

REDAKCJA: Mateusz Zatorski
AUTORZY: Ewa Cichońska, Magdalena Trzciska
EKSPERCI: Piotr Kędzierski, Anna Kliś, Marta Serwańska-Swiętek

PSYCHOLOGICZNE ASPEKTY POSTĘPOWANIA Z PACJENTEM CHORYM NA PRZEWLEKŁĄ NIEWYDOLNOŚĆ NEREK ORAZ POTENCJALNYM DAWCĄ NERKI

POTENCJALNY BIORCA

AUTOR: Mateusz Zatorski
EKSPERCI: Piotr Kędzierski, Anna Kliś, Marta Serwańska-Świątek

KONSEKWENCJE PSYCHOSPOŁECZNE FUNKCJONOWANIA Z PRZEWLEKŁĄ NIEWYDOLNOŚCIĄ NEREK A MOŻLIWOŚĆ NAWIĄZANIA DIALOGU O TRANSPLANTACJI OD ŻYWEGO DAWCY

IDENTYFIKACJA WŁASNEJ CHOROBY A MOŻLIWOŚĆ NAWIĄZANIA WSPÓŁPRACY W RAMACH TRANSPLANTACJI OD ŻYWEGO DAWCY

Przewlekła niewydolność nerek, jak każda poważna choroba, zmusza pacjenta do przyjęcia względem własnego stanu zdrowia określonej postawy. Wpływa ona bezpośrednio na współpracę z personelem medycznym w procesie leczenia, a także pośrednio na efektywność terapii. Zrozumienie postawy, jaką przyjmuje pacjent w procesie leczenia, może ułatwić odwołanie się do podstawowych pojęć stosowanych w psychologii zdrowia.

I Indywidualne podejście do pojęcia zdrowia – choroby. Zarówno pacjent, jak i personel medyczny, może traktować zdrowie jako:

Dyspozycję – trwała siła lub słabość organizmu, z którą osoba musi żyć i ma niewielki wpływ na jej zmianę

Stan – aktualny i nietrwały kontekst funkcjonowania somatycznego, który może ulec naglej i radykalnej zmianie

Wartość – zdrowie jest jednym z wielu ważnych aspektów życia, który wyznacza kierunek aktywności

Proces – zachowanie zdrowia wymaga ciągłej aktywności w równoważeniu własnych zasobów i wymagań środowiska

II Subiektywna perspektywa choroby i procesu leczenia przyjęta przez pacjenta może być związana z różną formą doświadczania funkcjonowania somatycznego:

Uzasadnione zdrowie – dobra ocena swojego stanu zdrowia potwierdzona wynikami diagnozy medycznej

Uzasadniona choroba – zła ocena swojego stanu zdrowia znajdująca potwierdzenie w diagnozie medycznej

Paradoks zdrowia – dobra ocena stanu swojego zdrowia przy braku potwierdzenia tego stanu w odniesieniu do danych medycznych

Paradoks choroby – zła ocena swojego stanu zdrowia w opozycji do wyników badań medycznych

III Poczucie koherencji* jest jedną z podstawowych kompetencji osobowościowych odpowiedzialnych za radzenie sobie z chorobą. Warunkiem efektywnego działania są:

Zasoby – szansa na korzystanie ze wsparcia społecznego (np. instytucji odpowiedzialnych za proces leczenia, pomocy ze strony bliskich), ale także umiejętności korzystania z tej pomocy (np. kompetencje społeczne)

Zrozumienie – świadomość tego, jakiemu procesowi leczenia się podlega i do czego on zmierza (np. wsparcie informacyjne)

*PROSZĘ ZWRÓCIĆ UWAGĘ TAKŻE U POTENCJALNEGO DAWCY

Poczucie sensu – pozytywne emocje obejmujące wizję teraźniejszości i przyszłości, które wpływają na motywację do wspierania procesu leczenia (np. współpraca z personelem medycznym)

Pytania w odniesieniu do pacjenta, którym się opiekujesz

- A.** Jaka postawę w odniesieniu do definicji zdrowia reprezentuje Twój pacjent i jaki ma to wpływ na współpracę z nim w procesie leczenia?
B. Jaka perspektywę względem swojej choroby przyjmuje Twój pacjent i czy zmiana jej polepszyłaby efektywność leczenia?
C. Czy widzisz u Twojego pacjenta deficyt w którymś z aspektów poczucia koherencji?

POD ROZWAGĘ

Studium przypadku

– Pacjent nie przestrzega zaleceń lekarskich i ignoruje pogarszający się stan zdrowia: błędne przekonanie o zdrowiu jako stanie, który uda się szybko zmienić lub/ i paradoks zdrowia lub/i brak zrozumienia jakim procesom leczenia się podlega.

+ Pacjent aktywnie poszukujący pomocy w procesie leczenia: traktowanie zdrowia jako kluczowej wartości lub/i ponoszenie konsekwencji choroby przez utratę jakości życia lub/i posiadanie wsparcia społecznego.

W kierunku decyzji dotyczącej transplantacji od żywego dawcy nerki

Pacjent traktujący zdrowie jako proces, zrozumie, że ma także istotny wpływ na jakość swojego życia. Warto powiedzieć pacjentowi: „(..), pomyślmy o tym, jak problem choroby rozwiązać w dalszej perspektywie, np. przez przeszczep wyprzedzający od żywego dawcy”.

Paradoks zdrowia jest tak samo niebezpieczny jak paradoks choroby.

Warto zwrócić uwagę pacjentowi: „Tylko stabilna sytuacja, którą obrazują wyniki badań, daje pewność, że samopoczucie się utrzyma / zmieni. Taką stabilność i kontrolę nad tym może dać między innymi planowanie przeszczepu od żywego dawcy nerki”.

Zwiększanie poczucia koherencji wpływa na proces leczenia. Warto przypomnieć pacjentowi: „(..), to brak wiedzy na temat możliwego leczenia powoduje także, że nie widzisz Pan/Pani wyjścia z sytuacji. Tymczasem możliwości jest kilka, w tym transplantacja nerki od żywego dawcy”.

