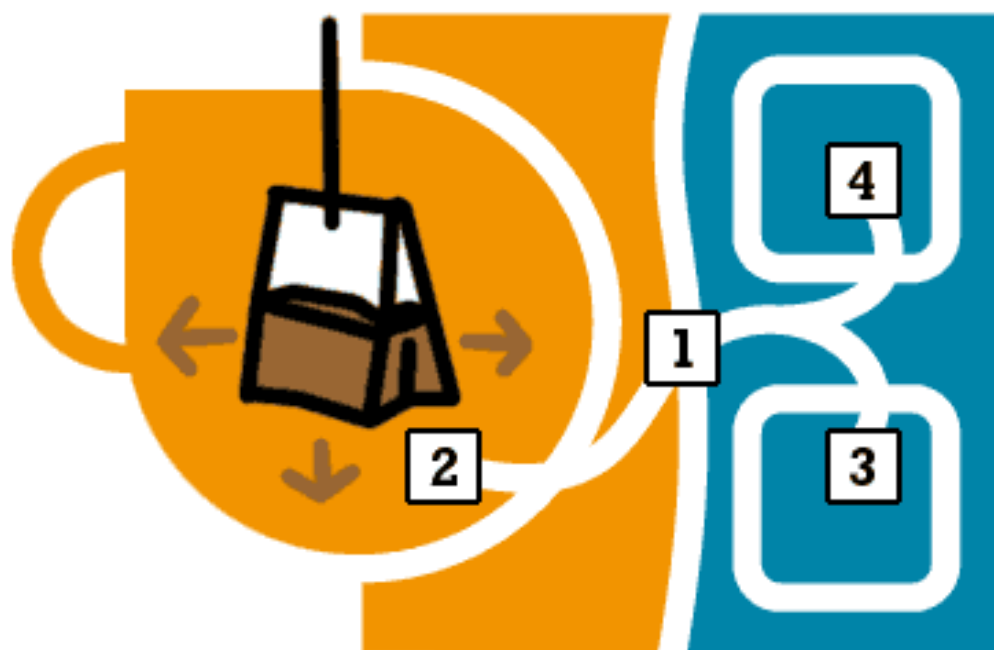


PERITONEAL DIALYSE

Information for patienter og pårørende



www.p-dialyse.dk

Peritonealdialyse

– information for patienter og pårørende

Inge Storgård Petersen, Amtssygehuset i Herlev
Karin Lomholdt, Skejby Sygehus
Helle Pedersen, Roskilde Amtssygehus
Mona Klausen Storm, Odense Universitetshospital
Bodil M. Pedersen, Holstebro Sygehus
Hanne Ostenfeldt, Baxter
Nanny Poulsen, Aalborg Sygehus syd

2006

Hjemmesiden opdateres og udbygges løbende,
sidst i november 2011

Indhold

FORORD	7
HVEM KAN KLARE P-DIALYSE?	8
P-DIALYSEFORMER	9
KOM GODT I GANG	10
FASTGØRELSE AF P-KATETER.....	11
DIALYSEUNDERVISNING	11
BASISVIDEN	12
SÅDAN VIRKER DET	13
DE TO P-DIALYSEFORMER	15
HYGIEJNE	16
HVERDAGEN	17
NATLIGE SYSLER.....	18
DIT ARBEJDSLIV	19
NÅR DU BLIVER BEKYMRET OG TRÆT AF DET HELE	20
NÅR DU BARE BLIVER TRÆT.....	21
SUNDHED OG FERIE	22
MAD OG DRIKKE	23
KOMPLIKATIONER	24
SUNDHED GENERELT	25
FERIE.....	26
ALTID MEDVIND MED EN EL-CYKEL	27
BADNING MED ET P-KATETER	28
DIN PSYKISKE TILSTAND	29
HVORDAN OVERKOMMER JEG AT VÆRE I DIALYSE?	30
ÅBENHED.....	31
PRAKTISKE FORHOLD	32
INDRETNING AF DIT HJEM	33
PLADSFORHOLD OG LEVERING.....	34
CAPD SKRIDT FOR SKRIDT	36
APD SKRIDT FOR SKRIDT	38
DIALYSENS HISTORIE	40
HVIS DU VIL VIDE MERE	40
PERITONEALDIALYSENS PRINCIP	41
FYSIOLOGISKE GRUNDPRINCIPPER I PERITONEALDIALYSE	42
PERITONEALDIALYSEVÆSKER	43
PATIENTHISTORIER.....	44
ORDLISTE	49
ORD OG FRASER PÅ ENGELSK / TYSK	51
LINKS TIL HJEMMESIDER	53
BILLEDER.....	54
NEFROLOGISKE CENTRE I DANMARK MED P-DIALYSE.....	57

Forord

Denne mappe er en udskrift af hjemmesiden www.pdialyse.dk, som handler om peritonealdialyse også kaldet p-dialyse og er lavet med patienter og deres pårørende for øje.

Her finder du en bred vifte af information om, hvad det vil sige at være p-dialysebruger.

Vi er en gruppe sygeplejersker fra forskellige nyreafdelinger i Danmark, der har samlet informationer om peritonealdialyse, også kaldet p-dialyse. Informationerne bygger både på patienters egne og kollegaers viden og erfaringer. Vores mål er at viderebringe informationer om p-dialyse på en måde, der supplerer hospitalernes eget informationsmateriale.

Vores ønske er, at hjemmesiden og denne mappe bliver endnu en hjælp til at træffe de rigtige valg i forhold til dialyse.

Hvis du har spørgsmål, kan du rette dem til din afdeling.

Følgende har støttet denne hjemmeside økonomisk:

Gruppen under Fagligt Selskab for Nefrologiske Sygeplejersker er sponsoreret af Baxter A/S www.baxter.dk

Simon Spies fonden

Nyreforeningen

Fagligt Selskab for Nefrologiske Sygeplejersker

Nordiatrans

Nefrologisk afdeling Y, Odense Universitetshospital

Nefrologisk afdeling C, Skejby Universitetshospital

Web-siden er produceret af Brink Marketing

Vi var ikke i tvivl

Min mand og jeg var ikke længere i tvivl om at jeg skulle i p-dialyse efter en god snak med en kvinde, der brugte natmaskine. Hun viste mig sit kateter, og det bælte, hun brugte til at holde det fast med.

Hvem kan klare p-dialyse?

Langt de fleste kan selv klare p-dialyse. Når du føler, du selv kan håndtere det praktiske omkring p-dialysen, kan du få dialysen hjem.

Der er altid hjælp at hente på din nyreafdeling, og du lærer hurtigt selv at håndtere det. Langt de fleste fortsætter deres dagligdag og de fleste af deres gøremål.



P-dialyseformer

Der findes 2 former for p-dialyse, den ene foregår om dagen og hedder CAPD, den anden form hedder APD og foregår om natten.

Sammen med din sygeplejerske og din læge vælger du, hvilken dialyseform der er bedst egnet til dig. Hvis du får dialyse om dagen, skal du skifte dialysevæske ca. 4 gange dagligt, og hvert skift tager ca. 30 min. Du kan sagtens være på arbejde, lave mad eller lave andet forefaldende arbejde, mens du foretager dialysen.

Har du en natmaskine foregår dialysen om natten, mens du sover. Natmaskinen skifter dialysevæsken ud automatisk, og det tager ca. 7- 9 timer hver nat. Dialyse, der foregår via natmaskine, kaldes APD, og dialyse om dagen kaldes CAPD.



APD (vist til venstre) sker når man sover, CAPD (vist til højre) foretager du om dagen.



På billedet kan du se nogle af de ting, du skal bruge til din p-dialyse.

**Kvinde, 32 år,
om at få lagt
kateter:**

"....det var ikke det sjoveste, jeg har oplevet, men heller ikke værre, end at jeg ville gøre det igen"

Kom godt i gang

Inden du kommer endelig i gang med p-dialysen, skal du have lagt et kateter i bughulen.

