ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΥΠΡΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ & ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ & ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΤΕΣ ΤΗΣ ΓΝΩΣΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ

ΟΝΟΜΑ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑΣ

ΠΑΠΑΓΙΑΝΝΗ ΑΝΤΩΝΙΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΠΕΤΡΟΣ ΓΑΛΑΝΗΣ

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ, 2015

ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ

ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ & ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ &
ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΤΕΣ ΤΗΣ ΓΝΩΣΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ

ΟΝΟΜΑ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑΣ

ΠΑΠΑΓΙΑΝΝΗ ΑΝΤΩΝΙΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΠΕΤΡΟΣ ΓΑΛΑΝΗΣ

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ, 2015

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ 8

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ 9

ΑΓΓΛΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ (ABSTRACT) 11

ΕΙΣΑΓΩΓΗ 13

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ 16

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 16

1. Η ΝΕΦΡΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΚΑΙ Η ΝΟΣΟΛΟΓΙΚΗ ΟΝΤΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ 16

1.1. Οι νεφροί και η μορφολογία τους 16

1.2. Οι λειτουργίες των νεφρών 16

1.3. Ορισμός Χρόνιας Νεφρικής Νόσου 18

1.4. Αιτίες εμφάνισης της νόσου 19

1.5. Παράγοντες κινδύνου 20

1.6. Σταδιοποίηση και εξέλιξη 22

1.7. Κλινική εικόνα των ασθενών 24

1.8. Διάγνωση 26

1.8.1. Κλινικά ευρήματα 27

1.8.2. Εργαστηριακός έλεγχος 28

1.9. Θεραπευτική αντιμετώπιση 28

1.10. Μέθοδοι υποκατάστασης 30

1.10.1. Έναρξη θεραπείας νεφρικής υποκατάστασης 31

1.10.2. Αιμοκάθαρση 33

1.10.3. Περιτοναϊκή Κάθαρση 35

1.10.4. Μεταμόσχευση 36

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 38

2. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ 38

2.1. Γενικά 38

2.2. Διεθνή στοιχεία 38

2.3. Το πρόβλημα στην Ελλάδα 40

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 42

3. ΚΟΣΤΟΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ 42

3.1. Γενικά 42

3.2. Κόστος θεραπείας σταδίων προ του τελικού της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου 43

3.3. Κόστος θεραπείας τελικού σταδίου Χρόνιας Νεφρικής Νόσου 44

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 46

4. ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ 46

4.1. Πρωτογενής και δευτερογενής πρόληψη 46

4.2. Επιβράδυνση της εξέλιξης της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου 47

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 50

5. ΓΝΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΣΤΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΗ ΝΟΣΟ ΤΟΥΣ 50

5.1. Γενικά 50

5.2. Υφιστάμενη κατάσταση 52

5.3. Παράγοντες που συντελούν στα χαμηλά επίπεδα γνώσης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο 54

5.4. Αναγκαιότητα εκπαίδευσης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο 57

5.5. Προτάσεις βελτίωσης των γνώσεων και στάσεων των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο 59

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ 65
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 65
6. ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ 65
6.1.Ερωτηματολόγιο 65
6.2. Διεξαγωγή μελέτης 65
6.3.Δεοντολογικά θέματα και ηθικά ζητήματα 67
6.4. Περιορισμοί της έρευνας 67
6.5. Στατιστική ανάλυση 68
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 71
7. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ 71
7.1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά 71
7.2. Κλινικά χαρακτηριστικά 73
7.3. Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης της επικοινωνίας με τον ιατρό 75
7.4. Ερωτηματολόγιο γνώσεων 78
7.5. Συσχετίσεις 82
7.5.1. Εξαρτημένη μεταβλητή: βαθμολογία γνώσεων για τη νεφρική νόσο 82
7.5.2. Εξαρτημένη μεταβλητή: βαθμολογία επικοινωνίας με τον ιατρό 84
7.5.3. Εξαρτημένη μεταβλητή: βαθμολογία αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο 87
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8 91
8. ΣΥΖΗΤΗΣΗ 91
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9 99
9. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ 99
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ 101

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ 118

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ 118

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ: ΠΡΩΤΟΤΥΠΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ 127

α) Cat (communication assessment tool): 127

β) Kiks (kidney knowledge survey) 130

γ) Piks (perceived kidney knowledge survey) 132

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ: ΑΠΑΝΤΗΤΙΚΕΣ ΕΠΙΣΤΟΛΕΣ ΣΥΓΓΡΑΦΕΩΝ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ ΧΟΡΗΓΗΣΗΣ ΑΔΕΙΑΣ 133

α) Απαντητική επιστολή του Makoul Gregory 133

β) Απαντητική επιστολή της Cavanaugh Kerri 134

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙV: ΑΔΕΙΑ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΑΡΧΗ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΧΑΡΑΚΤΗΡΑ 135

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V: ΕΓΚΡΙΣΗ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΑΠΟ ΤΗΝ 3^{Η} ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ 139

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VI: ΕΓΚΡΙΣΗ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΑΠΟ ΤΟ ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΗΜΑΘΙΑΣ ΜΟΝΑΔΑ ΒΕΡΟΙΑΣ 140

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή μου, κ. Πέτρο Γαλάνη, για την καθοδήγηση και τις συμβουλές του, καθώς και για τη διαρκή υποστήριξη του σε οποιονδήποτε προβληματισμό και απορία μου κατά τη διάρκεια εκπόνησης και συγγραφής της παρούσας εργασίας.

Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω τον ακαδημαϊκό υπεύθυνο του παρόντος μεταπτυχιακού προγράμματος, αναπληρωτή καθηγητή του ΑΠΚΥ, κ. Μάμα Θεοδώρου, για την άμεση συμπαράσταση του και το ενδιαφέρον που έδειξε καθ' όλη τη διάρκεια του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών «Πολιτική Υγείας και Σχεδιασμός Υπηρεσιών Υγείας», καθώς και όλους του καθηγητές του ΜΠΣ για τις γνώσεις που μοιράστηκαν μαζί μου, αποτελώντας πηγή έμπνευσης για εμένα.

Θερμές ευχαριστίες οφείλω στους ασθενείς που παρακολουθούνται στο εξωτερικό νεφρολογικό ιατρείο του Γενικού Νοσοκομείου Ημαθίας Μονάδα Βέροιας για τη συνεργασία και την προθυμία τους να συμμετάσχουν στην παρούσα μελέτη, αλλά και στους ιατρούς της Νεφρολογικής κλινικής, τον Διευθυντή κ. Κελεσίδη Απόστολο, την επιμελήτρια Α΄ κα. Ξανθοπούλου Κυριακή και τους επιμελητές Β΄ κ. Παπαδόπουλο Ραφαήλ και κα. Κιάτου Βασιλική και στον Διευθυντή της Χειρουργικής κλινικής κ. Παπαδόπουλο Βασίλειο για τη συνεχή καθοδήγηση τους. Επίσης στον φίλο και συνάδερφο κ. Χρονίδη Γεώργιο για τις εύστοχες παρατηρήσεις και επισημάνσεις του.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια μου για τη συμπαράσταση και κατανόηση που μου πρόσφερε όλους αυτούς τους μήνες, κατά τη διάρκεια εκπόνησης της διπλωματικής μου διατριβής.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός: Η εκτίμηση της γνώσης των ασθενών για τη νεφρική νόσο και την παρεχόμενη φροντίδα υγείας, καθώς και η εύρεση των προσδιοριστών της γνώσης αυτής. Τα αποτελέσματα θα συμβάλουν στην κατανόηση των δυσκολιών και στην αναγνώριση των προβλημάτων των ασθενών προκειμένου να αυξηθεί η ευαισθητοποίηση για επιστημονικά τεκμηριωμένη πληροφόρηση τους από τους παρόχους των υπηρεσιών υγείας, με σκοπό τον περιορισμό των επιπλοκών και την καθυστέρηση στη μετάβαση από το ένα στάδιο της νεφρικής νόσου στο επόμενο, συντελώντας στη μείωση της οικονομικής επιβάρυνσης της χρόνιας νεφρικής νόσου στην κοινότητα. Επιπλέον, η αναγνώριση των γνώσεων των συγκεκριμένων ασθενών θα συντελέσει στη βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ αυτών και του ιατρού, ο οποίος θα μπορεί με τον τρόπο αυτό να προσφέρει εξατομικευμένες εκπαιδευτικές πληροφορίες και να αναπτύσσει κατάλληλες τεχνικές όπως φαρμακευτικές παρεμβάσεις, κατ' οίκον επισκέψεις κ.ά.

Υλικό και μέθοδος: Ο πληθυσμός στόχος της μελέτης αποτελείται από ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο 1-4^{ου} σταδίου, οι οποίοι παρακολουθούνται στο τακτικό εξωτερικό ιατρείο του Γενικού Νοσοκομείου Ημαθίας Μονάδα Βέροιας. Στη συγχρονική μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τον Μάιο έως τον Ιούλιο του 2015, συμμετείχαν 100 ασθενείς για την επιλογή των οποίων χρησιμοποιήθηκε δειγματοληψία ευκολίας. Η συμμετοχή των ασθενών ήταν προαιρετική, έπειτα από σχετική ενημέρωση για τον σκοπό και τη μεθοδολογία της μελέτης. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη συμπλήρωση ανώνυμου ερωτηματολογίου και η ανάλυση τους έγινε με το στατιστικό πρόγραμμα IBM SPSS 21.0.

Αποτελέσματα: Το 60% των ασθενών ήταν άντρες, το 36% ήταν αγρότες, ενώ το 43% ήταν απόφοιτοι δημοτικού. Επίσης το 74% των ασθενών έπασχαν παράλληλα από αρτηριακή υπέρταση και το 42% από σακχαρώδη διαβήτη, ενώ η μέση τιμή της MDRD ήταν 34,58ml/min/1,73m^2. Η μέση βαθμολογία επικοινωνίας με τον ιατρό ήταν 66,1, η μέση βαθμολογία αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο ήταν 16,2 και η μέση βαθμολογία γνώσεων για τη νεφρική νόσο 8,8. Στην πολυμεταβλητή ανάλυση βρέθηκε ότι η αύξηση της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας γνώσεων για τη νεφρική νόσο (b=0,42, 95% ΔΕ=0,2 έως 0,63, p<0,001). Επιπλέον

η αύξηση της ηλικίας (b=0,28, 95% ΔΕ=0,08 έως 0,48, p=0,007) και του εκπαιδευτικού επιπέδου (b=2,75, 95% ΔΕ=0,87 έως 4,62, p=0,005) σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας επικοινωνίας με τον ιατρό. Τέλος, η αύξηση της βαθμολογίας των γνώσεων για τη νεφρική νόσο (b=0,3, 95% ΔΕ=0,14 έως 0,47, p<0,001), η αύξηση του εκπαιδευτικού επιπέδου (b=1,39, 95% ΔΕ=0,69 έως 2,11, p<0,001) και η μείωση του δείκτη μάζας σώματος (b=-0,15, 95% ΔΕ=-0,3 έως -0,01, p=0,043) σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο.

Συμπεράσματα: Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, αποτυπώνοντας την περιορισμένη γνώση των συμμετεχόντων ως προς τη νόσο τους, τεκμηρίωσαν την ανάγκη εκπαίδευσης και παροχής γνώσεων προς τους ασθενείς, με στόχο την όσο το δυνατόν μεγαλύτερη ικανότητα διαχείρισης της ασθένειας τους, περιορίζοντας σημαντικά την εξέλιξη της ασθένειας με ιατρικό και παράλληλα οικονομικό όφελος. Για τον λόγο αυτόν, κρίνεται αναγκαία η αποτελεσματική και έγκυρη ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των παρόχων υγείας και η εφαρμογή προγραμμάτων εκπαίδευσης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο στα εξωτερικά ιατρεία των νοσοκομείων. Απαραίτητη προϋπόθεση, βεβαίως, αποτελεί ο κατάλληλος σχεδιασμός των πολιτικών υγείας.

Λέξεις κλειδιά: χρόνια νεφρική νόσος, γνώση, ασθενής, εκπαίδευση, προσδιοριστές

ΑΓΓΛΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ (ABSTRACT)

Aim: To evaluate patients' knowledge about kidney disease and the offered health care, as well as to find the determinants of this knowledge. The results will contribute to the understanding of any hardships, as well as to the recognition of patient problems, in order for the health care givers, through increased sensitivity, to provide the patients with scientifically substantiated information. The aim is to restrict complications and to delay the progression of kidney disease, reducing financial burden for the community. Furthermore, the identification of the knowledge that patients with chronic kidney disease have, will help develop a better physician-patient communication. In this way, physicians could offer personalized guidance related to training and develop appropriate techniques such as medicinal interventions, home visits etc.

Materials and methods: The target population of the study consists of patients with chronic kidney disease ranging from the first to the fourth stage, which are examined in the outpatient clinic of the general hospital at Veroia city. This cross-sectional study was conducted in a three month period, from May to July 2015, the study population consisted of 100 patients and a convenience sample was selected. After a thorough explanation of the aim and methodology of the study, the patients gave their informed consent. Patients filled up an anonymous questionnaire, while data analysis was performed with the statistical package IBM SPSS 21.0.

Results: Sixty percent of the patients were male, 36% were farmers and 43% were primary school graduates. Additionally, 74% of the patients were hypertensives, 42% were diabetics with mean MDRD as 34.58ml/min/1.73m^2. The mean patient-physician communication score was 6.61, the mean self-evaluation score about chronic kidney disease was 16.2 and the mean score about chronic kidney disease was 8.8. The multivariate data analysis showed that increased self-evaluation score regarding information about chronic kidney disease was related with increased score about chronic kidney disease (b=0.42, 95% CI=0.2 to 0.63, p<0.001). Furthermore, increased age (b=0.28, 95% CI=0.08 to 0.48, p=0.007) and increased educational level (b=2.75, 95% CI=0.87 to 4.62, p=0.005) were associated with patient-physician communication score. Finally, increased score about chronic kidney disease (b=0.3, 95% CI=0.14 to 0.47, p<0.001),

increased educational level (b=1.39, 95% CI=0.69 to 2.11, p<0.001) and reduced body mass index (b=-0.15, 95% CI=-0.3 to -0.01, p=0.043) were related with increased score of self-evaluation regarding information about chronic kidney disease.

Conclusions: The results of the present study, describing a rather limited knowledge on behalf of the participants as concerns their disease, substantiated the necessity for patient training and education, with main target to better handle their disease and thus lead to reduce disease progression with obvious medical and financial benefits. Consequently, it is considered necessary that health care givers be fully informed and implement training programs for patients with chronic kidney disease at hospital outpatient clinics. Appropriate blueprints for such health policies constitute necessary prerequisites.

Keywords: chronic kidney disease, knowledge, patient, education, determinants

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η έναρξη της οικονομικής κρίσης το 2007 δημιούργησε παγκόσμια ύφεση, επηρεάζοντας τους εθνικούς προϋπολογισμούς στον υγειονομικό τομέα. Οι χρόνιες ασθένειες τοποθετούνται στο επίκεντρο των προκλήσεων της υγειονομικής περίθαλψης, καθώς σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας αντιπροσωπεύουν το 63% των θανάτων διεθνώς[1]. Η χρόνια νεφρική νόσος, όντας μια χρόνια πάθηση με αυξημένη νοσηρότητα και θνητότητα, αναδεικνύεται ως μείζον και πολυδιάστατο πρόβλημα της δημόσιας υγείας τα τελευταία χρόνια. Η επίπτωση της έχει αποκτήσει διεθνώς επιδημικό χαρακτήρα, ενώ το υψηλό κόστος θεραπείας της έχει λάβει εκρηκτικές διαστάσεις και αποτελεί απειλή για τη βιωσιμότητα των ασφαλιστικών συστημάτων υγείας, μιας και απαιτούνται δαπανηρές θεραπείες που δεν μπορεί να επωμισθεί ο ασθενής σε ατομικό επίπεδο, επιβαρύνοντας συνεπώς τον κρατικό προϋπολογισμό[2-5].

Είναι σαφές πως απαιτείται στρατηγικός σχεδιασμός της υγειονομικής περίθαλψης τόσο στις αναπτυσσόμενες όσο και στις ανεπτυγμένες χώρες, όσον η τρέχουσα οικονομική κρίση επιβάλλει την ανάγκη επαναπροσδιορισμού του κάθε δημοσιονομικού κόστους και επανεκτίμησης των περιθωρίων συμπίεσής του, χωρίς όμως σοβαρές επιπτώσεις σε βάρος της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας υγείας[2-5].

Η προσοχή που δίνεται σε παγκόσμιο επίπεδο στη χρόνια νεφρική νόσο οφείλεται σε πέντε βασικούς παράγοντες: στην ταχεία αύξηση του επιπολασμού της, στο τεράστιο κόστος θεραπείας της, στα πρόσφατα στοιχεία που δείχνουν ότι η έκδηλη ασθένεια είναι η κορυφή του παγόβουνου της συγκεκαλυμμένης νόσου, στην εκτίμηση του σημαντικού της ρόλου στην αύξηση του κινδύνου καρδιαγγειακής νόσου και τέλος, στην εύρεση αποτελεσματικών μέτρων για τον περιορισμό της εξέλιξής της. Οι παράγοντες αυτοί τοποθετούν τη χρόνια νεφρική νόσο στο επίκεντρο του σχεδιασμού της υγειονομικής περίθαλψης παγκοσμίως[5].

Η έλλειψη διαθέσιμης και κατάλληλης στοχοθετημένης εκπαίδευσης των ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια για τη νόσο τους ευθύνεται, κατά κύριο λόγο, για τη μειωμένη συνειδητοποίηση σχετικά με την ασθένειά τους. Από την καθημερινή ιατρική πρακτική διαπιστώνεται η εναπόθεση των ελπίδων του ασθενή με χρόνια νεφρική νόσο στις δυνατότητες της ιατρικής

επιστήμης, η οποία εκ παραλλήλου επιδιώκει την ολιστική, κατά το δυνατόν, αντιμετώπιση της νόσου[4,6].

Βασικό δόγμα της σύγχρονης ιατρικής είναι πως οι ενημερωμένοι ασθενείς έχουν καλύτερη έκβαση της υγείας τους[7]. Ωστόσο, λίγα είναι γνωστά με βάση τις βιβλιογραφικές αναφορές για τις γνώσεις των ίδιων των ασθενών με νεφρική νόσο σε θέματα που αφορούν στη βελτιστοποίηση και διατήρηση της νεφρικής τους λειτουργίας. Η εκτίμηση της γνώσης των ασθενών για τη νεφρική νόσο και την παρεχόμενη φροντίδα υγείας, καθώς και η εύρεση των προσδιοριστών της γνώσης αυτής θα αποτελέσει εφαλτήριο για την ανίχνευση των γνωστικών θεμάτων που είναι δυσνόητα για τους ασθενείς, οδηγώντας στην ανάπτυξη εκπαιδευτικών παρεμβάσεων, προκειμένου να επιβραδύνουν το ρυθμό εξέλιξης της νόσου και να καθυστερήσουν ή να αποτρέψουν την εμφάνιση επιπλοκών[3,8,9].

Ο σκοπός αυτής της μελέτης είναι η ανάπτυξη μιας έγκυρης και αξιόπιστης μελέτης ικανής να μετρήσει τις γνώσεις των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο, που δεν έχουν ακόμη ενταχθεί σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, ξεκινώντας από την υπόθεση ότι οι ασθενείς αυτοί διαθέτουν περιορισμένη γνώση ως προς τη νόσο τους. Και αυτό διότι, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, τα άτομα που είναι εφοδιασμένα με κατάλληλες πληροφορίες και γνώσεις σχετικά με τη νόσο τους έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να εμπλακούν σε συμπεριφορές που προάγουν την υγεία. Η εκπαίδευση των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο αποτελεί βασική συνιστώσα της ολοκληρωμένης φροντίδας υγείας που δέχονται και συνδέεται με βελτιωμένα κλινικά αποτελέσματα, οδηγώντας σε καλύτερη έκβαση της υγείας τους, καθυστερώντας την ένταξη τους σε κάποιο πρόγραμμα υποκατάστασης, επεκτείνοντας παράλληλα την επιβίωση τους[10-11]. Ως εκ τούτου, η αποτύπωση της γνώσης των χρηστών των υπηρεσιών υγείας θα βοηθήσει στην ανίχνευση των επιβαρυντικών παραγόντων και θα οδηγήσει σε πρακτικές καλύτερης διαχείρισης της χρόνιας νεφρικής νόσου, ευαισθητοποιώντας παράλληλα τους ασθενείς και τους παρόχους υγειονομικής φροντίδας, αποτελώντας σημαντική στρατηγική για την καλύτερη έκβαση της ασθένειας[4,12-14].

Η αποτελεσματική παροχή υπηρεσιών υγείας που θα έχει επίκεντρο τον ασθενή, θα σέβεται και θα ανταποκρίνεται στις προσωπικές προτιμήσεις, ανάγκες και αξίες του, συμβάλλοντας με αυτόν

τον τρόπο στην αύξηση της ικανοποίησης του, θα οδηγήσει στη βελτίωση της υγείας του, στη μείωση των επιπλοκών, στην καθυστέρηση της εξέλιξης της νόσου και τελικά στην αύξηση της προσωπικής παραγωγικότητας του[15].

Στο πλαίσιο αυτό η παρούσα εργασία χωρίζεται σε δύο μέρη. Το πρώτο γενικό μέρος απαρτίζεται από 5 κεφάλαια (1-5) και αποτελεί το θεωρητικό υπόβαθρο της μελέτης, ενώ το δεύτερο μέρος αποτελεί το ειδικό μέρος, το οποίο αναπτύσσεται σε 3 κεφάλαια (6-8). Συγκεκριμένα, στο πρώτο κεφάλαιο αναλύονται βασικές έννοιες όπως ο ορισμός της χρόνιας νεφρικής νόσου και δίνονται πληροφορίες για τη νεφρική λειτουργία και τη νοσολογική οντότητα αυτής. Στη συνέχεια, στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στην επιδημιολογία της χρόνιας νεφρικής νόσου, ενώ στο τρίτο κεφάλαιο στο κόστος θεραπείας της. Το τέταρτο κεφάλαιο αναφέρεται στην πρόληψη της χρόνιας νεφρικής νόσου και το πέμπτο κεφάλαιο στις γνώσεις και στις στάσεις των ασθενών απέναντι στη νόσο τους. Όλα αυτά θεωρούνται απαραίτητα προκειμένου να βοηθηθεί ο αναγνώστης, ώστε να κατανοήσει τις ιδιαιτερότητες της νόσου και να αντιληφθεί τη σημασία της σε εθνικό και παγκόσμιο νοσολογικό και οικονομικό επίπεδο.

Περνώντας στο ειδικό μέρος, στα κεφάλαια 6 και 7 παρουσιάζεται το πλαίσιο πραγματοποίησης της μελέτης, αναλύεται το ερωτηματολόγιο ως το βασικό ερευνητικό εργαλείο και επεξηγούνται οι μέθοδοι και οι τεχνικές που χρησιμοποιήθηκαν για την ανάλυση των δεδομένων. Τέλος, στο όγδοο κεφάλαιο πραγματοποιείται ο σχολιασμός των αποτελεσμάτων της μελέτης αντιπαραβάλλοντας, όπου είναι δυνατόν, αποτελέσματα από παρόμοιες μελέτες.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1. Η ΝΕΦΡΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΚΑΙ Η ΝΟΣΟΛΟΓΙΚΗ ΟΝΤΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ

1.1. Οι νεφροί και η μορφολογία τους

Οι νεφροί είναι δύο όργανα σχήματος φασολιού, που βρίσκονται στον οπισθοπεριτοναϊκό χώρο (στο ύψος της οσφυϊκής μοίρας της σπονδυλικής στήλης) και ζυγίζουν περίπου 150 γρ. έκαστος (αντιστοιχούν στο 0,4% περίπου του συνολικού βάρους ενός μέσου ανθρώπου). Οι φυσιολογικές διαστάσεις τους κατά προσέγγιση είναι: μήκος 11εκ., πλάτος 6εκ. και πάχος 3εκ. Ο δεξιός νεφρός βρίσκεται ένα σπόνδυλο χαμηλότερα από τον αριστερό, γιατί πιέζεται από το υπερκείμενο ήπαρ[16-17].

Ο κάθε νεφρός είναι όργανο με πολύπλοκη ανατομική δομή και αποτελείται από πολλούς διαφορετικούς τύπους εξειδικευμένων κυττάρων. Η λειτουργική μονάδα του νεφρού είναι ο νεφρώνας. Στον κάθε νεφρό υπάρχουν περίπου 1 εκατομμύριο νεφρώνες, οι οποίοι διατάσσονται πλησίον ο ένας του άλλου, σχηματίζοντας το νεφρικό παρέγχυμα, που διαιρείται σε διάφορα τμήματα. (Κατά τη γέννηση, οι δύο νεφροί διαθέτουν περισσότερους από δύο εκατομμύρια νεφρώνες, από τους οποίους ένα μεγάλο μέρος καταστρέφεται και εξαφανίζεται με την πάροδο της ηλικίας, με αποτέλεσμα ένα άτομο ηλικίας 80 περίπου ετών να διαθέτει συνολικά λιγότερους από 500.000 νεφρώνες). Η εξωτερική στιβάδα του κάθε νεφρού ονομάζεται φλοιός, ενώ η εσωτερική στιβάδα καλείται μυελός[16-17].

1.2. Οι λειτουργίες των νεφρών

Οι νεφροί υποδέχονται καθημερινά γύρω στα 180-200 λίτρα αίματος, ενώ αποβάλλουν περίπου 1,5-2,5 λίτρα ούρα, τα οποία περιέχουν τις άχρηστες ουσίες και το περιττό νερό. Οι λειτουργίες

τους είναι ζωτικής σημασίας, καθώς αλληλεπιδρούν με τις δραστηριότητες των υπόλοιπων συστημάτων (όπως κυκλοφορικό, αναπνευστικό), συμβάλλοντας ουσιαστικά στο συνολικό μεταβολισμό του οργανισμού. Ο νεφρός περιέχει τα στοιχεία φιλτραρίσματος και επαναρρόφησης του νεφρώνα, ενώ ο μυελός περιέχει τα στοιχεία συγκέντρωσης και διύλισης των νεφρώνων και ένα σύστημα αθροιστικών σωληναρίων που οδηγούν τα ούρα στην πύελο, στο κέντρο του μυελού, από όπου θα οδηγηθούν στον ουρητήρα και στην κύστη[16-18].

Οι κύριες λειτουργίες των νεφρών χωρίζονται σε 3 βασικές κατηγορίες που είναι η ρυθμιστική (περιλαμβάνει τη διήθηση, την απέκκριση και την επαναρρόφηση μέσω των οποίων διατηρείται σταθερός ο όγκος και η σύσταση των διαλυμάτων του ανθρωπίνου σώματος), η απεκκριτική (αποβάλλονται τα τοξικά προϊόντα του μεταβολισμού ή οι εξωγενείς ουσίες) και η ενδοκρινική-μεταβολική (περιλαμβάνει την παραγωγή ενζύμων και ορμονών, καθώς και την ενεργοποίηση ανενεργών μορίων μέσω των οποίων οι νεφροί εξασφαλίζουν άλλες ζωτικές λειτουργίες του οργανισμού π.χ. αιμοδυναμική σταθερότητα, αιμοποίηση και μεταβολισμός των οστών)[19]. Αναλυτικότερα οι λειτουργίες των νεφρών μπορούν να ταξινομηθούν ως εξής:

1. Διατήρηση της ομοιοστασίας του σώματος, τροποποιώντας την ποσότητα του ύδατος και των ιόντων που αποβάλλονται με τα ούρα. Οι νεφροί ρυθμίζουν τον όγκο των υγρών του σώματος, την οσμωτικότητα τους, την ηλεκτρολυτική τους σύσταση και την οξύτητα τους. Στους ηλεκτρολύτες που ρυθμίζονται με τη διαδικασία αυτή περιλαμβάνονται το νάτριο, το κάλιο, το ασβέστιο, το μαγνήσιο, το χλώριο και ο φώσφορος[16,18].
2. Απέκκριση των τελικών μεταβολικών προϊόντων και των ξένων ουσιών (π.χ. ουρία), καθώς και ποικιλία τοξινών και φαρμάκων[16,18].
3. Παραγωγή και έκκριση ενζύμων και ορμονών προκειμένου να εξασφαλιστούν ζωτικές λειτουργίες του οργανισμού:
   - Η ρενίνη είναι ένα ένζυμο που καταλύει το σχηματισμό της αγγειοτεσίνης, συνεισφέροντας σημαντικά στην ισορροπία των αλάτων και στη ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης.
   - Η ερυθροποιητίνη είναι μια πρωτεΐνη που ελέγχει με απόλυτα δραστικό και αποτελεσματικό μηχανισμό τον ρυθμό παραγωγής των ερυθροκυττάρων με απευθείας δράση στον μυελό των οστών.

- Η 1,25-διυδροξυβιταμίνη D3, η πιο ενεργός μορφή της βιταμίνης D3, παίζει σημαντικό ρόλο στην ομοιοστασία του ασβεστίου και του φωσφόρου του σώματος και σχηματίζεται στα κύτταρα του εγγύς σωληναρίου[16,18].

1.3. Ορισμός Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Η συνεχής και παρατεταμένη νεφρική βλάβη, μέσω της προοδευτικής καταστροφής της μάζας των νεφρώνων, οδηγεί σε δομική και λειτουργική υπερτροφία των φυσιολογικών νεφρώνων που έχουν απομείνει, προκειμένου να μπορούν οι νεφροί να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του οργανισμού για ομοιόσταση. Ωστόσο η προσαρμογή αυτή επιφέρει τα αντίθετα αποτελέσματα, διότι προδιαθέτει σε σπειραματική σκλήρυνση και οδηγεί σε χρόνια νεφρική νόσο. Χρόνια νεφρική νόσος ορίζεται η ανωμαλία της νεφρικής λειτουργίας ή δομής (όπως καθορίζεται από εργαστηριακές ή απεικονιστικές εξετάσεις και σπανιότερα με βιοψία) για 3 ή περισσότερους μήνες[20-22].

Η χρόνια νεφρική νόσος χαρακτηρίζεται συνεπώς από βαθμιαία, προοδευτική και μη αναστρέψιμη απώλεια της ικανότητας των νεφρών να ρυθμίζουν την ποσότητα και την ποιότητα των υγρών του σώματος[16,21,23]. Πρόκειται, συνεπώς, για μια σύνθετη διαταραχή που χαρακτηρίζεται από μεταβολή ενδοκρινών, εξωκρινών και παρακρινών λειτουργιών[24-25].

Τα κριτήρια που χρησιμοποιούνται από την Εθνική Επιτροπή Νεφρών για τον καθορισμό της χρόνιας νεφρικής νόσου είναι τα ακόλουθα:

1. Νεφρική βλάβη όπως αυτή ορίζεται από τις δομικές ή λειτουργικές διαταραχές της νεφρικής λειτουργίας και υφίσταται για τουλάχιστον 3 μήνες, με ή χωρίς μείωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR) και εκδηλώνεται είτε με παθολογοανατομικές διαταραχές είτε με επηρεασμό των κλινικών δεικτών νεφρικής νόσου (διαταραχές στο αίμα ή στα ούρα των ασθενών)[14,16,26] ή
2. Ρυθμός σπειραματικής διήθησης 60 ml/min/1,73m^2 για τουλάχιστον 3 μήνες, με ή χωρίς νεφρική βλάβη[14,16,27,28]. Αξίζει να σημειωθεί πως η μέτρηση του GFR θεωρείται ο καλύτερος δείκτης νεφρικής βλάβης, καθώς αντανακλά τον ρυθμό με τον οποίο το υγρό

διηθείται κατά μήκος της σπειραματικής βασικής μεμβράνης στα νεφρικά σωληνάρια και αποτελεί τη σημαντικότερη παράμετρο της κλινικής εκτίμησης της νεφρικής λειτουργίας[3,16,22].

1.4. Αιτίες εμφάνισης της νόσου

Η αναγκαιότητα της αιτιολογικής διερεύνησης έγκειται στην πιθανότητα ανεύρεσης αιτιών της νόσου, που πιθανόν να επιδέχονται θεραπεία[16]. Τις περισσότερες φορές ωστόσο η αναγνώριση της αιτίας που προκάλεσε τη χρόνια νεφρική νόσο είναι δύσκολη, καθώς απαιτείται συνεκτίμηση στοιχείων από το ιστορικό του ασθενή, τον εργαστηριακό έλεγχο και την κλινική εξέταση[4,29].

Οι κυριότερες αιτίες είναι οι ακόλουθες:

1. Πρωτοπαθή νεφρικά νοσήματα.
   α. Σπειραματονεφροπάθειες (σπειραματονεφρίτιδα).
   β. Διαμεσοσωληναριακές νεφροπάθειες (χρόνια πυελονεφρίτιδα).
2. Αποφρακτικές νεφροπάθειες.
   α. Απόφραξη κατωτέρου ουροποιητικού συστήματος (υπερτροφία προστάτη).
   β. Απόφραξη ανώτερου ουροποιητικού συστήματος (νεφρολιθίαση, στένωση ουρήθρας).
3. Συγγενείς ή κληρονομικές ανωμαλίες των νεφρών.
   α. Πολυκυστική νόσος νεφρών.
   β. Οικογενειακή νεφρίτιδα (σύνδρομο Alport).
4. Νόσοι του κολλαγόνου (π.χ. συστηματικός ερυθηματώδης λύκος, συστηματική σκληροδερμία).
5. Μεταβολικές νόσοι (π.χ. σακχαρώδης διαβήτης, πρωτοπαθής υπερπαραθυρεοειδισμός).
6. Αγγειακές νόσοι (π.χ. αρτηριακή υπέρταση, καρδιαγγειακές νόσοι, αθηροσκλήρωση, πολυαρτηρίτιδα).
7. Λοιμώξεις (ουρολοιμώξεις, χρόνια πυελονεφρίτιδα, φυματίωση).
8. Τοξικά αίτια (π.χ. χρήση αναλγητικών)[4,29,30,31].

1.5. Παράγοντες κινδύνου

Ο πληθυσμός γηράσκει συνεχώς λόγω της βελτίωσης του προσδόκιμου ζωής, εξαιτίας της προόδου της ιατρικής τεχνολογίας και της κοινωνικοοικονομικής ανάπτυξης. Αποτέλεσμα αυτού είναι οι χρόνιες ασθένειες να αποτελούν σήμερα το μεγαλύτερο κομμάτι της παγκόσμιας νοσηρότητας και θνησιμότητας αντί των λοιμωδών νοσημάτων[32]. Οι ασθενείς με νεφρολογικά νοσήματα αποτελούν μια ειδική κατηγορία χρόνια πασχόντων ασθενών[33], που διατηρούν εξέχουσα θέση στην ατζέντα των σοβαρότερων χρόνιων νοσημάτων[34-35].

Υπάρχει πλήθος παραγόντων κινδύνου για τη χρόνια νεφρική νόσο, οι οποίοι κατηγοριοποιούνται σε προδιαθεσικούς παράγοντες, παράγοντες έναρξης, εξέλιξης και τελικού σταδίου. Στον πίνακα 1.1 παρουσιάζονται οι προδιαθεσικοί παράγοντες, οι οποίοι είναι χαρακτηριστικά τα οποία θέτουν ένα άτομο σε κίνδυνο για εμφάνιση νεφρικής βλάβης και μπορούν να είναι γενετικοί, αναπτυξιακοί ή δημογραφικοί[3,5,16]. Το οικογενειακό ιστορικό νεφρικής νόσου[23,28], η φυλή[23], το φύλο[23,30], το κοινωνικοοικονομικό-μορφωτικό επίπεδο[36], η κατάχρηση φαρμακευτικών νεφροτοξικών ουσιών[14,16,22], οι βλαπτικές διατροφικές συνήθειες[37-38], η μειωμένη σωματική δραστηριότητα[21], το χαμηλό βάρος γέννησης[39] και η αυξημένη ηλικία[16,23,30] αποτελούν ορισμένους από αυτούς.

Οι παράγοντες έναρξης αφορούν παθήσεις που μπορούν ευθέως να προξενήσουν νεφρική βλάβη, μεταξύ των οποίων ο σακχαρώδης διαβήτης (όπου ο επιπολασμός του αναμένεται να διπλασιαστεί μέσα στα επόμενα 25 χρόνια, ιδιαίτερα στις αναπτυσσόμενες χώρες)[14,22,40], η αρτηριακή υπέρταση[23,40-42], τα αυτοάνοσα νοσημάτα[28], οι καρδιαγγειακές παθήσεις[28] και η νεφρολιθίαση[4,29]. Ο σακχαρώδης διαβήτης, βάσει μελετών, αποτελεί την πιο συχνή αιτία από τις διαγνωσμένες (27% των περιπτώσεων) και ακολουθεί η υπέρταση (10,8% των περιπτώσεων)[3,30,43].

Σε ασθενείς με νεφρική βλάβη οι παράγοντες εξέλιξης συμβάλλουν στην πιθανότητα εμφάνισης και στο βαθμό έκπτωσης της νεφρικής λειτουργίας. Στους παράγοντες εξέλιξης συμπεριλαμβάνονται η αυξημένη αρτηριακή πίεση, τα υψηλά επίπεδα πρωτεινουρίας, η κακή ρύθμιση της γλυκαιμίας στο διαβήτη και το κάπνισμα[3,5,14,16,23,44,45]. Η πρώτη έκβαση της

χρόνιας νεφρικής νόσου δεν οφείλεται μόνο στη νεφρική ανεπάρκεια, αλλά και στις άλλες επιπλοκές της ελαττωμένης νεφρικής λειτουργίας, όπως είναι η υπέρταση, η αναιμία, ο υποσιτισμός, οι παθήσεις των οστών, οι διαταραχές των ηλεκτρολυτών και η νευροπάθεια, καθώς επίσης και ο αυξημένος κίνδυνος καρδιαγγειακής νόσου[16].

