



Norgesmester i hjemmedialyse

ESSAY

KRISTIAN HELDAL

E-post: hkri@ous-hf.no

Kristian Heldal er spesialist i indremedisin og nyresykdommer og overlege ved Avdeling for transplantasjonsmedisin, Oslo universitetssykehus. Han var tidligere avdelingsleder/overlege ved Sykehuset Telemark.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

METTE ELLINGSEN

Mette Ellingsen er klinisk spesialist i sykepleie ved nyrepoliklinikken, Sykehuset Telemark. Hun har vært Leiv Rafdals kontaktsykepleier de siste 22 årene.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

LARS ULRIK BROCH

Lars Ulrik Broch er spesialist i indremedisin og nyresykdommer og overlege ved Sykehuset Telemark.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

JULIE SUNDSETH

Julie Sundseth er spesialist i indremedisin og nyresykdommer og overlege ved Sykehuset Telemark.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

HARDI TOFIQ HAMA HUSSEIN

Hardi Tofiq Hama Hussein er spesialist i indremedisin og i nyresykdommer og overlege ved Sykehuset Telemark.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

PER TORE LYNGDAL

Per Tore Lyngdal er spesialist i indremedisin og i nyresykdommer og pensjonert overlege ved Sykehuset Telemark.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

LEIV RAFDAL

Leiv Rafdal er hjemmedialysepasient og har vært leder av Landsforeningen for nyrepasienter og transplanterte i Telemark siden 2006. Han har fagbrev som automatiker og svakstrømsmontør.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Man kan leve et langt og godt liv selv uten nyrer. Det er Leiv Rafdal et godt eksempel på, og vi kan lære mye av historien hans.



Nederlandske Willem Kolff startet arbeidet med den første kunstige nyren i 1939, og den roterende trommelnyren sto klar i 1941. Den pågående krigen begrenset ressurstilgangen. Maskinen ble derfor bygd av en vask, en trommel av tre, en elektrisk motor og et semigjennomtrengelig pølseskinn til å rense blodet. Foto: Werner Groß / Wikimedia commons, lisensiert under CC BY 4.0.

Historien om Leiv Rafdals nyresykdom begynte da han i 1963, 11 måneder gammel, fikk proteinuri etter en halsbetennelse. Gjennom oppveksten levde gutten og familien hans med vissheten om at han hadde en nyresykdom og at han en gang i fremtiden ville trenge dialyse eller nyretransplantasjon. Leiv hadde likevel en helt vanlig oppvekst og følte seg ikke syk. De første symptomene på nyresykdom merket han først i 15–16-årsalderen da han ble mye trøtt og hadde lett for å fryse. I denne artikkelen beskrives Leivs liv som dialysepasient gjennom nesten 40 år, der Leiv er medforfatter og den viktigste kilden til faktaopplysningene som er gjengitt.

Første nyretransplantasjon og dialysestart

Da Leiv var i slutten av tenårene steg kreatininnivået raskt fra 300 til 700 $\mu\text{mol/l}$, og nyrelege Norman Anderssen (1925–2009) i Skien startet forberedelser til nyreerstattende behandling. Leiv fikk anlagt en arteriovenøs fistel, deretter begynte planleggingen av en nyretransplantasjon. I april 1980 fikk Leiv transplantert nyre fra sin mor, Gerd Rafdal (f. 1939). Dessverre var ikke transplantasjonen vellykket. Etter to avstøtningsreaksjoner måtte transplantatet fjernes tre måneder senere. Leiv startet i dialyse, og først i august samme år kunne han dra hjem fra Rikshospitalet.

Leiv, som da hadde fylt 18 år, bodde hjemme hos mor og far og fikk dialysebehandling ved Telemark sentralsjukehus tre ganger i uken. Han hadde gått ned 25 kg under oppholdet på Rikshospitalet, og hverdagen dreide seg om å komme tilbake i form. Likevel klarte han å ta førerkort på slutten av året, og våren 1981 gikk han på skole de dagene han ikke hadde dialyse. På dette tidspunktet dukket idéen om hjemmedialyse opp. Avdelingssykepleieren ved intensivavdelingen på sykehuset i Skien hadde kommet over et kompendium om hjemmedialyse fra begynnelsen av 1970-årene. Den gang så man for seg at de fleste dialysepasienter kunne behandles hjemme. Det viste seg imidlertid å være vanskelig å gjennomføre, da utstyret i liten grad kunne sies å være brukervennlig. Pasienten måtte blant annet «pakke» platenyrene selv.

Hjemmedialyse

I 1980 var dialysemaskinene betydelig mer primitive enn de vi har i dag. Den ble koblet direkte til springen uten noen form for vannrensing, og man brukte acetatbasert dialysevæske. For å trekke væske fra pasienten måtte det lages et negativt trykk i

dialysevæsken ved hjelp av en pumpe som sugde dialysevæske gjennom systemet. Væske ble så sugd ut av blodbanen som en følge av hydrostatisk trykkforskjell mellom dialysevæske og blod. Ved hjelp av en kran kunne man manuelt regulere det negative trykket i dialysevæsken og således justere væsketrekket (1).

Etter at sykepleier Solveig Sætre (f. 1944) ved dialyseavdelingen hadde stått for opplæringen, overtok Leivs mor ansvaret for å bistå sønnen. Hun var på den tiden hjelpepleier på intensivavdelingen, og etter en del år ble hun ansatt som assistent for Leiv i en 50 % stilling lønnet av sykehuset. Moren var en viktig støtte og bidro til at Leiv fikk leve tilnærmet normalt til tross for sykdommen. Han kjørte motorsykel med en hemoglobinverdi på 6 g/dl, og Gerd sto klar med dialysemaskinen midt på natten slik at Leiv kunne få dialysebehandling umiddelbart etter at han kom hjem fra guttetur i Danmark. Han kunne dermed rekke jobben neste dag.

Gerd sto klar med dialysemaskinen midt på natten slik at Leiv kunne få dialysebehandling umiddelbart etter at han kom hjem fra guttetur i Danmark

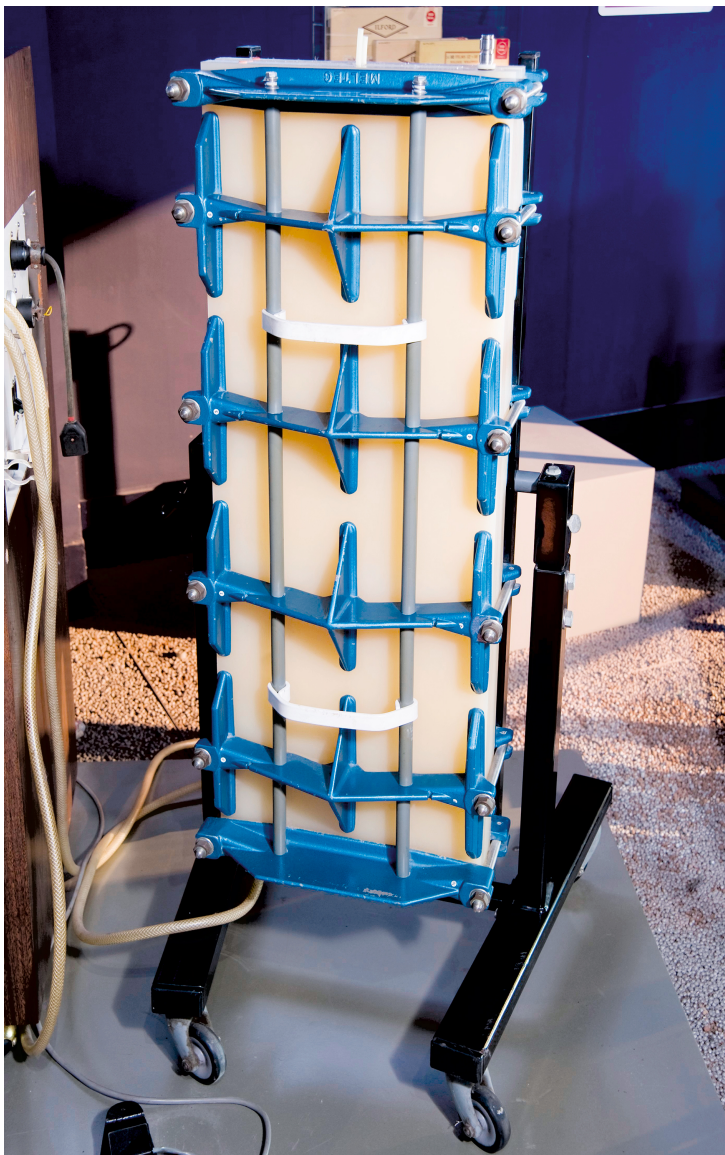
Med hjemmedialyse ble det lettere å delta i livet utenfor sykehuset. Han jobbet som lærling ved Union papirfabrikk i Skien. Dialysebehandlingen innebar imidlertid en del utfordringer. Både den acetatbaserte dialysevæsken og dialysemembranene var lite vevsvennlige, noe som ga betydelig aktivering av immunforsvaret, og Leiv ble svært sliten etter behandlingen.

I seks år ble Leiv dialysert med vann rett fra springen. I løpet av en behandling på fire timer ble han eksponert for 120 liter vann med bestanddeler som sand, jernoksider, pyrogener, bakterier, sopp, parasitter, kalsium, aluminium, fluor, kobber m.m. Sur nedbør fra England medførte i tillegg høye aluminiumskonsentrasjoner i drikkevannet (2). Da det ble påvist sammenheng mellom aluminium og utvikling av demens blant dialysepasienter (3), forsto man at renseanlegg for vann var viktig. I årene før han fikk renseanlegg, måtte Leiv behandles med deferoxaminmesilat for å binde aluminium og fjerne det fra kroppen.

Andre og tredje nyretransplantasjon

I 1984 hadde medikamentet ciklosporin blitt tilgjengelig, og Leivs leger mente det var verdt å forsøke en ny nyretransplantasjon, denne gang med Leivs onkel som donor. Leiv ønsket å fullføre utdanningen og fikk utsatt operasjonen til høsten. Etter å ha fått fagbrevet på en fredag ble han innlagt etterfølgende mandag for å få plasmaferese, en behandling som ble gitt i fire uker før transplantasjonen.

Heller ikke denne gangen var transplantasjonen en suksess. Leiv fikk en ny avstøtningsreaksjon og måtte ha dialyse allerede fem dager etter operasjonen. Han utviklet også epileptiske anfall som muligens hadde sammenheng med ciklosporinbehandlingen. Tilstanden ble vurdert som så alvorlig at familien ble tilkalt. Leiv ble værende på Rikshospitalet i tre måneder før transplantatet ble fjernet. Deretter var han innlagt tre måneder på lokalsykehuset.



I 1961 introduserte norske Frederik Kiil en dialysemaskin liten nok til å brukes hjemme. Maskinen hadde åtte cellofanmembraner for å filtrere blod. Større membranområder betød bedre filtrering av blodet. Pasientene måtte selv demontere og sterilisere maskinen hjemme. Foto: Science Museum London, lisensiert under CC BY 4.0.

Selv etter to mislykkede transplantasjoner valgte man å gjøre ytterligere et forsøk, nå med nyre fra avdød giver. Men også denne gangen fikk han en akutt reaksjon uten å ha vært fri fra dialyse. I tiden etter transplantasjonen var han mye plaget med hypotensjon med systolisk blodtrykk rundt 50–60 mm Hg. Etter tre måneder valgte man nok en gang å fjerne transplantatet, og Leiv måtte for tredje gang reise hjem etter transplantasjon uten fungerende nyre.

EPO-revolusjonen

I perioden 1982–88 måtte Leiv ofte få dialyse på sykehuset på grunn av teknisk svikt med hjemmeapparatet. Dette førte til mer fravær fra jobb enn sykdommen i seg selv. Formen svingte opp og ned – mest ned. Etter at Leiv startet i dialyse, fikk han behov for blodtransfusjoner. Hver gang hemoglobinverdiene falt til 3,5–4 g/dl, fikk han to poser blod, noe som skjedde omtrent én gang i måneden. Fram til 1988 mottok Leiv til sammen 149 blodtransfusjoner med ikke-filtrert blod. Det førte til omfattende antistoffdannelse, som vanskeliggjorde mulige fremtidige transplantasjoner. I 1988 begynte han med erythropoietin (EPO) som en av de aller første i Norge. Siden den gang har han kun fått fem transfusjoner: tre i 1999 og to i 2000. For Leiv var det å begynne med EPO-behandling som å få livet i gave. Endelig hadde han fått en kropp som virket, både fysisk og mentalt.

En fungerende blodtilgang er en av de viktigste forutsetningene for god dialysebehandling. Opp gjennom årene har Leiv fått anlagt fire arteriovenøse fistler, to veneprotoser, to proteser i kunststoff (Gore-Tex) og et dialysekateter. Den nåværende arteriovenøse fistelen fra 2000 fungerer fortsatt utmerket. Det har vært viktig å følge funksjonen tett og intervensere ved tegn til funksjonssvikt. Leiv pleier å si at han har en åre igjen i låret som han skal spare til hjerteproblemene kommer.

Teknologisk utvikling

I 1989 hadde Telemark sentralsjukehus fått nye og bedre dialysemaskiner. Leiv og moren fikk låne en maskin på sykehuset om kvelden etter stengetid. Slik kunne Leiv få god dialyse tre kvelder i uken samtidig som han var i full jobb. Etter avsluttet behandling reiste Leiv hjem, mens moren ble igjen til dialysemaskinen var ferdig rensset.

For at Leiv på nytt skulle få mulighet til å ha en velfungerende dialysemaskin hjemme, ble det på initiativ fra sykepleier Grete Holtskog (f. 1959) startet en kronerulling i 1991. Leivs arbeidskolleger ved Union papirfabrikk ga sitt julegratiale, og bedriften bidro med samme beløp som de ansatte. Innsamlingen ga nok penger til at man kunne kjøpe en ny og moderne dialysemaskin av merket Miro-Clav. Denne maskinen var den første modellen hvor ønsket væsketrekk kunne programmeres inn.

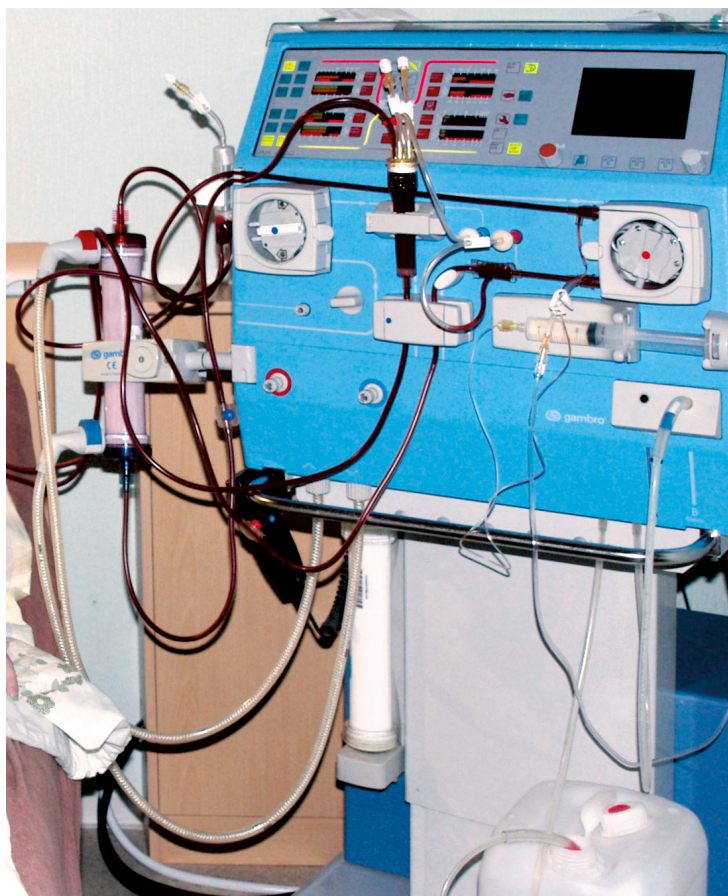
I 1999 ble Miro-Clav-maskinen byttet ut med en Gambro AK 200-dialysemaskin, samme maskin som man hadde på sykehuset. For at blodet skulle renses bedre, ønsket man å gi hemodiafiltrasjon, men rensenanlegget til Leiv var ikke effektivt nok. Løsningen ble ferdiglaget erstatningsløsning, til en ekstra kostnad på rundt 100 000 kroner i året.

