



VIA MEDICA

www.fn.viamedica.pl

Bolesław Rutkowski

Katedra i Klinika Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych, Gdański Uniwersytet Medyczny

Dostępność i jakość leczenia nerkozastępczego w krajach Unii Europejskiej w świetle badania CEAPIR

Availability and quality of renal placement therapy in European Union countries in the light of CEAPIR study

ABSTRACT

Renal replacement therapy (RRT) is a great benefit for patients with end stage renal disease enabling their survival quite good quality of life. In European Union (EU) countries this kind of therapy is available to all patients who need such a treatment. Additionally among RRT patients in whole the world 15% are living in EU while subpopulation of this region is equal 7.1% of world population. CEAPIR — European Kidney Patients' Federation is aiming to have influence on the good standard and full availability of diagnostic therapeutic procedures in renal patients in EU. During the period: November 2010–November 2011 CEAPIR performed special survey in which participated 3867 patients from 12 countries. The main subject of the used questionnaire was to collect information

concerning availability of early diagnosis of chronic kidney disease, possibilities of alternative methods of therapy available for patients choice. There were also questions about quality of care and patients satisfaction. Analysis of achieved results enable to elucidate differences in several aspect existing between EU countries. Poland was evaluated quite well, especially concerning quality of medical staff and availability of information and education for patients. Nevertheless too rare use of peritoneal dialysis in Poland, similar like in the majority of EU countries, was revealed. Survey performed by CEAPIR enable to formulate propositions of changes in health care in renal patients in different EU countries.

Forum Nefrologiczne 2012, vol. 5, no 4, 339–346

Key words: renal replacement therapy, availability, patients opinion, European

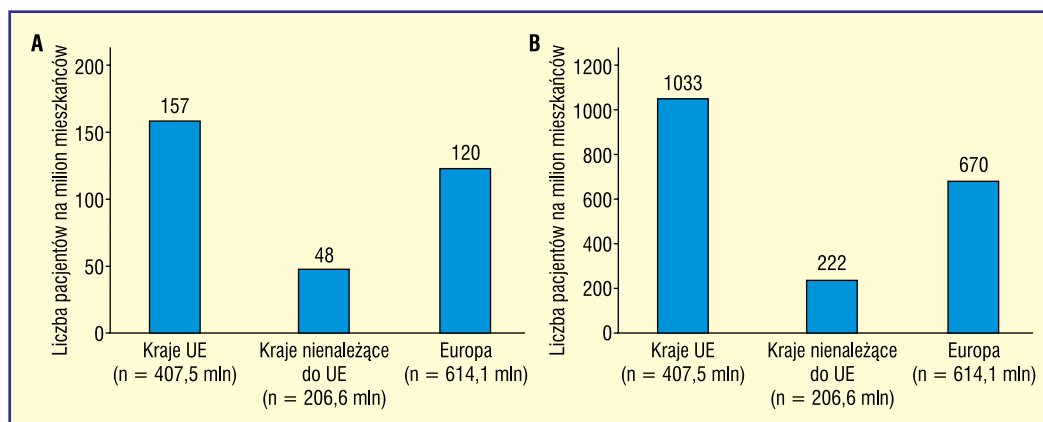
WSTĘP

Dzięki badaniom epidemiologicznym przeprowadzonym w wielu krajach świata w ostatnich kilkunastu latach wiadomo, że przewlekła choroba nerek (CKD, *chronic kidney disease*) dotyczy średnio 11% populacji. Oznacza to, że na całym świecie ponad 600 mln osób jest w różnym stadium CKD, w Polsce dotyczy to 4 mln osób [1, 2]. Biorąc pod uwagę powyższe liczby, można bez przesady stwierdzić, że CKD stała się chorobą o poważnym wymiarze społeczno-ekonomicznym. Jeśli weź-

mie się pod uwagę ekonomiczny aspekt zagadnienia, to niewątpliwie można stwierdzić, że największym obciążeniem dla budżetów przeznaczonych na ochronę zdrowia jest leczenie stosowane u chorych na CKD w 5. stadium [3]. Dotyczy to pacjentów w fazie schyłkowej niewydolności nerek, a wiadomo, że stan ten wymaga zastosowania leczenia nerkozastępczego. Powinno ono stanowić system terapii zintegrowanej, w ramach której pacjentowi mogą być oferowane takie opcje, jak dializa otrzewnowa, hemodializa i przeszczepienie nerki. Najlepszą i dającą doskonale wyniki zarówno z medycz-

Adres do korespondencji:

prof. dr hab. n. med.
Bolesław Rutkowski
Katedra i Klinika Nefrologii,
Transplantologii i Chorób Wewnętrznych
Gdański Uniwersytet Medyczny
ul. Dębinki 7, 80–211 Gdańsk
tel.: (58) 349 25 05, faks: (58) 346 11 86
e-mail: bolo@gumed.edu.pl



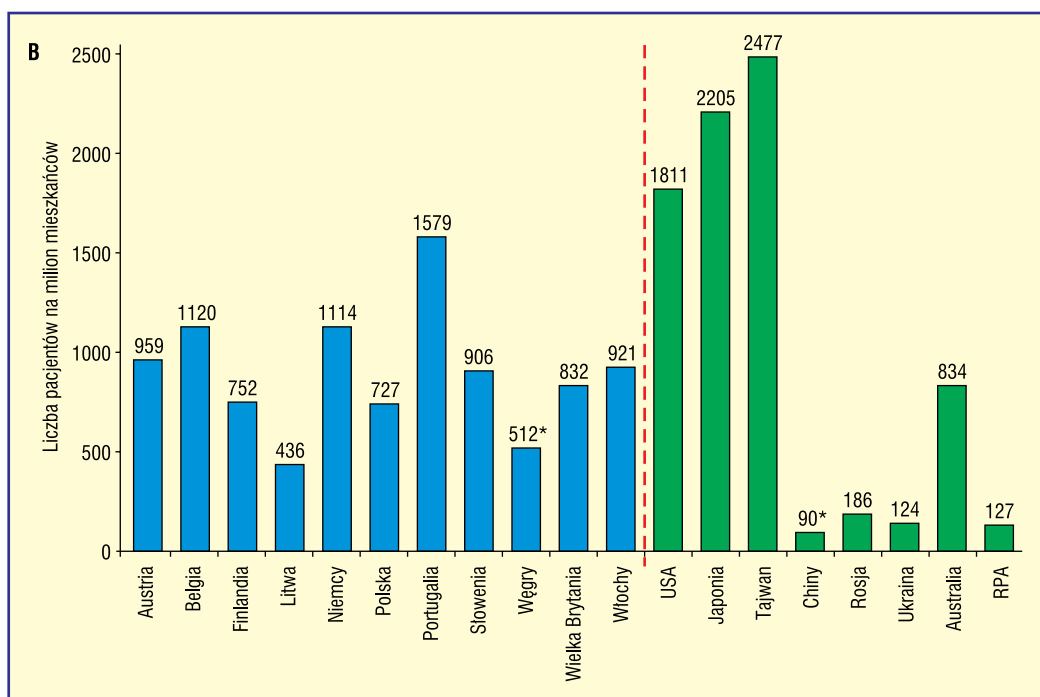
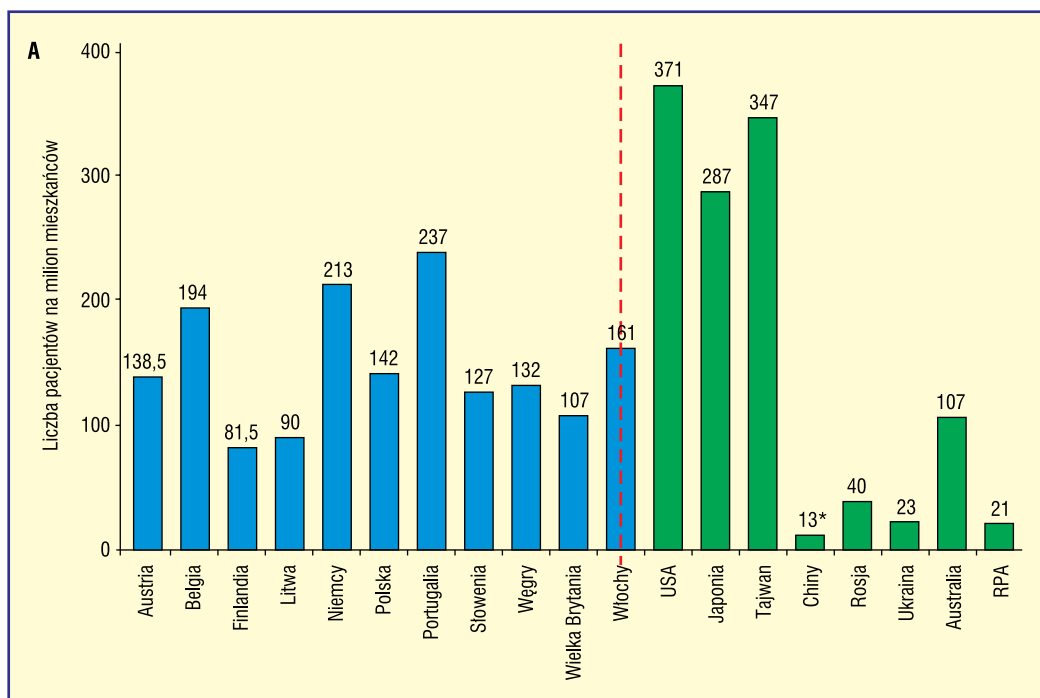
Rycina 1. Porównanie dostępności leczenia nerkozastępczego między krajami europejskimi należącymi i nienależącymi do Unii Europejskiej (UE): **A.** Zapadalność; **B.** Chorobowość

