



ΑΝΟΙΚΤΟ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΚΥΠΡΟΥ

# ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

## ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

*Σε ποιο βαθμό είναι η ποιότητα ζωής των ατόμων που  
υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση*

Αλεξάνδρα Ζουμπουλία

Επιβλέπων Καθηγητής  
Χαραλάμπος Μαριάννα

Φεβρουάριος, 2020

# Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης

*Σε ποιο βαθμό είναι η ποιότητα ζωής των ατόμων που  
υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση*

Αλεξάνδρα Ζουμπουλία

Επιβλέπων Καθηγητής  
Χαραλάμπος Μαριάννα

Φεβρουάριος, 2020

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή:** Η εξωνεφρική κάθαρση, η οποία περιλαμβάνει την αιμοκάθαρση και την περιτοναϊκή κάθαρση, ενέχει έναν σημαντικό αριθμό επιπλοκών για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, οι οποίες επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Για τον λόγο αυτό, η σωστή διαχείριση της φροντίδας των ατόμων που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση έχει γίνει πρόκληση για τους επαγγελματίες υγείας, με σκοπό την παροχή φροντίδας υψηλής ποιότητας και την ικανοποίηση των ατόμων αυτών. Παράλληλα, θεωρείται απαραίτητη η παροχή φροντίδας με χαμηλό κόστος, καθώς η θεραπεία της εξωνεφρικής κάθαρσης είναι πολύ δαπανηρή, ενώ ο αριθμός των ασθενών που χρειάζεται να υποβληθούν στη συγκεκριμένη θεραπεία αυξάνεται με ραγδαίο ρυθμό.

**Σκοπός:** Ο κύριος σκοπός της παρούσας ανασκόπησης της βιβλιογραφίας είναι να αναζητηθεί σε ποιο βαθμό είναι η ποιότητα ζωής των ατόμων που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση.

**Υλικό και μέθοδος:** Στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση έγινε αναζήτηση της σχετικής ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας στις βάσεις δεδομένων Scholar, PubMed, το Scopus και το Science Direct. Είχαν βρεθεί 44 άρθρα σχετιζόμενα με το θέμα αλλά κατόπι επιλογής χρησιμοποιήθηκαν μόνο τα 16.

**Αποτελέσματα:** Η κοινωνική υποστήριξη, η ενθάρρυνση του προσωπικού στους ασθενείς που υποβάλλονται στην αιμοκάθαρση και την ικανοποίηση των ασθενών έδειξε σημαντικά πολύ καλύτερα αποτελέσματα. Η συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής, και του άγχους/κατάθλιψης ήταν στατιστικά επηρεάζοντας αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΤΣΧΝΝ. Ακόμη, συγκεκριμένες μεταβλητές όπως το φύλο, η ηλικία, η εκπαίδευση, η οικογενειακή και επαγγελματική κατάσταση και το χρονικό διάστημα της παραμονής στην αιμοκάθαρση μπορούν να επηρεάσουν είτε θετικά είτε αρνητικά την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών.

**Συμπεράσματα:** Η ΧΝΑ επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Πέραν της σωματικής υγείας, οι τομείς της εργασίας, των προσωπικών σχέσεων, των καθημερινών δραστηριοτήτων και της ψυχολογίας των ασθενών επιβαρύνονται αρνητικά και επηρεάζουν την ικανοποίηση των ασθενών από την ποιότητα ζωής τους.

**Λέξεις κλειδιά:** «ποιότητα ζωής», «εξωνεφρική κάθαρση», «βαθμός ικανοποίησης», «βελτίωση», «άτομα», «παροχή υπηρεσιών» και «συστηματική ανασκόπηση».

## **ABSTRACT**

**Introduction:** The dialysis, including hemodialysis and peritoneal dialysis, involves a considerable number of complications for patients and their families, which adversely affects their quality of life. For this reason, proper management of the care of patients undergoing dialysis has become a challenge to health professionals, to provide high quality care and meet these people. At the same time, provide care at low cost deemed necessary as treatment of dialysis is very costly, while the number of patients having to undergo this treatment increases rapidly.

**Purpose:** The main purpose of this literature review is to look at what extent is the quality of life of people undergoing dialysis.

**Material and Methods:** In this literature review the relevant Greek and international literature on the Scholar databases, PubMed, Scopus and the Science Direct were searched. They found 44 articles related to the topic but only 16 were selected to be used.

**Results:** The social support, encouraging staff to patients submitted to dialysis and patient satisfaction significantly showed much better results. The correlation between the quality of life, and anxiety / depression was statistically negatively affecting the quality of life of patients with end-stage renal disease. Furthermore, specific variables such as gender, age, education, marital and employment status, and the period of stay on dialysis can affect positively or negatively the quality of life for hemodialysis patients.

**Conclusions:** The chronic renal disease cost negative effects on quality of life of patients. In addition to physical health, the areas of work, personal relationships, daily activities and psychological burden of patients and adversely affect patient satisfaction from the quality of life.

**Keywords:** «Quality of life», «dialysis», «satisfaction», «improvement», «people», «service» and «systematic review».

## **Ευχαριστίες**

Με την ολοκλήρωση της πτυχιακής μου εργασίας θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπων καθηγήτρια μου Δρ. Χαραλάμπους Μαριάννα που με τις γνώσεις και την σωστή καθοδήγηση της και την αφιέρωση του πολύτιμου της χρόνου κατάφερα να τελειώσω την πτυχιακή μου εργασία.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια μου που με έχουν στηρίξει όλα αυτά τα χρόνια για να ολοκληρώσω τις σπουδές μου.

## **ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ :**

XNN = Χρόνια νεφρική νόσος

ΤΣΧΝΝ = Τελικού σταδίου χρόνια νεφρική νόσος

ΟΝΑ = Οξεία νεφρική ανεπάρκεια

ΑΚ = Αιμοκάθαρση

ΠΚ = Περιτοναϊκή Κάθαρση

QOL = Quality of Life

HRQOL = Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής

ΑΕΠ = Ανα Εκατομμύριο Πληθυσμός

ΠΖ = Ποιότητα Ζωής

ΣΥΠΖ = Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής

ΠΟΥ = Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

### Contents

<b>Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή</b> .....	<b>1</b>
<b>Κεφάλαιο 2: Σκοπός</b> .....	<b>4</b>
2.1 Βασικά ερευνητικά ερωτήματα: .....	4
<b>Κεφάλαιο 3: Θεωρητικό Υπόβαθρο</b> .....	<b>5</b>
3.1 Χρόνια νεφρική νόσος (XNN).....	5
3.1.1 Τα στάδια της Χρόνιας Νεφρικής νόσου .....	5
3.1.2 Επιδημιολογία της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου .....	7
3.1.3 Αίτια της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου .....	8
3.1.4 Θεραπευτική προσέγγιση της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου .....	9
3.2 Ποιότητα Ζωής (QOL).....	13
3.2.1 Έννοια και ορισμοί για την ποιότητα ζωής .....	13
3.2.2 Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ - HRQOL).....	16
3.2.3 Η ποιότητα ζωής των νεφροπαθών χάρη στην εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας.....	17
3.2.4 Ενημέρωση και εκπαίδευση τους ασθενούς.....	26
<b>Κεφάλαιο 4: Μεθοδολογία</b> .....	<b>28</b>
4.1 Κριτήρια επιλογής: .....	28
4.2 Κριτήρια αποκλεισμού:.....	29
4.3 Διάγραμμα αναζήτησης άρθρων.....	30
4.4 Εξαγωγή στοιχείων.....	30
<b>Κεφάλαιο 5: Ανασκόπηση της Βιβλιογραφίας</b> .....	<b>32</b>
5.1 Ποια είναι τα πιθανά σημεία που θέλουν βελτίωση στην παροχή των υπηρεσιών σε άτομα που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση;.....	32
5.2 Η βελτίωση της παροχής των υπηρεσιών που προσφέρονται βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών;.....	41
<b>Κεφάλαιο 6: Συζήτηση</b> .....	<b>47</b>

6.1 Ομοιότητες και διαφορές των άρθρων με βάση τα ερωτήματα.....	47
6.2 Μεθοδολογικοί περιορισμοί .....	49
6.3 Αυτοκριτική .....	50
<b>Κεφάλαιο 7: Συμπεράσματα και Εισηγήσεις .....</b>	<b>51</b>
<b>Κεφάλαιο 8: Βιβλιογραφία.....</b>	<b>59</b>



## Κατάλογος Πινάκων

**Πίνακας 1:** Στρατηγική αναζήτησης και οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για τον προσδιορισμό των μελετών που αναφέρονταν σε ποιο βαθμό είναι η ποιότητα ζωής των ατόμων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ..... 31

**Πίνακας 2:** Ενδεικτική παρουσίαση ποσοτικών και ποιοτικών ερευνών που αναφέρονται στο βαθμό που είναι η ποιότητα ζωής των ατόμων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ..... 52

**Πίνακας 3:** Ενδεικτική παρουσίαση ποσοτικών και ποιοτικών ερευνών που αναφέρονται στο βαθμό που είναι η ποιότητα ζωής των ατόμων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ..... 57

## Κατάλογος Διαγραμμάτων

<b>Διάγραμμα 1:</b> Μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για την τελική επιλογή των μελετών που ανασκοπήθηκαν .....	30
--	----

# Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή

Μία απ' τις πιο δύσκολες και δύστροπες λόγω της κατάστασής τους ομάδες ασθενών, είναι οι ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια. Ως νεφρική ανεπάρκεια ορίζεται η μη αναστρέψιμη απώλεια της λειτουργίας των νεφρών. Η προοδευτική έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας οδηγεί σε τελικό στάδιο, οπότε επιβάλλεται η αντιμετώπιση του ασθενούς σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, δηλαδή σε μέθοδο εξωνεφρικής υποκατάστασης με αιμοκάθαρση (Sarris, et al. 2001).

Η χρόνια νεφρική νόσος (XNN) είναι μία από τις πιο σοβαρές ασθένειες στη δημόσια υγεία. Η XNN ορίζεται ως η παρουσία νεφρικής βλάβης ή μειωμένης νεφρικής λειτουργίας για ένα χρονικό διάστημα >3 μηνών, ανεξαρτήτως της διάγνωσης (NKF, 2012). Στο προχωρημένο της στάδιο η XNN είναι γνωστή ως τελικού σταδίου χρόνια νεφρική νόσος (ΤΣΧΝΝ), η οποία χαρακτηρίζεται από την προοδευτική και μη αναστρέψιμη απώλεια της νεφρικής λειτουργίας με αποτέλεσμα να προκύπτει η άμεση ανάγκη για μόνιμη θεραπεία της νεφρικής δυσλειτουργίας με θεραπευτικές παρεμβάσεις όπως είναι η αιμοκάθαρση ή η μεταμόσχευση νεφρού (Gusbeth-Tatomir, et al. 2007; AKF, 2012).

Σε προχωρημένο στάδιο η XNN δύναται να εξελιχθεί σε νεφρική ανεπάρκεια ή ΤΣΧΝΝ, η οποία καταλήγει σε μη αναστρέψιμη απώλεια της νεφρικής λειτουργίας με αποτέλεσμα να προκύπτει η άμεση ανάγκη για αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση νεφρού (Gusbeth-Tatomir, et al. 2007; AKF, 2012).

Η ανοδική πορεία της XNN στις αναπτυγμένες και αναπτυσσόμενες χώρες έχει οδηγήσει σε μια παγκόσμια επιδημία. Τρέχουσες επιδημιολογικές έρευνες έχουν δείξει ότι περίπου ένα εκατομμύριο άτομα με ΤΣΧΝΝ έχουν υποβληθεί σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε όλο τον κόσμο. Εκτιμάται ότι στις Ηνωμένες Πολιτείες υπάρχουν περίπου 26 εκατομμύρια ενήλικες που ζουν με κάποιο βαθμό XNN (NKF, 2012). Την τελευταία δεκαετία ο επιπολασμός των ατόμων που διαγνώστηκαν με XNN έχει φτάσει από 10% σε 13% στην Αμερική (Coresh et al. 2007). Αν και η αύξηση στην συχνότητα της ΤΣΧΝΝ έχει παραμείνει σταθερή, ο ρυθμός ανάπτυξης της XNN ευθύνεται για την αύξηση των περιστατικών υπέρτασης και

διαβήτη, καθώς και στην αύξηση της γήρανσης του πληθυσμού της Αμερικής (Hajjar, 2003; Mokdad, et al. 2003; Fields, et al. 2004; Gregg, et al. 2005).

Κατά τα τελευταία συναπτά έτη, η ποιότητα ζωής των ατόμων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε μεθόδους εξωνεφρικής κάθαρσης, έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον των επιστημόνων υγείας (Σαπουντζή-Κρέπια, 1998).

Παρότι, η ποιότητα ζωής ως έννοια ήταν ήδη γνωστή από την αρχαιότητα, όπου οι πρώτες αναφορές προέρχονταν από τον Πλάτωνα, ο οποίος περιέγραφε, ότι ο Σωκράτης συζητούσε για την ποιότητα ζωής συγκρίνοντάς την με την ποσότητα, εντούτοις έως σήμερα, η ποιότητα ζωής παραμένει στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος. Πράγματι, η ποιότητα ζωής αποτελεί αδιαμφισβήτητα μια πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια, η οποία δύσκολα μπορεί να οριστεί και να μετρηθεί. Ως σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αναγνωρίζεται «η απάντηση του ατόμου στην επίδραση που έχει η νόσος στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της ζωής του, μια απάντηση, που επιπλέον επηρεάζει το βαθμό στον οποίο το άτομο μπορεί να νοιώθει ικανοποίηση με τις συνθήκες της ζωής του» (Πολυκανδριώτη και συν. 2009).

Στην Κύπρο μέχρι το 2015, σύμφωνα με τα δεδομένα που καταγράφονται στα νεφρολογικά τμήματα και τις μονάδες αιμοκάθαρσης παγκυπρίως, υπήρχαν στα διάφορα κρατικά νεφρολογικά τμήματα 502 αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς, 71 ασθενείς σε περιτοναϊκή κάθαρση και περίπου 580 μεταμοσχευμένοι ασθενείς (Ευθυμίου, 2015).

Η υγεία και ποιότητα ζωής αποτελούν ένα πολυδιάστατο κοινωνικό φαινόμενο των οποίων οι σημαντικότεροι προσδιοριστές αφορούν τόσο στις κοινωνικό-οικονομικές συνθήκες ανάπτυξης και ευημερίας όσο και στη σωματική και ψυχοκοινωνική ευεξία του ανθρώπου (Andrews & Whitney, 1974; Campel, et al. 1976).

Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου υφίστανται περιορισμούς στη διατροφή τους ενώ είναι πολλές φορές αναγκασμένοι να τροποποιούν την επαγγελματική δραστηριότητα και τη ψυχαγωγία τους, γεγονός που επιβαρύνει σημαντικά τόσο την κοινωνική ζωή τους όσο και τις διαπροσωπικές τους σχέσεις (Perlman, et al. 2005; Gayle, et al. 2009; Λένη, και συν. 2013).

Η αποτελεσματική επικοινωνία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, η ψυχολογική στήριξη, η προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας και η παροχή ποιοτικής φροντίδας φαίνεται να μειώνουν την αναγκαιότητα καθημερινής νοσηλευτικής φροντίδας, για τους ασθενείς με ΧΝΑ και να βελτιώνουν το επίπεδο ζωής.

Περαιτέρω μελέτη της ποιότητας ζωής σε σχέση με το σχεδιασμό και εφαρμογή εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΝΑ, και της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας, την ενημέρωση και την εκπαίδευση των ασθενών και της οικογένειας κρίνεται αναγκαία.

## **Κεφάλαιο 2: Σκοπός**

Ο κύριος σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι να αναζητηθεί σε ποιο βαθμό είναι η ποιότητα ζωής των ατόμων που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση.

### **2.1 Βασικά ερευνητικά ερωτήματα:**

- Ποια είναι τα πιθανά σημεία που θέλουν βελτίωση στην παροχή των υπηρεσιών σε άτομα που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση;
- Η βελτίωση της παροχής των υπηρεσιών που προσφέρονται βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών;

## **Κεφάλαιο 3: Θεωρητικό Υπόβαθρο**

### **3.1 Χρόνια νεφρική νόσος (XNN).**

«Η χρόνια νεφρική νόσος είναι η προοδευτική, μη αναστρέψιμη μείωση της νεφρικής λειτουργίας, η οποία προκαλείται από βλάβη του νεφρού ποικίλης αιτιολογίας» (Ελληνική νεφρολογική Εταιρεία, 2015).

Η XNN είναι σύνδρομο οφειλόμενο σε πολλά διαφορετικά αίτια, τα οποία σε άλλοτε άλλο χρονικό διάστημα προκαλούν τη δυσλειτουργία των νεφρών και την αδυναμία τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες ομοιοστασίας του εσωτερικού περιβάλλοντος του οργανισμού (Βεργεμένης, 2005).

Η XNN αφορά στη σταδιακή και μη αναστρέψιμη έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας και συγκεκριμένα της απεκκριτικής, ρυθμιστικής και ενδοκρινικής δράσης των νεφρών. Ως XNN χαρακτηρίζεται κάθε νοσολογική οντότητα που πληρεί έστω και ένα από τα παρακάτω κριτήρια:

1. Η νεφρική βλάβη πρέπει να προκαλεί δομικές και λειτουργικές διαταραχές, που να διαπιστώνονται για χρονικό διάστημα μεγαλύτερο των 3 μηνών. Η διηθητική ικανότητα μπορεί να είναι φυσιολογική, αυξημένη ή ελαττωμένη.
2. Παθολογικά ευρήματα σε εξετάσεις των ούρων και του αίματος ή παθολογικά ευρήματα από την εξέταση των ασθενών με απεικονιστικές μεθόδους ή ιστολογικά ευρήματα σε βιοψία νεφρού και
3. Ελάττωση της ρυθμού σπειραματικής διήθησης των νεφρών κάτω των 60 ml/min/1,73m<sup>2</sup> επιφάνειας σώματος (CPQCKD, 2002; Levey, 2005).

Είναι προφανές, ότι ασθενείς σε πρόγραμμα υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας ή οι λήπτες νεφρικού μοσχεύματος εντάσσονται αυτοδικαίως στην κατηγορία των ασθενών που πάσχουν από XNN (Σαββιδάκη, 2009).

#### **3.1.1 Τα στάδια της Χρόνιας Νεφρικής νόσου**

Ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης (GFR) είναι μία από τις παραμέτρους ορισμού της XNN αλλά και ο βασικός δείκτης της νεφρικής λειτουργίας. Πρόκειται για ποσοτική

εκτίμηση της νεφρικής λειτουργίας και προσδιορίζει τον όγκο του πλάσματος που καθαρίζεται από τις άχρηστες ουσίες στη μονάδα του χρόνου. Στην συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών, η εξακρίβωση του ρυθμού της σπειραματικής διήθησης, επιβεβαιώνει ή αποκλείει την ύπαρξη νεφρικής δυσλειτουργίας κατά τη χρονική στιγμή του προσδιορισμού της (Maddox & Brenner, 2000; Nicola, 2005).

Στην κλινική πράξη έχει αποδειχθεί χρήσιμη η διαίρεση της ΧΝΝ σε 5 στάδια, ανάλογα με την τιμή του GFR:

- **1ο στάδιο (GFR >90 ml/min):** Χαρακτηρίζεται από μείωση των «εφεδρειών» του νεφρού. Η απεκκριτική και οι ρυθμιστικές λειτουργίες του νεφρού διατηρούνται ικανοποιητικά και δεν υπάρχουν συμπτώματα.
- **2ο στάδιο (GFR: 89-60 ml/min):** Έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας. Παρατηρούνται αδυναμία πύκνωσης των ούρων, νυκτουρία, ήπια αναιμία και μικρή αύξηση της ουρίας και της κρεατινίνης του ορού. Όταν επιδράσουν παροξυντικά αίτια (π.χ. αφυδάτωση) οι ασθενείς μπορεί να μεταπέσουν αιφνίδια στο τρίτο και τέταρτο στάδιο.
- **3ο στάδιο (GFR: 59-30 ml/min):** Είναι το στάδιο της έκδηλης νεφρικής ανεπάρκειας. Παρατηρείται προϊούσα αναιμία, υπασβεστιαίμια, μεταβολική οξέωση, νυκτουρία, πολυουρία και συχνά υπονατριαιμία.
- **4ο στάδιο (GFR: 29-15 ml/min):** Είναι το στάδιο της «ουραιμίας». Σ' αυτό υπάρχουν εκδηλώσεις από όλα σχεδόν τα συστήματα του οργανισμού. Τα συμπτώματα αυτά βελτιώνονται με ειδική δίαιτα χαμηλής περιεκτικότητας σε λεύκωμα.
- **5ο στάδιο (GFR < 15 ml/min):** Οι ασθενείς παρουσιάζουν βαριές ουραιμικές εκδηλώσεις και μπορούν να διατηρηθούν στη ζωή μόνο με υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας (Bauer, et al. 2008).

Στο τελικό στάδιο της νεφρικής νόσου απαιτείται θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας για θεραπεία και αντιμετώπιση των επιπλοκών της νεφρικής δυσλειτουργίας με σκοπό τη μείωση της νοσηρότητας και θνητότητας» (Ελληνική νεφρολογική Εταιρεία, 2015).



### 3.1.2 Επιδημιολογία της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Η συχνότητα εμφάνισης της ΧΝΝ βαίνει διαρκώς αυξανόμενη και φαίνεται ότι τα επόμενα χρόνια θα φτάσει σε επίπεδα επιδημίας. Ο αριθμός των ασθενών που χρήζουν υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας αυξάνεται κάθε χρόνο, ενώ στις Ηνωμένες Πολιτείες υπολογίζεται ότι μέχρι το έτος 2030, οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου θα είναι περίπου 2,24 εκατομμύρια. Επιπλέον, περίπου 11% του πληθυσμού υπολογίζεται ότι έχει έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας και οι μισοί από τους ασθενείς αυτούς έχουν ρυθμό σπειραματικής διήθησης (GFR) μικρότερο από 60 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>.επιφάνειας σώματος. Παρόμοιες εκτιμήσεις για άλλες χώρες έχουν γίνει τόσο στην Αυστραλία και στην Ιαπωνία όσο και στην Ευρώπη (Mequid, et al. 2005).

Μέσα από τα στοιχεία της μελέτης Global Burden of Disease-2010 (Lozano, et al. 2013), η ΧΝΝ κατατασσόταν στην 27<sup>η</sup> θέση μέσα στον κατάλογο των αιτιών του συνολικού αριθμού των θανάτων παγκοσμίως για το έτος 1990, αλλά ανέβηκε μετά στην 18<sup>η</sup> θέση το 2010 (Lozano, et al. 2013). Σύμφωνα με την ανάλυση των δεδομένων, μιας άλλης έρευνας, στην αιτία θανάτου στις ΗΠΑ και στην Αυστραλία από τον Rao και τους συνεργάτες του (2012) έδειξαν ότι ένα σημαντικό ποσοστό των ατόμων που είχαν πεθάνει από διαβήτη χωρίς επιπλοκές. Ο αναφερόμενος αριθμός της θνησιμότητας από ΧΝΝ λόγω διαβήτη, υπολογίζεται από τέσσερεις μέχρι εννέα φορές λιγότερη από την πραγματική τιμή.

Υπολογίστηκε ότι μέχρι το τέλος του 2013, αναφέρθηκαν 3.2 εκατομμύρια ασθενείς που έτυχαν θεραπευτικής αντιμετώπισης για ΤΣΧΝΝ ανά το παγκόσμια, αυτός ο αριθμός αναλογούσε στο 6% ετησίως. Αυτό το ποσοστό ήταν σημαντικά πιο ψηλό από αυτό του ρυθμού ανάπτυξης του πληθυσμού. Από αυτούς, τα 2.5 εκατομμύρια υποβάλλονται σε θεραπεία, είτε με αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση ενώ οι υπόλοιποι είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού (ERCPA, 2015).

