Forum Nefrologiczne
2011, tom 4, nr 1, 58–67
Copyright © 2011 Via Medica
ISSN 1899–3338

VIA MEDICA
www.fn.viamedica.pl

Nefro Club
Klub Nefrologicznej Platformy Edukacyjnej

PROGRAM EDUKACYJNY
„Zagadnienia współczesnej nefrologii”

Beata Białobrzeska, Dorota Bielińska-Ogrodnik, Ewa Król

Klinika Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych, Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku

Gdański model edukacji pacjentów z przewlekłą chorobą nerek

Gdansk model for educating patients witch chronic kidney disease

ABSTRACT

Health education of patients with chronic kidney disease (CKD) is considered in as an inseparable part of the treatment, and should be offered to CKD patients at all stages of disease. In our country, despite of the involvement of a growing group of professionals in the educational activity of CKD patients, health education performs in well organized, systematic and consistent manner is still uncommon. Professional education classes were introduced in nephrology and transplantation center in Gdansk for patients with CKD – outpatients and hospitalized in the clinic as well, and for their families. This article presents the organization of classes and the initial benefits of the educational team work.

Forum Nefrologiczne 2011, vol. 4, no 1, 58–67

Key words: chronic kidney disease, health education, renal replacement therapy, team of educational

WSTĘP

Przewlekła choroba nerek (CKD, *chronic kidney disease*) stanowi coraz bardziej powszechny problem społeczny. Według szacunkowych danych liczba pacjentów z CKD stale wzrasta i obecnie problem ten może dotyczyć blisko 4 milionów polskiego społeczeństwa [1–3]. Istnieje realna szansa, że profesjonalnie prowadzona edukacja zdrowotna pacjentów z CKD może skutecznie ograniczyć progresję tej choroby, przyczyniając się jednocześnie do wymiernych korzyści zdrowotnych dla chorego oraz oszczędności finansowych dla całego społeczeństwa dzięki wydłużeniu okresu leczenia zachowawczego, co jest równoznaczne ze zmniejszeniem kosztów wydatkowanych na dializoterapię [4, 5]. Od 2004 roku w Klinice Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku jest realizowany autorski program edukacji pacjentów z CKD. Początkowo projekt dotyczył biorców przeszczepów nerek. Wzrastające zainteresowanie tym elementem opieki nefrologicznej wśród pacjentów leczonych w ośrodku gdańskim sprawiło, że od połowy marca 2008 roku zajęcia edukacyjne proponuje się wszystkim pacjentom z CKD w każdym stadium choroby oraz ich rodzinom i bliskim. W proces edukacji pacjentów jest zaangażowany zespół edukacyjny złożony z czterech pielęgniarek, czterech lekarzy oraz dietetyczki. Wszyscy członkowie zespołu posiadają wieloletnie doświadczenie w pracy z pacjentami nefrologicznymi.

Zgodnie z aktualnie obowiązującą Kartą Praw i Obowiązków Pacjenta niezbędne jest, aby pacjent stał się partnerem, czyli podmiotem w podejmowaniu ważnych decyzji dotyczących swojego zdrowia i życia. Oznacza to, że obecnie proces terapeutyczny w znacznej mierze zależy właśnie od samego pacjenta. Pacjent jest współodpowiedzialny za swoje leczenie i samoopiekę. Personel medyczny, realizując zadania zawodowe, współpracuje z pacjentem, nie narzucając mu swojej woli, a jedynie proponując określone zalecenia. Pacjent, podejmując świadomie decyzje dotyczą-

Adres do korespondencji:
mgr piel. Beata Białobrzeska
Klinika Nefrologii, Transplantologii
i Chorób Wewnętrznych
Uniwersyteckie Centrum Kliniczne
ul. Dębinki 7
80–211 Gdańsk
tel.: (58) 349 25 54
e-mail: b.bialobrzeska@gmail.com

ce własnego zdrowia, w pełni przejmuje odpowiedzialność za skutki tych decyzji [6].

Gdański zespół edukacyjny stoi na stanowisku, że niezależnie od stadium choroby pacjent i jego rodzina powinni być zapoznani z możliwościami leczenia nerkozastępczego. Takie podejście pozwala na zmniejszenie stresu w chwili, gdy konieczne jest podjęcie decyzji o formie terapii. Z tego powodu w gdańskim ośrodku nefrologicznym powszechną edukację zdrowotną wprowadza się możliwie jak najwcześniej w przebiegu choroby. Co więcej, jest ona skierowana nie tylko do samych pacjentów z CKD, ale także do ich rodzin i osób bliskich. Zrozumienie istoty choroby przez najbliższych, wsparcie, którego członkowie rodziny mogą udzielać pacjentom, jest niezwykle istotnym elementem leczenia. Zwiększa ono motywację do utrzymania zdrowia, pomaga w przestrzeganiu codziennych zaleceń, zmniejsza z pewnością liczbę zaburzeń depresyjnych wśród chorych, a osobom najbliższym pozwala zrozumieć problemy związane z chorobą i jej leczeniem. W efekcie jakość życia pacjentów może dzięki współdziałaniu z członkami rodziny ulec znacznej poprawie. Zajęcia edukacyjne, które obejmują także rodzinę i najbliższych, powinny być traktowane jako nierozłączny element leczenia na każdym etapie choroby [7].

SPOŁECZNA ŚWIADOMOŚĆ W ZAKRESIE PRZEWLEKŁEJ CHOROBY NEREK

Brak świadomości objawów, badań diagnostycznych, możliwych powikłań, obok często bezobjawowego przebiegu CKD, skutkuje późno stawianym rozpoznaniem, przekazaniem pod specjalistyczną opiekę nefrologiczną krótko lub wręcz bezpośrednio przed wdrożeniem leczenia nerkozastępczego, a w związku z tym — brakiem możliwości spowalniania progresji CKD. Postępowanie takie, zwane nefroprotekcyjnym, jest tym bardziej skuteczne, im wcześniej zostanie wprowadzone w przebiegu choroby.

