHO att i takt med den växande egenmakten (empowerment) hos befolkningen, till följd av förbättrade utbildningsnivåer och större tillgång till information i kombination med ökat individuellt intresse för den egna hälsan, leder till växande efterfrågan på direkt deltagande i beslut som rör den egna vården.⁷ Organisationen fastslår vidare att egenvård kan bli en nödvändighet för kroniskt sjuka individer att själv monitorera sin hälsa och förändringar i den.⁸

Redan 1998 flaggade WHO för den demografiska övergången till en allt äldre befolkning som världen står inför, som ställer hälso- och sjukvården inför nya utmaningar. Inom denna kontext menar WHO att egenvård kan vara en anpassning för att möta det ökade vårdbehovet. Detta då egenvården ger enskilda människor möjligheten att ta ett större ansvar för sin hälsa.

2013 förtydligades definitionen igen av en ny arbetsgrupp som organiseras av WHO i samband med Världshälsodagen samma år då följande definition på egenvård angavs:

⁵ David Webber, Zhenyu Guo, Stephen Mann *Self-Care in Health: We Can Define it, but Should We Also Measure It?* SelfCare 2013;4(5):101-106

⁶ David Webber, Zhenyu Guo, Stephen Mann *Self-Care in Health: We Can Define it, but Should We Also Measure It?* SelfCare 2013;4(5):101-106

⁷ Världshälsoorganisationen WHO (1998) *The Role of the Pharmacist in Self-Care and Self-Medication*

⁸ Världshälsoorganisationen WHO (1998) *The Role of the Pharmacist in Self-Care and Self-Medication*

”Egenvård är möjligheten för individer, familjer och samhällen för att främja hälsa, förebygga sjukdom och upprätthålla hälsa och för att klara av sjukdom och funktionshinder med eller utan stöd av en vårdgivare”.⁹

Gemensamt för samtliga definitioner är att egenvård ses som en aktivitet eller en möjlighet som riktar sig till människor som själva vill förebygga och behandla sjukdom och ohälsa. Individen ses som en aktiv deltagare snarare än en passiv mottagare. Definitionerna fastslår egenvård som något individen gör själv eller tillsammans med anhöriga eller vårdprofessionen.

Nationellt

I dagens samhälle är egenvård ett brett och spretigt begrepp som har flera olika betydelser. Nationalencyklopedin menar att egenvård är åtgärder som den enskilde själv kan utföra vid vanliga sjukdomar och enkla skador. Egenvård kan vara allt från att äta värktabletter vid lindrig värk till att sköta hela eller delar av en avancerad behandling. I denna rapport läggs fokus på det senare.

I Sverige finns nationella föreskrifter från Socialstyrelsen som definierar vad som avses med egenvård inom hälso- och sjukvården. Definitionen nedan används genomgående i rapporten:

”En hälso- och sjukvårdsåtgärd som en legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården bedömt att en person själv kan utföra eller utför med hjälp av någon annan”.¹⁰

Egenvård i det här sammanhanget omfattar således inte goda matvanor och motion, som i sig kan vara hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande, utan fokuserar på de åtgärder som patienten utför själv, istället för, eller tillsammans med den legitimerade sjukvårdspersonalen.

Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård

På grund av nya lagar och föreskrifter reviderade Socialstyrelsen 2012 ”Föreskrifterna om bedömningen av och om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård” (SOSFS 2009:6).¹¹ I meddelandeblad ”Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård” ställs krav på att hälso- och sjukvården inklusive tandvården:

- gör individuella bedömningar
- analyserar riskerna
- samråder och planerar med de som berörs
- gör nya bedömningar om förutsättningarna ändras
- fastställer rutiner för samarbetet med andra aktörer t.ex. skolan
- säkerställer att ledningssystemet innehåller rutiner för egenvård

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten inklusive LSS ska vidare

- fastställa rutiner för samarbetet i samband med egenvård

⁹ David Webber, Zhenyu Guo, Stephen Mann *Self-Care in Health: We Can Define it, but Should We Also Measure It?* *SelfCare* 2013;4(5):101-106

¹⁰ Socialstyrelsen nr 6 2013 *Meddelandeblad om Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*

¹¹ SOSFS 2012:10 och 2011:23 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*

Nedan återges några särskilt, för denna behovsanalys, aktuella delar ur meddelandebladet.

Grundläggande bestämmelser

Hälso- och sjukvård

All hälso- och sjukvård, utom den som bedrivs enligt tvångslagarna, är frivillig och patienten har rätt att neka att ta emot vård. Med hälso- och sjukvård menas åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Hälso- och sjukvården omfattar sådan verksamhet som bedöms kräva personal med utbildning inom hälso- och sjukvård. Landsting och kommunen ska erbjuda god hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL. Den personal som behövs för att ge god vård ska finnas. Den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen bär själv ansvaret för hur han eller hon fullgör sina arbetsuppgifter enligt patientsäkerhetslagen (2010:659). En patient har rätt till god och säker vård dygnet runt och det ska finnas den personal, de lokaler samt den utrustning som behövs. Att bedöma att en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård får aldrig innebära avsteg från detta.¹²

Egenvårdsföreskriften

Den behandlande legitimerade yrkesutövaren ska, inom sitt ansvarsområde, bedöma om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Syftet med egenvårdsföreskriften¹³ är att tydliggöra vilka krav som ställs på hälso- och sjukvården vid egenvårdsbedömningar och bedömningarna ska utgå från vad som är patientsäkert i varje enskilt fall. Den egenvård som den enskilde utför själv eller med hjälp av någon annan räknas inte som hälso- och sjukvård och omfattas således inte heller av hälso- och sjukvårdslagstiftningen (HSL). Däremot är den bedömning, planering och uppföljning som hälso- och sjukvården gör att betrakta som hälso-och sjukvård.¹⁴

Hälso- och sjukvården kan också göra bedömningen i samband med vårdplanering när patienten skrivs ut från slutenvård. Då är det den behandlande läkaren som ska bedöma om åtgärden eller behandlingen kan utföras som egenvård. Se 3 kap. 4 § fjärde stycket 2 Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:27) om samverkan vid in- och utskrivning av patienter i slutenvård.

Den individuella bedömningen

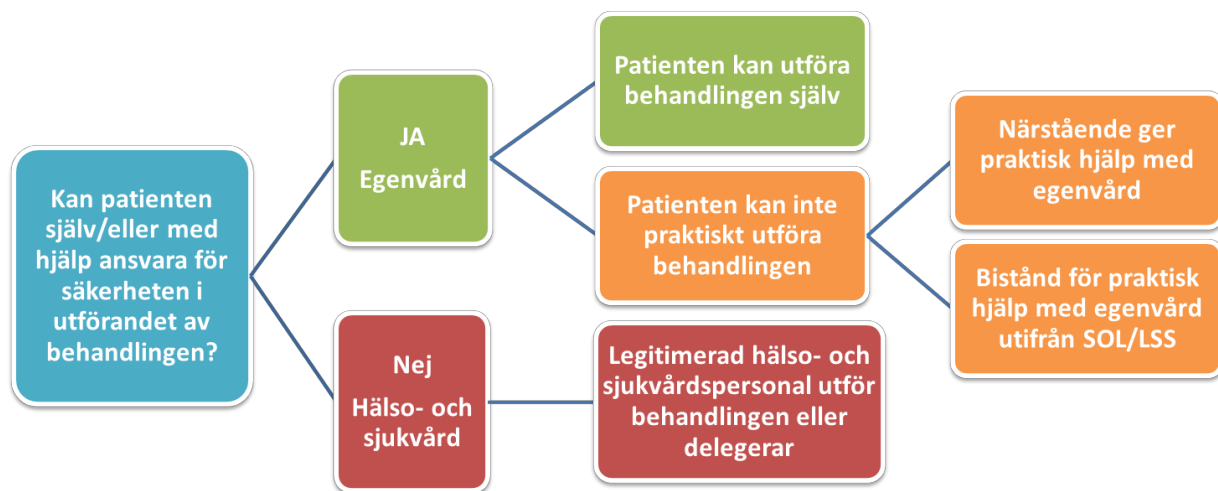
Det går inte att säga generellt vilka åtgärder som utgör egenvård. Det beror på omständigheterna i varje enskilt fall. Enligt egenvårdsföreskriften ska bedömningen göras i samråd med patienten, utifrån patientens fysiska och psykiska hälsa samt med hänsyn till hans eller hennes livssituation. Det innebär att resultatet beror på om patienten har förutsättningar att själv klara av att utföra egenvården på ett säkert sätt, eller om patienten/eller vården kan instruera någon att hjälpa till. Om personen inte själv kan ansvara för egenvården beror resultatet av bedömningen på hur stödet och hjälpen ser ut. Det kan vara egenvård om åtgärden kan utföras på ett säkert sätt av någon annan t.ex. en närstående, personlig assistent eller av personal i skolan.

¹² Socialstyrelsen nr 6 2013 *Meddelandeblad om Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*

¹³ Socialstyrelsen nr 6 2013 *Meddelandeblad om Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*

¹⁴ Socialstyrelsen nr 6 2013 *Meddelandeblad om Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*

Ett sätt att särskilja hälso- och sjukvård och egenvård är att bedöma om åtgärden kräver medicinskt utbildad personal. Om det krävs medicinskt utbildad personal är det fråga om hälso- och sjukvård och då omfattas den som ovan angivet av hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Det kan dock vara så att närstående har förvärvat så stor kunskap om en enskild patients behov att de i vissa fall kan klara av att utföra åtgärder som normalt kräver medicinskt utbildad personal, exempelvis då föräldrar hjälper sina barn. Ett annat exempel är då en person har bra stöd/assistans så att åtgärden kan utföras på säkert sätt, som när ett fåtal personliga assistenter är knutna till den enskilde och de känner honom eller henne väl. I andra fall kan bedömningen bli den motsatta om det är stor omsättning på personal eller om verksamheten saknar bra rutiner för hur man hanterar läkemedel. Figuren nedan sammanfattar olika vägar som ett egenvårdsbeslut kan ta när beslutet sker av en legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården.



Figur 1 Alternativ i samband med egenvårdsbeslut.

Risker och samråd

Av egenvårdsföreskriften framgår att den som gör bedömningen måste analysera om det finns några risker med att åtgärden bedöms som egenvård. Vården måste utreda om patienten själv kan utföra den aktuella hälso- och sjukvårdsåtgärden som egenvård på ett säkert sätt, eller om han eller hon kan göra det med hjälp av någon annan. Patienten kan behöva praktisk hjälp för att utföra egenvården. I så fall ska den som gör bedömningen först samråda med den som ska hjälpa till med hänsyn till reglerna om sekretess och tystnadsplikt, i detta fall en närstående, socialtjänsten eller en ansvarig befattningshavare hos en annan aktör, till exempel en rektor för en skola. Samrådet är till för att bedömningen ska bli så korrekt som möjligt. En hälso- och sjukvårdsåtgärd får inte bedömas som egenvård, om analysen visar att det finns en risk att patienten skadas.¹⁵

¹⁵ SOSFS 2012:10 och 2011:23 Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård

Vuxna och egenvård

Närstående till vuxna personer har inte någon laglig skyldighet att hjälpa till med egenvård. Makar ska enligt äktenskapsbalken gemensamt vårda hem och barn och i samråd verka för familjens bästa. De ska fördela uppgifter och sysslor mellan sig. Bestämmelsen ger uttryck för makars gemensamma ansvar när det gäller praktiska bestyr i hemmet och med barnen. Däremot kan inte mera omfattande vårdbehov anses vara en del av vad man normalt bistår varandra med inom en familj. Någon omvårdnadsplikt finns inte inskriven i äktenskapsbalken. Makar bör därför själva kunna avgöra i vilken omfattning hen vill hjälpa till med sin partners personliga omvårdnadssysslor, som personlig hygien, toalettbestyr och matning. Många närstående vill hjälpa till med egenvård. Den som gör egenvårdsbedömningen måste se till den närståendes situation och väga in behov av stöd och hjälp från hälso- och sjukvården.¹⁶

Planering av egenvården

Om patienten behöver stöd och hjälp i samband med egenvården, och om det inte är uppenbart obehövligt, ansvarar den som gjort bedömningen för att planera egenvården tillsammans med den enskilde. Om andra också berörs av egenvården ska planeringen göras i samråd även med dem. Det kan t.ex. vara närstående, socialtjänsten, andra vårdgivare, vårdenheter, skolan.

Av planeringen av egenvården ska det framgå:

1. vilken åtgärd som har bedömts som egenvård,
2. om patienten själv eller med hjälp av någon annan ska utföra egenvården,
3. hur information och instruktioner till dem som ska utföra den egenvården ska ges,
4. vilka åtgärder som ska vidtas och vem som ska kontaktas, om patienten har drabbats av eller har utsatts för risk att drabbas av skada eller sjukdom i samband med egenvården,
5. vilka åtgärder som ska vidtas och vem som ska kontaktas, om patientens situation förändras,
6. hur och när bedömningen av egenvården ska följas upp och
7. när en omprövning av bedömningen av egenvården ska göras

Det är alltså viktigt att egenvården planeras så att den kan utföras på ett säkert sätt. Bland annat ska det vara tydligt för alla inblandade vad de ska göra om patientens situation förändras, vem som ska kontaktas om patienten riskerar att skadas och vem som ska ge instruktioner. Om patienten själv ansvarar för egenvården måste det i vissa fall finnas någon annan som man kan kontakta om patientens tillstånd försämras och om patienten behöver hjälp. Om personal i en verksamhet t.ex. i skolan ska hjälpa till med egenvården är det bra om flera i personalen får instruktioner och kan hjälpa till med egenvården så att eleven inte behöver stanna hemma om ansvarig personal är sjuk. Patienten ska få en kopia av dokumentationen av planeringen. Om patienten har beviljats eller kommer att beviljas hjälp med egenvården av socialtjänsten eller verksamhet enligt LSS, ska en kopia av dokumentationen av planeringen finnas i den enskildes personakt.¹⁷

¹⁶ SOSFS 2012:10 och 2011:23 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*

¹⁷ SOSFS 2012:10 och 2011:23 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*

Bedömningen av egenvård ska dokumenteras

Hälso- och sjukvården ska dokumentera bedömningen och analysen av egenvård i patientens journal. Det är viktigt att den som gör bedömningen redovisar sina ställningstaganden. Dokumentationens omfattning beror på varje enskilt fall och hur komplex bedömningen är. En patientjournal ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten, och väsentliga uppgifter om vilka åtgärder man gjort. Det framgår av 3 kap. 6 § patientdatalagen (2008:355).¹⁸

Patienten ska få information om sin egenvård

Patienten ska få information om vad egenvården innebär. Det betyder att den som gör bedömningen ska informera om att den åtgärd som den enskilde utför själv eller utförs av någon närstående, inte är hälso- och sjukvård, och därför omfattas den inte av hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Om patienten skadas vid utförandet av egenvård får bedömningen av ansvaret göras enligt allmänna skadestånds- och straffrättsliga regler. Hälso- och sjukvården har dock ansvar för att bedömningen om egenvård är korrekt gjord och att den omprövas när förutsättningarna ändras. Det kan även bli aktuellt med patientskadeersättning enligt patientskadlagen (1996:799) om det är sannolikt att skadan är orsakad av en felaktig bedömning.¹⁹

Vårdgivare ansvarar för att ta fram rutiner på verksamhetsnivå

Enligt egenvårdsföreskriften 3 kap. 4 och 5 §§ ska varje vårdgivare ge direktiv och säkerställa att verksamhetens ledningssystem innehåller rutiner för bedömning, samråd och planering i samband med egenvård. Vårdgivaren får överlämna ansvaret för att fastställa rutinerna till verksamhetschef eller medicinskt ansvarig sjuksköterska. På verksamhetsnivå är det viktigt att ta fram bra processer, aktiviteter och rutiner som underlättar för t.ex. bedömning, samråd och planering.²⁰

Vid dialysmottagningarna i Landstinget i Östergötland finns riktlinjer och rutiner som beskriver ansvarsfördelningen mellan patienten och vårdprofessionen när det gäller självdialys. Riktlinjerna klargör i punktform vilka förhållningsregler som gäller. Om någon punkt inte följs omprövas beslutet att sköta dialysbehandlingen utan personal. Exempel på moment som patienten ansvarar för enligt riktlinjerna är att sticka sig själv i sin AV-fistel/graft alternativt förbereda central dialyskateter enligt rutin och iordningställa dialysmaskin för behandling, starta och avsluta dialysbehandlingen samt åtgärda eventuella larm. Moment som vårdpersonal i vanliga fall utgör är patienter som inte har egenvård.

Beskrivning av behovsgruppen

Egenvården exemplifieras i denna analys genom patienter i självdialys. För mer information om behovsgruppen kan du läsa mer i bilaga 2. I bilagan hittar du information om diagnos, förekomst och sjuklighet, uremivård, förebyggande och behandlande insatser, prevention, hälsofrämjande åtgärder, screening och diagnostik. Beskrivning av organisation och vårdprocess anges i bilaga 3.

¹⁸ SOSFS 2012:10 och 2011:23 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*

¹⁹ SOSFS 2012:10 och 2011:23 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*

²⁰ SOSFS 2012:10 och 2011:23 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*

Omvärldsbevakning

I detta avsnitt redogörs för ett par statliga satsningar som fokuserar på att stärka patienter och brukares delaktighet i vård och omsorg. Därefter lyfts ett exempel från sydöstra sjukvårdsregionen där självdialysverksamheten har nått goda resultat.

Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar

En nationell strategi initierad av regeringen, ”Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar”, är en satsning som löper över tre år, 2014-2017. Syftet är att utveckla vården för personer med kroniska sjukdomar och därmed skapa förutsättningar för en långsiktigt hållbar, effektiv och jämlik hälso- och sjukvård i Sverige.²¹ Detta mot bakgrund av att forskning och erfarenheter visar att många av dagens kroniska sjukdomar både kan förebyggas och behandlas. En förbättrad sjukvård för personer med kroniska sjukdomar är därför viktig för patientens välbefinnande, men den är också viktig för samhällsekonomin. När fler personer lever allt längre med kroniska sjukdomar får det stora ekonomiska konsekvenser både för den enskilde och för samhället. Vården av personer med dessa sjukdomar står för en stor del av sjukvårdskostnaderna. Att vården för personer med kroniska sjukdomar förbättras leder till en i alla delar mer långsiktigt hållbar hälso- och sjukvård. Bättre vård förutsätter ökade möjligheter för patienterna att vara delaktiga i sin vård. Strategins vision är

”bästa möjliga hälsa för personer med kroniska sjukdomar och en långsiktigt hållbar hälso-och sjukvård”.

För att visionen ska infrias lyfts förbättringsområden som patientcentrerad vård, kunskapsbaserad vård samt prevention och tidig uppmärksamhet fram som särskilt viktiga. Satsningen gäller ingen särskild kronisk sjukdom utan kroniska sjukdomar generellt.

Brukare och patienter som aktiva medskapare

Brukare och patienter som aktiva medskapare är ett prioriterat område för Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) under 2013-2014. I uppdraget ingår att belysa hur styrning och ledning måste utformas för att nya förhållningssätt och strukturer ska uppstå. Ambitionen är att sprida information om goda exempel och kunskap om varför det är nödvändigt att ta tillvara den erfarenhetskunskap som finns hos dem som får del av olika välfärdstjänster.²² SKL menar att dagens förhållningssätt mellan den professionelle och patienten, såväl på individnivå som verksamhetsnivå, vilar på en obalans i maktförhållandet, präglad av en föråldrad kultur där de professionella är auktoriteter som ska ”lösa individens situation”.²³ SKL menar att den traditionella synen på patienten som mottagare av hälso- och sjukvård behöver ersättas med en syn på patienten där den enskilde innehar rollen som medskapare. Detta kräver att landstinget ständigt anpassar och förnyar verksamheten till nya förutsättningar, såväl gällande den enskilde patientens medverkan i

²¹ Socialdepartementet (2014) *Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar 2014-2017* S2014.005

²² Sveriges Kommuner och Landsting *Brukare och patienter som aktiva medskapare* <http://www.skl.se/demokratiledningstyrning/kvalitetstyrforlojaupputveckla/framtidenstjansterochvalfardutveckla/aktivtmedskapandebbrukareochpatienter.1072.html> (2014-10-14)

²³ Sveriges Kommuner och Landsting *Patient- och brukarmedverkan: Positionspapper 2010*

sin egen process som medverkan i verksamhetens utveckling.²⁴ Att patienter är medskapare handlar även om att vissa välfärdstjänster, med stöd från hälso- och sjukvård och socialtjänst rent praktiskt kan utföras av patienten själv.

Gällande hälso- och sjukvården specifikt anser SKL att en viktig del i att effektivisera hälso- och sjukvården är att skapa lösningar och organisation för att stödja patientens vilja och förmåga till egenansvar, detta genom tekniska lösningar och arbetsmetoder för att ge stöd och tillgång till självdiagnostik samt stöd för den enskilde patienten för att kunna ta ansvar för sin friskvård och förebyggande hälso- och sjukvård. Egenansvaret kan vidare stärkas genom lösningar för att patienten själv ska kunna utföra monitorering (bevakning av sjukdomen) eller behandling i hemmet samt fler möjligheter att kommunicera med hälso- och sjukvården.²⁵

Sydöstra sjukvårdsregionen

Självdialysen i Jönköping

På Ryhovs sjukhus i Jönköping finns en avdelning för självdialys där ungefär hälften av de 25 dialysplatserna är öronmärkta för patienter som sköter sin dialys i stort sett på egen hand. De tar ansvar för sin egen vård och kommer och går som de själva vill. Grundinställningen vid kliniken är att alla ska kunna ta ansvar för sin egen behandling.

I en artikel i Svenska Dagbladet där verksamhetsföreträdare och patienter intervjuades om verksamheten berättade en patient att personalen alltid finns där, men att han mår bättre om han dialyserar själv, att han själv ställer in hur mycket vätska som ska dras. En sjuksköterska på avdelningen menar att steget att involvera patienterna i sin egen behandling har känts rätt hela vägen och att det svåra har varit att stå tillbaka, att som vårdare släppa taget om kontrollen. I tidningen Dialäsen intervjuas vårdenhetschefen som menar att motivationen hos personalen ökar när de har arbetat med självdialys under en period. Det blir ännu mer uppenbart varför det är viktigt att stödja det friska hos patienten och bidra till »empowerment«. Vårdenhetschefen menar att hon har sett så många patienter utvecklas när de har börjat med självdialys. Hon säger att det till och med går att se på hållningen hos patienterna. De får ett annat sätt att röra sig och utvecklas också som personer.²⁶ På mottagningen används även så kallade patientstödare, en person med egna erfarenheter av att leva med en viss sjukdom kan på ett begripligt sätt berätta om vad som väntar för någon som nyligen fått sin diagnos.²⁷ Nedan återges några resultat som kliniken uppnått på grund av att patienterna sköter sin behandling genom egenvård.

- patienterna får ökad frihet genom att inte vara beroende av sjuksköterskornas arbetstider
- patienterna får bättre kunskap om sin sjukdom
- fler vårdplatser till minskad kostnad
- personalkostnaden har sjunkit med 20-25 %.
- bättre vårdresultat, lägre fosfatmängder i blodet, lägre läkemedelsanvändning och färre infektioner.
- patienterna kommer med förbättringsförslag. Vårdpersonalen kan lägga mer tid på de patienter som verkligen behöver hjälpen.

²⁴ Sveriges Kommuner och Landsting *Patient- och brukarmedverkan: Positionspapper 2010*

²⁵ Sveriges Kommuner och Landsting *Patient- och brukarmedverkan: Positionspapper 2010*

²⁶ Dialäsen *Alla kan – självdialys får patienterna att sträcka på sig* nr 6. 2009

²⁷ Svenska Dagbladet *Kroniskt sjuka resurs i vården* (2012-07-18)

Dialys

När njurfunktionen är mycket nedsatt kan man få symtom som inte kan behandlas med mediciner eller med specialkost. Då måste man börja i dialysbehandling, eller få en ny njure transplanterad. Det vanliga är att man börjar i dialys när njurfunktionen bara fungerar till ungefär tio procent.²⁸ Det finns två former av dialys, hemodialys HD (bloddialys) och peritonealdialys PD (påsdialys).

Nedan ges en kort beskrivning av de olika dialysformerna.

Hemodialys (HD)

När man har hemodialys renas blodet genom ett filter i en dialysmaskin. Blodet leds ut via ett blodkärl, renas i maskinens filter och leds tillbaka till kroppen igen. Det vanligaste är att patienten har sin behandling på en dialysmottagning, som hen åker till vanligtvis tre gånger i veckan. Varje behandlingstillfälle tar ungefär fyra till fem timmar. Patienten kan även utföra behandlingen själv i sitt eget hem genom egenvård, så kallad hemhemodialys (HHD), efter att man har fått utbildning. De som har bloddialys i hemmet utför behandlingen själva mellan fyra till sju gånger i veckan på tider som passar den enskilda patienten.²⁹ Innan en patient kan ta hem dialysmaskinen görs en bedömning av egenvårdsförmågan för att avgöra om patienten de facto klarar av att hantera maskinen själv eller med hjälp av någon annan. Var patienten bor kan också vara av stor vikt när det gäller förutsättningar till hemhemodialys, kan exempelvis bostaden anpassas till maskinen?

Hur går hemodialys till?

När en patient ska gå i hemodialys behövs tillgång till blodbanan för att blodet ska kunna ledas ut ur kroppen. Det vanligaste är att en så kallad fistel skapas, oftast på underarmen. Det sker genom en mindre operation några månader innan dialysen ska påbörjas. En fisteloperation innebär att en artär, som leder blodet från hjärtat ut i kroppen, kopplas ihop med en ven, ett blodkärl som för blodet tillbaka till hjärtat. Efter operationen ökar blodflödet i venen, och efter ett par månader har venen blivit större och tål de upprepade nålstick som krävs vid bloddialys. Dialysfiltret i dialysmaskinen innehåller ett stort antal mycket tunna rör som blodet pumpas igenom. I motsatt riktning pumpas dialysvätska mellan rören. Det finns små hål, porer, i rören. Restprodukterna flyttar sig igenom de små hålen till dialysvätskan och avlägsnas på så sätt ur blodet. Viktiga och nyttiga ämnen som kroppen behöver stannar däremot kvar. Dialysvätskan tar också hand om det överskott av syror som dagligen bildas i kroppen. Överflödigt vatten avlägsnas genom att en tryckskillnad skapas mellan blodet och dialysvätskan i filtret, så att vattnet kan tryckas ut. Om man inte har någon urinproduktion alls är det vanligt att två till tre liter vatten avlägsnas vid varje dialystillfälle.

Bloddialys i Sverige har gradvis genomgått en förvandling från en verksamhet som huvudsakligen erbjöds på sjukhus (eller under mer sjukhusliknande former) till en behandling med betydligt större variationsmöjligheter. Alltfler kliniker erbjuder idag olika typer av självdialys (egenvård) och även hemhemodialys (bloddialys i hemmet) har på nytt kommit att utnyttjas mer.

²⁸ 1177 Njursvikt <http://www.1177.se/Ostergotland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Njursvikt/> (2014-10-14)

²⁹ 1177 Bloddialys – hemodialys <http://www.1177.se/Ostergotland/Fakta-och-rad/Behandlingar/Bloddialys---hemodialys/> (2014-10-14)

Peritonealdialys (PD)

När en patient har peritonealdialys (så kallad påsdialys) används den egna bukhinnan som dialysfilter. Patienten har dialysvätska i magen som hen byter själv flera gånger om dagen via en inopererad silikonslang som går till bukhålan. De flesta som har påsdialys sköter sin behandling själva genom egenvård, på tider som passar den enskilda individen bäst.

Hur går peritonealdialys till?

Innan påsdialys kan inledas får patienten en plastslang, en kateter, inlagd i bukhålan genom huden. Det är genom den slangen som dialysvätskan töms och fylls på. Detta vätskebyte kallas också påsbyte, eftersom katetern kopplas till en slang som leder till två påsar. Före varje påsbyte ska vätskan först värmas, för att det inte ska kännas kallt i buken. Ett påsbyte går till så att slangen som leder till de två påsarna kopplas till katetern. Den ena påsen är tom och den andra är full med ny dialysvätska. Den gamla vätskan i bukhålan töms ut i den tomma påsen och därefter fyller man på med den nya dialysvätskan. Varje påsbyte tar ungefär en halvtimme, och man behöver göra fyra byten varje dag. Om man har en PD-maskin som sköter vätskebytena så kopplar man till den på kvällen innan man går och lägger sig. Maskinen byter sedan vätska automatiskt flera gånger under natten. Ofta gör man ett påsbyte under dagen också.

Påsdialys och hemhemodialys, kontra hemodialys på klinik, ger patienten ett mer flexibelt liv i och med att patienten själv väljer när hen vill dialysera. Vilken form av dialys som är ”bättre” än den andra har inte kunnat sägas. De studier som finns ger ett visst stöd för att det i olika avseenden går bättre för patienter med frekventa dialyser, men helt övertygande bevis finns dessvärre inte. Otvivelaktigt uppskattas den större friheten att idag kunna välja mer individanpassade dialysscheman av berörda patienter.³⁰

Förberedelser inför dialysstart i Landstinget i Östergötland

I planeringen av vilken dialysform en patient ska ha är det viktigt med förberedelser. Om hemodialys blir aktuell opereras en AV-fistel in i armen som tar 6-8 veckor att förbereda. Det är oerhört viktigt att operationen tajmas så att AV-fisteln inte blir dålig innan dialysstart. Om den opereras in för tidigt kan den ”slagga igen” av det blod som samlas i fisteln innan dialysstarten. Om den opereras in för sent kan patienten hinna bli för dålig så att dialys tvingas starta genom CDK (Central dialyskateter = en kateter som opereras in i ett av kroppens större blodkärl på halsen eller under nyckelbenet).

Påsdialyskateter inopereras 2 veckor innan dialys kan påbörjas. Vid akuta fall går det tidigare. I landstinget sker fisteloperationer centralt vid kärllkirurgen vid Universitetssjukhuset i Linköping. Dialyspatienter står på samma operationslista och den som koordinerar listan gör ingen skillnad i varifrån i länet patienterna kommer. Verksamhetsföreträdare i östra länsdelen upplever dock att deras patienter prioriteras bort till fördel för patienter från centrala/västra länsdelen. Verksamhetsföreträdare från centrala länsdelen upplever att det är en utmaning att få slangarna inopererade och fungerande i rätt tid. Här menar en representant att han gärna ser att kateteroperationer skulle kunna ske i Norrköping också.

”Jag ser gärna att kateteroperationer kan ske i Norrköping, jag skulle gärna göra det själv om det gick att ordna”.

³⁰ Svenskt njurregister *Årsrapport 2013*

”Val” av dialysform

Av de 9 patienter som beredningen träffat var en man transplanterad men hade tidigare erfarenhet av både påsdialys och bloddialys. En man hade påsdialys och en annan bloddialys i hemmet. Resterande 7 kvinnor och män hade bloddialys som de skötte genom egenvård vid någon av länets självdialysmottagningar. Majoriteten har alltså valt att sköta sin egenvårdbehandling ”under bevakning”, vid någon av länets självdialysmottagningar där personal finns tillgängliga om något skulle hända vilket patienterna beskriver som en trygghet.

Flera av de intervjuade patienterna skulle kunna tänka sig att flytta hem bloddialysen men önskar i så fall mindre maskiner än de som finns på mottagningarna idag. Det finns mindre maskiner på markanden men verksamhetsföreträdare i landstinget har beslutat att inte köpa in dessa maskiner då kvaliteten av behandlingen uppges vara sämre än de större maskinerna. Det kan eventuellt vara aktuellt om en patient ska resa, men de mindre maskinerna är inte särskilt mycket mindre än de större. I andra landsting används de mindre maskinerna vilket patienterna tycket är märkligt.

En del av patienterna menar att de själva valt bort att ta hem dialysmaskinen för att istället självdialysera på sjukhuset, de menar att de inte vill ”flytta hem sjukhuset”. Flera vill gå till mottagningen, genomgå sin behandling och sedan gå hem och lämna det sjuka på sjukhuset.

”Att ta hem sjukhusvård är inte kul”.

Det finns en fördel med att komma till självdialysen och dialysera. Tillsammans med de andra patienterna skapas en atmosfär som känns som ett hem från det egna hemmet.

”Vi är som en familj – det känns inte som ett sjukhus direkt, avdelningen känns som ett hem”.

”Vi är 7-8 stycken som går i självdialys på sjukhuset och vi är kompisar allithopa tillsammans med personalen. Det är en väldigt familjär känsla”.

Under fyra år provade en patient att ha dialysapparaten hemma. Det fungerade i och för sig, men blev väldigt isolerat och ensamt tyckte han. Han uppskattar att få komma till självdialysenheten och ha folk runt omkring sig som han kan ”slänga käft” med.

En kvinna undrar över hur de törs, de som har sin dialys i hemmet. Hon menar att de som inte kan sjukvård kanske inte vet vad de ger sig in på, ser inte riskerna som hon gör, som själv arbetat i vården. Samma kvinna menar att det i centrala länsdelen är en fördel i och med att Garnisonsdialysens självdialysmottagning ligger i en separat byggnad från sjukhuset. Hon upplever att det är helt annorlunda på Garnisonsdialysen mot sjukhuset. Hennes upplevelse är att på sjukhuset ser patienterna dåliga och sjuka ut, och de gjorde ingenting själva. Där ville hon inte vara.

”De såg så sjuka ut. Här är det mycket bättre, man känner sig piggare och inte så sjuk. Om man skulle ha dialys hemma kanske man skulle känna sig sjukare, det vet jag inte. Blir som ett sjukhus hemma om man har grejerna där ... Det är jättebra att den här verksamheten finns så man slipper vara på sjukhuset”.

Även om majoriteten av patienterna valt att inte flytta hem bloddialysen så menar en man att det inte skulle vara möjligt i och med hans boendesituation då han menar att utrustningen tar så mycket plats och då kommer behöva ett eget rum. En annan man säger att han, om han inte blir

transplanterad inom en snar framtid, överväger att flytta hem dialysapparaten men att han inte är så sugen på den ombyggnation som krävs.

Flera patienter menar att de inte vill ha dialysapparaten i hemmet då sjukdomen redan som det är påverkar anhöriga i stor utsträckning, att ha apparaten hemma skulle vara en ständig påminnelse om sjukdomen som de inte vill belasta sin omgivning med.

En patient säger att han innan han började sköta sin bloddialys på mottagningen hade hemhemodialys. Han menar att det fungerade väldigt bra för honom men att det störde hans fru.

”Jag sov som en stock, men inte min fru”.

Mannen som har bloddialys i hemmet är nöjd med behandlingen och menar att det kan vara lite störningar ibland, men om det uppstår några problem så tar han kontakt med sköterskorna eller teknikerna på dialysen och då har man kunnat lösa problemet. Skulle allvarligare problem uppstå får han åka in till sjukhuset för dialys.

Dialys – en tidskrävande behandling som påverkar livskvaliteten

Målet för kroniskt njursjuka patienter är att få en njure transplanterad. Många patienter är dock så pass sjuka att de inte klarar av en transplantation, dessa stannar i dialys livet ut. Detta innebär att dialyspatienter måste ägna mycket tid åt det som friska njurar normalt sköter själva. Enligt nationella riktlinjer och lokala rutiner rekommenderas behovsgruppen att dialysera omkring 15 timmar i veckan, till detta tillkommer tid för eventuella resor, förberedelser samt återhämtning.

I och med att dialysbehandlingen tar så mycket tid i anspråk innebär detta att patientens livskvalitet påverkas när hen måste ändra sitt liv för att införa nya, ibland enkla men ofta komplicerade, rutiner. Även om de flesta människor använder tiden när dialysvätskan byts till att exempelvis läsa tidningen, dricka kaffe eller lyssna på radio så innebär det att vara beroende av dialys att man måste planera sitt liv noga.³¹ Patienten skall lära sig att leva under nya förutsättningar med allt vad det innebär för hens aktuella livssituation och dagliga liv. Forskare hävdar att individens identitet och sociala roll blir påverkad samt att kroniskt sjuka patienter ofta känner frustration över förändrade framtidsplaner.³² Vidare visar studier att patienter med njursvikt ofta upplever att livet begränsas och att friheten påverkas i stor utsträckning av uppbundenheten till dialysmaskinen och dialysbehandlingarna.³³

Att leva med dialyskrävande njursjukdom innebär en osäkerhetsfaktor i tillvaron. Även om dialysbehandling kan upprätthålla livet på patienten i årtionden och patienten kan leva ett ganska verksamt liv, är dialysen dock, i fråga om verkningssätt och effektivitet, inte jämbördig med den naturliga njuren. Utöver den tid dialysbehandlingen tar påverkas njursjuka, då främst patienter med

³¹ 1177 fakta om PD – påsdialys <http://www.1177.se/Stockholm/Fakta-och-rad/Behandlingar/Pasdialys---peritonealdialys/> (2014-10-14)

³² Werner, A., Steihaug, S. & Malterud, K. (2003). Encountering the continuing challenges for women with chronic pain: recovery through recognition. *Qualitative health research*, Vol. 13, No. 4, 491-509

³³ Braun Curtin, R. & Mapes, D. (2001). Health Care Management Strategies of Long-Term Dialysis survivors. *Nephrology Nursing Journal*, 28, (4), 385-392.

avancerad/terminal njursvikt, av ett flertal stressfaktorer, så kallade stressorer. Dessa uppdelas i psykiska och fysiska stressorer. Exempel på stressfaktorer som kan uppkomma är; rubbad biokemisk balans, blodbrist, högt blodtryck, hjärtsvikt, benskörhet, infektionskänslighet, kramper, yrsel och illamående. Utöver detta tillkommer ofta trötthet, håglöshet, koncentrationssvårigheter, sömnsvårigheter och förändrad smakupplevelse och aptitförlust.³⁴ Majoriteten av patienterna i dialys känner av någon eller några medicinska komplikationer, exempelvis tidigare angivna stressorer, av sin behandling.³⁵

Självdialys kan vara en väg till större frihet då studier har visat att patienter i självdialys upplever att de kan planera sin behandling utifrån arbete och fritidsaktiviteter i högre utsträckning än de patienter i reguljär dialysbehandling där vården gör allt.³⁶ Agneta Pagels som studerat patienters kapacitet i vardagen vid kronisk sjukdom såg att egenvård ger möjlighet till en förbättrad livskvalitet. Patienternas kroppskänedom ökade, uppmärksamheten på kroppssignaler utvecklades och självkänsla och självkänedom ökade. Patienterna förstod nödvändigheten och konsekvenserna av sitt hälsobeteende. De kunde också frångå reglerna vid enstaka tillfällen och var medvetna om sina svaga sidor samt visste gränserna för den egna kompetensen.³⁷

För att hantera bundenheten till dialysen är det viktigt med avbrott i vardagen för att kunna syssla med något intresse, hobby eller aktivitet. Detta ger en känsla av frihet vilket underlättar vardagen och bidrar till hälsa. Idag finns det få dialysavdelningar i Sverige som kan erbjuda patienterna fullständig flexibilitet vad gäller dialystider men möjlighet ges på många sjukhus att sköta sin dialys själv på sjukhuset eller ta hem sin dialys, vilket kan leda till större frihet. Ett annat sätt att bryta isoleringen som behandlingen medför är möjligheten för patienterna att kunna resa iväg, antingen inom landet eller utomlands, på så kallad gästdialys.