Forløbet fra du beslutter dig til p-dialyse, til du kommer i gang, ser overordnet således ud:

- Der bestemmes en dato for, hvornår du skal have indlagt kateteret.
- Kateteret indlægges ved en lille operation, der tager ca. 1/2 - 1 time. Det kan foregå enten ambulant, eller ved at du bliver indlagt et par dage.
- Når kateteret er lagt, skal du til kontrol på din nyreafdeling, indtil du skal starte dialyse for at få tilset forbindingen og have taget blodprøver.
- Ca. 2 uger efter kateteret er lagt, skal du have fjernet trådene efter operationen.
- Du laver en aftale om, hvornår du skal begynde at gå til dialyseundervisning. Når undervisningen er afsluttet, fortsætter du selv behandlingen hjemme.

Du skal jævnligt til ambulant kontrol. Det aftaler du med din nyreafdeling.



Fastgørelse af p-kateter

Mange p-dialysebrugere stiller spørgsmålet: "Hvordan skal jeg fastgøre p- kateteret, når det ikke er i brug?" For at prøve at imødekomme dette, er en række løsninger udarbejdet.



Du skal til fest, ud af huset eller bare være derhjemme, men hvor og hvordan kan du fastgøre kateteret?

Dagligdagen stiller visse krav omkring behagelighed, synlighed, økonomi, fleksibilitet, design og hygiejne. Derfor er et Inspirations- og idékatalog udarbejdet.

Tanken er at vise forskellige muligheder til løsninger, der kan hjælpe i hverdagen omkring fastgørelse af kateteret. Alle løsninger kan modificeres og justeres i forhold til netop dig og dine ønsker.

Tal med sygeplejersken i din afdeling om, hvilke løsninger der passer til dig og dine behov.

Dialyseundervisning

Undervisningen i håndtering og brug af p-dialyse foregår på sygehuset.

Det tager 4-5 dage at blive undervist i p-dialyse. I undervisningsforløbet finder I de løsninger, der passer bedst til dig. Undervisningen foregår på sygehuset i dagtimerne, og du skal regne med at bruge ca. 6 timer om dagen. I undervisningen vil I bl.a. snakke om:

- Hvordan du selv skal udføre dialysen.
- Hvad du skal være særligt opmærksom på.
- Hvordan du får hjælp og vejledning.
- Hvordan I finder den løsning, der passer dig bedst.
- Hvordan dialysen kommer til at påvirke din hverdag.

Du er velkommen til at tage en pårørende med til undervisningen.



Hjælp dag og nat

Undervisningen i p-dialyse tager ca. 4 dage, og du undervises i de fysiske og de psykiske forandringer, der sker, når du kommer i dialyse. De fleste føler sig godt rustet, når de har været på "skolebænken", men du kan altid ringe til din nyreafdeling, hvis du er i tvivl

Hvis du er i tvivl:

Du kan altid få dig en snak med sygeplejersken eller lægen, hvis der er noget, du er i tvivl om. Men spørg også andre dialysepatienter – måske har de netop den indgangsvinkel, du kan bruge.

Basisviden

Selve håndteringen af dialysen er overkommelig for langt de fleste. Er du i en særlig situation, kan du have brug for ekstra hjælp.

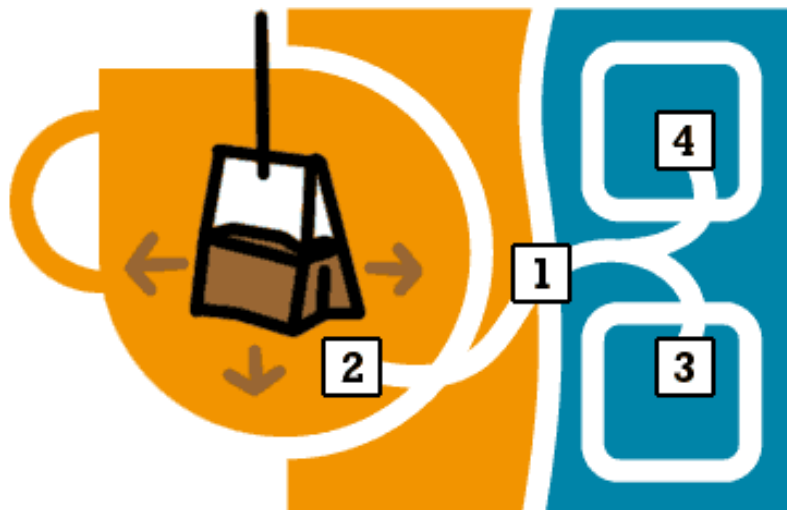
Du bliver undervist i at håndtere dialysen selv, så du får fuld kontrol over, hvornår og hvordan dialysen skal foregå. Ca. hver 6. uge skal du til ambulant kontrol, hvor du får taget blodprøver, målt dit blodtryk og kontrolleret din vægt. Du skal også snakke med lægen og sygeplejersken. Nogle kan have brug for ekstra hjælp i perioder eller i forbindelse med et handicap. Du kan fx bede en pårørende om hjælp, eller din kontaktsygeplejerske fra afdelingen kan lave en aftale med en hjemmesygeplejerske i din kommune.



Du skal til kontrol ca. hver 6. uge.

Sådan virker det

Dialysen overtager noget af den funktion, din raske nyre havde. Inden det kan ske, skal du bl.a. have lagt et kateter.



1. Kateteret til at føre dialysevæsken ind og ud af bughinden.
2. Når du dypper en tepose i vand, sker der en vandring af stoffer fra teposen til vandet. Det er i princippet det samme, der sker i din bughule. Her sker en vandring af affaldsstoffer fra blodet til dialysevæsken.
3. Når dialysevæsken har været i bughulen et stykke tid, skal den skiftes.
4. Via kateteret lukkes ny dialysevæske ind.

Placering af kateter

For at gøre det muligt at få dialysevæske ind og ud af bughulen, skal der føres et kateter ind i bughulen. Det foregår ved et lille indgreb, hvor der føres et kateter gennem huden, nederst på maven. Indgrebet tager ca. 1/2 til 1 time og foregår enten ambulant eller under en kort indlæggelse. Selve kateteret er lavet af silikone og kan holde i mange år. Det meste af kateteret ligger inde i bughulen, kun ca. 10 cm. er synlig på maven.

Omkring 2-3 uger efter du har fået lagt kateteret, bliver du undervist i dialysebrug og i, hvordan du håndterer din nye situation.



Kateteret er ca. 35 cm langt og er lavet af blød silikone. Ca. 10 cm. er synlig.

Du kan læse mere om hvordan p-dialyse virker på side 39.

Dialyse via bughulen

Normalt fungerende nyre renser bl.a. blodet for affaldsstoffer. Bughinden og dialysevæske kan gøre det samme. Når man lukker dialysevæske ind i bughulen, sker der en rensning af blodet gennem bughinden, og dialysevæsken fjerner de affaldsstoffer, der filtreres gennem blodkarrene i bughinden.

Dialysevæsken består af sterilt vand, salte og af sukker. Du kan typisk have 2-3 liter dialysevæske i bughulen, og væsken skal udskiftes jævnligt.

De to p-dialyseformer

Sammen med din nyreafdeling finder du ud af, hvilken form for dialyse der passer bedst til dig. Der findes 2 former:



CAPD vist til venstre, APD (natmaskine) vist til højre.

Om dagen:

CAPD: Ved denne form skal dialysevæsken ligge i bughulen ca. 4- 6 timer ad gangen, og du skifter væsken vha. dit kateter og dialyseposer. Det er individuelt, hvor lang tid dialyse tager, men i gennemsnit skal du bruge ca. 30 min. 4 gange om dagen, hver gang du skifter væske. Mens væsken løber ind og ud, kan du godt lave stillesiddende arbejde eller fx lettere husarbejde. Det vigtigste er, at det er behageligt og overskueligt for dig.

Om natten:

APD: Hvis du har natmaskine, bliver dialysevæsken i bughulen skiftet af en maskine, mens du sover. Du gør maskinen klar om aftenen og kobler dig til den vha. dit kateter, inden du lægger dig til at sove. Mens du sover skiftes dialysevæsken af maskinen. Behandling med natmaskine tager 7-9 timer og klargøringen af maskinen ca. 15 min.

Dialyse via bughulen blev første gang brugt på mennesker i 1923. Men først i 1979 blev der fundet et system, der kunne anvendes af dialysebrugere i hjemmet.

Camping ved Vesterhavet

Kvinde, 45 år:

"Det bedste ved det hele var, at jeg stadig kunne komme ud at bade i havet. Jeg var endda bekymret for, at jeg ikke kunne komme ud i vores campingvogn ved Vesterhavet, efter at jeg var blevet dialysebruger.

Men sammen med sygeplejersken fandt vi ud af, hvordan jeg på en hygiejnisk måde kunne klare poseskift i min campingvogn ved Vesterhavet. "

Hygiejne

Det er vigtigt med håndhygiejnen, så en god flydende sæbe og rene håndklæder gør underværker.

Det er vigtigt at have en god hygiejne, når du skal skifte pose eller gøre natmaskinen klar. Du skal både vaske hænder grundigt med sæbe og spritte hænderne, inden du skifter pose, eller gør maskinen klar. Der er en forhøjet risiko for betændelse i bughinden, når man bruger p-dialyse, men en god hygiejne omkring skift er med til at nedsætte risikoen.



Du skal også sørge for, at der er rent i de omgivelser, du foretager din dialyse. Du skal i øvrigt holde dig fra karbad, da infektionsrisikoen er for stor. Til gengæld kan du godt bade både i havet og i svømmehallen. Din nyreafdeling vil vejlede dig om forholdsreglerne i forbindelse med havbad og besøg i svømmehal.

Hverdagen

Når du har valgt p-dialyse i hjemmet, giver det dig en stor frihed. På mange punkter vil du ikke føle det, som om dit liv bliver indskrænket.



Både hverdagen og fritiden kan du for det meste fortsætte uden problemer. På mange måder, mærker du ikke, dit liv bliver indskrænket.

Du kan fortsætte, som du plejer, med dine daglige opgaver, men vær opmærksom på, at selve arbejdet med dialysen også er energikrævende. Derfor kan det være, du skal skrue lidt ned for ambitionsniveauet, så du ikke bliver udmattet. Det gælder også, når du dyrker sport. For det meste kan du dyrke sport uden problemer. Du skal være opmærksom på at beskytte kateteret og fikse det godt, når du dyrker sport. Hvis du svømmer, findes der en speciel pose til at beskytte kateteret. Men snak med sygeplejersken om den sport, du dyrker.

Dialyse behøver ikke foregå på bestemte klokkeslæt. Du kan altså godt rykke dit normale tidspunkt for poseskift eller tilkobling om natten. Hvis du ønsker at ændre din sædvanlige rytme over en længere periode, skal du snakke med personalet på din afdeling.

Aflastning

Husk at uddelegere noget af det daglige arbejde, hvis det bliver for meget for dig.

Cyklus

Hvis du er kvinde, skal du være opmærksom på, at din cyklus ofte bliver uregelmæssig.

Natlige sysler

Kroppen vil ikke altid, som du vil, når du har nyresvigt. Heldigvis findes der i dag midler, som kan hjælpe dig til at opretholde dit sex- og samliv.



Du kan roligt gå på dansebar eller til fest om natten.

Det er ingen praktiske forhindringer for at fortsætte dit sex- og samliv. Men mange føler sig lidt hæmmet og bekymret i starten. Det går heldigvis over. Men både mænd og kvinder kan få nedsat sexlyst pga. nyresvigt. Derudover kan mænd få problemer med potensen og kvinder med tørhed i skeden. Der findes medicin, der hjælper på potensen, og der findes glidecreme i apotekets håndkøbsudsalg, der hjælper mod tørhed i skeden.

Det er meget vigtigt, at kvinder ikke bliver gravide, da kroppen ikke kan gennemføre en graviditet. Kvinder vil ofte opleve, at menstruationen bliver uregelmæssig.

Du kan roligt gå på dansebar eller til fest om natten. Hvis det gælder om at få "en pind i øret", er det bedre at drikke spiritus end fx vin eller øl, hvis du skal holde igen med væsken pga. din nyrediet. Så generelt er der ikke noget, der hindrer dig i at danse hele natten.

Dit arbejdsliv

Det kan være belastende at være centrum for alles bekymring og nysgerrighed. Henvis fx til denne hjemmeside, så kan dine kolleger også selv danne sig et indtryk.

Den første tid på arbejde kan synes besværlig. Mange af dine kollegaer vil sikkert være nysgerrige. Hvis du kan, er det bedste, at du opfatter det som et godt tidspunkt at afmystificere dialyse på. Du kan evt. henvise dem til denne hjemmeside. Selvfølgelig kan det være belastende at skulle fortælle om sin sygdom, og så er det vigtigt at sige fra.

Snak med en socialrådgiver om, hvorvidt der er ændrede arbejdsforhold i forbindelse med din dialyse. Det er selvfølgelig vigtigt, at du fortæller din arbejdsgiver, at du er i dialyse, så der evt. kan tages de fornødne hensyn til dig, både hvad angår indretning af arbejdsplads – og arbejdsbyrder.

Snak med en socialrådgiver

Du kan evt. ringe til Nyreforeningens socialrådgiver eller forhøre dig på din nyreafdeling, om der er tilknyttet en socialrådgiver. Du kan også ringe til kommunen. Men snak under alle omstændigheder med en socialrådgiver.

**Find en god ven,
der vil lægge
ører til**

I de perioder hvor du føler dig træt og bekymret, er det ofte givtigt at dele dine bekymringer med andre.

Når du bliver bekymret og træt af det hele

Det er en belastning at være kronisk syg, og det er selvfølgelig helt normalt, at du nogle gange bliver bekymret og træt af det hele.

Det er vigtigt både for dig selv og for dine omgivelser, at du deler dine bekymringer med dem. Nogle af dine bekymringer kan løses ved, at du gør noget konkret: fx indretter dig bedre med din dialyse, snakker med sygeplejersken fra din afdeling eller med en anden dialysebruger. Andre bekymringer vil være sværere at komme af med, men det er altid en god ide at dele dem med andre.

Du skal forholde dig til din sygdom hver dag, og derfor kan livet nogle gange føles uoverskueligt. Det er psykisk svært at være kronisk syg eller gå at vente på en ny nyre. Derfor er det forståeligt, at nogle i perioder føler sig deprimerede eller føler, at de er ved at miste fokus. Især i de perioder er det vigtigt at inddrage omgivelserne og ikke lukke sig inde i sig selv. Det kan være svært, men de fleste oplever, at det føles som en lettelse bagefter. Så ring til en ven, en anden dialysebruger eller snak med afdelingen.

Du kan også fx kontakte Nyreforeningen.
www.nyreforeningen.dk



Når du bare bliver træt

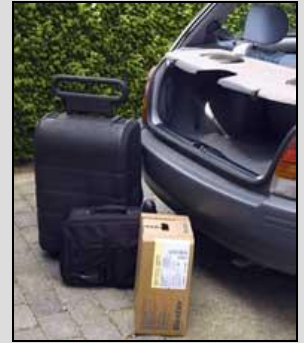
Selvom p-dialysen på mange måder giver dig mulighed for at forsætte dit liv som før du blev syg, skal du huske, at det til tider kan være meget fysisk krævende at være syg.

Det kan gøre dig fysisk og psykisk uoplagt at være nyresyg. Derfor er det vigtigt, at du overholder din nyrediet og efter bedste evne lever sundt, dvs. får nærende måltider, får din søvn og sørger for at motionere eller bevæge dig regelmæssigt.

Ligesom folk, der ikke er nyresyge, vil du kunne opleve en forbedring i din almene helbredstilstand, hvis du prioriterer de generelle råd om sundhed. Det kan selvfølgelig være svært at acceptere, at energien ikke altid rækker til det, den plejer.



Tag en middagslur, når du bliver træt !



Måske kan det også hjælpe at komme lidt væk fra den daglige trummerum, når du føler dig uoplagt – så tag en weekend tur.

Man er vel sejler!

Sejler, 64 år: "Da jeg startede med p-dialyse, troede jeg ikke, jeg kunne sejle mere. Men efterhånden som jeg fik talt med et par sygeplejersker om min situation, fandt jeg ud af, at det kunne jeg godt. Så min kone og jeg startede ferien med at læsse dialysevæske ombord til 3 uger! Vi havde en herlig sommerferie."

Sundhed og ferie

Du skal også være opmærksom på din generelle sundhedstilstand, når du er i dialyse.



