

Ocena jakości życia chorych dializowanych

Assessment of life quality in dialysis patients

¹Katedra i Zakład Pedagogiki i Dydaktyki Pielęgniarskiej, Uniwersytet im. Mikołaja Kopernika w Toruniu, Collegium Medicum w Bydgoszczy

²BBraun Avitum Poland Sp. z o.o., Stacja Dializ, Golub-Dobrzyń

KEY WORDS

quality of life, hemodialysis, peritoneal dialysis

SUMMARY

Introduction. Dialysis patients experience complex problems of a somatic and psychosocial nature, which negatively influence the quality of life. Chronic renal failure, treatment and numerous symptoms reduce a person's ability to perform everyday activities.

Aim. The aim of the study was to assess the quality of life in dialysis patients.

Material and method. The study included 80 patients of Dialysis Station in Golub-Dobrzyń. A diagnostic survey was conducted using a Polish version of a standardized WHOQOL-Bref questionnaire and authors' original questionnaire.

Results. The research group (n = 80) consisted of adults. A majority of them (61.3%) were elderly. Hemodialysis was the main treatment choice (92.5%). Mean quality of life scores were as follows: physical domain (12.05), psychological domain (12.21), social relations (14.20) and environmental domain (14.18). Quality of life on the psychological subscale depended on gender and marital status. Not being able to fully perform professional work influenced the physical domain. The majority of patients (93.7%) were satisfied with the provided care.

Conclusions. The largest life quality deficits in dialysis patients were observed in physical and psychological domains. Men and married patients coped better in psychological domain. Patients whose functioning was not affected had better life quality in physical domain.

WSTĘP

Badanie jakości życia pacjentów dializowanych stanowi podstawę poznania różnorodnych problemów, z jakimi zmagają się osoby uczestniczące w tego typu przewlekłej terapii. Dzięki tym badaniom możemy poznać ogólną percepcję ich życia, w tym zdrowia. Prowadzenie badań nad jakością życia chorych dializowanych jest wyrazem holistycznego podejścia do pacjenta. W przypadku chorych przewlekłe dializowanych choroba, jaką jest przewlekła niewydolność nerek, powoduje ograniczenia nie tylko w sferze somatycznej, ale i psychospołecznej (1). Stąd pożądane jest badanie stanu emocjonalnego chorego pod kątem poziomu lęku i występowania depresji (2, 3). Z doniesień empirycznych przeprowadzonych na reprezentatywnej grupie (n = 1215) wynika, że jakość życia chorych hemodializowanych wykazuje ścisły związek z poziomem depresji i lęku (3). Przewlekła niewydolność nerek, jak i sama dializoterapia powodują deficyty w zaspokajaniu ważnych dla chorego potrzeb (2). Uwaga chorych skoncentrowana jest głównie na chorobie. Z doniesień Misiewicz i wsp. (1) wynika, że choroba może

zaburzać postrzeganie swojej atrakcyjności oraz życie seksualne chorych przewlekłe dializowanych. Jak słusznie zauważają autorzy, pacjenci poddawani hemodializom stają się zależni od terapii, personelu i aparatury medycznej. Istnieje konieczność wielowymiarowego do nich podejścia. Należy mieć na uwadze, że choruje cały człowiek i wszystkie jego ważne sfery życia: biologiczna, psychiczna, społeczna i duchowa, i one wszystkie powinny podlegać gruntownej analizie przy ocenie jakości ich życia (4).

Jakość życia zależną od stanu zdrowia (ang. *health related quality of life* – HRQOL) określa się jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany przez pacjenta” (2, 5, 6).

Z przeglądu doniesień wynika, że chętnie stosowanym narzędziem do pomiaru jakości życia pacjentów dializowanych jest kwestionariusz SF-36 (5, 7-9). Inni autorzy, na podstawie własnych doświadczeń badawczych na dużej grupie respondentów (n = 1555) uważają, że trafnym i przydatnym narzędziem dla tej grupy chorych może być kwestionariusz EORTC QLQ C-30, skonstruowany głównie dla pacjentów z chorobą

nowotworową (10). Do tego typu badań może być również użyty kwestionariusz NHP (7). Natomiast w badaniach własnych posłużono się kwestionariuszem WHOQOL-Bref (11) i dodatkowo autorskim kwestionariuszem ankiety ukierunkowanym na rodzaj stosowanej terapii i specyfikę schorzenia.

CEL PRACY

Celem badań była ocena jakości życia chorych dializowanych ze wskazaniem największych deficytów i zależności korelacyjnych.

MATERIAŁ I METODA

Badanie przeprowadzono w grupie 80 pacjentów hemodializowanych (74 osoby) i dializowanych otrzewnowo (6 osób) w Stacji Dializ w Golubiu-Dobrzyniu, na przełomie marca i kwietnia 2012 roku.

Metodą badawczą był sondaż diagnostyczny. Do oceny jakości życia zastosowano polską wersję standaryzowanego kwestionariusza WHOQOL-Bref opracowanego przez Laurę Wołowicką i Krystynę Jaracz (11), zawierającego 26 pytań oraz ankietę własnej konstrukcji ukierunkowaną na grupę chorych dializowanych. Kwestionariusz WHOQOL-Bref jest narzędziem służącym do globalnej oceny jakości życia osób zdrowych i chorych. Obejmuje cztery dziedziny życia: fizyczną, psychologiczną, relacje społeczne i środowisko oraz pytania analizowane oddzielnie: pytanie 1 – dotyczące indywidualnej ogólnej percepcji jakości życia, i pytanie 2 – dotyczące indywidualnej ogólnej percepcji własnego zdrowia. Wartości wyniku wszystkich czterech dziedzin zawierają się w zakresie 4-20. Uzyskanie przez badanego 20 punktów oznacza maksymalnie dobre funkcjonowanie, natomiast wartość 4 świadczy o najniższej jakości życia w danej dziedzinie. Z uwagi na to, że kwestionariusz WHOQOL-Bref jest narzędziem ogólnym do badania jakości życia, w badaniach zastosowano dodatkowo ankietę własnej konstrukcji (17 pytań), ukierunkowaną na specyfikę grupy – chorych dializowanych.

Badania przeprowadzono po uzyskaniu zgody Komisji Bioetycznej UMK Collegium Medicum w Bydgoszczy (KB 70/2012).

Analizę statystyczną wykonano za pomocą programu SPSS 20. Przyjęto poziom istotności $p < 0,05$. Wartości powyżej uznano za nieistotne statystycznie.

WYNIKI

W badaniach uczestniczyły osoby dorosłe – powyżej 18 r.ż. Największą grupę spośród wszystkich ankietowanych stanowili chorzy w wieku podeszłym (61,3%). W nieznacznym stopniu przeważali mężczyźni (53,8%). Ponad połowa pacjentów pozostawała w związku małżeńskim (55%), wśród pozostałych osób samotnych dominowały osoby owdowiałe (27,5%). Najwięcej ankietowanych deklarowało wykształcenie zawodowe (43,8%) i podstawowe (36,3%). Dla większości chorych głównym źródłem utrzymania była emerytura/renta (92,4%). Aktywnych zawodowo było 2,5% ankietowanych. Sytuacja materialna badanych osób w 85% była zadowalająca, a tylko 13,8% określiło swoją sytuację materialną jako złą.

W grupie chorych dializowanych ($n = 80$) dominującą formą terapii była hemodializa (92,5%), dla pozostałych 7,5%

– dializa otrzewnowa. Czas leczenia chorych dializowanych kształtował się różnie. Najwięcej pacjentów było leczonych od 1 roku do 5 lat (56,3%), dla 30% dializowanych okres ten wynosił powyżej 5 lat. Natomiast 13,8% badanych rozpoczęło leczenie. Wśród przyczyn, które doprowadziły do niewydolności nerek, pacjenci wymienili: cukrzycę (21,3%), nadciśnienie tętnicze (17,5%), kłębuszkowe zapalenie nerek (6,3%), wielotorbielowatość nerek (3,8%), toczeń (3,8%), zatrucie (3,8%), nowotwór (2,5%) oraz uwarunkowania genetyczne (1,3%). Aż 40% chorych nie potrafiło podać przyczyny niewydolności nerek.

Dializoterapia w subiektywnej ocenie wpłynęła znacząco na życie 72,5% pacjentów, w sposób bardzo znaczący – 25% chorych, a w 2,5% – nieznacznie. Wśród najbardziej dokuczliwych objawów badani wymienili: wahania ciśnienia tętniczego (40%), bóle głowy (12,5%), świąd skóry (12,5%), ogólne osłabienie (11,3%), kurcze mięśni (7,5%), ból kończyny z przetoką tętniczo-żylną (5%), ból brzucha (2,5%) i inne (8,7%). Większość tych objawów (65%) chorzy odczuwali w czasie trwania dializy. Do najczęściej występujących zmian trudnych do zaakceptowania w wyglądzie ankietowani zaliczyli: trudności w chodzeniu (44,8%), wygląd kończyny z przetoką (35,6%) i obrzęki (11,49%). Wśród niedogodności związanych ze snem chorzy wymienili: budzenie się w nocy (47,8%), trudności w zasypianiu (25%), bezsenność (22,8%) i niewysypianie się wynikające z wczesnego wstawania na dializę (4,4%). Do innych ograniczeń chorzy zaliczyli: ograniczenia płynowe (73,4%), w przemieszczaniu się (11,4%), dietetyczne (7,6%) i czasowe (7,6%). Blisko połowa chorych po dializie czuła się zupełnie wyczerpana (46,2%), a 35% – częściowo.

Czynnikami, które wpłynęły niepokojąco na samopoczucie badanych, były: alarmy aparatu (28,7%), duże przyrosty masy ciała między dializami (22,5%), wydłużające się czekanie na dializę (16,3%), awaria aparatury (11,3%), kolejność podłączania na dializie (8,7%), zmiana „suchej masy ciała” (6,7%) i zmiana stanowiska dializacyjnego (6,3%). Większość chorych (70%) zaakceptowała chorobę, 22,5% – częściowo, a pozostali (7,5%) jej nie zaakceptowali.

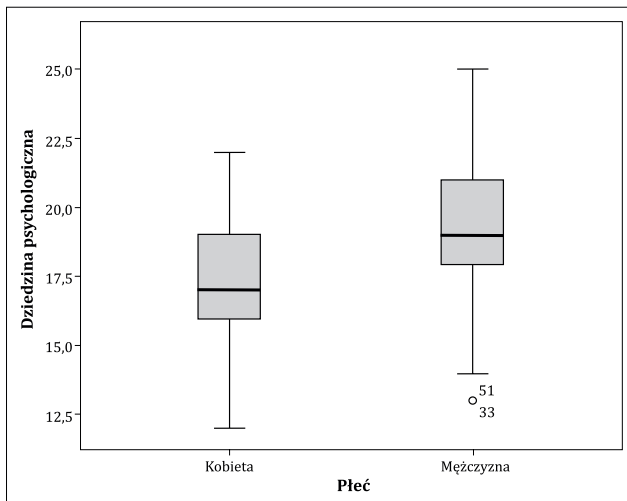
Zdecydowana większość chorych dializowanych (93,7%) dobrze oceniła jakość opieki świadczonej im w Stacji Dializ.

Następnie analizie poddano dane zawarte w kwestionariuszu WHOQOL-Bref. Średnia wartość dotycząca zadowolenia z własnego życia (pyt. 1 z ankiety WHOQOL-Bref) wyniosła 3,44. Nieco niżej ukształtowała się średnia wartość dotycząca zadowolenia z własnego zdrowia – 3,04.

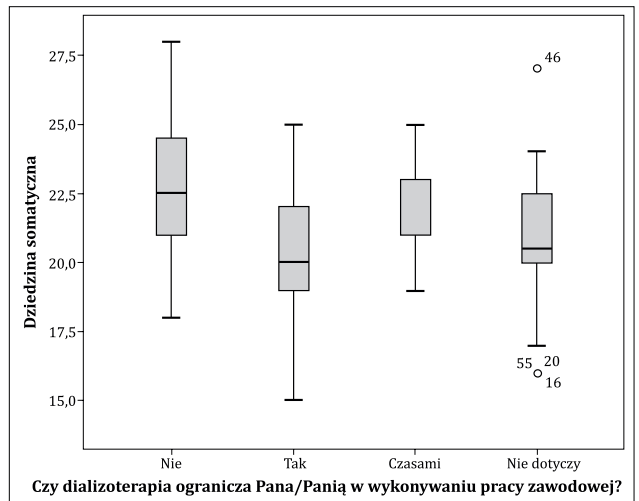
Średnie wartości jakości życia dla poszczególnych podskal ukształtowały się na poziomie: dla dziedziny fizycznej – 12,05, psychologicznej – 12,21, relacji społecznych – 14,20, i środowiskowej – 14,18.

Analiza statystyczna wykazała wpływ płci na jakość życia w dziedzinie psychologicznej ($\chi^2 = 5,951$, $df = 1$, $p = 0,015$). W tym zakresie mężczyźni przejawiali istotnie statystyczną wyższą jakość życia niż kobiety (ryc. 1).

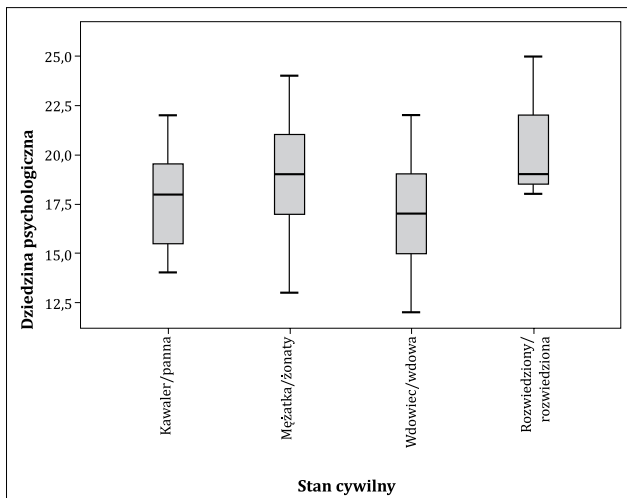
Stwierdzono wpływ stanu cywilnego na jakość życia w dziedzinie psychologicznej ($\chi^2 = 8,399$, $df = 3$, $p = 0,038$). Najniższą jakość życia w dziedzinie psychologicznej wykazywały osoby owdowiałe (ryc. 2).



Ryc. 1. Wpływ płci na dziedzinę psychologiczną jakości życia.



Ryc. 3. Wpływ ograniczeń w wykonywaniu pracy zawodowej na dziedzinę fizyczną jakości życia.



Ryc. 2. Wpływ stanu cywilnego na dziedzinę psychologiczną jakości życia.

Wykazano także wpływ ograniczeń w wykonywaniu pracy na jakość życia w dziedzinie fizycznej ($\chi^2 = 7,863$, $df = 3$, $p = 0,049$). Chorzy, których dializoterapia ograniczała w wykonywaniu pracy, wykazywali niższą jakość życia w sferze fizycznej (ryc. 3).

W wyniku przeprowadzonej analizy przy użyciu testu Kruskala-Wallisa i testu Chi-kwadrat nie stwierdzono wpływu wykształcenia, sytuacji materialnej, czasu dializowania i zmian w wyglądzie na subiektywną jakość życia pacjentów dializowanych.

DYSKUSJA

W badaniach dominującą formą terapii chorych z przewlekłą niewydolnością nerek była hemodializa (92,5%). Jak wynika z doniesień, jest ona najczęstszą formą terapii oczyszczania pozaustrojowego (12). Zabiegi te stosuje się w Stacjach Dializ, zwykle trzy razy w tygodniu, każdorazowo po 4-5 godzin. Doniesienia dowodzą, że jest to skuteczna metoda leczenia nerkozastępczego, wydłużająca życie chorych z przewlekłą niewydolnością nerek (8, 12). Leczenie nerkozastępcze, jak donoszą niektórzy badacze, może obni-

żyć parametry jakości życia o 1/3 w porównaniu z osobami bez tego typu terapii (3).

Badania nasze dowiodły, że chorzy dializowani najgorzej funkcjonowali w dziedzinach fizycznej i psychologicznej, a najlepiej w zakresie relacji społecznych. Uzyskane przez nas wyniki można uznać za wartości przeciętne. W dziedzinie psychologicznej gorzej funkcjonowały kobiety oraz osoby samotne, co wyraźnie koresponduje z doniesieniami Kusztal i wsp. (5). W badaniach Kaneckiego i Tyszki (9) przeprowadzonych wśród chorych przewlekłe hemodializowanych ($n = 132$) za pomocą kwestionariusza SF-36, mężczyźni także uzyskali wyższe parametry jakości życia niż kobiety. W badaniach własnych, podobnie jak we wspomnianych badaniach (9), nie wykazano wpływu czasu trwania dializ na subiektywną jakość życia. Nasi ankietowani nieco gorzej postrzegali własne zdrowie niż ogólną jakość życia.

W naszych badaniach wykazano wpływ ograniczeń w wykonywaniu pracy na jakość życia w dziedzinie fizycznej, co jest w pełni uzasadnione. W badaniach Rutkowskiego i wsp. (8, 10) podobnie wykazano niskie parametry jakości życia związane z wykonywaniem pracy. Większość pacjentów uczestniczących w naszych badaniach (powyżej 90%) była na emeryturze/rencie – analogicznie jak w innej badanej grupie chorych dializowanych ($n = 94$) (1).

Przy badaniach jakości życia pacjentów dializowanych nie należy zapominać i o tym, że globalna jakość życia zależy również od jakości świadczonej im opieki, co słusznie zauważają w swoim artykule Majkowicz i wsp. (2). W naszych badaniach ($n = 80$) przeważająca większość chorych dializowanych (93,7%) deklarowała zadowolenie z jakości usług terapeutyczno-opiekuńczych, co zapewne jest optymistycznym doniesieniem.

W czasie sesji dializacyjnych chorzy odczuwają wiele dolegliwości. W naszych badaniach najczęściej zgłaszane przez ankietowanych skargi to: wahania ciśnienia tętniczego, bóle głowy, świąd skóry, ogólne osłabienie i kurcze mięśni. Wydaje się to wyraźnie korespondować z wynikami badań

innych autorów przeprowadzonych na dużej grupie badawczej (n = 1555) (10). Poważnym problemem, trudnym do zaakceptowania przez naszych ankietowanych, były trudności w chodzeniu, wygląd kończyny z przetoką oraz zaburzenia snu. Blisko co druga badana osoba po sesji dializacyjnej czuła się wyczerpana, a 1/3 chorych doświadczała takiego stanu częściowo.

Niepokoić może fakt, że aż 40% ankietowanych nie znało u siebie przyczyny, która doprowadziła do dializoterapii. W wyniku przeprowadzonych badań nasuwa się ważna implikacja praktyczna, aby położyć większy akcent na edukację zdrowotną, zwłaszcza w aspekcie profilaktyki przewlekłej niewydolności nerek, jak i tej w istniejącej już chorobie. Edukacja zdrowotna powinna pomóc choremu lepiej poznać i zrozumieć chorobę, nauczyć z nią żyć, a także opóźnić jej postęp (13). Niezwykle ważnym aspektem leczenia powtarzanymi hemodializami jest

umiejętność dokonywania samokontroli, która pozwoli choremu obserwować swój organizm, rozpoznać i w porę zgłosić niepokojące objawy (14). Skoordynowane działania zespołu interdyscyplinarnego terapeutyczno-opiekuńczego i pacjenta są kluczem do sukcesu – wydłużenia życia i poprawy jego jakości.

WNIOSKI

1. U chorych dializowanych stwierdzono obniżone średnie wartości jakości życia, głównie w dziedzinach fizycznej i psychologicznej.
2. Ograniczenia w wykonywaniu pracy miały istotny wpływ na dziedzinę fizyczną.
3. Kobiety oraz osoby owdowiałe gorzej funkcjonowały w dziedzinie psychologicznej.
4. W opiece nad chorym dializowanym należy położyć większy nacisk na edukację zdrowotną.

