

EV HEMODİYALİZİ BİLGİLENDİRİLMİŞ HASTA ONAY FORMU

Kurum adı-adres:

Hastanın Adı-Soyadı:

Hastanın Adresi :

Hastanın tlf/fax: :

Hastane/klinik protokol no:.....

Ev hemodiyaliz uygulamasına katılmak üzere davet ediliyorsunuz. T.C. Sağlık Bakanlığı 18.06.2010 tarih ve 27615 sayılı Resmi Gazete’de yayımlanan Diyaliz Merkezleri Hakkında Yönetmelik ile ev hemodiyalizinin, diyaliz yöntemleri arasında yer aldığı belirtilmiştir. Ev hemodiyaliz uygulamasına katılıp katılmayacağınıza karar verebilmeniz için, size gerekli bilgilendirme ve kabul ederseniz eğitim verilecektir ve böylelikle bu diyaliz uygulamasının neden yapıldığını, neyi kapsadığını, nasıl yapılacağını ve size sağlayacağı yarar ve olası riskleri anlamanız amaçlanmıştır. Lütfen toplam 6 sayfadan oluşan aşağıdaki bilgileri dikkatlice okuyunuz ve doktorunuzla görüşünüz.

Ev hemodiyalizi nedir?

Son dönem böbrek yetmezliği gelişen hastalarda uygulanan tedavi yöntemleri diyaliz veya böbrek naklidir.

Böbrek nakli hasta olan bir organın yerine sağlıklı bir organın konmasıdır. Diyaliz tedavisi denildiğinde ise hemodiyaliz (makine diyalizi, bir merkezde) ve periton diyalizi (karından diyaliz, evde) akla gelmektedir.

Bildiğiniz gibi hemodiyaliz tedavisi standart olarak en az haftada 3 gün, 4 saat olmak üzere bir merkezde yapılmaktadır. Yıllar içinde diyaliz teknolojisinde ve tıpta kaydedilen gelişmelerle, diyaliz tedavisinin yeterliliği artmış, diyaliz hastalarının uzun ve sağlıklı yaşam sürebilmesi mümkün olmuştur. Ancak yine de “iyi ve kaliteli” diyaliz tedavisi gören hastaların yaşam süresi ve kalitesi arzu edildiği kadar iyi değildir. Haftada 3 gün, 4 saat hemodiyaliz tedavisi gören hastalar, halen hastalıkları ile ilgili bazı ilaçları almak zorundadırlar. Haftada 12 saat hemodiyaliz tedavisiyle üre yeterli temizlense de, kandaki fosforu düşürmek için veya kansızlıklarını düzeltmek için bazı ilaçları almak gerekmekte, aralıklı hemodiyalize bağlı olarak sıklıkla diyaliz sırasında tansiyon düşmeleri, kramplar, bulantı ve kusmalar olmaktadır. Haftada 12 saat diyalize giren bir hasta mutlaka diyetine çok dikkat etmek zorundadır. Normal bir insanda böbrek vücudumuz için zararlı olan maddeleri atmak, kan basıncını düzenlemek ve kalbi korumak için 24 saat süresince çalışmaktadır (yani haftada 7x24 saat: 168 saat). Bu nedenle, haftada 3 gün, 4 saat yapılan hemodiyaliz tedavisi tamamen yeterli bir tedavi değildir. Diyaliz tedavi süresini uzatmak, daha iyi ve yeterli (normale yakın) diyalize neden olacaktır (Bu bölüm değiştirilip bu hale getirildi).

Daha uzun süreli diyaliz ile zararlı maddelerin daha iyi temizleneceği kuşkusuzdur. Daha uzun süreli diyalizle, iki diyaliz arasındaki kilo alımı daha az olacak, diyaliz sırasında çok daha az sorun yaşanacaktır. Daha uzun diyaliz ile üre yanında, fosfor, potasyum gibi zararlı maddeler daha iyi temizlenecek, ilaç kullanmaya gerek kalmayacak, çok sıkı diyet gerekmeyecek ve ilaç kullanmaya gerek olmadan kansızlık düzelecektir. Sonuçta daha uzun diyaliz ile hasta kendini çok daha iyi hissedecek, iştahı artacak, yaşam kalitesi yükselecektir.

Peki, daha uzun ve daha sık diyaliz nasıl sağlanabilir? Daha uzun ve daha sık hemodiyaliz en iyi ‘ev hemodiyalizi’ koşullarında sağlanabilir. Bir merkeze bağlı olarak daha uzun süreli diyaliz tedavisi almak pratikte zordur. Ev hemodiyalizi aslında 40 yıldan beri merkez hemodiyalizine bir alternatif olarak biline gelmektedir. 1960’lı yıllardan itibaren pek çok çalışma, ev hemodiyalizi hastalarının diğerlerine göre daha iyi yaşam kalitesine sahip olduklarını ve daha uzun yaşadıklarını

göstermiştir. Uzun yıllardır ev hemodiyalizi tedavisini uygulayan Avustralya ve Yeni Zelanda gibi ülkelerde diyaliz gören her yedi hastadan biri evde hemodiyaliz tedavisi yapmaktadır. Çeşitli araştırmacılar ev hemodiyalizinin, böbrek nakli yanı sıra en iyi böbrek yetmezliği yerine koyma tedavisi olduğunu belirtmişlerdir. Ancak buna karşın, geçen yıllar içinde çoğu ülkede ev hemodiyalizi azalmıştır (sağlık sigorta kuruluşlarının ödeme politikaları, özel diyaliz merkezlerinin artışı, daha yaşlı ve diyabetik hasta oranı ve ev hemodiyalizi için eğitim verecek ünitelerin yetersizliği gibi nedenlerle). Fakat son yıllarda, standart haftada 3 gün, 4 saat hemodiyaliz tedavisinde ve periton diyalizinde, süre aynı kalmak koşuluyla daha fazla diyaliz yapmanın yaşam süresine anlamlı katkısının olmadığı gösterildikten sonra ev hemodiyalizine (daha sık veya daha uzun diyaliz) olan ilgi artmıştır.

Evde hemodiyaliz nasıl yapılır, standart diyalize üstünlükleri nelerdir?

Ev hemodiyaliz uygulaması sorumlu uzmanı nefrolog (böbrek hastalıkları uzmanı) olan kamu kurum ve kuruluşları ile gerçek kişiler ve özel hukuk tüzel kişilerine ait diyaliz tedavi merkezince yapılır.

Evde hemodiyaliz uygulaması için farklı alternatifler söz konusudur. Siz kendiniz istediğiniz şekilde, gündüz veya gece yapabilirsiniz. Haftadaki diyaliz sıklığı 3 ile 6 seans arasında, her bir seansın süresi ise 2 ile 10 saat arasında olabilir.

Ev hemodiyalizi uygulaması için damar yolu olarak kateter, fistül veya suni damar (greft) kullanılabilir.

Günlük-kısa sürelerle ev hemodiyalizi uygulamasıyla hastaların daha iyi kan basıncı kontrolünün sağlandığı ve dolayısıyla daha az kalp büyümesi gözlemlendiği, daha iyi diyaliz tedavisi gördükleri, daha iyi beslendikleri ve hayat kalitelerinin arttığı bilinmektedir. Gece-uzun ev hemodiyalizi uygulamasıyla benzer olarak kansızlık tedavisinin, fosfor kontrolünün daha iyi olduğu, üre yüksekliğiyle ilişkili şikâyetlerin azaltığı, iştah ve enerjinin arttığı, deri renginin normale döndüğü ve hastaların çoğunun aktif olarak çalışmaya başladığı gösterilmiştir.

Ev hemodiyalizi uygulamasına katılıp katılmamak tamamen sizin istediğiniz doğrultusundadır. Eğer katılmaya karar vererseniz ve doktorunuz katılmanız için gereken koşullara uyduğunuza karar verirse, çalışma ekibi sizinle beraber bu formu gözden geçirecek ve imzalamanızı isteyecektir. Katılmayı kabul etseniz bile, hiçbir sebep göstermeksizin istediğiniz bir zamanda uygulamadan ayrılmakta serbestsiniz. Ayrılmanız, sizin aldığınız standart bakımı etkilemeyecektir. Aynı şekilde, doktorunuz, ev hemodiyalizi uygulamasına devam etmeniz sizin açınızdan büyük bir yararı olmayacağına karar verebilir ve bu nedenle ev hemodiyalizi uygulamasından ayrılabilirsiniz. Eğer ev hemodiyalizi tedavisi almak istemiyorsanız, doktorunuz sizin standart tedavinize devam edecektir.

Eğer ev hemodiyalizi uygulamasına karar verirsem neler olacak?

Eğer ev hemodiyaliz tedavisine katılmak isterseniz ve takip eden sorumlu uzman nefrologunuz bu tedavi yöntemi için uygun olduğunuzu düşünürse siz ve/veya bir yardımcınız, bu formu imzaladıktan sonra, ev hemodiyalizi için (1) bir ay süreyle eğitime alınacaksınız. Ev hemodiyaliz uygulaması için eğitim, sertifikalı diyaliz hekimi, diyaliz hemşiresi ve diyaliz teknisyeninden oluşan bir eğitim ekibince verilecektir. Eğitim süresi sonunda ev hemodiyalizinin siz ve/veya yardımcınız tarafından evde uygulanabileceği bu heyet tarafından değerlendirilecek; siz ve/veya yardımcınızın “ev hemodiyalizi uygulayabilir” yeterlilik belgesi düzenlendikten sonra, evde hemodiyaliz uygulamasına başlayabileceksiniz.

Ev hemodiyaliz uygulaması için diyaliz merkezindeki iki aylık eğitim döneminde aşağıdaki bilgiler ve uygulamalar size ve/veya yardımcınıza verilecektir:

- Böbreğin görevleri, böbrek yetersizliğinin nedenleri ve bulguları
- Son dönem böbrek yetmezliğinin tedavi seçenekleri
- Hemodiyaliz tedavileri (merkezde ve evde hemodiyaliz)
- **Hemodiyaliz tedavisi sırasında karşılaşılabilecek sorunlar ve çözümleri:** Ev hemodiyalizinde diyaliz işlemi daha yavaş ve daha uzun sürede gerçekleştiğinden; hipotansiyon, bulantı- kusma, kramp gibi komplikasyonlar 4 saat süre ile merkezde yapılan standart hemodiyalize göre daha az sıklıkta görülecektir. Bu tür oluşabilecek komplikasyonları önlemeye yönelik olarak size ve/veya yardımcınıza; ateş, tansiyon ve nabız ölçümü, kuru ağırlık ayarlanması, sıvı çekimi ayarlaması, yüksek ve düşük tansiyona yaklaşım, bulantı,

kusma, ateş ve enfeksiyonlara yaklaşım, makine alarmlarının anlamı ve sorunların çözümü, kan alma, su sistemi bilgileri, damar yolu güvenlik önlemleri öğretilenlerdir.

- Evde hemodiyaliz uygulamaları (yararları, olası riskleri)
- Hemodiyaliz işlemini başlatma (damar yolu girişimi),
- Hemodiyaliz cihazını kullanma ve diyalizi devam ettirme,
- Hemodiyaliz işlemini bitirme,
- Diyalizde ilaç kullanımları, enjeksiyonlar
- **Acil durumlara yaklaşım:** hava kaçağı, kan kaçağı, diyalizer pıhtılaşması, damardan iğne çıkması veya kateterden setlerin ayrılması, elektrik – su kesintileri, ateş, kramplar ve acil olarak diyalizi sonlandırma yöntemleri konusunda bilgi verilecektir.

Eğitim dönemi bitiminde, iki hafta süreyle merkezinizde siz ve/veya yakınınız kendiniz diyalizinizi uygulayacaksınız. Bu dönem sonunda takibinizi ve eğitiminizi yapan doktorunuz, hemşireniz ve teknisyeniniz, diyaliz uygulamasını başarıyla yaptığınızı gördükten ve “ev hemodiyalizi uygulayabilir” yetki belgesi düzenlendikten sonra, evde hemodiyalize başlayacaksınız.

Evde hemodiyaliz uygulaması nasıl olacak?

Ev hemodiyaliz uygulaması için gerekli olan hemodiyaliz cihazı ve gerekli diğer araç gereçler (su sistemi, reverse osmos dâhil) diyaliz merkezinizce sağlanacaktır. Diyaliz merkezinde siz ve/veya yakınınızın eğitimi sürerken, cihazı üreten firmanın yetkili servisi ve diyaliz merkezinin teknisyenlerince elektrik ve su sisteminde gerekli düzenlemeler yapılarak, diyaliz cihazı evinize kurulacak, test edilecek ve bu kişilerce düzenlenen raporla kullanımına izin verilecektir. Su sisteminin bakteriyolojik ve kimyasal analizleri Diyaliz Merkezleri Hakkında Yönetmelik gereğince diyaliz merkezi tarafından yaptırılır.

Diyaliz merkeziniz, hemodiyaliz sarf malzemelerin evinize eriştirilmesi ve atıkların toplanmasını koordine edecektir.

Evde takibim nasıl olacak?

Evde hemodiyaliz uygulamasına başladığınız ilk haftada doktorunuz, hemşireniz ve teknisyeniniz sizi evinizde ziyaret edecek. Ayrıca daha sonraki takiplerde ve acil durumlar için 24 saat telefon ile ulaşabileceğiniz ve gereğinde sizi evde ziyaret edecek hemşireniz ve teknik servis ekibiniz olacak. Size eğitim veren ekip düzenli olarak 3 ayda bir sizi evinizde ziyaret edecek. Aylık laboratuvar tetkikleriniz sorumlu uzman nefrologunuz tarafından değerlendirilecektir. Size ait tıbbi kayıtlar saklanacak ve merkezde tedavi gören diğer hastaların kayıtlarıyla birlikte Sağlık Bakanlığı'na bildirilecektir.

Evde hemodiyaliz uygulamaları güvenli midir, olası riskler nelerdir?

Evde hemodiyaliz uygulaması en az merkezde hemodiyaliz kadar güvenlidir. Kanada'da evde gece hemodiyaliz uygulaması yapan 14 hastanın 3 yılın üstünde takiplerinde hiçbir ciddi problem saptanmamıştır (Am J Kidney Dis 2003 July; vol 42 (1), suppl 1: 61-65) . En sık karşılaşılan problem, cihaz alarmlarıdır. Alarmların da asıl nedeni hastanın arteriyel veya venöz hortumların üzerine yatmasıyla oluşan basınç değişiklikleridir. Hastanın alarm sesi ile uyanması ve setlerdeki katlanmanın düzeltilmesi ile durum normale dönecektir.

Ev hemodiyaliz hastalarının damar yolu ile ilgili olabilecek sorun sıklığı, bir merkezde hemodiyalize giren hastalarla benzerdir, hatta daha azdır.

Evde hemodiyaliz uygulaması yaparken ortaya çıkabilecek olası riskler (uykudayken damardan girişimlerde iğnenin, kateter kullanımında iyi bağlantı yapılmayan setlerin ayrılması, hava kaçağı, diyaliz sırasında elektrik-su kesintileri, tansiyon düşüklükleri veya yüksekliği, enfeksiyonların tanınması, diyalizer pıhtılaşması gibi) açısından eğitim döneminde siz ve yakınınız gerekli eğitimleri alacaksınız.

Ev hemodiyalizi tedavisinin uygulanması ile ilgili olarak sizden herhangi bir masraf talep edilmeyecektir.

Ev hemodiyalizi tedavisine katılıp katılmamakta serbestsiniz. Eğer isterseniz karar vermeden önce aile bireyleri ve arkadaşlarınızla görüşebilirsiniz.

Bu formu okuduğunuz için teşekkür ederiz. Eğer ev hemodiyalizi tedavisini kabul ediyorsanız aklınıza gelen tüm soruları sorunuz. Bu bilginin ve formun bir kopyasını mutlaka saklayınız.

Daha fazla bilgi ve yardıma ihtiyacım olduğunda kiminle irtibata geçebilirim?

Ev hemodiyalizi uygulamasıyla ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıda belirtilen kişilerle günün 24 saati irtibata geçebilirsiniz.

Nefrolog adı (lütfen yazınız) :.....telefon:.....
Hemşire adı (lütfen yazınız) :.....telefon :.....
Teknisyen adı (lütfen yazınız) :.....telefon:.....

Ben.....ev hemodiyalizi ile ilgili verilen tüm bilgileri, yararlarını ve olası risklerini sorular sormak ve tartışmak fırsatı verilerek okudum ve anladım. Bütün sorularıma beni tatmin edecek şekilde cevap verildi ve ben ev hemodiyalizi uygulamasına katılmayı gönüllü olarak kabul ediyorum. Kendi onayım, herhangi bir zamanda bu diyaliz tedavisinden ayrılabilceğimi ve eğer bunu yaparsam, bu durumun doktorlarımdan alacağım gelecekteki tedavi ve bakımı etkilemeyeceğini anladım. İmzalanmış bu yazılı bilgilendirilmiş onay formunun bir kopyasını alacağımı anladım.

.....
Gönüllünün/velinin veya vasinin imzası tarih
(gönüllünün/velinin veya vasinin eksiksiz doldurması gereklidir.)
Gönüllünün/velinin veya vasinin
Adı-soyadı:
Adres:
Telefon:
fax no:

Yukarıda adı-soyadı geçen katılımcıya ev hemodiyaliz tedavisiyle ilgili gerekli tüm bilgileri anlattım.

.....
Nefrolog (ad-soyad, imza) tarih
.....
Hemşire (ad-soyad, imza) tarih
.....
Teknisyen (ad-soyad, imza) tarih

Ben aşağıda imzası olan, bu formu imzalamış şahsın yukarıda ismi belirtilmiş olan doktor, hemşire ve teknisyen tarafından tam ve dikkatli bir şekilde açıklanmış olan tedavi özelliklerini, ayrıca tedavinin getireceği yararları ve olası riskleri açıkça anladığına şahitlik ederim.

.....
Kurumda görevli şahidin imzası tarih
.....
Kurumda görevli şahidin Adı-Soyadı
Kurumda görevi: