

## Информации за пациенти во врска со бубрежно заболување во напредна фаза Лекувања со дијализа и без дијализа

Овие информации се наменети да ви помогнат да разберете некои клучни работи за дијализата; наменети се да ве информираат за да можете да дадете *информирана Согласност да примате или да не примате дијализа*. Овој документ не е наменет да ги замени информациите кои ќе ви ги дадат вашите доктори и медицински сестри, затоа, ве молиме поставувајте им прашања во било кое време. Во овој документ ќе најдете информации за:

- Можностите за лекување на бубрежно заболување во напредна фаза (Фаза 5)
- Што прави дијализата, можната корист и опасности
- Веројатноста за преживување со или без дијализа
- Постапката со која се прави информиран избор за дијализа
  1. Како да ги разберете информациите во овој документ
  2. Како да ги запомнете овие информации
  3. Како да им ги пренесете овие информации на вашите доктори и медицински сестри

### Што можете да очекувате сега кога вашето бубрежно заболување е во напредна фаза?

Имате бубрежно заболување во напредна фаза и сега треба да донесете одлука какво лекување ќе изберете заедно со вашите доктори, медицински сестри и семејството. Изборот што ќе го направите сега не мора да биде непроменлив; некои пациенти ќе сменат неколку видови на лекување во текот на нивното бубрежно заболување. Донесувањето одлуки може да потрае, и важните одлуки не треба да се донесуваат пребрзо. Можеби тоа е причината зошто сте добиле информации за различните видови на лекување и зошто ве поттикнуваме да ги разгледате вашите можности. Вашиот специјалист за бубрежни заболувања и медицинските сестри ќе разговараат со вас за овие можности и ќе ви ги препорачаат оние што мислат дека се најдобри за вас.

### Видовите на лекување за лице со бубрежно заболување во Фаза 5 се:

1. Дијализа – обично е потребна кога бубрезите работат со помалку од 10% капацитет
2. Пресадување на бубрег
3. Без дијализа (станува збор за Conservative Management with Renal Supportive Care (Конзервативно лекување со поддршка и нега на лица со бубрежни заболувања))

**Дијализата или пресадувањето на бубрези не се подобни за секој пациент.**

Вашиот доктор треба да разговара со вас за **секо**е од овие лекувања.

*Секој вид на лекување нуди многу различен начин на живот и дневна пракса. Важно е вие и вашиот доктор да го изберете најдоброто лекување кое ќе одговара на она што е важно во овој момент од животот и кое ќе биде соодветно за вашата здравствена состојба.*

## Краток осврт за дијализата

Дијализата заменува дел но не и целата работа на вашите бубрези; таа не е лек за бубрежното заболување, но сепак е добар вид на лекување за многу лица. Дијализата е постапка при која крвта се прочистува и филтрира и се отстранува вишокот на течности. Постојат два вида на дијализа: перитонеална дијализа и хемодијализа.

Истражувањата покажуваат дека со домашната дијализа се постигнуваат најдобри резултати, а кај некои лица преживувањето на домашна хемодијализа е исто толку добро како и при пресадување на бубрег. Меѓутоа, поради различни причини, секое лице не може да прима дијализа дома.

Под услов да не постои медицинска причина зошто едниот вид на дијализа би бил подобар од другиот за вас, кој вид на домашна дијализа ќе изберете ќе зависи само од вашите лични околности и начин на живот.

*Во St. George и Sutherland болниците, ако ве сметаат за пациент соодветен за дијализа, ќе ви предложат како ваш прв избор да примате дијализа дома. Веруваме дека со тоа ќе имате подобар квалитет на животот отколку да примате дијализа во болнички услови, а домашната дијализа се поврзува со подолг живот. Скоро секој пациент во почеток е загрижен за примањето дијализа дома, но загриженоста обично поминува во текот на обучувањето и резултатите се многу добри.*

