

Opinie pacjentów hemodializowanych na temat własnego zdrowia i samopoczucia

Opinions of patients on hemodialysis about their own health and physical and mental status

ANETA GROCHOWSKA^{1/}, GRAŻYNA PUTO^{2/}, MAŁGORZATA KOŁPA^{1/}, MAŁGORZATA SCHLEGEL-ZAWADZKA^{1,3/}

^{1/} Zakład Pielęgniarstwa, Instytut Ochrony Zdrowia, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Tarnowie

^{2/} Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński – Collegium Medicum

^{3/} Zakład Żywności Człowieka, Wydział Nauki o Zdrowiu, Instytut Zdrowia Publicznego, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum

Wstęp. Konieczność stosowania dializ powoduje, że pacjenci w większości przypadków zmieniają swoje życie, dostosowując je do potrzeb prowadzonych dializ.

Cel pracy. Poznanie opinii pacjentów poddawanych hemodializie na temat ich własnego zdrowia oraz ocena ich samopoczucia.

Materiał i metody. Badania przeprowadzono w Tarnowie, w Ośrodku Dializ Szpitala Specjalistycznego im. E. Szczeklika oraz Wojewódzkiego Szpitala im. Św. Łukasza od stycznia do czerwca 2007 r. Badaniami objęto 76 osób dializowanych, w wieku od 29 do 85 lat, w tym 48 (63%) mężczyzn i 28 (37%) kobiet. Do badań posłużył krótki kwestionariusz oraz opracowany w 1994 r. formularz Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-SF 1.3).

Wyniki. Rezygnacja z pracy, zamieszkiwanie samotnie (12 osób – 16%) lub tylko z małżonkiem (16 osób – 21%), przyczynia się do tego, że badani swoje warunki ekonomiczne i mieszkaniowe oceniali jako przeciętne. Choroba znacznie ograniczyła kontakty 28 (37%) osobom. Chorzy dializowani ocenili swoje zdrowie jako złe – 44 (58%) osoby. Pacjentom dokuczały nie tylko objawy wynikające z dializy, ale również ograniczenia jakie się z nimi wiązały oraz stres lub zmartwienie spowodowane chorobą nerek. Przez pewien czas stroniło od ludzi 22 (29%) badanych, a 32 (42%) czuło zakłopotanie w obecności innych. Gorzej z innymi ludźmi układało się mężczyznom niż kobietom (M: 3,87±1,33; K: 3,58±1,37, p=0,0212).

Wnioski. 1. Na samopoczucie osób dializowanych ma wpływ: ograniczenie aktywności fizycznej, dolegliwości bólowe, kłopoty ze snem, konieczność ciągłego radzenia sobie z chorobą nerek. 2. Leczenie dializami ogranicza aktywność zawodową i społeczną, utrudnia kontakty międzyludzkie. 3. Znaczącą rolę we wspieraniu pacjentów w codziennym życiu z dializami i chorobą nerek odgrywa personel stacji dializ.

Słowa kluczowe: dializoterapia, samoocena, dobre samopoczucie

Introduction. The necessity to apply dialysis results, in most cases, in patients changing their lives to fit the requirements of the dialysis treatment.

Aim. To learn the opinions of haemodialysis-treated patients on their own health and well-being.

Material & methods. The research was conducted at the Dialysis Centre of the E. Szczekliki Specialist Hospital and the St. Luke Province Hospital in Tarnów between January and June 2007. The research covered 76 dialysed individuals aged 29 to 85 years, including 48 males (63%) and 28 females (37%). In the study a brief questionnaire and the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-SF 1.3) form drawn up in 1994 were used.

Results. Giving up work, living alone (12 individuals – 16%) or only with a spouse (16 individuals – 21%) contributed to the fact that the surveyed evaluated their economic and housing conditions as average. The disease reduced contacts of 28 patients (37%). The dialysed patients assessed their health condition as bad – 44 (58%). Not only were the patients troubled by dialysis-induced symptoms but also by dialysis-related limitations as well as stress and anxiety caused by the kidney disease. 22 patients (29%) avoided contacts and 32 (42%) were distressed by the presence of others. Males got on with others worse than females (M: 3.87±1.33; K: 3.58±1.37, p=0.0212).

Conclusions. 1. The dialysed patients' well-being is influenced by: limited physical activity, pains, sleep problems, necessity to cope with kidney disease. 2. Dialysis treatment reduces professional and social activity, hinders interpersonal contacts. 3. A significant role in supporting the patients in their daily life with dialyses and the kidney disease is played by a dialysis centre personnel.

Key words: dialysis treatment, self-assessment, good well-being

Wstęp

Postęp dokonujący się w medycynie, sprawia, że liczba osób chorych przewlekłe wzrasta wraz z rozwojem nowych możliwości terapeutycznych. Jedną z chorób przewlekłych wpływających w znacznej mierze na samopoczucie pacjentów i opinie o własnym zdrowiu jest przewlekła niewydolność nerek wymagająca ciągłej dializoterapii. Dializoterapia jest najczęściej realizowana za pomocą hemodializy, tj. dializy pozaustrojowej oraz dializy otrzewnowej, czyli wewnątrzustrojowej. Obecnie bardzo popularna stała się hemodializa, której poddawanych jest 90% wszystkich pacjentów leczonych nerkozastępczo [1]. Taka forma leczenia powoduje, że chorzy na wiele lat, zazwyczaj dożywotnie, wymagają stałego kontaktu z oddziałem szpitalnym. Konieczność stosowania dializ w ośrodku dializ, niejednokrotnie oddalonym od miejsca zamieszkania, przeciętnie trzy razy w tygodniu, przez średnio 6-8 godzin, powoduje, że pacjenci dializowani w większości przypadków zmieniają swoje życie dostosowując je do potrzeb prowadzonych dializ. Sposób leczenia oraz objawy somatyczne jakie mu towarzyszą, powodują gorszą ocenę własnego życia i zdrowia przez pacjentów dializowanych oraz ich gorsze samopoczucie [2].

Jako wskaźniki mające szczególne znaczenie dla tych pacjentów Z. Afeltowicz podkreśla aktywność fizyczną, zarówno jako pracę zawodową jak i wszelkie czynności domowe, a także wsparcie chorego w rodzinie [3]. Znaczenie podejmowania samodzielności i aktywności fizycznej dla zdrowia i samopoczucia chorego podkreśla również W. Łysiak-Szydłowska [4]. Szeroko pojęta aktywność, np.: spacerowanie, przebywanie na świeżym powietrzu przyczyniają się do zmniejszenia katabolizmu białek i wpływają na samopoczucie chorych. Poprawiają zatem opinię pacjentów poddawanych hemodializie na temat ich własnego zdrowia oraz ocenę ich samopoczucia.

Cel pracy

Poznanie opinii pacjentów poddawanych hemodializie na temat ich własnego zdrowia oraz ocena ich samopoczucia.

Materiał i metody

Badania przeprowadzono w Tarnowie, w Ośrodku Dializ Szpitala Specjalistycznego im. E. Szczeklika oraz Wojewódzkiego Szpitala im. Św. Łukasza od stycznia do czerwca 2007 r.

Do badań posłużył krótki kwestionariusz oraz opracowany w 1994 r. formularz Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-SF 1.3), przeznaczony do przekrojowej oceny HRQOL chorych leczonych nerkozastępczo. Kwestionariusz skonstruowany dla celów

pracy zawiera dwanaście pytań dotyczących danych społeczno-demograficznych badanych pacjentów.

Formularz KDQOL zawiera dwadzieścia cztery pytania dotyczące oceny zdrowia, choroby nerek, wpływu choroby nerek na codzienne życie oraz zadowolenia z opieki.

Wyniki zostały zakodowane w programie Excel Microsoft Office 2000, analizy statystyczne przeprowadzono pakietem statystycznym Statistica Pl 8.0 (StatSoft) – analizę porównawczą dolegliwości wykonano testem U Manna-Whitneya w celu ustalenia różnic pomiędzy rozkładami analizowanych cech w badanych subpopulacjach (przy rozpatrywaniu 2 subpopulacji).

Wyniki

Badaniami objęto 76 osobową grupę osób dializowanych w tych ośrodkach, w wieku od 29 do 85 lat, w tym 48 (63%) mężczyzn i 28 (37%) kobiet. Średnia wieku badanej grupy wynosiła 59 lat, najliczniejszą grupę stanowiły osoby powyżej 70 r.ż. (29%) oraz między 50-59 r.ż. (26%). Analiza porównawcza dolegliwości wynikających z hemodializy i opinii na temat własnego zdrowia wykonana testem nieparametrycznym Manna-Whitneya wykazała pewne różnice w odpowiedziach mężczyzn i kobiet.

Ponad połowa 46 (58%) pozostawała w związkach małżeńskich i zamieszkiwała z rodziną (tab. I). Większość respondentów 66 (87%) mieszkało poza Tarnowem i dojeżdżało na dializy trzy razy w tygodniu co znacznie wydłużało czas dojazdu do ośrodka dializ, a tym samym czas spędzony poza domem. Wśród badanych przeważały osoby z wykształceniem zawo-

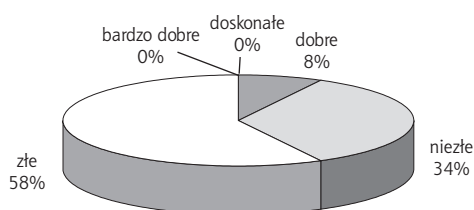
Tabela I. Charakterystyka grupy badanej
Table I. Characteristics of patients

Charakterystyka badanych	Kobiety		Mężczyźni	
	N	%	N	%
	28	37	48	63
Stan cywilny				
w związku małżeńskim	16	57	30	62
wolny	0	0	12	25
wdowiec	12	42	4	8
rozwódziony	0	0	2	4
Miejsce zamieszkania				
wieś	22	78	20	41
miasto do 5 tys.	2	7	4	8
od 5 do 10 tys.	0	0	12	25
od 50 do 200 tys.	0	0	12	25
brak odpowiedzi	4	14	0	0
Zamieszkiwanie				
samotnie	2	7	10	20
tylko z małżonkiem	8	28	8	16
z rodziną	18	64	26	54
Źródło utrzymania				
renta	6	21	34	70
emerytura	20	71	12	25
brak odpowiedzi	2	7	2	4

N – liczba badanych

dowym 34 (45%). Każda choroba w pewnym stopniu wpływa na zmianę zainteresowań pacjenta i na ograniczenia funkcjonowania społecznego. Niezwykle istotnym dla dobrego samopoczucia pacjentów leczonych nerkozastępczo jest utrzymanie aktywności zawodowej. Większość dializowanych 40 (53%) przebywała na rencie związanej z chorobą i hemodializoterapią, 32 (42%) osoby utrzymywały się z emerytury. Czas trwania leczenia jest również ważnym czynnikiem w ocenie własnego zdrowia. Czasokres leczenia dializami był zróżnicowany, średni okres leczenia wynosił 4 lata.

Rezygnacja z pracy, zamieszkiwanie samotnie (12 osób – 16%) lub tylko z małżonkiem (16 osób – 21%), przyczynia się do tego, że badani swoje warunki ekonomiczne i mieszkaniowe oceniali jako przeciętne, odpowiednio 44 (58%) i 35 (47%). Choroba nie tylko spowodowała konieczność rezygnacji z pracy, ale także, w ciągu ostatnich czterech tygodni wpłynęła na aktywność społeczną w kręgu rodziny i przyjaciół, znacznie ograniczając kontakty 28 (37%) osobom. Sytuacja nieuleczalnej choroby i jej leczenie może powodować wiele problemów natury fizycznej jak i psychicznej. Ze względu na zdrowie fizyczne i psychiczne w ciągu ostatnich czterech tygodni kontakty te były ograniczone przez większość czasu dla 22 (29%) osób. Występowanie takich objawów jak zmęczenie, osłabienie mięśni, bóle głowy, skurcze mięśniowe, świąd skóry, duszność, bezsenność, nudności i wymioty oraz ich nasilenie ma wpływ na codzienną egzystencję i aktywność pacjentów. Niewydolność nerek i dializoterapia znacznie zmniejszają siłę fizyczną pacjentów, w wyniku czego szczególnie utrudnione było wchodzenie po schodach na kilka pięter dla 30 (62,5%) mężczyzn i 22 (78,5%) kobiet, schyłanie się lub klękanie dla 32 (67%) mężczyzn i 18 (64%) kobiet oraz przejście ponad 1 km dla 28 (58%) mężczyzn i 20 (71%) kobiet. W opinii pacjentów choroba i długotrwałe leczenie wpłynęły zdecydowanie na ocenę ich zdrowia, samopoczucie psychiczne oraz sen. Chorzy dializowani podczas przeprowadzania ankiety, ocenili swoje zdrowie jako złe – 44 (58%) osoby (ryc. 1). Stwierdzenie, że badany jest tak samo zdrowy jak inne



Ryc. 1. Ocena stanu zdrowia przez pacjentów dializowanych
Fig. 1. Health self-assessment of dialysed patients

znane mu osoby, było zdecydowanie fałszywe dla 26 (54%) mężczyzn i 16 (57%) kobiet, zaś 22 (46%) mężczyzn i 8 (28,5%) kobiet oczekiwało pogorszenia swego zdrowia. Choroba nerek bardziej zakłócała życie mężczyznom niż kobietom (M: 1,39±0,49; K: 1,25±0,44, p=0,0045). Zdecydowana większość kobiet i mężczyzn 64 (84%) uznała, iż radzenie sobie z chorobą nerek zajmuje za dużo czasu. Na ocenę stanu zdrowia ma wpływ odczuwanie silnego bólu przez 28 (37%) osób, średniego przez 24 (31,5%) osoby. Do bólu dołączały się inne odczuwane dolegliwości wynikające z dializ, w tym w stopniu średnim: brak energii i wyczerpanie 20 (26%), suchość skóry – 22 (29%), brak apetytu – 16 (21%), w stopniu bardzo mocnym: obolałe mięśnie – 20 (26%). Brak apetytu był mniej dokuczliwy dla mężczyzn (M: 2,37±1,35; K: 2±1,24, p=0,0022). Dla pacjentów uciążliwe były nie tylko objawy wynikające z dializy, ale również ograniczenia jakie wynikały w przebiegu choroby (tab. II). Bardzo mocno dokuczało 28 (37%) pacjentom ograniczenie płynów, zdolność do wykonywania prac domowych 26 (34%) pacjentom, zaś średnio dokuczały ograniczenia dietetyczne 32 (42%) osobom, szczególnie mężczyznom (M: 2,95±1,24; K: 3,21±1,20, p=0,0280), stres lub zmartwienie spowodowane chorobą nerek dokuczało 26 (34%) pacjentom. Dializy wpływają na to, że chorzy czują się przez spory okres czasu zmęczeni i wyczerpani – po 30 (39%) osób. Na ocenę własnego samopoczucia i zdrowia mają wpływ nie tylko dolegliwości fizyczne, ale również odczucia emocjonalne. Ankietowani mieli problemy z koncentracją 28 (37%), czuli zakłopotanie 30 (40%). Mężczyźni częściej niż kobiety odczuwali uczucie smutku i przygnębienia (M: 3,51±1,47; K: 3,26±1,37, p=0,0448). Stan emocjonalny pacjentów wpływał na ich kontakty z otoczeniem, 18 (24%) badanych odnosiło się z rozdrażnieniem do osób znajdujących się w najbliższym

Tabela II. Wpływ choroby nerek na codzienne życie pacjentów
Table II. Impact of kidney disease on everyday life of patients

	Wcale nie dokucza		Dokuczają trochę		Dokuczają średnio		Dokuczają bardzo mocno		Dokuczają strasznie	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ograniczenie płynów	6	8	12	16	18	24	28	37	12	16
Ograniczenia dietetyczne	12	16	12	16	32	42	8	10	12	16
Zdolność do wykonywania prac domowych	8	10	10	13	26	34	26	34	6	8
Zdolność do podróży	12	16	28	37	14	18	10	13	12	16
Uzależnienie od lekarzy i personelu medycznego	54	71	6	8	6	8	6	8	4	5
Stres lub zmartwienia spowodowane chorobą nerek	6	8	26	34	26	34	12	16	6	8
Wygląd osobisty	16	21	26	34	22	29	2	3	4	5

N – liczba badanych

otoczeniu. Przez pewien czas stroniło od ludzi 22 (29%) badanych, a 32 (42%) czuło zakłopotanie w obecności innych. Na pogorszenie kontaktów z innymi ludźmi uskarżali się częściej mężczyźni niż kobiety (M: $3,87 \pm 1,33$; K: $3,58 \pm 1,37$, $p=0,0212$).