Långa tider i dialys och efterföljande trötthet ger hinder i vardagen

De intervjupersoner som beredningen träffat beskriver njursvikten som en sjukdom som påverkar hela livet i stor omfattning. Patienterna dialyserar 4-6 gånger i veckan 3-4 timmar varje gång. Alla patienter utom en är sjukskrivna på heltid eller pensionärer, en patient arbetar 25 % vilket hen menar är så mycket som han orkar med.

”...på jobbet säger de att jag ser så pigg ut trots allt, men när jag jobbat och kommit hem så gör jag inte många knop mer den dagen, helt slut blir jag”.

Då dialysen tar mycket tid och kraft i anspråk menar de att de blir väldigt trötta efteråt. Dialysen likställs av flera patienter och verksamhetsföreträdare med att springa ett maratonlopp.

”Dialysen är ju som att springa ett maraton, man är rätt så mör när man kommer hem”.

”Jag är mycket trött efter dialysen”.

”Oh ja! Varje dialys är som ett maratonlopp”.

³⁴ Agneta. A. Pagels *Egenvård – kapacitet i vardagen vid kronisk sjukdom* Vård i Norden 3/2004

³⁵ Njurförbundet Dialys

³⁶ Maria Hamlin, Monica Jemsson, Ann-Sofie Rahm, Maria Henricson *Patienters upplevelse av delaktighet i sin självdialys – en intervjustudie* Vård i Norden 4/2013. PUBL. NO. 110 VOL. 33 NO. 1 PP 14–18

³⁷ Agneta. A. Pagels *Egenvård – kapacitet i vardagen vid kronisk sjukdom* Vård i Norden 3/2004

Majoriteten av patienterna menar att de inte orkar så mycket de dagar som de går i dialys vilket gör att de lediga dagarna beskrivs som heliga. Intervjupersonerna menade att de behandlingsfria dagarna gick åt till att återhämta sig från den förra behandlingen och samla kraft inför nästa. Flera av de intervjuade menar dock att det är bra att hålla igång så mycket som möjligt, trots tröttheten.

”Det gäller att hålla igång – vad har jag för alternativ?”.

”... det bara att vänja sig, man har ju inget val”.

En utav respondenterna beskrev dialysen som ett halvtidsjobb, en beskrivning som upprepades av andra patienter i flera intervjuer. En utav intervjupersonerna i bloddialys skilde sig från gruppen och menade att han känner sig pigg mellan dialysbehandlingarna och att han har toppenvärden.

För mannen med påsdialys ser vardagen annorlunda ut, han dialyserar själv 4 * 30 min/dag vilket han säger gör att han känner sig pigg hela tiden då han inte samlar på sig vätska och gifter på samma sätt som patienter i bloddialys gör.

Mannen med bloddialys i hemmet har större möjlighet att dialysera när han vill, detta innebär en större flexibilitet i behandlingen då han inte behöver dialysera efter ett mer fast schema. Mannen lägger dock till att han styrs väldigt av dialysen då sömnen och det vardagliga livet påverkas när återhämtningen tar lång tid efter behandlingen. Mycket tid går alltså åt till vila.

Sjukresor

Att vara beroende av dialys innebär utöver tiden i behandling många resor till och från sjukhuset. Från och med 1 juli 2014 infördes ett högkostnadsskydd för sjukresor som gäller alla. Det innebär att en patient som mest betalar för 22 enkelresor á 80 kronor under loppet av en tolv månadersperiod, maximalt 1 760 kronor. Eventuellt ytterligare sjukresor under perioden blir då avgiftsfria. Landstinget i Östergötland motiverade regeländringen med att göra sjukresorna jämlikt för alla patienter, oavsett diagnos.

För några patientgrupper som tidigare hade fria resor, där dialyspatienter var en grupp, innebar förändringen en ökad kostnad motsvarande maxbeloppet. Vidare innebar ändringen att vissa patienter som är färdtjänstberättigade och som gör många sjukresor, framförallt dialyspatienterna, blev ekonomiskt missgynnade av det faktum att färdtjänstberättigade patienter gör sina sjukresor på färdtjänstens avgiftsvillkor. Vid ett flertal intervjuer framkom stor oro och ilska kring landstingets ändrade regler kring sjukresor. Flera patienter menar att de fick information kring de ändrade sjukreglerna för nära inpå förändringen. Andra kände bestörtning över den utökade kostnaden vid en redan ansträngd ekonomisk situation.

Efter att ha lyssnat till den kritik som uppkom i samband med regeländringen i juli tog HSN den 1 september 2014 ett beslut om särskilt undantag i sjukresoreglerna vad avser patienter som är legitimerade färdtjänst. Beslutet rörde att en patient som är färdtjänstberättigad på egen begäran kan slippa den avgiftsmässiga kopplingen till färdtjänsten och istället betala en egenavgift i enighet med ordinarie sjukreseavgifter, vilket innebär att patienten omfattas av sjukresoreglernas högkostnadsskydd. När patienten kommer upp i högkostnadsskyddet (vilket patienter i dialys gör relativt snabbt) är resten av resorna inom en 12 månaders period avgiftsfria. För att underlätta

betalningen erbjuds patienterna delbetalning vid oförmåga att betala hela beloppet på en gång. Undantaget gäller från och med 1 november 2014.

Upplevelsen av den egna hälsan och livssituationen varierar

Intervjupersonernas förhållningssätt gentemot diagnosen varierar, en del menar att de är trötta på de begränsningar som dialysen medför medan andra säger, som beskrivet ovan, att de har förlikat sig med att det är såhär livet ser ut nu och att det inte är någon mening att bryta ihop över det. Patienten med påsdialys var en av de som inte kände sig så begränsad av dialysen. Han menade att han aldrig har deppat ihop över situationen och att han nu är så van vid påsbytena att han inte tänker så mycket på det längre.

”Efter två år har det blivit som en rutin det här med påsbytena, jag tänker inte så mycket på det längre. Jag gör i princip samma saker som innan dialysen, är engagerad i sådant som jag tycker om, jag har en kolonilott som är som medicin”.

En intervjuperson menade att livet påverkas mycket och att hon kände sig väldigt låst. Detta då hon inte får äta för mycket salt och inte dricka så mycket vätska. Efter en dialysbehandling blir hon jättetrött och orkeslös och får gå och lägga sig när hon kommer hem. Även maken påverkas, eftersom han får göra det mesta hemma.

En man som beredningen träffat håller med om att det inte bara är han som påverkas utan att sjukdomen och dialysen även påverkar anhöriga, bland annat då det är svårt att resa på längre resor eftersom gästdialys är svårt att få på annan ort. Anhöriga påverkas vidare då patienternas orkeslöshet gör att de får dra ett tyngre lass i hemmet. En intervjuperson menade att umgänget med vänner och barn tar stryk när han inte orkar följa med på olika aktiviteter.

En man skiljer sig från gruppen och menar att han inte tycker att dialysen påverkar relationen till anhöriga och att han inte tror att de skulle ha setts mer än idag om han var utan dialysen.

Svårigheten att få gästdialys i andra delar av landet utgör hinder

Samtliga intervjupersoner uttryckte ledsnad och bedrövelse över att det är svårt att få gästdialys vid andra kliniker i Sverige, framförallt på sommaren då många vill resa och klinikerna vid de populära semesterorterna blir fullbokade snabbt. För att få en tid behöver man boka ett år i förväg vilket kräver planering. Detta upplevdes som väldigt tråkigt av patienterna.

”Det är tråkigt att jag inte kan hälsa på... svårt att få gästdialys”.

”Det är besvärligt med gästdialys, svårt att få tider. Jag passar på att åka helger när jag är ledig från dialysen”.

En annan respondent menade att det var krångligt att få dialys på annan ort eftersom det var så mycket papper som behövde fyllas i och mycket administration runt gästdialysen som hon inte orkade med. Detta ledde till att patienterna kände sig låsta och isolerade vilket påverkade så väl det egna livet men även anhörigas som inte heller kommer iväg i samma utsträckning.

”Att få gästdialys är inte lätt och kräver mycket planering, jag har vänner som fått okej på gästdialys men när det närmast sig fått avslag på grund av belastningen. Orkar inte lägga ner den energin så därför blir det inga resor och man blir då bunden till att vara hemma. Är det fullt så är det”.

För mannen med påsdialys var det enklare då han menade att han bara packar med sig påsarna i bilen eller får påsarna skickade om han åker på en längre resa. En annan man med tidigare erfarenhet av påsdialys berättar att det fanns större möjligheter till spontanitet vad gäller resor och liknande

”Det var enkelt, bara att packa med sig sakerna och dra iväg”.

På grund av återkommande infektioner i bukhålan, vilket är vanligt vid påsdialys, var han dock tvungen att byta till bloddialys, vilket han också tycker fungerar bra. Men, det är svårt att kunna resa någonstans under sommaren, då man måste vara ute i väldigt god tid, uppemot ett år uppger mannen.

En av männen i bloddialys har varit iväg på ett flertal gästdialyser i och med hans motorcykelintresse. Han menar att den dialysavdelning som han tillhör i länet är unik i sitt slag.

”På andra ställen får man ligga i ett rum själv, ensam, med dörren stängt, här är det helt annorlunda”.

En intervjuperson menar att det är viktigt för henne att få leva så normalt som möjligt och att egenvården är ett sätt. Här blir hindret att få gästdialys på andra orter en påminnelse om att hon är sjuk och begränsad i vardagen på grund av sjukdomen. Kvinnan fortsätter berätta att hon är orolig för att hon ska behöva dialys alla dagar i veckan framöver och att detta kommer påverka hennes livskvalitet i högre omfattning. Helgerna beskriver hon som viktiga för henne då hon är fri från dialysen. Hon är inte bunden till särskilda tider men måste dialysera de 15 timmarna som hon är rekommenderad.

Utbildning innan självdialys

Patienter som sköter sin dialys genom egenvård får först utbildning av specialutbildade sjuksköterskor. Utbildningen tar två till tre månader. Bland annat får patienten lära sig vilken funktion njurarna har i kroppen och vad som händer när man får njursvikt. Patienten får utbildning i hur behandlingen ska utföras och hur hen kan leva ett så bra liv som möjligt trots dialysbehandling. När en patient går i dialys har hen täta kontakter med dialyssjuksköterskor och läkare som är specialist i njursjukdomar.

Patienter vid dialysavdelningarna i Landstinget i Östergötland utbildas i mellan 6 och 8 veckor innan självdialys på avdelning blir aktuellt och cirka 10 veckor innan hemhemodialys. Verksamheten menar att man inte forcerar utan försöker få flera att våga och veta att de kan gå tillbaka till ”vanlig” dialys om det inte fungerar. Verksamheten tillåter också att patienterna får göra bara lite om de så vill, exempelvis klä dialysmaskinen, patienterna uppmuntras till delaktighet, liten som stor.

Flera studier har visat att personer som lever med njursjukdom och som får information om olika behandlingsalternativ och själva får välja, oftare väljer behandling i hemmet än patienter som inte får någon information. Detta menar doktor Bengt Lindholm vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Lindholm menar att vården behöver bli bättre på att informera så att de patienter som är

lämpliga för flera olika slags behandlingar också får information om alternativ som kanske passar deras tillstånd eller livsstil bättre.³⁸

Information upplevs som bra och tillräcklig

Samtliga som beredningen har träffat tycker att de har fått bra och tillräcklig information och utbildning i samband med diagnos och behandling. Särskilt bra beskrivs länet Njurskola där patienterna får information, om vad det innebär att ha kronisk njursvikt och vara beroende av dialys, tillsammans med anhöriga. Informationen upplevs inte ha brustit, däremot menar en respondent att det kan vara lite mycket information att ta in på en gång men att personal finns tillgänglig vid frågor om så skulle behövas.

”Ja på det stora hela har fått veta vad jag ska göra men det kan bli lite mycket på en gång, lite kaka på kaka”.

”Informationen har inte brustit”.

”Ja! Det är inga problem, eftersom jag är så intresserad och nyfiken så frågar jag mycket och får svar på det de kan svara på”.

En man menar att utbildning i samband med diagnos är viktig och säger att diagnosen är lätt att ställa men det är betydligt svårare att veta varför. Han berättar att det är stora skillnader avseende evidensbaserad vård i förhållande till njursjukdom. När det gäller hjärta- och kärlsjukdomar så är 90 % evidensbaserad medan för njurmedicin är siffran 10 %. Han menar att man således kan få svar på vissa frågor, men inte alla för att det inte finns svar på allt. Patienten önskar en större kunskap om njursjukdomar rent generellt i samhället.

En respondent upplever att hans behov av information är uppfyllda och att hans kontakt med dialysavdelningen beskriver han som världens bästa. Informationen har varit anpassad efter hans enskilda behov, något som upplevts som mycket positivt. Han menar vidare att det är viktigt med en kontinuerlig kontakt, att få träffa samma personer.

Informationen kring hanteringen av de dialysmaskiner som används på mottagningarna har varit bra och det finns alltid personal till hands att fråga vid behov. En respondent berättade att han ibland får hjälpa andra på mottagningen.

”Men det händer oftare att de frågar mig saker – kan ibland bistå lite med tekniska saker. Det känns roligt!”.

En kvinna menar att hon, när hon började i självdialys fick enskild hjälp i ett par månader, hon fick läsa mycket själv men det fanns mycket bra och tydliga instruktioner. Hon menar att instruktionerna är bra och tydligt skrivet. Hon menar att utbildningen i samband med egenvårdsbehandlingen var bra och om det skulle vara något kunde hon alltid fråga personalen. I början läste hon allt, sedan klarade hon mer och mer utan. Idag tittar hon inte längre utan har fått rutin.

³⁸ Bengt Lindholm från Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge *Världsnjurdagen 2009*

Vårdprofessionens syn på egenvård

Studier menar att egenvården är förbunden till sjukvårdspersonalen och att sjukvårdspersonalen i och med detta bör ha ett förhållningssätt som uppmuntrar och stöder till delaktighet och egenvård. Det är av stor vikt att vårdpersonalen lyssnar och respekterar patientens åsikter och att de får vara med och bestämma. En god relation till sjukvårdspersonalen är en viktig aspekt och en förutsättning för väl fungerande egenvård.³⁹

Vid en långvarig sjukdom är egenvård ett nödvändigt inslag i patientens vardag. Genom att betona för patienten vilket ansvar hen har och betydelsen av dennes aktiva roll när det gäller den egna hälsan leder detta till att patienten blir mer delaktig i sin egenvård. Har patienten erfarenhet och god kännedom om sig själv och sin kropp, kan det ha en avgörande inverkan på det jobb som sjuksköterskan utför. För att patienten ska nå sina uppsatta mål krävs motivation och god samarbetsförmåga från både patient och vårdpersonal. Detta ökar också förutsättningarna för att ge patienten trygghet, tillit och viljan att leva ett gott liv.⁴⁰

Verksamhetsföreträdare från centrala länsdelen berättar att de arbetat med utökad patientmedverkan vid dialys under lång tid. Målet är att patienten ska uppmuntras till att stanna i självdialys så länge det går. Problemet menar vårdprofessionen är att hitta rätt patienter och få dem att stanna kvar i självdialys och patienterna uppmuntras till att byta mellan de olika dialysformerna så att de känner sig trygga med de olika varianterna

”Det finns ingen prestige att hålla kvar en patient i en viss form”.

En representant från en självdialysverksamhet i landstinget i Östergötland menar att jobba på en självdialysmottagning kräver ett annat förhållningssätt.

”Helt plötsligt ska man släppa det man lärt sig – det är svårt – men patienterna är så trygga i det de gör så man behöver inte gå och peta, men i början fick jag sitta på mina händer för att inte lägga mig i.
Man lämnar ju ifrån sig ansvar och kontroll”.

Vidare framhålls av vårdpersonalen att de mår så bra av att se patienterna växa i och med det ökade ansvaret. När patienterna själva klarar något som de övat på länge är det en otrolig wow-känsla. Vidare anser personalen att patienterna blir levnadsglada av att vara delaktiga i sin behandling, när de inser att det går att leva med dialysen”.

Det är viktigt med att hålla på rollerna mellan patient och personal.

”Man måste våga kliva in och ta över om situationen kräver, och då kan det bli svårt om man är för nära varandra, man ska inte ha en kompisrelation. Det är patienternas behandling, inte min behandling”.

Patientstödjare, som finns i andra landsting där patientstödjaren inte har en vårdutbildning utan erfarenhet av sjukdomen själv, kan tappa lite av professionaliteten då de är en del av vården och den rollen är viktig. Som vårdare måste man våga känna att det är okej att kliva in när det behövs.

”Man måste som våga se förändring till försämring, det kan överskuggas av en allt för nära relation”.

³⁹ Agneta A. Pagels *Egenvård – kapacitet i vardagen vid kronisk sjukdom* Vård i Norden 3/2004

⁴⁰ Agneta A Pagels *Egenvård – kapacitet i vardagen vid kronisk sjukdom* Vård i Norden 3/2004

En annan representant från verksamheten menar att för att egenvården ska bli lyckad krävs det att

"...patienten vill och har ett intresse, vi anpassar oss efter patientens förutsättningar men viljan är avgörande oavsett om man vill göra mycket eller lite".

Personalen menar att rollerna innebär olika ansvar då sjuksköterskan behöver kunskap om de olika alternativen, den medicinska biten, medan patienten "bara" behöver känna till sin egen kropp.

All personal som intervjuats inom ramen för denna rapport menar att de patienter som vill sköta sin behandling genom egenvård uppmuntras, oavsett om det gäller att ta litet eller stort ansvar för sin vård. Vid en avdelning framhölls att man på mottagningen

"...ser patienten som en del av vården, vi resonerar istället för att bestämma. Tillsammans kommer vi fram till vad som är bra för den enskilde. Patienten är ju en del av vardagen – de lever ju med behandlingen – vi kan inte förstå hur det är. Det är roligt att stärka patienten!".

En verksamhetsföreträdare menar att målet är att patienten ska leva med sin behandling, inte för sin behandling.

I landstingets strategiska plan står att Landstinget i Östergötland har ambitionen att bland annat med stöd av den medicintekniska utvecklingen, öka förekomsten av vård i hemmiljö, till exempel kontroll och monitorering.⁴¹ De östgötar som lever med kroniska sjukdomar måste uppleva trygghet i att hälso- och sjukvården möter deras individuella behov. Allt fler vårdinsatser kan idag ske i hemmet.

Avseende egenvård i framtiden så menar verksamhetsföreträdare att medvetandet om att möjligheten finns att sköta sin behandling själva kommer att öka rent generellt. Redan idag märks denna trend och man tror att det kommer bli vanligare att patienter sköter dialysen i någon mellanform

"Man kanske gör en del av dialysen, men inte allt själv".

En tanke som uttrycks från verksamheten är att ge patienterna möjlighet att dialysera på vårdcentralen, närmare deras hem så de slipper långa resor så att vården kommer så nära som möjligt. Man menar att tekniken hela tiden går framåt och att förutsättningarna kommer förbättras.

Egenvårdsbedömning i landstinget i Östergötland

Vid besök på länets dialysmottagningar som ansvarig rapportskrivare gjorde ställdes frågan hur en egenvårdsbedömning går till. Kring frågan problematiserade en verksamhetsföreträdare.

"Först och främst, vad är egentligen egenvård? Det är ett ganska luddigt begrepp som kan innebära att patienten gör något litet som att bädda sängen till att sköta hela dialysbehandlingen själv".