Generelt kan man sige, at du nok skal være lidt mere opmærksom på din øvrige sundhedstilstand som dialysebruger. Det er vigtigt at få motion – også selvom det er moderat – og at sørge for at få god og sund mad. Det vil også hjælpe dig med at holde tristheden lidt fra døren, i de perioder du synes, det hele er uoverskueligt.

Som p-dialysebruger kan du sagtens tage på ferie også til udlandet. Tag en snak med din nyreafdeling om dine specielle ferieønsker. De hjælper dig gerne, og du vil blive overrasket over, hvad der kan lade sig gøre.

Mad og drikke

Dialysekosten er ikke svær at følge, og den er ikke så forskellig fra generelle kostanbefalinger. Grib lejligheden og få hele familien til at spise sundt.

Du får tilbudt vejledning hos en diætist, når du bliver dialysebruger. Men generelt skal du tage højde for at få mange proteiner, spare på saltet og på mælkeprodukterne. Mælkeprodukter indeholder fosfat. For meget fosfat har indvirkning på afkalkning af knoglerne og forkalkning af blodkarrene. Proteiner findes i mange ting, men der er en særlig høj koncentration i alt kød - også kylling og fisk - og i æg.

Hvis du spiser mange små måltider, er der en bedre mulighed for, at du får dækket dit proteinbehov. Du skal også være opmærksom på, at dialysevæsken er sukkerholdig og giver dig ca. 400 – 500 ekstra kalorier om dagen. Det svarer ca. til 1/4 af dit daglige kaloriebehov. Så, spar på fedtet og sukkerholdige produkter. De generelle kostanbefalinger kan du bl.a. læse om på www.altomkost.dk, men vær opmærksom på at følge retningslinjer fra din diætist.

Det belaster hjertet og kredsløbet at have meget væske i kroppen. Det kan være nødvendigt, at du er opmærksom på, at du ikke indtager alt for meget væske. Tænk også på, at fx tomater og agurker indeholder en del væske. I starten af p-dialyseforløbet er det kun de færreste, der har brug for at begrænse væskeindtaget.

Snak med din diætist

Hvis du bliver i tvivl om din kost som dialysebruger, så tag en snak med din diætist. Diætisten kan også fortælle dig, hvordan I som familie kan tilpasse kosten, og hvilke ting du skal gå udenom, når du fx er i byen.

".... Det vigtigste er renhed – så vask altid hænderne før skift."

Sådan siger en kvinde på 55 år, der har været i p-dialyse i næsten 10 år.

Komplikationer

Du kan heldigvis selv gøre en aktiv indsats for at mindske risikoen ved komplikationer i forbindelse med p-dialyse.

Den hyppigste komplikation til p-dialyse er infektion enten i bughulen eller i huden, hvor kateteret er sat ind. Derfor er det vigtigt, at du er særlig opmærksom på hygiejnen, når du foretager skift. Du skal naturligvis ikke have "baktusse-forskrækkelse", men blot have respekt for de hygiejniske forholdsregler.



Sundhed generelt

Fysisk aktivitet giver generelt både fysisk og psykisk velvære. Og husk på, at lidt har også ret, så tag cyklen engang imellem eller gå til grønthandleren.



Dialysebruger eller ej: Det er altid godt at være fysisk aktiv og være opmærksom på kosten. Måske kunne du bruge lejligheden til at få din familie og dine venner med på ideen og sørge for den fysiske aktivitet, når I ses.

Generelt hjælper en god fysisk form dig til at:

- Få mere energi
- Sove bedre
- Føle generelt velvære
- Sænke blodtrykket
- Styrke hjertet
- Modvirke vægtøgning

Hvis du dyrker sport, kan du sagtens blive ved med det. Kateteret falder ikke ud, selv ved hård fysisk udfoldelse, du skal blot sørge for, at det er fikseret ordentligt. Hvis du svømmer fx, findes der en speciel afdækning til kateter.

Meget sport har også en social karakter og virker opløftende og livsbekræftende. Det er selvfølgelig ikke alle, der har energi eller mulighed for de store sportslige udfoldelser, men mere moderat bevægelse som at cykle hen at handle, tage trappen i stedet for elevatoren eller slå græsset er også fint.



Efter turen til stranden, er det godt med et hvil, mens dialysen foretages. Teltet er heldigvis slået op!



.... Så går det jo nok endda...

Ferie

Der er nogle generelle forholdsregler, du skal tage, hvis du rejser uden for Danmarks grænser. Bl.a. skal du være opmærksom på din sygeforsikring. Tjek det i god tid.



Hvis du skal på ferie til udlandet, er der også nogle forsikringsmæssige hensyn du skal tage. Derfor skal forberedelserne begynde mindst 3 måneder før planlagt afrejse.

Det er absolut muligt at holde ferie, som du plejer. Dvs. du kan tage på alt fra bilferie til bådferie. Men det er vigtigt, at du planlægger det i god tid. Tommelfingerreglen er, at du skal underrette din afdeling om dine ferieplaner ca. 1 måned før, du skal af sted, hvis det foregår i Danmark, da du kan få leveret din dialysevæske omkostningsfrit til din ferieadresse. Skal du til udlandet, skal afdelingen vide det ca. 3 måneder før din afrejse.

Nyreaafdelingen kan hjælpe dig med gode råd om, hvordan du håndterer dialysen på den mest hygiejniske og praktiske måde på din ferie. Du vil sikkert blive overrasket over, hvad der kan lade sig gøre. Der er en lang række nefrologiske centre i Danmark, der vil kunne hjælpe dig, hvis uheldet er ude. Hvis du skal til udlandet, kan du også få oplyst, hvor der er nefrologiske centre. Der bliver blandt andet arrangeret ferier af de firmaer, der producerer dialysevæske. De ved mere på din afdeling

Altid medvind med en el-cykel

Jeg var ved mange cykelhandlere og prøvede mange. Valget faldt på en Batavus Padova Easy de Luxe.

En el-cykel må i henhold til lovgivningen ikke kunne køre af sig selv. I stedet hjælper den med at træde i pedalerne, således at det ikke føles så hårdt at cykle. Den jeg købte har 3 niveauer af hjælp, alt efter hvor stor behov man har, samt hvordan cykelterrænet er. Et lavt niveau til helt fladt terræn, et mellemniveau til lidt småbakker eller hvis man ikke har så mange kræfter, og så et højt niveau som jeg bruger til bakket terræn og strid modvind. Man sætter bare niveauet, og så cykler man som man plejer. Elmotoren sørger for, at det virker, som om man har medvind hele tiden. Og det virker enormt godt. Den kan køre 25- 30 km på en opladning.

En af de vigtige parametre jeg havde da jeg skulle vælge cykel, var at cyklen så fiks ud og ikke have et stort klodset udvendigt batteri. Batteriet på min cykel er ikke synligt, den ligger inde i forgaflen, og skal ikke ud for at oplades, der er et stik hvor man sætter ledningen til. En fuld opladning tager 4-5 timer, men da den altid står med stikket i om natten, kommer jeg altid ud til en fuld optanket cykel. Når man vælger en elcykel, er det meget vigtigt, at man får en med den nye type batterier, som ikke kræver, at man er meget omhyggelig med op og afladning. De nye batterier finder selv ud af det.

Cyklen har 7 udvendig gear, men man kan også få andre el-cykler med indvendig gear. Batavus cyklen har en meget let indstillingsmåde for styret, hvilket er noget man lærer at sætte pris på. Man kan uden brug af værktøj undervejs på en tur kan skifte cykelstilling, så man ikke bliver så belastet i ryggen.

Da el-cyklen ikke er helt billig, har den et dobbelt låsesystem samt en sikkerhedskode, således at den både er svær at stjæle, men også uanvendelig hvis ikke man har kodeenheden som sidder indbygget i det aftagelige kontrolpanel.

Cyklen er selvfølgelig tungere end en normal cykel på grund af batteriet, men det mærker man ikke når man cykler. Vi har købt en cykelstativ til bilen som kan have to cykler med, så vi tager cyklerne med overalt. For at undgå problemer med punktering, har jeg fået sat specielle dæk på som er næsten punkter frie.

Jeg cykler meget igen. Jeg bor 10 km fra centrum, men det tager ikke lang tid at cykle derind. Og hvis min mand er med på hans normale cykel, så puster han en del for at holde trit med mig hvis jeg cykler til, og det er bare fordi han vil følge med mig. ☺

Som dialysebruger har man meget brug for motion.

Og man kan måske ikke det samme som før, hvilket jeg også opdagede. Jeg var vant til at cykle utrolig meget, men kræfterne var ikke de samme mere. Jeg besluttede mig for, at jeg ikke ville opgive at cykle på grund af dialysen, så jeg måtte have en cykel med hjælpemotor på.



Badning med et p-kateter

Skal peritonealkateteret beskyttes, når jeg bader i havbad / swimmingpool?

Danmarks 14 dialysecentre har forskellige anbefalinger ved badning. Det anbefales derfor, at du henvender dig til dit dialysecenter, hvis du har brug for / lyst til at bade. De vil kunne råde dig individuelt.

Følgende 2 fotos viser de beskyttelsesformer, der bruges i Danmark. Det er vigtigt at understrege, at badeposerne ikke er fremstillet med det formål at beskytte et p-kateter ved badning. De viste badeposer er beregnet til helt andre formål.



Tal med din dialyseafdeling om hvilken beskyttelsesform der passer bedst til dig. Afprøv den valgte beskyttelsesform i brusebadet inden du tager på ferie, så der ikke er noget, der overrasker dig.

Din psykiske tilstand

Mange dialysebrugere fortæller, at dialysen især i starten fratog dem energi, men at de med tiden lærte at tilpasse dialysen til deres liv og derfor fik energien tilbage.

Mange dialysebrugere kan af og til have følelsen af, at dagligdagen er svær at overskue. Det er vigtigt, at du tager imod den hjælp, du kan få i de perioder, du har svært ved at se de lyse sider af tilværelsen. Andre dialysebrugeres erfaringer viser, at det med tiden bliver lettere både for dig selv og dine omgivelser at håndtere din situation. Husk på, at det er vigtigt, at du involverer dine pårørende og modtager den hjælp, du har behov for.



Ting tager tid

Langt de fleste dialysebrugere får et velfungerende liv efter en periode

Lær at leve med en kronisk sygdom

Mange kommuner afholder kurser om emnet "Lær at leve med en kronisk sygdom".

.

Sundhed

Generelt vil du som alle andre mennesker have glæde af at leve sundt og få en god portion motion.



Hvordan overkommer jeg at være i dialyse?

Når du føler dig ude af balance, er det vigtigt at være åben for at modtage hjælp fra dine pårørende. Tag også gerne en ven med, når du skal til samtale på din nyreafdeling.

For mange føles det som et chok at skulle leve som dialysebruger. Der er mange, der føler sig energiforladte og har svært ved at overkomme de ting, de plejer. Når du har det sådan, er det bedst, hvis du beder om hjælp til de ting, energien ikke rækker til, og fokuserer på de ting, du stadig kan og har lyst til. Den vrede og afmagt, nogle føler i forhold til deres nyresygdom, kan have betydning for hukommelsen og koncentrationen.

Det kan være svært at koncentrere sig netop om informationer om sygdommen. Derfor kan det være en god ide at lave en liste med dine spørgsmål, som du tager med til samtalerne på hospitalet. Og tag endelig en pårørende med – fire ører hører bedre end to.



Åbenhed

Psykisk ubalance i forbindelse med kronisk sygdom er naturligt, og det er vigtigt at tage hånd om den fra starten, involvere sine pårørende og modtage den hjælp, man kan få.



Det er vigtigt, at du informerer dine pårørende om, hvordan dialysen påvirker dig fysisk og psykisk. Hvis du har børn eller børnebørn, er det især vigtigt at give sig god tid til at fortælle dem om din situation. Børns fantasi er ofte ret livlig, og en god måde at afmystificere situationen på for dig selv og børnene er at vise dem de praktiske ting, du har, og de ting, du gør i forbindelse med dialysen. Det giver dem mulighed for at spørge til dit velbefindende, og det giver dig selv en mulighed for at fortælle om, hvordan du har det.

Ansvar

"Jeg føler, jeg har det overordnede ansvar, og at jeg uddelegerer de ting, jeg ikke kan til mine hjælpere", siger Henrik på 50 år, der har været dialysebruger i nogle måneder. Han er afhængig af hjemmeplejen et par gange om dagen pga. et fysisk handicap.



Stor frihed

Du kan sagtens sige "ja tak" til den uventede frokostinvitation eller til dit barnebarn, når hun mener, det absolut skal være lige nu, I skal til stranden. Snak med nyreafdelingen om, hvad du skal gøre i uforudsete situationer.

Praktiske forhold

Selvom der er mange praktiske foranstaltninger i forbindelse med peritonealdialyse, er friheden stor og opgaverne overkommelige, hvis du tager dig tid til dem.

Den daglige håndtering af dialysen er overkommelig for langt de fleste. De fleste praktiske foranstaltninger kan løses, så de kommer til at passe til din hverdag og situation. Det vigtigste er, at du føler dig tryk ved det, du gør. Mange af de bekymringer, du gør dig, vil I sandsynligvis komme ind på, når du får undervisning i at håndtere dialysen. Se også side 11.

Snak med sygeplejerskerne på din afdeling, når der er behov for, at der skal tages hensyn specielt til dit behov eller din situation. I det daglige kan du ringe til hospitalets nyreafdeling, hvis der er noget, der ikke fungerer, som det skal. De skal nok hjælpe dig videre. Der er også nogle praktiske foranstaltninger, du er nødt til at forholde dig til, når du bruger p-dialyse. Bl.a. skal du gøre plads til væske og andet dialyseudstyr i dit hjem.



Indretning af dit hjem

Når du først er kommet på plads derhjemme, giver pdialysen for det meste ingen problemer. Du skal sørge for at indrette dig, så det passer til dine behov. For nogle er det vigtigt at være private, mens de foretager poseskift, for andre, at de kan følge med i det liv, der foregår omkring dem. Prøv dig lidt frem. Men det vigtigste er, at du er fortrolig med det, du gør, når du skal skifte din pose eller gøre klar til natmaskinen. Sygeplejerskerne fra din afdeling har set mange måder at indrette hjem på og vil gerne hjælpe dig med at indrette det efter dit hoved. Men spørg også andre dialysebrugere, hvordan de har indrettet sig



Der er mange måder at indrette sig på



Dialysevæsken tager sin plads, men det kan sagtens lade sig gøre at indrette sig. Det skal bare være frostfrit og tørt. På billedet er der væske til ca. 14 dage

Pladsforhold og levering

Du får leveret al dialyseudstyret til dit hjem, og du kan spørge din nyreafdeling til råds om fif til opbevaring.

Dialyseposerne ligger i kasser, og du skal bruge ca. 1 – 1,5 kasse om dagen. Du kan stille kasserne i et hjørne fx af soveværelset eller i et skab. De skal opbevares tørt og frostfrit. Hver pose med dialysevæske indeholder 2 – 5 l. Posestørrelsen afhænger af, om du bruger natmaskine(APD) eller skifter pose(CAPD). Mange får leveret dialysevæske hver 14. dag. Væsken leveres i 14-20 kasser. Leveringen er gratis for dig, og din nyreafdeling står for udbringningen.

Du kan også få dialysevæske bragt til din ferieadresse. [Klik her og læs mere om ferien](#)

Selve dialyseudstyret fylder ikke så meget.

Natmaskinen er 50 cm dyb og 45 bred og kan stå på de flestes natborde.

Har du valgt CAPD, skal du have plads til et stativ og et lille bord.







Håndhygiejne

Hvis du har sår på hænderne, er det en god ide at bruge engangshandsker.

Når du tilslutter dig maskinen, skal du sørge for god håndhygiejne.

Vask hænderne og sørg for at have rene negle. Tag evt. ur og ringe af inden du vasker hænder.

Afsprit hænderne med håndsprit, når du er parat til at tilslutte dialyseslangen –og posen.

CAPD skridt for skridt

Her kan du se, hvordan du skifter din dialysevæske skridt for skridt. Du bliver selvfølgelig også undervist i det på din nyreafeling.

Dialysevæsken skiftes ca. 4 gange om dagen. Den gamle dialysevæske bliver lukket ud af bughulen og derefter bliver ny væske lukket ind. De fleste dialysebrugere laver poseskift morgen – middag – aften og inden de går i seng. Det tager ca. 30 min. hver gang. Husk god håndhygiejne

CAPD skridt for skridt:



1. Vask hænderne grundigt og afsprit dem.
2. Sørg for, at poseskiftet foregår på et rent og tørt sted.



3. Dialysesættet sættes sammen med dit kateter.
4. Luk den brugte dialysevæske ud i en tom dialysepose.



5. Luk derefter den nye væske ind i bughulen.



6. Det tager ca. 10 min. at lukke den nye væske ind i bughulen. Du kan læse, spise osv. i den tid.



7. Når væsken er løbet ind, lukker du kateteret med en prop og fæstner det på maven igen.



8. Kontroller den brugte dialysevæske, inden du hælder den ud i toilettet.

Håndhygiejne

Hvis du har sår på hænderne, er det en god ide at bruge engangshandsker.

Når du tilslutter dig maskinen, skal du sørge for god håndhygiejne.

Vask hænderne og sørg for at have rene negle. Tag evt. ur og ringe af inden du vasker hænder.

Afsprit hænderne med håndsprit, når du er parat til at tilslutte dialyseslangen –og posen.



APD skridt for skridt

Her kan du se, hvordan du tilslutter dig natmaskinen. Du bliver selvfølgelig også undervist i det på din nyreafdeling.

Natmaskinen sørger for at udskifte væsken, mens du sover. Det sker ca. 1 gang i timen. Den brugte dialysevæske tømmes automatisk i en dunk eller pose, men væsken kan også tømmes direkte i et afløb via en slange. Efter 7-9 timer er behandlingen slut. Det tager ca. 15 min. at gøre natmaskinen klar til brug. Det kan du gøre, når det passer ind i din dag.

APD skridt for skridt:



1. Vask hænderne grundigt og afsprit dem.

2. Klargør maskinen ved at tilslutte slangerne til dialysevæsken på maskinen. Det tager ca. 15. min. Under maskinen kan du se dialysevæsken.



3. Tilslut maskinen vha. dit kateter.

4. Når du er tilsluttet, starter du dialysen ved at trykke på maskinen.



5. Mens du sover, løber den brugte dialysevæske direkte ud i afløbet. Om morgenen aflæser du på maskinen, hvordan nattens behandling er gået.

Hvis det er nødvendigt at stå op, mens maskinen kører, standser du den blot, og kobler dig til igen, når du kommer tilbage til sengen. Men husk at afspritte hænderne inden du kobler dig fra og til.

Dialysens historie

Første gang peritonealdialyse blev brugt på mennesker, var i 1923 af en læge ved navn Ganter. Men allerede i det 17. århundrede blev det forsøgt at indsætte drænen i bughulen for at få overskydende væske ud. 130 år senere under forsøg med hunde fandt man ud af, at bughinden kunne bruges som dialysefilter.

I 1923 brugte Ganter engangskatetre og saltvand som dialysevæske, men resultaterne var ikke særlig gode. Først i 1968 udvikler læge Tenkhoff et silikonekateter med en filt ring, der kunne bruges til permanent peritonealdialyse. Væsken blev opbevaret i glasflasker, og det var en af grundene til, at behandlingen kun blev brugt på hospitalerne.

Første gang man udviklede et system til brug i hjemmet var i 1979. Siden er der sket store fremskridt mht. udvikling af væsker, maskiner og systemer til brug i p-dialyse. I 2003 var der 633 patienter i Danmark i peritonealdialyse.

Kilde: Inge Eidemark, Susanne Bro, Dialyse 1999, Gokal R, Nolph KD, The Textbook of Peritoneal Dialysis. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1994

Du kan fx søge på www.bibliotek.dk, hvis du er interesseret i at vide mere om historien bag dialyse.

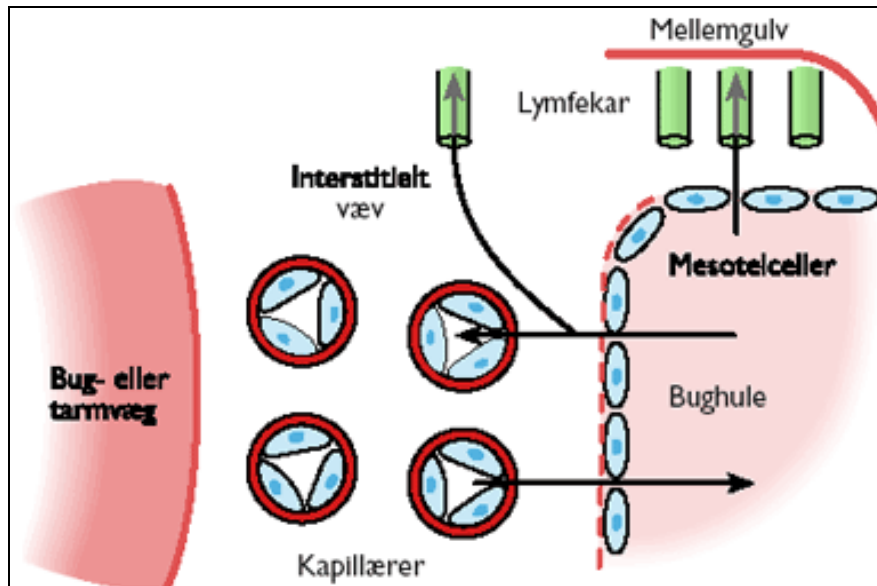
Hvis du vil vide mere

Peritonealdialyse til brug i hjemmet blev introduceret første gang i Danmark i 1979. Siden er det gået stærkt med at forbedre teknikken. Her kan du læse lidt mere om, hvordan det fungerer.

Ved udgangen af 2010 var der 544 patienter i peritonealdialyse. Det svarer til, at 21% af kroniske dialysepatienter i Danmark var p-dialysebrugere. Det varierer dog betydeligt fra dialysecenter til dialysecenter, hvor høj koncentrationen af p-dialyse brugere er. Oplysningerne er taget fra Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt (www.nephrology.dk) Her på siderne kan du læse mere om, hvorfor peritonealdialyse overhovedet kan lade sig gøre. Det lægefaglige afsnit er skrevet af overlæge Johan V. Povlsen, Nyremedicinsk afdeling C, Skejby Sygehus

Peritonealdialysens princip

Det grundlæggende princip i peritonealdialyse er, at væske og stoffer i opløsning bevæger sig fra blodet i de små blodkar (kapillærer) i bughinden til dialysevæsken i bughulen eller omvendt. Væske, affaldsstoffer og glucose (sukker) skal passere tre barrierer i bughinden – jf. fig. 1:



Figur 1: Anatomisk skal transporten af væske og stoffer i opløsning fra blodkar (kapillærer) til bughulen krydse tre barrierer: Blodkarrenes endotelceller, det interstitielle bindevæv og bughulens beklædning af mesotelceller. Fra: J. V. Povlsen: "Peritonealdialyse" Eidemak I, Bro S (Red). Dialyse, 2. Udgave. FADL's Forlag 2005.

- 1) Mesotelcellerne til højre i figuren består af et enkelt lag celler, der beklæder indersiden af bughinden og giver bughinden en flot blank overflade.
- 2) Det interstitielle væv, bindevævet, i midten af figuren, der udfylder pladsen mellem endotelcellerne og de små blodkar. Bindevævet kan vokse betydeligt i tykkelse under mange års peritonealdialyse, men dette betyder ikke noget for transporten.
- 3) Kapillærerne (de små blodkar) er beklædt af endotelceller, der udgør den egentlige barriere ved peritonealdialyse. Transporten af væske og stoffer sker gennem et stort antal porer mellem eller gennem endotelcellerne.

Fysiologiske grundprincipper i peritonealdialyse

Der er nogle almene fysiske love, der gør peritonealdialyse muligt: diffusion, osmose og konvektiv transport.

Diffusion betyder, at stoffer bevæger sig fra et område med høj koncentration af stoffet til et område med mindre koncentration. Det kan sammenlignes med at sænke et tebrev ned i en kop varmt vand, hvor farve- og smagsstoffer langsomt fordeler sig til hele koppen pga. diffusion. Affaldsstofferne vil derfor bevæge sig fra blodet til dialysevæsken i bughulen så længe, koncentrationen af affaldsstoffer i dialysevæsken er lavere end koncentrationen af affaldsstoffer i blodet. Sukker vil derimod bevæge sig fra dialysevæsken til blodet, da koncentrationen af sukker i blodet er meget mindre end i dialysevæsken.

Osmose har betydning for, at ultrafiltration kan lade sig gøre. Ultrafiltration betyder, at væske trækkes fra blodbanen over i bughulen pga. af den høje koncentration af sukker i dialysevæsken. Væsketrækket skyldes osmose og svarer fuldstændig til det princip, et træ anvender til at trække vand fra roden og op til bladene. Under et dialyseskift er væsketrækket størst i starten og aftager gradvist, efterhånden som sukkeret fra dialysevæsken optages i blodbanen.

Konvektiv transport betyder at væsken der trækkes fra blodbanen til bughulen, trækker affaldsstofferne med gennem bughinden. Det er som at lave kaffe på en kaffemaskine, hvor det varme vand løber gennem kaffefilteret med kaffebønner og trækker farve- og smagsstoffer med sig gennem filteret til kanden. Et stort væsketræk bidrager derfor også til at gøre dialysen mere effektiv med hensyn til at fjerne affaldsstoffer.

Peritonealdialysevæsker

Der findes overordnet 3 forskellige former for p-dialysevæsker, og de er hver især velegnede til forskellige situationer.

Sukkerholdige dialysevæsker

Fremstilles i poser med to kamre, der altid skal blandes før dialysevæsken fyldes ind i bughulen. Væskerne fremstilles med forskelligt sukkerindhold. Jo højere sukkerindhold, jo større væsketræk. En del af sukkeret vandrer gradvist fra bughulen over i blodbanen, og det er derfor, væsketrækket er størst i starten. Efter nogle timers forløb kan væsketrækket ophøre eller endda blive negativt. Det vil sige, at væsken fra bughulen vandrer tilbage til blodbanen gennem bughinden eller gennem lymfekarrene. Sukkerholdige væsker er derfor mest velegnet til korte skift. Det vil sige natskift på natmaskinen (APD) eller dagskift, hvis man anvender CAPD.

Icodextrin (Extraneal)

Fremstilles af stivelse fra planter og består derfor af så store sukkerstoffer, at de ikke optages nævneværdigt i blodbanen. Der opretholdes derfor en høj koncentration af Icodextrin i bughulen, hvilket resulterer i et mindre kraftigt væsketræk, der til gengæld holder længere. Extraneal er derfor mest velegnet til lange skift. Det vil sige natskiftet for CAPD patienter og dagskiftet for APD patienter.

Nutrineal

Består af aminosyrer, der er de små byggesten, kroppen anvender til at danne protein og dermed til at opbygge muskler mv. Ved at anvende Nutrineal kan man således give et vigtigt ernæringstilskud.

Referencer

1. J. V. Povlsen: "Peritonealdialyse"
Eidemak I, Bro S (Red). Dialyse, 2. Udgave. FADL's Forlag 2005.
2. P. Ivarsen, J. V. Povlsen. "Peritonealdialyse."
Månedsskr prakt Lægegern. December 2005: 1489-1495.
3. J. V. Povlsen: "Dialysebehandling i Danmark"
Medicinsk Teknologi 2005, 4: November: 12-14



".....det praktiske omkring natmaskinen er let at håndtere, og jeg går til kontrol ca. hver 2. måned. "

Patienthistorier

Her kan du læse en række historier om at være i p-dialyse. Historierne er p-dialysebrugeres beretninger om forløbet, praktiske tips, glæder og sorger.

Det har været dejligt, at p-dialysebrugerne har været villige til at dele deres erfaringer her på siden, og vi er sikre på, at mange vil få glæde af at læse historierne.



Om før og efter

Spring ud i det (kvinde 32 år)

I februar 2003 fik jeg lagt mit kateter ind i bughulen. Det var ikke det sjoveste jeg har oplevet, men heller ikke værre, end at jeg ville gøre det igen. Jeg kan kun beklage, at jeg ikke sprang ud i det noget før.

I årenes løb er der flere, der har været varme fortalere for p-dialyse, bl.a. min mor. Først da jeg havde været i dialyse i ca. 20 år, gik jeg over til p-dialyse. Som 9-årig fik jeg konstateret skrumpenyre og er blevet transplanteret 2 gange siden. Sidste transplantation var i 1979, og den nyre har jeg stadig. I alle årene har jeg nægtet p-dialyse, bl.a. fordi jeg ikke ville have, at 1 meter lang slange skulle hænge ud af min krop. Men da jeg var til samtale om p-dialyse fandt jeg ud af, at slangen, altså kateteret – kun var ca. 37 cm. Den samtale gav mig mod til at springe ud i det – og det har jeg ikke fortrudt.

Jeg havde nogle startvanskeligheder med væske i kroppen – især i mit ene ben. Det var forstyrrende, men dialysevæsken er bl.a. blevet justeret, og væsken er igen væk fra kroppen. For lidt over et år siden kom jeg til at prøve natmaskinen, og jeg har aldrig haft det bedre. Det praktiske omkring natmaskinen er let at håndtere, og jeg går til kontrol hver 2. måned, hvor der tages blodprøver, og vi snakker om evt. ændringer i behandlingen. Og selvom jeg bor alene, har jeg ikke et øjeblik været i tvivl om, at jeg kunne klare det. De småproblemer, der har været, har jeg klaret pr. telefon med min nyreafdeling.

Så, spring ud i det!

Min personlige frihed var ikke væk (kvinde 81 år)

Det virkede overvældende, da jeg fik at vide, jeg skulle i dialyse. Mit liv skulle lægges om, og jeg følte, min personlige frihed blev taget fra mig, hvis jeg skulle være afhængig af at få dialyse på sygehuset. Efter en snak med afdelingen, fik jeg heldigvis lov til at komme i p-dialyse. Første gang jeg fik vist, hvordan det hele fungerede, og hvordan poserne skulle kobles til og fra, tænkte jeg, at det ville jeg aldrig lære. Jeg lærte det heldigvis efter grundig vejledning og stor tålmodighed fra personalets side. I dag går det fint, og jeg har ikke haft problemer. Jeg har dagligt 4 poseskift, og jeg har indøvet nogle principper og rutiner, jeg altid følger. Så går det nemt.



Dialysevæsken kommer i kasser fra apoteket.

Jeg fik mine aftener tilbage (mand 50 år)

Når jeg tænker på, hvordan jeg havde det, før jeg startede i dialyse, og hvor godt jeg har det nu, burde jeg være startet før. Jeg er gift, og vi har 2 drenge på 10 og 12 år. Vi bor på et lille landbrug, hvor vi dyrker fåreavl og juletræer. Jeg havde længe været træt, da hospitalet fortalte mig, at jeg skulle til at gå i gang med dialysebehandling. Men jeg anså egentlig ikke min træthed som noget problem, selvom jeg var konstant træt og faldt i søvn allerede kl. 19.00. Da jeg først var kommet i gang med p-dialyse, kunne jeg godt se, hvor dårligt jeg faktisk havde haft det. Nu sover jeg de normale otte timer, kan overkomme alt i vores landbrug og lidt til, og har været på ferie med min familie – også til udlandet.

Vore campingferier kunne fortsætte

Posedialyse.

Da jeg i august måned 2009 blev syg og skulle i dialyse, troede jeg, det var slut med at campere, som vi har gjort siden 1969. Det var heller ikke nemt, da jeg var i hæmodialyse, men så fik jeg posedialyse derhjemme, og det gav mig en hel anden frihed. Nu tager vi på camping, som vi plejer, og det kan nemt lade sig gøre. Vi pakker bilen, med de poser som vi skal bruge, og vi har indrettet campingvognens bruserum til opbevaring af det andet materiale som varmetaske, sprit og ca. 20 poser ad gangen, på hylder i vognen. Så skifter jeg ved bordet. Vores campingvenner i klubben (jyske adria venner) er søde til at tilrettelægge vores udflugter efter mine skift, det er bare dejligt.

Natdialyse.

Da jeg skiftede til natdialyse, var jeg meget betænkelig, da jeg ikke var god til at ligge i min seng så længe. Men jeg blev positiv overrasket, og jeg er bare blevet så glad for det, fordi jeg ikke er så bunden om dagen mere, og det går fint med at klare 8 timer om natten.