Ο αριθμός των ατόμων που υποβάλλονται σε θεραπεία αιμοκάθαρσης διαφέρει από χώρα σε χώρα. Για παράδειγμα στην Ταϊβάν υπάρχουν 3,170 ασθενείς ανά εκατομμύριο πληθυσμού (Α.Ε.Π.), 2.620 ΑΕΠ στην Ιαπωνία και 2080 ΑΕΠ στις ΗΠΑ. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση περίπου 1090 ΑΕΠ νοσούν από ΤΣΧΝΝ και που υποβάλλονται σε κάποιας μορφής κάθαρσης. Οι χώρες με το υψηλότερο επιπολασμό της νόσου είναι η Γερμανία, η Πορτογαλία, η Κύπρος, η Ισπανία και η Ιταλία. Ο μέσος όρος παγκοσμίως

είναι πολύ χαμηλότερος και αντιστοιχεί σε 450 ΑΕΠ γεγονός που αποδίδεται στους περιορισμούς στη θεραπεία από οικονομικούς παράγοντες, καθώς σε μερικές χώρες η πρόσβαση στη θεραπεία είναι δυσχερής και περιορισμένη με αποτέλεσμα μεγάλος αριθμός ασθενών να μην λαμβάνει θεραπεία (ERCPA, 2015).

Η πιο κοινή μέθοδος θεραπείας της ΤΣΧΝΝ είναι η αιμοκάθαρση σε ποσοστό περίπου 89% ενώ η περιτοναϊκή κάθαρση αντιπροσωπεύει το 11% των ασθενών. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση για το έτος 2013, από τους 552,000 ασθενείς με ΤΣΧΝΝ, 57% έχουν λάβει θεραπεία αιμοκάθαρσης, 5% περιτοναϊκή κάθαρση και 39% έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού (ERCPA, 2015).

Στην Κύπρο μέχρι το 2015, σύμφωνα με τα δεδομένα που καταγράφονται στα νεφρολογικά τμήματα και τις μονάδες αιμοκάθαρσης παγκυπρίως, υπήρχαν στα διάφορα κρατικά νεφρολογικά τμήματα 502 αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς, 71 ασθενείς σε περιτοναϊκή κάθαρση και περίπου 580 μεταμοσχευμένοι ασθενείς (Ευθυμίου, 2015).

### **3.1.3 Αίτια της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου**

- Πρωτοπαθή νεφρικά νοσήματα
  - Ιδιοπαθείς σπειραματονεφρίτιδες
  - Διαμεσοσωληναριακές νεφροπάθειες
- Αποφρακτικές νεφροπάθειες
  - Απόφραξη ανώτερου ουροποιητικού συστήματος
  - Απόφραξη κατώτερου ουροποιητικού συστήματος
- Κληρονομικές ή συγγενείς νεφρικές παθήσεις
  - Πολυκυστική νόσος των νεφρών
  - Οικογενειακή νεφρίτιδα
  - Σ Alport
- Συστηματικές παθήσεις ή τοξικά αίτια
  - Αθηροσκλήρυνση
  - Κακοήθης αρτηριακή υπέρταση
  - Σακχαρώδης διαβήτης
  - Νεφροπάθεια από αναλγητικά
  - Κολλαγονώσεις

→Ουρική αρθρίτιδα  
(Mequid, et al. 2005).

### **3.1.4 Θεραπευτική προσέγγιση της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου**

Από τη στιγμή που θα διαγνωστεί η νεφρική βλάβη, απαιτείται έλεγχος για να προσδιοριστεί το επίπεδο της νεφρικής λειτουργίας και η παρακολούθηση του ρυθμού εξέλιξης προς το τελικό στάδιο νεφρικής νόσου. Ο κλινικός εργαστηριακός έλεγχος που πραγματοποιείται περιλαμβάνει απεικονιστικές εξετάσεις, εξετάσεις αίματος και ούρων, όπου κεντρικό ρόλο διαδραματίζει ο έλεγχος των επιπέδων της κρεατινίνης αίματος. Περαιτέρω στόχος είναι ο έλεγχος του πρωταρχικού νοσήματος ή του αιτιολογικού παράγοντα που προκαλεί τη νεφρική βλάβη, όπως η αρτηριακή υπέρταση και ο σακχαρώδης διαβήτης ή η χρήση νεφροτοξικών ουσιών (Stoner, 2003).

Οι παρεμβάσεις κατά την περίοδο μεταξύ διάγνωσης της νόσου και έναρξης της εξωνεφρικής κάθαρσης είναι καθοριστικές για τη λειτουργική προσαρμογή του πάσχοντα στις απαιτήσεις της νόσου προκειμένου να ελαχιστοποιηθούν και να επιβραδυνθούν οι επιπτώσεις της, ενώ απαιτείται διεπιστημονική προσέγγιση του ασθενούς και της οικογένειάς του (Obrador & Pereira, 2002).

Η θεραπεία της ΧΝΝ περιλαμβάνει τη συντηρητική αντιμετώπιση και την υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας με εξωνεφρική κάθαρση (αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση) ή μεταμόσχευση νεφρού.

#### **3.1.4.1 Συντηρητική αντιμετώπιση ΧΝΝ**

Η συντηρητική αντιμετώπιση της ΧΝΝ ενδείκνυται σε ασθενείς που διατηρούν σχετικά ικανοποιητικό βαθμό νεφρικής λειτουργίας και περιλαμβάνει την εφαρμογή ειδικής θεραπείας για την αντιμετώπιση της πρωτοπαθούς αιτίας, την ανεύρεση και αποκατάσταση των δυνητικά αναστρέψιμων αιτιών επιδείνωσης της νεφρικής λειτουργίας, τον έλεγχο του ρυθμού εξέλιξης της νεφρικής βλάβης, και την αντιμετώπιση των επιπλοκών της ουραιμίας (Μητροπούλου & Λαζαρίδου, 2001).

Εφαρμόζεται σε ασθενείς που διατηρούν σχετικά ικανοποιητική νεφρική λειτουργία (στάδιο I έως και IV). Περιλαμβάνει:

- την αντιμετώπιση του πρωτοπαθούς νοσήματος που συνήθως είναι αποτελεσματική αν η ΧΝΝ βρίσκεται σε αρχικά στάδια
- τη διόρθωση παραγόντων που επιδεινώνουν τη νεφρική λειτουργία όπως αρτηριακή υπέρταση, αφυδάτωση κ.ά.
- τη διόρθωση διαταραχών του ισοζυγίου του ύδατος, των ηλεκτρολυτών και της οξεοβασικής ισορροπίας
- την εφαρμογή ειδικού διαιτολογικού προτύπου με σκοπό τη μείωση των ουραιμικών εκδηλώσεων και ίσως την επιβράδυνση της εξέλιξης της ΧΝΝ διατηρώντας όμως τους ασθενείς σε καλή θρέψη και
- την επιβράδυνση ή αναστολή της εξέλιξης της ΧΝΝ (Μητροπούλου & Λαζαρίδου, 2001).

### **3.1.4.2 Μέθοδοι υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας**

Όταν η σπειραματική διήθηση μειωθεί σημαντικά (κάτω από 5 ml/min), η συντηρητική θεραπεία δεν κατορθώνει να ελέγξει τις εκδηλώσεις της ουραιμίας και υπάρχει κίνδυνος θανατηφόρων επιπλοκών (Βεργεμέζης, 2005). Στο στάδιο αυτό, που η υπολειπόμενη νεφρική λειτουργία είναι μικρότερη από το 5% της φυσιολογικής, δεν εξασφαλίζεται η βιοχημική, ηλεκτρολυτική και οξεοβασική ισορροπία του οργανισμού (Morsch, et al. 2006).

Η απομάκρυνση των τοξικών ουσιών από τον οργανισμό μπορεί να γίνει με την εφαρμογή εξωνεφρικής κάθαρσης, η οποία μπορεί να πραγματοποιηθεί με την αιμοκάθαρση και με την περιτοναϊκή κάθαρση. Με τις μεθόδους αυτές επιτυγχάνεται η υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας. Διατηρείται έτσι ισορροπία του οργανισμού του νεφροπαθούς και εξασφαλίζεται η επιβίωσή του. Πλήρης αποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας είναι δυνατόν να επιτευχθεί μόνο με τη μεταμόσχευση νεφρού (Μητροπούλου & Λαζαρίδης, 2001; Γεωργιάδης και συν. 2007).

## Αιμοκάθαρση

Καθώς σημαντικό ρόλο στην πρόγνωση των ασθενών με ΧΝΝ τελικού σταδίου διαδραματίζει η κλινική εργαστηριακή εικόνα τους ακριβώς πριν την έναρξη της αιμοκάθαρσης, η συνεχής εκτίμηση της ολιστικής κατάστασης του πάσχοντα αποτελεί τον πυρήνα παρέμβασης στον ασθενή με ΧΝΝ. Στο τελικό στάδιο της ΧΝΝ η επιβίωση του ασθενούς αλλά και η αντιμετώπιση των προβλημάτων του, επιβάλλει την έναρξη εξωνεφρικής κάθαρσης (Obrador & Pereira, 2002).

Η εισαγωγή της αιμοκάθαρσης ως θεραπεία της ΧΝΝ αντιπροσωπεύει μια από τις σημαντικότερες ιατρικές εξελίξεις του 20ου αιώνα. Η ανακάλυψη από τον Willem J. Kolff το 1943 (Kolff & Berk, 1944) του πρώτου μηχανήματος τεχνητού νεφρού αποτέλεσε την αρχή μιας αλματώδους ανάπτυξης στην ιστορία της αιμοκάθαρσης. Ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια που η τελική τους κατάληξη ήταν ο θάνατος στις αρχές του αιώνα μας, τώρα με την εφαρμογή της χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης έχουν περισσότερα αλλά και πλέον ποιοτικά χρόνια ζωής (Γεωργιάδης και συν. 2007).

Η αιμοκάθαρση αποτελεί παγκοσμίως την κυριότερη και πιο διαδεδομένη μέθοδο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας ασθενών με οξεία ή χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, κατά την οποία απομακρύνονται τα τελικά τοξικά προϊόντα του μεταβολισμού, ρυθμίζεται το ισοζύγιο ύδατος και ηλεκτρολυτών, η οσμωτικότητα και τέλος η οξεοβασική ισορροπία (ομοιόσταση). Σε σπάνιες περιπτώσεις η μέθοδος χρησιμοποιείται και για την αντιμετώπιση δηλητηριάσεων από φάρμακα ή άλλους τοξικούς παράγοντες.

Ο φυσιολογικός νεφρός επιτυγχάνει την εσωτερική ομοιόσταση κυρίως με τις λειτουργίες του νεφρώνα που είναι η σπειραματική διήθηση, η σωληναριακή παλιρρόφιση και η απέκκριση. Στην περίπτωση της αιμοκάθαρσης όμως οι λειτουργίες αυτές επιτελούνται εν μέρει, δεδομένης της απουσίας των μηχανισμών αυτοελέγχου (feedback) των προγραμματισμένων λειτουργιών της διαδικασίας της μεθόδου (Μπίτα, 2010).

Η αιμοκάθαρση είναι η διαδικασία κατά την οποία η περιεκτικότητα σε διαλυμένες ουσίες ενός διαλύματος Α μεταβάλλεται όταν αυτό εκτίθεται σε δεύτερο διάλυμα Β μέσω ημιδιαπερατής μεμβράνης. Υποθετικά, η ημιδιαπερατή μεμβράνη μπορεί να

θεωρηθεί σαν φύλλο χαρτιού με τρύπες ή πόρους. Τα μόρια του νερού και οι διαλυμένες ουσίες χαμηλού μοριακού βάρους που περιέχονται στα δύο διαλύματα, μπορούν να διέλθουν από τους πόρους της μεμβράνης και να αναμιχθούν, αλλά μεγαλύτερες διαλυμένες ουσίες όπως οι πρωτεΐνες δεν μπορούν να περάσουν από το ημιδιαπερατό φράγμα και οι ποσότητές τους θα παραμένουν αμετάβλητες και στις δύο πλευρές της μεμβράνης (Daugirdas, 2008).

## **Περιτοναϊκή κάθαρση**

Η διαδικασία της περιτοναϊκής κάθαρσης γίνεται με την εισαγωγή 1-2 λίτρων πυκνών σακχαρούχων – αλατούχων διαλυμάτων στην περιτοναϊκή κοιλότητα, που αντικαθίστανται κάθε 4-6 ώρες με φρέσκο διάλυμα. Με αυτό τον τρόπο δημιουργείται η διαφορά πυκνότητας/ συγκέντρωσης της περιτοναϊκής μεμβράνης αναγκάζεται το νερό, το αλάτι, το κάλιο, η ουρία και οι άλλες τοξικές ουσίες να περνούν από το αίμα προς την περιτοναϊκή κοιλότητα και να αποβάλλονται από τον οργανισμό κατά την στιγμή της αντικαταστάσεως των παλιών από τα φρέσκα διαλύματα (Paulson, 2002).

Για την επίτευξη της περιτοναϊκής κάθαρσης χρειάζεται χειρουργική εμφύτευση ειδικού πλαστικού καθετήρα στην περιτοναϊκή κοιλότητα, που στερεώνεται και ράβεται μέσα σε μια σήραγγα στα τοιχώματα της κοιλιάς. Αυξημένος κίνδυνος υπάρχει κατά την περιτοναϊκή κάθαρση να εισέλθουν μικρόβια στην κοιλία με επακόλουθο την φλεγμονή της περιτοναϊκής μεμβράνης (περιτονίτιδα). Για τον λόγο αυτό ακολουθείται μια περίοδος εντατικής εκπαίδευσης του ασθενούς ή κάποιου προσώπου από την οικογένεια πάνω στην διαδικασία αλλαγής των διαλυμάτων και στην περιποίηση του στομίου εξόδου του καθετήρα σύμφωνα με τους κανόνες απόλυτης ασηψίας (Μαυροματίδης).

## **Μεταμόσχευση νεφρού**

Η μεταμόσχευση νεφρού θεωρείται ως θεραπεία εκλογής για κάθε ασθενή που βρίσκεται σε ΤΣΧΝΝ. Σε σύγκριση με τις άλλες μεθόδους υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, την αιμοκάθαρση και την περιτοναϊκή κάθαρση, προσφέρει καλύτερη ΠΖ, απαλλαγμένη από τα σωματικά και ψυχοκοινωνικά προβλήματα της μακροχρόνιας κάθαρσης (Μπολέτης & Δαρεμά, 2012).

Η μεταμόσχευση νεφρού ονομάζεται η χειρουργική εμφύτευση ενός νεφρού από ένα δότη σε ένα λήπτη, που πάσχει από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου.

Θεωρητικά, ο κάθε νεφροπαθής είναι υποψήφιος για μεταμόσχευση νεφρού, αλλά δεν πρέπει να παραβλέπονται παράγοντες, όπως η ηλικία, τα γενικά προβλήματα υγείας, οι προσωπικές και επαγγελματικές ανάγκες και ο τρόπος ζωής του ασθενούς. Οι δότες των νεφρικών μοσχευμάτων αποτελούνται από δύο κατηγορίες: α) οι ζώντες οι οποίοι είναι συνήθως συγγενείς του ασθενούς και β) οι πτωματικοί δότες, οι οποίοι είναι συνήθως άτομα με εγκεφαλικό θάνατο λόγω κρανιοεγκεφαλικών κακώσεων ή λόγω βαριών εγκεφαλικών επεισοδίων (Abecassis, 2000).

Για την πραγματοποίηση της μεταμόσχευσης απαραίτητη προϋπόθεση είναι η ύπαρξη νεφρικού μοσχεύματος. Τα νεφρικά μοσχεύματα προέρχονται από ζώντες ή νεκρούς δότες. Στην πρώτη περίπτωση η δωρεά γίνεται συνήθως από συγγενείς τους, ενώ για τους νεκρούς δότες αυτά προέρχονται από δωρητές οργάνων. Ανεξάρτητα από τον τρόπο προέλευσης του μοσχεύματος, κάθε υποψήφιος δότης και λήπτης πρέπει να υποβληθεί σε πλήρη προμεταμοσχευτικό έλεγχο προκειμένου η μεταμόσχευση νεφρού να γίνει επιτυχώς και να μειωθεί ο κίνδυνος της απόρριψης. Ο προμεταμοσχευτικός έλεγχος είναι καθοριστικής σημασίας, διότι μεταξύ των άλλων, επιτυγχάνεται η εκτίμηση της ανοσολογικής κατάστασης των δότη-λήπτη καθώς και η ανοσολογική ανοχή από το λήπτη των αλλογενικών κυττάρων του δότη (Μπολέτης & Δαρεμά, 2012).

## **3.2 Ποιότητα Ζωής (QOL)**

Η ποιότητα ζωής (ΠΖ) ορίζεται ως η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια του πολιτισμικού συστήματος και του συστήματος αξιών όπου ζει, σε συνάρτηση πάντα με τους προσωπικούς στόχους και προσδοκίες και συνυφασμένα με τα πρότυπα και τις ανησυχίες του (Bonomi, et al. 2000, The WHOQOL Group, 1995).

### **3.2.1 Έννοια και ορισμοί για την ποιότητα ζωής**

Η Ποιότητα Ζωής (Π.Ζ.) έχει απασχολήσει από αρχαιοτάτους χρόνους τους Έλληνες φιλόσοφους. Ο Αριστοτέλης, στο σύγγραμμά του «Ηθικά Νικομάχεια», απέδιδε τους όρους ΠΖ (ευ ζην) και ευημερία (ευ πράττειν) με τη λέξη «ευδαιμονία», δηλαδή «το τέλειο και αυτάρκες αγαθό», που αποτελεί τον τελικό σκοπό των πράξεων του ανθρώπου (Holmes, 2005).

Υποστηρίζεται ότι για την αποσαφήνιση και τον εννοιολογικό προσδιορισμό της έννοιας ΠΖ, είναι απαραίτητος τόσο ο συνδυασμός αντικειμενικών όσο και υποκειμενικών παραγόντων και δεικτών. Οι αντικειμενικοί αφορούν στο τι είναι το άτομο ικανό να κάνει και στην πρόσβαση που έχει σε πόρους και ευκαιρίες, ώστε να μπορεί να χρησιμοποιήσει τους πόρους αυτούς για την επίτευξη των ενδιαφερόντων του. Οι υποκειμενικοί παράγοντες αφορούν στο αίσθημα ψυχικής ευεξίας που βιώνει το άτομο (Holmes, 2005).

Η έννοια της ΠΖ τις τελευταίες δεκαετίες έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον των ερευνητών στο χώρο της υγείας. Πιο συγκεκριμένα, η ΠΖ χρησιμοποιείται σήμερα εκτεταμένα ως δείκτης αξιολόγησης των θεραπευτικών παρεμβάσεων και μελετάται ιδιαίτερα σε περιπτώσεις ασθενών που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες ή ασθενείς που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές και ασθενείς τελικού σταδίου (Fayers, 2006).

Η ΠΖ αποτελεί μία δύσκολα καθοριζόμενη και πολυδιάστατη έννοια, που αναφέρεται σε όλες τις πλευρές της ζωής ενός ατόμου και χρησιμοποιείται σε πολλούς τομείς, όπως λογοτεχνία, φιλοσοφία, διαφήμιση, ιατρικές και κοινωνικές επιστήμες (π.χ. οικονομικά της υγείας, κοινωνιολογία, ψυχολογία και άλλες επιστήμες που ασχολούνται με τον άνθρωπο και το περιβάλλον του) (Θεοφίλου, 2011).

Πρόκειται για έννοια με ευρύ περιεχόμενο και περιλαμβάνει επιδημιολογικές, βιοϊατρικές, λειτουργικές, οικονομικές και πολιτισμικές προσεγγίσεις, καθώς και προσωπικές προτιμήσεις, αντιλήψεις και εμπειρίες (Yfandopoulos, 2001a; Yfandopoulos, 2001b).

Ο όρος «ποιότητα ζωής» άρχισε να γίνεται ευρέως γνωστός με τον Β' Παγκόσμιο Πόλεμο όταν υπήρξε η ανάγκη να δοθεί έμφαση στο γεγονός ότι η «καλή ζωή» εξαρτάται όχι μόνο από υλικά αγαθά αλλά και από άλλους παράγοντες όπως η απασχόληση, η κατοικία, το περιβάλλον και η υγεία (Σαρρής, 2001).

Μετά το '60, το περιεχόμενο του όρου διευρύνεται, συμπεριλαμβάνοντας την εκπαίδευση, την υγεία, όπως και τη διάθεση ελεύθερου χρόνου για δραστηριότητες και ανάπαυση (Παπάνης, 2007). Στη δεκαετία του '70, δίνεται επιπλέον έμφαση προς την κατεύθυνση της «προσωπικής ελευθερίας», της συναισθηματικής και ψυχο-κοινωνικής ισορροπίας και ευεξίας. Επίσης παρατηρήθηκε ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής σε καταστάσεις αρρώστιας, θεραπείας και αποκατάστασης (Υφαντόπουλος, 2003).



Η ΠΖ αποτελεί αδιαμφισβήτητα μία πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια. Κατά καιρούς έχουν προταθεί διάφοροι ορισμοί, ανάλογα με την οπτική γωνία υπό την οποία κάθε στοχαστής ή μελετητής αντιμετωπίζει το θέμα (Θεοφίλου, 2010).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) τοποθετεί την ΠΖ στο χώρο της υγείας με το σύνταγμά του και τον ορισμό που δίνει στην υγεία προσδιορίζοντάς την ως «φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία και όχι μόνο την απουσία αρρώστιας ή αναπηρίας» (Stenner, et al. 2003).

Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. η ΠΖ ορίζεται ως *«η υποκειμενική αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια του συστήματος αξιών και πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει, καθώς και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του»* (Stenner, et al. 2003).

Η ΠΖ είναι ένα σύμπλεγμα παραμέτρων με τρεις διαστάσεις, σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία. Η σωματική ευεξία αφορά την εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του. Εξετάζεται σ' αυτή η νοσηρότητα, ο πόνος και το επίπεδο σωματικής λειτουργίας. Η ψυχοσυναισθηματική κατάσταση του ατόμου αφορά την ψυχική ευεξία ενώ η κοινωνική ευεξία αντανακλά το βαθμό γενικής ικανοποίησης του ατόμου από τη ζωή του (Οικονόμου και συν. 2001).

Θεωρητικά η ΠΖ μπορεί να οριστεί με την περιγραφή χαρακτηριστικών της ζωής των ανθρώπων, που είναι απαραίτητα για να λειτουργεί ανεξάρτητα και αυτόνομα ο άνθρωπος. Η ΠΖ αφορά την ελευθερία δράσης, την επαγγελματική και οικογενειακή καταξίωση, την εκπλήρωση ψυχοκοινωνικών αναγκών και επιθυμιών στην καθημερινή ζωή καθώς και τη διατήρηση της υγείας (Stenner, et al. 2003).

### **3.2.2 Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ - HRQOL).**

Είναι η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής και ορίζεται ως «η διαφορά μεταξύ της πραγματικής και επιθυμητής λειτουργικότητας» σε ένα δεδομένο ασθενή με χρόνια νόσο (Rumsfeld, 2002).

Κρίθηκε αναγκαίο να διαχωρισθεί η έννοια της ΠΖ γενικά από την ΣΥΠΖ γιατί η ΣΥΠΖ είναι οι υποκειμενικές εμπειρίες ή προτιμήσεις που εκφράζονται από ένα άτομο, ή μέλη μιας συγκεκριμένης ομάδας ατόμων, σε σχέση με συγκεκριμένες πλευρές της κατάστασης της υγείας τους και είναι σημαντικές και προσδιορίσιμες για το άτομο ή την ομάδα. Σήμερα για την αξιολόγηση των νέων θεραπειών λαμβάνεται υπόψη το κόστος και τα οφέλη που αποκομίζουν οι ασθενείς. Ο καθορισμός της ΠΖ των ασθενών, αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο στην επιλογή θεραπευτικών σχημάτων και τη δημιουργία νέων φαρμακευτικών και τεχνολογικών βοηθημάτων (Bullinger, 2003).

Η ποιότητα ζωής σε σχέση με την υγεία, περιλαμβάνει θέματα όπως η υγεία γενικά, σωματικά συμπτώματα, συναισθηματική, γνωστική, κοινωνική και σεξουαλική λειτουργικότητα, όπως και οι έννοιες του υπαρξιακού περιεχομένου. Ως σχετιζόμενη με την υγεία Ποιότητα Ζωής μπορεί να οριστεί «η απάντηση του ατόμου στην επίδραση που έχει η νόσος πάνω στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της ζωής του, απάντηση η οποία επηρεάζει το βαθμό στον οποίο μπορεί το άτομο να νιώθει ικανοποίηση με τις συνθήκες της ζωής του» (Sarris, et al. 2001).

