

# Ψυχοκοινωνικά προβλήματα ασθενών εξωνεφρικής κάθαρσης

*Μάτζιον – Μεγαπάνου Βασιλική*

## 1. Εισαγωγή

Από τα πρώτα χρόνια εφαρμογής της αιμοκάθαρσης ως μεθόδου θεραπείας του τελικού σταδίου της νεφρικής ανεπάρκειας, οι ερευνητές έδειξαν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την ομάδα των ασθενών αυτών των οποίων η διατήρηση της ζωής επιτυγχάνεται μέσω ενός μηχανήματος.<sup>1,2</sup>

Πολλές μελέτες επικεντρώθηκαν στις ψυχολογικές επιπτώσεις που προκαλεί η αιμοκάθαρση τόσο στον ίδιο τον ασθενή όσο και στην οικογένειά του και οι οποίες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του.<sup>3,4</sup>

Η αιμοκάθαρση είναι μια οδυνηρή και επίπονη θεραπεία για τον χρόνιο νεφροπαθή. Ο αιμοκαθαίρομενος περνά από την ανεξαρτησία σε μια κατάσταση εξάρτησης.<sup>5</sup> Παράλληλα, υφίσταται απώλεια της σωματικής του λειτουργίας, των κοινωνικών του σχέσεων, περιορισμούς στη διατροφή του, μειωμένη σεξουαλικότητα καθώς και αλλαγή της εικόνας σώματος. Είναι φανερό λοιπόν ότι τα παραπάνω αποτελούν αιτίες δημιουργίας ψυχολογικών αντιδράσεων και προβλημάτων. Οι

παράγοντες που διαμορφώνουν τις αντιδράσεις αυτές, έχουν σχέση με τον ασθενή, την ηλικία, το φύλο, την προσωπικότητα, με προηγούμενες εμπειρίες σε άλλα νοσήματα, με τη φύση της νόσου και με το οικογενειακό, κοινωνικό περιβάλλον του ασθενούς καθώς και το νοσοκομειακό.<sup>6,7</sup>

## 2. Ψυχολογικές αντιδράσεις ασθενών σε αιμοκάθαρση

Ο νεφροπαθής από τη στιγμή της διάγνωσης μέχρι και την έναρξη κάποιας μορφής θεραπείας ζει συνεχώς σε μια κατάσταση αβεβαιότητας και ανησυχίας για την εξέλιξη της υγείας του, με αποτέλεσμα να μειώνεται η ενεργητικότητά του. Ο ασθενής διακατέχεται από άγχος, θλίψη, ανησυχία και σιωπηρή απαισιοδοξία που σχετίζονται με την απώλεια της προσωπικής ελευθερίας, του προσδόκιμου επιβίωσης, την πιθανή απώλεια της θέσης που κατείχε έως τώρα στην οικογένεια και την κοινωνία. Αισθάνεται εξαρτημένος από τους συγγενείς και το προσωπικό φροντίδας υγείας.

Ο Norman Levy τονίζει τις οικονομικές συνέπειες που προκύπτουν από το ότι ο ασθενής δεν μπορεί να εργαστεί ή να βρει εργασία.<sup>8</sup> Επίσης, αναφέρει την ανικανότητα ως μεγάλη απώλεια που υφίστανται οι ασθενείς. Υπολογίζεται ότι το 60% των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών αντιμετωπίζουν σεξουαλικά προβλήματα, ενώ το 33% εμφανίζει έκπτωση της σεξουαλικής δραστηριότητας.<sup>9</sup>

Συχνά είναι θυμωμένος, κλεισμένος στον εαυτό του και αδιάφορος. Εκφράζει θυμό προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και σε οιαδήποτε άλλον που πιθανόν να θεωρεί υπεύθυνο για την πορεία και κατάληξη της νόσου του. Αισθάνεται ενοχές, γιατί δεν ακολούθησε πιστά τη διαίτα ή τη φαρμακευτική αγωγή και αυτό τον οδήγησε στο τελικό στάδιο της νεφρικής ανεπάρκειας.<sup>10,13,14</sup> Η μόνη του ελπίδα για μια καλύτερη ζωή είναι η μεταμόσχευση. Αν όμως αυτή δεν πραγματοποιηθεί, πιθανόν να τον οδηγήσει στην ανάπτυξη μιας στάσης παθητικότητας και κατάθλιψης, που, αν δεν ξεπεραστεί, μπορεί να οδηγήσει ακόμη και στο θάνατο. Η Kubler Ross ορίζει πέντε κύρια στάδια στη διαδικασία της απώλειας: το αρχικό shock, αδρανοποίηση – αδιαφορία, θυμό, άρνηση, κατάθλιψη, μέχρι να επέλθει τελικά η αποδοχή (**Εικόνα 1**).<sup>11</sup>

Μελέτες δείχνουν ότι οι ασθενείς που ακολουθούν θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης εμφανίζουν μεγαλύτερη συχνότητα κατάθλιψης από ό,τι ο γενικός πληθυσμός. Μεγάλο ποσοστό αποτυχίας στην περιτοναϊκή κάθαρση αποδίδεται σε ψυχολογικά προβλήματα των ασθενών. Επίσης οι ασθενείς που επιστρέφουν στη αιμοκάθαρση μετά από απόρριψη του μος-

χέυματος, παρουσιάζουν συμπτώματα κατάθλιψης. Μπορεί οι ασθενείς να εμφανίσουν άρνηση ως μηχανισμό άμυνας, για να αντιμετωπίσουν την κατάσταση τους. Η άρνηση λειτουργεί ως φράγμα που δίνει το χρόνο στον ασθενή να συγκεντρωθεί και να κινητοποιηθεί προς νέες κατευθύνσεις. Η άρνηση ως μηχανισμός βοηθά τους ανθρώπους να αντιμετωπίσουν μια κατάσταση που δεν μπορούν να αλλάξουν.<sup>11,12</sup>

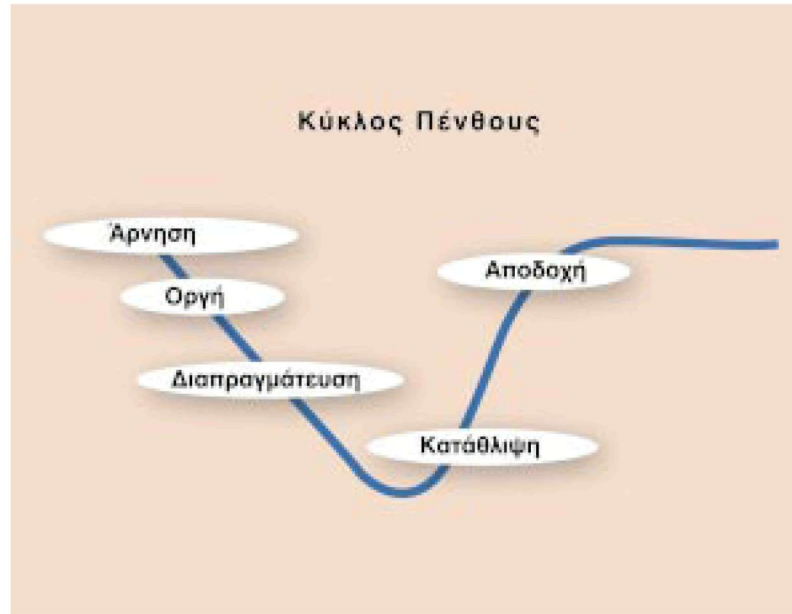
Η Adam ορίζει τη διαδικασία της αποδοχής η οποία αρχίζει με την έναρξη της κάθαρσης ως δεύτερο στάδιο και κατατάσσει τις αντιδράσεις σε τρεις κύριες φάσεις οι οποίες πιθανόν να συνυπάρχουν ταυτόχρονα. Οι ασθενείς συχνά ταλαντεύονται μεταξύ ελπίδας και απελπισίας, αντίδρασης και αποδοχής.<sup>2</sup>

### 2.1 Φάση ευφορίας

Αποτελεί την πρώτη αντίδραση του ασθενούς και εκφράζεται ως ανακούφιση, αφού αισθάνεται καλά τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά. ειδικά, αν στο στάδιο της ουραιμίας είχε ταλαιπωρηθεί με εμετούς, ναυτία, αδυναμία και πόνο, η έναρξη και η αποδοχή της θεραπείας είναι ευκολότερη και λυτρωτική. Η φάση μπορεί να διαρκέσει μήνες ή και περισσότερο χρονικό διάστημα. Η εμπειρία της αιμοκάθαρσης είναι λιγότερο τραυματική από ό,τι ανέμενε.

