

Porozumění možnostem léčby při selhání ledvin





Obsah

3 Co se mi stalo ?

4 Ledviny: Jak pracují?

5 Co se stane když onemocním chronickým selháním ledvin (CHSL)?

- ▶ Nejčastější příčiny selhání ledvin
- ▶ Jaké jsou nejčastější příznaky selhání ledvin?

6 Jaké tři možnosti jsou k dispozici, když mám selhání ledvin ?

- ▶ Dialýza
- ▶ Transplantace
- ▶ Konzervativní léčba

8 Pokud se rozhodnete pro dialýzu, jaké máte možnosti?

- ▶ **V NEMOCNICI**
 - Hemodialýza (HD)
 - Jak to funguje?
- ▶ **DOMA**
 - Domácí hemodialýza (HHD)
 - Jak to funguje?
- ▶ **Peritoneální dialýza (PD)**
 - Jak to funguje?

16 Souhrn možností dialyzační léčby

18 Transplantace ledviny

- ▶ Co to je transplantace ledviny ?
- ▶ Dva zdroje transplantované ledviny
- ▶ Fakta o darované ledvině
- ▶ Jak to funguje?

20 Konzervativní léčba

21 Často slýchané otázky

22 K zamyšlení před tím, než se rozhodnete



Co se mi stalo?

P

Pokud jste již slyšeli o tom, že máte selhání ledvin, může se váš život náhle změnit: dialýza nebo transplantace ledviny mohou zasáhnout mnoho aspektů vašeho života a mohou na něj mít velký dopad.

Porozumět tomu, co se stalo, může pomoci vám i vaší rodině zorganizovat si budoucnost tak, jak to bude s ohledem na novou situaci co nejlépe možné.

Tato brožurka byla napsána proto, aby vám poskytla informace o vašem onemocnění a pomohla vám se správně rozhodnout jakou možnost léčby si zvolit. Zodpovídá otázky, které pacienti s chronickým selháním ledvin mají nejčastěji.

Jakkoli je tato brožurka přínosná, nemůže nahradit rozhovor se zdravotníky – s lékaři, sestrami, nebo nutričními terapeuty. Můžete si ji ale vzít domů a v klidu si znovu přečíst informace, které jste pravděpodobně již slyšeli od zdravotníků.



Pokud byste vy nebo někdo z vaší rodiny chtěli více informací o možnostech léčby a o onemocnění ledvin, jsou vám k dispozici další materiály.

Zeptejte se vašeho ošetřujícího personálu na další zdroj informací.

Informace, které máte od zdravotníků, jsou připraveny tak, aby vám odpověděly na všechny otázky, které máte a aby vás podpořily při výběru metody a při rozhodování, kterou z nich si zvolíte jako nejlepší vhodnou pro váš každodenní život.

Nejste sami, je vám k dispozici tým zdravotníků, kteří vám pomohou.

Evelyne Truyman

Nefrologická sestra

Peter Rutherford

Nefrolog

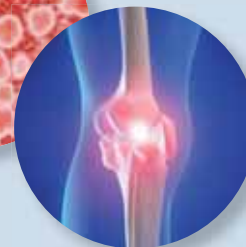
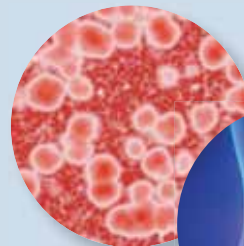


Ledviny: Jak pracují?

Ledviny hrají ve vašem zdravotním stavu důležitou roli. Většina lidí se narodí se dvěma ledvinami – jsou uloženy podél páteře, přibližně ve výšce spodních žebér. Ledviny mají tvar fazole a každá z nich je velká asi jako pěst (12cm) a váží přibližně 150 gramů.

Zdravé ledviny ...

- ▶ Odstraňují odpadní látky z krve
- ▶ Odstraňují přebytečnou vodu
- ▶ Pomáhají udržovat krevní tlak
- ▶ Účastní se tvorby červených krvinek
- ▶ Produkují vitamin D který přispívá k pevnosti kostí





Co se stalo, když se vaše ledviny dostaly do fáze chronického selhání (CHSL)?

