

Πληροφορίες για ασθενείς σχετικά με προχωρημένη νεφρική νόσο Θεραπεία αιμοκάθαρσης και αγωγής χωρίς αιμοκάθαρση

Αυτές οι πληροφορίες έχουν σκοπό να σας βοηθήσουν να καταλάβετε ορισμένα βασικά ζητήματα σχετικά με την αιμοκάθαρση. Το φυλλάδιο αυτό έχει σχεδιαστεί για να σας παρέχει πληροφορίες ώστε να μπορείτε να δώσετε μια ενημερωμένη *Συγκατάθεση για να κάνετε αιμοκάθαρση ή να μην υποβληθείτε σε αιμοκάθαρση*. Δεν προορίζεται να αντικαταστήσει τις πληροφορίες που σας έχουν δοθεί από τους γιατρούς και τους νοσηλευτές σας, γι' αυτό σας παρακαλούμε να κάνετε ερωτήσεις ανά πάσα στιγμή. Αυτό το φυλλάδιο θα σας παρέχει πληροφορίες σχετικά με:

- Επιλογές θεραπείας για προχωρημένη νεφρική νόσο (Στάδιο 5)
- Τι κάνει η αιμοκάθαρση, τα πιθανά της οφέλη και οι κίνδυνοι
- Πιθανή επιβίωση με ή χωρίς αιμοκάθαρση
- Η διαδικασία λήψης ενημερωμένης επιλογής σχετικά με την αιμοκάθαρση
 1. Πώς να καταλάβετε τις πληροφορίες αυτού του φυλλαδίου
 2. Πώς να θυμάστε αυτές τις πληροφορίες
 3. Πώς να μπορείτε να μεταφέρετε αυτά που καταλάβατε στους γιατρούς και τους νοσηλευτές σας

Τι να περιμένετε τώρα που έχει προχωρήσει η νόσος των νεφρών σας;

Έχετε προχωρημένη νόσο των νεφρών και τώρα πρέπει να αποφασίσετε για την επιλογή της θεραπείας σας μαζί με τους γιατρούς, τους νοσηλευτές και την οικογένειά σας. Η επιλογή που κάνετε τώρα δεν χρειάζεται να είναι μόνιμη· ορισμένοι ασθενείς θα υποβληθούν σε διάφορες θεραπείες κατά τη διάρκεια της νεφρικής τους νόσου. Οι αποφάσεις χρειάζονται χρόνο και οι σημαντικές αποφάσεις δεν πρέπει να παίρνονται βιαστικά. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο ενδέχεται να σας έχουν δοθεί πληροφορίες σχετικά με διαφορετικές θεραπείες και γιατί σας έχουμε ενθαρρύνει να εξετάσετε τις επιλογές σας. Ο ειδικός σας γιατρός για τα νεφρά και οι νοσηλευτές σας θα συζητήσουν μαζί σας αυτές τις επιλογές και θα σας συμβουλέψουν ποιες είναι κατά την γνώμη τους οι καλύτερες για σας.

Οι επιλογές θεραπείας για κάποιον με νεφρική νόσο Σταδίου 5 είναι:

1. Αιμοκάθαρση - συνήθως χρειάζεται όταν έχει απομείνει λιγότερο από 10% νεφρική λειτουργία
2. Μεταμόσχευση νεφρού
3. Αγωγή χωρίς αιμοκάθαρση (αυτή είναι η Συντηρητική Διαχείριση με την Φροντίδα Στήριξης Νεφροπαθών)

Δεν είναι κάθε ασθενής κατάλληλος για αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση νεφρού.

Ο γιατρός σας θα πρέπει να συζητήσει μαζί σας **καθεμία** από αυτές τις επιλογές.

Κάθε θεραπεία προσφέρει έναν πολύ διαφορετικό τρόπο ζωής και καθημερινής ρουτίνας. Είναι σημαντικό εσείς και ο γιατρός σας να κάνετε την καλύτερη επιλογή που ταιριάζει στις προτεραιότητες του τρόπου ζωής σας σε αυτή τη χρονική στιγμή και είναι κατάλληλη για την προσωπική κατάσταση της υγείας σας.

