

8. Mój internetowy łącznik i notatnik REMEDIZER

Zapewnienie akceptowalnego poziomu jakości życia poprzez zastosowanie mechanicznego wspomaganie serca daje możliwość opuszczenia szpitala i normalnego funkcjonowania, lecz z pewnymi ograniczeniami. Pacjent przed wypisem ze szpitala przygotowywany jest do funkcjonowania z systemem w warunkach domowych. Co do korzystania i obsługi systemu oraz opieki nad miejscem wyprowadzenia driveline będą obowiązywały te same zasady, które stosowane były w okresie szpitalnym. W celu zapewnienia bezpieczeństwa, ale przede wszystkim w celu zapobiegania i przeciwdziałania komplikacji należy utrzymywać kontakt z zespołem terapeutycznym i przekazywać informacje. Istotne są parametry pracy systemu wspomaganie, ale też podstawowe, możliwe do wykonania w warunkach domowych, pomiary parametrów życiowych. Może to odbywać się na różne sposoby. W zależności od systemu komunikacji stworzony w danym Ośrodku kontakt utrzymywany jest telefonicznie, przez pocztę elektroniczną czy w postaci zapisów w formie papierowej przekazywanych podczas wizyt kontrolnych w Ośrodku. Przy pomocy REMEDIZERA – elektronicznego notatnika, pacjenci mogą zapisywać wyniki z dokonanych pomiarów i udostępniać je zespołowi terapeutycznemu. System ma formę strony internetowej. Dostęp zabezpieczony jest osobistym loginem i hasłem. Dane przechowywane są na chronionym serwerze szpitala prowadzącego terapię. Po wejściu do systemu otwieramy formularz wprowadzania danych. Odnotowywane są parametry pracy pompy – obroty, przepływ, moc oraz w przypadku systemów HM3 i 2 indeks pulsacji. Parametry życiowe pacjenta obejmują masę ciała, temperaturę, ciśnienie tętnicze, puls, INR, dawkę leku przeciwkrzepliwego oraz opcjonalne parametry jak bilans płynów, glukozę czy dawkę insuliny. Pacjent ma możliwość dokonania samooceny swojego stanu w postaci nadania odpowiedniego stopnia w trzy stopniowej skali symbolizowanej gwiazdkami. Niepełna skala oceny aktywuje sugerowane niepożądane objawy. Istnieje także możliwość dodania komentarza czy po prostu informacji tekstowej. Już na etapie wprowadzania danych wyniki wykraczające poza zadany przez zespół szpitalny zakres będą podświetlały się na czerwono. Nie oznacza to sytuacji zagrożenia a jedynie sugeruje konieczność konsultacji. Dane po zapisaniu przekazywane są do zespołu terapeutycznego, który codziennie je analizuje. Po analizie, zebrane parametry, podlegają ocenie i nadawany jest im odpowiedni status. W przypadku poprawności wyników status oznaczany jest kolorem zielonym, jeśli zaś którykolwiek z parametrów budzi obawy oznaczany jest kolorem czerwonym i sugerowana jest prośbą o konsultację. Po najechnaniu na symbol statusu otrzymamy informację o osobie, która dokonała kontroli, kontakt telefoniczny i e-mailowy. W razie bezdyskusyjnych niedogodności i obaw należy kontaktować się telefonicznie z zespołem terapeutycznym.

The screenshot shows the REMEDIZER web application interface for data entry. The top navigation bar includes 'KARTA KONTROLI', 'LEKI', 'STATYSTYKI', and 'WYBIERZ PACJENTA'. The main content area is divided into several sections: 'PACJENT' (Patient) with fields for 'CIŚNIENIE (mmHg)' (96 / 72), 'PULS' (80), 'TEMPERATURA (°C)' (36.6), 'INR' (3.6), and 'CIĘŻAR' (5000); 'PŁYNY' (Fluids) with fields for 'PŁYNY PRZYJĘTE (ml)' (2000) and 'PŁYNY WYDALONE (ml)' (2000); 'KREW' (Blood) with fields for 'INR' (2.3) and 'GLUKOZA' (100); 'LEKI' (Medications) with a field for 'INSULINA'; 'SUBIEKTYWNE ODCZUCIA' (Subjective feelings) with a star rating; and 'UWAGI' (Notes) with a text area. A 'ZAPISZ' (Save) button is located at the bottom right.

Fot. 18 Panel wprowadzania danych. Reprodukacja za zgodą firmy Remedizer sp.z o. o. , ©2019. Wszelkie prawa zastrzeżone.

Monitorowane parametry.

System kolekcjonowania danych i komunikowania z zespołem terapeutycznym pomaga pacjentowi w nauce działania systemu wspomagania. Dzięki dokonywanym pomiarom pacjent lepiej zna swoje ciało i jego reakcje. Sam wychwytuje zmiany i nieprawidłowości. Dzięki formie nadzoru ma poczucie ciągłego kontaktu i bycia pod kontrolą.

Ciśnienie tętnicze i puls

To istotne parametry ze względu na choroby serca jak i układ naczyniowy. Przy współistniejącym wspomaganiu mechanicznym serca, pomiar klasycznym ciśnieniomierzem mankietowym może być trudny bądź niemożliwy do uzyskania. Jest to związane z charakterem przepływu krwi generowanym przez pompę i nie jest oznaką jakiegś nieprawidłowości. Dla Zespołu Terapeutycznego jest to jednak ważna informacja, dlatego prosimy, aby systematycznie próbować wykonywać pomiary ciśnienia i odnotowywać w przypadku niemożności ich uzyskania.

Masa ciała

Masa ciała to istotny parametr nie tylko ze względu na stosowaną dietę i aktywność fizyczną, ale przede wszystkim jako wskaźnik stanu nawodnienia i może być pierwszą oznaką pogarszania się wydolności krążenia. Nieprawidłowe nawodnienie może wpływać na system wspomagania serca. Przyjmowanie zbyt dużej ilości płynów lub zbyt mała ilość leków odwadniających może powodować objawy niewydolności krążenia mimo stosowanego wspomagania. Efektem mogą być obrzęki, poczucie pełności a pomiar będzie wskazywał wzrost masy ciała. Jeśli w ciągu dwóch dni masa ciała wzrośnie o dwa kilogramy należy skontaktować się i zgłosić ten fakt Zespołowi Terapeutycznemu. Z kolei odwodnienie może być przyczyną zawrotów głowy, zasłabnięć, gdyż pracującej pompie zaczyna brakować objętości krwi. Najczęściej ww. objawy mogą występować w godzinach porannych. Dla niewydolności serca charakterystyczne jest nocne oddawanie moczu, ale zazwyczaj nie towarzyszy temu odpowiednie przyjmowanie płynów, stąd w godzinach porannych podczas wstawania mogą wystąpić spadki ciśnienia powodujące zawroty głowy, osłabienia a w skrajnych sytuacjach zasłabnięcia. Dlatego bardzo istotnym jest uzupełnianie płynów również w godzinach nocnych. Rano należy wstawać powoli. A o występujących zaburzeniach informować zawsze Zespół Terapeutyczny. Wahanie nawodnienia nie są wskazane w terapii z mechanicznym wspomaganiem serca. Dlatego codzienne wiarygodne pomiary są ważnym elementem kontroli i powinny być przeprowadzane w takich samych warunkach (rano, w bieliźnie, po wypróżnieniu) i być przekazywane zespołowi prowadzącemu terapię.

Temperatura

System wspomagania posiada elementy znajdujące się w ciele oraz takie które są poza ciałem. Posiadanie „sztucznych elementów” zwłaszcza kontaktujących się z środowiskiem zewnętrznym może być potencjalnym czynnikiem ryzyka infekcji. Jednym z objawów procesu zapalnego może być podwyższona temperatura ciała. Dlatego należy codziennie, przynajmniej dwa razy – rano i wieczorem, kontrolować temperaturę ciała i przekazywać wyniki Zespołowi Terapeutycznemu.

Monitorowane parametry systemu.

Obroty

Obroty to parametr wyświetlany na sterowniku systemu HW i HM. Jest on nastawiany i modyfikowany jedynie przez członków Zespołu Terapeutycznego. Dokonując odczytu wartości obrotów należy poświęcić temu dłuższą chwilę. Obroty podlegają niewielkim wahaniam i wartość może być zmienna. Dominować powinna wartość nastawiona. Dokonując zapisu parametrów, obroty powinno podawać się w wartości dominującej. Przewaga innych obrotów niż nastawione powinna być odnotowana i zgłoszona koordynatorowi. System monitorowania każdą inną wartość niż nastawiona będzie zaznaczał i podświetlał na czerwono jako alarmowy.

Przepływ

Do wartości przepływu nie należy podchodzić w sposób jednoznaczny i nominalny. Większy przepływ nie oznacza gwarancji dobrego samopoczucia a niski nie jest związany z złymi odczuciami. Przepływ w systemach wspomagania jest wartością wyliczaną. Składa się na to wyliczenie kilka składowych i są to parametry realnie mierzone, a więc zmienne oraz wprowadzane na podstawie okresowych kontroli i aktualizowane. Przepływ powinien być stabilny. Mogą występować mniejsze lub większe wahania dobowe, ale powinny one być powtarzalne.

Moc

Zużycie energii jakie jest potrzebne do utrzymania zadanych wartości pracy pompy jest podstawowym parametrem w szacowaniu przepływu. Wartość zużycia mocy powinna być stabilna i nie przekraczać wahań w zakresie 0,3 wata. Wszelkie większe zmiany muszą być zgłaszane zespołowi terapeutycznego i odnotowane.