Vaše ledviny postupně ztrácejí své funkce

- ▶ Nefiltrují dobře krev
- ▶ Neodstraňují všechnu přebytečnou vodu
- ▶ Mohou se objevit potíže s krevním tlakem
- ▶ Můžete mít anemii a nebo onemocnění kostí

Nejčastějšími příčinami selhání ledvin jsou:

- ▶ **Diabetes (cukrovka):** chronické onemocnění, které je doprovázeno poruchami metabolismu insulinu, karbohydrátů, tuku a proteinů.
- ▶ **Vysoký krevní tlak:** může poškodit malé cévy v ledvinách.
- ▶ **Část ledvin, která je zodpovědná za filtrování krve** je poškozena a již nepracuje správně.
- ▶ **Polycystické ledviny:** v ledvinách jsou cysty, které brání funkční tkáni v „práci“.
- ▶ **Chronické infekce**

Jaké jsou příznaky, se kterými jste se již možná setkali?

Příznaky selhání ledvin mohou být u každého odlišné.

Někteří lidé s onemocněním ledvin se necítí ani nemocní a nepozorují žádné příznaky.

Lidé se často necítí špatně, dokud jejich ledviny zcela nepřestanou odstraňovat odpadní látky.

Z tohoto důvodu se také onemocnění ledvin často říká „tiché“ onemocnění.

Mezi příznaky patří:

- ▶ Pocit slabosti a / nebo únava
- ▶ Svědění rukou a nohou
- ▶ „Zkrácený“ dech
- ▶ Ztráta chuti k jídlu, pachutí v ústech, zvracení nebo pocit na zvracení, ztráta váhy
- ▶ Špatný spánek, svědění, svalové křeče, tmavé skvrny na kůži

**Pokud máte chronické selhání ledvin,
jaké jsou možnosti léčby?**





Tři možnosti léčby

1

DIALÝZA

Některé úkony ledvin jsou prováděny náhradním způsobem.

Dialýzu můžete provádět doma - **peritoneální dialýzu** a nebo **domácí hemodialýzu**. Dialýza se provádí i v nemocnici, říká se jí **hemodialýza**.

Pokud se rozhodnete pro léčbu v domácím prostředí, budete mít samozřejmě podporu, ani doma nebudete na léčbu sami. Celý tým vám pomůže, abyste se doma léčili bezpečným způsobem a bude připraven vám kdykoli pomoci na telefonu.

2

Transplantace ledviny

Transplantace je operace, kterou provádí chirurg.

Tato léčba znamená odběr **zdravé ledviny od jednoho člověka (dárce) a její uložení do těla pacienta (příjemce)**, kterému ledviny selhaly.

3

Konzervativní léčba

Konzervativní léčba léčí příznaky chronického slehání ledvin za pomoci léků. Takovým lékem může být například erythropoetin nebo diuretika.

**Pokud se rozhodnete pro dialýzu,
jaké jsou možnosti?**

Možnosti dialyzační léčby



V NEMOCNICI

Hemodialýza (HD)

Během léčby je přítomen tým profesionálů

- ▶ Je pevně stanoven rozvrh léčby
- ▶ Pacienti se díky léčbě pravidelně a často setkávají
- ▶ Třikrát týdně je potřebný transport do nemocnice



DOMA

Domácí hemodialýza (HHD)

Peritoneální dialýza (PD)

Tým profesionálů se o vás postará a bude vás učit, jak si správně provádět léčbu, dokud si nebudete jisti, že vše zvládnete doma sami.

- ▶ Čas léčby si budete moci přizpůsobit vašemu životnímu stylu a potřebám
- ▶ Na kontrolu do nemocnice budete chodit přibližně jednou či dvakrát za měsíc
- ▶ Doma vás může navštívit zdravotní sestra

Hemodialýza v nemocnici (HD)





Hemodialýza v nemocnici (HD)

Jak dialýza probíhá ?

Při dialýze sedíte v pohodlném křesle nebo ležíte na lůžku vedle dialyzačního přístroje.

