

© Камьяр Калантар-Заде, Филип Кам-Тао Ли, Эламол Тантисаттамо, Латха Кумарасвами, Василиос Лиакопулос, Сиу-Фай Луи, Ифеома Уласи, Шарон Андреоли, Алессандро Балдуччи, Софи Дюпюи, Тэсс Харрис, Анна Градски, Ричард Найт, Саджай Кумар, Мэгги Нг, Элис Пойдевин, Гамаль Саади, Элисон Тонг, 2021  
УДК 616.61-082.8] : 614.253.83

doi: 10.36485/1561-6274-2021-25-2-9-17

*Камьяр Калантар-Заде<sup>\*1</sup>, Филип Кам-Тао Ли<sup>\*2</sup>, Эламол Тантисаттамо<sup>3</sup>, Латха Кумарасвами<sup>4</sup>, Василиос Лиакопулос<sup>5</sup>, Сиу-Фай Луи<sup>6</sup>, Ифеома Уласи<sup>7</sup>, Шарон Андреоли<sup>8</sup>, Алессандро Балдуччи<sup>9</sup>, Софи Дюпюи<sup>10</sup>, Тэсс Харрис<sup>11</sup>, Анна Градски<sup>10</sup>, Ричард Найт<sup>12</sup>, Саджай Кумар<sup>4</sup>, Мэгги Нг<sup>13</sup>, Элис Пойдевин<sup>10</sup>, Гамаль Саади<sup>14</sup>, Элисон Тонг<sup>15</sup> для Организационного комитета Всемирного дня почки<sup>#</sup>*

## РАСШИРЕНИЕ ПРАВ И ВОЗМОЖНОСТЕЙ ПАЦИЕНТОВ И ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД, – ЭТО ПУТЬ К НОРМАЛЬНОЙ ЖИЗНИ С БОЛЕЗНЬЮ ПОЧЕК: ЗДОРОВЫЕ ПОЧКИ ВСЕМ И ВЕЗДЕ

<sup>1</sup>Международная федерация почечных фондов – Всемирный почечный альянс, Калифорнийский университет, отдел нефрологии, артериальной гипертензии и трансплантации почки, Ирвайн, Ориндж, Калифорния, США; <sup>2</sup>Исследовательский центр им. Кэрл и Ричарда Ю, Больница принца Уэльского, Китайский университет Гонконга, отдел медицины и терапии, Гонконг, Китай; <sup>3</sup>Калифорнийский университет, отдел нефрологии, артериальной гипертензии и трансплантации почки, Ирвайн, Ориндж, Калифорния, США; <sup>4</sup>Фонд Танкер, Ченнаи, Индия; <sup>5</sup>Госпиталь Американской эллинской образовательной ассоциации, Университет им. Аристотеля в Салониках, отдел нефрологии и артериальной гипертензии, 1-я кафедра терапии и внутренних болезней, Салоники, Греция; <sup>6</sup>Школа общественного здравоохранения и первичной медико-санитарной помощи «Жокей-клуб», Китайский университет Гонконга, отдел организации управления здравоохранением, Гонконг, Китай; <sup>7</sup>Медицинский колледж, Университет Нигерии, отделение нефрологии, медицинский факультет, Итуку-Озалла, Энугу, Нигерия; <sup>8</sup>Больница им. Джейма Уиткомба Райли для детей, Медицинская школа Университета Индианы, Индианополис, США; <sup>9</sup>Итальянский почечный фонд, Рим, Италия; <sup>10</sup>Головной офис инициативы «Всемирный день почки», Брюссель, Бельгия; <sup>11</sup>Благотворительная организация для пациентов с поликистозной болезнью почек, Лондон, Великобритания; <sup>12</sup>Американская ассоциация пациентов с заболеваниями почек, Тампа, Флорида, США; <sup>13</sup>Почечный фонд Гонконга, Гонконг, Китай; <sup>14</sup>Каирский университет, отдел внутренних болезней, медицинский факультет, Гиза, Египет; <sup>15</sup>Сиднейский университет, Сиднейская школа общественного здравоохранения, Сидней, Новый Южный Уэльс, Австралия; <sup>#</sup>Члены Организационного комитета Всемирного дня почки: Филип Кам-Тао Ли, Камьяр Калантар-Заде, Шарон Андреоли, Алессандро Балдуччи, Софи Дюпюи, Латха Кумарасвами, Василиос Лиакопулос, Сиу-Фай Луи, Гамаль Саади, Луиза Страни, Ифеома Уласи

### РЕФЕРАТ

Жизнь с хронической болезнью почек (ХБП) сопряжена с трудностями как для самих пациентов, так и для лиц, осуществляющих за уход за ними. Расширение прав и возможностей пациентов и лиц, осуществляющих уход, в том числе членов семьи или друзей, помогающих оказывать помощь, позволит минимизировать тяжесть проявлений и последствия ХБП и, таким образом, обеспечит условия для полноценной жизни пациентов. Необходимо сфокусироваться на проблеме достойного существования и возвращения к обычной жизни пациентов с ХБП и акцентировать внимание на контроле за их состоянием. Объединенный организационный комитет Всемирного дня почки, стремясь повысить уровень образования и осведомленности о такой важной цели, как расширение прав и возможностей пациентов и их полноценной жизни, сделал девизом 2021 года лозунг «Нормальная жизнь с болезнью почек». Для оценки полноценности жизни лиц, страдающих заболеваниями почек, требуется разработка и внедрение в рутинную практику валидированных эффективных критериев, основанных на результатах опроса пациентов. Эти критерии могут быть использованы регуляторными органами в качестве критериев качества оказания медицинской помощи или для маркировки требований к лекарственным препаратам и медицинским устройствам. Финансирующие организации могли бы проводить целевые исследования, учитывающие приоритеты пациентов. Благодаря согласованным усилиям сообществ, оказывающих нефрологическую помощь, пациенты с заболеваниями почек и лица, осуществляющие уход, должны ощущать поддержку в стремлении к нормальной