Συνοπτική επισκόπηση της αιμοκάθαρσης

Η αιμοκάθαρση αντικαθιστά μερικές αλλά όχι όλες τις λειτουργίες των νεφρών σας δεν είναι μια οριστική θεραπεία για νεφρική ανεπάρκεια, αλλά αποτελεί μια καλή θεραπεία για πολλούς ανθρώπους. Η αιμοκάθαρση είναι η διαδικασία καθαρισμού ή φιλτραρίσματος του αίματος και απομάκρυνσης των περισσών υγρών. Υπάρχουν δύο μορφές αγωγής κάθαρσης: περιτοναϊκή και αιμοκάθαρση.

Έρευνες έχουν δείξει ότι η θεραπεία για την αιμοκάθαρση στο σπίτι έχει τα καλύτερα αποτελέσματα και σε ορισμένους ανθρώπους η επιβίωση με αιμοκάθαρση στο σπίτι είναι τόσο καλή όσο και μια μεταμόσχευση νεφρού. Ωστόσο, για διάφορους λόγους, δεν μπορούν όλοι να κάνουν αιμοκάθαρση στο σπίτι.

Υπό την προϋπόθεση ότι δεν υπάρχει ιατρικός λόγος για τον οποίο μία μορφή αιμοκάθαρσης είναι πιο κατάλληλη για εσάς από μια άλλη, η επιλογή σας για το είδος της αιμοκάθαρσης στο σπίτι θα επηρεαστεί μόνο από τις προσωπικές περιστάσεις και τον τρόπο ζωής σας.

Στα Νοσοκομεία St. George και Sutherland, εάν θεωρηθείτε ότι είστε κατάλληλος ασθενής για αιμοκάθαρση τότε θα σας ενθαρρύνουν να κάνετε αιμοκάθαρση στο σπίτι ως πρώτη επιλογή. Πιστεύουμε ότι αυτό θα σας δώσει καλύτερη ποιότητα ζωής από τη νοσοκομειακή αιμοκάθαρση και αυτό γενικά σχετίζεται με πιο μακροχρόνια επιβίωση. Σχεδόν κάθε ασθενής αρχικά ανησυχεί για την πραγματοποίηση αιμοκάθαρσης στο σπίτι, αλλά οι ανησυχίες αυτές ξεπερνούνται γενικά κατά τη διάρκεια της περιόδου εκπαίδευσης και τα αποτελέσματα είναι πολύ καλά.

Άλλες πληροφορίες σχετικά με την αιμοκάθαρση

- Η αιμοκάθαρση γενικά, αλλά όχι πάντα, μειώνει τα συμπτώματα από νεφρική ανεπάρκεια. Οι γιατροί, οι νοσηλεύτες και η νεφρολογική σας ομάδα φροντίδας στήριξης μπορεί να βοηθήσουν αν τα συμπτώματα επιμένουν παρά την αιμοκάθαρση.
- Οι περισσότεροι άνθρωποι θα έχουν μια σταθερή ποιότητα ζωής και θα μπορούν να ενσωματώσουν την αιμοκάθαρση στο σπίτι στον τρόπο ζωής τους: αν κάνετε αιμοκάθαρση στο νοσοκομείο ή σε μια περιφερειακή μονάδα, ενδέχεται να υπάρχουν ταλαιπωρίες για εσάς ή την οικογένειά σας, όπως η μεταφορά σας προς και από το κέντρο αιμοκάθαρσης σε συγκεκριμένες ώρες τρεις ημέρες την εβδομάδα. Η στάθμευση είναι επίσης μια δυσκολία γι' αυτούς τους ασθενείς.
- Θα χρειαστεί να ακολουθείτε συγκεκριμένους περιορισμούς διατροφής και υγρών και να παίρνετε τα φάρμακα που έχει ορίσει ο ειδικός σας γιατρός για τα νεφρά.
- Θα γίνονται τακτικά εξετάσεις αίματος για την παρακολούθηση της επίδρασης των θεραπειών της αιμοκάθαρσης.
- Η ιατρική σας ομάδα θέλει να συμμετέχετε στον προγραμματισμό και στην αυτοδιαχείριση της θεραπείας σας όσο πιο καλύτερα μπορείτε. Σας ζητάμε να ενημερώσετε τον νοσηλεύτη ή τον ειδικό σας γιατρό για τα νεφρά αν έχετε ανησυχίες σχετικά με τις θεραπείες αιμοκάθαρσης.
- Μπορεί να ζητήσουμε από εσάς και την οικογένειά σας να αναπτύξετε ένα Πρόγραμμα Προσχεδιασμένης Φροντίδας αν δεν έχετε ήδη αναλάβει κάτι τέτοιο.

Περιτοναϊκή Κάθαρση

Για να γίνει η **περιτοναϊκή κάθαρση** ένας σωλήνας (καθετήρας) εισάγεται στην κοιλιακή χώρα. Αυτό γίνεται είτε από έναν ειδικό γιατρό για τα νεφρά είτε από έναν χειρουργό. Αυτός ο σωλήνας είναι μόνιμος και θα παραμείνει στην κοιλιά. Ειδικό υγρό τρέχει στην κοιλιά μέσω αυτού του καθετήρα και στη συνέχεια αποστραγγίζεται. Αυτό επιτρέπει στο σώμα να απαλλάσσεται από ορισμένα απόβλητα που συσσωρεύονται όταν τα νεφρά δεν λειτουργούν.

Υπάρχουν δύο τρόποι για την εκτέλεση περιτοναϊκής κάθαρσης: συνεχής περιπατητική περιτοναϊκή κάθαρση (C.A.P.D) που εκτελείται 4 φορές την ημέρα και η αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση (APD) που χρησιμοποιεί ένα μηχάνημα κάθε βράδυ.

Διατίθενται λεπτομερείς πληροφορίες σχετικά με την αιμοκάθαρση και αν δεν έχετε λάβει αυτές τις πληροφορίες στο πλαίσιο του Προγράμματος Κλινικής Νεφρικών Αποτελεσμάτων (Renal Outcomes Clinic Program), μπορεί να οργανωθεί περαιτέρω εκπαίδευση. Ρωτήστε το γιατρό ή τη νοσοκόμα σας τώρα αν έχετε οποιοσδήποτε ερωτήσεις σχετικά με την αιμοκάθαρση.

Υπάρχουν κίνδυνοι με την περιτοναϊκή κάθαρση;

- Υπάρχουν ορισμένοι κίνδυνοι που σχετίζονται με την περιτοναϊκή κάθαρση. Ευτυχώς έχουμε χαμηλά ποσοστά αυτών των κινδύνων στα νοσοκομεία St. George και Sutherland. Οι κυριότεροι είναι:
 - > Μόλυνση στο σημείο εξόδου του καθετήρα
 - > Απόφραξη ή δυσλειτουργία του καθετήρα
 - > Δυσλειτουργίες της μηχανής περιτοναϊκής κάθαρσης
 - > Λοίμωξη (ονομάζεται περιτονίτιδα)
- Η διαδικασία περιτοναϊκής κάθαρσης τείνει να αποτυγχάνει με την πάροδο του χρόνου, είτε λόγω μόλυνσης είτε επειδή η εσωτερική επένδυση της κοιλιάς σταματά να είναι αποτελεσματική όσον αφορά τον καθαρισμό αποβλήτων από το σώμα. Μετά από 3 χρόνια περίπου το 40% εξακολουθεί να έχει επιτυχή περιτοναϊκή κάθαρση και μετά από 5 χρόνια αυτό το ποσοστό είναι μόνο 20%.
 - > Σε αυτό το στάδιο μερικοί ασθενείς προχωρούν στην Αιμοκάθαρση, κάποιιοι έχουν την τύχη να κάνουν μεταμόσχευση και άλλοι αποσύρονται από την αιμοκάθαρση και ακολουθούν συντηρητική διαχείριση χωρίς κάθαρση με την Ομάδα μας Φροντίδας Στήριξης Νεφροπαθών.

Αιμοκάθαρση

Η κύρια λειτουργία της αιμοκάθαρσης είναι να φιλτράρει το αίμα από τις ανεπιθύμητες τοξίνες, χημικές ουσίες και υγρά, κάτι που είναι δουλειά συνήθως των νεφρών. Η διαδικασία αιμοκάθαρσης χρησιμοποιεί μια μηχανή και ένα τεχνητό φίλτρο. Για το σκοπό αυτό συνήθως σχηματίζεται ένα συρίγγιο· πρόκειται για την ένωση μιας αρτηρίας και μιας φλέβας στο μπράτσο σας, που γίνεται από έναν χειρουργό. Αυτό είναι μόνιμο.

