

## Elementy stylu życia osób po transplantacji serca

Elements of lifestyle of patients after heart transplantation

Urszula Marcinkowska<sup>1</sup>, Anna Barańska-Kosakowska<sup>2</sup>, Izabela Jaworska<sup>2</sup>, Paulina Ciszewska<sup>3</sup>, Magdalena Kulig<sup>3</sup>, Edyta Wojniak<sup>3</sup>, Bartosz Wesółowski<sup>3</sup>, Jadwiga Joško<sup>1</sup>



<sup>1</sup>Katedra i Zakład Medycyny i Epidemiologii Środowiskowej, Wydział Lekarski z Oddziałem Dentystycznym w Zabrzu Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach

<sup>2</sup>Katedra i Oddział Kardiologii i Transplantologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, Śląskie Centrum Chorób Serca w Zabrzu

<sup>3</sup>lekarze stażyści, członkowie Studenckiego Koła Naukowego działającego przy Katedrze Medycyny i Epidemiologii Środowiskowej Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach

Kardiologia i Torakochirurgia Polska 2012; 1: 126–135

### Streszczenie

**Cel pracy:** Celem artykułu jest przybliżenie codziennych problemów pacjentów po transplantacji serca ze szczególnym uwzględnieniem ich stylu życia. Niniejsze opracowanie jest próbą odpowiedzi na pytanie, jakie elementy stylu życia ulegają zmianie po transplantacji.

**Materiał i metody:** Z zastosowaniem autorskiego kwestionariusza przebadano 56 pacjentów w wieku 20–70 lat (87% stanowili mężczyźni), u których wykonano transplantację serca w Śląskim Centrum Chorób Serca (ŚCCS) w Zabrzu w latach 1992–2009.

**Wyniki:** Z badania wynika, że 81% pacjentów zmodyfikowało sposób odżywiania (21% w sposób znaczny), 38% badanych zrezygnowało ze spożywania alkoholu, a 45% przestało palić papierosy, 54% zgłasza wpływ konieczności przyjmowanych leków na codzienne życie. Najbardziej widoczne są różnice w odniesieniu do pracy zawodowej oraz relacji rodzinno-towarzyskich: 2/3 badanych jest traktowanych inaczej przez rodzinę niż to miało miejsce przed przeszczepieniem, ponad połowa ankietowanych ograniczyła swoje życie towarzyskie po operacji. Jednocześnie 71% badanych angażuje się w prace Stowarzyszenia Transplantacji Serca. Czterdzieści pięć procent pacjentów po przeszczepie nie wróciło do pracy zawodowej.

**Wnioski:** W badanej grupie pacjentów stwierdzono zmianę stylu życia po transplantacji serca, która najbardziej widoczna jest w odniesieniu do relacji społeczno-zawodowych. Osoby po transplantacji serca są rehabilitowane pod względem medycznym, ale problem stanowi brak rehabilitacji społecznej. Pacjenci z przeszczepionym sercem rzadko są aktywni zawodowo.

**Słowa kluczowe:** przeszczep serca, styl życia, używki, praca zawodowa.

### Abstract

**Aim of the study:** The aim of this article was to bring closer the issue of problems of everyday life met by people after heart transplant and to inform, what elements of their lifestyle have changed after transplantation.

**Materials and methods:** The author's survey was performed among 56 patients aged 20-70 years (87% men and 13% women), who had heart transplantation in years 1992-2009 in Śląskie Centrum Chorób Serca (ŚCCS) in Zabrze.

**Results:** 81% modified manner of nutrition (21% altered it radically), 38% resigned from using alcohol and 45% stopped smoking, 54% stated that necessity of using medications influenced on their everyday life. The most significant changes are noticeable at professional, familial and social relations: 2/3 of respondents is treated by family in another way than before transplantation, over half of them reduced social relations after surgery. Simultaneously 71% of them are involved in voluntary-association activity within Heart Transplant Association. 45% had not returned to work after transplantation.

**Conclusions:** The results confirm that almost all patients have changed their lifestyle, which is the most noticeable in reference to social-work relations. People after transplantation are medically rehabilitated, but the problem is deficiency of social rehabilitation. Patients having transplanted heart rarely take up job again.

**Key words:** heart transplantation, lifestyle, stimulants, work activity

**Adres do korespondencji:** dr n. hum. Urszula Marcinkowska, Katedra i Zakład Medycyny i Epidemiologii Środowiskowej Śląskiego Uniwersytetu Medycznego, ul. Jordana 19, Rokitnica, 41-808 Zabrze, tel. +48 32 272 28 47, e-mail: umarcinkowska@interia.pl

## Wstęp

Serce zajmuje trzecie miejsce wśród najczęściej przeszczepianych narządów w Polsce. Obecnie w naszym kraju przeprowadza się ok. 80 transplantacji serca rocznie w 5 ośrodkach: w Warszawie, Krakowie, Zabrze, Poznaniu oraz Gdańsku. W Zabrzu, w Śląskim Centrum Chorób Serca (ŚCCS), na przestrzeni ostatnich 10 lat w skali całego kraju przeprowadzono 44% przeszczepów [1, 2].

Transplantacja narządu, przy zachowaniu określonych warunków, pozwala na powrót pacjentów do zdrowia. Osoby z przeszczepionym sercem powinny jednak prowadzić odpowiedni tryb życia w połączeniu ze ściśle określonymi zaleceniami, charakterystycznymi dla tej formy leczenia. Wskazania obejmują przede wszystkim leczenie immunosupresyjne i związaną z nim konieczność systematycznej kontroli w ośrodku, w którym dokonano transplantacji, często oddalonym o kilkaset kilometrów od miejsca zamieszkania, a także unikanie w początkowym okresie po transplantacji znacznych skupisk ludzkich, niebezpiecznych z punktu widzenia potencjalnego zagrożenia groźnymi infekcjami w sytuacji obniżonej odporności. Jeszcze dobitniej podkreśla się rolę właściwej diety oraz unikania używek, takich jak papierosy czy alkohol [3, 4].

Trudno wskazać szczegółowo wszystkie czynniki pomagające pacjentowi w powrocie do zdrowia, jednak wydaje się, że do najważniejszych należą:

- rekonwalescencja w trakcie hospitalizacji po przebytej transplantacji serca, w określonych sytuacjach poszerzona o rehabilitację w specjalistycznych jednostkach medycznych;
- wsparcie ze strony rodziny, środowiska mikro- i makrospołecznego, które pomaga pacjentowi przystosować się do nowej roli – osoby po transplantacji;
- właściwy styl życia samego pacjenta.

W piśmiennictwie polskim w odniesieniu do stylu życia najczęściej przytacza się definicję stworzoną przez Sicińskiego. Według niego, styl życia to zespół codziennych zachowań (postępowań, aktywności) specyficznych dla danej osoby lub zbiorowości. Składa się on z takich elementów jak: zachowania (czynności, działania), motywy leżące u podstaw tychże zachowań oraz wartości im towarzyszące. Siciński dokonuje także rozróżnienia na styl życia i sposób życia, który ogranicza się tylko do jego behawioralnego wymiaru [5].

Precyzując określenie sposobu życia w kontekście zdrowia, uwzględniać należy Health Promoting Behaviours (HPBs), czyli zbiór prozdrowotnych zachowań polegających na: śnie trwającym 7–8 godz. na dobę, regularnym spożywaniu śniadań, wypijaniu nie więcej niż dwóch drinków dziennie, regularnych ćwiczeniach fizycznych, unikaniu podjadania między posiłkami oraz utrzymywaniu właściwej masy ciała [6]. Mieszczą się one w pojemnej kategorii zachowań związanych ze zdrowiem, do której zalicza się „wszelkie czynności zmierzające do utrzymania zdrowia lub jego przywrócenia”, a także „wszystkie reakcje jednostki wywołane pogorszeniem się samopoczucia, występowaniem dolegliwości lub objawów chorobowych” [7].

## Cel pracy

Celem prezentowanej pracy była analiza osobistych, rodzinnych i społecznych aspektów życia osób po przebytej transplantacji serca. Podjęto w niej próbę określenia, przede wszystkim z socjologicznego punktu widzenia, stanu codziennej aktywności tych osób oraz próbę identyfikacji podstawowych aspektów zdrowotnych w kontekście ich stylu i sposobu życia. W pracy przyjęto założenie, że fakt przeszczepienia narządu wpływa na funkcjonowanie jednostki we wszystkich wspomnianych wymiarach, które łączą się ze sobą i wzajemnie przenikają. Niniejszy artykuł ma przybliżyć również codzienne problemy związane z funkcjonowaniem osób po transplantacji serca w kontekście stylu życia oraz ocenić wagę i trud pacjentów włożony w powrót do oczekiwanej sprawności w aspekcie społecznym.

## Materiał i metody

Analizie poddano grupę 56 osób w przedziale wiekowym 20–70 lat (średni wiek 51 ±11 lat). Osiemdziesiąt siedem procent badanych stanowili mężczyźni. Okres obserwacji po transplantacji serca wynosił od 1 miesiąca do 17 lat (średnio 6 lat i 3 miesiące). Większość osób legitymowała się średnim wykształceniem. Przeważająca część badanych posiadała rodzinę, mieszkała na wsi lub w miastach liczących do 50 tys. mieszkańców. Respondentów można podzielić na 3 grupy ze względu na kryterium, jakim jest czas oczekiwania na przeszczep: ok. 40% potencjalnych biorców oczekiwało na przeszczep niespełna 3 miesiące od momentu włączenia na Krajową Listę Oczekujących na Przeszczepienie Narządu, ok. 40% pacjentów czekało na nowe serce ponad rok, natomiast prawie 20% osób oczekiwało na transplantację od 4 miesięcy do roku.

Badanie przeprowadzono w okresie od lutego do kwietnia 2009 r. w ŚCCS w Zabrzu. Ankiety rozdawano w poradni szpitalnej podczas rutynowych badań kontrolnych po przebytej transplantacji serca. Respondenci zostali poinstruowani o celu badań i wyrazili świadome i dobrowolne zgody na uczestnictwo w badaniu oraz zostali poinformowani, że w dowolnym momencie mogą z niego zrezygnować, bez żadnych konsekwencji dla procesu ich leczenia.

W badaniu zastosowano autorski kwestionariusz ankiety złożony z 20 pytań oraz metryczki. Spośród 20 pytań 4 zaczerpnięte zostały z formularza do badania poziomu jakości życia SF-36 (odpowiednio: pytanie 1. i pytanie 3. zaadoptowano w całości, natomiast pytanie 2. i pytanie 5. zostały zmodyfikowane w stosunku do wyjściowych zawartych w formularzu SF-36). Pytania dotyczyły codziennych sytuacji życiowych osób po przeszczepie serca: rehabilitacji, dolegliwości zdrowotnych, sposobu odżywiania, relacji rodzinno-towarzyskich, sfery seksualnej, pracy zawodowej oraz samopoczucia. Ponieważ pytania miały charakter zamknięty, respondenci udzielali odpowiedzi: „tak” lub „nie” albo zaznaczali właściwą odpowiedź spośród wariantów podanych w kafeterii odpowiedzi.

Treść kwestionariusza znajduje się w załączniku nr 1.

W trakcie realizacji badań możliwe było odbycie krótkich rozmów z pacjentami po przeszczepieniu serca, ponie-

waż w sytuacji, gdy u ankietowanych występowały problemy ze wzrokiem, co miało miejsce u 41% z nich, badający pomagał w zaznaczeniu właściwej odpowiedzi.

Respondenci chętnie wypełniali ankiety, jedynie 3 osoby odmówiły wzięcia udziału w badaniu bez podania powodu odmowy.

## Wyniki

W prezentowanym badaniu pierwszym analizowanym czynnikiem była długość okresu od przebytej transplantacji do powrotu do codziennego życia. U 91% respondentów okres ten był krótszy niż rok, a 32% badanych powróciło do codziennego życia przed upływem 3 miesięcy od operacji. Dziewięćdziesiąt sześć procent ankietowanych osób deklaroowało, że łączny czas trwania rehabilitacji nie przekroczył u nich pół roku od przeszczepu, a w przypadku 30% z nich wyniósł on maksymalnie jeden miesiąc. Zdecydowana większość (98% badanych) uznała, że rehabilitacja pomogła im w odzyskaniu sprawności fizycznej.

Następnie zapytano respondentów o dietę oraz stosowane używki. Jeśli pacjenci przed przeszczepieniem nie zwracali uwagi na swój styl życia, po transplantacji byli zobligowani do uważnego przyjrzenia się zaleceniom medycznym dotyczącym sposobu odżywiania, spożywania alkoholu oraz zakazu palenia papierosów.

Ponad połowa badanych przed przeszczepem korzystała z używek: papierosów i alkoholu. Pięćdziesiąt sześć procent respondentów przed operacją częściej niż okazjonalnie sięgało po alkohol. Po przeszczepie serca, pomimo takiego zakazu, spożywanie alkoholu deklaruje w dalszym ciągu 18% badanych.

Przed przeszczepem papierosy paliło 57% ankietowanych. Po przebytej transplantacji palenie tytoniu powinno zostać jak najszybciej zarzucone z uwagi na fakt, że nikotyna niekorzystnie wpływa na układ krążenia. Pomimo tych niebezpieczeństw do ciągłego palenia papierosów przyznał się 12% pacjentów. Zapytano także respondentów o picie kawy – przed przeszczepem deklaroowało je 81%, po przeszczepie kawę pije 66% ankietowanych.

Właściwe odżywianie odgrywa istotną rolę w procesie rehabilitacji i zdrowienia. Dieta powinna być zbilansowana, zaś u osób z tendencją do otyłości zawierać ograniczoną ilość tłuszczu i cukru. Sześćdziesiąt cztery procent badanych potwierdziło nieznaczną zmianę w sposobie odżywiania, natomiast tylko 21% zmodyfikowało swoją codzienną dietę.

Po transplantacji nieodłącznym elementem stylu życia staje się przyjmowanie leków. Wpływ konieczności przyjmowania leków na rytm codziennego życia deklaruje 54% ankietowanych.

Kolejny element stylu życia, na który zwrócono uwagę, dotyczył relacji rodzinno-społeczno-zawodowych pacjentów. Zmiany, które również w znacznym stopniu wpłynęły na styl życia ankietowanych, dotyczą stosunku rodziny do pacjenta, życia towarzyskiego oraz pracy zawodowej.

Zmianę w sposobie traktowania przez członków rodziny odczuwa 61% ankietowanych. Źródłem tego stanu rzeczy może być zarówno sam pacjent, jak i członkowie jego naj-

bliższej rodziny. Po transplantacji może dochodzić do pogorszenia funkcjonowania psychicznego pacjenta, przejawem czego jest przeżywanie lęku lub niepokoju, wzmożone napięcie emocjonalne, reagowanie emocjami nieadekwatnymi do sytuacji, zaburzenia nastroju, świadomości czy snu [8, 9]. Zmienia się również nastawienie samej rodziny do pacjentów. Najbliżsi w obawie o pogorszenie stanu zdrowia biorcy serca starają się nie dopuszczać go do czynności, które stanowiły przed przeszczepem podstawę jego codziennego funkcjonowania. Może to wywoływać u pacjenta poczucie niekompetencji i bycia niepotrzebnym.

W kontekście zmian stosunku członków rodziny do pacjenta należy zwrócić uwagę na kwestie dotyczące aktywności seksualnej. Normalizuje się ona zazwyczaj w ciągu kilku miesięcy od udanej transplantacji. U mężczyzn powraca potencja, a u kobiet regularne cykle menstruacyjne. Tym niemniej niektóre leki, wahania nastroju, zmiany ról w rodzinie oraz postrzeganie swego ciała mogą wpływać na aktywność płciową. Dlatego też istotną poprawę w sferze życia seksualnego odczuło tylko 37% ankietowanych. Zbliżony odsetek ankietowanych nie stwierdził żadnej zmiany, a 18% zgłosiło pogorszenie.

Ograniczenie życia towarzyskiego po przeszczepie deklaroowało 52% respondentów. Byli oni zmuszeni do modyfikacji kontaktów z członkami rodziny, znajomymi, a także zakresu działalności społecznej. Mimo to aż 71% z nich to członkowie koła zabrzańskiego Stowarzyszenia Transplantacji Serca. Z analizy statystycznej wynika, że osoby operowane w latach 90. XX w. chętniej angażują się w działalność Stowarzyszenia niż pacjenci operowani w latach 2000–2009. Ważne jest, że do Stowarzyszenia należą osoby niezależnie od posiadanego wykształcenia – w pracę w organizacji chętnie angażują się zarówno osoby z wykształceniem wyższym, średnim, jak i zawodowym.