\*Авторы, ответственные за переписку:

Камьяр Калантар-Заде (Kamyar Kalantar-Zadeh) – MD, MPH, PhD, Медицинская школа г. Ирвайн, Калифорнийский университет, отдел нефрологии, артериальной гипертензии и трансплантации почки. Ориндж, Калифорния, США. Тел.: (714) 456-5142, факс: (714) 456-6034 Email: kkz@uci.edu

Филип Кам-Тао Ли (Philip Kam-Tao Li) – MD, FRCP, FACP, Исследовательский центр им. Кэрл и Ричарда Ю, Больница принца Уэльского, Китайский университет Гонконга, отдел медицины и терапии. Email: philipli@cuhk.edu.hk

\*Corresponding Authors:

Kamyar Kalantar-Zadeh, MD, MPH, PhD. Division of Nephrology and Hypertension and Kidney Transplantation. University of California Irvine School of Medicine Orange, California, USA. Tel: (714) 456-5142, Fax: (714) 456-6034, Email: kkz@uci.edu

Philip Kam-Tao Li, MD FRCP FACP

Department of Medicine and Therapeutics Prince of Wales Hospital, Chinese University of Hong Kong, 30–32 NganShing Street, Shatin, New Territories, Hong Kong, China. Email: philipli@cuhk.edu.hk. ORCID: 0000-0001-9879-8388

жизни, в том числе в условиях пандемии. Необходимо еще раз подчеркнуть значение профилактики в общей оздоровительной программе для пациентов с заболеваниями почек. Наряду с эффективными программами вторичной и третичной профилактики, следует пропагандировать раннюю диагностику с длительным курсом мероприятий по улучшению состояния здоровья пациентов, несмотря на наличие заболевания почек. Глобальная инициатива «Всемирный день почки 2021» продолжает призывать население, специалистов и политиков к повышению осведомленности о важности профилактических мероприятий, применимых как в развитых, так и развивающихся странах.

**Ключевые слова:** расширение прав и возможностей пациентов, лица, осуществляющие уход; страны с доходом ниже среднего уровня, политика здравоохранения

*Kamyar Kalantar-Zadeh<sup>\*1</sup>, Philip Kam-Tao Li<sup>\*2</sup>, Ekamol Tantisattamo<sup>3</sup>, Latha Kumaraswami<sup>4</sup>, Vassilios Liakopoulos<sup>5</sup>, Siu-Fai Lui<sup>6</sup>, Ifeoma Ulasi<sup>7</sup>, Sharon Andreoli<sup>8</sup>, Alessandro Balducci<sup>9</sup>, Sophie Dupuis<sup>10</sup>, Tess Harris<sup>11</sup>, Anne Hradsky<sup>10</sup>, Richard Knight<sup>12</sup>, Sajay Kumar<sup>4</sup>, Maggie Ng<sup>13</sup>, Alice Poidevin<sup>10</sup>, Gamal Saadi<sup>14</sup>, and Allison Tong<sup>15</sup>, for the World Kidney Day Steering Committee<sup>#</sup>*

## LIVING WELL WITH KIDNEY DISEASE BY PATIENT AND CARE-PARTNER EMPOWERMENT: KIDNEY HEALTH FOR EVERYONE EVERYWHERE

<sup>1</sup> The International Federation of Kidney Foundation – World Kidney Alliance (IFKF-WKA), Division of Nephrology and Hypertension and Kidney Transplantation, University of California Irvine, Orange, California, USA; <sup>2</sup>Department of Medicine and Therapeutics, Carol & Richard Yu PD Research Centre, Prince of Wales Hospital, Chinese University of Hong Kong, Hong Kong; <sup>3</sup>Division of Nephrology, Hypertension and Kidney Transplantation, Department of Medicine, University of California Irvine School of Medicine, Orange, California, USA; <sup>4</sup>Tanker Foundation, Chennai, India; <sup>5</sup>Division of Nephrology and Hypertension, 1st Department of Internal Medicine, AHEPA Hospital, Aristotle University of Thessaloniki, Thessaloniki, Greece; <sup>6</sup>Hong Kong Kidney Foundation and the International Federation of Kidney Foundations – World Kidney Alliance, The Jockey Club School of Public Health and Primary Care, The Chinese University of Hong Kong, Hong Kong, China; <sup>7</sup>Renal Unit, Department of Medicine, College of Medicine, University of Nigeria, Ituku-Ozalla, Enugu, Nigeria; <sup>8</sup>James Whitcomb Riley Hospital for Children, Indiana University School of Medicine, Indianapolis, Indiana, USA; <sup>9</sup> Italian Kidney Foundation, Rome, Italy; <sup>10</sup>World Kidney Day Office, Brussels, Belgium; <sup>11</sup> Polycystic Kidney Disease Charity, London, UK; <sup>12</sup> American Association of Kidney Patients, Tampa, Florida, USA; <sup>13</sup> Hong Kong Kidney Foundation, Hong Kong, China; <sup>14</sup> Nephrology Unit, Department of Internal Medicine, Faculty of Medicine, Cairo University, Giza, Egypt; <sup>15</sup> Sydney School of Public Health, The University of Sydney, Sydney, New South Wales, Australia; <sup>#</sup> Members of the World Kidney Day Steering Committee are: Philip Kam Tao Li, Kamyar Kalantar-Zadeh, Sharon Andreoli, Alessandro Balducci, Sophie Dupuis, Latha Kumaraswami, Vassilios Liakopoulos, Siu-Fai Lui, Gamal Saadi, and Ifeoma Ulasi

