

Stanowisko Zespołu Konsultanta Krajowego w dziedzinie Nefrologii w sprawie edukacji pacjentów nefrologicznych

Liczba pacjentów z przewlekłą chorobą nerek (PChN) narasta na całym świecie, w tym także w Polsce. Stąd wynika rola jaką winna spełnić edukacja pacjentów w każdym stadium rozwoju PChN. W pierwszych stadiach (I i II) winne one stać się podstawą profilaktyki, w stadium II adekwatnej nefroprotekcji, a w stadium IV powinna pozwolić na świadomy wybór metody leczenia nerkozastępczego. Zespół Konsultanta Krajowego w dziedzinie Nefrologii zaleca aby w każdym regionie opracowany został kompleksowy program edukacji pacjentów z PChN z wykorzystaniem jako wzorca istniejących już podobnego typu programów w Gdańsku i Warszawie. Ośrodkiem koordynującym powstanie i działanie tego programu winna być jednostka bezpośredniego podlegająca właściwym Konsultantom Wojewódzkim w dziedzinie Nefrologii.

(NEFROL. DIAL. POL. 2009, 13, 116-118)

Statement of the National Consultant in Nephrology Board concerning education of nephrological patients

Number of patients with chronic kidney disease (CKD) is increasing around the world, among other also in Poland. Therefore is clear role which is required from education of patients in each CKD stage. During first stage (I and II) it has to from basis of prophylactics, in stage III adequate nephroprotection and stage IV enable conscious choice of the renal replacement therapy mode. National Consultant in Nephrology Board recommend development of complex program of CKD patients education in each region using as example already existing programs in Gdansk and Warsaw. Regional Consultants in Nephrology has to coordinate development and functioning of such programs.

(NEPHROL. DIAL. POL. 2009, 13, 116-118)

Wprowadzenie

Zarówno w świecie, jak i w Polsce obserwujemy narastającą liczbę pacjentów z przewlekłą chorobą nerek, z których pewna część będzie w przyszłości wymagać leczenia nerkozastępczego [19]. Wzrost ten wiąże się ze zwiększającą się częstością występowania nadciśnienia tętniczego, innych chorób sercowo-naczyniowych oraz cukrzycy, a więc jednostek mogących potencjalnie prowadzić do pogorszenia funkcji nerek [22,24].

Zauważono istotny związek pomiędzy stanem wyedukowania tej populacji w zakresie chorób nerek i ich leczenia, a ilością powikłań oraz dostosowaniem się pacjentów do zaleceń lekarskich. Dotyczy to zmniejszenia częstości hospitalizacji z powodu narastających objawów choroby nerek, poprawy kontroli gospodarki wapniowo-fosforanowej, kontroli niedokrwistości oraz stanu odżywienia. Zwłaszcza widoczne jest to w perspektywie dużego odsetka pacjentów zbyt późno zgłaszanych do leczenia nefrologicznego, co ma miejsce zarówno w Polsce, jak i innych krajach. Późne kierowanie chorych do nefrologa oprócz negatywnych skutków medycznych, ma to także znamienny wpływ na zwiększenie kosztów leczenia [20,21].

Edukacja pacjentów z przewlekłą chorobą nerek (PChN)

Pacjenci, którzy trafiają do nefrologa, otrzymują od niego informacje na temat ich choroby, leczenia, a w szczególności przeszczepiania nerek oraz dializoterapii. Wydaje się jednak, co potwierdzono badaniami, że taki sposób edukacji nie jest wystarczający. W niektórych krajach (Włochy, Hiszpania, Wielka Brytania, Belgia, Holandia, Kanada) istnieją już strukturalne programy edukacji pacjentów [4,12,13,14,16]. Podobne programy powstały już w dwóch ośrodkach polskich (Klinika Nefrologii i Transplantologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego oraz Klinika Nefrologii, Chorób Wewnętrznych i Dializoterapii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego) [2,3,29,30].

