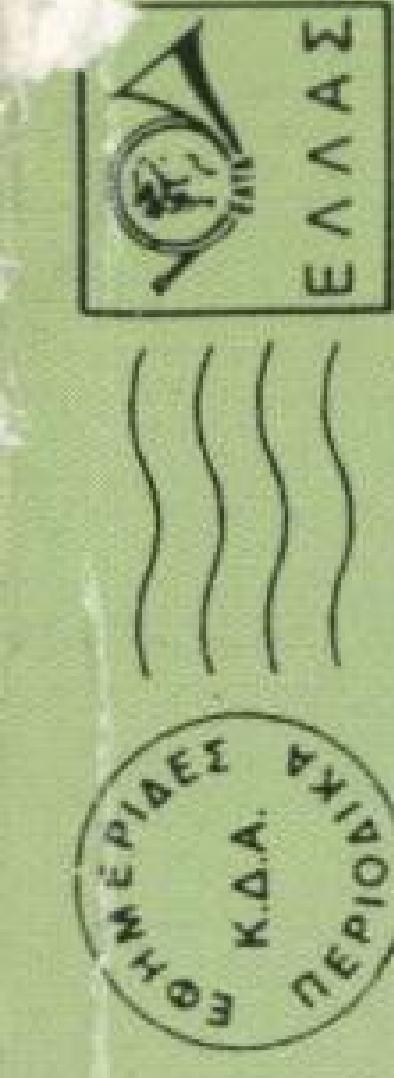


ΕΛΛΑΣ
ΚΝΕΣΤΟ
ΑΡ. ΑΔΕΙΑ
19888
Κ.Δ.Α.



PORT
PAVE
HELLEN

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

Τόμος 37 - Τεύχος 3 - Ιούλιος - Σεπτέμβριος 1998



NOSILEFTIKI

QUARTERLY PUBLICATION OF THE
HELLENIC NATIONAL GRADUATE NURSES ASSOCIATION

Vol 37 - No 3 - July - September 1998

ISSN 1105-6843



ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. Από τη Σύνταξη	187
A. Παπαδαντωνάκη	
2. Πώς ετοιμάζεται και παρουσιάζεται μια ομιλία	189
A. Raya	
3. Συγγραφή ερευνητικού άρθρου	190
A. Πανανούδακη-Μπροκαλάκη	
4. Οπτικοακουστικά μέσα διδασκαλίας	197
E. Σιαμάγκα	
5. Πρακτική προσέγγιση των οπτικοακουστικών μέσων	200
M. Τσοπάνογλου	
6. Νοσηλευτική και κοινότητα	210
B. Ραφτόπουλος	
7. Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και ποιότητα ζωής μετά από μεταμόσχευση μυελού των οστών: Πέντε χρόνια εμπειρίας	222
A. Μολασιώτης	
8. Αρχές ψυχοογκολογίας και ογκολογική νοσηλευτική	230
E. Βάντση	
9. Νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε αρρώστους με νόσο Alzheimer	234
M. Πριάμη	
10. Σύγχρονες διαστάσεις νοσηλευτικής διοίκησης	240
M. Μπατσολάκη	
11. Διαπροσωπικές σχέσεις. Ικανοποίηση νοσηλευτών και ασθενών από την παρεχόμενη φροντίδα.	251
M. Παπαδημητρίου, X. Λεβέντης, X. Φουλίδου, A. Φιδάνη, E. Δημοπούλου, X. Μαρνέρας	
12. Απόψεις γυναικολόγων και παιδιάτρων για το επάγγελμα του νοσηλευτή	265
A. Μαλλίδου, A. Δελτσίδου, X. Νάνου, Θ. Κατοστάρας	
13. Η επικοινωνία στη νοσηλευτική	273
Δ. Σαπουντζή-Κρέπια, A. Καλοκαιρινού- Αναγνωστοπούλου	
14. Ηγετικές μορφές της νοσηλευτικής που έφυγαν αλλά θα μείνουν αλησμόντες-Ανδρομάχη Ζαφειρίου	282
B. Λανάρα	
15. Οδηγίες για τους συγγραφείς	284

- «ΤΑ ΕΝΥΠΟΓΡΑΦΑ ΚΕΙΜΕΝΑ ΔΕΝ ΕΚΦΡΑΖΟΥΝ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΙΣ ΑΠΟΨΕΙΣ ΤΟΥ ΕΣΔΝΕ».
- ΣΕ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΑΛΛΑΓΗΣ ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΩΣ ΠΑΡΑΚΑΛΟΥΜΕ ΝΑ ΜΑΣ ΤΟ ΚΑΝΕΤΕ ΓΝΩΣΤΟ ΠΡΟΚΕΙΜΕΝΟΥ ΝΑ ΛΑΒΕΤΕ ΤΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ.

