

Ενημερωτικό άρθρο

Ψυχολογική υποστήριξη αρρώστων με σακχαρώδη διαβήτη

Περίληψη

Μ. Αβραμίκα

Ο σακχαρώδης διαβήτης σαν χρόνιο νόσημα που είναι, προκαλεί μια σειρά από ψυχολογικά προβλήματα στους ασθενείς και τις οικογένειές τους που ποικίλλουν ανάλογα με την ηλικία, την οικογένεια και τις κοινωνικές και ατομικές επικετώσεις. Στην προσχολική ηλικία τα παιδιά παρουσιάζουν συχνά απαιτητική ή επιθετική συμπεριφορά, άρνητισμό και προσκόλληση στους γονείς. Στην αρχή της σχολικής ηλικίας βλέπουν την αρρώστεια σαν τιμωρία για κάποιο παράπτωμα. Στη σχολική ηλικία αποφεύγουν τις φιλικές παρέες και κρατούν το διαβήτη μυστικό. Στην εφηβεία ντρέπονται για την αρρώστεια τους να ανησυχούν για τις επιδράσεις που θα έχει στην καριέρα τους και τη ζωή τους. Δυσκολίες προσαρμογής αντιμετωπίζουν και οι γονείς των παιδιών και περνούν από τρία φυσιολογικά στάδια. 1) Της άρνησης και δυσπιστίας (σκέφτονται ότι «δεν μπορεί να είναι αλήθεια»). 2) Του φόβου και απαγοίτησης (Τι θα μου συμβεί;). 3) Της αποδοχής της νόσου και σχεδιασμού. Η νοσηλεύτρια φροντίζει για την ψυχολογική υποστήριξη των γονέων και των παιδιών σε όλα τα στάδια της νόσου και την αποδοχή της τελευταίας σαν «ένα νέο τρόπο ζωής» και όχι σαν αναπηρία. Βοηθάει τον νεαρό ασθενή να αποκαλύψει και να καλλιεργήσει τα φυσικά του ταλέντα και μέσα από τη συμμετοχή του σε πολιτιστικές και κοινωνικές εκδηλώσεις να βρει διέξοδο στη συναισθηματική φόρτιση που δημιουργεί η ασθένειά του. Στην ώριμη ηλικία οι ψυχολογικές επιδράσεις απορρέουν από το νόημα που δίνει ο ασθενής, συνειδητά ή ασυνειδητά στη νόσο του. Αρχικά αρνείται τη νόσο. Περνεί διαδοχικά από τα στάδια της άρνησης, του θυμού («γιατί εγώ και όχι άλλος»), της κατάθλιψης. Τον απασχολούν η αλλαγή του τρόπου ζωής οι πιθανές επιπλοκές, η εργασία του (ιδιαίτερα σε ορισμένα επαγγέλματα π.χ. οδηγός, οικοδόμος κ.α.). Ο υπερήλικας διαβητικός νιώθει το διαβήτη σαν απειλή για τα λίγα χρόνια που του μένουν. Ο ρόλος της νοσηλεύτριας είναι πολύ σημαντικός με την ενημέρωση και ψυχολογική υποστήριξη, («ο ΣΔ είναι τρόπος ζωής» και «έχει μεγάλη επιβίωση») και βοηθάει στην προσαρμογή του ασθενούς και στο να αντιμετωπίσει με αισιοδοξία το μέλλον και να δείξει θάρρος και αγάπη για τη συνέχιση της ζωής.

Ιπποκράτειο Γενικό
Νοσοκομείο, Θεσσαλονίκη
Νοσηλευτική Υπηρεσία

Ο σακχαρώδης διαβήτης προσβάλλει μεγάλο ποσοστό του

πληθυσμού και όπως όλα τα χρόνια νοσήματα έχει σημαντικές επιπτώσεις ψυχολογικές, οικονομικές, κοινωνικές στην ατομική και οικογενειακή ζωή του σακχαροδιαβητικού αρρώστου.

Σε οξείες ασθένειες υπάρχει μια προσωρινή πρώτη φάση όταν όλες οι δραστηριότητες στη ζωή του ασθενή διακόπτονται. Η χρόνια όμως ασθένεια εμπεριέχει την ανάγκη να κάνει διακοπόμενες ή μόνιμες αλλαγές στις φυσικές επαγγελματικές και κοινωνικές δραστηριότητες.

Επιπρόσθετα ο ασθενής με χρόνιο νόσημα πρέπει να ζει τον ρόλο του ασθενή φυσιολογικά. Αυτό σημαίνει ότι πρέπει να προσαρμόσει τη ζωή του στις απαιτήσεις της ασθένειάς του χωρίς αυτό να του δημιουργεί άγχος ή κατάθλιψη.

Αμέσως μετά τη διάγνωση του διαβήτη οι ασθενείς βρίσκονται σε μια κατάσταση «κρίσης» με φυσικά, κοινωνικά, ψυχολογικά προβλήματα με έντονα συναισθήματα αποδιοργάνωσης, έντασης άγχους, φόβου, αρνητισμού και κατάθλιψης που έχουν σχέση με τα εξής:

- την ηλικία που βρίσκεται το άτομο όταν πρωτοεμφανίζεται η νόσος
- την ισορροπία της οικογένειας
- την σημασία της αρρώστειας για το ίδιο το άτομο και την οικογένειά του

Την επίπτωσή της στην επαγγελματική, κοινωνική και ακαδημαϊκή ζωή του ατόμου¹.

Όταν ένα παιδί αρρωσταίνει κάνει ορισμένες σκέψεις και δίνει ερμηνείες για την κατάστασή του. Ο τρόπος με τον οποίο βιώνει το κάθε παιδί την πάθησή του είναι διαφορετικός, όπως διαφέρουν η φαντασία και ο τρόπος που κάθε παιδί βλέπει τον κόσμο. Έτσι περιγράφονται τα εξής:

Έχουν έντονο άγχος αποχωρισμού από τους γονείς με την είσοδο στο νοσοκομείο.

Παρουσιάζουν απαιτητική ή επιθετική συμπεριφορά με αρνητισμό και προσκόλληση στους γονείς.

Αντιδρούν διότι διακόπτουν το παιχνίδι τους για να κάνουν την θεραπεία τους (την ένεση ινσουλίνης) ή να πάρουν το προγραμματισμένο γεύμα τους. Φοβούνται την ένεση ινσουλίνης. Η φοβία αυτή δημιουργείται καθώς το παιδί συνδέει το οπτικό ερέθισμα της ένεσης με το σωματικό πόνο και κάθε φορά που την βλέπει αντιδρά με συναισθήματα δυσαρέσκειας και φόβου².

Στο τέλος της σχολικής ηλικίας και αρχή της σχολικής ηλικίας βλέπουν την αρρώστεια σαν τιμωρία για κάποιο παράπτωμα.

Μπορεί το παιδί να νομίζει ότι η ασθένεια

δημιουργήθηκε επειδή έφαγε πολλά γλυκά ή ελαιόδη δεν έφαγε αυτό που του έδιναν οι γονείς του. Έχει δηλαδή σχέση ο τρόπος που φαντασιώνει το παιδί το σακχαρώδη διαβήτη με τις προηγούμενες εμπειρίες του³.

Η εσωτερική αναπαράσταση του διαβήτη από το παιδί μπορεί να σχετίζεται μ' ένα μυστήριο με μια απειλή ή είναι τιμωρία για κακή συμπεριφορά. Άλλοτε παλινδρομούν και η παλινδρομηση αυτή εκδηλώνεται με εξάρτηση από τους γονείς, άρνηση να μοιραστούν τα παιχνίδια με τα αδέρφια τους και με προβλήματα στην συγκέντρωση και στη μάθηση⁴.

Στην σχολική ηλικία

Είναι προσκολλημένα στους γονείς και δεν αναλαμβάνουν πρωτοβουλίες ώστε να μάθουν από μόνα τους να ρυθμίζουν τόσο την αρρώστειά τους όσο και την κοινωνική ζωή.

Περιμένουν από τους γονείς να κάνουν πράγματα που φυσιολογικά μετά από κάποιο διάστημα θάπρεπε να μάθουν να κάνουν αυτά, όπως είναι η ένεση της ινσουλίνης (ρύθμιση δόσης, εκτέλεση) η εφαρμογή της διαίτας, οι εξετάσεις αίματος και ούρων κλπ. Τη σχέση αυτή της εξάρτησης την κάνει πιο ισχυρή μια υπερπροστατευτική οικογένεια.

Πολλά διαβητικά παιδιά έχουν κακή εικόνα του σωματικού εγώ. Βιώνουν πολύ έντονα το γεγονός ότι ένα από τα όργανα του σώματός τους δεν λειτουργεί φυσιολογικά, αλλά και οι φόβοι των επιπλοκών είναι καταστάσεις που προκαλούν την έλλειψη της αυτοπεποίθησης, της αυτοεκτίμησης καθώς και την πρόκληση του άγχους⁵.

Ο φόβος και το άγχος εμφανίζεται ιδιαίτερα όταν οι πληροφορίες που έχουν τα παιδιά της σχολικής ηλικίας είναι λίγες ή αντικρουόμενες.

Ο φόβος μαζί με την αίσθηση ότι είναι διαφορετικά από τα άλλα παιδιά, τα κάνει να αποφεύγουν τις παρέες των φίλων τους, τα οδηγεί στην απομόνωση. Πολλά διαβητικά παιδιά δεν τολμούν να ομολογήσουν στους συνομηλικούς τους ότι πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη φοβούμενα την ειρωνεία ή ακόμη και την αντιμετώπισή τους σαν «ανάπηρα». Έτσι ένα κομμάτι της ζωής τους μένει μυστικό και αναγκάζονται να το αρνούνται παραμερίζοντας το από το συνειδητό τους κόσμο με αποτέλεσμα να δημιουργούνται προβλήματα με την τήρηση της διαίτας, τον έλεγχο των ούρων, τις ώρες της ένεσης ινσουλίνης γεγονός που δεν βοηθά στην προσαρμογή της ασθένειας.

Το παιδί, ο έφηβος και ο ενήλικας ακόμη σύμφωνα με τους μηχανισμούς άμυνας άλλοτε αποσύρρεται από τις προσωπικές του σχέσεις, άλλοτε αρνείται την ασθένεια και άλλοτε επαναστατεί⁴.

Η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας όπως ο σακχαρώδης διαβήτης συχνά φτάνει σαν φοβερό shock στον ασθενή (παιδί, έφηβο, ενήλικα).

Μέσα σε λίγα λεπτά ξαφνικά όλα αλλάζουν.

Η πορεία της ζωής του που μέχρι τώρα κυλούσε μέσα σ' ένα γνωστό και καθορισμένο μέλλον φαίνεται τώρα να κλονίζεται. Κάθε προγραμματισμός απ' αυτό που είναι να γίνει αύριο μέχρι αυτό που είναι να μη γίνει για την υπόλοιπη ζωή μπορεί να χρειάζεται αλλαγή. Με την αρχική διάγνωση ο ασθενής δεν μπορεί να προσδιορίσει το μέγεθος των αλλαγών που απαιτούνται. Ενδέχεται να περάσουν ημέρες ή ακόμη και εβδομάδες έως ότου τα ερωτηματικά που προκύπτουν πάρουν κάποια θέση και τακτοποιηθούν με σειρά προτεραιότητας⁵.

Τα συναισθήματα που τον συνοδεύουν είναι συναισθήματα άρνησης, φόβου, άγχους και αργότερα ίσως κυριαρχήσει η κατάθλιψη.

Η άρνηση είναι ένας αμυντικός μηχανισμός με τον οποίο οι άνθρωποι αποφεύγουν τις ένοχες από μια ασθένεια. Ενδέχεται να ενεργούν σαν η ασθένεια να μην είναι σοβαρή ή ότι σε μικρό χρονικό διάστημα θα περάσει. Άλλες φορές ο ασθενής αρνείται την ύπαρξη της ασθένειας, παρ' όλες τις ιατρικές πληροφορίες που του έχουν δοθεί.

Η άρνηση τότε είναι το ψυχογενές στάδιο της πλήρους συνειδητοποίησης της πραγματικότητας και των επιπλοκών που θα ακολουθήσουν¹.

Η άρνηση όπως και το άγχος είναι μια κοινή αντίδραση σ' όλα τα χρόνια νοσήματα. Το άγχος αναπτύσσεται σταδιακά κατά την πορεία της νόσου και είναι ιδιαίτερα αυξημένο όταν οι ασθενείς περιμένουν αποτελέσματα εξετάσεων, όταν τους γνωστοποιούνται διαγνώσεις οι οποίες συνεπάγονται επώδυνες και χρόνιες θεραπευτικές διαδικασίες^{1,2}.

Οι προγραμματισμένες επισκέψεις στο γιατρό για την ρύθμιση του σακχάρου, η εξάρτηση από τον γιατρό, η επανάληψη της κρίσιμης φάσης της αρρώστιας, οι πιθανές επιπλοκές, τα μελλοντικά προβλήματα, οι ουσιαστικές αλλαγές στον τρόπο της ζωής είναι καταστάσεις που δημιουργούν άγχος και συναισθήματα stress¹.

Ενώ η άρνηση, ο φόβος, το άγχος κυριαρ-

χούν κατά την διάρκεια της προσαρμογής του αρρώστου στη χρόνια ασθένεια, σαν καθυστερημένη αντίδραση στο χρόνιο πρόβλημα υγείας αναφέρεται η κατάθλιψη αν και υπάρχουν αποδεικτικά στοιχεία σύμφωνα με τα οποία η κατάθλιψη μπορεί να συμβεί κατά διαστήματα και κατά την διάρκεια της προσαρμογής στην χρόνια ασθένεια.

Η κατάθλιψη θεωρείται μια καθυστερημένη αντίδραση στο χρόνιο πρόβλημα υγείας γιατί συχνά ο ασθενής χρειάζεται χρόνο για να καταλάβει το μέγεθος των προβλημάτων που αφορούν τον τρόπο της ζωής και την συνέχιση αυτής¹.

Κατά την διάρκεια της οξείας φάσης και αμέσως μετά τη διάγνωση ο ασθενής συχνά νοσηλεύεται στο νοσοκομείο, περιμένει με αγωνία τις ιατρικές αποφάσεις και είναι υποχρεωμένος να πάρει διάφορες αποφάσεις που θα αλλάξουν τον τρόπο της ζωής του.

Όταν περνά η οξεία φάση της χρόνιας ασθένειας και οι ασθενείς (παιδί, έφηβος, ενήλικος) επιστρέφουν στο σπίτι τότε οι επιδράσεις των προβλημάτων από την ασθένεια και της αποδιοργάνωσης αρχίζουν να προβληματίζουν τον ασθενή⁵.

Η κατάθλιψη είναι σημαντική όχι μόνο για το άγχος που προκαλεί αλλά και γιατί μπορεί να θεωρηθεί ανασταλτικός παράγοντας στην αντιμετώπιση της ασθένειας τους με δική τους συμμετοχή πράγμα που απαιτεί η ύπαρξη του διαβήτη.

Αντίθετα με το άγχος το οποίο εναλλάσσεται (αυξάνεται ή μειώνεται) η κατάθλιψη για πολλές χρόνιες ασθένειες μπορεί να αποτελέσει μικρόχρονη αντίδραση να διαρκέσει περίπου ένα έτος ή και περισσότερο από την στιγμή που αρχίζουν τα προβλήματα ή η αρχική διάγνωση.

Λαμβάνοντας υπόψη την βιβλιογραφία βρισκόμενη σε μελέτες παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη και των οικογενειών τους ο Κοναός⁴ και συνεργάτες του διαπίστωσαν ότι τα περισσότερα παιδιά (64%) ανταποκρίθηκαν στην διάγνωση με ήπια συμπτώματα όπως η λύπη, το αίσθημα της έλλειψης των φίλων και της κοινωνικής αποχώρησης.

Σε μικρότερη αναλογία (36%) παρουσιάστηκαν πιο σοβαρά συμπτώματα ικανά για να διαγνωστεί μια ψυχιατρική ανωμαλία. Όλα όμως τα παιδιά ξαναγύρισαν σε φυσιολογικά επίπεδα ψυχολογικής λειτουργικότητας μέσα σε 9 μήνες από τη διάγνωση⁴. Σύμφωνα με μελέτες βρίσκουμε μερικές αποδείξεις ότι η ψυχολογική στεναχώρια και η διαγνωσμένη ψυχολογική αταξία ειδικά η

κατάθλιψη είναι πιο συνηθισμένα σε διαβητικούς εφήβους απ' ότι είναι στο γενικότερο πληθυσμό. Αυτές οι διαφορές εξαφανίζονται όταν οι άνθρωποι με διαβήτη συγκρίνονται με ανθρώπους που έχουν κάποιο άλλο χρόνιο νόσημα⁵. Άρα δεν πρόκειται για ειδική αντίδραση αλλά για την αναμενόμενη σε κάθε χρόνιο νόσημα.

Ο διαβήτης στην διάρκεια της εφηβείας γίνεται ιδιαίτερα δυσρύθμιστος. Οι ανάγκες σε ινσουλίνη αυξάνονται ραγδαία παράλληλα με τις ορμονικές μεταβολές της εφηβείας και τα ψυχολογικά προβλήματα των εφήβων. Η εμφάνιση της εμμήνου ρύσεως δυσχεραίνει χαρακτηριστικά τη ρύθμιση του διαβήτη στα κορίτσια. Οι έφηβοι διαβητικοί συχνά χρησιμοποιούν τον διαβήτη σαν όπλο μέσο για την εκπλήρωση των επιθυμιών τους. Δεν είναι σπάνιο να παραλείπουν την ένεση της ινσουλίνης ή να κάνουν επίτηδες περισσότερες μονάδες. Οδηγούν έτσι τη μεταβολική τους κατάσταση σε μεγάλη απορρύθμιση^{6,7}.

Η συχνότητα εισαγωγών των ασθενών στα νοσοκομεία είναι αυξημένη κατά την εφηβεία και αυτό είναι ένας δείκτης για το μέγεθος του προβλήματος⁸.

Η μάχη για την ανεξαρτοποίηση συγκρούεται με την προσπάθεια για τον έλεγχο της μεταβολικής διαταραχής. Οι έφηβοι είναι δύσκολο να δουν την ασθένεια αντικειμενικά. Έτσι η κατάθλιψη εναλλάσσεται με την επαναστατικότητα. Κατά την κατάθλιψη μπορεί να γίνουν αυτοκαταστροφικοί να τρώνε υπερβολικά ή πολύ λίγο οπότε πέφτουν σε υπεργλυκαιμία και υπογλυκαιμία αντίστοιχα.

Η αυτοκαταστροφική συμπεριφορά συμπεριλαμβάνει τον ασταθή διαβήτη ο οποίος χαρακτηρίζεται από συχνά σοβαρά υπογλυκαιμικά και υπεργλυκαιμικά επεισόδια, κετοξέωση και την μη συμμόρφωση στην αντίληψη της διαιτητικής θεραπείας ιδιαίτερα σ' αυτούς που κάνουν Ινσουλίνη⁸.

Γενικότερα αυτή η αυτοκαταστροφική συμπεριφορά φαίνεται να συμβαδίζει με σοβαρή ψυχοκοινωνική διαταραχή είτε με ατομική ψυχοπαθολογία είτε με οικογενειακή δυσλειτουργία ή και τα δύο⁷. Μερικοί συγγραφείς έχουν υποθέσει με σιφόνια ότι η ψυχοκοινωνική διαταραχή προκαλεί μεταβολική διαταραχή και σε πολλές άλλες μελέτες αυτό θεωρείται σαν μια υπόθεση πολλαπλών όψεων. Στην πραγματικότητα οι συνήθειες επιδράσεις σ' αυτές τις περιπτώσεις είναι πιθανόν αμοιβαίες με ψυχοκοινωνικές διαταραχές που συμβάλουν σε φτωχά μεταβολικά αποτε-

λέσματα και τα φτωχά μεταβολικά αποτελέσματα επιδρούν στην ψυχολογική και οικογενειακή λειτουργία⁹.

Επίσης η γνώση από αυτοίλεγχο άσχημων ενδείξεων επηρεάζει δυσμενώς την διάθεση ενώ η υπογλυκαιμία δημιουργεί νευρικήτητα και εκκριτική συμπεριφορά. Η εμπειρία της βαρειάς υπογλυκαιμίας δημιουργεί φοβία και τάση διατήρησης υψηλών τιμών σακχάρου. Ενώ το άγχος και η φοβία δυσχεραίνουν την ρύθμιση του διαβήτη^{9,10}.

Τα παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη και κατ' επέκταση με χρόνια προβλήματα υγείας έχουν τις ίδιες ανάγκες και επιθυμίες με τα υγιή.

Έχουν όμως περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα και αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες προσαρμογής. Ένας από τους σημαντικούς παράγοντες που καθορίζουν την ψυχική υγεία των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη και έχει άμεση σχέση με την ρύθμιση της μεταβολικής διαταραχής είναι:

η σταθερότητα της οικογενειακής δομής και η όλη αντιμετώπιση της νόσου από την οικογένεια. Ο σακχαρώδης διαβήτης είναι μια ιδιόρρυθμη «κατάσταση» που ξεφεύγει από τα κλασικά μοντέλα αρρώστειας. Για τον περισσότερο κόσμο αρρώστεια σημαίνει: εκδήλωση συμπτωμάτων - επίσκεψη στο γιατρό - εξετάσεις - διάγνωση - θεραπεία ύφεση συμπτωμάτων - αποκατάσταση - διευκολυμένη θεραπεία. Όλα τα στάδια ανεξάρτητα από τη χρονική τους διάρκεια έχουν μια αρχή και ένα τέλος κάποτε η αρρώστια γίνεται παρελθόν. Τα φάρμακα και οι επισκέψεις στο γιατρό αραιώνουν και σταματούν.

Στο διαβήτη όμως όλα φαίνονται να πηγαινούν ανάποδα. Υπάρχει μια σαφής αρχή αλλά όχι και ένα τέλος. Η θεραπεία, οι επισκέψεις στο γιατρό, οι περιορισμοί δεν σταματούν ποτέ. Δεν φτάνει μονάχα μια επίσκεψη στο γιατρό που θα εξετάσει το παιδί θα δώσει οδηγίες θα κανονίσει το επόμενο ραντεβού. Ζητείται από τους γονείς να μάθουν ένα σωρό καινούργια πράγματα να αποκτήσουν καινούργιες γνώσεις και να αναλάβουν μια ευθύνη καθαρά «ιατρική». Γιατί πρέπει να αναγνωρίζουν συμπτώματα, να κάνουν και να αξιολογούν εξετάσεις να αντιμετωπίζουν την κατάσταση δηλαδή τελικά να κάνουν τη διάγνωση και να δώσουν θεραπεία. Και όλα αυτά ανεξάρτητα από την ηλικία τους, το επάγγελμά τους, τη μόρφωση, την ικανότητά τους να μαθαίνουν. Επιπλέον όλες αυτές οι γνώσεις πρέπει να αποκτηθούν γρήγορα να αφομοιωθούν και να μεταδο-

θούν στο παιδί¹.

Ο καταγιγισμός των απαιτήσεων έρχεται σε μια φάση έντονης συναισθηματικής αναστάτωσης χωρίς να δίνονται πολλά περιθώρια για την έκφραση ερωτήσεων και αποριών. Με την ανακοίνωση της διάγνωσης όλοι οι γονείς ακόμη και οι πιο εξοικωμένοι (γιατροί, νοσηλευτές, διαβητικοί) είναι αναστατωμένοι περνούν από διάφορα στάδια έως ότου αποδεχθούν την νόσο².

Αρχικά μπαίνουν στο στάδιο της «άρνησης και δυσπιστίας». Μετά το αρχικό shock ακολουθεί έλθρα ή θυμός και δυσπιστία για τη διάγνωση και τις μικροπρόθεσμες επιπτώσεις της ασθένειας. Συχνά οι γονείς αισθάνονται ότι «δεν μπορεί να είναι αλήθεια» δεν μπορεί να συμβαίνει στο δικό τους παιδί». Παραπονιούνται για ανεπαρκή πληροφόρηση να αναζητούν δεύτερη γνώμη με την ελπίδα να διαψεύσουν τα αποτελέσματα των ιατρικών εξετάσεων.

Στη συνέχεια περνούν στο στάδιο του φόβου και της «απογοήτευσης».

Αρχίζουν πλέον να αποδέχονται την πραγματικότητα και θρηνούν.

Αισθάνονται ένοχοι κατηγορούν τον εαυτό τους γιατί δεν μπόρεσαν να προστατέψουν το παιδί τους.

«Ποιός φταίει γι αυτό; Μήπως οι ίδιοι;

Μήπως δεν πρόσεξαν την διατροφή του; Ήταν απαιτητικοί; Τον πιέζουν υπερβολικά με τα μαθήματα; Μήπως κόλλησε διαβήτη από τη γιαγιά; Μήπως του το κληροδότησαν οι ίδιοι;

Οι περισσότεροι γονείς αισθάνονται ένοχοι και υπεύθυνοι για την υγεία των παιδιών τους ακριβώς επειδή η αντίληψη της γονικής ιδιότητας συνεπάγεται γι' αυτούς την απόλυτη ευθύνη για τη σωματική και ψυχική ακεραιότητα των παιδιών τους.

Στην αρχική λοιπόν περίοδο της διάγνωσης οι γονείς αισθάνονται ότι χάνουν το παιδί τους και στη θέση τους αποκτούν ένα «παιδί με διαβήτη». Το παιδί που μεγάλωσαν, που γνώρισαν, που σχεδίασαν τη ζωή του, που έκαναν όνειρα για το μέλλον του δεν υπάρχει πια.

Στη θέση του, έχει μπει, κυριολεκτικά από τη μία στιγμή στην άλλη ένα παιδί που του κάνουν ενέσεις, του μετρούν τα ούρα και το αίμα του, που πρέπει να μετρούν το φαγητό του να κριτούν ρολόι για τον ύπνο και το ξύπνημά του. Ένα παιδί που πριν το μαλώνουν θα πρέπει να σκαρτούν και να σιγουρευτούν ότι δεν θα αντιδράσει κάνοντας κακό στον εαυτό του με το να φάει υπερβολικά ή ελάχιστα. Είναι ένα παιδί

άγνωστο, αλλοιώτικο, καινούργιο, πρέπει να το γνωρίσουν από την αρχή. Αυτή η απώλεια σε συνδυασμό με το αίσθημα της ενοχής και υπευθυνότητας για την κατάσταση του παιδιού είναι η πιο βαθιά και συχνά η πιο επώδυνη να αναγνωριστεί σιγαιδητά, δυσκολία.

Πως να εξηγήσουν στο παιδί, ότι πρέπει να ακολουθεί περιορισμούς όπως η διαίτα και οι ενέσεις; Πως να του εξηγήσουν ότι εξακολουθούν να το αγαπούν και ότι αυτοί οι ξυφνικοί περιορισμοί που αφορούν μόνο αυτό και όχι τ' αδέρφια του δεν του επιβάλλονται για τιμωρία; Και βέβαια πρέπει να εξηγήσουν στα άλλα παιδιά πως η αλλαγή συμπεριφοράς προς το διαβητικό αδελφάκι δεν δηλώνει ούτε ευνοία, ούτε τιμωρία.

Όλα αυτά είναι ένα βαρύ και δύσκολο φορτίο για τους γονείς³.

Τέλος μπαίνουν στην φάση της λογικής αποδοχής και του σχεδιασμού κατά την οποία αποδέχονται την κατάσταση και τους περιορισμούς του παιδιού, χειρίζονται μόνοι τους τις ανησυχίες στην αποκατάστασή του και την όσο δυνατό μεγαλύτερη ανεξαρτοποίησή του².

Ακόμα και όταν οι γονείς περάσουν με επιτυχία τα παραπάνω στάδια εξακολουθούν να έχουν προβλήματα όπως οικονομικά, φυσική κόπωση, απογοήτευση, αλλαγή τρόπου ζωής.

Η καλή προσαρμογή και η θετική στάση του άρρωστου παιδιού και της οικογένειας εξαρτάται:

- από την έγκαιρη ενημέρωση για την διάγνωση και την αντιμετώπιση της νόσου

- από την ψυχολογική υποστήριξη ιδιαίτερα από τους Νοσηλευτές μετά την αναγγελία της διάγνωσης όπου η οικογένεια και ο ασθενής περνούν μια περίοδο «πένθους».

Οι Νοσηλευτές τους υποστηρίζουμε ψυχολογικά με το να βοηθούμε τους γονείς και τα παιδιά να φθάσουν με επιτυχία στο στάδιο της αποδοχής της νόσου, διαβεβαιώνοντας τους ότι ο σακχαρώδης διαβήτης είναι μεν μια ισόβια νόσος, αλλά συμβατή με μια σχεδόν απόλυτα φυσιολογική ζωή.

Προετοιμάζουμε τους γονείς για μια σωστή αντιμετώπιση των συναισθηματικών αλλαγών των παιδιών τους. Τα παιδιά ή οι έφηβοι χρησιμοποιούν συχνά τον διαβήτη σαν όπλο, μέσο για την εκπλήρωση των επιθυμιών τους⁴. Συχνά παρατηρείται μια δυσμενής επίδραση του υπερβολικού άγχους των γονέων στο ψυχικό του εφήβου. Η στάση των γονέων χαρακτηρίζεται από υπερπροστασία που όμως οδηγεί σε πλήρη εξάρτηση του διαβητικού ή σε αντιδραστική επαναστατικό-

τητα. Απαραίτητη θεωρείται η δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης και συνεργασίας μεταξύ των παιδιών, γονιών και ιατρών ώστε να συζητούν ανοιχτά και ειλικρινά με το παιδί αποφεύγοντας τις σωπές που δημιουργούν ερωτηματικά, τα ψέματα και τις μάταιες ελπίδες⁹.

Σημαντικό είναι κάθε συζήτηση να γίνεται με το ίδιο το παιδί, ενώ θα γίνεται προσπάθεια το παιδί να εκπαιδευτεί μόνο και κατάλληλα ώστε να αναλαμβάνει πρωτοβουλίες, όπως μόνος του να ετοιμάζει το διαιτολόγιο του, μόνος του να κάνει τις εξετάσεις ούρων και αίματος καθώς και τις ενέσεις ινσουλίνης.

Μ' αυτόν τον τρόπο αναλαμβάνει ο ίδιος την ευθύνη της θεραπείας γεγονός που τον κάνει ανεξάρτητο από το περιβάλλον αλλά και αυξάνει την αυτοεκτίμησή του.

Βεβαίως πριν να του δώσουμε οποιαδήποτε ευθύνη θα πρέπει να εξετάσουμε το στάδιο της ψυχολογικής ανάπτυξης του παιδιού ώστε η προσπάθεια για ανεξαρτοποίηση να μην αποβαίνει σε βάρος της ρύθμισης της μεταβολικής διαταραχής και θεραπείας του.

Φροντίζουμε να έλθει σε επαφή ο μικρός ασθενής και η οικογένεια με συνομηλίκους που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα κι έχουν ήδη καταφέρει να προσαρμοστούν ομαλά.

Εξηγούμε στο παιδί και στους γονείς πως η ασθένεια δεν αποτελεί τιμωρία για τα λάθη τους, ούτε είναι αιτία να αποσυρθούν από τη ζωή κρύβοντας το μυστικό από τους άλλους.

Σε μια ιδιαίτερη συνάντηση με την οικογένεια τονίζουμε τη σημασία της δικής τους αντιμετώπισης που πρέπει να είναι «φυσιολογική» ούτε αδιαφορία, ούτε υπερπροστασία.

Βοηθούμε τον μικρό ασθενή να αποδεχθεί στην ασθένειά του σαν ένα νέο τρόπο ζωής και όχι σαν αναπηρία.

Απαντούμε στα ερωτηματικά για την κοινωνική ζωή, τις σπουδές, την εργασία, το γάμο, την κληρονομικότητα, τονίζουμε στο σημείο αυτό ότι η κληρονομικότητα δεν είναι ισχυρή. Παροτρύνουμε τους γονείς να γίνουν μέλη της Ομάδας Διαβητικών παιδιών της περιοχής και να ενημερώνονται συνεχώς με διαφωτιστικά έντυπα και επιστημονικά περιοδικά σχετικά με τον σακχαρώδη διαβήτη.

Ενθαρρύνουμε τα παιδιά να συμμετέχουν σ' όλες τις σχολικές και κοινωνικές δραστηριότητες των συνομηλίκων τους.

Σκόπιμο είναι να ωθήσουμε το νεαρό διαβητικό να ανακαλύψει και να καλλιεργήσει τα φυσι-

κά του ταλέντα και μετά από την συμμετοχή του στις πολιτιστικές και κοινωνικές εκδηλώσεις να βρει διέξοδο στη συναισθηματική φόρτιση που του δημιουργεί η ασθένεια του.

Το θεραπευτικό πρόγραμμα είναι πετυχημένο όταν επιτρέπει στο παιδί να εκδηλώνει τους φόβους του και διδάσκει δεξιότητες στην αντιμετώπιση προβλημάτων για την καλύτερη προσαρμογή στο καινούργιο τρόπο ζωής. Παρ' όλο που όλα τα άτομα της θεραπευτικής ομάδας πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζουν διαταραχές της συμπεριφοράς και να παρέχουν υποστήριξη στον ασθενή και την οικογένεια πολλές φορές απαιτείται παραπομπή και βοήθεια από παιδοψυχολόγο ή παιδοψυχίατρο ιδιαίτερα αν η συμπεριφορά και ο τρόπος ζωής του ασθενή δεν βελτιώνεται μετά από θεραπεία μερικών εβδομάδων¹.

Θεωρείται πετυχημένο το εκπαιδευτικό-ψυχοϋποστηρικτικό πρόγραμμα αν φεύγοντας από το νοσοκομείο γίνει βίωμα στο παιδί στους γονείς και σε κάθε διαβητικό ότι μπορούν να συνεχίζουν την ζωή τους ξεπερνώντας τα προβλήματα και συνυπάρχοντας με το σακχαρώδη διαβήτη.

Ο ρόλος της Νοσηλεύτριας δεν περιορίζεται στη διαφώτιση και ενημέρωση μόνο των ενδιαφερόμενων διαβητικών - διαβητικού, οικογένειας αλλά και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου για την πληρέστερη και σωστότερη ενημέρωσή του και επομένως την αποδοχή του διαβητικού ως ανθρώπου ίσου, με τα ίδια δικαιώματα και υποχρεώσεις με τις ίδιες δυνατότητες και ευκαιρίες στην εργασία και στη διασκέδαση στη προσπάθεια και το παιχνίδι.

Όλα αυτά προϋποθέτουν σωστή συνεχή και πλήρη ενημέρωση της νοσηλεύτριας γύρω από τις σύγχρονες και διαρκώς αναπτυσσόμενες απόψεις για τον διαβήτη αλλά και ακλόνητη πίστη στο ρόλο και την αποστολή που έχει αναλάβει.

Με μια τέτοια συμπεριφορά και αντιμετώπιση θα φέρουμε τα επιθυμητά αποτελέσματα, γιατί όπως όλοι εμείς ξέρουμε κι όπως πρέπει να μάθει όλος ο κόσμος ο διαβήτης δεν είναι θανατική καταδίκη, δεν είναι σαν καταδίκη¹².

Οι ψυχολογικές αντιδράσεις του ενήλικα ασθενή με σακχαρώδη διαβήτη προέρχονται συνήθως από το νόημα που αποδίδει συνειδητά ή ασυνειδητά στην πάθησή του. Όσο όμως πιο αντικειμενικός είναι τόσο καλύτερα συνεργάζεται με τον ιατρό, τη νοσηλεύτρια, δέχεται τις εξηγήσεις κι ακολουθεί πιστά τις ιατρικές οδηγίες.

Όταν για πρώτη φορά το άτομο βρεθεί αντι-

μέτωπο με την ασθένεια του έχει την τάση ν' αρνείται την πραγματικότητά της. Δηλαδή ο ενήλικας διαβητικός περνά από τα ίδια ψυχολογικά στάδια. Αρχικά από το στάδιο της άρνησης της νόσου στη συνέχεια από το στάδιο του θυμού κατά το οποίο ο ασθενής εκφράζει τον θυμό και την οργή του για το «κακό» που τον βρήκε. Πιστεύει ότι η μοίρα είναι άδικη (γιατί εγώ κι όχι άλλος), δεν πειθαρχεί στις ιατρικές εντολές, κατηγορεί την οικογένειά του και το νοσηλευτικό προσωπικό για την ποιότητα της νοσηλείας που του παρέχει, εχθρεύεται ακόμη και τον ίδιο του τον εαυτό. Στη συνέχεια περνά από το στάδιο της κατάθλιψης. Τον απασχολούν μόνιμα η αλλαγή τρόπου ζωής, οι κίνδυνοι από τις σοβαρές επιπλοκές. Νομίζει ότι έχει πλέον «εξοφλήσει»!

Παράλληλα νιώθει ότι τον ακολουθεί συνεχώς ένα «πρέπει» και ένα «μη». Όταν αποτυγχάνει στην εφαρμογή της διαίτας έχει αισθήματα αυτομομφής για την αποτυχία του.

Έχει προβληματισμούς κι ερωτήματα σχετικά με την εργασία. Ιδιαίτερα όταν το επάγγελμα ανήκει στις ομάδες εκείνες που για λόγους ασφαλείας δεν πρέπει να εκτελούνται από τους διαβητικούς «πόσο εύκολη είναι όμως η αλλαγή του επαγγέλματος και ποιός εργοδότης θα θελήσει να προσλάβει έναν αρχάριο και μάλιστα ασθενή;» Οι εργαζόμενοι κρύβουν από τον εργοδότη την ασθένειά τους από φόβο μήπως τους απολύσει και ζουν με αυτό το άγχος.

Παρόμοια προβλήματα νιώθει κι ο υπερήλικας διαβητικός.

Νιώθει τον διαβήτη να απειλεί τα λίγα χρόνια ζωής που του απομένουν. Αναλογίζεται ότι θα περάσει δύσκολα την υπόλοιπη ζωή του. Εξάλλου σε μια ηλικία που δεν μπορεί να έχει άλλες μικροαπολαύσεις της ζωής, το φαγητό και η γευστική ικανοποίηση αποτελούσαν ουσιαστική «απόλαυση» που τώρα στερείται. Νιώθει για όλους αυτούς τους λόγους κατάθλιψη και απογοήτευση. Είχε άλλες προσδοκίες για τα γεράματα του και τώρα βλέπει ότι αρχίζουν απρόβλεπτες δυσκολίες.

Ο ρόλος και οι ευθύνες της Νοσηλεύτριας στον ενήλικα και υπερήλικα διαβητικό δεν διαφέρει απ' ότι μέχρι τώρα αναφέρθηκε στην ψυχολογική υποστήριξη του αρρώστου με σακχαρώδη διαβήτη. Απλά δίδεται έμφαση περισσότερο σε ειδικά εξατομικευμένα προβλήματα.

Η Νοσηλεύτρια προσπαθεί να περάσει το μήνυμα ότι ο σακχαρώδης διαβήτης είναι τρόπος ζωής και όχι ανίατη νόσος. Έχει μεγάλο χρόνο

επιβίωσης και ικανοποιητική ποιότητα ζωής.

Ο άρρωστος με σακχαρώδη διαβήτη συνεχίζει και θα συνεχίζει να είναι ενεργό μέλος της κοινωνίας.

Καταρτίζει σε συνεργασία με τον ιατρό προγράμματα για την εκπαίδευση των διαβητικών. Απαντά στα ερωτήματα και τους προβληματισμούς του βοηθώντας τον να αποδεχθεί τη νόσο.

Το σχέδιο διδασκαλίας διαφοροποιείται ανάλογα με τις ανάγκες και τις ελλείψεις των διδασκομένων.

Έτσι οι άρρωστοι θα μπορέσουν να γίνουν άτομα ελεύθερα, αποδεσμευμένα από το γιατρό τους και το νοσοκομείο, ώστε να ανταπεξέλθουν στις δραστηριότητες που αναπτύσσουν καθημερινά.

Τα εκπαιδευτικά προγράμματα πετυχαίνουν όταν η Νοσηλεύτρια πέρα από την θεωρητική της κατάρτιση και την σωστή τεχνική έχει κερδίσει τον άρρωστο συναισθηματικά.

Η ψυχολογική υποστήριξη δεν γίνεται με απλή ανταλλαγή γνώσεων και πληροφοριών αλλά με την έκφραση των βαθύτερων ψυχολογικών αναγκών.

Με την σωστή επικοινωνία μέσα από την οποία ο διαβητικός άρρωστος πιστεύει στην προσωπική του αξία αντιμετωπίζει με αισιοδοξία το μέλλον και δείχνει θάρρος και αγάπη για την συνέχιση της ζωής.

Summary

Avramika M. Psychological support of diabetic patients. Hellen Diabetol Chron 1993; 6:1:10-17.

Diabetes mellitus is a chronic disease. It causes different psychological problems to patients and their families that vary according to age, family, social and personal effects. Pre-school children often present with demanding or an aggressive behavior, negation and adhesion. At the beginning of the school age children might think that their disease is a punishment for a fault they have committed. School age children do not make friends and hold their disease as a secret. In adolescence they feel shameful for their disease and worry about the effects of diabetes to their career and life. Parents of diabetic children face difficulties of adaptation and go through three psychological stages: 1. Stage of negation and distrust of the disease and of the doctor. 2. Stage of fear and disappointment con-

cerning the outcome of the disease. 3. Stage of acceptance of diabetes and plan for future. A nurse cares for the psychological support of parents and children during all stages of the disease. She helps them to accept the disease as a new way of life and not as disability. The nurse also helps a young patients to find and make worthy his natural talents and encourages him to participate in social and civilizing events. So he can be free from sentimental burdens of diabetes. In mature age patient thinks about changes in his life and probable complications of diabetes. First, he refuses the fact that he is a patient. He goes through all stages of refusal, anger and depression. He wonders why this problem ever happened to him. He worries about his work, what to wait from his disease, e.t.c. At old age a diabetic feels the disease as a threat because he has few years to live. The role of a nurse is very important. She advises and supports patients. She tries to explain to the patient that diabetes is a way of life and it has a good prognosis. Finally, the nurse helps the patients to adapt himself to the new situation and to feel optimistic for the future and to face life with love and confidence.

Βιβλιογραφία

1. Taylor SE. Managment of chronic illness in Health Psychology New York-London-Toronto Mc Craw-Hill, INC 1991: 367-398.
2. Μελισσά-Χωκίτσιου Χ. «Ψυχολογία ασθενών» Θεσσαλονίκη 1988.
3. Αικατοπούλου Μ. «Ψυχολογικά προβλήματα παιδιού και εφήβου με σιχαρώδη διαβήτη και των οικογενειών τους». Ιατρική τόμος 52, σελ. 301-306.
4. Kovacs M, Feinberg TL, Paulauskas S, Finkelstein R, Pollock M, Crouse-Novak M. Initial coping responses and psychosocial characteristics of children with insulin-dependent diabetes mellitus. J Pediatr 1985; 106: 827-34.
5. Pichard R, Rubin PHD, Mark Peyrot. Psychosocial Problems in interventions in Diabetes. Diabetes Care 1992; 15: 1540-569.
6. Καραμήτσος Δ. Ο διαβήτης στα παιδιά και τους εφήβους εις Δ. Καραμήτσου (εκδ) Σακχαρώδη διαβήτης, Θεσ/νίκης εκδόσεις Α. Σιώκη 1987; 217-222.
7. Hanson CL, Pichett JW. Perceived stress and diabetes control in adolescents. Health Psychology 1986; 5: 439-452.
8. Καραμήτσος Δ. Ο ασταθής ή δυσεπιβίμτος διαβήτης. Ελλ. Ιατρική 1986; 52: 1-11.
9. Greydanus DE, Hofmann AD. Psychological Factors in diabetes mellitus. Am J Dis Child 1979; 133: 1061-66.
10. Cayne JC, Anderson BJ. The «psychosomatic family» reconsidered diabetes in context- a reply. J Marital Fam Ther 1988; 14: 113-23.
11. Pond H. Living with diabetes. The problem for young patient under 18. BDA publ London- The whitefriars press LTD 1972.
12. Μαλαμηνού Μ, Κωνσταντινίδου Ε. Βασικές Αρχές Παθολογικής Χειρ/κής Νοσηλευτικής Αθήνα τόμος Β.

Πρόσθετοι όροι

Ψυχολογικά προβλήματα
Ψυχολογική υποστήριξη

Key words

Psychological problems
Psychological support