



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Domácí hemodialýza u nás a v zahraničí

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:
OŠETŘOVATELSTVÍ

Autor: Štěpánka Herciková

Vedoucí práce: Mgr. et Bc. Jitka Tamáš Otásková

České Budějovice 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem Domácí hemodialýza u nás a v zahraničí jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 21. 8. 2019

.....

Štěpánka Herciková

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala především vedoucí své bakalářské práce, Mgr. et Bc. Jitce Tamáš Otáskové, za její trpělivost, ochotu, milý přístup a za cenné rady. Také bych dále chtěla poděkovat za spolupráci aplikační specialistece a všem pacientům, kteří se podíleli na výzkumném šetření.

Domácí hemodialýza u nás a v zahraničí

Abstrakt

Vzhledem k tomu, že ledviny v těle zastávají mnoho významných funkcí, jedná se o velmi široký obor. Je to především všeobecně známá očišťovací metoda ledvin. Bakalářská práce se zabývá vlivem domácí hemodialýzy na pacienta v domácím prostředí u nás a v zahraničí. Je rozdělena na dvě části, na část teoretickou a empirickou.

Teoretická část práce se zabývá samotnou náhradou funkcí ledvin, cévními přístupy, domácí hemodialýzou v domácím prostředí v České republice a ve Spolkové republice Německo, výhodami a nevýhodami HHD. Dále jsme se v této části zabývali způsoby hemodialýzy v domácím prostředí, potřebami k provedení a samotnou podporou pacienta a poskytovanými službami s HHD, dodávkou materiálu a přístrojem pro HHD. Cílem práce bylo zmapovat vliv domácí hemodialýzy na pacienta v domácím prostředí a rozpoznat, jaké změny v životě přinesla pacientovi a s jakými problémy se nejčastěji pacienti obracejí na aplikační specialistku. Výzkumný soubor tvořili pacienti z České republiky a jeden pacient ze Spolkové republiky Německo, u kterých probíhala nebo probíhá domácí hemodialyzační léčba. Výzkumná část byla zpracována pomocí kvalitativního šetření pomocí polostrukturovaných rozhovorů.

Z výsledků výzkumného šetření vyplynulo, jak samotný pacient nebo za pomoci rodinného příslušníka zvládá celou novou životní situaci a jaké změny mu přinesla domácí hemodialyzační léčba. Především to byl pocit svobody, lepší organizace rodinného, volného a pracovního času.

Klíčová slova: edukace, domácí hemodialyzační léčba, pacient, aplikační specialistka, informovanost

Domestic hemodialysis in our country and abroad

Abstract

Considering that kidneys have many important functions in the body, it is a very wide field. It is primarily concerned with filtering wastes and water from the blood, which is the function of kidneys. The bachelor thesis deals with the effect of domestic hemodialysis on the patient in the home environment in our country and abroad. It is divided into two parts, theoretical and empirical

The theoretical part of the thesis is concerned with the single replacement of kidney functions, vascular approaches, domestic hemodialysis in the home environment in Czech Republic and the Federal Republic of Germany, and the advantages and disadvantages of HHD. Furthermore, this part includes the methods of hemodialysis in the home environment, the necessities for execution and the patient support and services provided with HHD, material delivery and HHD equipment. The aim of the thesis was to map the effect of domestic hemodialysis on the patient in the home environment and to recognize the changes it brought to the patient's life and with what type of problems do patients most often turn to application specialist. Research group consisted of patients from the Czech Republic and one patient from the Federal Republic of Germany who had or is undergoing domestic hemodialysis treatment. The second research group consisted of an application specialist, who stays with the patients during the very beginning and the beginnings of the treatment. The research part was processed by means of qualitative research using semi-structured interviews.

The result of the research showed how the patient himself or with the help of a family member copes with the whole new life situation and what changes the domestic hemodialysis treatment brought him. Most significant was the feeling of freedom, better organization of family, leisure and working time.

Key words: education, domestic hemodialysis treatment, patient, application specialist, awareness

ÚVOD	8
1 Současný stav	9
1.1 Náhrada funkce ledvin	9
1.1.1 <i>Peritoneální dialýza</i>	9
1.1.2 <i>Hemodialýza</i>	9
1.1.3 <i>Transplantace ledvin</i>	10
1.2 Cévní přístupy	11
1.3 Domácí hemodialýza	13
1.4 Výhody a nevýhody domácí hemodialýzy	17
1.5 Způsoby dialýzy v domácím prostředí	20
1.6 Potřeby k provedení domácí hemodialýzy	20
1.7 Podpora pacienta a poskytované služby s domácí hemodialýzou	22
1.8 Dodávka materiálu pro domácí hemodialýzu	23
1.9 Přístroj pro domácí hemodialýzu	23
1.9.1 <i>Výhody přístroje a systému NxStage</i>	28
2 Cíl práce a výzkumné otázky	30
2.1 Cíle práce	30
2.2 Výzkumné otázky	30
3 Metodika	31
3.1 Popis metodiky	31
3.2 Charakteristika výzkumného vzorku	31
4 Výsledky výzkumného šetření	33
4.1 Identifikační údaje dotazovaných pacientů	33
4.2 Seznam vytvořených kategorií u pacientů	33
4.2.1 <i>Kategorie 1 – Identifikační</i>	35
4.2.2 <i>Kategorie 2 – Technické</i>	35

4.2.3	<i>Kategorie 3 – Fyzické</i>	38
5	Diskuze	45
6	Závěr	53
7	Seznam literatury	53
8	Seznam příloh a obrázků	59
9	Seznam zkratek	60

ÚVOD

V České republice žije 7000 pacientů, kteří jsou pro nezvratné ledvinové selhání léčeni „umělou ledvinou“ neboli hemodialýzou. Ve specializovaných zdravotnických zařízeních – v dialyzačních centrech se hemodialyzační očišťovací metoda provádí nejčastěji. Ale stále častěji se v posledních letech hovoří o domácí hemodialýze. V nabídce léčebných možností domácí hemodialýzy (HHD) má ve světě své pevné místo, kdy se pacienti léčí ve svém domácím prostředí. I pacientům v České republice je tato možnost nyní k dispozici. Především je určena pro motivované pacienty, kteří následně hrají ve své léčbě aktivní úlohu. Provádějí si léčbu sami nebo s pomocí rodinných příslušníků či jiných ošetřujících osob. Velkou výhodou je to, že pacienti mohou v domácím prostředí provádět intenzivnější režim s častější léčbou, kdy je dialyzační léčba podobnější činnosti zdravých ledvin, které fungují kontinuálně. Mohou tak pacienti využívat čas, který mají k dispozici, skutečně k dialyzační léčbě, ne ho trávit čekáním na sanitu a dopravou do dialyzačního střediska. V České republice je v režimu domácí hemodialýzy léčeno nebo se k léčbě právě připravuje celkem 25 až 30 pacientů. V některých světových zemích, například v Německé spolkové republice se léčí až 10 % dialyzované populace prostřednictvím domácí hemodialýzy. Medicína se v současné době různými možnými a dosažitelnými způsoby modernizuje. Onemocněním ledvin v dnešní době populace trpí, ať už z většího či menšího rozsahu. Možnosti jiné a kvalitní léčby tu je, tak proč o tom nezískat více informací a nepoinformovat další populaci. Proto jsme si i téma s názvem Domácí hemodialýza u nás a v zahraničí zvolili, jehož význam tak stále nabývá na důležitosti.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí. V první části, která představuje teoretickou část, se vyskytují všechny důležité a potřebné informace, které si týkají daného tématu. Je zde popsána samotná náhrada funkce ledvin, cévní přístupy, domácí hemodialýza v České Republice a v Německé spolkové republice, výhody a nevýhody HHD a další neopomenuté témata vztahující se k tématu. Ve druhé části, která představuje empirickou část a zaměřuje se na změny a vliv v životě pacienta s domácí hemodialýzou. Ke zjištění těchto změn a problémů byl zvolen kvalitativní výzkum pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Výzkumným souborem byli pacienti, kteří podstoupili nebo podstupují domácí hemodialyzační léčbu v domácím prostředí a mohli tak sdělit pro nás nové zajímavé zkušenosti.

1 Současný stav

1.1 Náhrada funkce ledvin

Mezi léčbu chronického selhání ledvin řadíme hemodialýzu (resp. mimotělní eliminační metodu), peritoneální dialýzu a transplantaci. Všechny tyto postupy jsou v literatuře označovány společným termínem „náhrada funkce ledvin“ („renal replacement therapy“, RRT), které mají za cíl, aby co nejúčinněji nahradily funkci vlastních ledvin (Sulková, 2000). V jednotlivých oblastech světa je dostupnost léčby chronického selhání ledvin značně rozdílná. Jednou z oblastí medicíny je právě zmiňovaná náhrada funkce ledvin, kdy aplikace medicínských poznatků naráží na medicínské (ekonomické) bariéry (Sulková, 2000).

1.1.1 Peritoneální dialýza

S terminálním selháním ledvin je v České republice léčeno asi 10% nemocných právě peritoneální dialýzou (Řehořová, 2010). Peritoneální dialýzou dochází k očišťování krve intrakorporální metodou, která využívá jako dialyzační membránu peritoneum (Opatrná, 2016). Způsobů peritoneální dialýzy je více. První nejčastější metodou se používá CAPD (bezpřístrojová kontinuální peritoneální dialýza), při které si sám pacient v domácích podmínkách aplikuje v pravidelných intervalech „výměnu“, tj. napouštění a vypouštění dialyzačního roztoku a to čtyřikrát denně, sedm dní v týdnu. Druhou nejčastější metodou je APD (automatická peritoneální dialýza), při níž se pacient připojí k přístroji (cykleru), který provádí „výměny“ v průběhu noci, a jejich počet si určuje dle celkového objemu napuštěného roztoku (Krška, 2011). Trvalým přístupem do dutiny břišní slouží peritoneální katétr, který je zaveden do peritoneální dutiny do Douglasova prostoru (Řehořová, 2010).

1.1.2 Hemodialýza

V 50. letech začaly být používány první přístroje na principu umělé ledviny a od Holanďana W. Kolffa pocházela jejich konstrukce (Inmed, 2007). V roce 1945 byla provedena první úspěšná hemodialýza člověkem, lékařem Willem J. Kolffem. Po celém světě se od té doby postupně stala standartní léčbou. V dnešní době se používají bezpečnější a novější způsoby léčby, které už pomohly tisícům pacientům po celém světě. Vývoj v hemodialýze se neustále modernizuje (B. Braun Avitum, 2017). Možností opakovaného napojování krevního oběhu nemocných na mimotělní oběh

umělé ledviny je základní podmínkou hemodialyzační léčby. Nutností a pro pacienta limitující je vytvoření vhodného hemodialyzačního přístupu. Dostatečný zdroj krve pro hemodialyzační přístroj musí poskytovat právě cévní hemodialyzační přístup, a to i po řadu let (Řehořová, 2010). Dialyzační procedura, která trvá 3-5 hodin a z pravidla se provádí 3x týdně (Dialýza, 2018). Může se vyskytnout situace, že se délka dialýzy bude muset změnit, aby dialyzační ošetření bylo dostatečně účinné. Z těla se lépe odstraní nadbytečná tekutina a odpadní látky tím, čím delší je dialýza je (B. Braun Avitum, 2017). Fyzikální princip dialýzy, tj. oddělování látek z roztoků o různé molekulové hmotnosti pomocí semipermeabilní membrány využívá hemodialýza (Krška, 2011). Během hemodialýzy dochází k odstraňování nahromaděných zplodin látkové přeměny a nadbytečné vody. Postup je založen na přestupu látek z krve do dialyzačního roztoku (případně i obráceně) přes polopropustnou membránu. Membránou z jedné strany proudí krev a z druhé strany protisměrně protéká dialyzační roztok. Přes membránu probíhá přechod látek dvěma základními mechanismy: difúzí a konvekcí (Sulková, 2000). Dialýza odstraňuje z krve katabolity dusíkatého metabolismu (ureu, kreatinin, kyselinu močovou, aj.), vodu a upraví elektrolytovou dysbalanci a abnormality v acidobazické rovnováze (Krška, 2011).

1.1.3 Transplantace ledvin

Součástí komplexní péče o nemocného při selhání ledvin je transplantace ledviny. Na nefrologickou péči o pacienta v chronické renální insuficienci navazuje nepřímo a na léčbu hemodialyzační popřípadě peritoneální dialyzační navazuje přímo (Sulková, 2000). Transplantační program má v České republice již více než 40letou historii.(Viklický et al., 2008). Transplantační zákon řeší organizaci transplantace ledvin. Příslušné transplantační centrum je odpovědné za výběr vhodných příjemců (Schüick et al., 2006). Transplantace má oproti dialýze několik předností: život pacienta s transplantovanou ledvinou je pohodlnější než život závislý na pravidelné hemodialýze, úmrtnost transplantovaných pacientů je nižší a nižší jsou i finanční náklady. Transplantační program je z důvodů oprávněné snahy, co nejvíce rozšiřován (Teplan, 2006).

1.2 Cévní přístupy

Pro dialyzovaného pacienta znamená cévní přístup všechno. Bez cévního přístupu by očišťovací metoda zvaná hemodialýza nemohla být prováděna. Pro dialyzované nemocné může být cévním přístupem žilní katetr nebo arteriovenózní zkrat (píštěl, fistule, shunt, zkrat). Na dialyzačním středisku je žilní katétr zaváděn lékařem do centrálních žil. (Bosáková, 2017). Dochází k vytvoření AV zkratu, který umožňuje snadnou kanylaci a vydrží opakované punkce (Janoušek et al., 2008). O operaci jde u A-V zkratu, při které se provede spojení mezi tepnou a žílou. Část tepenné krve proudí do žíly a po určitém čase, po rozvinutí zkratu, lze tuto žílu používat k napojení na dialyzační přístroj a k punkcím (Bosáková, 2017).

Slavíková (2017) vysvětluje, že existují spousty typů cévních přístupů, ale nejvýhodnější je zakládání A-V zkratů na horních končetinách s užitím vlastních žil. U pacientů, kteří mohou dospět k dialyzační léčbě, je nutno, tyto žíly chránit a nepoškozovat je zaváděním kanyl a punkcemi. Jestliže povrchní žíly jsou nevhodné k založení nativního A-V zkratu, je potřeba použít umělou cévní náhradu, která potom bude napichována místo vlastní žíly (Bosáková, 2017).

Slavíková (2017) nás dále seznamuje, že umělé cévní protézy se nejčastěji používají z PTFE (polytetrafluoroethylénu) a jsou 6mm široké pro naše potřeby. Pro založení cévního přístupu je důležitý nativní A-V zkrat. Nativní A-V zkrat je takový, kde je použita vlastní pacientova žíla. Ke straně tepny, co nejnižší na předloktí, se našije konec této žíly, aby bylo možno k punkcím používat co nejdelší úsek žíly. Tento výkon se provádí ambulantně a v místním znecitlivění. Rozšířenou žílu je možno napichovat nejčastěji po šesti týdnech, kdy se žíla již dostatečně zpevnila a rozšířila. Naopak A-V zkrat s cévní náhradou je zakládán ve svodné anestezii, kdy je celá horní končetina „umrtvena“ a pacient je na 1-2 dny hospitalizován. Každý operovaný si před operací musí vzít léky na vysoký krevní tlak. Asi po třech týdnech, po zhojení ran a po odeznění otoku, se začínají napichovat cévní protézy (Bosáková, 2017).

Kvalitní cévní přístup je zásadní podmínkou domácí dialýzy a schopnost pacienta provádět „selfcannulation“, kdy se musí sám naučit s kanylou pracovat. Upřednostňuje se metoda tzv. „butterholecannulation“vzhledem k jednodušší edukaci pacienta a ke snazšímu napichování. Jedná se o metodu knoflíkové dírky, kdy se jehla zavádí stále pod stejným úhlem vždy do stále stejného místa a do téže hloubky. Vytvoří se vstup,

respektive tunel z podkožní tkáně, který umožňuje snadnější napichování a to po opakovaných kanylacích ostrými jehlami. Pacienti s jiným přístupem nejsou kontraindikováni pro HHD, použitelnou možností je i arteriovenózní graf (AVG) a Permcath – jedná se o formu žilního katetru, který pacient může mít i několik let bez nutnosti výměny (Bionext Medical, 2017).

Slavíková (2017) zdůrazňuje, že by se pacienti měli o svůj cévní přístup pečlivě starat a měli by být obzvláště opatrní. Je nutno šetřit žíly na horních končetinách po založení kvalitního A-V zkratu, protože nativní A-V zkrat má nejlepší dlouhodobé výsledky. Po operaci je potřeba dodržovat některé zásady. Na operované končetině se nesmí odebírat krev, měřit tlak krve, nosit těsný oděv, nákupní tašky, hodinky, apod., aby danou končetinu nezaškrcovaly. I v noci jsou určité zásady, kdy pacient nesmí spát na operované končetině a u obézních nemocných je vhodné i odpažení horní končetiny od těla. Několik dnů po operaci je také vhodné mít končetinu ve zvýšené poloze. Je potřeba se vyhnout činnostem, u kterých by mohlo dojít k přetížení a ke zranění horní končetiny. Pacient se postupem času naučí kontrolovat průchodnost svého zkratu. Pohledem, poslechem nebo pohmatem, nedochází-li například k otoku, bolestivosti nebo zarudnutí nad zkratem. Na svém dialyzačním středisku každou změnu neprodleně hlásí. Cévní protéza je velmi náchylná k infekci, a proto je nutno u cévních náhrad zkrat napichovat v co nejdelším úseku, střídát místa vpichů, aby nedošlo k rozvoji pseudovýdutí a udržovat co největší čistotu. Ve většině případů, je-li jí postižena, se musí celá odstranit. Pacient si musí dát pozor na jakékoliv zranění, např. i od domácích mazlíčků, kdy i drobné škrábnutí může mít vážné následky. Může také dojít k masivnímu, životu ohrožujícímu krvácení, kdy je porušen kožní kryt při větším zranění. I „strhávání“ stroupků je nebezpečné (Bosáková, 2017).

A-V zkrat v některých případech nelze založit, především tehdy, jsou-li uzavřeny centrální žíly, není-li vhodné tepenné a žilní řečiště, nebo po dlouhodobém zavedení katetrů do centrálních žil. Také u pacientů s nedostatečnou srdeční činností a v některých případech je potřeba založit A-V zkrat na dolní končetině. Nejčastějšími komplikacemi A-V zkratů, které může mít za následek až uzávěr shuntu, je jejich zužování. Dále to je krvácení, infekce, vyklenutí na žíle zkratu a výdutě. Stálá kontrola průchodnosti zkratu je velice důležitá, ať již jen pohmatem, poslechem, pohledem nebo ultrazvukovým vyšetřením. Také se provádí angioplastika postiženého místa, jestliže je zjištěno zúžení žíly zkratu. Jde o ambulantní výkon, kdy je použita kontrastní látka.

