

Таблица S2 | Комментарии пациентов относительно доступности, приемлемости цен, информированности, факторов, способствующих и препятствующих оптимальной нефрологической помощи

Комментарий пациента / категория		Стоимость	Побочные эффекты, взаимодействия	Расширение прав пациентов	Безопасность	Источник информации	Уровень комфорта при обращении	Промедление с новым видом терапии	Новые чаяния	Стратегии/профилактика	Обучение	Фрагментация помощи	Нехватка специалистов
НК1	Лекарство не покрывается страховыми полисами, и я не могу позволить себе принимать наиболее эффективные препараты, которые рекомендуют мои врачи. Я решаю не принимать лекарство, остановиться на менее дорогом варианте или начать ограничиваться обычной дозой.	x											
НК2	Учитывая побочные эффекты, наилучшей стратегией будет по возможности отказаться от приема лекарств.		x										
НК3	Я не ощущаю никаких побочных эффектов и сомневаюсь в эффективности препарата.		x	x									
НК4	Я беспокоюсь или не уверен в том, взаимодействуют ли между собой принимаемые лекарства, тем более что я наблюдаюсь у врачей разных специальностей, каждый из которых назначает свои схемы лечения.		x										
НК5	Я могу прекратить прием препаратов, когда результаты лабораторных исследований улучшатся или когда я начну чувствовать себя лучше.			x									
НК6	Все безрецептурные препараты, в целом, безопасны для меня.		x								x		
НК7	Доза и количество лекарств постоянно увеличиваются. Я не уверен, связано ли это с ухудшением состояния или снижением эффективности лекарств.		x										
НК8	Я скептически отношусь к добавлению новых лекарств к уже существующей схеме лечения и испытываю естественную склонность сопротивляться любым новым дополнениям или увеличению дозы.				x								
НК9	Будучи опытным пациентом, я иногда прекращаю прием или корректирую дозу назначенного лекарства, не сообщая об этом своим врачам. А если они спрашивают, я отвечаю им, что полностью соблюдаю рекомендации.			x									
НК10	Мои знания о лекарствах в основном получены от одного из пациентов, который, как оказалось, очень хорошо разбирается в этих вещах					x							
УК1	Людам нужна уверенность в том, что они могут рассказать врачам о побочных эффектах лекарств, и врачи смогут разъяснить им особенности приема лекарств (а также побудить людей не прекращать их прием без обсуждения)		x				x						

Комментарий пациента / категория		Стоимость	Побочные эффекты, взаимодействия	Расширение прав пациентов	Безопасность	Источник информации	Уровень комфорта при обращении	Промедление с новым видом терапии	Новые чаяния	Стратегии/профилактика	Обучение	Фрагментация помощи	Нехватка специалистов
UK2	В Англии некоторые лекарства оплачиваются дополнительно, если вы не находитесь на диализе. Эти расходы составляют около 10 фунтов стерлингов и для некоторых могут оказаться проблемой. В то же время в Шотландии, Уэльсе и Северной Ирландии плата не взимается.	x											
UK3	После одобрения регулирующими органами новые лекарства могут очень долго доходить до пациентов, так как плательщики неохотно оплачивают их.							x					
UK4	Многие с восторгом восприняли появление новых лекарств, например тех, которые способны замедлить прогрессирование ХБП.								x				
UK5	Всеобщая сосредоточенность на профилактических мерах в отношении ХБП, включая физические упражнения, диету, эмоциональную поддержку, а также лекарственные препараты, – вероятно, наиболее пациент-ориентированный подход, однако требует планирования.									x			
HN1	С точки зрения нефрологических пациентов в Гондурасе/Латинской Америке, доступ к лекарствам имеет решающее значение для качества и продолжительности нашей жизни. В связи с этим мы приводим некоторые важные моменты, связанные с доступом к лекарствам и тем, что это означает, исходя из нашего текущего опыта, основанного на теме Всемирного дня почки 2024 года "Здоровье почек для всех: обеспечение равноправного доступа к оказанию помощи и оптимальной медицинской практике".	x											
HN	В отсутствие действенных программ/политики по комплексному ведению заболеваний почек, как в Гондурасе, существуют отдельные программы по оказанию нефрологической помощи, где действия направлены преимущественно только на лечение диализом. Государственная помощь охватывает 85% нефрологических пациентов, 12-13% покрываются системой социального обеспечения и около 3% получают помощь на частной основе. В настоящее время в Гондурасе действует закон, который не учитывает интересы нефрологических пациентов, и его необходимо обновить и пересмотреть, чтобы обеспечить реализацию комплексной программы по лечению заболеваний почек.	x								x			
HN	В других странах Латинской Америки наблюдается значительное разнообразие в политике здравоохранения в отношении программ почечного здоровья, продвигаемых Latinoамериканским обществом нефрологии и гипертензии, однако многие из них имеют недостатки, включая своевременную и раннюю диагностику, отсутствие страхового покрытия и доступность лекарств. В последние годы в большинстве стран Латинской Америки основное внимание уделяется доступности лекарств, а не их пользе, эффективности и качеству.	x								x			