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής μεταβάλλεται ανάλογα με το επίπεδο της υγείας, τις σχέσεις, τις εμπειρίες και τους ρόλους του ατόμου. Η ποιότητα ζωής επηρεάζεται κυρίως σε άτομα που πάσχουν από κάποιο νόσημα, από πιθανές καταστάσεις μειωμένης λειτουργικότητας ή καταστάσεις εξάρτησης από βοηθήματα. Σημαντική επιρροή, ωστόσο, ασκούν οι προσδοκίες των ατόμων για βελτίωση της υγείας τους, οι κοινωνικές ευκαιρίες για τη βελτίωση της λειτουργικότητάς τους και οι πολιτικές υγείας που επηρεάζουν τις συνθήκες διαβίωσης τους (Sarris, et al. 2001). Η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια που εκφράζει την ικανοποίηση απ' τη ζωή, την ευημερία και το υψηλό ηθικό. Συνήθως, η έννοια της «ποιότητας ζωής» εμπερικλείει σημαντικούς τομείς λειτουργικότητας στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική σφαίρα. Το τι

σημαίνει όμως «ποιότητα ζωής εξαρτάται και σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με τις αντιλήψεις του κάθε ασθενή, οπότε οποιαδήποτε προσπάθεια εκτίμησης της ποιότητας ζωής πρέπει να λαμβάνεται υπόψη και η υποκειμενική αντίληψη του καθενός. Μια κατάσταση που μπορεί να είναι ανυπόφορη για έναν ασθενή μπορεί να είναι ανεκτή για κάποιον άλλον (Sarris, et al. 2001).

Σημαντικό ρόλο στη ΣΥΠΖ παίζουν και οι προσδοκίες των ατόμων για βελτίωση της υγείας τους, οι κοινωνικές ευκαιρίες για τη βελτίωση της λειτουργικότητάς τους και οι πολιτικές υγείας, που πιθανά επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά τις συνθήκες διαβίωσής τους (Bullinger, 2003).

### **3.2.3 Η ποιότητα ζωής των νεφροπαθών χάρη στην εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας.**

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και η αντιμετώπιση της αποτελεί σημαντικό πρόβλημα της σύγχρονης κοινωνίας καθώς η χρονιότητα της ασθένειας και οι αυξημένες ανάγκες των ασθενών επιβαρύνουν το κόστος των υπηρεσιών υγείας. Η ασθένεια εξαιτίας της φύσης της αποτελεί μια διαρκείς δοκιμασία τόσο για τους ίδιους τους ασθενείς όσο και για τις οικογένειες τους ,λόγω της αβεβαιότητας που δημιουργείται για την πορεία και την έκβαση της (Μιχαήλ και συν.)

Από την στιγμή της διάγνωσης της νόσου η ζωή του νεφροπαθή μετατρέπεται σε έναν αγώνα συνεχής επιβίωσης. Οι σημερινές τεχνολογικές επιτεύξεις στον τομέα αντιμετώπισης της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας με τις μεθόδους της χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης, τις περιτοναϊκής κάθαρσης και της μεταμόσχευσης νεφρού έχουν βοηθήσει σημαντικά στην επιβίωση των νεφροπαθών , με συνέπεια το ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας να επικεντρώνεται σήμερα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων αυτών (Anees, et al. 2011).

Την δεκαετία του 70 η διάγνωση της ασθένειας ήταν συνώνυμο του θανάτου, το προσδόκιμο επιβίωσης των νεφροπαθών ήταν τα 3 χρόνια. Τα πρωτόγονα και τα χωρίς καμία ασφάλεια μηχανήματα, το νερό της βρύσης που χρησιμοποιούνταν στην αιμοκάθαρση, τα πολλαπλά χρήσεων φίλτρα και οι λιγοστές γνώσεις της ιατρικής και των παραμέτρων της ασθένειας ήταν εγγυητές για την ταλαιπωρία και τον αργό θάνατο των νεφροπαθών (Griva, et al. 2009).

Η σταδιακή εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας έδωσε βιοσυμβατότερες μεμβράνες και ασφαλέστερα φίλτρα, απιονισμένο νερό, μηχανήματα αιμοκάθαρσης με δικλίδες ασφάλειας, διττανθρακικά διαλύματα, ερυθροποιητίνη για την αύξηση του αιματοκρίτη, εργαστηριακές εξετάσεις για τον έλεγχο και την βελτίωση ορισμένων παρενεργειών της νεφροπάθειας στα οστά, στα αγγεία και στα διάφορα όργανα. Όλα αυτά βελτίωσαν σημαντικά την ποιότητα ζωής αλλά και τον μέσο όρο ζωής των νεφροπαθών ο οποίος φτάνει πλέον τα 12 χρόνια (Griva, et al. 2009).

Παρά όμως την σημαντική βελτίωση που υπάρχει στην ποιότητα της ζωής των νεφροπαθών πρέπει να αναφερθεί ότι και σε αυτήν την ποιότητα υπάρχουν διαβαθμίσεις. Διαβαθμίσεις που οφείλονται στον ίδιο τον νεφροπαθή και έχει να κάνει με την διανοητική, την ψυχολογική και την οικονομική του κατάσταση, το στενότερο περιβάλλον του αλλά και το ευρύτερο περιβάλλον του.

Η ταχεία ανάπτυξη και καθιέρωση θεραπευτικών ιατρικών πράξεων παράτασης ή βελτίωσης της ζωής ασθενών τελικού σταδίου προκάλεσε το ενδιαφέρον των γιατρών και των άλλων επιστημόνων υγείας να μελετήσουν την ΠΖ των ασθενών αυτών, προκειμένου να διερευνηθούν οι τυχόν κίνδυνοι ή τα οφέλη από τις ιατρικές αυτές πράξεις καθώς και οι επιπτώσεις στη ζωή του αρρώστου. Στο πλαίσιο αυτό τοποθετείται η μελέτη για την ΠΖ, αφενός η προσωπική εμπειρία ενός ατόμου για τη ζωή του (υποκειμενική διάσταση) και αφετέρου η εκτίμηση εξωτερικών παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής του (αντικειμενική διάσταση) (Bullinger, 2003).

Η ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών εξαρτάται από την κοινωνική και οικονομική κατάσταση στη χώρα τους, την ηλικία, το φύλο, το μορφωτικό επίπεδο καθώς και την υποκείμενη θεώρηση της ζωής. Επίσης, άλλοι παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια τους, όπως η έγκαιρη παραπομπή σε νεφρολόγο, οι συνοδές νόσοι ή η πρωτοπαθής νόσος, η μέθοδος θεραπείας, επηρεάζουν καταλυτικά την ποιότητα ζωής τους. Τέλος, σημαντική επιρροή ασκεί στην ποιότητα ζωής και ο χώρος όπου τελείται η θεραπεία, στο νοσοκομείο ή στο σπίτι (Valderrabano, et al. 2001).

Μελέτες το 1980 έδειξαν ότι εξαιτίας της αιμοκάθαρσης υπάρχει μείωση της ποιότητας ζωής. Τα βασικά πεδία έρευνας αφορούσαν την επίδραση της μεθόδου αιμοκάθαρσης στην ποιότητα ζωής, τη σχέση της ποιότητας ζωής με την θνησιμότητα ή τη νοσηρότητα, την επίδραση χαρακτηριστικών της θεραπείας, όπως ο τύπος της

μεμβράνης, η επάρκεια της αιμοκάθαρσης, η λήψη ερυθροποιητίνης κ.α. (Morsch, et al. 2006).

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων ασθενών επηρεάζεται από την σωματική και ψυχική υγεία, την λειτουργική τους κατάσταση, την προσωπική και κοινωνική λειτουργικότητά τους. Η αιμοκάθαρση θέτει έντονους περιορισμούς στον τρόπο ζωής τους. Οι αιμοκαθαιρόμενοι θεωρούν ότι η υγεία τους επιδεινώνεται με συνέπεια την επιδείνωση και τη μείωση της ποιότητας ζωής τους σε όλες τις διαστάσεις (σωματικές, ψυχικές, συναισθηματικές, κοινωνικές) (Theofilou, 2012).

### **3.2.3.1 Κοινωνικά προβλήματα των αιμοκαθαιρομένων**

Ο ρόλος της οικογένειας είναι ιδιαίτερα καθοριστικός σχετικά με την κοινωνική επαφή των ανθρώπων τους αφού τις περισσότερες φορές μετά το αρχικό σοκ και την θλίψη όταν μαθαίνουν την διάγνωση της ασθένειας κυριαρχεί η υπερπροστατευτική διάθεση και το άτομο που νοσεί επηρεάζεται από το φόβο τους και απομονώνεται. Ειδικά για τους νεφροπαθείς που είναι στο τελικό στάδιο η κοινωνική ζωή επηρεάζεται από τις θεραπείες που συχνά είναι υπό δοκιμή ανάλογα με την υγεία και τον οργανισμό του ασθενούς. Όλα αυτά είναι δυνατό να επιδρούν αρνητικά στις καθημερινές και κοινωνικές τους δραστηριότητες (Creary,2005).

Τα συμπτώματα της αιμοκάθαρσης είναι συνήθως η ναυτία και ο πονοκέφαλος, η μείωση της πίεσης και οι κράμπες, ο πυρετός και τα απότομα ρίγη. Επίσης, η ανορεξία και η έντονη εξασθένηση τους αναγκάζει πολλές φορές να κάνουν εισαγωγές σε κάποιο νοσοκομείο. Όταν ο ασθενής υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση 2-3 φορές την εβδομάδα δεν είναι σε θέση να σκεφτεί τις παρέες του και τις κοινωνικές του υποχρεώσεις και φυσικά δεν είναι στην κατάλληλη κατάσταση να ανταποκριθεί στα κοινωνικά του καθήκοντα. Η κακή σωματική και ψυχολογική κατάσταση τον κρατούν στο σπίτι (Creary,2005).

Το γεγονός πως πολλοί άνθρωποι που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση αδυνατούν να εργαστούν επηρεάζει, επίσης, την κοινωνικότητά τους αφού ο κύκλος των ανθρώπων που είναι γύρω τους περιορίζεται και άλλο και οι ήδη υπάρχοντες φίλοι και συγγενείς έχουν τα δικά τους προβλήματα και τις δικές τους υποχρεώσεις και δεν είναι δυνατό να είναι συνέχεια στο πλευρό του κάθε φορά που τους χρειάζεται. Και αυτές οι φορές είναι

πάρα πολλές. Αισθάνεται πως τους κουράζει και τους επιβαρύνει όταν είναι συνεχώς άρρωστος και μιλά μόνο για την κατάσταση της υγείας του (Καϊτελίδου, και συν. 2007).

Άλλα κοινωνικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι αιμοκαθαιρούμενοι είναι ότι δεν έχουν την πολυτέλεια να κανονίσουν διακοπές αφού η αιμοκάθαρση είναι ανά τακτά χρονικά διαστήματα, δεν μπορούν να κάνουν παιδιά και να δημιουργήσουν την δική τους οικογένεια (ακόμα και αν μπορούν δεν το επιδιώκουν για να μην επιβαρύνουν και άλλα άτομα με τη φροντίδα τους) και η αναμονή για ένα μόσχευμα που συνοδεύεται από έντονο αίσθημα εκνευρισμού και απαισιοδοξίας. Πρέπει να είναι πάντα κοντά σε μονάδα τεχνητού νεφρού και αυτός ο παράγοντας αποτελεί εμπόδιο για μία κανονική κοινωνική ζωή (Καϊτελίδου, και συν. 2007).

Η ευερεθιστότητα και ο εκνευρισμός συχνά διοχετεύονται προς το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό αλλά και στα άτομα της οικογένειας και του φιλικού περιβάλλοντος. Η προσωπικότητα του ασθενούς αλλά και η επικοινωνία του με το οικογενειακό του περιβάλλον είναι στοιχεία βασικά για την διαμόρφωση της κοινωνικής αντίληψης των ασθενών. Έχοντας χαμηλή αυτοεκτίμηση και με αισθήματα κατωτερότητας, τα οποία οδηγούν πολλές φορές και στην αυτοκτονία οι ασθενείς αδιαφορούν για τον κοινωνικό τους περίγυρο. Συχνά, οι ασθενείς δεν επιθυμούν να δένονται και πάρα πολύ ψυχικά με τους συνανθρώπους τους αφού είναι βέβαιο πως σύντομα θα τους στερηθούν και δεν θέλουν να τους στενοχωρήσουν περισσότερο. Προτιμούν να είναι αποστασιοποιημένοι και ήρεμοι (Καϊτελίδου, και συν. 2007).

Η ρατσιστική αντιμετώπιση είναι άλλο ένα κοινωνικό πρόβλημα που έχουν να επιλύσουν οι ασθενείς και η διακρίσεις που δέχονται τους αποσύρουν κοινωνικά. Ακόμα και ο οίκτος δεν είναι η επιθυμητή αντίδραση για τους ασθενείς που θέλουν να νιώσουν ότι έχουν μία φυσιολογική ζωή αλλά κατά βάθος ξέρουν πως είναι ανέφικτο. Από την άλλη καμία συμπεριφορά δεν θεωρείται κατάλληλη αφού και όταν οι άλλοι φέρονται σε να μη συμβαίνει τίποτα και να είναι όλα φυσιολογικά οι νεφροπαθείς το εκλαμβάνουν ως αδιαφορία και αναισθησία εκ μέρους τους. Η μόνιμη κατάσταση, την οποία βιώνουν δεν τους αφήνει να σκεφτούν λογικά και να μπουν κι αυτοί με τη σειρά τους στη θέση των άλλων ανθρώπων που αισθάνονται συχνά αμήχανα (Καϊτελίδου, και συν. 2007).

Οι κοινωνικές σχέσεις που διαμορφώνονται ανάμεσα στους νεφροπαθείς και τους υγιείς ανθρώπους είναι ανάλογες του σταδίου, στο οποίο βρίσκεται ο ασθενής και είναι λογικό να υπάρχουν διακυμάνσεις. Η χειρότερη δυνατή κατάσταση εντοπίζεται στο τελικό

στάδιο, κατά το οποίο η μεταμόσχευση κρίνεται ως η μοναδική λύση και ο ασθενής το μόνο που κατορθώνει να σκέφτεται είναι ότι θα πεθάνει. Στο στάδιο αυτό οι συνηθισμένες αντιδράσεις είναι δύο: ο ασθενής προσπαθεί να αποκαταστήσει τις κοινωνικές του σχέσεις ώστε να μην φύγει με τύψεις και ενοχές για την κακή του συμπεριφορά ή απομακρύνεται από όλους και απλά περιμένει το τέλος (Καϊτελίδου, και συν. 2007).

Οι σχέσεις που διακρίνονται για την ένταση και τη συχνή τους δυναμική είναι αυτές που αναπτύσσονται ανάμεσα στους ασθενείς και το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό. Ειδικά με το νοσηλευτικό προσωπικό οι ασθενείς έρχονται συχνά σε αντιπαράθεση αφού είναι οι άνθρωποι, με τους οποίους έρχονται συχνά σε επαφή και αντιπροσωπεύουν τους ανθρώπους που τους «βασανίζουν» και τους καταδιώκουν καθημερινά με τα όργανα που χρησιμοποιούν. Επίσης, η οικειότητα που αναπτύσσεται σταδιακά τους κάνει να τους θεωρούν μέλη της οικογενείας τους και επομένως, οι σχέσεις μπορεί να είναι και πιο ελεύθερες για τσακωμούς και διαφωνίες. Αν και το νοσηλευτικό προσωπικό είναι προετοιμασμένο να δέχεται τα παράπονα και τις διαμαρτυρίες των ασθενών, συχνά οι σχέσεις διαταράσσονται ή και διακόπτονται (Καυκιά, 2003).

### **3.2.3.2 Οικονομικά προβλήματα των αιμοκαθαιρούμενων**

Η κατανομή των πόρων με βάση την θεωρία της χρησιμότητας θα μπορούσε να έχει ως αποτέλεσμα την κατανομή τους προς το μεγαλύτερο μέρος του υγιούς πληθυσμού (πρόληψη- προαγωγή υγείας) και λιγότερο προς τον άρρωστο (αιμοκάθαρση, μεταμόσχευση οργάνων κλπ). Οι ανάγκες των ανθρώπων όταν είναι άρρωστοι είναι διαφορετικές και μεγαλύτερες. Με βάση αυτά τα στοιχεία η προσέγγιση της ποιότητας και το ζήτημα της «ισότητας στην υγεία» προσδιορίζεται καλύτερα με την εκτίμηση των αναγκών του ατόμου και όχι με αυτό της ίσης κατανομής των πόρων (Σαρρής, 2001).

Οι αιμοκαθαιρούμενοι σπάνια έχουν την δυνατότητα να κρατήσουν το επάγγελμά τους και συχνά επιλέγουν μία απασχόληση που τους αναγκάζει να εργάζονται για λίγες ώρες, συνήθως 4 ωρο και αυτό δημιουργεί πολλά οικονομικά προβλήματα αφού ο μισθός είναι κατά πολύ χαμηλότερος από αυτόν που θα λάμβαναν, αν δούλευαν ένα κανονικό ωράριο. Δεν είναι λίγοι οι ασθενείς που είναι αναγκασμένοι να συνταξιοδοτηθούν

πρόωρα για να μπορούν ανεπηρέαστοι και ανεμπόδιστα να συνεχίσουν την αιμοκάθαρση, με αποτέλεσμα να μειωθεί σημαντικά το ποσό που θα λάβουν. Το ποσοστό που συνταξιοδοτείται πρόωρα ανέρχεται στο 36% (Καϊτελίδου, και συν. 2007).

### **3.2.3.3 Ψυχολογικά προβλήματα των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών**

Η αιμοκάθαρση είχε απασχολήσει αρκετά από τα πρώτα χρόνια εφαρμογής της ως μέθοδος θεραπείας ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, καθώς η διατήρηση της ζωής επιτυγχάνεται μέσω ενός μηχανήματος. Ως εκ τούτου, τα ψυχολογικά αντίτυπα της αιμοκάθαρσης στον ασθενή, αλλά και στην οικογένειά του, είναι πολλά και δεν αφήνουν ανεπηρέαστη την ποιότητα ζωής του. Η διαδικασία της αιμοκάθαρσης δεν είναι καθόλου ευχάριστη για έναν χρόνιο νεφροπαθή. Ο αιμοκαθαιρόμενος έρχεται αντιμέτωπος με απότομες αλλαγές που είναι δύσκολο να διαχειριστεί. Από την ανεξαρτησία καλείται να περάσει σε μια κατάσταση εξάρτησης, από έναν φυσιολογικό και πληθωρικό τρόπο ζωής έρχεται αντιμέτωπος με περιορισμούς στη διατροφή του, στη σεξουαλικότητά του, στις κοινωνικές του σχέσεις, στο σώμα και τις λειτουργίες του. Έτσι, λόγω των παραπάνω είναι λογικό να δημιουργούνται ψυχολογικές αντιδράσεις και προβλήματα που διαφέρουν ανάλογα με τον ασθενή, την ηλικία του, το φύλο, την προσωπικότητά του, την εμπειρία του σε σχέση με άλλα νοσήματα, καθώς και το περιβάλλον του ασθενή (οικογενειακό, κοινωνικό, νοσοκομειακό) (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2009).

Είναι λογικό, όταν ένας άνθρωπος νοσεί από μία μακρόχρονη ασθένεια, όπως είναι η υποβολή σε αιμοκάθαρση, να μην είναι σε καλή ψυχολογική κατάσταση και να βιώνει συναισθήματα χαμηλής αυτοεκτίμησης και κυρίως κατάθλιψη για την κατάσταση, στην οποία βρίσκεται. Τα βασικά στοιχεία που χαρακτηρίζουν έναν νεφροπαθή, ο οποίος έχει φτάσει στο έσχατο σημείο να κάνει αιμοκάθαρση είναι: ανώμαλη και περίεργη συμπεριφορά με διαταραχές, κατάθλιψη, οργανική ψύχωση, μη φυσιολογική προσωπικότητα (Αλεξανδρόπουλος & Χριστοδούλου, 2005) και οικογενειακά προβλήματα (προστριβές και αντίδραση) (Σπύρου, 2004). Ο Auer και οι συνεργάτες του (1990) επίσης διαπίστωσαν ότι οι σημαντικότεροι αγωγόνοι παράγοντες ήταν η πιθανότητα λοιμώξεων ή επιπλοκών από τη θεραπεία και η εξέλιξη της σωματικής υγείας (Σαρρής, 2004).



Οι πάσχοντες αυτοί έχουν ταλαιπωρηθεί για πολύ καιρό από τις επιπτώσεις της νεφρικής ανεπάρκειας. Το παραπάνω πρόβλημα οξύνεται από την ανάγκη να βρίσκονται κοντά σε κέντρο με μονάδα τεχνητού νεφρού. Κάποιοι από τους πάσχοντες θα αναγκαστούν να αφήσουν τις δουλειές τους, την οικογένεια τους και την πόλη τους. Η παραμονή τους στην μακροχρόνια αυτή θεραπεία είναι δύσκολη. Αρκετοί από αυτούς αισθάνονται καταβολή, εξασθένηση και ανορεξία. Επιπλέον σημαντικά προβλήματα και επιπλοκές παρουσιάζουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας όπως ναυτία, εμετούς, υπόταση και πονοκέφαλο κ.α άλλο σημαντικό επιβαρυντικό παράγοντα αποτελούν οι συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο. Επιπρόσθετα παρουσιάζουν ποικίλα ψυχολογικά προβλήματα με συχνότερα την κατάθλιψη και το στρες (Σταυριανού & Παλλικαράκης, 2007). Σημαντικές είναι ωστόσο οι αναφορές για το στρες λόγω της ανασφάλειας για την καλή διατήρηση της αρτηριοφλεβικής επικοινωνίας αλλά και της επώδυνης διαδικασίας της παρακέντησης της (Ιωακείμ, 2002).

Οι παράγοντες που διαδραματίζουν ρόλο στην ψυχική υγεία των αιμοκαθαιρούμενων είναι και η ηλικία αφού οι νεότεροι ασθενείς συνήθως έχουν πιο μεγάλα αποθέματα αντοχής και δύναμης σχετικά με την νόσο τους και μεγαλύτερη υπομονή. Επίσης, οι άνθρωποι που συνεχίσουν κανονικά την εργασία τους έχουν και περισσότερες ευκαιρίες να εκτονώνονται ψυχολογικά και αποφορτίζονται περισσότερο από κάποιους άλλους που από τη θεραπεία αναγκάζονται να μένουν στο σπίτι και βλέπουν τη ζωή τους να χάνεται δίχως να μπορούν να κάνουν όλα τα φυσιολογικά πράγματα που διενεργούν οι συνάνθρωποί τους. Οι περιορισμοί και οι απαγορεύσεις είναι φυσικό και επόμενο να εκνευρίζουν τον ασθενή, ο οποίος θεωρεί ότι η ζωή του δεν έχει νόημα και απλά ταλαιπωρείται σωματικά και ψυχικά (Αλεξανδρόπουλος & Χριστοδούλου, 2005).

Άλλοι σημαντικοί παράγοντες είναι η σοβαρότητα της κατάστασης της υγείας του ασθενούς, το χρονικό διάστημα, κατά το οποίο υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση και η προσωπικότητα του ίδιου του ασθενούς. Υπάρχουν ασθενείς που έχουν τη δύναμη και την ηρεμία που απαιτείται για την ανοχή της αιμοκάθαρσης και άλλοι που δεν έχουν τόση υπομονή. Αλλά και η πρώτη περίπτωση θα βιώσει κάποιες άσχημες στιγμές με νεύρα και απογοήτευση καθώς περνούν τα χρόνια. Να σημειωθεί, επίσης, πως οι ασθενείς που κατέληξαν στην αιμοκάθαρση μετά από κάποια άλλη νόσο, όπως διαβήτη, δεν δέχονται καθόλου καλά την ιδέα και την προοπτική της αιμοκάθαρσης συγκριτικά με τους ασθενείς που πάσχουν από πρωτοπαθή πάθηση των νεφρών και είναι πιο εξοικειωμένοι με την προοπτική αυτή από την αρχή της νόσου αφού ξέρουν ότι η

πιθανότητα να καταλήξουν στην αιμοκάθαρση είναι πολύ μεγάλη (Αλεξανδρόπουλος & Χριστοδούλου, 2005).

Συνέπεια των παραπάνω αποτελούν οι συγκρούσεις πολλές φορές του πάσχοντα με τους νοσηλευτές, γιατρούς, το οικογενειακό αλλά και το κοινωνικό περιβάλλον. Αυτή η μη αποδοχή της ασθένειας οδηγεί πολλές φορές σε λανθασμένες αποφάσεις, όπως της μη συμμόρφωσης ή αποδοχής της θεραπείας, αλλά και σε ακραίες καταστάσεις όπως της απόπειρας αυτοκτονίας (Σπύρου, 2004).

Σπουδαίο ρόλο στο πως θα ανταποκριθεί ένας ασθενής στην διαδικασία της αιμοκάθαρσης διαδραματίζει και η στήριξη που έχει από το οικογενειακό, φιλικό, εργασιακό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Τα κριτήρια για να αποδεχτεί πιο εύκολα ένας άνθρωπος την αιμοκάθαρση είναι να διατηρήσει όσο μπορεί και είναι εφικτό τη ζωή του σε όσο το δυνατό πιο ικανοποιητικά και φυσιολογικά επίπεδα και να μπορεί να αντλεί χαρά και ευχαρίστηση από τις καθημερινές μικρές στιγμές (Αλεξανδρόπουλος & Χριστοδούλου, 2005).

### **3.2.3.4 Σεξουαλική ζωή των αιμοκαθαιρόμενων**

Ο ασθενής που νιώθει άσχημα με τον εαυτό του και ντρέπεται για την κατάσταση, στην οποία βρίσκεται δεν αισθάνεται άνετα με τη σεξουαλικότητά του και δεν είναι εύκολο να αφηθεί ερωτικά. Ακόμα και αν συνάψει ερωτική επαφή, είναι πολύ δύσκολο να την ολοκληρώσει και να βιώσει τον οργασμό και αυτή η προοπτική του δημιουργεί πρόσθετο άγχος και τον αποθαρρύνει κι άλλο (Σαρρής, 2006).

Οι άρρωστοι των δύο φύλων έχουν πολύ λιγότερες σεξουαλικές επαφές σε σχέση με την περίοδο πριν την εμφάνιση της νόσου. Η κατάθλιψη, η αντικατάσταση οικογενειακών ρόλων λόγω της απώλειας εργασίας, η παύση της λειτουργίας της διούρησης φαίνεται να επιδρούν σημαντικά στην έκπτωση αυτής της σεξουαλικότητας των πασχόντων (Σαρρής, 2001).

Άλλωστε το όργανο της διούρησης, το οποίο είναι απαραίτητο και για την ερωτική πράξη από τον ίδιο τον ασθενή θεωρείται άχρηστο πια και επομένως, δεν είναι εφικτό να το χρησιμοποιήσει ερωτικά. Από την άλλη πλευρά οι γυναίκες- ασθενείς που λειτουργούν κυρίως εγκεφαλικά και συνειδητοποιούν ότι εμφανισιακά αλλά και ψυχολογικά δεν είναι και στην καλύτερή τους κατάσταση δύσκολα θα προχωρήσουν σε

μία ερωτική επαφή, όταν τα συναισθήματα της απογοήτευσης και του άγχους τις καταβάλλουν (Σαρρής, 2006).

### **3.2.3.5 Κόπωση των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών**

Η κόπωση είναι ένα από τα συχνότερα παράπονα των ασθενών σε αιμοκάθαρση και σχετίζεται με διαταραχές της ΠΖ των ασθενών. Ο επιπολασμός της κυμαίνεται από 60% έως 97% σε ασθενείς σε μακροχρόνια θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης (Fried, et al. 2005). Η σημασία της κόπωσης σε ασθενείς με νεφρική νόσο υπογραμμίζεται από την παρατήρηση ότι το 94% των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση δήλωσαν πρόθυμοι να υποβληθούν σε συχνότερη αιμοκάθαρση, αν θα υπάρξει μια σχετική αύξηση του επιπέδου της ενέργειάς τους (Ramkumar, et al. 2005). Παρά τη μεγάλη σημασία της κόπωσης των ασθενών, οι επαγγελματίες υγείας αγνοούν τόσο της ύπαρξη όσο και τη σοβαρότητα της κόπωσης των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. Το επίπεδο της κόπωσης στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς είναι το υψηλότερο από όλες τις χρόνιες παθήσεις (Ware, et al. 1993), συμπεριλαμβανομένων και εκείνων με σοβαρή κατάθλιψη (Yatham, et al. 2004), ασθενείς με καρκίνο που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία (Adamsen, et al. 2009), και ασθενείς με συστηματώδη ερυθυματώδη λύκο (Jolly, 2005).

Επιπλέον, η πλειονότητα των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών παραπονιούνται για διάφορα «μη ειδικά» συμπτώματα που θεωρούνται πολύ συχνά από τους επαγγελματίες υγείας ως «άσχετα» με την κόπωση. Ωστόσο, αν τα εν λόγω «άσχετα» συμπτώματα μπορούσαν να παρατηρηθούν υπό το πρίσμα ενός «συνδρόμου», είναι πιθανό ότι η τελική διάγνωση και η θεραπεία της συμπτωματολογίας θα ήταν πολύ διαφορετική. Αν και η κλινική εκτίμηση της κόπωσης σε ασθενείς σε αιμοκάθαρση έχει αποδειχθεί δύσκολη για τους γιατρούς, είναι σημαντικό να γίνει διάγνωση της κόπωσης, δεδομένου ότι υπάρχει μια σειρά από αιτίες που την προκαλούν, οι οποίες μπορούν να θεραπευτούν. Η αναγνώριση της κόπωσης μπορεί να είναι δύσκολη δεδομένου ότι η ανάρρωση από την κόπωση παρουσιάζει μεγάλη μεταβλητότητα μεταξύ των ασθενών (Lindsay, et al. 2006).

Μετά την διάγνωση της κόπωσης και την αξιολόγηση της σοβαρότητάς της, ο γιατρός θα πρέπει πρώτα να εξετάσει τις γενικές φυσιολογικές και ψυχολογικές αιτίες για την κόπωση, όπως ο υποθυρεοειδισμός και η κατάθλιψη. Επιπλέον, υπάρχουν αιτίες που σχετίζονται με την αιμοκάθαρση και μπορούν να προκαλέσουν κόπωση σε ασθενείς με

νεφρική νόσο τελικού σταδίου όπως η ουραιμία, η αναιμία, διαταραχές του ύπνου και ψυχοκοινωνική κατάθλιψη. Οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση παρουσιάζουν αρκετές ομοιότητες με εκείνους που πάσχουν από σύνδρομο χρόνιας κόπωσης, από τη στιγμή που εμφανίζουν γενικευμένη αδυναμία (Johansen, et al. 2003), μειωμένη αντοχή στην άσκηση (Κουφάκη και συν., 2002), και διαταραχές του ύπνου (Σακκάς και συν. 2008a), τα οποία οδηγούν σε μία αίσθηση γενικευμένης κόπωσης και «έλλειψης ενέργειας» (Mc Cannand Boore, 2000).

Η χρόνια αυτή κατάσταση της κόπωσης μεταξύ των ασθενών σε αιμοκάθαρση ικανοποιεί το βασικό κριτήριο για την διάγνωση με Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης (ΣΧΚ). Το κριτήριο αυτό είναι η παρουσία επίμονης κόπωσης τουλάχιστον κατά τη διάρκεια του 50% του χρόνου για μία περίοδο τουλάχιστον 6 μηνών (Jason, et al. 2003). Ωστόσο το δεύτερο κριτήριο για τη διάγνωση με ΣΧΚ, το οποίο είναι η απουσία ασθένειας, αντικρούεται καθώς υπάρχει η νεφρική ανεπάρκεια. Μέχρι στιγμής, η προσέγγιση της κόπωσης σε ασθενείς σε αιμοκάθαρση σαν ένα ξεχωριστό σύμπτωμα δεν κατάφερε να μειώσει την αίσθηση της κόπωσης στους ασθενείς (Letchmi, et al. 2011).

Ως εκ τούτου, η παρατήρηση σημείων και συμπτωμάτων της κόπωσης με μια ολιστική προσέγγιση μπορεί να επιτρέψει στους επαγγελματίες υγείας και στους επιστήμονες να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα τόσο αποτελεσματικά όσο στους ασθενείς με ΣΧΚ. Μια τέτοια προσέγγιση θα είναι δύσκολη, αν αναλογιστεί κανείς την ποικιλία σε ένταση και τα αίτια αυτών των συμπτωμάτων, αλλά όχι αδύνατη, και μπορεί να προσφέρει μεγάλα οφέλη για την ποιότητα ζωής των ασθενών.

### **3.2.4 Ενημέρωση και εκπαίδευση τους ασθενούς**

Πριν την έναρξη της αιμοκάθαρσης κάθε ασθενής είναι καλό να ενημερώνεται και να εκπαιδεύεται από κάποιον ειδικό σε τέτοια θέματα που θα τον προσεγγίσει σωστά και υπεύθυνα. Πολλοί μελετητές παραλληλίζουν την προετοιμασία του ασθενή πριν την έναρξη της θεραπείας και την αποδοχή αυτής σαν ένα ταξίδι, μια διαδρομή την οποία διανύει ο ασθενής μαζί με την οικογένειά του και καλείται να προσαρμοστεί στις αλλαγές της υγείας του και του νέου τρόπου ζωής που απαιτεί η αιμοκάθαρση. Το ταξίδι μπορεί να χαρακτηριστεί επιτυχημένο εφόσον ο χρόνος αφομοίωσης των νέων πληροφοριών είναι αρκετός, έχοντας την κατάλληλη υποστήριξη και την προσαρμοστικότητα στις μεταβολές που υφίσταται ο τρόπος ζωής του. Για να

ολοκληρωθεί το ταξίδι είναι ανάγκη ο ασθενής να έχει την απαιτούμενη ολιστική φροντίδα που θα ανταποκρίνεται στις ανάγκες του. Σύμφωνα με μελέτες η περίοδος της κρίσης, η οποία καλείται η περίοδος πριν την έναρξη της εξωνεφρικής κάθαρσης, αποπροσανατολίζει συναισθηματικά το άτομο. Αλλάζει τελείως ο τρόπος σκέψης του ατόμου που ξαφνικά νοσεί, ο τρόπος που αντιλαμβάνεται τα πράγματα, την εργασία, τις σχέσεις και τους στόχους του για το μέλλον. Γι' αυτό το λόγο, χρειάζεται μια ολιστική φροντίδα, στην οποία η οικογένεια θα παίζει βασικό ρόλο, καθώς αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της καθημερινότητας και των προβληματισμών του ασθενή (Μάτζιου- Μεγαπάνου, 2009).

Η εκπαίδευση του ασθενή που πρόκειται να ξεκινήσει αιμοκάθαρση περιλαμβάνει προφορική ενημέρωση η οποία ολοκληρώνεται εκ νέου και γραπτά με πληροφορίες χρήσιμες για τον ασθενή, ενημερωτικά φυλλάδια, εκπαιδευτικές βιντεοταινίες και επισκέψεις στην μονάδα τεχνητού νεφρού. Ο ασθενής πρέπει να λάβει λεπτομερείς πληροφορίες και τυχόν ερωτήσεις του ή απορίες να απαντώνται κατάλληλα και σε απλή γλώσσα. Εξίσου σημαντικές είναι και οι γραπτές πληροφορίες που θα δοθούν ανάλογα με το στάδιο της νόσου και την θεραπεία που επιθυμεί να ακολουθήσει ο κάθε ασθενής. Παράλληλα, οι επισκέψεις στην μονάδα και οι συζητήσεις με άλλους νεφροπαθείς μπορεί να βοηθήσουν σημαντικά, αλλά απαιτείται κατάλληλος χειρισμός με ευαισθησία, προσοχή και πρόγραμμα (Μάτζιου - Μεγαπάνου, 2009).

## Κεφάλαιο 4: Μεθοδολογία

Πραγματοποιήθηκε μια συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για την διερεύνηση σε ποιο βαθμό είναι η ποιότητα ζωής των ατόμων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση έγινε αναζήτηση της σχετικής ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας στις βάσεις δεδομένων Google Scholar, στη PubMed, στη Scopus και στη Science Direct. Ως τίτλοι αναζήτησης χρησιμοποιήθηκαν οι ακόλουθοι όροι και λέξεις κλειδιά: «χρόνια νεφρική ανεπάρκεια», «αιμοκάθαρση», «ποιότητα ζωής», «ασθενείς», «ικανοποίηση», και «quality of life», «patient», «renal dialysis», «satisfaction», οι οποίες εξάχθηκαν κατά την αποδόμηση του τίτλου και των ερωτημάτων σε επιμέρους έννοιες χρησιμοποιώντας τις λέξεις “AND” και “OR”. Επίσης, υπήρχε και χρονολογικός περιορισμός όπου οι έρευνες έπρεπε να ήταν της τελευταίας χρονολογίας, δηλαδή από το 2009 – 2019.

Μετά από προσεκτική διαλογή των τίτλο, περιλήψεων και κατόπιν εκτενής ανάγνωσης του περιεχομένου των συγκεκριμένων άρθρων, επιλέγηκαν αυτά που παρείχαν σημαντικές και αξιόπιστες πληροφορίες σχετικά με το υπό μελέτη θέμα. Επιπρόσθετα, για να μπορεί ένα άρθρο να συμπεριληφθεί στην παρούσα εργασία, έπρεπε να προϋποθέτει κάποια κριτήρια εισδοχής και κάποια κριτήρια αποκλεισμού.

### 4.1 Κριτήρια επιλογής:

Στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση συμπεριελήφθησαν ποιοτικές και ποσοτικές μελέτες. Για να συμπεριληφθούν τα άρθρα στην παρούσα υπό μελέτη, θα έπρεπε να πληρούν τα εξής κριτήρια:

- (α) τα άρθρα να αποτελούν πρωτογενή πηγή πληροφοριών (ποσοτικές και ποιοτικές έρευνες)
- (β) να είναι δημοσιευμένα στην αγγλική ή ελληνική γλώσσα
- (γ) η χρονολογία 2009 - 2019 χρησιμοποιήθηκε ως χρονικός περιορισμός για τον εντοπισμό σύγχρονων εκδοχών των αποτελεσμάτων
- (δ) να αναφέρονται στην ποιότητα ζωής των ατόμων που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση.

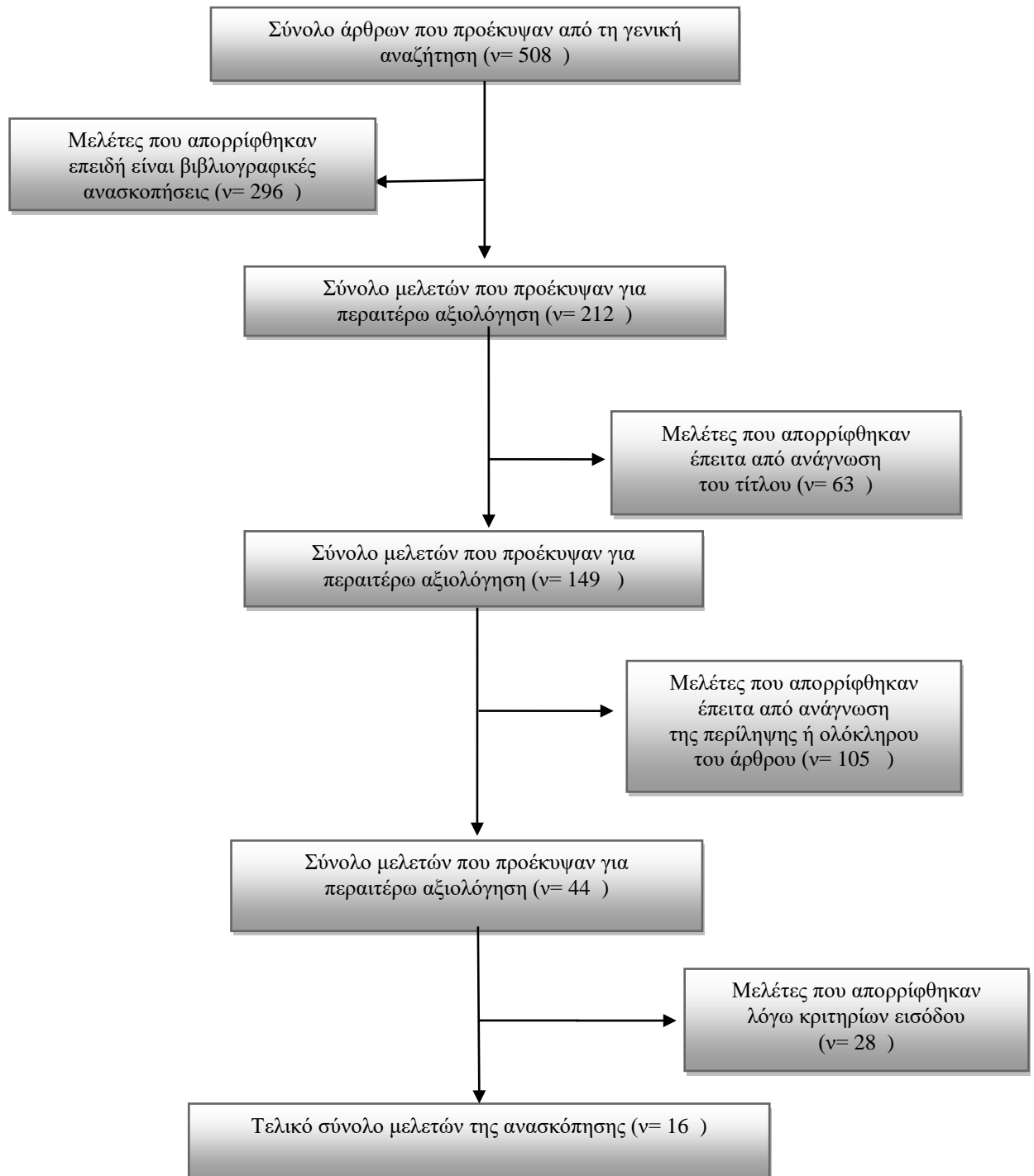
## 4.2 Κριτήρια αποκλεισμού:

Στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση αποκλείστηκαν οι μελέτες που δεν τηρούσαν τα κριτήρια εισόδου. Συγκεκριμένα αποκλείστηκαν:

- (α) τα άρθρα που δεν αποτελούσαν προϊόν πρωτογενούς έρευνας
- (β) οι έρευνες που δεν είχαν διαθεσιμότητα του πλήρους κειμένου γιατί δεν θα μπορεί να γίνει η σωστή εξαγωγή των στοιχείων που αναζητούμε
- (γ) οι έρευνες που είναι εκτός του χρονικού περιορισμού γιατί αναζητούμε σύγχρονες έρευνες και
- (δ) που δεν αναφέρονται στην ποιότητα ζωής των ατόμων που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση.

Η αναζήτηση εστιάστηκε στην Ελληνική και στην Αγγλική γλώσσα. Στην πρώτη φάση, η αναζήτηση απέφερε συνολικά 508 άρθρα, από τα οποία, κατόπιν μελέτης του τίτλου και σύμφωνα με τα πιο πάνω κριτήρια απορρίφθηκαν τα 359 άρθρα. Στην δεύτερη φάση μελετήθηκαν προσεκτικά οι περιλήψεις των υπόλοιπων 149 άρθρων. Από αυτά απορρίφθηκαν τα 105 άρθρα σύμφωνα με τα κριτήρια εισδοχής και αποκλεισμού. Το πλήρες κείμενο για 23 άρθρα δεν ήταν διαθέσιμο. Στην Τρίτη φάση μελετήθηκαν στο πλήρες κείμενο 44 άρθρα. Από αυτά τα 16 άρθρα ήταν διπλά ενώ τα 12 άρθρα απορρίφθηκαν σύμφωνα με τα πιο πάνω κριτήρια. Ο τελικός αριθμός των άρθρων για ανασκόπηση είναι τα 16 άρθρα. Η διαδικασία της αναζήτησης συνοψίζεται στο πιο κάτω διάγραμμα.

### 4.3 Διάγραμμα αναζήτησης άρθρων





## 4.4 Εξαγωγή στοιχείων

Από κάθε μελέτη συλλέχτηκαν δεδομένα σχετικά με την χώρα διεξαγωγής της έρευνας, το είδος που αποτελούσε η κάθε μελέτη, τον αριθμό δείγματος που χρησιμοποιήθηκε σε κάθε άρθρο, καθώς επίσης έγινε και η καταγραφή του εργαλείου μέτρησης που κρίθηκε αναγκαίο για την εξαγωγή αποτελεσμάτων της κάθε έρευνας ξεχωριστά.

**Πίνακας 1:** Πηγές αναζήτησης και όρους

Βάση δεδομένων	Λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν	Διαλογή από τον Τίτλο	Διαλογή από την περίληψη	Διαλογή ολόκληρου του άρθρου
Scholar	Ποιότητα Ζωής.	10	7	4
PubMed	Εξωνεφρική κάθαρση.	62	19	7
Scopus	Βαθμός, Βελτίωση.	31	7	2
Science Direct	Παροχή υπηρεσιών.	46	11	3
	Άτομα.			
	Συστηματική ανασκόπηση.			
Σύνολο:		149	44	16

# **Κεφάλαιο 5: Ανασκόπηση της Βιβλιογραφίας**

Από την μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας ανεδείχθησαν 16 άρθρα τα οποία σχετίζονται με την διερεύνηση του βαθμού της ποιότητας ζωής των ατόμων που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση σε διάφορες χώρες. Οι έρευνες αυτές είχαν δημοσιευτεί από το 2011 μέχρι το 2019. Όσον αφορά την χώρα δημοσίευσης των ερευνών αυτών, προέρχονται από την Ελλάδα (6), την Κύπρο (1), την Βραζιλία (3), την Αυστραλία (1), το Ιράν (1), την Δομικανική Δημοκρατία (1), την Ινδονησία (1), την Ολλανδία (1) και από την Ινδία (1).

Οι πλείστες από αυτές τις μελέτες ήταν αναδρομικές, πολυκεντρικές και τυχαιοποιημένης ελεγχόμενης προσέγγισης και η συλλογή των δεδομένων έγινε με την συμπλήρωση ερωτηματολογίων και μέσω των προσωπικών συνεντεύξεων. Πιο κάτω έχει γίνει η θεματική ανάλυση αυτών των άρθρων.

## **5.1 Ποια είναι τα πιθανά σημεία που θέλουν βελτίωση στην παροχή των υπηρεσιών σε άτομα που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση;**

Μια έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Λένη και συν. το 2012, είχε σαν σκοπό την διερεύνηση της αυτό – αναφερόμενης ποιότητας ζωής των ασθενών που πάσχουν από ΧΝΑ και υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση. Πρόκειται για μία περιγραφική πιλοτική μελέτη, που διεξήχθη στη Νεφρολογική κλινική και στην Μονάδα Τεχνητού Νεφρού του ΠΑ.Γ.Ν.Η. και διήρκησε από τον Απρίλιο του 2012 έως και τον Ιούνιο του 2012. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 60 συνολικά ασθενείς με ΧΝΑ, εκ των οποίων οι 50 ( 83%) υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση στην μονάδα Τεχνητού Νεφρού

και οι υπόλοιποι 10 (17%) υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση στην Νεφρολογική κλινική του νοσοκομείου. Ο μέσος όρος εξωνεφρικής κάθαρσης ήταν τα 5,6 έτη ενώ η μέση τιμή ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν τα 65,13 έτη. Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο που διαμορφώθηκε με βάση το ερευνητικό εργαλείο WHOQOL – BREF του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας για την Ποιότητα Ζωής. Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με την χρήση του στατιστικού προγράμματος Statistical Package for Social Sciences (SPSS) v.17.0. Μέσα από τα αποτελέσματα διαφάνηκε ότι η ικανοποίηση των ασθενών από την ποιότητα ζωής τους χαρακτηρίστηκε ως «μέτρια» από το 30% του δείγματος ή «καθόλου» ικανοποιητική από το 23%. Σε σχέση με την ανάγκη καθημερινής νοσηλευτικής φροντίδας το 63% ανέφερε «καθόλου» ανάγκη φροντίδας ενώ το 47% χαρακτήρισε ως «χαμηλή» την ικανοποίηση από την αποτελεσματικότητα τους στην εργασία. Το 67% ανέφερε «χαμηλό» επίπεδο ικανοποίησης σε σχέση με την ερωτική τους ζωή, το 48% σε σχέση με τη σωματική τους υγεία και το 30% σε σχέση με τον ύπνο. Τέλος, το 37% των ασθενών δήλωσε «αρκετά» ικανοποιημένο από την θεραπεία στην οποία υποβαλλόταν (Λένη και συν. 2012).

Σε μια έρευνα των Barros, et al. (2016) που πραγματοποιήθηκε στην Βραζιλία, ο σκοπός της ήταν να αξιολογήσει τα καταθλιπτικά συμπτώματα, την διατροφική κατάσταση και την ποιότητα ζωής και την αναζήτηση για πιθανές συσχετίσεις των πιο πάνω σε ασθενείς με τελικό στάδιο νεφρικής νόσου και που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Διεξήχθη μια προοπτική μελέτη κοόρτης με δείγμα 104 ενήλικες ασθενείς με τελικό στάδιο νεφρικής νόσου και που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο WHOQOL - BREF για να αξιολογήσει την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών. Οι συμμετέχοντες χωρίστηκαν σε δύο ομάδες, η πρώτη ομάδα ήταν ασθενείς με καταθλιπτικά συμπτώματα και στην δεύτερη ομάδα ήταν οι ασθενείς χωρίς καταθλιπτικά συμπτώματα. Χρησιμοποιήθηκαν κάποιες μεταβλητές διάφορων αναλυτών για την απογραφή της κατάθλιψης κατά Beck, για την ανάλυση της επιβίωσης χρησιμοποιήσαν την μέθοδο Kaplan - Meier και για την ανάλυση παλινδρόμησης κατά Cox. Η έναρξη της καταγραφής γινόταν κατά την έναρξη και αξιολογούνται ετησίως για 2 έτη. Η μέση τιμή της ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν  $55.36 \pm 15.6$  χρόνια, το 60% ήταν άνδρες και ο μέσος χρόνος που υποβάλλονται οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση ήταν 17,5 (8,0 έως 36,8) μήνες. Τριάντα δύο ασθενείς είχαν

καταθλιπτικά συμπτώματα και μια σημαντική αισθητά χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους 72 ασθενείς στην ομάδα που δεν είχαν καταθλιπτικά συμπτώματα (Barros, et al. 2016).

Σε μια άλλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Κύπρο από την Ευθυμίου (2015) είχε σκοπό να διερευνηθεί κατά πόσο το άγχος και η κατάθλιψη, επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής νόσου (ΤΣΧΝΝ). Διεξήχθη μια έρευνα συσχέτισης. Το δείγμα που έχει χρησιμοποιηθεί αποτελείται από ενήλικες με τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής νόσου οι οποίοι έχουν συμπληρώσει το 18<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας τους, είναι μόνιμοι κάτοικοι Κύπρου και κατέχουν την ελληνική γλώσσα, από τα δημόσια νοσηλευτήρια της Κύπρου. Για την συλλογή των δεδομένων έχει χρησιμοποιηθεί το ερωτηματολόγιο KDQOL-SF το οποίο αφορά στη μέτρηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής νόσου και η κλίμακα HADS η οποία καταγράφει τη νοσοκομειακή μέτρηση του άγχους και της κατάθλιψης. Για τον υπολογισμό των δεδομένων και της συσχέτισης με την μέτρηση της ποιότητας ζωής έχει χρησιμοποιηθεί ο συντελεστής συσχέτισης Pearson (r) για να διερευνηθεί η συσχέτιση μεταξύ των διαστάσεων των δύο ερωτηματολογίων. Από τα αποτελέσματα διαφάνηκε ότι η συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής, και του άγχους/κατάθλιψης ήταν στατιστικά επηρεάζοντας αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΤΣΧΝΝ. Σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας η ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών με ΤΣΧΝΝ επηρεάζεται σημαντικά. Από την συσχέτιση της ποιότητας ζωής και της κατάθλιψης και του άγχους διαφάνηκε ότι τόσο η κατάθλιψη όσο και το άγχος επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΤΣΧΝΝ και την προσαρμογή τους στην θεραπεία και κατ' επέκταση την επιβίωση τους (Ευθυμίου, 2015).

Μια άλλη έρευνα των Wang, et al. (2016) που πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία, είχε σαν σκοπό να διερευνηθεί: 1) τη σχέση μεταξύ της ποιότητας ζωής (QOL) και των φυσικών παραμέτρων (μυϊκή δύναμη και την κινητικότητα) μεταξύ των ανθρώπων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση συντήρησης, 2) στις αλλαγές στην αντοχή και την κινητικότητα μετά από την πάροδο του χρόνου και προάγγελοι των αλλαγών και 3) κατά πόσο η μυϊκή δύναμη και η κινητικότητα σχετίζονται με τις πτώσεις. Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο για τα δημογραφικά και κλινικά δεδομένα και για την ποιότητα ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Ακόμη εκτιμήθηκαν οι παράμετροι των φυσικών

εκτιμήσεων συμπεριλαμβανομένων της μυϊκής δύναμης και της κινητικότητας (Short Physical Performance Battery test, SPPB), καθώς και ένα ερωτηματολόγιο για το ιστορικό των πτώσεων. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν στην αρχή της μελέτης, 12 μήνες και 36 μήνες μετά. Το δείγμα της μελέτης αποτελούσαν όλοι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και που υποβλήθηκαν σε αξιολόγηση στο κέντρο αιμοκάθαρσης πριν από μια συνεδρία αιμοκάθαρσης. Συγκεκριμένα, στην μελλοντική διαχρονική μελέτη, μελετήθηκαν 51 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση συντήρησης. Για το σκοπό της συστηματικής ανασκόπησης της βιβλιογραφίας που διεξάγεται θα ληφθούν μόνο τα αποτελέσματα που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών. 47 ασθενείς ολοκλήρωσαν το SF - 36 ερωτηματολόγιο κατά την έναρξη. Οι συσχετίσεις μεταξύ της αρχικής τιμής της βαθμολογίας QOL και των φυσικών παραμέτρων, καθώς και δημογραφικά χαρακτηριστικά σχετίστηκαν θετικά με την κινητικότητα, όπως εκτιμάται από τα αποτελέσματα SPPB ( $P < 0,01$ ), αλλά όχι με την μυϊκή δύναμη ( $P=0,15$ ). Επιπλέον, οι μειωμένες βαθμολογίες για την σωματική συνιστώσα συσχετίστηκαν με την χαμηλότερη βασική κινητικότητα τόσο με την μονοπαραγοντική όσο και με την πολυπαραγοντική ανάλυση ( $P < 0.01$  και  $p = 0.01$ , αντίστοιχα), αλλά δεν συνδέθηκαν με τη μυϊκή δύναμη. Δεν παρατηρήθηκαν να υπάρχουν σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των βαθμολογιών των ψυχικών και βασικών φυσικών παραμέτρων (Wang, et al. 2016).

Στη μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τους Φαλακίδου, και συν. (2018) στην Ελλάδα, είχε σκοπό να εκτιμήσει και να συγκρίνει την παρουσίαση του επιπέδου ποιότητας ζωής (ΠΖ) ανάμεσα σε ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη και σε ασθενείς χωρίς σακχαρώδη διαβήτη (ΣΔ) που υποβάλλονταν σε εξωνεφρική κάθαρση (αιμοκάθαρση). Αυτή η μελέτη είχε σαν απώτερο στόχο τον εντοπισμό των παραγόντων εκείνων που επηρεάζουν την ΠΖ και τον σχεδιασμό στρατηγικών για την ενίσχυσή της. Διεξήχθη μια αναλυτική μελέτη παρατήρησης χρονικής στιγμής και το δείγμα της αποτελείτο από ένα δείγμα ευκολίας 80 ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση σε μια μονάδα τεχνητού νεφρού ενός δημόσιου νοσοκομείου της Θεσσαλονίκης. Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ένα αυτο-συμπληρούμενο ερωτηματολόγιο το οποίο αποτελείτο από δύο μέρη, στο πρώτο μέρος περιλάμβανε τα δημογραφικά και κλινικά στοιχεία των ασθενών και στο δεύτερο μέρος αποτελείτο από την ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου ποιότητας ζωής στη νεφρική νόσο (Kidney Disease Quality Of Life-Short Form, KDQOL-

SFTM) το οποίο περιλάμβανε ερωτήσεις για τη σωματική και την κοινωνική λειτουργικότητα, τον σωματικό και τον συναισθηματικό ρόλο, τον σωματικό πόνο, τη γενική και την ψυχική υγεία, καθώς και τη ζωτικότητα των ασθενών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η γενική και η ψυχική υγεία των ασθενών χωρίς ΣΔ ήταν υψηλότερες απ' ό,τι των ασθενών με ΣΔ. Ακόμη, η γνωστική και η σεξουαλική λειτουργία των ατόμων χωρίς ΣΔ ήταν καλύτερες απ' ό,τι των ατόμων με ΣΔ. Τέλος, οι άνδρες και οι νεαρότεροι ασθενείς είχαν υψηλότερο επίπεδο φυσικής και ψυχικής υγείας. Σύμφωνα με τα πιο πάνω αποτελέσματα διαφάνηκε ότι οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση και που δεν έπασχαν από ΣΔ φαίνεται ότι απολάμβαναν καλύτερη υγεία και υψηλότερο επίπεδο εργασίας, αλλά και καλύτερες επιδόσεις σε σημαντικές ψυχικές διεργασίες, όπως είναι οι γνωστικές λειτουργίες. Καλύτερη υγεία απολαμβάνουν επίσης οι άνδρες έναντι των γυναικών και οι νεότεροι έναντι των ασθενών μεγαλύτερης ηλικίας. Τέλος, η αξιολόγηση της ΠΖ των χρόνιων ασθενών συνδράμει στον σχεδιασμό παρεμβάσεων από την πολυδύναμη ομάδα υγείας (Φαλακίδου, και συν. 2018).

Σε μια άλλη μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τους Atarour, et al. (2016) είχε σκοπό να συγκρίνει την ποιότητα ζωής μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοδιάλυση (HD) και στους ασθενείς που υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση (PD). Με τα χρόνια, παρατηρείται σταθερή αύξηση του αριθμού των ασθενών που χρειάζονται αιμοκάθαρση. Ωστόσο, δεν υπάρχει συναίνεση μεταξύ της επιλογής αιμοκάθαρσης (HD) ή περιτοναϊκής κάθαρσης (PD) ως η προτιμώμενη μέθοδος αιμοκάθαρσης για τους ασθενείς με νεφρική νόσο. Διεξήχθη μια συγχρονική μελέτη στο κέντρο αιμοκάθαρσης του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Noor και Saint Ali Asghar στο Isfahan του Ιράν το 2012. Το δείγμα της μελέτης αποτελείτο από 92 ασθενείς με νεφρική νόσο και που χρειάζονταν εξωνεφρική κάθαρση. Οι ασθενείς ήταν χωρισμένοι σε δύο ομάδες, στην πρώτη ομάδα ήταν 46 ασθενείς που υποβλήθηκαν σε PD (28 άνδρες και 18 γυναίκες) και στη δεύτερη ομάδα ήταν 46 ασθενείς που υποβλήθηκαν σε HD (26 άνδρες και 20 γυναίκες). Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε μια τυποποιημένη περσική έκδοση του εργαλείου σύντομης μορφής 36 (SF-36) το οποίο χρησιμοποιήθηκε για να εκτιμηθεί η ποιότητα ζωής και για να εκτιμηθεί η ποιότητα της εβδομαδιαίας Kt/V αιμοκάθαρσης σε ασθενείς που υποβλήθηκαν σε PD και αξιολογήθηκε με απλή τυχαία δειγματοληψία Kt/V σε ασθενείς με HD. Τα ευρήματα της μελέτης έδειξαν ότι οι ασθενείς που

υποβάλλονταν σε PD εμφάνισαν υψηλότερες βαθμολογίες στη σωματική λειτουργία. Οι χαμηλότερες βαθμολογίες και στις δύο ομάδες αναφέρθηκαν σε θέματα ψυχικής υγείας. Σε θέματα φυσικής λειτουργίας, στην ενότητα του φυσικού ρόλου και στη συνολική βαθμολογία του εργαλείου SF-36, οι ασθενείς με PD είχαν αναφέρει σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες σε σύγκριση με τους ασθενείς με HD ( $P<0.05$ ). Επίσης, δεν υπήρχε σημαντική διαφορά μεταξύ των ιδιοτήτων της διάλυσης στις δύο ομάδες ασθενών. Σύμφωνα με αυτά τα ευρήματα διαφέρεται ότι οι πτυχές της ποιότητας ζωής, όπως η φυσική λειτουργία, η σωματική λειτουργία, ο σωματικός πόνος, οι γενικές αντιλήψεις για την υγεία και η συνολική βαθμολογία, ήταν σημαντικά διαφορετικές μεταξύ των δύο ομάδων. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι εάν αυτά τα αποτελέσματα τεκμηριωθούν με μετέπειτα διαχρονικές μελέτες, τότε η επιλογή της αιμοκάθαρσης θα μπορούσε να καθοδηγηθεί καλύτερα στους ασθενείς από τα ζητήματα της ποιότητας ζωής τους (Atarour, et al. 2016).

Στην μελέτη των Cepeda Marte, et al. (2019) που πραγματοποιήθηκε στη Δημοκρατία κατά την περίοδο Μάιο – Ιούνιο του 2017, είχε σκοπό να καθορίσει την συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής (QOL) και των διατροφικών συνηθειών των διαβητικών ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοδιάλυση. Είχε παρατηρηθεί ότι η ποιότητα της ζωής των ασθενών με σακχαρώδη διαβήτη και που υποβάλλονταν σε αιμοδιάλυση επηρεάζεται από τις διατροφικές συνήθειες. Διεξάχθηκε μια μελέτη όπου το δείγμα της αποτελείτο από 21 ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη και υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση. Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το Kidney Disease and Quality of Life Short Form Scale (KDQOL-SFTM) για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και το ερωτηματολόγιο Subjective Global Assessment (SGA) για την αξιολόγηση της διατροφικής εκτίμησης. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι μια ομάδα των ασθενών (71.43%) ήταν άνω των 55 ετών και το 81% των συμμετεχόντων ήταν άνδρες ( $n=17$ ) και το 19% ήταν γυναίκες ( $n=4$ ). Όσο αφορούσε τη ποιότητα ζωής, μειώθηκε στη γνωστική λειτουργία ( $X=26.35$ ,  $SD=20.81$ ) και η αλληλεπίδρασή της κοινωνικής ποιότητας ( $X=19.32$ ,  $SD=17.24$ ). Ακόμη, τα χαρακτηριστικά που επηρέαζαν περισσότερο την ποιότητα ζωής ήταν ο υποστηρικτικός εξοπλισμός της αιμοδιάλυσης ( $X=83.93$ ,  $SD=20.59$ ) και η ικανοποίηση των ασθενών ( $X=86.51$ ,  $SD=17.17$ ). Οι υποσιτισμένοι ασθενείς ανέρχονταν στο 56.6% ( $n=14$ ). Επίσης, υπήρχε μια ισχυρή γραμμική σχέση μεταξύ της φυσικής και της σύνθεσης της ψυχικής υγείας με τις διατροφικές συνήθειες

[Spearman rank ( $\rho=0.935$ ,  $p<0.001$ ) και ( $\rho=0.926$ ,  $p<0.001$ ) αντίστοιχα]. Μέσα από αυτά τα ευρήματα διαφάνηκε ότι υπήρχε μια ισχυρή σχέση μεταξύ της ποιότητας ζωής και των διατροφικών συνηθειών διασφαλίζοντας ότι μια καλή διατροφική συνήθεια (κατάσταση) μπορεί να επιδράσει θετικά στη ποιότητα ζωής (Cepeda Marte, et al. 2019).

Οι ασθενείς με τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας που χρειάζονται μεταμόσχευση νεφρού (RRT) υποβάλλονται σε σημαντικές αλλαγές στις συνήθειες της ζωής τους (καθημερινές συνήθειες) και συχνά χρειάζονται φροντίδα. Οι ασθενείς αυτοί και οι φροντιστές τους είναι ομάδες κινδύνου για την ανάπτυξη (ή να παρουσιάσουν) σωματικά και ψυχικά συμπτώματα. Οι Santos Pereira, et al. (2017) διεξήγαγαν μια μελέτη που είχε σκοπό να αξιολογήσει την επικράτηση του άγχους, του στρες, της κόπωσης, της κοινωνικής στήριξης και της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο και των φροντιστών τους. Πραγματοποιήθηκε μια συγχρονική μελέτη όπου το δείγμα της αποτελείτο από 21 ασθενείς μαζί με τους φροντιστές τους κατά την περίοδο από τον Γενάρη μέχρι το Σεπτέμβρη του 2015. Στην μελέτη είχαν συμπεριληφθεί ασθενείς ηλικίας άνω των 18 οι οποίοι είχαν τους τελευταίους 6 μήνες θεραπεία αιμοδιάλυσης και οι φροντιστές τους ήταν συγγενικά τους άτομα. Για την συλλογή των δεδομένων είχαν γίνει προσωπικές συνεντεύξεις κατά την διάρκεια της αιμοδιάλυσης ή κατά την αναμονή τους για αιμοκάθαρση. Αξιολογήθηκαν οι μεταβλητές των συμμετεχόντων, ως προς τα δημογραφικά, κλινικά εργαστηριακά και ψυχολογικά χαρακτηριστικά τους. Επίσης, διενεργήθηκε μια περιγραφική ανάλυση και αξιολόγηση της σχέσης μεταξύ των ασθενών και των φροντιστών. Τα ευρήματα της μελέτης έδειξαν ότι: α) μεταξύ των ασθενών που μελετήθηκαν το 38.1% είχαν συμπτώματα που έδειχναν άγχος και κατάθλιψη, β) ο μέσος όρος για τους συμμετέχοντες για την κοινωνική στήριξη ήταν  $3.15 \pm 0.769$  και γ) για την ψυχολογική υποστήριξη  $3.16 \pm 0.79$ , δ) ως προς την κούραση το 14.3% των ασθενών ανέφεραν ότι ήταν εξαιρετικά κουρασμένοι και το 14.3% ανέφερε ότι έλαβαν μέρος σε όλες τις δραστηριότητες που συνήθως λάμβαναν μέρος πριν να αρρωστήσουν. Επιπλέον, το 57.1% παρουσίασαν στρες και από αυτούς το 66.7% ήταν στο στάδιο της άρνησης (Resistance stage) και με αρχικά ψυχολογικά συμπτώματα το 60%. Η ποιότητα ζωής σε διάφορους τομείς της λειτουργικής ικανότητας παρουσίασε συσχέτιση με τα επίπεδα αιμοσφαιρίνης ( $r=0.581$ ,  $p=0.006$ ) και οι ασθενείς που είχαν φυσιολογικές τιμές της αιμοσφαιρίνης είχαν καλύτερη



λειτουργική ικανότητα. Μεταξύ των φροντιστών παρατηρήθηκαν συμπτώματα όπως το άγχος και τη κατάθλιψη σε 33.3% του δείγματος. Οι φροντιστές παρουσίασαν ένα μέσο όρο  $2.88 \pm 0.77$  για πρακτική κοινωνική υποστήριξη και  $3.0 \pm 0.72$  για τη ψυχική κοινωνική υποστήριξη. Ακόμη, το 14.3% ανέφερε ότι ήταν εξαιρετικά κουρασμένοι και το 28.8% ανέφερε ότι έλαβαν μέρος σε όλες τις κοινωνικές συνήθειες που έκαναν πριν την ασθένεια των οικείων τους. Σύμφωνα με αυτά τα ευρήματα και συγκρίνοντας τις 2 ομάδες παρατηρήθηκε ότι παρουσιάζονταν παρόμοια αποτελέσματα ως προς το άγχος, τη κατάθλιψη και τη κούραση. Επίσης, οι φροντιστές δέχονταν λιγότερη κοινωνική υποστήριξη από ότι οι ασθενείς και οι δυο ομάδες παρουσίασαν παρόμοια αρχικά στάδια στρες. Παρόλα αυτά, οι ασθενείς παρουσίασαν περισσότερα ψυχολογικά συμπτώματα. Ως προς την ποιότητα ζωής οι φροντιστές και οι ασθενείς παρουσίασαν παρόμοια αποτελέσματα για θέματα κοινωνικής ζωής (συμμετοχή), ζωτικότητα, ψυχική υγεία και σε πνευματικούς τομείς (Santos Pereira, et al. 2017).

Στην Ινδονησία η πλειοψηφία των κέντρων αιμοδιάλυσης χρησιμοποιούν επαναχρησιμοποιημένα μηχανήματα αιμοκάθαρσης για λόγους κόστους. Πρόσφατα δεδομένα δεν υπάρχουν που να αφορούν την ποιότητα ζωής των ασθενών τελικού σταδίου νεφρικής ανεπάρκειας, (που χρησιμοποιούν επαναχρησιμοποιημένα υλικά αιμοκάθαρσης) μετρημένα με συγκεκριμένα ερωτηματολόγια. Όπως είχε αναφερθεί, σε μοριακό επίπεδο, τα επαναχρησιμοποιημένα μηχανήματα αιμοδιάλυσης (reusable dialyzer) μπορεί να χειροτερέψουν την ποιότητα των λευκών κυττάρων και να επηρεάσει τα παράπονα και τα συμπτώματα των ασθενών. Οι Bawazier & Suhardjono, (2018) είχαν διεξάγει μια μελέτη που είχε σκοπό να συγκρίνει την ποιότητα ζωής μεταξύ των ασθενών (με χρόνια νεφρική νόσο) που υποβάλλονταν σε αιμοδιάλυση με επαναχρησιμοποιημένα υλικά αιμοκάθαρσης και σε ασθενείς που χρησιμοποιούσαν μια χρήση υλικά. Πραγματοποιήθηκε μια αναδρομική μελέτη κοόρτης (retrospective cohort study) και το δείγμα της αποτελείτο από 39 ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο και που υποβάλλονταν σε αιμοδιάλυση. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε από τον Μάρτιο μέχρι το Σεπτέμβριο του 2017 σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοδιάλυση στο Νοσοκομείο Cipto Mangunkusumo, στην Ινδονησία. Κατά την διάρκεια της μελέτης όλοι οι ασθενείς υποβλήθηκαν σε 2 συνεδρίες αιμοκάθαρσης, την μία με επαναχρησιμοποιούμενα υλικά (πριν το 2015) και μία με υλικά μίας χρήσης (μετα το 2015). Από αυτούς οι 19 ασθενείς δεν

γνώριζαν την αλλαγή των υλικών της αιμοδιάλυσης. Επίσης, για την συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκαν προσωπικές συνεντεύξεις όπου χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Kidney Disease Quality Of Life – Short Form 36. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι όσο αφορά την νεφρική ασθένεια υπάρχει μια σημαντική μέση διαφορά μεταξύ των επαναχρησιμοποιούμενων υλικών (68.74, SD=13.22) και υλικών μιας χρήσης (74.87, SD=13.54) (wilcoxon test,  $p=0.01$ ). Η φυσική συνολική διάσταση συνιστωσών στην ομάδα που χρησιμοποίησε επαναχρησιμοποιούμενα υλικά ήταν 63.65, SD=27.07 και στην ομάδα που χρησιμοποίησε υλικά μιας χρήσης ήταν 69.38, SD=23.07 (wilcoxon test,  $p=0.217$ ). Ακόμη, στη ψυχική συνολική διάσταση συνιστωσών στην ομάδα που χρησιμοποίησε επαναχρησιμοποιούμενα υλικά ήταν 71.78, SD=21.54 και στην ομάδα που χρησιμοποίησε υλικά μιας χρήσης ήταν 75.27, SD=22.30 (wilcoxon test,  $p=0.127$ ). Μια διμερής ανάλυση και περισσότερο ανάλυση έδειξαν συμμετρική συσχέτιση μεταξύ του εισοδήματος (μικρότερης των 5 εκατομμυρίων ρουπιών) και χαμηλού επιπέδου ζωής ( $p=0.048$ ). Σύμφωνα με τα πιο πάνω ευρήματα διαφάνηκε ότι τα επαναχρησιμοποιούμενα υλικά αιμοδιάλυσης μειώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, η οποία επηρεάζεται και από ένα άλλο παράγοντα όπως το χαμηλό εισόδημα (Bawazier & Suhardjono, 2018).

