

Bolesław Rutkowski¹ z Zespołem Konsultanta Krajowego² i Grupą Ekspertów³

¹Katedra i Klinika Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

²**Skład Zespołu:** prof. Bolesław Rutkowski — **Konsultant Krajowy** (Gdański Uniwersytet Medyczny),
Konsultanci Wojewódzcy: dr n. med. Krzysztof Bidas (Kielce), dr n. med. Grażyna Bogdanowicz (Opole), prof. Kazimierz Ciechanowski (Szczecin), prof. Stanisław Czekalski (Poznań), prof. Alicja Dębska-Słizień (Gdańsk), prof. Magdalena Durlik (Warszawa), dr n. med. Jan Forfa (Olsztyn), prof. Ryszard Grenda (Warszawa), prof. Marian Klinger (Wrocław), prof. Jacek Manilius (Bydgoszcz), prof. Michał Myśliwiec (Białystok), prof. Michał Nowicki (Łódź), prof. Andrzej Oko (Poznań), prof. Andrzej Rydzewski (MSWiA Warszawa), prof. Władysław Sulowicz (Kraków), prof. Zofia Wańkowicz (MON Warszawa), prof. Andrzej Więcek (Katowice), prof. Wojciech Żaluska (Lublin), prof. Danuta Zwolińska (Wrocław)

³**Grupa Ekspertów:** dr n. med. Ewa Król, mgr Beata Białobrzaska (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)

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

WPROWADZENIE

Zarówno na świecie, jak i w Polsce obserwuje się coraz większą liczbę pacjentów z przewlekłą chorobą nerek (PChN). Pewna część tych chorych będzie w przyszłości wymagać leczenia nerkozastępczego [1]. Wzrost ów wiąże się ze zwiększającą się częstością występowania nadciśnienia tętniczego, innych chorób układu sercowo-naczyniowego oraz cukrzycy, a więc jednostek mogących potencjalnie prowadzić do pogorszenia funkcji nerek [2, 3].

Zauważono istotny związek między stanem wyedukowania tej populacji w zakresie chorób nerek i ich leczenia a liczbą 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. Niestety, nadal wielu pacjentów jest zbyt późno zgłaszanych do leczenia nefrologicznego, co ma miejsce zarówno w Polsce, jak i w innych krajach. Późne kierowanie chorych do nefrologa, oprócz negatywnych skutków medycznych, ma także znamienny wpływ na zwiększenie kosztów leczenia [4, 5].

EDUKACJA PACJENTÓW Z PRZEWLEKŁĄ CHOROBA NEREK

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 w badaniach, że taki sposób edukacji nie jest wystarczający. W niektórych krajach (Włochy, Hiszpania, Wielka Brytania, Belgia, Holandia, Kanada) istnieją strukturalne programy edukacji pacjentów [6–10]. Podobne programy powstały już w dwóch ośrodkach polskich (Klinika Nefrologii i Transplantologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego; Klinika Nefrologii, Chorób Wewnętrznych i Dializoterapii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego) [11–14].

Edukacja taka nie stanowi integralnej części poradni nefrologicznej, ale jest z nią ściśle powiązana. Jej prowadzenie leży w gestii poradni edukacyjnej istniejącej przy oddziale dializ, do której pacjenci są kierowani przez lekarza poradni nefrologicznej. Takie skierowanie następuje obligatoryjnie w przypadku wszystkich pacjentów, u których wartość wyliczonej filtracji kłębuszkowej (eGFR, *estimated glomerular filtration rate*) osiągnęła 30 ml/min.

Adres do korespondencji:

prof. dr hab. n. med.
Bolesław Rutkowski
Klinika Nefrologii, Transplantologii
i Chorób Wewnętrznych GUMed
ul. Dębinki 7, 80–952 Gdańsk

W ośrodkach, gdzie istnieje obecnie Program Edukacji Pacjentów (PEP), wdrażany jest on wspólnie przez nefrologa oraz pielęgniarkę nefrologiczną; większość zajęć prowadzi jednak pielęgniarka. 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 ujednoczenie przekazu. Proces ten jest wsparty wyjaśnianiem i przekazaniem broszur, pokazaniem filmu na temat chorób nerek, sprzętu dializacyjnego, wizytą na oddziale dializ, rozmowami z innymi chorymi. Mimo istniejących ram, program można indywidualnie dostosowywać do szczególnych warunków oraz poziomu i wymagań pacjentów.

