

OM BEHANDLINGSMÖJLIGHETER
VID KRONISK NJURSJUKDOM

Det är ditt liv, det är ditt beslut



Baxter



För mer information

www.njur.se

www.njurforbundet.se

www.livsviktigt.se

www.merorgandonation.se

Innehåll

Vad händer med dig?	4
Njurarna är livsviktiga för din hälsa	6
Vilka behandlingar kan du välja vid kronisk njursjukdom?	9
 NJURTRANSPLANTATION	 10
Vad är en njurtransplantation?	11
 DIALYS	 13
Vilken dialysbehandling passar dig bäst?	14
Bukdialys hemma (PD)	15
Bloddialys hemma (hemHD)	19
Bloddialys på sjukhus (HD)	20
Sammanfattning av dialysalternativ	22
 LINDRANDE MEDICINSK BEHANDLING	 25
Vad innebär lindrande medicinsk behandling?	26
 Vanliga frågor	 28
Att tänka på innan du väljer behandling	30

Vad händer med dig?

Livet ändras plötsligt i grunden när du får veta att du har en kronisk njursjukdom som måste behandlas. Att börja i dialys eller att genomgå en njurtransplantation påverkar ditt liv på många sätt.

Att lära sig så mycket som möjligt om din nya situation kan hjälpa dig och dina närmaste att anpassa er till den. Kanske blir det lite lättare att acceptera förändringen när du förstår vilka behandlingsalternativ du har och hur du som njursjuk kan påverka ditt liv.

Den här broschyren ger dig grundläggande information om din sjukdom och tänkbara behandlingar. Den är framtagen för att hjälpa dig att förstå de olika behandlingarna

och vad de innebär för dig, så ta med den hem och läs den i din egen takt. Den ersätter inte de personliga kontakter och det stöd du får från din njurklinik med specialistläkare, sjuksköterskor och dietister.

Kom ihåg att du inte är ensam i din valsituation och du får stöd hela vägen, oavsett vad du väljer. Informationen och utbildningen på njurkliniken är till för att hjälpa dig att hitta den behandling som passar dig och ditt sätt att leva bäst.



Njurarna är livsviktiga för din hälsa

De flesta människor föds med två bönformade njurar som sitter på var sida om ryggraden, under revbensbågen. Varje njure är stor som en liten knytnäve (12 cm) och väger ca 150 gram.

Vad händer när du får en kronisk njursjukdom?

Normala friska njurar renar blodet från avfallsprodukter, tar bort överskottsvätska och hjälper till att kontrollera ditt blodtryck. De hjälper också till att bilda röda blodkroppar och producera vitamin D för att hålla skelettet friskt och starkt. När du får en kronisk njursjukdom har dina njurar gradvis tappat sin funktion och fungerar inte längre lika bra.

Det innebär att:

- de inte renar ditt blod tillräckligt
- de inte tar bort överskottsvätska bra
- det kan påverka ditt blodtryck
- det kan orsaka blodbrist och benskörhet.

»När du får en njursjukdom tappar njurarna gradvis sin funktion.«



De vanligaste orsakerna till njursjukdom är:

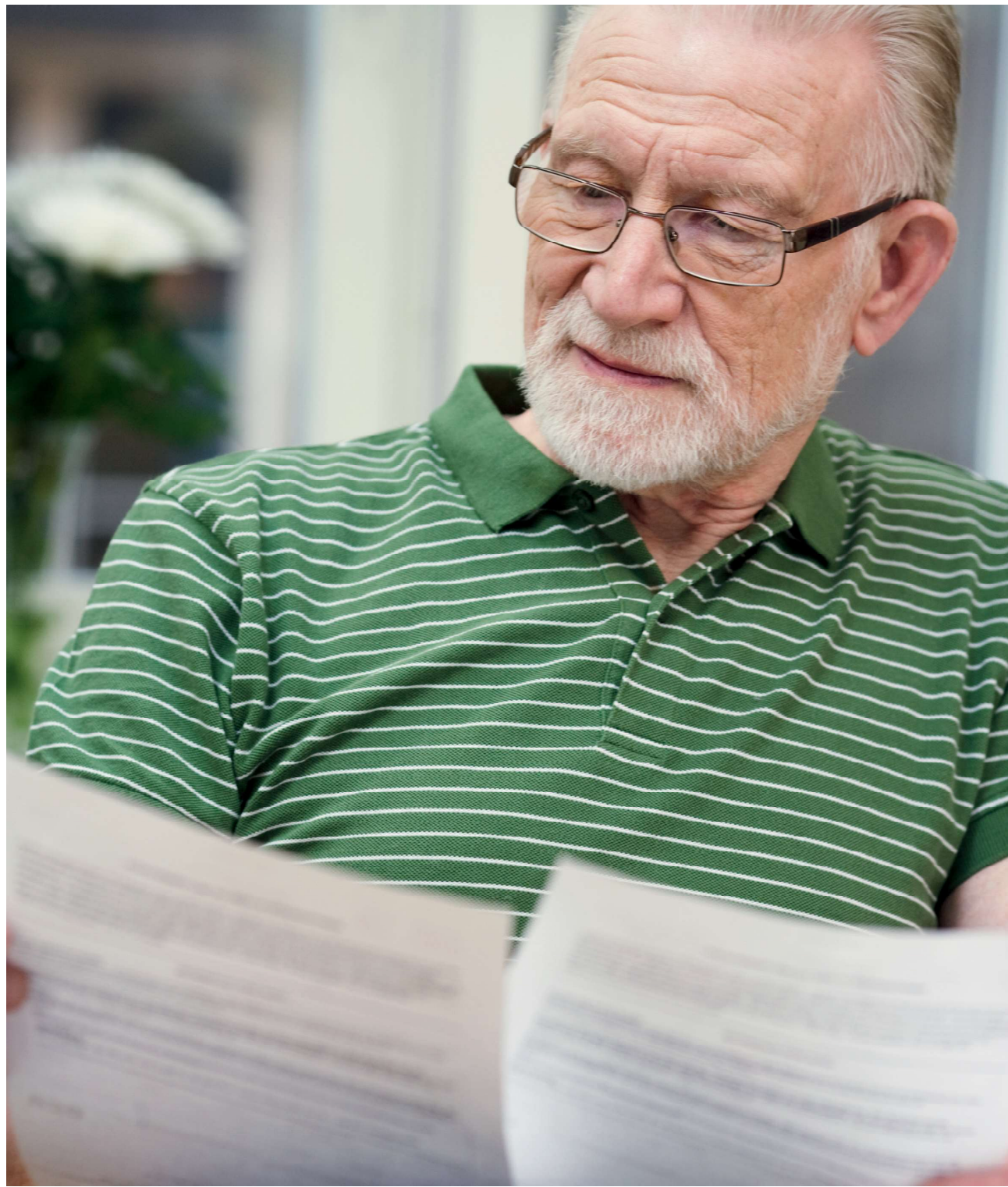
- Diabetes: Kronisk sjukdom orsakas av rubbningar i metabolismen mellan insulin, kolhydrater, fett och protein.
- Högt blodtryck: Förorsakar skada på de små blodkärlen i njurarna. Den delen av njuren som renar ditt blod är skadad och arbetar inte tillräckligt längre.
- Cystbildning på dina njurar.
- Glomerulonefrit: Inflammation i njurens kärlnystan.
- Kronisk infektion.

Symtom

Symtomen vid njursjukdom kan variera från person till person. En del känner sig inte sjuka och känner kanske inte alls av sina symtom. Det är vanligt att man inte känner sig sjuk förrän njurarna inte längre tar bort avfallsämnen. Därför kallas njursvikt ibland för en "tyst sjukdom".

Symtomen kan vara:

- Trötthet och svaghetskänsla
- Svullnad på händer och fötter
- Andfåddhet
- Minskad aptit, dålig smak i munnen, illamående, kräkningar och viktnedgång
- Sömnsvårighet, klåda och muskelkramper.



Vilka behandlingar kan du välja vid kronisk njursjukdom?

De behandlingar som finns passar olika bra beroende på dina medicinska behov och din livssituation.

Det finns tre behandlingsalternativ att välja mellan.

Njurtransplantation

Den här behandlingen betyder att man opererar bort en frisk njure från en person (donator). Njuren opereras sedan in i en person med njursjukdom (mottagare). Transplantationen utförs av en transplantationskirurg.

Dialys

Vid den här behandlingen kan man säga att njurarna arbetar på konstgjord väg. Det finns två huvudsakliga dialysformer: bloddialys och bukdialys.

Dialys kan göras hemma, på sjukhus eller på en självdialysenhet utanför eller inne på sjukhuset.

Många patienter behandlar sig själva i hemmet. Om du väljer hembehandling så ser din sjukhusklinikk till att du har allt du behöver för att sköta din behandling själv. Du får så mycket stöd du behöver på vägen.

Lindrande medicinsk behandling

Då dialysbehandling inte är ett alternativ på grund av andra allvarliga sjukdomar.

Kontroll av symtomen i slutstadiet av njursjukdomen, med hjälp av mediciner som t ex vätskedrivande och blodstimulerande läkemedel.

Njurtransplantation

Vad är en njurtransplantation?

En njure tas från en mänsklig donator. Den kopplas ihop med dina egna blodkärl och din urinblåsa. Den nya njuren har då tagit över funktionen från dina egna sjuka njurar.

En njurtransplantation kan vara väldigt lyckad

Tiden för hur länge en njure kan fungera varierar från patient till patient. Det finns njurar som endast fungerar i några dagar, men det finns också patienter som haft sitt njurtransplantat i över trettio år. Det vanligaste idag är 10-15 år. När transplantatet avtar kan du få ytterligare transplantat, men du behöver troligen dialysbehandling under en tid. Du får också en ordination på dagliga mediciner. En lyckad transplantation ger de bästa resultaten för patienters överlevnad och erbjuder den bästa livskvaliteten eftersom du är fri från dialys så länge transplantatet fungerar.

Det finns två sätt att få en transplanterad njure

Från en levande donator
Familjemedlemmar har den närmaste vävnadsmatchningen, men även en nära anhörig eller nära vän kan vara en lämplig donator.

Från en avliden donator
Från människor som bestämt sig för att donera sina organ efter sin död.

Krav på njurdonation

Donationen måste ske helt frivilligt. Donatorn måste vara helt frisk och får därför genomgå en omfattande medicinsk utredning. Vid levande donation ska donatorn vara 18 år fyllda. Varje donator bedöms individuellt.



Hur fungerar det?

Alla patienter passar inte för en transplantation, då det ibland finns medicinska hinder som gör att en transplantation måste avrådas från. Då kan en väl fungerande dialysbehandling vara att föredra. Det behövs också en hel del förberedelser innan man kan ta emot ett transplanterat. Medelväntetiden för en njure varierar, så fråga din klinik.

Före operationen utförs en så kallad matchning ("cross match"). Om den är negativ kan man utföra operationen. Vid levande donation är tiden till transplantation kortare, men både mottagare och donator måste bli bedömda.

Oftast startar den transplanterade njuren omedelbart sin funktion, men om den inte gör det kan det bli nödvändigt med dialys under en kort period.

Efter transplantationen besöker du kliniken regelbundet för uppföljning och provtagning. Utifrån provsvaren anpassas din medicinering. Du måste regelbundet äta mediciner för att undvika avstötning av ditt transplanterat. Med tiden minskar dessa besök.

Dialys

Vilken dialysbehandling passar dig bäst?

Dialys hemma

Bukdialys (PD/Peritonealdialys)
Utförs manuellt, oftast fyra gånger per dag, eller med hjälp av en maskin som du är uppkopplad till under natten medan du sover. Du kan anpassa behandlingen efter ditt liv och dina andra aktiviteter. Personalen på sjukhuset som arbetar med PD ser till att du får den träning du behöver.

Bloddialys (HemHD)

Personalen på din sjukhuset tar hand om dig och ger dig nödvändig träning och hjälp så att du tryggt kan behandla dig själv hemma. Du kommer till sjukhuset varje eller varannan månad för ett läkarbesök/sjuksköterskebesök.

Du kan anpassa behandlingen efter ditt liv och dina andra aktiviteter och sjuksköterskan besöker dig i hemmet när det behövs.

Dialys på sjukhus

Bloddialys (HD/Hemodialys)
Dialysen görs efter ett bestämt schema och personalen på din sjukhuset tar hand om dig under hela behandlingen. Du åker till kliniken. Dialys utförs i samma rum som andra patienter.

Självdialys kan erbjudas på vissa kliniker. Du kan då få helt eller delvis hjälp av personalen. Självdialysenheten kan ligga inne på kliniken eller utanför sjukhuset.

Bukdialys hemma (PD)

PD är en förkortning av peritonealdialys.

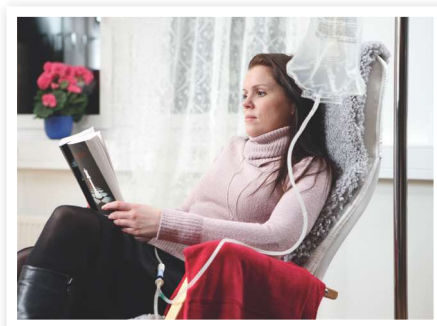
Hur fungerar det
PD är en kontinuerlig behandling där överskottsvätska och slaggprodukter avlägsnas regelbundet via bukhinnan.

Bukhinnan är en tunn hinna som avgränsar bukhålan och omger en del av bukorganen. Bukhålan fylls med 1,5-2,5 liter dialysvätska genom en permanent mjuk kateter.

Dialysvätskan drar till sig slaggprodukter och överskottsvätska. När dialysvätskan dragit till sig överskottsvätska och slaggprodukter töms den ut.

Tillgång till bukhinnan via en PD-kateter

Genom en mindre operation, under narkos eller i lokalbedövning, opererar läkaren in en mjuk plastslang i buken. Kateterutgången, där katetern kommer ut, behöver regelbunden tillsyn.



Det finns två valmöjligheter med bukdistalys

Kontinuerlig ambulatorisk peritonealdialys (CAPD)
CAPD utförs manuellt, vanligtvis 4 gånger per dag. Varje påsbyte tar cirka 30–45 minuter. Under påsbytet kan du exempelvis läsa, titta på TV eller bara vila.

»De flesta upplever det
som enkelt och lär sig att
göra behandlingen på
några dagar.«



Automatiserad peritonealdialys (APD)

Behandlingen utförs med hjälp av en maskin som du är uppkopplad till via en mjuk plastslang.

Dialysen utförs medan du sover.

Till maskinen kan en webbaserad IT-tjänst kopplas. IT-tjänsten gör att behandlingsresultat är tillgängliga för behörig vårdpersonal utan att du behöver bege dig till sjukhuset. När du har genomfört din behandling, som vanligtvis sker under natten, skickas behandlingsresultaten till en IT-plattform där behandlingsresultat och ordinationshistorik enkelt kan avläsas av behörig vårdpersonal. Vid eventuellt behov av ordinationsförändring behöver du inte bege dig till sjukhuset. Den nya ordinationen kan istället skickas via IT-plattformen till din maskin av vårdpersonalen.

En PD-sjuksköterska tränar dig att göra PD-behandlingen hemma. De flesta upplever det som enkelt och lär sig att göra behandlingen på några dagar. Träningen ges av sjuksköterskor som hjälper dig tills

du är trygg med att behandla dig själv. Längden på träningen är i genomsnitt en vecka och den skräddarsys för dig.

Vad krävs i hemmet?

Ett transportföretag levererar alla tillbehör och påsar via apoteket hem till dig. En del tillbehör får du när du gör dina rutinbesök på kliniken. Du behöver utrymme hemma för att göra behandlingen och för att förvara tillbehören. Ingen ombyggnad krävs i hemmet.

Du besöker kliniken varje eller varannan månad för att ta prover och träffa din läkare. Om du behöver kan du få assistans. Prata med din PD-sjuksköterska.

Du kan alltid nå personalen på njurklinken: stäm av vad som gäller på just din klinik.



Bloddialys hemma (hemHD)

Läkaren kommer att diskutera behandlingsvalen med dig för att se om bloddialys i hemmet (hemHD) är ett bra alternativ. Det finns olika behandlingsscheman för din behandling. Diskutera med din klinik vilka möjligheter som passar just dig. HemHD är en förkortning av hemhemodialys.

Installation i hemmet

Det krävs vatten och elektricitet och du behöver utrymme hemma för att utföra din behandling. HemHD-teamet hjälper dig att bedöma vad du behöver och ser till att det ordnas. Sjukhuset anlitar ett transportföretag som regelbundet levererar tillbehören hem till dig.

Du kan anpassa dag och tid för din dialys så att det passar din livsstil och dina aktiviteter, med vissa begränsningar beroende på din individuella ordination. Längden på behandlingen

beror på vilket terapival du gör. För att kunna utföra bloddialys i hemmet behöver du samma tillgång till blodbanan som vid bloddialys på sjukhus.

Du ansvarar själv för din behandling, men du kan få hjälp eller assistans om du behöver. Du får träning i att koppla dig till maskinen, att koppla ifrån dig och att lösa problem som kan uppstå. Tiden för träning är individuell och skräddarsydd för dig. Vi låter dig inte åka hem förrän du är redo för det.

Under dialysbehandlingen kan du titta på TV, arbeta med din dator, läsa eller bara vila. Du kan alltid nå personalen på njurklinken: stäm av vad som gäller på just din klinik.

Du besöker regelbundet kliniken för att ta prover och träffa din läkare. Hembesök sker efter överenskommelse eller vid behov.

Bloddialys på sjukhus

Hur fungerar det?

Vanligen sitter du i en bekväm fåtölj eller ligger i en säng intill dialysmaskinen med två nålar införda i blodbanan.

Via den ena nålen avlägsnas blodet från kroppen och via den andra återförs det renade blodet tillbaka till kroppen. Under behandlingen rinner allt blod i kroppen flera gånger genom ett filter (dialysator) – endast 250 ml blod är utanför kroppen i slangar och filter vid ett och samma tillfälle. I slutet av behandlingen förs allt blod tillbaka till kroppen och nålarna tas bort.

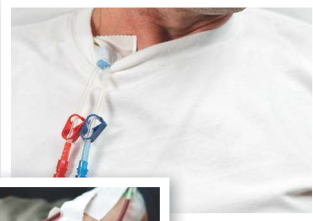
Behandlingen ges regelbundet och du får dialys vissa dagar enligt ett schema. Mellan behandlingarna samlar kroppen på sig slaggprodukter och överskottsvatten.

Dialysbehandling på en självdialysenhet, där utför du behandlingen helt eller delvis själv. Erfaren personal finns till hands.

Man behöver tillgång till blodbanan

Dialyskateter

En dialyskateter är en plastslang. Vid en mindre operation i lokalbedövning, sätts dialyskatetern in i ett stort blodkärl, vanligtvis intill halsen eller i lumsken.



AV-fistel

Innebär att två blodkärl (en artär och en ven) kopplas ihop under huden, vanligtvis i under- eller överarmen. En AV-fistel sätts in vid en mindre operation under narkos eller i lokalbedövning.



Bukdialys (PD)

Fördelar

- Behandlingen anpassas efter din livsstil och du kommer troligen kunna fortsätta att arbeta.
- Inga resor till en klinik för din behandling.
- Betydligt färre besök på dialyskliniken jämfört med sjukhus-HD.
- Inga nålar.
- Oberoende. Mestadels utför du behandlingen själv.
- Blodet renas från slaggprodukter och överskottsvätska kontinuerligt: det är en mild form av dialys för din kropp.
- APD-behandling medan du sover.
- Bärbar och flexibel – du kan ta med tillbehören när du reser. Även reseservice för PD-patienter som reser utomlands.

Att tänka på

- Med CAPD görs påsbyten flera gånger per dag, under veckans alla dagar.
- Vid APD behöver du en maskin i ditt sovrum och du dialyserar dig varje natt.
- Träning och utbildning att utföra behandlingen själv i hemmet.
- Du har regelbunden kontakt med kliniken.
- En mjuk plastslang (PD-kateter) behöver opereras in i buken.
- Viss risk för infektioner i bukhinnan och i kateterutgången.
- Förvaringsutrymme behövs i hemmet.
- Vätske- och dietrestriktioner.

Bloddialys (HemHD)

Fördelar

- Du får mer inflytande över din egen situation och din behandling.
- Mer kontroll över när och vid vilka tidpunkter du dialyserar.
- Du kan anpassa behandlingen till ditt liv och andra aktiviteter och vara hemma mera.
- Inga resor till kliniken för att få behandling.

Att tänka på

- Behov av permanent access (AV-fistel).
- Viss risk för infektion i blodet.
- Stick med två nålar vid varje behandling.
- Det krävs vatten, el- och avloppsarbeten i hemmet för att kunna utföra behandlingen säkert.
- Plats för förvaring av utrustning och tillbehör.
- Träning och utbildning att utföra behandlingen själv i hemmet.

Bloddialys (HD)

Fördelar

- Dialyspersonal är närvarande under hela behandlingen.
- 3–5 behandlingar per vecka. Övriga dagar ledigt.
- Ingen utrustning eller tillbehör behöver förvaras hemma.
- Vissa sjukhus erbjuder självdialys, då utför du din behandling helt eller delvis själv. Självdialysenheten kan ligga inne på kliniken eller utanför sjukhuset. Erfaren dialyspersonal finns till hands. Du kan i samråd med läkaren bestämma hur ofta du ska ha dialys samt antalet timmar per behandling.

Att tänka på

- Resa till kliniken 3–5 gånger per vecka, ett fast schema och i genomsnitt 3–5 timmars behandling och restid varje gång.
- En permanent access opereras in (AV-fistel).
- Risk för infektion i blodet, fistelinfektion, sjukhusinfektioner (förvärvade infektioner).
- Stick med två nålar vid varje behandling.
- Behov av speciella arrangemang vid resa.
- Möjliga obehag i form av huvudvärk, lågt blodtryck, illamående, benkramper samt trötthet under och efter en HD-behandling.
- Du som arbetar kommer troligen att behöva justera din arbetstid så att den passar med schemat på sjukhuset.
- Ibland behöver en tillfällig dialyskateter opereras in.
- Vätske- och dietrestriktioner.

Lindrande
medicinsk
behandling

Vad innebär lindrande medicinsk behandling?

För en del patienter förbättrar inte dialysbehandlingen livskvaliteten tillräckligt. Det beror ofta på andra allvarliga sjukdomar än njursjukdomen.

Hjälp och stöd i att fatta beslutet att avstå dialys
Teamet på kliniken kommer att stödja och hjälpa patienten och de närstående medan patienten försöker fatta ett beslut. Ibland är det inte klart vilka fördelar med olika behandlingar som väger tyngst. Om patienten är osäker kan han eller hon börja med dialysbehandling under en försöksperiod och senare bestämma sig för om han eller hon vill fortsätta.

Oavsett dialysform, så lever personer med njursvikt olika länge. Patienter med njursvikt som behöver dialys

kan överleva allt från en dag till flera veckor och månader utan dialysbehandling. Det avgörande är deras totala medicinska tillstånd och hur stor del av njurfunktionen de har kvar.

Kontinuerlig medicinsk övervakning är viktig

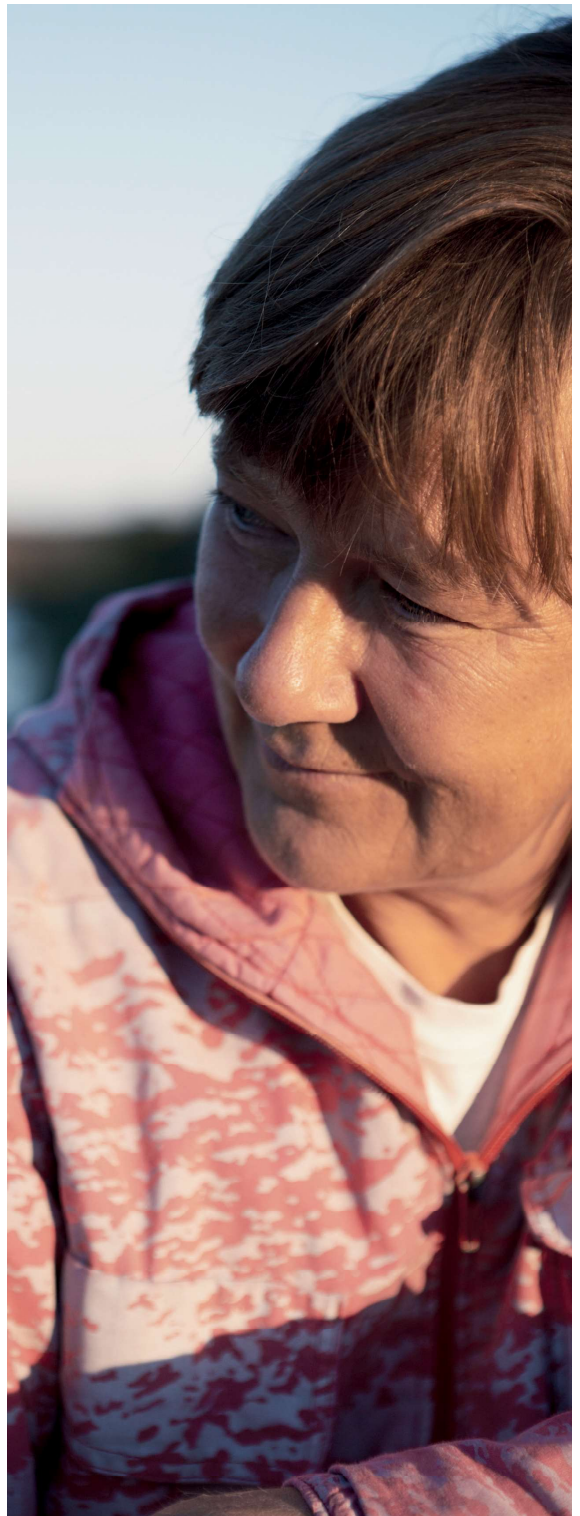
- Diet: patienter som inte tas upp i dialys får veta vad de kan äta. Detta är en viktig del av behandlingen.
- Anemibehandling: blodbrist är en viktig del av symtomen vid njursvikt. Behandlingen är den samma som för patienter i dialys.

- Blodtryck: kontroll av blodtrycket för att undvika försämrad njurfunktion.
- Symtomatisk åtgärd: det finns många behandlingar för att kontrollera symtom.

Symtomen kan vara:

Trötthet och dåsighet är vanliga symtom. Att känna sig sjuk kan bli ett problem senare, men detta kan vanligtvis kontrolleras genom diet och med mediciner om det behövs.

Övervätskning är ett vanligt problem som kontrolleras med hjälp av tabletter och restriktioner av saltintaget.



Vanliga frågor

Du har förmodligen en del funderingar kring din sjukdom och de olika behandlingsalternativen. Här får du svar på några av de vanligaste frågorna.

När börjar jag dialysbehandlingen?

Att starta dialysbehandlingen i tid är viktigt för att undvika svåra symtom eller komplikationer av njursjukdomen. Din läkare ger dig råd om detta.

Kan behovet av dialys fördröjas?

Om man har kronisk njursvikt kan man ibland fördröja dialysstarten genom att reglera och kontrollera blodtrycket, följa en strikt diet och ta de mediciner som läkaren ordinerar.

Kommer dialysen eller transplantationen att göra mig frisk?

Behandlingarna är väldigt effektiva: de lindrar symtomen och förlänger ditt liv, men varken dialys eller en njurtransplantation kan bota kronisk njursjukdom.

Var kan dialys utföras?

Dialys kan göras hemma eller på sjukhus. Hemma kan du välja mellan bloddialys eller bukdialys. På sjukhus utförs bloddialys, som du gör cirka 3–5 gånger per vecka.

Vissa sjukhus erbjuder självdialys, då utför du din behandling helt eller delvis själv.

Vilken behandling är bäst – bloddialys eller bukdialys?

Bägge dialysformerna är lika effektiva. Bloddialys utförs vanligtvis vid 3–5 tillfällen på 3–5 timmar vardera på sjukhus. Bloddialys på en självdialysenhet innebär att du utför behandlingen helt eller delvis själv. Erfaren personal finns till hands och stöttar dig med de moment du behöver hjälp med. Bukdialys är en mildare form av dialys som du dagligen utför själv i hemmet. Bloddialys i hemmet utför du själv. Det är möjligt för de flesta patienter att få båda behandlingarna. De flesta patienter kommer att prova mer än en behandling under deras liv med njursjukdom.

Vad behöver jag göra för att ta hand om mig själv?

Du behöver lära dig så mycket som möjligt om behandlingarna och om fördelarna med särskild diet och medicinering. Då kommer du att känna att du har mer kontroll över din situation och det blir också lättare att anpassa dig till den nya livsstilen: det kommer du att känna när du har följt din behandling ett tag och den börjar kännas som en rutin. Det är också viktigt att du återupptar dina vanliga aktiviteter. Försök behålla de rutiner som du hade innan du blev sjuk, så blir även den nya situationen mer normal.

Att tänka på innan du väljer behandling:

Kom ihåg att du inte är ensam om ditt beslut. Vi hjälper dig att komma fram till vilken behandlingsform som passar dig och din livsstil allra bäst.

- Det finns i dag inget som botar kroniska njursjukdomar och du kommer att behöva behandling under resten av ditt liv.
- Du kan byta behandling om det inte finns specifika medicinska orsaker som hindrar detta.
- Det kan hända att din läkare eller sjuksköterska rekommenderar dig att byta behandling av just medicinska orsaker.
- Din livsstil kan lättare bibehållas och du blir mer oberoende med en hembehandling i PD eller hemHD.
- Du kan komma att behöva olika typer av behandlingar. Totalt sett är de båda dialysformerna, bloddialys (HD) och bukdialys (PD), lika effektiva.
- En lyckad njurtransplantation är mer effektiv än både bloddialys och bukdialys, men alla personer är inte lämpade för en transplantation.
- Alla behandlingsalternativ innebär risker, varav den vanligaste är infektioner. Det är viktigt att arbeta förebyggande och en del infektioner kan behandlas utanför sjukhuset.



Njursjukvård för ett bra liv.

Baxter har tagit som sin uppgift att hjälpa patienter med kroniska njursjukdomar att kunna leva ett så bra liv som möjligt. Vi utgår från patientens behov och önskemål och utvecklar terapier anpassade för vård på sjukhus, på klinik och hemma. Målet är att patienter över hela världen ska få tillgång till innovativa produkter, individanpassade behandlingar och stöd i vardagen.

Innehållet är granskat av Markku Asola, Nefrolog och Medical Director, Renal Care, EMEA.

Baxter

Baxter Medical AB
Box 63, 164 94 Kista
08-632 64 00

www.baxter.se