Edukacja taka nie stanowi integralnej części Poradni Nefrologicznej, ale jest z nią ściśle powiązana. Prowadzenie takiej edukacji leży w gestii Poradni Edukacyjnej istniejącej przy Oddziale Dializ, do której pacjenci są kierowani przez lekarza Poradni Nefrologicznej. Takie skierowania następuje obligatoryjnie w przypadku wszystkich pacjentów, którzy osiągnęli wartość eGFR na poziomie 30 ml/min.

W ośrodkach, gdzie istnieje obecnie Program Edukacji Pacjentów (PEP), prowa-

Bolesław RUTKOWSKI
z Zespołem Konsultanta Krajowego
i Grupą Ekspertów

Katedra i Klinika Nefrologii, Transplantologii
i Chorób Wewnętrznych
Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

Skład Zespołu:

prof. Bolesław Rutkowski- Konsultant Krajowy
(Gdański Uniwersytet Medyczny),

Konsultanci Wojewódzcy:

dr med. Krzysztof Bidas (Kielce),
dr med. Grażyna Bogdanowicz (Opole),
prof. Kazimierz Ciechanowski (Szczecin),
prof. Stanisław Czekalski (Poznań),
prof. Alicja Dębska-Ślizień (Gdańsk),
prof. Magdalena Durlik (Warszawa),
dr med. Jan Forfa (Olsztyn),
prof. Ryszard Grenda (Warszawa),
prof. Marian Klinger (Wrocław),
prof. Jacek Manitus (Bydgoszcz),
prof. Michał Myśliwiec (Białystok),
prof. Michał Nowicki (Łódź),
prof. Andrzej Oko (Poznań),
prof. Andrzej Rydzewski (MSWiA Warszawa),
prof. Władysław Sułowicz (Kraków),
prof. Zofia Wańkowicz (MON Warszawa),
prof. Andrzej Więcek (Katowice),
prof. Wojciech Załuska (Lublin),
prof. Danuta Zwolińska (Wrocław)

Grupa Ekspertów:

dr n. med. Ewa Król,
mgr Beata Białobrzeska
(Katedra i Klinika Nefrologii, Transplantologii
i Chorób Wewnętrznych GUMed),
dr n. med. Ewa Wojtaszek,
prof. Joanna Matuszkiewicz-Rowińska
(Katedra i Klinika Nefrologii, Dializoterapii
i Chorób Wewnętrznych WUM),
Dr n. med. Jacek Lange (Baxter Polska)

Słowa kluczowe:

- edukacja
- przewlekła choroba nerek
- stanowisko konsultantów

Key words:

- education
- chronic kidney disease
- consultants statement

Adres do korespondencji:

Prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski
Klinika Nefrologii, Transplantologii
i Chorób Wewnętrznych AM
80-211 Gdańsk, ul. Dębinki 7
Tel.: 058 3492505; Fax: 058 3461186
e-mail: bolo@amg.gda.pl

dzony jest on wspólnie przez nefrologa oraz pielęgniarkę nefrologiczną, większość spotkań prowadzona jest jednak przez pielęgniarkę. Zwykle są to trzy spotkania, w czasie których stopniowo i w sposób interaktywny przekazywane są informacje na temat chorób nerek, leczenia nerkozastępczego (przeszczepiania nerek, dializy otrzewnowej, hemodializy), ale także leczenia dietetycznego oraz zmiany stylu życia. Informacje te są wyszczególnione w postaci listy zagadnień do omówienia, co powoduje ujednolicenie przekazu. Proces ten wsparty jest poprzez omówienie i przekazanie broszur, pokazanie filmu na temat chorób nerek, sprzętu dializacyjnego, wizytę w oddziale dializ, rozmowy z innymi pacjentami. Pomimo istniejących ram, program można indywidualnie dostosowywać do szczególnych warunków oraz poziomu i wymagań pacjenta.