Για να υποβληθείτε σε αιμοκάθαρση, γίνεται πρόσβαση στη ροή του αίματος με την τοποθέτηση βελόνων στο συρίγγιό σας - ή με άμεση σύνδεση με ένα σωλήνα που ονομάζεται *vascath* (φλεβοκαθετήρας). Το αίμα κυκλοφορεί μέσω αυτής της μηχανής, συνήθως για 4-6 ώρες, τουλάχιστον 3 φορές την εβδομάδα. Σ' αυτό το διάστημα το αίμα καθαρίζεται από τις τοξίνες.

Υπάρχουν κίνδυνοι με την αιμοκάθαρση;

- Υπάρχουν κάποιοι κίνδυνοι με την αιμοκάθαρση. Οι κυριότεροι είναι:
 - > Πονοκέφαλος, ζάλη, κράμπες ή αίσθημα παλμών κατά τη διάρκεια της διαδικασίας αιμοκάθαρσης
 - > Αίσθηση εξάντλησης την επομένη ημέρα της αιμοκάθαρσης
 - > Πήξη αίματος ή μόλυνση του συριγγίου ή του σωλήνα *vascath*

Αν επιθυμείτε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την αιμοκάθαρση, μπορεί να οργανωθεί περαιτέρω εκπαίδευση κατόπιν αιτήματός σας.

Τι θα συμβεί αν δεν κάνω αιμοκάθαρση;

- Κάθε ασθενής με νεφρική ανεπάρκεια έχει την επιλογή να **μην** κάνει αιμοκάθαρση.
- Έρευνες δείχνουν ολοένα και περισσότερο ότι η επιβίωση μετά από αιμοκάθαρση μπορεί να μην είναι μεγαλύτερης διάρκειας από την αγωγή χωρίς αιμοκάθαρση για τους ασθενείς στις ακόλουθες δύο κατηγορίες:

1. Ηλικίας 75 ετών και άνω ΚΑΙ με στεφανιαία νόσο (καρδιοπάθεια)

2. Ηλικίας πάνω από 80 ετών, με ή χωρίς καρδιοπάθεια

- Οι έρευνες έχουν επίσης δείξει ότι η αιμοκάθαρση μπορεί να μην αυξάνει τη διάρκεια ζωής για ορισμένους ασθενείς, ιδιαίτερα αν εμπίπτουν στην ακόλουθη κατηγορία:

3. Ασθενείς 75 ετών ή μεγαλύτερης ηλικίας που έχουν δύο ή περισσότερα από τα ακόλουθα:

- συννοσηρότητες (καρδιά, πνεύμονες, αγγειακή νόσο ή εγκεφαλικά επεισόδια)
 - άνοια
 - αδυναμία
 - δυσλειτουργία οργάνων σε καθημερινή βάση
 - κακή διατροφή
- Η **φροντίδα στήριξης νεφροπαθών χωρίς αιμοκάθαρση** είναι ένα σχέδιο θεραπείας που χορηγείται συχνά σε ασθενείς που είναι απίθανο να επιβιώσουν για μεγάλο χρονικό διάστημα ακόμα και αν υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ή είναι πιθανό να έχουν κακή ποιότητα ζωής με αιμοκάθαρση. Η Φροντίδα Στήριξης Νεφροπαθών περιλαμβάνει μια ομάδα γιατρών, νοσοκόμων, κοινωνικών λειτουργών και διαιτολόγων που επικεντρώνονται στη διατήρηση του ελέγχου των συμπτωμάτων από νεφρική ανεπάρκεια και την καλή ποιότητα ζωής χωρίς αιμοκάθαρση.

Τα δεδομένα μας στα Νοσοκομεία St. George και Sutherland δείχνουν ότι οι ασθενείς μέσης ηλικίας 82 ετών με προχωρημένη νεφρική νόσο ζουν κατά μέσο όρο 16 μήνες χωρίς αιμοκάθαρση.

Πόσο καιρό θα ζήσω αν κάνω αιμοκάθαρση;