Σε μια άλλη μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τους Abreu et al. (2011) είχε σκοπό να αξιολογήσει τη ποιότητας ζωής μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση (HD) και στους ασθενείς που υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση (PD) στο Σάο Πάολο της Βραζιλίας. Διεξάχθηκε μια προοπτική μελέτη όπου για την επιλογή των ασθενών έπρεπε να ήταν άνω των 18 ετών, να ήταν κλινικά σταθεροί και να υποβάλλονταν σε χρόνια αιμοκάθαρση. Το δείγμα της μελέτης αποτελείτο από 477 ασθενείς, οι 249 ασθενείς υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση και οι 228 ασθενείς υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση. Η ποιότητα ζωής μετρήθηκε χρησιμοποιώντας τα ερωτηματολόγια SF-12 και το ερωτηματολόγιο Kidney Disease Quality Of Life – Short Form 36. Για την συλλογή των δεδομένων, τα ερωτηματολόγια είχαν συμπληρωθεί κατά την έναρξη της μελέτης, στους 6 μήνες και στους 12 μήνες. Αξιολογήθηκαν τα δεδομένα από τους ασθενείς που είχαν συμπληρώσει τα ερωτηματολόγια και στις τρεις περιόδους. Οι διαφορές στις βαθμολογίες για τη ποιότητα ζωής είχαν μετρηθεί χρησιμοποιώντας την μονοπαραγωγική και πολυπαραγωγική ανάλυση παλινδρόμησης. Τα αποτελέσματα

της μελέτης έδειξαν ότι 189 από τους 249 (76%) ασθενείς που υποβάλλονταν σε HD και 161 από τους 228 (71%) ασθενείς που υποβάλλονταν σε PD συμπλήρωσαν και στις τρεις περιόδους τα ερωτηματολόγια. Η ομάδα των ασθενών που υποβάλλονταν σε PD ήταν μεγαλύτερης ηλικίας και ένας μεγαλύτερος αριθμός είχε σακχαρώδη διαβήτη. Οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε PD συνειδητά είχαν ψηλότερο σκορ από ότι οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε HD κατά τις 3 μετρήσιμες περιόδους ως προς την ικανοποίηση των ασθενών ( $p=0.002$ ,  $p=0.005$ ,  $p=0.005$ , αντίστοιχα), εμφύχωσης και υποστήριξης από το προσωπικό ( $p=0.003$ ,  $p=0.017$ ,  $p=0.029$ , αντίστοιχα), και η επιβάρυνση της νεφρικής νόσου ( $p=0.003$ ,  $p=0.017$ ,  $p=0.057$ , αντίστοιχα). Οι ασθενείς της ομάδας που υποβάλλονταν σε HD είχε καλύτερο ποσοστό όπου οι ασθενείς βελτιώθηκαν κλινικά από την αρχή μέχρι τους 12 μήνες συγκριτικά με τους ασθενείς που υποβάλλονταν σε PD ως προς την ποιότητα του ύπνου τους, τη κοινωνική υποστήριξη, την ενθάρρυνση και υποστήριξη από το προσωπικό και στη συνολική υγεία. Το σκορ ως προς άλλες διαστάσεις του Kidney Disease Quality of Life και του SF-12 ερωτηματολογίων δεν είχαν σημαντικά διαφορές μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονταν σε PD και σε HD. Μέσα από αυτά τα ευρήματα διαφάνηκε ότι οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε PD και σε HD είχαν ισοδύναμη ποιότητα ζωής που σχετιζόταν με την υγεία σε αρκετούς τομείς, αν και οι πρώτοι είχαν καλύτερες επιδόσεις σε ορισμένους τομείς της ποιότητας ζωής, παρά το γεγονός ότι ήταν μεγαλύτεροι και είχαν μεγαλύτερες νοσηρότητες (Abreu et al. 2011).

## **5.2 Η βελτίωση της παροχής των υπηρεσιών που προσφέρονται βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών;**

Σε μια έρευνα των Kastrouni, et al. (2010) που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα, και που είχε σαν σκοπός να αξιολογήσει την ποιότητα της ζωής των ασθενών με νεφροπάθεια τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση στην Ελλάδα και να αποδείξει αν η ποιότητα ζωής μπορεί να βελτιωθεί. Το δείγμα της μελέτης αποτελούσαν εκατό οκτώ ασθενείς, που είχαν επιλεγθεί για την μελέτη, από δύο διαφορετικές μονάδες αιμοκάθαρσης διαφορετικών νοσηλευτηρίων. Μεταξύ αυτών, οι 93 ασθενείς ανταποκρίθηκαν στην συμπλήρωση του ερωτηματολογίου SF-

36 (που εφαρμόστηκε στην μελέτη). Από αυτούς οι πενήντα πέντε ήταν άνδρες, η ηλικία τους κυμαινόταν μεταξύ 16 και 85 ετών και όλοι οι ασθενείς ήταν σε σταθερή κλινική κατάσταση και που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης συγκρίθηκαν με τα αποτελέσματα μια άλλης μελέτης που έγινε στην Αμερική. Παρατηρήθηκαν και στις δύο μελέτες χαμηλές βαθμολογίες όσο αφορά την ποιότητα ζωής και στις επιδράσεις της νεφρικής νόσου σχετικά με την κατάσταση της απασχόλησης των ασθενών και στη σεξουαλική λειτουργία τους. Και οι δύο μελέτες έδειξαν ότι η σεξουαλική λειτουργία είχε την χαμηλότερη βαθμολογία. Είναι αξιοσημείωτο ότι στις ΗΠΑ η ανταπόκριση του δείγματος που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο είχε ποσοστό 100% των ασθενών, σε σύγκριση με την μελέτη που έγινε στην Ελλάδα το ποσοστό ανταπόκρισης ήταν μόνο 50,1%. Όσον αφορά την κοινωνική υποστήριξη, η ενθάρρυνση του προσωπικού στους ασθενείς που υποβάλλονται στην αιμοκάθαρση και την ικανοποίηση των ασθενών αυτής της μελέτης έδειξε σημαντικά πολύ καλύτερα αποτελέσματα σε σχέση με τη μελέτη των ΗΠΑ (Kastrouni, et al. 2010).

Σε μια άλλη μελέτη του Θεοφίλου (2011) που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα, είχε σαν σκοπό να καταγράψει τις απόψεις των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση σχετικά με την έννοια της ποιότητας ζωής γενικότερα, τους παράγοντες κατά τους οποίους επηρεάζουν την ποιότητα ζωής ενός ατόμου καθώς και τις διαστάσεις που οι ίδιοι οι ασθενείς θεωρούν ότι ασκούν επίδραση στη δική τους ποιότητα ζωής. Για τη συλλογή των δεδομένων επιλέχθηκαν οι ημι-κατευθυνόμενες συνεντεύξεις με ερωτήσεις σχετικές με την ποιότητα ζωής. Οι τρεις ερωτήσεις που τέθηκαν στους ασθενείς αφορούσαν την έννοια της ποιότητας ζωής και τους παράγοντες επίδρασης της. Επίσης, διερευνήθηκαν τα στοιχεία εκείνα, τα οποία κατά τη γνώμη των ερωτηθέντων επηρεάζουν την ποιότητα της δικής τους ζωής λόγω των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν με την υγεία τους. Αναφορικά με το δείγμα της συγκεκριμένης ποιοτικής μελέτης, συμμετείχαν 20 ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου. Ειδικότερα, οι 10 ασθενείς που υποβάλλονταν σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό και οι υπόλοιποι 10 ασθενείς που υποβάλλονταν σε συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν τον Νοέμβριο 2006. Μέσα από τα αποτελέσματα διαφάνηκαν ότι τέσσερις ασθενείς που υποβαλλόταν σε αιμοκάθαρση υποστήριζαν ότι τόσο η έλλειψη ανεξαρτησίας τους όσο και οι περιορισμοί στην ψυχαγωγία αποτελούν δύο

από τους πιο βασικούς παράγοντες που επιδρούν στην καθημερινή τους ζωή. Όσον αφορά στην ποιότητα ζωής των ασθενών που υπόκειντο σε περιτοναϊκή κάθαρση, επτά από αυτούς ανέφεραν ότι η στήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος επηρεάζει θετικά την ποιότητα της ζωής τους. Τέλος, να αναφερθεί ότι ο χρόνος που αφιερώνει ένας νεφροπαθής στο μηχάνημα τεχνητού νεφρού για αιμοκάθαρση είναι ένα ουσιώδες εμπόδιο για μία φυσιολογική ζωή (Θεοφίλου, 2011).

Σε μια άλλη έρευνα της Γκρίλλα (2012) που πραγματοποιήθηκε στη Ελλάδα, και που είχε σαν σκοπό την αποτύπωση της ποιότητας ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και την διερεύνηση της συσχέτισης της με κοινωνικο-δημογραφικούς και κλινικούς παράγοντες, όπως η ηλικία, το φύλο, το εκπαιδευτικό επίπεδο, η οικογενειακή και επαγγελματική κατάσταση και το χρονικό διάστημα παραμονής στην αιμοκάθαρση. Σε αυτή την μελέτη συμμετείχαν 20 ασθενείς με τελικού σταδίου χρόνια νεφρική νόσο, οι οποίοι ήταν ενταγμένοι σε πρόγραμμα αιμοκάθαρσης. Οι ασθενείς υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση στο Γενικό νοσοκομείο Πατρών «Ο Άγιος Ανδρέας», στο περιφερειακό Νοσοκομείο Ρίου, στην ιδιωτική μονάδα τεχνητού νεφρού «Κυανούς Σταυρός» και επίσης στην ιδιωτική μονάδα αιμοκάθαρσης «Φιλοξένια» κατά το χρονικό διάστημα Ιανουαρίου-Απριλίου του 2012. Το εργαλείο μέτρησης για την μέτρηση της ποιότητας ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών χρησιμοποιήθηκε ένα ερωτηματολόγιο το οποίο χωριζόταν σε τρία μέρη. Το ερωτηματολόγιο περιείχε: α) ερωτήσεις κοινωνικο-δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών, β) το γενικού τύπου ερευνητικό εργαλείο EQ-5D και γ) το εξειδικευμένο με τη νεφροπάθεια KDQOL-SF. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου πραγματοποιήθηκε ως επί το πλείστο, μέσω δομημένης συνέντευξης κατά την διάρκεια της αιμοκάθαρσης. Από τις κλίμακες της ποιότητας ζωής που μετρήθηκαν με το εξειδικευμένο ερευνητικό εργαλείο KDQOL-SF, χαμηλότερες τιμές καταγράφηκαν στην εργασία, τη σεξουαλική λειτουργία, το φόρτο και τις επιδράσεις της ασθένειας. Ακολουθούν η γενική υγεία, η ζωτικότητα, η ψυχική υγεία και η σωματική λειτουργικότητα. Επιπλέον, η ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών σχετίζεται με κοινωνικο-δημογραφικούς και κλινικούς παράγοντες. Συγκεκριμένες μεταβλητές όπως το φύλο, η ηλικία, η εκπαίδευση, η οικογενειακή και επαγγελματική κατάσταση και το χρονικό διάστημα της παραμονής στην αιμοκάθαρση μπορούν να επηρεάσουν είτε θετικά είτε αρνητικά την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών (Γκρίλλα, 2012).

Σε μια άλλη έρευνα των Zyga, et al. (2015) που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα, είχε σαν κύριο σκοπό να εξετάσει την αυτο-αποτελεσματικότητα στον πόνο και την ποιότητα ζωής των ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν δύο ανώνυμα ερωτηματολόγια, που δίνονταν στους αιμοκαθερόμενους ασθενείς. Το πρώτο ερωτηματολόγιο περιείχε: α) ερωτήσεις κοινωνικο-δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών και β) το Missoula-VITAS Quality of Life Index-15 (MVQOLI-15), ελληνικής έκδοσης. Το δεύτερο ερωτηματολόγιο ήταν το Pain Self-Efficacy (PSEQ). Το δείγμα της μελέτης ήταν 224 ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση σε 4 μονάδες αιμοκάθαρσης από διαφορετικά νοσοκομεία της Πελοποννήσου, μεταξύ του Απριλίου 2013 και Ιουνίου 2013. Για την στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε η 19<sup>η</sup> έκδοση του SPSS. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα όσο πιο αποτελεσματική είναι η αυτό-αποτελεσματικότητα στον πόνο, τόσο χαμηλότερη είναι η ποιότητα ζωής που απολαμβάνουν οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων περιέγραψε την συνολική ποιότητα της ζωής ως μέτρια, ενώ η αυτο-αποτελεσματικότητα στον πόνο εξαρτάται από την συν-νοσηρότητα ή των επιπλοκών που συνοδεύουν τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης. Τα ευρήματα αυτής της μελέτης μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την ανάπτυξη και την βελτίωση των υπηρεσιών υγείας για την αντιμετώπιση αυτών των ασθενών. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να καταλάβουν τις ανησυχίες και τη θεραπεία των συμπτωμάτων των ασθενών που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής, έτσι παρέχοντας μια ολιστική φροντίδα υγείας (Zyga, et al. 2015).

Στην έρευνα των Mazairac, et al. (2012) που πραγματοποιήθηκε στην Ολλανδία, είχε σκοπό να αξιολογήσει τις διαφορές στην κακή ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία (HRQOL) των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση μεταξύ των διαφόρων κέντρων αιμοκάθαρσης και να εξερευνήσουν σε ποιο πιθανό κέντρο θα μπορούσε να εξηγήσει τις πιθανές διαφορές των χαρακτηριστικών. Αυτή η συγχρονική μελέτη αξιολόγησε 570 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση από 24 διαφορετικά κέντρα αιμοκάθαρσης στην Ολλανδία. Η HRQOL μετρήθηκε χρησιμοποιώντας το ερωτηματολόγιο KDQOL-SF το οποίο αφορά στη μέτρηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής νόσου. Μέσα από τα αποτελέσματα διαφάνηκε ότι μετά από την προσαρμογή για τις διαφορές, τρεις τομείς της HRQOL διέφεραν μεταξύ των κέντρων αιμοκάθαρσης: η φυσική σύνθετη

βαθμολογία (PCS,  $P = 0,01$ ), η ποιότητα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης ( $P = 0,04$ ), και την ενθάρρυνση του προσωπικού που εργάζονται στην αιμοκάθαρσης ( $P = 0,001$ ). Αυτές οι διαφορές των κέντρων είχε μια σειρά από 11-21 βαθμούς σε κλίμακα 0-100, ανάλογα με τον τομέα. Δύο κέντρα παρουσίασαν σύμφωνα με τα κλινικά χαρακτηριστικά μια σχετική σχέση με τους ασθενείς. Αυτή η μελέτη έδειξε ότι υπάρχουν κλινικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των κέντρων αιμοκάθαρσης σε πολλούς τομείς της HRQOL. Αυτό είναι ιδιαίτερα αξιοσημείωτο, για τον λόγο που η αιμοκάθαρση είναι μια πολύ τυποποιημένη θεραπεία (Mazairac, et al. 2012).

Ο σκοπός της μελέτης του Lazarus (2019) ήταν να εκτιμήσει την αποτελεσματικότητα μιας επιμορφωτικής και πρακτικής παρέμβασης στην ποιότητα ζωής των ασθενών με τελικού σταδίου νεφρική ανεπάρκεια (ESRD). Χρησιμοποιήθηκε μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή σε ένα τυχαίο δείγμα από 150 ασθενείς με τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας (ΤΣΝΑ) οι οποίοι υποβάλλονταν σε αιμοδιάλυση σε ένα 12-κλινών τμήμα αιμοδιάλυσης ενός πολυεξειδικευμένου νοσοκομείου που βρίσκεται σε μια από τις μητροπολιτικές πόλεις της Ινδίας. Αυτοί οι ασθενείς είχαν χωριστεί σε δύο ομάδες, την ομάδα παρέμβασης (αποτελείτο από 75 ασθενείς) και την ομάδα ελέγχου (αποτελείτο από 75 ασθενείς). Οι ασθενείς της ομάδας παρέμβασης παρακολούθησαν μια διαδραστική εκπαίδευση από ένα ηλεκτρονικό υπολογιστή, ο οποίος είχε προσαρμοστεί στην καθομιλούμενη γλώσσα (Ταμίλ), διάρκειας 25 λεπτών και που εκπαίδευε τους ασθενείς και τους συγγενείς, αυτής της ομάδας, ενώ οι ασθενείς της δεύτερης ομάδας, την ομάδα ελέγχου, είχε μόνο τη φροντίδα ρουτίνας από τη μονάδα αιμοκάθαρσης. Η διαδικασία που ακολουθήθηκε από τους ασθενείς της πρώτης ομάδας ήταν πριν από την διαδικασία της αιμοκάθαρσης και για τις επόμενες επισκέψεις δόθηκε διαδραστική βοήθεια – επιμόρφωση (πριν την αιμοδιάλυση) και επίβλεψη κατά την διάρκεια της αιμοδιάλυσης. Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το Research and Development Health – related Kidney disease questionnaire QOL (KDQOL). Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η πλειοψηφία αποτελείτο από άτομα ηλικίας ομάδας 50 – 59 ετών. Το 29.3% είχε μορφωτικό επίπεδο πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, το 44.4% ήταν εργάτες (έκαναν χειρωνακτική εργασία) οι οποίοι δεν είχαν ασφάλιση υγείας. Οι περισσότεροι είχαν σακχαρώδη διαβήτη και υπέρταση (το 35.34%) και το 60.57% ήταν αυτοί που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση περισσότερο από 6 μήνες. Το 41.38% είχε επίπεδα αιμοσφαιρίνης 6-8.5g/dl και το

48.41% ήταν λιποβαρής. Επίσης, το μέσο σκορ του ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής, τις δευτερεύουσες κλίμακες μεταξύ της ομάδας παρέμβασης (μέσος όρος 66.5%) ήταν υψηλότερες και στατιστικά σημαντικές ( $p < 0.01$ ) συγκριτικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών την ομάδα ελέγχου (μέσος όρος 55.25%). Σύμφωνα με τα ευρήματα αυτής της μελέτης διαφάνηκε ότι η επιμόρφωση και η εφαρμογή της παρέμβασης είχαν θετικό αποτέλεσμα στη φυσική και ψυχική υγεία των ασθενών με τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας. Επίσης, διαφάνηκε ότι με την έγκαιρη εκπαίδευση σχετικά με τη νεφρική νόσο επηρεάζει τους ασθενείς, του τελικού σταδίου νεφρικής ανεπάρκειας, ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους και των θεραπευτικών αποτελεσμάτων τους (Lazarus, 2019).



## Κεφάλαιο 6: Συζήτηση

### 6.1 Ομοιότητες και διαφορές των άρθρων με βάση τα ερωτήματα

Σύμφωνα με τον Ευθυμίου (2015) αναφέρει ότι από την συσχέτιση της ποιότητας ζωής και της κατάθλιψης και του άγχους διαφάνηκε ότι τόσο η κατάθλιψη όσο και το άγχος επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΤΣΧΝΝ και την προσαρμογή τους στην θεραπεία και κατ' επέκταση την επιβίωση τους. Τα ίδια περίπου αποτελέσματα παρατηρούνται στις έρευνες των Barros, et al. (2016) και Vazquez, et al. (2005) που ένα ποσοστό των ασθενών που είχαν καταθλιπτικά συμπτώματα και μια σημαντική αισθητά χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με ένα άλλο ποσοστό σε ασθενείς που δεν είχαν καταθλιπτικά συμπτώματα.

Σε μια άλλη μελέτη που σύγκρινε 2 ομάδες ασθενών παρατηρήθηκε ότι παρουσιάζονταν παρόμοια αποτελέσματα ως προς το άγχος, τη κατάθλιψη και τη κούραση. Επίσης, οι φροντιστές δέχονταν λιγότερη κοινωνική υποστήριξη από ότι οι ασθενείς και οι δυο ομάδες παρουσίασαν παρόμοια αρχικά στάδια στρες. Παρόλα αυτά, οι ασθενείς παρουσίασαν περισσότερα ψυχολογικά συμπτώματα. Ως προς την ποιότητα ζωής οι φροντιστές και οι ασθενείς παρουσίασαν παρόμοια αποτελέσματα για θέματα κοινωνικής ζωής (συμμετοχή), ζωτικότητας, ψυχική υγεία και σε πνευματικούς τομείς (Santos Pereira, et al. 2017).

Τα αποτελέσματα μιας άλλης μελέτης έδειξαν ότι οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση και που δεν έπασχαν από ΣΔ φαίνεται ότι απολάμβαναν καλύτερη υγεία και υψηλότερο επίπεδο εργασίας, αλλά και καλύτερες επιδόσεις σε σημαντικές ψυχικές διεργασίες, όπως είναι οι γνωστικές λειτουργίες. Καλύτερη υγεία απολαμβάνουν επίσης οι άνδρες έναντι των γυναικών και οι νεότεροι έναντι των ασθενών μεγαλύτερης ηλικίας. Επίσης, μέσα από αυτή την μελέτη διαφάνηκε ότι η αξιολόγηση της ΠΖ των χρόνιων ασθενών συνδράμει στον σχεδιασμό παρεμβάσεων από την πολυδύναμη ομάδα υγείας (Φαλακίδου, και συν. 2018).

Σύμφωνα με τους Atarour, et al. (2016) οι οποίοι μέσα από τα ευρήματα της μελέτης τους, αναφέρουν ότι οι πτυχές της ποιότητας ζωής, όπως η φυσική λειτουργία, η σωματική λειτουργία, ο σωματικός πόνος, οι γενικές αντιλήψεις για την υγεία και η συνολική βαθμολογία, ήταν σημαντικά διαφορετικές μεταξύ των δύο ομάδων. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι εάν αυτά τα αποτελέσματα τεκμηριωθούν με μετέπειτα διαχρονικές μελέτες, τότε η επιλογή της αιμοκάθαρσης θα μπορούσε να καθοδηγηθεί καλύτερα στους ασθενείς από τα ζητήματα της ποιότητας ζωής τους.

Σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση διαδραματίζουν και οι διατροφικές συνήθειες. Μέσα από τα ευρήματα μιας άλλης μελέτης διαφάνηκε ότι υπήρχε μια ισχυρή σχέση μεταξύ της ποιότητας ζωής και των διατροφικών συνηθειών διασφαλίζοντας ότι μια καλή διατροφική συνήθεια (κατάσταση) μπορεί να επιδράσει θετικά στη ποιότητα ζωής (Cepeda Marte, et al. 2019).

Στην βελτίωση της ποιότητας ζωής βοηθούν και τα υλικά / αναλώσιμα που χρησιμοποιούνται στην αιμοδιάλυση. Αυτό διαπιστώνεται μέσα από την μελέτη των Bawazier & Suhardjono, (2018) όπου μέσα από τα ευρήματα τους, διαφάνηκε ότι τα επαναχρησιμοποιούμενα υλικά αιμοδιάλυσης μειώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, η οποία επηρεάζεται και από ένα άλλο παράγοντα όπως το χαμηλό εισόδημα (Bawazier & Suhardjono, 2018).

Μέσα από άλλα ευρήματα διαφάνηκε ότι οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε PD και σε HD είχαν ισοδύναμη ποιότητα ζωής που σχετιζόταν με την υγεία σε αρκετούς τομείς, αν και οι πρώτοι είχαν καλύτερες επιδόσεις σε ορισμένους τομείς της ποιότητας ζωής, παρά το γεγονός ότι ήταν μεγαλύτεροι και είχαν μεγαλύτερες νοσηρότητες (Abreu et al. 2011).

Μέσα από τις 6 έρευνες που ακολουθούν δίνεται η απάντηση στο δεύτερο ερώτημα. Στην έρευνα των Kastrouni, et al. (2010) αναφέρει ότι όσον αφορά την κοινωνική υποστήριξη, την ενθάρρυνση του προσωπικού στους ασθενείς που υποβάλλονται στην αιμοκάθαρση και την ικανοποίηση των ασθενών έδειξε σημαντικά πολύ καλύτερα αποτελέσματα σε σχέση με μια μελέτη των ΗΠΑ. Αυτή την άποψη την υποστηρίζει και ο Θεοφίλου (2011) γιατί όσο αφορά την ποιότητα ζωής των ασθενών που υπόκειντο σε περιτοναϊκή κάθαρση, επτά από αυτούς ανέφεραν ότι η στήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος επηρεάζει θετικά την ποιότητα της ζωής τους. Μια

άλλη έρευνα (Mazairac, et al. 2012) έδειξε ότι υπάρχουν κλινικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των κέντρων αιμοκάθαρσης σε πολλούς τομείς της HRQOL. Ακόμη, ο Θεοφίλου (2011) αναφέρει ότι τέσσερις ασθενείς που υποβαλλόταν σε αιμοκάθαρση υποστήριζαν ότι τόσο η έλλειψη ανεξαρτησίας τους όσο και οι περιορισμοί στην ψυχαγωγία αποτελούν δύο από τους πιο βασικούς παράγοντες που επιδρούν στην καθημερινή τους ζωή. Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων, στην έρευνα των Zyga, et al. (2015), περιέγραψε την συνολική ποιότητα της ζωής ως μέτρια, ενώ η αυτο-αποτελεσματικότητα στον πόνο εξαρτάται από την συν-νοσηρότητα ή των επιπλοκών που συνοδεύουν τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης. Σύμφωνα με τα ευρήματα μιας άλλης μελέτης διαφάνηκε ότι η επιμόρφωση και η εφαρμογή μιας παρέμβασης είχαν θετικό αποτέλεσμα στη φυσική και ψυχική υγεία των ασθενών με τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας. Επίσης, διαφάνηκε ότι με την έγκαιρη εκπαίδευση σχετικά με τη νεφρική νόσο επηρεάζει τους ασθενείς, του τελικού σταδίου νεφρικής ανεπάρκειας, ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους και των θεραπευτικών αποτελεσμάτων τους (Lazarus, 2019).