ΙΔΙΟΚΤΗΤΗΣ

Εθνικός Σύνδεσμος

Διπλωματούχων Νοσηλευτριών - Νοσηλευτών
Ελλάδος

Πύργος Αθηνών, Γ' κτίριο, 2ος όροφος
Μεσογείων 2, 115 27 ΑΘΗΝΑ
Τηλ.: 77 02 861

ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

E. Αγιώτου-Δημοπούλου
A. Καλοκαιρινού
A. Παπαδαντωνάκη
E. Πατηράκη
A. Πορτοκαλάκη
E. Χαραλαμπίδου

CONTENTS

1. Editorial	187
A. Papadantonaki	
2. How to prepare and how to deliver a speech	189
A. Raya	
3. Publishing a research article	190
H. Papanoudaki-Brokalaki	
4. Audio-visual teaching aids	197
H. Siamanga	
5. Practical approach to audio-visual aids	200
M. Tsopanoglou	
6. Research: Nursing and Community	210
V. Raftopoulos	
7. Phychosocial abjustment and quality of life after bone marrow transplantation: five years experience	222
A. Molassiotis	
8. The phychooncology and the oncology nursing	230
E. Vantsi	
9. Nursing interventions in patients with Alzheimer's disease	234
M. Priami	
10. New dimentions of nursing administration	240
M. Batsolaki	
11. Personal relationships-satisfaction of the nurses and patients derived from the nursing care	251
A. Papadimitriou, C. Leventis, C. Foulidou, A. Fidani, E. Dimopoulos, C. Marneras	
12. Gynecologists and pediatricians' opinion for nursing profession	265
A. Mallidou, A. Deltsiou, Ch. Nanou, Th. Katostaras	
13. Communication in nursing	273
D. Sapountzi-Krepia, A. Kalokairinou- Anagnostopoulou	
14. Leaders of Nursing who died but they will always remembered - Anthromahi Zaphiriou	282
B. Lanara	
15. Instructions to authors	284

ΕΚΔΟΤΗΣ

Δρ. Ασπασία Παπαδαντωνάκη

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ-ΠΑΡΑΓΩΓΗ ΕΚΔΟΣΗΣ

ΓΡΑΦΙΚΕΣ ΤΕΧΝΕΣ

ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΠΑΠΑΝΙΚΟΛΑΟΥ Α.Β.Ε.Ε.

ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ 80, 114 71 ΑΘΗΝΑ

ΤΗΛ. 3624.728, 3609.342, 3601.605, FAX: 3601.679

ΕΤΗΣΙΕΣ ΣΥΝΔΡΟΜΕΣ

Νοσηλεύτριες/ές-Σπουδάστριες/ές	5.000	δρχ.
Οργανισμοί-Εταιρείες-Βιβλιοθήκες	9.000	δρχ.
Εξωτερικού	80	\$
Τιμή τεύχους	1.500	δρχ.
Τιμή τευχών 1992-1996	1.200	δρχ.
» » 1990-1991	1.000	δρχ.
Παλαιότερα τεύχη	800	δρχ.

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ: ΠΕΝΤΕ ΧΡΟΝΙΑ ΕΜΠΕΙΡΙΑΣ

Δρ. Αλέξανδρος Μολασιώτης, RN, Msc, PhD
Διδάκτωρ του Πανεπιστημίου Birmingham Αγγλίας
Επίκουρος Καθηγητής Ογκολογικής Νοσηλευτικής
Chinesse University, Χονγκ Κονγκ

ΑΛΕΞΑΝΔΡΟΣ ΜΟΛΑΣΙΩΤΗΣ. *Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και ποιότητα ζωής μετά από μεταμόσχευση μυελού των οστών: πέντε χρόνια εμπειρίας.* Οι ασθενείς μετά από μεταμόσχευση μυελού των οστών αντιμεωπίζουν πολλαπλά ψυχολογικά προβλήματα και δυσκολίες κοινωνικής επανένταξης, ακόμη και δύο δεκαετίες μετά τη μεταμόσχευση. Εκτεταμένες έρευνες που έγιναν στην Αγγλία τα τελευταία πέντε χρόνια από την ίδια ερευνητική ομάδα παραθέτονται ανασκοπικά και παρουσιάζονται οι δυσκολίες που δείγματα ασθενών έχουν εκφράσει, είτε μέσω ψυχομετρικών εργαλείων είτε μέσω συνεντεύξεων. Κύρια προβλήματα είναι οι χρόνιες επιπλοκές της χημειοθεραπείας και ολικής ραδιοθεραπείας, το άγχος, η κατάθλιψη, οι δυσκολίες κοινωνικής προσαρμογής, η επαγγελματική αποκατάσταση και οι σεξουαλικές δυσκολίες, που μειώνουν το επίπεδο ποιότητας της ζωής τους. Ο ιδιαίτερος ρόλος των νοσηλευτών στην ανύψωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με μεταμόσχευση μυελού των οστών σε σχέση με αυτά τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα εξετάζεται αναλυτικά. **Νοσηλευτική 3: 222-229, 1998.**

Λέξεις ευρετηριασμού: Ψυχοκοινωνικά προβλήματα, ποιότητα ζωής, μεταμόσχευση μυελού οστών.