## Некои други информации за дијализата

- Дијализата обично, но не секогаш, ги намалува знаците на бубрежната слабост; вашите доктори, медицински сестри и тимот за поддршка и нега на лица со бубрежни заболувања може да ви помогнат ако продолжете да ги имате тие знаци и покрај дијализата.
- Повеќето лица ќе имаат стабилен квалитет на животот и ќе можат да ја вклопат домашната дијализа во нивниот начин на живот; ако примате хемодијализа во болничка или сателитска амбуланта, тогаш можеби ќе има мали проблеми за вас и вашето семејство, на пример, превоз до и од центарот за дијализа во одредено време, три дена во неделата; паркирањето исто така претставува проблем за овие пациенти.
- Веројатно од вас ќе се бара да се придржувате до специфични ограничувања во врска со исхраната и примањето на течности и ќе треба да ги примате лекарствата кои ќе ви ги препише вашиот специјалист за бубрежни заболувања.
- Редовно ќе ви прават крвна слика да се надгледуваат резултатите на лекувањето со дијализа.
- Вашиот медицински тим сака да бидете вклучени во планирањето на вашето лекување и самите да се контролирате колку што можете најдобро. Ве молиме да ја известите вашата медицинска сестра или специјалистот за бубрежни заболувања ако сте загрижени за било што за вашето лекување со дијализа.
- Може да ве замолиме вас и вашето семејство да подготвите План за нега во иднина, ако тоа веќе не е направено.

## Перитонеална дијализа

Пред да се прави **перитонеална дијализа**, во стомакот се става цевка (катетер). Тоа го прави или специјалист за бубрежни заболувања или хирург. Оваа цевка ќе остане постојано во стомакот. Преку овој катетар, во стомакот се внесува посебна течност и потоа се исцедува. Со тоа му се овозможува на телото да се ослободи од отпадните материи кои се насобираат кога бубрезите не работат.

Постојат два начини на кои се изведува перитонеалната дијализа: постојана амбулантска перитонеална дијализа (C.A.P.D), која се дава 4 пати на ден, и автоматска перитонеална дијализа (APD), при која се користи машина секоја вечер.

Можете да добиете детални информации за дијализата и ако веќе не сте ги добиле како дел од *Renal Outcomes Clinic Program* (Клиничка програма за работа со бубрежни заболувања), тогаш може да се организира понатамошно подучување. *Ве молиме, ако имате било какви прашања во врска со дијализата, обратете се кај вашиот доктор или медицинска сестра.*

### Дали постојат било какви опасности од перитонеалната дијализа?

- Постојат одредени опасности кои се поврзани со перитонеалната дијализа. За среќа, во St. George и Sutherland болниците, стапките на овие опасности се мали. Главните опасности се:
  - > Воспаление на местото каде што се поставува катетерот
  - > Зачепување или неисправност на катетерот
  - > Неисправност на машината за перитонеална дијализа
  - > Воспаление (перитонитис)
- Перитонеалната дијализа со време ја губи својата ефикасност, било заради воспаление или затоа што внатрешната облога на стомакот престанува да биде ефикасна во исчистувањето на отпадните материи од телото. После 3 години, кај околу 40% од пациентите, перитонеалната дијализа се уште е успешна, додека после 5 годни, оваа стапка се намалува на само 20%.
  - > Во оваа фаза, некои пациенти се префрлаат на хемодијализа, некои имаат среќа да добијат нов бубрег, додека други ја прекинуваат дијализата и се лекуваат со конзервативно лекување без дијализа со нашиот Тим за поддршка и нега на лица со бубрежни заболувања.

## Хемодијализа

Главната функција на дијализата е да ја прочистува крвта од несакани отрови, хемикалии и течности, што е обично работа на бубрезите. При хемодијализата се користи машина и вештачки филтер. За да се направи тоа, се прави фистула; тоа е спојување на артерија и вена во вашата рака, што го прави хирург. Фистулата е постојана.

За да може да се изведе хемодијализа, во фистулата се внесуваат игли со цел да се пристапи до крвотокот – или преку директно поврзување на цевка, позната како централен венски катетер (vascath). Крвта циркулира преку оваа машина 4-6 часа, најмалку 3 пати неделно. При тоа, крвта се прочистува од отровни материи.

### Дали постојат некакви несакани последици од хемодијализата?

- Постојат неколку несакани последици од хемодијализата. Главните се:
  - > Главоболка, вртоглавица, грчеви или забрзано чукање на срцето при дијализата
  - > Чувство на замореност идниот ден после дијализата
  - > Згрутчување на крвта или воспаление на фистулата или vascath-цевката

Ако сакате да добиете повеќе информации во врска со хемодијализата, ако побарате можеме да организираме понатамошно подучување.