Πίνακας 1.1: Παράγοντες Κινδύνου για την Χρόνια Νεφρική Νόσο

Παράγοντες κινδύνου	**Ορισμός**	**Παραδείγματα**
Προδιαθεσικοί παράγοντες	Αυξάνουν την πιθανότητα για εμφάνιση της νεφρικής βλάβης	Μεγάλη ηλικία, οικογενειακό ιστορικό χρόνιας νεφρικής νόσου, ελάττωση του μεγέθους των νεφρών, χαμηλό βάρος κατά τη γέννηση, καταγωγή από μειονοτικούς πληθυσμούς ή από πληθυσμούς που αντιμετωπίζουν ρατσιστικά προβλήματα, χαμηλό εισόδημα
Παράγοντες έναρξης	Άμεσα συμβάλλουν στην έναρξη της νεφρικής βλάβης	Διαβήτης, υπέρταση, αυτοάνοσα νοσήματα, συστηματικές λοιμώξεις, λοιμώξεις της ουροφόρου οδού, λίθοι του ουροποιητικού, απόφραξη του κατώτερου ουροποιητικού, τοξικότητα από φάρμακα
Παράγοντες εξέλιξης	Επιδεινώνουν τη νεφρική βλάβη και συμβάλλουν στην ταχύτερη έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας	Υψηλά επίπεδα πρωτεινουρίας, υψηλότερες τιμές αρτηριακής πίεσης, κακός γλυκαιμικός έλεγχος, κάπνισμα
Παράγοντες τελικού σταδίου	Αυξάνουν τη θνητότητα και θνησιμότητα της νεφρικής ανεπάρκειας	Μικρότερη δόση του διαλύματος της αιμοκάθαρσης, προσωρινή αγγειακή πρόσβαση, αναιμία, χαμηλά επίπεδα λευκωματίνης ορού, καθυστερημένη προσέλευση σε νεφρολόγο

Πηγή: National Kidney Foundation (K/DOQI), 2002

Οι παράγοντες τελικού σταδίου αυξάνουν την πιθανότητα ανάπτυξης δυσμενών εξελίξεων στους ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια. Αυτοί οι παράγοντες σχετίζονται με την επάρκεια της εξωνεφρικής κάθαρσης, τη μέθοδο υποκατάστασης, τη συμμόρφωση στις οδηγίες, την κατάσταση θρέψης και την παρουσία συνοδών νοσημάτων όπως καρδιαγγειακή νόσος[3,5,16].

1.6. Σταδιοποίηση και εξέλιξη

Η ανάπτυξη συγκεκριμένου ορισμού και συστήματος ταξινόμησης, το οποίο θα έχει μια συνέχεια στη διάρκεια του χρόνου, επιτρέπει τη συστηματική μελέτη των διεργασιών της νόσου και την ορθότερη επιλογή κλινικών αποφάσεων[20,46]. Το 2002, το NKF-K/DOQI πρότεινε μια ταξινόμηση για τη χρόνια νεφρική νόσο σε 5 στάδια, που βασίζονται στην υπολογιζόμενη τιμή του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR) ανεξαρτήτως αιτίας, η οποία χρησιμοποιείται ευρέως τόσο από κλινικούς ιατρούς όσο και από ερευνητές, προκειμένου να εκτιμηθεί ο επιπολασμός της νόσου, να καθοριστούν τα χαρακτηριστικά των ατόμων που παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο να εμφανίσουν χρόνια νεφρική νόσο και να επιτραπεί η ανάπτυξη σχεδίου παρέμβασης για την αξιολόγηση και την αντιμετώπιση της[2,5,22,26,46].

Ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης (GFR) αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο της κλινικής εκτίμησης της νεφρικής λειτουργίας με τη βοήθεια μιας εξίσωσης, προϋποθέτοντας τη χρήση 4 απλών μεταβλητών: της συγκέντρωσης της κρεατινίνης στον ορό του αίματος, της ηλικίας σε έτη, του φύλου και της φυλής. Ο ρυθμός ελάττωσης του GFR διαφέρει από άτομο σε άτομο και μπορεί ακόμα να διαφοροποιείται και στο ίδιο άτομο μέσα στο πέρασμα του χρόνου[16]. Η εξίσωση της μελέτης για την τροποποίηση του διαιτολογίου στη νεφρική νόσο (Modification of Diet in Renal Disease Study) γνωστή ως MDRD και η εξίσωση των Cockcroft-Gault παρέχουν χρήσιμες εκτιμήσεις του ρυθμού σπειραματικής διήθησης. Σύμφωνα με μελέτες, η εξίσωση MDRD θεωρείται ορθότερη και ακριβέστερη από την εξίσωση Cockcroft-Gault[16,18,22,31].

Η χρόνια νεφρική νόσος εξελίσσεται τυπικά σε διαφορετικά στάδια, όπως φαίνεται και στον πίνακα 1.2, όπου κάθε στάδιο δεν είναι παρά ένας δείκτης της βαρύτητας της νόσου. Κυμαίνεται από αρχική ελάττωση του νεφρικού αποθέματος, σε ήπια, μέτρια, σοβαρή μείωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης και καταλήγει σε νεφρική ανεπάρκεια (τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής νόσου), με τα μεγαλύτερα στάδια να αντιπροσωπεύουν χαμηλότερα επίπεδα του GFR, ανεξαρτήτως της αιτιολογίας ή του ρυθμού εξέλιξης της νόσου[16,18,22,23,47].

Πίνακας 1.2: Τα πέντε στάδια της χρόνιας νεφρικής νόσου σύμφωνα με την Εθνική Επιτροπή Νεφρού

Στάδιο	Περιγραφή	GFR (ml/min/1,73m^2)
1	Νεφρική βλάβη με φυσιολογικό ή υψηλό GFR	≥ 90
2	Νεφρική βλάβη με ήπια ελάττωση του GFR (ήπια ΧΝΝ)	60-89
3	Μέτρια ελάττωση του GFR (μέτρια ΧΝΝ)	30-59
4	Σοβαρή ελάττωση του GFR (σοβαρή ΧΝΝ)	15-29
5	Νεφρική ανεπάρκεια (τελικό στάδιο ΧΝΝ)	<15 ή σε αιμοκάθαρση

Πηγή: National Kidney Foundation (K/DOQI), 2002

Στο πρώτο στάδιο ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης είναι ≥ 90 ml/min/1,73m^2. Παρατηρείται έκπτωση των «εφεδρειών» του νεφρού, ωστόσο οι απεκκριτικές και ρυθμιστικές λειτουργίες του διατηρούνται ικανοποιητικά, χωρίς να υπάρχουν συμπτώματα [16,18,22,23,47].

Στο δεύτερο στάδιο ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης κυμαίνεται μεταξύ 60-89 ml/min/1,73m2 και υπάρχει μείωση της νεφρικής λειτουργίας, χωρίς εμφανή κλινική εικόνα. Στα πρώτα 2 στάδια επομένως ο ασθενής εμφανίζεται ασυμπτωματικός, ενώ η ουρία και η κρεατινίνη στο αίμα είναι φυσιολογικές ή στα ανώτερα φυσιολογικά όρια[16,18,22,23,47].

Στο τρίτο στάδιο ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης κυμαίνεται μεταξύ 30-59ml/min/1,73m^2. Ο ασθενής συνήθως δεν έχει συμπτώματα, ωστόσο ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης και η ουρία είναι αυξημένοι και τα επίπεδα ορμονών στον ορό, όπως της ερυθροποιητίνης και της παραθορμόνης, συνήθως δεν είναι φυσιολογικά. Αποτελεί το πρώτο στάδιο κατά το οποίο γίνεται έκδηλη η νεφρική νόσος[16,18,22,23,47].

Στο τέταρτο στάδιο παρουσιάζεται σοβαρή μείωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης που κυμαίνεται μεταξύ 15-29 ml/min/1,73m^2, καθώς περιλαμβάνει περαιτέρω απώλεια της νεφρικής λειτουργίας. Οι ασθενείς συχνά παρουσιάζουν αναιμία, οξέωση, υπασβεστιαιμία, υπερφωσφαταιμία και υπερκαλιαιμία[16,18,22,23,47].

Το πέμπτο στάδιο, που είναι γνωστό και ως τελικό στάδιο της νεφρικής νόσου, προσδιορίζεται από τιμές του ρυθμού σπειραματικής διήθησης κάτω από 15 ml/min/1,73m^2 και συνήθως χαρακτηρίζεται από επιδείνωση όλων των προαναφερθέντων συμπτωμάτων, συμπεριλαμβανομένων της κόπωσης, της δυσγευσίας, της ανορεξίας, της ναυτίας και του κνησμού[3,16]. Ο ασθενής εμφανίζει βαριές ουραιμικές εκδηλώσεις, θέτοντας σε κίνδυνο τη ζωή του. Για να μπορέσει να επιβιώσει θα πρέπει να ενταχθεί σε κάποια μέθοδο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας[16,18,22,23,46].

Ο ρυθμός απώλειας της νεφρικής λειτουργίας, όπως έχει αποδειχθεί ερευνητικά, εξαρτάται από την υποκείμενη νεφρική νόσο. Σε γενικές γραμμές, η πρόοδος του τελικού σταδίου της νεφρικής νόσου είναι 2,5 φορές πιο γρήγορη σε ασθενείς με χρόνια στεφανιαία νόσο σε σχέση με τη διάμεση νεφρίτιδα και 1,5 φορά πιο γρήγορη σε ασθενείς με πολυκυστική νόσο. Έτσι το είδος της νεφροπάθειας αποτελεί τον σημαντικότερο παράγοντα εξέλιξης της, με την πρωτεϊνουρία να αποτελεί τον μόνο σταθερό ανεξάρτητο παράγοντα κινδύνου[8,23].

1.7. Κλινική εικόνα των ασθενών

Η χρόνια νεφρική νόσος αποτελεί μακροπρόθεσμη κατάσταση σταδιακής απώλειας νεφρικής λειτουργίας με την πάροδο του χρόνου. Για μεγάλο χρονικό διάστημα τα άτομα δεν εμφανίζουν συμπτώματα[48], πολλές φορές μάλιστα μέχρι να χαθεί το 85-90% της νεφρικής τους λειτουργίας. Με την εξέλιξη της νόσου, μειώνεται σταδιακά ο αριθμός των λειτουργούντων νεφρώνων, οι οποίοι υπερλειτουργούν για να αντιρροπήσουν την απώλεια αυτή. Όταν η νεφρική λειτουργία μειωθεί σημαντικά, εμφανίζονται ποικίλα συμπτώματα, τα οποία οφείλονται στην

κατακράτηση τοξικών ουσιών που δεν μπορούν να απομακρυνθούν από τους πάσχοντες νεφρούς, στην έλλειψη διαφόρων χρήσιμων ουσιών, καθώς και σε ηλεκτρολυτικές και ορμονικές διαταραχές. Σε πολλές περιπτώσεις οι ασθενείς εμφανίζουν γενικά συμπτώματα όπως κακουχία, απώλεια βάρους, ναυτία, τάση για έμετο, αναιμία ακαθόριστης αιτιολογίας, κνησμό, κατακράτηση υγρών και οιδήματα των κάτω άκρων, περικαρδίτιδα, ακόμη και έκπτωση της νοητικής λειτουργίας[8,20,23].

Πέρα από τα σωματικά προβλήματα που προκαλεί η νόσος, οι ασθενείς αντιμετωπίζουν πλήθος δυσκολιών στο ψυχολογικό, οικογενειακό, κοινωνικό και επαγγελματικό πεδίο, οι οποίες επηρεάζουν όχι μόνο τους ίδιους αλλά και τους οικείους τους[49-51]. Η ίδια η νόσος και η θεραπεία αυτής αποτελούν αιτίες απώλειας ή απειλή απώλειας του επαγγέλματος, του εισοδήματος και της κοινωνικής θέσης του ασθενή. Οι περιορισμοί αναφορικά με τη διατροφή, τα ταξίδια, τις δραστηριότητες και τις διακοπές συμβάλλουν στην επιβάρυνση της κοινωνικής του ζωής και των διαπροσωπικών του σχέσεων[33,49,52].

Οι κυριότερες ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις είναι οι εξής:

1. Ανατροπή των ισορροπιών σε όλα τα επίπεδα της ζωής (σωματικό, ψυχολογικό, οικογενειακό, κοινωνικό, επαγγελματικό).
2. Επιπτώσεις στα άτομα του περιβάλλοντος (οικογένεια).
3. Μεγαλύτερος βαθμός εξάρτησης από τους άλλους[49].

Οι επιπτώσεις αυτές επηρεάζουν καθοριστικά την ποιότητα ζωής των ασθενών, η οποία αποτελεί βασική παράμετρο της υγείας τους. Τα χρόνια νοσήματα απαιτούν μακροχρόνιες θεραπείες και ως εκ τούτου συνδέονται με προβλήματα αυτοελέγχου, αυτοεκτίμησης, σχέσεων και ανασφάλειας των πασχόντων. Τα παραπάνω, σε συνδυασμό με το κοινωνικό στίγμα, έχουν δυσμενή επίδραση στην ποιότητα ζωής του ατόμου και ειδικότερα όσον αφορά στην ψυχολογική του ευεξία, αλλά και στην κοινωνική και οικονομική του ευημερία[53-55]. Μελέτες στις χρόνιες

παθήσεις βρήκαν ότι η ποιότητα ζωής και η ψυχική υγεία σχετίζονται με τις γνωστικές αναπαραστάσεις που έχει ο ασθενής αναφορικά με τη νόσο και τη θεραπεία της. Όταν λοιπόν έρχεται αντιμέτωπος με το πρόβλημα της υγείας του, δημιουργεί δικά του μοντέλα και αναπαραστάσεις γύρω από την ασθένεια, προκειμένου να κατανοήσει, να προσαρμοσθεί και να ανταποκριθεί στις δυσκολίες που καλείται να αντιμετωπίσει[50,56,57].

1.8. Διάγνωση

Η χρόνια νεφρική νόσος χαρακτηρίζεται ως «σιωπηλή» νόσος, καθώς παραπάνω από τους μισούς πάσχοντες δεν γνωρίζουν ότι έχουν προσβληθεί, ιδιαίτερα κατά τα πρώτα στάδια εξέλιξης της[20,40]. Διαγιγνώσκεται συνήθως με δείκτες που χρησιμοποιούνται για τον προσδιορισμό της βλάβης, χωρίς την πραγματοποίηση νεφρικής βιοψίας[23]. Όταν ο συνολικός αριθμός των νεφρώνων είναι <300.000, οι νεφροί δεν μπορούν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις για διατήρηση της ομοιόστασης του σώματος και να εξασφαλίσουν τη λειτουργία της κάθαρσης του αίματος, με αποτέλεσμα την απειλή δυσλειτουργιών, ακόμα και θανάτου. Ο χρόνια χαμηλός ρυθμός σπειραματικής διήθησης (<60 ml/min/1,73m^2) αποτελεί από μόνος του ικανοποιητική απόδειξη της νόσου, ανεξάρτητα από την παρουσία ή όχι άλλων εκδηλώσεων νεφρικής βλάβης. Η διάγνωση, ωστόσο, τίθεται όταν ο υπολογιζόμενος ρυθμός σπειραματικής διήθησης είναι χαμηλότερος από 60 ml/min/1,73m^2 σε δύο διαφορετικές μετρήσεις, με διαφορά τουλάχιστον τριών μηνών[16].

Οι ιατροί βασίζονται κυρίως στην παθογένεια και την αιτιολογία. Η εκτίμηση της νόσου ξεκινά με τη λήψη ενός λεπτομερούς ιστορικού και την κλινική εξέταση, συμπεριλαμβανομένων των απεικονιστικών τεχνικών και δεικτών στα ούρα ή τον ορό αίματος για τον εντοπισμό κλινικών σημείων και συμπτωμάτων, τα οποία μπορεί να είναι ενδεικτικά των αιτιών της νεφρικής νόσου. Στόχοι της εκτίμησης είναι η ταυτοποίηση του σταδίου, η διάγνωση του τύπου της νεφρικής νόσου, η ανίχνευση των αναστρέψιμων αιτιών, ο προσδιορισμός των παραγόντων κινδύνου για

την εξέλιξη της και την ανάπτυξη καρδιαγγειακής νόσου και η ανίχνευση των επιπλοκών από την ελάττωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης[16,23].

Άτομα που ανήκουν σε ομάδα υψηλού κινδύνου πρέπει να έχουν τουλάχιστον μια μέτρηση της συγκέντρωσης της κρεατινίνης του ορού και να υπολογίζεται ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης και η πρωτεϊνουρία τουλάχιστον κάθε έτος[5,16,58]. Ωστόσο, οι περισσότεροι ασθενείς είναι ήδη στο τρίτο στάδιο όταν η ασθένεια τελικά διαγνωστεί, ενώ χαμηλά είναι και τα ποσοστά πρωσυμπτωματικού ελέγχου για νεφρική νόσο μεταξύ των διαβητικών και υπερτασικών ασθενών[43]. Ιδιαίτερη έμφαση θα πρέπει να δοθεί στους ηλικιωμένους, καθώς τα επίπεδα της κρεατινίνης του ορού δεν αντανακλούν τη σχετιζόμενη με την ηλικία ελάττωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης, λόγω της παράλληλης ελάττωσης της μυϊκής τους μάζας και της συνακόλουθης ελάττωσης της παραγωγής της κρεατινίνης[16].

1.8.1. Κλινικά ευρήματα

Κατά την κλινική εξέταση θα πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στις λεπτομέρειες, να διενεργείται βυθοσκόπηση των οφθαλμών, μέτρηση της αρτηριακής πίεσης και εξέταση των αγγείων[2]. Η κλινική εξέταση είναι συνήθως μη διαγνωστική, ενώ η εξέταση με υπερηχογράφημα καθίσταται υποβοηθητική για τον εντοπισμό ανατομικών ανωμαλιών και για τον αποκλεισμό των αποφράξεων της ουροφόρου οδού, καθώς η παρουσία ρικνών νεφρών με ελάττωση του φλοιϊκού πάχους, αυξημένη ηχογένεια, ουλοποίηση ή πολλαπλών κύστεων είναι ενδεικτική ύπαρξης χρόνιας νεφρικής νόσου[8,23]. Έλεγχος με αξονική ή μαγνητική τομογραφία, νεφρόγραμμα και βιοψία νεφρού ενδείκνυται αναλόγως[16].

1.8.2. Εργαστηριακός έλεγχος

Οι εργαστηριακές εξετάσεις θα πρέπει να πραγματοποιούνται για τον εντοπισμό άλλων διαταραχών της νεφρικής λειτουργίας πέραν του βαθμού σπειραματικής διήθησης, συμπεριλαμβανομένων της διατήρησης του φραγμού διήθησης για τις πρωτεΐνες του πλάσματος, της επαναρρόφησης ή απέκκρισης του ύδατος ή συγκεκριμένων διαλυμένων ουσιών όπως του νατρίου, του καλίου, του ασβεστίου και του φωσφόρου και των ενδοκρινών λειτουργιών. Επιπροσθέτως η πρωτεΐνη των ούρων θα πρέπει να προσδιορίζεται ποσοτικά, με εξέταση τυχαίου δείγματος ούρων για τον υπολογισμό του λόγου πρωτεΐνης/κρεατινίνης ή αλβουμίνης/κρεατινίνης και επιπλέον θα πρέπει να διενεργείται εξέταση γενικής ούρων, με μέτρηση του ειδικού βάρους και του pH των ούρων και ούρων 24ώρου[16].

1.9. Θεραπευτική αντιμετώπιση

Ενώ η χρόνια νεφρική νόσος συνήθως δεν είναι αναστρέψιμη, ο ρυθμός εξέλιξης της δύναται να ελαττωθεί. Πρωταρχικό βήμα αποτελεί η αναγνώριση των ασθενών από τους παρόχους. Ως εκ τούτου, έμφαση θα πρέπει να δοθεί στην ανάπτυξη στρατηγικών για στοχευμένο και καθολικό έλεγχο αναγνώρισης τους από τον γενικό πληθυσμό και ειδικότερα από τα άτομα που ανήκουν στις κατηγορίες υψηλού κινδύνου, αλλά και για ορθή διαχείριση τους[3]. Η έγκαιρη έναρξη της θεραπείας στη χρόνια νεφρική νόσο μπορεί να μειώσει το ρυθμό εξέλιξης της, να οδηγήσει σε καλύτερη έκβαση της υγείας των ασθενών, προλαμβάνοντας δυσμενείς επιπλοκές και μειώνοντας δυνητικά το κοινωνικοοικονομικό κόστος[3,9,59,60]. Σημαντικός κρίνεται ο ρόλος των ιατρών της πρωτοβάθμιας φροντίδας, οι οποίοι θα πρέπει να λαμβάνουν αυξημένη και στοχευμένη εκπαίδευση στη διάγνωση και αξιολόγηση της χρόνιας νεφρικής νόσου, προκειμένου να παίξουν καθοριστικό ρόλο στην έγκαιρη παραπομπή των ασθενών σε ειδικούς νεφρολόγους[61].

Τις τελευταίες δεκαετίες καταβλήθηκαν μεγάλες προσπάθειες για την κατανόηση των μηχανισμών εξέλιξης της χρόνιας νεφρικής νόσου και σημειώθηκε σημαντική πρόοδος στην ανάπτυξη αποτελεσματικών θεραπευτικών στρατηγικών. Στρατηγικές για πρόληψη των συνεπειών, οι οποίες συνδέονται με υψηλή επιβάρυνση της ασθένειας και κατά συνέπεια της αξιοποίησης των πόρων των υπηρεσιών υγείας, περιλαμβάνουν τη δημόσια και την επαγγελματική εκπαίδευση, την αλλαγή πολιτικής και την ενίσχυση της ερευνητικής προσπάθειας[20,57]. Για κάθε στάδιο της χρόνιας νεφρικής νόσου υπάρχει συγκεκριμένο κλινικό σχέδιο δράσης, το οποίο περιλαμβάνει τη συνιστώμενη περίθαλψη, εστιαζόμενο στους παράγοντες εξέλιξης για τη μετάβαση σε πιο προχωρημένο στάδιο, αλλά και στους παράγοντες συννοσηρότητας[3,9,16,62,63].

Ιδιαίτερα στην τόσο κρίσιμη αυτή κατηγορία ασθενών, στην οποία η μετάβαση από ένα στάδιο της νόσου στο επόμενο συνδέεται με δραματική αλλαγή στη διαχείριση των ιδίων αλλά και της νόσου, η αντιμετώπιση των παραγόντων που ενδεχομένως λειτουργούν αποτρεπτικά στην ορθολογική αντιμετώπιση του κάθε περιστατικού αποτελεί μονόδρομο[55].

Τα βασικά χαρακτηριστικά της αντιμετώπισης είναι τα ακόλουθα:

1. Η αντιμετώπιση άλλων αναστρέψιμων καταστάσεων που προκαλούν νεφρική νόσο ή μείωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης.
2. Η αντιμετώπιση των παραγόντων εξέλιξης της νόσου.
3. Η αντιμετώπιση των επιπλοκών της ουραιμίας και η προετοιμασία για θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης, εφόσον χρειάζεται.
4. Η αντιμετώπιση της καρδιαγγειακής νόσου και των παραγόντων κινδύνων ανάπτυξης της.
5. Η αποτροπή της έκθεσης του ασθενούς σε θεραπείες τοξικές για τους νεφρούς[16].

Η αντιμετώπιση των παραγόντων εξέλιξης αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο στην περίθαλψη των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο, ενώ η αντιμετώπιση των παραγόντων κινδύνου για την εκδήλωση καρδιαγγειακής νόσου θεωρείται κρίσιμη. Ωστόσο η αντιμετώπιση των παραπάνω καταστάσεων διαφέρει σε πολλά σημεία, εξατομικεύοντας τον κάθε ασθενή. Στους υπερτασικούς ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο συνίσταται η διατήρηση της αρτηριακής πίεσης κάτω από 130-80 mmHg, που είναι χαμηλότερη από τον στόχο των 140-90 mmHg σε άλλους πληθυσμούς. Επίσης ένας αναστολέας μετατρεπτικού ενζύμου ή ένας ανταγωνιστής των υποδοχέων της αγγειοτενσίνης επιλέγονται ως φάρμακα πρώτης γραμμής για τη ρύθμιση της πρωτεϊνουρίας[16].

Η δίαιτα επιπροσθέτως αποτελεί σημαντική συνιστώσα της συνολικής αντιμετώπισης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο και βασικό μέλημα του ιατρού τόσο πριν το τελικό στάδιο, όσο και κατά τη διάρκεια της θεραπείας υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Η δίαιτα είναι μια δυναμική και όχι στατική διαδικασία, καθώς μεταβάλλονται συχνά τα δεδομένα, με αποτέλεσμα να επιβάλλεται και μεταβολή των διαιτητικών συνθηκών. Θα πρέπει να καλύπτει τις ενεργειακές ανάγκες των ασθενών, χωρίς να επιβαρύνει την νεφρική λειτουργία και κυρίως να μην οδηγεί τον ασθενή σε υποσιτισμό, θέτοντας τη ζωή του σε κίνδυνο[64]. Τα τελευταία χρόνια πληθώρα επιδημιολογικών, πειραματικών και κλινικών μελετών έχουν αναδείξει τη σημασία της διατροφής στην πρόληψη και στην αντιμετώπιση χρόνιων νοσημάτων. Παρόλα αυτά ο γενικός πληθυσμός εμφανίζεται όλο και λιγότερο ενημερωμένος σε θέματα διατροφής[65].

1.10. Μέθοδοι υποκατάστασης

Παρά την πολυπλοκότητα των εκκριτικών και μεταβολικών λειτουργιών του νεφρού, οι απαραίτητες λειτουργίες του για τη ζωή μπορούν να υποκατασταθούν τεχνητά, καθιστώντας τον μοναδικό, συγκριτικά με τα υπόλοιπα ζωτικά όργανα, καθώς προσφέρει τη δυνατότητα επιβίωσης στον ασθενή χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα. Η αιμοκάθαρση, η μεταμόσχευση νεφρού και η περιτοναϊκή κάθαρση αποτελούν τις μεθόδους της σύγχρονης θεραπείας της νεφρικής

υποκατάστασης. Είναι πολύ σημαντικό να γίνει αντιληπτό ότι αυτές οι μέθοδοι δεν αλληλοαποκλείονται, επειδή οι ασθενείς μπορούν να μεταπηδήσουν από τη μια μέθοδο στην άλλη, κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους, στην πορεία των ετών[16].

Η επιλογή μεταξύ των μεθόδων υποκατάστασης επηρεάζεται κυρίως από τη θέληση του ασθενή, αλλά και από την προτίμηση των ιατρών, συνήθως λόγω ιατρικών περιορισμών (π.χ. τα χειρουργεία στην κοιλιακή περιοχή πολλές φορές αποκλείουν τη μέθοδο της περιτοναϊκής κάθαρσης, ενώ τα αγγειακά προβλήματα λειτουργούν αποτρεπτικά για τη μέθοδο της αιμοκάθαρσης), τη γεωγραφική απόσταση από το κέντρο θεραπείας, ηθικούς και θρησκευτικούς λόγους, την κοινωνική πολιτική του κράτους, την ύπαρξη νεφρολόγων κ.ά.[23].

1.10.1. Έναρξη θεραπείας νεφρικής υποκατάστασης

Οι σύγχρονες εξελίξεις της ιατρικής επιστήμης σε συνδυασμό με την τεχνολογία συνέβαλαν σημαντικά στην επιμήκυνση του προσδόκιμου ζωής για τα άτομα που πάσχουν από χρόνια νοσήματα. Όταν όμως η επιβίωση και η ποιότητα ζωής συνάπτονται από την περιοδική αποκατάσταση βιολογικών παραμέτρων με την ανάλογη τεχνική βοήθεια, όπως συμβαίνει με τους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο, η κατάσταση αυτή επιδρά τόσο στον ίδιο τον ασθενή, όσο και στο οικείο περιβάλλον του[50].

Ο αριθμός των ασθενών σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας παρουσιάζει τα τελευταία χρόνια συνεχή αύξηση σε παγκόσμια κλίμακα και με ρυθμό που ποικίλλει από χώρα σε χώρα ανάλογα με τις κοινωνικές, ηθικές, γεωγραφικές, οικονομικές και επιδημιολογικές ιδιαιτερότητες κάθε χώρας[66]. Μάλιστα πριν από την ένταξη τους σε πρόγραμμα υποκατάστασης, οι ασθενείς ταλαιπωρούνται σημαντικά λόγω των προβλημάτων υγείας με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι τόσο σε ατομικό, όσο και σε οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο[50].

Στο τελικό στάδιο της χρόνιας νεφρικής νόσου οι θεραπείες υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, προκειμένου να διατηρηθεί στη ζωή ο ασθενής (αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση και μεταμόσχευση νεφρού), είναι εξαιρετικά δαπανηρές[9,12]. Επομένως η πρώιμη ταυτοποίηση των ασθενών που θα χρειαστούν θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης είναι σημαντική, καθώς η επαρκής προετοιμασία μπορεί να μειώσει τη νοσηρότητα, βοηθώντας παράλληλα τον ασθενή να ενταχθεί όσο πιο ομαλά γίνεται στη μέθοδο που θα επιλέξει. Η απόφαση για την ένταξη εξαρτάται από τη σοβαρότητα των ουραιμικών επιπλοκών (πχ. μη ελεγχόμενη υπερκαλιαιμία, μεταβολική οξέωση, υπερφόρτωση υγρών, εμφάνιση γαστρεντερικών και νευρολογικών συμπτωμάτων) και από τις τιμές της κρεατινίνης[16]. Συνήθως η θεραπεία υποκατάστασης αρχίζει σε επίπεδα κάθαρσης 10 ml/min/1,73m^2, ενώ σε διαβητικούς ακόμα νωρίτερα (κάθαρση 15-20 ml/min/1,73m^2)[23]. Ωστόσο πολλοί νεφρολόγοι προτιμούν την πρώιμη ένταξη ώστε να αποφύγουν τον κίνδυνο πιο σοβαρών επιπλοκών, όπως είναι η περικαρδίτιδα και το πνευμονικό οίδημα. Επιπλέον η πρώιμη έναρξη μπορεί να μειώσει την υποθρεψία, να αυξήσει τον ρυθμό της υποκατάστασης και να βελτιώσει τη μακροπρόθεσμη επιβίωση[22].

Οι ασθενείς και οι οικογένειες τους πολλές φορές συνεπηρεάζουν την απόφαση για έναρξη της νεφρικής υποστηρικτικής θεραπείας. Μια ομαδική προσέγγιση που θα περιλαμβάνει ιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, επισκέπτες υγείας, ψυχολόγους και άλλους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι θα μπορούν να αξιολογήσουν το οικογενειακό περιβάλλον και να εκπαιδεύσουν τον ασθενή και την οικογένεια του, κρίνεται απαραίτητη σε αυτή τη φάση[16,23].

Αρκετές μελέτες έχουν τεκμηριώσει πως η παροχή πληροφοριών και εκπαίδευσης στους ασθενείς θα βοηθήσει στην αποτελεσματική συμμετοχή τους στη διαδικασία της επιλογής της κατάλληλης για αυτούς θεραπείας[67-68].

Ωστόσο ένα μεγάλο ποσοστό των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο 3^{ου}-5^{ου} σταδίου έχει αποδειχθεί ότι διαθέτει περιορισμένη γνώση σχετικά με τη νεφροπάθεια του και δεν γνωρίζει τις

θεραπευτικές επιλογές, όταν πλέον μεταβεί στο τελικό στάδιο της νόσου. Επιπλέον αξίζει να σημειωθεί πως η αντίληψη της γνώσης σχετικά με την μέθοδο της περιτοναϊκής κάθαρσης ήταν χαμηλότερη από ό,τι η γνώση για τη μέθοδο της αιμοκάθαρσης ή της μεταμόσχευσης σε όλα τα στάδια της νεφρικής νόσου και σε όλα τα επίπεδα της συχνότητας των επισκέψεων σε ειδικό νεφρολόγο. Η ικανότητα των ασθενών να προβαίνουν σε ενημερωμένες αποφάσεις σχετικά με τις κατάλληλες θεραπείες υποκατάστασης της νεφρικής νόσου αυξάνεται, όταν γνωρίζουν τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα των διαφόρων θεραπειών[68].

1.10.2. Αιμοκάθαρση

Από την έναρξή της στη δεκαετία του 1960 μέχρι σήμερα και χάρη στην ταχύτατη τεχνολογική εξέλιξη των μηχανημάτων τεχνητού νεφρού, η αιμοκάθαρση αποτελεί σωτήρια θεραπεία υποκατάστασης για εκατομμύρια άτομα με τελικού σταδίου νεφρική νόσο, επιβραδύνοντας την εξέλιξη της νόσου και των επιπλοκών της, παρατείνοντας με αυτόν τον τρόπο τη ζωή των ασθενών και βελτιώνοντας παράλληλα την ποιότητα ζωής τους[69-70]. Η εξωσωματική κυκλοφορία για την αντιμετώπιση της νεφρικής ανεπάρκειας είναι η διαδικασία με την οποία υγρό και διαλυμένες ουσίες απομακρύνονται ή προστίθενται απευθείας στην αιματική κυκλοφορία του ασθενή έξω από το σώμα του και για τον λόγο αυτόν απαιτείται μια μόνιμη αγγειακή προσπέλαση (φίστουλα). Κατά τη διάρκεια αυτής της διαδικασίας το αίμα του ασθενή κυκλοφορεί συνεχώς μέσω μιας συσκευής αιμοκάθαρσης, η οποία περιέχει μια τεχνητή ημιδιαπερατή μεμβράνη και επιστρέφει στον ασθενή (εικόνα 1.1)[16,71].

Η μέθοδος αυτή είναι χρόνια και τακτικά επαναλαμβανόμενη, συνήθως τρεις φορές την εβδομάδα, για τέσσερις ώρες. Πραγματοποιείται σε μονάδες τεχνητού νεφρού νοσοκομείων και ιδιωτικών κλινικών, αλλά είναι δυνατή και στο σπίτι του ασθενή, εφόσον ο ίδιος διαθέτει τον κατάλληλο υλικό-τεχνολογικό εξοπλισμό και την ιατρονοσηλευτική υποστήριξη που απαιτείται[70]. Αποτελεί την πιο συχνή θεραπευτική μέθοδο νεφρικής υποκατάστασης[72] και αφορά περισσότερους από 250.000 ασθενείς στην Ευρώπη, ενώ περίπου 63.000 ασθενείς το

χρόνο εντάσσονται σε αιμοκάθαρση. Παγκοσμίως, σήμερα περίπου 1,5 εκατομμύρια νεφροπαθών υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση[16].

Εικόνα 1.1:Αιμοκάθαρση

Πηγή:http://www.matrix24.gr/2014/08/ellines-nefropathis-pigenoun-gia-emokatharsi-stin-tourkia/ (6/7/2015)

1.10.3. Περιτοναϊκή Κάθαρση

Η περιτοναϊκή κάθαρση συνιστά μια εναλλακτική μέθοδο νεφρικής υποκατάστασης στηριζόμενη στη φυσιολογική λειτουργία του περιτόναιου ως ημιδιαπερατή μεμβράνη (εικόνα 1.2)[73]. Το περιτόναιο είναι μια μεμβράνη του σώματος, η οποία αφενός επενδύει τα κοιλιακά τοιχώματα από μέσα και αφετέρου καλύπτει τα κοιλιακά σπλάχνα. Με την εισαγωγή λοιπόν στην περιτοναϊκή κοιλότητα, διαμέσου ενός μόνιμου καθετήρα, κατάλληλα προπαρασκευασμένου αλλά και αποστειρωμένου διαλύματος γλυκόζης και ηλεκτρολυτών, προκαλείται διαφορά συγκέντρωσης των ουσιών από το χώρο των υψηλών συγκεντρώσεων προς το χώρο των χαμηλών συγκεντρώσεων (αίμα και περιτοναϊκό υγρό). Η απομάκρυνση ηλεκτρολυτών και ουραιμικών τοξινών επομένως συντελείται με διάχυση, υπερδιήθηση και όσμωση. Τα φαινόμενα αυτά εξελίσσονται έως ότου επέλθει ισορροπία μεταξύ των δυο διαμερισμάτων, οπότε με την απομάκρυνση του διαλύματος από την περιτοναϊκή κοιλότητα και την αντικατάστασή του επιτυγχάνεται η αφαίρεση των άχρηστων ουσιών του μεταβολισμού και το επιπλέον νερό[16,74].

Πραγματοποιείται καθημερινά, κάθε 6 ώρες, από τον ίδιο τον ασθενή ή κάποιο μέλος της οικογένειας του, προσφέροντας του μεγαλύτερη ελευθερία κινήσεων (έχει την δυνατότητα να ταξιδέψει εκτός πόλης, χωρίς να χρειάζεται να ψάξει και να συνεννοηθεί με κάποιο άλλο κέντρο αιμοκάθαρσης, όπως θα έπρεπε να κάνει, εάν επέλεγε την μέθοδο της αιμοκάθαρσης) επιτρέποντας την προσαρμογή της κάθαρσης στον τρόπο ζωής του. Η συνεχής θεραπεία αποτελεί μια πιο ήπια μορφή θεραπείας και πλησιάζει περισσότερο τη φυσιολογική λειτουργία των νεφρών. Σήμερα υπάρχουν περίπου 140.000 ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση σε όλον τον κόσμο και αυτό αντιστοιχεί στο 8-9% του συνολικού πληθυσμού που υποβάλλεται σε θεραπεία υποκατάστασης[16,74].

Εικόνα 1.2: Περιτοναϊκή κάθαρση

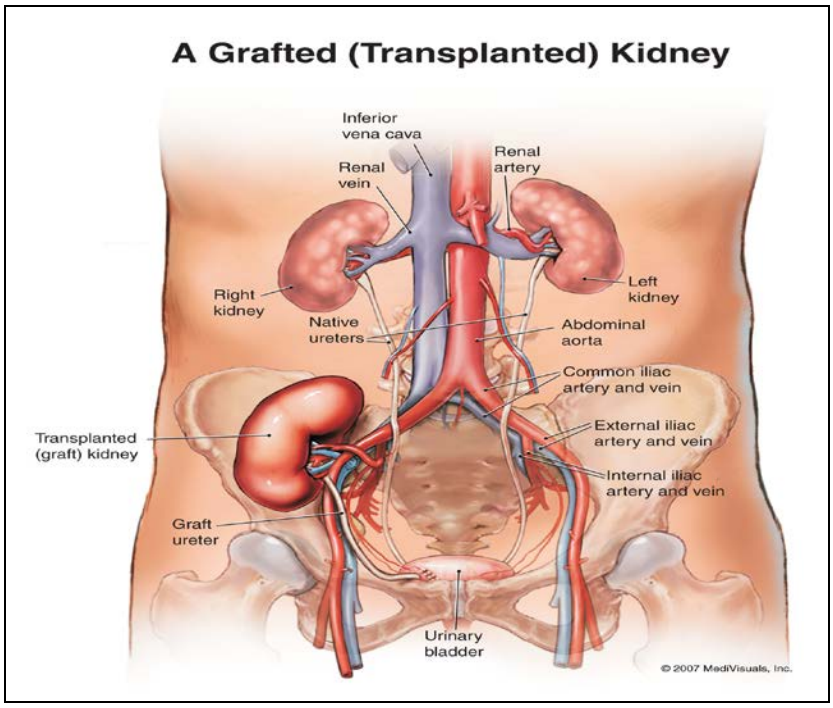
Πηγή: Τσιφτσής, 6/7/2015

1.10.4. Μεταμόσχευση

Η μεταμόσχευση νεφρού αποτελεί το πιο διαδεδομένο είδος μεταμόσχευσης και σήμερα πραγματοποιείται σε πάρα πολλές χώρες (εικόνα 1.3)[75]. Με τη μεταμόσχευση νεφρού τοποθετείται στον ασθενή ένας νεφρός, ο οποίος προέρχεται από ζωντανό δότη (γονέα, αδερφό ή σύζυγο) ή από πτωματικό δότη, προκειμένου να δοθεί οριστική λύση στο πρόβλημα της νεφρικής ανεπάρκειας και να απεγκλωβιστεί ο ασθενής από την ανάγκη της θεραπείας υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας για την επιβίωση του[16,25].

Η μεταμόσχευση νεφρού εξαλείφει την ανάγκη αιμοκάθαρσης και περιτοναϊκής κάθαρσης, καθώς ο υγιής νεφρός του δότη αναλαμβάνει τη λειτουργία κάθαρσης του αίματος του. Η

μεταμόσχευση νεφρού κατέχει την υψηλότερη θέση σε ποσοστά επιτυχίας σε σύγκριση με τη μεταμόσχευση άλλων οργάνων. Συγκεκριμένα η επιβίωση των νεφρικών μοσχευμάτων έπειτα από τον πρώτο χρόνο μεταμόσχευσης ανέρχεται σε 90-95%, όταν προέρχεται από συγγενείς ζώντες δότες και σε 85-90%, όταν προέρχεται από πτωματικούς δότες. Μετά την παρέλευση της πενταετίας εξακολουθεί να λειτουργεί το 60% και μετά τη δεκαετία το 50% των νεφρικών μοσχευμάτων. Στην Ευρώπη, σύμφωνα με στοιχεία του 2012, περισσότεροι από 50.000 ασθενείς βρίσκονταν στη λίστα αναμονής μοσχεύματος για μεταμόσχευση νεφρού[76].



Εικόνα 1.3: Μεταμόσχευση

Πηγή:http://www.arizonatransplantassociates.com/healthtopics/index.html (6/7/2015)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ

2.1. Γενικά

Οι χρόνιες ασθένειες αντιπροσωπεύουν σήμερα την πλειονότητα της παγκόσμιας νοσηρότητας και θνησιμότητας έναντι των λοιμωδών ασθενειών, προκαλώντας τεράστια οικονομική επιβάρυνση. Ο επιπολασμός τους, ο οποίος οφείλεται σε μεγάλο βαθμό στη γήρανση του πληθυσμού και στην επίδραση διαφόρων παραγόντων κινδύνου, αυξάνει συνεχώς, επιβαρύνοντας σημαντικά το σύστημα υγείας της κάθε χώρας[37,77]. Καθίσταται επιτακτική ανάγκη (οικονομική και ιατρική) η ευαισθητοποίηση της ανίχνευσης και της εφαρμογής προγραμμάτων πρόληψης με συντονισμένη δράση από τα παγκόσμια όργανα, τις κυβερνήσεις, τους παρόχους και επαγγελματίες υγείας[1,32,78].

Επικεντρώνοντας στη χρόνια νεφρική νόσο, πλήθος μελετών αποδεικνύουν ότι αποτελεί πολυδιάστατο πρόβλημα τόσο για τους ασθενείς όσο και για το κράτος[55], καθώς έχει εξελιχθεί σε επιδημία της δημόσιας υγείας, με τεράστια οικονομική επιβάρυνση για τα υγειονομικά συστήματα[4,79,80]. Η τρέχουσα κρίση της υγειονομικής περίθαλψης απαιτεί την πρόληψη της εξέλιξης της νόσου, ιδιαίτερα όταν ο πληθυσμός με νεφρική νόσο τελικού σταδίου αναμένεται να αυξηθεί κατά 50% κατά την επόμενη δεκαετία[6,81,82].

2.2. Διεθνή στοιχεία

Η χρόνια νεφρική νόσος αποτελεί μείζον πρόβλημα δημόσιας υγείας σε όλο τον κόσμο με αυξανόμενη επίπτωση και επιπολασμό[2,22,26,41]. Ο αριθμός των ασθενών σε θεραπεία

υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας συμπεριλαμβανομένης της αιμοκάθαρσης, της περιτοναϊκής κάθαρσης ή της μεταμόσχευσης νεφρού αυξήθηκε με αλματώδεις ρυθμούς τις τελευταίες δεκαετίες και συνεχίζει την ανοδική του πορεία[83]. Αποτελεί τη 12η αιτία θανάτου και τη 17η αιτία της αναπηρίας αντίστοιχα[84]. Σύμφωνα με πρόσφατα στοιχεία της Υπηρεσίας Συντονισμού και Ελέγχου προγράμματος τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας, ο αριθμός των νέων ασθενών υπό θεραπεία υποκατάστασης είναι περίπου 165 ανά εκατομμύριο πληθυσμού και η αύξηση αυτή αναμένεται να συνεχιστεί στο προσεχές μέλλον[85]. Δικαίως, λοιπόν, θεωρείται ότι έχει λάβει επιδημικές διαστάσεις[42,86] και προβάλλεται επιτακτικά η χάραξη νέων στρατηγικών για να επιβραδυνθεί ή να σταματήσει η αύξηση αυτή[87].

Ο επιπολασμός του πληθυσμού της χρόνιας νεφρικής νόσου υπερβαίνει το 10% και είναι περισσότερο από 50% σε υποπληθυσμούς υψηλού κινδύνου (άτομα μεγαλύτερης ηλικίας και άτομα που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη, αρτηριακή υπέρταση και καρδιαγγειακές παθήσεις, λόγω του σύγχρονου τρόπου ζωής και της αύξησης της επιβίωσης)[8,34,88].

Παρατηρείται μάλιστα αύξηση του επιπολασμού κατά 40% κατά την τελευταία δεκαετία[4,11,80], αναδεικνύοντας την αναγκαιότητα για έγκαιρη ανίχνευση και εφαρμογή προγραμμάτων πρόληψης, αλλαγές στον τρόπο ζωής και τροποποίηση των αρνητικών συνεπειών[34,44,82].

Συγκεκριμένα στις ΗΠΑ 26 εκατομμύρια ενήλικες μπορεί να πάσχουν από χρόνια νεφρική νόσο[3,63,89], ενώ ο αριθμός των ατόμων που βρίσκονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας αναμένεται να εκτοξευτεί στα 2,2 εκατομμύρια το 2030[16,28,89], αντανακλώντας αυτή την αυξανόμενη επίδραση στην υγεία και την ευημερία του πληθυσμού[2]. Σύμφωνα με το εθνικό σύστημα καταγραφής νεφρικής νόσου των ΗΠΑ (USRDS), ο επιπολασμός της νόσου αγγίζει το 11% του πληθυσμού[22] (στην Ευρώπη κυμαίνεται μεταξύ 10-13%)[16,44,54], ενώ περίπου 900.000 ασθενείς υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση ή έχουν μεταμοσχευθεί[90-91].

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει υπολογίσει ότι ένας στους δέκα ανθρώπους πάσχει από κάποιας μορφής νεφρική βλάβη, ενώ 36 εκατομμύρια άνθρωποι θα χάσουν τη ζωή τους τα επόμενα 10 χρόνια από το συνδυασμό της χρόνιας νεφροπάθειας και ασθενειών που σχετίζονται με την καρδιά και τις αρτηρίες. Η έγκαιρη διάγνωση και η πρόληψη μπορούν να μειώσουν τους θανάτους κατά 2% ετησίως[92].

2.3. Το πρόβλημα στην Ελλάδα

Η χρόνια νεφρική νόσος εμφανίζει εξαιρετικά υψηλούς ρυθμούς επίπτωσης και στην Ελλάδα, τοποθετώντας την στην 3^{η} υψηλότερη θέση σε παγκόσμιο επίπεδο[93-94], ενώ κατέχει την 8^{η} θέση στην παγκόσμια σύγκριση του επιπολασμού ασθενών σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, με τη δεξαμενή των παραπάνω ασθενών να αυξάνει κατά 5-8% ετησίως, γεγονός που οφείλεται κυρίως στην εισαγωγή γηραιότερων ασθενών με συνυπάρχουσες νοσηρότητες[85]. Σύμφωνα με την Υπηρεσία Συντονισμού και Ελέγχου προγράμματος τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας, στο σύνολο των ασθενών που είναι ενταγμένοι σε αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση ή έχουν πραγματοποιήσει μεταμόσχευση νεφρού κατά τα έτη 2011, 2012, 2013 και 2014 οι ασθενείς που είναι ηλικίας άνω των 65 ετών αποτελούν το 26%, 27%, 28% και 30% του συνόλου αντιστοίχως[94-96]. Η αύξηση της «δεξαμενής» των ασθενών στη χώρα μας συνεπάγεται αφενός σημαντική επιβάρυνση όσον αφορά στην ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους και αφετέρου τεράστια οικονομική επιβάρυνση για την κοινωνική ασφάλιση[51,55].

Στον πίνακα 2.1 παρουσιάζεται ο αριθμός του συνόλου ασθενών σε θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας στο χρονικό διάστημα 2010-2014, ανά μέθοδο θεραπείας[30,95].

Πίνακας 2.1:Αριθμός συνόλου ασθενών σε θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας στο χρονικό διάστημα 2010-2014

	2010	**2011**	**2012**	**2013**	**2014***
Σε τεχνητό νεφρό	9056	9249	9373	9543	9672
Σε περιτοναϊκή κάθαρση	756	722	665	671	676
Με μεταμόσχευση	2442	2506	2571	2625	2676
Σύνολο	12254	12477	12609	12839	13028

Πηγή: Υπηρεσία Συντονισμού και Ελέγχου προγράμματος τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας (ΥΣΕ), 2015

* προσωρινά δεδομένα στις 3/2/2015

Ως το τέλος του 2014, 13.028 Έλληνες νεφροπαθείς βρίσκονταν σε θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας. Συγκεκριμένα το 74% αυτών είναι ενταγμένοι σε πρόγραμμα αιμοκάθαρσης, το 8% σε πρόγραμμα περιτοναϊκής κάθαρσης, ενώ το 18% έχει υποβληθεί σε μεταμόσχευση[30,95].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3. ΚΟΣΤΟΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ

3.1. Γενικά

Οι κοινωνικές, οικονομικές και επιστημονικές εξελίξεις επηρεάζουν το σύστημα υγείας κάθε χώρας. Οι πιέσεις στη δημόσια χρηματοδότηση της υγείας εντείνονται από την εξασθένιση της κοινωνικής αλληλεγγύης και τον ανταγωνισμό της παγκοσμιοποίησης, με αποτέλεσμα οι μόνιμες πολιτικές συγκράτησης και περιορισμού του κόστους να μην επαρκούν. Το επίκεντρο του ενδιαφέροντος έχει μετατεθεί με έμφαση στο περιεχόμενο και στην ποιότητα των υπηρεσιών και όχι στο καθεστώς του φορέα (δημόσιο ή ιδιωτικό) που τις παρέχει, αρκεί να ανταποκρίνονται στα απαραίτητα ποιοτικά πρότυπα[96]. Οι οργανισμοί υγείας που επιθυμούν να συγκαταλέγονται ανάμεσα σε αυτούς που δίνουν έμφαση στην ποιότητα, οφείλουν να τοποθετούν τον πολίτη-χρήστη των υπηρεσιών υγείας στο επίκεντρο της διοικητικής λειτουργίας τους[97].

Το 2005 ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας τόνισε ότι οι χρόνιες παθήσεις αποτελούν παγκόσμια προτεραιότητα[98,99]. Το κόστος θεραπείας τους καθώς και το κόστος αναπηρίας ή του θανάτου που μπορεί να επέλθει εξαιτίας αυτών τείνει να μειώσει την παραγωγικότητα και την οικονομική ανάπτυξη ιδιαίτερα στον αναπτυσσόμενο κόσμο[28,32]. Ο στόχος της μείωσης των ποσοστών των ασθενών που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις αποτελεί οικονομική προτεραιότητα, διότι θα μπορούσε να σώσει περίπου το 10% της απώλειας εισοδήματος λόγω θανάτου και αναπηρίας, που ανέρχεται σε 8 δισεκατομμύρια δολάρια στις αναπτυσσόμενες χώρες[99,100].

Ιδιαίτερα η χρόνια νεφρική νόσος αποτελεί μείζον πρόβλημα της δημόσιας υγείας καθώς σχετίζεται με καρδιαγγειακά νοσήματα, αυξημένη θνησιμότητα και αυξημένες ανάγκες νοσηλείας[101]. Εκτιμάται ότι το 10% του πληθυσμού σε παγκόσμιο επίπεδο έχει στοιχεία νεφρικής δυσλειτουργίας[102]. Το 2010, στις ΗΠΑ, η θεραπεία της χρόνιας νεφρικής νόσου απορρόφησε το 24% των υγειονομικών κονδυλίων, ενώ στη Μεγάλη Βρετανία κατά τα έτη 2009-2010 το ετήσιο κόστος της νόσου για το εθνικό σύστημα υγείας άγγιξε τα 1,64 δισεκατομμύρια λίρες[103,104]. Η κοινωνικοοικονομική επίπτωση και οι επιπλοκές της είναι σημαντικές, η διαχείριση της ιδιαίτερα δαπανηρή και γι' αυτό θα πρέπει να αντιμετωπισθεί άμεσα[86].

3.2. Κόστος θεραπείας σταδίων προ του τελικού της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Η χρόνια νεφρική νόσος αποτελεί μια νέα επιδημία παγκοσμίως, συνυπάρχοντας συχνά με πολλαπλά συνοδά νοσήματα όπως ο διαβήτης, η υπέρταση και τα καρδιαγγειακά νοσήματα[84,105,106], αυξάνοντας κατά πολύ το κόστος της υγειονομικής τους περίθαλψης[34,107]. Το Εθνικό Σύστημα Διατροφής και Υγείας ΙΙΙ (NHANES III) εκτιμά ότι >3 εκατομμύρια Αμερικανών πάσχουν από χρόνια νεφρική νόσο 3^{ου} σταδίου και 5,3 εκατομμύρια από χρόνια νεφρική νόσο 2^{ου} σταδίου[108].

Η έγκαιρη αναγνώρισή της νόσου, η οποία ακολουθείται από κατάλληλη διαχείριση της υπέρτασης, του σακχαρώδη διαβήτη, της πρωτεϊνουρίας και των καρδιαγγειακών παραγόντων, καθώς και η έγκαιρη παραπομπή σε νεφρολόγο θα μπορούσε να βελτιώσει σημαντικά τα αποτελέσματα[108]. Κομβικός είναι ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας της πρωτοβάθμιας περίθαλψης και των προγραμμάτων εκπαίδευσης και παροχής γνώσεων στους ασθενείς, συμβάλλοντας ουσιαστικά στην περιστολή του κόστους θεραπείας[85].

3.3. Κόστος θεραπείας τελικού σταδίου Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Ο επιπολασμός του τελικού σταδίου νεφρικής νόσου έχει αυξηθεί κατά την τελευταία δεκαετία και ακολουθεί ανοδικούς ρυθμούς, παρασύροντας ασφαλώς και το κόστος της περίθαλψης[3,57]. Σήμερα, σε όλον τον κόσμο, υπάρχουν περισσότεροι από 500.000 πάσχοντες χρόνιας νεφρικής νόσου τελικού σταδίου που βρίσκονται σε πρόγραμμα αιμοκάθαρσης. Το ετήσιο ανά ασθενή κόστος ανέρχεται σε 40.000-50.000 ευρώ, με αποτέλεσμα το συνολικό κόστος της αιμοκάθαρσης να ξεπερνά τα 20 δισεκατομμύρια[85], απορροφώντας το 6-7% του συνολικού προϋπολογισμού[81,86]. Ειδικότερα στην Ελλάδα, σύμφωνα με τη μελέτη του Καραθανάση (2013)[109], το συνολικό ετήσιο κόστος της αιμοκάθαρσης για το ελληνικό ασφαλιστικό σύστημα φθάνει στα 39.522 ευρώ ανά ασθενή, ποσό που αντιστοιχεί στο 6% του προϋπολογισμού δαπανών για το 2013[1]. Η αιμοκάθαρση, γενικά, θεωρείται ως η πιο ακριβή χρόνια ιατρική παρέμβαση, προκαλώντας τεράστιες ανησυχίες σχετικά με την πιθανότητα αύξησης του κόστους[110].

Παγκοσμίως και για το έτος 2001 υπολογίζεται ότι δαπανήθηκαν 70-75 δισεκατομμύρια δολάρια μόνο για αιμοκάθαρση και περιτοναϊκή κάθαρση. Οι δαπάνες αναμένεται ότι συνεχώς θα αυξάνονται λόγω χρήσης ακριβότερης τεχνολογίας μηχανημάτων και διαλυμάτων, ιδιαίτερα ακριβών φαρμάκων, όπως ερυθροποιητίνη, ασβεστιομιμητικά, νεότερα δεσμευτικά του φωσφόρου, ανάγκης συχνών νοσηλειών λόγω μεγάλης ηλικίας και πολλαπλών συνοδών νοσημάτων των ασθενών, υψηλού κόστους ορμονολογικών και απεικονιστικών μεθόδων[83].

Η αύξηση των ασθενών σε θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας δημιουργεί συνεπώς μεγάλα οικονομικά, ηθικά και κοινωνικά προβλήματα, καθώς το κόστος εφαρμογής των μεθόδων συνεχώς αυξάνει και απαιτεί τη διάθεση ολοένα και περισσότερων κονδυλίων. Η μείωση της επίπτωσης του τελικού σταδίου της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας ή η επιλογή της καταλληλότερης μεθόδου θεραπείας υποκατάστασης κρίνονται ιδιαίτερα σημαντικές. Συγκρίνοντας το κόστος της κάθε μεθόδου, διαπιστώνεται ότι η φθηνότερη μέθοδος είναι η

μεταμόσχευση νεφρού (ιδιαίτερα μετά τον πρώτο χρόνο), ακολουθεί η περιτοναϊκή κάθαρση και τέλος, η αιμοκάθαρση που είναι η ακριβότερη όλων[83].

Συμπερασματικά, η συνεχής αύξηση του αριθμού των ασθενών τελικού σταδίου νεφρικής ανεπάρκειας αναμένεται να οδηγήσει σε οικονομικό αδιέξοδο τόσο τις αναπτυγμένες όσο και τις αναπτυσσόμενες χώρες, γι' αυτό και θα πρέπει να ληφθεί κάθε μέτρο για τον περιορισμό των αλόγιστων δαπανών[83-84]. Η αύξηση της ευαισθητοποίησης του κοινού, η αλλαγή του τρόπου ζωής και ο έλεγχος των παραγόντων κινδύνου θα βοηθήσουν σημαντικά. Ο έλεγχος των γνώσεων των ασθενών είναι κομβικό κομμάτι για την ανάπτυξη τεκμηριωμένης πολιτικής για την υγεία[111].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4. ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ

4.1. Πρωτογενής και δευτερογενής πρόληψη

Μεταξύ του γενικού πληθυσμού οι περισσότεροι άνθρωποι δεν αντιλαμβάνονται τη νεφρική νόσο[82] παρά μόνο, όταν αυτή έχει ήδη εξελιχθεί σε προχωρημένο στάδιο[8,64]. Οι λόγοι για την καθυστέρηση της παραπομπής σε ειδικό νεφρολόγο δεν είναι σαφείς. Η έγκαιρη αναγνώριση και παραπομπή ωστόσο έχει αποδειχθεί ιδιαίτερα σημαντική για τους ασθενείς[106,112].

Τα επιδημιολογικά χαρακτηριστικά ανάπτυξης της νεφρικής νόσου και οι οικονομικές, κοινωνικές και πολιτικές συνέπειες αυτής συντείνουν προς την ανάγκη ανάπτυξης ενός προγράμματος προσυμπτωματικού ελέγχου καθώς, όσο νωρίτερα διαπιστωθεί, τόσο γρηγορότερα θα ληφθούν και τα απαραίτητα μέτρα θεραπείας της[25,28,38]. Οι προσπάθειες πρόληψης μπορούν να επωφεληθούν από τη δημόσια εκπαίδευση, προκειμένου οι πολίτες να αναγνωρίσουν τους παράγοντες κινδύνου για την εκδήλωση της νόσου, ενώ επιπλέον συστήνεται ετήσιος επαναλαμβανόμενος εργαστηριακός έλεγχος[12,14,22,82].

Το κλειδί για αποτελεσματική δευτερογενή πρόληψη είναι η έγκαιρη αναγνώριση και θεραπεία εκείνων που βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο[28,113,114], αφού οι θεραπείες για τη μείωση των επιπλοκών της νόσου μπορούν να καθυστερήσουν ή ακόμη και να ανακόψουν την εξέλιξη σε προχωρημένο στάδιο, περιορίζοντας τα δυσμενή αποτελέσματα της[8,58,85].

Τα προγράμματα ευαισθητοποίησης του κοινού θα πρέπει να είναι περισσότερο στοχευμένα προς τα άτομα που ανήκουν στις ομάδες υψηλού κινδύνου, τα οποία συχνά αγνοούν την κατάσταση του κινδύνου τους, όπως άτομα με οικογενειακό ιστορικό της νόσου, ηλικιωμένα άτομα, άτομα με σακχαρώδη διαβήτη, αρτηριακή υπέρταση και καρδιαγγειακή νόσο, καθώς και άτομα χαμηλής κοινωνικοοικονομικής κατάστασης[12,63,106,115]. Προοδευτική νεφρική βλάβη που προκαλείται από υπέρταση και σακχαρώδη διαβήτη μπορεί να καθυστερήσει μέσω του αυστηρού ελέγχου της αρτηριακής πίεσης (σημαντική η συμβολή κάποιων φαρμάκων όπως αυτά του αναστολέα μετατρεπτικού ενζύμου της αγγειοτενσίνης), την καλή ρύθμιση του σακχαρώδη διαβήτη και τον περιορισμό των διατροφικών πρωτεϊνών[25,28,106,116].

Η πρόληψη, η έγκαιρη ανίχνευση και η παρέμβαση είναι οι πιο αποδοτικές στρατηγικές για τη χρόνια νεφρική νόσο[114]. Σημαντική στο κομμάτι αυτό είναι η συμβολή του ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου, παρέχοντας γρήγορη και ολοκληρωμένη εικόνα στους επαγγελματίες υγείας, προκειμένου να εντοπίζουν έγκαιρα και άμεσα τα άτομα που χρειάζονται τη βοήθειά τους[105,117].

4.2. Επιβράδυνση της εξέλιξης της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Σχεδόν όλες οι στρατηγικές που στοχεύουν στην επιβράδυνση της εξέλιξης της νεφρικής νόσου και στη μείωση των σχετικών επιπλοκών της βασίζονται σε μεγάλο βαθμό στον ικανοποιητικό έλεγχο της διατήρησης της αρτηριακής πίεσης του αίματος, στη μείωση της πρωτεϊνουρίας, στον επαρκή γλυκαιμικό έλεγχο στα άτομα με σακχαρώδη διαβήτη, καθώς και σε συστάσεις για την τήρηση των φαρμακευτικών αγωγών, την αποφυγή νεφροτοξικών φαρμάκων, τη σωστή διατροφή, τη διακοπή του καπνίσματος, την άσκηση και υιοθέτηση ενός υγιέστερου τρόπου ζωής[8,22,25,118]. Η εφαρμογή αυτών των συμπεριφορών απαιτεί ευαισθητοποίηση και προσπάθεια κατανόησης των ίδιων των ασθενών για τη σπουδαιότητα εμπλοκής τους στη διαχείριση της υγείας τους[6,81,119]. Η ενδυνάμωση τους, ώστε να μετατραπούν σε υπεύθυνους

και ενεργούς συμμετέχοντες στη δική τους φροντίδα, μέσω προγραμμάτων εκπαίδευσης και παροχής γνώσεων, μπορεί να βοηθήσει[120].

Η βασική θεματολογία των εκπαιδευτικών προγραμμάτων προκειμένου να παρασχεθούν οι απαραίτητες γνώσεις στους ασθενείς είναι η ακόλουθη:

1. Αλλαγές στον τρόπο ζωής: Η σωματική άσκηση συμβάλλει αποφασιστικά και κατά κύριο λόγο στην ελάττωση του βάρους. Επιπλέον συντελεί στην καλύτερη ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης, του σακχαρώδη διαβήτη, ενώ ασκεί ουσιαστική και ευεργετική δράση στα καρδιαγγειακά νοσήματα. Επίσης ιδιαίτερα βοηθητικό ρόλο θα παίξει και η διακοπή του καπνίσματος[8,16,22,23,25,57,118]. Η αποδοχή από τον ασθενή των αλλαγών που απαιτούνται στον τρόπο ζωής του είναι ευκολότερη, εφόσον αυτός κατανοήσει πλήρως τη φύση της νόσου του, τη σοβαρότητα της κατάστασης του και το ρόλο που διαδραματίζει η σωστή συνεργασία με τους λειτουργούς υγείας[121].

2. Αντιμετώπιση της υπερλιπιδαιμίας: Η υπερλιπιδαιμία είναι ιδιαίτερα συνηθισμένη σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο. Πειραματικές μελέτες αποδεικνύουν ότι η υπερλιπιδαιμία μπορεί όχι μόνο να αποτελέσει παράγοντα κινδύνου για ανάπτυξη συστηματικής αθηροσκλήρωσης, αλλά μπορεί επίσης να επιταχύνει το ρυθμό εξέλιξης της σπειραματικής βλάβης. Στόχο αποτελεί τα επίπεδα της LDL χοληστερόλης να είναι μικρότερα του 100mg/dl[8,16,22,23,25,57,118].

3. Γλυκαιμικός έλεγχος: Ο ρόλος του ελέγχου των διαβητικών ασθενών στην ανάπτυξη και εξέλιξη της χρόνιας νεφρικής νόσου έχει μελετηθεί εκτενώς. Η υπεργλυκαιμία αποτελεί σημαντικό κίνδυνο ανάπτυξης λευκωματουρίας και διαβητικής νεφροπάθειας. Στόχος είναι η επίτευξη μιας τιμής της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης (HbA1c) μικρότερης του 7%[8,16,22,25,57,118].

4. Έλεγχος της αρτηριακής πίεσης: Αυστηρός έλεγχος της αρτηριακής πίεσης προκειμένου να διατηρείται σε επίπεδα χαμηλότερα του <130/80mmHg με σταδιακή θεραπεία, η οποία θα περιλαμβάνει δίαιτα χαμηλή σε νάτριο και χρησιμοποίηση ειδικών φαρμακευτικών κατηγοριών όπως είναι αυτές των αναστολέων μετατρεπτικού ενζύμου αγγειοτενσίνης, των ανταγωνιστών των υποδοχέων της αγγειοτενσίνης, διουρητικών και των αποκλειστών διαύλων ασβεστίου[8,16,22,23,25,61,118].

5. Περιορισμός στην πρόληψη λευκώματος: Ο διαιτητικός περιορισμός των λευκωμάτων συνιστάται σε τιμές μικρότερες των 0,8 gr/kgr/ημέρα, καθώς είναι ευεργετική η επίδραση του διαιτητικού περιορισμού των λευκωμάτων στην εξέλιξη της χρόνιας νεφρικής νόσου[8,16,22,23,25,61,118].

6. Η διόρθωση της αναιμίας: Η αναιμία προκαλεί αύξηση της καρδιακής παροχής και συμβάλλει στην ανάπτυξη υπερτροφίας της αριστερής κοιλίας. Με τη διόρθωση της βελτιώνεται, συνεπώς, η υπερτροφία[23,57].

7. Τροποποίηση φαρμακευτικής αγωγής: Ασθενείς με ελαττωμένη νεφρική λειτουργία μπορεί να ανταποκριθούν με διαφορετικό τρόπο σε μια δεδομένη δόση ή συγκέντρωση φαρμάκου στον ορό από άτομα με φυσιολογική νεφρική λειτουργία, καθιστώντας απαραίτητη την αναλογική μείωση της δόσης, βάσει της κλασματικής ελάττωσης του ρυθμού σπειραματικής διήθησης ή της κάθαρσης κρεατινίνης[16,23,57].

Από την άλλη μεριά, πρέπει να δοθεί προσοχή στο ρόλο που διαδραματίζει η χρόνια νεφρική νόσος στην αύξηση της πρώιμης καρδιαγγειακής νόσου, καθώς αποτελεί το πιο συχνό αίτιο νοσηρότητας και θνησιμότητας παγκοσμίως[98]. Η αυξημένη εστίαση στους νεφρούς μπορεί να βελτιώσει μακροπρόθεσμα τα αποτελέσματα για την υγεία, με τη μείωση των νεφρικών και των καρδιαγγειακών παθήσεων και πρέπει επομένως να αποτελεί κεντρικό συστατικό κάθε στρατηγικής για την υγεία, που προορίζεται να μειώσει το τεράστιο και αυξανόμενο κόστος των χρόνιων μη μεταδιδόμενων νόσων[102].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

5. ΓΝΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΣΤΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΗ ΝΟΣΟ ΤΟΥΣ

5.1. Γενικά

Όσον αφορά τη γνώση, δεν υπάρχει ένας μοναδικός κοινά αποδεκτός ορισμός. Πρόκειται για τη θεωρητική και πρακτική κατανόηση ενός θέματος με την αφομοίωση επεξεργασμένων πληροφοριών, η οποία ενδεχομένως βοηθά στην απόκτηση δεξιοτήτων και ικανοτήτων για έναν συγκεκριμένο σκοπό. Αποκτάται τόσο με την εκπαίδευση, όσο και με την πρακτική εμπειρία[122]. Γνώσεις για την υγεία θα μπορούσε να αποδοθεί ως ο βαθμός στον οποίο τα άτομα μπορούν να αποκτήσουν, κατανοήσουν και να επικοινωνήσουν σχετικά με τις πληροφορίες που αφορούν την υγεία, οι οποίες είναι χρήσιμες προκειμένου να λάβουν συνειδητές αποφάσεις σχετικές με την υγεία τους. Αποτελούν μια δυναμική πτυχή της πράξης των ατόμων όχι μόνο να καταναλώνουν πληροφορίες αλλά και να τις μεταδίδουν, προκειμένου να στενέψουν τα κενά στην κατανόηση ώστε να λαμβάνουν αποτελεσματικές αποφάσεις για την υγεία τους[123].

Οι απόψεις των ασθενών συνιστούν ένα σύνθετο πλέγμα γνώσεων επισύροντας την προσοχή σε πολλαπλούς παράγοντες (προσωπικούς, οικογενειακούς, πολιτισμικούς, επιστημονικούς, επαγγελματικούς, θρησκευτικούς, φιλοσοφικούς) και αντανακλώντας το ιδεολογικό κλίμα της εποχής τους, ασκώντας ταυτόχρονα αυστηρή ηθική και πολιτική κριτική. Σύμφωνα με τον Habermas, η γνώση του κοινού για την υγεία και την ασθένεια αποτελεί έκφραση του βιόκοσμου, η οποία ενσωματώνει στοιχεία αντίστασης στη διαδικασία αποικιοποίησης από τις οικονομικοδιοικητικές δομές του συστήματος[124-125].

Οι πρωτοποριακές μελέτες της Herzlich έδειξαν πως οι πεποιθήσεις για την υγεία και την ασθένεια δεν αποτελούν απλώς ατομικά μορφώματα, αλλά προκύπτουν ως αποτέλεσμα κοινωνικών αναπαραστάσεων, συνδεδεμένων με τον πολιτισμό και τον τύπο των κοινωνικών σχέσεων που έχουν θεσμοθετηθεί. Αυτό βέβαια δεν σημαίνει ότι τα άτομα είναι απλοί φορείς των αναπαραστάσεων, αλλά ότι τα ίδια επεξεργάζονται και μορφοποιούν τις συλλογικές νοηματοδοτήσεις με διαφορετικό τρόπο, ανάλογα με τις εμπειρίες τους. Με άλλα λόγια οι κοινωνικές αναπαραστάσεις για την υγεία και την ασθένεια συνδέονται με την ανάπτυξη ενός ερμηνευτικού λόγου ενόρασης του κόσμου, όπου η βιολογική τάξη συσχετίζεται με την κοινωνική και η επιστήμη συναντά την κοινή γνώμη[124].

Υπό την επίδραση των παραπάνω αντιλήψεων, η διαχείριση των χρόνιων ασθενειών έχει μετατοπιστεί από τα πατερναλιστικά μοντέλα της φροντίδας υγείας, που αντιμετωπίζουν τους ασθενείς ως παθητικούς αποδέκτες, στα μοντέλα αυτοδιαχείρισης, όπου η ευθύνη για τη διαχείριση της νόσου σταδιακά μετατοπίζεται από τους επαγγελματίες υγείας στους ίδιους τους ασθενείς[126]. Κεντρικό δόγμα της σύγχρονης ιατρικής είναι ότι οι ενημερωμένοι ασθενείς έχουν καλύτερα αποτελέσματα υγείας[7].

Η επαρκής ενημέρωση, πέρα από βασική νομική υποχρέωση, είναι συστατικό στοιχείο της παιδείας του λειτουργού της υγείας. Αποτελεί ιατρική πράξη και η παράβασή της βασικό κεφάλαιο της ιατρικής ευθύνης. Απορρέει από την ξεχωριστή διαπροσωπική σχέση ιατρού και ασθενή, που συνεπάγεται και για τις δύο πλευρές ιδιαίτερα καθήκοντα και υποχρεώσεις με υψηλό αίσθημα υπευθυνότητας και εμπιστοσύνης, έχοντας ως αντικείμενο την υγεία που αποτελεί ύψιστο προσωπικό και κοινωνικό αγαθό, κατοχυρωμένο από το ίδιο το Σύνταγμα. Μετά την ενημέρωση από τον ιατρό, ο ασθενής καθίσταται πλέον αυτοδύναμος να ασκήσει το αναφαίρετο δικαίωμά του να αποφασίσει εάν και πώς θα διαθέσει τον εαυτό του, προκειμένου να προστατέψει την υγεία του[127-129].

Η διαχείριση των χρόνιων ασθενειών αποτελεί, συνεπώς, παγκόσμια πρόκληση για εφαρμογή αποτελεσματικών προγραμμάτων αυτοδιαχείρισης της νόσου, τα οποία υπογραμμίζουν την κεντρική έννοια της εκπαίδευσης και παροχής γνώσεων στους ασθενείς σχετικά με τη νόσο τους[77].

5.2. Υφιστάμενη κατάσταση

Στις περισσότερες χώρες τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης αλλάζουν. Πλέον διατυπώνεται, όλο και περισσότερο, το αίτημα για καλύτερη ενημέρωση των ασθενών από τους επαγγελματίες υγείας, με σκοπό τη βελτίωση της συμμετοχής τους στην αντιμετώπιση των προβλημάτων υγείας που τους απασχολούν και την εμπλοκή τους στη λήψη αποφάσεων για τα θέματα της υγείας τους, αναπτύσσοντας συμπεριφορές αυτοφροντίδας και αυτοδιαχείρισης[7,8,119,130,131]. Διαπιστώνεται, ωστόσο, σημαντική ανεπάρκεια πληροφόρησης από την πλευρά του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, που μπορεί να οφείλεται είτε στην έλλειψη κατάλληλης εκπαίδευσης, είτε στην έλλειψη χρόνου, είτε σε άλλους παράγοντες[129].

Στην περίπτωση της χρόνιας νεφρικής νόσου, πρόσφατες μελέτες βρήκαν ότι οι γνώσεις των ασθενών αυτών είναι αρκετά περιορισμένες σε σχέση με άλλες χρόνιες ασθένειες[7,10,14,132]. Σε μια μελέτη των ενηλίκων της Αφρικής και της Αμερικής, λιγότερο από το 3% κατανοούν τη νεφρική νόσο ως ένα σημαντικό πρόβλημα υγείας σε σύγκριση με το 61% και 55% αναφορικά με την υπέρταση και τον διαβήτη αντίστοιχα[9,14,133]. Δημοσιευμένα στοιχεία επίσης δείχνουν ότι η συνειδητοποίηση της νόσου παραμένει απαράδεκτα χαμηλή, με λιγότερο από το 10% των πασχόντων να έχουν επίγνωση της νόσου των νεφρών τους[6,13,81,88,133], ενώ πολλοί ασθενείς δεν καταλαβαίνουν τον ρόλο των νεφρών και, ως εκ τούτου, δεν κατανοούν γιατί θα πρέπει να συμβούν αλλαγές στον τρόπο ζωής και διατροφής τους[8,134]. Επιπλέον περιορισμένη αποδεικνύεται και η γνώση των ασθενών σχετικά με τα συμπτώματα της νόσου τους[8,135].

Το κοινωνικό βάρος της χρόνιας νεφρικής νόσου επιδεινώνεται από τον υψηλό επιπολασμό της χαμηλής συνειδητοποίησης και εκπαίδευσης των ασθενών και ιδιαίτερα αυτών που βρίσκονται στα αρχικά στάδια της νόσου[9,13,44,135]. Η εκπαίδευσή τους επομένως σχετικά με τη χρόνια νεφρική νόσο αποτελεί βασική συνιστώσα της ολοκληρωμένης φροντίδας, στην οποία πρόκειται να υποβληθούν[28,47,136]. Έτσι τα τελευταία χρόνια πολλές ανεπτυγμένες χώρες έχουν ξεκινήσει εθνικές προσπάθειες εκπαίδευσης του κοινού. Οι προσπάθειες αυτές βασίζονται κυρίως στην παραδοχή ότι τα άτομα με τις κατάλληλες γνώσεις και πληροφορίες παρουσιάζουν βελτιωμένα κλινικά αποτελέσματα[10,12,137].

Ως παράδειγμα στις ΗΠΑ, το Εθνικό Ίδρυμα Νεφρού έχει οργανώσει ένα πρόγραμμα πρώιμης αξιολόγησης της νεφρικής νόσου (KEEP) για τα άτομα με διαβήτη και υπέρταση[12,38,138,139], ενώ μια ακόμη προσπάθεια ευαισθητοποίησης της κοινότητας αποτελεί η Παγκόσμια Ημέρα Νεφρού, που ορίστηκε η 2η Πέμπτη του Μαρτίου με πρωτοβουλία της Διεθνούς Εταιρείας Νεφρολογίας και της Διεθνούς Ένωσης Νεφρολογικών Ιδρυμάτων το 2006[9,93,140,141]. Επιπλέον δημιουργήθηκε το National Kidney Disease Education Program (NKDEP) με πρωτοβουλία του Εθνικού Ινστιτούτου Διαβήτη και Νεφρικών και Πεπτικών Νοσημάτων, προκειμένου να μειωθεί η νοσηρότητα και η θνησιμότητα που προκαλείται από τη χρόνια νεφρική νόσο και οι επιπλοκές αυτής[142].

Ωστόσο, όπως προκύπτει από μελέτη των Elissen et al. που πραγματοποιήθηκε σε 13 ευρωπαϊκές χώρες, σε ορισμένες μόνο από αυτές συναντάται η εφαρμογή βασικών στοιχείων υποστήριξης και εκπαίδευσης των ασθενών για το σχεδιασμό φροντίδας και την παροχή εργαλείων αυτοδιαχείρισης, κυρίως λόγω της κουλτούρας του συστήματος υγείας, της φύσης της επικοινωνίας μεταξύ του ασθενή και των επαγγελματιών υγείας και της ύπαρξης ομαδικής ή διεπιστημονικής συνεργασίας[77].

Συγκεκριμένα, στη Δανία η κατάρτιση αυτοδιαχείρισης παρέχεται στα εξωτερικά ιατρεία των νοσοκομείων, ενώ στις Κάτω Χώρες η εκπαίδευση των ασθενών είναι ακόμα πολύ παραδοσιακή,

με τους επαγγελματίες υγείας να αποφασίζουν εκείνοι τις πληροφορίες και τις δεξιότητες που θα διδάξουν. Στην Ελλάδα η εκπαίδευση του ασθενή και της οικογένειάς του βρίσκεται σε πρώιμο ακόμη στάδιο. Περισσότερη έρευνα σε σχέση με τις παρεχόμενες γνώσεις για τη νόσο και την εκπαίδευση του ασθενή σε πρωτοβάθμιες, δευτεροβάθμιες και τριτοβάθμιες μονάδες υγείας θα βοηθούσε στην κατανόηση και στην καλύτερη αντιμετώπιση του προβλήματος[77,120,143].

5.3. Παράγοντες που συντελούν στα χαμηλά επίπεδα γνώσης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο

Η έλλειψη των βασικών γνώσεων που διαθέτουν οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο σχετικά με την ασθένεια τους συμβάλλει σημαντικά στη σύγχυση και στην ανάπτυξη αρνητικών στάσεων ως προς την ενδυνάμωση και την εκπαίδευση τους. Τα χαμηλά αυτά επίπεδα συνειδητοποίησης και γνώσης τους οφείλονται κατά κύριο λόγο στην έλλειψη αποτελεσματικής επικοινωνίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και ιδιαίτερα του ιατρού και του ασθενή, επηρεάζοντας ασφαλώς και το βαθμό ικανοποίησης του[10,144].

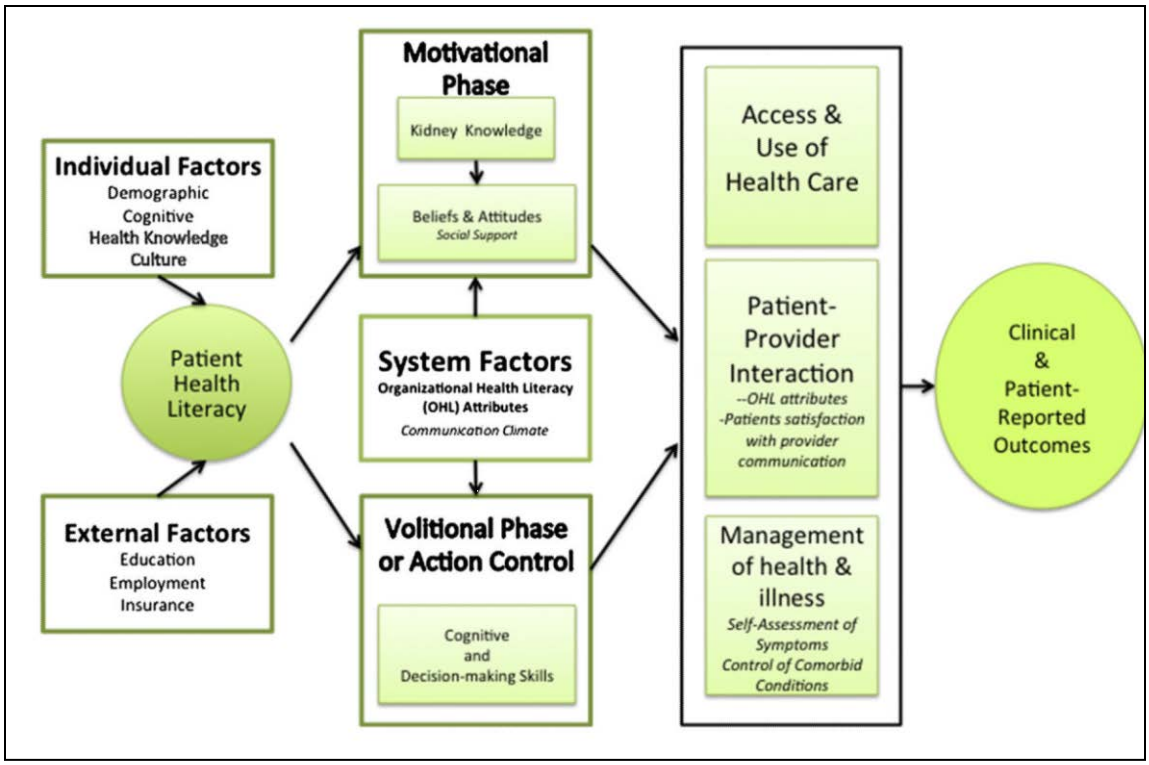
Η επικοινωνία είναι η αρχή και το τέλος κάθε επαφής και σχέσης μεταξύ ασθενών και ιατρών, καθώς και ένα από τα κριτήρια με τα οποία οι ασθενείς αξιολογούν τους τελευταίους[129,145]. Ο τρόπος με τον οποίο ένας ιατρός μεταβιβάζει τις πληροφορίες στον ασθενή είναι τόσο σημαντικός, όσο και οι ίδιες οι πληροφορίες που μεταβιβάζονται προς αυτόν. Πλήθος μελετών βρήκαν πως η ποιότητα της επικοινωνίας ιατρού και ασθενή είναι πρωταρχικής σημασίας για την αρμονική και αποτελεσματική σχέση μεταξύ τους, επηρεάζοντας έντονα την προθυμία του ασθενή να συμμορφωθεί με τις θεραπευτικές διαδικασίες, ακόμα και να δοκιμάσει νέες θεραπευτικές μεθόδους που του προτείνονται[146-149]. Δεν είναι υπερβολή να πούμε ότι πολλές φορές η επικοινωνία έχει θεραπευτική επίδραση στον ασθενή, επηρεάζοντας ακόμα και την έκβαση της νόσου του[145,150].

Ωστόσο, παρόλο που ζούμε σε μια εποχή παγκόσμιας επικοινωνίας, βρισκόμαστε αντιμέτωποι με μια σημαντική διαταραχή στην επικοινωνία μεταξύ των ασθενών και των παρόχων υγείας και κυρίως των ιατρών. Βασικότατο περιορισμό της αποτελεσματικής επικοινωνίας αποτελεί ο χρόνος που παρέχεται από τους επαγγελματίες υγείας στους ασθενείς, καθώς η φροντίδα τους είναι ιδιαίτερη, πολύπλοκη και χρονοβόρα. Κύριες συνιστώσες οι οποίες εντείνουν το πρόβλημα αποτελούν ο μεγάλος όγκος των ασθενών και η αύξηση του φόρτου εργασίας των επαγγελματιών υγείας, με αποτέλεσμα όχι μόνο να περιορίζεται ο χρόνος που αφιερώνεται σε κάθε ασθενή την ώρα του ραντεβού του, αλλά και να μεγαλώνει ιδιαίτερα το μεσοδιάστημα παρακολούθησης του[129].

Ως εκ τούτου, οι ιατροί επικεντρώνονται στην εργαστηριακή αξιολόγηση της ασθένειας, παρά στην ενίσχυση της γνώσης των ασθενών και στην παροχή βοήθειας ώστε να συνειδητοποιήσουν τους κινδύνους που διατρέχουν[151], ενώ παράλληλα δεν προσφέρουν τον απαραίτητο χρόνο στον ασθενή να εκφράσει τις απορίες και τους φόβους του. Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που, όταν αυτό συμβαίνει, δεν δίνουν τη δέουσα σημασία, μη διαθέτοντας οι ίδιοι επικοινωνιακές ικανότητες και δεξιότητες. Το πιο συχνό παράπονο, σύμφωνα με μελέτες, είναι ότι οι ιατροί δεν ακούνε τους ασθενείς τους[129,149].

Το χαμηλό επίπεδο γνώσεων για την υγεία εμφανίζεται εντονότερο στα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας, στα άτομα με χαμηλότερους κοινωνικοοικονομικούς πόρους και χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης[123]. Μελέτη των Wright et al.(2011) συγκεκριμένα βρήκε ότι η μειωμένη γνώση συσχετίστηκε σημαντικά με την αύξηση της ηλικίας, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο και το χαμηλό εισόδημα[10]. Ωστόσο, οι ιατροί χρησιμοποιούν την ίδια εκπαιδευτική προσέγγιση σε κάθε ασθενή, χωρίς να αξιολογήσουν προηγουμένως το επίπεδο γνώσης του αλλά και την κουλτούρα που διαθέτει, αποτυγχάνοντας με τον τρόπο αυτό να αναγνωρίσουν την ετερογένεια στην αντικειμενική και υποκειμενική γνώση που κατέχει[10,123]. Στις συζητήσεις που διεξάγονται συχνά χρησιμοποιούν ιατρικούς όρους και εκφράσεις που δύσκολα κατανοούν οι ασθενείς, ενώ σπάνια αξιολογείται η κατανόηση των νέων εννοιών από αυτούς[151].

Ωστόσο, στη σύγχρονη ιατρική εκπαίδευση, οι δεξιότητες επικοινωνίας και διαπροσωπικών σχέσεων δεν αντιμετωπίζονται ως αμετάβλητα προσωπικά χαρακτηριστικά του καθενός, αλλά ως σύνολο μετρήσιμων και τροποποιήσιμων συμπεριφορών που μπορούν να αναπτυχθούν και να αξιολογηθούν παράλληλα. Η έλλειψη αλληλεπίδρασης μεταξύ του παρόχου υγείας και του ασθενή αποτελεί ανασταλτικό παράγοντα στην παροχή γνώσεων και στην ικανοποίηση του ασθενή από την επικοινωνία του μαζί του[123]. Απαιτείται, λοιπόν, η συμμετοχή του προσωπικού σε εξειδικευμένα σεμινάρια για την αποτελεσματική επικοινωνία με τους ασθενείς[129,147]. Όμως οργανωτικά θέματα λειτουργούν ανασταλτικά προς την κατεύθυνση αυτήν. Ο χρόνος και η εκπαίδευση του προσωπικού για την εκτέλεση της αξιολόγησης αλλά και παροχής γνώσεων στους ασθενείς μπορεί να αποτελέσει εμπόδιο για τη διοίκηση. Το σχήμα 5.1 αποτελεί μια ολοκληρωμένη περιγραφική απεικόνιση αυτών, κάνοντας μας σαφές πως οι γνώσεις για την υγεία αποτελούν κοινή ευθύνη μεταξύ των ασθενών, των παρόχων, των οργανισμών υγείας και της κοινότητας[123].



Σχήμα 5.1.: Εννοιολογικό μοντέλο των γνώσεων για την υγεία

Πηγή: Cavanaugh et al., 2013

5.4. Αναγκαιότητα εκπαίδευσης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο

Η ύπαρξη της ασθένειας είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με αισθήματα φόβου, αβεβαιότητας και ανασφάλειας τόσο για την έκβαση και τις συνέπειες της, όσο και για τη διαχείριση της στο πλαίσιο των συστημάτων υγείας. Ο συνδυασμός της ανεπαρκούς επικοινωνίας μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας και της ραγδαίας εξέλιξης των διαγνωστικών και θεραπευτικών μέσων καθιστά σχεδόν αδύνατη την πλήρη γνώση από τη μεριά των πασχόντων[152]. Η κατανόηση του ρόλου του λειτουργικού αλφαβητισμού υγείας στη διαχείριση της νόσου και την εκπαίδευση των ασθενών από τους επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να ενισχύσει τις προσπάθειες για βελτίωση των γνώσεων των ασθενών[36,77].

Είναι κοινός τόπος πως η απόκτηση γνώσεων με την παροχή πληροφοριών και εκπαίδευσης προσφέρει ενδυνάμωση του ασθενή με εκδηλώσεις και αντανακλάσεις στο άτομο, την ομάδα και την κοινότητα. Σε ατομικό επίπεδο οι ασθενείς βιώνουν έντονο το αίσθημα του ελέγχου και της αυτοαποτελεσματικότητας τους. Η ενδυνάμωση τους μπορεί να οδηγήσει σε επαναπροσδιορισμό των ρόλων και σχέσεων μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών, με τους ασθενείς να θέτουν τους δικούς τους όρους στο μεγαλύτερο μέρος των αποφάσεων[77]. Η δημιουργία ομάδων και διαδικτυακών κοινοτήτων των ασθενών και παρόχων, εντός των οποίων μοιράζονται πληροφορίες για τη νόσο, μπορεί επιπλέον να διευκολύνει τη συμμετοχή των ασθενών σε κλινικές δοκιμές[46].

Διαπιστώνεται η θεραπευτική διάσταση της εκπαίδευσης και της ενεργητικής συμμετοχής των ασθενών, καθώς τους παρέχει την αίσθηση της αξιοπρέπειας και του αυτοσεβασμού, αυξάνει την αυτοεκτίμηση τους, βελτιώνει τις ικανότητες και τις δεξιότητες τους. Η ικανοποίηση που αποκομίζει ο ασθενής από την αίσθηση ότι η φωνή του ακούγεται από τους ειδικούς επαγγελματίες υγείας, οι ευκαιρίες που του δίνονται για κοινωνικές επαφές με άλλα άτομα που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση και η γνώση που αποκτάται για τον τρόπο λειτουργίας του συστήματος υγείας μπορούν να προστεθούν στα ανωτέρω οφέλη[4,8,153,154].

Αντίστοιχα, στην περίπτωση ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο, οι Obrador και Pereira βρήκαν ότι όταν λαμβάνονται μέτρα για την παροχή γνώσεων των ασθενών σε πρώιμο ακόμη στάδιο της νόσου, οι ασθενείς έχουν λιγότερες νοσηλείες, χαμηλότερο κόστος περίθαλψης και καλύτερη συνολική κλινική έκβαση. Οι Levin et al. διαπίστωσαν ότι διεπιστημονικά προγράμματα προ-αιμοκάθαρσης μείωσαν την ανάγκη για επείγουσα αιμοκάθαρση και τον αριθμό των ημερών παραμονής των ασθενών στο νοσοκομείο[110]. Πολυάριθμες μελέτες βρήκαν επίσης ότι η εκπαίδευση και η παροχή γνώσεων στους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο περιορίζει τις επιπλοκές, αυξάνει την ικανότητα του ασθενή για εργασία, μειώνοντας παράλληλα τις απουσίες του από το χώρο της εργασίας, ανακόπτει σημαντικά τον αριθμό των επανεισαγωγών στο νοσοκομείο και περιορίζει τη θνησιμότητα και τα βάρη από το κόστος περίθαλψης και φροντίδας[77,155]. Τέλος, μελέτη των Fudge et al. βρήκε πως η συμμετοχή των ασθενών αποτελεί πρωτοβουλία που λαμβάνει χώρα υπό την καθοδήγηση των επαγγελματιών με επιπτώσεις περισσότερο εμφανής στο επίπεδο του προσωπικού οφέλους του συμμετέχοντα[155].

Συνεπώς, όπως προκύπτει από τη βιβλιογραφία, τα άτομα με νεφρική νόσο που είναι εφοδιασμένα με τις κατάλληλες πληροφορίες και γνώσεις σχετικά με την νόσο τους έχουν περισσότερες πιθανότητες να εμπλακούν σε συμπεριφορές που προάγουν την υγεία και τις αλλαγές στον τρόπο ζωής τους[12,137,156-158], συμμετέχοντας ενεργά στη λήψη κατάλληλων αποφάσεων και επιλογών, αναπτύσσοντας ικανότητες αυτοφροντίδας και αυτοδιαχείρισης[7,159-161].

Θεμελιώδης στόχος, επομένως, θα πρέπει να είναι η γνωστική και ψυχολογική υποστήριξη τόσο των ασθενών, όσο και των υπόλοιπων μελών των οικογενειών τους, ώστε να μπορέσουν τα άτομα αυτά να αποδεχτούν την κατάσταση τους με ωριμότητα και να προσαρμοστούν αποτελεσματικά στο νέο τρόπο ζωής τους[162]. Υπάρχει όμως και ο κίνδυνος να αναπτυχθούν στρεσογόνα και αγχωτικά συναισθήματα στους ασθενείς και στις οικογένειες αυτών, έπειτα από την απόκτηση πληροφοριών και γνώσεων για το τι μέλλει γενέσθαι[10].

5.5. Προτάσεις βελτίωσης των γνώσεων και στάσεων των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο

Οι περισσότερες από τις ασθένειες που αντιμετωπίζει ο σύγχρονος άνθρωπος είναι χρόνιες, οι οποίες στην πλειονότητα τους δεν θεραπεύονται οριστικά, παρά αποτελούν καταστάσεις που επιδιώκεται να τεθούν υπό έλεγχο[119,121]. Επιπλέον η αύξηση του προσδόκιμου ζωής που οφείλεται σε μεγάλο βαθμό στην πρόοδο της ιατρικής επιστήμης και της τεχνολογίας, οδηγεί στη γήρανση του πληθυσμού με αποτέλεσμα την αύξηση της επίπτωσης και του επιπολασμού των χρόνιων παθήσεων[15]. Η τρέχουσα και προβλεπόμενη συχνότητα εμφάνισης τους αποδεικνύει την ανάγκη αλλαγής του τρόπου παροχής των υπηρεσιών υγείας, εστιάζοντας στον επανασχεδιασμό των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης και κατάλληλων υπηρεσιών παροχής φροντίδας και υποστήριξης για τα άτομα με χρόνιες ασθένειες. Παρόλα αυτά, στην Ελλάδα το σύστημα υγείας σήμερα εξακολουθεί να παραμένει υπερβολικά επικεντρωμένο στην αντιμετώπιση εκτάκτων αναγκών, αντιδρώντας απλώς σε γεγονότα και παραβλέποντας τις πραγματικές ανάγκες των ασθενών[77,87,129,163].

Η κλασική νοσοκομειοκεντρική υγειονομική περίθαλψη θα πρέπει να μετατοπιστεί προς την υγεία με επίκεντρο τον ασθενή και τη στοχευμένη προς αυτόν θεραπεία[77,163]. Οφείλει να αποτελεί προτεραιότητα κάθε ορθολογικής πολιτικής ο σχεδιασμός και η υλοποίηση στρατηγικών δημόσιας υγείας για την πρόληψη της νόσου. Για την επίτευξη ανάλογων προληπτικών προγραμμάτων χρειάζεται επιτήρηση της δημόσιας υγείας με τη συνεχή συλλογή, ανάλυση και διάδοση πληροφοριών και στοιχείων σχετικά με την επίπτωση, τον επιπολασμό και τα αποτελέσματα της χρόνιας νεφρικής νόσου[2,4,27,164].

Οι αρχές των στρατηγικών με στόχο την αύξηση της ευαισθητοποίησης για τη χρόνια νεφρική νόσο μέσω προγραμμάτων προσυμπτωματικού ελέγχου, ιδιαίτερα με στοχευμένη διαλογή των ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας, καθώς και των ατόμων με υπέρταση, διαβήτη και καρδιαγγειακή νόσο, που ανήκουν στις ομάδες υψηλού κινδύνου, είναι ιδιαίτερα αποδοτικές[2,165,166]. Η

χορήγηση των απαραίτητων γνώσεων στα άτομα αυτά θα συντελέσει στην ενθάρρυνση και στην ευκολότερη συμμόρφωση ώστε να θεσπίσουν μεταβολές στον τρόπο ζωής τους (όπως διακοπή καπνίσματος, περιορισμό κατανάλωσης αλκοόλ, μείωση άλατος, έναρξη άσκησης), προκειμένου να επιτευχθούν τα βέλτιστα επίπεδα της αρτηριακής πίεσης και σακχάρου στο αίμα τους[12,36,121]. Η ενίσχυση του κατάλληλου τρόπου ζωής ως συνεχούς διαδικασίας είναι θεμελιώδους σημασίας για την αλλαγή των συνηθειών και της συμπεριφοράς τους[77].

Ο σχεδιασμός κατάλληλων προγραμμάτων ευαισθητοποίησης και εκπαίδευσης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο κρίνεται επιτακτικός[4,167], δεδομένου ότι αποτελεί μια χρόνια και συχνά ασυμπτωματική ασθένεια και οι ασθενείς ενδέχεται να μην κατανοούν τη σοβαρότητα της κατάστασης τους, τη φύση και τις επιπτώσεις της νόσου τους, τη σημασία της αγωγής τους, των πολλαπλών εργαστηριακών εξετάσεων και την ανάγκη αλλαγής στη διατροφή τους, χωρίς την κατάλληλη εκπαίδευση[16,112,121,168]. Η γνώση αποτελεί τον πυλώνα για τα προγράμματα αυτά, επιδιώκοντας την ενεργό συμμετοχή των ασθενών, καθώς έχει αποδειχθεί ότι προγράμματα που χρησιμοποιούν την εκπαίδευση και την ανατροφοδότηση βελτιώνουν τον έλεγχο της νόσου[27,77,144,169].

Πλήθος μελετών βρήκαν ότι η εκπαίδευση των ασθενών οδηγεί στη δημιουργία υπεύθυνων και συνειδητοποιημένων ασθενών για τις συνέπειες των ενεργειών τους[7,15,121,167,170], γεγονός που επιβραδύνει την εξέλιξη της ασθένειας[10], βοηθά στη λήψη ορθότερης απόφασης σχετικά με τη μέθοδο υποκατάστασης που θα ακολουθήσουν[64,171], βελτιώνει τα αποτελέσματα μετά την έναρξη της αιμοκάθαρσης, περιορίζει ορισμένες επιπλοκές (όπως τα καρδιαγγειακά συμβάντα)[8,9,120,172], βελτιώνει την ποιότητα ζωής και παράλληλα μειώνει την οικονομική επιβάρυνση των συστημάτων υγείας από μια τόσο πολυδάπανη ασθένεια[12,64,160]. Αντιθέτως η χαμηλή γνώση σχετίζεται με χειρότερα κλινικά αποτελέσματα, ταχύτερη έναρξη αιμοκάθαρσης[27], μη ικανοποίηση των ασθενών με εμφανή τα συμπτώματα της σύγχυσης και της αρνητικότητας[8], αυξημένη νοσηλεία και θνησιμότητα[72], μη δυνατότητα συμμετοχής του ίδιου του ασθενή στην κοινή λήψη αποφάσεων σε πολλούς τομείς ζωτικής σημασίας για την

πρόληψη και εξέλιξη της νόσου, αλλά και την προετοιμασία για μετάβαση σε θεραπεία υποκατάστασης[4,27].

Ωστόσο μελέτες που διερεύνησαν τη γνώση των ασθενών με νεφρική νόσο σχετικά με την πάθηση τους επεσήμαναν το χαμηλό επίπεδο αυτής και την άμεση ανάγκη εκπαιδευτικών παρεμβάσεων[10,28,136,160,173]. Θα πρέπει, επομένως, να εντοπιστούν οι τρέχουσες ανάγκες των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο και να γίνουν ενέργειες με σκοπό την εξατομικευμένη εκπαίδευση και παροχή γνώσεων σε αυτούς στα εξωτερικά ιατρεία των νοσοκομείων, όπου και παρακολουθούνται. Στην κατεύθυνση αυτή μπορούν να συγκροτηθούν ομάδες ασθενών, ανάλογα με την ετερογένεια και τις γνώσεις που διαθέτουν, καθώς και με τη δυνατότητα συμμετοχής και μελών της οικογένειας τους, οι οποίοι θα παρακολουθούν σε τακτική βάση προγράμματα εκπαίδευσης που σχεδιάζονται και υλοποιούνται από διεπιστημονική ομάδα αποτελούμενη από νεφρολόγο, επισκέπτη υγείας, νοσηλευτή, ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό, ενώ ιδιαίτερα χρήσιμη κρίνεται η παροχή έντυπου υλικού σε αυτούς[46,77,174]. Η συμμετοχή στα εν λόγω προγράμματα θα πρέπει, ωστόσο, να ενθαρρυνθεί από τους λειτουργούς υγείας, καθώς μεγάλο μέρος των ασθενών εκδηλώνει συχνά αδιαφορία και απροθυμία για τη συμμετοχή σε αυτά[129].

Στόχος κάθε εκπαιδευτικού προγράμματος θα πρέπει να είναι η μείωση του ψυχολογικού στρες των ατόμων με νεφρική νόσο, η βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, η κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους και τέλος, η ενθάρρυνση των ασθενών ώστε να έχουν κίνητρα στη ζωή τους να συμμετέχουν σε ευχάριστες δραστηριότητες[175-176]. Απαιτείται η ανάπτυξη παρεμβάσεων ψυχοεκπαιδευτικού τύπου, οι οποίες θα εστιάζουν στην ευαισθητοποίηση και την εκπαίδευση σε συγκεκριμένες συνιστώσες της ψυχικής υγείας, όπως τα καταθλιπτικά στοιχεία, ο αυτοκτονικός ιδεασμός και η ενίσχυση των πεποιθήσεων των ασθενών σχετικά με τη δυνατότητα να έχουν οι ίδιοι έναν καθοριστικό και ρυθμιστικό ρόλο στα θέματα που αφορούν στην υγεία τους[47]. Προτείνεται η δημιουργία ερευνητικής ατζέντας με άξονα την ψυχολογική παρέμβαση και στήριξη των ασθενών, προσφέροντας τους χρήσιμες πληροφορίες[49].

Επιπροσθέτως, προκειμένου η εκπαίδευση των ατόμων με νεφρική νόσο και των οικογενειών τους να είναι αποτελεσματική ώστε να αναπτύξουν μια θετική και ρεαλιστική αντίληψη για τη ζωή τους και να αποκτήσουν τον έλεγχο της ασθένειας και της θεραπείας τους, θα πρέπει οι επισκέψεις τους στα εξωτερικά νεφρολογικά ιατρεία να είναι τακτικές, έχοντας διασφαλιστεί ο απαιτούμενος χρόνος αλλά και προσαρμοσμένες στις ανάγκες του καθενός[151,175].

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να τονιστεί η σημασία της σχέσης των επαγγελματιών υγείας, με έμφαση στο ρόλο του ιατρού, με τον ασθενή για την επιτυχία οποιασδήποτε πολιτικής καθώς είναι ανάγκη να συνεργάζονται αποτελεσματικά και να μοιράζονται πληροφορίες[15]. Η συνεχής και μακρόχρονη σχέση που επιβάλλεται μεταξύ τους, λόγω της φύσης της ασθένειας, παράλληλα με το γεγονός ότι η ζωή του ασθενή μπορεί να απειλείται, περιέχει μια ξεχωριστή συναισθηματική ιδιομορφία που χρήζει μεγάλης προσοχής[127]. Θα πρέπει, ασφαλώς, να καλλιεργηθεί και να αναπτυχθεί μια υποστηρικτική και αρμονική σχέση με τον ασθενή, η οποία να βασίζεται στον αμοιβαίο σεβασμό και στην εμπιστοσύνη, καθώς και στην παροχή ολιστικής φροντίδας[175].

Η επαφή του ιατρού με τον ασθενή θα πρέπει να είναι ευέλικτη και προσαρμοσμένη στις ανάγκες και στις επιθυμίες του, γεγονός που καθιστά αναγκαία την αξιολόγηση του επίπεδου γνώσεων των ασθενών, την επίγνωση της κατάστασης τους, καθώς και την αξιολόγηση της κατανόησης νέων εννοιών και πληροφοριών που τους παρασχέθηκαν[10,110]. Το μορφωτικό και κοινωνικοοικονομικό τους επίπεδο μπορεί να επηρεάσει την αντίληψη των γνώσεων των ασθενών σε κάποιο βαθμό και γι' αυτό είναι σκόπιμο να αποφεύγεται η χρήση ιατρικών όρων[7]. Η χρήση εύληπτων εννοιών και εκφράσεων θα βοηθήσει προς αυτήν την κατεύθυνση[151].

Η εκμάθηση βασικών δεξιοτήτων επικοινωνίας (σωστή ακρόαση, μη κριτική στάση, εμπάθεια, ενσυναίσθηση, ενδιαφέρον, κατανόηση, ευγένεια, δυνατότητα αντίληψης όσων κρύβονται πίσω από άρρητες λέξεις ή φράσεις) αποτελεί καθήκον κάθε επαγγελματία υγείας, μέσω επιμορφώσεων σε ειδικά προγράμματα, αλλά και μαθημάτων υποχρεωτικής παρακολούθησης σε

όλες τις σχολές[135,177,178]. Μάλιστα, σε αρκετές αναπτυγμένες χώρες η παρακολούθηση μαθημάτων επικοινωνίας είναι υποχρεωτική για τη λήψη του τίτλου του ιατρού[39,151].

Επιπλέον οι διοικήσεις των νοσοκομείων οφείλουν να σχεδιάσουν και να πραγματοποιήσουν προγράμματα ευαισθητοποίησης και εκπαίδευσης του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού με στόχο την υλοποίηση, στη συνέχεια, προγραμμάτων εκπαίδευσης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο. Ένας μακροπρόθεσμος σχεδιασμός που θα αναδείκνυε το οικονομικό όφελος των μονάδων υγείας, μέσω της αποσυμφόρησης και της μείωσης και του κόστους των νοσηλειών και θεραπειών των ασθενών, θα αποτελούσε σημαντικό κίνητρο για το σχεδιασμό των προγραμμάτων αυτοδιαχείρισης της νόσου[77]. Η αποτελεσματική εφαρμογή όλων των στρατηγικών θα υλοποιηθεί μόνο, εφόσον οι υγειονομικές αρχές πειστούν ότι υπηρετούν το δημόσιο συμφέρον[100].

Το μοντέλο της χρόνιας φροντίδας, όμως, χαρακτηρίζει τα συστήματα υγείας και όχι τη στάση μεμονωμένων επαγγελματιών[77]. Πολιτικές διαχείρισης της χρόνιας νεφρικής νόσου θα πρέπει να συντονιστούν με τις υπόλοιπες πολιτικές των χρόνιων νοσημάτων[114]. Απαιτείται συντονισμένη προσπάθεια και έναρξη εθνικών εκπαιδευτικών εκστρατειών με παροχή συστηματικής και αποτελεσματικής εκπαίδευσης[179], που να αποσκοπούν στην ενίσχυση της ευαισθητοποίησης του ασθενούς μέσω μιας ομαδικής προσέγγισης για τη διαχείριση τους σε όλα τα στάδια χρόνιας νεφρικής νόσου, με ανοιχτή επικοινωνία και αμοιβαίο σεβασμό μεταξύ όλων των μελών της κλινικής ομάδας[77,89,106], με ιδιαίτερη έμφαση στον πρωτοβάθμιο τομέα υγείας[120,180,181]. Η επιτυχία απαιτεί επαρκή χρόνο για την προώθηση μιας κουλτούρας ενδυνάμωσης των ασθενών με νεφρική νόσο, μέσω της εκπαίδευσης και απόκτησης γνώσεων[112]. Προς αυτή την κατεύθυνση στράφηκε και η Αυστραλιανή κυβέρνηση θέτοντας ως εθνική προτεραιότητα προγράμματα αυτοδιαχείρισης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο [180].

Είναι αναμφισβήτητο ότι το κόστος της θεραπείας νεφρικής υποκατάστασης είναι απαγορευτικό για την οικονομία πολλών χωρών, διότι υπάρχει μια σαφής και άμεση σχέση μεταξύ του ακαθάριστου εθνικού προϊόντος και της διαθεσιμότητας των μεθόδων υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Είναι, επομένως, επιτακτική ανάγκη να μετατοπιστεί η έμφαση της σφαιρικής προσέγγισης της χρόνιας νεφρικής νόσου προς την έγκαιρη ανίχνευση και πρόληψη[42].

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

6. ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

6.1. Ερωτηματολόγιο

Για την πραγματοποίηση της παρούσας συγχρονικής μελέτης χρησιμοποιήθηκαν τα εξής ερωτηματολόγια: (α) Communication Assessment Tool (CAT), (β) Kidney Knowledge Survey (KiKS) και (γ) Perceived Kidney Knowledge Survey (PiKS), (Wright et al. 2011) (Παράρτημα). Η χρήση των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε κατόπιν επικοινωνίας και παραχώρησης σχετικής άδειας από την Cavanaugh Kerri και τον Gregory Makoul. Επίσης για τη διεξαγωγή της μελέτης λήφθηκαν όλες οι απαραίτητες άδειες από την Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, το Γενικό Νοσοκομείο Ημαθίας Μονάδα Βέροιας και τη Διεύθυνση Ανάπτυξης Ανθρώπινου Δυναμικού της 3^{ης} Υγειονομικής Περιφέρειας Μακεδονίας (Παράρτημα).

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 4 ενότητες (1^{η} ενότητα: δημογραφικά στοιχεία, 2^{η} ενότητα: ιατρικό ιστορικό, 3^{η} ενότητα: διερεύνηση της νεφρικής γνώσης και 4^{η} ενότητα: αξιολόγηση της επικοινωνίας με τον ιατρό) με 64 ερωτήσεις κλειστού τύπου, ενώ στο τέλος του ερωτηματολογίου δόθηκε στους συμμετέχοντες η δυνατότητα να καταθέσουν τα δικά τους σχόλια-παρατηρήσεις.

6.2. Διεξαγωγή μελέτης

Πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Scopus, Cinahl, Cochrane Collaboration και Science Direct για την αναγνώριση σχετικών μελετών, οι οποίες είχαν δημοσιευθεί στην αγγλική γλώσσα μέχρι και τον Μάρτιο του 2014, χρησιμοποιώντας τις εξής λέξεις-κλειδιά: chronic kidney disease, knowledge, patient, education, determinants, questionnaire.

Κατόπιν επικοινωνίας και σχετικής αίτησης στην Υπηρεσία Συντονισμού και Ελέγχου προγράμματος τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας, εξασφαλίστηκε η δυνατότητα πρόσβασης και χρήσης στατιστικών στοιχείων αναφορικά με τον αριθμό των αιμοκαθαρόμενων και των περιτοναϊκών ασθενών, καθώς και των μεταμοσχευθέντων στην Ελλάδα κατά την τελευταία πενταετία.

Η συλλογή των ερευνητικών δεδομένων διήρκησε 3 μήνες (Μάιος-Ιούλιος 2015) και ο μελετώμενος πληθυσμός ήταν 100 ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο 1-4^{ου} σταδίου (σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές του NKF K/DOQI) που παρακολουθούνταν στο εξωτερικό νεφρολογικό ιατρείο του Γενικού Νοσοκομείου Ημαθίας Μονάδα Βέροιας. Η επιλογή του δείγματος πραγματοποιήθηκε με δειγματοληψία ευκολίας (convenience sampling), καθώς οι συμμετέχοντες ήταν ασθενείς που έδειξαν προθυμία να συμμετάσχουν στη μελέτη[182]. Πριν από τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου προηγήθηκε συζήτηση μεταξύ του ερευνητή και των ασθενών, στοχεύοντας στην ενημέρωση τους αναφορικά με τον σκοπό και τους κανόνες δεοντολογίας που διέπουν τη συγκεκριμένη μελέτη, τονίζοντας παράλληλα πως η συμμετοχή τους ήταν ανώνυμη και εθελοντική. Αξίζει να σημειωθεί ότι κανένας από τους ασθενείς, που του ζητήθηκε, δεν αρνήθηκε να συμμετάσχει στη μελέτη (ποσοστό ανταπόκρισης 100%).

Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από τους ίδιους τους ασθενείς ή τους συνοδούς αυτών, με τη βοήθεια του ερευνητή, όπου αυτή κρίθηκε αναγκαία, κατά τη διάρκεια της αναμονής τους στο εξωτερικό ιατρείο είτε μετά την εξέταση τους. Το βάρος και το ύψος των ασθενών μετρήθηκε από τον ερευνητή με ειδική ζυγαριά και αναστημόμετρο. Επίσης ο υπολογισμός του δείκτη μάζας σώματος και της MDRD πραγματοποιήθηκε από τον ερευνητή. Σε γενικές γραμμές, η όλη διαδικασία είχε διάρκεια περίπου 20 λεπτά.

Τα ερωτηματολόγια φυλάχθηκαν σε γραφείο κλειδωμένο, σε ασφαλές μέρος, προκειμένου να προστατευτούν τα δεδομένα της έρευνας. Μετά το πέρας της συλλογής, τα δεδομένα εισήχθησαν από τον ερευνητή σε ειδική βάση δεδομένων και ακολούθησε η στατιστική τους ανάλυση.

6.3. Δεοντολογικά θέματα και ηθικά ζητήματα

Στην παρούσα έρευνα εξασφαλίστηκαν οι αρχές βιοηθικής που κρίνονται αναγκαίες και σημαντικές, τόσο δεοντολογικά όσο και νομοθετικά[49]. Οι ασθενείς ενημερώθηκαν πλήρως για τον σκοπό της έρευνας και το περιεχόμενο του ερωτηματολογίου, καθώς και για τη διασφάλιση της προστασίας των προσωπικών τους δεδομένων. Η χρήση των ερωτηματολογίων, όπως προαναφέρθηκε, πραγματοποιήθηκε κατόπιν επικοινωνίας και παραχώρησης σχετικής άδειας από την Cavanaugh Kerri και τον Gregory Makoul, ενώ για την υλοποίηση της έρευνας εξασφαλίσθηκε άδεια από την Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, τη Διεύθυνση Ανάπτυξης Ανθρώπινου Δυναμικού της 3^{η} Υγειονομικής Περιφέρειας Μακεδονίας και το Γενικό Νοσοκομείο Ημαθίας Μονάδα Βέροιας.

6.4. Περιορισμοί της έρευνας

Σημαντικό περιορισμό της έρευνας αποτέλεσε η μέθοδος επιλογής του δείγματος, καθώς η δειγματοληψία ευκολίας παρουσιάζει περιορισμένη αντιπροσωπευτικότητα, με τον μελετώμενο πληθυσμό να μην επιλέγεται τυχαία από τον πληθυσμό-πηγή αλλά σκόπιμα. Η χαμηλή αντιπροσωπευτικότητα οφείλεται επίσης και στο γεγονός πως το δείγμα αποτελούνταν από ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο 1-4^{ου} σταδίου που παρακολουθούνταν στο εξωτερικό νεφρολογικό ιατρείο του Γενικού Νοσοκομείου Ημαθίας Μονάδα Βέροιας και επομένως η γεωγραφική κατανομή τους ήταν περιορισμένη. Η μελέτη αυτή αποτελεί μια πρώτη προσέγγιση στο τόσο σημαντικό ζήτημα της γνώσης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο και απαιτείται, σαφώς, η επέκταση της έρευνας και στα υπόλοιπα γεωγραφικά διαμερίσματα της χώρας, για να μπορούν να γενικευθούν τα ευρήματα με ακρίβεια και εγκυρότητα σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο. Ωστόσο, σημαντικό πλεονέκτημα της μελέτης αποτέλεσε το γεγονός ότι το ποσοστό απόκρισης ήταν 100%, περιορίζοντας έτσι σημαντικά το συστηματικό σφάλμα επιλογής.

Επιπλέον ο χώρος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου (τακτικό εξωτερικό ιατρείο του Γενικού Νοσοκομείου Ημαθίας Μονάδα Βέροιας και όχι κάποιος ουδέτερος χώρος) ενδεχομένως να περιόριζε ως ένα βαθμό την ελευθερία έκφρασης των ασθενών. Έχει διαπιστωθεί πως συχνά οι

ασθενείς αισθάνονται ευάλωτοι στο χώρο του νοσοκομείου και έχουν την εντύπωση ότι εξαρτώνται από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, γεγονός που οδηγεί σε ψευδώς θετικές κρίσεις όσον αφορά στις υπηρεσίες του νοσοκομείου[183]. Οι ασθενείς αυτοί εύκολα μπορούν να υποπέσουν στο σφάλμα της μεροληπτικής απάντησης, καθώς μπορεί να έχουν αναπτύξει ένα είδος προσωπικής σχέσης με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, με αποτέλεσμα να προκύπτει ένα υψηλό ποσοστό ικανοποίησης, το οποίο ενδεχομένως να μην ανταποκρίνεται πλήρως στην πραγματικότητα. Θα πρέπει να αναφερθεί πως δεν ήταν εφικτή η προσέγγιση των ασθενών σε διαφορετικό χώρο, όπως π.χ. η κατ' οίκον επίσκεψη, εξαιτίας της τήρησης των προσωπικών δεδομένων των ασθενών.

6.5. Στατιστική ανάλυση

Οι κατηγορικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως απόλυτες (n) και σχετικές (%) συχνότητες, ενώ οι ποσοτικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως μέση τιμή, τυπική απόκλιση, διάμεσος, ελάχιστη τιμή και μέγιστη τιμή. Ο έλεγχος των Kolmogorov-Smirnov και τα διαγράμματα κανονικότητας χρησιμοποιήθηκαν για τον έλεγχο της κανονικής κατανομής των ποσοτικών μεταβλητών.

Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής που ακολουθούσε την κανονική κατανομή και μιας διχοτόμου μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t (student’s t-test), ενώ για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής και μιας κατηγορικής μεταβλητής με >2 κατηγορίες χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση διασποράς (analysis of variance). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ δυο ποσοτικών μεταβλητών που ακολουθούσαν την κανονική κατανομή χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson (Pearson’s correlation coefficient). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ δυο ποσοτικών μεταβλητών που δεν ακολουθούσαν την κανονική κατανομή χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Spearman (Spearman’s correlation coefficient).

Στην περίπτωση που η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν ποσοτική μεταβλητή με >2 ανεξάρτητες μεταβλητές προέκυψε στατιστική σημαντικότητα στο επίπεδο του 0,2 ($p<0,2$) στη διμεταβλητή ανάλυση και εφαρμόστηκε πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση (multivariate linear regression).

Στην περίπτωση αυτή, εφαρμόστηκε η μέθοδος της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με την προς τα πίσω διαγραφή των μεταβλητών (backward stepwise linear regression). Αναφορικά με την πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση, παρουσιάζονται οι συντελεστές b (coefficients' beta), τα αντίστοιχα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης και οι τιμές p.

Το αμφίπλευρο επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε ίσο με 0,05. Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με το IBM SPSS 21.0 (Statistical Package for Social Sciences).

Το ερωτηματολόγιο αυτοεκτίμησης των γνώσεων των ασθενών για τη νεφρική νόσο αποτελείται από 8 στοιχεία με τις απαντήσεις να είναι με τη μορφή κλίμακας Likert τεσσάρων απαντήσεων: (α) Δεν γνωρίζω τίποτα = 1, (β) Γνωρίζω λίγα πράγματα = 2, (γ) Γνωρίζω αρκετά πράγματα = 3 και (δ) Γνωρίζω τα πάντα = 4. Αθροίζοντας τις απαντήσεις στα 8 αυτά στοιχεία, προκύπτει η βαθμολογία αυτοεκτίμησης των γνώσεων των ασθενών για τη νεφρική νόσο που λαμβάνει τιμές 8-32, με την αύξηση των τιμών να δηλώνει μεγαλύτερη αυτοεκτίμηση.

Το ερωτηματολόγιο των γνώσεων των ασθενών για τη νεφρική νόσο αποτελείται από 27 στοιχεία με τις απαντήσεις να είναι της εξής μορφής: (α) Σωστή απάντηση = 1 και (β) Λανθασμένη απάντηση/δεν γνωρίζω = 0. Αθροίζοντας τις απαντήσεις στα 27 αυτά στοιχεία, προκύπτει η βαθμολογία γνώσεων των ασθενών για τη νεφρική νόσο που λαμβάνει τιμές 0-27, με την αύξηση των τιμών να δηλώνει περισσότερες γνώσεις.

Το ερωτηματολόγιο επικοινωνίας των ασθενών με τον ιατρό αποτελείται από 15 στοιχεία με τις απαντήσεις να είναι με την μορφή κλίμακας Likert πέντε απαντήσεων: (α) Φτωχή επικοινωνία = 1, (β) Μέτρια επικοινωνία = 2, (γ) Καλή επικοινωνία = 3, (δ) Πολύ καλή επικοινωνία = 4 και (ε) Άριστη επικοινωνία = 5. Αθροίζοντας τις απαντήσεις στα 15 αυτά στοιχεία, προκύπτει η βαθμολογία επικοινωνίας των ασθενών με τον ιατρό που λαμβάνει τιμές 15-75, με την αύξηση των τιμών να δηλώνει καλύτερη επικοινωνία.

Οι ανεξάρτητες μεταβλητές της μελέτης ήταν τα δημογραφικά και τα κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών, ενώ οι εξαρτημένες μεταβλητές ήταν (α) η αυτοεκτίμηση των γνώσεων των ασθενών για τη νεφρική νόσο, (β) η βαθμολογία γνώσεων των ασθενών για τη νεφρική νόσο και

(γ) η βαθμολογία επικοινωνίας των ασθενών με τον ιατρό. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά «καταγωγή πατέρα», «καταγωγή μητέρας» και «ασφαλιστική κάλυψη» δεν χρησιμοποιήθηκαν για τη διερεύνηση συσχετίσεων εξαιτίας του εξαιρετικά μικρού αριθμού δεδομένων σε ορισμένες κατηγορίες απαντήσεων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

7. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

7.1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά

Ο μελετώμενος πληθυσμός αποτελούνταν από 100 ενήλικες ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο που παρακολουθούνταν στο τακτικό εξωτερικό ιατρείο του Γενικού Νοσοκομείου Ημαθίας Μονάδα Βέροιας. Στον πίνακα 7.1 παρουσιάζονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών.

Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν 70,87 έτη (τυπική απόκλιση = 11,47). Το 60% των ασθενών ήταν άντρες, το 43% ήταν απόφοιτοι δημοτικού, η καταγωγή των γονιών τους ήταν ελληνική για το 97% όσον αφορά τις μητέρες τους και 98% όσον αφορά τους πατέρες τους, το 48% διέμεναν σε αστικές περιοχές, το 76% ήταν έγγαμοι, το 36% ήταν αγρότες και το 99% είχαν ασφαλιστική κάλυψη, με το 49% εξ αυτών να καλύπτονται ασφαλιστικά από τον ΟΓΑ.

Πίνακας 7.1: Δημογραφικά χαρακτηριστικά των 100 ασθενών.

Χαρακτηριστικό	**N (%)**
Φύλο	
Άντρες	60 (60,0)
Γυναίκες	40 (40,0)
Ηλικία	70,9 (11,5)[α]
Εκπαιδευτικό επίπεδο	
Μερικές τάξεις δημοτικού	29 (29,0)
Απόφοιτος δημοτικού	43 (43,0)
Απόφοιτος γυμνασίου	9 (9,0)
Απόφοιτος λυκείου	9 (9,0)

Απόφοιτος ΙΕΚ	2 (2,0)
Απόφοιτος ΑΕΙ	8 (8,0)
Καταγωγή μητέρας	
Ελλάδα	97 (97,0)
Αλβανία	1 (1,0)
Βραζιλία	1 (1,0)
Γεωργία	1 (1,0)
Καταγωγή πατέρα	
Ελλάδα	98 (98,0)
Βραζιλία	1 (1,0)
Γεωργία	1 (1,0)
Τόπος διαμονής	
Πόλη	48 (48,0)
Χωριό	52 (52,0)
Οικογενειακή κατάσταση	
Άγαμος	4 (4,0)
Έγγαμος	76 (76,0)
Χήρος	20 (20,0)
Επάγγελμα	
Υπάλληλος	13 (13,0)
Εργάτης	17 (17,0)
Αγρότης	37 (37,0)
Ελεύθερος επαγγελματίας	14 (14,0)
Οικιακά	19 (19,0)
Ασφαλιστική κάλυψη	
Ναι	99 (99,0)
Όχι	1 (1,0)
Είδος ασφάλισης	

ΙΚΑ	32 (32,0)
ΟΓΑ	49 (49,0)
Πρόνοια	2 (2,0)
ΟΠΑΔ	10 (10,0)
ΟΑΕΕ	7 (7,0)

[α] μέση τιμή (τυπική απόκλιση)

7.2. Κλινικά χαρακτηριστικά

Στον πίνακα 7.2 παρουσιάζονται τα συνυπάρχοντα νοσήματα των ασθενών.

Το 74% των ασθενών έπασχαν παράλληλα από αρτηριακή υπέρταση, το 42% από σακχαρώδη διαβήτη, το 18% από στεφανιαία νόσο, το 11% από καρδιακή ανεπάρκεια, το 4% από νεοπλάσματα, το 4% από θυρεοειδοπάθεια, το 3% από υπερουριχαιμία, το 4% από υπερλιπιδιαμία, το 4% από ψυχικά νοσήματα, το 3% από αγγειακά νοσήματα, το 4% από αυτοάνοσα νοσήματα και τέλος, το 14% είχαν θετικό οικογενειακό ιστορικό με κάποιον συγγενή πρώτου βαθμού με πρόβλημα υγείας στους νεφρούς του.

Πίνακας 7.2: Συνυπάρχοντα νοσήματα των 100 ασθενών.

Χαρακτηριστικό	**N (%)**
Αρτηριακή υπέρταση	
Όχι	26 (26,0)
Ναι	74 (74,0)
Σακχαρώδη διαβήτη	
Όχι	58 (58,0)
Ναι	42 (42,0)
Στεφανιαία νόσος	
Όχι	82 (82,0)

Ναι	18 (18,0)
Καρδιακή ανεπάρκεια	
Όχι	89 (89,0)
Ναι	11 (11,0)
Νεοπλάσματα	
Όχι	96 (96,0)
Ναι	4 (4,0)
Θυρεοειδοπάθεια	
Όχι	96 (96,0)
Ναι	4 (4,0)
Υπερουριχαιμία	
Όχι	97 (97,0)
Ναι	3 (3,0)
Υπερλιπιδαιμία	
Όχι	96 (96,0)
Ναι	4 (4,0)
Ψυχικά νοσήματα	
Όχι	96 (96,0)
Ναι	4 (4,0)
Αγγειακά νοσήματα	
Όχι	97 (97,0)
Ναι	3 (3,0)
Αυτοάνοσα νοσήματα	
Όχι	96 (96,0)
Ναι	4 (4,0)
Οικογενειακό ιστορικό	
Όχι	86 (86,0)
Ναι	14 (14,0)

Στον πίνακα 7.3 παρουσιάζονται τα κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών. Η μέση τιμή της κρεατινίνης των ασθενών ήταν 2,23 mg/dl (τυπική απόκλιση = 1,08), η μέση τιμή του βάρους σώματος ήταν 84,57 kgr (τυπική απόκλιση = 17,12), η μέση τιμή του ύψους ήταν 151,43 cm (τυπική απόκλιση = 45,42), η μέση τιμή των ετών παρακολούθησης ήταν 5,31 έτη (τυπική απόκλιση = 4,52), η μέση τιμή των επισκέψεων κατά το τελευταίο έτος στο εξωτερικό νεφρολογικό ιατρείο του Γενικού Νοσοκομείου Ημαθίας Μονάδας Βέροιας ήταν 3,05 (τυπική απόκλιση = 1,85), η μέση τιμή του δείκτη μάζας σώματος ήταν 31,17 (τυπική απόκλιση = 5,87) και η μέση τιμή της MDRD ήταν 34,58 mL/min/1,73m^2 (τυπική απόκλιση = 14,63).

Πίνακας 7.3: Κλινικά χαρακτηριστικά των 100 ασθενών.

Χαρακτηριστικό	**Μέση τιμή**	**Τυπική απόκλιση**
Κρεατινίνη	2,23	1,08
Βάρος σώματος	84,57	17,12
Ύψος	151,43	45,42
Έτη παρακολούθησης	5,31	4,52
Επισκέψεις το τελευταίο έτος	3,05	1,85
Δείκτης μάζας σώματος	31,17	5,87
MDRD	34,58	14,63

7.3. Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης της επικοινωνίας με τον ιατρό

Στον πίνακα 7.4 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των ασθενών στις ερωτήσεις αναφορικά με την αξιολόγηση της επικοινωνίας με τον ιατρό. Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας για τις ερωτήσεις του πίνακα 4 ήταν 0,98, γεγονός που δηλώνει εξαιρετική εσωτερική συνέπεια του ερωτηματολογίου.

Το 52% των ασθενών δήλωσαν πως ήταν άριστος ο τρόπος με τον οποίο τους χαιρέτησε ο ιατρός και τους έκανε να νοιώσουν άνετα, ενώ το 58% δήλωσαν πως ο ιατρός τους φέρθηκε με τον απαιτούμενο σεβασμό βαθμολογώντας τον με άριστα.

Επιπλέον το 53% δήλωσαν πως ο ιατρός έδειξε ενδιαφέρον για τις ιδέες τους σχετικά με την υγεία τους βαθμολογώντας τον με άριστα και το 45% δήλωσαν πως ο ιατρός κατάλαβε τις ανησυχίες τους για την υγεία τους βαθμολογώντας τον με άριστα.

Το 54%, εξάλλου, δήλωσαν πως ο ιατρός έδειξε προσοχή προς αυτούς (τους κοίταζε, τους άκουγε προσεκτικά) βαθμολογώντας τον με άριστα, το 51% δήλωσαν πως ο ιατρός τους άφηνε να μιλήσουν χωρίς να τους διακόπτει βαθμολογώντας τον με άριστα και το 57% δήλωσαν πως ο ιατρός τους έδωσε όσες πληροφορίες ήθελαν βαθμολογώντας τον με άριστα.

Το 55% δήλωσαν πως ο ιατρός τους μιλούσε με όρους που μπορούσαν να καταλάβουν βαθμολογώντας τον με άριστα, το 51% δήλωσαν πως ο ιατρός έλεγχε να σιγουρευτεί ότι είχαν καταλάβει τα πάντα βαθμολογώντας τον με άριστα, το 54% δήλωσαν πως ο ιατρός τους ενθάρρυνε να κάνουν ερωτήσεις βαθμολογώντας τον με άριστα και το 49% δήλωσαν πως ο ιατρός έλαβε υπόψη του τη γνώμη τους στην απόφαση για τη θεραπεία τους βαθμολογώντας τον με άριστα.

Επίσης το 54% δήλωσαν πως ο ιατρός τους ενημέρωσε για τα επόμενα βήματα που αφορούσαν τη θεραπεία τους αναλυτικά βαθμολογώντας τον με άριστα, το 57% δήλωσαν πως ο ιατρός έδειξε ενδιαφέρον και φροντίδα βαθμολογώντας τον με άριστα και το 56% δήλωσαν πως ο ιατρός τους αφιέρωσε τον απαιτούμενο χρόνο βαθμολογώντας τον με άριστα.

Αναφορικά με την αξιολόγηση της φροντίδας από τον ιατρό και το νοσηλευτικό προσωπικό, το 64% των ασθενών βαθμολόγησαν με άριστα την παρεχόμενη φροντίδα υγείας από τον ιατρό τους και το 65% βαθμολόγησαν με άριστα το νοσηλευτικό προσωπικό στην ερώτηση εάν τους φέρθηκε με σεβασμό.

Η μέση βαθμολογία επικοινωνίας με τον ιατρό ήταν 66,1, η τυπική απόκλιση ήταν 10,3, η διάμεσος ήταν 68, η ελάχιστη τιμή ήταν 17 και η μέγιστη τιμή ήταν 75.

Πίνακας 7.4: Η αξιολόγηση της επικοινωνίας των 100 ασθενών με τον ιατρό τους.

Ερώτηση αξιολόγησης της επικοινωνίας με τον ιατρό	**Απάντηση**				
	Φτωχή	**Μέτρια**	**Καλή**	**Πολύ καλή**	**Άριστη**
Με χαιρέτησε με τρόπο ο οποίος με έκανε να νοιώσω άνετα	3 (3,0)	1 (1,0)	5 (5,0)	39 (39,0)	52 (52,0)
Μου φέρθηκε με σεβασμό	1 (1,0)	1 (1,0)	6 (6,0)	34 (34,0)	58 (58,0)
Έδειξε ενδιαφέρον για τις ιδέες μου σχετικά με την υγεία μου	1 (1,0)	1 (1,0)	7 (7,0)	38 (38,0)	53 (53,0)
Κατάλαβε τις ανησυχίες μου για την υγεία μου	2 (2,0)	3 (3,0)	8 (8,0)	42 (42,0)	45 (45,0)
Έδειξε προσοχή σε εμένα (με κοίταζε, με άκουγε προσεκτικά)	1 (1,0)	1 (1,0)	3 (3,0)	41 (41,0)	54 (54,0)
Με άφηνε να μιλήσω χωρίς να με διακόπτει	1 (1,0)	2 (2,0)	4 (4,0)	42 (42,0)	51 (51,0)
Μου έδωσε όσες πληροφορίες ήθελα	1 (1,0)	1 (1,0)	5 (5,0)	36 (36,0)	57 (57,0)
Μου μιλούσε με όρους που μπορούσα να καταλάβω	1 (1,0)	1 (1,0)	5 (5,0)	38 (38,0)	55 (55,0)
Έλεγχε να σιγουρευτεί ότι είχα καταλάβει τα πάντα	1 (1,0)	2 (2,0)	5 (5,0)	41 (41,0)	51 (51,0)
Με ενθάρρυνε να κάνω ερωτήσεις	2 (2,0)	1 (1,0)	9 (9,0)	34 (34,0)	54 (54,0)
Έλαβε υπόψη του τη γνώμη μου στην απόφαση για τη θεραπεία μου	2 (2,0)	3 (3,0)	9 (9,0)	37 (37,0)	49 (49,0)
Με ενημέρωσε για τα επόμενα βήματα που αφορούσαν τη θεραπεία μου αναλυτικά	2 (2,0)	3 (3,0)	6 (6,0)	35 (35,0)	54 (54,0)
Έδειξε ενδιαφέρον και φροντίδα	1 (1,0)	1 (1,0)	6 (6,0)	35 (35,0)	57 (57,0)
Αφιέρωσε τον απαιτούμενο χρόνο για εμένα	1 (1,0)	1 (1,0)	7 (7,0)	35 (35,0)	56 (56,0)
Πώς θα βαθμολογούσατε την παρεχόμενη φροντίδα υγείας από τον ιατρό σας;	0 (0,0)	0 (0,0)	9 (9,0)	27 (27,0)	64 (64,0)
Το νοσηλευτικό προσωπικό σας φέρθηκε με σεβασμό;	0 (0,0)	0 (0,0)	6 (6,0)	29 (29,0)	65 (65,0)

Οι τιμές εκφράζονται ως n (%).

7.4. Ερωτηματολόγιο γνώσεων

Στον πίνακα 7.5 παρουσιάζονται οι γνώσεις των ασθενών αναφορικά με τη λειτουργία των νεφρών τους, σύμφωνα με τη δική τους εκτίμηση. Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας για τις ερωτήσεις του πίνακα 7.5 ήταν 0,9, γεγονός που δηλώνει εξαιρετική εσωτερική συνέπεια του ερωτηματολογίου.

Ξεκινώντας από την ερώτηση με το μεγαλύτερο ποσοστό απαντήσεων «δεν γνωρίζω τίποτα» και κατά φθίνουσα σειρά, η κατάταξη είναι η εξής:

- Υπάρχουν φάρμακα που βοηθούν τους νεφρούς; (54%).
- Ξέρετε ποια είναι τα συμπτώματα της χρόνιας νεφρικής νόσου; (50%).
- Υπάρχουν φάρμακα που βλάπτουν τους νεφρούς; (30%).
- Γνωρίζετε με ποιο τρόπο ο ιατρός σας ελέγχει την νεφρική σας λειτουργία; (28%).
- Γνωρίζετε ποιες είναι οι λειτουργίες των νεφρών; (27%).
- Η υψηλή αρτηριακή πίεση κάνει κακό στους νεφρούς; (24%).
- Υπάρχουν τροφές οι οποίες θα πρέπει να αποφεύγονται όταν ένα άτομο έχει νεφρική ανεπάρκεια; (13%).
- Γνωρίζετε για ποιο λόγο πρέπει να βλέπετε νεφρολόγο; (9%).

Η μέση βαθμολογία αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο ήταν 16,2, η τυπική απόκλιση ήταν 5, η διάμεσος ήταν 15, η ελάχιστη τιμή ήταν 8 και η μέγιστη τιμή ήταν 30.

Πίνακας 7.5: Νεφρική γνώση των 100 ασθενών, σύμφωνα με τη δική τους εκτίμηση.

Ερώτηση	**Δεν γνωρίζω τίποτα**	**Γνωρίζω λίγα πράγματα**	**Γνωρίζω αρκετά πράγματα**	**Γνωρίζω τα πάντα**
Υπάρχουν φάρμακα που βοηθούν τους νεφρούς;	54 (54,0)	39 (39,0)	7 (7,0)	0 (0,0)
Υπάρχουν φάρμακα που βλάπτουν τους νεφρούς;	30 (30,0)	42 (42,0)	25 (25,0)	3 (3,0)
Υπάρχουν τροφές οι οποίες θα πρέπει να αποφεύγονται όταν ένα άτομο έχει νεφρική ανεπάρκεια;	13 (13,0)	61 (61,0)	19 (19,0)	7 (7,0)
Η υψηλή αρτηριακή πίεση κάνει κακό στους νεφρούς;	24 (24,0)	39 (39,0)	25 (25,0)	12 (12,0)
Ξέρετε ποια είναι τα συμπτώματα της χρόνιας νεφρικής νόσου;	50 (50,0)	31 (31,0)	15 (15,0)	4 (4,0)
Γνωρίζετε με ποιο τρόπο ο ιατρός σας ελέγχει την νεφρική σας λειτουργία;	28 (28,0)	44 (44,0)	22 (22,0)	6 (6,0)
Γνωρίζετε ποιες είναι οι λειτουργίες των νεφρών;	27 (27,0)	45 (45,0)	25 (25,0)	3 (3,0)
Γνωρίζετε για πιο λόγο πρέπει να βλέπετε νεφρολόγο;	9 (9,0)	54 (54,0)	29 (29,0)	8 (8,0)

Οι τιμές εκφράζονται ως n (%).

Στον πίνακα 7.6 παρουσιάζονται οι λανθασμένες και οι σωστές απαντήσεις των ασθενών στις ερωτήσεις γνώσεων. Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας για τις ερωτήσεις του πίνακα 7.6 ήταν 0,85, γεγονός που δηλώνει εξαιρετική εσωτερική συνέπεια του ερωτηματολογίου.

Ξεκινώντας από την ερώτηση με το μεγαλύτερο ποσοστό σωστών απαντήσεων και κατά φθίνουσα σειρά, η κατάταξη είναι η εξής:

- Κατά μέσο όρο, η αρτηριακή σας πίεση (συστολική ή μεγάλη/διαστολική ή μικρή) πόσο θα έπρεπε να είναι; (67%).
- Υπάρχουν στάδια για τη χρόνια νεφρική νόσο; (63%).
- Πιστεύετε ότι υπάρχουν φάρμακα που θα μπορούσε να σας συνταγογραφήσει ο ιατρός σας για να σας βοηθήσει να διατηρήσετε τους νεφρούς σας, όσο το δυνατόν πιο υγιείς; (55%).
- Αυξάνει η χρόνια νεφρική νόσος την πιθανότητα ένα άτομο να πεθάνει από οποιαδήποτε αιτία; (38%).
- Αυξάνει η χρόνια νεφρική νόσος την πιθανότητα ένα άτομο να εμφανίσει καρδιακό επεισόδιο; (35%)

- Επιλέξτε ένα φάρμακο από την παρακάτω λίστα που το άτομο με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια πρέπει να αποφεύγει (29%)
- Αν οι νεφροί δεν λειτουργούν καλά, τι περιλαμβάνει πιθανόν η θεραπεία; (27%)
- Γιατί η μεγάλη ποσότητα πρωτεΐνης στα ούρα δεν είναι καλή για τον νεφρό; (15%)
- Τι εκφράζει ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης; (9%)

Όσον αφορά τις ερωτήσεις που είναι σχετικές με τις λειτουργίες του νεφρού και ξεκινώντας από την ερώτηση με το μεγαλύτερο ποσοστό σωστών απαντήσεων και κατά φθίνουσα σειρά, η κατάταξη είναι η εξής:

- Καθαρίζει ο νεφρός το αίμα; (76%)
- Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση του φυσιολογικού αιματοκρίτη; (54%)
- Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση φυσιολογικής αρτηριακής πίεσης; (53%)
- Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση φυσιολογικού επιπέδου σακχάρου στο αίμα; (40%)
- Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση φυσιολογικού επιπέδου καλίου στο αίμα; (40%)
- Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση της υγείας των οστών; (27%)
- Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση φυσιολογικού επιπέδου φωσφόρου στο αίμα; (26%)
- Προφυλάσσει ο νεφρός ένα άτομο από την τριχόπτωση; (15%)
- Παράγει ο νεφρός ούρα; (10%)

Όσον αφορά τις ερωτήσεις που είναι σχετικές με τα συμπτώματα της χρόνιας νεφρικής νόσου και ξεκινώντας από την ερώτηση με το μεγαλύτερο ποσοστό σωστών απαντήσεων και κατά φθίνουσα σειρά, η κατάταξη είναι η εξής:

- Αδυναμία, καταβολή, κόπωση (50%)
- Απώλεια μαλλιών (28%)
- Απώλεια βάρους (21%)
- Μεταλλική γεύση/κακή γεύση στο στόμα (19%)
- Αυξημένα προβλήματα ύπνου (19%)
- Σύγχυση (17%)

- Έντονη φαγούρα (16%)
- Ναυτία/ή και εμετό (16%)
- Δύσπνοια (15%)

Η μέση βαθμολογία γνώσεων για τη νεφρική νόσο ήταν 8,8, η τυπική απόκλιση ήταν 5,2, η διάμεσος ήταν 8, η ελάχιστη τιμή ήταν 0 και η μέγιστη τιμή ήταν 21.

Πίνακας 7.6: Λανθασμένες και σωστές απαντήσεις των 100 ασθενών στις ερωτήσεις

Ερώτηση	**Λανθασμένη απάντηση/ Δεν γνωρίζω**	**Σωστή απάντηση**
Κατά μέσο όρο, η αρτηριακή σας πίεση (συστολική ή μεγάλη/διαστολική ή μικρή) πόσο θα έπρεπε να είναι;	33 (33,0)	67 (67,0)
Επιλέξτε ένα φάρμακο από την παρακάτω λίστα που το άτομο με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια πρέπει να αποφεύγει	71 (71,0)	29 (29,0)
Γιατί η μεγάλη ποσότητα πρωτεΐνης στα ούρα δεν είναι καλή για τον νεφρό;	85 (85,0)	15 (15,0)
Πιστεύεται ότι υπάρχουν φάρμακα που θα μπορούσε να σας συνταγογραφήσει ο ιατρός σας για να σας βοηθήσει να διατηρήσετε τους νεφρούς σας όσο το δυνατόν πιο υγιείς;	45 (45,0)	55 (55,0)
Υπάρχουν στάδια για τη χρόνια νεφρική νόσο;	37 (37,0)	63 (63,0)
Αυξάνει η χρόνια νεφρική νόσος την πιθανότητα ένα άτομο να εμφανίσει καρδιακό επεισόδιο;	65 (65,0)	35 (35,0)
Αν οι νεφροί δεν λειτουργούν καλά τι περιλαμβάνει πιθανόν η θεραπεία;	73 (73,0)	27 (27,0)
Τι εκφράζει ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης;	91 (91,0)	9 (0,0)
Αυξάνει η χρόνια νεφρική νόσος την πιθανότητα ένα άτομο να πεθάνει από οποιαδήποτε αιτία;	62 (62,0)	38 (38,0)
Ερώτηση σχετική με το τι κάνει ο νεφρός		
Παράγει ο νεφρός ούρα;	90 (90,0)	10 (10,0)
Καθαρίζει ο νεφρός το αίμα;	24 (24,0)	76 (76,0)
Βοηθάει ο νεφρός στην διατήρηση της υγείας των οστών;	73 (73,0)	27 (27,0)
Προφυλάσσει ο νεφρός ένα άτομο από την τριχόπτωση;	85 (85,0)	15 (15,0)
Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση του φυσιολογικού αιματοκρίτη;	46 (46,0)	54 (54,0)
Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση φυσιολογικής αρτηριακής πίεσης;	47 (47,0)	53 (53,0)
Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση φυσιολογικού επιπέδου σακχάρου στο αίμα;	60 (60,0)	40 (40,0)
Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση φυσιολογικού επιπέδου Καλίου στο αίμα;	60 (60,0)	40 (40,0)
Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση φυσιολογικού επιπέδου Φωσφόρου στο αίμα;	74 (74,0)	26 (26,0)

Ερώτηση σχετική με τα συμπτώματα της χρόνιας νεφρικής νόσου		
Αδυναμία, καταβολή, κόπωση	50 (50,0)	50 (50,0)
Δύσπνοια	85 (85,0)	15 (15,0)
Μεταλλική γεύση/κακή γεύση στο στόμα	81 (81,0)	19 (19,0)
Έντονη φαγούρα	84 (84,0)	16 (16,0)
Ναυτία/ή και εμετό	84 (84,0)	16 (16,0)
Απώλεια μαλλιών	72 (72,0)	28 (28,0)
Αυξημένα προβλήματα ύπνου	81 (81,0)	19 (19,0)
Απώλεια βάρους	79 (79,0)	21 (21,0)
Σύγχυση	83 (83,0)	17 (17,0)

Οι τιμές εκφράζονται ως n (%).

7.5. Συσχετίσεις

7.5.1. Εξαρτημένη μεταβλητή: βαθμολογία γνώσεων για τη νεφρική νόσο

Στον πίνακα 7.7 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά και τα κλινικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία γνώσεων για τη νεφρική νόσο.

Πίνακας 7.7:Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά και τα κλινικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία γνώσεων για τη νεφρική νόσο.

Χαρακτηριστικό	**Μέση βαθμολογία γνώσεων για τη νεφρική νόσο (τυπική απόκλιση)**	**Τιμή p**
Φύλο		$0,5^{\alpha}$
Άντρες	9,1 (5,4)	
Γυναίκες	8,4 (4,8)	
Ηλικία	$-0,14^{\beta}$	$\mathbf{0,18^{\beta}}$
Εκπαιδευτικό επίπεδο	$0,12^{\gamma}$	$\mathbf{0,2^{\gamma}}$
Τόπος διαμονής		$\mathbf{0,03^{\alpha}}$
Πόλη	10,0 (5,7)	
Χωριό	7,7 (4,5)	

Οικογενειακή κατάσταση		0,3[α]
Άγαμος/χήρος	8,0 (3,8)	
Έγγαμος	9,1 (5,6)	
Επάγγελμα		0,5[δ]
Υπάλληλος	11,4 (5,6)	
Εργάτης	8,4 (5,5)	
Αγρότης	8,5 (5,0)	
Ελεύθερος επαγγελματίας	8,1 (5,0)	
Οικιακά	8,5 (5,4)	
Είδος ασφάλισης		**0,2[α]**
ΙΚΑ	9,6 (5,7)	
ΟΓΑ	8,0 (4,6)	
Οικογενειακό ιστορικό		0,4[α]
Όχι	8,6 (5,2)	
Ναι	10,0 (5,1)	
Αριθμός συνυπαρχόντων νοσημάτων	-0,08[γ]	0,4[γ]
Έτη παρακολούθησης	-0,08[γ]	0,4[γ]
Επισκέψεις το τελευταίο έτος	-0,05[γ]	0,6[γ]
Κρεατινίνη	0,16[β]	**0,1[β]**
Δείκτης μάζας σώματος	-0,04[β]	0,7[β]
MDRD	-0,04[β]	0,7[β]
Βαθμολογία αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο	0,38[β]	**<0,001[β]**

[α] έλεγχος t

[β] συντελεστής συσχέτισης Pearson

[γ] συντελεστής συσχέτισης Spearman

[δ] ανάλυση διασποράς

επιπέδου, του τόπου διαμονής, του είδους της ασφάλισης, της κρεατινίνης και της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο.

Για τον λόγο αυτό, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον πίνακα 7.8.

Πίνακας 7.8.: Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία γνώσεων για τη νεφρική νόσο.

	Συντελεστής b	**95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b**	**Τιμή p**
Βαθμολογία αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο	0,42	0,20 έως 0,63	<0,001

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Η αύξηση της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας γνώσεων για τη νεφρική νόσο.
- Η παραπάνω μεταβλητή ερμηνεύει το 15% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας γνώσεων για τη νεφρική νόσο.

7.5.2. Εξαρτημένη μεταβλητή: βαθμολογία επικοινωνίας με τον ιατρό

Στον πίνακα 7.9 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά και τα κλινικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία επικοινωνίας με τον ιατρό.

Πίνακας 7.9: Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά και τα κλινικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία επικοινωνίας με τον ιατρό.

Χαρακτηριστικό	**Μέση βαθμολογία επικοινωνίας με τον ιατρό (τυπική απόκλιση)**	**Τιμή p**
Φύλο		0,5[α]
Άντρες	65,6 (10,9)	
Γυναίκες	66,9 (9,4)	
Ηλικία	0,14[β]	**0,16[β]**
Εκπαιδευτικό επίπεδο	0,24[γ]	**0,02[γ]**
Τόπος διαμονής		0,8[α]
Πόλη	65,9 (12,3)	
Χωριό	66,3 (8,2)	
Οικογενειακή κατάσταση		0,9[α]
Άγαμος/χήρος	66,3 (8,6)	
Έγγαμος	66,1 (10,9)	
Επάγγελμα		0,5[δ]
Υπάλληλος	70,1 (10,0)	
Εργάτης	64,7 (8,2)	
Αγρότης	66,7 (8,4)	
Ελεύθερος επαγγελματίας	65,2 (16,1)	
Οικιακά	64,1 (11,0)	
Είδος ασφάλισης		0,7[α]
ΙΚΑ	66,0 (10,0)	
ΟΓΑ	66,6 (8,4)	
Οικογενειακό ιστορικό		0,7[α]
Όχι	65,9 (10,0)	
Ναι	67,1 (12,1)	

Αριθμός συνυπαρχόντων νοσημάτων	0,04[γ]	0,7[γ]
Έτη παρακολούθησης	-0,09[γ]	0,4[γ]
Επισκέψεις το τελευταίο έτος	-0,10[γ]	0,3[γ]
Κρεατινίνη	-0,07[β]	0,5[β]
Δείκτης μάζας σώματος	0,00[β]	0,9[β]
MDRD	0,13[β]	**0,2[β]**
Βαθμολογία αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο	0,18[β]	**0,08[β]**
Βαθμολογία γνώσεων για τη νεφρική νόσο	0,12[β]	**0,2[β]**

[α] έλεγχος t

[β] συντελεστής συσχέτισης Pearson

[γ] συντελεστής συσχέτισης Spearman

[δ] ανάλυση διασποράς

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p<0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας επικοινωνίας με τον ιατρό και της ηλικίας, του εκπαιδευτικού επιπέδου, του MDRD, της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο και της βαθμολογίας γνώσεων για τη νεφρική νόσο.

Για τον λόγο αυτό, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον πίνακα 7.10.

Πίνακας 7.10: Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία επικοινωνίας με τον ιατρό.

	Συντελεστής b	**95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b**	**Τιμή p**
Ηλικία	0,28	0,08 έως 0,48	0,007
Εκπαιδευτικό επίπεδο	2,75	0,87 έως 4,62	0,005

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Η αύξηση της ηλικίας σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας επικοινωνίας με τον ιατρό.
- Η αύξηση του εκπαιδευτικού επιπέδου σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας επικοινωνίας με τον ιατρό.
- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 9% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας επικοινωνίας με τον ιατρό.

7.5.3. Εξαρτημένη μεταβλητή: βαθμολογία αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο

Στον πίνακα 7.11 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά και τα κλινικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο.

Πίνακας 7.11: Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά και τα κλινικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο.

Χαρακτηριστικό	**Μέση βαθμολογία αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο (τυπική απόκλιση)**	**Τιμή p**
Φύλο		0,4[α]
Άντρες	15,8 (4,8)	
Γυναίκες	16,8 (5,4)	
Ηλικία	-0,31[β]	**0,002[β]**
Εκπαιδευτικό επίπεδο	0,35[γ]	**<0,001[γ]**
Τόπος διαμονής		**0,02[α]**
Πόλη	17,4 (5,3)	
Χωριό	15,1 (4,5)	
Οικογενειακή κατάσταση		0,7[α]
Άγαμος/χήρος	16,6 (5,3)	
Έγγαμος	16,1 (5,0)	
Επάγγελμα		**0,02[δ]**
Υπάλληλος	18,1 (5,6)	
Εργάτης	13,4 (4,0)	
Αγρότης	15,7 (4,6)	
Ελεύθερος επαγγελματίας	16,7 (4,5)	
Οικιακά	18,2 (5,7)	
Είδος ασφάλισης		0,9[α]
ΙΚΑ	15,8 (5,0)	
ΟΓΑ	15,7 (4,7)	
Οικογενειακό ιστορικό		0,8[α]
Όχι	16,2 (5,1)	
Ναι	16,5 (4,7)	
Αριθμός συνυπαρχόντων νοσημάτων	-0,14[γ]	**0,2[γ]**

Έτη παρακολούθησης	-0,03[γ]	0,8[γ]
Επισκέψεις το τελευταίο έτος	0,06[γ]	0,6[γ]
Κρεατινίνη	0,16[β]	**0,1[β]**
Δείκτης μάζας σώματος	-0,21[β]	**0,03[β]**
MDRD	-0,06[β]	0,6[β]
Βαθμολογία γνώσεων για τη νεφρική νόσο	0,38[β]	**<0,001[β]**

[α] έλεγχος t

[β] συντελεστής συσχέτισης Pearson

[γ] συντελεστής συσχέτισης Spearman

[δ] ανάλυση διασποράς

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 (p<0,20) μεταξύ της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο και της ηλικίας, του εκπαιδευτικού επιπέδου, του τόπου διαμονής, του επαγγέλματος, του αριθμού συνυπαρχόντων νοσημάτων, της κρεατινίνης, του δείκτη μάζας σώματος και της βαθμολογίας γνώσεων για τη νεφρική νόσο.

Για τον λόγο αυτό, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον πίνακα 7.12.

Πίνακας 7.12: Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο.

	Συντελεστής b	**95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b**	**Τιμή p**
Βαθμολογία γνώσεων για τη νεφρική νόσο	0,30	0,14 έως 0,47	<0,001
Εκπαιδευτικό επίπεδο	1,39	0,69 έως 2,11	<0,001
Δείκτης μάζας σώματος	-0,15	-0,30 έως 0,01	0,043

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Η αύξηση της βαθμολογίας των γνώσεων για τη νεφρική νόσο σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο.
- Η αύξηση του εκπαιδευτικού επιπέδου σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο.
- Η μείωση του δείκτη μάζας σώματος σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο.
- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 27% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

8. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Τα τελευταία χρόνια, καθώς δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην προαγωγή της αυτονομίας των ασθενών, παρατηρείται μια συνεχώς αυξανόμενη αναγνώριση της αναγκαιότητας παροχής γνώσεων προς αυτούς, η οποία σχετίζεται με πολλά ευεργετικά αποτελέσματα στην έκβαση της νόσου[2]. Η εκτίμηση της ανάγκης για παροχή γνώσεων στους ασθενείς οφείλει να αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα της θεραπείας, εδραιωμένο στη βασική αρχή που διέπει τα δικαιώματα του ασθενή, τα οποία έχουν κατοχυρωθεί νομικά στην Ευρώπη από την Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή, το 2007[184-185].

Ωστόσο, παρά την αδιαμφισβήτητη αναγνώριση της αναγκαιότητας της γνώσης, πρόσφατες διεθνείς μελέτες βρήκαν ότι η γνώση των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο για την ασθένεια τους είναι αρκετά χαμηλή, σε σχέση με άλλες χρόνιες ασθένειες[7-8]. Ιδιαίτερα σημαντικό είναι το αποτέλεσμα της μελέτης των Plantinga et al.(2010) που βρήκε πως <3% θεωρούσαν τη χρόνια νεφρική νόσο σημαντικό πρόβλημα υγείας, ενώ το 61% των ασθενών θεωρούσαν ως σημαντικό πρόβλημα υγείας την αρτηριακή υπέρταση και το 55% τον σακχαρώδη διαβήτη[9,133]. Στη μελέτη των Wright et al. (2011) >30% των ασθενών απάντησαν αρνητικά στο εάν πάσχουν από χρόνια νεφρική νόσο, γεγονός που υποδηλώνει αδυναμία κατανόησης των εργαστηριακών τους αποτελεσμάτων, καθώς και των πληροφοριών που λάμβαναν από τον ιατρό τους[8]. Σε άλλη μελέτη βρέθηκε ότι μόνο το 20% των ασθενών με υπέρταση και διαβήτη, οι οποίοι ανήκουν στις ομάδες υψηλού κινδύνου, θεωρούσαν ότι ήταν «πολύ πιθανό» να εμφανίσουν χρόνια νεφρική νόσο, ενώ το 33% δήλωσαν ότι «ανησυχούν πολύ» για την ανάπτυξη χρόνιας νεφρικής νόσου σε 10 χρόνια[155]. Στην Ελλάδα, παρότι πραγματοποιήθηκε σχετική βιβλιογραφική ανασκόπηση, δεν βρέθηκε ανάλογη μελέτη.

Το υπάρχον κενό φιλοδοξεί να καλύψει η παρούσα μελέτη, που αποσκοπεί στην αξιολόγηση του επιπέδου γνώσης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο 1-4^{ου} σταδίου, οι οποίοι παρακολουθούνται στο εξωτερικό ιατρείο του Γενικού Νοσοκομείου Ημαθίας. Πιθανόν να φανεί χρήσιμη σε εκείνους που διαμορφώνουν και υλοποιούν την πολιτική υγείας, προκειμένου να

μειωθεί η επίπτωση της νόσου, να επιβραδυνθεί ο ρυθμός εξέλιξης της και να βελτιωθεί η παρεχόμενη φροντίδα υγείας στους ασθενείς, περιορίζοντας παράλληλα τις ιατρικές δαπάνες και το κόστος υγείας γενικότερα, όπως αποδείχθηκε και από τη μελέτη των Yang et al.[58].

Έναυσμα της μελέτης αποτέλεσε ο επιδημικός χαρακτήρας της χρόνιας νεφρικής νόσου και η παράλληλη, διαφαινόμενη διόγκωση του κόστους θεραπείας, σε συνδυασμό με την τρέχουσα οικονομική δυσπραγία, η οποία επιβάλλει την ανάγκη επανεκτίμησης των περιθωρίων συμπίεσης του κόστους, χωρίς παράλληλες επιπτώσεις στην ποιότητα των προσφερόμενων υπηρεσιών υγείας. Για τη χρόνια νεφρική νόσο απαιτούνται δαπανηρές θεραπείες που δεν μπορεί να επωμισθεί σε ατομικό επίπεδο ο ασθενής. Το βάρος, λοιπόν, επιβαρύνει αποκλειστικά τον κρατικό προϋπολογισμό για την υγεία, δυναμιτίζοντας το μέλλον του ασφαλιστικού συστήματος. Μείωση των δαπανών που επιφέρει η νόσος αυτή θα μπορούσε να επέλθει είτε συμπιέζοντας το κόστος θεραπείας, είτε περιορίζοντας το χρονικό διάστημα μετάβασης του ασθενή στο τελικό στάδιο της χρόνιας νεφρικής νόσου. Σε ένα ιδιαίτερα, επομένως, περιοριστικό οικονομικό περιβάλλον, όπως είναι το σημερινό, η συγκεκριμένη εργασία στοχεύει να αναδείξει τη σπουδαιότητα, αλλά και την αναγκαιότητα της εκπαίδευσης των ασθενών, ώστε να ενισχυθεί η δυνατότητα επιβράδυνσης της εξέλιξης της νόσου[2-5].

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης φαίνεται να συνάδουν με τη διεθνή έρευνα που καταδεικνύει τη χαμηλή γνώση των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο για τη νόσο τους. Συγκεκριμένα, το 54% των συμμετεχόντων δήλωσαν πως δεν γνώριζαν εάν υπάρχουν φάρμακα που βοηθούν τους νεφρούς και το 50% αγνοούσαν τα συμπτώματα της χρόνιας νεφρικής νόσου. Επιπλέον, το 61% γνώριζαν λίγα πράγματα αναφορικά με τις τροφές που πρέπει να αποφεύγουν και το 54% δεν γνώριζαν επαρκώς τους λόγους επίσκεψης στον νεφρολόγο, παρά το γεγονός ότι η μέση τιμή των επισκέψεων του τελευταίου έτους ήταν 3,1. Ανάλογα αποτελέσματα βρήκε και η μελέτη των Wright et al., στην οποία >50% των συμμετεχόντων ανέφεραν ότι είχαν ελάχιστη ή καμία γνώση για φάρμακα που βοηθούν τους νεφρούς (72%), φάρμακα που βλάπτουν τους νεφρούς (63%), τρόφιμα που θα πρέπει να αποφεύγονται σε περίπτωση χαμηλής νεφρικής λειτουργίας (61%), συμπτώματα της χρόνιας νεφρικής νόσου (61%) και λειτουργίες των νεφρών (51%)[10].

Αντίστοιχα και στη μελέτη των Tuot et al., το 70% των ασθενών ανέφεραν ότι είχαν λίγη ή καθόλου γνώση των φαρμάκων που βοηθούν ή βλάπτουν τους νεφρούς, των τροφίμων που πρέπει να αποφεύγουν και των συμπτωμάτων της χρόνιας νεφρικής νόσου[7]. Επίσης, το 25% των ασθενών δήλωσαν ότι έχουν ελάχιστη ή καμία γνώση των στόχων της θεραπείας της αρτηριακής πίεσης, ενώ η μελέτη των Plantigna et al. βρήκε πως μόνο το 7% των συμμετεχόντων γνώριζαν ότι η ύπαρξη πρωτεΐνης στα ούρα είναι σημάδι νεφρικής νόσου[9]. Οι Chow et al. βρήκαν ότι λιγότερο του 50% των ερωτηθέντων γνώριζαν ότι δεν μπορεί η ασθένεια τους να ιαθεί με φαρμακευτική αγωγή και μόνο το 5% γνώριζαν πως η πρώιμη χρόνια νεφρική νόσος θα μπορούσε να παρουσιαστεί χωρίς συμπτώματα[156]. Επιπλέον, βρέθηκε ότι υπάρχει περιορισμένη γνώση σχετικά με βασικές πληροφορίες για τις κύριες λειτουργίες των νεφρών, καθώς μόνο το 10% των συμμετεχόντων γνώριζαν ότι ο νεφρός παράγει ούρα. Ανάλογα αποτελέσματα βρέθηκαν και σε μελέτη των Wright et al.(2011), όπου πάνω από το ένα τρίτο των συμμετεχόντων δεν γνώριζαν την παραγωγή ούρων από τους νεφρούς[8].

Σύμφωνα με μελέτη των Wright et al. το 22% των ασθενών δεν ήταν σε θέση να προσδιορίσουν το στάδιο της νεφρικής νόσου στο οποίο ανήκαν ή το εκτιμώμενο επίπεδο λειτουργίας των νεφρών τους[27]. Μελέτη των Chow et al. (2012), ωστόσο, βρήκε πως το 82,4% των ασθενών γνώριζαν ποιες είναι οι λειτουργίες των νεφρών και περίπου το 55% αυτών διέθετε έναν ικανοποιητικό μέσο όρο γενικών γνώσεων για τους νεφρούς, περιλαμβάνοντας τη λειτουργία, τα συμπτώματα, τους παράγοντες κινδύνου και τις επιλογές θεραπείας[156].

Ακόμη από την παρούσα μελέτη διαπιστώθηκε ότι οι συμμετέχοντες που δεν είχαν ολοκληρώσει τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση απαντούσαν «δεν γνωρίζω» σε περισσότερες ερωτήσεις, συγκριτικά με αυτούς που είχαν ολοκληρώσει τη δευτεροβάθμια και την τριτοβάθμια εκπαίδευση. Το ίδιο αποδεικνύει και η αντίστοιχη μελέτη των White et al.[14]. Ωστόσο έρευνα των Danguilan et al. έδειξε ότι, παρόλο που το 70% των συμμετεχόντων είχαν υψηλή σχολική εκπαίδευση, μόνο το 44% γνώριζαν την αιτία εμφάνισης της νόσου τους, ενώ το 43,1% αγνοούσαν τη σοβαρότητα της νόσου [163]. Σε ανάλογα συμπεράσματα οδήγησε και μελέτη των Green et al. (2011) που βρήκαν ότι ένα αξιοσημείωτο ποσοστό ασθενών που διέθετε περιορισμένες γνώσεις για την ασθένεια του ήταν απόφοιτοι Λυκείου ή ανώτερου εκπαιδευτικού επιπέδου[186].

Στην παρούσα μελέτη βρέθηκε, επίσης, ότι οι συμμετέχοντες, παρ' όλες τις τεχνικές δυσκολίες που το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό αντιμετωπίζει αφού εργάζεται κάτω από πολύ δύσκολες συνθήκες, λόγω του μεγάλου φόρτου εργασίας και της έλλειψης προσωπικού, ήταν ικανοποιημένοι από την επικοινωνία που είχαν με τον ιατρό, καθώς η μέση βαθμολογία επικοινωνίας τους με τον ιατρό ήταν 66,1.

Η πολυμεταβλητή ανάλυση ανέδειξε και άλλα σημαντικά ευρήματα. Πιο συγκεκριμένα, λαμβάνοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία των γνώσεων για τη νεφρική νόσο, διαπιστώθηκε ότι η αύξηση της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο σχετιζόταν με αύξηση βαθμολογίας γνώσεων για τη νεφρική νόσο (b=0,42, 95% ΔΕ=0,2 έως 0,63, p<0,001), ερμηνεύοντας το 15% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας γνώσεων για τη νεφρική νόσο. Όταν, ωστόσο, οι ασθενείς διαθέτουν υψηλή αυτοεκτίμηση των γνώσεων τους για τη νεφρική νόσο, η οποία δεν συνάδει με την πραγματικότητα, τείνουν να οδηγούνται σε λανθασμένες αποφάσεις. Μελέτη των Wright et al.(2011) κατέληξε στο συμπέρασμα πως είναι απαραίτητη η αξιολόγηση της αυτοεκτίμησης των ασθενών προκειμένου να εστιάσουν επακριβώς σε μια περισσότερο εξατομικευμένη συνεδρία, ενώ σύμφωνα με μελέτη των Tuot et al. (2011) τα άτομα που διαθέτουν μειωμένη αυτοεκτίμηση των γνώσεων τους για τη νεφρική νόσο επιζητούν τακτικότερη επικοινωνία με τον ιατρό[7].

Επίσης, ορίζοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία επικοινωνίας με τον ιατρό, βρέθηκε ότι η αύξηση της ηλικίας (b=0,28, 95% ΔΕ=0,08 έως 0,48, p=0,007) και του εκπαιδευτικού επιπέδου (b=2,75, 95% ΔΕ=0,87 έως 4,62, p=0,005) σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας επικοινωνίας με τον ιατρό, ερμηνεύοντας το 9% της μεταβλητότητας της επικοινωνίας με τον ιατρό. Ανάλογα αποτελέσματα βρήκε και μελέτη των Wright et al.(2011) όπου η ηλικία, το φύλο και η τιμή του GFR παρουσίαζαν στατιστική σημαντικότητα με τη βαθμολογία επικοινωνίας με τον ιατρό[10].

Τέλος, ορίζοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο, προέκυψε ότι η αύξηση της βαθμολογίας των γνώσεων για τη νεφρική νόσο (b=0,3, 95% ΔΕ=0,14 έως 0,47, p<0,001), η αύξηση του εκπαιδευτικού επιπέδου (b=1,39, 95%

ΔΕ=0,69 έως 2,11, p<0,001) και η μείωση του δείκτη μάζας σώματος (b=-0,15, 95% ΔΕ=-0,3 έως -0,01, p=0,043) σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο, ερμηνεύοντας το 27% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης των γνώσεων για τη νεφρική νόσο. Τα πορίσματα αυτά φαίνεται ότι συνάδουν με εκείνα αντίστοιχης μελέτης των Wright et al. όπου η ηλικία, το φύλο, το εισόδημα και το μορφωτικό επίπεδο σχετίζονταν στατιστικά σημαντικά με την αυτοεκτίμηση των γνώσεων[10]. Οι Chow et al. βρήκαν ότι οι γνώσεις που διαθέτουν οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο μειώνονται περισσότερο μεταξύ των ασθενών που ανήκουν στα κατώτερα κοινωνικοοικονομικά στρώματα του πληθυσμού και των ηλικιωμένων, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι οι προσπάθειες οφείλουν να είναι περισσότερο στοχευμένες προς τις ομάδες υψηλού κινδύνου στην πρωτοβάθμια φροντίδα. Η εκπαίδευση των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο θα πρέπει να απευθύνεται ιδιαίτερα σε ηλικιωμένους ασθενείς, σε άτομα που διαθέτουν χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης και που ανήκουν σε χαμηλότερα κοινωνικοοικονομικά στρώματα[156,187].

Οι ασθενείς αποτελούν τον λιγότερο χρησιμοποιούμενο πόρο στην υγεία. Αντιθέτως, θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί η μοναδική βιωματική εμπειρία που διαθέτουν και, παρέχοντας τους τα κατάλληλα εφόδια, να συμβάλουν στην αποτελεσματικότητα των εφαρμοζόμενων πολιτικών στον τομέα της υγείας. Το νέο μοντέλο σχέσης ιατρού-ασθενή απαιτεί την ενεργό συμμετοχή και του ασθενή, απαιτώντας από αυτόν να διαθέτει τις απαραίτητες γνώσεις. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό στη νεφρική νόσο, στην οποία αν και οι παράγοντες που συμβάλουν στη φροντίδα της νόσου είναι πολλοί, ουσιαστικά ο ασθενής είναι αυτός που επιφορτίζεται με την καθημερινή κατανόηση, εφαρμογή και διατήρηση των κλινικών συστάσεων που αφορούν στην αυτοφροντίδα του. Η περιορισμένη γνώση, που εμφανίζεται σε ασθενείς όλων των σταδίων της νεφρικής νόσου σχετίζεται με σημαντικά αποτελέσματα όπως η υιοθέτηση λιγότερο υγιεινών συμπεριφορών, οι αυξημένες νοσηλείες ακόμα και ο θάνατος[123].

Θα πρέπει να γίνει κατανοητό, συνεπώς, πως η περιορισμένη γνώση των ασθενών δεν επηρεάζει μόνο την επιτυχία της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας πρόληψης της νόσου, αλλά και τη διαχείριση της. Η γνώση για τις επιπτώσεις που προκαλούν συγκεκριμένες συμπεριφορές στην υγεία οδηγεί πιο εύκολα στην τροποποίηση των συνηθειών του τρόπου ζωής και αποτελεί προϋπόθεση για την αλλαγή της συμπεριφοράς, αποτελώντας τη βάση για την επιτυχία της

πρόληψης και την καθυστέρηση της εξέλιξης της νόσου. Προγράμματα όπως το Kidney Early Evaluation Program στις ΗΠΑ ενθαρρύνουν εκείνους με διαβήτη, υπέρταση ή νεφρική νόσο να εξετάζονται τακτικότερα[156].

Χαμηλή γνώση και κακή έκβαση της υγείας συσχετίσθηκαν άλλωστε σε σημαντικό βαθμό και σε άλλες χρόνιες παθήσεις και η χρήση βασικών μορφών επικοινωνίας θεωρείται ιδιαίτερα ωφέλιμη στο κομμάτι αυτό[8]. Όπως προτείνεται και στη μελέτη των Sepucha et al. (2010) θα πρέπει άμεσα να καλυφθούν τα κενά στις γνώσεις των ασθενών, εφαρμόζοντας εξατομικευμένες θεραπείες και παροχή πληροφοριών σχετικά με τους τοπικούς πόρους, αυξάνοντας τη συμμετοχή των ασθενών στην από κοινού λήψη αποφάσεων, ώστε να μειωθούν οι επιπλοκές αλλά και να καθυστερήσει η εξέλιξη της νόσου[7-8]. Οι γνώσεις για την υγεία αναγνωρίζονται όλο και περισσότερο, κατά τη διάρκεια των δύο τελευταίων δεκαετιών, ως μια σημαντική συνιστώσα σχετικά με την ανταλλαγή και εφαρμογή των πληροφοριών μεταξύ των ασθενών, των κοινωνικών τους δικτύων, των παρόχων και των συστημάτων υγείας. Προς την κατεύθυνση αυτή, και στην περίπτωση της χρόνιας νεφρικής νόσου, προτείνεται η εξέταση ενός μοντέλου που αποδεικνύει ένα ολοκληρωμένο πλαίσιο γνώσεων για την υγεία και τη δράση της υγείας, το οποίο θα περιλαμβάνει τον ασθενή και το σύστημα[123].

Θα πρέπει, συνεπώς, να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στη δημιουργία μιας αρμονικής σχέσης μεταξύ των ασθενών και των παρόχων υγείας στο πλαίσιο δημιουργίας ενός περιβάλλοντος, όπου οι ασθενείς θα μπορούν να αποκτήσουν τις αναγκαίες πληροφορίες, προκειμένου να συμμετέχουν ενεργά στη λήψη αποφάσεων για την υγεία τους και η οποία μπορεί να εφαρμοστεί στα εξωτερικά ιατρεία των νοσηλευτικών ιδρυμάτων[27,186]. Μια σύντομη εκπαιδευτική παρέμβαση, αποσκοπώντας στην παροχή γνώσεων στους ασθενείς, είναι εύκολο να ενσωματωθεί στην κλινική πρακτική και στον τρόπο λειτουργίας των εξωτερικών ιατρείων των νοσοκομείων[27].

Βασική προϋπόθεση για την εφαρμογή μιας τέτοιας προσέγγισης αποτελεί η ανάπτυξη μιας πιο προσωπικής σχέσης μεταξύ του ασθενή και του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, απαιτώντας από τους δεύτερους να διαθέτουν γνώσεις ψυχολογίας, δεξιότητες επικοινωνίας και ικανότητα ενσυναίσθησης, ώστε να επιτευχθεί μια καλή θεραπευτική σχέση, η οποία θα συμβάλει στην

προαγωγή της υγείας σε πολλαπλά επίπεδα. Ελλιπή όμως εξακολουθούν να είναι τα προγράμματα εκπαίδευσης σπουδών του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού όσον αφορά στην εκμάθηση μεθόδων προσέγγισης του ασθενή και δημιουργίας μιας ουσιαστικής σχέσης με γνώμονα το σύνολο των αναγκών του και το σεβασμό της αυτονομίας του. Το έλλειμμα επικοινωνίας μεταξύ των ιατρών και των ασθενών που προκύπτει, επηρεάζει αισθητά το ψυχολογικό φορτίο των τελευταίων και τα επίπεδα συμμόρφωσης τους στη θεραπευτική αγωγή[188].

Κατάλληλο εκπαιδευτικό υλικό μπορεί, επίσης, να χρησιμοποιηθεί για την ενίσχυση της αποτελεσματικότητας της παροχής πληροφοριών στους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο. Έντυπα φυλλάδια και γραπτές οδηγίες μπορούν να φανούν εξαιρετικά χρήσιμα, καθώς οι ασθενείς συχνά ξεχνούν τα όσα λέγονται κατά την προφορική επικοινωνία τους με τους ιατρούς[184]. Σαφώς, μέσω του διαδικτύου, οι ασθενείς μπορούν να βρουν πλούσιο υλικό σχετικά με την ασθένεια τους. Δυστυχώς, όμως, οι όροι που χρησιμοποιούνται είναι συχνά δυσνόητοι, γεγονός που καθιστά απρόσιτο αυτόν τον τρόπο παροχής γνώσεων. Παρόλο που βρισκόμαστε στον 21^{ο} αιώνα, εξακολουθεί να υφίσταται το ψηφιακό χάσμα, καθώς κάποιοι ασθενείς δεν μπορούν να χρησιμοποιήσουν την τεχνολογία, μεταξύ των οποίων ιδιαίτερα οι ηλικιωμένοι, οι αναλφάβητοι και οι λιγότερο ευνοημένοι οικονομικά[123].

Επιπλέον, θα πρέπει να γίνει κατανοητή από όλες τις ειδικότητες των ιατρών η σημασία της έγκαιρης παραπομπής στον ειδικό νεφρολόγο, προκειμένου να έχουν εύθετο χρόνο στη διάθεση τους να παρέμβουν ικανοποιητικά, αλλά και η ανάγκη προσεκτικής συνταγογράφησης φαρμακευτικών σκευασμάτων, καθώς πολλές φορές συνταγογραφούνται φάρμακα χωρίς να λαμβάνεται επαρκώς υπόψη η νεφρική νόσος. Μελέτη των Diamantidis et al. (2011) βρήκε ότι περισσότεροι από τους μισούς νεφρολόγους πίστευαν ότι οι ασθενείς παραπέμφθηκαν στους ίδιους πολύ αργά και σχεδόν το ένα τρίτο των ασθενών λάμβανε μη σωστή φαρμακευτική αγωγή. Ιδιαίτερα στον τομέα της πρωτοβάθμιας πρόληψης θα βοηθήσει η καλή συνεργασία των ειδικών νεφρολόγων με τους ιατρούς των άλλων ειδικοτήτων και ιδιαίτερα των γενικών ιατρών[187].

Απαιτείται, ασφαλώς, περαιτέρω μελέτη προκειμένου να διαπιστωθεί η επίδραση των γνώσεων για τη χρόνια νεφρική νόσο στις συμπεριφορές αυτοφροντίδας και στην κλινική έκβαση της νόσου[8]. Η ευρύτερη κατανόηση των γνώσεων αυτών θα διευκολύνει την ανάπτυξη στοχευμένων παρεμβάσεων, προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα της παρεχόμενης περίθαλψης και η έκβαση της υγείας των ασθενών[123,186]. Οι γνώσεις για την υγεία επηρεάζουν τη θεμελιώδη φροντίδα πολύπλοκων καταστάσεων όπως ο διαβήτης, η καρδιακή ανεπάρκεια, το AIDS κ.ά. Αναμένουμε το ίδιο αποτέλεσμα να προκύψει και για τη φροντίδα των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο[123].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

9. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η χρόνια νεφρική νόσος παρουσιάζει στην εποχή μας αυξημένη νοσηρότητα και θνητότητα, αποκτώντας πλέον επιδημικό χαρακτήρα. Το υψηλό κόστος θεραπείας της έχει λάβει εκρηκτικές διαστάσεις, αποτελώντας απειλή για τη βιωσιμότητα των συστημάτων υγείας, καθώς επιβαρύνει αποκλειστικά τα ασφαλιστικά ταμεία των ασθενών. Μοναδική λύση για τον περιορισμό εξάπλωσης της νόσου και τη μείωση του κόστους θεραπείας αποτελεί η πρόληψη της εκδήλωσης της, καθώς και η επιβράδυνση της εξέλιξης της[20,160].

Η εκπαίδευση των ασθενών με χρόνιες ασθένειες αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο της άρτιας θεραπευτικής αντιμετώπισης. Απώτερος σκοπός όλων των μονάδων παροχής υπηρεσιών υγείας και συγκεκριμένα των νοσηλευτικών ιδρυμάτων αποτελεί η βελτίωση του επιπέδου υγείας του πληθυσμού και η ανταποκρισιμότητα του συστήματος υγείας στις προσδοκίες των πολιτών, αναδεικνύοντας ως προτεραιότητα την ανάγκη εκπαίδευσης των χρόνιων ασθενών, προκειμένου να διαχειρίζονται ορθολογικά και αποτελεσματικά τη νόσο τους[121,186]. Πιστεύουμε ότι οι συγκεκριμένοι δημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες που διερευνήθηκαν στην παρούσα μελέτη θα πρέπει να ληφθούν σοβαρά υπόψη στο σχεδιασμό και στην εφαρμογή προγραμμάτων εκπαίδευσης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο.

Επιπλέον απαιτείται η ενεργοποίηση όλων των φορέων ενημέρωσης υπό την αιγίδα ενός κρατικού κεντρικού συντονιστικού φορέα, προκειμένου να αφυπνισθεί η κοινωνία για τους κινδύνους της χρόνιας νεφρικής νόσου και τους τρόπους αποφυγής της. Παράλληλα η επιστημονική κοινότητα θα πρέπει να κινητοποιηθεί τόσο στο πεδίο πραγματοποίησης μαζικών προληπτικών ελέγχων, όσο και στο πεδίο της έρευνας νέων προληπτικών και θεραπευτικών μεθόδων[1].

Στην κατεύθυνση αυτή η παρούσα μελέτη στοχεύει να συνεισφέρει στην ενίσχυση της υπάρχουσας ακαδημαϊκής βιβλιογραφίας σχετικά με τη διερεύνηση των προσδιοριστών της γνώσης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο, αποτελώντας κίνητρο για άλλους ερευνητές, αλλά

και για τις διοικήσεις των νοσοκομείων προκειμένου να αναβαθμίσουν τις υπηρεσίες που προσφέρουν στους ασθενείς. Τα ευρήματα της θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν συμβάλλοντας στην καταλληλότερη επιλογή διαχείρισης του ασθενή με χρόνια νεφρική νόσο, αλλά και στη βελτίωση των υπηρεσιών παροχής φροντίδας υγείας. Πιθανόν να αποτελέσει ένα χρήσιμο εργαλείο για τα στελέχη (διοικητικά και ιατρικά) που εργάζονται στο νοσηλευτικό ίδρυμα στο οποίο διεξήχθη η μελέτη, αλλά και σε οποιονδήποτε δραστηριοποιείται στον χώρο της υγείας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

1. Yach D., Hawkes C., Gould CL., Hofman KJ. The global burden of chronic diseases: overcoming impediments to prevention and control. JAMA. 2004; 291:2616-22.
2. McClellan W., Powe N. Introduction to the Proceedings of a Centers for Disease Control and Prevention Expert Panel Workshop: Developing a Comprehensive Public Health Strategy for Preventing the Development, Progression, and Complications of CKD. Am. J. Kidney Dis. 2009; 53(3)3:S1-S3.
3. Weiner D. Public Health Consequences of Chronic Kidney Disease. Clin. Pharmacol. Ther. 2009; 86(5):566–569.
4. Jennette CE., Vupputuri S., Hogan SL., Shoham DA., Falk RJ., Harward DH. Community perspectives on kidney disease and health promotion from at-risk populations in rural North Carolina, USA, Rural and Remote Health, 2010; 10:1388.
5. Barsoum RS. Chronic kidney disease in the developing world. N. Engl. J. Med. 2006; 354:997-9.
6. Tuot D., Davis E., Velasquez A., Banerjee T., Powe N. Assessment of printed patient-educational materials for chronic kidney disease. Am. J. Nephrol. 2013; 38:184-194.
7. Tuot D., Plantinga L. What patients don't know may hurt them: knowledge and the perception of knowledge among patients with CKD. Kidney Int. 2011; 80:1256-1257.
8. Wright J., Wallston K., Elasy T., Ikizler T., Cavanaugh K. Development and Results of a Kidney Disease Knowledge Survey Given to Patients With CKD. Am. J. Kidney Dis. 2011; 57(3):387-395.
9. Plantinga L., Tuot D., Powe N. Awareness of Chronic Kidney Disease among Patients and Providers. Adv Chronic Kidney Dis. 2010; 17(3):225–236.
10. Wright N.J., Wallston K., Eden S., Shintani A., Ikizler T., Cavanaugh K. Associations among perceived and objective disease knowledge and satisfaction with physician communication in patients with chronic kidney disease. Kidney Int. 2011; 80:1344-1351.
11. Kazley A., Johnson E., Simpson K., Chavin K., Baliga P. Health care provider perception of chronic kidney disease: knowledge and behavior among African American patients. BMC Nephrology. 2014; 15:112.

12. Roomizadeh P., Taheri D., Abedini A., Mortazavi M., Larry M., Mehdikhani B., Mousavi S.M., Hosseini F.A., Parnia A., Nakhjavani M. Limited knowledge of chronic kidney disease and its main risk factors among Iranian community: an appeal for promoting national public health education programs. International Journal Health Policy and Management. 2014;2(4):161–166.
13. Plantinga L., Boulware E., Coresh J., Stevens L., Miller E., Saran R., Messer K., Levey A., Powe N. Patient Awareness in Chronic Kidney Disease: Trends and Predictors. Arch Intern Med. 2008; 168(20):2268–2275.
14. White SL., Polkinghorne KR., Cass A., Shaw J., Atkins R.C., Chadban SJ. Limited knowledge of kidney disease in a survey of AusDiab study participants. Med J Aust. 2008; 188(4):204-208.
15. Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. National Academies Press: Washington. DC. 2001:1-8.
16. Greenberg A. Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης Γρέκας Δ. Βασικές γνώσεις σε Νεφρικές Παθήσεις, 5η Έκδοση. National Kidney Foundation. Εκδόσεις Ροτόντα. 2009. Σελ. 2-33, 444-454, 586-807.
17. Brenner B. The kidney. Elsevier Saunders. 2007;1-27, 615-909, 1815-2164.
18. Greenberg A., Cheung A., Coffman T., Falk R., Jennette C. Primer on kidney diseases. Elsevier Saunders. 2005;3-25, 324-336, 444-554.
19. Λαγκουράνης Α. Η αντιμετώπιση της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας τελικού σταδίου: παρόν και μέλλον. Επιθεώρηση. 2001;27:9-12.
20. Levin A. The advantage of a uniform terminology and staging system for chronic kidney disease (CKD). Nephrol Dial Transplant. 2003; 18:1446-1451.
21. NKF, K/DOQI Clinical Practice Guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. Am. J. Kidney Dis. 2002; 39(1):S1–S266.
22. Levey A., Coresh J., Balk E., Kausz A., Levin A., Steffes M., Hogg R., Perrone R., Lau J., Eknoyan G. National kidney foundation practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. American college of physicians. 2003; 139:137-147.
23. Ιωαννίδης Η. Επίτομη Κλινική Νεφρολογία. Εκδόσεις Ροτόντα. Θεσσαλονίκη. 2007. Σελ.415-465.

24. Levin A., Lancashire W., Fassett R. Targets, trends, excess, and deficiencies: refocusing clinical investigation to improve patient outcomes. Kidney International. 2013; 83:1001-1009.
25. The National Kidney Disease Education Program. How well are your kidneys working? National Institutes of Health. May 2008.
26. Collins A., Foley R. A Decade After the KDOQI CKD Guidelines: Impact on the United States and Global Public Policy. Am. J. Kidney Dis. 2012; 60(5):697-700.
27. Wright N.J., Greene J., Wallston K., Eden S., Shintani A., Elasy T., Rothman R., Ikizer A., Cavanaugh K. Pilot study of a physician-delivered education tool to increase patient knowledge about CKD. Am J Kidney Dis. 2013; 62(1):23-32.
28. Levey A., Schoolwerth A., Burrows N.R., Williams D., Stith K.R., McClellan W. Comprehensive public health strategies for preventing the development, progression, and complications of CKD: Report of an expert panel convened by the centers for disease control and prevention. Am. J. Kidney Dis. 2009; 53(3):522-535.
29. Παπαδημητρίου Μ., Αλεξόπουλος Ε. Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Στο Παπαδημητρίου Μ. και συν. Νεφρολογία. Εκδόσεις Σιώκη.1998. Σελ.325-337.
30. Ιωαννίδης Γ., Παπαδάκης Ο. Στατιστικά και επιδημιολογικά δεδομένα θεραπείας υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας στην Ελλάδα, 2000-2011. Έκθεση δεδομένων της 12ετούς λειτουργίας του Εθνικού Αρχείου Καταγραφής Νεφροπαθών. Ελληνική Νεφρολογία. 2013;25(4):266-284.
31. Zhang Q-L., Rothenbacher D. Prevalence of chronic kidney disease in population-based studies: Systematic review. BMC Public Health. 2008; 8:117.
32. Atkins R. The epidemiology of chronic kidney disease. Kidney International. 2005; 67(94):S14-S18.
33. Θεοφίλου Π., Παναγιωτάκη Ε. Ποιότητα Ζωής σε Ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια: Διαφορές μεταξύ Ασθενών με Λιγότερα και Περισσότερα Χρόνια Θεραπείας. Νοσηλευτική. 2010; 49(3):295-304.
34. Tonelli M., Riella M. World Kidney Day 2014 – Chronic kidney disease and the aging population. Ελληνική Νεφρολογία. 2014;26(1):54-58.
35. Good health adds life to years: global brief for World Health Day 2012. World Health Organization. Geneva. Switzerland. 2012.

36. Williams M., Baker D., Parker R., Nurss J. Relationship of functional health literacy to patients' knowledge of their chronic disease. A study of patients with Hypertension and Diabetes. American Medical Association. 1998; 158:166-172.
37. Schaeffner ES., Kurth T., Curhan GC., Glynn RJ., Rexrode KM., Baigent C., Buring JE., Caziano JM. Cholesterol and risk of renal dysfunction in apparently healthy men. J Am Soc Nephrol. 2003; 14:2084-91.
38. Taal MW., Brenner BM. Predicting initiation and progression of chronic kidney disease: developing renal risk scores. Kidney Int. 2006; 70:1694-705.
39. Luyckx VA., Brenner BM.: Low birth weight, nephron number, and kidney disease. Kidney Int. 2005; 68:S68-S77.
40. Κατσίπη Ε., Πάσσαμ Α., Στυλιανού Κ., Βαρδάκη Ε., Δαφνής Ε. Επιπολασμός της χρόνιας νεφρικής νόσου στο Νομό Ηρακλείου. Ελληνική Νεφρολογία. 2009;21(3):239-246.
41. Vassalotti J., Li S., Chen S. Collins A. Screening populations at increased risk of CKD: The Kidney Early Evaluation Program (KEEP) and the Public health problem. Am. J Kidney Dis. 2009; 53(3):S107-S114.
42. Unger J-P., Ghilbert P., Fisher JP. Doctor-patient communication in developing countries. BMJ. 2003; 327.
43. Brown W., Peters R., Ohmit S., Keane W., Collins A., Chen S. King K., Klag M., Molony D., Flack J. Early detection of kidney disease in community settings: The Kidney Early Evaluation Program (KEEP). Am. J. Kidney Dis. 2003;42(1):22-35.
44. Nascimento M., Riella M.C. Raising awareness of chronic kidney disease in a Brazilian urban population. Brazilian Journal of medical and biological research. 2009;42(8):750-755
45. Bello A., Nwankwo E., Meguild El., Nahas A. Prevention of chronic kidney disease: A global challenge. Kidney International. 2005; 68(98):S11-S17.
46. Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία. Κλινικές οδηγίες για την χρόνια νεφρική νόσο (ΧΝΝ). Σελ.1-26.
47. Shah A., Fried L., Chen S., Qiu Y., Li S., Cavanaugh K., Norris K., Whaley-Connell A., McCullough P., Mehrotra, R. Associations Between Access to Care and Awareness of CKD. Am J Kidney Dis. 2012; 59(3):S16-S23.
48. Black C., Sharma P., Scotland G., McCullough K., McGurn D., Robertson L., Fluck N., MacLeod A., McNamee P., Prescott G., Smith C. Early referral strategies for management

of people with markers of renal disease: a systematic review of the evidence of clinical effectiveness, cost-effectiveness and economic analysis. Health Technology Assessment. 2010;14(21):1-184.

49. Δαμίγος Δ., Καλτσούδα Α., Οικονόμου Μ., Σιαμόπουλος ΚΧ. Βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση της χρόνιας νεφρικής νόσου. Ο ρόλος της μονάδας ψυχονεφρολογίας. Ελληνική Νεφρολογία. 2010; 22(2):120-129.
50. Θεοφίλου Π. Ποιότητα ζωής, κατάθλιψη και άγχος σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο: ο ρόλος των αντιλήψεων για την υγεία. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης.2011:4(2);38-46.
51. Χονδρογιάννης Π., Σκαπινάκης Π. Κατάθλιψη και τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Ελληνική Νεφρολογία. 2012;24(2):127-134.
52. Θεοφίλου Π., Παναγιωτάκη Ε. Παράγοντες Επίδρασης στην Ποιότητα Ζωής Ατόμων με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια Τελικού Σταδίου. Νοσηλευτική. 2010;49(2):174–181.
53. Λέων Γ., Μποζίκη Ο., Σπηλιοπούλου Χ. Ηθικά και δεοντολογικά ζητήματα κατά τη δημοσίευση φωτογραφιών ασθενών σε ιατρικά συγγράμματα στην Ελλάδα. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2011;28(1):27-32.
54. Θεοφίλου Π. Ποιότητα ζωής, ψυχική υγεία και πεποιθήσεις για την υγεία: σύγκριση αιμοκαθαιρόμενων και περιτοναϊκών ασθενών. Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας. 2010;2(4):171-176.
55. Σουλιώτης Κ., Παπαβασιλοπούλου Μ., Κωνσταντινίδου Χ., Σπανάκη Α.Μ., Αποστολάκη Μ., Ιατρού Χ. Ασφαλιστική κάλυψη θεραπείας ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο. Υιοθέτηση της οικονομικής αξιολόγησης από το ΙΚΑ. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2009:26(5)668-677.
56. Caress A.L., Luker K.A., Owens R.G. A descriptive study of meaning of illness in chronic renal disease. J Adv Nurs. 2001; 33:716-727.
57. Hagger M.S., Orbell S. A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. Psychol Health. 2003; 18:141-184.
58. Yang L.-M., Han t.-C., Lin P.-L., Sun C.-A., Chou Y.-C., Chang C., Hsueh S.-C., Yang T. Health knowledge and effectiveness of behavior improvement due to the intervention of healthcare programs for early stages of chronic kidney diseases. World Journal of Medicine and Medical Science. 2013; 1(7):136-152.

59. Jafar TH, Stark PC., Schmid CH., Launda M., Maschio G., de Jong PE., de Zeeuw D., Shahinfar S., Toto R., Levey AS. Progression of chronic kidney disease: the role of blood pressure control, proteinuria, and angiotensin-converting enzyme inhibition: a patient-level meta-analysis. Ann. Intern Med 2003;39:244–252.
60. Stack AG. Impact of timing of nephrology referral and pre-ESRD care on mortality risk among new ESRD patients in the United States. Am. J. Kidney Dis. 2003; 41:310–318.
61. Chan M., Dall A., Fletcher K., Lu N., Trivedi H. Outcomes in patients with chronic kidney disease referred late to nephrologists: A meta-analysis. The American Journal of Medicine. 2007; 120:1063-1070.
62. Levey AS., Andreoli SP., DuBose T., Provenzano R., Collins AJ. Chronic kidney disease: common, harmful, and treatable World Kidney Day 2007. Am. J. Kidney Dis. 2007; 49:175–179.
63. Coresh J., Selvin E., Stevens LA., Manzi J., Kusak J., Eggers P., Lente FV., Levey A. Prevalence of chronic kidney disease in the United States. JAMA. 2007;298:2038–2047
64. Μαυροματίδης Κ. Η δίαιτα ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια. Ελληνική Νεφρολογία. 2008; 20(2):113-120.
65. Γιωτοπούλου Α., Γεωργουσοπούλου Ε., Παπαθανασίου Α., Πολυχρονόπουλος Ε., Γουδέβενος Ι., Παναγιωτάκος ΔΒ. Το μορφωτικό επίπεδο αποτελεί τον πιο σημαντικό παράγοντα στον καθορισμό των αντιλήψεων του γενικού πληθυσμού για τη σχέση της διατροφής με τις καρδιαγγειακές παθήσεις. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2010;27(5):793-802.
66. Σπανού Ε., Καλοχαιρέτης Π. Η αύξηση των ασθενών σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Παγκόσμιο φαινόμενο με σοβαρές επιπτώσεις. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2005; 22(6):528-534.
67. Biesen WV., Van Der Veer S., Murphey M., Loblova O., Davies S. Patients' perceptions of information and education for renal replacement therapy: An independent survey by the European kidney patients' federation on information and support on renal replacement therapy. Patient Perception on Dialysis Information. Plos One. 2014; 9(7):1-8.
68. Finkelstein F., Story K., Firanek C., Barre P., Takano T., Soroka S., Mujais S., Rodd K., Mendelssohn D. Perceived knowledge among patients cared for by nephrologists about

chronic kidney disease and end-stage renal disease therapies. Kidney International. 2008; 74(9):1178-1184.

69. Levey A., Coresh J. K/DOQI National Kidney Foundation Foreword. Clinical Practice Guidelines For Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification. National Kidney Foundation. New York. 2002:1-327.
70. Θεοφίλου Π. Ψυχιατρικές διαταραχές στη χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση. Το Βήμα του Ασκληπιού. 2010;9(4):420-440.
71. Διαδικτυακός τόπος http://www.matrix24.gr/2014/08/ellines-nefropathis-pigenoun-gia-emokatharsi-stin-tourkia/ (06/07/2015).
72. Curtin RB, Sitter DC, Schatell D., Chewning B. Self-management, knowledge, and functioning and well-being of patients on hemodialysis. Nephrology Nursing Journal. 2004; 31(4):378-386.
73. Τσίφτσης Νικόλαος. Επιπλοκές περιτοναϊκής κάθαρσης. Προσβάσιμο στον διαδικτυακό τόπο http://slideplayer.gr/slide/1910047/ (06/07/2015).
74. Μαργέλλος Β. Περιτοναϊκή κάθαρση. Ετήσιος οδηγός νεφρικής νόσου. Dialysis Living. 2009;1:54-59.
75. Διαδικτυακός τόπος http://www.arizonatransplantassociates.com/healthtopics/index.html (06/07/2015).
76. Διαδικτυακός τόπος http://www.eom.gr/index.php?option=com_k2&view=item&layout=item&id=52&Itemid=51&lang=el (10/05/15).
77. Σταύρου Β. Προσεγγίζοντας την έννοια της αυτοδιαχείρισης της νόσου στη χρόνια νόσο. Μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας. Διεπιστημονική φροντίδα υγείας. 2014;6(2):71-77.
78. Jha V., Garcia-Garcia G., Iseki K., Li Z., Naicker S., Plattner B., Saran R., Wang AY., Yang CW. Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. Lancet. 2013; 382(9888):260–272.
79. Khan S., Amedia CA. Economic burden of chronic kidney disease. Journal of Evaluation in Clinical Practice. 2008; 14(3):422-434.
80. Schoolworth AC., Engelgau MM., Hostetter TH., Rufo KH., Chianchiano D., McClellan WM., Warnock DG., Vinicor F. Chronic kidney disease: a public health problem that needs a public health action plan. Prevention of Chronic Disease. 2006; 3(2):1-6.

81. Collins A., Gilbertson D., Snyder J., Chen S-C., Foley R. Chronic kidney disease awareness, screening and prevention: Rationale for the design of a public education program. Nephrology. 2010; 15:37-42.

82. Coresh J., Byrd-Holt D., Astor BC., Briggs J.P., Eggers P.W., Lacher D.A., Hostetter T.H. Chronic kidney disease awareness, prevalence, and trends among U.S. adults, 1999 to 2000. Journal of the American Society of Nephrology. 2005;16(1):180-188.

83. Σπανού Ε., Καλοχαιρέτης Π. Η αύξηση των ασθενών σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Παγκόσμιο φαινόμενο με σοβαρές επιπτώσεις. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2005;22(6):528-534.

84. Schieppati A., Remuzzi G. Chronic renal diseases as a public heart problem: Epidemiology, social, and economic implications. Kidney Int. 2005; 68(98):S7-S10.

85. Κοντοδημόπουλος Ν., Παπαδάκη Ο., Ιωαννίδης Γ., Νιάκας Δ. Διερεύνηση της αποδοτικότητας δημόσιων και ιδιωτικών μονάδων αιμοκάθαρσης. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2005;22(6):606-613.

86. Stenvinkel P. Chronic kidney disease: a public health priority and harbinger of premature cardiovascular disease. Journal of Internal Medicine. 2010; 268:456-467.

87. Young H., Chan M., Yevzlin A., Becker B. The rationale, implementation, and effect of the Medicare CKD education benefit. Am J Kidney Dis. 2011;57(3):381-386.

88. Eckardt KU., Coresh J., Devuyst O., Johnson R., Köttgen A., Levey A., Levin A. Evolving importance of kidney disease: from subspecialty to global health burden. 2013; 382(9887): 158–169.

89. Boulware E., Carson K., Troll M., Powe N., Cooper L. Perceived susceptibility to chronic kidney disease among high-risk patients seen in primary care practices. J. Gen. Intern. Med. 2009; 24(10):1123-1129.

90. Διαδικτυακός τόπος http://www.nano.gr/nanotechnology_detail.asp?iArt=323&iType=75 (02/02/2015).

91. Perlman R., Finkelstein F., Liu L., Roys E., Kiser M., MD, Eisele G., Burrows-Hudson S., Messana J., Levin N., Rajagopalan S., Port F.,. Wolfe R., Saran R. Quality of Life in Chronic Kidney Disease (CKD): A Cross-Sectional Analysis in the Renal Research Institute–CKD Study. Am. J. Kidney Dis. 2005; 45 (4):658-666.

92. Διαδικτυακός τόπος http://www.sansimera.gr/worldays/157#ixzz3QZmNJgpW (02/02/2015).
93. Διαδικτυακός τόπος http://ygeia.tanea.gr/default.asp?pid=8&articleID=19039&ct=85 (06/05/2015).
94. Διαδικτυακός τόπος http://www.gna-gennimatas.gr/frontoffice/portal.asp?cpage=NODE&cnode=88 (21/03/2015).
95. Υπηρεσία Συντονισμού και Ελέγχου προγράμματος τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας (ΥΣΕ). 2015.
96. Φιλαλήθης Τ. Τα συστήματα υγείας στο μεταίχμιο: Σκέψεις για τη διοίκηση και ανάπτυξη των υπηρεσιών υγείας στο ξεκίνημα του ΚΑ' Αιώνα. Επιθεώρηση Υγείας. 2002;13:13-16.
97. Μιχαηλίδου Λ., Σακελλαρίου Γ. Διαχείριση ποιότητας στη δημόσια υγεία: Η εμπειρία του νεφρολογικού τμήματος στο ΓΝΘ «Παπαγεωργίου». Ελληνική νεφρολογία. 2007;19(1):40-50.
98. World Health Organization. Preventing Chronic Diseases: A Vital Investment: WHO Global report 2005. Geneva 2008-2013 action plan for the global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases: prevent and control cardiovascular diseases, cancers, chronic respiratory diseases and diabetes.
99. Zoccali C., Kramer A., Jager K. Epidemiology of CKD in Europe: an uncertain scenario. Nephrol. Dial. Transplant. 2010:25; 1731-1733.
100. Abegunde DO., Mathers CD., Adam T., Ortegon M., Strong K. The burden and costs of chronic diseases in low-income and middle-income countries. Lancet. 2007; 370(9603):1929–1938.
101. Nitsch D., Nonyane B., Smeeth L., Bulpitt C., Roderick PJ., Fletcher A. CKD and Hospitalization in the Elderly: A Community-Based Cohort Study in the United Kingdom. Am. J. Kidney Dis. 2011; 57(5):664-672.
102. Couser W., Riella M. World Kidney Day 2011: Rrotect Your Kidneys, Save Your Heart. Kidney Blood Press Res. 2011; 34:135-138.
103. US Renal Data System, USRDS. 2012 Annual Data Report: Atlas of chronic kidney disease and end-stage renal disease in the United States. Am. J. Kidney Dis. 2013; 61(1)A1-A8,e1-e480.

104. Kerr M., Bray B., Medcalf J., O' Donoghue DJ., Matthews B. Estimating the financial cost of chronic kidney disease to the NHS in England. Nephrol Dial. Transplant. 2012; 27(3):iii73-iii80.
105. Drawz P., Miller T., Singh S., Watts B., Kern E. Impact of a chronic kidney disease registry and provider education on guideline adherence, a cluster randomized controlled trial. BMC Medical Informatics and Decision Making. 2012; 12:62;1-8.
106. St Peter W., Schoolwerth A., McGowan T., McClellan W. Chronic kidney disease: issues and establishing programs and clinics for improved patient outcomes. American Journal of Kidney Disease. 2003; 41(5):903-924.
107. Fingerhut D., KDOQI Clinical Practice recommendations for diabetes and chronic kidney disease. Am. J. Kidney Dis. 2007; 49(2)2:S12-S154.
108. Israni R., Shea J., Joffe M., Feldman H., Physician characteristics and knowledge of CKD management. Am. J. Kidney Dis. 2009; 54:238-247.
109. Καραθανάσης Δ. Οικονομική αποτίμηση του οφέλους της κοινωνικής ασφάλισης από την πρόληψη και επιβράδυνση της εξέλιξης της χρόνιας νεφρικής νόσου. Διατριβή επιπέδου Μάστερ. Κύπρος. 2013.
110. Just PM., de Charro FT., Tschosik EA., Noe LL., Bhattacharyya SK., Riella MC. Reimbursement and economic factors influencing dialysis modality choice around the world. Nephrol Dial Transplant. 2008; 23(7):2365-73.
111. Jha V., Yee-Moon Wang A., Wang HY. The impact of CKD identification in large countries: the burden of illness. Nephrol. Dial. Transplant. 2012; 27(3);iii32-iii38.
112. Wilson V. Pre-dialysis education and care, an important factor in ESRD management. PD Served Connection. 2004; 8(3).
113. McClellan W., Knight D., Karp H., Brown W. Early Detection and Treatment of Renal Disease in Hospitalized Diabetic and Hypertensive Patients: Important Differences Between Practice and Published Guidelines. Am. J. Kidney Dis. 199; 29(3):368-375.
114. Levey AS., Atkins R., Coresh J., Cohen EP. Collins AJ., Eckardt K-U., Nahas ME., Jaber BL., Jaboul M., Levin A., Powe NR., Rossert J., Wheeler DC., Lameire N., Eknoyan G. Chronic kidney disease as a global public health problem: Approaches and initiatives, a position statement from Kidney Disease Improving Global Outcomes. Kidney Int. 2007; 72:247-259.

115. Blickem C., Blakeman T., Kennedy A., Bower P., Reeves D., Gardner C., Lee V., Chew-Graham C., Richardson G., Brooks H., Dawson S., Mossabir R., Jariwala P., Swallow A., Kontopantelis E., Gaffney H., Small N., Spackman E., Rogers A. The clinical and cost-effectiveness of the Bringing Information and Guided Help Together (BRIGHT) intervention for the self-management support of people with stage 3 chronic kidney disease in primary care: study protocol for a randomized controlled trial. BioMed Central Ltd. Trials. 2013; 14:28;1-11.
116. Levey AS., Astor BC., Stevens LA., Coresh J. Chronic kidney disease, diabetes, and hypertension: what's in a name? Kidney Int. 2010; 78: 19–22.
117. Abdel-Kader K., Fischer G.S., Li J., Moore C.G., Hess R., Unruh M.L.: Automated Clinical Reminders for Primary Care Providers in the Care of CKD: A Small Cluster-Randomized Controlled Trial. Am J Kidney. 2011; 58(6):894–902.
118. Israni A., Korzelius C., Townsend R., Mesler D. Management of chronic kidney disease in an academic primary care clinic. Am J Nephrol. 2003; 23:47-54.
119. Costantini L., Beanlands H., McCay E., Cattran D., Hladunewich M., Francis D. The self-management experience of people with mild to moderate chronic kidney disease. Continuing Nursing Education. 2008; 35(2):147-155.
120. Young H., Chan M., Yevzlin A., Becker B. The rationale, implementation, and effect of the Medicare CKD education benefit. Am J Kidney Dis. 2011; 57(3):381-386.
121. Γιαβασόπουλος Ε., Γουρνή Π. Ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις στη χρόνια ασθένεια. Εκπαίδευση – Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς. Το Βήμα του Ασκληπιού. 2008;7(1):12-39.
122. Διαδικτυακός τόπος http://el.wikipedia.org/wiki/%CE%93%CE%BD%CF%8E%CF%83%CE%B7 (9-05-2015)
123. Dageforde L.A., Cavanaugh K. Health literacy: Emerging Evidence and Applications in Kidney Disease Care. Adv. Chronic Kidney Dis. 2013; 20(4):311-319.
124. Οικονόμου Χ. Κοινωνιολογία της υγείας. Βασικές θεωρητικές προσεγγίσεις. Εκδόσεις Διόνικος. Αθήνα 2005. Τόμος Α. Σελ.29-66.
125. Williams G., Popay J. Lay health knowledge and the concept of the lifeworld. In Scambler G. (ed) Habermas. Critical Theory and Health. Routledge. London. 2001;25-44.

126. Barlow J., Bancroft G., Turner A. Self-management training for people with Chronic Disease: A shared learning experience. Journal of Health Psychology. 2005;10(6):863–872.
127. Διαδικτυακός τόπος www.anaplasi-rehab.gr/Άρθρα/αρχείο/article_08.doc [06/05/2015].
128. Φουντεδάκη Κ. Η «συναίνεση του ενημερωμένου ασθενούς» κατά το νέο κώδικα ιατρικής Δεοντολογίας (ν. 3418/2005) και η αστική ιατρική ευθύνη. Περίληψη εισήγησης σε εκδήλωση του Ομίλου Μελέτης Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, με θέμα «Ο νέος Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας (ν. 3418/2005)» http://www.nomikaxronika.gr/article.aspx?issue=36
129. Χαραλάμπους Π., Κλεισιάρης Χ., Αγά Γ. Η ενημέρωση των Ελλήνων ασθενών και των συγγενών τους από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. e-Περιοδικό Επιστήμης και Τεχνολογίας. σελ. 23-39.
130. Schatell D., Ellstrom-Calder A., Alt PS., Garland JS. Survey of CKD patients reveals significant GAPS in knowledge about kidney disease. Nephrol News Issues. 2003; 17(5):23–26.
131. Lewis AL., Stabler K.A., Welch JL. Perceived informational needs, problems, or concerns among patients with Stage 4 Chronic Kidney Disease. Nephrology Nursing Journal. 2010; 37(2):143–148.
132. Waterman A., Browne T., Waterman B., Gladstone E., Hostetter T., Attitudes and behaviors of African Americans regarding early detection of kidney disease. Am. J. Kidney Dis. 2008;51(4):554-562.
133. Nickolas TL., Frisch GD., Opotowsky AR., Arons R., Radhakrishnan J. Awareness of kidney disease in the US population: findings from the National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES) 1999 to 2000. Am J Kidney Dis. 2004; 44(2):185–197.
134. Weinman J., Yusuf G., Berks R., Rayner S., Petrie KJ. How accurate is patients' anatomical knowledge: a cross-sectional, questionnaire study of six patient groups and a general public sample. BMC Fam. Pract. 2009; 10:43.
135. Vassalotti JA., Stevens LA., Levey AS. Testing for chronic kidney disease: a position statement from the National Kidney Foundation. Am. J. Kidney Dis. 2007; 50(2):169–180.
136. Wingard R. Patient education and the nursing process: meeting the patient's needs. Nephrol Nurs J. 2005; 32(2):211-214.

137. Wright N.J., Luther JM., Ikizler TA., Cavanaugh KL. Patient knowledge of blood pressure target is associated with improved blood pressure control in chronic kidney disease. Patient Educ. Couns. 2012; 88:184–8.
138. Ohmit SE., Flack JM., Peters RM., Brown WW., Grimm R. Longitudinal Study of the National Kidney Foundation's (NKF) Kidney Early Evaluation Program (KEEP). J. Am. Soc. Nephrol. 2003; 14: S117–21.
139. Whaley-Connell AT., Vassalotti JA., Collins AJ., Chen SC., McCullough PA. National Kidney Foundation's Kidney Early Evaluation Program (KEEP) annual data report 2011: executive summary. Am. J. Kidney Dis. 2012; 59: S1–4.
140. Levey AS., Andreoli SP., DuBose T., Provenzano R., Collins AJ. Chronic kidney disease: common, harmful, and treatable World Kidney Day 2007. Am. J. Kidney Dis. 2007; 49:175–179.
141. Bakris G., Collins AJ. Executive summary: Kidney Early Evaluation Program (KEEP) 2007 Annual Data Report. Am. J. Kidney Dis. 2008; 51(4):S1–S2.
142. Narva A., Briggs M., The national kidney disease education program: improving understading, detection, and management of CKD. American Journal of Kidney Diseases. 2009;53(3):S115-S120.
143. Plantinga LC., Jaar BG., Fink NE., Sadler JH., Coresh J., Levin N., Klag MJ., Powe NR. Frequency of patient-physician contact in chronic kidney disease care and achievement of clinical performance targets. Int. J. Qual. Health Care. 2005; 17:115-121.
144. King K. Patients' perspective of factors affecting modality selection: a National Kidney Foundation patient survey. Adv. Ren. Replace Ther. 2000;7(3):261-268.
145. Παπαγιάννης Α., Μιλώντας με τον Άρρωστο. Εισαγωγή στην κλινική επικοινωνία. University Studio Press. Θεσσαλονίκη. 2003:15-16, 18-19.
146. Kidd J., Patel V., Peile E., Carter Y. Clinical and communication skills. BMJ. 2005; 330: 374-375.
147. Teutsch C. Patient-doctor communication. Med. Clin. North Am. 2003; 87: 115-45.
148. Kidd J., Patel V., Peile E., Carter Y. Clinical and communication skills. British Medical Journal. 2005; 300:374-375.
149. Skelton JR. Everything you are afraid to ask about communication skills. British Journal of General Practice. 2005; 55(510):40-46.

150. Travaline, J. Ruchinskas R., D'Alonzo G. Patient-Physician Communication, Why and How. JAMA. 2005; 105(1):13-17.
151. Greer R., Cooper L., Crews D., Powe N., Boulware E., Quality of Patient-Physician discussions about CKD in primary care: a cross-sectional study. Am. J. Kidney Dis. 2011; 57(4):583-591.
152. Τούντας Γ., Σουλιώτης Κ. Οδηγός του πολίτη με χρόνια νεφρική νόσο. Εκδόσεις Gutenberg. Αθήνα. 2013.
153. Οικονόμου Χ. Η συμμετοχή των πολιτών και της κοινωνίας πολιτών στη διαμόρφωση της πολιτικής υγείας: Ένδειξη εκδημοκρατισμού της διακυβέρνησης των συστημάτων υγείας ή διοικητική στρατηγική νομιμοποίησης κατεστημένων συμφερόντων; Στο Δημοκρατία, πολίτες και πολιτική υγείας: Συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων, ομάδες πίεσης και συμφερόντων, σύλλογοι ασθενών. Επιμ. Σουλιώτης Κ., Εκδόσεις Παπαζήση. 2014.
154. Fudge N., Wolfe C.D.A., McKevitt C. Assessing the promise of user involvement in health service development: ethnographic study. BMJ. 2008; 336:313-320.
155. Jha V., Yee-Moon Wang A., Wang HY. The impact of CKD identification in large countries: the burden of illness. Nephrol. Dial. Transplant. 2012; 27(3); iii32-iii38.
156. Chow WL., Joshi VD., Tin AS., van der Erf S., Lim JF., Swah TS., Hong Teo SS., Chye Goh PS., Seng Tan GC., Lim C., Kee TY-S. Limited knowledge of chronic kidney disease among primary care patients a cross sectional survey. BMC. Nephrol. 2012; 13:54.
157. Mazzuca SA. Does patient education in chronic disease have therapeutic value? Journal of Chronic Diseases.1982; 35:521-529.
158. Devins G., Mendelssohn D., Barré P., Taub K., Binik Y. Predialysis Psychoeducational Intervention Extends Survival in CKD: A 20-Year Follow-Up. Am. J. Kidney Dis. 2005; 46(6):1088-1098.
159. Lacson E., Wang Weilling., De Vries C., Leste K., Hakim R., Lazarus M., Pulliam J. Effects of a nationwide predialysis education program on modality choice, vascular access, and patient outcomes. Am. J. Kidney Dis. 2001; 58(2):235-242.
160. Danguilan R., Cabanayan-Casasola C., Evangelista N., Pelobello Ma L., Equipado C., Lucio-Tong Ma L., Ona E. An education and counceling program for chronic kidney disease: strategies to improve patient knowledge. Kidney International Supplements. 2013; 3:215-218.

161. Warsi A., Wang PS., LaValley M.P., Avorn J., Solomon DH. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. Arch. Intern. Med. 2004; 164(15):1641-9.
162. Καμπά Ε., Γερογιάννη Γ. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην εκπαίδευση και ψυχολογική υποστήριξη ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια. Το Βήμα του Ασκληπιού. 2014;13(3):271-280.
163. Wagner E., Austin B., Davis C., Hindmarch M., Schalfer J., Bonomi A. Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action. Helthaff. 2001; 20 (6):64-78.
164. Mason J., Khunti K., Stone M., Farooqi A., Carr S. Educational interventions in kidney disease care: a systematic review of randomized trials. Am. J. Kidney Dis. 2008; 51(6):933-951.
165. Powe NR., Boulware LE.: Population-based screening for CKD. Am. J. Kidney Dis. 2009; 53(3):S64-S70.
166. Anand S., Khanam MA., Finkelstein F. Chapter 2. Global Perspective of Kidney Disease. Nutrition in Kidney Disease, Second Edition, Nutrition and Health. Springer Science Business Media. New York. 2014:11-23.
167. Rantanen M., Kallio T., Johansson K., Salanterä S., Virtanen H., Leino-Kilpi H. Knowledge Expectations of Patients On Dialysis Treatment. Nephrology Nursing Journal. 2008; 35(3):249-256.
168. Fox C., Kohn L. The importance of patient education in the treatment of chronic kidney disease. Kidney Int. 2008; 74:1114–1115.
169. Kovac JA., Patel SS., Peterson RA., Kimmel PL. Patient satisfaction with care and behavioral compliance in end-stage renal disease patients treated with hemodialysis. Am. J. Kidney Dis. 2002; 39(6):1236-1244.
170. Holman H., Lorig K. Patient Self-Management: A Key to Effectiveness and Efficiency in Care of Chronic Disease. Public Health Reports. 2004:239-243.
171. Robinson K. Does Pre-ESRD education make a difference: the patients' perspective. Dialysis and Transplantation. 2001; 30:564–567.
172. Kinchen KS., Sadler J., Fink N., Brookmeyer R., Klag MJ., Levey AS., Powe NR. The timing of specialist evaluation in chronic kidney disease and mortality. Ann. Intern. Med. 2002; 137(6):479–486.

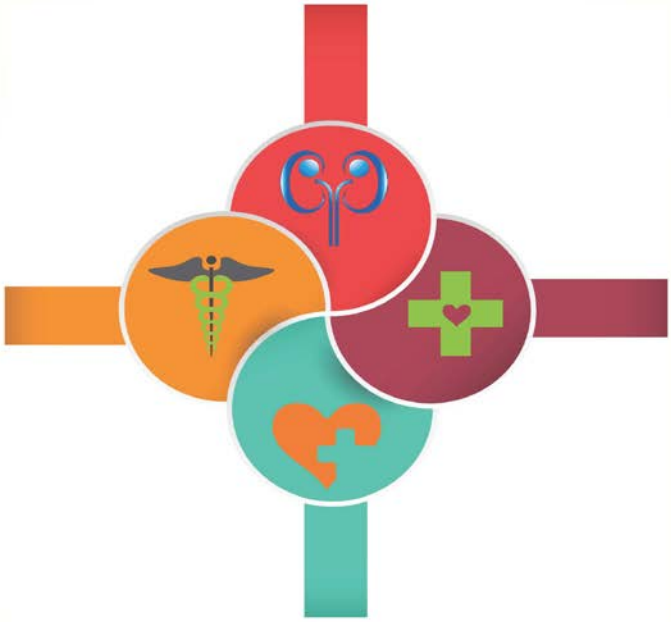
173. Pereira BJ. Optimization of pre-ESRD care: the key to improved dialysis outcomes. Kidney Int. 2000; 57(1):351-365.
174. Mazzuca S. Does patient education in chronic disease have therapeutic value? Journal of Chronic Diseases. 1982; 35:521-529.
175. Καμπά Ε., Γερογιάννη Γ. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην εκπαίδευση και ψυχολογική υποστήριξη ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια. Το Βήμα του Ασκληπιού. 2014;13(3):271-280.
176. Cook S. Psychological and educational support for CAPD patients. British Journal of Nursing. 1995;4(14):809-828.
177. Γερογιάννη ΚΓ., Γερογιάννη ΚΣ. Ενσυναίσθηση: Ανάλυση της έννοιας όπως χρησιμοποιείται στη νοσηλευτική. Νοσηλευτική. 2002; (4194):406-412.
178. Γερογιάνννη ΚΓ. Στρεσσογόνοι παράγοντες των ατόμων που υποβάλλονται σε χρόνια αιμοκάθαρση: Ερευνητική μελέτη. Νοσηλευτική. 2003;42(2):228-246.
179. Choi E.S, Lee J. Effects of a Face-to-face Self-management Program on Knowledge, Self-care Practice and Kidney Function in Patients with Chronic Kidney Disease before the Renal Replacement Therapy. J. Korean Acad. Nurs. 2012;42(7):1070-1078.
180. Fox CH., Brooks A., Zayas LE., McClellan W., Murray B. Primary care physicians' knowledge and practice patterns in the treatment of chronic kidney disease: an Upstate New York Practicebased Research Network (UNYNET) study. J. Am. Board Fam. Med. 2006; 19:54-61.
181. Jordan J., Osborne R. Chronic disease self-management education programs: challenges ahead. MJA. 2007; 186: 84–87.
182. Γαλάνης Π. Μεθοδολογία δειγματοληψίας στις επιδημιολογικές μελέτες. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2012;29(5):632-637.
183. Αλετράς Β., Ζαχαράκη Φ., Νιάκας Δ. Ερωτηματολόγιο μέτρησης της ικανοποίησης των επισκεπτών των εξωτερικών ιατρείων οφθαλμολογικής κλινικής ελληνικού δημόσιου νοσοκομείου. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2007;24(1):89-96.
184. Στεφανίδου Σ., Γερογιάννη Γ. Η ανάγκη της πληροφόρησης νοσηλευόμενων ασθενών. Περιεγχειρητική Νοσηλευτική. 2012;1(1):15-23

185. Διαδικτυακός τόπος http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/therightsofcancerpatients/patientsrightseurope/ (23/09/2015)
186. Green J., Mor M., Shields A.M., Sevick M.A., Palevsky P., Fine M., Arnold R., Weisbord S. Prevalence and Demographic and Clinical Associations of Health Literacy in Patients on Maintenance Hemodialysis. Clin. J. Am. Soc. Nephrol. 2011;6:1354–1360.
187. Diamantidis C.J., Powe N., Jaar B., Greer R.C., Troll M., Boulware E. Primary Care-Specialist Collaboration in the Care of Patients with Chronic Kidney Disease. Clin. J. Am. Soc. Nephrol. 2011; 6: 334–343.
188. Παπαδάτου Δ., Μπελλαλή Θ. Βασικές γνώσεις ψυχολογίας για επαγγελματίες υγείας. Εκδόσεις Κριτική. Αθήνα. 2008. Σελ.55-67.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ

Έρευνα: **Προσδιοριστές της γνώσης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο**



Αντωνία Παπαγιάννη
Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια
Τμήμα: Πολιτικής Υγείας και Σχεδιασμός Υπηρεσιών Υγείας
Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Ονομάζομαι Παπαγιάννη Αντωνία και η έρευνα αυτή πραγματοποιείται στο πλαίσιο εκπόνησης της διπλωματικής μου διατριβής. Το επιστημονικό συμβούλιο του Νοσοκομείου έχει χορηγήσει την απαιτούμενη άδεια για την πραγματοποίηση της παρούσας έρευνας.
Η συμμετοχή σας είναι απόλυτα εθελοντική και δεν θα επηρεάσει τη φροντίδα υγείας που σας παρέχεται με κανέναν τρόπο.
Δεν θα αναφέρετε προσωπικά σας στοιχεία στο ερωτηματολόγιο και οι απαντήσεις σας είναι εμπιστευτικές, δεν θα δημοσιευθούν και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς.
Η συμμετοχή σας είναι απαραίτητη για την πραγματοποίηση της συγκεκριμένης έρευνας. Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου είναι περίπου 15 λεπτά.
Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για τη συμμετοχή σας και το διαθέσιμο χρόνο σας.

1. Για τον ερευνητή

Κωδικός Συμμετέχοντα: ☐

Ημερομηνία συμπλήρωσης: ...../...../.....

2. Οδηγίες συμπλήρωσης

- Συμπληρώστε με X το πλαίσιο που ανταποκρίνεται καλύτερα στην απάντησή σας:

π.χ. [X] Σωστή απάντηση

- Εάν συμπληρώσετε με X λανθασμένο πλαίσιο, τότε γεμίστε με χρώμα το πλαίσιο αυτό και συμπληρώστε με X το πλαίσιο που ανταποκρίνεται καλύτερα στην απάντησή σας:

π.χ. [■] Διόρθωση λάθους [X] Σωστή απάντηση

Ενότητα 1: Δημογραφικά στοιχεία

1. Έτος γεννήσεως: ☐☐☐☐

Φύλο:
☐ Άνδρας ☐ Γυναίκα

2. Ποιο το ανώτερο εκπαιδευτικό σας επίπεδο;

- Δεν έχω ολοκληρώσει το Δημοτικό..... ☐
- Απόφοιτος Δημοτικού..... ☐
- Απόφοιτος Γυμνασίου..... ☐
- Απόφοιτος Λυκείου..... ☐
- Απόφοιτος Ι.Ε.Κ. ..... ☐
- Απόφοιτος Τ.Ε.Ι. ..... ☐
- Απόφοιτος Α.Ε.Ι. ..... ☐
- Κάτοχος Μεταπτυχιακού Τίτλου..... ☐
- Κάτοχος Διδακτορικού Τίτλου..... ☐

3. Ποια η χώρα καταγωγής των γονιών σας;

	Μητέρα	Πατέρας
Ελλάδα.....	☐	☐
Αλβανία.....	☐	☐
Ρωσία.....	☐	☐
Βουλγαρία.....	☐	☐
Άλλο (προσδιορίστε).....	☐	☐

.....

.....

4. Ποιος είναι ο τόπος διαμονής σας;

- Πόλη..... ☐
- Χωριό..... ☐

5. Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

- Ελεύθερος /η..... ☐
- Παντρεμένος /η..... ☐
- Συμβίωση..... ☐
- Διαζευγμένος /η..... ☐
- Χήρος /α ..... ☐

6. Ποιο είναι το επάγγελμά σας; (σε περίπτωση που είστε συνταξιούχος αναγράψτε και το επάγγελμά σας πριν τη συνταξιοδότησή σας)

.....

.....

7. Είστε ασφαλισμένος /η;

- Ναι..... ☐
- Όχι..... ☐

8. Εάν Ναι ποια είναι η ασφάλειά σας; (προσδιορίστε)

.....

.....

Ενότητα 2: Ιατρικό Ιστορικό

1. Τι άλλα προβλήματα υγείας έχετε;

Αρτηριακή Υπέρταση..... ☐

Σακχαρώδη διαβήτη..... ☐

Στεφανιαία Νόσο..... ☐

Καρδιακή Ανεπάρκεια..... ☐

Άλλο (προσδιορίστε)..... ☐

.....

.....

2. Υπάρχει άλλος συγγενείς πρώτου βαθμού με πρόβλημα υγείας στου νεφρούς του;

.....

.....

3. Πόσο ήταν η τελευταία τιμή της κρεατινίνης στο αίμα σας;

..... mg/dl

4. Ποιο είναι το βάρος σας;

..... kgr

5. Ποιο είναι το ύψος σας;

..... cm

6. Ποιος είναι ο χρόνος παρακολούθησης σας στο Εξωτερικό Νεφρολογικό Ιατρείο; (υπολογισμένος σε έτη)

..... έτη

7. Τον τελευταίο χρόνο πόσες φορές επισκεφθήκατε το Εξωτερικό νεφρολογικό Ιατρείο;

..... φορές

Υπολογισμός Δ.Μ.Σ. (υπολογίζεται από τον ερευνητή με βάση τις παραπάνω τιμές)

.....

Υπολογισμός GFR (υπολογίζεται από τον ερευνητή με βάση τις παραπάνω τιμές)

.....

Ενότητα 3: Έρευνα της Νεφρικής σας γνώσης

Α Ομάδα ερωτήσεων

	Δεν γνωρίζω τίποτε	Γνωρίζω λίγα πράγματα	Γνωρίζω αρκετά πράγματα	Γνωρίζω τα πάντα
1. Υπάρχουν φάρμακα που βοηθούν τους νεφρούς;	☐	☐	☐	☐
2. Υπάρχουν φάρμακα που βλάπτουν τους νεφρούς;	☐	☐	☐	☐
3. Υπάρχουν τροφές, οι οποίες θα πρέπει να αποφεύγονται όταν ένα άτομο έχει Νεφρική Ανεπάρκεια;	☐	☐	☐	☐
4. Η υψηλή Αρτηριακή Πίεση κάνει κακό στους νεφρούς;	☐	☐	☐	☐
5. ξέρετε ποια είναι τα συμπτώματα της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου;	☐	☐	☐	☐
6. Γνωρίζετε με ποιο τρόπο ο ιατρός σας ελέγχει τη νεφρική σας λειτουργία;	☐	☐	☐	☐
7. Γνωρίζετε ποιες είναι οι λειτουργίες των νεφρών;	☐	☐	☐	☐
8. Γνωρίζετε για ποιο λόγο πρέπει να βλέπετε νεφρολόγο;	☐	☐	☐	☐

Β Ομάδα ερωτήσεων

1. Κατά μέσο όρο, η Αρτηριακή σας πίεση θα πρέπει να είναι;

160/90 mmHg ☐
150/100 mmHg ☐
170/80 mmHg ☐
Μικρότερη από 130/80 mmHg ☐
Δεν γνωρίζω ☐

2. Επιλέξτε ένα φάρμακο από την παρακάτω λίστα, που ο ασθενής με Νεφρική Νόσο πρέπει να αποφεύγει.

Κάποιες κατηγορίες φαρμάκων για Αρτηριακή Υπέρταση (αναστολέας μετατρεπτικού ενζύμου αγγειοτασίνης) ☐
Depon, Panadol (παρακεταμόλη) ☐
Mesulid, Voltaren (αντιφλεγμονώδες) ☐
Βιταμίνη Ε ☐
Χάπια Σιδήρου ☐
Δεν γνωρίζω ☐

3. Γιατί η μεγάλη ποσότητα πρωτεΐνης στα ούρα δεν είναι καλή για το νεφρό;

Προκαλέσει ουλές στο νεφρό ☐
Είναι σημάδι βλάβης του νεφρού ☐
Και τα δύο προηγούμενα ☐
Μπορεί να προκαλέσει ουρολοίμωξη ☐
Όλα τα παραπάνω ☐
Δεν γνωρίζω ☐

4. Πιστεύετε ότι υπάρχουν φάρμακα που θα μπορούσε να σας συνταγογραφήσει ο ιατρός σας για να σας βοηθήσουν να διατηρήσετε τους νεφρούς σας όσο το δυνατόν πιο υγιείς;

Ναι ☐
Όχι ☐
Δεν γνωρίζω ☐

5. Υπάρχουν στάδια για τη Χρόνια Νεφρική Νόσο;

Ναι ☐
Όχι ☐
Δεν γνωρίζω ☐

6 Αυξάνει η Χρόνια Νεφρική Νόσος την πιθανότητα καρδιακού επεισοδίου;

Ναι ☐
Όχι ☐
Δεν γνωρίζω ☐

7. Αν οι νεφροί δεν λειτουργούν καλά, η θεραπεία πιθανόν να περιλαμβάνει;

Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις

Βιοψία πνεύμονα ☐
Αιμοκάθαρση ☐
Βρογχοσκόπηση ☐
Κολονοσκόπηση ☐
Μεταμόσχευση νεφρού ☐
Δεν γνωρίζω ☐

8. Τι εκφράζει ο ρυθμός Σπειραματικής Διήθησης;

Το επίπεδο της νεφρικής λειτουργίας. ☐
Τη ροή των ούρων από το νεφρό ☐
Τη βέλτιστη νεφρική λειτουργία ☐
Το επίπεδο σακχάρου στο αίμα ☐
Δεν γνωρίζω ☐

9. Αυξάνει η Χρόνια Νεφρική Νόσος την πιθανότητα ένα άτομο να πεθάνει από οποιαδήποτε αιτία;

Ναι ☐
Όχι ☐
Δεν γνωρίζω ☐

Γ Ομάδα ερωτήσεων

Αυτό το τμήμα αφορά το τι κάνει ο νεφρός. Παρακαλώ επιλέξτε μια απάντηση σε κάθε μία από τις παρακάτω ερωτήσεις.

	Ναι	Όχι	Δεν Γνωρίζω
Παράγει ο νεφρός ούρα;	☐	☐	☐
Καθαρίζει ο νεφρός το αίμα;	☐	☐	☐
Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση της υγείας των οστών;	☐	☐	☐
Προφυλάσσει ο νεφρός ένα άτομο από την τριχόπτωση;	☐	☐	☐
Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση φυσιολογικού αιματοκρίτη;	☐	☐	☐
Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση φυσιολογικής Αρτηριακή Πίεσης;	☐	☐	☐
Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση φυσιολογικού επιπέδου σακχάρου στο αίμα;	☐	☐	☐
Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση φυσιολογικού επιπέδου καλίου στο αίμα;	☐	☐	☐
Βοηθάει ο νεφρός στη διατήρηση φυσιολογικού επιπέδου φωσφόρου στο αίμα;	☐	☐	☐

Αυτό το τμήμα αφορά συμπτώματα. Παρακαλώ επιλέξτε τα συμπτώματα που μπορεί να έχει ένας ασθενής με Νεφρική Νόσο ή Νεφρική Ανεπάρκεια.

	Ναι	Όχι	Δεν Γνωρίζω
Αδυναμία, Καταβολή, Κόπωση;	☐	☐	☐
Δύσπνοια;	☐	☐	☐
Μεταλλική γεύση / κακή γεύση στο στόμα;	☐	☐	☐
Έντονη φαγούρα	☐	☐	☐
Ναυτία ή και έμετοι;	☐	☐	☐
Απώλεια μαλλιών;	☐	☐	☐
Αυξημένα προβλήματα ύπνου;	☐	☐	☐
Απώλεια βάρους;	☐	☐	☐
Σύγχυση;	☐	☐	☐

Ενότητα 4: Αξιολόγηση της επικοινωνίας σας με τον Ιατρό

Αυτό αφορά την επικοινωνία σας με τον ιατρό και την αξιολόγηση της παρεχόμενης φροντίδας. Παρακαλώ επιλέξτε μια απάντηση σε κάθε μία από τις παρακάτω ερωτήσεις.

Ο ιατρός...	Φτωχή	Μέτρια	Καλή	Πολύ Καλή	Άριστη
1. Με χαιρέτησε με τρόπο ο οποίος με έκανε να νιώσω άνετα.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Μου φέρθηκε με σεβασμό.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Έδειξε ενδιαφέρον για τις ιδέες μου σχετικά με την υγεία μου.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Κατάλαβε τις κύριες ανησυχίες μου.	☐	☐	☐	☐	☐
5. Έδειξε προσοχή σε εμένα (με κοίταζε, με άκουγε προσεκτικά).	☐	☐	☐	☐	☐
6. Με άφησε να μιλήσω χωρίς να με διακόπτει.	☐	☐	☐	☐	☐
7. Μου έδωσε όσες πληροφορίες ήθελα.	☐	☐	☐	☐	☐
8. Μου μιλούσε με όρους που μπορούσα να καταλάβω.	☐	☐	☐	☐	☐
9. Έλεγχε για να σιγουρευτεί ότι είχα καταλάβει τα πάντα.	☐	☐	☐	☐	☐
10. Με ενθάρρυνε να κάνω ερωτήσεις.	☐	☐	☐	☐	☐
11. Έλαβε υπόψη του τη γνώμη μου στην απόφαση για τη θεραπεία μου.	☐	☐	☐	☐	☐
12. Με ενημέρωσε για τα επόμενα βήματα που αφορούσαν τη θεραπεία μου αναλυτικά.	☐	☐	☐	☐	☐
13. Έδειξε ενδιαφέρον και φροντίδα	☐	☐	☐	☐	☐
14. Αφιέρωσε τον απαιτούμενο χρόνο για εμένα.	☐	☐	☐	☐	☐

Η φροντίδα σας...	Φτωχή	Μέτρια	Καλή	Πολύ Καλή	Άριστη
15. Πώς θα βαθμολογούσατε την παρεχόμενη φροντίδα υγείας από τον ιατρό σας;	☐	☐	☐	☐	☐
16. Το νοσηλευτικό προσωπικό σας φέρθηκε με σεβασμό;	☐	☐	☐	☐	☐

Σχόλια, παρατηρήσεις, προτάσεις

.....

.....

.....

.....

.....

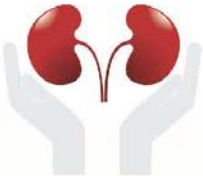
.....

.....

.....

.....

Σας ευχαριστώ πολύ για το χρόνο και τη βοήθειά σας



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ: ΠΡΩΤΟΤΥΠΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

Α) CAT (COMMUNICATION ASSESSMENT TOOL)

Communication Assessment Tool

Communication with patients is a very important part of quality medical care. We would like to know how you feel about the way your doctor communicated with you. **Your answers are completely confidential, so please be as open and honest as you can**. Your participation is completely voluntary and will not affect your medical treatment in any way. Please rate the doctor's communication with you. Circle your answer for each item below. Thank you very much.

The Doctor…	Poor	Fair	Good	Very Good	Excellent
1. Greeted me in a way that made me feel comfortable	1	2	3	4	5
2. Treated me with respect	1	2	3	4	5
3. Showed interest in my ideas about my health	1	2	3	4	5
4. Understood my main health concerns	1	2	3	4	5
5. Paid attention to me (looked at me, listened carefully)	1	2	3	4	5
6. Let me talk without interruptions	1	2	3	4	5
7. Gave me as much information as I wanted	1	2	3	4	5
8. Talked in terms I could understand	1	2	3	4	5
9. Checked to be sure I understood everything	1	2	3	4	5
10. Encouraged me to ask questions	1	2	3	4	5
11. Involved me in decisions as much as I wanted	1	2	3	4	5
12. Discussed next steps, including any follow-up plans	1	2	3	4	5
13. Showed care and concern	1	2	3	4	5
14. Spent the right amount of time with me	1	2	3	4	5

~ continues on other side ~

Your Care	Poor	Fair	Good	Very Good	Excellent
15. How would you rate the care provided by your doctor?	1	2	3	4	5

Comments:

This set of questions about the patient is for statistical purposes. Your own responses are completely confidential. Please mark one answer for each question.

1. How old are you?
   - ☐1 24 or younger
   - ☐2 25-44
   - ☐3 45-64
   - ☐4 65-84
   - ☐5 85 or older

2. Are you male or female?
   - ☐1 Male
   - ☐2 Female

3. Have you seen this doctor before?
   - ☐1 No
   - ☐2 Yes, but only once
   - ☐3 Yes, more than once

4. How would you describe your race or ethnicity?
   - ☐1 American Indian or Alaska Native
   - ☐2 Asian or Asian-American
   - ☐3 Black or African-American
   - ☐4 Hispanic or Latino
   - ☐5 Native Hawaiian or Pacific Islander
   - ☐6 White or Caucasian
   - ☐7 Other _____

5. Were you the patient today?
   - ☐1 Yes
   - ☐2 No, I was with the patient today

Thank you very much.

B) KIKS (KIDNEY KNOWLEDGE SURVEY)

Supplementary Item S1; Wright et al, AJKD, "Development and Results of a Kidney Disease Knowledge Survey Given to Patients With CKD"

Item S1. Kidney Knowledge Survey (KiKS)

On average, your blood pressure should be:
☐ 160/90
☐ 150/100
☐ 170/80
☐ Lower than 130/80 (correct)

Are there certain medications your doctor can prescribe to help keep your kidney(s) as healthy as possible?
☐ Yes (correct) ☐ No

Why is too much protein in the urine not good for the kidney?
☐ It can scar the kidney
☐ It is a sign of kidney damage
☐ It is a sign of kidney damage AND can scar the kidney (correct)
☐ It can cause an infection in the urine
☐ All of the above

Select the ONE MEDICATION from the list below that a person with CHRONIC kidney disease should AVOID:
☐ Lisinopril
☐ Tylenol
☐ Motrin / Ibuprofen (correct)
☐ Vitamin E
☐ Iron Pills

If the kidney(s) fail, treatment might include (FOR THIS QUESTION you can PICK up to TWO ANSWERS):
☐ Lung biopsy
☐ Hemodialysis (correct)
☐ Bronchoscopy
☐ Colonoscopy
☐ Kidney transplant (correct)
Note: Both hemodialysis AND kidney transplant responses needed to be marked for the survey item to be scored as correct.

What does "GFR" stand for?
☐ Glomerular Filtration Rate - tells us level of kidney function (correct)
☐ Good Flow Renal - tells us about flow of urine from kidney
☐ Gain For Real - tells us if your kidney function is improving
☐ Glucose Function Rate - tells us about your blood sugar level

Are there stages of CHRONIC kidney disease?
☐ Yes (correct) ☐ No

Page 1 of 2

Does CHRONIC kidney disease increase a person's chances for a heart attack?
☐ Yes (correct) ☐ No

Does CHRONIC kidney disease increase a person's chance for death from any cause?
☐ Yes (correct) ☐ No

This section is about WHAT THE KIDNEY DOES. Please select one answer to each question below.

	Yes	No
Does the kidney make urine?	☐ (correct)	☐
Does the kidney clean blood?	☐ (correct)	☐
Does the kidney help keep bones healthy?	☐ (correct)	☐
Does the kidney keep a person from losing hair?	☐	☐ (correct)
Does the kidney help keep red blood cell counts normal?	☐ (correct)	☐
Does the kidney help keep blood pressure normal?	☐ (correct)	☐
Does the kidney help keep blood sugar normal?	☐	☐ (correct)
Does the kidney help keep potassium levels in the blood normal?	☐ (correct)	☐
Does the kidney help keep phosphorus levels in the blood normal?	☐ (correct)	☐

This section is about SYMPTOMS. Please select from the list, all of the symptoms a person might have if they have chronic kidney disease or kidney failure.

	Yes	No
Increased fatigue?	☐ (correct)	☐
Shortness of breath?	☐ (correct)	☐
Metal taste / bad taste in the mouth?	☐ (correct)	☐
Unusual itching?	☐ (correct)	☐
Nausea and / or vomiting?	☐ (correct)	☐
Hair loss?	☐	☐ (correct)
Increased trouble sleeping?	☐ (correct)	☐
Weight loss?	☐ (correct)	☐
Confusion?	☐ (correct)	☐
No symptoms at all?	☐ (correct)	☐

Γ) PIKS (PERCEIVED KIDNEY KNOWLEDGE SURVEY)

	I don't know anything (1)	I know a little amount (2)	I know a good amount (3)	A KIIUTV (4)
1. Medications that help the kidney	☐	☐	☐	☐
2. Medications that hurt the kidney	☐	☐	☐	☐
3. Foods that should be avoided if a person has low kidney function	☐	☐	☐	☐
4. Your goal blood pressure	☐	☐	☐	☐
5. Understanding treatment options if kidney function gets worse	☐	☐	☐	☐
6. Symptoms of CHRONIC kidney disease	☐	☐	☐	☐
7. How kidney function is checked by a doctor	☐	☐	☐	☐
8. The functions of the kidney	☐	☐	☐	☐
9. Knowledge about why you have been sent to see a kidney doctor	☐	☐	☐	☐

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ: ΑΠΑΝΤΗΤΙΚΕΣ ΕΠΙΣΤΟΛΕΣ ΣΥΓΓΡΑΦΕΩΝ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ ΧΟΡΗΓΗΣΗΣ ΑΔΕΙΑΣ

Α) ΑΠΑΝΤΗΤΙΚΗ ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΤΟΥ GREGORY MAKOUL

Gregory Makoul makoul.wharf@gmail.com

Hello, and thanks for your message. You are welcome to use the CAT for academic (non-commercial) purposes, and I would be happy to help along the way. Please note that the CAT is now available in multiple languages, but not yet Greek. If you translate it into Greek – a process that requires translation and then back-translation into English – I must retain copyright and review the translated instrument. In addition, if you are interested, I would offer you the opportunity to participate in an international study.

In terms of use, I ask only that you keep me posted on your progress and share a de-identified data file so we can add to our growing CAT database.

Finally, please let me know if you are interested in the version that patients use to rate the communication skills of their "doctor" or their "healthcare provider".
Best,
-gm

Gregory Makoul, PhD MS
Executive-in-Residence | AVIA (www.aviahealthinnovation.com)
Founding Director | Connecticut Institute for Primary Care Innovation (www.cipci.org)
Professor of Medicine | University of Connecticut School of Medicine

B) ΑΠΑΝΤΗΤΙΚΗ ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΤΗΣ CAVANAUGH KERRI

Cavanaugh Kerri kerri.cavanaugh@vanderbilt.edu

Dear Antonia Papagianni,

You are welcome to use the perceived kidney knowledge survey and we provided it within the article for use. We ask that you provide its citation in any reports or publications. We're eager to learn more about your findings.

Best,

Kerri Cavananaugh

Kerri Cavanaugh, MD MHS
Assistant Professor of Medicine
Medical Director, Vanderbilt Dialysis Clinic-Campus
Vanderbilt University Medical Center
Division of Nephrology & Hypertension
Center for Health Services Research
1161 21st Ave South
S-3223 MCN
Nashville, TN 37232-2372
Phone: 615-936-7306
Fax: 615-875-5626

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV: ΑΔΕΙΑ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΑΡΧΗ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΧΑΡΑΚΤΗΡΑ

Άδεια λειτουργίας αρχείου με ευαίσθητα δεδομένα σύμφωνα με το άρθρο 7 του Ν. 2472/1997

Αθήνα, 23-03-2015

Αριθ. Πρωτ.: ΓΝ/ΕΞ/858-2/23-03-2015

ΑΡΧΗ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ
ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΧΑΡΑΚΤΗΡΑ

Δ/νση Γραμματείας
Τμήμα :Ελεγκτών
Ταχ. Δ/νση :Κηφισίας 1-3, Αθήνα
Ταχ. Κώδ. :115 23
Πληροφ. :Φερενίκη Παναγοπούλου
Τηλ. :210-6475654
Fax :210-6475628
Email :contact@dpa.gr
Ιστοσελίδα :www.dpa.gr

Προς:
Αντωνία Παπαγιάννη
Φλέμιγκ 5, Βέροια, 59100 Ημαθία

α/α Αδείας : 1467

Σελίδα 1 από 4

ΑΔΕΙΑ ΙΔΡΥΣΗΣ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΑΡΧΕΙΟΥ ΜΕ ΕΥΑΙΣΘΗΤΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ - ΑΡΘΡΟ 7 Ν. 2472/1997

Η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα συνεδρίασε σε σύνθεση Τμήματος στην έδρα της την Τετάρτη 18-3-2015 και ώρα 10:00 μετά από πρόσκληση του Προέδρου της, για να εξετάσει τη με αρ. πρωτ. της Αρχής Γ/1456/5.3.2015 αίτηση του Γενικού Νοσοκομείου Ημαθίας (Υγειονομική Μονάδα Βέροιας) (βλ. και ΑΠΔΠΧ Γ/ΕΙΣ/858/10-2-2015 έγγραφο της ερευνήτριας Αντωνίας Παπαγιάννη) σχετικά με τη χορήγηση άδειας από την Αρχή, προκειμένου να επιτρέψει στην ερευνήτρια Αντωνία Παπαγιάννη την πρόσβαση στο αρχείο του νοσοκομείου για τη συλλογή ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων υγείας για διενέργεια επιστημονικής μελέτης (πανεπιστημιακής εργασίας) στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου υπό τον ειδικότερο τίτλο: «Προσδιοριστές της γνώσης των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια». Παρέστησαν οι Γεώργιος Μπατζαλέξης, Αν. Πρόεδρος, κωλυομένου του Προέδρου Πέτρου Χριστόφορου, και τα αναπληρωματικά μέλη της Αρχής Σπύρος Βλαχόπουλος, Γρηγόρης Λαζαράκος και Χαράλαμπος Ανθόπουλος, ως εισηγητής, σε αντικατάσταση των τακτικών μελών Λεωνίδα Κοτσαλή, Αναστασίου – Ιωάννη Μεταξά και Δημητρίου Μπριόλα, οι οποίοι αν και εκλήθησαν νομίμως εγγράφως δεν παρέστησαν λόγω κωλύματος. Παρούσες χωρίς δικαίωμα ψήφου ήταν η βοηθός εισηγητή Φερενίκη Παναγοπούλου, νομική ελέγκτρια-δικηγόρος, και η Ειρήνη Παπαγεωργοπούλου, υπάλληλος του τμήματος διοικητικών και οικονομικών υποθέσεων, ως γραμματέας. Η Αρχή αφού άκουσε τον εισηγητή Χ. Ανθόπουλο και τη βοηθό εισηγήτρια Φ. Παναγοπούλου, η οποία στη συνέχεια αποχώρησε, αποφάσισε τη χορήγηση της παρακάτω άδειας ίδρυσης και λειτουργίας αρχείου με ευαίσθητα δεδομένα, σύμφωνα με τα οριζόμενα στη διάταξη του άρθρου 7 παρ. 2 στοιχ. α΄ και στ΄ του ν. 2472/1997.

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ: Αντωνία Παπαγιάννη

ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΥΠΕΥΘΥΝΟΥ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ: Φλέμιγκ 5, Βέροια, 59100 Ημαθία

ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΕΓΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΑΡΧΕΙΟΥ: Γενικό Νοσοκομείο Ημαθίας (Υγειονομική Μονάδα Βέροιας), Συνοικισμός Παπάγου, Βέροια, 59100 Ημαθία

ΕΙΔΟΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ: απλά και ευαίσθητα δεδομένα ασθενών που πάσχουν από νεφρική νόσο και δεν έχουν ενταχθεί ακόμα σε πρόγραμμα νεφρικής υποκαταστάσεως.

ΣΚΟΠΟΣ: Επιστημονική έρευνα. Σκοπός της εργασίας είναι η εκτίμηση της γνώσεως των ασθενών για τη νεφρική νόσο και την παρεχόμενη φροντίδα υγείας, καθώς και η εύρεση των προσδιοριστικών της γνώσεως αυτής στοιχείων. Τα αποτελέσματα θα συμβάλουν στην κατανόηση των δυσκολιών και την αναγνώριση των προβλημάτων των ασθενών προκειμένου να αυξηθεί η ευαισθητοποίηση για τεκμηριωμένη επιστημονικά πληροφόρηση τους από τους παρόχους υπηρεσιών υγείας, με σκοπό τη μείωση της εμφάνισης επιπλοκών και την καθυστερημένη μεταπήδηση από το ένα στάδιο της νεφρικής νόσου στο επόμενο, συντελώντας με τον τρόπο αυτό στη μείωση της οικονομικής

επιβαρύνσεως της χρόνιας νεφρικής νόσου. Επιπλέον η αναγνώριση των γνώσεων των ασθενών θα συντελέσει στη βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ ιατρού και ασθενούς, περιορίζοντας τον κίνδυνο, καθώς ο ιατρός θα μπορέσει να εντοπίσει τα άτομα που εμφανίζουν μεγαλύτερη πιθανότητα για δυσμενή έκβαση της νόσου λόγω της ελλείψεως η λανθασμένης γνώσεως και θα προσφέρει εξατομικευμένες πληροφορίες ανά περίπτωση, ενώ παράλληλα θα αναπτύξει κατάλληλες τεχνικές, όπως φαρμακευτικές παρεμβάσεις , κατ'ολικον επισκέψεις κ.α.

ΠΗΓΕΣ: Ασθενείς του εξωτερικού νεφρολογικού ιατρείου του Γενικού Νοσοκομείου Βέροιας που πάσχουν από νεφρική νόσο και δεν έχουν ενταχθεί σε πρόγραμμα νεφρικής υπιοκαταστάσεως.

ΧΡΟΝΙΚΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΑΔΕΙΑΣ: Η άδεια ισχύει μέχρι την ολοκλήρωση της διεξαγωγής της έρευνας και όχι πέραν της πενταετίας από την έκδοσή της.

ΕΙΔΟΣ ΑΔΕΙΑΣ: Άδεια λειτουργίας αρχείου με ευαίσθητα δεδομένα σύμφωνα με το άρθρο 7 παρ. 2 περ. α΄ και στ΄ του ν. 2472/1997.8

ΕΚΤΑΣΗ ΤΗΣ ΑΔΕΙΑΣ: Η άδεια προσδιορίζεται από τον προαναφερόμενο σκοπό επεξεργασίας και περιλαμβάνει όλες τις εγκαταστάσεις του υπεύθυνου επεξεργασίας.

***ΠΑΡΑΒΟΛΟ*:** 30 ευρώ

ΟΡΟΙ ΧΟΡΗΓΗΣΗΣ ΤΗΣ ΑΔΕΙΑΣ:

1. Κάθε μεταβολή των στοιχείων που αναφέρονται στην παρούσα άδεια πρέπει να γνωστοποιείται άμεσα στην Αρχή.
2. Όσον αφορά τη διαδικασία διεξαγωγής της έρευνας, η πρόσβαση της ερευνήτριας στα σχετικά αρχεία θα γίνει στον χώρο τήρησής τους, ώστε να μην εκφύγουν από την σφαίρα επιρροής του υπεύθυνου κατόχου των αρχείων. Η ερευνήτρια θα θέσει υπό επεξεργασία από το αρχείο μόνον όσα στοιχεία είναι, κατά την επιστημονική της κρίση, απαραίτητα για την ολοκλήρωση του ερευνητικού της έργου και κατά την ολοκλήρωση της έρευνας ολικώς ή μερικώς και πριν την δημοσίευση ή καθ' οιονδήποτε άλλο τρόπο χρήση των αποτελεσμάτων της, συνολικά ή κατά στάδια, θα προβεί στην ανωνυμοποίηση των προσωπικών δεδομένων που έχει συλλέξει και θα καταστρέψει το τυχόν υπάρχον ονομαστικό αρχείο που έχει συλλεχθεί. Η ερευνήτρια θα λάβει τη συγκατάθεση των ασθενών που προσήλθαν στο νοσοκομείο.
3. Απαγορεύεται η διαβίβαση δεδομένων σε τρίτους. Επιτρέπεται η ανακοίνωση των αποτελεσμάτων της έρευνας υπό τη μορφή στατιστικών ή ανωνυμοποιημένων στοιχείων σύμφωνα με το άρθρο 7 παρ. 2 περ. στ΄ του ν. 2472/97. Έτσι, στοιχεία δημοσιοποιήσιμα σε επιστημονικά άρθρα, μονογραφίες, επιστημονικά περιοδικά δύνανται να είναι μόνο στοιχεία ανωνυμοποιημένα ή συγκεντρωτικά στατιστικά.
4. Ο υπεύθυνος επεξεργασίας θα πρέπει να τηρεί απαρεγκλίτως τα απαραίτητα μέτρα ασφάλειας, ιδίως, να λαμβάνει τα κατάλληλα οργανωτικά και τεχνικά μέτρα για την ασφάλεια των δεδομένων και την προστασία τους από τυχαία ή αθέμιτη καταστροφή, απώλεια, αλλοίωση, απαγορευμένη διάδοση ή πρόσβαση και κάθε άλλη μορφή αθέμιτης επεξεργασίας σύμφωνα με το άρθρο 10 παρ. 3 του Ν. 2472/1997.
5. Είναι αυτονόητη η συμμόρφωση του υπεύθυνου της επεξεργασίας προς τις γνωμοδοτήσεις, οδηγίες και λοιπές αποφάσεις της Αρχής σχετικά με την ερμηνεία και εφαρμογή του κανονιστικού καθεστώτος που διέπει την λειτουργία του αρχείου προσωπικών δεδομένων. Πριν από την παράδοση της άδειας στον υπεύθυνο επεξεργασίας θα πρέπει να καταβληθεί το ορισθέν παράβολο.
6. Σε περίπτωση μη συμμόρφωσης με τους παραπάνω όρους η άδεια παύει να ισχύει.

Ακριβές Αντίγραφο
εκ του πρωτοτύπου
Αθήνα 23.07.2015
Γεώργιος Παπαγεωργοπούλου
Υπ. Η/Υ

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Γεώργιος Μπατζαλέξης

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V: ΕΓΚΡΙΣΗ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΑΠΟ ΤΗΝ 3^{Η} ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ 3ης ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ
Δ/ΝΣΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΑΝΘΡΩΠΙΝΟΥ ΔΥΝΑΜΙΚΟΥ ΜΟΝΑΔΩΝ
ΠΑΡΟΧΗΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ
Τμήμα Συνεχιζόμενης Εκπαίδευσης
Πληρ.: Παπαδοπούλου Αναστασία
Τηλ: 2313 320567

Θεσσαλονίκη, 20/04/2015
Αρ. Πρωτ.:Δ3β/9939

Προς:
Γ.Ν. Ημαθίας
(πρώην Γ.Ν. Βέροιας)
Γραμματεία Διοικητή

ΘΕΜΑ: «Έγκριση εκπόνησης ερευνητικής εργασίας κας Παπαγιάννη Αντωνίας»
Σχετ: Το υπ' αριθμ.πρωτ.2857/02-04-2015 έγγραφό σας.

Με το υπ' αριθμ.πρωτ. 2857/02-04-2015 έγγραφό σας μας διαβιβάσατε τα δικαιολογητικά που απαιτούνται για την έγκριση εκπόνησης της ερευνητικής εργασίας της κας Παπαγιάννη Αντωνίας, υπαλλήλου του φορέα σας και μεταπτυχιακής φοιτήτριας του προγράμματος σπουδών «Πολιτική Υγείας και Σχεδιασμός Υπηρεσιών Υγείας» του Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου. Η ερευνητική εργασία θα πραγματοποιηθεί στα πλαίσια εκπόνησης της μεταπτυχιακής της διατριβής με θέμα «Προσδιοριστές της γνώσης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο», με επιβλέποντα καθηγητή τον κ. Γαλάνη Πέτρο .
Στα πλαίσια της έρευνάς της η κα Παπαγιάννη θα χρησιμοποιήσει ως εργαλείο-μέθοδο συγκέντρωσης δεδομένων ένα ερωτηματολόγιο που απευθύνεται σε 100 (εκατό) ασθενείς του τακτικού εξωτερικού νεφρολογικού ιατρείου του νοσοκομείου σας.
Σας ενημερώνουμε ότι, έπειτα από:

α) την εξέταση (ως προς την πληρότητα και την ορθότητα) των δικαιολογητικών που μας αποστείλατε,
β) την εξέταση του είδους των δεδομένων που θα αντληθούν και την αξιολόγησή τους σε συνάρτηση με το σκοπό διενέργειας της έρευνας ,
γ) το υπ' αριθμ.πρωτ. ΓΝ/ΕΞ/858-1/23-03-2015 έγγραφο της Αρχής Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, με το οποίο χορηγήθηκε στο φορέα σας η με α/α: 1468 Άδεια Ίδρυσης και Λειτουργίας Αρχείου με Ευαίσθητα Δεδομένα, για την εκπόνηση της ερευνητικής εργασίας της κας Παπαγιάννη Αντωνίας,
δ) τη διατύπωση της γνωμοδότησης του Επιστημονικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου σας υπέρ της έγκρισης εκπόνησης της ερευνητικής εργασίας (θέμα 2ο της από 19-12-2014 Έκτακτης Συνεδρίασης του ΕΣ του Γ.Ν. Ημαθίας)

η υπηρεσία μας εγκρίνει την αίτηση της κας Παπαγιάννη.

Παρακαλούμε να ενημερώσετε σχετικά την αιτούσα. Εφιστούμε τέλος την προσοχή σας στην εποπτεία της τήρησης των προϋποθέσεων-δεσμεύσεων που διατυπώνει το Επιστημονικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου σας στη σχετική γνωμοδότησή του.

Ο Υποδιοικητής

Dr.Γαβριηλίδης Αγάπιος

Εσωτερική διανομή
1. Γραφείο Διοικητή
2. Γραφείο Υποδιοικητών

Τηλ.: 2313 320567, Fax: 2313 320508

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VI: ΕΓΚΡΙΣΗ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΑΠΟ ΤΟ ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΗΜΑΘΙΑΣ ΜΟΝΑΔΑ ΒΕΡΟΙΑΣ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
3Η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ (ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ)
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΗΜΑΘΙΑΣ (ΜΟΝΑΔΑ ΒΕΡΟΙΑΣ)

Βέροια 4 – 5 - 2015

Αριθ. Πρωτ.: 3472

ΠΡΟΣ: Παπαγιάννη Αντωνία
ΤΕ Επισκεπτριών Υγείας

ΤΜΗΜΑ: ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ
ΠΛΗΡ.: Τσιαγκαλίδου Γεωργία
ΤΗΛ: 2331351107
FAX: 2331029920
e-mail: gram1@verhospi.gr

Σας γνωρίζουμε ότι, σύμφωνα με το αριθ. πρωτ. Δ3β/9939/20-4-2015 έγγραφο της Διεύθυνσης Ανάπτυξης Ανθρώπινου δυναμικού της 3ης Υγειονομικής Περιφέρειας Μακεδονίας, εγκρίθηκε η εκπόνηση της ερευνητικής σας εργασίας στο Νοσοκομείο μας, με θέμα: «Προσδιοριστές της γνώσης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο», με επιβλέποντα καθηγητή τον κ. Γαλάνη Πέτρο.

Ο Διευθυντής Δ.Υ. του Γ.Ν. ΗΜΑΘΙΑΣ
ΜΟΝΑΔΑ ΒΕΡΟΙΑΣ.

ΗΛΙΑΣ ΧΑΛΑΪΤΣΙΔΗΣ
Δ/ΝΤΗΣ ΔΙΟΙΚ. ΥΠΗΡΕΣΙΑΣ