### ABSTRACT

Living with chronic kidney disease (CKD) is associated with hardships for patients and their care-partners. Empowering patients and their care-partners, including family members or friends involved in their care, may help minimize the burden and consequences of CKD related symptoms to enable life participation. There is a need to broaden the focus on living well with kidney disease and re-engagement in life, including an emphasis on patients being in control. The World Kidney Day (WKD) Joint Steering Committee has declared 2021 the year of “Living Well with Kidney Disease” in an effort to increase education and awareness on the important goal of patient empowerment and life participation. This calls for the development and implementation of validated patient-reported outcome measures to assess and address areas of life participation in routine care. It could be supported by regulatory agencies as a metric for quality care or to support labelling claims for medicines and devices. Funding agencies could establish targeted calls for research that address the priorities of patients. Patients with kidney disease and their care-partners should feel supported to live well through concerted efforts by kidney care communities including during pandemics. In the overall wellness program for kidney disease patients, the need for prevention should be reiterated. Early detection with a prolonged course of wellness despite kidney disease, after effective secondary and tertiary prevention programs, should be promoted. WKD 2021 continues to call for increased awareness of the importance of preventive measures throughout populations, professionals, and policymakers, applicable to both developed and developing countries.

**Keywords:** patient empowerment, care-partner, low-middle-income countries, health policy

Для цитирования: Камьяр Калантар-Заде, Филип Кам-Тао Ли, Эламол Тантисаттамо, Латха Кумарасвами, Василиос Лиакопулос, Сиу-Фай Луи, Ифеома Уласи, Шарон Андреоли, Алессандро Балдуччи, Софи Дюпои, Тэсс Харрис, Анна Градски, Ричард Найт, Саджай Кумар, Мэгги Нг, Элис Пойдевин, Гамаль Саади, Элисон Тонг. Расширение прав и возможностей пациентов и лиц, осуществляющих уход, – это путь к нормальной жизни с болезнью почек: здоровые почки всем и везде. *Нефрология* 2021;25(2):9-17. doi: 10.36485/1561-6274-2021-25-2-9-17

For citation: Kamyar Kalantar-Zadeh, Philip Kam-Tao Li, Ekamol Tantisattamo, Latha Kumaraswami, Vassilios Liakopoulos, Siu-Fai Lui, Ifeoma Ulasi, Sharon Andreoli, Alessandro Balducci, Sophie Dupuis, Tess Harris, Anne Hradsky, Richard Knight, Sajay Kumar, Maggie Ng, Alice Poidevin, Gamal Saadi, and Allison Tong. Living well with kidney disease by patient and care-partner empowerment: kidney health for everyone everywhere. *Nephrology (Saint-Petersburg)* 2021; 25 (1):9-17. (In Russ.) doi: 10.36485/1561-6274-2021-25-2-9-17

# 1. НОРМАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ И ПРИОРИТЕТЫ ПАЦИЕНТОВ: В ЦЕНТРЕ ВНИМАНИЯ ПОЛНОЦЕННОЕ УЧАСТИЕ В ЖИЗНИ

Как сама ХБП с ее проявлениями, так и проводимое лечение, включая лекарственные препараты, диету, ограничение жидкости и заместительную почечную терапию, могут нарушить или ограничить повседневную жизнь, а также снизить качество жизни как самих пациентов, так и членов их семей, и, следовательно, повлиять на удовлетворенность лечением и клинические исходы [1]. Тем не менее, в последние несколько десятилетий качество жизни пациентов с ХБП несколько улучшилось [1]. Растет понимание того, что для продвижения исследований, практики и политики необходимо выявлять и учитывать приоритеты, ценности и цели пациентов [1].

Этим важным вопросам были посвящены несколько международных и региональных проектов по охране здоровья почек, в том числе исследование «Стандартизированные исходы в нефрологии» (*Standardised Outcomes in Nephrology*, SONG), включавшее более 9000 пациентов, членов их семей и медицинских работников из более чем 70 стран [2, 3]. На всех этапах лечения (консервативная терапия ХБП, диализ и трансплантация) участвующие в проекте SONG дети и взрослые с ХБП неизменно уделяли большее внимание симптомам и влиянию на жизнь, тогда

как медицинские работники – таким параметрам, как смертность и частота госпитализаций [2, 3]. Исходы, приоритетные для пациентов, представлены на рис. 1.

Независимо от характера заболевания почек и вида терапии пациенты хотят иметь возможность жить нормально, сохранить свою роль и социальную функцию, защитить некое подобие привычной жизни и ощущение контроля за своим здоровьем и самочувствием.

*Полноценное участие в жизни*, определяемое как способность к значимой жизнедеятельности, включая работу, учебу, домашние обязанности, путешествия, занятия спортом, социальную активность, отдых, развлечения и многое другое, было признано критически важным показателем на всех этапах лечения ХБП [1, 2]. Приведенные в Текстовой вставке 1 цитаты из высказываний пациентов с заболеваниями почек демонстрируют, как полноценное участие в жизни дает им возможность нормально жить с ХБП [4].

Согласно определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), «участие» означает «вовлеченность в жизненную ситуацию» [5]. Эта концепция более специфична, чем такое широкое понятие, как качество жизни. Полноценное участие в жизни ставит приоритеты и ценности пациентов с ХБП и их семей во главу угла при принятии решений. Организационный комитет Всемирного



Рисунок 1. Концептуальная модель «Нормальная жизнь с болезнью почек», основанная на учете интересов и расширении прав пациентов с акцентом на эффективную коррекцию клинических проявлений и полноценное участие в жизни.  
Figure 1. Conceptual framework of “Living Well with Kidney Disease” based on patient centeredness and empowering patient with focus on effective symptom management and life participation.

### Высказывания пациентов с ХБП о приоритетах нормальной жизни Quotations from patients with CKD related to priorities for living well

«Я не хочу думать о смерти от моей болезни. Я хочу иметь возможность нормально жить с моей болезнью» – взрослый пациент с ХБП

«Полноценное участие в жизни – это самое важное, без этого вы ничего не сможете сделать» – ребенок с ХБП

«Может быть нужно просто спрашивать пациентов, могут ли они участвовать в жизни так, как они бы этого хотели, и насколько хорошо у них это получается, потому что у разных людей это может быть по-разному» – реципиент почечного трансплантата

«Каждый из нас должен встретить смерть, и чего бы я хотел – так это иметь хорошее качество жизни прежде, чем смерть наступит» – реципиент почечного трансплантата

«На самом деле не имеет значения, какие у меня результаты анализов, согласно некоторым из них, я должен чувствовать себя намного хуже, чем чувствую себя на самом деле. Речь идет о том, как много, по моим ощущениям, я могу сделать, насколько полноценно я могу участвовать в жизни и чувствовать себя нормально» – пациент с ХБП

«Я все еще жив. Я встаю с постели и все еще жив и могу дышать. Пока я могу это делать, я буду продолжать это делать и радоваться этому, потому что жизнь коротка» – пациент с ХБП

«Я за участие в жизни, потому что, глядя со стороны, я вижу, что его болезнь почек мешает ему мыслить шире... Болезнь действительно много значит, но в то же время есть жизнь, и она должна идти» – член семьи

«Удивленные объяснениями специалистов о возможности путешествовать, о свободном времени и т.д., они, похоже, думают, что техника диализа все же намного важнее. А диализ – это метод лечения, который помогает нам жить полноценной жизнью, а не просто ждать смерти» – пациент, получающий диализ

«Я предпочитаю быть на земле, а не под ней. Так почему бы не наслаждаться жизнью, находясь на земле?» – Адам Мартин

«С годами я научилась меньше беспокоиться, лучше контролировать свои эмоции и не бояться смерти. Я держу свой мозг в тонусе. Я следую советам философа императора Марка Аврелия “радуясь картам, которые тебе сдала судьба, и играй ими, как своими собственными”. Нормально жить с ХБП означает как можно лучше прожить то время, которое мне отведено... Нормально жить с ХБП – это то же самое, что жить нормально» – Тесс Харрис

«Несмотря на то, что ХБП является причиной некоторых ограничений, я могу максимально расширить возможность жить нормальной жизнью. Я продолжала работать, находясь на гемодиализе. После трансплантации я могла жить: учиться, работать, путешествовать, выйти замуж, иметь детей и служить обществу» – Мэгги Нг

\*При личном общении; имена авторов высказываний приведены с их разрешения.

\*Personal communication; quotations are identified by name with permission.

дня почки призывает рассматривать полноценное участие в жизни как основное направление в оказании помощи пациентам с ХБП для достижения конечной цели – нормальной жизни с болезнью почек. Для оценки полноценности жизни пациентов требуются разработка и внедрение в рутинную практику валидированных эффективных критериев, основанных на результатах опроса пациентов. Эти критерии могут быть использованы регуляторными органами в качестве критериев качества оказания медицинской помощи или для маркировки требований к лекарственным препаратам и медицинским устройствам. Финансирующие организации могли бы проводить целевые исследования, учитывающие приоритеты пациентов, в том числе и полноценность жизни.

## 2. РАСШИРЕНИЕ ПРАВ И ВОЗМОЖНОСТЕЙ ПАЦИЕНТОВ, СОТРУДНИЧЕСТВО И СМЕНА ПАРАДИГМЫ В СТОРОНУ ПОДХОДА К ОКАЗАНИЮ ПОМОЩИ, ОСНОВАННОГО НА СИЛЬНЫХ СТОРОНАХ ЛИЧНОСТИ ПАЦИЕНТА

Необходимо расширить права и возможности пациентов с ХБП, членов их семей и лиц, осуществляющих уход, чтобы они могли достичь значимых и важных для них показателей состояния здоровья и жизненных целей. ВОЗ определяет расширение прав и возможностей пациентов как

«процесс, в ходе которого они получают больший контроль над принятием решений или действиями, влияющими на их здоровье» [6], что требует от пациентов понимания своей роли, наличия знаний, позволяющих взаимодействовать с врачами для совместного принятия решений, и получения навыков и поддержки для оказания самопомощи. Понимание причин изменения образа жизни, доступность практической помощи и поддержка семьи способствовали расширению прав и возможностей пациентов, получающих диализную терапию, в то время как ощущение ограничения полноценного участия в жизни подрывало их чувство полноправия [7].

Организационный комитет Всемирного дня почки выступает за укрепление сотрудничества с пациентами при разработке, внедрении и оценке организационных и практических мероприятий, которые обеспечат достойную жизнь пациентам с заболеваниями почек. Для поддержки этого необходимо последовательное, доступное и осмысленное информационное взаимодействие. В настоящее время широко пропагандируется активное вовлечение пациентов и членов их семей на всех этапах проведения исследований, от установления приоритетов и планирования до распространения и внедрения полученных результатов [8].

Кроме того, для стимулирования инновационной деятельности проводились мероприятия по привлечению пациентов к разработке лекарственных препаратов и медицинских устройств, такие, например, как проект «Инициатива здоровья почек» (*Kidney Health Initiative*) [9].