Hen fortsatte med att berätta att vårdpersonalen har med sig tänket hela tiden, vem klarar av behandlingen? Vidare framhölls vikten av att stötta patienten att våga ta eget ansvar, inte pusha för hårt. Vid bedömning om en patient ska ha egenvård eller ej går mottagningarna igenom en checklista för att se om patienten kan genomföra dialysen i hemmet eller själv på mottagningen.

⁴¹ Landstinget i Östergötland *Strategisk plan med treårsbudget 2014-2016*

Oftast faller det sig ganska naturligt. Äldre patienter klarar inte, och upplevs inte lika sugna på, att sköta sin dialys själva. En verksamhetsföreträdare menar att det finns något invariant med att man på sjukhuset blir omhändertagen – vårdad.

Vårdpersonal som träffas inom ramen för denna behovsanalys menar att det finns solklara fall, unga individer till exempel medan multisjuka patienter oftast inte klarar av att sköta dialysen genom egenvård. Kanske är det en misskött diabetes som gjort att patienten hamnat i dialys, att då lägga ansvaret i den patientens händer är inte lovande menar en läkare. Samtidigt menas att patienter som redan är vana vid att sköta sin sjukdom i högre utsträckning klarar att sköta sin dialys genom egenvård, exempelvis diabetiker som redan innan skötte mycket av sin vård och behandling själva. Vårdpersonalen berättar att om en patient är aktuell för egenvård sker en dialog tillsammans med patienten för att bedöma om det är möjligt för patienten att självdialysera. Om man inte kan ta över ansvaret själv uppmuntras man vara delaktig till en viss del.

Vid en klinik berättar verksamhetsföreträdare att sjuksköterskan på mottagningen lär känna patienten och gör en bedömning huruvida patienten är en bra kandidat för egenvård eller ej, även här framhålls att alla uppmuntras till egenvård men inte alla klarar av det av olika anledningar. På kliniken uppmuntras patienten till påsdialys i första hand (här gäller det då att alla patienter klarar det helt själva eftersom assisterad PD inte är ett alternativ i länet).

Den generella bilden från verksamheten är att patienter idag är mer benägna att sköta sin dialys själva, de är mer pålästa än för 10 år sedan.

”Det är en trend att man vill vara delaktig och patienterna mår mycket bättre genom att sköta det själva”.

Patienter som går i förberedande program, predialys, i centrala länsdelen tränas vid Garnisonsdialysen som verksamheten menar är ett strategiskt ”knep” att få patienterna att välja egenvård. På Garnisonsdialysen ser de andra patienter som klarar sig själva och blir sugna att testa själva. En ur vårdprofessionen berättar att det finns en tanke med att all självdialys är centrerad till ett och samma ställe.

”Som patient med självdialys ska man inte ens behöva se sjukhuset”.

I östra länsdelen sker teammöten med olika professioner där de diskuterar tillsammans vilka patienter som kan vara aktuella för självdialys. De eftersträvar att vården ska vara individuellt anpassad. De allra flesta slussas in genom självdialysen där man uppmuntras sköta sin dialys själv, klarar inte patienten det får den vanliga bloddialys. Patienter kan också pendla fram och tillbaka beroende på hur sjuka de är.

Om patienten missköter sin behandling får den gå tillbaka till ”vanlig” dialys.

”De ska inte göra mer än de själva klarar av”.

Upplevelsen av bemötande och stöd mycket positivt

Generellt är samtliga intervjupersoner väldigt nöjda med det bemötande de får av personalen vid länets självdialysavdelningar. Beredningen har inte träffat någon individ som har annat än gott att säga om personalen vid verksamheterna.

Detta gäller även bemötandet i den övriga hälso- och sjukvården, en patient säger att

”De tittar lite extra när man talar om att man har dialys – det är lika bra att du kommer in säger de”.

I fråga om stöd så är upplevelsen även här mycket positiv. En respondent menar att han tycker att han har fått bra stöd från kliniken. Han anser att de på kliniken, i avseendet att stötta patienterna i egenvårdsbehandlingen, har en väl inarbetad rutin för att lära patienter att vara delaktiga och ta större ansvar. Han har inte saknat något stöd utan kände att han hade backup hela tiden.

”Jag tycker jag får bra stöd, de är väldigt hjälpsamma och tillmötesgående”.

”Jag har inte saknat något stöd, man hade backup hela tiden!”.

Dessa uttryck kändes igen från flera respondenter som sade att stödet är avgörande för att orka ta ett eget ansvar för den egna hälsan, både från omgivningen men framförallt från sjukvården. Om det dessutom var personal som man delade humor med ansåg en respondent att allt kändes mycket lättare.

En kvinna sa att hon får det stöd man vill ha. Kuratorn kan exempelvis komma förbi spontant under behandlingen för att höra hur hon mår. Detta upplevdes som värdefullt.

En man berättar att han i början av dialysbehandlingen inte visste så mycket om vad dialys var. Han säger att han lärde sig snabbt och med stöd av personalen började han redan vid tredje dialysen att ta över behandlingen själv.

”Det är inga problem att göra det själv, det är skönt”.

Sjukvårdens krav på patienterna

Sjukvården kan ställa stora krav på patienterna menar en intervjuperson. Om man till exempel har sagt att man ska komma på en tid för dialys så måste man dyka upp, inte komma senare med för mycket vätska i kroppen. Det kan vara farligt för patienten men även tyngre för sjukvården. Intervjupersonen menar att det inte finns några gränser för vilka krav sjukvården kan ställa på patienterna och säger att de som hoppar över en dialys förlorar mest på det själva.

”Sköter jag mig inte så spelar det ingen roll vad sjukvården gör”.

En annan intervjuperson som beredningen träffade menar att de enda krav som sjukvården kan ställa på honom är att han följer sin behandlingsplan.

”...att jag gör det de ordinerar mig, äter mina mediciner och går mina promenader”.

Han menar att fler borde gå i självdialys för ”så svårt är det inte”, men tillägger att folk tycker att det är bekvämt att bli omhändertagna, att få hjälp med precis allt.

”De andra kommer hit, lägger sig och dialyserar och sedan går de härifrån”.

Patienten tror att man blir sjukare då, han beskriver sig själv som envis, han vill klara av det här själv, och om det blir fel så lär han sig att reda ut det själv. Mannen berättar att det i början var lite

av en tävling mellan de andra som började i självdialys samtidigt och att de kunde psyka varandra lite för att sporra, han säger att man kände ju av hur mycket de kunde skämta med varandra.

En patient menar att hälso- och sjukvården kan ställa krav på honom

”De säger nu sköter du det här, slarva inte”.

Han menar att sjukvården ställer krav och han följer. En intervjuperson menar att sjukvården kan ställa kravet att varje patient sköter sin kropp efter sina egna förutsättningar. Han berättar att

”Sköter jag mig inte så mår jag inget vidare får ont i hela kroppen, i Göteborg under en transplanteringsutredning så sa man att max fyra dagar utan dialys sen lever du inte längre”.

Patienternas krav på sjukvården

Majoriteten av intervjupersonerna menade att de inte hade några krav på sjukvården. Två respondenter menade dock att patienterna kan ställa rimliga krav på sjukvården

”...de kan ju inte göra en frisk. Kanske kan man önska bättre tider men kraven måste vara rimliga. Det blir väldigt jobbigt om alla skulle ställa högre krav”.

En annan patient menar att

”Sjukvården är så otroligt bra att jag inte känner att jag behöver ställa några krav”.

Gemensamt för flertalet patienter är kravet på att vården ska vara tillgänglig, fler önskar flexibla tider. Om detta diskuteras vidare i avsnitt ”tillgänglighet”.

Dialys och egenvård – möjligheter och risker

En avgörande faktor vid egenvårdsbehandling är att hitta de faror som riskerar försämra patienten. Det bör därför, som tidigare angivet, tydligt framgå vem som är ansvarig för vad när en bedömning av egenvård görs. Anna Strömberg, professor vid institutionen för medicin och hälsa (IMH) vid Linköpings Universitet, har bland annat studerat effekterna av egenvård och vad hälso- och sjukvården kan göra för att stötta patienter till egenvård. Hon menar att det är viktigt att inte lägga för stort ansvar på patienten. Extra viktigt är det för patienter med kroniska sjukdomar, att inte belasta patienterna med egenvårdstips som hen inte förstår eller kan ta till sig.⁴² Egenvård, eller självdialys i detta fall, kan innebära allt från att planera, förbereda, genomföra och avsluta dialysbehandling, sätta intravenösa nålar på sig själv, koppla sig till dialysbehandling, bedöma behov av mängd vätska som ska avlägsnas från kroppen, till att hantera och göra inställningar på en dialysmaskin. Patienten genomför med andra ord uppgifter som annars ligger på hälso- och sjukvården att utföra. Detta innebär möjligheter för patienten att ta ett större ansvar för sin vård men det kan även innebära risker.

Patientens förhållningssätt till egenvård har vidare stor betydelse både för välbefinnandet och för att undvika försämring eller komplikationer. För att klara sin egenvård krävs av den kroniskt sjuke

⁴² Anna Strömberg, Avdelningschef/Professor, Institutionen för medicin och hälsa (IMH), Linköpings Universitet, Kunskapsinhämtning (2014-01-22)

specifik kunskap och kompetens, färdigheter, motivation, medvetenhet om kroppssignaler, förmåga att adekvat tolka och bedöma fysiska förändringar samt förmåga att agera på rätt sätt i förhållande till rådande situation, t.ex. ändra behandling eller söka hjälp.⁴³ Om problem uppkommer under dialysbehandlingen är det viktigt att patienten har kunskapen att kunna bedöma hur allvarlig situationen är och veta när hen behöver kontakta sjukvården för vidare åtgärd.⁴⁴ Denna kunskap och kompetens får patienterna i Landstinget i Östergötland som sagt genom grundläggande utbildning innan dialysstart.

Strömberg menar att man räddar livet på patienterna om man kan hjälpa dem till en bättre egenvård.⁴⁵ Egenvård ger patienten en möjlighet att bibehålla kontrollen över sitt liv samt ökar normaliseringen, men egenvården kräver också en hel del ”finlir” för att en patient ska kunna sköta sin egenvård, där kunskap är en stor och avgörande faktor.

Professionen i landstinget menar att egenvården ger patienterna en större förståelse kring behandlingen. Patienten upplevs förstå i högre utsträckning varför hen tar ett läkemedel och vad som händer om patienten missköter behandlingen.

”De känner sig duktiga genom att vara delaktiga, de får en gemenskap som de annars inte har, många av våra patienter fyller ingen annan funktion i samhället, de är sjukskrivna och de enda regelbundna tiderna de har är på dialysen, genom att sköta sin behandling gör man ändå något – fyller en funktion”.

Strömberg menar vidare att sjukhusinläggningar hos patienter som själva sköter sin behandling via egenvård ofta beror på att de söker vård för sent och på så vis missar att söka vård i rätt tid och på rätt vårdnivå. Det är av stor vikt att den som är sjuk stöttas i sin behandling för att kunna vara lyhörd inför förändringar i sjukdomen innan det är för sent. Idag är tiden, mellan att patienten känner av de första symtomen på försämring till att hen söker vård, lång. Det finns en risk menar hon att patienten vill ”sköta det själv”.

Vårdprofessionen i landstinget problematiserar kring samma dilemma och menar att det kan finnas en risk att patienten säger att hen förstår behandlingen fast hen inte gör det, eller att patienten slarvar med behandlingen, något som i så fall syns vid de regelbundna proverna. Verksamheten visar förståelse för om en patient gör avsteg från planen.

”Vi har förståelse för om man inte följer planen, det är mänskligt att fela men då måste vi finnas där och hjälpa dem tillbaka”.

Verksamhetsföreträdare menar att det ständigt finns en diskussion om vad som händer om något skulle gå fel under en självdialys. Vems är ansvaret? Om patienten har tagit över hela behandlingen själv i hemmet flyttas allt ansvar till den enskilde. Men vad händer om en sjuksköterska är i rummet? På kliniken? När patienten egenvårdar? I Landstinget i Östergötland undersöker en jurist i dagsläget vad som gäller.

⁴³ Agneta. A. Pagels *Egenvård – kapacitet i vardagen vid kronisk sjukdom* Vård i Norden 3/2004

⁴⁴ Maria Hamlin, Monica Jemsson, Ann-Sofie Rahm, Maria Henricson *Patienters upplevelse av delaktighet i sin självdialys – en intervjustudie* Vård i Norden 4/2013. PUBL. NO. 110 VOL. 33 NO. 1 PP 14–18

⁴⁵ Anna Strömberg, Avdelningschef/Professor, Institutionen för medicin och hälsa (IMH), Linköpings Universitet, Kunskapsinhämtning (2014-01-22)

Egenvården ger delaktighet och trygghet

På vilket sätt patienterna är delaktiga varierar, vissa är helt autonoma och sköter hela behandlingen själva i hemmet, så som patienten med hemhemodialys och påsdialys. Patienterna som dialyserar vid länets självdialysmottagningar gör allt från att förbereda dialysen, sticka sig själva, starta, genomföra och avsluta dialysen samt bädda och städa efteråt. En patient känner att det är skönt att det finns personal på plats om hon behöver hjälp eller om maskinen larmar.

Att vara delaktiga i sin behandling genom egenvård upplever samtliga intervjupersoner som en trygghet. En kvinna menar att hon hellre sticker sig själv innan dialysstarten.

”Det känns mycket tryggare att göra det själv, jag vet ju precis vart jag kan sticka, man känner ju sig själv bäst”.

En patient menar att egenvården gör att han känner sig själv bättre.

”Jag förstår vad det står på maskinen, jag förstår varför jag mår dåligt, ibland drar jag lite för mycket vätska men jag lär mig med tiden att få det rätt”.

Ibland är dialysen komplicerad och komplikationer följer så som kramper i ben, händer, fingrar, blodtrycksfall osv. Mannen menar dock att han lär känna sina risker bättre genom att vara så pass delaktig som han är i sin behandling.

”Vi väger oss när vi går hem och väger oss när vi kommer tillbaka och har avstämning med läkare var tredje månad där vi kan ställa frågor och få svar på frågor och så vidare”.

En patient berättar att han innan han började med självdialys trodde att det var normalt att må dåligt i samband med dialysen, nu när han är insatt i behandlingen menar han att han mår oerhört mycket bättre. Om han börjar må dåligt under behandlingen kan han se på maskinen vad det beror på och ställa om maskinen så att han mår bättre igen.

”Egenvården har gjort att jag lärt känna min egen kropp, jag rättar maskinen efter förändringar i min kropp under dialysen. I början innan jag började ta ansvar själv trodde jag att man skulle må dåligt i slutet av dialysen, nu vet jag att det är för att jag har dragit för mycket vätska, nu kan jag reglera dialysen under tiden om jag börjar må dåligt. Jag har utbildat mig på min egen kropp!”.

Patienterna upplever att de har ett stort inflytande i sin behandling. En av kvinnorna berättar att hon själv håller reda på vilka sprutor hon ska ta inför vissa besök och menar att hur pass delaktig en person ska vara i sin vård måste komma överens om tillsammans med ansvarig läkare då alla är olika. Detta håller en annan patient med om när han säger att

”Jag känner mig väldigt delaktig – vill jag något så blir det oftast som jag vill – det behöver bara bekräftas av läkaren”.

En kvinna påpekar att det kan vara farligt med rutin, man kan glömma saker. Kvinnan tycker att hon ligger på en bra nivå när det gäller hennes egenvård, hon är så pass delaktig som hon vill vara, hon behöver hjälp med omläggning, injektioner och lite annat.

En man menar att han nog är mer intresserad av vad som sker i sin kropp än andra. Han vill veta vad som sker och menar att det är hans ansvar att ta hand om sig själv för om han fuskar så får han lida för det dagen efter. En respondent säger att han känner sig väldigt delaktig i och med att han själv väljer tiderna för dialysen.

”Jag kan ju välja när man vill komma in och välja när jag vill göra min egen behandling”.

En man säger att det känns bra att göra precis allt själv, från att sticka sig med nålar till att klä maskinen (det vill säga förbereda dialysmaskinen inför dialysstart). Han säger skämtsamt att

”Det finns sjuksköterskor här men jag har inte så mycket nytta av dem”.

Han berättar att han gick i njurskola i 10 veckor innan han fick börja i självdialysen. Han säger att det ger en trygghet att sköta dialysen själv och att det är helt suveränt. Mannen jämför sig själv med de som får hjälp med dialysen och menar att han är mer fri i och med att han kommer och går mer lite som han vill. De har tider att förhålla sig till men han bokar själv när han vill dialysera. Om något går fel under dialysen så menar mannen att han fixar det själv för han vet hur han ska göra.

Delaktighet föder ansvar

När en patient börjar med självdialys får hen skriva ett kontrakt som beskriver vad hen ska göra kontra vad sjukvården ska göra samt att patienten själv tar ansvaret om något skulle gå fel under egenvårdsbehandlingen. Detta eftersom egenvård inte omfattas av hälso- och sjukvårdslagen. En patient menar att han har det största ansvaret.

”Det största ansvaret ligger på mig”.

Patienten säger att om inte han sköter sig, så spelar det ingen roll vad sjukvården gör. Han menar vidare att han har ett stort egenansvar och när han inte har orkat så är det viktigt med anhöriga ikring som kan hålla koll på att man följer sin vårdplan och tar sina mediciner.

En annan intervjuperson menar att han har ett ansvar att hålla sig till sjukvårdens rekommendationer. Han har exempelvis ett ansvar att inte äta vissa grejer, som jordgubbar, banan. De har ett högt kaliumvärde som inte är bra om man har kronisk njursvikt.

”Det är mitt ansvar att jag tar hand om mig själv för om jag fuskar så får jag lida för det dagen efter”.

”I början mätte jag nogsamt upp hur mycket vätska jag fick i mig, men nu sitter det i ryggmärgen efter så lång tid”.

En patient berättar att då han i början av sin sjukdom fick utbildning om vad som skedde i samband med dialysen så hjälper han idag en dialysköterska med informationen om hur det är att ha hemdialys, han känner ett visst ansvar att ge tillbaka.

En intervjuperson menar att han känner ett stort ansvar i förhållande till självdialysen, det är han själv som, efter överläggning med personalen, bestämmer hur mycket vätska han ska dra ur kroppen från dag till dag.

”Jag känner att jag har ett stort ansvar för det här, det är jag som bestämmer hur mycket vätska jag ska dra idag”.

Mannen fortsätter berätta att han hade en viss rädsla för risker i början av självdialysen. Idag menar han att egenvården har utbildat honom på sin egen kropp och att han idag känner sin kropp bättre än någonsin, en beskrivning som flera intervjupersoner, som framgår av analysen, delar.

Egenvård – för alla?

Hälso- och sjukvården genomför som sagt, enligt egenvårdsföreskriften, en bedömning för att avgöra om en person har möjligheten att genomföra sin egenvård. Hit tillkommer flera faktorer som avgör om en individ kan hantera sin egenvård. Utöver egenvårdsbedömningen är patientens egen motivation avgörande för hur utfallet av egenvården blir. Av de patienter med kronisk sjukdom som valt att hantera sin behandling genom egenvård är det endast 50 % av patienterna som följer sin egenvårdsbehandling till punkt och pricka.⁴⁶

En viktig förutsättning är dessutom tillgängligheten. Finns exempelvis möjligheten att installera medicinsk utrustning i hemmet för att sköta egenvården? Hur ser det ut med närheten till dialysmottagningen? Förmågan till att sköta sin egenvård är vidare beroende av individens möjligheter avseende fysiska/psykiska resurser, livssituation och uppbackning av familj och vänner. Om förutsättningar saknas kan egenvården kännas allt annat än tillfredsställande. När en patient står inför dialysstart kan det kännas nytt, otryggt, obehagligt eller helt enkelt skrämmande. Att då ta på sig ansvaret för behandlingen kräver att patienten är väl förberedd och motiverad. I Pagels studie avseende patienters egenvårdskapacitet framkom att en del patienter helt enkelt inte ville sköta sin behandling själva. Dessa patienter kunde se fördelar med att inte ta ansvar.⁴⁷ Patienterna i studien menade att de ville uppleva att de blev omhändertagna av vårdpersonalen och att det kändes som en befrielse och lättnad att slippa.

