

Ποιότητα ζωής, ψυχοκοινωνική προσαρμογή και κατάθλιψη στους αιμοκαθαρόμενους ασθενείς και στους συντρόφους τους

Α. Μπίρης*¹, Ι. Κυριακοπούλου,² Ε. Μαυροπούλου² και Γ. Κυριακόπουλος²

Μονάδα Τεχνητού Νεφρού² και Τμήμα Ψυχολογικής Υποστήριξης¹, Γενικό Νοσοκομείο Λάρισας

Σκοπός: Είναι γνωστό ότι η ποιότητα ζωής του νεφροπαθούς αλλάζει μετά την έναρξη της χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης (ΧΠΑ). Σκοπός της εργασίας μας ήταν η διερεύνηση της ποιότητας και του τρόπου ζωής των ασθενών που εντάσσονται σε ΧΠΑ και των συντρόφων τους.

Ασθενείς και μέθοδοι: Για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των χρονίως αιμοκαθαρόμενων ασθενών, και τις σχέσεις τους με τους συντρόφους τους, τα παιδιά τους και τους φίλους τους, χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο που περιλάμβανε ερωτήσεις πάνω στις σχέσεις της οικογένειας, την εργασία, τη μόρφωση, τις σεξουαλικές σχέσεις, τις ασχολίες στον ελεύθερο χρόνο, τη χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων και ποικίλες αλλαγές στον τρόπο ζωής γενικά, καθώς και δημογραφικά δεδομένα. Ανάλογο ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε και από τους συντρόφους τους. Οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν επίσης το Ερωτηματολόγιο Κατάθλιψης του Beck (Beck's Depression Inventory – BDI). Το δείγμα αποτελείται από 37 αιμοκαθαρόμενους ασθενείς και 20 συντρόφους, συνολικά 57 ενήλικα άτομα. Σε ασθενείς και συντρόφους που είχαν ολοκληρώσει τουλάχιστον τρία έτη φοίτησης στο γυμνάσιο έγινε εκτίμηση της προσωπικότητάς

τους με το Πολυφασικό Ερωτηματολόγιο Προσωπικότητας της Μινεσότα (Minnesota Multiphasic Personality Inventory – MMPI) ($n=28$), και παραλλήλως διεξήχθησαν κλινικές συνεντεύξεις.

Αποτελέσματα: Τα αποτελέσματα δείχνουν υψηλό βαθμό κατάθλιψης και θετική συσχέτιση με τα αποτελέσματα του BDI μεταξύ των ασθενών και των συντρόφων τους. Ο ελεύθερος χρόνος των ασθενών, μετά την έναρξη τους αυξήθηκε και αφιερώθηκε σε διάφορες ευχάριστες ενασχολήσεις, ταξίδια και φίλους. Επίσης, παρατηρήθηκε ότι ο χρόνος που αφιέρωναν στην οικογένεια και στην τηλεόραση ήταν σημαντικά λιγότερος. Επιπρόσθετα, τονίστηκε η σημασία του ιατρικού προσωπικού και η ανάγκη για καλύτερη επικοινωνία.

Συμπεράσματα: Οι ασθενείς που εντάσσονται σε πρόγραμμα ΧΠΑ και οι σύντροφοι τους παρουσιάζουν συμπτώματα κατάθλιψης σε πολύ υψηλό ποσοστό. Αρνητική συσχέτιση της κατάθλιψης παρατηρήθηκε με το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών και το εισόδημά τους. Έχουν ανάγκη ηυξημένης ψυχολογικής υποστήριξης ώστε να γίνουν εκ νέου παραγωγικοί.

Ιπποκράτεια 2004, 8 (3): 124-127

Η επιδείνωση στην ποιότητα ζωής, η δυσκολία ψυχοκοινωνικής προσαρμογής και η εμφάνιση κατάθλιψης στους αιμοκαθαρόμενους ασθενείς καθώς και στις οικογένειές τους, και ιδιαίτερα στους συντρόφους τους, είναι συχνά προβλήματα και σε πολλές περιπτώσεις άλυτα. Η διάρκεια της ασθένειας και η διατήρηση στη ζωή με τεχνητά μέσα θεωρούνται ως οι κύριες αιτίες των προαναφερθέντων προβλημάτων.

Υλικό και μέθοδοι έρευνας

Στη μελέτη πήραν μέρος 57 ενήλικα άτομα εκ των οποίων 37 αιμοκαθαρόμενοι ασθενείς (23 άνδρες και 14 γυναίκες) και 20 σύντροφοι των (9 άνδρες και 11 γυναίκες). Ο μέσος όρος ηλικίας των ασθενών μας ήταν τα $51,81 \pm 14,64$ χρόνια και των συντρόφων των τα $55,85 \pm 17,32$ χρόνια.

Ένα ερωτηματολόγιο δημιουργήθηκε ειδικά για τους σκοπούς αυτής της μελέτης. Αποτελείτο από ερωτήσεις που αφορούσαν τις οικογενειακές σχέσεις, την εργασία, τη μόρφωση, τις σεξουαλικές σχέσεις, τον τρόπο χρήσης του ελεύθερου χρόνου, τη χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων και ποικίλες αλλαγές στον τρόπο ζωής γενικά, μετά την έναρξη στην αιμοκάθαρση, καθώς και

δημογραφικά δεδομένα. Ένα δεύτερο ερωτηματολόγιο συντάχθηκε προκειμένου να εκτιμηθεί η επίδραση σχετικά με το ψυχοκοινωνικό και διαπροσωπικό επίπεδο συμπεριφοράς που είχε η νεφρική αιμοκάθαρση στους συντρόφους τους. Τα άτομα της μελέτης συμπλήρωσαν Ερωτηματολόγια για την Κατάθλιψη του Beck (Beck's Depression Inventory – BDI)¹. Σε 21 ασθενείς και 7 συντρόφους που είχαν ολοκληρώσει τουλάχιστον τρία έτη φοίτησης στο γυμνάσιο, έγινε εκτίμηση της προσωπικότητάς τους με το Πολυφασικό Ερωτηματολόγιο Προσωπικότητας της Μινεσότα (Minnesota Multiphasic Personality Inventory – MMPI)² και πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις. Κατά τη στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκαν παραμετρικοί (students' t-test) και μη παραμετρικοί (Pearson's -r) δείκτες για να συγκριθούν οι ομάδες.

Αποτελέσματα - Συμπεράσματα

Οι συνεντεύξεις καθώς και τα ερωτηματολόγια ήταν αρκετά αποτελεσματικά στο να αποκαλύψουν αρκετές διαφορετικές πλευρές της καθημερινής ζωής των νεφροπαθών. Οι περισσότεροι ασθενείς παραιτούνται από την δουλειά τους. Ο μέσος όρος χρόνου εργασίας

των ασθενών πριν το τελικό στάδιο της νόσου ήταν 8,19 ώρες την ημέρα (SD ± 2,89) ενώ μετά την έναρξη της αιμοκάθαρσης, έπεσε αρχικά κατά πολύ στις 0,79 ώρες ημερησίως (SD ± 1,70). Η πλειοψηφία των ασθενών εξαρτάται από χορηγούμενες συντάξεις από το κράτος. Αρκετοί είναι και οι σύντροφοι των ασθενών που παραιτούνται από τις δουλειές τους καθώς πλέον αποκτούν ένα νέο ρόλο υποστήριξης στην οικογένεια. Το 55% ανέφερε ως κύρια αιτία τις αυξημένες πλέον υποχρεώσεις. Το 35% των ασθενών μας πληροφορήθηκε ότι θα έπρεπε να ενταχθεί στην αιμοκάθαρση εντός του νοσοκομείου από το νεφρολόγο, το 24% στο τμήμα αιμοκάθαρσης, 27% στα επείγοντα του νοσοκομείου, 8% στο γραφείο του παθολόγου, 3% σε ιδιωτική κλινική και 3% των ασθενών μας το πληροφορήθηκε από συγγενείς του. Στην πλειονότητα των περιπτώσεων ήταν ο ιατρός που ενημέρωσε τους ασθενείς για την διαδικασία της αιμοκάθαρσης. Ο μέσος χρόνος που μεσολάβησε μεταξύ του αρχικού προβλήματος υγείας και της περιόδου που πληροφορήθηκαν ότι έπρεπε να ενταχθούν στην αιμοκάθαρση ήταν τα 2,8 έτη. Αυτά τα δεδομένα δείχνουν ότι ενώ υπάρχει αρκετός χρόνος για να ενημερωθεί ο ασθενής για την πιθανή ένταξη του στην αιμοκάθαρση, τις λεπτομέρειες της διαδικασίας και τις πιθανές αλλαγές στη ζωή του, τα άσχημα νέα ανακοινώνονται συχνά στα τμήματα επειγόντων περιστατικών. Θα ήταν λοιπόν χρήσιμο η όλη διαδικασία να ακολουθεί ένα πρωτόκολλο³, έτσι ώστε η έναρξη της αιμοκάθαρσης να γίνεται πιο ομαλά.

Σημαντικές αλλαγές διαπιστώθηκαν και στον τρόπο χρήσης του ελεύθερου χρόνου, που είναι αρκετός για αυτούς τους ασθενείς. Αφιέρωναν το μεγαλύτερο μέρος σε διάφορες ευχάριστες ενασχολήσεις (hobby), ταξιδεύοντας, παρά την εξάρτησή τους από τα μηχανήματα, επισκεπτόμενοι φίλους (παρόλο που αρκετοί ανέφεραν ότι προέκυψαν προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις από τότε που άρχισαν την αιμοκάθαρση) και σε άλλες δραστηριότητες. Περνούσαν λιγότερο χρόνο από ό,τι πριν βλέποντας τηλεόραση και με την οικογένειά τους⁴. Ωστόσο, αυτό το εύρημα εξαρτάται από το στάδιο της προσαρμογής που περνούν οι ασθενείς. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι δεν ακολουθούν όλοι απαραίτητα με την ίδια σειρά τα στάδια προσαρμογής, που συζητώνται παρακάτω.

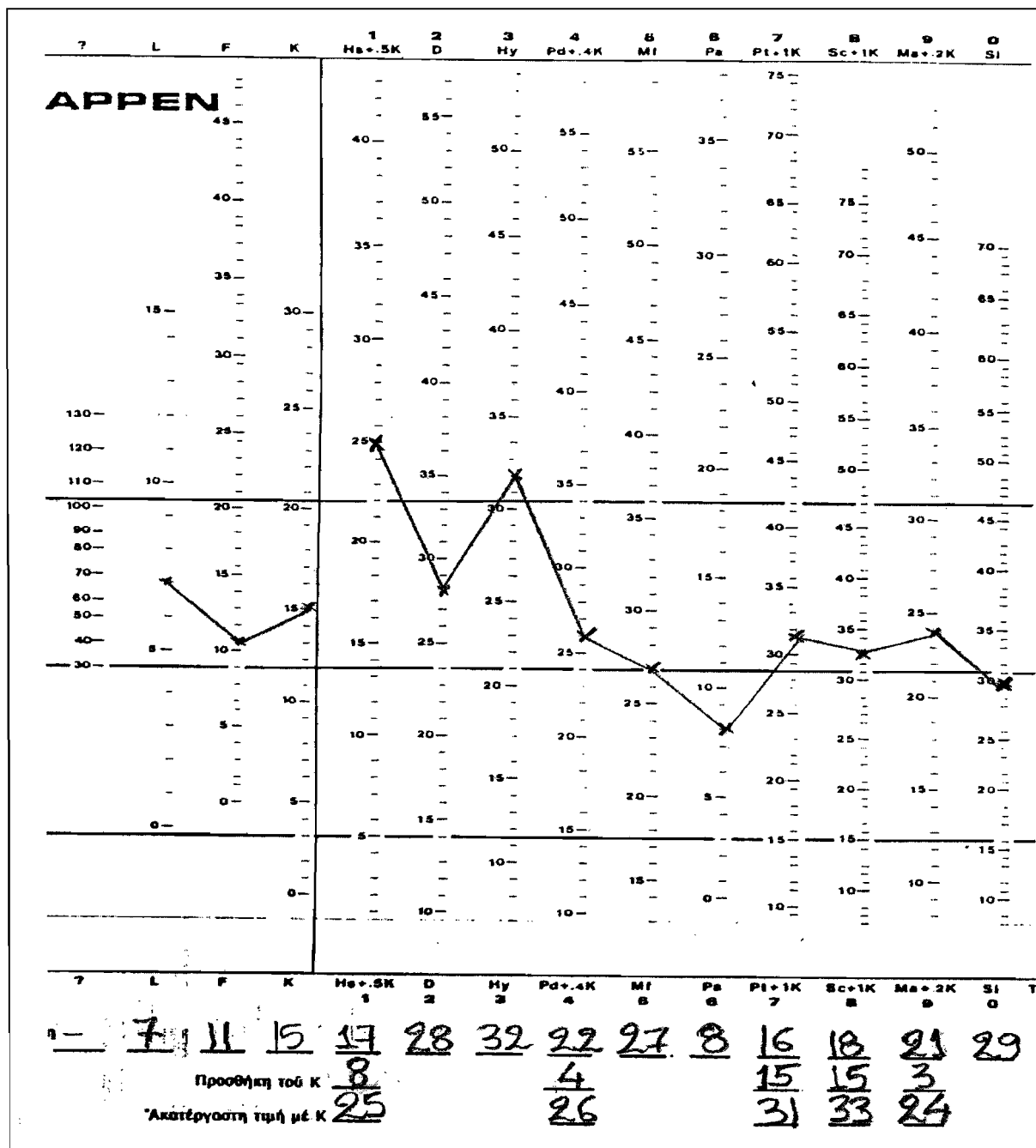
Το 54% των ασθενών παρουσίασε τιμές στο ερωτηματολόγιο BDI ≥ 15, το οποίο σύμφωνα με άλλες μελέτες^{3,5} έχει υψηλή διαγνωστική ευαισθησία στη διάγνωση της κατάθλιψης σε αιμοκαθαρόμενους ασθενείς. Αναφορικά με τους συντρόφους, αν και χρησιμοποιήσαμε ως βάση την τιμή 8, που είναι κλινικά αποδεκτή για άτομα χωρίς χρόνια νόσο³, το ποσοστό που εμφάνιζε συμπτώματα ήπιας και μεζονος κατάθλιψης (BDI 8-15) έφτασε το 50%. Αυτά τα αποτελέσματα επιβεβαιώθηκαν περαιτέρω χρησιμοποιώντας τα κριτήρια που αναφέρονται στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών IV (MMPI) για την κατάθλιψη. Ο μέσος όρος του BDI των ασθενών ήταν 18,53 και των συντρόφων τους 14,50, τιμές σημαντικά

υψηλότερες του μέσου όρου 8,44 του γενικού πληθυσμού (p ασθενών <0.001 και p συντρόφων <0.05), και συμφωνεί με τα ευρήματα από παρόμοιες μελέτες⁶.

Σημαντική συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ της κατάθλιψης και του μορφωτικού επιπέδου, δείχνοντας ότι όσο πιο υψηλό ήταν το μορφωτικό επίπεδο τόσο πιο χαμηλές ήταν οι τιμές στο BDI (r = -0,345, p < 0,05). Φαίνεται ότι οι ασθενείς με το υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο αποδέχονται καλύτερα την κατάσταση της υγείας τους, διότι πιθανώς κατέχουν περισσότερες πληροφορίες αναφορικά με τη νόσο και τις σχετιζόμενες με την αιμοκάθαρση διαδικασίες. Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας είναι η οικονομική κατάσταση του ασθενή. Ειδικότερα όσο πιο χαμηλό ήταν το εισόδημα, τόσο πιο υψηλή ήταν η βαθμολογία στο BDI (r = -0,326, p < 0,05) το οποίο επίσης συμφωνεί με άλλες μελέτες που συσχετίζουν το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο με την κατάθλιψη⁷. Το γεγονός αυτό επιβεβαιώνει την ανάγκη υποστήριξης αυτών των ασθενών, όχι μόνο μέσω επιχορηγούμενων συντάξεων, αλλά προσφέροντάς τους ευκαιρίες ώστε να γίνουν ξανά παραγωγικοί. Επιπρόσθετα, το επίπεδο της κατάθλιψης μεταξύ των ασθενών και των συντρόφων τους παρουσίαζε στατιστικώς σημαντική συσχέτιση (r = 0,749, p < 0,01). Αυτό δείχνει μία αυξημένη ανάγκη για παροχή ψυχολογικής υποστήριξης όχι μόνο στους ασθενείς αλλά και στους συντρόφους τους.