Εισαγωγή

Με τις συνεχιζόμενες επιτεύξεις της επιστήμης και της τεχνογνωσίας στο χώρο των μεταμόσχευσεων μυελού των οστών (MMO) οι ασθενείς με αιμοτολογικούς (κυρίως) καρκίνους επιζούν όλο και περισσότερα χρόνια. Οι επιτεύξεις

συμπεριλαμβάνουν καλύτερη γνώση και τεχνολογία σε σχέση με την ιστοσυμβατότητα και το σύστημα των ανθρώπινων λευκοκυτταρικών αντιγόνων (HLA-system), νέες χημειοθεραπευτικές αγωγές που βελτιώνουν τη μέση επιβίωση των ασθενών, χρήση των παραγόντων ανάπτυξης του ανοσοολογικού συστήματος (growth factors), επί-

τεύξεις στο χώρο της αντιμετώπισης σοβαρών λοιμώξεων, όπως ο κυπαρομεγαλοϊός και άλλες. Αυτές οι επιτεύξεις έχουν φέρει αναπόφευκτα, παράλληλα με την αύξηση της μέσης επιβίωσης και αύξηση στα ψυχοκοινωνικά προβλήματα των ασθενών.

Πρόσφατες μελέτες σε μεγάλα δείγματα ασθενών έχουν δείξει πως ένας σημαντικός αριθμός ασθενών αντιμετωπίζει σοβαρά ψυχοκοινωνικά προβλήματα, κυρίως στο χώρος της σεξουαλικότητας, επαγγελματικής αποκατάστασης, κοινωνικής αποκατάστασης και ψυχολογικών προβλημάτων όπως το άγχος και η κατάθλιψη^{1,2,3,4}. Αυτά τα προβλήματα έχουν ως αποτέλεσμα τη μείωση της ποιότητας zωής, που σχετίζεται με το πόσο ευχαριστημένοι είμαστε με τη zωή μας και με την ικανότητα να εκτελούμε καθημερινές εργασίες. Η ποιότητα zωής είναι μια αντίληψη που μελετήθηκε πρωταρχικά από τον Αριστοτέλη στο βιβλίο του «Ηθική» περίπου πριν από δυόμισι χιλιετίες και η προαγωγή της σε αρρώστους είναι από τους βασικούς προβληματισμούς της σύγχρονης νοσηλευτικής. Αυτή η αντίληψη διαφέρει αισθητά από άτομο σε άτομο, ακόμη και στο ίδιο άτομο, σε διαφορετικές περιόδους της zωής του, προσδίδοντας μια ιδιαιτερότητα αλλά και δυσκολία στο σαφή ορισμό της ιδέας της ποιότητας zωής. Στους καρκινοπαθείς είναι δεκτό από διάφορους μελετητές ότι η ποιότητα zωής αποτελείται τουλάχιστον από τρεις κυρίαρχες διαστάσεις, τα φυσιολογικά προβλήματα, τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα και τις λειτουργικές ικανότητες του ατόμου^{5,6}. Άλλες διαστάσεις που δεν πρέπει να παραβλέπονται σε μια ολιστική αντίληψη της ποιότητας zωής είναι οι ποιλιτισμικές, πνευματικές και οικονομικές διαστάσεις, όπως επίσης οι προσωπικές αξίες και η θρησκευτική πίστη⁷.

Ποιότητα zωής μετά από μεταμόσχευση μυελού των οστών

Οι περισσότερες έρευνες στη βιβλιογραφία αναφέρουν ότι η ποιότητα zωής μετά από ΜΜΟ σε ενήλικες είναι αποδεκτή και από καλή ως άριστη στην πλειονότητα των ασθενών. Παρ' όλα

αυτά, περίπου το ένα τέταρτο των ασθενών έχει φυσιολογικά και ψυχοκοινωνικά προβλήματα^{1,2,8,9}. Σε μια συγκριτική έρευνα μεταξύ 91 επιζόντων μετά από ΜΜΟ (μέσος όρος ηλικίας δείγματος = 36.2 έτη) και 73 ασθενών που είχαν ως θεραπεία μόνο συντηρητική xημειοθεραπευτική αγωγή, με όμοια διάγνωση, ηλικία, μέσο χρόνο επιβίωσης μετά την θεραπεία και δημογραφικά στοιχεία με τους ασθενείς με ΜΜΟ, δείχτηκε ότι οι ασθενείς με ΜΜΟ είχαν καλύτερη ποιότητα zωής και ψυχοκοινωνική αποκατάσταση συγκριτικά με τους καρκινοπαθείς που πήραν μόνο xημειοθεραπεία¹. Ένα από τα σημαντικά ευρήματα ήταν ότι 20% των ασθενών με ΜΜΟ δεν επέστρεψαν στην προηγούμενη εργασία τους μετά από ένα μέσο όρο 40 μηνών μετά την μεταμόσχευση. Φυσιολογικά και ψυχολογικά συμπτώματα υπήρχαν ακόμη, δημιουργώντας μια διαρκή κατάσταση ψυχολογικής έντασης. Τα κυριότερα συμπτώματα που ανάφεραν οι ασθενείς ήταν η κόπωση, μείωση του σεξουαλικού ενδιαφέροντος, οξυθυμία, ξηροστομία και ανησυχία (Πίνακας 1). Στην ίδια έρευνα βρέθηκαν μετά από ψυχομετρικό έλεγχο 11 ασθενείς με ΜΜΟ (12.2%) που είχαν εκδηλώσει κλινικά συμπτώματα άγχους (15% στους ασθενείς με xημειοθεραπεία) και 2 περιπτώσεις (2.2%) με κλινικά συμπτώματα κατάθλιψης (5.5% στους ασθενείς με xημειοθεραπεία). Οι μεταβλητές που βρέθηκαν να προκαθορίζουν το επίπεδο ποιότητας zωής στο συγκεκριμένο δείγμα ήταν η κατάθλιψη, η επιβεβαίωση της καλής πορείας της υγείας του ασθενή, και η κοινωνική αποκατάσταση, με προσέγγιση στην πρόβλεψη κατά 73%. ($R^2 = 0.73$).