nego, jak i farmakoekonomicznego punktu widzenia jest przeszczepianie nerek, a w szczególności wyprzedzające, czyli dokonywane u chorych, którzy jeszcze nie byli dializowani. Natomiast w praktyce większość pacjentów na świecie najpierw jest poddawana jednej z wyżej wymienionych form dializoterapii, a dopiero potem kwalifikowana na listę oczekujących na przeszczepianie nerek. Leczenie nerkozastępcze to niewątpliwie dobrodziejstwo, dostępne dla wszystkich potrzebującym w wysoko uprzemysłowionych krajach Europy i świata [3, 4]. Niestety, na świecie wciąż istnieje wiele obszarów, na których dostęp do tego rodzaju terapii jest bardzo ograniczony. Należą do nich takie kraje, jak Chiny, Indie czy Rosja, a także zdecydowana większość kontynentu afrykańskiego [4]. Problemy te bardziej szczegółowo omówiono poniżej, natomiast w drugiej części niniejszego opracowania zaprezentowano wyniki analizy przeprowadzonej wśród dializowanych pacjentów w wybranych krajach Unii Europejskiej (UE).

DOSTĘP DO LECZENIA NERKOZASTĘPCZEGO — UNIA EUROPEJSKA A RESZTA ŚWIATA

Zgodnie z dostępnymi danymi w 2011 roku na całym świecie leczeniu nerkozastępczemu poddawano 2,789 mln osób, w tym było 2,164 mln osób dializowanych oraz 622 tys. pacjentów żyjących z przeszczepioną nerką [5]. Wśród dializowanych 89% poddawano leczeniu powtarzającymi hemodializami, a 11% dializowano otrzewnowo. Spośród całej subpopulacji leczonych nerkozastępczo 15% stanowili chorzy leczeni w krajach należących do UE. Oznacza to, że na tym obszarze pacjenci ze schyłkową postacią CKD mają pełny dostęp do

terapii nerkozastępczej. Można jedynie dodać, że populacja UE stanowi 7,1% ogólnej populacji świata. Na rycinie 1 przedstawiono różnicę w dostępności leczenia nerkozastępczego w Europie między grupą krajów należących i nienależących do UE. Można stwierdzić, że jest to dodatkowy argument wobec grona tak zwanych eurosceptyków wskazujący, że warto należeć do grupy stanowiącej Zjednoczoną Europę. Jak wynika z danych zaprezentowanych na rycinie 2, szczególnie duży niedobór w zakresie terapii nerkozastępczej istnieje w Rosji i na Ukrainie. Należy jednak wziąć pod uwagę, że także tam w ostatnim 10-leciu dokonuje się znaczący postęp w tym zakresie. Dobrym przykładem jest Rosja, w której w 1998 roku, w którym opublikowano pierwsze dane z tego kraju, liczba leczonych nerkozastępczo wynosiła 7899 osób, natomiast w roku 2010 — 26 327. Oznacza to ponad 3-krotny wzrost liczby leczonych w ciągu 12 lat. Na dodatek warto dodać, że w takich regionach, jak Moskwa czy Sankt Petersburg, dostęp do terapii nerkozastępczej jest podobny jak dostęp w wysoko uprzemysłowionych krajach europejskich [6, 7]. Nie ma problemu z dostępnością tego typu terapii w Ameryce Północnej czy na obszarze Australii i Nowej Zelandii [4, 5, 8]. Podobnie zadowalająca sytuacja istnieje w większości krajów Ameryki Południowej; niechlubnymi wyjątkami z niedostatecznym dostępem do leczenia nerkozastępczego są: Boliwia, Ekwador, Paragwaj, Peru [9]. Natomiast ogromne różnice w tym zakresie są w Azji. Na przykład, w Japonii czy też na Tajwanie wskaźniki dostępności leczenia nerkozastępczego są najwyższe na świecie, z kolei w krajach o tak dużych populacjach, jak Chiny czy Indie, sytuacja pacjentów ze schyłkową postacią CKD



Rycina 2. Dostęp do leczenia nerkozastępczego w krajach uczestniczących w badaniu prowadzonym przez CEAPIR oraz w wybranych krajach świata (dane z 2010 r.). **A.** Zapadalność; **B.** Chorobowość; * dane dotyczące tylko pacjentów dializowanych; USA (*United States of America*) — Stany Zjednoczone Ameryki Północnej; RPA — Republika Południowej Afryki

nadal jest nie do pozazdroszczenia. Warto jednak dodać, że wraz z rozwojem ekonomicznym w obu tych krajach postępuje także rozwój terapii nerkozastępczej. Podobnie jak to się stało w przypadku Rosji, również w Chinach są „oazy szczęśliwości” — bogate okręgi Pekinu czy Szanghaju, w których dostępność tego typu leczenia zbliża się do standardów europej-

skich [10]. Bardzo zła jest natomiast sytuacja osób z chorobami nerek na kontynencie afrykańskim. Nie tylko zdecydowanie brakuje tam ośrodków nefrologicznych oferujących leczenie nerkozastępcze, ale także istnieje niedobór lekarzy, w tym nefrologów [11, 12]. Stosunkowo dobrze, w porównaniu z innymi krajami tego kontynentu, wygląda sytuacja w Republi-

ce Południowej Afryki. Niemniej jednak dane z ryciny 2 wskazują, że określenie „dobrze” jest w tym przypadku bardzo względne. Nic zatem dziwnego, że sami nefrolodzy z Afryki, pisząc o stanie diagnostyki i terapii CKD na tym kontynencie, zatytułowali swoje przemyślenia: „Afryka i nefrologia: zapomniany kontynent” [13]. Na tym tle dostęp do leczenia nerkozastępczego w 11 z 12 krajów uczestniczących w badaniu CEAPIR wygląda bardzo dobrze (dane z Irlandii — 12. kraju uczestniczącego w tym badaniu są niedostępne w rejestrach nefrologicznych). Istnieją oczywiście między nimi pewne różnice, szczególnie widoczne w zakresie chorobowości, które ukazują stan terapii na koniec 2010 roku. Wynikają one z zaszłości spowodowanych faktem, że w wielu krajach, zwłaszcza położonych w Europie Środkowej i Wschodniej, występowały znaczące niedobory w zakresie leczenia nerkozastępczego. Jednak wyrównany poziom wskaźnika zapadalności oraz jego stabilność w ostatnich latach w poszczególnych krajach świadczą o pełnej dostępności tego typu leczenia [3, 7]. Zresztą postęp, który się dokonał pod tym względem po przemianach polityczno-ekonomicznych zaistniałych na przełomie lat 80. i 90. ubiegłego stulecia, wielokrotnie opisywano [14–18].

ANALIZA OPINII PACJENTÓW — BADANIE CEAPIR

CEAPIR to Europejska Federacja Pacjentów Nefrologicznych (*European Kidney Patients' Federation*). Zrzesza ona organizacje tego typu łącznie z 21 krajów europejskich. Od 3 lat Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych (OSOD) reprezentuje w tej federacji polskich pacjentów z chorobami nerek. Federacja CEAPIR jest członkiem wielu instytucji międzynarodowych, między innymi: *European Kidney Health Alliance*, *European Disability Forum*, *European Patients Forum*, a także *International Federation of Kidney Foundation*. Misja tej organizacji to poprawa leczenia i warunków opieki nad pacjentami z chorobami nerek. Szczególne cele CEAPIR to wymiana informacji i doświadczeń między poszczególnymi organizacjami członkowskimi, a także wpływ na decydentów na szczeblu europejskim. Natomiast wśród wymagań stawianych przez tę organizację najważniejsze wydają się:

— zapewnienie wczesnego wykrywania chorób nerek dzięki szkoleniu lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej;

— rozpowszechnienie jawnych i dokładnych informacji oraz szkolenie pacjentów;

— zapewnienie równego dostępu do leczenia nerkozastępczego, w tym do przeszczepiania nerek, o odpowiedniej jakości bez względu na wiek, pochodzenie kulturowe, stan psychiczny i warunki społeczne.

Podstawą badania, którego wyniki omówiono poniżej, był kwestionariusz, który został przetłumaczony na języki narodowe 12 krajów uczestniczących w badaniu (Austria, Belgia, Finlandia, Irlandia, Litwa, Niemcy, Polska, Portugalia, Słowenia, Węgry, Wielka Brytania, Włochy). Następnie organizacje członkowskie rozprawiły kwestionariusze wśród swoich członków za pomocą stron internetowych i biuletynów. Badania prowadzono od listopada 2010 roku do listopada 2011 roku. Łącznie odpowiedzi otrzymano od 3867 pacjentów, które zostały szczegółowo przeanalizowane i podsumowane w specjalnym raporcie zbiorczym oraz raportach cząstkowych dla każdego z uczestniczących w badaniu krajów [19]. Pytania w głównej mierze dotyczyły następujących zagadnień:

— czasu, w którym pacjentom uświadomiono obecność CKD i stan jej zaawansowania;

— możliwości wyboru przez pacjenta metody leczenia;

— udostępnienia informacji o metodach terapii;

— dostępu do różnych specjalistów (dietetyk, psycholog, pracownik socjalny *etc.*);

— stopnia zadowolenia pacjentów z dostępności leczenia i specjalistów oraz ze standardu prowadzonej terapii.

Natomiast ogólne cele przyświecające temu badaniu przedstawiono w tabeli 1. Przechodząc do krótkiego scharakteryzowania odpowiedzi na poszczególne pytania, na początku warto podkreślić, że łącznie ponad 83%

