

Lidia Wiśniewska¹, Beata Paczkowska², Beata Białobrzaska³¹Katedra i Klinika Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu²Katedra i Klinika Medycyny Transplantacyjnej i Nefrologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego³Katedra i Klinika Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

Zapotrzebowanie na wsparcie emocjonalne wśród pacjentów leczonych nerkozastępczo

The need for emotional support among patients receiving renal replacement therapy

ABSTRACT

Long-standing chronic kidney disease (CKD) results in emotional problems in many patients. They involve important aspects of life and include: physical well-being, relations with other people and social functioning. Irrespective of the method of renal replacement therapy (dialysis, renal transplantation) an overwhelming majority of patients need emotional support at various stages of their disease. Professional help from a clinical psychologist and the closest ones (family

and friends) is of great value here. Psychological support promotes emotional balance in tackling everyday problems related to CKD. We present the most important information about the emotional lives of CKD patients and discuss the ways to support their inner lives. The paper also includes two case reports putting the theory into practice.

Forum Nefrologiczne 2010, vol. 3, no 1, 63–70

Key words: chronic kidney disease, renal replacement therapy, emotional support, family, psychologist/therapist

WSTĘP

Każda choroba przewlekła, a zwłaszcza przewlekła choroba nerek (PChN) oraz towarzyszące jej długotrwałe leczenie nerkozastępcze (dializoterapia, przeszczepienie nerki), wiążą się z poczuciem dyskomfortów fizycznego i psychicznego [1]. Stała zależność od aparatury medycznej oraz wpływ wielu leków wzmacnia u pacjentów poczucie lęku i niepewności. Podczas leczenia nerkozastępczego pacjent ma prawo nie tylko do holistycznej opieki nefrologicznej zastępującej najważniejsze funkcje niewydolnych nerek, ale również do uzyskania profesjonalnego wsparcia emocjonalnego w zależności od potrzeb. Idealne byłoby wsparcie udzielane przez doświadczonych

psychologów klinicznych, dobrze znających problem przewlekłej choroby nerek. Tymczasem realia są zupełnie odmienne i dlatego bardzo pomocne pod tym względem są prawidłowe relacje z rodziną i najbliższymi, które często zastępują pomoc psychologa. Obecnie za niezwykle ważne uważa się bowiem postrzeganie pacjenta przez pryzmat życia na płaszczyźnie biologicznej, psychologicznej i społecznej. U pacjenta równie istotne jest ciało, jak i psychika. Poważnym błędem zespołu terapeutycznego jest niedostrzeganie sfery emocjonalnej pacjentów, co może prowadzić do różnych dolegliwości somatycznych, a nawet do śmierci [2]. Jak wynika z doświadczenia pielęgniarskiego, właściwe wsparcie emocjonalne jest istotne do osiągnięcia sukcesu

Adres do korespondencji:

mgr Lidia Wiśniewska
Oddział Hemodializy, Katedra i Klinika Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu ul. Przybyszewskiego 49, 60–355 Poznań
tel.: (061) 869 13 36
faks: (061) 869 16 10
e-mail: lidiawisniewska@onet.eu

terapeutycznego u większości pacjentów leczonych nerkozastępczo.

PRZEWLEKŁA CHOROBA W ŻYCIU CZŁOWIEKA

Zdiagnozowanie choroby zagrażającej życiu należy do najbardziej stresujących wydarzeń w życiu każdego człowieka [3]. Przeżywa on bardzo nieprzyjemne emocje wywołane zagrożeniem życia, takie jak: napięcie, lęk, przerażenie, przynębienie, nienawiść, gniew, rozpacz. Uczucie lęku wynika z zagrożenia pochodzącego z otoczenia bądź z wnętrza człowieka. Zdolność odczuwania strachu, obawy czy niepokoju ostrzega przed niebezpieczeństwem i w ten sposób człowiek chroni swoje zdrowie i życie [4]. Terminalna niewydolność nerek to choroba, która do niedawna była śmiertelna. Zastosowanie leczenia nerkozastępczego zmniejszyło zagrożenie śmiercią, ale przysporzyło chorym nową trudność — problem z przystosowaniem się do przewlekłego leczenia.

ETAPY AKCEPTACJI LECZENIA NERKOZASTĘPCZEGO

Akceptacja każdego niepożądanego wydarzenia w życiu człowieka jest procesem bardzo złożonym, ponieważ stawia pytanie o sens życia z chorobą nieuleczalną. Natomiast ciężar cierpienia jest siłą napędową zmian. W każdej zmianie psychicznej mającej na celu przystosowanie się do groźnej, nieznannej sytuacji istnieją zauważalne etapy, które charakteryzują się dominacją specyficznych, określonych uczuć.

Pierwszy etap to faza odrzucenia, w której pacjent w bezpośrednim zetknięciu się z chorobą broni się przed jej akceptacją, neguje, wypiera wszelkie informacje, jakie otrzymał, nawet w przypadku gdy są one jasne i niedwuznaczne.

Drugi etap to faza buntu i gniewu, która przejawia się ogromnymi pretensjami chorego do otoczenia, obwinia on rodzinę i personel medyczny o niedostateczną opiekę, wybucha gniewem z powodu drobiazgów. Jest to czas narastania lęku i niepokoju, uświadomienia sobie, że choroba ma charakter przewlekły, a co gorsze nieuleczalny. W tej sytuacji nie może on sobie sam poradzić, jego życie zależy od skomplikowanej maszyny i osób obsługujących tę aparaturę. Istotne jest, aby rodzina i personel medyczny rozumieli chorego, jego rozterki wobec dalszego życia, peł-

nienia swoich ról społecznych. Agresja stanowi reakcję na chorobę, hospitalizację, sposób leczenia, poczucie uzależnienia od innych. Nie jest ona skierowana przeciwko osobom opiekującym się pacjentem.

Trzeci etap to faza układów i pertraktacji, gdzie pacjent podejmuje próby układania się z personelem terapeutycznym, losem, opatrnością i wreszcie odnosi się do swojej wiary, swojego Boga, w którego mocy jest wszystko. Chory liczy na nagrodę za dobre zachowanie, składa obietnice nieproszenia o nic więcej, jeśli uzyska utracone, a najbardziej pożądane zdrowie [5].

Czwarty etap to faza depresyjna. W tym momencie chory zdaje sobie sprawę, że znalazł się w sytuacji, z której nie ma odwrotu, a błagalna prośba nie zostanie spełniona i nie będzie upragnionej nagrody. Okres depresji daje szansę na pożegnanie się z dotychczasowym, ustalonym sposobem życia i następuje oczekiwanie przed jeszcze nieznanym, innym etapem życia.

Piąty etap to faza akceptacji, w której chory godzi się ze swoim losem [5], pragnie przystosować swoje dotychczasowe życie do nowego wyzwania, wdrożyć schemat leczenia do swojego harmonogramu życiowego, żyć jako człowiek przewlekle chory, ale nie niepełnosprawny, być w pełni odpowiedzialny za swoje zdrowie i życie.

Nie każdy chory, który zmaga się z przewlekłą chorobą, musi przejść opisane etapy. W zmaganiu się z krytyczną sytuacją duże znaczenie ma wsparcie społeczne. Grupa ludzi z podobnymi problemami może mieć kluczowe znaczenie w zaakceptowaniu choroby. Przede wszystkim nikt lepiej nie zrozumie chorego niż inny chory w takiej samej sytuacji zdrowotnej. Takie spotkania to również okazja do wzajemnej wymiany informacji i doświadczeń. W przyjaznym, zaufanym gronie łatwiej oswoić swój lęk przed nieznanym, a jednocześnie pomóc sobie podobnym [6].

ROLA WSPARCIA EMOCJONALNEGO W PRZEWLEKŁEJ CHOROBI NEREK

Choroba może doprowadzić do kryzysu nie tylko w życiu chorego, ale także członków rodziny i przyjaciół. Oni także muszą dostosować się do nieznannej, trudnej sytuacji i również cierpią [3]. Choroba najczęściej pojawia się niespodziewanie, dlatego też niezmiernie ważne jest wsparcie rodziny i przyjaciół. Dzielać się swoim problemem, człowiek nie czuje się

▶▶ Grupa ludzi z podobnymi problemami może mieć kluczowe znaczenie w zaakceptowaniu choroby ◀◀

osamotniony. Najbliżsi mogą mu okazać zrozumienie w układaniu życia pod względem choroby, metody jej leczenia, ale także pacjent może się zwierzyć z własnych lęków i obaw. Otrzymane wsparcie i miłość od najbliższych są bezcenne. Świadomość, że jest się potrzebnym i akceptowanym, pomaga walczyć z obniżającym się poczuciem wartości i przydatności. Wsparcie bliskich daje poczucie bezpieczeństwa, które jest niezbędne człowiekowi w trudnych chwilach [7]. Istotne znaczenie dla chorego, borykającego się z niepomyślną diagnozą, ma uważne słuchanie. Ważna jest umiejętność milczenia, a także wysyłania sygnałów wzbudzających zaufanie, takich jak spojrzenie i dotyk. Akceptacja choroby to wspólne zmagania, poszukiwania i wspólna nadzieja. Owo współuczestnictwo w cierpieniu nie usuwa go, ale taka forma pomocy pozwala żyć z trudnymi pytaniami. Nie należy minimalizować cierpienia lub lęku pacjenta. Chorzy bardziej potrzebują sympatii i zrozumienia niż rad. Potrzebują współczucia i poczucia, że inni dzielą z nimi ich wewnętrzny ból. Ludzie często chcą fizycznego wsparcia bliźniego. Zamiast uspokajać, powinno się pozwolić na wybuch wściekłości, płaczu i niezrozumiałego uczucia krzywdy.

