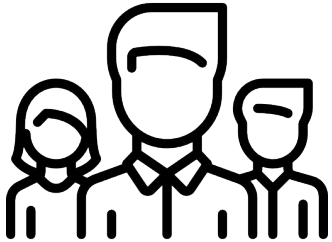
Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych

POZNANIE POTRZEB OSÓB DIALIZOWANYCH

Marta Pełszyk
Katarzyna Złotek
Filip Purgał
Gustaw Kowalczyk

rok powstania: 2022

KIM JESTEŚMY?



Studentkami i studentami Etnologii i Antropologii Kulturowej na Uniwersytecie Warszawskim.

Raport prezentuje wyniki badań prowadzonych przez nas na potrzeby zaliczenia przedmiotu “User Experience w medycynie - narzędzia, metody, praktyka”. Projekt miał na celu zbadanie potrzeb osób dializowanych.

Powstał na podstawie współpracy z **Ogólnopolskim Stowarzyszeniem Osób Dializowanych**, a szczególnie z Panią Sonią.

Chcielibyśmy jej jak i całemu stowarzyszeniu serdecznie podziękować za patronat nad naszymi badaniami oraz zapewnienie nam kontaktów do rozmów.

1. Executive summary
2. Cel badań i metodologia
3. Wnioski
4. Persona
5. Rekomendacje
6. Podsumowanie

Executive Summary

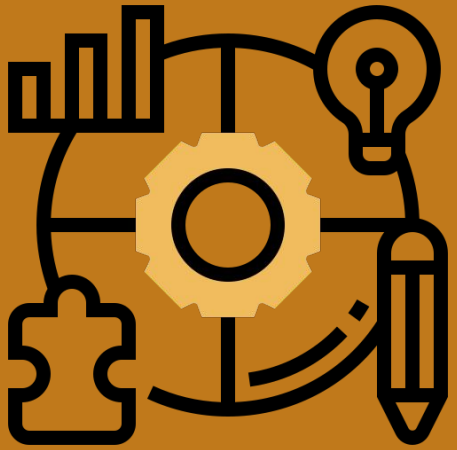
- Bolączką osób dializowanych jest relacja z personelem medycznym, który nie zawsze okazuje się źródłem wsparcia i wiedzy medycznej

- Osoby dializowane doceniają wymianę informacji między pacjentami/tkami i chętnie korzystają z tej formy zdobywania wiedzy.

- Pacjenci i pacjentki wskazali na to, że na początku procesu dializowania skorzystaliby ze wsparcia psychologicznego.

- Osoby dializowane stwierdziły, że dostęp do pomocy specjalistycznej nie jest równy dla wszystkich pacjentów. Towarzyszy im poczucie bycia „zapomnianym w systemie prawnym ochrony zdrowia”.

CEL BADAŃ I METODOLOGIA



Opis celu badania

Przeprowadzając nasze badanie chcieliśmy:

- Poznać potrzeby osób dializowanych
- Zrozumieć i poznać ich sposoby radzenia sobie z trudnościami oraz z jakimi problemami się mierzą?
- Sprawdzić jaką konkretnie wiedzą chcą się podzielić osoby dializowane
- Dowiedzieć się czy pomoc psychologiczna jest im potrzebna

Metodologia

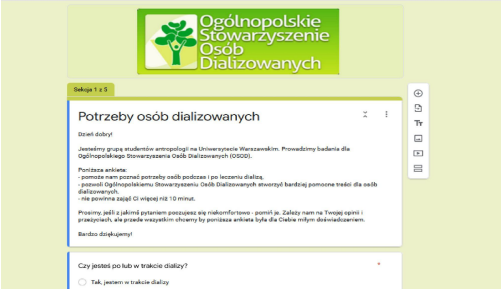
Badanie zostało przeprowadzone w internecie w marcu i kwietniu 2022 za pomocą następujących narzędzi:

Indywidualny wywiad pogłębiony + notatka

-Przeprowadziliśmy 5 pogłębionych wywiadów* za pośrednictwem komunikatorów internetowych podczas których tworzyliśmy notatki
-Rozmawialiśmy z osobami po dializie

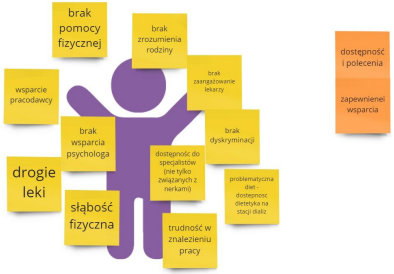
Ankieta

Na facebookowej grupie zrzeszającej osoby dializowane zamieściliśmy ankietę która została wypełniona przez 31 osób



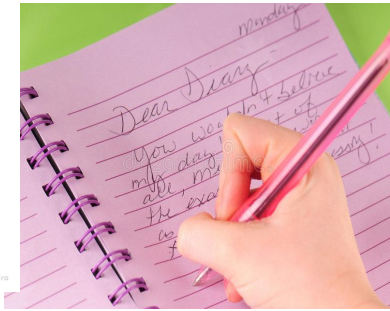
Miro

Podczas przeprowadzania wywiadów używaliśmy programu pozwalającego zapisywać osobom badanym ich myśli / skojarzenia w formie graficznej



Dzienniczek

Proponowaliśmy badanym możliwość wzięcia udziału w badaniu dzienniczkowym



*Kontakty do osób badanych zdobyliśmy dzięki fundacji OSOD

WNIOSKI

Problemy, z którymi mierzą się dializowani

1. Trudności związane z cielesnością
2. Ograniczenia w diecie
3. Trudne relacje z personelem medycznym
4. Niska dostępność wiedzy
5. Problemy natury społecznej
6. Brak specjalistycznego wsparcia

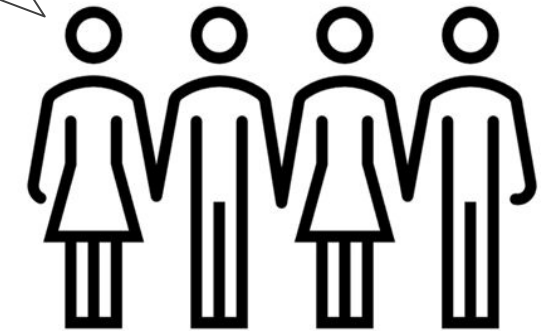
Trudności związane z cielesnością

- Spadki ciśnienia, najczęściej występujące po dializach. Przyczyniają się do ogólnego osłabienia osoby.
- Podtrucie organizmu, wynikające z niesprawności nerek. Dializa nie jest mu w stanie w pełni zapobiec. Metaforą, która wyrażała ten stan było uczucie posiadania krwi zanieczyszczonej toksynami.
- Ograniczenia w mobilności oraz uprawianiu sportów. Osoby chorujące na nerki przez wzgląd na konieczność regularnego dializowania nie mogą sobie pozwolić na częste i długotrwałe podróżowanie. Ponadto nie mogą one uprawiać mocno obciążających fizycznie aktywności jak np. chodzić na siłownię.
- Bóle podczas dializ
- Złe samopoczucie, często będące efektem spadku ciśnienia, z czym wiąże się dializa.

Organizm jest skrajnie wymęczony, ledwie chodzę, mdli mnie, uczucie nie do opisania
(Kobieta, 26 lat)

Po dializie człowiek się czuje wypompowany
(Mężczyzna, 52 lata)

Człowiek chodzi jak poobijany
(Mężczyzna, 41 lat)

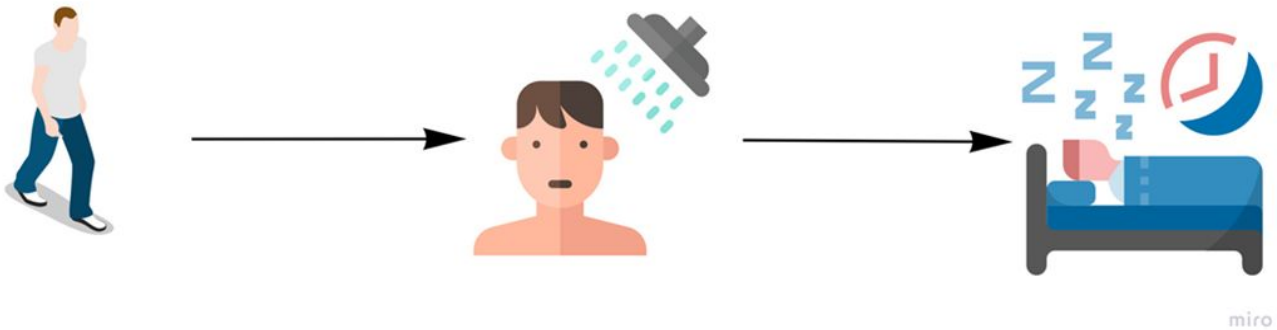


Wpisy z 3-dniowego dzienniczka (Kobieta, 26 lat)

Po dializie w domu 18:30, czuje się wycieńczona mimo pięknej pogody. Musze dializę odespać. Budzę się 22:30, jestem wycieńczona, nie mam siły podnieść się z łóżka. Wszystko sprawia mi trudność. Zrobienie posiłku, umycie się, umycie wanny, ubranie się w piżamę. Nie mam sił. Dzień się

późno spać. Największa trudność mi sprawia bycie w szpitalu, glod na dializie, zmęczenie po. Uważam, ze powinien już dawno być wynaleziony sposób na wyczerpanie po dializie. Być może rozmowa z lekarzem.

