

## Ocena obaw pacjentów z przewlekłą chorobą nerek związanych z leczeniem nerkozastępczym

**Wstęp:** Wiedza o wadach i zaletach, ograniczenia dotychczasowego trybu życia mogą budzić niepokój u osób stojących przed koniecznością wyboru metody leczenia nerkozastępczego. Celem pracy było zidentyfikowanie obaw i porównanie opinii na temat różnych form leczenia nerkozastępczego chorych z przewlekłą chorobą nerek, którzy stoją przed wyborem metody leczenia i osobami dializowanymi.

**Pacjenci i metody:** 102 pacjentów (49M, 53K), w tym 50 już HD (w wieku  $64,7 \pm 15,5$  lat) oraz 52 z PChN (w wieku  $47,9 \pm 14,4$  lat) leczonych w poradni nefrologicznej, poproszono o wypełnienie anonimowej ankiety zawierającej 36 pytań dotyczących obaw związanych z leczeniem nerkozastępczym oraz oceniających wiedzę pacjentów o metodach leczenia uzyskaną po rozmowie z lekarzem. Badaniem objęto też 20 lekarzy pracujących w oddziałach nefrologii, stacjach dializ, specjalistycznych poradniach nefrologicznych, których poproszono o wypełnienie anonimowej ankiety, dotyczącej ich opinii nt. obaw pacjentów związanych z leczeniem nerkozastępczym.

**Wyniki:** Myśl o leczeniu nerkozastępczym budziła niepokój u 53% pacjentów leczonych w poradni, dla 36% była powodem zmartwienia, natomiast u ponad 1/3 dializowanych nie wywoływała negatywnych emocji, ale nadal 1/4 zgłaszała niepokój i lęk. Przy wyborze metody leczenia bardzo istotne były jej wady i zalety, wpływ na dalsze życie (dla 53%) oraz jej potencjalne powikłania (dla 68% z poradni i 34% już HD). Najistotniejszymi obawami związanymi z leczeniem nerkozastępczym, dla leczonych w poradni były: dla 57% dalszy postęp choroby i 51% powikłania, natomiast dla HD- problemy finansowe (50%), utrzymanie reżimu płynowego i diety (48%). Wielu chorych (65%) przed dializoterapią i 28% HD, nie rozmawiało o swoich obawach z lekarzem. Satysfakcjonującą informację nt. hemodializoterapii uzyskało 54% chorych z PChN i 56% już dializowanych, dializy otrzewnowej odpowiednio 17% i 52%, natomiast nt. przeszczepienia nerki 58% dializowanych oraz około 20% osób jeszcze nieleczonych nerkozastępczo. Tylko 32% chorych dializowanych i 70% jeszcze nieleczonych nerkozastępczo rozmawiało z członkami swojej rodziny nt. przeszczepienia od żywego spokrewnionego dawcy.

**Wnioski:** Leczenie nerkozastępcze stanowi źródło lęku u osób przed i w trakcie dializoterapii. Pacjenci z przewlekłą chorobą nerek wymagają nadal edukacji, szczególnie w zakresie przeszczepienia nerki w tym szczególnie od dawcy rodzinnego.

(NEFROL. DIAL. POL. 2014, 18, 12-17)

## Analysis of the concerns related to renal replacement therapy in patients with chronic kidney disease

**Introduction:** The advantages and disadvantages of each method of renal replacement therapy (RRT) and changes in lifestyle can cause anxiety in patients facing a choice of RRT method. The aim of the study was to identify concerns related to different methods of RRT and to compare opinion about it of patients with chronic kidney disease (CKD) facing a choice of RRT method and already hemodialysis patients (HD).

**Patients and methods:** 102 patients (49M, 53K): 50 HD (mean age  $64.7 \pm 15.5$  years) and 52 from an out-patient clinic (mean age  $47.9 \pm 14.4$  years), were asked to fill a questionnaire that contained 36 questions addressing concerns related to RRT and evaluating the state of knowledge of patients about this treatment. 20 physicians working for an out-patient clinic and dialysis centers were also asked to fill a questionnaire with 18 questions about their opinions on patients' concerns related to RRT.

**Results:** Perspective of RRT aroused anxiety in 53% of patients from out-patient clinic, for 36% was a cause of concern, whereas for over 1/3 of HD it did not bring out any negative emotions, but still for 1/4 of them was a reason of anxiety and fear. The pros and cons, impact on the everyday life in 53% and potential complications (68% CKD, 34% HD) were the most important when

Małgorzata WAJDŁICH  
Bogumiła GÓRCZEWSKA  
Kinga JESIONOWSKA  
Anna MASAJTIS-ZAGAJEWSKA  
Janusz WYROŚLAK  
Beata HANDZELEWICZ  
Michał NOWICKI

Klinika Nefrologii, Hipertensjologii  
i Transplantologii Nerek Centrum  
Kliniczno-Dydaktyczne Uniwersytetu Medycznego  
w Łodzi  
Kierownik:  
Prof. dr hab. n.med. *Michał Nowicki*

**Słowa kluczowe:**

- obawy
- leczenie nerkozastępcze
- dializoterapia
- przeszczepienie nerki

**Key words:**

- concerns
- renal replacement therapy
- dialysis
- kidney transplantation

---

**Adres do korespondencji:**

Prof. dr hab. n.med. Michał Nowicki  
Klinika Nefrologii, Hipertensjologii  
i Transplantologii Nerek  
Centrum Kliniczno-Dydaktyczne Uniwersytetu  
Medycznego w Łodzi  
ul. Pomorska 251, 92-213 Łódź  
tel. 42 2014400, 42 2014402, fax 42 2014401  
e-mail: nefro@wp.pl

choosing the best method of RRT. The most important concerns related to RRT were: progression of the disease (57%) and its complications for 51% patients with CKD, whereas for HD there were financial problems (50%) and fluid and dietary restrictions (48%). 54% of pre-dialysis patients and 54% already on HD obtained adequate information about hemodialysis, 17% and 52% about peritoneal dialysis and only 58% HD patients and 20% pre-dialysis patients were satisfied with the information about renal transplantation. Only 32% HD patients and 70% pre-dialysis patients have talked with their family members about the living-donor transplantation.

#### Conclusions:

RRT is a cause of anxiety for both non-dialysis and dialysis patients. Patients with CKD still need to be educated, especially about living-donor transplantation.

(NEPROL. DIAL. POL. 2014, 18, 12-17)

#### Wstęp

Przewlekła choroba nerek jest schorzeniem postępującym i pomimo rozwoju medycyny, opieki specjalistycznego personelu medycznego i starań samego pacjenta u wielu z nich dochodzi do rozwoju jej schyłkowego etapu. Zastosowanie leczenia nerkozastępczego, do którego zaliczamy hemodializę, dializę otrzewnową oraz przeszczepienie nerki, dało alternatywę [1], ale przysporzyło chorym nową trudność – konieczność przystosowania się do przewlekłego leczenia, które w znaczny sposób ingeruje w ich codzienny sposób funkcjonowania, niesie ze sobą pewne ryzyko powikłań, może prowadzić do pogorszenia jakości życia i nie niesie ze sobą szansy na całkowite wyzdrowienie. Wady i zalety poszczególnych metod, perspektywa różnych ograniczeń związanych z nimi, konieczności zmodyfikowania dotychczasowego trybu życia oraz wyboru nieznanego sposobu leczenia sprawiają, że większość chorych ma problemy z akceptacją konieczności leczenia nerkozastępczego. W konsekwencji utrudnia to dalszą współpracę lekarz-pacjent – bardzo ważną w okresie przygotowania do terapii nerkozastępczej, którą u osób z przewlekłą chorobą nerek optymalnie rozpocząć należy, przed wystąpieniem dekompensacji metabolicznej oraz powikłań narządowych. Takie elementy jak terapia zaburzeń występujących w przebiegu przewlekłej choroby nerek, edukacja, wczesne planowanie dostępu do dializy, istotnie wpływają na poprawę rokowania, a także na przeżywalność pacjentów po rozpoczęciu dializoterapii [2]. Wytyczne towarzystw nefrologicznych dotyczące praktyki klinicznej kładą szczególny nacisk na współpracę lekarz – pacjent w okresie przeddializacyjnym i wspólne podejmowanie decyzji dotyczącej momentu rozpoczęcia leczenia nerkozastępczego oraz wyboru jego metody [3]. Akceptacja każdego zdarzenia niepożądanego w życiu człowieka, w tym również dotyczącej go choroby przewlekłej, jest procesem złożonym i przebiega w kilku etapach. Większość zachowań w procesie akceptacji wynika z lęków i obaw, które się pojawiają. Wiedza i zrozumienie, co w związku z leczeniem nerkozastępczym – dializoterapią, przeszczepieniem nerki, stanowi najistotniejszy problem, budzi największy lęk, może pomóc w odpowiednim przygotowaniu chorych do zaakceptowania i rozpoczęcia leczenia nerkozastępczego.

Celem pracy jest ocena obaw pacjentów w różnych stadiach przewlekłej choroby nerek, związanych z leczeniem nerkozastępczym.

#### Pacjenci i metody

Przekrojowe badanie ankietowe przeprowadzono u 102 pacjentów (49M, 53K), w tym 50 już hemodializowanych (średnia wieku 64,7±15,5 lat) oraz 52 z przewlekłą chorobą nerek w 3.-5. stadium PChN

jeszcze niedializowanych (średnia wieku 47,9±14,4 lat). Wśród 50 pacjentów hemodializowanych było 24 mężczyzn (średnia wieku 61,6±16,4 lat) oraz 26 kobiet (średnia wieku 67,3±14,7 lat). Średni czas od rozpoznania przewlekłej choroby nerek

#### Tabela I.

##### Charakterystyka badanych grup.

The characteristics of study groups.

		PChN 3-5 n=52	HD n=50	znamię- ność różnicy
Płeć	K	27 (52%)	26 (52%)	ns
	M	25 (48%)	24 (48%)	ns
Wiek (lata)	ogółem	47,9±14,4	64,7±15,5	p<0,05
	kobiety	47,8±12,2	67,3±14,7	p<0,05
	mężczyźni	47,9±16,6	61,6±16,4	p<0,05
Wykształcenie	podstawowe	2 (3,8%)	5 (10%)	ns
	zawodowe	12 (23%)	23 (46%)	p=0,01
	średnie	20 (38,5%)	18 (36%)	ns
	wyższe	20 (38,5%)	4 (8%)	p=0,0002
Aktywność zawodowa	czynny zawodowo/uczący się	25 (48,1%)	0	p<0,05
	bezrobotny	0	0	-
	renta	17 (32,7%)	21 (42%)	ns
	emerytura	10 (19,2%)	29 (58%)	p<0,05
Miejsce zamieszkania	wieś	15 (28,8%)	17 (34%)	ns
	miasto do 50 tys. mieszkańców	6 (11,5%)	7 (14%)	ns
	miasto 50 -100 tys. mieszkańców	7 (13,5%)	6 (12%)	ns
	miasto pow. 100 tys. mieszkańców	24 (46,2%)	20 (40%)	ns
Przyczyna przewlekłej choroby nerek	glomerulopatia	20 (38%)	9 (18%)	ns
	cukrzyca	6 (12%)	14 (28%)	ns
	zwrodnienie wielotorbielowate nerek	5 (9,5%)	9 (18%)	ns
	cewkowo-śródmiażdżowe zapalenie nerek	3 (6%)	2 (4%)	ns
	miażdżyca	3 (6%)	3 (6%)	ns
	nadciśnienie tętnicze	5 (9,5%)	5 (10%)	ns
	kamica nerkowa, nefropatia zaporowa	9 (17%)	8 (16%)	ns
	nieokreślona	1 (2%)	0	ns
Średni czas od rozpoznania PChN (lata)		7,8±6,3	11,2±12	p=0,01
Średni czas dializoterapii (lata)		nie dotyczy	4,6±4	-

wynosił 11,2 lata a średni czas dializoterapii wynosił 4,6±4 lata. Natomiast w grupie chorych w okresie przeddializacyjnym było 25 mężczyzn (średnia wieku 47,9±16,6 lat) oraz 27 kobiet (średnia wieku 47,8±12,2 lat) o łącznym średnim czasie trwania przewlekłej choroby nerek 7,8±6,3 lat. Charakterystykę badanych grup przedstawiono w tabeli I. Badaniem objęto też 20 lekarzy nefrologów pracujących w oddziałach nefrologii, stacjach dializ, specjalistycznych poradniach nefrologicznych, których poproszono o wypełnienie anonimowej ankiety, dotyczącej ich opinii nt. obaw pacjentów związanych z leczeniem nerkozastępczym. Narzędziem badawczym były anonimowe ankiety własnej konstrukcji, opracowane po przeprowadzeniu badania pilotowego, w którym 21 pacjentów (10 z PChN w stadium 3.-5. jeszcze niedializowanych oraz 11 hemodializowanych) wyrażało swoje opinie odpowiadając na trzy otwarte pytania o ich odczucia, obawy i problemy związane z leczeniem nerkozastępczym, a także o sposoby ich rozwiązywania ich zdaniem. Ankiety dedykowane dla pacjentów składały się z 36 pytań dotyczących m.in. wieku, płci, wykształcenia, miejsca zamieszkania, aktywności zawodowej, przyczyny PChN, czasu jaki upłynął od rozpoznania przewlekłej choroby nerek/rozpoczęcia hemodializ - odczuć związanych z podejmowaniem decyzji o leczeniu nerkozastępczym - stopnia satysfakcji z informacji uzyskanych od lekarza nefrologa dotyczących różnych metod leczenia nerkozastępczego - obaw związanych z leczeniem nerkozastępczym – dializoterapią oraz przeszczepieniem nerki, w tym również stopnia ich nasilenia według skali liczbowej: 1 - niewielka obawa, 2 – silna obawa, 3 – bardzo silna obawa. Na przeprowadzenie badania uzyskano zgodę lokalnej komisji bioetycznej. Chorzy po przeprowadzeniu wstępnej rozmowy oraz wyrażeniu pisemnej zgody, byli poproszeni o odpowiadanie na pytania samodzielnie w czasie oczekiwania na wizytę w poradni nefrologicznej lub w stacji dializ, przed planowanym zabiegiem hemodializy. Ankietowani zostali poinformowani, że w każdej chwili mogą zwrócić się o pomoc, w razie wątpliwości, do osoby prowadzącej badanie. Ankiety kierowane do lekarzy nefrologów zawierały 18 pytań dotyczących oceny obaw pacjentów związanych z leczeniem nerkozastępczym w ich opinii.

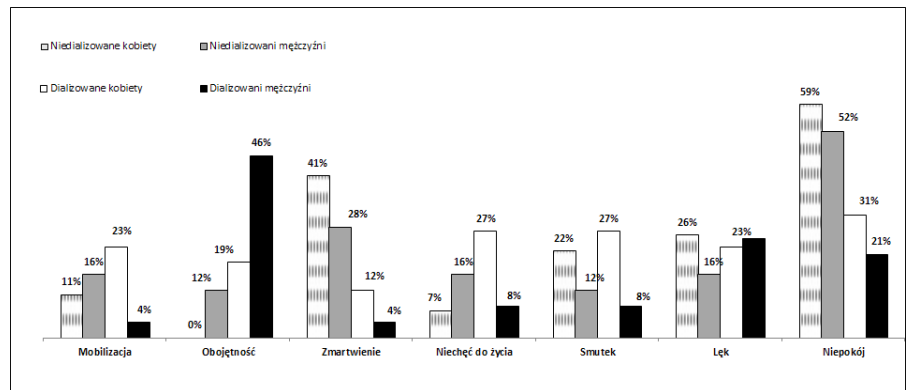
**Analiza statystyczna.** Wyniki zostały przedstawione w postaci średniej arytmetycznej ± odchylenie standardowe (SD), a dla zmiennych kategorialnych w postaci procentowej. Istotność statystyczną przyjęto na poziomie  $p < 0,05$  a do porównań grup i podgrup wykorzystano test t-Studenta oraz korelację r-Pearsona.

### Wyniki

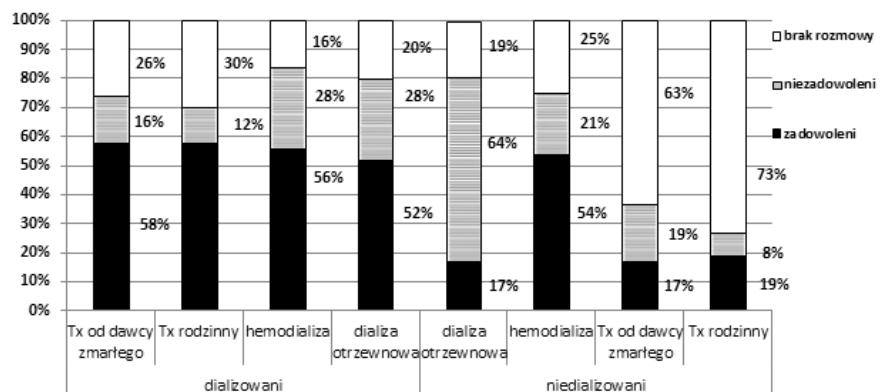
Myśl o leczeniu nerkozastępczym budziła niepokój u 56% pacjentów z przewlekłą chorobą nerek leczonych w poradni i dla 35% była powodem zmartwienia, natomiast u ponad 1/3 chorych hemodializowanych nie wywoływała negatywnych emocji, ale nadal około 1/4 z nich zgłaszała niepokój a także lęk. Głównymi odczuciami związanymi z leczeniem nerkozastępczym występującymi u kobiet będących pod

opieką poradni nefrologicznej były: niepokój u 59% i zmartwienie u 41%, zdecydowanie częściej niż u mężczyzn ogółem i pacjentek hemodializowanych ( $p < 0,05$ ), które z kolei częściej niż pozostałe grupy ( $p = 0,06$ ) wykazywały niechęć do życia (27%), ale również mobilizację (23%). Wśród mężczyzn hemodializowanych dominowała obojętność i najniższa mobilizacja, w przeciwieństwie do pozostałych grup, a w szczególności do niedializowanych dotychczas kobiet ( $p < 0,05$ ), dla żadnej z których leczenie nerkozastępcze było tematem obojętnym (Ryc. 1). Rozkład odczuć chorych związanych z leczeniem nerkozastępczym nie zależał od czasu trwania przewlekłej choroby ne-

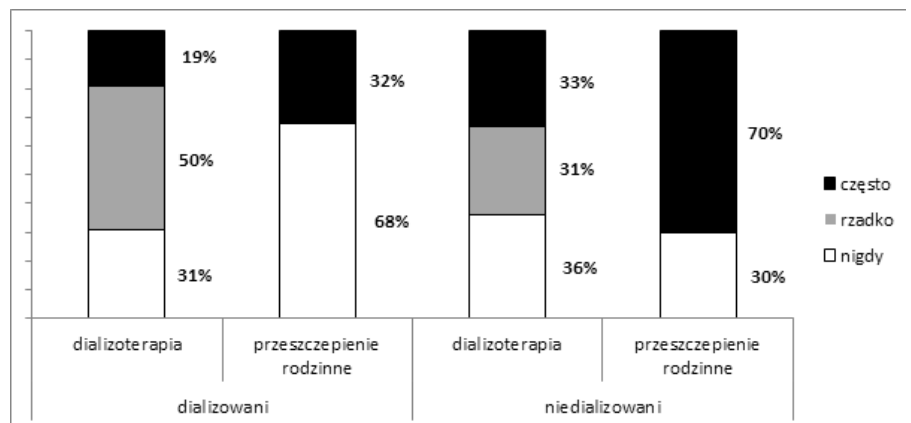
rek ani od długości okresu dializoterapii. Wstępną rozmowę na temat postępu przewlekłej choroby nerek do schyłkowej niewydolności nerek oraz konieczności leczenia nerkozastępczego w przyszłości przeprowadzono u 53,8% pacjentów z poradni nefrologicznej oraz 84% obecnie hemodializowanych. W 46% przypadków w czasie tej rozmowy przedstawiono dostępne metody leczenia nerkozastępczego (hemodializa, dializa otrzewnowa, przeszczepienie nerki od dawcy zmarłego oraz od żywego dawcy spokrewnionego). W opinii ankietowanych pacjentów satysfakcjonującą informację na temat obu metod dializoterapii uzyskała ponad połowa



**Rycina 1**  
Odczucia pacjentów związane z leczeniem nerkozastępczym.  
Patients beliefs about renal replacement therapy.



**Rycina 2**  
Stopień satysfakcji pacjentów z rozmowy z lekarzem na temat różnych metod leczenia nerkozastępczego.  
Satisfaction of patients from information about renal replacement therapy given by physician.



**Rycina 3**  
Rozmowa pacjentów z rodziną na temat leczenia nerkozastępczego.  
The discussion about renal replacement therapy with family members.



osób hemodializowanych. 54% pacjentów z PChN była zadowolona z informacji uzyskanych o hemodializie, ale już tylko 17% z nich z informacji dotyczących dializy otrzewnowej. Natomiast rozmowa na temat przeszczepienia nerki satysfakcjonowała 58% dializowanych oraz niecałe 20% osób będących pod opieką poradni nefrologicznej (Ryc. 2). Tylko 32% chorych dializowanych a 70% jeszcze nieleczonych nerkozastępczo rozmawiało z członkami swojej rodziny na temat przeszczepienia od żywego spokrewnionego dawcy ( Ryc. 3). Trudności w rozmowie lekarz - pacjent na temat leczenia nerkozastępczego to głównie brak dostępu do materiałów informacyjnych dla pacjentów będących pod opieką poradni (29%), brak zrozumienia pacjenta przez lekarza według 24% hemodializowanych, natomiast 43% lekarzy podkreślało brak odpowiedniej ilości czasu. Podejmowanie decyzji o leczeniu nerkozastępczym budziło przede wszystkim niepokój – u 31% chorych, 14% ankietowanych się jej obawiało a dla 15% było ono trudne, w tym zdecydowanie trudniejsze dla osób dotychczas niedializowanych. 23% z nich uznało tą decyzję za bardzo kłopotliwą, podczas gdy prawie ¼ osób hemodializowanych w porównaniu do 4% niedializowanych określała z perspektywy czasu, że ta decyzja nie stanowiła żadnego problemu. Dla pacjentów z PChN będących pod opieką poradni nefrologicznej podejmowanie decyzji o leczeniu nerkozastępczym było problematyczne głównie ze względu na jej potencjalny wpływ na dalsze życie - według 50% ankietowanych z tej grupy. Natomiast około połowa osób hemodializowanych podkreślała jej konieczność i nieuchronność. Posiadanie niedostatecznej wiedzy na temat leczenia nerkozastępczego stanowiło utrudnienie tylko dla około 15% badanych. Przy wyborze metody leczenia nerkozastępczego najważniejsze dla pacjentów hemodializowanych były wady i zalety danej metody – według 62% ankietowanych. Potencjalne powikłania terapii nerkozastępczej były najistotniejsze dla chorych leczonych jeszcze zachowawczo (68%), z kolei według lekarzy stopień wpływu wybranej metody na dalsze życie – 85% ankietowanych, co było również podkreślane przez 60% pacjentów niedializowanych (HD 48%). Z 29% przypadkami chorych w okresie przeddializacyjnym oraz 50% już dializowanych, lekarz przedyskutował jeszcze w okresie leczenia zachowawczego, która z dostępnych metod leczenia nerkozastępczego i dlaczego, będzie najbardziej odpowiednia. Tylko 27% pacjentów leczonych zachowawczo oraz 46% pacjentów dializowanych zostało poinformowanych przez lekarza o możliwości rezygnacji z leczenia nerkozastępczego. Możliwość odstąpienia od tego typu terapii brało pod uwagę 1,9% chorych w okresie przeddializacyjnym, przy czym ponad połowa nie zastanawiała się nad tym (59,6%), natomiast większość 70% HD nie zrezygnowała by z leczenia (2% dopuszczała odstąpienie od dializoterapii a 28% nie zastanawiała się nad tym).

Na podstawie przeprowadzonego wcześniej badania pilotowego i uzyskanych od pacjentów opinii utworzono listę potencjalnych obaw związanych z leczeniem

Tabela II

Lista obaw związanych z leczeniem nerkozastępczym – odsetek pacjentów/lekarzy określających dany aspekt, jako bardzo silny.

List of concerns related to renal replacement therapy – percentages of patients and physicians, who consider them as very strong concern.

	PChN	HD	Lekarze
obawa przed dalszym postępowaniem choroby	58%	38%	43%
obawa przed pogorszeniem stanu zdrowia	52%	38%	43%
obawa przed powikłaniami	52%	32%	86%
obawa przed problemami finansowymi	46%	50%	57%
obawa przed złym samopoczuciem	44%	40%	36%
obawa przed operacją	42%	26%	57%
obawa przed bólem	42%	38%	79%
obawa przed zakażeniami	42%	28%	86%
obawa przed hospitalizacjami	40%	36%	36%
obawa przed ograniczeniem wolności	38%	22%	64%
obawa przed niewykonywaniem pracy	38%	12%	43%
obawa przed stanieniem się ciężarem	38%	30%	93%
obawa przed życiem codziennym	37%	24%	43%
obawa przed reżimem płynowym i dietą	33%	48%	71%
obawa przed posiadaniem dostępu do dializy	31%	32%	43%
obawa przed ograniczeniem aktywności ruchowej	31%	26%	79%
obawa przed ograniczeniem podróży	29%	20%	29%
obawa przed oszpecceniem	27%	14%	57%
obawa przed wpływem na życie seksualne	23%	32%	57%
obawa przed odrzuceniem przez innych	19%	16%	71%
obawa przed utratą życia towarzyskiego	15%	20%	50%

nerkozastępczym. Ocenie była poddawana częstość występowania poszczególnych obaw oraz ich stopień nasilenia. Najczęstszymi obawami związanymi z leczeniem nerkozastępczym dla pacjentów z poradni nefrologicznej były: obawa przed dalszym postępowaniem choroby, pogorszeniem stanu zdrowia, złym samopoczuciem (69%), powikłaniami leczenia (67%), koniecznością dostosowania życia codziennego (65%), problemami finansowymi, zabiegami operacyjnymi, ograniczeniem swobody (63%), hospitalizacjami (60%), reżimem płynowym i dietetycznym (58%), bólem (56%). Podobnie dla pacjentów hemodializowanych, przy czym w tej grupie zdecydowanie częściej, niż w grupie chorych w okresie przeddializacyjnym, obawiano się reżimu płynowego i dietetycznego (58%), bólu, hospitalizacji, zakażeń (>50%) niż ograniczenia wolności (36%), życia codziennego (38%), zabiegów operacyjnych (42%). Z kolei najsilniejszymi obawami dla pacjentów leczonych zachowawczo były: obawa przed dalszym postępowaniem choroby, wg 58% chorych, pogorszeniem stanu zdrowia (52%), powikłaniami (52%), problemami finansowymi (46%), złym samopoczuciem (44%). Natomiast pacjenci hemodializowani najbardziej obawiali się problemów finansowych (50%), reżimu płynowego oraz dietetycznego (48%), złego samopoczucia po zabiegu dializy (40%), dopiero w następnej kolejności dalszego postępu choroby, pogorszenia

stanu zdrowia (38%), bólu, konieczności hospitalizacji (36%). Według lekarzy, pacjenci z przewlekłą chorobą nerek będący pod ich opieką najbardziej obawiają się, że staną się ciężarem dla bliskich (wg 93%), w dalszej kolejności ewentualnych powikłań, zakażeń – wg 86%, bólu, ograniczenia aktywności (79%), reżimu płynowego i dietetycznego oraz odrzucenia przez innych (71%). Obawa przed dalszym postępowaniem choroby, pogorszeniem stanu zdrowia, złym samopoczuciem po zabiegu dializy oraz przed problemami finansowymi – określane przez pacjentów jako najsilniejsze, wydawały się im mniej istotne (Tab. II). W przypadku przeszczepienia nerki chorzy najbardziej niepokoił ich o odrzucenie przeszczepu (54% ankietowanych), następnie o również progresję choroby oraz problemy finansowe – bardziej niż o potencjalne powikłania związane z transplantacją nerki, które to były ważniejsze zdaniem lekarzy – według 60% z nich (Ryc. 4.). Pomimo zgłaszania różnorodnych obaw w związku z leczeniem nerkozastępczym, niewielu z pacjentów w okresie przeddializacyjnym miało okazję porozmawiać na ich temat z lekarzem (35%), w porównaniu do 72% hemodializowanych. Inicjatorem dyskusji był w połowie przypadków lekarz a w drugiej połowie pacjent. Większość chorych (67% z PChN oraz 83% HD) była zadowolona z odbytej rozmowy. Również częstsze rozmowy z lekarzem prowadzącym były najsukucz-

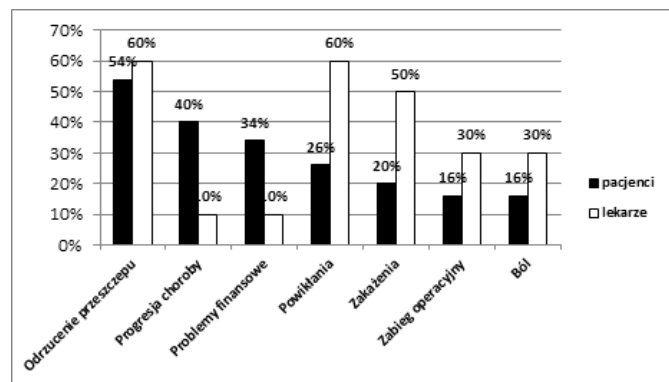
niejszym sposobem zmniejszania wśród chorych obaw związanych z leczeniem nerkozastępczym - według 77% pacjentów będących pod opieką poradni nefrologicznej i 62% dializowanych. Ważny dla ponad 60% wszystkich ankietowanych byłby także dostęp do odpowiednich materiałów informacyjnych. Z kolei według chorych hemodializowanych, pacjenci przygotowujący się do leczenia nerkozastępczego, mogliby odnieść korzyść ze spotkań z osobami już objętymi dializą lub przeszczepieniem nerki. Możliwość rozmów z psychologiem podkreślana przez 86% lekarzy, była mniej istotną kwestią według chorych (Ryc. 5).

### Dyskusja

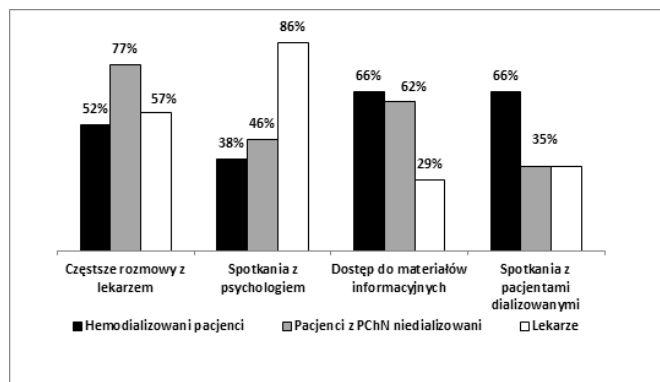
Uzyskane z ankiet dane sugerują, że leczenie nerkozastępcze stanowi istotne źródło negatywnych emocji u pacjentów z przewlekłą chorobą nerek, takich jak: niepokój, lęk, zmartwienie; także u pacjentów objętych już leczeniem nerkozastępczym. Jest to oczekiwana reakcja chorego człowieka na sytuację stresową, jaką stanowi schorzenie o charakterze somatycznym [4]. Pacjenci hemodializowani ponadto, co zostało wykazane w wielu badaniach, są grupą bardziej podatną na stres, depresję, reagującą bardziej emocjonalnie w porównaniu do osób zdrowych [5,6]. Negatywne odczucia w grupie chorych dializowanych mają mniejsze nasilenie (25% HD w porównaniu do 56% chorych jeszcze niedializowanych zgłaszało lęk i niepokój), które wynika raczej z samego faktu rozpoczęcia dializoterapii – zapoznania się z nową metodą leczenia. Długość trwania przewlekłej choroby nerek oraz okresu dializoterapii, bowiem nie miały wpływu na rozkład odczuć związanych z leczeniem nerkozastępczym, natomiast istotnym czynnikiem była płeć. Na podstawie analizy danych można wnioskować, że to kobiety odczuwają w czasie przygotowania do leczenia nerkozastępczego szczególnie silny niepokój i lęk. Pacjentki już dializowane z kolei wykazują w związku z leczeniem nerkozastępczym najbardziej różnorodną gamę uczuć. Natomiast hemodializowani pacjenci, wśród których dominowała obojętność, mogą być grupą najlepiej przystosowaną lub też grupą, z którą najtrudniej współpracować ze względu na jednoczesny bardzo niski poziom mobilizacji psychicznej [7]. Dość duży odsetek pacjentów (ok. 54% PChN oraz 84% HD) świadomych progresji przewlekłej choroby nerek do ich schyłkowej

niewydolności i konieczności wdrożenia leczenia nerkozastępczego, jest pozytywnym aspektem z jednej strony. Jednak z drugiej strony niepokojący jest fakt, że tylko niecałej połowie ankietowanych pacjentów (46%) lekarz przedstawił wszystkie dostępne metody leczenia nerkozastępczego, jak również niepokoi nieduży stopień satysfakcji z uzyskanych od lekarza informacji na temat każdej z nich (odsetek osób zadowolonych z rozmowy na temat hemodializy - 56% HD, 52% PChN; dializy otrzewnowej - 52% HD, 17% PChN; przeszczepienia nerki - 58% HD, niecałe 20% PChN). Podobnie, w aż 11 z 18 badań, objętych przeglądem systematycznym Mortona i współpracowników, pacjenci nie uzyskali wystarczających informacji na temat poszczególnych metod leczenia nerkozastępczego [8]. Pacjenci z przewlekłą chorobą nerek wymagają nadal edukacji, szczególnie w zakresie możliwości, korzyści i ograniczeń wynikających z przeszczepienia nerki, w tym w szczególności przeszczepienia od żywego dawcy, tym bardziej, że odnotowano duże zainteresowanie tym rodzajem transplantacji wśród ankietowanych osób będących jeszcze w okresie leczenia zachowawczego – około 70% z nich przedyskutowało tę kwestię z członkami rodziny, podczas gdy większość ankietowanych pacjentów hemodializowanych nie poruszyła w ogóle tego tematu. Ta zdecydowana różnica pomiędzy omawianymi grupami, może być podyktowana także różnicą w strukturze wieku i wykształcenia. Chorzy w okresie przeddializacyjnym byli średnio o około 17 lat młodszy i lepiej wykształceni. Mniejszy odsetek chorych świadomych naturalnej historii przewlekłej choroby nerek oraz usatysfakcjonowanych z rozmowy na temat leczenia nerkozastępczego, w grupie będących pod opieką poradni nefrologicznej w porównaniu do grupy hemodializowanych, wynika najprawdopodobniej z faktu, że jak pokazują badania lekarze nefrologi wykazują tendencję do stopniowania ilości przekazywanych informacji w czasie trwania choroby i opieki nad chorym, zwiększając ją i uszczegóławiając w okresie zbliżania się do rozpoczęcia leczenia nerkozastępczego [9]. Wydaje się to być logiczne postępowanie, gdyż pacjent potrzebuje czasu, aby przyjąć, zaakceptować i zrozumieć przekazaną dawkę wiedzy [10]. Ryzykuje jednak się w ten sposób, że część informacji dotrze do chorego gorzej funkcjonującego mentalnie z uwagi na nasilające się objawy mocznicy i że ograniczy mu to czas potrzebny na świadome

