

Здоровые почки для всех: расширить знания и повысить грамотность в вопросах здоровья

Робин Г. Лэнгхэм, Камьяр Калантар-Заде, Энн Боннер, Алессандро Балдуччи, Ли-Ли Хсиао, Лата А. Кумарасвами, Пол Лаффин, Вассилиос Лиакопулос, Гамал Саади, Экамол Тантисаттамо, Ифеома Уласи и Сиу-Фай Луй для Объединенного Организационного Комитета Всемирного Дня Почки*

**В состав Объединенного Организационного Комитета Всемирного Дня Почки входят соавторы этой статьи Робин Г. Лэнгхэм, Камьяр Калантар-Заде, Алессандро Балдуччи, Ли-Ли Хсиао, Лата А. Кумарасвами, Пол Лаффин, Вассилиос Лиакопулос, Гамал Саади, Экамол Тантисаттамо, Ифеома Уласи и Сиу-Фай Луй*

Заболевания почек сами по себе, неравенство в доступности нефрологической помощи в мире, и неблагоприятные исходы почечной недостаточности ложатся тяжелым бременем на пациентов, их семьи, на лиц, осуществляющих уход, и на общество в целом. Под грамотностью в вопросах здоровья понимают способность отдельных лиц или организаций находить, интерпретировать и использовать информацию и различные сервисы для принятия обоснованных решений и совершения обоснованных действий, касающихся поддержания и сохранения своего здоровья и здоровья окружающих. Вместо того, чтобы рассматривать отсутствие грамотности в вопросах здоровья как недостаток самого пациента, следует понять, что задача повышения грамотности в первую очередь возлагает на медицинских работников обязанность разрабатывать принципы партнерства, общаться с пациентами, страдающими заболеваниями почек, и эффективно обучать их. Для лиц, определяющих политику организации нефрологической помощи, потребность в повышении грамотности в вопросах здоровья создает необходимость в формировании новой культуры здравоохранения, центральное место в которой занимает человек. Растущий потенциал и доступность технологий обеспечивают новые возможности для обучения и повышения осведомленности о заболеваниях почек всех заинтересованных сторон. Развитие телекоммуникаций, в том числе социальных сетей, может быть использовано для обучения как самих пациентов, так и медицинских работников. Всемирный День Почки объявляет 2022-й год годом «Здоровых почек для всех» с целью продвижения стратегий развития образования и осведомленности о здоровье почек. В решении вопроса медицинской грамотности организации, занимающиеся вопросами нефрологии, должны стремиться к принятию ответственности за обучение пациентов медицинскими работниками и организаторами здравоохранения. Нефрологическое сообщество стремится к профилактике заболеваний почек и улучшению качества жизни пациентов путем активного участия и поддержки ориентированных на здоровье управленческих и организационных решений, в том числе в области общественного здоровья, и повышения всеобщей грамотности в вопросах здоровья.

Перевод с английского Н.М. Буланова под редакцией Е.В. Захаровой
Перевод осуществлен по инициативе РДО и одобрен организационным
комитетом Всемирного Дня Почки

Наша миссия – обеспечение здоровья почек для всех, также как и тяжелое бремя заболеваний почек и неравный доступ к нефрологической помощи в мире требуют от нас дальнейших активных действий. Именно поэтому темой Всемирного Дня Почки в 2022 года стала насущная проблема заполнения хорошо известных пробелов во всеобщем понимании заболеваний почек и медицинской грамотности. Под грамотностью в вопросах здоровья понимают способность отдельных лиц или организаций находить, интерпретировать и использовать информацию и различные сервисы для принятия обоснованных решений и совершения обоснованных действий, касающихся поддержания и сохранения своего здоровья и здоровья окружающих. В настоящее время признано не только влияние осведомленности пациентов с заболеваниями почек на исходы как для отдельных лиц, так и для общества в целом, но и острая необходимость обеспечивать информированность и компетентность лиц, принимающих решения, о возможностях и поддающихся оценке исходах, которые могут быть достигнуты при использовании специальных стратегий профилактики заболеваний почек.

Совокупность людей, страдающих заболеваниями почек

Большинство людей ничего не знают не только о функции почек, но и даже о том, где почки расположены. Люди, живущие с заболеваниями почек, и сталкивающиеся с последствиями их влияния на здоровье в целом, нуждаются в эффективном информационном взаимодействии с медицинскими работниками и в поддержке, чтобы понимать необходимость определенных действий и принимать решения. Грамотность в вопросах здоровья не является исключительно функциональной, поскольку для получения доступа к информации о лечении и для ее интерпретации необходимы когнитивные и социальные навыки. Осведомленность человека о вопросах здоровья зависит от контекста, поскольку по мере изменения потребностей, связанных со здоровьем, изменяется и уровень понимания проблемы и возможности ее решения. Таким образом поддержание медицинской грамотности является результатом взаимодействия пациентов, медицинских работников и организаторов здравоохранения. Поэтому поддержание осведомленности людей о проблемах здоровья в настоящее время становится общепризнанным показателем качества местных и национальных систем здравоохранения, а также профессионализма медицинских работников. Хроническая болезнь почек (ХБП) создает особые сложности для пациентов, поскольку по мере ее прогрессирования возникают и другие проблемы, связанные со здоровьем и все возрастающей многокомпонентностью лечения. За последнее десятилетие в системе организации здравоохранения по всему миру возникла потребность в трансформации существующих подходов, связанных с реализацией пациент-центрической модели, организацией общественного здоровья и повышения медицинской грамотности населения.

Оценка грамотности в вопросах здоровья требует применения инструментов, не просто определяющих функциональную медицинскую грамотность (таких как Быстрая оценка грамотности взрослого населения по медицинским вопросам или

Краткий тест функциональной медицинской грамотности взрослых), но и тех, что позволяют адекватно оценить многогранные пациент-ориентированные исходы, таких как Опросник Всемирной Организации Здравоохранения по оценке медицинской грамотности (переведен на 30 языков). Поэтому неудивительно, что исследования продемонстрировали ассоциацию между низким уровнем грамотности в вопросах здоровья у пациентов с ХБП и недостаточной осведомленностью о ХБП, недостаточной заботой о собственном здоровье, низким качеством жизни и тяжестью сопутствующих заболеваний. К сожалению, в большинстве исследований ХБП авторы оценивали только функциональную медицинскую грамотность, в связи с чем данные о том, что низкая осведомленность в вопросах здоровья связана с неблагоприятными исходами, в первую очередь с более большой потребностью в медицинской помощи, высокой смертностью, а также ограниченным доступом к трансплантации, имеют низкую доказательную силу.

В настоящее время грамотность в вопросах здоровья принято считать ключевым связующим звеном между низким социальным и экономическим статусом и другими социальными детерминантами здоровья. В действительности этот показатель нельзя напрямую оценить по величине валового внутреннего продукта страны, поскольку низкая грамотность в вопросах здоровья влияет на масштаб проблемы ХБП в обществе по всему миру, независимо от уровня доходов страны. Даже у людей с потенциально высоким уровнем грамотности в вопросах здоровья недостаточная осведомленность о факторах риска развития заболеваний почек свидетельствует о трудностях в понимании именно этих болезней. В связи с этим в Соединенных Штатах Америки существует рекомендация по внедрению универсальных мер по борьбе с медицинской безграмотностью.

Так какой же должна быть идеальная программа повышения грамотности в вопросах здоровья для людей, живущих с ХБП? В нескольких странах с высоким уровнем доходов существуют национальные программы просвещения по вопросам здоровья, в которых внимание акцентируется на управленческих решениях, культуре организации, и деятельности медицинских работников. К примеру, в Австралии стандарты обязательной аккредитации по вопросам медицинской грамотности налагают на медицинские организации ответственность за оценку работниками степени медицинской грамотности пациентов. Несмотря на то что во многих странах с высоким уровнем дохода организации здравоохранения, неправительственные организации и правовые системы предоставляют спектр ориентированных на потребителя онлайн-программ, содержащих подробную информацию и возможности для самообучения, большинство из них ориентировано на индивидуальное или семейное использование и не позволяет в должной степени преодолеть проблему низкой грамотности в вопросах здоровья. Однако существуют свидетельства в пользу того, что действия, направленные на улучшение информационного взаимодействия со стороны медицинских работников, с большей вероятностью обеспечивают понимание пациентами проблем, связанных со здоровьем, и приверженность к комплексным схемам лечения.

Необходимо стремиться к предоставлению доступа к верной информации, которая отвечает потребностям пациента и сообщества. Одной из острых проблем, с которой сталкиваются отдаленные регионы и страны с низким и средним уровнями доходов, является необходимость предоставления информации с учетом местного

культурного контекста. Хотя принципы повышения грамотности в вопросах здоровья являются универсальными, различия в подходах к их реализации, степени ориентированности на пациента и совместного принятия решений могут иметь ключевое значение в формировании конечных исходов в отдаленных регионах мира. Это имеет особое значение в маленьких сообществах с ограниченным доступом к средствам электронной коммуникации и медицинским услугам. В подобных условиях все члены сообщества обычно обладают сходным уровнем грамотности в вопросах здоровья, а то, что оказывает влияние на жизнь одного человека, влияет и на сообщество в целом. Система принятия решений в таких коллективах иная и обычно зависит от решения старших членов сообщества, а оптимальным подходом к обучению является повышение грамотности всего сообщества в целом.

Систематический обзор различных вмешательств и стратегий показал, что обсуждаемая проблема находится на раннем этапе изучения, при этом в настоящее время отсутствуют исследования, в которых была бы раскрыта связь между низким уровнем грамотности в вопросах здоровья и неблагоприятными исходами ХБП. Наибольшая доказательная база существует в отношении целевых программ, направленных прежде всего на улучшение коммуникативных навыков медицинских работников. Одним из первых примеров стало так называемое «обратное обучение», простая, циклическая и недорогая образовательная методика, которая продемонстрировала потенциал в отношении улучшения уровня коммуникации, знаний и способности следить за своим здоровьем в популяциях людей с ХБП в странах с низким и высоким уровнем дохода. Более того, с учетом пожеланий пациентов были озвучены приоритетные направления исследований, которые пересекаются с принципами, определяющими успешность образовательного процесса: создание новых образовательных ресурсов, разработанных в партнерстве с потребителями и ориентированных на нужды наиболее уязвимых групп. Программы, направленные на решение проблем сохранения культурной идентичности («культурная безопасность») и обеспечения пациент-ориентированного холистического подхода, наравне с повышением коммуникативных навыков медицинских работников, безусловно, имеют ключевое значение для людей с ХБП.

Профессиональное сообщество медицинских работников, занимающихся заболеваниями почек

Медицинские сестры, ассистенты врачей, фельдшеры, диетологи, фармацевты, социальные работники, техники, физиотерапевты и другие медицинские работники часто проводят больше времени с пациентами, чем сами врачи. Нередко первыми, а зачастую и почти единственными с кем общается пациент при обращении за медицинской помощью в поликлиниках, отделениях неотложной помощи и в стационаре, являются представители среднего и младшего медицинского персонала, в то время как врачебные осмотры и консультации обычно непродолжительны и сфокусированы на конкретных вопросах. Поэтому именно у среднего и младшего медицинского персонала есть возможность обсудить различные аспекты, связанные с заболеванием почек, с пациентами и лицами, осуществляющими за ними уход, а также поддержать их. Например, за время ожидания врачебной консультации, ассистент врача может идентифицировать лиц, находящихся в группе риска развития ХБП, и рассказать самим пациентам и членам их семей о роли диеты и

модификации образа жизни для первичной, вторичной и третичной профилактики ХБП.¹⁹ Некоторые медицинские работники используют социальные сети, чтобы инициировать информационные кампании или расширить поддержку пациентских организаций и сообществ, ориентированных на работу с пациентами нефрологического профиля. В настоящее время проходят исследования, посвященные эффективности применения социальных сетей в области нефрологии и просвещении населения в вопросах здоровья почек.

На многие аспекты работы врачей и другого медицинского персонала в существенной степени влияет распространение электронного документооборота и доступ к онлайн-ресурсам, в том числе социальным сетям, которые предоставляют образовательные материалы о здоровье почек, включая традиционные и новые подходы к профилактике заболеваний. Эти ресурсы могут быть использованы как для самообучения, так и для активного распространения знаний и повышения осведомленности людей. Все больше медицинских работников участвуют в онлайн-мероприятиях и активно используют в своей работе социальные сети. На момент написания этого текста многие, хотя и не все, медработники используют основные социальные сети, в том числе Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn и YouTube. В некоторых регионах мира одни социальные сети используют существенно чаще других, ввиду культурных особенностей или ограничения доступа (например, в Китае медицинские работники и группы пациентов наиболее часто используют платформу WeChat). Некоторые администраторы и организаторы здравоохранения могут обращаться через социальные сети к людям, живущим с ХБП, к лицам, осуществляющим уход, и к медработникам с целью сотрудничества и маркетинга. В таких условиях эффективные стратегии информационного взаимодействия и межличностного общения при ответственном использовании социальных сетей могут обеспечить ощутимое преимущество. Однако эти стратегии и навыки могут различаться и требовать модификации для работы с людьми с низким уровнем грамотности в вопросах здоровья. При этом абсолютно необходимо обучать медицинских работников принципам ответственного подхода к работе с социальными сетями, чтобы они использовали стратегии коммуникации, осознавая присутствие им уникальные сильные и слабые стороны, которые перечислены далее:

- (i) При размещении информации в социальных сетях не может быть нарушена конфиденциальность пользователей и их близких, в том числе путем непрямого упоминания конкретного человека или точного описания какого-либо уникального состояния, которое позволяет идентифицировать человека (например, поиск донора почки в соцсетях).
- (ii) Конфиденциальная информация о клиниках, госпиталях, диализных центрах или других подобных организациях не может быть раскрыта в социальных сетях без получения официального авторизованного согласия.
- (iii) Безопасность условий труда медицинских работников и их карьера должны быть надежно защищены, в связи с чем перед размещением онлайн необходимо тщательно проверять содержимое сообщений, иллюстраций и видео.
- (iv) Безответственные и неуважительные высказывания, а также избыточная эмоциональная окраска нередко контрпродуктивны, и не могут быть оправданы соблюдением принципа свободы слова.

Мировое нефрологическое сообщество - стратегия и пропаганда

Целевые программы и пропаганда являются важными инструментами, которые при правильном использовании могут способствовать изменениям и смене парадигмы на законодательном уровне. Продвижение идеи о необходимости изменения адресной политики в отношении заболеваний почек само по себе является важным шагом к повышению медицинской грамотности представителей директивных органов и ответственных лиц. В основе развития такой стратегии лежат интересы ключевой группы заинтересованных лиц, например нефрологического сообщества, члены которого признают существование проблемы, требующей законодательного регулирования. В настоящее время все большее значение придается созданию лаконичных, содержательных и значимых информационных сообщений, которые могут быть представлены правительству для принятия решений, подобно мерам по повышению грамотности населения в вопросах здоровья.

Надежная и эффективная политика всегда подкрепляется сжатой и актуальной информацией, однако разработка и распространение основного идейного посыла, призванного информировать законодательные органы, является лишь частью развития стратегии в целом. Клиницисты, которые выступают за эффективные изменения в области профилактики и улучшение исходов у пациентов с ХБП, должны быть осведомлены об особенностях этого процесса.

Общественная политика и утвержденные правительством планы на будущее в ходе политического процесса приобретают форму директив, законов, регуляторных актов, процедур или циркуляров. Политические стратегии нацелены на решение определенных задач и конкретных социальных проблем, и реализуются в определенном порядке. Эти решения являются важным результатом работы политических систем. Разработка управленческих решений может носить формальный характер и проходить через длительные этапы до ее принятия (примером могут быть регуляторные акты). Но в ряде случаев формирование политики может носить и менее формальный характер, и тогда время до ее принятия существенно меньше, как, например, в случае с циркулярами. Как уже было сказано, в основе этого процесса лежат действия правительства, расцениваемые всеми заинтересованными сторонами как решение проблемы. Процесс позволяет заинтересованным сторонам высказывать свои взгляды и озабоченность. При этом корректная информация, необходимая для правительства, имеет критически важное значение. В 1994 году Андерсен выделил пять этапов процесса разработки политических решений (так называемый управленческий цикл), которые затем претерпели адаптацию и изменения в работах других авторов. Политико-управленческий цикл определяет эффективные подходы к оценке ключевых компонентов процесса.

На следующем этапе управленческие решения проходят фазу применения на практике. Этот этап может потребовать разработки вспомогательных управленческих решений и принятия новых регуляторных актов или бюджета. Оценка стратегии является неотъемлемой частью политического процесса и требует проработки принципов и методов анализа содержания, применения и последствий применения управленческого решения. Оценка способствует пониманию целесообразности и выгоды управленческого решения, равно как и потребности в его улучшении. Среди пяти принципов разработки политико-управленческих

решений³¹ наиболее важными для клиницистов, вовлеченными в этот процесс, являются приверженность, настойчивость и терпение. Следует помнить, что достижение результатов занимает определенное время.

Структура адвокативного планирования (The Advocacy Planning Framework), разработанные Янгом и Куинн в 2002 году, выглядит как перекрывающиеся окружности, которые представляют три набора ключевых концепций (введение в процесс, посланник, послание и деятельность) для планирования пропагандистской кампании:

- (i) «Введение в процесс»: обсуждение оптимальных способов перехода от идей к обсуждению политики и определение подходящей целевой аудитории.
- (ii) Посланник: имиджмейкер или лицо кампании и необходимая сопутствующая атрибутика.
- (iii) Послание и деятельность: содержание увлекательного и убедительного послания для целевой аудитории, а также оптимальные способы его распространения.

В соответствии с определением информационная кампания – это «усилия или кампания со структурированным и последовательным планом действий, которые направлены на инициацию, корректировку или предотвращение политических изменений». Основной целью информационной кампании является воздействие на людей, принимающих решения, чтобы добиться их понимания, убедить их принять новые идеи и побудить к действию. Этого можно добиваться путем обращения напрямую или опосредованно через вторичную аудиторию (советников, средства массовой информации или общественность). В деле повышения грамотности в вопросах здоровья ключом к успеху является донесение идей до директивных органов с целью последующего их принятия в виде политического решения. Заполнение пробелов в понимании общественного масштаба проблемы ХБП потребует больших усилий. В отсутствие налаженного информационного взаимодействия многие ценные идеи и решения могут не достичь сообществ или стран, которые нуждаются в них в наибольшей степени. Подобно ресурсам для повышения грамотности в вопросах здоровья, любые решения должны быть оптимизированы в соответствии с локальными потребностями, чтобы наилучшие решения могли быть приняты сообществами, которые в них нуждаются.

Информационная кампания требует дополнительных стимулов и поддержки предложенных управленческих решений или рекомендаций. Это ожидаемо медленный процесс, поскольку смена парадигмы и устоявшихся подходов требует проведения дискуссий и переговоров. Подобно разработке ресурсов, направленных на повышение грамотности, успех кампании зависит от многих факторов. Какие препятствия мешают процессу разработки управленческих решений? Какие ресурсы, необходимые для успеха кампании, доступны? Представляется ли поставленная цель достижимой с учетом всех факторов? Попала ли проблема в поле зрения директивных органов (правительственных или международных организаций)? Вызывает ли она интерес публики или общественный резонанс? По понятным причинам вероятность успеха наиболее высока, если проблема уже вызвала отклик и попала в поле зрения правительства.

Далее перечислены возможные подходы к проведению информационной кампании:

- Консультирование (привлечение ученых к разработке предложений, основанных на доказательствах, которые будут содействовать организации процесса принятия решений).
- Гражданская активность: создание петиций, плакатов, листовок, проведение общественных демонстраций, которые позволяют организациям продвигать определенную систему ценностей.
- Кампания в средствах массовой информации: создание общественного давления на людей, принимающих решения, для достижения желаемого результата.
- Лоббирование: очные встречи с лицами, принимающими решения (нередко используется коммерческими организациями для достижения своих целей).

В этом заключается значимость эффективной и успешной информационной кампании, ориентированной на всех заинтересованных лиц, включая директивные органы, медицинских работников, сообщества, и тех людей, которые могут добиться общественных изменений. Это и было целью Всемирного Дня Почки с момента его создания. Это мероприятие завоевало доверие людей благодаря значимым и четким посланиям и поддержке локальных лидеров. Поэтому Всемирный День Почки отмечают не только профессионалы в области нефрологии, но и знаменитости, люди, живущие с заболеваниями почек, и те, кто обеспечивают за ними уход. Для достижения цели необходим постоянный успех, в основе которого лежат креативность, сотрудничество и информационное взаимодействие.

Актуальной задачей Международного Общества Нефрологов, Международной Федерации Почечных Фондов – Всемирного Почечного Альянса и Объединенного Организационного Всемирного Дня Почки является определение подходов к обобщению ключевых результатов исследований для обеспечения эффективного процесса принятия управленческих решений на местном, национальном и международном уровнях (например, увеличение вовлеченности правительств и организаций, таких как Всемирная Организация Здравоохранения, Организация Объединенных Наций и региональных организаций, особенно в условиях ограниченных ресурсов). Существует отчетливая потребность в обновлении стратегий и концентрации усилий, направленных на преодоление пробелов в грамотности в вопросах здоровья почек, а также поддержку людей, страдающих заболеваниями почек, и членов их семей. Голос этих людей должен быть услышан, а гражданское общество должно проявить участие. В 2022 году Объединенный Организационный Комитет объявил темой Всемирного дня почки «Здоровые почки для всех». Мы хотим подчеркнуть необходимость наращивания совместных усилий, направленных на повышение осведомленности о здоровье почек и спасение жизней всех, кто живет с заболеваниями почек. Для этого люди, живущие с заболеваниями почек, лица, осуществляющие уход за ними, медицинские работники и все другие заинтересованные стороны должны объединиться.

Заключение

Чтобы заполнить пробелы в знаниях и улучшить прогноз жизни людей, страдающих заболеваниями почек во всем мире, необходимо глубокое понимание потребностей этой группы населения. То же касается и определения политики, в которой ключевую роль в удовлетворении потребностей целевого сообщества играет понимание процесса взаимодействия с правительствами разных стран,

подкрепленное принципом совместной разработки ресурсов и организационных решений.

С точки зрения повестки Всемирного Дня Почки в 2022 году нефрологические организации, в том числе Всемирное Общество Нефрологов и Международная Федерация Почечных Фондов – Всемирный Почечный Альянс отвечают за скорейшее изменение существующего подхода к вопросам медицинской грамотности пациентов и переводят его в область ответственности медицинских работников и организаторов здравоохранения. Низкий уровень грамотности в вопросах здоровья встречается у жителей всех странах независимо от уровня доходов, поэтому высоко эффективными могут быть и простые, относительно дешевые стратегии. При этом информационное взаимодействие, ознакомление с универсальными мерами профилактики и обучение пациентов могут осуществляться всеми медицинскими работниками, а не только врачами. Следуя этим принципам, нефрологические организации смогут оказывать пациент-ориентированную помощь, поддерживать людей, осуществляющих уход за пациентами, что в конечном счете позволит улучшить исходы заболеваний почек и облегчить их социальное бремя.

С рисунками, таблицами, библиографией, местом работы и раскрытием конфликта интересов авторов статьи можно будет ознакомиться в публикации перевода статьи в первом номере журнала «Нефрология и Диализа» за 2022 год, номер выйдет из печати 31 марта 2022 года, электронная версия будет доступна на несколько дней раньше