KONSEKWENCJE WŁASNEJ CHOROBY A MOŻLIWOŚĆ NAWIĄZANIA WSPÓŁPRACY W RAMACH TRANSPLANTACJI OD ŻYWEGO DAWCY

Zbliżanie się do III okresu przewlekłej niewydolności nerek przynosi ze sobą znaczne pogorszenie funkcjonowania psychospołecznego. Największy szok dla codziennego funkcjonowania może przynieść konieczność podjęcia leczenia metodą dializ. W zrozumieniu konsekwencji emocjonalnych i poznawczych ponoszonych przez pacjenta dializowanego, może pomóc odniesienie do poniższych procesów. Zaproponowany podział może ułatwić zrozumienie zachowań pacjenta, a także możliwej z nim współpracy.

KONSEKWENCJE NEUROPSYCHOLOGICZNE

OBSERWOWANE KONSEKWENCJE CHOROBY	WSPÓŁPRACA W KIERUNKU DECYZJI O TRANSPLANTACJI OD ŻYWEGO DAWCY
<ul style="list-style-type: none"> ● Chwiejność emocjonalna ● Agresja ● Stany lękowe ● Bezsensowność ● Zmiany napięcia psychoruchowego ● Przewaga negatywnych emocji (smutek, agresja, gniew) ● Objawy charakterystyczne dla uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego: otępienie, obniżony krytycyzm, zawężenie zainteresowań, nadpobudliwość, labilność lub chłód uczuciowy ● Obniżona samoocena, strach, frustracja ● Depresja (5% podejmuje próby samobójcze) 	<p>KROK 1. Czy stan poznawczy i emocjonalny pacjenta pozwala na komunikację i zrozumienie przekazanych informacji? TAK – kontynuacja dialogu NIE – pomoc specjalisty i kontynuacja dialogu z osobami bliskimi</p> <p>KROK 2. Czy pacjent reaguje na informacje o możliwości transplantacji od żywego dawcy automatyczną negacją? TAK – rozłożenie dialogu na kilka spotkań w celu zachowania poczucia bezpieczeństwa, zwiększenia szansy na właściwy moment sprzyjający komunikacji (stan psychosomatyczny) NIE – kontynuacja dialogu</p> <p>KROK 3. Czy pacjent rozważa transplantację od żywego dawcy? TAK – propozycja rozmowy na ten temat z potencjalnym dawcą NIE – udzielenie informacji lub/i skierowanie do wiarygodnych źródeł informacji, a także uzyskanie zobowiązania o przekazaniu wniosków po zapoznaniu się z materiałami informacyjnymi</p>

KONSEKWENCJE SOMATOPSYCHICZNE

OBSERWOWANE KONSEKWENCJE CHOROBY	WSPÓŁPRACA W KIERUNKU DECYZJI O TRANSPLANTACJI OD ŻYWEGO DAWCY
<p>„Związany lękiem”. Pacjent, którego konstrukcja psychiczna utrudnia radzenie sobie z sytuacją trudną, jaką jest choroba (dializy). Inwestuje energię, czas i zachowania, aby poradzić sobie z dominującym lękiem. Przewaga negatywnych emocji odbiera chęć walki i może powodować pojawienie się wyuczzonej bezradności. Pacjent może także wykazywać zachowania agresywne.</p>	<p>TAK – Alternatywa transplantacji od dawcy żywego musi wzbudzać poczucie bezpieczeństwa.</p> <p>TAK – Wymaga pokierowania i wyraźnej informacji co / gdzie / kiedy / kto może zrobić w kierunku transplantacji od żywego dawcy.</p> <p>NIE – Podstawowy błąd to dialog z wykorzystaniem negatywnych emocji (np. straszenie konsekwencjami).</p>
<p>„Adaptujący się do sytuacji”. Pacjent, którego konstrukcja psychiczna i kontekst społeczny ułatwia życie z chorobą (dializami). Inwestuje energię i czas w utrzymywanie dotychczasowego poziomu życia. Walka ta jest okupiona zachowaniami ryzykownymi, noszącymi znamiona nieprzestrzegania zaleceń lub negocjowania własnej choroby. Pacjent doświadcza jednak pozytywnych emocji.</p>	<p>TAK – Wymaga zdecydowanego uświadomienia, że obecny stan może się okazać przejściowy i warto go „zainwestować” w szansę na zachowanie dobrej jakości życia na dłuższy czas.</p> <p>NIE – Podstawowy błąd to bagatelizowanie potrzeby udzielenia pomocy pacjentowi, który „przecież dobrze sobie radzi w sytuacji choroby”.</p>
<p>„Szukający rozwiązania”. Pacjent, którego silna konstrukcja psychiczna uodparnia go na negatywne konsekwencje choroby. Odważnie i racjonalnie stara się patrzeć nie tylko na stan obecny, ale także na rozwój kontekstu choroby w przyszłości. Zrównoważenie pozytywnych i negatywnych emocji.</p>	<p>TAK – Wymaga cierpliwego dialogu i dostarczenia wszelkich informacji dotyczących transplantacji od żywego dawcy.</p> <p>NIE – Podstawowy błąd to nieodpowiadanie na potrzeby informacyjne pacjenta lub odkładanie decyzji o zmianie aktualnego stanu na później.</p>

PODSUMOWANIE

Bardzo często pierwszą odpowiedzią osoby chorej na pytanie o możliwość transplantacji od żywego dawcy jest: „*Absolutnie nie biorę tego pod uwagę!*”

WARTO ZASTANOWIĆ SIĘ NAD PRZYCZYNAMI TAKIEJ ODPOWIEDZI BIORĄC POD UWAGĘ:

Aktualną ocenę choroby (przyjętą perspektywę) dokonywaną przez pacjenta	VS	Perspektywę, która motywuje do rozważenia transplantacji od żywego dawcy
Aktualne, szeroko rozumiane wsparcie jakie posiada pacjent	VS	Wsparcie jakiego potrzebuje, aby rozważyć transplantację od żywego dawcy
Formę i treść dialogu, jaki podejmowało się do tej pory z pacjentem w procesie leczenia	VS	Formę i treść dialogu, jaki powinno się podjąć w nowym kontekście, którym jest możliwość transplantacji od żywego dawcy

AUTOR: Magdalena Trzcińska
EKSPERCI: Piotr Kędzierski, Anna Kliś, Marta Serwańska-Swiętek

KOMUNIKACJA Z PACJENTEM PRZYGOTOWYWANYM DO PRZESZCZEPIONIA NERKI OD ŻYWEGO DAWCY – ASPEKTY PRAKTYCZNE

Psychologiczna gotowość do bycia biorcą nerki od żywego dawcy może być rozumiana jednocześnie jako rozłożony w czasie proces psychofizycznej adaptacji, jak i stan swoistej dojrzałości chorego do decyzji o poddaniu się transplantacji i zaakceptowaniu narządu od określonej osoby. Niezależnie od różnic indywidualnych dzielących chorych, jak czas trwania choroby, stopień jej zaawansowania, konieczność bycia dializowanym etc., można wyodrębnić kwestie, które powinny być poruszone w rozmowie z każdym chorym kwalifikowanym do transplantacji nerki (KTx) od dawcy żywego. Istnieje spora grupa chorych, którzy nie mając możliwości rozmowy z psychologiem bądź nie wyrażając zgody na konsultację psychologiczną, nadal potrzebują tego rodzaju wsparcia w procesie decyzyjnym. W takich przypadkach rolę taką może przejąć lekarz bądź pielęgniarka ze stacji dializ, jako osoby często znające chorego i jego sytuację życiową.

Główne tematy do omówienia z chorym przygotowującym do KTx od dawcy żywego:

- wiedza na temat transplantacji, w tym zmian, jakie nastąpią w życiu po przeszczepieniu,
- ocena stopnia realistyczności oczekiwań pacjenta wobec transplantacji,
- przekonania chorego odnośnie przyjęcia nerki od dawcy żywego,
- wątpliwości i obawy chorego,
- charakter relacji dawca-biorca.

W rozmowie z pacjentem należy uwzględnić m.in. właściwości chorego, takie jak odporność na stres i umiejętność radzenia sobie z nim. Istotne znaczenie ma także aktualny stan psychiczny chorego oraz obecność przeciwwskazań bezwzględnych (m.in. zaburzenia psychiatryczne w aktywnej fazie, myśli samobójcze, demencja) i względnych (upośledzenie umysłowe, myśli/próby samobójcze w przeszłości, zaburzenia afektywne, zaburzenia osobowości, schizofrenia w fazie stabilizacji). Istotna jest także motywacja chorego do poddania się KTx w określonym momencie jego życia oraz wyrażenie zgody na przyjęcie narządu od określonej osoby, a także rodzaj relacji łączących biorcę z potencjalnym dawcą. W procesie kwalifikacji specjaliści koncentrują się zazwyczaj na ochronie wolności wyboru dawcy, zapominając, że te same zasady muszą odnosić się do osoby biorcy. Należy pamiętać, że pacjent ma prawo odmówić przyjęcia narządu od osoby, z którą łączyły go do tej pory trudne lub powierzchowne relacje, bądź jeśli biorca żywi uzasadnione obawy, że decyzja o przyjęciu narządu może postawić go w niekorzystnej relacji podległości bądź zależności od dawcy. Ogromne znaczenie ma także sprawność poznawcza chorego, warunkująca jego zdolność do adekwatnego rozumienia swojego stanu zdrowia i podejmowania trafnych decyzji zdrowotnych. Brak deficytów poznawczych (intelektualnych, pamięciowych etc.) umożliwia krytyczną analizę argumentów za i przeciw wyborowi transplantacji jako metody leczenia. Prawidłowa sprawność poznawcza umożliwia także efektywną współpracę z personelem medycznym po przeszczepieniu, co jest

czynnikiem o dużym znaczeniu rokowniczym dla jakości współpracy lekarz-pacjent. Zjawisko tzw. no-compliance, czyli szeroko pojętego braku współpracy i tendencji nieprzestrzegania zaleceń lekarskich, jest bardzo częste w grupie chorych po KTx i może dotyczyć nawet ok. 40% wszystkich chorych stanowiąc jednocześnie jedną z trzech głównych przyczyn odrzucenia nerki przeszczepionej. Jest to szczególnie istotne w odniesieniu do chorych przewlekle dializowanych, u których ryzyko wystąpienia zaburzeń poznawczych jest istotnie wyższe niż w populacji ogólnej. Zróżnicowany poziom intelektualny i poznawczy chorych powoduje, że podejmowane rozmowy powinny być prowadzone w sposób dla nich przystępny i zrozumiały.

Praktyczne wskazówki prowadzenia rozmów z chorymi przygotowywanymi do zabiegu KTx

- Zapewnij choremu możliwość rozmowy indywidualnej, bez obecności rodziny, tak aby nie obawiał się krytyki z ich strony,
- Mów prostym i zrozumiałym językiem, w miarę możliwości unikaj naukowego żargonu, skrótów medycznych czy nazw obcojęzycznych,
- Na każdym etapie rozmowy sprawdzaj poziom zrozumienia – nie zakładaj, że jeżeli chory nie zadaje pytań, to rozumie wszystko, co mu przekazałeś, proś chorego np. o powtórzenie swoimi słowami tego, co usłyszał,
- Zachęcaj do dzielenia się wątpliwościami, obawami,
- Podkreślaj, że wszystkie obawy, emocje są normalne i spotykasz je także u innych chorych,
- Upewnij chorego o objęciu rozmowy tajemnicą,
- Prowadź rozmowę w miejscu, które zapewnia dyskrecję i chroni prywatność chorego,
- Upewnij się, że masz wystarczającą ilość czasu na przeprowadzenie rozmowy.

Podjęcie przez chorego decyzji poinformowanej wymaga także posiadania wiedzy na temat transplantacji oraz tych jej uwarunkowań, jakie mogą mieć wpływ na jakość życia po zabiegu. Duża część chorych posiada bowiem jedynie fragmentaryczną wiedzę, którą czerpie z nieprofesjonalnych źródeł. Brak rzetelnej edukacji może budzić u chorych nierealistyczne oczekiwania wobec transplantacji, przyczyniając się do powstania znacznych trudności adaptacyjnych po zabiegu, potęgujących uczucia rozczarowania i żalu. Wszystko to może w konsekwencji wpływać niekorzystnie na dalszą współpracę i motywację do stosowania się do zaleceń lekarskich. Kwestia edukacji wydaje się być szczególnie istotna w odniesieniu do chorych przygotowywanych do transplantacji tzw. wyprzedzającej (ang. pre-emptive), którzy mając mniejszy kontakt z personelem bądź innymi chorymi, są pozbawieni możliwości wymiany i zdobywania informacji.

Najważniejsze metody pomocy choremu w podjęciu decyzji o byciu biorcą nerki:

Rozmowa motywująca i rozeznająca.	Lekarz, pielęgniarka, psycholog.
Ocena stanu psychicznego chorego: wykluczenie presji czy zaburzeń psychicznych uniemożliwiających bądź utrudniających podjęcie decyzji.	Psycholog.
Badanie funkcji poznawczych – ocena zdolności rozumienia przez chorego podejmowanych przez niego decyzji.	Neuropsycholog, psycholog.
Rozmowa edukacyjna na temat transplantacji.	Lekarz, pielęgniarka, koordynator transplantacyjny, psycholog pracujący na oddziale transplantacyjnym.

Zagwarantowanie choremu kontaktu nakierowanego na edukację, rozeznanie motywacji i refleksję, ułatwia pacjentowi podjęcie decyzji świadomej, usprawnia proces adaptacji po zabiegu oraz zmniejsza ryzyko zachowań z obszaru no-compliance, redukując tym samym ryzyko utraty przeszczepionego organu.

JAK KORZYSTAĆ Z WIEDZY ZAWARTEJ W MATERIAŁACH?

Broszura pozwala na głębsze poznanie emocji, postawy i zachowań chorego, a także osoby bliskiej, zgłaszającej się jako potencjalny dawca nerki. Zawarte w broszurze materiały przybliżają także problematykę komunikacji z potencjalnym dawcą i biorcą w dialogu dotyczącym tej formy transplantacji.

KROK PIERWSZY

To **zrozumienie źródeł** postawy potencjalnego dawcy i biorcy (rozdział 1 - biorca i rozdział 3 - dawca).

KROK DRUGI

Można go wykonać dzięki zawartości broszury, **zwiększa szansę na efektywną komunikację** z chorym i jego bliskim (rozdział 2 - biorca i rozdział 4 - dawca).

KROK OSTATNI

To **sięgnięcie do etapów procesu** decyzyjnego dotyczących żywego dawstwa (schemat i tabela w środku broszury).

Rozdział 1 | STRONA 2
KONSEKWENCJE PSYCHOSPÓŁECZNE FUNKCJONOWANIA Z PRZEWLEKŁĄ NIEWYDOLNOŚCIĄ NEREK A MOŻLIWOŚĆ NAWIĄZANIA DIALOGU O TRANSPLANTACJI OD ŻYWEGO DAWCY

Rozdział 2 | STRONA 8
KOMUNIKACJA Z PACJENTEM PRZYGOTOWYWANYM DO PRZESZCZEPIENIA NERKI OD ŻYWEGO DAWCY – ASPEKTY PRAKTYCZNE

Rozdział A | STRONA 16
WPŁYW BLISKICH RELACJI EMOCJONALNYCH Z OSOBĄ DOŚWIADCZAJĄCĄ PRZEWLEKŁĄ NIEWYDOLNOŚCI NEREK NA ZAANGAŻOWANIE W POMOC I DECYZJĘ O ZOSTANIU ŻYWYM DAWCĄ NERKI

Rozdział B | STRONA 22
EFEKTYWNA KOMUNIKACJA Z POTENCJALNYM DAWCĄ NERKI JAKO POCZĄTEK PODJĘCIA ŚWIADOMEJ DECYZJI DONACJI

ETAPY PROCESU PODEJMOWANIA DECYZJI

1

Dostrzeganie rozbieżności stan aktualny vs. stan pożądany

2

Zbieranie informacji

3

Interpretacja informacji w odniesieniu do własnych doświadczeń

4

Wybór jednej opcji z aktualnie dostępnych

5

Utwardzanie się w sztuczności wybranej opcji

6

Poszukiwanie zewnętrznych informacji potwierdzających słuszność wyboru

O CZYM TRZEBA PAMIĘTAĆ OBSERWUJĄC KONKRETNEGO PACJENTA W ODNIESIENIU DO WIEDZY NA TEMAT ETAPÓW PODEJMOWANIA DECYZJI?

1. Nie istnieje standardowy czas pozostawania na konkretnym etapie procesu decyzyjnego.
2. Wpływ na szybkość wychodzenia z jednego etapu i przechodzenia do kolejnego mają czynniki wewnętrzne (np. pogarszający się stan zdrowia biorcy) i zewnętrzne (np. wsparcie w miejscu pracy okazane dawcy).
3. Może nastąpić cofnięcie się do etapów wcześniejszych. Powody regresji w decyzji mogą być związane z nowym kontekstem życiowym (np. pogarszające się relacje między chorym a jego otoczeniem) ale także nowe informacje (np. kontakt potencjalnego dawcy z osobą, która oddała już nerkę).
4. Istotny wpływ na to kiedy i jak będzie przebiegał proces decyzyjny ma PERSONEL MEDYCZNY. Dotyczy to nie tylko treści przekazywanych informacji, ale także formy ich przekazu i postaw jakie prezentuje się względem żywego dawstwa.

JAKIE PYTANIA TRZEBA ZADAĆ W ODNIESIENIU DO ETAPÓW PODEJMOWANIA DECYZJI?

1. Na którym etapie decyzji jest potencjalny biorca?
2. Na którym etapie decyzji jest potencjalny dawca?
3. Jak bardzo różnią się etapami decyzji potencjalny dawca i biorca?
4. Z jakich powodów potencjalny dawca i biorca nie przechodzą do kolejnego procesu decyzji?
5. Czy mam kompetencję (np. wiedzę) aby umożliwić potencjalnemu dawcy i biorcy przejście do kolejnego etapu?
6. Jak na decyzję osoby chorej dotyczącą przeszczepu od żywego dawcy wpływa personel medyczny?
7. Jak na decyzję osoby chorej dotyczącą przeszczepu od żywego dawcy wpływają inni pacjenci?

NOTA O ZESPOLE EKSPERTÓW WSPÓŁTWORZĄCYCH BROSZURĘ

Piotr Kędziński

Lekarz, specjalista chorób wewnętrznych i nefrologii. Absolwent I Wydziału Lekarskiego Akademii Medycznej w Warszawie. W latach 1992–1999 Ordynator Oddziału Wewnętrzno-Kardiologicznego w Szpitalu Powiatowym w Garwolinie. Od 2004 roku Kierownik Stacji Dializ B. Braun Avitum w Garwolinie.

Anna Kliś

Mgr piel., absolwentka Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie. Specjalista Pielęgniarstwa Nefrologicznego. Od 1999 roku pracuje na Stacji Dializ Szpitala Wojewódzkiego w Bielsku-Białej. Zastępca Przewodniczącej Polskiego Towarzystwa Pielęgniarek Nefrologicznych – PTPN Brand Ambassador Europejskiego Towarzystwa Pielęgniarek Dializacyjnych i Transplantologicznych – EDTNA/ERCA.

Marta Serwańska-Świętek

Lekarz, specjalista chorób wewnętrznych, nefrologii i transplantologii klinicznej. Przygotowuje pary dawca - biorca do zabiegu pobrania i przeszczepienia nerki w ramach procedury transplantacji nerki od dawcy żywego, realizowanej w Katedrze i Klinice Chirurgii Ogólnej i Transplantacyjnej Szpitala Klinicznego Dzieciątka Jezus, Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Odpowiada za wieloletnią opiekę medyczną nad dawcami i biorcami nerki.

NOTA O AUTORACH

Ewa Cichocka

Psycholog kliniczny pracujący w Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym Nr 2 Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie. Od 2007 roku związana z Kliniką Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych PUM.

Magdalena Trzczińska

Dr n. med., specjalista psycholog kliniczny, neuropsycholog, certyfikowany psychoterapeuta. Od 2000 roku pracuje w Klinice Neurologii oraz Klinice Transplantologii i Chirurgii Ogólnej Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 w Bydgoszczy.

Mateusz Zatorski

Dr n. hum., adiunkt Katedry Psychologii Klinicznej Uniwersytetu SWPS w Poznaniu. Współpracownik Kliniki Chirurgii Ogólnej i Transplantacyjnej WUM w Szpitalu Klinicznym Dzieciątka Jezus w Warszawie. Od 2011 roku członek zespołu interdyscyplinarnego dedykowanego innowacyjnemu projektowi żywego dawstwa nerki.

W internecie

Jeżeli przedstawione materiały nie są wystarczające lub w oparciu o nie rodzą się kolejne pytania, prosimy o poszukiwanie informacji w niżej wymienionych źródłach:

www.zywydawcanerki.pl

www.facebook.com/ZywyDawcaNerkiFundacjaCRM

AUTOR: Mateusz Zatorski
EKSPERCI: Piotr Kędziński, Anna Kliś, Marta Serwańska-Świątek

WPŁYW BLISKICH RELACJI EMOCJONALNYCH Z OSOBĄ DOŚWIADCZAJĄCĄ PRZEWLEKŁĘJ NIEWYDOLNOŚCI NEREK NA ZAANGAŻOWANIE W POMOC I DECYZJĘ O ZOSTANIU ŻYWYM DAWCĄ NERKI

FORMA INTERPRETACJI CHOROBY OSOBY BLISKIEJ A ZAANGAŻOWANIE W NIESIENIE JEJ POMOCY

Przewlekła niewydolność nerek, jak każda poważna choroba, wpływa na kontakty z otoczeniem społecznym. Osoby związane emocjonalnie z pacjentem (od najbliższej rodziny do przyjaciół) przeważnie wiedzą, że ich bliski jest chory. Występują jednak znaczne różnice w interpretacji konsekwencji choroby biorcy. Wpływa to w znacznym stopniu na świadomość treści i formy pomocy, jakiej potrzebuje on od otoczenia.

Ważne pytanie: Jak potencjalny dawca interpretuje chorobę biorcy?

Drobny problem życiowy

Kłopoty z dotychczasową realizacją codziennych obowiązków i konieczność większego skupienia się na własnej sytuacji zdrowotnej.

Efekt jednorazowy

Przekonanie, że choroba ma charakter epizodu, który można uleczyć prostą i szybką interwencją medyczną.

Poważny kłopot życiowy

Dezorganizacja codziennych obowiązków i wstrzymanie istotnych planów na przyszłość. Obniżenie nastroju i możliwe wycofanie się z aktywności społecznej. Skupienie na aspektach zdrowotnych.

Charakter cykliczny

Świadomość kolejnych etapów choroby i stanu z nimi związanego, a także możliwych procedur leczenia.

Charakter chroniczny

Świadomość, że choroba jest procesem rozciągającym się na całe życie pacjenta i wymaga ciągłej, systemowej pomocy.

Dramatyczna sytuacja życiowa

Rozbicie dotychczasowego funkcjonowania i brak wizji przyszłości. Radykalna zmiana w odniesieniu do stanu emocjonalnego, kontaktów z otoczeniem i obrazu własnej osoby.

Charakter sekwencyjny

Przekonanie, że choroba wiąże się z okresową utratą i czasowym odzyskiwaniem dobrej jakości życia. Świadomość, że proces ten jest także zależny od efektywności procedur medycznych.

POD ROZWAGĘ

Interpretacja choroby w wypowiedziach potencjalnego dawcy

„No dobrze, to kiedy wreszcie porzucimy się tej choroby? Chciałbym, żebyśmy w końcu wyjechali gdzieś razem, zamiast spędzać z (...) wszystkie urlopy w szpitalach”. **Interpretacja w formie:** drobny problem życiowy i efekt jednorazowy.

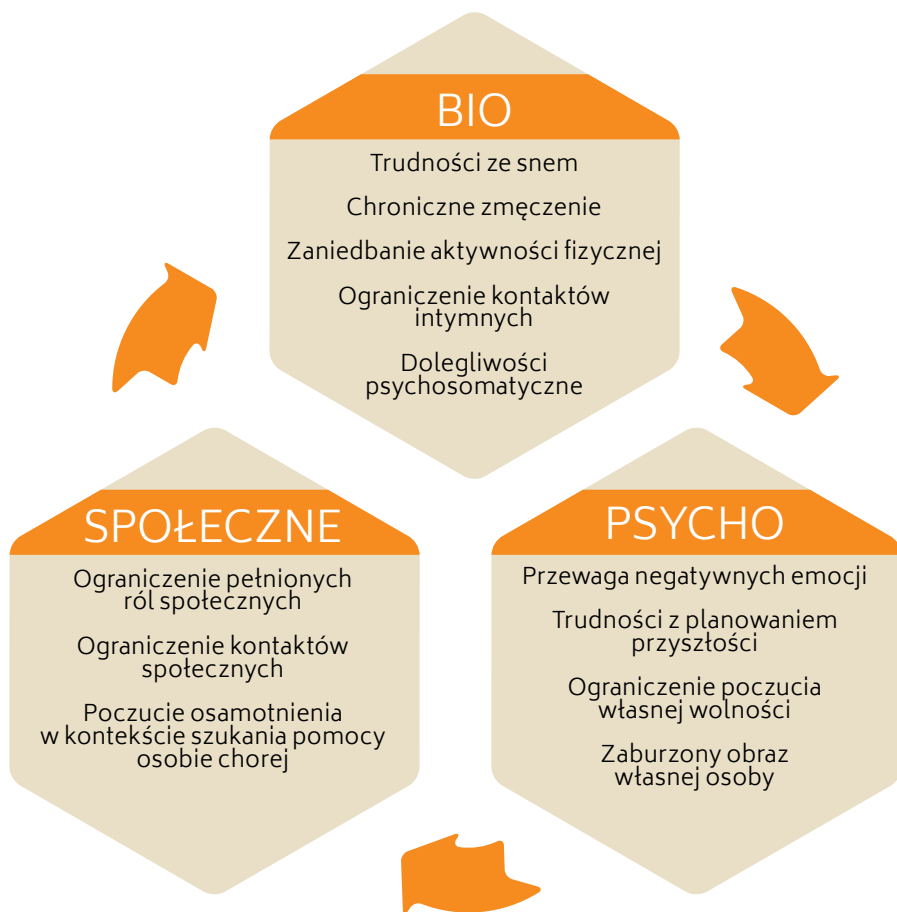
„Nie mogę patrzeć, jak z każdym miesiącem gaśnie w moich oczach cały jej blask, radość, aktywność, chęć realizacji planów. Wiem, że to zmierzają do jednego i proszę o pomoc, aby do tego nie dopuścić”. **Interpretacja w formie:** poważny kłopot lub dramatyczna sytuacja i charakter cykliczny.

KOSZTY TOWARZYSZENIA W CHOROBY OSOBE BLISKIEJ

Świadomość choroby może wiązać się z konsekwencjami ponoszonymi przez osobę bliską. Kluczowym aspektem decydującym o tym, w jakim stopniu choroba dotyka także bliskich, jest dzielenie z pacjentem codzienności. Towarzystwo choremu w całym procesie leczenia, a także bezpośredni wpływ stanu jego zdrowia na jakość życia bliskiego, są najlepszymi predyktorami jego zaangażowania w pomoc.

WAŻNE PYTANIE

Jakie konsekwencje choroby osoby bliskiej może ponosić potencjalny dawca?



POD ROZWAGĘ

Obraz ponoszonych konsekwencji w wypowiedziach potencjalnego dawcy

„Ciężko jest mi skupić myśli na obowiązkach zawodowych. Widzę jak (...) cierpi. Nie mam ochoty na spotkania z koleżankami i rozmowy o niczym kiedy (...) potrzebuje mojej obecności. Ile jeszcze to wytrzymamy, ile jeszcze?” Konsekwencje mają postać zaburzenia o charakterze społecznym i psychologicznym.

DECYZJA DONACJI – DECYZJĄ ŚWIADOMĄ

Decyzja donacji jest często podejmowana przez bliskich w sposób automatyczny. Jest jednak równie duża grupa bliskich, dla których decyzja o dawstwie jest jedną z najtrudniejszych w życiu. Bardzo wiele aspektów składa się na budowanie postawy donacji. Należą do nich zarówno elementy psychologiczne (przeszłe doświadczenia czy też osobowość), poziom wiedzy o donacji, jak i aktualna sytuacja życiowa. Forma przyjętej postawy i świadomość decyzji donacji ma wpływ na jakość życia po transplantacji bezpośrednio u dawcy, ale także pośrednio u biorcy.

POD ROZWAGĘ

Jakie aspekty powinien wziąć dawca pod uwagę podejmując decyzję o donacji?*

Czy ma ZASOBY, aby poradzić sobie z sytuacją donacji – aktualne warunki (np. sytuacja mieszkaniowa) i kontekst funkcjonowania (np. zobowiązania zawodowe), posiadane wsparcie społeczne, ale także kompetencje psychologiczne (np. dotychczasowe formy radzenia sobie w trudnych sytuacjach).

POD ROZWAGĘ

Zasoby w wypowiedziach potencjalnego dawcy

„Nie wiem, jak zareaguję w pracy na moją nieobecność. Atmosfera jest zła, każdy boi się o stanowisko, dlatego też nie ma na razie sensu, żebym mówił coś o czekającym mnie zabiegu”.

„Myślałem o tym, że po zabiegu może być nam trudno. Bliscy jednak już się zorganizowali – zajmą się przez kilka dni dziećmi i obowiązkami domowymi”.

Czy ROZUMIE w czym bierze udział – konkretna wiedza na temat donacji odniesiona do sposobu życia (np. stan zdrowia a codzienna aktywność) także w dalszej perspektywie czasowej (np. świadomość wpływu zabiegu na macierzyństwo).

POD ROZWAGĘ

Rozumienie w wypowiedziach potencjalnego dawcy

„Nieważne. Pomyślę później, jaki to będzie miało na mnie wpływ. Przecież (...) potrzebuje pomocy już”!

*PROSZĘ ZWRÓCIĆ UWAGĘ TAKŻE U POTENCJALNEGO DAWCY

„Oczywiście, że myślałam, jaki to będzie miało wpływ na moje codzienne życie. Co do przyszłości – trudno jest wszystko przewidzieć, ale dowiadywałam się, jaki to może mieć wpływ na nasze plany rodzicielskie”.

Czy czuje SENS podjętej decyzji – przekonanie, że donacja daje nadzieję na zmianę w życiu chorego, a także nie wpłynie destruktywnie lub wpływnie pozytywnie na własne życie.

POD ROZWAGĘ

Sens w wypowiedziach potencjalnego dawcy

„Mam inne wyjście?! Nieważne, co było między nami do tej pory. (...) dostanie ode mnie nerkę, a potem zastanowimy się, jak poukładać resztę spraw”.

„Czy mam wątpliwości? Oczywiście, że mam. Ale zabieg daje zdrowie (...), ale także daje szansę mnie. To nadzieja na zmianę codzienności, która dla (...) i dla mnie jest coraz trudniejszą przez chorobę”.

PODSUMOWANIE

Reakcje bliskich na informację o możliwości zostania dawcą nerki są bardzo różne. Od wymownego milczenia lub szybkiego szukania przeciwwskazań, do automatycznej deklaracji donacji. Aspektem decydującym o tak różnych postawach jest siła emocji, jakie wiążą się z decyzją.

WARTO ZASTANOWIĆ SIĘ NAD PRZYCZYNAMI RÓŻNYCH POSTAW TAKŻE W ODNIESIENIU DO:

Aktualnej interpretacji choroby dokonywanej przez potencjalnego dawcę **VS** Interpretacji, która oddaje rzeczywisty stan chorego

Aktualnych konsekwencji biopsychospołecznych ponoszonych przez potencjalnego dawcę **VS** Szansy na ich eliminację wynikającą z donacji

Posiadanych zasobów, zrozumienia i poczucia sensu realizacji zabiegu **VS** Potrzeb w uzupełnieniu wiedzy, dostarczenia wsparcia i wzbudzenia refleksji na temat donacji

NOTATKI

AUTOR: Ewa Cichocka
EKSPERCI: Piotr Kędziński, Anna Kliś, Marta Serwańska-Swiętek

EFEKTYWNA KOMUNIKACJA Z POTENCJALNYM DAWCĄ NERKI JAKO POCZĄTEK PODJĘCIA ŚWIADOMEJ DECYZJI DONACJI

Problematyka komunikacji z potencjalnym dawcą narządu do przeszczepienia wydaje się mieć szczególną wymowę, komunikację i dawstwo łączy bowiem znaczeniowy wspólny mianownik. Pojęcie komunikacji, obok swego podstawowego sensu oznaczającego przekaz, łączność, w swoim zakresie treściowym zawiera również (a może przede wszystkim?) uczestnictwo, dzielenie się, a zatem dotyka sedna sprawy w temacie darowania narządu do przeszczepienia osobie bliskiej.

PO PIERWSZE – AUTOREFLEKSJA

Decyzja o donacji nerki dla osoby bliskiej to ważna życiowa decyzja, z którą w naturalny sposób idą w parze silne emocje. Co więcej, emocje te dotyczą nie tylko pary dawca-biorca, ale również zaangażowanego w proces dawstwa narządu członków zespołu medycznego. A tam, gdzie są silne emocje, tam już bardzo blisko do różnego rodzaju zakłóceń w komunikowaniu.

Każdy z nas ma własny, kształtowany na bazie wielu doświadczeń życiowych, styl komunikowania. Wynika on z naszej interpretacji rzeczywistości, naszego wewnętrznego modelu świata. Jeśli towarzyszyć będzie nam autorefleksja, dążenie do rozwoju samoświadomości, to styl naszego komunikowania ewoluować będzie w kierunku pozytywnym. W kontekście problematyki żywego dawstwa nerki warto więc zastanowić się:

- jakie emocje wnosimy w kontakt z naszymi pacjentami?
- ile jest w nich niepokoju, lęku, a ile nadziei?
- jeśli przeważają emocje negatywne, to czego konkretnie one dotyczą?
- co komunikujemy pacjentom naszą postawą?
- czy w naszej rzeczywistości, w naszym modelu świata jest miejsce na bezinteresowność daru?

EDUKACJA POTENCJALNEGO DAWCY NERKI

Jeszcze przed rozpoczęciem właściwego procesu kwalifikacji, edukacja jest niezwykle ważnym etapem, który krok po kroku ma przybliżyć dawcę do podjęcia świadomej decyzji. Zdobywanie informacji przez potencjalnych dawców nerki odbywa się różnymi drogami, wśród których ważne miejsce zajmują ogólnodostępne media, ale niezastąpionym źródłem wiedzy są (i zawsze powinni być!) członkowie zespołów medycznych, zarówno nefrologicznych, jak i transplantacyjnych. Praktyka kliniczna pokazuje, że decyzja o donacji nerki dla osoby bliskiej podejmowana jest często pod wpływem emocji („z porywu serca”), ale spokojne rozważenie wszystkich „za i przeciw” jest konieczne, by decyzję tę można było uznać za odpowiedzialną, a zgodę na zabieg pobrania narządu za świadomą. Jakże zatem informacje powinien posiadać potencjalny dawca przed ostatecznym wyrażeniem swojej decyzji o donacji?

NAJWAŻNIEJSZE ASPEKTY WSPARCIA INFORMACYJNEGO DLA POTENCJALNEGO DAWCY NERKI

Kandydat na dawcę powinien przede wszystkim być dobrze zorientowany w różnych opcjach leczenia biorcy (innych niż transplantacja narządu pobranego od żywego dawcy),

• także znać zarówno bieżące, jak i długoterminowe konsekwencje zdrowotne oraz psychospołeczne donacji nerki. To, czy ocena sytuacji przez dawcę będzie realistyczna i adekwatna, czy wyidealizowana lub nieprawdziwa, zależy w dużym stopniu od efektywnej komunikacji z potencjalnym dawcą i właściwie prowadzonej edukacji wstępnej. Szczególnie ważne jest, by w procesie edukacji dawcy, przedstawić mu wyważony obraz korzyści, ale i niedogodności związanych z tą formą leczenia (oczywiście, informacje te powinien posiadać również potencjalny biorca). Warto w tym miejscu podkreślić, że istotną częścią przeprowadzanego w późniejszym okresie badania psychologicznego jest ocena, czy posiadane przez dawcę informacje są wystarczające do wyrażenia świadomej zgody.

Na etapie przygotowań potencjalny dawca powinien także wiedzieć, że podczas przeprowadzania badań może otrzymać nieoczekiwane / niekorzystne informacje na temat swojego zdrowia. Pytanie, czy również i na to jest gotowy?

Aby komunikacja członków personelu medycznego z potencjalnym dawcą nerki była efektywna warto zadbać zarówno o treściowy (edukacja), jak i relacyjny wymiar komunikacji. Chodzi tu o komunikację wyrażającą podstawową troskę, empatię, ogólne poczucie akceptacji dla drugiego człowieka i poszanowanie dla jego decyzji (w tym również poszanowanie dla ewentualnej zmiany decyzji na każdym z etapów kwalifikacji).

JAKIE WSKAZÓWKI PRAKTYCZNE?

Wskazówki praktyczne prowadzenia rozmów z pacjentami przygotowywanymi do transplantacji nerki zamieszczone w Rozdziale 2 (por. str.8) można z powodzeniem zastosować również w kontakcie z potencjalnymi dawcami. Warto jednak dodać tu kilka słów o powszechnych błędach w komunikacji werbalnej, jakże często spotykanych w rozmowach o dawstwie. Są to:

- orzekanie, czyli arbitralne informowanie pacjenta o jego zdolnościach (lub braku zdolności) do podjęcia określonych działań („W takiej sytuacji nie może Pan...”). Bez towarzyszącej takiemu przekazowi empatii możemy liczyć się z reakcją sprzeciwu ze strony pacjenta, wynikającej z jego głębokiego poczucia niezrozumienia;
- moralizowanie, czyli odwołanie się w wypowiedzi nadawcy do jakiejś nadrzędnej wartości w celu uzyskania zmiany zachowania pacjenta („Przecież ma Pani małe dzieci, to chyba nie jest dobry pomysł...”).

Bariery skutecznej komunikacji mogą mieć również źródło w wielu innych czynnikach, m.in. trudnościach percepcyjnych wynikających z oporu po stronie odbiorcy. Przykładem może być tu bardzo powszechne zjawisko pomijania / zniekształcania w odbiorze tego, co miałoby zmienić dotychczasowy sposób widzenia rzeczywistości. Sytuacje takie wymagają szczególnego podejścia z uwzględnieniem zaawansowanych technik komunikacyjnych i każdorazowo są analizowane w toku badania psychologicznego.

CZEGO ZDECYDOWANIE UNIKAĆ?

- wydawania przedwczesnych sądów, stosowania skrótów poznawczych i posługiwania się stereotypami w pierwszym kontakcie z potencjalnym dawcą,
- nadmiernego wypytywania, stawiającego pacjenta w sytuacji przesłuchania, czyli tworzenia atmosfery śledztwa,
- postawy dominującej i paternalistycznej (zamiast partnerskiej),
- przedstawiania celu planowanej konsultacji psychologicznej w kategoriach „oceny przydatności do KTx” (o ile trudniej o dobry kontakt z pacjentem w trakcie rozmowy, gdy ma on przekonanie, że jest oceniany w ten właśnie sposób!),
- stosowania terminu „dyskwalifikacja” (termin niosący negatywne konotacje, kojarzony z konkurencją, rywalizacją, w której pacjent poniósł porażkę i to jeszcze z własnej winy, dosł. ukaranie zawodnika za naruszenie przepisów).

CO POMNAŻAĆ?

- postawę neutralności wobec potencjalnego dawcy (szczególnie ważne na etapie wstępnym),
- spójność komunikatów pochodzących od różnych członków zespołu – to wymaga ścisłej (!) współpracy na każdym etapie,
- okazywanie szacunku dla wstępnej decyzji o donacji, ale bez wyrażania podziwu dla aktu odwagi i poświęcenia,
- budowanie atmosfery zaufania, która pozwoli potencjalnemu dawcy ujawnić swoje ewentualne wątpliwości czy rozterki związane z podejmowaną decyzją (a także poinformować zespół medyczny o ewentualnym wycofaniu się z decyzji o donacji bez obaw o krytykę z jego strony).

Pamiętajmy też, że nie możemy wymagać od potencjalnych dawców, aby „zdecydowali się na 100%” przed rozpoczęciem badań kwalifikacyjnych. Takie myślenie wynika z niewłaściwego rozumienia problematyki żywego dawstwa nerki!

ZAMIAST PODSUMOWANIA

Ukierunkowując dialog z potencjalnym dawcą nerki już od pierwszego kontaktu należy podkreślać znaczenie refleksji w procesie podejmowania decyzji o donacji. Być może pomocna okaże się lista pytań, które warto zadać potencjalnemu dawcy do spokojnego rozważenia...

Przykładowe pytania, które warto sobie zadać przed podjęciem decyzji o donacji:

- 1). Czy wystarczająco dużo wiem na temat żywego dawstwa nerki, by podjąć decyzję w sposób świadomy? (edukacja!)
- 2). Czy jestem w stanie znieść to fizycznie?
Inwazyjne badania kwalifikacyjne, ból i niedogodności bezpośrednio związane z zabiegiem operacyjnym.
- 3). Czy jest ktoś inny, kto mógłby zostać dawcą?
Jeśli tak, to jak doszło do tego, że to ja jestem pierwszym kandydatem?

Czy odczuwam jakiegokolwiek formy nacisku ze strony innych?

- 4). Czy donacja będzie miała wpływ na moje przyszłe relacje z biorcą?
- 5). Czy są wokół mnie ludzie (rodzina, przyjaciele), którzy wspierają moją decyzję i którzy są gotowi zaoferować pomoc w trudnych chwilach?
- 6). Czy jestem w stanie zaakceptować ryzyko (niewielkie, ale jednak!) niekorzystnego przebiegu zdarzeń po transplantacji?
- 7). Czy dopuszczam myśl, że potencjalny biorca może ostatecznie nie zgodzić się na moją propozycję? (a również ma do tego absolutne prawo!)

WAŻNE: Wbrew powszechnej opinii, ujawnienie faktu, że masz wątpliwości, nie musi stawiać Cię w złym świetle. Przeciwnie! Świadczy raczej o refleksyjnym podejściu do sprawy i przemawia na Twoją korzyść, w istocie przybliżając Cię do podjęcia świadomej, a nie pochopnej, czyli niewłaściwej decyzji.

NOTATKI

REDAKCJA: Mateusz Zatorski

AUTORZY: Ewa Cichocka, Magdalena Trzcińska

EKSPERCI: Piotr Kędzierski, Anna Kliś, Marta Serwańska-Swiętek

PSYCHOLOGICZNE ASPEKTY POSTĘPOWANIA Z PACJENTEM CHORYM NA PRZEWLEKŁĄ NIEWYDOLNOŚĆ NEREK ORAZ POTENCJALNYM DAWCĄ NERKI

POTENCJALNY DAWCA