

1. Souhrn

Problematika dětí s chronickým selháním ledvin není vůbec jednoduchá. Zpravidla se jedná o velmi závažné onemocnění, které se dotýká celé rodiny a dokáže velmi ovlivnit na dlouhá léta její další život. Je to vždy velký zásah do navyklého režimu rodiny, která se musí starat o takto nemocné dítě a musí se s tím nějakým způsobem vypořádat. Rodina, která do této doby žila nějakým svým zaběhlým způsobem života, se najednou ocitá v situaci, se kterou si neví rady. Stojí před spoustou otázek a rozhodování a na nás zdravotníků je, abychom jí pomohli svými silami celou tuto složitou situaci zvládnout, dodali potřebné informace, zaškolili i podpořili po stránce psychické. Této problematice jsme věnovali od samých začátků naší práce velkou pozornost, protože jsme se přesvědčili, že dokáže velmi ovlivnit průběh léčby našich pacientů. Jasné postupy byly v minulosti samozřejmě dány, ale byly tvořeny pro dospělé pacienty. Zde však bylo nemocné dítě a jeho rodina, se kterou jsme velmi úzce spolupracovali a veškeré postupy jsme museli přizpůsobit právě potřebám dítěte. Naše snaha byla, dosáhnout co největší dokonalosti v edukaci rodičů a ostatních rodinných příslušníků a tím co nejlépe ovlivnit průběh léčení jejich dítěte. Monitorovali jsme nejčastější chyby a problémy ze strany rodičů, které mohou vzniknout a hledali jsme jejich neoptimálnější řešení. Během tohoto procesu se začal vytvářet tým profesionálních sester-školic, které sbíraly zkušenosti a poznatky s edukací rodičů, neustále se zdokonalovaly a předávaly tyto své zkušenosti i dalším pracovníkům. I v současné době se snažíme neustále naše postupy zdokonalovat. Naše předešlé zkušenosti nám v tom velmi pomáhají.

Nejčastějšími našimi pacienty jsou děti léčené hemodialýzou nebo peritoneální dialýzou. Hemodialýza je metoda náhrady funkce ledvin, kdy dochází k očišťování krve přes speciální membránu mimo tělo pacienta. Do speciálně upravené žíly (shunt, fistule) se zavedou jehly a krev je vedena přístrojem do dialyzátoru na polopropustnou membránu, přes kterou procházejí molekuly látek, které potřebujeme odstranit, na základě difuze do dialyzačního roztoku a jsou odváděny do odpadu. Zároveň je na základě ultrafiltrace odčerpávána přebytečná voda z těla pacienta. Tato procedura trvá zpravidla 4 - 5 hodin a pacient ji absolvuje pravidelně třikrát týdně. Doprava do nemocnice je zajištěna obvykle sanitkou, případně rodiče vozí své dítě autem.

Peritoneální dialýza je metoda, kdy do dutiny břišní je zaveden speciální peritoneální katetr, přes který je napouštěn dialyzační roztok, do kterého přecházejí z krve pacienta na základě difuze látky, které potřebujeme odstranit a dochází i k ultrafiltraci přebytečné vody. Roztok je následně vypuštěn a napuštěn nový. Tuto metodu léčby provádějí rodiče (po řádném zaškolení) u dítěte doma sami a pokud nejsou žádné komplikace, do nemocnice docházejí většinou jedenkrát měsíčně na kontrolu. Nejčastější a velmi závažnou komplikací u této metody je vznik peritonitidy, která pak vyžaduje hospitalizaci a intenzivní léčbu, která je nejen poměrně náročná a zatěžující, ale nezanedbatelná je i finanční stránka této léčby.

2. Stručná charakteristika organizace

Naše oddělení je součástí Pediatrické kliniky ve Fakultní nemocnici v Motole. Tato nemocnice je největším zdravotnickým zařízením v České republice a poskytuje kromě základní i vysoce specializovanou péči dětem i dospělým a to na světové úrovni.