Комментарий пациента / категория		Стоимость	Побочные эффекты, взаимодействия	Расширение прав пациентов	Безопасность	Источник информации	Уровень комфорта при обращении	Промедление с новым видом терапии	Новые чаяния	Стратегии/профилактика	Обучение	Фрагментация помощи	Нехватка специалистов
HN	В Гондурасе доступ к лекарствам ограничен из-за экономических препятствий и вида регулирующей системы страхования. Многие пациенты борются за получение необходимых им лекарств, но получить их не всегда удастся, а их стоимость для малообеспеченных пациентов недоступна. Несмотря на то, что Министерство здравоохранения располагает базовым перечнем лекарств, он не отвечает потребностям и не адаптирован к росту нефрологической популяции, поэтому его недостаточно.	x											
HN	В Гондурасе отсутствие программ первичной помощи по раннему или своевременному выявлению хронических заболеваний, в том числе заболеваний почек, а также довольно несовершенная система здравоохранения привели к росту болезней почек в последнее десятилетие, что усугубляется нехваткой бюджетных средств на здравоохранение. В результате пациенты не могут получить надлежащее лечение, качественное и соответствующее нормативным требованиям. С другой стороны, на нас напрямую влияет отсутствие профильных специалистов, поскольку медицинская помощь оказывается только в случае крайней необходимости, а это означает, что во многих случаях выявлены уже далеко зашедшие осложнения.	x								x			
HN	В Латинской Америке некоторые страны с развитым государственным здравоохранением, такие как Аргентина и Уругвай, не имеют серьезных проблем, но в остальных странах государственные системы имеют множество недостатков в плане своевременного оказания медицинской помощи. Пациентам не хватает знаний о заболевании.	x								x	x		
HN	У нас очень мало профильных специалистов в области нефрологии, в Гондурасе большинство из них сосредоточены в крупных городах страны, а в других районах, где число пациентов с заболеваниями почек растет, их практически нет, и это напрямую влияет на пациентов, поскольку они вынуждены для получения лечения переезжать в города, что сказывается на качестве их жизни, либо отказываться от лечения из-за отсутствия средств. Хотя в последние годы в Гондурасе количество нефрологов увеличилось, они сосредоточены в двух регионах страны, а остальные 16 регионов остаются неохваченными. Необходима стратегия, которая позволит решить проблему нехватки специалистов и улучшить медицинское обслуживание, особенно в больницах, входящих в структуру Министерства здравоохранения. Необходимо преодолеть барьеры доступности медицинской помощи.									x			x

Комментарий пациента / категория		Стоимость	Побочные эффекты, взаимодействия	Расширение прав пациентов	Безопасность	Источник информации	Уровень комфорта при обращении	Промедление с новым видом терапии	Новые чаяния	Стратегии/профилактика	Обучение	Фрагментация помощи	Нехватка специалистов
HN	В Гондурасе за последние годы нам удалось организовать несколько групп или НКО пациентов, которые борются за улучшение доступности необходимых лекарств, а также за их качество в соответствии с необходимыми регуляторными стандартами, но это лишь небольшой процент нуждающегося контингента, поэтому мы боремся за расширение прав и возможностей пациентов с помощью просвещения. Однако мы часто сталкиваемся с препятствиями и стереотипами со стороны медицинских сообществ и органов здравоохранения, но мы уже добились успеха и применяем письменные способы обращения, а также мало-помалу вовлекаем в работу организации, которые непосредственно связаны с предоставлением услуг и управлением лекарственными средствами.			x									
HN	На территории Латинской Америки мы работаем над расширением возможностей для разработки различных мер, необходимых для реализации нефрологических программ, через научные сообщества в различных образовательных аспектах с точки зрения пациентов и медицинских работников, пытаюсь создать совместные рабочие альянсы для повышения осведомленности о сопутствующих заболеваниях, которые могут привести к болезням почек. Вся эта работа осуществляется через участие в коллаборациях объединений на национальном и международном уровне.			x							x		
HN	Таким образом, доступ к лекарственным препаратам крайне важен для нефрологических пациентов в Гондурасе, поскольку эти лекарства не только облегчают боль и дискомфорт, но и играют важнейшую роль в профилактике серьезных осложнений и поддержании приемлемого качества жизни. Обеспечение равного доступа к лечению и лекарствам необходимо для решения проблем здоровья почек всех пациентов страны. И в то же время благодаря различным действиям и усилиям, которые мы предпринимаем, мы можем участвовать в разработке различных стратегий в области здравоохранения, необходимых для получения достойной и надлежащей медицинской помощи с доступом к передовым разработкам в области нефрологии и необходимым эффективным и качественным препаратам.	x											
IN1	Пациентов хорошо консультируют о необходимости приема лекарств на всех этапах. При изменении назначений необходимо больше информации о необходимости этих изменений для достижения лучшего результата.										x		
IN2	Необходимо оценить связь между лекарствами и диетическими рекомендациями		x		x								
IN3	Цена является важным фактором как для малообеспеченных пациентов, так и для пациентов со средним уровнем дохода	x											
IN4	Эксклюзивные препараты для лечения редких заболеваний, такие как экулизумаб, должны быть доступны по разумной цене во всем мире	x								x			