- ▶ Do cévního přístupu na paži jsou zavedeny dvě jehly.
- ▶ Jedna z jehel odebírá krev z vašeho těla, druhou jehlou se očištěná krev vrací zpět.
- ▶ Během léčby koluje vaše krev ve filtru, kterému se říká dialyzátor. Všechna krev jím projde několikrát.
- ▶ Během léčby je v mimotělním oběhu vždy jen poměrně malé množství krve – 250 ml, což odpovídá množství jednoho šálku.
- ▶ Na konci léčby je všechna krev z mimotělního oběhu vrácena zpět do těla pacienta a jehly jsou odstraněny.
- ▶ Léčba je intermitentní – léčbu budete mít několik dní v týdnu, zatímco mezi dialyzačními sezeními bude ve vašem těle hladina toxinů a vody stoupat.

K provedení hemodialýzy je zapotřebí vytvořit cévní přístup k dostatečnému přísunu krve.

- ▶ **Dialyzační katétr** je měkká plastová hadička, která je zavedena do velkých cév - nejčastěji do jugulární nebo podklíčkové žíly (obě jsou v oblasti krku) nebo výjimečně do femorální žíly (na stehně). Katétr se zavádí během krátké operace, při které je pacient v celkové narkóze, nebo je místo zavedení katétru znecitlivěno lokálně.
- ▶ **Fistule** je vytvořena spojením tepny a žíly. Toto spojení je pod kůží, nejčastěji v oblasti předloktí. Fistuli vytváří chirurg během krátké operace, která se provádí buď v celkové nebo v lokální anestezii.



Domácí hemodialýza (HHD)





Domácí hemodialýza (HHD)

Jak to funguje?

Nejprve se ujistíme, že je u vás doma vše připraveno k zahájení léčby

- ▶ K domácí hemodialýze je zapotřebí přívod elektrického proudu a vody.
- ▶ K provádění léčby budete potřebovat prostor. Tým zdravotníků vám pomůže zařídit vše potřebné.
- ▶ Každý měsíc vám bude zavážen materiál domů (buď z nemocnice a nebo přímo od dodavatelské společnosti).
- ▶ V souvislosti s pravidly domácí léčby stanovenými ve vašem centru bude nutné, aby se domácí dialýzu naučil buď váš partner z rodiny, sestra z pečovatelské služby a /nebo někdo další.
- ▶ Několikrát za rok vás doma navštíví tým zdravotníků.
- ▶ Do nemocnice budete chodit jedenkrát za jeden až dva měsíce na laboratorní kontroly a také na kontrolu u nefrologa.
- ▶ Jsou různé varianty dialyzační léčby. (Krátká dialýza každý den, dlouhá dialýza přes noc, nebo standardní hemodialýza,) nefrolog s vámi prodiskuje pro vás hodnou léčbu.

- ▶ Můžete si vybrat, které dny a v kterou denní dobu budete provádět léčbu v závislosti na vašem životním stylu a aktivitách tak, aby vás léčba co nejméně omezovala.
- ▶ Délka domácí dialýzy je závislá na variantě, kterou s nefrologem vyberete.
- ▶ Budete proškoleni jak osetovat dialyzační přístroj, jak se připojit, jak sledovat léčbu, jak se odpojit a samozřejmě také jak vyřešit případné problémy.
- ▶ Nenecháme vás odejít domů, dokud na domácí léčbu nebudete připraveni. Školení trvá přibližně 6 až 12 týdnů a je šité na míru individuálním potřebám pacienta.
- ▶ Během dialyzační léčby můžete sledovat TV, pracovat na počítači, číst si, spát, jíst, být s rodinou.
- ▶ Pacienti mají k dispozici podporu zdravotníků na telefonu 24 hodin denně.

K provádění domácí hemodialýzy budete potřebovat cévní přístup, tak jako pro nemocniční HD

(VÍCE NA STRANĚ 11)

Peritoneální dialýza (PD)





Peritoneální dialýza (PD)

Jak to funguje?

Jsou dvě varianty peritoneální dialýzy.

Kontinuální Ambulantní Peritoneální Dialýza (CAPD)

- ▶ Provádí se ručně, nejčastěji 4x denně.
- ▶ Každá výměna vyžaduje +/- 30-45 minut.

Automatizovaná Peritoneální Dialýza (APD)

- ▶ Je prováděna s pomocí přístroje během noci, v době, kdy spíte.

K provádění peritoneální dialýzy budete potřebovat přístup do peritoneální dutiny – PD katétr.



Jak se léčba provádí ?