Ο μέσος όρος του BDI των ασθενών μας σε σχέση με την διάρκεια παραμονής τους στην αιμοκάθαρση (ένας μήνας, έξι μήνες, ένας χρόνος, κλπ.), φαίνεται να συμφωνεί γενικά με τα μοντέλα αντιμετώπισης - προσαρμογής που προτείνονται από παρόμοιες μελέτες⁸. Αρχικά, παρατηρείται μία σύντομη χρονική περίοδος αποδοχής της αιμοκάθαρσης (γνωστή ως 'μήνας του μέλιτος'), ακολουθείται από μία περίοδο αποθάρρυνσης, που τελικώς τη διαδέχεται μία μακρά περίοδος προσαρμογής. Αν και η διάρκεια των σταδίων αυτών διαφέρει μεταξύ των ασθενών, φαίνεται ότι η κατάθλιψη φθάνει σε υψηλά επίπεδα κατά την διάρκεια των δύο πρώτων χρόνων μετά την έναρξη της αιμοκάθαρσης και μετά μειώνεται, αγγίζοντας το χαμηλότερο σημείο για τους ασθενείς που βρίσκονται περίπου στο δέκατο έτος παραμονής - θεραπείας στην αιμοκάθαρση. Ωστόσο, νέα αύξηση στις τιμές του BDI ξαναπαρητήρηθη στους ασθενείς που βρίσκονταν στη μονάδα για 14, 15 ή ακόμα και για 16 χρόνια. Παρόμοιες διακυμάνσεις παρατηρήθηκαν στους συντρόφους τους. Αλλά σε αυτούς, ενώ η αρχική αύξηση του BDI ακολουθεί ένα παρόμοιο πρότυπο όπως των ασθενών, οι χαμηλότερες τιμές του BDI παρατηρούνται πολύ νωρίτερα, κατά την διάρκεια του πέμπτου χρόνου παραμονής του ασθενούς στην αιμοκάθαρση, και επανέρχονται σε υψηλότερα επίπεδα ενωρίτερα από ό,τι στους ασθενείς.

Όσον αφορά τις ενδο-οικογενειακές σχέσεις, τα ευρήματα ήταν τα ακόλουθα: Οι ασθενείς ανέφεραν ότι η σχέση τους με τους συντρόφους τους, αφού άρχισε η αιμοκάθαρση, χειροτέρευσε, παρά την αυξημένη υποστήριξη των συντρόφων. Και οι δύο ομάδες συμφώνησαν με τον τρόπο που έβλεπαν την σχέση τους με τα



Εικόνα 1: Διάγραμμα MMPI ατόμου με μετατροπτική (νευρωτική) διαταραχή. Οι κλίμακες 1 (Hs - Υποχονδρίαση) και 3 (Hy - Υστερία) είναι ανυψωμένες και η 2 (D - Κατάθλιψη) χαμηλότερη, σχηματίζοντας το λεγόμενο 'V - προφίλ μετατροπής'.

παιδιά τους (η σχέση 'παρέμεινε η ίδια'). Η συχνότητα που έκαναν έρωτα και η σεξουαλική επιθυμία, μετά την έναρξη της αιμοκάθαρσης μειώθηκαν.

Το MMPI έδειξε ότι δεν υπάρχει σημαντική αύξηση σε καμία από τις βασικές κλίμακες σε σχέση με τον μέσο όρο του γενικού πληθυσμού, εκτός από τις τρεις πρώτες, ήτοι: (1) την Υποχονδρία, (2) την Κατάθλιψη και (3) την Υστερία, που αποτελούν την ονομαζόμενη 'νευρωτική τριάδα' (βλ. Εικόνα 1). Ενώ η αύξηση στην κλίμακα της κατάθλιψης συμφωνεί με την μέτρηση του

BDI, μία πιο προσεκτική ματιά στις άλλες κλίμακες (1 και 3) δείχνει ότι αρκετές από τις απαντήσεις των ασθενών, όπως "Δεν κουράζομαι εύκολα", επηρεάζονταν από την κατάσταση της υγείας τους και δεν μπορεί να αποδοθεί μόνο στα ψυχολογικά χαρακτηριστικά. Δεν παρατηρήθηκε καμία στατιστικά σημαντική νοσηρότητα. Η χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων ήταν αρκετά μεγάλη στο δείγμα μας. Αντικαταθλιπτικά φάρμακα χρησιμοποιήθηκαν στο 8% των ασθενών, 16% αντιμετώπιζαν με καταπραϊντικά φάρμακα και 8% με αγχολυ-

τικά. Ενώ αυτές οι αναλογίες φαίνονται να είναι αρκετά υψηλές σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, οποιαδήποτε πραγματική εκτίμηση της σημαντικότητας αυτού του ευρήματος είναι δύσκολη, καθώς αρκετά συνταγογραφούμενα φάρμακα στην Ελλάδα αγοράζονται χωρίς την συνταγή ιατρού. Αυτό ισχύει για την ομάδα των αγχολυτικών και λιγότερο για τα αντικαταθλιπτικά.

Σύμφωνα με άλλες παρατηρήσεις μας κατά τη συνέντευξη, όσο και κατά τη συμπλήρωση της ανοικτής ερώτησης στα ερωτηματολόγια “Ποια είναι η άποψή σας για την αιμοκάθαρση;”, οι ασθενείς και οι σύντροφοί τους τονίζουν την σπουδαιότητα της καθημερινής επαφής τόσο με το ιατρικό όσο και με το νοσηλευτικό προσωπικό. Το ίδιο αναφέρουν και άλλοι συγγραφείς^{3,8}. Φαίνεται λοιπόν ότι απαιτείται ειδική εκπαίδευση του προσωπικού στις μονάδες τεχνητού νεφρού, όχι μόνο σε επίπεδο ιατρικών γνώσεων, αλλά και σε βασικές δεξιότητες επικοινωνίας με τους ασθενείς.

Η εργασία αυτή έγινε σε μια προσπάθεια καλύτερης κατανόησης του τρόπου ζωής και των αλλαγών των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας των νεφροπαθών από τη μακροχρόνια αιμοκάθαρση, ώστε να παρέχουμε την κατάλληλη βοήθεια και ψυχολογική υποστήριξη στο τμήμα τεχνητού νεφρού σε ένα γενικό νοσοκομείο.

Abstract

Biris A, Kyriakopoulou I, Mavropoulou E and Kyriakopoulos G. Quality of life, psychosocial adjustment and depression in dialysis patients and their spouses.

Hippokratia 2004, 8 (3): 124-127

Background: It is known that the quality of life of patients with chronic renal failure changes after the induction in a dialysis programme. The aim of this study was to investigate the quality of life in chronic dialysis patients and the relations with their partners.

Patients and Methods: A specialised inventory including questions on family relationships, work, sexual relationships, use of free time, use of psychotropic medication, and various changes in the way of life in general, as well as demographical data has been used. A similar inventory was also completed by spouses. In addition participants and their spouses completed Beck's Depression Inventory (BDI). The sample consisted of 37 patients and 20 spouses, 57 adult individuals in total. In some of the patients and their spouses who have completed at least three years of study in high school, personality tests have been employed using the Minnesota Multiphasic Personality

Inventory -MMPI (n = 28) and at the same time clinical interviews have taken place.

Results: The results indicated high depression rates and positive correlation in BDI scores between subjects and their spouses. An increased amount of free time was observed in the patient being spent doing hobbies, traveling, and with friends. It was further observed that the time spent with family members as well as watching television was significantly decreased. Emphasis was also provided by subjects regarding the quality of medical expertise, and the need for improved human contact.

Conclusion: Patients starting chronic hemodialysis program and their partners present depression symptoms in a very high rate. There is a negative correlation between depression and educational status or their income. They need psychologic support to become productive again.

Βιβλιογραφία

1. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock T, Erdaugh G. An Inventory for Measuring Depression. Archives of General Psychiatry 1961; 4, 561-571. Προσαρμογή και στάθμιση Τ. Αναγνωστοπούλου στα “Ψυχομετρικά Εργαλεία στην Ελλάδα”, 126-127, επιμ. Α. Σταλάκας, Σ. Τριλίβα, και Π. Ρούση, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 2002
2. University of Minnesota. Minnesota Multiphasic Personality Inventory (σε μετάφραση – προσαρμογή Ν. Μάνου, 1981). Psychological Corporation, New York 1970
3. Kimmel PL. Psychosocial factors in dialysis patients. Kidney Int 2001; 59: 1599-1613
4. Kaplan de Nour A. Social adjustment of chronic dialysis patients. Am J Psych 1982; 139: 96-100
5. Craven JL, Rodin CM, Littlefield C. The Beck Depression Inventory as a screening device for major depression in renal dialysis patients. Int J Psych Med 1988; 18: 365-374
6. Israel M. Depression in dialysis patients: A review of psychological factors. Can J Psych 1986; 31: 445-451
7. Joel S, Wieder SM. Factors involved in adaptation to the stress of haemodialysis. Smith College Studies in Social Work 1973; 43: 193-205
8. Levy NB. Psychological complications of dialysis: Psychonephrology to the rescue. Fifth Annual Vail Psychiatry Conference: The interface between medicine and psychiatry. Bulletin of the Menninger Clinic 1984; 48: 237-250
9. Pierce DM, Lawton R, Freeman R, Fearing M. Psychological correlates of chronic haemodialysis estimated by MMPI scores. Psychology 1973; 10: 53-57

Υπεύθυνος αλληλογραφίας: Α. Μπίρης, Κασσαβέτη 9, 382 21 Βόλος

Corresponding author: Biris A, Kassaveti 9, 382 21 Volos