

## Информации за пациенти за бубрежна болест во напреднат стадиум Третман со или без дијализа

### ДОКУМЕНТОТ Е ПОДГОТВЕН ЗА .....

Овој документ е наменет да ви помогне да разберете некои клучни прашања во врска со дијализата; тој е наменет да ви даде информации за да можете да дадете *информирана согласност да примате или да не примате дијализа*. Документот не е наменет да ги замени информациите што ви ги даде вашите доктори и медицински сестри, затоа поставувајте прашања во секое време. Овој документ ќе ви даде информации за:

- Опциите за третман на бубрежна болест во напреднат стадиум (Стадиум 5)
- Што е дијализа, можни придобивки и ризици
- Веројатност да се преживее со или без дијализа
- Процес на правење информиран избор за дијализа
  1. Како да ги разберете информациите во овој документ
  2. Како да ги запамтите овие информации
  3. Како на вашите доктори и медицински сестри да им кажете што сте разбрале од овие информации

### **Што можете да очекувате сега откако вашата бубрежна болест е во напреднат стадиум?**

Имате бубрежна болест во напреднат стадиум и сега треба да донесете одлука со вашите доктори, медицински сестри и семејството каков вид на третман ќе изберете. Изборот што го правите сега не мора да биде непроменлив; некои пациенти ќе поминат низ неколку различни видови на третмани. За донесување на одлуки е потребно време, а важните одлуки не треба да се избрзуваат. Можеби тоа е причината зошто сте добиле информации за различни третмани и зошто ве поттикнуваме да ги разгледате вашите опции.

### ВАШИТЕ БУБРЕЗИ РАБОТАТ .....%

*Секој третман нуди многу различен начин на живот и секојдневна рутина. Важно е вие и вашиот доктор да го изберете најдобриот третман што ќе одговара на приоритетите на вашиот начин на живеење во овој момент и што е соодветен за вашата лична медицинска ситуација.*

### **Видовите на третман за лице со бубрежна болест во стадиум 5 се:**

1. Дијализа – обично е потребна кога бубрезите работат со помалку од 10% капацитет
  - a. Домашна дијализа – перитонеална дијализа или хемодијализа
  - b. Болничка дијализа – само хемодијализа
2. Трансплантација (пресадување) на бубрег  
***Не секој пациент е погоден за дијализа или трансплантација на бубрег.***

## **Краток преглед на дијализата**

Дијализата заменува еден дел, но не и целата работа на вашите бубрези; таа не е лек за престанок на работата на бубрезите, но е добар третман за многу луѓе. Дијализата е процес при кој крвта се прочистува и се отстранува вишокот на течности. Постојат два вида на третман со дијализа: перитонеална дијализа и хемодијализа.

### **Перитонеална дијализа**

Пред да се прави перитонеална дијализа, во стомакот се става цевка (катетер) која ќе остане таму трајно. Преку овој катетер во стомакот се внесува посебна течност и потоа се исцедува. Ова му овозможува на телото да се ослободи од некои од отпадните материи што се насобираат кога бубрезите не работат.

Постојат два начини за изведување на перитонеална дијализа: континуирана амбулантна перитонеална дијализа (continuous ambulatory peritoneal dialysis – CAPD) која се прави 4 пати на ден, и автоматизирана перитонеална дијализа (automated peritoneal dialysis – APD) при која секоја ноќ се користи машина. Ова можете да го правите дома вие самите, со или без лице за поддршка.

### **Кои се ризиците од перитонеалната дијализа?**

- Инфекција на местото каде што излегува катетерот, затнување или неисправно работење на катетерот
- Машината за перитонеална дијализа е неисправна
- Инфекција (позната под името перитонитис)

За среќа, во болниците St. George и Sutherland овие ризици се мали.

Перитонеална дијализа има тенденција со текот на времето да ја губи ефикасноста, било поради инфекција или поради тоа што внатрешната обвивка на стомакот повеќе не ги отстранува ефикасно отпадните материи. После 3 години, кај околу 40% од пациентите перитонеалната дијализа сè уште е успешна, додека после 5 години оваа стапка се намалува на само 20%.

Во оваа фаза, некои пациенти преминуваат на хемодијализа, некои имаат среќа да им биде пресаден бубрег, додека други се откажуваат од дијализа и имаат конзервативен третман без дијализа.

### **Хемодијализа**

При хемодијализа се користат машина и вештачки филтер за да се отстранат отпадните материи и вишокот на течности кога бубрезите не работат. За да се направи тоа, обично се прави фистула; тоа е спојување на артерија и вена во вашата рака, кое го прави хирург. Фистулата е засекогаш.

За да се изведува хемодијализа, во фистулата се внесуваат игли со цел да се пристапи до крвотокот – или преку директно поврзување на цевка, т.е. венски катетер (vascath). Крвта циркулира преку оваа машина обично 4 до 6 часа, најмалку 3 пати неделно. Хемодијализата може да се прави дома или во болница.

### **Кои се ризиците при хемодијализа?**

- Главоболка, вртоглавица, грчеви, промени во крвниот притисок или забрзано биење на срцето за време или после сесијата на дијализа
- Чувство на исцрпеност дента после дијализата
- Згрутчување на крвта или воспаление на фистулата или vascath-цевката

## Зошто ги поттикнуваме пациентите да прават домашна дијализа?

### *Домашната дијализа дава најдобри резултати од различните третмани за дијализа*

Истражувањето ни покажува дека луѓето кои прават домашна дијализа

обично ќе живеат подолго. Исто така, постојат и следните предности:

- **Флексибилност.** Доколку работите или сте негувател на некое лице, постои поголема веројатност дека флексибилниот распоред за дијализа ќе одговара на вашите други работни и семејни обврски.
- **Време.** За хемодијализата во болница ќе се потроши повеќе време одошто за домашната хемодијализа, поради времето потребно за да се стигне до и од болницата. Штом ќе пристигнете во болница, честопати ќе треба да го чекате вашиот ред за медицинската сестра да ве вклучи на дијализа и да ве исклучи од дијализа.
- **Распоред.** Иако ќе се обидеме да ги задоволиме вашите желби, локацијата и времето на болничката дијализа ќе зависат од нашата достапност и може да се променат за кратко време дури и откако ќе ја започнете дијализата.
- **Трошоци.** За домашната дијализа ќе немате дополнителни трошоци. Опремата се обезбедува бесплатно, а државата ќе ги дотира трошоците за вода и струја. Болничката дијализа исто така е бесплатна, но веројатно ќе има дополнителни трошоци за превозот до и од местото каде се прави дијализата.

Сепак, од различни причини, не може секој да прави домашна дијализа.

*Речиси сите пациенти во почеток се плашат да прават дијализа дома, но овие грижи обично се надминуваат за време на периодот на обука и резултатите се многу добри.*

*За да правите дијализа дома, вие и вашето семејство НЕ треба да сте медицински обучени или течно да зборувате англиски.*

## Некои други информации за дијализата

- Дијализата не ги намалува секогаш симптомите на престанокот на работата на бубрезите; вашите доктори, медицински сестри и тимот за поддршка и нега на пациенти со бубрежни болести може да ви помогнат доколку симптомите продолжат и покрај дијализата.
- Повеќето луѓе ќе можат да ја вклопат домашната дијализа во нивниот начин на живот; ако примате хемодијализа во болнички услови, може да има мали тешкотии за вас или вашето семејство, како на пример, вашиот превоз до и од центарот за дијализа во одредено време, три дена во неделата; паркирањето исто така претставува проблем за овие пациенти.
- Вие ќе треба да се придржувате до специфични ограничувања во врска со исхраната и примањето на течности, и ќе треба да ги примате лекови кои ќе ви ги препише вашиот специјалист за бубрежни болести.
- Редовно ќе ви прават тестови на крвта со цел да се надгледуваат резултатите од третманот со дијализа.

Вашиот медицински тим сака да бидете вклучени во планирањето на вашиот третман и самоконтролирање најдобро што можете. Сакаме да ја известите вашата медицинска сестра или специјалистот за бубрежни болести доколку сте загрижени за вашите третмани со дијализа.

### **Што ќе се случи ако не примам дијализа?**

Секој пациент со бубрежна слабост има опција да **не** прима дијализа.

- Истражувањата сè повеќе покажуваат дека пациентите во следните категории можеби нема да живеат подолго на дијализа отколку без дијализа:

#### **1. Пациенти на возраст од 75 години или постари кои имаат две или повеќе од следните работи:**

- други здравствени проблеми (на пример, дијабетес, срцево заболување, васкуларно заболување или мозочен удар)
- деменција
- крeвко здравје
- лоша функционална состојба на дневна основа
- слаба исхрана

#### **2. Пациенти на возраст од 80 години или постари**

- Некои пациенти кои се помлади од 75 години, но кои имаат други сериозни здравствени проблеми, можеби исто така нема да имаат корист од дијализа. Ако сте вие во оваа категорија, вашиот доктор ќе разговара со вас за тоа.
- Истражувањата исто така покажуваат дека пациентите во овие категории веројатно ќе станат позависни од своето семејство и од негувателите во нивниот секојдневен живот, доколку започнат со дијализа.