Stanowisko Zespołu

Zespół Konsultanta Krajowego w dziedzinie Nefrologii po zapoznaniu się z dotychczasowymi doświadczeniami na polu edukacji pacjentów z przewlekłą chorobą nerek obejmującymi zarówno ośrodki w krajach Europy Zachodniej, Kanady i Stanów Zjednoczonych [4,12,13,14,16] jak też doświadczenia polskie [2,3,15,28,29,30] stwierdza co następuje:

1. Edukacja pacjentów z PChN winna być istotnym elementem postępowania z chorymi z tym zespołem chorobowym niezależnie od stanu jego zaawansowania:

a) Osoby zdrowe bądź też pacjenci znajdujący się w stadium I PChN powinni być zaznajamiani z danymi dotyczącymi częstości występowania tego zespołu w przeciętnej populacji oraz zagrożeń wynikających z tego tytułu. Dodać należy, iż zgodnie z badaniami epidemiologicznymi częstość występowania PChN określa się na 10-18% społeczeństwa [24,25]. W grupach ryzyka (nadciśnienie, cukrzyca itp) zespół ten może dotyczyć ponad 50% tej subpopulacji [24].

b) U pacjentów w stadium II i III PChN edukacja poza powyższymi celami ogólnymi winna się koncentrować na wiedzy dotyczącej nefarmakologicznych i farmakologicznych metod nefroprotekcji [7,18,20,26]. Jest to bowiem okres, w którym odpowiednio dobrana nefroprotekcja może przynieść najlepsze efekty tak z medycznego, jak też farmakoekonomicznego punktu widzenia.

c) W stadium IV PChN edukacja winna poza wymienionymi uprzednio obejmować problematykę leczenia nerkozastępczego jako przygotowanie do dokonania świadomego wybrania odpowiedniej metody tej terapii w przyszłości. Metodą z wyboru przynoszącą najlepsze efekty tak dla pacjenta, jak też dla systemu opieki zdrowotnej jest niewątpliwie wyprzedzające przeszczepienie nerek, najlepiej od żywego spokrewnionego dawcy [8,17]. Spośród metod dializoterapii zalecana powinna być w pierwszym okresie krocząca forma dializy otrzewnowej [1,9,10,11,27]. Pacjent powinien mieć możliwość wyboru spośród wszystkich metod

leczenia nerkozastępczego. Jeśli któraś z metod nie jest dostępna w danym Oddziale Dializ, powinien on mieć możliwość bycia skierowanym do oddziału, gdzie jest prowadzona.

d) Wśród pacjentów znajdujących się w V stadium PChN konieczne jest szerzenie wiedzy na temat możliwości powikłań związanych z dializoterapią oraz zasad współdziałania pacjenta oraz jego bliskich z zespołem leczącym dla osiągnięcia jak najlepszych wyników leczenia zarówno w zakresie fizycznym, jak też w sferze jakości życia [7,23].

e) Szczególny rodzaj edukacji niezbędny jest pacjentom po przeszczepieniu nerki, po to aby wpoić im zasady samokontroli oraz przestrzegania zaleceń niezbędnych dla uzyskania jak najlepszych wyników tej terapii [6].

2. Kompleksowy program edukacji pacjentów nefrologicznych powinien być opracowany dla każdego regionu pod nadzorem właściwego Konsultanta w oparciu o wiodący w tym zakresie udział ośrodków akademickich i/lub ośrodków powiązanych bezpośrednio z odpowiednim Konsultantem Wojewódzkim w dziedzinie Nefrologii. Każdy Oddział Nefrologiczny i/lub Ośrodek Dializ powinien zapewniać pacjentom edukację na temat chorób nerek na odpowiednim poziomie. Informacja o przeprowadzeniu szkolenia oraz dokonanym wspólnie przez pacjenta, jego rodzinę/partnera oraz personel medyczny wyborze metody terapii, podpisana przez pacjenta, powinna być obowiązkowo dołączona do jego historii choroby.