Företrädare vid landstingets dialysmottagningar menar att det exempelvis krävs fysiska förutsättningar för patienten att klara av egenvården, så som fingerfärdighet.

”Orkar man till exempel lyfta 2 kg tunga påsar upp på en ställning? Vidare ställer vi frågan om patienten är psykisk labil? Hur har patienten det hemma? Vid PD får man leverans av vätskor hem var 14:e dag, de fyller upp två hela garderober, har patienten plats med det hemma?”

Som framgår av citatet krävs även, förutom fysiska och psykiska förutsättningar att klara av självdialysen i hemmet även praktiska förutsättningar. Vid hemhemodialys krävs att patienten kan få ett vattenreningsverk (i miniformat) installerat hemma. Vattnet måste vara rent nog för att hemhemodialys ska vara ett alternativ. De patienter som har hemhemodialys får bidrag till ökade el- och sophanteringskostnader, men inte när patienten är pensionär.

Som framgår finns således flera olika kriterier som måste uppfyllas för att patienten ska klara av egenvården.

Stöd från omgivningen för att klara egenvården

Stöd från anhöriga i den nya livssituationen har stor betydelse och patienter som sköter sin dialys genom egenvård ansåg i en studie att det är positivt att make eller maka är delaktiga i deras dialysbehandling.⁴⁸ Anhörigstödet i hemmet handlade bland annat om hjälp med att bära

⁴⁶ Anna Strömberg, Avdelningschef/Professor, Institutionen för medicin och hälsa (IMH), Linköpings Universitet, Kunskapsinhämtning (2014-01-22)

⁴⁷ Agneta. A. Pagels *Egenvård – kapacitet i vardagen vid kronisk sjukdom* Vård i Norden 3/2004

⁴⁸ Maria Hamlin, Monica Jemsson, Ann-Sofie Rahm, Maria Henricson *Patienters upplevelse av delaktighet i sin självdialys – en intervjustudie* Vård i Norden 4/2013. PUBL. NO. 110 VOL. 33 NO. 1 PP 14–18

dialyskartonger, att ta hand om soporna efter behandlingen och byta bandage vid peritonealdialyskatetern.

Forskning har visat att en del patienter kan uppleva dialys i det egna hemmet som att ”flytta hem sjukhuset till sig”.⁴⁹ Egenvården i hemmet kan upplevas betungande även för anhöriga. Familjens attityd och stöd har stor betydelse för om en patient kan sköta sin behandling genom egenvård. För patienter som inte vill flytta hem dialysen men ändå sköta dialysen genom egenvård kan självdialys på avdelning vara ett bra alternativ.

Som tidigare angivit ger påsdialys en större frihet än bloddialys, även om det är mycket pyssel med att byta påsar. Verksamhetsföreträdare inom landstinget menar att fler patienter än idag skulle med hjälp av assistans må bra av att sköta sin dialys hemma genom så kallad assisterad påsdialys, i de fall närstående inte är behjälpliga.

I en del andra landsting/regioner sköts assisterad påsdialys med hjälp av kommunernas hemsjukvård, men det sade man nej till från vissa kommunerna i länet i Östergötland, inför hemsjukvårds-reformens genomförande i januari 2014.

”Det är märkligt att det inte fungerar, det finns i andra delar av Sverige där det fungerar jättebra, men också delar där det är såhär, är det jämlikt?”

”Vi hade hoppats mycket på hemsjukvårdsreformen, vi hade lagt in assisterad PD som ett område som skulle vara till stor fördel för våra patienter. Idag sker olika beslut i de olika kommunerna vilket ger en ojämlig vård. Ad hoc lösningar med LAH Linköping som hjälper en del patienter. Det blir dock ett ovisst samarbete, vad gäller egentligen?”

”vi sitter i klorna på andra”.

Nejet från kommunen menar verksamheten ”tvingar” patienter som skulle kunna klara påsdialys med assistans, att istället hamna i bloddialys som är en större inskränkning på livet.

”De som har PD och sedan behöver stöd för att fortsätta behandlingen själv, alltså assisterad PD, tvingas mer eller mindre till bloddialys som gör patienten mer bunden och kostar mer resurser än PD, det skulle öka livskvaliteten oerhört om det gick att ordna”.

En representant från det lokala Njurförbundet håller med den bild som verksamheten beskriver och menar att flera gamla patienter än idag skulle kunna ha påsdialys/maskindialys i hemmet.

”... om de finge lite assistans – det kan vara extra svårt som gammal och lite ”fumlig” att vara så noggrann med hygien som det krävs. Är man äldre kan det också ta längre tid att lära sig handgreppen än för yngre”.

Han fortsätter berätta att det är relativt enkla saker, som kommunernas hemtjänst/hemsjukvård borde kunna hjälpa till med och att detta skulle leda till att äldre dialyspatienter i större utsträckning skulle slippa ansträngande resor till sjukhus för sin dialys.

⁴⁹ Maria Hamlin, Monica Jemsson, Ann-Sofie Rahm, Maria Henricson *Patienters upplevelse av delaktighet i sin självdialys – en intervjustudie* Vård i Norden 4/2013. PUBL. NO. 110 VOL. 33 NO. 1 PP 14–18

Dialysen påverkar omgivningen

Patienter som beredningen har träffat har i tidigare avsnitt berättat att dialysen påverkar både det egna men även omgivningens liv i stor utsträckning. Främst då anhöriga förväntas sköta mer i hemmet när de själva inte orkar på grund av sjukdomen och den påfrestande behandlingen. Flera har även valt att inte dialysera hemma av respekt för familjen.

Patienterna upplever även att de får en stark sammanhållning med de andra patienterna på mottagningen och att det betyder mycket för dem. Att ha personer kring sig som går igenom samma sak upplevs som ett stort stöd.

Detta bekräftar verksamheten som menar att dialysen i sig kan fylla en viktig funktion i patienternas liv och berättar att det finns patienter som idag är transplanterade, och således inte längre i dialysbehandling, men som ändå regelbundet kommer och hälsar på.

”Man får fasa ut de som inte längre är i dialys, det blir en stark sammanhållning bland patienterna på avdelningen. Dialysen beskrivs som ett jobb och andra patienterna som kollegor.”

Patient- och anhörigerfarenheter

Resultat av nationell patientenkät

Nationell Patientenkät är ett samlingsnamn för återkommande nationella undersökningar av patientupplevd kvalitet inom hälso- och sjukvården. Under våren 2012 genomfördes den andra nationellt gemensamma mätningen inom den öppna specialiserade sjukhusvården. Nedan presenteras resultat från patienter avseende delaktighet, bemötande, tillgänglighet, information, förtroende, upplevd nytta och helhetsintryck vid Njurmedicinska kliniken i Linköping samt Medicinkliniken i Norrköping inom vilka dialysmottagningarna i länet är representerade.

Nationell Patientenkät Specialiserad Öppenvård 2012	Njurmedicinska kliniken Linköping	Medicinkliniken Norrköping
Delaktighet: Kände du dig delaktig i beslut om din vård och behandling, så mycket som du önskade?	Ja: 66% Delvis: 20% Nej: 4% Ej ifyllt: 9%	Ja: 70% Delvis: 20% Nej: 5% Ej ifyllt: 5%
Bemötande: Kände du att du blev bemött med respekt och på ett hänsynsfullt sätt?	Ja, helt och hållet: 83% Delvis: 12% Nej: 0% Ej ifyllt: 5%	Ja, helt och hållet: 89% Delvis: 7% Nej: 2% Ej ifyllt: 2%
Tillgänglighet: Fick du en mottagningstid så snart du önskade?	Ja: 15% Nej: 1% Jag hade inga särskilda önskemål: 45% Ej ifyllt: 39%	Ja: 24% Nej: 6% Jag hade inga särskilda önskemål: 33% Ej ifyllt: 35%
Information: Fick du tillräcklig information om ditt tillstånd?	Ja, helt och hållet: 69% Delvis: 11% Nej: 5% Jag behövde ingen information: 8%	Ja, helt och hållet: 65% Delvis: 16% Nej: 4% Jag behövde ingen information: 12%
Förtroende: Kände du förtroende för den behandlare	Ja, helt och hållet: 83% Delvis: 14%	Ja, helt och hållet: 87% Delvis: 9%

som du träffade?	Nej: 1% Ej ifylld: 2%	Nej: 2% Ej ifylld: 1%
Upplevd nytta: Anser du att ditt aktuella behov av sjukvård blivit tillgodosett vid ditt besök på mottagningen?	Ja, helt och hållet: 73% Delvis: 18% Nej: 3% Ej ifylld: 6%	Ja, helt och hållet: 78% Delvis: 16% Nej: 3% Ej ifylld: 3%
Helhetsintryck: Hur värderar du som helhet den vård/ behandling du fick?	Utmärkt: 42% Mycket bra: 35% Bra: 14% Någorlunda: 1% Dålig: 2% Ej ifylld: 6%	Utmärkt: 50% Mycket bra: 29% Bra: 14% Någorlunda: 4% Dålig: 1% Ej ifylld: 2%

Tabell 1 Nationell Patientenkät Specialiserad Öppenvård 2012⁵⁰

Som framgår av tabellen värderar patienterna klinikerna högt på samtliga indikatorer. Endast 4-5 % kände sig inte delaktiga i beslut om vård och behandling så mycket de önskade.

Patientfokusering

Landstinget i Östergötland har som mål att vården ska vara patientfokuserad. Fortfarande domineras vården av ett verksamhets- och yrkesperspektiv, trots att patienternas syn på vården lyfts fram allt mer både i sjukvårdspolitiken och i det praktiska vårdarbetet. Patienter saknar ofta möjlighet att överblicka och hantera den egna vårdens planläggning eller förstå den komplexitet som vården inrymmer. Landstinget i Östergötland anser att patienten ska ha makt över sin vård där var och ens unika behov uppmärksammas. Människors problem ska bedömas utifrån en helhetssyn på själsliga och kroppsliga behov. Att uppleva delaktighet, kunna påverka sin situation och känna att man finns i ett sammanhang är viktigt för att förbättra hälsan. Närståendes engagemang ska uppmuntras och ses som en värdefull resurs när patienten så önskar. Det är viktigt att få ett gott bemötande och en relation mellan vårdpersonal och patient/närstående som är bra och förtroendefull.⁵¹

Förändringen i vården över tid

Gällande förändringar i vården över tid berättar en respondent att han i början fick kämpa för att få tider och hålla koll på dem själv. Nu tycker han att det har blivit bättre men ställer sig frågande till om det inte kan vara så att ju sjukare han har blivit, desto bättre har vården blivit. Idag behöver han bara ringa en sjuksköterska för att få hjälp direkt. Mannen med påsdialys menar att

”Det här med påsdialys, där har dom ju kläckt en bra idé”.

En man som har erfarenheter av självdialys både i Linköping och Motala säger sig inte ha märkt av några direkta förändringar i hälso- och sjukvården de senaste åren då han säger att han då inte har drabbats av några besparingar

”Jag har då inte märkt av det i alla fall”.

⁵⁰ Sveriges Kommuner och Landsting *Nationell Patientenkät* <http://npe.skl.se/Oversikt.aspx?ActiveView=0> (2014-10-14)

⁵¹ Landstinget i Östergötland *Strategisk plan med treårsbudget 2014-2016*

Personalomsättningen upplevs dock som lägre i Motala jämfört med Garnisonen. I övrigt har inte respondenterna märkt av någon skillnad i vårdens kvalitet de senaste åren, däremot har en försämring skett när det gäller att få dialysera på de tider de önskar vilket redogörs för närmare i nästa stycke.

Tillgängligheten och väntetider i länet

Hälso- och sjukvården ska erbjuda en hög tillgänglighet i hela vårdkedjan.⁵² Både den akuta och den planerade vården ska utmärkas av god tillgänglighet och korta väntetider. Hälso- och sjukvården ska samtidigt vara jämlik vilket innebär att resurser satsas på de områden eller målgrupper där behoven är störst. Genom att regelbundet utvärdera vilka insatser som krävs utifrån de behov målgruppen har, skapas jämlika förutsättningar för hälsa i olika befolkningsgrupper.

Målet är att det inte ska finnas några vårdköer, men som ett minimum ska ingen patient behöva vänta längre på besök eller behandling till den specialiserade vården än de föreskrifter som finns i regelverket kring regeringens kömiljard, det vill säga högst 60 dagar.

Tabellen nedan visar antal väntade dagar till besök till de njurmedicinska mottagningarna i länet. Tabellen avser väntetider vid utgången av februari månad 2014. Patientvald väntan (PvV) innebär att patienten själv valt att vänta längre än de 60 dagar som vårdgarantin omfattar.

Verksamhet	Antal väntade i dagar (inkl PvV)					Summa	61+ antal	61+ andel	PvV 61+	Totalt väntande
	0-7	8-14	15-30	31-60	61-90					
Njurmedicin US/LiM	5	4	6	4	1	20	1	5%	1	20
Njurmedicin ViN	2		4	4		10				10

* Väntande på besök inom specialiserad vård i Östergötland 28 februari 2014

Verksamheterna uppfyller landstingets tillgänglighetsmål då väntetiderna, vid denna mätning, ligger inom ramen för vårdgarantin. Den patient som väntat längre än 60 dagar har gjort detta efter eget önskemål. Vidare framgår det att väntetiderna till besök inom den njurmedicinska vården är lika långa (eller korta) oavsett vart i länet patienterna bor.

Tillgängligheten upplevs ha försämrats något

Gällande tillgängligheten så menar majoriteten av patienterna att de märkt av en liten försämring när det gäller att få dialysera på de tider de vill. Detta tror man beror på att man har blivit fler som självdialyserar och att verksamheten i och med detta planerar in patienternas önskemål om behandling i ett schema, ibland får man inte den tid man önskar men har ändå förståelse för att personalen gör så gott de kan för att möta patienternas önskemål. En av patienterna berättar att fredageftermiddagar exempelvis inte är en så populär tid att få dialys på.

”Vi är fler patienter nu, det är svårare att få tider, eller de tider man vill ha. Oftast får man de tider man vill ha. Men fredagsmorgnar är populära. Om man inte får den tid man vill ha ja då får man stå ut”

⁵² Landstinget i Östergötland *Strategisk plan med treårsbudget 2014-2016*

Ett förslag från patienterna för att öka tillgängligheten var möjligheten till att kunna boka dialystider via internet, idag skriver man på en tavla på mottagningen.

En respondent i nyckeldialys (som innebär att patienten har en egen nyckel till Garnisonens självdialysmottagning och kan dialysera i princip när som helst på dygnet) menar att det blivit en klar försämring de senaste två åren då han idag inte kan styra sin tid i lika stor utsträckning som när han började självdialysera. Han menar att det inte går att byta tider längre mellan förmiddag och eftermiddag och att det inte fungerar som det är tänkt längre.

”Jag var den förste som började gå här med nyckeldialys idag är vi 3-4 st. som ha nyckeldialys. Jag sköter min dialys helt själv i samråd med personalen. När jag började med dialys var det lätt att få tider men de senaste två åren har det blivit mycket svårare att få styra sin tid. Nu går det inte att byta mellan förmiddag till eftermiddag och knappt några byten på fredag och måndag. Det fungerar inte som det var tänkt längre”.

En respondent berättar att han själv har bestämt hur han vill ha det. Han kommer inte till mottagningen lika tidigt som de som får hjälp med dialysen utan börjar senare, för att han själv vill ha det så. Detta menar han är en av fördelarna med att sköta dialysen själv, det ger en större frihet och självbestämmande över situationen.

Ett par respondenter föreslår att dialystiderna borde utökas så att de kan dialysera om nätterna eller att möjligheten att få dialys på en vårdcentral eller vid en dialysmottagning ”nere på stan” vore önskvärt. Man har dock förståelse för att detta skulle kräva mer personal och resurser som kanske inte finns.

En respondent önskade att han kunde få kontakt med en sjuksköterska direkt om nätter istället för 1177 som han ringer till nu. Han menar att när det är akut så får han hjälp direkt men han skulle vilja ha möjligheten att ringa någon som känner till hans sjukdomshistoria dygnet runt för smärre åkommor innan det blir akut.

Likvärdig vård?

Som framgår av organisationsbeskrivningen ovan så bedrivs hemhemodialysverksamheten i njurmedicinska kliniken i centrala och västra länsdelen. Östra länsdelen har ingen egen hemhemodialys. För att patienter från östra länsdelen ska få hemhemodialys, måste det skrivas avtal mellan de båda klinikerna. Å ena sidan menar verksamhetsföreträdare i centrala att detta medför att patienter i östra länsdelen inte får möjlighet till hemdialys i samma utsträckning som patienter i västra/centrala länsdelarna. Å andra sidan menar vårdprofessionen i östra länsdelen att det finns en vits med att ha hemhemodialysverksamheten centraliserad då patientgruppen inte är så stor.

Från västra länsdelen framhåller verksamheten att dialysvården borde vara likvärdig över länet, idag upplevs den inte som sådan. Ett område som inte upplevs likvärdigt är ett omdiskuterat område, mat i samband med dialys. I östra länsdelen får patienterna lagad mat (lunch och middag) i samband med dialysen, men inte i centrala/västra länsdelen. Där får patienten matigare mackor. Att inte erbjuda patienterna lagad mat motiveras med att resurserna inte räcker till medan representanter i östra länsdelen menar att de ser maten som en del av behandlingen. Samtliga verksamhetsföreträdare menar dock att de önskar att alla patienter i länet fick lagad mat i samband med dialysen.

I centrala länsdelen finns sämre tillgång till paramedicinsk specialitet som kurator/dietist än i öster. När det gäller rehabilitering har analysen redan visat att det är tvärt om, där klinikerna i centrala och västra har sjukgymnast på 25 % respektive 15 % medan det i öster saknas helt.

Den representant från Njurförbundet som träffats inom ramen för denna behovsanalys har inte någon känsla av att det finns stora olikheter mellan länsdelarna vad gäller dialys eller självdialys.

Mat i samband med behandling

Flera intervjupersoner tycker det är orättvist att de dragit in lunchen i centrala och västra länsdelen medan de i östra länsdelen får lunch. En respondent säger att hon tycker att det ska vara lika för alla. Det tar mycket på krafterna att dialysera och hon orkar inte ställa sig och laga mat när hon kommer hem, då blir det oftast snabbmat och kosten är ju viktig för att hålla sjukdomen under kontroll. Kvinnan säger att hon inte skulle klara sig om inte hennes man hade maten klar när hon kom hem från sjukhuset.

Samverkan

Enligt egenvårdsföreskriften 3 kap. 1 och 2 §§ ska huvudmännen för hälso- och sjukvård och socialtjänst tillsammans ta fram övergripande rutiner för samverkan i samband med egenvård. Av rutinerna ska det även framgå hur huvudmännen för hälso- och sjukvården ska samarbeta med andra aktörer, som skolan och Försäkringskassan. Samverkansrutiner är tänkta att lösa gränsdragningsproblem genom överenskommelser mellan huvudmännen, så att bland annat lokala behov och önskemål kan tillgodoses. Den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården ska dock alltid göra den individuella bedömningen.⁵³ När det gäller samverkan med kommunen framgår av egenvårdsföreskriften att en samordnad individuell plan (SIP) skall upprättas, i nästa avsnitt förklaras detta närmare.

Samordnad individuell plan enligt HSL och SoL gäller för alla

Den enskilde kan behöva insatser både från socialtjänsten och från hälso- och sjukvården. Då ska kommunen tillsammans med landstinget upprätta en samordnad individuell plan (SIP) enligt bestämmelser i 2 kap. 7 § SoL och 3 § HSL.⁵⁴ Syftet med den samordnade individuella planen är att huvudmännen samarbetar och tillgodoser individers samlade behov av hälso- och sjukvård och socialtjänst. Om det redan finns en plan enligt någon annan bestämmelse eller på frivillig grund, räcker den så länge den uppfyller samtliga föreskrivna krav. För att avgöra om en samordnad individuell plan ska upprättas måste en bedömning göras av den enskildes behov. Omfattningen av en sådan bedömning kan variera. I många fall bör uppgifterna i en journal eller en utredning av en biståndsansökan kunna ligga till grund för att uppgifter behöver samordnas. Behovet kan också framkomma genom att den enskilde önskar hjälp och stöd på ett annat område som en annan huvudman har huvudansvaret för. Även de närståendes beskrivningar av situationen bör ha betydelse för behovsbedömningen.

Av den samordnade individuella planen (SIP) ska det framgå:

⁵³ Socialstyrelsen nr 6 2013 *Meddelandeblad om Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*

⁵⁴ SOSFS 2012:10 och 2011:23 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*

1. vilka insatser som behövs
2. vilka insatser respektive huvudman ska svara för
3. vilka åtgärder som vidtas av någon annan än kommunen eller landstinget
4. vem av huvudmännen som har det övergripande ansvaret för planen.

Rutiner för samverkan i Landstinget i Östergötland

Samverkan med kommunen

I östra länsdelen finns Överenskommelse om samverkan mellan landstinget och kommunerna angående bedömning av egenvård. I västra länsdelen finns, Egenvård – samverkansrutiner NSV och kommunerna i västra länsdelen, ett PM som beskriver hur samverkan ska fungera när en patient är i behov av insatser från både hälso- och sjukvården och kommunen för att hantera sin egenvård. Rutinerna för de båda länsdelarna följer Socialstyrelsens föreskrifter gällande bedömningen om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård (SOFS 2009:6) För centrala länsdelen saknas separata samverkanrutiner likt ovanstående.

Intern samverkan

Gällande samverkan inom landstinget i Östergötland menar verksamheten att man försökt med gemensamma möten mellan samtliga kliniker i länet men det har varit svårt att få till på grund av tidsbrist. Verksamheten ger uttryck för att de skulle kunna göra mycket mer tillsammans. Intervjupersonerna har inte upplevt några problem gällande samverkan, varken internt eller externt.

Referenser

Litteratur

- Auduly, Åsa *Who's in charge? The role of responsibility attribution in self-management among people with chronic illness*. Patient Educ Couns. Online 2010
- Bárány, Peter – *Tidig diagnos kan hejda sjukdomens progress* Läkartidningen. 2013;110:CCEX
- Braun Curtin, R. & Mapes, D. (2001). *Health Care Management Strategies of Long-Term Dialysis survivors*. Nephrology Nursing Journal, 28, (4), 385-392.
- Bergström, Kerstin och Zillén, Per Åke (2007) *Livet med njursvikt – en handbok om förebyggande och egenvård*
- Dialäsen *Alla kan – självdialys får patienterna att sträcka på sig* nr 6. 2009
- Fysioterapeuterna (2014) *Riktlinjer för fysioterapi vid kronisk njursjukdom/njurtransplantation*
- Hamlin, Maria, Jemsson, Monica, Rahm, Ann-Sofie, Henricson, Maria *Patients upplevelse av delaktighet i sin självdialys – en intervjustudie* Vård i Norden 4/2013. PUBL. NO. 110 VOL. 33 NO. 1 PP 14–18
- Jacobson, Stefan *Kronisk njursjukdom – ett folkhälsoproblem* Läkartidningen. 2013;110:CCLM
- Landstinget i Östergötland *Strategisk plan med treårsbudget 2014-2016*
- Lindholm, Bengt, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge *Världsnjurdagen 2009*
- Njurförbundet (2011) *Njursvikt – den tysta sjukdomen*
- Njurförbundet *Dialys*
- Njurmedicinska kliniken US *Verksamhetsberättelse 2013*
- Njurmedicinska kliniken *Verksamhetsplan 2014-2016*
- Pagels, Agneta. A. *Egenvård – kapacitet i vardagen vid kronisk sjukdom* Vård i Norden 3/2004 PUBL. NO. 73 VOL. 24 NO. 3 PP 10–14
- SBU (2013) *Skattning av njurfunktion*
- Socialdepartementet (2014) *Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar 2014-2017* S2014.005
- Socialstyrelsen nr 6 2013 *Meddelandeblad om Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*
- SOSFS 2012:10 och 2011:23 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*
- Svenska Dagbladet *Kroniskt sjuka resurs i vården* (2012-07-18)
- Svenskt Njurregister *Årsrapport 2013*
- Sveriges Kommuner och Landsting *Patient- och brukarmedverkan: Positionspapper 2010*
- Vetenskap & Hälsa (2013-11-10) *Bättre resultat med bloddialys i hemmet*
- Vårdanalys *VIP i vården – om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom* Rapport 2014:2
- Världshälsoorganisationen WHO (1998) *The Role of the Pharmacist in Self-Care and Self-Medication*
- Webber, David, Guo, Zhenyu, Mann, Stephen *Self-Care in Health: We Can Define it, but Should We Also Measure It?* SelfCare 2013;4(5):101-106
- Werner, A., Steihaug, S. & Malterud, K. (2003). *Encountering the continuing challenges for*

women with chronic pain: recovery through recognition. Qualitative health research, Vol. 13, No. 4, 491-509

Internetkällor

1177 Bloddialys – hemodialys <http://www.1177.se/Ostergotland/Fakta-och-rad/Behandlingar/Bloddialys---hemodialys/> (2014-10-14)

1177 Fakta om PD – påsdialys <http://www.1177.se/Stockholm/Fakta-och-rad/Behandlingar/Pasdialys---peritonealdialys/> (2014-10-14)

1177 Njursvikt <http://www.1177.se/Ostergotland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Njursvikt/>
Njurförbundet Riktlinjer rehabilitering

http://www.njurforbundet.se/uploads/pdf/forbundet_riktlinjer/Rehabilitering.pdf (2014-10-14)

Sveriges Kommuner och Landsting Brukare och patienter som aktiva medskapare

<http://www.skl.se/demokratiledningstyrning/kvalitetstyrafoljauptveckla/framtidenstjansterochvalfardutveckla/aktivtmedskapandebbrukareochpatienter.1072.html> (2014-10-14)

Sveriges Kommuner och Landsting Nationell Patientenkät

<http://npe.skl.se/Oversikt.aspx?ActiveView=0> (2014-10-14)

Referenspersoner

Annika Eriksson, vårdenhetschef, Garnisonsdialysen US, Landstinget i Östergötland

Lena Hagström, vårdenhetsschef, Dialysmottagningen, ViN, Landstinget i Östergötland

Pernilla Nordenryd, vårdenhetschef, Dialysmottagning LiM, Landstinget i Östergötland

Anna Strömberg, avdelningschef/professor, Institutionen för medicin och hälsa (IMH), Linköpings
Universitet

Bilagor

Bilaga 1 Samtalsguide

Samtalsguide vid intervjuer med patienter med erfarenhet av självdialys

Guiden är tänkt att användas som en "checklista". Frågorna behöver inte ställas i denna ordning och alla frågor är inte relevanta vid alla intervjuer, se denna guide som ett stöd under intervjun.

Hälsa och levnadsvanor

- Kort presentation av din livssituation/historia/sjukdomsbild
- Vilken form av dialys har du?
- Är du under egenvårdsbehandling?
- Hur påverkas ditt liv av dialysen? (Hur fungerar det med arbete/skolgång i samband med dialysen? Går det att få ihop?)
- Hur påverkas anhöriga av dialysen?

Förväntningar/behov/tillgänglighet

- Uppfyller hälso- och sjukvården dina behov av information?
- Hur anpassad anser du att vården är efter dina behov när det gäller tillgänglighet? Ex. öppettider, kontaktvägar, närhet till kliniken från bostad/arbete/skola osv.
- Vilket stöd tycker du att du får? (för att kunna ta ansvar för din egen hälsa)
- Vilket stöd vill du ha? (för att kunna ta ansvar för din egen hälsa)
- Har du fått någon utbildning i samband med din diagnos?
- Har du upplevt några förändringar i kontakterna med hälso- och sjukvården, de senaste 3-4 åren?
- Hur upplever du kontakten med övrig hälso- och sjukvård? Bemötande, etc.

- Vad anser du kan förbättras?

Samverkan

- Hur upplever du att samarbetet mellan olika myndigheter fungerar?
I synnerhet erfarenheter från kommun respektive landsting. Men även andra kontakter som försäkringskassan, Arbetsförmedlingen osv...

Delaktighet/eget ansvar

- Vilket inflytande känner du att du har på att vara delaktigt i din vård/behandling?
- Vilket ansvar ser du själv att du har?
- Vilka krav anser du att sjukvården kan/bör ställa på dig?
- Vilka krav anser du att du kan ställa på sjukvården?

Framtiden

- Vad tänker du om din egen framtid?
- Vad är viktigt för dig för att må väl i framtiden?

Avslutningsfrågor

- Är det någonting mer ni vill ta upp? Något vi missat?
- Är det något särskilt ni vill "skicka med" oss politiker?

Tack för din medverkan!

Bilaga 2 Beskrivning av behovsgruppen

Njurarnas funktion

Njurarna beskrivs ofta som kroppens reningsverk eller "tvättmaskin". Detta då deras uppgift är att filtrera bort de slaggprodukter som kroppen inte behöver och skicka ut dem med urinen. Mer än en liter blod i minuten strömmar genom njurarna och cirka 180 liter kroppsvätska filtreras per dygn. En frisk person kissar mellan en och tre liter per dygn. Urinen innehåller "avfall" i form av bland annat gifter, läkemedelsrester och slaggämnen som bildas ur maten vi äter. Om njurfunktionen rubbas stiger halterna av slaggämnen i kroppen vilket leder till urinförgiftning, uremi.⁵⁵ Urinförgiftning sker när kvävehaltiga nedbrytningsämnen inte utsöndras utan samlas i blodet. Utsöndringen av urea försämras i takt med försämringen av njurfunktionen och därmed höjs koncentrationen av urea i blodet. Symtomen kan vara trötthet, aptitlöshet, illamående, klåda och att man samlar på sig vätska vilket gör att man ökar i vikt.

Kronisk njursvikt

Symtomen på njursvikt varierar från individ till individ. En del har ett fåtal symtom, andra har många. Det allra vanligaste tecknet är oftast ett förhöjt blodtryck, och gemensamt för alla, är stor tilltagande trötthet. Många får minskad aptit och orolig mage. Så småningom tillkommer illamående och besvärande klåda. Vätska ansamlas i kroppen och orsakar andnöd och svullna ben. Man kan få rubbningar i hjärtrytmen på grund av höga kaliumvärden och man blöder lättare eftersom blodplättarnas funktion fungerar sämre.⁵⁶ På grund av njurarnas stora reservkapacitet sker försämringen vanligtvis långsamt. Detta långsamma förlopp kallas kronisk njursvikt.

De sjukdomar eller andra tillstånd som kan leda till kronisk njursvikt delas in i primära och sekundära. Till de primära räknas njursjukdomar som är inflammatoriska, ärftliga eller medfödda samt vissa tumörsjukdomar. Med sekundär njursjukdom menas att grundorsaken kan vara diabetes eller inflammatoriska kärlsjukdomar. Kronisk njursvikt kan påverka och skada samtliga vävnader och organ i kroppen, till exempel hjärta och kärl, skelett, nerver och muskler. De vanligaste orsakerna till kronisk njursvikt listas nedan.

Primära njursjukdomar

- **Glomerulonefrit** eller kronisk njurinflammation, är en inflammation i njurens blodkärlnystan, glomeruli. Orsaken kan exempelvis vara en infektion som rubbar immunförsvaret och medför att njurvävnaden förlorar sin normala funktion. Varför inflammationerna uppstår är ännu inte klarlagt. Var fjärde person med njursvikt beräknas ha glomerulonefrit.
- **Polycystisk njursjukdom**, cystnjudar, är en ärftlig sjukdom där vätskefyllda blåsor omvandlar njurvävnaden. Det kan finnas hundratals cystor av olika storlek i varje njure. När cystorna växer hindras den normala njurfunktionen. Sjukdomen har ett långsamt förlopp.
- **Pyelonefrit** orsakas av upprepade övre urinvägsinfektioner. Bakterier kan ha kommit in i urinledarna och skadat njurvävnaden så att det uppstått ärrbildning.

⁵⁵ Njurförbundet (2011) *Njursvikt – den tysta sjukdomen*

⁵⁶ Njurförbundet (2011) *Njursvikt – den tysta sjukdomen*

Sekundära njursjukdomar

- **Diabetes** orsakas av förhöjda blodsockernivåer på grund av insulinbrist. Diabetesnefropati är njurskador som kan uppstå då förhöjda blodsockernivåer på sikt skadar blodkärlen i njurarna. Detta kan uppstå både vid Typ1- och Typ2-diabetes. Var fjärde person med njursvikt har också diabetes.
- **Hypertoni**, högt blodtryck, skadar njurens blodkärl vilket på sikt minskar blodflödet och leder till njursvikt. Omvänt leder njursvikt också oftast till högt blodtryck.
- **Reumatiska sjukdomar** som kan skada njurarna är exempelvis systemisk lupus erythematosus (SLE). Det är en kronisk inflammatorisk sjukdom som kan drabba flera av kroppens organ. Ett vanligt symtom är njurinflammation.
- **Myelom** är en blodsjukdom som kan skada njurarna genom att en mängd skadliga proteiner bildas.

Förekomst och sjuklighet

Kronisk njursvikt – ett folkhälsoproblem?

Kronisk njursjukdom och kronisk njursvikt har uppmärksammats som ett potentiellt folkhälsoproblem på många håll i världen under det senaste decenniet. Förekomsten av njursjukdomar anses ha ökat av flera skäl, bland annat av att allt fler blir äldre och drabbas av hjärtkärlsjukdom, hypertoni och typ 2-diabetes. Internationellt har flera studier visat att prevalensen av kronisk njursjukdom i befolkningen är så hög som upp till ca 15 procent eller mer i länder som Norge, England, USA, Kina, Kanada, Australien och Japan. Incidensen av patienter med terminal (dödlig) kronisk njursvikt i behov av dialys eller njurtransplantation har också ökat på många håll i världen. Detta innebär att omhändertagandet av patienter med kronisk njursjukdom är, och kommer att bli, en stor hälsoekonomisk utmaning för många länder.⁵⁷

En undersökning av förekomsten av njursvikt i Sverige visade att ca 4,3 procent av 571 000 individer hade måttligt nedsatt funktion av njurarna. I ett omvärldsperspektiv har studier visat att prevalensen av kronisk njursjukdom i exempelvis USA ökade från ca 10 till cirka 13 procent i början av 2000-talet. En liknande ”trend” förekommer även i Taiwan, Japan, Centralamerika och i många andra länder det senaste decenniet. En läkare menar att dessa höga och ökande prevalenssiffror indikerar att jordens befolkning står inför en epidemi av kronisk njursjukdom.⁵⁸

Sett ur ett nationellt perspektiv så beräknas omkring en miljon människor i Sverige ha nedsatt njurfunktion. Det vill säga var tionde person. Av dem är det dock enbart någon procent som drabbas så svårt att njurarna helt upphör att fungera och således behöver få sitt blod renat på konstgjord väg genom dialys eller få en transplantation genomförd med en njure från en donator.⁵⁹ Baserat på ovan angiven statistik innebär det att knappt 45 000 personer lever med nedsatt njurfunktion i Östergötlands län, detta då befolkningen i länet uppgick till 437 848 personer den 31 december 2013.

⁵⁷ Stefan Jacobson *Kronisk njursjukdom – ett folkhälsoproblem* Läkartidningen. 2013;110:CCLM

⁵⁸ Stefan Jacobson *Kronisk njursjukdom – ett folkhälsoproblem* Läkartidningen. 2013;110:CCLM

⁵⁹ Njurförbundet (2011) *Njursvikt – den tysta sjukdomen*

Vårdanalys*⁶⁰ skriver i en rapport att njursvikt är en sjukdom som sällan kommer ensam. Vårdanalys bedömning är att så gott som samtliga patienter med njursvikt har minst en ytterligare kronisk sjukdom.⁶¹ Personer med diagnostiserad njursvikt och samtidig ytterligare somatisk sjukdom utgör 0,6 procent av befolkningen.⁶² De vanligaste somatiska, kroniska diagnoserna som förekommer tillsammans med diagnostiserad njursvikt är högt blodtryck (79 %), hjärtsjukdomar (63 %), metabola sjukdomar (48 %) samt ögon-/öronsjukdomar (47 %).⁶³

Uremivård

Enligt Svenskt Njurregister var vid årsskiftet 2012/2013 8852 patienter i uremibehandling, det vill säga i pågående dialysbehandling eller njurtransplanterade. 5040 av dessa hade ett fungerande njurtransplantat, 3026 var i hemodialysbehandling (HD) och 786 i peritonealdialysbehandling (PD). Prevalenstalet för antal patienter i uremivård 2012 var därmed 926 per miljon invånare.

Den grupp som ökar är patienter med fungerande njurtransplantat. Antalet hemodialyspatienter är i princip oförändrat och gruppen peritonealdialyspatienter har minskat något.⁶⁴

Könsfördelningen är stabil på cirka 2/3 män och 1/3 kvinnor. Ungefär 25 % i aktiv uremivård har diabetes som primär njursjukdom medan ytterligare 15 % med annan primärt njursviktsorsakande sjukdom även lider av diabetes.

Numera är antalet nya patienter i aktiv uremivård till följd av diabetes typ 1 och 2 stabilt eller till och med något sjunkande.

	Hemodialys (HD)	Peritonealdialys (PD)	Fungerande njurtransplantat	Totalt antal i aktiv uremivård
Sverige	3026	786	5040	8852
Östergötland	135	23	210	368

Tabell 2 Andel patienter i aktiv uremivård vid årsskiftet 2012/2013

Tabellen ovan visar att det vid årsskiftet 2012/2013 var 368 personer i aktiv uremivård i landstinget i Östergötland.⁶⁵ 135 befann sig i hemodialysbehandling (HD), 23 personer var i peritonealdialysbehandling (PD) och 210 personer hade fungerande njurtransplantat (för jämförelser med andra landsting se figur 1 nedan).

