

## Informacja prasowa:

### Włączenie pacjenta w proces decyzyjny dotyczący jego leczenia

**Ogólnopolski Dzień Osób Dializowanych (ODOD)** został po raz pierwszy zainicjowany w 2021 roku przez Ogólnopolskie Stowarzyszenie Moje Nerki (OSMN). Pomysł na ustanowienie tego dnia wyszedł od samych pacjentów zrzeszonych w Stowarzyszeniu i w grupie wsparcia „Kocham swoje nerki”. Obchodzony jest co roku **8 listopada** i nawiązuje do dnia wykonania pierwszej hemodializy w 1958 roku w Poznaniu.

Dzień jest okazją do zwrócenia większej uwagi na problemy pacjentów dializowanych oraz do podniesienia świadomości na temat chorób nerek jako globalnego problemu zdrowia publicznego. Celem jest edukowanie na temat opieki dializacyjnej, informowanie środowiska medycznego o kwestiach, które mają znaczenie dla pacjentów, pomaganie we wzmacnianiu wzajemnego wsparcia pomiędzy pacjentami oraz wyrażenie uznania pacjentów dializowanych dla osób sprawujących nad nimi opiekę medyczną i dla opiekunów życia codziennego.

Każdego roku kampania z okazji **Ogólnopolskiego Dnia Osób Dializowanych** skupia się na wybranym temacie. W tym 2023 tematem przewodnim jest:

**„Prawo pacjenta do pełnej wiedzy na temat możliwości terapii oraz włączenie pacjenta w proces decyzyjny dotyczący jego leczenia.”**

Warto na początek wyjaśnić, że dializa to metoda oczyszczania krwi. W zdrowym organizmie funkcję tę pełnią nerki, natomiast w sytuacji kiedy przestają działać, potrzebne jest leczenie nerkozastępcze, czyli przeszczepienie nerki albo dializoterapia.

Dializoterapia w znacznym stopniu wpływa na życie pacjenta, dlatego niezwykle ważne jest indywidualnie dostosowanie leczenia. Pacjent stojący przed wyborem metody dializoterapii powinien być świadomy wszystkich dostępnych metod leczenia oraz powinien wiedzieć, że jest w centrum procesu terapeutycznego.

Chodzi o to, aby chory, który potrzebuje dializoterapii miał świadomość, że są dwie równorzędne metody leczenia schyłkowej niewydolności nerek dializami. Oprócz hemodializ wykonywanych w szpitalu, istnieje też opcja dializy otrzewnowej, którą można przeprowadzać w warunkach domowych. Niestety, często pacjent nie zostaje w należyty sposób poinformowany o tych obu metodach. Dializa otrzewnowa jest często pomijana i niedoceniana.

Niektóre ośrodki nefrologiczne w Polsce, na przykład Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku, prowadzą strukturalny program edukacji pacjentów nefrologicznych, czyli u osób, u których zdiagnozowano poważny problem z nerkami. Podczas serii kilku spotkań w tym ośrodku, pacjenci w wyczerpujący sposób są informowani o wszystkich dostępnych opcjach leczenia ich choroby: możliwości przeszczepu, hemodializie i dializie otrzewnowej. Pacjent ma czas, żeby przemyśleć, która opcja jest dla niego najbardziej odpowiednia, porozmawiać z rodziną i podjąć decyzję.

Niestety jeszcze nie wszystkie ośrodki opieki nefrologicznej w tej chwili prowadzą taki program. Zachęcamy jednak pacjentów do rozmowy z lekarzem prowadzącym na temat wszystkich dostępnych opcji leczenia nerkozastępczego.

Każdy pacjent powinien mieć szansę stosowania takiej terapii, która będzie dla niego najbardziej skuteczna, ale też dzięki której, w miarę możliwości, nie będzie musiał rezygnować z dotychczasowego życia. Dlatego bardzo ważna jest możliwość spokojnej, przyjaznej rozmowy z lekarzem prowadzącym, aby mógł on zaproponować pacjentowi formę leczenia najbardziej wpisującą się w styl życia, priorytety oraz preferencje pacjenta. Lekarz powinien w zrównoważony i jasny dla pacjenta sposób przedstawić plusy i minusy każdej z dostępnych metod terapii oraz wyjaśnić ewentualne wątpliwości. Dobrze dobrana dializoterapia to nie tylko poprawne parametry badań, ale przede wszystkim taka, która jest w miarę możliwości zgodna z preferencjami i życiowymi priorytetami pacjenta.

Z tego powodu Ogólnopolskie Stowarzyszenie Moje Nerki (OSMN) chce włączyć się w szerszą edukację dotyczącą informowania o różnych metodach dializy, o ośrodkach nefrologicznych oferujących różne formy dializoterapii oraz w promowanie otwieranego dialogu na linii lekarz-pacjent.

Mamy nadzieję, że dzięki temu pacjent otrzyma najlepsze, odpowiednie dla siebie leczenie i będzie mógł prowadzić szczęśliwe, produktywne życie.

Na koniec trochę liczb na temat Polski:

- Tylko 8 proc. osób ze schyłkową chorobą nerek jest dializowanych w domu, co stanowi około 1000 pacjentów.
- Prawie 20 tys. osób ze schyłkową niewydolnością nerek jest leczonych hemodializami.

Źródło: Raport o stanie leczenia nerkozastępczego w polsce 2021. Nefrologia i dializoterapia polska • 2021 • 25 • Numer 4

Pozostałe dokumenty do pobrania:

- Nagranie webinaru z dnia 8 listopada 2023.
- Notatka czym jest Ogólnopolskie Stowarzyszenie Moje Nerki (OSMN).
- Infografika.
- 2 prezentacje informujące, czym jest przewlekła choroba nerek.