Мы настоятельно призываем уделять больше внимания подходу, основанному на сильных сторонах личности пациента (таблица), который включает стратегии по обеспечению психологической устойчивости пациентов, использованию социальных связей, повышению осведомленности и уровня образования пациентов, облегчению доступа к поддержке и достижению уверенности и контроля при оказании самопомощи.

Подход, основанный на сильных сторонах личности пациента, отличается от медицинской модели, в которой при хроническом заболевании акцент традиционно сделан на данных лабораторных методов обследования, проблемах и неблагоприятных исходах [10]. Подход, основанный на сильных сторонах личности пациента, подразумевает, что каждый пациент имеет сильные стороны и обладает способностями, необходимыми для преодоления возникающих проблем и трудностей, и требует сотрудничества и поощрения надежд, стремлений, интересов и ценностей пациентов.

Необходимо приложить усилия для того, чтобы выявить устойчивые предубеждения, дискриминацию и неравенство в системе здравоохранения с тем, чтобы все пациенты имели возможность выразить свое мнение.

### 3. РОЛЬ ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД

Лица, осуществляющие уход, часто являются неформальными опекунами и одновременно членами семьи пациента [11]. Они могут выполнять ряд обязанностей, в том числе координируют помощь (включая транспортировку пациента на прием к врачу), контролируют назначенное лечение, в том числе прием лекарственных препаратов, помогают при проведении домашнего диализа и обеспечивают организацию необходимой диеты. Лица, осуществляющие уход за пациентами с ХБП, жалуются на депрессию, усталость, изоляцию и эмоциональное выгорание. Принимая во внимание усложнение методов коммуникации и лечения (в том числе расширение телемедицины в условиях пандемии новой коронавирусной инфекции 2019) и поставленную цель (достижение более высокой продолжительности жизни пациентов с ХБП), в лечении ХБП все больше возрастает роль лиц, осуществляющих уход [12]. Вместе с тем, уход за утратившим трудоспособность чле-

Таблица / Table

#### Предлагаемые стратегии обеспечения «нормальной жизни с ХБП» с использованием подхода, основанного на сильных сторонах личности пациента

#### Suggested strategies for “living well with CKD” using a strengths-based approach

| Подход, основанный на сильных сторонах                    | Предлагаемая стратегия                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Повышение психологической устойчивости                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Определить стратегии и выделить ресурсы для управления стрессом и обеспечения функционирования при столкновении с проблемами, лишениями и травмами (например начало диализной терапии)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Использование социальных связей                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Содействовать установлению контактов с другими пациентами, которые смогут научить, как преодолеть трудности и оказать поддержку</li> <li>• Обеспечить поддержку членов семьи/лиц, осуществляющих уход</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Повышение осведомленности и уровня знаний                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Обеспечить обучение (включая практические рекомендации) по диете и модификации образа жизни</li> <li>• Понимать, выявлять и устранять потенциальные последствия ХБП (например когнитивные нарушения)</li> <li>• Поощрять пациентов задавать вопросы</li> <li>• Поощрять использование знаний для повышения уверенности в себе и подготовки к решению предстоящих проблем</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                           |
| Облегчение доступа к поддержке                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Направлять к смежным специалистам (таким как диетологи, социальные работники, специалисты в области психического здоровья, физиотерапевты)</li> <li>• Обеспечить поддержку, позволяющую пациенту участвовать в важных аспектах жизнедеятельности, например в продолжении работы</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Достижение уверенности и контроля при оказании самопомощи | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Содействовать информированному и совместному принятию решений (в том числе о диализной терапии, трансплантации почки, консервативном лечении и недиализной терапии)</li> <li>• Научить пациентов «настраиваться на одну волну» с тем, что им подходит, и высказывать любые опасения, а также работать вместе над созданием более совершенных стратегий лечения, которые позволят пациентам чувствовать себя лучше</li> <li>• Предложить стратегии по профилактике и лечению осложнений (например инфекций)</li> <li>• Поддерживать доверительное общение, касающееся целей, опасений и приоритетов</li> </ul> |

Примечание. ХБП – хроническая болезнь почек (без проведения заместительной почечной терапии).

Abbreviations. CKD: chronic kidney disease (not receiving kidney replacement therapy).

ном семьи с прогрессирующей ХБП может стать тяжелым бременем для тех, кто его осуществляет, и повлиять на отношения в семье. Нередко из-за ухода за пациентом с ХБП у лиц, осуществляющих его, страдают карьера, работа и досуг, что приводит к перегрузке и эмоциональному выгоранию. Следовательно, вышеупомянутые принципы полноценности жизни должны применяться в равной степени к лицам, осуществляющим уход, а также ко всем членам семьи и друзьям, принимающим участие в организации ухода за пациентом с ХБП.

#### **4. ЖИЗНЬ С БОЛЕЗНЬЮ ПОЧЕК В СТРАНАХ С НИЗКИМ ДОХОДОМ**

В странах с низким доходом и доходом ниже среднего уровня, в том числе регионах Африки к югу от Сахары, Юго-Восточной Азии и Латинской Америки, возможности оказывать самопомощь и справляться с хроническими заболеваниями различаются, но часто могут зависеть от ряда факторов – внутренних, таких как духовность, система верований и религиозность, и внешних, включая адекватное представление о болезни, бедность, систему поддержки семьи, твердость характера и модель социальных отношений. Решающую роль играет система поддержки, включающая поставщиков медицинских услуг и лиц, осуществляющих уход, поскольку большинство пациентов полагаются на них при принятии решений и вынужденном изменении отношения к состоянию здоровья [13]. В странах с низким доходом, в которых часто наблюдается низкая обеспеченность врачами и в еще большей степени специалистами, оказывающими помощь пациентам с заболеваниями почек (особенно в сельской местности), требуется поэтапный подход с привлечением заинтересованных сторон на местном и национальном уровне. Как неправительственные организации, так и государственные учреждения могут принимать участие в: 1) распространении обучения пациентов с заболеваниями почек в сельских районах; 2) адаптации технологий телемедицины (если возможно) для обучения пациентов и специальной подготовки местных поставщиков услуг по оказанию помощи пациентам с заболеваниями почек и 3) внедрении эффективных стратегий привлечения поставщиков по оказанию помощи пациентам с заболеваниями почек в сельские районы, включая такие меры, как адаптация планов служебного роста и создание соревновательной системы поощрения.

В странах с ограниченными ресурсами многие

пациенты обращаются за помощью на поздних стадиях заболевания и нуждаются в экстренном диализе [14]. Очень мало кому из них выпадает счастливая возможность трансплантации почки и возвращения к нормальной жизни (даже ценой оплаты дорогостоящих иммунодепрессантов в некоторых странах). В странах с низким доходом для некоторых пациентов и лиц, осуществляющих уход, духовность и религиозность могут служить источником надежды во время болезни, придавая им силы в ожидании восстановления здоровья и духовного благополучия. Довольно часто информирование о наличии заболевания почек является шокирующим как для пациента (и лица, осуществляющего уход), так и для медицинского работника. Большинство пациентов приходят на прием к нефрологу, испытывая тревогу и чувство страха. Поэтому приятно видеть как тревога и страх рассеиваются после того, как пациент убеждается, что поставленный ему диагноз (например, простая киста почки, инфекция мочевых путей, неосложненная мочекаменная болезнь, единственная почка и т.п.) не требует крайних мер, таких как заместительная почечная терапия. Пациенты с морфологически подтвержденным гломеруло-нефритом, которые получили соответствующую терапию и достигли ремиссии, испытывают облегчение и огромную благодарность. Пациенты, перенесшие ОПП или эпизод «ОПП на ХБП», радуются прекращению диализной терапии после восстановления функции почек.

Многие пациенты с остаточной функцией почек ценят возможность поддержания относительно стабильного состояния с помощью консервативных мероприятий, не прибегая к диализу. Они испытывают прилив сил после быстрой коррекции анемии с помощью препаратов, стимулирующих эритропоэз, и счастливы, когда на фоне терапии разрешаются периферические отеки. Пациенты, которые находятся на лечении хроническим гемодиализом и имеют печальный опыт экстренной катетеризации бедренной артерии, понимают значение качественного временного или постоянного сосудистого доступа. В странах с ограниченными ресурсами многие пациенты обращаются за помощью на поздних стадиях заболевания и нуждаются в экстренном диализе, такие пациенты благодарны уже за выход из уремической комы или избавление от судорог после начала диализа.

#### **5. ВСЕМИРНЫЙ ДЕНЬ ПОЧКИ 2021**

Тема Всемирного дня почки 2021 «Нормальная жизнь с болезнью почек» выбрана намеренно,

чтобы еще больше сфокусировать внимание на планах и действиях по достижению благополучия пациентов. Инициатива «Здоровые почки всем и везде» с акцентом на благополучие пациентов должна быть первоочередной организационной задачей, которая может быть успешно решена, если организаторы здравоохранения, нефрологи и другие медицинские работники, пациенты и лица, осуществляющие уход, поместят это в контекст комплексной всесторонней помощи. Необходимое требование – вовлеченность пациента. Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) в 2016 г. опубликовала важный документ о расширении прав и возможностей пациентов: «Вовлечение пациентов все чаще признается неотъемлемой частью оказания медицинской помощи и важнейшим компонентом безопасных услуг, ориентированных на пациентов. Заинтересованные пациенты способны принимать более обоснованные решения о вариантах оказываемой им помощи. Кроме того, при учете интересов пациентов эффективность использования ресурсов может быть выше, что имеет решающее значение для устойчивости систем здравоохранения во всем мире. Вовлечение пациентов может также способствовать взаимной ответственности и взаимопониманию между ними и медицинскими работниками. Информированные пациенты с большей вероятностью будут чувствовать себя уверенно, сообщая как о положительном, так и о негативном опыте, а также следовать согласованному плану лечения. Это не только улучшает результаты лечения, но и способствует обучению и самосовершенствованию при одновременном снижении числа нежелательных явлений». Это хорошо иллюстрирует цитата из фильма, присланного пациентами и показанного на специальной сессии Всемирного конгресса нефрологов в 2020 г. (*World Congress of Nephrology 2020, WCN 2020; ISN Community Film Event 2020*): «Скажи мне – я забуду. Покажи мне – я запомню. Включи меня в работу – я пойму». На Всемирном форуме международного Общества нефрологов по стратегии при заболеваниях почек 2019 (*ISN Global Kidney Policy Forum 2019*) от имени пациентов выступил Ники Скоулз-Робертсон (*Nicki Scholes-Robertson*) из Новой Зеландии: «В Новой Зеландии для преодоления неравенства в поддержании здоровья почек, особенно в общинах маори и других социально неблагополучных популяциях, проводится информирование и осуществляется уход за пациентами с ХБП с учетом особенностей культуры и восприимчивости пациентов».