Provádí se na radiointervenčním oddělení pomocí zavedení balónku jeho následným roztažením v zúženém místě (Bosáková, 2017).

Rozlišujeme dva druhy přístupů: dočasný nebo permanentní. V akutních situacích se používají dočasné cévní přístupy, kdy permanentní přístup není potřeba, není zhotoven nebo ho nelze z různých důvodů použít. Představují je dialyzační katetry, které se zavádějí do centrálních žil. Naopak chirurgicky vytvořené tepenožilní spojky představují permanentní přístupy. Možné spojení je mezi tepnou a žílou „side to side“ (otvor ve stěně žíly se spojí s otvorem ve stěně tepny) nebo „end to side“ je dnes jednoznačně prosazován. Permanentní centrální žilní katetry řadíme i mezi permanentní přístupy (Sulková, 2000). Někteří pacienti preferují dialýzu právě přes permanentní katetr, ale to je určeno pro pacienty na krátkodobou a přechodnou dobu, než jim bude založen A-V zkrat. Nebo naopak pro nemocné, u kterých nelze založit A-V zkrat. Při dlouhodobém zavedení katetru je nebezpečí jednak v infekci, která může i ohrozit život. Největší nebezpečí ale spočívá v tom, že může dojít k zúžení anebo dokonce uzávěru žíly, ve které je zaveden katetr, a tím i nemožnost na této straně A-V založit zkrat (Bosáková, 2017).

1.3 Domácí hemodialýza

V roce 1963 se objevily první zmínky o domácí dialýze. K podporování rozvoje této metody byly hlavní důvody zcela pragmatické. Šlo o nedostatek finančních prostředků a omezené kapacity kvalifikovaného personálu a dialyzačních jednotek, který by na dialýze zvládal práci. Domácí hemodialýza prošla od té doby velkým vývojem až do dnešní podoby. V programu dialyzačního léčení ve světě má své pevné místo a stále více se rekrutuje i v České republice. Od 1. 1. 2015 je v ČR v seznamu zdravotních výkonů kód „chronická dialýza prováděna mimo dialyzační středisko“ a tento výkon Všeobecná zdravotní pojišťovna smluvně uzavírá od začátku roku 2016 (BionextMedical, 2017).

Ve specializovaných zdravotnických zařízeních – dialyzačních centrech - je standardně poskytována hemodialyzační péče, kde pacienti zpravidla třikrát týdně podstupují proceduru trvající přibližně 3-5 hodin. Avšak stále více se začalo diskutovat o domácí hemodialýze, která umožňuje, aby si pacient v domácím prostředí sám zajistil dialyzační péči (Zelená hvězda, 2011). O domácím způsobu léčby lze uvažovat u pacientů, kteří jsou schopni a zároveň ochotni podílet se na vlastní léčbě bez

nepřetržitého zdravotnického personálu (Dialýza, 2018). Bez asistence sestřiček nebo lékařů je hemodialýza v domácím prostředí možná a pacientům jí nabízí i česká legislativa (Lepší péče, 2016). Soukromí, domácí prostředí a léčebný režim přizpůsobený navyklému způsobu života jsou výhodami této volby (Dialýza, 2018). Domácí hemodialýza šetří čas a výrazně ulevuje zdraví pacientů díky menšímu intervalu mezi dialýzami, ušetřením času stráveného transportem na dialyzační středisko a čekáním na dialyzační ošetření (Lepší péče, 2016). Pro pacienty, kteří chtějí pokračovat v práci a dávají přednost nezávislému a flexibilnímu životnímu stylu, je domácí hemodialýza dobrou volbou. Pacienti ve své léčbě hrají aktivní roli, a proto mohou podstoupit dialýzu v domácím prostředí (Jirka, T. et al., 2016).

Možnost podílet se aktivně na vlastní léčbě má pozitivní vliv na klinické výsledky dialyzovaných pacientů, které prokázala řada studií (Dialýza, 2018). Pacienti sami nebo s pomocí rodinného příslušníka jsou si skutečně schopni provádět hemodialýzu bez větších komplikací. U pacientů dialyzovaných denně je kvalita života vyšší, než při běžné frekvenci hemodialýzy. Domácí hemodialýza je v tomto směru jednou z cest, jak poskytnout takto častou hemodialýzu těm, kteří o ni mají zájem (B. Braun Medical, 2018).

Řada studií podle Ságové (2017) prokázala, že pozitivní vliv na klinické výsledky dialyzovaných pacientů přináší možnost aktivně se podílet na vlastní léčbě. Pacientům, kterým již nestačí standardní léčebný režim, je domácí hemodialýza vhodná. Klinický stav pacienta se zlepšil z důvodu vyšší frekvence léčby v domácím prostředí a možnosti prodloužit si jednotlivé terapie. Díky častější léčbě se pacient cítí lépe a minimalizují se negativní projevy dialýzy mezi jednotlivými dialyzačními dny. Mohou se snížit dávky některých léků, které musí pacient užívat pravidelně (VitaminsCosmetics, 2016). Medicínské přínosy z výzkumů potvrzují, že domácí hemodialýza zažívá celosvětovou renesanci. V současnosti je dostupnější většímu spektru pacientů, díky pokroku ve vývoji přístrojového vybavení. Pro použití v domácnostech pacientů jsou vyvíjeny nejnovější přístroje, jsou mobilní, jednodušší pro obsluhu samotnými pacienty a současně je jejich provoz úspornější a nezatěžuje tolik jejich rozpočet (Bydžovský, 2017).

V České republice byl v roce 2016 zahájen program domácí hemodialýzy (Česká internistická společnost, 2017). V tomto roce se začala zapisovat domácí hemodialýza

do podvědomí odborné i laické veřejnosti (Kolářová, 2018). Malanová (2016) vysvětluje, že v dialyzačních centrech je většina pacientů starších lidí, u kterých je splnění daných podmínek prakticky nemožné. Určitá varianta se ale nabízí. Lidské ledviny pracují denně 24 hodin. Zatímco běžná dialýza probíhá třikrát týdně 3 - 5 hodin. Pacient je vystaven velkým výkyvům ve vnitřním prostředí, v hodnotách močoviny, kreatinu, atd.. Pro pacienta je důležité, aby tyto výkyvy byly co nejmenší, proto se může doma častěji dialyzovat, což je velká výhoda. Pacientovi to časově a zdravotně významně uleví (B. Braun, 2016). Možnost zůstat v kontaktu s rodinou a právě známé domácí prostředí pozitivně přispívá k jejich větší psychické pohodě (Kolářová, 2018). Kvalita života pacienta je vždy na prvním místě. Správné zvolení léčby je důležité proto, aby konkrétnímu pacientovi přinášela nejlepší výsledky a minimalizovala nežádoucí symptomy léčby, které by snižovaly kvalitu jeho života. Domácí hemodialýzu je potřeba podporovat jako optimální léčbu. Je potřeba sdělovat pacientům, že pokud chtějí žít déle, mít neomezenou práci, volný čas a začlenit dialyzační léčbu do každodenního života, aby si vybrali plnohodnotnou domácí terapii – domácí hemodialýzu. Pokud jsou pro tuto metodu vhodné podmínky, měla by být pro pacienta na prvním místě (FreseniusMedical Care, 2018). Pro pacienty je tato metoda vyčleněna především ve chvíli, kdy pro ně není vhodná peritoneální dialýza a pokud jsou zařazeni na čekací transplantální listiny. Také pro pacienty, kteří nemají jiné vážné zdravotní komplikace, ale nemohou být transplantováni (Dialýza, 2018).

V České republice se podařilo aplikovat tento nový systém pro domácí hemodialýzu. S využitím nejmodernějších dostupných technologií je léčba v domácím prostředí pro nemocného tím nejlepším řešením a tato možnost je využívána stejně, jako je to v jiných zemích. Zejména zlepšení stavu a naše první zkušenosti, spokojenost prvních pacientů na domácí hemodialýze to jen potvrzuje (Bydžovský, 2017). Výkon chronické hemodialýzy prováděné mimo dialyzační středisko je v České Republice uveden v Seznamu zdravotních výkonů od roku 2015. Po splnění podmínek pro úhradu je hrazen zdravotními pojišťovnami (Pešková, 2019).

V zahraničí a to konkrétně ve Spolkové republice Německo, byla správní rada KfH pro dialýzu a transplantaci ledvin založena v roce 1969 jako správní rada pro domácí hemodialýzu a od roku 2000 plně funkční (Franz E. et al., 1997). Pacient, který má stabilní zdravotní stav, pro provedení domácí hemodialýzy musí být vyškolen ve školicím středisku, v případě potřeby ambulantně. Nejméně tři měsíce obvykle trvá

tréninkový čas (KfH, 2018). Dialyzační asistent bude společně vyškolen s pacientem, který mu pomůže se samotnou léčbou. Jde o životního partnera, příbuzného nebo partnera. Pacient a jeho dialyzační asistent budou postupně seznámeni s prováděním dialýzy za pomoci školící sestry a postupně komplexně připraveni na domácí hemodialýzu (DaVita, 2019). Některá školicí střediska KfH nabízejí také možnost školení pro každodenní dialýzu bez partnerů (DHHD), pokud není k dispozici dialyzační asistent. Samozřejmě pro domácí hemodialýzu je důležitým předpokladem poskytnutí vhodných prostor, a proto KfH hradí a organizuje náklady na opatření, které budou v bytě požadovány. Pacientovi je KfH dodáván potřebný léčebný materiál a také poskytována finanční dotace na náklady na domácí léčbu a pomoc pacientům nakládat s odpadem. KfH doplňují svoji péči o pacienty s domácí hemodialýzou v domácím prostředí o pravidelné návštěvy léčebného týmu, který má vlastní techniky pro obsluhu dialyzačního stroje (KfH, 2018). KfH a její kompetence pro domácí hemodialýzu znamenají, že dialyzační centrum je v dnešní době statisticky dominantní metodou. Mnoha lidem s chronickým onemocněním ledvin stále pomáhá domácí hemodialýza žít s tímto onemocněním. Proto ve zkratce „KfH“ „H“ stále pro ně hraje důležitou roli a stále to znamená domácí hemodialýzu. Všichni pacienti KfH s domácí hemodialýzou byli nárůstem, což je 9% a téměř dvakrát tolik, než je celostátní průměr. Proto, že lékaři KfH vědomě vedli kampaň za propagaci domácí hemodialýzy (KfH, 2018).

Přestože provádět domácí hemodialýzu v domácím prostředí je pro pacienty velmi výhodné, počet domácích hemodialýz v Německu klesá a v poslední době dosahuje minimální úrovně (Kuhlmann, 2015). O této možnosti nejsou pacienti již dostatečně informováni, nebo se zdá, že ze strany pacientů již není zájem. Může to mít různé důvody:

Po celém Německu jsou velmi rozšířena dialyzační centra, a proto je výsledkem relativně krátká doba cesty.

V Německu jsou dialyzační centra dostatečně dostupná.

Dialyzovaní pacienti jsou v průměru staršího věku, často trpí i jinými nemocemi a to u většiny pacientů omezuje vhodnost pro HHD.

U starších pacientů je situace s bydlením často stejná a potřebné místo pro HHD není k dispozici.

Do zdravotnictví je investováno více a tlak na náklady není tak silný, jako tomu bylo dříve.

Mít odpovědnost sám za sebe již není tolika požadována, a tím klesá ochota pacienta přijmout svoji odpovědnost.

Je stále více úspěšnějších transplantací orgánů (Breuch et al., 2014).

1.4 Výhody a nevýhody domácí hemodialýzy

Největší výhodou domácí hemodialýzy je delší celkový čas dialýzy a kratší období mezi jednotlivými procedurami, které minimalizují hromadění tekutin a odpadních látek v těle a přispívají k lepšímu zdravotnímu stavu pacienta. Nastavení individuálního léčebného plánu umožňuje nemocnému domácí dialýza, tak aby zvládal každodenní aktivity, jako jsou například osobní a pracovní povinnosti (B. BraunMedical, 2019). Odpadá i povinnost dojíždění do dialyzačních center i frekvence a trvání procedury, která je poměrně náročnou časovou záležitostí. Odpadá i skutečnost, že mezi jednotlivými dialýzami docházelo k zadržování vody, které je spojeno s kolísáním hladiny minerálů, nevolností a únavou (B. BraunAvitum, 2018).

Menší zátěž pro srdce – u pacientů využívajících HHD se provádí dialýza pětkrát nebo šestkrát týdně, na rozdíl od standardního režimu, kdy léčba probíhá třikrát týdně v dialyzačním středisku. Pro pacienty s HHD to znamená mezi procedurami méně času pro nahromadění tekutiny a množství tekutiny, které je při každé dialýze nutno odebrat je tedy menší. Menší kolísání objemu tekutiny znamená častější léčbu, což může podle studií omezit zátěž pro srdce (BionextMedical, 2019).

Lepší regulace krevního tlaku s menším počtem léků – častější dialýza umožňuje častější odvádění přebytečné tekutiny z těla. Společnost NxStage a její studie Freedom je rozsáhlou průlomovou studií, která porovnává standardní hemodialýzu prováděnou v dialyzačním středisku třikrát týdně s HHD. Porovnává zdravotní a ekonomické přínosy. Po přechodu na HHD došlo u pacientů k téměř 50 % snížení předepsaných léků na krevní tlak. U pacientů, kteří neužívají žádné léky na tlak, byl zaznamenán významný zvýšený počet. Méně vedlejších účinků znamená méně léků (BionextMedical, 2019).

Mnohem rychlejší zotavení po dialýze – pokud se dialýza provádí častěji, je to menší zátěží pro organismus, protože dochází k menšímu nahromadění tekutiny a je jí třeba méně odebrat. Mnoho pacientů, kteří využívají HHD, se cítí připraveně a zotaveně pro běžné každodenní činnosti do hodiny od ukončení procedury, zotaví se mnohem rychleji a podle studií někteří pacienti uvádějí, že se po léčbě cítí dobře okamžitě. Rychlejší zotavení znamená, že i když léčba může trvat až tři hodiny a musí se absolvovat pětkrát až šestkrát týdně, v porovnání s dialyzační léčbou ve střediscích mohou pacienti, kteří využívají HHD, získat každý týden 16 i více hodin plnohodnotně stráveného času (BionextMedical, 2019).

Větší chuť k jídlu a možnost více pít – pacienti, kteří využívají HHD, se obvykle v těle hromadí méně toxinů a tekutin, protože se díky častější terapii jejich krev čistí častěji. V příjmu tekutin a stravování může být výsledkem méně omezení. Mnoho pacientů s HHD uvádí, že od doby, kdy nenavštěvují dialyzační středisko, se jim zlepšila chuť a jídlo jim znovu chutná (BionextMedical, 2019).

Méně příznaků deprese – ve studii Freedom společnosti NxStage jsou použity jako jedno z kritérií příznaky deprese u dialyzovaných pacientů. Z této studie a jejich výsledků vyplývá, že pacienti, kteří přešli na domácí hemodialýzu, mají méně příznaků deprese, než když docházeli do dialyzačního střediska na hemodialýzu (BionextMedical, 2019).

Lepší duševní a tělesné zdraví – další studie - studie Freedom ukazují, že pacienti s HHD zažívají zlepšení ukazatelů tělesné a duševní kvality života, než když docházeli do dialyzačního střediska (BionextMedical, 2019).

Více energie a vitality – pacienti s HHD uvádějí, že na věci, které rádi dělali a dělají, mají více energie. Více vitality a celková kvalita života jsou spojeny s častější léčbou. U pacientů, kteří přešli na HHD od dialýzy ve středisku, si rodina uvědomuje a jsou rádi, že se jim vrátil jejich blízký takový, jakého znali. Pacienti mají menší vedlejší účinky po terapii a větší chuť k jídlu, a proto se jim daří lépe zařadit práci a rodinný život do svého každodenního programu (BionextMedical, 2019).

Pocit kontroly nad svou léčbou a životem – pacienti a jejich partneři jsou vyškoleni tak, aby mohli realizovat celou léčbu sami. Z toho vyplývá, že sledování procedury a provádění kanylace bude pokaždé tentýž člověk. Pacientům to dává větší kontrolu nad

celým svým životem a kontrolu nad svou terapií. Za léčbu pomocí zařízení NxStage by měl mít vždy odpovědnost lékař a léčbu by měla provádět kvalifikovaná a vyškolená osoba. Nikdy by pacient neměl provádět dialýzu sám, i když je kvalifikovaný a vyškolený (Bionex tMedical, 2019).

Nižší riziko úmrtí – zátěž pro organismus je nižší, protože při provádění HHD dialýzy dochází k menšímu nahromadění tekutiny. Několik studií dialyzovaných pacientů se zabývalo standardizovanou úmrtností (SMR). Pacienti s HHD mají obvykle nižší hodnotu SMR a nižší riziko úmrtí, než pacienti, kteří třikrát týdně navštěvují dialyzační středisko (Bionext Medical, 2019).

Možnost cestovat – jedinečnou přesností a díky své inovační konstrukci se vyznačuje NxStage Systém One, a jeho léčebný režim je vysoce flexibilní. Pro dialyzované pacienty tato kombinace představuje skvělou příležitost cestovat. Řada pacientů léčených formou HHD se souhlasem svého lékaře a dialyzačního střediska si může dopřát cestování. Přístroj NxStage, který je snadno přemístitelný a má jednoduché připojení (standardní elektrická zástrčka, dialyzační roztok připravovaný v šaržích nebo dodávaný ve vacích). (Bionext Medical, 2019).

Odpadá cestování na hemodialyzační středisko a podřizování se jeho režimu. Dialýzu si uzpůsobují podle toho, jak se jim to časově nejlépe hodí, tráví čas s rodinou, chodí běžně do zaměstnání a mohou HHD provádět také tam, kde jim to vyhovuje, to vše samozřejmě v mezích předepsaného režimu od lékaře. Frekvence dialýz je při domácí hemodialýze pětkrát a vícekrát v týdnu a díky tomu odpadají komplikace spojené s hromaděním fosforu, draslíku, vody v těle a dalších nežádoucích látek. Reguluje se tak lépe tlak, stravování může být volnější a pacientům je obecně lépe (Ptáčková J., 2017). Frekventní dialýza může mít pozitivní vliv na připravenost pacienta pro transplantaci ledvin (Bionext Medical, 2019). Nejsou jen výhody domácí hemodialýzy pro pacienta, ale také pro celý zdravotní systém. Vyznačují se nižšími výdaji za zdravotní péči a to zejména sekundárními náklady, jako jsou náklady za dopravu do hemodialyzačního centra, snížená spotřeba drahých léků a častější hospitalizace (Bionext Medical, 2017).

