

ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

*Ψυχοκοινωνική προσέγγιση ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια:
Διερεύνηση των συμπτωμάτων κατάθλιψης*

Στυλιανού Κατερίνα

Επιβλέπων Καθηγητής

ΠΑΝΑΓΙΩΤΟΠΟΥΛΟΣ ΧΡΗΣΤΟΣ

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ, 2015

Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης

Ψυχοκοινωνική προσέγγιση ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια:

Διερεύνηση των συμπτωμάτων κατάθλιψης

Στυλιανού Κατερίνα

Επιβλέπων Καθηγητής

ΠΑΝΑΓΙΩΤΟΠΟΥΛΟΣ ΧΡΗΣΤΟΣ

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ, 2015

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Ευχαριστίες	i
Ελληνική περίληψη	ii
Abstract	iv
Συντομογραφίες	vi
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	
1.1 Χρόνιες Ασθένειες: Επιδημιολογία – Επιπτώσεις	9
1.2 Νεφρική Λειτουργία	13
1.3 Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια – Ορισμός και Αιτία	15
1.4 Στάδια Νεφρικής Ανεπάρκειας	16
1.5 Κλινική Εικόνα	17
1.6 Πρόληψη και Θεραπεία	18
1.7 Υποκατάσταση της Νεφρικής Λειτουργίας	18
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	
2.1 Επιδημιολογικά στοιχεία	20
2.1.1 Μέτρηση – Διάγνωση κατάθλιψης στους αιμοκαθαιρόμενους	22
2.2 Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια στην Κύπρο	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	
ΚΛΙΝΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ	
3.1 Διαδικασία αιμοκάθαρσης	25
3.2 Περιτοναϊκή Κάθαρση	27
3.3 Μεταμόσχευση	29
3.4 Επιπλοκές	30
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4	
ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ Χ.Ν.Α	32
4.1 Γενικά χαρακτηριστικά ασθενών με Χ.Ν.Α	33
4.2 Κατάθλιψη	39
4.2.1 Κατάθλιψη στο τελικό στάδιο Νεφρικής Ανεπάρκειας	42

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

5.1 Ψυχικές εκδηλώσεις / προσαρμογή στη χρόνια αιμοκάθαρση	43
5.2 Ποιότητα ζωής και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια	45
5.2.1 Απώλεια – Επιβίωση – Θνησιμότητα	45
5.2.2 Κόπωση	48
5.2.3 Θυμός – Εχθρότητα	49
5.2.4 Στρες	50
5.2.5 Πεποιθήσεις Ασθενών	52
5.2.6 Κοινωνική Υποστήριξη	54
5.2.7 Συζυγικές και οικογενειακές σχέσεις	56
5.2.8 Διακοπή / Άρνηση της Θεραπείας(Withdrawal)	61
5.2.9 Αυτοκτονία	65

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΠΟΥ ΠΡΟΣΦΕΡΟΝΤΑΙ ΣΤΟ ΕΞΩΤΕΡΙΚΟ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

6.1 Υπηρεσίες εξωτερικού	67
6.2 Υπηρεσίες στην Κύπρο	73

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

7.1 Συζήτηση - Συμπεράσματα	76
7.2 Προτάσεις	79

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

82

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

103

Ευχαριστίες

Η παρούσα μελέτη δεν θα μπορούσε να διεξαχθεί χωρίς την άμεση ή έμμεση συμβολή και συμπαράσταση όσων με βοήθησαν. Ως, εκ τούτου, καταρχήν, ευχαριστώ θερμά τον επιβλέπων καθηγητή μου κ. Παναγιωτόπουλο Χρήστο για την καθοδήγηση, την κατανόηση και την ουσιαστική συμβολή στην εκπόνηση της μελέτης αυτής. Τις ευχαριστίες μου θα ήθελα να εκφράσω σε όλους τους καθηγητές του Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου για τις γνώσεις που μου μετέδωσαν μέσα από το πρόγραμμα του συγκεκριμένου μεταπτυχιακού κατά την φοίτηση μου.

Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω τον σύζυγο μου Γιώργο, τους γονείς, την οικογένεια μου και τα δίδυμα παιδιά μου Μαρία και Παναγιώτη, για την υπομονή, την συμπαράσταση και την πίστωση χρόνου που μου έδωσαν κατά την διάρκεια της εκπόνησης της διατριβής αυτής.

Περίληψη

Εισαγωγή: Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια(X.N.A), αποτελεί μια πολύπλοκη και πολυδιάστατη ασθένεια η οποία επιφέρει πολλαπλού είδους αρνητικές επιπτώσεις, όχι μόνο στην φυσιολογία του οργανισμού(δηλ. οργανικά), αλλά επίσης και στην ψυχολογική, κοινωνική και οικονομική ευημερία των ασθενών που πάσχουν από αυτήν. Ειδικότερα όσο αφορά την ψυχολογική διάσταση της ασθένειας, οι ασθενείς που θεραπεύονται, με την διαδικασία της αιμοκάθαρσης, παρουσιάζουν τα μεγαλύτερα ποσοστά καταθλιπτικής συμπτωματολογίας εάν συγκριθούν με ασθενείς που υποφέρουν από άλλου είδους χρόνια ασθένεια. Παραπέρα συνδέεται με δια βίου απώλειες και εξαρτήσεις, ενώ η χειρότερη έκβαση της ασθένειας οδηγεί τους ασθενείς στην αυτοκτονία. Η ζωή θα ήταν εντελώς ασύμβατη χωρίς την θεραπευτική αντιμετώπιση της ασθένειας, για την παράταση της ζωής των ασθενών, που επιβάλλεται εφόρου ζωής. Πραγματοποιείται με τρεις θεραπείες υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, με συχνότερη μέθοδο υποκατάστασης, την διαδικασία της αιμοκάθαρσης, της περιτοναϊκής κάθαρσης και της μεταμόσχευσης νεφρού. Σήμερα η ιατρική και οι υπηρεσίες υγείας δεν έχουν μόνο σκοπό να παρατείνουν τη ζωή των ασθενών, αλλά συγχρόνως να προσφέρουν και ποιότητα ζωής σε αυτούς.

Σκοπός: Η διερεύνηση των συμπτωμάτων κατάθλιψης στους νεφροπαθείς ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με την μέθοδο της αιμοκάθαρσης, καθώς και η συσχέτιση/διερεύνηση των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών που φαίνεται να συνδέονται με αυτήν.

Υλικό και Μέθοδος: Έγινε συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για την ύπαρξη των συμπτωμάτων κατάθλιψης σε αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς στις βάσεις δεδομένων Pubmed, Medline, Scopus. Αναζητήθηκαν επίσης στατιστικά δεδομένα για το ποσοστό ύπαρξης των συμπτωμάτων της κατάθλιψης μετά από πρόσβαση σε διάφορα αρχεία στο διαδίκτυο όπως ιστοσελίδες του WHO, Clinical Journal of the American Society of Nephrology(CJASN), Kidney International, Nephrology Dialysis Transplantation, Seminars in Nephrology, Fresenius κλπ. Από την αναζήτηση, προέκυψαν 187 άρθρα εκ των οποίων επιλέχθηκαν τα 131 που πληρούσαν τα κριτήρια της συγκεκριμένης ανασκόπησης.

Αποτελέσματα: Μέσα από την ανασκόπηση και την αναζήτηση της σύγχρονης αρθρογραφίας και των αποτελεσμάτων στις διεθνείς βάσεις δεδομένων, επιβεβαιώνεται πως η κατάθλιψη αποτελεί την πιο κοινή ψυχιατρική διαταραχή στα άτομα που πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, ενώ αναδεικνύεται η αναγκαιότητα παροχής ψυχολογικής στήριξης κατά την διάρκεια της αιμοκάθαρσης.

Συζήτηση: Η ολιστική αντιμετώπιση της νόσου μπορεί και πρέπει να πραγματοποιηθεί μέσα από την ευαισθητοποίηση και την προώθηση της βιοψυχοκοινωνικής προσέγγισης των ασθενών, για την καλυτέρευση της ποιότητας της ζωής τους και όχι μόνο την παράταση της. Η λειτουργία και η εφαρμογή διαφόρων οργανωμένων προγραμμάτων στήριξης που πραγματοποιούνται σήμερα στο εξωτερικό, σε διεθνές επίπεδο, διαπιστώνουν την τεραστία σημασία που έχει η ψυχολογική προσέγγιση της ασθένειας προς τους ασθενείς, τις οικογένειες και την κοινωνία γενικότερα. Μέσα από αυτήν την προσέγγιση επιτακτική είναι η ανάγκη να υιοθετηθούν και να τεθούν σε λειτουργία οι πολιτικές και τα προγράμματα που εφαρμόζονται στο εξωτερικό και στην Κύπρο, αφού δυστυχώς στις μέρες μας υπάρχει ακόμη απουσία του ολοκληρωμένου ψυχολογικού θεραπευτικού πλαισίου της ασθένειας.

Λέξεις κλειδιά: Αιμοκάθαρση – Κατάθλιψη – Ποιότητα Ζωής – Ψυχική Υγεία

Abstract

Introduction: Chronic Kidney Disease is a complex and multidimensional disease which causes multiple kinds of negative impacts not only towards the physical outcomes and problems that are created by the disease itself, but also affects the psychological, social and economic well-being of the patients suffering from it. Specifically, regarding the psychological dimension of the disease the patients who are treated with hemodialysis procedure, present the highest levels of depressive symptoms compared to patients suffering from other chronic diseases. Furthermore, it is a disease associated with lifelong addictions and losses, while the worst outcome could be the leading of patients to commit suicide. The permanent loss of renal function requires treatment in order to keep the patient alive, otherwise life would be impossible without it and furthermore the treatment is required to be followed for life, so as to extend lifespan of the patients. The three known renal replacement treatments used for this disease are maintained through the process of hemodialysis, which is the most frequent support method used, peritoneal dialysis or kidney transplantation. Nowadays, the medical and health systems and services do not only intend to extend the lives of patients, but also to provide them with a good quality of life.

Purpose: To research the symptoms of depression in patients undergoing renal support treatment by the process of hemodialysis and the correlation socio-demographic characteristics that appear to be associated with it.

Material and Method: A systematic review of the literature was conducted to investigate the existence of symptoms of depression in hemodialysis patients by the use of databases such as Pubmed, Medline and Scopus. Moreover, statistic data were reviewed concerning the percentage of the occurrence of depression symptoms, after accessing various internet archives on websites such as WHO, Clinical Journal of the American Society of Nephrology(CJASN), Kidney International, Nephrology Dialysis Transplantation, Seminars in Nephrology, Fresenius and other; resulting in 187 articles of which 131 fulfilled the criteria of this review were selected.

Results: Through this review of the current literature and results on the international databases, it is confirmed that depression is the most common psychiatric disorder in patients of chronic renal failure disease undergoing renal support treatment, while the importance of providing psychological counseling therapy during dialysis procedure is strongly emphasized.

Discussion: The holistic treatment of the disease can and should be accomplished through promoting awareness and encouraging a biopsychosocial approach to patients, considering the biological, psychological and psychosocial factors of the disease in order to improve their quality of life and not just prolong it. The operation and application of various organized support programs is now realized abroad, on an international level verifying the enormous importance of the psychological dimension of the patients, their families and society in general. Consequently, it is of crucial necessity for Cyprus to adopt and put into operation the policies and programs implemented abroad, since today there is still absence of psychological therapeutic framework.

Keywords: Hemodialysis – Depression – Quality of life – Mental Health

Συντομογραφίες

Χ.Ν.Α.	Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια
Τ.Σ.Χ.Ν.Α	Τελικού Σταδίου Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια
Π.Ο.Υ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
Ο.Ν.Α	Οξεία Νεφρική Ανεπάρκεια
G.F.R	Glomerular Filtration Rate
Ρ.Σ.Δ.	Ρυθμός Σπειραματικής Διήθησης
Κ.Λ.Ο.Α	Κατά λεπτό όγκο αίματος
ΑΚ	Αιμοκάθαρση
ΠΚ	Περιτοναϊκή Κάθαρση
ΠΖ	Ποιότητα Ζωής

Εισαγωγή

Η «υγεία» θεωρείται σαν ένα από τα σημαντικότερα στοιχεία μιας πλήρους και ευτυχισμένης ζωής. Ο ορισμός της «υγείας», εξαρτάται από τον τρόπο θεώρησης του ζωντανού οργανισμού και της σχέσης του με το περιβάλλον^{1,2}. Η θεώρηση αυτή διαφέρει από πολιτισμό σε πολιτισμό και μεταβάλλεται με το πέρασμα του χρόνου². Δυο βασικές προσεγγίσεις στα θέματα της υγείας και της αρρώστιας που επικρατούν στις μέρες μας είναι το βιοϊατρικό μοντέλο υγείας, στο οποίο στηρίζεται σε μεγάλο βαθμό η σύγχρονη παροχή υπηρεσιών υγείας, και το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο υγείας που αποτελεί νέα προσέγγιση^{1,2}.

Στις αρχές του αιώνα, η διάγνωση μιας σοβαρής αρρώστιας ισοδυναμούσε με θανατική καταδίκη¹. Με βάση όμως τα σημερινά δεδομένα, ειδικότερα κατά το δεύτερο μισό του 20^{ου} αιώνα, καθώς έχει αλλάξει η επιδημιολογική εικόνα της υγείας σε σχέση με την ασθένεια, πραγματοποιήθηκε μια αξιοσημείωτη μεταβολή στο χαρακτήρα των ασθενειών: οι σοβαρότερες από τις ασθένειες δεν είναι πλέον οξείες, καταληκτικές και μεταδοτικές(υποχώρηση των λοιμωδών νοσημάτων), αλλά χρόνιες, όπως τα νοσήματα του κυκλοφορικού, ο σακχαρώδης διαβήτης, αρκετές μορφές καρκίνου κλπ². Η έκφραση ότι οι σύγχρονες κοινωνίες χαρακτηρίζονται από «τις αρρώστιες του πολιτισμού», υπονοεί ακριβώς τη σημασία των κοινωνικό-πολιτιστικών προκαθορισμών στις διαπλοκές ανάμεσα σε υγεία/αρρώστια/ιατρική/κοινωνία³. Η σύγχρονη άλλωστε ολιστική θεώρηση για την υγεία και την ασθένεια αντιλαμβάνεται τον άνθρωπο ως σύνολο, βιολογικό, ψυχολογικό και κοινωνικό, τονίζοντας ιδιαίτερα τον πολυπαραγοντικό και πολυδιάστατο χαρακτήρα της υγείας και της ασθένειας(βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο)⁴.

Σήμερα, οι σύγχρονες εξελίξεις της ιατρικής επιστήμης σε συνδυασμό με την τεχνολογία και την βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης επέφεραν παράταση της ζωής στα άτομα με χρόνια προβλήματα υγείας συμβάλλοντας σημαντικά στην επιμήκυνση του προσδόκιμου επιβίωσης και συγχρόνως αποτέλεσαν κίνητρο ανάπτυξης μεθόδων εκτίμησης όχι μόνο της διάρκειας της ζωής αλλά και της ποιότητας της^{5,6}.

Οι χρόνιες ασθένειες είναι εξορισμού μακροχρόνιες, με συνέπειες στη ζωή των πασχόντων και των οικείων τους αναπόφευκτα σοβαρές². Αποτελούν μία δοκιμασία

για τα άτομα που πάσχουν, αλλά και για τις οικογένειές τους, εξαιτίας ακριβώς της χρονιότητάς τους και λόγω της αβεβαιότητας που δημιουργούν όσον αφορά την πορεία και την έκβασή τους². Είναι γνωστό ότι τα χρόνια νοσήματα δεν επιφέρουν μόνο αποσταθεροποίηση των βασικών λειτουργιών του οργανισμού, αλλά οδηγούν σε βαθύτερες προεκτάσεις, που ανατρέπουν την συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική ισορροπία του ατόμου και της οικογένειάς του. Κατά τον Bury η χρόνια ασθένεια μπορεί να γίνει αντιληπτή ως μια 'βιογραφική αποδιοργάνωση' καθώς δεν καταστρέφει μόνο το σώμα κάποιου, αλλά την τροχιά ολόκληρης της ζωής του σε διάφορα επίπεδα². Οι χρόνιοι ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι με μακροχρόνιες θεραπείες και προκλήσεις όπως την διατήρηση της συναισθηματικής ισορροπίας, της αυτοεκτίμησης, του αυτοελέγχου και του συμβιβασμού, με ποικίλες επιπτώσεις στην καθημερινή τους ζωή, στις κοινωνικές τους σχέσεις και στην ταυτότητα τους^{2,7}. Οι διαγνωστικές δυσκολίες, η ανικανότητα, η εξάρτηση, το κοινωνικό στίγμα και οι διάφορες αλλαγές που επιφέρει η νόσος είναι κοινά προβλήματα των χρόνιων πασχόντων με δυσμενή επίδραση και στην ποιότητα ζωής τους⁷.

