

Peritonealdialys i hemmet

Bengt Lindqvist

Gunilla Gillnäs

Kerstin Lindberger

Stefan Lindström

Bernd Stegmayr

Dialys används för att ta bort urinförgiftningsämnen från patienter med förstörda njurar. Patienter kan själv sköta sin dialys i hemmet med hjälp av sk påsdialys 4 gånger per dygn (CAPD = kontinuerlig, ambulant peritoneal-dialys) där bukhålan fylls med saltlösning och sedan töms igen.

Om patienten själv inte förmår klara peritonealdialys i hemmet, står valet mellan att återföra patienten till dialysavdelningen, eller att anhörig rycker in och sköter behandlingen.

Artikeln handlar om ett sådant försök. Vi redovisar fördelar och nackdelar med behandlingsformen, främst ur socialmedicinsk synpunkt.

Bengt Lindqvist, Gunilla Gillnäs, Kerstin Lindberger, Stefan Lindström och Bernd Stegmayr är verksamma vid njurmedicinska enheten vid Medicinska klinikerna i Umeå, Boden och Östersund.

Bakgrund

Kontinuerlig, ambulant peritonealdialys är en utmärkt behandlingsform, främst för patienter med långa resvägar till dialysstationen, om peritonealskleros kan undvikas. Hitintills har denna behandlingsform endast stått öppen för den patient som själv kan lära sig tekniken och själv utföra den utan överinseende i hemmet.

Sedan 1979 har vi dock fått allt flera patienter som inte kunnat sköta dialysen själv, utan denna har skötts av anhörig i hemmet.

Erfarenheterna av denna verksamhet redovisas här, medicinskt, tekniskt, socialt, ekonomiskt och politiskt.

Material

Totalt behandlades 10 dialyspatienter i åldern 5–81 år mellan 1/2 och 3 år och 2 månader genom peritonealdialys i hemmet. I samtliga fall har en och samma anhörig varit huvudansvarig för dialysernas genomförande. Anhörigförhållandet gentemot patient har varit mor – barn i 3 fall, far – barn i 2 fall, make – maka i 3 fall, maka – make i 2 fall. I inget fall genomförde utomstående bekant eller sjukvårdspersonal dialyserna. Samtliga fall har erhållit peritonealdialys varvid i ett fall först kontinuerlig cyklisk peritoneal dialys (CCPD) och därefter som i övriga fall kontinuerlig ambulant peritoneal dialys (CAPD).

Fall

Pojke 5 år

Bilateral njurdysplasi.

Han startade CAPD augusti 1985. Behandlingarna sköttes av mamman i hemmet. Inga komplikationer uppträdde dialys-tekniskt. Mamman arbetade halvtid. Hon erhöll vårdbidrag från försäkringskassan för vård av barn under 16 år, 3 800 kr/månad under 160 dagar. Hon anställdes av landstinget 35 timmar/vecka och fick då 6 300/månad. Patienten njurtransplanterades efter tre och en halv månad med CAPD.

Pojke, 7 år

Syndrome Prune-Belly (testisretention, bukväggsdefekt, fotfel, urinvägsmisbildning) med njurinsufficiens. Han startade med CCPD augusti 1986. Dialyserna sköttes av pappan nat-tetid. Patienten hade lindrig peritonit någon gång. Familjen erhöll hemsjukvårdsbidrag av kommunen för 3 timmar per dag, 2 700/månad. Pojken nekronejurttransplanterades efter 7 månader med CAPD.

Flicka, 9 år

Congenital nefros. Liten till växten, 94 cm. Under 1978 dialyserades några månader, varvid hon fick intermittent PD på sjukhus. Från vårvintern 1979 intermittent PD skött av modern i hemmet. Efter cirka 3 månader IPD byte till CAPD, som sköttes av modern i ett år. Patienten fick dock upprepade svåra peritoniter, som var svårärläktas varför hon överfördes till hemodialys i Göteborg. Hon dog, sannolikt pga hyperkalemi, en månad senare. Modern fick kommunalt vårdnadsbidrag, av gånge storlek för denna tid.

Pojke, 9 år

Rapid progressiv glomerulonefrit.

Insjuknade februari 1986. Peritonealdialys startad en månad senare. Familjen bor i Norrbotten, 30 mil från dialysstation. Föräldrarna tränades att sköta hans CAPD (huvudsakligen modern). Han hade lätt peritonit vid 3 tillfällen.

Patienten njurtransplanterades efter 10 månader med CAPD med en av föräldrarna som njurgivare. Modern fick ersättning av försäkringskassan för vård av sjukt barn 120 dagar samt fick vårdbidrag (fn 3 300/månad).

Kvinna, 31 år

Lupus erythematoses disseminatus diagnosticerad 1972, då även njurinsufficiens konstaterades. Lätt mentalskadad efter cerebral kärlsjukdom. Hypertensiva kriser 1973, 1977 och 1979 med övergående cerebral ischemi. Därefter mentalt förändrad, flack, ytlig, hypoman. Hon har något nedsatt handkraft höger. Peritonealdialys startad 1985 pga 20 mil avstånd till dialysenhet. Patienten var ej i stånd att lära sig klara CAPD själv varför hennes styvfar, 56 år, åtog sig att sköta henne. Han gick med anledning av detta i förtidspension. Under första året tillstötte 2 peritoniter. De flyttade sedan till Västerbotten. Dialyserna har fungerat komplikationsfritt under det följande året. Hon väntar sedan 1 år på njurtransplantation med nekronnjure.

Landstinget Norrbotten erbjöd styvfadern 100% av ett vårdbidrag. I Västerbotten har han ej erhållit bidrag av landstinget. Av den lokala kommunen får han 2 400 kronor per månad.

Kvinna, 49 år

Diabetes mellitus, med retinopati, uremi. Tillstånd efter hemipares. Hon startade IPD juni 1986 och gick över till CAPD tre månader senare. Behandlingarna sköts i hemmet av maken. Patienten har haft lindrig peritonit någon gång. Maken har tagit ut tjänstledigt utan lön. Han får maximalt vårdbidrag av kommunen, 5 000 kronor, som är beskattningspliktigt. Han lever därtill på patientens pension.

Kvinna, 52 år

Rheumatoid artrit med sekundär amyloidos och njurinsufficiens. Invalidiserande ledbesvär. Bodde vintertiden i Spa-

nien. Peritonealdialys startade december 1981. Maken, som skötte henne redan på grund av hennes ofärdighet, lärde sig även att sköta peritonealdialys och hon kunde överföras till CAPD efter 4 månader.

Hon hade till en början 2 peritoniter, varefter dialyserna fungerade så bra att hon reste till Spanien hösten 1986. Hon vistades där i 2 månader men fick den ena komplikationen efter den andra (infektioner i luftvägarna, hjärtinkompensation, mm) varför hon återkom till Sverige och slutligen avled efter inalles 4 år och 8 månader med CAPD. Maken fick vårdnadslön som ett vårdbiträde, troligen betalt av Landstinget.

Man, 68 år

Wegeners granulomatos.

Insjuknade våren 1982 och peritonealdialys startade juni 1982 och kunde efter 1 månad utföra CAPD själv. Han hade under sin dialystid ett par kraftiga peritoniter, fick diabetes. På grund av försämring av allmäntillståndet övertog hustrun dialysarbetet och patientens övriga vård utan egentlig inlämning från institution. Hon fick aldrig någon vårdersättning. Patienten försämrades ytterligare och dog i samband med en peritonit efter peritonealdialys i 3 år och 2 månader.

Kvinna, 69 år

Rheumatoid artrit med sekundär amyloidos.

Patienten var rörelsehandikappad och därigenom rullstolsbunden. Ökande njursvikt medförde start av peritonealdialys våren 1980. På grund av långt avstånd till dialysstation (12 mil) var transportsituationen svår. Dessutom klarade kvinnan inte själv att sköta CAPD varvid maken, över 70 år, lärde sig att utföra CAPD från maj 1980. Dialyserna gick väl utan peritoniter men patienten tacklade dock av pga sin grundsjukdom och avled efter 1 års dialys. Maken fick inga bidrag såvitt bekant för sin insats.