### **Конзервативна или нега со поддршка**

**Конзервативна нега или нега и поддршка без дијализа** е план на третман кој често го избираат пациенти кои веројатно нема да преживеат долго време, дури и ако примаат дијализа, или кои веројатно ќе имаат лош квалитет на живот со дијализа. Во негата и поддршката за лица со бубрежни болести (Renal Supportive Care) е вклучен тим од доктори, медицински сестри, социјални работници и диететичари кои се фокусираат на одржувањето под контрола на симптомите од откажувањето на бубрезите и добар квалитет на живот без дијализа.

Некои луѓе избираат конзервативна нега затоа што сметаат дека тешкотиите на кои се изложени заради дијализата може да бидат поголеми од потенцијалните придобивки и претпочитаат остатокот од животот да го поминат со пријателите и семејството наместо на дијализа.

***Нашите податоци од болниците St. George и Sutherland покажуваат дека БЕЗ дијализа, пациентите на просечна возраст од 84 години живеат во просек 15 месеци кога функцијата на бубрезите е помала од 15% и во просек 8 месеци кога функцијата на бубрезите е помала од 10%.***

## **Колку долго ќе живеам ако сум на дијализа?**

Иако дијализата е процедура со која пациентот се одржува во живот, таа не е лек за откажување на бубрезите. Ова значи дека ќе бидете зависни од дијализа додека сте живи или за лицата кои се соодветни кандидати за трансплантација, додека не се изврши таа.

За жал, лицата кои примаат дијализа не живеат толку долго колку општото население. Сфаќаеме дека оваа информација е вознемирувачка, но сметаме дека е најдобро да ги имате сите достапни податоци при рака. Подолу се изнесени австралиски податоци колкава е веројатноста да преживеете со дијализа.

Возраст (во години) на почеток на дијализата	Просечна можност во % да се преживее 1 година	Просечна можност во % да се преживее 5 години
0-24	98	94
25-44	96	85
45-64	93	69
65-74	88	50
75-84	83	33
85+	72	20

Подолу е наведен “просечниот” број на години на преживување после започнувањето со дијализа. Тоа значи дека за половина од луѓето во секоја старосна група се очекува да живеат подолго, а другата половина пократко.

- Ве молиме имајте предвид дека овие временски периоди на преживување се однесуваат на пациенти кои се доволно медицински и функционално здрави за да примаат дијализа. Тие НЕ го одразуваат очекуваниот број на години на преживување на пациенти со откажување на бубрезите кои се премногу болни (со други здравствени проблеми) за да се подложат на дијализа.

Возраст на почетокот на примањето дијализа (во години)	Просечен период на преживување (во години)
45-64	6.5
65-74	4.6
75-84	3.5
85+	2.2

Вашиот доктор и медицинските сестри со задоволство ќе разговараат со вас за вашиот конкретен случај. Ако сакате да прочитате повеќе за ова, информации се достапни на веб-страницата на ANZDATA каде се изнесуваат резултатите за бубрежни пациенти во Австралија.  
<http://www.anzdata.org.au>

## **Дали можам да престанам да примам дијализа?**

Сите пациенти имаат опција да ја прекинат (или да се откажат од) дијализата. Понекогаш тоа се случува кога луѓето ќе станат многу болни од друг сериозен здравствен проблем. Во други случаи, луѓето можат да започнат со дијализа и да имаат живот со добар квалитет, но како што стареат мачнотијата од примање дијализа или од други здравствени проблеми станува сè поголема.

Одлуката да се прекине со дијализа не е невообичаена во Австралија (видете на <http://www.anzdata.org.au>), но секогаш е тешко да се размислува за тоа. Вашите доктори и медицински сестри се секогаш достапни да разговараат за тоа и да ви помогнат вам и на вашето семејство низ процесот.