I tato metoda obnáší svá potenciální rizika, stejně jako veškeré léčebné modality obecně. V důsledku častější kanylace může docházet ke zvýšenému riziku selhání cévního přístupu. Může dojít i k infekcím a hrozí riziko ztráty cévní spojky. V průběhu léčby se u některých pacientů může rozvinout syndrom vyhoření, kdy si pacient sám

nastavuje režim a zhoršení jeho spolupráce na léčbě se projeví vynecháním dialýz. Důsledné poučení pacienta před zavedením metody zabraňuje nebo předchází značné části rizik (Bionext Medical, 2017).

Domácí hemodialýza přináší i podobné komplikace, které existují v hemodialyzačních centrech, např. riziko infekce nebo riziko nízkého krevního tlaku. Možnou hrozbou je vznik vzduchové embolie (do krevního oběhu náhodně pronikne vzduch a zabraňuje srdci odpovídajícím způsobem pumpovat krev) nebo ztráta krve při vypadnutí katetru (B. Braun Medical, 2019).

1.5 Způsoby dialýzy v domácím prostředí

V domácím prostředí existuje několik variant režimů domácí hemodialýzy:

Konvenční dialyzační terapie se provádí třikrát týdně a trvá přibližně čtyři hodiny. Jedná se o nejčastější dialyzační metodu, která se v dialyzačním středisku také často poskytuje.

Krátká každodenní dialýza se provádí přibližně pět až sedm dní v týdnu a trvá dvě až tři hodiny.

Noční dialýza se provádí v noci, zatímco pacient spí. Provádí se tři až sedm nocí v týdnu a přibližně trvá osm až deset hodin.

Každý druhý den se dialyzuje při *obdenní dialyzační terapii*. Obvyklá délka ošetření bývá čtyři hodiny, ale může se lišit podle určení lékaře.

Ve skutečnosti je umožněno používat jakoukoliv kombinaci frekvence a délky, díky tomu je domácí hemodialýza tak flexibilním řešením (Fresenius Medical Care, 2018).

1.6 Potřeby k provedení domácí hemodialýzy

Pokud chtějí pacient, rodina nebo lékař začít uvažovat o možnosti provádět hemodialýzu doma, je pro takový výkon nutno splnit zásadní podmínky (B. Braun Avitum, 2018). U konkrétního pacienta je technické zázemí v jeho domácnosti důležitým předpokladem k zavedení metody (Česká internistická společnost, 2018). Při dialýze je třeba mít doma dostatečný prostor pro dialyzační monitor, lůžko, čističku vody a další vybavení (B. Braun Avitum, 2018). Především rozvody elektrického proudu a vody jsou nezbytnou součástí zavedení metody u konkrétního pacienta

(Dialýza, 2018). Domácí hemodialýza je technicky prováděna buď klasickými hemodialyzačními přístroji s mírnými úpravami pro domácí prostředí, anebo hemodialyzačními přístroji, které byly specificky vyvinuty pro domácí hemodialýzu (Bydžovský, 2017). Před zahájením domácí péče musí být pacient důkladně proškolen zdravotnickým personálem dialyzačního centra, aby dokonale zvládal jednotlivé úkony (Zelená hvězda, 2011). Proti nemocničním hemodialyzačním přístrojům je ovládnutí takových přístrojů zjednodušené, přesto vyžaduje důkladnou, obvykle dvou až čtyřtýdenní výuku. Je to období, po které se pacient učí pod dohledem v dialyzačním středisku ovládat hemodialyzační přístroj, řešit jeho nejčastější alarmy a napojovat cévní přístup (Bydžovský, 2017). Pro pacienty s omezenou sebeobsluhou tato metoda není vhodná (Dialýza, 2018). Před vlastní domácí hemodialýzou je v pacientových prostorách nutno provést úpravy, které ji umožní. Bezprostřední je napojení hemodialyzačního přístroje na rozvod vody a odpad. Určité úpravy závisí na typu zvolené hemodialýzy a na konkrétní prostorové situaci (Bydžovský, 2017). Důležité je, aby si pacient v bytě nebo domě nainstaloval úpravnu vody. Dialyzačním přístrojem během standardní domácí hemodialyzační terapie proteče 120 až 150 litrů dialyzačního roztoku. Pacientova krev by tak v průběhu celého roku přišla do kontaktu s velkým množstvím vody. Řada chemických látek, minerálů a bakterií se běžně vyskytuje v pitné vodě. Tyto příměsi obvykle při pití nezpůsobují žádné potíže. Naopak při dialýze je ale velmi důležité používat řádně vycištěnou vodu. Proto je úpravna vody tvořena uhlíkovými filtry, speciálními filtry, filtry na zachycení bakterií a reverzní osmózou. Je nutné mít ve svých prostorách miniaturní čističku, která má velikost malé skříně. Speciálním rozvodem a filtry projde pitná voda do reverzní osmózy a poté se teprve dostane do dialyzačního přístroje. Během proškolení se pacient naučí ovládat i zmiňovanou úpravnu vody (Fresenius Medical Care, 2018). Pacient by měl být psychicky stabilní, manuálně zručný, schopný naučit se potřebným dovednostem (napojit se sám na přístroj, odpojit se, řešit alarmové situace) a dokázat se rozhodnout (Dialýza, 2018). Je prokázáno, že určitá dialyzační technika konkrétního typu je zatím tou nejsložitější technikou, jaká kdy byla v domácí léčbě použita. V současnosti je její míra bezpečnosti při ovládnutí určitého typu přístroje a spolehlivost taková, že práce s ní lze přenést na poučeného laika, kterým z právního, technického a zdravotnického hlediska je pacient (Bydžovský, 2017).

1.7 Podpora pacienta a poskytované služby s domácí hemodialýzou

Učit se novým léčebným metodám v nových podmínkách musí mít zdravotníci chuť, aby byli schopni poučit pacienta všestranně pro domácí prostředí (Nemocniční zpravodaj, 2018). Je nutné, aby dialyzovaný pacient měl určité osobní vlastnosti, byl přítomen další člověk pro případ komplikací a souzněl se zdravotní sestrou, která ho edukuje. Minimálně dva měsíce zabere samotná edukace pacienta, záleží na předchozích, resp. vstupních teoretických znalostech a technické zručnosti (B. Braun Avitum, 2018). Školící sestra je přítomna i při několika prvních hemodialýzách, které si pacient provádí doma, i když provedení hemodialýzy je už na pacientovi samotném (Bydžovský, 2017). Pacient s domácí hemodialýzou je i v dalším průběhu léčby pod dohledem svých lékařů a sester formou jejich návštěv doma a pacientovou kontrolou v dialyzačním středisku, obvykle jednou měsíčně (Bydžovský, 2017). Na dálku i během návštěv pacienta v domácím prostředí jsou jeho zdravotničtí rádci přítomni nejen pro neočekávané a méně obvyklé situace (Nemocniční zpravodaj, 2018). Jednou měsíčně pacienta s domácí hemodialýzou navštěvuje technik společnosti, který kontroluje technický stav vodárny a stav přístroje, provádí potřebnou údržbu, dezinfekci a odebírá ke kontrole vzorky vody (Jirka, T. et al., 2016). Dialyzační sestry a lékaři pravidelně pacienta kontrolují a upravují jeho léčebný režim, aby umožňoval pacientovy pokračovat v plnohodnotném životě a splňoval požadavky na účinnou léčbu (Nemocniční zpravodaj, 2018). V měsíčním intervalu specializovaná zdravotní sestra navštěvuje pacienta – kontroluje zdravotnický materiál, léky, klinický stav pacienta i cévní přístup, provádí odběry krve a připravuje objednávku na chybějící zásoby (Doktorka, 2016). Radí mu v otázkách zvládnutí procedur i dietních opatření a rovněž prověřuje pacientovy postupy. Je kdykoliv schopna v případě nenadálých komplikací k pacientovi zajet nebo mu poradit po telefonu (Česká internistická společnost, 2018). Také jednou za měsíc je pacienta pozván do dialyzačního střediska. Do takové kontroly se zahrnuje odebrání vzorku krve, aby se zjistilo, zda od poslední návštěvy došlo k nějakým změnám a zda není nutné léčbu nějak upravit. Laboratorní výsledky, seznam užívaných léků a stravu s pacientem projde lékař. Budou zkontrolovány všechny domácí záznamy s vývojem fyziologických funkcí (dialyzační protokol), mezi něž zahrnujeme krevní tlak, tep, teplotu a hmotnost. Pečlivě se zkontroluje i cévní přístup. Lékař pacientovi klade otázky ohledně jeho subjektivního vnímání zdraví, chuti k jídlu, apod.. Domácí hemodialýza je týmová práce, návštěvě může být přítomen dietetik a

sociální pracovník. Je důležité se na každou kontrolu dobře připravit, informace od pacienta jsou stejně důležité, jako pokyny od profesionálních lékařů. Aby se pacient naučil provádět domácí hemodialýzu, bude se jeho učení podobat autoškole. Trvá několik týdnů, než pacient vstřebá všechny informace. Záplava nových informací bude pacienta zpočátku děsit, ale pak si zvykne a bude mu připadat, jakoby to uměl odjakživa. K dispozici mu samozřejmě bude denně linka, na kterou se může obrátit s dotazy nebo žádostí o pomoc. Pacient nesmí zapomenout na jednu z důležitých věcí - i když se bude dialyzovat doma, bude za sebou mít podpůrný tým lékařů, sester a dalších specializovaných pracovníků. Tento tým bude pacientovi vždy a za všech okolností připraven pomoci (Jirka, T. et al., 2016).

1.8 Dodávka materiálu pro domácí hemodialýzu

U každého konkrétního pacienta se konkrétní rozpis hemodialýzy „šije na míru“, podle jeho individuálních potřeb, časových možností a preferencí (Bydžovský, 2017). Pacient vyplní a podepíše seznam všech věcí, které budou pro léčbu zapotřebí, ve spolupráci s lékařem a sestrou. Případné změny předepsaného materiálu smí provádět jenom lékař. Sestra zařizuje pacientovu první objednávku. Objednává všechny potřebné věci, které pacient bude do začátku potřebovat a kontroluje obchodní oddělení. Jde o injekční stříkačky, jehly, dialyzační sety (viz příloha 4), koncentráty, dialyzátory, apod. Na termínu dodání se s pacientem domluví dealer, který ho bude kontaktovat (Jirka, T. et al., 2016).

1.9 Přístroj pro domácí hemodialýzu

Při zahájení programu domácí hemodialýzy byl pro tento účel pacientům k dispozici přístroj CorDiax 5008S se softwarem pro Home HD, který vyvinula společnost Fresenius Medical Care (Dialýza, 2018). Několik zásadních podmínek musí přístroj splňovat. Musí být jednoduchý na učení, ovládání, používání, a také uživatelsky přátelský. Měl by být flexibilní a pohodlný pro domácí prostředí. S přístrojem musí být léčba samozřejmě bezpečná a účinná. Na předcházení rizikům spojeným s dialyzační léčbou v prostředí mimo zdravotnické zařízení je celý koncept postaven (Nemocniční zpravodaj, 2018). Přístroj je vybaven dálkovým ovládáním pro snadnější manipulaci a jeho monitor lze otáčet dle potřeb pacienta (Dialýza, 2018). Umožňuje provádět všechny typy terapie, tedy hemodialýzu (HD), hemodiafiltraci (HDF) a dokonce i vysokoobjemovou hemodiafiltraci (HighVolume HDF) jako jediný přístroj na trhu

(Jirka, T. et al., 2016). Výsledky pacientů zlepšuje HighVolume HDF tým, že je nižší četnost hospitalizací, vyšší míra přežívání pacientů, lepší kardiovaskulární stabilita a nižší riziko hypotenzních příhod v porovnání s hemodialýzou (FreseniusMedical Care, 2018). Pro měření krevního tlaku, který je plně automatizovaný, je v přístroji zabudován monitor. Pacientovi individuálně zdravotnický personál nastaví horní a spodní toleranční hranici. Přístroj upozorní zvukovou signalizací, pokud dojde k jejich překročení (Jirka, T. et al., 2016). Přístrojové vybavení je plně integrované, automatizované a vysoce účinné kontroly dislokace jehly. Přístroje se okamžitě zastaví, pokud by došlo k sebemenšímu úniku krve, byť pouze do podkoží (Česká internistická společnost, 2018). Pacienti získávají pocit vyššího bezpečí terapie díky monitorovacímu zařízení pro případ krvácení z vpichů ve fistuli – VenAcc (Jirka, T. et al., 2016). Okamžitou detekci i malého množství tekutin umožňuje zmiňovaný jednorázový nalepovací senzor s detektorem vlhkosti VenAcc (Fresenius Medical Care, 2018). V žádném případě se pacient nemusí obávat krvácení, nebo dokonce ohrožení života (Jirka, T. et al., 2016). Pro domácí hemodialýzu je součástí vybavení mobilní vodárna Aqua UNO, která vyrábí ultra čistou vodu. Součástí dialyzačního přístroje vodárna není, proto může být pro klidnější spánek nemocného umístěna i v jiné místnosti (Dialýza, 2018). Dialyzační roztok si přístroj vyrábí online. Kyselý koncentrát je pacientovi dodáván ve formě tzv. smartbagu (chytrých vaků), což jsou čtyřlitrové sáčky vyrobené z materiálu, který neobsahuje PVC. Pacienti mají stejným způsobem připravený zásaditý koncentrát bibag (Jirka, T. et al., 2016). Systém si dokáže sám upravit vodu pro přípravu dialyzačního roztoku a díky tomu si pacient nemusí připravovat velký počet vaků s hotovým roztokem před terapií a v jejím průběhu. Doma ani nemusí skladovat velkou zásobu těchto vaků (Česká internistická společnost, 2018). Výhodou systému jsou propracované bezpečnostní prvky. Zjednodušená patientská obrazovka pro snadný přístup ke klíčovým funkcím nastavení léčby a speciální uživatelské rozhraní. Pomocí funkce monitorování venózního přístupu (VAM) je lepší monitorování venózní cesty, vysoce citlivého a dynamického monitorování venózního tlaku. Pro snadné použití je tu ergonomické provedení. Online plnění pro snadnou přípravu mimotělního oběhu: potřeba předpřipravených proplachovacích roztoků pro bolus, reinfuze a plnění odpadá. Otočná obrazovka s možností ztlumení jasu pro nerušené noční dialýzy a dobrou viditelností. Dálkový ovladač s nouzovým tlačítkem a bezdrátovou komunikací ke snadnému ovládnutí klíčových parametrů léčby. Systémy krevních setů jsou snadné a mají intuitivní nasetování, za použití pomocí změkčovadel

s vysokou hemokompatibilitou, nízkou pravděpodobností cytotoxických reakcí a jsou bez obsahu ftalátů (DEHP). Therapy Data Management systém je spolehlivý a sofistikovaný systém správy dat. Umožňuje individualizovaný předpis terapie pomocí karty PatientCard nebo prostřednictvím místní sítě. Lékař může léčbu předepisovat a monitorovat díky online připojení k místní síti (Fresenius Medical Care, 2018).

V ČR je pro domácí hemodialýzu v současné době je dostupný právě zmiňovaný dialyzační systém FreseniusMedical Care 5008S CorDiaxHomeHD. Jde o systém plně mobilní s dálkovým ovládním. Na trhu systém nabízí jako jediný plné spektrum terapeutických možností, včetně také už zmiňované vysokoobjemové hemodiafiltrace pro domácí léčbu. Doma se může pacient dialyzovat stejně kvalitně jako v dialyzačním středisku (Bionext Medical, 2017).

Naopak velkou novinkou pro pacienty je dialyzační systém NxStage, který byl představen v roce 2017 a domácí hemodialýze dává zcela nový rozměr, zpřístupňuje ji širokému spektru dialyzovaných pacientů a pro české pacienty je dostupný. Systém má velmi jednoduché ovládním, zároveň revoluční velikost a je první, který má přenosný dialyzační systém. Pacientovi tak umožňuje cestovat a dává mu velkou svobodu. Jednoduchý systém čištění vody (NxStage PureFlow) je jeho výhodou, kdy se do něj používá rovněž voda z vodovodu. Kromě úpravy vody připravuje mobilní čistírna NxStage PureFlowi dialyzát a zajišťuje ohřev vody. Nízká spotřeba vody je obrovskou výhodou a čistota vody je monitorována kontinuálně. Změna instalace vodní a elektrické přípojky není nutná. Lze navrhnout individuální terapeutický plán pomocí webového kalkulátoru pro NxStage (Bionext Medical, 2017). Pacienti v České republice dnes mohou mít dialýzu doma, a to na vysoké úrovni. Bydžovský (2017) z firmy BioNEXT a primář interního oddělení Polakovič (2017) představili tuto novou formu hemodialýzy. Oproti zahraničí, kde v řadě vyspělých zemí má domácí hemodialýza dlouhou tradici a někde ji využívá i 10% dialyzovaných. Jen několik ojedinělých případů bylo u nás v minulosti, kdy se pacienti dialyzovali doma, a to za pomoci přístrojů, které se na dialyzačních střediscích používají běžně (Ptáčková J., 2017).

Z firmy BioNEXT, která v ČR nový přístroj nabízí, má Bydžovský (2017) s pacienty z kontaktu na peritoneální dialýze letité zkušenosti. Zná výhody, které přináší možnost zůstat při dialýze doma a z větší části si řídit léčbu sám. Ještě před krátkou dobou byla

peritoneální dialýza jedinou možností domácí dialýzy, proto oslovil zahraniční firmu NxStage, zda by jejich přístroje pro domácí hemodialýzu mohli používat i pacienti ČR. Než mohli mít první pacienti hemodialýzu doma, bylo potřeba po legislativní stránce vše připravit a domluvit s pojišťovny. Výsledkem všech potřebných kroků je, že je domácí hemodialýza zahrnuta v úhradové vyhlášce, hradí jí pojišťovny a v roce 2017 mají přístroj NxStage první pacienti doma. Dialýza v našem hlavním městě má historicky v rámci České republiky největší zkušenosti s domácí hemodialýzou a logicky se stala jedním z prvních pracovišť, kam přístroj NxStage byl nabídnut. První pacient, který jej u nás začal používat, pochází právě z tohoto pracoviště (Ptáčková J., 2017).