Σε μια άλλη αναδρομική έρευνα 50 ασθενών μετά από ΜΜΟ, διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς με αυτόλογη μεταμόσχευση είχαν περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα (π.χ. νευρικότητα, ένταση, ανησυχία, άγχος και δυσκολία πνευματικής συγκέντρωσης), ενώ οι ασθενείς με ετερόλογη (αλλογενική) μεταμόσχευση είχαν περισσότερα φυσιολογικά προβλήματα (π.χ. ξηροστομία, έντονους πονοκεφάλους, πόνο στη στοματική κοιλότητα και κατά την κατάπωση, και δυσκολία στην αναπνοή². Παρ' όλες τις διαφορές στα προβλήματα που αναφέρθηκαν, οι δύο ομάδες μετα-

μοσχεύσεων δεν σημείωσαν στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Σε μια ποιοτική έρευνα¹⁰, 28 ασθενείς με ΜΜΟ ρωτήθηκαν για το ποιές ήταν οι ποιό δύσκολες καταστάσεις που πέρασαν μετά την επιστροφή τους στο σπίτι. Οι κυριότερες καταστάσεις που αναφέρθηκαν ήταν η αντιμετώπιση των χρόνιων φυσιολογικών προβλημάτων, η οικογενειακή ζωή και η απογοήτευση που προερχόταν από την αδυναμία τους να εκτελέσουν καθημερινές εργασίες (Πίνακας 2). Επίσης, περισσότερο από το μισό δείγμα ανάφερε ότι η μεταμόσχευση είχε αρνητικό αντίκτυπο στη ζωή τους και ειδικότερα το σύμπτωμα της κόπωσης. Έτσι 25% όμως του δείγματος περιέγραψε τα θετικά αποτελέσματα που είχε η μεταμόσχευση στη ζωή τους.

Ψυχοσεξουαλική λειτουργία

Η ικανότητα των γονάδων και η ψυχοσεξουαλική αποκατάσταση ήταν ένας άλλος τομέας που ερευνήθηκε σε ένα δείγμα 29 αρρένων (μέσος όρος χρόνου μετά την μεταμόσχευση = 35.6 μήνες)³. Ενδοκρινολογικές και αιματολογικός έλεγχος έδειξε ότι το δείγμα είχε μετρίου βαθμού υπογοναδισμό. Η ψυχοσεξουαλική τους αποκατάσταση εξετάστηκε με ένα ερωτηματολόγιο και σε σύγκριση με δείγμα a) 30 καρκινοπαθών που δεν είχαν υποβληθεί σε ΜΜΟ και b) 119 υγιών φοιτητών ενός Πανεπιστημίου. Παρόμοια ψυχοσεξουαλική λειτουργικότητα βρέθηκε μεταξύ ασθενών με ΜΜΟ και του άλλου δείγματος καρκινοπαθών, με μόνη διαφορά στο σεξουαλικό ενδιαφέρον που ήταν συγκριτικά χαμηλότερο στους ασθενείς με ΜΜΟ. Και τα δύο δείγματα είχαν μεγάλες διαφορές σε σύγκριση με το δείγμα υγιών ατόμων. Τα κυριότερα προβλήματα σχετίζονταν με την αδυναμία στύσης (37.9%), μειωμένο σεξουαλικό ενδιαφέρον (37.9%) και η αλλαγή της εικόνας του εαυτού τους (20.7%). Τα αποτελέσματα επιβεβαιώνουν παλαιότερη έρευνα που έγινε στην Αμερική¹¹.

Άρρενες ασθενείς με ΜΜΟ σε άλλη έρευνα (N=61) είχαν στατιστικά σημαντική διάφορα με ασθενείς που υποβλήθηκαν μόνο σε χημειοθεραπεία (N=45) σε σχέση με το πρόβλημα της

στύσης¹. Οι γυναίκες του δείγματος και στις δύο ομάδες (N=58) δεν έδειξαν σημαντικές διαφορές μεταξύ τους. Οι ασθενείς ρωτήθηκαν επίσης αν η σεξουαλική τους ζωή είχε αλλάξει ως αποτέλεσμα της ΜΜΟ. Σχεδόν οι μισοί άρρενες (45%) και το ένα τρίτο των γυναικών απάντησαν ότι η σεξουαλική τους ζωή είχε αλλάξει αρνητικά. Σχεδόν το 16% των αρρένων και το 12.5% των γυναικών ήταν δυσαρεστημένοι με τη σεξουαλική τους ζωή.