3. Szczególną rolę do odegrania w procesie edukacji pacjentów mają pielęgniarki pracujące w ośrodkach nefrologicznych i transplantacyjnych. Należy w przyszłości dążyć do stworzenia stanowisk pielęgniarek edukacyjnych [3]. Problemy związane z edukacją pacjentów powinny być stałym elementem w programie szkolenia podyplomowego lekarzy i pielęgniarek nefrologicznych.

4. Stworzenie jednolitego programu edukacji pacjentów wymaga wielu wysiłków ze strony całego środowiska nefrologicznego. W ich tworzeniu należy wykorzystywać dotychczasowe kilkulatnie doświadczenia z prowadzeniem programów edukacyjnych w ośrodkach gdańskim i warszawskim oraz doświadczenia zagraniczne. Wsparcia w tym zakresie należy spodziewać się od firm medycznych i farmaceutycznych zainteresowanych tą problematyką.

5. Na obecnym etapie rozwoju programów edukacyjnych należy być zdanym na własne siły, które wspomagać będą darczyńcy zainteresowani szerzeniem tej idei w środowisku nefrologicznym oraz objęciem edukacją jak najszerzych rzesz społeczeństwa. Liczymy, iż stworzenie podwalin organizacyjnych tego programu znajdzie uznanie w oczach Resortu Zdrowia oraz Narodowego Funduszu Zdrowia. Winno to w przyszłości doprowadzić do uznania edukacji jako świadczenie zdrowotnego znajdującego swoje odbicie w odpowiedniej refundacji

kosztów tego postępowania.

Piśmiennictwo

- Bernardini J., Price V., Figueiredo A.: ISPD guidelines /recommendations. Peritoneal dialysis patient training, 2006. Perit. Dial. Int. 2006, 26, 625.
- Białobrzaska B., Bielińska-Ogrodnik D. i wsp.: Szczegółowy Program Edukacji Pacjentów z Przewlekłą Chorobą Nerek. Fundacja Rozwoju Pielęgniarstwa Nefrologicznego i Transplantacyjnego z siedzibą w Gdańsku, Gdańsk 2008.
- Białobrzaska B.: Rola pielęgniarki w edukacji pacjentów z przewlekłą chorobą nerek. Forum Nefrol. 2008, 1, 45.
- Curtis B.M., Ravani P., Malberti F. et al.: The short- and long-term impact of multi-disciplinary clinics in addition to standard nephrology care on patient outcomes. Nephrol. Dial. Transplant. 2005, 20, 147.
- Czarniak P., Król E., Zdrojewski T. et al.: Program of early diagnosis of chronic kidney disease in children - SopKard 15 nephrological project. Pol. Merk. Lek. 2008, 24, (Suppl. 4), 108.
- Dębska-Ślizień A., Śledziński Z., Rutkowski B.: Jak żyć z przeszczepioną nerką. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2006.
- Dębska-Ślizień A., Król E., Rutkowski B.: Przewlekła choroba nerek - poradnik dla pacjentów i ich rodzin. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2008.
- Dębska-Ślizień A., Wołyniec W., Chamienia A. et al.: A single center experience in preemptive kidney transplantation. Transplant. Proc. 2006, 38, 49.
- Grenda R., Żurowska A., Zwolińska D., Roszkowska-Blaim M.: Odrębność leczenia nerkozastępczego u dzieci. [W:] Rutkowski B.: Leczenie nerkozastępcze. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2007.
- Heaf J., Lokkegaard H., Madsen M.: Initial survival of peritoneal dialysis relative to hemodialysis. Nephrol. Dial. Transplant. 2002, 17, 112.
- Liberek T.: Rola dializy otrzewnowej w zintegrowanym modelu leczenia nerkozastępczego. Forum Nefrol. 2009, 2, 10.
- Marron B., Ocana J.C.M., Salgueira M. et al. on behalf of the Spanish Group for CKD: Analysis of patient flow into dialysis: role of education in choice of dialysis modality. Perit. Dial. Int. 2005, 25, (Suppl. 3), S56.
- Marron B., Ortiz A., de Sequera P. et al on behalf of the Spanish Group for CKD: Impact of end-stage renal disease care in planned dialysis start and type of renal replacement therapy - a Spanish multicentre experience. Nephrol. Dial. Transplant. 2006, 21, (Suppl. 2), ii51.
- Mendelssohn D.C., Mujais S.K., Soroka S.D. et al.: A prospective evaluation of renal replacement therapy modality eligibility. Nephrol. Dial. Transplant. 2009, 24, 555.
- Pietrzak B., Lichodziejewska-Niemierko M., Wańkiewicz Z.: Programy edukacyjne w dializie otrzewnowej. [W:] Rutkowski B.: Leczenie nerkozastępcze. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2007.
- Ravani P., Marinangeli G., Stacchiotti L., Malberti F.: Structured pre-dialysis programs: More than just timely referral? J. Nephrol. 2003, 16, 862.
- Rutkowski B., Dębska-Ślizień A.: Kwalifikacja do leczenia nerkozastępczego. [W:] Rutkowski B.: Leczenie nerkozastępcze. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2007.
- Rutkowski B., Król E., Myśliwiec M., Czekański S.: Program wczesnego wykrywania chorób nerek. [W:] Rutkowski B., Czekański S., Myśliwiec M.: Nefroprotekcja. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2006, 108.
- Rutkowski B., Lichodziejewska-Niemierko M., Grenda R. i wsp.: Raport o stanie leczenia nerkozastępczego w Polsce - 2006. Gdańsk 2007.
- Rutkowski B., Małyško J., Stompór T., Czekański S.: Epidemiologiczne, społeczne i farmako-ekonomiczne znaczenie postępowania nefroprotektoryjnego. [W:] Rutkowski B., Czekański S., Myśliwiec M.: Nefroprotekcja. Wydawnictwo Czelej Lublin 2006, 9.
- Rutkowski B.: Aktualne problemy diagnostyki chorób nerek. Forum Nefrol. 2009, 2, 45.