Adres do korespondencji:

Halina Zielińska-Więczkowska
Katedra i Zakład Pedagogiki
i Dydaktyki Pielęgniarskiej
UMK Collegium Medicum
ul. Techników 3, 85-801 Bydgoszcz
tel. +48 (52) 585-58-07
wieczkowska@cm.umk.pl

PIŚMIENNICTWO

1. Misiewicz A, Różański J, Marchelek-Myśliwiec M, Wiśniewska M: Problemy psychospołeczne chorych przewlekle dializowanych. *Post Nauk Med* 2010; 23(3): 188-191.
2. Majkowicz M, Lichodziejewska-Niemierko M, Afeltowicz Z et al.: Jakość życia chorych z przewlekłą niewydolnością nerek. [W:] Rutkowski B (red.): *Dializoterapia w praktyce lekarskiej*. Wydanie III, MAKmedia, Gdańsk 2004: 644-663.
3. Sapilak BJ, Kurpas D, Steciwko A, Melon M: Czy jakość życia jest istotna dla chorych dializowanych? Na podstawie 3-letniej obserwacji pacjentów. *Probl Lek* 2006; 45(3): 89-93.
4. Borys B, Majkowicz M: Potrzeby i możliwości wsparcia psychologicznego pacjentów leczonych nerkozastępczo. [W:] Rutkowski B (red.): *Leczenie nerkozastępcze – poradnik dla pacjentów i ich rodzin*. Via Medica, Gdańsk 2010: 157-164.
5. Kuształ M, Nowak K, Magot-Procelewska M et al.: Ocena zależnej od zdrowia jakości życia u chorych przewlekle dializowanych. Doświadczenia własne z użyciem kwestionariusza SF-36. *Pol Merkuriusz Lek* 2003; 14(80): 113-117.
6. Jaracz K: Sposoby ujmowania i pomiaru jakości życia. Próba kategoryzacji. *Pielęg Pol* 2001; 2(12): 219-226.
7. Laudański K, Nowak Z: Jakość życia chorych dializowanych i metody jej badania. *Pol Merkuriusz Lek* 2002; 13(77): 421-423.
8. Rutkowski B, Dębska-Ślizień A, Małgorzewicz S, Dudziak M: Ocena jakości życia u chorych przewlekle dializowanych za pomocą dializy high-flux z błoną dializacyjną typu helixon. *Nefrol Dial Pol* 2012; 16(3): 109-115.
9. Kanecki K, Tyszko P: Wpływ płci, wieku i daty włączenia do programu przewlekłych hemodializ na jakość życia zależną od zdrowia – analiza porównawcza na przykładzie pacjentów Oddziału Dializ Szpitala Specjalistycznego w Radomiu. *Fam Med & Prim Care Rev* 2006; 8(1): 65-70.
10. Rutkowski B, Nowaczyk R, Mierzicki P et al.: Jakość leczenia a jakość życia w polskich ośrodkach hemodializy w 2005 roku. Część III. Jakość życia. *Nefrol Dial Pol* 2008; 12(3): 149-155.
11. Wołowicka L, Jaracz K: Polska wersja WHOQOL 100 i WHOQOL Bref. [W:] Wołowicka L (red.): *Jakość życia w naukach medycznych*. Wydawnictwo Uczelniane AM, Poznań 2001: 231-238.
12. Tylicki L, Lizakowski S: Hemodializa – najczęściej stosowana metoda oczyszczania pozaustrojowego. [W:] Rutkowski B (red.): *Leczenie nerkozastępcze – poradnik dla pacjentów i ich rodzin*. Via Medica, Gdańsk 2010: 61-69.
13. Białobrzeska B, Bielińska-Ogrodnik D, Król E, Rutkowski B: Program edukacji pacjentów z przewlekłą chorobą nerek. [W:] Rutkowski B (red.): *Leczenie nerkozastępcze – poradnik dla pacjentów i ich rodzin*. Via Medica, Gdańsk 2010: 171-180.
14. Jankowska M, Chamienia A: Samokontrola pacjenta – ważny element leczenia powtarzanymi hemodializami. [W:] Rutkowski B (red.): *Leczenie nerkozastępcze – poradnik dla pacjentów i ich rodzin*. Via Medica, Gdańsk 2010: 70-77.

nadesłano: 10.04.2014
zaakceptowano do druku: 12.05.2014