I 2008 ble Leivs mor pensjonist, og Leiv flyttet da behandlingen hjem til seg selv. Han fikk en ny maskin (AK 200S) og nytt høyeffektivt rensanlegg, slik at han nå kunne få hemodiafiltrasjon. Som en ekstra trygghet ble det etablert en telemedisinsk løsning til AMK-sentralen i Tønsberg. Da det telemedisinske utstyret gikk i stykker i 2014, hadde det ikke vært brukt én eneste gang, og utstyret ble derfor ikke erstattet.

Med stadig bedre dialyse kombinert med bedre medisinsk behandling kunne Leiv delta i arbeid og fritidsaktiviteter omtrent som andre. Jobben ble et lyspunkt, og han merket også at fysisk aktivitet ga økt livskvalitet (4).

Arbeid

Leiv startet som lærling ved Union papirfabrikk, ble automatiker i 1984, tok fagbrev som svakstrømsmontør og var i 100 % jobb helt fram til 2002. Da ble dialysetiden økt fra seks timer tre ganger i uken til fire timer fem ganger i uken. For å få til det måtte han bli 50 % uføretrygdet. I 2006 ble Union papirfabrikk, Leivs arbeidsplass i 24 år, nedlagt. Etter en kort periode som arbeidsledig begynte han med arbeidstrening før han på nytt fikk 50 % fast stilling ved en annen lokal bedrift. Da denne ble nedlagt i 2013, ble han 100 % uføretrygdet etter å ha vært sammenhengende i jobb i 29 år.



I 1999 tok Rafdal i bruk dialysemaskinen Gambro AK200, som i 2008 ble oppgradert til Gambro AK200S. Foto: Werner Groß / Wikimedia commons, lisensiert under CC BY 4.0

Økt dialysemengde

Da Leiv sluttet i arbeid, ble det mulig å intensivere behandlingen ytterligere. I 2014 ble dialysetiden økt til fire timer seks dager i uken, og i oktober 2018 begynte han med nattdialyse. I begynnelsen fikk han nattdialyse seks timer seks netter i uken, men på dette regimet var han så godt dialysert at han ble «skyldig urinstoff» og måtte få fosfattilskudd. Det ble derfor nødvendig å redusere dialysedosen. Erfaringsmessig har økt dialysedose hatt meget god virkning på Leivs uremiske plager, men det har tatt opptil tre måneder før effekten har kommet. I dag har Leiv dialyse seks timer fem dager i uken, og dette har virket positivt på formen. Han har reist på ferier i Norge og i utlandet og hatt gjestodialyse alle steder. Han har gått Skarverennet og tatt turen til Trolltunga.

De siste tretten årene har Leiv vært leder av Landsforeningen for nyresyke og transplanterte i Telemark og har gjennom dette vært en ambassadør for hjemmedialyse. Han er også medlem av det såkalte «ekspertpanelet» av erfarne pasienter som deltar i opplæringen av nye pasienter på nyreskolen ved Sykehuset Telemark. Leiv beskriver hjemmemodialyse som «grunnfjellet i livet», en behandling som er unik og som har gjort det mulig å ha et godt voksenliv. I perioder han av forskjellige årsaker har måttet få sykehusdialyse og dermed vært bundet til faste tider, har han slitt med å opprettholde livsgleden.

Til nå har Leiv fått rundt 8 500 dialysebehandlinger i løpet av 39 år som dialysepasient. I denne perioden har han vært helt anurisk – han har ikke tisset en dråpe på nesten 40 år. I 38 år har han gjennomført dialysene hjemme eller på sykehuset med assistanse fra sin mor. Leiv er nok norgesmester i dialyse.

Hjemmedialyse til flere

Nyretransplantasjon er ansett som det klart beste behandlingsalternativet for pasienter med avansert kronisk nyresykdom (5-7). Imidlertid er det mange som av ulike årsaker ikke

kan transplanteres og som dermed blir avhengige av dialysebehandling livet ut.

Andelen dialysepasienter med hjemmedialyse er en nasjonal kvalitetsindikator, der målsetningen er en andel på minst 30 %. I 3. tertial 2018 var gjennomsnittlig andel for hele landet 22,2 %, og det var kun tre av 18 sykehus som hadde oppnådd målet (8). Det kan være vanskelig å motivere pasienter med dialysetrengende nyresvikt til å ta ansvar for egen behandling hjemme. Særlig hemodialyse virker skremmende. Leivs historie viser at det er mulig å få det til, selv i en tid da utstyret var svært primitivt. Den pionervirksomheten som Leiv og hans mor har gjort sammen med dedikerte og innovative leger og sykepleiere, har banet vei for at dette i dag er et tilbud som kan tas imot av mange pasienter. Vi håper Leivs historie kan bidra til at flere pasienter velger hjemmebehandling, helst hemodialyse, som sannsynligvis er den beste formen for dialysebehandling som kan gis (9).

LITTERATUR:

1. Westlie L, red. Norsk nyremedisin. Et moderne eventyr. Oslo, Norsk nyremedisinsk forening, 1999.
2. Vogt T. Vannkvalitet og helse. Analyse av en mulig sammenheng mellom aluminium i drikkevann og aldersdemens. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 1986.
3. Edwardson JA, Candy JM. Aluminium and the pathogenesis of senile plaques in Alzheimer's disease, Down's syndrome and chronic renal dialysis. *Ann Med* 1989; 21: 95-7. [PubMed][CrossRef]
4. Gimnes L, Evensen L. Are løper for moro skyld – Leiv løper for livet. *VG* 2.10.1990.
5. Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL et al. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med* 1999; 341: 1725-30. [PubMed][CrossRef]
6. Dobbels F, De Bleser L, De Geest S et al. Quality of life after kidney transplantation: the bright side of life? *Adv Chronic Kidney Dis* 2007; 14: 370-8. [PubMed][CrossRef]
7. Kontodimopoulos N, Niakas D. An estimate of lifelong costs and QALYs in renal replacement therapy based on patients' life expectancy. *Health Policy* 2008; 86: 85-96. [PubMed][CrossRef]
8. Helsedirektoratet. Andel pasienter som har hjemmedialyse. <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/statistikk/kvalitetsindikatorer/behandling-av-sykdom-og-overlevelse/andel-dialysepasienter-som-har-hjemmedialyse> Lest 25.7.2019.
9. Rydell H, Ivarsson K, Almquist M et al. Improved long-term survival with home hemodialysis compared with institutional hemodialysis and peritoneal dialysis: a matched cohort study. *BMC Nephrol* 2019; 20: 52. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 23. september 2019. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.19.0301

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no