- 22. Rutkowski B.:** Czy i kiedy epidemia chorób nerek zostanie ograniczona? [W:] Więcek A, Kokot F: Postępy w nefrologii i nadciśnieniu tętniczym. Medycyna Praktyczna, Kraków 2008.
- 23. Rutkowski B.:** Dializoterapia. Przewodnik dla pacjentów. MAKmed, Gdańsk 2002.
- 24. Rutkowski B.:** Przewlekła choroba nerek (PChN) - wyzwanie XXI wieku. Przewodnik Lek. 2007, 2, 80.
- 25. Rutkowski B.:** Wczesne rozpoznawanie przewlekłej choroby nerek (PChN). Medycyna po Dyplomie 2008, 12, 99.
- 26. Tylicki L., Jakubowska A., Rutkowski B.:** Praktyczne aspekty zastosowania farmakologicznej blokady układu renina-angiotensyna-aldosteron w nefroprotekcji. Forum Nefrol. 2009, 2, 1.
- 27. Wańkiewicz Z.:** Ambulatoryjna dializa otrzewnowa - korzyści, ograniczenia i nadzieje. Pol. Merk. Lek 2008, 24, 285.
- 28. Wańkiewicz Z.:** Edukacja medyczna jako klucz do sukcesu w ciągłej ambulatoryjnej dializie otrzewnowej (CADO) w leczeniu nieodwracalnej niewydolności nerek wiktającej nefropatii cukrzycową. Pol. Arch. Med. Wewn. 1995, 94, 206.
- 29. Wojtaszek E., Kacprzak M., Niemczyk S. et al.:** The short- and long-term impact of predialysis education on patient outcomes: Polish perspective. Abstract: ISPD Congress, Istanbul 2008.
- 30. Wojtaszek E., Kacprzak M., Niemczyk S. i wsp.:** Wpływ edukacji przeddializacyjnej na wybór metody dializoterapii i planowe rozpoczęcie leczenia. Plakat: Konferencja PTN, Warszawa 2009.