

Živjeti dobro s bubrežnom bolešću

PREMA SKRBI USMJERENOJ NA BOLESNIKA,
ZA OBOLJELE OD BUBREŽNIH BOLESTI



World Kidney Day
is a joint initiative of

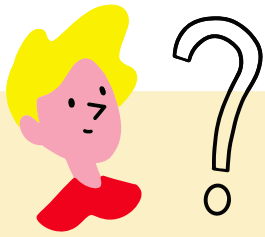


ISN

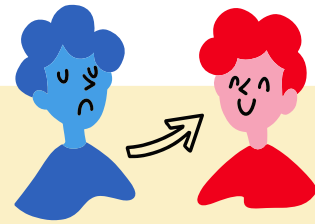


IFKF-WKA

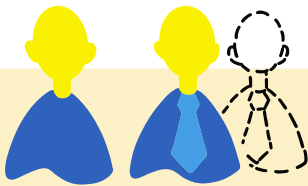
Kronična bubrežna bolest (KBB), pridruženi simptomi i liječenje – uključujući lijekove, ograničenja u prehrani i unosu tekućine, uz liječenje nadomještanjem bubrežne funkcije može narušiti i ograničiti svakodnevni život i narušavati kvalitetu života bolesnika i članova njihovih obitelji, uključujući zadovoljstvo liječenjem i kliničkim ishodom. Sve se više povećava potreba za utvrđivanjem i rješavanjem prioriteta, vrijednosti i ciljeva bolesnika kako bi se unaprijedilo istraživanje, praksa i politika koja poboljšava kvalitetu života oboljelih od KBB-a (Svjetski dan bubrega, 2020.). Bez obzira na vrstu i stupanj bubrežne bolesti, bolesnici žele živjeti dobro, očuvati svoju ulogu i funkcioniranje u društvu, zadržati privid normalnosti i imati osjećaj nadzora nad svojim zdravljem i blagostanjem. Uz zdravstvene djelatnike koji su više usmjereni na rizik od smrti i od hospitalizacije, a bolesnike koji daju prednost onim ishodima koji utječu na njihov život, poput mogućnosti putovanja, od vitalnog su značenja unaprjeđenje obrazovanja, bolesnikovo uključivanje i zajedničko donošenje odluka. (Banerjee i sur., 2020)



35% bolesnika s tzv. preterminalnim stupnjem kronične bubrežne bolesti ne poznaje mogućnosti liječenja bubrežnog zatajenja. ¹



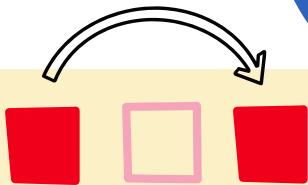
Nedostatna edukacija o liječenju utječe na bolesnikov izbor liječenja i razinu zadovoljstva pa je tako npr. utvrđeno da su bolesnici na kućnoj dijalizi ili s presađenim bubregom **zadovoljniji** od onih koji su na dijalizi u središtu za hemodijalizu. ²



U nedavnom je istraživanju samo **58%** ispitanika odgovorilo kako je uključeno u klinička istraživanja u nefrologiji. ³



Bolesnici koji su najmanje uključeni u svoje liječenje imaju **od 8 % do 21 %** veće troškove liječenja nego oni s najvišom razinom uključenosti. ⁴



Stopa nesuradljivosti među bolesnicima na dijalizi je **od 2 % do 98 %**, a to s drugim čimbenicima doprinosi smanjenoj kvaliteti života. ⁵



Oko 2/3 partnera koji skrbe za bolesnike na hemodijalizi je za svoje duševno zdravlje i vitalnost izjavilo da je narušeno od 1,7 do 1,8 bodova mogućeg raspona od 1 do 4 ljestvice Caregiver Burden (u prijevodu opterećenje onoga koji skrbi). ⁶

¹ (Finkelstein, et al., 2008) ² (Fadem, et al., 2011) ³ (Banerjee, et al., 2020) ⁴ (Hibbard, et al., 2013); 'Bolesnikovo aktiviranje' opisuju znanje, vještine i pouzdanje osobe u skrbi za svoje zdravlje. (National Health Service (NHS) England, n.d.) ⁵ (Chironda & Bhengu, 2016) ⁶ (Belasco & Sesso, 2002)

Politika zdravstvene skrbi i potrebne promjene

Usmjerenost na bolesnika – ideja da skrb mora biti oblikovana prema bolesnikovim potrebama, željama, okolnostima u kojima se nalazi i dobiti – je središnja postavka pružanja zdravstvene skrbi (Cosgrove et al., 2013.). Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) definira osnaživanje kao „proces kroz koji ljudi dobivaju bolji nadzor nad svojim odlukama i djelovanjima koja utječu na njegovo zdravlje“ i koji treba biti i individualan i zajednički proces (Svjetska zdravstvena organizacija, 1998.). Četiri sastavnice su temeljne za proces osnaživanja bolesnika: 1) razumijevanje svoje uloge sa strane bolesnika; 2) prikupljanje dovoljnog znanja za uključenje bolesnika u suradnju s pružateljem zdravstvenih usluga; 3) vještine bolesnika i 4) prisutnost okoline koja olakšava ovaj proces. Na temelju te četiri sastavnice osnaživanje možemo definirati kao:

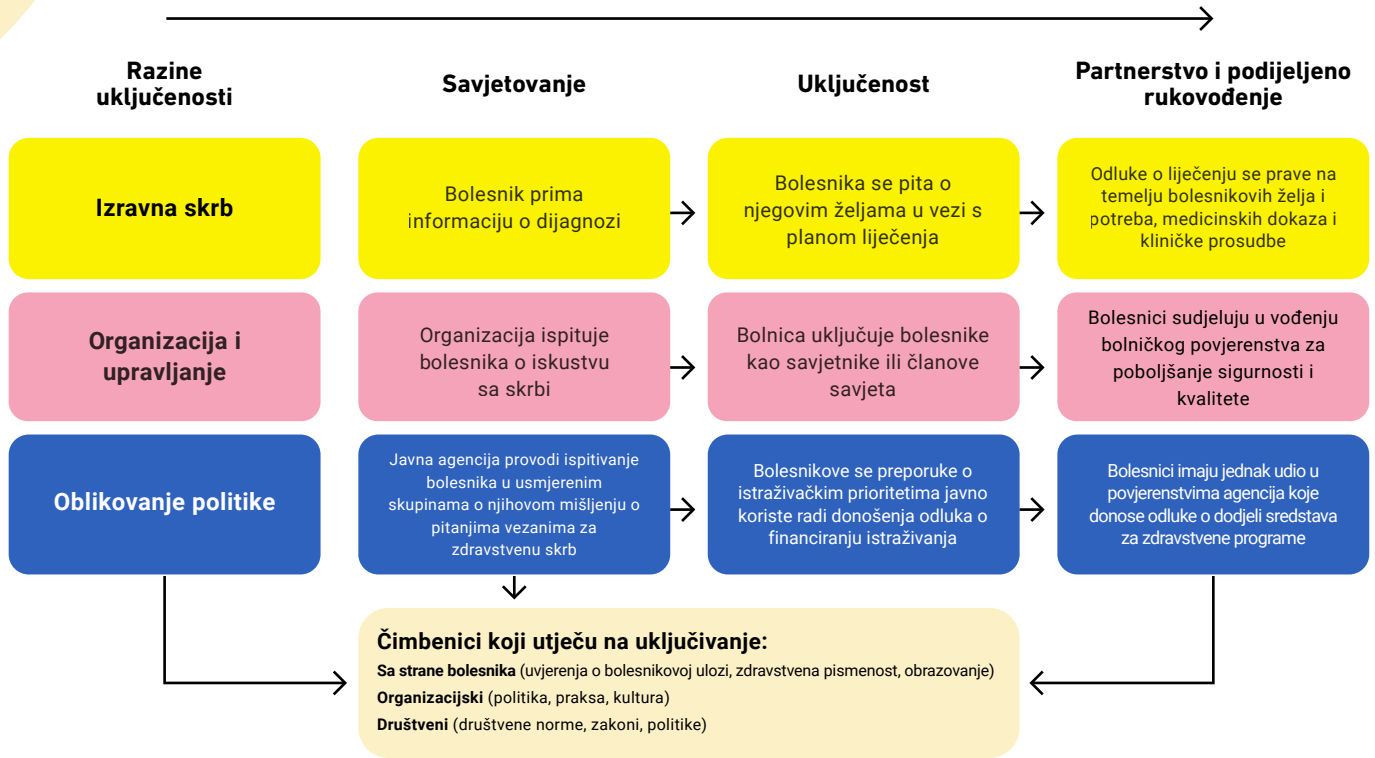
Proces kojim bolesnici razumiju svoju ulogu, dobivaju znanja i vještine od pružatelja zdravstvenih usluga potrebne za izvršavanje zadataka u okolini koja prepoznaje različitosti zajednice i kulturalne razlike i ohrabruje sudjelovanje bolesnika.

- Svjetska zdravstvena organizacija, 2009.

Najnovije političke deklaracije Ujedinjenih naroda (UN) o Univerzalnom zdravstvenom osiguranju i Kroničnim nezaraznim bolestima potpisane su s ciljem promidžbe zdravstvenih sustava usmjerenih na bolesnika, za osnaživanje bolesnika omogućavanjem pristupa informacijama o vlastitoj zdravstvenoj zaštiti, promidžbe zdravstvene pismenosti i uključivanja bolesnika u kliničko odlučivanje koje je fokusirano na komunikaciju između zdravstvenih stručnjaka i bolesnika. ((Opća skupština Ujedinjenih naroda, 2019.),§65) i (Opća skupština Ujedinjenih naroda, 2018.),§ 35)).

Potreban je širi multidimenzionalan okvir za razvoj intervencija i politika koje podržavaju uključenost bolesnika na različitim razinama - kliničare, administratore, članove stručnih društava, istraživače i zakonodavce. (Carman i sur., 2013.)

Kontinuitet uključenosti



Source: Carmen, et. al., 2013

Ipak, uključivanje nije brz potez. Mnogi bolesnici i liječnici još uvijek postupaju prema staroj paradigmi paternalističkog liječnika i sustava. Ne treba samo uložiti napore radi povećanja bolesnikove svijesti o dobiti uključivanja, već i ohrabriti i podržati njihovu rastuću odgovornost i rukovođenje. (Carman, et al., 2013)

Konkretne aktivnosti u daljnjoj skrbi usmjerenoj prema bolesniku za oboljele od bubrežnih bolesti

- 01 Osnažiti bolesnike da razumiju svoju ulogu te da imaju znanje i pouzdanje kako bi se uključili i zajedno s liječnicima sudjelovali u donošenju odluka, te podupirati skrb za samoga sebe.
- 02 Osnažiti partnerski odnos s bolesnikom i partnerom koji o njemu skrbi za razvoj, implementirati i vrednovati intervencije i u kreiranju politike i u praksi, a koje bolesniku omogućuju živjeti dobro s bubrežnom bolešću.
- 03 Razvijati i implementirati važne mjere ishoda koje prijavljuje sam bolesnik – nadgledan/podržavan od regulatornih agencija – kao mjera kvalitete skrbi, radi procjene i osvrta na područja stvarnog sudjelovanja u rutinskoj skrbi.
- 04 Agencije za financiranje trebale bi uspostaviti ciljne pozive na istraživanja koja se bave prioritetima bolesnika.
- 05 Spriječiti i liječiti, što je prije moguće, simptome, nuspojave te psihološke, socijalne i duhovne probleme u vezi s bubrežnom bolešću i/ili njezinim liječenjem.
- 06 Promicati program skrbi za samoga sebe, kognitivnu bihevioralnu terapiju i grupne terapije u liječenju depresije, tjeskobnosti i nesanice.
- 07 Povećati izvore i pristup sveobuhvatnom pružanju zdravstvene skrbi radi brige za dobrobit bolesnika, uključujući lijekove, prehranu i rehabilitacijske usluge.
- 08 Promicati liječenje kućnom dijalizom u kombinaciji s primjerenim programima „asistirane“ dijalize kako bi se umanjilo umaranje i iscrpljenost bolesnika i partnera koji o njemu skrbi.
- 09 Pokrenuti smjernice za skrb po mjeri osjetljivih i hendikepiranih populacija.
- 10 Uključiti liječnike obiteljske medicine, osobito u državama s niskim i srednjim prihodima radi poboljšanja pristupa uslugama putem javnog sektora pomažući bolesnicima s KBB-om da se nose sa simptomima i da im se poboljša dobrostanje.
- 11 Pružiti dodatnu strukturiranu podršku kao što je doseg u zajednici, obrazovanje, telemedicina i suradnja s vođama u zajednici koji se temelji na povjerenju – u državama s niskim prihodima da bi pružili psihološku podršku i pomogli izgraditi povjerenje u sustav zdravstvene skrbi i u one koji tu skrb pružaju.

Svjetska praksa

Međunarodno društvo za nefrologiju (eng. International Society of Nephrology - ISN) zadužilo je istraživačku zajednicu da do 2030. godine uključi 30 % oboljelih od KBB-a (ASN, i sur., 2019). Poziv na djelovanje dodatno je potvrđen projektom ISNACT-a koji je nedavno izdao izjavu o uključivanju osoba s bubrežnom bolešću u istraživanja o COVID-19 (Međunarodno društvo za nefrologiju (ISN), 2020). www.theisn.org

Can-SOLVE CKD je pan-kanadska mreža orijentirana na bolesnike, a koja se bavi istraživanjem bubrega. U partnerstvu s bolesnicima, istraživačima, pružateljima zdravstvenih usluga i kreatorima politike radi na prilagodbi liječenja i skrbi za Kanađane koji žive s ili su u opasnosti od razvoja kronične bubrežne bolesti.

www.cansolveckd.ca

Putovanje na odmor u inozemstvo može biti nedostižno ukoliko se liječite dijalizom. Kidney Health Australia nudi besplatne usluge hemodijalize turistima koji boluju od završnog stupnja kronične bubrežne bolesti zahvaljujući Big Red Kidney Busu.

www.kidney.org.au/ways-we-help/big-red-kidney-bus

Inicijativa Standardizirani ishodi u nefrologiji (eng. Standardised Outcomes in Nephrology - SONG) ima za cilj odrediti osnovne ishode i njihovo mjerenje u znanstvenim istraživanjima ali i drugim oblicima istraživanja spektra bubrežnih bolesti.

Navedeni će se ishodi temeljiti na zajedničkim prioritetima bolesnika, njegovatelja, kliničara, istraživača, kreatora politike i relevantnih sudionika. To će osigurati izvještavanje o rezultatima koji su značajni i relevantni za bolesnike s bubrežnom bolešću, njihovu obitelj i njihove liječnike, a kako bi pomogli u donošenju odluka o daljnjem liječenju.

www.songinitiative.org

Inicijativa za zdravlje bubrega (eng. Kidney Health Initiative - KHI) između ostaloga promiče istraživanja o sklonosti bolesnika prema inovativnim uređajima za nadomjestno bubrežno liječenje (NBL) u svom Tehnološkom planu za inovativne pristupe nadomjestnom bubrežnom liječenju (Inicijativa za zdravlje bubrega, 2019.).

www.khi.asn-online.org

Svjetski dan bubrega (SDB) je svjetska kampanja kojoj je cilj povećati svijest o važnosti naših bubrega za naše zdravlje i smanjiti utjecaj bubrežnih bolesti i s njima povezanih problema širom svijeta. SDB je zajednička inicijativa Međunarodnog društva za nefrologiju (eng. International Society of Nephrology) i Međunarodnog udruženja bubrežnih zaklada (eng. International Federation of Kidney Foundations) koja je započela 2006. godine i otada nije prestala rasti.

www.worldkidneyday.org

Kontakt:

info@worldkidneyday.org

Reference

- Banerjee, D. et al., 2020. International perspectives on patient involvement in clinical trials in nephrology. *Kidney International*, 09 July .
- Fadem, S. Z. et al., 2011. Satisfaction with Renal Replacement Therapy and Education: The American Association of Kidney Patients Survey. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 3 March, 6(3).
- Finkelstein, F. O. et al., 2008. Perceived knowledge among patients cared for by nephrologists about chronic kidney disease and end-stage renal disease therapies. *Kidney International*, 74(9), p. 1178–1184.
- Hibbard, J. H., Greene, J. & Overton, V., 2013. Patients With Lower Activation Associated With Higher Costs; Delivery Systems Should Know Their Patients' 'Scores'. *Health Affairs*, February, 32(2).
- National Health Service (NHS) England, n.d. *Patient activation*. [Online]
Available at: <https://www.england.nhs.uk/personalisedcare/supported-selfmanagement/patient-activation/> [Accessed 20 January 2021].
- World Kidney Day, 2020. *WKD 21 Theme*. [Online]
Available at: <https://www.worldkidneyday.org/2021-campaign/2021-wkd-theme/> [Accessed 20 January 2021].
- Chironda, G. & Bhengu, B., 2016. Contributing Factors to Non-Adherence among Chronic Kidney Disease (CKD) Patients: A Systematic Review of Literature. *Medical & Clinical Reviews*, 2(29).
- Belasco, A. G. & Sesso, R., 2002. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *American Journal of Kidney Disease*, 1 April, 39(4), pp. 805-812.
- Cosgrove, D. M. et al., 2013. Ten Strategies To Lower Costs, Improve Quality, And Engage Patients: The View From Leading Health System CEOs. *Health Affairs*, February, 32(2).
- World Health Organization , 1998. *Health promotion glossary*, Geneva: s.n.
- World Health Organization, 2009. Patient empowerment and health care . In: *WHO Guidelines on Hand Hygiene in Health Care: First Global Patient Safety Challenge Clean Care Is Safer Care*. 2 ed. Geneva: s.n.
- United Nations General Assembly , 2019. *Political Declaration of the High-level Meeting on Universal Health Coverage "Universal health coverage: moving together to build a healthier world"*, New York: United Nations.
- United Nations General Assembly, 2018. *Political declaration of the 3rd High-Level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-Communicable Diseases: resolution / adopted by the General Assembly*, New York: United Nations.
- Carman, K. L. et al., 2013. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, February, 30(2).
- Kalantar-Zadeh, K., Li, P. K.-T. & Tong, A., 2021. Living Well with Kidney Disease by Patient and Care-Partner Empowerment: Kidney Health for Everyone Everywhere. *Kidney International*, 1 February.
- ASN, ERA-EDTA & ISN, 2019. *Press Release: Kidney Patients are Neglected in Clinical Trials*. [Online]
Available at: <https://www.theisn.org/blog/2019/07/19/kidney-patients-are-neglected-in-clinical-trials/> [Accessed January 2021].
- International Society of Nephrology (ISN), 2020. *International Society of Nephrology - Advancing Clinical Trials (ISN-ACT) Statement on Trials and COVID-1*. [Online]
Available at:
<https://www.theisn.org/wp-content/uploads/2020/09/ISN-ACT-Statement-on-Trials-and-COVID-19-Final.pdf> [Accessed January 2021].
- Kidney Health Initiative, 2019. *KHI Publications*. [Online]
Available at: https://khi.asnonline.org/uploads/KHI_RRTTechnologyRoadmap_PatientEdition.pdf [Accessed 2021 January 2021].