Większość pacjentów była zadowolonych ze wsparcia innych (rodziny, przyjaciół) – 56 (74%). Opiekę medyczną otrzymywaną w związku z dializą nerek pacjenci ocenili jako bardzo dobrą – 18 (37,5%) mężczyzn, dobrą – 12 (43%) kobiet. Życzliwość i zainteresowanie okazywane pacjentowi ze strony innych osób lepiej ocenili mężczyźni (M: $4,21 \pm 1,20$; K: $4,46 \pm 1,30$, $p=0,0313$). Znaczącą rolę we wspieraniu pacjentów w codziennym życiu z dializami i chorobą nerek odgrywa personel stacji dializ. Zdecydowana większość badanych 68 (89%) stwierdziła, że personel dializy zachęca swoich podopiecznych do jak największej samodzielności. Wszyscy ankietowani byli zdania, że personel ten pomaga im także radzić sobie z chorobą nerek.

Dyskusja

Znaczne wydłużenie życia ludzkiego wraz z obserwowaną w starszym wieku polipatologią i polipragmatyzacją, powodują wzrost częstości występowania niewydolności nerek, która w schyłkowej postaci zwykle wymaga leczenia nerkozastępczego. Przewlekła niewydolność nerek i wynikająca z tego konieczność dializoterapii, powodują, że życie człowieka chorego niejednokrotnie ulega całkowitej zmianie. W wyniku tych zmian pacjenci w różny sposób oceniają swoje zdrowie, a przede wszystkim swoje samopoczucie. Na pogorszenie zdrowia i jego ocenę ma wpływ wolny stan cywilny [5]. Natomiast pozytywnie na zdrowie i jego ocenę wpływa stan materialny, posiadanie zatrudnienia oraz dobra opieka socjalna [6]. Utrzymanie aktywności zawodowej jest niezmiernie istotne dla pacjentów dializowanych [3]. Pacjenci poddani badaniom utrzymywali się w większości z renty inwalidzkiej (53%), pozostałe osoby były na emeryturze. Renta inwalidzka przeważa jako źródło utrzymania pacjentów dializowanych także w badaniach Niewiadomskiego (77,8%) i Ozgi (65,8%) [7,8]. Czas trwania choroby jest równie ważny w ocenie swojego zdrowia przez pacjenta. Średni czas dializoterapii wynosił 4 lata.

Sytuacja nieuleczalnej choroby i jej leczenie może powodować wiele problemów natury fizycznej i psychicznej. Dializoterapia wiąże się z występowaniem przykrych, często uporczywych objawów, które mają duży wpływ na dobre samopoczucie pacjentów. Niektóre z tych objawów rozwijają się podczas hemodializy, jednakże niektóre objawy trwają między dializami

[9]. Występowanie takich objawów jak zmęczenie, osłabienie mięśni, bóle głowy, kurcze mięśniowe, świąd skóry, duszność, bezsenność, nudności i wymioty ma wpływ na codzienną egzystencję i aktywność pacjentów.

Na ocenę swojego zdrowia mają wpływ nie tylko dolegliwości fizyczne, ale również odczucia emocjonalne. Pozytywne odczucia takie jak radość, szczęście, spokój, warunkują lepszą samoocenę. Niestety większość dializowanych odczuwała negatywne emocje towarzyszące chorobie przewlekłej. Chorzy dializowani mają trudności w wykonywaniu codziennych czynności 48 (63%), podobnie wskazuje Kózk [1]. Sprawność fizyczna jest często tak ograniczona, że chorzy nie są w stanie wykonywać czynności dnia codziennego, w tym związanych z samoobsługą (np. kąpieli, prac domowych, ubierania się, robienia zakupów), a także czynności związanych z pracą zawodową, funkcjonowaniem w społeczeństwie czy rekreacją [10].