Κοινωνική υποστήριξη

Ο ρόλος της κοινωνικής υποστήριξης σε σχέση με τις επιπτώσεις των ασθενειών έχει μελετηθεί εκτεταμένα. Η κοινωνική υποστήριξη υποβοηθεί την ικανότητα ασθενών να ανταπεξέρχονται σε δύσκολες καταστάσεις της ζωής τους. Πρόσφατη μελέτη του ρόλου της κοινωνικής υποστήριξης σε ασθενείς με ΜΜΟ έχει προτείνει ότι αυτή δρα ως φίλτρο, αφήνοντας θετικά ερεθίσματα να επιδράσουν στη ζωή του αρρώστου και κρατώντας μακριά αρνητικούς στρεσσογόνους παράγοντες⁷. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί όμως να μην επιδρά άμμεσα αλλά έμμεσα στις επιλογές και συμπεριφορές του ατόμου με αποτέλεσμα τη βελτίωση της υγείας του, την ανάπτυξη της αίσθησης, ότι η ζωή ενός ατόμου έχει σημασία ή με το να διευκολύνει την προαγωγή υγιεινών συμπεριφορών^{12,13}.

Σε άλλη έρευνα 91 ασθενών με ΜΜΟ, η κοινωνική υποστήριξη μελετήθηκε σε σχέση με την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του δείγματος¹⁴. Η κοινωνική υποστήριξη δεν έδειξε σημαντικές διαφορές στην ψυχοκοινωνική τους αποκατάσταση, αλλά οι σχέσεις με την οικογένεια ήταν ιδιαίτερα σημαντικές. Το δείγμα διαχωρίστηκε σε δύο υποομάδες, μια με χαμηλό δείκτη οικογενειακών σχέσεων και μια με υψηλό, παίρνοντας ως διαχωριστικό σημείο το μέσο όρο του δείκτη για τις οικογενειακές σχέσεις. Η δεύτερη υποομάδα του δείγματος είχε στατιστικά καλύτερη ψυχοκοινωνική αποκατάσταση στους τομείς της οικογένειας ($P=0.013$), τις σχέσεις μετά την ΜΜΟ με το ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον ($P=0.002$), την ψυχολογική ένταση ($P=0.033$),

και το δείκτη ολικής ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης ($P=0.02$). Το δείγμα ανάφερε επίσης ότι κύρια πηγή κοινωνικής ενίσχυσης ήταν τα άτομα του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος, ο/η σύζυγος (για τους παντρεμένους ασθενείς), και οι φίλοι. Το ενδιαφέρον εύρημα ήταν ότι 22.6% του δείγματος ανάφερε ως κύρια πηγή κοινωνικής υποστήριξης τους νοσηλευτές που τους φρόντιζαν κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης και μετά από αυτή, επισημαίνοντας το σημαντικό ρόλο των νοσηλευτών στην ενίσχυση και συμπαράσταση του αρρώστου.

Κατάθλιψη και αυτοκτονίες

Πολλοί ασθενείς μετά από ΜΜΟ παρουσιάζουν ενδείξεις κατάθλιψης, που έρχεται ως αποτέλεσμα της αδυναμίας τους να ανταπεξέλθουν σε μια σειρά μακροχρόνιων δυσκολιών, όπως η απόφαση για ΜΜΟ, μεγάλες δόσεις χημειοθεραπείας και ολική ραδιοθεραπεία πριν την μεταμόσχευση, ευάλωτο ανοσιοποιητικό σύστημα για μεγάλο χρονικό διάστημα, απομόνωση κατά τη διάρκεια της ΜΜΟ, πολλαπλές επιπλοκές στους μήνες μετά την ΜΜΟ ή μακροχρόνιες επιπτώσεις της θεραπείας στην υγεία τους. Κατάθλιψη επίσης στους ασθενείς με ΜΜΟ μπορεί να προέλθει ως επανεμφάνιση ψυχολογικών διαταραχών που ο ασθενής μπορεί να είχε στο παρελθόν ή ως ψυχιατρική κατάθλιψη, συνήθως ως αποτέλεσμα της δράσης μεγάλων δόσεων κορτικοστεροειδών φαρμάκων που δίνονται σε ασθενείς με ΜΜΟ για την αντιμετώπιση επιπλοκών της μεταμόσχευσης^{15,16}. Η κατάθλιψη είναι μία από τις κύριες αιτίες αυτοκτονίας ή σκέψεων θανάτου, και η κατάθλιψη είναι σύνηθες πρόβλημα στους καρκινοπαθείς¹⁵. Σε μια μελέτη σειράς αυτοκτονιών μετά από ΜΜΟ σε δύο κέντρα μεταμοσχεύσεων στην Αγγλία βρέθηκε ότι παράγοντες που ενοχοποιήθηκαν για μια τέτοια απόφαση ήταν η μακρόχρονη χρήση κορτικοστεροειδών φαρμάκων, η κατάθλιψη, οι πολλαπλές επιπλοκές μετά τη μεταμόσχευση, η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης, η κακή πρόγνωση, η τοξικότητα των φαρμάκων με επιδράσεις στο κεντρικό νευρικό σύστημα, η διαταραχή στην εικόνα του εαυτού και

τα προβλήματα ύπνου¹⁶. Η διάγνωση ψυχολογικών διαταραχών είναι δύσκολη και οι νοσηλευτές θα πρέπει να είναι προετοιμασμένοι για αυτές τις νοσηλευτικές διαγνώσεις. Η εξέταση της ψυχολογικής κατάστασης των ασθενών με ΜΜΟ θα πρέπει να γίνεται τακτικά και τα προβλήματα να αντιμετωπίζονται αμέσως.