Rodzina i najbliżsi z otoczenia chorego stanowią układ wspierający. W tym pojęciu społeczność rodzinna dotyczy tych wszystkich, od których pacjent spodziewa się wsparcia. Zarówno rodzina, jak i przyjaciele, współpracownicy, sąsiedzi, wszyscy, którzy stanowią określone wsparcie społeczne, w dużej mierze wpływają na stosunek chorego do życia i akceptacji swojej choroby. Dlatego bardzo istotne jest nawiązanie przez personel medyczny ścisłych kontaktów z członkami owej społeczności, by rozpocząć współpracę i wspieranie chorego. Zarówno osoby udzielające wsparcia, jak i chorzy, i członkowie ich rodzin przeżywają ogromne problemy, gdy stają w obliczu nieuleczalnej choroby. Bezsilność jest trudna do zniesienia, a tym bardziej do zaakceptowania [3, 8].

Brak wsparcia i zrozumienia ze strony osób najbliższych w wielu przypadkach rodzi u chorego uczucie frustracji, beznadziejności i małej wartości społecznej. Ta prowadzi do zniechęcenia, depresji, braku współpracy z personelem medycznym, konfliktów, nieprzestrzegania diety i niestosowania przypisanych leków. To zniechęcenie bardzo często powoduje zubożenie chorego na dalsze losy i brak chęci do walki. Ta sytuacja niezmiernie utrudnia, a czasami wręcz uniemożliwia prawidłowo

we i skuteczne leczenie. Poznanie problemów psychologicznych pacjentów stanowi niezwykle ważną kwestię dla całego zespołu terapeutycznego oraz najbliższego środowiska, a zwłaszcza rodziny [8].

FUNKCJONOWANIE PACJENTA DIALIZOWANEGO W ŚWIECIE ZEWNĘTRZNYM

Oprócz problemów pacjenta z radzeniem sobie z własnymi emocjami wobec konieczności przewlekłej dializoterapii, pojawiają się inne, które można podzielić ze względu na relacje ze światem zewnętrznym. Jeden z nich dotyczy pobytu pacjenta na oddziale, co wiąże się z małą liczbą kontaktów społecznych, niezaspokojeniem seksualnym, brakiem wypełnienia czasu wolnego, niedoinformowaniem o sytuacji ze świata zewnętrznego. Następnie, to problemy rodzinne, odczuwane jako poczucie nieprzydatności, bycia ciężarem dla rodziny i obawa przed zdradą współmałżonka. Również niezmiernie ważną rolę odgrywają problemy społeczno-zawodowe: poczucie piętna choroby społecznej, obawa przed ujawnieniem choroby znajomym i odrzuceniem. Dyskomfort, w jakim osoby dializowane żyją, może doprowadzić do wrogości, a czasami agresji w stosunku do otoczenia [4].

ROLA WSPARCIA EMOCJONALNEGO WŚRÓD BIORCÓW PRZESZCZEPU NERKI

Zazwyczaj planowany zabieg przeszczepienia nerki wzbudza u pacjentów pozytywne emocje, jednak samo oczekiwanie na to ważne wydarzenie, które ma uwolnić człowieka od uciążliwych dializ, może wywoływać poczucie lęku przed nieznanym [9]. Pojawiają się wówczas różne wątpliwości: „czy i kiedy znajdzie się dla mnie dawca”, „czy nerka dobrze i długo będzie działać”, „obawiam się, że jak długo będę czekał na zabieg, to nie będę nadawał się do przeszczepienia nerki” itp. **Jak wynika z doświadczenia pielęgniarstwa, w miarę wydłużania się oczekiwania poziom napięcia emocjonalnego wzrasta. Przyczyną tego stanu może być brak dostatecznej wiedzy o transplantacji oraz niewłaściwe relacje z personelem. Dlatego wydaje się, że prowadzenie profesjonalnej edukacji przedtransplantacyjnej przygotowującej do zabiegu przeszczepienia nerki łagodzi niekorzystne emocje [9–11].** Wprawdzie większość pacjentów po

►► Nie należy minimalizować cierpienia lub lęku pacjenta. Chorzy bardziej potrzebują sympatii i zrozumienia niż rad ◀◀

►►Można uzyskać
spokój wewnętrzny
pacjenta
stwierdzeniem, że nie
wszystkie potencjalnie
obserwowane
powikłania muszą
wystąpić◄◄

odbyciu odpowiedniego szkolenia wynosi bardzo dokładną wiedzę na temat planowanych działań, jednak nadal bardzo boi się zabiegu. Jest to reakcja całkowicie uzasadniona, ponieważ przeszczepienie nerki grozi wystąpieniem wielu groźnych powikłań [13]. W tej sytuacji koniecznie należy dodatkowo wyjaśnić pytania i wątpliwości dotyczące samej techniki operacyjnej, stosowanego znieczulenia oraz najczęściej pojawiających się problemów. Można uzyskać spokój wewnętrzny pacjenta stwierdzeniem, że nie wszystkie potencjalnie obserwowane powikłania muszą wystąpić. Tylko spokojna i rzeczowa rozmowa przynosi najlepsze efekty, wpływając jednocześnie na wzajemne zaufanie [11].

W dalszym leczeniu wiele emocji dostarcza okres okołoperacyjny. Wiąże się to ze złym samopoczuciem (ból rany pooperacyjnej), reakcją na leczenie (wysokie dawki leków immunosupresyjnych oraz steroidów) oraz opóźnioną funkcją nerki przeszczepionej. Pacjenci są wówczas rozczarowani swoją sytuacją, ponieważ spodziewali się czegoś innego. W tym czasie niezbędne jest wsparcie w postaci wyczerpujących rozmów informacyjno-edukacyjnych przeprowadzonych przez personel medyczny, a także obecność i zainteresowanie ze strony najbliższych. W miarę upływu czasu, gdy stan pacjenta się poprawia, a zwłaszcza gdy przeszczepiony narząd podejmuje funkcje fizjologiczne, następują zadowolenie i stabilizacja emocjonalna. Po odbyciu profesjonalnej edukacji zdrowotnej przygotowującej do wypisu do domu, którą prowadzą głównie pielęgniarki, większość pacjentów dobrze sobie radzi z samoopieką. Niekiedy w wyjątkowych sytuacjach, gdy pacjent nie jest w stanie sam odpowiednio zaangażować się w samopielęgnowanie prowadzoną w warunkach domowych, konieczna jest pomoc ze strony rodziny lub przyjaciół. Taka pomoc jest niezbędna krótko po opuszczeniu szpitala, a także gdy pacjent jest obciążony dodatkowym inwalidztwem (niedowidzenie, niepełnosprawność fizyczna lub intelektualna). Wsparcie jest szczególnie ważne, ponieważ warunkuje bezpieczeństwo pacjenta i długość życia przeszczepionej nerki [11, 12].

WIĘZI RODZINNE PACJENTÓW LECZONYCH NERKOZASTĘPCZO

Długotrwała choroba powoduje napiętnowanie społeczne. Manifestuje się to odebraniem niektórych praw, które przysługują

osobom zdrowym, takich jak prawo do pracy czy założenie rodziny. **Wiele osób dializowanych nie chce poruszać tematu swojej choroby w gronie współpracowników, znajomych, a nawet rodziny. Obawiają się braku zrozumienia, napiętnowania i odrzucenia. Pojawia się również niebezpieczeństwo, że nieprawidłowo pojęte współczucie i zaangażowanie dodatkowo przysporzą osobie dializowanej przykrości. Jednakże poinformowanie bliższych o swojej chorobie jest ważne ze względów bezpieczeństwa. W sytuacji zagrożenia życia środowisko, w którym pacjent obecnie przebywa, będzie wiedziało, jakie podjąć kroki, aby udzielić pożądanej pomocy [7].** Wyraźnie zaznaczony pozostaje tutaj konflikt między zależnością a autonomią chorego. Polega on na tym, że od pacjenta dializowanego wymaga się zaangażowania w opiekę i oczekiwania wsparcia przy jednoczesnym braku zgody na konieczność podporządkowania się. Taki konflikt wewnętrzny objawia się pojawieniem się emocji negatywnych, czyli smutku, uczucia bezradności i agresji [4]. Bardzo duże znaczenie ma zachowanie się partnera życiowego, który nie zetknął się z cierpiącymi na przewlekłe schorzenia. Jest on zazwyczaj pełen obaw, ponieważ w odbiorze społecznym związek z osobą przewlekłe, nieuleczalnie chorą stanowi bardziej opiekę niż partnerstwo. Towarzysz życia lub przyszły towarzysz ma swoje plany, marzenia, oczekiwania. Życie, które miało przebiegać przeciętnie, z codziennymi zmaganiem i problemami, zostaje zakłócone. Informacja o ciężkiej, długotrwałej i nieuleczalnej chorobie partnera jest ogromnym szokiem. Dotyczy to również rodziny, która aby podjąć wyzwanie życia z pacjentem, musi przebudować i przewartościować własne. Taki związek wymaga od zdrowego partnera wiele cierpliwości, tolerancji i odpowiedzialności. Może się okazać, że nie sprostą takiemu wyzwaniu i nie zgodzi się na życie wyznaczone kolejnymi dializami chorego. Rodzina osoby zdrowej może wywierać presję, aby poszukać kogoś innego, kogoś bez problemów zdrowotnych. W takiej sytuacji może się okazać, że zdrowy partner zrezygnuje ze związku z osobą borykającą się z problemami zdrowotnymi. Jeżeli natomiast związek był trwały, opierał się na głębszych uczuciach i zaangażowaniu, para ma dzieci, to niewątpliwie łatwiej poradzić sobie partnerom ze zmianą, jaką niesie przewlekła dializoterapia. Jest to poważne wyzwanie i wymaga przeorganizowania całego dotychczas

sowego życia. Podczas zabiegów dializy, chory jest wyłączony z życia rodzinnego. Dzięki wzajemnej miłości, szacunku, cierpliwości, zrozumieniu, zaangażowaniu i zaufaniu można przetrwać najtrudniejsze momenty leczenia. Niesprzyjające okoliczności mogą się stać elementem spajającym związek. **Związek partnerski jest jedną z najważniejszych spraw w życiu każdego człowieka. Jeżeli będzie on trwały, to z pewnością partner osoby chorej podejmie wyzwanie wspólnego życia** [14].

PODSUMOWANIE

Rola wsparcia emocjonalnego w opiece nad pacjentem leczonym nerkozastępczo ma istotne znaczenie na każdym etapie choroby. Zapotrzebowanie na ten rodzaj pomocy jest widoczne zwłaszcza w sytuacji niepowodzeń i złego samopoczucia. Dotyczy to zarówno leczenia dializami, jak i trudności w opiece po-transplantacyjnej [10, 11]. Ze względu na znaczne trudności w uzyskaniu profesjonalnej terapii psychologicznej pozostaje jedynie wsparcie ze strony najbliższych oraz personelu medycznego. Wsparcie to pomaga pacjentowi w utworzeniu nowych zasobów energii i sprecyzowaniu planów na przyszłość. Uzależnienie od aparatury dializującej, wymuszona cykliczność zabiegów, ograniczenia dotyczące schematu życia codziennego związane z przewlekłą chorobą i traumatycznym leczeniem często prowadzą do depresyjnego wyobrażenia chorego i jego przyszłości. Wsparcie emocjonalne prowadzi do przyjęcia nowej tożsamości osoby chorej, ale nie niepełnosprawnej. Na początku dializoterapii pacjentowi trudno zaakceptować ograniczenia wynikające z metody leczenia oraz siebie w nowej roli. Warto wtedy odwołać się do rodziny, bliskich osób, dzięki którym pacjent może stworzyć nową perspektywę życia z chorobą. Cierpliwa i pełna zrozumienia postawa personelu medycznego i najbliższych umożliwi pacjentowi uwolnienie się od poczucia, że zawiódł bliskich i samego siebie [15]. Istotne jest okazywanie wyrozumiałości i aktywne wsparcie. Wsparcie społeczne jest formą pomocy, która umożliwiła przezwyciężenie problemów, trudności i konfliktów chorego. Wyzwała wiarę w możliwości pacjenta, doprowadza do mobilizacji sił wewnętrznych, przyczyniając się do pokonywania trudności, a także zwiększa odporność na stres. Podstawą wsparcia społecznego są więzi i pozytywne relacje zachodzące między ludźmi [16].

OPISY PRZYPADKÓW

Przypadek 1

Kobieta, 22 lata, została zakwalifikowana do leczenia nerkozastępczego metodą hemodializy ponad 18 lat temu (jako dziecko) z powodu schyłkowej niewydolności nerek na podłożu ogniskowo-szkliwiejącego kłębuszkowego zapalenia nerek (FSGS, *focal segmental glomerulosclerosis*). Od samego początku dializoterapii obserwowano u pacjentki znaczne problemy z uzyskaniem odpowiedniego dostępu naczyniowego. W tym celu wielokrotnie podejmowano próby założenia przetoki tętniczo-żylniej przy użyciu naczyń własnych w okolicy, kolejno, obu rąk oraz uda. Z powodu wyczerpania możliwości związanych z dostępem do hemodializy w styczniu 1993 roku zdecydowano o zmianie metody leczenia nerkozastępczego na ciągłą ambulatoryjną dializę otrzewnową (CADO). Jednak wkrótce po założeniu cewnika Tenckhoffa i rozpoczęciu terapii CADO rozpoznano u pacjentki zakażenie tunelu cewnika spowodowane *Pseudomonas auruginosa*, po czym nastąpił powrót do leczenia hemodializą z wykorzystaniem cewnika naczyniowego. W marcu 1993 roku pacjentka otrzymała nerkę od zmarłego dawcy w Instytucie Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka. W okresie pooperacyjnym wystąpiło wiele powikłań, które głównie dotyczyły leczenia złośliwie przebiegającego zespołu nerczykowego potwierdzonego biopsyjnie w bardzo wczesnym etapie po przeszczepieniu nerki. W związku z tym podjęto decyzję o obustronnej nefrektomii. Zastosowano także skojarzone postępowanie składające się z powtarzanych plazmaferez (łącznie 10 zabiegów) oraz nasilenia immunosupresji poprzez zwiększenie dawek/stężenia cyklosporyny oraz podanie uderzeniowych dawek metyloprednisolonu (łącznie 10 bolusów). Pacjentkę w tym czasie leczono nerkozastępczo (łącznie 12 zabiegów hemodializy) na czasowym dostępie tętniczo-żylnym w postaci zewnętrznej przetoki Scribnera, a następnie czasowym cewniku do żyły głównej górnej. W wyniku podjętych działań poprawiał się stan kliniczny pacjentki i chora opuściła szpital po 8 tygodniach hospitalizacji. Uzyskano trwałą poprawę w funkcjonowaniu przeszczepionego narządu na prawie 15 lat. Przez ten czas u pacjentki nadal utrzymywał się białkomocz o różnicowanym nasileniu, natomiast stężenie kreatyniny we krwi oscylowało na poziomie

» Wsparcie emocjonalne prowadzi do przyjęcia nowej tożsamości osoby chorej, ale nie niepełnosprawnej «

0,2 mg/dl (optymalna masa ciała wynosiła 30 kg przy wzroście 130 cm). Pacjentka była także wielokrotnie hospitalizowana z powodu nawracających infekcji układu moczowego, które leczono za pomocą antybiotykoterapii celowanej oraz podaży albumin. W połowie 2008 roku zaobserwowano narastającą albuminurię i pogorszenie funkcji nerki przeszczepionej. W grudniu tego roku pacjentkę ponownie włączono do terapii hemodializą. Ze względu na liczne nieudane przeprowadzone wcześniej próby związane z poszukiwaniem odpowiednich naczyń do wykonania dostępu naczyniowego do hemodializy zdecydowano o założeniu cewnika permanentnego do prawej żyły szyjnej wewnętrznej. W związku z podwyższonym ryzykiem wykrzepiania zastosowano nowoczesną antykoagulację z użyciem preparatu Citra-Lock (TSC, *trisodium citrate* — 46,7%), dzięki której uzyskano zadowalającą funkcję cewnika naczyniowego. W maju 2009 roku w Instytucie Transplantologii w Warszawie wykonano u pacjentki drugi przeszczep nerki od zmarłego dawcy. Okres pooperacyjny odbywał się z opóźnioną funkcją nerki przeszczepionej trwającą ponad 10 tygodni. W tym czasie chora była leczona nerkozastępczo za pomocą hemodializy (łącznie 29 zabiegów). Za pomocą trzykrotnie wykonanych biopsji graftu potwierdzono kolejno gwałtowny nawrót pierwotnej glomerulopatii (FSGS z nercycowym białkomoczem) oraz ostre odrzucanie naczyniowe w przeszczepionej nerce (IIA wg Banff). Zastosowano złożone leczenie polegające na intensyfikacji immunosupresji poprzez podanie uderzeniowych dawek metyloprednisolonu (łącznie 5 bolusów) oraz tymoglobuliny końskiej (łącznie 3 dawki), a także wykonaniu 7 zabiegów plazmaferezy. Podczas leczenia tymoglobuliną pacjentka przeszła ciężkie zapalenie płuc, które skutecznie leczono antybiotykoterapią. Użyto również terapii wspomagającej w postaci immunoglobulin (łącznie 45 gramów). Po trzeciej biopsji, której wynik potwierdził nadal utrzymujące się odrzucanie naczyniowe, zdecydowano o podaniu Rituksymabu (łącznie 3 dawki po 374 mg), uzyskując stopniowy wzrost diurezy i poprawę czynności graftu oraz redukcję białkomoczu. Terapia zakończyła się sukcesem i po 4 miesiącach od wykonania transplantacji nerki pacjentka opuściła szpital z kreatyniną we krwi utrzymującą się do chwili obecnej w granicach 1,2–1,5 mg/dl oraz albuminurią — 3–5 g/dobę.

Omówienie

Przedstawiony powyżej przypadek udowodnia znaczenie oferowanego wsparcia emocjonalnego i silnych więzi rodzinnych wobec bardzo młodej osoby. Pacjentka jako 3-letnie dziecko po raz pierwszy trafiła do szpitala, gdzie przez cały pobyt towarzyszyła jej matka. Silne więzi rodzinne oraz zaspokojenie potrzeby bezpieczeństwa sprawiło, że stres związany z dyskomfortem fizycznym (ból, cierpienie) nie wywołały urazu w psychice dziecka na płaszczyźnie kontaktów z personelem medycznym. Pomimo wielu zabiegów chirurgicznych (próby założenia przetok, cewnika Tenckhoffa) oraz cyklicznie wykonywanych zabiegów ratujących życie, dziewczynka nie straciła zaufania do personelu medycznego. Z pewnością za bardzo korzystne pod wieloma względami wydaje się wykonanie w bardzo młodym wieku zabiegu transplantacji nerki. Umożliwiło to realizację celów życiowych (zdobycie oczekiwanego wykształcenia) oraz powrót do normalnego życia (życie towarzyskie). Nie byłoby to możliwe bez pomocy najbliższych (rodziny, przyjaciół) oraz innych znaczących osób (nauczyciele, lekarze, pielęgniarki) [9]. Należy podkreślić, że pacjentka jest osobą głęboko wierzącą i to, co ją spotyka, uważa za przeznaczenie oraz że wszystko ma swój cel. Rodzina stale otacza ją troskliwą opieką. Pacjentka to osoba bardzo pogodna, patrząca z nadzieją w przyszłość [1, 3]. Za bardzo istotne należy uważać to, że podczas choroby pacjentka nigdy nie miała stanów depresyjnych i nie była leczona psychiatrycznie.

Przypadek 2

Mężczyzna, 49 lat, ponad 6 lat temu zakwalifikowany do leczenia nerkozastępczego metodą hemodializy z powodu schyłkowej niewydolności nerek własnych, prawdopodobnie na tle nefropatii nadciśnieniowej, został przyjęty w Klinice Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych Akademickiego Centrum Klinicznego w Gdańsku (obecnie Uniwersyteckie Centrum Kliniczne). W marcu 1998 roku u pacjenta wykryto naczyniaka podjączynówkowego. W związku z tym pacjent przeszedł zabieg neurochirurgiczny polegający na zaklipsowaniu tętnicy łączącej przedniej. Po przebytej operacji pacjent dobrze przeszedł rehabilitację pod względem fizycznym, ale powstał znaczny problem w odtwarzaniu pamięci świeżej i trwałej. Od tej pory jest niestabilny emocjonalnie. Od ponad 22 lat pacjent choruje na łuszczycę zwyczajną przebiegającą najczę-

ściej z okresami zaostrzeń, które źle wpływają na fizyczne i psychiczne samopoczucie chorego. Pacjent jest alkoholikiem z okresami abstynencji. Podczas okresu dializoterapii u pacjenta nie obserwowano znaczących problemów z przeprowadzaniem zabiegów hemodializy. W czerwcu 2005 roku wykonano u pacjenta przeszczep nerki od zmarłego dawcy w gdańskim ośrodku nefrologiczno-transplantacyjnym. Bezpośrednio po zabiegu nerka natychmiast podjęła pracę i pacjent nie wymagał leczenia dializami. W 9. dobie po transplantacji nerki zaobserwowano zmniejszoną diurezę, narastanie wskaźników nerkowych oraz wzrost oporów naczyń nerkowych. Rozpoznano ostre odrzucanie nerki przeszczepionej. Zastosowano leczenie metyloprednisolonem (łącznie 3 dawki) z dobrym skutkiem i pacjent w 17. dobie opuścił szpital (kreatynina w surowicy 1,4 mg/dl). W połowie 2008 roku w badaniach laboratoryjnych zaobserwowano narastanie wskaźników nerkowych oraz znaczny białkomocz (ok. 6 g/d.). Wykonana w tym okresie biopsja potwierdziła przewlekłą niewydolność graftu. Pacjent okazał się niezdyscyplinowany — wizyty w poradni transplantacyjnej odbywał nieregularnie. Prawdopodobnie nie dbał o właściwe przyjmowanie leków (w tym immunosupresyjnych). W listopadzie 2008 roku nastąpiło zaostrzenie przewlekłej niewydolności graftu. Pojawiło się również zaostrzenie łuszczycy. Pacjent trafił do kliniki w bardzo ciężkim stanie (narastająca duszność, masywne obrzęki uogólnione) i rozpoczęto ponowne leczenie hemodializą przy użyciu cewnika czasowego (do żyły szyjnej wewnętrznej prawej). W tym czasie 2-krotnie wystąpiły napady padaczkowe spowodowane encefalopatią metaboliczną. Po 3 tygodniach uzyskano poprawę stanu pacjenta. Wkrótce założono przetokę tętniczo-żylną do hemodializy na lewym ramieniu, która funkcjonuje do chwili obecnej. Od czasu ponownego włączenia do dializ obserwowano u pacjenta nasiloną niestabilność emocjonalną, znaczne przewadnianie się, a nawet opuszczanie zabiegów hemodializy. Konsultacja psy-

chiatryczna wykazała organiczne zaburzenia osobowości. Ze względu na nawracające stany podgorączkowe oraz nasiloną anemizację w lutym 2009 roku wykonano grafrektomię. Pomimo istniejących obciążeń internistycznych (choroba wrzodowa żołądka i dwunastnicy, przewlekła obturacyjna choroba płuc, utrwalone migotanie przedsionków) stan pacjenta uległ stopniowej poprawie. Pacjent był wielokrotnie hospitalizowany z powodu złego samopoczucia wywołanego przyjmowaniem nadmiernej ilości płynów. Nadal ma skłonność do nadużywania alkoholu oraz niesubordynacji w codziennym życiu z chorobą.

Omówienie

Powyższy przykład ilustruje samotność w chorobie oraz skutki braku wsparcia emocjonalnego ze strony najbliższych wobec pacjenta obciążonego chorobą psychiczną oraz alkoholizmem. Pacjent jest żonaty i posiada dwóch dorosłych synów. Przed zachorowaniem pracował przez 20 lat jako kelner. Warunki pracy oraz podatność do nałogów spowodowały u chorego stopniowe uzależnienie od alkoholu. Niechęć do dobrowolnego leczenia się z alkoholizmu oraz jego trudny charakter znacznie osłabiły więzi małżeńskie i rodzinne [4]. Jak wynika z opisu, pacjent ten przez 6 lat choroby nerek był wielokrotnie hospitalizowany, ale jedyną osobą, która go w tym czasie odwiedzała, była jego matka. Nadal wprawdzie mieszka ze swoją rodziną, ale są w niej zaburzone relacje spowodowane głównie chorobą alkoholową. Z tego powodu nawet w wyjątkowych sytuacjach pacjent nie może liczyć na wsparcie ze strony najbliższych. Jak wynika z obserwacji, jest to człowiek trudny i chwiejny emocjonalnie, wykazujący często objawy obniżonego nastroju. Ze względu na brak powszechnej dostępności psychologa klinicznego zarówno pacjent, jak i jego rodzina nie mieli możliwości skorzystania z porady specjalisty. Brak tego rodzaju pomocy może wzbudzać w pacjentach, a zwłaszcza w ich rodzinach bezradność i nieuzasadnione poczucie winy [7, 15].

STRESZCZENIE

Długotrwałe występowanie przewlekłej choroby nerek (PChN) stwarza u wielu pacjentów problemy na płaszczyźnie emocjonalnej. Dotyczą one ważnych aspektów życia każdego człowieka, do których należą: samopoczucie fizyczne, relacje z otoczeniem oraz pełnienie ról społecznych. Niezależnie od wyboru metody leczenia nerkozastępczego (dializoterapia, transplantacja nerki) zdecydowana większość pacjentów potrzebuje wsparcia emocjonalnego na różnych etapach choroby. Bardzo przydatna w tym zakresie jest profesjonalna pomoc ze strony doświadczonego psychologa klinicznego,

a także ze strony najbliższych (rodzina, przyjaciele). Wsparcie warunkuje równowagę emocjonalną niezbędną w pokonywaniu codziennych trudów życia z chorobą. W niniejszym artykule przedstawiono najważniejsze informacje związane z życiem emocjonalnym pacjentów z PChN oraz zaprezentowano możliwe sposoby pomocy dotyczącej życia wewnętrznego. Artykuł zawiera dodatkowo opis 2 przypadków przedstawiających jego część teoretyczną w praktyce.

Forum Nefrologiczne 2010, tom 3, nr 1, 63–70

Słowa kluczowe: przewlekła choroba nerek, leczenie nerkozastępcze, wsparcie emocjonalne, rodzina, psycholog-terapeuta

Piśmiennictwo

1. Botnikowska H. Sens życia, sens choroby, sens śmierci. Wydawnictwo Znak, Kraków 1993; 134.
2. Niewiadomska J., Pietrzak I. Psychologiczne zagadnienia u chorych z przewlekłą niewydolnością nerek leczonych erytropoetyną i hemodializą. *Nefrologia i Dializoterapia Polska* 2003; 7: 148.
3. Keirse M. Życie z chorobą. Polskie wydawnictwo Encyklopedyczne, Radom 2007; 67–100.
4. Zawadzka B. Sytuacja psychologiczna chorych dializowanych i rola psychologa w ich adaptacji do leczenia. *Nefrologia i Dializoterapia Polska* 2005; 9: 63.
5. Zawadzka B. Czego boją się ludzie leczeni dializami? *Dializa i Ty* 2002; 1: 15.
6. Malinowska E. Jak sobie radzić z chorobą. *Żyj aktywnie* 2008; 6: 28.
7. Malinowska E. Uwaga: jestem chory! *Żyj aktywnie* 2008; 7: 30.
8. Niewiadomska J. Psychologiczne problemy pacjentów leczonych hemodializami a poprawa jakości życia z uwzględnieniem podawania erytropoetyny. *Nefrologia i Dializoterapia Polska* 2003; 7: 25.
9. Majkovicz M., Lichodziejewska-Niemiecko M. Życie emocjonalne po przeszczepieniu nerki — jak radzić sobie ze stresem. W: Dębska-Ślizień A., Śledziński Z., Rutkowski B. (red.). *Jak żyć z przeszczepioną nerką*. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2006; 101–105.
10. Białobrzaska B. Rola pielęgniarki w edukacji pacjentów z przewlekłą chorobą nerek. *Forum Nefrologiczne* 2008; 1: 45–50.
11. Białobrzaska B. Program edukacji zdrowotnej. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej* 2009; 11: 20–21.
12. Białobrzaska B. Pacjent po przeszczepieniu nerki. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej* 2009, nr 10: 32–34.
13. Białobrzaska B., Dębska-Ślizień A., Zadrozny D. Przeszczepienie nerki i/lub trzustki. W: Dębska-Ślizień A., Król E. (red.). *Przewlekła choroba nerek — poradnik dla pacjentów i ich rodzin*. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2008; 132–144.
14. Malinowska E. W związku z chorobą. *Żyj aktywnie* 2008; 8: 32.
15. Kurpas D., Sapilak B., Kaczmarek M., Steciwko A. Formy wsparcia psychoterapeutycznego dla pacjenta dializowanego i jego rodziny. *Problemy Lekarskie* 2006; 45: 97–98.
16. Ślusarska B., Zarzycka D., Zahradniczek K. Podstawy pielęgniarstwa. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2008; 52.