Τί συμβαίνει όμως όταν η επιβίωση και η ποιότητα ζωής εξαρτώνται από την περιοδική διόρθωση βιολογικών παραμέτρων, με την ανάλογη τεχνική βοήθεια, όπως συμβαίνει με τους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο⁵; Η νεφρική νόσος σήμερα παρουσιάζει χαρακτηριστικά επιδημίας⁸ και οι συνέπειες μιας νόσου όπως η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (X.N.A) είναι ιδιαίτερα σημαντικές τόσο για την κοινωνία όσο και για την ποιότητα ζωής των ανθρώπων που πάσχουν από την συγκεκριμένη νόσο, με επιπτώσεις στην κοινωνική, οικονομική και ψυχολογική τους ευημερία⁹.

Ως νεφρική ανεπάρκεια χαρακτηρίζεται η μη αναστρέψιμη και συνήθως προοδευτικά επιδεινούμενη απώλεια λειτουργίας των νεφρών, λόγω διαφόρων αιτιών όπως σακχαρώδη διαβήτη, αρτηριακή υπέρταση, σπειραματονεφρίτιδα, στένωση της νεφρικής αρτηρίας κλπ¹⁰. Ο νεφρός συγκροτεί το κυρίαρχο όργανο διατήρησης της ομοιόστασης στον οργανισμό, όπου ελέγχει και ρυθμίζει το ισοζύγιο των υγρών και την αποβολή των άχρηστων και βλαβερών ουσιών. Οι νεφροί δηλαδή, επιτελούν την διαδικασία της κάθαρσης του αίματος διατηρώντας έτσι σε φυσιολογικό επίπεδο την ποιότητα και την ποσότητα των υγρών στον οργανισμό¹¹⁻¹³.

Όταν η απώλεια φτάσει στο (90-95)% της φυσιολογικής νεφρικής λειτουργίας, τότε καθίσταται αδύνατη η πραγματοποίηση των βασικών νεφρικών λειτουργιών και η νόσος χαρακτηρίζεται ως τελικού σταδίου χρόνια νεφρική ανεπάρκεια(Τ.Σ.Χ.Ν.Α.).

Συνήθως εμφανίζεται προοδευτική έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας μέχρι την κατάληξη της σε τελικό στάδιο, αυξάνοντας τη νοσηρότητα και τη θνησιμότητα, οπότε επιβάλλεται η αντιμετώπιση της ασθένειας με τις τρεις γνωστές θεραπείες υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, που είναι: η αιμοκάθαρση, η περιτοναϊκή κάθαρση και η δύσκολα αλλά προσιτή ακόμα μεταμόσχευση¹⁰. Η συχνότερη μέθοδος υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας είναι η αιμοκάθαρση Σε παγκόσμιο επίπεδο, πάνω από 1.500.000 ασθενείς υποβάλλονται σε αυτήν^{14,15}.

Οι ασθενείς με νεφρολογικά νοσήματα αποτελούν μια ειδική κατηγορία χρονίως πασχόντων ασθενών, οι οποίοι εκτός από τα προβλήματα που αφορούν τη νόσο τους, βρίσκονται αντιμετώπι με τη νέα κατάσταση που δημιουργεί η ένταξη τους στο πρόγραμμα της αιμοκάθαρσης(η αιμοκάθαρση, εφαρμόζεται 2 με 3 φορές εβδομαδιαίως, για 4-6 ώρες κάθε φορά και απαιτείται η σύνδεση του ασθενή με το μηχάνημα αιμοκάθαρσης)¹⁶. Η πολυπλοκότητα και η πολυδιάστατη φύση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει η συγκεκριμένη ομάδα ασθενών, τους κατατάσσει σε μία από τις πιο δύσκολες ομάδες ασθενών οι οποίοι χρήζουν σήμερα ολιστική θεώρηση από τις υπηρεσίες υγείας, λαμβάνοντας σοβαρά υπόψη τους βιολογικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο και με τα εξειδικευμένα θεραπευτικά προγράμματα¹⁷.

Συχνό φαινόμενο εμφάνισης ανάμεσα στους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (Χ.Ν.Α), αποτελούν οι διάφορες ψυχιατρικές διαταραχές στις οποίες περιλαμβάνονται η κατάθλιψη, το άγχος, η ψύχωση, η χρήση εξαρτωμένων ουσιών, οι διαταραχές προσωπικότητας και το delirium^{18,19}. Η κατάθλιψη και η κατάθλιψη/άγχος, επηρεάζει περίπου (10-15)% ενήλικες και (5-10)% έφηβους, ενώ εκτιμάται ότι 350 εκατομμύρια πάσχουν από την συμπτωματολογία της. Η χειρότερη έκβαση της οδηγεί στην αυτοκτονία όπου περίπου 1 εκατομμύρια ζωές χάνονται από αυτήν σε παγκόσμιο επίπεδο και μεταφράζεται σαν 3000 αυτοκτονίες κάθε μέρα²⁰.

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, η κατάθλιψη είναι η πιο κοινή ψυχιατρική διαταραχή στα άτομα με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Ο επιπολασμός της κλινικής κατάθλιψης είναι (2-4)% στο γενικό πληθυσμό, ενώ στους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο υπολογίζεται σε 20% έως 40%. Είναι μεγαλύτερος από αυτόν που παρατηρείται στους ασθενείς με άλλη χρόνια νόσο, όπως στους ασθενείς με συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια που είναι 14% και σε αυτούς με στεφανιαία νόσο που είναι 16%, ενώ είναι παρόμοιος με εκείνον της αρτηριακής υπέρτασης²¹⁻²³.

Επιπλέον η συνοσηρότητα της κατάθλιψης στους ασθενείς αυτούς, σύμφωνα με τα αυτό-απαντούμενα(self-report) ερωτηματολόγια που χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση της παρουσίας της κατάθλιψης κυμαίνεται από 15% έως 60%. Η απόκλιση στα συμπεράσματα των μελετών αυτών, αντανακλά την ύπαρξη διαφορετικών συνυπαρχόντων νοσημάτων, την αξιολόγηση του πληθυσμού σε διαφορετικές χρονικές στιγμές μετά την έναρξη της αιμοκάθαρσης και τα διαφορετικά βασικά χαρακτηριστικά του δείγματος πληθυσμού. Σημαντικό επίσης εύρημα αποτελεί η εύρεση μεγάλου ποσοστού κατάθλιψης στους ασθενείς στα πρώτα χρόνια της αιμοκάθαρσης²⁴⁻²⁶.

Σε μελέτη του Hedayati και συν.(2008), όπου χρησιμοποιήθηκαν αυτό-απαντούμενα(self-report) ερωτηματολόγια για την εκτίμηση της συσχέτισης της κατάθλιψης με τη θνησιμότητα, διαπιστώθηκαν ψηλά ποσοστά εύρεσης συμπτωμάτων κατάθλιψης(περίπου στο 25%)²⁵. Άλλες μελέτες που πραγματοποιήθηκαν από τους Hedayati και συν.(2006) και Watnick και συν.(2005), στις οποίες χρησιμοποίησαν την δομημένη ψυχιατρική συνέντευξη SCID(Structure Clinical Interview for Depression), βρέθηκε ότι ο επιπολασμός της καταθλιπτικής διαταραχής ήταν 26% και στις δυο μελέτες, ενώ η μείζονα κατάθλιψη ήταν 17% και 19% αντίστοιχα. Οι υπόλοιποι ασθενείς είχαν δυσθυμία^{26,27}.

Οι Kojima και συν.(2010), χρησιμοποιώντας το BDI-II, το Toronto Alexithymia Scale(TAS-20), και το Short Form Health Survey(SF-36), κατά το οποίο γινόταν επανεξέταση κάθε έξι μήνες, για διάστημα 5 ετών, σε 230 ασθενείς, βρήκαν ψηλά ποσοστά καταθλιπτικής διαταραχής, μείζονας κατάθλιψης και δυσθυμίας(BDI-II –

score 14, TAS-20 – score 61)²⁸. Ο Cukor και συν.(2007), σε μελέτη βρήκαν ποσοστό κατάθλιψης 20% και δυσθυμίας 9%, που συμφωνεί με άλλες διεθνή μελέτες²⁹.

Ο Amira(2011), σε μελέτη εκατό δεκαοκτώ ασθενών που πραγματοποιήθηκε στο Λάγος(Lagos University Teaching Hospital, Lagos State), χρησιμοποιώντας τη κλίμακα κατάθλιψης Zung Self-rating Depression Scale(ZSDS), βρήκε τα ποσοστά κατάθλιψης στο 34.5%¹⁹.

Σύμφωνα επίσης με τις μελέτες των Cohen και συν. και Patel και συν., η κατάθλιψη διαταράσσει τις διαπροσωπικές σχέσεις του ατόμου με συνέπεια τη διάβρωση της υποστήριξης που προβλεπόταν από τη σύζυγο, την οικογένεια, το χώρο εργασίας και την κοινωνία²¹.

Οι Fadili και συν.(2011) σε έρευνα 70 ατόμων, βρήκαν ότι η κατάθλιψη βρέθηκε σε ποσοστό 17.1%, το άγχος σε ποσοστό 20%, ενώ 2.9% ανέφεραν αυτοκτονικές τάσεις. Επιπλέον οι καταθλιπτικοί ασθενείς παρουσίαζαν περισσότερο στρες, κρίσεις πανικού, αγοραφοβία και συμπτώματα εμμονής σε σχέση με τους ασθενείς χωρίς παρουσία καταθλιπτικών συμπτωμάτων³⁰.

Μελέτη των Hamody και συν.(2013), βρήκαν 80% ύπαρξη κατάθλιψης σε αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς, ενώ σοβαρής μορφής υπήρχε σε 25% από το 80% του πληθυσμού μελέτης. Επιπλέον βρήκαν ότι το γυναικείο φύλο, η ανεργία, η συζυγική ζωή σχετίζονταν με την εμφάνιση και την αύξηση των συμπτωμάτων, και επίσης ψηλά ποσοστά βρέθηκαν να υπάρχουν σε νεότερους ηλικιακά ασθενείς(20-40 χρόνων)³².

Βάση των πιο πάνω αναφορών, σκοπός της παρούσας ερευνητικής εργασίας είναι η διερεύνηση των συμπτωμάτων κατάθλιψης στους νεφροπαθείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Με βάση την υπάρχουσα διεθνή βιβλιογραφία αναμένεται η εύρεση ενός ποσοστού ατόμων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση να πάσχουν με συμπτώματα κατάθλιψης. Αναμένεται επίσης η συσχέτιση των κοινωνικό-δημογραφικών χαρακτηριστικών με τα συμπτώματα

κατάθλιψης. Αναζητούνται παράλληλα οι παράγοντες που επηρεάζουν την σχέση της συγκεκριμένης ασθένειας με την ανεύρεση αυτού του ποσοστού κατάθλιψης.

Η αναγκαιότητα και σπουδαιότητα της έρευνας έγκειται στο γεγονός ότι υπάρχουν κενά στο υγειονομικό σύστημα της χώρας μας όσο αφορά την ψυχοκοινωνική πτυχή της νόσου, αφού δεν υπάρχει πλήρης κάλυψη από τις Υπηρεσίες Υγείας και το Ιατρικό Σύστημα, ενώ ο αριθμός των ασθενών που πάσχουν από την συγκεκριμένη ασθένεια, δυστυχώς είναι όμοιος και αυξάνεται με τους ίδιους ρυθμούς όπως συμβαίνει βάση των διεθνών δεδομένων και στις υπόλοιπες χώρες. Η υποστήριξη και η αντιμετώπιση των ασθενών όσο αφορά την ψυχολογική πτυχή φαίνεται να υστερεί σημαντικά στην Κύπρο σε σχέση με την ιατρική πτυχή της ασθένειας που είναι σε αρκετά ψηλό επίπεδο. Επιπλέον σε σχέση και με τις υπηρεσίες που προσφέρονται στους ασθενείς και στις οικογένειες τους στις άλλες χώρες του εξωτερικού όσο αφορά τον ψυχολογικό τομέα, η χώρα μας επίσης υστερεί σε μεγάλο βαθμό απέναντι στον ασθενή και την οικογένεια του.

Η ψυχική υγεία των νεφροπαθών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση αποτελεί εξαιρετικά σημαντικό στοιχείο γεγονός στη ζωή και στην πορεία της πολύπλοκης ασθένειας τους, τόσο για τους ίδιους όσο και για τις οικογένειες τους. Τα ευρήματα της συγκεκριμένης ερευνητικής μελέτης μπορούν να παρέχουν χρήσιμα στοιχεία στους χώρους υγείας(επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας) με απώτερο σκοπό και στόχο τη μέγιστη δυνατή παροχή υπηρεσιών υγείας και την πιθανή βελτίωση της ποιότητας και του τρόπου ζωής των ασθενών στην Κύπρο. Αναμένεται ότι τα ερευνητικά στοιχεία της διατριβής αυτής, μέσα από την ανασκόπηση, μπορούν να οδηγήσουν στη δημιουργία υπηρεσιών στήριξης και παρέμβασης(πχ μέσω ολοκληρωμένων προγραμμάτων υποστηρικτικής θεραπείας για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους), ή και την καλυτέρευση των υφιστάμενων(ελάχιστων) υπηρεσιών, με την ολιστική αντιμετώπιση της νόσου, που μπορεί να πραγματοποιηθεί μέσα από την ευαισθητοποίηση και την προώθηση της βιοψυχοκοινωνικής προσέγγισης των ασθενών.

Προτεινόμενη μεθοδολογία:

Η παρούσα εργασία στοχεύει στην κριτική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με την διερεύνηση της ύπαρξης συμπτωμάτων κατάθλιψης στους νεφροπαθείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Τα στοιχεία θα συλλεχθούν μέσα από συστηματική ανασκόπηση, από άρθρα – μελέτες – έρευνες από διεθνείς βάσεις δεδομένων που θα πληρούν τα κριτήρια της συγκεκριμένης ανασκόπησης(να είναι γραμμένα στα ελληνικά ή στα αγγλικά, να αναφέρονται στις λέξεις κλειδιά και να είναι δημοσιευμένα στις βάσεις δεδομένων). Από την αναζήτηση προέκυψαν 187 άρθρα εκ των οποίων επιλέχθηκαν τα 131 που πληρούσαν τα κριτήρια της συγκεκριμένης ανασκόπησης.

Στο πρώτο κεφάλαιο αυτής της μελέτης περιγράφονται οι χρόνιες ασθένειες, η επιδημιολογία και οι επιπτώσεις τους. Γίνεται σύντομη περιγραφή της λειτουργίας του νεφρού, της νεφρικής ανεπάρκειας, των αιτιών και τα στάδια της νόσου και οι μέθοδοι πρόληψης και υποκατάστασης της ασθένειας. Στο δεύτερο κεφάλαιο αναφέρονται τα επιδημιολογικά στοιχεία της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας(X.N.A.) και γίνεται αναφορά στα στοιχεία/δεδομένα που υπάρχουν στην Κύπρο. Το τρίτο κεφάλαιο αναλύει και περιγράφει τους τρόπους της κλινικής αντιμετώπισης της X.N.A, με σύντομη περιγραφή των θεραπειών υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας δηλαδή των μεθόδων εξωνεφρικής κάθαρσης που είναι της αιμοκάθαρσης, της περιτοναϊκής κάθαρσης και της μεταμόσχευσης. Στο τέταρτο κεφάλαιο γίνεται προσπάθεια της ψυχοκοινωνικής προσέγγισης των ασθενών με X.N.A., με περιγραφή των γενικών ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών και της κατάθλιψης που φαίνεται να είναι η πιο κοινή ψυχιατρική διαταραχή που παρουσιάζουν οι συγκεκριμένοι ασθενείς. Το πέμπτο κεφάλαιο περιγράφει τις διάφορες ψυχικές εκδηλώσεις των ασθενών και την ποιότητα ζωής τους. Γίνεται εκτενέστερη αναφορά συγκεκριμένων εννοιών που σχετίζονται με τους ασθενείς, την χρόνια ασθένεια τους και την εμφάνιση των συμπτωμάτων κατάθλιψης, όπως απώλεια, επιβίωση, θνησιμότητα, κόπωση, θυμός-εχθρότητα, στρες, πεποιθήσεις των ασθενών, κοινωνική υποστήριξη, συζυγικές και οικογενειακές σχέσεις, ποιότητα ζωής, διακοπή-απόσυρση από την θεραπεία και τέλος περιγράφεται η σοβαρότερη επίπτωση που προκαλείται από την κατάθλιψη, η αυτοκτονία. Στο έκτο κεφάλαιο αναφέρονται οι υπηρεσίες που προσφέρονται στους ασθενείς σε ψυχοκοινωνικό

επίπεδο βάση της διεθνούς εμπειρίας και οι υπηρεσίες που υπάρχουν στην Κύπρο. Στο έβδομο κεφάλαιο γίνεται συζήτηση και προβάλλονται προτάσεις που αφορούν τους διάφορους προβληματισμούς.

Κεφάλαιο 1

1.1 Χρόνιες ασθένειες: επιδημιολογία - επιπτώσεις

Η σιωπηλή πανδημία των χρόνιων ασθενειών έχει κατακτήσει τον πληθυσμό σε όλα τα μήκη του πλανήτη. Η σαφής εικόνα του εύρους της αντικατάστασης των λοιμωδών νοσημάτων που επικρατούσε στις αρχές του προηγούμενου αιώνα με τις χρόνιες ασθένειες αποτελεί σήμερα μια από τις μεγαλύτερες προκλήσεις όλων των εποχών που έχει να αντιμετωπίσει η ανθρωπότητα και τα συστήματα υγείας γενικότερα.³²

Η ‘πανδημία’ αυτή οφείλεται στην επιδημιολογική μετάβαση των ασθενειών, στην γήρανση του πληθυσμού λόγω της αύξησης του προσδόκιμου επιβίωσης, στην καλύτερευση της ποιότητας της ζωής, στην παράταση της ζωής λόγω κάποιας ασθένειας με την πρόοδο και την ταχεία ανάπτυξη της επιστήμης και στην υπογεννητικότητα^{32,33}.

Η ιατρική ορίζει ως χρόνια ασθένεια την ασθένεια που είναι μακρόχρονη ή με συχνά επεισόδια. Η χρόνια ασθένεια μπορεί να οδηγήσει σταδιακά στην αναπηρία σύμφωνα με το ακόλουθο σχήμα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας(1984), Ασθένεια - Βλάβη - Ανικανότητα – Αναπηρία³⁴. Η διάσταση και ο αντίκτυπος των χρόνιων ασθενειών έχει υποτιμηθεί από την κοινωνία και τα συστήματα υγείας όσον αφορά τις ακριβείς κοινωνικοοικονομικές επιπτώσεις που έχει στον πληθυσμό. Παρά του γεγονότος ότι γύρω στο 60% της θνησιμότητας της ανθρωπότητας οφείλεται στις χρόνιες ασθένειες, δυστυχώς είναι ‘παραμελημένες’ στις ατζέντες υγείας των περισσότερων χωρών και εθνών ιδιαίτερα στις υποανάπτυκτες και στις μεσαία αναπτυσσόμενες χώρες, συγκριτικά με τις παραδοσιακά λοιμώδεις μεταδοτικές ασθένειες που έχουν τύχει περισσότερης σημασίας³⁵.

Στις αναπτυγμένες και αναπτυσσόμενες χώρες οι χρόνιες ασθένειες αποτελούν τις κυριότερες αιτίες θανάτου^{32,33,35}. Το 2000, 125 εκατομμύρια Αμερικανοί(45% του πληθυσμού), έπασχε από κάποια χρόνια ασθένεια, ενώ 61 εκατομμύρια(21% του πληθυσμού), έπασχε από περισσότερες από μία χρόνια ασθένεια³⁶. Πρωταρχική αιτία κατά το 2002 αποτελούν τα καρδιαγγειακά νοσήματα με 17 εκατομμύρια θανάτους, ο

καρκίνος με 7 εκατομμύρια και 1 εκατομμύριο λόγω των επιπλοκών του σακχαρώδη διαβήτη³⁷.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας(Π.Ο.Υ), έχει εκτιμήσει ότι από τους 58 εκατομμύρια θανάτους το 2005, 35 εκατομμύρια(60%) προκλήθηκαν από τις χρόνιες ασθένειες³⁷⁻³⁹. Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ τα καρδιαγγειακά, ο καρκίνος, ο διαβήτης, τα αναπνευστικά, τα νευρολογικά και η νεφρική ανεπάρκεια οφείλονται στις αιτίες θανάτου 38 εκατομμυρίων ανθρώπων το 2009(περισσότερο από το 62% όλων των αιτιών θανάτων σε παγκόσμιο επίπεδο)³². Οι ετήσιοι θάνατοι λόγω χρόνιων ασθενειών αναμένονται να αυξηθούν σε 52 εκατομμύρια το 2030 σύμφωνα πάντα με τον Π.Ο.Υ³³.

Η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας είναι ένα τραύμα με πολλές παραμέτρους και συνιστώσες. Αποτελεί ένα γεγονός που όλοι οι άνθρωποι φοβούνται και πάντα αγωνιούν κρυφά μήπως προκύψει στη ζωή τους. Σε κάποιους όμως συμβαίνει στην πραγματικότητα και έτσι εκείνοι καλούνται να αντιμετωπίσουν μια νέα πραγματικότητα που κλονίζει βασικές άμυνες και συνθήκες ζωής που είχαν θεθεί μέχρι τότε στην καθημερινότητά τους, στις κοινωνικές τους σχέσεις, στην ταυτότητα τους(την άποψη που έχουν οι άλλοι για εκείνους) και την αίσθηση του εαυτού τους(την προσωπική τους άποψη για τους ίδιους)^{2,40}.

Η χρόνια ασθένεια συνδέεται με φυσικές αναπηρίες και είναι συνυφασμένη με την ζωή των ανθρώπων που πάσχουν. Ίσως το πιο σημαντικό είναι ότι μας υπενθυμίζει το πόσο βασιζόμαστε στο σώμα μας και τη σημασία του στις κοινωνικές επιδράσεις. Όπως σημειώνει περιεκτικά ο Kleinman, «η αφοσίωση των σωμάτων μας είναι τόσο θεμελιώδεις που δεν την σκεφτόμαστε ποτέ – είναι το ασφαλές έδαφος της καθημερινής μας εμπειρίας. Η χρόνια ασθένεια είναι η προδοσία αυτής της θεμελιώδους εμπιστοσύνης»².

Κάθε αρρώστια έχει τις ιδιαιτερότητες της και επηρεάζει με μοναδικό τρόπο κάθε άτομο και οικογένεια. Οι αντιδράσεις ποικίλλουν και εξαρτώνται από ένα μεγάλο σύνολο παραγόντων, σημαντικότεροι από τους οποίους είναι οι εξής: α) οι παράγοντες που συνδέονται άμεσα με την αρρώστια(π.χ τη φύση, τη σοβαρότητα,

την προβλεψιμότητα της πορείας έκβασης της, το είδος θεραπείας, τις κοινωνικές προκαταλήψεις που ενδεχομένως να τη συνοδεύουν κλπ), β) τους παράγοντες που συνδέονται με τη χρονική στιγμή που εμφανίζεται η αρρώστια στην εξέλιξη της ζωής του ατόμου(π.χ βρεφική, σχολική ηλικία, εφηβεία, μέση ηλικία, τρίτη ηλικία), γ) ψυχοκοινωνικοί παράγοντες(φύλο, ηλικία, κοινωνικό-οικονομικό, εκπαιδευτικό επίπεδο, προσωπικότητα, υποστηρικτικό δίκτυο κλπ)¹. Σημαντικό επίσης αποτελεί ο τρόπος με τον οποίο θα αναγγελθεί η διάγνωση που πιθανόν θα συνοδεύει τον άρρωστο σε όλη την πορεία αντιμετώπισης της ασθένειας του⁴⁰.

Κατά συνέπεια, οι εμπειρίες που ο ασθενής και η οικογένειά του βιώνουν κατά τη χρόνια ασθένεια εξαρτώνται από τη φύση της αρρώστιας, την πρόγνωση και την εξέλιξη της υγείας του ατόμου. Είναι μια εξαιρετικά δύσκολη περίοδος, ιδιαίτερα όταν η έκβαση είναι αβέβαιη και συνοδεύεται από χρόνια άγχος¹.

Με τη διάγνωση της, ακολουθούν τη διαδικασία πένθους που έχει διάφορα στάδια. Περιγράφονται από την Kubler-Ross (1969), ως εξής: Διάγνωση(shock) - ασθενής και οικογένεια παρουσιάζουν μια αδυναμία να αντιδράσουν ή αντιδρούν σπασμωδικά. Άρνηση - ο άρρωστος και η οικογένεια αρνούνται να αποδεχθούν το γεγονός. Θυμός - άρρωστος και οικογένεια βιώνουν και εκφράζουν θυμό, που είναι μια φυσιολογική και ανθρώπινη αντίδραση, μια διαμαρτυρία. Απόσυρση, θρήνος και κατάθλιψη. Διαπραγμάτευση και τέλος αποδοχή/αντιμετώπιση, όπου γίνονται συνεργάσιμοι και πειθαρχούν στις συνιστώμενες θεραπείες³⁴.

Ο ασθενής έρχεται αντιμέτωπος με μια αλλαγή του status της ζωής του σε πολλά επίπεδα. Η αίσθηση ασφάλειας και σιγουριάς κλονίζεται, η αίσθηση συνέχειας διαταράσσεται, το μέλλον παίρνει μια άλλη μορφή. Αυτά που μέχρι πρότινος ήταν δεδομένα, δεν είναι πια, ακόμη και η επιβίωσή του. Όλα όσα μέχρι πριν από λίγο ήταν δεδομένα, τώρα τίθενται σε μια νέα αβέβαιη προοπτική και ταυτόχρονα με μια αίσθηση απώλειας ελέγχου σε ζωτικές παραμέτρους της ζωής του. Μπορεί να επιδράσει καταλυτικά στην ικανότητα του ατόμου για βασικές λειτουργίες όπως η επικοινωνία και η αυτοφροντίδα. Η αίσθηση του αγνώστου τρομάζει. Πώς θα εξελιχθεί η ασθένεια; Πώς θα εξελιχθεί η ζωή και η καθημερινότητα μελλοντικά; Οι

συνθήκες αυτές επιφέρουν ουσιαστικά μια διαδικασία με σημαντικές απώλειες που βιώνονται, σε ψυχικό και σωματικό επίπεδο^{2,40}.

Μερικές από τις σημαντικότερες προκλήσεις που καλείται να αντιμετωπίσει ο άρρωστος είναι η εξασφάλιση ενός ‘φυσιολογικού’ ρυθμού και ‘ποιότητα ζωής’, η τήρηση ιατρονοσηλευτικών οδηγιών, περιορισμός της κοινωνικής απομόνωσης, η κατανόηση της εξέλιξης της υγείας και της προτεινόμενης θεραπευτικής αγωγής, η αναγνώριση και η έκφραση των συναισθημάτων και ανησυχιών και η αναγνώριση των επιπτώσεων της χρόνιας αρρώστιας στην εικόνα του εαυτού, στις σχέσεις με άλλους και στην αντίληψη της ζωής του ασθενή⁴⁰.

Και παράλληλα με όλα αυτά, πρέπει να καταβληθεί μια υπέρμετρη προσπάθεια προκειμένου να αντιμετωπιστεί το ιατρικό σκέλος της ασθένειας καθώς βέβαια και, στις περισσότερες περιπτώσεις, μια επώδυνη διαδικασία αναμονής ιατρικών εξετάσεων και αποτελεσμάτων στις οποίες οι ψυχικές αντοχές του πάσχοντος δοκιμάζονται υπέρμετρα^{2,40}.

Παρά του ότι οι εξελίξεις στην ιατρική, την τεχνολογία, στην διάγνωση και στη θεραπεία έχουν επιβραδύνει σημαντικά τη πορεία και τις επιπτώσεις που προκαλούνται από τις χρόνιες ασθένειες, επιμηκύνοντας σημαντικά τη ζωή των πασχόντων εντούτοις παρατηρείται μεγάλη απειλή ως προς την ποιότητα ζωής τους. Απώτερος σκοπός των συστημάτων υγείας σήμερα που προσφέρουν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη στους χρόνιους ασθενείς δεν είναι μόνο να ‘επιβραδύνουν τον θάνατο’, αλλά και να προάγουν την ποιότητα ζωής των ασθενών⁴¹.

Ποιότητα ζωής είναι μια γενική, πλούσια σε περιεχόμενο και αφηρημένη έννοια, που έχει απασχολήσει την ανθρωπότητα από αρχαιοτάτων χρόνων. Είναι δύσκολο να οριστεί και αναμφίβολα αποτελεί μία πολυδιάστατη μεταβλητή που μπορεί να οριστεί με διαφορετικό τρόπο από τα διαφορετικά επιστημονικά πεδία και θεωρητικά εμπεριέχει όλες τις διαστάσεις ή πλευρές της ζωής ενός ατόμου⁴². Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας(Π.Ο.Υ), ορίζει ως ποιότητα ζωής «την υποκειμενική αίσθηση του καθένα για τη θέση του στη ζωή, σε συνάφεια με την κουλτούρα και το σύστημα αξιών στο οποίο ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τα

ενδιαφέροντά του. Αποτελεί μία κατάσταση με ευρεία διακύμανση, που επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη φυσική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση, τις προσωπικές πεποιθήσεις, τις κοινωνικές σχέσεις και τις σχέσεις με προέχουσες μορφές του περιβάλλοντός του»⁴³.

Η υγεία και η ποιότητα ζωής ενός ατόμου επηρεάζεται από ένα σύνολο προσδιοριστικών παραγόντων, εκ των οποίων οι σημαντικότεροι φαίνεται να είναι το εισόδημα και ο τρόπος διανομής του, οι κλιματολογικές συνθήκες, η διατροφή, το εκπαιδευτικό, μορφωτικό και πολιτιστικό επίπεδο, ο τρόπος ζωής, το επίπεδο κοινωνικοοικονομικής και ανθρώπινης ανάπτυξης, οι κοινωνικές σχέσεις, το επίπεδο διαταραχής της οικολογικής ισορροπίας, οι συνθήκες εργασίας, η ποιότητα κατοικίας, η ποιότητα ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης⁴⁴. Στο τέλος του 20ου αιώνα υποστηρίχθηκε ότι για την αποσαφήνιση και τον εννοιολογικό προσδιορισμό της, ήταν απαραίτητο να μετρηθεί με διαφορετικούς τρόπους χρησιμοποιώντας συνδυασμό αντικειμενικών και υποκειμενικών δεικτών με τη χρήση ειδικών εργαλείων αξιολόγησης της ποιότητας ζωής σε σχέση με την ασθένεια, αφού, εκτός από την έκβαση, όσον αφορά την επιβίωση, η ποιότητα ζωής αποτελεί το χαρακτηριστικό εκείνο, που ενδιαφέρει τους περισσότερους ασθενείς⁴⁵.

1.2 Νεφρική Λειτουργία

Είναι σημαντικό προτού αναφερθούμε στην χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, να γίνει μια σύντομη παρουσίαση της λειτουργίας των νεφρών.

Οι νεφροί αποτελούν την κύρια εκκριτική μοίρα του ουροποιητικού συστήματος, το οποίο συνδιαλέγεται μέσα στα σπουδαιότερα λειτουργικά συστήματα του οργανισμού. Οι νεφροί αποτελούν τα βασικά όργανα για τη διατήρηση της ομοιόστασης του οργανισμού, χωρίς την οποία η ζωή είναι εντελώς αδύνατη. Συγκεκριμένα οι νεφροί αποβάλλουν με τα ούρα, είτε κατακρατούν στο σώμα ακριβώς τόσο νερό ώστε το ποσό στους ιστούς και στο αίμα να διατηρείται πάντα σταθερό σε φυσιολογικά επίπεδα. Οι νεφροί διηθούν και καθαρίζουν το πλάσμα με την παραγωγή ούρων από περιττές και βλαβερές ουσίες(αποβολή των παραπροϊόντων του μεταβολισμού του αζώτου – ουρία, κρεατινίνη, ουρικό οξύ, φαρμάκων κλπ)⁴⁶⁻⁴⁸.

Επιτυγχάνουν να διώχνουν είτε να κατακρατούν στο σώμα ανόργανα στοιχεία και οργανικές ουσίες με το φαινόμενο της ώσμωσης σε συνδυασμό με ενεργητική μεταφορά ιόντων, μέσα από τις μεμβράνες κυττάρων με συνέπεια τη διατήρηση της πυκνότητας του υγρού των ιστών και της ωσμωτικότητας του σε φυσιολογικά σταθερά επίπεδα. Διατηρούν δηλαδή σε σταθερό επίπεδο τον όγκο των υγρών του σώματος, συμβάλλουν στη ρύθμιση της οξεοβασικής ισορροπίας^{47,48}.

Κάθε μέρα οι νεφροί αποβάλλουν περίπου 1.5 με 2.5 λίτρα ούρα. Οι λειτουργίες των νεφρών είναι ζωτικής σημασίας, αφού αφαιρούν τοξίνες, νερό, και άλλα απόβλητα επιβλαβή για τον οργανισμό. Επιπλέον είναι υπεύθυνοι για την ισορροπία του σώματος, καθώς ρυθμίζουν διάφορα μεταλλικά στοιχεία όπως το κάλιο, το νάτριο, το ασβέστιο και τον φωσφόρο^{46,49}. Εξίσου σημαντική λειτουργία αποτελεί η παραγωγή διαφόρων ορμονών όπως την ερυθροποιητίνη η οποία ευθύνεται για τη διέγερση της παραγωγής των ερυθρών αιμοσφαιρίων στο νωτιαίο μυελό. Παράγουν το ένζυμο ρενίνη για τη ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης με το σύστημα ρενίνη – αγγειοτενσίνη και είναι υπεύθυνοι για την τροποποίηση της βιταμίνης D από την ανενεργό στην ενεργό δραστική μορφή της που βοηθά στην ανάπτυξη και ενίσχυση των οστών^{46,49}.

Συνοψίζοντας, οι κύριες λειτουργίες των νεφρών μπορούν να διαχωριστούν σε τρεις κατηγορίες^{46,50}:

1. Ρυθμιστική: περιλαμβάνει τη διήθηση, την απέκκριση και την επαναρρόφηση, μέσω των οποίων διατηρεί σταθερό τον όγκο και τη σύσταση των διαλυμάτων του ανθρώπινου σώματος.
2. Απεκκριτική: αποβάλλονται τα τοξικά προϊόντα του μεταβολισμού και οι εξωγενείς ουσίες.
3. Ενδοκρινική – Μεταβολική: περιλαμβάνει την παραγωγή ενζύμων, ορμονών καθώς και την ενεργοποίηση ανενεργών μορίων μέσω των οποίων οι νεφροί εξασφαλίζουν ζωτικές λειτουργίες του οργανισμού(πχ η αιμοποίηση με την ερυθροποιητίνη κλπ).

1.3 Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια – ορισμός και αίτια

Η προοδευτική έκπτωση της λειτουργίας των νεφρών, επηρεάζει σταδιακά όλα τα όργανα του σώματος. Η εξέλιξη προς τη χρόνια νεφρική νόσο καθορίζεται από την ισορροπία μεταξύ απολεσθέντων και υπολοίπων φυσιολογικώς λειτουργώντων νεφρώνων. Η χρόνια νεφρική νόσος(X.N.A), ορίζεται ως ένα σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από βαθμιαία και μη αναστρέψιμη βλάβη στη νεφρική λειτουργία, με άμεσο επακόλουθο την αδυναμία των νεφρών να ρυθμίζουν το ισοζύγιο του νερού, των ηλεκτρολυτών και της οξεοβασικής ισορροπίας – την κατακράτηση ή ατελή αποδόμηση των προϊόντων του μεταβολισμού και τη διαταραχή των ενδοκρινικών λειτουργιών του νεφρού. Ο οργανισμός δηλαδή, αδυνατεί να διατηρήσει μεταβολική και υδατοηλεκτρολυτική ισορροπία, με αποτέλεσμα την ουραιμία (ένα σύνδρομο που προκαλείται από περίσσεια ουρίας και άλλων αζωτούχων άχρηστων ουσιών στο αίμα)⁴⁷.

Η εμφάνιση και η βαρύτητα των κλινικών εκδηλώσεων εξαρτώνται από το βαθμό και την ταχύτητα μείωσης της νεφρικής λειτουργίας. Μπορεί να συμβεί είτε αιφνίδια(Οξεία Νεφρική Ανεπάρκεια – Ο.N.A), είτε σταδιακά σε διάστημα μηνών ή ετών. Η προοδευτική απώλεια της νεφρικής λειτουργίας εξελίσσεται ‘ύπουλα’ πολλές φορές χωρίς συμπτωματολογία και αυτό δυσχεραίνει την προσπάθεια επιβράδυνσης της νόσου. Οι ασθενείς μπορεί να εμφανίζουν ασαφή ή γενικά συμπτώματα όπως απώλεια βάρους, ανορεξία ή ναυτία, τα οποία συνήθως αγνοούνται ή αποδίδονται σε άλλες καταστάσεις δυσκολεύοντας έτσι τη διάγνωση της νεφρικής νόσου. Η νεφρική βλάβη μπορεί να αποκαλυφθεί με την παρόξυνση της νόσου και την εμφάνιση δραματικών συμπτωμάτων ή όταν η νεφρική βλάβη δεν είναι πλέον αναστρέψιμη. Η έγκαιρη διάγνωση μπορεί να καθυστερήσει ή να σταματήσει την εξέλιξη της χρόνιας νεφρικής νόσου. Μπορεί να επιτρέψει την αντιμετώπιση των παθολογικών εκδηλώσεων της νόσου και τον έγκαιρο σχεδιασμό μιας μακροχρόνιας θεραπείας για την υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας⁴⁶⁻⁴⁸.

Πλήθος από κληρονομικές, συγγενείς, ιδιοπαθείς και δευτεροπαθείς νόσους ευθύνονται για την πρόκληση της X.N.A. Οι πιο κοινές ωστόσο αιτίες που την προκαλούν είναι ο σακχαρώδης διαβήτης και η υπέρταση. Δεν είναι βέβαια και σπάνιες οι περιπτώσεις όπου το αίτιο της X.N.A παραμένει άγνωστο παρόλο τον

έλεγχο που πραγματοποιείται στον πάσχοντα και δεν μπορούν να εξακριβωθούν τα ακριβή αίτια εκδήλωσης της νεφρικής βλάβης.^{46,50-52}.

Κυριότερες αιτίες που μπορούν να προκαλέσουν Χ.Ν.Α. είναι^{46,48-50}:

1. *Πρωτοπαθή νεφρικά νοσήματα:* Σπειραματονεφροπάθειες(σπειραματονεφρίτιδα), Διαμεσοσωληνιακές νεφροπάθειες(χρόνια πυελονεφρίτιδα).
2. *Αποφρακτικές νεφροπάθειες:* Απόφραξη κατώτερου ουροποιητικού συστήματος(υπερτροφία προστάτη), Απόφραξη ανώτερου ουροποιητικού συστήματος(νεφρολιθίαση, στένωμα ουρήθρας).
3. *Κληρονομικές ή συγγενείς νεφρικές παθήσεις:* Πολυκυστική νόσος των νεφρών, Οικογενειακή νεφρίτιδα(σύνδρομο Alport).
4. *Συστηματικές παθήσεις ή τοξικά αίτια που προσβάλλουν τους νεφρούς:* Σακχαρώδης διαβήτης, Αθηροσκλήρωση, Αρτηριακή υπέρταση, Νεφροπάθεια από αναλγητικά, Κολλαγονώσεις, Ουρική αρθρίτιδα.

Οι παράγοντες που επιδεινώνουν την εξέλιξη της Χ.Ν.Α είναι: η πρωτεϊνουρία(το αυξημένο λεύκωμα στα ούρα), η υπέρταση, η μη καλή ρύθμιση του σακχάρου, η υπερλιπιδαιμία(αυξημένη χοληστερίνη και τριγλυκερίδια στο αίμα), η κατάχρηση των φαρμάκων και το κάπνισμα^{46,48-50}.

1.4 Στάδια Νεφρικής Ανεπάρκειας

Για την εκτίμηση της νεφρικής λειτουργίας στη κλινική πράξη, χρησιμοποιούνται συχνότερα οι προσδιορισμοί συγκεντρώσεων στον ορό των άχρηστων προϊόντων του μεταβολισμού που αποβάλλονται από τους νεφρούς, όπως η κρεατινίνη και η ουρία. Δυστυχώς οι συγκεντρώσεις των δυο αυτών ουσιών δεν αυξάνονται πέρα των τιμών αναφοράς αν δεν επέλθει πρώτα απώλεια 60% της νεφρικής λειτουργίας^{53,54}.

Γι' αυτό το λόγο, χρησιμοποιείται ο πιο ακριβής προσδιορισμός του ρυθμού της σπειραματικής διήθησης(glomerular filtration rate, GFR), μέσω της μέτρησης της κάθαρσης της κρεατινίνης(με 24ωρη συλλογή ούρων και μέτρηση κρεατινίνης αίματος). Σε γενικές γραμμές, περίπου το 22-25% του κατά λεπτό όγκο αίματος – Κ.Λ.Ο.Α(1200ml/min αίμα), περνά από τους νεφρούς και διηθείται μέσω της σπειραματικής μεμβράνης διηθήσεως όπου και σχηματίζεται το αρχικό διήθημα. Σε

φυσιολογικό ενήλικα το ποσό αυτό είναι περίπου 125ml/min. Η Χ.N.A προσδιορίζεται από την ελάττωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR), των νεφρώνων, ο οποίος εκφράζει τη λειτουργικότητα του σπειράματος^{11,53}.

Σύμφωνα με τις προτάσεις της Αμερικάνικης Εθνικής Επιτροπής - National Kidney Foundation NKF και με βάση τον δείκτη του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (PΣΔ), η Χ.N.A. ταξινομείται σε πέντε στάδια επιγραμματικά ως εξής^{11,46,49}:

- 1^ο στάδιο (PΣΔ >90 mL/min/1,73m²): είναι το στάδιο της λανθάνουσας Χ.N.A., κατά το οποίο παρά την απώλεια του αριθμού των νεφρώνων, αυτοί που παραμένουν, διατηρούν σε ικανοποιητικό βαθμό την απεκκριτική και ρυθμιστική λειτουργία του νεφρού. Δεν υπάρχουν συμπτώματα ούτε βιοχημικά ευρήματα.
- 2^ο στάδιο (PΣΔ = 60-89 mL/min/1,73m²): υπάρχει σημαντική έκπτωση στην λειτουργία των νεφρώνων, χωρίς όμως εμφανή κλινική εικόνα. Εργαστηριακά διαπιστώνεται ήπια αναιμία και μικρή αύξηση της ουρίας και κρεατινίνης ορού.
- 3^ο στάδιο (PΣΔ = 30-59 mL/min/1,73m²): Είναι το πρώτο στάδιο της έκδηλης νεφρικής ανεπάρκειας. Παρατηρείται αναιμία, υπερπαραθυρεοειδισμός, μεταβολική οξέωση, νυκτουρία και πολυουρία.
- 4^ο στάδιο (PΣΔ = 15-29 mL/min/1,73m²): Είναι το στάδιο της ουραιμίας. Υπάρχουν εκδηλώσεις από όλα σχεδόν τα συστήματα του οργανισμού.
- 5^ο στάδιο (PΣΔ < 15 mL/min/1,73m²): οι ασθενείς παρουσιάζουν βαριές ουραιμικές εκδηλώσεις και μπορούν να διατηρηθούν στη ζωή μόνο με υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας.

1.5 Κλινική εικόνα

Στο αρχικό στάδιο η Χ.N.A δυστυχώς δεν εμφανίζει κάποιο σύμπτωμα που θα μπορούσε να ευαισθητοποιήσει τον ασθενή ώστε να τρέξει στον οικογενειακό γιατρό ή το νεφρολόγο. Με την εξέλιξη όμως της νόσου μπορεί να εμφανιστούν υπέρταση, νυκτουρία (δηλαδή συχνή ούρηση κατά τη νύχτα), αδυναμία, ανορεξία, καταβολή, ναυτία, εμετοί, αναιμία, οιδήματα (δηλαδή πρηξίματα - ιδίως στα πόδια), αλλά και βλάβες στα κόκαλα, στην καρδιά και τα αγγεία (δηλ. το καρδιαγγειακό σύστημα), στα νεύρα (νευροπάθεια) και σε άλλα συστήματα, πράγμα που οδηγεί σε αυξημένη νοσηρότητα αλλά και θνητότητα των πασχόντων^{53,55}.

1.6 Πρόληψη και θεραπεία

Από τα προαναφερθέντα γίνεται φανερή η ανάγκη για τη θεραπευτική αντιμετώπιση της Χ.Ν.Α και των παραγόντων εξέλιξής της(δηλαδή της υπέρτασης, του αυξημένου σακχάρου, της λευκωματουρίας κ.ά.), αλλά κυρίως η μεγάλη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης και της πρόληψης της νόσου(με τον έλεγχο και την παρακολούθηση των ατόμων με τους προδιαθεσικούς παράγοντες εμφάνισής της, όπως π.χ. με υπέρταση, σακχαρώδη διαβήτη, οικογενειακό ιστορικό Χ.Ν.Α)^{53,55}.

1.7 Υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας

Παρόλο που η λειτουργία των νεφρών είναι ζωτικής σημασίας για την επιβίωση του ανθρώπινου σώματος, η επιστήμη κατάφερε να εξασφαλίσει τόσο την υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας με τεχνητή υποστήριξη όσο και την αντικατάσταση της με τη μέθοδο της μεταμόσχευσης, γεγονός που δεν έχει επιτευχθεί για κανένα άλλο από τα ζωτικά όργανα με τόση αποτελεσματικότητα⁴⁸.

Η εκτίμηση του βαθμού της Χ.Ν.Α. θα καθορίσει το είδος της θεραπείας που θα ακολουθηθεί. Στα πρώτα στάδια, η νεφρική ανεπάρκεια αντιμετωπίζεται κυρίως με φαρμακευτική αγωγή, συχνή ιατρική παρακολούθηση και αποφυγή των παραγόντων που την επηρεάζουν ή την επιδεινώνουν(υπέρταση, σακχαρώδης διαβήτης κλπ)⁴⁹⁻⁵⁰.

Η υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας, δηλαδή η νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, αντιμετωπίζεται με δύο μεθόδους^{46,48-49}:

I. Αιμοκάθαρση(ΑΚ)

II. Περιτοναϊκή Κάθαρση(ΠΚ)

Η θεραπεία της εξωνεφρικής κάθαρσης αποκαθιστά μόλις το 15% περίπου της φυσιολογικής νεφρικής λειτουργίας προσφέροντας όμως την δυνατότητα στον ασθενή να ζήσει. Με την αιμοκάθαρση και την περιτοναϊκή κάθαρση δεν επανακτάται η νεφρική λειτουργία και δεν θεραπεύονται οι νεφροί, αλλά εξασφαλίζεται μια αποδεκτή κατάσταση υγείας με τη μερική αποκατάσταση του προβλήματος, με τη μερική δηλαδή εκτέλεση των λειτουργιών του φυσιολογικού νεφρού και ελαχιστοποιείται η περαιτέρω ζημιά σε άλλα όργανα και συστήματα. Οι

ορμονικές και οι μεταβολικές όμως διαταραχές δεν μπορούν να αποκατασταθούν λόγω της έλλειψης του λειτουργικού, νεφρικού παρεγχύματος και επειδή ο ‘τεχνητός νεφρός’ δεν μπορεί να αντικαταστήσει την ορμονική λειτουργία των νεφρών γίνεται προσπάθεια υποκατάστασης της λειτουργίας αυτής ιατρογενώς^{46,48}.

Εκτός από τις δυο παραπάνω θεραπευτικές μεθόδους υπάρχει και η μεταμόσχευση νεφρού, η οποία αποτελεί την πιο αποτελεσματική μέθοδο αντιμετώπισης της Χ.Ν.Α. αναφορικά με την επιβίωση των ασθενών αλλά και με την ποιότητα ζωής τους, χωρίς όμως η μέθοδος αυτή να βρίσκει ευρεία εφαρμογή κυρίως λόγω της έλλειψης νεφρικών μοσχευμάτων αλλά και λόγω απόρριψης τους^{46,56,57}.

Κεφάλαιο 2

2.1 Επιδημιολογικά Στοιχεία

Παρόλο που υπάρχει ανακρίβεια στα παγκόσμια στοιχεία όσον αφορά τον ακριβή αριθμό των ατόμων που πάσχουν από Χ.Ν.Α, ο αριθμός αυξάνεται ραγδαία ανά το παγκόσμιο σε όλες τις χώρες^{58,59}. Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια έχει πάρει διαστάσεις επιδημίας. Αποτελεί ένα παγκόσμιο πρόβλημα υγείας. Είναι μια ασυμπτωματική(μέχρι την σημαντική εξέλιξη της νόσου), με μακρά διάρκεια κατάσταση που δημιουργεί ζημιά στους νεφρούς και οδηγεί στην απώλεια της νεφρικής λειτουργίας. Επηρεάζει όλες τις ηλικιακές ομάδες, ενώ παρουσιάζει μεγαλύτερο ρίσκο εμφάνισης σε άτομα πάνω από εξήντα χρονών. Κύριες αιτίες που ευθύνονται σήμερα είναι η υπέρταση, ο σακχαρώδης διαβήτης και η γήρανση του πληθυσμού⁵⁸⁻⁶⁰. Όσο αφορά τον διαβήτη, περίπου το 1/3 με 1/4 των διαβητικών ατόμων θα δημιουργήσουν διαβητική νεφροπάθεια, κάνοντας την έτσι μια από τις πρώτες αιτίες που δημιουργούν νεφροπάθεια. Εκτιμάται ότι οι διαβητικοί ασθενείς από 171 εκατομμύρια το 2000, θα αυξηθούν σε 366 εκατομμύρια το 2030 γεγονός που θα οδηγήσει δυστυχώς σε νέα περιστατικά, αφού ενδεικτικά περίπου το 30% των διαβητικών δημιουργούν κάποιου είδους νεφροπάθειας¹⁵.

Διάφορες μελέτες που αφορούν τον πληθυσμό σε διάφορες χώρες υποδηλώνουν ότι η Χ.Ν.Α. επηρεάζει 1 στους 10 ενήλικες ή αλλιώς πάνω από 500 εκατομμύρια άτομα ανά το παγκόσμιο⁵⁸⁻⁶¹. Σήμερα εκτιμάται ότι πάνω από 1,5 εκατομμύρια ασθενείς θεραπεύονται με τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης, ενώ στα έτη 1990 και 2000 ήταν 426.000 και 1.065.000 αντίστοιχα. Τα στοιχεία αυτά αντιπροσωπεύουν την επίπτωση(incidence) που αυξάνει ετήσια κατά (7-8)%, ενώ η αύξηση του πληθυσμού φτάνει στο 1,3%. Περίπου το 15% του πληθυσμού υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση: το 80% λαμβάνει θεραπεία στην Ευρώπη, Νότια Αμερική, Ιαπωνία, το 20% λαμβάνει θεραπεία σε αναπτυσσόμενες χώρες που αποτελούν το 50% του παγκόσμιου πληθυσμού, ενώ ένας σημαντικός αριθμός ασθενών που ζουν στις υποανάπτυκτες-φτωχές χώρες πεθαίνουν λόγω ουραιμίας λόγω παντελής έλλειψης της πολυέξοδης συγκεκριμένης θεραπείας^{58,59}.

Στις Η.Π.Α., εκτιμάται ότι πάνω από 20 εκατομμύρια ενήλικες πάσχουν από Χ.Ν.Α., ενώ ένας μεγάλος αριθμός είναι χωρίς ιατρική διάγνωση και αποτελεί την 9^η αιτία θνησιμότητας. Ο διαβήτης και η υπέρταση αποτελούν τις πρωταρχικές αιτίες Χ.Ν.Α. και είναι υπεύθυνες για το 74% εμφάνισης νέων περιστατικών. Επίσης οι δαπάνες υγείας για τους συγκεκριμένους ασθενείς έφτασαν τα 33 δισεκατομμύρια δολάρια το 2010(ο κάθε ασθενής στοίχισε 75 χιλιάδες δολάρια ανά έτος)⁶². Και σε παγκόσμιο επίπεδο, αν υποθεθεί ότι αυτή η τιμή αντανakλά το μέσο κόστος/ασθενή, υπολογίζεται ότι η δαπάνη για την αιμοκάθαρση παγκοσμίως αυξήθηκε από 200 δισεκατομμύρια δολάρια στη δεκαετία 1981-90 σε 580 δις. στη δεκαετία 1991-2000 και εκτιμάται ότι θα υπερβεί τα 1.1 τρισεκατομμύρια δολάρια τη 2001-2010⁶³.

Σε μια έκθεση επιδημιολογικού χαρακτήρα που πραγματοποιήθηκε στο Τέξας των Η.Π.Α. τον Σεπτέμβριο του 2013 με όνομα ‘Epicast Chronic Kidney Disease – Epidemiology forecast to 2022’, σε μια 10χρονη πρόβλεψη που θα αφορά τα έτη 2012 – 2022, προβλέπεται ότι ο αριθμός ατόμων με Χ.Ν.Α. στις Η.Π.Α. και στην Ευρώπη θα αυξηθεί από 69,5 εκατομμύρια κατά το 2012 σε 81 εκατομμύρια το 2022 κυρίως λόγω της υπέρτασης, του διαβήτη και της παχυσαρκίας⁶⁴.

Σύμφωνα με μελέτη που πραγματοποιήθηκε από το Fresenius Medical Care, ESRD Patients in (2011-2013), A Global Perspective, σε 230 χώρες σε παγκόσμιο επίπεδο από τις οποίες 148-150 χώρες πραγματοποιούν τη διαδικασία αιμοκάθαρσης, ο αριθμός των ασθενών που θεραπεύονται για την Χ.Ν.Α τελικού σταδίου με τις 3 γνωστές μεθόδους υποκατάστασης, εκτιμήθηκε ανά το παγκόσμιο αντίστοιχα ως εξής^{60,65-66}:

2011: 2.786.000 ασθενείς(1.929.000 – 89% - ΑΚ), σε 31.100 κέντρα, σε 148 χώρες,
2012: 3.010.000 ασθενείς(2.106.000 – 89% - ΑΚ), σε 33.600 κέντρα, σε 148 χώρες,
2013: 3.200.000 ασθενείς(2.250.000 – 89% - ΑΚ), σε 35.000 κέντρα, σε 150 χώρες.

Οι περιτοναϊκοί ασθενείς ήταν αντίστοιχα: 235.000 (11%), 252.000 (11%), 272.000 (11%). Οι μεταμοσχευμένοι ήταν: 622.000, 652.000 και 678.000^{60,65-66}.
(ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ, Πίνακας 1)

Περίπου το 40% διεξάγεται στον κυβερνητικό τομέα ή σε οργανισμούς, ενώ το υπόλοιπο 60% στον ιδιωτικό τομέα. Παρά ταύτα υπάρχουν μεγάλες διακυμάνσεις στο συγκεκριμένο θέμα, όπως για παράδειγμα στις Η.Π.Α, υπάρχουν περίπου 99% κέντρα αιμοκάθαρσης στον ιδιωτικό τομέα ενώ αντίθετα στην Ευρώπη υπάρχουν στο 44%⁶⁰.

Παγκόσμια οι περισσότεροι ασθενείς βρίσκονται στις εξής γεωγραφικές περιοχές: Η.Π.Α., Ευρώπη, Ιαπωνία. Συγκεκριμένα ο πληθυσμός ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ανέρχεται σε περισσότερο από το 50% στις 5 πιο κάτω χώρες: Η.Π.Α., Ιαπωνία, Κίνα, Βραζιλία και Γερμανία⁶⁰.

2.1.1 Μέτρηση-διάγνωση κατάθλιψης στους αιμοκαθαιρόμενους

Οι μεθοδολογικές αδυναμίες στη μελέτη της επιδημιολογίας της κατάθλιψης στους ασθενείς με Χ.Ν.Α γίνονται φανερές από το μεγάλο και διαφορετικό εύρος των ποσοστών επίπτωσης που έχουν δημοσιευτεί τις τελευταίες δεκαετίες^{21,24,26}.

Σε μελέτη που έγινε από τους Smith και συν.(1985), ο επιπολασμός της κατάθλιψης βρέθηκε από 0-100%. Σε αυτή την ομάδα ασθενών είναι άγνωστος ο ακριβής αριθμός των συμπτωμάτων κατάθλιψης γιατί η διερεύνηση της εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό από την αξιοπιστία της μεθόδου και από τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση της⁶⁷.

Υπάρχει ένας σημαντικός αριθμός διαγνωστικών μεθόδων που χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση της κατάθλιψης στη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών και δεν υπάρχει ιδανική μέθοδος για την αναγνώριση της και την διάκριση της από το καταθλιπτικό συναίσθημα. Το Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders(DSM-IV), ωστόσο θεωρείται το “gold standard” για τη διάγνωση της και χρησιμοποιείται για να συγκρίνει την εγκυρότητα των διαφόρων διαγνωστικών μεθόδων που χρησιμοποιούνται για την κατάθλιψη²¹.

2.2 Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια στην Κύπρο

Μέχρι το 1973 δεν υπήρχε στην Κύπρο εξειδικευμένο ιατρικό τμήμα για την αντιμετώπιση του τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Το 1972 αγοράστηκαν 3 μηχανές αιμοκάθαρσης. Στις 22/3/1973 άρχισε η επίσημη λειτουργία του τμήματος αιμοκάθαρσης στο Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας όπου παρέμεινε υπό την επίβλεψη του διευθυντού του παθολογικού τμήματος μέχρι το 1983 οπότε δημιουργήθηκε ανεξάρτητο τμήμα νεφρολογίας με υπεύθυνο ιατρό τον Δρ. Άλκη Πιερίδη. Το 1979 λειτούργησε τμήμα αιμοκάθαρσης στο Γ.Ν.Λεμεσού, το Νοέμβριο 1985 στο Γ.Ν.Πάφου και το Μάρτιο του 1986 στο Γ.Ν.Λάρνακας⁶⁸.

Σταδιακά έγινε μια μεγάλη προσπάθεια καταγραφής σε ηλεκτρονικό υπολογιστή όλων των ασθενών με τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας. Από τις 22 Μαρτίου 1973 μέχρι την 31 Δεκεμβρίου 1988 εισήχθησαν στο πρόγραμμα θεραπείας τελικού σταδίου Χ.Ν.Α 439 Κύπριοι ασθενείς. Από αυτούς 2 Ελληνοκύπριοι μετανάστευσαν στο εξωτερικό και 19 Τουρκοκύπριοι μετεφέρθηκαν το 1979 στο Βόρειο μέρος της Κύπρου όταν δημιουργήθηκε εκεί ειδικό τμήμα αιμοκάθαρσης. Μεταξύ της εισβολής το 1974 και το 1979 όλοι οι Τουρκοκύπριοι νεφροπαθείς έρχονταν από την Τουρκική περιοχή στον Γ.Ν.Λευκωσίας για θεραπεία. Επειδή η εξέλιξη αυτών των 21 ασθενών δεν είναι γνωστή, αφαιρέθηκαν από τη μελέτη και ανάλυση των αποτελεσμάτων⁶⁸.

Απέμειναν για μελέτη 418 ασθενείς από τους οποίους 251 ήταν άνδρες και 167 γυναίκες. Από τους 418 αυτούς ασθενείς 132 υπεβλήθησαν σε 146 μεταμοσχεύσεις νεφρού: 132 σε μια, 12 από αυτούς σε δυο και 1 σε 3 μεταμοσχεύσεις. 4 μόνο ασθενείς προχώρησαν στη μεταμόσχευση χωρίς προηγούμενη αιμοκάθαρση; οι υπόλοιποι 128 ακολούθησαν τη συνήθη πορεία της Χ.Ν.Α με αιμοκάθαρση και αργότερα μεταμόσχευση. Οι υπόλοιποι 286 ασθενείς θεραπεύτηκαν μόνο με χρόνια αιμοκάθαρση. Η ολική επιβίωση των ασθενών στα 15 χρόνια παρακολούθησης ήταν 81%, ενώ η επιβίωση λειτουργούντος μοσχεύματος 66%⁶⁸.

(ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ, Πίνακας 2)

Ένας μεγάλος αριθμός συνανθρώπων μας, περίπου 500 άτομα παγκύπρια, υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, από τα οποία 100 περίπου άτομα, υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση. Από τα έτη 1986 έως 2010 διενεργήθηκαν στο Παρασκευαΐδειο Μεταμοσχευτικό Κέντρο, σχεδόν σε 1000 άτομα, μεταμοσχεύσεις νεφρού. Από αυτούς, βρίσκονται στη ζωή περίπου 600 ασθενείς με μόσχευμα νεφρού⁶⁹. «Η χρόνια νεφρική νόσος προσλαμβάνει διαστάσεις επιδημίας», σύμφωνα με τον Δρα Ζαβρό(Διευθυντή της Νεφρολογικής Κλινικής του Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας). Αναφέρθηκε, συναφώς, στις δύο βασικές αιτίες που είναι ο σακχαρώδης διαβήτης κατά 50% και η υπέρταση κατά 27%, τονίζοντας επιπλέον ότι ένα στα δέκα άτομα θα παρουσιάσει πρόβλημα νεφροπάθειας τα προσεχή χρόνια:

Αναλύοντας τους αριθμούς ένταξης ασθενών σε αιμοκάθαρση ετησίως, τους αριθμούς σε μεταμόσχευση και περιτοναϊκή, και αν αναχθούν στον γενικό πληθυσμό (800.000 Κύπριοι), σημαίνει πως ένας στους δέκα θα παρουσιάσει προβλήματα νεφροπάθειας τα προσεχή χρόνια, δηλαδή 80.000 άτομα. Αναλύοντας και συγκρίνοντας τα στατιστικά στοιχεία της αιμοκάθαρσης στην Κύπρο ανά 10ετία, διαπιστώθηκε ότι συμπίπτει με τα αποτελέσματα της διεθνούς κοινότητας που δείχνουν ότι ο αριθμός των ασθενών έχει διπλασιασθεί μέσα σε δέκα χρόνια⁶⁹.