I dagtimerne kan jeg gøre som jeg vil, der er ikke noget som skal gøres om dagen. Jeg har fået større frihed, og det nyder jeg. Jeg kan kun anbefale denne form for hjemmedialyse.

"At rejse er at leve" (citater fra H. C. Andersen)

Det er det også-----selv om man er i p-dialyse.

I foråret 2011 var vi i Italien, min kone Annette, vores kat Mondo og jeg i 2 måneder. Dengang rejste jeg med 4 poseskift om dagen. Dette fungerede fint.

Her i august og september og ind i oktober, i alt 2 måneder, er turen gået til Sverige med en natmaskine ligeledes i campingvogn. Efter planlægning hjemmefra havde vi udset os to steder, hvor vi ville blive i længere perioder, og hvor vi så ville kunne få leveret væsker. Inden havde vi forespurgt begge steder, om der var ok for dem at opbevare og udlevere væsker, efterhånden som de skulle bruges.

Det var i Kukkolaforsen 15 km nord for Haparanda, som er ca. 1600 km fra Varberg.

Vi kunne sidde og se over til Finland på den anden side af Torneåelven, kun 150 – 200 meter væk. Grænsen mellem Sverige og Finland går ned midt i elven.



Vi medbragte selv væsker til de første 14 dage, da turen gik via Karlstad for at besøge nogle venner, som vi traf på Italiensturen. Manden var for øvrigt nyretransplanteret for 11 år siden og har det godt. Vi ville tage det stille og roligt på turen op nordpå langs den Botniske bugt, og derfor tog vi 2 eller flere overnatninger på hvert sted. Det passede mig ganske godt, så der var hviledag uden kørsel. Det er kun mig, der kan køre bilen. Efterfølgende har jeg dog indset, at det optimale vil være 3 overnatninger for mig, hvis jeg ikke skal blive for træt. Det kommer selvfølgelig meget an på, hvor langt der skal køres.

Efter 3 uger i Kukkolaforsen gik turen ind til Gällivare og videre ned gennem Lapland ad Inlandsvägen.

Ved Vilhelmina fik vi meget regn og strømsvigt. Maskinen kom dog i gang igen, men den lavede en del fejl. Derfor kontaktede vi sygehuset og min kontaktsygeplejerske, og det blev arrangeret, at vi fik leveret en anden maskine på campingpladsen.



Efter Vilhelmina kørte vi ind mod Norge via Vildmardsvägen, en helt fantastisk flot og anderledes tur. Her var der masser af fjelde, og det var også her på Klimpfjället, at vi fik to dage med minus 3 grader! Det var kun midt september. Vi fik at vide, at der normalt kom sne midt oktober, men nogle dage efter vores afrejse derfra og videre rundt på Vildmarksvägen til en plads i Gäddede, som ligger få kilometer fra Norges grænse, erfarede vi, at den første sne var faldet. Husk endelig at fylde tanken på bilen godt op, for der er kun få steder at tanke. Tag reservedunk med.

Vejret viste sig heldigvis nogle af dagene fra sin bedste side, så vi nød at være der og se de store vidder, rener i vejkanten og en enkelt campingvogn, der camperede vildt. Den flotte vej går fra Vilhelmina og ind til Klimpfjället og videre til Stekenjokk og ned mod Gäddede. Den kan virkelig anbefales på det varmeste. Senere kom vi til Forshaga 20 kilometer nord for Karlstad. Der var mine væsker også klar til mig. Ligesom i Kukkolaforsen var personalet utrolig flinke og hjælpsomme, så jeg kunne hente væsker, som det passede mig. Nogle gange bragte de det endda til vognen.

Det har været en stor hjælp for mig, at alt dette har kunnet lade sig gøre. Vi har stort set kunnet rejse, som vi altid har gjort.

Så stor opfordring til alle: Tag endelig af sted....."At rejse er at leve"

Med venlig hilsen

Thorkild Leth

tl.hamleth@gmail.com

Ordliste

Affaldsstoffer

Kroppen har brug for at komme af med sine affaldsstoffer, fx kreatinin og carbamid. Det er bl.a. det, en normalt fungerende nyre gør.

APD

APD står for automatiseret p-dialyse og foregår, når man sover. Det er en maskine, der sørger for, at væsken skiftes i bughulen.

CAPD

CAPD står for kontinuerlig ambulant p-dialyse og dialysevæsken skiftes ud 4 gange om dagen.

Dialyse

Er betegnelsen for den behandling, der sørger for, at blodet renses. Der findes hæmodialyse og peritoneal (p) dialyse.

Dialysevæske

Dialysevæsken er en blanding af salte, sukkerstoffer og vand.

Diffusion

Se side 40.

Fosfat

Fosfat et salt der normalt udskilles via nyrerne.

Hæmodialyse

Hvis man er i hæmodialyse, renses blodet via et filter på dialysemaskinen. Behandlingen foregår for det meste på hospitalet

Kateter

Kateteret er en silikoneslange på ca. 60 cm., der fører væsken ind i bughulen. Der sidder ca. 45 cm inde i bughulen og 15 cm er synlige.

Konvektiv transport

Se side 40.

Nefrologisk afdeling

Nefrologisk er den officielle medicinske betegnelse for nyreafdeling. Over alt i verden vil man forstå, at det er nyreafdelingen, man taler om, hvis man bruger den betegnelse.

Nefrologi

Læren om nyren og dens sygdomme.

Osmose

Se side 40.

Det er det såkaldte osmotiske tryk, der sørger for, at væske kan suges/trækkes ud af kroppen.

Patientslangen

Patientslangen er en forlængelse af kateteret.

Peritonealdialyse

Hvis man er i p-dialyse, renses blodet via bughinden. Det sker som oftest i hjemmet.

P-dialyse

P står for peritoneal. Se peritonealdialyse.

Protein

Det er især vigtigt at få mange proteiner fra kød, kylling og fisk som dialysebruger. Men en allround sund kost er selvfølgelig altid tilrådelig.

Salte

Se dialysevæske.

Varmetaske

En varmetaske har en varmeplade i bunden, der kan varme dialysevæsken op.

Ord og fraser på Engelsk / Tysk

P-dialyse

Engelsk: Peritoneal dialysis

Tysk: Peritonealdialyse

Nyre problemer

Engelsk: Problem with the kidneys

Tysk: Nierenbeschwerden – Nierenprobleme

Jeg er i dialyse

Engelsk: I am treated with dialysis

Tysk: Ich bin in Dialyse

Dialysebehandling

Engelsk: Dialysis treatment

Tysk: Dialysebehandlung

Nefrologi

Engelsk: Nephrology

Tysk: Nefrologisch

Nefrolog

Engelsk: Nephrologist

Tysk: Der Nefrologe, die Nefrologin

Varmetaske

Engelsk: Heater bag

Tysk: Wärmetasche

Infektion i bughinden

Engelsk: Infection in peritoneum

Tysk: Infektion im Bauchfell / Bauchfellentzündung

Infektion ved dialysekateret

Engelsk: Exit site infection

Tysk: Entzündung im Bereich der Katheter

Hvor finder jeg dialyseafdelingen?

Engelsk: Where do I find the dialysis ward?

Tysk: Wo finde ich die Dialysestation?

Jeg mangler nogle dialysevæsker

Engelsk: I need some peritoneal dialysis solutions

Tysk: Mir fehlt Dialyse-Lösung

Jeg har brug for en nefrolog

Engelsk: I am looking for a nephrologist

Tysk: Ich brauche einen Nefrologe

Links til hjemmesider

Om nyreproblemer

www.nyreforeningen.dk

Patientforening for folk med nyreproblemer

www.kidneypatientguide.org.uk

Engelsk patientforening for folk med nyreproblemer

www.eurodial.org/guide

Liste over dialysecentre i store dele af verden

Sundhed generelt

www.sundhed.dk

Den officielle sundhedsportal, hvor du finder oplysninger om alle danske sygehuse.

www.helse.dk

Bladet "Helse" som netversion

www.venteinfo.dk

Her kan du få oplysninger om hospitalernes ventetider

Billeder



Kateter



Badepose



Tildækning af kateter



P-dialyse on the road



Indretning



Dialysevæskerne



Mens væsken løber ind

Nefrologiske centre i Danmark med p-dialyse



www.p-dialyse.dk