

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

Τόμος 39 - Τεύχος 4 - Οκτώβριος - Δεκέμβριος 2000



NOSILEFTIKI

QUARTERLY PUBLICATION OF THE
HELLENIC NATIONAL GRADUATE NURSES ASSOCIATION

Vol 39 - No 4 - October - December 2000



ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. Οδηγίες για τους συγγραφείς	305
2. Άρθρο Σύνταξης	311
<i>A. Παπαδαντωνάκη</i>	
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΕΡΓΑΣΙΕΣ	
1. Επίδραση Δημογραφικών και Επαγγελματικών Χαρακτηριστικών των Νοσηλευτών στην εμφάνιση της επαγγελματικής εξουθένωσης	313
<i>E. Αδαλή, M. Πριάμη, Χρ. Πλατί</i>	
2. Νοσηλευτές και Γιατροί : Συνεργάτες? Απόψεις Παιδιάτρων και Γυναικολόγων	325
<i>A. Δελσιδου, Χρ. Νάνου, A. Μαλλίδου, Θ. Κατοστάρας</i>	
3. Η Σχέση του Νοσηλευτή και των Νέων Ατόμων με χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (X.N.A)	332
<i>K. Τσιλίδης, Φ. Τολίκα, Χρ. Λεμονίδου</i>	
4. Γνώσεις Σπουδαστών ΤΕΙ Αθήνας όσον αφορά στο Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας (AIDS)	345
<i>Δ. Σαπουντζή-Κρέπια, A. Δημητριάδου, Δ. Μάρας, Z. Ρούπα-Δαριβάκη, E. Ζαντέ, Θ. Θεοδουλίδου, N. Ράπη</i>	
ΕΠΙΚΑΙΡΟ ΘΕΜΑ	
1. Ανάπτυξη και Ανάρτηση Επιστημονικού Περιοδικού στο Διαδίκτυο	354
<i>I. Καλοφουσούδης, M. Τσιριντάνη, Σπ. Μπινιώρης</i>	
ΕΘΝΟΓΡΑΦΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ	
1. Η Υγεία στην Παραδοσιακή Κοινωνία. Εθνογραφική Μελέτη στην Λυκόραχη	359
<i>Χρ. Τσιού</i>	
ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΕΙΣ	
1. Το χιούμορ ως θεραπευτικό Μέσο	364
<i>Δ. Παπαδοπούλου</i>	
2. Η ποιότητα της φροντίδας υγείας μέσα από τα μάτια των Ασθενών	375
<i>Π. Λαζάρου</i>	
3. Διαφύλαξη και Βελτίωση της Ποιότητας Ζωής των Ασθενών με Επιληψία. Ο Ρόλος του Ειδικού Νοσηλευτή	380
<i>Χρ. Χρυσοβιτσάνου</i>	
4. Σύνδεση θεωρητικών Μοντέλων και Νοσηλευτικής Διάγνωσης. Εφαρμογή και Προοπτικές στην Κλινική και Ψυχιατρική Νοσηλευτική	386
<i>A. Σταθαρού, A. Μπερκ</i>	
5. Η Ιστορία της Σύγχρονης Ψυχιατρικής Νοσηλευτικής	394
<i>B. Μούγια</i>	
6. Νοσηλευτική Αντιμετώπιση Ασθενών με Παθολογικά Κατάγματα που οφείλονται σε Καούθεις Νεοπλασίες	399
<i>Z. Ρούπα-Δαριβάκη, Δ. Σαπουντζή-Κρέπια</i>	
7. Πρόληψη από Εξαρτησιογόνες Ουσίες - Ο Ρόλος της Νοσηλευτικής	407
<i>I. Παπαθανασίου, E. Κοτρώτσιου</i>	
8. Προεγχειρητική Προετοιμασία των Ασθενών - Ιστορική Εξέλιξη	413
<i>E. Κοτρώτσιου, E. Θεοδοσοπούλου</i>	
Αναλυτικές Οδηγίες για τους Συγγραφείς	420



CONTENTS

1. Instructions to Authors	305
2. Editorial	311
<i>A. Papadantonaki</i>	
RESEARCH PAPERS	
1. Sociodemographic and Occupational Factors Contributing to the development of Nursing Burn out	313
<i>E. Adali, M. Priami, Chr. Plati</i>	
2. Nurses and Doctors: Colleagues? Aspects of Obstetricians and Pediatricians	325
<i>A. Deltsidou, Chr. Nanou, A. Mallidou, Th. Katostaras</i>	
3. The Relationship between the Nurse and the Young Patients with End Stage Renal Disease (ESRD)	332
<i>K. Tsilidis, F. Tolika, Chr. Lemonidou</i>	
4. The TEI of Athens Students, Knowledge about AIDS	345
<i>D. Sapountzi-Krepia, A. Dimitriadou, D. Maras, Z. Roupa-Darivaki, E. Zante, Th. Theodoulidou, N. Rapti</i>	
ANNOTATION	
1. Designing and Development of a Nursing Scientific E- Journal of the WWW	354
<i>I. Kalofisoudis, M. Tsirintani, Sp. Biniaris</i>	
ETHNOGRAPHIC STUDY	
1. Health Care in the Traditional Society Ethnographic Study in Likoraxi	359
<i>Chr. Tsiou</i>	
REVIEWS	
1. Humor as Healing Means	364
<i>D. Papadopoulou</i>	
2. Quality of Care Through Patients' Eyes	375
<i>P. Lazarou</i>	
3. Preservation and Improvement of the Quality of life of Epileptic Patients. The Role of the Specialist Nurse	380
<i>Chr. Chrysovitsanou</i>	
4. The Connection Between Theoretical Models and Nursing Diagnosis. Application and Perspectives in Clinical Psychiatric Nursing	386
<i>A. Statharou, A Berk</i>	
5. The History of Modern Psychiatric Nursing	394
<i>V. Mougia</i>	
6. Nursing Care for Patients with Pathological Fractures from Cancer	399
<i>Z. Roupa- Darivaki, D. Sapountzi- Krepia</i>	
7. Prevention of Dependence Producing Drugs - The Nursing Role	407
<i>I. Papathanasiou, E. Kotrotsiou</i>	
8. Preoperative Preparation of the Patients - Historical Development	413
<i>E. Kotrotsiou, E. Theodosopoulou</i>	
Detailed instructions to Authors	420

Η ΣΧΕΣΗ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΚΑΙ ΤΩΝ ΝΕΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ (Χ.Ν.Α.)

Κωνσταντίνος Τσιλίδης

Φοιτητής Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Αθηνών,
Φωτεινή Τολίκα

Φοιτήτρια Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Αθηνών,
Χρυσούλα Λεμονίδου

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Τμήματος
Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Αθηνών

Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστημίου Αθηνών

Περίληψη:

Σκοπός: Να διερευνηθούν οι διαστάσεις της σχέσης των νοσηλευτών με τους νέους σε ηλικία ασθενείς που πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια(Χ.Ν.Α.) τελικού σταδίου.