STANOWISKO ZESPOŁU

Zespół Konsultanta Krajowego w Dziedzinie Nefrologii, po zapoznaniu się z dotychczasowymi doświadczeniami na polu edukacji pacjentów z PChN, obejmującymi zarówno ośrodki w krajach Europy Zachodniej, Kanady i Stanów Zjednoczonych [6–10], jak i doświadczenia polskie [11–16], stwierdza, co następuje:

1. Edukacja pacjentów z PChN winna być istotnym elementem postępowania z pacjentami 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 z zagrożeniami z tego wynikającymi. Dodać należy, że zgodnie z badaniami epidemiologicznymi częstość występowania PChN określa się na 10–18% społeczeństwa [3, 17]. W grupach ryzyka (nadciśnienie, cukrzyca itp.) zespół ten może dotyczyć ponad 50% subpopulacji [3].
 - 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 [4, 18–20]. Jest to bowiem okres, w którym odpowiednio dobrana nefroprotekcja może przynieść najlepsze efekty

tak z medycznego, jak też farmakologicznego punktu widzenia.

- c) W stadium IV PChN edukacja winna, poza wymienionymi uprzednio, obejmować problematykę leczenia nerkozastępczego jako przygotowanie do świadomego wyboru 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 [21, 22]. Spośród metod dializoterapii w pierwszym okresie powinna być zalecana krocząca forma dializy otrzewnowej [23–27]. Pacjent musi mieć możliwość wyboru spośród wszystkich metod leczenia nerkozastępczego. Jeśli któraś z metod nie jest dostępna na danym oddziale dializ, powinien on mieć możliwość bycia skierowanym na oddział, 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 w celu osiągnięcia jak najlepszych wyników leczenia zarówno w zakresie fizycznym, jak i w sferze jakości życia [18, 28].
 - e) Szczególny rodzaj edukacji niezbędny jest pacjentom po przeszczepieniu nerki, po to aby wpoić im zasady samokontroli oraz przestrzegania zaleceń koniecznych do uzyskania jak najlepszych wyników tej terapii [29].
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 musi zapewniać pacjentom edukację na temat chorób nerek na odpowiednim poziomie. Informacja o przeprowadzeniu szkolenia oraz dokonany wspólnie przez pacjenta, jego rodzinę/partnera oraz personel medyczny wyborze metody terapii, podpisana przez pacjenta, powinna być obowiązkowo dołączana do jego historii choroby.

» Edukacja pacjentów z PChN winna być istotnym elementem postępowania z pacjentami z tym zespołem chorobowym niezależnie od stanu jego zaawansowania «

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 [12]. 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 pracy należy wykorzystywać dotychczasowe kilkuletnie doświadczenia z prowadzeniem programów edukacyjnych w ośrodkach gdańskim i warszawskim oraz doświadczenia zagraniczne. Wsparcia w tym zakresie należy się spodziewać od firm medycznych i farmaceutycznych zainteresowanych tą problematyką.
5. Na obecnym etapie rozwoju programów edukacyjnych trzeba liczyć na własne siły, które będą wspomagać darczyńcy zainteresowani szerzeniem tej idei w środowisku nefrologicznym oraz objęciem edukacją jak najszerszych rzesz społeczeństwa. Liczymy, że stworzenie podwalin organizacyjnych tego programu znajdzie uznanie w oczach Resortu Zdrowia oraz Narodowego Funduszu Zdrowia. Winno to w przyszłości doprowadzić do uznania edukacji za świadczenie zdrowotne znajdujące swoje odbicie w odpowiedniej refundacji kosztów tego postępowania.