Istotnym wskaźnikiem dobrego życia jest funkcjonowanie w życiu codziennym i rodzaj otrzymywanego wsparcia społecznego. W 74% badani byli zadowoleni ze wsparcia innych.

Kolejną ważną kwestią mającą wpływ na przebieg choroby, jak i ocenę swojego samopoczucia są zalecenia dietetyczne, płynowe i farmakologiczne. Wyniki niniejszego badania dowiodły, że respondenci stosowali się do zaleceń dietetycznych i do ograniczeń płynowych. Z analizy piśmiennictwa wynika, że rokowanie odległe u chorych przestrzegających ograniczeń płynowych i dietetycznych jest znacznie lepsze [7]. Badani pacjenci ocenili swoje zdrowie jako złe – 58%. Pacjenci ze schyłkową niewydolnością nerek zgłaszają szereg objawów fizycznych [8,9]. Większość z tych objawów, jak kurcze mięśniowe, osłabienie siły mięśniowej, świąd, jest spowodowana upośledzeniem czynności nerek i jest specyficzna dla tej grupy pacjentów, oraz ma udowodniony wpływ na ich dobrostan [8].

Wnioski

1. Do czynników wpływających na samopoczucie osób dializowanych można zaliczyć: ograniczenie aktywności fizycznej, dolegliwości bólowe, kłopoty ze snem, konieczność ciągłego radzenia sobie z chorobą nerek.
2. Leczenie dializami ogranicza aktywność zawodową i społeczną chorych, utrudnia kontakty międzyludzkie.
3. Znaczącą rolę we wspieraniu pacjentów w codziennym życiu z dializami i chorobą nerek odgrywa personel stacji dializ.

Piśmiennictwo / References

1. Kózka M, Grochowska A. Jakość życia chorych dializowanych a zdolność do podejmowania samoopieki. *Pielęgniarstwo a jakość życia człowieka. Materiały konferencji*, Kraków 2000: 43-46.
2. Steciwy A, Rutkowski B, Domagała J. Problemy psychologiczne u pacjentów przewlekle dializowanych. [w:] *Dializoterapia w praktyce pielęgniarstwa*. Rutkowski B (red). MAKmed, Gdańsk 1998: 314-319.
3. Afeltowicz Z. Stan psychiczny. [w:] *Dializoterapia w codziennej praktyce*. Rutkowski B (red). MAKmed, Gdańsk 1996: 374-379.
4. Szydłowska-Łysiak W. Żywność w chorobach nerek. *Służba Zdr* 1998, 25-26: 18-19.
5. Mingardi G, Cornalba L, Cortinovis E, et al. Health-related quality of life in dialysis patients. A report from an Italian study using the SF-36 Health Survey DIA-QOL Group. *Nephrol Dial Transplant* 1999, 14(6): 1503-1510.
6. Mingardi G. From the development to clinical application of a questionnaire on the quality of life in dialysis. The experience of the Italian Collaborative DIA-QOL (Dialysis - Quality of Life) Group. *Nephrol Dial Transplant* 1998, 13, (suppl. 1): 70-75.
7. Niewiadmski TJ. Porównanie jakości życia pacjentów ze schyłkową niewydolnością nerek dializowanych i po przeszczepach nerek. *Pielegn Pol* 1999, 9-10: 55-68.
8. Ozga E. Rodzaj dostępu dializacyjnego a jakość życia chorych z przewlekłą niewydolnością nerek. *Pielegn XXI Wieku* 2005, 3(12): 203-207.
9. Parfrey PS, Vavasour H, Bullock M, et al. Development of a health questionnaire specific for end-stage renal disease. *Nephron* 1989, 52: 20-28.
10. Chojak-Fijałka K, Smoleński O. Rehabilitacja ruchowa chorych przewlekle hemodializowanych – wyniki badań własnych. *Probl Lek* 2006, 45.3: 247-256.