### 2.2 Φάση απογοήτευσης – κατάθλιψης

Στη φάση αυτή ο νεφροπαθής βιώνει έντονα συναισθήματα θλίψης και απογοήτευσης. Όλοι οι περιορισμοί της θε-



**Εικόνα 1.** Στάδια πένθους σύμφωνα με την Kubler Ross

ραπείας προκαλούν αρνητικές επιπτώσεις τόσο στη σωματική ενεργητικότητα όσο και στη συναισθηματική σφαίρα

Μελέτες δείχνουν ότι η κατάθλιψη αποτελεί την πιο κοινή ψυχιατρική διαταραχή η οποία προοδευτικά αυξάνει τα ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας. Σημαντικό ποσοστό (61%), αναφέρει συμπτώματα κατάθλιψης και το 50% ανησυχεί για το μέλλον.

### 2.3 Φάση αποδοχής

Η φάση αυτή χαρακτηρίζεται από ανάπτυξη ρεαλιστικών στόχων και προσδοκιών για το μέλλον. Ο ασθενής δέχεται τους περιορισμούς της θεραπείας και προσπαθεί, με την κατάλληλη υποστηρικτική και συμβουλευτική θεραπεία, να

τροποποιήσει θετικά τη συμπεριφορά του βελτιώνοντας έτσι την ποιότητα ζωής του. Η αποδοχή και η συνειδητοποίηση της σημαντικότητας της θεραπείας τον οδηγεί στο να ανακτήσει την αυτοπεποίθησή του στις σχέσεις του, στη συνεργασία με το προσωπικό υγείας και να οραματίζεται με αισιοδοξία το μέλλον.

Σύμφωνα με τη Lambert η προσαρμογή και η αποδοχή της χρόνιας νόσου επιτυγχάνεται, αν ο ασθενής καταφέρει να μάθει:

- Να ζει με την επίγνωση της σοβαρότητας της νόσου και τις συνέπειές της.
- Να ακολουθεί τις ιατρικές οδηγίες και θεραπείες.
- Να προσαρμοστεί στην αλλαγμένη εικόνα του σώματος και του εαυτού του.

- Να αντιμετωπίσει την αβεβαιότητα και την εξέλιξη της κατάστασής του.
- Να επανεξετάσει τους προσωπικούς, τους κοινωνικούς και επαγγελματικούς τους στόχους.
- Να μπορέσει να επαναπροσαρμοστεί στο κοινωνικό του περιβάλλον.

### 3. Ενημέρωση - εκπαίδευση του ασθενούς

Η αναγνώριση καθώς και η αποτελεσματική αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων που παρουσιάζουν οι ασθενείς, προϋποθέτει υπεύθυνη διεπιστημονική προσέγγιση, με την εφαρμογή εκπαιδευτικού προγράμματος πριν την έναρξη της μεθόδου υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας.<sup>15</sup>

Η προετοιμασία του ασθενούς για την έναρξη αλλά και τη αποδοχή της θεραπείας, στη βιβλιογραφία, περιγράφεται σαν ένα ταξίδι το οποίο ξεκινά με τη διάγνωση της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Κατά τη διάρκειά του ο ασθενής και η οικογένειά του απαιτείται να προσαρμοστούν στις μεταβολές της υγείας και στο νέο τρόπο ζωής που επιβάλλει η θεραπεία.

Η επιτυχής διαδρομή περιλαμβάνει την παροχή επαρκούς χρόνου για την αφομοίωση και κατανόηση των πληροφοριών, τη λήψη επαρκούς υποστήριξης και την ικανότητα προσαρμογής στις αλλαγές του τρόπου ζωής. Η ολοκλήρωσή του επιτυγχάνεται μόνο αν σε όλα τα στάδια της θεραπείας η φροντίδα είναι ολιστική και ανταποκρίνεται στις αυξημένες ανάγκες των ασθενών.<sup>16</sup>

Μελέτες δείχνουν ότι η περίοδος πριν την κάθαρση χαρακτηρίζεται ως περίο-

δος κρίσης, η οποία απορυθμίζει τη συναισθηματική ισορροπία του ατόμου. Η εργασία, οι σχέσεις και τα σχέδια για το μέλλον πρέπει να αξιολογούνται από τελείως διαφορετική πλευρά, καθώς η απαίτηση της προσαρμογής από τα άτομα είναι παρά πολύ μεγάλη. Η παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας προαπαιτεί τη συμμετοχή και της οικογένειας, καθώς αποτελεί κομμάτι της ζωής του ασθενούς και μοιράζεται μαζί του τα προβλήματα και τις δυσκολίες της θεραπείας του. Για μερικές οικογένειες η χρόνια νόσος είναι πρόκληση, ενώ για άλλες σοβαρή απειλή, που συχνά επηρεάζει το περιβάλλον, επιβαρύνοντας δυνητικά τα μέλη της οικογένειας.<sup>17</sup>

Η εκπαίδευση πριν την κάθαρση περιλαμβάνει προφορική ενημέρωση η οποία συμπληρώνεται από γραπτό πληροφοριακό υλικό, ενημερωτικά φυλλάδια, εκπαιδευτικές βιντεοταινίες και επισκέψεις στη νεφρολογική μονάδα. Παρέχονται πληροφορίες στους ασθενείς, όποτε και όταν τις ζητήσουν οι ίδιοι. Οι ερωτήσεις πρέπει να απαντώνται λεπτομερώς και σε απλή, κατανοητή γλώσσα. Αν ο ασθενής θέλει και άλλες πληροφορίες, θα ρωτήσει ο ίδιος. Η παροχή γραπτών πληροφοριών είναι πολύ σημαντική, αλλά θα πρέπει να σχετίζεται με το στάδιο της νόσου και την επιλογή της θεραπείας που ο ίδιος επιθυμεί να ακολουθήσει. Το ίδιο ισχύει και για το ενημερωτικό βίντεο ή τις κασέτες που διατίθενται. Οι επισκέψεις στη μονάδα και οι συζητήσεις με άλλους ασθενείς μπορεί να είναι θετικές, αλλά πρέπει να τις χειριζόμαστε με προσοχή, γι' αυτό και είναι απαραίτητη η σωστή προετοιμασία των ασθενών. Η ενημέρωση πρέπει να εντάσσεται στα πλαίσια μιας συνεχούς διαδι-

κασίας, να γίνεται με ευαισθησία και προγραμματισμό και πάντα να ανταποκρίνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειάς του.<sup>18,19</sup>

#### 4. Συμμετοχή – υποστήριξη της οικογένειας

Η βελτίωση των ιατρονοσηλευτικών υπηρεσιών και η αλματώδης τεχνολογική εξέλιξη στην αντιμετώπιση των ασθενών με τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας, αύξησαν το προσδόκιμο επιβίωσης, με αποτέλεσμα να καθίσταται ο υποστηρικτικός ρόλος της οικογένειας σημαντικός και αναπόφευκτος. Η σπουδαιότητα του ρόλου του/της συντρόφου και της οικογένειας δε θα πρέπει να υποεκτιμάται από το προσωπικό της μονάδος.

Μελέτη του Holder έδειξε ότι η υποστήριξη της οικογένειας ήταν η πιο σημαντική από την κρισιμότητα της ηλικίας ή της νόσου στην πρόβλεψη του προσδόκιμου επιβίωσης των ασθενών. Όσοι δεν είχαν υποστήριξη από την οικογένεια, είχαν τρεις φορές μεγαλύτερο κίνδυνο θνησιμότητας σε σύγκριση με αυτούς που είχαν.<sup>20</sup>

Οι σύντροφοι συχνά νοιώθουν μεγάλο άγχος και ευθύνη για την ομαλή πορεία των ασθενών τους. Η κοινωνική απομόνωση είναι το πλέον συχνό παράπονό τους. Οι φίλοι τους απομακρύνονται, καθώς οι ίδιοι δε συμμετέχουν σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Νοιώθουν εγκλωβισμένοι σε μια μοναχική και αποδυναμωμένη σχέση μ' έναν σύντροφο ο οποίος συχνά είναι λυπημένος, απόμακρος και ευέξαπτος. Το προσωπικό των νεφρολογικών κέντρων ασχολείται με τον ασθενή, χωρίς να εστιάζει στα μέλη της οικο-

γένειας που τον φροντίζουν στο σπίτι.

Ο Campel προτείνει στους νοσηλευτές να δίνουν περισσότερη προσοχή στα μέλη της οικογένειας που φροντίζουν τους ασθενείς, καθώς η θετική έκβαση της εξωνεφρικής κάθαρσης εξαρτάται και από το οικογενειακό υποστηρικτικό περιβάλλον.

Η ολιστική προσέγγιση του ασθενούς απαιτεί τη συμμετοχή και τη συνεργασία με την οικογένειά του ώστε να αντιμετωπιστούν τα ποικίλα και δύσκολα ψυχοκοινωνικά του προβλήματα. Πόσο όμως γνωρίζουν τα μέλη της οικογένειάς τους τις ιδιαιτερότητες, τις ανάγκες και τα προβλήματα που βιώνει ο δικός τους άνθρωπος; Ο νοσηλευτής είναι εκείνος που θα παρέχει επαρκή πληροφόρηση και υποστήριξη στην οικογένεια ώστε να αντιληφθεί τις σημαντικές απώλειες και τις αλλαγές που επιφέρει το πρόγραμμα της θεραπείας τόσο στον ίδιο όσο και στο οικογενειακό του περιβάλλον.

#### 5. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων του ασθενούς

Για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των πολλαπλών ψυχολογικών αντιδράσεων που παρουσιάζει ο χρόνιος νεφροπαθής απαιτείται μια συνεχής διεργασία που περιλαμβάνει:

- Επικοινωνία με τον ασθενή και το περιβάλλον του για την εντόπιση του προβλήματος.
- Εκτίμηση της συναισθηματικής κατά-

στασης του ασθενούς (πώς βλέπει τον εαυτό του, την οικογένειά του, τους συναδέλφους του και τη δουλειά του).

- Προγραμματισμός θεραπευτικής παρέμβασης από ψυχίατρο/ψυχολόγο.
- Ανάπτυξη προγραμμάτων υποστήριξης.<sup>13,14</sup>

Με την κατανόηση και την υποστήριξη του νοσηλευτή θα βοηθηθεί ο νεφροπαθής ώστε να ανασυγκροτήσει τις δυνάμεις που του απέμειναν και να κατορθώσει να κάνει την καλύτερη προσαρμογή στη σκληρή πραγματικότητα του τελικού σταδίου νεφρικής ανεπάρκειας. Είναι καλύτερο να επιδιώκεται η συνεργασία με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους παρά να τους επιβάλλεται οτιδήποτε με αυστηρότητα και πειθαρχία. Πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι η πλειοψηφία των ασθενών αντιμετωπίζει με υπευθυνότητα και καρτερικότητα τους περιορισμούς που συνεπάγονται από τη νόσο του. Μελέτη του Zrinyi έδειξε ότι η καλή συμμόρφωση του ασθενούς αποδίδεται στη θετική προσέγγιση από το προσωπικό. Η αλληλεπίδραση αυτή είχε έμμεσο αποτέλεσμα στην εμφάνιση κατάθλιψης. Ασθενείς που διατηρούν καλές σχέσεις με το προσωπικό εμφανίζουν μειωμένη κατάθλιψη και καλύτερη συμμόρφωση.<sup>20,21</sup>

Συμπερασματικά, ο νοσηλευτής που εργάζεται στη μονάδα εξωνεφρικής κάθαρσης δεν περιορίζεται μόνο στις τεχνικές πλευρές ή τις ποσοτικές συνιστώσες της νοσηλευτικής φροντίδας, αλλά έχει πολύ σημαντικές ανθρωπιστικές, κοινωνικές και εκπαιδευτικές διαστάσεις. Η προσφορά μας θα είναι επιτυχής μόνον όταν συνειδητοποιήσουμε ότι η «ποιότητα

ζωής» παράλληλα με τη «διάρκεια ζωής» αποτελούν το στόχο της ολοκληρωμένης προσέγγισης στους χρόνιους ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Abram HS. Survival by machine: the psychological stress of chronic haemodialysis. *Psychiatr Med* 1970; 1:37
2. Abram HS, Moore GL, Westvelt FB. Suicidal behaviour in chronic dialysis patients. *Am J Psychiatry* 1971; 127:1199-1204.
3. Hooper G. Psychological care of patients in the renal unit. In: McGee H, Bradley C, eds. *Quality of life following renal failure*. Chur: Harwood Academic Publishers, 1994:181-196.
4. Bradley C, McGee H. Improving quality of life in renal failure: ways forward. In: McGee H, C. Bradley eds., *Quality of life following renal failure*. Chur: Harwood Academic Publishers, 1994:275-299.
5. Bremer A.B., Haffly D., Foxx R.M., Weaver A. Patient's perceived control over their health care. An outcome assessment or their psychological adjustment to renal failure. *American Journal of Medical Quality* 1995,10(3): 149-151.
6. Flaherty M.J., O'Brien M.E. Family styles of coping in stage renal disease. *ANNA Journal* 1992,19(4):345-349.
7. Curkis J.A., Menke E.M. Chronic haemodialysis patient's perceptions of stress, coping and social support. *ANNA Journal* 1995. 22(4): 381-388.
8. Levy NB, Psychological problems of Renal Failure. *EDTNA/ERCA, Proceedings*;985,vol. 14
9. Stout JP, Auer J, And Kincey J. Sexual and marital relationships and dialysis patients. *Perit Dial Bull* 1985; 7:97-99
10. Dingwall R. Ζώντας με νεφρική ανεπάρκεια: οι ψυχολογικές πτυχές. *EDTNA/ERCA* 1997 XXIII4 33-36.
11. Kubler Ross E. *On Death and Dying*. London: Tavistock.1970.
12. Yucedal C, Olmez N, Gezen F, et al. Κατάθλιψη

- στους ασθενείς εξωνεφρικής κάθαρσης. EDTNA/ERCA. Journal 2003 XXIX3 160-164
13. Priece B. Illness careers: The chronic experience. Journal Advanced Nursing 1996, 24, 275-279.
  14. Rittman M., Northesen C., Hansaner N. et al. Living with renal failure. ANNA Journal 1993,20(3):327-331.
  15. Auer J, Charters V, Brownson A et al. Support and counseling pre-dialysis and on dialysis-need and outcome. Paper presented at EDTNA/ERCA conference, Athens. 1995
  16. Andrew J. Η εμπειρία πριν την κάθαρση. Καλύπτονται οι ανάγκες του ατόμου. EDTNA/ERCA. Journal 2001 XXIX3 160-164.
  17. Auer J. Εξωνεφρική κάθαρση- Μια οικογενειακή υπόθεση. Ένας προσωπικός φόρος τιμής στους συγγενείς του νεφροπαθούς. EDTNA/ERCA. Journal XXVIII3 168-172.
  18. Binik YM, Devins GM, Barre PE et al. Live and learn: patient education delays the need to initiate renal replacement therapy in end stage renal disease. J Nerv Ment Dis 1993; 181:371-376.
  19. Klang B, Bjorvell H, Clyne N. Predialysis Education helps patients choose dialysis modality and increases disease-specific knowledge. J Adv Nursing 1999;29:869-876.
  20. Zrínyi M. Η επίδραση της σχέσης προσωπικού-ασθενή στη συμπεριφορά συμμόρφωσης. EDTNA/ERCA Journal 2001 XXVIII 14-17
  21. Jenkins K, Bennett L, Lancaster D, O'Donoghue, Carillo F. Βελτιώνοντας τη σχέση νοσηλευτή-ασθενούς EDTNA/ERCA Journal XXVIII3. 2002 173-179

