



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

**«ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΔΙΠΛΩΜΑ ΕΙΔΙΚΕΥΣΗΣ ΣΤΗ ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΚΗ
ΦΡΟΝΤΙΔΑ»**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Θέμα: Διαταραχές της ψυχικής υγείας στη χρόνια νεφρική νόσο τελικού
σταδίου – ιδιαιτερότητες στη Χρόνια Αιμοκάθαρση**

Ορφανιώτη Γεωργία

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

- Κοτρώτσιου Ευαγγελία, Καθηγήτρια Γενικού Τμήματος, Επιβλέπουσα
- Στεφανίδης Ιωάννης, Καθηγητής Παθολογίας - Νεφρολογίας
- Ελευθεριάδης Θεόδωρος, Αναπληρωτής Καθηγητής Νεφρολογίας

Λάρισα, Νοέμβριος, 2021



UNIVERSITY OF THESSALY



SCHOOL OF HEALTH SCIENCE
FACULTY OF MEDICINE

MASTER PROGRAM IN

«MASTER OF SCIENCE DIPLOMA IN NEPHROLOGICAL CARE»

MASTER THESIS

**TITLE: Mental health disorders in end-stage chronic kidney disease -
specific features of Chronic Dialysis**

Orphanioti, Georgia

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

- Kotrotsiou, Evaggelia, Professor, General Department, Supervisor
- Stefanidis, Ioannis, Professor of Pathology - Nephrology
- Eleftheriadis, Theodoros, Associate Professor of Nephrology

Larisa, November, 2021

Υπεύθυνη δήλωση του συντάκτη

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.

Περίληψη

Η χρόνια νεφρική νόσος ορίζεται ως η ύπαρξη ανωμαλίας στη δομή ή τη λειτουργία των νεφρών, η οποία επιμένει για περισσότερους από 3 μήνες.

Η απαραίτητη μακροχρόνια θεραπεία δημιουργεί αντίστοιχα προβλήματα, τα οποία επεκτείνουν τη νόσο, δίνοντάς της κοινωνικές και οικονομικές διαστάσεις, που περιπλέκουν τις συνακόλουθες ψυχιατρικές διαταραχές.

Οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση (HD) έχουν μηχανισμό άρνησης με υψηλότερη ένταση και στρατηγικές αποφυγής, ενώ οι ασθενείς σε συνεχή περιπατητική περιτοναϊκή κάθαρση (CAPD) έχουν τέτοια χαρακτηριστικά σε μικρότερο βαθμό. Οι ασθενείς σε HD εφαρμόζουν μια τακτική «καταστολής», ενώ οι ασθενείς σε θεραπεία αντικατάστασης νεφρού (RRT) χρησιμοποιούν στρατηγικές άρνησης και αποφυγής για να επιτύχουν μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής, όπως την αντιλαμβάνονται οι ίδιοι.

Τα άτομα με ESRD αντιμετωπίζουν υψηλό ποσοστό σοβαρής κόπωσης, ενώ η κατάθλιψη είναι η ψυχική ασθένεια που εντοπίζεται συχνότερα.

Η ψυχολογική ευημερία ενός ασθενή που υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση μπορεί να επιτευχθεί με συνδυασμό παραγόντων που προέρχονται από την καθημερινότητα, με θετική αντίληψη για τα ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα και την αντιληπτή ποιότητα ζωής.

Λέξεις κλειδιά: ψυχική υγεία, κόπωση, κατάθλιψη, αιμοδιάλυση, νεφρική νόσος τελικού σταδίου

Summary

Chronic kidney disease is defined as the presence of an abnormality in the structure or function of the kidneys that persists for more than 3 months.

The necessary long-term treatment creates corresponding problems, expanding the disease, giving it social and economic dimensions, which complicate the consequent psychiatric disorders.

Patients undergoing hemodialysis (HD) have a higher intensity denial mechanism and avoidance strategies, while patients in continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD) have such characteristics to a lesser extent. Patients with HD apply a "suppression" tactic, while patients with renal replacement therapy (RRT) use denial and avoidance strategies to achieve a satisfactory quality of life as they perceive it.

People with ESRD experience a high rate of severe fatigue, while depression is the most commonly diagnosed mental illness.

The psychological well-being of a patient undergoing dialysis can be achieved by a combination of factors that come from everyday life, with a positive perception of psychosocial outcomes and perceived quality of life.

Key words: mental health, fatigue, depression, haemodialysis, end-stage renal disease

Ευχαριστίες

Για την εκπόνηση της παρούσας διπλωματικής εργασίας, που πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, οφείλω να ευχαριστήσω την κα Κοτρώτσιου Ευαγγελία, Καθηγήτρια Γενικού Τμήματος, Επιβλέπουσα, για τις χρήσιμες συμβουλές και τις υποδείξεις που μου προσέφερε.

Επιθυμώ επίσης να εκφράσω τις ευχαριστίες στον κο Στεφανίδη, Καθηγητή Παθολογίας - Νεφρολογίας, για την ευκαιρία που μου έδωσε σε αυτό το μεταπτυχιακό πρόγραμμα να ανοίξω τους ορίζοντές μου.

Καθώς επίσης τον κο Ελευθεριάδη, Αναπληρωτή Καθηγητή Νεφρολογίας, αλλά και το σύνολο των επιστημόνων-διδασκόντων για τις προσπάθειες που κατέβαλλαν κατά τη διάρκεια του προγράμματος για την κατάκτηση της γνώσης.

Τέλος, νοιώθω την ανάγκη να ευχαριστήσω την οικογένειά μου για την κατανόηση και την αγάπη, που χωρίς τις οποίες δεν θα ήταν δυνατή η ολοκλήρωση αυτής της προσπάθειας.

Πίνακας συμβόλων-ακρωνυμίων-συντομογραφιών

αξονική τομογραφία	computed tomography, CT
σπειραματική βασική μεμβράνη	glomerular basement membrane, GBM
κάτω κοίλη φλέβα	inferior vena cava, IVC
χρόνια νεφρική νόσος	XNN, Chronic Kidney disease, CKD
ρυθμός σπειραματικής διήθησης	glomerular filtration rate, GFR
καρδιαγγειακό νόσημα	cardiovascular disease, CVD
ιός ανοσοανεπάρκειας του ανθρώπου	human immunodeficiency virus, HIV
νεφρική νόσος τελικού σταδίου	end stage renal disease, ESRD ή end-stage kidney disease, ESKD
θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης	renal replacement therapy, RRT
οξεία νεφρική βλάβη	acute kidney injury, AKI
γενικός ιατρός	general practitioner, GP
περιτοναϊκή κάθαρση	Peritoneal dialysis, PD
αιμοκάθαρση	hemodialysis, HD
γνωστική συμπεριφορική θεραπεία	cognitive behavioral therapy, CBT
συνεχής περιπατητική περιτοναϊκή κάθαρση	continuous ambulatory peritoneal dialysis, CAPD
νεφρικό μόσχευμα	renal transplant, RTx
Διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο ψυχικών ασθενειών, 5 ^η έκδοση	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V, DSM-V

1. Ανατομία και φυσιολογία νεφρών	1
1.1 Περιγραφή	1
1.2 Δομή και Λειτουργία	2
1.3 Παροχή αίματος	4
2. Χρόνια νεφρική νόσος – τι είναι	9
2.1 Ορισμός	9
2.2 Ταξινόμηση – σταδιοποίηση	9
2.3 Επιδημιολογία	11
2.4 Παραπομπή σε νεφρολόγο	13
3. Τελικό στάδιο ΧΝΝ	16
3.1 Συμπτωματική ουραιμία	16
3.2 Προχωρημένη (προϊούσα) ασυμπτωματική ουραιμία	17
3.3 Σκέψεις για τον καθορισμό της χρονιότητας	17
3.4 Καθορισμός ESRD όταν δεν πραγματοποιείται αιμοκάθαρση	18
3.5 Οξεία νεφρική βλάβη σε ΧΝΝ που επισπεύδει την αιμοκάθαρση	18
3.6 Τρία στάδια αποδοχής της αιμοκάθαρσης	20
4. Τι είναι η ψυχική υγεία	21
4.1 Ορισμός της καλής ψυχικής υγείας και της προαγωγής της ψυχικής υγείας	21
5. Ο αβέβαιος χαρακτήρας της νόσου	25
5.1 Πηγές προγνωστικής αβεβαιότητας	26
5.2 Η εμπειρία του γιατρού σχετικά με την αβεβαιότητα	26
5.3 Η εμπειρία του ασθενούς με την αβεβαιότητα	28
5.4 Αντιμετώπιση της αβεβαιότητας στην κλινική πρακτική	30
6. Ψυχικές διαταραχές στη ΧΝΝ τελικού σταδίου	33
6.1 Κατάθλιψη	33
6.1.1 Επιδημιολογία	34
6.1.2 Θεραπεία της κατάθλιψης	36
6.1.3 Μη φαρμακολογική θεραπεία	37
6.2 Άγχος και τύποι προσωπικότητας	38
6.3 Άρνηση	44

6.4 Κόπωση	47
6.4.1 Επιπολασμός κόπωσης και αντίκτυπος στην ESRD	47
6.4.2 Παράγοντες που σχετίζονται με την κόπωση και κλινική διαχείριση	48
6.4.3 Κόπωση και συνέπειες στην ψυχική υγεία	50
7. Ιδιαιτερότητες στη χρόνια αιμοκάθαρση	55
7.1 Γνωστική εξασθένηση	55
7.1.1 Παθοφυσιολογία γνωστικής βλάβης που σχετίζεται με ΧΝΝ - αγγειοπάθεια και παραδοσιακοί καρδιαγγειακοί παράγοντες κινδύνου	56
7.1.2 Μη παραδοσιακοί παράγοντες που σχετίζονται με νεφρική νόσο - ουραιμικοί μεταβολίτες	58
8. Θεραπευτικές παρεμβάσεις	59
8.1 Άσκηση	59
8.2 Ο ρόλος των φροντιστών και της οικογένειας	59
8.2.1 Κατανόηση της εξέλιξης της νόσου και των συμπτωμάτων	60
8.2.2 Αυτοδιαχείριση	61
8.2.3 Φόρτος για ασθενείς και φροντιστές	62
8.3 Ο ρόλος της διατήρησης της απασχόλησης	64
Συζήτηση – συμπεράσματα	66
Βιβλιογραφία	70

1. Ανατομία και φυσιολογία νεφρών

1.1 Περιγραφή

Τα νεφρά είναι όργανα σε σχήμα φασολιού, με έσω κοίλο και πλευρική κυρτότητα, που ζυγίζουν από 150 έως 200 g στους άρρενες και περίπου 120 έως 135 g στις γυναίκες. Οι διαστάσεις είναι συνήθως: μήκος από 10 έως 12 cm, πλάτος από 5 έως 7 cm και πάχος από 3 έως 5 cm. Κάθε νεφρός έχει περίπου το μέγεθος μιας κλειστής γροθιάς. Βρίσκονται οπισθοπεριτοναϊκά, στο οπίσθιο κοιλιακό τοίχωμα και βρίσκονται μεταξύ των εγκάρσιων αποφύσεων του θωρακικού σπονδύλου T12 και του οσφυϊκού L3. Και οι δύο άνω πόλοι συνήθως προσανατολίζονται ελαφρώς μεσαία και πίσω σε σχέση με τους κάτω πόλους. Εάν οι άνω νεφρικοί πόλοι είναι προσανατολισμένοι πλευρικά, αυτό θα μπορούσε να υποδηλώνει μια διαμόρφωση νεφρικού πετάλου ή μια νεφρική μάζα του άνω πόλου. Επιπλέον, η θέση του δεξιού νεφρού είναι συνήθως ελαφρώς πιο κάτω από τον αριστερό νεφρό, πιθανώς λόγω του ήπατος (Soraino et al., 2021).

Σχέσεις των νεφρών με τα γύρω όργανα:

Ανωθεν, πάνω από κάθε νεφρό και διαχωρισμένα με νεφρική περιτονία, βρίσκονται τα επινεφρίδια (υπερνεφρικοί αδένες), το δεξιό πυραμιδικής μορφής επινεφρίδιο, που προσανατολίζεται κορυφαία ως προς το δεξιό νεφρό και το αριστερό ημισεληνοειδές επινεφρίδιο, που προσανατολίζεται έσω ως προς τον αριστερό νεφρό (Soraino et al., 2021).

Ο δεξιός νεφρός βρίσκεται πίσω από το ανιόν κόλον, εσωτερικά προς το δεύτερο τμήμα του δωδεκαδακτύλου και διαχωριζόμενος από το ήπαρ με το ηπατονεφρικό κόλπωμα (Soraino et al., 2021).

Ο αριστερός νεφρός είναι πίσω από το κατιόν κόλον, ο λοβός του βρίσκεται πλάγια προς την ουρά του παγκρέατος, η άνω-έσω όψη γειτνιάζει με τη μεγαλύτερη καμπυλότητα του στομάχου και ο αριστερός άνω πόλος γειτνιάζει με τη σπλήνα και συνδέεται με σπληνονεφρικούς συνδέσμους (Soraino et al., 2021).

Ο δεξιός νεφρός βρίσκεται περίπου 1-2 εκατοστά χαμηλότερα από τον αριστερό νεφρό, λόγω της θέσης του ήπατος. Το διάφραγμα καλύπτει το άνω τρίτο των νεφρών οπίσθια, όπου υπάρχει επίσης στενή σχέση με τον υπεζωκότα που εκτείνεται στο επίπεδο της 12ης πλευράς. Πρόσθια, ο δεξιός νεφρός συνορεύει με το ήπαρ και τη δεξιά κάμψη του παχέος εντέρου (σπληνική κάμψη). Το κατηφορικό τμήμα του δωδεκαδακτύλου με την κεφαλή του παγκρέατος επικαλύπτει τη δεξιά πύλη του νεφρού. Ο αριστερός νεφρός

συνορεύει εμπρός με την αριστερή σπληνική κάμψη. Η αριστερή πύλη του νεφρού βρίσκεται σε στενή ανατομική σχέση με το σώμα του παγκρέατος και τα σπληνικά αγγεία. Ο άνω πόλος των νεφρών εφάπτεται των επινεφριδίων, ο οποίος μπορεί να καλύψει το νεφρό ή να υποδέχεται τη νεφρική πύλη, ειδικά στα αριστερά. Η οπίσθια όψη του νεφρού βρίσκεται στον ψοίτη μυ. Επομένως, είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσουμε ότι ο άνω πόλος βρίσκεται εσωτερικά και σε ένα οπίσθιο επίπεδο σε σχέση με τον κάτω πόλο. Οι εικόνες σε διατομή (φέτες) της αξονικής τομογραφίας (CT) συνήθως καταγράφονται σε ορθή γωνία με το σώμα, αλλά λόγω της προαναφερθείσας γωνίας του νεφρού, δεν βρίσκονται απαραίτητα σε ορθή γωνία με το νεφρό. Έτσι, ένας όγκος στον άνω πόλο μπορεί περιστασιακά να εμφανίζεται σε εικόνες αξονικής τομογραφίας ως όγκος του μέσου νεφρού. Επομένως, για ακριβή απεικόνιση, απαιτείται κατάλληλη προσαρμογή των εικόνων της CT σε διατομή, λαμβάνοντας υπόψη τη γωνία του νεφρού (Klatte et al., 2015).

Οπισθίως, το διάφραγμα ακουμπά στο άνω τρίτο κάθε νεφρού, με τη 12η πλευρά να περνά πίσω από τον άνω πόλο. Τα νεφρά συνήθως βρίσκονται πάνω από τη έσω όψη του ψοίτη μυός και την πλευρική όψη του τετραγωνικού οσφυϊκού. Οι εγγύς ουρητήρες τυπικά θα περάσουν πάνω από τον ψοίτη μυ στην πορεία τους προς την οστική πύελο (Soraino et al., 2021).

1.2 Δομή και Λειτουργία

Ο νεφρός αποτελείται από δύο περιοχές: τον φλοιό και το μυελό. Ο φλοιός αποτελείται από νεφρικά σωμάτια, εσπειραμένα σωληνάρια, ευθέα αγγεία, συλλεκτικά σωληνάρια, αθροιστικούς πόρους και αγγείωση. Οι ακτίνες του μυελού, που αποτελούνται από ευθέα αγγεία και αθροιστικά σωληνάρια, επεκτείνονται στον φλοιό από το μυελό. Ο μυελός περιέχει επίσης το vasa recta, ένα δίκτυο τριχοειδών αγγείων ή ευθέων αγγείων, αναπόσπαστο από το σύστημα ανταλλαγής με αντιρροή. Οι πυραμίδες είναι κωνικές δομές που σχηματίζονται από τα συλλεκτικά σωληνάρια στο μυελό, προσανατολισμένες με τη βάση προς τον φλοιό και τις κορυφές προς την πύλη. Οι θηλές στις κορυφές των πυραμίδων εκτείνονται σε μικρούς κάλυκες και στραγγίζουν μέσω των αθροιστικών πόρων στις άκρες τους, στην ηθμοειδή άλω. Ένας αγωγός συλλογής και η ομάδα νεφρώνων που αποστραγγίζει, αναφέρεται ως λόβιο (Soraino et al., 2021).

Στο έσω όριο κάθε νεφρού βρίσκεται η νεφρική πύλη, από όπου εισέρχεται η νεφρική αρτηρία και η νεφρική πύελος, και η φλέβα αναχωρεί από τον νεφρικό κόλπο. Η νεφρική

φλέβα βρίσκεται μπροστά από τη νεφρική αρτηρία, η οποία με τη σειρά της βρίσκεται μπροστά από τη νεφρική πύελο. Η νεφρική πύελος είναι το πεπλατυσμένο, ανώτερο τελικό άκρο του ουρητήρα. Δέχεται 2 ή 3 κύριους/μείζονες κάλυκες, καθένας από τους οποίους δέχεται 2 ή 3 δευτερεύοντες. Οι δευτερεύοντες/ελάσσονες κάλυκες έχουν αυλακώσεις από τις νεφρικές θηλές, οι οποίες είναι οι κορυφές των νεφρικών πυραμίδων. Μια πυραμίδα και ο φλοιώδης ιστός της συγκροτούν έναν λοβό (Soraino et al., 2021).

Κάθε νεφρός καλύπτεται από μια κάψα δύο στρωμάτων και περιβάλλεται από περινεφρικό λίπος, περιτονία Gerota, περιτονία Zuckerkandl και παρανεφρικό λίπος. Ολόκληρη η περιοχή που αφορά άμεσα στα νεφρά, θεωρείται ως οπισθοπεριτόναιο (Soraino et al., 2021).

Η περιτονία του Gerota περικλείει το νεφρό, τα επινεφρίδια και το περινεφρικό λίπος. Οι στρώσεις του συγχωνεύονται άνωθεν, πλευρικά και μεσαία, αλλά όχι κάτωθεν. Οι δομές της νεφρικής πύλης είναι, ξεκινώντας από την πρόσθια όψη, μία νεφρική φλέβα, μία νεφρική αρτηρία και η νεφρική πύελος. Η περιοχή της πύλης περιστρέφεται κατά κάποιο τρόπο με κατεύθυνση προς τα εμπρός, λόγω του ψοίτη μυός (Klatte et al., 2015).

Οι νεφρώνες είναι οι λειτουργικές μονάδες του νεφρού. Υπάρχουν περίπου 2 εκατομμύρια νεφρώνες ανά νεφρό ενήλικου. Ένα προσαγωγό αρτηρίδιο παρέχει ένα δίκτυο τριχοειδών βρόχων που ονομάζεται σπείραμα, το οποίο περιβάλλεται από ένα επιθήλιο δύο στρωμάτων, την κάψα του Bowman, για να σχηματίσει συλλογικά ένα νεφρικό σωματίο.

Ο νεφρώνας συνδέεται με ένα περίπλοκο και εσπειραμένο σωληνάριο, που οδηγεί το περιεχόμενο στο αθροιστικό σωληνάριο. Διακρίνονται 3 τύποι νεφρώνα, επιφανειακοί, μεσοφλοιώδεις και παρασπειραματικοί, ανάλογα με τη θέση των νεφρικών σωματίων.

Οι νεφρώνες διακρίνονται επίσης ως προς την αγκύλη του Henle, που ονομάζεται είτε ως μακρά, είτε ως βραχεία. Οι δεύτεροι εντοπίζονται στην έξω μοίρα του μυελού ή ακόμα και στον φλοιό, ενώ οι πρώτοι σε διαφορετικά επίπεδα της έσω μοίρας του μυελού.

Κάθε νεφρικό σωληνάριο έχει μήκος περίπου 5cm και αποτελείται από το εγγύς εσπειραμένο σωληνάριο, κοντά στο αγγειώδες σπείραμα, που συνεχίζει ως κατιόν σκέλος της αγκύλης του Henle σε ευθεία, προς στη μυελώδη ζώνη. Έχει πάχος 40-60μ.

Η αγκύλη συνεχίζεται με την παχιά μοίρα, που επιστρέφει στο φλοιό. Εκεί σχηματίζει το άπω εσπειραμένο σωληνάριο, που φέρεται κοντά στο αγγειώδες σπείραμα. Ένα βραχύ εμβόλιμο σωληνάριο οδηγεί στα αθροιστικά σωληνάρια, τα οποία συνενώνονται με άλλα

και καταλήγουν στους θηλαίους πόρους. Ο αριθμός των θηλαίων πόρων κυμαίνεται μεταξύ 20-80, οι οποίοι σχηματίζουν την ηθμοειδή άλω των θηλών των νεφρικών πυραμίδων.

Νεφρώνες που συνενώνονται, σχηματίζουν τα αθροιστικά σωληνάκια στο νεφρικό φλοιό και κατέρχονται στο μυελό. Κατά την είσοδό τους στην έσω μοίρα του μυελού συνενώνονται μεταξύ τους και τελικά διαμορφώνονται ως νεφρικές θηλές στη νεφρική πύελο. Σε κάθε νεφρό υπάρχουν 250 περίπου αθροιστικά σωληνάκια, στα οποία καταλήγουν τα ούρα από 4000 νεφρώνες το καθένα (Ιωαννίδης, 2017· Soraino et al., 2021).

Ο φραγμός σπειραματικής διήθησης του νεφρικού σωματίου αποτελείται από διογκωμένο ενδοθήλιο σπειραματικών τριχοειδών αγγείων, σπειραματική βασική μεμβράνη (glomerular basement membrane, GBM) και σπλαχνικό στρώμα της κάψας του Bowman που περιέχει ποδοκύτταρα, τα οποία εκτείνονται γύρω από τα τριχοειδή αγγεία (Soraino et al., 2021).

Τα νεφρά εκτελούν διάφορες σημαντικές λειτουργίες, συμπεριλαμβανομένης της απέκκρισης αποβλήτων όπως αμμωνίας και ουρίας, ρύθμιση ηλεκτρολυτών και οξεοβασική ισορροπία. Παίζουν ζωτικό ρόλο στον έλεγχο της αρτηριακής πίεσης και στη διατήρηση του ενδοαγγειακού όγκου μέσω του συστήματος ρενίνης-αγγειοτενσίνης-αλδοστερόνης. Είναι υπεύθυνα για την επαναρρόφηση αμινοξέων, ηλεκτρολυτών, ασβεστίου, φωσφορικού, νερού και γλυκόζης, καθώς και την έκκριση των ορμονών καλσιτριόλη και ερυθροποιητίνη (Soraino et al., 2021).

Η ενδονεφρική ανατομία είναι ακτινωτά προσανατολισμένη. Οι ενδονεφρικές αρτηρίες, οι φλέβες και οι κάλυκες εκτείνονται ακτινικά προς το πλευρικό κυρτό όριο του νεφρού. Επιπλέον, το νεφρικό παρέγχυμα και οι πυραμίδες έχουν παρόμοιο ακτινωτό προσανατολισμό (Klatte et al., 2015).

1.3 Παροχή αίματος

Αρτηριακό σύστημα

Περίπου το 20% της συνολικής καρδιακής παροχής πηγαίνει στα νεφρά. Τα νεφρά είναι πλούσια σε αγγεία και τροφοδοτούνται μέσω των νεφρικών αρτηριών, οι οποίες διακλαδίζονται από την αορτή, κάτω από την ανώτερη μεσεντέρια αρτηρία, και εισέρχονται στην πύλη του νεφρού, στο ύψος του οσφυϊκού σπονδύλου L2. Η μεγαλύτερη δεξιά νεφρική αρτηρία περνά πίσω από την κάτω κοίλη φλέβα (inferior vena cava, IVC). Και οι δύο

νεφρικές αρτηρίες χωρίζονται κοντά στο νεφρικό λοβό, εκπέμποντας πέντε τμηματικές αρτηρίες. Ο πρώτος κλάδος είναι η οπίσθια τμηματική αρτηρία και τροφοδοτεί το οπίσθιο τμήμα του νεφρού. Οι υπόλοιπες 4 κύριες τμηματικές αρτηρίες προέρχονται όλες από τον πρόσθιο κλάδο της νεφρικής αρτηρίας και ονομάζονται σύμφωνα με το τμήμα του νεφρού που τροφοδοτούν: η άνω τμηματική αρτηρία, η πρόσθια άνω τμηματική αρτηρία, η πρόσθια κάτω τμηματική αρτηρία και η κάτω τμηματική αρτηρία. Οι βοηθητικές νεφρικές αρτηρίες, που έχουν απομείνει εμβρυολογικά σε περίπου 25% των ατόμων λόγω αποτυχίας εκφύλισης των αγγείων, μπορεί να προκύψουν από την αορτή ή τη νεφρική αρτηρία και συνήθως εισέρχονται στους πόλους (Soraino et al., 2021).

Περίπου στο 75% των περιπτώσεων, μια μεμονωμένη νεφρική αρτηρία προέρχεται αμφίπλευρα από το πλευρικό τμήμα της κοιλιακής αορτής, αμέσως μετά την έκφυση της άνω μεσεντερικής αρτηρίας. Η διπλασιασμός των νεφρικών αρτηριών είναι συχνότερος στη δεξιά πλευρά. Οι διπλές αρτηρίες είναι συχνά παρόμοιες σε διαμέτρημα, με εξαίρεση τις βοηθητικές νεφρικές αρτηρίες, οι οποίες εμφανίζονται περίπου στο 25% των ασθενών. Αυτές οι βοηθητικές αρτηρίες συνήθως προκύπτουν από την αορτή και συνήθως κείτονται υπό τους πόλους. Ως βοηθητική αρτηρία ορίζεται κάθε υπεράριθμη αρτηρία που φτάνει στο νεφρό. Εάν η αρτηρία δεν εισέλθει στο νεφρό από την πύλη (π.χ., εισέρχεται στο παρέγχυμα, σε πόλο), ονομάζεται εκτροπή. Μια βοηθητική αρτηρία μπορεί επομένως να είναι εκτροπική (αλλά δεν είναι πάντα έτσι). Οι βοηθητικές αρτηρίες στον άνω πόλο είναι συνήθως μικρότερες σε διάμετρο από αυτές στον κάτω πόλο. Σε περίπου 30% των περιπτώσεων, η νεφρική αρτηρία βρίσκεται μπροστά από τη νεφρική φλέβα. Η αριστερή νεφρική αρτηρία είναι υψηλότερα από τη δεξιά (Klatte et al., 2015).

Σε σχέση με τη νεφρική πύελο, η νεφρική αρτηρία σχηματίζει έναν πρόσθιο διχασμό, ο οποίος φέρει το 75% της παροχής αίματος και έναν οπίσθιο, ο οποίος φέρει το 25% της παροχής αίματος. Αυτοί οι διχασμοί σχηματίζονται συχνότερα έξω από τη νεφρική πύλη (Klatte et al., 2015).

Από τους αρτηριακούς διχασμούς, προέρχονται πέντε τμηματικές αρτηρίες, που περιλαμβάνουν μιας κορυφαία, άνω, μέση, κάτω και οπίσθια τμηματική αρτηρία. Οι τέσσερις πρώτες τμηματικές αρτηρίες προέρχονται από τον πρόσθιο διχασμό και ο τελευταίος τμηματικός κλάδος προκύπτει από τον οπίσθιο διχασμό. Οι τμηματικές αρτηρίες είναι τελικές αρτηρίες και δεν παρέχουν επαρκή παράπλευρη κυκλοφορία. Η απολίνωση μιας τμηματικής αρτηρίας προκαλεί μη αναστρέψιμη ισχαιμία σε εκείνο το τμήμα του νεφρού και επακόλουθο τμηματικό νεφρικό έμφρακτο. Αυτό περιλαμβάνει περιορισμένες

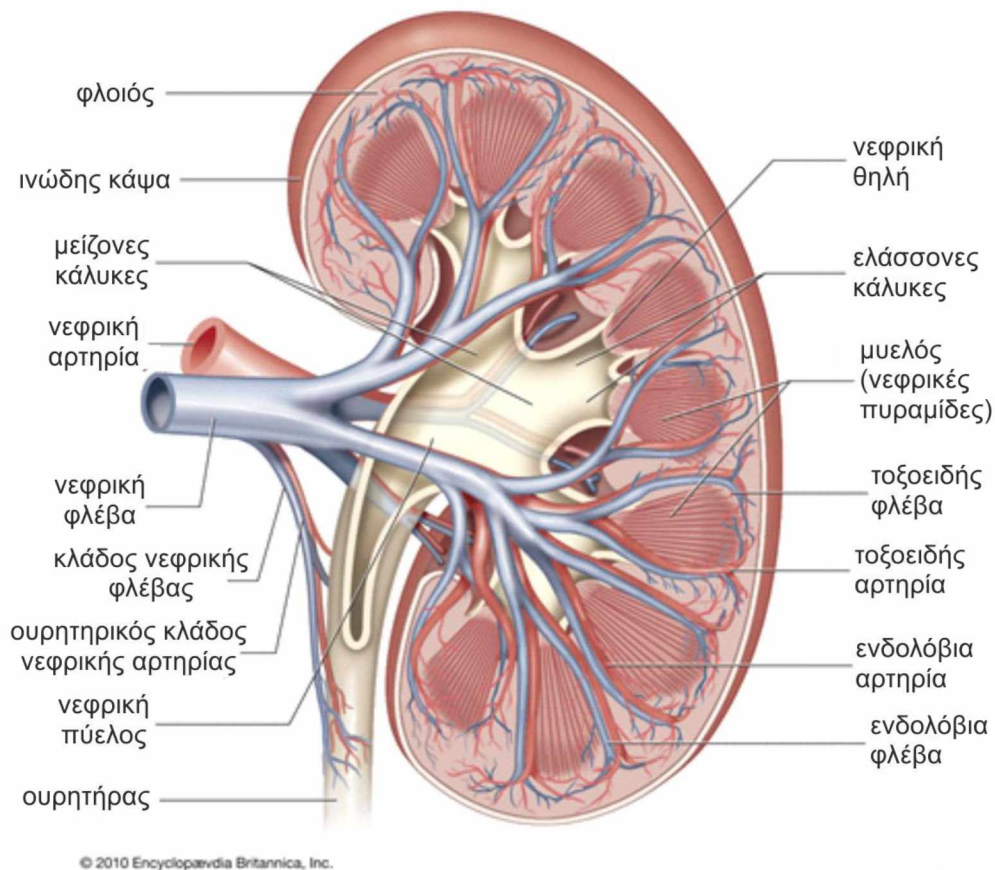
παρεγχυματικές περιοχές στην περίπτωση πρόσθιας τμηματικής αρτηρίας, αλλά η απόφραξη της οπίσθιας τμηματικής αρτηρίας μπορεί να οδηγήσει σε έμφρακτο σχεδόν ολόκληρης της οπίσθιας όψης του νεφρού. Ένα υψηλό ποσοστό ασθενών παρουσιάζει ανατομικές παραλλαγές της αρχικής ταξινόμησης του Graves, την οποία έκανε το 1954, ειδικά για την κάτω τμηματική αρτηρία, η οποία μπορεί να προέρχεται από την κύρια νεφρική αρτηρία, την πρόσθια διαίρεσή/διχασμό της, την άνω τμηματική αρτηρία ή ως βοηθητική αρτηρία από την κοιλιακή αορτή. Οι τμηματικές αρτηρίες δημιουργούν ενδολοβιακές αρτηρίες στο επίπεδο του θόλου και αυτές συνεχίζονται στα ενδολοβιακά διαφράγματα μεταξύ των πυραμίδων. Στη φλοιώδη μυελική διασταύρωση, κάθε ενδολοβιακή αρτηρία διακλαδίζεται σε πέντε έως επτά τοξοειδείς αρτηρίες, οι οποίες με τη σειρά τους διακλαδίζονται σε ενδολοβιακές αρτηρίες. Οι ενδολοβιακές αρτηρίες παρέχουν τις προσαγωγές σπειραματικές αρτηρίες (Klatte et al., 2015).

