

Powrót do życia chorych po transplantacji i ocena jego jakości

Return to life and the quality of life assessment after hart transplantation

Izabela Jaworska¹, Robert Pudło², Jerzy Pacholewicz¹, Bożena Szyguła-Jurkiewicz³,
Anna Barańska-Kosakowska¹, Aleksandra Dylewska⁴, Marian Zembala¹

¹Katedra i Oddział Kliniczny Kardiologii i Transplantologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, Śląskie Centrum Chorób Serca w Zabrzu

²Katedra i Oddział Kliniczny Psychiatrii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, Tarnowskie Góry

³III Katedra i Oddział Kliniczny Kardiologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, Śląskie Centrum Chorób Serca w Zabrzu

⁴Wojewódzki Szpital Neuropsychiatryczny im. E. Cyrana w Lublińcu

Kardiologia i Torakochirurgia Polska 2011; 8 (1): 153–156

Streszczenie

5 listopada 1985 r. Zbigniew Religa wykonał pierwszy w Polsce udany przeszczep serca. Od 25 lat w Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu przeprowadzane są operacje, które ratują zdrowie i życie pacjentów z niewydolnością krążenia. Operacje te poprawiają ich komfort życia i pozwalają prowadzić życie podobne do tego, które wiodą osoby zdrowe. Na jakość życia biorców wpływać mogą: konieczność regularnych wizyt kontrolnych, przyjmowanie leków, umiejętność radzenia sobie ze stresem, cechy osobowości oraz występowanie lęku i zaburzeń nastroju. Z tego powodu zespół opiekujący się pacjentami po przeszczepie serca powinien obejmować również lekarza psychiatrę i psychologa.

Słowa kluczowe: transplantacja serca, jakość życia.

Abstract

On 5th November 1985 Zbigniew Religa performed the first successful Polish heart transplantation. We have been performing the heart transplantation to save the patient with end-stage heart failure for 25 years now in Silesian Center for Heart Disease in Zabrze. These operations improve the patients' life comfort and allow them to lead the lifestyle which is similar to the one led by healthy people. The recipients' quality of life may be influenced by factors such as: the necessity of regular check-up visits, taking medicine, the ability of coping with stress, personality features and the presence of anxiety and mood disorders. Because of these factors the team looking after the patients who have undergone a heart transplantation should also include a psychiatrist and a psychologist.

Key words: heart transplantations, quality of life.

Inspiracją do napisania tej pracy stał się jubileusz 25-lecia pierwszego w Polsce wykonanego z powodzeniem przeszczepu serca, który Śląskie Centrum Chorób Serca w Zabrzu (SCCS) obchodziło w listopadzie 2010 r. Celem niniejszej pracy jest omówienie zagadnienia jakości życia biorców serca.

Zanim 5 listopada 1985 r. zapisał się na kartach polskiej historii jako dzień, w którym Zbigniew Religa wykonał w Wojewódzkim Ośrodku Kardiologii (obecnie SCCS) pierwszą w Polsce udaną transplantację serca [1], karty historii medycyny odnotowały takie wydarzenia, jak:

- 3 grudnia 1967 r. – Christiaan N. Barnard (Kapsztad) wykonuje z powodzeniem pierwszą na świecie transplantację ludzkiego serca [2],

- 6 grudnia 1967 r. – Adrian Kantrowitz (Nowy Jork) – wykonuje pierwszą na świecie transplantację serca u małego dziecka [3],

- 4 stycznia 1969 r. – Jacek W. Moll, Antoni Dziadkowiak (Łódź) – przeprowadzają pierwszą w Polsce transplantację serca [4].

Wymienione daty i fakty mówią o przełomowych dokonaniach niezwykłych ludzi, którzy wpłynęli na kształt obecnej transplantologii. Tak już jest, że w ludzkiej pamięci i historii najlepiej zapisują się te wydarzenia, które dzieją się po raz pierwszy. Jest jednak jeszcze jedna data, której nie sposób pominąć – 6 stycznia 1968 r., data pierwszego w USA przeszczepu serca u dorosłego człowieka wykonanego przez Normana E. Shumwaya (Stanford) [5]. Osoby

Adres do korespondencji: mgr Izabela Jaworska, Katedra i Oddział Kliniczny Kardiologii i Transplantologii, Śląskie Centrum Chorób Serca, ul. Szpitalna 2, 41-800 Zabrze, tel. +48 32 37 33 689, e-mail: isabelle_jaworska@yahoo.pl

znające historię medycyny, okoliczności, w których na przełomie lat 1967 i 1968 dochodziło do niezwykłych przecieży wydarzeń, doskonale wiedzą, jaki wkład w rozwój transplantacji serca i poszerzania granic możliwości medycyny wniósł Norman Shumway.

Zapoczątkowany przez profesora Zbigniewa Religę program transplantacji jest nie tylko z powodzeniem kontynuowany w Zabrze, ale w dalszym ciągu nieustannie się rozwija, sprawiając, że z roku na rok liczniejsza staje się grupa pacjentów leczonych tą metodą. Wszystkie z wyżej wymienionych postaci są świadectwem tego, że odkąd człowiek nauczył się nieść pomoc chorym, jego dążeniem i aspiracją stało się, aby pomoc tę kierować do jak najszerszej grupy pacjentów. Bez wątplenia przytoczone powyżej fakty nie miałyby miejsca, gdyby lekarze ci nie byli pasjonatami swojego zawodu, bezgranicznie zaangażowanymi w wykonywaną pracę. Nie miałyby również miejsca, gdyby nie ludzie, którzy ich wspierali, tworząc precyzyjnie działający zespół.

Jednym z kluczowych celów leczenia chorych z zaawansowaną niewydolnością serca jest obecnie, obok przedłużenia życia, zmniejszenie nasilenia objawów choroby oraz poprawa funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego, czyli poprawia jakość życia.

Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia, „jakość życia to indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyje, oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi” [6, 7]. W powyższym rozumieniu była ona przedmiotem analizy w naukach społecznych, takich jak socjologia czy psychologia [8].

W medycynie analizowany jest wąski element jakości życia określany jako jakość życia wyznaczona stanem zdrowia (ang. *health-related quality of life* – HRQoL).

Z perspektywy psychologii pozostaje ona w ścisłym związku z możliwością zaspokojenia przez człowieka jego szeroko rozumianych potrzeb, które wg teorii A. Masłowa można sprowadzić do następujących kategorii: potrzeby fizjologiczne, bezpieczeństwa, społeczne, samooceny, w tym potrzeby szacunku i uznania oraz samorealizacji [9]. Choroba jest stanem, który utrudnia realizację tych potrzeb, wpływa na przekonanie pacjenta o jego własnej wartości, możliwości samorealizacji i silnie koreluje z obrazem samego siebie. Wpływa także na percepcję dobrego samopoczucia oraz satysfakcję z życia i możliwość samorealizacji [10]. Pojęcie zdrowia rozumiane jest natomiast nie tylko jako brak choroby lub innych nieprawidłowości w stanie biologicznym, ale jako kontinuum zdrowie-choroba, o biopsychospołecznych biegunach: pełne zdrowie i choroba zagrażająca życiu [11].

Badanie jakości życia powinno łączyć doświadczenia obu tych nauk i aby było profesjonalne, w skład analizowanych aspektów powinny wejść takie wymiary życia, jak: dobrostan fizyczny i funkcjonalny (aktywność związana z pracą i wypoczynkiem), dobrostan emocjonalny (pozytywne i negatywne stany uczuciowe), zdolność do podtrzymywania relacji i kontaktów rodzinnych, funkcjonowanie w rolach społecznych oraz satysfakcja z ich pełnienia, a także satys-

fakcja z leczenia oraz sfera intymna [12]. Należy przy tym pamiętać, że kontekst choroby somatycznej poszerza ten zbiór o charakter i uciążliwość dolegliwości związanych z chorobą, dostęp do leczenia, a także ograniczenia i reżim życia wynikające z choroby oraz ocenę procesu rehabilitacji [13, 14].

Nie ulega wątpliwości, że transplantacja serca stanowi nie tylko duże wyzwanie emocjonalne dla pacjenta, ale wiąże się również z ogromną zmianą dotychczasowego życia. Już na wstępie dokonuje się pewna naturalna selekcja – zgodę na przeszczep wyrażają ci chorzy, którzy na etapie kwalifikacji do przeszczepu są w stanie poradzić sobie z emocjonalnym wyzwaniem, jakie niesie ta forma leczenia. Nie oznacza to jednak, że w okresie oczekiwania na transplantację lub po jej wykonaniu ich stan psychiczny nie będzie ulegał zmianie. Spadek kondycji psychicznej może przejawiać się m.in. w postaci: przeżywania lęku i niepokoju, wzmożonego napięcia emocjonalnego, reagowania emocjami nieadekwatnymi do sytuacji, zaburzeniami nastroju czy zaburzeniami snu [15–18].

Wpływ na psychikę chorego somatycznie mają m.in.: pierwotna przyczyna niewydolności krążenia, czas trwania choroby przed przeszczepem, intensywność i częstotliwość odczuwanych dolegliwości oraz długość okresu oczekiwania na transplantację, a także miejsce tego oczekiwania. Inaczej wygląda psychologiczna sytuacja osób, które chorują przez wiele lat – jak w przypadku pozawałowego uszkodzenia mięśnia sercowego czy w krańcowych postaciach wad wrodzonych, a inaczej u osób, u których okres choroby jest stosunkowo krótki – jak w przypadku uszkodzenia mięśnia sercowego w przebiegu gwałtownie postępującego zapalenia. Pacjenci, którzy byli wielokrotnie hospitalizowani, a tym samym często konfrontowali się z poczuciem zagrożenia życia i którym choroba istotnie ograniczała lub wręcz uniemożliwiała podejmowanie większości aktywności w okresie przed przeszczepem, będąc po nim, dostrzegają znaczną poprawę komfortu życia. Osoby, u których początek choroby był nagły – np. niewydolność serca rozwinęła się jako powikłanie po przebytej grypie – mogą w swoich odczuciach przeszczep odbierać jako niepełne wyzdrowienie. Istnieje również specyficzna grupa chorych, u których konieczne było zastosowanie mechanicznego wspomaganie funkcji serca przed zabiegiem transplantacji. Sytuacja ta wiąże się zwykle z kilku- lub kilkunastomiesięcznym okresem hospitalizacji w oczekiwaniu na przeszczep, co niewątpliwie może powodować wystąpienie zaburzeń wymagających leczenia psychiatrycznego.

Czynnikiem, który można uznać za najbardziej istotny w poprawie jakości życia chorych po transplantacji, jest ustąpienie objawów związanych z niewydolnością krążenia i zwiększenie wydolności fizycznej, co umożliwi powrót do wykonywania codziennych zadań, życiowych pasji oraz odzyskanie satysfakcjonujących kontaktów społecznych. Część pacjentów osiąga stopień sprawności umożliwiający im udział w różnego rodzaju zawodach sportowych, np. w corocznym Rajdzie Rowerowym Osób po Transplantacji Serca, który rozpoczyna się w Zabrze, a kończy na Rynku w Krakowie.