## **6.2 Μεθοδολογικοί περιορισμοί**

Αναφορά γίνεται στο δείγμα κάποιων μελετών γιατί σε κάποιες έρευνες με αναλογία του πληθυσμού είναι μικρό. Για παράδειγμα η έρευνα των Γκρίλλα, (2012) το δείγμα είναι 20 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, στην έρευνα των Barros, et al. (2016) το δείγμα ήταν 104 ασθενείς, ενώ στην έρευνα των Mazairac, et al. (2012) το δείγμα είναι 570 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.

Αξιοσημείωτο, είναι και το γεγονός ότι στις περισσότερες μελέτες τα ερωτηματολόγια είχαν συμπληρωθεί κατά τη διάρκεια της θεραπείας, παρουσία του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και των υπόλοιπων ασθενών πιθανόν, αυτό, να είχε επηρεάσει την αντικειμενικότητα των απαντήσεων.

Επίσης, πρέπει βέβαια να τονιστεί ότι αν και τα αποτελέσματα βασίζονταν στην υποκειμενική αντίληψη των ασθενών, ήταν παρόμοια κατά το μεγαλύτερο μέρος τους με τη δημοσιευμένη βιβλιογραφία, περιορίζει τη μεροληψία και την έλλειψη αντικειμενικότητας σε μεγάλο βαθμό.

## 6.3 Αυτοκριτική

Υπήρχαν κάποιοι περιορισμοί στην ανασκόπηση. Αν πραγματοποιούσα ξανά την ίδια ανασκόπηση δεν θα τοποθετούνταν κριτήρια όπως τα άρθρα να είναι σε ελληνική ή αγγλική γλώσσα γιατί μπορεί κάποια άρθρα σε άλλη γλώσσα να μου έδιναν σημαντικά στοιχεία. Ακόμη θα έκανα αναφορά σε χώρες της Ευρώπης ή σε χώρες της Ευρωπαϊκής ένωσης μόνο και όχι σε χώρες ανα το παγκόσμιο.

## Κεφάλαιο 7: Συμπεράσματα και Εισηγήσεις

Η ΧΝΑ επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Πέραν της σωματικής υγείας, οι τομείς της εργασίας, των προσωπικών σχέσεων, των καθημερινών δραστηριοτήτων και της ψυχολογίας των ασθενών επιβαρύνονται αρνητικά και επηρεάζουν την ικανοποίηση των ασθενών από την ποιότητα ζωής τους.

Οι ασθενείς με ΧΝΝ τελικού σταδίου δίνουν τον δικό τους αγώνα για να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις που τους παρουσιάζονται καθημερινά. Στόχος τους δεν είναι μόνο η επιβίωση, αλλά και η διατήρηση ενός καλού επιπέδου ποιότητας ζωής. Προς αυτή την κατεύθυνση οφείλει να προσανατολίζεται μια σύγχρονη κοινωνία και ένα σύγχρονο σύστημα υγείας που θα προασπίζει και θα προσεγγίζει ολιστικά την υγεία των πολιτών, ιδιαίτερα των ευπαθών ομάδων

Η αποτελεσματική επικοινωνία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, η ψυχολογική στήριξη, η προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας και η παροχή ποιοτικής φροντίδας φαίνεται να μειώνουν την αναγκαιότητα καθημερινής νοσηλευτικής φροντίδας, για τους ασθενείς με ΧΝΑ και να βελτιώνουν το επίπεδο ζωής.

Περαιτέρω μελέτη της ποιότητας ζωής σε σχέση με το σχεδιασμό και εφαρμογή εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΝΑ, και της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας, την ενημέρωση και την εκπαίδευση των ασθενών και της οικογένειας κρίνεται αναγκαία.

Η ανάπτυξη μονάδων ψυχολογικής υποστήριξης για τους ασθενείς και το περιβάλλον τους πριν ακόμη αυτοί να ενταχθούν σε πρόγραμμα υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, δηλαδή η έγκαιρη ενημέρωση και ψυχολογική παρέμβαση, δυνατόν να επιφέρει βελτίωση της ποιότητας ζωής, δεδομένης της ανάγκης για προσαρμογή.

Το γεγονός ότι οι επιπτώσεις της νεφρικής νόσου και η θεραπεία της επηρεάζουν ολόκληρη την οικογένεια, οι μελλοντικές μελέτες με την συμπερίληψη των μελών της οικογένειας θα ήταν πολύτιμη.

**Πίνακας 2:** Ενδεικτική παρουσίαση **ποσοτικών ερευνών** της τελευταίας 10ετίας για την διερεύνηση του βαθμού της ποιότητας ζωής των ατόμων που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση.

Ερευνητές και χρονολογία	Χώρα διεξαγωγής	Σκοπός	Δείγμα και Διευματοληψία	Είδος μελέτης	Εργαλεία μέτρησης	Κύρια ευρήματα
Kastrouni et al. 2010.	Ελλάδα.	Να αξιολογήσει την ποιότητα της ζωής των ασθενών με νεφροπάθεια τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση στην Ελλάδα και να αποδείξει αν η ποιότητα ζωής μπορεί να βελτιωθεί.	108 ασθενείς, που είχαν επιλεγεί για την μελέτη, από δύο διαφορετικές μονάδες αιμοκάθαρσης διαφορετικών νοσηλευτηρίων.	Μη πειραματική μελέτη συσχέτισης.	Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο SF-36.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης συγκρίθηκαν με τα αποτελέσματα μιας άλλης μελέτης που έγινε στην Αμερική.</li> <li>Παρατηρήθηκαν και στις δύο μελέτες χαμηλές βαθμολογίες όσο αφορά την ποιότητα ζωής και στις επιδράσεις της νεφρικής νόσου σχετικά με την κατάσταση της απασχόλησης των ασθενών και στη σεξουαλική λειτουργία τους.</li> <li>Είναι αξιοσημείωτο ότι στις ΗΠΑ η ανταπόκριση του δείγματος είχε ποσοστό 100% των ασθενών, σε σύγκριση με την μελέτη που έγινε στην Ελλάδα με ποσοστό ανταπόκρισης μόνο 50,1%.</li> <li>Όσον αφορά την κοινωνική υποστήριξη, η ενθάρρυνση του προσωπικού στους ασθενείς που υποβάλλονται στην αιμοκάθαρση και την ικανοποίηση των ασθενών αυτής της μελέτης έδειξε σημαντικά πολύ καλύτερα αποτελέσματα σε σχέση με τη μελέτη των ΗΠΑ.</li> </ul>
Abreu et al. 2011.	Βραζιλία	Να αξιολογήσει τη ποιότητα ζωής μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση (HD) και στους ασθενείς που υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση (PD).	477 ασθενείς, οι 249 ασθενείς υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση και οι 228 ασθενείς υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση.	Προοπτική μελέτη.	Ερωτηματολογία: <ul style="list-style-type: none"> <li>SF-12</li> <li>Kidney Disease Quality Of Life – Short Form 36.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>189 από τους 249 (76%) ασθενείς που υποβάλλονταν σε HD και 161 από τους 228 (71%) ασθενείς που υποβάλλονταν σε PD συμπλήρωσαν και στις τρεις περιόδους τα ερωτηματολόγια.</li> <li>Η ομάδα των ασθενών που υποβάλλονταν σε PD ήταν μεγαλύτερης ηλικίας και ένας μεγαλύτερος αριθμός είχε σακχαρώδη διαβήτη.</li> <li>Οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε PD συνειδητά είχαν ψηλότερο σκορ από ότι οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε HD κατά τις 3 μετρήσιμες περιόδους ως προς την ικανοποίηση των ασθενών (<math>p=0.002</math>, <math>p=0.005</math>, <math>p=0.005</math>, αντίστοιχα), εμπνύχωσης και υποστήριξης από το προσωπικό (<math>p=0.003</math>, <math>p=0.017</math>, <math>p=0.029</math>, αντίστοιχα), και η επιβάρυνση της νεφρικής νόσου (<math>p=0.003</math>, <math>p=0.017</math>, <math>p=0.057</math>, αντίστοιχα).</li> <li>Οι ασθενείς της ομάδας που υποβάλλονταν σε HD είχε καλύτερο ποσοστό όπου οι ασθενείς βελτιώθηκαν κλινικά από την αρχή μέχρι τους 12 μήνες συγκριτικά με τους ασθενείς που υποβάλλονταν σε PD ως προς την ποιότητα του ύπνου τους, τη κοινωνική υποστήριξη, την ενθάρρυνση και υποστήριξη από το προσωπικό και στη συνολική υγεία.</li> <li>Το σκορ ως προς άλλες διαστάσεις του Kidney Disease Quality of Life και του SF-12 ερωτηματολογίων δεν είχαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονταν σε PD και σε HD.</li> </ul>

Ερευνητές και χρονολογία	Χώρα διεξαγωγής	Σκοπός	Δείγμα και Δειγματοληψία	Είδος μελέτης	Εργαλεία μέτρησης	Κύρια ευρήματα
Λένη και συν. 2012.	Ελλάδα.	Να διερευνήσει την αυτό – αναφερόμενη ποιότητα ζωής των ασθενών που πάσχουν από ΧΝΑ και υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση, σε επαρχιακό Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο της Κρήτης.	60 ασθενείς με ΧΝΑ, οι 50 υποβάλλονται σε ΑΚ και οι υπόλοιποι 10 υποβάλλονται σε ΠΚ  Μη τυχαία δειγματοληψία ευκολίας	Περιγραφική πιλοτική μελέτη	Ερωτηματολόγιο κλειστού τύπου ερωτήσεων. (WHOQOL-BREF)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Η ικανοποίηση των ασθενών από την ποιότητα ζωής τους χαρακτηρίστηκε ως «μέτρια» από το 30% του δείγματος ή «καθόλου» ικανοποιητική από το 23%.</li> <li>• Σε σχέση με την ανάγκη καθημερινής νοσηλευτικής φροντίδας το 63% ανέφερε «καθόλου» ανάγκη φροντίδας</li> <li>• Το 47% χαρακτήρισε ως «χαμηλή» την ικανοποίηση από την αποτελεσματικότητα τους στην εργασία.</li> <li>• Το 67% ανέφερε «χαμηλό» επίπεδο ικανοποίησης σε σχέση με την ερωτική τους ζωή, το 48% σε σχέση με τη σωματική τους υγεία και το 30% σε σχέση με τον ύπνο.</li> <li>• Το 37% των ασθενών δήλωσε «αρκετά» ικανοποιημένο από την θεραπεία στην οποία υποβαλλόταν.</li> </ul>
Mazairac et al. 2012.	Ολλανδία.	Να αξιολογήσει τις διαφορές στην κακή ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία (HRQOL) των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση μεταξύ των διαφόρων κέντρων αιμοκάθαρσης και να εξερευνήσουν σε ποιο πιθανό κέντρο θα μπορούσε να εξηγηθεί τις πιθανές διαφορές των χαρακτηριστικών.	570 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση από 24 διαφορετικά κέντρα αιμοκάθαρσης στην Ολλανδία.	Συγχρονική μελέτη.	Η HRQOL μετρήθηκε χρησιμοποιώντας το ερωτηματολόγιο KDQOL-SF το οποίο αφορά στη μέτρηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής νόσου.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Μετά από την προσαρμογή για τις διαφορές, τρεις τομείς της HRQOL διέφεραν μεταξύ των κέντρων αιμοκάθαρσης: η φυσική σύνθετη βαθμολογία (PCS, P = 0,01), η ποιότητα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης (P = 0,04), και την ενθάρρυνση του προσωπικού που εργάζονται στην αιμοκάθαρσης (P = 0,001). Αυτές οι διαφορές των κέντρων είχε μια σειρά από 11-21 βαθμούς σε κλίμακα 0-100, ανάλογα με τον τομέα.</li> <li>• Δύο κέντρα παρουσίασαν σύμφωνα με τα κλινικά χαρακτηριστικά μια σχετική σχέση με τους ασθενείς.</li> <li>• Αυτή η μελέτη έδειξε ότι υπάρχουν κλινικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των κέντρων αιμοκάθαρσης σε πολλούς τομείς της HRQOL.</li> </ul>
Ευθυμίου 2015.	Κύπρος.	Να διερευνηθεί κατά πόσο το άγχος και η κατάθλιψη, επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής νόσου (ΤΣΧΝΝ).	Ενήλικες με ΤΣΧΝΝ οι οποίοι είναι 18 ετών και άνω, είναι μόνιμοι κάτοικοι Κύπρου και κατέχουν την ελληνική γλώσσα, από τα δημόσια νοσηλευτήρια της Κύπρου.	Έρευνα συσχέτισης.	-το ερωτηματολόγιο KDQOL-SF το οποίο αφορά στη μέτρηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΤΣΧΝΝ.  - η κλίμακα HADS η οποία καταγράφει τη νοσοκομειακή μέτρηση του άγχους και της κατάθλιψης	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Η συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής, και του άγχους/κατάθλιψης ήταν στατιστικά επηρεάζοντας αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΤΣΧΝΝ.</li> <li>• Σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας η ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών με ΤΣΧΝΝ επηρεάζεται σημαντικά.</li> <li>• Από την συσχέτιση της ποιότητας ζωής και της κατάθλιψης και του άγχους διαφάνηκε ότι τόσο η κατάθλιψη όσο και το άγχος επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΤΣΧΝΝ και την προσαρμογή τους στην θεραπεία και κατ' επέκταση την επιβίωση τους.</li> </ul>

Ερευνητές και χρονολογία	Χώρα διεξαγωγής	Σκοπός	Δείγμα και Διευγατωληψία	Είδος μελέτης	Εργαλεία μέτρησης	Κύρια ευρήματα
Zyga et al. 2015.	Ελλάδα.	Να εξετάσει την αυτο - αποτελεσματικότητα στον πόνο και την ποιότητα ζωής των ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.	224 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση σε 4 μονάδες αιμοκάθαρσης από διαφορετικά νοσοκομεία της Πελοποννήσου	Έρευνα συσχέτισης.	Δύο ανώνυμα ερωτηματολόγια.  Το πρώτο ερωτηματολόγιο περιείχε: α) ερωτήσεις κοινωνικο-δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών και β) το Missoula-VITAS Quality of Life Index-15 (MVQOLI-15), ελληνικής έκδοσης.  Το δεύτερο ερωτηματολόγιο ήταν το Pain Self-Efficacy (PSEQ).	<ul style="list-style-type: none"> <li>Όσο πιο αποτελεσματική είναι η αυτό-αποτελεσματικότητα στον πόνο, τόσο χαμηλότερη είναι η ποιότητα ζωής που απολαμβάνουν οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.</li> <li>Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων περιέγραψε την συνολική ποιότητα της ζωής ως μέτρια, ενώ η αυτο-αποτελεσματικότητα στον πόνο εξαρτάται από την συν-νοσηρότητα ή των επιπλοκών που συνοδεύουν τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης.</li> </ul>
Barros et al. 2016.	Βραζιλία.	Να αξιολογήσει τα καταθλιπτικά συμπτώματα, την διατροφική κατάσταση και την ποιότητα ζωής και την αναζήτηση για πιθανές συσχετίσεις των πιο πάνω σε ασθενείς με τελικό στάδιο νεφρικής νόσου και που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.	104 ενήλικες ασθενείς με τελικό στάδιο νεφρικής νόσου και που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.	Προοπτική μελέτη κούρτης.	Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο WHOQOL -BREF για να αξιολογήσει την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Η μέση τιμή της ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν 55.36 ±15.6 χρόνια, το 60% ήταν άνδρες και ο μέσος χρόνος που υποβάλλονται οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση ήταν 17,5 (8,0 έως 36,8) μήνες.</li> <li>Τριάντα δύο ασθενείς είχαν καταθλιπτικά συμπτώματα και μια σημαντική αισθητά χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους 72 ασθενείς στην ομάδα που δεν είχαν καταθλιπτικά συμπτώματα.</li> </ul>
Wang et al. 2016.	Αυστραλία.	Να διερευνηθεί: 1) τη σχέση μεταξύ της ποιότητας της ζωής (QOL) και των φυσικών παραμέτρων (μυϊκή δύναμη και την κινητικότητα) μεταξύ των ανθρώπων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση συντήρησης, 2) στις αλλαγές στην αντοχή και την κινητικότητα μετά από την πάροδο του χρόνου και προάγγελοι των αλλαγών και 3) κατά πόσο η μυϊκή δύναμη και η κινητικότητα σχετίζονται με τις πτώσεις.	51 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση συντήρησης.	Μελλοντική διαχρονική μελέτη.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ερωτηματολόγιο για τα δημογραφικά και κλινικά δεδομένα και για την ποιότητα ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.</li> <li>Short Physical Performance Battery test, (SPPB).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>47 ασθενείς ολοκλήρωσαν το SF - 36 ερωτηματολόγιο κατά την έναρξη.</li> <li>Οι συσχετίσεις μεταξύ της αρχικής τιμής της βαθμολογίας QOL και των φυσικών παραμέτρων, καθώς και δημογραφικά χαρακτηριστικά σχετίστηκαν θετικά με την κινητικότητα, όπως εκτιμάται από τα αποτελέσματα SPPB (P &lt; 0,01), αλλά όχι με την μυϊκή δύναμη (P=0,15).</li> <li>Επιπλέον, οι μειωμένες βαθμολογίες για την σωματική συνιστώσα συσχετίστηκαν με την χαμηλότερη βασική κινητικότητα τόσο με την μονοπαραγοντική όσο και με την πολυπαραγοντική ανάλυση (P&lt;0.01 και p = 0.01, αντίστοιχα), αλλά δεν συνδέθηκαν με τη μυϊκή δύναμη.</li> <li>Δεν παρατηρήθηκαν να υπάρχουν σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των βαθμολογιών των ψυχικών και βασικών φυσικών παραμέτρων.</li> </ul>



Ερευνητές και χρονολογία	Χώρα διεξαγωγής	Σκοπός	Δείγμα και Δειγματοληψία	Είδος μελέτης	Εργαλεία μέτρησης	Κύρια ευρήματα
Atarour, et al. 2016.	Ιράν	Να συγκρίνει την ποιότητα ζωής μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοδιάλυση (HD) και στους ασθενείς που υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση (PD).	92 ασθενείς με νεφρική νόσο και που χρειάζονταν εξωνεφρική κάθαρση.	Συγχρονική μελέτη.	Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε τυποποιημένη περσική έκδοση του εργαλείου σύντομης μορφής 36 (SF-36).	<ul style="list-style-type: none"> <li>Οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε PD εμφάνισαν υψηλότερες βαθμολογίες στη σωματική λειτουργία.</li> <li>Οι χαμηλότερες βαθμολογίες και στις δύο ομάδες αναφέρθηκαν σε θέματα ψυχικής υγείας.</li> <li>Σε θέματα φυσικής λειτουργίας, στην ενότητα του φυσικού ρόλου και στη συνολική βαθμολογία του εργαλείου SF-36, οι ασθενείς με PD είχαν αναφέρει σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες σε σύγκριση με τους ασθενείς με HD (P&lt;0.05).</li> <li>Δεν υπήρχε σημαντική διαφορά μεταξύ των ιδιοτήτων της διάλυσης στις δύο ομάδες ασθενών.</li> </ul>
Φαλακίδου, και συν. 2018.	Ελλάδα	Να εκτιμήσει και να συγκρίνει την παρουσίαση του επιπέδου ποιότητας ζωής (ΠΖ) ανάμεσα σε ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη και σε ασθενείς χωρίς σακχαρώδη διαβήτη (ΣΔ) που υποβάλλονταν σε εξωνεφρική κάθαρση (αιμοκάθαρση).	80 ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση σε μια μονάδα τεχνητού νεφρού ενός δημόσιου νοσοκομείου της Θεσσαλονίκης.	Αναλυτική μελέτη παρατήρησης χρονικής στιγμής.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Αυτο-συμπληρούμενο ερωτηματολόγιο.</li> <li>Ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου ποιότητας ζωής στη νεφρική νόσο (Kidney Disease Quality Of Life-Short Form, KDQOL-SFTM).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Η γενική και η ψυχική υγεία των ασθενών χωρίς ΣΔ ήταν υψηλότερες απ' ό,τι των ασθενών με ΣΔ.</li> <li>Η γνωστική και η σεξουαλική λειτουργία των ατόμων χωρίς ΣΔ ήταν καλύτερες απ' ό,τι των ατόμων με ΣΔ.</li> <li>Οι άνδρες και οι νεαρότεροι ασθενείς είχαν υψηλότερο επίπεδο φυσικής και ψυχικής υγείας.</li> </ul>
Lazarus, 2019.	Ινδία	Να εκτιμήσει την αποτελεσματικότητα μιας επιμορφωτικής και πρακτικής παρέμβασης στην ποιότητα ζωής των ασθενών με τελικού σταδίου νεφρική ανεπάρκεια (ESRD).	150 ασθενείς με τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας (ΤΣΝΑ) οι οποίοι υποβάλλονταν σε αιμοδιάλυση σε ένα 12-κλινών τμήμα αιμοδιάλυσης ενός πολυεξειδικευμένου νοσοκομείου που βρίσκεται σε μια από τις μητροπολιτικές πόλεις της Ινδίας.	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή.	Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το Reaserch and Development Health – related Kidney disease questionnaire QOL (KDQOL).	<ul style="list-style-type: none"> <li>Η πλειοψηφία αποτελείται από άτομα ηλικίας ομάδας 50 – 59 ετών.</li> <li>Το 29.3% είχε μορφωτικό επίπεδο πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, το 44.4% ήταν εργάτες (έκαναν χειρωνακτική εργασία) οι οποίοι δεν είχαν ασφάλιση υγείας.</li> <li>Οι περισσότεροι είχαν σακχαρώδη διαβήτη και υπέρταση (το 35.34%) και το 60.57% ήταν αυτοί που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση περισσότερο από 6 μήνες.</li> <li>Το 41.38% είχε επίπεδα αιμοσφαιρίνης 6-8.5g/dl και το 48.41% ήταν λιποβαρής.</li> <li>Το μέσο σκορ του ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής, τις δευτερεύουσες κλίμακες μεταξύ της ομάδας παρέμβασης (μέσος όρος 66.5%) ήταν υψηλότερες και στατιστικά σημαντικές (p&lt;0.01) συγκριτικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών την ομάδα ελέγχου (μέσος όρος 55.25%).</li> </ul>

Ερευνητές και χρονολογία	Χώρα διεξαγωγής	Σκοπός	Δείγμα και Δειγματοληψία	Είδος μελέτης	Εργαλεία μέτρησης	Κύρια ευρήματα
Cepeda Marte, et al. 2019.	Δομικανική Δημοκρατία.	Να καθορίσει την συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής (QOL) και των διατροφικών συνθηκών των διαβητικών ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοδιάλυση.	21 ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη και υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση.	Δεν αναφέρεται.	Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το:  Kidney Disease and Quality of Life Short Form Scale (KDQOL-SFTM)  Subjective Global Assessment (SGA).	<ul style="list-style-type: none"> <li>Μια ομάδα των ασθενών (71.43%) ήταν άνω των 55 ετών και το 81% των συμμετεχόντων ήταν άνδρες (n=17) και το 19% ήταν γυναίκες (n=4).</li> <li>Όσο αφορούσε τη ποιότητα ζωής, μειώθηκε στη γνωστική λειτουργία (X=26.35, SD=20.81) και η αλληλεπίδρασή της κοινωνικής ποιότητας (X=19.32, SD=17.24).</li> <li>Τα χαρακτηριστικά που επηρέαζαν περισσότερο την ποιότητα ζωής ήταν ο υποστηρικτικός εξοπλισμός της αιμοδιάλυσης (X=83.93, SD=20.59) και η ικανοποίηση των ασθενών (X=86.51, SD=17.17).</li> <li>Οι υποσιτισμένοι ασθενείς ανέρχονταν στο 56.6% (n=14).</li> <li>Υπήρχε μια ισχυρή γραμμική σχέση μεταξύ της φυσικής και της σύνθεσης της ψυχικής υγείας με τις διατροφικές συνήθειες [Spearman rank (rho=0.935, p&lt;0.001) και (rho=0.926, p&lt;0.001) αντίστοιχα].</li> </ul>

**Πίνακας 3:** Ενδεικτική παρουσίαση **ποιοτικών ερευνών** της τελευταίας 10ετίας για την διερεύνηση του βαθμού της ποιότητας ζωής των ατόμων που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση.

Ερευνητές και χρονολογία	Χώρα διεξαγωγής	Σκοπός	Δείγμα και Δειγματοληψία	Είδος μελέτης	Εργαλεία μέτρησης	Κύρια ευρήματα
Θεοφίλου, 2011.	Ελλάδα.	Να καταγράψει τις απόψεις των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση σχετικά με την έννοια της ποιότητας ζωής γενικότερα, τους παράγοντες κατά τους οποίους επηρεάζουν την ποιότητα ζωής ενός ατόμου καθώς και τις διαστάσεις που οι ίδιοι οι ασθενείς θεωρούν ότι ασκούν επίδραση στη δική τους ποιότητα ζωής	20 ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου.  •10 ασθενείς που υποβάλλονταν σε HD.  •10 ασθενείς που υποβάλλονταν σε PD.	Έρευνα συσχέτισης.		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Τέσσερις ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση υποστήριξαν ότι τόσο η έλλειψη ανεξαρτησίας τους όσο και οι περιορισμοί στην ψυχαγωγία αποτελούν δύο από τους πιο βασικούς παράγοντες που επιδρούν στην καθημερινή τους ζωή.</li> <li>• Όσον αφορά στην ποιότητα ζωής των ασθενών που υπόκειντο σε περιτοναϊκή κάθαρση, επτά από αυτούς ανέφεραν ότι η στήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος επηρεάζει θετικά την ποιότητα της ζωής τους.</li> <li>• Να αναφερθεί ότι ο χρόνος που αφιερώνει ένας νεφροπαθής στο μηχάνημα τεχνητού νεφρού για αιμοκάθαρση είναι ένα ουσιαστικό εμπόδιο για μία φυσιολογική ζωή.</li> </ul>
Γκρίλλα, 2012.	Ελλάδα.	Την αποτύπωση της ποιότητας ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και την διερεύνηση της συσχέτισης της με κοινωνικό-δημογραφικούς και κλινικούς παράγοντες, όπως η ηλικία, το φύλο, το εκπαιδευτικό επίπεδο, η οικογενειακή και επαγγελματική κατάσταση και το χρονικό διάστημα παραμονής στην αιμοκάθαρση.	20 ασθενείς με τελικού σταδίου χρόνια νεφρική νόσο, οι οποίοι ήταν ενταγμένοι σε πρόγραμμα αιμοκάθαρσης.	Έρευνα συσχέτισης.		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Από τις κλίμακες της ποιότητας ζωής που μετρήθηκαν με το εξειδικευμένο ερευνητικό εργαλείο KDQOL-SF, χαμηλότερες τιμές καταγράφηκαν στην εργασία, τη σεξουαλική λειτουργία, το φόρτο και τις επιδράσεις της ασθένειας. Ακολουθούν η γενική υγεία, η ζωτικότητα, η ψυχική υγεία και η σωματική λειτουργικότητα.</li> <li>• Η ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών σχετίζεται με κοινωνικο-δημογραφικούς και κλινικούς παράγοντες.</li> <li>• Συγκεκριμένες μεταβλητές όπως το φύλο, η ηλικία, η εκπαίδευση, η οικογενειακή και επαγγελματική κατάσταση και το χρονικό διάστημα της παραμονής στην αιμοκάθαρση μπορούν να επηρεάσουν είτε θετικά είτε αρνητικά την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών.</li> </ul>
Santos Pereira, et al. 2017.	Βραζιλία	Να αξιολογήσει την επικράτηση του άγχους, του στρες, της κόπωσης, της κοινωνικής στήριξης και της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο και των φροντιστών τους.	21 ασθενείς μαζί με τους φροντιστές τους κατά την περίοδο από τον Γενάρη μέχρι το Σεπτέμβριο του 2015.	Συγχρονική μελέτη.	Προσωπικές συνεντεύξεις.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Μεταξύ των ασθενών που μελετήθηκαν το 38.1% είχαν συμπτώματα που έδειχναν άγχος και κατάθλιψη.</li> <li>• Ο μέσος όρος για τους συμμετέχοντες για την κοινωνική στήριξη ήταν <math>3.15 \pm 0.769</math>.</li> <li>• Για την ψυχολογική υποστήριξη <math>3.16 \pm 0.79</math>, δ) ως προς την κούραση το 14.3% των ασθενών ανέφεραν ότι ήταν εξαιρετικά κουρασμένοι και το 14.3% ανέφερε ότι έλαβαν μέρος σε όλες τις δραστηριότητες που συνήθως λάμβαναν μέρος πριν να αρρωστήσουν.</li> <li>• Το 57.1% παρουσίασαν στρες και από αυτούς το 66.7% ήταν στο στάδιο της άρνησης (Resistance stage) και με αρχικά ψυχολογικά συμπτώματα το 60%.</li> <li>• Η ποιότητα ζωής σε διάφορους τομείς της λειτουργικής ικανότητας παρουσίασε συσχέτιση με τα επίπεδα αιμοσφαιρίνης (<math>r=0.581</math>, <math>p=0.006</math>) και οι ασθενείς που είχαν φυσιολογικές τιμές της αιμοσφαιρίνης είχαν καλύτερη λειτουργική ικανότητα.</li> </ul>

Ερευνητές και χρονολογία	Χώρα διεξαγωγής	Σκοπός	Δείγμα και Δειγματοληψία	Είδος μελέτης	Εργαλεία μέτρησης	Κύρια ευρήματα
Bawazier & Suhardjono, 2018.	Ινδονησία.	Να συγκρίνει την ποιότητα ζωής μεταξύ των ασθενών (με χρόνια νεφρική νόσο) που υποβάλλονταν σε αιμοδιάλυση με επαναχρησιμοποιημένα υλικά αιμοκάθαρσης και σε ασθενείς που χρησιμοποίησαν μια χρήσης υλικά.	39 ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο και που υποβάλλονταν σε αιμοδιάλυση.	Αναδρομική μελέτη κοόρτης (retrospective cohort study).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Προσωπικές συνεντεύξεις</li> <li>• Kidney Disease Quality Of Life – Short Form 36.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Όσο αφορά την νεφρική ασθένεια υπάρχει μια σημαντική μέση διαφορά μεταξύ των επαναχρησιμοποιούμενων υλικών (68.74, SD=13.22) και υλικών μιας χρήσης (74.87, SD=13.54) (wilcoxon test, p=0.01).</li> <li>• Η φυσική συνολική διάσταση συνιστωσών στην ομάδα που χρησιμοποίησε επαναχρησιμοποιούμενα υλικά ήταν 63.65, SD=27.07 και στην ομάδα που χρησιμοποίησε υλικά μιας χρήσης ήταν 69.38, SD=23.07 (wilcoxon test, p=0.217).</li> <li>• Στη ψυχική συνολική διάσταση συνιστωσών στην ομάδα που χρησιμοποίησε επαναχρησιμοποιούμενα υλικά ήταν 71.78, SD=21.54 και στην ομάδα που χρησιμοποίησε υλικά μιας χρήσης ήταν 75.27, SD=22.30 (wilcoxon test, p=0.127).</li> <li>• Μια διμερής ανάλυση και περισσότερο ανάλυση έδειξαν συμμετρική συσχέτιση μεταξύ του εισοδήματος (μικρότερης των 5 εκατομμυρίων ρουπιών) και χαμηλού επιπέδου ζωής (p=0.048).</li> </ul>

# Κεφάλαιο 8: Βιβλιογραφία

## Ξένη Βιβλιογραφία :

- Abecassis, M., M. Adams, et al. 2000. Consensus statement on the live organ donor. *JAMA*, 284(22): 2919-2926.
- AKF, 2012. End Stage Renal Disease. Retrieved from <http://www.kidneyfund.org/kidney-health/kidney-failure/end-stage-renal-disease.html>.
- Andrews, F., Whitney, S.B. 1974. Social indicators of Well-being: Americans Perceptions of Life Quality. *New York: Plenum Press*.
- Anees, M., Hameed, F., Mumtaz, A., Ibrahim, M., & Khan, M. 2011. Dialysis-related factors affecting quality of life in patients on haemodialysis. *Iranian Journal of Kidney Diseases*, 5 (1): 9-14.
- Atapour, A., Nasr, S., Boroujeni, A.M., Taheri, D., Dolatkah, S. 2016. A comparison of the quality of life of the patients undergoing hemodialysis versus peritoneal dialysis and its correlation to the quality of dialysis. *Saudi J Kidney Dis Transpl*, 27(2): 270-280.
- Bawazier, L.A., & Suhardjono, S. 2018. Comparison of Quality of Life between Patients Undergoing Chronic Hemodialysis with Reusable Dialyzer and Single-Use Dialyzer: A Retrospective Cohort Study. *Acta Med Indones*, 50(3): 222-229.
- Barros, A. et al., 2016. Depression, quality of life, and body composition in patients with end-stage renal disease: a cohort study., (10).
- Bauer, C., Melamed, ML., Hostetter, TH. 2008. Staging, of Chronic Kidney Disease: Time for a Course Correction. *Journal of the American Society of Nephrology*, 19(5): 844 – 846.
- Bonomi, A. E., Patrick, D. L., Bushnell, D, M. 2000. Validation of the United States version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *J Clin Epidem*, 53: 19-23.
- Bullinger, M. 2003. International Compatibility of Health Interview Surveys: An Overview of Methods and Approaches. In: Noskov, A., & Gudex, C. (eds). EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys. *IOS Press*, : 1-11.

- Campel, A., Converse, P. E., Rodgers, W. L. 1976. The quality of American life: perceptions, evaluations and satisfactions. *New York: Russel Sage Foundation.*
- Cepeda Marte, J.L., Javier, A., Ruiz-Matuk, C., Paulino-Ramirez, R. 2019. Quality of Life and Nutritional Status in diabetic patients on hemodialysis. *Diabetes Metab Syndr.*, 13(1): 576-580.
- Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification. 2002. *American Journal Kidney Disease*, 39: 1-9.
- Coresh, J, & et al. 2007. Prevalence of chronic kidney disease in the United States. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 298 (17): 2038-2047.
- Daugirdas, J. 2008. Αρχές Φυσιολογίας και Προτυποποίηση της Κινητικής της Ουρίας, στο: Daugirdas, J., Blake, P., Ihg, T., Εγχειρίδιο Αιμοκάθαρσης. 4η εκδ, Επιμέλεια Ζηρογιάννης Π, Προβατοπούλου Σ, *Τομέας Εκδόσεων E.KO.N.Y.*, Αθήνα.
- de Abreu, M.M., Walker, D.R., Sesso, R.C., Ferraz, M.B. 2011. Health-related quality of life of patients receiving hemodialysis and peritoneal dialysis in São Paulo, Brazil: a longitudinal study. *Value Health*, 14(5 Suppl 1): S119-S121.
- ERCPA 2015, ERCPA facts and figures. Retrieved from <http://ercpa.eu/facts-figures/>
- Fayers, PM., & Machin, D. 2000. Quality of Life – Assessment, Analysis and Interpretation. John Wiley & Sons Ltd, *West Sussex England.*
- Fayers, PM., & Machin, D. 2006. Quality of Life, Assessment, Analysis and Interpretation. *University Studio Press*, Θεσσαλονίκη.
- Fields, L. E., Burt, V. L., Cutler, J. A., Hughes, J., Roccella, E. J., & Sorlie, P. 2004. The Burden of Adult Hypertension in the United States 1999 to 2000. *Hypertension* 44 (4): 398-404.
- Gayle, F., Soyibo, AK., Gilbert, DT., Manzanares, J., Barton, EN. 2009. Quality of life in end stage renal disease: A multicenter comparative study. *West Indian Med J*, 58(3):235–242.

- Gregg, E., & et al. 2005. Secular trends in cardiovascular disease risk factors according to body mass index in us adults. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 293 (15): 1868-1874.
- Griva, K., Jayasena, D., Davenport, A., et al. 2009. Illness and treatment cognitions and health related quality of life in and stage renal disease. *British Journal of Health Psychology*, 14 (1): 17-34.
- Gusbeth-Tatomir, P., Boisteanu, D., Seica, A., Buga, C., Covic, A. 2007. Sleep disorders: a systematic review of an emerging major clinical issue in renal patients. *Int Urol Nephrol*, 39: 1217-1226.
- Hajjar, I., K. T. A. 2003. Trends in prevalence, awareness, treatment, and control of hypertension in the United States, 1988-2000. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 290 (2): 199-206.
- Holmes, S. 2005. Assessing the Quality of Life-Reality or Impossible Dream? A discussion Paper. *International Journal of Nursing Studies*, 42: 493-501.
- Kastrouni, M. et al., 2010. Quality of life of Greek patients with end stage renal disease undergoing haemodialysis. *Journal of Renal Care*, 36(3), pp.126–132 7p. Available at: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=105075847&lang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>.
- Kutner, NG., Zhang, R., Barnhart, H., Collins, AJ. 2005. Health status and quality of life reported by incident patients after 1 year on haemodialysis or peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant*, (10): 2159-2167.
- Lazarus, E.R. 2019. Effectiveness of education and exercise on quality of life among patients undergoing hemodialysis. *Clinical Epidemiology and Global Health*, 7(3): 402-408.
- Levey, AS. 2005. Definition and Classification of Chronic Renal Disease: A Position Statement from Kidney Disease Improving Global Outcomes. *Kidney International*, 67: 2089-2094.
- Lozano, R., Naghavi, M., Foreman, K., et al. 2013. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380: 2095-2128.

- Maddox, D., & Brenner, BM. 2000. Glomerular Ultra Filtration, In: Bremmer BM. (ed), The Kidney, 6th ed. *WB Saunders Philadelphia*, : 319-374.
- Mazairac, A.H.A. et al., 2012. Differences in quality of life of hemodialysis patients between dialysis centers. *Quality of Life Research*, 21(2), pp.299–307.
- Meguid, A., Nahas, EI., Bello, AK. 2005. Chronic Kidney Disease: The Global Challenge. *Lancet*, 365: 331-340.
- Mokdad, A., & et al. 2003. Prevalence of obesity, diabetes, and obesity-related health risk factors. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 289 (1): 76-79.
- Morsch, CM., Goncalves, LF., Barros, E. 2006. Health-Related Quality of Life among Haemodialysis Patients-Relationship with Clinical Indicators Morbidity and Mortality. *Journal Clinical Nursing*, 15(4): 498-504.
- Nicola, T. 2005. Renal Nursing 2nd Baillere Tindall. *Elsevier limited*, : 27-50.
- NKF. 2012. About Chronic Kidney Disease. Retrieved from: <http://www.kidney.org/kidneydisease/aboutckd.cfm>.
- Obrador, GT., & Pereira, JG. 2002. Systemic Complications of Chronic Kidney Medicine. *Post Graduate Medicine*, 111(2): 115-122.
- Paulson, W. D., S. J. Ram, et al. (2002). Vascular access: anatomy, examination, management. *Semin Nephrol*, 22(3): 183-94.
- Pereira, BDS., Fernandes, NDS., de Melo, NP., Abrita, R., Grincenkov, FRDS., Fernandes, NMDS. 2017. Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health Qual Life Outcomes*, 15(1): 74.
- Perlman, RL., Finkelstein, FO., Liu, L., Roys, E., Kiser, M., Eisele, G., et al. 2005. Quality of life in chronic kidney disease (CKD): A cross-sectional analysis in the Renal Research Institute-CKD study. *Am J Kidney Dis*, 45:658–666.
- Rumsfeld, J. S. 2002. Health status and clinical practice: When will they meet?. *Circulation*, 106: 5-7.



- Stenner, P., Cooper, D., Skevington, MS. 2003. Putting the Q into Quality of Life: The Identification of Subjective Constructions of Health-Related Quality of Life Using Q Methodology. *Social Science and Medicine*, 57: 2161-2172.
- Stoner, MH. 2003. Η Ομάδα της Αιμοκάθαρσης, στο: Αγραφιώτης ΘΚ, Η Αιμοκάθαρση στην Κλινική Πράξη, ο Ρόλος της Υγειονομικής Ομάδας, 6η εκδ, *Εκδόσεις Τεχνόγραμμα*, Αθήνα.
- Theofilou, P. 2012. Quality of life and mental health in hemodialysis and peritoneal dialysis patients: the role of health beliefs, *International Urology and Nephrology*, 44(1): .
- Valderrabano, F., Jofre, R., Lopez – Gomez, JM. 2001. Quality of life in end- stage renal disease patients. *Am J kidney Dis*.
- WHOQOL Group (2004). The World Health Organization’s WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*. 13: 299-310. 10
- Yfandopoulos, J. 2001. Quality of Life and QUALYs in the Measurement of Health. *Archives of Hellenic Medicine*, 18(2): 114-130.
- Yfandopoulos, J. 2001. The “Social” Quality of Life. *Archives of Hellenic Medicine*, 18(2): 108-113.
- Wang, A.Y. et al., 2016. Muscle strength, mobility, quality of life and falls in patients on maintenance haemodialysis: A prospective study. *Nephrology*, p.n/a–n/a.
- Zyga, S. et al., 2015. Management of Pain and Quality of Life in Patients with Chronic Kidney Disease Undergoing Hemodialysis. *Pain Management Nursing*, 16(5), pp.712–720.

### **Ελληνική Βιβλιογραφία:**

- Αλεξανδρόπουλος, Κ., & Χριστοδούλου, Χ. 2005. Ψυχιατρικές – Ψυχολογικές διαταραχές. *Κλινική Νεφρολογία*, (14): .
- Αποστόλου, Θ. 2000. Ποιότητα ζωής: Μία παραμελημένη παράμετρος αξιολόγησης θεραπευτικών αποφάσεων. *Ελληνική Νεφρολογία*, 12(1): 28-33.

- Βεργεμέζης, Β. 2005. Στοιχεία Ανατομίας και Φυσιολογίας των Νεφρών, στο Βασικές Αρχές Νεφρολογίας. *Ιατρικές Εκδόσεις Πασχαλίδης*, Αθήνα.
- Γεωργιάδης, Γ.Σ., Κανταρτζή, Κ.Μ., Βεργεμέζης, Β.Α., Λαζαρίδης, Μ.Κ. 2007. Η Ιστορία των Αγγειακών Προσπελάσεων σε Χρόνια Αιμοκαθαιρόμενους Ασθενείς. Από τον Willem J. Kolff μέχρι τις μέρες μας. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 24(4): 389-397.
- Γκρίλλα, Ε. 2012. Εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με χρόνια νόσο. Η περίπτωση ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. *Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου*.
- Ευθυμίου, Μ. 2015. Η ποιότητα ζωής Κύπριων ασθενών με τελικού σταδίου νεφρική νόσο που υποβάλλονται σε περιοδικό πρόγραμμα αιμοκάθαρσης. Η επίδραση του άγχους και της κατάθλιψης. *Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου*.
- Θεοφίλου, Π. 2010. Ποιότητα Ζωής στο Χώρο της Υγείας: Έννοια και Αξιολόγηση. *eJournal of Science & Technology*, Available at: [http://e-jst.teiath.gr/issue/17/theofilou\\_17.pdf43](http://e-jst.teiath.gr/issue/17/theofilou_17.pdf43)
- Θεοφίλου, Π. 2011. Η συμβολή των Κοινωνικών Επιστημών στην Αξιολόγηση της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητα Ζωής. *e-Journal of Science & Technology*, 6(2): 19-32.
- Ιωακείμ, Κ. 2002. Ποιότητα ζωής των ατόμων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.
- Καϊτελίδου, Δ., Λιαρόπουλος, Λ., Σίσκου, Ο., Θεοδώρου, Μ., Ζηρογιάννης, Π., Μανιαδάκης, Ν. 2007. Οι κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της αιμοκάθαρσης στην ζωή των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. *Νοσηλευτική*, 46(2): .
- Λένη, ΑΕ., Τουρκογιάννη, Μ., Σταυροπούλου, Α., Ζηδιανάκης, Ζ. 2013. Ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. *Περιεργειρική Νοσηλευτική*, 2 (2): 84-92.
- Μάτζιου-Μεγαπάνου, Β. 2009. Νεφρολογική Νοσηλευτική. *Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος*. Αθήνα.
- Μαυροματίδης, Κ. Η νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου και πως αντιμετωπίζεται. Ανακτήθηκε από: <http://img.pathfinder.gr/clubs/files/14669/9.dat>

- Μητροπούλου, Κ., & Λαζαρίδου, Ε. 2001. Διαιτητικές Ανάγκες Ασθενών σε Εξωνεφρική Κάθαρση, στο: Θάνου, Ι., & Κωστανίδου, Μ., Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις στην Αντιμετώπιση Νεοεντασσομένου Ασθενή σε Εξωνεφρική Κάθαρση, Αθήνα.
- Μπελεχρή, 2002. Ποιότητα ζωής στη Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια. Πρακτικά Διεθνούς Συνεδρίου Θεσσαλονίκη, 8-9 Μαρτίου.
- Μπίτα, Θ. 2010. Η επίδραση του ουραιμικού ορού στο Σύστημα Μεταλλοπρωτεΐναςών και σε Βασικές Βιολογικές Δράσεις Ενδοθηλιακών Κυττάρων σε Καλλιέργειες Η.Υ.Β.Ε.Σ. Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Πατρών, Τμήμα Ιατρικής, Πάτρα.
- Μπολέτης, Ι.Ν., & Δαρεμά, Μ. 2012. Μεταμόσχευση Νεφρού: Ξεπερνώντας Παραδοσιακούς Ανοσολογικούς Φραγμούς, *Dialysis Living, Οδηγός Νεφρικής Νόσου*, : 70-79.
- Οικονόμου, Μ., Κοκκώση, Μ., Τριανταφύλλου, Ε., και συν. 2001. Ποιότητα Ζωής και Ψυχική Υγεία. Εννοιολογικές Προσεγγίσεις, Κλινικές Εφαρμογές και Αξιολόγηση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3): 239-253.
- Οικονόμου, Μ., Κοκκώση, Μ., Τριανταφύλλου, Ε., Χριστοδούλου, Γ. 2001. Ποιότητα Ζωής και Ψυχική Υγεία. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3): 239-253.
- Παπάνης, Ε. & Ρουμελιώτου, Α. 2007. Ποιότητα Ζωής. Available at: [http://epapanis.blogspot.com/2007/09/blog\\_post\\_5311.html](http://epapanis.blogspot.com/2007/09/blog_post_5311.html)
- Πολυκανδριώτη, Μ., Βουλγαρίδου, Κ., Θεμελή, Α., Γαλύφα, Δ., Λιάπη, Ε., Κυρίτση, Ε. 2009. Ποιότητα ζωής ασθενών με καρδιακή ανεπάρκεια. *Νοσηλευτική*, 48 (1): 94-104.
- Σαββιδάκη, Ε. 2009. Ιστολογικές Αλλοιώσεις της Περιτοναϊκής Μεμβράνης σε Σχέση με την Επάρκεια της Περιτοναϊκής Κάθαρσης. Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Πατρών, Τμήμα Ιατρικής, Πάτρα.
- Σαρρής, Μ. 2001. Κοινωνιολογία της Υγείας και Ποιότητα Ζωής. *Εκδόσεις Παπαζήση*, Αθήνα.
- Σαρρής, Μ. 2001. Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής. *Εκδόσεις Παπαζήσης*, Αθήνα, 1: 186-207.
- Σαρρής, Μ., & Σούλης, Σ. 2001. Ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων και μεταμοσχευμένων νεφροπαθών: Μια κριτική προσέγγιση.

- Σαρρής, Μ., Γούλα, Α., Σούλης, Σ., Σταυρόπουλος, Κ. 2008. Επισκόπηση υγείας μεταμοσχευμένων ασθενών λόγω τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 25(2): 177-183.
- Σπύρου, Α. 2004. Το στρες στους χρόνιους ασθενείς σε αιμοκάθαρση.
- Σταυριανού, Κ. 2007. Αποτίμηση τεχνολογίας κατ' οίκον αιμοκάθαρσης, μελέτη των παραγόντων που επιδρούν στην υιοθέτηση της και αξιολόγηση ποιότητας ζωής των αιμοκαθαιρόμενων στην Ελλάδα.
- Υφαντόπουλος, Ι. 2003. Η Μέτρηση της Ποιότητας Ζωής στα Οικονομικά της Υγείας. *Νέα Υγεία*, 36: 4-7.
- Φαλακίδου, Σ., Καυκιά, Θ., Κουράκος, Μ., Ρουντένκο, Ι., Σπαΐα, Σ., Δημητριάδου, Α., Μηνασίδου, Ε. 2018. Μελέτη της ποιότητας ζωής διαβητικών και μη ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 35(3): 364-371.