

# Mer hjemmedialyse!

**Hjemmedialyse er god behandling, noe jeg har personlig erfaring for. Men i Norge er denne behandlingsformen nesten gått i glemmeboken. Årsaken må være at folketrygden ikke dekker utgiftene med egen refusjonstakst. Når skal man få ordnet på dette?**

Snart feirer jeg jubileum: Hjemmehemodialyse nummer 150. Det er på tide å sende en liten melding ut i verden om dette prosjektet, som har gjort det mulig for meg å gjenvinne noe av kontrollen med livet og hverdagen.

Jeg begynte i hemodialyse på Rikshospitalet i august 1999 mens jeg stod på venteliste for transplantasjon. Selv om jeg etter en tid følte meg litt mindre syk enn før jeg fikk dialyse, var jeg temmelig skral og ikke så veldig fornøyd med tilværelsen. Det tar mye tid å være på sykehus tre dager i uken. Jeg måtte gi opp å gå på kontoret annet enn helt sporadisk, og jeg lå ofte på sofaen mens familien gjorde andre ting.

Fra før jeg ble dialysepasient selv, visste jeg om andre som tidligere hadde hatt hemodialysemaskin hjemme. Jeg luftet muligheten for en slik løsning for legene ved Rikshospitalets dialyseavdeling, og de var ikke avvisende til tanken. For 20–30 år siden var det ikke uvanlig at pasienter fikk opplæring og gjennomførte behandlingen hjemme. Etter hvert som transplantasjonsvirksomheten økte, gikk dette alternativet nærmest i glemmeboken. I andre land, f.eks. Sverige, er hjemmedialyse i flittig bruk. Søknad om dialysemaskin ble sendt til Oslo kommune (jeg er hjemmehørende i Oslo og gjestepasient på Rikshospitalet), som, etter anbefaling fra dialyseavdelingen ved Ullevål sykehus, vedtok å stille en maskin til rådighet for meg og betale for nødvendige installasjoner og driftsutgifter.

## Maskinen hjem til meg

Etter noen uker med opplæring ble maskinen flyttet hjem til meg, og mitt nye liv begynte i oktober 2000.

Jeg gjennomfører nå dialyse fem kvelder i uken, tre timer hver gang. Jeg har en solid stab av venner og familie som kommer etter fast oppsatt turnus og hjelper meg med å koble meg til og fra maskinen og passer på meg mens den går i tilfelle noe skulle hende. Jeg får det meste av dialyseutstyret levert på døren, og henter resten på apoteket. En gang i måneden får jeg dialyse på sykehuset, tar de nødvendige blodprøver og snakker med legen. Jeg er begynt i 30 % jobb, og har mer

energi enn i fjor. Jeg ligger ikke lenger bare på sofaen og stønner.

Disse linjene blir skrevet fordi jeg ønsker å fortelle de som har ansvaret for dialysepasienter at det går an å lage alternativer til behandling i sykehus, også for pasienter som av ulike grunner ikke vil eller kan gjennomføre peritonealdialyse. Det passer selvfølgelig ikke for alle, men helt sikkert for flere enn meg.

## Bedre livskvalitet

Det kan være mye å vinne ved hjemmebehandling. I mitt tilfelle er det først og fremst en mye bedre dialyse. 15 timers behandling fordelt på fem dager har betydd en stor bedring av min kliniske situasjon. Jeg er ikke konstant kvalm lenger, og har sluttet å gå ned i vekt, tvert imot har jeg fått bedret appetitt og lagt på meg noen tiltrengte kilo. Jeg klør ikke lenger som besatt over hele kroppen. Jeg sover litt bedre om natten, og er mye klarere i hodet. Jeg gjør fornuftige ting på jobben, og jeg har fått mer tid til å være sammen med familien min.

Et annet aspekt ved hjemmehemodialyse, som for så vidt ikke betyr noe for meg personlig, er at det totalt sett er meget kostnadsbesparende. Oslo kommune eier «min» maskin, og får den tilbake når jeg en gang er transplantert. Forhåpentligvis er ikke det lenger til enn at maskinen fremdeles er brukbar! I mellomtiden er driftsutgiftene vesentlig lavere enn om dialysen skulle vært gjennomført i sykehus. Nå er det bare engangsutstyret som koster noe. Min arbeidskraft og alle dialysehjelpenes arbeidskraft er jo gratis, og «husleien» betaler jeg selv. Etter 100 gangers dialyse er maskinen og installasjonen for lengst betalt gjennom innsparte utgifter til sykehusdialyse. Folketrygden sparer også betydelige beløp fordi jeg ikke lenger bruker drosje til og fra sykehuset tre dager i uken.

## Omorganisering

Min erfaring, som er i samsvar med forskning på området, viser at det kan være gunstig å satse på hjemmedialyse av rent behandlingsmessige årsaker. Også økonomiske argumenter taler for en omorganisering av behandlingen. Regelverket er imidlertid til hinder, gjennom å binde hemodialyse til sykehusenes rammebevilgninger. Nøkkelen til bedre dialyseomsorg er *refusjon fra folketrygden*. Dialyseomsorgen er en spesialisthelsetjeneste, og derfor per definisjon fylkeskommunens ansvar. Når det ikke finnes refusjonstakst, må behandlingen utføres ved

de sykehusene som har dialyseavdeling, ellers blir den ikke betalt. For peritonealdialysens vedkommende har Stortinget i mars i år fattet vedtak om at trygden skal dekke utgiftene, slik at det ikke belaster sykehusenes driftsbudsjetter. Det er ikke alle pasienter som vil eller kan velge peritonealdialyse, men det følger ikke med nødvendighet av det valget at de alle må behandles i sykehusenes dialyseavdelinger. Man må få satt en pris også på hemodialysebehandling, som så kan bli gjenstand for en refusjonstakst. I det øyeblikket det finnes takster, kan man enkelt organisere hemodialysebehandlingen på den måten som er mest effektiv både med hensyn til behandlingsresultater og økonomi. Behandling i sykehus er i utgangspunktet dyrt. Fordi noen av pasientene er veldig dårlige, er kravene til bemanning og andre ressurser store. Men mange dialysepasienter kan godt behandles på et lavere omsorgsnivå. Det kan være små dialyseenheter i forbindelse med helsesentre i lokalmiljøene, det kan være særkilte dialyseklinikker i de største byene, eller, som i mitt tilfelle, i hjemmet. Hjemmesykepleien ville være en naturlig samarbeidspartner. På den måten kan pasientene spares for meningsløse og strevsomme reiser landet rundt, og få bedre og billigere behandling. Man behøver ikke reise på studietur lenger enn til Sverige for å se hvor fleksibelt dialyseomsorgen kan organiseres.

Det er blitt meg fortalt at det var en dialysepasient på Fagernes som fikk hjelp av kommunehelsetjenesten der til å gjennomføre hemodialyse. Så trengte kommunen pengene til andre lovpålagte helsetjenester, og pasienten ble kjørt tre dager i uken i drosje tur-retur Lillehammer for å få behandling. Fra Finnmark pendler pasienter med fly tre ganger i uken til Tromsø. Pasientene blir utslitte, behandlingseffekten mindre og utgiftene større. Hvem har ansvaret for å ordne opp i dette? Hvem vil sørge for at det blir gjort?

Marit Halvorsen  
 Institutt for privatrett  
 Universitetet i Oslo  
 0162 Oslo

☞ Se også side 1771