Většina lidí si vybaví velké složité přístroje, když se řekne hemodialýza. CorDiox 5008S (viz příloha 5) jím je, ale je za ním zatím kus složité práce. Pro přístroj NxStage (viz příloha 3) to však neplatí (Kolářová J., 2017). Tento přístroj byl od počátku vyvíjen pro používání v domácnosti a jeho jednoduchosti, oproti klasickým dialyzačním přístrojům. Žádné stavební úpravy nejsou nutné, a proto stačí jen najít místo, kam přístroj postavit, který zabere plochu necelého metru čtverečního (Ptáčková J., 2017). Je navržen tak, aby v domácnosti nemusely předcházet žádné velké úpravy k jeho instalaci. Stavební úpravy, které jdou ruku v ruce s vysokými výdaji. Je nutno zajistit pouze napojení na vodovodní kohoutek, odpad a zdroj elektřiny. Pro pacienty je ovládání přístroje nenáročné a velmi intuitivní. V domácnosti je třeba kromě čistého prostředí vyhradit si prostor na skladování materiálu, avšak nic velkolepého, pár krabic s kazetami a dialyzačním koncentrátem, které se vkládají do přístroje (Kolářová J., 2017).

Přístroj připraví až 60 litrů dialyzačního roztoku, kde ve spodní části přístroje tvoří úpravnu vody se zásobníkem dialyzačního roztoku, kam se vloží vak s koncentrátem. Dle nastavení léčby může toto množství vystačit, až na tři dialýzy. Příprava roztoku trvá 6-7 hodin, ale lze ho nechat připravovat i přes noc. Voda z vodovodu se využívá k přípravě roztoku. Jsou samozřejmě různé možné způsoby připojení, například jako když napojujete pračku. Výměnná čistící sada pro přípravu superčisté vody, obsahuje úpravnu vody, než je z běžné dialýzy známá reverzní osmóza. Ta se sice připravuje jinou metodou, ale výsledek je stejný a navíc přístroj hlídá i kvalitu výstupní vody – když nevyhovuje, nemůže dialýza začít. Podle kvality vody je třeba čistící sadu s filtry měnit jednou za několik týdnů. Přístroj dá včas vědět a hlídá si, že se má sada před další

dialýzou vyměnit. Samotný dialyzační přístroj je nad zásobníkem dialyzačního roztoku, kam se vkládá kazeta s před připojeným dialyzátorem a hadičkami. Jen krátkou chvíli zabere celé zasunutí jednorázového setu. Pomocí několika málo tlačítek probíhá další ovládání. Vak s fyziologickým roztokem se zavěsí a přibližně dvacetiminutové úvodní testování všech funkcí, kontrolek i senzorů úniku krve a tekutin se spustí. Přístroj po této uplynulé době ohlásí, že je připraven a pacient se může připojit k dialýze. Nastaví si parametry dialýzy, jako je celková i hodinová ultrafiltrace, rychlost krevní pumpy a průtok dialyzačního roztoku. Dialyzační roztok do sebe vtáhne mnohem větší množství nežádoucích látek z krve a zplodin, díky průtokům dialyzačního roztoku, které jsou oproti průtokům krve třetinové (Ptáčková J., 2017). Doba léčby v systému NxStage One je určována především průtokem krve, ultrafiltračním objemem a objemem dialyzátu (Manikowski, S., et al., 2017). Proto také stačí mnohem menší množství vody na dialýzu (150 až 200 litrů se spotřebuje při klasické dialýze, zde jen několik desítek). Během dialýzy v případě komplikací hlásí přístroj alarmy ve formě čísel, ke kterým jsou v manuálu návody na řešení. Při nevolnosti, která by při dialýze mohla nastat, je možné dialýzu rychle ukončit a krev vrátit zpětným proplachem. Z jakéhokoliv důvodu by se krev nepodařila vrátit, tato krevní ztráta by nebyla jako u klasické dialýzy tak významná, protože objem setu je pouhých 160ml (oproti 350ml v klasickém dialyzačním přístroji) (Ptáčková J., 2017).

Napichování jehel pro dialýzu zvládne řada pacientů sama a u někoho se to naučí někdo z rodiny. Po domluvě existuje i varianta, že napíchnutí přijde provést zdravotní sestra. Pacient se potom odpojit zvládne již sám. Také pomocí permanentního katétru lze provádět domácí hemodialýzu. Přístroj není nutno desinfikovat a sety jsou uzavřeným systémem na jedno použití, což je výhodou přístroje. Samozřejmě jsou s domácí hemodialýzou spojená určitá rizika, ale většina z nich se v počátcích této léčby eliminují kvalitním zaškolením, i v době, kdy se pacient dialyzuje samostatně neustálou podporou pacienta. Také riziko u cévního přístupu je relativně malé. Pacienti, kteří si sami provádějí dialýzu, se o cévní přístup starají velmi pečlivě a jsou ze zkušenosti opatrní. Sám přístroj v průběhu dialýzy hlídá většinu rizik, pokud cokoliv nevyhovuje, spustí alarm nebo dialýzu zastaví. Přesto je vyžadováno z důvodu bezpečnosti, aby byl vždy během dialýzy s pacientem někdo doma (Ptáčková J., 2017).

1.9.1 Výhody přístroje a systému NxStage

Pro učení, ovládání a používání je přístroj jednoduchý – od počátku byl navržen a vyvíjen pro domácí užití a obsluhu pacienty.

Pro domácí použití je přístroj flexibilní a pohodlný – instalace je rychlá a jednoduchá, provoz je levný a na domácí rozpočet pacientů má výrazně nižší dopad.

S přístrojem je léčba bezpečná – celý koncept je postaven na předcházení rizik spojených s dialyzační léčbou prováděnou pacienty nebo jejich rodinnými příslušníky v prostředí mimo zdravotnická zařízení.

S přístrojem je léčba účinná – možnost zvolit předpis léčby, který splňuje požadavky na její účinnost. Současně vyhovuje pacientovu životnímu stylu a přináší mu možnost pokračovat v plnohodnotném životě (Ptáčková J., 2017).

Bezpečná léčba s NxStage je založena na předcházení rizikům spojeným s dialyzační léčbou prováděnou pacienty nebo jejich rodinnými příslušníky v prostředí mimo zdravotnická zařízení, na tom je postaven celý koncept. Snadné zakládání setů, sety 2 v 1 (krev/dialyzát, zakládací kazeta s před připojeným dialyzátorem, uzavřený okruh, snížené riziko dotykové kontaminace a vniknutí vzduchu do systému), menší objem krevní cesty bez kontaktu krev/vzduch, nižší potřeba antikoagulace, sofistikované samočinné testování systému před a během léčby, systém alarmů v případě vychýlení léčby ze stabilního stavu pro bezpečnost pacienta během léčby, snadné přerušování/předčasné ukončení léčby v případě nevolnosti/diskomfortu pacienta, jednoduchá a bezpečná úprava vody pro přípravu dialyzačního roztoku (automatická regulace) (Bionext Medical, 2019).

Přední společností je NxStage Medical, která se zabývá zdravotnickými prostředky a je zaměřena na pokrok v péči o ledviny. S více než pěti tisíci pacienty slaví úspěch, který za pomoci systému NxStage podstoupili po častější domácí hemodialýze transplantaci ledvin. Jako zlatý standard dialyzační léčby je často označována transplantace ledvin. Průměrná čekací doba je asi 3,6 let po transplantaci ledvin z důvodu rostoucích čekacích seznamů. U pacienta s častější domácí hemodialýzou je větší pravděpodobnost, že obdrží transplantaci ledvin pomocí systému NxStage o 14%. Díky zvýšené domácí hemodialýze je o 13% nižší riziko úmrtí ve srovnání s tradiční

hemodialýzou v dialyzačních centrech, o 11% méně hypertrofie levé srdeční komory, menší srdeční strese o 4,5% a lepší doba zotavení až o 87% (Presseportal, 2017).

2 Cíl práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

1. – Zmapovat vliv domácí hemodialýzy na pacienta

2.2 Výzkumné otázky

1. – Jaké změny přinesla domácí hemodialýza v životě pacienta?
2. – S jakými problémy se nejčastěji pacienti s domácí hemodialýzou obrací na sestru?

3 Metodika

3.1 Popis metodiky

Empirická část této bakalářské práce s názvem „Domácí hemodialýza u nás a v zahraničí“ je zpracována pomocí nejaktuálnějších dostupných tištěných a elektronických zdrojů. Před samotným zpracováním této části bakalářské práce bylo důležitou součástí důkladné prostudování dostupné literatury a elektronických zdrojů, vzhledem k poměrné novince tohoto oboru. Odborné časopisy a odborné učebnice tvořily tištěné zdroje, které byly dostupné v Akademické knihovně Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Jednalo se o odborné časopisy pro dialyzované a transplantované pacienty – Stěžeň. Elektronické zdroje, do nichž byly zařazeny i zahraniční zdroje, byly vyhledávány na vybraných odborných webových stránkách, například FreseniusMedical Care, NxStage, KfH či Bionext. Po vyhledání potřebné literatury byla zpracována teoretická část práce a po prostudování odborné literatury byly vytvořeny otázky do polostrukturovaných rozhovorů.

K empirické části bakalářské práce, která je zpracována pomocí kvalitativního výzkumného šetření, bylo potřeba podání žádostí o povolení výzkumného šetření náměstkyním pro ošetrovatelskou péči do dvou nemocnic. Jedna žádost byla podána do specializovaného pracoviště hemodialyzačního střediska v České republice a druhá žádost byla podána do zahraničního, stejného specializovaného pracoviště, konkrétně do Spolkové republiky Německo. Obě oslovené náměstkyně a všechna specializovaná pracoviště obou zemí se kladně vyjádřila k žádosti. Následně probíhaly další spolupráce se staničnými sestrami daného hemodialyzačního střediska, které souhlasily s provedením výzkumného šetření u nich na oddělení.

Pro výzkumné šetření bylo zvoleno kvalitativní šetření a kvalitativní metoda sběr dat. Jednalo se o metodu rozhovoru, pomocí polostrukturovaných rozhovorů s pacienty. Se staničnými sestrami probíhala veškerá komunikace a všechny rozhovory byly předem domluveny. Dotazovaní na začátku rozhovoru byli seznámeni se zachováním jejich anonymity, následně podaným informovaným souhlasem a s použitím rozhovorů, které poskytnou za účelem zpracování bakalářské práce. Pro dotazované pacienty byly předem připraveny otázky. Otázky byly otevřené a tím se naskytl možnost jejich doplnění dalšími otázkami. Rozhovor pro pacienty tvořil 26 základních otázek, které byly v průběhu rozhovoru postupně rozšiřovány (viz příloha 1).

Rozhovor s pacienty se zaměřoval na změny, které jim domácí hemodialýza v domácím prostředí v životě přinesla a především, jaký vliv na ně má. Všechny čtyři rozhovory byly předem naplánovány a po domluvě probíhaly na určitém zvoleném místě. Tři rozhovory se uskutečnily na hemodialyzačním středisku v České republice a jeden rozhovor byl zahraniční, který probíhal přes audiohovor kvůli velké vzdálenosti dotazovaného. Všechny rozhovory probíhaly v klidné, přátelské atmosféře, kdy pacienti byli seznámeni s otázkami, kterým porozuměli, velice aktivně na ně odpovídali a sdělili nám spousty nových informací. Rozhovory trvaly přibližně do 30 minut, někdy i déle.

Polostrukturované rozhovory byly se souhlasem dotazovaných nahrávány. Dotazovaní byli seznámeni s informovaným souhlasem s anonymním zpracováním získaných dat, souhlasili s ním a podepsali jej. Audiozáznamy byly přepsány do programu Microsoft Word. Pomocí techniky „tužka, papír“ byly rozhovory zpracovány (Švyříček, Šed'ová, 2007). Po jejich zpracování došlo k tvorbě jednotlivých kategorií. Během července 2019 probíhaly samotné rozhovory a byla shromážděna určitá data.

3.2 Charakteristika výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek tvořili čtyři pacienti, konkrétně ti, u kterých probíhala nebo probíhá hemodialyzační léčba v domácím prostředí. Zjišťuje se, jaké změny jim přinesla a jaký má vliv na jejich život právě zmiňovaná domácí hemodialýza. Všechny čtyři dotazované nám předem domluvily staniční sestry daného hemodialyzačního střediska v České republice a Spolkové republice Německo. Po další domluvě se samotnými pacienty probíhalo setkání osobně. Jedno zahraniční setkání probíhalo pomocí audiohovoru vzhledem k velké vzdálenosti dotazovaného. Na jedno setkání dorazila pacientova manželka, která ho ve všem zastupuje, sama mu provádí a obsluhuje domácí hemodialýzu, bylo to jejím přáním.

4 Výsledky výzkumného šetření

4.1 Identifikační údaje dotazovaných pacientů

Tabulka č. 1 – Identifikační údaje dotazovaných

	OZNAČENÍ	POHLAVÍ	VĚK	DÉLKA ONEMOCNĚNÍ LEDVIN	DÉLKA LÉČBY POMOCÍ HS	DÉLKA ONEMOCNĚNÍ POMOCÍ HHD
Pacient 1	P1	Muž	70 let a více	40 – 49 let	0 – 5 let	0 – 5 let
Pacient 2	P2	Muž	60 – 69 let	0 – 5 let	0 – 5 let	0 – 5 let
Pacient 3	P3	Muž	30 – 39 let	0 – 5 let	0 – 5 let	0 – 5 let
Pacient 4	P4	Muž	30 – 39 let	11 – 15 let	16 – 20 let	0 – 5 let

Zdroj: vlastní zpracování

Na začátku rozhovorů s pacienty došlo nejprve k jejich identifikaci, kde tabulka č. 1 znázorňuje údaje týkající se pohlaví a věku dotazovaných, délky onemocnění ledvin, délky léčby pomocí HS a délky léčby pomocí HHD. Tabulka je vytvořena pro snadnější a přehlednější orientaci v identifikačních údajích.

První oslovený pacient, který má označení P1, je pohlaví mužského. Jde o pacienta, kterému je 70 let a více. Onemocnění ledvin mu bylo diagnostikováno ve věku 40–49 let. Pomocí dialýzy v hemodialyzačním středisku se léčil 0–5 let. Změna léčby, která spočívala v přechodu z hemodialyzačního střediska na domácí hemodialýzu v domácím prostředí, nastala v období před 0–5 lety. Veškerou obsluhu samotné HHD obsluhuje jeho manželka, proto byla přítomna, zastupovala svého manžela a sama odpovídala na položené otázky. Druhý pacient je také muž, jeho označení je P2. Jde o pacienta, který HHD přijal velice aktivně. Pacientovi je 60–69 let a s onemocněním ledvin se léčí 0–5 let. V hemodialyzačním středisku se pomocí dialýzy léčil 0–5 let. Přechod na domácí hemodialýzu v domácím prostředí, ze které je pacient nadšen, obsluhuje 0–5 let. Pacient s označením P3 – jedná se o nejmladšího účastníka z dotazovaných, kterému je 30–39 let. S diagnostikou onemocnění ledvin se léčí 0–5 let. V hemodialyzačním středisku, kde probíhala dialyzační léčba a na kterou nemá ty nejhezčí vzpomínky, se léčil 0–5 let. S domácí hemodialýzou v domácím prostředí si porozuměl po velmi krátké době, léčba probíhala 0–5 let. Pacient byl po krátké chvíli transplantován na HHD. Posledním

pacientem je také muž, který má označení P4 a pochází ze Spolkové republiky Německo. Jde o pacienta, kterému je 30–39 let. S onemocněním ledvin, u kterého neví, co mu ho způsobilo, se léčí 11–15 let a samotnou dialýzu v hemodialyzačním středisku podstupuje již 16–20 let. Stále hledal jinou, vhodnou terapii dialýzy a dočkal se. 0–5 let je na domácí hemodialýze v domácím prostředí.

4.2 Seznam vytvořených kategorií u pacientů

Od oslovených a dotazovaných pacientů P1, P2, P3, P4 jsou získané odpovědi rozděleny do následujících 3 kategorií.

Kategorie 1 – Identifikační

Kategorie 2 – Technická

Kategorie 3 – Fyzická

4.2.1 Kategorie 1 – Identifikační

První kategorie, která zahrnuje i odpovědi pacientů na otázky týkající se samotného průběhu a příčin onemocnění ledvin. Z rozhovorů s dotazovanými jsme se dozvěděli, že důvod i délka onemocnění ledvin se ve všech případech liší. P1 se léčí s více jak 40 let s diabetem mellitem, a kvůli tomuto onemocnění se několik let léčí i s diabetickou nefropatií, která se mu k tomu následně přidala. P2 se s onemocněním ledvin léčí 4,5 roku a asi 15 let trpí hypertenzí. Sám uvedl: „*To kdyby mi někdo řekl, co mi způsobilo onemocnění ledvin, tak by to bylo dobře, ale nikdo to neví a ty ledviny mi selhaly obě dvě.*“ Pravidelně chodil ke svému obvodnímu lékaři, kdy při jednom krevním odběru se mu najednou objevil zvýšený kreatinin a začali mu ho sledovat. Další rok se to opět zvýšilo a z roční kontroly se stala kontrola jednou za tři měsíce. Když už pacientovy výsledky dosahovaly velmi zvýšeného kreatininu, poslal ho lékař za nefrologem. Pacient k tomu uvedl: „*Neudělal nic, dál mně zval kontroly a vždycky jenom řekl, že to máme zase vyšší.*“ Pacientovy hodnoty se zvýšily na velmi vysoké a bylo mu řečeno, aby si začal hledat příbuzné na transplantaci. Pacient k tomu dodal: „*Já na něj začal koukat a nechápal jsem.*“ U P4 byla příčina onemocnění ledvin totožná s P1, kdy také nevěděl příčinu a nikdo mu to není schopen dodnes vysvětlit. U P3 byla před několika lety diagnostikována hereditární nefropatie – Alportův syndrom (vrozený nefrotický syndrom). Pacient sám na sobě začal pociťovat únavu, kterou ale spíše přičítal práci, v té době hodně pracoval. Po stále častějších kontrolách, větší únavě, zhoršení stavu a navýšení kreatinu na vysoké hodnoty P3 sděluje: „*Takže jsem během půl roku, vlastně po několika měsících, přišel o ledvinu.*“ Na následující otázku, jak dlouho navštěvovali dialyzační léčbu, se pacienti P1 a P4 shodli na přerušované dialyzační léčbě. Manželkou P1 nám bylo sděleno, že manžel dialyzační léčbu navštěvoval 2 roky. Poté absolvoval transplantaci ledviny, která mu sloužila 5,5 roku. Poté zase začal docházet na dialyzační středisko, kam chodil tři čtvrtě roku. P4 odpověděl: „*Přerušovaně jsem dialyzoval 17*

let. Právě s menší přestávkou, kdy se mi podařilo transplantovat ledvinu, ale dárcovský orgán brzy selhal.“ P2, který se po absolvované cestě dostal do svého dialyzačního střediska, bylo sděleno, že už je na biopsii ledvin pozdě. Biopsie se mohla udělat už daleko dříve a posunout tak pacientovu situaci třeba o rok, dva, tři déle. Svěřil se nám: „*Já jsem se taky dlouho bránil té dialyzační léčbě. Paní primářka na mě byla hodná a vydržel jsem takhle odolávat půl roku, kdy jsem se bránil a bránil.*“ Když už pacientovy hodnoty kreatininu přesáhly obrovských hodnot, nebylo mu zrovna nejlépe a už nebylo jiné řešení, pacientovi se objednalo ušití fistule. Po 6 týdnech, kdy fistule zraje, nastoupil do dialyzačního střediska, kde byl téměř 2 roky. P3 navštěvoval hemodialyzační středisko necelý jeden rok a s P2 se shodoval v tom, že hemodialyzační léčbě odolával, ale dlouho mu to také nevydrželo kvůli vysokému kreatininu. Sám přiznal: „*Už jsem měl hrozně vysoký tlak a ty prášky mi to už ani nestíhaly regulovat.*“ Na otázku, jestli neuvažovali na úplném začátku o PD, odpověděla jen manželka P1. Při první návštěvě HS jim tato možnost léčby byla nabídnuta, ale neuvažovali o ní. Následující otázka zněla, kdo jim nabídl HHD. Manželka P1 sdělila: „*Nenabídl ji nám nikdo.*“ Shodou okolností, kdy jezdili s manželem na kontroly do Prahy (ještě s transplantovanou ledvinou), se dozvěděli o HHD v sanitce od manželů, kdy jeden z nich ji právě měl. Potom se o léčbu sama začala více zajímat. Pacienti P2, P3 a P4 se shodli na tom, že o HHD se dozvěděli v HS, kde jim bylo sděleno, že je šetrnější, probíhá častěji, je podobná fyziologickému čištění ledvin a je tu možnost získání více nezávislosti. Možnost této léčby ale v České republice není dlouho a je pro nás novinkou. Dříve tato možnost také byla, ale jen pod lékařským dohledem. Následná otázka zněla, jak dlouho se léčí s HHD. P1 se léčí s HHD necelý rok a P2 dva roky. P3 se s HHD léčil velmi krátce, několik měsíců, kdy u něj pak proběhla úspěšná transplantace. P4 se léčí s HHD pět let, kdy v zahraničí tato možnost léčby působí déle. Při otázce, co očekávali od HHD, se shodli P1 a P4 a uvedli, že od této léčby očekávali více nezávislosti, pomínutí povinností cestování, žádné vázání na přesný čas a hlavně svobodu. Další otázkou bylo, jaké jsou pro ně výhody a nevýhody HHD. U této otázky se všichni (P1, P2, P3 a P4) shodli na výhodě, že je člověk pánem vlastního času. Když si ji chtějí udělat, tak si ji udělají a vědí, že den má 24 hodin a za tu dobu si ji musí stihnout udělat. Ale jestli si ji udělají ráno, v poledne, večer nebo těsně po půlnoci, je úplně jedno. Mít možnost návratu do pracovního života a zvládnutí samotného rodinného života. Nemuset chodit, navštěvovat a vracet se do hemodialyzačního střediska. Menší křeče, hypertenze, výkyvy stahování nečistot a hmotnosti. Častější, ale

kratší účinná léčba. P2 se svěřil: „*Na HS jsem měl problémy, že když jsem odcházel, tak mi bylo docela mizerně. Tělo máme plný těch zplodin a na HS to z Vás během nějakých 4 hodin vymlátí, a tak to s tím tělem něco udělá. Trpěl jsem i na křeče, kdy ve středisku jsem nemohl nic, doma si stoupnu, chvíli si poskakují a jsou pryč.*“ Nevýhodu této léčby z dotazovaných nikdo neudal. Na otázku, jak tráví čas v den napojení, mimo HHD a svůj volný čas, se P1, P2, P3 a P4 shodovali ve sledování televize, četbě knížky, surfování na internetu, pracovních povinnostech nebo spánku. Manželka P1 přiznala: „*Když manžel chodil na dialýzu do HS, tak nikdy neusnul a doma teď naopak dokáže prospat celou dialýzu.*“ Jinak vede pacient P1 běžný život. I když má amputovanou část nártu, není tolik pohyblivý, ale dokáže s manželkou chodit ven a absolvovat různé výlety s dětmi. P4 má rád přírodu, kde tráví čas, odpočívá a znamená to pro něj zotavení. Také je vášnivým lovcem, ale všechno dělá s mírou. Dále jsme dotazovaným položili otázku, jestli jezdí do zahraničí a vyzkoušeli zahraniční možnosti, co se týče HHD. Pro P1 by to bylo složité z hlediska cestování s přístrojem, jazykové bariéry a v tomto věku, už je člověk rád hezky a v klidu doma. Naopak P2 a P3 se o tom informovali, že ta možnost tu je, ale nevyzkoušeli ji. P4 má tuto možnost v zahraničí. Má na výběr, jestli chce cestovat jenom u nich nebo jet na dovolenou do zahraničí. P4 se svěřil: „*Když jsem pacientem HHD, tak se musím informovat, jestli existuje možnost dialýzy v blízkosti určeného místa a zaregistrovat se pro dialýzu hosta.*“ Naopak jim zatím není umožněna metoda, že by si přístroj vzal s sebou. Podstatnou a poslední otázkou v této kategorii bylo, jestli byli nebo jsou zařazení, nebo uvažují o transplantaci. Od manželky P1 jsme se dozvěděli, že manžel už není dále zařazen. Má také už vyšší věk, i když o to by prý nešlo, ale má spoustu jiných komplikací. Absolvovali vyšetření daného oddělení, ale bylo jim sděleno, že by to pro něj bylo víc zatěžující, než prospěšné. Ani sám pacient už by na to neměl chuť. Naopak P2 má bohaté zkušenosti a svěřil se nám: „*Ano, jsem zařazený a byl jsem tam už třikrát. Jednou jsem byl já špatný, kdy jsem měl hodně protilátek. Podruhé jsem měl otevřenou nohu a špatně se hojím. Potřetí už jsem měl obvázaný nohy, oholený, připravený, anděla jsem měl a vezli mě na sál. Přišla primárka do výtahu a řekla mi, že něco nevyšlo a jedete domu.*“ P4 je také stále zařazen do transplantačního programu. Kdyby mu to někdy vyšlo, třeba jen na chvíli, nebo už dokonce napořád, tak to by pro něj byla teprve ta pravá vytoužená svoboda.

4.2.2 Kategorie 2 – Technické

Druhá kategorie zahrnuje odpovědi pacientů na otázky, které se týkají samotného fungování HHD, co pro fungování léčby bylo potřeba všechno udělat a jak se zvládají napojovat. U otázky, jakým způsobem bylo potřeba upravit prostory bytu a je-li k dispozici zvlášť místnost na HHD, se pacienti P1, P2, P3 a P4 shodli na tom, že úpravy prostorů bytu nemusí být téměř žádné. Jedná se především o potřebu napojení na vodu, odpad a napojení na vodovodní kohoutek. Je důležité, aby šel přítok vody, protože je potřeba, aby se do vodárny jednou za tři dny míchala voda. Na tři dny jim to vydrží a potom se jim tam míchá roztok na 7 hodin, míchá se to s ~~to~~ vodou, a proto je důležité stálé napojení na vodu. Je důležitý i samotný odpad, kdy při dialýze odchází samotný dialyzátor a odchází právě tam. Každému z pacientů to všechno udělala a zařídila firma, která jim dodala dialyzační přístroj. Manželka P1 uvedla: „Zvláštní místnost nemáme. Dali jsme do obývacího pokoje válečku, kde mám vedle kuchyň a abych k manželovi mohla, měla to k němu blízko.“ P2 uvedl: „Já jsem se na to vykašlal a strčili jsme to nahoru do podkroví. Nahoře je malá koupelna, ze které se vyvedl odpad.“ Naopak P4 si svým způsobem musel pospíšit, protože žil v bytě, kde měl staré rozvody energie a vody, které byly pro HHD nevhodné. Proto si opatřil nový byt. Obytný instalatér a technik z centra KfH s ním všechno prodiskutovali, zeptali se na jeho představu, zařídili mu dialyzační místnost, všechno udělali a veškerá práce a služby byly hrazeny samotnou firmou. Následující otázka zněla, jaké problémy řešili s množstvím materiálu. Pacienti P1, P2, P3 a P4 se shodli, že nemají žádné problémy s materiálem a každý z nich má dostatečné prostory. Dodání je upraveno i střediskem. Co je potřeba na samotnou dialýzu, sety a roztoky do vodárny, jim dodává firma. Věci, které jsou potřeba k dialyzaci a ostatní věci, jako jsou například stříkačky, jim dodává dialyzační středisko. P2 dodává: „Já mám nahoře v baráku, v podkroví, půdičku a tam se to skladuje.“ Následující otázka zahrnovala větší okruh dotazů vztahujících se k tématu, jakým způsobem je zajišťován materiál, jestli jsou spokojeni s dodávkou a komunikací, jestli jim zaváží materiál a jak často, jestli si materiál objednávají sami nebo přes dialýzu. Pacienti P1, P2, P3 a P4 byli stejného názoru, že asi jednou za měsíc je jim dodáván materiál. Z firmy jim zavolá technik, který se jich zeptá, kolik toho mají a co potřebují. Buď mu pošlou ve zprávě určité množství, které potřebují, nebo mu rovnou zavolají. I sám technik vypočítává, kdy bude další závoz, aby s tím pacienti vystačili. Druhý den nebo někdy i tentýž den jim zavolá kurýr, jestli může přijet.

S dodávkou i komunikací jsou všichni spokojeni a všechno vždy probíhá bez problémů. P4 zdůrazňuje: „*Firma a jejich zaměstnanci od KfH vám udělají všechno, co vám na očích vidí.*“ Další položenou otázkou bylo, kdo všechno jim pomáhá s bezproblémovým fungováním HHD a co pro ně udělalo dialyzační středisko, zdravotní sestry. U P1 se to manželka učila asi 14 dní až 3 týdny, kdy dojížděla na dialyzační středisko a učila se to na samotném manželovi. Po celou dobu tam s nimi byli z té firmy nebo zdravotní sestry z dialyzačního střediska. Když potřebuje něco sdělit nebo když má nějaký problém, manželka zavolá do dialyzačního střediska nebo do firmy. Jsou tam vždycky dva z té firmy, kteří jsou jim schopni poradit, třeba i po telefonu. Například jim to na přístroji signalizuje nějakou chybu, kde se jim objeví nějaké číslo. Naopak P2 se svěřil: „*To jsem ze začátku měl přítele na telefonu z firmy nebo dialyzačního střediska, ale potom jsem zjistil, že člověk nemá hned zmatkovat.*“ Pro pacienta je nejdůležitější, aby běžel krevní oběh, aby na přístroji svítila kontrolka, že se točí pumpa a nesrazilo se to. Když člověk něco udělá špatně, každou chvíli jim to začne houkat a chyba se opraví. Je jedno, že něco udělají špatně, ale pumpa se jim nesmí zastavit a musí se točit. Jinou otázkou bylo, jakým způsobem se napojují na dialyzační přístroj, jestli jim s tím někdo pomáhá a s kým řeší pravidelné kontroly dialyzační mašiny. Manželka P1 sama napojuje svého manžela na dialyzační katetr, který má pacient od začátku a necítí s ním žádnou změnu, jestli je před dialýzou nebo po ní. P2 a P3 se shodli na tom, že oba dva se napojují nebo napojovali na fistuli, do tzv. knoflíkových dírek. Je pro ně výhodou, že se pokaždé kanylují do stejné rány. Vytvoří se jim tam kanálek, kde se v místě vpichu udělá stroupek a před každou kanylací se důkladně odezinfikuje a sloupne. Naopak P4 se svěřil: „*Na dialyzační přístroj se napojuji sám a za pomoci shuntu. Dále je tu vždy pro mě ve dne v noci lékař a to platí i pro technika, který by okamžitě dorazil, kdyby se něco stalo s přístrojem během dialýzy.*“ Dále se všichni pacienti (P1, P2, P3 a P4) shodli na tom, že jednou za rok přijde technik na kontrolu dialyzační mašiny. Přiveze si čtyři nebo pět diagnostických mašin a kufrů. Musí udělat kalibraci vodárny pomocí čidla, které měří jakost vody a jestli filtry ve vodárně opravdu filtrují tak, jak mají. Proto i čidlo musí být zkalibrované. U P4 v poslední době technik provádí technické kontroly stále častěji, protože existují určitá nová pravidla a nové novinky, která jsou zatím pouze ve zkušební fázi. Dodává: „*To mě docela mile překvapilo, protože tady u nás v Německu nám HHD upadá.*“

4.2.3 Kategorie 3 – Fyzické

Třetí kategorie se zabývá fyzickou stránkou samotného pacienta, jak dokáže sám se sebou pracovat, mít nad sebou kontrolu, co pro sebe všechno může udělat a jak se správně zachovat při důležitých situacích. První otázkou pro dotazované bylo, co pro ně a jejich rodinu bylo těžké, když se rozhodli pro HHD. Pro dotazovaného pacienta P1 nám manželka sdělila, že pro ně nebylo nic těžké. Naopak se těšili a čekali výhody, se kterými počítali, než nevýhody. U P2 měla jeho manželka strach, že ho bude muset kanylovat sama a bude mít za něj odpovědnost. I když je to původně dětská sestra, řekla mu samozřejmě s humorem: „*Jen přes moji mrtvolu HHD.*“ A oba dva byli za možnost této léčby rádi. Pro pacienta P3 byla nejhorší představa v tom, že by se měl sám kanylovat. Na sobě ten strach viděl, ale chtěl a musel se to naučit. I dialyzační sestry ve středisku ho upozorňovaly, že to bude nejdůležitější a nejtěžší krok. V hlavě mu běžela myšlenka, že to musí přežít, musí se naučit sám napíchnout a potom to bude zcela jiný, nezávislý život. Naopak u P4 to pro rodinu a jeho přátele nebylo nic nového. Přerušovaně se dialyzoval 17 let a rozdíl mezi dialýzou ve středisku a doma jeho rodina nerozlišovala. Pacient se svěřil: „*Sám jsem pořád hledal nějakou jinou vhodnou terapii a s touto léčbou se mi to podařilo. Proto jsem vůči tomu neměl jediné zábrany.*“ Další položenou otázkou bylo, jakým způsobem jim pomáhá s HHD rodina nebo jestli všechno zvládnou sami. Pacienti P2, P3 a P4 se shodli na tom, že kanylaci a obsluhu dialyzačního přístroje si dělají a obsluhují sami. U P1 obsluhuje manželka přístroj sama, i když mají vnuka, kterého chce do toho postupně dostat. Je to středoškolák, ale na takové věci je prý šikovný. Ale sděluje nám: „*Kdyby se stal se mnou nějaký problém, tak by zatím manžel musel na dialýzu do dialyzačního střediska.*“ Další položená otázka se týkala případných problémů s napojením, a jak tyto komplikace řeší. Každý z dotazovaných má jiné zkušenosti, se kterými se setkal a musel je řešit. U P1 se někdy stalo, že byl někde katetr přisátý, takže to manželka musela znovu propláchnout, nebo napojit obráceně. U P2 je problém v tom, že mu žíly kolikrát začnou utíkat. Má takové žíly, které kloužou. Naučil se a sám přišel na to, že u jednoho knoflíku to zafixoval a nějakou dobu to šlo. Ale teď mu začala zlobit i druhá knoflíková dírka, takže použil stejný manévr, ale i tak vidí, jak před ním žíla utíká. Zmínil se: „*Musím jí jít naproti a někdy to trvá i 5 minut. Takže přestanu, uklidním se, zařukám na ni a potom už to jde.*“

Nebát se, nemít strach, ono to nebolí a někdy se to podaří hned a na první dobrou. Dále se pacient potýká s problémem, že má našitou fistuli na špatném místě. Neví, proč to tak chirurg udělal, ale když byl potom dál u odborníků, sdělili mu, že to mělo být našito o kus dál. Je problém v tom, že kdyby měl 10 minut svěšenou ruku dolů, ~~tak~~ je po fistuli. Taky se mu to už jednou podařilo a museli mu to protáhnout pomocí balónku a kompresoru. Odborník mu na to potom řekl, že to nesmí ohýbat, že je to uděláno dobře, ale chirurg to měl ušít malinko dál. Pacientovi P3 se asi dvakrát stalo, že měl problémy s vakem, kdy se mu za něj zadržela hadička a z plastového spoje se mu vytrhla. Několikrát se mu nepodařilo vrátit krevní oběh zpátky. Zůstalo mu tam nějakých 200 ml, takže pokud člověk není anemický, tak to pro normálního člověka téměř nic neznamena. Ale samozřejmě se mu to nemohlo stávat často. Dále měl ze začátku problémy s kanylací, kdy úplně nepoznal, že je uvnitř. Musel trochu povytáhnout jehlu a znovu tam zajet. K tomu dodává: „*Myslel jsem si, že nejsem uvnitř, vytáhnul jsem si to a nejdou začala stříkat krev, protože jsem tam byl správně.*“ P4 se během HDD nesetkal s žádným problémem. Další položenou otázkou bylo, jaké problémy mají během dialýzy, jak často a jak je řeší. S P4 ještě na úplném začátku cvičili v HS různé nouzové situace: Co se stane, když klesne krevní tlak? Co má dělat, když dojde k výpadku proudu nebo vody? Co má dělat, když si uvědomí, že se necítí dobře? Prohlašuje: „*Ve svých rukou se dokážu cítit bezpečně.*“ P3 měl během dialýzy problémy s vysokým krevním tlakem a nevolností, ale nějak to neřešil a snažil se to vydržet. Pacienti P1 a P2 se shodli na situacích, kdy se třeba stane, že se jim na přístroji objeví, že se jim to někde přisálo. Z většiny případů to může být i vzduch a někde je vzduchová bublina. Po zobrazení na přístroji a schváleném upozornění si to sám přístroj změstná. P2 dodává: „*To by muselo být tak hodně zavzdušněný, aby se to u té kapiláry muselo ručně ovzdušňovat.*“ Samotný přístroj má mnoho alarmů, je k tomu i list DIN A4 se všemi možnými poruchami. Mají tabulky, kde podle určitých čísel signalizují problémy, které mohou nastat, a podle toho se také dají řešit. Může se na přístroji objevit i žlutá barva poruchy, je to jako u auta, a když se objeví červená, která už dává výstrahu, přístroj se zastaví. Začne houkat, nepustí je to dál a člověk to musí řešit. Přinejhorším by se celý proces musel přerušit, zastavit, vrátit krev a neproběhla by celá dialýza. Nějaké menší problémy má každý z nich a P2 tvrdí: „*Člověk nemůže myslet na různé nesmysly a je postup, který je potřeba stoprocentně dodržet. Ono vás to ani dál nepustí. Je to všechno jištěný.*“ Další podstatnou otázkou bylo, jaké největší problémy v období pitného a dietního režimu pocítují, jestli si

přístroj nastavují sami nebo ho mají přednastavený. Pacienti P1 a P2 se shodli na stejných nebo podobných problémech. Před dialýzou se oba pacienti váží. U P1 manželka léčbu provádí přibližně stále ve stejnou dobu, oteklé nohy nemá, a když má někde o 20 dkg více, tak to neřeší. Manželka tvrdí: „*Kdyby nešel na velkou stranu dva dny, tak bude mít také více.*“ Můžou si to samozřejmě upravit, ale jinak mají přístroj stabilně nastavený. Váhu si můžou stahovat, kolik je potřeba. Ale nemají žádnou velkou potřebu, spíše to při stavu stahování, jak se stahuje, manželka doplní fyziologickým roztokem. P2 se ze začátku setkával s enormním vysokým tlakem, ale už i na dialyzačním středisku. Když začal HHD, po nějakých třech měsících začal mít nízký tlak. Došlo i k tomu, že mu byly sníženy léky na tlak. Na dialyzačním středisku to pro něj byl s pitím očištěc, měl vždy velkou žízeň a nemohl pít. Ze začátku, kdy ještě močil, ~~tak~~ něco málo mohl pít. Od té doby, co už nemočil, to měl zakázáno. Porušoval zákaz s pitím, takže se mu muselo více stahovat a bylo mu špatně. Od doby, kdy je na léčbě HHD, to za několik dnů odeznělo a mohl pít, jak chtěl. Popsal to slovy: „*Věděl jsem, že když se napiji více, tak si dvakrát více stáhnu do určité hodnoty. Je to tak ten jeden litr – jeden kilogram za hodinu, víc ne, to je maximum.*“ Další položenou otázkou bylo, v jakých časových intervalech provádí dialýzu. Všechny odpovědi dotazovaných byly jiné, a každý má svůj zasetý režim. Manželka P1 dialyzuje manžela 2 hodiny 40 minut 5× v týdnu. Celé jim to trvá necelé 3 hodiny, protože se během dialýzy na přístroji dělají různé testy a tím se to celé prodlouží. I když mají vyzkoušeno, že jim to nejlépe funguje ráno. Odpoledne trochu, ale většinou vůbec. Ne, že by manžel nemohl po fyzické stránce, ale spíše jim ten přístroj hlásí chyby – vysoký arteriální tlak. Manželka k tomu sděluje: „*Ráno je to mnohem jednodušší, jedeme dopoledne třeba v devět, je to úplně bez problémů a během dialýzy nemáme žádný problém.*“ Takže bez nějakých 5 minut se dialyzují 3 hodiny. Přístroj jim vždycky za nějakou dobu při dialýze provádí různé testy, například krevní tlak, a aby celá dialýza proběhla v pořádku. Pacient P2 má už zaběhnutý svůj denní rituál. Budí se ve 3:10 hodin ráno. Připraví si přístroj, založí kazetu, napojí ji a ví, že 23 minut si tam přístroj sám pracuje a probíhá kontrola. Mezitím se sám připraví a potom se připojí. V 6:30 nebo maximálně v 7 hodin, když se špatně kanyluje nebo tam někde je něco špatně, končí. Ze začátku si třeba dopoledne šel na 1 hodinu odpočinout, ale teď už nic. Každý den si dělá HHD 2 hodiny a 20 minut. Každá minuta je u toho plus a provádí si to každý den. Jak říká: „*Udělám si dialýzu včas a potom mám celý den volný, celý den před sebou.*“ P3 si v době HHD prováděl dialýzu 5×. Zpočátku 4×, ale na konci 5×. Člověk na to postupně

přichází, ale potom už na to neměl čas. Ale po těch pěti se cítil lépe, o jeden den se více vyčistil a draslík mu tolik nelétal. Naopak P4 se dialyzuje 6× týdně, obvykle od pondělí do soboty. Čistá dialýza mu trvá tři a půl hodiny. V 18 hodin začíná s přípravou stroje a od 19 do 22 hodin si provádí dialýzu. Uvedl: „*K čištění a dokončení potřebuji 45 minut, takže obvykle chodím spát kolem 23 hodin. Není nad ten pocit mít celý den volno.*“ Další zmíněnou otázkou bylo, jak často probíhají kontroly nefrologem a jak často jim dělají odběry krve ke kontrole efektivity dialýzy. Všichni pacienti (P1, P2, P3 a P4) se na svých základních povinnostech shodli a u každého z nich to probíhá stejně. Jednou za měsíc jezdí na kontroly do hemodialyzačního střediska. Ráno před samotnou dialýzou se odeberou, po skončení dialýzy se také odeberou, vezmou si krev a s ní se dopraví do hemodialyzačního střediska. Manželka P1 uvedla: „*Je dobře, že takhle jednou za měsíc je manžel kontrolován a jezdíme osobně k lékaři. Především, abychom viděli, jak je ta dialýza efektivní a o tom to celé je.*“ Poslední položenou otázkou, která byla dotazovaným ve fyzické kategorii položena (byla to i poslední otázka z celého rozhovoru) bylo, jestli by doporučili HHD ostatním pacientům a jestli jsou s HHD spokojeni. Všichni dotazovaní k této otázce přispěli velmi pozitivními odpověďmi. Především to byla už několikrát zmiňovaná svoboda, volnost a lepší zdravotní strach. Doporučili by to všem, kteří by měli zájem. Ale samozřejmě ne každý na to má chuť a je vhodným pacientem. Všichni pacienti potvrdili a jsou si vědomi toho, že mají za sebe určitou odpovědnost, na kterou se musí v každé situaci spolehnout. Manželka P1 zmiňuje: „*Může se stát cokoliv, ale to jak doma, tak i v hemodialyzačním středisku.*“ Také připravit samotný přístroj, aby fungoval tak, jak má, jim chvílku trvá. Ze začátku je to nespočet úkonů, které se musí naučit a zvládnout. P2 ke své odpovědi dodal: „*Někoho by to po chvílce nebo po pár dnech přestalo bavit, že to musí dělat každý den.*“ Všichni si těmito začátky prošli, ale nikomu z nich to nevádí a každému zmiňovanému se postup za měsíce tak zautomatizoval, že teď je to otázka chvílky. Chce to svůj režim, protože bez toho to nejde, a když to ošvindlují, přístroj se nerozeběhne a ani se nespustí. P2 dále dodává: „*To vyváží bohatě, že se kolem toho musím chvílku točit. Ale potom ta odměna té svobody, volnosti a ten pocit, že se cítím dobře.*“ Z dalších odpovědí vyplynulo, že díky HHD nemají žádné stanované určité časové rozmezí, na které se musí dialyzovat. Mohou svůj volný čas věnovat sobě, rodinnému životu, nebo naopak i pracovním povinnostem. P4 se zmínil: „*Také si mohu vybrat den bez dialýzy a mobu si ho určit úplně sám. Moje denní rutina je na denním pořádku a dialýza není pro mě problém. Co víc si přát?*“ Manželka P1 se přiznala,

že kdyby si měla představit, že by musela manželovi kanylovat jehly, tak by do toho prý nešla. Po chvíli se usmála a zmínila, že když člověk chce, tak se naučí všechno. Teď je pro ni výhodou manželův katetr, odkryje to, přišroubuje, napojí na dialýzu, odpojí a je hotovo. Pacienti jsou dále toho názoru, že HHD má tady u nás velkou budoucnost. Pro lidi, kteří někoho mají nebo by si to byli schopni provádět sami, je to určitě veliký přínos. Jsou přece spousta mladých lidí, kteří pracují a právě by využili téhle možnosti. P3 je následujícího názoru: *„Potom jsem si říkal, že jsem si HHD měl vzít dřív. Třeba o půl roku jsem se měl rozhodnout dřív. Na HS jsem si vytrpěl a prožil své, byl jsem vyplašený a hned, jak jsem se srovnal, tak jsem ji měl vzít.“* Také P4 se zmínil, že u nich v zahraničí HHD upadá. Je toho názoru, že je to velká škoda, protože jejich firma KfH se pro tento typ léčby snaží dělat maximum a má stále co nabídnout. Všichni pacienti jsou HHD vděční, děkují jí za všechno a za každý den. Nic lepšího je nemohlo potkat.

5 Diskuze

V této kapitole bakalářské práce se budeme především věnovat diskuzi o vlastním názoru, získaných a vyhodnocených výsledcích, které byly získány pomocí výzkumného šetření s pacienty.

Bakalářská práce pod názvem „Domácí hemodialýza u nás a v zahraničí“ měla zvolený jeden hlavní cíl. Cílem bylo zmapovat vliv domácí hemodialýzy na pacienta. K tomuto zvolenému cíli byly vytvořeny dvě výzkumné otázky. Jaké změny přinesla domácí hemodialýza v životě pacienta? S jakými problémy se nejčastěji pacienti s domácí hemodialýzou obrací na sestru – aplikační specialistku? Výsledky kvalitativního výzkumu byly získány z rozhovorů se čtyřmi pacienty, přičemž tři pacienti pocházeli s České republiky a jeden pacient ze Spolkové republiky Německo, kteří se léčí nebo léčili s domácí hemodialýzou v domácím prostředí. Otázky byly zaměřeny na to, jak se pacienti dostali k HHD, jaké byly začátky léčby, co bylo potřeba udělat pro bezproblémový chod léčby v domácím prostředí a co bylo pro pacienta a jeho rodinu těžké v téhle nové roli (viz příloha 1).

Při psaní bakalářské práce mi byly poskytnuty dostatečné odpovědi na otázky od pacientů. Byli vybráni čtyři pacienti, kteří byli různé věkové kategorie. Téměř každý pacient byl ochotný odpovídat na předem připravené otázky, které byly v průběhu rozhovoru rozšiřovány nebo naopak přizpůsobeny každému pacientovi. U pacienta P1 bylo výjimkou, že na domluvený rozhovor nedorazil osobně, byla přítomna jeho manželka, která se o pacienta sama stará a manželovi provádí veškerou léčbu HHD. Pacient P2 byl s možností této léčby od samého začátku nadšen, patří k prvním pacientům, který má léčbu HHD v České republice. Proto také jeho odpovědi byly nabity informacemi a mnohými zkušenostmi. Pacient P3 měl tuto léčbu zavedenou nejkratší dobu z důvodu úspěšně provedené transplantace. Odpověďmi na mě působil zvláštním dojmem a myslím si, že to bylo způsobeno špatnými zkušenostmi s léčbou na hemodialyzačním středisku před nástupem na léčbu HHD. Posledním byl pacient P4, který pocházel ze zahraničí a v tomto směru léčby působil suverénně. Léčba se u nich začala praktikovat už od roku 2000, mají tam s ní velkou zkušenost a je tam rozšířená. Na webových stránkách (KfH, 2018) lékaři z KfH vědomě vedli kampaň právě za propagaci domácí hemodialýzy.

Při zpracování teoretické části jsem zaznamenala menší problémy. K aktuálnosti léčby je toho z pohledu literatury minimálně, webové stránky jsou na tom lépe. I když jsem na nich získala potřebné informace, nejvíce nových informací jsem se dozvěděla až od aplikační specialistky, která mě seznámila a nasměrovala i na samotný správný přístroj, který používají pacienti HHD v České republice a provádí s ním léčbu. Téměř všude jinde jsem se dozvídala úplně o jiném přístroji právě pro naše pacienty, a to daleko složitějším. Velmi se mi líbí, že v každém časopise při tématu, kterým je HHD nebo jen samotná dialýza, propaguje firma BioNEXT informovanost. Na konci každého článku zmiňuje: Pokud by měl kterýkoliv z pacientů s přístrojem NxStage zájem o léčbu, měl by se na tuto možnost informovat u svého ošetřujícího lékaře. Na webu firmy BioNEXT lze také najít informace o přístroji NxStage, který firma u nás také zavádí.

V první řadě jsme se zaměřili na identifikační údaje pacientů, délku onemocnění ledvin, délku léčby pomocí hemodialyzačního střediska a délku léčby pomocí HHD. Do identifikačních otázek jsme zařadili otázky, přičemž první z nich byla, jaký byl průběh a co způsobilo onemocnění ledvin. Dva pacienti uvedli příčinu onemocnění. Naopak P2 a P4 nevědí, co jim způsobilo onemocnění ledvin, a za jakoukoliv odpověď by byli rádi. P2 se ale více jak 15 let léčí s hypertenzí. Na webových stránkách (Fresenius Medical Care, 2018) se dočteme, že trvalé poškození ledvin je chronická forma onemocnění způsobená například cukrovkou, vysokým krevním tlakem. V dnešní době toho medicína dokazuje hodně a zařazuje se na přední příčky, ale jak je vidět, všechny problémy zatím nelze vyřešit, ani najít k nim správnou cestu. Proto si myslím, že někdy časem si budou moci i tito dva pacienti a nejen ti lépe odpovědět na položenou a zatím ne úplně zodpovězenou otázku.

Každý z pacientů (P1, P2, P3 a P4) navštěvoval jinou délku dialyzační léčby ve středisku, některým se ji podařilo přerušit a byl jim transplantován orgán. Musí se dodržovat určité postupy a splňovat mnoho podmínek, proto ne každému se v tomhle směru poštěstí. Podle (Schück et al., 2006) řeší transplantační zákon organizaci transplantaci ledvin. Příslušné transplantační centrum je odpovědné za výběr vhodných příjemců. P1 a P4 měli zkušenost s transplantací, ale bohužel transplantovaná ledvina jim vydržela jen několik let. P2 si byl možnost transplantace vyzkoušet hned několikrát, ale bohužel neúspěšně. Pacient to bral s humorem, připomíná zážitek ze sanitky a stále věří v úspěšnou transplantaci. Naopak P3 byl nejkratší dobu i na hemodialyzační léčbě, potom na samotné HHD a byl úspěšně transplantován. Nyní se snaží žít normální a

plnohodnotný život a také mu je tak dopřáváno. Myslím si, že je obrovskou výhodou, že určitý pacienti nemusí být celý zbytek života odkázáni na dialyzační metodu. Mohou zvažovat i tu nejlepší volbu a tou je transplantace ledviny

Na otázku, kdo pacientům nabídl HHD, se odpovědi lišily. Manželka P1 nebyla s žádnou HHD seznámena. Naopak se o ní náhodně dozvěděla a od té doby se o ni začala zajímat. Zajímala se o této možnosti léčby i ve svém dialyzačním středisku, ale mnoho informací se tam nedozvěděla. Aplikační specialista HHD je toho názoru, že většinou to funguje tak, že se pacient o možnosti léčby dozví od svého domovského střediska. Ale bohužel je to v České republice všude jiné a ne všechna střediska mohou nabízet tuto metodu. Naopak P2 a P3 nabídli možnost HHD přímo v dialyzačním středisku. Pacient ze zahraničí P4 sám hledal nějakou jinou vhodnou terapii a nakonec možnost této léčby dostal na svém HS. Už před několika lety před námi, protože ve Spolkové republice Německo je léčba HHD možná od roku 2000 a je daleko dostupnější. Prvotní německá firma KfH provádí pravidelně různé náборы a poskytuje možnost zapojení se do této léčby. Aplikační specialista nás ještě seznámila s jinou a spolehlivější cestou k získání daných informací v České republice. Buď se to dozví někde v časopise, nebo sama ještě dělá jednu věc. Při návštěvě dialyzačního centra, nikoliv řetězcového (což je B. Braun a Fresenius Medical Care), je sama informuje a udělá si tam seminář nebo menší přednášku. Právě tato zmiňovaná dvě řetězcová střediska mají klasickou nemocniční mašinu. To znamená monitor, který je běžně používán v dialyzačním centru. Jsou to soukromé dialýzy a preferují jenom to svoje.

Na výhodách se P1, P2, P3 a P4 shodli, především na svobodě a možnosti být pánem svého vlastního času. Tady si myslím, že to jsou výstižné odpovědi a vystihují celou pointu HHD. Pacienti se naučili trávit úplně jiný čas mimo léčbu a v den napojení léčby. Na dialyzačních střediscích byli omezeni hlavně časově a dohledem. U léčby HHD si nastaví své hodnoty času, času v práci, s rodinou a své koníčky. Naučili se různé způsoby – i v době napojení mohl P3 pracovat, P1 na HS nikdy neusnul a doma teď prospí celou dialýzu, P2 a P4 mohou v klidu sledovat televizi nebo naopak mít při sobě rodinu. Dokážou trávit svůj volný čas svobodně a užívat si ho plnými doušky. I webové stránky (Bionext Medical, 2019) uvádí výhody, jako jsou například menší zátěž pro srdce, rychlejší zotavení po dialýze, více energie a vitality a možnost cestovat. Stejného názoru je i aplikační specialista, které samotní pacienti sdělují hlavně

svobodu. Druhou jejich nejčastější odpovědí byla výhoda nemuset zdlouhavě čekat na sanitku a samotná doprava sanitkou. Dále také, že se nemusí podřizovat dialyzačnímu středisku, nikdo jim nic nediktuje a oni sami si rozhodují o své léčbě. Jako další benefit uváděli dietu. Nemusejí striktně dodržovat dietu a nejíst. Významný benefit uvádí i (Bionext Medical, 2019) v podobě efektivnějších kontrol hladiny fosfátů. Díky snížení její hladiny dochází k volnějším dietním režimům a zlepšení, navrácení chuti k jídlu. A obrovskou výhodou u této dialýzy je, že se nepoužívá heparin. Je-li dialýza častější a kratší, krev se nesráží.

Další část otázek se zaměřovala konkrétně na schválení léčby a přímo na situaci, která bude následovat od odsouhlasení léčby HHD. Prvotním a důležitým krokem pro pacienty byla a vždy bude edukace. Podle (Bydžovský, 2017) je proti nemocničním hemodialyzačním přístrojům ovládnutí takových přístrojů zjednodušené, přesto vyžaduje důkladnou, obvykle dvou až čtyřtýdenní výuku. Je to období, po které se pacient učí pod dohledem v dialyzačním středisku ovládat hemodialyzační přístroj, řešit jeho nejčastější alarmy a napojovat cévní přístup. Aplikační specialista se k této části tohoto tématu vyjádřila, že se edukuje na dialyzačním středisku, kam pacient dochází. Před zahájením samotné edukace se nastaví léčba pro pacienta. K tomu slouží speciální kalkulátor, kde se zadají parametry a on zhodnotí, nabídne několik možností léčby. Potom záleží samozřejmě na pacientovi a lékaři, která léčba je pro toho kterého pacienta nejschůdnější, kolikrát týdně a jak dlouho bude probíhat. Platí pravidlo, že čím častější je dialýza, tím fyziologičtější je to pro organismus. Minimální počet dialýz by měl činit 5 za týden. Dále se zmínila o tom, že je radši, když se edukace zúčastňuje někdo z rodiny. Není to předpisem, ale je dobré, aby byl někdo přítomen během dialýzy. Člověk nikdy neví, možnost podpory je proto velmi žádoucí. Domluví se termín edukace, středisko uzpůsobí a vyhradí místnost, kde se to celé provede, bude tam probíhat hemodialyzace a celé se to zahájí. První den je pro pacienty teoretický, ale už si pacienta napojuje na přístroj a sama mu všechno ukazuje. Všechno mu vysvětluje a ukazuje, co je potřeba k celé HHD. Přitom si pacient fyzicky vyzkouší, jak to probíhá, je napojen na mimotělní oběh a proběhne dialýza. Druhý den už pro pacientovi chce, aby všechno dělal sám. Vyloženě je „házení do vody“. Ví, že je to tak dobré, a má s tím velké a výborné zkušenosti. Také má pro ně připraven zkrácený dvacetibodový návod, který jim ukazuje krok za krokem, co mají dělat. Od zapnutí přístroje až po samotný konec (viz příloha 2). Přitom je stále s nimi, dohlíží na ně a je jim nápomocná. Tak to

pokračuje několik dní, každý pacient je individuální. Když pak vidí, že je pacient schopný a samostatný, domluví se na středisku na stěhování do domácího prostředí. Technik jim všechno nainstaluje, např. přípojku, kohoutek, atd. Ještě několik dní je s nimi aplikační specialista v domácím prostředí. Když vidí, že je pacient samostatný i doma, nechává ho samotného a je s ním nadále po telefonu. Jsme toho názoru, že aplikační specialista jim předává maximum možných informací a za svou práci si stojí. Spolupracuje i s dialyzačními sestrami, kterou i sama je a práci v HS vykonávala. Měla jsem tu možnost být součástí edukace pacienta na HHD. Nebyla to pouhá edukace, ale edukace, na které má pacient postavené pevné základy a může jít vstříc nové životní etapě.

Dále by to mohly být například technické problémy, kdy pacienti museli upravit prostory bytu pro léčbu s přístrojem NxStage. Z dotazovaných neměl nikdo sebemenší problém a jednalo se spíše jen o menší úpravy bytu nebo domu. Samotný přístroj není velký, jde o menší bedničku, stačí jen připravit vodovodní přípoj a odpad. Z vlastní zkušenosti jsem poznala pacienta, který do domu nepotřeboval ani polohovatelné lůžko přizpůsobené k HHD, pomocí rodiny si přizpůsobil válečku, která mu slouží k této léčbě. Aplikační specialista upozornila na výhodu nízké spotřeby vody, která při napuštění činí jednorázově 20 l. U mašiny na dialýze to může být až 200 l. P1, P2, P3 a P4 nemají problém ani s množstvím materiálu, je jim dovážen jednou za tři měsíce, a proto nepotřebují žádné velké prostory. Všichni si nemůžou vynachválit komunikaci a přístup firmy k nim. Kdykoliv něco potřebují, zavolají a obrátí se na ni s prosbou. Kdyby jim něco chybělo, potřebovali by to dřív než za tři měsíce nebo cokoliv jiného, je jim splněno všechno, co jim „na očích vidí“. Kontrolu dialyzační mašiny jim technik provádí jednou ročně. Aplikační specialista dodala, že je důležité, aby jim byl materiál dodáván i ve větším množství. Kdyby se náhodou něco nepovedlo a měli třeba špatný set, to se také může stát. Sama s nimi jednou za měsíc řeší objednávku a dodávku materiálu. Zjistí, jakou mají zásobu, a podle toho se jim dodá potřebný materiál k dialýze. Líbí se mi, že mají podchyceno a pod kontrolou opravdu všechno, přičemž bezpečnost a komfort jsou na prvním místě.

Důležitým parametrem je pro pacienty HHD dialyzační přístroj NxStage. Podle (Bionext Medical, 2017) je velkou novinkou pro pacienty právě zmiňovaný dialyzační systém NxStage, který byl představen v roce 2017 a domácí hemodialýze dal zcela nový rozměr. Samotný přístroj nám popsala aplikační specialista, která u něj vyzdvihla

především, že je velmi jednoduchý a pacienti ovládají maximálně tři tlačítka. Přístroj obsahuje i sadu alarmů, které jsou vzácné. Pacienti u sebe mají arch, kde je pod každým číslem rozepsána daná alarmová situace, co by se mohlo stát a jak se zachovat. Ze své profese je zvyklá, že pacienty učí nejzákladnější alarmy. Například co dělat, když pocítí slabost, necítí se dobře, jak si zastavit ultrafiltraci, jak se dolít fyziologickým roztokem, jak si předčasně ukončit léčbu nenávratem krve, jak si předčasně ukončit léčbu bez vrácení krve. Je toho názoru, že je rozdíl v kapacitě hadiček, která činí 163 ml krve. Pacienti mají tedy během dialýzy mimo tělo 163 ml. U klasické dialýzy je to dvakrát tolik (250–300 ml). Kdyby se něco stalo, a je třeba, aby si pacient ukončil dialýzu, přijdou o tohle minimum a nic se neděje. Pokud to samozřejmě není často. Dále se zmínila o obrovské výhodě přístroje NxStage v podobě jeho cestovní varianty. Pacienti se můžou dialyzovat prakticky všude, kde je elektrický proud, a potřebují sebou 5litrové vaky, které dostávají s sebou. Ty si snadno dají do auta. I když jsme menší země a pro NxStage nepředstavujeme takový byznys jako ostatní země, možnost vycestování tu je – do Chorvatska. Na delší destinace se neposílají. Z našeho pohledu si myslíme, že je to úžasné, i když zatím jen do Chorvatska, ale pro někoho i to může znamenat opravdu hodně. P4 se zmínil, že v Německu také existuje tato možnost. Je potřeba, aby se informoval o existenci možnosti dialýzy v blízkosti určeného místa a zaregistroval se pro dialýzu hosta. Má to jediný problém, bude vázán na časy v dialyzačních centrech. Neslučuje se to s pravidlem, že by si přístroj pacient mohl vzít a jet, jak je možné v České republice.

Podle Slavíkové (2017) je zásadní podmínkou domácí dialýzy kvalitní cévní přístup a schopnost pacienta provádět „self cannulation“. Pacient se musí sám naučit pracovat s kanylou (Bionext Medical, 2017). P2, P3 a P4 přiznali, že to byla asi jediná možná překážka, které se báli a nevěřili si. Někomu to šlo lépe, někomu hůř, někomu rychleji a někomu naopak pomaleji. Všichni se ale shodli, že je těžké mít za sebe nebo za druhé určitou odpovědnost. To také není úplně tak lehké přijmout. Aplikační specialista naopak na druhou stranu dodala, že ne každý pacient je vhodný a hlavně schopný se kanylovat. Opravdu se musí naučit se kanylovat a o svůj shunt nebo permanentní katetr pečovat a ošetřovat jej. Ne každý pacient to zvládne a chce to dělat.

Na otázku, jaké problémy mají během dialýzy a jaké největší potíže pocítují v období pitného režimu, se všichni (P1, P2, P3 a P4) shodli na tom, že se potýkali s nepříjemnými příznaky a následky léčby v hemodialyzačním středisku, jako jsou

křeče, vysoký tlak, vyšší hmotnost a velké množství vody v organismu, nevolnost a žízeň. Od doby, kdy jsou na HHD, nemusí tyto problémy řešit, nebo se jim hodnoty snížily. Nemusí dodržovat žádnou dietu, která dříve také nebyla jednoduchá. Jsme toho názoru, že celá léčba HHD je postavená a vedena ve směru zlepšení priorit pacienta. Priorit, jako jsou fyziologické potřeby člověka nebo zlepšení celkového stavu pacienta.

Každý z pacientů (P1, P2, P3 a P4) má jiné časové intervaly, kdy provádí dialýzu. Každý si vytvořil svůj vlastní plán podle toho, co mu nejvíce vyhovuje. Jestli ráno, v poledne nebo večer, je v podstatě jedno. Den má 24 hodin a za tu dobu to musí stihnout. Myslíme si, že je určitě dobře, že tato léčba je vedena myšlenkou - čím častěji probíhá dialýza, tím je to pro jejich organismus lepší, vyrovnanější a každá minuta je v tomhle směru plus. Ledviny také pracují 24 hodin denně, proč by si to tedy pacienti s HHD také nemohli dopřát a dovolit častěji. Podle (Ptáčková J., 2017) díky tomu, že při HHD je frekvence dialýz 5× a vícekrát týdně, odpadají komplikace, které jsou spojeny s hromaděním fosforu, draslíku a vody v těle. Z toho důvodu se lépe reguluje tlak, stravování je volné a pacienti se cítí lépe. Aplikační specialista zdůrazňuje situace, jako je hypotenze nebo křeče. Podotýká, že k tomu dochází především proto, že pacienti v HS jsou dialyzováni jenom 3× týdně na 4 hodiny a jejich organismus je více zamořován škodlivými látkami. Naopak při této dialýze k něčemu podobnému vůbec nedochází. Dialýza je kratší, šetrnější a hlavně probíhá každý den. Pacienti nemají takovou potřebu pití – nemají takovou žízeň. Můžou normálně jíst, nemusejí dodržovat žádnou dietu s omezením draslíku a bílkovin. Celkový metabolismus je vyrovnaný.

Poslední položenou otázkou dotazovaných bylo, jestli by doporučili ostatním pacientům HHD a jak jsou s léčbou spokojeni. Pro všechny pacienty léčba znamená nový, lepší a navracený život. Veškeré zjištění pro nás bylo velice pozitivní, protože i my se domníváme, že tato léčba má obrovskou budoucnost a pacientům nabízí zcela nový rozměr léčby. Společně s pacienty bychom to určitě doporučili ostatním pacientům. Podobného názoru je Malánová (2016), která uvádí, že HHD je především vhodná pro zručné, aktivní a motivované pacienty, kterými tito dotazovaní jsou. Dále stejného názoru je i aplikační specialista, která se domnívá, že HHD s přístrojem NxStage tady není dlouho. Je to novinka, ale myslí si, že to má opravdu velký úspěch. Pro lidi je to zajímavé, protože během dvou let mají téměř 30 pacientů, což je obrovský úspěch.

V České republice je tato metoda léčby poměrně nová, ale nějakou dobu už ji tu máme. Podle našeho názoru se stává HHD stále více oblíbenou metodou a časem se snad rozšíří do více domácností. Na druhou stranu jsme toho názoru, že je velká škoda klesajícího zájmu a šíření povědomí o HHD ve Spolkové republice Německo. Dialyzační centra jsou rozšířena a dostatečně dostupná po celém Německu, takže by mohlo být výsledkem, že pacienti mají krátkou dobu cesty. Klesá také ochota pacienta přijmout odpovědnost sám za sebe, naučit se novým věcem, i když to znamená osvobodit se a začít žít plnohodnotnější život. Také byl uveden jeden z důvodů přítomnost a dohled lékaře na HS. I z pohledu transplantace orgánů jsou tam stále úspěšnější. Za 19 let u nich HHD dosáhla velkého úspěchu. V České republice se snažíme, pomalu se zlepšujeme a dosahujeme zaběhnutých postupů ve světě.

Důležitou součástí a ochranou samotného pacienta je ZZS. Hemodialyzační středisko informuje ZZS, že nově existuje tento pacient a je poskytnut jeho telefonní kontakt. Samozřejmě i samotný pacient je s touto skutečností seznámen. Z vlastní zkušenosti jsem se přesvědčila, informovala a viděla samotný systém. Opravdu je celý systém založen na tom, že ZZS má kontakt na pacienta a pacient zná volbu ZZS. Při potřebě této služby ZZS okamžitě zasahuje a dispečink ani neklade žádné dotazy.

6 Závěr

Cílem této bakalářské práce s názvem „Domácí hemodialýza u nás a v zahraničí“ bylo zmapovat vliv domácí hemodialýzy na pacienta. Byly stanoveny dvě výzkumné otázky pro dosažení cíle. Jaké změny přinesla domácí hemodialýza v životě pacienta? S jakými problémy se nejčastěji pacienti s domácí hemodialýzou obracejí na zdravotní sestru – aplikační specialistku?

V teoretické části jsme se zaměřili na shrnutí důležitých prvků, které pacient k HHD bude potřebovat, nebo by je měl vědět. Bez kterých by se pacient s HHD neobešel. Pro empirickou část této bakalářské práce jsme si zvolili pro sběr dat u výzkumného souboru kvalitativní výzkum a byla použita metoda polostrukturovaných rozhovorů. Pro rozhovor byli osloveni čtyři pacienti, kteří tvořili výzkumný soubor. Tři pacienti byli z České republiky a jeden pacient byl ze Spolkové republiky Německo. Všichni tito pacienti jsou nebo byli na HHD a mohli tak odpovědět na předem připravené otázky (viz příloha 1). Otázky se především zaměřovaly na to, co předcházelo HHD, a na samotný život s HHD.

I přesto, že jsme měli v rámci kvalitativního výzkumu poměrně málo dotazovaných, z výsledků výzkumného souboru bylo zjištěno, že informovanost pacientů o HHD je poměrně menší, než by si pacienti představovali. Pacientům by pomohlo více informativního materiálu o možnosti HHD a navázání spolupráce s pacienty na hemodialyzačním středisku. Důležité je a bylo zjištěno, že pacient si uvědomuje podstatu HHD, má-li k tomu možnost. Vzhledem k náročnému dosažení a k povolení samotné HHD se nevzdává a jde si za svým cílem. Jde si za svou životní svobodou a zlepšení kvality života. Bylo zjištěno, že pacientům tato forma léčby výrazně přispívá ke zlepšení jeho života, jeho potřeby jsou daleko více uspokojovány jak po fyzické, psychické a sociální stránce. Díky HHD mohou žít skoro stejně plnohodnotný život a nejsou nuceni trávit dlouhé hodiny několikrát týdně v hemodialyzačním středisku.

Naopak na druhé straně, ve Spolkové republice Německo, mají velkou informovanost, spoustu možností, přesto jejich HHD klesá. Bylo zjištěno, že možným důvodem, může být i dávání přednosti hemodialyzačním střediskům, kterých se tam vyskytuje mnoho a převládá určitá pohodlnost.

Ze shrnutí výsledků výzkumného souboru vyplývá, že na obě výzkumné otázky se podařilo najít odpověď a stanovený cíl byl splněn.

Výsledky této práce by mohly být použity jako studijní materiál pro studium zdravotnických oborů. Pro aplikační specialistku, která edukuje a provádí domácí hemodialyzační léčby v domácím prostředí. A pro samotné pacienty, kteří se teprve rozhodují pro domácí hemodialýzu nebo o ní nemají dostatek informací a chtěli by se dozvědět více.

7 Seznam literatury

1. BOSÁKOVÁ, J., 2017. *O cévních přístupech s MUDr. Marcelou Slavíkovou*. [online]. Společnost dialyzovaných a transplantovaných. [cit. 2019-08-11]. Dostupné z: <http://www.casopisstezen.cz/o-cevnich-pristupech-s-mudr-marcelou-slavikovou/>
2. BREUCH, G., MÜLLER, E., 2014. *FachpflegeNephrologieund Dialyse*. 5. Auflage. München: Urban & Fischer. ISBN 978-3-437-26253-1
3. BYDŽOVSKÝ, O., 2017. *Domácí hemodialýza na Interním oddělení Strahov Všeobecné fakultní nemocnice v Praze*. [online]. Společnost dialyzovaných a transplantovaných. [cit. 2019-08-10]. Dostupné z: http://www.bionext.cz/wp-content/uploads/2017/12/Stezen_2017Q4_dom-hemodialyza.pdf
4. *Domácí hemodialýza*, 2017. [online]. BionextMedical. [cit. 2019-08-11]. Dostupné z: http://www.bionext.cz/wp-content/uploads/2017/04/ZN-PLUS_12-2017_Domaci-hemodialyza.pdf
5. *Domácí hemodialýza*, © 2019. [online]. B. Braun Medical. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://lepsipece.cz/ledviny/domaci-hemodialyza/>
6. *Domácí hemodialýza (HHD)*, © 2018. [online]. FreseniusMedical Care – DS. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://www.nephrocare.cz/pacienti/lecba/domaci-hemodialyza-hhd.html>
7. *Domácí hemodialýza*, 2016. [online]. VitaminsCosmetics. [cit. 2019-08-10]. ISSN 1213-1903. Dostupné z: <https://zdravi.doktorka.cz/domaci-hemodialyza/>
8. *Domácí hemodialýza*, © 2019. [online]. Dialýza. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://www.dialyza.cz/cs/porozumet/nahrada-funkce-ledvin/hemoeliminacni-metody/domaci-dialyza/domaci-hemodialyza/>
9. *Domácí hemodialýza, Dialýza*, 2011. [online]. Zelená Hvězda. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <http://www.zelenahvezda.cz/pacientska-sekce/p-dialyza/domaci-hemodialyza>
10. *Domácí dialýza, Zdravé a nemocné ledviny*, © 2019. [online]. Ledviny. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <http://www.ledviny.cz/dialyza-doma>

11. FRANZ, E., HÖRL, W., 1997. *Blutreinigungsverfahren : Technik und Klinik*, 5. Auflage, Stuttgart: Thieme.s. 358-365. ISBN 978-3134977059.
12. Heimdialyse - *Dialyse zu Hause*, © 2018. [online]. KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation.V. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://www.kfh.de/fuer-patienten/heimdialyse-dialyse-zu-hause/>
13. *Heimhämodialyse (HHD)*, 2019. [online]. DaVita. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://www.davita.de/de/patienten-und-angehoerige/informationen-zu-nierenersatztherapien/heimhaemodialyse-hhd>
14. *Hemodialýza*, © 2019. [online]. Ledviny [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <http://www.ledviny.cz/hemodialyza>
15. *Hemodialýza - stručný úvod*, 2017. [online]. B. Braun Avitum [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: https://www.bbraun.cz/content/dam/b-braun/cz/website/avitum-pacienti/pacientské-brožury-pdf/01%20hemodialyza%20strucny%20uvod_CZ_A5_2016-03-14_NAHLED.pdf.bb-.70049780/01%20hemodialyza%20strucny%20uvod_CZ_A5_2016-03-14_NAHLED.pdf
16. JIRKA, T. et al., 2016. Domáci Hemodialýza. *Péče pro mne*. 12(1). Dostupné z: https://www.freseniusmedicalcare.cz/fileadmin/data/cs/04_Media_Center/03_Magazin/FME_casopis-12_2016-jaro_Q_FINAL.pdf
17. JANOUŠEK, L., BALÁŽ P., 2008. *Hemodialyzační arteriovenózní přístupy*. Praha: Grada. 160 s. ISBN 978-80-247-2547-5.
18. KOLÁŘOVÁ, J., 2018. Více než desítka českých pacientů využívá výhody domácí dialýzy NxStage. *Stěžeň*. 29(1). 16 – 18. ISSN 1210-0153.
19. KRŠKA, Zdeněk, 2011. *Techniky a technologie v chirurgických oborech: vybrané kapitoly*. Praha: Grada. 264 s. ISBN 978-80-247-3815-4.
20. *Kompetenz für Heimdialyse*, © 2018. [online]. KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation.V. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://www.kfh-heimdialyse.de/#vorwort>
21. KUHLMANN, U., 2015. *Nephrologie*, Stuttgart: Thieme. 700 s. ISBN 9783137002062.

22. MALÁNOVÁ, L., 2016. Hemodialýzu mám doma. *Stěžeň*. 25(4). 18-21. ISSN 1210-0153.
23. MANIKOWSKI, S., et al., 2017. *Incremental short daily home hemodialysis: a case series*. BMC Nephrology. 216. DOI <https://doi.org/10.1186/s12882-017-0651-1>.
24. Náhrada funkce ledvin. *Hemodialýza*. 2019. [online]. Dialýza. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://www.dialyza.cz/cs/porozumet/nahrada-funkce-ledvin/hemoeliminacni-metody/hemodialyza/>
25. NOVÁKOVÁ, Iva., 2018. Domácí hemodialýza. *Nemocniční zpravodaj*. 18(3) Dostupné z: http://www.nemcb.cz/upload/files/zpravodaj/web_nemocnicni_zpravodaj_3_2018.pdf
26. *NxStage feiert mehr als 5.000 Patienten mit Heimhämodialyse, die Nierentransplantationen erhielten*, 2017. Presseportal. [online], [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://www.presseportal.de/pm/118135/3812613>
27. PEŠKOVÁ, Marie., 2018. *Domácí hemodialýza uspoří pacientům čas a umožní jim věnovat se práci i koníčkům*[online]. BionextMedical. [cit. 2019-08-10]. Dostupné z:http://www.bionext.cz/wp-content/uploads/2018/05/Hemodialyza-Ceske-Budejovice_clanek-2018.05.pdf
28. *Princip dialýzy*, © 2007. [online]. Inmed. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: http://www.inmed.cz/index.php?page=princip_dialyzy
29. *Princip hemodialýzy*, 2017. [online]. B. Braun Avitum. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: https://www.bbraun.cz/content/dam/b-braun/cz/website/avitum-pacienti/pacientské-brožury-pdf/02%20princip%20hemodialyzy_CZ_A5_2017-03-10_NAHLED.pdf.bb-.70050074/02%20princip%20hemodialyzy_CZ_A5_2017-03-10_NAHLED.pdf
30. *První pacienti na domácí hemodialýze*, © 2018. [online]. Česká internistická společnost. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <http://wp.interna-cz.eu/prvni-pacienty-na-domaci-hemodialyze/>
31. PTÁČKOVÁ, J., 2017. Jak si dělat hemodialýzu doma a jednoduše. *Stěžeň*. 28(2). 22 – 25. ISSN 1210-0153.

32. ŘEHOŘOVÁ, J. et al., 2010. Spolupráce praktického lékaře se specialistou v péči o nemocné na dialýze. *Medicína pro praxi*. Olomouc: Solen. 7(6 – 7) 263 – 267. ISSN: 1803-5310.
33. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-313-0.
34. TEPLAN, V., 2006. *Praktická nefrologie*. 2. vydání. Praha: Grada. ISBN 8024711222.
35. TESAŘ, V., SCHÜCK O., 2006. *Klinická nefrologie*. 1. vydání. Praha: Grada. 664 s. ISBN 978-80-247-0503-3.
36. VIKLICKÝ, O., JANOUŠEK L., BALÁŽ P., 2008. *Transplantace ledviny v klinické praxi*. 1. vydání. Praha: Grada. 384 s. ISBN 978-80-247-2455-3.
37. *Výhody systémuNxStageSystemOne pro pacienty*, ©2019. [online]. BionextMedical. [cit. 2019-08-12]. Dostupné z: <http://www.bionext.cz/domaci-dialyza/vyhody-systemu-nxstage-system-one-pacienty/>

8 Seznam příloh a obrázků

Příloha 1 – Otázky k rozhovoru s pacienty

Příloha 2 – Dialyzační program pro pacienty HDD

Příloha 3 – Přístroj NxStage

Příloha 4 – Dialyzační set

Příloha 5 - Přístroj CorDiax 5008s

9 Seznam zkratek

HHD - domácí hemodialýza

RRT - renal replacement therapy – náhrada funkce ledvin

CAPD - bezpřístrojová kontinuální peritoneální dialýza

APD - automatická peritoneální dialýza

PTFE - polytetrafluoroetylén

DHHD - každodenní školení pro dialýzu bez partnerů

SMR - standardizovaná úmrtnost

HD – hemodialýza

HDF – hemodiafiltrace

HighVolume HDF – vysokoobjemová hemodiafiltrace

Aplikační specialista HHD – dialyzační zdravotní sestra

Příloha 1 – Otázky k rozhovoru s pacienty

Identifikační

- Kolik Vám je let?
- 30–39 let/ 40–49 let/ 50–59 let/ 60–69 let/ 70 let a více
- Jaký byl průběh Vašeho onemocnění?
- Co Vám způsobilo onemocnění ledvin?
- Jak dlouho jste navštěvoval/a dialyzační léčbu? Dostal/a jste se k této léčbě?
- Neuvažoval/a jste o peritoneální dialýze na úplném začátku?
- Kdo Vám nabídl HHD?
- Co jste čekal/a od HHD?
- Jaké jsou výhody a nevýhody HHD?
- Jak trávíte čas v den napojení a mimo HHD?
- Jak trávíte svůj volný čas?
- Jak trávíte svoji dovolenou, jezdíte do zahraničí a informoval/a jste se o zahraničních možnostech, co se týče HHD?
- Byl/a jste zařazen/a nebo pořád jste na transplantační listině? Uvažujete o transplantaci?

Technické

- Jakým způsobem bylo potřeba upravit prostory bytu? Máte zvláštní místnost na HHD?
- Jaké problémy jste řešil/a s množstvím materiálu?
- Jakým způsobem je Vám zajišťován materiál? Jak často Vám zaváží materiál? Objednáváte si ho sám/sama, nebo přes dialyzační středisko? Jste spokojen/a s dodávkou materiálu a komunikací?

- Kdo všechno Vám pomáhá s bezproblémovým fungováním HHD? Co pro Vás udělalo dialyzační středisko, zdravotní sestry?
- Jakým způsobem se napojujete na dialyzační přístroj a pomáhá Vám s tím někdo? S kým řešíte pravidelné kontroly dialyzační mašiny?

Fyzické

- Co bylo pro Vás a Vaši rodinu těžké, když jste se rozhodl/a pro HHD?
- Jakým způsobem Vám pomáhá s HHD rodina nebo všechno zvládáte sám/sama?
- Jaké jste řešil/a problémy s napojením, s Vaším přístupem? Jak tyto komplikace řešíte?
- Jaké problémy máte během dialýzy? Jak často a jak je řešíte?
- Jaké největší potíže v období pitného a dietního režimu pociťujete? Přístroj si nastavujete sám/sama nebo ho máte přednastavený?
- V jakých časových intervalech provádíte dialýzu?
- Jak často probíhají kontroly nefrologem?
- Jak často Vám dělají odběry krve ke kontrole efektivity dialýzy?
- Doporučil/a byste HHD ostatním pacientům? Jste s HHD spokojený/á?

(Zdroj: vlastní zpracování)

Příloha 2 – Dialyzační program pro pacienty HHD

Příprava přístroje NxStageSystemOne k dialýze

1. Otevřeme přístroj.
2. Zapneme hlavním vypínačem (černý knoflík vzadu vlevo dole) a počkáme, až se v prostředním poli objeví dva žluté proužky.
3. Rozbalíme set a odstraníme 8 papírků, na heparinové hadičce zavřeme tlačku, uděláme uzlík a dotáhneme uzávěr, zkontrolujeme dotažení A+V koncovek a uzávěrů u hadiček od kapiláry (s modrou tlačkou) a u krátké hadičky (s bílou tlačkou).
4. Založíme set smajlíkem k sobě a zafixujeme ve 3 upevňovacích bodech (nejdříve vpravo 2x a poté vlevo nahoře).
5. Zavřeme přístroj.
6. Napojíme arteriální snímač s „prasátkem“.
7. Umělohmotný bodec s hadičkami připojíme k fyziologickému roztoku 1000 ml a zavěsíme na stojan.
8. Na displeji zmáčkneme tlačítko – kohoutek, probíhá proplach 23 min.
9. Po proplachu se ozve zvukový signál a na displeji se objeví samé 8, zmáčkneme žluté tlačítko, poté se objeví: 1234, ABCD..., opět zmáčkneme žluté tlačítko, v prostředním poli se objeví 23 a pumpa stále běží.
10. Nyní pečlivě kontrolujeme arteriální set, arteriální snímač s „prasátkem“ a kapiláru – odstraníme všechny vzduch, pumpa je stále aktivní.
11. Na kapiláře zavřeme modrou tlačku, nasadíme 20 ml stříkačku (šroubovací), otevřeme modrou tlačku a odsajeme vzduch a cca 5 ml fyziologického roztoku, zavřeme modrou tlačku, odšroubojeme stříkačku a vypudíme vzduch, vrátíme stříkačku na kapiláru, modrá tlačka zůstává zavřená.
12. Pokračujeme v kontrole venózního setu.

13. Zastavíme pumpu zmáčknutím červeného tlačítka STOP a propláchneme krátkou hadičku na setu pro fyziologický roztok – bílá tlačka, poté zůstane uzavřena.
14. Nyní propojíme arteriální a venózní set pomocí spojky (koníka) a na jejich místa nasadíme 20 ml stříkačku a jeden šroubovací uzávěr.
15. Zapneme přístroj PureFlow (vodárna) zeleným tlačítkem GO, zelené světélko musí svítit trvale.
16. Nyní spojíme hadičku s bílou tlačkou s krátkou hadičkou s bílou tlačkou, po propojení bílé tlačky zůstávají UZAVŘENÉ, zelená tlačka na zbylé hadičce bude zavřená.
17. Hadičku se zelenou tlačkou propojíme s jedním ze tří výstupů na hadičce od dialyzačního roztoku, po propojení otevřeme obě zelené tlačky.
18. Nakonec spojíme hadičky se žlutými tlačkami (odpadní) a po propojení opět obě tlačky otevřeme.
19. Nastavíme parametry pro aktuální dialýzu pomocí tlačítka s odměrkou.
20. Celkové množství roztoku a za hodinu (celkové množství roztoku vydělíme časem dialýzy, např. $20 : 3 = 6,7$).
21. Cíl ultrafiltrace a hodinovou UF (cíl UF vydělíme časem dialýzy, např. $2,7 : 3 = 0,9$).
22. Vyplníme si jehly fyziologickým roztokem a připravíme si všechny pomůcky pro napojení na dosah ruky včetně Clexane, pokud je ordinován.
23. Po napíchnutí a propláchnutí jehel připojíme arteriální set na arteriální jehlu, poté připojíme venózní set, otevřeme všechny tlačky a zmáčkneme tlačítko START zelená ledvina.
24. Pokud je ordinována aplikace Clexanu, nejdříve otevřeme bílou tlačku blíž k tělu, aplikujeme přípravek do portu a následně otevřeme i bílou tlačku z fyziologického roztoku, čekáme cca 10 sekund, poté obě bílé tlačky zavřeme.

25. Průtok krve je automaticky nastaven na 200 ml/min, pokud je vše v pořádku, můžeme postupně zvyšovat na požadovanou rychlost.

Ukončení dialýzy na přístroji NxStageSystemOne

1. Po uplynutí předepsaného času terapie se ozve zvukový signál a na displeji uprostřed se zobrazí 000.
2. Zmáčkne žluté tlačítko k potlačení zvukového signálu.
3. Zmáčkne červené tlačítko k ukončení, přístroj se automaticky přepne do fáze zpětného proplachu a na displeji se zobrazí jediný číselný údaj – 277 ml (celkový objem proplachu).
4. Zavřeme červenou tlačku u arteriální jehly a na arteriálním setu, odpojíme a set napojíme místo stříkačky na fyziologický roztok (červená tlačka), poté obě tlačky otevřeme a zmáčkne tlačítko – kohoutek, zahájíme zpětný proplach.
5. Po proplachu 277 ml zavřeme modré tlačky na venózní jehle a setu a odpojíme. Set připojíme místo šroubku na fyziologickém roztoku (modrá tlačka).
6. Postupně si vyjmeme jehly, odmačkáme a zalepíme místa vpichu.
7. Zaznamenáme si údaje o proběhlé léčbě zmáčknutím tlačítka – odměrka: celkový čas HD, množství spotřebovaného dialyzačního roztoku, dosaženou ultrafiltraci a objem krve
8. Odstraníme z přístroje použitý set a vypneme hlavním vypínačem na zadní straně přístroje.
9. Vypneme vodárnu červeným tlačítkem STOP.
10. Přístroj očistíme dezinfekční utěrkou.

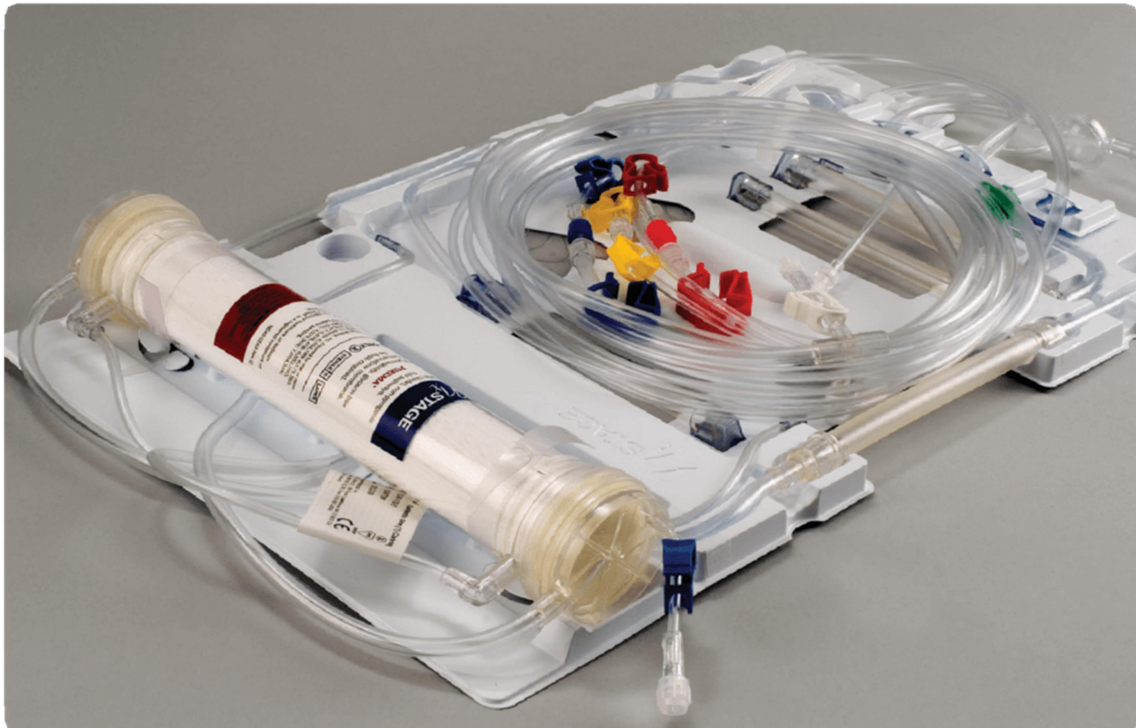
(Zdroj: aplikační specialista)

Příloha 3 – Přístroj NxStage



Zdroj: Výhody systému NxStage System One, 2019. [online] BionextMedical. [cit. 2019-08-12] Dostupné z: http://www.bionext.cz/domaci-dialyza/vyhody-systemu-nxstage-system-one/?fbclid=IwAR25D62Dme_xa1hTQOYZ3fY2ax9axrWtbJ4IT0MZwL_BO5HdacirJuIUC4

Příloha 4 – Dialyzační set



Zdroj: Výhody systému NxStage System One, 2019. [online] Bionext Medical. [cit. 2019-08-12] Dostupné z: http://www.bionext.cz/domaci-dialyza/vyhody-systemu-nxstage-system-one/?fbclid=IwAR25D62Dme_xa1hTQOYZ3fy2ax9axrWtbJ4IT0MZwL_BO5HdacirJuIUC4

Příloha 5 – Přístroj CorDiax 5008s



Zdroj: 5008 CorDiax a 5008S CorDiax, 2019 [online] FreseniusMedical Care, [cit. 2019-08-12] Dostupné z: <https://www.freseniusmedicalcare.cz/cs/odborna-verejnost/hemodialyza/pristroje/5008-cordiax-a-5008s-cordiax/?fbclid=IwAR03pP9H8tsfTxKZ5WuOTM0eywc03yFA2GYN24Udcrc0w1PSENywDytg2aY>