Większość dostępnych badań donosi o znaczącej poprawie jakości życia we wczesnym okresie po transplantacji [19]. Obserwacje wykazują również, że w czasie pierwszych kilku lat po przeszczepie jakość życia może utrzymywać się na względnie stałym i wysokim poziomie, choć niższym niż w populacji osób zdrowych [20, 21]. Opublikowano również badania, z których wynika, że chociaż przez pierwszych kilka lat po przeszczepie jakość życia może być porównywalna z występującą u osób zdrowych, to po 3 latach może ulec pogorszeniu [22]. Z całą pewnością przeszczep serca jest skuteczną metodą leczenia i u przeważającego odsetka pacjentów przynosi korzyść w postaci poprawy stanu zdrowia i komfortu życia. Jednak u wielu osób leczonych tą metodą w ich subiektywnym odczuciu korzyść ta jest mniejsza, niż można byłoby się tego spodziewać, biorąc pod uwagę obiektywne wyniki badań somatycznych. Powodów takiej sytuacji może być kilka: konieczność zmiany stylu życia i dożywnotnego przyjmowania leków immunosupresyjnych, zgłaszanie się na regularne wizyty kontrolne lub planowe hospitalizacje w celu wykonania biopsji mięśnia sercowego. Wszystko to sprawia, że pacjent może mieć poczucie uzależnienia od ośrodka transplantacyjnego i emocjonalne trudności z przyjęciem odpowiedzialności za własne zdrowie. To, w jaki sposób człowiek postrzega siebie po transplantacji, a co się z tym wiąże, jak ocenia swoją jakość życia oraz w jaki sposób potrafi przystosować się do życia z przeszczepionym sercem, w dużej mierze zależy od takich jego psychologicznych zmiennych, jak: umiejętność radzenia sobie w sytuacjach trudnych [23], umiejętność radzenia sobie z odczuwanym stresem oraz cech osobowości czy wreszcie od postaw wobec własnej choroby [24]. Czynniki środowiskowe także nie pozostają bez wpływu na jakość życia. Istotne jest, czy pacjent odczuwa wsparcie ze strony najbliższych, motywujących go do podejmowania działań ukierunkowanych na odzyskanie samodzielności i podjęcie pewnych obowiązków zawodowych, czy wręcz przeciwnie – bliscy utwierdzają go w poczuciu i roli osoby chorej, co niekorzystnie wpływa na samoocenę pacjenta. Niewiele jest publikacji analizujących powrót biorców do aktywności zawodowej, a te dostępne najczęściej podają, że jest to ok. 40% [22, 25, 26]. Poza czynnikami medycznymi warunkującymi powrót do pracy istnieje szereg zmiennych niemedycznych, takich jak wiek, długość okresu pozostawania bez pracy przed przeszczepem, poziom wykształcenia [27, 28], a tym samym charakter wykonywanych obowiązków. W tym miejscu warto wspomnieć o tzw. wtórnych korzyściach z choroby, sprawiających, że biorca może nie być zainteresowany powrotem do pracy. W takiej sytuacji to nie stan zdrowia uniemożliwia podjęcie pracy, a świadome i celowe działanie pacjenta. Działanie to może być również nieświadome, ale wydaje się, że wtedy będzie bardziej odnosilo się do emocjonalnych korzyści, które uzyskuje pacjent w postaci zainteresowania i opieki bliskich. Sytuację, w której pacjent nie podejmuje starań w kierunku poszukiwania pracy, można również zinterpretować jako przejaw nadmiernego lęku, który może być powiązany z obawą o własne życie i zdrowie – obawą wynikającą z perspek-

tywy narażenia się na działanie niekorzystnych warunków pogodowych czy przebywanie w pomieszczeniach, gdzie znajduje się większa liczba osób, co tym samym zwiększa ryzyko rozwoju różnego typu infekcji.

Śląskie Centrum Chorób Serca od 25 lat aktywnie prowadzi program transplantacji serca, każdego roku dając szansę na powrót do normalnego życia pacjentom z niewydolnością krążenia. Nasze doświadczenia pokazują, że większość pacjentów po przeszczepie odczuwa zdecydowaną poprawę komfortu życia. Mając świadomość tego, jak istotną rolę w subiektywnej ocenie jakości życia poza somatycznym stanem pacjentów odgrywa ich psychika, od kilkunastu lat w zespole opiekującym się tą grupą chorych znajdują się psycholog oraz konsultujący psychiatrę, co pozwala pełniej odpowiadać na potrzeby pacjentów.

Piśmiennictwo

- Zembala M. Profesor dr hab. med. Zbigniew Religa (1938–2009). Wybitny lekarz kardiochirurg, dyrektor, rektor, poseł, senator, minister. *Kardiologia i Torakochirurgia Polska* 2009; 6: 434-461.
- Barnard CN. The operation. A human cardiac transplant: an interim report of a successful operation performed at Groote Schuur Hospital, Cape Town. *S Afr Med J* 1967; 41: 1271-1274.
- Kantrowitz A, Haller JD, Joos H, Cerruti MM, Carstensen HE. Transplantation of the heart in an infant and an adult. *Am J Cardiol* 1968; 22: 782-790.
- Skalski JH, Zastłonka J, Szkota Jana Molla. W: *Polskie szkoły kardiologiczne, kardiologiczne, kardiologii dziecięcej*. Kuch J, Skalski J, Kawalec W (red.). Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008; 272-281.
- Robbins RC, Barlow CW, Oyer PE, Hunt SA, Miller JL, Reitz BA, Stinson EB, Shumway NE. Thirty years of cardiac transplantation at Stanford university. *J Thorac Cardiovasc Surg* 1999; 117: 939-951.
- The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1403-1409.
- The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998; 46: 1569-1585.
- Tobiasz-Adamczyk B. Geneza zdrowia, koncepcje i ewolucja pojęcia jakości życia. W: *Jakość życia w chorobach układu sercowo-naczyniowego* Metody pomiaru i znaczenie kliniczne. Kawecka-Jaszcz K, Klocka M, Tobiasz-Adamczyk B (red.). Wydawnictwo Medyczne Termedia, Poznań 2006; 9-42.
- Motywacja i osobowość. Maslow A (red.). Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006.
- Tylka J, Kowalska M, Tyka E, Korzeniowska-Kubacka I. Psychologiczne wskaźniki jakości życia u osób po zawale serca i po chirurgicznym leczeniu zastawki. *Kardiologia Pol* 2001; 54: 398-400.
- Antonovsky A. Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak sobie radzić ze stresem i nie zachorować. Wydawnictwo Fundacja IPN, Warszawa 2005.
- Peterman AH, Cella D. Quality of life. In: *Encyclopedia of Psychology*. Kazdin AE (ed.). Vol 6, 5. Oxford University Press-American Psychological Association, Oxford 2000; 401-49.
- Ostrowska A. Materiały prasowe z konferencji *Jakość życia w chorobie – uwarunkowania psychologiczne, społeczne i medyczne*.
- Skevington SM. Measuring quality of life in Britain: introducing the WHOQOL-100. *J Psychosom Res* 1999; 47: 449-459.
- Dew MA, Kormos RL, DiMartini AF, Switzer GE, Schulberg HC, Roth LH, Griffith BR. Prevalence and risk of depression and anxiety-related disorders during the first three years after heart transplantation. *Psychosomatics* 2001; 42: 300-313.
- Pudło R, Matysiakiewicz J, Piegza M, Zembala M, Hese RT. Najczęstsze problemy psychiatryczne u chorych po przeszczepieniu serca. *Psych Dyplom* 2006; 3: 70-71.
- Pudło R, Piegza M, Zakliczyński M, Zembala M. The occurrence of mood and anxiety disorders in heart transplant recipients. *Transplant Proc* 2009; 41: 3214-3218.
- Pudło R, Zembala M, Matysiakiewicz J, Leksowski W. Zaburzenia psychiczne u chorych po transplantacji serca. *Wiad Psychiatr* 2000; 3: 181-185.

19. Almenar-Pertejo M, Almenar L, Martínez-Dolz L, Campos J, Galán J, Gironés P, Ortega F, Ortega T, Rebollo P, Salvador A. Study on health-related quality of life in patients with advanced heart failure before and after transplantation. *Transplant Proc* 2006; 38: 2524-2526.
20. Riedmayr MI, Tammen AR, Behr TM, Wittig C, Bullinger M, Reichart B, Angermann CE. Perspektiven von Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz: Lebensqualität und psychisches Befinden vor und im ersten Jahr nach Herztransplantation. *Z Kardiol* 1998; 87: 808-816.
21. Saeed I, Rogers C, Murday A; Steering Group of the UK Cardiothoracic Transplant Audit. Health-related quality of life after cardiac transplantation: results of a UK National Survey with Norm-based Comparisons. *J Heart Lung Transplant* 2008; 27: 675-681.
22. Sivertsen B, Relbo A, Gullestad L, Hellesvik M, Grov I, Andreassen A, Simonsen S, Geiran O, Havik OE. Self-assessed health and psychological symptoms after heart transplantation. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2007; 127: 3198-3201.
23. Psychologia. Tomaszewski T (red.). Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1976.
24. Heszen-Niejodek I. Psychologiczne problemy chorych somatycznie. W: Psychologia. Strelau J (red.). T 3. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2001; 513-530.
25. Mai FM. Psychiatric Aspects of Heart Transplantation. *Br J Psychiatry* 1993; 163: 285-292.
26. Taylor DO, Edwards LB, Mohacsi PJ, Boucek MM, Trulock EP, Keck BM, Hertz MI. The registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: twentieth official adult heart transplant report – 2003. *J Heart Lung Transplant* 2003; 22: 616-624.
27. Botsford AL. Review of literature on heart transplant recipients' return to work: predictors and outcomes. *Soc Work Health Care* 1995; 21: 19-39.
28. Paris W, Woodbury A, Thompson S, Levick M, Nothegger S, Arbuckle P, Hutkin-Slade L, Cooper DK. Returning to work after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 1993; 12 (1 Pt 1): 46-54.