Na podstawie wyników epidemiologicznego badania PolNef, przeprowadzonego na reprezentatywnej grupie społeczeństwa województwa pomorskiego, wiadomo, że świadomość związana z CKD jest, niestety, zatrważająco mała. Spośród blisko 400 osób, którym po rozpoznaniu CKD zalecono regularną opiekę nefrologiczną, przez kolejne 3 lata korzystało z niej zaledwie 25 chorych. Poza wymienioną grupą 25 pacjentów pozostających pod stałą opieką nefrologiczną, jedynie dodatkowe 15 osób skorzystało z jednej lub dwóch porad konsultacyjnych. Warto nadmienić, że dla większości — blisko 90% — uczestników programu PolNef był to pierwszy w życiu kontakt ze specjalistą nefrologiem. Większości uczestników trzeba było objaśniać znaczenie słowa nefrolog. Niemal połowa całej badanej populacji nie miała nigdy w życiu wykonywanego badania ogólnego moczu ani innych badań laboratoryjnych, a to w zestawieniu ze średnim wiekiem badanych (55 lat) powinno budzić co najmniej niepokój. Badanie USG jamy brzusznej było pierwszym tego typu badaniem w życiu dla niemal 2/3 konsultowanych [8]. Zastraszająco niską świadomość społeczeństwa w zakresie CKD potwierdzają obserwacje innych badaczy. W badaniu przeprowadzonym przez Ośrodek Badania Opinii Publicznej w 2010 roku potwierdzono bardzo niską świadomość społeczeństwa w zakresie CKD. U 76% badanych nigdy nie wykonywano jakichkolwiek badań diagnostycznych dotyczących CKD, a kolejne 10% nie pamięta lub miało wykonywane jakiekolwiek badanie diagnostyczne układu moczowego więcej niż 10 lat temu. Większość badanych nie miała także wiedzy na temat objawów, które powinny wzbudzić niepokój o nerki i spowodować zgłoszenie się do lekarza [9]. Świadomość w zakresie CKD pacjentów Przyklinicznej Poradni Nefrologicznej z pewnością jest zdecydowanie większa, jednak problem ten dotyczy ich najbliższego otoczenia, które powinno współuczestniczyć w procesie terapeutycznym.

ZAPOTRZEBOWANIE NA EDUKACJĘ ZDROWOTNĄ WŚRÓD PACJENTÓW Z PRZEWLEKŁĄ CHOROBĄ NEREK

W celu określenia zapotrzebowania na edukację zdrowotną pacjentów z CKD personel pielęgniarski Kliniki Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku przeprowadził badania ankietowe wśród pacjentów leczonych zachowawczo w przyklinicznej Poradni Nefrologicznej. Badaniem objęto 120 pacjentów (59 kobiet, 61 mężczyzn) w okresie od 1 kwietnia do 30 września 2008 roku. Wykorzystano kwestionariusz anonimowej ankiety własnego projektu, zawierający 14 pytań zamkniętych (tab. 1). Na podstawie analizy uzyskanych odpowiedzi stwierdzono, że aż 95% badanych wykazuje zainteresowanie przebiegiem swojej choroby,

»Gdański zespół edukacyjny stoi na stanowisku, że niezależnie od stadium choroby pacjent i jego rodzina powinni być zapoznani z możliwościami leczenia nerkozastępczego«

Tabela 1. Zapotrzebowanie na edukację zdrowotną w poradni nefrologicznej [10]

		Okres leczenia w poradni nefrologicznej				
		1 raz	1 rok	2–5 lat	> 5 lat	Ogółem liczba osób
Czy znana jest Panu/Pani przyczyna choroby nerek?	Tak	4	14	26	27	71
	Nie	8	6	17	18	49
Czy znane są Panu/Pani objawy chorób nerek?	Tak	7	12	29	38	86
	Nie	5	8	14	7	34
Czy znane są Panu/Pani konsekwencje obecności nadciśnienia tętniczego krwi?	Tak	7	15	35	39	96
	Nie	5	5	8	6	24
Czy znane są Panu/Pani konsekwencje długotrwałej choroby nerek?	Tak	8	11	34	34	87
	Nie	4	9	9	11	33
Czy poszukuje Pan/Pani informacji na temat swojej choroby nerek?	Tak	8	13	29	31	81
	Nie	4	7	14	14	39
Czy jest Pan/Pani zainteresowany/-a przebiegiem swojej choroby nerek?	Tak	11	20	40	43	114
	Nie	1	–	3	2	6
Czy znany jest Panu/Pani wynik kreatyniny oraz eGFR?	Tak	6	15	39	33	93
	Nie	6	5	4	12	27
Czy znana jest Panu/Pani nazwa dializa lub przeszczep?	Tak	10	16	36	36	98
	Nie	2	4	7	9	22
Czy posiada Pan/Pani wysoki poziom wiedzy na temat własnej choroby?	Tak	3	4	14	13	34
	Nie	9	16	29	32	86
Czy widzi Pan/Pani potrzebę zorganizowania specjalnych pogadanek?	Tak	12	18	39	41	110
	Nie	–	2	4	4	10
Czy jest Pan/Pani zainteresowany/-a uczestniczeniem w pogadankach?	Tak	11	15	31	32	89
	Nie	1	5	12	13	31
Która forma spotkań najbardziej odpowiada Panu/Pani?	1 × tyg.	2	–	4	2	8
	2 × tyg.	2	2	6	8	18
	1 × mies.	7	13	21	22	63
Czy jest Pan/Pani zainteresowany/-a otrzymaniem materiałów edukacyjnych?	Tak	12	17	35	42	106
	Nie	–	3	8	3	14

a blisko 70% aktywnie poszukuje informacji na jej temat. Tylko 28% respondentów wysoko ocenia poziom swojej wiedzy na temat własnej choroby. Zdecydowana większość — aż 92% — widzi potrzebę organizowania specjalnych spotkań edukacyjnych dla pacjentów z CKD; 74% jest bezpośrednio zainteresowanych uczestniczeniem w tego typu spotkaniach. Jako najczęstszą przeszkodę uniemożliwiającą udział w zajęciach edukacyjnych ankietowani wskazywali na odległość od miejsca zamieszkania. Za najdogodniejszą formę edukacji ponad połowa badanych (52%) uznała spotkania organizowane raz w miesiącu. Większość pacjentów (88%) wykazała zainteresowanie otrzymywaniem materiałów edukacyjnych na temat własnej choroby nerek.