Από εμπειρικά δεδομένα, ο αριθμός των Χ.Ν.Α. ασθενών κατά το τέλος του 2013 στην Κύπρο ήταν 421 αιμοκαθαιρόμενοι και 73 περιτοναϊκοί ασθενείς. Στην Λεμεσό, το 2004, οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς ήταν 90 άτομα, ενώ το 2013 ανήλθαν σε 145.

Σύμφωνα με πρόσφατη μελέτη το ποσοστό των ατόμων με διαβήτη στην Κύπρο είναι περίπου το 10,3% του πληθυσμού(60-70 000), ενώ το 33% δεν γνωρίζει ότι έχει διαβήτη και η διάγνωση γίνεται 5-10 χρόνια μετά την εμφάνισή του⁷⁰. Το υπόλοιπο ποσοστό το «διεκδικούν» όλες οι υπόλοιπες νεφρικές παθήσεις, όπως οι πρωτοπαθείς σπειραματονεφριτίδες και οι δευτεροπαθείς σπειραματονεφριτίδες ποσοστό σε 13%, ενώ άλλο ένα περίπου 13% οφείλεται στις κληρονομικές ασθένειες, μαζί με τις αποφρακτικές ουροπάθειες και τις διαμεσοσωληναριακές παθήσεις του νεφρού⁶⁹.

Κεφάλαιο 3

Κλινική Αντιμετώπιση Χρόνιας Νεφρικής

Ανεπάρκειας

Η κλινική αντιμετώπιση της Χ.Ν.Α, η υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας αντιμετωπίζεται όπως έχει προαναφερθεί με τις εξής μεθόδους: Αιμοκάθαρση, Περιτοναϊκή Κάθαρση και με την μεταμόσχευση του νεφρού^{46,48-49}.

3.1 Διαδικασία αιμοκάθαρσης

Ο όρος διάλυση και η δυνατότητα μεταφοράς ουσιών από ένα διάλυμα σε ένα άλλο, όταν μεταξύ τους παρεμβάλλεται μια ημιδιαπερτή μεμβράνη, αναφέρθηκε για πρώτη φορά το 1854 από τον καθηγητή χημείας Thomas Graham. Ο George Haas στη Γερμανία πραγματοποίησε την πρώτη ανθρώπινη εφαρμογή της αιμοκάθαρσης, ενώ οι Scribner και οι συνεργάτες του το 1960 έθεσαν τις βάσεις για τη συστηματική αιμοκάθαρση με τη δημιουργία της τεχνητής αρτηριοφλεβικής επικοινωνίας από Teflon και το 1964 ή 1966 άλλος μεγάλος σταθμός, είναι η δημιουργία εσωτερικής αρτηριοφλεβικής αναστόμωσης, η γνωστή fistula από τους Cimino, Appel και Hurwich, με ευρεία εφαρμογή μέχρι σήμερα⁷¹⁻⁷³.

Πιο συγκεκριμένα, η λειτουργία της συσκευής στηρίχθηκε στην ιδέα ότι αν το αίμα του ασθενή ερχόταν σε επαφή με μίαν ημιπερατή μεμβράνη, όπου από την άλλη πλευρά θα υπήρχε ένα μίγμα ανάλογο με το κυτταρικό πλάσμα, τότε σύμφωνα με το φαινόμενο της ώσμωσης θα περνούσαν από το αίμα προς το πλάσμα οι τοξίνες και τα περιττά υγρά και θα απορροφούνταν οι χρήσιμες για τον οργανισμό ουσίες⁵².

Στο μηχάνημα αιμοκάθαρσης το αίμα καθαρίζεται από άχρηστα προϊόντα του μεταβολισμού, ενώ αποβάλλεται και η περίσσεια υγρών από τον οργανισμό. Τα ανωτέρω επιτυγχάνονται μέσω των διαδικασιών της διάχυσης και της υπερδιήθησης που λαμβάνουν χώρα στο φίλτρο της αιμοκάθαρσης⁷⁴.

Η διαδικασία της αιμοκάθαρσης πραγματοποιείται με την βοήθεια του μηχανήματος του τεχνητού νεφρού με τον οποίο συνδέεται ο πάσχοντας διαμέσου αγγειακής

προσπέλασης(δηλ. παρακέντηση αγγείου δια βελόνης), με την κυκλοφορία του αίματος. Το μηχάνημα του τεχνητού νεφρού αποτελείται από 3 κύρια μέρη^{46,75} .

α) το μηχάνημα της αντλίας της αιμοκάθαρσης

β) το φίλτρο αιμοκάθαρσης

γ) το σύστημα παρασκευής και τροφοδοσίας του υγρού αιμοκάθαρσης.

Το μηχάνημα της αντλίας αιμοκάθαρσης διευκολύνει και ελέγχει την κυκλοφορία του αίματος και του υγρού αιμοκάθαρσης, από και προς το φίλτρο. Για να πραγματοποιηθεί αυτό χρησιμοποιούνται ειδικές σωληνώσεις για τη μεταφορά του αίματος από τον ασθενή στο φίλτρο και αντίστροφα, ενώ με άλλες σωληνώσεις μεταφέρεται το υγρό αιμοκάθαρσης προς το φίλτρο και από εκεί στην αποχέτευση^{46,74-75} .

Για παράδειγμα, για να πραγματοποιηθεί η διαδικασία της αιμοκάθαρσης με τη φίστουλα, απαραίτητη προϋπόθεση αποτελεί η δημιουργία αρτηριοφλεβικής αναστόμωσης - δηλαδή της φίστουλας. Η αναστόμωση δημιουργείται με χειρουργική επέμβαση κατά την οποία ενώνεται μια αρτηρία και μια φλέβα του ασθενή, στο εσωτερικό του πήχη ή του βραχίονα(έτσι αυξάνεται η ροή αίματος στην φλέβα, ωριμάζει και αρτηριοποιείται για να μπορεί να παρακεντηθεί και να δώσει αίμα με ικανοποιητική ροή για τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης) και από αυτό το σημείο θα γίνει η 'σύνδεση' του ασθενή με τη συσκευή του τεχνητού νεφρού^{46-47,75} .

Σε προσωρινή ή επείγουσα βάση(πχ σε O.N.A), τοποθετούνται προσωρινοί καθετήρες διπλού αυλού που τοποθετούνται στη σφαγίτιδα, την υποκλείδιο ή τη μηριαία φλέβα⁵² .

Η μεταφορά ουσιών από το αίμα του ασθενούς στο διάλυμα της αιμοκάθαρσης ή αντίστροφα γίνεται με 3 βασικούς μηχανισμούς^{52,75}:

1. Διάχυση(μετακίνηση διαλυτών ουσιών χωρίς μετακίνηση διαλύτη, δηλ. υγρού).
2. Διήθηση(ταυτόχρονη μετακίνηση διαλυτών ουσιών και διαλύτη).
3. Ώσμωση(μετακίνηση διαλύτη χωρίς μετακίνηση ουσιών).

Η πλέον διαδεδομένη μέθοδος θεραπείας υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας είναι η κλασική αιμοκάθαρση, με την οποία επιτυγχάνεται κάθαρση των ουραιμικών τοξινών με διάχυση(diffusion). Παραλλαγή της μεθόδου αυτής αποτελεί η αιμοκάθαρση με αιμοδιήθηση(οι τοξίνες απομακρύνονται με συμμεταφορά χωρίς να χρησιμοποιείται διάλυμα αιμοκάθαρσης, με την ενδαγγειακή έγχυση μεγάλου όγκου διαλύματος αναπλήρωσης πριν ή μετά το φίλτρο), και η αιμοδιαδιήθηση, μια σχετικά νέα μέθοδος αιμοκάθαρσης, αποτελεί συνδυασμό αιμοκάθαρσης και αιμοδιήθησης(οι ουραιμικές τοξίνες απομακρύνονται με διάχυση και συμμεταφορά με έγχυση διαλύματος αναπλήρωσης)^{46,48,52}.

Τοπολογικές παραλλαγές, βάση του χώρου που πραγματοποιείται η διαδικασία της αιμοκάθαρσης εκτός από την ενδονοσοκομειακή αιμοκάθαρση(in-center hemodialysis), αναφέρονται η κατ' οίκον αιμοκάθαρση(home hemodialysis) η οποία μπορεί να πραγματοποιηθεί και στο σπίτι του ασθενή, με την ύπαρξη κατάλληλου ιατρικού εξοπλισμού, ενώ ο ασθενής πρέπει να έχει την κατάλληλη εκπαίδευση από το κατάλληλο προσωπικό και τέλος να είναι σε θέση για να πραγματοποιήσει την θεραπεία αυτήν σαν άτομο⁴⁶. Επίσης η δορυφορική αιμοκάθαρση(satellite hemodialysis), που χρησιμοποιείται αρκετά στο εξωτερικό, είναι συνήθως μονάδες απομακρυσμένες από τα νοσοκομεία ή μονάδες αιμοκάθαρσης που συνδέονται όμως επιστημονικά και είναι οργανωμένες σε συνεργασία με αυτές. Ο ασθενής σε αυτή την περίπτωση μετά από την κατάλληλη εκπαίδευση πραγματοποιεί από μόνος του όλη την διαδικασία της θεραπείας. Πλεονεκτήματα της μεθόδου αυτής θεωρούνται η ανεξαρτητοποίηση και η αυτοφροντίδα του ασθενή, ο περιορισμός της μετακίνησης, μείωση του κόστους στα νοσηλευτήρια⁷⁶.

3.2 Περιτοναϊκή κάθαρση

Το 1923 πραγματοποιήθηκε η πρώτη θεραπεία περιτοναϊκής κάθαρσης σε ουραιμικό ασθενή από τον George Gunter μετά από προσπάθειες σε ζώα, ενώ μεταξύ των χρόνων 1924-1938 γίνονταν προσπάθειες στις Η.Π.Α και Γερμανία από διάφορες ομάδες ιατρών για την εφαρμογή της μεθόδου αυτής⁷²⁻⁷³.

Η περιτοναϊκή κάθαρση άρχισε να εφαρμόζεται σταδιακά στη θεραπεία της νεφρικής ανεπάρκειας κατά τη δεκαετία του 60'. Στην αρχή αποτελούσε εναλλακτική λύση

όταν η κατασκευή αγγειακής προσπέλασης δεν ήταν εφικτή, αλλά στη συνέχεια προωθήθηκε σαν παραπλήσια αποτελεσματικότητα με τη χρόνια αιμοκάθαρση, μέθοδος με έμφαση σε ορισμένες κατηγορίες ασθενών όπως οι διαβητικοί, παιδιά ή άτομα με καρδιακή ανεπάρκεια^{46,74}.

Η περιτοναϊκή κάθαρση είναι η δεύτερη συχνότερη μέθοδος υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Στη μέθοδο αυτή η μεταφορά των ουσιών γίνεται μεταξύ του αίματος των τριχοειδών αγγείων του περιτοναίου και ενός διαλύματος που εγχύεται, μέσω ενός καθετήρα, στην περιτοναϊκή κοιλότητα (το περιτόναιο είναι μια μεμβράνη του σώματος, η οποία αφενός επενδύει τα κοιλιακά τοιχώματα από μέσα και αφετέρου καλύπτει τα κοιλιακά σπλάχνα). Η μετακίνηση των ουσιών γίνεται μέσω της περιτοναϊκής μεμβράνης η οποία λειτουργεί ως ημιδιαπερατή μεμβράνη. Έτσι άχρηστες ουσίες αποβάλλονται στο περιτοναϊκό διάλυμα και απομακρύνονται από τον οργανισμό με την ανανέωση του διαλύματος, ενώ χρήσιμες ουσίες μετακινούνται από το διάλυμα στον ενδαγγειακό χώρο⁷⁴.

Ο τρόπος και η συχνότητα ανανέωσης του περιτοναϊκού διαλύματος και ο χρόνος παραμονής του στην περιτοναϊκή κοιλότητα διαφέρουν ανάλογα με το είδος της περιτοναϊκής κάθαρσης που εφαρμόζεται. Οι δύο κύριες μέθοδοι είναι⁷⁴:

1. η *συνεχής φορητή περιτοναϊκή κάθαρση* όπου ο ασθενής αλλάζει μόνος του (χειροκίνητα) στο σπίτι το περιτοναϊκό διάλυμα, 4 φορές την ημέρα.
2. η *αυτοματοποιημένη- συνεχής κυκλική περιτοναϊκή κάθαρση* όπου η αλλαγές του διαλύματος γίνονται με μηχάνημα στο οποίο συνδέεται κάθε βράδυ ο ασθενής για 10-12 ώρες.

Πλεονεκτήματα της μεθόδου είναι η μεγαλύτερη αυτονομία του ασθενούς (καθώς η μέθοδος γίνεται στο σπίτι και όχι σε μονάδα αιμοκάθαρσης), μετά την εκπαίδευση του. Η αυτονομία αυτή βέβαια, θέτει σαν προϋπόθεση για την εφαρμογή της μεθόδου ότι ο ασθενής είναι ικανός να εκπαιδευτεί και να εφαρμόσει τη μέθοδο και ότι υπάρχει ο κατάλληλος χώρος στο σπίτι του. Στα μειονεκτήματα της μεθόδου είναι η μόνιμη παρουσία του καθετήρα στην κοιλιακή χώρα, ο κίνδυνος για λοιμώξεις (περιτονίτιδα), η αύξηση του βάρους αλλά και των λιπιδίων από την απορρόφηση γλυκόζης από το διάλυμα, η εμφάνιση ή η επιδείνωση κηλόν του κοιλιακού

τοιχώματος. Ασθενείς με εκκολπώματα στο παχύ έντερο και συχνές εκδηλώσεις εκκολπωματίτιδας ή εκτεταμένες χειρουργικές επεμβάσεις στην κοιλιακή χώρα(που μπορεί να έχουν αφήσει ενδοπεριτοναϊκές συμφύσεις) δεν είναι κατάλληλοι για τη μέθοδο⁷⁴.

3.3 Μεταμόσχευση

Η μεταμόσχευση ανθρωπίνων ιστών και οργάνων αποτελεί σήμερα αναγνωρισμένη ιατρική πράξη, από εκείνες που κυριολεκτικά χαρίζουν ζωή⁷⁷.

Η μεταμόσχευση νεφρού αποτελεί το κατεξοχήν σύγχρονο θεραπευτικό μέσο εναντίον της χρόνιας νεφρικής νόσου, όταν οι ασθενείς βρίσκονται στο τελικό στάδιο αυτής, αφού δίνεται οριστική λύση στο πρόβλημα της νεφρικής ανεπάρκειας, δίνοντας τη δυνατότητα απεγκλωβισμού του ασθενή από την ανάγκη της εξωνεφρικής κάθαρσης για την επιβίωση του. Αν και αποτελεί το πιο διαδεδομένο είδος μεταμόσχευσης και πραγματοποιείται σε πολλές χώρες ανά το παγκόσμιο, η έλλειψη μοσχευμάτων αποτελεί και την κύρια αιτία του περιορισμένου αριθμού των επεμβάσεων, όπως και η αύξηση των περιστατικών νεφρικής ανεπάρκειας(κάθε χρόνο προστίθενται περίπου 2000 ασθενείς στις λίστες ατόμων με τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας από τους οποίους πάνω από 50% είναι υποψήφιοι λήπτες μοσχεύματος νεφρού, ενώ πραγματοποιούνται περίπου 150 μεταμοσχεύσεις νεφρών κάθε χρόνο στις Η.Π.Α και στην Ευρώπη^{48,75}.

Το ποσοστό επιβίωσης σήμερα των νεφρικών μοσχευμάτων στα περισσότερα κέντρα μεταμόσχευσης υπερβαίνει το 90% στον ένα χρόνο και ο συχνότερος λόγος απώλειας των νεφρικών μοσχευμάτων είναι ο θάνατος του λήπτη από μη νεφρολογικά αίτια. Η μεταμόσχευση προσφέρει στους ασθενείς μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής και η επιβίωση τους έχει αυξηθεί σημαντικά τα τελευταία χρόνια. Οι ασθενείς μπορούν να ενταχθούν σε ένα φυσιολογικό τρόπο ζωής όπου μπορούν ενεργά να συμμετέχουν στις οικογενειακές, κοινωνικές και επαγγελματικές τους υποχρεώσεις αφού απαλλάσσονται από τη θεραπεία υποκατάστασης με εμφανή τη γενικότερη βελτίωση στη ποιότητα ζωής τους^{59,78}. Στα μειονεκτήματα της μεταμόσχευσης περιλαμβάνεται η εφόρου ζωής λήψη της ανοσοκατασταλτικής αγωγής για τη διατήρηση του

μοσχεύματος, η οποία όμως αυξάνει τον κίνδυνο των λοιμώξεων και ευνοεί την ανάπτυξη κακοηθειών, λόγω του ότι καταστέλλουν το ανοσοποιητικό σύστημα^{59,72,78}.

3.4 Επιπλοκές

Η χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση συνέβαλε στην αύξηση της επιβίωσης των ασθενών, αποκαθιστώντας ικανοποιητικά τη νεφρική λειτουργία, με την αποφόρτιση του οργανισμού από τα υγρά, με τη ρύθμιση των επιπέδων ουρίας, κρεατινίνης και άλλων τοξινών σε ανεκτά επίπεδα περιορίζοντας έτσι την οστεοδυστροφία και την πολυνευρίτιδα. Ωστόσο δεν μπόρεσε να αντιμετωπίσει τις επιπλοκές από τα άλλα συστήματα, πολλές από τις οποίες με την πάροδο του χρόνου επιδεινώνεται, όπως, η υποκινητικότητα, η προοδευτική ελάττωση στην παραγωγή σωματικού έργου, επιδείνωση της μυϊκής ατροφίας κλπ⁴⁷.

Οι ασθενείς κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης μπορεί να παρουσιάσουν κάποιες επιπλοκές, τα συμπτώματα των οποίων κατά σειρά συχνότητας είναι τα εξής: υπόταση(20-30)%, κράμπες(5-20)%, ναυτία και έμετοι(5-15)%, πονοκέφαλοι(5%), κνησμός(5%), προκάρδιος πόνος(στηθάγχη), περικαρδίτιδα(2-5)%, πυρετός και ρίγη(<1%)^{50,58}.

Μελέτη της Θεοφίλου και Παναγιωτάκη(2010) με σκοπό την διερεύνηση των διαφορών αναφορικά με την ποιότητα ζωής, την ψυχική υγεία και τις πεποιθήσεις για την υγεία μεταξύ ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση(ΑΚ) και ασθενών που υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση(ΠΚ) και την μελέτη των διαφορών μεταξύ ασθενών που πρόσφατα άρχισαν να υπόκεινται σε θεραπεία και ασθενών με πολλά χρόνια θεραπείας, είχε τα εξής αποτελέσματα: οι ασθενείς σε ΑΚ με περισσότερα από 4 χρόνια θεραπείας παρουσίαζαν χαμηλότερα ποσοστά και περιορισμένη ποιότητα ζωής όσο αφορά τη σωματική τους υγεία, τις κοινωνικές σχέσεις, το περιβάλλον και τη συνολική ψυχική υγεία, ενώ οι ΠΚ ασθενείς βίωναν καλύτερη ποιότητα ζωής. Επίσης οι ΑΚ ασθενείς με λιγότερο από 4 χρόνια θεραπείας παρουσίασε το υψηλότερο επίπεδο άγχους και αϋπνίας, ενώ εκείνοι με περισσότερα από 4 χρόνια θεραπείας εμφάνισαν τα ψηλότερα ποσοστά στην πτωχή υγεία. Επίσης η ΠΖ επηρεαζόταν αρνητικά όσο αφορά τη σωματική και ψυχολογική υγεία στους μεγαλύτερους ηλικιακά ασθενείς, οι γυναίκες αξιολόγησαν πιο αρνητικά την

Στυλιανού Κατερίνα

ψυχολογική τους υγεία και το περιβάλλον τους και τα λιγότερα χρόνια εκπαίδευσης προδιαθέτανε τους ασθενείς στο να βιώνουν μια περισσότερο αρνητική αντίληψη σχετικά με το περιβάλλον στο οποίο ζούσαν¹⁶.

Οι Liu και συν.(2014) μελέτησαν 1332 αιμοκαθαιρόμενους και περιτοναϊκούς ασθενείς από 15 διαφορετικά κέντρα στη Μαλαισία με στόχο να αξιολογήσουν τη ποιότητα ζωής των ασθενών. Διαπίστωσαν ότι διάφοροι παράγοντες που επιδρούν σημαντικά στη ζωή των ασθενών αυτών είναι: η θρησκεία, η πίστη, η κοινωνική υποστήριξη, η σωματική κατάσταση, η ψυχολογία και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Άλλοι ανεξάρτητοι παράγοντες που σχετίστηκαν με την ΠΖ ήταν η έγγαμη ζωή, η εργασία, οικονομικοί, η εκπαίδευση και η ύπαρξη και άλλων ασθενειών εκτός της Χ.Ν.Α. Οι ασθενείς σε ΠΚ, παρουσίαζαν καλύτερη ποιότητα ζωής παρά τους ΑΚ στους πιο πάνω τομείς⁷⁹.

Μελέτη των Ibrahim και συν.(2013) ήθελαν να εξετάσουν τη σχέση της κατάθλιψης και τους μηχανισμούς αντιμετώπισης που αναπτύσσουν οι ασθενείς για την αντιμετώπιση της ασθένειάς τους. Βρέθηκε 21.1% ύπαρξη συμπτωμάτων κατάθλιψης από ελαφριά μέχρι σοβαρή μορφή στο σύνολο του πληθυσμού της μελέτης που αποτελούνται από 183 αιμοκαθαιρόμενους και 91 περιτοναϊκούς. Όσο αφορά τους μηχανισμούς αντιμετώπισης, φάνηκε ότι κάποιες επιλογές τους σχετίζονταν από την συμπεριφορά λόγω της προσωπικότητας του κάθε ατόμου. Οι πιο δραστικές συμπεριφορές παρά οι πιο απαθείς(άρνηση, η φυγή από το πρόβλημα κλπ), η κοινωνική υποστήριξη και η θετική συμπεριφορά, μειώνουν τα συμπτώματα κατάθλιψης⁸⁰.

Είναι πλέον κοινά διαπιστωμένο το γεγονός ότι η υγεία και η ασθένεια δεν είναι απλώς βιολογικά καθορισμένα φαινόμενα αλλά κοινωνικά προσδιορισμένες καταστάσεις δεδομένου ότι δεν σχετίζονται μόνο με αλλαγές στη φυσιολογία αλλά επηρεάζονται από το κοινωνικό και ευρύτερα εξωτερικό περιβάλλον μέσα στο οποίο το άτομο γεννιέται, μεγαλώνει, εκπαιδεύεται, εργάζεται και ζει^{2,3}.

Κεφάλαιο 4

Ψυχοκοινωνική προσέγγιση ασθενών με Χ.Ν.Α

Ο άνθρωπος χαρακτηρίζεται σαν δυναμικός οργανισμός που προσπαθεί να διατηρεί μια κατάσταση ομοιόστασης μέσα σε ένα συνεχώς μεταβαλλόμενο περιβάλλον. Ο υγιής άνθρωπος έχει τους απαραίτητους μηχανισμούς για να αντιμετωπίζει τις αλλαγές αυτές. Σε μια ασθένεια όμως, η ισορροπία αυτή διαταράσσεται και τότε ο ασθενής πρέπει να βρει νέους τρόπους προσαρμογής ώστε να διατηρεί την ακεραιότητα και την ολότητα του ως σύνολο^{1-3,81}.

Τα τελευταία χρόνια, μελετητές στον τομέα της υγείας έχουν αναγνωρίσει την σημασία των κοινωνικών διαστάσεων στην αιτιολογία της αρρώστιας και στην ανάπτυξη θεραπευτικών μεθόδων και προγραμμάτων πρόληψης. Η σύγχρονη άλλωστε ολιστική θεώρηση για την υγεία και την ασθένεια αντιλαμβάνεται τον άνθρωπο ως σύνολο, βιολογικό, ψυχολογικό και κοινωνικό, τονίζοντας ιδιαίτερα τον πολυπαραγοντικό και πολυδιάστατο χαρακτήρα της υγείας και της ασθένειας. Ενώ μέχρι τις τελευταίες δεκαετίες η καθιερωμένη αντίληψη για την βελτίωση του επιπέδου υγείας του πληθυσμού εκφραζόταν με την πεποίθηση της συνεχούς βελτίωσης των θεραπευτικών ιατρικών μεθόδων αντιμετώπισης της ασθένειας, σχετικά πρόσφατα διαπιστώθηκε ότι η βελτίωση του επιπέδου υγείας δεν θα είχε επιτευχθεί, ούτε θα μπορούσε να διατηρηθεί ή να προαχθεί καθώς το προσδόκιμο ζωής και υγείας προσδιορίζεται σε μεγάλο βαθμό από παράγοντες που βρίσκονται έξω από τον έλεγχο του συστήματος υγείας μιας χώρας και αφορούν στην βελτίωση των κοινωνικών συνθηκών περισσότερο παρά σε ιατρικές παρεμβάσεις^{2,4,81}.

Σημαντικοί επομένως παράγοντες που επιδρούν στην υγεία-ασθένεια είναι οι ακόλουθοι: α) κοινωνικοί θεσμοί(οικογένεια, εκπαίδευση), β) κοινωνικοί παράγοντες(κοινωνική θέση, κοινωνική και γεωγραφική κινητικότητα, το κοινωνικό στρες, συνθήκες διαβίωσης), γ) οικονομικό-κοινωνικοί παράγοντες(εισόδημα, εργασία, συνθήκες εργασίας, η ανεργία, το επίπεδο κοινωνικοοικονομικής ανάπτυξης μιας χώρας), δ) παράγοντες όπως η πρόσβαση στην φροντίδα υγείας, η ποιότητα της

ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης, ε) το πολιτιστικό μόρφωμα και το πολιτικό σύστημα μιας χώρας, στ) οικολογικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες, ζ) συμπεριφορικοί παράγοντες και παράγοντες που σχετίζονται με τον τρόπο ζωής σε σχέση με την υγεία^{2,81}.

4.1 Γενικά χαρακτηριστικά ασθενών με Χ.Ν.Α

Με πολλούς τρόπους η τελικού σταδίου χρόνια νεφρική ανεπάρκεια είναι μοναδική ανάμεσα στις ασθένειες. Η δια βίου εξάρτηση στον τεχνητό νεφρό(μηχάνημα της αιμοδιάλυσης) για επιβίωση και οι απαιτήσεις της ασθένειας(εξαρτήσεις, απαγορεύσεις κλπ), τοποθετούν τον ασθενή σε μια εξαιρετικά δύσκολη, μη αναστρέψιμη κατάσταση μέχρι τον θάνατο του⁸². Η πολυπλοκότητα της νοσολογικής οντότητας της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας δεν έγκειται μόνο στην αποσταθεροποίηση των βασικών λειτουργιών του οργανισμού. Αφορά και βαθύτερες προεκτάσεις που ανατρέπουν το συναισθηματικό, κοινωνικό και οικονομικό γίνεσθαι του αρρώστου, με πολυποικίλες και ραγδαίες αλλαγές που περιλαμβάνουν κοινωνικοοικονομικές μεταβολές, καινούριες σχέσεις με το οικείο περιβάλλον, σχέσεις με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και νέα αντίληψη και αντιμετώπιση του μέλλοντος⁸³⁻⁸⁶.

Ενώ η διαδικασία της αιμοδιάλυσης δεν θεραπεύει τη νεφρική ανεπάρκεια, επιτρέπει την δυνατότητα επιβίωσης στους ασθενείς. Παρόλο το γεγονός αυτό, η αιμοδιάλυση αποτελεί μια μακροχρόνια θεραπεία που επιδρά στους ασθενείς σωματικά και ψυχολογικά. Οι κυριότερες ψυχολογικές επιπτώσεις-επιδράσεις που συμβαίνουν στους ασθενείς περιλαμβάνουν την κατάθλιψη, την ανηδονία(ανησυχία-φόβος), κόπωση, μειωμένη ποιότητα ζωής, αυξημένο κίνδυνο αυτοκτονίας. Επιπλέον η συνεχής θεραπεία οδηγεί στην εναλλαγή των ρόλων του ασθενή στην οικογένεια και στην ικανότητα εργασίας του. Η συνύπαρξη επίσης των αισθημάτων της απώλειας και του ελέγχου και ο φόβος του θανάτου, ίσως αποτελούν παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν την επιβίωση των ασθενών⁸³⁻⁸⁶. Οι απώλειες ειδικότερα μπορεί να είναι πραγματικές – απτές, σωματικές ή συμβολικές. Βιώνουν για παράδειγμα απώλεια στις σωματικές δραστηριότητες, στην ελευθερία τους, στον εργασιακό τομέα, στην κοινωνική ζωή. Βιώνουν επίσης εξασθένηση των γνωσιακών τους λειτουργιών(πχ δυσκολία στην συγκέντρωση), απώλεια σε παλαιότερα ενδιαφέροντα, απώλεια

ελέγχου στη ζωή τους, στην ανεξαρτησία τους(πχ από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό) κλπ⁸⁷⁻⁸⁸.

Παραπέρα, βιώνουν καθημερινά εξαρτήσεις από: το προσωπικό της αιμοκάθαρσης, τους ιατρούς, την οικογένεια, το μηχάνημα της αιμοκάθαρσης, το ημερολόγιο της αιμοκάθαρσης, τις βάρδιες αιμοκάθαρσης⁸⁶. Επιπλέον ανησυχίες, στρεσογόνοι παράγοντες και θέματα που τους προβληματίζουν και επηρεάζουν διαρκώς σε καθημερινή βάση είναι: οι περιορισμοί στο φαγητό, στη λήψη υγρών(500-750ml ημερησίως), περιορισμός του χρόνου, περιορισμένη σωματική λειτουργία(functional limitations), ο σωματικός πόνος, τα περιορισμένα ταξίδια, ο θυμός, το άγχος, οι επιδράσεις της φαρμακευτικής αγωγής, οι διαταραχές του ύπνου και η διαταραχή της εικόνας του εαυτού. Όλα τα πιο πάνω φυσικά επιδρούν και στην ποιότητα ζωής τους δημιουργώντας επιπλέον μειωμένη εικόνα εαυτού(μειωμένη αυτοεκτίμηση) και συναισθήματα απελπισίας²². Η ψυχολογική προσαρμογή του ασθενή εξαρτάται από τα στοιχεία που συνθέτουν την προσωπικότητα του προ της εμφάνισης της νόσου, την υποστήριξη του οικογενειακού και του φιλικού του περιβάλλοντος και από την εξέλιξη της ίδιας της νόσου².

Ο αιτιολογικός παράγοντας της σχέσης ανάμεσα στην κατάθλιψη και στους νεφροπαθείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση είναι πολυπαραγοντικός^{22,84,86,87}.

Η κατάθλιψη μπορεί να επιδράσει δυσμενώς την κλινική έκβαση των ασθενών μέσω διαφόρων μηχανισμών. Η ψυχολογική επιβάρυνση μπορεί να επηρεάσει τη συμμόρφωση των ασθενών στη θεραπεία. Η σοβαρή κατάθλιψη σχετίζεται με κακή συμμόρφωση των ασθενών στη θεραπεία της αιμοκάθαρσης. Επίσης η ψυχολογική επιβάρυνση σχετίζεται με δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος. Παρατηρείται μειωμένη κυτταρική ανοσία και αυξημένα επίπεδα κυτταροκινών^{86-87,89}, με αποτέλεσμα η επιβίωση να είναι σε κρίσιμο επίπεδο, αφού οι μολύνσεις είναι η δεύτερη αιτία θνητότητας στους ασθενείς τελικού σταδίου νεφρικής ανεπάρκειας⁸⁷.