podjęcie decyzji [11]. Choć według naszych ankietowanych posiadanie niedostatecznej wiedzy było mniej istotnym czynnikiem utrudniającym podjęcie decyzji o leczeniu nerkozastępczym niż świadomość jej nieuchronności lub jej potencjalnego wpływu na dalsze życie. Podjęcia decyzji nie ułatwiał również fakt, że ponad połowę chorych pozostawiono z nią samych, pomimo, iż obecnie wiele towarzystw nefrologicznych zaleca strategię opartą na dzieleniu decyzji pomiędzy lekarza i pacjenta [3]. Lekarze mniej chętnie niż w przekazywaniu informacji uczestniczą w drugiej fazie wspólnego z pacjentem decydowania o leczeniu nerkozastępczym. Podobnie jak w pracy Songa i wsp. [12], w naszym badaniu ankietowym, tylko u 29% pacjentów w okresie przeddializacyjnym oraz 50% hemodializowanych lekarz szczegółowo omówił, która z metod leczenia i dlaczego będzie bardziej lub mniej korzystna. Również nie wszyscy pacjenci są informowani o możliwości rezygnacji z leczenia nerkozastępczego. Przyczyny można upatrywać w świadomości lekarzy słabo rozwiniętej opieki długoterminowej w naszym kraju, w szczególności dla tego typu chorych. Pomimo tego, że prace analizujące to zagadnienie, pokazują, że chory pozostawiony bez opcji odstąpienia od leczenia nerkozastępczego, często potem żałuje decyzji o jego rozpoczęciu, w naszej ocenie zdecydowana większość – 70% osób hemodializowanych nie brała pod uwagę możliwości przerwania dializoterapii, a tylko 2% dopuszczało taką możliwość. Na podstawie oceny obaw związanych z leczeniem nerkozastępczym zgłaszanych przez chorych, można potwierdzić obserwację Songa i wsp. [12], że pacjenci potrzebują nie tylko rzeczowych informacji o wpływie danej metody, np. na przeżycie, ale także o jej wpływie na tryb życia i samopoczucie. Co ciekawe, wbrew opinii lekarzy, pacjenci w okresie przeddializacyjnym najbardziej obawiają się dalszego postępu choroby, pogorszenia stanu zdrowia, złego samopoczucia, a z kolei pacjenci dializowani, problemów finansowych oraz konieczności utrzymywania reżimu płynowego i diety i mają dobre oparcie w bliskich i rodzinie, gdyż niewielu z nich obawia się o odrzucenie czy stanie się ciężarem dla bliskich. Również interesujące jest uznanie przez chorych rozmów z lekarzem a nie z psychologiem, jako bardziej pomocnych w redukcji obaw związanych z leczeniem



Rycina 4  
Najsilniejsze obawy związane z przeszczepieniem nerki.  
The strongest concerns related to kidney transplantation.



Rycina 5  
Sposoby zmniejszania obaw związanych z leczeniem nerkozastępczym.  
Methods of concerns reduction related to renal replacement therapy.

nerkozastępczym. Tym bardziej, że nadal w wielu przypadkach, szczególnie osób jeszcze niedializowanych kwestie obaw nie są poruszane w dyskusjach z lekarzem. Można przypuszczać, że na nieświadomość chorych dotyczących możliwości pomocy psychologa klinicznego wpływa bardzo mała dostępność do specjalistów z tej dziedziny w placówkach opieki zdrowotnej w naszym kraju. Świadomość różnych problemów pacjentów z przewlekłą chorobą nerek oraz że leczenie nerkozastępcze stanowi źródło lęku u osób przed i w trakcie dializoterapii jest bardzo ważna dla lekarza. Zagadnienia te pilnie wymagają szerszych badań. Pacjenci z przewlekłą chorobą nerek w naszym kraju wymagają edukacji, szczególnie w zakresie przeszczepienia nerki w tym szczególnie od dawcy rodzinnego.

#### Piśmiennictwo:

1. **Rutkowski B:** Highlights of the epidemiology of renal replacement therapy in Central and Eastern Europe. *Nephrol Dial Transplant.* 2006; 21: 4-10.
2. **Jungers P, Massy ZA, Nguyen-Khoa T, Choukroun G, Robino Ch. et al:** Longer duration of predialysis nephrological care is associated with improved long-term survival of dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant.* 2001; 16: 2357-2364.
3. **Moss AH:** Revised dialysis clinical practice guideline promotes more informed decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2010; 5: 2380-2383.
4. **Leksowska A, Jaworska I, Gorczyca P:** Choroba somatyczna jako wyzwanie adaptacyjne dla człowieka. *Folia Cardiol Exc.* 2011; 6: 244-248.
5. **Ersoy-Kart M, Guldii O:** Vulnerability to stress, perceived social support, and coping styles among chronic hemodialysis. *Dial Transplant.* 2005; 34: 662-671.
6. **Weisbord SD, Fried LF, Arnold RM, Fine MJ, Levenson DJ, et al:** Prevalence, severity and importance of physical and emotional symptoms in chronic hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol.* 2005; 16: 2487-2494.
7. **Wawrzyniak A, Horst-Sikorska W:** Motywacja pacjenta a przestrzeganie zasad terapii w chorobach przewlekłych. *Forum Medycyny Rodzinnej* 2006; 2: 420-423.
8. **Morton RL, Tong A, Howard K, Snelling P, Webster AC:** The views of patients and carriers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Brit Med J.* 2010; 340: 112-122.
9. **Gordon EJ, Sehgal AR:** Patient-nephrologist discussion about kidney transplantation as a treatment option. *Adv Ren Replace Ther.* 2000; 7: 177-183.
10. **Breckenridge DM:** Patients' perceptions of why, how and by whom dialysis treatment modality was chosen. *ANNA J.* 1997; 24: 313-319.
11. National Kidney Foundation. *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (K-DOQI): clinical practice guidelines for hemodialysis adequacy.* National Kidney Foundation 2006.
12. **Song MK, Lin FCh, Gilet CA, Arnold RM, Bridgman JC. et al:** Patient perspectives on informed decision-making surrounding dialysis initiation. *Nephrol Dial Transplant.* 2013; 28: 2815-2823.