

НАГЛАСИ ЗА КАНДИДАТСТВАНЕ В ЛИСТА НА ЧАКАЩИТЕ БЪБРЕК СРЕД ПАЦИЕНТИ НА ХЕМОДИАЛИЗНО ЛЕЧЕНИЕ

Веселина Василева, Мариана Димитрова, Анна Георгиева

*Катедра „Здравни грижи” – Варна, ФОЗ, Медицински университет – Варна
„Проф. д-р Параскев Стоянов“*

ATTITUDES TO APPLYING FOR KIDNEY TRANSPLANTATION WAITING LIST AMONG HEMODIALYSIS PATIENTS

Veselina Vasileva, Mariana Dimitrova, Anna Georgieva

Department of Nursing Care, Faculty of Public Health, Medical University of Varna

Abstract

Introduction: Renal transplantation is the only optimal treatment in patients with end-stage chronic renal failure diagnosis. The current problem stems from the fact that around 3,000 patients currently undergoing hemodialysis in the country need treatment, and according to the latest data from the Executive Agency for Transplantation (EAT), the number of potential kidney recipients is 1,000. The low relative share of patients waiting for a new kidney led to a more in-depth study of patients expectations about hemodialysis treatment.

Aim: The purpose of this study is to investigate the expectations of 50 patients undergoing hemodialysis treatment enrolled in the kidney transplant waiting list.

Materials and Methods: A total of 50 patients undergoing hemodialysis treatment from the Clinic of Hemodialysis at the St. Marina University Hospital in Varna were interviewed by using a questionnaire method during the month of July 2016. The data was processed statistically by Microsoft Excel 2013.

Results: The aim of the research focuses on exploring the attitudes and the views of the patients to apply for the kidney transplant waiting list. The relevance of the problem was confirmed by the fact that only about 10% of the total number of patients in the hemodialysis center were included in the waiting list. Interest was provoked by the fact that patients reported that they were familiar with the application procedure, but the majority of respondents have had hemodialysis treatment for more than 5 years and have not shown interest in joining the donor recruitment program. There was no data available for patients on the list prior to initiation of hemodialysis treatment.

Conclusion: Inclusion in the waiting kidney list is an opportunity that should not be underestimated despite the different time frame and requires active work with both the patient and relatives.

Keywords: *applying, kidney transplant waiting list, patient, hemodialysis*

Увод:

Бъбречната трансплантация е предпочитан оптимален метод за лечение на пациенти с терминална напреднала бъбречна недостатъчност. Трансплантацията е съвкупност от медицински и други дейности, свързани с вземане на органи, тъкани и клетки от човешки или животински труп или от живо лице и присаждането им на друго лице с лечебна цел (1). Трансплантацията удължава живота и подобрява качеството на живот на трансплантираните реципиенти, като също така води до намаляване на разходите за лечение, дължащо се на разликата в разходите между диализата и следтрансплантационното имunosупресивно лечение (2).

Основният нормативен документ, който урежда условията и реда за извършване на трансплантация на органи, тъкани и клетки в хуманната медицина в Република България е Законът за трансплантация на органи, тъкани и клетки, в сила от 01.01.2004г., последна промяна - изм. и доп. ДВ. бр.15 от 15 Февруари 2013 г. (1, 2).

Бъбречната трансплантация заема водещо място сред различните видове трансплантации, както в световен мащаб така и у нас (3, 4). Процедурата е ефективен метод за лечение на пациенти с диагноза хронична бъбречна недостатъчност в терминален стадий. С такава диагноза в България са около 3000 пациенти включени на хемодиализно лечение. Актуалността на проблема се потвърждава от факта, че според данни на Изпълнителната агенция по трансплантация (ИАТ), броят на потенциалните

реципиенти на бъбрек към дата 09.03.17г. е 1015 човека (4). Интерес към темата предизвиква факта, че от тях приблизително 2% са пациенти на Клиниката по хемодиализа към УМБАЛ „Св. Марина“ гр. Варна, която е и най – големият център, обслужващ пациенти на хемодиализно лечение, на територията на страната.

Целта на настоящото изследване е да се проучи мнението на 50 пациенти включени на хемодиализно лечение, относно нагласите към кандидатстване в листата на чакащи бъбрек.

Материал и методи:

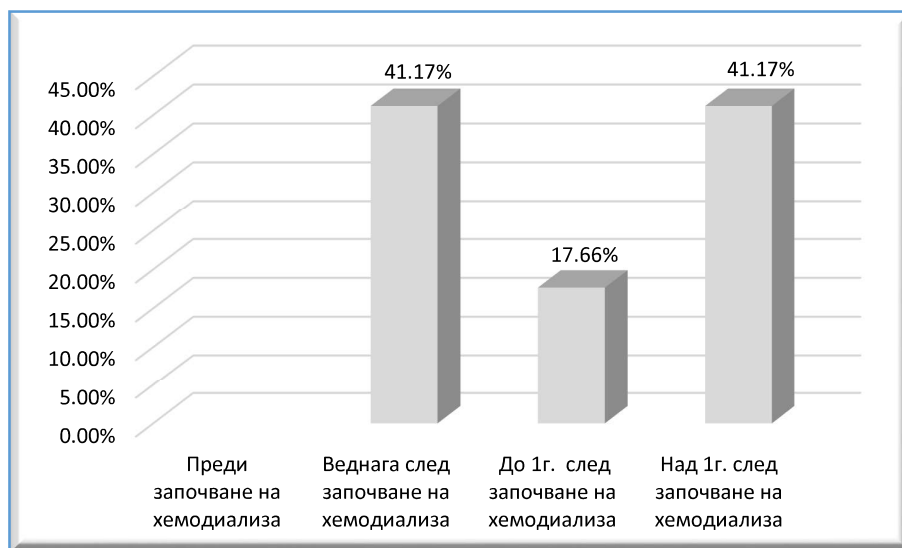
Проучването обхваща 50 пациенти (17 от които включени в листата на чакащите бъбрек) включени на хемодиализно лечение от клиниката по хемодиализа към УМБАЛ „Св. Марина“ - Варна, през месец юли 2016 г. Приложен е анализ на литературни източници, документален и анкетен метод (пряка индивидуална анонимна анкета).

За анализ на първичната социологическа информация са използвани програмните продукти на Microsoft Excel 2013.

Резултати и обсъждане:

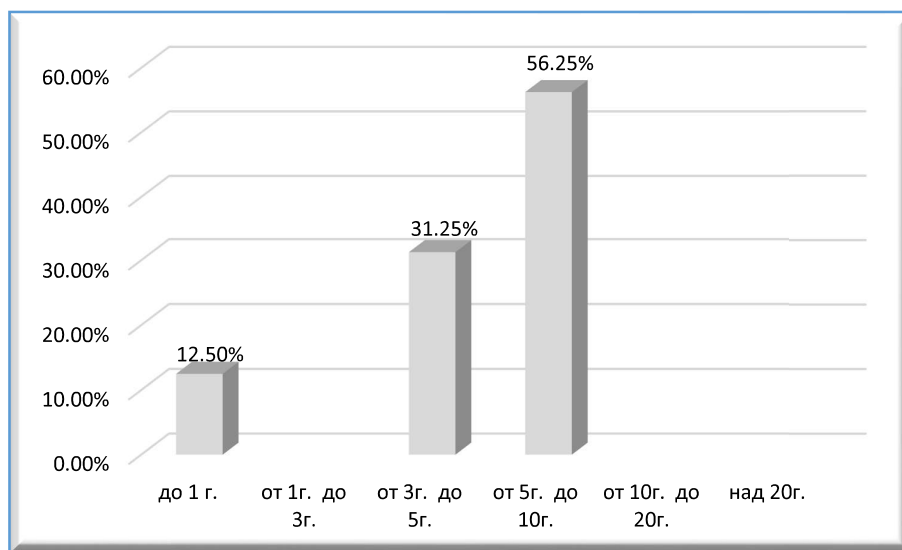
Фокусът на изследването се съсредоточава върху проучване нагласите и вижданията на пациентите за кандидатстване в листата на чакащи бъбрек. Актуалността на проблема бе потвърдена от факта, че средната продължителност на хемодиализно лечение сред изследваните лица е между 5 и 10 години, а едва около 10% от общият брой на пациентите в хемодиализният център са включени в листата на чакащите. Това провокира по-задълбочен анализ на ситуацията с цел откриване на по-конкретни причини, относно решението на респондентите.

Относително ниският дял на пациентите, включени в листата на чакащите бъбрек е комплексен проблем, в основата на който стоят редица фактори. Един от водещите проблеми, който се очертава според данните от направеното проучване е времето на включване в листата на чакащите, тъй като продължителното хемодиализно лечение нанася увреждания на тялото, които се явяват основен рисков фактор за отхвърляне на трансплантата, при евентуална трансплантация (5, 6). Интерес към проблема провокира факта, че липсват сведения за пациенти включили се в листата на чакащите преди започване на диализното лечение, когато все още липсват подобни увреждания. Болшинството от анкетираните се включват веднага след започване на лечението или над година след началото на процедурите (41,17%). Останалите 17,66% вземат решение до 1г. след започване на диализите (фиг. 1).



Фиг. 1. Включване в листата на чакащи за трансплантация

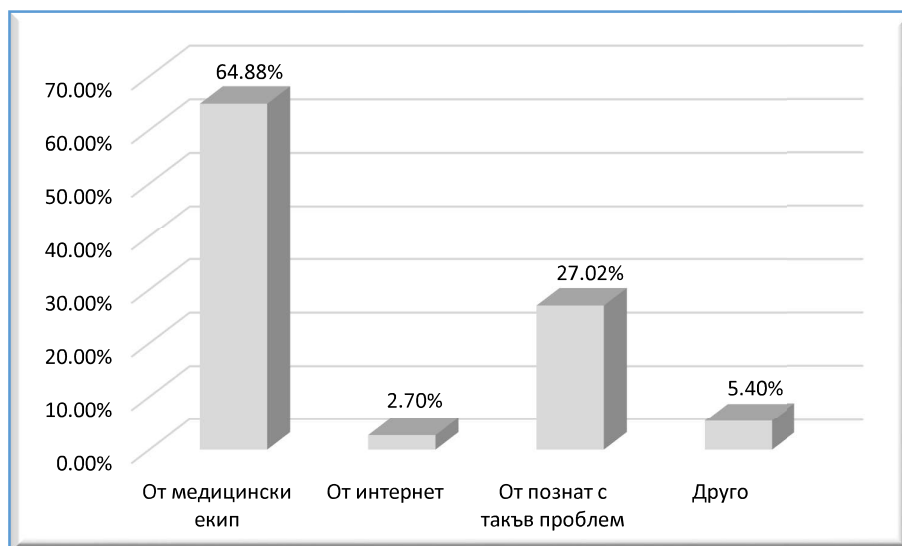
Друг фактор, който оказва влияние върху нагласата на респондентите по темата е времевата рамка на очакване. Един от най–сериозните проблеми в областта на донорството и трансплантациите е липсата на донори, поради което този период е с различна продължителност (7). Преобладаващият дял сред анкетираните споделят, че фигурират в регистрите на чакащите между пет и десет години (56,25%). 1/3 от запитаните са в очакване между три и пет години, а останалите 12,50% са под една година в листата (фиг. 2).



Фиг. 2. Период на очакване в листата на чакащи за бъбречна трансплантация

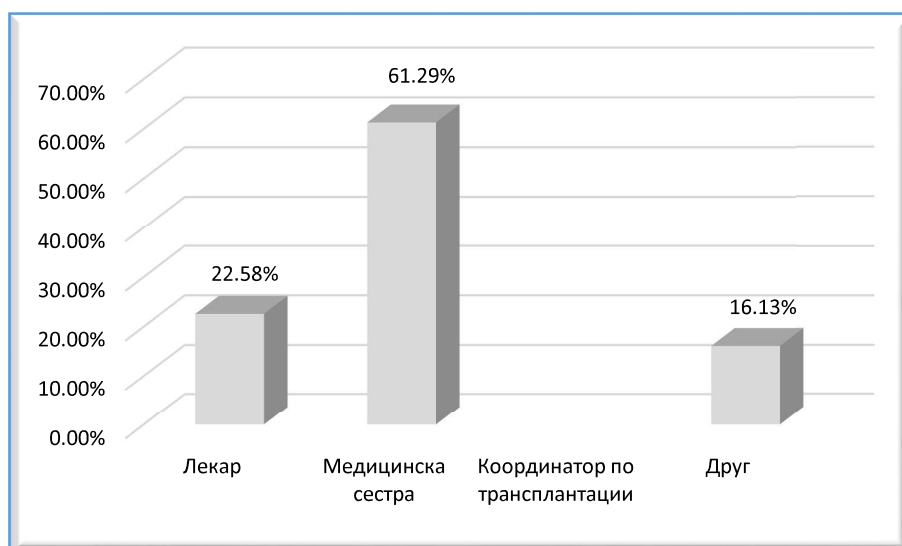
Тази несигурност свързана с неясният период и различната продължителност на очакване, провокира степен негативно отношение и недоверие от страна на пациентите към процедурата. Редица организации и сдружения работят по проблемите на донорството и трансплантацията, както в България така и в световен мащаб, но за съжаление за голяма част от тях все още се търси адекватно решение, което обяснява част от недоверието с което се подхожда към възможностите за лечение.

Ниската активност сред анкетираните е възможно да се дължи и на не добра информираност, относно начина и реда за включване в листата. Това от своя страна провокира по-детайлно проучване на проблема, чрез анализ на източниците, които ползват пациентите за осведомяване по темата. Данните от проучването сочат, че най–ценният източник на информация, относно начини на и реда за кандидатстване, който ползват анкетираните групи е медицинският екип (64,88%). Приблизително 30% от респондентите са посочили като най - стойностна информацията получена от „познати с такъв проблем“ (27,02%). Следващият по популярност отговор, отбелязан от 5,40% от пациентите като най-полезен е „друг“ различен от изброените източници, но никой от тях не е посочил по-конкретно от кого или от къде, черпи тази информация, което от своя страна отново поражда интерес, относно характера на източника. Едва 2,70% от респондентите са определили информацията от „интернет“ като най-стойностна (фиг. 3).



Фиг. 3. Запознаване с реда, по който се кандидатства в листата на чакащите за трансплантация в България

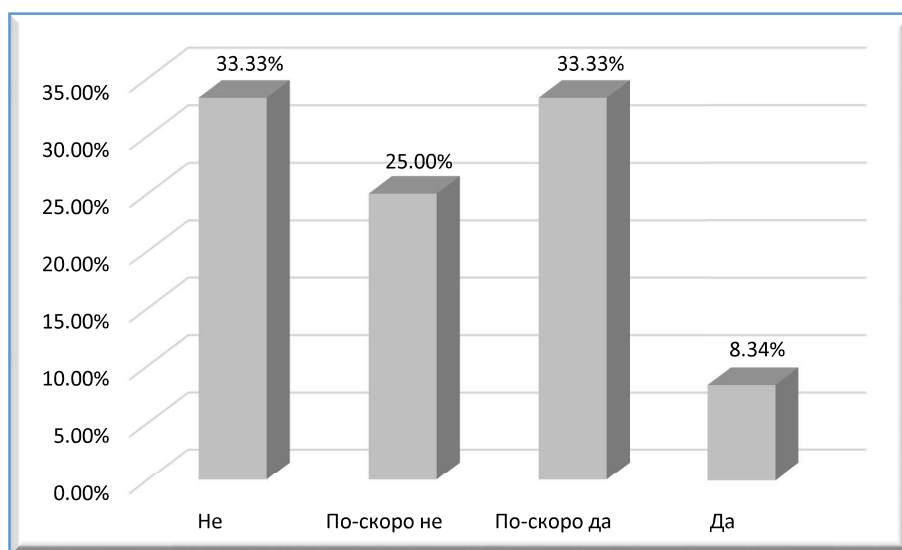
Медицинските специалисти са първоизточника на информация сред пациентите, относно възможностите за лечение и реда за кандидатстване в листата на чакащите, което аргументира и водещият резултат (64,88%). Високият процент показва добро ниво на информираност по темата и отхвърля нивото на осведоменост като причина за ниската активност на респондентите. Коментар изисква и вторият по популярност отговор сред анкетираните подкрепен от приблизително 30%, определящи за най-стойностна информацията получена от „познат с такъв проблем“ (27,02%). Тези пациенти отчитат споделяния опит от преживяното като по-полезен от наставленията на медицинските специалистите. Тук е моментът да се обърне внимание към потенциалната опасност от дезинформираност, поради неправилна интерпретация и неточности в получените сведения. В предвид не ясният характер на получената информация, следва да се проведе по-задълбочено проучване на нивото на осведоменост по темата сред тези пациенти. Проведен бе и по-детайлен анализ, относно ролята на отделните медицински специалисти в процеса на осведомяване относно начина и реда за кандидатстване в листата на чакащи бъбрек. Резултатите от проучването сочат, че най-ценният източник на информация сред медицинският екип е „медицинската сестра“ с 61,29%, следван от „лекаря“ с 22,58%, на трета позиция с 16,13% са поставили „друг“ различен от посочените. Липсва информация относно ролята на координатора по трансплантации в процеса на осведомяване по въпроси свързани с трансплантациите (фиг. 4).



Фиг. 4. Разпределение на източниците по темата, според стойността на информацията им за пациентите

Медицинските сестри участват активно в подготовката и оформлението на необходимата документация за кандидатстване и подпомагат, както пациента така и близките в този труден период. Това обяснява защо болшинството от респондентите определят информацията получена от медицинската сестра като най-ценна за пациента и потвърждава изграденото към тях високо доверие.

Административните затруднения свързани с процедурата за включване в листата са друг фактор, който подлежи на анализ, поради потенциалните трудности, които създава за пациентите. Интерес представлява мнението на респондентите относно представения проблем, според което те не срещат особени затруднения в условията за включване в листата. Болшинството сред анкетираните заявят, че нямат нужда от помощ при подготовката на документите и начина за кандидатстване (58,33%). Останалите пациенти са посочили, че срещат административни трудности и имат нужда от помощ по подготовката за процедурата (41,67%), (фиг. 5).



Фиг. 5. Административни затруднения

Данните от направеното проучване сочат, че болшинството сред анкетираните не определят административните затруднения като проблем, от което може да се заключи че това не е фактор оказващ влияние върху активността по процедурата за кандидатстване.

Изводи:

1. Времето на включване в листата на чакащите е от съществено значение за пациентите, а липсата на активност преди започване на хемодиализно лечение е проблем, който изисква висока ангажираност от страна на медицинският персонал.
2. Проблемите с донорството и липсата на времева рамка на периода в очакване на трансплантация, определя степен негативно отношение и недоверие от страна на пациентите към процедурата.
3. Според данните от направеното проучване пациентите са с добра осведоменост, относно реда и начина за кандидатстване в листата, което отхвърля не добрата информираност като причина за решението им. Това от своя страна провокира по-задълбочен анализ на конкретните причини за решението им.
4. Респондентите считат, че нямат особена необходимост от помощ при подготовката на документацията за кандидатстване в листата на чакащите, което отхвърля административните затруднения като фактор оказващ влияние върху решението им.

Като адекватна техника за справяне с поставеният проблем е предложението за провеждане на специализирани обучения сред пациентите и техните близки, с цел запознаване с новостите в областта на трансплантационната медицина и начина за кандидатстване. Информацията от подобни форми би била изключително полезна на пациентите и техните близки, при избора на адекватно лечение и поддържането на оптимално здравословно състояние в този труден период.

Бъбречната трансплантация е единственият оптимален метод за лечение на пациенти с терминална бъбречна недостатъчност. Включването в листата на чакащите бъбрек е възможност, която не бива да се подценява, въпреки различната времева рамка и изисква по-активна работа от страна на медицинските екипи, както с пациента така и с близките.

Литература:

1. Закон за трансплантация на органи, тъкани и клетки. ДВ/83/2003. вс. изм. и допълн. вкл. изм. ДВ/41/2009.
2. Георгиева С, Савова А, Паскалев Е, Петрова Г. Литературно проучване на законодателните изисквания и лекарствената терапия на бъбречно трансплантирани. CML Journal 08.2012; ISSN: 1311-1817
3. Garcia GG, Harden P, Chapman J. The Global Role of Kidney Transplantation Kidney. Blood Press Res 2012; 35:299-304
4. Република България Изпълнителна агенция по трансплантация Министерство на здравеопазването. Регистри и статистика. Статистически данни. Достъпно от: <http://bgtransplant.bg/iat/registers%20and%20statistics.php>
5. Meier-Kriesche HU, Port FK, Ojo AO, et al. Effect of waiting time on renal transplant outcome. Kidney Int 2000; 58: 1311–1317.
6. Meier-Kriesche HU, Kaplan B. Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes: A Paired Donor Kidney Analysis. Transplantation. 2002 Nov 27;74(10):1377-81.
7. National campaign in support of donation [Internet]. Bulgaria; [cited 2016 Aug 12]. Organ donation and transplantation; [about 2 screens]. Available from: <http://www.mh.government.bg/bg/informaciya-zagrazhdani/donorstvo-i-transplantacii/donori-i-nuzhdaeshi-se-ot-transplantaciya/>