



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΔΙΠΛΩΜΑ ΕΙΔΙΚΕΥΣΗΣ ΣΤΗ ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΚΗ
ΦΡΟΝΤΙΔΑ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Συναισθηματικές αντιδράσεις και διαταραχές της ψυχικής υγείας στη
μεταμόσχευση νεφρού**

Χίντζου Στεργιανή

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

- Κοτρώτσιου Ευαγγελία, Καθηγήτρια του Γενικού τμήματος του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, επιβλέπουσα
- Στεφανίδης Ιωάννης, Καθηγητής Παθολογίας-Νεφρολογίας του τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας
- Ελευθεριάδης Θεόδωρος, Αναπληρωτής Καθηγητής Νεφρολογίας του τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Λάρισα, Δεκέμβριος, 2021



UNIVERSITY OF THESSALY



SCHOOL OF HEALTH SCIENCE
FACULTY OF MEDICINE

MASTER PROGRAM IN
«MASTER OF SCIENCE DIPLOMA IN NEPHROLOGICAL CARE»

MASTER THESIS

**Emotional reactions and mental health disorders in kidney
transplantation**

Hintzou Sterianni

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

- Kotrotsiou Evaggelia, Professor of General Department, University of Thessaly, Supervisor
- Stefanidis Ioannis, Professor of Pathology-Nephrology, Faculty of Medicine, University of Thessaly
- Eleftheriades Theodoros, Associate professor of Nephrology, Faculty of Medicine, University of Thessaly

Larisa, December, 2021

Βεβαιώνω ότι είμαι συγγραφέας αυτής της πτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην πτυχιακή εργασία. Επίσης έχω αναφέρει τις όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε αυτές αναφέρονται ακριβώς είτε παραφρασμένες. Επίσης βεβαιώνω ότι αυτή η διπλωματική εργασία προετοιμάστηκε από εμένα προσωπικά ειδικά για τις απαιτήσεις του προγράμματος σπουδών του Μεταπτυχιακού διπλώματος ειδίκευσης στη Νεφρολογική Φροντίδα, του Ιατρικού Τμήματος Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Περιεχόμενα	Σελ.
Περίληψη	vi
Abstract	vii
1. Εισαγωγή	1
2. Επίδραση της ψυχικής δυσφορίας	3
2.1 Δυσφορία και ανάγκες υποστήριξης	5
3. Διαταραχές ψυχικής υγείας	9
3.1 Κατάθλιψη και άγχος	9
3.2 Σχιζοφρένεια και διπολική διαταραχή	14
3.3 Διαταραχές ύπνου	17
4. Βιώματα των ασθενών και υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας	19
5. Ψυχοκοινωνικές και ψυχοπαθολογικές πτυχές	25
5.1 Υγεία, όπως γίνεται αντιληπτή από τον ασθενή, και τρόποι ζωής μετά τη μεταμόσχευση	29
5.2 Συμμόρφωση με τη θεραπεία	30
5.3 Σωματική δραστηριότητα	32
6. Ευπάθεια και αλλαγές στη γνωστική λειτουργία	34
6.1 Συναισθηματικές αντιδράσεις παιδιών και εφήβων	38
6.2 Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία στην πανδημία	40
Συμπεράσματα	44
Βιβλιογραφία	48

Συναισθηματικές αντιδράσεις και διαταραχές της ψυχικής υγείας στη μεταμόσχευση νεφρού

Περίληψη

Η μεταμόσχευση νεφρού προκαλεί θετικές αλλαγές στη ρουτίνα του ασθενούς. Η επιστροφή στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής είναι το σημαντικότερο κέρδος. Σ' αυτή την ανασκόπηση εξετάζεται η επίδραση της μεταμόσχευσης νεφρού στην ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια νόσο.

Η θεραπεία της χρόνιας νεφρικής νόσου (ΧΝΝ) επιβαρύνει σημαντικά τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Παρεμβάσεις όπως η διατροφική διαχείριση, το φαρμακευτικό σχήμα και οι θεραπείες νεφρικής υποκατάστασης (RRT) απαιτούν ενεργό συμμετοχή του ασθενούς.

Τα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους εμφανίζονται συχνότερα σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση. Σε σχέση με τους στρεσογόνους παράγοντες, ο φόβος που σχετίζεται με την απώλεια του μοσχεύματος και την ανοσοκατασταλτική αγωγή ήταν οι κύριες προκλήσεις που έπρεπε να αντιμετωπιστούν μετά τη μεταμόσχευση. Αναδεικνύεται το θέμα της ήπιας έως μέτριας δυσφορίας και ο σχεδιασμός στρατηγικών αντιμετώπισης. Η ποιότητα ζωής, οι συννοσηρότητες και η αποφυγή τήρησης της θεραπείας είναι οι κυριότεροι σχετιζόμενοι παράγοντες.

Λέξεις - κλειδιά: μεταμόσχευση νεφρού, ποιότητα ζωής, άγχος, κατάθλιψη, συναισθηματική αντίδραση

Emotional reactions and mental health disorders in kidney transplantation

Abstract

Kidney transplantation causes positive changes in the patient's routine. Returning to the activities of daily living is the most important gain. This review examines the effect of kidney transplantation on the quality of life of patients with chronic disease.

Treatment of chronic kidney disease (CHD) is a significant burden for patients and their families. Interventions such as dietary management, medication regimen and renal replacement therapy (RRT) require active patient involvement.

Symptoms of depression and anxiety are more common in patients undergoing hemodialysis or peritoneal dialysis. In relation to stressors, the fear associated with graft loss and immunosuppressive therapy were the main challenges to be addressed after the transplant. The issue of mild to moderate discomfort and the design of coping strategies are highlighted. Quality of life, comorbidities and avoidance of treatment adherence are the main related factors..

Key words: kidney transplantation; quality of life; stress, depression, emotional reaction

1. Εισαγωγή

Η χρόνια νεφρική νόσος (XNN) προκύπτει από βλάβη, η οποία οδηγεί σε προοδευτική και μη αναστρέψιμη απώλεια της νεφρικής λειτουργίας. Όταν ο τρόπος που λειτουργούν τα νεφρά είναι ανεπαρκής για να κρατήσουν ένα άτομο στη ζωή, οι δυνατότητες θεραπείας είναι η αιμοκάθαρση ή η περιτοναϊκή κάθαρση και η μεταμόσχευση νεφρού, αλλά δεν θεραπεύουν την ασθένεια (Rotella et al, 2019).

Με δεδομένη την ανάγκη για καλύτερη κατανόηση των συναισθηματικών διαταραχών και των σχετικών παραγόντων στη NNTΣ, η ανασκόπηση που ακολουθεί στοχεύει στη διερεύνηση της σημασίας της συναισθηματικής κατάστασης των ασθενών που έκαναν μεταμόσχευση νεφρού και των διακυμάνσεών της. Οι διαταραχές ενδέχεται να φτάσουν ως το συνεχές άγχος, τη δυσφορία και την κατάθλιψη, οι οποίες πολλές φορές ξεκινούν από την εφαρμογή διαφορετικών τύπων θεραπείας νεφρικής υποκατάστασης, έως ότου βρεθεί μόσχευμα. Η διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με την παρουσία και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων αυτών των διαταραχών, βοηθά στην αντιμετώπισή τους. Η μεταμόσχευση νεφρού πιστεύεται ότι ευνοεί μια καλύτερη κλινική κατάσταση και μια καθημερινή ρουτίνα που είναι πιο ενεργή και λιγότερο εξαρτημένη από τους περιορισμούς που επιβάλλει η αιμοκάθαρση. Όμως, χρειάζεται να διερευνηθούν επίσης τα αίτια για τα οποία οι ασθενείς που έχουν ήδη κάνει μεταμόσχευση, εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν δυσφορία, και με ποιους τρόπους θα τους παρασχεθεί η κατάλληλη υποστήριξη, αν τη χρειαστούν.

Η νόσος, σε ενήλικες που έκαναν μεταμόσχευση νεφρού, προκαλεί μια ευαισθητοποίηση και εντείνει τις ψυχολογικές και ψυχοπαθολογικές πτυχές που ενδεχομένως προϋπήρχαν, σε άλλα στάδια της ζωής τους. Δεδομένου ότι οι ψυχοπαθολογικές επιπλοκές, που συμβαίνουν σ' αυτούς τους ασθενείς, αντιπροσωπεύουν έναν παράγοντα κινδύνου για τη μη τήρηση της θεραπείας, οι ερευνητές που ασχολούνται με αυτό το πεδίο, αναλύουν εάν μια σωστή ψυχολογική ή ψυχιατρική αξιολόγηση πριν και μετά τη μεταμόσχευση, όπως και οι παρεμβάσεις υποστήριξης των ασθενών για τη διαχείριση της νόσου, μπορούν να βελτιώσουν τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα που είναι το ζητούμενο από τη μεταμόσχευση. Πρέπει να βρεθούν τρόποι για να αποφεύγονται συμπεριφορές που δημιουργούν πρόβλημα στη συμμόρφωση με τις συνταγές και τις οδηγίες των γιατρών και πολύ περισσότερο, αρνητικά αποτελέσματα όπως η απόρριψη του

μοσχεύματος. Για το σκοπό αυτό πραγματοποιούνται αξιολογήσεις που περιλαμβάνουν πληροφορίες σχετικά με την προσωπικότητα, την πιθανή ψυχοπαθολογία, την εμπειρία που αποκομίζεται από την ασθένεια και το κίνητρο για να επιδιώκεται η μεταμόσχευση. Αυτές οι έρευνες θα μπορούσαν επομένως να χρησιμοποιηθούν ως βάση για να οδηγηθούν οι ειδικοί του κλάδου σε μια ομοιογενή κλινική δραστηριότητα και τον εντοπισμό της καταλληλότερης θεραπείας για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα (De Pasquale et al., 2020).

Οι χρόνιες μη μεταδοτικές ή χρόνιες ασθένειες (chronic non-communicable or chronic diseases, NCDs) ευθύνονται για περισσότερες από τις μισές αιτίες θανάτου παγκοσμίως, επηρεάζοντας περίπου 35 εκατομμύρια ανθρώπους κάθε χρόνο (Ribeiro et al., 2021). Μεταξύ των NCDs περιλαμβάνονται η χρόνια νεφρική νόσος (XNN), η οποία επηρεάζει περίπου το 5% έως 10% του παγκόσμιου πληθυσμού και της οποίας η συχνότητα εμφάνισης έχει αυξηθεί, όπως για παράδειγμα στη Βραζιλία. Εκεί, σχετίζεται κυρίως με τον υψηλό αριθμό ατόμων με υπέρταση και σακχαρώδη διαβήτη, καθώς και τη γήρανση του πληθυσμού (De Pasquale et al., 2020).

Το 2015, πραγματοποιήθηκαν 84.347 μεταμοσχεύσεις νεφρού παγκοσμίως, που αντιπροσωπεύουν αύξηση 5,5% σε σύγκριση με το 2014, αλλά θεωρείται αριθμός χαμηλότερος από την παγκόσμια ζήτηση. Το 80% όλων των ασθενών που έχουν κάνει μεταμόσχευση νεφρού, κατοικούν στη Βόρεια Αμερική ή την Ευρώπη. Στη Βραζιλία, μεταξύ Ιανουαρίου και Δεκεμβρίου 2018, πραγματοποιήθηκαν 23.538 μεταμοσχεύσεις, εκ των οποίων οι 5.923 ήταν μεταμοσχεύσεις νεφρού (Harris et al., 2019). Στο τέλος του 2017, 63.162 ενήλικες έκαναν θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης στη Βρετανία, και το ίδιο έτος πραγματοποιήθηκαν 3.462 μεταμοσχεύσεις (UK Renal Registry, 2019).

2. Επίδραση της ψυχικής δυσφορίας

Οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου (ESRD) μπορεί να εμφανίσουν δυσφορία, η οποία σχετίζεται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής και μεγαλύτερο φόρτο που προκαλεί η ίδια η θεραπεία. Το επίπεδο συναισθηματικής δυσφορίας αυξάνεται, καθώς η υγεία ενός ασθενούς με ESRD μειώνεται. Ο επιπολασμός της κατάθλιψης και του άγχους σε ασθενείς με ESRD είναι περίπου τέσσερις φορές υψηλότερος από ό,τι στον γενικό ενήλικο πληθυσμό (Jones et al., 2020). Οι Damery et al. (2019) ανέφεραν ότι περισσότερο από το ένα τρίτο των ασθενών που υποβάλλονται σε μέθοδο νεφρικής υποκατάστασης, υποφέρουν από συναισθηματική δυσφορία.

Εάν υποφέρουν από ήπια έως μέτρια δυσφορία, δηλαδή τα δυσάρεστα συναισθήματα ή τα συναισθήματα που μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα των ασθενών να αντιμετωπίσουν τη μεταμόσχευση νεφρού, τα σωματικά συμπτώματα και τις θεραπείες που ακολουθούν, οι ασθενείς μπορεί να αποσυρθούν από τη θεραπεία, να μην συμμορφώνονται με το πρόγραμμα λήψης φαρμάκων και τη δίαιτα που έχει οριστεί (Cukor et al., 2009), ή να είναι απρόθυμοι να συμμετάσχουν σε εκπαίδευση και υποστήριξη για τη θεραπεία που προηγείται της νεφρικής υποκατάστασης (Jones et al., 2020).

Η ανίχνευση της δυσφορίας είναι σημαντική για την παροχή της καλύτερης δυνατής φροντίδας των ασθενών με ESRD και τα στοιχεία δείχνουν ότι η μείωση των συναισθηματικών και ψυχολογικών δυσκολιών μπορεί να ενισχύσει την ευεξία και να βελτιώσει την ικανότητα των ασθενών να ασχολούνται με πολύπλοκες και απαιτητικές θεραπείες. Η μελέτη των Damery et al. (2019) έδειξε ότι ένας στους τρεις ασθενείς με ESRD μπορεί να έχει ήπια έως μέτρια δυσφορία και τα ποσοστά αναφοράς συναισθηματικών και σωματικών προβλημάτων ήταν υψηλά. Αυτό ήταν εμφανές σε όλη την πορεία της ESRD, από τους συμμετέχοντες σ' αυτή την έρευνα. Περίπου το 35% των ασθενών πριν από την RRT και την αιμοκάθαρση και το 29% των ασθενών που έκανε ήδη μεταμόσχευση, πληρούν τα κριτήρια για να επιβεβαιωθεί ότι είχαν ήπια έως μέτρια δυσφορία. Το εύρημα ότι ο επιπολασμός της δυσφορίας ήταν σχεδόν τόσο υψηλός στους μεταμοσχευμένους ασθενείς, όσο αυτός σε εκείνους που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, υποδηλώνει ότι παρ' όλο που μπορεί να αντιμετωπίζουν λιγότερα σωματικά προβλήματα, η ανάγκη για συνεχή ψυχολογική προσαρμογή δεν τελειώνει στο χρονικό σημείο της μεταμόσχευσης (Chilcot et al., 2014).

Μια ήπια έως μέτρια δυσφορία ήταν πιο διαδεδομένη στην ομάδα των ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση, για 2 χρόνια ή περισσότερο (36,3%), γεγονός που μπορεί να αντικατοπτρίζει την έλλειψη προσαρμογής και αντιμετώπισης από τα μέλη αυτής της ομάδας. Οι προκλήσεις που θέτει η τακτική θεραπεία αιμοκάθαρσης για παρατεταμένη περίοδο συνεχίζονται, η υγεία μπορεί να παρουσιάσει μια φθίνουσα πορεία και η θεραπεία αυτή θέτει περιορισμούς στην οικογένεια, τις σχέσεις και τον τρόπο ζωής. Υπήρχε επίσης διακύμανση ανά τύπο υποκατάστασης, εκτός της μεταμόσχευσης. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση σε νοσοκομείο ανέφεραν δυσφορία σε ποσοστό 37,6%, σε σύγκριση με 27,5% από ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση. Οι αριθμοί όσων συμμετέχουν σε έρευνες αυτής της μορφής είναι συνήθως μικροί για να ανιχνευθούν στατιστικά σημαντικές διαφορές, αλλά αυτή η διαφορά αναφέρεται γενικότερα από ερευνητές και θα ωφελήσει αν διαπιστωθεί ότι ισχύει, από άλλες μελέτες στο μέλλον (Damery et al., 2019).

Είναι δύσκολο να συγκεντρωθούν συγκρίσιμα στοιχεία σε εθνικό επίπεδο σε κάθε χώρα, για την ομάδα ασθενών που βρίσκεται στο στάδιο πριν από την RRT. Εάν ο επιπολασμός της ήπιας έως μέτριας βαρύτητας της δυσφορίας που βρέθηκε στη μελέτη των Damery et al. (2019), ήταν ο τυποποιημένος για τον τρέχοντα ανάλογο πληθυσμό στην Αγγλία, είτε με λειτουργική μεταμόσχευση, είτε που υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση, θα ισοδυναμούσε με 18.970 ασθενείς με ESRD που αντιμετωπίζουν δυσκολίες, εκ των οποίων οι 7.835 μπορεί να θέλουν βοήθεια (Byrne et al., 2018).

Έχει υποστηριχθεί ότι ο πρωταρχικός στόχος των υποστηρικτικών υπηρεσιών πρέπει να είναι η διάκριση μεταξύ παροδικών και συνεχιζόμενων δυσκολιών και η εστίαση στη βελτιστοποίηση της ικανότητας των ασθενών να αντιμετωπίσουν την κατάστασή τους. Είναι πιθανό ότι οι υποστηρικτικές παρεμβάσεις που είναι περισσότερο εφικτές, είναι εκείνες που μπορούν να ενσωματωθούν στη συνήθη κλινική πρακτική και στα τυπικά πρωτόκολλα για τη φροντίδα της ESRD. Τα ETs (emotion thermometers, «θερμόμετρα» ανίχνευσης συναισθημάτων) θα μπορούσαν να χρησιμοποιούνται τακτικά από τους κλινικούς γιατρούς κατά τη διάρκεια επισκέψεων από ασθενείς, ή από ειδικούς νοσηλευτές των νεφρολογικών κλινικών και των μονάδων τεχνητού νεφρού, για να ελεγχθεί η δυσφορία (Graham-Wisener et al., 2021).

Τα ETs ξεκίνησαν να χρησιμοποιούνται με αφορμή τη διαπίστωση της έκτασης που έχει η εκδήλωση άγχους και κατάθλιψης μετά από διάγνωση καρκίνου. Αν και το άγχος και η κατάθλιψη είναι διαφορετικές κλινικές οντότητες, αναφέρονται γενικά ως ψυχολογική

δυσφορία (PD, psychological distress). Οι κατευθυντήριες οδηγίες του Εθνικού Ολοκληρωμένου Δικτύου για τον Καρκίνο (National Comprehensive Cancer Network, NCCN) για τη διαχείριση της δυσφορίας συνιστούν ότι κάθε καρκινοπαθής πρέπει να ελέγχεται για PD και να αντιμετωπίζεται ανάλογα. Οι ειδικοί που συμμετέχουν στο NCCN και οι διαθέσιμες μελέτες, συνιστούν τη χρήση του θερμόμετρου για την αντίληψη της επείγουσας αίσθησης κινδύνου (distress thermometer, DT), ως εργαλείου ελέγχου για την PD. Το DT είναι πολύ σύντομο, εύκολο στη χρήση και δεν στιγματίζει τους ασθενείς και ισχύει σε πολλές χώρες. Το DT είναι ενιαίο, δεν αποτελείται από πολλές ενότητες με πολλά ερωτήματα για να γίνει κουραστικό, συμπληρώνεται από τον ασθενή, έχει μια αναλογική κλίμακα που οπτικά έχει πράγματι σχήμα θερμόμετρου που αποτελείται από 11 ερωτήματα που κυμαίνονται από 0 (δεν υπάρχει αγωνία, δεν έχει γίνει αντιληπτός κάποιος κίνδυνος), έως 10 (ακραία αγωνία) και μετρά την PD τις προηγούμενες 7 ημέρες. Η λίστα προβλημάτων που προτείνεται από το NCCN χρησιμοποιείται για τον προσδιορισμό της φύσης των πιθανών προβλημάτων που προκαλούν PD. Περιέχει 36 πιθανά προβλήματα που κατηγοριοποιούνται σε 5 τομείς (πρακτικά, οικογενειακά, συναισθηματικά, σωματικά προβλήματα και πνευματικές ή θρησκευτικές ανησυχίες) (Thapa et al., 2020).

Ο προσυμπτωματικός έλεγχος από μόνος του δεν θα οδηγήσει απαραίτητα σε καλύτερα αποτελέσματα για τους ασθενείς, αλλά μπορεί να βοηθήσει στον εντοπισμό ασθενών των οποίων η αγωνία διαφορετικά θα παρέμενε απαρατήρητη. Μ' αυτό τον τρόπο θα μπορούσε να δημιουργηθεί το απαραίτητο διάστημα για τη στοχευμένη παροχή υπηρεσιών υποστήριξης (Damery et al., 2019).

2.1 Δυσφορία και ανάγκες υποστήριξης

Αν και δεν αποτελεί θεραπεία, για τους ασθενείς με ESRD, η λήψη μοσχεύματος παρέχει τις καλύτερες πιθανότητες βελτίωσης της ποιότητας ζωής τους και άρσης του βάρους που φέρουν από τη μακροχρόνια θεραπεία άλλου τύπου υποκατάστασης (Kohlsdorf, 2015).

Ωστόσο, η έρευνα έχει δείξει ότι, αν και η λήψη μοσχεύματος είναι ο κύριος στόχος για ασθενείς με ESRD που είναι επιλέξιμοι για μεταμόσχευση, μπορεί να συνεχίσουν να αντιμετωπίζουν δυσφορία. Για παράδειγμα, ο φόβος της αποτυχίας της λειτουργίας του μοσχεύματος, μπορεί να επηρεάσει τα επίπεδα αγωνίας του ασθενούς. Υπάρχουν επίσης στοιχεία ότι οι ασθενείς μπορεί να εμφανίσουν συνεχή σωματικά συμπτώματα, όπως

κόπωση μετά τη λήψη μοσχεύματος και ότι υπάρχει σημαντικός ψυχικός φόρτος που σχετίζεται με τη λήψη τακτικής ανοσοκατασταλτικής φαρμακευτικής αγωγής, για τη μείωση της πιθανότητα απόρριψης μοσχεύματος. Στη Βρετανία για παράδειγμα, στις πολιτικές υγείας λαμβάνεται υπόψη η σημασία της αντιμετώπισης των συναισθηματικών και ψυχολογικών αναγκών των ασθενών που έκαναν μεταμόσχευση νεφρού. Το Υπουργείο Υγείας και το NHS (το ΕΣΥ της Βρετανίας) υποστηρίζουν την αντιμετώπιση προβλημάτων ψυχικής υγείας σε ίση βάση με εκείνα της σωματικής υγείας, ενσωματώνοντάς τη στις διαδικασίες φροντίδας. Τα στοιχεία όμως δείχνουν ότι η δυσφορία, η αντιμετώπιση και η προσαρμογή που προσπαθούν να κάνουν οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς, σε μεγάλο βαθμό δεν γίνονται αντιληπτές ή αγνοούνται και παραμένουν χωρίς θεραπεία (Jones et al., 2020).

Όπως διαπιστώνεται επανειλημμένα, τα στοιχεία σχετικά με την ήπια έως μέτρια δυσφορία που αισθάνονται οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς είναι λίγα και απαιτείται περαιτέρω έρευνα προκειμένου να κατανοηθούν οι ψυχολογικές και συναισθηματικές επιπτώσεις μιας μεταμόσχευσης (Kohlsdorf, 2015; Almgren et al., 2017).

Με την έρευνα των Jones et al. (2020) υπογραμμίστηκε η σύνθετη σχέση που έχουν οι ασθενείς με το νέο τους μόσχευμα νεφρού, την απρόβλεπτη, σε μεγάλο βαθμό, εμπειρία της αγωνίας τους και τις διαφορετικές απόψεις σχετικά με τις μορφές υποστήριξης που θα ήθελαν οι ίδιοι, για να τους βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν τη δυσφορία τους. Η έρευνα έχει δείξει ότι ο επιπολασμός της δυσφορίας σε ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού είναι 25% και παρ' όλο που είναι χαμηλότερος από το 33% των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, εξακολουθεί να είναι σημαντικός και δείχνει ότι πολλοί ασθενείς με μεταμόσχευση αντιμετωπίζουν συνεχή προβλήματα (Damery et al., 2019). Υπάρχει μια σειρά από λόγους οι οποίοι εξηγούν γιατί, παρ' όλες τις προσδοκίες να ζήσουν μια βελτιωμένη ζωή, ορισμένοι ασθενείς δύσκολα ανέχονται τον μεταμοσχευμένο νεφρό τους και γιατί ορισμένοι δεν συσχέτισαν την αγωνία τους με τη μεταμόσχευση ή/και την ανοσοκατασταλτική φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνουν (Jones et al., 2020).

Οι ασθενείς δυσκολεύτηκαν να αποδεχτούν το νέο τους νεφρό λόγω μιας σειράς διαφορετικών καταστάσεων, όπως: οι παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής, ο φόβος της απόρριψης μοσχεύματος και το αίσθημα της υποχρέωσης να αξιοποιήσουν στο έπακρο τη ζωή λόγω του «δώρου» της μεταμόσχευσης. Έχει αναφερθεί ότι ενώ η ανησυχία για την πιθανή διάρκεια ζωής του μεταμοσχευμένου νεφρού μπορεί να είναι ο μεγαλύτερος στρεσογόνο παράγοντας, αμέσως μετά τη μεταμόσχευση, αυτός ο φόβος υποχωρεί με τον καιρό. Ωστόσο, τα ευρήματα μελετών όπως των Jones et al. (2020) και Damery et al. (2019)

αντικατοπτρίζουν κάτι άλλο: η πλειοψηφία των συμμετεχόντων στις μελέτες τους, ανεξάρτητα από το χρόνο που πέρασε από τη μεταμόσχευση, ανέφερε κάποιο επίπεδο συναισθηματικής δυσφορίας.

Συναισθηματικά προβλήματα όπως η κατάθλιψη, το άγχος, το στρες και οι ανησυχίες για την εικόνα του σώματος, είναι γνωστοί δείκτες κακής τήρησης της φαρμακευτικής αγωγής (Cukor et al., 2009) και όπως έχει συζητηθεί, μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα οι ασθενείς να επιθυμούν να επιστρέψουν στην αιμοκάθαρση και σε ορισμένες περιπτώσεις, σαμποτάροντας τη θεραπεία τους. Έχει διαπιστωθεί ότι, όσοι λάμβαναν νεφρό από ζωντανό δότη είχαν θεμελιωμένο ενδιαφέρον ο ένας για την ευημερία του άλλου, είχαν κίνητρα να συμμορφωθούν με τα θεραπευτικά τους σχήματα και απολάμβαναν βελτιωμένη ποιότητα ζωής. Για όσους λάμβαναν πτωματικό νεφρό, οι σκέψεις για την ταυτότητα του ατόμου από το οποίο προέρχεται το νεφρό τους ήταν στην πρώτη γραμμή των σκέψεών τους. Για κάποιους αυτό είχε αρνητικό αντίκτυπο στη σχέση τους με το νεφρό τους, κάνοντάς τους να αισθάνονται σαν να είχαν ένα «ξένο σώμα» μέσα τους. Η συναισθηματική δυσφορία που αισθάνονται οι ασθενείς μπορεί να οφείλεται σε μη ρεαλιστικά υψηλές προσδοκίες για τη ζωή μετά τη μεταμόσχευση και υπάρχει ανάγκη αυτές οι προσδοκίες να αντιμετωπιστούν από τις ειδικευμένες υπηρεσίες που εξυπηρετούν νεφροπαθείς (Jones et al., 2020).

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων στην έρευνα των Jones et al. (2020), δεν περίμενε ότι θα βιώσει δυσφορία μετά τη μεταμόσχευση. Αυτό μπορεί να συμβαίνει γιατί οι ασθενείς αντιλαμβάνονται με πολύ καλή πίστη, ότι με τη μεταμόσχευση η ποιότητα της ζωής τους θα βελτιωθεί γρήγορα και θα επιστρέψουν σε μια φυσιολογική ζωή. Κατά συνέπεια, οι ασθενείς είναι συχνά πολύ λίγο προετοιμασμένοι και τελικά αισθάνονται αβοήθητοι, όταν προσπαθούν να αντιμετωπίσουν την μεγάλη ενόχληση που αντιλαμβάνονται (Cormier et al., 2017).

Στοιχεία έχουν δείξει ότι η βελτίωση των δεξιοτήτων αντιμετώπισης, η εκπαίδευση πριν και μετά τη μεταμόσχευση και η αναζήτηση πληροφοριών από τους ασθενείς, μπορεί να έχει ευεργετική επίδραση στα ιατρικά και ψυχολογικά προβλήματά τους. Το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας και Αριστείας Φροντίδας (National Institute for Health and Care Excellence, NICE) υποστηρίζει ότι οι ασθενείς πρέπει να συνεχίσουν να ενημερώνονται σε όλα τα στάδια της θεραπείας και ενθαρρύνουν την προώθηση των δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης και αυτοδιαχείρισης. Ωστόσο, οι επαγγελματίες υγείας (HCPs) μπορεί να δυσκολεύονται να αναγνωρίσουν τη δυσφορία ή το άγχος στους ασθενείς και δεν είναι σίγουροι σε ποιο σημείο της εξέλιξης της νόσου να το συζητήσουν μαζί τους (Jones et al.,

2020). Όταν ένας ασθενής ενημερώνεται, του δίνεται η δυνατότητα να πάρει τον έλεγχο της κατάστασής του και ο έλεγχος μπορεί από μόνος του να μειώσει τις πιθανότητες δυσφορίας (Cukor et al., 2009). Είναι λοιπόν σημαντικό, οι HCPs να παρέχουν και να μοιράζονται πληροφορίες και να συζητούν όλα τα πιθανά αποτελέσματα και τις στρατηγικές αντιμετώπισης, την κατάλληλη στιγμή κατά την πορεία της θεραπείας (Cormier et al., 2017).

3. Διαταραχές ψυχικής υγείας

3.1 Κατάθλιψη και άγχος

Παρά τις προόδους στις θεραπείες νεφρικής υποκατάστασης και την αυξημένη χρονική διάρκεια της επιβίωσης, οι ασθενείς εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν αρκετούς σωματικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς περιορισμούς ως συνέπειες της χρόνιας νεφρικής νόσου και της πολυπλοκότητας της θεραπείας. Η καθημερινή πάλη με τα συμπτώματα νεφρικής νόσου τελικού σταδίου και τις σχετικές ανάγκες αντιμετώπισης ψυχοκοινωνικών στρεσογόνων παραγόντων, επηρεάζει άμεσα την ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία των ασθενών (Brito et al., 2019).

Στον τομέα της μεταμόσχευσης νεφρού, είναι σημαντικό να κατανοήσουμε και να γνωρίζουμε τη «σοβαρότητα» της νόσου που προκάλεσε τη συγκεκριμένη ανεπάρκεια οργάνου. Η μεταμόσχευση οργάνων είναι γενικά η τελευταία θεραπευτική πράξη που είναι δυνατή για τη χρόνια νεφρική νόσο και η διαδικασία που προηγείται και ακολουθεί την εφαρμογή της υποβάλλει τον ασθενή σε σημαντική επιβάρυνση ψυχολογικού στρες, με πιθανή εμφάνιση ψυχοπαθολογίας. Η βιβλιογραφία υπογραμμίζει την ανάγκη να αξιολογηθεί, με επαρκή προσυμπτωματικό έλεγχο, η πιθανή παρουσία ψυχοπαθολογίας, όπως άγχος, κατάθλιψη, γνωστική εξασθένηση, διαταραχές ύπνου στα μεταμοσχευμένα νεφρά, που μπορεί να αντιπροσωπεύουν αρνητικό παράγοντα για την καλή θεραπευτική συμμόρφωση (De Pasquale et al., 2020).

Στη μελέτη των Brito et al. (2019), τα ποσοστά επιπολασμού των συμπτωμάτων της κατάθλιψης και του άγχους ήταν 31,2% και 27,9%, αντίστοιχα, μεταξύ του συνολικού δείγματος που μελετήθηκε. Επιπλέον, η κατάθλιψη επηρέασε περίπου τρεις φορές περισσότερους ασθενείς που υπόκεινται σε τύπους αιμοκάθαρσης και κάθαρσης, σε σύγκριση με τους μεταμοσχευμένους ασθενείς, ενώ το άγχος επηρέασε 1,5 φορές περισσότερο και πάλι τους πρώτους. Η κατάθλιψη συσχετίστηκε με τη σύννοψη της νοητικής συνιστώσας του ερωτηματολογίου SF-36 (short form, σύντομη μορφή του ερωτηματολογίου, 36-item Short-Form Health Survey) τόσο σε ασθενείς που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση, όσο και σε αιμοκάθαρση. Ωστόσο, η σύννοψη της σωματικής συνιστώσας του SF-36 έδειξε μόνο συσχέτιση με την αιμοκάθαρση. Το άγχος συσχετίστηκε με απώλεια αγγειακής πρόσβασης τους τελευταίους 12 μήνες και με τις συνόψεις σωματικών και

νοητικών συνιστωσών του SF-36, μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Στο συνολικό πληθυσμό που μελετήθηκε, η διατροφή που δεν περιέχει αρκετά θρεπτικά στοιχεία και η χειρότερη γενική κατάσταση της υγείας, συσχετίστηκαν με επιδείνωση της κατάθλιψης, ενώ τα χαμηλά επίπεδα ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων στην καθημερινή ζωή και η παρουσία σωματικού πόνου συσχετίστηκαν με συμπτώματα άγχους μεγαλύτερης σοβαρότητας (Brito et al., 2019).

Τα συμπτώματα της κατάθλιψης και του άγχους είναι πολύ συχνά σε περιπτώσεις χρόνιων παθήσεων, με υψηλότερο επιπολασμό μεταξύ των προσβεβλημένων ατόμων από ό,τι στο γενικό πληθυσμό. Η ανάπτυξη ψυχικών διαταραχών μπορεί να επηρεαστεί από την κοινωνική κατάσταση των ασθενών. Αυτό σημαίνει, μεταξύ άλλων, ότι η κλινική κατάσταση χρονιότητας συνεπάγεται περιορισμό ή ακόμα και απώλεια της εργασιακής ικανότητας, οικονομική επιδείνωση και αυξημένη απομόνωση, όταν πρόκειται για τις διαπροσωπικές σχέσεις (Czyżewski et al., 2014).

Αυτό το φαινόμενο ισχύει ιδιαίτερα για τη σωματική λειτουργικότητα, όπως φαίνεται από τις βελτιωμένες κλινικές παραμέτρους και τη διατροφική κατάσταση (Czyżewski et al., 2014). Η καλή σωματική λειτουργία μεταφράζεται σε θετικές αλλαγές στη ζωή των μεταμοσχευμένων ασθενών συνολικά, οι οποίες περιλαμβάνουν τη ζωτικότητα και την επανέναρξη των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής και των διαπροσωπικών σχέσεων, με επακόλουθες βελτιώσεις στη γενική συναισθηματική κατάσταση των ατόμων αυτών. Σε μια μελέτη σε 80 ασθενείς που έκαναν μεταμόσχευση νεφρού, το 75% ανέφερε ότι είχε σημαντική βελτίωση της φυσικής κατάστασης, ένα και τέσσερα χρόνια μετά τη χειρουργική επέμβαση, η οποία επηρέασε άμεσα την εργασία και τις κοινωνικές τους δραστηριότητες (Brito et al., 2019).

Το άγχος και η κατάθλιψη είναι οι πιο συχνές διαταραχές στους λίπτες μεταμόσχευσης νεφρού που μπορεί να επηρεάσουν τη διαδικασία της νόσου και την επιβίωση του μοσχεύματος (De Pasquale et al., 2020).

Στην καθημερινή εμπειρία των μεταμοσχευμένων ασθενών, το άγχος είναι μια κατάσταση εγρήγορσης και ανησυχίας που αυξάνεται όταν εμφανίζονται λοιμώξεις, παρενέργειες φαρμάκου και άλλες παθήσεις που εκθέτουν το άτομο σε κατάσταση σωματικής δυσφορίας μέχρι το φόβο της απόρριψης (De Pasquale et al., 2020).

Τα καταθλιπτικά επεισόδια μπορεί να εκδηλωθούν χρόνια μετά τη μεταμόσχευση, όταν το άτομο δεν έχει σχεδιάσει στρατηγικές αντιμετώπισης προσαρμογής και

συνειδητοποιεί ότι η μεταμόσχευση δεν θα τον επαναφέρει στην κατάσταση υγείας που προηγείται της νεφρικής νόσου (De Pasquale et al., 2020).

Εκτός από την πολυπλοκότητα του θεραπευτικού σχήματος, ο ασθενής πρέπει να ακολουθεί σωστά την προτεινόμενη θεραπεία. Η μη τήρηση της λήψης του ανοσοκατασταλτικού φαρμάκου μετατρέπεται σε συμπεριφορά που εγκυμονεί κίνδυνο για την αποτελεσματικότητα του μοσχεύματος, καθώς ελάχιστες μειώσεις της δόσης ή απλώς η παραμέληση της λήψης του, μπορεί να επιφέρει μη αναστρέψιμη βλάβη στη λειτουργία του. Ως αποτέλεσμα, μετά τη μεταμόσχευση, ο ασθενής υπόκειται σε διάφορες ανησυχίες, που σχετίζονται κυρίως με συναισθήματα φόβου και αβεβαιότητας σχετικά με την επιβίωση του μοσχεύματος, μια πτυχή που επηρεάζεται άμεσα από επεισόδια απόρριψης και λοιμώξεις.

Σε αυτό το πλαίσιο, ζώντας με παρενέργειες και συνεχείς αλλαγές στις δόσεις των φαρμάκων, την κοινωνική πίεση για επιστροφή στη ρουτίνα που υπήρχε πριν από τη νόσο, δεδομένου ότι το μόσχευμα δεν αλλάζει τη χρόνια κατάσταση, καθώς δεν οδηγεί σε θεραπεία της ΧΝΝ, τις δυσκολίες εισόδου στην αγορά εργασίας, τη μείωση του μηνιαίου εισοδήματος και τη συνεχή παρακολούθηση από τα μέλη της οικογένειας, τον ζώντα δότη και τον ίδιο τον ασθενή, υπό το πρίσμα της ανάγκης αυστηρής φροντίδας, όλα αυτά μπορεί επίσης να έχουν αρνητικές επιπτώσεις στη ζωή του λήπτη.

Διάφορες ποσοτικές μελέτες έχουν δείξει ότι το μόσχευμα δεν εξαλείφει το άγχος που σχετίζεται με την υγεία και την ασθένεια. Όταν αξιοποιούνται οι περιγραφές και οι προσωπικές αντιλήψεις, τα θέματα που αντιμετωπίζει ο κάθε ασθενής προσωπικά, αλλά και το γενικό πλαίσιο στο οποίο ζει καθημερινά, μπορεί να γίνει κατανοητό. Αυτή η γνώση μπορεί να βοηθήσει στην αναζήτηση παρεμβάσεων που ταιριάζουν περισσότερο στις πραγματικές ανάγκες των ληπτών, επηρεάζοντας θετικά την προσαρμογή στις απαιτήσεις που θέτει η θεραπεία (de Brito et al., 2015).

Οι de Brito et al. (2015) ανέφεραν ότι ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη τους απέφευγαν να αναλάβουν συγκεκριμένες εργασίες ή δεν συμπεριφέρονταν ποιο ελεύθερα, ως αποτέλεσμα της πεποίθησης που διαμόρφωσαν για τη διατήρηση του μοσχεύματος. Αυτή η συμπεριφορά, συχνά, θεωρούνταν παράγοντας άγχους, όταν οι ίδιοι τη θεωρούσαν ως υπερβολική ή/και όταν έπρεπε να την επιβλέπουν άλλα άτομα. Η θεραπεία περιλαμβάνει διάφορες απαιτήσεις τις οποίες δε μπορεί να τις παρακάμψει κανείς, όπως οι τακτικές επισκέψεις σε εξωτερικό ιατρείο. Αυτή η πτυχή περιγράφηκε ως στρεσογόνος παράγοντας, ειδικά για ασθενείς που δε ζουν στην πόλη όπου πραγματοποιείται η παρακολούθηση.

Κάποιοι χάνουν ακόμη και μια ολόκληρη μέρα για να βρεθούν στην μονάδα υγείας, καθώς ζουν σε μακρινές πόλεις. Η θεραπεία χρειάζεται αφοσίωση. Πρέπει να πάρει κανείς άδεια, να κάνει τις εξετάσεις που ζητήθηκαν, να τις δει ο γιατρός και μετά να γίνει η προμήθεια των φαρμάκων.

Ακόμη, η αναμονή για τα αποτελέσματα των τακτικών εξετάσεων βιώνεται με μεγάλη ένταση, καθώς τα αποτελέσματα αξιολογούν την κατάσταση του μοσχεύματος και γενικότερα την τρέχουσα κατάσταση της υγείας του λήπτη. Οι de Brito et al. (2015) βρήκαν ότι η σχέση με την ομάδα των ειδικών ή με τον ζώντα δότη δεν θεωρήθηκε στρεσογόνος παράγοντας από την πλειοψηφία των ερωτηθέντων. Όταν υπήρχε, περιοριζόταν μόνο στο θέμα της ποιότητας της επικοινωνίας ή στο τι περίμενε ο λήπτης μετά τη δωρεά, κυρίως από την οικογένεια ή τον δότη. Έχει εκφραστεί ακόμη και η επιθυμία επιστροφής του μοσχεύματος στον δότη, αν θα μπορούσε αυτό να γίνει κάποτε εφικτό.

Σε περιπτώσεις στις οποίες η κατάθλιψη φτάνει σε επίπεδα κλινικής σημασίας, καλό θα ήταν να αντιμετωπίζεται με αντικαταθλιπτικά φάρμακα και ψυχοθεραπευτικές και υποστηρικτικές παρεμβάσεις και να εφαρμόζεται προληπτική εκπαίδευση σε ασθενείς και μέλη της οικογένειας (De Pasquale et al., 2020).

Στη μελέτη των Brito et al. (2019), η χαμηλότερη ποιότητα ζωής συσχετίστηκε με συμπτώματα κατάθλιψης τόσο στους ασθενείς που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση, όσο και σε αιμοκάθαρση, ενώ το άγχος συσχετίστηκε με χαμηλή ποιότητα ζωής μόνο σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Η σχέση μεταξύ ψυχικών διαταραχών και ποιότητας ζωής είναι πολύπλοκη και πρέπει να συζητηθεί πιο εκτεταμένα. Παρά τις εξελίξεις στις θεραπείες νεφρικής υποκατάστασης, ο βελτιωμένος έλεγχος των συμπτωμάτων της χρόνιας νεφρικής νόσου δε μπορεί να αποτρέψει την υποβάθμιση της ποιότητας ζωής. Αυτό έχει σημαντικό αντίκτυπο στη ζωτικότητα και τη σωματική και πνευματική ικανότητα του ασθενούς (Czyżewski et al., 2014). Η κατάθλιψη και το άγχος δεν επηρεάζουν μόνο τη ρουτίνα και τις συνήθειες των ατόμων που επηρεάζονται, αλλά επηρεάζουν επίσης την υγεία όπως την αντιλαμβάνονται οι ίδιοι και την ικανότητα διαχείρισης των πολλών θετικών και αρνητικών πτυχών της ζωής. Οι δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης της φύσης αυτής, είναι ζωτικής σημασίας για να βελτιωθούν τα κλινικά αποτελέσματα. Έτσι, η ποιότητα ζωής των ασθενών με NNTΣ μειώνεται παρουσία συμπτωμάτων που μαρτυρούν συναισθηματική διαταραχή, γεγονός που οδηγεί σε κλινική έκβαση κατώτερη της αναμενόμενης και μειωμένη ικανότητα αντιμετώπισης των απαιτήσεων της νόσου και της θεραπείας της (Brito et al., 2019).

Η σχέση μεταξύ του τύπου θεραπείας υποκατάστασης νεφρού και των συναισθηματικών συμπτωμάτων ή της ποιότητας ζωής, διέφερε μεταξύ των ασθενών σε αιμοκάθαρση και μεταμόσχευση, στη μελέτη των Brito et al. (2019). Για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, οι χαμηλότερες βαθμολογίες σωματικής και νοητικής συνιστώσας συσχετίστηκαν και με τις δύο καταστάσεις (κατάθλιψη και άγχος), ενώ για τους ασθενείς που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση, η μόνη συσχέτιση που βρέθηκε ήταν η σχέση μεταξύ των βαθμολογιών των νοητικών συστατικών και της κατάθλιψης. Η μεταμόσχευση είναι η καλύτερη εναλλακτική για θεραπεία υποκατάστασης, αλλά η ποιότητα ζωής των μεταμοσχευμένων ασθενών δεν είναι συγκρίσιμη με αυτή του γενικού πληθυσμού. Άλλες μελέτες έχουν δείξει ότι, σε αντίθεση με τους τομείς της ποιότητας ζωής που αναφέρεται στη σωματική ικανότητα, οι ψυχικοί τομείς δεν επηρεάζονται σημαντικά από τη μεταμόσχευση νεφρού (Brito et al., 2019).

Σε μια συγκριτική αξιολόγηση των ασθενών σε αιμοκάθαρση και περιτοναϊκή κάθαρση και εκείνων που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση νεφρού, οι Fructuoso et al. (2011) έδειξαν ότι οι ασθενείς που έκαναν μεταμόσχευση νεφρού είχαν υψηλότερες τιμές μόνο στους τομείς φυσικής κατάστασης. Από την άλλη πλευρά, δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές στους τομείς νοητικών διεργασιών μεταξύ αυτών των ομάδων ασθενών.

Παρόμοια αποτελέσματα βρέθηκαν σε μια μελέτη που διεξήχθη από τους Czyżewski et al. (2014), στην οποία 47 μεταμοσχευμένοι ασθενείς είχαν καλύτερα αποτελέσματα στους τομείς του SF-36 που απεικονίζουν την κατάσταση του σώματος, σε σύγκριση με 40 ασθενείς σε αιμοκάθαρση, και δεν αναφέρθηκε διαφορά στις τιμές για τους τομείς των νοητικών διεργασιών.

Ας σημειωθεί ότι οι ασθενείς με μεταμόσχευση δεν ανακτούν πλήρως τα επίπεδα λειτουργίας που είχαν πριν από την εμφάνιση της ΧΝΝ και παραμένουν ως χρόνιοι ασθενείς που χρειάζονται πολύπλοκη συνεχιζόμενη θεραπεία. Προκύπτουν προκλήσεις μετά τη μεταμόσχευση και παρεμβαίνουν στην αποκατάσταση της ποιότητας ζωής (και συνεπώς της ψυχικής υγείας), όπως η ζωή με αισθήματα αβεβαιότητας σχετικά με την επιβίωση του μοσχεύματος, η πιθανή απόρριψη του μοσχεύματος και τη νοσηλεία, η τήρηση αυστηρών σχημάτων δόσεων φαρμάκων, η αντιμετώπιση των παρενεργειών των ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων και των αλλαγών της σωματικής εικόνας και η ανάγκη για συνεχή επιτήρηση και αυτοφροντίδα (Brito et al., 2019).

Στους ασθενείς αιμοκάθαρσης της μελέτης των Brito et al. (2019), το άγχος συσχετίστηκε με την κλινική κατάσταση, όπως φαίνεται από τις χαμηλότερες βαθμολογίες για τα στοιχεία της σωματικής και ψυχικής ποιότητας ζωής, μαζί με υψηλότερα ποσοστά συννοσηροτήτων και απώλεια αγγειακής πρόσβασης. Η έλλειψη πρόσθετων παραγόντων που σχετίζονται με το άγχος στην ομάδα ασθενών με μεταμόσχευση μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι η μεταμόσχευση νεφρού προάγει καλύτερα αποτελέσματα υγείας και μεγαλύτερη ελευθερία από τη θεραπεία, σε σύγκριση με την αιμοκάθαρση. Παρόμοια ευρήματα περιγράφονται από τους Feroze et al. (2012), που απέδειξαν ότι τα συμπτώματα άγχους συνδέονταν με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της αιμοκάθαρσης και συννοσηρότητας.

Σε μια συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από τους Purnell et al. (2013), οι οποίοι εξέτασαν μελέτες που συνέκριναν το επίπεδο συμμετοχής σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, ενηλίκων ασθενών με ΧΝΝ, οι οποίοι υποβλήθηκαν σε διαφορετικούς τύπους θεραπείας, το συμπέρασμα ήταν ότι οι ασθενείς που έκαναν μεταμόσχευση παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής ένταξης, ενώ οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση και περιτοναϊκή κάθαρση δεν είχαν σημαντική διαφορά ως προς αυτό το θέμα.

Τα οφέλη των ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων για τη συναισθηματική ευεξία και την ποιότητα ζωής περιλαμβάνουν συναισθήματα ικανοποίησης, την ελευθερία επιλογής που είναι υποκειμενικά αντιληπτή και τη συμμετοχή σε κοινωνικά δίκτυα και την επέκτασή τους (Brito et al., 2019).

3.2 Σχιζοφρένεια και διπολική διαταραχή

Η μεταμόσχευση νεφρού είναι μια καθιερωμένη θεραπεία για τη νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Ωστόσο, είναι μια πολύπλοκη ψυχολογική εμπειρία που μπορεί να προκαλέσει ψυχική δυσφορία και ψυχοπαθολογία. Το συναισθηματικό προφίλ σε ασθενείς με μεταμόσχευση θα πρέπει να εξεταστεί σε βάθος για να τονιστούν όλες οι πτυχές στη νοητική και συναισθηματική τους αξιολόγηση, που μπορεί να αντιπροσωπεύουν εύκολα εμπόδια στη θεραπεία μετά τη μεταμόσχευση.

Οι De Pasquale et al. διερεύνησαν τις δυσκολίες συμπεριφοράς και προσαρμογής σε ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού μέσω ενός τεστ (Machover Draw-a-person test) με το οποίο ο ασθενής καλείται να σχεδιάσει μια εικόνα, καθώς δυσκολεύεται να επικοινωνήσει λεκτικά το βαθύτερο ψυχολογικό του περιεχόμενο. Οι μεταβλητές που προέκυψαν από το

Machover Test αφορούσαν: «συναισθηματική συσπείρωση» emotional coarctation στο 100% του δείγματος, «δυσκολία στις διαπροσωπικές σχέσεις και «άγχος» στο 70% του δείγματος (De Pasquale et al., 2020).

Η μελέτη έδειξε ότι ο σχεδιασμός ανθρώπινης φιγούρας (προβολική μέθοδος) ήταν χρήσιμος για τον εντοπισμό και τη μελέτη πιθανής ψυχικής δυσφορίας στην παρακολούθηση μετά τη μεταμόσχευση (De Pasquale et al., 2020).

Οι συγγραφείς επεσήμαναν ότι η ψυχική υγεία και η ψυχοσωματική ευεξία αυτών των ατόμων συσχετίστηκε με μια καλή προσωπική αυτό-αποτελεσματικότητα. Ακόμη και μια ομάδα υψηλού κινδύνου, όπως οι εύθραυστοι λήπτες μοσχεύματος νεφρού (KT) θα μπορούσαν να βιώσουν το όφελος της καλύτερης HRQOL, αφού πραγματοποιηθεί η KT (De Pasquale et al., 2020).

Οι Kofman et al. (2018) σε μια αναδρομική πολυκεντρική μελέτη ανέλυσαν την παρουσία της διπολικής διαταραχής (BD) και της ψυχωτικής διαταραχής πριν από τη μεταμόσχευση και την εξέλιξή τους σε 5 χρόνια μετά τη μεταμόσχευση. Ταυτοποιήθηκαν σαράντα επτά ασθενείς, συμπεριλαμβανομένων 34 με BD και 13 με ψυχωτική διαταραχή. Κατά τη διάρκεια της παρακολούθησης μετά τη μεταμόσχευση, οι μισοί από τους ασθενείς υποβλήθηκαν σε διάφορες νοσηλείες, εντός 60 μηνών από την παρακολούθηση, λόγω ψυχιατρικής υποτροπής [(ποσοστό επίπτωσης: 1,8/100 άτομα-μήνες (people-months) · 95% διάστημα εμπιστοσύνης (CI) (1,2 -2.7)] με κακή θεραπευτική προσκόλληση σε ανοσοκατασταλτικά φάρμακα. Οι Kofman et al. (2018) πρότεινουν την ανάγκη για ψυχιατρική παρακολούθηση μετά τη μεταμόσχευση, σε ασθενείς με ψυχιατρική διάγνωση πριν από αυτή.

Ο επιπολασμός τόσο της σχιζοφρένειας όσο και της διπολικής διαταραχής (BD) στο γενικό πληθυσμό, είναι περίπου 1-4%. Φαίνεται ότι για όσους έχουν σχιζοφρένεια ή BD, αυξάνεται ο κίνδυνος νεφρικής νόσου και οι ασθενείς παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά καρδιαγγειακής νόσου, υπερχοληστερολαιμίας, διαβήτη και υπέρτασης. Επιπλέον, τα άτομα με BD διατρέχουν ιδιαίτερα υψηλό κίνδυνο νεφρικής ανεπάρκειας λόγω της χρήσης λιθίου για τη θεραπεία τους. Ωστόσο, οι ασθενείς με ψυχιατρικές διαταραχές δεν εκπροσωπούνται αναλογικά στον πληθυσμό των ασθενών που έχουν ανάγκη από μεταμόσχευση. Συχνά αποκλείονται λόγω του φόβου των ειδικών της μεταμόσχευσης για την ενδεχόμενη έλλειψη της ικανότητας να τηρήσουν πολύπλοκα ανοσοκατασταλτικά σχήματα και για πιθανή έξαρση της ψυχιατρικής τους νόσου, δευτερογενώς προς αυτά τα φάρμακα. Τα ποσοστά

συμμόρφωσης με τα φάρμακα μετά τη μεταμόσχευση σε ψυχιατρικούς ασθενείς, είναι γενικά χαμηλά, λόγω των σοβαρών παρενεργειών των φαρμάκων και της χαμηλής επίγνωσης των ασθενών για την ασθένεια (Kofman et al., 2018).

Ωστόσο, η έλλειψη συμμόρφωσης είναι συχνή στον γενικό πληθυσμό των ληπτών μοσχευμάτων και συνήθως σχετίζεται με απώλεια μοσχεύματος που φτάνει το 40%, σε ορισμένους τύπους νεφρικών μοσχευμάτων. Καμία μελέτη όμως δεν εξέτασε τους κινδύνους που σχετίζονται με την παρουσία ψυχιατρικών διαταραχών πριν από τη μεταμόσχευση (Kofman et al., 2018).

Όμως, η ανησυχία ότι τα άτομα με ψυχιατρικές διαταραχές ενδέχεται να διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο απώλειας μοσχεύματος λόγω αδυναμίας συμμόρφωσης με το θεραπευτικό τους σχήμα, δεν φαίνεται να τεκμηριώνεται από κάποιο αποδεικτικό στοιχείο. Λαμβάνοντας υπόψη τον αυξημένο κίνδυνο μετεγχειρητικής ψύχωσης που προκαλείται από ανοσοκατασταλτικά, δύο ανασκοπήσεις κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι δεν υπάρχουν πειστικά στοιχεία ότι το ιστορικό ψυχιατρικής νόσου συνιστά προβλεπτικό παράγοντα για μια ευαισθησία ανάπτυξης ψυχιατρικών συμπτωμάτων, τα οποία προκαλούνται από στεροειδή (Dubovsky et al., 2012; Ross et al., 2012).

Ωστόσο, οι ενώσεις επαγγελματιών ειδικών στη μεταμόσχευση στερεών οργάνων, επιθυμούν να διατηρήσουν μια σχετική αντένδειξη για μεταμοσχεύσεις σε άτομα με ψυχιατρικές διαταραχές (Kofman et al., 2018).

Λίγα δεδομένα που αφορούν τα αποτελέσματα αλλομοσχευμάτων σε ασθενείς με ψυχιατρικές διαταραχές είναι διαθέσιμα και γενικά αναφέρονται στην ανάπτυξη ψυχιατρικού συνδρόμου μετά τη μεταμόσχευση, αντί να χρησιμοποιούνται στην αξιολόγηση αποτελεσμάτων για την υγεία ασθενών με προϋπάρχουσα νόσο. Αυτές οι αναφορές περιπτώσεων και άλλες μικρές μελέτες, έχουν δείξει τη σκοπιμότητα της μεταμόσχευσης σε ασθενείς με ψυχιατρικές διαταραχές, με εξαιρετικό ποσοστό επιβίωσης τόσο των ασθενών, όσο και των αλλομοσχευμάτων. Γνωστοί παράγοντες κινδύνου απώλειας του αλλομοσχεύματος είναι η έλλειψη στέγης, η αντικοινωνική συμπεριφορά, η σχετιζόμενη κατάθλιψη, η μη συμμόρφωση με τις οδηγίες των γιατρών, το ιστορικό ψυχωσικού επεισοδίου περισσότερο από 1 χρόνο πριν από τη μεταμόσχευση και η απομόνωση. Καμία δημοσιευμένη μελέτη δεν έχει αξιολογήσει άμεσα τα ποσοστά μετεγχειρητικής ψυχιατρικής επιπλοκής σε ασθενείς με προϋπάρχουσα ψυχιατρική διαταραχή, σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό ληπτών μοσχευμάτων και δεν υπάρχουν

προοπτικές μελέτες που να εξετάζουν τον κίνδυνο για άμεσα, βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα αποτελέσματα της μεταμόσχευσης που δεν είναι τα επιθυμητά, μιλώντας πάντα για ασθενείς με ψυχιατρικές διαταραχές ή ακόμα και για την εξέλιξη της ψυχιατρικής τους νόσου μετά τη μεταμόσχευση (Kofman et al., 2018).

Σε λήπτες νεφρικών μοσχευμάτων με BD ή ψυχωσικές διαταραχές, οι οποίοι θα έχουν επιλεγεί με αυστηρά κριτήρια, φαίνεται ότι δεν πρέπει να αποκλείονται από το πρόγραμμα μεταμόσχευσης λόγω της ψυχιατρικής τους κατάστασης. Οι Kofman et al. (2018) έχουν τη γνώμη ότι η έκβαση της ψυχιατρικής νόσου φαίνεται ότι επηρεάζεται σημαντικά από τη διαδικασία μεταμόσχευσης. Επομένως, προτείνουν να συμπεριληφθεί μια ψυχιατρική αξιολόγηση πριν από τη μεταμόσχευση και η στενή παρακολούθηση λήψης και επιδράσεων των ψυχοτρόπων φαρμάκων, ιδιαίτερα κατά την περιεγχειρητική και πρώτη μετεγχειρητική περίοδο. Ο σαφής καθορισμός της καλύτερης θεραπευτικής επιλογής σε ασθενείς με BD ή ψυχωσικές διαταραχές με ESRD είναι σημαντικός.

3.3 Διαταραχές ύπνου

Η κακή ποιότητα ύπνου είναι συχνή μετά τη μεταμόσχευση νεφρού και είναι ένας από τους παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών μετά τη μεταμόσχευση. Αυτό το πρόβλημα σχετίζεται με μεγαλύτερη συννοσηρότητα και επίσης με μια κατάσταση συναισθηματικής ευθραυστότητας. Γι' αυτό είναι απαραίτητο να παρακολουθούνται οι αλλαγές στην ποιότητα του ύπνου και να αναλύονται οι μεταβλητές (άγχος, κατάθλιψη, κόπωση, πόνος) που επηρεάζουν την ποιότητα του ύπνου τα πρώτα χρόνια μετά τη μεταμόσχευση νεφρού, καθώς αυτές οι διαταραχές αντιπροσωπεύουν σημαντικούς παράγοντες κινδύνου για τη μη τήρηση των θεραπειών (De Pasquale et al., 2020).

Οι Burkhalter et al. (2013) μελέτησαν τις διαταραχές ύπνου σε 249 άτομα που έκαναν μεταμόσχευση νεφρού (RTx), σε τρία ελβετικά κέντρα μεταμόσχευσης, μέσω ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς (Survey of Sleep-SOS) και δομημένων συνεντεύξεων. Αυτή η μελέτη έδειξε την υψηλή συχνότητα εμφάνισης αϋπνίας σε ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού (49,4% των υποκειμένων που αξιολογήθηκαν). Στο 62,9% των υποκειμένων οι διαταραχές ύπνου συσχετίστηκαν με την ανάγκη για ούρηση. Οι συντάκτες της μελέτης υπογραμμίζουν πόσο σημαντική είναι η έρευνα στον τομέα αυτό και η θεραπεία των διαταραχών ύπνου σε άτομα που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση νεφρού.

Οι Reilly-Sprong et al. (2013) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι υπάρχουν διαταραχές ύπνου σε μεταμοσχευμένα άτομα και δεν αντιμετωπίζονται επαρκώς, επομένως είναι απαραίτητη μια καλύτερη εμβάθυνση και να παρασχεθούν, για αυτά τα άτομα, εκπαιδευτικές στρατηγικές για καλή ποιότητα ύπνου.

Η προοπτική μελέτη των Silva et al. (2012) έδειξε την παρουσία διαταραχών ύπνου, άγχους και κατάθλιψης στη βραχυπρόθεσμη και μακροπρόθεσμη περίοδο μετά τη μεταμόσχευση.

Οι διαταραχές ύπνου είναι πολύ συχνές σε ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού. Οι αιτίες μπορούν να αφορούν δημογραφικούς παράγοντες, τρόπο ζωής, παράγοντες που σχετίζονται με ασθένειες και κοινωνικούς παράγοντες. Εάν δεν αντιμετωπιστούν επαρκώς, επηρεάζουν την καλή ποιότητα ζωής μετά τη μεταμόσχευση και έτσι πρόσφατα έχουν κινήσει το ενδιαφέρον των ερευνητών, με την ανάγκη να διερευνηθούν μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις, όπως η «θεραπεία με φωτεινό φως» (Bright light therapy, BLT) (De Pasquale et al., 2020).

Οι διαταραχές ύπνου συμβαίνουν σε μικρότερο βαθμό σε μεταμοσχευμένα άτομα, σε σύγκριση με εκείνα που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Τα συμπτώματα κατάθλιψης είναι αρκετά συχνά τόσο σε άτομα που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση, όσο και σε άτομα που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, αλλά αυτή η συμπτωματολογία μειώνεται μετά τη μεταμόσχευση νεφρού (De Pasquale et al., 2020).

4. Βιώματα των ασθενών και υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας

Θεωρούμενη ως πρόβλημα δημόσιας υγείας, η ΧΝΝ χαρακτηρίζεται από μια ύπουλη, μη αναστρέψιμη και προοδευτική παθολογική διαδικασία απώλειας της νεφρικής λειτουργίας. Οι ασθενείς που εξελίσσονται σε τελικού σταδίου ΧΝΝ (ESRD ή ΧΝΝΤΣ) πρέπει να κάνουν χρήση θεραπειών νεφρικής υποκατάστασης όπως αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση ή μεταμόσχευση νεφρού, που θεωρείται το πέμπτο στάδιο της εξέλιξης της ΧΝΝ (De Pasquale et al., 2020). Μεταξύ των τρόπων αντιμετώπισης της ΧΝΝ, η μεταμόσχευση νεφρού είναι η καλύτερη μέθοδος και, σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορεί να αντιπροσωπεύει τον μόνο τρόπο επιβίωσης, όταν υπάρχει το συγκεκριμένο πρόβλημα υγείας (Mendonça et al., 2014).

Αυτή η διαδικασία προκαλεί ένα σημαντικό άγχος, πολλές ψυχολογικές, υπαρξιακές, συναισθηματικές, σχεσιακές και κοινωνικές αλλαγές, τόσο για το άτομο, όσο και για όσους συμμετέχουν στο πλαίσιο της ζωής του (De Pasquale et al., 2020).

Η ΧΝΝ απαιτεί διατροφικούς περιορισμούς, πολυφαρμακία και εξειδικευμένη φροντίδα τόσο κατά τα αρχικά στάδια, όσο και κατά τη θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης (αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση και μεταμόσχευση νεφρού). Καθώς η νόσος εξελίσσεται, οι ασθενείς παρουσιάζουν πτώση της συνολικής κατάστασης της υγείας τους, η οποία περιλαμβάνει τις σωματικές και ψυχοκοινωνικές λειτουργίες τους (Almeida et al., 2019).

Ο σκοπός της μεταμόσχευσης νεφρού είναι να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του ατόμου που δεν έχει πλέον περιθώριο να αντέξει τις συνεδρίες αιμοκάθαρσης ή περιτοναϊκής κάθαρσης, δίνοντας στον ασθενή τη δυνατότητα μεγαλύτερης διάρκειας ζωής, με καλύτερη ποιότητα, σε σύγκριση με την εμπειρία του πριν γίνει δυνατή η μεταμόσχευση. Ωστόσο, αν και υπάρχει βελτίωση της ποιότητας ζωής μετά τη μεταμόσχευση νεφρού, το άτομο βιώνει αλλαγές στη ρουτίνα, όπως η ενσωμάτωση της χρήσης ανοσοκατασταλτικών (Leite et al., 2018), οι συχνές επισκέψεις στο νοσοκομείο για την αξιολόγηση της προόδου της υγείας του και το αίσθημα φόβου σχετικά με την απόρριψη του μοσχεύματος.

Όπως και με άλλες μορφές θεραπειών νεφρικής υποκατάστασης, τα μεταμοσχευμένα άτομα είναι ακόμη πιο επιρρεπή στην ανάπτυξη επιπλοκών. Οι επιπλοκές μετά τη

μεταμόσχευση ποικίλλουν από τις πιο κοινές έως τις εξαιρετικά περίπλοκες, όπως λοιμώξεις, ουρολογικές επιπλοκές και απόρριψη του μοσχεύματος. Όλες είναι πιθανό να οδηγήσουν σε νοσηλεία και να θέσουν σε κίνδυνο την ποιότητα ζωής τους (Ribeiro et al., 2021). Σε αρκετές μελέτες επισημαίνεται υψηλός κίνδυνος κατάθλιψης, άγχους, απώλειας ύπνου και άλλων διαταραχών που αντιμετωπίζονται από την ψυχιατρική. Έχουν επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής και προκαλούν κίνδυνο απόρριψης μοσχεύματος, υποδεικνύοντας την ανάγκη για ψυχοκοινωνική παρακολούθηση πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη μεταμόσχευση (De Pasquale et al., 2020; Leite et al., 2018).

Σε βιβλιογραφική ανασκόπηση από τους Almeida et al. (2019), η οποία δεν περιλάμβανε το στάδιο 5 της ΧΝΝ, οι συγγραφείς ανέφεραν μια ενιαία ποιοτική μελέτη με ασθενείς στα στάδια 1 έως 4, οι οποίοι εξέφρασαν τις ανησυχίες και τις αβεβαιότητες τους για το μέλλον. Άλλες έρευνες έχουν επισημάνει τα ίδια συναισθήματα, αν και σε μεμονωμένες φάσεις, χωρίς να ασχολούνται με τις περιόδους όπως πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη μεταμόσχευση. Έτσι, εντοπίστηκαν ορισμένα κενά σχετικά με αυτό το θέμα στην έρευνα, και αν μπορούσαν να καλυφθούν θα βοηθούσαν στην αποσαφήνιση των συναισθημάτων, των εμπειριών και των προσδοκιών που παράγουν οι μεταμοσχευμένοι νεφροπαθείς στο σύνολο της διαδικασίας από την εμφάνιση της ΧΝΝ, στη μεταμόσχευση και μετά από αυτή. Είναι ένα θέμα που προκαλεί συνεχώς ανησυχίες, οι οποίες θα κατευναστούν μετά από πολλή επιστημονική έρευνα στον τομέα αυτό. Είναι επίσης σημαντικό να τονιστεί ότι η νοσηλευτική ήταν ο επιστημονικός τομέας με τον μεγαλύτερο αριθμό δημοσιευμένων μελετών σχετικά με τις μεταμοσχεύσεις νεφρού και το πλαίσιο ζωής, αλλά μόνο σε πολύ συγκεκριμένες φάσεις της ΧΝΝ (Almeida et al., 2019). Οι μελέτες δείχνουν ότι οι τακτικές παροχής φροντίδας που εφαρμόζουν οι νοσηλευτές, βασισμένες στην ανάπτυξη σχέσης εμπιστοσύνης, βοηθούν τον ασθενή να βελτιώσει τον τρόπο που αντιμετωπίζει τη νόσο και την τήρηση των οδηγιών που του έχουν δοθεί για την εφαρμογή της θεραπείας (Aiken et al., 2018).

Προκύπτουν λοιπόν τα ακόλουθα ερωτήματα: Ποια είναι τα συναισθήματα, οι εμπειρίες και οι προσδοκίες των ατόμων που έχουν κάνει μεταμόσχευση νεφρού, που δημιουργούνται από τη διάγνωση της ΧΝΝ έως την περίοδο μετά τη μεταμόσχευση; Πώς μπορούν οι νοσηλευτές να βοηθήσουν τους ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού να ενσωματώσουν νέες προσαρμογές αντιμετώπισης κατά τη διάρκεια ολόκληρης της διαδικασίας της νόσου (Ribeiro et al., 2021);

Πιστεύεται ότι η αναγνώριση των συναισθημάτων, των εμπειριών και των προσδοκιών των μεταμοσχευμένων ατόμων μπορεί να προσφέρει μια κατανόηση του γενικού πλαισίου στο οποίο κινούνται, επιτρέποντας την πραγματοποίηση προσεγγίσεων μιας ιδανικής θεραπείας, καταλληλότερων για τις πραγματικές ανάγκες αυτών των ατόμων (Ribeiro et al., 2021).

Στην έρευνα των (Ribeiro et al. (2021), παρουσιάστηκαν αφηγήσεις των ασθενών, στην κατηγορία «ο αντίκτυπος μιας άγνωστης διάγνωσης», οι οποίες αποκάλυψαν αρνητικά συναισθήματα για τη διάγνωση μιας σοβαρής επιδείνωσης της υγείας τους που ανακαλύφθηκε πρόσφατα και την ανάγκη που διαπιστώθηκε για να γίνεται από εκεί και πλέον αιμοκάθαρση. Ο αντίκτυπος του νέου για τη διάγνωση, γεννά μια σειρά από συναισθήματα και συμπεριφορές που έδειχναν τον φόβο για το τι επρόκειτο να συμβεί. Η ανακάλυψη της νόσου, ακολουθούμενη από θεραπεία αιμοκάθαρσης, συνήθως οδηγεί σε αντιδράσεις θλίψης, αγωνίας και απόγνωσης.

Στο επικοινωνιακό στάδιο της διάγνωσης πρέπει να τονιστεί ο σημαντικός ρόλος του νοσηλευτή στην επικοινωνία των δύσκολων ειδήσεων. Μπορεί να προβλέψει, να αναγνωρίσει, να κατανοήσει και να διαχειριστεί συναισθήματα φόβου, αγωνίας και αμφιβολιών. Δημιουργώντας μια σύνδεση, βοηθά το άτομο να ενσωματώσει νέες προσαρμογές αντιμετώπισης σε όλη τη διαδικασία, από τη διάγνωση έως τη θεραπεία, στο νοσοκομείο, την οικογένεια, το κοινωνικό και εργασιακό περιβάλλον (Ribeiro et al., 2021).

Όσον αφορά τη διαδικασία της νόσου, οι ασθενείς που πήραν μέρος στην έρευνα των (Ribeiro et al. (2021), δε μπόρεσαν να εντοπίσουν τα σημεία της νόσου, χαρακτηρίζοντας αυτό το στάδιο ως κάτι απρόβλεπτο. Συνήθως τα άτομα δεν είχαν προηγούμενη γνώση για τη νόσο, λόγω του γεγονότος ότι οι συστηματικές αλλαγές εμφανίζονται μόνο όταν οι νεφροί έχουν ήδη χάσει περίπου το 50% της λειτουργίας τους.

Όσο για τις μαρτυρίες που περιγράφονται στην κατηγορία «αξίες και προσδοκίες που αποδίδονται στην τρέχουσα κατάσταση της μεταμόσχευσης νεφρού», παρατηρείται ότι οι συμμετέχοντες αφηγούνται ένα νέο νόημα που βρίσκουν στη ζωή, τη δυνατότητα συνέχειας στην προσωπική ανάπτυξη, την αίσθηση ελευθερίας, νέες προοπτικές ευημερίας, αλλά και προκλήσεις για την προσαρμογή. Επιβεβαιώνοντας τα δεδομένα, οι έρευνες έχουν καταδείξει και επιτεύγματα, όπως η ανεξαρτησία, η απελευθέρωση από τη θεραπεία αιμοκάθαρσης, η λήψη υγρών χωρίς περιορισμούς, η επιστροφή στις κοινωνικές

δραστηριότητες και την αναψυχή (Santos et al., 2016), ο περιορισμός σημαντικών παραγόντων που προκαλούν στρες και η επιστροφή στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή.

Οι μεταμοσχεύσεις μπορούν να προκαλέσουν συναισθηματικό αντίκτυπο και να είναι ένα τραυματικό γεγονός που διαταράσσει την αίσθηση της συνέχειας και της προσωπικής ακεραιότητας, προκαλώντας έντονα συναισθήματα που απαιτούν από το άτομο να κινητοποιήσει όλες τα βιολογικά, ψυχολογικά και κοινωνικά αποθέματά του, κατά τη διαδικασία προσαρμογής του σώματος στο νέο όργανο. Επιπλέον, η μεταμόσχευση μπορεί να επιφέρει αλλαγές στην αναπαράσταση του εαυτού και την ταυτότητα, με πιθανές ψυχοπαθολογικές επιπτώσεις (De Pasquale et al., 2014).

Έτσι, αυτά τα εμπόδια σχετίζονταν κυρίως με το γεγονός ότι οι λήπτες του μοσχεύματος εξακολουθούν να έχουν μια χρόνια νόσο, που απαιτεί συνεχή φαρμακευτική αγωγή και συχνή παρακολούθηση. Μπορεί να παρουσιαστούν παρενέργειες από τα φάρμακα και ο φόβος ότι μπορεί κάποια στιγμή να σημειωθεί έλλειψή τους. Η ανάγκη για φροντίδα ρουτίνας συνεχίζεται, για τη διατήρηση της λειτουργικότητας του μεταμοσχευμένου οργάνου. Χρειάζεται να φροντίσουν για τη διαίτα και τους περιορισμούς που σχετίζονται με την κατανάλωση αλατιού και την εκτέλεση κάποιων εργασιών που είναι επίπονες. Η έλλειψη ενημέρωσης σχετικά με τη μεταμόσχευση και τη θεραπεία, ενδέχεται επίσης να προκαλέσει ανησυχία και άγχος. Αυτοί οι παράγοντες προκαλούν κάποια ασάφεια, γιατί αφενός ο ασθενής έχει την ελευθερία του και αφετέρου οι περιορισμοί πρέπει να τηρηθούν, για να διατηρηθεί το μεταμοσχευμένο όργανο.

Παρατηρείται ότι οι ίδιες καταστάσεις που νοούνται ως πλεονεκτήματα για κάποιους ανθρώπους, μπορούν να θεωρηθούν ως μειονεκτήματα από άλλους, γεγονός που αναδεικνύει την υποκειμενικότητα και τον τρόπο που ο καθένας βιώνει μια κατάσταση. Οι επαγγελματίες υγείας, ιδιαίτερα οι νοσηλευτές και νοσηλεύτριες, μπορούν να δώσουν μια διέξοδο, με δράσεις που ευνοούν τη μοναδικότητα και το πλαίσιο στο οποίο κινείται το άτομο που έκανε μεταμόσχευση (Santos et al., 2016).

Η ατομική συμπεριφορά έχει μεγάλη επιρροή στην επιτυχία της θεραπείας και στην επίτευξη των στόχων του σχεδίου φροντίδας. Διάφοροι παράγοντες επηρεάζουν την τήρηση της θεραπείας, συμπεριλαμβανομένων των κινήτρων, της ενημέρωσης και της κοινωνικής και οικογενειακής υποστήριξης. Από αυτή την άποψη, η υποστήριξη που παρέχεται από επαγγελματίες υγείας και υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης διαδραματίζει κρίσιμο ρόλο στη βελτίωση της γνώσης, στην υιοθέτηση προσαρμοστικών στρατηγικών αντιμετώπισης

και στην οικοδόμηση αυτοπεποίθησης. Παρά την πολυπλοκότητα της θεραπείας της ΧΝΝ και τη σημασία της δέσμευσης των ασθενών και των οικογενειών τους στη διαδικασία φροντίδας, είναι προφανές ότι η συμμετοχή είναι περιορισμένη στην πράξη. Γι' αυτό, είναι απαραίτητο να ξεπεραστούν τα εμπόδια που εμποδίζουν τη συμμετοχή των ασθενών στη δική τους φροντίδα, η οποία απαιτεί τη γνώση, τα κίνητρα και την υποστήριξη των επαγγελματιών υγείας (Almeida et al., 2019).

Έρευνες αποδεικνύουν ότι η μεταμόσχευση προσφέρει πλεονέκτημα επιβίωσης και καλύτερη ποιότητα ζωής, ενώ είναι επίσης πιο οικονομική από τις υπόλοιπες μεθόδους υποκατάστασης (Mendonça et al., 2014; Harris et al., 2019). Κατά συνέπεια, οι θετικές εμπειρίες που λαμβάνουν χώρα χάρη στις μεταμοσχεύσεις, συνδέονται με το αίσθημα ευεξίας που τονίζεται από τις μεταμοσχεύσεις, τη μεγαλύτερη ικανότητα αντιμετώπισης του προβλήματος και την αναγνώριση της βελτιωμένης εικόνας του εαυτού. Με τη βοήθεια επαγγελματιών, τα μεταμοσχευμένα άτομα είναι συνήθως πρόθυμα να βελτιώσουν και να διατηρήσουν την υγεία τους, να φροντίσουν το μόσχευμα και να συνεργαστούν στη θεραπεία τους (de Brito et al., 2015). Όταν τους παρέχεται υποστήριξη με ψυχοθεραπεία πριν και μετά τη μεταμόσχευση, βελτιώνουν την τήρηση της θεραπείας και μειώνουν την πιθανότητα εμφάνισης άγχους και κατάθλιψης (De Pasquale et al., 2020).

Οι έρευνες δείχνουν ότι με τη μεταμόσχευση νεφρού, παρατηρήθηκε καλύτερη τήρηση της φαρμακευτικής θεραπείας, αλλά με παράλληλη δυσκολία στην τήρηση του προτεινόμενου υγιεινού τρόπου ζωής. Σε τέτοιες περιπτώσεις, οι νοσηλευτές μπορούν να συμβάλουν με σημαντικούς τρόπους στην τήρηση της θεραπείας, όπως: ενθάρρυνση της συμμετοχής σε κλινικές δοκιμές στις οποίες γίνονται συγκρίσεις με μάρτυρες (γιατί αυτό θα δώσει περισσότερες ευκαιρίες για τη βελτίωση της ζωής όσων συμμετέχουν), καθοδήγηση και παρακολούθηση της ανοσοκατασταλτικής θεραπείας (δοσολογίες, τακτική λήψη, εντοπισμός μιας παράλειψης δόσεων αλλά και της εμφάνισης παρενεργειών), ενθάρρυνση ενός κατάλληλου τρόπου ζωής, υποστήριξη της ανάγκης για υγιεινή διατροφή (αριθμός ημερήσιων γευμάτων, αποφυγή κατανάλωσης βιομηχανοποιημένων τροφίμων κ.λπ.), συχνή παρακολούθηση του σωματικού βάρους, επισκέψεις συμβουλευτικού χαρακτήρα για τον έλεγχο των θεμάτων αυτών, πρόληψη λοιμώξεων, και ενθάρρυνση της σωματικής δραστηριότητας, της διακοπής του καπνίσματος και της έκθεσης στον ήλιο (Ribeiro et al., 2021). Σε μελέτη των (De Pasquale et al., 2020) επιβεβαιώθηκε ο θεμελιώδης ρόλος που αναλαμβάνουν οι νοσηλευτές και επισημάνθηκε η ανάγκη για ένα ψυχοεκπαιδευτικό προπαρασκευαστικό μάθημα για υποψηφίους για μεταμόσχευση.

Ωστόσο, δεν είναι μόνον η συμμόρφωση του ασθενούς που μετράει σ' αυτή τη διαδικασία. Η όλη πορεία για την πραγματοποίηση της επέμβασης, η μεγάλη περίοδος αναμονής για την εύρεση δότη και, σε κάποιες χώρες που έχουν ελλείψεις, η ανεπάρκεια και η έλλειψη κανονικού ρυθμού προμήθειας των φαρμάκων που προσφέρει η δημόσια υπηρεσία υγείας, καθιστούν την ολοκλήρωση της μεταμόσχευσης μια νίκη-ορόσημο. Στην έρευνα των (Ribeiro et al. (2021), οι δηλώσεις ασθενών στην κατηγορία «δυσκολίες που διαπερνούν την τρέχουσα ζωή του ατόμου με μεταμόσχευση νεφρού» επιβεβαιώνουν άλλες μελέτες, οι οποίες επίσης εντόπισαν τις ίδιες δυσκολίες.

Σε πολλές χώρες, η τρέχουσα προσέγγιση για τη νεφρική νόσο δεν είναι επαρκής όσον αφορά την ισότιμη πρόσβαση σε φροντίδα υψηλής ποιότητας, ούτε είναι οικονομικά βιώσιμη για τον ασθενή και το σύστημα υγείας. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι η μεταμόσχευση νεφρού απαιτεί πολλά βοηθητικά στοιχεία, όπως η πρόσβαση σε εργαστήρια ιστοσυμβατότητας, τα οποία μπορεί να είναι δύσκολο να υπάρχουν σε κοντινή απόσταση και να διατηρηθούν σε μεγάλο βάθος χρόνου, ιδίως στις αναπτυσσόμενες χώρες. Δεδομένου ότι όλες αυτές οι υπηρεσίες συνεπάγονται σταθερές δαπάνες που αποσβένονται επί του συνολικού αριθμού μεταμοσχεύσεων που πραγματοποιήθηκαν, το κόστος της μεταμόσχευσης μπορεί να είναι παράλογα υψηλό σε περιοχές όπου τα προγράμματα μόλις έχουν αρχίσει να υλοποιούνται, ή/και πραγματοποιούν μικρό αριθμό μεταμοσχεύσεων (Harris et al., 2019).

Γενικά, η ζωή αυτών των ασθενών, είτε στην αρχή της νεφρικής νόσου είτε στην περίοδο μετά τη μεταμόσχευση, εξαρτάται από την πρόσβαση σε έγκαιρη εξειδικευμένη βοήθεια και τις σωστές αποφάσεις στην πορεία της θεραπείας. Η νοσηλεία παίζει πρωταρχικό ρόλο κατά τη διάρκεια ολόκληρου του προμεταμοσχευτικού, μοσχευτικού και μεταμοσχευτικού κύκλου, πάντα με σκοπό την ελαχιστοποίηση ή την αποφυγή την ταλαιπωρία. Σ' αυτή τη διαδικασία, η ενεργός συμμετοχή του ασθενούς και των συγγενών του είναι εξαιρετικά σημαντική, ώστε να διασφαλίζεται ότι με τον προγραμματισμό της φροντίδας τους καλύπτονται όλες οι ανάγκες που έχουν προτεραιότητα. Το γεγονός ότι ο/η νοσηλευτής/τρια είναι πάντα πιο κοντά στον ασθενή και την οικογένειά του, δημιουργεί τη δυνατότητα να αναγνωρίζονται οι βασικές ανθρώπινες ανάγκες του, με καλύτερη εστίαση σε ό,τι έχει σημασία και εφαρμογή υγειονομικής περίθαλψης που έχει συνοχή, με εξατομικευμένο τρόπο και με βάση μια εξανθρωπισμένη σχέση εμπιστοσύνης και σεβασμού (Ribeiro et al., 2021).

5. Ψυχοκοινωνικές και ψυχοπαθολογικές πτυχές

Η μεταμόσχευση νεφρού είναι ένα σοβαρό γεγονός που περιλαμβάνει βαθιές ψυχολογικές, σχεσιακές και κοινωνικές αλλαγές τόσο για τον ασθενή, όσο και για το οικογενειακό του πλαίσιο. Η αξιολόγηση του προφίλ της προσωπικότητας, η επίγνωση της νόσου, η οικογενειακή και κοινωνική υποστήριξη του ασθενούς που είναι υποψήφιος για μεταμόσχευση νεφρού είναι απαραίτητες, γιατί παράγοντες που δεν λαμβάνονται επαρκώς υπόψη, μπορούν να επηρεάσουν την επιτυχία της μεταμόσχευσης και να αλλάξουν την ψυχολογική σταθερότητα του ασθενούς. Οι De Pasquale et al. (2020) έκαναν μια συστηματική ανασκόπηση βιβλιογραφίας που δημοσιεύτηκε σε διάστημα δώδεκα ετών (2006-2018), εστιάζοντας ιδιαίτερα στο επίπεδο ετοιμότητας του ασθενούς και στη διαχείριση της νόσου και στην πιθανή ψυχοπαθολογία.

Η βιβλιογραφία έχει δείξει ότι ο πληθυσμός των ασθενών που έκαναν μεταμόσχευση νεφρού εκτίθεται σε υψηλό κίνδυνο ψυχιατρικών διαταραχών, με επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής και με κίνδυνο απόρριψης του μοσχεύματος. Είναι απαραίτητη μια επαρκής ψυχοκοινωνική αξιολόγηση πριν από τη μεταμόσχευση, η οποία επιτρέπει μια λεπτομερέστερη γνώση του υποψηφίου για να σχεδιαστούν στρατηγικές αντιμετώπισης και πιθανά η ψυχοθεραπεία μετά τη μεταμόσχευση (De Pasquale et al., 2020).

Η μεταμόσχευση νεφρού είναι μια έγκυρη θεραπευτική επιλογή για τη ΝΝΤΣ, η μόνη ικανή να διορθώσει, εκτός από την πνευμονική λειτουργία emuntory function, και μεταβολικές, αιματολογικές και ενδοκρινικές ανωμαλίες, δίνοντας τη δυνατότητα στους περισσότερους ασθενείς να αποκτήσουν καλύτερη ποιότητα ζωής (De Pasquale et al., 2020).

Παρά την πρόοδο της ιατρικής επιστήμης και τεχνολογίας στον τομέα αυτό, εξακολουθούν να υπάρχουν προβλήματα που επηρεάζουν τον αριθμό των μεταμοσχεύσεων που πραγματοποιούνται, καθώς και την επιτυχία τους. Εκτός από τον ανεπαρκή αριθμό οργάνων που δωρίζονται από νεκρούς ή ζώντες δότες, μία από τις κύριες δυσκολίες είναι η διαχείριση των διαδικασιών πριν και μετά τη μεταμόσχευση, οι οποίες είναι συχνά και αποκλειστικά ιατροχειρουργικές, γεγονός που αποκλείει τη σημασία της ακεραιότητας της ισορροπίας μεταξύ νου και σώματος. Η μεταμόσχευση είναι ένα πολύ απαιτητικό και ιδιαίτερα στρεσογόνο γεγονός. Απαιτεί από τον ασθενή να εφαρμόσει τις βιοψυχοκοινωνικές του δεξιότητες, προκειμένου να αποδεχτεί και να ενσωματώσει το νέο όργανο, σωματικά και ψυχικά. Αυτή η επέμβαση, λοιπόν, περιλαμβάνει πολυάριθμες

ψυχολογικές, υπαρξιακές, συναισθηματικές, σχεσιακές και κοινωνικές αλλαγές, τόσο για τον υποψήφιο ασθενή, όσο και για το οικογενειακό του πλαίσιο (De Pasquale et al., 2020).

Στη μεταμόσχευση, η χειρουργική επέμβαση επιτρέπει την ταχεία λειτουργία από ανατομική και φυσιολογική άποψη, αλλά είναι επίσης απαραίτητη η γνωστική και συναισθηματική ολοκλήρωση («ψυχολογική μεταμόσχευση») (De Pasquale et al., 2020).

Οι χειρουργικές επεμβάσεις όπως η μεταμόσχευση, είναι μια περίοδος μεγάλου στρες που απειλεί την αίσθηση της συνέχειας και της προσωπικής ακεραιότητας, προκαλεί έντονα συναισθήματα και μπορεί να αλλάξει την ταυτότητα του ατόμου, με πιθανή εμφάνιση ψυχοπαθολογίας και ψυχοκοινωνικών προβλημάτων (De Pasquale et al., 2020).

Η ψυχοπαθολογία ή οι ανεπαρκείς εσωτερικές και εξωτερικές δυνατότητες του λήπτη του μοσχεύματος, μπορεί να οδηγήσουν σε κενά στην τήρηση της φαρμακολογικής θεραπείας μετά τη μεταμόσχευση, μεγαλύτερη πιθανότητα απόρριψης μοσχεύματος και μεγαλύτερη πιθανότητα έναρξης οργανικής παθολογίας (De Pasquale et al., 2016).

Ο όρος συμμόρφωση ή τήρηση (μιας θεραπείας) αναφέρεται στην έννοια της συνέχειας εφαρμογής μιας ιατρικής συνταγής (αφορά σε φάρμακα, δίαιτα, τρόπο ζωής) και στην ικανοποίηση του ασθενούς. Σ' αυτή την προοπτική, η συμμόρφωση νοείται ως ένα μοίρασμα που βασίζεται στη θεραπευτική «συμμαχία» μεταξύ γιατρού και ασθενούς, με σεβασμό στις ανάγκες και των δύο. Ο όρος συμμόρφωση, από την άλλη πλευρά, αντιπροσωπεύει την υποχρέωση του ασθενούς να ακολουθήσει τη φαρμακευτική αγωγή και μ' αυτή την έννοια έχει και μια αρνητική χροιά (De Pasquale et al., 2020).

Στο πλαίσιο αυτό, είναι απαραίτητο να αξιολογηθεί το ψυχολογικό προφίλ και η προσωπικότητα του ασθενούς που είναι υποψήφιος για μεταμόσχευση νεφρού, ώστε να αποτραπούν παράγοντες που δεν παρακολουθούνται επαρκώς, από το να επηρεάσουν τη θετική έκβαση της επέμβασης, ή να προκαλέσουν συναισθηματικές διαταραχές στο υποκείμενο. Ταυτόχρονα, θεμελιώδη ρόλο παίζει η αξιολόγηση της οικογένειας και του κοινωνικού πλαισίου, μέρος του οποίου είναι ο ασθενής. Αυτό επιτρέπει τη διερεύνηση του οικογενειακού περιβάλλοντος, αν είναι ευνοϊκό από άποψη κοινωνικής, υλικής και συναισθηματικής υποστήριξης για τον υποψήφιο και μέσω της ανάλυσης της επικοινωνίας μεταξύ των διαφόρων μελών της οικογένειας, επιτρέπει την κατανόηση φόβων που αναπτύσσονται κατά μήκος της διαδρομής που ακολουθείται τόσο πριν, όσο και μετά την παρέμβαση.

Πρόσφατη βιβλιογραφία δείχνει ότι οι ασθενείς που λαμβάνουν ψυχοθεραπεία στα διαστήματα πριν και μετά τη μεταμόσχευση, βελτιώνουν τη συμμόρφωση με τη θεραπεία και περιορίζουν το πιθανό άγχος και την κατάθλιψη. Οι ασθενείς φαίνεται ότι ανακτούν σημαντικό μέρος της ποιότητας της ζωής τους, με αλλαγές στις πτυχές που αφορούν στο σώμα, αλλά σε ακόμη μεγαλύτερο βαθμό στις συναισθηματικές και ψυχολογικές πτυχές (De Pasquale et al., 2016).

Όσον αφορά τη στενή σχέση μεταξύ ψυχοπαθολογίας και θεραπευτικής συμμόρφωσης, οι De Pasquale et al. (2014), εξετάζοντας τη βιβλιογραφία, ανέλυσαν τις ψυχοπαθολογικές πτυχές στη μεταμόσχευση νεφρού, επιβεβαιώνοντας ότι η παρουσία μιας διεπιστημονικής ομάδας βοηθά τον μεταμοσχευμένο ασθενή να πετύχει μεγαλύτερη συμμόρφωση στη θεραπεία, να χρησιμοποιηθούν νέες στρατηγικές αντιμετώπισης και να υιοθετηθούν καταλληλότεροι τρόποι ζωής (De Pasquale et al., 2020).

Τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας είναι ένας καλός δείκτης ποιότητας ζωής. Από τους De Pasquale et al. (2020), προκύπτει ότι απαιτείται έγκαιρη αναγνώριση, με επαρκή αξιολόγηση, ατόμων που έχουν κάνει τη μεταμόσχευση και έχουν προβλήματα συμπεριφοράς, για να τους παρέχεται επαρκής ψυχολογική-ψυχιατρική υποστήριξη κατά τη διάρκεια της παρακολούθησης (De Pasquale et al., 2020).

Οι Prihodova et al. (2010) μελέτησαν την επίδραση ορισμένων παραγόντων της προσωπικότητας (νευρωτισμός, εξωστρέφεια και ψυχολογικό στρες) στην «ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία» (HRQOL) 177 ασθενών με μεταμόσχευση νεφρού. Το SF-36 χρησιμοποιήθηκε και εδώ για τη μελέτη της ποιότητας ζωής. Οι παράγοντες προσωπικότητας μελετήθηκαν με χρήση του ερωτηματολογίου προσωπικότητας “Eysenck Revised-Abbreviated” (EPQR-A) και για τον προσδιορισμό του ψυχολογικού στρες χρησιμοποιήθηκε το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας-12 (GHQ-12). Η ανάλυση δεδομένων έδειξε ότι οι υψηλές βαθμολογίες στη φυσική συνιστώσα της ποιότητας ζωής συνδέονται με τη νεαρή ηλικία, το ανώτερο μορφωτικό επίπεδο και τις χαμηλές βαθμολογίες στον παράγοντα «νευρωτισμό» και ψυχοσωματικό στρες. Οι υψηλές βαθμολογίες στον δείκτη ψυχικής υγείας SF-36, συσχετίστηκαν με μεγαλύτερη παρουσία εξωστρέφειας και χαμηλή παρουσία νευρωτισμού και ψυχολογικού στρες. Συνοπτικά, η μελέτη δείχνει, με αναφορά στα δεδομένα της βιβλιογραφίας, ότι το υψηλό ψυχολογικό στρες μπορεί να προκαλέσει χαμηλής ποιότητας μακροχρόνια ζωή σε μεταμοσχευμένα άτομα και συμβάλλει σημαντικά στην παρουσία σωματικών συμπτωμάτων σ’ αυτούς τους ασθενείς (De Pasquale et al., 2020).

Η μελέτη των Cukor et al. (2009) συνέκρινε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου (ESRD, NNTΣ), στους οποίους συμπεριλήφθηκαν τόσο οι λήπτες μοσχευμάτων νεφρού, όσο και τα άτομα που υποβλήθηκαν σε θεραπεία αιμοκάθαρσης (HD), σε ψυχολογικές-συναισθηματικές αξιολογήσεις και στη συμμόρφωση στις φαρμακευτικές θεραπείες. Ενενήντα τέσσερις ασθενείς που υποβλήθηκαν σε λειτουργική μεταμόσχευση νεφρού και 65 ασθενείς σε αιμοκάθαρση, ολοκλήρωσαν την αξιολόγηση (σύνολο συμμετεχόντων: 159). Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν ήταν: Beck Depression Inventory-II (BDI) για τη μέτρηση πιθανής κατάθλιψης, η Κλίμακα συμμόρφωσης με ανοσοκατασταλτική θεραπεία (Immunosuppressive therapy adherence scale-medication, ITAS-M) για την αξιολόγηση της συμμόρφωσης σ' αυτή.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα αντιστοιχούσαν σε χαμηλότερη θεραπευτική συμμόρφωση στο δείγμα των ατόμων που υποβλήθηκαν σε αιμοκάθαρση, στο δείγμα των μεταμοσχευμένων ατόμων και σε ολόκληρο το δείγμα (Cukor et al., 2009).

Σε μια προοπτική μελέτη, οι Denhaerynck et al. (2007) αξιολόγησαν και εξέτασαν διεξοδικά τους πιθανούς παράγοντες κινδύνου για μη συμμόρφωση, σε 249 ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού, χρησιμοποιώντας τους πιο πρόσφατους τρόπους μέτρησης αυτών των παραγόντων. Η μελέτη τους περιλάμβανε ασθενείς που είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού για τουλάχιστον ένα χρόνο, ηλικίας άνω των 18 ετών. Η μη συμμόρφωση στην ανοσοκατασταλτική θεραπεία αξιολογήθηκε χρησιμοποιώντας ένα ηλεκτρονικό όργανο μέτρησης: MEMS®-V Track-Cap (Aardex Group, Switzerland).

Εξετάστηκαν ορισμένες σημαντικές μεταβλητές, οι οποίες δυνητικά σχετίζονται με μια καλή θεραπευτική συμμόρφωση: αυτο-αποτελεσματικότητα με τη χρήση φαρμάκων, χρησιμοποιώντας την Κλίμακα Αυτοαποτελεσματικότητας Μακροπρόθεσμης Φαρμακευτικής Συμπεριφοράς (Long-term Medication Behaviour Self-Efficacy Scale). Οι αναπαραστάσεις της νόσου, σύμφωνα με την κλίμακα Siegal, 10 στοιχείων. Η αντιμετώπιση αξιολογήθηκε από τη λίστα αντιμετώπισης της Ουτρέχτης (Utrecht Coping List, UCL). Οι συγγραφείς μέτρησαν επίσης τα συμπτώματα κατάθλιψης χρησιμοποιώντας το Beck Depression Inventory. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι πιο σημαντικοί παράγοντες κινδύνου είναι: νεαρή ηλικία, άρρεν φύλο, χαμηλή αυτο-αποτελεσματικότητα, υψηλή αυτοαναφερόμενη μη συμμόρφωση, έντονος τρόπος ζωής. Οι συγγραφείς υπογραμμίζουν πόσο σημαντικό είναι να αναλύονται οι μεταβλητές που είναι χρήσιμες για τον εντοπισμό της μη συμμόρφωσης ή για τη βελτίωση της συμμόρφωσης.

Οι De Pasquale et al. (2016) αξιολόγησαν τις πιθανές ψυχοπαθολογικές μεταβλητές που είναι υπεύθυνες για συμπεριφορές μη συμμόρφωσης σε 74 ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού. Για την ψυχολογική-ψυχιατρική αξιολόγηση χρησιμοποιήθηκαν τα ακόλουθα τεστ: Λίστα ελέγχου συμπτωμάτων 90-αναθεωρημένη (Symptom checklist 90-revised, SCL-90 R) για την αξιολόγηση της ψυχολογικής συμπτωματολογίας, Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης ιδιοσυγκρασίας του Μέμφις, της Πίζας και του Σαν Ντιέγκο (Memphis, Pisa and San Diego Questionnaire, TEMPS-A) για τη μελέτη της προσωπικότητας και την ιδιοσυγκρασία, το Short Form Health Survey (SF-36) για την αξιολόγηση της βαθμολογίας ψυχικής υγείας (mental health score, MIS), το όργανο Basel Assessment of Adherence to Immunosuppressive Medication (Basel Assessment of Adherence to Immunosuppressive Medication instrument, BAASIS) για την αξιολόγηση της συμμόρφωσης στο ανοσοκατασταλτικό φάρμακο.

Η ανάλυση των δεδομένων έδειξε ότι τα άτομα που είχαν καλύτερο επίπεδο εκπαίδευσης και διατηρούσαν το μόσχευμα για μεγαλύτερο διάστημα, είχαν καλό επίπεδο ψυχικής υγείας. Το γυναικείο φύλο τηρούσε τη θεραπεία λιγότερο, ενώ η αντιληπτή κατάσταση της ψυχικής υγείας δεν επηρέασε τη συμμόρφωση. Η κυκλοθυμική (CT, cyclothymic temperament), η ευερέθιστη (IT, irritable temperament) και η καταθλιπτική (DT, depressive temperament) ιδιοσυγκρασία συσχετίστηκε αρνητικά με τη θεραπευτική συμμόρφωση. Σημαντικές συσχετίσεις προέκυψαν μεταξύ ορισμένων προγνωστικών παραγόντων (φύλο, χρόνια μετά τη μεταμόσχευση, άγχος και κυκλοθυμική ιδιοσυγκρασία) και τη μεταβλητή έκβασης της υγείας (De Pasquale et al., 2020).

Μέσω αυτής της μελέτης, οι συγγραφείς πρότειναν την υποστήριξη της γνωστικής λειτουργίας και ψυχοθεραπεία για την καλύτερη προσαρμογή των μεταμοσχευμένων ατόμων και για την εξασφάλιση καλής ποιότητας ζωής μετά τη μεταμόσχευση. Σ' αυτό το πλαίσιο, η μελέτη της ποιότητας ζωής μετά τη μεταμόσχευση καθίσταται απαραίτητη (De Pasquale et al., 2020).

5.1 Υγεία, όπως γίνεται αντιληπτή από τον ασθενή, και τρόποι ζωής μετά τη μεταμόσχευση

Σε άτομα που έχουν κάνει μεταμόσχευση νεφρού είναι σημαντικό να εμβαθύνουμε στην έννοια που δίνει ένα άτομο και στο πώς αντιλαμβάνεται την υγεία του. Ο ασθενής αμέσως μετά τη μεταμόσχευση πρέπει να δεχθεί βοήθεια για τον σχεδιασμό δεξιοτήτων

αυτο-αποτελεσματικότητας και ανθεκτικότητας, απαραίτητες για την επίτευξη ενός σωστού τρόπου ζωής για τη συντήρηση του μεταμοσχευμένου οργάνου (De Pasquale et al., 2020).

Οι Fructuoso et al. (2011) εξέτασαν την έννοια της ποιότητας ζωής, όπως γίνεται υποκειμενικά αντιληπτή, σε 4 ομάδες ασθενών: τριάντα από τους 821 ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο (XNN) στο στάδιο 1-4, 30 από 117 με μεταμόσχευση νεφρού (KT), 37/43 σε ασθενείς αιμοκάθαρσης (HD) και 14/17 σε περιτοναϊκή κάθαρση (PD). Χορηγήθηκαν δύο τεστ στα υποκείμενα: σύντομη Μορφή-36 (SF-36) και «νεφροπάθεια και ποιότητα ζωής-σύντομη μορφή» (kidney disease and quality of life-short form, KDQOL-SF). Οι τέσσερις ομάδες πέτυχαν καλύτερα αποτελέσματα στην κλίμακα «κοινωνικής λειτουργικότητας». Βρέθηκαν μη σημαντικές βαθμολογίες στην κλίμακα «Γενική Υγεία» της συνιστώσας σωματικής υγείας. Η μελέτη των Fructuoso et al. (2011) επιβεβαιώνει τη σημασία της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής μετά τη μεταμόσχευση, η οποία δίνει τη δυνατότητα στους γιατρούς να παρακολουθούν την αυτο-αντιλαμβανόμενη υγεία του ασθενούς και να βελτιώνουν τη συμμόρφωσή τους στη θεραπεία.

5.2 Συμμόρφωση με τη θεραπεία

Τα μέχρι σήμερα διαθέσιμα δεδομένα υποδηλώνουν ότι η διαδικασία προσυμπτωματικού ελέγχου πριν και μετά τη μεταμόσχευση πρέπει να περιλαμβάνει τόσο ιατρική αξιολόγηση, όσο και διεξοδική ψυχολογική και ψυχιατρική αξιολόγηση για καλύτερη θεραπευτική συμμόρφωση. Η συμμόρφωση είναι ένα πολύ σημαντικό ζήτημα στην ιατρική περίθαλψη ασθενών με μεταμόσχευση νεφρού. Ο τρόπος ζωής και η ποιότητα ζωής ενός λήπτη μοσχεύματος αντιπροσωπεύουν ένα ακόμη βασικό σημείο και είναι απαραίτητο να τηρείται η θεραπεία και οι συνταγογραφούμενες συμπεριφορές (Fructuoso et al., 2011).

Ωστόσο, είναι απαραίτητο να συζητηθεί ρεαλιστικά τι σημαίνει μεταμόσχευση, να ενημερώσουμε επαρκώς τον ασθενή για τις διαδικασίες μεταμόσχευσης και να υποστηρίξουμε την προθυμία να αντιμετωπίσει τη χειρουργική επέμβαση. Η μη τήρηση της ανοσοκατασταλτικής θεραπείας μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο απόρριψης του μεταμοσχευμένου οργάνου και να προκαλέσει την απώλεια του τελευταίου. Η μη τήρηση φαίνεται να σχετίζεται με την πολυπλοκότητα των ιατρικών συνταγών, τα ατομικά και κλινικά χαρακτηριστικά του ασθενούς (χαρακτηριστικά προσωπικότητας, τρόπος ζωής πριν από τη μεταμόσχευση, συμπεριλαμβανομένης της διατροφής, σωματικής δραστηριότητας,

μεγάλης διάρκειας της αιμοκάθαρσης) (Prihodova et al., 2010). Επιπλέον, είναι σημαντικό το μεταμοσχευμένο άτομο να δέχεται την υποστήριξη της οικογένειάς του και να συνεργάζεται με τη μεταμοσχευτική ομάδα για να τηρήσει τον νέο τρόπο ζωής, όπως η επανέναρξη της υγιεινής άσκησης. Επίσης η επιστροφή στην εργασία μετά από μεταμόσχευση νεφρού είναι ένας σημαντικός δείκτης ψυχοσωματικής ευεξίας (De Pasquale et al., 2020).

Οι Gentile et al. (2013) τόνισαν ποιες μεταβλητές μπορεί να χρειαστούν για τη βελτίωση της συμμόρφωσης στη θεραπεία, όπως: παροχή λεπτομερέστερων ιατρικών εξετάσεων, εξήγηση της ανοσοκατασταλτικής θεραπείας και επισήμανση των παρενεργειών, διατήρηση επαρκούς τρόπου ζωής, υγιεινή διατροφή. Οι συγγραφείς διεξήγαγαν μια συγχρονική πολυκεντρική μελέτη με 1061 ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού στη Γαλλία. Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQOL), χορηγήθηκε η «Σύντομη Έντυπη Έρευνα Υγείας» (SF-36) και ένα ερωτηματολόγιο για την «Ποιότητα ζωής μοσχεύματος λήπτη» (Recipient transplant quality of life, RTQOL). Η διακύμανση που εξηγείται στα μοντέλα παλινδρόμησης για την SF-36 κυμαίνεται από 20 έως 40% και από 9 έως 33% για την RTQOL.

Η μελέτη υπογραμμίζει τον τρόπο προσεκτικής αξιολόγησης των κοινωνικοδημογραφικών μεταβλητών (γυναίκες, ανεργία, χαμηλότερη βαθμίδα εκπαίδευσης, μοναχική ζωή, υψηλός δείκτης μάζας σώματος) και κλινικές πτυχές (διαβήτης, υπέρταση και νοσηλεία, μεγάλη διάρκεια αιμοκάθαρσης και παρενέργειες της θεραπείας) είναι απαραίτητα για τη βελτιστοποίηση της HRQOL.

Οι Gheith et al. (2008) επικεντρώνονται στην αναγκαιότητα μιας καλής τήρησης της θεραπείας για τη διατήρηση του μοσχεύματος μετά τη μεταμόσχευση. Συγκεκριμένα, στους ασθενείς δόθηκε ένα ερωτηματολόγιο, το οποίο αναγνωρίστηκε ως αξιόπιστη μέθοδος για την αξιολόγηση της μη συμμόρφωσης, χωρισμένο σε δύο μέρη: το πρώτο μέρος αφορούσε δημογραφικά δεδομένα και το ιστορικό του ασθενούς, το δεύτερο μέρος αφορούσε τη γνώση και την επίγνωση του προτεινόμενου τρόπου συμπεριφοράς, για άτομα με μεταμόσχευση νεφρού. Συγκεκριμένα, το δεύτερο μέρος περιλάμβανε ερωτήσεις σχετικά με: ανοσοκατασταλτική θεραπεία (δοσολογίες, τακτική λήψη, λήθη, παρενέργειες), διατροφή (αριθμός ημερήσιων γευμάτων, κατανάλωση επεξεργασμένων τροφίμων κ.λπ., παρακολούθηση σωματικού βάρους, επισκέψεις ελέγχου, πρόληψη λοιμώξεων, σωματική δραστηριότητα, κάπνισμα, έκθεση στον ήλιο και σεξουαλική δραστηριότητα). Από 22 έως 48%, έχουν αναφερθεί υψηλότερα ποσοστά μη συμμόρφωσης με ανοσοκατασταλτικά

φάρμακα. Τυχόν διαφορές στη συμμόρφωση μπορούν να αποδοθούν στη διάρκεια του χρόνου μετά τη μεταμόσχευση, στην ηλικία, στο φύλο και στη φύση του δότη. Βρέθηκε καλύτερη συμμόρφωση σε άτομα που έλαβαν το όργανο από δότη που είναι μέλος της οικογένειας. Η ανάλυση των δεδομένων έδειξε ότι οι άνδρες συμμορφώθηκαν σε σημαντικό βαθμό με την φαρμακακευτική αγωγή, ενώ οι γυναίκες συμμορφώθηκαν περισσότερο με τις συνιστώμενες δίαιτες. Στην περίπτωση της πρόληψης των λοιμώξεων, η συμμόρφωση με τα μέτρα που θα λαμβάνονταν ήταν μερική. Μόνο το 9% των ασθενών αποφεύγει την έκθεση στον ήλιο. Όσον αφορά το κάπνισμα, μόνο το 29,4% διέκοψε το κάπνισμα μετά τη μεταμόσχευση. Όσον αφορά τη σεξουαλική δραστηριότητα, το 30% των ατόμων συμβουλευτήκε τον νεφρολόγο για σεξουαλικά προβλήματα. Όσον αφορά τη σωματική δραστηριότητα, μόνο το 23% των ασθενών που εξετάστηκαν ασκούσαν τακτικά σωματική δραστηριότητα. Συνοπτικά, οι ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού που εξετάστηκαν σ' αυτή τη μελέτη παρατηρούν καλύτερη συμμόρφωση στη φαρμακευτική θεραπεία και λιγότερη συμμόρφωση στον προτεινόμενο υγιεινό τρόπο ζωής. Οι συγγραφείς επισημαίνουν την ανάγκη μιας ψυχοεκπαιδευτικής πορείας προετοιμασίας για μεταμόσχευση. Θεμελιώδης είναι ο ρόλος που αναλαμβάνει η νοσηλεύτρια, η οποία πρέπει να παρέχει στους ασθενείς που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση νεφρού τη σωστή γνώση του συνιστώμενου τρόπου ζωής, με την υποστήριξη της οικογένειας (De Pasquale et al., 2020).

5.3 Σωματική δραστηριότητα

Η μελέτη των Zelle et al. (2016) ανέλυσε τον «φόβο της κίνησης» που σχετίζεται με την καθημερινή «σωματική δραστηριότητα» (PA) σε 487 ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού (RTR). Η ανάλυση των δεδομένων έδειξε ότι τα άτομα με χαμηλότερη αντίληψη για την κατάσταση της ψυχικής τους υγείας είχαν μεγαλύτερο «φόβο για την κίνηση», ενώ τα επίπεδα σωματικής αυτό-αποτελεσματικότητας ήταν πολύ χαμηλότερα. Όσο υψηλότερες ήταν οι βαθμολογίες στον «φόβο της κίνησης» σε άτομα που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση νεφρού, τόσο λιγότερη σωματική δραστηριότητα υπήρχε καθημερινά, τιμή. Ο φόβος της κίνησης συσχετίστηκε επίσης με την απασχόληση, με τον αθλητισμό και με PA στον ελεύθερο χρόνο. Οι Zelle et al. (2016) καταδεικνύουν τη σημασία των στρατηγικών σχεδιασμού για τη μείωση του φόβου της κίνησης και τη βελτιστοποίηση της σωματικής δραστηριότητας μετά τη μεταμόσχευση, για τη μακροπρόθεσμη συντήρηση του μοσχεύματος.

Οι Gordon et al. (2010) έκαναν παρατηρήσεις για τη σωματική δραστηριότητα ασθενών με μεταμόσχευση νεφρού, την τήρηση των συστάσεων πρόσληψης υγρών και τις υποκειμενικές συμπεριφορές που σχετίζονται με την ψυχοσωματική ευεξία. Η ανάλυση των δεδομένων έδειξε ότι η πλειονότητα των συμμετεχόντων (83%) τηρούσαν την πρόσληψη υγρών, ενώ τα μισά από τα άτομα (49%) ανέφεραν υψηλή προσκόλληση στη σωματική δραστηριότητα. Φάνηκε ότι άτομα μικρότερης ηλικίας και άτομα με επαρκείς κοινωνικές δραστηριότητες είχαν μεγαλύτερη αυτό-αποτελεσματικότητα σε σχέση με τη σωματική άσκηση.

Οι συγγραφείς προτείνουν ότι οι εκπαιδευτικές στρατηγικές θα πρέπει επίσης να επικεντρωθούν στην ενίσχυση της αίσθησης της αυτοαποτελεσματικότητας, υπογραμμίζοντας έτσι τη σημασία των νέων πρακτικών πληροφόρησης. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό καθώς η πρόσφατη νομοθεσία ορίζει ότι οι «εκπαιδευτικές υπηρεσίες» για άτομα που πάσχουν από νεφρική νόσο αποτελούν δείκτη βελτιωμένης ποιότητας ζωής.

6. Ευπάθεια και αλλαγές στη γνωστική λειτουργία

Μεταξύ των ενηλίκων όλων των ηλικιών και των μεγαλύτερων ενηλίκων, η χαμηλότερη νεφρική λειτουργία σχετίζεται με χειρότερη γνωστική λειτουργία. Ωστόσο, ακόμη και με την αποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας, η γνωστική εξασθένηση επηρεάζει έως και το 58% των ληπτών νεφρικής μεταμόσχευσης (KT) όλων των ηλικιών. Οι λήπτες μοσχευμάτων, ειδικότερα, βασίζονται στην άθικτη γνωστική λειτουργία για τη διατήρηση της συνολικής υγείας. Πρέπει να τηρούν πολύπλοκα θεραπευτικά σχήματα και να διαχειρίζονται επισκέψεις και εξετάσεις στα εξωτερικά ιατρεία. Η έλλειψη τέτοιας συμμόρφωσης συμβάλλει σημαντικά στην απώλεια μοσχεύματος και σε άλλες δυσμενείς εκβάσεις KT. Μέχρι σήμερα, οι μελέτες που έχουν συγκρίνει τα μέτρα γνωστικής απόδοσης πριν και μετά την KT ήταν μικρότερες, ήταν συγχρονικές και/ή έλειπαν περισσότερο μακροπρόθεσμες επαναλαμβανόμενες μετρήσεις της γνωστικής λειτουργίας. Ωστόσο, συλλογικά προτείνουν ότι η γνωστική λειτουργία βελτιώνεται από τα βασικά επίπεδα έως και 1 έτος μετά την επιτυχή KT (Joshee et al., 2018).

Συχνά, γνωστική εξασθένηση εντοπίζεται και σε ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού. Συγκεκριμένα, αυτά που αναλύθηκαν περισσότερο στις αναφερόμενες μελέτες αφορούν: την προσοχή, την οπτική χωρική μνήμη, τη μνήμη εργασίας και την επίλυση προβλημάτων. Έχει αποδειχθεί ότι οι γνωστικές διαταραχές σε λήπτες μεταμόσχευσης νεφρού μπορούν να επηρεάσουν τη θεραπευτική συμμόρφωση (Paterson et al., 2018).

Οι πορείες της γνωστικής λειτουργίας πέραν του 1 έτους έχουν μελετηθεί ελάχιστα, αλλά είναι κρίσιμες για την κατανόηση της ισορροπίας μεταξύ αποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας και γήρανσης. Καθώς οι λήπτες KT γερνούν και ζουν περισσότερο με ένα λειτουργικό μόσχευμα, δεν είναι σαφές εάν παρουσιάζουν μείωση της γνωστικής λειτουργίας όπως παρατηρείται μεταξύ των ηλικιωμένων (Chu et al., 2019).

Η ευπάθεια, ένα σύνδρομο που εννοείται ως η αδυναμία του σώματος να ανταποκριθεί αποτελεσματικά σε χρόνιους και οξείς στρεσογόνους παράγοντες, διαφέρει αλλά σχετίζεται με την αναπηρία, τη συννοσηρότητα και τη γνωστική εξασθένηση, και μετριέται ευρύτερα χρησιμοποιώντας τον φαινότυπο της φυσικής ευθραυστότητας (physical frailty phenotype, PFP), ο οποίος αρχικά περιγράφηκε από τους Fried et al. (2001) για να χρησιμοποιηθεί σε μελέτη ηλικιωμένων που κατοικούν στην κοινότητα. Σε μελέτες με ηλικιωμένους ενήλικες, η ευπάθεια σχετίζεται με χειρότερη γνωστική λειτουργία. Ο PFP έχει αποδειχθεί έκτοτε ότι

είναι ένας σημαντικός προγνωστικός παράγοντας ανεπιθύμητων εκβάσεων σε πληθυσμούς ESRD και ΚΤ. Εμφανίζεται σε περίπου 20% των ληπτών ΚΤ όλων των ηλικιών, και έχει αναγνωριστεί ως βασικός παράγοντας κινδύνου για ανεπιθύμητα αποτελέσματα, τα οποία περιλαμβάνουν την ποιότητα ζωής, παραλήρημα, καθυστερημένη λειτουργία μοσχεύματος, διάρκεια παραμονής στο νοσοκομείο, πρόωμη επανεισαγωγή στο νοσοκομείο, δυσανεξία στη μυκοφαινολάτη μοφετίλ (δραστική ουσία αντιβιοτικού) και θνησιμότητα. Μια προτεινόμενη οδός που συνδέει την αδυναμία με δυσμενή αποτελέσματα υγείας είναι μέσω αλλαγών συμπεριφοράς και ιατρικής φροντίδας που επηρεάζονται από κακή γνωστική λειτουργία. Ωστόσο, μεταξύ των ληπτών ΚΤ, παραμένει ασαφές εάν η ευπάθεια σχετίζεται αναλόγως με χειρότερη γνωστική απόδοση, όπως παρατηρείται μεταξύ ασθενών όλων των ηλικιών που ξεκινούν αιμοκάθαρση³⁵ και ενηλίκων μεγαλύτερης ηλικίας γενικά (Fried et al., 2001). Επιπλέον, η συσχέτιση μεταξύ της αδυναμίας προ-ΚΤ και της γνωστικής πορείας μετά την ΚΤ, βραχυπρόθεσμα και πέραν του 1 έτους, είναι άγνωστη. Συγκεκριμένα, παραμένει ασαφές εάν οι ευπαθείς λήπτες, με υψηλότερη ευαισθησία σε χειρουργικούς στρεσογόνους παράγοντες, βιώνουν τις ίδιες βελτιώσεις στη γνωστική λειτουργία μετά την ΚΤ, οι οποίοι έχουν διαπιστωθεί μεταξύ των ληπτών ΚΤ γενικά και εάν παρουσιάζουν γνωστική έκπτωση που παρατηρείται με τη γήρανση. Είναι πιθανό ότι, όταν αντιμετωπίζουν στρεσογόνους παράγοντες που εισήχθησαν από τη χειρουργική επέμβαση και την κατανάλωση ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων μετά την ΚΤ, οι ευπαθείς λήπτες βιώνουν βραχυπρόθεσμες, μετριασμένες βελτιώσεις και πιθανή γνωστική έκπτωση καθώς γερνούν με ένα λειτουργικό μόσχευμα, σε σύγκριση με τους μη ευπαθείς λήπτες (Chu et al., 2019).

Η κατανόηση της σχέσης μεταξύ ΚΤ, ευπάθειας και γνωστικής λειτουργίας, θα μπορούσε να παρέχει στοιχεία για την ανάπτυξη στρατηγικών για τον μετριασμό της γνωστικής έκπτωσης, ως μέρος της κλινικής πρακτικής και της διαδικασίας λήψης αποφάσεων για τους υποψηφίους για ΚΤ (Chu et al., 2019).

Σε αυτήν την ομάδα ληπτών ΚΤ όλων των ηλικιών, εκείνοι που ήταν ευπαθείς είχαν χειρότερη γνωστική λειτουργία σε σύγκριση με τους μη ευπαθείς ευπαθείς λήπτες κατά την εισαγωγή για ΚΤ. Τόσο οι ευπαθείς όσο και οι μη ευπαθείς λήπτες παρουσίασαν βραχυπρόθεσμες βελτιώσεις στη γνωστική λειτουργία μετά την ΚΤ. Μέχρι 3 μήνες μετά την ΚΤ, οι γνωστικές βαθμολογίες δεν διέφεραν ως προς την ευπάθεια. Αν και οι μη ευπαθείς λήπτες έδειξαν σταθερές βαθμολογίες γνωστικής απόδοσης στη συνέχεια μέχρι το τέλος της περιόδου μελέτης, οι ευπαθείς λήπτες παρουσίασαν έκπτωση της γνωστικής λειτουργίας μεταξύ 1 και 4 ετών μετά την ΚΤ. Αυτή η διαφορά ως προς την κατάσταση της ευπάθειας,

είναι περίπου ισοδύναμη με το να είσαι 26,0 χρόνια μεγαλύτερος τη στιγμή της ΚΤ. Στα 4 χρόνια μετά την ΚΤ, οι ευπαθείς λήπτες είχαν μέση γνωστική βαθμολογία 5,5 βαθμών χαμηλότερη από τους μη ευπαθείς λήπτες. Αυτή η συσχέτιση μεταξύ ευπάθειας και πορείας της γνωστικής λειτουργίας δε διέφερε ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, τη φυλή, την εκπαίδευση και τη γνωστική εξασθένηση κατά την εισαγωγή για ΚΤ (Chu et al., 2019).

Οι Troen et al. (2012) επιβεβαιώνουν την πιθανή συν-παρουσία διαταραχών διάθεσης και γνωστικών διαταραχών σε ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού και επαναλαμβάνουν τη σημασία της παρακολούθησης των γνωστικών και συναισθηματικών πτυχών στη διάρκεια της φροντίδας αυτών των ασθενών.

Με την αποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας, οι λήπτες μπορεί να παρουσιάσουν βελτιώσεις στη γνωστική λειτουργία. Τα ευρήματα των Chu et al. (2019) υποδηλώνουν ότι τα οφέλη που προκύπτουν από την αποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας μπορεί να αντισταθμίσουν τις αρνητικές επιπτώσεις της ευπάθειας βραχυπρόθεσμα μετά την ΚΤ.

Ωστόσο, μεταξύ 1 και 4 ετών παρακολούθησης μετά την ΚΤ, οι ευπαθείς λήπτες παρουσίασαν γνωστική έκπτωση, ενώ οι μη ευπαθείς λήπτες παρέμειναν σταθεροί. Αυτά τα ευρήματα υποστηρίζουν την υπόθεση των Chu et al. (2019), ότι ο PFP αντιπροσωπεύει μια ξεχωριστή ευπάθεια σε στρεσογόνους παράγοντες, όπως έχουν εντοπίσει και οι Fried et al. (2001). Αν και δεν γίνονται πλήρως κατανοητοί οι μηχανισμοί που οδηγούν σ' αυτή τη συσχέτιση μεταξύ αδυναμίας και γνωστικής ικανότητας στους ενήλικες λήπτες ΚΤ, πρόσφατες ανασκοπήσεις της ευπάθειας και της γνωστικής ικανότητας σε ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας, πρότειναν πιθανές επιδράσεις της φλεγμονής, καρδιαγγειακές παθήσεις, διατροφή και νευροπαθολογία. Ειδικά στους λήπτες ΚΤ, η κατανάλωση ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων μπορεί ενδεχομένως να χρησιμεύσει ως χρόνιος στρεσογόνος παράγοντας. Όπως φαίνεται από προηγούμενη έρευνα, οι ευπαθείς λήπτες μπορεί να μην αναρρώσουν από το φυσιολογικό στρες των ανοσοκατασταλτικών σχημάτων τους τόσο αποτελεσματικά όσο οι μη ευπαθείς λήπτες. Θεωρητικά, η υποκείμενη πολυσυστημική δυσλειτουργία τους εμποδίζει την ικανότητά τους να επιτύχουν ομοιόσταση έναντι των στρεσογόνων παραγόντων που εισάγονται από τέτοια φάρμακα με δόσοεξαρτώμενες ανεπιθύμητες ενέργειες, θέτοντάς τους σε υψηλότερο κίνδυνο ανεπιθύμητων αποτελεσμάτων της ΚΤ. Αυτό μπορεί να χρησιμεύσει ως μια πιθανή εξήγηση που συνδέει την ευπάθεια, τη γνωστική εξασθένηση και την άνοια, μεταξύ των ληπτών ΚΤ. Ωστόσο, απαιτείται πρόσθετη έρευνα για να διερευνηθεί διεξοδικά ο διαχρονικός ρόλος των

σημάτων ανοσοκαταστολής στην ευπάθεια και τη γνωστική λειτουργία μεταξύ των ληπτών ΚΤ (Chu et al., 2019).

Αν και μελέτες μεταξύ ενηλίκων με ESRD και ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας έχουν δείξει θετικά ευρήματα για συγκεκριμένους γνωστικούς τομείς, με τις ισχυρότερες συσχετίσεις για την εκτελεστική λειτουργία -ένας κρίσιμος τομέας που επιδεινώνεται με την έναρξη της αγγειακής άνοιας- απαιτείται πρόσθετη έρευνα για να αξιολογηθεί η συσχέτιση με συγκεκριμένο γνωστικό τομέα, για καλύτερη κατανόηση των υποκείμενων μηχανισμών μεταξύ των ληπτών ΚΤ. Επιπλέον, κλινικές επιπλοκές μετά τη μεταμόσχευση που δεν καταγράφηκαν σε αυτή τη μελέτη, όπως μόλυνση, οξεία απόρριψη και μεταβολικές διαταραχές, μπορεί επίσης να επηρεάσουν τη γνωστική λειτουργία μετά την ΚΤ και θα πρέπει να διερευνηθούν σε επόμενες αναλύσεις (Chu et al., 2019).

Αν και τόσο οι ευπαθείς, όσο και οι μη ευπαθείς λήπτες παρουσίασαν βελτιώσεις στη γνωστική λειτουργία στους 3 μήνες μετά την ΚΤ, μεταξύ 1 και 4 ετών μετά την ΚΤ, οι μη ευπαθείς λήπτες διατήρησαν υψηλότερα επίπεδα γνωστικής λειτουργίας, ενώ οι ευπαθείς λήπτες παρουσίασαν γνωστική έκπτωση και δεν κατάφεραν να ανακάμψουν στα βασικά επίπεδα. Οι κλινικοί γιατροί μπορούν να εξετάσουν το ενδεχόμενο να παρακολουθούν τακτικά τη γνωστική λειτουργία και να μετριάζουν τη γνωστική έκπτωση μεταξύ των ευπαθών ληπτών ως μέρος της κλινικής πρακτικής για τους υποψηφίους για ΚΤ, για την πρόληψη της γνωστικής εξασθένησης και της άνοιας - μια κατάσταση χρόνιας και σοβαρής γνωστικής εξασθένησης πιο συχνή στους λήπτες ΚΤ ηλικίας 55+ ετών, σε σχέση με τους μεγαλύτερους ενήλικες γενικά. Μεταξύ των αναγνωρισμένων παρεμβάσεων που αντιμετωπίζουν τη γνωστική έκπτωση, η γνωστική προπόνηση cognitive training παραμένει μία από τις τρεις πιο ελπιδοφόρες, μαζί με τη σωματική άσκηση και τη διαχείριση της ΑΠ ΒΡ management, και τα οφέλη της μπορεί να επεκταθούν σε γνωστικά καθήκοντα δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής cognitive tasks of activities of daily life (McAdams-DeMarco et al., 2017).

Επιπλέον, τα μεταμοσχευτικά κέντρα μπορεί να εξετάσουν το ενδεχόμενο στόχευσης της ευπάθειας μεταξύ των υποψηφίων πριν από την ΚΤ, με παρεμβάσεις, όπως άσκηση και προπόνηση με αντίσταση exercise and resistance training, διατροφή, γηριατρική αξιολόγηση/διαχείριση και προ-αποκατάσταση, για να βελτιστοποιηθεί η αποκατάσταση από χειρουργικούς στρεσογόνους παράγοντες. Η στόχευση ευπαθών ληπτών ΚΤ για παρακολούθηση εξωτερικών ασθενών και παρέμβαση, μπορεί να μετριάσει τις δυσμενείς εκβάσεις της ΚΤ σε έναν εξαιρετικά ευάλωτο πληθυσμό (Chu et al., 2019).

6.1 Συναισθηματικές αντιδράσεις παιδιών και εφήβων

Οι κοινωνικές ανεπάρκειες των ασθενών μπορούν να εξηγηθούν από τις απαιτήσεις που επιβάλλονται από τη θεραπεία και τις δυσκολίες που είναι εγγενείς στην ίδια την ασθένεια. Παρατηρήθηκε ότι η οικογένεια και οι στενοί φίλοι συχνά αποτελούν τα μοναδικά κοινωνικά δίκτυα των ασθενών (Aguíar et al., 2016). Μερικοί ασθενείς υποφέρουν όταν πρέπει να αποκαλύψουν ότι έχουν χρόνιες νεφρικές παθήσεις που προκαλούν ενοχλητικές καταστάσεις και επιδεινώνουν την απομόνωση, και αυτό ισχύει ακόμη και για όσους έχουν κάνει μεταμόσχευση (Silva et al., 2013).

Σε συγκρίσεις που έχουν γίνει κατά καιρούς μεταξύ ομάδων ασθενών με ΧΝΝ, δε βρέθηκαν διαφορές, σε καμία από τις βαθμολογίες ποιότητας ζωής, ανεξάρτητα από τη θεραπεία. Σε σύγκριση με ομάδες μαρτύρων, η συνολική ποιότητα της ζωής τους βρισκόταν σε υποχώρηση (Rotella et al, 2019). Αντίθετα, σε έρευνα σε παιδιά και εφήβους, στην Ισπανία και την Πορτογαλία, αναφέρθηκαν διαφορετικά αποτελέσματα σχετικά με θετική αντίληψη της ποιότητας ζωής, όταν κάνουν θεραπεία αιμοκάθαρσης και μεταμόσχευσης νεφρού. Ακόμη και από την ανάλυση των προφορικών μαρτυριών από τα παιδιά που συμμετείχαν στην έρευνα, προέκυψαν θετικά συναισθήματα για τα περισσότερα από αυτά (Silva et al., 2017).

Για τα παιδιά, παρά τις τεχνικές προόδους σε κάθε τύπο υποκατάστασης της λειτουργίας των νεφρών, οι μελέτες δείχνουν ότι η μεταμόσχευση είναι η καλύτερη θεραπευτική επιλογή για την υποκατάσταση, καθώς οδηγεί σε χαμηλότερη θνησιμότητα και νοσηρότητα, καλύτερη ποιότητα ζωής (QoL) και καλύτερη ανάπτυξη (Rotella et al, 2019).

Σε παιδιά και εφήβους που ταυτίζονται με την ιδέα ότι ζουν σα να ήταν η ασθένεια το μόνο γεγονός που συμβαίνει στη ζωή τους, οι επιπτώσεις που προέρχονται από μια τέτοια αναπαράσταση μπορεί να γίνουν αισθητές σε ψυχικό και οργανικό επίπεδο. Όσα θεωρούν ότι η μεταμόσχευση τα έσωσε, απεικόνισαν τις προσδοκίες τους ότι θα μπορούσαν να ξαναρχίσουν τη ζωή τους χωρίς να χρειαστεί πλέον να υποβληθούν σε αιμοκάθαρση. Η μεταμόσχευση νεφρού, καθώς είναι η πιο φυσιολογική και ανώδυνη μέθοδος, προσφέρει μεγαλύτερη ελευθερία. Η επιβίωση έχει μεγαλύτερη διάρκεια από ό,τι στους ασθενείς που υποβάλλονται σε άλλο τύπο υποκατάστασης, γι' αυτό και αναμένουν καλύτερη ποιότητα ζωής με τη μεταμόσχευση (Rotella et al, 2019).

Οι Rotella et al. (2019) παρατήρησαν ότι, σε μεταμοσχευμένους ασθενείς, ορισμένες πτυχές της ποιότητας ζωής, όπως συναισθηματικές, κοινωνικές και της παρουσίας στο

σχολείο, ήταν παρόμοιες με εκείνες όσων υποβλήθηκαν σε αιμοκάθαρση. Σε θέματα που ζητήθηκε από τα παιδιά να τα απεικονίσουν ζωγραφικά, είναι δυνατό να φανεί η ταλαιπωρία που προέρχεται από θεραπείες για τη ΧΝΝ, και στις δύο ομάδες. Στους μεταμοσχευμένους επιβεβαιώθηκε ότι υπάρχουν όντως ευεργετικές αλλαγές, όπως παρατηρείται στις ακόλουθες αναφορές: «ο καθένας μπορεί να δει τη διαφορά. Σήμερα έχω περισσότερη ελευθερία από ό,τι πριν [...]», «[...] τώρα, μετά τη μεταμόσχευση, όλα είναι καλά. Έμαθα να οδηγώ ποδήλατο χωρίς βοηθητικές ρόδες [...]», «[...] νιώθεις καλά, μπορείς να ταξιδέψεις, μπορείς να πίνεις άφθονο νερό, μπορείς να φας τα πάντα [...]». Ωστόσο, τέτοια οφέλη δεν σημαίνουν ότι λύνονται τα προβλήματα υγείας αυτών των ασθενών, όπως σημειώνεται στις ακόλουθες αναφορές: «μετά τη μεταμόσχευση, εξακολουθούσα να είμαι μόνος», «σχεδίασα το πώς έμοιαζα πριν αντιμετωπίσω το πρόβλημα με τα νεφρά και ήμουν ευτυχής. Μετά, άρχισα να κάνω εμετούς και να νιώθω άσχημα» (Rotella et al, 2019).

Όταν η ομάδα μεταμοσχευθέντων ασχολήθηκε με το θέμα «ό,τι δεν έχει θεραπεία δεν θα θεραπευτεί ποτέ», τα περισσότερα μέλη της ομάδας τόνισαν ότι υπέφεραν από τη νεφρική νόσο, αν και ορισμένοι τόνισαν το γεγονός ότι η ζωή είναι πλέον καλύτερη. Αξίζει να σημειωθεί η ευπάθεια που αισθάνονται οι ασθενείς ότι υφίσταται, ενόψει των αλλαγών που επιβάλλει η ΧΝΝ. Αυτή εντοπίστηκε στα πλαίσια των απαντήσεων που έδωσαν σε άλλο θέμα, που αναφέρεται ως «ακόμα και έχοντας προβλήματα, συνεχίστε». Τελικά η ασθένεια δεν εμποδίζει τον ασθενή να διατηρήσει τη βούλησή του να προχωρήσει (Rotella et al, 2019).

Στο θέμα «υπάρχει μια άλλη ζωή», οι ασθενείς προσπαθούν να δώσουν ένα νέο νόημα στα τραύματα που τους αφήνει το ιστορικό τους. Έχουν ένα βαθμό ικανοποίησης αφού πέρασαν δύσκολες στιγμές που σχετίζονται με την ασθένεια, με αποτέλεσμα να θεωρούν την τρέχουσα εμπειρία τους ως μια νέα ζωή. Η μεταμόσχευση συχνά βιώνεται ως επανάκτηση του ελέγχου της ζωής (Rotella et al, 2019).

Στο θέμα «μόνο ο Θεός θεραπεύει», μπορεί κανείς να σκεφτεί τη θρησκεία από την προοπτική της ανακούφισης από τον ψυχικό πόνο, που προκαλεί η επίγνωση της αδυναμίας των ανθρώπων να βοηθήσουν τον εαυτό τους. Ο Φρόνιτ τόνισε τη σημασία της υποκατάστατης ικανοποίησης, δηλαδή της φαντασίας, των βιωμάτων που συνοδεύονται από γνώσεις, της καλλιτεχνικής ικανοποίησης και των θρησκευτικών πεποιθήσεων, που επιβεβαιώνονται εκ νέου από τη διαδικασία της εξάγνισης ή εξύψωσης sublimation (Rotella et al, 2019).

6.2 Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία στην πανδημία

Η νόσος του κορωνοϊού 2019 (COVID-19), η οποία ξεκίνησε τον Δεκέμβριο του 2019, και τα επακόλουθα μέτρα περιορισμού (καραντίνα ή απομόνωση) που εφαρμόστηκαν στην Ιταλία τον Μάρτιο του 2020, είχε επίδραση στην ψυχική υγεία (συμπτώματα άγχους, κατάθλιψη), όπως έχει ήδη αποδειχθεί από ορισμένες μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στην Κίνα. Οι Zhang και Ma (2020) έδειξαν μια δυσαρέσκεια για τη ζωή, σε άτομα σε απομόνωση, πιο έντονη σε εκείνα τα άτομα που ήταν προηγουμένως πολύ δραστήρια και βρέθηκαν αναγκασμένα να κάνουν μια καθιστική ζωή, δημιουργώντας συναισθήματα πλήξης, δυσαρέσκειας, απογοήτευσης και θυμού.

Το άγχος και οι συνέπειες που σχετίζονται με την απομόνωση που συνδέονται με την COVID-19 έχουν επίσης οδηγήσει σε διαταραχές του βιολογικού ρυθμού ύπνου-εγρήγορσης (Wang et al., 2020).

Οι αιτίες του στρες ήταν πολλές: φόβος μετάδοσης, παρατεταμένη απομόνωση, άρνηση του πένθους και φόβοι για νοσηλευόμενους συγγενείς για τους οποίους δεν επιτρέπονται οι επισκέψεις, με αναπόφευκτες επιπτώσεις στην ψυχική υγεία (Wang et al., 2020).

Μετά από απομόνωση, ένα άλλο ενδιαφέρον γεγονός που αναφέρεται στη βιβλιογραφία αφορά την απώλεια επαφής με εξωτερικά γεγονότα, τα μέσα μαζικής ενημέρωσης γίνονται η μόνη πηγή πληροφόρησης, αλλά το θέμα που εξετάζεται αναφέρεται μόνο στην επιδημία με ορισμένες από τις πληροφορίες να είναι εσφαλμένες ή αντιφατικές (De Pasquale et al., 2021). Σύμφωνα με τον Steven Stosny (2017), η σπασμωδική αναζήτηση πληροφοριών μπορεί να προκαλέσει «διαταραχή στρες (από την ανάγνωση) επικεφαλίδων», μια αγχώδη διαταραχή που συνδέεται με τα μέσα ενημέρωσης, που χαρακτηρίζεται από ένα αίσθημα άγχους και άγχους (Dong & Zheng, 2020).

Μια άλλη ψυχοπαθολογική συνέπεια της πανδημίας και της απομόνωσης η οποία συνδέεται με τον κίνδυνο λοίμωξης, είναι η καταθλιπτική διαταραχή. Ενώ τα μέτρα κοινωνικής απομόνωσης και απομάκρυνσης είναι συνώνυμα με την προστασία του εαυτού μας και των άλλων, μπορούν επίσης να οδηγήσουν σε ένα αίσθημα ανικανότητας, δυσπιστίας και αποκλεισμού. Μια κινεζική μελέτη, στους 2 μήνες μετά το ξέσπασμα της πανδημίας, ανέφερε ποσοστό κατάθλιψης 20,1% σε 7.236 υγιείς εθελοντές. Όσον αφορά την αντίληψη του κινδύνου μετάδοσης και το επίπεδο άγχους που προκαλείται από την COVID-19, το πρόβλημα γίνεται πιο εμφανές για άτομα με χρόνιες ασθένειες όπως π.χ.

ασθενείς με καρκίνο και ανοσοκατασταλμένους ασθενείς (συμπεριλαμβανομένων των ληπτών μοσχευμάτων), καθώς η χρόνια ανοσοκαταστολή είναι γνωστός παράγοντας κινδύνου για ιογενείς και βακτηριακές λοιμώξεις. Είναι επίσης σημαντικό να εξουδετερωθεί η ανεξέλεγκτη αντική φλεγμονώδης απόκριση και να αποτραπεί η απόρριψη μοσχεύματος (De Pasquale et al., 2021).

Οι λήπτες μοσχευμάτων που λαμβάνουν ανοσοκατασταλτική θεραπεία διατρέχουν τον υψηλότερο κίνδυνο σοβαρής ασθένειας, γι' αυτό και είναι ασθενείς υψηλού κινδύνου για αρνητική έκβαση της COVID-19 (De Pasquale et al., 2021).

Μία από τις ιδιαίτερες πτυχές της ζωής του λήπτη του μοσχεύματος είναι ότι, στη μετεγχειρητική φάση, ο ασθενής ζει σε μια κατάσταση «απομόνωσης», κατά την οποία πρέπει να δώσει ιδιαίτερη προσοχή στο «ζωτικό» περιβάλλον του και να προτιμήσει μια περιορισμένη κοινωνική ζωή. Είναι προφανές ότι η ανοσοκατασταλτική θεραπεία προκαλεί την ανοσοκαταστολή του ασθενούς. Όπως φαίνεται σε διαφορετικές μελέτες, αυτές οι ιδιαίτερες καταστάσεις, σε λήπτες νεφρικού μοσχεύματος μπορούν να υλοποιηθούν σε ψυχικές διαταραχές όπως η διαταραχή μετατραυματικού στρες, η διαταραχή προσαρμογής και η ψυχοσωματική διαταραχή (De Pasquale, et al. 2020). Με την COVID-19, όπως και σε μετεγχειρητική κατάσταση, έχει εφαρμοστεί η κοινωνική απομόνωση.

Με βάση τον πιθανό αρνητικό αντίκτυπο της COVID-19 και της απομόνωσης στην ψυχολογική υγεία των ληπτών, αναφέρεται ως χαρακτηριστικό παράδειγμα η ψυχιατρική και ψυχολογική ομάδα του μεταμοσχευτικού κέντρου του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου της Κατάνια, Ιταλία, συνέχισε τις συναντήσεις και την παρακολούθηση των ληπτών μοσχευμάτων νεφρού διαδικτυακά. Αυτό οφειλόταν στο κλείσιμο των κλινικών. Οι θετικές απαντήσεις από ασθενείς που λαμβάνουν τέτοια «φροντίδα» ενθάρρυναν τη συλλογή δεδομένων για τη μελέτη των De Pasquale et al. (2021).

Από τους λήπτες που εξετάστηκαν, το 50% ανέφερε στο ερωτηματολόγιο που αφορούσε τη συναισθηματική κατάσταση και την ψυχοσωματική ευεξία, μια αλλαγή στην αντίληψή τους για τη γενική κατάσταση της υγείας τους, λόγω της πανδημίας. Η πιο συχνά αναφερόμενη αλλαγή συναισθηματικής συνιστώσας ήταν το άγχος (41,4%). Αυτή η αλλαγή δεν επηρέασε τη συνολική λειτουργικότητα των ατόμων που συμμετείχαν στη μελέτη, σε σχέση με το προηγούμενο έτος. Στην πραγματικότητα, ο MHI (mental health index, δείκτης ψυχικής υγείας) και ο PHI (physical health index, δείκτης σωματικής υγείας), που αξιολογήθηκαν με το SF-36, δεν παρουσίασαν σημαντική αλλαγή, σε σύγκριση με την

αξιολόγηση που πραγματοποιήθηκε ένα χρόνο πριν από την έναρξη της πανδημίας. Επιπλέον, όσο υψηλότερο ήταν το επίπεδο εκπαίδευσης, τόσο καλύτερη ήταν η αντίληψη για την ψυχική υγεία, όπως μετρήθηκε με το SF-36 (De Pasquale et al., 2021).

Όσον αφορά την [συναίσθηση ότι έχει προκληθεί] επιβάρυνση από την COVID-19, τόσο η ηλικία όσο και το επίπεδο εκπαίδευσης συσχετίστηκαν θετικά, ενώ δεν προέκυψε συσχέτιση με το φύλο. Μεταξύ των συμπτωμάτων που αξιολογήθηκαν με το MHQ, προέκυψε μια θετική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας, των εμμονών, του επιπέδου εκπαίδευσης και των σωματοποιήσεων (De Pasquale et al., 2021).

Σε προηγούμενες μελέτες, που πραγματοποιήθηκαν την περίοδο κατά την οποία δεν υπήρχε πανδημία, διαπιστώθηκε ότι, όσο αυξανόταν η ηλικία των ληπτών που αξιολογήθηκαν, τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης αυξάνονταν, ενώ το γυναικείο φύλο συσχετίστηκε θετικά με την καλύτερη θεραπευτική συμμόρφωση και, όσο υψηλότερο είναι το επίπεδο εκπαίδευσης, τόσο καλύτερη η ψυχική υγεία (De Pasquale, et al. 2020).

Φαίνεται λοιπόν ότι η ψυχική υγεία των ληπτών μοσχευμάτων νεφρού δεν έχει υποστεί ιδιαίτερες αρνητικές συνέπειες λόγω της πανδημίας και της απομόνωσης COVID-19. Ακόμη και οι κοινωνικές δραστηριότητες δεν διακυβεύτηκαν, οι οποίες πιθανότατα αντισταθμίστηκαν καλά με τη χρήση τεχνολογιών απομακρυσμένης επικοινωνίας (De Pasquale et al., 2021).

Είναι πολύ ενδιαφέρον να σημειωθεί πώς, παρά το γεγονός ότι η πρόσφατη βιβλιογραφία έχει δείξει αύξηση σε θέματα ψυχικής υγείας λόγω της πανδημίας, οι λήπτες μοσχευμάτων φάνηκαν ότι τα κατάφεραν πολύ καλά αυτήν την περίοδο (τουλάχιστον σε αυτήν την πρώτη φάση αξιολόγησης), παρά την αντιληπτή αλλαγή και τον υψηλότερο κίνδυνο στον οποίο εκτίθενται λόγω της ανοσοκαταστολής και των επισκέψεων σε κλινική μεταμόσχευσης που διακόπηκαν. Όπως δήλωσαν πολλοί από αυτούς κατά τη διαδικτυακή φροντίδα, η εμπειρία της μεταμόσχευσης μάλλον τους είχε μάθει να δίνουν κάποια προσοχή στην υγιεινή, στην πρόληψη πιθανών λοιμώξεων και στη χρήση масκών που γνώριζαν καλά ακόμη και πριν από την COVID-19, αποφεύγοντας τις συγκεντρώσεις. Αυτή η εμπειρία τους βοήθησε να αντιμετωπίσουν αυτή την πανδημία, σε πολλές περιπτώσεις καλύτερα από τα «υγιή» άτομα, και να αποκτήσουν επαρκείς στρατηγικές αντιμετώπισης. Στην πραγματικότητα, μια επαναλαμβανόμενη φράση πολλών ληπτών μοσχευμάτων ήταν: «Για μένα δεν έχει αλλάξει τόσο πολύ, ήμουν ήδη συνηθισμένος/η σε αυτό!» Η δυνατότητα διεξαγωγής ψυχολογικών και ψυχιατρικών εξετάσεων στο Διαδίκτυο αναφέρθηκε επίσης

ότι είναι πολύ χρήσιμη, και μεταξύ άλλων, πολλοί λήπτες ανέφεραν ότι είχαν ωφεληθεί από τη χρήση της τεχνολογίας για να διατηρήσουν επαφή με τους στενότερους φίλους και την οικογένειά τους (De Pasquale et al., 2021).

Ένα ενδιαφέρον γεγονός που αξίζει να σχολιαστεί είναι η σημαντική συσχέτιση μεταξύ της προγνωστικής μεταβλητής «επιβάρυνση από την COVID-19» και της μεταβλητής αποτελέσματος της «σωματοποίησης» στο ερωτηματολόγιο MHQ (Middlesex Hospital Questionnaire, ερωτηματολόγιο του νοσοκομείου Middlesex). Αυτά τα δεδομένα υποδεικνύουν ότι ένα ιδιαίτερα στρεσογόνο γεγονός της ζωής, όπως αυτό που σχετίζεται με την πανδημία COVID-19 και την επακόλουθη περίοδο απομόνωσης, τίθενται ως πιθανοί παράγοντες που επισπεύδουν την εμφάνιση της νόσου ή ρυθμίζουν την πορεία της. Κατά τη γνώμη των De Pasquale et al. (2021), η ψυχονευρολογική, ενδοκρινολογική και ανοσολογική βιβλιογραφία των τελευταίων ετών εξηγεί την παρουσία του «σωματικού συμπτώματος» ως έκφραση της σχέσης μεταξύ στρες και φλεγμονωδών φαινομένων, αποδυναμώνοντας περαιτέρω την ανοσολογική απόκριση με αύξηση της ευαλωτότητας του ατόμου σε ασθένειες, τόσο με την ψυχολογική, όσο και με την σωματική έννοια.

Για παράδειγμα, η κατάθλιψη, που χαρακτηρίζεται από μια παρατεταμένη φλεγμονώδη κατάσταση με αυξημένες συγκεντρώσεις φλεγμονωδών δεικτών, μπορεί να αυξήσει την ευαισθησία σε ασθένειες. Αυτοί οι ασθενείς έχουν την τάση να έχουν περισσότερα σωματικά συμπτώματα από τα μη καταθλιπτικά άτομα. Η παρουσία σωματικών συμπτωμάτων μπορεί να παρεμβαίνει στη θεραπεία. Οδηγούν σε συχνή χρήση υγειονομικής περίθαλψης, μειωμένη ποιότητα ζωής και συνολική λειτουργικότητα που δεν δικαιολογείται πλήρως από την κατάσταση της οργανικής νόσου. Κατά τη γνώμη των De Pasquale et al. (2021), οι ψυχοθεραπευτικές και ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις για τη διαχείριση του στρες, τόσο σε συνδυασμό με ψυχιατρικά φάρμακα όσο και ως προσέγγιση πρώτης γραμμής, μπορούν να βελτιώσουν τον τρόπο ζωής και την αυτοδιαχείριση, την προσαρμοστικότητα, την ποιότητα ζωής και την τήρηση της θεραπείας σε λήπτες μεταμόσχευσης νεφρού. Είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη αυτή η πτυχή, για να μπορεί να γίνει προληπτική παρέμβαση και στοχευμένα η υποστήριξη και παρακολούθηση τυχόν εμφανών εκδηλώσεων παθολογίας με ψυχική έκφραση (De Pasquale et al., 2021).

Συμπεράσματα

Δεν θα βιώσουν όλοι οι ασθενείς πολύ ενοχλητικά συναισθήματα μετά τη μεταμόσχευση νεφρού και δεν θα θελήσουν όλοι τους να λάβουν υποστήριξη. Η έρευνα των Jones et al. (2020) έδειξε ότι ορισμένοι ασθενείς δεν επιθυμούν να μιλήσουν για τα συναισθήματά τους από φόβο μήπως φανούν αγάριστοι ή αδύναμοι, γεγονός που καθιστά δύσκολο για τους HCPs να κατανοήσουν, να αξιολογήσουν και να εξασφαλίσουν την κατάλληλη υποστήριξη. Ακόμη και όταν οι ασθενείς θέλουν να μιλήσουν για τα συναισθήματά τους, δεν υπάρχει λύση η οποία να ταιριάζει σε όλους για την παροχή υποστήριξης. Διαφορετικοί ασθενείς έχουν διαφορετικές συναισθηματικές ανάγκες, γεγονός που δείχνει ότι οποιαδήποτε υποστήριξη που προσφέρεται στους ασθενείς θα πρέπει να εξατομικεύεται, προκειμένου να ανταποκρίνεται σε αυτή τη διακύμανση των αναγκών (Jones et al., 2020).

Η έρευνα των Jones et al. (2020) έχει επισημάνει ορισμένα σημεία: πρώτον, είναι σημαντικό να μιλήσουμε στους ασθενείς και τις οικογένειές τους πριν από τη μεταμόσχευση, σχετικά με την πιθανότητα να βιώσουν ήπια έως μέτρια δυσφορία μετά τη μεταμόσχευση. Δεύτερον, οι ασθενείς θα πρέπει να ενθαρρύνονται να σκεφτούν πιθανές στρατηγικές αντιμετώπισης και, τέλος, οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς με ήπια έως μέτρια δυσφορία θα πρέπει να μπορούν να επιλέξουν από μια ποικιλία επιλογών υποστήριξης: υποστήριξη από ανθρώπους που αντιμετώπισαν ή αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα, από HCP με αυξημένες δεξιότητες στον εντοπισμό και τη διαχείριση της δυσφορίας και πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης (Jones et al., 2020).

Οι Damery et al. (2019) διερεύνησαν τον επιπολασμό της ήπιας έως μέτριας δυσφορίας, σε μια μεγάλη ομάδα ασθενών με ESRD. Τα ευρήματά τους δείχνουν ότι η ήπια έως μέτρια δυσφορία είναι συχνή, ακόμη και μετά τη μεταμόσχευση, και μπορεί να υπάρχουν σημαντικές ανεκπλήρωτες ανάγκες υποστήριξης των ασθενών. Περισσότερη έρευνα είναι αναγκαία, σχετικά με πιθανές παραλλαγές του επιπολασμού της δυσφορίας με την πάροδο του χρόνου και σε διαφορετικά μεταβατικά σημεία στην πορεία της ESRD, καθώς και περισσότερη προσπάθεια για τον προσδιορισμό του καλύτερου τρόπου υποστήριξης των ασθενών που χρειάζονται βοήθεια (Damery et al., 2019).

Ξεκινώντας από αφηγήσεις των συμμετεχόντων, η μελέτη των (Ribeiro et al. (2021) κατέστησε δυνατή την κατανόηση των διαφόρων εκφράσεων συναισθημάτων, εμπειριών

και προσδοκίων ατόμων που έκαναν μεταμόσχευση νεφρού και τις αλλαγές στη ζωή τους, από τη διάγνωση μέχρι τις προτεινόμενες θεραπείες. Ο αντίκτυπος της διάγνωσης της νεφρικής νόσου βιώθηκε με αρνητικό και επώδυνο τρόπο, πλήττοντας αυτούς τους ασθενείς σωματικά και συναισθηματικά. Το χρονικό διάστημα της αιμοκάθαρσης χαρακτηρίστηκε από δυσκολίες όπως διαιτητικούς περιορισμούς, αυστηρό έλεγχο της κατανάλωσης νερού και μη επιδιωκόμενα αποτελέσματα από τη θεραπεία, που σχετίζονται με συμπτώματα που προκαλούν στο άτομο την αίσθηση ότι είναι παγιδευμένο και ότι μειώνονται οι δραστηριότητές του. Η μεταμόσχευση σήμαινε, για τα άτομα που ερωτήθηκαν, την ανανέωση της χαμένης ελευθερίας και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής (Ribeiro et al., 2021)..

Οι κύριες δυσκολίες που αναφέρθηκαν ήταν η έλλειψη εξειδικευμένου νοσοκομείου για μεταμοσχεύσεις, η χαμηλή ανοσία και ο φόβος απώλειας του μοσχεύματος. Η προσέγγιση των νοσηλευτών/τριών στον χρόνια πάσχοντα ασθενή και στον ασθενή που έκανε μεταμόσχευση νεφρού, καθιστά δυνατή τη βελτίωση της απόδοσής τους έναντι των απαιτήσεων της νόσου, και βοηθά στην υπέρβαση των προκλήσεων που θέτει η προσαρμογή στη νέα πραγματικότητα (Ribeiro et al., 2021).

Το εύρημα της μελέτης των Brito et al. (2019) αποκάλυψε ότι η κατάθλιψη και το άγχος είναι κοινές καταστάσεις μεταξύ των ασθενών με ΧΝΝ και ότι εμφανίζονται πιο συχνά μεταξύ εκείνων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, παρά μεταξύ εκείνων που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση. Οι χαμηλότερες βαθμολογίες στην ποιότητα ζωής συσχετίστηκαν με συμπτώματα κατάθλιψης και στους δύο τύπους θεραπείας νεφρικής υποκατάστασης. Η παρουσία συννοσηροτήτων, η απώλεια της αγγειακής πρόσβασης και η χειρότερη ποιότητα ζωής συσχετίστηκαν με συμπτώματα άγχους στους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, ενώ κανένας από αυτούς τους παράγοντες δεν συσχετίστηκε με συμπτώματα άγχους στους μεταμοσχευμένους ασθενείς. Η θεραπεία των συναισθηματικών διαταραχών πρέπει να περιλαμβάνεται αποτελεσματικά στη φροντίδα ρουτίνας που παρέχεται σε ασθενείς με ΧΝΝ και θα πρέπει να διατηρείται σε όλη τη συνέχεια της περίθαλψης. Είναι βέβαιο ότι η έρευνα πρέπει να συνεχιστεί, για τον εντοπισμό σημαντικών παραγόντων κινδύνου και τον σχεδιασμό καλύτερων παρεμβάσεων για τη διαχείριση, τον έλεγχο και την πρόληψη των διαταραχών (Brito et al., 2019).

Οι λήπτες μοσχευμάτων που πήραν μέρος στην έρευνα των De Pasquale et al. (2021) φάνηκε να έχουν διαχειριστεί πολύ καλά την πανδημία (τουλάχιστον σ' αυτή την πρώτη φάση αξιολόγησης), πιθανώς επειδή αποζημιώθηκαν καλά από τις επισκέψεις που

πραγματοποιήθηκαν μέσω διαδικτύου, τη διακοπή των επισκέψεων σε κλινικές μεταμοσχεύσεων και, λόγω ανοσοκατασταλτικής θεραπείας που τους είχε ήδη συνηθίσει να δίνουν ιδιαίτερη προσοχή στις προληπτικές συμπεριφορές έναντι των λοιμώξεων και στην αποφυγή συγκεντρώσεων.

Η ψυχιατρική και ψυχολογική υποστήριξη είναι συχνά απαραίτητη για να ευνοηθεί μακροπρόθεσμα η διαδικασία προσαρμογής στη μεταμόσχευση, καθώς πτυχές της ψυχοπαθολογίας έχουν αναλυθεί από διαφορετικούς συγγραφείς μετά τη μεταμόσχευση, οι οποίοι οδηγήθηκαν σε αποτελέσματα χαμηλότερων επιπέδων τήρησης (Kung et al., 2017).

Εάν εντοπιστούν οι παράγοντες κινδύνου που θα μπορούσαν να επηρεάσουν τη σωστή προσέγγιση στο θεραπευτικό σχήμα, θα είναι δυνατό να υποστηριχθεί ο ασθενής με περισσότερους τρόπους και ταυτόχρονα να εδραιωθεί μια καλή θεραπευτική συμμόρφωση (De Pasquale et al., 2016; Denhaerynck et al., 2007). Μάλιστα, μετά τη μεταμόσχευση, είναι απαραίτητο ο ασθενής να συμμετέχει ενεργά στη δική του πορεία φροντίδας, μέσω της τακτικής λήψης φαρμάκων, της σωστής παρακολούθησης και της διατήρησης ενός τρόπου ζωής σύμφωνα με τις ιατρικές ενδείξεις, ώστε να του επιτραπεί μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής. Είναι σημαντικό, το άτομο που έχει μόσχευμα νεφρού να γνωρίζει την καλύτερη ποιότητα ζωής (ψυχολογική ευεξία, γενική υγεία, ζωτικότητα) στην οποία βρέθηκε μετά τη μεταμόσχευση, σε σύγκριση με το διάστημα που έκανε αιμοκάθαρση. Μπορεί να συμβεί ότι η έλλειψη επίγνωσης της «αλλαγής» και ένας τρόπος ζωής που συνιστάται αλλά δεν έχει επεξηγηθεί σωστά, θέτουν σε κίνδυνο την επιβίωση του μοσχεύματος (De Pasquale et al., 2020).

Οι μελλοντικές κατευθύνσεις της έρευνας θα πρέπει να επικεντρωθούν στην εμπάθυνση όλων εκείνων των παραγόντων (αυτο-αποτελεσματικότητα, ασθένεια που προκάλεσε την ευαισθητοποίηση προς το πρόβλημα, κοινωνική και οικογενειακή υποστήριξη, εκπαίδευση σε θέματα υγείας) που επηρεάζουν τη διαδικασία προετοιμασίας του μοσχεύματος και τα αποτελέσματα μετά τη μεταμόσχευση. Επιπλέον, η ανάπτυξη διεπιστημονικών παρεμβάσεων με τους διάφορους ειδικούς (χειρουργός, νεφρολόγος, ψυχίατρος και ψυχολόγος) θα ήταν επιθυμητή για τον εντοπισμό κοινών επιχειρησιακών πρωτοκόλλων για την ολοκληρωμένη φροντίδα του μεταμοσχευμένου ασθενούς και επίσης τον σχεδιασμό μαθημάτων εκπαίδευσης και ενημέρωσης για την «ομάδα υγείας», με ιδιαίτερη προσοχή σε ψυχολογικές, επικοινωνιακές και σχεσιακές πτυχές (De Pasquale et al., 2020).

Οι λήπτες μοσχευμάτων νεφρού έχει αποδειχθεί ότι έχουν ευνοϊκή στάση απέναντι στη χρήση της τεχνολογίας επικοινωνίας από απόσταση και αυτό μπορεί να αποτελέσει ερέθισμα για αλλαγή στον τρόπο παροχής υπηρεσιών φροντίδας και θεραπείας (Sharma et al., 2020), δεδομένου επίσης του φόβου να πηγαίνουν στο νοσοκομείο για τακτικό έλεγχο. Αυτό το εύρημα επιβεβαιώνεται από πρόσφατη μελέτη σχετικά με τον αντίκτυπο της COVID-19 σε λήπτες που έκαναν μεταμόσχευση καρδιάς και πνεύμονα (Bennett et al., 2021).

Όπως αναφέρεται στη βιβλιογραφία, θα ήταν ενδιαφέρον να διατηρηθεί αυτή η διαδικτυακή λειτουργία απομακρυσμένης επίσκεψης και συνέντευξης για την παρακολούθηση, σε κλινικό και ψυχολογικό επίπεδο, ληπτών μοσχεύματος νεφρού σε επόμενες παρακολουθήσεις (στους 12-18 μήνες), για έλεγχο τυχόν ψυχοπαθολογικών διαταραχών και /ή αλλαγές στην ικανότητα ανθεκτικότητάς τους στην έκτακτη ανάγκη που προκάλεσε η πανδημία.

Ο αντίκτυπος της COVID-19 στην πιθανή ανάπτυξη δυσφορίας/ψυχοπαθολογικών πτυχών σε λήπτες μοσχευμάτων νεφρού δεν έχει ακόμη τεκμηριωθεί με σαφήνεια και είναι εύλογο ότι δεν υπάρχουν ακόμη πολλές διεθνείς μελέτες για την ποιότητα ζωής και την ανταπόκριση σε πιθανές ψυχοπαθολογικές συνέπειες της πανδημίας, σε ασθενείς που έκαναν μεταμόσχευση οργάνων (De Pasquale et al., 2021).

Αυτή η εποχή, της COVID-19, απαιτεί υψηλό βαθμό ευθύνης και τη διεπιστημονική συνεργασία όλων των ειδικών στους τομείς των μεταμοσχεύσεων και της ψυχικής υγείας.

Βιβλιογραφία

Aguiar, M. I., Braga, V. A., Garcia, J. H., Lima, C. A., Almeida, P. C., Souza, A. M., & Rolim, I. L. (2016). Quality of life in liver transplant recipients and the influence of sociodemographic factors. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(3), 411–418.

Almeida, O., Santos, W. S., Rehem, T., & Medeiros, M. (2019). Engaging people with chronic kidney disease in their own care an integrative review. Envolvimento da pessoa com doença renal crônica em seus cuidados: revisão integrativa. *Ciencia & saude coletiva*, 24(5), 1689–1698.

Almgren, M., Lennerling, A., Lundmark, M., & Forsberg, A. (2017). The meaning of being in uncertainty after heart transplantation - an unrevealed source to distress. *European journal of cardiovascular nursing: journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 16(2), 167–174.

Bennett, D., De Vita, E., Ventura, V., Bernazzali, S., Fossi, A., Paladini, P., Luzzi, L., Maccherini, M., Valente, S., Bargagli, E., Frediani, B., & Sestini, P. (2021). Impact of SARS-CoV-2 outbreak on heart and lung transplant: A patient-perspective survey. *Transplant infectious disease: an official journal of the Transplantation Society*, 23(1), e13428.

Brito, D., Machado, E. L., Reis, I. A., Carmo, L., & Cherchiglia, M. L. (2019). Depression and anxiety among patients undergoing dialysis and kidney transplantation: a cross-sectional study. *Sao Paulo medical journal = Revista paulista de medicina*, 137(2), 137–147.

Burkhalter, H., Brunner, D. P., Wirz-Justice, A., Cajochen, C., Weaver, T. E., Steiger, J., Fehr, T., Venzin, R. M., & De Geest, S. (2013). Self-reported sleep disturbances in renal transplant recipients. *BMC nephrology*, 14, 220.

Byrne C, Caskey F, Castledine C, Davenport A, Dawnay A, Fraser S, Maxwell H, Medcalf JF, Wilkie M, Williams AJ UK Renal Registry, Bristol, UK. UK Renal Registry (2018). 20th Annual Report of the Renal Association. *NEPHRON*;139 (suppl1). Available at: https://ukkidney.org/sites/renal.org/files/publication/file-attachments/Full%20Annual-Report_0.pdf

Chilcot, J., Spencer, B. W., Maple, H., & Mamode, N. (2014). *Depression and kidney transplantation. Transplantation, 97*(7), 717–721.

Chu, N. M., Gross, A. L., Shaffer, A. A., Haugen, C. E., Norman, S. P., Xue, Q. L., Sharrett, A. R., Carlson, M. C., Bandeen-Roche, K., Segev, D. L., & McAdams-DeMarco, M. A. (2019). *Frailty and Changes in Cognitive Function after Kidney Transplantation. Journal of the American Society of Nephrology: JASN, 30*(2), 336–345.

Cormier, N. R., Gallo-Cruz, S. R., & Beard, R. L. (2017). Navigating the new, transplanted self: how recipients manage the cognitive risks of organ transplantation. *Sociology of health & illness, 39*(8), 1496–1513.

Cukor, D., Rosenthal, D. S., Jindal, R. M., Brown, C. D., & Kimmel, P. L. (2009). Depression is an important contributor to low medication adherence in hemodialyzed patients and transplant recipients. *Kidney international, 75*(11), 1223–1229.

Czyżewski, L., Sańko-Resmer, J., Wyzgał, J., & Kurowski, A. (2014). Assessment of health-related quality of life of patients after kidney transplantation in comparison with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Annals of transplantation, 19*, 576–585.

Damery, S., Brown, C., Sein, K., Nicholas, J., Baharani, J., & Combes, G. (2019). The prevalence of mild-to-moderate distress in patients with end-stage renal disease: results from a patient survey using the emotion thermometers in four hospital Trusts in the West Midlands, UK. *BMJ open, 9*(5), e027982.

Denhaerynck, K., Steiger, J., Bock, A., Schäfer-Keller, P., Köfer, S., Thannberger, N., & De Geest, S. (2007). Prevalence and risk factors of non-adherence with immunosuppressive medication in kidney transplant patients. *American journal of transplantation: official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons, 7*(1), 108–116.

De Pasquale, C., Pistorio, M. L., Veroux, P., Gioco, R., Giaquinta, A., Privitera, F., & Veroux, M. (2021). Quality of Life and Mental Health in Kidney Transplant Recipients During the COVID-19 Pandemic. *Frontiers in psychiatry, 12*, 645549.

De Pasquale, C., Pistorio, M. L., Veroux, M., Indelicato, L., Biffa, G., Bennardi, N., Zoncheddu, P., Martinelli, V., Giaquinta, A., & Veroux, P. (2020). Psychological and Psychopathological Aspects of Kidney Transplantation: A Systematic Review. *Frontiers in psychiatry, 11*, 106.

De Pasquale, C., Pistorio, M. L., Veroux, M., Indelicato, L., Biffa, G., Bennardi, N., Zoncheddu, P., Martinelli, V., Giaquinta, A., & Veroux, P. (2020). Psychological and Psychopathological Aspects of Kidney Transplantation: A Systematic Review. *Frontiers in psychiatry*, 11, 106.

De Pasquale, C., Veroux, M., Fornaro, M., Sinagra, N., Basile, G., Gozzo, C., Santini, R., Costa, A., & Pistorio, M. L. (2016). Psychological perspective of medication adherence in transplantation. *World journal of transplantation*, 6(4), 736–742.

De Pasquale, C., Veroux, M., Indelicato, L., Sinagra, N., Giaquinta, A., Fornaro, M., Veroux, P., & Pistorio, M. L. (2014). Psychopathological aspects of kidney transplantation: Efficacy of a multidisciplinary team. *World journal of transplantation*, 4(4), 267–275.

de Brito, D. C., de Paula, A. M., Grincenkov, F. R., Lucchetti, G., & Sanders-Pinheiro, H. (2015). Analysis of the changes and difficulties arising from kidney transplantation: a qualitative study. *Revista latino-americana de enfermagem*, 23(3), 419–426.

Dong, M., & Zheng, J. (2020). Letter to the editor: Headline stress disorder caused by Netnews during the outbreak of COVID-19. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 23(2), 259–260.

Dubovsky, A. N., Arvikar, S., Stern, T. A., & Axelrod, L. (2012). The neuropsychiatric complications of glucocorticoid use: steroid psychosis revisited. *Psychosomatics*, 53(2), 103–115.

Feroze, U., Martin, D., Kalantar-Zadeh, K., Kim, J. C., Reina-Patton, A., & Kopple, J. D. (2012). Anxiety and depression in maintenance dialysis patients: preliminary data of a cross-sectional study and brief literature review. *Journal of renal nutrition: the official journal of the Council on Renal Nutrition of the National Kidney Foundation*, 22(1), 207–210.

Fried, L. P., Tangen, C. M., Walston, J., Newman, A. B., Hirsch, C., Gottdiener, J., Seeman, T., Tracy, R., Kop, W. J., Burke, G., McBurnie, M. A., & Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group (2001). Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 56(3), M146–M156.

Fructuoso, M., Castro, R., Oliveira, L., Prata, C., & Morgado, T. (2011). Quality of life in chronic kidney disease. *Nefrologia: publicacion oficial de la Sociedad Espanola Nefrologia*, 31(1), 91–96.

Gentile, S., Beauger, D., Speyer, E., Jouve, E., Dussol, B., Jacquelinet, C., & Briançon, S. (2013). Factors associated with health-related quality of life in renal transplant recipients: results of a national survey in France. *Health and quality of life outcomes*, 11, 88.

Gheith, O. A., El-Saadany, S. A., Abuo Donia, S. A., & Salem, Y. M. (2008). Compliance with recommended life style behaviors in kidney transplant recipients: does it matter in living donor kidney transplant?. *Iranian journal of kidney diseases*, 2(4), 218–226.

Gordon, E. J., Prohaska, T. R., Gallant, M. P., Sehgal, A. R., Strogatz, D., Conti, D., & Siminoff, L. A. (2010). Prevalence and determinants of physical activity and fluid intake in kidney transplant recipients. *Clinical transplantation*, 24(3), E69–E81.

Graham-Wisener, L., Dempster, M., Sadler, A., McCann, L., & McCorry, N. K. (2021). Validation of the Distress Thermometer in patients with advanced cancer receiving specialist palliative care in a hospice setting. *Palliative Medicine*, 35(1), 120–129.

Harris, D., Davies, S. J., Finkelstein, F. O., Jha, V., Donner, J. A., Abraham, G., Bello, A. K., Caskey, F. J., Garcia, G. G., Harden, P., Hemmelgarn, B., Johnson, D. W., Levin, N. W., Luyckx, V. A., Martin, D. E., McCulloch, M. I., Moosa, M. R., O'Connell, P. J., Okpechi, I. G., Pecoits Filho, R., ... Working Groups of the International Society of Nephrology's 2nd Global Kidney Health Summit (2019). Increasing access to integrated ESKD care as part of universal health coverage. *Kidney international*, 95(4S), S1–S33.

Jones, J., Damery, S., Allen, K., Nicholas, J., Baharani, J., & Combes, G. (2020). 'You have got a foreign body in there': renal transplantation, unexpected mild-to-moderate distress and patients' support needs: a qualitative study. *BMJ open*, 10(3), e035627.

Joshee, P., Wood, A. G., Wood, E. R., & Grunfeld, E. A. (2018). Meta-analysis of cognitive functioning in patients following kidney transplantation. *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 33(7), 1268–1277.

Kofman, T., Pourcine, F., Canoui-Poitaine, F., Kamar, N., Malvezzi, P., François, H., Boutin, E., Audard, V., Lang, P., Martinez, F., Legendre, C., Matignon, M., & Grimbert, P. (2018). Safety of renal transplantation in patients with bipolar or psychotic disorders: a

retrospective study. *Transplant international: official journal of the European Society for Organ Transplantation*, 31(4), 377–385.

Kohlsdorf, M. (2015). Coping Strategies Adopted by Patients with Chronic Kidney Disease in Preparation for Transplant. *Psychology, Community & Health*, 4(1), 27-38.

Kung, P. C., Yeh, M. C., Lai, M. K., & Liu, H. E. (2017). Renal Transplant Recipients: The Factors Related to Immunosuppressive Medication Adherence Based on the Health Belief Model. *The journal of nursing research: JNR*, 25(5), 392–397.

Leite RF, Silva AC, Oliveira PC, Silva LM, Pestana JM, Schirmer J, Roza BA. Measurement of adherence to immunosuppressive drugs in renal transplant recipients. *Acta Paul Enferm*. 2018;31(5):489-96.

McAdams-DeMarco, M. A., Konel, J., Warsame, F., Ying, H., González Fernández, M., Carlson, M. C., Fine, D. M., Appel, L. J., & Segev, D. L. (2017). Intradialytic Cognitive and Exercise Training May Preserve Cognitive Function. *Kidney international reports*, 3(1), 81–88.

Mendonça AE, Torres GV, Salvetti MG, Alchieri JC, Costa IK. Changes in Quality of Life after kidney transplantation and related factors. *Acta Paul Enferm*. 2014;27(3):287-92.

Paterson, T., O'Rourke, N., Shapiro, R. J., & Loken Thornton, W. (2018). Medication adherence in renal transplant recipients: A latent variable model of psychosocial and neurocognitive predictors. *PloS one*, 13(9), e0204219.

Prihodova, L., Nagyova, I., Rosenberger, J., Roland, R., van Dijk, J. P., & Groothoff, J. W. (2010). Impact of personality and psychological distress on health-related quality of life in kidney transplant recipients. *Transplant international: official journal of the European Society for Organ Transplantation*, 23(5), 484–492.

Purnell, T. S., Auguste, P., Crews, D. C., Lamprea-Montealegre, J., Olufade, T., Greer, R., Ephraim, P., Sheu, J., KostECKI, D., Powe, N. R., Rabb, H., Jaar, B., & Boulware, L. E. (2013). Comparison of life participation activities among adults treated by hemodialysis, peritoneal dialysis, and kidney transplantation: a systematic review. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, 62(5), 953–973.

Reilly-Spong, M., Park, T., & Gross, C. R. (2013). Poor sleep in organ transplant recipients: self-reports and actigraphy. *Clinical transplantation*, 27(6), 901–913.

Ribeiro, M., Santo, F., Simões, B., Diniz, C. X., Bezerra, H., & Santos, L. D. (2021). Feelings, experiences and expectations of kidney transplant individuals and challenges for the nurse. *Revista brasileira de enfermagem*, 74(1), e20200392.

Ross, D. A., & Cetas, J. S. (2012). Steroid psychosis: a review for neurosurgeons. *Journal of neuro-oncology*, 109(3), 439–447.

Rotella, A., Nascimento, R., Camargo, M., & Nogueira, P. (2019). Emotional repercussions and quality of life in children and adolescents undergoing hemodialysis or after kidney transplantation. *Revista paulista de pediatria: orgao oficial da Sociedade de Pediatria de Sao Paulo*, 38, e2018221.

Santos, B. P., Viegas, A. D., Feijó, A. M., Lise, F., & Schwartz, E. (2016). It was/wasn't everything I had imagined: advantages and disadvantages after kidney transplantation. Foi/não foi tudo o que pensava: facilidades e dificuldades após o transplante renal. *Revista gaucha de enfermagem*, 37(3), e60135.

Sharma, V., Shaw, A., Lowe, M., Summers, A., van Dellen, D., & Augustine, T. (2020). The impact of the COVID-19 pandemic on renal transplantation in the UK. *Clinical medicine (London, England)*, 20(4), e82–e86.

Silva, D. S., Andrade, E., Elias, R. M., David-Neto, E., Nahas, W. C., Castro, M. C., & Castro, M. C. (2012). The perception of sleep quality in kidney transplant patients during the first year of transplantation. *Clinics (Sao Paulo, Brazil)*, 67(12), 1365–1371.

Silva EM, Fernandes CA, Silva DM, Duarte JC. Quality of life in children with kidney disease. *Rev Enf Ref*. 2017;4:97-106.

Silva FS, Simpson CA. Trajectory of life of kidney transplant recipients: seizing the changes in the lives of patients. *Cienc Cuid Saude*. 2013;12:467-74.

Stosny, S. (2017). Overcoming Headline Stress Disorder. It only hurts when I breathe. *Psychology today*. Posted March 4, 2017. Available at:

<https://www.psychologytoday.com/us/blog/anger-in-the-age-entitlement/201703/overcoming-headline-stress-disorder>

Thapa, S., Sun, H., Pokhrel, G., Wang, B., Dahal, S., & Yu, S. (2020). Performance of Distress Thermometer and Associated Factors of Psychological Distress among Chinese Cancer Patients. *Journal of oncology*, 2020, 3293589.

Troen, A. M., Scott, T. M., D'Anci, K. E., Moorthy, D., Dobson, B., Rogers, G., Weiner, D. E., Levey, A. S., Dallal, G. E., Jacques, P. F., Selhub, J., Rosenberg, I. H., & FACT Study Investigators (2012). Cognitive dysfunction and depression in adult kidney transplant recipients: baseline findings from the FAVORIT Ancillary Cognitive Trial (FACT). *Journal of renal nutrition: the official journal of the Council on Renal Nutrition of the National Kidney Foundation*, 22(2), 268–276.e3.

UK Renal Registry (2019). *UK Renal Registry 21st Annual Report – data to 31/12/2017*, Bristol, UK. Available from <https://www.renalreg.org/publications-reports/>

Wang, C., Pan, R., Wan, X., Tan, Y., Xu, L., Ho, C. S., & Ho, R. C. (2020). Immediate Psychological Responses and Associated Factors during the Initial Stage of the 2019 Coronavirus Disease (COVID-19) Epidemic among the General Population in China. *International journal of environmental research and public health*, 17(5), 1729.

Wang, H., Xia, Q., Xiong, Z., Li, Z., Xiang, W., Yuan, Y., Liu, Y., & Li, Z. (2020). The psychological distress and coping styles in the early stages of the 2019 coronavirus disease (COVID-19) epidemic in the general mainland Chinese population: A web-based survey. *PloS one*, 15(5), e0233410.

Zhang, Y., & Ma, Z. F. (2020). Impact of the COVID-19 Pandemic on Mental Health and Quality of Life among Local Residents in Liaoning Province, China: A Cross-Sectional Study. *International journal of environmental research and public health*, 17(7), 2381.

Zelle, D. M., Corpeleijn, E., Klaassen, G., Schutte, E., Navis, G., & Bakker, S. J. (2016). Fear of Movement and Low Self-Efficacy Are Important Barriers in Physical Activity after Renal Transplantation. *PloS one*, 11(2), e0147609.