- Παρόλο που η αιμοκάθαρση είναι μια διαδικασία διατήρησης της ζωής, δεν είναι οριστική θεραπεία για νεφρική ανεπάρκεια. Αυτό σημαίνει ότι θα είστε εξαρτημένοι από την αιμοκάθαρση για το υπόλοιπο της ζωής σας ή μέχρι να γίνει μεταμόσχευση, αν είστε κατάλληλος ασθενής για μεταμόσχευση νεφρού.
- Δυστυχώς, οι άνθρωποι που κάνουν αιμοκάθαρση δεν ζουν όσο ο γενικός πληθυσμός. Παρακάτω παραθέτουμε τον «μέσο» χρόνο επιβίωσης ατόμων που κάνουν αιμοκάθαρση για διαφορετικές ηλικιακές ομάδες. Μερικοί ασθενείς θα ζήσουν περισσότερο από αυτά τα χρονικά διαστήματα και ορισμένοι λιγότερο. Αντιλαμβανόμαστε ότι πρόκειται για δυσμενείς πληροφορίες, αλλά πιστεύουμε ότι είναι καλύτερο να έχετε υπόψη σας όλα τα διαθέσιμα στοιχεία. Ο γιατρός και οι νοσηλεύτές σας ευχαρίστως θα συζητήσουν μαζί σας τη συγκεκριμένη σας περίπτωση. Αν θέλετε να διαβάσετε περισσότερα σχετικά με αυτό, οι πληροφορίες είναι διαθέσιμες στην ιστοσελίδα ANZDATA που αναφέρει τα αποτελέσματα νεφροπαθών στην Αυστραλία. <http://www.anzdata.org.au>

| Ηλικία κατά την έναρξη της αιμοκάθαρσης | Κατά μέσον όρο % πιθανότητα επιβίωσης για 1 χρόνο | Κατά μέσον όρο % πιθανότητα επιβίωσης για 2 χρόνια | Κατά μέσον όρο % πιθανότητα επιβίωσης για 5 χρόνια |
|---|---|--|--|
| 0-24 | 97 | 96 | 93 |
| 25-44 | 97 | 93 | 85 |
| 45-64 | 93 | 86 | 69 |
| 65-74 | 87 | 76 | 48 |
| 75-84 | 82 | 68 | 33 |
| 85+ | 72 | 53 | 19 |

- Παρακάτω παρατίθενται οι «κατά μέσον όρο» χρόνοι επιβίωσης με αιμοκάθαρση για διαφορετικές ηλικιακές ομάδες. Η μέση επιβίωση είναι ο αριθμός των ετών που το 50% των ατόμων σε κάθε ηλικιακή ομάδα αναμένεται να επιβιώσει μετά την έναρξη της αιμοκάθαρσης. Ο γιατρός σας θα το συζητήσει μαζί σας.
(*τα στοιχεία δεν είναι διαθέσιμα καθώς οι μισοί της υπό εξέταση ομάδας δεν έχουν ακόμη πεθάνει).
<http://www.anzdata.org.au>

| Ηλικία κατά την έναρξη της αιμοκάθαρσης | Μέση, χρόνια |
|---|--------------|
| 0-24 | * |
| 25-44 | * |
| 45-64 | 6.6 |
| 65-74 | 4.5 |
| 75-84 | 3.3 |
| 85+ | 2.1 |

Μερικοί ασθενείς ξεκινούν αιμοκάθαρση και στη συνέχεια αποφασίζουν ότι δεν επιθυμούν να συνεχίσουν· αυτή είναι μια επιλογή με την οποία θα σας υποστηρίξουν οι γιατροί και η νεφρολογική ομάδα. Έχουμε στη διάθεσή μας συγκεκριμένα θεραπευτικά σχέδια για αυτή την κατάσταση και σε αυτή την περίπτωση θα σας προσφέρει αρωγή η ομάδα Φροντίδας Στήριξης Νεφροπαθών (Renal Supportive Care).

Περίληψη

Η απόφαση να αρχίσει η αιμοκάθαρση, ή όχι, μπορεί να είναι δύσκολη. Ελπίζουμε ότι οι πληροφορίες αυτού του φυλλαδίου αποτελούν ένα χρήσιμο σημείο εκκίνησης για εσάς και την οικογένειά σας.

Σας παρακαλούμε να το σκεφτείτε αυτό και, αν θέλετε, να γράψετε μερικές από τις σκέψεις σας και τυχόν ανησυχίες παρακάτω.

Πάρτε αυτό το φυλλάδιο μαζί σας για να το συζητήσετε με τους γιατρούς, τους νοσηλευτές ή τους κοινωνικούς λειτουργούς ανά πάσα στιγμή. Ελπίζουμε ότι αυτό θα βοηθήσει.

Νεφρολογική Ομάδα των νοσοκομείων St. George και Sutherland Hospitals

15 Μαΐου 2017

Οι ερωτήσεις μου:

Οι ανησυχίες μου:

Άλλες σκέψεις: