

**Baxter**



## DET ER DITT LIV, DET ER DITT VALG

OM BEHANDLINGSALTERNATIVER  
VED KRONISK NYRESYKDOM



**Ytterligere informasjon**

[www.lnt.no](http://www.lnt.no)

# Innhold

Hva skjer med deg?	4
Nyrene er livsviktige for din helse	6
Hvilke behandlingsformer kan du velge ved kronisk nyresvikt?	9
<b>NYRETRANSPLANTASJON</b>	<b>10</b>
Hva er en nyretransplantasjon?	11
<b>DIALYSE</b>	<b>13</b>
Hvilken dialysebehandling passer best for deg?	14
Peritonealdialyse hjemme (PD)	15
Hemodialyse hjemme (hjemmeHD)	19
Hemodialyse på sykehus (HD)	20
Sammendrag av dialysealternativer	22
<b>LINDRENDE MEDISINSK BEHANDLING</b>	<b>25</b>
Hva innebærer lindrende medisinsk behandling?	26
Vanlige spørsmål	28
Å tenke på før du velger behandling	30

# Hva skjer med deg?

Livet endres plutselig når du får vite at du har en kronisk nyresvikt som må behandles. Å begynne med dialyse eller å gjennomgå en nyretransplantasjon påvirker ditt liv på mange måter.

Å lære seg så mye som mulig om din nye situasjon, kan hjelpe deg og dine nærmeste til å tilpasse dere den. Kanskje blir det litt lettere å akseptere forandringen når du forstår hvilke behandlingsoalternativer du har og hvordan du som nyresyk kan påvirke ditt liv. Denne brosjyren gir deg grunnleggende informasjon om din sykdom og mulige behandlinger. Den er utarbeidet for å hjelpe deg å forstå de ulike behandlingene og hva det innebærer for deg, så

ta den med deg hjem og les den i ditt eget tempo. Den erstatter ikke de personlige kontakter og den støtte du får fra din nyreavdeling med spesialistleger, sykepleiere og ernæringsfysiologer.

Husk at du er ikke alene i din valgsituasjon og du får støtte hele veien, uansett hva du velger. Informasjonen og opplæringen som gis er utformet for å hjelpe deg til velge den behandlingen som passer deg og din hverdag best.



# Nyrene er livsviktige for din helse

De fleste mennesker er født med to bønneformede nyrer som sitter på hver side av ryggraden, under brystkassen. Hver nyre er omtrent så stor som en liten knyttneve (12 cm) og veier ca 150 gram.

## Hva skjer når du får kronisk nyresvikt?

Normale, friske nyrer renses blodet for avfallsstoffer, fjerner overskuddsvæske og bidrar til å kontrollere blodtrykket. De bidrar også til å lage røde blodceller og produsere vitamin D for å holde benbygningen sunn og sterk. Når du får en kronisk nyresvikt har dine nyrer gradvis mistet sin funksjon og fungerer ikke lenger like bra.

## Det innebærer at:

- de ikke renses blodet tilstrekkelig
- de ikke fjerner overskuddsvæske
- det kan påvirke blodtrykket ditt
- det kan forårsake lav blodprosent og benskjørhet.

**»Når du får nyresvikt mister nyrene gradvis sin funksjon.«**



## De vanligste årsakene til nyresvikt er:

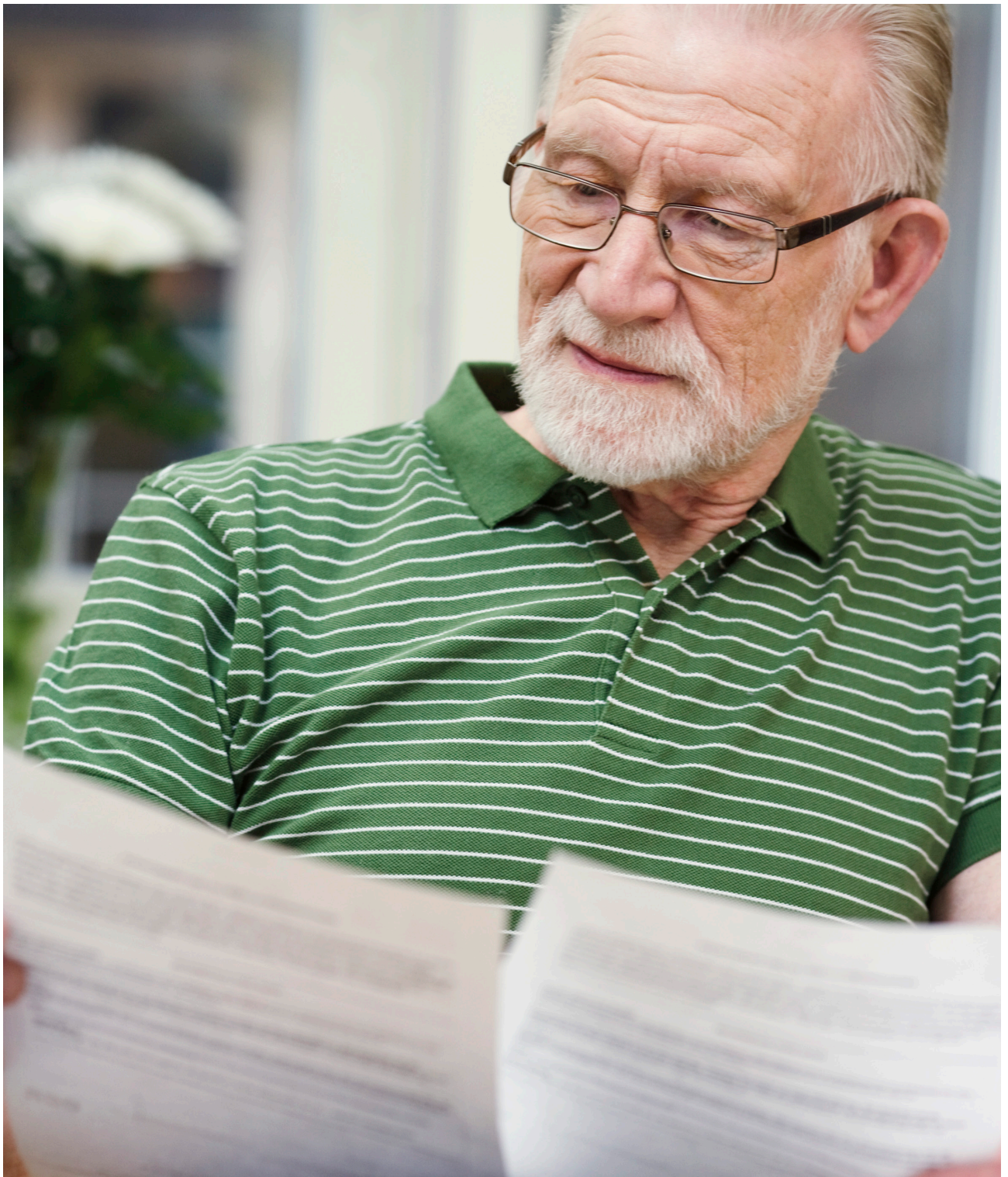
- **Diabetes:** kronisk sykdom forårsakes av forstyrrelser i stoffskiftet mellom insulin, karbohydrater, fett og protein.
- **Høyt blodtrykk:** kan skade de små blodkarene i nyrene. Den delen av nyrene som renser blodet ditt er skadet og arbeider ikke lenger tilstrekkelig.
- **Cystenyre:** blæreformasjon på dine nyrer.
- **Glomerulonefritt:** betennelse i nyrenes karnøste.
- **Kronisk infeksjon.**

## Symtomer

Symtomer på nyresvikt kan variere fra person til person. Noen føler seg ikke engang syke, eller merker ikke symptomene. Det er vanlig at man ikke føler seg syk før nyrene ikke lenger fjerner avfallsstoffer. Derfor kalles nyresvikt iblant for en "stille sykdom".

## Symtomene kan være:

- trøtthet og kraftløshet
- hender og føtter hovner opp
- kortpustethet
- redusert appetitt, vond smak i munnen, kvalme, oppkast og vektnedgang
- søvnproblemer, kløe og muskelkramper.





# Hvilke behandlingsformer kan du velge ved kronisk nyresvikt?

De behandlingsformer som finnes, passer de fleste, avhengig av dine medisinske behov og din livssituasjon. Det finnes tre behandlingsalternativer å velge mellom, medisinske behov og din livssituasjon. Det finnes tre behandlingsalternativer å velge mellom.

## **Nyretransplantasjon**

Denne behandlingen betyr at man opererer bort en frisk nyre fra en person (donor). Den friske nyren opereres deretter inn i personen med kronisk nyresvikt (mottager). Transplantasjonen utføres av en transplantasjonskirurg.

## **Dialyse**

Med denne behandlingsformen kan man si at nyrenes arbeid blir utført på en kunstig måte. Det finnes to typer dialyse: **hemodialyse** og **peritonealdialyse**.

Dialyse kan gjøres hjemme, på sykehus eller i en selvdialyseenhet.

Mange pasienter utfører selv sin behandling hjemme. Dersom du vurderer hjemmebehandling som en mulighet, vil behandlingsteamet sørge for at du har alt du trenger for å håndtere din behandling selv. Du får så mye støtte du trenger på veien.

## **Lindrende medisinsk behandling**

Når dialysebehandling ikke er et alternativ, for eksempel på grunn av andre alvorlige sykdommer.

Legen behandler symptomer forårsaket av den kroniske nyresvikten ved å forordne medisiner som f.eks. vann-drivende og blodtrykksregulerende.

# Nyretransplantasjon

# Hva er en nyretransplantasjon?

En nyre fra en person, donor, sys sammen med dine egne blodkar og din urinblære. Den nye nyren tar så over funksjonen fra din egne nyrer. Nyren tar over funksjonen i kroppen din.

## **En nyretransplantasjon kan være vellykket**

Hvor lenge en transplantert nyre kan fungere varierer fra pasient til pasient. Den gjennomsnittlige levetiden for en transplantert nyre er ti til 15 år. Det finnes nyrer som kun fungerer i noen dager, men det finnes også pasienter som har hatt sitt transplantat i over tretti år. Når funksjonen til transplantatet avtar kan du få en ny transplantasjon. Du får også en ordinasjon på daglige medisiner. En vellykket transplantasjon gir de beste resultatene for overlevelse og tilbyr den beste livskvaliteten ettersom du er fri fra dialyse så lenge transplantatet fungerer.

## **En frisk nyre kan doneres fra to kilder**

### **Fra en levende donor**

Familiemedlemmer har den nærmeste vevsmatch, men også en nær pårørende eller en nær venn kan være en passende donor.

### **Fra en avdød donor**

Fra personer som har bestemt seg for å donere organer etter sin død og når pårørende til avdøde har samtykket.

## **Krav for nyredonasjon**

Donasjonen må skje frivillig. Donoren må være frisk og må gjennomgå en omfattende medisinsk utredning. Ved donasjon fra levende personer skal donoren være fylt 18 år. Hver donor vurderes individuelt.



### **Hvordan fungerer det?**

Ikke alle pasienter passer for en transplantasjon, iblant finnes det medisinske årsaker som gjør at en transplantasjon må frarådes. Da kan en velfungerende dialysebehandling være å foretrekke. Det behøves også en del forberedelser før man kan ta imot et transplantat. Ventetiden for en nyre varierer, spør på ditt sykehus.

Dersom du står på transplantasjonslisten må du kunne nås 24 timer i døgnet og raskt kunne komme til sykehuset. Før operasjonen utføres en såkalt matching ("cross match"). Hvis den er negativ kan man utføre operasjonen. Ved levende donasjon er tiden til transplantasjon kortere, men både mottager og donor må vurderes.

Som oftest starter den transplanterte nyren umiddelbart sin funksjon, men dersom den ikke gjør det kan det bli nødvendig med dialyse i en kort periode.

Etter transplantasjonen besøker du sykehuset regelmessig for oppfølging og prøvetaking. Utifra prøvesvaret tilpasses din medisiner. Du må regelmessig ta medisiner for å unngå avstøtning av ditt transplantat. Med tiden reduseres disse besøkene.

Dialyse

## Hvilken dialyse behandling passer best for deg?

### Dialyse hjemme

#### **Peritonealdialyse (PD)**

Utføres manuelt, som oftest fire ganger pr. dag, eller ved hjelp av en maskin som du er koblet til om natten mens du sover. Du kan tilpasse behandlingen etter ditt liv og dine aktiviteter.

#### **Hemodialyse (hjemmeHD)**

Personalet på din nyreavdeling tar hånd om deg og gir deg nødvendig opplæring og hjelp så du trygt kan behandle deg selv hjemme. Du drar til sykehuset hver eller annenhver måned til et lege -og sykepleier besøk.

Du kan tilpasse behandlingen etter ditt liv og dine aktiviteter og en sykepleier vil besøke deg hjemme ved behov.

### Dialyse på sykehus:

#### **Hemodialyse (HD)**

Dialysen gjøres etter en bestemt tidsplan og personalet på din nyreavdeling tar hånd om deg under hele behandlingen. Du reiser til sykehus. Dialysen utføres i samme rom som andre pasienter. Noen sykehus tilbyr selvdialyse. Der kan du få helt eller delvis hjelp fra personalet.

# Peritonealdialyse hjemme (PD)

PD er en forkortelse for peritonealdialyse.

## Tillgang til bukhinnen via et PD-kateter

Ved en mindre operasjon, som utføres med narkose eller lokalbedøvelse, opererer legen inn et kateter (en myk plastslange) i buken.

Kateterutgangen, der kateteret kommer ut, trenger regelmessig tilsyn.

PD er en kontinuerlig behandling der overskuddsvæske og avfallsstoffer utskilles regelmessig via bukhinnen.

Det er en mild form for dialyse, som er mer lik den friske nyrefunksjonen.

## Automatisk peritonealdialyse (APD)

Behandlingen utføres via en maskin som du er oppkoblet til via en myk plastslange. Dialysen utføres om natten, mens du sover. For dialyse, som er mer lik den friske nyrefunksjonen.

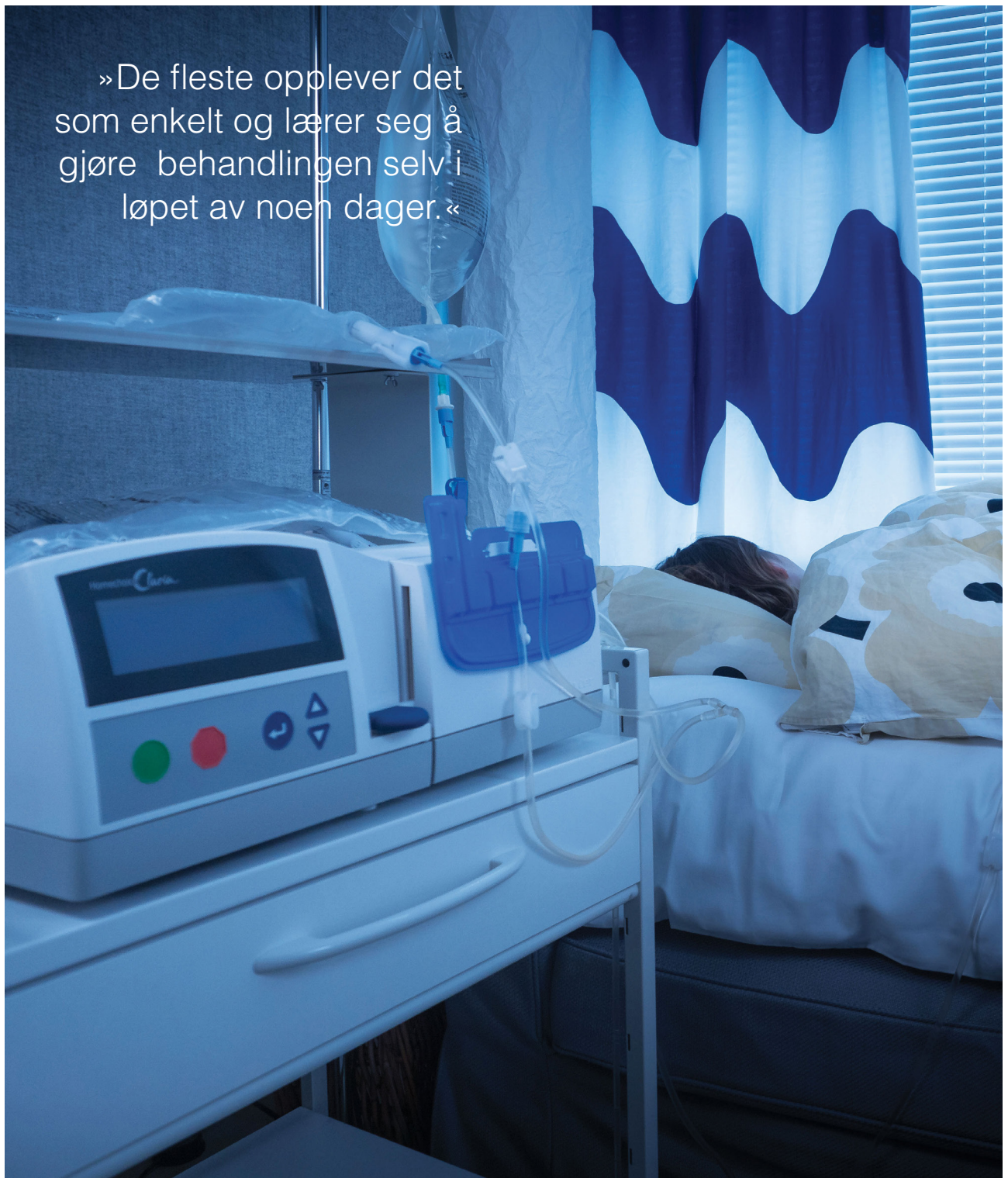
## Det finnes to muligheter for peritonealdialyse

### Kontinuerlig ambulatorisk peritonealdialyse (CAPD)

CAPD utføres manuelt, vanligvis 4 ganger pr dag. Hvert poseskift tar ca 30–45 minutter. Under poseskiftet kan du f.eks. lese, se på TV eller bare hvile.



»De fleste opplever det som enkelt og lærer seg å gjøre behandlingen selv i løpet av noen dager.«





### **Automatisert peritonealdialyse (APD)**

Behandlingen utføres med hjelp av en maskin som du er koblet til via en myk plastslange. Dialysen utføres mens du sover.

En nettbasert IT-tjeneste kan kobles til maskinen. Tjenesten sørger for at behandlingsresultater er tilgjengelige for helsepersonell uten at du må dra til sykehuset. Når du har fullført behandlingen, som vanligvis skjer i løpet av natten, sendes behandlingsresultater til en IT-plattform hvor behandlingsresultater og ordinasjonshistorikk lett kan leses av kompetente helsepersonell. Hvis det er behov for endring av ordinasjon, trenger du ikke å dra til sykehuset. Den nye ordinasjonen kan i stedet sendes via IT-plattformen til din maskin av helsepersonell.

### **En PD-sykepleier gir deg opplæring i å utføre PD-behandling hjemme**

De fleste opplever det som enkelt, og lærer å utføre behandlingen selv

iløpet av få dager. Opplæringen gis av sykepleiere som hjelper deg til du føler deg trygg på å behandle deg selv. Opplæringen skjer som oftest i løpet av en ukes tid og er skreddersydd for deg.

### **Hva kreves hjemme?**

Du får levert alt utstyr og dialyseveskeposer hjem til deg via apotek. En del utstyr får du ved dine rutinebesøk på sykehuset. Du trenger plass hjemme til å utføre behandlingen og til å oppbevare utstyr. Det trengs ingen ombygging hjemme.

Du besøker sykehuset hver eller annen hver måned for å ta prøver og møte legen din. I de fleste kommuner kan du få assistanse om du trenger det. Snakk med din PD-sykepleier.

Du kan alltid få kontakt med personalet på nyreavdelingen, avtal med PD-sykepleier hva som gjelder på ditt sykehus.



# Hemodialyse hjemme (hjemmeHD)

Legen kommer til å diskutere behandlingsvalgene med deg for å se om hemodialyse hjemme (hjemmeHD) er et bra alternativ. Diskuter med ditt sykehus hvilke muligheter som passer for deg. HjemmeHD er en forkortelse for hjemmehemodialyse.

## **Alt du trenger for hjemmeHD vil bli installert hjemme hos deg**

Det kreves vann og elektrisitet og du trenger plass hjemme for å utføre din behandling. HjemmeHD-teamet hjelper deg med å vurdere hva du trenger og passer på at det blir gjennomførbart. Sykehuset benytter seg av et transportfirma som etter avtale leverer utstyret hjem til deg.

Du kan selv tilpasse tiden for din dialyse slik at det passer din livsstil og dine aktiviteter, med visse begrensninger avhengig av din individuelle behandlingsordinasjon.

Varigheten på behandlingen er avhengig av behandlingsvalget ditt. For å kunne utføre hemodialyse hjemme behøver du samme tilgang til blodbanen som ved hemodialyse på sykehus.

Du er medansvarlig for din behandling, men assistanse tilbys ved behov. Du får opplæring i å koble deg til maskinen, koble fra og løse problemer som kan oppstå. Tiden for opplæring er individuell og skreddersydd for deg. Du reiser hjem når du føler deg klar for det.

Under dialysebehandlingen kan du se på TV, jobbe på PC, lese eller bare hvile. Du kan alltid nå personalet på sykehuset: finn ut hva som gjelder på akkurat ditt sykehus.

Du besøker regelmessig sykehuset for å ta prøver og treffe legen din. Hjemmebesøk skjer etter avtale eller ved behov.

# Hemodialyse på sykehus (HD)

## Hvordan fungerer det?

Vanligvis sitter du i en bekvem lene-stol eller ligger i en seng ved siden av dialysemaskinen med to nåler innsatt i blodåren.

Via den ene nålen fjernes blodet fra kroppen og via den andre nålen føres det rensede blodet tilbake til kroppen. Under behandlingen renner blodet fra kroppen flere ganger gjennom et filter – kun 250 ml blod er utenfor kroppen i slanger og filter til enhver tid. Ved slutten av behandlingen føres alt blodet tilbake til kroppen og nålene tas ut.

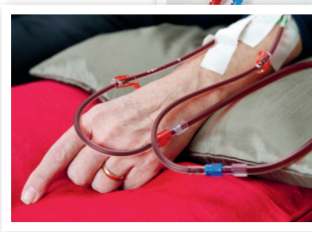
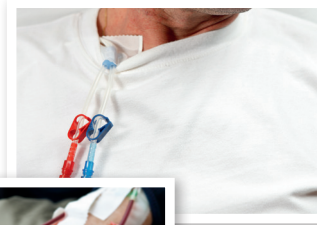
Behandlingen gis regelmessig og du får dialyse faste dager etter tidsplanen. Mellom behandlingene samler det seg avfallsstoffer og overskuddsvæske i kroppen.

Ved dialysebehandling på en selv-dialyseenhet utfører du behandlingen helt eller delvis selv. Erfarent personell er tilstede.

## Man trenger tilgang til blodbanen

### Dialysekateter

Et dialysekater er en plastslange. Ved en mindre operasjon med narkose eller lokalbedøvelse opereres et dialysekater inn i en stort blodkar, vanligvis ved halsen eller i lysken.



### AV-fistel

Innebærer at to blodkar (en arterie og en vene) sys sammen under huden, vanligvis på under- eller overarmen. En AV-fistel opereres inn ved en mindre operasjon med narkose eller lokalbedøvelse.



# Peritonealdialyse (PD)

### Fordeler

- Behandlingen tilpasses din livsstil og du kommer trolig til å kunne fortsette å arbeide.
- Ingen reiser til sykehus for din behandling.
- Betydelig færre besøk på dialyseavdelingen sammenlignet med HD på sykehus.
- Ingen nåler.
- Uavhengig. Det meste av behandlingen utfører du selv.
- Blodet renses for avfallsstoffer og overskuddsvæske kontinuerlig: det er en mild form for dialyse for kroppen din.
- APD-behandling mens du sover.
- Bærbar og fleksibel – du kan ta med tilbehøret når du reiser. PD-pasienter som reiser får hjelp med service og leveranser av dialysevæsker og utstyr i inn- og utland.

### Å tenke på

- Med CAPD må poseskiftene gjøres flere ganger pr dag, alle ukens dager.
- Ved APD behøver du en maskin på ditt soverom, og du dialyserer deg hver natt.
- Du må lære deg hvordan du selv utfører behandlingen, men får grundig opplæring og støtte til du føler deg trygg.
- Du har regelmessig kontakt med sykehuset.
- Behov for PD-kateter i buken. En myk plastslange (PD-kateter) opereres inn i magen.
- Det er en viss risiko for infeksjoner i bukhinnen og ved kateterutgangen.
- Oppbevaringsplass behøves i hjemmet.
- Væske- og diettrestriksjoner.

# Hemodialyse hjemme (hjemmeHD)

## Fordeler

- Du får mer innflytelse over din egen situasjon og din behandling.
- Mer kontroll over når og ved hvilke tidspunkter du dialyserer.
- Du kan tilpasse behandlingen til ditt liv, andre aktiviteter og være mer hjemme.
- Ingen reiser til sykehuset for å få behandling.

## Å tenke på

- Behov for permanent tilgang til blodbanen (AV-fistel).
- Viss risiko for infeksjon i blod og fistel.
- Stikk med to nåler ved hver behandling.
- Det kreves vann, elektrisitet og avløpsarbeid i hjemmet for å kunne utføre behandlingen sikkert
- Plass for oppbevaring av utstyr.
- Opplæring for å utføre behandlingen hjemme selv. Væske- og diettrestriksjoner.

# Hemodialyse (HD)

## Fordeler

- Utdannet personell er tilstede under hele behandlingen.
- 3–5 behandlinger pr uke. Øvrige dager fri.
- Utstyr eller tilbehør behøver ikke å oppbevares hjemme.
- Noen sykehus tilbyr selvdialyse, der utfører du din behandling helt eller delvis selv. Erfarent dialysepersonell er tilstede. Du kan i samarbeid med legen bestemme hvor ofte du skal ha dialyse, samt antall timer per behandling.

## Å tenke på

- Reise til sykehuset 3–5 ganger pr uke, en fast plan og i gjennomsnitt 3–5 timers behandling samt reisetid hver gang.
- En permanent tilgang til blodbanen opereres inn (AV-fistel).
- Det er en viss risiko for infeksjon i blod eller fistel. Sykehusinfeksjoner.
- Stikk med to nåler ved hver behandling.
- Behov for spesielt arrangement ved reiser.
- Mulige ubehag i form av hodepine, lavt blodtrykk, kvalme, benkramper samt trøtthet under og etter en HD-behandling.
- Du som arbeider kommer trolig til å måtte justere din arbeidstid så den passer med tidsplanen på sykehus.
- Iblant må et midlertidig dialysekateter opereres inn.
- Væske- og diettrestriksjoner.



Lindrende  
medisinsk  
behandling

# Hva innebærer lindrende medisinsk behandling?

For en del pasienter forbedres ikke livskvaliteten tilstrekkelig av dialysebehandlingen. Det avhenger ofte av andre alvorlige sykdommer enn nyresvikten. Noen velger derfor å avstå fra dialyse og legen vil da behandle symptomer forårsaket av den kroniske nyresvikten.

### Hjelp og støtte i å ta beslutningen om å avstå fra dialyse

Behandlingsteamet på sykehuset vil støtte og hjelpe pasienten og pårørende mens pasienten forsøker å ta en beslutning. Iblant er det ikke klart hvilke fordeler med de ulike behandlinger som veier tyngst. Hvis pasienten er usikker kan han eller hun starte med dialysebehandling i en forsøksperiode og senere bestemme seg for om han eller hun vil fortsette.

Uansett dialyseform, så lever personer med nyresvikt i ulik lengde.

Pasienter med nyresvikt som trenger dialyse kan overleve i alt fra en dag til flere uker og måneder uten dialysebehandling. Det avgjørende er deres totale medisinske tilstand og hvor stor del av nyrefunksjonen de har igjen.

### Kontinuerlig medisinsk overvåkning er viktig

- **Diett:** pasienter som avstår fra dialyse får vite hva de kan spise. Dette er en viktig del av behandlingen.
- **Anemibehandling:** blodmangel er en viktig del av symptomene ved nyresvikt. Behandlingen er den

samme som for pasienter i dialyse.

- **Blodtrykk:** kontroll av blodtrykket for å unngå ytterligere nedsatt nyrefunksjon.
- **Symtomatisk behandling:** det finnes mange behandlinger for å lindre symptomer.

### **Symtomene kan være:**

Trøtthet og døsighet er vanlige symptomer. Å føle seg syk kan bli et problem senere, men dette kan vanligvis kontrolleres gjennom diett og med medisiner ved behov.

Overvæsking er et vanlig problem som kontrolleres ved hjelp av tabletter og restriksjoner av saltinntaket.



# Vanlige spørsmål?

Du har trolig gjort deg noen tanker om din sykdom og de ulike behandlingsalternativer. Her får du svar på noen av de vanligste spørsmålene.

## **Når bør dialysebehandlingen starte?**

Å starte dialysebehandlingen i tide er viktig for å unngå alvorlige symptomer eller komplikasjoner ved nyresvikt. Din lege vil gi deg råd.

## **Kan behovet for dialyse utsettes?**

Dersom man har kronisk nyresvikt kan man noen ganger utsette behovet for dialyse ved å kontrollere blodtrykket, spise riktig og ta visse medisiner som legen vil foreskrive.

## **Vil dialyse eller transplantasjon gjøre meg frisk?**

Behandlingene er veldig effektive: de lindrer symptomene og forlenger ditt liv, men hverken dialyse eller en nyretransplantasjon kan helbrede kronisk nyresvikt.

## **Hvor kan dialyse utføres?**

Dialyse kan utføres hjemme eller på sykehus. Hjemme kan du velge mellom hemodialyse eller peritonealdialyse. På sykehus utføres hemodialyse, som du gjør cirka 3–5 ganger pr uke.

Noen sykehus tilbyr selvdialyse, da utfører du din egen behandling helt eller delvis selv.

### **Hvilken behandling er best – hemodialyse eller peritonealdialyse?**

Begge dialyseformene er like effektive. Hemodialyse utføres vanligvis i 3-5 økter pr. uke på 3-5 timer, på sykehus. Behandling på en selvdialyseenhet innebærer at du utfører behandlingen helt eller delvis selv. Erfarent personell er tilstede og støtter deg med det du trenger hjelp til. Peritonealdialyse er en mer skånsom form for dialyse som du daglig utfører hjemme. Hemodialyse hjemme utfører du selv. Det er mulig for de fleste pasienter å benytte seg av begge behandlingsformer. De fleste pasienter vil faktisk oppleve mer enn en type behandling i sitt liv med kronisk nyresvikt.

### **Hva må jeg gjøre for å ta vare på meg selv?**

Lær så mye som mulig om behandlingene og om fordelene ved å følge en bestemt diett og medisiner. Da kommer du til å føle at du har mer kontroll over din situasjon og det blir også lettere å tilpasse seg den nye livsstilen: det kommer du til å føle når du har fulgt din behandling en stund og den begynner å kjennes som en rutine. Det er også viktig at du gjenopptar dine vanlige aktiviteter. Forsøk å beholde de rutiner som du hadde før du ble syk, så blir også den nye situasjonen mer normal.

## Å tenke på før du velger behandling:

Husk at **du er ikke alene om ditt valg**. Du får hjelp til å komme fram til hvilken behandlingsform som passer deg og din livsstil best.

- Det finnes i dag ingen måte å helbrede kronisk nyresvikt på, og du kommer til å trenge behandling resten av livet.
- Du kan endre behandlingsform dersom det ikke finnes noen medisinske hindringer for det.
- Iblant foreslår lege eller sykepleier å endre behandlingsform av medisinske årsaker.
- Din livsstil kan lettere opprettholdes og du blir mer uavhengig med en hjemmebehandling i PD eller hjemmeHD.
- Du kommer til å gjennomgå ulike behandlinger i ditt liv med kronisk nyresvikt. Totalt sett er begge dialyseformene, hemodialyse (HD) og peritonealdialyse (PD), like effektive.
- En vellykket nyretransplantasjon er mer effektiv enn både hemodialyse og peritonealdialyse, men ikke alle personer er egnet for en transplantasjon.
- Alle behandlingalternativer innebærer risikoer, hvorav den vanligste er infeksjoner. Det er viktig å arbeide forebyggende og en del infeksjoner kan behandles utenfor sykehuset.