Rytm funkcjonowania po dializie



Dializa odczuwana jest przez naszych badanych jak coś bardzo osłabiającego, porównywalnego do bycia „wypompowanym”, bądź „poobijanym”. Uczucie zmęczenia, które generuje nierzadko utrzymuje się przez wiele godzin, w czasie których wykonywanie codziennych czynności tj. gotowanie, sprzątanie, czy umycie się jest skrajnie utrudnione. Poza tym dializa niejako narzuca sposób w jaki funkcjonuje się bezpośrednio po niej. Nasi badani wspominali, iż po opuszczeniu stacji dializ najczęściej od razu wracają do domu, myją się (jeśli mają na to siłę) i kładą się spać.

Ograniczenia w diecie

- Koniecznosć dbania o właściwie proporcje składników odżywczych. Dzięki temu można zminimalizować zatrucie organizmu wynikające z dysfunkcji nerek.

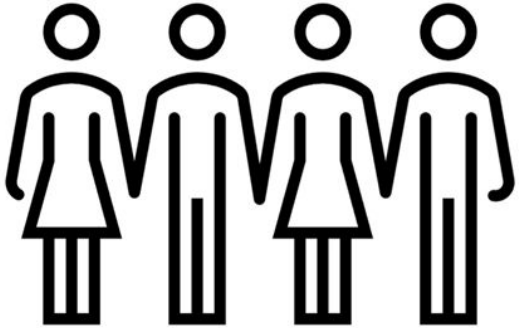
- Ograniczenia w ilości spożywanych płynów. Osoby dializowane mają skłonność do przewadniania organizmu.

- Przewodnienie, będące problemem szczególnie po dializach, kiedy przyczynia się do większego osłabienia.

- Ograniczenia w ilości potas, którą można przyjąć. CHodzi o to by nie doprowadzić do nadmiernego podtrucia organizmu.

Cały dzień właściwie spędziłam na myśleniu ile mogę pozwolić sobie wypić, żeby nie cierpieć na dializie.
(Kobieta, 26 lat)

Herbata lub kawa, trzeba było mieć własne. Kiedyś był posiłek regeneracyjny. Potem NFZ obciął fundusze.
(Mężczyzna, 52 lata)



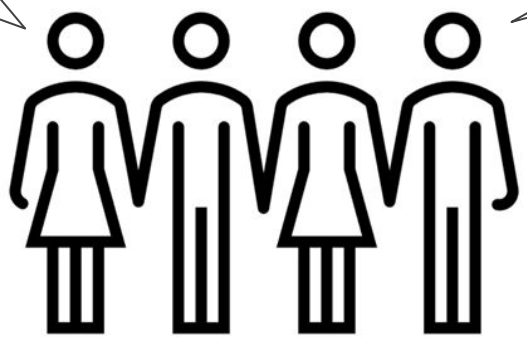
Trudne relacje z personelem medycznym

- Lekarze nie traktują pacjentów poważnie. Podchodzą do nich w sposób masowy i niedostatecznie empatyczny.
- Złe traktowanie pacjentów na stacjach dializ. Lekarze poświęcają im tak mało czasu jak jest to możliwe, a pozostali pracownicy stacji nierzadko wykonują swoje obowiązki niedbale np. opatrunki są źle zmieniane.
- Brak spójności w obrębie diagnoz i zaleceń. Różni lekarze i placówki medyczne mogą zalecać różne rzeczy, co prowadzi pacjentów do dysonansu i zagubienia.
- Niedoinformowanie lekarzy, m.in. w tematyce innych niż najczęściej stosowane technik dializowania.
- Traktowanie dializowanych z góry, objawiające się nie uwzględnianiem ich zdania i nie liczeniem się z ich opinią.
- Traktowanie pacjentów jak ,,zło konieczne”, co objawia się brakiem motywacji do zaangażowania się pomoc osobie dializowanej.

Wielu lekarzy źle traktuje pacjentów, wszelkie pytania są traktowane jak podważanie zdania lekarza
(Kobieta, 35 lat)

„Jak pan się czuje?” Dobrze. „Następny”
(Mężczyzna, 41 lat)

Różni lekarze mówią różne rzeczy, każdy szpital inaczej
(Kobieta, 37 lat)



Lekarz, a pielęgniarka

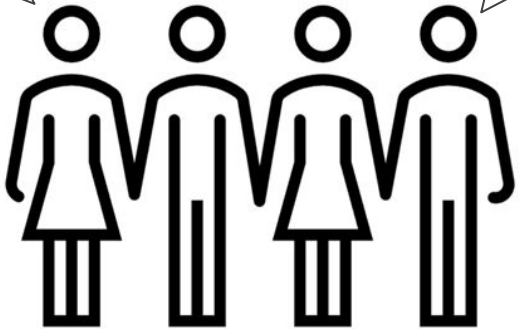
W naszych badaniach pojawił się wątek różnic w jakości relacji jakie rozmówcy posiadali z lekarzami i pielęgniarkami. O ile ci pierwsi postrzegani byli jako niemili i trudno dostępni, to pielęgniarki uważano za znacznie bardziej otwarte na potrzeby pacjentów i skłonne do poświęcania im nierzadko nawet kilku godzin, w czasie których można było od nich usłyszeć dużo praktycznych informacji na temat życia z chorobą nerek.

Niska dostępność wiedzy

- Brak informacji o możliwości skorzystania z pomocy psychologa. Personel medyczny nie informuje o tym pacjentów, a w szpitalach i na stacjach dializ nie ma żadnych plakatów, czy ulotek, które propagowały by skorzystanie z porady psychologa.
- Niedoreprezentowanie polskojęzycznych źródeł informacji. Najobszerniejszą i najbardziej wartościową wiedzę można znaleźć na stronach anglojęzycznych, które m.in. dla osób starszych przez wzgląd na barierę językową nie są dostępne.
- Brak wiedzy poza internetem. Poważna bariera osób, które nie mają do niego dostępu, bądź nie są sprawne w poruszaniu się po nim.
- Wiedza nie jest przekazywana pacjentom. Lekarze oraz placówki medyczne nie wyposażają pacjenta w wystarczającą ilość informacji na temat tego, co właściwie oznacza życie z chorobą i jak bardzo trzeba dostosować do niej sposób funkcjonowania.

Szpital wypuścił pacjenta bez informacji
(Kobieta, 35 lat)

Brak wiedzy jest najgorszy
(Kobieta, 35 lat)



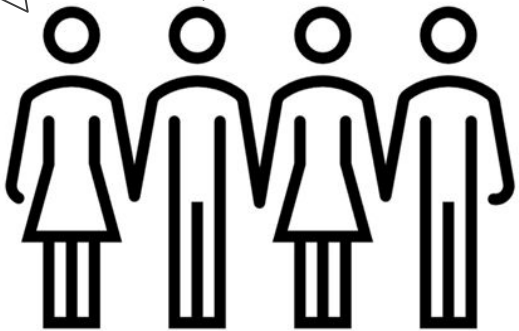
Problemy natury społecznej

- Niedoinformowanie społeczeństwa na temat chorób nerek, co przekłada się na niewiedzę ,,zdrowych" jak zachowywać się wobec osoby chorującej na nerki.
- Nieżyczliwość ze strony ,,zdrowych" osób, będąca jednym ze skutków niedoinformowania. Przyczynia się do wzrostu poczucia osamotnienia w chorobie.
- Demotywujące opinie wyrażane w internecie. Osoby dializowane, których choroba przebiega źle postrzegane są jako skłonne do zamieszczania postów, które stanowią ekspresję ich negatywnych doświadczeń, co źle wpływa na innych użytkowników forów i grup.
- Jednym z najczęściej wymienianych przykładów demotywującego przekazu jest ,,użalanie się" (określenie stosowane przez badanych) przez osob, które źle radzą sobie ze swoją chorobą.

Każdy się rozczula, „ja mam najgorzej”
(Kobieta, 35 lat)

Korzystanie z portali to strata czasu
(Kobieta, ok. 60 lat)

Jak komuś nie siadło, to fatalizuje
(Kobieta, 35 lat)



Od wejścia zaczęły się pierwsze problemy - we wspólnej szatni z panami spotkałam dwóch, którzy wydawali sie niezbyt zadowoleni, że przerwałam im rozmowę. Poszli. Nie podoba mi sie to, że szatnia jest z panami, ponieważ czuje sie niekomfortowo patrząc na i h pomarszczone ciała, gdy sie przebierają. Ja

