

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Zdeňka Doležalová

**Životní zkušenosti pacientů po implantaci dlouhodobé
mechanické srdeční podpory v kontextu telemonitoringu**

Diplomová práce

Vedoucí práce: doc. Mgr. Elena Gurková, PhD.

Olomouc 2022

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 25. 6. 2022

.....

podpis

Poděkování

Ráda bych poděkovala paní doc. Mgr. Eleně Gurkové, PhD. za odborné vedení mé diplomové práce, za rady a připomínky při jejím zpracování, ochotu, vstřícnost a čas, který mi věnovala. Poděkování patří také respondentům, kteří se ochotně zapojili do mého výzkumu. A v neposlední řadě děkuji mé rodině za podporu a trpělivost během celého studia.

ANOTACE

Typ závěrečné práce:	Diplomová práce
Téma práce:	Telemonitoring pacientů po implantaci dlouhodobé mechanické srdeční podpory
Název práce:	Životní zkušenosti pacientů po implantaci dlouhodobé mechanické srdeční podpory v kontextu telemonitoringu
Název práce v AJ:	Life experience of patients after implantation of long-term mechanical cardiac support in the context of telemonitoring
Datum zadání:	2021-01-27
Datum odevzdání:	2022-06-25
Vysoká škola, fakulta, ústav:	Univerzita Palackého v Olomouci Fakulta zdravotnických věd Ústav ošetřovatelství
Autor práce:	Doležalová Zdeňka
Vedoucí práce:	doc. Mgr. Elena Gurková, PhD.
Oponent práce:	

Abstrakt v ČJ: Diplomová práce předkládá dostupné publikované poznatky o telemonitoringu jako moderního nástroje k zajištění zdravotní péče pacientům po implantaci dlouhodobé mechanické srdeční podpory z pohodlí jejich domova za využití informačních a komunikačních technologií. Diplomová práce s designem kvalitativní deskriptivní studie se zaměřuje na specifika multidisciplinární péče o pacienty s LVAD a self-management onemocnění. Cílem výzkumného šetření bylo představit životní zkušenosti 10 pacientů v Centru kardiovaskulární a transplantační chirurgie Brno s využitím mobilní aplikace pod názvem Podpora LVAD. Součástí výzkumné části je charakteristika vzorku respondentů, prostředí a popis průběhu výzkumu, diskuse, návrh řešení a doporučení pro praxi. Prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů byla sledována spokojenost, využitelnost a akceptovatelnost mobilní aplikace z perspektivy pacientů a jejich rodin. Aplikace

přináší větší bezpečnost, včasné odhalení a snížení výskytu nežádoucích komplikací, zvýšení komfortu pacientů, úsporu času, celkové zefektivnění poskytované péče a prodloužení životnosti terapie. Výsledky potvrzují spokojenost pacientů s novou aplikací, její akceptovatelnost a použitelnost v praxi. Výzkum zaměřený na výsledky a zkušenosti sdělované pacientem (patient-reported outcomes/patient-reported experiences) v kontextu telemonitoringu může přispět ke zlepšení self-managementu s LVAD.

Abstrakt v AJ: This diploma thesis presents available published findings on telemonitoring as a modern tool for providing healthcare to patients after an implantation of long-term mechanical cardiac support from the comfort of their home using information and communication technologies. This diploma thesis deals with the design of a qualitative descriptive study focuses on the specifics of multidisciplinary care about patients with LVAD and self-management diseases. The aim of the research was to present the life experiences of 10 patients in the Center of Cardiovascular and Transplant Surgery Brno using a mobile application called LVAD Support. Eco-part of the research is the characteristics of the sample of respondents, environment and a description of the research, discussion, a proposal of solutions and recommendations for practice. Satisfaction and usability were monitored through semi-structured interviews and the acceptability of the mobile application from the perspective of patients and their families. The application brings greater safety, early detection and reduction of unwanted complications, increased patient comfort, time savings, overall streamlining of care provided and prolonging the life of therapy. The results confirm patient satisfaction with the new application, its acceptability and applicability in practice. Results - oriented research and patient-reported outcomes / patient-reported experiences in the context of telemonitoring can contribute to improving self-management with LVAD.

Klíčová slova v ČJ: srdeční selhání, levostranná mechanická srdeční podpora, self-monitoring telemonitoring, mobilní zdravotní aplikace, LVAD pacient

Klíčová slova v AJ: Heart Failure, Left Ventricular Assist Device, self-monitoring, telemonitoring, mobil health application, LVAD Patient

Rozsah: 150 stran /5 příloh

OBSAH

ÚVOD.....	8
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	14
2 MECHANICKÉ SRDEČNÍ PODPORY V LÉČBĚ TERMINÁLNÍHO SRDEČNÍHO SELHÁNÍ.....	17
2.1 Transplantace srdce v léčbě terminálního srdečního selhání	18
2.2 Implantace levostranných mechanických podpor – načasování	20
výkonu, indikační kritéria a kontraindikace	20
2.2.1 Program mechanických srdečních podpor v CKTCH Brno	23
2.2.2 Systém HeartMate 3	25
2.3 Specifická péče o pacienty s LVAD	26
2.3.1 Edukační proces u pacientů s LVAD, multidisciplinární péče.....	31
2.3.2 Potenciální komplikace terapie.....	35
3 TELEMONITORING PACIENTŮ S MECHANICKOU SRDEČNÍ PODPOROU	37
3.1 Aplikace <i>Podpora LVAD</i>	41
3.1.1 Aplikace pro pacienta	42
3.1.2 Aplikace pro zdravotnický personál	44
3.2 Shrnutí teoretických východisek a formulace cílů	48
4 VÝZKUM ŽIVOTNÍCH ZKUŠENOSTÍ PACIENTŮ PO IMPLANTACI DLOUHODOBÉ MECHANICKÉ SRDEČNÍ PODPORY V KONTEXTU TELEMONITORINGU	50
4.1 Výzkumné cíle, výzkumné otázky	50
4.2 Charakteristika souboru.....	51
4.3 Metoda sběru dat	51
4.4 Realizace výzkumu	53
4.4.1 Organizace sběru dat	54
4.5 Metody zpracování dat.....	55
5 VÝSLEDKY VÝZKUMU.....	58
5.1 Sociodemografické údaje souboru respondentů.....	58
5.2 Deskripce odpovědí.....	71
5.3 Analýza dotazníku.....	95
6 DISKUZE	100

ZÁVĚR	117
REFERENČNÍ SEZNAM.....	119
SEZNAM ZKRATEK	130
SEZNAM TABULEK.....	132
SEZNAM OBRÁZKŮ	133
SEZNAM PŘÍLOH.....	134

ÚVOD

Prevalence srdečního selhání se v české populaci stále zvyšuje. Podle rozsáhlé analytické studie Zdraví 2030 (Zdraví 2030), která je součástí Strategického rámce ZDRAVÍ 2030, se počet pacientů se selháním srdce od roku 2012 pohybuje mezi cca 37 a 38 tisíci pacientů. V roce 2017 mělo srdeční selhání 37 502 pacientů (354,1 v přepočtu na 100 tisíc obyvatel). Poměr pohlaví se v čase výrazně nemění a je poměrně vyrovnaný (v roce 2017 50,9 % mužů a 49,1 % žen). Významným údajem je zvyšující se počet pacientů, u kterých bylo srdeční selhání hlavní příčinou úmrtí. Statistická data z výše zmiňované studie Zdraví 2030 uvádějí, že od roku 2014 narůstá počet pacientů, u kterých je selhání srdce hlavní příčinou úmrtí. V roce 2017 zemřelo na selhání srdce 6 804 osob (64,3 v přepočtu na 100 tisíc obyvatel), to je o 902 pacientů více než v roce 2016 a o 2 366 pacientů více než v roce 2014. V roce 2017 bylo celkem 2 015 079 akutních hospitalizací. Jejich nejčastější příčinou byly nemoci oběhové soustavy, které představují poměrně velkou zátěž pro zdravotní systém. V roce 2017 nemoci oběhové soustavy tvořily 12,8 % všech příčin akutních hospitalizací, v roce 2007 to bylo 14,1 % všech akutních hospitalizací (Zdraví 2030 analytická studie, 2022).

Zvyšující se prevalence terminálních forem srdečního selhání s potřebou mechanické srdeční podpory a zároveň nepříznivý počet vhodných dárcovských srdcí pro transplantaci, nepředvídatelnost a prodlužování čekací doby k transplantaci srdce jsou faktory, které vedly k významnému rozvoji konceptu mechanických srdečních podpor (MSP). Technický pokrok MSP vede rovněž v posledních letech k nárůstu počtu implantací levostranné srdeční podpory (Left Ventricular Assist Device, dále LVAD) jako trvalého řešení pro pacienty s multiorgánovým selháním, kteří nesplňují kritéria akceptovatelná pro provedení transplantace srdce – tzv. destinační léčby. Dlouhodobé přežití pacientů s LVAD je závislé především na kvalitní následné péči. *Telemonitoring* je jedním z moderních nástrojů, jak zajistit zdravotní péči pacientům s LVAD z pohodlí jejich domova za využití informačních a komunikačních technologií. Jeho cílem je zajištění prevence komplikací, zvýšení komfortu pacientů, úspora času, celkové zefektivnění poskytované péče a zvýšení bezpečnosti pacienta. Vzhledem k narůstajícímu počtu implantací bude zákonitě stoupat i počet komplikací na této terapii.

Diplomová práce analyzuje problematiku telemonitoringu pacientů s MSP. Teoretická část práce popisuje MSP v léčbě terminálního srdečního selhání, program

dlouhodobých MSP a význam telemonitoringu v self-managementu onemocnění. Motivací ke zpracování tématu byly dlouholeté zkušenosti na pozici VAD koordinátorky v Centru kardiovaskulární a transplantační chirurgie v Brně (CKTCH). Pro vyšší úmrtnost na čekací listině k transplantaci srdce byl od roku 2009 u pacientů v terminálním stádiu srdečního selhání zahájen program implantací dlouhodobých MSP. Pro pacienty, pro které není k dispozici vhodný orgán, se tak výrazně zvyšuje pravděpodobnost, že se transplantace dočkají. Ročně je provedeno v CKTCH Brno průměrně 25–30 transplantací srdce a 12–15 implantací dlouhodobých MSP. Zvyšující se počet pacientů s implantovanou MSP vedl v roce 2014 k potřebě založení pozice VAD koordinátora, jako primární osoby pro komunikaci mezi pacientem a ošetřujícím personálem. Úkolem koordinátora je edukace pacienta před plánovanou implantací systému, podrobné seznámení pacienta se srdeční podporou, průběhem hospitalizace, se změnou životního stylu po implantaci. Nedílnou součástí je také zaškolení rodinných příslušníků, pečovatелů. Po propuštění do domácího ošetřování zajišťují koordinátoři telefonický kontakt s pacientem při řešení jakýchkoli problémů. V posledních dvou letech pracujeme s mobilní aplikací pro pacienty po implantaci LVAD. V rámci empirické části diplomové práce jsme se proto zaměřili na analýzu zkušeností pacientů s LVAD s mobilní aplikací v self-managementu onemocnění. Práce má design explorativní kvalitativní studie, která lépe a plastičtěji popisuje konkrétní zkušenosti samotných účastníků výzkumu. V této části jsou představeny cíle a výzkumné otázky, design výzkumu, výběr výzkumného souboru, etické aspekty výzkumu, metodologie, důvěryhodnost výzkumu, výsledky, diskuse, limity studie a závěry. Prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů jsme rovněž sledovali spokojenost, využitelnost a akceptovatelnost mobilní aplikace z perspektivy pacientů a jejich rodin. Výzkum zaměřený na výsledky a zkušenosti sdělované pacientem (patient-reported outcomes/patient-reported experiences) v kontextu telemonitoringu může přispět ke zlepšení self-managementu s LVAD.

Tato problematika byla představena na konferenci *Telemonitorace chronických onemocnění 2021* pořádané Českým vysokým učením technickým Praha, prvního ročníku studentské vědecké konference. Náš příspěvek byl oceněn jako druhý nejlepší příspěvek konference.

Jako vstupní studijní literatura byly použity následující tituly:

BLÁHOVÁ, M., NEČASOVÁ, L. a SEDLÁČEK, K., 2015. Telemedicína u pacientů se srdečním selháním. In: KAUTZNER, Josef a Vojtěch MELENOVSKÝ, et al. *Srdeční selhání: aktuality pro klinickou praxi*. Praha: Mladá fronta. Edice postgraduální medicíny. s. 333-40. ISBN 978-80-204-3573-6.

GURKOVÁ, Elena, 2017. *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0461-1.

HEGAROVÁ, Markéta, 2015. Pokročilé chronické selhání-kdy zvažovat indikaci k transplantaci srdce. In: KAUTZNER, Josef a Vojtěch MELENOVSKÝ, et al., *Srdeční selhání: aktuality pro klinickou praxi*. Praha: Mladá fronta. Edice postgraduální medicíny. s. 269-285. ISBN 978-80-204-3573-6.

HOŠKOVÁ, Lenka a Ivan MÁLEK, 2015. Transplantace srdce a posttransplantační péče. In: KAUTZNER, Josef a Vojtěch MELENOVSKÝ, et al., *Srdeční selhání: aktuality pro klinickou praxi*. Praha: Mladá fronta. Edice postgraduální medicíny. s. 269-285. ISBN 978-80-204-3573-6.

IVÁK, P., NETUKA, I. a PIRK, J., 2019. Mechanické srdeční podpory v terapii srdečního selhání. In: PIRK, Jan. *Kardiochirurgie*. Praha: Maxdorf, Jessenius, s. 192-207. ISBN 978-80-7345-568-2.

JUŘENÍKOVÁ, Petra. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2171-2.

LAZÁROVÁ, Marie, 2019. Systém péče o pacienty s chronickým srdečním selháním. In: TÁBORSKÝ, Miloš, et al. *Novinky v kardiologii 2019*. Praha: Mladá fronta. s. 294-307. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-5252-8.

MALÝ, Jiří, 2015. Odběr srdce. In: KIESLICOVÁ, Eva. *Dárci orgánů*. Praha: Maxdorf. Jessenius, s. 236-239 ISBN 978-80-7345-451-7.

MUCHA, Cyril a kol., 2020. *Telemedicína: doporučený diagnostický a terapeutický postup pro všeobecné praktické lékaře 2020*. Praha: Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, Společnost všeobecného lékařství, 2020. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN isbn978-80-88280-19-4.

MUŽÍK, Jan. 2021. *Telemonitorace chronických onemocnění*. Sborník studentské vědecké konference. 1. vyd., Praha: České vysoké učení technické v Praze, 2021, 40 stran, ISBN 978-80-01-06873-1.

NETUKA, Ivan, 2015. Mechanické srdeční podpory v léčbě terminálního srdečního selhání. In: KAUTZNER, Josef a Vojtěch MELENOVSKÝ, et al., *Srdeční selhání: aktuality pro klinickou praxi*. Praha: Mladá fronta. Edice postgraduální medicíny. s. 269-285. ISBN 978-80-204-3573-6.

POKORNÁ, Eva, 2015. Právní podklady pro odběry orgánů a provedení transplantací v ČR. In: KIESLICOVÁ, Eva. *Dárce orgánů*. Praha: Maxdorf. Jessenius, s. 70-76; ISBN 978-80-7345-451-7.

STŘEDA, Leoš a Karel HÁNA, 2016. *EHealth a telemedicína: učebnice pro vysoké školy*. Praha: Grada Publishing, stran 160. ISBN 978-80-247-5764-3.

TÁBORSKÝ, Miloš, Josef KAUTZNER a Aleš LINHART, 2017. *Kardiologie*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4434-9.

WÁGNER, Robert, 2009. *Kardioanestézie a perioperační péče v kardiologii*. I. vyd. Praha: Grada, 336 s. ISBN 978-80-247-1920-7.

Pro tvorbu diplomové práce bylo dále použito 9 webových stránek, jeden interní dokument CKTCH, jeden dokument společnosti Thoratec Corporation a dva zákony, tyto zdroje jsou citovány v referenčním seznamu.

HeartMate 3 LVAD, 2022. ABBOTT Corporation [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <https://www.cardiovascular.abbott/us/en/hcp/products/heart-failure/left-ventricular-assist-devices/heartmate-3/about.html>

KOUBOVÁ, Michaela, 2019. Kulatý stůl ZD: péči o pacienty se srdečním selháním by pomohlo větší zapojení zdravotních sester. Zdravotnický deník [online]. [cit. 2021-11-30]. Dostupné z: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2019/12/kulaty-stul-zd-peci-pacienty-se-srdecnim-selhanim-by-pomohlo-vetsi-zapojeni-zdravotnich-sester/>

LIVING WITH AN LVAD, MyLVAD, 2022. [online]. [cit. 2022-02-22]. Dostupné z: <https://www.mylvad.com/patients-caregivers/lvad-lifestyle>

MYLVAD, 2022. Technologie LVAD, Abbott, HeartMATE 3, [online]. [cit. 2022-02-22]. Dostupné z: <https://www.mylvad.com/patients-caregivers/learn-about-lvads/lvad-technology/abbott-heartmate-3tm>

REGISTR LVAD, interní dokument CKTCH Brno, 2022. [cit. 2022-02-22]. Není veřejně publikován.

Sdělení Komise Evropskému parlamentu, Radě, Evropskému hospodářskému a sociálnímu výboru a výboru regionů o přínosu telemedicíny pro pacienty, systémy zdravotní péče a společnost, Brusel, 2008. [online]. [cit. 2022-03-22]. KOM (2008) 689 1v konečném znění. Dostupné z: http://ec.europa.eu/health/ehealth/docs/com.2012_736_cs.pdf

THORATEC CORPORATION, 2019. *Příručka pacienta HeartMate3*, 2019. Thoratec Corporation, Spojené státy americké, Stone Drive, Pleasanton, dokument: 10014254-A CS. [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <https://www.cardiovascular.abbott/content/dam/bss/divisionalsites/cv/hcp/products/heart-failure/lvad/heartmate-3/documents/hf-lvad-heartmate-3-patient-guide.pdf>

THORATEC. HeartMAt 3 - technický manuál: LVA Instruction for Use (Czech) - číslo dokumentu 10002832Cs-CZ.A

TRANSPLANTAČNÍ AKTIVITA V ČR, Koordinační středisko transplantací, 2022. KST: Statistika 2022. [online]. [cit. 2022-01-28]. Dostupné z: <http://www.kst.cz/>

WHO, 2022. Implementing telemedicine services during COVID-19: guiding principles and considerations for a stepwise approach. [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <http://www.who.int/publications/i/item/WPR-DSE-2020-032>

Zákon č. 285/2002 Sb. o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů. Sbírka zákonů, 2002, částka 103, str. 6050-6071.

Zákon č. 44/2013 Sb., kterým se mění zákon č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon), ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony. Sbírka zákonů, 2013, částka 19, str. 305-317.

ZDRAVÍ 2030, analytická studie, 2022. [online]. Dostupné z: <https://zdravi2030.mzcr.cz/zdravi-2030-analyticka-studie.pdf>

Celkem bylo využito 28 zdrojů.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

Pro dohledání validních a aktuálních informací byla provedena rešeršní činnost, klíčová slova byla zadávána prostřednictvím rozšiřovacích a pomocných znaků. Vyhledávací kritéria, zvolené databáze a konečnou sumarizaci zobrazuje obrázek 1.

VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA

Klíčová slova v ČJ: srdeční selhání, levostranná mechanická srdeční podpora, self-monitoring, telemonitoring, mobilní zdravotní aplikace, LVAD pacient

Klíčová slova v AJ: Heart Failure, Left Ventricular Assist Device, self-monitoring, telemonitoring, mobil health application, LVAD Patient

Jazyk: český, anglický, slovenský

Období: 2007–březen 2022

Další kritéria: recenzovaná periodika, přehledové články, vědecké články, studie, review, monografie, sborníky



DATABÁZE:

EBSCO, GOOGLE SCHOLAR, MEDLINE, PROQUEST, PUBMED



Nalezeno 766 dokumentů



Vyřazující kritéria:

- duplicitní články
- abstrakty (nedostupnost plného textu)
- články netýkající se daného tématu

SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

EBSCO: 2 články

GOOGLE SCHOLAR: 4 články

MEDLINE: 7 články

PROQUEST: 8 článků

PUBMED: 18 článků

Další zdroje: 8



SUMARIZACE VYUŽITÝCH ZAHRANIČNÍCH DATABÁZÍ A DOKUMENTŮ

EBSCO: 2 články

GOOGLE SCHOLAR: 4 články

MEDLINE: 1 články

PROQUEST: 8 článků

PUBMED: 18 článků

Další zdroje: 6



SUMARIZACE VYUŽITÝCH TUZEMSKÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Elektronická periodika: 8 článků

Monografie a e-monografie: 23 knih

Sborníky konferencí: 1

Doporučené postupy: 1

Zákony: 2

Interní dokument: 1

Další internetové zdroje: 2

SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Česká a slovenská periodika a dokumenty:

Cor et Vasa, časopis České kardiologické společnosti (5), Interní medicína pro praxi (1), Kardiologická revue-Interní medicína (2)



Zahraniční periodika:

Annals of Cardiothoracic surgery (1), Artificial Organs (2), ASAIO Journal (1), BMC Res Notes (1), Circulation (1), DNP Capstone Project (1), European Journal of Heart Failure (2), European Heart Journal (2), Heart & Lung The Journal of Cardiopulmonary and Acute Care (5), Int Journal of Artif Organs (1), International Journal of Environmental Research and Public Health (1), Journal Am Med Inform Assoc. (1), Journal of Heart and Lung Transplantation (1), Journal of Thorac Disease (1), Journal of Cardiac Failure (1), Journal of critical care (1), Journal of the American Heart Association (1), Journal of Thoracic Disease (1), Res Theory Nurs Pract. (1), Stud Health Technol Inform (1), The Annals of Thoracic Surgery (1), The Journal of Heart and Lung Transplantation (1), The Journal of Cardiovascular Nursing (1), The Journal of Critical Care (2), The Journal of Heart and Lung Transplantation (1)



Pro tvorbu diplomové práce bylo použito celkem 77 dohledaných bibliografických zdrojů, z toho 33 dohledaných zahraničních článků, 8 českých článků, 23 českých monografií a e-monografií, 2 zákony, 1 interní dokument, 1 sborník, 1 doporučený postup, 8 webových stránek.

Obrázek 1: Sumarizace procesu rešeršní činnosti
(Zdroj: autorka)

2 MECHANICKÉ SRDEČNÍ PODPORY V LÉČBĚ TERMINÁLNÍHO SRDEČNÍHO SELHÁNÍ

Chronické srdeční selhání (CHSS) je onemocnění s narůstající incidencí. Prevalence srdečního selhání je 7 milionů pacientů v Severní Americe a Evropě. V evropských zemích se vyskytuje u 0,4 – 2 % populace s výrazným nárůstem ve vyšších věkových skupinách (VanRiet et al., 2016, s. 242-52). Protože studie obvykle zahrnují pouze diagnostikované případy srdečního selhání, skutečná prevalence bude pravděpodobně vyšší (McDonagh et al., 2021, s. 3613-42). Lze mluvit o epidemii civilizovaného světa. Moderní diagnosticko-terapeutické postupy souvisí s prodlužováním délky života a tím umožňují, aby více nemocných dospělo do chronického srdečního selhání. Chronické srdeční selhání je závažné onemocnění, diagnostika i léčba jsou náročné, a to nejen medicínsky, ale i ekonomicky. Ovlivňuje zásadním způsobem nejen délku života, ale snižuje i jeho kvalitu, která je pro pacienty často důležitější než jeho prodlužování. Předpokládá se, že počet pacientů bude narůstat, např. ve Spojených státech amerických (USA) se odhaduje nárůst do roku 2030 až o 46 % oproti roku 2012 (Pavlušová a kol., 2018, s. 224-33). V České republice trpí tímto onemocněním 150 - 200 000 osob. Pokroky v léčbě srdečního selhání oddalují jeho progresi, toto onemocnění však není zcela vyléčitelné. Pokročilé srdeční selhání se může objevit až u 10 % z nich (tj. 15 - 20 000 osob) při dostupnosti 70 dárcovských srdcí ročně (Špínar et al., 2021, s. 264-70).

Od zveřejnění prvních léčebných studií před několika desetiletími se prognóza pacientů se srdečním selháním výrazně zlepšila. Zůstává však velmi nepříznivá, s progresivním vývojem v čase. Pacienti se delší či kratší čas udržují v kompenzovaném subjektivně i objektivně přijatelném stavu, postupně však dochází ke snížení tolerance zátěže, objevují se akutní kardiální dekompenzace, které jsou v čase častější, zhoršuje se kvalita života a narůstá výraznou měrou mortalita. Až polovina pacientů umírá do 5 let od stanovení diagnózy, což je prognóza horší než u řady nádorových onemocnění (Špínar et al., 2021, s. 264-70). Studie kombinující Framingham Heart Study a kohorty Cardiovascular Health Study uváděly 67 % úmrtnost během 5 let po diagnóze (McDonagh et al., 2021, s. 3614-42). Studie z několika evropských zemí a USA ukázaly, že míra hospitalizace se srdečním selháním dosáhla vrcholu v 90. letech a poté klesala. V nedávné studii provedené v letech 1998 až 2017 ve Spojeném království se však četnost prvních hospitalizací zvýšila o 28 %. Tato zvýšení byla vyšší

u žen, možná v souvislosti s vyšší mírou komorbidit (McDonagh et al., 2021, s. 3614-42). Terminální srdeční selhání znamená nejzávažnější stádium srdečního selhání, kdy je nemocný omezen symptomy srdečního selhání již při minimálních aktivitách, s funkční klasifikací NYHA III a IV (New York Heart Association), s nízkou ejekční frakcí levé srdeční komory (EF LK), vysokými tlaky a nízkým srdečním výdejem při pravostranné katetrizaci, výrazně sníženou výkonností, vysokými hodnotami natriuretických peptidů a špatnou prognózou, při vyčerpání všech dostupných kardiologických i kardiochirurgických postupů. Dekompenzace srdečního selhání vede k více hospitalizacím, nutnosti i.v. terapie inotropními léky, diuretiky (Špinar et al., 2021, s. 269-70). V důsledku populačního růstu, stárnutí a zvyšující se prevalence komorbidit se očekává, že počet hospitalizací pro srdeční selhání v budoucnu značně vzroste, možná až o 50 % v příštích 25 letech (McDonagh et al., 2021, s. 3614-42). Situace je řešitelná pouze transplantací srdce nebo implantací mechanické srdeční podpory oběhu (Hegarová, 2015, s. 269-81). Při kontraindikaci MSP nebo transplantace srdce je u pacientů nutno uvažovat o paliativní péči. Hlavním principem paliativní péče je odstranění utrpení a reflektování posledních potřeb a přání pacientů v konečných stádiích onemocnění a jejich rodinných příslušníků. Je vhodné konzultovat specialistu na paliativní péči a zapojit jej do multidisciplinární týmové spolupráce (Gríva, Kabelka a Vítovec, 2020, s. 64-69).

2.1 Transplantace srdce v léčbě terminálního srdečního selhání

Transplantace srdce je v současné době zlatým standardem léčby pokročilého srdečního selhání s dobrou prognózou dlouhodobého přežití, jednoleté přežití se pohybuje po transplantaci kolem 90 % s mediánem přežití 12,5 roku (McDonagh et al., 2021, s. 3614-42). Transplantace významně zvyšuje kvalitu života a funkční stav, ačkoli z nejasných důvodů je procento pacientů, kteří se vracejí do zaměstnání, nižší, než se očekávalo (Hegarová, 2015, s. 269-81). Kromě primární dysfunkce štěpu se hlavní problémy po transplantaci týkají buď účinnosti, nebo vedlejších účinků imunosuprese (např. rejekce, infekce, vaskulopatie srdečního štěpu, malignita, selhání ledvin, hypertenze, diabetes mellitus) (Hošková a Málek, 2015, s. 302-24). Praktické provádění, tedy vyšetření příjemců, vedení čekací listiny, vlastní operace a další péče o nemocné, je v České republice úkolem dvou kardiocenter, pražského Institutu klinické a experimentální medicíny (IKEM) a brněnského Centra kardiovaskulární a transplantační chirurgie (CKTCH), která pracují v úzké součinnosti. Jsou to centra

vysoce specializované péče, jejich činnost je dána "transplantačním zákonem". V České republice od roku 2002 oblast transplantační medicíny upravuje Zákon č. 285/2002 Sb. o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů, který byl v roce 2013 novelizován. Dle tohoto zákona musí být každý dárcce důkladně medicínsky vyšetřen, aby se minimalizovala možná rizika spojená s přenosem orgánů, a to jak z krátkodobého, tak i dlouhodobého hlediska. O vhodnosti použití odebraného orgánu rozhoduje specialista transplantačního centra (Pokorná, 2015, s. 70-76).

Čekatelem na transplantaci orgánu je pacient zařazený v Národním registru osob čekajících na transplantaci, tzv. čekací listině (*waiting list, dále WL*). Výběr příjemců orgánů je založen na principu medicínské naléhavosti a rovnosti, probíhá nejen na základě shody v krevní skupině, váhového a velikostního poměru mezi dárcem a příjemcem, ale také na naléhavosti transplantace. Nejvíce urgentních pacientů čekajících na darovaný orgán je na čekací listině na srdce. Čekací doba na transplantaci srdce výrazně závisí na tom, zda se najde dárcce či nikoliv. Pacienti v urgentním pořadí jsou obvykle hospitalizováni z důvodu nutnosti podpory krevního oběhu i.v. inotropiky, na diuretické terapii, mohou mít zavedenu krátkodobou srdeční podporu. Pacienti v normálním, elektivním, pořadí čekají v době kompenzovaného stavu srdečního selhání v domácím prostředí. V případě dekompenzace srdečního selhání s nutností hospitalizace jsou ihned zurgentněni (Ivák, Netuka a Pirk, 2019, s. 176-178).

Nejkomplexnější data o odběrové a transplantační aktivitě v České republice (ČR) zpracovává a zveřejňuje na svých internetových stránkách Koordinační středisko transplantací (KST). V ČR bylo v roce 2021 256 zemřelých dárců orgánů s potvrzenou smrtí mozku. Pouze 74 orgánů bylo vhodných k transplantaci srdce. Nedostatek dárcovských srdcí vede k prodlužování čekací doby k transplantaci a významnému nárůstu úmrtí na čekací listině – v průměru 15 % pacientů za rok. V lednu 2022 bylo na čekací listině v ČR aktuálně 56 čekatelů na dárcce srdce (Transplantační aktivita v ČR, 2022).

Uvedené faktory vedly k rozvoji konceptu mechanických srdečních podpor. Mechanické srdeční podpory (*Ventricular Assist Device*) jsou čerpadla krve, která jsou schopna u pacientů s pokročilým, život ohrožujícím srdečním selháním částečně převzít úlohu srdce v krevním oběhu (Ponikowski, 2016, s. 2129-2200). Dočasná MSP může upravit profil pouze u hospitalizovaných pacientů. Patří mezi ně IABP (Intra aortic balloon pump), ECMO (Extra Corporeal Membrane Oxygenation), TandemHeart, Impella. Dnes již běžné používání zejména dlouhodobých levostranných mechanických

podpor (*Left Ventricular Assist Device*) zvýšilo kvalitu života pacientů v terminální fázi srdečního selhání a do budoucna je konkurenční metodou volby léčby vůči transplantaci srdce (Ivák, Netuka a Pirk, 2019, s. 176-178).

Jak vyplývá z evropských doporučení pro diagnostiku a terapii srdečního selhání z roku 2021 (McDonagh et al., 2021, s. 3639-42), zavedení LVAD lze nabídnout pacientům, kteří jsou vhodní k transplantaci srdce, tedy jako ***bridge to transplantation (BTT)***. ***Destination therapy (DT)*** je označení trvalého řešení pro pacienty, kteří jsou kontraindikováni k transplantaci srdce. ***Bridge to candidacy (BTC)*** má za cíl zlepšení orgánových funkcí tak, aby se z pacienta nevhodného k transplantaci stal pacient vhodný. ***Bridge to recovery (BTR)*** je řešení u akutních, ale reverzibilních stavů srdečního selhání. Po zotavení funkce srdce je podpora explantována (Ivák, Netuka a Pirk, 2019, s. 176-178).

2.2 Implantace levostranných mechanických podpor – načasování výkonu, indikační kritéria a kontraindikace

Přibližně 87 % pacientů po implantaci LVAD přežívá jeden rok (Ponikowski, 2016, s. 2129-2200). Údaje o implantaci LVAD v reálných studiích s 2letými výsledky z registru ELEVATE ukázaly celkové přežití 74,5 %, s gastrointestinálním krvácením u 9,7 %, cévní mozkovou příhodou u 10,2 % a trombózou pumpy u 1,5 % pacientů. Podle registru IMACS byl navržen nový cílový ukazatel zahrnující kvalitu života a výskyt nežádoucích událostí. V tomto smyslu *dobrý život v jednom roce* (definovaný jako bez úmrtí, mrtvice, krvácení vyžadujícího operaci, výměny čerpadla nebo infekce perkutánního vodiče) během prvního roku byl u 56,8 % pacientů. Dnes již zastaralý registr REMATCH prokázal nižší mortalitu ze všech příčin při léčbě LVAD ve srovnání s léčbou medikamentózní. V prospektivní studii Early-VAD se v současnosti srovnávají dvě strategie časně implantace LVAD versus medikamentózní léčba implantací LVAD až po vážném zhoršení stavu pacienta. Švédské hodnocení studie LVAD (SweVAD) také porovnává přežití pacientů s pokročilým srdečním selháním nezpůsobilých k transplantaci srdce prospektivně randomizovaných k LVAD jako DT (McDonagh et al., 2021, s. 3639-42). Je důležité u každého pacienta posoudit míru rizika a přínosu terapie. Ne pro každého je vhodnou terapií (Ivák, Netuka a Pirk, 2019, s. 201). Pro bližší identifikaci pacientů byla vytvořena tzv. klasifikace *Interagency Registry*

for Mechanically Assisted Circulatory Support (dále INTERMACS). V tomto registru byly vytvořeny profily pacientů, které by měly přispět k vhodnému načasování operačního výkonu (Kirklin et al., 2017, s. 1080-6). Tato klasifikace se také ukázala užitečná při odhadu prognózy pacientů podstupujících urgentní transplantaci srdce nebo implantaci LVAD a pro hodnocení rizik u ambulantních pacientů s pokročilým srdečním selháním.

Podle INTERMACS klasifikace se rozlišují následující stupně:

1. stupeň – kritický kardiogenní šok (urgentní implantace LVAD během **hodin**)
2. stupeň – progresivní zhoršování na inotropní podpoře (elektivní implantace LVAD během **dnů**),
3. stupeň – stabilní, ale závislý na inotropní podpoře (elektivní implantace LVAD během **týdnů**),
4. stupeň – klidové symptomy (elektivní implantace LVAD během **týdnů až měsíců**),
5. stupeň – úplná intolerance tělesné aktivity (**waiting list k transplantaci**),
6. stupeň – omezení tělesné aktivity (**waiting list k transplantaci**),
7. stupeň – pokročilá funkční třída NYHA III (transplantace srdce zřídka, **LVAD nevhodná**).

Data z tohoto registru prokázala, že implantace dlouhodobého LVAD systému není vhodná pro pacienty v profilu INTERMACS 1, kdy je nejnižší procento přežití, zatímco pacienti operovaní v profilu 3 mají procento přežití nejvyšší, je to skupina s největším benefitem z LVAD terapie (McDonagh et al., 2021, s. 3639-42). Dvanáctá výroční zpráva registru The Society of Thoracic Surgeons (STS) pro mechanicky asistovanou oběhovou podporu (Intermacs) zdůrazňuje výsledky u 26 688 pacientů s LVAD za poslední desetiletí (2011–2020). V roce 2020 byl zaznamenán největší pokles ročních implantací LVAD od založení registru, což odráží dopady pandemie COVID-19 ve Spojených státech. 78,1 % pacientů nyní dostává LVAD jako cílovou terapii (DT) ve Spojených státech (Shah et al., 2022, s. 724). Údaje z Německa jasně ukazují, že během roku 2019 bylo provedeno 333 transplantací srdce, zatímco bylo implantováno 973 VAD systémů (Berg, Benstoem and Moza, 2022, s. 365) .

Obecná kritéria **indikace** k implantaci LVAD jsou symptomatologie funkční klasifikace NYHA III nebo NYHA IV, symptomy srdečního selhání přes optimální

farmakoterapii a přístrojovou terapii, delší než 2 měsíce + ejekční frakce levé komory EF LK < 25 %, srdeční výdej CI < 2,0 l/min/m². Mezi další indikační kritéria patří: tři a více hospitalizací pro dekompenzaci CHSS v předchozích dvanácti měsících, dependence na inotropní podpoře, vysoká dávka diuretik, progresse orgánových dysfunkcí (ledvin, jater) z důvodu hypoperfúze při nízkém srdečním výdeji (LCO), počínající kardiální kachektizace. Pacient musí být schopný ovládat systém LVAD, pochopit ho, mít stabilní sociální zázemí, pečovatele, podporu rodiny, určitou úroveň života (McDonagh et al., 2021, s. 3639-42). Při úvaze o implantaci LVAD je nezbytné posoudit infekční stav pacienta. Tito pacienti bývají výrazně imunokompromitováni z důvodu kritického stavu spojeného s nízkým srdečním výdejem a následným katabolickým stavem obvykle s nutností napojení na umělou plicní ventilaci a také přítomností četných invazivních vstupů (Netuka a Malý, 2008, s. 26).

Kontraindikací terapie je přítomnost aktivní, nekontrolované infekce, nevratná kognitivní, neurologická nebo těžká psychiatrická dysfunkce, ireverzibilní hepatální nebo renální selhání. Dále problematická spolupráce pacienta (abusus alkoholu či drog), kontraindikace či intolerance antikoagulační terapie, malignita/závažné onemocnění s prognózou kratší než 3 roky, tělesný povrch menší než 1,2 m², Body Mass Index BMI > 40, vysoké riziko selhání pravé komory, ventrikulární arytmie. Stabilní psychosociální zázemí zahrnuje prokázané porozumění technologie a přítomnost pečovatele žijícího ve společné domácnosti s pacientem. Osamocený život a špatné psychosociální zázemí je **nově od roku 2021 dle Evropské kardiologické společnosti (ESC), Guidelines pro diagnostiku a léčbu akutního a chronického srdečního selhání**, kontraindikací LVAD (McDonagh et al., 2021, s. 3639-42). Cílem LVAD je prodloužit délku života, zlepšit fyzickou sílu a kvalitu života a umožnit jednotlivcům propuštění domů.

LVAD se vyvíjejí téměř tři desetiletí, ale teprve v posledních deseti letech pokročila technologie natolik, aby umožnila pacientům po implantaci LVAD propuštění domů. V současnosti dostávají LVAD každoročně tisíce pacientů po celém světě. Mezitím výzkumníci a výrobci zařízení stále hledají způsoby, jak je učinit odolnějšími, spolehlivějšími a pohodlnějšími pro pacienty (MyLVAD, 2022). **Budoucnost LVAD** je v jejich miniturizaci a tím snadnější implantaci s menší zátěží pro pacienta. Dalším krokem je bezdrátové ovládání a přenos energie (Fila, Bedáňová a Horváth, 2014, s. 109-115). Do současných typů čerpadel je elektrická energie přiváděna prostřednictvím perkutánního vodiče vyvedeného na povrch těla. To je důvodem příčiny

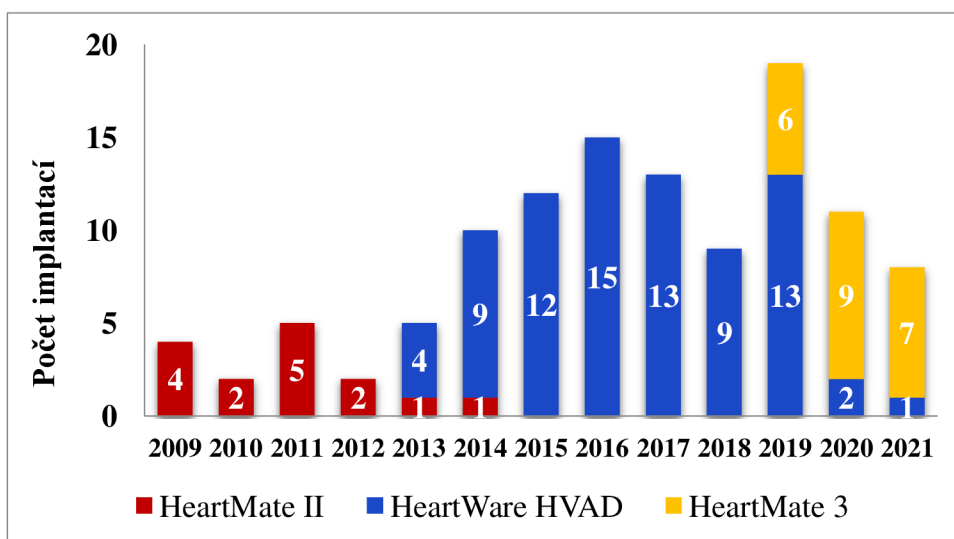
mnoha infekčních komplikací, rehospitalizací, morbidit a mortality. Přítomnost vodiče je také překážkou některých aktivit a tím snížení kvality života. Plně implantabilní systém založený na transkutánním přenosu energie TET (*Transkutánní Energy Transfer*) umožňuje plně implantovanou baterii pravidelně dobíjet induktivní vazbou přes kůži. Výhodou by bylo zlepšení profilu nežádoucích účinků, prodloužení životnosti terapie a podstatné zlepšení kvality života pacientů. První použití této technologie u člověka je testováno v nynější době v Izraeli, Kazachstánu a IKEM od roku 2018 (Táborský, Kautzner a Linhart, 2019, s. 308-325). Nejdelsí cestou k modernizaci MSP je eliminace antikoagulační terapie, a to vytvořením netrombogenního povrchu zařízení. Pokud by se podařilo vyřešit výše zmíněné nedostatky, MSP by mohly být zařízeními, které se stanou definitivním řešením pro selhávající srdce a mohly by nahradit i samotnou transplantaci (Fila, Bedáňová a Horváth, 2014, s. 109-115).

Dlouhodobé mechanické srdeční podpory se implantují pro české pacienty v pražském IKEM, pro dětské pacienty ve Fakultní nemocnici v Motole, pro moravské pacienty v brněnském CKTCH ve spolupráci s I. kardiologickou klinikou FNuA. Tato centra jsou současně i centra transplantační, mají největší zkušenosti s výběrem vhodných kandidátů a pacienti jsou zde sledováni až do doby transplantace. Péče o pacienty s LVAD může fungovat i v sekundárních kardiocentrech, kde školený personál zajišťuje odbornou péči o tyto pacienty přímo v regionu (Lazárová, 2019, s. 296). Lazárová, Málek a Táborský (2012) uvádějí, že destinační léčba se ve světě stává již klinickou realitou (Lazárová, Málek a Táborský (2012, s. 246-249). S narůstajícím počtem pacientů s LVAD se do budoucna stane výhodné, či dokonce nezbytné, spolupracovat na péči o tyto pacienty s pracovišti, kde implantace neprobíhají. Právě ve FN Olomouc je program péče o pacienty s LVAD v destinační terapii spuštěn od roku 2014, od roku 2020 i v Brně ve FNuA (Lazárová, 2019, s. 294-307).

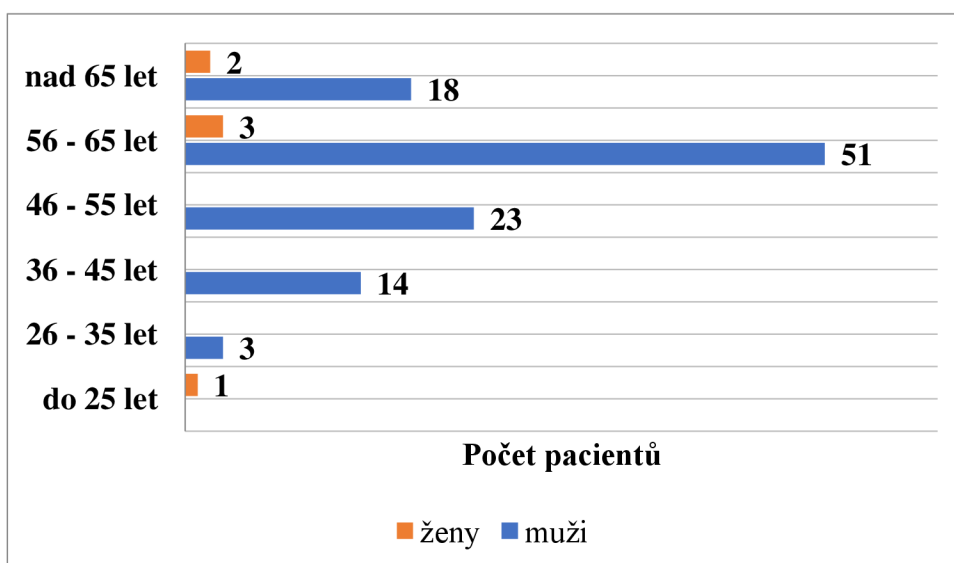
2.2.1 Program mechanických srdečních podpor v CKTCH Brno

V brněnském centru jsou dlouhodobé mechanické srdeční podpory implantovány od roku 2009. Prvním použitým systémem byla axiální pumpa druhé generace HeartMate II (Abbott, Chicago, IL, USA), která pro své velké rozměry vyžadovala rozsáhlejší výkon s umístěním vlastního čerpadla do preperitoneálního prostoru. Od února roku 2013 byla poprvé implantována novější podpora třetí generace

HeartWare HVAD (Medtronic plc, Minneapolis MN, USA) s výrazně menšími rozměry, které umožňovaly intraperikardiální implantaci. Ještě téhož roku byla provedena první implantace miniinvazivním přístupem v České republice a současně ve střední a východní Evropě. V roce 2019 byla provedena implantace nejnovějšího typu MSP HeartMate 3 společnosti Abbott. Jde o čerpadlo třetí generace, které dokáže generovat pulzatilní průtok krve (Ivák, Netuka a Pirk, 2019, s. 201). V současnosti se v centru implantuje pouze posledně zmiňovaný typ společnosti Abbott (HeartMate 3, Abbott, 2022). Obrázek 2 znázorňuje počet a rozdělení implantovaných LVAD v CKTCH Brno, obrázek 3 znázorňuje rozdělení pacientů s LVAD dle věku a pohlaví.



Obrázek 2: Rozdělení a počet implantovaných LVAD v CKTCH Brno
(Zdroj: Registr LVAD CKTCH, Brno, 2022)

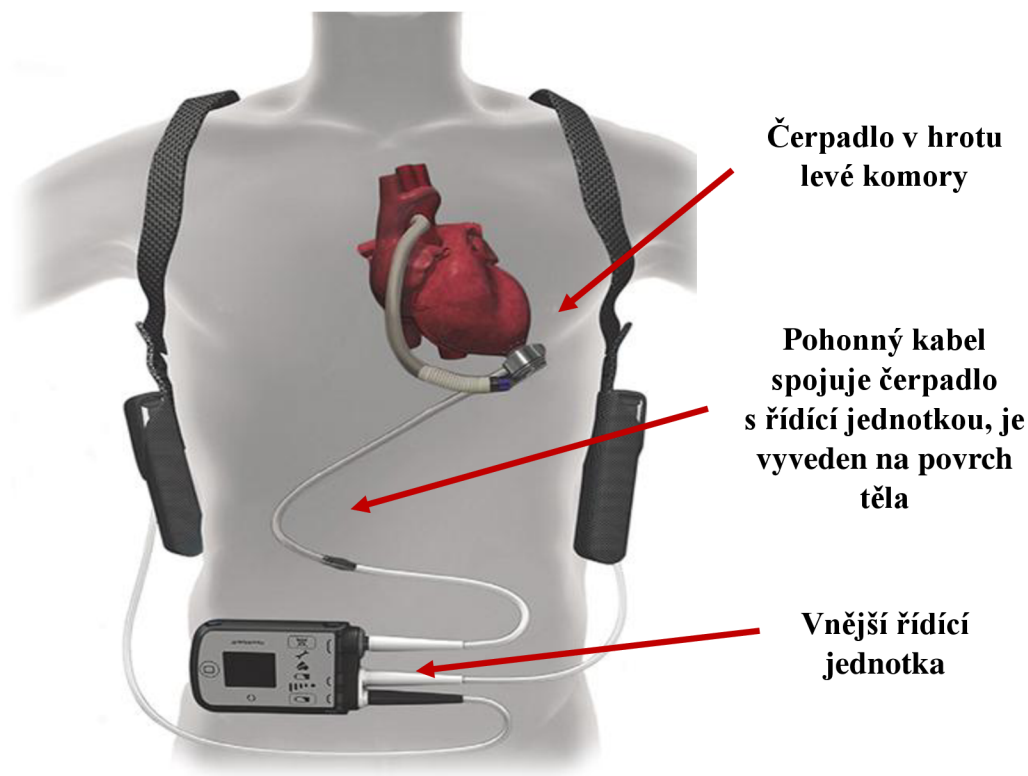


Obrázek 3: Rozdělení pacientů s LVAD dle věku a pohlaví
(Zdroj: Registr LVAD CKTCH, Brno, 2022)

Od ledna 2009 do konce roku 2021 bylo v CKTCH Brno provedeno 115 implantací LVAD. Průměrný věk pacientů byl 56,2 let, nejmladšímu pacientovi bylo 18 let, nejstaršímu 72 let, 109 mužů, 6 žen. Destinační terapie byla indikací u 31 pacientů (27 %), bridge to transplant u 84 pacientů (73 %). U 15 pacientů (13 %) byla současně s LVAD zavedena dočasná mechanická podpora (6krát RVAD Centrimag, 7krát ECMO). K transplantaci srdce bylo celkem do konce roku 2021 přemostěno 64 pacientů (76,2 %), 24 nemocných je aktuálně napojeno na LVAD, nejdéle žijící pacient na terapii je 6 roků. Během terapie zemřelo 27 pacientů (23,5 %), nejčastějšími příčinami úmrtí byla sepsa a multiorganové selhání. Dle statistických dat interního dokumentu Registru LVAD v CKTCH byla základním onemocněním pro implantaci LVAD nejčastěji dilatační kardiomyopatie, ischemická kardiomyopatie a myokarditida (Registr LVAD CKTCH Brno, 2022).

2.2.2 Systém HeartMate 3

HeartMate3-HM3 (Abbott, Chicago, IL, USA) je v ČR v současnosti jediný systém pro dlouhodobou srdeční podporu levé komory srdce. Používá centrifugální krevní pumpu implantovanou do perikardiálního prostoru při levostranné komorové podpoře. Ta se připojuje v apexu levé komory a nepřetržitě přečerpává krev do ascendentní aorty, která potom dodává krev bohatou na kyslík do celého těla. Tenká, pružná pohonná jednotka-vodič, je perkutánně vyvedena na povrch těla a spojena s ovladačem-řídící jednotkou. Řídící jednotka je mikroprocesor, který reguluje činnost systému a monitoruje funkci čerpadla, zobrazuje parametry, alarmy a doporučená řešení. Rozsah rychlosti otáček je až 9000 RPM (Thoratec, HM3, Příručka pacienta HM3, 2019). Bezpečný provoz řídící jednotky zajišťují dva zdroje energie: dvě 14voltové lithium-iontové baterie napájí systém během provozu během dne, adaptér střídavého proudu k napájení energie z elektrické sítě pro připojení pacienta v noci během spánku nebo při odpočinku. Dvě baterie současně mohou napájet systém až po dobu 17 hodin v závislosti na úrovni aktivity pacienta. Pacientská sada obsahuje nabíječku baterií, kde lze dobít současně až čtyři baterie. Řídící jednotka včetně baterií je uložena ve speciální tašce, kterou pacient nosí přes rameno, lze ji připevnit i popruhem k pasu. Váha celé soupravy včetně baterií je asi 1,5 kg. Pacient je dále vybaven speciální voděodolnou sprchovací taškou a ergonomickou vestou pro možnost provozování sportovních aktivit (Thoratec, HM3, Technický manuál, 2022).



Obrázek 4: Systém HeartMate3
(Zdroj: Abbott)

2.3 Specifická péče o pacienty s LVAD

Ošetrovatelská pooperační péče o pacienta se zásadně neliší od pooperačního režimu po standardních kardiochirurgických výkonech. Monitoruje se kardiovaskulární, respirační systém, neurologický stav, krvácení a bolest. Důsledná analgezie, prevence vzniku komplikací, antibiotická profylaxe a péče o operační ránu za přísně aseptických podmínek je součástí vysoce specializované péče o pacienty po kardiochirurgické operaci obecně. Ale má i svá specifika. Provádí se kontinuální elektrokardiografie, pulzní oxymetrie, snímání centrálního žilního tlaku a invazivní monitorování arteriálního krevního tlaku. **Hemodynamiku** pacienta lze hodnotit invazivně pomocí plicnicového Swan-Ganzova katétru, především u pacientů s rizikem pooperačního selhání pravé komory. Ke snížení rizika pravostranného selhání lze použít inhalační oxid dusnatý, později se do medikace nasazuje per os Sildenafil. Významnou metodou pro posouzení zdravotního stavu je ECHO vyšetření srdce. Za pomoci transesofageální echokardiografické sondy v prvních hodinách po implantaci systému lze zvládat tekutinovou resuscitaci a diagnostiku komplikací. V případě pooperační hypotenze

nebo šoku je norepinefrin považován za vazopresor první volby, případně v kombinaci s dopaminem. Provádí se laboratorní sledování dle zavedených standardů péče s důrazem na každodenní měření volného hemoglobinu v plazmě a laktátdehydrogenázy jako indikátory možné hemolýzy (Wagner, 2009, s. 53).

Na jednotce intenzivní péče pacient zůstává v průměru 10 dní, následně je přeložen na oddělení intermediální péče. Jakmile pacient zvládne obsluhu řídicí jednotky, zvládne chůzi, je možné zvažovat překlad na jednolůžkový pokoj standardního oddělení. Celková doba hospitalizace se pohybuje kolem 22–30 dní od implantace při nekomplikovaném průběhu (Registr LVAD CKTCH Brno, 2022).

Monitoring parametrů LVAD

Z parametrů, které se zobrazují na displeji monitoru systému LVAD, je nezbytné sledovat především rychlost otáček čerpadla, průtok krve čerpadlem, index pulzatility a výkon čerpadla. Hodnoty jsou zaznamenávány do dokumentace každou hodinu na JIP, na standardním oddělení 3krát denně. Na řídicí jednotce je nastaveno alarmové rozhraní, ve kterém by se měly tyto hodnoty pohybovat (Thoratec, HM3, Příručka pacienta HM3, 2019).

Monitoring vitálních funkcí

Arteriální krevní tlak je měřen zpočátku kontinuálně, invazivně pomocí systému „katetr-snímač“, který je zaveden nejčastěji do arteria radialis. Hodnotíme střední arteriální tlak (MAP). Hodnota MAP by měla být menší než 85 mmHg. Systém LVAD je kontinuální průtoková pumpa, proto je obtížné měření pulzu, nemusí být vůbec hmatný a krevní tlak lze optimálně měřit v pozdějším období pomocí Dopplerovské sondy, neinvasivní měření klasickým digitálním tonometrem není doporučováno (Living with an LVAD, 2022).

Výživa a pitný režim

Snahou v pooperační péči je zajistit nutriční a energetické potřeby organismu tak, aby nedošlo k hladovění prostému, nebo stresovému, kdy dochází k využívání vlastních bílkovin k tvorbě energie. Nedostatek bílkovin vede k narušení hojivých procesů, vnitřního prostředí, nízké svalové síle a zvýšenému riziku vzniku dekubitů (Wagner, 2009, s. 53). Základním krokem je omezení tuků (hlavně živočišných), cukrů, soli a cholesterolu v potravě. Potraviny s vysokým obsahem vitamínu K

(např. brokolice, špenát, zelí, papriky, listové saláty) mohou mít vliv na účinek Warfarinu. Neznamena to, že se takovým potravinám musí pacient vyhýbat, ale vyvaruje se nárazového přejídání. Neměl by užívat bez vědomí lékaře žádné vitaminové tablety nebo jiné potravinové doplňky, alkohol může ovlivnit hladinu Warfarinu, proto se nedoporučuje jeho konzumace nebo jen velmi omezeně.

Vhodný příjem tekutin je 2 až 2,5 litru denně, v letních měsících a při zvýšeném pocení i více. Nezbytné je sledování bilance tekutin a dodržování doporučení ECHO vyšetření jako prevence vzniku pravostranného selhávání a retence tekutin. Nutná je denní kontrola hmotnosti (Living with an LVAD, 2022).

Denní aktivita, cestování

S fyzioterapií a aktivním cvičením lze začít první pooperační den. Cílem je prevence komplikací a navrácení pacienta do normálního a nezávislého života. První dva měsíce po operaci musí pacient **chránit sternotomii**, aby se mohla zhojit, proto se omezuje zvedání těžších předmětů. Všichni pacienti by měli podstoupit srdeční rehabilitaci v rehabilitačním centru s programem složeným z vytrvalostního a silového tréninku. Po návratu domů se může pacient vrátit ke svým aktivitám. Nejlepším druhem pohybu je **chůze**, je vhodné denně prodlužovat čas i vzdálenost chůze, často odpočívat, dokud se nevrátí potřebná energie. Vyvarovat by se měli pobytu v přeplněných obchodech, divadlech, městské hromadné dopravě, kinech v chřipkovém období, omezit kontakt s osobami s aktivní infekcí, jako je nachlazení nebo chřipka (Living with an LVAD, 2022; Thoratec, HM3, Příručka pacienta HM3, 2019).

Při denní činnosti pacienti používají dvě baterie, při odpočinku nebo spánku používají napájení z elektrické sítě, protože poskytuje energii na neomezenou dobu. Nikdy se nesmí odpojit oba zdroje napájení současně, aby nedošlo k zastavení pumpy. Nezbytný je **neustálý přístup ke zdroji elektrické energie** do domácnosti, proto je vhodné se informovat na internetových stránkách dodavatele energie o plánovaných a zejména dlouhodobých opravách a odstávkách přívodu energie v jeho spádové oblasti, ev. na obecním nebo městském úřadě, kam jsou tyto informace od všech společností dle energetického zákona povinně hlášeny. V případě kalamitních neplánovaných odstávek elektřiny a v případě nouze se lze obrátit na nejbližší instituce s nepřetržitou dodávkou elektrické energie (nemocnice, složky integrovaného záchranného systému) (Living with an LVAD, 2022; Thoratec, HM3, Příručka pacienta HM3, 2019).

Cestování vyžaduje plánování. Při opuštění svého domova, ať už je to hodinová jízda za přáteli nebo desetiminutová procházka za nákupem, je třeba vzít záložní ovladač a dva zdroje energie s sebou. Při delších pobytech mimo domov také veškeré naordinované léky, nabíječku baterií, zdroj elektrické energie, převazový materiál pro výměnu obvazu výstupu vodiče. Letecká doprava je pro pacienty s LVAD naprosto bezpečná, nejsou žádné problémy s přetlakem nebo nadmořskou výškou. Při cestování letadlem je třeba mít veškeré vybavení zařízení, včetně záložního napájení a dalšího ovladače, stále u sebe v kabině letadla. Na letišti nelze projít bezpečnostními skenery, ale lze podstoupit osobní kontrolu. V cílové destinaci je třeba si zajistit adaptéry do elektrické sítě v případě odlišného druhu napětí (Living with an LVAD, 2022).

Vzhledem k externímu vybavení napojenému na krevní čerpadlo je třeba se vyvarovat ponoření do vody. Pacientům je proto **zakázáno koupání a plavání**. Mohou se sprchovat za pomoci speciálního voděodolného vaku. Ženy nesmějí otěhotnět. Dále se pacientům nedoporučuje provozovat **kontaktní sporty**, při kterých může dojít ke krvácení nebo poškození systému. Nesmějí být vyšetřováni pomocí magnetické rezonance, nepodstupovat léčebnou diatermii, elektroléčbu. Pacient by se měl vyhýbat silným statickým výbojům, které vytváří např. vysavače, vrtačky (Living with an LVAD, 2022; Thoratec, HM3, Příručka pacienta HM3, 2019).

Antikoagulační terapie

Nebiologický povrch LVAD ve styku s krví vede k nutnosti antikoagulační terapie. Nízká trombogenita dnešních moderních LVAD zařízení je velkou výhodou, přesto je doporučována časná pooperační antikoagulace začínající intravenózní aplikací heparinu s cílovým aPTT 40-50 sekund. Před začátkem léčby by měl být odvod z perikardiálních drénů nižší než 40 ml/hod, stabilní hematokrit bez potřeby podávání krevní transfuze (Horváth a kol., 2016, s. 246). Po obnovení perorálního příjmu jsou pacienti převáděni na léčbu antagonisty vitamínu K (Warfarin). Warfarin je třeba vytitrovat tak, aby INR bylo v rozmezí 2,5-3. Současně se přidává antiagregační terapie kyselinou acetylsalicylovou (ASA) 100 mg/den (Living with an LVAD, 2022).

Převazy výstupu vodiče

Za hospitalizace výměnu obvazu u klidné rány provádí VAD koordinátorka, v případě poruchy hojení rány chirurg. V časném pooperačním období 1krát denně,

v případě prosaku obvazu častěji, aby nedocházelo k maceraci rány. Je třeba **zkontrolovat pohonnou jednotku**, zda není zalomena, natržena nebo jinak poškozena. Pravidelně se provádí stěry z okolí výstupu vodiče dle standardních směrnic. Při překladi pacienta na standardní oddělení je preferován jednolůžkový pokoj s vlastním sociálním zařízením. Výměny krytí se provádí zásadně v pacientově pokoji, za **aseptických podmínek**. V případě nekomplikovaného průběhu 2krát týdně. Jakmile to dovolí zdravotní stav pacienta, začínáme zaškolovat pacienta a následně i jeho nejbližší. Důkladná hygiena rukou je jeden z nejjednodušších a nejlepších způsobů, jak lze omezit šíření infekce. Neopomenutelnou zásadou je umytí rukou před každým převazem za pomoci tekutého mýdla, tekoucí vody a papírových ubrousků. Stejně tak je nutné pacienta naučit správné **dezinfekci rukou**. Za péči o výstup vodiče je v domácím prostředí zodpovědný pacient. Před propuštěním domů musí zvládnout provádět převazy, rozpoznat příznaky infekce, vědět, koho kontaktovat při známkách infekce (Thoratec, HM3, Příručka pacienta HM3, 2019).

Pacient musí být také důkladně edukován o nutnosti **zajištění tašky proti pádu, zatahání za vodič** a tím možnosti mikropoškození tkáně. Takové mikrotrauma způsobí následně infekci v ráně. Z toho důvodu je nezbytná **imobilizace vodiče k tělu pacienta**. Pacient musí být opatrný v blízkosti domácích mazlíčků a dětí, aby nedošlo k náhodnému poškození systému. Nikdy nesmí aplikovat masti, zásypy na místo výstupu nebo kolem něj, pokud k tomu nebude vyzván. Zdůrazňujeme důležitost osobní hygieny a čistoty v domě pacienta. Obvazový materiál je pacientovi vydáván a doplňován na ambulantní kontrole (Thoratec, HM3, Příručka pacienta HM3, 2019).

Akutní stavy

Při zástavě oběhu, pokud je LVAD nefunkční a alarmující, lze zahájit kardiopulmonální resuscitaci podle současných doporučení, lze defibrilovat. Externí defibrilaci lze provádět bez odpojení kteréhokoli z komponentů, důležité je ale umístění apikální elektrody mimo oblast LVAD čerpadla. V zásadě platí jednoduché pravidlo: pokud pumpa nevydává žádný akustický alarm a je funkční, je zajištěn krevní oběh pacienta, proto není potřeba masáže srdce. Nepřímá masáž je spojována s rizikem poškození anastomóz z LK do ascendentní aorty a měla by být zahájena pouze jako poslední možnost léčby při maximální inotropní/vazopresorové podpoře. Rozhodně se nedoporučuje použití kompresního systému LUCAS (Living with an LVAD, 2022; Thoratec, HM3, Příručka pacienta HM3, 2019).

2.3.1 Edukační proces u pacientů s LVAD, multidisciplinární péče

Pojem edukace lze definovat jako „*proces soustavného ovlivňování chování a jednání jedince s cílem navodit pozitivní změny v jeho vědomostech, postojích, návycích a dovednostech*“ (Juřeníková, 2010, s. 9). Je to jednoduchý, levný a efektivní způsob, jak zlepšit prognózu i kvalitu života pacientů s LVAD. Nezbytné je získání a prohloubení důvěry nemocných. Poskytnutí potřebných informací umožňuje pochopení onemocnění a zapojení nemocných do léčebného procesu. Motivovaný pacient lépe komunikuje se zdravotníky, což zvyšuje úspěšnost léčby (Juřeníková, 2010, s. 9). Edukace pacienta probíhá v rámci hospitalizace a následně při dispenzarizaci v ambulantní péči. Pacient bývá obvykle edukován individuální formou výuky, metodou motivačního rozhovoru, instruktáží a praktickým cvičením, nácvikem činnosti. Na základě posouzení anamnézy (osobní, farmakologické, pracovní, sociální), úrovně vzdělání a dosavadních vědomostí je stanoven individuální edukační plán, součástí procesu je vytyčení problémů a komunikačních bariér (Juřeníková, 2010, s. 15).

VAD tým pečující o pacienty po implantaci LVAD je složený z kardiologů, kardiochirurgů, intenzivistů, VAD koordinátorů, techniků, psychologa, nutričního specialisty, fyzioterapeutů.

Edukace pacienta před implantací

První kontakt s pacientem (VAD koordinátorka, kardiochirurg) probíhá v rámci hospitalizace před plánovanou implantací LVAD, **co nejdříve** po schválení pacienta indikační komisí jako vhodného kandidáta k implantaci LVAD. Cílem je seznámení pacienta se srdeční podporou, s benefity i riziky terapie tak, aby se mohl svobodně rozhodnout pro nabízenou terapii. Zajímáme se o rodinné a sociální zázemí pacienta. Pacient má možnost nácviku obsluhy řídicí jednotky na cvičném modelu, s cílem rozptýlení jeho obav z manipulace. Je posuzována jeho paměť, pozornost, stav jemné motoriky a praktických zručností, komunikace, zajímáme se o jeho zájmy a koníčky. Velmi důležitá je právě motivace pacienta, snažíme se navázat dobrou spolupráci. Pacientovi předáváme informační brožuru „**STRUČNÝ PRŮVODCE PRO SYSTÉM MECHANICKÉ SRDEČNÍ PODPORY**“ (Thoratec, HM3, Příručka pacienta HM3, 2019).

Edukace pacienta po implantaci

Po implantaci LVAD začínáme se zaškolením pacienta, jakmile to dovolí jeho zdravotní stav, obvykle v prvním týdnu po implantaci. *VAD koordinátorky* denně navštěvují pacienta, cíleně edukují o komponentech MSP, nacvičují péči o zařízení, výměnu zdrojů energie (baterie, elektrická síť), alarmové situace, doporučení ohledně životního stylu včetně postupů při cestování, omezení aktivity, používání sprchovacího vaku, vše dle „PŘÍRUČKY PACIENTA“ (Thoratec, HM3, Příručka pacienta HM3, 2019). Další nezbytnou dovedností, ve které jsou pacienti edukováni, je správný postup měření INR koagulometrem a aplikace subkutánní injekce Fraxiparine. *Všeobecné sestry* na všech odděleních opakují nácvik péče o MSP, kontrolují dodržování režimových opatření, správnost péče o LVAD. *Fyzioterapeuté* časně mobilizují pacienta a nacvičují soběstačnost, provádí dechovou a kardiovaskulární rehabilitaci. *Nutriční specialista* doporučuje vhodnou stravu s ohledem na základní dietu pacienta, bílkovinné přísady, dietní pravidla při léčbě Warfarinem, předává brožury s příklady vhodného jídelníčku. *Klinický psycholog* vede pohovor na téma změny životního stylu, rodinné zázemí.

Edukace pacienta před propuštěním

Trénink a edukace pacientů před propuštěním z hospitalizace redukuje riziko rehospitalizace, snižuje mortalitu, redukuje náklady na péči. Před propuštěním do ambulantní péče by měl být pacient dostatečně zotaven z chirurgického výkonu, mít stabilní orgánové funkce, být bez známek infekce. Podmínkou je zvládnutí obsluhy LVAD, správná reakce na možné poplachové situace a vědět, jak a kdy vyhledat odbornou pomoc. Dále dosáhnout jisté samostatnosti, např. jít sám na procházku do parku. Znat doporučení ohledně životního stylu včetně postupů při cestování, omezení aktivity. Je nezbytné do celého procesu přípravy k propuštění vždy zahrnout i pacientovu rodinu, pokud to lze, je to s velkou výhodou pro navázání pozitivního kontaktu a pro samotného pacienta. Důležitá je jejich včasná reakce na komplikace, nepodceňování možných rizik.

Následná péče

Praktický lékař a kardiolog pacienta je informován o zvláštnostech péče. Pokračuje v medikaci léčby srdečního selhání. *Zdravotnická záchranná služba* v místě bydliště pacienta je informována pro případ, že by tento pacient potřeboval pomoc

v jakékoli zdravotní a/nebo nouzové situaci, do níž se může případně dostat. Gurková (2017) uvádí, že u chronických onemocnění se problematickou oblastí jeví motivace a adherence pacienta v dlouhodobém dodržování terapeutického režimu (Gurková, 2017, s. 17). Pacienti s chronickým onemocněním spolupracují s lékaři méně než pacienti s akutní nemocí. Se stoupající náročností a délkou terapie adherence (compliance) pacienta klesá. Přitom adherence pacienta k léčbě představuje základní předpoklad kontroly nad onemocněním a úspěšností léčby. Především se jedná o akceptování nemoci a dodržování léčebného režimu. Příčiny nedostatečné adherence pacienta mohou vyplývat ze strany zdravotního stavu pacienta (např. závažnost a prognóza onemocnění) nebo samotné léčby (např. délka, časté změny, zásahy v léčbě, frekvence nežádoucích komplikací). Velkou roli zde hraje i osobnostní charakteristika pacienta, jeho důvěra v léčbu, obavy z nežádoucích komplikací, sklon k samomedikaci. Edukační intervence se zaměřují na management symptomů onemocnění (medicínský self-management), jak zvládat stres (emocionální self-management) a jak o problémech komunikovat s okolím (rolový self-management) (Gurková, 2017, s. 17-19).

Současná situace následné péče ponechává prostor pro zlepšení, nicméně u pacientů s LVAD se neustále požaduje, aby docházeli na pravidelné ambulantní kontroly do implantačního nebo sekundárního kardiologického centra, obvykle v intervalu 5-6 týdnů. V případě akutních komplikací nebo změny zdravotního stavu má pacient možnost akutní telefonické konzultace, ambulantní kontroly, případně hospitalizace. V období mezi jednotlivými plánovanými kontrolami si pacienti sami zaznamenávají jakékoliv změny. Součástí pacientovy každodenní sebezpeče je sledování vlastních fyziologických funkcí.

Self-management

Self-management v klinické praxi znamená ovlivňování chování lidí technikami typu sebemonitorování, sebesilování, seberegulace a sebevýchovy (Šulcová et al., 2012, s. 16). Pacient se tak sám sobě stává hlavním ošetřovatelem a expertem na vlastní život s nemocí. To ovšem neznamená, že si jedinec musí řídit svůj vlastní léčebný plán a zvládat své onemocnění sám. Self-management představuje účinné partnerství mezi pacientem a zdravotníkem a je základem úspěchu léčby. Zdravotník a nemocný provádějí rozhodnutí o zdravotní péči společně (Šulcová et al., 2012, s. 16). Proces self-managementu je pokládán za efektivní a nezbytnou součást úspěšné léčby, za schopnost jedince reagovat na symptomy, léčbu, fyzické a psychosociální důsledky

a změny životního stylu. Navzdory velkým pokrokům v terapii LVAD zůstává self-management (tj. pacient-pečovatel řídí a kontroluje léčebný režim výhradně v domácím prostředí) složitý a náročný jak pro pacienty, tak pro jejich blízké, pečovatele (Casida et al., 2018, s. 162).

V nedávné minulosti, před zavedením aplikace *Podpora LVAD*, self-monitoring pacientů s LVAD probíhal v CKTCH rutinními týdenními telefonickými kontrolami koordinátorek s pacienty, kdy bylo zaznamenáno INR a hmotnost pacienta, kladením otázek na aktuální zdravotní stav, případné problémy. Následně lékař určil dávkování Warfarinu obvykle na týden dopředu, popřípadě provedl úpravu medikace. Potom se uskutečnil další telefonický kontakt s pacientem s předáním informací. Doma pacienti vedli self-monitoring tradičním přístupem, nástrojem tužka, papír, vyplněním tzv. *Denního záznamu pacienta* (viz. obrázek 5). Úkolem pacienta bylo vyplnit denně tabulku obsahující parametry pumpy, tělesnou teplotu, hmotnost, provedené převazy a zhodnocení výstupu vodiče a na ambulantní kontrolu ji přivést. Nevýhodou systému bylo předání zastaralých dat při ambulantní kontrole, riziko chybného zápisu, pacientova neznalost potenciálních komplikací, neřešení potenciálních hrozeb, zapomenutí tabulky doma. Od všech pacientů totiž nelze očekávat adekvátní sebehodnocení na nejvyšší lékařské úrovni a u mnoha pacientů to často vede k nejistotě, zejména v krizové situaci. V praxi mají pacienti někdy pocit, že něco není v pořádku, ale reagují mnohem později, než by měli. Nebo naopak, pacienti s malou odchylkou okamžitě spěchají do nemocnice, i když návštěva není nutná. Plnohodnotný život se může totiž změnit v důsledku komplikací terapie.

DENNÍ ZÁZNAMY PACIENTA								
Jméno pacienta:		Datum implantace:						
Údaje o pacientovi /srdeční podpoře								Základní parametry
	PO	ÚT	ST	ČT	PÁ	SO	NE	
Datum								
Hodina								
Hmotnost								
Teplota								
AUTOTEST								
Průtok pumpou (l/min) (Flow – L/min)								
Rychlost pumpy (ot/min) (Speed – RPM)								
Výkon pumpy (watt) (Power – Watts)								
Alarmy	A N	A N	A N	A N	A N	A N	A N	
Výměna obvazu v místě výstupu	A N	A N	A N	A N	A N	A N	A N	
Místo výstupu pohonného kabelu <small>(Popište jakýkoli výtok, otok, zánět, zarudnutí, bolest nebo jiné změny oproti základnímu stavu)</small>								Čisté / suché
Bolest:								Ne
Jiné:								
Léky na ředění krve								
Dávka aspirínu								
Jiné:								
INR								
Antikoagulační lék: Warfarin								
Jiné:								

Obrázek 5: Denní záznam pacienta
(Zdroj: Registr LVAD CKTCH, 2022)

2.3.2 Potenciální komplikace terapie

Pacienti s LVAD se i přes zlepšení kvality života po implantaci potýkají s řadou komplikací, které vyžadují hospitalizaci, snižují kvalitu života a zvyšují finanční nákladnost těchto pacientů. Výskyt komplikací není vzácný. Kritický stav pacientů před implantací, přítomnost cizorodého materiálu vřazeného do krevního oběhu, přirozeně mohou vést ke vzniku nejrůznějších komplikací v časně i pozdější fázi terapie mechanické srdeční podpory. Jsou léčeni kombinovanou antikoagulační a antiagregační terapií, monitorace INR je nutností (Netuka, Malý a Szárszoi, 2008, s. 207-14; Netuka, 2015, s. 285-300). Do šesti měsíců od implantace se komplikace vyskytují až u 60 % pacientů (Bernhardt et al., 2020, s. 106-112). **Krvácení** v časně fázi je nejčastější komplikace s rizikem tamponády srdce a nutností operační revize. V pozdější fázi se jedná o krvácení do GIT, epistaxi, hemoragické cévní mozkové příhody. **Trombembolické komplikace** se projevují hemolýzou, nárůstem LD a volného hemoglobinu, objevuje se červenohnědá moč (Netuka, Malý a Szárszoi, 2008, s. 207-14; Netuka, 2015, s. 293). U pacientů se vyskytují také další komplikace ve smyslu dekompenzace zejména pravostranného srdečního selhání, hypertenze, arytmií, imunizace. **Infekce** je hlavní příčinou morbidit a mortality pacientů s LVAD. Nejobávanejší infekcí je systémová seps, je to nejčastější příčina úmrtí v časném pooperačním období (Ivák, Netuka a Pirk, 2019, s. 201; Netuka, 2015, s. 293-95). Nejčastějšími infekcemi, které postihují pacienty s LVAD, jsou perkutánní infekce hnacího ústrojí. Jejich popisovaný výskyt se pohybuje mezi 13-60 %. Je to nejslabší místo celého systému. V případě vodičových infekcí (driveline infekcí-DLI) je lékařské ošetření obvykle méně účinné, protože přítomnost biofilmů snižuje pravděpodobnost úplné eradikace patogenu pomocí specifické antibiotické terapie (Goldstein et al., 2012, s. 1151-57). Léčba pomocí LVAD proto vyžaduje neustálé monitorování více parametrů, a to i z dlouhodobého hlediska, aby bylo zaručeno správné fungování systému (Feldman et al., 2013, s. 157-87).

Navzdory starší a nemocnější skupině pacientů přežití v nedávné době (2016–2020) po 1 a 2 letech se nadále zlepšuje na 82,8 % a 74,1 %, dvouleté přežívání bez invalidizující CMP nebo nutnosti reoperace 84,5 %. Profil nežádoucích příhod u pacientů se také zlepšil, přičemž došlo k významnému snížení CMP, gastrointestinálního krvácení, infekce a selhání zařízení/trombózy pumpy (Shah et al., 2022, s. 732). Dle studie MOMENTUM-3 u typu HM3 došlo k poklesu počtu reoperací pro trombózu o 0,6 % za 1 rok a 2,3 % za 2 roky, snížil se také počet invalidizující

CMP a významného krvácení. Výskyt všech krvácivých příhod, tromboembolických komplikací a driveline infekcí je však stejný u všech typů čerpadel (McDonagh et al., 2021, s. 3639-42). Možným způsobem, jak snížit výskyt akutních komplikací, je předvídat a rozpoznávat počáteční odchylky, které vedou k závažným následkům, včasným zásahem ve změně léčby pacienta (Moscato et al., 2021, s. 221-32).

3 TELEMONITORING PACIENTŮ S MECHANICKOU SRDEČNÍ PODPOROU

Telemonitoring je telemedicínská služba, jejímž cílem je sledování zdravotního stavu pacientů na dálku (Paré, Jaana and Sicotte, 2007, s. 269-77). V pojetí Evropské komise je vnímána jako poskytování zdravotnických služeb s využitím informačních a komunikačních technologií v situacích, kdy se zdravotník a pacient nenacházejí na stejném místě. Zahrnuje bezpečný přenos lékařských údajů a informací v textové, zvukové, obrazové nebo jiné podobě nutné k prevenci, diagnóze, léčbě a sledování pacientů (Sdělení Komise Evropskému parlamentu, 2008). Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje telemedicínu jako: Označení pro zdravotnické aktivity, služby a systémy provozované na dálku cestou informačních a komunikačních technologií za účelem podpory prevence a zdravotní péče, stejně jako vzdělávání, řízení zdravotnictví a zdravotnického výzkumu (WHO, 2006). Význam telemonitorace lze vyčíst i z citátu legendy ekonomie a zakladatele moderního managementu Petera Druckera: „*If you can't measure it, you can't manage it*“ - „*Pokud to nemůžeme měřit, nemůžeme to spravovat*“, což bezesporu platí i v medicíně (Mužík, 2021, s.5). Podle Táborského (2014), přednosta první interní kardiologické kliniky Fakultní nemocnice v Olomouci a zakladatele Národního telemedicínského centra (NTMC), může dnes navíc telemedicína velmi aktivně zasahovat do terapie a diagnostiky závažných onemocnění (Táborský a Roubík, 2014). Údaje lze shromažďovat buď automaticky pomocí osobních zařízení pro sledování zdraví, nebo za aktivní spolupráce pacienta pomocí internetového nástroje. Data lze po jejich zpracování a sdělení příslušným zdravotníkům použít k optimalizaci sledovaných a léčebných protokolů pacienta (Ošmera a Bulava, 2010, s. 55-61). Domácí telemonitoring (HTM) vyžaduje komunikaci odesílatele s příjemcem v reálném čase, kdy je umožněna okamžitá reakce lékaře či zdravotníka na podnět pacienta. Obvykle je to při videokonferenci, která je spojena s kontrolou monitorovacího zařízení na dálku (pacient má doma interaktivní zařízení pro kontrolu parametrů s internetovou konektivitou a lékař přes síť vyhodnocuje a doporučuje další postup). Lékař tak může získávat včasné informace pro záchranu života, ale i dálkově vyhodnocovat sledované parametry u chronicky nemocného pacienta (například hodnoty glykemie u diabetiků naměřené při domácím self-monitoringu). V rámci monitoringu však lze využívat i store and forward technologie, kdy jsou údaje od pacienta přenášeny k lékaři s možností konzultace

ještě s dalšími odborníky a následná reakce jdoucí zpět k pacientovi je opožděná. Toto zpoždění může být řádově v minutách, reakce však může být opožděna i o několik dnů. Obvyklé je to při sledování parametrů jako krevní tlak, hmotnost, monitoring denní aktivity, ale i průběžný monitoring glykemie nebo výsledky pulzních oxymetrů při péči o chronické či dlouhodobě nemocné (Bláhová, Nečasová a Sedláček, 2015, s. 333-40).

Dálkový monitoring je využíván také v dalších disciplínách – v teleoftalmologii, telekardiologii, teleaudiologii, telestomatologii, dálkové péči o duševní zdraví (např. videokonference s psychologem či psychiatrem), teleneurologii (zejména při péči o pacienty po cévní mozkové příhodě), teleonkologii, telerehabilitaci, ale i oborech označovaných jako **telenursing**, dálková péče zdravotních sester (Středa, 2022, Středa a Hána, 2016, s. 98-123; Mucha a kol., 2020, s. 3). Významnou součástí disease management programu je právě větší zapojení sester do péče o pacienty se srdečním selháním za pomoci telemonitoringu. Edukovaná zdravotní sestra dokáže titrovat medikaci a upravovat ji dle předem stanoveného plánu. Umí také rozpoznat příznaky dekompenzace, lékař případně reaguje na alarmová hlášení a zabrání tak hospitalizaci nemocného. Specializovaná sestra dále může mít na starosti edukaci pacientů a rodin, úpravu životního stylu pacientů, rehabilitaci, telefonický kontakt s pacientem, dálkové sledování pacientů i psychologickou podporu. Efektivitu takového přístupu si v rámci pilotního projektu vyzkoušeli v Anglii, kde ve 26 specializovaných centrech zapojili 76 specializovaných sester. Každá z nich ošetřila zhruba pět tisíc pacientů ročně a kontinuálně se starala o 60 nemocných (Koubová, 2019).

Strategický rámec Zdraví 2030 byl dne 18. listopadu 2019 schválen vládou ČR. Vzhledem k následnému vyhlášení pandemie COVID-19 a jejích dopadů ministerstvo zdravotnictví aktualizovalo své prioritní oblasti tak, aby byl kladen větší důraz na oblast ochrany a podpory veřejného zdraví. Pandemie COVID-19 ukázala, že je nezbytné se více zaměřit na podporu a ochranu veřejného zdraví a zajistit tak vytvoření funkčního systému schopného pružně reagovat na případné další hrozby pro veřejné zdraví. Jednou z oblastí, které byly pandemií ovlivněny, je digitalizace zdravotnictví (Zdraví 2030). Digitalizace zdravotnictví patří mezi prioritní oblasti, které mají v současné době nejvyšší potenciál pro zlepšení zdraví obyvatel ČR a zároveň jsou klíčové pro vyrovnání se s aktuálními trendy socioekonomického rozvoje. Digitální technologie posílí možnosti jednotlivců pečovat o vlastní zdraví a zároveň podpoří celkovou efektivnost zdravotního systému. Účelná digitalizace usnadní přesun od léčby k prevenci. Nezbytná je podpora řešení založených na telemedicině a mHealth,

kteřá usnadnř zřavotnř pęči v situacřch, kdy objektivnę nebude mořnę ěi řadoucř, aby docházelo k fyzickému kontaktu pacienta se zřavotnickým pracovníkem. Zřavotnř záznamy u poskytovatelů zřavotnřch sluřeb budou vznikat, budou uchovávány a sdřleny elektronicky prostřednictvřm robustnř IT infrastruktury s vysokou úrovnř kybernetické bezpeęnosti a s vysokým důrazem na ochranu soukromř obęanů (Zřavř 2030).

Domácř telemonitoring můře pomoci udržet kvalitu pęče, usnadnit rychlý přřstup k pęči v přřpadę potřeby, snřžit nākklady pacienta na cestování a minimalizovat frekvenci nāvřstev kliniky. Vynucenę ukonęení osobnřch konzultacř v mnoha zemřch bęhem nedávnnę pandemie COVID-19 poukázalo na nękterę potenciálnř vřhody HTM (Mucha a kol., 2020, s. 3; Berg, Benstoem and Moza, 2022, s. 365). Od pacientů se srdeęnřm selhánřm se obvykle vyřaduje, aby provedli męření, a stejnę jako u mnoha dalřch aspektů managementu srdeęnřho selhánř můře břit adherence neúplnā. Systęmy, kteře se zamęřují na nepřetržitou optimalizaci pęče (přřstup k udržení zřavř), spřše neř na snahu předvřdat a zvládat epizody zhorření (strategie, kteřā je suřována velkým poętem faleřnę pozitivnřch vřstrah), se zdāj úspěřnęřř. HTM je účinnā metoda také pro poskytování vzdělávánř a motivace pacientů. Systematický přřhled v databāzi Cochrane provedený v roce 2017 identifikoval 39 relevantnřch studiř HTM, z velké ěásti zalořených na hodnocení symptomů, hmotnosti, srdeęnř frekvence a rytmu a TK, a zjistil, ře HTM byla spojena se snřženřm mortality ze vřech přřčin o 20 % a hospitalizacř pro srdeęnř selhánř o 37 % (McDonagh et al., 2021, s. 3639-42).

V Āeskę republice, ve FN Olomouc, v Nārrodnřm telemedicřnském centru, se zamęřují mimo jinę také na pacienty s chronickým srdeęnřm selhánřm. Cřlem telemedicřny v Olomouci je udržení pacienta v domácřm přřstředř, rychlé zvládnutř nāhlę dekompenzace zřavotnřho stavu, snřžení poętu rehospitalizacř. Je prokázáno, ře 24 % pacientů je opakovanę hospitalizovaných pro srdeęnř selhávánř 3 męřice po propuřtění, 50 % pacientů za 6 męřiců. Tęmřř 20 % pacientů s chronickým srdeęnřm selhánřm je rehospitalizovaných do 30 dnř po propuřtění. Poęet tęchto rehospitalizacř vřznamnę negativnę ovlivņuje prognózu pacientů. Průměrnę roęnř nākklady na hospitalizaci pacientů s CHSS z různých přřčin v prvnřm a druhém roce jsou 58 528 Kę a 23 082 Kę na pacienta. Nākklady na hospitalizaęnř pęči o chronickę pacienty se srdeęnřm selhánřm lze odhadnout na cca 7,7 % vřech roęnřch hospitalizaęnřch nākkladů zřavotnřch pojiřtřoven a 2,7 % celkových vřdajů na zřavotnř pęči v ĀR (Pavluřovā a kol., 2018). Lze předpokládat rozřřření projektu telemedicřny

do dalších nemocnic v České republice, a tím i nárůst počtu pacientů, kteří nebudou muset docházet do ambulance díky telemedicině. Poskytování péče s využitím telemonitoringu a dalších e-health technologií je v současné době na národní úrovni využíváno omezeně a zatím není zcela akceptováno v rámci úhrad (Mucha a kol., 2020, s. 6). U pacientů s chronickým srdečním selháním se již telemedicina používá a bylo prokázáno, že snižuje úmrtnost. V terapii LVAD jsou však omezené znalosti o přijetí, uvědomění a potřebách pacienta (Feldmann et al., 2013).

Údaje pro monitorování pacientů s LVAD lze získat z různých zdrojů, včetně externích zařízení, jako jsou monitory mezinárodního normalizovaného poměru (INR) v místě péče, nebo z implantovatelných zařízení, jako jsou kardiovertery-defibrilátory (ICD), kardiostimulátory, snímače tlaku v levé síni a senzory tlaku v plicnici. Byly vyvinuty senzory včleněné přímo do systému LVAD. Snímač průtoku čerpadla byl implementován do jednoho z prvních LVAD s kontinuálním průtokem, novější senzory pro měření komorového tlaku nebo objemu a také elektrokardiografické snímání byly zabudovány do přítokové kanyly LVAD a hodnoceny v různých experimentálních nastaveních. Tyto senzory zatím nejsou součástí klinicky dostupných zařízení (Moscato et al., 2021, s. 221-32).

Strukturované telefonické rozhovory rovněž představují relativně dostupný zdroj dat, který může vést k výraznému zlepšení výsledků. Zdroje relevantních informací mohou poskytovat přístroje na měření arteriálního krevního tlaku, akustická měření, váhy. A konečně, aplikace pro mobilní telefony poskytují potenciál pro monitorování pacientů, zejména proto, že podporují vlastní monitorování pacientů. To může zlepšit compliance pacienta, protože technologie může být schopná podporovat např. úpravu antikoagulační léčby.

Casida (2018) uvádí, že pro řešení složitosti self-managementu LVAD byla v USA vyvinuta aplikace pro mobilní telefony s názvem *VAD Care app*. Všudypřítomnost mobilních telefonů v každodenním životě a také to, že jsou preferovaným komunikačním nástrojem, dále podporují potřebu vývoje aplikací. Aplikace *VAD Care* je prvním nástrojem LVAD self-managementu navrženým pacienty, pečovateli a koordinátory, kteří se primárně zabývají procesem self-monitoringu. Z dalších existujících programů lze uvést *VadWatch* v USA, pro tablety *LVAD@home* v Japonsku a pro mobilní telefony *VADable* v USA. Z nich pouze *LVAD@home* byl publikován v recenzovaném časopise. Autoři uvedli úspěšné používání *LVAD@home* 64letým pacientem po dobu více než 305 dní

v Japonsku. *LVAD@home* poskytl pacientovi účinný způsob, jak hlásit ošetřujícímu lékaři klinické informace, jako jsou parametry LVAD, fotografie pohonné jednotky a laboratorní hodnoty. Žádný z těchto programů však nemá automatický systém upozornění, který by mohl pomoci pacientovi a pečovateli zvýšit dodržování denního režimu (Casida, 2018, s. 159-167).

Management pacienta po implantaci LVAD je složitý. Antikoagulace, kontrola tekutin a nastavení čerpadla musí být pečlivě vyváženy, aby se snížilo riziko krvácení, trombózy pumpy, hypovolemie a selhání LVAD. Včasné odhalení problémů umožňuje včasnou intervenci a má potenciál předejít vážným komplikacím. Telemedicínské sledování pacientů navíc významně snížilo riziko přijetí do nemocnice a zhoršení funkční třídy NYHA. V této práci jsou zahrnuty současné možnosti monitorování pacientů s LVAD mimo nemocniční zařízení, se zvláštním zaměřením na první zkušenosti pacientů s LVAD v ČR.

3.1 Aplikace *Podpora LVAD*

Z důvodu komplexnosti LVAD self-monitoringu byla v CKTCH Brno vyvinuta začátkem roku 2020 a následně spuštěna do provozu během srpna téhož roku vlastní unikátní webová aplikace k telemonitoraci pacientů s LVAD. Ve spolupráci s českou IT společností System4M a.s. (zabývající se vývojem softwaru pro zdravotnictví) tak vznikla klinická aplikace pod názvem *Podpora LVAD* pro pečlivé monitorování následné péče o pacienty s LVAD. Za cíl si klade podporovat self-monitoring pacientů, zvýšit jejich důvěru a má pomoci zdravotnickému personálu při jeho rozhodování, předcházet možným komplikacím, nebo zmírnit jejich dopad pro pacienty včasnou intervencí. Webová aplikace je napsána v PHP frameworku Symfony, který zajišťuje vysokou bezpečnost komunikace v rámci aplikace. Vyžaduje použití uživatelského jména a hesla v souladu s aktuálními pravidly ochrany osobních údajů. V programu lze definovat různé uživatele: lékař (VAD koordinátor) a pacient, kteří se mohou přihlásit na tuto zabezpečenou webovou stránku přístupnou pouze oprávněnému zdravotnickému personálu. Obsah a podněty nebo otázky prezentované v aplikaci byly revidovány multidisciplinárním týmem péče o LVAD s autory aplikace do současné podoby. Byla provedena zkušební verze programu a po doladění nedostatků spuštěna plná verze aplikace. Mezi priority systému náleží jednoduchost, rychlá a pohodlná komunikace, podpora při medikaci (úprava léků), zvýšení jistoty bezpečí, český výrobce, přehledné zobrazení. Pacient musí vlastnit chytré mobilní zařízení (smartphone), nebo počítač,

musí mít přístup na internet (mobilní data, Wi-Fi). V rámci pravidelného sledování jsou všichni pacienti požádáni, aby denně vyplnili dotazník aplikace s instrumentálními a klinickými nálezy. Zvažuje se její rozšíření o telemonitoring pacientů s chronickým srdečním selháním, zařazených na čekací listinu k transplantaci srdce. Proto má velký potenciál do budoucnosti.

3.1.1 Aplikace pro pacienta

Aplikace je plně responsivní, lze ji tedy používat mimo desktopové verze také na mobilních zařízeních jako jsou mobilní telefony a tablety. Po instalaci umožňuje pacientům přihlásit se do systému pomocí uživatelského jména a hesla, poté poskytne následující funkce: rychlý kontakt na VAD koordinátorky, na zdravotnickou záchrannou službu, vyplnit dotazník, možnost zaslat textovou zprávu, vložit soubor, fotografii místa výstupu pohonné jednotky, lékařskou zprávu, potvrdit naordinovanou antikoagulaci Warfarinu, přehled aktuální medikace, sledování reportu (historie parametrů vygenerovaných z dotazníků, jak v tabulce, tak v grafu). Pacient tak může sledovat on-line, např. na displeji mobilního telefonu, své dlouhodobé výsledky číselně či graficky za různá období. Má možnost dále kopírovat, možnost tisku. V manipulaci s dotazníkem a v obsluze aplikace je pacient zaučen ještě před propuštěním do domácího ošetřování. V současnosti nová monitorace spočívá v denním sběru základních dat LVAD, subjektivního stavu pacienta a objektivních klinických parametrů, které pacient dopoledne odesílá prostřednictvím vyplněného dotazníku. Součástí reportu jsou **parametry nesouvisející s LVAD**: hmotnost, tělesná teplota, zda je hmatný pulz, hodnota INR (mezinárodního normalizačního poměru) obvykle 1krát týdně, podle které se upravuje dávka Warfarinu, klinické příznaky jako dušnost, otoky dolních končetin, bolest, krvácivé projevy, výboj ICD, závratě, pád, kolaps, převaz výstupu pohonné jednotky a hodnocení stavu rány. Vlastní testování INR pacienta se provádí pomocí CoaguCheck XS (Roche, Roche Diagnostics, Mannheim, Německo). **Parametry LVAD** jsou otáčky/min, průtok v l/min, spotřeba energie/watty, index pulzatility, alarmy. Součástí systému je informace o veškeré medikaci, včetně rozpisu užívání, gramáže léků, indikačních skupin srozumitelná i pro laika. Pokud se lékař rozhodne provést změnu v medikaci, pacient je na ni ve svém programu upozorněn. Medikaci i komplexní report historických dat lze tisknout, pacient má možnost komunikace, zaslání textových zpráv. Pro názornost je uveden obsah aplikace v následující tabulce 1.

Tabulka 1: Obsah aplikace *Podpora LVAD*

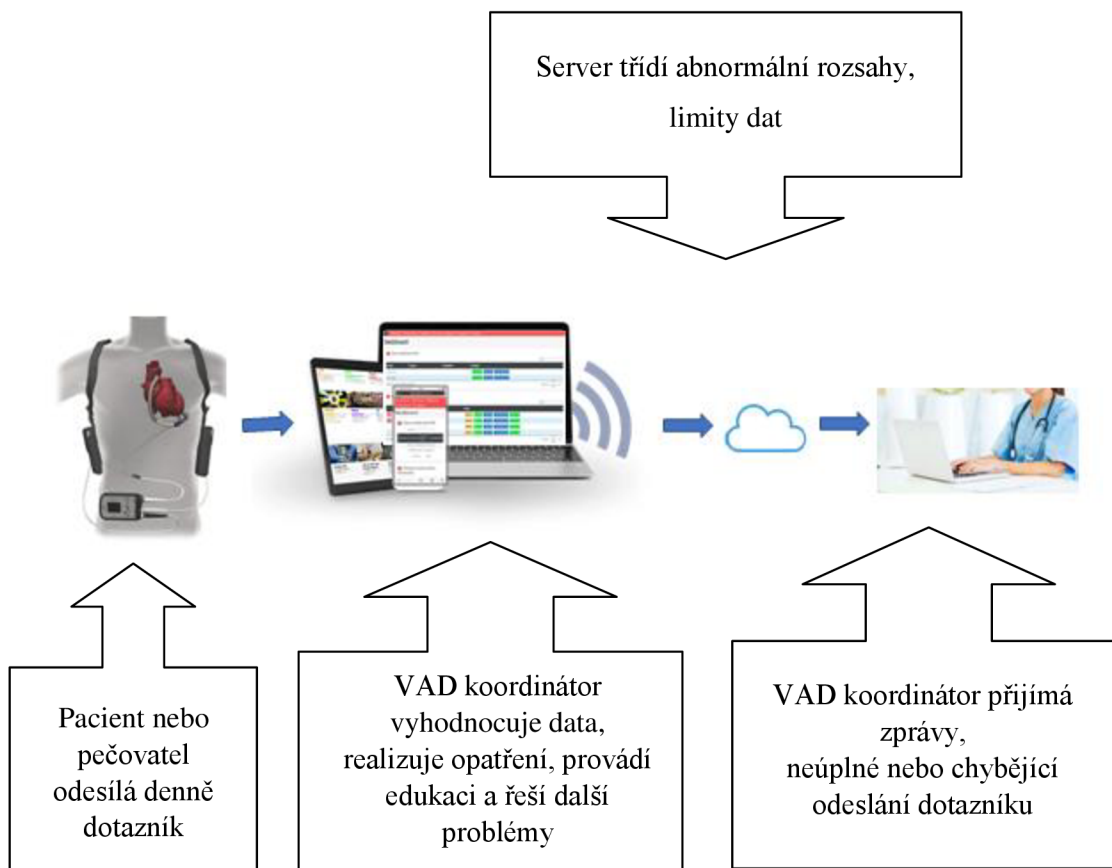
Cíle a záznamy LVAD Self-monitoringu
1. Údržba a funkčnost systému LVAD
<ul style="list-style-type: none"> • Autotest ovladače
2. Vyhodnocení a hlášení abnormálních příznaků (parametry LVAD, alarmy, vitální funkce, INR) a symptomů (srdeční selhání)
<ul style="list-style-type: none"> • Fyziologické parametry LVAD (např. rychlost, průtok, výkon/watty) • Životní funkce-teplota, pulz a krevní tlak (pokud lze změřit) • Mezinárodní normalizovaný poměr (INR) • Příznaky srdečního selhání (např. dušnost, otoky DKK) • Tělesná hmotnost
3. Prevence, rozpoznání a hlášení komplikací
<ul style="list-style-type: none"> • Péče o výstup pohonného vodiče, výměny krytí • Fotografie pohonného vodiče • Alarmy • Výboj implantabilního defibrilátoru (ICD) • Barva moči a stolice • Krvácení (rána, nos, stolice) • Bolest (rána, hlava, břicho) • Motání hlavy, pád, kolaps • Psychický stav
4. Snížení nemocenské zátěže/celkové udržení zdraví
<ul style="list-style-type: none"> • Pravidelná medikace • Dávkování Warfarinu • Užívání antibiotik • Fyzická aktivita (počet kroků/den) • Report (historie naměřených hodnot)

(Zdroj: CKTCH Brno, aplikace *Podpora LVAD*)

(*LVAD = left ventricular assist device, INR = international normalized ratio, DKK = dolní končetiny, ICD = implantovaný cardioverter/defibrilátor*)

3.1.2 Aplikace pro zdravotnický personál

Lékaři (VAD koordinátorovi) se zobrazuje po přihlášení do aplikace přehled všech pacientů. U vybraného pacienta pak lze zobrazit kmenová data, kontakty a provádět změny. Pokud probíhá telefonická konzultace s pacientem, během hovoru lze získat z jeho profilu údaje a mít je ihned k dispozici. Bez ohledu na to, kde se zrovna nachází. Lze zobrazit dlouhodobé výsledky. Na základě zvolených limitů je nastaven systém alertů, které upozorní lékaře a koordinátora na patologické hodnoty, popřípadě na významnou změnu k předešlé hodnotě. VAD koordinátorky vyhodnocují parametry a alarmy LVAD, relevantní nálezy jsou přezkoumány ošetřujícím lékařem. Pokud je zákrok považován za nezbytný, pacienti jsou telefonicky kontaktováni. Může se stát, že lékař vyhodnotí zdravotní stav pacienta jako nutný k osobní návštěvě. Aplikace není určena k řešení akutních zdravotních potíží, ale usnadňuje dlouhodobé sledování léčby, ulehčuje běžnou komunikaci a šetří čas pacientů a zdravotníků. Data ze systému lze exportovat ve formě excelové tabulky, nebo kopírovat do nemocničního systému. Aplikace umožňuje také kontrolu správnosti a úplnosti vyplnění dotazníku, upozorňuje na chybějící report konkrétního pacienta. Tím dává přehled o tom, zda pacient žije, zvláště ten, který žije osamocen bez rodinných příslušníků. Aplikace není náhradou osobní návštěvy lékaře. Průměrný věk pacientů s LVAD v CKTCH Brno je 56,2 let. Systém aplikace byl zatím využit celkem u 27 pacientů, pouze 3 pacienti systém nevyužívají. Dva pacienti nemají přístup k internetu a jeden pacient odmítá. Použití systému dobře zvládají i starší pacienti. V následujícím grafickém zobrazení je zobrazen proces telemonitoringu řízený aplikací.



Obrázek 6: Schéma procesu telemonitorace
(Zdroj: vlastní)

Dotazníky Komunikace Medikace Soubory Reporty Nastavení Odhlásit

Dashboard

⚠ Dnes očekávané INR

Hledat:

Datum	Pacient	Rodné číslo	Ovládání
17.06.2022			Medikace Warfarin Report
17.06.2022			Medikace Warfarin Report

Zobrazují 1 až 2 z celkem 2 záznamů Předchozí 1 Další

👤 Přehled pacientů

Hledat:

Jméno a příjmení	Rodné číslo	Typ dotazníku	Datum implantace	Počet dní od implantace	Krevní skupina	Alerty	Zprávy	Soubory	Ovládání
		HM3	09.09.2021	281	A+	Alerty	Zprávy	Soubory	Editovat Medikace Warfarin Report
		HM3	30.08.2021	291	0+	Alerty	Zprávy	Soubory	Editovat Medikace Warfarin Report

Obrázek 7: Dashboard, seznam pacientů, alertů, zpráv
(Zdroj: CKTCH, aplikace Podpora LVAD)

Posledních 30 dní
 Tento týden
 Minulý týden
 Tento měsíc
 Minulý měsíc
 Tento rok
 Minulý rok

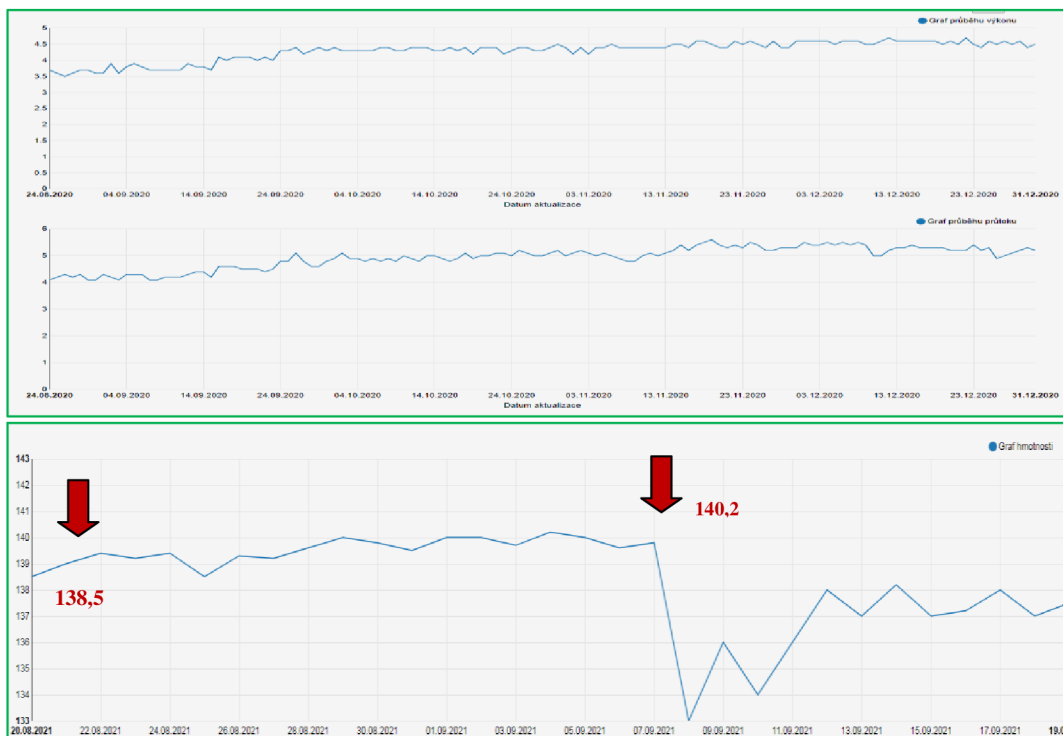
Datum od: 02.01.2020
 Datum do: 01.01.2021

Zobrazen report warfarinu pro pacienta

Zobraz záznamů:
Hledat:

Datum	INR	Warfarin (mg)	Hmotnost	Teplota	Otáčky	Průtok	Výkon	Index pulzatility	Alarmy	Výměna obvazu	Rána	Krevníkové projevy	Poznámka pacient	Poznámka lékař
12.09.2020	Neměřeno	3	99	NE	5200	4.3	3.9	3	NE	NE	Klidná			kontrola ECHO úterý 15.9.
11.09.2020	Neměřeno	2.5	101.2	NE	5200	4.2	3.7	3	NE	NE	Klidná			
10.09.2020	Neměřeno	3	101	NE	5200	4.2	3.7	3	NE	ANO	Klidná			
09.09.2020	Neměřeno	3	101	NE	5200	4.2	3.7	3	NE	NE	Klidná	odběry krve - Na, K, urea, krea	odběry krve - Na, K, u, krea	
08.09.2020	Neměřeno	3	101	NE	5200	4.1	3.7	3	NE	NE	Klidná			
07.09.2020	2.1	3	101	NE	5200	4.1	3.7	3	NE	ANO	Klidná			navýšena diuretika pro nárůst na vžve a otoky DKK
06.09.2020	Neměřeno	3	99.8	NE	5200	4.3	3.8	3	NE	NE	Klidná			V pondělí kontrola INR
05.09.2020	Neměřeno	3	97.9	NE	5200	4.3	3.9	3	NE	NE	Klidná			
04.09.2020	Neměřeno	2.5	96.8	NE	5200	4.3	3.8	3	NE	NE	Klidná			
03.09.2020	Neměřeno	3	96.5	NE	5200	4.1	3.6	3	NE	ANO	Klidná			
02.09.2020	Neměřeno	3	96.3	NE	5200	4.2	3.9	3	NE	NE	Klidná			etok DKK - navýšen furon na 40mg
01.09.2020	Neměřeno	2.5	96.7	NE	5200	4.3	3.6	3	NE	NE	Klidná			
31.08.2020	2.6	3	96.3	NE	5200	4.1	3.6	3	NE	ANO	Klidná			
30.08.2020	Neměřeno	3	96	NE	5200	4.1	3.7	3	NE	NE	Klidná			zítra INR
29.08.2020	Neměřeno	3	96.8	NE	5200	4.3	3.7	3	NE	NE	Klidná			

Obrázek 8: Tabulkové zobrazení reportu
(Zdroj: CKTCH, aplikace Podpora LVAD)



Obrázek 9: Grafické zobrazení reportu
(Zdroj: CKTCH, aplikace Podpora LVAD)

Detail medikace pacienta - [redacted]

Kopírovat Tisk

Pořadí	Název léku	Gramáž	Dávkování (R/P/N/noc)	Užívání	Poznámka	Datum záznamu
1	Warfarine		0 / 0 / 0 / 0	ovlivňuje srážení	dle INR	16.08.2021 15:04
2	Fraxiparine inj.	0.6 ml forte	0 / 0 / 0 / 0	ovlivňuje srážení	dle domluvy	16.08.2021 15:04
3	Anopyrin	100 mg	0 / 1 / 0 / 0	ředí krev		16.08.2021 15:04
4	Digoxin	0.125 mg	1 / 0 / 0 / 0	posiluje srdce		16.08.2021 15:04
5	Sildenafil	50 mg	0.5 / 0.5 / 0.5 / 0	rozšiřuje cévy		16.08.2021 15:04
6	Cordarone	200 mg	1 / 0 / 0 / 0	poruchy srdečních	víkendová pauza	16.08.2021 15:04
7	Bisoprolol	10 mg	0.2 / 0 / 0.2 / 0	úprava srdečních		16.08.2021 15:04
8	Entresto	97/103 mg	1 / 0 / 1 / 0	snižuje kr.tlak		10.09.2021 07:22
9	Rosucard	10 mg	0 / 0 / 1 / 0	snižuje cholester		16.08.2021 15:04
10	Controloc	40 mg	1 / 0 / 0 / 0	chrání žaludek	ráno nalačno	16.08.2021 15:04
11	Furorese	40 mg	1 / 0 / 0 / 0	podporuje močer		29.09.2021 12:51
12	Verospiron	50 mg	0 / 1 / 0 / 0	podporuje močer		16.08.2021 15:04
13	Kalnormin	1 g	0 / 0 / 0 / 0	kalium		02.09.2021 11:50

Obrázek 10: Detail medikace pacienta
(Zdroj: CKTCH, aplikace Podpora LVAD)

3.2 Shrnutí teoretických východisek a formulace cílů

Prevalence srdečního selhání se stále zvyšuje. Transplantace srdce je v současné době zlatým standardem léčby pokročilého srdečního selhání s dobrou prognózou dlouhodobého přežití. Nedostatek dárcovských srdcí vede k prodlužování čekací doby k transplantaci a významnému nárůstu úmrtí na čekací listině. Právě tyto faktory vedly k rozvoji konceptu mechanických srdečních podpor. Implantace mechanické srdeční podpory (MSP), neboli Ventricular Assist Device (VAD) představuje významný pokrok v léčbě terminálního stádia srdečního selhání u pacientů, kteří vyčerpali veškerou farmakologickou i kardiochirurgickou léčbu. Dnes již běžné používání zejména dlouhodobých levostranných mechanických podpor (Left Ventricular Assist Device, LVAD) zvýšilo kvalitu života pacientů v terminální fázi srdečního selhání a do budoucna je konkurenční metodou volby léčby vůči transplantaci srdce. Pacientům se výrazně změnila kvalita života. Zlepší se příznaky srdečního selhání, mobilita. Mohou vykonávat běžné denní činnosti, vrátit se do pracovního procesu nebo studovat, plně se uplatnit v rámci rodiny. V domácím prostředí dojde k úpravě jejich psychického stavu, mohou cestovat, věnovat se rekreačním sportům. Měli by dodržovat zdravý životní styl. K následné transplantaci přicházejí v daleko lepší zdravotní kondici, než kdyby byli hospitalizováni.

Součástí pacientovy každodenní sebepečce je sledování vlastních fyziologických funkcí, své hmotnosti, parametrů čerpadla a hodnocení výstupu vodiče. Po celou dobu terapie dlouhodobou mechanickou podporou pacienti docházejí na pravidelné ambulantní kontroly v intervalu 5-6 týdnů. Při zhoršení zdravotního stavu má pacient možnost akutní konzultace, kontroly, případně hospitalizace. Plnohodnotný život se může ovšem změnit v důsledku komplikací terapie. Kritický stav pacientů před implantací, přítomnost cizorodého materiálu vřazeného do krevního oběhu, přirozeně mohou vést ke vzniku nejrůznějších komplikací v časně i pozdější fázi terapie mechanické srdeční podpory. Můžeme ovlivnit pouze to, co monitorujeme, a pokud to nemonitorujeme, tak nad tím nemáme žádnou kontrolu. Telemonitoring je uživatelsky přívětivý způsob, jak sledovat zdravotní stav pacienta mezi kontrolami u lékaře z pohodlí domova pacienta. Pacient ocení uživatelský komfort, snadnou obsluhu, mobilitu v používání aplikace (dovolená, chata...), přináší ekonomickou efektivitu, úsporu nákladů, časovou úsporu pro pacienta, lékaře, VAD koordinátora, dostupnější péči, lepší přehled o aktuálním zdravotním stavu pacienta, kontinuální

diagnostiku a úpravu medikace, prevenci komplikací, prodloužení životnosti terapie, větší bezpečnost pro pacienta.

Důvodem výzkumu bylo zavedení mobilní aplikace v CKTCH Brno určené pro pacienty po implantaci LVAD se záměrem zlepšení následné péče a prevence možných komplikací. Pomocí tohoto nového nástroje pacienti zasílají denně dotazník s různými relevantními parametry, příznaky, fotografiemi, klinickou aplikací do nemocnice k vyhodnocení. V řadě zahraničních studií bylo potvrzeno, že zejména aplikace pro smartphony mají potenciál ke zlepšení následné péče o pacienty v dnešní společnosti. V oblasti terapie LVAD však dosud bylo provedeno jen velmi málo pilotních studií s velmi malými skupinami pacientů. Nebyly dohledány žádné publikované výzkumné studie v ČR, které by se konkrétně zabývaly jen hodnocením telemonitoringu u pacientů po implantaci LVAD.

Ke zkoumané problematice byly na základě sumarizace dohledaných poznatků zformulovány výzkumné otázky:

1. Jaké jsou životní zkušenosti pacientů před a po implantaci LVAD?
2. Jaká je kvalita života pacientů po implantaci LVAD?
3. Jaká je spokojenost, využitelnost a akceptovatelnost mobilní aplikace pod názvem *Podpora LVAD*?
4. Jaké jsou rozdíly ve zkušenostech u pacientů implantovaných s cílem LVAD terapie jako BTT (*Bridge to transplantation*) nebo jako trvalé řešení DT (*Destination terapie*)?

4 VÝZKUM ŽIVOTNÍCH ZKUŠENOSTÍ PACIENTŮ PO IMPLANTACI DLOUHODOBÉ MECHANICKÉ SRDEČNÍ PODPORY V KONTEXTU TELEMONITORINGU

4.1 Výzkumné cíle, výzkumné otázky

Cílem práce je lépe pochopit, jaký dopad má mechanická srdeční podpora na každodenní život pacientů po implantaci LVAD, porozumět jejich potřebám, zkušenostem s životem na mechanické srdeční podpoře. Zmapovat spokojenost, využitelnost a akceptovatelnost mobilní aplikace *Podpora LVAD* v každodenním self-managementu pacientů.

Výzkumná otázka 1:

Jaké jsou životní zkušenosti pacientů před a po implantaci LVAD?

Cíl 1: Identifikovat a porovnat zkušenosti pacientů před implantací LVAD.

Výzkumná otázka 2:

Jaká je kvalita života pacientů po implantaci LVAD?

Cíl 2: Zjistit, jaký dopad má mechanická srdeční podpora na každodenní život a kvalitu života pacientů po implantaci.

Výzkumná otázka 3:

Jaká je spokojenost, využitelnost a akceptovatelnost mobilní aplikace *Podpora LVAD*?

Cíl 3: Zmapovat spokojenost, využitelnost a akceptovatelnost mobilní aplikace pod názvem *Podpora LVAD*.

Výzkumná otázka 4:

Jaké jsou rozdíly ve zkušenostech u pacientů implantovaných s cílem LVAD terapie jako BTT (*Bridge to transplantation*) nebo jako trvalé řešení DT (*Destination terapie*)?

Cíl 4: Zmapovat rozdíly ve zkušenostech u pacientů implantovaných s cílem LVAD terapie jako BTT (*Bridge to transplantation*) nebo jako trvalé řešení – DT (*Destination terapie*). Výzkumné otázky s otázkami rozhovoru jsou znázorněny v příloze 4.

4.2 Charakteristika souboru

Výběr respondentů byl záměrně realizován přes instituce (Miovský, 2006, s. 138). Aktuálně na terapii LVAD v CKTCH je 24 pacientů. 21 z nich používá mobilní aplikaci, pouze 3 pacienti systém nevyužívají. Dva pacienti nemají přístup k internetu a jeden pacient aplikaci odmítá.

Zařazení do výzkumu bylo založeno na následujících kritériích:

- stav po implantaci LVAD,
- věk nad 18 let,
- dobrovolný souhlas s účastí na výzkumu,
- délka používání aplikace *Podpora LVAD* alespoň 6 měsíců.

Toto opatření mělo zajistit, aby každý respondent měl dostatek praktických zkušeností s ovládáním aplikace. S délkou terapie narůstá totiž také riziko vzniku komplikací. Profil cílové skupiny tvořilo 10 probandů, všichni byli muži. Rozsah výběru respondentů se řídil saturací dat. Počet dotazovaných pacientů se ukončil v situaci, kdy se odpovědi na otázky polostrukturovaného rozhovoru začínaly opakovat a výsledky rozhovoru nepřinášela nová zjištění nebo témata.

4.3 Metoda sběru dat

Výzkumná práce má design explorativní kvalitativní studie. Sběr dat byl zajištěn technikou hloubkového polostrukturovaného rozhovoru. O souhlas s provedením výzkumu byla požádána hlavní sestra Centra kardiovaskulární a transplantační chirurgie Mgr. Jana Jahodová (viz. příloha 2). Výzkum byl započat obeznámením pacientů s tématem a podepsáním informovaného souhlasu. Byl realizován v období od začátku července 2021 do konce listopadu 2021. Všichni respondenti byli velmi ochotní poskytnout rozhovor, který probíhal na konci plánované ambulantní kontroly. Výzkum se konal na kardiochirurgické ambulanci v brněnském Centru kardiovaskulární a transplantační chirurgie. Centrum je státní příspěvkovou organizací v přímé působnosti Ministerstva zdravotnictví České republiky. Poskytuje vysoce specializovanou zdravotnickou péči zahrnující diagnostiku a chirurgickou léčbu kardiovaskulárních onemocnění, transplantace srdce u dětí a dospělých, transplantace jater a ledvin a potransplantační sledování pacientů, odběry orgánů pro účely

transplantací. Jako akreditované pracoviště zajišťuje výchovu a další vzdělávání v kardiochirurgii, v transplantaci orgánů a v interdisciplinárních oborech.

Před samotným zahájením sběru dat prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů bylo vytvořeno schéma – protokol rozhovoru. Otázky použité v rozhovoru jsme zkonstruovali na základě otázek použitých ve vybraných kvalitativních výzkumných studiích a jejich přehledech (Cebeci et al., 2020; Friedman, 2020; Thompson, Moser, 2020; Schmidt et al., 2019; Streur et al., 2020). Protokol navrženého polostrukturovaného rozhovoru byl rozšířen o otázky týkajících se demografických a klinických údajů o respondentech. Protokol byl strukturován do následujících částí:

- Úvodní část rozhovoru (vstupní informace o cílech a průběhu rozhovoru, instrukce pro pacienty, informovaný souhlas).
- Otvírací a úvodní otázky (starting and introduction questions).
- Přemostňující otázky (transitions questions).
- Výzkumné otázky se zaměřením na následující části: životní zkušenosti s LVAD, život před a po implantaci LVAD; zkušenosti s mobilní aplikací *Podpora LVAD*, použitelnost a akceptovatelnost aplikace.

Rozhovor se odvíjel od předem stanovených okruhů otázek v jednotlivých částech protokolu. K jednotlivým otázkám byly navrženy **doplňující vysvětlující otázky s cílem** získat bohatší údaje (např.: „*Mohl byste prosím lépe vysvětlit svou odpověď na...*“). Tyto otázky byly použity podle potřeby u každého respondenta během rozhovorů. Každý z rozhovorů trval zhruba 30–45 minut. Rozhovor byl zaznamenáván na diktafon, s předchozím souhlasem respondenta. Na záznamovém archu byly předepsány okruhy témat, aby byla dodržena určitá struktura, jejich pořadí bylo přizpůsobeno průběhu rozhovoru. Jak uvádí Hendl, u kvalitativního výzkumu jsou dvě krajní formy dotazování. Na jedné straně dotazníky s pevně danou strukturou uzavřených otázek, na straně druhé volné vyprávění bez dané struktury. Určitou střední cestu pak tvoří polostrukturované dotazování, jež se vyznačují určitou osnovou a velkou pružností procesu sběru dat (Hendl, 2016, s. 147). Výhodou polostrukturovaného rozhovoru je dle Miovského zejména jeho flexibilita, a dále možnost kombinovat prvky strukturovaného i nestrukturovaného dotazování, což z něj činí doslova dokonalý výzkumný nástroj. Další výhodou je možnost pokládat doplňující otázky, čímž je možné získat z rozhovoru více přesnějších informací (Miovský, 2006, s. 138).

Součástí rozhovoru bylo také vyplnění **dotazníku Použitelnost a akceptovatelnost aplikace Podpora LVAD** (Schmidt et al., 2019; Casida, 2009). Údaje o akceptovatelnosti a použitelnosti webové aplikace byly shromážděny pomocí 13 ti položkového dotazníku pro hodnocení aplikace, který byl vyvinut pro účely tohoto výzkumu. Dotazník se skládal ze 2 domén (akceptovatelnost a použitelnost), které se běžně měří ve studiích proveditelnosti mobilních aplikací (Casida, 2009, s. 279-293, Free, 2010, s. neuvedeno). Míry akceptovatelnosti (7 položek) a použitelnosti (6 položek) se skládaly z otázek týkajících se snadnosti použití a uživatelské zkušenosti s aplikací. Pro 13 položek byla použita Likertova škála odpovědí (1=silně nesouhlasím až 5=silně souhlasím). Vyšší skóre v dotazníku ukazuje na příznivé přijetí a používání uživatelů aplikace. Dotazník je uveden v příloze 5.

4.4 Realizace výzkumu

Na základě souhlasného stanoviska Etické komise Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci (viz příloha 1) s realizací výzkumného projektu bylo osloveno 10 pacientů po implantaci LVAD. Respondenti byli předem informováni o tématu práce, všichni podepsali informovaný souhlas s výzkumem. Demografické údaje respondentů a příslušné klinické informace byly shromážděny prostřednictvím jak **rozhovorů**, tak záznamů **zdravotnické dokumentace**. Byly provedeny polostrukturované hloubkové rozhovory a pořízeny jejich audionahrávky. Audionahrávka byla zaznamenána na mobilní telefon iPhone a následně přepsána do písemné podoby, nutné ke kódování. Rozhovor se odvíjel od předem stanovených okruhů otázek. Otázky se týkaly životních zkušeností pacientů před a po implantaci LVAD a kvality života pacientů po implantaci. Chceme-li získat bohatší údaje, používáme otázky jako: „*Mohl byste prosím lépe vysvětlit svou odpověď na...*“ a „*Povězte mi prosím více o svých zkušenostech s používáním aplikace.*“ Tyto otázky byly použity podle potřeby u každého respondenta během rozhovorů.

4.4.1 Organizace sběru dat

a) *Příprava sběru dat*

Přípravě rozhovoru byla věnována značná pozornost. Byla vypracována písemná informace pro pacienta a informovaný souhlas (viz. příloha 3). Jeho součástí bylo ujištění, že všechny poskytnuté informace jsou důvěrné a anonymní. Na konci rozhovoru byl respondent požádán o vyplnění dotazníku pro hodnocení mobilní aplikace.

b) *Časový průběh sběru dat*

Rozhovory byly realizovány od začátku července do konce listopadu 2021.

c) *Místo setkání a čas*

Místem uskutečnění rozhovorů byly prostory ambulancí CKTCH v Brně, na konci plánované kontroly pacientů, v dopoledních hodinách.

d) *Průběh rozhovoru*

Rozhovor byl započat obeznámením s výzkumem a podepsáním informovaného souhlasu. Byl zaznamenán na diktafon se souhlasem respondenta. Následně byl respondent požádán o vyplnění dotazníku pro hodnocení mobilní aplikace.

Všechny rozhovory se odehrávaly ve velmi příjemné atmosféře, respondenti si na něj udělali čas, byli ochotni mluvit otevřeně a popsali, jaká byla jejich cesta k implantaci mechanické srdeční podpory, jak složité bylo rozhodování o implantaci, co jim pomáhalo zvládat první nezdary a co je motivovalo naučit se péči o zařízení. Jaké těžkosti prožívají na této terapii v jejich prostředí, jaké mají zkušenosti s mobilní aplikací. Byla zřejmá enormní chuť hovořit o jejich zdravotních těžkostech a o tom, co je trápí. Mnohdy se stávalo, že po vypnutí diktafonu probíhala konverzace i nadále, v uvolněnějším duchu a s respondenty jsme probírali konkrétní situace a možnosti řešení aktuálních problémů. U dvou respondentů byla rozhovoru přítomna i jejich manželka, protože je vždy doprovází na všechny ambulantní návštěvy jako jejich pečovatelka. Což vítáme, protože současně pomáhají manželům s péčí o systém i s vyplňováním denních dotazníků a odesíláním mobilní aplikací. Obecně byla cítit velká opora a snaha poskytnout nám co nejvíce informací, někteří respondenti usilovně přemýšleli a navrhovali možnosti zlepšení mobilní aplikace, bylo vidět, že je téma oslovilo a snažili se být nápomocni při vylepšení aplikace i života s mechanickou podporou srdce. Protože jsou to právě oni, jejich každodenní praxe a život, o kterém my si můžeme udělat určitou představu, ale právě a jen oni na této terapii žijí

a potýkají se s každodenními starostmi a limity. Po skončení rozhovoru byla ještě ten samý den provedena reflexe rozhovoru do výzkumného deníku pro zhodnocení jeho průběhu a získaných dat. I když nám byla známa celá medicínská historie každého pacienta, snažili jsme se zachovat objektivitu odpovědí, které byly doslovně citovány. Informace byly získány i studiem zdravotnické dokumentace. Svoji roli hrála i lety vybudovaná důvěra respondentů, čehož si velice vážíme, ale naše snaha byla zachovat nezaujatost, objektivnost a nadhled nad odpověďmi respondentů. Nejdůležitější byl pro mě první rozhovor, kdy jsem zjistila, jak jsem schopna klást otázky a jak na ně zpětně reagovat.

Jedním z důležitých **etických aspektů** výzkumu byla informovanost respondentů. Respondenti byli na počátku rozhovoru seznámeni s tím, jakým způsobem a pro jaké účely bude probíhat sběr dat. Dále byli vyrozuměni, jak bude se sebranými daty nakládáno během a po skončení výzkumu a kdo bude mít k těmto datům přístup. Všichni byli také seznámeni, že rozhovor bude nahráván na záznamové zařízení a jakým způsobem bude s těmito nahrávkami zacházeno. Za tímto účelem všichni dotazovaní podepsali informovaný souhlas. Dalším důležitým etickým aspektem je bezpečnost a ochrana soukromí dotazovaných. Proto jsme se rozhodli pro **anonymizování všech výsledků výzkumu** a jednotliví respondenti jsou v této práci uváděni pouze pseudonymem. Dalším etickým aspektem je dobrovolnost. Všichni dotazovaní se zúčastnili rozhovoru dobrovolně, nebyli nikým nuceni. Přepisy rozhovorů současně se zvukovým záznamem, terénními poznámkami byly následně předmětem analýzy a interpretace dat.

4.5 Metody zpracování dat

Data byla zpracována otevřeným a axiálním kódováním rozhovorů a utvářením kategorií. Rozhovory nahrané na diktafon byly doslovně přepsány. Výpovědi byly opakovaně pročitány. Byla využita metoda barvení textu. V prepisech rozhovorů byly vyznačeny podstatné úryvky, které se týkaly cíle výzkumu. Těmto výpovědím byly přiřazovány pojmy, které obecně shrnovaly to, co vyjádřili respondenti konkrétními slovy. Opakované čtení přepsaných odpovědí (doslovně), rozhovory, kódování a konstrukce předběžných témat provedl jeden výzkumník. Pro zpracování a následné vyhodnocení získaných dat byl použit program Microsoft Office, Word/Excel 2010. Kroky činnosti tematické analýzy zobrazuje tabulka 2.

Tabulka 2: Tematická analýza-kroky činnosti

Tematická analýza	
Fáze procesu	Kroky činnosti
Identifikace kategorií a organizace dat	<p>Vytvoření přepisu dat</p> <p>↓</p> <p>První čtení bez kódování</p> <p>↓</p> <p>Identifikace předběžných kategorií/kódů (otevřené kódování)</p> <p>↓</p> <p>Třídění a organizace textu do kategorií/kódů + vytvoření poznámek</p> <p>↓</p> <p>Opětovné čtení a úprava kategorizace do definitivní podoby</p>
Analýza a syntéza kategorií	<p>Identifikace podobných kategorií a jejich redukce pod společné téma, případně rozdělení kategorie do více subkategorií</p> <p>↓</p> <p>Identifikace nosných témat, které opisují případně vysvětlují data</p>
Opis a interpretace	<p>Vytvoření definicí jednotlivých kategorií a následně témat</p> <p>↓</p> <p>Vytvoření vztahů/propojení mezi kategoriemi a tématy</p>
Prezentace	<p>Vytvoření schématu, který zachycuje kategorie, jejich vztahy k nosným tématům</p> <p>↓</p> <p>Vytvoření opisu schématu</p>

(Zdroj: Čáp, 2009)

	A	B	C	D	E
	Ilustrace / extrakt z dat	Přehledné kategorie / kodování	Kategorie / kód	Téma	Poznámky
1					
2	Clace	předběžné téma	subtéma	finální téma	Poznámka
3	...sice ty baterie krásně vydrží celý den, ale večer už jsou těžké. Snazším se rozpohybovat, takže si těnuju, ale večer ta taška už hodně vězí, samozřejmě, ale zase výhoda je ta, že baterie když ráno nasunu, tak je v pohodě mižu vytáhnout až ve 22 hodin	Těžká taška	Těžká taška	Nový začátek	Ve vztahu k běžným děním aktivním pacient, jako limitující faktor vnímá lehkost tašky. Snazší se tělo jak uvádí s bateriemi rozkřehat, ale největší zážít vnímá vešer po celém dnu.
4	můj zdravotní stav se rapidně zhoršoval, neuměl jsem dýchat, ztratil vědomí, sděčko nepracovalo dobře. Domníval jsem se, že mě převeze na CKTCH do Brna, přijel jsem tady s ECMEM, dostal jsem se na JIPku, kde se stav začal lépsit a stabilizovat až tak, že jsem šel na normální pokoj. Sděčko pracovalo na 30 %, pak jsem dostal další zástavy, arytmický bouna, a protože defibrilátor se už během těch 2 hodin vybil, tak se rozhodli, že mě namentují pooporu	Rapidní zhoršení zdravotního stavu	Rapidní zhoršení zdravotního stavu	Rozhodování o přezítí	Pacient uvádí informace o procesu rapidního zhoršení zdravotního stavu (záhlé zhoršení zdravotního stavu, připojení na ECMO, opakované zástavy, arytmické bouny...). Blíže neuvádí podmínky za jakých dal informovaný souhlas k implantaci LVAD. Jeho rozhodování představovalo automatický proces, kde strach ze smrti a zaneření se jen na LVAD jako šanci na prodloužení života převládalo nad jakýmkoliv zvažováním dalších rizik a přínosů.
5	začal jsem trénovat, pořádl jsem si masážní lázeň s vodou, kde jsem to 2x denně masíroval, koupil jsem si trezáček domů, kde jsem mohl sedět, protože ve stejé jsem dlouho nevydržel, začal jsem nérovat, kdy jsem prvních 5 minut jel bez záteže, dostával jsem křeče do nohou, jak do stáben, tak do lýtek ale postupně se to zlepšovalo. Dneška už jedu 20 minut v pohodě, posledních 5 minut zvedám zátež na 8 osmičku, což je na maximum, co je. Myslim, že se to hodně zlepšuje.	Komplikace z dlouhé imobilizace	Překonávání dalších těžkostí (chlúze)	Nový začátek	Pacient musel zvládat nejen nároky vyplývající z LVAD, ale i ECMO a dlouhodobého pobytu na lútku, pravidelným tréninkem se na trenážeru učil zvládat následky po ECMO. Navzdory prvotním těžkostem (křeče do nohou) pokračoval a postupně zvyšoval svoji zátež. Motivuje ho, že vidí na sobě pokroky.
6	Byl jsem na dovolené s karaváem co nablíž k Brnu, kdyby se našlo sděčko...Pobud by bylo sděčko, abych to sibilnul, at se to stihne provést. Takže pokud jedu někam, tak jedu do okolí Brna.	Transplantace - naděje	Býi nablížku, kdyby...	Život na pomězi	Pacient se rozhodl jet na dovolenou v karavánu v blízkosti Brna. Chtěl být co nejlíže CKTCH, kdyby se našel vhodný dárc. Směje se, že namísto srdece, řeší žlčánek.
7	Po celou tu dobu, 130,140 dní, co jsem tady ležel, rodná jezabla 200 km každý den.	Starostlivost a opora	Jsou se mnou po celou tu dobu	Podpora ze strany rodiny	Pacient vnímá silnou oporu, zájem ze strany rodiny. I navzdory vzdálenosti (200 km) po dobu hospitalizace ho rodina navštěvovala každý den. Navzdává to pacient, nevzdává to rodina.
8	Boji se o mě až mě s tím rozchýja...co jsem potřeboval, mně rodina zafila	Strach ze strany rodiny	Strach ze strany rodiny	Podpora ze strany rodiny	
9	Když jsem udělal prvních 100 metrů, dostával jsem křeče do stelen a do lýtek a neuměl jsem chodit, kédro teďka mám vyčleáenou trasu, mám lavičky, chodím i bez podpory a bez všeho.	Překonávání prvních těžkostí	Těhly a nvyi	Nový začátek	Pacient postupně zvyšuje svoji aktivitu, kvůli křečím zpočátku neuvádí chodit, aktuálně rok po LVAD má svoji trasu, kde postupně odpovídá, ale dokáže jít bez opory
10	Co je třeba na firmě, tak to děláme, ale jsou to spíš rády. Věnuju se spíš kometičkám. Stopercentně jsem ubral. Už jsem více doma, já jsem hodně cestoval po světě, byl jsem hodně v zahraničí.	Přehodnocení priorit v nové situaci	Uhrat z aktivit a vydržet	Nový začátek	Pacient je majitel firmy s autodopravou, hodně pracoval, nyní se snaží oprstit od povinností s chodem firmy

Obrázek 11: Ukázka tématické analýzy u výzkumné skupiny pacientů
(Zdroj: autorka)

Na základě tématické analýzy dat bylo stanoveno sedm základních témat, v rámci nich kategorie, které zachycují vztahy k těmto tématům.

5 VÝSLEDKY VÝZKUMU

5.1 Sociodemografické údaje souboru respondentů

Tabulka 3 znázorňuje profil výzkumného souboru. Cílovou skupinu tvořilo 10 respondentů, všichni byli muži. INTERMACS byl hodnocen v době před implantací LVAD. Průměrný věk před implantací LVAD byl 60,8 let. Věkové rozpětí respondentů se pohybovalo v době výzkumu mezi 47 a 73 lety. Z nich šest pacientů mělo bydliště v našem jihomoravském kraji, další 4 žili v jiných moravských krajích (v jednom případě v českém kraji, ve vzdálenosti přibližně 160 km od Brna).

Tabulka 4 rozšiřuje informace o těchto deseti respondentech důležité pro pochopení problematiky výskytu komplikací a celkového zdravotního stavu respondentů v době po implantaci LVAD až do doby realizace výzkumu. Pacienti byli na terapii LVAD v průměru 29,6 měsíců (rozmezí 13-50). Komplikace související s LVAD při zařazení do studie zahrnovaly dřívější rehospitalizaci (n = 7), komorovou tachykardii vyžadující léčbu (n = 2), hypertenzi vyžadující hospitalizaci (n = 1), pravostranné selhávání vyžadující intravenózní diuretika (n = 2), gastrointestinální krvácení (n = 2), driveline infekci (n = 4).

Tabulka 3: Charakteristika respondentů v době výzkumu

Respondent	Věk (roky)	Pohlaví	Vzdělání	Zaměstnání	Rodinný stav	Diagnóza, NYHA	INTERMACS	Strategie implantace LVAD	Zařazení na WL
R1	58	M	SŠ s maturitou	OSVČ	ženatý	ICHS, NYHA IV	2	BTT	ANO
R2	67	M	SŠ s maturitou	starobní důchodce	vdovec	ICHS, NYHA III	5	DT	NE
R3	71	M	vyučený	starobní důchodce	ženatý	DKMP, NYHA III	4	DT	NE
R4	75	M	VŠ	starobní důchodce	přítelkyně	ICHS, NYHA IIIb	4	DT	NE
R5	73	M	VŠ	starobní důchodce	ženatý	ICHS, NYHA III	5	DT	NE
R6	53	M	vyučený	pracující	přítelkyně	DKMP, NYHA III	4	BTT	NE
R7	58	M	vyučený	invalidní důchodce	vdovec	ICHS, NYHA IV	3	DT	NE
R8	47	M	vyučený	invalidní důchodce	ženatý	DKMP, NYHA IV	2	BTT	ANO
R9	71	M	vyučený	starobní důchodce	ženatý	ICHS, NYHA III	4	DT	NE
R10	61	M	SŠ s maturitou	invalidní důchodce	rozvedený	ICHS, NYHA III	4	DT	NE

(Zdroj: autorka)

Legenda: M = muž, OSVČ = osoba samostatně výdělečně činná, SŠ = střední škola, VŠ = vysoká škola, NYHA = New York Heart Association, INTERMACS = Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support, ICHS = ischemická choroba srdce, DKMP = dilatační kardiomyopatie, BTT = bridge to transplantation, DT = destinační terapie, WL = waiting list, LVAD = left ventricular assist device

Tabulka 4: Rozšíření informací o respondentech

Respondent	Komplikace terapie LVAD po propuštění po implantaci	Počet rehospitalizací	Důvod rehospitalizace	Délka terapie LVAD	Délka telemonitorace
R1	Cholecystolithiasis	2	1. výměna baterie v ICD, 2. CHCE	21 m	11 m
R2	DLI	2	1. výměna ICD, 2. DLI-VAC	21 m	7 m
R3	krvácení z DÚ, hypertenze, DLI	3	1. extrakce zubů, 2. hypertenze, 3. DLI-VAC	50 m	11 m
R4	0	2	1. excize melanomu, 2. excize uzliny v axile	28 m	7 m
R5	0	0	0	13 m	12 m
R6	0	0	0	14 m	13 m
R7	krvácení do GIT, DLI, arytmie, pravostranné selhání	7	1. Enterokolitida, krvácení do GIT, 2. DLI-VAC, 3. výměna ICD, 4. pravostranné selhávání + DLI, 5. arytmie, 6., 7. celková dekompenzace + CHRI + otoky DKK	48 m	15 m
R8	DLI	0	0	17 m	15 m
R9	DLI	12	opak. pravostranné selhání, opak. arytmie-RFA, DLI, TU močového měchýře-ablace, anemie	35 m	7 m
R10	pravostranné selhání, arytmie, DLI, krvácení do GIT	3	1. krvácení do GIT, 2., 3. opakované vyšetření imunologie	49 m	7 m

(Zdroj: autorka)

Legenda: LVAD = left ventricular assist device, DKK = dolní končetiny, ICD = implantovaný cardioverter/defibrilátor, CHCE = cholecystektomie, DLI = drive line infekce, VAC-Vacuum Assisted Closure (vakuová podtlaková terapie), GIT = gastrointestinální trakt, CHRI = chronická renální insuficience, RFA = radiofrekvenční ablace, TU = tumor, m = měsíc

Respondent 1 (R1-Milan)

Muž ve věku 56 let byl přeložen do CKTCH v létě 2019 na V-A ECMO podpoře oběhu z nemocnice v Ostravě, kam byl přijat pro akutní těžké srdeční selhání po AIM PS s nutností KPCR, v kardiogenním šoku, syndromem LCO. Funkční klasifikace byla NYHA IV, INTERMACS 2. Byla provedena akutní vyšetření před transplantací srdce a následně byl zařazen na urgentní čekací listinu k transplantaci srdce. ECMO bylo ukončeno po 21 dnech, ale opět bylo zavedeno pro opakované komorové arytmie

s progresí srdečního selhání v průběhu jednoho měsíce. Vzhledem k dlouhé terapii na V-A ECMO, nemožnosti najít vhodného dárce byl indikován k implantaci LVAD jako BTT. Pooperační průběh byl s mnoha komplikacemi. Vše zvládl, zvládl sebeobsluhu a obsluhu přístroje. Zaučena byla manželka pacienta, propuštěn do ambulantní péče byl 71. pooperační den, rehabilitoval chůzi s trekovými holemi. V pozdním pooperačním období byl rehospitalizován z důvodu výměny baterie v ICD a v červnu roku 2021 podstoupil cholecystektomii pro hydrops žlučníku. Od února 2020 je opět zařazen mezi čekatele na srdce, ale vzhledem ke své váze 113 kg (BMI 39) zatím pro něj nebyla vhodná nabídka. Subjektivně se mu daří dobře, DKK neotékají, mívá jen parestézii na distální části LDK po zavedeném ECMO. Jak sám hodnotí svůj zdravotní stav po necelých dvou letech od implantace LVAD: „Dobrý, chůze ještě je horší, po nějakých 300 metrech to ještě neudýchám, musím si odpočinout, takže na to používám tlačící invalidní vozík, kde se můžu posadit a dál trénovat, anebo zapnout elektriku anebo dál odpočinout, když už nemůžu.“ Celý život tvrdě pracoval, vybudoval úspěšnou rodinnou firmu s mezinárodní dopravou, byl silný kuřák (30cigaret denně), v neustálém stresu, za cenu trvalého poškození zdraví. V průběhu rozhovoru byl v dobré náladě, vtipkoval, byl uvolněný, usmíval se. Rád až nadšeně se zapojoval do konverzace.

Do telemonitorovacího sledování byl zařazen před 11 měsíci, dotazník vyplňuje a odesílá sám, z mobilu, jak vysvětluje: „... je nesmysl to v dnešní době dělat tužkou a papírem.“

Respondent 2 (R2-Jan)

Muž, nyní ve věku 67 let, ve třech letech věku (1957) prodělal polymyelitidu s trvalým postižením LDK, od roku 2001 se léčil s recidivujícími AIM, se srdečním selháním na podkladě ICHS, od roku 2017 s progresí zdravotního stavu, NYHA III, INTERMACS 5, byl opakovaně hospitalizovaný pro levostrannou dekompenzaci. K implantaci LVAD (BTT) přišel z domu, opět s kardiální dekompenzací. Operace proběhla bez komplikací, byl časně extubován. Celkový klinický stav se upravil, byl zacvičen v obsluze LVAD. Rány se zhojily per primam, do domácí péče byl propuštěn 27. pooperační den po zaučení syna, rehabilitoval chůzi po rovině, začínal i chůzi do schodů. V červnu 2020 byl krátkodobě rehospitalizován z důvodu výměny implantabilního defibrilátoru. Pro výrazný nárůst hmotnosti od propuštění (26 kg za dva roky) a pokročilý věk, i na přání pacienta, byla indikace změněna na DT.

Dlouhodobý pooperační průběh byl nadále bez komplikací do července 2021, kdy musel být rehospitalizovaný pro driveline infekci (DLI) vodiče s nutností operační revize a nasazením VAC terapie, přeléčen kombinací ATB. VAC terapie byla ukončena po 30 dnech. Doléčení DLI probíhá v tuto chvíli pouze ambulantně, zahrnuje pravidelné převazy vodiče chirurgem.

Pacient je společenský, má rád kontakt s lidmi, dříve pracoval jako podnikatel, vlastnil rekreační středisko. Při rozhovoru se cítil dobře, nepocíťoval žádné problémy, až na ránu: *„Bohužel, chytil jsem infekci kabelu a musím počkat, až se to vyléčí.“ Pacienta limituje v pohybových aktivitách nárůst váhy z důvodu zvýšeného příjmu potravy, od propuštění po implantaci LVAD došlo k nárůstu hmotnosti o 25 kg (za 2 roky). K tomu dodává: „...akorát jsem přibral, váha to je problém pro mě, no. Protože já jsem vždycky držel dietu. Je to nyní veselým životem, že jím, no. To je celý. A nehejbu se tak, jak bych měl.“*

Zkušenost s telemonitorací má 7 měsíců, dotazník vyplňuje a odesílá sám, protože: *„Tak je to rychlejší, především. Nejčastěji používám mobil...protože to mám hned, je to přístupnější než počítač, než mně naběhne.“*

Respondent 3 (R3-Jiří)

Nyní 71letý pacient s anamnézou srdečního selhání od roku 2007 na podkladě DKMP, NYHA III, INTERMACS 4 byl přeložen k implantaci LVAD (DT z důvodu věku) po opakovaných kardiálních dekompenzacích z lůžka kardiologické kliniky. Na operačním sále byl průběh bez komplikací, pooperační období bez problémů, zvládl návlek obsluhy přístroje a převazy vodiče, zaučena byla manželka pacienta. Do domácí péče byl propuštěn 29. pooperační den v dobrém stavu. Za 6 měsíců od implantace LVAD byl rehospitalizovaný z důvodu přípravy před stomatologickým zákrokem při medikaci warfarinem a krvácením z dutiny ústní. V roce 2019 byla druhá rehospitalizace pro dekompenzaci hypertenze, alarmy nízkého průtoku, vertigo, slabost. Po posílení antihypertenzní medikace byl brzy propuštěn domů. Na konci téhož roku se u něj objevila rezistence v průběhu vodiče. Byl přijat k operační revizi, nasazen VAC systém a ATB terapie s příznivým efektem. Po resutuře rány byl následně propuštěn do ambulantní péče. Od roku 2020 má trvale stabilní zdravotní stav, bez nových komplikací, cítí se dobře, chodí na ryby, pracuje ve vinohradě, v zahradě, jen občas mívá večer otoky kotníků.

V současnosti (3 roky od operace) si stěžuje na bolesti hlavy od krční páteře, chodí méně z důvodu špatného počasí. Je úzkostný, užívá antidepressiva pro pocit nepohody. Na ambulantní kontroly vždy přijíždí v doprovodu manželky, jako svého pečovatele, která byla přítomna výzkumnému rozhovoru současně s pacientem. Při rozhovoru mluvil tichým hlasem, s rozvahou, nechával si delší čas na odpověď, manželka často doplňovala a vstupovala do rozhovoru. Rád se podělil o svůj názor, který by mohl prospět dalším pacientům. Na otázku, zda chce hovořit o svém onemocnění, odpověděl: „*Vyjádřit bych se k tomu trochu mohl, protože jsem s tím srdíčkem falíroval téměř 10 roků, moje matka měla taky slabší srdíčko a zřejmě to mám po ní.*“ Momentálně se cítí: „*Jsem spokojený aspoň tak, že mám tady tu srdeční podporu, protože kdybych ji neměl, tak bych tady nebyl. To znamená, že jsem rád, že to mám udělaný aspoň takhle, pokud se neudělala transplantace, tak jsem spokojený tady s tímto. Ten výkon srdce je slabší, ale můžu spát.*“

S mobilní aplikací se seznámil před 11 měsíci, sám dotazníky neodesílá, nahlásí parametry manželce: „*Dotazník vyplňuje manželka, protože to umí líp s mobilem, já ani takový mobil nemám. Manželka je na to šikovnější. Kdybych byl sám, tak bych se to musel asi naučit. Manželka mně to i připomene, protože mně to vypadává z hlavy, kolikrát jsme to poslali i pozdě.*“ Používají mobil a počítač: „*První sáhmú po mobilu, a potom se dívám na počítač.*“ doplňuje manželka.

Respondent 4 (R4-Zdeněk)

V současnosti 75letý muž s anamnézou srdečního selhání ischemické etiologie, těžkou dysfunkcí levé komory a progresí stavu od léta 2018 byl přijat k implantaci LVAD, NYHA IIIb, INTERMACS 4, výrazně limitován fyzickou zátěží, dušný při pomalé chůzi, do schodů nechodil vůbec, opakovaně měl prekolapsové stavy, palpitace a výboje ICD. V červnu 2019 podstoupil implantaci LVAD jako DT vzhledem k vyššímu věku, operace byla bez komplikací, druhý pooperační den měl komorové arytmie s výboji ICD. Operační rány byly zhojeny per primam, pacient i jeho přítelkyně byli zacvičeni v obsluze přístroje, péči o ránu, zvládali vše bez problémů. Do domácí péče byl propuštěn 23. pooperační den. Tři měsíce po implantaci byl u něj zjištěn melanom na levém rameni, za rehospitalizace byla provedena jeho excize. Za osm měsíců pro pozitivní nález na PET/CT byla provedena excize levé axilly a zahájena úspěšná ambulantní onkologická biologická léčba. V současnosti je na terapii LVAD necelé 2 a půl roku bez malignity dle PET/CT, na ambulantních

kontrolách v CKTCH s příznivými parametry systému, bez známek dekompenzace srdečního selhání, bez infekce, rána je klidná, bez sekrece. Žije s přítelkyní v rodinném domě se zahrádkou, pracoval dříve jako řidičí pracovník v továrně, hodně cestoval po světě, měl velký stres. Má pozitivní nastavení ke zvládnutí zátěže. V dnešní době dochází na kardio rehabilitaci 2krát týdně, je aktivní, pracuje na zahradě, studuje, má pocit, že se vše zlepšuje. Vymyslel řadu vylepšení péče, např. neoprenový pás na vodič při sprchování, aby nedošlo k namočení obazu.

V době rozhovoru se cítil dobře, působil optimisticky naladěný, uvolněný, spokojený, mluvil klidně, vtipkoval, usměvavý, i když celkový zdravotní stav popisoval jako: *„...není dobrý vzhledem k mému věku a k chorobám, které mám se cítím samozřejmě dost nemocný, ale snažím se to nějak překonat a samozřejmě tady ta srdeční podpora je to základní, co mně v tom pomáhá.“*

Do telemonitoringu byl zařazen před 7 měsíci, dotazník odesílá sám, je vděčný za tuto možnost, protože do té doby si vedl sám pro sebe tabulky, zpracovával grafy a monitoroval systém po svém, nad rámec domluvy. Dodává: *„Já si myslím, že to je cesta správným směrem. Papírování je hezká věc, ale ztrácíme čas, já ztrácím čas, že to musím zapisovat, kopírovat, každý týden jsem měl jednu tabulku, tu jsem si musel někde uložit. Já jsem si to ukládal do počítače a vy jste neměli tím pádem nic. Až za pět týdnů jsem vám to dal a vy jste nevěděli prakticky o mně nic. Někdo seděl na telefonu a kdyby mně bylo něco, jako že mně bylo něco, tak jsem zvedl telefon a zavolal jsem. Kdežto teď denně pošlu, snažím se co nejdřív, ale kolikrát už zapomenu.“*

Respondent 5 (R5-Miroslav)

Muž nyní ve věku 73 let s pokročilým srdečním selháním na podkladě ICHS kardiomyopatie, NYHA III, INTERMACS 5 byl indikován k implantaci LVAD (DT z důvodu věku). Onemocnění trvalo tři roky, na počátku byl AIM, recidivující kardiální dekompenzace, progresivní dysfunkce LK, fibrilace komor řešená opakovanými výboji ICD. Operace proběhla bez komplikací, extubován byl za 9 hodin. Třetí pooperační den byla u něj provedena chirurgická revize pro suspektní ischemii střeva-volvulus. Celkový zdravotní stav se postupně zlepšoval, pacient i rodina byli zaškoleni v obsluze LVAD. Je technický typ, pracoval dříve jako učitel odborného výcviku u tělesně postižené mládeže, s LVAD se sžil dobře. Do domácí péče byl propuštěn 30. pooperační den v dobrém stavu. Pozdní pooperační průběh byl bez závažných komplikací, pouze 1krát večer pocítil vertigo, po doplnění tekutin

se stav zcela normalizoval. Dle psychologického vyšetření je společenský, má pečovatelské tendence, má rád tradice, pravidla a jejich dodržování. Více jak rok po implantaci je jeho zdravotní stav stabilizovaný. Doma jezdí na rotopedu, denně půl hodiny, zdravotní stav hodnotí jako stejný, chodí ven, kde ujde i 5 tisíc kroků, pořídil si krokoměr. Rád chodí na houby, ujde 3 hodiny v lese v terénu, rád rybaří. Občas si stěžuje na bolest kyčlí, zadýchá se při chůzi do kopečka, musí zpomalit, po rovině chodí svižně.

V době rozhovoru se cítil dobře, mluvil klidně, odpovědi pečlivě zvažoval: *„Momentálně se cítím, oproti tomu, co bylo před tím, dobře. Nemám vůbec žádné zdravotní problémy, jen co se týká fyzické stránky, tam by to chtělo přidat na rehabilitaci, na cvičení. Můj zdravotní stav je dobrý.“*

S mobilní aplikací má zkušenosti 12 měsíců, dotazník odesílá sám: *„Zkušenosti jsou zatím dobrý. Je zapotřebí to dělat, tak to dělám. Tomu se nevzpěčuju. Navíc i pro mě jsou zajímavý ty hodnoty, kontroluju je, je zajímavý, že když má průtok 4,6 a ta druhá hodnota je vyšší, tak se i cítím hůř unaveně. Ale když je mám třeba 2,7, tak se cítím být nabitéj energií.“*

Respondent 6 (R6-Jaroslav)

Muž, v současnosti 53 let, svobodný, žije s přítelkyní, děti nemá, od 30 let je v invalidním důchodě, vyučený strojní zámečnický nyní pracuje jako strážný na vrátnici. Do práce chodí 2 dny v týdnu, kouří 8 cigaret denně, začal s nástupem do práce, bojuje s tím, 3-4 dny nekouří, pak zase ano. Má rád rybaření, zahradu, přírodu. Se srdeční podporou LVAD žije již více jak jeden rok. Kromě bolestí bederní páteře z těžké tašky si na nic zásadního nestěžoval. Nyní se páteř zlepšila.

K implantaci LVAD byl indikován na základě chronického srdečního selhání na podkladě DKMP, NYHA III, INTERMACS 4, jako BTT. Do schodů nechodil, po rovině ušel 100 m pro dušnost, která ho budila i v noci. K implantaci se dostavil z domu kardiopulmonálně kompenzován. Operace proběhla bez komplikací, byl časně extubován, pro přetrvávající tachykardie a flutter síní byla provedena elektrická kardioverze s dobrým efektem. Do domácí péče byl propuštěn 28. pooperační den po zácvičku obsluhy pumpy a zaškolení přítelkyně. Rehabilitoval do volné chůze po rovině, začínal i chůzi do schodů. Po propuštění chodil málo, pouze asi 500 m do obchodu, přibral 8 kg, nyní zvládne bez problémů vyjít 3 poschodí, ujde 2 km. Zatím nechce být zařazen na čekací listinu, cítí se tak dobře. Vysvětluje to následovně:

„Už nemyslím ani na transplantaci, až to přijde, tak to přijde. Zatím jsem dočasně vyřazený. Je to jak při starým, když jsem byl jakstakš zdravý.“ V době rozhovoru sám říká: *„Cítím se velice dobře oproti tomu stavu, co jsem měl před tou pumpou srdeční. Co se týče zdravotního hlediska, nemám žádné problémy.“*

S telemonitorací má zkušenost 13 měsíců, odesílá dotazníky sám, jak sám hodnotí: *„Jsem s tím spokojený, teď už se to ani tak neseká, dřív jsem musel 3krát, 4krát odeslat, teď už je to dobrý. Je to dobrý, že tam mám nějaký přehled, co se děje, nevádí mně to každý den posílat, já stejně ležím každý den v počítači, zjišťuju, co je novýho.“*

Respondent 7 (R7-Josef)

Muž v současnosti ve věku 58 let byl přeložen z kardiologické kliniky do CKTCH k implantaci LVAD dependentní na i.v. diureticích a dobutaminu, po recidivujících kardiálních dekompenzacích, ischemické etiologie. Polymorbidní pacient s nadváhou byl NYHA IV, INTERMACS 3, původně zamítnut k OTS a také LVAD pro výraznou nadváhu (134 kg, BMI 42). Po diureticích se podařilo váhu upravit pod 102 kg, proto byl předveden na indikační komisi a schválen k implantaci LVAD (BTT). Výkon proběhl bez komplikací, časně s vysokou kombinovanou podporou oběhu s postupnou redukcí. Další hospitalizační průběh byl bez větších potíží, jen byla nutná psychologická péče. Dle psychologického vyšetření jde o pacienta s občasnou morozitou, emočním negativismem, se sklonem hledat příčiny nezdaru vně sebe, kritičností, se snahou o dominanci. Obsluhu pumpy zvládal, ránu převazoval samostatně. Neměl žádného pečovatele na zaškolení. Žije sám v bytě, je vdovec, má syna, s kterým se nestýká a sestřenicí jako nejbližší příbuznou. Dříve pracoval v dělnických profesích, nyní je invalidní důchodce. Na terapii LVAD je již 4 roky, za tuto dobu došlo u pacienta ke komplikacím souvisejícím s infekcí, enterokolitidě (*Clostridium difficile*) a DLI s nutností chirurgické revize a VAC terapií, s krvácením do GIT z tenkého střeva při antikoagulační léčbě, s opakovaným pravostranným selháváním, komorovým arytmiím, poslední komplikací byl minerální rozvrat, dekompenzace DM a úbytek na váze 7 kg, významné zhoršení renálních funkcí s otoky DKK. Celkem si jeho zdravotní stav vyžádal 7 rehospitalizací. Vše úspěšně zvládl, ale pro opětovný nárůst hmotnosti na 135 kg, kouření a polymorbiditu byl vyřazen z čekací listiny na srdce a strategie léčby byla přehodnocena na režim DT.

Při výzkumném rozhovoru se snažil mluvit klidně, ale byla z jeho projevu cítit tenze, celková nespokojenost se vším, ubručenost, nenálada. Odpovídal na otázky týkající se zdravotního stavu a toho, jak se celkově cítí: „*Je to lepší než před podporou*“, zdravotní stav je: „*Ucházející*.“

Na telemonitoraci je 15 měsíců, sám odesílá dotazníky, jak sám hodnotí: „*Je to pro mě takový neosobní. Já si raději s někým promluví než každý den stejný dotazník vypisovat. To mně celkem vadí, protože ten fyzický kontakt, byť jen po telefonu, je pro mě lepší. Člověk už podle hlasu pozná, kdo to je, jakou má náladu, a takhle tam napíšu 2700 otáček, alarmy ne, ne, ne, nejraději bych to zrušil a nechal telefonicky. Ale třeba kdyby se něco změnilo, bylo něco špatně, tak volám, mám krev ve stolici, třeba. Je to lepší než to tam psát.*“

Respondent 8 (R8-Pavel)

Nyní 47letý pacient byl v roce 2018 zařazen na čekací listinu k transplantaci srdce z důvodu DKMP. V normálním pořadí čekal na vhodného dárce asi 2 roky. Postupně došlo k progresi chronického srdečního selhání, proto byl zařazen na urgentní pozici s nutnou hospitalizací. Pro časovou tíseň při čekání na dárce a další progresi stavu byl indikován k implantaci LVAD jako BTT. Funkčně byl NYHA IV, INTERMACS 2. Roku 2020 byla provedena implantace LVAD, perioperačně došlo k maligní arytmii, selhání PK, refrakterní hypotenzi i při maximální podpoře katecholaminy, muselo být zavedeno V-A ECMO jako podpora pravé komory. Následně se podařilo pacienta oběhově zastabilizovat. Buzení z narkózy bylo protražované, extubován byl 4. pooperační den, 7. pooperační den bylo zrušeno ECMO. Docházelo k pleurálním výpotkům s následnou punkcí, z dalších komplikací se přidala masivní hematurie z močové trubice řešená embolizací arteriálního zdroje krvácení. Přidaly se infekční komplikace močových cest. Po komplikovaném časném období byl pacient i jeho manželka edukováni v obsluze pumpy a provádění převazů vodiče. Po celou dobu probíhala psychologická péče z důvodu depresivních stavů, úzkostnosti, s postupem léčby a zlepšováním somatického stavu se psychický stav stabilizoval s přispěním nutné medikace pro kompenzaci emoční lability a negativity. Propuštěn byl 67. pooperační den do domácí péče. Ke zhoršení psychického stavu charakteru postraumatické stresové poruchy došlo v době Covidové epidemie, zažíval halucinace, při kterých neměl kontakt s realitou, s úpravou stavu po navýšení antidepressivní medikace. Fyzicky byl bez problémů, zvládal chůzi venku, pracoval na zahradě.

Osm měsíců od implantace si zatřhl vodič o kliku dveří, následně se rozvinula DLI s nutností ATB terapie p.o. a pravidelnými převazy na ambulanci. Hospitalizace nebyla za celou pooperační dobu nutná. Opět zařazen na čekací listinu byl v urgentním pořadí právě z důvodu infekce vodiče. V současnosti již rok čeká v domácím prostředí na vhodného dárce, akceptace srdce je omezena především nárůstem hmotnosti o 30 kg od doby propuštění. Věnuje se rodině, na dovolené zvládl navštívit jeskyně, zvládl vyjít asi 300 schodů s délkou trasy 1 km, vystoupal na rozhlednu.

V době rozhovoru byl dobře naladěný, usměvavý, vtipkoval. Na otázku, jak se nyní cítí odpověděl: „*Tedka momentálně dobře.*“ Svůj zdravotní stav hodnotil jako: „*Ted' mám akorát chřipku. Je to taková ta rýmečka, co mám každý rok. Jinak mě netrápí vůbec nic. Nemám oteklý nohy, ani bolavý záda, vůbec nic. Nemám vůbec žádné problémy.*“

Do telemonitorace byl zařazen před 15 měsíci, svoje zkušenosti popisuje jako: „*Ta aplikace je o tom denně posílat dotazník, ano, je to na 5 minut, ale ty parametry pumpy se mění minimálně. Je to spíš stejný dotazník každý den, než abych zjistil, co a jak. Je pravda, že máte rychlou reakci, v každém případě, když se člověk překlikne, což se může stát, tak okamžitě voláte a ptáte se. Tak to je super.*“

Respondent 9 (R9-Karel)

Muž, nyní ve věku 71 let, polymorbidní pacient s chronickým srdečním selháním ischemické etiologie, opakovanými IM, stavem po CABG 4x, recidivujícími kardiálními dekompenzacemi (9 hospitalizací v jednom roce), po resekci tumoru v močovém měchýři v roce 2016, po TIA v roce 2018 kardioembolizační etiologie, syndromem spánkové apnoe, NYHA III, INTERMACS 4 byl indikován k implantaci LVAD jako DT. Na této terapii je nyní téměř 3 roky. Operace proběhla bez komplikací, s časnou extubací, pooperační průběh byl komplikován komorovými tachykardiemi s defibrilací a punkcí pleurálního výpotku. Po 38 dnech byl po zaškolení s obsluhou systému a edukací manželky úspěšně propuštěn domů. Rehabilitoval do chůze po rovině. Pozdní pooperační průběh byl nadále komplikován četnými výboji ICD, měl low-flow alarmy při běžící komorové tachykardii, proto byla provedena úspěšná RFA. Celkem od implantace byl již 12krát rehospitalizován. Důvodem bylo pravostranné selhávání, infekce vodiče, krvácení po zákroku, anemie. V lednu 2020 při rutinní kontrole byla zjištěna recidiva tumoru močového měchýře, podstoupil úspěšnou endoskopickou laserovou operaci. Při chůzi je limitován bolestí kolen, chodí o berlích.

Při rozhovoru byl v dobré náladě, cítil se dobře, byla přítomna i manželka. Ta jezdí s pacientem na každou ambulantní kontrolu, je pro něj velkou oporou, bez ní by vše těžko zvládl. Sám hodnotí svůj nynější zdravotní stav: „No to víte, na běhání už to není, ale dobrý, *no. Já bych řek, že pro mě je jakš takš. Ráno se vzbudím, sedím chvíli na posteli, jdu snídat, akorát někdy když se napiju, tak mám pocit, jako by se mně měla zamotat hlava. Ale hned to přejde, jak se napiju, hned to odejde.*“

V telemonitoraci je zařazen 7 měsíců, s obsluhou odesílání dotazníku byla zaškolená manželka, pacient k tomu uvedl: „*Aplikace mi pomáhá, že mám přehled. Já to píšu na papír a manželka to přepisuje na počítači do dotazníku a pošle. Protože já s počítačem absolutně nejsem kamarád. Já prostě nejsem technickej typ. Jsem s aplikací spokojený, pomáhá mi. Ale všechno dělá manželka, já bych nic ani v aplikaci nenašel.*“

Respondent 10 (R10-Václav)

Polymorbidní v současnosti 61letý pacient s ischemickým srdečním selháním, který byl původně zařazený na čekací listinu k transplantaci srdce. V roce 2002 podstoupil operaci CABG, v roce 2004 reCABG. Indikován k implantaci LVAD, NYHA III, INTERMACS 4, byl po přeléčené borelióze, míval opakované respirační infekty. Nevyšel ani jedno poschodí, běžnou námahu zvládal, v klidu nebyl dušný. Pooperační průběh byl komplikován těžkou dysfunkcí pravé komory, SV arytmiemi, respirační infekcí s nutností vyšší ventilační podpory, 12. pooperační den extubován, s protrahovanými febriliemi, organickým psychosyndromem, časně s CVVHD do 16. pooperačního dne. Rána se hojila per primam, byl obeznámen s obsluhou přístroje a do domácí péče propuštěn 48. pooperační den. Pacient žije sám, je rozvedený, nepřál si přítomnost bývalé manželky, zdravotní sestry, při zaškolení. Na ambulantní kontroly dochází pravidelně již 4 roky, třikrát měl nabídku na srdce, ale transplantace se neuskutečnila z důvodu právě probíhající respirační infekce. To se podepsalo na jeho psychice. Ztrácel naději, byl skleslý, ale především měl strach, jak by ji zvládl vzhledem k častým infekcím. Jde o velice úzkostného pacienta, který je v péči psychologů. Právě z důvodu častých infekcí a imunologického vyšetření byla přehodnocena strategie LVAD z BTT na DT. Byl rehospitalizován pro krvácení žaludečního vředu při terapii ASA, podruhé k dovyšetření infekčních fokusů, včetně PET/CT, s negativním výsledkem. Při poslední kontrole udává, že dva týdny vydržel bez infekce, nyní opět kašle. Během domácí péče o vodič měl v minulosti jednou

zarudlou ránu, pozitivní mikrobiální nález byl přeléčen ATB. V současnosti ho trápí opět serózní sekrece z rány, na ultrazvuku vodiče bez rezistence, mikrobiální stěry dosud chudé, bez medikace ATB, pouze lokální ošetřování rány. Psychicky necítí, že by měl jakýkoli problém, dělá mu radost, že chodí za kamarády, v okolí má všechny naočkované proti infekci Covid-19, je to pro něj příjemné, že se mohou vídat. Chtěl by cestovat do Polska, za rodinou, ještě to zvažuje, protože je to dlouhá cesta vlakem, s přestupováním.

V době rozhovoru reaguje na svůj aktuální zdravotní stav utrápeně, s povzdechem: *„Celkem to jde. Nestěžuju si, zvykl jsem si.“* Problémy nyní nepocítuje, jak sám uvedl: *„No ani ne, už jsem si zvykl, že tu tašku musím mít pořád na sobě, i v noci. Jinak problémy nemám, pokud to všechno funguje dobře, tak ne.“*

S telemonitorací má zkušenost 7 měsíců, hodnotí ji: *„Pomáhá mi, že mi tam vždycky napíšete ten Warfarin, pokud jsou nějaké problémy, tak napíšu zprávu, je to daleko lepší, než když jsem to psal na ty papíry, je to každý den, nevadí mi to, je to v pohodě. Akorát se mi stalo, asi jednou nebo dvakrát, že jsem na to úplně zapomněl poslat.“*

Přepisy rozhovorů současně se zvukovými záznamy rozhovorů, s terénními poznámkami, lékařskými zprávami pacientů a poznámky respondentů byli následně předmětem analýzy a interpretace dat (ukázka přepisu rozhovoru viz. příloha 5).

5.2 Deskripce odpovědí

Téma 1: ROZHODOVÁNÍ O PŘEŽITÍ

Zkušenosti s rozhodováním mohou naznačit budoucí obavy a potřeby příjemců LVAD. Vývoj chronického onemocnění bývá většinou dlouhý a plný vzestupů a pádů, exacerbací a rozhodování. S postupem onemocnění se zurgentňují otázky přežití, stejně jako progredují symptomy a zátěž nemoci. Rozhodování je primárně ovlivněno strachem ze smrti a tísnivým zhoršováním symptomů nemoci. Rozhodnutí přijmout LVAD je vyvrcholením let minulých, primární motivací pro přijetí je žít déle s pomocí účinné technologie, nebo zemřít. K tomuto tématu byly stanoveny čtyři kategorie, které vystihují zdravotní stav respondentů před implantací a jejich proces rozhodování.

Kategorie 1.1 Rapidní zhoršování zdravotního stavu

Terminální srdeční selhání znamená nejzávažnější stádium srdečního selhání, kdy je nemocný omezen symptomy srdečního selhání již při minimálních aktivitách, s funkční klasifikací NYHA III a IV (New York Heart Association), s nízkou ejekční frakcí levé srdeční komory (EF LK), nízkým srdečním výdejem, výrazně sníženou výkonností (McDonag et al., 2021, s. 3639-42). Tak jak to bylo i v případě našich respondentů. Převládaly u nich především otoky nohou, dušnost, která progredovala s časem, omezovala pacienty ve spánku, následně se cítili vyčerpaní, jak popisují: *„Měl jsem obrovské problémy se spánkem. Prostě mě to budilo (dušnost). Spal jsem v sedě u stolu, měl opřenou hlavu o polštář. Pořádně jsem nespál tak dva měsíce.“* (R3-Jiří) *„Byl jsem rád, že dojdou maximálně na záchod 10 metrů...když se nemůžete nadechnout, neuděláte ani krok.“* (R6-Jaroslav) Pavel vysvětluje: *„...k doktorovi jsem absolutně nechodil, pak jsem přechodil za sebou 3, 4 chřipky...srdce funguje na nějakých 15 až 17 %, ale já si pořád říkal, že je to díky tomu, že přecházím ty chřipky. Vlastně nedoléčenej. Měl jsem dva polštáře minimálně, nahuhňaný pod hlavou.“* (R8-Pavel) Karel dodává: *„No, byl jsem na tom tak špatně, že jsem si o tuhle operaci prakticky řek sám. Řekl jsem primářovi: tohle není život, tohle je přežívání, týden jsem doma a měsíc jsem u vás. Tak mě někam pošlete na nějakou operaci, nebo transplantaci, ať mně s tím něco udělají, neboť já jsem se dusil, byl jsem 9krát za rok v nemocnici. Doma 14 dní, měsíc v nemocnici. Já nemohl dýchat, byl jsem*

kolikrát vyvěšený z okna, jen jsem lapal, než přijela rychlá...Ale furt se to zhoršovalo, ten stav. Celý rok, saniták, když mě tam vez, tak si povídá, tak toho už zpátky nepovezu. A když mě viděl po té implantaci, řekl, to je úplně jinej člověk.“ (R9-Karel)

Z dalších symptomů popisovali respondenti především únavu, nevykonnost a arytmiické bouře s následným výbojem ICD: *„Před třemi roky, zhruba, jsem začal cítit, začalo to na kole, že nedojedu tam, kam bych chtěl, a že jsem unavenej a musím z kola slézt a už to bylo na mě moc...poslední den v únoru jsem doma večer dostal výboj. Při příjmu jsem dostal druhou ránu, ten velkej výboj, pořádnou šlupku, takže se rozhodlo, že něco se mnou musí udělat (doktoři).“ (R4-Zdeněk)* Josef vysvětluje: *„...byl jsem bez akce, potom přišla ta bouře, jak oni tomu říkají.“ (R7-Josef)*

U pacientů v kardiogenním šoku je indikována krátkodobá MSP (nejčastěji V-A ECMO) ke zvrácení kritické hypoperfuze orgánů a hypoxie. Může být použita pouze po omezenou dobu (několik dnů až týdnů). Cílem je podpořit perfuzi centrálního nervového systému a orgánů, zvrátit acidózu a multiorgánové selhání, dokud nebude výsledek pacienta jasnější, jako je zotavení srdce, přechod na dlouhodobou srdeční podporu nebo transplantace srdce (McDonag et al., 2021, s. 3639-42) tak, jako to bylo u jednoho našeho pacienta. Milan uvádí informace o procesu rapidního zhoršování zdravotního stavu. Blíže neuvádí podmínky, za jakých dal informovaný souhlas k implantaci LVAD. *„Můj zdravotní stav se rapidně zhoršoval, neuměl jsem dýchat, ztrácel vědomí, srdíčko nepracovalo dobře...přijel jsem (do CKTCH) s ECMEM, dostal jsem se na JIPku, kde se stav začal lepšit a stabilizovat až tak, že jsem šel na normální pokoj. Srdíčko pracovalo na 30 %, pak jsem dostal další zástavy, arytmiický bouře, a protože defibrilátor se už během těch 2 hodin vybil, tak se rozhodli, že mně namontují podporu.“ (R1-Milan)*

Kategorie 1.2 Přijmout nebo zemřít, jiná cesta není

Motivace k přijetí LVAD bývá silně ovlivněna pocitem záchrany, kdy smrt lze odvrátit pomocí nových technologií. Pacienti zvažují, zda tato technologie je pro ně dobrá, zvažují skutečnost dvou operací (pacienti indikovaní jako BTT) do konečného vyřešení jejich problémů. Rozdílný přístup lze vidět u pacientů indikovaných k DT, pro ně jiná možnost záchrany života již není, pouze převládá touha žít co nejdéle. Několik pacientů vidělo přijetí LVAD jako způsob, jak snížit jejich symptomy nebo utrpení, zvláště, když standardní léčebné postupy již nezabíraly.

Domnívali se, že jejich volba byla správná: žít nebo zemřít, někteří uvedli, že není na výběr.

U Milana rozhodování představovalo **automatický proces**, kde strach ze smrti a zaměření se jen na LVAD převládlo nad jakýmkoliv zvažováním dalších rizik a přínosů. Pacient měl krátký čas na rozhodování (ECMO terapie), jako energický muž zvyklý rozhodovat ve firmě se dlouho nerozmýšlel: „*Dva dny. Přežít, spousta mých kamarádů říkalo, že kdyby je to postihlo, že by to psychicky nerozchodili. Já myslím, že mám dostatečně postavenou psychiku na to, ale oni nejsou v mé situaci.*“ (R1-Milan) Jiří vysvětluje, jak přemýšlel o možnosti LVAD: „*Důležitý bylo pro mě při rozhodování přežít, protože mám manželku, děcka, vnoučata, a to mně dodávalo sílu k tomu, abych to vydržel. Jsem spokojený, protože kdybych ji neměl (pumpu), tak bych tady nebyl.*“ (R3-Jiří) Zdeněk dodává: „*Já jsem se nerozhodoval. Já jsem řekl, že to chci! Do té doby jsem jenom ležel a čekal na rozhodnutí. Neviděl jsem žádnou jinou cestu, než si to nechat naimplantovat a prodloužit si tady život. To je jednoduchý, já jsem neměl vůbec žádný dilemma.*“ (R4-Zdeněk) Karel také nepřemýšlel: „*Já jsem nepřemýšlel vůbec. Prostě jsem hned souhlasil, ani jsem nevěděl, co to obnáší. Důležitá pro mě byla při rozhodování rodina. Jak Vám říkám, já už bych tady dávno nebyl. To ani manželka nevěděla, že jsem se takhle rychle rozhodl...říkal jsem si, buď to vyjde nebo nevyjde.*“ (R9-Karel)

Naopak Miroslav provedl definitivní rozhodnutí až po poradě s rodinou. Po informaci, že lze implantovat LVAD i jako trvalé řešení s cílem zlepšení příznaků srdečního selhání, u něj nastoupily **pochybnosti**: „*Pan doktor mně řekl, že na transplantaci jsem starý, že ji dělají jen do 65 let, ale do 70 let dělají tady tu podporu. Ukazoval mi i obrázky, jak to je, říkal jsem si, jestli je to pravda a lepší se to, tak do toho půjdu. Ale taky to hlodání vzadu v mozečku mi říkalo, jak to bude, co bude když, a takový...nakonec jsme se v rodině o tom trochu začali bavit a říkali mi, že horší to být nemůže. Tak jsem se odhodlal k tomu zákroku. Tak asi měsíc (zvažoval). Rozhodlo to, že se tolepší. Je to o prodloužení života, není o čem přemýšlet.*“ (R5-Miroslav)

Josef hledal informace, měl **strach z neznámé budoucnosti**, hledal podporu, proces rozhodování byl jasně daný strachem z umírání: „*...měl jsem z toho obavy, co se bude dít, jak to bude vypadat. Nikoho jsem neznal, kdo to měl, abych se ho zeptal. Nedovedl jsem si představit, jak se v tom budu koupat, umývat. Já neměl na vybranou.*

Buď to, anebo skončit někde na LDNce, a to už jsem říkal sám, že bych to raději skončil sám, než abych někde pomalu umíral. Rozhodující byl pro mě ten můj život dál, budoucí život. Tam nebyly vyhlídky na to, že by se srdce zlepšilo samo, takže jsem potřeboval podporu a tu jsem dostal. Podmínkou implantace byla u něj výrazná redukce hmotnosti, ze 165 kg alespoň 110, maximálně 118 kg. Sám ten proces popisuje jako: „Většinou mě odvodňovali, tam jsem přestal chodit, musel jsem se vyprazdňovat na posteli, na záchod jsem nedošel. Takže jsem neváhal, tam nebyla jiná cesta, tam nebylo kde utéct.“ (R7-Josef) Strach z neznáma popisoval i Pavel: „...co mi to nabídli natvrdo, že musím, jako nechtěl jsem to, je pravda, že potřit to vědomí, že ta mašina tady bude, že s tou mašinou budu žít, že ten kabel mně bude koukat z břicha, že jakákoliv elektrika, na kterou se dívám, by to mohla vypnout, a že by se mně něco mohlo stát, je furt. Ten strach a ten boj mozku toho života, toho bytí a nebytí, tou elektrikou a normálním životem je velký. Ale to menší zlo je pumpa. Motivací k souhlasu byl v té době, když člověk leží v nemocnici, tak odchod domů. A síla toho, že mi doma s tím pomůžou, že se má člověk na koho obrátit. Tohle je dost podstatný a dost velký plus.“ (R8-Pavel)

U Václava se jednalo o **dlouhou cestu směřující k implantaci**: „...zvažoval jsem dva týdny, dali mně dost času...jenže přišla paní doktorka a řekla mi, je to špatný, my jsme Vám v krvi našli boreliozu. Vysvětlili mi, že se to musí přeléčit a že se musí ta operace odložit. Jenomže jak jsem měl jít znovu, tak jsem chytl teploty, moje kardioložka mě nechala odvést do Olomouce, kde mě připravili na tu operaci. Byl jsem tam dva týdny a potom mě odvezli k vám do Brna, a na druhý den jsem šel na tu implantaci.“ (R10-Václav)

Kategorie 1.3 Pochybnosti, dilema: transplantace nebo LVAD

Pacienti indikovaní jako BTT, mají především vidinu **časné** transplantace srdce. LVAD je považována za dočasnou možnost léčby, dokud se nenajde dárcovské srdce, tato situace hluboce ovlivňuje pacientovo vnímání zařízení, které je považováno za pomocný nástroj do doby získání nového srdce (Cebeci et al, 2020, s. 4).

Jan využíval reflektivní přístup, při rozhodování zvažoval rizika a přínosy z nabízených možností: „Navrhli mi buď transplantaci, nebo tady tu podporu. Já jsem se rozhodl pro podporu. Bylo to dilema. Mně to bylo celkem jedno, protože se mi do ničeho nechtělo. Až jsem viděl jednoho chlapíka, který to měl v nemocnici a po nějakých zkušenostech, které on měl, jsem se rozhodl pro tuto podporu. Byla

pro mě důležitá ta jeho zkušenost, že se s tím dá žít celkem poměrně normálně.“ (R2-Jan) Jaroslav přes počáteční nechuť podstoupit operaci LVAD (BTT) si sám sobě přiznal, že je v konečné fázi srdečního selhání a jiná možnost, jak přežít, není: „No nechtěl jsem pumpu, protože proč bych se měl nechat řezat dvakrát, když stejně půjdu na transplantaci. Teď už mě to nemine (smích). Ale nešlo to jinak, no.“ O možnosti implantace LVAD věděl asi rok: „Důležitý při rozhodování byl život. Bylo to hodně špatný. A nelituju, to určitě ne. Už nemyslím ani na transplantaci, až to přijde, tak to přijde. Zatím jsem dočasně vyřazený. Je to jak při starým, když jsem byl jakstakš zdravý.“ (R6-Jaroslav) Naopak Pavel nevěřil závažnosti svého stavu: „Uvěřil jsem, až když mi naznačovali, že moje situace je neúnosná. Že jsou varianty dvě, a to, že budu čekat na lůžku na transplantaci srdce, anebo budu na pumpě, na podpoře. Když to ještě šlo a já jezdil jen na kontroly, tak to bylo všechno v pohodě. Ale na poslední kontrole mi řekli na rovinu, že buď operace pumpy, anebo čekat v nemocnici na srdíčko, ...ta možnost toho bytí a nebytí s pumpou rozhodla jasně pro to, abych se vrátil domů.“ (R8-Pavel) K přehodnocení strategie léčby LVAD z BTT na DT došlo v průběhu času čekání na dárcovské srdce u Václava, což velmi špatně psychicky nesl. K tomu uvádí: „A potom jsem čekal na srdce. A ono to dopadlo tak, že srdce dlouho nebylo, a když bylo, tak já jsem byl nemocnej. A tak se to stalo, mám takový tušení 3krát, a pak mně řekli, že mě dají pryč z toho waiting listu, že to nemá smysl, nějaký doktor mi řekl, že bych to nemusel přežít, nebo měl strašný problémy.“ (R10-Václav)

Kategorie 1.4 Stojí to za to, šel bych do toho znovu

Pacientům po implantaci LVAD se postupem času významně změnila kvalita života k lepšímu. Po překonání prvotních překážek se upraví dušnost, prakticky zmizí, zlepší se fyzická kondice, mohou vykonávat běžné činnosti, starat se o domácnost, nakupovat, vařit, vrátit se do školy nebo zaměstnání, rekreačně sportovat. S pobytem v domácím prostředí s rodinou se upraví jejich psychický stav.

Příklad za všechny uvedl Jan: „...nemám žádné omezení, dělám vše, i domácí práce, i na zahradě, nemám s tím žádný problém. Teď si na to troufám! Změnilo se to podstatně k lepšímu. To je slabý slovo, podstatně. To bylo sto a jedna, teďka. Teď po implantaci všechno se zlepšilo, velmi, spánek, zadýchaný už nejsem, akorát jsem přibral, váha, to je problém pro mě, no. Protože já jsem vždycky držel dietu. Je to nyní veselým životem, že jím, no.“ (R2-Jan) Někteří neskrývali nadšení, tak jako Jiří: „Po implantaci jsem běhal, dostal jsem se z toho poměrně brzo, měl jsem slabý nohy

z toho ležení. Brzy jsem vyšel jedno poschodí. No to bylo něco! Ležel jsem půl roku a když jsem se mohl projít, byl jsem šťastnej.“ (R3-Jiří) Pomalý restart do života popisoval Jaroslav: „Po implantaci ze začátku to bylo nic moc, ale to dýchání bylo o 100 % úplně něco jinýho. Akorát jsem dlouho ležel, takže než jsem si zvykl znovu chodit, takový ty běžný činnosti, tak to chvíli trvalo. Teď už je to dobrý. Vyjdu do 6. poschodí, když mně ujede výtah, každý týden vynesu nějaký nákup. Ujdu procházky, tak 1; 1,5 km, hlavně procházky do 6 patra. V kuse, v pátým se ale už musím zastavit a vydýchat. Moje přítelkyně už ve třetím odpočívá. Zvládám nákupy, uklízení, bez problémů, do práce. Že se to každým dnem pořád zlepšovalo, pomalinku, ale jistě. Bylo to fajn.“ (R6-Jaroslav) Návrat k normálnímu životu popisoval Pavel: „Přestal jsem kouřit, to je podstatná věc. Nemám žádné zdravotní problémy, dušnost není, fyzicka plus minus je stejná, teď je podzim, neválím se, ale v létě jsme byli na dovolené, chodili jsme ...“ (R8-Pavel)

Pokud pacient v terminálním stádiu srdečního selhání váhá, zda je pro něj nabízená alternativa (LVAD) opravdu ta nejlepší, nejvíce uvěří zkušenostem druhého pacienta než zdravému člověku. Jan by všem nejistým pacientům radil: „...aby se pro danou možnost rozhodli, s tím lze normálně fungovat, není to tak náročné, jak se může zpočátku zdát.“ (R2-Jan) „Citím se s tím dobře. Když to někdo bude potřebovat, tak ať do toho jde. Stojí to za to.“ (R6-Jaroslav) Jiří potvrzuje slova ostatních: „...doporučuju to těm, co váhají, protože ten život se změní úplně o 300 %. Ti, co jsou na tom už hodně špatně, ať jdou do toho. Já už jsem na tom 4 roky, jiná cesta není...to chce klídek a být pozitivní. Dodržovat tady ty omezení. Spolupracovat s koordinátorkou, s vámi, aby ta spolupráce byla co nejlepší. Zažil jsem tady chlapa, který si stěžoval, že už to má 3 roky a že se z toho zblázní. A to je špatně. Má být rád, že žije.“ (R3-Jiří) „...aby se tomu začal věnovat, aby nad tím přemýšlel, co se mu změnilo, kdyby to neměl, dodržovat převazy, to, co mu napíše doktor. Rada, hlavně se nekoupat. Žádný skákání do bazénu.“ (R7-Josef) „Je to otázka toho, že člověk má zdravý nohy, zdravý ruky a tělo. Ta kabelka je součástí. Nemůže to člověk brát jako zvlášť něčeho, ale něco mimo bokem. Ne. Chceš chodit, chceš se najíst, chceš jet někam, chceš něco udělat, sportovat, i to se dá. Kromě vody, i když já jsem letos dal i bazén do pasu. Je to absolutně bez problémů.“ (R8-Pavel) Václav dodává: „No určitě bych to lidem doporučil, těm, kteří váhají a třeba jak já nemůžou jít na transplantaci, a za mě řeknu, že spokojenost. Žiju, prodloužili jste mi život, jsu spokojenej. Ať si na to co nejrychleji zvykne a užívá si života. Ten je

trochu omezený tím, že člověk musí nosit brašnu, měnit baterky, převazy dělat, ale je to prakticky život dá se říct normální. Když něco je, co mu pomůže, i když jsou s tím ze začátku problémy, tak vytrvá, tak prostě přejde do toho a hotovo.“
(R10-Václav)

Téma 2: NOVÝ ZAČÁTEK - NOVÁ ŠANCE

Implantace LVAD je událost, která mění život, obnovuje naději. Nezbytností je sžít se s podporou, naučit se ovládat systém LVAD, měnit obvaz výstupu vodiče, úprava životního stylu přichází postupně s časem. K tomuto tématu byly stanoveny dvě kategorie, které srovnávají zdravotní stav respondentů před implantací a v současnosti.

Kategorie 2.1 Tehdy a nyní

Milan popisoval svoje komplikace z dlouhé imobilizace. Musel zvládat nejen nároky vyplývající z LVAD, ale i z ECMO a dlouhodobého pobytu na lůžku, pravidelným tréninkem se na trenažeru učil zvládat následky po ECMO. Navzdory prvotním těžkostem (křeče do nohou) pokračoval a postupně zvyšoval svoji zátěž. Motivuje ho, že vidí na sobě pokroky: *„Začal jsem trénovat, pořídil jsem si masážní lázeň s vodou, kde jsem to 2krát denně masíroval, koupil jsem si trenažér domů, kde jsem mohl sedět, protože ve stoje jsem dlouho nevydržel, začal jsem trénovat, kdy jsem prvních 5 minut jel bez zátěže, dostával jsem křeče do nohou, jak do stehen, tak do lýtek, ale postupně se to zlepšovalo. Dneska už jedu 20 minut v pohodě, posledních 5 minut zvedám zátěž na osmičku, což je na maximum, co je. Myslím, že se to hodně zlepšuje.“* Aktuálně rok po implantaci LVAD říká: *„...tedřka mám vyčleněnou trasu, mám lavičky, chodím i bez podpory a bez všeho.“* (R1-Milan) Jan se musel vypořádat i s následky po dětské obrně: *„Ale nyní je to daný tou levou nohou (problémy s chůzí), po obrně, když to nejde dělat, tak to prostě nejde, odpočim si a jedu dál.“* (R2-Jan) Jiří vzpomíná na začátky s pumpou, je vděčný za současnost, že se může věnovat koníčkům: *„Když jsem přišel z nemocnice, tak to vypadalo velice špatně, ale teď se mi to samozřejmě zlepšilo tady tím čerpadlem. Já jsem rád, že můžu jít do obchodu, nebo na zahrádce něco dělat, moc toho sice neudělám, těžkou práci neudělám, ale snažím se.“* Pacient uvádí vděčnost za zlepšení funkčního stavu především první rok po implantaci: *„Když jsem přijel domů s podporou, tak jsem začal skládat dřevo, ohýbat se, začala mi téct z nosu krev, myslel jsem si, že budu moct všechno dělat, ale to nejde. Spánek se obrovsky změnil. Mohl jsem se natáhnout na posteli, lehnout si a spal jsem jak zařezaný. A stres se změnil. Já jsem byl pořád ve stresu, když jsem věděl, že srdíčko je špatný, ono to přicházelo večer, spal jsem*

v sedě u stolu. Těšil jsem se na ráno, večer jsem se bál té noci. S pumpou se to hrozně moc změnilo. Po implantaci mohu hrát i pin pong.“ (R3-Jiří) Bohužel Zdeňkovi dělají starosti nové komplikace nesouvisející s LVAD, což je výskyt maligního onemocnění: „Teď mám ten rakovinovej problém z toho melanomu. Omezuje mě dušnost. Protože když dělám něco namáhavějšího, nebo jdu do kopce, nebo když jedu na kole trošku rychlejc, tak se zadýchávám, a když se předkloním, to mně dělá také velké obtíže se předklonit a zavazovat si tkaničky třeba. Takže to je to, co mně dělá nejvic obtíže, jinak běžné životní funkce dělám bez problémů.“ (R4-Zdeněk) Miroslav si uvědomuje, že je pouze na něm, jak všechno zvládne, manželka mu není zcela oporou: „Silou vůle jsem to musel překonávat sám, manželka se bojí, nezvládne ani převaz, takže si ho dělám sám, to ovládání těch přístrojů je takové složitější. Pomohl mi přístup okolí, a sám o sobě jsem věděl, že mi nikdo nepomůže, že to musím zvládnout sám.“ Pacient musel zvládat nejen nároky vyplývající z LVAD, ale také úpravu bytových prostor, je psychicky dekompenzován ze ztráty mužské role v rodině: „Musel jsem úplně předělat ten dosavadní život. Po implantaci jsem byl vlastně omezen pohybově, hygienicky. A psychicky. V bytě jsem to musel předělat. Tam je to zařízení dané určitým rozměrem. Třeba ta šňůra na noční spaní je jenom 6 m. Kdežto já mám na záchod 9 m. Teď co s tím. Musel jsem překopat celej byt, musel jsem si to přizpůsobit, aby se s tím dalo žít. Oblíkání si dělám sám, převazuju se sám, nakupovat chodím, ale bohužel jsem omezenej taky, dřív jsem nesl tři tašky, teď je to tak, že manželka nese tři tašky a já jednu. Což mě psychicky deptá.“ (R5-Miroslav) „Změny nastaly, ono je to dobrá věc, ale taky to hodně omezuje...ze začátku, když jsem byl doma, Covid do toho, lenost, nechtělo se mi vůbec ven, ani z té postele vylézt pomalu. Ale to jsem překonal. Akorát mě mrzí, že nemůžu na ryby přes noc, limitují mě v tom baterky, kde se tam napojím? Dřív jsem se na to ani necítil, ale teď tak 3, 4 měsíce už jo. Je to čím dál lepší. Sprchu zvládám, ještě si to přelepju, takže je to bez problémů.“ (R6-Jaroslav) Josef popisuje svoje začátky s LVAD: „Nedovedl jsem si představit, jak se v tom budu koupat, umývat, takže jsem dostal ten sprchový vak a všechno jsem se naučil.“ Pacient postupně zvyšuje svoji aktivitu, kvůli bolestem nohou musí častěji odpočívat: „Před, to bylo strašný, to jsem neušel ani 10 m, po implantaci jsem přestal chodit, tak jsem chodil o chodítku, o holích, trvalo to delší dobu, než jsem se rozešel, pak už jsem chodil i bez holí. Dnes chůzi zvládám nic moc, jsem unavenej taky, asi po 30, 40 metrech, potom mi začnou bolet nohy. Dnes už chodím na ryby, sem tam za sestřenicí, pomalu jsem se dostal do toho normálního života, co jsem měl předtím. Jezdím i do Krkonoš za kamarádem,

a když objednu všechny ty kamarády tam, bydlel jsem tam 20 let, oni všichni bydlí na kopci, a než tam vylezu, tak je to na dlouho.“ Pacient se snaží překonávat těžkosti v sebed péči: „Únava, dýchání se zlepšilo, i to srdce, bušení jsem neměl, teď si nezměřím ani tep, ani tlak, ale cítím to hlavně po velké únavě. Vyjdu tak jedno a půl patra. Každodenní činnosti zvládnou, jen to vytírání a sprchování s taškou, pořád si člověk musí dávat pozor. Před tím jsem postel převlíkal hodinu, musel jsem si sednout a odpočnout, teď už to jde líp.“ (R7-Josef) Karel si povzdechl: „Přestal jsem střílet, přestal jsem dělat myslivost, a věnuju se víc doma veškerýmu dění, vařím a tak. Něčím se musím zabavit, no.“ (R9-Karel) Václav popisoval svoje pochybnosti po implantaci a srovnává je se současností: „...nevěděl jsem, jestli to zvládnou. Hlavně jsem byl z toho nešťastný, když jsem tam ležel u vás, bylo toho na mě moc. Říkal jsem si, já tady toto nikdy nezvládnou. Byl jsem tam 2 a půl měsíce a tu dobu mě to dalo, ten čas, abych si na to zvykl. A potom doma, ze začátku ne, ale to začalo být automatický. Celkem to jde (vzdychl). Nestěžuju si,...už jsem si zvykl, že tu tašku musím mít pořád na sobě, i v noci. Jinak problémy nemám, pokud to všechno funguje dobře, tak ne. Přibylo hodně starostí, více méně, protože baterky, že, měnit, nabíjet, převazy, ale je to o tom, že člověk to má na sobě pořád, i v noci, takže když jdu nakupovat do města, tak 2,5 kila mám u sebe, takže toho moc člověk nenakoupí, ale určitě to bylo lepší než před tím. Došel jsem do města a zpátky úplně v pohodě, sice nákup jsem neměl zas tak těžký, ale došel jsem. Chodil jsem za kamarádama celkem daleko, přes celý Rýmařov, pěšky. Teďka už mně nedělá problémy, že mně dojdou baterky, nebo nabíjení, to už člověk bere, jako kdybyste vařila polívku. To už je prostě automatický. To už ani nevnímám. To už je prostě součást mého života“ (R10-Václav)

Kategorie 2.2 Vděčný, že žiji, mám nové plány a perspektivy

Pacienti po implantaci jsou vděční za možnost žít dále, přehodnocují priority, mají nové plány a perspektivy, ale především chuť žít! Nechtějí ztrácet čas. Jeden respondent se vrátil do pracovního procesu, ostatní se buď necítí dostatečně silní, nebo jsou již v důchodovém věku. Život se skládá z každodenních obyčejných maličkostí, a právě naši respondenti si to velmi uvědomují.

Milan je majitel firmy s dálkovou dopravou, hodně pracoval, nyní se snaží oprostit od povinností s chodem firmy: „Co je třeba na firmě, tak to dělám, ale jsou to spíš rady. Věnuju se spíš koníčkům. Stoprocentně jsem ubral.“ (R1-Milan) Jan má

plány, které by chtěl ještě zrealizovat: „*Cítím se líp, tak se dívám i dopředu, ještě mám nějaký myšlenky, který bych chtěl aplikovat, mám plány do budoucna (smích)...chtěl bych něco ještě udělat na chatě, něco upravit, dát to tam dohromady, ten terén. Někam se zajet podívat, třeba, mám rád historii, mně se líbí zámky, hrady, jak mám tu chatu, tak tam je toho mraky.*“ (R2-Jan) „*Člověk se dívá na svět jinak, když sleduju určité problémy u lidí, cítím se víc citlivější. Chci prožít každý den, každou hodinu si vážím, kterou můžu prožít se svou rodinou. Těším se na vmuky, když přijdou za námi, i oni se těší a to je něco úžasného, když můžeme spolu na ten dvorek, nebo na ryby, to je něco úžasného!*“ (R3-Jiří) Zdeněk si užívá nových možností: „*Nejsem zaměstnaný, ale starám se o sebe...teď si opakuju svou němčinu a angličtinu se učím na internetu denně...chodím na univerzitu třetího věku, jsu už letos ve druhém ročníku, bylo to všechno dálkově, distančně, ale teď to vypadá, že budeme chodit. Já chodím na Mendelku a hlavně na Masaryčku. Všeobecný vzdělávací kurz pro seniory. Ještě mě čekají dva roky. Já to беру tak, že co mě baví, to si poslechnu, ale je to tak, že dvakrát týdně je nějaký předmět a přednášky. Než luštit sudoku, dělám raději tyhle věci.*“ (R4-Zdeněk) Nezahálí ani Miroslav: „*Pracovní život mám takový vlastní, domácí, to znamená zahradu, chatku udržovat, dcerka koupila barák, je rozkopaný, tak jsem tam stavěl takový domeček pro děti, takže práce je pořád dost...myšlenky, to je nejhorší, co je. Člověk by chtěl dělat cokoli, ale nemůže. Mám dost práce a povinností, abych na deprese neměl čas.*“ (R5-Miroslav) Josef upřednostnil invalidní důchod před možností chodit do zaměstnání: „*Bylo by to fajn (zaměstnání), ale nevyhledávám to takhle. S tím invalidním důchodem to zvládám celkem dobře.*“ (R7-Josef)

Jediný Jaroslav se vrátil zpět do zaměstnání: „*Jsem zaměstnaný, ale nedělám noční, to si na to netroufím, přece jenom jsem tam sám, kdyby náhodou se něco stalo. Chodím na denní směny, jsou to dvanáctky, jenom dva dny v týdnu. Sedím tam většinu dne na židli, jenom něco zapisuju, takže je to lehká práce. Je to hlídací služba. Je to spíš na psychiku, protože je to dlouhý, ty dvanáctky. Odejít můžu kdykoliv, já jsem vedoucímu říkal, zkusím to, když to nepůjde, končím.*“ (R6-Jaroslav)

Pacienti po implantaci LVAD se musí vyvarovat fyzické aktivity, která by mohla poškodit výstup vodiče (s následným vznikem infekce), nesmějí vykonávat fyzicky náročnou práci, vyhýbat se situacím, kde by mohlo hrozit riziko úrazu a krvácení při antikoagulační terapii (Thoratec, HM3, Příručka pacienta HM3, 2019). Fyzicky se na práci necítí ani Pavel, povoláním zedník: „*Práci bych nezvládl, to ne, zvládnou hodinu, dvě práce, jdu si sednout, ale celou směnu 8 hodin bych nezvládl.*

Po žebříku lítám, nahoru, dolů, nedělá mi to problémy. Možná jako vrátný, ale jde i o tu dobu, o prášky, které mě pořád nějak omezují. Třeba Furon, není moc vhodný, když musíte pořád hledat WC. Je to hodně nekomfortní.“ (R8-Pavel)

Dalším faktorem, který může ohrozit pacienta s LVAD, respektive funkci systému, je statická elektřina. Silný elektrický výboj může poškodit elektronické části systému a může dojít k zastavení čerpadla (Thoratec, HM3, Příručka pacienta HM3, 2019). Proto své obavy z návratu do zaměstnání popisuje i Václav: „...no jo, ale co bych dělal, to je těžký, já jsem byl v povolání elektrikář, byl jsem revizní technik elektro, ale co bych dělal, že. To tak někde sedět na vrátnici a pouštět auta. Uvažoval bych o tom, ale muselo by být někde nějaké místo. Kdyby měli volný místo, tak by mě zaměstnali. Takže já bych do toho šel. Protože to bych zvládl a nemudil bych se doma.“ (R10-Miroslav)

Téma 3: V TĚ KABELCE JSEM JÁ

Pacienti po implantaci LVAD si s prodlužující dobou soužití s LVAD stále méně uvědomují přítomnost cizího tělesa po boku a obsluha systému se stává rutinní součástí jejich života. Vše se ale odvíjí od individuální schopnosti se adaptovat na novou životní situaci, přijmout systém do svého života. K tomuto tématu byly stanoveny tři kategorie, které vystihují soužití respondentů se systémem LVAD, překonávání těžkostí a kolísavý průběh jejich zdravotního stavu, možné obavy.

Kategorie 3.1 Já a pumpa jsme jedna věc

Zdeněk si uvědomuje svou zapomnětlivost a neopatrnost, při denních činnostech zapomíná na přítomnost tašky: „*Jediný, co je trošku nezvyklý a stále na to zapomenu je, že mám kabelku. Že vstanu z divanu a chci jít. Když ležím u televize večer, je mi dobře, žádný problém, to leží vedle mě, takže vůbec nic necítím jinak si na to člověk musí zvyknout. A musí to brát pozitivně. Ano, tak to je, a ty jseš moje.*“ (R4-Zdeněk) Myšlenky na svoji bezpečnost a nutnost akceptace systému popisuje Pavel: „*Beru to s úctou, беру to s pokorou, kdyby to náhodou vyšlo, tak mně zbývá 15 minut, možná 20. Než by mě odvezli ke sv. Anně a napojili. Ale to není o tom, že na to myslím pořád, to je věc, která je v myšlenkách naprosto v reálu. Prostě to vím, ale neřeším to. Protože kdybych to měl řešit, tak se zblázním. Tak se zavřu doma a nevylezu ani do obchodu. Takže vím, že se to může stát, ale nepřipouštím si to. Já se cítím bezpečně tím, že vím, že v té kabeli jsem já, v té kabeli mně funguje srdce, když někam jdu, kde je hodně lidí, tak si ji přitáhnu, dám si kabel k sobě a jdu. Pro mě je to daný. Kdybych ji neměl, tak dneska s vámi nemluvim. Pro mě je to záchrana života, je to život, zdraví, chodím, mluvím, najím se. Vedle v domě leží tchýně, která má Alzheimeru v posledním stádiu. To je horší jak já, a to mám pumpu v sobě. Já chodím, najím se a funguje mně mozek.*“ (R8-Pavel)

Kategorie 3.2 Překonávání těžkostí, my „kabelkáři“

Nejvíce pacienti vnímají jako limitující faktor ve vztahu k běžným denním aktivitám hmotnost tašky, respektive baterií, jak za všechny vypovídá Milan. Snaží se tělo s bateriemi rozhýbat, ale největší zátěž vnímá večer po celém dni: „...sice ty baterie

krásně vydrží celý den, ale večer už jsou těžké. Snažím se rozpohybovat, takže si trénuju, ale večer ta taška už hodně váží, samozřejmě, ale zase výhoda je ta, že baterie, když ráno nasunu, tak je v pohodě můžu vytáhnout až ve 22 hodin.“ (R1-Milan) Jiří popisuje svoje těžkosti, jako jsou bolesti hlavy a krční páteře po delším nošení tašky: „Největší problém je ta taška, z které mě bolí krk a hlava. Krční páteř je jeden z největších problémů u mě.“ (R3-Jiří) Jaroslav uvádí, že pokud tašku neupevní k tělu, zavazí mu při práci na zahradě: „Je pravda, někdy bych s tím nejráději škrábl, s tou kabelou, když se mi furt motá, třeba když jsem byl na zahradě, sázeli jsme tam rybíz, ryl jsem tam nějaký díry...někdy je to otravný, i rameno mě někdy pobolívá, když mně chytli záda, tak mně doktorka říkala, že je to z toho, že je to těžký a táhne mně to na jednu stranu. Ale už jsem si zvykl. Když si dám tu vestu, to je úplně na nic.“ (R6-Jaroslav) Nespokojený s taškou je i Josef: „Celý ten přístroj umístěný v té tašce mně překáží. Když si sednu, táhne mi to do krku, takže mě bolí za krkem dost, nemůžu dělat nějakou činnost, třeba zametat, vytírat, protože se mi to furt motá. Takže mi to překáží při normální domácí činnosti, u řízení, není ta taška pevná, furt se pohybuje, vadí mi to, nemůžu nic dělat pořádně.“ (R7-Josef) „Cítím, že tu kabelu mám, člověk si to musí uvědomit, že ta taška tady je, a nejde ji sundat. A ta chuť ji sundat je. Možnost není, ale ta chuť ano, protože někdy toho máte plný zuby, té váhy, protože 2 kila tahat 12, 16 hodin denně není žádný med. No, ale je to o tom, že kdyby to člověk někdy mohl odhodit, tak to odhodí. Ale pak si uvědomí, že to nejde.“ (R8-Pavel) Václav rozvádí svoje myšlenky: „Tam jde o to, že když tady jdu někam za kamarádem, tady blízko, a vím, že se vrátím, vezmu si baterky nabitý, ale kdybych chtěl jet na pár dní někam, tak už je to takový trošku větší problém. Protože bych musel tahat úplně všechno. Vemte si baterky, nabíječku, léky, inzulin...takže jsem radši doma a když někam jedu, tak na jeden den a vrátím se. Ten psychický stav se samozřejmě zlepšil, protože postupně se všechno zlepšilo.“ (R10-Václav)

Kategorie 3.3 Kolísavý průběh, jednou je to lepší, jednou horší

První rok po implantaci Jiří uvádí vděčnost za zlepšení funkčního stavu a snížení zátěže symptomy srdečního selhání. Po třetím roce terapie však opět zažívá zhoršení problémů: „Je cítit únava, musím po chvilkách více odpočívat, po schodech, když jdu, tak za chvíli ucítím trošku zadýchání. Manželka upřesňuje: „Někdy je to lepší, někdy horší. Teď je to zase úplně jiný, je to slabší, ty věci, co dělával, teď asi rok nedělá

vůbec, je to zase horší. Pacient dodává: „Po žebříku už nerajtuju, i po stromě jsem lezl, na střechu, ta výkonnost klesá stoprocentně. Vidím, že je unavený.“ (R3-Jiří) Zdeněk nechápe postoje jiných „kabelkářů“: „Já mám zkušenosti, že když se potkám s různými kabelkářama, tak někteří pořád nadávají, jim vadí, že to má a že to musí a ježíšmarijá... Takže já si myslím, že ti lidi musí být nějak pozitivní. Že to pro ně dělá službu, bez které by tady nebyl. Nebo on si to neuvědomuje? Já nevím. Já bych mu řekl: Ber to tak, jak to je. A nevymýšlej, proč to nejde, nebo to udělám jinak. Tak se budu sprchovat nějak jinak.“ (R4-Zdeněk) U Josefa se projevuje více mrzutost a špatná nálada: „Poslední dobou jsem takovej více podrážděnej. Vadí mně zbytečnej hluk...sejdou se čtyři babičky, z toho tři jsou hluchý, takže tam hulákají a já to musím poslouchat. V noci spím dobře, беру si teda prášek na spaní, protože pár nocí jsem proseděl a nemohl usnout, přemýšlel nad kravinama, tak mi paní docentka napsala prášky na spaní. Mám starosti kvůli synovi, s pumpou to nesouvisí, jsem rád, že žiju.“ (R7-Josef) Pavel popisuje změnu psychiky, respekt ze smrti: „Nemám strach ze smrti, ale mám respekt. Je to divný, říkal jsem to i paní psychologce, já si dám bokem i židli a mluvím s našima. Oni jsou mrtví. Mamka zemřela 2005 a tatka 2011. Mamka mě drží psychicky. S manželkou na toto dáme. Nevěříme v Boha, ale na osud dáme. Osud tam je, protože tak to musí být. Já jsem byl 5 dní v komatu, což mně nikdo neřekl, ale vyšlo to nakonec najevo a 3krát mě nahazovali. Takže 3krát jsem byl, jak oni říkají, v tunelu. Žádný tunel to není, ale určitě to nebyl normální stav. Takže ta psychická situace se u mě trochu změnila, ale není to tak špatné.“ (R8-Pavel)

Obavy o systém LVAD, obavy o život

Účastníci uvedli, že se obávali selhání zařízení. Jeden z nich zmínil svůj strach: „Když se sprchuju, tak si musím celý zařízení dát do sprchovacího vaku a dávat pozor, aby se tam něco nějak nepřeplo.“ (R5-Miroslav) Jan se obával vytržení kabelu při nakupování: „...když do mě někdo vrazí s vozíkem, to už se mi stalo několikrát, kdy mně za to zatahali, ono je to nepříjemný.“ (R2-Jan) Další dva respondenti popisovali strach ze smrti při vytržení vodiče a krádeže tašky: „Obával jsem se toho, že mi to někdo utrhne, na městě. Tam u nás je hodně těch nepřizpůsobivých, takže když uvidí, že mám tašku, tak mi to utrhnou a utečou.“ (R7-Josef) „Kdyby to náhodou vyplo nebo kdyby mi to někdo přestříhl, když člověk jde třeba po městě a říkám si, co kdyby mi tu kabelu chtěl někdo ukrást? A ten kabel mi přecvakl?“ (R8-Pavel) „Chtěl jsem jet do Polska, ale říkal jsem si, co když se něco

stane v tom Polsku, kdo mi tam pomůže? Já nevím, jestli v Polsku mají dostupný nějaký takovýto věci. Byl by to problém. (R10-Václav)

Téma 4: ŽIVOT NA POMEZÍ

V případě výskytu a indikace vhodného dárce je telefonicky kontaktován příjemce, ověřen jeho aktuální zdravotní stav s vyloučením infekčních onemocnění a zajištěn jeho prevoz vozidlem zdravotnické záchranné služby do transplantačního centra (CKTCH), kde se provede předtransplantační příprava. Dárce může být buď regionální (v případě brněnského transplantačního centra z regionu Brna), nebo vzdálený (mimo region transplantačního centra, z dalších sedmi transplantačních center České republiky, ze Slovenska). Odběr srdce se v naprosté většině případů provádí jako součást multiorganového odběru (jater, plic, ledvin, pankreas). Musí být naplánován čas odběru orgánu (v místě výskytu dárce) a čas transplantace (v CKTCH) tak, aby doba studené ischemie (doba od přerušení oběhu krve orgánem v těle dárce do obnovení oběhu krve orgánem v těle příjemce) byla co nejkratší. Tolerance srdce k ischemii je nejmenší ze všech orgánů a reperfuze srdečního štěpu by měla proběhnout v době kratší 4 hodin. Čím delší je studená ischemie, tím větší je postižení orgánu a horší jeho funkce po transplantaci (Malý, 2015, s. 236-9; Pokorná, 2015, s. 70-76). Pacienti s LVAD zařazení na čekací listinu (vždy v urgentním pořadí) mohou čekat doma, nebo i cestovat, ale musí hlásit každou změnu zdravotního stavu a změnu svého pobytu. Musí být neustále v dosahu jejich mobilu, čekají jen na zavolání. Nabídka může přijít kdykoli, v jakoukoli denní i noční hodinu, nejčastěji bývá ve večerních hodinách.

Kategorie 4.1 Být na blízku, kdyby...

Milan se rozhodl jet na dovolenou. Chtěl být co nejbliž CKTCH, kdyby se našel vhodný dárce. Směje se, že namísto srdce řešil žlučník: *„Byl jsem na dovolené s karavanem co nejbliž k Brnu, kdyby se našlo srdíčko. Pokud by bylo srdíčko, abych to stihnul, ať se to stihne provést. Takže pokud jedu někam, tak jedu do okolí Brna.“*(R1-Milan)

Téma 5: **PODPORA ZE STRANY RODINY**

Většina programů LVAD standardně vyžaduje, aby jednotlivci před implantací LVAD jmenovali člena rodiny nebo blízkého přítele jako určeného pečovatele (Kitko et al., 2013, s. 195; Magid et al., 2016, s. 215). Co dělá péči o LVAD jedinečným a náročným úkolem, jsou intenzivní a komplexní požadavky na péči vyžadující specializované školení a dlouhodobý závazek (Bidwell et al., 2018, s. 7). Pečovatelé si vybírají společensky nej přijatelnější řešení při rozhodování o implantaci na základě toho, co považují za přijatelné v očích nemocného. Jak srdeční selhání postupuje, někteří pečovatelé nevnímají implantát LVAD jako *rozhodnutí*. Místo toho je LVAD jedinou možností, jak udržet život jejich milované osoby (Birriel et al., 2019, s. 308). K tomuto tématu byly stanoveny tři kategorie, které vystihují podporu rodiny a přátel.

Kategorie 5.1 Kontrola režimu

Karel se ve všech činnostech spoléhá na pomoc manželky, jak vysvětluje: „*Jsem rád, že mám manželku, protože nevím, jak bych si to všechno obstarával sám, to musím říct. Protože si na tu ránu nevidím, to nevím, jak bych dělal převazy. Dcera chodí do práce, takže by to bylo problematický, anebo domácí péče. A manželka to všechno dělá. Hlídá mě, když si nevezmu prášky včas, tak mi vynadá. Já vám říkám pravdu, tak to je.*“ (R9-Karel) Miroslav vnímá strach manželky, aby si neublížil: „*Manželka dbá na to, abych netahal nic těžkýho, vždycky mě vyhubuje, proč to dělám já, když to může dělat ona.*“ Pacient má pěkný vztah k vnoučatům: „*Vnoučata mě mají rádi, já je taky. Starší vnoučata se zajímají o pumpu, říkají pozor, to děda nemůže, neskákej po něm, to nemůžeš.*“ (R5-Miroslav) Pavel popisuje strach syna, aby si neublížil nebo něco nezanedbal: „*...můj syn, je mu 11 let, chodí do 5. třídy, tak i on zná situaci, co mám já, ví o tom kabelu, viděl ho kolikrát při převazu, dává na mě pozor, má o mě strach. Že bych mohl umřít. Když někam jedeme, on sám se stará o baterky, nenechá mě odjet bez baterek, hlídá mě, zná pumpu, ví, co a jak.*“ (R8-Pavel)

Kategorie 5.2 Myslím se mnou, obětovali se pro mě

Pro pacienty tu byli blízcí příbuzní, kteří museli být emocionálně silní, praktičtí. Žili zprostředkovaně pro pacienta. Vzhledem k značnému množství péče pacienti

s LVAD potřebují bezpečný domov. Mnoho implantačních center požaduje, aby měl pacient k dispozici pečovatele 24 hodin denně, 7 dní v týdnu po propuštění z nemocnice. Od pečovatelů se obvykle očekává odpovědnost, včetně poskytnutí pomoci pacientovi při koupání, kontrola nad užíváním léků, údržba systému LVAD, koordinace zdravotnické péče s VAD týmem. Pečovatelé se musí naučit a provádět sterilní techniku převazů vodiče, aby se zabránilo infekci

Milan vnímá silnou oporu, zájem ze strany rodiny. I navzdory vzdálenosti (200 km) po dobu hospitalizace ho rodina navštěvovala každý den. Nevzdává to pacient, nevzdává to rodina: „*Po celou tu dobu, 130, 140 dnů, co jsem tady ležel, rodina jezdila 200 km každý den. Bojí se o mě, až mě s tím rozčiluje (manželka) ...co jsem potřeboval, mně rodina zařídila.*“ (R1-Milan) Jan vnímá rodinnou podporu od svých synů, jak popisuje: „*Měl jsem rozhádaný syny a když viděli, že táta je na tom špatně, tak se dali dohromady a pomáhají. Takže nás to spíš stmelilo. Všechno zlý je k něčemu dobrý.*“ (R2-Jan) Jiří přenechává nejen vyplňování dotazníku na manželce, je v tom šikovnější: „*...já si totiž potřebuju od toho lékařství tak nějak odpočinout. Jít z toho ven. Zapomenout na to, že jsem nemocný, ona to udělá za mě a já jsem takový volnější, že na to nemusím myslet. To je strašně důležité, pro mě jako, že mi v tomto manželka pomáhá, v takových věcech. Strašně důležité... ona myslí se mnou, ona se obětovala pro mě. Ona má obrovskou zásluhu.*“ (R3 Jiří) „*Rodina, to je moje hlavní. Jsem takový spokojenější, protože vím, že se nebudu dusit, převazy dělá manželka. Jezdím po doktorech, manželka mě vozí, takže to jsou takový největší překážky. Ne že bych to neukočiroval, ale aby se něco nestalo, tak proto. A s tím jsem se musel taky vyrovnat. Já rád jezdil! Teď jsem závislý na manželce. A na dětech, když by manželka nemohla, tak zaskočí holka, nebo vmuk, vnučka. Takže v tomto směru se mám dobře. To víte, že mají o mě strach, když dostanu rýmu, to se pořád vyptávají manželky, ale zatím se na mě ptají, pořád, chodí na nákupy, na návštěvu. Je jich tady kolikrát plný barák.*“ (R9-Karel) Čtyři respondenti (Milan, Jiří, Pavel a Karel) uvedli, že jsou zvyklí na neustálou podporu rodiny, bez nich by sebezpečí nezvládli. Dva z nich (Jiří a Karel) jsou závislí na manželce v pomoci s vyplňováním dotazníku telemonitorace. Manželka respondenta Karla upřesňuje: „*Já vám řeknu, jak to je: on to napíše na papír, někdy zkusíme změřit tlak, ale většinou to nejde, a jestli byl na stolici, to nepíše, to se ho musím zeptat a pak to pošlu.*“ (R9-manželka pana Karla)

Kategorie 5.3 Podpora ze strany přátel

Pavel ztratil svou nemocí a sociální izolací především kolegy z práce jako své přátele: „*Co se týče kolegů z práce, s těmi jsem zpřetrhal styky, tam se nestýkáme.*“ (R8-Pavel) „*To víte, o pár kamarádů jsem přišel, to je pravda, protože jim nemůžu pomáhat. Ty, co jsem měl, když jsem ještě dělal ve sklárně. Ale to nebyly kamarádi.*“ (R9-Karel) Václav po rozvodu již nemá fungující rodinu, syn žije v Praze, nestýkají se, pro něj jsou přátelé hodně důležití: „*Přátel tady mám dost. Ti přátelé co byli, ještě před tou implantací, tak ti jsou pořád. To se nezměnilo. Akorát jich hodně umřelo.*“ (R10-Václav)

Téma 6: DŮVĚRA V PROFESIONÁLNÍ TÝM

VAD tým pečující o pacienty bezprostředně po implantaci LVAD je složený z kardiologů, kardiochirurgů, intenzivistů, VAD koordinátorů, techniků, psychologa, nutričního specialisty, fyzioterapeutů. VAD koordinátorky jsou primární kontaktní osoby pro otázky týkající se srdeční podpory jak pro pacienty před a po implantaci podpory, tak pro lékaře ošetřující tyto pacienty mimo CKTCH. Poskytnutí potřebných informací umožňuje pochopení onemocnění a zapojení nemocných do léčebného procesu. Motivovaný pacient lépe komunikuje se zdravotníky, což zvyšuje úspěšnost léčby.

Kategorie 6.1 Cítím se v bezpečí - je to pod kontrolou

Velmi důležité pro bezpečnou péči pacienta je získání a prohloubení důvěry nemocných. To potvrzuje ve svém rozhovoru Milan: *„Cítím se v bezpečí, protože vím, že celé CKTCH je obdivuhodné, jak je to sehraný tým.“* (R1-Milan) Zdeněk se cítí zajištěný, v bezpečí: *„...došlo k úlevě, mám pocit, že jsem zajištěný, což jsem neměl. Tak i v bezpečí...a chodím, na všelijaký kontroly, takže jsem zabezpečený, já si myslím, že ta jistota, co mně medicína dala, tu podporu, že se to řeší, a řeší se to úspěšně...že se potom musím snažit, aby to fungovalo. Protože to chci. Takže spíš si myslím, že mně to dalo bezpečnost, jistotu a optimismus žít, že ještě to může chvílku fungovat.“* (R4-Zdeněk) *„...je krásný přístup koordinátorek, hezký přístup paní doktorky, takže se na ně vždycky těším, a nevím, zatím to bylo všechno dobrý, ale nevím, co by bylo, kdybych měl nějakou poruchu, třeba kabel, kdyby začal hnisat...vím, že mám vzít telefon a volat, ale co dál.“* (R5-Miroslav)

Téma 7: BENEFITY VYUŽÍVÁNÍ MOBILNÍ APLIKACE

Pacienti i odborníci očekávají od telemonitorace větší bezpečnost, včetně včasného odhalení komplikací, rychlý zásah v případě nouze, pravidelnou kontrolu parametrů pumpy, méně návštěv ambulance a schopnost poskytnout informace a pokyny nejen přímo pacientům, ale i rodinným pečovatelům.

Kategorie 7.1 Dostupnost a rychlost

Milan vnímá odesílání dotazníku jako každodenní rituál, který se časem zautomatizuje, nebezpečím u něj je zapomnětlivost: „*Ráno, když se vzbudím, a člověk se naučí ten rituál, vyplní dotazník a pošle...chce si to vžít.*“ (R1-Milan) „*Pozitivně hodnotím rychlost. Každý den to mám hotový za pár minut a je to odeslaný každý den. Je o mně přehled, co a jak, co se děje, nebo neděje, jestli to má nějaký poruchy, nebo alarmy, je tam i to, jestli byl výboj.*“ (R2-Jan) „*Je pravda, že máte rychlou reakci, v každém případě, když se člověk překlíkne, což se může stát, tak okamžitě voláte a ptáte se. Tak to je super.*“ (R8-Pavel) „*...kdyby byl nějaký problém, tak se může na to reagovat okamžitě.*“ (R10-Václav)

Kategorie 7.2 Přehled o tom, co se děje

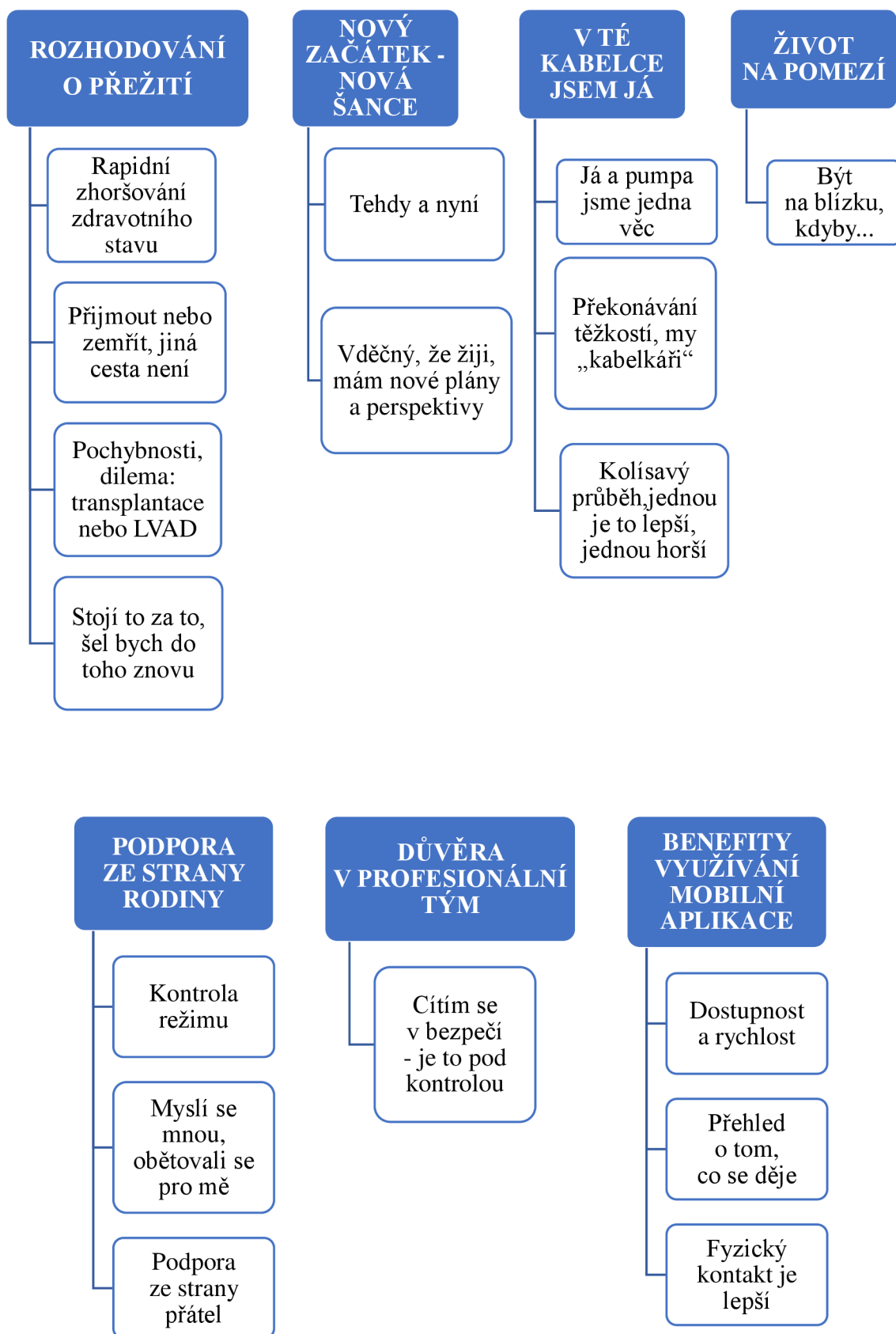
R1: Aplikace má vliv i na pocit bezpečí: „*...jsem v kontaktu, můžete se kdykoli podívat.*“ (R1-Milan) „*Jsmo víc v pohodě, klidnější, protože kdyby tam něco bylo, tak se to okamžitě bude řešit. Celkově jsme spokojeni, i když ze začátku to bylo neznámý, ale časem si zvyknete.*“ (R3-Jiří) „*Pozitivum je to, že jakákoliv nesrovnalost, když se tam objeví, tak se hned řeší, prostě se nečeká, až se objeví někde jinde. Když já tam něco špatně zadám, nebo je tam vysoký číslo, tak vy hned voláte a řeší se ten problém.*“ (R5-Miroslav) Spokojenost s aplikací udává i Jaroslav: „*Jsem s tím spokojený, teď už se to ani tak neseká, dřív jsem musel 3krát, 4krát odeslat, teď už je to dobrý. Je to dobrý, že tam mám nějaký přehled, co se děje, nevadí mně to každý den posílat, já stejně ležím každý den v počítači, zjišťuju, co je nového.*“ (R6-Jaroslav) Karlova manželka upřesňuje: „*Myslím, že je to dostačující. Pozitivní je úplně všechno, protože je dobře, že víte o něm všechno a jak je na tom.*“ (R9-Karel) „*Cítím se*

s ní bezpečnější, no samozřejmě. To, že můžu dát okamžitě všem vám tam zprávu, kdyby se něco dělo. A vy vidíte, že jsem v pořádku.“(R10-Václav)

Kategorie 7.3 Fyzický kontakt je lepší

Nespokojenost s aplikací popisuje Josef: *„Je to pro mě takový neosobní (telemonitorace). Já si raději s někým promluvíím než každý den stejný dotazník vypisovat. To mně celkem vadí, protože ten fyzický kontakt, byť jen po telefonu, je pro mě lepší. Člověk už podle hlasu pozná, kdo to je, jakou má náladu, a takhle tam napíšu 2700 otáček, alarmy ne, ne, ne, nejraději bych to zrušil a nechal telefonicky. Ale třeba kdyby se něco změnilo, bylo něco špatně, tak volám, mám krev ve stolici, třeba. Je to lepší než to tam psát.*“(R7-Josef) Částečnou nelibost s odesíláním dotazníku popisuje i Pavel: *„Ta aplikace je o tom denně posílat, ano, je to na 5 minut, ale ty parametry pumpy se mění minimálně. Je to spíš stejný dotazník každý den, než abych zjistil co a jak.*“(R8-Pavel)

Tabulka 5: Souhrnné znázornění témat a kategorií



(Zdroj: autorka)

5.3 Analýza dotazníku

Na závěr rozhovoru byli respondenti požádáni o vyplnění dotazníku **Použitelnost a akceptovatelnost aplikace Podpora LVAD** (Schmidt et al., 2019; Casida, 2009, s. 279-293). Údaje o akceptovatelnosti a použitelnosti webové aplikace byly shromážděny pomocí 13položkového dotazníku pro hodnocení aplikace, který byl vyvinut pro účely tohoto výzkumu. Dotazník se skládal ze 2 domén (akceptovatelnost a použitelnost), které se běžně měří ve studiích proveditelnosti mobilních aplikací (Casida, 2009, s. 279-293, Free 2010, s. neuvedeno). Míry akceptovatelnosti (7 položek) a použitelnosti (6 položek) se skládaly z otázek týkajících se snadnosti použití a uživatelské zkušenosti s aplikací. Pro 13 položek byla použita 5bodová Likertova škála odpovědí (1 = silně nesouhlasím až 5 = silně souhlasím). Vyšší skóre v dotazníku ukazuje na příznivé přijetí a používání uživatelů aplikace. Při kvantitativní analýze tohoto dotazníku byla využita deskriptivní statistika, která je často označovaná také jako opisná statistika. Cílem této statistické analýzy je vytvoření přehledu o získaných údajích.

Výsledky statistické analýzy

V níže uvedených tabulkách 6 a 9 je uvedena deskriptivní statistika získaných údajů v kvantitativním průzkumu. Zaměřili jsme se na aritmetický průměr.

Tabulka 6: Hodnocení akceptovatelnosti aplikace *Podpora LVAD*

Akceptovatelnost	Respondenti n=10, celkové skóre	Průměr
Používání aplikace mi pomáhá si vzpomenout na povinnosti, úkoly, které musím dělat každý den.	50	5
Používání aplikace mi pomáhá dokumentovat a zapisovat všechny aktivity související s péčí o LVAD.	49	4,9
Kdybych měl na výběr, upřednostnil bych spíše danou aplikaci než jiné prostředky zápisu parametrů LVAD.	48	4,8
S používáním aplikace jsem celkově spokojen.	50	5
Doporučil bych aplikaci i jiným pacientům s LVAD.	50	5
Moji blízcí si myslí, že bych měl používat aplikaci.	42	4,2
Zvažoval bych používání aplikace na delší dobu (déle než jeden měsíc) jako součást LVAD péče.	50	5

(Zdroj: autorka)

Z uvedeného zobrazení v tabulce 6 je zřejmá spokojenost respondentů s aplikací. „Elektronický dotazník je každopádně lepší. To bez diskuze. Tady je denní kontrola, prakticky, tabulky jsou chyba,“ (R5-Miroslav) Výjimku tvoří respondent R7-Josef, pro kterého je aplikace neosobní, dává přednost telefonickému rozhovoru před vyplňováním dotazníku. Všichni by doporučili používání aplikace i ostatním pacientům s LVAD a rozhodně by souhlasili s delší dobou používání. Nízké skóre u položky „Moji blízcí si myslí, že bych měl používat aplikaci“ je způsobené tím, že většina pacientů je naprosto soběstačná s používáním aplikace a jejich nejbližší příbuzní mnohdy nevědí, že něco odesílají, proto volili možnost odpovědi „jsem neutrální“. Jiní aktivně zapojili rodinu: „Syn si myslí, že je to dobrá věc. Schválil mně to (smích). On mi to nainstaloval a spustil, já už bych s tím měl problém.“ (R2-Jan) Pan Zdeněk vysvětluje: „...ta moje drahá mě v to podporuje, protože ona ví, že já jsem ten typ, co rád dělá tady ty všechny věci-jasně napsat, v bodech, tam není, co pak řešit. Jestli málo nebo moc, subjektivní věci vyhodit.“ (R4-Zdeněk) Pokud pacient není technicky založený (R3-Jiří a R9-Karel), svěruje tuto činnost nejčastěji manželce s dobrým hodnocením akceptovatelnosti aplikace.

Tabulka 7: Technické zařízení používané k vyplňování dotazníku

	Mobil	PC	Tablet	Upřednostňovaný nástroj
R1	+	+	+	Mobil
R2	+	+	+	Mobil
R3	+	+	-	Mobil i PC
R4	+	+	+	Mobil
R5	+	-	-	Mobil
R6	-	+	-	PC
R7	-	+	-	PC
R8	+	-	-	Mobil
R9	-	+	-	PC
R10	-	+	-	PC

(Zdroj: autorka)

Milan si myslí, že i pro důchodce je výhodnější nosit mobil s aplikací např. pro možnost přivolání záchranné služby. On sám upřednostňuje mobil jako nástroj pro odesílání dotazníku. Celkem 5 respondentů upřednostnilo používání mobilu pro jeho snadnou dostupnost. Čtyři respondenti dávají přednost PC, protože práce s počítačem se jim zdá pohodlnější. Pouze manželka pana Jiřího používá současně dva nástroje, nejdříve mobil k odeslání dotazníku a následně kontroluje parametry a medikaci Warfarinu na PC.

Tabulka 8: Využívané služby aplikace

	Medikace	Dávkování Warfarinu	Report, historie dat	Textová zpráva	Lékařské zprávy
R1	+	+	+	-	-
R2	+	+	+	-	-
R3	+	+	-	-	-
R4	+	+	+	+	+
R5	+	+	+	-	-
R6	+	+	+	-	-
R7	+	+	+	+	-
R8	+	+	-	-	-
R9	+	+	-	-	-
R10	+	+	-	+	-

(Zdroj: autorka)

Milan nejvíce chválí službu medikace, kterou již několikrát ocenil u jiných lékařů, např. na chirurgii při akutním onemocnění žlučníku. s touto službou jsou spokojeni všichni dotazovaní, mají přehled a možnost tisku nebo kopírování. Dávkování Warfarinu je pro ně nezbytné, proto tuto službu používají rovněž všichni respondenti. Šetří významně čas, pro zdravotníky v tom, že nemusejí každého pacienta telefonicky informovat, pro pacienty je s výhodou, že když se v závislosti na svém volném čase připojí, tak mají jistotu, že v poledne bude hodnota zadána. Pro obě strany je klíčové, že medikaci má pacient k dispozici v písemné podobě a nehrozí tedy nebezpečí chybného pochopení a přeslechnutí naordinované dávky. Jak vyplínulo z odpovědí, někteří respondenti nesledují službu reportu dat, bohužel se buď o ni nezajímají, nebo se obávali podívat a znázornit si ji z důvodu mylných obav z nepatřičných oprávnění přihlášení. Komunikaci pomocí zaslání textové zprávy používají pouze tři respondenti, ostatní dávají přednost telefonickému hovoru. Zasilání ostatní zdravotnické dokumentace používá pouze jeden respondent, pan Zdeněk, který je v péči onkologického centra, u některých respondentů jde o nemožnost scanování a neznalost jiných technologií.

Tabulka 9: Hodnocení použitelnosti aplikace *Podpora LVAD*

Použitelnost	Respondenti n=10, celkové skóre	Průměr
Aplikace je snadná k používání.	49	4,9
Aplikace pracuje dobře bez větších závad.	50	5
Aplikace pracuje rychle.	45	4,5
Display na mobilu (plocha na PC) je možné snadno přečíst.	49	4,9
Display na mobilu (plocha na PC) je snadno pochopitelný.	50	5
Ikonu aplikace lze na mobilu (plocha na PC) snadno najít.	46	4,6

(Zdroj: autorka)

V tabulce 9 uvádíme aritmetický průměr hodnocení položek dotazníku. Je zřejmé, že po počátečních technických problémech a jejich vyřešení aplikace pracuje bez větších závad a respondenti nemají problém s pochopením zadaných položek.

Milan doporučuje, aby pacienti měli aplikaci přímo na ploše mobilu nebo PC: „...kterou jednoduše rozkliknou, protože jsou i starší lidé, kteří nejsou tak zběhlí v této činnosti. Možná ještě pro starší lidi by bylo dobré mít zvětšenou verzi...“ Pozitivně hodnotí u zadaných otázek dotazníku možnost výběru z nastavených odpovědí. Doporučení pana Zdeňka zní: „Takže by tam mohlo být nějaký zhodnocení pro toho pacienta, mu říct prostým slovem, jak na tom je. Udělat z toho výcuc, aby to tomu pacientovi řeklo, jo je to dobrý, žij blaze. Nebo si dej pozor.“ (R4-Zdeňk)

Další inovaci doporučuje pan Pavel: „Jak jsme spolu řešili psychický stav, je tam možnost výběru dobře a nepohoda. Takže bílá nebo černá. Já bych tam dal smajlíky, 4, od smíchu, normál, a pláč...vynikající je, když budu tancovat, dobře můžu zadat kdykoliv. Můžu se cítit líp, hůř a ještě hůř. Když zakroužkuju nejhůř, tak už je špatně. Ale já ty možnosti tady nemám. Mám možnosti jen dvě, buď špatně nebo dobře.“ (R8-Pavel)

6 DISKUZE

V nadcházející kapitole budou diskutovány výsledky identifikovaných témat zkušeností participantů před a po implantaci LVAD. Nejdříve budou diskutována témata o procesu rozhodování o implantaci, pochybnosti o terapii a poté se bude diskuze zaměřovat na kvalitu života s LVAD, omezení a překonávání těžkostí. Bude diskutována spokojenost, využitelnost a akceptovatelnost mobilní aplikace telemonitoringu pod názvem *Podpora LVAD*, rozdíly ve zkušenostech u pacientů implantovaných s cílem LVAD terapie jako BTT (Bridge to transplantation) nebo jako trvalé řešení DT (Destination terapie).

Tato studie poskytuje komplexní přehled a průzkum zátěže, zdrojů zvládání a strategií po implantaci LVAD z pohledu pacientů, kteří s implantátem žili od 13 měsíců až do 50 měsíců. Analýza ukázala, že zátěž může být způsobena zdravotní péčí související s LVAD, včetně manipulace se samotným zařízením, trvalých zdravotních omezení a dopadem na psychosociální život. Výsledky analýz mohou pomoci kriticky zhodnotit současnou zdravotnickou praxi a adekvátněji podpořit pacienty při zvládání nově vznikajících výzev. LVAD se v poslední době stává důležitým a stále více používaným nástrojem pro pacienty se srdečním selháním a jejich možností léčby při omezeném dárcovství orgánů. Po úspěšné operaci LVAD se od jednotlivců vyžaduje přizpůsobit se novým podmínkám. Je důležité pochopit tyto změny a problémy pacientů, porozumět jejich zkušenosti.

Výzkumná otázka 1:

Jaké jsou životní zkušenosti pacientů před a po implantaci LVAD?

Na základě rozhovorů byla stanovena jednotlivá témata a kategorie. Když pacienti vzpomínali na své *zkušenosti před implantací LVAD*, všichni hovořili o svých těžkých symptomech srdečního selhání, a především o **rapidním zhoršování zdravotního stavu**. Jejich silná potřeba zbavit se symptomů ovlivnila **proces rozhodování o implantaci LVAD**. Svoji roli v tomto procesu mohli hrát aktuální zdravotní stav, terminální stádium s ubýváním sil a energie, psychický stav s úzkostí, deprese, hypoxie mozku s ovlivněním kognitivních funkcí, exacerbace nemoci nebo jen pouhá hospitalizace a touha být propuštěn domů. Mnozí měli pocit, že existuje pouze jedna možnost-žít. Friedmann (2020) ve své studii popisuje zkušenosti s rozhodováním o LVAD třemi koncepčními kategoriemi: „emocionální podporou“,

„podporou specifickou pro nemoc“ a „duchovní podporou“ (Friedmann, 2020, s. 479). Také většina našich pacientů si prošla procesem rozhodování o implantaci LVAD jako vysoce emocionálním dějem, mnozí hledali podporu u svých rodin. U jiných šlo o automatické rozhodnutí, kdy se nikoho jiného neptali a souhlasili s navrhovaným postupem bez ohledu na riziko. Pozitivně byla hodnocena možnost rozhovoru s pacientem na terapii LVAD, která se nám osvědčila i v praxi, když se mohli potenciální příjemci podpory na vlastní oči přesvědčit, že LVAD opravdu funguje a uvěřit, že to bude fungovat i u nich. Potřebu slyšet informace od ostatních pacientů, o jejich životním stylu, komplikacích, prognóze (s nebo bez LVAD), technických zkušenostech (zdroje energie, baterie), zkušenostech s operací, pečovatelském životním stylu. Je to nejefektivnější způsob v usnadnění procesu rozhodování. Hodnoty jsou jasné, zahrnují prodloužení života, být s rodinou a mobilitu.

Bohužel se najdou pacienti, a není jich málo, co zatvrzele odmítají tuto terapii s vidinou brzké transplantace. V důsledku tohoto rozhodnutí a nedostatku vhodných dárců obvykle dochází k dlouhodobému pobytu v nemocnici, významné progresi onemocnění, imobilizaci. To byl příběh i dvou našich respondentů, pana Jaroslava a Pavla. V současnosti pan Pavel je opět zařazen na čekací listinu k transplantaci v urgentním pořadí, s tou výhodou, že nemusí být hospitalizován a na svého dárce čeká v domácím prostředí. Pan Jaroslav se s podporou tak sžil a je natolik spokojený, že v současnosti odmítá a oddaluje zařazení na čekací listinu, zatím chce setrvat na podpoře.

Situace může v kritickém ohrožení života vyústit k implantaci krátkodobé MSP (ECMO, IABC) a následně k implantaci dlouhodobé srdeční podpory (LVAD). To byla situace našeho respondenta Milana, který byl v kardiogenním šoku po akutním infarktu myokardu napojen na ECMO a převezen do CKTCH k následné léčbě. Pokud budou tyto pacienti i nadále splňovat indikační kritéria, což nemusí být pravidlem, musejí počítat s komplikovanějším pooperačním průběhem, horšími výsledky pro přežití a kvalitou života v důsledku hypoxických, infekčních a koagulačních komplikací. U některých pacientů bohužel může dojít k náhlé smrti.

Abychom zabránili zbytečnému odmítání terapie LVAD a přesvědčili zatvrzelé odmítače o benefitech LVAD, byl vymyšlen a následně i zrealizován ve spolupráci s firmou Cardion a Abbott edukační projekt: bylo natočeno promo video tak, aby nenásilnou formou informovalo potenciální kandidáty této terapie o nové možnosti řešení jejich zdravotního stavu, funkci systému a následném životním stylu na LVAD.

Naši současní pacienti na podpoře předali svoje zkušenosti budoucím perspektivním pacientům prostřednictvím krátkých video sestřihů, nyní se dokončují poslední úpravy a tento záznam bude prezentován na oddělení srdečního selhání FNusA, kde se vyšetřují pacienti vhodní na LVAD a na webových stránkách CKTCH a FNusA. Domníváme se, že pacienti odmítají srdeční podporu také proto, že nemají dostatek informací, zaleknou se nové technologie a mají zbytečné obavy z obtížné manipulace a ze složitosti systému. Ne všichni pacienti jsou natolik zdatní si relevantní informace vyhledat sami, např. pomocí internetu. A navíc hodně informačních materiálů bývá v anglickém jazyce, což může znamenat jazykovou bariéru pro většinu z nich. Plánujeme také toto promo video nabídnout k promítání do specializovaných ambulantních kardiologických čekáren pro pacienty se srdečním selháním.

Respondenti porovnávají svůj zdravotní stav před a po implantaci v tématu *Tehdy a nyní*. Po implantaci LVAD většinou pociťují výrazný a rychlý návrat fyzických sil. Tento výsledek lze očekávat, protože s pomocí srdeční podpory se srdeční výdej dostává na fyziologické hodnoty a s dostatečným prokrvením tkání dochází také k obnovení funkcí životně důležitých orgánů. Jediné, co zde může být částečně odlišné, je rychlost návratu sil, jež respondenti popisují. S prodlužující se terapií na LVAD (více jak 4 roky v DT) jeden respondent (Jiří) současně s manželkou vnímal opětovné horšení zdravotního stavu, návrat symptomů srdečního selhání, především únavu, nevykonnost, které bylo zapříčiněno progresí pravostranné dysfunkce. Tato změna zdravotního stavu jim působila starosti a nejistotu do budoucího života. Pro zlepšení psychické pohody, smíření se se situací a ventilaci emocí jim byla zajištěna konzultace s psycholožkou VAD týmu.

Výzkumná otázka 2:

Jaká je kvalita života pacientů po implantaci LVAD?

Všichni respondenti zmínili, že po implantaci došlo ke zvýšení jejich kvality života. Podobně několik autorů ve svých studiích (Provazník, 2011; Daňková, 2019; Šáchová, 2017) popisuje zlepšení kvality života, spokojenost s fyzickou kondicí a možností věnovat se oblíbeným zálibám. Všichni dotazovaní společně uvedli, že se jim dostalo podpory, a to od jejich rodiny, nebo od zdravotníků, koordinátorek VAD. **Časně** po implantaci byli vysoce závislí na zdravotnickém týmu při učení se základním dovednostem s LVAD (manipulace s bateriemi, způsob sprchování, výměna obvazů pohonné jednotky). **Brzká domácí péče** zahrnovala rekonvalescenci,

vypořádání se s těžkostmi pooperační péče, zvládnání nároků vyplývajících z LVAD, ale i z ECMO a dlouhodobého pobytu na lůžku. Navzdory prvotním těžkostem pokračovali a postupně zvyšovali svoji zátěž. Jsou vděční za zlepšení zdravotního stavu navzdory omezením některých svých zájmů, limitacím. Všechny dovednosti získané v nemocnici musely být přizpůsobeny domácímu prostředí. Někdy bylo potřeba provést stavební úpravy bytu, aby domácí prostředí bylo pacientovi oporou. **Pozdní domácí fáze** znamenala zvýšení soběstačnosti. Jeden pacient (Jaroslav) v době výzkumu pracoval, ale vzhledem k průměrnému věku účastníků (60,8 let) tento údaj není relevantní. Zaměřili se na dovednosti potřebné k větší nezávislosti. Všechny činnosti každodenního života se postupně stávaly větší rutinou. Velmi oceňovali pomoc a podporu rodiny. Přizpůsobení vyžaduje čas, představuje úpravy životního stylu účastníků studie. Časné přizpůsobení bylo zdůrazněno obavami účastníků o fyzické, psychologické aspekty, zatímco pozdní přizpůsobení bylo zdůrazněno chováním spojeným s přijetím LVAD jako nedílné součásti jejich těl a životů. Potřeby pacienta a jeho rodiny se liší podle cesty, kterou prošli. Mechanismy vzdělávání a podpory se tedy musí řídit potřebami účastníků, nikoli předem stanoveným časovým plánem. Cesta je jedinečná, ale výsledek je konzistentní: LVAD je technologie zachraňující životy, která pacientům a rodinným příslušníkům dává vděčnost za dnešek a naději do budoucna.

Pacienti vnímali poměrně složitý management LVAD především v počátcích terapie jako zátěž. To zahrnovalo osobní hygienu, protože LVAD musí zůstat v suchu (např. při sprchování se sprchovým vakem) a management zdroje napájení (např. zajištění dostupnosti, přepínání mezi bateriemi a domácí elektřinou), sterilní výměnu obvazu. Tyto problémy byly hlášeny zvláště v mimořádných situacích (např. dovolená, cestování) a v noci (např. chození na toaletu, při bouřce). Velkou výhodou a pomocí pro pacienty i koordinátory je možnost měření hodnoty INR pomocí domácího koagulometru Coagucheck firmy Roche. V současnosti jsou všichni naši pacienti vybaveni tímto přístrojem a v praxi se nám tento postup self-monitoringu mnohokrát osvědčil.

Každý je určitým způsobem navyklý na vlastní životní styl, který mu vyhovuje a každá jeho změna je výrazným zásahem do života člověka. Pacienti přizpůbili svůj životní styl v různých oblastech života. Některé činnosti musely být opuštěny, některé sociální role již nebylo možné plnit. To se může týkat rodinného (např. hraní si s dětmi, pomoc v domácnosti, vaření, studium) nebo profesního života

(např. manuální práce). V důsledku toho pacienti přišli o smysluplné aktivity i o příjem. Pacienti byli také omezeni ve volnočasových aktivitách z důvodu snížení flexibility a autonomie (např. cestování), omezené pohyblivosti (např. delší cesty autem) a snížené fyzické výkonnosti (např. zahradničení, myslivost). Pacientům bylo doporučeno držet dietu a přestat kouřit.

Delší období bez komplikací, pozitivní výsledky testů z běžných vyšetření a pozitivní vnímání vlastního zdravotního stavu pomáhaly pacientům se zvládnutím zátěže. Jako zdroje zdůrazňovali zlepšení zdraví (např. snížení dušnosti) a zachování fyzických schopností (např. rehabilitační a sportovní aktivity). Při hodnocení fyzického pokroku se pacienti odvolávali na svou předchozí situaci s pokročilým srdečním selháním před implantací. Po propuštění se pacienti zapojili do fyzického tréninku ve formálním (např. skupina kardio tréninku) a neformálním (např. jízda na kole) stylu. Někteří pacienti uváděli větší fyzickou aktivitu ve srovnání s dobou před implantací.

Pacienti uváděli stavy deprese, což u některých vyústilo v léčbu antidepresivy. Před implantací pociťovali úzkost a strach. Někteří dotazovaní se obviňovali z toho, že ke svému špatnému zdravotnímu stavu přispěli nezdravým životním stylem nebo zanedbáním dřívějšího vyhledání lékařské pomoci. Pacienti se cítili bezmocní a nejistí, když uvažovali o své budoucnosti (např. dlouhověkost LVAD). To platilo zejména pro starší pacienty v destinační terapii. Respondenti na svou situaci naříkali a měli pocit, že neměli moc na výběr, pokud jde o implantaci, především proto, že neviděli jinou alternativu než smrt. Během výzkumu převažovala ale dobrá nálada navzdory nemoci. Někteří sice přiznali, že se u nich občas vyskytne ponurá až depresivní nálada, ale také naznačili, že si s ní dovedou poradit. Většinou nesouvisela s LVAD terapií, ale s rodinnými problémy.

Účastníci popsali osobní postoje jako pozitivní základní přístup, bojovnost, schopnost zvládat strach, otevřenost a sebevědomí. Pozitivní postoje k technologiím obecně a lékařským technologiím byly také popsány jako užitečné (Cebeci et al., 2020, s. 1-7). Literatura zmiňuje, že nepřizpůsobivost k terapii LVAD může mít za následek i smrt z důvodu strachu (Casida et al., 2011, s. 511; Richardson, 2016, s. neuvedena). Pacienti se obávají nefunkčnosti zařízení (např. po neopatrném sprchování a kontaktu s vodou), vytržení vodiče neopatrností nebo úmyslem cizího člověka, komplikací, uvědomují si, že jejich životy jsou spojeny s tímto zařízením prostřednictvím vodiče.

Vyjádřili uznání a vděčnost za LVAD jako funkční řešení jejich aktuálních zdravotních problémů. Někteří reagovali na svou situaci také s humorem a ironií.

Pacienti popsali důvěru ve zdravotnické služby, což bylo považováno za nezbytný předpoklad pro větší důvěřivost v zacházení s jejich LVAD. Byla založena na zkušenostech během léčby a ve víře v technologii LVAD. Naše výsledky ukazují, že dobrá komunikace mezi VAD týmem a pacienty jsou v tomto ohledu klíčové.

Domov byl důležitým místem, protože byl vnímán jako stabilní a známé prostředí, které umožňuje z větší části zachovat si svůj životní styl. Domov poskytoval pocit bezpečí. Propuštění z ústavní péče domů bylo vnímáno jako důležitý mezník.

Pacienti dostávali sociální podporu od rodiny a přátel. Pečovatel je obvykle manžel, nejbližší rodinný příslušník nebo přítel, který nepřetržitě poskytuje pomoc a podporu. Povinnosti spojené s poskytováním péče se liší od jednoduchých úkolů, jako je monitorování vitálních funkcí, denní hmotnosti a sterilní výměny obvazů, až po složitější postupy, jako je monitorování funkce LVAD, odstraňování problémů s alarmy a reakce na nouzové situace. Tyto úkoly jsou pro laika složité a mohou být pro pečovatele velmi stresující. Někteří příbuzní se aktivně zapojili do terapie a získali rozsáhlé dovednosti LVAD, což pacientům pomohlo cítit se bezpečněji při manipulaci se systémem (např. v případě nouze). Současné důkazy naznačují, že pečovatelé příjemců LVAD zažívají vysokou úroveň napětí, psychického stresu a snížení kvality života související se zdravím (Bidwell et al., 2018, s. neuvedeno; Casida et al., 2011, s. 159-67). Výzkum v oblasti srdečního selhání a dalších chronických onemocnění naznačuje, že pečovatelé mohou obětovat své vlastní zdraví, aby uspokojili potřeby osoby, o kterou se starají. Pečovatelé osob s chronickým onemocněním mají horší zdravotní výsledky, včetně vyšší úrovně deprese a úzkosti než samotní pacienti. Nedávná kvalitativní metasyntéza podle Magid (2016) popsala vnímání pečovatelů pacientů s LVAD. Výsledky odhalily, že péče byla stresující, pečovatelé hlásili strach, úzkost, nejistotu. I přes tyto znalosti a intenzitu péče vyžadované o pacienty s LVAD nebyly vyvinuty programy zaměřené na duševní nebo fyzické zdravotní výsledky pro jejich pečovatele (Magid et al., 2016, s. 215-25). Nebyly také zveřejněny žádné studie zkoumající intervence k řešení zátěže a zdravotní potřeby pečovatelů. Fenomenologická studie Casidy (2009) zkoumala životní zkušenosti manželů a pacientů s LVAD. Vzorek respondentů byl malý (n = 3), ale objevila se tři hlavní témata: emoční tíseň, odhodlání a optimismus (Casida et al., 2009, s. 279-283).

Magid (2016) uvádí ve své studii, že většina implantačních center vyžaduje, aby pacient určil svého pečovatele. Primární pečovatel se musí zavázat každodenní péči o pacienta po dobu až 3 měsíců a zúčastnit se školení v péči o systém LVAD. Rozdílná náročnost péče o pacienta závisí na nekomplikovaném průběhu terapie LVAD, u komplikovaných pacientů může být péče intenzivní (Magid et al., 2016, s. 215-225). Pacienti s dobrým sociálním zázemím, s fungující rodinou, mají obrovskou výhodu před těmi, kteří zůstanou osamoceni. Rodina je zaučena nejen se zacházením se systémem, ale i s provedením výměny obvazu, protože dvě ruce navíc jsou velkou pomocí. Pacientovi to pomáhá i po psychické stránce, když ví, že bude mít doma někoho, s kým se může poradit. Mít ve své blízkosti člověka, jež nás podporuje a vědět, že nám je kdykoli ochoten pomoci, je vždy důležité. Respondenti si to také uvědomují a v rozhovorech to zaznělo buď přímo, nebo to vyplynulo z kontextu. Tím, že využívají pomoci svého okolí, ale ještě neznamená, že by nezvládli sebeděči sami. U některých může hrát roli i jejich pohodlnost. Proto se před indikací k implantaci LVAD posuzuje i skutečnost, s kým pacient žije. Myslíme si, že realita, kdy je pacient sám, by ale neměla být důvodem kontraindikace této terapie. Každý pacient by se měl posuzovat přísně individuálně, máme mezi pacienty i takové, kteří sebeděči perfektně zvládají sami. Na začátku terapie, která může trvat i několik let, nemáme přece jistotu, zda pacient v budoucnu nezůstane osamocen. Pokud by sám např. převazy přece jen manuálně nezvládal, je na místě kontaktovat agenturu domácí péči (Home care) v místě bydliště pacienta a požádat je o spolupráci. To doporučuje především práce Bernhardta (2020), který upozorňuje na důležitost vytvoření malého týmu ošetřujícího odborně ránu pacienta při hospitalizaci nebo Home care, z důvodu snížení rizika zavlečení infekce a schopnosti posouzení stavu rány z minulého převazu (Bernhardt et al., 2020, s. 106-12). S tím lze naprosto souhlasit, také v našem centru vidíme nárůst pacientů s LVAD, přibývá pacientů v destinační terapii, kteří budou jednou závislí na odborné pomoci zdravotníků v místě bydliště.

Sociální podpora je jedním z faktorů, který snižuje negativní vliv stresu, který v životě pociťujeme. Sociální vztah jednotlivce působí jako štít proti stresu. Posiluje zvládání zátěže. Pacienti uváděli různé stresující sociální problémy, včetně smutku po smrti přátel. Může docházet k sociální izolaci při vyhýbání se druhým, neschopnosti udržovat přátelství při ztrátě zaměstnání a méně příležitostí k socializaci. Chování rodiny a přátel může být nepříznivé, pokud jednájí přehnaně ochranně, nebo vykazují malé pochopení vzhledem k omezeným schopnostem.

V rámci rodiny nacházeli pacienti nové role a smysluplné aktivity, které odpovídaly jejich sníženým schopnostem (např. péče o vnoučata, pomoc v domácnosti). V turecké studii Cebeci (2020) jednotlivci zmiňovali důležitost sociální podpory rodiny, tento výsledek je specifický pro tuto kulturu, protože v turecké společnosti je podpora rodiny důležitá v případě nemoci. Příbuzní pacienta nenechávají samotného. Cebeci (2020) zmiňuje, že pečovatelé svou situaci přijímají s pomocí víry. Všichni účastníci zmíněné studie byli muslimové a všichni zdůrazňovali svou víru v Boha (Cebeci et al., 2020, s. 5). Tento výsledek byl také zmíněn v Richardsonově studii (2016), kde implantace LVAD způsobila, že se všichni jednotlivci přiblížili Bohu (Richardson, 2016, s. 455-63). V kvalitativní studii provedené Casidou (2011) jednotlivci během jejich nemoci získali podporu své rodiny a náboženství (Casida et al., 2011, s. 511-20). Na druhou stranu ve studii Ottenberga et al. (2014) podpora rodiny nepokryla celý proces života s LVAD. V této studii účastníci uvedli, že mohou pouze získat podporu rodiny na krátkou dobu během časného období (Ottenberg et al., 2014, s. 368-373).

Pacienti s LVAD používali různé taktiky, aby se vyrovnali se zátěží. Lze rozlišovat mezi strategiemi zaměřenými na problém, jejichž cílem je změnit zatěžující situaci, a strategiemi zaměřenými na emoce. Byly identifikovány následující strategie zaměřené na problém: odpočinek, svépomoc, přehodnocení každodenního života, bezpečnostní rutiny, zlepšení a zachování fungování. Pacienti používali taktiky k zajištění lepšího odpočinku a zotavení tím, že jezdili na dovolenou (např. kempování), trávili čas o samotě (např. rybolov) a věnovali se relaxačním aktivitám (např. chůze, studium). Pacienti také zdůraznili důležitost přestávek během fyzické aktivity před dosažením jejich limitu.

Několik respondentů akceptovalo každodenní omezení, stejně jako LVAD a léčebnou zátěž. V souladu s tím upravili svůj životní styl a snížili očekávání (např. vzdali se cestování). Používali různé pomůcky ke zmírnění každodenních omezení (např. chodítko na odlehčení a pocit bezpečí při chůzi) a ochranu LVAD před znečištěním a poškozením (např. sprchový vak). Některé pomůcky poskytl výrobce LVAD, jiné byly komerčně dostupné od výrobců třetích stran. Vzhledem k nedostatku vhodných specifických pomůcek LVAD však pacienti navrhovali vlastní pomůcky a podělili se o své individuální metody, které jim ulehčují každodenní život. Pan Zdeněk používá neoprenový pás z fitness obchodu k překrytí vodiče při sprchování tak, aby nedošlo k namočení obvazu, a to mu umožňuje častější sprchování. Na vycházky používá tašku na kolečkách, kam pohodlně umístí dvě náhradní baterie,

náhradní řídicí jednotku a láhev s vodou pro doplňování tekutin. Domácnost také potřebovala úpravy pro usnadnění života s LVAD (např. montáž háčků na nábytek, ve sprše, vyřešení elektrických zásuvek). Proti pádu tašky na zem se pojistil i Jaroslav, který popruh tašky jistí přidáním karabin.

Vnější komponenty LVAD způsobují velkou zátěž, ta byla zdůrazněna ve většině rozhovorů. Jejich hmotnost je zvláště zatěžující z důvodu nedostatečné fyzické odolnosti pacientů a může mít negativní vliv na držení těla, vede ke svalovému napětí nebo bolesti ramen, hlavy, zad a ovlivňuje rovnováhu. Baterie a řídicí jednotka mohou omezovat pohyblivost pacientů při různých činnostech (např. oblékání, ohýbání se, při chůzi) a mohou překážet i v klidových polohách (vodič je příliš krátký, taška nelze odložit). Pacienti popisovali, jak viditelné vnější složky negativně ovlivňují jejich vzhled a otevřeně dávají najevo svůj zdravotní stav, což vede k neklidu ve veřejných prostorech. Některé pohybové aktivity jsou výrazně omezeny (např. ohýbání se, sport, práce na zahradě). Další účastník, Pavel, si nechal ušít tričko s kapsami přizpůsobenými pro nošení řídicí jednotky a baterií po stranách hrudníku, aby se rozložila váha soustavy a zbavil se bolesti hlavy a páteře. Kromě toho přeměnili předměty každodenní potřeby pro své specifické potřeby (např. opasky pro rozložení hmotnosti) a kompenzovali svá fyzická omezení (např. elektrokolo). Pacienti by měli být zapojeni do vývoje budoucích produktů a LVAD, aby se zlepšila jejich použitelnost.

Respondenti byli zatíženi zdravotními problémy, které přímo nesouvisely s LVAD nebo CHSS (např. bolesti kloubů a potíže s chůzí při náhradě kyčelního kloubu, potíže s chůzí po dětské obrně, obtíže z biologické léčby malignity melanomu, obezitou, poruchami spánku). Tyto problémy se mohou zhoršit v kombinaci se změněnými životními podmínkami po operaci (např. nedostatek fyzické aktivity).

Respondenti hlásili komplikace související s LVAD v důsledku jejich vlastního nebo cizího neopatrného chování (např. zachycení vodiče). Technické komplikace byly obzvláště obávané s ohledem na nepředvídatelné události (např. výpadek proudu). Pacienti se také obávali zdravotních komplikací (např. infekce vodiče). Pan Jan během výzkumu čelil zdravotní komplikaci související s LVAD, infekci vodiče projevující se zarudnutím rány a mírnou serózní sekrecí. Dle kultivace z rány užíval ATB citlivá na mikrobiální kmen. Vyjadřoval obavy o brzké uzdravení, docházel na pravidelné chirurgické kontroly. Jeho zdravotní stav nevyžadoval nutnost rehospitalizace, infekce byla povrchová, neohrožovala jej bezprostředně na životě.

To byl právě důvod jeho úvah o zasílání fotodokumentace stavu rány prostřednictvím aplikace.

Přestože bylo dosaženo významného pokroku ve snižování komplikací optimalizací LVAD, údaje z mezinárodního registru ukazují, že z 13 618 pacientů s kontinuálním průtokovým zařízením zařazeným od 1. ledna 2013 mělo 40 % infekce, 35 % krvácení a 19 % neurologické příhody do konce roku 2016. Naše výsledky rovněž naznačují, že zkušenost nebo možnost komplikací je pro pacienty stále velkou zátěží. Proto se prevence a zvládnutí komplikací jeví jako obzvláště důležité. Míra, do jaké mohou zdravotní aspekty pomoci snížit míru komplikací a podpořit další klinické výsledky, zatím není známa a měla by být prozkoumána v budoucím výzkumu. Další informace by mohla poskytnout srovnávací analýza různých nastavení péče o LVAD a incidence komplikací. Bylo prokázáno, že pro optimalizaci výsledku pacientů s LVAD je nanejvýš důležité pečlivé sledování, aby se předešlo závažným komplikacím, několik studií prokázalo důležitost každodenního monitorování pro záznam dat při léčbě pacientů s pokročilým srdečním selháním (Sponga, Bagur a Livi, 2017, s. 818-21).

Výzkumná otázka 3:

Jaká je spokojenost, využitelnost a akceptovatelnost mobilní aplikace pod názvem Podpora LVAD?

Přestože mechanická srdeční čerpadla s kontinuálním průtokem vykazují dobré klinické výsledky a dlouhodobé přežití u pacientů s BTT a DT, neplánované readmise jsou po implantaci LVAD běžné a představují významné procento nákladů na zdravotní péči v této populaci pacientů. Gastrointestinální krvácení, cévní mozková příhoda a infekce vodiče jsou hlavními příčinami těchto přijetí. Předcházení těmto nežádoucím příhodám nebo alespoň jejich odhalení v dřívější, méně naléhavé fázi musí být zaměřeno na adekvátní self-monitoring pacientů, včetně monitorování příslušných parametrů (Hohmann et al., 2019, s. 861). Můžeme ovlivnit pouze to, co monitorujeme, a pokud to nemonitorujeme, tak nad tím nemáme žádnou kontrolu. První studie již ukázaly, že míru přežití lze významně zlepšit pomocí programů intenzivní následné péče s dálkovým monitorováním. Například zavedením rutinních čtrnáctidenních telefonních zásahů dokázal Schlögelhofer et al. (2018) významně zlepšit dvouletou míru přežití o 89 % oproti 57 % v kontrolní skupině. Pozorovali významně lepší přežití již 24 měsíců po propuštění z nemocnice bez jakéhokoli úmrtí mimo nemocnici,

zatímco 44,6 % pacientů bez telefonické monitorace zemřelo doma, kde jejich problémy buď nebyly zjištěny, nebo byly zjištěny příliš pozdě. Druhým potenciálním přínosem byla vyšší absence jakékoli readmise ve skupině telefonického sledování (15 % vs. 29 % bez sledování). Dalším bonusem ke zlepšení přežití je lepší dodržování léčebných a režimových opatření. Konečně, i psychologické faktory mohou rovněž přispět k lepším výsledkům u pacientů s monitoringem. Na základě těchto pravidelných hovorů byla omezena četnost volání pacientů na 24/7 tísňovou linku v případě alarmů nebo jiných problémů (Schlöglhofer et al., 2018, s. 961-9).

Kromě telefonních zásahů mají zejména **aplikace pro smartphony** potenciál ke zlepšení následné péče o pacienty v dnešní společnosti. Aplikace pro chytré telefony lze používat nezávisle na místě a čase a jsou stále populárnější. Klinické použití dobře navržených aplikací pro chytré telefony může poskytnout značnou přidanou hodnotu jak pro pacienty, tak pro zdravotnický personál. Díky enormní výpočetní kapacitě moderních zařízení a další možnosti internetového úložiště (Cloud) se nyní nástroje klinického řešení staly realitou. Žijeme ve společnosti, která sbírá data nebyvalou rychlostí. Tempo vývoje umělé inteligence se v posledních letech zrychluje a lze předpokládat, že bude mít významný dopad i na pacienty s LVAD. V oblasti terapie LVAD dosud bylo provedeno jen velmi málo pilotních studií s velmi malými skupinami pacientů (Moscato et al., 2021, s. 232; Mucha a kol., 2020, s. 6; Nomoto et al., 2016, s. 245-48; Reiss et al., 2017, s. 1794-6).

Telemonitoring byl již implementován v prvních projektech v Německu a Spojených státech amerických. Ukázalo se, že vzdálená péče je účinným zdrojem zdravotní péče zejména pro pacienty, kteří žijí ve venkovských oblastech s omezeným výběrem blízkých poskytovatelů zdravotní péče. Dalším důvodem zavedení byla sociální podpora, protože sdílení zátěže a každodenní potřeba podpory pacientům může stresovat jejich pečovatele. Z toho důvodu mohou pacienti a jejich partneři potřebovat psychologické poradenství. Fakt, který lze snadno podcenit, protože pacienti zaměřují své vnímání především na fyzický pokrok, ne na pozitivní myšlení. V této souvislosti by mělo být proaktivně nabízeno psychologické poradenství a mělo by být přizpůsobeno pacientům a jejich pečovatelům (Hohmann et al., 2019, s. 862, Reiss et al., 2018, s. 796).

V rámci naší studie poskytlo celkem 10 pacientů velmi pozitivní zpětnou vazbu s používáním naší aplikace *Podpora LVAD* pro následnou péči. Pacienti přijali tento nový léčebný nástroj velmi dobře, pouze jeden z nich (Josef) by upřednostnil

telefonický kontakt před mobilní aplikací, především z důvodu chybějícího sociálního kontaktu, ale v závěru i on uznal výhody aplikace a doporučil by ji i ostatním pacientům. Druhý respondent (Pavel) ji zcela nezavrhl, ale považuje za zbytečné opakované zasílání stejných parametrů, některé dotazy v dotazníku aplikace se mu zdají nepotřebné, některé by více upřesnil a volil by širší možnost výběru z nabízených odpovědí. Přesto výsledky našeho výzkumného dotazníku odhalily velmi vysokou celkovou míru spokojenosti s použitelností aplikace. Používání aplikace bylo pro pacienty jednoduché a rutinní, bez významných technických problémů. Pacienti udávali, že denní zadávání údajů trvá přibližně 5 minut jejich času. Na stupnici od 1 (silně nesouhlasím) do 5 (silně souhlasím) bylo zaznamenáno průměrné skóre 4,8 pro přijetí aplikace. Půžitelnost aplikace byla hodnocena ve stejném měřítku a dosáhla průměrného skóre 4,8. Tabulky 6 a 9 znázorňují výsledky jednotlivých položek.

Aplikace *Podpora LVAD* byla uvedena do provozu před poměrně krátkou dobou, během roku 2020, s pilotním zkušebním provozem za účelem vylepšení její funkčnosti. V této době zavádění také pacienti popisovali počáteční technické potíže, jako např. nemožnost odeslání dat, problémy s připojením, ale po následné aktualizaci a vyřešení připomínek, jak VAD týmem, tak zaregistrovaných pacientů, se tyto problémy již nevyskytovaly. Přenos dat byl ve velké většině technicky úspěšný. Není určena pro urgentní stavy, ale především jako nástroj prevence možných komplikací, zlepšení komunikace s pacienty.

Naši pacienti si přejí telemonitoring jako zlepšenou podporu své ambulantní péče, očekávají vyšší kvalitu života a vyšší bezpečnost terapie. Pouze pacienti bez uspokojivého rodinného zázemí preferují přímý sociální kontakt pomocí telefonického hovoru s koordinátorem. Zkušenosti pacientů potvrzují proveditelnost a akceptovatelnost vzdáleného monitorování u příjemců LVAD. Konkrétně jsme prokázali, že aplikace je uživatelsky přívětivý způsob, jak sledovat zdravotní stav pacienta mezi kontrolami u lékaře z pohodlí jeho domova a případně upravovat medikaci. Pacienti ocenili uživatelský komfort, snadnou obsluhu, mobilitu v používání aplikace (dovolená, chata...), dostupnější péči, lepší přehled o aktuálním zdravotním stavu. Lékař ocení, že mu pacient pomáhá s kontinuální diagnostikou a sběrem dat, aplikace přináší ekonomickou efektivitu, úsporu nákladů, časovou úsporu pro pacienta i lékaře, pro zdravotnictví znamená efektivní léčbu. Je nástrojem prevence komplikací, a tím prodloužení životnosti terapie, přináší větší bezpečnost pro pacienta.

Naše pozitivní zjištění se shodují s výsledky pilotních studií provedených Spongou (2018) a Casidou (2018), z nichž oba dospěli k závěru, že tato nová forma následné péče poskytuje významnou podporu (Casida et al., 2018, s. 159-67; Sponga et al., 2018, s. 818-21). Sponga (2018) uvedl, že telekonzultace mají potenciál dosáhnout zlepšení následné péče o pacienty s LVAD při výrazně snížených nákladech, i když bez možnosti eliminovat každý potenciální problém, který by nastal (Sponga et al., 2018, s. 818-21). Aplikace přináší větší bezpečnost, včasné odhalení a snížení výskytu nežádoucích komplikací, pravidelnou kontrolu parametrů pumpy a prodloužení životnosti terapie. Systém telemonitorace se ukázal velmi užitečný v době pandemie Covid - 19, kdy jsme mohli minimalizovat cestování pacientů a návštěvu v nemocnici.

Mezi nevýhody, limity telemonitorace, lze zmínit nemožnost automatického přenosu dat ze systému LVAD (zatím je používán pouze pro vědecké účely, ne rutinně), nemožnost objektivizace dat (nutnost zpětného telefonického kontaktu s pacientem k ověření zadaných parametrů). Můžeme v praxi řešit nízkou digitální gramotnost pacienta, kdy vkládání dat lze zajistit jeho pečovatelem, nicméně se ukazuje, že i jedinci ve vysokém věku jsou schopni skvěle používat informační technologie. Pacient může být limitován pouhým nedostatkem technického vybavení (chytrý telefon, PC). Pro přenos dat je nutné také kvalitní digitální spojení, a to může být překážkou zavedení z důvodu ekonomických možností pacienta. Alfou a omegou je compliance nemocných, jeho ochota spolupracovat a uvědomit si, že tato nadstandardní služba je poskytována pro jeho bezpečnost a prodloužení života na terapii LVAD. Jak popisuje jeden náš respondent, tato komunikace se zdravotnickým týmem se může jevit jako neosobní, raději by upřednostnil telefonický kontakt a přímou sociální interakci. Především je to problém pacientů žijících osamoceně, bez rodinných pečovatelů. A v neposlední řadě v současnosti chybějící opora v legislativě, kdy zatím nelze vykazovat výkon telemonitorace k úhradě zdravotní pojišťovně pacienta. Veškerý provoz je tedy financován ze zdrojů zdravotnického zařízení.

Nové výzvy a možnosti telemonitoringu lze nalézt v usnadnění přístupu k pacientovi, v jednoduchosti používání technologie. Tím, že jsme zahlceni daty, musíme je také adekvátně umět používat ve prospěch pacienta. Například jak zmiňoval respondent Zdeněk, který by doporučoval ještě více aplikaci propracovat, vítal by možnost zpětné kontroly, automatického shrnutí různých informací za určitou časovou jednotku (např. měsíc) a informovat pacienta buď o bezproblémovém chodu systému

a optimální péči, nebo naopak pacienta upozornit, že např. zapomněl provést autotest, doba od posledního převazu je delší než čtyři dny, pohybové aktivitě, o nárůstu na váze, „...řikal tomu pacientovi, *toto je dobrý, a dej si na toto pozor.*“ (R4-Zdeněk) Naprosto souhlasíme s tímto názorem našeho respondenta, myslíme si, že tento přístup může pozitivně ovlivnit motivaci pacientů aktivně pokračovat v nastaveném plánu péče, posílit spolupráci, pacienti by měli zpětnou kontrolu a viděli svoje pokroky, nebo by získali ujištění, že vše je v pořádku, data jsou stabilní, vše je pod kontrolou. Další důležitou prioritu vidíme v důkladné edukaci pacientů v zadávání informací, zjištění digitální gramotnosti pacientů, už jen proto, aby posílaná data byla spolehlivá a relevantní. Systém lze využít i ke kontrole domácí kardiorehabilitace, která je v CKTCH prováděna. Dlouhodobá kardiorehabilitace má pozitivní vliv na kvalitu života, zlepšení kondice a pozitivně ovlivňuje i 6MWT (6 minut walking test). Systém telemonitorace se ukázal velmi užitečný v době pandemie Covid - 19, kdy jsme mohli minimalizovat cestování pacientů a návštěvu v nemocnici. Další možností rozvoje aplikace do budoucna by mohlo být vložení edukačních materiálů, videí týkajících se např. dietních rad, denní údržby systému LVAD, cestovních typů a rad, výměny obvazu... V neposlední řadě by bylo ideální umožnit pacientům on-line psychologickou intervenci prostřednictvím videokonference s psychologem VAD týmu. Pacienti by mohli navzájem komunikovat také s jinými pacienty s LVAD ve svépomocných skupinách. Tím, že by se dostali do kontaktu s jinými spolupacienty na LVAD, mohli by mít dobrý pocit, že mají někoho, kdo má podobné problémy a mohou se učit ze zkušeností ostatních. Ve svépomocných skupinách by se pacienti cítili pochopeni a vyměňovali si specifické informace LVAD (např. o pomůckách).

Budoucí výzkumy by se měly zabývat těmito omezeními, aby zahrnovaly různorodé a velké vzorky z více center. Navíc by bylo přínosné vyhodnocení role a pracovní zátěže koordinátorů, kteří se pomocí aplikace starají o pacienty a jejich pečovatele.

Výzkumná otázka 4:

Jaké jsou rozdíly ve zkušenostech u pacientů implantovaných s cílem LVAD terapie jako BTT (Bridge to transplantation) nebo jako trvalé řešení DT (Destination terapie)?

Terapie LVAD dlouhodobě ovlivňuje rostoucí počet pacientů, a proto nabývají na významu psychosociální aspekty života s tímto zařízením. To platí zejména

pro pacienty s DT, kteří pravděpodobně žijí s LVAD po zbytek svého života. Současný výzkum ukazuje, že tito pacienti žijí ve velmi složité a specifické situaci, která s sebou nese psychickou zátěž a výzvy. Primární motivací pro přijetí LVAD-DT je vyhnout se smrti a snížit zátěž symptomů nemoci. Je jisté, že ten, kdo je považován za způsobilého pro LVAD-DT trpí extrémní zátěží symptomů a umírá v terminálním stádiu srdečního selhání. Několik účastníků napříč studii se domnívalo, že jejich volba byla správná: žít nebo zemřít, tak to bylo i v případě našich respondentů v DT. Kitko et al. (2013) zjistil, že pro některé účastníky byla očekávání výsledku terapie a poimplantační realita v rozporu. Někteří pacienti očekávali, že LVAD-DT obnoví funkci samotného srdečního svalu, nebo vyléčí srdeční selhání (Kitko et al., 2013, s. 198). Ačkoli příjemci LVAD-DT zažívají zlepšenou kvalitu života, delší život nebo obojí, výsledky studií ukazují, že pro příjemce a jejich rodiny zůstává mnoho neznámého, pokud jde o životnost implantátu. Pokračující rizika nepředvídaných událostí, komplikací a smrti se nezmenšují s implantací této výkonné technologie. S délkou terapie narůstá i riziko vzniku komplikací. V roce 2009 INTERMACS uvedl, že od roku 2006 do roku 2009 napříč 89 zúčastněnými nemocnicemi bylo implantováno pouze 1 420 jedinců pro jakoukoli strategii terapie. O pět let později INTERMACS v roce 2014 uvedl, že 1 108 jedinců, tedy asi 46 % z implantovaných, dostali LVAD-DT. V poslední době uvádí výroční zpráva databáze INTERMACS více než 18 500 implantovaných jedinců. Z nich asi 43 %, neboli 8 027 jedinců jsou považováni za BTT, ale pravděpodobně se nedočkají transplantace. V konečném důsledku jsou tito jedinci (příjemci BTT) vlastně příjemci DT bez ohledu na to, zda si tuto skutečnost uvědomují nebo akceptují. Populace osob využívající LVAD-DT stále roste. Tento růst je jasně ilustrován napříč více než 175 zúčastněnými implantačními centry, přičemž příjemci LVAD-DT nyní dosahují 5 let přežití (50 % příjemců) (Friedmann, 2020, s. 469).

Z našich respondentů bylo pět implantováno jako DT, pět s cílem BTT. Na čekací listině k transplantaci jsou v současnosti pouze dva z našich účastníků (Milan a Pavel). Milan pro svoji váhu 118 kg a krevní skupinu „0“ čeká na vhodného dárce již dva a půl roku, Pavel s aktuální tělesnou váhou 130 kg a krevní skupinou „B“ asi rok a půl. Znamená to pro ně být neustále v dosahu mobilu, ve dne v noci, hlásit každou změnu zdravotního stavu a aktuální změnu pobytu (dovolená, chata...). Pouze respondenti Jan a Jaroslav se dobrovolně rozhodli zatím zůstat na podpoře LVAD, Václav musel být trvale vyřazen z čekací listiny pro četné infekční komplikace s nemožností následné imunopresivní léčby po transplantaci, která by jej ohrožovala

na životě. Friedmann (2020) jako i jiní autoři jiných studií navrhuje zlepšení podpory a informovanosti kandidátů na komplexní léčbu, jako je LVAD-DT. Další dva výzkumníci a autoři se zabývají nedostatkem etického školení, standardizovanými informovanými souhlasy a nedostatečnou diskuzí a absencí informací pro pacienty. Doporučují důkladnou diskuzi o léčbě, přínosech a komplikacích, alternativách léčby včetně žádné léčby a nevynuceného rozhodnutí (Friedmann, 2020, s. 469-476; Kitko et al, 2013, s. 195-201; Ottenberg et al., 2014, s. 368-372, Magid et al., 2016, s. 215-225). Pokud je LVAD považována pacientem za dočasnou terapii, dokud se nenajde dárcovské srdce (BTT), tato situace hluboce ovlivňuje pacientovo vnímání zařízení, které je považováno za pomocný dočasný nástroj, jako další část procesu k uzdravení.

Transplantace srdce znamená pro pacienta definitivní řešení s dobrou kvalitou života, ale nepředvídatelně dlouhou dobou čekání na dárcovské srdce (měsíce, roky), s rizikem úmrtí na čekací listině. Nezanedbatelné nebezpečí představuje pro příjemce i užívání medikace po transplantaci, imunosupresi, se svými riziky terapie, zvýšený výskyt malignity. Mechanická srdeční podpora znamená pro pacienta přijmout horší komfort života, ale její dostupnost je neomezená, je prakticky ihned k dispozici. Při medikaci antikoagulancii, antagonisty vitamínu K (warfarinem), také s jistými riziky terapie, jako dočasné řešení u BTT, bez rizika malignity (Špinar et al., 2021, s. 264-70).

Jedním z významných výsledků tohoto výzkumu je to, že se všichni respondenti dokázali vyrovnat s problémy, kterým čelili.

LIMITY VÝZKUMU

Významným reálným limitem ovlivňujícím validitu výstupů kvalitativního výzkumného šetření mohlo být subjektivní hodnocení respondentů, které mohlo být ovlivněno jak současným zdravotním stavem, tak i povahovými rysy jednotlivých osobností. Vzorek respondentů byl omezen na uživatele aplikace *Podpora LVAD*, kteří zvládají sami nebo s pomocí svých rodinných pečovatelů obsluhu mobilních telefonů anebo počítače jako nástrojů pro zasílání denních reportů o jejich zdravotním stavu. Jsou to lidé s normálními kognitivními funkcemi, relativně vzdělaní a jsou obyvateli ČR. Protože se jedná o kvalitativní studii, naše závěry nelze zobecnit na celou populaci. Neexistují žádná stanovená kritéria pro velikost vzorku a používání dotazníku, jako je ten náš, který je ve výzkumu použit, proto lze tyto faktory uzнат jako omezení. Jsme si vědomi, že $n = 10$ je příliš malá velikost vzorku na generování statisticky významných rozdílů. Může však pomoci vidět trend ve prospěch telemedicínské podpory.

Důvěryhodnost výzkumu byla zajištěna přímým kontaktem s respondenty po jejich záměrném výběru. Respondenti měli rozsáhlé zkušenosti s používáním aplikace *Podpora LVAD* po implantaci LVAD, zajištěné šesti měsíční praktickou zkušeností ve vyplňování dotazníku a manipulací s aplikací. Jsou uváděny **přímé citace** výpovědí participantů a jejich pečovatelů, pro názornost jsou uvedeny v příloze 5. Přepis získaných dat je podmíněn důsledným sběrem všech dostupných informací a jejich **přesným záznamem**. Kontrola byla zajištěna dvojitým kódováním dvěma výzkumníky nezávisle na sobě. Byly využity tři přístupy získání dat, dokumentace pacienta, rozhovor a dotazník.

Budoucí výzkumy by se měly zabývat těmito omezeními, aby zahrnovaly různorodé a velké vzorky z více center. Navíc by bylo přínosné vyhodnocení role a pracovní zátěže koordinátorů, kteří se pomocí aplikace starají o pacienty a jejich pečovatele.

ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo pomocí kvalitativního výzkumu prozkoumat životní zkušenosti pacientů po implantaci LVAD v kontextu telemonitoringu. Prostřednictvím tematické analýzy polostrukturovaných rozhovorů byla stanovena jednotlivá témata a kategorie. Když pacienti vzpomínali na své *zkušenosti před implantací LVAD*, všichni hovořili o svých těžkých symptomech srdečního selhání, a především o rapidním zhoršování zdravotního stavu. Jedinou cestou k přežití bylo přijetí nabízené terapie LVAD. V tématu *Nový začátek* porovnávali svůj zdravotní stav před a po implantaci v kategorii *Tehdy a nyní*. Většinou pociťovali výrazný a rychlý návrat fyzických sil. Všichni respondenti zmínili zvýšení jejich kvality života, spokojenost s fyzickou kondicí a možností věnovat se oblíbeným zálibám, cítili *vděčnost za život*, popisovali *nové plány a perspektivy*. Velkou zásluhu na kvalitě života mají rodinní pečovatelé. Jedním z významných výsledků tohoto výzkumu je to, že se všichni respondenti dokázali vyrovnat s problémy, kterým čelili.

Telemonitoring pacientů nabízí možnost vzdáleného monitorování funkce zařízení a usnadňuje včasnou detekci klinických komplikací. Uvedli jsme první zkušenosti pacientů se vzdáleným monitorováním. Naše první souhrny znalostí ukazují, že tento systém kontroly a řízení dosahuje povzbuzující pozitivní zpětné vazby, pokud jde o vnímanou bezpečnost, snižuje obavy ze „stavu přežití v závislosti na zařízení“ prostřednictvím každodenních elektronických dotazníků. Pacienti očekávají bezpečnou a uživatelsky přívětivou podporu, která bere v úvahu jejich potřeby a přidává hodnotu kvalitního života bez komplikací. Je to cesta správným směrem, který by většina uvítala. Současná pandemie COVID-19 nahrává používání dálkového telemonitoringu a to nejen u pacientů s LVAD. Zaslouží si proto prioritní pozornost. Telemedicína jistě nemůže nahradit současné nemocniční nebo ambulantní a osobní kontakty. Jako doplněk ke stávající úrovni péče je pozitivně vnímána drtivou většinou pacientů, je to mocný nástroj, s nímž pacienti získají větší nezávislost a mobilitu. Pro obě strany systém představuje časovou úsporu, možnost časného zachytu komplikací a kardiální kompenzace. Naše práce má smysl, prodlužujeme lidský život, jeho kvalitu, kdy pacienti s jistým omezením žijí, pracují, to oceňují sami pacienti i jejich nejbližší okolí a rodiny.

Na závěr bych ráda poděkovala všem dotazovaným pacientům, kteří si našli pár minut a věnovali nám je. Jen tak se neříká, že darujete-li někomu trochu času, darujete mu kousek života, protože čas, který s ním strávíte, už zpátky nezískáte. Tato práce není jen o číslech a výsledcích výzkumu, ale o životním příběhu každého z pacientů. Každý z nich, i my máme právo na plnohodnotný a kvalitní život.

REFERENČNÍ SEZNAM

BERNHARDT, Alexander et al., 2020. Prevention and early treatment of driveline infections in ventricular assist device patients-The DESTINE staging proposal and the first standard of care protocol. *Journal of critical care* [online]. (56) 106-112 [cit. 2021-12-16]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883944119313711?via%3Dihub>; <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2019.12.014>

BERG, Thomas, BENSTOEM, Carina and Ajay, K., MOZA, 2022. VAD Patients' Perception of Potential Telemedicine Support. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 2022, 19(7), 3768; [online]. [cit. 2022-5-16], Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/ijerph19073768>

BIDWELL, Julie, T. et al., 2018. Patient and caregiver determinants of patient quality of life and caregiver strain in left ventricular assist device therapy. *Journal of the American Heart Association* [online]. 7(6), [cit. 2021-12-16], e008080 10.1161/JAHA.117.008080 PMID: 29514804. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5907562/>

BIRRIEL, Barbara et al., 2019. Family caregiver-reported outcomes regarding decision-making for left ventricular assist device implantation. *Heart & Lung* [online]. 48(4) [cit. 2022-2-16], 308-312 10.1016/j.hrting. 2019.03.002 PMID: 30981423. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S014795631830596X>

BLÁHOVÁ, M., NEČASOVÁ, L. a SEDLÁČEK, K., 2015. Telemedicína u pacientů se srdečním selháním. In: KAUTZNER, Josef a Vojtěch MELENOVSKÝ, et al. *Srdeční selhání: aktuality pro klinickou praxi*. Praha: Mladá fronta. Edice postgraduální medicíny. s. 333-40. ISBN 978-80-204-3573.

CASIDA, Jesus, M. et al., 2011 Lifestyle adjustments of adults with longterm implantable left ventricular assist devices: a phenomenologic inquiry. *Heart Lung* [online]. 40(6): 511-520. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2011.05.002>.

CASIDA, Jesus, M. et al., 2018, Development and feasibility of self-management application in left-ventricular assist devices. *ASAIO J.* [online]. [cit. 2021-12-16], 64(2):159–67. Dostupné z: [PMID: 28937409](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28937409/), [PMCID: PMC5823724](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/PMC5823724/), [DOI: 10.1097/MAT.0000000000000673](https://doi.org/10.1097/MAT.0000000000000673)

CASIDA, Jesus, M., PETERS, R., M. and MAGNAN, M., A., 2009. Self-care demands of persons living with an implantable left-ventricular assist device. *Res Theory Nurs Pract.* [online]. 23: 279–293. 7(6), [cit. 2022-4-16]. Dostupné z: <https://www.proquest.com/docview/207664917/fulltext/2F7852FCC45942DFPQ/6?accountid=16730>

CEBECI, Fatma et al., 2020. A bridge to transplantation: The life experience of patients with a left ventricular assist device. *Heart & Lung: 0147-9563/© 2020 Elsevier Inc. All rights reserved, 1-7*; [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2020.09.020>

ČÁP, J. Spracovanie empirických dát – kvalitatívna analýza dát. In ŽIAKOVÁ, K. et al., 2009. *Ošetrovateľstvo teorie a vedecký výskum*. 2. přepracované vydání. Martin: Osveta. 322 s. ISBN: 978-80-8063-304-2.

DAŇKOVÁ, Andrea, 2019. Zmapování kvality života u pacientů s mechanickou srdeční podporou. Brno. *Diplomová práce*. Masarykova univerzita Brno. Lékařská fakulta. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/hf8ar/Zmapovani_kvality_zivota_u_pacientu_s_mechanickou_srde_cni_podporou.pdf

FELDMAN David et al., 2013. The 2013 International Society for Heart and Lung Transplantation guidelines for mechanical circulatory support: executive summary. *J Heart Lung Transplant [online]*.32:157–87. [cit. 2022-4-16], Dostupné z: [https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498\(12\)01294-6/fulltext](https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498(12)01294-6/fulltext); <https://doi.org/10.1016/j.healun.2012.09.013>. PubMed PMID:23352391.

FILA, P., BEDÁŇNOVÁ, H., HORVÁTH, V., a kol., 2014. Mechanické podporya transplantace srdce v léčbě chronického srdečního selhání. *Kardiologická revue*.

Kardiol Rev Int Med [online]. 16(2), 2014(2), 109-115. [cit. 2021-12-04]. Dostupné z: <https://kardiologickarevue.cz/kardiologica-revue-clanek/mechanicke-podpory>.

FREE Caroline et al., 2010. The effectiveness of m-health technologies for improving health and health services: a systematic review protocol. *BMC Res Notes*; v.3:250. s. neuvedeno [online]. [cit. 2021-12-04]. PMID: 20925916. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2976743/?report=reader>

FRIEDMAN, James, A., 2020. Experiences of left ventricular assist device-destination therapy recipients: A systematic review and meta-synthesis. *Heart & Lung: 0147-9563/© 2020 Elsevier Inc. All rights reserved.* 463-474. [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2020.02.045>

GOLDSTEIN, Daniel, J. et al., 2012. Continuous-flow devices and percutaneous site infections: Clinical outcomes. *The Journal of Heart and Lung Transplantation: The Official Publication of the International Society for Heart Transplantation.* 2012, 31(11):1151-1157. PubMed PMID: 22766022.[online]. [cit. 2021-12-04]. Dostupné z: [https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498\(12\)01109-6/fulltext](https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498(12)01109-6/fulltext)

GŘIVA, Martin, Ladislav KABELKA a Jiří VÍTOVEC, 2020. Paliativní péče u pacientů žijících se srdečním selháním. Souhrn dokumentu. *Cor Vasa* 2020; 62:64–69 [online]. [cit. 2022-02-04]. Dostupné z: <https://e-corevasa.cz/pdfs/cor/2020/01/11.pdf>

GURKOVÁ, Elena, 2017. *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta.* Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0461-1.

HeartMate 3 LVAD, 2022. ABBOTT Corporation [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <https://www.cardiovascular.abbott/us/en/hcp/products/heart-failure/left-ventricular-assist-devices/heartmate-3/about.html>

HEGAROVÁ, Markéta, 2015. Pokročilé chronické selhání-kdy zvažovat indikaci k transplantaci srdce. In: KAUTZNER, Josef a Vojtěch MELENOVSKÝ, et al. *Srdeční*

selhání: aktuality pro klinickou praxi. Praha: Mladá fronta. Edice postgraduální medicíny. s. 269-285. ISBN 978-80-204-3573-6.

HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

HOHMANN, Stephan et al., 2019. Initial experience with telemonitoring in left ventricular assist device patients. *J Thorac Dis*. 11. dubna 2019 (Suppl 6): S853-S863. [online]. [cit. 2022-02-04] Dostupné z: [doi: 10.21037/jtd.2018.10.37](https://doi.org/10.21037/jtd.2018.10.37). PMID: 31183165; PMCID: PMC6535490.

HORVÁTH, Vladimír et al., 2016. Dlouhodobé levokomorové srdeční podpory v léčbě srdečního selhání. *Kardiologická revue-Interní medicína* [online]. 18(4), 253-257 [cit. 2022-4-16]. ISSN 2336-2898. Dostupné z: [http://www.kardiologickarevue.cz/kardiologicka-revue-clanek/dlouhodobove-levokomorove-srdecni-podpory-v-lecbe-srdecniho-selhani-59907?confirm rules=1](http://www.kardiologickarevue.cz/kardiologicka-revue-clanek/dlouhodobove-levokomorove-srdecni-podpory-v-lecbe-srdecniho-selhani-59907?confirm%20rules=1)

HOŠKOVÁ, Lenka a Ivan MÁLEK, 2015. Transplantace srdce a posttransplantační péče. In: KAUTZNER, Josef a Vojtěch MELENOVSKÝ, et al. *Srdeční selhání: aktuality pro klinickou praxi*. Praha: Mladá fronta. Edice postgraduální medicíny. s. 269-285. ISBN 978-80-204-3573-6.

IVÁK, P., NETUKA, I. a PIRK, J., 2019. Mechanické srdeční podpory v terapii srdečního selhání. In: PIRK, Jan. *Kardiochirurgie*. Praha: Maxdorf, Jessenius, s. 192-207. ISBN 978-80-7345-568-2.

JUŘENÍKOVÁ, Petra. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2171-2.

KIRKLIN, James, K., et al., 2017. Eighth annual INTERMACS report: Special fokus on framing the impact of adverse events. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*; 36(10):1080-1086. [online]. [cit. 2022-03-22]. PubMed PMID:28942782. Dostupné z: [https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498\(17\)31896-X/fulltext](https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498(17)31896-X/fulltext)

KITKO, Lisa, A. et al., 2013. Caring for spouse with end-stage heart failure through implantation of a left ventricular assist device as destination therapy. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 42(3), 195-201; doi: 10.1016/j.hrtng. 2012.10.004 [online]. [cit. 2022-03-22]. PMID: 30981423; Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5680040/>

KOUBOVÁ, Michaela, 2019. Kulatý stůl ZD: péči o pacienty se srdečním selháním by pomohlo větší zapojení zdravotních sester. *Zdravotnický deník* [online]. 2019 [cit. 2021-11-30]. Dostupné z: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2019/12/kulaty-stul-zd-peci-pacienty-se-srdecnim-selhanim-by-pomohlo-vetsi-zapojeni-zdravotnich-sester/>

LAZÁROVÁ, Marie, 2019. Systém péče o pacienty s chronickým srdečním selháním. In: TÁBORSKÝ, Miloš, et al. *Novinky v kardiologii 2019*. Praha: Mladá fronta. s. 294-307. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-5252-8.

LAZÁROVÁ, Marie, Filip MÁLEK a Miloš TÁBORSKÝ, 2012. Péče o pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním. *Interní medicína pro praxi* [online]. 14(6 a 7), 246-249 [cit. 2022-02-04]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <https://www.internimedcina.cz/pdfs/int/int/2012/06/02.pdf>

LIVING WITH AN LVAD, MyLVAD, 2022. [online]. [cit. 2022-02-22]. Dostupné z: <https://www.mylvad.com/patients-caregivers/lvad-lifestyle>

MAGID, Molly et al., 2016. The perceptions of important elements of caregiving for an LVAD patient: A qualitative meta-synthesis. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(3), 215-225 [online]. [cit. 2022-01-28]. Dostupné z: doi: 10.1097/JCN.0000000000000242. PMID: 25882647; PMCID: PMC4607551.

MALÝ, Jiří, 2015. Odběr srdce. In: KIESLICOVÁ, Eva. *Dárce orgánů*. Praha: Maxdorf. Jessenius, s. 236-239 ISBN 978-80-7345-451-7.

McDONAGH, Teresa, A. et al., 2021, ESC Scientific Document Group, ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: Developed by the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart

failure of the European Society of Cardiology (ESC) With the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC, *European Heart Journal*, [online]. Volume 42, Issue 36, 21 September 2021, [cit. 2021-12-18], Pages 3599-3726, Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab368>

MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 332 stran, ISBN 80-247-1362-4

MOSCATO, Francesco et al., 2021. The left ventricular assist device as a patient monitoring system. *Annals of cardiothoracic surgery* vol. 10,2: 221-232. [online]. [cit. 2022-03-22]. PMID: 33842216 PMCID: PMC8033254. Dostupné z: [doi:10.21037/acs-2020-cfmcs-218](https://doi.org/10.21037/acs-2020-cfmcs-218)

MUCHA, Cyril a kol., 2020. *Telemedicína: doporučený diagnostický a terapeutický postup pro všeobecné praktické lékaře 2020*. Praha: Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, Společnost všeobecného lékařství, 2020. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN isbn978-80-88280-19-4.

MUŽÍK, Jan. 2021. Telemonitorace chronických onemocnění. Sborník studentské vědecké konference. 1. vyd., Praha: České vysoké učení technické v Praze, 2021, 40 stran, ISBN 978-80-01-06873-1.

MYLVAD, 2022. Technologie LVAD, Abbott, HeartMATE 3, [online]. [cit. 2022-02-22]. Dostupné z: <https://www.mylvad.com/patients-caregivers/learn-about-lvads/lvad-technology/abbott-heartmate-3tm>

NETUKA, Ivan, 2015. Mechanické srdeční podpory v léčbě terminálního srdečního selhání. In: KAUTZNER, Josef a Vojtěch MELENOVSKÝ, et al. *Srdeční selhání: aktuality pro klinickou praxi*. Praha: Mladá fronta. Edice postgraduální medicíny. s. 269-285. ISBN 978-80-204-3573-6.

NETUKA, Ivan, Jiří MALÝ a Ondrej SZÁRSZOI, 2008. Mechanické srdeční podpory v terapii terminálního srdečního selhání. *Cor et Vasa, časopis České kardiologické společnosti*. 50(5), 207-214.[online]. [cit. 2022-02-22]. Dostupné z:

doi: [10.33678/cor.2008.069](https://doi.org/10.33678/cor.2008.069); https://actavia.e-coretvasa.cz/artkey/cor-200805-0010_ventricular-assist-devices-in-the-management-of-terminal-heart-failure.php

NOMOTO, Shinichi, Momoe UTSUMI and Kenji MINAKATA, 2016. A cloud-based home management system for patients with a left ventricular assist device: a case report. *Int J Artif Organs.*;39:245–48. [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: https://journals.sagepub.com/doi/10.5301/ijao.5000502?url_ver=Z39.882003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub_0pubmed

OŠMERA, Ondřej a Alan BULAVA, 2010. Telemedicína-objev třetího tisíciletí? *Cor Vasa* [online]. 52, 55-61 [cit. 2021-12-04]., Dostupné z: doi: [10.33678/cor.2010.011](https://doi.org/10.33678/cor.2010.011), <https://actavia.e-coretvasa.cz/pdfs/cor/2010/01/11.pdf>

OTTENBERG, Abigale et al, 2014. Choices for Patients “Without a Choice”. *Circulation*;7(3): 368–373. [online]. 52, 55-61 [cit. 2021-12-04]., Dostupné z: <https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.113.000660>.

PARÉ, Guy, Mirou JAANA and Claude SICOTTE, 2007. Systematic review of home telemonitoring for chronic diseases: the evidence base. *J Am Med Inform Assoc* 2007;14: 269–277. [online]. [cit. 2021-12-04]., PMID: 17329725. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2244878/>

PAVLUŠOVÁ, Marie a kol., 2018. Chronické srdeční selhání – dopad stavu na pacienty a zdravotnický systém v ČR: retrospektivní analýza nákladů na nemoc. *Cor et Vasa* 60 (2018) e224–e233, [online]. *Cor et Vasa*, [cit. 2021-12-04]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0010865018300316>

POKORNÁ, Eva, 2015. Právní podklady pro odběry orgánů a provedení transplantací v ČR. In: KIESLICOVÁ, Eva. *Dárci orgánů*. Praha: Maxdorf. Jessenius, s. 70-76; ISBN 978-80-7345-451-7.

PONIKOWSKI, Piotr et al., 2016. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European Heart Journal* [online]. 37(27), 2129-2200 [cit. 2021-11-29]. ISSN 0195-668X. Dostupné z: [doi:10.1093/eurheartj/ehw128](https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehw128)

PROVAZNÍK, Miroslav. Život s mechanickým srdcem. *Bakalářská práce*. Hradec Králové, 2011. 118 s. [online] [cit. 2018-05-1]. Dostupné na: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/110700/>

REGISTR LVAD, interní dokument CKTCH Brno, 2022. [cit. 2022-02-22]. Není veřejně publikován

REISS, Nils et al., 2017. Telemonitoring and Medical Care of Heart Failure Patients Supported by Left Ventricular Assist Devices-The Medolution Project. *Stud Health Technol Inform*. 236: 267-74 [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: [DOI: 10.3233/978-1-61499-759-7-267](https://doi.org/10.3233/978-1-61499-759-7-267); PMID: 28508806

REISS, Nils et al., 2018. Telemonitoring of left-ventricular assist device patients-current status and future challenges. *Journal of thoracic disease* sv. 10, Suppl 15 (2018): S1794-S1801. [online]. [cit. 2022-03-22]. PMID: 30034855 PMCID: PMC6035944, Dostupné z: [doi:10.21037/jtd.2018.01.158](https://doi.org/10.21037/jtd.2018.01.158)

RICHARDSON, Suellen, 2016. *A qualitative exploration of the impact of destination therapy on patients and their families*. DNP Capstone Project [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <https://sigma.nursingrepository.org/handle/10755/612437>. Accessed: June 23, 2020.

Sdělení Komise Evropskému parlamentu, Radě, Evropskému hospodářskému a sociálnímu výboru a výboru regionů o přínosu telemedicíny pro pacienty, systémy zdravotní péče a společnost, Brusel, 2008. [online]. [cit. 2022-03-22]. KOM (2008) 689 lv konečném znění. Dostupné z: http://ec.europa.eu/health/ehealth/docs/com.2012_736_cs.pdf

SHAH, Palak et al., 2022. Twelfth Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support Report: Readmissions After Left Ventricular Assist Devic.

The Annals of Thoracic Surgery; Pages 722-737, ISSN 0003-4975, [online], [cit. 2022-05-12], Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2021.12.011>; <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003497522000078>)

SCHLÖGLHOFER, Thomas et al., 2018. A standardized telephone intervention algorithm improves the survival of ventricular assist device outpatients. *Artif Organs*. 42(10):961–9. [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/aor.13155>. PubMed PMID: 29799135.

SCHMIDT, Thomas et al., Improved aftercare in LVAD patients: Development and feasibility of a smartphone application as a first step for telemonitoring, *Artificial Organs*, 10.1111/aor.13560, 44, 3, (248-256), (2019). Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/aor.13560>.

SPONGA, Sandro, Rodrigo BAGUR and Ugolino LIVI, 2018. Teleconsultation for left ventricular assist device patients: a new standard of care. *Eur J Heart Fail*; 20(4):818–21. [online]. [cit. 2022-03-22] Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/ejhf.943>. PubMed PMID: 28960846.

STREUR, Megan, M., et al., 2020. Left Ventricular Assist Device Caregiver Experiences and Health Outcomes: A Systematic Review of Qualitative and Quantitative Studies. *Journal of Cardiac Failure* Vol. 26 No. 8 2020, s. 713-726. [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2020.05.018>

STŘEDA, Leoš a Karel HÁNA, 2016. *EHealth a telemedicína: učebnice pro vysoké školy*. Praha: Grada Publishing, stran 160. ISBN 978-80-247-5764-3.

STŘEDA, Leoš, 2022. Zdraví.euro, eHealth a telemedicína: klinická telemedicína, 8. část, [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/denni-zpravy/profesni-aktuality/ehealth-a-telemedicina-klinicka-telemedicina-8-cast-471952>

ŠÁCHOVÁ, Marie. Kvalita života pacientů s dlouhodobou mechanickou srdeční podporou. *Diplomová práce*, Brno, 2017. 126 s. [online][cit.2019–04-9]. Dostupné z:

https://is.muni.cz/auth/th/ieemz/DIPLOMOVA_PRACE_-

[Kvalita života pacientu s dlouhodobou mechanickou srdeční podporou.pdf](#)

ŠPINAR, Jindřich et al., 2021. Úprava guidelines ACC pro léčbu srdečního selhání v roce 2021. *Cor et Vasa* [online]. 63(2), 264-270 [cit. 2021-12-12]. Dostupné z: [doi:10.33678/cor.2021.033](https://doi.org/10.33678/cor.2021.033)

ŠULCOVÁ, Margaréta et al., 2012. *Verejné zdravotníctvo*. Bratislava: Veda. ISBN 978-80-224-1283-4.

TÁBORSKÝ, Miloš a Lukáš ROUBÍK, 2014. *Současné možnosti telemedicine v kardiologii*. [online]. [cit. 2022-02-22]. Dostupné z: <https://www.kardio-cz.cz/data/clanek/598/dokumenty/692-23aktualtaborskytelemedicinakardiologie.pdf>

TÁBORSKÝ, Miloš, Josef KAUTZNER a Aleš LINHART, 2017. *Kardiologie*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4434-9.

THOMPSON, Jessica, Harman and Debra MOSER, 2020. Experiences with end-of-life care with a left ventricular assist device: An integrative review. *Heart Lung*. 2020 Sep-Oct; 49(5):451-457. [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: [doi: 10.1016/j.hrtlng.2020.02.046](https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2020.02.046). Epub 2020 Mar 18. PMID: 32199678.

THORATEC CORPORATION, 2019. *Příručka pacienta HeartMate3, 2019*. Thoratec Corporation, Spojené státy americké, Stone Drive, Pleasanton, dokument: 10014254-A CS. [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <https://www.cardiovascular.abbott/content/dam/bss/divisionalsites/cv/hcp/products/heart-failure/lvad/heartmate-3/documents/hf-lvad-heartmate-3-patient-guide.pdf>

THORATEC. HeartMate 3 - technický manuál: LVAS Instruction for Use (Czech) - číslo dokumentu 10002832Cs-CZ.A

TRANSPLANTAČNÍ AKTIVITA V ČR, Koordinační středisko transplantací, 2022. KST: Statistiky 2022. [online]. [cit. 2022-01-28]. Dostupné z: <http://www.kst.cz/>

van RIET, Evelien, E. et al., 2016. Epidemiology of heart failure: the prevalence of heart failure and ventricular dysfunction in older adults over time. A systematic review. *Eur J Heart Fail*, 18: 242-252. [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/ejhf.483>

WÁGNER, Robert, 2009. *Kardioanestézie a perioperační péče v kardiologii*. I. vyd. Praha: Grada, 336 s. ISBN 978-80-247-1920-7.

WHO, 2022. Implementing telemedicine services during COVID-19: guiding principles and considerations for a stepwise approach <https://www.who.int/publications/i/item/WPR-DSE-2020-032> [online]. [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <http://www.who.int/publications/i/item/WPR-DSE-2020-032>

Zákon č. 285/2002 Sb. o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů. Sbíрка zákonů, 2002, částka 103, str. 6050-6071.

Zákon č. 44/2013 Sb., kterým se mění zákon č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon), ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony. Sbíрка zákonů, 2013, částka 19, str. 305-317.

ZDRAVÍ 2030, analytická studie, 2022. [online]. Dostupné z: <https://zdravi2030.mzcr.cz/zdravi-2030-analyticka-studie.pdf>

SEZNAM ZKRATEK

AIM	akutní infarkt myokardu
aPTT	Activated Partial Thromboplastin Time
ASA	kyselina acetylsalicylová
ATB	antibiotika
BMI	Body Mass Index
BTC	Bridge to candidacy
BTR	Bridge to recovery
BTT	Bridge to transplantation
CABG	Coronary Artery Bypass Graft
cca	cirka
CI	Cardiac Index
CKTCH	Centrum kardiovaskulární a transplantační chirurgie
cm	centimetr
CMP	cévní mozková příhoda
CO	Cardiac Output
COVID-19	Coronavirus disease 2019
CVVHD	Continuální Venovenózní Hemodialýza
ČR	Česká republika
DKK	dolní končetiny
DKMP	dilatační kardiomyopatie
DLI	drive line infekce
DM	diabetes mellitus
DT	destinační terapie
ECMO	Extra Corporeal Membrane Oxygenation
EF LK	ejekční frakce levé komory
ECHO	echokardiografie
ESC	Evropská kardiologická společnost
FNuSA	Fakultní nemocnice u svaté Anny
GIT	gastrointestinální trakt
HM 3	HeartMate 3
HTM	domácí telemonitoring
CHCE	cholecystektomie
CHRI	chronická renální insuficience
CHSS	chronické srdeční selhání
i.v.	intravenózní
IABC	Intra aortic balloon pump
ICD	Implantable Cardioverter/Defibrillator
ICHS	ischemická choroba srdeční
IKEM	Institut klinické a experimentální medicíny
IM	infarkt myokardu
INR	International Normalization Ratio

INTERMACS	Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support
IT	informační technologie
kg	kilogram
km	kilometr
KPCR	kardiopulmonální resuscitace
KST	Koordinační středisko transplantací
LCO	Low Cardiac Output (nízký srdeční výdej)
LD	laktátdehydrogenáza
LDN	léčebna dlouhodobě nemocných
LUCAS	Lund University Cardiopulmonary Assist System
LVAD	Left Ventricle Assist Device (levostranná srdeční podpora)
MAP	Mean Arterial Pressure (střední arteriální tlak)
mg	miligram
min	minuta
mmHg	milimetr rtuťového sloupce
MSP	mechanická srdeční podpora
např.	například
NTMC	Národní telemedicínské centrum
NYHA	New York Heart Association
OTS	ortotopická transplantace srdce
p. o.	per os
PET/CT	pozitron emisní tomografie/počítačová tomografie
PHP	Personal Home Page
PS	pravá síň
R	respondent
reCABG	reoperace Coronary Artery Bypass Graft
RFA	radiofrekvenční ablace
RPM	rychlost otáček za minutu
RVAD	Right Ventricle Assist Device (pravostranná srdeční podpora)
TET	Transkutánní Energy Transfer
TIA	transitorní ischemická ataka
tj.	to je
TU	tumor
tzn.	to znamená
tzv.	takzvaný
USA	Spojené státy americké
V-A	veno-arteriální
VAC	Vacuum Assisted Closure
VAD	Ventricular Assist Device
WHO	Světová zdravotnická organizace
WL	Waiting list (čekací listina)

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Obsah aplikace <i>Podpora LVAD</i>	43
Tabulka 2: Tematická analýza-kroky činnosti.....	56
Tabulka 3: Charakteristika respondentů v době výzkumu.....	59
Tabulka 4: Rozšíření informací o respondentech.....	60
Tabulka 5: Souhrnné znázornění témat a kategorií.....	94
Tabulka 6: Hodnocení akceptovatelnosti aplikace <i>Podpora LVAD</i>	96
Tabulka 7: Technické zařízení používané k vyplňování dotazníku.....	97
Tabulka 8: Využívané služby aplikace.....	98
Tabulka 9: Hodnocení použitelnosti aplikace <i>Podpora LVAD</i>	99

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Sumarizace procesu řešeršní činnosti.....	16
Obrázek 2: Rozdělení a počet implantovaných LVAD v CKTCH Brno.....	24
Obrázek 3: Rozdělení pacientů s LVAD dle věku a pohlaví.....	24
Obrázek 4: Systém HeartMate3	26
Obrázek 5: Denní záznam pacienta	34
Obrázek 6: Schéma procesu telemonitorace.....	45
Obrázek 7: Dashboard, seznam pacientů, alertů, zpráv.....	45
Obrázek 8: Tabulkové zobrazení reportu.....	46
Obrázek 9: Grafické zobrazení reportu.....	46
Obrázek 10: Detail medikace pacienta	47
Obrázek 11: Ukázka tématické analýzy u výzkumné skupiny pacientů.....	57

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Souhlasné stanovisko Etické komise FZV UPOL	135
Příloha 2: Souhlas s realizací výzkumného šetření v CKTCH Brno	136
Příloha 3: Informovaný souhlas s účastí na výzkumu	137
Příloha 4: Výzkumné otázky s otázkami rozhovoru	140
Příloha 5: Ukázka přepisu rozhovoru včetně výzkumného dotazníku	143



Fakulta
zdravotnických věd

UPOL- 130710/1070-2021

Vážená paní
Bc. Zdeňka Doležalová

2021-07-02

Vyjádření Etické komise FZV UP

Vážená paní bakalářko,

na základě Vaší Žádosti o stanovisko Etické komise FZV UP byla Vaše výzkumná část diplomové práce posouzena a po vyhodnocení všech zaslaných dokumentů Vám sdělujeme, že diplomové práci s názvem „**Telemonitoring pacientů po implantaci dlouhodobé mechanické srdeční podpory**“, jehož jste hlavní řešitelkou, bylo uděleno

souhlasné stanovisko Etické komise FZV UP .

S pozdravem,

Mgr. Lenka Mazalová, Ph.D.
předsedkyně
Etické komise FZV UP

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
Fakulta zdravotnických věd
Etická komise
Hněvotínská 3, 775 15 Olomouc



Žádost o povolení dotazníkového šetření pro studijní účely

Příjmení, jméno, titul	Doležalová Zdeňka, Bc.
Kontaktní adresa	Brno, Herčíkova 18, 612 00
Telefon	604 630 370
E-mail	dolezalova.z@seznam.cz
Škola/fakulta	Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd
Obor studia	Ošetrovatelská péče v interních oborech
Téma práce	Telemonitoring pacientů po implantaci dlouhodobé mechanické srdeční podpory
Vedoucí práce	Doc. Mgr. Elena Gurková, PhD.
Termín sběru dat	červenec 2021 – leden 2022
Počet dotazníků	Kvalitativní výzkum formou polostrukturovaného rozhovoru, předpokládaný počet 10 respondentů
Pracoviště, kde bude šetření probíhat	Ambulance CKTCH
Budete CKTCH Brno uvádět jako zdroj dat ve své práci?	ano
Poučení pro žadatele	
Dotazníky musí mít anonymní formu. Se žádostí o povolení dotazníkového šetření je nutné doložit vzor dotazníku. Žadatel se zavazuje, že zachová mlčenlivost o skutečnostech zjištěných během dotazníkového šetření a získaná data mohou být použita pouze pro účel uvedený v této žádosti.	
Datum a podpis žadatele	28. 5. 2021
Vyjádření CKTCH Brno	
Hlavní sestra	<input checked="" type="checkbox"/> Souhlasím <input type="checkbox"/> Nesouhlasím
Datum, razítko, podpis	28.5.2021 Bc. Jana Jahodová Centrum kardiiovaskulární a transplantační chirurgie 656 91 Brno, Pekařská 53



Fakulta
zdravotnických věd

Genius loci ...

Informovaný souhlas

Pro výzkumný projekt: Telemonitoring pacientů po implantaci dlouhodobé mechanické srdeční podpory

Období realizace: červenec 2021 - leden 2022

Řešitelé projektu: Bc. Zdeňka Doležalová

Vážená paní, vážený pane,

obracíme se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumném šetření, jehož cílem je analyzovat zkušenosti pacientů před a po implantaci mechanické srdeční podpory, zkoumat kvalitu života po její implantaci a v neposlední řadě také zjistit spokojenost, využitelnost a akceptovatelnost s mobilní aplikací pod názvem „Podpora LVAD“. Důvodem výzkumu bylo zavedení mobilní aplikace v Centru kardiovaskulární a transplantační chirurgie v Brně jako nástroje pro zlepšení následné péče pro pacienty po implantaci mechanické srdeční podpory. Vaše zkušenosti nám pomohou lépe pochopit, jaký dopad má implantace srdeční podpory na Váš každodenní život, zda Vám mobilní aplikace pomáhá zvládat nároky na sebekpěči a přináší Vám pocit bezpečí během každodenního života.

Prosíme o Váš souhlas s vedením rozhovoru, který je zaměřen na sledování významných oblastí kvality života, Vašich zkušeností s onemocněním, jeho léčbou a dlouhodobými důsledky. Vaše zkušenosti se zkoumanou problematikou jsou pro nás velmi cenné. Abychom je však mohli pro účely tohoto projektu využít, potřebujeme Váš souhlas s následujícím:

Fakulta zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci
Hněvotínská 3 | 775 15 Olomouc | T: 585 632 880
www.fzv.upol.cz

Rozhovor bude nahráván na diktafon. Z nahrávky bude vytvořen přepis, který bude plně anonymizován (budou změněna všechna osobní jména, pokud se v rozhovoru objeví, jména ulic apod.). Žádný z Vašich výroků nebo názorů nebude přímo spojován s Vaší osobou. Krátké citace ze zápisu mohou být využity v publikacích z výzkumu a v diplomové práci. Anonymizovaný text bude archivován. Účast na tomto výzkumu je pro Vás zcela dobrovolná, máte právo Vaši účast kdykoliv přerušit, a to bez udání důvodu a bez rizika jakýchkoliv sankcí. Délka rozhovoru potrvá přibližně 60 minut. Z účasti na projektu pro Vás nevyplývají žádná rizika. Pokud se rozhodnete odstoupit z účasti na výzkumu projektu, můžete tak učinit kdykoli, i v průběhu rozhovoru. Pokud s účastí na výzkumu souhlasíte, připojte podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení účastníka výzkumu

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Řešitel/ka projektu mne informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mne s cíli a metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány, použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážít, měl/a jsem možnost se řešitele/ky zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na výzkumu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Osobní údaje (sociodemografická data) účastníka výzkumu budou v rámci výzkumného projektu zpracována v souladu s nařízením Evropského parlamentu a Rady EU 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (dále jen „nařízení“).

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu a způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu (nebo zákonný zástupce) a druhý řešitel projektu.

Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu (zákonného zástupce): _____

V _____ dne: _____

Jméno, příjmení a podpis řešitele projektu: _____

OTVÍRACÍ A ÚVODNÍ OTÁZKY (STARTING AND INTRODUCTION QUESTIONS):

Chcete hovořit o sobě a svém onemocnění? Jak se momentálně cítíte?

Můžete mi říct, jaký je momentálně Váš celkový zdravotní stav?

Doplňující vysvětlující otázky

Popište jakékoli problémy, které momentálně pociťujete v rámci Vašich každodenních činností.

PŘEMOŠTUVJÍCÍ OTÁZKY (TRANSITION QUESTIONS)

1. Život před LVAD, proces rozhodování a akceptace MSP

1.1 Můžete mi více říct o Vašem životě před implantací mechanické srdeční podpory?

Doplňující vysvětlující otázky

Popište, jak u Vás onemocnění probíhalo, jaké jste měli problémy a jak probíhala léčba.

1.2 Můžete mi více říct o Vašem rozhodování týkajícím se možnosti LVAD? Jak jste se rozhodovali pro LVAD?

Doplňující vysvětlující otázky

Jak dlouho jste danou možnost zvažoval/a? Co bylo pro Vás důležité při rozhodování?

VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2. Život s LVAD

2.1 Můžete mi více říci o Vašem životě a kušenostech po implantaci LVAD? Které oblasti ve Vašem životě a jak se změnily, jak porovnáváte svůj život před a po implantaci LVAD?

Doplňující vysvětlující otázky

Jaké změny u Vás nastaly?

Popište jakékoli problémy, které jste pociťovali v rámci Vašich každodenních činností před implantací mechanické srdeční podpory až po současnost.

3. Kvalita života s LVAD

3.1 Můžete mi více říci o tom, jak se změnil Váš zdravotní stav po implantaci LVAD?

3.2 Můžete mi více říci o tom, jak se změnil Vaše vztahy s blízkými, přáteli apod. po implantaci LVAD?

3.3 Jste v současnosti zaměstnaná/ý anebo byste se chtěli někde nechat zaměstnat? Jestliže ano, můžete mi více říct o tom, jak se změnil Váš pracovní život po implantaci LVAD?

3.4 Můžete mi více říct o tom, jak se změnil Váš rodinný život po implantaci LVAD?

3.5 Můžete mi více říct o tom, jak se změnil Váš psychický stav po implantaci LVAD (Vaše myšlenky, pozornost, pocity, prožívání a podobně)?

3.6 Změnily se ještě některé oblasti ve Vašem životě po implantaci LVAD?

Co Vám pomohlo zvládat problémy, včetně sebepečce týkající se LVAD?

A co Vám naopak nepomohlo, a bylo spíše překážkou, bariérou zvládat nároky vyplývající z nároků na LVAD?

3.7. Jakou poslední větu byste pověděli o Vašich zkušenostech s LVAD? Napadá Vás něco?

4. Zkušenosti s mobilní aplikací Podpora LVAD

4.1 Můžete mi více říci o Vašich zkušenostech s aplikací Podpora LVAD? Jak a v čem Vám pomáhá používání aplikace Podpora LVAD?

Doplňující vysvětlující otázky

Co hodnotíte pozitivně na aplikaci?

Co hodnotíte negativně?

Kdybyste měl na výběr, který prostředek zápisu parametrů LVAD byste upřednostnil (psanou tabulku nebo tuto aplikaci)?

Jaké technické zařízení (mobil, tablet, PC) používáte při vyplňování denního dotazníku a proč?

Jaké služby aplikace využíváte?

Jaké služby Vám naopak v aplikaci chybí?

Jak Vám vyhovuje dotazník?

Jaké jste měl/a nějaké technické problémy s používáním aplikace?

Myslí si lidé ve Vašem okolí, že byste ji měl používat?

Co byste poradil někomu jinému, například dobrému příteli, kdyby mu implantovali LVAD?

Jakou radu byste mu dal/a?

Můžete mi více říci o tom, do jaké míry aplikace ovlivnila Váš pocit bezpečí? Jak jste celkově spokojen s používáním aplikace?

Jak jste zvládal/a nároky vyplývající z LVAD, Vaši léčbu, sebeděči apod. v době pandemie Covid-19? Co se změnilo ve vaší léčbě během pandemie Covid-19?

PROTOKOL POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU

Rozhovor číslo (iniciály výzkumníka a pořadové číslo /XY číslo): ZD/02

Pseudonym participanta (pro analýzu): Jan

Datum: 10. 8. 2021

Délka rozhovoru (v minutách): 23 min

Před rozhovorem bude poskytnuta informace a získán souhlas (podle možnosti písemně nebo elektronickou formou).

ÚVOD ROZHOVORU:

Dobrý den, jmenuji se Zdeňka Doležalová a jsem studentkou Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci. Současně, jak víte, pracuji jako koordinátorka mechanických srdečních podpor v Centru kardiovaskulární a transplantační chirurgie v Brně.

Nejdříve Vám chci poděkovat, že jste souhlasili s rozhovorem. Naším cílem je lépe pochopit, jaký dopad má mechanická srdeční podpora na Váš každodenní život, jaké jsou Vaše zkušenosti s životem na mechanické srdeční podpoře. Vaše praxe je pro nás velmi důležitá, protože nám můžete říct, jak to cítíte Vy sám/sama jako pacient. Proto Vás poprosím, abyste hovořili celkem otevřeně. Máte Vy sami na mě nějaké otázky týkající se rozhovoru nebo studie? Pokud ne, tak bych si dovolila položit první otázku. Ještě připomínám, že rozhovor bude nahráván pro potřeby analýzy. Mohu zapnout mikrofon? „*Ano, můžete.*“

Chcete hovořit o sobě a svém onemocnění? „*Ano.*“

Jak se momentálně cítíte? „*Momentálně se cítím dobře.*“

Můžete mi říct, jaký je momentálně Váš celkový zdravotní stav? „*Bohužel, chytíl jsem infekci kabelu a musím počkat, až se to vyléčí.*“

Doplňující vysvětlující otázky

Popište jakékoli problémy, které momentálně pociťujete v rámci Vašich každodenních činností.

„Já nepociťuji žádné problémy.“

PŘEMOŠTUVJÍCÍ OTÁZKY (TRANSITION QUESTIONS)

1. Život před LVAD, proces rozhodování a akceptace MSP

1.1 Můžete mi více říct o Vašem životě před implantací mechanické srdeční podpory?

Doplňující vysvětlující otázky

Popište, jak u Vás onemocnění probíhalo, jaké jste měli problémy a jak probíhala léčba.

„V roce 2001 jsem měl několik infarktů, asi čtyři nebo pět, a v roce 2016 se u mě začalo projevovat to, že mi začaly otékat nohy, nemohl jsem spát pro dušnost, nemohl jsem dýchat, a to se navyšovalo a navyšovalo, až to skončilo hospitalizací ve fakulní nemocnici. Tam mi vyléčili otékání nohou a zjistili, že mi srdíčko pracuje jen na 15 %. Proto mi navrhli buď transplantaci, nebo tady tu podporu. Já jsem se rozhodl pro podporu.“

1.2 Můžete mi více říct o Vašem rozhodování týkajícím se možnosti LVAD? Jako jste se rozhodovali pro LVAD?

Doplňující vysvětlující otázky

Jak dlouho jste danou možnost zvažoval/a? Co bylo pro Vás důležité při rozhodování?

„No, bylo to dilema. Mně to bylo celkem jedno, protože se mi do ničeho nechtělo. Až jsem viděl jednoho chlapíka, který to měl v nemocnici, a po nějakých zkušenostech, které on měl, jsem se rozhodl pro tuto podporu. To bylo celý a trvalo to asi cca dva měsíce. Byla pro mě důležitá ta jeho zkušenost, že se s tím dá žít celkem poměrně normálně. Samozřejmě, jsou tam nějaký omezení, ale já ze svých vlastních zkušeností teď můžu říct, že se s tím dá žít.“

VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2. Život s LVAD

2.1 Můžete mi více říci o Vašem životě a zkušenostech po implantaci LVAD?

Které oblasti ve Vašem životě a jak se změnily, jak porovnáváte svůj život před a po implantaci LVAD?

„Změnilo se to, vlastně, že se nemůžu koupat, nemůžu lyžovat, což mně dost chybí, ale to lyžování nebo jízda na kole je spíš daný tou druhou vadou, kterou já mám,

dětskou obrnou. Takže ty nohy už tak neslouží, jak by měly. Ale jinak nemám žádné omezení, dělám vše, i domácí práce, i na zahradě, nemám s tím žádný problém.“

Doplňující vysvětlující otázky

Jaké změny u Vás nastaly? Popište jakékoli problémy, které jste pociťovali v rámci Vašich každodenních činností před implantací mechanické srdeční podpory až po současnost.

„Nastaly a obrovské změny, protože tady tyto činnosti jsem nemohl vůbec vykonávat, nevysekal bych trávník, nebo něco takovýho. To nepřicházelo v úvahu, to jsem byl v momentě grogy. Měl jsem i výboje z námahy apod. Teď si na to troufám, ale nyní je to daný tou levou nohou, po obrně, když to nejde dělat, tak to prostě nejde, odpočinu si a jedu dál. Ale s pumpou nejsem ani zadýchaný, nic.“

3. Kvalita života s LVAD

3.1 Můžete mi více říci o tom, jak se změnil Váš zdravotní stav po implantaci LVAD?

„No sakra změnil! Podstatně k lepšímu. To je slabý slovo, podstatně. To bylo sto a jedna, teďka. To můžu říct. Předtím jsem nemohl spát, dýchat, chodit, vůbec nic. Teď po implantaci všechno se zlepšilo, velmi, spánek, zadýchaný už nejsem, akorát jsem přibral, váha to je problém pro mě, no. Protože já jsem vždycky držel dietu. Je to nyní veselým životem, že jím, no. To je celý. A nehejbu se tak, jak bych měl.“

3.2 Můžete mi více říci o tom, jak se změnila Vaše vztahy s blízkými, přáteli apod.

po implantaci LVAD? *„Nijak“, říká rozhodně. „Vůbec nijak, normálně se setkáváme.“*

3.3 Jste v současnosti zaměstnaná/ý anebo byste se chtěli někde nechat zaměstnat?

Jestliže ano, můžete mi více říct o tom, jak se změnil Váš pracovní život po implantaci LVAD?

„Už ne. (smích) „Byl jsem zaměstnaný do 65 let a už mně to stačilo.“

3.4 Můžete mi více říct o tom, jak se změnil Váš rodinný život po implantaci LVAD?

„Nijak, ba právě spíš to vedlo k tomu, že jsem měl rozhádaný syny a když viděli, že táta je na tom špatně, tak se dali dohromady a pomáhají. Takže nás to spíš stmelilo. Všechno zlý je k něčemu dobrý.“

3.5 Můžete mi více říct o tom, jak se změnil Váš psychický stav po implantaci LVAD

(Vaše myšlenky, pozornost, pocity, prožívání a podobně)?

„Žiju, je mi jakžtak dobře, na nic si nestěžuju, vůbec nijak se nezměnil. Psychiku to vůbec nenarušilo, ba právě naopak. Cítím se líp, tak se dívám i dopředu, ještě mám nějaký myšlenky, který bych chtěl aplikovat, mám plány do budoucna. (smích) „Chtěl bych něco ještě udělat na chatě, něco upravit, dát to tam dohromady, ten terén a takový

věci plánuji. Někam se zajet podívat, třeba, mám rád historii, mně se líbí zámky, hrady, jak mám tu chatu, tak tam je toho mraky. To je u jihočeskýho kraje a tam toho je hodně. To je moje hoby odjakživa, ta historie. Jinak se cítím úplně normálně, je to stejný, v myšlení se nic nezměnilo.“

3.6 Změnily se ještě některé oblasti ve Vašem životě po implantaci LVAD? Co Vám pomohlo zvládat problémy, včetně sebepéče týkající se LVAD?

„Hlavně jsem se musel naučit tady to ovládní, žít s tím, a potom doma už to bylo bez problémů. Také rehabilitace, a vše, co nastalo potom. Dokonce se dokážu i pohádat v obchodě, (smích), když do mě někdo vrazí s vozíkem, to už se mi stalo několikrát, kdy mně za to zatahali, a ono je to nepříjemný, když vás zaháknou za kabel. Tak se dokážu ozvat. Prodavačky už mě znají v naší samoobsluze. Jinak v neznámém obchodě to mám schované, přes rameno a jdu. I když mám tu nohu kratší, tak jsem dřív nosil kratšase, nikdy jsem se za to nestyděl, neschovával to.“

A co Vám naopak nepomohlo, a bylo spíše překážkou, bariérou zvládat nároky vyplývající z nároků na LVAD?

„Já nevím, nic, já můžu všechno hodnotit jenom kladně. Nemůžu říct nic negativního.“

3.7. Jakou poslední větu byste pověděli o Vašich zkušenostech s LVAD? Napadá Vás něco?

„Ať se tomu lidi nebrání. Pro někoho je to pomoc třeba před transplantací, ale dá se s tím normálně i žít. Sice s nějakýma omezeníma, třeba plavání, sportů, ale žít se s tím dá zcela normálně, bez problémů.“

4. Zkušenosti s mobilní aplikací "Podpora LVAD"

4.1 Můžete mi více říci o Vašich zkušenostech s aplikací "Podpora LVAD"?

Jak a v čem Vám pomáhá používání aplikace *Podpora LVAD*?

„Tak je to rychlejší, především.“

Doplňující vysvětlující otázky

Co hodnotíte pozitivně na aplikaci? Co hodnotíte negativně?

„Pozitivně hodnotím rychlost. Každý den to mám hotový za pár minut a je to odeslaný každý den. Je o mě přehled, co a jak, co se děje, nebo neděje, jestli to má nějaký poruchy, nebo alarmy, je tam i to, jestli byl výboj.“

„Negativně hodnotím tu kolonku kroky. U mě je to teď špatný. Moc toho nenachodím, i když se snažím. Je to pro mě lepší a jednodušší než vyplňovat papír.“

Kdybyste měl na výběr, který prostředek zápisu parametrů LVAD byste upřednostnil (psanou tabulku nebo tuto aplikaci)?

„Tuto aplikaci (rozhodně odpovídá).“

Jaké technické zařízení (mobil, tablet, PC) používáte při vyplňování denního dotazníku a proč? Jaké služby aplikace využíváte?

„Mám všechna zařízení, ale nejčastěji používám mobil. Protože to mám hned, je to přístupnější než počítač, než mně naběhne.“

„Používám hlavně to vyplňování dotazníku, někdy se podívám na report, dávkování warfarimu, a pak ještě třeba na medikaci.“

Jaké služby Vám naopak v aplikaci chybí?

„Možná přes tu aplikaci vyfotit kabel, když je problém, jak vypadá rána, jsou tam prosaky, na to jsem ještě nepřišel. Posílám sms, připadá mně to rychlejší.“

Jak Vám vyhovuje dotazník? Jaké jste měl/a nějaké technické problémy s používáním aplikace?

„Bez problémů, vyhovuje. I ty kroky, člověka to nutí se snažit chodit. Technický problém jsem nikdy neměl.“

Myslí si lidé ve Vašem okolí, že byste ji měl používat?

„Syn si myslí, že je to dobrá věc. Schválil mně to (smích). On mi to nainstaloval a spustil, já už bych s tím měl problém.“

Co byste poradil někomu jinému, například dobrému příteli, kdyby mu implantovali LVAD?

Jakou radu byste mu dal/a?

„Že se mu zlepší život, v každém případě. Že to není tak náročný, dá se s tím žít bez problémů, že může dělat cokoliv, aby šel do toho. Není potřeba další rady. Člověk se rozhoduje sám, tak jako já.“

Můžete mi více říci o tom, do jaké míry aplikace ovlivnila Váš pocit bezpečí? Jak jste celkově spokojen s používáním aplikace?

„Normálně, já jsem s tím spokojený.“

Jak jste zvládal/a nároky vyplývající z LVAD, Vaši léčbu, sebedeči apod. v době pandemie Covid-19? Co se změnilo ve vaší léčbě během pandemie Covid-19?

„Bez problémů, absolutně. Neměl jsem žádné problémy, ani bych nezaregistroval, že nějaká pandemie je. Co se týká léků, tak vůbec nic, žádné změny.“

5. Použitelnost a akceptovatelnost aplikace

5.1 Následující otázky zjišťují, v jakém rozsahu Vám aplikace pomáhá zvládat nároky na sebedeči při LVAD.

Instrukce: Zajímá nás, jak následující tvrzení odpovídají Vaším pocitům. Přečtěte si prosím pečlivě každý z výroků. Vyznačte, jak dané tvrzení odpovídá Vaším pocitům.

Zakroužkujte “1” pokud **Silně nesouhlasíte**

Zakroužkujte “2” pokud **Mírně nesouhlasíte**

Zakroužkujte “3” pokud **Jste neutrální**

Zakroužkujte “4” pokud **Mírně souhlasíte**

Zakroužkujte “5” pokud **Silně souhlasíte**

Akceptovatelnost	Silně nesouhlasím	Mírně nesouhlasím	Jsem neutrální	Mírně souhlasím	Silně souhlasím
Používání aplikace mi pomáhá si vzpomenout na povinnosti, úkoly, které musím dělat každý den (příklady).	1	2	3	4	<u>5</u>
Používání aplikace mi pomáhá dokumentovat a zapisovat všechny aktivity související s péčí LVAD (příklady).	1	2	3	4	<u>5</u>
Kdybych měl na výběr, upřednostnil bych spíše danou aplikaci než jiné prostředky zápisu parametrů LVAD.	1	2	3	4	<u>5</u>
S používáním aplikace jsem celkově spokojen/a.	1	2	3	4	<u>5</u>
Doporučil bych aplikaci i jiným pacientům s LVAD.	1	2	3	4	<u>5</u>
Moji blízcí jsi myslí, že bych měl používat aplikaci.	1	2	3	4	<u>5</u>
Zvažoval bych používání aplikace na delší dobu (déle jako jeden měsíc) jako součást LVAD péče.	1	2	3	4	<u>5</u>

Použitelnost					
Aplikace je snadná k používání.	1	2	3	4	5
Aplikace pracuje dobře bez větších závad.	1	2	3	4	5
Aplikace pracuje rychle.	1	2	3	4	5
Display na mobilu (plocha na PC) je možné snadno přečíst.	1	2	3	4	5
Display na mobilu (plocha na PC) je snadno pochopitelný.	1	2	3	4	5
Ikonu aplikace lze na mobilu snadno najít.	1	2	3	4	5

Ukončení rozhovoru

Je ještě něco, co byste mi chtěli povědět, nebo přidat k tomu, o čem jsme hovořili, abych lépe pochopila Vaši zkušenost s LVAD?

„Možná by se tam mohly napsat závady, jako když jsem měl prasklý kabel.“

„Připomínka údržby systému + nabíjení baterie řídicí jednotky“

Když Vás něco k tomu napadne v průběhu následujících dvou týdnů a chtěli byste se s tím podělit, neváhejte mě kontaktovat.