Η καλή ψυχολογική κατάσταση των ασθενών μπορεί επίσης να παίξει σημαντικό ρόλο και στην επιβίωση των αρρώστων. Ο Andrykowski¹⁷ διαπίστωσε ότι σε δείγμα 42 ασθενών με ΜΜΟ, τρεις βασικές μεταβλητές μπόρεσαν να εξηγήσουν τη μικρότερη επιβίωση: η ποιότητα του μυελού των οστών (ιστοσυμβατότητα μεταξύ δότη και λήπτη), η αγχώδης προσωπικότητα και ο χαμηλός δείκτης ποιότητας ζωής. Αυτή τη σχέση μεταξύ πνεύματος και σώματος έγινε προσπάθεια να αποδειχτεί διαχρονικά με ένα δείγμα 31 ασθενών με ΜΜΟ. Μετρήθηκε η ψυχολογική κατάσταση των ασθενών κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης, όπως επίσης και η φυσική τους κατάσταση και οι μηχανισμοί που χρησιμοποιούσαν για να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες της ζωής τους. Δύο χρόνια αργότερα εξετάστηκε ο χρόνος επιβίωσης του δείγματος σε σχέση με τις αρχικές μεταβλητές. Τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας έδειξαν ότι η ποιότητα του μυελού των οστών, η χρήση χημειοθεραπευτικής αγωγής πριν από τη θεραπεία σε μεταμόσχευση, το στάδιο της ασθενείας κατά την μεταμόσχευση, τα έντονα φυσιολογικά και ψυχολογικά συμπτώματα κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης και ο τύπος προσωπικότητας που χαρακτηρίζοταν από αποδοχή της κατάστασης (παθητικότητα) και χαμηλό βαθμό ελπίδας, ήταν οι παράγοντες που επηρέασαν την επιβίωση στο συγκεκριμένο δείγμα.

Συζήτηση

Οι μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών, σωτήριες για τη ζωή πολλών καρκινοπαθών, έρχονται με ένα σημαντικό κόστος στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση των ασθενών. Περίπου το ένα τέταρτο αυτών έχουν επιδείξει ψυχοπαθολογικά προβλήματα και δυσκολίες στην κοινωνική επανένταξή τους. Τα αποτελέσματα των παραπά-

νω μελετών που έγιναν στην Αγγλία είναι επίσης σύμφωνες με αναφορές Αμερικανών ερευνητών^{8,19}.

Ο νοσηλευτής έχει σημαντικό κλινικό και εκπαιδευτικό ρόλο στην αποκατάσταση του αρρώστου με ΜΜΟ. Η πρόληψη ψυχοκοινωνικών προβλημάτων από τους νοσηλευτές είναι εφικτή με τη χρήση ψυχομετρικών εργαλείων ως μέρος της καθημερινής ή συχνής εξέτασης των ασθενών που βοηθά στο σχεδιασμό της φροντίδας που τους παρέχεται. Η παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης είναι επίσης σημαντική. Οι νοσηλευτές ΜΜΟ πρέπει να είναι ικανοί να εντοπίσουν ψυχοπαθολογικά προβλήματα και να επέμβουν όσον πιο γρήγορα γίνεται. Οι πιθανές λύσεις σε αυτά τα προβλήματα θα πρέπει να συζητούνται με τους ασθενείς και σχέδια θεραπευτικής παρέμβασης να προσαρμόζονται στις ανάγκες, ικανότητες και την προσωπική κατάσταση του κάθε ασθενή. Η εκπαίδευση των ασθενών είναι απαραίτητη σχετικά με το τι είναι πιθανό να αντιμετωπίσουν μετά την μεταμόσχευση τόσο σε φυσιολογικό επίπεδο (χρόνια προβλήματα), όσο και στο ψυχοκοινωνικό. Η συμμετοχή της οικογένειας των αρρώστων σε αυτήν την εκπαίδευση έχει αποδειχθεί θεραπευτική, μιας και η οικογένεια μπορεί να είναι η σημαντικότερη κοινωνική ενίσχυση του αρρώστου, που βοηθά τον ασθενή να προσαρμοστεί γρηγορότερα και καλύτερα στις ανάγκες που παρουσιάζονται μετά τη ΜΜΟ¹⁴.

Οι σεξουαλικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν πολλοί ασθενείς μετά από ΜΜΟ είναι ένα θέμα που πρέπει να συζητείται ανοικτά με τους ασθενείς. Η αιτιολογία αυτών των δυσκολιών είναι πολύπλοκη²⁰ και μπορεί να συμπεριλαμβάνει το πρόβλημα της στειρότητας και της πρόωρης εμμηνόπαυσης, ενδοκρινολογικά προβλήματα, την εικόνα του εαυτού, αλλά και επαγγελματικά ή οικονομικά προβλήματα και φυσικά το συνέχον πρόβλημα της κόπωσης³. Οι ασθενείς θα πρέπει να ενημερώνονται αναλυτικά για την πιθανότητα αυτών των προβλημάτων πριν την μεταμόσχευση και να παρακολουθούνται τακτικά στη μετά την μεταμόσχευση περίοδο. Σε νεαρούς ασθενείς που δεν έχουν ακόμη δημιουργήσει δική τους οικογένεια θα πρέπει να προσφέρεται

η επιλογή της τράπεζας σπέρματος πριν την μεταμόσχευση μετά από πλήρη συζήτηση των ψυχοφυσιολογικών ή ηθικών δειλημμάτων που είναι συνδεδεμένα με την αποθήκευση σπέρματος (π.χ. πιθανότητες επιτυχίας εξωσωματικής γονιμοποίησης, θρησκευτικές αντιλήψεις, και απαντήσεις στην ερώτηση σχετικά με το τι θα γίνει στο αποθηκευμένο σπέρμα εάν ο ασθενής πεθάνει). Ορμονοθεραπεία (HRT) με τεστοστερόνη μπορεί να είναι απαραίτητη σε ανήλικα αγόρια για να αναπτύξουν δευτερεύοντα σεξουαλικά χαρακτηριστικά ή σε γυναίκες με πρόωρη εμμηνόπαυση (οιστρογόνα) για την αποφυγή προβλημάτων οστεοπόρωσης³. Ασθενείς που είναι πιο επιρρεπείς σε ψυχοσεξουαλικά προβλήματα (νέοι και άγαμοι) θα πρέπει να είναι ο στόχος προληπτικής θεραπείας.

Συμπεριφοριστικές τεχνικές, ειδικά αυτές που υποβοηθούν τους αρρώστους να αναπτύξουν ή να βρουν καλύτερους τρόπους για να ανταπεξέρχονται σε καθημερινές δυσκολίες της ζωής κερδίζουν έδαφος καθημερινά στην κλινική νοσηλευτική πράξη (π.χ. ασκήσεις μυϊκής χαλάρωσης) με αποδεδειγμένη επιτυχία^{21,22}. Δυσκολίες στον επαγγελματικό τομέα είναι συχνές στους ασθενείς με ΜΜΟ και αυτό το θέμα πρέπει να συμπεριλαμβάνεται στο πλάνο της μακροχρόνιας φροντίδας τους με συμμετοχή σε αυτόν τον σχεδιασμό και κοινωνικών λειτουργών.

Τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα μπορεί να υπάρχουν για πολλά χρόνια μετά την μεταμόσχευση, προκαλώντας αντίκτυπο στις υπηρεσίες υγείας που προσφέρονται σε αυτούς τους ασθενείς. Όπως πρόσφατες έρευνες έχουν δείξει, προβλήματα στη ζωή των μεταμοσχεύσεων σχετίζομενα με την πρωταρχική διάγνωση και τη μετέπειτα θεραπεία εντοπίζονται ακόμη και 18 χρόνια μετά την μεταμόσχευση^{4,23,24}. Ισως η οργάνωση ενός τακτικού εξωτερικού ιατρείου για μακροχρόνια ασθενείς για την τακτική τους εξέταση μετά την μεταμόσχευση, στελεχωμένο κυρίως ή μόνο με ειδικούς νοσηλευτές ΜΜΟ, εκπαιδευμένους σε ψυχοκοινωνικά προβλήματα και θεραπείες να συμβάλει στη βελτίωση του επιπέδου ποιότητας ζωής ασθενών που επιζούν μακροχρόνια μετά από ΜΜΟ.

ΠΙΝΑΚΑΣ 1

Κυριότερα συμπτώματα μακροχρόνιων επιζώντων μετά από ΜΜΟ (N=91)
και ασθενών που αντιμετωπίστηκαν μόνο με χημειοθεραπεία (N=73)

Σύμπτωμα	Ασθενείς με μεταμόσχευση μυελού οστών (%)	Ασθενείς μόνο με χημειοθεραπεία (%)
Κόπωση	27.4	35.6
Έλλειψη ενέργειας	23.8	28.8
Μείωση σεξουαλικού ενδιαφέροντος	19.2	20.5
Ξηροστομία	17.9	8.2
Οξυθυμία	16.7	4.1
Ανησυχία	16.7	28.7
Ψυχολογική ένταση	13.2	17.8
Αρνητικές σκέψεις για το μέλλον	11.9	26
Κατάθλιψη	11.9	13.4
Διαταραχές ύπνου	10.7	21.9
Πονοκέφαλοι	10.7	5.5
Δυσκολία αναπνοής	10.8	4.1

ΠΙΝΑΚΑΣ 2

Δύσκολες καταστάσεις που οι ασθενείς με ΜΜΟ αντιμετωπίζουν
μετά την επιστροφή τους στο σπίτι

Κατάσταση	%
Αντιμετώπιση φυσιολογικών προβλημάτων	28.6
Οικογενειακή ζωή	21.6
Απογοήτευση προερχόμενη από την αδυναμία να εκτελέσουν καθημερινές εργασίες	18
Επιστροφή στην εργασία	10.8
Φόβοι (κυρίως θανάτου και επιστροφής της λευχαιμίας)	7.2
Στειρότητα	7.2
Προβλήματα με την κοινωνική ζωή	7.2
Αυξημένη εξάρτηση από άλλους	7.2
Σχέδια για το μέλλον	3.6
Μνήμες από την μεταμόσχευση	3.6
Αντιμετώπιση οικονομικών δυσχερειών	3.6

ALEXANDER MOLASSIOTIS *Psychosocial adjustment and quality of life after bone marrow transplantation: five years experience.* The bone marrow transplant long-term survivors experience multiple psychological problems and difficulties in their social adjustment, even as many tow decades after the transplant. Extensive research carried out in the UK during the last 5 years is reviewed and the difficulties samples of patients have expressed, either through the use of psychometric tools or interviews, are presented. Main problems expressed include the long-term effects of the chemotherapy or the total body irradiation, anxiety, depression, social maladjustment, vocational adjustment and sexual difficulties, decreasing their quailty of life. The special role of nurses in the improvement fo their marrow transplant patients is highlighted. **Nosileftiki 3: 222-229, 1998.**

6. Caplan KC. Definitions and dimensions of quality of life. In: Aaronson NK, Beckmann J (eds). The quality of life of cancer patients. Raven Press: New York, 1987, pp 1-9.
7. Molassiotis A. A conceptual model of adaptation to illness and quality of life for cancer patients treated with bone marrow transplants. *Journal of Advanced Nursing* 1997, 26: 572-579.
8. Andrykowski MA, Altmaier EM, Barnett RL. The quality of life in adult survivors of allogeneic bone marrow transplantation. *Transplantation* 1990, 50: 399-406.
9. Syrjala KL, Chapko MK, Vitaliano PP. Recovery after allogeneic marrow transplantation: prospective study of predictors of long-term physical and psychosocial functioning. *Bone Marrow Transplantation* 1993, 11: 319-327.
10. Molassiotis A, Morris PJ. The meaning of quality of life and the effects of unrelated donor bone marrow transplants for chronic myeloid leukemia in adult long-term survivors. *Cancer Nursing* 1998, 21: 205-211.
11. Mumma GH, Mashberg D, Lesko LM. Long-term psychosexual adjustment of acute leukemia survivors: impact of bone marrow transplantation versus conventional chemotherapy. *General Hospital Psychiatry* 1992, 14: 43-55.
12. House JS, Landis KR, Umberson D. Social relationships and health. *Science* 1988, 241: 540-549.
13. Umberson D. Family status, health behavior, and social control as a dimension of social integration. *Journal of Health and Social Behavior* 1987, 28: 306-314.
14. Molassiotis A, van den Akker OBA, Boughton BJ. Perceived social support, family enviroment and psychosocial recovery in bone marrow transplant long-term survivors. *Social Science & Medicine* 1997, 44: 317-325.
15. Levenson JA, Lesko LM. Psychiatric aspects of adult leukemia. *Seminars of Oncology Nursing* 1990, 6: 76-83.
16. Molassiotis A, Morris PJ. Suicide and suicidal ideation after marow transplantation. *Bone Marrow Transplantation* 1997, 19: 87-90.
17. Andrykowski MA, Brady MJ, Henslee-Downey PJ. Psychosocial factors predictive of survival after allogeneic bone marrow transplantation for

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Molassiotis A., van den Akker OBA, Milligan DW, Goldman JM, Boughton BJ, Holmes JA, Thomas S. Quality of life in long-term survivors of marrow transplantations: comparison with a matched group receiving maintenance chemotherapy. *Bone Marrow Transplantation* 1996, 17: 249-258.
2. Molassiotis A, Boughton BJ, Burgoyne T, van den Akker OBA. Comparison of the overall quality of life in 50 long-term survivors of autologous and allogeneic bone marrow transplantation. *Journal of Advanced Nursing* 1995, 22: 509-516.
3. Molassiotis A, van den Akker OBA, Milligan DW, Boughton BJ. Gonadal function and psychosexual adjustment in male long-term survivors of bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation* 1995, 16: 253-259.
4. Bush NE, Haberman M, Donaldson G, Sullivan KM. Quality of life of 125 adults surviving 6-18 years after bone marrow transplantation. *Social Science & Medicine* 1995, 40: 479-490.
5. Hornquist JQ. The concept of quality of life. *Scandinavian Journal of Social Medicine* 1982, 10: 57-61.

- leukemia. *Psychosomatic Medicine* 1994, 56Q 432-439.
18. Molassiotis A, van den Akker OBA, Milligan DW, Goldman JM. Symptom distress, coping style and biological variables as predictors of survival after bone marrow transplantation. *Journal of Psychosomatic Research* 1997, 42: 275-285.
 19. Lesko LM, Ostroff JS, Mumma CH. Long term psychological adjustment of acute leukemia survivors: impact of bone marrow transplantation versus conventional chemotherapy. *Psychosomatic Medicine* 1992, 54: 30-47.
 20. Anderson B. Sexual functioning morbidity among cancer survivors: current status and future directions. *Cancer* 1985, 55: 1835-1842.
 21. Burish TG, Tope DM. Psychological techniques for controlling adverse side effects of cancer chemotherapy: findings from a decade of research. *Journal of Pain and Symptom Management* 1992, 7: 287-301.
 22. Fawzi FI. The benefits of short-term group intervention for cancer patients. *Advances* 1994, 10: 17-19.
 23. Haberman M, Bush N, Young K, Sullivan KM. Quality of life of adult long-term survivors of bone marrow transplantations: a qualitative analysis of narrative data. *Oncology Nursing Forum* 1993, 20: 1545-1553.
 24. Molassiotis A. Psychosocial transitions in the long-term survivors of bone marrow transplantation. *European Journal of Cancer Care* 1997, 6: 100-107.