⁶⁰ *Myndigheten för vårdanalys

⁶¹ Vårdanalys VIP i vården – om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom Rapport 2014:2

⁶² Vårdanalys VIP i vården – om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom Rapport 2014:2

⁶³ Vårdanalys VIP i vården – om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom Rapport 2014:2

⁶⁴ Svenskt Njurregister Årsrapport 2013

⁶⁵ Svenskt Njurregister Årsrapport 2013

Figur 1 Svenskt njurregister årsrapport 2013 - antal patienter i aktiv uremivård

Bostadslän	HD, n		PD, n		TRPL, N		Totalt, n	
Blekinge län	62	407	15	98	87	571	164	1077
Dalarnas län	120	434	23	83	166	600	309	1117
Gotlands län	30	524	5	87	28	489	63	1101
Gävleborgs län	92	333	33	119	173	625	298	1077
Hallands län	81	266	45	148	136	447	262	862
Jämtlands län	45	357	11	87	71	563	127	1006
Jönköpings län	101	298	26	77	192	566	319	941
Kalmar län	111	475	25	107	147	629	283	1212
Kronobergs län	44	237	9	48	103	554	156	839
Norrbottnens län	79	318	38	153	125	503	242	973
Skåne län	430	340	132	105	653	517	1215	962
Stockholms län	549	258	100	47	914	430	1563	735
Södermanlands län	81	295	17	62	176	641	274	997
Uppsala län	84	246	23	67	143	418	250	731
Värmlands län	107	392	17	62	169	619	293	1073
Västerbottens län	77	296	18	69	154	592	249	957
Västernorrlands län	109	450	29	120	173	715	311	1285
Västmanlands län	90	351	20	78	158	617	268	1046
Västra Götalands län	498	311	156	97	864	540	1518	948
Örebro län	101	357	21	74	198	699	320	1130
Östergötlands län	135	311	23	53	210	484	368	848
Sverige	3026	317	786	82	5040	527	8852	926

TABELL I. Antal patienter i aktiv uremivård 121231. Länsvis. Blå siffror anger antal per miljon inv.

Sedan 1998 har antalet nyupptagna patienter i aktiv uremivård varit drygt 1100 årligen, knappt så även 2012. Det ger ett nationellt incidenstal för 2012 på 112 per miljon invånare och år (se figur 2 på nästa sida). Medelåldern för samtliga patienter i aktiv uremivård är 59,27 år. Dödligheten i dialyspopulationen 2012 var 21,1 % och för transplanterade patienter 2,8 %. Båda grupperna uppvisar stabila mortalitetstal även om överdödligheten jämfört med normalpopulationen är hög, framförallt bland dialyspatienter.⁶⁶

⁶⁶ Svenskt Njurregister Årsrapport 2013

Figur 2 Svenskt njurregister årsrapport 2013 - antal patienter i aktiv uremivård

Bostadslän	1991-1995		1996-2000		2001-2005		2006-2010		2011		2012	
Blekinge län	17	112	17	112	23	151	21	138	18	118	12	79
Dalarnas län	28	95	34	120	42	151	44	160	50	181	35	127
Gotlands län	6	111	9	156	6	104	8	140	14	244	9	157
Gävleborgs län	38	133	53	186	42	153	42	152	46	166	51	185
Hallands län	22	84	30	110	28	101	32	109	37	123	36	119
Jämtlands län	18	129	17	130	20	160	18	142	13	103	13	103
Jönköpings län	34	103	39	119	38	116	50	150	41	122	38	112
Kalmar län	30	122	33	139	32	137	38	163	47	201	45	193
Kronobergs län	16	87	19	105	24	135	21	116	16	87	17	92
Norrbottnens län	28	104	30	113	34	133	41	164	30	121	32	129
Skåne län	112	103	139	124	152	132	166	138	158	127	127	101
Stockholms län	182	108	185	104	184	99	179	91	193	93	196	93
Södermanlands län	30	114	36	140	34	130	42	158	41	151	35	128
Uppsala län	29	102	32	110	31	103	35	108	33	98	32	94
Värmlands län	35	124	39	140	38	138	41	150	37	136	34	125
Västerbottens län	27	105	29	112	30	117	28	109	24	92	22	85
Västernorrlands län	35	133	45	179	35	147	37	152	39	161	48	198
Västmanlands län	34	130	39	151	35	133	32	128	33	130	29	114
Västra Götalands län	150	103	179	120	190	126	191	123	200	126	159	100
Örebro län	31	112	33	119	39	141	43	155	39	139	42	149
Östergötlands län	60	145	64	154	58	140	48	114	46	107	50	116
Sverige	959	110	1100	124	1114	124	1158	126	1155	122	1062	112

TABELL II. Antal nyupptagna patienter 1991-2012. Länsvis. Blå siffror anger antal per miljon inv. (För åren 1991-2010 är ett medeltal uträknat per år inom respektive tidsperiod).

För Östergötlands del var incidenstalet för 2012 116 nyupptagna patienter per miljon, 50 individer totalt. Det finns variationer i incidens mellan olika län som kvarstår, även efter köns- och åldersjustering. Av antalet nyupptagna patienter i aktiv uremivård startar cirka 75 % med hemodialys.

I en studie som nyligen publicerats i tidskriften *Hemodialysis International* kunde forskarna visa att den årliga dödligheten för patienter i Lund som startat dialys i hemmet, så kallad hemhemodialys, var mycket lägre, 4,9 % per år, jämfört med dödligheten för hela gruppen av patienter med dialys i Sverige.⁶⁷ Forskare har jämfört överlevnaden för två grupper av patienter med samma ålder och

⁶⁷ Vetenskap & Hälsa (2013-11-10) *Bättre resultat med bloddialys i hemmet*

samsjuklighet, där en del av patienterna behandlades med bloddialys på sjukhus och en del med bloddialys i hemmet, de fann att patienter med bloddialys i hemmet hade 4 år längre överlevnad.⁶⁸

Förebyggande och behandlande insatser

Nationella riktlinjer från Socialstyrelsen vid njursvikt saknas, både när det gäller behandling av njursvikt och för läkemedelsbehandling vid nedsatt njurfunktion. Detta kan leda till stora praxisskillnader vad gäller behandling över landet och mellan enskilda enheter eller läkare, skillnader som bland annat avser utbud av olika behandlingsmetoder och utformning av läkemedelsbehandling.⁶⁹

Prevention

”Det är bättre att förebygga än att bota” detta gäller alla sjukdomar men i allra högsta grad för njursvikt. Tecken på kronisk njursjukdom ses som sagt hos drygt 10 % av befolkningen.⁷⁰ Prevention är det bästa sättet att behandla och njursvikt förebyggs till stor del enligt samma principer som den behandlas med. När kronisk njursjukdom väl utvecklats och njurfunktionen blivit nedsatt, då går sjukdomen vanligen inte att bota.⁷¹ Det finns idag goda kunskaper om hur man kan skydda njurarna och minska risken för försämring av njurfunktionen. Vårdanalys beskriver njursvikt som en mindre vanligt förekommande diagnos, men med höga sjukvårdskostnader per person.⁷² I ett ekonomiskt perspektiv är det således viktigt att upptäcka och förebygga fortsatt utveckling av svår kronisk njursvikt då behandling av terminal njursvikt med dialys eller njurtransplantation är mycket resurskrävande.

Primärprevention

- Tidigt upptäcka patienter med kronisk njurfunktionsnedsättning där det yttersta målet är att förebygga fortsatt sjukdomsutveckling.
- Identifiera riskfaktorer för utvecklande av njursjukdom på såväl individnivå som gruppnivå.

Sekundärprevention

- Vidta åtgärder för att bromsa sjukdomsutvecklingen och även förebygga/behandla förekomsten av andra samtidiga sjukdomstillstånd.
- Förebyggande behandling av uremiska komplikationer.
- Hos patienter där fortsatt sjukdomsutveckling inte kan hejdas och som närmar sig terminal njursviktdiagnos, skall åtgärder tidigt vidtas som förberedelse inför aktiv uremivård.

Ett av problemen med förebyggande av just njursjukdom är att de första tecknen på att allt inte är bra med njurarna vanligtvis inte ger några som helst symtom. En person kan ha ”onormala” värden på sina blod- och urintester och tillhöra alla riskgrupper, men ändå känna sig helt och fullt frisk. En patient kan till och med mycket väl vara diabetiker med högt blodtryck och begynnande njursvikt,

⁶⁸ Vetenskap & Hälsa (2013-11-10) *Bättre resultat med bloddialys i hemmet*

⁶⁹ Vårdanalys *VIP i vården – om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom* Rapport 2014:2

⁷⁰ Peter Bárány – *Tidig diagnos kan hejda sjukdomens progress* Läkartidningen. 2013;110:CCEX

⁷¹ Kerstin Bergström och Per Åke Zillén (2007) *Livet med njursvikt – en handbok om förebyggande och egenvård*

⁷² Vårdanalys *VIP i vården – om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom* Rapport 2014:2

utan att veta om det. Njursvikt tros vara ett underdiagnostiserat tillstånd.⁷³ Således kan mörkertalet av personer med njursvikt i befolkningen antas vara högt. Det första symtomet på njursvikt kan vara en tilltagande trötthet, minskad aptit eller lätt illamående och när dessa symtom blir påtagliga har patienten kanske redan förlorat hela 70 % eller mer av sin njurfunktion. Det är alltså människor, som känner sig helt friska och inte har några symtom, som bör genomgå regelbundna kontroller av bland annat sin njurfunktion. När symtomen kommer, då är vanligtvis möjligheterna att förebygga sjukdom borta – och man har redan blivit ett fall för sjukvården.⁷⁴ Om nyttan av att screena för njursjukdom redogörs för under avsnittet ”hälsofrämjande åtgärder”.

Riskgrupper med tanke på utveckling av njursjukdom är äldre människor, hypertoniker (personer med högt blodtryck) och diabetiker. Dessutom kan risken för njursjukdom öka om sjukdomen förekommer i släkten. För diabetiker är det viktigt att hålla en bra sockerbalans, högt blodtryck skall behandlas effektivt och rökning måste ovillkorligen undvikas. Rökfrihet är till nytta förutom förebyggande av njursjukdom också med tanke på andra organkomplikationer. Rätt insatt behandling, ofta med blodtryckssänkande läkemedel minskar påtagligt fortsatt försämring av njurfunktionen.

Hälsofrämjande åtgärder

Hälsofrämjande förhållningssätt innebär att stödja och stimulera individens förmåga att ta kontroll över sin egen hälsa och förbättra den. Det ”goda mötet” är centralt, det vill säga hur landstingets medarbetare genom sitt förhållningssätt kan stärka patientens tillit till den egna förmågan. Något som är särskilt aktuellt när det gäller patienters förmåga att sköta sin behandling via egenvård.

För patienter som visar tidiga tecken på njursvikt och således ligger i riskzonen kan sjukvården genom hälsofrämjande åtgärder och sjukdomsförebyggande insatser stötta patienten i att förebygga försämring. Exempelvis genom att påverka levnadsvanor (tobaksbruk, alkoholkonsumtion, fysisk aktivitet och matvanor) och således främja hälsa, förebygga sjukdom och ge bästa möjliga förutsättningar för en lyckad sjukdomsbehandling. För patienter med diabetes måste blodsockervärdena hållas under strikt kontroll. För patienter med högt blodtryck bör det sänkas med hjälp av medicinering, ökad fysisk aktivitet och andra åtgärder. Är patienten kraftigt överviktig bör sjukvården motivera hen att gå ner i vikt. Avgörande är även att motivera en eventuell rökande patient att sluta röka.⁷⁵

Screening för att upptäcka njursjukdom?

Flera internationella utvärderingar har sammantaget visat att det för närvarande saknas evidens för att generell screening med urinsticka eller blodprov av hela befolkningen skulle vara kostnadseffektiv. Ytterligare populationsstudier vore dock värdefulla för att avgöra om och hur ett kombinerat eller stegvis screeningprogram för att tidigt upptäcka hypertoni (högt blodtryck), diabetes mellitus, kardiovaskulär sjukdom och njursjukdom i befolkningen kan vara kostnadseffektivt. Screening i speciella riskgrupper har föreslagits. Eftersom de viktigaste stora riskgrupperna som angivits ovan ofta är kända och kontrolleras regelbundet i primärvård eller på

⁷³ Vårdanalys *VIP i vården – om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom* Rapport 2014:2

⁷⁴ Kerstin Bergström och Per Åke Zillén (2007) *Livet med njursvikt – en handbok om förebyggande och egenvård*

⁷⁵ Kerstin Bergström och Per Åke Zillén (2007) *Livet med njursvikt – en handbok om förebyggande och egenvård*

specialistmottagningar är det dock oklart vad utfallet av ett sådant screeningprogram skulle bli i en svensk population. En särskild grupp där screening kan vara av värde är nära släktingar till patienter med avancerad njursjukdom. Även om patienten inte har en känd ärftlig njursjukdom är risken för nära släktingar att också insjukna förhöjd.⁷⁶

Samtliga intervjupersoner uttryckte önskemål om att sjukvården borde kunna screena för njursvikt. Exempelvis genom att göra ultraljud på njurarna eller ta prover på njurarna vid andra symtom så som högt blodtryck et cetera. Från verksamhetshåll framhålls vikten av att ha njurspecialister ute i primärvården som är kunniga och vet vad de ska leta efter. Här menas att primärvården kan göra mer, exempelvis att vid högt blodtryck undersöka om det finns äggvita i urinen, det kostar inte mycket men man kan hitta fler patienter som borde få sina njurar undersökta.

”Agera på högt blodtryck – framförallt ta blodtrycket varje gång”.

Vårdpersonal som träffats inom ramen för denna rapport menar att det inte är lönsamt att screena hela befolkningen men att screena patienter med högt blodtryck med urinsticka kan vara ett sätt att fånga fler njursjuka. Alltså behövs kunskap i primärvården och en väg kan vara att njurspecialister besöker vårdcentralerna för att dela med sig av sina kunskaper. Verksamheten menar även att det rent generellt behövs större samhällskunskap om njursvikt och att man som individ ska vara uppmärksam och inte gå med diffusa symtom för länge.

”Vissa kommer vi aldrig att hitta men det är sorligt när det kommer patienter till oss som är sjuka och deras njursjukdom inte upptäckts vid tidigare besök inom vården”.

I centrala länsdelen är ett vårdprogram under framtagande med målet att tydliggöra åtgärder vid misstänkt njursvikt. Tanken är att vårdprogrammet ska vara förankrad i både primärvård och specialistvård. Vårdprogrammet är tänkt att hjälpa verksamheten att reagera på de varningsklockor som kan signalera att en patient har njursvikt innan njursvikten är så långt fortskriden att dialys krävs.

”Hittar vi inte patienterna i tid så spelar inte dialystekniken någon roll”.

Diagnostik

GFR – bedömning av njurarnas funktion

Tidig utredning och diagnostik av njursjukdom är av stor vikt för att minska risken för framtida avancerad njurfunktionsnedsättning. Tidig sjukdomsspecifik behandling och njurskyddande behandling kan vara avgörande för att bevara njurfunktion och undvika sekundära komplikationer från andra organsystem.⁷⁷ Tidig njursjukdom kan upptäckas genom att blod och urinprov tas.

Att bedöma njurfunktionen på ett tillförlitligt sätt har stor betydelse för att kunna fatta bra beslut om vilken sorts behandling en patient behöver. Glomerulus utför den primära och omfattande filtreringen av blodet i njurarna. Det mått som bäst beskriver hur väl njurarna fungerar är filtrationshastigheten i glomeruli (glomerular filtration rate, GFR). Att mäta GFR är komplicerat

⁷⁶ Peter Bárány – *Tidig diagnos kan hejda sjukdomens progress* Läkartidningen. 2013;110:CCEX

⁷⁷ Peter Bárány – *Tidig diagnos kan hejda sjukdomens progress* Läkartidningen. 2013;110:CCEX

samt resurs- och tidskrävande. GFR kan istället skattas (estimeras) från ett blodprov med hjälp av formler, (eGFR), som är baserade på plasmakoncentrationen av kreatinin eller cystatin C. Kreatinin bildas i muskler som en nedbrytningsprodukt från kreatin, medan cystatin C är ett litet protein som bildas i nästan alla kroppens celler.⁷⁸ Normalt GFR är 100 ml/min hos en vuxen, detta innebär att GFR 20 ml/min motsvarar cirka 20 % njurfunktion. Hög ålder är den vanligaste orsaken till nedsatt njurfunktion. GFR börjar sjunka hos människan vid 20 års ålder för att vid 50 års ålder ligga på cirka 75 %. Vid 75 års ålder finns cirka 50 % av den ursprungliga glomerulära filtrationshastigheten kvar.

CKD

Skattning av GFR (eGFR, estimated GFR) har central betydelse vid diagnostik av njursjukdom, njursvikt och för bedömning och handläggning av den enskilda patienten. Ett system för att klassificera graden av njurfunktionsnedsättning har tagits fram i USA (classification of chronic kidney disease, CKD), och det används numera även i Europa inklusive Sverige.

Tabellen nedan beskriver olika stadier av kronisk njursjukdom enligt CKD.

Stadium	Beskrivning	GFR (ml/min/1,73 m ²)
1	Njurskada med normal njurfunktion	>90
2	Njurskada med lätt nedsatt njurfunktion	60-89
3	Måttligt nedsatt njurfunktion	30-59
4	Kraftigt nedsatt njurfunktion	15-29
5	Terminal njursvikt	<15

Generellt kan GFR-värdet översättas till procentuell kvarvarande njurfunktion. Vid stadium 5, mindre än 15 %, är njurfunktionen så pass dålig att den njursjuka behöver dialys.

Trots att förekomsten av kronisk njursvikt i stadium 3 har rapporterats vara hög är frekvensen av personer med kronisk njursjukdom i stadium 4 och 5 låg i befolkningen. En vanlig förklaring till de låga frekvenstalen av stadium 4 och 5 är att individer med stadium 3 ofta avlider i hjärtkärlsjukdom innan de når stadium 4 eller 5.⁷⁹

Rehabiliterande och habiliterande insatser

Hur njursjukdomen påverkar individen beror på personlighet, tidigare erfarenheter, skede i livet, socialt nätverk och familjesituation. Njurförbundet trycker på vikten av att njursjuka i arbetsför ålder ska erbjudas stöd för att bibehålla sin anställning eller genomföra studier. Långvarig dialysbehandling påverkar livssituationen. Vid planering av dialystider bör det således så långt som möjligt tas hänsyn till den enskilde patientens individuella behov.⁸⁰ Vidare ställer Njurförbundet krav på att det i vårdplanen i alla stadier av njursjukdom ska inrymmas en rehabiliteringsplan och individanpassat stöd med fysisk, psykisk och social rehabilitering redan i ett tidigt skede.

⁷⁸ SBU (2013) *Skattning av njurfunktion*

⁷⁹ Stefan Jacobson *Kronisk njursjukdom – ett folkhälsoproblem* Läkartidningen. 2013;110:CCLM

⁸⁰ Njurförbundet *Riktlinjer rehabilitering*

http://www.njurforbundet.se/uploads/pdf/forbundet_riktlinjer/Rehabilitering.pdf (2014-10-14)

Nationella riktlinjer avseende fysioterapi vid kronisk njursjukdom/njurtransplantation finns från fysioterapeuterna.⁸¹ Riktlinjerna vänder sig till kliniskt verksamma fysiologer och innefattar behandlingsrekommendationer för patienter med bland annat kronisk njursvikt. Studier har visat att interventioner som sätts in i ett tidigt skede vid nedsatt njurfunktion, som exempelvis regelbunden kontroll av blodtryck, ändrad kost och regelbunden fysisk träning har lett till minskad progression av den kroniska njursvikten och förbättrad överlevnad.⁸²

I västra och centrala länsdelen finns sjukgymnast för patienter med dialysbehandling. I centrala länsdelen ger verksamheten uttryck för att det är lite för lite tillgång till sjukgymnast då det finns en anställd på 75 % på hela njurmedicin varav 25 % är avsatt för alla dialyspatienter i centrala distriktet. Målet är att kunna utöka till 100 % inför 2015. Sjukgymnasten kommer till avdelningen och patienterna erbjuds att träna under, efter eller före dialysen. Träningslokal delas tillsammans med reumatologen. Mest riktat till patienter med störst behov. Positiva resultat, studier har visat att patienterna gynnas väldigt av sjukgymnastik. På vårdavdelningen kan patienten få hjälp med mobilisering, smärtlindring, träning för ökad styrka, kondition, andningsgymnastik och förskrivning av hjälpmedel. Om det finns behov av sjukgymnastisk behandling som inte är träning hänvisas patienten till vårdcentral. Patienten som går på mottagningen och inte har dialys hänvisas till sjukgymnast på vårdcentralen. Även njurtransplanterade som behöver träning hänvisas till vårdcentral. I västra länsdelen finns sjukgymnast på 15 %.

I östra länsdelen finns ingen tillgång till rehabilitering idag vilket verksamheten upplever som väldigt dåligt. Patienter som ska transplanteras får hjälp av sjukgymnasten för att vara i så ”bra skick som möjligt” inför transplantationen, men för patienter i dialys finns inte tillgång till sjukgymnast. Målet är att ha en sjukgymnast knuten till enheten för att öka möjligheten till träning. Självdialyspatienter tränar i viss mån hos sjukgymnast och personalen menar att nyttan av att träna i samband med dialysen är bäst är att träna under behandlingen, lite sämre innan och sämst efter.

Bilaga 3 Organisation och vårdprocess

Vägen in i dialys kan se olika ut för behovsgruppen men oftast remitteras en patient som misstänks ha njursvikt i landstinget i Östergötland från primärvården till specialister inom njurmedicin. På njurmedicin får patienten i regel träffa en sjuksköterska som följer patientens utveckling över tid. Olika vägar härifrån. Om ej under 25 % GFR (njurfunktion) så följs patienten antingen inom specialistvården eller primärvården. Om under 25 % GFR hamnar patienten i ett predialysprogram (förberedande för eventuell framtida dialys). Om låg njurfunktion startas dialys direkt.

Njurmedicinska kliniken US

Patienter i den centrala och västra länsdelen får sin dialysbehandling vid mottagningar tillhörande den Njurmedicinska kliniken lokaliserad under hjärt- och medicencentrum. Njurmedicinska klinikens vision är att patienter med njursjukdom skall få bästa tänkbara individuella vård och behandling och inte i onödan begränsas i sina liv. Kliniken följer nationella och internationella riktlinjer när det gäller medicinska mål för dialyspatienter och patienter med kronisk njursvikt.⁸³

⁸¹ Fysioterapeuterna (2014) *Riktlinjer för fysioterapi vid kronisk njursjukdom/njurtransplantation*

⁸² Fysioterapeuterna (2014) *Riktlinjer för fysioterapi vid kronisk njursjukdom/njurtransplantation*

⁸³ Njurmedicinska kliniken US *Verksamhetsberättelse 2013*

Patienter med avancerad kronisk njursvikt omhändertas via ett särskilt ”vårdprogram” (inkluderande utökad patientutbildning) av njursviktssjuksköterska/mottagningssjuksköterskor, paramedicinsk personal (kurator, dietist, sjukgymnast etc.) och ansvariga läkare. Vårdprogrammet innebär bl. a. deltagande i Svenskt njurregister (SNR). Resultat ur dessa register presenteras regelbundet, och utgör en värdefull kontroll av de medicinska resultaten, inte minst i jämförelse med landets övriga njurmedicinska enheter.⁸⁴

Njurmottagningen

Till Njurmottagningen kommer patienter med njursvikt och patienter som är njurtransplanterade. Patienterna går på regelbundna kontroller hos läkare och sjuksköterska. Här finns en sjuksköterskebaserad njursvikt-mottagning där njursviktssjuksköterskan har en central roll. Patienten kommer på regelbundna besök där bland annat utbildning om njursjukdom samt de olika behandlingsalternativen erbjuds. Njursviktssjuksköterskan har månatliga möten med representanter från klinikens dialysenheter. På dessa möten planerar och diskuteras nya, aktuella patienter. Njursviktssjuksköterskan anordnar även de s.k. njurskolorna som hålls för patienter och anhöriga. Alla patienter med njursvikt blir erbjudna utbildning om sin njursjukdom samt om olika behandlingsalternativ. De transplanterade patienterna kommer på regelbundna kontroller till läkare eller sjuksköterska efter sin transplantation.

Avdelning 128

Avdelning 128 är en kombinerad njur- och reumatologavdelning, där utreds, diagnostiseras och behandlas patienter med njursjukdomar och reumatologiska sjukdomar.

Dialysmottagningen US – reguljär dialys

Dialysmottagningen US startade sin verksamhet år 1965 och är belägen i den gamla delen av sjukhuset. Mottagningen är uppdelad på två sektioner med 9 tappställen på sektion I och 11 tappställen på sektion II. Således kan 20 patienter dialyseras samtidigt. På dialysmottagningen erbjuds hemodialys (HD) alla dagar i veckan. Patienten kommer på fasta tider flera gånger i veckan för behandling, ca 3-5 timmar varje gång. Under dialysen erbjuds förtäring i form av dryck och smörgåsar, det finns också möjlighet att köpa färdiglagad måltid.

Garnisonsdialysen

Garnisonsdialysen i Linköping invigdes i september 2003 och är en satellitavdelning till dialysmottagningen på US. Här sker all självdialys i centrala länsdelen. Avdelningen är en så kallad intermediär enhet, ett mellanting mellan sjukhusbunden hemodialys och hemodialys i hemmet. På Garnisonsdialysen finns en självdialysmottagning, en hemhemodialysmottagning samt en PD-mottagning.

Självdialysmottagning

Till Garnisonens självdialysmottagning kommer patienter som klarar att sköta stora delar av sin behandling själva men som inte kan eller vill flytta hem sin behandling. Efter utbildning och

⁸⁴ Njurmedicinska kliniken US *Verksamhetsberättelse 2013*

handledning av sjuksköterska klarar patienten att själv förbereda sin dialysmaskin, applicera nålar och kvittera larm under behandlingen. På grund av att patienten själv tar ett stort ansvar är bemanningen låg. Personalen bistår med viss handräckning samt fungerar som en trygg diskussionspartner kring dialysrelaterade frågor. Garnisonsdialysen erbjuder flexibla öppettider och patienten får själv boka sina behandlingstider enligt "tvättstugemodellen". Detta ger patienten möjlighet att arbeta eller studera trots behov av livsuppehållande behandling. Av Garnisonens självdialyspatienter är det 4 patienter som har så kallad nyckeldialys, det vill säga har egen nyckel till Garnisonsdialysen och kan dialysera utanför ordinarie öppettider.

I Njurmedicinska kliniken verksamhetsberättelse från 2013 framgår att beläggningen vid Garnisonsdialysen förra året var mellan 10-13 patienter som tillsammans utfört totalt 2871 stycken behandlingar. En patient blev godkänd för transplantation. På regelbundna storronder planeras individuellt anpassad vård tillsammans med paramedicinsk personal och läkare. Minst en gång i veckan ska det finnas en läkare tillgänglig för uppföljning och utvärdering av läkemedel och provsvar.⁸⁵

När det gäller vårdprocessen för patienter med njursvikt menar verksamhetspersonalen att det är svårt att säga hur lång tid vårdprocessen tar. Från det att en remiss kommer från primärvården till dess att dialys startar kan ta allt från några veckor till flera år, beroende på om det rör sig om akut eller kronisk njursvikt. Sjukdomsförloppet kan alltså gå väldigt långsamt eller väldigt hastigt. Denna bild av vårdprocessen är länsövergripande och gäller inte enbart för patienterna vid Garnisonsdialysen.

Bedömning görs huruvida njursvikten är akut eller kronisk genom en njurbiopsi – vad beror skadan i njuren på? En nedsatt njurfunktion kan skötas i många år innan det blir aktuellt med dialys. Patienten följs antingen av primärvården eller specialistvården eller en kombination av båda. När njurfunktionen minskat till 20-25 % börjar man ge mer riktad information kring olika dialysformer, Njurskola.

Hemhemodialysmottagningen

Hemhemodialysmottagningen sköter patienter som har bloddialys i hemmet, så kallad hemhemodialys. Mottagningen har ett länsövergripande uppdrag, eftersom patientgruppen är liten behandlas således samtliga patienter från hela länet här. Hemhemodialysens vision är att alla njursjuka i upptagningsområdet som själva vill och är medicinskt lämpliga skall erbjudas hemhemodialys. Hemhemodialys innebär ett större egenansvar, men bättre möjlighet till större frihet, effektivare dialys, minskad hospitalisering och högre livskvalitet. Mottagningen erbjuder genom hemhemodialys största möjliga dialysmängd med minsta möjliga inskränkning av personens frihet. Under en individuellt anpassad träningsperiod får patienterna lära sig hantera dialysbehandlingen. Träningen är förlagd till hemhemodialysenheten. För att kunna ha behandlingen hemma krävs en liten bostadsanpassning. Efter hemgång har patienten regelbunden kontakt med sjukhuset genom läkar- och sjuksköterskebesök.

Under 2013 har mottagningen tränat 4 patienter till hemhemodialys/självdialys (HHD/SHD). Två patienter har tagit hem sin behandling. Den 10 juni 2014 var 13 patienter hemma. Under 2013 utfördes totalt 3298 dialyser varav 366 behandlingar var på Norrköpingspatienter. Två patienter

⁸⁵ Njurmedicinska kliniken US *Verksamhetsberättelse 2013*

avled 2013, tre patienter blev transplanterade. Patienterna dialyserar 3-4 timmar 5-7 dagar/vecka alternativt nattedialys 6-8 timmar varannan natt. Runt patienten finns ett Hem-HD-team vilket beskrivs vara a och o för en trygg och säker patient. Uppfattningen i verksamheten är att patienter med goda hemförhållanden såsom familj och arbete har en förhållandevis bra livskvalitet.⁸⁶

PD-mottagning

Till PD-mottagningen på Garnisonen kommer patienter som har påsdialys (PD) i centrala och västra länsdelen. Under 2013 har mottagningen haft 16-20 patienter i PD-behandling. Den 10 juni 2014 låg denna siffra på 20 patienter. Mottagningen har haft ett ökat antal PD-informationer jämfört med tidigare. Tre patienter blev transplanterade, 5 patienter överflyttades till HD.

Dialysenheten LiM

I västra länsdelen finns Dialysenheten LiM i Motala. Enheten är en satellitavdelning till njurmedicinska kliniken i Linköping. På avdelningen finns både patienter som sköter sin behandling själva och patienter som går i traditionell behandling där en sjuksköterska har ansvaret. Mottagningen har 10 platser i öppen planlösning och två enkelrum. Att ha en blandad verksamhet upplevs av verksamheten vara bra då patienter som får hjälp ser andra som sköter behandlingen själva, detta leder till att de själva blir nyfikna och vill testa själva.

Under 2013 fick mottagningen 8 nya patienter från US samt en patient från Kungsholmsdialysen. Mottagningen har haft 5 patienter på sammanlagt 17 gästdialyser. 4 av patienterna har varit iväg på totalt 14 gästdialyser. Ytterligare patienter har önskat gästdialys men detta har inte gått att ordna på grund av platsbrist. 6 av patienterna har varit självdialyspatienter och ytterligaren en håller på att lära sig. Två sjuksköterskor ansvarar för och följer upp deras utbildning Under året har en patient avlidit och 3 patienter transplanterats. 1-2 dagar i veckan finns en läkare från US på plats i Motala för rond. Övriga dagar sker läkarkontakt via telefon vid behov. Alla patienter tas upp på storrond där sjuksköterska, läkare och paramedicinare medverkat. Patienterna har tillgång till kurator och sjukgymnast. Flera patienter går regelbundet och tränar i träningslokal belägen på sjukhuset.⁸⁷

Verksamhetsföreträdare berättar att kliniken är i startgroparna med ett liknande predialysprogram som det i Linköping och menar att detta är viktigt med tanke på jämlikhet för patienten. Alla som bor i Motala kan inte gå där. En del är för dåliga och kräver mer vård än kliniken kan erbjuda. Man har större begränsningar i Motala än Linköping vilket leder till att vården inte blir likvärdig i länet.

I tabellen nedan presenteras antal dialyspatienter i centrala och västra länsdelen 10 juni 2014.

HD US	HD LiM	HHD	SHD Garnison	SHD LiM	PD	Antal i självdialys	Totalt i dialys
51	20	13	11	5	20	49 patienter = 40 %	120

Tabell 3 Antalet dialyspatienter i centrala/västra länsdelen den 10 juni 2014

⁸⁶ Njurmedicinska kliniken US Verksamhetsberättelse 2013

⁸⁷ Njurmedicinska kliniken US Verksamhetsberättelse 2013

51 patienter var i reguljär dialys, HD (ej egenvård), vid dialysavdelningen på US och 20 patienter var i reguljär dialys på dialysenheten i Motala.

13 patienter skötte sin dialys genom egenvård i hemmet genom HHD, hemhemodialys. Hit räknas en person från östra länsdelen också då mottagningen, som det beskrivs nedan, har ett länsövergripande uppdrag. 11 patienter i Linköping och 5 patienter i Motala var i SHD, självdialys hemodialys, på mottagning och 20 patienter från länsdelarna skötte sin påsdialys i hemmet.

Totalt befann sig 120 patienter i dialys i centrala och västra länsdelen varav 40 % hade självdialys. Klinikens mål är att 50 % ska ha självdialys i framtiden.

Njurmedicinska mottagningen ViN

Dialysmottagningarna i östra länsdelen ingår i Njurmedicinska mottagningen tillhörande Medicinkliniken på Vrinnevisjukhuset i Norrköping. Mottagningen är lokaliserad under närsjukvården i östra Östergötland. På den njurmedicinska mottagningen finns en dialysmottagning för patienter med hemodialys. Vidare finns en koordinatormottagning för de patienter som har nedsatt njurfunktion, en PD-mottagning (PD) för patienter med peritonealdialys (påsdialys) och en självdialysmottagning.

Koordinatormottagning

I östra länsdelen finns en sjuksköterskebaserad mottagning för de patienter som har nedsatt njurfunktion. Sjuksköterskan benämns njursviktskoordinator och har en samordnande funktion och blir lite av "spindeln i nätet" som vägleder, informerar och stödjer patienter med kronisk njursvikt. Syftet med besöken hos njursviktskoordinator är att tidigt i förloppet ge patient och närstående information om njursvikt och behandlingsalternativ som finns att tillgå. Tid ges för reflektion och diskussion om livssituationen. Förhoppningen är att patienten ska känna sig trygg och vara välinformerad då det underlättar delaktighet i behandlingsval. Njursviktskoordinatorn samordnar vården med teamet runt den njursjuka patienten: läkare, sjuksköterskor, dietist, sjukgymnast, kurator, primärvård och kommun. Läkarbesöken går parallellt med dessa besök.

PD-mottagning

Träning, uppföljning och kontroller sker på mottagningen för patienter med påsdialys i östra länsdelen. Behandlingen sköter patienten själv i hemmet.

Självdialysmottagningen

Vid självdialysmottagningen kan patienten utföra sin egenvård själv genom att förbereda sin behandling och dialysmaskin, hantera sin access, starta behandlingen, kvittera larm och avsluta sin behandling. För att klara av denna typ av hemodialys krävs det att patienten har goda kunskaper om sin sjukdom och behandling. Då patienten själv tar ett stort ansvar för sin dialys är bemanningen låg. En till två sjuksköterskor finns tillgängliga för diskussion kring dialysrelaterade frågor och för att bistå patienten med viss handräckning. För att patienten ska bli självgående och kunna komma till dialysen efter eget valda tider, krävs en utbildningstid på minst tio veckor. Patienter bokar själv sina behandlingstider enligt "tvättstugeschema".

Till Vision 2020 önskar mottagningen egna lokaler för självdialysverksamheten som inte ligger säng i säng med den vanliga dialysen. De önskar vidare att kunna ha öppet dygnet runt så att patienterna kan komma och gå som de vill.

I tabellen nedan presenteras antal dialyspatienter i östra länsdelen den 19 augusti 2014.

HD ViN	HHD	SHD ViN	PD	Antal i självdialys	Totalt i dialys
42	1	9	7	17 patienter = 30 %	59

Tabell 4Antalet dialyspatienter i östra länsdelen den 19 augusti 2014

42 patienter i östra länsdelen hade reguljär hemodialys.

1 patient hade hemhemodialys och tillhör centrala länsdelen där hemhemodialysverksamheten finns. 9 patienter skötte sin hemodialys vid självdialysmottagningen i Norrköping och 7 patienter skötte sin påsdialys i hemmet.

Totalt hade kliniken 59 patienter i dialys varav knappt 30 % befann sig i någon form av självdialys. Klinikens mål är att 50 % ska vara i någon form av självdialys i framtiden.

Vårdproduktion

För att ge en bild av utvecklingen inom dialysverksamheten i länet kan sägas att det totala antalet genomförda dialyser (inklusive hemhemodialys, HHD), i centrala/västra länsdelen, enligt verksamheten nådde en "all-time-high" under 2013 med 19001 genomförda dialyser.⁸⁸ Antalet patienter i dialys (PD såväl som HD) är emellertid helt oförändrat jämfört med föregående år. Detta indikerar att dialysfrekvensen har ökat hos flera HD-patienter, vilket verksamheten beskriver vara en önskvärd utveckling. Verksamhetens bedömning är att behovet av dialysbehandling inom upptagningsområdet, liksom både nationellt och internationellt, successivt kan komma att fortsätta öka något. När och om detta inträffar (så väl som ökningstakten) är dock i det närmaste omöjligt att uttala sig om.⁸⁹ När det gäller möjligheten till självständighet i behandlingen så ligger Östergötland bra till nationellt. Enligt Svenskt Njurregister årsrapport 2013 når Landstinget i Östergötland en sätteplats avseende andel patienter med största möjliga autonoma behandling av det totala antalet rapporterade patienter per län under 2012.⁹⁰

Förekomst av vårdprogram och vårdprocessprogram LiÖ

Vårdprogram och vårdprocessprogram gällande dialys saknas i landstinget i Östergötland.

De medicinska riktlinjerna är relativt väldefinierade och bygger på nationella och internationella riktlinjer för behandling av patienter med kronisk njursvikt och dialyspatienter.⁹¹

Svenskt njurregister

⁸⁸ Njurmedicinska kliniken US *Verksamhetsberättelse 2013*

⁸⁹ Njurmedicinska kliniken US *Verksamhetsberättelse 2013*

⁹⁰ Svenskt njurregister *Årsrapport 2013*

⁹¹ Njurmedicinska kliniken US *Verksamhetsberättelse 2013*

Svenskt njurregister (SNR) är resultatet av en sammanslagning av Svenskt Register för Aktiv Uremivård (SRAU, startat 1991) och Svensk DialysDataBas (SDDB, startat 2002) samt lokala njursviktsregister i Stockholms läns landsting resp. Västra Götalandsregionen. SNR är ett datoriserat, webbaserat kvalitetsregister för patienter med kronisk njursvikt i Sverige, drivet i Svensk Njurmedicinsk Förenings (SNF:s) och Svensk Transplantationsförenings (STF:s) regi.

Syftet med registret är:

- Att följa patienter med kronisk njursvikt, dialysbehandling och transplanterad njure, för att säkerställa att riktlinjer för omhändertagande och behandling av dessa patienter följs i möjligaste mån.
- Att följa progress av njurinsufficiensen hos den enskilda patienten och hela patientmaterialet och studera olika åtgärders inverkan på progresstakten.
- Att underlätta arbetet med identifikation och behandling av riskfaktorer för framtida morbiditet och mortalitet.
- Att underlätta och förbättra planeringen av framtida aktiv uremivård.
- Att förbättra njursjukvården i landet genom att varje enhet kan jämföra sina kvalitetsvariabler med medelvärden från övriga deltagande kliniker.

Landstinget i Östergötland rapporterar till Svenskt njurregister.