

# Procjena kvaliteta života bolesnika na hroničnom programu hemodijalize

Damir Peličić<sup>1,2</sup>, Marina Ratković<sup>1</sup>, Danilo Radunović<sup>1</sup>, Darijo Bokan<sup>2</sup>, Danijela Marković<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Klinika za Urologiju i Nefrologiju, Klinički Centar Crne Gore

<sup>2</sup> Medicinski fakultet u Novom Sadu, Akademske master studije zdravstvene nege

**Sažetak:** Kvalitet života bolesnika na hemodijalizi se procjenjuje pomoću testova, tj. upitnika koji popunjavaju bolesnici. Oni odgovaraju na pitanja koja se odnose na njihovo fizičko zdravlje i simptome, na emocije i na socijalno prilagođavanje. Zavisno od zdravstvenog stanja, subjektivnog osjećaja, raspoloženja, informisanosti o svojoj bolesti, učestalosti komorbiditeta, socijalnog statusa, intelektualnog i obrazovnog nivoa i dr. Zdravljem uslovljen kvalitet života se procjenjuje upoređivanjem sa standardom koji može biti individualni ili pak utvrđen konsenzusom. Takav rezultat je relativan, zavisno ko vrši mjerenje: ljekar, bolesnik, medicinska sestra-tehničar. U stručnoj literaturi pojam kvaliteta života uglavnom se vezuje za pojam zdravlja, pri čemu se smatra da ovi koncepti međusobno utiču jedan na drugi i da su veoma bliski. To bi značilo da određivanje pojma zdravlja u značajnoj mjeri određuje i pojam kvaliteta života. Cilj nam je bio, da se prikaže postupak za procjenu kvaliteta života kod bolesnika na hroničnom programu hemodijalize. Glavni cilj liječenja hemodijalizom nije samo da se omogući život bolesnicima bez funkcije bubrega, nego da taj produženi život bude obogaćen što većim stepenom rehabilitacije i što boljim kvalitetom.

**Cljučne reči:** kvalitet života bolesnika, hemodijaliza

**Abstract:** The quality of life of a patient undergoing hemodialysis is assessed by means of tests, ie. questionnaires filled by patients. Patients answer questions related to their physical health and symptoms, emotions and social adjustment. It depends on the state of health subjective feelings, moods, information about their disease, the frequency of comorbidity, social status of Intellectual and educational level of the patient and others.

Health conditional on the quality of life is assessed by comparison with the standard, which may be the Individual or determined by consensus. This result is relative, depending on who is measuring: doctor, patient, nurse - technician. In the scientific literature the term quality of life is generally associated with the keyword of health, whereby it is considered that these concepts are mutually influencing each other and they are very close. This would mean that the determination of the concept of health to a large extent determined by the concept of quality of life. Our aim was to show the procedure for assessing the quality of life in patients on chronic hemodialysis. The main objective of hemodialysis treatment is not only to facilitate the lives of patients with no renal function, but that this extended life is enriched by the greater degree of rehabilitation and better quality.

It is particularly important to the patients psychological preparation of the family as well as to the acceptance of this type of food, that is usually applied to head trauma, malignant diseases, neuromuscular disorders, neurodegenerative diseases, as well as extended tracheal intubation.

**Keywords:** quality of life, hemodialysis

## UVOD

Terminalna insuficijencija bubrega je stanje ireverzibilnog gubitka bubrežnih funkcija [1]. Hroničnu bubrežnu bolest karakteriše: sporo napredovanje pogoršanja bubrežne funkcije tokom mjeseci i godina, i smanjenje bubrežne mase [2].

Danas se u svijetu ravnopravno koriste sledeće tri metode za zamjenu bubrežne funkcije: hemodijaliza, peritoneumska dijaliza i transplantacija bubrega, koje omogućavaju bolesnicima u terminalnom stadijumu insuficijencije bubrega da produže život bolesnika, i osiguraju bolju rehabilitaciju i bolji kvalitet života. Kvalitet života kod pacijenata na hemodijalizi je teško ispitati, te je potrebno ispitati svakog bolesnika ponao-sob, kakav je njegov subjektivni osjećaj, a to se mjeri određenim skalama, tj. instrumentima za procjenu kvaliteta života. Glavni cilj liječenja hemodijalizom nije samo da se omogući život pacijentima bez funkcije bubrega nego da taj produženi život

bude obogaćen što većim stepenom rehabilitacije i što boljim kvalitetom.

## Definicija kvaliteta života

WHO definicija HRQoL

Kvalitet života uslovljen zdravljem se definiše kao individualna procjena bolesnika, koliko bolest i terapija te bolesti utiču na njegov fizički, socijalni ili emocionalni osjećaj "dobrog"[3].

## Pojam kvaliteta života

U stručnoj literaturi pojam kvaliteta života uglavnom se vezuje za pojam zdravlja, pri čemu se smatra da ovi koncepti međusobno utiču jedan na drugi i da su veoma bliski. To bi značilo da određivanje pojma zdravlja u značajnoj mjeri određuje i pojam kvaliteta života.

Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije, zdrav-

lje se definiše kao "stanje potpunog fizičkog, socijalnog i psihičkog blagostanja, koje podrazumeva odsustvo nesposobnosti i simptoma, uz opšte dobro stanje" (Kaplan & Toshima, 1990) [4].

Stoga, kada se govori o kvalitetu života, neizbježno se kao polazna osnova koriste određeni aspekti definicije zdravlja. Obično se ističe da kvalitet života obuhvata fizičke, psihološke i socijalne aspekte zdravlja. Valderrabano, F., Jofre, R. & Lopez-Gomez, J. M. (2001). [5].

Prema Evropskom registru, opstanak na 2, 5 i 10 godina je 65, 35 i 11%, odnosno, za bolesnike na dijalizi i 90, 81 i 64% za one koji su na transplantaciju bubrega. Među ostalim činiocima koji su uključeni su starosna dob pacijenta, pol, komorbiditet, dijabetes, hematokrit, obrazovanje, funkcionalni status mjeren na Karnofsky skali i HRQoL, koji je prediktor za hospitalizacije i smrtnosti [6].

### Problemi mjerenja kvaliteta života

Prilikom procjene kvaliteta života na pojedinačnom ili opštem nivou populacije, postoji

nekoliko zajedničkih problema mjerenja kvaliteta života pacijenata na hemodijalizi. Kao što je već rečeno, traganje za konačnim skupom ključnih dimenzija kvaliteta života dalo je raznovrsne rezultate, čak sa konsenzusom u nekim oblastima. Sumirajući opseg od oko 60 instrumenata za procjenu kvaliteta života korišćenih u medicini, Birnbacher zaključuje da većina instrumenata uzima u obzir 3 ključne dimenzije kvaliteta života: fizičku, psihološku i socijalnu [7].

### Karakteristike kvaliteta života

**Subjektivnost** - kvalitet života je subjektivan, što podrazumijeva da je individua jedini pouzdan izvor za evaluaciju kvaliteta života pojedinca. Dokazano je odstupanje (u pozitivnom i negativnom smjeru) kvaliteta života pri prikupljanju podataka od porodice ili staratelja, a takođe i od zdravstvenih radnika, u odnosu na rezultate dobijene od samog bolesnika [8].

**Jedinstvenost** - oslikava stanje kvaliteta života bez sačinjavanja zaključaka o uzrocima ili opisivanja prethodne situacije [8].

**Mogućnost evaluacije** - mogućnost praćenja tokom vremena [8].

**Multidimenzionalnost** - podrazumijeva procjenu kvaliteta života skorovanjem više različitih oblasti života (npr. fizičko stanje, psihičko stanje, socijalno funkcionisanje, nivo samostalnosti, finansijska dimenzija, emocionalno stanje, porodično funkcionisanje, seksualnost i dr.) Razvijene su kompjutenzovane metode za procjenu multidimenzionalnog uticaja bola na pojedinca [8].

**Dinamičnost** - kvalitet života podrazumijeva da je skor kvaliteta života osjetljiv na promjene pri promjeni bolesnikovog emocionalnog, fizičkog, socijalnog ili drugih aspekta funkcionisanja [8].

**Kvantitativnost** - ukazuje na mogućnost praćenja i poređenja izrnedu individua, stanja i bolesti [8].

Ispitivanje kvaliteta života bolesnika je od velike važnosti ne samo u javnozdravstvenim, već i u kliničkim disciplinama, imajući u vidu uzlazni trend produženja očekivanog trajanja života i povećanu incidenciju hroničnih nezaraznih oboljenja sa kojima su mnoge osobe prinuđene da žive [8].

## Mjerni instrumenti kvaliteta života pacijenata na hemodijalizi

Mjerni instrumenti kvaliteta života su podijeljeni u dvije faze i to: prva faza-funkcionalni i psihološki testovi, druga faza -specifične metode i instrumenti procjene [9].

Kada je riječ o procjeni kvaliteta života kod pacijenata sa terminalnim stadijumom bubrežne insuficijencije na hemodijaliznom tretmanu, bitno je istaći da postepenom progresijom bubrežne disfunkcije, pacijenti počinju da se srijeću sa mnoštvom simptoma koji postepeno utiču na svakodnevni život (zamaranje, apatija, osjećaj nesigurnosti, strah, gubitak apetita, nesanica, seksualna disfunkcija, razdražljivost). Kako vrijeme protiče, uticaj bolesti na funkcionalni status i kvalitet života, postaje sve izraženiji. Terapijske metode za zamjenu bubrežne funkcije djelimično otklanjaju date simptome, ali dovode i do značajnih promjena u životnom stilu pacijenta. Date promjene takođe mogu značajno da utiču na kvalitet života. Bubrežni pacijenti, u poređenju sa kontrolnom grupom zdravih vršnjaka, ostvaruju znatno niže postignute rezultate na upitnicima za procjenu kvaliteta života, naročito u domenu fizičkog funkcionisanja, dok su razlike manje izražene u oblasti psihološkog funkcionisanja [10].

Kvalitet života bolesnika na hemodijalizi se procjenjuje pomoću testova, tj. upitnika koji popunjavaju pacijenti. Pacijenti odgovaraju na pitanja koja se odnose na njihovo fizičko zdravlje i simptome, na emocije i na socijalno prilagođavanje, i vrši se individualno za svakog pacijenta ponaosob, i teško je mjerljivo. Zavisí od zdravstvenog stanja, subjektivnog osjećaja, raspoloženja, informisanosti o svojoj bolesti, učestalosti komorbiteta, socijalnog statusa, intelektualnog i obrazovnog nivoa pacijenta i dr. [11].

Zdravljem uslovljen kvalitet života se procjenjuje upoređivanjem sa standardom koji može biti individualni ili pak utvrđen konsenzusom. Takav rezultat je relativan, zavisno ko vrši mjerenje: lekar, bolesnik, medicinska sestra-tehničar.

### Koncept kvaliteta života

Iako je koncept kvaliteta života u mnogima subjektivan, još uvijek nije usvojena jedinstvena definicija pojma. Pri njegovom određivanju se posmatraju gotovo iste varijabile:

1. Fizičke funkcije (pokretljivost, posao, kućni poslovi, briga o sebi).
2. Emotivne funkcije (zadovoljstvo životom, nezavisnost, samopouzdanje, depresija, zavisnost).
3. Socijalne funkcije (intimnost, društveni život, seksualni život).
4. Bol, i drugi simptomi kao što su: umor, mučnina, kao i simptomi vezani za određenu bolest, ili poremećaj.

### Kvalit života je moguće dvostruko definisati:

1. konceptijski i
2. operacionalizovano

Konceptijski prilaz podrazumijeva kvalitet življenja, zadovoljenje potreba i humanih vrijednosti. Operacionalizovano posmatran kvalitet života se odnosi na bolesnikovo vrednovanje sopstvenog zdravlja, na onu teško uhvatljivu sliku od pazli o toku bolesti i dejstvu liječenja koja izmiče tradicionalnom medicinskom modelu mjerenja ishoda bolesti [12].

## Kvalitet života bolesnika sa hroničnom bubrežnom insuficijencijom koji se liječe hemodijalizom

Na kvalitet života bolesnika u uremiji, utiču brojni faktori: liječenje, zdravstvena njega, uslovi okoline, individualni funkcionalni kapacitet, socijalna podrška, lična percepcija.

Najčešći poremećaj dobrog osjećanja je povećano zamaranje, loš san, smanjena radna sposobnost [13].

Bolesnici na hroničnom programu hemodijalize imaju simptomatologiju vezanu za samu bolest, ne mogu raditi puno radno vrijeme, nijesu u stanju odgovoriti porodičnim i socijalnim obavezama.

### Evolicija ispitivanja kvaliteta života kod oboljelih u terminalnoj fazi hronične bubrežne insuficijencije je prošla kroz tri razvojne faze:

1. Rani period od 1966 do 1972 godine, koji se karakteriše uvođenjem pojma kvaliteta života u index medikus, a u kome empirijski pristup najmanje bio izražen [14].
2. Srednji period od 1973-1980 godine, čiji je kraj obilježen Edgelevimpredlogom za uvođenje psihosocijalnih dimenzija u sve aspekte brige o bolesniku [15].
3. Savremeni period od 1981 godine u kome je ova oblast počela da dobija važnost koju zaslužuje.

Testovi za procjenu kvaliteta života mogu da budu opšti i specifični. Opšti testovi su napravljeni za široku primjenu u različitim populacijama, ali moraju obavezno sadržati kompletan spektar procjene zdravlja prema definiciji svjetske zdravstvene organizacije (fizička, psihička i socijalna dimenzija). Ovi testovi ne mogu otkriti važne promjene kod bolesnika sa specifičnim oboljenjima kao što su hronična bubrežna insuficijencija, dok su specifični testovi mnogo osjetljiviji za karakteristike specifične populacije (oboljeli od određene bolesti) ali se ne mogu upotrijebiti za ostalu populaciju. Danas upotrebljivi testovi su kombinacija oba ova aspekta [16].

Specifični instrument za procjenu kvaliteta života kod bolesnika na hroničnom programu hemodijalize je test KDQOL-SF, verzija [1,3].

Ovaj test (Kidney Disease Quality of Life Short form) je uveden u kliničke studije 1994 godine. Osnovno jezgro KDQOL je opšti SF-36 upitnik (36. pitanja za bolesnike, koja pokrivaju probleme iz fizičkog, mentalnog, i socijalnog domena).

Ovaj test je dopunjen sa više stavki, koje specifično obrađuju probleme bubrežnih bolesnika na hemodijalizi. U prvom dijelu test tretira opšte probleme fizičkog, psihičkog i socijalnog domena.

Na kraju, test tretira probleme fizičkog SF dijela bolesnik sam rangira svoje opšte zdravstveno stanje, od najgoreg do najboljeg mogućeg. Specifični dio testa sadrži ciljano pitanja vezana za bubrežne bolesti.

U istraživanju kvaliteta života bio bi primjenjen test KDQOL-SF, popunjavanje bi bilo anonimno, Istraživanje bi bilo sprovedeno u četiri faze. U prvoj fazi bio bi sastavljen upitnik i formiran uzorak na kojem se vrši istraživanje. U drugoj fazi bi bilo sprovedeno istraživanje kod bolesnika na hemodijalizi. U trećoj fazi bili bi analizirani dobijeni podaci iz ankete i statistički bi bili obrađeni. U četvrtoj fazi prišlo bi se izradi rada i zaključaka.

## Test za procjenu kvaliteta života

**KDQOL (Kidney Disease Quality of Life Short Form)** je specifični instrument za procjenu kvaliteta života kod bolesnika na dijalizi, koji je uveden u kliničke studije 1994. godine (Hays i sar 1994, KDQOL radna grupa, Santa Monica, California, RAND Health Program, Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) Instrument [17]).

Osnovno jezgro KDQOL-a je opšti SF-36 upitnik, koji je dopunjen skalama sa više stavki koji specifično obrađuju probleme bubrežnih bolesnika na hemodijalizi.

### Short Form-36 upitnik:

- Fizičko funkcionisanje
- Ograničena aktivnost zbog fizičkih problema
- Bol
- Percepcija opšteg zdravlja
- Emotivno osjećanje dobrog (well being),
- Uloga emocije
- Socijalna funkcija
- energija/zamor

U cilju objektivnog sakupljanja podataka, redni broj pitanja u anketnom upitniku, koja se odnose na specifične probleme vezane za bubrežne bolesti, namjerno bi bio izmiješan.

### Specifične stavke koja formiraju skale vezane za bolesti bubrega i hemodijalizu su:

- simptomi/problemi
- pitanja: efekat oboljenja bubrega na dnevne aktivnosti
- pitanja: opterećenost bubrežnom bolešću
- pitanja: radna sposobnost
- pitanja: kognitivna funkcija
- pitanja: kvalitet socijalnih interakcija
- pitanja: seksualna funkcija
- pitanja: spavanje

### Takođe bi uključili 3. dodatne skale (nivoa) kvaliteta života (quality of life scale):

- Socijalna podrška
- Podrška od osoblja na hemodijalizi
- Satisfakcija bolesnika

### Specifični dio KDQOL-SF sadrži ciljano pitanja vezana za bubrežne bolesti

Skala simptomi/problemi procjenjuje opseg smetnji (nema, ponešto, umjereno, mnogo, izraženo) tokom posljednjih 30 dana, koje su posebno relevantne za bubrežne bolesnike:

- Bolest u mišićima,
- bol (leđa, grudi, ekstremiteti),
- glavobolja,
- grčevi tokom dijalize,
- modrice,
- svrab kože,
- otežano disanje,
- vrtoglavice,
- smanjen apetit,
- žeđ,
- ukočenost ruku i nogu,

- problemi sa pamćenjem,
- zamagljen vid,
- mučnina.