Zmiany po przeszczepie serca dotyczyły obok relacji rodzinno-towarzyskich także sfery zawodowej. Przeprowadzone badania wykazały, że co drugi pacjent zrezygnował z pracy zawodowej (45% badanych), co dziesiąty badany podjął pracę w innym charakterze, a jedynie co piąty nadal pracuje w tym samym zawodzie i na tym samym stanowisku (18%). Prawie 20% ankietowanych nie pracowało zarówno przed przeszczepem, jak i po nim, pomimo że prawie wszyscy respondenci znajdowali się w wieku produkcyjnym (jedynie 23,4% wszystkich badanych miało powyżej 60 lat).

W celu uzupełnienia powyższych informacji zadano badanym pytania dotyczące subiektywnej oceny stanu zdrowia. Poprawę stanu zdrowia deklaroowało 86% badanych. Co ważne, żaden z respondentów nie zaobserwował pogorszenia stanu zdrowia, ale 14% ankietowanych nie zauważyło subiektywnych zmian w porównaniu z okresem przed przeszczepem. Nieco ponad połowa badanych (54%) swój aktualny stan zdrowia ocenia jako co najmniej dobry, przy czym aż 64% ankietowanych żyje w przekonaniu i świadomości stopniowego pogarszania się stanu zdrowia, oznaczającego możliwość pojawienia się dolegliwości zdrowotnych i obniżania się poziomu codziennej jakości życia.

## Dyskusja

Powrót do zdrowia po transplantacji ma charakter procesu. Zaczyna się on już znacznie wcześniej niż w chwili podjęcia działań na sali operacyjnej i trwa praktycznie przez całe życie po przeszczepieniu. Proces leczenia wymaga zaangażowania zespołu medycznego, ale jego powodzenie zależy w znacznej mierze od pacjenta, który musi zmodyfikować swoje dotychczasowe zwyczaje, sposób życia, relacje rodzinne oraz pełnione funkcje społeczne. Wszystko to wpływa na codzienne życie pacjenta, kształtując je praktycznie od nowa.

W kontekście niniejszego opracowania warto zwrócić uwagę na kilka aspektów codziennego funkcjonowania osób po transplantacji serca, które odnoszą się do stylu życia. Rezultaty badań świadczą o istnieniu szerokiego spektrum skutków przeprowadzonej transplantacji: zdrowotnych, rodzinnych i społecznych. Zbliżone badania przeprowadzone przez ośrodek krakowski wykazały, że w okresie pooperacyjnym zaledwie 10% pacjentów na pierwszym miejscu hierarchii wartości umieszcza odzyskanie zdrowia, natomiast zdecydowana większość wskazuje na życie rodzinne i pracę [4]. Zatem rodzinne i zawodowe aspekty funkcjonowania pacjentów po przebytych przeszczepieniu serca są równie ważne, o ile nie ważniejsze niż skutki zdrowotne. Prawie 70% badanych w badaniu własnym zauważyło większą lub mniejszą zmianę w sposobie traktowania ich przez członków rodziny. Wydaje się, że jest to rezultat nadmiernej troski w stosunku do pacjenta ze strony rodziny – członkowie rodziny starają się ograniczać wykonywanie obowiązków domowych przez pacjenta, wyręczając go w nich. Jak dowodzą badania amerykańskie, dla blisko połowy badanych przed transplantacją uzależnienie od pomocy osób trzecich stanowiło poważny problem, natomiast rok po operacji zależność taka była istotnym obciążeniem jedynie dla 3,2% respondentów [10]. Ponadto dopiero między 1. a 3. rokiem po transplantacji pacjenci powracają do odgrywania typowych ról w rodzinie [4]. Dzieje się tak, ponieważ zmiana relacji wewnątrzrodzinnych wymaga współpracy i zaangażowania wszystkich członków rodziny, a nie tylko pracy pacjenta. Bardzo istotne jest także przed- i pooperacyjne wsparcie najbliższych minimalizujące ryzyko wystąpienia problemów natury psychicznej.

Kolejną kwestią, która w widoczny sposób ulega przeobrażeniu po transplantacji, jest styl życia. Wpływ przyjmowania leków, szczególnie immunosupresyjnych na codzienny harmonogram zajęć zadeklarowała ponad połowa ankietowanych. Należy również podkreślić znaczenie potencjalnych objawów ubocznych stosowanych leków. Najczęściej zgłaszany jest znaczny wzrost apetytu, głównie na skutek stosowania glikokortykosteroidów, co u niektórych pacjentów w krótkim czasie doprowadziło do nadwagi lub otyłości (63% badanych w badaniu własnym). Z tego też powodu istotną rolę przypisuje się diecie, która powinna być zbilansowana, niejednokrotnie ustalana po konsultacji z dietetykiem współpracującym z zespołem transplantacyjnym. W badanej grupie pacjentów 81% badanych w mniejszym lub większym stopniu zmodyfikowało swoje zwyczaje

żywieniowe. Niezaprzeczalnie istotne jest również ograniczenie spożywania kofeiny i alkoholu [11]. Niestety, przeprowadzone kilka lat temu badania wskazują, że zachowania te nie są konsekwentne – osoby po przeszczepie serca jedynie czasami stosują zalecenia dietetyczne, co przekłada się na zaburzenia gospodarki lipidowej i zaburzenia masy ciała (nadwaga lub otyłość) [12].

Po przeszczepieniu serca zalecany jest również regularny, umiarkowany wysiłek fizyczny [13]. Ćwiczenia pomagają utrzymać właściwą masę ciała, poprawiają ogólne samopoczucie, wzmagają chęć do pracy, aktywnego wypoczynku oraz nawiązywania kontaktów międzyludzkich. Zauważają to sami pacjenci.

Zarówno ze wspomnianymi elementami stylu życia, jak i z zażywaniem leków wiąże się także funkcjonowanie w sferze intymnej pacjentów. Wspomniany wyżej brak znamiennej poprawy dotyczącej życia seksualnego wydaje się spowodowany „ujemną kompensacją” obiektywnych parametrów wydolnościowych wywołaną przez środki farmakologiczne oraz czynniki świadomościowe pacjenta. Ważne są także: obawa przed śmiercią podczas stosunku, depresja, świadomość własnego ciała czy nawet niepewność co do seksualności dawcy serca [14].

Na szczególną uwagę zasługuje sytuacja zawodowa pacjentów po przeszczepie, która ulega dużej zmianie (co drugi pacjent zrezygnował z dotychczas wykonywanej pracy, natomiast co szósty podjął pracę w zupełnie innym charakterze). Wyniki wskazują na istnienie niepełnej rehabilitacji, przede wszystkim w wymiarze społecznym, która w sposób niedostateczny przygotowuje do ponownego podjęcia tych samych obowiązków zawodowych i/lub odnalezienia się na rynku pracy. Tendencja tego typu nie występuje w Europie Zachodniej i USA, gdzie transplantacja serca oznacza jedynie przerwę w pracy zawodowej spowodowaną operacją i rehabilitacją oraz stwarza możliwość podjęcia pracy w innym charakterze [15]. W Polsce osoby po przeszczepie stosunkowo rzadko podejmują pracę zawodową, typowe jest przyznawanie im rent. W rezultacie należą oni do grupy niepełnosprawnych mających ograniczone w porównaniu z pełnosprawnymi możliwości zatrudnienia – współczynnik biernych zawodowo wśród niepełnosprawnych wynosi ok. 75%. Tymczasem okazuje się, że praca zawodowa pełni funkcję terapeutyczną (ergoterapia). Potwierdzają to badania dowodzące, że pacjenci, którzy nie podjęli pracy po przeszczepie serca, byli częściej narażeni na proces istotnego odrzucania serca, komplikacje medyczne, konieczność hospitalizacji, mieli więcej infekcji. Jednakże równocześnie, co jest zastanawiające, ogólnie oceniali swe zdrowie lepiej niż osoby pracujące po transplantacji [15]. Na powrót do pracy korzystny wpływ mają m.in. wyższy poziom wykształcenia, brak epizodów istotnego odrzucania przeszczepionego serca, krótszy czas oczekiwania na transplantację [16], pozytywna samoświadomość pacjenta, czas trwania niezdolności do pracy po transplantacji [17]. Badania francuskie [18] wskazują ponadto, że do czynników sprzyjających podjęciu pracy po transplantacji zaliczyć należy również wiek (pacjentom powyżej 50. r.ż. trudniej było powrócić do

pracy zawodowej), stan fizyczny oraz czas pozostawania bez pracy przed operacją – niekorzystnie wpływał okres dłuższy niż 6 miesięcy (wg badań amerykańskich okres ten wydłużyć można do 12 miesięcy) [17]. Rezultaty bycia niezatrudnionym, obok psychologicznych i społecznych, mogą być czysto ekonomiczne, co ma miejsce w Polsce. „Poważnym problemem jest też sytuacja materialna. Wbrew obiegowym opiniom więcej niż 60% osób po transplantacji to ludzie żyjący w bardzo skromnych warunkach” [19].

Pięćdziesiąt dwa procent badanych stwierdziło, że ich życie towarzyskie uległo ograniczeniu. Jednakże aż 71% z nich podjęło działalność w Stowarzyszeniu Transplantacji Serca. Organizacje zrzeszające osoby po przeszczepie serca pełnią kilka funkcji. Po pierwsze, przynależność stanowi podstawowe źródło wsparcia społecznego, przyczynia się do społecznej identyfikacji i prowadzi do pozytywnej ewaluacji obrazu samego siebie. Po drugie, obok wzmacniania poczucia własnej wartości wywołuje behawioralne implikacje [20]. Niesienie pomocy wzmacnia optymizm, chęć życia i wiarę w pozytywny rozwój sytuacji. Osoby działające w Stowarzyszeniu tworzą strony internetowe o tematyce transplantologicznej, uczestniczą w zbiorowych praktykach religijnych [21] oraz, co najważniejsze, propagują ideę transplantologii, uwrażliwiając społeczeństwo i decydentów politycznych na problemy pacjentów po przeszczepie serca. Obok powyższych istnieje jeszcze jedna funkcja realizowana przez stowarzyszenia zrzeszające pacjentów – funkcja informacyjna. Z jednej strony jest ona bardzo pożyteczna, ponieważ służy wymianie informacji dotyczących elementów prozdrowotnego stylu życia po transplantacji. Niestety, z drugiej strony, często mają miejsce sytuacje, gdy osoby przekazują sobie jedynie lub głównie niekorzystne, z punktu widzenia rehabilitacji, wiadomości o powikłaniach i zgonach dotyczących innych osób po transplantacji [22]. Zjawisko to jest konsekwencją automatycznego porównywania się z członkami grupy i trwanie przy wspólnych przekonaniach nawet w sytuacji, gdy okazują się one niewłaściwe lub nieprawdziwe [20].

Podsumowując, 86% respondentów zgłosiło poprawę stanu zdrowia i samopoczucia w istotnym stopniu. Co znamienne, w grupie osób po przeszczepie deklarowany poziom satysfakcji z życia jest porównywalny lub wyższy niż w populacji osób zdrowych [23]. Jest to rezultatem poznawczej rekonstrukcji (ang. *cognitive reframing*) wynikającej z porównywania zdrowia i życia przed przeszczepem i po nim [24]. Ponadto regeneracja organizmu i wynikające z niej dobre samopoczucie osób po przeszczepie sprzyjają powstawaniu wewnętrznej radości z własnego życia [21], co bez wątpliwa wpływa na uzyskane rezultaty. Niepokoi jednak fakt, że 64% badanych, mimo zadowolającego poziomu zdrowia, żyje ze świadomością, że może się on w każdej chwili pogorszyć. Przy czym stany niepokoju i lęku towarzyszą pacjentom przez cały czas, począwszy od momentu podjęcia tematu konieczności wykonania transplantacji w okresie niewydolności serca własnego. Po transplantacji, paradoksalnie, stany lękowe nie ustępują, lecz mogą osiągać z czasem wartości charakterystyczne dla okresu przedoperacyjnego [4]. Dodatkowo pacjenci mają świadomość,

że stan zdrowia, charakterystyczny dla osób bez jakichkolwiek problemów zdrowotnych, w ich przypadku nie zostanie osiągnięty [25].

\*\*\*

Niniejsze opracowanie stanowi próbę określenia codziennych problemów pacjentów z przeszczepionym sercem. Okazuje się, że borykają się oni z wieloma różnorodnymi trudnościami, poczynając od sfery rodzinnej, na zawodo-społecznej kończąc. Nie zawsze mogą być one dostatecznie dostrzeżone i ocenione przez personel medyczny w trakcie hospitalizacji i rutynowych kontroli, a z całą pewnością odgrywają istotną rolę w procesie zdrowienia. Dlatego też konieczne jest prowadzenie w tej materii dalszych badań, które pozwolą poznać codzienne funkcjonowanie osób z przeszczepionym sercem, określić związane z nim problemy oraz podjąć próbę znalezienia metod mających na celu poprawę w tym zakresie.

## Wnioski

W badanej grupie chorych styl życia uległ zmianie głównie w aspekcie relacji społeczno-zawodowych. Przeobrażeniu, choć nieznacznemu, uległ także sposób odżywiania, w tym częstość stosowania używek. Zastrzeżenia budzi fakt, że jedynie niewielki odsetek osób po transplantacji serca wraca do pracy zawodowej dotychczasowej lub na innym stanowisku.

Zgłaszane trudności związane z codziennym funkcjonowaniem obejmują warunki zewnętrzne, w jakich żyją pacjenci – poza rehabilitacją medyczną nie istnieje rehabilitacja społeczna. Osoby po transplantacji są włączane przez otoczenie społeczne do pojemnej kategorii niepełnosprawnych, tymczasem transplantacja nie jest rodzajem choroby, ale szansą na powrót człowieka do zdrowia. Często osoby te spotykają się z problemami w relacjach międzyludzkich, choć nie wymagają specjalnego traktowania, a wręcz nie chcą być postrzegane przez pryzmat „innego” serca, otoczenie daje im do zrozumienia, że nie dysponują pełnym kapitałem zdrowotnym. Niestety, nierzadko osoby po przeszczepieniu wcale nie protestują przeciw takiemu traktowaniu – ochronny parasol rozkładany przez najbliższych, ale i różnego rodzaju organizacje społeczne jest wygodnym rozwiązaniem. Stąd też wydaje się, że w dalszym ciągu istnieje konieczność dalszych analiz wielowymiarowego zjawiska, jakim z całą pewnością jest życie człowieka po przebytej transplantacji, ale dokonywana z dwóch perspektyw: osoby z przeszczepionym narządem oraz otoczenia społecznego. Albowiem choć systematycznie wzrasta liczba narządów oddawanych do przeszczepów, to nie ulega przeobrażeniu stosunek społeczeństwa do osób po transplantacji.

## Piśmiennictwo

1. [www.poltransplant.org.pl](http://www.poltransplant.org.pl).
2. Transplantacje, [www.stszabrze.aplus.pl](http://www.stszabrze.aplus.pl).
3. Post-heart transplant teaching. Congratulations on your transplant. Sutter transplant services. Duke University Sacramento 2011, <http://ebookbrowse.com/post-heart-transplant-workbook-pdf-d3458264>.

4. Siwińska J, Garlicki M, Gulla B, Działkowiak A. Nowe serce, nowe życie – samoocena i cele życiowe pacjentów po przeszczepie serca. *Sztuka leczenia* 2000; 4: 41-46.
5. Siciński A. Styl życia, kultura, wybór: szkice. IFIS PAN, Warszawa 2002; 22-23.
6. Steffy B, Jones J, Noe A. The impact of health habits and life style on a stressor –strain relationship: an evaluation of three industries. *Journal of Occupational Psychology* 1990; 63: 217-229.
7. Tobiasz-Adamczyk B. Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2000; 41.
8. Pudło R, Matysiakiewicz J, Pięga M, Zembala M, Hese RT. Najczęstsze problemy psychiatryczne u chorych po przeszczepieniu serca. *Psychiatria po Dyplomie* 2006; 3: 70-71.
9. Pudło R, Pięga M, Zakliczyński M, Zembala M. The occurrence of mood and anxiety disorders in heart transplant recipients. *Transplant Proc* 2009; 41: 3214-3218.
10. Caine N, Sharples L, Wallwork J. Quality of life before and after heart transplantation. In: *Quality of life after open heart surgery*. Walter P (ed.). Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, the Netherlands 1992; 491-498.
11. Escott-Stump E. Nutrition and diagnosis-related care. Wolters Kluwer Health, Maryland 2008; 333-340, www.books.google.pl.
12. Flattery MP, Salyer J, Maltby MC, Joyner PL, Elswick RK. Lifestyle and health status differ over time in long-term heart transplant recipients. *Prog Transplant* 2006; 16: 232-238.
13. Kaliciński P. Życie toczy się dalej. Informator dla pacjentów przed i po przeszczepie nerki. Warszawa 2004; wersja elektroniczna na www.przeszczep.pl.
14. Tabler JB, Frierson RL. Sexual concerns after heart transplantation. *J Heart Transplant* 1990; 9: 397-403.
15. Kowalik S, Janecka-Zbynek Z. Użyteczność koncepcji jakości życia dla procesu rehabilitacji niepełnosprawnych. W: Kowalik S, Zabor Z, Dłużewska W (red.). *Rozwiązywanie problemów życiowych mieszkańców domów pomocy społecznej*. Wyd. SPiSDPS, Jarogniewice 1998; 9-29.
16. White-Williams C, Jalowiec A, Grady K. Who returns to work after heart transplantation? *J Heart Lung Transplant* 2005; 24: 2255-2261.
17. White-Williams C. Quality of life after heart transplantation. In: *Heart transplantation*. Kirklín J, Young J, McGiffin D (eds.). Elsevier Health Sciences, Philadelphia 2002: 70.
18. Lunel C, Laurent M, Corbineau H, Boulmier D, Chaperon J, Guillo P, Dewitte JD, Leguerrier A. [Return to work after cardiac valvular surgery. Retrospective study of a series of 105 patients]. *Arch Mal Coeur Vaiss* 2003; 96: 15-22.
19. Bujak T. Życie po transplantacji. Drugie serce. *Vademecum-informator dla osób po transplantacji i oczekujących na przeszczep serca*. Stowarzyszenie Transplantacji Serca, Zabrze 2000; 63.
20. Nezelek J, Smith C. Social Identity in Social Daily Interaction. *Self and Identity* 2005; 4: 243-261.
21. Cymerman I. Doświadczenie jakości życia po przeszczepie. *UWM, Olsztyn* 2007; 248-259.
22. Gulla B. Hierarchia wartości jako czynnik istotny dla przebiegu procesów zdrowienia. Badania osób z przeszczepionym sercem. W: Wrona-Polańska H. (red.). *Zdrowie – stres – choroba w wymiarze psychologicznym*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008; 87-103.
23. Littlefield C, Abbey S, Fiducia D, Cardella C, Greig P, Levy G, Maurer J, Winton T. Quality of life following transplantation of the heart, liver, and lungs. *Gen Hosp Psychiatry* 1996; 18 (6 Suppl): 365-475.
24. Goetzmann L, Klaghofer R, Wagner-Huber R, Halter J, Boehler A, Muellhaupt B, Schanz U, Buddeberg C. Quality of life and psychosocial situation before and after a lung, liver or an allogeneic bone marrow transplant. *Swiss Med Wkly* 2006; 136: 281-290.
25. Gulla B. Psychologiczne aspekty transplantacji serca. *Psych Pol* 2006, XL: 323-334.

## Załącznik nr 1

Katedra i Zakład Medycyny Środowiskowej i Epidemiologii  
oraz Katedra i Oddział Kliniczny Kardiologii i Transplantologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego

### ANKIETA DLA OSÓB PO PRZESZCZEPIE SERCA OCENA CODZIENNEGO FUNKCJONOWANIA I JAKOŚCI ŻYCIA PO PRZESZCZEPIE

#### **Szanowni Państwo!**

*Zwracamy się z uprzejmą prośbą o uzupełnienie poniższej ankiety dotyczącej codziennego życia osób po przeszczepie serca. Celem ankiety jest identyfikacja codziennych problemów i ocena jakości życia pacjentów po przeprowadzonej transplantacji, uwzględniające medyczne, rodzinne i społeczne aspekty życia. Uzyskane wyniki służą wyłącznie celom naukowym. Ankieta jest anonimowa. Prosimy o szczerą i rzetelną odpowiedź.*

*Wybrane przez Panią/Pana odpowiedzi proszę zaznaczyć znakiem X.*

#### **1. Proszę określić, jaki jest stan Pana(i) zdrowia?**

- a. Doskonale.
- b. Bardzo dobry.
- c. Dobry.
- d. Średni.
- e. Zły.

**2. Porównując z okresem przed przeszczepem, jak ocenia Pan(i) ogólnie swój stan zdrowia?**

- a. Mój stan zdrowia jest znacznie lepszy niż wcześniej.
- b. Mój stan zdrowia jest nieco lepszy niż wcześniej.
- c. Mój stan zdrowia jest w przybliżeniu taki sam jak wcześniej.
- d. Mój stan zdrowia jest nieco gorszy niż wcześniej.
- e. Mój stan zdrowia jest znacznie gorszy niż wcześniej.

**3. Poniższe czynności są typowymi czynnościami wykonywanymi codziennie. Czy Pana(i) obecne zdrowie ogranicza wykonywanie poniższych czynności? Jeżeli tak, to proszę określić w jakim stopniu.**

Czynności	nie ogranicza	nieco ogranicza	bardzo ogranicza
a. Czynności wymagające użycia siły, jak: bieganie, podnoszenie ciężkich przedmiotów itp.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Czynności umiarkowanie ciężkie, jak: przesuwanie stołu, odkurzanie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Noszenie zakupów.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Wejście na 3. piętro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Wejście na 1. piętro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Klęknięcie, kucanie, zginanie się w dół przy podnoszeniu czegoś z podłogi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Przejście 1,5–2 km.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Przejście ok. ½ km.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Przejście 100 m.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Kąpiel, ubieranie się.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**4. Czy po przeszczepie odczuwał(a) Pan(i) ból pooperacyjny?**

- a. Żadnego bólu.
- b. Słaby ból.
- c. Umiarkowany ból.
- d. Silny ból.

**5. Na ile poniższe stwierdzenia są prawdziwe w odniesieniu do Pana(i)?**

	zdecydowanie tak	raczej tak	raczej nie	zdecydowanie nie
a. Łatwiej niż inni zapadam na zdrowiu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Jestem tak zdrowa jak nikt, kogo znam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Spodziewam się, że moje zdrowie się pogorszy.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Moje zdrowie jest doskonałe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**6. Czy przed przeszczepem Pan(i):**

	tak	nie
a. palił(a) papierosy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. pił(a) alkohol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. pił(a) kawę	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**7. Czy po przebytych przeszczepie Pan(i):**

	tak	nie
a. pali papierosy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. pije alkohol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. pije kawę	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**8. Jak długo trwała rehabilitacja u Pana(i) po przeszczepie?**

- a. Do jednego miesiąca.  
 b. Do trzech miesięcy.  
 c. Do sześciu miesięcy.  
 d. Dłużej niż sześć miesięcy.

**9. W jakim stopniu rehabilitacja pomogła Panu(i) w odzyskaniu sprawności fizycznej?**

- a. W ogóle nie pomogła.  
 b. Nieznacznie pomogła.  
 c. Znacznie pomogła.  
 d. Bardzo pomogła.

**10. Czy po przeszczepie serca pojawiły się lub nasiliły następujące dolegliwości:**

	tak	nie
nadciśnienie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bóle w klatce piersiowej	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
nieregularne bicie serca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zaburzenia koncentracji i pamięci	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zmienny nastrój	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zwiększenie wagi ciała	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
cukrzyca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
choroby układu oddechowego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
choroby skóry	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
osteoporoza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
choroby oczu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
choroby stawów	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
choroby układu moczowego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
choroby układu pokarmowego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zaburzenia neurologiczne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**11. Czy po przeszczepie powrócił(a) Pan(i) do pracy zawodowej?**

- a. Tak, pracuję w tym samym zawodzie i na tym samym stanowisku.  
 b. Tak, pracuję w tym samym zawodzie, ale na innym stanowisku.  
 c. Tak, ale pracuję w innym zawodzie.  
 d. Po przeszczepie nie wróciłem(am) do pracy.  
 e. Nie pracowałem(am) przed przeszczepem.

**12. Czy po przebytej transplantacji zmienił się Pana(i) sposób odżywiania?**

- a. Nie zmienił się wcale.  
 b. Zmienił się w nieznacznym stopniu.  
 c. Zmienił się znacznie.

**13. Czy po przebytych przeszczepie najbliższa rodzina zmieniła stosunek do Pana(i)?**

- a. Tak.  
 b. Nie.  
 c. Trudno powiedzieć.



**14. Czy po przeszczepie ograniczył(a) Pan(i) swoje życie towarzyskie?**

- a. Tak, w znacznym stopniu.
- b. Tak, w niewielkim stopniu.
- c. Nie.

**15. Czy konieczność przyjmowania leków po przeszczepie wpływa na Pana(i) codzienne życie?**

- a. Tak, w znacznym stopniu.
- b. Tak, w niewielkim stopniu.
- c. Nie.

**16. Ile czasu upłynęło od momentu, kiedy dowiedział(a) się Pan(i) o konieczności przeprowadzenia przeszczepu serca do jego wykonania?**

- a. Mniej niż 3 miesiące.
- b. Do 6 miesięcy.
- c. Do roku.
- d. Powyżej roku.

**17. Po jakim czasie od operacji powrócił(a) Pan(i) do codziennej aktywności życiowej?**

- a. Krótszym niż 3 miesiące.
- b. Dłuższym niż 3 miesiące.
- c. Dłuższym niż 6 miesięcy.
- d. Dłuższym niż rok.
- e. Wcale.

**18. Czy przeszczep wpłynął na Pana(i) życie seksualne?**

- a. Tak, polepszył je.
- b. Tak, pogorszył je.
- c. Nie wpłynął w ogóle.
- d. Nie prowadzę.

**19. Czy jest Pan(i) członkiem organizacji zrzeszającej pacjentów po przeszczepie serca?**

- a. Nie.
- b. Tak, jakiej? .....

**20. Proszę określić, w jaki sposób po przeszczepie serca jakość Pana(i) życia uległa zmianie?**

- a. Poprawiła się.
- b. Nie uległa zmianie.
- c. Pogorszyła się.

**METRYCZKA****1. Płeć:**

- a) kobieta                       b) mężczyzna

**2. Wiek:** .....lat**3. Stan cywilny:**

- a) panna/kawaler       b) mężatka/żonaty  
 c) wolna/wolny         d) wdowa/wdowiec

**4. Wykształcenie:**

- a) wyższe                       b) średnie  
 c) zawodowe                 d) podstawowe

**5. Sytuacja zawodowa:**

- a) pracuję                       b) nie pracuję

**6. Jeśli w powyższym pytaniu wybrał(a) Pan(i) odpowiedź „a”, proszę określić warunki zatrudnienia:**

- a) pełny etat                       b) pół etatu  
 c) część etatu                       d) inne

**7. Czy jest Pan(i) na:**

- a) emeryturze                       b) rencie                       c) żadna z tych form utrzymania mnie nie dotyczy

**8. Wykonywany zawód:** .....**9. Miejsce zamieszkania**

- a) wieś  
 b) miasto do 50 tys. mieszkańców  
 c) miasto do 100 tys. mieszkańców  
 d) miasto do 500 tys. mieszkańców  
 e) miasto większe niż 500 tys. mieszkańców

**10. Data wykonania przeszczepu:** rok .....