Název našeho oddělení je Dialýza pro děti a dospělé. Provoz tohoto oddělení byl zahájen v září roku 1980, kdy jsme provedli první hemodialýzu u dítěte v tehdejší Československu. Do té doby byla možnost léčit děti s chronickým selháním ledvin pouze konzervativně, proto bylo zahájení dialyzační léčby dětí obrovským přínosem v řešení selhání ledvin u dětí. Byli jsme v té době jediné pracoviště dialýzy pro děti nejen z Čech a Moravy ale dialyzovali jsme děti i ze Slovenska.

V současné době jsou v České republice ještě další dvě dětská dialyzační střediska – v Brně a v Ostravě.

Postupně jsme rozšiřovali náš program o další eliminační metody – plazmaferézu, peritoneální dialýzu, hemoperfuzi, kontinuální filtrační metody a před 9 lety o immunoabsorbci, kterou provádíme u dětí jako jediné pracoviště v naší republice a jsme jedno z pěti pracovišť pro děti v celé Evropě. Našimi pacienty jsou děti od 0 – do 18 roků a v současné době dialyzujeme i dvě dospělé pacientky.

Máme tým vysoce specializovaných pracovníků a přístrojové vybavení na světové úrovni. Provádíme léčbu jak u chronických pacientů, tak i u akutních. Naším cílem je co nejlépe zvládnout léčbu pacientů v akutním stavu a chronické pacienty dovést co nejdříve a v co nejlepší kondici k úspěšné transplantaci ledviny.

3.Zdůvodnění projektu

Hlavním důvodem toho, že jsme se začali důkladněji zabývat edukací rodičů, bylo zajistit bezpečnost a úspěšnost léčby dialyzovaných dětí. Charakter onemocnění a léčby našich pacientů vyžaduje přesné dodržování určitých procedur, režimů a nařízení nejen v nemocnici, ale i doma a k tomu je velmi potřebné vhodným způsobem edukovat pacientovu rodinu. Je velmi důležité dobře rodinu informovat o charakteru onemocnění, o možnostech léčby a dalším možném vývoji. Reakce rodičů i dětí na tyto informace mohou být různé a je důležité zvážit, jakým způsobem tyto informace sdělovat.

Zvláště u dětí, které jsou léčeny chronickou peritoneální dialýzou doma, kde léčbu provádí nejčastěji matka nebo otec, případně prarodiče, vyvstala nutnost, zajistit kvalitní edukaci rodiny nejen po stránce teoretické, ale hlavně praktické. V řadě případů edukujeme samotného pacienta – zde je nutno uvážit nejen jeho kalendářní věk, ale i jeho mentální schopnosti přijímat a zpracovávat podané informace.

Od samého začátku našeho projektu nám bylo jasné, že zvládneme-li dokonale edukaci rodičů, budeme mít méně závažných komplikací, celkový zdravotní stav dítěte bude lepší a přineseme i klid a pocit bezpečí celé rodině. Zkrátí se také doba a četnost hospitalizací nemocného dítěte a s tím související trauma dítěte z pobytu v nemocnici a z různých léčebných vyšetření a procedur, které pak musí podstoupit.

Důležitost celého našeho projektu umocňuje i průkazná úspora financí, které v případě komplikací jsou poměrně nákladné (drahé léky, drahý spotřební materiál, operační výkony....) a úspora práce ošetřujícího personálu, který se o toto dítě v případě hospitalizace musí starat.

4. Cíle projektu

Cílem našeho projektu je snaha o to, abychom edukovali rodiny našich pacientů natolik dobře, že maximálně snížíme výskyt různých možných komplikací. Dítě bude co nejvíce pobývat doma, v prostředí, které je mu blízké, bude moci navštěvovat školu, kamarády, prostě povede pokud možno plnohodnotný život. Zlepší se tím celková situace celé rodiny, rodiče získají jistotu v péči o své dítě a budou s námi dobře spolupracovat.

Je nutno eliminovat v rámci možností všechny možné komplikace, které mohou vzniknout, uklidnit rodiče, odstranit jejich strach v péči o dítě tím, že si budou jisti, že péči dobře zvládají, rozumí celému problému a kdykoliv se mohou na nás obrátit o radu.

Po zvládnutí těchto problémů očekáváme spokojeného pacienta, spokojenou celou jeho rodinu, co nejméně zdravotních komplikací a samozřejmě i značnou úsporu financí.

5. Analýza situace ve vztahu k řešenému problému

Základem dobré edukace je vzájemná důvěra rodičů a zdravotníka, který edukuje. Základy této důvěry vznikají u většiny případů již od začátku, kdy začínáme dítě léčit. Jsou, ale i rodiče, u kterých důvěra v naše správné léčebné postupy prochází složitým vývojem.

Ze strany nás - zdravotníků je velmi důležitá schopnost rozpoznat, jakou metodou bude vhodné u toho kterého rodiče postupovat, aby výsledek byl co nejlepší. K tomu nám velmi pomáhají naše letité zkušenosti, ale také třeba i spolupráce s psychologem.

Komplikace, které mohou nastat během edukace, mohou být buď ze strany ošetřujícího personálu nebo ze strany edukovaného. Ze strany personálu může být základní překážkou například nedostatek profesionality, neschopnost vysvětlit, netrpělivost, neschopnost komunikace, nedůslednost, určitá nervozita, tréma před edukovaným.

Ze strany rodičů musíme počítat například s nepochopením nebo špatným pochopením celého problému. Jsou a známe situace, kdy rodič nechce přijmout informace o vážné chorobě svého dítěte, nedokáže docenit závažnost onemocnění, zlehčuje a nevěří našim informacím. Oproti tomu jsou rodiče, kteří jsou přehnaně vystrašení a velmi se obávají, že péči o dítě nezvládnou a jsou rodiče, kteří jsou si jistí a přesvědčení, že vše znají dokonce lépe, než lékař. Toto vše může tvořit velkou překážku v komunikaci a pak záleží na zkušenosti sestry, jak si s touto situací poradí. Za velkou a nebezpečnou komplikaci ze strany rodičů pokládáme nedůsledné dodržování všech naučených zásad péče a přesného postupu léčby. Naší snahou je všechny tyto překážky zcela eliminovat.

Kvalitní edukace přináší do rodin našich pacientů klid a pocit bezpečí, snižuje možnost vzniku různých komplikací a problémů a tím méně návštěv v nemocnici a méně hospitalizací.

6. Návrh a zdůvodnění řešení problému

Důležitost řešení celého problému spočívá nejen ve zlepšení života dialyzovaných dětí a jejich rodin, ale v případě minimalizace výskytu komplikací přináší i značnou finanční úsporu.

Pokud léčba dítěte probíhá bez problémů, přichází na kontrolu do nemocnice zpravidla jedenkrát za měsíc. V případě komplikací je nutná okamžitá hospitalizace v nemocnici, která trvá minimálně 14 dní a představuje velikou zátěž pro celou pacientovu rodinu. S dítětem je obvykle hospitalizována matka a tím je samozřejmě rodina postavena před problém zajistit nejen běžný denní provoz rodiny, ale například i péči o další dítě, pokud v rodině je.

Kromě toho, léčba komplikací, například peritonitidy, vyžaduje nemalé finanční výdaje. Jsou to především běžné náklady na hospitalizaci dítěte + matky, dále náklady za léky, převážně antibiotika, náklady za zvýšenou potřebu spotřebního materiálu a dialyzačních roztoků, náklady za laboratorní vyšetření a k tomu musíme připočítat i náklady za dopravu dítěte a matky do nemocnice.

Další a zásadní komplikací je také dočasné vyřazení tohoto dítěte z čekací listiny na transplantaci ledviny – toto obnáší velký stress pro rodiče, kteří čekají, až jejich dítě bude transplantováno a nyní se vyskytne překážka, pro kterou dítě být transplantováno nemůže.

Zde jsou uvedeny nejčastěji podávané léky při peritonitidě a jejich orientační ceny
Dávkování závisí na věku a hmotnosti léčeného dítěte:

Fortum inj. 1g	cca 186 Kč
Vankomycin inj. 500mg	cca 218 Kč
Fluconazol tbl 4x150mg	cca 724 Kč
Fluconazol tbl 28x100mg	cca 1960 Kč
Fluconazol tbl 7x100mg	cca 532 Kč
Heparin 1x10 ml inj.	cca 512 Kč

Dialyzační roztoky:

Cena 359 Kč za 1 vak á 2 500 ml (denní spotřeba je 15 – 40 litrů)

Transfer set (mění se při každé peritonitidě) cena 583 - 853 Kč/kus

Příklad:

Cena denní spotřeby léčiv a dialyzačních roztoků dítěte, které váží 15 kg, je téměř 2000 Kč, léčba trvá asi 14 dní. K tomu nutno připočítat další nemalé náklady – hospitalizace na JIP (13 338 Kč /den), laboratorní vyšetření, hospitalizace matky (158 Kč /den).....

U větších dětí se celková cena samozřejmě navyšuje, vzhledem k vyšší spotřebě antibiotik a dialyzačních roztoků.

Jak vyplývá z tohoto příkladu, řádným zacvičením rodičů a eliminací různých komplikací, hlavně peritonitidy, můžeme uspořit nemalé částky peněz, ale důležitější je pohoda, klid a bezpečí dialyzovaného dítěte a jeho rodiny.

7. Časový plán

Třítýdenní zaškolení, ale může být i delší.

Způsob edukace záleží na zvoleném typu léčby. Pokud se jedná o dítě na hemodialýze, soustředíme se více na teoretické informace a návody, které se týkají hlavně pitného a dietního režimu, dále péče o cévní přístupy, podávání léků, informace o možných problémech a komplikacích a co v takových případech dělat. Samotná léčba hemodialýzou probíhá v nemocnici.

Daleko složitější je edukace rodičů dítěte na peritoneální dialýze, kdy léčba probíhá v domácím prostředí, takže na rodiče je kladena největší část zodpovědnosti za léčbu, kterou provádějí sami doma a kromě teoretických znalostí, se musí naučit i ovládat speciální přístroj (cycler), na který své dítě doma připojují. U těchto rodičů jsou nutné i určité manuální a technické schopnosti.

Přesné rozvržení edukačního plánu je velice důležité. Je rozděleno do tří etap, které u každého edukovaného mohou být různě dlouhé, záleží na vnímavosti a šikovnosti toho kterého rodiče.

Před vlastním zahájením praktického nácviku musí být rodiče již důkladně informováni o charakteru onemocnění a způsobu léčby jejich dítěte. Zacvičujeme vždy dva členy v rodině. Zpravidla to bývá matka a další člen rodiny – otec, prarodiče, u větších dětí to může být i sám pacient, pokud je dostatečně fyzicky i psychicky schopen zaškolení absolvovat. Důvodem zaškolování dvou členů v rodině je jejich zastupitelnost v případě onemocnění nebo úrazu.

První etapa spočívá v názorných ukázkách, jak správně má ten který úkon vypadat. Toto provádí zkušená edukační sestra a rodiče se pouze dívají. Sestra při tom slovně komentuje, co právě dělá, upozorňuje na důležité detaily. Tato etapa bývá dlouhá zpravidla 5 až 7 dní.

V druhé etapě, opět 5 až 7 dní, nastupuje praktický nácvik, nejprve na cvičném modelu, který máme k dispozici a pak přímo s dítětem. Sestra vede edukovaného, říká mu přesně, co má dělat, opravuje a upozorňuje na případné chyby, opakuje s ním problematické úseky této činnosti, důležitá je také pochvala za bezchybné provedení úkonu. Podpora a povzbuzení jsou velmi důležité, rodič musí získat jistotu, že péči zvládne.

Ve třetí fázi již edukovaný provádí výkon sám a sestra pouze dohlíží a kontroluje správnost provedení. Tato fáze trvá opět asi týden. Jednotlivé fáze je možno prodloužit podle potřeby a situace. Během jednotlivých edukačních fází také sestry učí rodiče rozpoznávat případné prvotní příznaky možných komplikací a připravují je na to, že mohou vzniknout a jak se v takovém případě zachovat.

K propuštění dítěte do domácího léčení dochází až tehdy, když edukační sestra si je jistá, že rodiče péči perfektně zvládají a budou schopni provádět ji sami doma.

Rodiče mají k dispozici telefonní čísla, jedno na lékaře a jedno na edukační sestru, kteří mají 24 hodin pohotovost a na tato čísla mohou rodiče v kteroukoliv denní i noční dobu zavolat v případě jakýchkoliv problémů. Vědomí toho, že kdykoliv se mohou na nás obrátit o radu, znamená pro ně obrovskou podporu a jistotu.

8. Udržitelnost a opakovatelnost projektu

Již v začátcích naší práce jsme cítili potřebu vypracovat kvalitní edukační plán. Neměli jsme žádné zkušenosti a vzhledem k tomu, že jsme byli jediné dialyzační středisko pro děti v naší republice, neměli jsme kam se obrátit o radu. Část informací jsme získali od pracovišť pro dospělé, ale zjistili jsme, že aplikovat jejich zvyklosti na naše pacienty je poměrně složité, leckde nemožné, takže jsme byli donuceni vypracovávat vlastní a nové postupy.

V současné době již máme určený přesný postup zaškolení rodičů a rodinných příslušníků, který se nám osvědčil a který s úspěchem aplikujeme. Jako účinnou pomůcku jsme vytvořili dvě edukační brožury (viz příloha), které mají pomoci těmto rodinám v lepším pochopení celé problematiky. V těchto brožurkách, z nichž jedna je určena rodičům a větším dětem a druhá, se spoustou obrázků, je určena pro menší děti, je vysvětlení, co je to dialýza, co musí pacienti dodržovat a proč, jsou tam vysvětleny i některé odborné názvy. Brožura obsahuje i různá doporučení, důležité kontakty...

Tyto brožury dostanou rodiče hned v samém začátku léčení, aby si je mohli doma v klidu přečíst a ptát se na různé informace a oblasti, které je zajímají a na nás je, abychom srozumitelně vše vysvětlili. Pak nastupuje praktická část edukace.

Velmi se nám také osvědčilo zkontaktování rodin pacientů mezi sebou. Rodina, která již má zkušenosti s léčbou, může v mnoha věcech poradit rodičům nových pacientů, říci svůj názor na léčení, svěřit se s problémy, kterými prošli, ale i sdělit určitá pozitiva, která jim léčba přinesla.

Velmi důležitá je vzájemná spolupráce mezi sestrami. Sestry musí být profesionálně velmi zdatné, musí umět své vědomosti a znalosti vhodným a srozumitelným způsobem předat, musí komunikovat mezi sebou, sdělovat si poznatky o probíhající edukaci, upozorňovat se navzájem, na případné problémy, které ten který rodič může v určité fázi edukace mít.

Za hlavní zásadu našeho projektu pokládáme to, že kterýkoliv postup všechny sestry musí učit naprosto stejným způsobem. Stále musíme mít na zřeteli, že učíme laiky. Velmi důležitá je neomezená trpělivost edukačních sester stále opakovat, vysvětlovat, dát dostatek možností, aby se rodiče mohli kdykoliv na cokoli zeptat a umět jim správně a srozumitelně odpovědět. Naše ověřené postupy samozřejmě předáváme dál, na různých odborných přednáškách a seminářích. Naše sestry se aktivně podílí na specializačním vzdělávání zdravotnických pracovníků a na našem oddělení probíhají odborné stáže.

9. Monitorování a hodnocení

Každoročně je prováděna celostátní statistika týkající se všech dialyzovaných pacientů, dospělých i dětských, do které patří i evidence počtu komplikací. Co se týká našich dětských pacientů, tak frekvence peritonitid a jiných komplikací je srovnatelná nejen s celostátním ale i s celoevropským průměrem. Je to důkaz, že způsob edukace, který jsme vypracovali, je velmi dobrý a nese pozitivní výsledky. Na rozdíl od dospělých pacientů, je u dětí ovlivněn počet komplikací i situacemi, které nejsou edukací ovlivnitelné a jsou způsobeny přímo našimi malými pacienty. Pro ilustraci můžeme uvést příklad malého pacienta, který se dostal k nůžkám a katetr si ustříhl. Další malý pacient si katetr prokousl. Máme ale i případ většího chlapce, který se sám vědomě poškozoval, porušoval záměrně celistvost setů a způsoboval si peritonitidu.

Nicméně jsme si vědomi, že úspora léků a spotřebního materiálu na našem oddělení je nezanedbatelná, že naším přístupem výrazně šetříme finanční prostředky.

Spokojenost pacientů a jejich rodin přispívá také ke zlepšování jména naší nemocnice a dokazuje, že Fakultní nemocnice Motol patří i v oboru dětské dialýzy mezi evropské špičky.

V rámci našeho projektu, abychom měli zpětnou vazbu, jsme připravili jednoduchý dotazník pro rodiče našich pacientů. Zvolili jsme 12 rodin s dítětem na peritoneální dialýze, protože edukace těchto rodin je nejsložitější a vyžaduje nejvíce času a úsilí.

Rodiče jsme požádali o vyplnění jednoduchého dotazníku. Dotazník byl zcela dobrovolný a anonymní. Rodičům bylo položeno celkem 6 otázek s možnostmi odpovědí. V závěru dotazníku měli rodiče možnost napsat své postřehy nebo poznámky týkající se celé problematiky.

Všechny matky dotazník ochotně vyplnily a odevzdaly.

Výsledky dotazníku:

1. Jak hodnotíte odborné znalosti školících sester?

- a) výborné
- b) celkem dobré
- c) nedostačující

Na tuto otázku odpověděly všechny matky, že odbornost školících sester je výborná.

2. Vyhovoval Vám způsob zaškolení a byl pro Vás dostatečně srozumitelný?

- a) ano
- b) ne
- d) pouze částečně

Všechny matky odpověděly, že způsob zaškolení byl pro ně dostatečně srozumitelný.

3.Měl/a jste dostatek možností a příležitostí se kdykoliv zeptat školící sestry na otázky, které Vás zajímaly?

- a) ano
- b) ne
- c) někdy

Všechny matky odpověděly, že měly vždy dostatek možností ptát se.

4.Měl/a jste při propuštění do domácího léčení pocit, že jste dostatečně zaškolená v péči o Vaše dítě?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

Všechny matky odpověděly, že při propuštění do domácího léčení měly pocit, že péči o dítě zvládají.

5.Máte v současné době pocit, že jste dostatečně zaškolená v péči o Vaše dítě?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

U této otázky 11 matek odpovědělo, že stále mají pocit, že jsou dostatečně zaškolené, 1 matka odpověděla, že neví a dopsala, že občas ji něco překvapí.

6.Kolik měsíců je Vaše dítě léčeno domácí PD?

Nejkratší doba léčení je 6 měsíců, nejdelší 36 měsíců. Průměrná délka léčení je 19 měsíců.

Máte –li nějaké nápady, jak zlepšit způsob zaškolování nebo nějaké připomínky, napište je prosím sem:

Jedna matka projevila potřebu ještě více si vše procvičovat, s poznámkou, že způsob vysvětlení byl výborný.

10. Závěr

Zhodnotíme-li celkově náš projekt, týkající se edukace rodičů a rodinných příslušníků, vidíme před sebou především spokojeného pacienta a jeho rodinu. To, že rodiče jsou si jisti, že výborně zvládají péči o své dítě a také, že kdykoliv se mohou na nás obrátit o radu a pomoc a že jsou si vědomi, že jejich dítě má tu nejlepší péči, má i obrovský psychologický dopad na celou rodinu. Za velký úspěch můžeme pokládat i to, že správně zvládnutá edukace umožňuje rodinám našich pacientů absolvovat nejen běžné denní aktivity, ale i třeba dovolenou s nemocným dítětem, dokonce i v zahraničí u moře. V některých případech mohla matka, která o dítě s peritoneální dialýzou pečuje, nastoupit do zaměstnání.

Nezanedbatelná je také finanční stránka. Pokud vše správně funguje, je zde výrazná úspora léků, spotřebního materiálu, ošetrovatelského personálu, je zde méně hospitalizací nemocných dětí z důvodu různých komplikací.

I my, zdravotníci máme dobrý pocit, že naše práce, kterou děláme, nese výsledky a že úsilí, které jsme tomuto projektu věnovali a nadále budeme věnovat, má nějakou cenu a je přínosem nejen našim malým pacientům a jejich rodinám, ale i naší nemocnici a celému zdravotnictví.

Příloha 1 - Chronické poruchy funkce ledvin a jejich transplantace u dětí a dorostu

Příloha 2 – Chronické onemocnění ledvin – co bude dál?