Tabela 1. Cele badania przeprowadzonego przez CEAPIR

Włączenie chorych w proces leczenia za pomocą jednego ze sposobów, jakim jest badanie ankietowe wśród pacjentów; skupienie się na obszarach działań w służbie zdrowia
Korzyść z zastosowania takich badań w szczególności dla pacjentów z chorobami nerek: intensywność leczenia, silny wpływ na życie codzienne
Ustalenie faktów w celu promowania interesów pacjentów z chorobami nerek na potrzeby organizacji zainteresowanych problemem (takich jak CEAPIR)
Lepsze zrozumienie aktualnej sytuacji w celu lepszego reprezentowania interesów pacjentów z chorobami nerek w Europie

respondentów miało kontakt z lekarzem nefrologiem co najmniej 3 miesiące przed rozpoczęciem leczenia nerkozastępczego, w tym 58,4% dowiedziało się o chorobie nerek ponad rok wcześniej. Pozostała jednak ponad 1/4 chorych (26,6%) należących do grupy typowych, późno zgłoszonych osób (ang. *late referral*). Wiadomo natomiast, że im wcześniej pacjent zostanie zgłoszony do nefrologa, tym większe ma szanse na leczenie nefroprotecyjne, na edukację, a także na świadomy wybór metody leczenia nerkozastępczego. Ponadto okazuje się, że prawie 2/3 osób poddawanych badaniom nie objęto żadnym szkoleniem ani pomocą w dostosowaniu wymagań stawianych przez chorobę i leczenie do ich codziennego życia. Istniały przy tym ogromne różnice w tym zakresie między poszczególnymi krajami. Na przykład jedynie 1/4 chorych miała możliwość skorzystania z edukacji, a w Finlandii dotyczyło to blisko 3/4 pacjentów. Blisko połowa osób nie otrzymała przy tym wystarczających informacji na temat alternatywnych form leczenia nerkozastępczego. Oznacza to, że w pewnym stopniu to personel medyczny zdecydował o wyborze leczenia nerkozastępczego i przedstawił pacjentom jedyną opcję w postaci „propozycji nie do odrzucenia”. Najgorzej pod tym względem zaprezentowały się Węgry, gdzie taka sytuacja dotyczyła blisko 80% badanych. Ogólnie rzecz biorąc, respondenci zgłaszali zastrzeżenia dotyczące braku informacji na temat hemodializy satelitarnej, domowej, a także dializy otrzewnowej. Szczególnie ta ostatnia forma leczenia jest mało propagowana i rzadko oferowano chorym ze schyłkową CKD w całej Europie, podobnie zresztą jak w innych rejonach świata [20–22]. Natomiast sami pacjenci leczenia dializą otrzewnową określali swój stopień zadowolenia ze stosowanej metody terapii jako większy niż chorzy poddawani powtarzalnymi hemodializami. Warto zwrócić uwagę, że ponad 40% pacjentów w Europie nic nie wie na temat tego, do kogo ma się zwrócić w przypadku niezadowolenia z prowadzonego leczenia. Zdziwienie może budzić fakt, że dotyczyło to 3/4 respondentów z Austrii. Zdaniem badanych chorych głównym czynnikiem stanowiącym zasadniczą przeszkodę w uzyskaniu optymalnego wyniku leczenia, głównie na Litwie, ale częściowo także w Polsce, był koszt terapii. Podsumowanie najczęściej zgłaszanych niedostatków leczenia nerkozastępczego zestawiono w tabeli 2. Natomiast w tabeli 3 zaprezentowano wnioski z badania przeprowadzonego przez CEAPIR.

Tabela 2. Podsumowanie najczęstszych zaniechań podkreślanych przez pacjentów uczestniczących w badaniu prowadzonym przez CEAPIR

Więcej niż 1 na 5 pacjentów nie otrzymał przydatnych informacji na temat choroby nerek lub opcji leczenia nerkozastępczego, a dalsza 1/4 pacjentów nie przypomina sobie momentu otrzymania informacji dotyczących pogorszonej funkcji nerek przed rozpoczęciem dializoterapii
Jedna/jeden na 3 pacjentki/pacjentów nie może wybrać metody leczenia lub nie jest pewna/pewny, w jakim stopniu jej/jego wybór miał znaczenie
Jedna na 4 osoby rozpoczęła dializoterapię w ciągu 3 miesięcy od pierwszego rozpoznania choroby nerek. Ponad 25% pacjentów uczestniczących w badaniu ankietowym CEAPIR wymagało pilnego wdrożenia terapii w momencie rozpoznania
Prawie 2/3 chorych nie poddano odpowiedniemu przeszkoleniu lub leczeniu rehabilitacyjnemu, których potrzebowali w celu pogodzenia choroby nerek z życiem codziennym

Tabela 3. Wnioski z badania przeprowadzonego przez CEAPIR

W Europie pacjenci z chorobami nerek nie mają takiego samego dostępu do opieki
Pacjenci nie są w równym stopniu zaangażowani w proces podejmowania decyzji odnośnie do leczenia ich choroby
Chorzy nie zawsze wiedzą, do kogo powinni się zwrócić w przypadku niezadowolenia z dotychczasowej opieki
W momencie rozpoznania choroby nerek pacjenci z wszystkich krajów nie otrzymują zadowalającej informacji na temat możliwych opcji leczenia
Rozpoznanie choroby nerek często jest dokonywane zbyt późno, co uniemożliwia chorym udział w procesie podejmowania najważniejszych decyzji w ich życiu

Na koniec warto bardziej szczegółowo zaprezentować opinie polskich pacjentów wyrażone w wypełnionych przez nich ankietach.

Dwie trzecie polskich pacjentów otrzymało odpowiednie przeszkolenie lub leczenie rehabilitacyjne pomagające im w życiu codziennym. Niemniej jednak 3 na 10 osób odpowiedziało, że nigdy nie uzyskało takiej pomocy, przy czym wspomniany wynik jest lepszy od przeciętnej europejskiej, zgodnie z którą tylko 35% pacjentów potwierdziło uzyskanie tego typu wsparcia. Opisywana różnica jest szczególnie uderzająca, gdy porówna się wyniki z obserwacji poczynionych w Niemczech lub Belgii, gdzie mniej niż 2 na 10 osób potwierdziło uzyskanie odpowiedniego przeszkolenia i/lub leczenia rehabilitacyjnego.

▶▶Dwie trzecie polskich pacjentów otrzymało odpowiednie przeszkolenie lub leczenie rehabilitacyjne pomagające im w życiu codziennym◀◀

▶▶Prawie 3/4 polskich pacjentów wie, do kogo powinni się zgłosić, gdy są niezadowoleni ze swojego leczenia◀◀

Polscy pacjenci są ogólnie zadowoleni z otrzymywanych informacji na temat przeszczepienia oraz hemodializoterapii prowadzonej w szpitalu. Chorzy są jednak **mniej zadowoleni z informacji na temat hemodializoterapii prowadzonej w ośrodkach satelitarnych i dializoterapii otrzewnowej**. Ogólnie wspomniane wyniki odzwierciedlają trend obserwowany w Europie. Przeciętnie pacjenci europejscy nie są jednak bardziej zadowoleni niż polscy chorzy z informacji na temat dializy otrzewnowej i hemodializoterapii w ośrodkach satelitarnych.

Warto jednak jeszcze raz podkreślić, że w Polsce w ogóle nie ma systemu hemodializy domowej, a w całej Europie ta forma leczenia jest oferowana tylko niewielkiej liczbie pacjentów [23, 24]. Natomiast — co wielokrotnie podkreślano — zbyt rzadko sięga się po dializę otrzewnową, szczególnie jeśli weźmie się pod uwagę fakt, że w pierwszych 2–3 latach leczenia daje ona lepsze wyniki i zapewnia lepszą jakość życia niż hemodializa [25, 26]. Z kolei ogólne zadowolenie polskich pacjentów z dostępności i poziomu edukacji wynika niewątpliwie ze stałego rozszerzania programów edukacyjnych, które były i są zalecane przez Zespół Krajowego Konsultanta Medycznego w Dziedzinie Nefrologii [27].

Z jednej strony, **1/3 polskich pacjentów podaje, że w dużym stopniu uczestniczy w procesie podejmowania decyzji dotyczącej leczenia swej choroby nerek**. Kolejne 50% podaje, że uczestniczy w tym procesie w pewnym stopniu. Z drugiej strony, 1 na 10 osób twierdzi, że nie bierze udziału w tym procesie. Przeciętnie w Europie 42% pacjentów podaje wysoki stopień zaangażowania w proces podejmowania decyzji terapeutycznej, a 1 na 4 chorych twierdzi, że nie ma wpływu na wybór własnego leczenia.

Połowa polskich pacjentów podaje, że rozmawiała z lekarzem odnośnie do alternatywnej opcji leczenia nerkozastępczego i możliwości zmiany metody terapii. Wspomniana informacja jest zgodna z przeciętną europejską, zgodnie z którą prawie połowa pacjentów nie przypomina sobie udziału w takiej rozmowie. Niemniej jednak **ponad 1/3 pacjentów w Polsce twierdzi, że nie może wybrać metody leczenia**, a kolejne 15% chorych nie jest tego pewnych. Wspomniane wyniki są nieco gorsze od przeciętnej europejskiej (29% nie miało takiej możliwości, 12% nie wie, czy miało taką możliwość).

Prawie 3/4 polskich pacjentów wie, do kogo powinni się zgłosić, gdy są niezadowoleni ze swojego leczenia. Obok Węgier i Słowenii

jest to jeden z najlepszych wyników uzyskanych w Europie — znacznie lepszy od sytuacji w Austrii, gdzie tylko 2 na 10 chorych wie, do kogo należy się zwrócić z tym problemem.

Czterdzieści dwa procent polskich pacjentów podaje, że są wysoce zadowoleni z otrzymywanej opieki związanej z chorobą nerek, a kolejne 55% osób jest w pewnym stopniu zadowolonych z terapii. Wspomniany wynik w dużej mierze odpowiada przeciętnej europejskiej, zgodnie z którą 63% osób jest bardzo zadowolonych z otrzymywanej opieki, a 35% chorych jest z niej zadowolonych w pewnym stopniu.

Koszt jest przeszkodą w zapewnieniu najlepszego możliwego leczenia u 1 na 4 polskich respondentów. Dodatkowe 18% osób nie wie, czy koszt terapii stanowi jakkolwiek przeszkodę w ich przypadku, czy też nie. Wspomniana liczba jest wyższa od przeciętnej europejskiej, zgodnie z którą tylko 15% pacjentów nie wie, czy koszty mają wpływ na zapewnianą im opiekę, a 16% nie sądzi, że koszt stanowi jakkolwiek problem.

Swoistym podsumowaniem wyników uzyskanych w analizie ankiet polskich pacjentów są wnioski dotyczące dalszych kierunków rozwoju polityki opieki nad pacjentami z chorobami nerek w Polsce, które przedstawiono w tabeli 4.

Tabela 4. Podsumowanie wyników badania przeprowadzonego przez CEAPIR w Polsce

Polityka opieki nad pacjentami z chorobami nerek w Polsce
Populacja pacjentów poddanych leczeniu nerkozastępczemu starzeje się i w przyszłości prawdopodobnie będzie wymagała bardziej elastycznych opcji terapeutycznych niż hemodializoterapia szpitalna
W wielu stacjach dializ dostęp do pełnego zakresu opcji terapeutycznych nadal jest ograniczony
Główny problem stanowi bardzo niska refundacja kosztów leczenia hemodializą i brak refundacji większości leków. Wysokość refundacji jednej procedury hemodializy wynosi około 98 euro
Średni wiek dializowanych pacjentów wynosi około 70 lat. Starsi chorzy są ogólnie rzadziej leczeni i mają mniejszą świadomość występowania problemów związanych z niewydolnością nerek
Zajęcia przeznaczone dla pacjentów z chorobami nerek, np. spotkania edukacyjne, zjazdy czy konferencje dla pacjentów po przeszczepieniu, są regularnie organizowane przez stowarzyszenia chorych we współpracy z prywatnymi sieciami stacji dializ

▶▶Koszt jest przeszkodą w zapewnieniu najlepszego możliwego leczenia u 1 na 4 polskich respondentów◀◀

PODSUMOWANIE

Podsumowując, należy uznać, że wyniki badania zaprojektowanego i przeprowadzonego przez CEAPIR są interesujące i powinny wpłynąć pobudzająco i konstruktywnie na dalsze działania środowiska medycznego, a także organizatorów ochrony zdrowia. Natomiast poniżej przedstawiono propozycje zmian w opiece nad chorymi dializowanymi, które są następstwem przemyśleń z prezentowanego badania:

- należy wprowadzić pełną i zrozumiałą informację dla pacjentów na temat chorób nerek;
- pacjenci muszą otrzymywać informacje na temat wszystkich dostępnych opcji leczenia w jasny, zrozumiały i bezstronny sposób;

- pacjenci muszą być informowani o własnych prawach, jak również odpowiedzialności związanej z zaangażowaniem w proces podejmowania decyzji;
- pracownicy służby zdrowia muszą akceptować dobrze poinformowanego pacjenta jako partnera w procesie podejmowania decyzji oraz osoby zarządzającej własną opieką;
- wszystkie kraje muszą osiągnąć akceptowalne standardy jakości leczenia, zapewniając jednocześnie przystępność i dostępność opieki;
- rozpoznawanie choroby nerek we wcześniejszych stadiach niż 4. jest konieczne, by polepszyć opiekę nad pacjentami z chorobami nerek w Europie.

STRESZCZENIE

Leczenie nerkozastępcze jest bez wątpienia ogromnym dobrodziejstwem dla pacjentów ze schyłkową postacią przewlekłej choroby nerek, zapewniając im przeżycie oraz na ogół dobrą jakość życia. W krajach Unii Europejskiej (UE) jest ono dostępne dla wszystkich pacjentów, którzy wymagają tej formy terapii. Na dodatek wśród osób poddawanych leczeniu nerkozastępczemu na świecie 15% stanowią mieszkańcy krajów EU, natomiast subpopulacja w tym regionie to 7,1% ogólnej populacji świata. Celem CEAPIR, czyli Europejskiej Federacji Pacjentów Nefrologicznych, jest dbanie o dobry standard i pełną dostępność diagnostyki i terapii, w tym nerkozastępczej, w równym stopniu na całym obszarze UE. W okresie listopad 2010–listopad 2011 CEAPIR przeprowadziła badanie ankietowe, w którym uczestniczyło 3867 pacjentów z 12 krajów członkowskich UE. Przedmiotem ankiety było ustalenie

dostępności wczesnej diagnostyki chorób nerek, informacji na temat alternatywnych metod terapii, możliwości wyboru formy leczenia nerkozastępczego, a także stopnia zadowolenia z jakości samej terapii oraz opieki personelu medycznego. Analiza wyników tej ankiety pozwoliła na uwidocznienie różnic w niektórych aspektach między krajami UE. Polska wypadła w tym badaniu całkiem dobrze, w szczególności pod względem jakości i dostępności personelu medycznego, a także edukacji i informacji dla pacjentów. Zwrócono jednak uwagę na zbyt rzadkie wykorzystanie w Polsce dializy otrzewnowej, podobnie jak w większości krajów UE. Przeprowadzone przez CEAPIR badanie pozwoliło sformułować propozycję szczegółowych zmian w systemie opieki nad pacjentami z chorobami nerek w poszczególnych krajach.

Forum Nefrologiczne 2012, tom 5, nr 4, 339–346

Słowa kluczowe: leczenie nerkozastępcze, dostępność, opinia pacjentów, Unia Europejska

1. El Nahas A.M., Bello A.K. Chronic kidney disease: the global challenge. *Lancet* 2005; 365: 331–340.
2. Rutkowski B., Król E. Epidemiology of chronic kidney disease in Central and Eastern Europe. *Blood Purif.* 2008; 223: 1–5.
3. Vanholder R., Davenport A., Hannedouche T. i wsp. Reimbursement of dialysis: a comparison of seven countries. *J. Am. Soc. Nephrol.* 2012; 23: 1291–1298.
4. United States Renal Data System: 2011 Annual Data Report.
5. ESRD Patients in 2009. A global perspective. Fresenius Medical Care Germany GmbH, 2009.
6. Tomilina N.A., Bikbov B.T. ESRD in Russia. W: El Nahas M. (red.). *Kidney Diseases on the Developing World and Ethnic Minorities.* Taylor & Francis, New York 2005; 335–344.
7. Rutkowski B. Availability of renal replacement therapy in Central and Eastern Europe. *Ethnicity & Dis.* 2009; 19: 18–23.
8. Grassmann A., Gioberge S., Moeller S., Brown G. End-stage renal disease-global demographics in 2005 and observed trends. *Artif. Organs* 2006; 30: 895–897.
9. Lugon J.R., Strogoff de Matos J.P. Disparities in end-stage renal disease care in South America. *Clin. Nephrol.* 2010; 74 (supl. 1): S66–S71.
10. Xie Y., Chen X. Epidemiology, major outcomes, risk factors, prevention and management of chronic kidney disease in China. *Am. J. Nephrol.* 2008; 28: 1–7.
11. Naicker S. End-stage disease in sub-Saharan and South Africa. *Kidney Int.* 2003; 63: 119–122.

Piśmiennictwo

12. Bamgboye E.L., Madala N., Naicker S. Renal disease in Sub-Saharan Africa. W: El Nahas M. (red.). *Kidney Diseases on the Developing World and Ethnic Minorities*. Taylor & Francis, New York 2005; 365–372.
13. Katz I.J., Gemtholtz T., Naicker S. Africa and nephrology: the forgotten continent. *Nephron Clin. Pract.* 2011; 117: c320–c327.
14. Rutkowski B. Renal replacement therapy in Poland — possibilities and needs. *Nieren Hochdruckkrankh* 1996; 25: 499–502.
15. Rutkowski B. Dializoterapia w Polsce — wczoraj, dziś i jutro. *Nefrol. Nadciśn. Tętn.* 2006; 4: 7–12.
16. Rutkowski B. Changing pattern of end-stage renal disease in Central and Eastern Europe. *Nephrol. Dial. Transplant.* 2000; 15: 156–160.
17. Rutkowski B. Highlight of the epidemiology of renal replacement therapy in Central and Eastern Europe. *Nephrol. Dial. Transplant.* 2006; 21: 4–10.
18. Ostrowski J., Rutkowski P., Rutkowski B. Historia leczenia nerkozastępczego. W: Rutkowski B. (red.). *Leczenie nerkozastępcze*. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2007: 1–9.
19. Unequal treatment for kidney patients in Europe. Patients survey and analysis of renal care across the European Union, European Kidney Patients' Federation, April 2012, <http://www.ceapir.org/wb/pages/home/renal-survey.php>
20. Rutkowski B.: Dializa otrzewnowa — historia, epidemiologia i rozpowszechnienie metody. W: Rutkowski B. (red.). *Biblioteka Forum Nefrologicznego. Dializa otrzewnowa*. Via Medica, Gdańsk 2012; 1–19.
21. Frei U., Schober-Halstenber H.J. *Nierenersatztherapie in Deutschland*. 2006, 2007. *Quasi-Niere*, Berlin 2008.
22. Blake P.G., Finkelstein F.O. Why is the proportion of patients doing peritoneal dialysis declining in North America? *Perit. Dial. Int.* 2001; 21: 107–114.
23. Rutkowski B. Hemodializa domowa. *Forum Nefrol.* 2011; 5: 204–209.
24. Rutkowski B., Lichodziejewska-Niemierko M., Grenda R. i wsp. Raport o stanie leczenia nerkozastępczego w Polsce — 2009. *Drukonsul, Gdańsk* 2012; 37–52.
25. Korevaar J.C., Feith G.W., Dekker F.W. i wsp. Effect of starting with hemodialysis compared with peritoneal dialysis in patients new on dialysis treatment: a randomized controlled trial. *Kidney Int.* 2003; 64: 2222–2228.
26. Vonesh E.F., Snyder J.J., Foley R.N., Collins A.J. The differential impact of risk factors on mortality in hemodialysis and peritoneal dialysis. *Kidney Int.* 2004; 66: 2389–2401.
27. Białobrzeska B., Bielińska-Ogrodnik D., Król E. Gdański model edukacji pacjentów z przewlekłą chorobą nerek. *Forum Nefrol.* 2011; 1: 58–67.