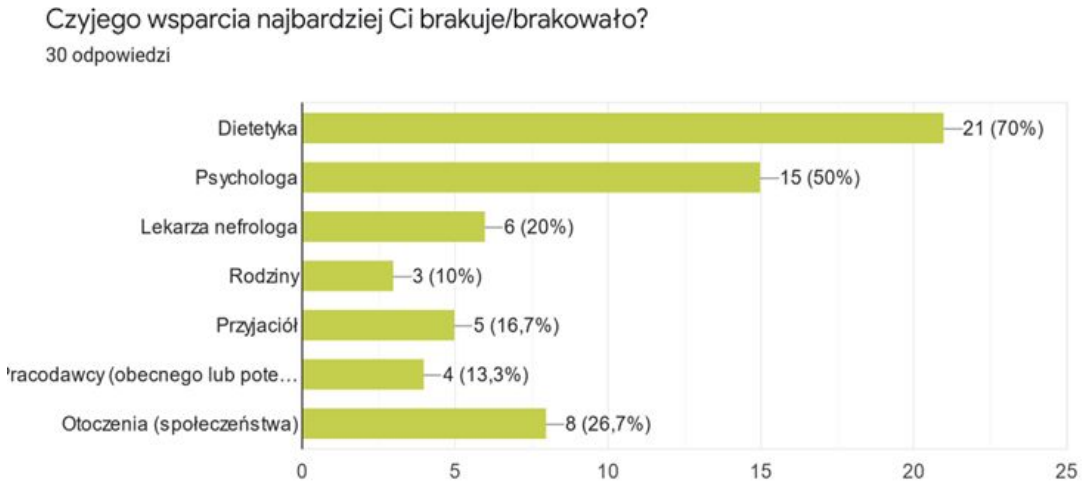
Wpisy z 3-dniowego dzienniczka (Kobieta, 26 lat)

jajko z nudów. Panowie nie szanując innych włączają telewizje, a właściwie jeden i wszyscy musza oglądać to, czego on oczekuje, nie pozwalając na ewentualny sen.

Co wynika z tych zapisów?

Dużym problemem są różnice potrzeb między osobami dializowanymi. Jako, że grupa ta jest bardzo zróżnicowana i niejednorodna, czynności, które dla jednej osoby będą neutralne, bądź przyjemne, dla innej okazują się uciążliwe i męczące. Podczas czynności odbywania dializy te różniące się od siebie potrzeby zderzają się ze sobą, czego skutkiem jest irytacja oraz zdenerwowanie części pacjentów. Ponadto istotną niewygodą jest również niezapewnienie pacjentom odpowiedniego poziomu prywatności (czego przykładem są m.in mieszane płciowo szatnie, bądź brak parawanów), co wzbudza w nich dyskomfort.

Wsparcie



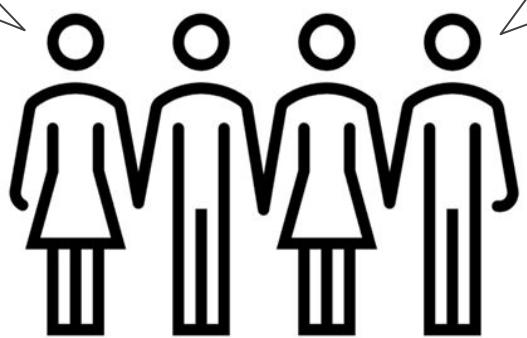
Ankieta „*Potrzeby osób dializowanych*” autorstwa Katarzyny Złotek

Dla zdecydowanej większości ankietowanych specjalistami, od których chcieliby uzyskać pomoc byli **dietetyk (70% odpowiedzi)** i **psycholog (50% odpowiedzi)**. Wskazuje to na dużą trudność w kwestii zarządzania dietą/sposobem odżywiania oraz na obecność problemów natury psychicznej, które są pochodną życia z chorobą przewlekłą i ograniczeń, które narzuca.

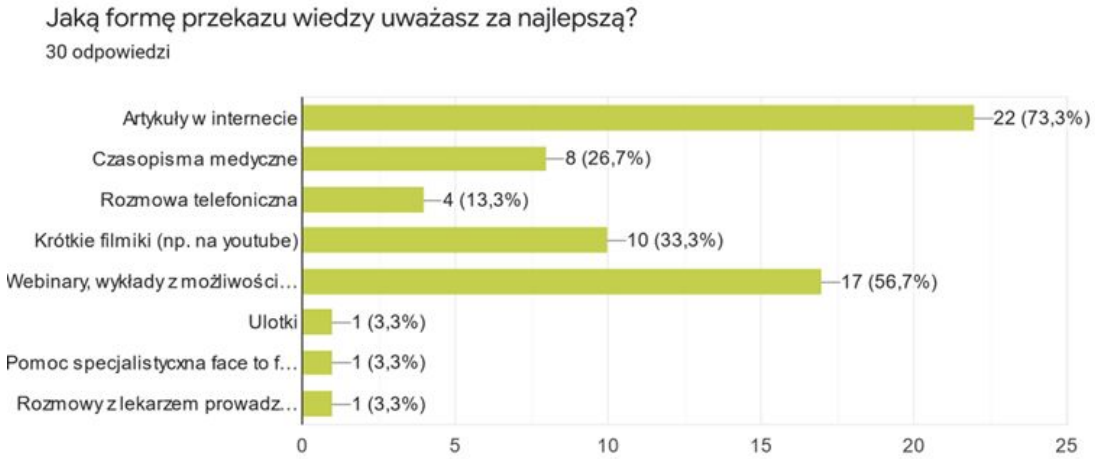
Wsparcie psychologiczne jest konieczne. Teraz na własną rękę się szuka
(Mężczyzna, 52 lata)

Jak ktoś przez całe życie był zdrowy to jednak jest to duża trauma
(Mężczyzna, 41 lat)

Na każdej stacji dializ powinien być psycholog lub jasno wyszczególniony kontakt do psychologa
(Mężczyzna, 52 lata)



Przekaz wiedzy

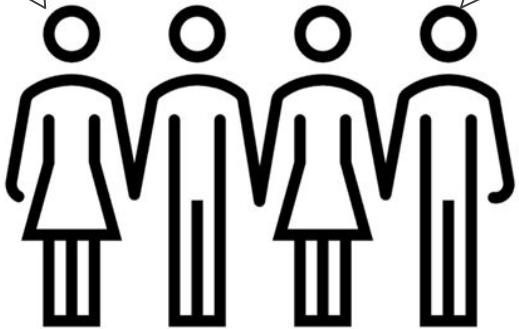


Ankieta „*Potrzeby osób dializowanych*” autorstwa Katarzyny Złotek

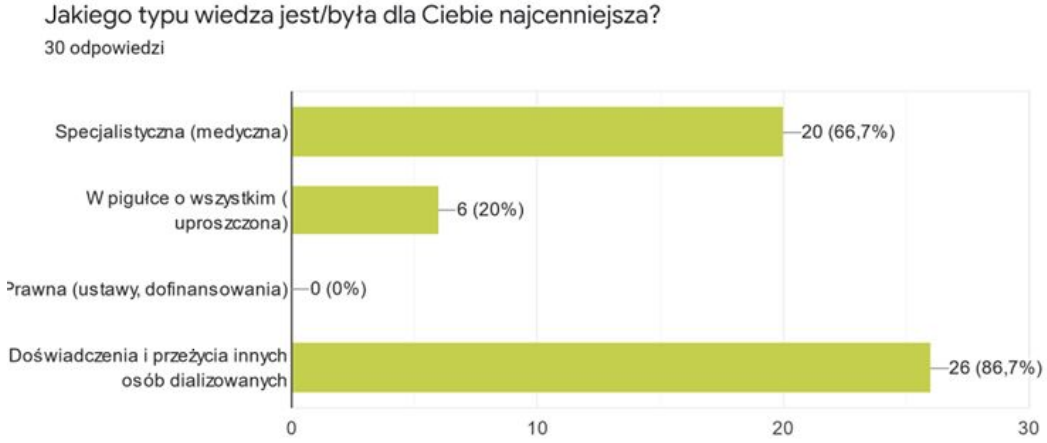
Najbardziej preferowanymi sposobami pozyskiwania wiedzy na temat choroby oraz życia z nią są artykuły internetowe (73,3% odpowiedzi), webinary połączone z możliwością zadawania pytań (56,7% odpowiedzi) oraz krótkie filmiki (33,3% odpowiedzi). Wskazuje to na dużą potrzebę **szybkiego i łatwego dostępu do dostępnych głównie w przestrzeni internetowej informacji.** Bardzo pożądana jest **również możliwość aktywnego wchodzenia w interakcję z osobami**, które przekazują wiedzę, na co w dużym stopniu odpowiadają webinary.

Dużo ludzi chce coś usłyszeć od lekarza, ale oni nie za bardzo...
(Kobieta, 37 lat)

Wypuszczają ludzi bez informacji
(Kobieta, 35 lat)



Co jest najważniejsze?