## **Advance Care Plan (План за нега во иднина)**

***На сите пациенти со откажување на бубрезите (<15%) им нудиме помош да подготват План за нега во иднина со нивните семејства, за да може да се почитуваат нивните желби и планови***

Планирањето на негата во иднина вклучува размислување какви видови на медицинско лекување би сакале или не би сакале да добивате доколку сериозно се разболите и не сте во состојба да донесувате одлуки. Тоа е запис на вашите желби, цели и вредности. Овој разговор е тежок, но корисен, и ова им го предлагаме на сите наши пациенти со откажување на бубрезите. Со тоа се надеваме дека ќе ви помогнеме да:

- Разберете повеќе за вашето здравје, болести и опции за третман
- Имате поголема контрола врз она што ви се случува кога сте болни и да го олесните емоционалниот товар на вашето семејство и најблиските

Истражувањата ни кажуваат дека зборувањето за важни лични вредности и прашања во врска со крајот на животот го потврдува животот, ја зголемува надежта и може да ги зајакне вашите односи.

### **Краток преглед**

Тешко е да се донесе одлука дали да се започне со дијализа или не. Се надеваме дека информациите во овој документ се корисна почетна точка за вас и за вашето семејство. Ве поттикнуваме да разговарате со вашите доктори, медицински сестри, социјални работници и членовите на семејството.

***Ако одлучите да започнете со дијализа, од вас ќе биде побарано да потпишете формулар за согласност. Намерата е да се покаже дека ги дадовме овие информации, дека верувате дека ги разбирате и дека доброволно ја донесувате одлуката да го сторите тоа.***

*Renal Team (Тим за нега и поддршка на пациенти со бубрежни болести)  
во болниците St. George и Sutherland – 2021*

### Споредба на третмани за бубрежни болести во напреднат стадиум

	Хемодијализа	Перитонеална дијализа	Нега и поддршка
<b>Што тоа вклучува?</b>	Крвта се испумпува од вашето тело во машина „вештачки бубрег“ која ја „пречистува“ вашата крв.	Природната мембрана во вашата стомачна празнина се користи за размена на отпадните материи, кои потоа се исцедуваат.	Лекови и совети за исхрана за справување со симптомите на откажувањето на бубрезите.
<b>Дали тоа се прави дома?</b>	Некои луѓе можат да ја прават дома, после период на обука. Луѓето исто така ја прават во болница.	Ова ќе го правите самите вие дома. Понекогаш на луѓето им треба помош од семејството.	Ќе бидете дома.
<b>Времетраење</b>	4 до 5 часа, 3 пати неделно на дијализа или 7 до 8 часа, 3 пати неделно преку ноќ. Ако ја правите во болница, исто така ќе треба да чекате и да патувате до и од болницата 3 пати неделно.	CAPD. 30 до 45 минути за секоја размена на течности. Обично 4 пати дневно. APD. 8 до 10 часа секоја ноќ додека спиеите.	Нема да се одзема време за дијализа.
<b>Каква процедура ми е потребна?</b>	Хируршки зафат на крвните садови во вашата рака за да се постави артериовенска фистула.	Хируршки зафат за да се постави катетер за перитонеална дијализа, обично до папокот.	Ќе нема хируршка интервенција.
<b>Кои се придобивките?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Може да ви го продолжи животот, особено ако немате други големи здравствени проблеми.</li> <li>Некои пациенти можат да ја прават дома.</li> <li>Ако ја правите во болница, на располагање ви е обучен персонал.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Може да ви го продолжи животот, особено ако немате други големи здравствени проблеми.</li> <li>Можете да бидете дома.</li> <li>Помалку строги ограничувања во исхраната.</li> <li>Повфлексибилно време и способност да патувате.</li> <li>Без игли.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Можете да го поминувате времето онака како што сакате, да го правите она што ви е важно, наместо да правите дијализа.</li> <li>Нема несакани ефекти или ефекти предизвикани од дијализа.</li> <li>Квалитетот на живот може да биде подобар за некои луѓе отколку кога би биле на дијализа</li> </ul>
<b>Кои се ризиците/штетите?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>За луѓе со многу други здравствени проблеми, таа можеби <b>нема</b> да им го продолжи животот.</li> <li>Несаканите ефекти може да вклучуваат низок крвен притисок, грчеви во мускулите, тешки инфекции и често користење на игли.</li> <li>Одзема време и може да го намали квалитетот на животот.</li> <li>Може да вклучува често патување до и од местото каде се прави третманот.</li> <li>Ограничувања за примање на течности и храна.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>За луѓе со многу други здравствени проблеми, таа можеби <b>нема</b> да им го продолжи животот.</li> <li>Несаканите ефекти вклучуваат инфекции во стомачната празнина.</li> <li>За некои луѓе може да биде тешко сами да ја прават дијализата.</li> <li>По некое време, обично после месеци и години, таа може да не делува повеќе.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Животот може да ви биде пократок отколку ако започнете со дијализа, особено ако немате други големи здравствени проблеми.</li> </ul>