Φλεβικό σύστημα

Οι νεφρικές φλέβες ακολουθούν πρόσθια την πορεία των νεφρικών αρτηριών. Αξίζει να σημειωθεί ότι η αριστερή νεφρική φλέβα είναι μερικά εκατοστά μεγαλύτερη από τη δεξιά φλέβα, καθώς πρέπει να διασχίσει τη μεσαία γραμμή από την αριστερή πλευρά για να φτάσει στην κάτω κοίλη φλέβα στο επίπεδο του L2 ή L3. Έτσι για τις μεταμοσχεύσεις, ο αριστερός νεφρός επιλέγεται συνήθως ως μόσχευμα, καθώς έχει φλέβα μεγαλύτερου μήκους. Στις περισσότερες περιπτώσεις, η αριστερή γοναδική φλέβα διοχετεύεται προς τα κάτω στην αριστερή νεφρική φλέβα. Η αριστερή νεφρική φλέβα υποδέχεται επίσης την αριστερή υπερνεφρική φλέβα και την αριστερή κάτω φρενική φλέβα. Κλάδοι της οσφυϊκής ή ημιάξυγου φλέβας συμβάλλουν στην αριστερή νεφρική φλέβα στο 75% των ανθρώπων. Η αριστερή νεφρική φλέβα περνά πίσω από την άνω μεσεντέρια αρτηρία και από την αορτή για να φτάσει στην κάτω κοίλη φλέβα, θέτοντάς την σε κίνδυνο συμπίεσης μεταξύ των δύο αρτηριών και με αποτέλεσμα το σύνδρομο παγίδευσης της νεφρικής φλέβας. Αντίθετα, στη δεξιά πλευρά, οι γεννητικές και οι νεφρικές φλέβες αποχετεύονται χωριστά στην κάτω κοίλη φλέβα στις περισσότερες περιπτώσεις. Τέλος, τα νεφρά αποστραγγίζονται από τη λεμφική παροχέτευση, ενώ μερικές φορές συνδέονται με τη λεμφική παροχέτευση που αποστραγγίζει τους εγγύς ουρητήρες, οι οποίοι εισέρχονται στους λεμφαδένες της αορτής στα αριστερά και στους λεμφαδένες δεξιά, πλευρικά και κάτω από την κοίλη φλέβα (Klatte et al., 2015; Soraino et al., 2021).

Το περισωληναριακό τριχοειδές φλεβικό πλέγμα διοχετεύεται μέσω των ορθών φλεβών (venae rectae) στις τοξοειδείς φλέβες. Παρόμοια με το αρτηριακό σύστημα, οι τοξοειδείς φλέβες διοχετεύονται στη μεσολοβιακή φλέβα, η οποία σχηματίζει αρκετούς κορμούς (δύο στο ~50%, τρεις στο ~30% των περιπτώσεων) που ενώνονται ως νεφρική φλέβα μπροστά από τη νεφρική πύελο. Αναστομωτικά διαμήκη φλεβικά τόξα υπάρχουν στο νεφρό. Μια οπισθοπυελική φλέβα, η οποία αποστραγγίζει μέρος του οπίσθιου τμήματος του νεφρού, υπάρχει στα δύο τρίτα των περιπτώσεων (Klatte et al., 2015).

Η δεξιά νεφρική φλέβα διοχετεύεται απευθείας στην IVC. Συνήθως δεν υπάρχουν συμβάλλουσες. Σπάνια, η δεξιά γοναδική φλέβα ενδέχεται να εκβάλλει στη δεξιά νεφρική φλέβα. Διπλασιασμός ανευρίσκεται στο 15-20% των περιπτώσεων (Klatte et al., 2015).



Ανατομία Grey's, Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα 2007 Εικόνα 1. Διατομή δεξιού νεφρού με τα μείζονα αιμοφόρα αγγεία. Encyclopædia Britannica, Inc. Διαθέσιμη από: <https://www.britannica.com/science/interlobular-artery#/media/1/290349/99762>

Access Date: 15 Αυγούστου 2021.

2. Χρόνια νεφρική νόσος – τι είναι

2.1 Ορισμός

Η χρόνια νεφρική νόσος (XNN) είναι ένα κλινικό σύνδρομο που οφείλεται στην οριστική αλλαγή στη λειτουργία και/ή τη δομή του νεφρού και χαρακτηρίζεται από το μη αναστρέψιμο χαρακτήρα του και την αργή και προοδευτική εξέλιξή του. Μια άλλη σημαντική πτυχή είναι ότι η παθολογία αντιπροσωπεύει υψηλότερο κίνδυνο επιπλοκών και θνησιμότητας, ιδιαίτερα σχετιζόμενων με το καρδιαγγειακό σύστημα (National Kidney Foundation, 2002; Gaitonde et al., 2017; Ammirati, 2020).

Οι κύριες αιτίες της XNN περιλαμβάνουν διαβήτη, υπέρταση, χρόνια σπειραματονεφρίτιδα, χρόνια πυελονεφρίτιδα, χρόνια χρήση αντιφλεγμονωδών φαρμάκων, αυτοάνοσες ασθένειες, πολυκυστική νεφρική νόσο, νόσο Alport, συγγενείς δυσπλασίες και παρατεταμένη οξεία νεφρική νόσο (Ammirati, 2020).

Ένας ενήλικος ασθενής αναγνωρίζεται ότι έχει XNN όταν παρουσιάζει, για χρονικό διάστημα ίσο ή μεγαλύτερο των τριών μηνών, ρυθμό σπειραματικής διήθησης (GFR) χαμηλότερο από 60 ml/min/1,73 m² ή μεγαλύτερο από 60 ml/min/1,73 m², αλλά με αποδεικτικά στοιχεία τραυματισμού/βλάβης της νεφρικής δομής. Ορισμένοι δείκτες νεφρικής βλάβης είναι η λευκωματουρία, οι μεταβολές στη νεφρική απεικόνιση, η αιματουρία/ λευκοκυτουρία, οι επίμονες υδροηλεκτρολυτικές διαταραχές, οι ιστολογικές αλλαγές που εντοπίζονται με βιοψία νεφρού, και μια μεταμόσχευση νεφρού που προηγήθηκε (National Kidney Foundation, 2002; Gaitonde et al., 2017; Chen et al., 2019). Η λευκωματουρία ορίζεται από την παρουσία περισσότερων από 30mg λευκωματίνης σε ούρα 24ώρου ή περισσότερα από 30mg/g λευκωματίνης σε απομονωμένο δείγμα ούρων, με προσαρμογή ως προς την κρεατινίνη (Gaitonde et al., 2017; Chen et al., 2019; Ammirati, 2020).

2.2 Ταξινόμηση - σταδιοποίηση

Η XNN κατηγοριοποιείται σε πέντε στάδια σύμφωνα με τον GFR, και σε τρία στάδια σύμφωνα με τη λευκωματουρία, όπως φαίνεται στους παρακάτω πίνακες (KDIGO, 2012):

Πίνακας 1. Στάδια χρόνιας νεφρικής νόσου (CKD). GFR = Ρυθμός σπειραματικής διήθησης (KDIGO, 2012).

Στάδια	Τιμή GFR ml/ min/1.73m ²	Ταξινόμηση
I	>90	Κανονική ή υψηλή
II	60-89	Ελαφρά μειωμένη
III A	45-59	Ήπια έως μέτρια αυξημένη
III B	30-44	Μέτρια έως σοβαρά αυξημένη
IV	15-29	Σοβαρά αυξημένη
V	<15	Νεφρική ανεπάρκεια

Πίνακας 2. Κατηγορίες λευκωματουρίας. Αναλογία A/C = Αλβουμίνη/Κρεατινίνη σε δείγματα ούρων (απομονωμένες αποικίες) (KDIGO, 2012).

Κατηγορία	Λευκωματουρία 24ώρου 24ώρου mg/24	A/C Αναλογία Mg/g	Κατάταξη
A1	<30	<30	Κανονική έως διακριτή
A2	30-300	30-300	Μέτρια ή μετριασμένη
A3	>300	>300	Σοβαρή

Από τους πίνακες συμπεραίνεται ότι, ένας ενήλικος ασθενής με διαβητική νεφροπάθεια, με GFR που εκτιμάται στα 42 ml/min και λευκωματουρία στα 200 mg/24 ώρες για πάνω από τρεις μήνες, ταξινομείται ως ασθενής με ΧΝΝ σταδίου ΙΙΒ Α2.

Αξίζει να θυμηθούμε ότι η λευκωματουρία μεταξύ 30-300 mg/g παλαιότερα ονομαζόταν «μικρολευκωματιναιμία» και η μεγαλύτερη από 300 mg/g ως «μακρολευκωματουρία». Η συμπερίληψη του βαθμού λευκωματουρίας στην ταξινόμηση της ΧΝΝ δικαιολογείται ως ένας τρόπος εκτίμησης του κινδύνου εξέλιξης της νεφρικής δυσλειτουργίας, όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα:

Πίνακας 3. Κίνδυνος δυσμενών εκβάσεων για την κατάσταση των νεφρών σύμφωνα με τον GFR και την λευκωματουρία (KDIGO, 2012).

Λευκωματουρία

	GFR	<30 mg/g	30-300 mg/g	>300 mg/g
Στάδιο 1	>90	Χαμηλός κίνδυνος	Μέτριος κίνδυνος	Υψηλός κίνδυνος
Στάδιο 2	60-89	Χαμηλός κίνδυνος	Μέτριος κίνδυνος	Υψηλός κίνδυνος
Στάδιο 3A	45-59	Μέτριος κίνδυνος	Υψηλός κίνδυνος	Πολύ Υψηλός κίνδυνος
Στάδιο 3B	30-44	Υψηλός κίνδυνος	Πολύ υψηλός κίνδυνος	Πολύ υψηλός κίνδυνος
Στάδιο 4	15-29	Πολύ υψηλός κίνδυνος	Πολύ υψηλός κίνδυνος	Πολύ υψηλός κίνδυνος
Στάδιο 5	<15	Πολύ υψηλός κίνδυνος	Πολύ υψηλός κίνδυνος	Πολύ υψηλός κίνδυνος

Το σύστημα σταδιοποίησης που φαίνεται στον πίνακα, βοηθά τους γιατρούς να καθορίσουν τη μέθοδο και την ένταση της παρακολούθησης που θα εφαρμοστεί σε ασθενείς με ΧΝΝ. Μια πιο ακριβής πρόβλεψη κινδύνου για μεμονωμένους ασθενείς, μπορεί να επιτευχθεί με την ανάπτυξη εργαλείων πρόβλεψης κινδύνου. Εκτός από τον GFR και τη λευκωματουρία, η αιτία της νεφρικής νόσου, καθώς και άλλοι παράγοντες (όπως η ηλικία, το φύλο, η φυλή, τα επίπεδα χοληστερόλης, το κάπνισμα και άλλοι), θα πρέπει επίσης να ληφθούν υπόψη στην εκτίμηση της πρόγνωσης (Ammirati, 2020).

Η αιτιολογία για τη σταδιοποίηση ασυμπτωματικών ατόμων για ΧΝΝ είναι ότι η έγκαιρη ανίχνευση μπορεί να επιτρέψει την εφαρμογή θεραπευτικών παρεμβάσεων και να αποφευχθεί η έκθεση σε νεφροτοξικούς παράγοντες, οι οποίοι μπορούν να επιβραδύνουν την εξέλιξη της ΧΝΝ στο τελικό στάδιο. Μια άλλη σημαντική πτυχή είναι ότι η ανίχνευση της ΧΝΝ προσδιορίζει επίσης έναν σημαντικό παράγοντα κινδύνου για καρδιαγγειακές παθήσεις. Ένα επιπλέον πλεονέκτημα μιας πρώιμης διάγνωσης είναι η διευκόλυνση της προσαρμογής της δόσης του φαρμάκου και η καλύτερη προετοιμασία για θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης, εάν ενδείκνυται (Ammirati, 2020).

Η παρουσία των ακόλουθων παραγόντων κινδύνου καθορίζει τον προσυμπτωματικό έλεγχο για ΧΝΝ σε ενήλικες:

Ιστορικό διαβήτη, υπέρτασης, καρδιαγγειακών νοσημάτων (CVD), ιού ανοσοανεπάρκειας του ανθρώπου (HIV) ή λοίμωξης από τον ιό της ηπατίτιδας C,

κακοήθεια, αυτοάνοσα νοσήματα, νεφρολιθίαση ή υποτροπιάζουσες ουρολιμώξεις και ασφαλώς το ενδεχόμενο ύπαρξης οικογενειακού ιστορικού νεφρικής νόσου (Gaitonde et al., 2017; Chen et al., 2019; Ammirati, 2020).

Οι ασθενείς που επιλέγονται για αξιολόγηση XNN θα πρέπει να υποβάλλονται σε:

- Μέτρηση της κρεατινίνης ορού και εκτίμηση GFR με μαθηματικούς τύπους.
- Προσδιορισμό της λευκωματουρίας, για την οποία η προτιμώμενη μέθοδος είναι η μέτρηση της αναλογίας λευκωματίνης/κρεατινίνης στα ούρα ενός απομονωμένου δείγματος ούρων λόγω της ευκολίας και της καλής συσχέτισης με την απέκκριση στα ούρα 24 ωρών.
- Απεικονιστική εξέταση, ιδιαίτερα υπερηχογράφημα νεφρού και ουροποιητικού συστήματος (Gaitonde et al., 2017; Ammirati, 2020).

Ορισμένες πρακτικές πτυχές της ανίχνευσης XNN που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη (Vassalotti et al., 2016):

- Η ανίχνευση XNN βάσει του εκτιμώμενου GFR είναι μια πιο ακριβής εκτίμηση της νεφρικής λειτουργίας, από όσο είναι η κρεατινίνη ορού και μόνο.
- Πρόσφατες μελέτες δείχνουν ότι ο τύπος της EPI-CKD (Chronic Disease Epidemiology Cooperation) παρέχει μια πιο ακριβή πρόβλεψη της πρόγνωσης των νεφρικών εκβάσεων και παρουσιάζει λιγότερη προκατάληψη από τον τύπο της MDRD (Εξίσωση Συνεργασίας Χρόνιας Νεφρικής Επιδημιολογίας).
- Ο λόγος λευκωματίνης/κρεατινίνης στα ούρα ενός απομονωμένου δείγματος είναι ένας πιο ευαίσθητος και ειδικός δείκτης της XNN, σε σύγκριση με τον λόγο πρωτεΐνης/κρεατινίνης (Chen et al., 2019; Ammirati, 2020).

2.3 Επιδημιολογία

Η XNN είναι πολύ διαδεδομένη στον γενικό ενήλικο πληθυσμό. Τα δεδομένα από τις Ηνωμένες Πολιτείες (ΗΠΑ) οδηγούν σε εκτίμηση του επιπολασμού στο 13,1% στους ενήλικες, ποσοστό το οποίο έχει αυξηθεί με την πάροδο του χρόνου. Στη Βραζιλία, οι εκτιμήσεις για τον επιπολασμό της νόσου είναι αβέβαιες. Σε πρόσφατη μελέτη αναθεωρήθηκαν τα διαθέσιμα δεδομένα στη βιβλιογραφία και διαπιστώθηκε ότι ο

επιπολασμός ποικίλλει ανάλογα με τη μέθοδο που χρησιμοποιείται στον ορισμό της νόσου. Σύμφωνα με πληθυσμιακά κριτήρια, 3-6 εκατομμύρια άτομα εκτιμάται ότι έχουν CKD. Η απογραφή του 2017 από τη Εταιρεία Νεφρολογίας της Βραζιλίας (BSN) ανέφερε ότι ο συνολικός εκτιμώμενος αριθμός ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ήταν 126.583, και οι εκτιμήσεις σε εθνικό επίπεδο για τα ποσοστά επιπολασμού και τη συχνότητα ασθενών υπό θεραπεία αιμοκάθαρσης ανά εκατομμύριο πληθυσμού (pmp), ήταν 610 (Ammirati, 2020).

Εκτός από πολύ διαδεδομένη, η ΧΝΝ σχετίζεται με υψηλότερο κίνδυνο καρδιαγγειακής νόσου, σοβαρότητας και θανάτου. Στην πραγματικότητα, τα παγκόσμια δεδομένα του 2013 έδειξαν ότι η μείωση του GFR συνδέθηκε με το 4% των θανάτων παγκοσμίως, δηλαδή 2,2 εκατομμύρια θανάτους. Περισσότεροι από τους μισούς από αυτούς τους θανάτους οφείλονται σε καρδιαγγειακά αίτια, ενώ 0,96 εκατομμύρια σχετίζονται με νεφρική νόσο τελικού σταδίου (Thomas et al., 2017). Με την προαναφερθείσα απογραφή από την BSN, βρέθηκε ακαθάριστο ετήσιο ποσοστό θνησιμότητας 19,9% κατά την αιμοκάθαρση (Ammirati, 2020).

Περίπου 120.000 ενήλικες στις ΗΠΑ αναπτύσσουν νεφρική νόσο τελικού σταδίου (ESRD) κάθε χρόνο, η πλειοψηφία των οποίων υποβάλλεται σε θεραπεία αιμοκάθαρσης. Τα συμπτώματα που σχετίζονται με την ESRD, μαζί με την ανάγκη για συχνή και χρονοβόρα θεραπεία αιμοκάθαρσης, μπορεί να οδηγήσουν σε μειωμένη ποιότητα ζωής, κατάθλιψη και συναισθήματα απομόνωσης μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Στον γενικό πληθυσμό, η απασχόληση σχετίζεται με βελτιωμένη αίσθηση σωματικής και ψυχολογικής ευημερίας. Για τους νεφροπαθείς, η απασχόληση σχετίζεται με αυξημένη ποιότητα ζωής σε πολλαπλές διαστάσεις (Erickson et al., 2018).

Οι εκθέσεις του Δικτύου ESRD αναφέρουν ότι το 28% των ενηλίκων σε ηλικία εργασίας κάτω των 54 ετών, που έκαναν αιμοκάθαρση, εργάστηκε το 1999, ποσοστό το οποίο μειώθηκε στο 13% έως το 2013. Η μείωση της απασχόλησης μεταξύ ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση συμπίπτει με την αύξηση της εγγραφής ως ατόμων με ειδικές ανάγκες στους γενικούς (Maestas et al., 2015) πληθυσμούς και τους πληθυσμούς αιμοκάθαρσης.

Το μερίδιο των ασθενών σε ηλικία εργασίας που έκαναν αιμοκάθαρση και χαρακτηρίστηκαν ως άτομα με ειδικές ανάγκες, αυξήθηκε από 36% το 1992 σε 93% το

2012. Ασθενείς με νεφρική νόσο που μειονεκτούν δημογραφικά και κοινωνικοοικονομικά, μπορεί να διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να μείνουν άνεργοι (Erickson et al., 2018).

2.4 Παραπομπή σε νεφρολόγο

Η παραπομπή ασθενών με χρόνια νεφρική δυσλειτουργία σε νεφρολόγο ποικίλλει ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης κάθε περιοχής, το οποίο συχνά δεν είναι ομοιόμορφο ακόμη και στην ίδια χώρα. Ωστόσο, τα ακόλουθα χαρακτηριστικά υποδεικνύουν συνήθως την ανάγκη παρακολούθησης από νεφρολόγο (Moyer & U.S. Preventive Services Task Force, 2012):

1. GFR <30 mL/min/1,73 m².
2. Μείωση του GFR μεγαλύτερη ή ίση με 25%.
3. Εξέλιξη της ΧΝΝ με συνεχή μείωση του GRF άνω των 5 ml/min ετησίως.
4. Ένα συνεπές εύρημα σημαντικής λευκωματουρίας.
5. Επίμονη ανεξήγητη αιματουρία.
6. Δευτεροπαθής υπερπαραθυρεοειδισμός, επίμονη μεταβολική οξέωση, αναιμία λόγω ανεπάρκειας ερυθροποιητίνης.
7. Υπέρταση ανθεκτική στη θεραπεία με τέσσερις ή περισσότερους αντιυπερτασικούς φαρμακευτικούς παράγοντες.
8. Επίμονες ανωμαλίες των επιπέδων καλίου στον ορό.
9. Υποτροπιάζουσα ή εκτεταμένη νεφρολιθίαση.
10. Κληρονομική νεφρική νόσος ή ΧΝΝ άγνωστης αιτίας (Gaitonde et al., 2017; Chen et al., 2019; Ammirati, 2020).

Θεραπεία και διαχείριση ρουτίνας

Η φροντίδα των ασθενών με ΧΝΝ περιλαμβάνει:

- επιβράδυνση της εξέλιξης της ΧΝΝ.

- αντιμετώπιση επιπλοκών που σχετίζονται με την παθολογία, όπως αναιμία, διαταραχή μετάλλων και οστών, υδροηλεκτρολυτικές διαταραχές, μεταβολική οξέωση και καρδιαγγειακές παθήσεις.

- προετοιμάζεται ο/η ασθενής για θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης (renal replacement therapy, RRT).

- καθιερώνεται μια ρουτίνα ανοσοποίησης, ειδικά για την ηπατίτιδα Β (Ammirati, 2020).

Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι, σε όλα τα επίπεδα θεραπείας, είναι απαραίτητο να υπάρχει μια πολυεπιστημονική ομάδα, αποτελούμενη κυρίως από ειδικούς στη διατροφή, τη νοσηλευτική, την ψυχολογία και την υποστήριξη από κοινωνικές υπηρεσίες (Ammirati, 2020).

Ρουτίνα για την αξιολόγηση και τη διαχείριση της εξέλιξης της ΧΝΝ

- Η αξιολόγηση της εξέλιξης της ΧΝΝ βασίζεται στην αξιολόγηση τριών πτυχών: μείωση της νεφρικής λειτουργίας σε ασθενείς που βρίσκονται υπό παρακολούθηση διαχρονικά, με συγκρίσιμες μεθόδους.

- Εμφάνιση νεφρικής ανεπάρκειας, που ορίζεται από την έναρξη της RRT.

- Συμπτώματα ή επιπλοκές της μείωσης της νεφρικής λειτουργίας και της ανάπτυξης ή επιδείνωσης της πρωτεϊνουρίας, ιδιαίτερα στη διαβητική νεφροπάθεια.

Τα δεδομένα από τη βιβλιογραφία, με παρακολούθηση ασθενών με ΧΝΝ για δύο περίπου χρόνια, δείχνουν ότι η μέση μείωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης ήταν 4-5 mL/min/έτος και ότι το 85% των ασθενών είχαν αυτή τη μέση μείωση (Hunsicker et al., 1997).

Επομένως, πρέπει περιοδικά να αξιολογείται η μείωση του GFR και να λαμβάνεται υπόψη μια μείωση μεγαλύτερη από 5 ml/min/1,73 m²/έτος (KDIGO, 2012) ως δείκτης επιταχυνόμενης εξέλιξης. Στον Πίνακα 4, ο Ammirati (2020) προτείνει μια συχνότητα παρακολούθησης. Ωστόσο, αυτό το σχήμα θα πρέπει να προσαρμόζεται ανάλογα με την κλινική κατάσταση του ασθενούς και την υποκείμενη νεφρική νόσο.

Πίνακας 4. Συχνότητα παρακολούθησης (αριθμός επαναλήψεων σε ένα χρόνο), σύμφωνα με τον GFR και το επίπεδο της αλβουμινουρίας. GFR: Ρυθμός σπειραματικής διήθησης σε ml/min/1.73 m² (Ammirati, 2020).

Λευκωματουρία

	GFR	<30 mg/g	30-300 mg/g	>300 mg/g
Στάδιο 1	>90	1 αν CKD	1	2
Στάδιο 2	60-89	1 αν CKD	1	2
Στάδιο 3A	45-59	1	2	3
Στάδιο 3B	30-44	2	3	3
Στάδιο 4	15-29	3	3	4 ή περισσότερες
Στάδιο 5	<15	4 ή περισσότερες	4 ή περισσότερες	4 ή περισσότερες

Γενικά, οι στρατηγικές που χρησιμοποιούνται για τη μείωση της εξέλιξης της ΧΝΝ είναι:

- χρήση αναστολέων ενζύμου μετατροπής αγγειοτενσίνης ή αναστολέων υποδοχέων αγγειοτενσίνης για ασθενείς με πρωτεϊνουρία άνω των 500 mg/24ωρο.
- να φτάσει η αρτηριακή πίεση-στόχος κάτω από 130x80 mmHg.
- να επιτευχθούν επίπεδα γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης χαμηλότερα από 7% για διαβητικούς ασθενείς.
- περιορισμός πρωτεΐνης που υποδεικνύει και διαχειρίζεται διατροφολόγος.
- διόρθωση της μεταβολικής οξέωσης.
- κίνητρα για διακοπή του καπνίσματος (Ammirati, 2020).

Επιπλέον, είναι απαραίτητο να εκτιμηθεί η παρουσία παραγόντων επιδείνωσης της ΧΝΝ, όπως εξάντληση του όγκου, χρήση νεφροτοξικών ουσιών, όπως σκιαγραφικό με ιώδιο, αντιβιοτικά, μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα και απόφραξη του ουροποιητικού συστήματος (Ammirati, 2020).

3. Τελικό στάδιο XNN

3.1 Συμπτωματική ουραιμία

Καθώς η XNN εξελίσσεται σε ESRD, οι ασθενείς εμφανίζονται συχνά με χαρακτηριστικά σημεία και συμπτώματα, λόγω επιδείνωσης της ουραιμίας. Μόλις αναπτυχθούν αυτά τα σημεία και συμπτώματα η RRT, είτε πρόκειται για μεταμόσχευση νεφρού, περιτοναϊκή κάθαρση, είτε αιμοκάθαρση, είναι απαραίτητη για την αναστροφή των συμπτωμάτων της ουραιμίας και την παράταση της ζωής. Η πρόκληση έγκειται στα σημεία και τα συμπτώματα της ουραιμίας, τα οποία είναι μη ειδικά και μεταβλητά στη συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών. Η ερμηνεία αυτών των σημείων και συμπτωμάτων που αποδίδονται στην ουραιμία, τουλάχιστον στα αρχικά στάδια, είναι υποκειμενική. Για παράδειγμα, σημεία και συμπτώματα ναυτίας, εμέτου, επιδείνωσης της διατροφικής κατάστασης, πρόσφατης σημαντικής απώλειας βάρους και κόπωσης, μπορεί να οφείλονται σε διαβητική γαστροπάρεση ή μπορεί να αποδοθούν σε ουραιμία. Παρομοίως, νευρολογική δυσλειτουργία (π.χ. νευροπάθεια, εγκεφαλοπάθεια, ψυχιατρικές διαταραχές, επιληπτικές κρίσεις), αιμορραγική διάθεση, πλευρίτιδα, περικαρδίτιδα, δυσεπίλυτη διαταραχή ύπνου, αναιμία ή διουρητική απόφραξη λόγω υπερφόρτωσης όγκου (που εκδηλώνεται ως δύσπνοια, δυσανεξία όταν καταβάλλεται προσπάθεια, σοβαρό οίδημα), αποδίδονται ενδεχομένως στην ουραιμία ή σε άλλες αιτίες (Agarwal, 2016).

Ορισμένοι ασθενείς μπορεί να είναι ασυμπτωματικοί, ωστόσο ενδέχεται να υπάρχουν ενδείξεις για έναρξη χρόνιας αιμοκάθαρσης, όπως λόγω υπέρτασης που δεν ελέγχεται καλά με πολυάριθμα φάρμακα, ή υπερκαλιαιμίας που δεν ανταποκρίνεται στην αντιμετώπιση που προβλέπεται.

Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι δεν υπάρχουν διαγνωστικά κριτήρια για τον προσδιορισμό της παρουσίας συμπτωματικής ουραιμίας. Συχνά, αλλά όχι πάντα, η επιδείνωση των συμπτωμάτων μαζί με την επιδείνωση της λειτουργίας των νεφρών, χρησιμοποιείται για να διαπιστωθεί ότι η ουραιμία είναι συμπτωματική. Τελικά, ένας έμπειρος γιατρός μπορεί να διαπιστώσει καλύτερα την παρουσία του ουραιμικού συνδρόμου κλινικά. Έτσι, η τεκμηριωμένη συλλογιστική του γιατρού, ο οποίος κάνει τη διάγνωση του ουραιμικού συνδρόμου, μπορεί να παρέχει ανεκτίμητη υποστήριξη κατά τη διαπίστωση της παρουσίας συμπτωματικής ουραιμίας. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό σε πολυκεντρικές κλινικές δοκιμές όπου, παρά την πρόσβαση σε δεδομένα που όμως δεν είναι ακόμη

επεξεργασμένα, μπορεί να είναι δύσκολο να διαπιστωθεί η παρουσία συμπτωματικής ουραιμίας, από τους ειδικούς που αποφασίζουν (Agarwal, 2016).

3.2 Προχωρημένη (προϊούσα) ασυμπτωματική ουραιμία

Οι παραπάνω ορισμοί ενδέχεται να μην χρησιμεύουν στη διάγνωση όλων των ESRD. Ορισμένοι ασθενείς μπορεί να παραμείνουν ασυμπτωματικοί και χωρίς υπερκαλιαιμία, ή με ανεπαρκή ελεγχόμενη υπέρταση, παρά το πολύ χαμηλό eGFR. Αν και είναι πιθανό οι ασθενείς με εξαιρετικά χαμηλό eGFR να είναι ασυμπτωματικοί, πρέπει να σημειωθεί ότι για πολλούς υπάρχει ανάγκη έναρξης αιμοκάθαρσης. Υπάρχει το σκεπτικό για ένα κατώφλι <8 mL/min/1,73 m² ως ένα επιτρεπόμενος εκτιμώμενος GFR, στο οποίο ένας έμπειρος κλινικός γιατρός μπορεί να σταθμίσει τα οφέλη από την έναρξη της αιμοκάθαρσης για να ξεπεραστούν οι κίνδυνοι. Κατά συνέπεια, όταν ο γιατρός πιστεύει ότι το όφελος από την RRT υπερβαίνει τους κινδύνους που προκύπτουν από την αναμονή για την ανάπτυξη συμπτωμάτων, όταν ο eGFR μειωθεί σε <8 mL/min/1,73 m² και ο ασθενής υποβληθεί σε χρόνια αιμοκάθαρση, τέτοιες περιπτώσεις μπορούν να κριθούν ως ESRD (Agarwal, 2016).

3.3 Σκέψεις για τον καθορισμό της χρονιότητας

Οι ασθενείς μπορεί να έχουν παροδική οξεία μείωση της νεφρικής λειτουργίας, που μπορεί να ανακάμψει με μερικές θεραπείες αιμοκάθαρσης. Έτσι, για να διαγνωστεί η ESRD με σαφήνεια, πρέπει να διαπιστωθεί η χρονιότητα. Η διάρκεια της RRT μπορεί να είναι χρήσιμη για τον προσδιορισμό της χρονιότητας. Μπορεί να συζητηθεί κατά πόσο 30, 60 ή 90 ημέρες είναι επαρκείς για τη δημιουργία ESRD. Η συντόμευση του κριτηρίου της διάρκειας θα προκαλέσει την αντικατάσταση της ειδικότητας από την ευαισθησία. Η παράταση της διάρκειας των 90 ημερών μπορεί να προκαλέσει άσκοπη καθυστέρηση, για τους ειδικούς που πρέπει να αποφασίσουν αν το συμβάν αποτελεί ESRD. Συνεπώς, για να υπάρξει συμβιβασμός, ο Agarwal (2016) προτείνει στον/στην ασθενή να υποβληθεί σε τακτικό πρόγραμμα αιμοκάθαρσης για τουλάχιστον 30 ημέρες. Επιπλέον, δεν πρέπει να υπάρχουν αποδεικτικά στοιχεία ότι ο ασθενής ανάρρωσε από αιμοκάθαρση σε διάστημα 3 μηνών.

Όταν μια κανονική πορεία αιμοκάθαρσης δεν έχει τεκμηριωθεί για 30 ή περισσότερες ημέρες, μπορεί να προκύψουν ερωτήματα σχετικά με το αν το συμβάν ήταν χρόνιου χαρακτήρα. Εάν ένας ασθενής δε μπορεί να συνεχίσει για 30 ή περισσότερες ημέρες μετά την έναρξη χρόνιας αιμοκάθαρσης, λόγω λήψης μοσχεύματος νεφρού ή θανάτου του ασθενούς, το συμβάν μπορεί να ταξινομηθεί ως ESRD και ως ημερομηνία έναρξης της αιμοκάθαρσης θεωρείται η ημερομηνία του συμβάντος ESRD. Η αιτία θανάτου (καρδιαγγειακή ή μη) πρέπει επίσης να κριθεί (Agarwal, 2016).

3.4 Καθορισμός ESRD όταν δεν πραγματοποιείται αιμοκάθαρση

Οι ασθενείς μπορεί να αρνηθούν RRT επειδή πιστεύουν ότι η τρέχουσα ποιότητα ζωής τους, με την αναμενόμενη διάρκεια ζωής τους, υπερτερεί της ποιότητας και της ποσότητας ζωής μετά από RRT. Μπορεί επίσης να συμβεί όταν ο κλινικός ιατρός δεν ξεκινά ακόμη RRT και ο ασθενής συναινεί, επειδή τόσο ο κλινικός όσο και ο ασθενής θεωρούν την RRT μάταια και πιστεύουν ότι η τρέχουσα ποιότητα ζωής του ασθενούς, με την αναμενόμενη διάρκεια ζωής του, υπερτερεί της ποιότητας και της ποσότητας ζωής μετά από RRT. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ο κλινικός γιατρός μπορεί να καθυστερήσει την RRT χωρίς τη συγκατάθεση των ασθενών. Περιστασιακά, σχεδιάζεται RRT και τεκμηριώνεται η συγκεκριμένη ημερομηνία έναρξης, αλλά ο ασθενής πεθαίνει πριν ξεκινήσει την αιμοκάθαρση. Σπάνια, η RRT μπορεί να μην είναι διαθέσιμη ή προσιτή οικονομικά από τον ασθενή. Σε τέτοιες περιπτώσεις, καθορίζεται η ημερομηνία που χρειάζεται για αιμοκάθαρση και θεωρείται ως η ημερομηνία του ESRD. Εάν ένας τέτοιος ασθενής πεθάνει, η αιτία θανάτου θα κριθεί από τους ειδικούς ξεχωριστά (Agarwal, 2016).

3.5 Οξεία νεφρική βλάβη σε XNN που επισπεύδει την αιμοκάθαρση

Η εξέλιξη σε ESRD μπορεί να μην είναι μια αδιάκοπη, χρόνια μείωση της νεφρικής λειτουργίας. Μια οξεία ασθένεια (π.χ. πνευμονία) ή χειρουργική επέμβαση, μπορεί να προκαλέσει οξεία επιδείνωση της λειτουργίας των νεφρών που απαιτεί αιμοκάθαρση. Ο γιατρός μπορεί να αποφασίσει στο πλαίσιο της προχωρημένης νεφρικής ανεπάρκειας και της σοβαρότητας της βλάβης, ότι υπάρχει μικρή πιθανότητα, να ανακτήσει ο ασθενής σε σημαντικό βαθμό τη νεφρική λειτουργία, για να διατηρήσει τη ζωή του χωρίς RRT. Εάν ξεκινήσει RRT και ο ασθενής πεθάνει εντός 30 ημερών από την έναρξη της αιμοκάθαρσης,

ένας τέτοιος ασθενής θα πρέπει να λογίζεται ως ESRD. Το πλαίσιο είναι σημαντικό. Ορισμένες φορές οι επιτροπές ειδικών που αποφασίζουν, μπορεί να χρειαστεί να σταθμίσουν εάν ο ασθενής είχε ESRD ή όχι. Για παράδειγμα, εάν ο ασθενής έχει σηπτικό σοκ και AKI (acute kidney injury, οξεία νεφρική βλάβη) που απαιτεί αιμοκάθαρση και πεθάνει μέσα σε λίγες ημέρες από την έναρξη της RRT, θα πρέπει να θεωρηθεί ότι είχε ESRD; Εάν για τον/την ασθενή υπάρχουν ελάχιστα ή καθόλου αποδεικτικά στοιχεία για XNN, η επιτροπή ενδέχεται να αποφασίσει ότι δεν είναι ESRD. Από την άλλη πλευρά, εάν υπήρχε XNN σταδίου 4, η υπερτιθέμενη AKI που χρειάζεται αιμοκάθαρση, μπορεί να θεωρηθεί ως ESRD. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι λίγα άτομα με προχωρημένη XNN και AKI θα αναρρώσουν πλήρως, για να σταματήσουν την αιμοκάθαρση. Μετά από ένα συμβάν AKI που οδηγεί σε αιμοκάθαρση, είναι δύσκολο να προβλεφθεί η νεφρική ανάρρωση, εάν βέβαια ο ασθενής είχε επιζήσει. Τα συμβάντα AKI επιταχύνουν την εξέλιξη προς ESRD και εάν ο ασθενής είχε επιζήσει, είναι πιθανό ότι ο χρόνος ως την αιμοκάθαρση θα είχε μειωθεί. (Agarwal, 2016).

Μεταμόσχευση νεφρού

Μεταμόσχευση νεφρού μπορεί να συμβεί ανά πάσα στιγμή, λόγω της διαθεσιμότητας ενός μοσχεύματος και της υγείας του ασθενούς. Επομένως, η ημερομηνία μεταμόσχευσης ακόμη και αν ο ασθενής δεν επιβιώσει από τη χειρουργική επέμβαση, θα πρέπει να θεωρείται επιβεβαίωση της έναρξης της ESRD (Agarwal, 2016).

Το Στάδιο 5 της XNN ισοδυναμεί με την ESRD;

Με δεδομένες τις δυσκολίες στη διάγνωση της ESRD, κάποιος ίσως προτείνει ότι η παρουσία εκτιμώμενου GFR <15 mL/min/1,73 m² θα πρέπει να αποτελεί τελικό σημείο (end point). Παρά το γεγονός ότι είναι απλό να ληφθεί μια απόφαση, υπάρχουν αρκετοί λόγοι ενάντια σε αυτό τον ορισμό. Πρώτον, πολλοί ασθενείς παραμένουν ασυμπτωματικοί για ουραιμία για μεγάλα χρονικά διαστήματα, παρά το γεγονός ότι η εκτίμηση για τον GFR είναι χαμηλή, αν και το όριο έχει τεθεί μάλλον αυθαίρετα. Έτσι, αυτό το τελικό σημείο δεν έχει κλινική σημασία γι' αυτούς τους ασθενείς. Δεύτερον, τα φάρμακα (π.χ. σιμετιδίνη) μπορεί να αλλάξουν τη συγκέντρωση κρεατινίνης στον ορό ανεξάρτητα από το GFR και να επηρεάσουν αυτό το τελικό σημείο. Τρίτον, ο οικονομικός αντίκτυπος ενός τέτοιου τελικού σημείου αντί της παροχής αιμοκάθαρσης, είναι δύσκολο να μετρηθεί. Ο οικονομικός

αντίκτυπος θα ήταν σημαντικός για τους ασφαλιστικούς οργανισμούς ή για τους ιδιώτες, που πληρώνουν τη νοσηλεία του ασθενούς και την αιμοκάθαρση, αν αυτή γίνει. Έτσι, αυτό το τελικό σημείο παραμένει υποκατάστατο του ESRD (Agarwal, 2016).

3.6 Τρία στάδια αποδοχής της αιμοκάθαρσης

Η αρχική εμπειρία της αιμοκάθαρσης επηρεάζεται από τη σοβαρότητα και τη χρονιότητα της νόσου, από τις προσδοκίες του ασθενούς αλλά και από τεχνικούς παράγοντες. Οι περισσότεροι ασθενείς παρουσιάζουν ομοιότητες στην πορεία τους όσον αφορά την αιμοκάθαρση, η οποία διακρίνεται σε τρεις περιόδους: (α) την περίοδο της ομαλότητας, που ονομάζεται και «μήνας του μέλιτος», (β) την περίοδο της απογοήτευσης και της αποθάρρυνσης και (γ) την περίοδο της μακροπρόθεσμης προσαρμογής.

Η περίοδος του «μήνα του μέλιτος» χαρακτηρίζεται από αξιοσημείωτη σωματική και συναισθηματική βελτίωση, την οποία βιώνει ο ασθενής σε μεγάλο βαθμό.

Η περίοδος της απογοήτευσης και της αποθάρρυνσης σε άλλους ασθενείς εμφανίζεται απότομα και σε άλλους βαθμιαία. Τα αισθήματα της ικανοποίησης, της εμπιστοσύνης και της ελπίδας μειώνονται σημαντικά και τη θέση τους καταλαμβάνουν η εξάντληση και η λύπη.

Η περίοδος της μακροπρόθεσμης προσαρμογής χαρακτηρίζεται από μερική αποδοχή εκ μέρους του ασθενούς των περιορισμών του καθώς και των μειονεκτημάτων και των επιπλοκών της αιμοκάθαρσης. Η μετάβαση των ασθενών σε αυτήν την περίοδο είναι σταδιακή και χαρακτηρίζεται από διακυμάνσεις τόσο στη σωματική όσο και στη συναισθηματική τους κατάσταση. Η ένταση των διακυμάνσεων ποικίλλει κατά διαστήματα από ασθενή σε ασθενή, καθώς και στον ίδιο ασθενή. Οι ασθενείς βιώνουν παρατεταμένα διαστήματα ικανοποίησης, που εναλλάσσονται με κατάθλιψη. Κατά τη διάρκεια και των δύο αντιθέτων αυτών καταστάσεων, ο πλέον συχνά χρησιμοποιούμενος από τους ασθενείς μηχανισμός άμυνας είναι η άρνηση (Θεοφίλου, 2010).

4. Τι είναι η ψυχική υγεία

4.1 Ορισμός της καλής ψυχικής υγείας και της προαγωγής της ψυχικής υγείας

Ο ορισμός της καλής υγείας που περιλαμβάνει τους ψυχικούς και κοινωνικούς τομείς ποικίλλει μεταξύ συστημάτων, πολιτισμών ή κλινικών πρακτικών, που διαφέρουν σε αξίες. Ένας από τους πιο ευρέως χρησιμοποιούμενους ορισμούς για την ψυχική υγεία είναι αυτός του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ), ο οποίος την ορίζει ως «μια κατάσταση ευεξίας στην οποία το άτομο συνειδητοποιεί τις ικανότητές του/της, μπορεί να αντιμετωπίσει τα φυσιολογικά άγχη της ζωής, μπορεί να λειτουργήσει παραγωγικά και γόνιμα και είναι σε θέση να συμβάλει στην κοινότητά του» (World Health Organization, 2004a).

Αυτός ο ορισμός υποδεικνύει ότι η απουσία ψυχικής διαταραχής δεν επαρκεί για την εμπειρία καλής ψυχικής υγείας. Η πρόληψη των ψυχικών διαταραχών και οι στρατηγικές προαγωγής της ψυχικής υγείας μπορεί κάλλιστα να επικαλύπτονται αλλά ταυτόχρονα να διαφέρουν (World Health Organization, 2005).

Στον ορισμό, όπως διατυπώνεται από τον WHO, η καλή ψυχική υγεία αποδίδεται στην ευημερία και την παραγωγικότητα του ατόμου. Ενώ η ευημερία θεωρείται επιθυμητός στόχος για πολλούς ανθρώπους, η συμπερίληψή της στον ορισμό της ψυχικής υγείας εγείρει ανησυχίες. Η ευημερία περιλαμβάνει συναισθηματική, ψυχολογική και κοινωνική ευεξία και περιλαμβάνει θετικά συναισθήματα (π.χ. ευτυχία, ικανοποίηση), θετικές στάσεις απέναντι στις προσωπικές ευθύνες και απέναντι στους άλλους και θετική λειτουργικότητα (π.χ. κοινωνική ένταξη, υλοποίηση στόχων και συνοχή) (Galderisi et al., 2017).

Ωστόσο, τα άτομα με καλή ψυχική υγεία βιώνουν ένα ευρύ φάσμα συναισθημάτων, όπως θλίψη, θυμό ή δυστυχία. Οι περισσότεροι έφηβοι είναι συχνά δυσαρεστημένοι με την παρούσα κοινωνική οργάνωση και μπορεί να στερούνται συνοχής με την κοινωνία. Αυτό σημαίνει ότι δεν έχουν καλή ψυχική υγεία; Ένα άτομο υπεύθυνο για την οικογένειά του/της μπορεί να αισθάνεται απελπισμένο μετά την απόλυση από τη δουλειά του/της, ειδικά σε μια κατάσταση που χαρακτηρίζεται από επαγγελματικές ευκαιρίες που σπανίζουν. Πρέπει να αμφισβητήσουμε την ψυχική του/της υγεία; Στην πραγματικότητα, η άνοδος του πήχη της ψυχικής υγείας μπορεί να δημιουργήσει μη ρεαλιστικές προσδοκίες, να ενθαρρύνει τους

ανθρώπους να καλύψουν τα περισσότερα από τα συναισθήματά τους ενώ προσποιούνται τη συνεχή ευτυχία και ακόμη και να ευνοούν την απομόνωσή τους όταν νιώθουν θλίψη, θυμό ή ανησυχία (Galderisi et al., 2017).

Ο ορισμός της ψυχικής υγείας επηρεάζεται σαφώς από την κουλτούρα που την ορίζει. Ωστόσο, όπως υποστηρίζεται και από τον Vaillant (2012), μπορεί να γίνει προσπάθεια να εντοπιστούν στοιχεία που έχουν παγκόσμια σημασία για την ψυχική υγεία, όπως για παράδειγμα, οι βιταμίνες και οι τέσσερις βασικές ομάδες τροφίμων έχουν καθολικά βασικό ρόλο στις διατροφικές συνήθειες, παρά τις πολιτισμικές διαφορές (Galderisi et al., 2017).

Η ενδεικτική πρόληψη των ψυχικών διαταραχών στοχεύει στη μείωση των συμπτωμάτων κάτω από το όριο σε άτομα που κινδυνεύουν και τελικά μειώνει την εμφάνιση και το βάρος των ψυχικών διαταραχών. Ωστόσο, η πρόληψη των ψυχικών διαταραχών δεν αρκεί για τη βελτίωση της καλής ψυχικής υγείας, επειδή αυτές οι προσεγγίσεις δεν απευθύνονται συνήθως σε ολόκληρο τον πληθυσμό. Η προαγωγή της ψυχικής υγείας προσπαθεί να αντιμετωπίσει αυτήν την πρόκληση και επαναπροσδιορίζει την ψυχική υγεία με θετικούς και όχι αρνητικούς όρους (World Health Organization, 2005; Fusar-Poli et al., 2020).

Ομοίως, η καλή προαγωγή της ψυχικής υγείας ορίζεται ως «η ενίσχυση της ικανότητας ατόμων, οικογενειών, ομάδων ή κοινοτήτων να ενισχύσουν ή να υποστηρίξουν θετικές συναισθηματικές, γνωστικές και συναφείς εμπειρίες». Είναι επομένως ουσιαστικό να προωθηθεί η αξία της ψυχικής υγείας και να βελτιωθούν οι στρατηγικές αντιμετώπισης των ατόμων, αντί να προσπαθούμε απλώς να επιτύχουμε βελτίωση των συμπτωμάτων και των ελλειμμάτων. Στην πραγματικότητα, η καλή ψυχική υγεία και η έλλειψη ψυχικής διαταραχής, αν και αλληλένδετα, μπορούν να παρατηρηθούν σε μια συνέχεια όπου ένα άτομο μπορεί να υποφέρει από ψυχική διαταραχή, αλλά να είναι εξαιρετικό σε έναν ή περισσότερους από τους τομείς της καλής ψυχικής υγείας. Για παράδειγμα, τα άτομα με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού μπορεί να έχουν εξαιρετικές γνωστικές δεξιότητες όπως υπερμνησία, υπερλεξία και υπερλογισμό κυρίως στα μαθηματικά, hyper-calculia) (Fusar-Poli et al., 2020).

Επίσης, ορισμένα άτομα με κατάθλιψη μπορεί να είναι σε θέση να δείξουν ότι διαθέτουν πολύ θετικές στρατηγικές αυτοδιαχείρισης ή να είναι πολύ δημιουργικά. Από την άλλη πλευρά, τα άτομα που δεν πάσχουν από κάποια ψυχική διαταραχή δεν έχουν απαραίτητα καλή ψυχική υγεία, και η απόδοση στους διαφορετικούς τομείς ψυχικής υγείας

είναι πολύ μεταβλητή. Επιπλέον, ένας ορισμένος βαθμός ψυχικής δυσφορίας (για παράδειγμα, ήπιο άγχος ή χαρακτηριστικά κατάθλιψης) μπορεί να είναι χρήσιμος για την προσωπική ανάπτυξη ή την ανάπτυξη προσαρμοστικών στρατηγικών αντιμετώπισης, διότι, όπως σημειώθηκε από ορισμένους συγγραφείς (όπως ο Yalom, το 1980), «όλοι πρέπει να αντιμετωπίσουμε τον αναπόφευκτο θάνατο, την απομόνωση και το ανούσιο». Ομοίως, δεν υπάρχουν καθαρά όρια μεταξύ της ψυχολογικής ευημερίας σε άτομα με καλά αντισταθμισμένη ψυχική διαταραχή, και της ψυχολογικής ευημερίας σε υγιή άτομα που βρίσκονται σε κίνδυνο (Fusar-Poli et al., 2020).

Η καλή ψυχική υγεία και η προαγωγή της ψυχικής υγείας χρησιμοποιούνται συνήθως αόριστα (World Health Organization, 1986). Ωστόσο, οι Fusar-Poli et al. (2020) προτείνουν τη χρήση της καλής ψυχικής υγείας για τον καθορισμό θετικών τομέων ή στόχων στους οποίους συνίσταται η ψυχική υγεία, ενώ η προαγωγή της καλής ψυχικής υγείας θα μπορούσε να περιοριστεί στις στρατηγικές που μπορούν να υιοθετηθούν για την αύξηση της ευαισθητοποίησης, της ποιότητας και του ελέγχου της καλής ψυχικής υγείας. Η προαγωγή της ψυχικής υγείας είναι συνεπώς η αύξηση της ευημερίας/ευζωίας, της ικανότητας και της ανθεκτικότητας (World Health Organization, 2004a) σε όλη τη διάρκεια ζωής. Η προώθηση της καλής ψυχικής υγείας είναι συνυφασμένη με την ενίσχυση των καθιερωμένων προστατευτικών παραγόντων για την ανάπτυξη ψυχικών διαταραχών (World Health Organization, 2004a). Ορισμένα άτομα διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν μια συγκεκριμένη διαταραχή ως συνέπεια ενός αποδιδόμενου χαρακτηριστικού, ενός χαρακτηριστικού, ή έκθεσης σε κάποιον παράγοντα κινδύνου, που αυξάνει την πιθανότητά τους να αναπτύξουν κάποια ασθένεια ή τραυματισμό (World Health Organization, 2009).

Παρ' όλο που η απουσία αυτών των παραγόντων κινδύνου είναι σημαντική για την καλή ψυχική υγεία, δεν αποτελεί επαρκή προϋπόθεση για τον καθορισμό της καλής ψυχικής υγείας. Για παράδειγμα, η απουσία κακομεταχείρισης στην παιδική ηλικία είναι σημαντική -καθώς το παιδικό τραύμα είναι πιθανά ένας παράγοντας κινδύνου για ψυχικές διαταραχές σε πολλές διαγνώσεις- αλλά όχι επαρκής για τον καθορισμό της καλής ψυχικής υγείας (Fusar-Poli et al., 2020).

Υπό το πρίσμα των παραπάνω σκέψεων, προτείνεται ο ακόλουθος ορισμός: η ψυχική υγεία είναι μια δυναμική κατάσταση εσωτερικής ισορροπίας, που επιτρέπει στα άτομα να χρησιμοποιούν τις ικανότητές τους σε αρμονία με τις καθολικές αξίες της κοινωνίας. Οι βασικές γνωστικές και κοινωνικές δεξιότητες, η ικανότητα ενός ατόμου να αναγνωρίζει, να εκφράζει και να διαμορφώνει τα δικά του συναισθήματα, καθώς και να συμπάσχει με τους

άλλους, η ευελιξία και ικανότητα αντιμετώπισης δυσμενών γεγονότων στη ζωή και η λειτουργία σε κοινωνικούς ρόλους, και η αρμονική σχέση μεταξύ σώματος και πνεύματος, αντιπροσωπεύουν σημαντικά συστατικά της ψυχικής υγείας που συμβάλλουν, σε διαφορετικό βαθμό, στην κατάσταση εσωτερικής ισορροπίας (Galderisi et al., 2017).

Στον ορισμό, η εσωτερική ισορροπία θεωρείται ως μια «δυναμική κατάσταση», κυρίως για να αντικατοπτρίζει το γεγονός ότι διαφορετικές εποχές ζωής (εφηβεία, δημιουργία οικογένειας, συνταξιοδότηση) αμφισβητούν την επιτευχθείσα ισορροπία και μπορεί να απαιτούν αλλαγές (Galderisi et al., 2017).

5. Ο αβέβαιος χαρακτήρας της νόσου

Στην πρακτική εφαρμογή της ιατρικής, η πρόγνωση καταλαμβάνει έναν περιοριστικό χώρο. Από τη μία πλευρά, είναι ένας από τους ακρογωνιαίους λίθους της επαφής που πραγματοποιείται με το πρόβλημα, για την κλινική αντιμετώπισή του. Αλλά από την άλλη, η ίδια η φύση της απαίτησης να γνωρίζουμε εκ των προτέρων, σημαίνει να εγκαταλείψουμε την εξασφαλισμένη διαβεβαίωση που πιστεύεται ότι είναι πιο συνηθισμένη στη διάγνωση και τη θεραπεία και, αντί γι' αυτό, να στραφούμε στην επαφή με το άγνωστο. Η πρόγνωση, ίσως περισσότερο από οποιαδήποτε άλλη συνιστώσα της ιατρικής πρακτικής, είναι γεμάτη αβεβαιότητα (Parvez et al., 2015).

Όταν η διάγνωση μιας προχωρημένης νόσου συζητείται με έναν ασθενή, οι κύριες ερωτήσεις του αφορούν συνοπτικά στην πρόγνωση: «για πόσο καιρό;» και «πόσο καλά;». Η αντιμετώπιση αυτών των ερωτήσεων μπορεί να είναι εξαιρετικά δύσκολη, ακόμη και με καλά δοκιμασμένα εργαλεία. Για παράδειγμα, υπάρχουν διάφοροι προγνωστικοί δείκτες για την πρόβλεψη της διάρκειας επιβίωσης, αλλά δεν είναι γενικευμένοι σε ετερογενείς πληθυσμούς, ούτε μπορούν να παρέχουν μια σαφή απάντηση σε έναν μεμονωμένο ασθενή. Όσο για το «πόσο καλά;», ενώ υπάρχουν κλίμακες για την ποσοτικοποίηση της ποιότητας ζωής των ασθενών, η υποκειμενικότητα στην έννοια της ευεξίας καθιστά την απάντηση σ' αυτή την ερώτηση, προβληματική για τον πάροχο της φροντίδας υγείας (Parvez et al., 2015).

Η αβεβαιότητα μπορεί να είναι ένα δύσκολο ζήτημα που πρέπει να αντιμετωπιστεί, καθώς η ιατρική έχει κάποια εξάρτηση από την ικανότητα που απορρέει από την εμπειρία. Πράγματι, αν και έχουν περάσει αρκετά χρόνια, με μια έρευνα που διεξήγαγαν οι Χριστάκης και Iwashyna (1998) με τη συμμετοχή 697 παθολόγων, διαπίστωσαν ότι το 60% θεώρησε ότι ήταν «αγχωτικό» να προβλέψει την πρόγνωση ενός ασθενούς. Αυτό το άγχος προκαλείται επειδή η πρόγνωση είναι δύσκολη, περιβάλλεται από αβεβαιότητα και μπορεί να έχει συνέπειες (Parvez et al., 2015).

Στη νεφρολογία, η σημασία της συζήτησης της πρόγνωσης γίνεται κρίσιμη όταν ένας ασθενής με ΧΝΝ ξεκινά αιμοκάθαρση και το ποσοστό θνησιμότητας πλησιάζει εκείνο πολλών τύπων καρκίνου. Είναι κατανοητό ότι πολλοί γιατροί διστάζουν να συζητήσουν την πρόγνωση, όταν το αποτέλεσμα είναι συχνά ασαφές. Όμως, οι ασθενείς, ιδίως οι ηλικιωμένοι, επιθυμούν να ακούσουν την πρόγνωσή τους, ακόμη και αν είναι αβέβαιη. Επιπλέον, η κοινοποίηση αυτής της αβεβαιότητας μπορεί να οδηγήσει σε βελτιωμένη σχέση

μεταξύ γιατρού και ασθενούς, καθώς παρακολουθείται στην πορεία της ασθένειας. Ωστόσο, στη νεφρολογία η μεταφορά πληροφοριών για την πρόγνωση και την αβεβαιότητα στον ασθενή, δεν έχει μελετηθεί πολύ (Parvez et al., 2015).

5.1 Πηγές προγνωστικής αβεβαιότητας

Η ιατρική, όπως γνωρίζουμε, προέκυψε ως απάντηση στην αβεβαιότητα. Η γέννηση της σύγχρονης ιατρικής στα τέλη του 18^{ου} αιώνα οφείλεται, εν μέρει, σε ένα κίνημα που επαναπροσδιορίζει την αβεβαιότητα της ασθένειας σε ένα σύνολο μεμονωμένων περιπτώσεων μετρήσιμης βεβαιότητας. Διασπώντας την εμπειρία της ασθένειας σε μετρήσιμα συμβάντα που μπορούν να ποσοτικοποιηθούν μέσω εργαστηριακών εξετάσεων ή προγνωστικών βαθμολογιών, βλέπουμε τη συνέχιση αυτής της φιλοσοφίας σήμερα στην ιατρική που εφαρμόζεται βάσει τεκμηρίων. Εάν η σύνδεση μεταξύ της πραγματικής κατάστασης ενός ασθενούς και της επιλογής ενός διαγνωστικού τεστ δημιουργεί μια αλυσίδα, κάθε σύνδεσμος σ' αυτή αποδυναμώνεται από διαφορετικές εκδηλώσεις αβεβαιότητας.

Η γλώσσα της πρόγνωσης συχνά περιλαμβάνει τη συζήτηση των πιθανών κινδύνων των δυνατών εκβάσεων. Πράγματι, οι εκτιμήσεις κινδύνου είναι άφθονες, αλλά αδύνατο να εφαρμοστούν στο αποτέλεσμα της νόσου ενός ατόμου. Ένα άτομο, είτε θα βιώσει, είτε δεν θα βιώσει μια έκβαση. Η εφαρμογή των εκτιμήσεων κινδύνου βάσει πληθυσμού, σε ένα άτομο, είναι εγγενώς προβληματική. Ως εκ τούτου, μπορεί να είναι πολύ επίφοβο για τους παρόχους και τους ασθενείς να συζητούν για ατομικά χρονικά περιθώρια επιβίωσης, λόγω της φύσης του θέματος και της εγγενούς αβεβαιότητας που περιβάλλει τα διαθέσιμα δεδομένα (Parvez et al., 2015).

5.2 Η εμπειρία του γιατρού σχετικά με την αβεβαιότητα

Από την αρχή της εκπαίδευσής τους, οι γιατροί αντιμετωπίζουν γρήγορα την παρουσία αβεβαιότητας, είτε πρόκειται για τους γνωστικούς τους περιορισμούς είτε από τα κενά και τις ασάφειες που δανείζονται μέσω της ιατρικής γνώσης. Μόλις οι φοιτητές ιατρικής καταλάβουν ότι η αβεβαιότητα είναι εγγενής στις ιατρικές γνώσεις, μαθαίνουν να διαχειρίζονται άνετα τους περιορισμούς της ιατρικής, καθώς συσσωρεύουν κλινική εμπειρία (Parvez et al., 2015).

Μέσω της εκπαίδευσής τους, οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να μάθουν να αντιμετωπίζουν την αβεβαιότητα, αγνοώντας την κατά την επικοινωνία με τους ασθενείς και, επομένως, περιορίζουν την επικοινωνία μεταξύ επαγγελματία και ασθενούς. Πράγματι, οι εκφράσεις αβεβαιότητας των φοιτητών ιατρικής μπορεί να αυξήσουν το άγχος των ασθενών. Μια εξήγηση για αυτήν τη στρατηγική είναι ότι ενώ οι εκπαιδευόμενοι και οι επαγγελματίες αντιμετωπίζουν την παρουσία αβεβαιότητας στις ιατρικές γνώσεις, δεν εμπλέκονται με τις ευρείες συνέπειές της. Παρά την ευκολία που συνιστά ο παραμερισμός της αβεβαιότητας, τέτοιες προσεγγίσεις μπορεί να ενισχύσουν έναν φαινόμενο πατερναλισμό, να οδηγήσουν σε μη ρεαλιστικές προσδοκίες του ασθενούς / της οικογένειας και να επηρεάσουν αρνητικά τη φροντίδα και την ικανοποίηση των ασθενών. Αυτές οι ανησυχίες είναι εμφανείς σε ασθενείς με σοβαρές ασθένειες και προγνώσεις σε περιορισμένο βάθος χρόνου (Parvez et al., 2015).

Σε ασθενείς με σοβαρή οξεία και χρόνια ασθένεια, οι θεράποντες ιατροί σπάνια μεταφέρουν προγνωστικά στοιχεία. Για παράδειγμα, η κλινική δοκιμή «Υποστήριξη» (Η μελέτη για την κατανόηση των προγνώσεων και των προτιμήσεων για τα αποτελέσματα και τους κινδύνους των θεραπειών, The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments, “SUPPORT”) ήταν μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή για να εξεταστεί εάν η παροχή σε γιατρούς, προγνωστικών εκτιμήσεων που παράγονται από Η/Υ, βελτιώνει τη φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής. Παρά τη λήψη της αναφοράς από Η/Υ, λιγότερο από το 20% των γιατρών συζήτησαν τις προγνωστικές πληροφορίες με τους ασθενείς τους, ενώ οι περισσότεροι απέφυγαν λόγω ζητημάτων αβεβαιότητας (Parvez et al., 2015). Κάτι παρόμοιο συνέβη όταν ογκολογικοί ασθενείς που διέμεναν σε ξενώνα παροχής φροντίδας ζήτησαν εκτιμήσεις επιβίωσης. Οι γιατροί έδωσαν ειλικρινείς εκτιμήσεις μόνο στο 37% του χρόνου που διατέθηκε για την παροχή πληροφοριών (Lamont & Christakis, 2001).

Στη νεφρολογία, υπάρχει παρόμοια εικόνα απροθυμίας του παρόχου να αποκαλύψει προγνώσεις για ασθενείς με προχωρημένη νεφρική νόσο. Διαπιστώθηκε σε μελέτη ότι ακόμη και αν οι ασθενείς είχαν ζητήσει μια προγνωστική εκτίμηση, οι νεφρολόγοι δεν ήταν σε θέση να παρέχουν μια προγνωστική εκτίμηση για το 60% αυτών (Wachterman et al., 2013), ποσοστό μεγαλύτερο από αυτό που παρατηρήθηκε σε παρόχους που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο. Σε μια άλλη μελέτη, το 90,4% των ασθενών με προχωρημένη ΧΝΝ ανέφερε ότι ο νεφρολόγος τους δεν είχε συζητήσει την πρόγνωση μαζί τους. Επίσης, αναφέρεται σε μελέτες ότι οι πάροχοι συζητούν σαφώς την πρόγνωση της αιμοκάθαρσης, αλλά σπάνια

συζητούν την πρόγνωση αυτή με ασθενείς που βρίσκονται πολύ κοντά στην απόφαση για την (αναγκαστική) έναρξή της (Song et al., 2013; Song & Ward, 2014).

Ενώ αυτή η στάση έρχεται σε αντίθεση με τις συστάσεις που περιγράφονται στις κατευθυντήριες οδηγίες της Renal Physicians Association / American Society of Nephrology (RPA / ASN) για την κοινή λήψη αποφάσεων με ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, η συννοσηρότητα των ασθενών τους και η αβεβαιότητα, που ενυπάρχουν στην πρόγνωση, συμβάλλουν στην αποτροπή της συζήτησης από τους νεφρολόγους, ενός κρίσιμου στοιχείου της φροντίδας, με τους ασθενείς τους (Schell et al., 2012), παρά την ύπαρξη επικυρωμένων εργαλείων για το σκοπό αυτό (Parvez et al., 2015).

Ενώ οι μεμονωμένοι πάροχοι διαχειρίζονται τις προκλήσεις της αβεβαιότητας διαφορετικά, η προγνωστική αβεβαιότητα παραμένει ένας σημαντικός λόγος για την αποφυγή των προγνωστικών συζητήσεων (Schell et al., 2012). Ωστόσο, η αποφυγή των προγνωστικών συζητήσεων, ακόμη και μετά από επιθυμία του ασθενούς, φαίνεται ότι είναι εντονότερη από την αποφυγή της κοινοποίησης των κινδύνων και των οφελών της θεραπείας, όπου η αβεβαιότητα είναι επίσης εγγενής. Οι λόγοι αυτής της ασυμφωνίας δεν έχουν αποσαφηνιστεί, αλλά μπορεί να περιλαμβάνουν ανησυχίες σχετικά με την απώλεια της ελπίδας (Schell et al., 2012), τις διαφορές σε θέματα που αφορούν στη χορήγηση φαρμάκων, ακόμη και σε νομικά θέματα, ή ίσως το αίσθημα ότι η προετοιμασία για το θάνατο βρίσκεται εκτός του πεδίου του νεφρολόγου. Είναι ενδιαφέρον ότι οι γιατροί που έχουν διαγνωστεί με χρόνιες παθήσεις είναι πιο ανοιχτοί στη συζήτηση της πρόγνωσης και των σχετικών ανησυχιών με τους ασθενείς τους. Δυστυχώς, η αποτυχία αποκάλυψης προγνώσεων και συζήτησης της αβεβαιότητας υπονομεύει την αυτονομία του ασθενούς, συχνά σε μια ιδιαίτερα κρίσιμη στιγμή στη ζωή του (Parvez et al., 2015).

5.3 Η εμπειρία του ασθενούς με την αβεβαιότητα

Οι ασθενείς είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν καλύτερα τις αποφάσεις για τη θεραπεία, όταν βλέπουν τους γιατρούς τους ως επιστημονικές αρχές. Πράγματι, οι εκφράσεις της αβεβαιότητας του παρόχου μπορούν να προκαλέσουν άγχος στους ασθενείς. Ωστόσο, ο τρόπος με τον οποίο κοινοποιείται η αβεβαιότητα, είναι πιο σημαντικός για την ικανοποίηση του ασθενούς, από την ύπαρξη της ίδιας της αβεβαιότητας (Parvez et al., 2015).

Μία από τις πρώτες εξερευνήσεις αυτής της έννοιας έγινε πριν πολλά χρόνια, από τους Johnson et al. (1988), οι οποίοι αξιολόγησαν τις απόψεις των ασθενών σχετικά με την

αβεβαιότητα του παρόχου, δείχνοντάς τους υλικό από υποθετικές συναντήσεις στις οποίες οι επαγγελματίες εξέφρασαν αβεβαιότητα σχετικά με τη συνταγογράφηση αντιβιοτικών και στη συνέχεια τους ζήτησαν να αξιολογήσουν την ικανοποίησή τους. Οι ασθενείς ήταν πιο ικανοποιημένοι όταν οι επαγγελματίες δεν εξέφρασαν καμία αβεβαιότητα, αλλά ήταν ελάχιστα ικανοποιημένοι όταν οι πάροχοι εξέφρασαν αβεβαιότητα σχετικά με τα αντιβιοτικά, αλλά στη συνέχεια την αγνόησαν και τα συνταγογράφησαν ούτως ή άλλως. Η προσέγγιση που χρησιμοποιήθηκε σ' αυτό το πείραμα περιορίζει τη γενικευσιμότητά της, αλλά αυτά τα ευρήματα υποστηρίζουν τη θέση ότι το πλαίσιο της αβεβαιότητας του παρόχου μπορεί να επηρεάσει την ικανοποίηση των ασθενών (Parvez et al., 2015).

Οι Gordon et al. (2000) αξιολόγησαν επίσης τη σχέση μεταξύ της ικανοποίησης του ασθενούς και της αβεβαιότητας, αναλύοντας τις ηχογραφήσεις των συναντήσεων ιατρού-ασθενούς. Στο δείγμα τους, η ικανοποίηση του ασθενούς συσχετίστηκε θετικά με την αβεβαιότητα, παρόλο που το 71% των ιατρών εξέφρασαν αβεβαιότητα, επειδή οι πάροχοι φάνηκαν να αντισταθμίζουν την αβεβαιότητά τους με το να είναι πιο ανοιχτοί στη δημιουργία συνεργασιών με τους ασθενείς τους (Gordon et al., 2000). Σε μια έρευνα των Politi et al. (2011) σε ασθενείς σχετικά με τις απόψεις τους για διάφορες συμπεριφορικές και λεκτικές εκφράσεις της αβεβαιότητας του γιατρού, διαπιστώθηκε ότι οι λεκτικές εκφράσεις της αβεβαιότητας του γιατρού μείωσαν την εμπιστοσύνη του ασθενούς στον γενικό ιατρό του (GP), αλλά εκφράσεις συμπεριφοράς (όπως η διαβούλευση με άλλον GP) αύξησαν αυτή την εμπιστοσύνη. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα για τους ηλικιωμένους ασθενείς που γνωρίζουν περισσότερο τους επαγγελματίες που τους φροντίζουν (Politi et al., 2011).

Αυτές οι μελέτες υποδηλώνουν ότι η αβεβαιότητα έχει τη δυνατότητα να βελτιώσει την επικοινωνία σε μια συνάντηση σε κλινικό περιβάλλον, ενθαρρύνοντας την ανοιχτή συζήτηση και διευκολύνοντας την κοινή λήψη αποφάσεων, η οποία μπορεί να αυξήσει την ενδυνάμωση και την ικανοποίηση των ασθενών. Αυτό συμβαίνει επειδή η συζήτηση της αβεβαιότητας επιτρέπει στους ασθενείς να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, στο βαθμό που επιθυμούν. Ωστόσο, η προοπτική του ασθενούς ή του φροντιστή σχετικά με την αβεβαιότητα που αφορά στην πρόγνωση, παραμένει σε μεγάλο βαθμό άγνωστη. Με μια μελέτη 155 αντιπροσώπων ασθενών σε ΜΕΘ (προκειμένου να μην ενοχληθούν οι ασθενείς), διαπιστώθηκε ότι ένα εντυπωσιακό 87% ήθελε τους επαγγελματίες να αποκαλύπτουν την προγνωστική αβεβαιότητα για πέντε βασικούς λόγους: «οι πεποιθήσεις τους ότι η προγνωστική αβεβαιότητα είναι αναπόφευκτη, ότι οι γιατροί είναι η καλύτερη και μοναδική πηγή προγνωστικών πληροφοριών και ότι η συζήτηση για την προγνωστική αβεβαιότητα

αφήνει περιθώρια για ρεαλιστική ελπίδα, αυξάνει την εμπιστοσύνη των αντιπροσώπων στον γιατρό, αφήνει στους αντιπροσώπους χρόνο να προετοιμαστούν για να πάρουν δύσκολες αποφάσεις για την υποστήριξη της ζωής του ασθενούς και να προετοιμαστούν για πιθανό πένθος» (Evans et al., 2009).

Λόγω των υψηλών ποσοστών θνησιμότητας στο 1 έτος (20-25%) για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, οι συζητήσεις για την πρόγνωση είναι εξίσου κρίσιμες για να δοθεί χρόνος στους ασθενείς και τις οικογένειές τους να λάβουν ενημερωμένες αποφάσεις και να προετοιμαστούν για το μέλλον. Επιπλέον, η αβεβαιότητα μπορεί να δημιουργήσει περιθώρια ελπίδας, κάτι που είναι σημαντικό για τους ασθενείς όταν συζητούν την πρόγνωση με τους επαγγελματίες που τους φροντίζουν. Η αβεβαιότητα μπορεί να επιτρέψει σε έναν ασθενή και έναν πάροχο να «ελπίζονται για το καλύτερο, ενώ σχεδιάζουν για το χειρότερο» (Parvez et al., 2015).

5.4 Αντιμετώπιση της αβεβαιότητας στην κλινική πρακτική

Οι επιπτώσεις της προγνωστικής αβεβαιότητας είναι συχνά πιο σημαντικές από τη συζήτηση της αβεβαιότητας στη διάγνωση ή στις επιλογές θεραπείας, καθώς η πρόγνωση φτάνει στον πυρήνα της αντιμετώπισης της θνησιμότητας κάποιου. Επομένως, οι επαγγελματίες πρέπει να προσέχουν τους τρόπους με τους οποίους προσεγγίζουν την μεταφορά αυτής της αβεβαιότητας στους ασθενείς, οι οποίοι αντιμετωπίζουν μια δύσκολη ασθένεια. Για παράδειγμα, η συζήτηση είναι ιδιαίτερα σημαντική για ασθενείς με προχωρημένη ΧΝΝ, των οποίων η επιλογή για να ξεκινήσει ή να συνεχιστεί η αιμοκάθαρση μπορεί να επηρεαστεί από τη δική τους άποψη για πιθανά οφέλη και βλάβες (Parvez et al., 2015).

Κατά τη μεταφορά της αβεβαιότητας στους ασθενείς, το πρώτο βήμα είναι να αντιμετωπιστεί η αβεβαιότητα και η απροθυμία των γιατρών να συζητήσουν την πρόγνωση με τους ασθενείς. Ο πολιτισμός μας δίνει την υψηλότερη αξία στη γνώση που μας επιτρέπει να ελέγξουμε το περιβάλλον μας, επομένως, η έλλειψη ελέγχου που συνεπάγεται η αβεβαιότητα, το καθιστά απαράδεκτο, ειδικά σε έναν τομέα όπως η ιατρική, που βασίζεται στην επιδίωξη σαφούς απόδειξης. Αυτό το δυαδικό στοιχείο «αβεβαιότητας» έναντι «ελέγχου», προκαλεί άγχος στους παρόχους όταν αντιμετωπίζουν κάποιο στοιχείο από την πρώτη. Σε ένα περιβάλλον νεφρικής φροντίδας, οι πάροχοι αντιμετωπίζουν προκλήσεις τόσο πιθανών, όσο και ηθικών αβεβαιοτήτων κατά την αξιολόγηση των προγνωστικών

εκβάσεων. Ωστόσο, αυτό δεν σημαίνει ότι ένας νεφρολόγος πρέπει να αισθάνεται άγχος κάθε φορά που συζητά την πρόγνωση, η οποία από τη φύση της είναι γεμάτη αβεβαιότητα. Η ιατρική είναι μια επιστήμη, αλλά είναι επίσης μια τέχνη που βασίζεται στην προσωπική γνώση του επαγγελματία για τους ασθενείς του, κατά τη διαχείρισή τους. Είναι μια τέχνη επειδή επιτρέπει χώρο για ατομικές υποκειμενικότητες και αξίες κατά την εφαρμογή της αντικειμενικής ιατρικής επιστήμης. Οι επαγγελματίες πρέπει να εξαλείψουν την περιττή αβεβαιότητα μέσω της συνεχούς αυτο-εκπαίδευσης, αλλά η αβεβαιότητα των προβλέψεων είναι μέρος της πρόκλησης και της πολυπλοκότητας της ιατρικής. Οι γιατροί που διαγιγνώσκονται με χρόνιες ασθένειες μετασηματίζουν συχνά τις προοπτικές τους σχετικά με την επικοινωνία με τους ασθενείς τους. Η ανάγνωση τέτοιων αφηγήσεων μπορεί να βοηθήσει για να προβληματιστούμε σχετικά με την αβεβαιότητα που υπάρχει ήδη στις συναντήσεις με τους ασθενείς και να βοηθήσουν τους γιατρούς να εκφράσουν συνειδητά την αβεβαιότητα στους ασθενείς (Parvez et al., 2015).

Για την αποτελεσματική επικοινωνία της προγνωστικής αβεβαιότητας, είναι απαραίτητο να εκπαιδευτούν οι πάροχοι σε επικοινωνιακές δεξιότητες. Ενώ υπάρχουν οδηγίες, όπως η κοινή λήψη αποφάσεων των RPA/ASN (Renal Physicians Association; American Society of Nephrology) για την κατάλληλη έναρξη της αιμοκάθαρσης και την απόσυρση από αυτή, για να ενθαρρύνουν τους γιατρούς να διεξάγουν προγνωστικές συζητήσεις με ασθενείς, οι οδηγίες σχετικά με τον τρόπο εκτέλεσης αυτών των οδηγιών είναι λιγότερο σαφείς. Μια στρατηγική που συνιστάται ιδιαίτερα είναι η κατάρτιση σε δεξιότητες επικοινωνίας. Για παράδειγμα, ατόμου ειδικευόμενοι νεφρολόγοι συμμετείχαν σε εργαστήριο δεξιοτήτων επικοινωνίας διάρκειας 4 ωρών, στο οποίο διδάχτηκαν πώς να μεταδώσουν δυσάρεστες ειδήσεις, να εκφράσουν ενσυναίσθηση και να καθορίσουν τους στόχους της φροντίδας, οι περισσότεροι από αυτούς συμφώνησαν ότι ένιωθαν πιο άνετα να συζητούν σχετικά θέματα και ότι το πρόγραμμα σπουδών θα πρέπει να καταστεί υποχρεωτικό για όλους τους ειδικευόμενους νεφρολόγους. Συγκεκριμένα, μόνο το ένα τρίτο από αυτούς είχε προηγουμένως εκπαιδευτεί στη συζήτηση με ασθενείς για την έναρξη της αιμοκάθαρσης και την αποσύνδεση από αυτή (Parvez et al., 2015).

Η διάθεση χρόνου για να κατανοηθούν οι προτιμήσεις των ασθενών, μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση της επικοινωνίας. Πρέπει να διασφαλιστεί ότι η αβεβαιότητα στη συζήτηση της πρόγνωσης οφείλεται σε ελλείψεις στα διαθέσιμα δεδομένα και όχι στη μέθοδο της κοινοποίησης. Σε γενικές γραμμές, η ερμηνεία των στατιστικών πληροφοριών από ασθενείς και γιατρούς συχνά διαφέρει τόσο, ώστε τα δύο μέρη να ολοκληρώσουν τη

διαβούλευση διαμορφώνοντας εντελώς διαφορετικές αντιλήψεις για το τι συνέβη. Η εξάρτηση από τις στατιστικές είναι ακόμη πιο αδύναμη στη νεφρολογία, γιατί οι ασθενείς με ΧΝΝ συχνά δεν έχουν δεξιότητες αριθμητικών υπολογισμών που αφορούν στην υγεία τους. Θα πρέπει να ληφθούν κάποιες αποφάσεις που θα βοηθούν προς αυτή την κατεύθυνση (Parvez et al., 2015).

Το τρίτο βήμα σ' αυτή την προσέγγιση είναι να ανατεθεί σε μια διεπιστημονική ομάδα η παροχή φροντίδας σε ασθενείς με ESRD, καθώς αυτό αποδεικνύει τη δέσμευση, ακόμη και ενόψει της προγνωστικής αβεβαιότητας. Μια διεπιστημονική ομάδα είναι ζωτικής σημασίας για την παροχή φροντίδας αιμοκάθαρσης, διότι προσφέρει διαφορετικές προοπτικές και μπορεί συχνά να παρέχει σε βάθος γνώση των ασθενών και των οικογενειών τους, στις οποίες οι ίδιοι οι νεφρολόγοι μπορεί να μην έχουν πρόσβαση. Συχνά, οι γιατροί δεν έχουν την απαιτούμενη εμπειρία για την αντιμετώπιση όλων των ψυχοκοινωνικών αναγκών των ασθενών, αλλά άλλα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας, όπως οι νοσηλευτές και οι κοινωνικοί λειτουργοί, είναι πολύ καλοί στην εκπαίδευση των ασθενών. Σε μια διεπιστημονική ομάδα φροντίδας, η επικοινωνία αυξάνεται μεταξύ των μελών της ομάδας και το αποτέλεσμα είναι μεγαλύτερη κλίση προς το συμφέρον του ασθενούς. Ο ρόλος του γιατρού παραμένει κεντρικός, γιατί ενώ οι ασθενείς με ESRD εμπιστεύονται όλα τα μέλη της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης, προτιμούν να ξεκινήσει η συζήτηση για την πρόγνυσή τους από τον γιατρό τους. Τελικά, οι ασθενείς επιθυμούν πιο ουσιαστική επικοινωνία με τους γιατρούς τους. Η αβεβαιότητα μπορεί μερικές φορές να παρεμποδίσει την περαιτέρω επικοινωνία μεταξύ του γιατρού και του ασθενούς, οπότε η αντιμετώπισή της και η έκφραση ταπεινότητας εκ μέρους του γιατρού, μπορεί να διευκολύνει μια ανοιχτή συζήτηση και να παρέχει μια άνεση στον ασθενή, εν μέσω μιας συχνά ταραχώδους σωματικά και συναισθηματικά, εμπειρίας της ασθένειας. Όπως το έθεσε ένας ασθενής, «καταλαβαίνω ότι δεν μπορείς να βρεις μια απάντηση εκεί όπου δεν υπάρχει... αλλά ο τρόπος που το λες είναι που μετράει. Νομίζω ότι θα διαπιστώσετε ότι πολλοί ασθενείς μπορούν να αντιμετωπίσουν την αβεβαιότητα, αρκεί να εξηγηθεί σωστά». Αυτό μπορεί να γίνει όταν τα μέλη μιας διεπιστημονικής ομάδας έχουν επίγνωση του τρόπου κοινοποίησης της αβεβαιότητας, διατηρώντας ταυτόχρονα την ενσυναίσθηση και τη δέσμευση που αισθάνονται (Parvez et al., 2015).

Η παροχή εκπαίδευσης και η συχνή επαφή με μια ομάδα των επαγγελματιών, επιτρέπουν στους ασθενείς να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα τους και να αντιμετωπίζουν καλύτερα την προγνωστική αβεβαιότητα (Parvez et al., 2015).

6. Ψυχικές διαταραχές στη ΧΝΝ τελικού σταδίου

6.1 Κατάθλιψη

Η κατάθλιψη είναι η πιο συνηθισμένη ψυχιατρική ασθένεια σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου (ESRD). Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, η οποία μπορεί να είναι είτε περιτοναϊκή κάθαρση (PD) είτε αιμοκάθαρση (HD), βιώνουν ένα ευρύ φάσμα σωματικών συμπτωμάτων και έχουν σημαντικά μικρότερη συμμετοχή σε κοινωνικές, επαγγελματικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Ο συνδυασμός ενοχλητικών σωματικών συμπτωμάτων και ψυχολογικής δυσφορίας, έχει ως αποτέλεσμα μια σημαντικά μειωμένη ποιότητα ζωής (QoL), συμβάλλοντας στην ανάπτυξη κατάθλιψης (King-Wing Ma et al., 2016).

Η σχέση μεταξύ κατάθλιψης και κινδύνου θνησιμότητας στον πληθυσμό που κάνει αιμοκάθαρση έχει μελετηθεί εκτενώς. Μια συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση 31 μελετών παρατήρησης, έδειξε μια σημαντική συσχέτιση μεταξύ κατάθλιψης και θνησιμότητας τόσο σε ασθενείς σε PD, όσο και σε ασθενείς σε HD. Ωστόσο, οι συμπεριλαμβανόμενες μελέτες ήταν ετερογενείς ως προς τα χαρακτηριστικά των ασθενών, το μέγεθος του δείγματος, τις μεθόδους εκτίμησης της κατάθλιψης, την προσαρμογή των συγχυτικών παραγόντων και τη διάρκεια παρακολούθησης. Δύο μεγάλες μελέτες στις οποίες συμμετείχαν περισσότεροι από 15.000 συμμετέχοντες (μία με ασθενείς που διαπιστώθηκε ότι πρέπει να υποβληθούν σε PD και HD, μία με ασθενείς που υποβάλλονταν σε PD και HD σε δεδομένο χρονικό διάστημα) έδειξαν μια σημαντική συσχέτιση μεταξύ κατάθλιψης και κινδύνου θνησιμότητας. Ωστόσο, και στις δύο μελέτες χρησιμοποιήθηκαν αρχεία διάγνωσης γιατρών σε ιατρικά διαγράμματα, αντί να χρησιμοποιηθούν τυποποιημένες κλίμακες προσυμπτωματικού ελέγχου κατάθλιψης ή κλινικές συνεντεύξεις. Ορισμένες μελέτες απέτυχαν να δείξουν σημαντική σχέση μεταξύ κατάθλιψης και θνησιμότητας, αλλά γενικά είχαν μικρό αριθμό συμμετεχόντων, με διάφορους περιορισμούς στις μεθοδολογίες. Η κατάθλιψη μπορεί να οδηγήσει σε δυσμενείς κλινικές εκβάσεις επηρεάζοντας τη συμμόρφωση με την αιμοκάθαρση και τα φαρμακευτικά σχήματα, την αλλαγή της λειτουργίας του ανοσοποιητικού συστήματος και ασκώντας βλαπτική επίδραση στη διατροφή. Οι καταθλιπτικοί ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση είχαν σημαντικά αυξημένα επίπεδα προφλεγμονωδών κυτοκινών στο πλάσμα, συγκεκριμένα ιντερλευκίνης (IL)-6, τα οποία μπορεί να σχετίζονται με δυσμενείς καρδιαγγειακές

εκβάσεις. Μια πρόσφατη τυχαιοποιημένη, διπλά τυφλή, ελεγχόμενη με εικονικό φάρμακο δοκιμή έδειξε ότι η θεραπεία 12 εβδομάδων με σερτραλίνη (sertraline) μείωσε σημαντικά τα επίπεδα της IL-6 στον ορό, σε ασθενείς σε HD και με κατάθλιψη. Τέλος, δεν πρέπει να αγνοηθεί ο κίνδυνος αυτοκτονίας και αυτοτραυματισμού (King-Wing Ma et al., 2016).

Παρά τις πολυάριθμες μελέτες σ' αυτό τον τομέα, η κατάθλιψη σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση παραμένει υπο-αναγνωρισμένη και υποθεραπευμένη. Έχουν προταθεί και μελετηθεί διάφορες μη φαρμακολογικές μέθοδοι θεραπείας, που συμπεριλαμβάνουν την γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία και προγράμματα άσκησης (Hedayati et al., 2012).

Η συχνή αιμοκάθαρση μπορεί να έχει ευεργετικά αποτελέσματα στη σωματική και ψυχική ευεξία των ασθενών, αν και δε μπορεί και δεν πρέπει να θεωρηθεί ως θεραπεία της κατάθλιψης. Μικρές κλινικές δοκιμές υποστήριξαν την αποτελεσματικότητα του αντικαταθλιπτικού, αλλά αυτές οι μελέτες περιορίστηκαν από τα μικρά μεγέθη δειγμάτων και την έλλειψη ελέγχου με εικονικό φάρμακο (King-Wing Ma et al., 2016).

6.1.1 Επιδημιολογία

Η κατάθλιψη χαρακτηρίζεται από μια πληθώρα γνωστικών και σωματικών συμπτωμάτων. Σύμφωνα με τα κριτήρια του “Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V” (DSM-V), η διάγνωση της μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής απαιτεί συνδυασμό συμπτωμάτων διάθεσης και σωματικών για τουλάχιστον 2 εβδομάδες. Τα κριτήρια του DSM-V προτείνουν να μην περιλαμβάνονται συμπτώματα που σαφώς αποδίδονται σε άλλη ιατρική πάθηση. Ωστόσο, η διαφοροποίηση μεταξύ των σωματικών συμπτωμάτων της κατάθλιψης, των συμπτωμάτων της ουραιμίας και των δυσμενών επιδράσεων των φαρμάκων μπορεί να αποτελεί πρόκληση. Αυτό παρατηρήθηκε για πρώτη φορά σε μια σημαντική μελέτη 60 ασθενών που έκαναν αιμοκάθαρση, από τους Smith et al., το 1985. Σε αυτή τη μελέτη, το 47% των ασθενών ταξινομήθηκαν ως καταθλιπτικοί από το ευρετήριο κατάθλιψης Beck (Beck Depression Inventory), ενώ μόνο το 17% και το 5% διαγνώστηκε με κατάθλιψη, χρησιμοποιώντας τη λίστα ελέγχου επιθέτων πολλαπλών επιδράσεων (Multiple Affect Adjective Check List) και τα κριτήρια DSM-III, αντίστοιχα. Τέτοιες διαφορές αποδόθηκαν στα αλληλεπικαλυπτόμενα συμπτώματα της ουραιμίας και της κατάθλιψης. Μια πρόσφατη μετα-ανάλυση έδειξε ότι ο επιπολασμός της κατάθλιψης στον πληθυσμό αιμοκάθαρσης ποικίλλει σύμφωνα με τη μεθοδολογία διάγνωσης, που

κυμαίνεται από 22,8% χρησιμοποιώντας διάγνωση βάσει συνέντευξης, έως 39,3%, χρησιμοποιώντας κλίμακες αξιολόγησης που συμπληρώνονται από τον συμμετέχοντα ή από κλινικό γιατρό (Palmer et al., 2013).

Κλίμακες που συμπληρώνονται από τον συμμετέχοντα οδήγησαν σε υπερ-διάγνωση, χαρακτηρίζοντας συμπτώματα που εμφανίζονται συνήθως στην ESRD (όπως κόπωση, διαταραχές ύπνου και κακή όρεξη) ως ενδεικτικά των σωματικών συμπτωμάτων της κατάθλιψης. Γι' αυτό, η δομημένη κλινική συνέντευξη για διαταραχές του DSM (SCID, Structured Clinical Interview for DSM disorders), κατά προτίμηση από έμπειρο ψυχίατρο, παραμένει ο καλύτερος τρόπος για την οριστική διάγνωση της μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Τα δεδομένα σχετικά με τον επιπολασμό της κατάθλιψης στον κινεζικό πληθυσμό που υπόκειται σε αιμοκάθαρση είναι αραιά και περιορίζονται σε μικρές μελέτες παρατήρησης (King-Wing Ma et al., 2016).

Πίνακας 4. Τα διαγνωστικά κριτήρια A-C, μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής του DSM-V, αντιπροσωπεύουν ένα μείζον καταθλιπτικό επεισόδιο.

A. Πέντε (ή περισσότερα) από τα ακόλουθα συμπτώματα ήταν παρόντα κατά την ίδια περίοδο 2 εβδομάδων και αντιπροσωπεύουν αλλαγή σε σύγκριση με την λειτουργικότητα που υπήρχε πριν: τουλάχιστον ένα από τα συμπτώματα είναι είτε (1) καταθλιπτική διάθεση είτε (2) απώλεια ενδιαφέροντος ή ευχαρίστησης

1. Καταθλιπτική διάθεση στο μεγαλύτερο μέρος της ημέρας, σχεδόν κάθε μέρα, όπως υποδεικνύεται είτε από υποκειμενική αναφορά (π.χ. αισθάνεται λυπημένη, κενή, απελπιστική) είτε από παρατήρηση που γίνεται από άλλους (π.χ. φαίνεται δακρυσιμένος)

2. Σημαντικά μειωμένο ενδιαφέρον ή ευχαρίστηση σε όλες, ή σχεδόν σε όλες τις δραστηριότητες, το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας, σχεδόν καθημερινά (όπως υποδεικνύεται είτε από υποκειμενικό απολογισμό είτε από παρατήρηση)

3. Σημαντική απώλεια βάρους ενώ δεν τηρείται δίαιτα, ή αύξηση βάρους (π.χ. αλλαγή άνω του 5% του σωματικού βάρους σε ένα μήνα) ή μείωση ή αύξηση της όρεξης σχεδόν κάθε μέρα

4. Αϋπνία ή υπερυπνία σχεδόν κάθε μέρα

5. Ψυχοκινητική διέγερση ή επιβράδυνση σχεδόν κάθε μέρα (παρατηρήσιμη από άλλους, όχι απλώς υποκειμενικά συναισθήματα ανησυχίας ή επιβράδυνσης)

6. Κούραση ή απώλεια ενέργειας σχεδόν κάθε μέρα

7. Αισθήματα αναξιοσύνης ή υπερβολικής ή μη κατάλληλης ενοχής (που μπορεί να είναι ψευδαισθητικές) σχεδόν κάθε μέρα (όχι απλώς αυτοκατηγορίες ή ενοχές για την ασθένεια)

8. Μειωμένη ικανότητα σκέψης ή συγκέντρωσης ή αναποφασιστικότητα, σχεδόν κάθε μέρα (είτε από υποκειμενικό καταλογισμό είτε όπως παρατηρήθηκε από άλλους)

9. Επαναλαμβανόμενες σκέψεις θανάτου (όχι μόνο φόβος θανάτου), επαναλαμβανόμενες αυτοκτονικές σκέψεις χωρίς συγκεκριμένο σχέδιο ή απόπειρα αυτοκτονίας ή συγκεκριμένο σχέδιο αυτοκτονίας (King-Wing Ma et al., 2016).

B. Τα συμπτώματα προκαλούν κλινικά σημαντική δυσφορία ή βλάβη σε κοινωνικούς, επαγγελματικούς ή άλλους σημαντικούς τομείς λειτουργίας

Γ. Το επεισόδιο δεν μπορεί να αποδοθεί στις φυσιολογικές επιδράσεις μιας ουσίας ή σε άλλη ιατρική πάθηση

Δ. Η εμφάνιση του μείζονος καταθλιπτικού επεισοδίου δεν εξηγείται καλύτερα από τη σχιζοσυναισθηματική διαταραχή, τη σχιζοφρένεια, τη σχιζοφρενική διαταραχή, την παραληρηματική διαταραχή ή άλλο προσδιορισμένο και απροσδιόριστο φάσμα σχιζοφρένειας και άλλες ψυχωσικές διαταραχές

E. Δεν υπήρξε ποτέ μανιακό επεισόδιο ή επεισόδιο υπομανίας (King-Wing Ma et al., 2016).

6.1.2 Θεραπεία της κατάθλιψης

Η θεραπεία της κατάθλιψης σε πληθυσμό αιμοκάθαρσης είναι δύσκολη. Οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση που έχουν διαγνωστεί ότι έχουν κατάθλιψη, θα πρέπει να αντιμετωπίζονται καλύτερα από μια διεπιστημονική ομάδα που περιλαμβάνει νεφρολόγους, ψυχίατρους, νοσηλευτές αιμοκάθαρσης, φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ομάδες υποστήριξης ασθενών και ιατρικούς κοινωνικούς λειτουργούς. Πρόσφατες μελέτες έδειξαν ότι η συχνή

HD μπορεί να έχει ευεργετικές επιδράσεις στη σωματική και ψυχική ευεξία των ασθενών. Οι στρατηγικές θεραπείας μπορούν να ταξινομηθούν σε μεγάλο βαθμό σε μη φαρμακολογικά και φαρμακολογικά μέσα (King-Wing Ma et al., 2016).

Η συχνή νυχτερινή HD δεν είχε σημαντική επίδραση στη βαθμολογία του BDI, την αυτοαναφερόμενη φυσική υγεία και την αντικειμενική σωματική απόδοση. Πρέπει να σημειωθεί ότι αν και η συχνή HD μπορεί να σχετίζεται με βελτίωση της σωματικής και ψυχικής ευεξίας, δε μπορεί και δεν πρέπει να θεωρηθεί ως θεραπεία κατάθλιψης σε ασθενείς σε αιμοκάθαρση (King-Wing Ma et al., 2016).

6.1.3 Μη φαρμακολογική θεραπεία

Γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία

Οι ασθενείς με κατάθλιψη τείνουν να δημιουργούν γνωστικές στρεβλώσεις, οι οποίες είναι υπερβολικά ή παράλογα πρότυπα σκέψης που προκαλούν τα άτομα να αντιλαμβάνονται αρνητικά την πραγματικότητα. Η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία (CBT) χρησιμοποιεί καλά δομημένες τεχνικές για να προωθήσει την αναδιοργάνωση των αρνητικών σκέψεων, την κατάσταση της διάθεσης και την προσαρμογή των συμπεριφορών. Η CBT είναι η πιο μελετημένη ψυχοθεραπεία για την κατάθλιψη στον γενικό πληθυσμό, και έτσι έχει τις αποδείξεις με τη μεγαλύτερη βαρύτητα στη βιβλιογραφία. Ωστόσο, τα δεδομένα για την αποτελεσματικότητα των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων στη θεραπεία της κατάθλιψης στον πληθυσμό που υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση ήταν περιορισμένα μέχρι πρόσφατα. Σε μια άλλη τυχαίοποιημένη κλινική δοκιμή διασταύρωσης, στην οποία συμμετείχαν 59 ασθενείς σε HD από τη Νέα Υόρκη, 3 μήνες συνεδρίας CBT που χορηγήθηκαν κατά τη διάρκεια των θεραπειών αιμοκάθαρσης, οδήγησαν σε σημαντικές μειώσεις στα BDI, HAM-D (the Hamilton Depression Rating Scale, κλίμακα Hamilton διαβάθμισης της κατάθλιψης) και KDQOL- SF (Kidney Disease Quality of Life Questionnaire, ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής στη νεφρική νόσο) (Cukor et al., 2014).

Φαρμακολογικές παρεμβάσεις

Τα αντικαταθλιπτικά έχει αποδειχθεί ότι είναι ανώτερα από το εικονικό φάρμακο στη θεραπεία της κατάθλιψης, στο γενικό πληθυσμό με σωματική ασθένεια. Ωστόσο, οι ασθενείς με ESRD συχνά αποκλείονταν από τις κλινικές δοκιμές λόγω ανησυχιών για την

ασφάλεια. Τα αντικαταθλιπτικά γενικά συνδέονται σε μεγάλο βαθμό με πρωτεΐνες και δεν απομακρύνονται σε σημαντικό βαθμό με τη διαδικασία αιμοκάθαρσης (Nagler et al., 2012).

Υπάρχει επίσης ανησυχία για αλληλεπιδράσεις μεταξύ φαρμάκων, παρουσία πολυφαρμακίας. Η αποτελεσματικότητα των SSRIs (selective serotonin reuptake inhibitors) αποδείχθηκε κυρίως σε μη τυχαιοποιημένες και μη ελεγχόμενες μελέτες. Αυτές οι μελέτες είχαν μικρά μεγέθη δείγματος χωρίς έλεγχο με εικονικό φάρμακο. Ορισμένες από αυτές δεν πληρούσαν κριτήρια βασισμένα στο DSM-IV για τη μείζονα καταθλιπτική διαταραχή. Σε μια διπλά τυφλή, τυχαιοποιημένη, ελεγχόμενη δοκιμή 14 ασθενών σε HD με κατάθλιψη, οι ασθενείς που έλαβαν φλουοξετίνη για 8 εβδομάδες δεν είχαν στατιστικά σημαντική βελτίωση στις βαθμολογίες BDI ή HAMD, σε σύγκριση με την ομάδα λήψης εικονικού φαρμάκου. Κανένας δεν διέκοψε τη θεραπεία λόγω ανεπιθύμητων ενεργειών, αλλά η τήρηση της θεραπείας δε μετρήθηκε. Η υπόταση αναφέρθηκε σε τέσσερις ασθενείς στην ομάδα λήψης φλουοξετίνης έναντι ενός στην ομάδα λήψης εικονικού φαρμάκου. Στη μελέτη των King-Wing Ma et al. (2016), επίσης εικάζεται ότι η σερτραλίνη μπορεί να έχει αντιφλεγμονώδη δράση μειώνοντας την IL-6 του ορού.

Οι συστάσεις της Ευρωπαϊκής Βέλτιστης Πρακτικής για τα Νεφρά (ERBP, European Renal Best Practice) προτείνουν μια δοκιμή SSRI για 8 έως 12 εβδομάδες, σε ασθενείς σε αιμοκάθαρση που έχουν μέτρια-μείζονα κατάθλιψη. Το θεραπευτικό αποτέλεσμα θα πρέπει να επανεκτιμηθεί μετά από 12 εβδομάδες για να αποφευχθεί η παράταση της αναποτελεσματικής φαρμακευτικής αγωγής (Nagler et al., 2012; Προβατοπούλου και συν., 2015).

Το τρικυκλικό αντικαταθλιπτικό πρέπει να χρησιμοποιείται με προσοχή λόγω του κινδύνου συνδρόμου μακρού QT και κοιλιακής ταχυκαρδίας δίκην ριπιδίου (torsade de pointes), ιδιαίτερα όταν συνδυάζεται με αντιισταμινικά, αντιαρρυθμικά, και μακρολίδια. Η υποκαλαιμία και η υπασβεστιαμία είναι και αυτοί συνηθισμένοι παράγοντες που προκαλούν το επίκτητο σύνδρομο μακρού QT στον πληθυσμό που υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση (King-Wing Ma et al., 2016).

6.2 Άγχος και τύποι προσωπικότητας

Η ESRD έχει γίνει ένα σημαντικό και όλο και πιο διαδεδομένο ζήτημα υγείας. Η μόνιμη απώλεια της νεφρικής λειτουργίας των ασθενών που απαιτεί χρόνια RRT, οδηγεί σε δραματικές αλλαγές στη ζωή. Οι RRTs παρατείνουν τη ζωή των ασθενών με ESRD, αλλά

ταυτόχρονα τους προξενούν ένα τεράστιο βάρος. Ένα ευρύ φάσμα σωματικών συμπτωμάτων, περιορισμοί δραστηριότητας, αλλοιωμένη εικόνα σώματος, κόπωση και διάφοροι περιορισμοί που σχετίζονται με τη θεραπεία, είναι οι στρεσογόνοι παράγοντες που επιταχύνουν την ανάγκη προσπαθειών αντιμετώπισης και πιθανώς οδηγούν σε αρνητικά αποτελέσματα, όπως κατάθλιψη και αγωνία. Ως εκ τούτου, συναντώνται συχνά ψυχολογικές διαταραχές σε τέτοιες περιπτώσεις (Janiszewska et al., 2013).

Κάθε παθολογικό γεγονός που επηρεάζει ένα άτομο, προκαλεί σημαντικές συναισθηματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές αντιδράσεις. Με διαφορετικό τρόπο ως προς άλλες χρόνιες ασθένειες, οι ασθενείς σε HD βρίσκονται σε ασυνήθιστη υπαρξιακή κατάσταση. Η κατάσταση εξάρτησης από τις καθημερινές δραστηριότητες είναι καταναγκαστική και γίνεται πηγή σοβαρών απογοητεύσεων. Εάν από τη μία πλευρά, η αιμοκάθαρση δίνει στους ασθενείς μια ισχυρή διαβεβαίωση επιβίωσης, από την άλλη, μπορεί επίσης να υποδηλώνει τη βεβαιότητα ότι η κατάσταση της δυσφορίας θα διαρκέσει για πάντα (De Pasquale et al., 2017).

Αυτές οι καταστάσεις μπορούν να προκαλέσουν σοβαρά ψυχικά προβλήματα, απρόβλεπτες επιθετικές αντιδράσεις και οργή, αλλά ακόμη περισσότερο με αυτοκατευθυνόμενη, αυτοτραυματική συμπεριφορά. Στη βιβλιογραφία, πολλές μελέτες ασχολούνται με την συννοσηρή ψυχοπαθολογία σε ασθενείς με αιμοκάθαρση, κυρίως όσον αφορά την καταθλιπτική διάθεση, τις ανησυχίες και / ή τις ψυχωτικές εκδηλώσεις και την αντίληψη του στρες. Επιπλέον, παρά το γεγονός ότι η ΧΝΝ σχετίζεται με χαμηλή αντίληψη για την κατάσταση της υγείας και με μεταβολή της Ποιότητας Ζωής (QoL), μελέτες επιβεβαιώνουν ότι η αποδοχή της νόσου συμβάλλει στη βελτίωση των σωματικών και ψυχικών συστατικών της αυτοαναφερόμενης υγείας (De Pasquale et al., 2017).

Το άγχος είναι ένα δυσάρεστο συναίσθημα που επηρεάζει ασθενείς με προχωρημένη σωματική νόσο και υπάρχουν διάφοροι τρόποι αντιμετώπισης. Οι περισσότεροι επιστήμονες που ασχολούνται με το ζήτημα των συναισθηματικών αντιδράσεων σε σωματικές ασθένειες επισημαίνουν ότι το άγχος είναι η πιο κοινή συναισθηματική αντίδραση σε σωματικές ασθένειες. Το άγχος είναι μια απάντηση είτε σε απειλητική κατάσταση, σε κίνδυνο απώλειας μιας σημαντικής αξίας είτε στην έλλειψη σταθερότητας, δηλαδή στο αίσθημα ανασφάλειας που συνδέεται με την εύρεση ενός εαυτού σε μια νέα άγνωστη κατάσταση. Μπορούμε να αξιολογήσουμε το άγχος ως ένα αρκετά σταθερό χαρακτηριστικό, σε συνδυασμό με χαρακτηριστικά προσωπικότητας και μια μεταβλητή κατάσταση, η οποία εξαρτάται από εξωτερικούς παράγοντες. Η αρρώστια συνεπάγεται τον κίνδυνο μόνιμης απώλειας της

υγείας ενός ασθενούς, ανάπτυξης αναπηρίας ή ακόμη και θανάτου. Ταυτόχρονα, η ασθένεια αλλάζει το επίπεδο της αυτοεκτίμησης και των προηγούμενων τρόπων αντιμετώπισης προβλημάτων. Έτσι, άγχος εμφανίζεται κατά την έναρξη των συμπτωμάτων της νόσου, κατά τα στάδια της διάγνωσης και της θεραπείας, τα οποία ακολουθούν, ειδικά εάν είναι απαραίτητη η νοσηλεία (Janiszewska et al., 2013).

Επιπλέον, οι διαφορετικοί τύποι και τρόποι συμπεριφοράς σχετίζονται με την παθολογική βαρύτητα του συμβάντος και επίσης με τη σχετιζόμενη ανοχή στο στρες και την απογοήτευση και απελπισία. Για αυτό τον λόγο, οι Friedman και Rosenman καθόρισαν το 1959 στη δημοσίευσή τους “Association of specific overt behavior pattern with blood and cardiovascular findings; blood cholesterol level, blood clotting time, incidence of arcus senilis, and clinical coronary artery disease. *Journal of the American Medical Association*, 169(12), 1286–1296” τις προσωπικότητες τύπου Α και τύπου Β, με βάση τις διαφορετικές απαντήσεις σε στρεσογόνες καταστάσεις. Η «Προσωπικότητα τύπου Α» (TAP) προδιαθέτει για καρδιαγγειακές διαταραχές και χαρακτηρίζει άτομα που βρίσκονται σε συνεχή κατάσταση έντασης, υπερκινητικά και έχουν την τάση να είναι εχθρικά. Η τελευταία κατάσταση εμφανίζεται όταν το άτομο έχει την αίσθηση ότι δε μπορεί να έχει τον έλεγχο, είτε των δικών του ενεργειών είτε στο κοινωνικό του περιβάλλον. Αντίθετα, οι άνθρωποι «τύπου Β» είναι πιο χαλαροί και προσαρμόζονται στις δικές τους εμπειρίες μιας ζωής που παράγει στρες, με λιγότερη ένταση και περισσότερη αποδοχή, βιώνοντας θετικά συναισθήματα. Αυτή η δομή προσωπικότητας μελετήθηκε σε σχέση με την ισχαιμική καρδιακή νόσο, αλλά ορισμένες μελέτες αμφισβήτησαν κατά πόσο ήταν προγνωστική για συγκεκριμένες παθολογίες. Ωστόσο, είναι ευρέως αποδεκτή ως αξιόπιστη έννοια για τη δομή της προσωπικότητας και έχει ενσωματωθεί σε διάφορες μεθόδους αξιολόγησης, όπως η «Πολυφασική Καταγραφή Προσωπικότητας της Μινεσότα» (MMPI-2, Minnesota Multiphasic Personality Inventory) (De Pasquale et al., 2017).

Αυτή η έννοια σχετίζεται με την HD, η οποία είναι μια κατάσταση που παράγει άγχος που περιλαμβάνει τόσο το πλαίσιο φροντίδας, όσο και μια απειλή για την ψυχολογική ευεξία του ατόμου, προκαλώντας ένταση και λανθάνουσα εχθρότητα. Η σκέψη των ασθενών με νεφροπάθεια και σε αιμοκάθαρση, επικεντρώνεται κυρίως στην ασθένεια, προκαλώντας ένταση και λανθάνουσα εχθρότητα απέναντι στον εαυτό τους, στα μέλη της οικογένειάς τους και στους εργαζόμενους στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης. Το μέλλον τους φαίνεται αβέβαιο και αυτό τους προκαλεί αρνητική διάθεση για συνεργασία, με εναλλασσόμενες περιόδους κλεισίματος στον εαυτό τους και απώλειας ελέγχου.

Τα πρότυπα της προσωπικότητας, αν και είναι ανθεκτικά και σταθερά, σε συνθήκες υποκειμενικής δυσφορίας ή οργανικής ασθένειας, μπορούν να γίνουν δυσπροσαρμοστικά και να επηρεάσουν αρνητικά την ικανότητα ενός ατόμου να ρυθμίσει τα συναισθήματά του και την κατάσταση της σωματικής και ψυχικής ευεξίας. Αυτές οι μεταβλητές μπορούν να αλλάξουν τον τρόπο ζωής και την τήρηση της θεραπείας (De Pasquale et al., 2017).

Οι De Pasquale et al. (2017) υποθέτουν ότι η γενική ποιότητα ζωής σε ασθενείς που υπόκεινται σε HD συσχετίζεται με ορισμένα χαρακτηριστικά προσωπικότητας, τυπικά του συμπλέγματος τύπου A και με ορισμένα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος: ηλικία, εκπαίδευση, οικογενειακή κατάσταση, άρρεν φύλο και διάρκεια της αιμοκάθαρσης, εκφρασμένη σε μήνες.

Τα ευρήματα της έρευνας των Janiszewska et al. (2013) επιβεβαίωσαν ότι οι ασθενείς με υψηλότερα επίπεδα άγχους λόγω χαρακτηριστικών της προσωπικότητας (trait anxiety) που πάσχουν από προχωρημένη σωματική ασθένεια αποκαλύπτουν πιο έντονο άγχος λόγω κατάστασης. Φαίνεται προφανές ότι τα άτομα με άγχος ως πτυχή του χαρακτήρα, θα γίνουν πιο ανήσυχα όταν υποχρεωθούν να αντιμετωπίσουν αυτή την ασθένεια. Οι Janiszewska et al. (2013) παρατήρησαν ότι οι ασθενείς με προχωρημένη σωματική ασθένεια (όπως οι ESRD, καρκίνος του μαστού) αποκάλυψαν υψηλότερο επίπεδο άγχους λόγω κατάστασης και χαρακτηριστικών, σε σύγκριση με υγιείς μάρτυρες. Ωστόσο, τα αποτελέσματα δεν έφτασαν σε επίπεδο στατιστικής σημασίας. Υποδηλώνεται ότι το άγχος είναι η συχνή συναισθηματική αντίδραση στη χρόνια σωματική νόσο και μπορεί να συγκριθεί με τα αποτελέσματα προηγούμενων μελετών, που διεξήχθησαν σε ασθενείς που υποβλήθηκαν σε θεραπεία αιμοκάθαρσης (Janiszewska et al., 2013).

Το άγχος λόγω χαρακτηριστικών νοείται ως ένα σχετικά σταθερό γνώρισμα της προσωπικότητας ενός ατόμου. Αυτό μπορεί να υποδηλώνει ότι η χρόνια σωματική ασθένεια μπορεί να προκαλέσει αλλαγή προσωπικότητας (Janiszewska et al., 2013).

Η μεταμόσχευση νεφρού είναι η ιδανική επιλογή θεραπείας για ESRD. Όχι μόνο βελτιώνει τις πιθανότητες επιβίωσης κάποιου, αλλά πιστεύεται ότι είναι η λιγότερο αγχωτική των RRTs, καθώς φέρνει στους ασθενείς λιγότερους περιορισμούς στον τρόπο ζωής και βελτιώνει τη σωματική και ψυχοκοινωνική τους ευημερία. Επομένως, η επιτυχής μεταμόσχευση θα πρέπει να μετριάσει το υψηλό επίπεδο αρνητικών συναισθημάτων που παρατηρούνται σε ασθενείς σε αιμοκάθαρση. Μεταξύ των μελετών που συγκρίνουν την κατάσταση της ψυχικής υγείας μεταξύ ασθενών σε αιμοπεριτοναϊκή αιμοκάθαρση και μετά

από μεταμόσχευση, ορισμένες έχουν δείξει βελτίωση του άγχους μετά από τη δεύτερη, ενώ άλλες δεν έχουν αποκαλύψει κανένα σημείο ανωτερότητας οποιουδήποτε από τους τρόπους πραγματοποίησης RRT (Janiszewska et al., 2013).

Για ασθενείς με CKD, η θεραπεία αιμοκάθαρσης είναι αφενός ξεχωριστή από την απειλή κινδύνου για τη ζωή και την αγωνία του θανάτου. Από την άλλη πλευρά, επιβάλλει μια ψυχική ταλαιπωρία (αγωνία) για συνεχή προσπάθεια προσαρμογής σε ασυνήθιστες υπαρξιακές συνθήκες, με ισχυρούς περιορισμούς και πρακτικές δυσκολίες στην καθημερινή ζωή. Οι σκέψεις του ασθενούς σε HD αφορούν κυρίως, μερικές φορές εμμονικά, την ασθένεια με σωματοποίηση και την τάση προς την υποχονδρία. Ο ασθενής τείνει να είναι εγωκεντρικός, αδιάφορος στις ανάγκες των άλλων, τον διακατέχει αγωνία και είναι συναισθηματικά ασταθής, και εμφανίζει όλες τις τυπικές μεταβλητές της προσωπικότητας τύπου A (De Pasquale et al., 2017).

Η ανάλυση των τρόπων αντιμετώπισης της νόσου αποκάλυψε ότι οι στρατηγικές ως ανικανότητα-απελπισία, ανησυχία, συσχετίστηκαν με το επίπεδο της κατάστασης άγχους σε ασθενείς με ESRD που υποβλήθηκαν σε RRT και οι στρατηγικές μοιρολατρίας και ανησυχίας συσχετίστηκαν με το επίπεδο της κατάστασης άγχους σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης κατανεμήθηκαν σε μία από τις δύο κατηγορίες: εποικοδομητικές (μαχητικό πνεύμα, γνωστική αποφυγή) και μη εποικοδομητικές (αίσθηση ότι δεν υπάρχει κάποια βοήθεια για να προσφερθεί, απελπισία, έντονη ανησυχία, αίσθηση επικείμενου θανάτου). Οι Janiszewska et al. (2013) παρατηρήσαν ότι οι μη εποικοδομητικοί τρόποι αντιμετώπισης συσχετίστηκαν με υψηλότερο επίπεδο άγχους σε ομάδες μελέτης. Η μελέτη των Janiszewska et al. (2013) σε 155 γυναίκες με καρκίνο του μαστού σε διάφορα στάδια της νόσου έδειξε ότι οι ασθενείς που προτιμούν εποικοδομητικές στρατηγικές αντιμετώπισης αποκάλυψαν χαμηλότερα επίπεδα άγχους, σε σύγκριση με ασθενείς που εκδηλώνουν μη εποικοδομητικές μορφές αντιμετώπισης.

Για ασθενείς με ESRD, στα πλαίσια συσχέτισης μεταξύ του επιπέδου άγχους και της γενικής ποιότητας ζωής, η ψυχολογική κατάσταση και η κοινωνική δραστηριότητά τους εξαρτάται από τον τρόπο θεραπείας. Δεν βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ σωματικών συμπτωμάτων και επιπέδων άγχους, στην περίπτωση ασθενών σε αιμοκάθαρση και ασθενών που έκαναν μεταμόσχευση νεφρού (Janiszewska et al., 2013).

Η ψυχολογική ευημερία των ασθενών με HD εξαρτάται όχι μόνο από τη σωματική υγεία, αλλά και από τη θετική αντίληψη των ψυχοκοινωνικών μεταβλητών και ιδιαίτερα από την ποιότητα ζωής (De Pasquale et al., 2017).

Εάν η θεραπεία HD καταφέρει αφενός να μειώσει την απειλή κινδύνου για τη ζωή και, κατά συνέπεια, τον φόβο του θανάτου, από την άλλη πλευρά μπορεί να επιβάλει ψυχική δυσφορία, λόγω της συνεχούς προσπάθειας προσαρμογής σε ασυνήθιστες υπαρξιακές συνθήκες, με ισχυρούς περιορισμούς και πρακτικές δυσκολίες στην καθημερινή ζωή (De Pasquale et al., 2017).

Στους ασθενείς με HD, μια αυξημένη εξάντληση της ζωτικότητας, με αποτέλεσμα μια κακή «ζωτικά ενέργεια», υπερβαίνει την ανάγκη ελέγχου κάθε πτυχής της νόσου τους, προκειμένου να επιτευχθεί η καλύτερη δυνατή ισορροπία ζωής (De Pasquale et al., 2017).

Επιπλέον, όσον αφορά τη συνολική λειτουργικότητα του ασθενούς με HD, μπορούμε να υποθέσουμε ότι τα κυρίαρχα ψυχολογικά συμπτώματα θα μπορούσαν να έχουν συνέπειες στην ποιότητα των σχέσεών του. Αυτές οι συνθήκες μπορούν να εμποδίσουν την ανάπτυξη φιλικών σχέσεων και επίσης να οδηγήσουν σε συγκρούσεις με μέλη της οικογένειας (De Pasquale et al., 2017).

Υπό το πρίσμα αυτό, οι De Pasquale et al. (2017) θεώρησαν απαραίτητο να υπογραμμίσουν τη συνείδηση των ψυχολογικών και υπαρξιακών προβλημάτων που σχετίζονται με τη ΧΝΝ. Αυτό είναι απαραίτητο, προκειμένου να επιτευχθεί μια αλλαγή στη συμπεριφορά και να αναπτυχθεί μια κατάλληλη υπαρξιακή στρατηγική, βασισμένη στην ιδέα της «αιμοκάθαρσης ως συνάρτηση της ζωής και όχι της ζωής ως συνάρτηση της αιμοκάθαρσης» (De Pasquale et al., 2017).

Τέλος, σε αυτό το πλαίσιο η πολυεπιστημονική ομάδα (νεφρολόγος, ψυχίατρος, ψυχολόγοι, νοσηλεύτριες) είναι απαραίτητη για τον σχεδιασμό και την εφαρμογή συγκεκριμένων κλινικών ψυχολογικών παρεμβάσεων και ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων, για τη βελτίωση της τήρησης της θεραπείας και μιας ολοκλήρωσης νου και σώματος, δηλαδή του συνόλου της σωματικής λειτουργίας. Τα αποτελέσματα της μελέτης των De Pasquale et al. (2017) επιβεβαίωσαν τα δεδομένα σχετικά με την παρουσία ψυχολογικής δυσφορίας σε άτομα με χρόνια νεφρική νόσο κατά την αιμοκάθαρση, και την ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης η οποία θα βοηθήσει τον ασθενή να αποκτήσει καλύτερη επίγνωση της νόσου του και να μάθει νέες στρατηγικές αντιμετώπισης (De Pasquale et al., 2017).

Παρ' όλο που υπάρχουν πολύ λίγα δεδομένα, και ο ισχυρισμός σχετικά με την κοινή φύση της κατάθλιψης σε ασθενείς με ESRD διατυπώνεται συχνά, ορισμένες μελέτες δείχνουν ότι το άγχος μπορεί να είναι εξίσου ή και πιο συνηθισμένο, στον πληθυσμό που κάνει αιμοκάθαρση. Η γενικευμένη αγχώδης διαταραχή (GAD, generalized anxiety disorder) χαρακτηρίζεται από υπερβολικό άγχος και ανησυχία (προσδοκία ενώ υπάρχει φόβος) για τουλάχιστον 6 μήνες. Το άγχος, η ανησυχία ή τα σωματικά συμπτώματα προκαλούν κλινικά σημαντική δυσφορία ή βλάβη σε κοινωνικούς, επαγγελματικούς ή άλλους σημαντικούς τομείς λειτουργικότητας. Η GAD επηρεάζει περίπου το 30-45% των ασθενών με HD και έχει σημαντικό αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής. Η κλίμακα νοσοκομειακού άγχους και κατάθλιψης (HADS, The Hospital Anxiety and Depression Scale) είναι ένα χρήσιμο εργαλείο ελέγχου για διαταραχές άγχους σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Η βέλτιστη τιμή αποκοπής για τον προσυμπτωματικό έλεγχο για το άγχος, προτάθηκε να είναι >6 για την υποκλίμακα άγχους HADS (HADS-A, HADS anxiety subscale) και >14 για το σύνολο της HADS (King-Wing Ma et al., 2016).

6.3 Άρνηση

Η ESRD επιβάλλει έντονο στρες στους ασθενείς. Ο σοβαρός περιορισμός της διαίτας, το εκτεταμένο σχήμα φαρμάκων και το πολύ αυστηρό πρόγραμμα αιμοκάθαρσης είναι από τους πιο σημαντικούς στρεσογόνους παράγοντες. Η θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης (RRT) μπορεί να πραγματοποιηθεί με 2 κύριους τρόπους: αιμοκάθαρση ή συνεχή περιπατητική περιτοναϊκή κάθαρση. Η HD βασίζεται σε έναν ασθενή που επισκέπτεται ένα εξειδικευμένο κέντρο για να χρησιμοποιήσει έναν τεχνητό νεφρό 3 φορές την εβδομάδα, επί 4-6 ώρες. Κατά τη διάρκεια της HD, ο ασθενής ξεκουράζεται ενώ η αυτοματοποιημένη διαδικασία απομακρύνει τα προϊόντα του μεταβολισμού από το αίμα, χρησιμοποιώντας μια βελόνη οπής μεγάλης διαμέτρου, τοποθετημένη σε χειρουργικά δημιουργημένη αρτηριοφλεβική αναστόμωση. Εναλλακτικά, μπορεί να εφαρμοστεί συνεχής περιπατητική περιτοναϊκή κάθαρση (CAPD). Η CAPD βασίζεται στις καθημερινές ανταλλαγές υγρών αιμοκάθαρσης στην κοιλιά του ασθενούς μέσω ενός προεμφυτευμένου καθετήρα. Η παρακολούθηση της θεραπείας γίνεται στο σπίτι από τον ασθενή. Ακόμη και μια σύντομη περιγραφή αυτών των δύο τρόπων RRT υποδηλώνει ότι οι ασθενείς αντιμετωπίζουν διαφορετικές ψυχολογικές προκλήσεις και αποτελέσματα (Nowak et al., 2015).

Οι ερευνητές που μελετούν τις αλληλεπιδράσεις ανάμεσα στο στρες που προκαλείται από την ασθένεια και τη διαδικασία αντιμετώπισης, αγωνίζονται να εντοπίσουν ποιες στρατηγικές αντιμετώπισης είναι πιο προσαρμοστικές. Παραδοσιακά, οι στρατηγικές που είναι προσανατολισμένες στην αντιμετώπιση του στρες που σχετίζεται με τις ασθένειες, γίνονται αντιληπτές πιο ευνοϊκά, μέσα από την προσαρμογή στη θεραπεία. Αντίθετα, οι στρατηγικές με γνώμονα το συναίσθημα, θεωρούνται κατώτερες (Mackay et al., 2011).

Η άρνηση εκλαμβάνεται ως η λιγότερο προσαρμοστική στρατηγική για την αντιμετώπιση του στρες που σχετίζεται με ασθένειες. Ωστόσο, οι στρατηγικές που είναι προσανατολισμένες στο συναίσθημα μπορεί να έχουν σημασία, καθώς το άγχος, η κατάθλιψη και η εχθρότητα επηρεάζουν σημαντικά την αυτοαντίληψη των ασθενών, την τήρηση της θεραπείας και την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Η αποφυγή και η άρνηση επικεντρώνονται στην αντιμετώπιση των αρνητικών συναισθημάτων. Ορισμένοι προτείνουν ότι η χρήση τεχνικών που βασίζονται σε συναισθήματα είναι κατώτερη, επειδή επικεντρώνονται στο συναίσθημα και όχι στη διαδικασία της θεραπείας. Ωστόσο, δεν έχει εντοπιστεί σαφής σύνδεση μεταξύ στρατηγικών προσανατολισμένων στο συναίσθημα και σωματικού αποτελέσματος. Είναι πιθανό ότι το πλαίσιο της κατάστασης μπορεί να είναι υπεύθυνο για τα κυμαινόμενα αποτελέσματα. Οι στρατηγικές που είναι προσανατολισμένες στα συναισθήματα είναι επωφελείς σε καταστάσεις στις οποίες υπάρχει υψηλή ένταση αρνητικών συναισθημάτων για σύντομα χρονικά διαστήματα. Η μείωση του άγχους, της κατάθλιψης και της αίσθησης αποξένωσης που σχετίζονται με την ασθένεια, υποστηρίζουν τη συμμόρφωση των ασθενών με τη θεραπεία. Η παραμόρφωση της αντίληψης θεμάτων που σχετίζονται με την υγεία, συνδέεται με την άρνηση και μπορεί να επηρεάσει τη λειτουργικότητα ώστε να μην είναι η καλύτερη δυνατή, όταν πραγματοποιηθεί RRT. Η πολύ καλή κατανόηση της κατάστασης της υγείας τους και η συμμόρφωση προς ένα αυστηρό ιατρικό θεραπευτικό σχήμα, είναι υψίστης σημασίας για την επιβίωσή τους. Αυτό είναι ένα διαφορετικό πλαίσιο σε σύγκριση με την ψωρίαση, τον λύκο, τη στεφανιαία νόσο ή τη βλάβη του νωτιαίου μυελού (Mackay et al., 2011). Στην περίπτωση χρόνιων ασθενειών, η βέλτιστη αντιμετώπιση θα πρέπει να αντιμετωπίζει τα συναισθηματικά επακόλουθα της ασθένειας, επιτρέποντας στους ασθενείς να τηρούν πλήρως τη θεραπεία. Παρ' όλα αυτά, η αρνητική αντίληψη των επαγγελματιών για τις στρατηγικές που είναι προσανατολισμένες στο συναίσθημα, αποφυγής και προσανατολισμένες στο προσανατολισμένες στην άρνηση, επιμένουν (Nowak et al., 2015).

Η άρνηση σχετίζεται με τη βελτίωση της συναισθηματικής κατάστασης στην HD. Ταυτόχρονα, ασθενείς με υψηλή ενεργοποίηση της άρνησης είχαν μειωμένη συμμόρφωση προς τη θεραπεία (Kohli et al., 2011).

Η χρήση των στρατηγικών αντιμετώπισης που βασίζονται στην άρνηση και την αποφυγή, είναι πιο διαδεδομένη σε ασθενείς που κάνουν HD και έχουν ολοκληρώσει χαμηλότερη βαθμίδα εκπαίδευσης. Αυτό σχετίζεται με το γεγονός ότι οι ασθενείς με τριτοβάθμια εκπαίδευση έχουν συνήθως ένα ευρύτερο φάσμα στρατηγικών αντιμετώπισης. Η αποφυγή και η άρνηση είναι σχετικά πρωτόγονοι και ανώριμοι μηχανισμοί για την άμυνα του εγώ, σε αντίθεση με το χιούμορ, την εστίαση σε μια εργασία ή τη θετική επανεκτίμηση. Και πάλι, συνήθως πιστεύεται ότι η χρήση αυτών των συναισθηματικών στρατηγικών είναι επιζήμια για την υγεία των ασθενών. Αυτός ο φαινομενικά λογικός τρόπος σκέψης πηγάζει από την αντίληψη ότι οι ασθενείς πρέπει να συμμορφώνονται με τη θεραπεία. Ταυτόχρονα, αυτός ο τρόπος σκέψης παραμερίζει το γεγονός ότι οι ασθενείς πρέπει να αντιμετωπίσουν το συναισθηματικό φορτίο της νόσου. Εάν μια επιβάρυνση όπως αυτή υπερβαίνει την ικανότητα του ασθενούς να ανταπεξέλθει, το άγχος κατακλύζει τον ασθενή και απαγορεύει την αποτελεσματική ιατρική θεραπεία (Kohli et al., 2011).

Μελέτες σε άλλες κλινικές παθολογίες, δείχνουν ότι η άρνηση είναι ένας αποτελεσματικός και επιθυμητός τρόπος για να γίνει ανεκτή η ζωή με ασθένειες. Η αποκατάσταση αρρένων καρδιοπαθών σχετίζεται με υψηλή εφαρμογή άρνησης, σε σύγκριση με γυναίκες καρδιοπαθείς. Παρά την υψηλότερη συχνότητα άρνησης, τα αποτελέσματα ήταν καλύτερα στους άνδρες, παρά στις γυναίκες. Αυτό το εύρημα αποδίδεται στο γεγονός ότι οι πολιτισμικές νόρμες αναγκάζουν και τα δύο φύλα να εκπληρώσουν ορισμένους ρόλους, όταν είναι ασθενείς. Η χρήση της άρνησης είναι ο βέλτιστος τρόπος αντιμετώπισης του στρες που σχετίζεται με ασθένειες, με την αποκατάσταση και τις προσδοκίες που δημιουργεί το πολιτισμικό υπόβαθρο. Παρόμοια ευρήματα παρατηρήθηκαν σε συζύγους ασθενών με έμφραγμα του μυοκαρδίου (Salminen-Tuomaala et al., 2013). Ωστόσο, αυτό δεν είναι ένα ενιαίο εύρημα. Οι ογκολογικοί ασθενείς χρησιμοποιούν συχνά άρνηση. Και πάλι, η αντίληψη είναι ότι είναι επιζήμια για την ατομική υγεία, ωστόσο αυτή η ιδέα δεν υποστηρίζεται από όλα τα δεδομένα. Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία, η συναισθηματική κατάσταση και οι μετρήσεις της σωματικής ευημερίας δε διέφεραν δραματικά μεταξύ των ομάδων που μελετήθηκαν. Η έλλειψη διαφορών στο αποτέλεσμα έρχεται σε αντίθεση με τις έντονες διαφορές στη χρήση της άρνησης (Nowak et al., 2015).

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης είναι τρόποι προσωπικής προτίμησης αντιμετώπισης του στρες γενικά, σε ατομικό επίπεδο. Αυτές οι στρατηγικές αντιμετώπισης επιλέγονται για να ταιριάζουν καλύτερα στην προσωπικότητα και το ψυχοσωματικό υπόβαθρο του ασθενούς, στο οποίο ο ίδιος «βυθίζεται». Το τελικό αποτέλεσμα είναι η μείωση του άγχους και οι ικανοποιητικές μετρήσεις για την υγεία. Οι Nowak et al. (2015) βρήκαν ότι οι ασθενείς φτάνουν σε ισορροπία ή βέλτιστο σημείο ενώ διαπραγματεύονται πολλές πτυχές της ασθένειάς τους. Αυτό το «σημείο ισορροπίας» είναι ίσως το καλύτερο για τον ασθενή, αλλά μπορεί να φαίνεται μη βέλτιστο για το ιατρικό προσωπικό, οδηγώντας στο συμπέρασμα ότι η άρνηση είναι μη προσαρμοστική. Υπάρχει επίσης μια ενδιαφέρουσα αντίληψη ότι η άρνηση είναι μια «οργανική» διαδικασία που σχετίζεται με την επεξεργασία πληροφοριών και συναισθημάτων από το αριστερό ημισφαίριο του εγκεφάλου (Gerretsen et al., 2015; Nowak et al., 2015).

6.4 Κόπωση

Η κόπωση ορίζεται ως ένα υποκειμενικό συντριπτικό αίσθημα κόυρασης ενώ υπάρχει ηρεμία, μια εξάντληση από τη δραστηριότητα, έλλειψη ενέργειας που εμποδίζει τις καθημερινές εργασίες, έλλειψη αντοχής ή ως απώλεια σθένους που μπορεί να είναι δυσάρεστη, ενοχλητική και μπορεί να επηρεάσει τη σωματική και κοινωνική δραστηριότητα. Γενικά, η κόπωση σχετίζεται με χρόνιες παθήσεις, κατάθλιψη, κακή ποιότητα ύπνου, άγχος και παρατεταμένες περιόδους ενεργειακής κατανάλωσης. Επιπλέον, η ευαισθησία στην κόπωση μπορεί να επηρεαστεί από γενετικούς παράγοντες (Bossola et al., 2015).

Η αθεράπευτη κόπωση μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής, οδηγώντας σε αδυναμία, αυξημένη εξάρτηση από τους άλλους, μειωμένη σωματική και ψυχική ενέργεια, κοινωνική απόσυρση και κατάθλιψη (Davey et al., 2019).

6.4.1 Επιπολασμός κόπωσης και αντίκτυπος στην ESRD

Η κόπωση επηρεάζει το 60% έως 97% των ατόμων με ESRD που υποβάλλονται σε HD (Jhamb et al., 2013).

Η σοβαρότητα της κόπωσης σε άτομα με ESRD που υποβάλλονται σε θεραπεία HD είναι από τις υψηλότερες μεταξύ των ατόμων με χρόνια πάθηση, συμπεριλαμβανομένων

των ασθενών με καρκίνο που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία, των ασθενών με κατάθλιψη και των ασθενών με συστηματικό ερυθριματώδη λύκο (Zyga et al., 2015).

Ο αντίκτυπος της κόπωσης σε άτομα με ESRD είναι τόσο βαθύς, ώστε το 94% των ασθενών με HD να αναφέρουν ότι θα ήταν πρόθυμοι να κάνουν πιο συχνά HD, εάν αυτή μπορεί να αυξήσει τα επίπεδα ενέργειας. Ωστόσο, μόνο το 19% θα συμφωνούσε με συχνότερες θεραπείες για τριετή αύξηση της επιβίωσης. Η κόπωση ήταν ένα από τα τέσσερα συμπτώματα που σχετίζονται με χειρότερη ποιότητα ζωής, με τα άλλα τρία να είναι πόνος, δύσπνοια και έλλειψη ευεξίας. Η κόπωση επηρεάζει πολλές πτυχές της ζωής για άτομα με ESRD που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Συνδέεται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής, επηρεάζει αρνητικά την καθημερινή ζωή και δραστηριότητα, αυξάνει τον κίνδυνο για καρδιαγγειακά επεισόδια και σχετίζεται με υψηλότερα ποσοστά θνησιμότητας (Zyga et al., 2015).

Οι αιτίες της κόπωσης σε άτομα με ESRD παραμένουν ελάχιστα κατανοητές. Η κόπωση μπορεί να βιωθεί ανεξάρτητα από τη φυλή, το φύλο και την ηλικία. Με βάση μελέτες που εξετάστηκαν, τα αποδεικτικά στοιχεία που υπάρχουν είναι ασαφή σχετικά με τη διαφορά επιπολασμού μεταξύ φυλής, φύλου ή ηλικίας για όσους ζουν με ESRD (Davey et al., 2019).

6.4.2 Παράγοντες που σχετίζονται με την κόπωση και κλινική διαχείριση

Με βάση μελέτες που εξετάστηκαν, υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις σχετικά με συσχετίσεις που μπορούν να γίνουν μεταξύ της κόπωσης και των ακόλουθων: αυξημένος δείκτης μάζας σώματος (ΔΜΣ), αριθμός συννοσηροτήτων, μειωμένη σωματική δραστηριότητα και κατάθλιψη. Η σοβαρότητα της κόπωσης σχετίζεται με αύξηση του ΔΜΣ και τον αριθμό των συννοσηροτήτων σε πολλές σημαντικές μελέτες (Picariello et al., 2017).

Πολλά άτομα με ESRD έχουν πολλαπλές συννοσηρότητες, όπως ο διαβήτης και η υπέρταση, που έχουν συμβάλει στην ανάπτυξη του ESRD. Μειωμένη σωματική δραστηριότητα βρίσκεται συχνά σε αυτόν τον πληθυσμό ασθενών. Αν και πολλές έρευνες καταδεικνύουν ότι η κόπωση σχετίζεται με μειωμένη σωματική δραστηριότητα, δεν είναι σαφές εάν η κόπωση μπορεί να προκαλέσει σωματική αδράνεια ή η σωματική αδράνεια μπορεί να συμβάλει στην κόπωση. Επιβάλλεται περαιτέρω έρευνα για την καλύτερη κατανόηση αυτής της σημαντικής σχέσης. Η κόπωση και η κατάθλιψη σχετίζονται στον γενικό πληθυσμό και η έρευνα υποδηλώνει ότι η συσχέτιση παραμένει για άτομα με ESRD.

Σε μια μεγάλη μελέτη (n = 105) διαπιστώθηκε ότι τα ποσοστά κόπωσης συσχετίστηκαν θετικά με προβλήματα καθυστέρησης ύπνου (Ali & Taha, 2017). Ασαφή παραμένουν τα αποτελέσματα σχετικά με τη σχέση μεταξύ κόπωσης και επιπέδου εκπαίδευσης (Ali & Taha, 2017; Zyga et al., 2015). Το επίπεδο εκπαίδευσης απαιτεί περαιτέρω διερεύνηση για την παροχή πληροφοριών στους επαγγελματίες, σχετικά με πιθανούς ασθενείς που διατρέχουν υψηλότερο κίνδυνο κόπωσης (Davey et al., 2019).

Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στην εκτίμηση και τη διαχείριση της κόπωσης σε αυτόν τον πληθυσμό ασθενών. Η κόπωση είναι σημαντικό να εκτιμηθεί επειδή είναι ένα από τα πιο επαχθή συμπτώματα που αντιμετωπίζουν ασθενείς με ESRD που επηρεάζουν όχι μόνο την ποιότητα ζωής, αλλά αυξάνουν τον κίνδυνο για καρδιαγγειακά επεισόδια και συμβάλλουν σε υψηλότερα ποσοστά θνησιμότητας (Zyga et al., 2015). Ανεξάρτητα από αυτό, η κόπωση εξακολουθεί να μην εντοπίζεται και είναι δύσκολη στη διαχείριση (Davey et al., 2019).

Η αξιολόγηση της κόπωσης πρέπει να γίνεται επανειλημμένα, ίσως σε ραντεβού παρακολούθησης, ή εβδομαδιαία κατά την θεραπεία αιμοκάθαρσης. Ο χρόνος εκτίμησης της κόπωσης είναι απαραίτητο να ληφθεί υπόψη, καθώς η κόπωση συχνά αυξάνεται αμέσως μετά την αιμοκάθαρση, αλλά μπορεί να υποχωρήσει όσο περνά ο καιρός. Θα πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι η κόπωση μπορεί να είναι μια εκδήλωση κατάθλιψης, η οποία είναι επίσης κοινή σε άτομα με ESRD (Davey et al., 2019).

Η κόπωση σ' αυτό τον πληθυσμό ασθενών είναι μοναδική λόγω της πολυδιάστατης φύσης της αιμοκάθαρσης, και με τη σειρά της, είναι δύσκολο να αντιμετωπιστεί. Η αποτελεσματική θεραπεία της κόπωσης περιπλέκεται στον πληθυσμό αυτό, επειδή δεν καταλαβαίνουμε την αιτία (ή τις αιτίες) της κόπωσης. Οι παρεμβάσεις για την πρόληψη και τον μετριασμό της κόπωσης περιλαμβάνουν φαρμακολογικές και μη φαρμακολογικές στρατηγικές. Οι φαρμακολογικές παρεμβάσεις για τον μετριασμό περιλαμβάνουν την χορήγηση βιταμίνης C και L-καρνιτίνης (Fukuda et al., 2015). Οι μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις για τον μετριασμό περιλαμβάνουν άσκηση, βελονισμό, διαδερμική προσομοίωση ηλεκτρικού βελονισμού (TEAS, trans cutaneous electrical acupoint simulation), ψυχολογικές παρεμβάσεις και αντιμετώπιση της αναιμίας (Kim et al., 2016).

Μια συστηματική ανασκόπηση από τον Johansen και τους συνεργάτες του (2012), με εξέταση 15 δημοσιεύσεων, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η μερική διόρθωση της αναιμίας με παράγοντες διέγερσης της ερυθροποίησης (ESAs) οδηγεί σε βελτίωση της κόπωσης,

ειδικά σε άτομα με βασικό επίπεδο αιμοσφαιρίνης μικρότερο από 10 g/dL (Davey et al., 2019).

Η έλλειψη τυποποιημένης παρέμβασης περιορίζει την ικανότητα προσδιορισμού αυτής με τη μεγαλύτερη επιρροή. Οι μελλοντικές ερευνητικές μελέτες πρέπει να περιλαμβάνουν μεγάλα τυχαία δείγματα για να αυξήσουν τη γενικευσιμότητα των ευρημάτων (Davey et al., 2019).

6.4.3 Κόπωση και συνέπειες στην ψυχική υγεία

Η νεφρική νόσος τελικού σταδίου (end-stage kidney disease, ESKD) είναι μια πολύπλοκη και σοβαρή ασθένεια, που χαρακτηρίζεται από ανεπαρκή νεφρική λειτουργία και χρειάζεται οπωσδήποτε κάποια μορφή θεραπείας αντικατάστασης νεφρού (renal replacement therapy, RRT), απαραίτητη για τη διατήρηση της ζωής. Η κόπωση είναι ένα από τα πιο εμφανή και εξουθενωτικά συμπτώματα μεταξύ των νεφροπαθών, που επιδρά στο 42% έως και 89% των ασθενών, ανάλογα με τον τρόπο θεραπείας και τον τρόπο που χρησιμοποιείται για την εκτίμηση της κόπωσης (Artom, Moss-Morris, Caskey, & Chilcot, 2014). Η κόπωση είναι ένα πολύπλοκο και υποκειμενικό σύμπτωμα, που έχει περιγραφεί ως ακραία και επίμονη κούραση, που δε μπορεί να ανακουφιστεί μόνο με την ανάπαυση. Έχουν βρεθεί εκτενείς αποδείξεις για τις επιβλαβείς συνέπειές της στη λειτουργικότητα και τις κλινικές εκβάσεις, που είναι ιδιαίτερης σημασίας όταν πρόκειται για νεφροπαθείς (Artom et al., 2014; Picariello, et al., 2018).

Αναγνωρίζεται πλέον όλο και περισσότερο, η σημασία των ψυχολογικών παραγόντων στη διαίωνηση της κόπωσης σε χρόνιες παθήσεις, πάνω και πέρα από το ρόλο των δημογραφικών, κοινωνικών – καταστασιακών (δηλ. οφειλόμενων σε μια κατάσταση, σε ένα πλαίσιο στο οποίο ζει το συγκεκριμένο άτομο) και κλινικών παραγόντων. Η κατανόηση της συμβολής αυτών των παραγόντων στην κόπωση έχει συμβάλλει στην επινόηση ψυχολογικών παρεμβάσεων που εφαρμόστηκαν με επιτυχία, ιδίως όταν πρόκειται για τη CBT, η οποία εστιάζει στην αλλαγή αρνητικών πεποιθήσεων και μη βοηθητικών συμπεριφορών. Υπάρχουν επίσης αποδεικτικά στοιχεία που αφορούν στην HD, αν και κάπως περιορισμένα, σχετικά με τον σημαντικό ρόλο της δυσφορίας, των αρνητικών πεποιθήσεων για την κόπωση και των συμπεριφορών που δε βοηθούν στην αντιμετώπισή της (μη βοηθητικών). Οι μέθοδοι που χαρακτηρίζονται ως ποιοτικές μπορούν να παρέχουν βαθύτερη κατανόηση αυτών και άλλων παραγόντων, ιδιαίτερα το περιεχόμενο και το

πλαίσιο των αρνητικών πεποιθήσεων που έχουν οι ασθενείς, τα οποία μπορούν να οδηγήσουν σε ανάπτυξη παρεμβάσεων διαχείρισης της κόπωσης, με επίκεντρο τον ασθενή.

Αν και η κόπωση έχει αναδειχθεί ως κυρίαρχο θέμα σε πολλές ποιοτικές μελέτες σχετικά με την εμπειρία της ζωής με ESKD, οι Picariello et al. (2018) ισχυρίζονται ότι, έως τον χρόνο της δικής τους δημοσίευσης, τέσσερις μόνο ποιοτικές μελέτες, ειδικά για την κόπωση, έγιναν σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (Horigan & Barroso, 2016; Horigan et al, 2013; Lee, Lin, Chaboyer, Chiang, & Hung, 2007; Yngman-Uhlin, Friedrichsen, Gustavsson, Fernstrom, & Edell-Gustafsson, 2010).

Αυτές οι μελέτες προσφέρουν πολύτιμες πληροφορίες για τα κυριότερα αίτια της κόπωσης που χαρακτηρίζονται ως βιοϊατρικά, τον ρόλο της ποιότητας του ύπνου στην περαιτέρω επιδείνωση της κόπωσης και τη χρήση των στρατηγικών που ονομάζονται ως «παθητική διαχείριση» της κόπωσης (Horigan et al., 2013; Lee et al., 2007; Yngman-Uhlin et al., 2010). Οι Horigan και Barroso (2016) διερεύνησαν σε βάθος τα χρονικά πρότυπα κόπωσης σε ασθενείς με HD. Ορισμένοι ασθενείς ανέφεραν συνεχή σοβαρή κόπωση, ενώ άλλοι υπέφεραν από κόπωση μόνο μετά την αιμοκάθαρση. Οι Picariello et al. (2018), στηρίχθηκαν στα ευρήματα των μελετών που αναφέρθηκαν, σε ένα μεγαλύτερο δείγμα με όλες τις μεθόδους RRT, διερευνώντας την κόπωση σε λήπτες μοσχεύματος νεφρού και ασθενείς σε φροντίδα προ-αιμοκάθαρσης. Δεδομένου ότι οι διαφορετικές μέθοδοι RRT περιλαμβάνουν διαφορετικές απαιτήσεις θεραπείας και στρεσογόνους παράγοντες, είναι σημαντικό να κατανοηθούν οι εμπειρίες της κόπωσης σε όλο το φάσμα της νεφρικής ανεπάρκειας.

Η μελέτη των Picariello et al. (2018) παρέχει μια μοναδική εικόνα για την εμπειρία της κόπωσης σε όλο το φάσμα της νεφρικής νόσου. Σε όλη τη διάρκεια των συνεντεύξεων των ασθενών που συμμετείχαν, η κόπωση δεν ήταν εγγενώς αρνητική. Στην πραγματικότητα, ήταν εμφανής μια διαφορά μεταξύ των περιγραφών της κόπωσης που σχετίζεται με την ασθένεια, ως δραματική και ανεξέλεγκτη, και της γενικής κόπωσης ως θετική εμπειρία. Οι αντιλήψεις για την κόπωση φάνηκε ότι διαμορφώνουν τις στρατηγικές διαχείρισής της από τους συμμετέχοντες και τον αντίκτυπο της κόπωσης στην ψυχική και σωματική λειτουργικότητα. Παρ' όλο που υπήρχε μια γενική συναίνεση σχετικά με τη σημασία της διατήρησης της δραστηριότητας, ορισμένοι συμμετέχοντες θεώρησαν ότι ήταν επίσης απαραίτητη η αυτο-συμπόνια. Η κοινωνική υποστήριξη ήταν ένα κυρίαρχο θέμα στις συνεντεύξεις. Για πολλούς συμμετέχοντες, η ενθάρρυνση από την οικογένεια και τους φίλους καθώς και οι κοινωνικές συγκρίσεις, φαινόταν να αποτελούν πηγή προσωπικών κινήτρων, ενώ η υποστήριξη από ανθρώπους με τις ίδιες περίπου δυνατότητες και της ίδιας

περίπου ηλικίας, παρείχε ένα είδος επικύρωσης της προσπάθειας για την αντιμετώπιση της κόπωσης. Ωστόσο, η σημασία της κοινωνικής υποστήριξης μειώνεται γιατί οι ασθενείς ανησυχούν ότι αποτελούν βάρος για τους άλλους.

Τα ευρήματα των Picariello et al. (2018) παρέχουν μια εις βάθος περιγραφή της εμπειρίας της κόπωσης σε προχωρημένη νεφρική νόσο. Ορισμένες νέες οπτικές ήταν εμφανείς, για παράδειγμα, ορισμένοι συμμετέχοντες στην έρευνα κατέβαλλαν προσπάθεια να ομαλοποιήσουν ή να «κανονικοποιήσουν» την εμπειρία της κόπωσης. Η συναισθηματική επίδραση της κόπωσης έχει ήδη τεκμηριωθεί στη βιβλιογραφία. Ένα ενδιαφέρον εύρημα ήταν εμφανές, για την αμφίδρομη σχέση μεταξύ μιας όχι καλής διάθεσης και της κόπωσης: η χαμηλού επιπέδου διάθεση θα μπορούσε να λειτουργήσει τόσο ως συνέπεια, όσο και ως αιτία κόπωσης. Υπάρχουν εκτενείς αποδείξεις από ποσοτικές μελέτες, σχετικά με την ισχυρή συσχέτιση μεταξύ κατάθλιψης και κόπωσης στην ESKD (Picariello, et al., 2017).

Ωστόσο, ο ρόλος της κοινωνικής στήριξης στη νεφρική κόπωση τονίστηκε σε μεγάλο βαθμό, αν και σε ορισμένες ποσοτικές μελέτες αναφέρθηκαν αρνητικά ευρήματα σχετικά με το ρόλο της κοινωνικής υποστήριξης στην κόπωση (Picariello et al., 2017). Επομένως, η μοναξιά και η απομόνωση μπορεί να επιδεινώσουν ακόμη περισσότερο την κόπωση (Picariello et al., 2018).

Τα ευρήματα συμπληρώνουν την ποσοτική και ποιοτική έρευνα που έχει προηγηθεί, για την κόπωση σε άλλες χρόνιες παθήσεις. Για παράδειγμα, η απόδοση της κόπωσης σε βιοϊατρικά αίτια, δηλαδή στην χρήση ιατρικής τεχνολογίας η οποία, στην περίπτωση των νεφροπαθών, είναι αναπόφευκτη, είχε προηγουμένως εμφανιστεί σε άλλες ποιοτικές μελέτες για τη ρευματοειδή αρθρίτιδα (RA) και τη σκλήρυνση κατά πλάκας και την HD (Horigan et al., 2013). Αν και επικράτησαν οι βιοϊατρικές εξηγήσεις της κόπωσης, η ηλικία, η ποιότητα του ύπνου και η διατροφή ήταν παράγοντες που συχνά αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες. Υπάρχουν εκτεταμένα ποιοτικά και ποσοτικά στοιχεία για την υποστήριξη της σχέσης μεταξύ ποιότητας ύπνου και κόπωσης σε χρόνιες παθήσεις. Σε μια μελέτη, η κακή ποιότητα ύπνου συσχετίστηκε άμεσα με υψηλότερη σοβαρότητα της κόπωσης και επίσης δρούσε ως μεσολαβητικός παράγοντας στη συσχέτιση μεταξύ διάθεσης χαμηλότερου επιπέδου και σοβαρότητας της κόπωσης στην RA. Πράγματι, σε κλινικές δοκιμές με παρεμβάσεις CBT που στόχευαν στην ποιότητα του ύπνου, σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση, βρέθηκαν σημαντικά στοιχεία βελτίωσης της κόπωσης (Chen et al., 2008, 2011).

Τα θέματα που εντοπίζονται, εναρμονίζονται με τα θέματα ποιοτικών μελετών της κόπωσης που εμφανίζεται στα πλαίσια της αιμοκάθαρσης (Horigan & Barroso, 2016; Horigan et al., 2013; Lee et al., 2007; Yngman-Uhlin et al., 2010) αλλά και σε άλλες χρόνιες παθήσεις, επιβεβαιώνοντας προηγούμενα ευρήματα και επίσης τονίζοντας τα κοινά στοιχεία της εμπειρίας της κόπωσης σε όλες τις παθήσεις, δημιουργώντας μια δυνατότητα όμοιας διαγνωστικής προσέγγισης για τη θεραπεία της κόπωσης. Οι σαφείς αλληλεπικαλύψεις στα ευρήματα αφορούσαν και στην περιγραφή της κόπωσης μέσω της επίδρασής της στη λειτουργικότητα, στη διάκριση μεταξύ κόπωσης που προκαλείται από δραστηριότητα, έναντι κόπωσης δυσανάλογης ή άσχετης με τη δραστηριότητα ή την προσπάθεια (Picariello et al., 2018).

Στις συνεντεύξεις, ήταν εμφανείς οι διαφορετικές στάσεις απέναντι στη διαχείριση της κόπωσης, όπως έχει ήδη αναγνωριστεί στη βιβλιογραφία, όπως η αποφυγή και η προσαρμογή της δραστηριότητας σύμφωνα με την κόπωση (Horigan et al., 2013; Yngman-Uhlin et al., 2010), ή η επαναφορά διάφορων δραστηριοτήτων για την αντιμετώπιση της κόπωσης (Yngman-Uhlin et al., 2010). Σύμφωνα με μια ποσοτική μελέτη, η αντιμετώπιση της αποφυγής ήταν ένας ανεξάρτητος προγνωστικός παράγοντας για μεγαλύτερη κόπωση με την πάροδο του χρόνου στην RA. Ωστόσο, η έννοια της αυτο-συμπόνιας αναγνωρίστηκε από τους συμμετέχοντες στην έρευνα, τόσο στη μελέτη των Picariello et al. (2018), όσο και σε άλλες ποιοτικές μελέτες.

Οι ψυχολογικές θεραπείες, όπως η CBT και οι παρεμβάσεις που βασίζονται στην ενσυνειδητότητα, έχει βρεθεί ότι είναι αποτελεσματικές σε διαφορετικές χρόνιες παθήσεις που προκαλούν κόπωση. Τα ευρήματα από αυτή τη μελέτη προσδιορίζουν διάφορους τομείς που θα μπορούσαν να αποτελέσουν στόχο σε μια ψυχολογική θεραπεία της κόπωσης. Για παράδειγμα, η αντιμετώπιση αρνητικών πεποιθήσεων σχετικά με την κόπωση και η διαφοροποίηση της κόπωσης από την ασθένεια και τη θεραπεία, προκειμένου να «γεφυρωθεί» η απόσταση ως την έννοια της κόπωσης και να έρθει αυτή πιο κοντά στην εμπειρία μια «καλώς εννοούμενης κούρασης». Ο επιβλαβής ρόλος των αρνητικών πεποιθήσεων σχετικά με την κόπωση στην HD, έχει ήδη τεκμηριωθεί. Ο διαχωρισμός της κόπωσης από μια αποκλειστικά βιοϊατρική αντίληψή της, θα ήταν επίσης σημαντικός για τη διευκόλυνση της αποδοχής και της συμμετοχής σε μια ψυχολογική θεραπεία. Επιπλέον, για να μειωθεί ο σκεπτικισμός απέναντι σε ψυχολογικές θεραπείες για την κόπωση, σε μια προσέγγιση που βασίζεται στη CBT, η θεραπεία θα μπορούσε πρώτα να επικεντρωθεί στα συμπεριφορικά συστατικά της θεραπείας (π.χ. δραστηριότητα, ύπνος) για να προκαλέσει

κάποια αρχική μείωση της κόπωσης, πριν προχωρήσει σε γνωστικές μεθόδους για εξερεύνηση των μη βοηθητικών σκέψεων που έχουν σχέση με την κόπωση (Picariello et al., 2018).

Μία από τις σκέψεις που πρέπει να αποτελέσουν στόχο, είναι η αντίληψη του ελέγχου της κόπωσης. Σε χρόνιες παθήσεις, υπάρχουν αποδεικτικά στοιχεία για τη συσχέτιση μεταξύ χαμηλότερης αυτο-αποτελεσματικότητας σχετικά με την κόπωση και της κόπωσης μεγαλύτερης σοβαρότητας (Rongen-van Dartel et al., 2016).

Λόγω της προσπάθειας που απαιτείται για την ενεργό διαχείριση της κόπωσης, για τους ασθενείς που δεν βρίσκουν έναν σκοπό και δε μπορούν να δώσουν κίνητρα στον εαυτό τους, αυτή η συσχέτιση θα μπορούσε επίσης να αποτελέσει ένα θέμα που θα αντιμετωπιστεί στη θεραπεία. Μπορεί επίσης να είναι πολύτιμη κατά τη διάρκεια της θεραπείας για την αντιμετώπιση μη βοηθητικών συμπεριφορών, ώστε να βοηθηθούν οι ασθενείς, για να βρουν την ισορροπία μεταξύ δραστηριοτήτων και ανάπαυσης και να αναπτύξουν αυτο-συμπόνια, όπως έχει υποστηριχθεί και παλαιότερα. Υπάρχουν προκαταρκτικά αποδεικτικά στοιχεία που υποδηλώνουν ότι η αυτοσυμπόνια μπορεί να αναπτυχθεί στο πλαίσιο παρεμβάσεων που βασίζονται στην ενσυνειδητότητα, βελτιώνοντας έτσι αποτελέσματα όπως η κόπωση. Με δεδομένη την δυνητικά αμφίδρομη σχέση μεταξύ διάθεσης και κόπωσης, θα ήταν επίσης απαραίτητη η διαχείριση αρνητικών συναισθηματικών αποκρίσεων. Τέλος, δεδομένου του σημαντικού ρόλου της κοινωνικής υποστήριξης, η επιλεκτική αποκάλυψη πληροφοριών μπορεί να χρησιμοποιηθεί στη θεραπεία και θα ήταν πολύτιμο να αντιμετωπιστεί η ανησυχία ότι θα προκύψει κάποιο πιθανό επερχόμενο πρόβλημα, για να μη γίνει βάρος. Θα ήταν χρήσιμο, σε μια μελλοντική ποιοτική μελέτη, να πραγματοποιηθούν συνεντεύξεις σε πολλά χρονικά σημεία (Picariello et al., 2018).

7. Ιδιαιτερότητες στη χρόνια αιμοκάθαρση

7.1 Γνωστική εξασθένηση

Η γνωστική εξασθένηση είναι ένα έλλειμμα σε μία ή περισσότερες βασικές λειτουργίες του εγκεφάλου, όπως η μνήμη, η μάθηση, η συγκέντρωση και η λήψη αποφάσεων. Η γνωστική εξασθένηση μπορεί να κυμαίνεται από ήπια έως σοβαρή, με σοβαρή βλάβη που επηρεάζει την καθημερινή ζωή και την ανεξαρτησία που συνήθως αναφέρεται ως άνοια. Άτομα με ΧΝΝ, η οποία ορίζεται με τον ρυθμό σπειραματικής διήθησης (GFR) που ήδη αναφέρθηκε, $<60 \text{ mL/ min/ } 1,73 \text{ m}^2$ ή την παρουσία ενός δείκτη βλάβης των νεφρών, συχνά λευκωματουρίας, διατρέχουν σημαντικά υψηλότερο κίνδυνο για γνωστική εξασθένηση, σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό (Drew et al., 2019). Ο επιπολασμός της γνωστικής εξασθένησης σε άτομα με ΧΝΝ παρουσιάζει ένα εκπληκτικό ποσοστό 10 έως 40%, ανάλογα με τη μέθοδο αξιολόγησης της γνωστικής εξασθένησης και το στάδιο της ΧΝΝ (Sarnak et al., 2013).

Ο χαμηλά εκτιμώμενος GFR (eGFR) και η λευκωματουρία είναι ανεξάρτητοι παράγοντες κινδύνου για τη γνωστική εξασθένηση. Η λευκωματουρία είναι ο ισχυρότερος παράγοντας κινδύνου σε υψηλότερους eGFRs και ο eGFR είναι ο ισχυρότερος παράγοντας κινδύνου για την προχωρημένη ΧΝΝ (Kalirao et al., 2011).

Ο επιπολασμός της γνωστικής εξασθένησης είναι υψηλότερος μεταξύ εκείνων με νεφρική ανεπάρκεια που χρειάζονται αιμοκάθαρση. Σε μια από τις πρώτες ολοκληρωμένες μελέτες, οι Murray et al. (2006) αξιολόγησαν 374 ασθενείς σε αιμοκάθαρση με μια ακολουθία γνωστικών δοκιμασιών, διαπιστώνοντας ότι μόνο το 13% είχε φυσιολογική γνωστική λειτουργία, ενώ το 50% είχε ήπια έως μέτρια εξασθένηση και το 37% είχε σοβαρή βλάβη. Ομοίως, η μελέτη των Sarnak et al. (2013) κατέδειξε έναν πολύ υψηλό επιπολασμό γνωστικών διαταραχών σε ασθενείς σε αιμοκάθαρση, σε σύγκριση με δεδομένα από το γενικό πληθυσμό τα οποία συνδέονται με την κανονικότητα της συμπεριφοράς, δείχνοντας ότι οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση απέδωσαν κάτω από το «φυσιολογικό» (“normal”) σε πολλές νευρογνωστικές εξετάσεις (Drew et al., 2019).

Λιγότερα δεδομένα υπάρχουν για ασθενείς που κάνουν περιτοναϊκή κάθαρση (Kalirao et al., 2011), από μια μελέτη που δείχνει παρόμοιο υψηλό επιπολασμό γνωστικής εξασθένησης, υποδηλώνοντας ότι ο τρόπος αιμοκάθαρσης δεν είναι ο μόνος παράγοντας

που συμβάλλει στην παθογένεση της γνωστικής εξασθένησης που σχετίζεται με ΧΝΝ. Αν και υπάρχουν λίγες μόνο μελέτες που εξετάζουν τον αντίκτυπο της γνωστικής διαταραχής στα αποτελέσματα που σχετίζονται με τον ασθενή, τα δεδομένα που υπάρχουν, υποδηλώνουν ότι οι ασθενείς με γνωστική δυσλειτουργία οι οποίοι κάνουν αιμοκάθαρση συντήρησης, απαιτούν να διατεθεί περισσότερος χρόνος από το προσωπικό, παραμένουν για περισσότερη ώρα στο νοσοκομείο και διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο θανάτου, και είναι πιθανό να μην συμμορφώνονται προς τον σχεδιασμό της θεραπείας (Drew et al., 2019).

7.1.1 Παθοφυσιολογία γνωστικής βλάβης που σχετίζεται με ΧΝΝ - αγγειοπάθεια και παραδοσιακοί καρδιαγγειακοί παράγοντες κινδύνου

Επειδή τα άτομα με νεφρική νόσο έχουν συχνά πολυάριθμες συνυπάρχουσες παθήσεις, δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι η αιτία της γνωστικής εξασθένησης σε ασθενείς με ΧΝΝ είναι πολυπαραγοντική. Είναι σημαντικό ότι πολλοί ασθενείς με ΧΝΝ είναι ηλικιωμένοι και γι' αυτό κινδυνεύουν να αναπτύξουν νόσο Αλτσχάιμερ (AD), η οποία επηρεάζει κυρίως τη μνήμη στα αρχικά της στάδια. Ωστόσο, τα ποσοστά άνοιας εξαιτίας AD σε ασθενείς με ΧΝΝ, εμφανίζονται παρόμοια με τα ποσοστά σε ασθενείς χωρίς νεφρική νόσο, παρόμοιας ηλικίας και με παρόμοια επιβάρυνση από συννοσηρές καταστάσεις, υποδηλώνοντας ότι η AD δεν είναι ο κυρίαρχος ή ο πρωταρχικός λόγος που θα προκαλούσε υπερβολικό κίνδυνο. Επισημαίνεται ότι η AD πιθανόν να έχει μια συνιστώσα αγγειακής προέλευσης στην αιτιολογία της (Santos et al., 2017), και οι περισσότερες γνωστικές διαταραχές είναι πολυπαραγοντικές.

Αντίθετα, οι ασθενείς με ΧΝΝ είναι πολύ πιο πιθανό να έχουν δυσανάλογα επίπεδα εγκεφαλοαγγειακής νόσου, ιδιαίτερα των μικρών αγγείων, υποδηλώνοντας ότι αυτό ίσως είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την ανάπτυξη γνωστικής εξασθένησης που σχετίζεται με ΧΝΝ (Drew et al., 2019).

Υπάρχουν αρκετά αποδεικτικά στοιχεία που υποστηρίζουν αυτή την υπόθεση. Πρώτον, τα άτομα με ΧΝΝ έχουν υψηλό επιπολασμό καρδιαγγειακών παθήσεων (CVD) και παράγοντες κινδύνου για CVD, συμπεριλαμβανομένου του διαβήτη, της υπέρτασης και της δυσλιπιδαιμίας, συχνά επαρκούς σοβαρότητας για να οδηγήσουν σε νεφρική ανεπάρκεια. Δεύτερον, τα άτομα με ΧΝΝ είναι πιο πιθανό να υποστούν μια κλινική εγκεφαλοαγγειακή νόσο, συμπεριλαμβανομένου του εγκεφαλικού επεισοδίου και παροδικής ισχαιμικής προσβολής, καθώς και υποκλινική εγκεφαλοαγγειακή νόσο όπως

φαίνεται σε απεικονιστική εξέταση, όπως έμφρακτα μικρών αγγείων, κενοδοπιώδη έμφρακτα και οποιαδήποτε νόσο προκύπτει από αλλοιώσεις της λευκής ουσίας (Drew et al., 2013).

Τρίτον, τα γνωστικά ελλείμματα που σχετίζονται με εγκεφαλοαγγειακή νόσο, επηρεάζουν κυρίως την επεξεργασία και την εκτελεστική λειτουργία, γνωστικούς τομείς που επηρεάζουν τον προγραμματισμό και την εκτέλεση εργασιών. Οι περισσότερες μελέτες καταδεικνύουν ότι η ταχύτητα επεξεργασίας και η εκτελεστική λειτουργία είναι οι τομείς που επηρεάζονται περισσότερο σε άτομα με XNN (Weiner et al., 2011; Samak et al., 2013).

Τέταρτο, η CVD και οι παράγοντες κινδύνου που την προκαλούν συνδέονται με επιδείνωση της εκτελεστικής λειτουργίας (Weiner et al., 2011). Επιπλέον, σε προηγούμενα στάδια της XNN, η παρουσία λευκωματουρίας, πιθανώς αντιπροσωπευτικής μιας συστηματικής αγγειακής βλάβης, σχετίζεται με επιδείνωση της λειτουργίας αυτής και με περιστατικά άνοιας (Drew et al., 2019).

Η εγκεφαλοαγγειακή νόσος είναι απίθανο να είναι ο μόνος παράγοντας που συμβάλλει στη γνωστική εξασθένηση σε άτομα με XNN, επειδή η γνωστική απόδοση επιδεινώνεται σταθερά καθώς η λειτουργία των νεφρών μειώνεται και, στη συνέχεια, συχνά βελτιώνεται με μεταμόσχευση νεφρού. Διαχρονικές μελέτες που αξιολογούν τη γνωστική λειτουργία πριν και μετά τη μεταμόσχευση, δείχνουν βελτίωση της γνωστικής λειτουργίας μέσα στους πρώτους 6 έως 12 μήνες μετά τη μεταμόσχευση, με βελτιωμένη λειτουργία εμφανή ακόμα και αρκετά χρόνια αργότερα, αν και η βελτίωση αυτή μπορεί να τροποποιηθεί λόγω ευπάθειας (Chu et al., 2019).

Οι πιθανές εξηγήσεις αυτού του ευρήματος είναι διπλές: πρώτον, η επιτυχής μεταμόσχευση αποκαθιστά ζωτικής σημασίας λειτουργίες του νεφρού, όπως διήθηση, έκκριση, σωληναριακή λειτουργία, ορμονική ισορροπία (που δεν αναπαράγεται με αιμοκάθαρση) και κάθαρση φαρμάκων. Και οι δύο μπορεί να είναι απαραίτητες για τη βέλτιστη γνωστική λειτουργία. Δεύτερον, η μεταμόσχευση εξαλείφει την ανάγκη για αιμοκάθαρση και τις σχετικές επιπλοκές που μπορεί να προωθήσουν γνωστική εξασθένηση, ιδιαίτερα σε αιμοκάθαρση, όπως ξαφνικές αιμοδυναμικές μετατοπίσεις, συνηθισμένη χρήση αντιπηκτικών που μπορεί να προδιαθέτουν σε μικροαιμορραγίες και διαλείπουσα περισσότερο, παρά συνεχή κάθαρση διαλυμένης ουσίας (Drew et al., 2019).

7.1.2 Μη παραδοσιακοί παράγοντες που σχετίζονται με νεφρική νόσο - ουραιμικοί μεταβολίτες

Η εξέλιξη της ΧΝΝ συνοδεύεται από τη σταθερή συσσώρευση διαφόρων μεταβολιτών, οι οποίοι κανονικά απομακρύνονται με διήθηση και/ή σωληναριακή έκκριση από τον υγιή νεφρό. Αν και η εμφανής ουραιμία συνήθως αναγνωρίζεται μόνο όταν ο GFR έχει μειωθεί σε λιγότερο από 10 έως 15 mL/min/1,73 m², είναι σαφές ότι η συσσώρευση μεταβολιτών συμβαίνει σε πρώιμα στάδια. Η εγκεφαλοπάθεια που σχετίζεται με την ουραιμία είναι μια όψιμη επιπλοκή και είναι πλέον σπάνια, λόγω της καλύτερης ανίχνευσης της νεφρικής νόσου και της συνηθισμένης πλέον χρήσης θεραπειών υποκατάστασης των νεφρών (Kurella et al., 2010). Κατά τη θεραπεία της νεφρικής ανεπάρκειας με αιμοκάθαρση, η χρήση μεμβρανών υψηλής ροής και υψηλής απόδοσης και η μηνιαία αξιολόγηση της επάρκειας της αιμοκάθαρσης, έχει εξαλείψει μεγάλο μέρος της σοβαρής γνωστικής εξασθένησης (εγκεφαλοπάθεια) που σχετίζεται με την ουραιμία (Kurella et al., 2010). Παρά αυτές τις προόδους στην αιμοκάθαρση, γίνεται ολοένα και πιο σαφές ότι οι μεμβράνες αιμοκάθαρσης είναι πολύ λιγότερο αποτελεσματικές στον καθαρισμό μεσαίου μεγέθους μεταβολιτών με υψηλή πρόσδεση σε πρωτεΐνες. Αν και υπάρχουν δυνητικά εκατοντάδες, αν όχι χιλιάδες τέτοιες ενώσεις, ένας μεταβολίτης, ο 4-υδροξυφαινυλοξικός εστέρας, εντοπίστηκε πρόσφατα ότι μπορεί να συμβάλει στη γνωστική εξασθένηση που σχετίζεται με την ΧΝΝ (Drew et al., 2019).

Στις μελλοντικές έρευνες θα πρέπει να συνεχίσει να αξιολογείται, κατά πόσον οι ουραιμικοί μεταβολίτες επηρεάζουν τη γνωστική λειτουργία. Εάν αυτό αποδειχθεί ότι ισχύει, η ανάπτυξη νέων φίλτρων και νέων τεχνικών αιμοκάθαρσης για τη βελτίωση της κάθαρσης τέτοιων ενώσεων παρουσιάζει δυνατότητες που δίνουν πολλές ελπίδες για τη βελτίωση της γνωστικής εξασθένησης, σε ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία αιμοκάθαρσης (Drew et al., 2019).

8. Θεραπευτικές παρεμβάσεις

8.1 Άσκηση

Η άσκηση είναι αποτελεσματική για τη μείωση των συμπτωμάτων κατάθλιψης σε ασθενείς με ΧΝΝ. Οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση τείνουν να έχουν χειρότερη ανοχή στην άσκηση για πολλούς λόγους, όπως η αναιμία, η ουραιμία, ο υπερπαραθυρεοειδισμός, η ανεπάρκεια βιταμίνης D και προβλήματα της καρδιαγγειακής λειτουργίας. Τα ειδικά σχεδιασμένα προγράμματα άσκησης, έχει αποδειχθεί ότι ανακουφίζουν από τα συμπτώματα κατάθλιψης και βελτιώνουν τη σωματική υγεία στον πληθυσμό που κάνει αιμοκάθαρση. Αυτά περιλαμβάνουν αερόβια άσκηση, άσκηση με αντιστάσεις και συνδυασμό τους (King-Wing Ma et al., 2016). Γενικά, η άσκηση που περιλαμβάνει προπόνηση για τη μυϊκή ενδυνάμωση ή/και αερόβια δραστηριότητα, καθώς και γιόγκα, είναι ασφαλής και θετική για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, ειδικά για άτομα με χαμηλή βασική αυτοεκτίμηση για τη σωματική τους λειτουργία (Bossola et al., 2011).

8.2 Ο ρόλος των φροντιστών και της οικογένειας

Σε παγκόσμιο επίπεδο, οι υπηρεσίες υγείας ανταποκρίνονται σε έναν όλο και μεγαλύτερο πληθυσμό που χαρακτηρίζεται από πλέγματα πολυνοσηρότητας, που περιλαμβάνουν μακροπρόθεσμους περιοριστικούς όρους για τη ζωή. Καθώς η επιβάρυνση από την ασθένεια αυξάνεται, αυξάνεται και ένα άλλο είδος προβλήματος, η επιβάρυνση από τη θεραπεία, η οποία εμφανίζεται ως η εργασία διαχείρισης της ασθένειας, η οποία έχει μετατοπιστεί από την επίσημη παροχή υγειονομικής περίθαλψης, στην αυτοδιαχείριση στο σπίτι. Αυτή η μετατόπιση αποτέλεσε κύριο άξονα για τις υπηρεσίες υγείας που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με μακροχρόνιες παθήσεις. Ωστόσο, για ένα σημαντικό ποσοστό ατόμων με χρόνιες και συχνά περιοριστικές για τη ζωή παθήσεις, οι πορείες εξέλιξης των ασθενειών χαρακτηρίζονται από μεγάλες διαταραχές. Περιλαμβάνουν ολοένα και συχνότερους κύκλους εισαγωγής και εξόδου από το νοσοκομείο, υποστηριζόμενη αυτοδιαχείριση στο σπίτι και επανεισαγωγή, καθώς συμβαίνουν επεισόδια επιδείνωσης. Εδώ, υπάρχει μια περίπλοκη πράξη εξισορρόπησης που πρέπει να πραγματοποιηθεί γύρω από τον/την ασθενή. Περιλαμβάνει τη διαχείριση των περιοριστικών επιπτώσεων των συμπτωμάτων, ενώ ταυτόχρονα γίνεται διαχείριση πολύπλοκων θεραπευτικών σχημάτων, με τεχνολογίες

αυτοπαρακολούθησης και τρόπους αξιολόγησης, όπως και συνεννοήσεις με παρόχους και οργανισμούς υγειονομικής περίθαλψης. Αυτοί οι κύκλοι εισαγωγής-εξιτηρίου-επανεισαγωγής μπορεί να οδηγήσουν σε αυξανόμενα βιώματα περίπλοκου φόρτου εργασίας για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους, τα οποία μπορεί μερικές φορές να είναι συντριπτικά και να έχουν σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής (May et al., 2016).

Οι εμπειρίες από μια όχι καλά συντονισμένη και οργανωμένη περίθαλψη, η ανεπαρκής επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών και μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών, ήταν συχνές. Ακόμα κι έτσι, οι ασθενείς και οι φροντιστές είχαν μεγάλες προσδοκίες από τους κλινικούς γιατρούς, ειδικά όταν χρειάζονταν επείγουσα βοήθεια, παρ' όλο που οι κλινικοί γιατροί μερικές φορές θεωρούνταν ότι στερούνται σημαντικής εμπειρογνομοσύνης σχετικά με το συντονισμό της περίθαλψης σε πολυνοσηρότητες, αλλά και με την αντιμετώπιση της προοπτικής του θανάτου. Οι συνεννοήσεις σχετικά με τις θεραπευτικές αποφάσεις επικεντρώνονταν συχνά σε καθημερινά προβλήματα διαχείρισης ασθενειών (Moustakas et al., 2012), και φαινόταν ότι σπάνια προσανατολίζονταν σε αποφάσεις για το μέλλον, ειδικά για την παροχή παρηγορητικής και υποστηρικτικής φροντίδας και τη διακοπή της θεραπείας (π.χ. εμφυτεύσιμες καρδιακές συσκευές ή αιμοκάθαρση) (Moustakas et al., 2012). Οι ανασκοπήσεις έδειξαν ότι σπάνια πραγματοποιήθηκαν συνομιλίες σχετικά με θέματα στο τέλος του κύκλου ζωής τους, είτε λόγω της έλλειψης κατανόησης των καταστάσεων των ασθενών, είτε λόγω της προγνωστικής αβεβαιότητας που αναγνωρίζουν οι επαγγελματίες υγείας, και τον κίνδυνο αιφνίδιου θανάτου. Όταν οι ασθενείς γνώριζαν την εξέλιξη της νόσου και την πιθανή πρόγνωση, ήταν σε θέση να συζητήσουν ανοιχτά τα θέματα τέλους ζωής, αν και ο βασικός υπεύθυνος λήψης αποφάσεων ήταν ο κλινικός γιατρός (Moustakas et al., 2012). Αυτό μπορεί να σημαίνει ότι η φύση της νόσου που περιορίζει τη ζωή δεν ήταν εμφανής στους ασθενείς. Όταν γινόταν εμφανής, μερικοί ασθενείς σχημάτιζαν πλέον τη γνώμη ότι η σύνταξη διαθήκης και ο σχεδιασμός φροντίδας χρησιμεύουν ως εργαλεία λήψης αποφάσεων, παρ' όλο που θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε σύγκρουση και δυσφορία (May et al., 2016).

8.2.1 Κατανόηση της εξέλιξης της νόσου και των συμπτωμάτων

Οι γυναίκες και οι ηλικιωμένοι παρουσιάστηκαν ως ιδιαίτερα ευάλωτοι στην έλλειψη συνεννόησης και οι περισσότεροι ασθενείς θεωρήθηκε ότι δεν ήταν καλά προετοιμασμένοι για να αντιμετωπίσουν την ασθένειά τους και τα συμπτώματα. Η αναγνώριση των

συμπτωμάτων ήταν ιδιαίτερα προβληματική, στο πλαίσιο της συννοσηρότητας, για τους ασθενείς, τους φροντιστές και τους κλινικούς γιατρούς. Η κατανόηση των μηχανισμών της νόσου και η εξέλιξη που ασφαλώς δεν προκαλούσε ικανοποίηση, χαρακτηρίστηκαν ως βασική πηγή δυσφορίας για τους ασθενείς και τους φροντιστές. Μερικές φορές αποδόθηκε σε χαμηλά επίπεδα παιδείας σε θέματα υγείας και σε περιορισμένους μηχανισμούς για την παροχή εκπαίδευσης (Moustakas et al., 2012). Αυτές οι ελλείψεις οδήγησαν σε αρνητικές συνέπειες που περιλάμβαναν αδυναμία κατανόησης της φύσης μιας ασθένειας που περιορίζει τη ζωή, λανθασμένες πεποιθήσεις σχετικά με τα αίτια των οξέων παροξύνσεων των συμπτωμάτων, λανθασμένες υποθέσεις και ενέργειες που απορρέουν από αυτές, συναισθήματα αδυναμίας σχετικά με την εξέλιξη της νόσου και χαμηλές προσδοκίες για την πραγματοποίηση κλινικών παρεμβάσεων. Αυτοί οι παράγοντες φάνηκε ότι παρεμβάλλονται στη διαχείριση των συμπτωμάτων και στην αναζήτηση βοήθειας, και στην αυτοδιαχείριση. Ήταν ιδιαίτερα σημαντικοί στο σημείο όπου οι ασθενείς έπρεπε να κατανοήσουν με ποιον τρόπο «ταίριαζαν» οι συννοσηρότητες μεταξύ τους και έπρεπε να διαχειριστούν την πολυφαρμακία. Η απρόβλεπτη εξέλιξη της νόσου καθιστούσε δύσκολο τον προγραμματισμό καθημερινών και μακροπρόθεσμων δραστηριοτήτων και, είτε σήμαινε ότι η απειλή για τη ζωή δεν αναγνωρίστηκε με σαφήνεια, ή ότι αν αναγνωρίστηκε, η αβεβαιότητα εμπόδιζε τον προγραμματισμό για το τέλος της ζωής και την έναρξη της παρηγορητικής φροντίδας (May et al., 2016).

8.2.2 Αυτοδιαχείριση

Η αυτοδιαχείριση περιλαμβάνει τη συμμετοχή σε προγράμματα πνευμονικής και καρδιακής αποκατάστασης, την τήρηση των οδηγιών σχετικά με την άσκηση και τη διατροφή, την συχνή τήρηση σύνθετων θεραπευτικών σχημάτων, τη λειτουργία και παρακολούθηση ιατρικών συσκευών (όπως εμφυτεύσιμες καρδιακές συσκευές ή οικιακός εξοπλισμός παροχής οξυγόνου), μαζί με άλλες τεχνολογίες και τρόπους αξιολόγησης. Η αυτοδιαχείριση περιλαμβάνει επίσης σημαντική εργασία σε διοικητικό και οργανωτικό επίπεδο, καθώς τα άτομα με μακροχρόνιες παθήσεις αλληλεπιδρούν με τους παρόχους και τους οργανισμούς υγειονομικής περίθαλψης. Η αυτοδιαχείριση εκτιμήθηκε από τους ασθενείς, οι οποίοι επένδυσαν ενεργά σ' αυτές και επέδειξαν σημαντική ανθεκτικότητα. Ωστόσο, αρνητικές αλλαγές στην ταυτότητα του εαυτού, στην αυτοεκτίμηση, στην λειτουργία της κοινωνικότητας, τη σωματική ικανότητα και οι εμπειρίες απώλειας στις κοινωνικές συναναστροφές ήταν συχνές. Ο φόβος, το άγχος, η απομόνωση και η δυσφορία

χαρακτηρίζονταν σταθερά ως συνέπειες της ασθένειας, που παρεμβαίνουν στη συμμετοχή του ασθενούς στην αυτοδιαχείριση. Τα συμπτώματα και οι περιορισμοί που τίθενται στο σώμα, οδήγησαν σε προσπάθειες αποφυγής δραστηριοτήτων, σε περίπτωση που προκαλούν οξεία επεισόδια (δυσνητικά θανατηφόρα) (Langer et al., 2013). Η συμμόρφωση στα προγράμματα αυτοδιαχείρισης επηρεάστηκε αρνητικά από τη διακοπή των καθημερινών δραστηριοτήτων και της ρουτίνας, και από συγκρούσεις με ανταγωνιστικά σχήματα αυτοδιαχείρισης ή θεραπευτικά σχήματα για συννοσηρότητες (May et al., 2016).

Οι ασθενείς προσπάθησαν να αναπτύξουν στρατηγικές που θα διασφάλιζαν καλύτερο έλεγχο των συμπτωμάτων και αυτό αύξησε τη διάρκεια των περιόδων μεταξύ των οξέων επεισοδίων και μείωσε τον αντίκτυπό τους. Χαμηλής ποιότητας οδηγίες αυτοδιαχείρισης ή αλληλεπιδράσεις με επαγγελματίες υγείας θα μπορούσαν να έχουν δυσμενείς επιπτώσεις, ειδικά επειδή οι ασθενείς αποκτούσαν ευαισθησίες όταν αποδεικνυόταν ότι οι κλινικοί γιατροί είχαν αμφιβολίες σχετικά με την αξία των στρατηγικών αυτοδιαχείρισης (May et al., 2016).

8.2.3 Φόρτος για ασθενείς και φροντιστές

Οι ανισότητες πρόσβασης στην άτυπη υποστήριξη και την υλική βοήθεια από μέλη της οικογένειας και των κοινωνικών δικτύων (Langer et al., 2013) και τους επαγγελματίες υγείας, και προβλήματα συνέχειας της περίθαλψης, ήταν εμφανείς. Η επιβάρυνση από συμπτώματα (όπως δύσπνοια, κόπωση και άγχος) οδηγούν σε συναισθηματικές αντιδράσεις. Αυτές περιλάμβαναν ψυχολογικές αντιδράσεις σε περιορισμούς στις καθημερινές δραστηριότητες και σχέσεις, που οδήγησαν σε κοινωνική απομόνωση, απώλεια ελπίδας και φόβο θανάτου. Συνήθη συναισθήματα που βιώθηκαν ήταν αυτά της αναξιοσύνης και της επιβάρυνσης. Σε ορισμένες ανασκοπήσεις, υποδηλώνεται ότι βιώθηκαν πιο έντονα από γυναίκες. Στο πλαίσιο αυτό, η κοινωνική υποστήριξη χαρακτηρίστηκε ως σημαντική, ειδικά όταν συνδέθηκε με πρακτικές συμβολές στην αυτοδιαχείριση που μπορεί να περιλαμβάνουν παρακολούθηση και διαχείριση συμπτωμάτων, συλλογή πληροφοριών και αλληλεπίδραση με τους επαγγελματίες υγείας, και αναζήτηση βοήθειας σε στιγμές κρίσης. Οι τελευταίες προέρχονται από αυξημένο φόρτο εργασίας και οικονομικές συνέπειες, καθώς και στρες, άγχος και απομόνωση, καθώς η ασθένεια εξελισσόταν (May et al., 2016).

Υπογραμμίστηκε επίσης η σημασία παρεμβάσεων διατήρησης της ζωής (αιμοκάθαρση, εμφυτεύσιμες συσκευές) και των προτιμήσεων των ασθενών και φροντιστών

γι' αυτές τις παρεμβάσεις, οι οποίες ωθούν προς την αυτο-αποτελεσματικότητα και καθυστερούν την εξέλιξη της νόσου, διατηρώντας την κανονικότητα ως ένα βαθμό. Ωστόσο, ορισμένοι ασθενείς ανέφεραν αυξημένη ευπάθεια, συναίσθημα εξάρτησης και έλλειψης προετοιμασίας, καθώς και άγχος για την ικανότητά τους να εκτελούν οι ίδιοι ορισμένες διαδικασίες και για τους κινδύνους αποτυχίας ή επιπλοκών της θεραπείας. Η χρήση τεχνολογιών στο χώρο της υγείας έφερε προσωρινή μόνο κυριαρχία πάνω στις ασθένειες και απαιτεί συνεχή προσοχή, χρόνο και προσπάθεια. Οι βοηθητικές τεχνολογίες θα μπορούσαν επίσης να έχουν το παράδοξο αποτέλεσμα να αφήσουν τους ασθενείς και τους φροντιστές να αισθάνονται απομονωμένοι από την κλινική βοήθεια και ότι τα σπίτια τους έχουν «ιατρικοποιηθεί». Όταν οι τεχνολογικές υποστηρίξεις δεν ήταν πλέον αποτελεσματικές ή έπρεπε να αποσυρθούν για άλλους λόγους, οι ασθενείς και οι φροντιστές συχνά ένιωθαν εγκαταλειμμένοι (May et al., 2016).

Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις που πραγματοποιήθηκαν τις κρίσιμες πρώτες 12 εβδομάδες, έχουν συνδεθεί με καλύτερη προσαρμογή και μειωμένα επίπεδα κατάθλιψης. Παρά τη γενική ευημερία που συνδέεται με την καλύτερη συμμόρφωση, την παρακολούθηση των συνεδριών αιμοκάθαρσης και την προσαρμογή, η έρευνα επικεντρώνεται κυρίως στην επιβίωση των ασθενών ή στα ποσοστά νοσηλείας και όχι στην εξέταση της QoL. Αν και διαδραματίζει βασικό ρόλο στη φροντίδα των αιμοκάθαρσης των ασθενών, οι γνώσεις για το πώς επηρεάζεται η ποιότητα ζωής των συντρόφων κατά τη φάση της κρίσης, είναι περιορισμένες (Moore et al., 2020).

Η έρευνα σε ασθενείς, στις πρώτες φάσεις της αιμοκάθαρσης (δηλαδή, πριν από την αιμοκάθαρση ή σε αιμοκάθαρση <15 μηνών) και σε συντρόφους τους, έδειξε ότι τα ζευγάρια που υιοθέτησαν μια ομαδική προσέγγιση, ελαχιστοποίησαν τον αντίκτυπο της αιμοκάθαρσης στη σχέση τους, και τελικά στην QoL. Τα ευρήματα υποδηλώνουν επίσης ότι η έναρξη της αιμοκάθαρσης επηρεάζει διαφορετικά τους ασθενείς και τους συντρόφους. Για παράδειγμα, οι ασθενείς μίλησαν για αιμοκάθαρση που απαλώνει τις ανησυχίες τους και βελτιώνει την υγεία τους, ενώ οι σύντροφοι ανέφεραν αύξηση του φόρτου και σημαντικές αλλαγές στην προσωπική τους ζωή (Moore et al., 2020).

Όσον αφορά τον αντίκτυπο της έναρξης της αιμοκάθαρσης στους ασθενείς και τους συντρόφους τους, τα ευρήματα των Moore et al. (2020) έρχονται επίσης σε αντίθεση με αυτά που αναφέρθηκαν από τους Fan et al. (2008). Στη μελέτη των πρώτων οι ασθενείς και οι σύντροφοί τους ανέφεραν αλλαγές στη γενική ποιότητα ζωής και το σώμα των ασθενών, αλλά στους Fan et al. (2008) μόνο η συνιστώσα της κοινωνικής λειτουργίας της ψυχικής

υγείας βελτιώθηκε μετά από ένα χρόνο. Είναι πιθανό ότι η μελέτη των Moore et al. (2020) ενδέχεται επίσης να είχε εντοπίσει μια αλλαγή στον τομέα της κοινωνικότητας, εάν είχε πραγματοποιηθεί παρακολούθηση 1 χρόνο μετά την έναρξη της αιμοκάθαρσης. Ενώ οι ερμηνείες που γίνονται σε διάφορες μελέτες είναι περιορισμένες, τα ευρήματα της μελέτης των Moore et al. (2020) συμπληρώνουν ένα σημαντικό κενό γνώσεων σχετικά με τον αντίκτυπο της έναρξης της αιμοκάθαρσης στην ποιότητα ζωής των ασθενών και των συντρόφων τους, κατά τη διάρκεια των πρώτων 12 εβδομάδων που είναι κρίσιμες.

8.3 Ο ρόλος της διατήρησης της απασχόλησης

Η διαπίστωσή ότι τα ποσοστά απασχόλησης ήταν χαμηλά ακόμη και πριν ξεκινήσουν οι ασθενείς την αιμοκάθαρση, υπογραμμίζει την ανάγκη για αποτελεσματικές παρεμβάσεις που θα βοηθήσουν τους ασθενείς να συνεχίσουν να εργάζονται πριν από την εμφάνιση της ESRD. Ασθενείς με χρόνιες παθήσεις υγείας, όπως η προχωρημένη ΧΝΝ, αντιμετωπίζουν μια σειρά από προβλήματα, σωματικά, ψυχοκοινωνικά και εργοδοτικά (Blinder et al., 2017), που μπορεί να δυσκολέψουν τη διατήρηση της θέσης εργασίας. Στους ασθενείς με ΧΝΝ, το εργασιακό στρες μειώνει την εργασιακή ικανότητα, ενώ η κατάθλιψη και τα συναισθήματα κοινωνικής απομόνωσης μπορεί να δημιουργήσουν επιπλέον εμπόδια στην απασχόληση. Αν και οι προσπάθειες επαγγελματικής αποκατάστασης που απευθύνονται σε ασθενείς με χρόνιες ασθένειες δεν έχουν πάντα την ίδια επιτυχία, μια πολυεπιστημονική ψυχοκοινωνική παρέμβαση βοήθησε εργαζόμενους ασθενείς με προχωρημένη ΧΝΝ να παραμείνουν απασχολημένοι καθώς μεταβαίνουν σε θεραπεία αιμοκάθαρσης. Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις που απευθύνονται στους οργανισμούς όπου εργάζονται ασθενείς μπορεί να είναι ιδιαίτερα επιτυχημένες στην προχωρημένη ΧΝΝ, δίνοντας προοπτική στον εργοδότη και σε πτυχές που αφορούν στον τρόπο που διεξάγεται η εργασία, όπως οι απαιτήσεις για σωματική δύναμη και οι κοινωνικές σχέσεις (Erickson et al., 2018).

Οι ασθενείς μπορεί να είναι πιο πιθανό να παραμείνουν στην εργασία τους κατά τη μετάβαση στην ESRD, εάν είναι καλά προετοιμασμένοι γι' αυτή τη μετάβαση. Οι ασθενείς που κάνουν αιμοκάθαρση, πρέπει να πηγαίνουν στη μονάδα τρεις ή τέσσερις φορές την εβδομάδα για αρκετές ώρες. Δεν είναι σπάνιο να εμφανιστεί αδυναμία και κόπωση μετά από την αιμοκάθαρση. Ο χρόνος και ο σωματικός αντίκτυπος, σε συνδυασμό με τις δυσκολίες που σχετίζονται με τον προγραμματισμό θεραπειών περιφερικά, γύρω από τις εργάσιμες ώρες και ημέρες, μπορεί να δυσκολέψουν τη συνέχιση της απασχόλησης. Οι

προσχεδιασμένες προσδοκίες σχετικά με το εάν είναι δυνατή η εργασία μετά την ανάπτυξη ESRD, είναι σημαντικός καθοριστικός παράγοντας για το αν ένας ασθενής θα συνεχίσει να εργάζεται. Οι ασθενείς που εκπαιδεύονται στο τι συνεπάγεται η αιμοκάθαρση και πώς θα μπορούσε να επηρεάσει το πρόγραμμά τους και την ικανότητά τους να εκτελούν ορισμένα καθήκοντα, μπορεί να είναι σε θέση να βρουν τρόπους για να εκπληρώσουν τόσο τις εργασιακές τους ευθύνες, όσο και τις ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο σπίτι και οι ασθενείς που λαμβάνουν μόσχευμα νεφρού, είναι πιο πιθανό να εξακολουθήσουν να εργάζονται (van der Mei et al., 2011), υπογραμμίζοντας το όφελος της εκπαίδευσης των ασθενών στις διάφορες μεθόδους αιμοκάθαρσης και τη μεταμόσχευση νεφρού. Ωστόσο, σχεδόν το ήμισυ όλων των ασθενών στις ΗΠΑ δεν είχαν τακτική νεφρολογική φροντίδα πριν αναπτύξουν ESRD (US Renal Data System, 2016). Η αυξημένη πρόσβαση σε φροντίδα πριν διαπιστωθεί η ESRD, μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς να παραμείνουν στην εργασία τους (Erickson et al., 2018).

Συζήτηση - συμπεράσματα

Τα προοδευτικά συμπτώματα της ουραιμίας, μαζί με τη μείωση της νεφρικής λειτουργίας, συχνά πυροδοτούν την έναρξη της αιμοκάθαρσης, και έτσι προαναγγέλλουν την εμφάνιση της ESRD. Το σύνδρομο της συμπτωματικής ουραιμίας είναι δύσκολο να προσδιοριστεί, αλλά εύκολο να αναγνωριστεί κλινικά. Ένα μεμονωμένο σημείο ή σύμπτωμα, ή ακόμη και ένα σύνολο συμπτωμάτων, δε μπορεί να καθορίσει σταθερά τη διάγνωση της ουραιμίας. Έτσι, μια περιγραφή από τον θεράποντα ιατρό, του σκεπτικού με το οποίο αιτιολογείται η συμπτωματική ουραιμία του ασθενούς, με συνέπεια να χρειάζεται την έναρξη RRT, μπορεί να είναι καθοριστική. Για τη συμμετοχή σε μελέτη όπως αυτή χρειάζεται να προσδιοριστεί ότι η αιμοκάθαρση είναι αναγκαία για τουλάχιστον 30 ημέρες, που δεν είναι γνωστό ότι θα οδηγήσει σε ανάρρωση στη συνέχεια (για τουλάχιστον 90 ημέρες), επομένως το ζήτημα του κατά πόσο είναι δυνατό να αντιστραφεί η μείωση της νεφρικής λειτουργίας μετριάζεται και η διάγνωση της ESRD εδραιώνεται. Ωστόσο, όπως σημειώθηκε, υπάρχουν αρκετές καταστάσεις στις οποίες η ESRD μπορεί να διαγνωστεί χωρίς ο ασθενής να έχει συμπτωματική ουραιμία ή να χρειάζεται χρόνια αιμοκάθαρση. Παραδείγματα τέτοιων καταστάσεων είναι ο εξαιρετικά χαμηλός GFR, η μεταμόσχευση νεφρού ή ο θάνατος λίγο μετά την έναρξη της αιμοκάθαρσης. Στην τελευταία περίπτωση, απαιτείται έναρξη της αιμοκάθαρσης με σκοπό τη θεραπεία της χρόνιας ουραιμίας. Όσοι δεν είχαν προηγούμενη ΧΝΝ, μπορεί να μην πληρούν τις προϋποθέσεις για τη διάγνωση της ESRD (Agarwal, 2016).

Από τη στιγμή που θα βρεθεί ένας τρόπος για να ενσωματωθεί η αβεβαιότητα στις συζητήσεις για την πρόγνωση, τα οφέλη θα είναι σημαντικά. Αποφεύγοντας την ασάφεια και επικοινωνώντας με σαφήνεια την ύπαρξη προγνωστικής αβεβαιότητας στους ασθενείς και τους αντιπροσώπους τους, οι ασθενείς μπορεί να αναπτύξουν αυξημένη εμπιστοσύνη στους γιατρούς τους. Η αβεβαιότητα δημιουργεί στους ασθενείς ένα περιθώριο ώστε να ελπίζουν για το καλύτερο και να προετοιμαστούν για το χειρότερο. Αν και αρχικά η αποκάλυψη της αβεβαιότητας μπορεί να μειώσει την ικανοποίηση του ασθενούς, με την πάροδο του χρόνου καθιερώνει ρεαλιστικές προσδοκίες μεταξύ του ασθενούς και του γιατρού, οδηγώντας σε συνεργασία που βασίζεται στην ειλικρίνεια και τη συνεργασία. Καθώς οι γιατροί μαθαίνουν να εκφράζουν προσεκτικά την αβεβαιότητα, αυτό βελτιώνει τη θεραπευτική τους αποτελεσματικότητα (Parvez et al., 2015).

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση είναι πολύ πιο αισιόδοξοι για τα προγνωστικά τους αποτελέσματα από τους νεφρολόγους τους, οι οποίοι με τη σειρά τους επηρεάζουν τις αποφάσεις τους για τη μελλοντική φροντίδα. Μόλις οι γιατροί αποδεχτούν την αβεβαιότητα που είναι εγγενής στην πρόγνωση, και με τη σειρά τους την ομαλοποιήσουν και για τους ασθενείς τους, το αποτέλεσμα μπορεί να είναι μια συνεργασία που καλωσορίζει την ακατάστατη πολυπλοκότητα των προσωπικών εμπειριών της ESRD, αντί να προάγει το άγχος και την αγωνία που προκύπτει από την άρνησή τους (Parvez et al., 2015).

Η κόπωση είναι ένα διαδεδομένο και εξουθενωτικό σύμπτωμα της νεφρικής ανεπάρκειας. Τα δεδομένα των Picariello et al. (2018) δείχνουν ότι η εμπειρία της κόπωσης είναι πολύπλοκη, με ευρείες συνέπειες στη λειτουργικότητα. Οι ασθενείς ανέφεραν την πεποίθησή τους, ότι η κόπωση έχει βιοϊατρική προέλευση. Σε αντίθεση με την διπλή έννοια ασθένειας και κόπωσης, η γενική κούραση περιγράφηκε με θετικούς όρους. Πεπειθήμες που δε βοηθούν ως προς την κόπωση, μπορεί να οδηγήσουν σε αναποτελεσματικές στρατηγικές διαχείρισης και περαιτέρω διαιώνιση ενός φαύλου κύκλου μεταξύ κόπωσης, αρνητικών συναισθημάτων και μειωμένης λειτουργικότητας. Μια ολοκληρωμένη κατανόηση της κόπωσης μπορεί να βοηθήσει σε μια μελλοντική παρέμβαση με επίκεντρο τον ασθενή, στον συγκεκριμένο πληθυσμό ασθενών.

Έρευνα σχετικά με την κόπωση σε ασθενείς με ESRD, έδειξε ότι η κόπωση είναι ένα σοβαρό ζήτημα που πρέπει να αντιμετωπιστεί για να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής και τα αποτελέσματα στην υγεία (Davey et al., 2019).

Υπάρχει έλλειψη ενός πρότυπου για τη μέτρηση της κόπωσης σ' αυτό τον πληθυσμό ασθενών. Μελλοντικά, πρέπει να εξεταστεί ποιος θα μπορούσε να είναι ο καλύτερος τρόπος μέτρησης της κόπωσης σ' αυτό τον πληθυσμό ασθενών για να καθοριστεί ένα πρότυπο και να αυξηθεί η ικανότητα σύγκρισης και γενίκευσης των αποτελεσμάτων. Η πιθανή αμφίδρομη φύση των μεταβλητών (σωματική δραστηριότητα, κατάθλιψη και κοινωνική υποστήριξη) που σχετίζεται με την κόπωση, καταδεικνύει ότι η αιτιότητα δε μπορεί να προσδιοριστεί χωρίς να συνεχιστεί η διερεύνηση (Davey et al., 2019).

Η διάγνωση και η διαχείριση της κατάθλιψης σε ασθενείς με αιμοκάθαρση είναι πρόκληση τόσο για νεφρολόγους, όσο και για ψυχιάτρους. Από τη μια πλευρά, η κατάθλιψη συχνά υπο-αναγνωρίζεται και υπο-αντιμετωπίζεται. Από την άλλη πλευρά, η χρήση κλιμάκων που συμπληρώνονται από τους ασθενείς ή χορηγούνται από γιατρό, μπορεί να

οδηγήσει σε υπερδιάγνωση, λόγω αλληλεπικαλυπτόμενων συμπτωμάτων κατάθλιψης και ουραιμίας. Η ομάδα που εκτελεί την αιμοκάθαρση, θα πρέπει να επιμένει για να εντοπίσει ασθενείς υψηλού κινδύνου και να τους παραπέμψει άμεσα σε ψυχίατρο για επίσημη αξιολόγηση, δηλαδή μια ενεργή προσέγγιση με επίκεντρο τον ασθενή. Ένα οργανωμένο πρόγραμμα CBT, συχνά δεν είναι διαθέσιμο λόγω περιορισμένων πόρων. Μπορεί να εξεταστεί η χρήση οργανώσεων υποστήριξης ασθενών και ομάδων αυτοβοήθειας. Τα αντικαταθλιπτικά πρέπει να χρησιμοποιούνται με προσοχή σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, καθώς η πολυφαρμακία είναι συχνή. Οι νεφρολόγοι θα πρέπει να συνεργάζονται στενά με ψυχιάτρους για να παρέχουν τακτική συμβουλευτική και ανασκόπηση των ασθενών, προκειμένου να εξατομικεύσουν τη θεραπεία και να πετύχουν όσο το δυνατόν καλύτερα κλινικά αποτελέσματα (King-Wing Ma et al., 2016).

Ο μηχανισμός άρνησης και αποφυγής δεν θεωρείται μη προσαρμοστικός. Ο σκοπός της RRT είναι η παράταση της ζωής του ασθενούς και η παροχή της καλύτερης ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Οι στρατηγικές άρνησης και αποφυγής είναι ευεργετικές για ορισμένα άτομα, ειδικά εάν δεν είναι σε θέση να χρησιμοποιήσουν πιο ώριμες στρατηγικές αντιμετώπισης. Αυτή η στρατηγική είναι ιδιαίτερα επωφελής εάν ο ασθενής δε μπορεί να ελέγξει την κατάσταση, ή εάν ο ασθενής αντιληφθεί ότι ο έλεγχος ασκείται από εξωτερικό παράγοντα (Nowak et al., 2015).

Οι ασθενείς με υψηλό επίπεδο άγχους λόγω δικών τους γνωρισμάτων, εμφανίζουν υψηλότερη ένταση του άγχους εξαιτίας της κατάστασης, κατά τη διάρκεια προχωρημένης σωματικής νόσου. Οι ασθενείς με ESRD που υποβάλλονται σε RRT, παρουσιάζουν υψηλότερο επίπεδο άγχους από τους υγιείς μάρτυρες και χαμηλότερο από τους ασθενείς με καρκίνο του μαστού. Η ένταση του άγχους είναι παρόμοια, ανεξάρτητα από τον τρόπο που γίνεται η θεραπεία νεφρικής αντικατάστασης (RTx, HD και PD). Ένα αυξημένο επίπεδο άγχους σε ασθενείς με προχωρημένη νόσο, υποδηλώνει ότι η παρουσία χρόνιας σωματικής ασθένειας τροποποιεί αυτό το χαρακτηριστικό της προσωπικότητας. Το φαινόμενο της εγγενούς θρησκευτικότητας λειτουργεί ως ένας παράγοντας που μειώνει αποτελεσματικότερα τα επίπεδα άγχους σε ασθενείς με προχωρημένου καρκίνου του μαστού, σε αντίθεση με τους ασθενείς σε αιμοκάθαρση και μεταμόσχευση. Σε ασθενείς με προχωρημένη σωματική νόσο (ασθενείς με ESRD και γυναίκες με καρκίνο του μαστού), οι μη εποικοδομητικές στρατηγικές αντιμετώπισης της νόσου απαιτούν περαιτέρω αξιολόγηση και πιθανώς περισσότερη ψυχολογική υποστήριξη (Janiszewska et al., 2013).

Τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι η απασχόληση μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση είναι χαμηλή και φαίνεται ότι αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου, σε σύγκριση με την απότομη μείωση της απασχόλησης στο γενικό πληθυσμό. Η χαμηλή απασχόληση μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση οφείλεται, σε μεγάλο βαθμό, σε ασθενείς που αφήνουν την εργασία τους πριν αναπτύξουν ESRD. Αυτό υποδηλώνει ότι οι μελλοντικές προσπάθειες για τη βελτίωση της απασχόλησης μεταξύ των ασθενών με ESRD πρέπει να κατευθυνθούν και σε ασθενείς που έχουν προχωρημένη ΧΝΝ πριν ξεκινήσουν την αιμοκάθαρση. Τα ευρήματα υπογραμμίζουν επίσης την ανάγκη να κατανοηθούν καλύτερα τα προβλήματα απασχόλησης, που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με προχωρημένη ΧΝΝ, καθώς μεταβαίνουν σε ESRD και αιμοκάθαρση, και να εντοπιστούν και να εφαρμοστούν αποτελεσματικές παρεμβάσεις για να υποστηριχθούν οι ασθενείς ώστε να παραμείνουν στο εργατικό δυναμικό (Erickson et al., 2018).

Η αξιολόγηση της προσωπικότητας τύπου Α και του συνδρόμου εξάντλησης, δίνει σημαντικές πληροφορίες για την ψυχική κατάσταση που αντιμετωπίζει ο ασθενής, προκειμένου να υποστηρίξει μια στοχευμένη θεραπεία. Οι συναισθηματικές μεταβλητές που μελετήθηκαν, καθώς και η ποιότητα ζωής, εάν εξεταστούν προσεκτικά και αντιμετωπιστούν στα πλαίσια της θεραπευτικής σχέσης, μπορούν να βελτιώσουν την προσήλωση του ασθενούς στη θεραπεία, η οποία είναι απαραίτητη για την ψυχολογική και συναισθηματική ευεξία του (De Pasquale et al., 2017).

Η εμβάθυνση στη συναισθηματική κατάσταση των ατόμων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, μπορεί επομένως να είναι ένα πρώτο σημαντικό βήμα στο σχεδιασμό ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων αυτογνωσίας και αυτο-αποτελεσματικότητας. Υπάρχουν κάποια σημαντικά στοιχεία που υποστηρίζουν την υπόθεση ότι η ψυχολογική ευημερία των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε HD θα μπορούσε να οφείλεται στο συνδυασμό διαφόρων παραγόντων, οι οποίοι περιλαμβάνουν παραμέτρους της καθημερινής ζωής, της θετικής αντίληψης των ψυχοκοινωνικών εκβάσεων, και της ποιότητας ζωής όπως αυτή γίνεται αντιληπτή από τους ίδιους (De Pasquale et al., 2017).

Βιβλιογραφία

Ελληνικά

Θεοφίλου, Α.Π. (2010). Ψυχιατρικές διαταραχές στη χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση. *Το Βήμα του Ασκληπιού*. Τόμος 9ος, Τεύχος 4ο, Οκτώβριος - Δεκέμβριος 2010. Διαθέσιμο από:

<https://www.vima-asklipiou.gr/images/upload/various/files/8585830059977583815Tws3CEWvanymFwqZd3H8585755844107586522.pdf>

Ιωαννίδης, Η. (2017). 1.1 *Ανατομία του νεφρού*. Στο: Επίτομη Κλινική Νεφρολογία. Σελ. 3-9. Διαθέσιμο από: <https://www.vasiliadis-books.gr/Vasiliadis-books/wp-content/uploads/2017/11/Δείτε-Απόσπασμα-του-Βιβλίου-11.pdf>

Προβατοπούλου, Σ., Λεονταρίδου, Ε., Γούμενος, Δ.Σ. (2015). European Renal Best Practice (ERBP). Κατευθυντήριες οδηγίες για τη διάγνωση και την αντιμετώπιση της υπονατρίαμιας. *Ελληνική Νεφρολογία* 27 (3): 209 – 222. Διαθέσιμο από:

https://www.ene.gr/eneojs_new/index.php/en/article/view/283/299

Αγγλικά

Agarwal, R. (2016). Defining end-stage renal disease in clinical trials: a framework for adjudication. *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 31(6), 864–867.

Ali H. H., & Taha N. M. (2017). Fatigue, depression and sleep disturbance among hemodialysis patients. *IOSR Journal of Nursing and Health Science*, 6(3), 61–69.

Ammirati, A. L. (2020). Chronic Kidney Disease. *Revista da Associacao Medica Brasileira (1992)*, 66Suppl 1(Suppl 1), s03–s09.

Artom, M., Moss-Morris, R., Caskey, F., & Chilcot, J. (2014). Fatigue in advanced kidney disease. *Kidney international*, 86(3), 497–505.

Blinder, V., Eberle, C., Patil, S., Gany, F. M., & Bradley, C. J. (2017). Women With Breast Cancer Who Work For Accommodating Employers More Likely To Retain Jobs After Treatment. *Health affairs (Project Hope)*, 36(2), 274–281.

Bossola, M., Di Stasio, E., Giungi, S., Rosa, F., & Tazza, L. (2015). Fatigue is associated with serum interleukin-6 levels and symptoms of depression in patients on chronic hemodialysis. *Journal of pain and symptom management*, 49(3), 578–585.

Chen, H. Y., Cheng, I. C., Pan, Y. J., Chiu, Y. L., Hsu, S. P., Pai, M. F., Yang, J. Y., Peng, Y. S., Tsai, T. J., & Wu, K. D. (2011). Cognitive-behavioral therapy for sleep disturbance decreases inflammatory cytokines and oxidative stress in hemodialysis patients. *Kidney international*, 80(4), 415–422.

Chen, T. K., Knicely, D. H., & Grams, M. E. (2019). Chronic Kidney Disease Diagnosis and Management: A Review. *JAMA*, 322(13), 1294–1304.

Christakis, N. A., & Iwashyna, T. J. (1998). Attitude and self-reported practice regarding prognostication in a national sample of internists. *Archives of internal medicine*, 158(21), 2389–2395.

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.

Cukor, D., Ver Halen, N., Asher, D. R., Coplan, J. D., Weedon, J., Wyka, K. E., Saggi, S. J., & Kimmel, P. L. (2014). Psychosocial intervention improves depression, quality of life, and fluid adherence in hemodialysis. *Journal of the American Society of Nephrology: JASN*, 25(1), 196–206.

Davey, C. H., Webel, A. R., Sehgal, A. R., Voss, J. G., & Huml, A. (2019). Fatigue in Individuals with End Stage Renal Disease. *Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 46(5), 497–508.

De Pasquale, C., Conti, D., Pistorio, M. L., Fatuzzo, P., Veroux, M., & Di Nuovo, S. (2017). Comparison of the CBA-H and SF-36 for the screening of the psychological and behavioural variables in chronic dialysis patients. *PloS one*, 12(6), e0180077.

Drew, D. A., Bhadelia, R., Tighiouart, H., Novak, V., Scott, T. M., Lou, K. V., Shaffi, K., Weiner, D. E., & Sarnak, M. J. (2013). Anatomic brain disease in hemodialysis patients:

a cross-sectional study. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, 61(2), 271–278.

Drew, D. A., Weiner, D. E., & Sarnak, M. J. (2019). Cognitive Impairment in CKD: Pathophysiology, Management, and Prevention. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, 74(6), 782–790.

Erickson, K. F., Zhao, B., Ho, V., & Winkelmayer, W. C. (2018). Employment among Patients Starting Dialysis in the United States. *Clinical journal of the American Society of Nephrology: CJASN*, 13(2), 265–273.

Evans, L. R., Boyd, E. A., Malvar, G., Apatira, L., Luce, J. M., Lo, B., & White, D. B. (2009). Surrogate decision-makers' perspectives on discussing prognosis in the face of uncertainty. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 179(1), 48–53.

Fan, S. L., Sathick, I., McKitty, K., & Punzalan, S. (2008). Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 23(5), 1713–1719.

Fukuda, S., Koyama, H., Kondo, K., Fujii, H., Hirayama, Y., Tabata, T., Okamura, M., Yamakawa, T., Okada, S., Hirata, S., Kiyama, H., Kajimoto, O., Watanabe, Y., Inaba, M., & Nishizawa, Y. (2015). Effects of nutritional supplementation on fatigue, and autonomic and immune dysfunction in patients with end-stage renal disease: a randomized, double-blind, placebo-controlled, multicenter trial. *PloS one*, 10(3), e0119578.

Fusar-Poli, P., Salazar de Pablo, G., De Micheli, A., Nieman, D. H., Correll, C. U., Kessing, L. V., Pfennig, A., Bechdolf, A., Borgwardt, S., Arango, C., & van Amelsvoort, T. (2020). What is good mental health? A scoping review. *European neuropsychopharmacology: the journal of the European College of Neuropsychopharmacology*, 31, 33–46.

Gaitonde, D. Y., Cook, D. L., & Rivera, I. M. (2017). Chronic Kidney Disease: Detection and Evaluation. *American family physician*, 96(12), 776–783.

Galderisi, S., Heinz, A., Kastrup, M., Beezhold, J., & Sartorius, N. (2017). A proposed new definition of mental health. *Propozycja nowej definicji zdrowia psychicznego. Psychiatria polska*, 51(3), 407–411.

Gerretsen, P., Menon, M., Chakravarty, M. M., Lerch, J. P., Mamo, D. C., Remington, G., Pollock, B. G., & Graff-Guerrero, A. (2015). Illness denial in schizophrenia spectrum disorders: a function of left hemisphere dominance. *Human brain mapping*, 36(1), 213–225.

Gordon, G. H., Joos, S. K., & Byrne, J. (2000). Physician expressions of uncertainty during patient encounters. *Patient education and counseling*, 40(1), 59–65.

Hedayati, S. S., Yalamanchili, V., & Finkelstein, F. O. (2012). A practical approach to the treatment of depression in patients with chronic kidney disease and end-stage renal disease. *Kidney international*, 81(3), 247–255.

Horigan, A. E., & Barroso, J. V. (2016). A Comparison of Temporal Patterns of Fatigue in Patients on Hemodialysis. *Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 43(2), 129–139.

Horigan, A. E., Schneider, S. M., Docherty, S., & Barroso, J. (2013). The experience and self-management of fatigue in patients on hemodialysis. *Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 40(2), 113–123.

Hunsicker, L. G., Adler, S., Caggiula, A., England, B. K., Greene, T., Kusek, J. W., Rogers, N. L., & Teschan, P. E. (1997). Predictors of the progression of renal disease in the Modification of Diet in Renal Disease Study. *Kidney international*, 51(6), 1908–1919.

Janiszewska, J., Lichodziejewska-Niemierko, M., Gołębiewska, J., Majkovicz, M., & Rutkowski, B. (2013). Determinants of anxiety in patients with advanced somatic disease: differences and similarities between patients undergoing renal replacement therapies and patients suffering from cancer. *International urology and nephrology*, 45(5), 1379–1387.

Jhamb, M., Argyropoulos, C., Steel, J. L., Plantinga, L., Wu, A. W., Fink, N. E., Powe, N. R., Meyer, K. B., Unruh, M. L., & Choices for Healthy Outcomes in Caring for End-Stage Renal Disease (CHOICE) Study (2009). Correlates and outcomes of fatigue among incident dialysis patients. *Clinical journal of the American Society of Nephrology: CJASN*, 4(11), 1779–1786.

Jhamb, M., Liang, K., Yabes, J., Steel, J. L., Dew, M. A., Shah, N., & Unruh, M. (2013). Prevalence and correlates of fatigue in chronic kidney disease and end-stage renal disease: are sleep disorders a key to understanding fatigue?. *American journal of nephrology*, 38(6), 489–495.

Johansen, K. L., Finkelstein, F. O., Revicki, D. A., Evans, C., Wan, S., Gitlin, M., & Agodoa, I. L. (2012). Systematic review of the impact of erythropoiesis-stimulating agents on fatigue in dialysis patients. *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 27(6), 2418–2425.

Johnson, C. G., Levenkron, J. C., Suchman, A. L., & Manchester, R. (1988). Does physician uncertainty affect patient satisfaction?. *Journal of general internal medicine*, 3(2), 144–149.

Kalirao, P., Pederson, S., Foley, R. N., Kolste, A., Tupper, D., Zaun, D., Buot, V., & Murray, A. M. (2011). Cognitive impairment in peritoneal dialysis patients. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, 57(4), 612–620.

KDIGO (2012). KDIGO 2012 Clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl.* 2013;3(1):1-150.

Kim, K. H., Lee, M. S., Kim, T. H., Kang, J. W., Choi, T. Y., & Lee, J. D. (2016). Acupuncture and related interventions for symptoms of chronic kidney disease. *The Cochrane database of systematic reviews*, (6), CD009440.

King-Wing Ma, T., & Kam-Tao Li, P. (2016). Depression in dialysis patients. *Nephrology (Carlton, Vic.)*, 21(8), 639–646.

Klatte, T., Ficarra, V., Gratzke, C., Kaouk, J., Kutikov, A., Macchi, V., Mottrie, A., Porpiglia, F., Porter, J., Rogers, C. G., Russo, P., Thompson, R. H., Uzzo, R. G., Wood, C. G., & Gill, I. S. (2015). A Literature Review of Renal Surgical Anatomy and Surgical Strategies for Partial Nephrectomy. *European urology*, 68(6), 980–992.

Kohli, S., Batra, P., & Aggarwal, H. K. (2011). Anxiety, locus of control, and coping strategies among end-stage renal disease patients undergoing maintenance hemodialysis. *Indian journal of nephrology*, 21(3), 177–181.

Kurella Tamura, M., Larive, B., Unruh, M. L., Stokes, J. B., Nissenson, A., Mehta, R. L., Chertow, G. M., & Frequent Hemodialysis Network Trial Group (2010). Prevalence and correlates of cognitive impairment in hemodialysis patients: the Frequent Hemodialysis Network trials. *Clinical journal of the American Society of Nephrology: CJASN*, 5(8), 1429–1438.

Lamont, E. B., & Christakis, N. A. (2001). Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Annals of internal medicine*, 134(12), 1096–1105.

Langer, S., Chew-Graham, C., Hunter, C., Guthrie, E. A., & Salmon, P. (2013). Why do patients with long-term conditions use unscheduled care? A qualitative literature review. *Health & social care in the community*, 21(4), 339–351.

Lee, B. O., Lin, C. C., Chaboyer, W., Chiang, C. L., & Hung, C. C. (2007). The fatigue experience of haemodialysis patients in Taiwan. *Journal of clinical nursing*, 16(2), 407–413.

MacEwen, C., Sutherland, S., Daly, J., Pugh, C., & Tarassenko, L. (2017). Relationship between Hypotension and Cerebral Ischemia during Hemodialysis. *Journal of the American Society of Nephrology: JASN*, 28(8), 2511–2520.

Mackay, J., Charles, S. T., Kemp, B., & Heckhausen, J. (2011). Goal striving and maladaptive coping in adults living with spinal cord injury: associations with affective well-being. *Journal of aging and health*, 23(1), 158–176.

Maestas, N., Mullen, K. J., & Strand, A. (2015). Disability Insurance and the Great Recession. *The American economic review*, 105(5), 177–182.

May, C. R., Cummings, A., Myall, M., Harvey, J., Pope, C., Griffiths, P., Roderick, P., Arber, M., Boehmer, K., Mair, F. S., & Richardson, A. (2016). Experiences of long-term life-limiting conditions among patients and carers: what can we learn from a meta-review of systematic reviews of qualitative studies of chronic heart failure, chronic obstructive pulmonary disease and chronic kidney disease?. *BMJ open*, 6(10), e011694.

Moore, C., Carter, L. A., Mitra, S., Skevington, S., & Wearden, A. (2020). Quality of life improved for patients after starting dialysis but is impaired, initially, for their partners: a multi-centre, longitudinal study. *BMC nephrology*, 21(1), 185.

Moustakas, J., Bennett, P.N., Nicholson, J. & Tranter, S. (2012). The needs of older people with advanced chronic kidney disease choosing supportive care: a review. *Renal Society of Australasia journal*, 8(2), 70-75.

Moyer, V. A., & U.S. Preventive Services Task Force (2012). Screening for chronic kidney disease: U.S. Preventive Services Task Force recommendation statement. *Annals of internal medicine*, 157(8), 567–570.

Murray, A. M., Tupper, D. E., Knopman, D. S., Gilbertson, D. T., Pederson, S. L., Li, S., Smith, G. E., Hochhalter, A. K., Collins, A. J., & Kane, R. L. (2006). Cognitive impairment in hemodialysis patients is common. *Neurology*, 67(2), 216–223.

Nagler, E. V., Webster, A. C., Vanholder, R., & Zoccali, C. (2012). Antidepressants for depression in stage 3-5 chronic kidney disease: a systematic review of pharmacokinetics, efficacy and safety with recommendations by European Renal Best Practice (ERBP). *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 27(10), 3736–3745.

National Kidney Foundation. K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification. *Am J Kidney Dis* 39:S1-S266, 2002 (suppl 1). Available from:

https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/ckd_evaluation_classification_stratification.pdf

Nowak, Z., Wańkiewicz, Z., & Laudanski, K. (2015). Denial Defense Mechanism in Dialyzed Patients. *Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research*, 21, 1798–1805.

Palmer, S., Vecchio, M., Craig, J. C., Tonelli, M., Johnson, D. W., Nicolucci, A., Pellegrini, F., Saglimbene, V., Logroscino, G., Fishbane, S., & Strippoli, G. F. (2013). Prevalence of depression in chronic kidney disease: systematic review and meta-analysis of observational studies. *Kidney international*, 84(1), 179–191.

Parvez, S., Abdel-Kader, K., Song, M. K., & Unruh, M. (2015). Conveying uncertainty in prognosis to patients with ESRD. *Blood purification*, 39(1-3), 58–64.

Picariello, F., Moss-Morris, R., Macdougall, I. C., & Chilcot, A. J. (2017). The role of psychological factors in fatigue among end-stage kidney disease patients: a critical review. *Clinical kidney journal*, 10(1), 79–88.

Picariello, F., Moss-Morris, R., Macdougall, I. C., & Chilcot, J. (2018). 'It's when you're not doing too much you feel tired': A qualitative exploration of fatigue in end-stage kidney disease. *British journal of health psychology*, 23(2), 311–333.

Polinder-Bos, H. A., García, D. V., Kuipers, J., Elting, J., Aries, M., Krijnen, W. P., Groen, H., Willemsen, A., van Laar, P. J., Strijkert, F., Luurtsema, G., Slart, R., Westerhuis, R., Gansevoort, R. T., Gaillard, C., & Franssen, C. (2018). Hemodialysis Induces an Acute

Decline in Cerebral Blood Flow in Elderly Patients. *Journal of the American Society of Nephrology: JASN*, 29(4), 1317–1325.

Politi, M. C., Clark, M. A., Ombao, H., & Légaré, F. (2011). The impact of physicians' reactions to uncertainty on patients' decision satisfaction. *Journal of evaluation in clinical practice*, 17(4), 575–578.

Rongen-van Dartel, S. A., Repping-Wuts, H., Donders, R., van Hoogmoed, D., Knoop, H., Bleijenberg, G., van Riel, P. L., & Fransen, J. (2016). A multidimensional 'path analysis' model of factors explaining fatigue in rheumatoid arthritis. *Clinical and experimental rheumatology*, 34(2), 200–206.

Salminen-Tuomaala, M., Astedt-Kurki, P., Rekiaro, M., & Paavilainen, E. (2013). Spouses' coping alongside myocardial infarction patients. *European journal of cardiovascular nursing: journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 12(3), 242–251.

Santos, C. Y., Snyder, P. J., Wu, W. C., Zhang, M., Echeverria, A., & Alber, J. (2017). Pathophysiologic relationship between Alzheimer's disease, cerebrovascular disease, and cardiovascular risk: A review and synthesis. *Alzheimer's & dementia (Amsterdam, Netherlands)*, 7, 69–87.

Sarnak, M. J., Tighiouart, H., Scott, T. M., Lou, K. V., Sorensen, E. P., Giang, L. M., Drew, D. A., Shaffi, K., Strom, J. A., Singh, A. K., & Weiner, D. E. (2013). Frequency of and risk factors for poor cognitive performance in hemodialysis patients. *Neurology*, 80(5), 471–480.

Shah, K. K., Murtagh, F., McGeechan, K., Crail, S., Burns, A., Tran, A. D., & Morton, R. L. (2019). Health-related quality of life and well-being in people over 75 years of age with end-stage kidney disease managed with dialysis or comprehensive conservative care: a cross-sectional study in the UK and Australia. *BMJ open*, 9(5), e027776.

Schell, J. O., Patel, U. D., Steinhauser, K. E., Ammarell, N., & Tulskey, J. A. (2012). Discussions of the kidney disease trajectory by elderly patients and nephrologists: a qualitative study. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, 59(4), 495–503.

Song, M. K., Lin, F. C., Gilet, C. A., Arnold, R. M., Bridgman, J. C., & Ward, S. E. (2013). Patient perspectives on informed decision-making surrounding dialysis initiation.

Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association, 28(11), 2815–2823.

Song, M. K., & Ward, S. E. (2014). The extent of informed decision-making about starting dialysis: does patients' age matter?. *Journal of nephrology*, 27(5), 571–576.

Soraino RM, Penfold D, Leslie SW. *Anatomy, Abdomen and Pelvis, Kidneys*. [Updated 2021 Feb 10]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK482385/>

Thomas, B., Matsushita, K., Abate, K. H., Al-Aly, Z., Ärnlöv, J., Asayama, K., Atkins, R., Badawi, A., Ballew, S. H., Banerjee, A., Barregård, L., Barrett-Connor, E., Basu, S., Bello, A. K., Bensenor, I., Bergstrom, J., Bikbov, B., Blosser, C., Brenner, H., Carrero, J. J., ... Global Burden of Disease Genitourinary Expert Group (2017). Global Cardiovascular and Renal Outcomes of Reduced GFR. *Journal of the American Society of Nephrology: JASN*, 28(7), 2167–2179.

US Renal Data System: *2016 USRDS Annual Data Report: Epidemiology of Kidney Disease in the United States*, Bethesda, MD, National Institutes of Health, National Institutes of Diabetes and Digestive and Kidney Disease, 2016. Available from:

[https://www.ajkd.org/article/S0272-6386\(16\)30703-X/fulltext](https://www.ajkd.org/article/S0272-6386(16)30703-X/fulltext)

Vaillant, G. E. (2012). Positive mental health: is there a cross-cultural definition?. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 11(2), 93–99.

van der Mei, S. F., Kuiper, D., Groothoff, J. W., van den Heuvel, W. J., van Son, W. J., & Brouwer, S. (2011). Long-term health and work outcomes of renal transplantation and patterns of work status during the end-stage renal disease trajectory. *Journal of occupational rehabilitation*, 21(3), 325–334.

Vassalotti, J. A., Centor, R., Turner, B. J., Greer, R. C., Choi, M., Sequist, T. D., & National Kidney Foundation Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (2016). Practical Approach to Detection and Management of Chronic Kidney Disease for the Primary Care Clinician. *The American journal of medicine*, 129(2), 153–162.e7.

Wachterman, M. W., Marcantonio, E. R., Davis, R. B., Cohen, R. A., Waikar, S. S., Phillips, R. S., & McCarthy, E. P. (2013). Relationship between the prognostic expectations

of seriously ill patients undergoing hemodialysis and their nephrologists. *JAMA internal medicine*, 173(13), 1206–1214.

Weiner, D. E., Scott, T. M., Giang, L. M., Agganis, B. T., Sorensen, E. P., Tighiouart, H., & Sarnak, M. J. (2011). Cardiovascular disease and cognitive function in maintenance hemodialysis patients. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, 58(5), 773–781.

World Health Organization, 1986. *Ottawa charter for health promotion*. In: Can. J. Public Health, 77, pp. 425–430. Available from: <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference>

World Health Organization, 2004a. *Prevention of mental disorders: Effective interventions and policy options: Summary report*. World Health Organization, Geneva. Available from:

https://www.who.int/mental_health/evidence/en/prevention_of_mental_disorders_sr.pdf

World Health Organization. (2005). *Promoting mental health: concepts, emerging evidence, practice: a report of the World Health Organization, Department of Mental Health and Substance Abuse in collaboration with the Victorian Health Promotion Foundation and the University of Melbourne*. World Health Organization. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43286>

World Health Organization. (2009). *Global health risks: mortality and burden of disease attributable to selected major risks*. World Health Organization. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44203>

Yngman-Uhlin, P., Friedrichsen, M., Gustavsson, M., Fernström, A., & Edéll-Gustafsson, U. (2010). Circling around in tiredness: perspectives of patients on peritoneal dialysis. *Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 37(4), 407–413.

Zyga, S., Alikari, V., Sachlas, A., Fradelos, E. C., Stathoulis, J., Panoutsopoulos, G., Georgopoulou, M., Theophilou, P., & Lavdaniti, M. (2015). Assessment of Fatigue in End Stage Renal Disease Patients Undergoing Hemodialysis: Prevalence and Associated Factors. *Medical archives (Sarajevo, Bosnia and Herzegovina)*, 69(6), 376–380.