## Што ќе се случи ако не примам дијализа?

- Секој пациент со бубрежна слабост може да избере да **не** прима дијализа.
- Се повеќе истражувања покажуваат дека лицата кои примаат дијализа не живеат подолго од оние кои не примаат дијализа, и тоа важи за пациенти во следните две категории:
  - 1. Пациенти на возраст над 75 години И кои имаат срцево заболување**
  - 2. Пациенти на возраст над 80 години, со или без срцево заболување**
- Истражувањата исто така покажуваат дека дијализата можеби не може да го продолжи животот кај некои пациенти, посебно ако тие се во следната категорија:
  - 3. Пациенти на возраст над 75 години кои имаат две или повеќе од следните здравствени состојби:**
    - коморбидитети (срцево заболување, заболување на белите дробови, заболување на крвните садови или излив на крв во мозокот).
    - деменција
    - нарушено здравје
    - слабо работење на организмот секој ден
    - слаба исхрана
- **Поддршка и нега за лица со бубрежни заболувања без дијализа** е план на лекување кој често им се нуди на пациенти кај кои не постои веројатност да живеат подолго време дури и ако примаат дијализа, или кои веројатно ќе имаат слаб квалитет на животот со дијализа. Во поддршката и негата на лица со бубрежни заболувања е вклучен тим на доктори, медицински сестри, социјални работници и диететичари кои вршат контрола на знаците на бубрежна слабост и водат грижа за добар квалитет на живот без дијализа.

***Нашите податоци во St. George и Sutherland болниците покажуваат дека пациенти на просечна возраст од 82 години со бубрежно заболување во напредна фаза во просек живеат 16 месеци без дијализа.***

## Колку долго ќе живеам ако примам дијализа?

- Иако дијализата е неопходна за одржување на пациентот во живот, таа не ја лекува бубрежната слабост. Тоа значи дека вие ќе зависите од дијализата додека сте живи или додека не ви пресадат бубрег, ако сте соодветен пациент за пресадување на бубрег.
- За жал, лицата кои примаат дијализа не живеат толку долго како и општото население. Подолу ви ги наведуваме 'просечните' стапки на преживување за пациенти на различна возраст. Некои пациенти ќе живеат подолго од ова време, а некои пократко. Разбираме дека овие информации се вознемирувачки, но веруваме дека треба да ги имате сите можни податоци при рака. Вашиот доктор и медицински сестри со задоволство ќе разговараат со вас за вашиот случај. Ако сакате да прочитате повеќе за ова, можете да најдете информации на Интернет страниците на ANZDATA, на кои се прикажани резултати од лекување на пациенти со бубрежни заболувања во Австралија. <http://www.anzdata.org.au>

Возраст на почеток на дијализата	Просечен % на можност да се преживее 1 година	Просечен % на можност да се преживее 2 години	Просечен % на можност да се преживее 5 години
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

- Подолу се наведени 'средните' години на преживување на пациенти на различна возраст кои примаат дијализа. Средните години на преживување е бројот на години што се очекува 50% од луѓето во секоја возрасна група да преживеат откако започнале да примаат дијализа. Вашиот доктор ќе разговара со вас за тоа.

(\* податоците не се достапни бидејќи половина од пациентите се уште не починале).

<http://www.anzdata.org.au>

Возраст на почетокот на дијализата	Средна вредност, години
0-24	*
25-44	*
45-64	6.6
65-74	4.5
75-84	3.3
85+	2.1



*Некои пациенти започнуваат да примаат дијализа и потоа одлучуваат дека повеќе не сакаат да продолжат да ја примаат; тоа е избор при кој ќе ве подржуваат вашиот доктор и тимот за лекување на бубрежни заболувања. Имаме посебни планови на лекување за вакви ситуации и во овој случај ќе имате поддршка од Тимот за поддршка и нега на лица со бубрежни заболувања.*

## 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 вашето семејство.

Ве молиме, размислете за нив и ако сакате, запишете подолу што мислите за нив и кои работи ве загрижуваат.

Понесете ги со вас за да разговарате за нив со вашите доктори, медицински сестри или социјални работници во секое време. Се надеваме дека ова ќе ви помогне.

*Тимот за поддршка и нега на лица со бубрежни заболувања во St. George и Sutherland Hospitals*

*15ти мај 2017*

Моите прашања:

Работи кои ме загрижуваат:

Други мисли: