

Psychologiczne aspekty transplantacji serca*

Psychological aspects of heart transplantation

Bożena Gułla

Klinika Chirurgii Serca, Naczyń i Transplantologii IK Coll. Med. UJ
Kierownik: prof. dr hab. n. med. J. Sadowski

Summary

The most important rules of heart transplantation qualification as well as the factors which burden patients who are treated with this method are discussed in the article. Particularly difficult moments for patients are those of decision making regarding the transplantation, which is accompanied with fear, and sometimes associated with ethical or religious doubts, subsequently – the stress related to the time waiting for the operation, and thereafter, the rehabilitation demanding patient's co-operation. The difficulties associated with living with a transplanted heart refer to regular immunosuppressive treatment, follow-up visits, avoiding infections, withdrawal from drinking alcohol and smoking cigarettes, living in a healthy life-style. The person with a transplanted heart has to acquire a series of skills and perform a lot of tasks associated with following doctor's appropriate advises.

Słowa klucze: transplantacja serca, czynniki psychologiczne

Key words: heart transplantation, psychological factors

Podjęcie decyzji o transplantacji

Niewiele metod leczenia konfrontuje chorego z poziomem stresu porównywalnym do transplantacji serca [1]. Pacjenci martwią się swoim pogarszającym się stanem zdrowia, sądzą, że mogą nie doczekać transplantacji, nasila się ich lęk przed śmiercią, obawiają się poddania skomplikowanym procedurom medycznym, czują się ciężarem dla swojej rodziny. Wśród oczekujących na transplantację serca są osoby, które zachorowały nagle oraz chorujące przewlekle. Ci, którzy chorują krótko, spodziewają się, że ich dolegliwości są uleczalne i przemijające. Odwiedzają wielu specjalistów, aby potwierdzić postawioną diagnozę i upewnić się o konieczności operacji. Wskutek choroby tracą poczucie bezpieczeństwa, iluzję, że choroby czy śmierć dotyczą wyłącznie innych. Niedowierzenie miesza się z uczuciami żalu, złości, pokrzywdzenia, buntu. Złość i agresja bywają skierowane do lekarzy, obwinianych za nieskuteczne leczenie, niekiedy do siebie z powodu braku dbałości o zdrowie. Chorzy zwlekają z decyzją,

* Fragment nie opublikowanej pracy doktorskiej, UJ 2003 r.

potrzebują czasu na adaptację do swojej sytuacji zdrowotnej. Jeśli decyzja zostaje podjęta zbyt wcześnie, ma ona charakter jedynie racjonalnej zgody, nie towarzyszy jej akceptacja emocjonalna. W tym okresie dominuje silny lęk, obawa o własne życie, przyływy nadziei przeplatają się z uczuciami rozpacz i utratą wiary w wyleczenie. Wielu pacjentów jest jednak w tak ciężkim stanie ogólnym, że nie okazują silniejszych reakcji emocjonalnych. Pogarszające się samopoczucie i niesprawność wymagają zmiany trybu życia i rezygnacji z wielu rodzajów aktywności, powodują też zależność od pomocy bliskich. Chorzy czują się winni pogorszenia sytuacji rodziny, wstydzą się swojej niewydolności. Wiedza o własnej sytuacji zdrowotnej bywa skromna i nieadekwatna, a oczekiwania wobec operacji nie w pełni realistyczne.

Osoby długo chorujące etap buntu i rozpacz mają już za sobą. Zdążyły nauczyć się żyć z mniejszą wydolnością fizyczną i ograniczać wysiłek. Wiedzą sporo o swojej chorobie i o proponowanym leczeniu. Zdają sobie sprawę, że wszystkie możliwości leczenia farmakologicznego zostały wyczerpane i w propozycji transplantacji upatrują szansy na nowe, lepsze życie. Są najczęściej dobrze zmotywowane do poddania się operacji, dążą do tego, by odbyła się jak najszybciej, gdyż odczuwane dolegliwości są bardzo uciążliwe. Umieją poruszać się w placówkach służby zdrowia, nawiązywać współpracę z personelem i pacjentami. Rodziny przystosowały się do ich mniejszej sprawności i pomagają im w codziennym życiu.

Podjęcie decyzji o transplantacji serca zależy od wielu czynników, takich jak odczuwane dolegliwości, samopoczucie psychofizyczne, ocena ciężkości choroby, wcześniejsze problemy zdrowotne. Zależy również od zaufania do lekarzy i przebiegu dotychczasowych kontaktów ze służbą zdrowia. Na decyzję mają wpływ opinie rodziny, przyjaciół i bliskich osób oraz panujące stereotypy społeczne dotyczące tej formy leczenia. Chorzy niekiedy czują się zobowiązani do podjęcia ryzyka transplantacji ze względu na powinności wobec współmałżonka, a zwłaszcza wobec dzieci. Istotne znaczenie odgrywają żywione przez chorego przekonania etyczne i wierzenia religijne.

Część osób, mimo pozytywnej kwalifikacji do transplantacji serca i ciężkiego stanu somatycznego, rezygnuje z poddania się operacji. Powody rezygnacji mogą być następujące [2]:

- Stany depresyjne. Chorzy, którzy nie zdecydowali się na transplantację, cierpieli z powodu przewlekłego zmęczenia, utraty apetytu, drażliwości, nawracających myśli o śmierci, spowolnienia psychoruchowego i nasilonych objawów depresyjnych.
- Obecność mechanizmu zaprzeczania chorobie. Osoby nie dowierające w konieczność transplantacji serca to najczęściej pacjenci młodzi i krótko chorujący przed transplantacją. Jeżeli osoby te podejmują w końcu decyzję o transplantacji, bywają źle przystosowane do życia z przeszczepionym sercem.
- Ambiwalentne stanowisko wobec leczenia chirurgicznego, będące niekiedy skutkiem poprzednich negatywnych doświadczeń.
- Obawy dotyczące jakości życia po transplantacji. Są to wątpliwości co do długości życia z przeszczepionym sercem, lęk przed bólem, niechęć do podporządkowania się reżimowi pooperacyjnemu, obawa przed utratą niezależności. Taką postawę przejawiają zwłaszcza pacjenci starsi, powoli dekompensujący się kardiologicznie.

- Akceptacja nieuchronności śmierci, niechęć do przedłużania życia dzięki skomplikowanym procedurom medycznym.
- Silny lęk przed transplantacją przewyższający lęk przed śmiercią.
- Obecność u niektórych pacjentów organicznych dysfunkcji poznawczych, utrudniających podjęcie decyzji i uniemożliwiających pełne zrozumienie procedury transplantacyjnej.

Kwalifikacja psychologiczna do transplantacji serca

Kryteria psychospołeczne są coraz częściej uważane za istotne w procesie kwalifikowania do transplantacji serca [3, 4]. Trwają prace nad stworzeniem przejrzystych kryteriów kwalifikacji psychologicznej w ramach międzynarodowego programu współpracy psychologów z krajów europejskich EuroPACT (European Psychosocial Aspects of Cardio-Thoracic Transplantation), w które krakowski ośrodek jest zaangażowany. Celem programu jest optymalizacja psychologicznego kwalifikowania biorców serca. W trakcie kwalifikowania chorego do transplantacji serca psycholog wypowiada się głównie o jego możliwościach współpracy w procesie leczenia. Współpraca ta jest warunkiem zdrowia i życia z przeszczepionym sercem, a jeżeli nie jest zadowalająca, ryzyko odrzucenia wszczepionego serca jest ogromne.

Za bezwzględne przeciwwskazania do transplantacji serca uważa się obecnie:

- Aktywne uzależnienia (alkoholizm, uzależnienia lekowe). Aktywne uzależnienie oznacza, że przyjmowany środek uzależniający będzie obecny w metabolizmie pacjenta, a jego użycie uplasuje się na pierwszym miejscu w systemie jego motywacji.
- Stany psychotyczne i głębokie zaburzenia funkcji poznawczych, utrudniające kontakt z rzeczywistością i uniemożliwiające podjęcie świadomej decyzji co do transplantacji.

Przeciwwskazania względne wymagają indywidualnego podejścia do osobniczych cech kandydata do transplantacji serca oraz oceny możliwości pomocy rodziny w uzyskaniu prawidłowej współpracy pooperacyjnej. Dotyczy to zwłaszcza:

- Okresowego nadużywania leków lub alkoholu bez cech uzależnienia, gdyż możliwe, że w sytuacjach stresowych pacjent ponownie sięgnie po używki. Warto zastanowić się, jaka jest efektywność strategii radzenia sobie chorego.
- Głębokich zaburzeń osobowości, które wpływają na relacje interpersonalne i mogą znacząco utrudniać współpracę z zespołem leczącym.
- Prób samobójczych w przeszłości. Wymagają one analizy przyczyn, okoliczności i obecnej odporności psychicznej kandydata do transplantacji.
- Przebytych w przeszłości stanów psychotycznych.
- Obniżonych możliwości intelektualnych i cech psychoorganicznych, które wymagają określenia szansy ich skompensowania dzięki pomocy i opiece bliskich.
- Natomiast stanów depresyjno-lękowych, związanych ze stresem oczekiwania na transplantację, nie traktuje się jako czynników dyskwalifikujących chorego, gdyż najczęściej mają one charakter reaktywny, związany z chorobą i fazą procedury

transplantacyjnej, i mijają w krótkim okresie po operacji [5, 6]. Dlatego nie należy ich traktować jako objawów zapowiadających późniejsze przystosowanie po transplantacji serca.

Zespół psychologów Kliniki Kardiochirurgii w Krakowie w ocenie kandydatów do transplantacji serca uwzględnia następujące czynniki:

- Prawidłowy stan funkcji psychicznych i poziom intelektualny, umożliwiający zrozumienie sytuacji zdrowotnej i współpracę z zespołem leczącym. Znaczne obniżenie możliwości intelektualnych wymaga pomocy ze strony rodziny chorego w przestrzeganiu warunków leczenia.
- Prawidłową motywację do transplantacji serca, rozumianą jako akceptacja tej metody leczenia, świadoma zgoda i własna, przemyślana decyzja. Jest ona warunkiem zaangażowania pacjenta w procedurę transplantacyjną.
- Przeciętną odporność psychiczną umożliwiającą radzenie sobie w sytuacjach stresowych.
- Brak nałogów i gotowość do zmiany stylu życia na prozdrowotny, zgodnie z wymogami leczenia.
- Współpraca rodziny i wystarczające wsparcie społeczne są korzystne i zwykle rozważane na etapie kwalifikowania chorego do transplantacji [7].

Kwalifikacja psychologiczna nie ma na celu, zgodnie z opinią zespołu psychologów krakowskiej kliniki, odrzucenie chorego jako kandydata do transplantacji serca, lecz wskazanie, jakie trudności może stwarzać współpraca i w jaki sposób je przezwyciężyć.

Kryteria kwalifikacji są ostrzejsze niż w przypadku innych operacji kardiochirurgicznych, gdyż leczenie metodą transplantacji serca wymaga jak najściślejszej współpracy biorczy serca. Kryteria te jednak stopniowo stają się bardziej elastyczne, z wyjątkiem bezwzględnych przeciwwskazań [8]. Istnieją badania dowodzące, że przebieg leczenia do roku po transplantacji serca (długość przeżycia, epizody odrzucania, poważne infekcje, ponowne hospitalizacje) jest podobny u tych, którzy mieli w przeszłości diagnozowane zaburzenia psychiczne, i u tych, którzy ich nie mieli [9]. Za uzasadnione przyjmuje się zatem uwzględnianie podczas kwalifikowania do transplantacji serca jedynie złagodzonych, podstawowych kryteriów, informujących o indywidualnych możliwościach biorczy współpracy pooperacyjnej.

Okres oczekiwania na transplantację

Okres oczekiwania na transplantację jest różny – zależy od zgłoszeń odpowiednich narządów, a także od fizycznego i psychicznego stanu chorego. Przeszkodami wynikającymi ze stanu psychicznego są głównie wątpliwości pacjenta, wahania i odwlekanie przez niego zabiegu operacyjnego. Początkowo chorzy są pełni obaw, ale i nadziei, zdecydowani, zdeterminowani i zmobilizowani. Jeżeli oczekiwanie bardzo się przedłuża, mobilizacja stopniowo słabnie. Ze względu na szybkie wyczerpywanie się odporności psychicznej chorych, bardzo istotny jest możliwie krótki okres oczekiwania. Niestety, spełnienie tego warunku nie leży w zasięgu możliwości lekarzy, gdyż

transplantacja serca jest zawsze zabiegiem niezaplanowanym. W tej fazie u części osób pojawia się poczucie winy w związku z oczekiwaniem na czyjaś śmierć, częste też jest zaprzeczanie emocjom dotyczącym serca, dawcy, transplantacji. Niektórzy pacjenci żywią obawy, że serce dawcy w jakiś sposób wpłynie na ich osobowość. Nastrój w tym czasie bywa bardzo obniżony – dominują uczucia smutku, przygnębienia, bezradności, bezsilności, stany apatii, strach, niekiedy złość i gniew. Lęk, napady paniki i objawy depresyjne są wymieniane wśród najczęściej występujących w okresie oczekiwania objawów psychopatologicznych o zmiennej dynamice [10]. Są one charakterystyczne dla schorzeń kardiologicznych (lęk wywołany przez bóle stenokardialne, duszności, zaburzenia rytmu serca).

Stan psychiczny chorych w okresie oczekiwania na transplantację wynika w dużej mierze również z ich stanu neuropsychologicznego. Do obrazu choroby należą niedokrwienie i niedotlenienie, i wynikająca z nich mniejsza możliwość podejmowania długotrwałego wysiłku intelektualnego, objawy zbliżone do cech przemijającego zespołu psychoorganicznego, jak zaburzenia koncentracji uwagi, pamięci, utrata zainteresowań, trudności w kontroli afektywnej, drażliwość, labilność emocjonalna [11]. Po wielokrotnych zatrzymaniach krążenia zmiany te mogą być bardzo nasilone. Do czynników niespecyficznych należy ogólnie złe samopoczucie, obniżony nastrój, astenia. Inne zmiany stanu psychicznego są spowodowane przeżywanymi dolegliwościami, uciążliwościami i ograniczeniami związanymi z chorobą (w samodzielnym poruszaniu się, uczestnictwie w lubianych zajęciach, spotkaniach z bliskimi), co zubaża kontakt chorego z otoczeniem. Pacjenci próbują radzić sobie ze stresem, uruchamiając strategie takie, jak myślenie pozytywne, poczucie humoru, i – prowadzić normalny tryb życia [1]. Opinie psychiatrów są zgodne co do konieczności oddziaływań psychologicznych połączonych z farmakoterapią [4].

Kontakt pacjenta z psychologiem rozpoczyna się już na etapie kwalifikowania do transplantacji serca. Pomoc psychologiczna w okresie podejmowania decyzji o transplantacji polega na udzieleniu choremu niezbędnych informacji, rozszerzających jego wiedzę z pozostawieniem mu całkowitej swobody wyboru. Psycholog przygotowuje pacjenta do zabiegu operacyjnego, zapoznaje go ze specyfiką znieczulenia i zwraca uwagę na typowe postępowanie na oddziale intensywnej terapii. Omawia przebieg operacji, ograniczając się do odpowiedzi na pytania osoby chorej, oraz zachowania pożądane we wczesnym okresie pooperacyjnym. Równocześnie stara się zwiększyć poczucie bezpieczeństwa pacjenta oraz jego zaufanie do zespołu leczącego. Rozmowa psychologa z rodziną chorego pozwala na ukształtowanie postaw, które wspierając chorego zapewniają mu autonomię. Umożliwia również zachowanie otwartej komunikacji w rodzinie dotyczącej problemów zdrowotnych. Pomoc psychologiczna służy podtrzymaniu emocjonalnemu i odreagowaniu emocji, zmniejszając nasilenie objawów depresyjno-lękowych towarzyszących okresowi oczekiwania. Psycholog pracuje z pacjentem nad koniecznością dokonania zmiany stylu życia na korzystniejszy dla zdrowia. Organizowanie spotkań kandydatów do transplantacji serca z osobami po operacji ułatwia chorym podjęcie decyzji i dodaje im otuchy.

Okres okołoperacyjny

Wiadomość o zaistniałej możliwości dokonania transplantacji bywa zwykle zaskoczeniem dla chorego oczekującego na odpowiedni dla niego organ. Po niezbędnych przygotowaniach dochodzi do transplantacji. Po operacji przeszczepienia serca biorca jest intensywnie nadzorowany i leczony. Przebywa w warunkach sterylności, a funkcje życiowe wspomaga aparatura medyczna. Towarzyszy mu ulga, że żyje, uczucie oszołomienia, zagubienia. Część wykonywanych zabiegów medycznych i toczących się rozmów jest dla niego nie w pełni zrozumiała. Osłabienie i działanie leków powoduje, że często zasypia. Zatraca rytm snu i czuwania, dnia i nocy, bywa zdezorientowany, występują zaburzenia świadomości [12]. Silne przeżycia emocjonalne, ciężki stan somatyczny oraz czynniki farmakologiczne mogą powodować koszmarne sny, a czasem nawet przejściowe objawy psychotyczne z barwnymi halucynacjami i treściami urojeniowymi. Fantazjom na temat swojej sytuacji i dawcy serca towarzyszy lęk oraz poczucie winy. Wraz ze stabilizacją stanu somatycznego pacjentów stabilizuje się również stan psychiczny, chociaż chorym często długo towarzyszą uczucia lęku, nawet wtedy, gdy już są krytyczni wobec przeżywanego przejściowo objawów psychotycznych. Okres okołoperacyjny jest bardzo trudny dla rodzin pacjentów, którzy wymagają sami pomocy psychologicznej lub konsultacji lekarskiej z powodu lęku i towarzyszących mu symptomów fizjologicznych.

Okres pooperacyjny wczesny

W okresie pooperacyjnym stosunkowo często występują przemijające wahania nastroju [12]. W ciągu pierwszych sześciu miesięcy po transplantacji serca chorzy są skoncentrowani na trosce o odzyskanie sprawności i samodzielności. Przebieg gojenia się rany, możliwość samoobsługi, sukcesy w rehabilitacji ruchowej – to istotne powody do zadowolenia. Wraca nadzieja, że nastąpi całkowity powrót do zdrowia. Jednak długi okres hospitalizacji, konieczność ograniczenia spotkań z rodziną, niegroźne, lecz uciążliwe, przypadłości okresu rekonwalescencji nadwerężają odporność psychiczną i wystawiają na próbę cierpliwość chorych. W trakcie leczenia postępuje edukacja zdrowotna. Osoby z przeszczepionym sercem posiadają niejednakową wiedzę o chorobie – od bardzo dokładnych wiadomości, zdobywanych z wielu źródeł, tworzących bogate i zgodne z fachowymi schematy, do fragmentarycznych i nieadekwatnych. Pierwszy wyjazd do domu po długiej hospitalizacji to okazja do wypróbowania możliwości organizmu i zaznania zasłużonego odpoczynku. Każdy objaw pojawiający się w tym okresie budzi niepokój i zmusza do lękowej samoobserwacji. Pierwsze półrocze upływa pod znakiem poprawiającej się kondycji, ale również częstych badań i hospitalizacji. Ocena wyników wczesnej rehabilitacji, dostosowanej do stanu wydolności hemodynamicznej chorego, dowodzi, że wydolność fizyczna biorców serca po rehabilitacji poprawia się [13, 14].

W tym okresie nasilają się rozmyślenia o dawcy serca, narasta ciekawość. Zespół leczący jest jednak zobowiązany do zachowania tajemnicy. Również dla osoby, której przeszczepiono serce, korzystniejsza wydaje się anonimowość dawcy, ze względu

na mniejsze obciążenie – emocjonalne i wyobraźni. W subiektywnym przekonaniu ludzi z przeszczepionym sercem są oni odmienni od innych [6]. To przeświadczenie stopniowo mija. Obserwowano trudności z psychologiczną akceptacją organu oraz zaburzenia tożsamości po transplantacji. Następują zmiany w obrazie swego ciała [15]. Część chorych „opłakuje” utracone serce, zdrowie i możliwości życiowe, nie może pogodzić się z nową sytuacją, zdarza się, że żałują podjętej decyzji. Samopoczucie po upływie 6 miesięcy w ocenie pacjentów jest porównywalne do samopoczucia osób zdrowych [16].

Po transplantacji serca psycholog ocenia stan psychiczny pacjentów, swoją obecnością przełamuje ich izolację, zapoznaje z zasadami przyjmowania leków i dokonywania pomiarów ciała, przygotowuje do badań kontrolnych, mobilizuje do ćwiczeń rehabilitacyjnych stanowiących ich własny wkład w proces leczenia. Pomaga w budowaniu planów życiowych w zmienionej sytuacji zdrowotnej. Stara się stworzyć więź, umożliwiającą zwrócenie się do niego w przypadku trudności osobistych w przyszłości. Celem oddziaływań psychologicznych jest zwiększenie odporności osób z przeszczepionym sercem na sytuacje trudne, nieuchronnie wpisane w proces leczenia. Pacjenci czują życzliwość i zainteresowanie psychologa, co sprawia, że są traktowani bardziej indywidualnie i podmiotowo. Efektem pracy psychologa jest lepsza współpraca pacjentów z zespołem leczącym, rzadsze występowanie objawów dezadaptacyjnych, lepsze przystosowanie pooperacyjne.

Podczas ciężkiej choroby serca zagrożenie śmiercią jest bliskie i realne. Pojawiają się wątpliwości, czy istnieje coś więcej poza znaną rzeczywistością, pytania o wartości religijne i duchowe. Wiara pomaga zachować nadzieję, ochronić przed rozpaczą i załamaniem, pozwala oddać swoje losy w ręce Boga. Po transplantacji serca wiele osób przeżywa uczucia wdzięczności, zaufania do Stwórcy. W życiu z przeszczepionym sercem towarzyszy im większe zainteresowanie wartościami duchowymi [17, 18]. Wynikające z nich prawdy moralne w większym stopniu są obecne w codziennym życiu i bardziej wpływają na postępowanie. Wiara pozwala odnaleźć sens i sprzyja zdrowieniu. Wartości uważane za najważniejsze zmieniają się. Nie są to już wartości konsumpcyjne lub związane z karierą zawodową. Na plan pierwszy wysuwają się wartości rodzinne, miłość, przyjaźń, lojalność. Także godne życie, w którym ważne są postawy moralne, uczciwość i rzetelność, nabiera większej wagi. Zmiany w systemie wartości są konsekwencją przeżyć, pogłębionej refleksji, ale także źródłem satysfakcji i poczucia odrodzenia moralnego.

Ocena stanu neuropsychologicznego osób po transplantacji serca w stosunku do ich stanu przed transplantacją jest trudna z uwagi na udział czynników o charakterze emocjonalnym – uczucia ulgi, mniejszego poziomu napięcia emocjonalnego. Jednak większość badań wskazuje na poprawę funkcji poznawczych po transplantacji serca, w porównaniu z chorymi, u których nie dokonano transplantacji [11].

Wymagania związane z życiem z przeszczepionym sercem

Transplantacja serca jest specyficzną formą leczenia, przywracającą w znacznym stopniu sprawność, ale pod pewnymi warunkami. Przestrzeganie wymagań związa-

nych z reżimem pooperacyjnym stawia przed osobami z przeszczepionym sercem konieczność wypełniania codziennie wielu obowiązków. Najważniejszym z nich jest przestrzeganie odpowiedniego trybu życia i stałego kontynuowania leczenia. Ze względu na mniejszą odporność na infekcje pacjenci muszą unikać skupisk ludzkich, nie powinni witać się przez pocałunek, podanie ręki, muszą odizolować się od chorych członków rodziny i ograniczyć kontakty towarzyskie. Należy wdrażać zachowania zwiększające odporność w sposób naturalny, jak spacerowanie, hartowanie się, leczenie klimatyczne, szczepienia profilaktyczne. Ważne jest przestrzeganie diety lekkostrawnej i niskotłuszczowej, której stosowanie zmienia nawyki żywieniowe całej rodziny. Należy bezwzględnie zaprzestać palenia papierosów i picia alkoholu, co dla niektórych osób oznacza znaczną zmianę stylu życia. Ponieważ samopoczucie nie sygnalizuje wczesnych zmian w mięśniu serca, lęk przed reakcją odrzucenia wszczepionego serca jest stale obecny. Niepokój pacjentów nasila się w terminach badań kontrolnych, zwłaszcza biopsji, które są wykonywane z różną częstotliwością, zależnie od modelu immunosupresji.

Późniejszy okres pooperacyjny

Początkowo samopoczucie osób z przeszczepionym sercem jest stosunkowo dobre. W pewnej mierze zależy m.in. od przyjętego modelu immunosupresji [19, 20]. Uciążliwe dla wielu pacjentów bywają objawy uboczne leków immunosupresyjnych, konieczność inwazyjnych badań kontrolnych, okresowych hospitalizacji, unikania infekcji, wykluczenia używek i inne wymogi pooperacyjnego stylu życia. Część osób rozpoczyna pracę zawodową lub znajduje dla siebie inne zajęcia. Dane na temat powrotu do pracy [21] bardzo się różnią (od 30% do 80%), jednak przyczyny tego, iż pacjenci nie wracają do pracy są często pozamedyczne. Status społeczny i samopoczucie osób pracujących jest lepsze niż niepracujących [22]. Osoby z przeszczepionym sercem zdają sobie sprawę z tego, że utrzymanie dobrego stanu zdrowia zależy od ich starań. Dlatego, mimo stosunkowo dużej uciążliwości rygorów leczniczych, starają się im poddawać. Pojawiają się jednak problemy związane z bagatelizowaniem zagrożenia i coraz mniej dokładnym przestrzeganiem zaleceń lekarskich, nadużywaniem alkoholu i papierosów. Leki immunosupresyjne nie są przyjmowane prawidłowo, nie wszystkie osoby chętnie uczestniczą w rehabilitacji, nie zawsze utrzymują dietę. Nieprzestrzeganie zaleceń jest częstą przyczyną powikłań i zgonów w tej grupie osób. Zdarzają się konflikty w domu, w szkole lub pracy i w relacjach z ludźmi. Relacje w rodzinie zwykle stabilizują się stopniowo, co wymaga jednak współpracy i zaangażowania obojga partnerów [23]. Dochodzi do redefiniowania ról w rodzinie i przynajmniej częściowego powrotu biorcy do ról odgrywanych przed transplantacją. Niektórzy traktują transplantację w kategoriach przeszkody życiowej, co sprzyja akcentowaniu trudności, których przyczyną jest proces leczenia, powoduje niechęć do rezygnacji z wcześniejszych planów życiowych, nasila poczucie krzywdy i wpływa na obniżenie się poczucia własnej wartości. Niekiedy choroba stanowi usprawiedliwienie własnej bierności, domagania się opieki od osób bliskich, jest powodem koncentracji na uzyskaniu świadczeń socjalnych. Skupianie się na problemach związanych ze stanem

zdrowia jest nadal silne. Perspektywa czasowa po przebytej transplantacji serca wydaje się krótsza, co aktualizuje, w myśleniu i przeżywaniu, problematykę egzystencjalną. Leczenie wiąże się z koniecznością zaakceptowania zależności i podporządkowania się zaleceniom zespołu leczącego. Gdy w miarę upływu lat narastają własne problemy zdrowotne i umierają przyjaciele z przeszczepionym sercem, nasila się lęk i poczucie zagrożenia. Niektórzy przyjmują ze spokojem, godnością i odwagą kolejne wydarzenia w swoim życiu, inni reagują objawami psychopatologicznymi, zwłaszcza postawą hipochondryczną, stanami lękowo-depresyjnymi i utratą sił do dalszej walki. Okres ten jest bardzo różny, zależnie od indywidualnych możliwości adaptacyjnych. W ocenie osób z przeszczepionym sercem, po upływie pięciu lat od transplantacji poprawia się ich samopoczucie fizyczne, wzrasta wydolność wysiłkowa w stosunku do okresu przed transplantacją, chociaż nie osiąga ona stanu w pełni satysfakcjonującego, a możliwości podejmowania codziennej aktywności życiowej satysfakcjonują około 85% osób [24]. Wzrasta poczucie życiowej energii, poprawia się subiektywna jakość życia. Funkcje poznawcze są oceniane jako bardziej sprawne. Samopoczucie psychiczne, po początkowym okresie labilności emocjonalnej, stopniowo stabilizuje się, zmniejsza się nasilenie objawów lękowych i depresyjnych. Poprawia się również samoocena. Zaburzone natomiast pozostają wzorce snu [10], a możliwości radzenia sobie z chorobą są oceniane jako takie same lub gorsze niż we wcześniejszym okresie. Pozostają trudności dotyczące współżycia seksualnego, będące efektem leków, wahań nastroju, zmian pozycji i ról w rodzinie, zmian w odczuwaniu swego ciała [15, 25]. U osób z przeszczepionym sercem po pięciu latach stwierdzono jedynie niewielki poziom dystresu w porównaniu z przeciętną populacją osób zdrowych [26]. Jakość życia poprawia się prawie we wszystkich wymiarach poza sytuacją finansową [27]. Dalsza opieka psychologiczna nad pacjentami z przeszczepionym sercem ma charakter szczególny. Pozostają oni w stałym kontakcie z psychologiem w trakcie całego cyklu leczenia, podczas badań ambulatoryjnych i hospitalizacji. Psycholog zna każdego pacjenta, jego sytuację życiową, problemy, trudności i plany, towarzyszy mu w walce o utrzymanie zdrowia, wspiera, gdy wystąpią powikłania. Inicjuje wymianę doświadczeń między pacjentami. W miarę możliwości wspiera w bieżących kłopotach życiowych, pomaga uporać się z kryzysami związanymi ze śmiercią przyjaciół i stopniową utratą własnej kondycji. Jednak pacjenci nie zawsze chcą korzystać z pomocy psychologicznej. Niektórzy unikają rozmów o problemach osobistych, a płaszczyznę kontaktu z psychologiem usiłują sprowadzić do towarzyskiej. Najczęściej jest to wynikiem postawy obronnej. Część osób potrzebuje pomocy psychologa, a innym udaje się samodzielnie rozwiązać problemy emocjonalne związane z sytuacją choroby. Są one dla pozostałych wzorem prawidłowego przystosowania i dojrzałości psychicznej. Udział w organizacjach – stowarzyszeniach pacjentów – odgrywa rolę bardzo wspierającą, jednak może mieć również niekorzystny wpływ z uwagi na rozpowszechnianie wiadomości o zgonach i powikłaniach w tej grupie osób, plotek i pogłosek dotyczących leczenia, które mogą być przyczyną niekorzystnych nastawień innych pacjentów.

Niniejsza praca sygnalizuje bogactwo problematyki psychologicznej w omawianej grupie osób. Głębsza analiza czynników psychologicznych w przebiegu leczenia metodą transplantacji serca zawarta została w rozprawie doktorskiej autorki [28].

Психологические аспекты трансплантации сердца

Содержание

В статье обсуждены наиболее важные основы психологической квалификации для трансплантации сердца, а также факторы, осложняющие леченных больных таким методом. Особенно трудные для пациентов моменты – это принятие решения о трансплантации. Больным сопутствует страх, иногда моральные и религиозные сомнения, а потом стресс, связанный с ожиданием на операцию, а после операции период реабилитации, требующий от больного активной совместной работы. Трудности, связанные с жизнью с трансплантатом, относятся к систематическому иммуносупрессивному лечению, контрольных исследований, осторожности инфекционного заражения, не употребления алкоголя и курения табака, гигиеническому способу жизни. Больной с трансплантированным сердцем должен приобрести ряд заданий, связанных с правильной реализацией медицинских предписаний.

Psychologische Aspekte der Herztransplantation

Zusammenfassung

Im Artikel wurden die wichtigsten Prinzipien der psychologischen Qualifizierung zur Herztransplantation und die Faktoren besprochen, die mit dieser Methode behandelte Patienten belästigen. Besonders schwer sind für die Patienten die Momente, in denen der Entschluss zur Transplantation gefasst werden muss, welchen die Angst begleitet, manchmal morale und religiöse Zweifel, dann Stress, der mit dem Warten auf die Operation verbunden ist, und nach der OP die postoperative Rehabilitationszeit, die vom Kranken eine aktive Zusammenarbeit verlangt. Die Beschwerden, die mit dem Leben mit transplantiertem Herz verbunden sind, betreffen eine systematische immunosuppressive Behandlung, Kontrolluntersuchungen, Meiden von Infektionen, Aufhören mit Alkoholtrinken und Zigarettenrauchen, hygiänisches Leben. Die Person mit dem transplantierten Herz muss eine Reihe von Fähigkeiten erwerben und viele Aufgaben erfüllen, die mit der richtigen Realisierung der ärztlichen Anordnungen verbunden sind.

Les aspects psychologiques de la transplantation du coeur

Résumé

L'auteur décrit les principes de la qualification psychologique à la transplantation du coeur et les facteurs du risque de cette thérapie. Pour le patient la décision de la transplantation constitue le moment le plus difficile qui est accompagné de l'anxiété, souvent de l'incertitude morale ou religieuse, ensuite le patient subit le stress lié avec l'attente de l'opération et après l'opération - la difficile réhabilitation exigeant la coopération active du patient. La vie avec le coeur transplanté est pleine de difficultés – il faut suivre la thérapie immunosuppressive, faire des examens de contrôle, éviter les infections, cesser de boire l'alcool et de fumer les cigarettes, préférer la vie hygiénique. La personne qui vie avec le coeur transplanté doit acquérir plusieurs connaissances et savoir-faire pour bien réaliser les indications des médecins.

Piśmiennictwo

1. Porter RR, Krout L, Parks V, Gibbs S, Luers ES, Nolan MT, Cupples SA, Lepley D, Givan DA, Ohler R, Nunes N. *Perceived stress and coping strategies among candidates for heart transplantation during the organ waiting period*. J. Heart Lung Transpl. 1994; 13, 1: 102–107.
2. Frierson RL, Tabler JB, Lippmann SB, Brennan AF. *Patients who refuse heart transplantation* J. Heart Transpl. 1990; 9,4: 387–391.

3. Midelfort J. *The psychosocial aspects of heart transplantation*. W: Myerowitz PD, red. *Heart transplantation*. Mount Kisco, NY: Futura Publishing Company Inc. 1987.
4. Krupka-Matuszczyk I, Klir-Sołdatow T. *Zaburzenia psychiczne u pacjentów przygotowywanych do transplantacji serca*. Pol. Przegl. Chirurg. 1995; 67,11: 1183–1185.
5. Jones B, Taylor F, Downs K, Spratt P. *Long term follow up of the emotional adjustment of patients after heart transplantation*. W: Walter PJ, red. *Quality of life after open heart surgery. Part four: Quality of life after heart transplantation*. Dordrecht–Boston–London: Kluwer Academic Publishers; 1992.
6. Kuhn WF, Brennan AF, Lacefield PK, Brohm J, Skelton VD, Gray LA. *Psychiatric distress during stages of the heart transplant protocol*. J. Heart Transpl. 1990; 9, 1: 25–29.
7. Frazier OH, red. *Support and replacement of the failing heart*. Philadelphia, New York: Lippincott–Raven Publishers; 1996.
8. Mai FM, McKenzie FN. *The emotional state of the individual after heart transplantation*. W: Walter PJ, red. *Quality of life after open heart surgery. Part four: Quality of life after heart transplantation*. Dordrecht–Boston–London: Kluwer Academic Publishers; 1992.
9. Skotzko ChE, Rudis R, Kobashigava JA, Laks H. *Psychiatric disorders and outcome following cardiac transplantation*. J. Heart Lung Transpl. 1999; 18,10: 952–956.
10. Magni G, Borgherini G. *Psychosocial outcome after heart transplantation*. W: Walter PJ, red. *Quality of life after open heart surgery. Part four: Quality of life after heart transplantation*. Dordrecht–Boston–London: Kluwer Academic Publishers; 1992.
11. Bornstein RA, Starling RC, Myerowitz PD. 1992. *Neuropsychological function before and after cardiac transplantation*. W: Walter PJ, red. *Quality of life after open heart surgery. Part four: Quality of life after heart transplantation*. Dordrecht–Boston–London: Kluwer Academic Publishers; 1992.
12. Pudło R, Matysiakiewicz J. *Analiza pięciu przypadków zaburzeń psychicznych po transplantacji serca*. W: Leder S, Brykczyńska C, red. *Psychiatria konsultacyjna. Psychiatria liaison. Wybrane zagadnienia*. Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej. Komitet Redakcyjno-Wydawniczy PTP; 1996.
13. Rybicki J, Grochulska W, Malina T, Bembnowska A, Buczkowski B. *Wyniki rehabilitacji chorych z przewlekłą niewydolnością oraz po transplantacji serca*. Rehab. Med. 1999; 3: 16.
14. Kavanagh T. *Psychological and psychological benefits of exercise rehabilitation after cardiac transplantation*. W: Walter PJ, red. *Quality of life after open heart surgery. Part four: Quality of life after heart transplantation*. Dordrecht–Boston–London: Kluwer Academic Publishers; 1992.
15. Shapiro PA. *Quality of life after open heart surgery: strategies to improve quality of life after heart transplantation*. W: Walter PJ, red. *Quality of life after open heart surgery. Part four: Quality of life after heart transplantation*. Dordrecht–Boston–London. Kluwer Academic Publishers; 1992.
16. Bullinger M, Angermann CE, Kemkes BM. *Psychological well-being of heart transplant patients – cross – sectional and longitudinal results*. W: Walter PJ, red. *Quality of life after open heart surgery. Part four: Quality of life after heart transplantation*. Dordrecht–Boston–London. Kluwer Academic Publishers; 1992.
17. Śladkowska A. *Stwórca. Miłosierdzie. Ojciec*. Serce 2001; 3: 11.
18. Jones BM, Taylor FJ, Wright OM, Harvison A, McBride M, Spratt PM, Chang VP. *Quality of life after heart transplantation in patients assigned to double – or triple – drug therapy*. J. Heart Transpl. 1990; 9, 4: 392–396.
19. Evans RW. *Psychosocial aspects of heart transplantation: a comparative analysis*. W: Walter PJ, red. *Quality of life after open heart surgery. Part four: Quality of life after heart transplantation*. Dordrecht–Boston–London. Kluwer Academic Publishers; 1992.

20. Cabrol C, Gandjbakhch I, Pavic A, Bors V, Leger Ph, Vaissier E, Levasseur JP, Desruennes M, Cabrol A. *Long-term results: morbidity and mortality of patients after heart transplantation*. W: Walter PJ, red. *Quality of life after open heart surgery. Part four: Quality of life after heart transplantation*. Dordrecht–Boston–London. Kluwer Academic Publishers; 1992.
21. Grunböck A, Bunzel B, Schubert MT. *Changes in partnership after cardiac transplantation*. W: Walter PJ, red. *Quality of life after open heart surgery. Part four: Quality of life after heart transplantation*. Dordrecht–Boston–London. Kluwer Academic Publishers; 1992.
22. Kanavagh T, Yacoub MH, Kennedy J, Austin PC. *Return to work after heart transplantation: 12-year follow up*. *J. Heart Lung Transpl.* 1999; 18, 9: 846–851.
23. Duitsman DM, Cychosz ChM. *Psychosocial similarities and differences among employed and unemployed heart transplant recipients*. *J. Heart Lung Transpl.* 1994; 13, 1: 108–115.
24. Kirklin JK, Young JB, Mc Giffin DC. *Heart transplantation*. Philadelphia: Churchill Livingstone; 2002.
25. Tabler JB, Frierson RL. *Sexual concerns after heart transplantation*. 1990; *J. Heart Transpl.* 1990; 9, 4: 397–403.
26. Caine N, Sharples L, Wallwork J. *Quality of life before and after heart transplantation*. W: Walter PJ, red. *Quality of life after open heart surgery. Part four: Quality of life after heart transplantation*. Dordrecht–Boston–London. Kluwer Academic Publishers; 1992.
27. Bunzel B, Grundbröck A, Wollenek G. *Quality of life and satisfaction after heart transplantation*. W: Walter PJ, red. *Quality of life after open heart surgery. Part four: Quality of life after heart transplantation*. Dordrecht–Boston–Londyn. Kluwer Academic Publishers; 1992.
28. Gulla B. „*Drugie narodziny. Problemy adaptacji psychologicznej do życia z przeszczepionym sercem*”. Nie opublikowana praca doktorska. Kraków, 2003, UJ.

Otrzymano: 6.06.2005
Zrecenzowano: 5.09.2005
Przyjęto do druku: 29.09.2005

Adres: Bożena Gulla
Instytut Psychologii Stosowanej UJ
31-056 Kraków, ul. Józefa 19