Μέθοδος: Για την συλλογή των στοιχείων, διανεμήθηκαν δύο ερωτηματολόγια προσαρμοσμένα κατάλληλα το ένα για τους νοσηλευτές και το άλλο για τους νεαρούς ασθενείς της Μονάδος Τεχνητού Νεφρού του Νοσοκομείου Παιδών Π.&Α. Κυριακού. Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από έξι ασθενείς που κάνουν αιμοκάθαρση κι από ένα που κάνει περιτοναϊκή κάθαρση, ηλικίας από δεκαπέντε έως εικοσιπέντε ετών, αλλά και από οχτώ νοσηλεύτριες της μονάδος. Η στατιστική ανάλυση έγινε στο στατιστικό πρόγραμμα του EXCEL.

Αποτελέσματα:

- 1) Μεταξύ των νοσηλευτών και των νεαρών ασθενών με Χ.Ν.Α. αναπτύσσεται μια στενή προσωπική σχέση.
- 2) Οι ασθενείς εκφράζουν άμεσα την ανάγκη να έχουν δίπλα τους τους νοσηλευτές κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης.
- 3) Ο νεαρός ασθενής επιθυμεί να έχει δίπλα του έναν νοσηλευτή που θα έχει διάθεση να προσφέρει, θα είναι ευαίσθητος και φιλικός, θα έχει χιούμορ και δε θα είναι ένας απρόσωπος επαγγελματίας υγείας με άρτια μόνο επιστημονική γνώση.

THE RELATIONSHIP BETWEEN THE NURSE AND THE YOUNG PATIENTS WITH END STAGE RENAL DISEASE (ESRD)

Konstantinos Tsilidis

Nursing student at the university of Athens,
Fotini Tolika

Nursing student at the university of Athens,
Chryssoula Lemonidou

Associate Professor of the Nursing Faculty
at the University of Athens

Nursing Department, University of Athens

Abstract:

Goal: To highlight the aspects of the relationship between nurses and young patients with ESRD.

Method: In order to achieve our goal, two questionnaires were completed by eight nurses and by seven young patients with ESRD (six undergoing haemodialysis and one peritoneal dialysis) in the P.&A. Kiriakou Childrens' Hospital. The statistical analysis was done on the statistical program of Excel.

Results:

1. Between nurses and young patients with ESRD a close personal relationship is developed.
2. During the dialysis treatment the young patients directly express a need to have a nursing attendant with them.
3. The young patients need a nurse who will be caring and sensitive to their needs, rather than an impersonal health professional.
4. The nurses make a conscious decision to be as close as possible to their young patients, even though the consequences of caring too much can lead to "burn-out symptoms".

Conclusion: The relationship between members of the nursing staff and those in their care leads to a much more humane approach.

4) Οι νοσηλευτές της μονάδος επιλέγουν εν γνώση τους να βρίσκονται όσο πιο κοντά γίνεται στους νοσηλευόμενους, ενώ γνωρίζουν ότι αυτό μπορεί να τους οδηγήσει σε επαγγελματική εξουθένωση.

Συμπεράσματα: Η σχέση νοσηλευτή και νέου σε ηλικία ασθενή με Χ.Ν.Α. ξεπερνά τα στενά επαγγελματικά όρια και εξελίσσεται σε μια πιο ανθρώπινη επαφή.

Λέξεις ευρητηριασμού: Σχέση νοσηλευτή-αιμοκαθαιρώμενου νέου ατόμου, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, μονάδα τεχνητού νεφρού.

Αλληλογραφία: Τσιλίδης Κωνσταντίνος. Διεύθυνση: Κωνσταντινουπόλεως 52 Νέα Σμύρνη 17121, Τηλ.: 9333654, Αθήνα 21 Απριλίου 2000

Εισαγωγή

Είναι ευρύτερα γνωστό ότι η χρόνια αρρώστια επηρεάζει παιδιά και εφήβους, γιατί πρέπει να κατανοήσουν μια κατάσταση εξαιρετικά πολύπλοκη και αφόρητη¹. Παράλληλα, η χρόνια ασθένεια μπορεί να αλλάξει δραματικά τον τρόπο λειτουργίας και σκέψης ενός εφήβου². Μέχρι τώρα, πολλές μελέτες έχουν πραγματοποιηθεί στο επιστημονικό πεδίο των επιπτώσεων της χρόνιας νόσου στη ζωή του παιδιού και του εφήβου. Χαρακτηριστικά έχει δειχθεί ότι ψυχολογικά προβλήματα αντιμετωπίζουν τα αιμοκαθαιρώμενα παιδιά στο 1/5 των περιπτώσεων³. Όμοια, νοσηλευτές και νοσηλεύτριες αξιολογούν τα μισά περίπου παιδιά-ασθενείς (52%) να εμφανίζουν σημαντικά προβλήματα στον τομέα της ψυχολογικής τους προσαρμογής στη νόσο και ένα πρόσθετο 15% των παιδιών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (Χ.Ν.Α.) τελικού σταδίου να εμφανίζουν σημαντικά προβλήματα στον τομέα της προσαρμογής τους στην αιμοδιάλυση⁴. Παρόλα αυτά, μέχρι σήμερα δεν υπάρχουν σημαντικές μελέτες που να αξιολογούν την ποιότητα της σχέσης νοσηλευτών και παιδιών με Χ.Ν.Α. τελικού σταδίου, σχέση που μπορεί να επηρεάσει άμεσα την προσαρμογή των παιδιών στην αρρώστια και τη θεραπεία. Σχέση που

Key Words:

Relationship nurse-young haemodialysed patient, end stage renal disease, haemodialysis unit.

Corresponding author: Tsilidis Konstantinos. Adress: Konstantinoupoleos 52, 171 21 Nea Smyrni, Tel: 9333654, Athens 21 April 2000

αξιολογείται από το 57% των νοσηλευτών της Μονάδας Τεχνητού Νεφρού (Μ.Τ.Ν.) ως αυτό που τους ελκύει περισσότερο από το επάγγελμα και την ειδικότητα τους⁵.

Στόχος της μελέτης αυτής είναι να εμβαθύνει στη σχέση των νοσηλευτών με τους νέους σε ηλικία ασθενείς στην Μ.Τ.Ν. και να διερευνήσει εκείνες τις πτυχές της σχέσης που θα μας επιτρέψουν να καταλάβουμε εξ' ολοκλήρου τη φύση της.

Υλικό και Μέθοδος

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν δύο ομάδες. Η πρώτη απαρτιζόταν από 6 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και έναν που υποβάλλεται σε περιτοναϊκή κάθαρση (4 κορίτσια και 3 αγόρια), ηλικίας από 15-25 ετών (μέσος όρος: 19,4 έτη). Τα χρόνια που υποβάλλονται οι ασθενείς σε κάθαρση κυμαίνονται από 1,5 μέχρι 10 έτη (μέσος όρος: 5,6 έτη). Η δεύτερη απαρτιζόταν από 8 νοσηλεύτριες, ηλικίας από 30 έως 47 ετών (μέσος όρος: 40,3 έτη). Τα χρόνια προϋπηρεσίας τους κυμαίνονται αντίστοιχα από 4-21 έτη (μέσος όρος: 14,7 έτη). Όλες οι νοσηλεύτριες είναι τριετούς εκπαιδευσεως.

Η συλλογή των δεδομένων της μελέτης έγινε με τη συμπλήρωση δύο ανώνυμων ερωτη-

ματολογίων που κατασκευάστηκαν από τους ερευνητές με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία και τη συμβολή ειδικών. Τα ερωτηματολόγια ήταν κατάλληλα προσαρμοσμένα το ένα για τις νοσηλεύτριες και το άλλο για τους νεαρούς ασθενείς της Μ.Τ.Ν. του Νοσοκομείου Παίδων Π.&Α. Κυριακού, νοσοκομείο στο οποίο στεγάζεται η μοναδική παιδιατρική μονάδα τεχνητού νεφρού της χώρας. Η μελέτη έλαβε χώρα τους μήνες Σεπτέμβριο, Οκτώβριο και Νοέμβριο του 1999, στο χώρο της Μ.Τ.Ν.. Τα ερωτηματολόγια απαρτίζονται από 13 ερωτήσεις, οι περισσότερες από τις οποίες είναι κοινές τόσο για τους νοσηλευτές όσο και για τους νοσηλευόμενους έτσι, ώστε να αναδειχθούν πιθανά σημεία συμφωνίας ή διαφωνίας μεταξύ τους. Οι κατηγορίες ερωτήσεων στο ερωτηματολόγιο των νοσηλευτών είναι:

- Ρόλος νοσηλευτών/ αντιλήψεις για τους νεαρούς ασθενείς
- Ικανοποίηση από τη σχέση με τους νεαρούς ασθενείς
- Αντιλήψεις για τους νοσηλευτές
- Επαγγελματική εξουθένωση

Αντίστοιχα, οι κατηγορίες ερωτήσεων στο ερωτηματολόγιο των νεαρών ασθενών είναι οι εξής:

- Ρόλος νοσηλευτή / αντιλήψεις για το ρόλο και τα καθήκοντα του νοσηλευτή
- Ικανοποίηση από τη σχέση με το νοσηλευτή
- Επιθυμίες / προσδοκίες

Επισημαίνεται ότι οι νοσηλεύτριες ήταν όλες πρόθυμες να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο, ενώ κάποιοι από τους ασθενείς ήταν λίγο διστακτικοί στην αρχή να εκφράσουν ανοικτά την άποψή τους, φοβούμενοι τυχόν αρνητικές συνέπειες στις σχέσεις τους με τις νοσηλεύτριες του τμήματος.

Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε για τη διενέργεια της μελέτης ήταν η προσωπική συνέντευξη με τους νέους σε ηλικία ασθενείς και η συμπλήρωση ερωτηματολογίου από τις νοσηλεύτριες, η οποία πραγματοποιήθηκε στο χώρο της μονάδας κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης. Για τη διενέργεια της μελέτης χρησιμοποιήθηκαν μέθοδοι περιγραφικής στατιστικής και η στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων έγινε στο στατιστικό πρόγραμμα του Excel.

Αποτελέσματα

Απαντήσεις νοσηλευτών

Οι περισσότερες νοσηλεύτριες (50%) της Μ.Τ.Ν. του Νοσοκομείου Παίδων Π. & Α. Κυριακού θεωρούν ότι ο ρόλος τους στη μονάδα είναι σύνθετος, δηλαδή θεωρούν τον εαυτό τους υπεύθυνο όχι μόνο για τη φροντίδα της υγείας των νοσηλευομένων, αλλά συνάμα για την ψυχολογική τους στήριξη, την ενημέρωσή τους, ακόμα και για το παιχνίδι μαζί τους. Αντίθετα, 25% των νοσηλευτριών πιστεύουν ότι ο κύριος ρόλος τους είναι να εκτελούν τις ιατρικές οδηγίες, αφού από την ασφαλή εκτέλεση αυτών εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό η υγεία του νεαρού ασθενή, όπως οι ίδιες αναφέρουν. Το 12,5% των νοσηλευτριών θεωρούν ως κύριο ρόλο τους τη φροντίδα των ασθενών και ακόμα ένα 12,5% την ανάληψη πρωτοβουλιών σχετικά με τη θεραπεία τους.

Η σχέση των νοσηλευτριών με τους νέους σε ηλικία ασθενείς αξιολογείται ως καλή από το 75% αυτών, ενώ το 25% των νοσηλευτριών την αξιολογεί ως μέτρια. Ομοίως, μεγάλη μερίδα των νοσηλευτριών (87,5%) πιστεύουν ότι οι ανάγκες των ασθενών γίνονται κατανοητές από αυτές σε μεγάλο βαθμό.

Το 87,5% των νοσηλευτριών αντιλαμβάνονται τους νεαρούς ασθενείς με Χ.Ν.Α. τελικού σταδίου ως μικρούς τους φίλους, ενώ μόνο το 12,5% των νοσηλευτριών τους αντιλαμβάνονται ως άρρωστα παιδιά (Πίνακας 1), γεγονός που αποδεικνύει την προσωπική σχέση που αναπτύσσουν μαζί τους.

Στην ερώτηση πόσο ικανοποιημένοι είστε από τη σχέση σας με τους ασθενείς, οι νοσηλεύτριες δηλώνουν ότι δεν είναι και τόσο ικανοποιημένες ως προς το χρόνο που τους αφιερώνουν, παρ' όλο που δίνουν «την ψυχή τους» για τους ασθενείς και καλλιεργούν στενές σχέσεις με αυτούς. Ταυτόχρονα, δηλώνουν ικανοποιημένες σε μέτριο βαθμό ως προς την υπομονή

των ασθενών και ως προς την ώριμη συμπεριφορά τους, κάτι που τονίζει ότι έχουν μεγαλύτερες απαιτήσεις από αυτούς. Αν και μέτρια ικανοποιημένες, το 62,5% των νοσηλευτριών δηλώνουν ότι εισπράττουν σε μεγάλο βαθμό αγάπη. Αντίστοιχα, 50% των νοσηλευτριών δηλώνουν ότι εισπράττουν σε μεγάλο βαθμό σεβασμό και 87,5% ψυχική ικανοποίηση. Παράλληλα, το 75% των νοσηλευτριών δηλώνουν ότι δεν εισπράττουν επιθετικότητα από τους ασθενείς. Το 75% των νοσηλευτριών πιστεύουν ότι και οι ασθενείς αποκομίζουν από αυτές αγάπη σε μεγάλο βαθμό. Αντίστοιχα, το 62,5% των νοσηλευτριών πιστεύουν ότι οι νέοι σε ηλικία ασθενείς αποκομίζουν σεβασμό και ψυχική ικανοποίηση σε μεγάλο και θυμό σε μικρό βαθμό.

Ως σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι νοσηλεύτριες από τη συνεχή τους σχέση με τους νεαρούς νοσηλευόμενους αναφέρεται η επαγγελματική εξουθένωση (31%), η έλλειψη κατανόησης από τους ασθενείς για τις νοσηλεύτριες και την εργασία τους (23%), η ψυχική φθορά (15%) και η εξάρτηση (15%) που δημιουργείται, όπως και η ανωριμότητα των νεαρών ασθενών (8%) και οι συχνές αμφιθυμικές αντιδράσεις τους (8%) (Πίνακας 2). Αξίζει, όμως, να σημειωθεί ότι στην ανοικτή ερώτηση αν αντιμετωπίζει προβλήματα η σχέση των νοσηλευτριών με τους ασθενείς, απαντούν κατά 60% αρνητικά, ενώ το 40% απαντά ότι αντιμετωπίζει προβλήματα μερικές φορές.

Οι νοσηλεύτριες δηλώνουν ότι συζητούν με τους νεαρούς ασθενείς για ποικίλα θέματα που περιλαμβάνουν κυρίως προσωπικά ζητήματα των ασθενών (50%) και λιγότερο για προσωπικά ζητήματα των νοσηλευτριών (25%), για θέματα της καθημερινότητας (12,5%) και για την ασθένεια των νοσηλευομένων (12,5%).

Στην ερώτηση πόσο κοντά ή μακριά πρέπει να βρίσκονται οι νοσηλεύτριες στους νέους σε ηλικία ασθενείς, οι νοσηλεύτριες της μονάδας σε ποσοστό 50% πιστεύουν ότι πρέπει να βρίσκονται πολύ κοντά στους νοσηλευόμενους για να ανταποκρίνονται στο σύνθετο ρόλο τους, το 37,5% θεωρούν ότι πρέπει να βρίσκονται κοντά στους ασθενείς, ενώ ένα 12,5% λιγότερο κοντά.

Ως σημαντικότερα χαρακτηριστικά που πρέπει να διαθέτει ένας ιδανικός νοσηλευτής ή νοσηλεύτρια της Μ.Τ.Ν. θεωρήθηκαν από το 26% των νοσηλευτριών η άρτια επιστημονική γνώση, η αγάπη για τα παιδιά και το επάγγελμα και η υπομονή, από το 13% η κατανόηση και 8% των νοσηλευτριών αναφέρουν την υπευθυνότητα (Πίνακας 3).

Απαντήσεις νεαρών ασθενών

Οι περισσότεροι ασθενείς (43%) θεωρούν ότι ο κύριος ρόλος των νοσηλευτριών στο τμήμα είναι να τους στηρίζουν ψυχολογικά, ένας στους τρεις νοσηλευόμενους υποστηρίζει πως είναι η συμβολή σε θέματα υγείας, 14% των ασθενών θεωρούν ότι είναι η φροντίδα σε ότι αφορά το σώμα τους, καθώς επίσης και ένα ίδιο ποσοστό ασθενών αναφέρει την ενημέρωση σε θέματα υγείας και φροντίδας.

Η σχέση νοσηλευτριών και νοσηλευόμενων αξιολογείται, σε γενικές γραμμές ως καλή από τους νεαρούς ασθενείς (86%), αν και οι μισοί θεωρούν ότι οι ανάγκες τους γίνονται κατανοητές σε μέτριο βαθμό από τις νοσηλεύτριες. Οι ανάγκες των ασθενών που δεν ικανοποιούνται από το νοσηλευτικό προσωπικό είναι κυρίως η συνεχής παρουσία του νοσηλευτή δίπλα τους και η παροχή εναλλακτικών λύσεων έτσι, ώστε να περνά ευχάριστα η ώρα τους στο μηχάνημα (βίντεο, playstation).

Η πλειοψηφία των ασθενών στην ερώτηση πως βλέπουν τις νοσηλεύτριες της μονάδας απαντούν ως φίλο (42%) και ακολουθούν οι απαντήσεις ως επαγγελματία της υγείας (29%) και ως μέλος της οικογένειάς τους (29%) (Πίνακας 4). Γενικά οι ασθενείς φαίνονται πολύ ικανοποιημένοι από τη σχέση τους με το νοσηλευτικό προσωπικό ως προς το χρόνο που τους διαθέτουν, τη φροντίδα της υγείας τους, την κατανόησή τους και την αγάπη τους.

Η ικανοποίηση των νεαρών ασθενών φαίνεται από την επιθυμία τους να έχουν δίπλα τους κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης πρώτα και κύρια τις νοσηλεύτριες (27%), μετά τους γονείς και τους φίλους (24%) και τελευταία τους γιατρούς (7%) και τους συγγενείς (3%). Αξίζει

να σημειωθεί ότι αρκετοί ασθενείς (15%) δηλώνουν ότι θέλουν να παραμένουν μόνοι τους κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης.

Η συνεχής αυτή σχέση, όμως, δεν θα μπορούσε να είναι χωρίς προβλήματα, το κυριότερο από τα οποία είναι για τους νέους ασθενείς η θέληση για μεγαλύτερη παρουσία των νοσηλευτριών δίπλα τους (αίτημα 44% των ασθενών). Χαρακτηριστικά δηλώνουν: «θέλω να μου κρατούν περισσότερο το χέρι». Επιπρόσθετα προβλήματα που αντιμετωπίζουν συχνά οι νεαροί ασθενείς είναι οι διαπληκτισμοί με τις νοσηλεύτριες για θέματα τήρησης της τάξης μέσα στο χώρο της μονάδος (αναφέρονται από το 23% των ασθενών), για θέματα συμμόρφωσης στη διαίτα (10%), ενώ 23% των ασθενών δεν αναφέρουν κανένα πρόβλημα στις σχέσεις τους με τις νοσηλεύτριες (Πίνακας 5). Οι περισσότεροι νεαροί ασθενείς (57%) απαντούν αρνητικά στην ανοικτή ερώτηση αν αντιμετωπίζει προβλήματα η σχέση τους με τις νοσηλεύτριες.

Τα κύρια θέματα συζήτησης νοσηλευτριών και νοσηλευόμενων, σύμφωνα με την άποψη των νεαρών ασθενών, είναι θέματα της καθημερινότητας (57%) και λιγότερο θέματα για την ασθένειά τους (29%) και για προσωπικά ζητήματα (14%).

Τέλος, οι νεαροί ασθενείς σκιαγραφούν τον ιδανικό νοσηλευτή ή νοσηλεύτρια ως έναν ευαίσθητο άνθρωπο (26% των παιδιών το υποστηρίζει), ως εκείνον που αγαπά το επάγγελμά του και είναι ευγενικός (23%), που είναι φιλικός (14%) και έχει χιούμορ (14%) (Πίνακας 6).

Συζήτηση

Δεν είναι γνωστές προηγούμενες προσπάθειες αξιολόγησης της σχέσης νοσηλευτή - νέου σε ηλικία ασθενή με Χ.Ν.Α.. Με αυτή τη μελέτη γίνεται μια πρώτη απόπειρα εμβάθυνσης στη σχέση αυτή έτσι, ώστε να δειχθεί η βάση στήριξής της.

Μεταξύ των νοσηλευτριών και των νέων σε ηλικία ασθενών της Μ.Τ.Ν. αναπτύσσεται στενή προσωπική σχέση, αφού οι περισσότερες νοσηλεύτριες αντιλαμβάνονται τους νοσηλευόμενους

ως φίλους και οι ασθενείς τις νοσηλεύτριες ως φίλους ή ακόμα και ως μέλη της οικογένειάς τους. Κατά τη σχέση αυτή οι νοσηλεύτριες δίνουν την ψυχή τους στους νεαρούς ασθενείς και τους προσφέρουν απλόχερα αγάπη και σεβασμό, ψυχική ικανοποίηση και κατανόηση. Παρ' όλη, όμως, την προσφορά των νοσηλευτριών οι ίδιες δε δηλώνουν ικανοποιημένες ως προς το χρόνο που διαθέτουν στους ασθενείς, γεγονός που αντιτίθεται με την ικανοποίηση των περισσότερων ασθενών που κατανοούν το φόρτο εργασίας και το μικρό αριθμό των νοσηλευτών. Οι ασθενείς ανταποδίδουν τα συναισθήματα αγάπης και σεβασμού προς τις νοσηλεύτριες, κάτι που έμπρακτα φαίνεται από την εμπιστοσύνη που αναπτύσσουν στο πρόσωπό τους, εμπιστοσύνη στην αγάπη του άλλου που καταργεί την επιθυμία για το θάνατο. Γίνεται κατανοητό ότι οι νοσηλεύτριες δένονται με τους νεαρούς ασθενείς, αναπτύσσουν μαζί τους σχέσεις εξάρτησης και κανέναν δεν εκπλήσσει το γεγονός ότι συχνά καταλήγουν σε επαγγελματική εξουθένωση.

Επομένως, διαγράφεται σχέση εξάρτησης μεταξύ νοσηλεύτριας και νεαρού ασθενή με Χ.Ν.Α. τελικού σταδίου, σχέση προσφοράς και ανταπόδοσης, αγάπης αλλά και καθημερινής τριβής. Μια σχέση που διέπεται από τη θέληση του «παιδιού» να είναι μαζί με τη νοσηλεύτρια σε όλη την πορεία της ασθένειάς του, θέληση που υποδηλώνει ότι οι νοσηλευόμενοι επιθυμούν κάτι παραπάνω από αυτό που παίρνουν, δίχως να γνωρίζει κανείς αν το ζητούν ή όχι. «Το παιδί επιθυμεί να είναι ο άλλος εδώ, παρών. Αίτημα παρουσίας στο οποίο δεν μπορεί να αρκέσει μια τυπική απάντηση, γιατί είναι ανίκανη να επιτρέψει την επικοινωνία. Για να υπάρξει το είμαστε - μαζί, η απάντηση πρέπει να υποβαστάζεται από μια επιθυμία, την επιθυμία να είναι κανείς εδώ, μαζί με τον άλλο, επιθυμία που αντέχει στην αγωνία και τις καταστροφικές της συνέπειες»⁶.

Οι νοσηλευτές είναι πρόσωπα με τα οποία ο ασθενής έρχεται σε επαφή για χρόνια, γιατί η χρονιότητα της ασθένειας επιβάλλει τη συνεχή επαφή νοσηλευτή - νοσηλευόμενου. Ο νέος σε

ηλικία ασθενής με Χ.Ν.Α. τελικού σταδίου μεγαλώνει με συμπαράστατη και συνοδοιπόρο το νοσηλευτή. Άρα, ο νοσηλευτής εκτός από το ρόλο του φίλου, του συνεργάτη και του συμβούλου, αναλαμβάνει συχνά και το ρόλο του γονέα, γεγονός που δικαιολογείται από τη συχνή και πολύωρη επαφή του νοσηλευτή με τον νεαρό ασθενή. Επαφή που χαρακτηρίζεται από συναισθήματα αγάπης, αλλά και από συχνές αντιπαραθέσεις, όπως ακριβώς και η αμιγώς γονεϊκή σχέση.

Παράλληλα, παρατηρήθηκε ότι οι αιμοκαθαιρώμενοι νεαροί ασθενείς δεν παύουν να έχουν όνειρα και προσδοκίες, ανάγκες και προβλήματα που συμβαδίζουν με την ηλικία τους και δείχνουν σε μεγάλο βαθμό την προσπάθειά τους να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή. Αυτό επιβεβαιώνεται και από παλαιότερες μελέτες που δείχνουν ότι ένας σημαντικός αριθμός παιδιών με Χ.Ν.Α. τελικού σταδίου έχουν φίλους στη γειτονιά και το σχολείο^{7,8}, όπως επίσης ότι συζητούν θέματα που αποδεικνύουν ότι ζουν μια φυσιολογική ζωή⁷. Εδώ ακριβώς έγκειται και ο ρόλος του νοσηλευτή, όχι μόνο να κατανοήσει την προσπάθεια του παιδιού να ζήσει φυσιολογικά, αλλά και να το βοηθήσει να χτίσει μια φυσιολογική ζωή. Και αυτό είναι ίσως το παράδοξο της στενής σχέσης με τον ασθενή. Δείχνοντας στο νοσηλευόμενο παιδί ότι είμαστε τρωτοί, ευάλωτοι, το βοηθάμε να αποδεχτεί την ανθρώπινη υπόστασή του και τη δυσκολία της κατάστασής του⁹.

Είναι ζωτικής σημασίας, λοιπόν, να αναγνωριστεί ο ρόλος του νοσηλευτή στην υποστήριξη της ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης του αιμοκαθαιρώμενου παιδιού.

Συμπεράσματα

- Μεταξύ των νοσηλευτριών και των νεαρών ασθενών με Χ.Ν.Α. τελικού σταδίου αναπτύσσεται μια στενή προσωπική σχέση που διέπεται από αμοιβαία ανταλλαγή συναισθημάτων αγάπης, σεβασμού και ψυχικής ικανοποίησης.

- Οι νεαροί ασθενείς εκφράζουν άμεσα την ανάγκη να έχουν δίπλα τους τις νοσηλεύτριες κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης, ανάγκη που συχνά δε γίνεται κατανοητή από τις νοσηλεύτριες της μονάδος.
- Ο νεαρός ασθενής επιθυμεί να έχει δίπλα του έναν νοσηλευτή ή νοσηλεύτρια που θα έχει διάθεση να προσφέρει, θα είναι ευαίσθητος και φιλικός, θα έχει χιούμορ και δεν θα είναι ένας απρόσωπος επαγγελματίας υγείας με άρτια μόνο επιστημονική εκπαίδευση.
- Οι νοσηλεύτριες της μονάδος επιλέγουν εν γνώση τους να βρίσκονται όσο γίνεται πιο κοντά στους νοσηλευόμενους, ενώ γνωρίζουν ότι αυτό τους στοιχίζει (επαγγελματική εξουθένωση). Παρ' όλα αυτά, παραμένουν ευσυνειδητές και πάνω από όλα ανθρώπινες, προσφέροντας ολιστική φροντίδα υγείας σε όλες τις φάσεις της ζωής των παιδιών.

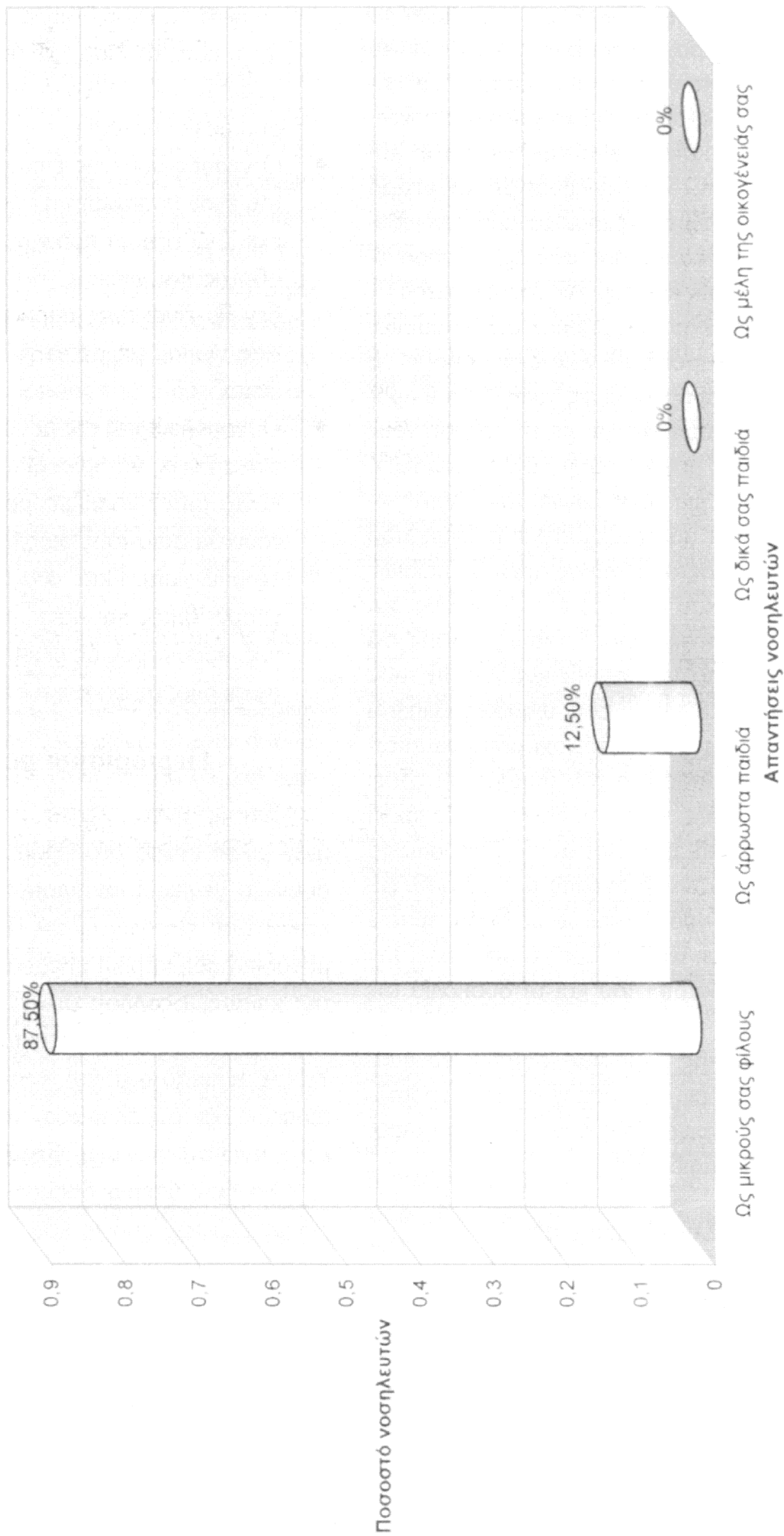
Περιορισμοί μελέτης

Επισημαίνεται ότι το δείγμα της μελέτης ήταν μικρό και τα συμπεράσματα της δεν μπορούν να γενικευτούν, γιατί η Μ.Τ.Ν. του Νοσοκομείου Παίδων Π.&Α. Κυριακού είναι η μοναδική παιδιατρική μονάδα τεχνητού νεφρού της χώρας. Εξάλλου στη Μ.Τ.Ν. του Νοσοκομείου Παίδων νοσηλεύονται 10 ασθενείς με Χ.Ν.Α. τελικού σταδίου, από τους οποίους οι τέσσερις δεν συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο λόγω αντικειμενικών προβλημάτων.

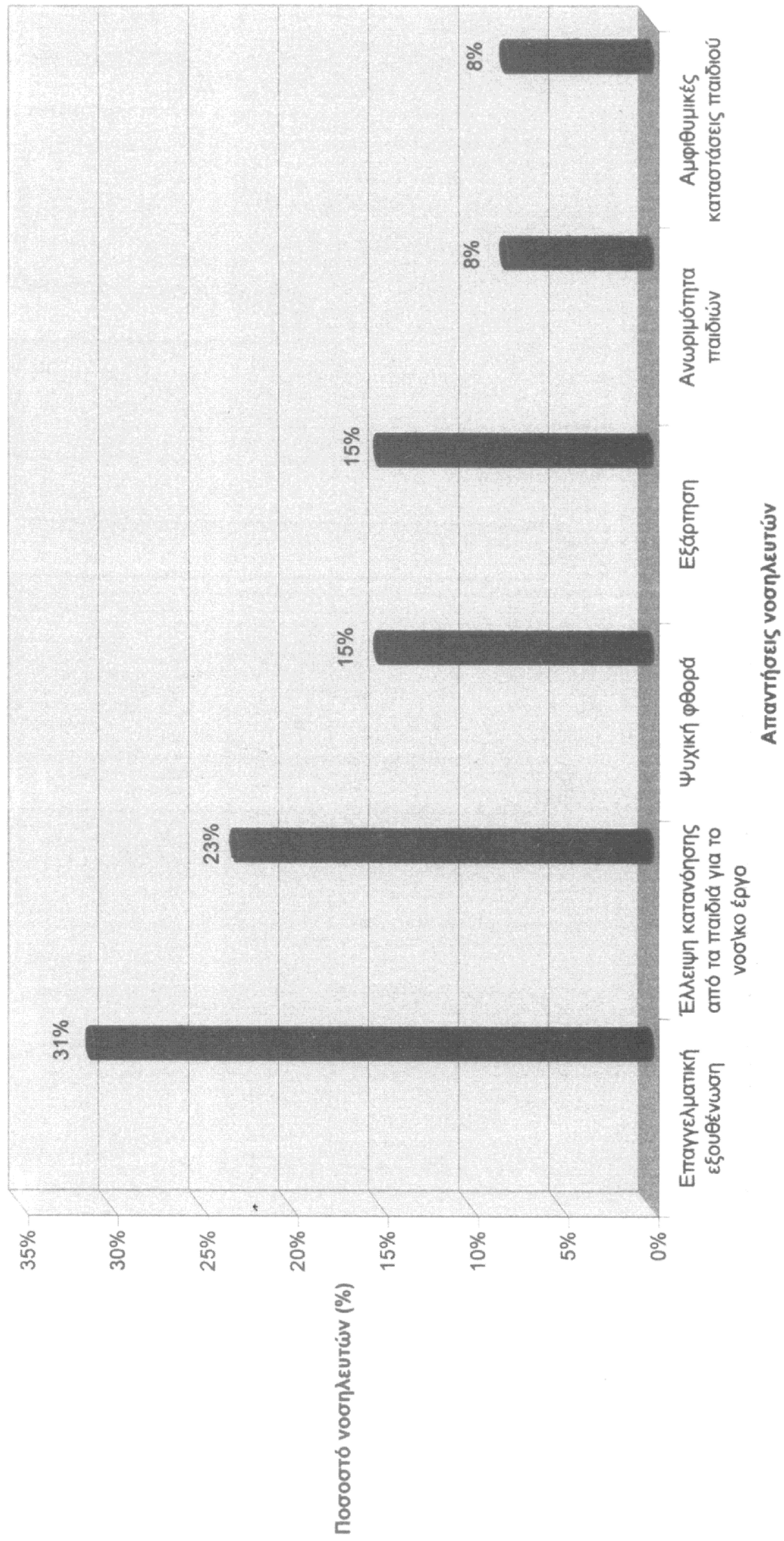
Συνάμα, υπήρχε δυσκολία ανεύρεσης ανάλογων μελετών από το εξωτερικό, υποθέτοντας ότι η δυσκολία αυτή οφείλεται στη μικρή παραμονή των παιδιών με Χ.Ν.Α. τελικού σταδίου στη Μ.Τ.Ν., αφού μεταμοσχεύονται γρήγορα.

Χρειάζεται, επομένως, περαιτέρω διερεύνηση ώστε να επιβεβαιωθούν ή όχι τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης.

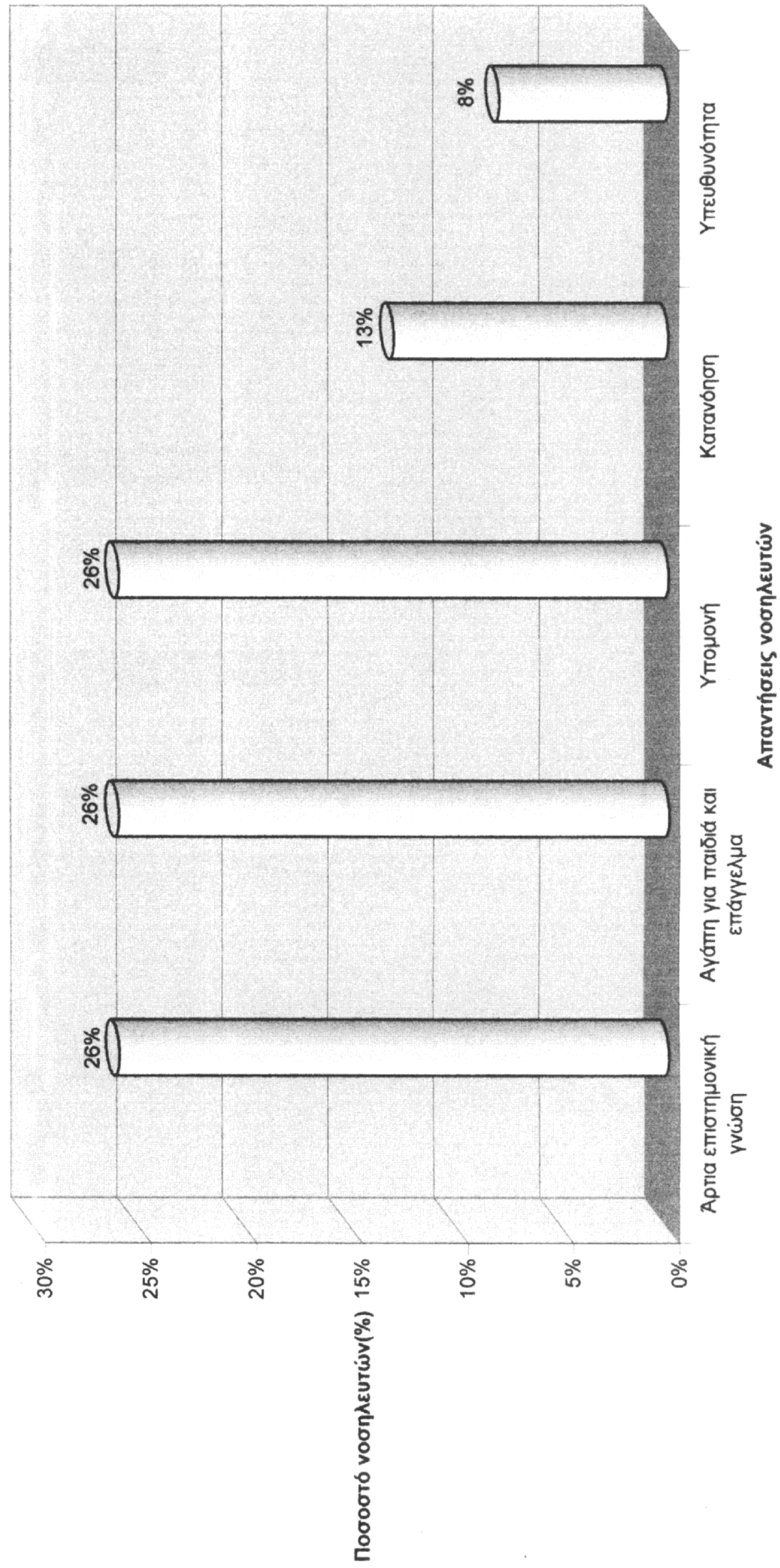
Πίνακας 1: Πώς αντιλαμβάνεστε τα παιδιά με Χ.Ν.Α. τελικού σταδίου?