- ▶ Během malé operace provedené v celkové nebo lokální anestezii lékař zavede silikonovou hadičku do břišní dutiny pacienta.
- ▶ Katétr a místo jeho vyústění vyžadují každodenní péči.
- ▶ Většina lidí shledá tuto léčbu jednoduchou a je schopna se ji naučit během několika málo dní.
- ▶ V případě jakýchkoli problémů je vám lékař nebo sestra k dispozici na telefonu.
- ▶ Školení bude prováděno se sestrami, které se ujistí, že se můžete léčit doma sami. Délka školení je různá, většinou trvá přibližně týden, ale je vždy závislá na potřebách každého individuálního pacienta.
- ▶ Až budete doma, materiál potřebný k léčbě vám bude dodávat distribuční společnost.
- ▶ Budete potřebovat místo ke skladování materiálu a k provádění léčby.
- ▶ Do nemocnice budete chodit jednou za měsíc či dva na laboratorní testy a na kontrolu k nefrologovi.
- ▶ Pokud budete potřebovat pomoc při provádění léčby, mohou vám pomoci sestry z agentury domácí péče.
- ▶ Tým zdravotníků je k zastížení na telefonu, pokud máte jakékoli dotazy či problémy, můžete volat 24 hodin denně, 7 dnů v týdnu.



Možnosti dialyzační léčby - přehled



DIALÝZA V NEMOCNICI

HEMODIALÝZA V NEMOCNICI

VÝHODY

- ▶ Při léčbě v nemocnici je vždy přítomen zdravotní personál
- ▶ Provádí se třikrát týdně
- ▶ Doma nepotřebujete skladovat žádný materiál ani přístroje
- ▶ Interimní léčba prováděná nejčastěji 3x týdně

BODY KE ZVÁŽENÍ

- ▶ Cestování na středisko 3x týdně v pevně stanoveném režimu
- ▶ Z důvodu rozvrhu dialyzační léčby možná nebudete moci dále vykonávat své zaměstnání
- ▶ Chirurgický zákrok k vytvoření dialyzačního přístupu
- ▶ Občas se využívá dočasný cévní přístup
- ▶ Každou léčbu nutnost zavedení dvou jehel
- ▶ Dieta



PD

PERITONEÁLNÍ DIALÝZA

VÝHODY

- ▶ Soukromí, flexibilita a pohodlí domácí léčby
- ▶ Více kontroly nad vlastním životem, léčba je prováděna více v souladu s časovým rozvrhem, který odpovídá vašemu stylu života
- ▶ Pomůcky k provádění dialýzy jsou přenosné a léčba může být provedena prakticky kdekoli
- ▶ K provedení léčby nejsou potřebné jehly
- ▶ K provedení léčby nepotřebujete cestovat na dialýzu
- ▶ Kontinuální léčba

BODY KE ZVÁŽENÍ

- ▶ Při CAPD musí být výměny prováděny 4x za den, 7 dnů v týdnu
- ▶ APD léčba znamená přístroj ve vaší ložnici a provádění dialýzy 7 nocí v týdnu
- ▶ Budete potřebovat školení
- ▶ Je potřeba do břicha zavést silikonovou hadičku
- ▶ Domácí léčba může mít vliv na rodinný život
- ▶ V domácnosti je nutné mít skladovací prostor na materiál k léčbě
- ▶ Dieta

HHD

DOMÁCÍ HEMODIALÝZA

VÝHODY

- ▶ Soukromí, flexibilita a pohodlí domácí léčby
- ▶ K provedení léčby nepotřebujete cestovat na dialýzu
- ▶ Někdo (partner) vám vždy pomůže
- ▶ Více kontroly nad vlastním životem, léčba je prováděna více v souladu s časovým rozvrhem, který odpovídá vašemu stylu života
- ▶ Intermitentní léčba

BODY KE ZVÁŽENÍ

- ▶ Vy a osoba, která vám bude pomáhat budete potřebovat školení
- ▶ Domácí léčba může mít vliv na rodinný život
- ▶ V domácnosti je nutné mít skladovací prostor na materiál k léčbě
- ▶ K provádění léčby je nutné v domácnosti provést drobné úpravy na rozvodech vody a elektroinstalaci
- ▶ Dieta

Co je to transplantace ledvin?

Ledvina je vyjmuta z těla jednoho člověka - dárce a následně je umístěna do těla jiného člověka – příjemce. Je připojena na cévní systém a na močové cesty a přebírá funkce nemocných ledvin.

- ▶ Transplantace ledviny má velkou úspěšnost.
- ▶ Průměrná doba přežívání transplantované ledviny je 10 let.
- ▶ Každý den budete muset užívat předepsané léky.
- ▶ Úspěšná transplantace ledviny má nejlepší výsledky z pohledu přežívání a poskytuje nejlepší možnou kvalitu života, protože dokud transplantovaná ledvina funguje, není potřeba využívat dialýzu.

Jsou dva možné zdroje ledvin pro transplantaci

▶ Žijící dárci

Nejbližší tkáňovou shodu mají členové rodiny (pokrevní příbuzní), ale vhodnými dárci mohou být i nepokrevní příbuzní (např. manželé) nebo dobří přátelé.

▶ Zemřelí dárci

Transplantovaný orgán pochází z těla člověka, který právě zemřel.

Fakta o darovaných orgánech:

- ▶ Dárce nesmí mít žádné zdravotní problémy.
- ▶ Dárce musí mít stejnou krevní skupinu jako příjemce.
- ▶ Dárce musí být dospělý, starší 18 let.



Jak to funguje?

Ne všichni pacienti jsou k transplantaci vhodní.

- ▶ Najít vhodnou ledvinu může trvat různě dlouho. Závisí to mimo jiné také na tom, zda bude darovaná ledvina od žijícího nebo zemřelého dárce.
- ▶ Transplantace ledviny je operace, která trvá přibližně 3 hodiny a většina transplantovaných ledvin začne okamžitě pracovat.
- ▶ Někdy se ale může stát, že ledvina nezačne pracovat ihned a na krátkou dobu po transplantaci bude možná ještě nutná dialýza.
- ▶ Pokud jste zařazeni na tzv. Waiting Listu (čekací listině) musíte být 24 hodin denně v dosahu na telefonu a musíte být schopni se rychle dostavit do nemocnice.
- ▶ Před operací bude provedena ještě křížová zkouška (cross –match). Pokud bude její výsledek negativní, může být operace provedena.
- ▶ Čekání na transplantaci ledviny od žijícího dárce může být kratší, ale jak dárce, tak příjemce musí být vyšetřeni.
- ▶ Průměrná čekací doba na transplantaci na našem oddělení je (doplňte vaše aktuální data).
- ▶ Po transplantaci budete muset docházet na kontroly na kliniku, bude sledováno, jak ledvina pracuje a také vám bude předepisována medikamentózní léčba.
- ▶ Postupně v průběhu času se bude doba mezi návštěvami kliniky prodlužovat.

U některých nemocných se díky dialýze kvalita života příliš nevylepší – velmi často z důvodu dalších onemocnění, která jsou závažnější než selhání ledvin.

Může se stát, že v takovém případě se rozhodnete, že dialýzu NEBUDETE využívat. Je velmi důležité toto diskutovat s lékařem a s vašimi blízkými.

Tým zdravotníků vám poskytne oporu a vy a vaši blízcí se společně pokusíte učinit rozhodnutí. Někdy není jednoznačné, zda výhody léčby převažují nad možností léčbu nepodstupovat. V takovém případě je možné léčbu zahájit a rozhodnout se až po té, co uplyne určitá doba „na zkoušku“.

Volba, při které nemocný odmítne dialyzační léčbu vede za nějaký čas ke smrti.

Toto období může být u každého různě dlouhé. Pacienti se selháním ledvin mohou bez dialýzy žít jeden den až několik týdnů či měsíců. Záleží také na jejich celkovém zdravotním stavu a na tom, v jaké míře je zachována zbytková funkce ledvin. Úmrtí při selhání ledvin je zpravidla klidné a bezbolestné.

Nepřetržitá medicínská péče je i v tomto případě důležitá. Do léčby patří:

- ▶ **Dieta** – pacienti, kteří nejsou dialyzováni mohou mít velký přínos z toho, že se budou zajímat o to, co jedí. Dieta je v tomto případě velmi důležitá část zdravotní péče.
- ▶ **Management Anemie** – anemie je velmi podstatný příznak selhání ledvin. Léčba anemie může zahrnovat veškeré léčebné postupy používané u nemocných, kteří se léčí dialýzou, včetně erythropoetinových injekcí a nebo krevních transfuzí, pokud je to nutné.
- ▶ **Krevní tlak** - kontrola krevního tlaku je důležitou prevencí dalšího zhoršování funkcí ledvin
- ▶ **Kontrola příznaků** – při selhání ledvin se mohou objevit další projevy ke kterým existují různé varianty léčby.

Můžete mít zkušenost s těmito příznaky:

Nejčastějšími příznaky jsou únava a ospalost. Pocit, že je vám špatně se může dostavit později, ale tyto pocity se v případě potřeby dají kontrolovat dietou a medikamentózní léčbou. Dalším častým problémem je zvýšený objem vody v těle, což může být řešeno jednak léky a také omezením příjmu soli.



Často pokládané otázky

Kdy má být dialyzační léčba zahájena?

Včasné zahájení dialyzační léčby je doporučováno proto, aby se zabránilo závažným příznakům a komplikacím.

Váš nefrolog vám poradí.

Může být potřeba dialýzy oddálena?

U pacientů s chronickým selháním ledvin (CHSL) které ještě nedospělo do konečného stádia, může být potřeba dialýzy oddálena kontrolou krevního tlaku, dodržováním správné diety a užíváním medikace, kterou předepíše lékař.

Vyřeší dialýza nebo transplantace můj problém?

Ani dialýza ani transplantace nedokáží vyléčit chronické selhání ledvin. Přesto jsou obě tyto varianty léčby velmi účinné, velmi efektivně zmírňují příznaky a prodlužují pacientovi život.

Kde se dialýza provádí?

Dialýza může být prováděna buď doma, nebo v nemocnici.

U domácí léčby si můžete zvolit mezi PD a HD, v nemocnici jde o HD, nejčastěji prováděnou 3x týdně.

Která léčba je lepší, hemodialýza nebo peritoneální dialýza?

Obě metody jsou stejně účinné. Hemodialýza je zpravidla prováděna třikrát týdně během krátkých sezení, v průměru trvajících 3 - 5 hodin. PD je pozvolnější varianta dialýzy a musí být prováděna každý den. Většina pacientů může mít oba druhy dialyzační léčby. Ve skutečnosti má mnoho nemocných během života se selháním ledvin zkušenost s více než jedním druhem léčby.

Co budu potřebovat, abych se o sebe mohl nejlépe postarat?

Pokuste o léčbě dozvědět co nejvíce možných informací. Když budete rozumět tomu, jaké výhody vám přináší dodržování diety, užívání předepsaných léků, budete se cítit lépe a budete schopni léčbu přizpůsobit svému životnímu stylu. Po čase se léčba stane rutinní záležitostí. Je také velmi důležité, abyste se vrátili k co největšímu množství aktivit z doby před léčbou. Návrat k činnostem, na které jste byli zvyklí vám pomůže se opět cítit „normálně“.



Několik bodů k zamyšlení před tím, než se rozhodnete

- ▶ V současné době se selhání ledvin nedá vyléčit
- ▶ Po zbytek života budete potřebovat některou náhradu funkce ledvin - léčbu
- ▶ Pokud k tomu nejsou medicínské kontraindikace, můžete druh léčby zvolit a nebo změnit
- ▶ Z medicínských důvodů mohou někdy lékaři nebo sestry změnu léčby doporučit
- ▶ Je pravděpodobné, že jako pacient s chronických selháním ledvin budete po zbytek života potřebovat různé varianty léčby
- ▶ Celkově lze říci, že obě dialyzační metody (PD a HD) jsou stejně efektivní
- ▶ Úspěšná transplantace ledvin je více efektivní než HD a PD, ale někteří nemocní nemusí být k transplantaci vhodní
- ▶ Každý druh léčby má nějaká rizika
 - Nejčastější jsou infekce
 - Prevence je velmi důležitým faktorem
 - Některé infekční komplikace mohou být léčeny bez nutnosti hospitalizace

Vždy si pamatujte, že nejste sami.

Jsme připraveni vám pomoci.

To znamená že s vámi budeme sdílet naše znalosti abychom vám pomohli učinit to nejlepší možné rozhodnutí, které bude vyhovovat vašemu dosavadnímu životnímu stylu.



Je to váš život,
je to vaše rozhodnutí