Man, 81 år

Kronisk pyelonefrit, Cancer prostate, behandlad med ablatio testis. Inga kända metastaser förelåg men väl angina pectoris. Progress av njurinsufficiens medförde att peritonealdialys startades februari 1985 bland annat pga att avståndet till dialysstationen var 22 mil. Patienten var klar och redig men för svag för att kunna sköta peritonealdialys själv. Hustrun erbjöd sig att utföra CAPD och inom 2 veckor kunde patienten lämna sjukhuset. Han har ej haft peritonit, lungödem eller annan dialyskomplikation. Han är väsentligen rullstolsbunden när han är uppe, men kan ta sig själv till toaletten. Han är helt beroende av hjälp av maken. Tidvis kommer sonen, som är konstnär, hem och avlastar modern. Kommunen ger hustrun och sonen vardera ett kommunalt anhörigbidrag på 2 500 kronor per månad.

Medicinska synpunkter

Barn

Fyra har behandlats. Vårt första fall 1979 drabbades av peritoniter. Våra senare fall har haft föga peritonit och dialysresultaten har varit tillfredsställande. CCPD kan möjligen kombineras med CAPD eller beroende på föräldrarnas sociala situation vara att föredra före CAPD.

Vuxna

Fem patienter har haft svår allmänsjukdom och/eller hög ålder. Behandlingen med peritonealdialys är skonsamt för denna patienttyp och patienten får vistas i sitt hem bland anhöriga och slipper resorna. Dialyseffekten har varit tillfredsställande. Våra första fall hade peritoniter. Med grundlig träning av den anhöriga har peritonit hitintills kunnat undvikas i våra senare fall.

I ett fall var patienten ej kapabel att mentalt lära sig tekniken. Styvfadern har utfört påsbytena och kontrollerat dialyserna. Hon mår utmärkt på CAPD och har bra dialysresultat utan peritonit sedan 18 månader. Denna typ av patient kan förmodas lämpad för vård i hemmet, om någon anhörig där tar sig an att sköta vården.

Sociala synpunkter

CAPD skött av anhörig ställer stora krav på den anhöriga. Metoden står och faller med den anhörigas motivation och förmåga.

Av naturliga skäl får vi aldrig reda på den anhörigas egna reaktioner inför sin situation. Om det rör sig om ett barn i väntan på njurtransplantation kan man förvänta sig bättre motivation än om det rör sig om en kroniskt sjuk äldre patient.

Det åvilar stort ansvar hos läkaren att tillse att bördan på den anhöriga ej blir orimligt stor. Patienten bör tas in på vårdavdelning vid tecken på att vården sviktar. Man bör tillse att vikarie för vårdaren ordnas med jämna mellanrum. Läkaren bör meddela både patienten och den anhöriga att patienten är välkommen för peritonealdialys/hemodialys på sjukhuset, närhelst de så önskar. Täta kontroller, både på läkarmottagning och med hembesök av dialysköterska, bör erbjudas.

Besök av distriktssköterska för övrig kontroll av patientens situation bör ske regelbundet för att kontrollera hälsotillståndet.

Ekonomiska aspekter

CAPD utfört av anhörig i hemmet innebär en stor besparing för landstingen och staten (som står för taxiresorna).

Även om den anhöriga anställs med vårdbiträdes heltidslön, innebär CAPD skött av anhörig, stora vinster för landstingen jämfört med hemodialys/peritonealdialys på sjukhus. Hitintills har dock den anhöriga som skött CAPD fått mycket dålig ekonomisk ersättning av följande skäl:

Staten betalar genom Försäkringskassan ut ersättning för vård av sjukt barn, maximalt 60 dagar per år. Vård av vuxen anhörig berättigar ej till statligt bidrag. Staten betalar taxiresor för vård på sjukhus. Utebliven taxiresa berättigar ej att få använda respengar till annat.

Landstinget i Västerbotten hänvisar till att kommunerna skall sköta hemsjukvården, och att landstingen ger stora summor pengar varje år till kommunerna för att sköta sjuka i hemmen. Norrbotten och andra landsting ger landstingsbidrag till de anhöriga eller anställer dem.

Kommunerna har dels att sköta sjuka i hemmet, dels att ge bidrag till anhöriga som hjälper till i vården. Anhörig kan få maximalt 2400 kronor/månad som vårdbidrag (undantagsfall 5000:—), och beloppen beskattas. Kommunen önskar ej gradera olika vårdinsatser mer än nödvändigt. Kommunen önskar ej anställa anhörig permanent, eftersom de därefter kan stå med ej önskvärd arbetskraft, om hemvården av den anhöriga skulle upphöra. Pensionär får ingen eller obetydlig ersättning för vårduppgift.

Läkaren har få möjligheter att ordna ersättning till den anhöriga. Kortvarig sjukskrivning vid krissituationer kan vara motiverat.

Politiska problem

Politikerna önskar att så mycket som möjligt av vården överföres från institution till hemmet. Det finns dock uppenbara gränser för denna inriktning. Dialys är ej något undantag.

Dålig vård i hemmet ger missnöje bland väljarna.

God vård i hemmet kostar pengar. Den anhöriga som sköter peritonealdialys i hemmet borde anställas som heltidsanställd vårdbiträde. Detta skulle dock omedelbart utlösa krav från andra anhöriga som vårdar svårt sjuka eller gamla i hemmet. Eftersom det troligen rör sig om 100 000-tals anhöriga i vårdfunktion i hemmet, skulle det röra sig om mycket stora ökade utgifter i ett kärt ekonomiskt läge. Man vill sannolikt ej särbehandla anhörig som sköter dialys i hemmet.

Ur facklig synpunkt är det tvivelaktigt att överföra vårduppgifter från institutionerna till anhöriga i hemmet om arbetstillfällen hotas. Hitintills har det i praktiken varit tvärtom, i och med att dessa sjuka som berörs varit mycket vårdkrävande varför det istället inneburit att avdelningspersonal välkomnat varje patient som kunnat tas bort från överfyllda behandlingsavdelningar. I ett mycket kärt ekonomiskt läge kan man dock befara att de anhöriga får ta hem sina dialyserade släktingar till peritonealdialys i hemmet, eftersom detta visat sig vara möjligt. Situationen kräver därför insamling av erfarenhet och diskussion om lämpligheten att överföra allt flera dialyspatienter för dialysbehandling av anhöriga i hemmet.

Diskussion och förslag

Vi har inte erfarit några större slitningar i familjerelationerna på grund av anhörigas skötsel av peritonealdialyserna i hemmet. Tvärtom tycks möjligheten att

få hjälpa en kär anhörig att ge dem stor glädje. De positiva tongångarna skulle sannolikt försvinna efter mångåriga behandlingar och/eller besvärliga komplikationer, men därom får ytterligare erfarenhet ge besked.

Komplikationsfrekvensen har inte varit högre än den för de övriga patienterna som själva sköter sin peritonealdialys.

Indikationerna för CAPD skött av anhöriga föreslår vi vara:

1. Biologiskt äldre patienter med kroppsligt betingad svårighet att lära CAPD själv
2. Patienter med långa resavstånd till dialysstationen
3. Mentalt betingad svårighet att lära sig sköta dialysen
4. Rörelsehandikappade, ofta med dålig medicinsk förutsättning att klara hemodialys
5. Barn under 16 år.

Den anhörige, som skött dialyserna i hemmet har med få undantag fått otillfredsställande kompensation för sin arbetsinsats, särskilt vid jämförelse med den vinst landstinget gjort på denna vårdform. Detta är inte acceptabelt. Som läkare kan man inte såväl lägga arbete + ansvar på den anhörige, som acceptera landstingets bristande stöd till den anhörige. Vår synpunkt är att landstinget bör anställa dessa anhöriga med 100 % vårdbiträdeslön, helst innan träningen i hemperitonealdialys påbörjas.