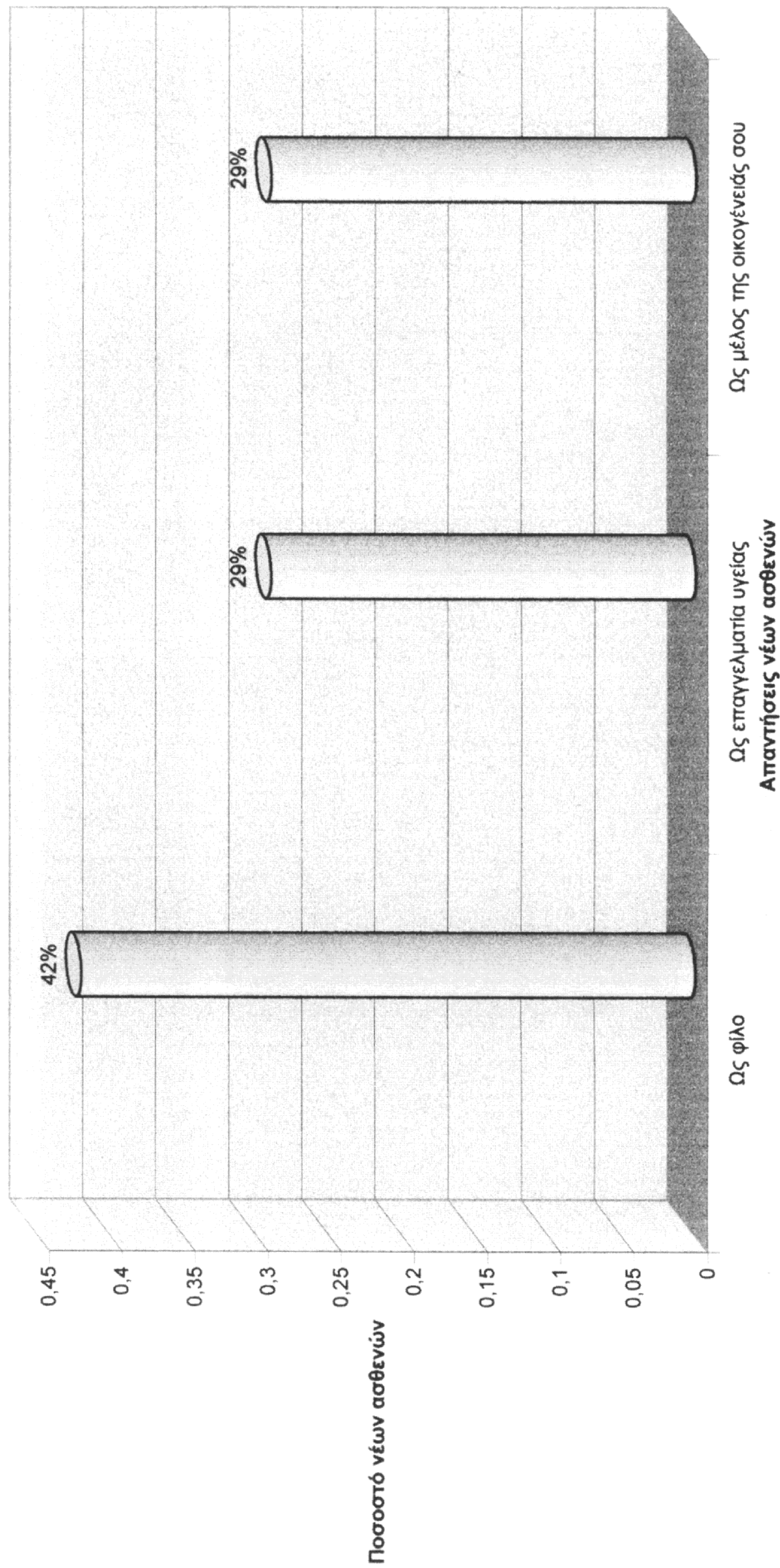
Πίνακας 2: Ποια είναι τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζετε από τη συνεχή σχέση σας με τα παιδιά με Χ.Ν.Α. τελικού σταδίου?



Πίνακας 3: Ποια είναι τα σημαντικότερα χαρακτηριστικά που πρέπει να διαθέτει ένας νοσηλευτής στη Μ.Τ.Ν.?



Πίνακας 4: Πώς βλέπετε το νοσηλευτή/τρια?



Βιβλιογραφία

1. Allen DA, Affleck G, Tennen H, Mc Grade BJ, Razan S. Concerns of children with chronic illness: A cognitive-developmental study of juvenile diabetes. *Child: Care, Health and Development* 1984, 10: 211-218.
2. Hobbs N, Perrin JM, Ireys HT. Chronically ill children and their families. San Fransisco: Jossey-Bass Publishers 1985.
3. Wass VJ et al. Home Haemodialysis in children. *The Lancet* 1977, 1: 242-246.
4. Reynolds JM, Garralda EM, Postlethwaite RJ, Jameson RA. Psychosocial issues in children on hospital haemodialysis: nurses' views. *Pediatric Nephrology* 1990 (MAR), 4: 176-177.
5. Glaxo-Wellcome. 1995. Research. Pathway evaluation program for nursing professionals. Triangle Park, NC: Glaxo-Wellcome, Inc.
6. Raimbault G. "L' enfant et la mort", Privat 1976, Toulouse. Μτφρ.: «Το παιδί και ο θάνατος», Κέδρος, Αθήνα 1978: 134.
7. Gallo AM, Schultz VA, Breitmayer BJ. Description of the illness experience by adolescents with chronic renal disease. *Anna Journal* 1992(APR), 19: 190-193.
8. Garralda ME, Jameson RA, Reynolds JM, Postlethwaite RJ. Psychiatric adjustment in children with chronic renal failure. *J. Child Psychiat.* 1988, 29(No. 1): 79-90.
9. Marie de Hennezel. Intimate distance. *European Journal of Palliative Care* 1998, 5(2): 56-59.

Υποβλήθηκε για δημοσίευση 24/4/2000