Zalecenia dotyczące edukacji zdrowotnej wśród pacjentów z przewlekłą chorobą nerek

Według zaleceń Amerykańskiej Fundacji Nefrologicznej [*National Kidney Founda-*

Tabela 2. Podział i organizacja zajęć edukacyjnych [11]

Etap przewlekłej choroby nerek (CKD)	Zakres działań edukacyjnych
Leczenie zachowawcze: CKD stadium I–V CKD stadium IV–V	Szeroko pojęta nefroprotekcja Dodatkowe szkolenia z zakresu rodzajów metod leczenia nerkozastępczego (dializa otrzewnowa oraz hemodializa); nauka samoopieki w zakresie dostępu naczyniowego dla osób zdecydowanych/zakwalifikowanych do hemodializy
Leczenie nerkozastępcze	Uzyskanie lub utrzymanie optymalnej jakości życia w chorobie i profilaktyka powikłań wynikających ze stosowania metody leczenia. Wsparcie emocjonalne i informacyjne
Transplantacja nerki	Nauczenie życia z przeszczepionym narządem. Uzyskanie optymalnej jakości życia i profilaktyka powikłań wynikających z zastosowanego leczenia

tion (K/DOQI, *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*)] rozpoczęcie edukacji pacjenta nefrologicznego powinno mieć miejsce na tyle wcześnie, aby ułatwić w przyszłości wybór terapii nerkozastępczej. Brytyjskie Towarzystwo Nefrologiczne (*UK Renal Association*) sugeruje, że pacjent od początku swojej choroby powinien otrzymywać nie tylko podstawowe informacje, ale profesjonalne wsparcie edukacyjne. Postawienie rozpoznania CKD dla wielu pacjentów może być na tyle traumatyczne, że jest w stanie spowodować blokadę psychiczną, która nie pozwoli należycie zrozumieć istoty swojej choroby. W konsekwencji chory traci możliwość odpowiedniego przygotowania się na stopniowo dokonujące się zmiany w organizmie w przebiegu choroby. Co więcej, traci możliwość aktywnego przeciwdziałania im, czyli możliwość wprowadzenia działań spowalniających przebieg choroby i chroniących czynność nerek, tak zwanych działań nefroprotekcyjnych. Pacjent może stracić możliwość świadomego wyboru metody leczenia nerkozastępczego. Jest narażony na podwyższony poziom stresu. Zwłaszcza pacjenci w stadium IV i V CKD, którzy są pozbawieni profesjonalnej edukacji, są narażeni na wysoki poziom stresu, który zdecydowanie ogranicza ich aktywny współudział w procesie leczenia. Sytuacja może ulec stanowczej poprawie, kiedy pacjent zostaje poddany profesjonalnie prowadzonej edukacji zdrowotnej. Zgodnie z zaleceniami *European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association* (EDTNA/ERCA) nowoczesna edukacja zdrowotna pacjenta nefrologicznego powinna przebiegać na trzech poziomach: profilaktyki, choroby oraz leczenia nerkozastępczego. Na poziomie profilaktyki edukacja koncentruje się przede wszystkim na rozpoznaniu czynników ryzyka usposabiających lub inicjujących rozwój CKD oraz możliwościach przeciwdziałania im. Na tym poziomie powinno być również ujęte poszerzenie wiedzy na temat czynników ryzyka związanych z chorobami współistniejącymi, szczególnie takimi, jak choroby sercowo-naczyniowe, które są odpowiedzialne za zwiększoną śmiertelność i pogorszenie rokowania w CKD. Poziom związany z chorobą powinien umożliwiać poszerzanie wiedzy na temat funkcjonowania swojego organizmu, na temat choroby i czynników ryzyka przyspieszających jej progresję, powinien pozwalać podnosić umiejętności życia z chorobą. Na poziomie leczenia nerkozastępczego edukacja powinna być ukierunkowana na świadomy wybór najbardziej odpowiedniej dla danego pacjenta metody dalszej terapii [12]. Gdański zespół edukacyjny prowadzi szkolenia na wszystkich wymienionych poziomach jednocześnie. Przekazywanie wiedzy na temat CKD, czynników ją wywołujących i przyspieszających jej progresję, możliwościach zapobiegania chorobie oraz jej powikłaniom, możliwościach leczenia zachowawczego i wszystkimi dostępnymi metodami nerkozastępczymi, uzupełniając się wzajemnie, stanowi logiczny ciąg procesu edukacji. Podział na trzy odrębnie realizowane poziomy szkoleń wydaje się sztuczny i trudny do zaakceptowania zarówno dla zespołu edukacyjnego, jak i pacjentów.

ORGANIZACJA ZAJĘĆ EDUKACYJNYCH W OKRESIE LECZENIA ZACHOWAWCZEGO

Zajęcia edukacyjne są realizowane na trzech płaszczyznach (tab. 2). Poszczególne moduły edukacyjne różnią się między sobą pod względem organizacyjnym oraz przekazywanych treści. W okresie leczenia zachowawczego na zajęcia edukacyjne są zapraszani pacjen-

»Na poziomie leczenia nerkozastępczego edukacja powinna być ukierunkowana na świadomy wybór najbardziej odpowiedniej dla danego pacjenta metody dalszej terapii«

Tabela 3. Zagadnienia omawiane podczas zajęć edukacyjnych na etapie leczenia zachowawczego CKD [11]

Uświadomienie obecności własnej choroby. Zapoznanie z istotą choroby oraz objawami w poszczególnych jej okresach. Uświadomienie pojawienia się niedokrwistosci nerkopochodnej. Dostarczenie wiedzy na temat niedokrwistości pochodzenia nerkowego, wskazanie korzyści wynikających ze stosowania leczenia preparatami stymulującymi erytropoezę.
Utrzymanie lub pomnożenie potencjału własnego zdrowia. Poznanie zasad samoopieki, dbałości o swój stan zdrowia, właściwego przyjmowania leków oraz stosowania innych działań profilaktycznych zwalniających postęp choroby. Uświadomienie konieczności oszczędzania własnych naczyń krwionośnych oraz dbałości o ich prawidłowe wykorzystanie.
Przekazanie wiedzy na temat roli żywienia w terapii CKD, poznanie własnych potrzeb żywieniowych. Dlaczego dieta pomaga w leczeniu choroby nerek i jakie są zasady zdrowej diety. Ocena stanu odżywienia, indywidualizacja planu leczenia żywieniowego. Poprawa współpracy w zakresie kontroli gospodarki wapniowo-fosforanowej. Prowadzenie dzienniczka żywieniowego (porady indywidualne).
Zapoznanie z możliwością wystąpienia chorób współistniejących. Dostarczenie wiedzy na temat zagrożeń związanych z rozwojem chorób sercowo-naczyniowych oraz omówienie najważniejszych czynników ryzyka choroby niedokrwiennej serca u pacjentów z CKD.
Wprowadzenie pacjenta w tematykę leczenia nerkozastępczego. Przekazanie wiedzy na temat powszechnie dostępnych metod leczenia nerkozastępczego (hemodializa, CADO, wyprzedzający przeszczep nerki).

Tabela 4. Zagadnienia omawiane podczas zajęć edukacyjnych na etapie leczenia hemodializą [11]

Przedstawienie istoty i celowości wykonywanego zabiegu oraz wyjaśnienie przyczyny powikłań dializacyjnych
Zaprezentowanie zasad dbałości o dostęp naczyniowy do dializ
Przedstawienie zasad higieny osobistej, samoopieki, aktywności fizycznej oraz prowadzenia racjonalnego stylu życia w celu utrzymania lub poprawy jakości życia
Zaprezentowanie właściwej diety jako ważnego czynnika dbałości o swój stan zdrowia
Wskazanie zasad współpracy z zespołem terapeutycznym oraz możliwości uzyskania wsparcia emocjonalnego
Przygotowanie emocjonalne i fizyczne do przeszczepienia nerki

ci z CKD leczeni w Przyklinicznej Poradni Nefrologicznej. Szkolenie jest złożone z 5 spotkań trwających 60 minut, organizowanych i prowadzonych przez personel pielęgniarski Oddziału Hemodializy i Medycyny Transplantacyjnej oraz Dializy Otrzewnowej, dietetyczkę oraz dwóch lekarzy nefrologów. Spotkania edukacyjne mają charakter interaktywnych seminariów — rozmów edukacyjnych, podczas których wykładowca przedstawia temat, natomiast uczestnicy mogą w każdym momencie prezentacji zadawać pytania (tab. 3). Interaktywny charakter spotkań sprawia, że problemy i niejasności są wyjaśniane na bieżąco, uczestnicy w miarę trwania spotkania pozbywają się skrępowania i zadają nurtujące ich pytania. Spotkania edukacyjne są organizowane cyklicznie (w każdy wtorek tygodnia), z wyłączeniem okresu letniego (lipiec i sierpień) oraz świątecznego, o stałej godzinie. Dostępne są dla każdego pacjenta z CKD i członków jego rodziny i najbliższych, którzy wyrażają chęć uczestnictwa w tych zajęciach. Istnieje możliwość umówienia się także na spotkania indywidualne na życzenie uczestnika. Podczas rozmów edukacyjnych prowadzonych indywidualnie lub grupowo (8–10 osób) są omawiane zagadnienia opisane w tabeli 4. Zajęcia są prowadzone w bardzo zrozumiały i przestępny sposób, co sprzyja odbiorowi omawianych treści. Podczas rozmów edukacyjnych pacjent ma stałą możliwość zadawania pytań. Jeżeli sytuacja tego wymaga, trudniejsze zagadnienia są powtarzane. W rozmowach z pacjentami nie używa się wysoko specjalistycznej terminologii medycznej. Terminy trudniejsze są objaśniane na bieżąco, a pacjenci zachęcani do natychmiastowego zgłaszania niezrozumiałych sformułowań i zadawania pytań. Pod koniec zajęć edukacyjnych uczestnicy uzupełniają ankietę sprawdzającą końcowy efekt wspólnie poniesionego trudu. Dla pacjentów z CKD rozpoznaną w bardziej zaawansowanych stadiach oraz dla chorych z szybką progresją CKD konieczne staje się pilne podjęcie decyzji o wyborze odpowiedniej metody leczenia

nerkozastępczego. Są dla nich organizowane indywidualne szkolenia przeddializacyjne, zgodne z ostatnim etapem wyżej wymienionego programu [11].

EDUKACJA PACJENTA W OKRESIE BEZPOŚREDNIO POPRZEDZAJĄCYM LECZENIE NERKOZASTĘPCZE

Końcowy etap szkolenia przeddializacyjnego, zgodnie z zaleceniami *National Kidney Foundation* (KDOQI) [13], pozwala pacjentom na szczegółowe zapoznanie się ze wszystkimi metodami leczenia nerkozastępczego. Jednodniowe szkolenie jest przeprowadzane dla małej grupy 1–2 pacjentów i ich rodzin lub opiekunów. Rozpoczyna się od indywidualnej rozmowy lekarza z pacjentem. Lekarz zbiera wywiad chorobowy i przeprowadza badanie przedmiotowe. Takie postępowanie umożliwia w toku dalszej rozmowy przedstawienie ewentualnych korzyści lub omówienie przeciwwskazań do poszczególnych sposobów leczenia. Obecność członków rodziny w trakcie szkolenia nie tylko stanowi wsparcie dla chorego, lecz także pomaga w późniejszym podjęciu decyzji dotyczącej wyboru właściwej metody zastępującej funkcję nerek. W dalszym etapie lekarz zapoznaje chorego z teoretycznymi **podstawami leczenia metodą dializy otrzewnowej** [14, 15]. W sposób przystępny dla danego pacjenta są omawiane podstawy fizjologii człowieka, które umożliwiają wykorzystanie błony otrzewnowej do usuwania toksyn mocznicowych i nadmiaru wody. Osoby poddawane szkoleniu uzyskują informacje o rodzajach płynów dializacyjnych i ich zastosowaniu. Omawiane są techniki ciągłej ambulatoryjnej dializy otrzewnowej (CADO) i automatycznej dializy otrzewnowej (ADO) oraz ich modyfikacje w zależności od dawki dializy. Pacjenci dowiadują się, że leczenie dializami musi być poprzedzone wytworzeniem „dostępu do dializ". Osoba szkoląca informuje, jak wygląda procedura implantacji cewnika otrzewnowego i dalsze z nim postępowanie. Na tym etapie jest wskazana krótka dyskusja i odpowiedź na pytania słuchaczy. Pozwala to na wyjaśnienie trudnych i niezrozumiałych problemów, a także na wyraźne oddzielenie tej metody leczenia od hemodializy. Kilkuletnie doświadczenie w szkoleniu pacjentów wykazuje, że mylą oni szczegóły różnych metod dializoterapii, jeżeli są one omawiane jednocześnie.

Kolejnym etapem jest przybliżenie zasad, na których opiera się **leczenie hemodializą.** Słuchacze dowiadują się, jak działa aparat do hemodializ, a szczególnie na czym polega funkcja dializatora. Istotne jest omówienie tego, jak jest zorganizowana praca w stacji dializ. Pacjenci są informowani o różnych możliwościach wytworzenia dostępu naczyniowego oraz o zasadach dalszego postępowania z przetoką dializacyjną lub z cewnikiem dializacyjnym.

Ten etap szkolenia także należy zakończyć dialogiem ze słuchaczami, który umożliwia pogłębienie uzyskanej wiedzy i wyjaśnienie wątpliwości. **Przeszczepienie nerki od dawcy żywego lub zmarłego** jest najbardziej atrakcyjnym sposobem zastąpienia funkcji nerek własnych, dlatego jest omawiane jako ostatnie. Własne doświadczenia autorów powyższego artykułu mówią, że słuchacze skupiają się na tej części szkolenia najlepiej.

W podsumowaniu części teoretycznej prowadzonej przez lekarza osoba dotknięta chorobą dowiaduje się, jakie są ograniczenia terapeutyczne wynikające z jej obciążeń medycznych oraz warunków socjalno-bytowych.

Najważniejszym elementem szkolenia przeddializacyjnego jest praktyczne przedstawienie i omówienie przez pielęgniarkę wykonania zabiegu dializy. Rozpoczyna się ona od prezentacji sprzętu stosowanego w dializoterapii. Chory zostaje zaznajomiony z techniką wymiany płynu dializacyjnego (CADO) i z funkcjonowaniem cyklera (ADO) w dializie otrzewnowej. Następnie pacjenci mogą zobaczyć przebieg zabiegu hemodializy z jednoczesnym zademonstrowaniem aparatu do dializ oraz zobaczyć przetokę dializacyjną lub cewnik.

Po praktycznej demonstracji jest wskazane omówienie z pacjentem wskazań i przeciwwskazań do zastosowania poszczególnych metod leczenia nerkozastępczego, które wynikają z jego stanu klinicznego, chorób towarzyszących i możliwości socjalno-bytowych.

Ostateczne podjęcie decyzji dotyczące dializoterapii leży w zakresie lekarza prowadzącego i powinno mieć miejsce w poradni nefrologicznej po uwzględnieniu preferencji chorego.

»Najważniejszym elementem szkolenia przeddializacyjnego jest praktyczne przedstawienie i omówienie przez pielęgniarkę wykonania zabiegu dializy«

SZKOLENIE PACJENTÓW ROZPOCZYNAJĄCYCH LECZENIE DIALIZĄ OTRZEWNOWĄ

Każdy pacjent rozpoczynający leczenie nerkozastępcze metodą dializy otrzewnowej jest szkolony indywidualnie (tab. 5). W szczególnych sytuacjach, u osób dotkniętych znacz-

»Każdy pacjent rozpoczynający leczenie nerkozastępcze metodą dializy otrzewnowej jest szkolony indywidualnie«

Tabela 5. Zagadnienia omawiane podczas szkolenia pacjentów rozpoczynających leczenie dializą otrzewnową [11]

Dializa otrzewnowa — fizjologia, płyny dializacyjne, techniki i modyfikacje leczenia
Praktyczne wykonanie wielokrotnych wymian i/lub podłączeń do cyklera pod nadzorem pielęgniarki
Nauka sterylnej zmiany opatrunku
Omówienie ogólnych zasad zachowania higieny osobistej dla osób z cewnikiem otrzewnowym
Zapoznanie chorego z objawami, które wymagają podejmowania działań prewencyjnych lub leczniczych
Przedstawienie schematu postępowania w przypadku podejrzenia powikłań infekcyjnych lub nieinfekcyjnych
Zalecenia dietetyczne dla chorych leczonych dializą otrzewnową
Przygotowanie do przeszczepienia nerki

nym inwalidztwem, są szkoleni członkowie jego rodziny lub opiekunowie. Edukacja rozpoczyna się najczęściej 2 tygodnie po wszczepieniu cewnika Tenckhoffa (po zagojeniu się ujścia zewnętrznego cewnika). Chory jest zaznajamiany z taką metodą dializy otrzewnowej, która będzie u niego stosowana w warunkach domowych (CADO lub ADO). Szkolące pielęgniarki początkowo demonstrują choremu prawidłowo wykonany zabieg wymiany płynu dializacyjnego lub podłączenie do cyklera, a następnie stopniowo wdrażają pacjenta w samodzielne wykonanie powyższych czynności. Osoby te otrzymują instrukcje dotyczące opieki nad ujściem cewnika Tenckhoffa i uczą się procedur zmiany opatrunku nad ujściem. W dalszym toku szkolenia osoby uczące się samodzielnie wykonują zabiegi dializy pod nadzorem pielęgniarek. Czynności te są powtarzane tak długo, aż chory nabierze pewności w ich wykonywaniu, a szkoląca pielęgniarka stwierdzi, że są wykonywane prawidłowo. Osoby prowadzące edukację uzupełniają wiedzę praktyczną niezbędnymi wskazówkami dotyczącymi właściwego przygotowania pomieszczeń domowych do dializoterapii, sposobu prowadzenia codziennych zapisów dializ (rejestracja masy ciała, ciśnienia tętniczego, objętości drenowanego płynu dializacyjnego, rodzaje stosowanych płynów). Pielęgniarki przedstawiają schemat postępowania, który należy zastosować w przypadku podejrzenia powikłań infekcyjnych lub nieinfekcyjnych. Kurs jest zakończony weryfikacją wiedzy w formie pisemnych odpowiedzi na przygotowany wcześniej zestaw pytań. Rozpoczynając samodzielne leczenie w warunkach domowych, chory uzyskuje zapewnienie, że opiekuje się nim profesjonalny zespół medyczny otwarty na wszystkie problemy związane z dializoterapią [11].

EDUKACJA PACJENTÓW ZAKWALIFIKOWANYCH DO LECZENIA METODĄ HEMODIALIZY

Bardzo ważnym elementem edukacyjnym jest szkolenie pacjentów zakwalifikowanych do leczenia nerkozastępczego metodą hemodializy pod kątem dbałości o dostęp naczyniowy do dializ. Każdy pacjent, u którego założono przetokę/cewnik permanentny do hemodializy, jest objęty szczególną troską. W tym czasie pielęgniarka edukacyjna lub specjalnie upoważniona do celów edukacyjnych pielęgniarka Oddziału Hemodializy i Medycyny Transplantacyjnej szkoli pacjenta/i lub jego opiekuna pod kątem przygotowania dostępu naczyniowego do rozpoczęcia programu dializ i monitoruje postępy w tym zakresie.

W okresie leczenia nerkozastępczego hemodializą pacjent jest objęty indywidualnym programem edukacyjnym [11]. Edukacja ta jest ukierunkowana na podtrzymanie lub poprawę aktualnego poziomu jakości życia. Zakres wiedzy przekazywanej pacjentom dializowanym jest określony specjalnym harmonogramem (tab. 4) i przekazywany przez personel pielęgniarski (pielęgniarki edukacyjne).

EDUKACJA PACJENTÓW PO PRZESZCZEPIENIU NERKI

Wszyscy pacjenci po dokonanym zabiegu transplantacji nerki są edukowani grupowo (2–3 osoby) lub indywidualnie. Program edukacji zakłada nauczenie pacjenta i/lub opiekuna przestrzegania istotnych zaleceń warunkujących utrzymanie przeszczepionego narządu. Cykl szkoleń składa się z 5–6 rozmów edukacyjnych (tab. 6). Proces ten jest zakończony egzaminem sprawdzającym zakres przyswojonej wiedzy przez słuchacza. Ten rodzaj

Tabela 6. Zagadnienia omawiane podczas edukacji pacjentów po przeszczepieniu nerki [11]

Profilaktyka wczesnych powikłań pooperacyjnych wynikających z unieruchomienia pacjenta
Zapoznanie z zasadami stosowanego leczenia
Zapoznanie z ryzykiem wystąpienia powikłań urologiczno-chirurgicznych oraz incydentów ostrego odrzucania przeszczepionego narządu
Zasady higieny ciała i okolic intymnych
Preferowane zasady zdrowego stylu życia dla osób będących po transplantacji nerki
Wyjaśnienie potrzeby i zasad prowadzenia dzienniczka samokontroli zawierającego podstawowe wskaźniki życiowe (ciśnienie tętnicze krwi, akcja serca, ciepłota ciała, obserwacja masy ciała, bilans płynów)
Dieta dla osób po transplantacji nerki — wyjaśnienie pytań i wątpliwości
Leki immunosupresyjne — wyjaśnienie potrzeby stosowania tego rodzaju leków oraz zasad regularnego ich przyjmowania
Znajomość nazw leków, dawek oraz radzenia sobie w codziennym ich dawkowaniu
Powikłania po transplantacji nerki — omówienie najczęściej występujących powikłań (internistycznych i chirurgicznych), ze szczególnym uwzględnieniem profilaktyki zakażeń układu moczowego oraz wyjaśnienie istoty, przyczyn, objawów oraz leczenia zakażenia cytomegalią
Ryzyko zatrzymania przetoki tętniczo-żylnej do hemodializy — przekazanie wskazówek dotyczących postępowania w przypadku wystąpienia tego rodzaju powikłania
Cukrzyca potransplantacyjna — przedstawienie istoty oraz ryzyka wystąpienia powikłania

edukacji ma szczególne znaczenie dla pacjenta. Wiadomo bowiem, że odpowiedni poziom wiedzy na temat choroby i właściwa umiejętność jej wykorzystania w codziennym życiu mają ogromny wpływ na losy przeszczepionej nerki. Wszystkie zajęcia na każdym z wyżej wymienionych etapów są realizowane według specjalnie stworzonego programu [11, 16].

WSTĘPNA OCENA FUNKCJONOWANIA GDAŃSKIEGO MODELU EDUKACJI

Od marca 2008 roku do grudnia 2010 roku w edukacji nefrologicznej w zakresie skutecznej nefroprotekcji uczestniczyło 130 pacjentów. Chociaż wstępne wyniki edukacji pacjentów są bardzo obiecujące, to jednak wymagają one głębszych analiz. Dominującą grupą wśród pacjentów były osoby w starszym wieku w zaawansowanym etapie rozwoju CKD (3. i 4. okres). Wyniki ankiety satysfakcji uczestników z przeprowadzonych zajęć edukacyjnych udowadniają osiągnięcie zamierzonego celu. Prawie wszyscy pacjenci uznali, że zarówno sposób, jak i zakres przekazywanej wiedzy przez edukatorów są przydatne w codziennym życiu z chorobą. Za najbardziej korzystne w opinii pacjentów były zalecenia dietetyczne oraz informacje dotyczące czynników ograniczających rozwój choroby nerek. Podczas leczenia nerkozastępczego odpowiednio prowadzona edukacja powoduje uaktywnienie pacjenta w proces terapii. Posiadanie przez niego wysokiego poziomu wiedzy na temat dbałości o dostęp naczyniowy oraz przestrzeganie indywidualnej diety umożliwiają osiągnięcie wymiernych korzyści prowadzących do uzyskania wysokiej jakości życia. Prowadzenie profesjonalnej edukacji wobec pacjentów po przeszczepieniu nerki jest skupione przede wszystkim na nauczeniu chorego pełnej odpowiedzialności za własne zdrowie, regularnym przyjmowaniu leków, radzeniu sobie z samoopieką prowadzoną w warunkach domowych oraz stosowania zaleceń profilaktyki powikłań zależnych od samego pacjenta (np. zakażenia układu moczowego). Analiza badań własnych udowadnia, że zdecydowana większość pacjentów (ok. 80%) jest zadowolona z uzyskanych informacji podczas zajęć edukacyjnych i uważa tę wiedzę za niezbędną w długoterminowym utrzymaniu przeszczepionego narządu [10, 17].

Realne szanse i zagrożenia wdrożenia programu edukacji zdrowotnej

Chociaż prezentowany w niniejszym opracowaniu Gdański Model Edukacji Zdrowotnej wymaga jeszcze wielu udoskonaleń, to ist-

»Upowszechnienie edukacji zdrowotnej, przeznaczonej dla pacjentów z przewlekłą chorobą nerek z nastawieniem na szeroko pojętą profilaktykę, jest częścią programu skutecznej nefroprotekcji«

nieją realne możliwości rozpowszechnienia tej idei. Biorąc pod uwagę korzyści wynikające z edukacji w aspekcie długoterminowym, warto podjąć się tego zadania. Upowszechnienie edukacji zdrowotnej, przeznaczonej dla pacjentów z przewlekłą chorobą nerek z nastawieniem na szeroko pojętą profilaktykę, jest częścią programu skutecznej nefroprotekcji [10, 17]. Realizacja zajęć edukacyjnych w okresie przeddializacyjnym pomaga pacjentom w podjęciu decyzji o dalszym etapie ich życia w chorobie. Edukacja w okresie leczenia nerkozastępczego uzupełnia wysiłek wielu specjalistów medycyny oraz nakłady finansowe państwa przeznaczone na drogie metody terapeutyczne w celu uzyskania możliwie jak najlepszej jakości życia w CKD. Proces tak szeroko pojętej edukacji wymaga od zespołu edukacyjnego przede wszystkim chęci, zaangażowania i umiejętności pracy z pacjentem. Konieczne jest także stworzenie odpowiednich warunków lokalowych i sprzętowych, które są niezbędne w realizacji wyznaczonego celu. Jak wynika z dotychczasowych doświadczeń, poważnym zagrożeniem związanym z wdrożeniem niniejszego programu edukacyjnego w polskich warunkach są przede wszystkim problemy organizacyjne. Dotyczą one znalezienia odpowiednio przygotowanych i zmotywowanych członków zespołu edukacyjnego chętnych do prowadzenia tego rodzaju zajęć. Wynika to prawdopodobnie z niewystarczającej liczby zatrudnianego personelu pielęgniarskiego w ośrodkach nefrologicznych w stosunku do istniejących potrzeb. Ponadto nadmierne obciążenie pracą, a także brak wsparcia ze strony innych członków zespołu terapeutycznego nie sprzyjają podejmowaniu takich wyzwań. Jest to szczególnie ważne, gdyż głównym organizatorem zajęć edukacyjnych są przede wszystkim pielęgniarki. Dlatego wydaje się w pełni uzasadnione, że pomysł wprowadzenia jednolitych programów edukacyjnych przeznaczonych do szkolenia pacjentów z CKD bez odpowiedniego wsparcia ze strony pozostałych członków zespołu terapeutycznego nie jest możliwy do realizacji [15]. Wymaga to wyodrębnienia wśród zespołów pielęgniarskich specjalnie przygotowanych osób (edukatorów zdrowia) wspieranych przez innych członków zespołu edukacyjnego (lekarzy i dietetyka). Tylko wtedy działalność edukacyjna będzie miała realną szansę na rozpowszechnienie tego rodzaju opieki nefrologicznej w innych ośrodkach o podobnym profilu [10, 18].

PODSUMOWANIE

Jak wynika z powyższych analiz, edukacja zdrowotna jest pewnego rodzaju procesem obejmującym wszystkie etapy choroby i stanowi uzupełnienie całości opieki nefrologicznej w tutejszym ośrodku. Za wprowadzaniem tego rodzaju nowoczesnych rozwiązań najbardziej przemawiają satysfakcja ze strony pacjentów oraz potrzeby społeczne. Analiza badań ankietowych wykonanych w grupie uczestników pikniku nefrologicznego podczas Światowego Dnia Nerki w 2010 roku w Gdańsku potwierdza pilną potrzebę prowadzenia szeroko pojętej edukacji społecznej nie tylko w grupie pacjentów ze stwierdzoną chorobą nerek. W całej badanej grupie (n = 107, 64 K, 43 M) 68% badanych zadeklarowało znajomość konsekwencji nadciśnienia tętniczego, a 62% znajomość odległych skutków cukrzycy. Objawy CKD były znane 38% uczestników, natomiast pojęcie kreatyniny i/lub wskaźnika filtracji kłębuszkowej (eGFR, *estimated glomerular filtration rate*) znało zaledwie 22% osób. Natomiast pojęcie dializa/przeszczepienie nerki znało 61% uczestników. Głównym źródłem informacji dla tej grupy były czasopisma niemedyczne (44%), następnie lekarz (43%), Internet i TV (35%) oraz znajomi i rodzina (22%). W badanej grupie znalazły się także osoby (42%) ze stwierdzonymi schorzeniami przewlekłymi (cukrzyca, nadciśnienie tętnicze i/lub CKD). W tej grupie konsekwencje nadciśnienia tętniczego były znane 81% osób, cukrzycy — 61%, objawy CKD — 37%, pojęcie kreatynina/eGFR — 23%, natomiast dializa i przeszczep nerki — 58%. Głównym źródłem wiedzy w badanej grupie był lekarz (46%), następnie czasopisma niemedyczne (44%), znajomi i rodzina (23%) oraz Internet i TV (19%).

W całej badanej grupie stwierdzono zdecydowanie niższy poziom wiedzy nefrologicznej, zwłaszcza dotyczącej objawów CKD i wskaźników funkcji nerek (eGFR, kreatynina) w porównaniu ze znajomością konsekwencji nadciśnienia tętniczego i cukrzycy. Oczekuje się, że wprowadzenie powyżej opisywanej tak szeroko pojętej edukacji zdrowotnej w innych renomowanych ośrodkach nefrologicznych w naszym kraju przyczyni się do zahamowania postępu choroby nerek, zwłaszcza w grupie osób z licznymi czynnikami ryzyka CKD.

STRESZCZENIE

Edukacja zdrowotna pacjentów z przewlekłą chorobą nerek jest uznawana za nierozłączny element leczenia i powinna być oferowana pacjentom na każdym etapie przewlekłej choroby nerek. W naszym kraju, mimo zaangażowania w działalność edukacyjną coraz większej grupy specjalistów zajmujących się opieką nefrologiczną, edukacja zdrowotna pacjentów z przewlekłą chorobą nerek, prowadzona w sposób uporządkowany i konsekwentny, należy wciąż do rzadkości. W gdańskim ośrodku nefrologiczno-transplantacyjnym wprowadzono profesjonalne zajęcia edukacyjne przeznaczone dla pacjentów z przewlekłą chorobą nerek, zarówno leczonych ambulatoryjnie, jak i hospitalizowanych w klinice, oraz dla ich rodzin.

W artykule przedstawiono organizację zajęć oraz wstępne korzyści wynikające z pracy zespołu edukacyjnego.

Forum Nefrologiczne 2011, tom 4, nr 1, 58–67

Słowa kluczowe: przewlekła choroba nerek, edukacja zdrowotna, leczenie nerkozastępcze, zespół edukacyjny

Piśmiennictwo

1. Rutkowski B. Przewlekła choroba nerek — wyzwanie XXI wieku. Przewodnik Lekarski 2007; 2 (94): 80–87.
2. Rutkowski B. Wczesne rozpoznawanie przewlekłej choroby nerek. Medycyna po Dyplomie 2008; 12: 99–103.
3. Rutkowski B., Lichodziejewska-Niemierko M., Grenda R. i wsp. Raport o stanie leczenia nerkozastępczego w Polsce 2006. Gdańsk 2007.
4. Rutkowski B., Małyszko J., Stompór T., Czekalski S. Epidemiologiczne, społeczne i farmakoekonomiczne znaczenie postępowania nefroprotekcyjnego. W: Rutkowski B., Czekalski S., Myśliwiec M. Nefroprotekcja. Wyd. Czelej, Lublin 2006: 9–34.
5. Rutkowski B. Aktualne problemy diagnostyki chorób nerek. Forum Nefrologiczne 2009; 2 (1): 45–49.
6. Białobrzeska B. Rola pielęgniarki w edukacji pacjentów z przewlekłą chorobą nerek. Forum Nefrologiczne 2008; 1: 45–55.
7. Dębska-Ślizień A., Śledziński Z., Rutkowski B. Jak żyć z przeszczepioną nerką? Czelej, Lublin 2006: 50–59.
8. Król E., Czarniak P., Szcześniak P., Szubert R., Magdoń R., Rutkowski B. Co wiemy o progresji przewlekłej choroby nerek? Wyniki programu PolNef 2007. Nefrol. Dializoter. Pol. 2009; 13: 53–57.
9. Pałasz-Szczęsna M. Społeczna świadomość w zakresie przewlekłej choroby nerek — wyniki sondażu TNS OBOP dla Fleishmann-Hillard, 21–24.01.2010.
10. Białobrzeska B. Program edukacji zdrowotnej. Magazyn Pielęgniarki i Położnej 2009; 11: 20–21.
11. Białobrzeska B., Bielińska-Ogrodnik D., Jankowska M., Urbaniak M., Dębska-Ślizień A., Rutkowski B. Szczegółowy Program Edukacji Pacjentów z Przewlekłą Chorobą Nerek. Fundacja Rozwoju Pielęgniarstwa Nefrologicznego i Transplantacyjnego z siedzibą w Gdańsku, Gdańsk 2008.
12. Margian G. Europejskie Towarzystwo Pielęgniarek Dializacyjnych i Transplantologicznych — nowe drzwi do Europy. Forum Nefrologiczne 2009; 2 (1): 66–67.
13. National Kidney Foundation: KDOQI clinical practice guidelines and clinical practice recommendations for 2006 updates: Hemodialysis adequacy, peritoneal dialysis adequacy and vascular access. Am. J. Kidney Dis. 2006; 48: S1–S322.
14. Lesley C. Dinwiddie. Peritoneal dialysis-a model for partnering with patients in self-management. Nephrol. Nurs. J. 2004; 31 (5): 475.
15. Karen T. Kelley. How peritoneal dialysis works. Nephrol. Nurs. J. 2004; 31 (5): 481–489.
16. Białobrzeska B. Pacjent po przeszczepieniu nerki. Magazyn Pielęgniarki i Położnej 2009; 10: 32–34.
17. Rutkowski B. z Zepołem Konsultanta Krajowego i Grupą Ekspertów: Stanowisko Zespołu Konsultanta Krajowego w Dziedzinie Nefrologii w sprawie edukacji pacjentów nefrologicznych. Forum Nefrologiczne 2009; 2: 137–139.
18. Dębska-Ślizień i Król E. (red.). Przewlekła choroba nerek — poradnik dla pacjentów i ich rodzin. Czelej, Lublin 2008.