Tokom nešto više od pedeset godina liječenje hemodijalizom dostiglo je neočekivane razmjere a istovremeno je omogućilo bolesnicima u terminalnoj insuficijenciji bubrega dug i kvalitetan život. Tako je na kraju 2001 god. Oko milion i petsto hiljada bolesnika u svijetu živjelo zahvaljujući hemodijalnoj terapiji [18].

## ZAKLJUČAK

Kvalitet života je nejasan i teško definisan koncept, u širokoj upotrebi, sa malo konzistentnosti. Šta više, pojedini istraživači smatraju da se on ne može precizno definisati.

Davanjem centralnog mjesta subjektivnom doživljavanju i individualnoj percepciji pojedinaca, koncept kvaliteta života u medicini je omogućio suštinski nov pristup pitanjima zdravlja i bolesti, izazivajući time veliku pažnju istraživača širom svijeta.

## Literatura

1. May RC, Mitch We. *Pathophysiology of uremia*. In: Brenner BM (ed) *Brenner & Rector's The Kidney*, WB Saunders Company, Philadelphia-London-Toronto, 1996, str. 2148-2169.
2. Ageno W, Turpie AG. *Venous thromboembolism: pathophysiology and diagnosis*. In: Kristensen SD, De Caterina R (Eds): *Therapeutic Strategies in Thrombosis*. Atlas Medical Publish. 2006. 301-314.
3. FO Finkelstein et al.: *HRQOL and the CKD patient*, *Kidney Int* 2009; 76: 946-952.
4. Kaplan, R. M. & Toshima, M. T. (1990). *The functional effects of social relationships on chronic illnesses and disability*. U Sarason, B.R. et al. (eds.) *Social support: An interactional view*. New York: Wiley-Interscience.
5. Valderrabano, F., Jofre, R. & Lopez-Gomez, J. M. (2001). *Quality of life in end-stage renal disease patients*. *American Journal of Kidney Diseases*, 38, 443-464.
6. Beauchamp TL. *Does Ethical Theory Have a Future in Bioethics?* *J Law Med Ethics* 2004; 32(2):209-17.
7. Sesso, R., Yoshihiro, M.M. (1997) *Time of diagnosis of chronic renal failure and assessment of quality of life in haemodialysis patients*. *Nephrol Dial Transplant*, 12(10): 2111-6
8. Simić S, Slankamenac P, Kopitović A, Jovin Z, Banić-Horvat S. *Ispitivanje kvaliteta života obolelih od tenzionog tipa glavobolje*. *Medicinski pregled*. 2008; 61(5-6):215-21.
9. <http://www.nephrology-serbia.com/images/upload/predavanja/psihonefrologija/08-ljiljana-trajanovic.pdf> (pristup 19. juna 2013.)
10. Valderrabano, F. (1996). *Erythropoietin in chronic renal failure*. *Kidney International*, 50, 1373-1391.
11. Keith KD. *International Quality of Life: Current Conceptual, Measurement, and Implementation Issues*. In: Glidden LM, editor. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24. San Diego: Academic Press; 2001.
12. Radosavljević D, Jelić s, Bošnjak S. *Procena kvaliteta života u onkologiji*, *Srp Arh Celok Lek*; 1997;9-10:303-310.
13. Stojimirović B, Nešić V. *Instrumenti za ispitivanje kvaliteta života*. *Zbornik radova Prve Jugoslovenske škole peritoneumske dijalize*, Beograd, 1998.
14. Nissenson AR. *Quality of life in elderly and diabetic patients on peritoneal dialysis*. *Pert. Dial Inter* 1996; 16:398-401.
15. Edgell ET, Coons SJ, Carter WB et al. *A review of health-related quality of life measures in end-stage renal disease*. *Clin Therapeutics* 1996; 18:887-938.
16. Selek S. *Quality of life assessment in patients on peritoneal dialysis*. *Peritoneal Dial Inter* 1996; 16:398-401.
17. Hays, R. D., Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. *Development of the Kidney Quality of Life (KDQOL) Instrument*. RP'363, 1995.
18. *Registry News: The first year of the ERA-EDTA Registry*, *Nephrol Dial Transplant*, 2001; 16:11:9-1130.