

Jacek Lange, Ewa Wojtaszek

Katedra i Klinika Nefrologii, Dializoterapii i Chorób Wewnętrznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Program edukacji pacjentów z przewlekłą chorobą nerek

Patient education program in chronic kidney disease

ABSTRACT

Patient education programmes in patients with chronic kidney disease are the crucial element of the improvement of the nephrological care. Their implementation in Europe and outside is more and more often described during last decade. The result of that is the better preparation of patients and their families to the renal replacement therapy, leading to the decrease of morbidity and mortality in that group of patients. It increases also the proba-

bility of the proper and more individualized choice of the modality of renal replacement therapy, taking into account the advantages of the home therapy. Hence, the planned start of the therapy is more likely, with the avoidance of the use of the temporary central venous catheter, associated with the increased risk of bacteriemia and intravascular clotting.

Forum Nefrologiczne 2011, vol. 4, no 1, 47–50

Key words: predialysis education, chronic kidney disease, hemodialysis, peritoneal dialysis

W ostatnich latach coraz większe znaczenie przywiązuje się do edukacji pacjentów z przewlekłą chorobą nerek (CKD, *chronic kidney disease*). Uznano ją za istotny element opieki nefrologicznej mający wpływ na zmniejszenie chorobowości i śmiertelności w tej populacji pacjentów. Wykazano, że odpowiednio wczesne przeprowadzenie edukacji może mieć wpływ na spowolnienie progresji choroby nerek i opóźnienie rozpoczęcia dializoterapii, planowe rozpoczęcie leczenia i zwiększenie odsetka chorych leczonych dializą otrzewnową oraz zgłoszonych do przeszczepienia nerki [1–5]. Niestety, bardzo często w ramach standardowej opieki nefrologicznej nie jest możliwe poświęcenie wystarczającej ilości czasu na przeprowadzenie starannej edukacji dotyczącej leczenia zachowawczego, metod terapii nerkozastępczej oraz wspólnie z chorym wytyczenie długofalowego planu leczenia. Dlatego coraz powszechniej wprowadza się koncepcję rozszerzania standardowej

opieki nefrologicznej o zespoły opieki przeddializacyjnej. Ich celem jest przeprowadzenie edukacji pacjentów i planowe przygotowanie do leczenia nerkozastępczego. Niezależnie od pewnych różnic organizacyjnych takie Programy Edukacji Przeddializacyjnej są realizowane w wielu kanadyjskich, włoskich, hiszpańskich, a ostatnio także polskich ośrodkach nefrologicznych [2, 3, 5–7]. Skierowane są one przede wszystkim do chorych z zaawansowaną niewydolnością nerek — ze współczynnikiem filtracji kłębuszkowej (eGFR, *estimated glomerular filtration rate*) wynoszącym około 30 ml/min.

Odpowiednia edukacja w tej grupie chorych wiąże się z właściwym momentem skierowania pacjenta z CKD do leczenia nefrologicznego, a zwłaszcza dializoterapii. Na podstawie tego faktu chorych podzielono na: odpowiednio wcześniej oraz zbyt późno zgłoszonych, chociaż przyjmowano bardzo zróżnicowane kryterium — 1, 3 lub 12 miesięcy

Adres do korespondencji:

dr n. med. Jacek Lange
Baxter Polska sp. z o.o.
ul. Kruczkowskiego 8
00–380 Warszawa
e-mail: jacek_lange@baxter.com

▶▶Integralną i ważną częścią konstruowania strukturalnego programu edukacyjnego jest systematyczne monitorowanie wyników jego funkcjonowania◀◀

przed rozpoczęciem dializoterapii. Wobec takich rozbieżności być może kryterium czasu nie jest najbardziej właściwe do określenia odpowiedniego momentu skierowania pacjenta do nefrologa. W ostatnim czasie wprowadzono inne kryterium, prawdopodobnie lepiej oddające aspekty kliniczne zagadnienia. Opiera się ono na podziale na planowe lub nieplanowe rozpoczęcie dializoterapii. Prostą definicją planowego rozpoczęcia dializoterapii jest przeprowadzenie pierwszej dializy za pomocą docelowego dostępu dializacyjnego — wygojonej przetoki tętniczo-żylniej, permanentnego naczyniowego cewnika centralnego w hemodializie lub wygojonego gotowego do użycia cewnika otrzewnowego [8, 9].

Wprowadzenie Programu Edukacji Przeddializacyjnej można podzielić na cztery etapy:

- wstępna ocena sytuacji w konkretnym ośrodku lub regionie;
- określenie osób mających prowadzić edukację;
- stworzenie podstaw i wprowadzenie programu edukacyjnego;
- monitorowanie jego wyników.

Wstępna ocena sytuacji polega na określeniu, ilu pacjentów jest kierowanych do nefrologa zbyt późno i w następstwie tego rozpoczyna się dializoterapię w sposób nieplanowy — najczęściej przy użyciu tymczasowego cewnika do hemodializ. Daje to pogląd na temat częstości stosowania cewników tymczasowych, a także dostępności poszczególnych metod leczenia nerkozastępczego. Szerokie stosowanie tymczasowego dostępu naczyniowego do hemodializy wiąże się z dużym ryzykiem powikłań ostrych (bakteriemia) i przewlekłych (niedrożność naczyń), a tym samym pogorszenia jakości leczenia i zwiększenia jego kosztów. Z drugiej strony bardzo często efektem nieplanowego rozpoczęcia leczenia jest stosowanie hemodializy jako docelowej metody terapii nerkozastępczej, co zmniejsza szansę chorego na leczenie dializą otrzewnową. Taka analiza umożliwia określenie potrzeb i oczekiwań ośrodka dializ w zakresie szkolenia przeddializacyjnego oraz nawiązania współpracy z poradnią nefrologiczną.

Drugim etapem konstruowania systemu edukacji przeddializacyjnej jest stworzenie zespołu odpowiedzialnego za szkolenie. Zespół ten powinni tworzyć lekarz i pielęgniarka z doświadczeniem we wszystkich metodach leczenia nerkozastępczego. W miarę potrzeb oraz możliwości zespół edukacyjny można rozsze-

rzyć na stałe lub czasowo o: dietetyka, psychologa, pracownika socjalnego lub chirurga. Umożliwia to zwiększenie efektywności szkolenia, wsparcie emocjonalne, a w razie potrzeby także socjalne pacjentów i ich rodzin oraz pomoc w rozpoczęciu leczenia preferowaną metodą. Należy też wyznaczyć miejsce prowadzenia spotkań edukacyjnych. Powinny to być wydzielone pomieszczenia sprzyjające prowadzeniu indywidualnej rozmowy z pacjentem i jego rodziną, w miarę potrzeb z możliwością prezentacji audiowizualnych oraz obejrzenia ośrodka dializ i sprzętu do dializy.

Trzeci etap to stworzenie właściwego programu edukacyjnego. Istotne jest jego sformalizowanie, to znaczy jasne wyznaczenie celów i sposobów ich realizacji. Oznacza to przygotowanie planu prowadzenia wizyt edukacyjnych na podstawie wcześniej stworzonego zestawu zagadnień, jakie należy przekazać pacjentowi. Może i powinien on być uniwersalny, ale każdorazowo modyfikowany stosownie do potrzeb indywidualnego pacjenta. Należy pamiętać o odpowiedniej formie, języku oraz właściwej dynamice przekazywania informacji, dostosowanych do możliwości percepcyjnych chorego. Ważne jest zachowanie odpowiedniej kolejności i gradacji przedstawianych zagadnień, z podkreśleniem i powtórzeniem najważniejszych informacji. Pomocne są tu różne narzędzia edukacyjne — broszury, plakaty i filmy. Należy podkreślić, że dla większości chorych rozpoznanie schyłkowej niewydolności nerek i rozpoczęcie dializoterapii oznacza konieczność akceptacji tego etapu choroby i zmiany dotychczasowego stylu życia. Dlatego niezwykle ważne jest okazanie pacjentowi i jego rodzinie wsparcia, stworzenie atmosfery zaufania i zaoferowanie możliwie dużej pomocy, aby przejście do etapu leczenia nerkozastępczego było jak najmniej traumatyczne.

W większości programów edukacyjnych szkolenie składa się z trzech, trwających 60–90 minut indywidualnych spotkań z pacjentem i jego rodziną i/lub interaktywnych spotkań w większych grupach. Medyczna ocena pacjenta, uwzględniająca przebieg i objawy niewydolności nerek, występowanie chorób współistniejących oraz rozpoznanie potencjalnych przeciwwskazań do którejkolwiek metody leczenia, należy do lekarza, natomiast przeprowadzenie edukacji — do doświadczonej pielęgniarki-edukatora.

Odstęp między wizytami wynosi zwykle 2–6 tygodni, co może zależeć od szybkości progresji choroby nerek czy indywidualnych

decyzji. Wizyty są planowane przez cały zespół edukacyjny wraz z pacjentem i jego rodziną. Kalendarz wizyt należy jasno przedstawić pacjentowi i rodzinie, co znacznie ułatwia późniejszą komunikację.

W trakcie pierwszej wizyty jest prowadzona wielowątkowa rozmowa z pacjentem i jego rodziną. Jest to sposób na poznanie pacjenta, zorientowanie się w jego/ich stanie wiedzy dotyczącej choroby, metod leczenia nerkozastępczego, diety, a także chęci i możliwości współpracy, wydolności fizycznej, zdolności manualnych, stylu życia i aspektów rodzinnych oraz warunków mieszkaniowych. Stanowi to podstawę do indywidualnego planu edukacji, dopasowanego do potrzeb konkretnego chorego. Wszystkie informacje są zbierane w postaci prostych do wypełnienia formularzy. Pozwala to na poprawę komunikacji między członkami zespołu edukacyjnego w celu optymalizacji szkolenia, a także na późniejszą weryfikację w razie konieczności ewentualnych zmian w terapii.

W czasie pierwszego spotkania zwykle są przedstawiane informacje niezbędne do zrozumienia istoty choroby nerek, z podkreśleniem ich postępującego i nieodwracalnego charakteru oraz niekorzystnego wpływu na funkcjonowanie innych narządów. Omawiane są objawy niewydolności nerek oraz sposoby spowalniania progresji i zapobiegania jej powikłaniom oraz konieczność osobistego zaangażowania i współpracy chorego w celu optymalizacji terapii.

W czasie drugiej wizyty w sposób bardziej szczegółowy są przedstawiane i dyskutowane metody leczenia nerkozastępczego. Ważne jest, niezależnie od wstępnych preferencji czy potencjalnych przeciwwskazań, omówienie wszystkich metod leczenia. Ma to na celu pokazanie ich komplementarności i podkreślenie, że zmiana metody jest sposobem optymalizacji, a nie porażką leczenia. Prezentacja metod leczenia — przeszczepienia nerki, dializy otrzewnowej i hemodializy z omówieniem ich zasad, sposobu przygotowania do leczenia i prowadzenia terapii oraz zalet i wad każdej z nich w sytuacji zdrowotnej i życiowej pacjenta — powinna uwzględniać dane zebrane na temat chorego podczas pierwszej wizyty. Prowadzenie tego etapu szkolenia interaktywnie, umożliwienie pacjentowi i rodzinie zadawania pytań i przedstawienie własnych opinii pozwala na lepsze zrozumienie przedstawianych zagadnień. Sprzyja też obiektywnemu i aktywnemu podejściu do problemu oraz podejmo-

waniu decyzji o wyborze metody leczenia zgodnych ze stanem zdrowia czy stylem życia. Uzupełnieniem tego spotkania są: wizyta w ośrodku dializ z prezentacją sprzętu do dializy otrzewnowej i hemodializy, możliwość rozmowy z pacjentami dializowanymi oraz materiały edukacyjne pomocne w zapamiętaniu przekazanych informacji.

Trzecia wizyta jest poświęcona sprawdzeniu stopnia przyswojenia i zrozumienia przez pacjenta przekazanych dotychczas informacji. Służy wyjaśnieniu wątpliwości, ponownemu omówieniu niezrozumianych zagadnień lub rozszerzeniu wiedzy na temat preferowanej przez chorego metody leczenia. Jest to też właściwy moment na ostateczną decyzję terapeutyczną oraz zaplanowanie wytworzenia dostępu do dializ albo przygotowanie do wyprzedzającego przeszczepienia nerki. Można wtedy rozważyć wczesne wytworzenie przetoki tętniczo-żylnnej lub wszczepienie cewnika otrzewnowego, na przykład wyprzedzającą metodą Moncriefa-Popovicha.

Integralną i ważną częścią konstruowania strukturalnego programu edukacyjnego jest systematyczne monitorowanie wyników jego funkcjonowania. Służy to ocenie efektywności zastosowanych metod działania, zbieraniu doświadczeń i dostosowywaniu programu do bieżących potrzeb. Prezentacja wyników jest też argumentem w pozyskiwaniu refundacji prowadzenia takiej działalności, podobnie do programów edukacyjnych w diabetologii.

Doświadczenia ośrodków prowadzących takie strukturalne programy edukacyjne wskazują, że przynoszą one pacjentom wiele psychosocjalnych i ściśle medycznych korzyści. Przeprowadzenie edukacji zwiększa szansę na „zdrowy początek” i planowe rozpoczęcie leczenia. W większości prezentowanych w literaturze danych około 90% chorych uczestniczących w programie edukacji przeddializacyjnej rozpoczynało leczenie planowo w porównaniu z 40% tych, którzy otrzymali jedynie standardową opiekę nefrologiczną [2, 3, 6, 7, 10, 11]. W zdecydowanej większości (ok. 70%) mieli oni docelowy dostęp do dializy i mogli rozpocząć leczenie ambulatoryjnie, bez konieczności hospitalizacji [2, 3, 5–7, 10, 11]. W chwili rozpoczynania dializoterapii większość chorych poddawanych edukacji była w dobrym stanie klinicznym, bez objawów mocznicy, z dobrze wyrównaną niedokrwistością, lepiej kontrolowanym ciśnieniem tętniczym, mniejszymi zaburzeniami gospodarki wapniowo-fosforanowej i lepszym stanem odży-

► Szerokie stosowanie tymczasowego dostępu naczyniowego do hemodializy wiąże się z dużym ryzykiem powikłań ostrych (bakteriemia) i przewlekłych (niedrożność naczyń)◄◄

wienia [6, 10–12]. Zdecydowanie częściej rozpoczynali oni leczenie od dializy otrzewnowej, a szansa na wybór tej metody jako pierwszej opcji dializoterapii była 2-krotnie większa wśród pacjentów poddanych edukacji w porównaniu z pacjentami leczonymi tylko przez nefrologa (40 v. 20%) [2–4, 6, 7, 10, 11]. Planowe rozpoczynanie leczenia i dobry stan kliniczny chorych powodowały, że przez pierwsze miesiące dializoterapii znacznie rzadziej wymagali oni hospitalizacji, co wpływało na obniżenie kosztów terapii. Ponadto interwencja w postaci edukacji, niewątpliwie w połączeniu z innymi jej korzystnymi efektami, może

zmniejszać ryzyko zgonu. Nawet w 20-letniej obserwacji średnie przeżycie chorych poddanych edukacji było 2 lata dłuższe [2, 10–13].

Wprowadzenie strukturalnych programów edukacyjnych do szerokiej praktyki klinicznej może być ważnym elementem optymalizacji opieki nad pacjentami z CKD i przyczynić się do poprawy przeżycia w tej populacji. Wydaje się, że niezależnie od możliwości uzyskania refundacji prowadzenie edukacji przeddializacyjnej może, podobnie jak w innych krajach europejskich, stać się także w Polsce obligatoryjne, co wynika z dyrektywy Unii Europejskiej dotyczącej prawa pacjentów do edukacji.

STRESZCZENIE

Programy edukacji pacjentów z przewlekłą chorobą nerek stanowią istotny element poprawy opieki nefrologicznej. W ciągu ostatniej dekady coraz powszechniej są one wprowadzane w wielu krajach w Europie i poza nią. Efektem tego jest lepsze przygotowanie pacjentów i ich rodzin do leczenia nerkozastępczego, prowadzące do zmniejszenia chorobowości i śmiertelności w tej grupie chorych. Umożliwia właściwy i zindywidualizowany wybór metody

leczenia nerkozastępczego, biorącego pod uwagę korzyści wynikające z leczenia domowego. Znacznie bardziej prawdopodobne jest wtedy planowe rozpoczęcie leczenia, z uniknięciem konieczności stosowania tymczasowego cewnika do hemodializ, związanego z większą częstością bakteriemii i wykrzepiania wewnątrznaczyniowego.

Forum Nefrologiczne 2011, tom 4, nr 1, 47–50

Słowa kluczowe: edukacja przeddializacyjna, przewlekła choroba nerek, hemodializa, dializa otrzewnowa

Piśmiennictwo

1. Devins G.M., Mendelssohn D.C., Barre P.E. i wsp. Predialysis psychoeducational intervention and coping styles influence time to dialysis in chronic kidney disease. *Am. J. Kidney Dis.* 2003; 42 (4): 693.
2. Ravani P., Marinangeli G., Stacchiotti L., Malberti F. Structured pre-dialysis programs: more than just timely referral? *J. Nephrol.* 2003; 16: 862.
3. Marron B., Ocana J.C.M., Salgueira M. i wsp. Analysis of patient flow into dialysis: role of education in choice of dialysis modality. *Perit. Dial. Int.* 2005; 25 (supl. 3): S56.
4. Goovartes T., Jadoul M., Goffin E. Influence of a pre-dialysis education programme (PDEP) on the mode of renal replacement therapy. *Nephrol. Dial. Transplant.* 2005; 20: 1842.
5. Wojtaszek E., Kacprzak M., Lange J. i wsp. The short- and long-term impact of predialysis education on patient outcomes — Polish perspective. Poster in the Congress of the International Society of Peritoneal Dialysis, Istanbul 2008.
6. Levin A., Lewis M., Mortiboy P. i wsp. Multidisciplinary predialysis programs: quantification and limitations of their impact on patient outcomes in two Canadian settings. *Am. J. Kidney Dis.* 1997; 29: 533.
7. Marron B., Ortiz A., deSequera P. i wsp. Impact of end-stage renal disease on care in planned dialysis start and type of renal replacement therapy — a Spanish multicentre experience. *Nephrol. Dial. Transplant.* 2006; 21 (supl. 2): S51.
8. Lameire N., Van Biesen W. The pattern of referral of patients with end-stage renal disease to the nephrologist — a European survey. *Nephrol. Dial. Transplant.* 1999; 14 (supl. 6): S16.
9. Lameire N., Wauters J.P., Teruel J.L.G. i wsp. An update on the referral pattern of patients with end-stage renal disease. *Kidney Int.* 2002; 61 (supl. 80): S27.
10. Harris L.E., Luft F.C., Rudy D.W. i wsp. Effects of multidisciplinary care management in patients with chronic renal insufficiency. *Am. J. Med.* 1998; 105: 546.
11. Ravani P., Marinangeli G., Tancredi M., Malberti F. Multidisciplinary chronic kidney disease management improves survival on dialysis. *J. Nephrol.* 2003; 16: 870.
12. 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.
13. Devins G.M., Mendelssohn D.C., Barre P.E. i wsp. Predialysis psychoeducational intervention extends survival in CKD: a 20-year follow-up. *Am. J. Kidney Dis.* 2005; 46 (6): 1088.