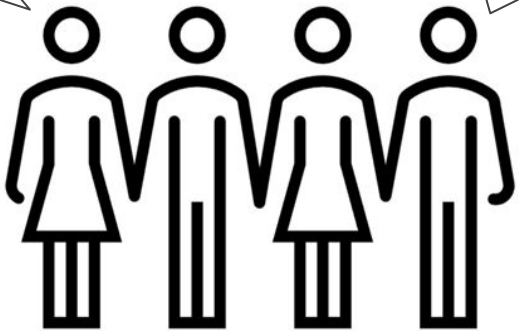


Ankieta „*Potrzeby osób dializowanych*” autorstwa Katarzyny Złotek

W aspekcie rodzaju wiedzy, do której dostępu chcą osoby dializowane, najczęściej wskazywano na chęć poznania doświadczeń i przeżyć innych osób (86,7% odpowiedzi) oraz większy dostęp do przekazu specjalistycznego, w domyśle czysto medycznego (66,7% odpowiedzi). Pokazuje nam to występowanie dużego zapotrzebowania na 2 przekazu. Z jednej strony na **wiedzę czysto medyczną**, łatwo dostępną i podaną w przystępnej formie, a z drugiej na **praktyczne wskazówki udzielane przez inne osoby mierzące się z chorobami nerek.**

Grupa nieśmiertelni, stamtąd można czerpać garściami
(Mężczyzna, 52 lata)

W sumie na początku każda informacja jest ważna. Jednak praktykiem jest pacjent
(Mężczyzna, 52 lata)



PRZEDSTAWIENIE PERSONY

CO TO JEST PERSONA?

To prototyp naszego potencjalnego użytkownika/odbiorcy. Osoba, która potencjalnie jest zainteresowana budowanymi i wdrażanymi w ramach projektu produktami lub usługami.

Pomaga określić potrzeby i grupę docelową dla naszego rozwiązania.

Powstała na podstawie przeprowadzonych wywiadów pogłębionych oraz ankiety przeprowadzonej na grupie “Kocham moje nerki”.

Reprezentuje grono osób, które są najbardziej związane z Ogólnopolskim Stowarzyszeniem Osób Dializowanych.

UWAGI

Rozmawialiśmy praktycznie wyłącznie z osobami po przeszczepie, brakuje nam danych pogłębionych o osobach w trakcie dializy.

Próbowaliśmy uzupełnić je ankietą, której odbiorcy to wyłącznie osoby podczas dializy.

Dlatego nasza persona przedstawia osobę po przeszczepie z dużym doświadczeniem bycia chorą.

Waleczna Wanda

- 35 lat,
- mieszka w Gliwicach z mężem i dwójką dzieci,
- pracuje jako sprzedawca w supermarkecie (najniższa krajowa),
- prowadzi aktywny tryb życia, kocha zajęcia zumby i wyjazdy nad morze,
- cechuje ją samodzielność, zawziętość i wrażliwość, lubi mieć rację.

Wanda jest rok po przeszczepie nerek.

DIALIZA

- ratuje życie
- jest szansą na normalność
- daje nadzieje na przeszczep
- ogranicza

HISTORYJKA

Jako osoba dializowana
potrzebuję dostępu do specjalistów
dietetyki i psychologii
abym mogła zdrowiej i bezpieczniej żyć.

Jako osoba po przeszczepie
potrzebuję platformy
abym mogła dzielić się doświadczeniem
i dawać wsparcie którego sama nie miałam.

MOTYWATORY

- praca
- rodzina
- aktywność fizyczna
- społeczność na grupie na facebook'u
- potrzeba zmiany, zapewnienia innym tego czego sama nie miała

POTRZEBY

- pomoc dietetyka i psychologa
- zwiększenie widoczności osób dializowanych w społeczeństwie
- szerzenie wiedzy o dializie
- dostęp do wiedzy specjalistycznej na wyciągnięcie ręki
- aktywizacja osób dializowanych
- klasyfikowanie grupy na facebook'u (podział na rodzaje dializy)

BLOKERY

- niekompetentni lekarze
- dyskryminacja (nie wiedza społeczna)
- bycie "pomiędzy"
- słaby dostęp do wiedzy na temat choroby
- fizyczność/cielesność

REKOMENDACJE

WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE

Niska dostępność informacji i pomocy specjalistycznej

Pacjenci/tki wskazują na potrzebę wsparcia psychologicznego. Nie mieli do niego dostępu lub nie zostali/ły ,,zachęceni/one" do takiej opcji.

- Zaleca się promowanie potencjalnych dróg dostępu do pomocy psychologicznej w formie tablic informacyjnych na stacjach dializ i w internecie.

- Zapewnienie konsultacji psychologicznych w początkowym okresie procesu dializowania.

GRUPA NA FACEBOOK'U

Problemy natury społecznej

Grupy Facebookowe charakteryzują się dużym chaosem informacyjnym.

GRUPA NA FACEBOOK'U

Problemy natury społecznej

Grupy Facebookowe charakteryzują się dużym chaosem informacyjnym.

- Zaleca się rozgraniczenie grupy dla osób dializowanych otrzewnowo i hemodializę

  Pacjenci/tki uważają, że sposób dializowania i związane z nimi potrzeby i niedogodności są zupełnie różne, dlatego chcieliby mieć sprofilowane grupy dostosowane do ich doświadczeń

- Moderacja dyskusji na grupie:

  Rozmówczynie/cy wskazywali na pojawianie się nieprawidłowych informacji na grupie (np. nt diety). Moderacja pozwoli na rozgraniczenie informacji obiektywnych od subiektywnych .

AKTYWNA POSTAWA Walecznej Wandy

- Aktywna postawa w środowisku osób dializowanych pomaga we własnej walce ze schorzeniem.
- Dzielenie się własnym doświadczeniem z innymi pacjentami/tkami działa jak autoterapia i zwiększa poczucie sprawczości.
- Wiedza pochodząca od innych pacjentów jest wysoko ceniona.
- Respondenci wskazywali na nierówny dostęp do wiedzy lekarskiej.

Materiały wideo, czyli aktywna postawa w praktyce.

Przeprowadzając analizę zebranych podczas badania materiałów, proponujemy następujące rozwiązanie:

Cykl materiałów wideo:

- Filmy wyświetlane na telewizorach w stacji dializ. Funkcja informatora. Dodatkowo działa jak bodziec do kontynuacji tematów między pacjentami (jak wskazali rozmówcy/czynie jest znacząca tendencja do wymieniania się informacjami właśnie na stacji dializ.
- Historie prywatnych doświadczeń pacjentów - forma “rozmówek”, videobloga, dotyczące ich mierzenia się z zagadnieniami takimi jak cielesność, zmęczenie, etc.
- Rozmowy ze specjalistami (m.in wiedza nt diety). W filmie bierze udział także doświadczony pacjent (Waleczna Wanda jako moderatorka), która staje się pomostem między wiedzą lekarską a potrzebującymi jej pacjentami.

Podsumowanie

- Pacjenci i pacjentki mierzą się z **problemami natury fizycznej**, tj. osłabienie organizmu, spadki cieśnienia, zmniejszona aktywność fizyczna, a także zmiana wyglądu ciała. Remedium jest dla nich **wsparcie ze strony innych pacjentów oraz rodziny.**
- Rozmówcy i rozmówczynie wskazywali na liczne **ograniczenia w diecie**, którym muszą się poddawać. Wiedza na temat **żywienia** nie zawsze jest przekazywana przez lekarza na początku dializ - podobnie jest z dostępem do konsultacji dietetycznej. Wskazywali na **potrzebę zapewnienia rzetelnych informacji nt diety w przystępnej formie.** Szczególnie, że na grupach facebookowych pojawia się wiele mylnych informacji.
- Bolączką są także relacje z **personelem medycznym**, który niejednokrotnie wykazuje się **brakiem zaangażowania.** Zarówno chodzi o lekarzy, którzy nie zawsze są źródłem należytej wiedzy, ale również personel niższego stopnia **niedbale podchodzący do swoich obowiązków.**
- Pacjenci i pacjentki skarżyli na **słaby dostęp do wiedzy**. Wiele artykułów dostępna jest j**edynie w języku angielskich lub online**, dlatego nie każdy ma do niej dostęp (z naciskiem na osoby starsze). Dodatkowo placówki medyczne nie wyposażają pacjentów/ek w niezbędną wiedzę przez co **muszą szukać jej na własną rękę.** Nie przekazywana jest także wiedza dotycząca potencjalnych konsultacji psychologicznych.
- Dodatkową trudnością z jaką spotykają się osoby dializowane są **problemy natury społecznej.** Z jednej strony chodzi o **małą wiedzę społeczeństwa jako ogółu** - nie wiedzą czym są dializy i jaką przybierać postawę do osób dializowanych. Z drugiej zaś o same osoby dializowane, które umieszczają **demotywujący przekaz na grupach FB.**

Dziękujemy za uwagę!

Marta Pełszyk

Katarzyna Złotek
e-mail: k.zlotek@student.uw.edu.pl

Filip Purgał
e-mail: f.purgal@student.uw.edu.pl

Gustaw Kowalczyk