Всемирный день почки 2021 призывает организаторов здравоохранения к наращиванию и концентрации ресурсов, выделяемых на программы (как медикаментозные, так и немедикаментозные) по улучшению благополучия пациентов. Например, и это только малая часть списка, к выделению средств на препараты, стимулирующие эритропоэз, для лечения анемии или для лечения кожного зуда [15, 16]. Показано, что домашний диализ увеличивает независимость и мобильность пациентов, качество и полноценность жизни, являясь при этом экономически эффективным. Продвижение программ домашнего диализа должно быть «увязано» с соответствующими программами «ассистированного диализа», чтобы снизить усталость и эмоциональное выгорание пациентов и лиц, осуществляющих уход. Кроме того, для лечения депрессии, тревожности и бессонницы следует рекомендовать программы самоконтроля, когнитивно-поведенческую терапию и групповую психотерапию, прежде чем прибегать к медикаментозной терапии [17]. Принцип равенства гласит, что разные люди с разными проблемами нуждаются в разных подходах и ресурсах для достижения равных результатов лечения. Нефрологические сообщества должны проводить активную кампанию по разработке адаптированных рекомендаций по оказанию помощи в уязвимых и социально незащищенных популяциях. Привлечение специалистов первичного звена и врачей общей практики, особенно в странах с низким доходом и доходом ниже среднего уровня, было бы полезно для повышения доступности и обеспечения приемлемой стоимости услуг по лечению проявлений ХБП и улучшению самочувствия пациентов, осуществляемых в государственном секторе. Следует еще раз подчеркнуть необходимость профилактики в общей программе оздоровления пациентов с заболеваниями почек. Необходимо пропагандировать раннее выявление, а также длительный курс оздоровления после эффективной программы вторичной профилактики [18]. С целью профилактики ХБП рекомендуются изменение образа жизни и модификация диеты, например переход на диету с низким содержанием белка (причем белок должен быть преимущественно растительного происхождения), а также проведение эффективной медикаментозной терапии, включая назначение ингибиторов натрий-глюкозного котранспортера 2-го типа (SGLT2) [19]. Всемирный день почки 2021 призывает к повышению осведомленности населения, специалистов и организаторов здравоохранения о значении

профилактических мероприятий, применимых как в развитых, так и развивающихся странах [18].

## 6. ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Эффективные стратегии расширения прав и возможностей пациентов и лиц, осуществляющих уход, направлены на достижение основной цели – минимизировать тяжесть проявлений и последствий ХБП и, таким образом, повысить удовлетворенность пациентов, качество жизни, связанное со здоровьем, и полноценное участие в жизни. Тема Всемирного дня почки 2021 «Нормальная жизнь с болезнью почек» выбрана намеренно, чтобы еще больше сфокусировать внимание на планах и действиях по достижению благополучия пациентов. Несмотря на пандемию COVID-19, которая отодвинула на второй план многие мероприятия в 2020 г. (и в 2021 г. тоже), Организационный комитет Всемирного дня почки сделал девизом 2021 года лозунг «Нормальная жизнь с болезнью почек», чтобы повысить уровень образования и осведомленность для достижения важной цели – эффективного лечения и расширения прав и возможностей пациентов с ХБП. Инициатива «Всемирный день почки» постоянно подчеркивает важность эффективных мер по профилактике развития и прогрессирования заболеваний почек [18], поэтому пациенты с уже существующим заболеванием почек и лица, осуществляющие уход за ними, должны ощущать поддержку в стремлении к достойной жизни благодаря согласованным усилиям сообществ, оказывающих нефрологическую помощь, и других заинтересованных сторон во всем мире даже в период потрясшей мир пандемии COVID-19, на борьбу с которой были потрачены огромные ресурсы [20]. Полноценная жизнь с заболеванием почек – это общая и бескомпромиссная цель всех почечных фондов, пациентских групп и профессиональных сообществ, которой неизменно привержены Международное общество нефрологов (*International Society of Nephrology*) и Международная федерация почечных фондов Всемирный почечный альянс (*International Federation of Kidney Foundation World Kidney Alliance*).

## БИБЛИОГРАФИЧЕСКИЙ СПИСОК REFERENCES

1. Tong A, Manns B, Wang AYM, et al. Implementing core outcomes in kidney disease: report of the Standardized Outcomes in Nephrology (SONG) implementation workshop. *Kidney Int* 2018;94(6):1053-1068. doi: 10.1016/j.kint.2018.08.018. PubMed PMID: 30360959; PMCID: PMC6620755. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30360959>

2. Carter SA, Gutman T, Logeman C et al. Identifying Outcomes Important to Patients with Glomerular Disease and Their Caregivers. *Clin J Am Soc Nephrol* 2020;15(5):673-684. doi: 10.2215/CJN.13101019. PubMed PMID: 32354728; PMCID: PMC7269216. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32354728>

3. Hanson CS, Craig JC, Logeman C et al. Establishing core outcome domains in pediatric kidney disease: report of the Standardized Outcomes in Nephrology-Children and Adolescents (SONG-KIDS) consensus workshops. *Kidney Int* 2020. doi: 10.1016/j.kint.2020.05.054. PubMed PMID: 32628942. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32628942>

4. Gonzalez AM, Gutman T, Lopez-Vargas P et al. Patient and caregiver priorities for outcomes in CKD: a multinational nominal group technique study. *Am J Kid Dis* 2020. doi: 10.1053/j.ajkd.2020.03.022. Online ahead of print. doi. PubMed PMID

5. WHO. Towards a common language for functioning, disability and health. 2002;WHO/EIP/GPE/CAS/01.3

6. WHO. Health Promotion Glossary. 1998;WHO/HPR/HEP/98.1

7. Baumgart A, Manera KE, Johnson DWP et al. Meaning of empowerment in peritoneal dialysis: focus groups with patients and caregivers. *Nephrol Dial Transplant* 2020. doi: 10.1093/ndt/gfaa127. PubMed PMID: 32712672. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32712672>

8. PCORI. The Value of Engagement (Available at <https://www.pcori.org/about-us/our-programs/engagement/public-and-patient-engagement/value-engagement>, accessed 1st September 2020). 2018

9. Bonventre JV, Hurst FP, West M et al. Technology Roadmap for Innovative Approaches to Kidney Replacement Therapies: A Catalyst for Change. *Clin J Am Soc Nephrol* 2019;14(10):1539-1547. doi: 10.2215/CJN.02570319. PubMed PMID: 31562182; PMCID: PMC6777588. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31562182>

10. Ibrahim N, Michail M, d Callaghan P. The strengths based approach as a service delivery model for severe mental illness: a meta-analysis of clinical trials. *BMC Psychiatry* 2014;14:243. doi: 10.1186/s12888-014-0243-6. PubMed PMID: 25189400; PMCID: PMC4154523. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25189400>

11. Parham R, Jacyna N, Hothi D et al. Development of a measure of caregiver burden in paediatric chronic kidney disease: The Paediatric Renal Caregiver Burden Scale. *Journal of health psychology* 2014. doi: 10.1177/1359105314524971. PubMed PMID: 24648321. URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24648321>

12. Subramanian L, Kirk R, Cuttitta T et al. A Qualitative Study of Patient, Care Partner, and Clinician Perceptions and Priorities in the United States and the United Kingdom. *Kidney Med* 2019;1(6):354-365. doi: 10.1016/j.xkme.2019.07.014. PubMed PMID: 32734216; PMCID: PMC7380395. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32734216>

13. Angwenyi V, Aantjes C, Kajumi M et al. Patients experiences of self-management and strategies for dealing with chronic conditions in rural Malawi. *PLoS One* 2018;13(7):e0199977. doi: 10.1371/journal.pone.0199977. PubMed PMID: 29965990; PMCID: PMC6028088. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29965990>

14. Ulasi II and Ijoma CK. The enormity of chronic kidney disease in Nigeria: the situation in a teaching hospital in South-East Nigeria. *J Trop Med* 2010;2010:501957. doi: 10.1155/2010/501957. PubMed PMID: 20613945; PMCID: PMC2896838. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20613945>

15. Spinowitz B, Pecoits-Filho R, Winkelmayer WC et al. Economic and quality of life burden of anemia on patients with CKD on dialysis: a systematic review. *J Med Econ* 2019;22(6):593-604. doi: 10.1080/13696998.2019.1588738. PubMed PMID: 30813807. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30813807>

16. Sukul N, Speyer E, Tu C et al. Pruritus and Patient Reported Outcomes in Non-Dialysis CKD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2019;14(5):673-681. doi: 10.2215/CJN.09600818. PubMed PMID: 30975656; PMCID: PMC6500934. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30975656>

17. Gregg LP and Hedayati SS. Pharmacologic and psychological interventions for depression treatment in patients with kidney disease. *Curr Opin Nephrol Hypertens* 2020;29(5):457-464. doi: 10.1097/MNH.0000000000000629. PubMed PMID: 32701597. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32701597>

18. Li PK, Garcia-Garcia G, Lui SF et al. Kidney health for everyone everywhere-from prevention to detection and equitable access to care. *Kidney Int* 2020;97(2):226-232. doi: 10.1016/j.kint.2019.12.002. PubMed PMID: 31980067. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31980067>

19. Kalantar-Zadeh K and Li PK. Strategies to prevent kidney disease and its progression. *Nat Rev Nephrol* 2020;16(3):129-130. doi: 10.1038/s41581-020-0253-1. PubMed PMID: 32005966. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32005966>

20. Kalantar-Zadeh K, Wightman A and Liao S. Ensuring Choice for People with Kidney Failure – Dialysis, Supportive Care, and Hope. *N Engl J Med* 2020;383(2):99-101. doi: 10.1056/NEJMp2001794. PubMed PMID: 32640129. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32640129>

### Conflict of Interest

K.K.-Z. reports honoraria from Abbott, Abbvie, ACI Clinical, Akebia, Alexion, Amgen, Ardelyx, Astra-Zeneca, Aveo, BBraun, Cara Therapeutics, Chugai, Cytokinetix, Daiichi, DaVita, Fresenius, Genentech, Haymarket Media, Hospira, Kabi, Keryx, Kissei, Novartis, Pfizer, Regulus, Relypsa, Resverlogix, Dr Schaer, Sandoz, Sanofi, Shire, Vifor, UpToDate, and ZS-Pharma. P.K.T.L. reports personal fees from Fibrogen and Astra-Zeneca. G.S. reports personal fees from Multicare, Novartis, Sandoz, and Astra-

Zeneca. V.L. reports nonfinancial support from Genesis Pharma.

### Раскрытие конфликта интересов

K.K.-Z. сообщает о получении гонораров от Abbott, Abbvie, ACI Clinical, Akebia, Alexion, Amgen, Ardelyx, Astra-Zeneca, Aveo, BBraun, Cara Therapeutics, Chugai, Cytokinetix, Daiichi, DaVita, Fresenius, Genentech, Haymarket Media, Hospira, Kabi, Keryx, Kissei, Novartis, Pfizer, Regulus, Relypsa, Resverlogix, Dr Schaer, Sandoz, Sanofi, Shire, Vifor, UpToDate, и ZS-Pharma. P.K.T.L. сообщает о получении вознаграждений от Fibrogen и Astra-Zeneca. G.S. сообщает о получении вознаграждений от Multicare, Novartis, Sandoz, и Astra-Zeneca. V.L. сообщает о не-финансовой поддержке от Genesis Pharma.

*Перевод с английского Е.С. Камышовой и И.Н. Бобковой под редакцией Е.В. Захаровой.*

Перевод осуществлен по инициативе РДО и одобрен организационным комитетом Всемирного Дня Почек.

Поступила в редакцию: 18.01.2021

Принята в печать: 25.01.2021

Article received: 18.01.2021

Accepted for publication: 25.01.2021