Piśmiennictwo

1. Rutkowski B., Lichodziejewska-Niemierko M., Grenda R. i wsp. Raport o stanie leczenia nerkozastępczego w Polsce — 2006. Gdańsk 2007.
2. Rutkowski B. Czy i kiedy epidemia chorób nerek zostanie ograniczona? W: Więcek A., Kokot F. (red.). Postępy w nefrologii i nadciśnieniu tętniczym. Medycyna Praktyczna, Kraków 2008.
3. Rutkowski B. Przewlekła choroba nerek (PChN) — wyzwanie XXI wieku. *Przew. Lek.* 2007; 2 (94): 80–87.
4. Rutkowski B., Małyszko J., Stompór T., Czekalski S. Epidemiologiczne, społeczne i farmakoeconomiczne znaczenie postępowania nefroprotektynowego. W: Rutkowski B., Czekalski S., Myśliwiec M. (red.). Nefroprotekcja. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2006: 9–34.
5. Rutkowski B. Aktualne problemy diagnostyki chorób nerek. *Forum Nefrologiczne* 2009; 2 (1): 45–49.
6. Curtis B.M., Ravani P., Malberti F. i wsp. The short- and long-term impact of multi-disciplinary clinics in addition to standard nephrology care on patient outcomes. *Nephrol. Dial. Transplant.* 2005; 20: 147–154.
7. Marron B., Ocaña J.C.M., Sagueira M. i wsp. 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 (S3): S56–S59.
8. Marron B., Ortiz A., de Sequera P. i wsp. 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 (supl. 2): 51–55.
9. Mendelssohn D.C., Mujais S.K., Soroka S.D. i wsp. A prospective evaluation of renal replacement therapy modality eligibility. *Nephrol. Dial. Transplant.* 2009; 24: 555–561.
10. Ravani P., Marinangeli G., Stacchiotti L., Malberti F. Structured pre-dialysis programs: More than just timely referral? *J. Nephrol.* 2003; 16: 862–869.
11. Białobrzęska 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. Białobrzęska B. Rola pielęgniarki w edukacji pacjentów z przewlekłą chorobą nerek. *Forum Nefrologiczne* 2008; 1 (1): 45–51.
13. Wojtaszek E., Kacprzak M., Niemczyk S., Lange J., Matuszkiewicz-Rowińska J. The short- and long-term impact of predialysis education on patient outcomes: Polish perspective. *ISPD Congress, Istanbul 2008* [abstrakt].
14. Wojtaszek E., Kacprzak M., Niemczyk S., Lange J., Matuszkiewicz-Rowińska J. Wpływ edukacji przeddializacyjnej na wybór metody dializoterapii i planowe rozpoczęcie leczenia. Konferencja PTN, Warszawa 2009 [plakat].
15. Pietrzak B., Lichodziejewska-Niemierko M., Wańkiewicz Z. Programy edukacyjne w dializie otrzewnowej. W: Rutkowski B. (red.). Leczenie nerkozastępcze. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2007: 227–232.
16. Wańkiewicz Z. Edukacja medyczna jako klucz do sukcesu w ciągłej ambulatoryjnej dializie otrzewnowej (CADO) w leczeniu nieodwracalnej niewydolności nerek wklajającej nefropatię cukrzycową. *Pol. Arch. Med. Wewn.* 1995; 94: 206–214.
17. Rutkowski B. Wczesne rozpoznawanie przewlekłej choroby nerek (PChN). *Medycyna po Dyplomie* 2008; 12: 99–103.
18. Dębska-Ślizień A., Król E., Rutkowski B. Przewlekła choroba nerek — poradnik dla pacjentów i ich rodzin. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2008.
19. Rutkowski B., Król E., Myśliwiec M., Czekalski S. Program wczesnego wykrywania chorób nerek. W: Rutkowski B., Czekalski S., Myśliwiec M. (red.). Nefroprotekcja. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2006: 108.
20. Tylicki L., Jakubowska A., Rutkowski B. Praktyczne aspekty zastosowania farmakologicznej blokady układu renina-angiotensyna-aldosteron w nefroprotekcji. *Forum Nefrologiczne* 2009; 2 (1): 1–9.
21. Dębska-Ślizień A., Wołyniec W., Chamienia A. i wsp. A single center experience in preemptive kidney transplantation. *Transplant. Proc.* 2006; 38: 49–52.
22. Rutkowski B., Dębska-Ślizień A. Kwalifikacja do leczenia nerkozastępczego. W: Rutkowski B. (red.). Leczenie nerkozastępcze. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2007.
23. Bernardini J., Price V., Figueiredo A. ISPD guidelines/recommendations. *Peritoneal dialysis patient training*, 2006. *Perit. Dial. Int.* 2006; 26: 625–632.

24. Grenda R., Żurowska A., Zwolińska D., Roszkowska-Blaim M. Odrębność leczenia nerkozastępczego u dzieci. W: Rutkowski B. (red.). Leczenie nerkozastępcze. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2007: 19–26.
25. Heaf J., Løkkegaard H., Madsen M. Initial survival of peritoneal dialysis relative to hemodialysis. *Nephrol. Dial. Transplant.* 2002; 17: 112–117.
26. Liberek T. Rola dializy otrzewnowej w zintegrowanym modelu leczenia nerkozastępczego. *Forum Nefrologiczne* 2009; 2 (1): 10–14.
27. Wańkowicz Z. Ambulatoryjna dializa otrzewnowa — korzyści, ograniczenia i nadzieje. *Pol. Merk. Lek.* 2008; 24 (142): 285–288.
28. Rutkowski B. Dializoterapia. Przewodnik dla pacjentów. MAKmed, Gdańsk 2002.
29. Dębska-Ślizień A., Śledziński Z., Rutkowski B. Jak żyć z przeszczepioną nerką. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2006.
30. Czarniak P., Król E., Zdrojewski T. i wsp. Program of early diagnosis of chronic kidney disease in children — SopKard 15 nephrological project. *Pol. Merk. Lek.* 2008; 24 (supl. 4): 108–110.