

**„Medyczne i psychospołeczne aspekty donacji i transplantacji nerki od dawcy żywego
a strategii radzenia sobie ze stresem”**

Streszczenie

Przedstawiony cykl czterech publikacji charakteryzuje w głównej mierze procesy psychologiczne związane z transplantacją nerki od żywego dawcy. Wspólną hipotezą dla oryginalnych prac w omawianym cyklu publikacji było stwierdzenie, że akt donacji i przeszczepienia nerki od dawcy żywego, pomimo doświadczenia stresu, nie wywiera niekorzystnego wpływu na psychospołeczne funkcjonowanie dawców a nawet pozytywnie zmienia relacje pomiędzy dawcą a biorcą narządu. Omawiane prace opisują korzyści wynikające z donacji oraz towarzyszące temu mechanizmy psychologiczne, zwłaszcza w odniesieniu do dawców nerki a także problematykę edukacji personelu medycznego, która stanowi zasadniczy element sukcesu w leczeniu chorego z przewlekłą chorobą nerek.

W pierwszej pracy (Publikacja nr 1: „Living-Donor Versus Deceased-Donor Kidney Transplantation: Comparison of Psychosocial Consequences for Recipients”) poruszona została tematyka mająca na celu określenie korzyści zdrowotnych wynikających z transplantacji nerki pobranej od żywego dawcy. Obecnie brakuje wiedzy dotyczącej pooperacyjnej jakości życia biorców, którzy otrzymali nerkę od żywych dawców (LD) w porównaniu do tych, którzy otrzymali narząd od zmarłych dawców (DD). W badaniu wzięło udział łącznie 89 pacjentów po transplantacji nerki: 48 z grupy LD i 41 z grupy DD. Stan zdrowia pacjentów określany był metodami bezpośrednimi (dane z wywiadu) oraz pośrednimi (testy laboratoryjne). Wszyscy uczestnicy badania otrzymali do wypełnienia kwestionariusze do pomiaru jakości życia i specyfikacji emocji. Biorcy nerki LD byli nieznacznie młodsi od biorców DD (40 lat vs. 49 lat). Zarówno pacjenci po transplantacji LD i DD uzyskali podobną ocenę stanu zdrowia metodami pośrednimi i metodami bezpośrednimi. Różnice wystąpiły jednak w wynikach badań dotyczących funkcjonowania psychospołecznego. Pacjenci z grupy LD mieli większe poczucie szczęścia ($P < 0,01$) i poczucie własnej skuteczności ($P = 0,07$). Ponadto, pacjenci ci wykazali większe zaangażowanie w życie społeczne ($P < 0,2$) i byli bardziej zadowoleni ze swoich relacji społecznych ($P = 0,07$). Pod względem funkcjonowania społecznego u biorców LD odnotowano wyższą jakość życia ($P < 0,1$) jak i również zadowolenie ze swojego środowiska ($P < 0,1$). Dodatkowo znaczące były też korelacje pomiędzy jakością życia a oceną poznawczą w funkcjonowaniu emocjonalnym biorców w

grupie LD. W zakresie aktywności fizycznej i zawodowej oraz codziennej rutyny pacjenci LD i DD wypadli podobnie.

Na podstawie tego badania wywnioskowano, że pacjenci otrzymujący nerkę od żywego dawcy mogą czerpać z tej formy leczenia większe korzyści o charakterze psychospołecznym. Efekt ten nie jest przy tym zależny od parametrów somatycznych (porównywalne dane z wywiadu i wyniki badań laboratoryjnych). Uzyskane wyniki wskazują, że aby osiągać wysoką jakość życia po przeszczepieniu pacjenci powinni otrzymać pomoc ze strony zintegrowanego systemu opieki medycznej w emocjonalno–poznawczym procesie adaptacji do nowej sytuacji życiowej oraz świadome wsparcie ze strony bliskich.

Kolejna praca (Publikacja nr 2: „Personel medyczny w procesie edukacji dotyczącej przeszczepień nerki od dawcy żywego”) będąca pracą poglądową, dotyczy roli personelu medycznego w procesie edukacji pacjentów i ich rodzin w zakresie problematyki obejmującej zagadnienia pobierania i przeszczepiania nerek od żywych dawców. W latach 2010-2016, wg danych GUS, w Polsce liczba dializowanych chorych wzrosła o ponad 6 tysięcy (w 2010 roku dializowało się 17193 chorych, a w 2016 roku – 23560 pacjentów) [7].

Pacjenci z postępującą przewlekłą chorobą nerek są narażeni nie tylko na zaburzenia somatyczne. Choroba powoduje często radykalne pogorszenie psychospołecznego funkcjonowania chorego. Przygotowanie pacjenta do przyjęcia narządu od dawcy powinno być traktowane jako ciąg procesów adaptacyjnych. Istotne jest zatem, aby personel medyczny odpowiednio przeprowadzał rozmowy edukacyjne, które podnoszą stan wiedzy chorego na temat transplantacji na poszczególnych jej etapach. Personel medyczny zobowiązany jest także do zapoznania chorego nie tylko z zaletami przeszczepienia, ale również z informacjami na temat ewentualnych powikłań. Powinien uświadomić choremu cel zabiegu przeszczepienia nerki, którym jest przedłużenie oraz polepszenie jakości życia pacjenta. W Instytucie Transplantologii przed operacją biorca i dawca zapraszani są na rozmowę z koordynatorem transplantacyjnym, nefrologiem, chirurgiem oraz psychologiem. W jej trakcie pacjenci są informowani między innymi o ewentualnych zagrożeniach, jakie niesie ze sobą sam zabieg. Zarówno dawca jak i biorca są prawnie zobligowani do wyrażenia formalnej zgody na pobranie i przeszczepienie nerki. Biorca otrzymuje informacje także o korzyściach wynikających z tej metody leczenia. Na edukację chorego składa się także wiedza na temat leczenia po przeszczepieniu. Okres pooperacyjny wymaga od chorego regularnych kontroli w ośrodku transplantacyjnym. Biorca musi również przyjmować leki immunosupresyjne. Przewlekła niewydolność nerek i towarzyszące jej długotrwałe leczenie (w tym hemodializa) wiąże się z poczuciem dyskomfortu oraz zmianą jakości życia pacjenta [11]. Pojęcie to odnosi się do subiektywnej oceny czynności życiowych chorego, czyli funkcjonowania somatycznego,

psychicznego, rodzinnego i społecznego. Jedną z metod oddziaływania na kształtowanie stylu życia jednostek i grup społecznych jest edukacja zdrowotna. Funkcję tę, w przypadku pacjentów poddawanych hemodializie, w swojej codziennej pracy pełni personel medyczny stacji dializ. Efektywna profilaktyka dotycząca właściwego odżywiania, prozdrowotnego stylu życia w trakcie choroby i w okresie leczenia dializą pozwala nie tylko na poprawienie jakości życia chorych i eliminacji czynników ryzyka pogarszających stan zdrowia, stanowi również podwaliny do rozpoczęcia z pacjentem dialogu dotyczącego przeszczepienia nerki, w tym potencjalnie od żywego dawcy. Lekarze i pielęgniarki stacji dializ podejmujący się edukacji pacjenta powinni znać i stosować odpowiednie metody nauczania. W celu zdobycia zaufania, wzbudzenia zainteresowania oraz pozyskania pacjenta do współpracy muszą wykorzystywać w swojej pracy werbalne i pozawerbalne techniki komunikowania się z chorym z PCHN. Według badań najlepszymi promotorami zdrowia w stacji dializ są pielęgniarki [8]. Najlepszą formą edukacji są wykłady oraz indywidualne rozmowy. Zdecydowana większość pacjentów potwierdziła, że personel medyczny w stacji dializ, a w szczególności personel pielęgniarski, był w stanie udzielić odpowiedzi na wszystkie zadawane pytania.

W rozmowie z pacjentem personel medyczny stacji dializ powinien uwzględnić szereg osobniczych właściwości chorego, szczególny nacisk kładąc na jego odporność na stres i umiejętność radzenia sobie z nim. Bardzo ważnym czynnikiem pozostaje aktualny stan psychiczny osoby zakwalifikowanej do przeszczepienia od żywego dawcy oraz obecność przeciwwskazań bezwzględnych: zaburzenia psychiczne w aktywnej fazie, demencji, myśli samobójczych oraz przeciwwskazań względnych, takich jak upośledzenie umysłowe, próby lub myśli samobójcze w przeszłości, zaburzenia osobowości, schizofrenia w fazie stabilizacji. Ważna jest sama motywacja chorego do poddania się zabiegowi transplantacji, wyrażenie zgody na przyjęcie nerki od określonej osoby i rodzaj relacji pomiędzy dawcą a biorcą. Podczas procesu kwalifikacji działania ukierunkowane są głównie na ochronę wolności wyboru dawcy, tymczasem analogiczne zasady muszą obowiązywać również w odniesieniu do biorcy.

Opisane problemy są na tyle rozległe i wielodyscyplinarne, że ewidentną wydaje się potrzeba i nacisk na szerszą edukację personelu medycznego z zakresu komunikacji z pacjentem, zwracania uwagi na znaczenie słów i informacji przekazywanym choremu, bowiem często używamy nomenklatury medycznej niezrozumiałej przez pacjenta. Przekazanie informacji na temat choroby i jej wpływu na jakość życia jest bardzo istotnym elementem w procesie leczenia.

Publikacja nr 3 („Pogłębienie relacji dawca-biorca jako rezultat żywego dawstwa”) swoją problematyką objęła zbadanie relacji dawca-biorca jako rezultatu przeszczepienia od żywego dawcy. Decyzja o oddaniu nerki bliskiej osobie często wiąże się ze stresem emocjonalnym. Biorca nierzadko

pozostaje sam ze wszelkimi wątpliwościami oraz poczuciem winy wobec dawcy. Istotne jest zatem, by w tym procesie zarówno biorca, jak i dawca mieli pełną świadomość podejmowanej decyzji. Transplantacja nerki od żywego dawcy według socjologicznej teorii wymiany może być uznawana za akt darowania. Wymiana jest uniwersalnym prawem, odnosi się między innymi do dawania dobra, które jest nagrodą. Dobra materialne i niematerialne są wymieniane, a za nimi idą korzyści. Pojęcie „czystego daru” określa sytuację, kiedy jednostka nie oczekując niczego w zamian, daje coś wartościowego. Najważniejsze rodzaje czystego daru to te wręczane sobie przez małżonków oraz na linii rodzice–dzieci. W świetle tego donacja nerki dla osoby bliskiej może i powinna być traktowana jako akt czystego daru, w którym dawca, oddając swój narząd, nie oczekuje niczego w zamian.

Według badań przeprowadzonych w Nowej Zelandii przez Martin P. M. i wsp. [9], pacjenci oczekujący na przeszczepienie byli pozytywnie nastawieni do donacji od żywego dawcy. Największy dystans i obawy wykazywała grupa osób będącą w trudnej sytuacji materialnej. Inne wymieniane obawy dotyczyły niepokoju o przeżycie dawcy oraz o całościowe powodzenie zabiegu. Przy podejmowaniu decyzji przez dawcę istotne znaczenia ma wiedza na temat wpływu zabiegu na dalszą aktywność i stan zdrowia po zabiegu. Badania przeprowadzone przez Agerskov H. i wsp. [10], uwiaryściły z kolei czynniki, które miały wpływ na podejmowanie decyzji o donacji nerki. Zależne one były przede wszystkim od stosunku emocjonalnego biorcy, sytuacji życiowej oraz relacji łączących dawcę i biorcę. Kluczową motywację stanowiła chęć niesienia pomocy bliskiej osobie. Bliska relacja emocjonalna z biorcą stanowiła jeden z najważniejszych argumentów do podjęcia decyzji o oddaniu nerki.

Głównym celem prezentowanej pracy było ustalenie czy po donacji nerki zaszła zmiana w relacjach między dawcą a biorcą. Zainteresowania koncentrowały się także na obszarze możliwości identyfikacji zmian w relacjach między nimi, a także na kierunku tych zmian. Postawiono następujące pytania badawcze:

1. Czy dawcy, pomimo upływu czasu, uważają decyzję o donacji nerki za słuszną?
2. Czy dawcy po donacji dostrzegają zmiany w relacjach z biorcami nerki?
3. W jakich obszarach dawcy identyfikują możliwość zmian w relacjach i jaki kierunek przyjmują te zmiany?
4. Czego dotyczą zmiany w relacjach identyfikowane przez dawców?
5. Jak w ocenie dawców wygląda relacja dawca–biorca?

Badanie przeprowadzono wśród pacjentów po donacji nerki przeszczepionej biorcy spokrewnionemu lub pozostającemu w bliskiej relacji emocjonalnej. Badanie przeprowadzono metodą kwestionariuszową, nie anonimową. Ankiety zostały przygotowane w Katedrze i Klinice Chirurgii Ogólnej i Transplantacyjnej Szpitala Klinicznego Dzieciątka Jezus w Warszawie i wysłane do wszystkich

dawców, od których pobrano nerkę w latach 1993–2009 (najkrótszy czas od zabiegu wynosił 3 lata, najdłuższy – 18 lat; średnia: 9,9 lat) i których adresami dysponowano (n = 119). Zwrotnie otrzymano 59 ankiet (zwrotność: 43,7%). Ostatecznej ocenie poddano dane zebrane od 52 badanych w wieku 23–73 lat (średnia: 55,12 lat), zawierające przynajmniej 75% wypełnionych odpowiedzi. Wśród badanych 54% to kobiety, a 46% – mężczyźni. Na pytanie czy decyzja o donacji była właściwa otrzymano w 100% odpowiedzi twierdzące. Każdy z 49 pacjentów, którzy udzielili odpowiedzi, decyzję o donacji nerki uważa za słuszną i podjąłby ją ponownie, gdyby mógł cofnąć czas. Pacjenci odpowiedzieli, że po donacji nerki dostrzegają pozytywną zmianę w relacjach z biorcą nerki (37%) lub że relacja ta się nie zmieniła (63%). Co ważne, nikt nie odpowiedział, że relacja uległa pogorszeniu. Badani w zdecydowanej większości pozytywnie ocenili zmiany w relacjach dotyczące bliskości. Najczęściej (92%) podkreślano nowy, głębszy charakter oraz zwiększenie bliskości. Dwoje (8%) badanych, którzy zarejestrowali negatywny kierunek zmian wspominali o przeżywaniu rozczarowania oraz nasileniu konfliktów i kłótni. Badana grupa równie pozytywnie oceniła zmianę relacji we wspólnym spędzaniu czasu. Co warto podkreślić, nie odnotowano żadnej zmiany o charakterze negatywnym, 8 (29%) dawców odpowiedziało, że spędza z biorcą więcej czasu i częściej rozmawia, 5 (18%) – że spędza z biorcą więcej czasu, a 15 (53%) nie odnotowało zmian. Wszyscy z 31 (100%) odpowiadających jednomyślnie określili swoją relację z biorcą jako bardzo dobrą.

Uzyskane wyniki potwierdziły pogłębienie relacji między dawcą a biorcą nerki. Zmiany w relacjach były pozytywne, podkreślano głębszy charakter i pogłębienie relacji interpersonalnych, a także poczucie zwiększonej bliskości między dawcą a biorcą. Kobiety po zabiegu donacji spędzały więcej czasu z biorcą. Dawca spędzający więcej czasu z biorcą dokonywał pozytywniejszej oceny opieki medycznej otrzymanej w okresie okołoperacyjnym i w procedurze badań kontrolnych.

Celem kolejnej pracy (Publikacja nr 4: „Resilience as a Moderator of Extreme Stress Adaptation: Living Kidney Donor Analysis”) było stwierdzenie czy w sytuacji ekstremalnego stresu jakie niesie ze sobą donacja nerki, wystąpi zmiana jakości życia dawcy a także czy dawca będzie w stanie wypracować strategię radzenia sobie z tak silnym stresem określane jako prężność. Prowadząc badania własne ukierunkowano je na weryfikację hipotez:

- a) dawcy nerki zarejestrują zmianę jakości życia po zabiegu donacji nerki;
- b) po zabiegu donacji nerki wystąpi zmiana relacji dawcy i biorcy;
- c) donacja nerki będzie dla dawcy sytuacją stresu ekstremalnego;
- d) donacja nerki wywoła u dawcy zjawisko wzrostu potraumatycznego;
- e) zabieg donacji nerki będzie wiązał się u dawców z prężnością;

f) dawcy nerki wypracują strategie radzenia sobie ze stresem traumatycznym.

W przeprowadzonych badaniach udział wzięły 23 osoby, w wieku od 25 do 63 lat, które zdecydowały się na donację nerki. Dawcy z biorcami połączeni byli relacjami rodzinnymi lub emocjonalnymi. Badania zostały przeprowadzone w dwóch etapach. Pierwszy miał miejsce trzy dni przed zabiegiem, zaś drugi pół roku później (po 6 miesiącach). Badanie miało charakter anonimowy i w żaden sposób nie wpływało na proces kwalifikacji do donacji i transplantacji. Do przeprowadzenia badania wykorzystano następujące narzędzia: kwestionariusz autorski - dawcy przed przeszczepieniem, kwestionariusz autorski - dawcy po przeszczepieniu, kwestionariusz PTGI-R (dwustronny, Tedeschi, Calhoun 1996; adaptacja polska, Ogińska-Bulik, Juczyński 2010), kwestionariusz PRE (dwustronny, Garnefski, Kraaij, Spinhoven 2001, 2002; adaptacja polska Marszał-Wiśniewska, Fajkowska-Stanik 2010) i kwestionariusz SPP25 (jednostronny, Ogińska-Bulik, Juczyński 2008). W badaniu potwierdzono wszystkie hipotezy, poza pierwszą, gdzie w sytuacji stresu ekstremalnego, jakim jest oddanie nerki nie wystąpiła zmiana jakości życia po donacji. Grupa dawców, którzy nie zaobserwowali zmian w jakości życia po transplantacji przeważała nad grupą dawców, którzy taką zmianę zaobserwowali. Wykazano, że po donacji nerki, badani dawcy lepiej oceniają swoje relacje z biorcą, cechują się wyższą otwartością, odpornością na stres, wyższym nasileniem wzrostu potraumatycznego. Oznacza to, że sytuacja stresowa może wyzwać adaptacyjne strategie regulacji emocji, co oznacza panowanie nad emocjami i nieuleganiu ich wpływowi podczas podejmowania działań w stresujących sytuacjach.

Wnioski. Na podstawie zaprezentowanych prac, będących cyklem publikacji, można stworzyć obraz psychologiczny badanych dawców nerki. Są to osoby, u których donacja uruchomiła szeroko rozumiane procesy radzenia sobie ze stresem i adaptacji, czyli przystosowania się do sytuacji kryzysowej, co umożliwiło im większe docenienie życia oraz pogłębienie relacji z bliskimi. Jednocześnie warto wskazać, że oddanie narządu do przeszczepienia wzmocniło więź dawcy z biorcą. Wyniki tych badań mogą zostać wykorzystane w promowaniu idei przeszczepienia nerki od żywych dawców. Mogą szczególnie okazać się przydatne dla psychologów i lekarzy, którzy przygotowują pary dawca-biorca do zabiegu pobrania i przeszczepienia nerki.

Podsumowanie. Stosunkowo niewiele badań dotyczących przeszczepień nerki od dawcy żywego opisuje psychologiczne problemy relacji dawca – biorca, czy też problemy psychospołeczne podczas kwalifikacji do donacji i po zabiegu. Autorzy (w tym badania własne) podkreślają, że do najważniejszych i najtrudniejszych etapów należy już sama rozmowa kwalifikacyjna z kandydatem na dawcę. Potencjalny dawca narządu, musi podjąć w pełni świadomą decyzję dotyczącą podarowania

nerki bliskiej osobie. Natomiast psycholog powinien ocenić jego motywację. Uzasadnienie dawstwa chęcią ratowania zdrowia najbliższej osoby bywa niewystarczające. Motywy muszą wyływać z silnej, emocjonalnej relacji z chorym. Osiągnięcie przez pacjentów (zarówno dawców jak i biorców) wysokiej jakości życia po transplantacji nerki wymaga systemowego wsparcia. Oznacza to nie tylko potrzebę profesjonalnej i szeroko dostępnej opieki medycznej, czy zaangażowania instytucji mających istotny wpływ na życie pacjenta, ale także edukację osób bliskich, które mogą i powinny udzielać bezpośredniego wsparcia (transplantacja jako zmiana). Oznacza to także potrzebę monitorowania i wspierania adaptacyjnych procesów poznawczo– emocjonalnych w tej grupy pacjentów i ich rodzin przez psychologów.

Jakość życia zarówno dawców jak i biorców jest silnie związana, ale nie w pełni zależna, od ich stanu somatycznego. Aspektami równie istotnymi są poczucie własnej skuteczności, a także otrzymywane wsparcie społeczne.

Jednym z czynników wpływających na osiągnięcie pozytywnych, psychologicznych efektów donacji jest umiejętność radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przystosowanie się do nich. Dlatego też nie tylko opieka medyczna, ale i psychologiczna, czyli holistyczne podejście do pary dawca – biorca, pozwoli poprawić wyniki odległe zarówno u populacji dawców jak i biorców nerki, co zostało podkreślone w rozprawie doktorskiej.