Ανάμεσα στα σωματικά συμπτώματα της Χ.Ν.Α που σχετίζονται με ψυχικές εκδηλώσεις, συχνά παρατηρούνται διαταραχές σίτισης, αναιμία και σεξουαλική δυσλειτουργία¹⁷. Η σεξουαλικότητα και η εικόνα του σώματος και του εαυτού

επιηρεάζουν σημαντικά τον ασθενή, και στη συνέχεια τον ή την σύντροφο τους. Οι ασθενείς αισθάνονται διαφορετικοί και μη ελκυστικοί και ποθητοί. Νοιώθουν ντροπή, ενώ οι ουλές που έχουν λόγω των χειρουργικών επεμβάσεων και η φίστουλα – που χαρακτηρίζεται πολύ καλή από το προσωπικό – αποτελεί τρομακτικό γεγονός στους ασθενείς, επιβαρύνοντας την κατάσταση τους⁴⁶. Υπάρχουν περισσότερες αναφορές όσο αφορά την σεξουαλική δυσλειτουργία στους άνδρες παρά στις γυναίκες, ενώ έχουν αναφερθεί προβλήματα όσο αφορά το θέμα αυτό μέχρι και 70% και στα δυο φύλα⁹⁰. Όσον αφορά το υψηλό ποσοστό σεξουαλικής δυσλειτουργίας στους νεφροπαθείς φαίνεται ότι σχετίζονται με ενδοκρινικές διαταραχές(διαταραχή στη σύνθεση ορμονών, στη μεταφορά, στη σύνδεση με τους υποδοχείς και στην ανταπόκριση των οργάνων-στόχων), με μεταβολικές διαταραχές με κυριότερη την επίδραση ουραιμικών τοξινών και φυσικά οι ψυχολογικοί παράγοντες σχετίζονται με το θέμα αυτό¹⁷.

Η κακή διατροφή-θρέψη, λόγω της μειωμένης πρόσληψης πρωτεϊνών, έχει ως αποτέλεσμα την μείωση των επιπέδων αλβουμίνης και την επιδείνωση της ανορεξίας που σχετίζεται με την κατάθλιψη. Η αναιμία από μειωμένη έκκριση ερυθροποιητίνης, εμφανίζεται κλινικά ως εύκολη κόπωση ή/και κατάθλιψη και φαίνεται να συνδέεται με πτωχή ποιότητα ζωής στους ασθενείς αυτούς. Αντίθετα η θεραπεία υποκατάστασης με ερυθροποιητίνη φαίνεται πως βελτιώνει τα συμπτώματα κόπωσης, τη λειτουργικότητα και αρκετές παραμέτρους της ποιότητας ζωής. Πολλά από τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται στη νεφρική νόσο(κορτικοστεροειδή, αναστολείς ιόντων ασβεστίου, β-αναστολείς, κυκλοσπορίνη, κλπ) είναι αιτίες για νευροψυχιατρικές επιπλοκές που κυμαίνονται από κατάθλιψη ή ευφορία έως σύγχυση, ψευδαισθήσεις, άνοια ή ψύχωση¹⁷.

Οι ασθενείς βιώνουν αλλαγές στην ταυτότητα, στο κοινωνικό περιβάλλον και στο σχεδιασμό μελλοντικών στόχων. Συνεπώς, οι επιπτώσεις αφορούν όλα τα επίπεδα: λειτουργικό, εργασιακό, ψυχολογικό και κοινωνικό. Σε γενικές γραμμές το λειτουργικό επίπεδο περιλαμβάνει κυρίως τις σωματικές εκδηλώσεις της νόσου και κατ' επέκταση την ικανότητα του ατόμου να εκτελεί καθημερινές δραστηριότητες, όπως η αυτοφροντίδα, οι αγορές και άλλα^{46,81}. Η αυτοφροντίδα προάγει τόσο τη φυσική όσο και την ψυχολογική υγεία σε άτομα με χρόνιες ασθένειες. Το θέμα αυτό

παραμένει πρόκληση τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους φροντιστές τους(ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, οικογένεια, κλπ.), αναγκάζοντας τους να αναπτύξουν στρατηγικές υποστήριξης. Πέρα από τις πολλές και διάφορες προκλήσεις που αφορούν τις ψυχολογικές επιπτώσεις, ζώντας δηλαδή με μια ανίατη και απειλητική για τη ζωή ασθένεια, περιλαμβάνονται επιπτώσεις στην καθημερινότητα, στα ενδιαφέροντα και στον τρόπο ζωής τους(lifestyle), δυσχεραίνοντας ακόμη περισσότερο την είδη επιβαρυνόμενη κατάσταση της υγείας τους⁴⁶.

Εξαιτίας της φύσης της ασθένειας, πολλοί ασθενείς συνταξιοδοτούνται αναγκαστικά ή μειώνονται οι επαγγελματικές τους ικανότητες(η επαγγελματική τους ταυτότητα χάνεται), με αποτέλεσμα να βιώνουν έλλειψη αυτοεκτίμησης ή ενοχές που δεν έχουν την ικανότητα να φροντίσουν την οικογένειά τους ή/και να συνεισφέρουν στα έξοδα του σπιτιού⁸¹.

Ο συνδυασμός του να έχει κάποιος αιμοκαθαιρόμενος ασθενής εργασία φαίνεται αρκετά δύσκολο στην καθημερινότητα του, ενώ η ανεργία αποτελεί συχνό φαινόμενο σε αυτούς. Η ενεργή συμμετοχή σε κάποιου είδους εργασία έχει αρκετά πλεονεκτήματα όπως: πηγή κοινωνικής υποστήριξης, αύξηση αυτοπεποίθησης, καλύτερη ποιότητα ζωής και καλύτερος οικονομικός τομέας κλπ. Σε μια πολυεθνική μελέτη που διεξάχθηκε από το Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study, που περιλάμβανε 4123 αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς(σε ηλικίες που μπορούσαν να εργάζονται), φάνηκε ότι οι εργαζόμενοι ήταν 21% στις Η.Π.Α., 30% στην Ευρώπη και 55% στην Ιαπωνία⁹¹.

Οι Van Manen J και συν.(2001), σε δείγμα από 38 κέντρα αιμοδιάλυσης, ηλικίες από 18-65, σύνολο 659 ασθενείς(αρχικό δείγμα) στην Δανία, με επανεξέταση του δείγματος σε ένα χρόνο όπου εξετάστηκαν 359 ασθενείς, βρήκαν ότι: όταν πρωτοξεκίνησαν την θεραπεία 35% των ατόμων ήταν εργαζόμενοι σε σχέση με το 61% του γενικού πληθυσμού της Δανίας. Ένα χρόνο αργότερα μειώθηκε στο 25%. Επίσης οι περιτοναϊκοί εργαζόμενοι αρχικά ήταν 48% και ένα χρόνο αργότερα μειώθηκε η εργασία στο 40%⁹¹.

Κεντρικό ζήτημα στους ενηλίκους που κάνουν αιμοκάθαρση, είναι το δίλημμα εξάρτηση-ανεξαρτησία. Αφ' ενός είναι ασθενείς, που υφίστανται τους διάφορους περιορισμούς(πχ διαιτητικούς) που απαιτούνται, αλλά και την αιμοκάθαρση, αφ' ετέρου, τις ώρες εκτός της μονάδας τεχνητού νεφρού, καλούνται να φέρονται σαν να είναι υγιείς, αναγκάζοντας τους να βιώνουν μια συνεχή σύγκρουση μεταξύ υγείας και ασθένειας, ζωής και θανάτου. Ανάλογα με το πώς θα επιλύσει ο κάθε ασθενής αυτή τη σύγκρουση, επηρεάζεται και η προσαρμογή του στη διαδικασία της αιμοκάθαρσης και γενικά στη θεραπεία⁴⁸.

Όσο αφορά την ποιότητα ζωής των ασθενών, αναγνωρίζεται ότι είναι η απάντηση του ατόμου στην επίδραση που έχει η νόσος πάνω στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της ζωής του και επηρεάζει το βαθμό στον οποίο το άτομο μπορεί να νιώθει ικανοποίηση με τις συνθήκες της ζωής του. Στην έννοια της συσχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής περιλαμβάνονται όροι όπως η λειτουργική ικανότητα, η κατάσταση υγείας, το ευ ζην και η λειτουργική κατάσταση του ατόμου(functional ability, health status, well being, functional status). Είναι μια πολυπαραγοντική έννοια με τουλάχιστον τρεις κυρίες διαστάσεις ή παράγοντες^{82,92}:

1. Τη σωματική διάσταση που περιλαμβάνει την αντίληψη του εαυτού ως υγιούς ή ασθενούς, την προσωπική βαθμολόγηση της δυσκολίας με τις καθημερινές δραστηριότητες και την ικανοποίηση με την υγεία.
2. Τη συναισθηματική διάσταση που περιλαμβάνει τον αυτοσεβασμό, την ευτυχία, την ικανοποίηση από τη ζωή.
3. Την κοινωνική διάσταση που περιλαμβάνει τη συζυγική και κοινωνική προσαρμογή και την επαγγελματική προσαρμογή.

Η ποιότητα ζωής του ασθενούς με Χ.Ν.Α. που υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση, επηρεάζεται λόγω της επίδρασης της κατάστασης του σε τρία κυρίως βασικά πεδία^{82,92}:

1. Τη φυσική δραστηριότητα, όπως είναι οι λειτουργικές σωματικές ικανότητες και η ικανότητα για εργασία.
2. Την ψυχολογία όπως είναι η ικανοποίηση, η ευχαρίστηση, η ευημερία, ο βαθμός αυτοεκτίμησης, η ύπαρξη άγχους, η ανησυχία, η κατάθλιψη και η μελαγχολία.

3. Η κοινωνική προσαρμογή, όπως είναι η αποκατάσταση στην εργασία, η διασκέδαση, η ψυχαγωγία, οι οικογενειακές και οι κοινωνικές επιδράσεις.

Οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς βρίσκονται εγκλωβισμένοι για πάντα στην ταπεινή(εξευτελιστική) εξάρτηση της μηχανής, σε μια διαδικασία και σε μια ομάδα ιατρονοσηλευτικού προσωπικού. Σε καμία άλλη ιατρική κατάσταση υφίσταται τόσο βαθμός εξάρτησης για την θεραπεία μιας χρόνιας ασθένειας⁸³.

Η ποιότητα ζωής και η ψυχική υγεία συσχετίζονται άμεσα με τους ασθενείς. Σε γενικές γραμμές παρατηρείται ότι οι γυναίκες ασθενείς εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και μειωμένα θετικά συναισθήματα, σε αντίθεση με τους άνδρες που φαίνεται να έχουν περισσότερες κοινωνικές δραστηριότητες και να δηλώνουν καλύτερη ποιότητα ζωής. Το χαμηλότερο κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο έχει σαν αποτέλεσμα χειρότερη ψυχοσωματική υγεία αλλά και χαμηλότερη κοινωνική ευημερία, σε αντίθεση με το υψηλότερο οικονομικό και μορφωτικό επίπεδο που συνδέονται με υψηλότερη σχετιζόμενη με την υγεία ΠΖ. Ο τόπος κατοικίας σχετίζεται με το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, όπως επίσης και η τοποθεσία των κέντρων αιμοδιάλυσης. Όσο αφορά την οικογενειακή κατάσταση, η έγγαμη οικογενειακή ζωή φαίνεται να σχετίζεται με καλύτερη σωματική υγεία και ευεξία^{82,93-95}.

Επιπλέον, οι μεγαλύτεροι σε ηλικία ασθενείς με Χ.Ν.Α δηλώνουν χαμηλότερα επίπεδα σωματικής ευεξίας και υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης. Οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς παρουσιάζουν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης συγκριτικά με τους ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση και το ποσοστό των αυτοκτονιών στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς είναι υψηλότερο, αν περιληφθεί και το ποσοστό των θανάτων που προέρχεται από τις διάφορες διαιτολογικές παραβιάσεις⁹⁴.

Καθοριστικός είναι ο ρόλος και οι σχέσεις που αναπτύσσονται με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και την μονάδα αιμοκάθαρσης, αν αναλογιστεί κανείς τον χρόνο που περνά ο ασθενής στην μονάδα. Μέσα σε μια μονάδα αναπτύσσεται μια κουλτούρα, ενώ λίγες είναι οι μελέτες που έχουν εξετάσει την σχέση μεταξύ των

συναισθημάτων των ασθενών και του προσωπικού που τους εξυπηρετεί. Είναι ξεκάθαρο το γεγονός πως η κουλτούρα και οι σχέσεις που αναπτύσσονται σε κάθε μονάδα αιμοδιάλυσης ξεχωριστά, αποτελούν σημαντικούς παράγοντες που σχετίζονται με την συμμόρφωση των ασθενών. Η αυξημένη ικανοποίηση των ασθενών από το προσωπικό και η αντίληψη ότι το προσωπικό νοιάζεται αληθινά για αυτούς, φέρει σαφώς καλύτερα αποτελέσματα στον ασθενή και στην πορεία της ασθένειας του^{84,86,93}.

4.2 Κατάθλιψη

Γίνεται αντιληπτό από τα παραπάνω, το μεγάλο εύρος, η διάσταση και το βάρος της επίδρασης που επιφέρει η ασθένεια της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς.

Ωστόσο, η κατάθλιψη είναι η συχνότερη ψυχιατρική επιπλοκή στους μη ψυχιατρικούς αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς και εκφράζει συνήθως μια απάντηση στην πραγματικά, απειλητική αυτή νόσο και σχετίζεται με αυξημένη νοσηρότητα και θνησιμότητα⁹⁶⁻¹⁰⁰.

Ειδικότερα, έρευνα στην Τασμανία της Αυστραλίας που έγινε από τους McKercher και συν.(2013), βρήκαν 10% κατάθλιψη και 9% άγχος σε 49 ασθενείς που δέχθηκαν την συμμετοχή. Επίσης 60% των συμμετεχόντων ανέφεραν την ύπαρξη σωματικού πόνου και 50% ανέφεραν προβλήματα στις καθημερινές τους δραστηριότητες. Η Αυστραλία θα ξοδέψει πάνω από 11 δισεκατομμύρια δολάρια μέσα στα επόμενα 10 χρόνια στις αιμοκαθάρσεις και στις μεταμοσχεύσεις νεφρού. Για κάθε νέο περιστατικό που αρχίζει την διαδικασία αιμοκάθαρσης, άλλος ασθενής με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια πεθαίνει, χωρίς να έχει πάρει τη θεραπεία. Ενώ οι ασθενείς που πραγματοποιούν την θεραπεία, γύρω στο 37% θα πεθάνουν λόγω διακοπής της(withdrawal)⁹⁶.

Επιπρόσθετα, οι Makara-Studzinska και Koslak(2011), σε δείγμα 323 ασθενών που έπασχαν με Χ.Ν.Α(αιμοκαθαιρόμενους, περιτοναϊκούς και μεταμοσχευμένους), συμφωνούν με άλλες μελέτες στο ποσοστό της κατάθλιψης, το οποίο στην συγκεκριμένη έρευνα βρέθηκε σε ποσοστό σχεδόν στο 46%. Διαπίστωσαν επίσης ότι

οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς έπασχαν από λιγότερα συμπτώματα σε σχέση με τις δυο άλλες ομάδες⁹⁷.

Υπάρχει αυξημένο ρίσκο επιπλοκών και θανάτου που συσχετίζεται με τη μη συμμόρφωση των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών(μέχρι και σε 50% ποσοστό μη συμμόρφωσης). Οι παράγοντες που ευθύνονται για αυτό είναι πολυσύνθετοι και σχετίζονται φυσικά με το κοινωνικό, ψυχολογικό και συναισθηματικό τομέα των ασθενών. Η μη συμμόρφωση συχνά και απλά μπορεί να πραγματοποιηθεί από το να χάσουν μια συνεδρία θεραπείας για αιμοκάθαρση ή να μην συμμορφώνονται στις ιατρικές οδηγίες(πχ λήψη υγρών). Έτσι η μέτρηση του σωματικού βάρους(interdialytic weight gain, IDWG) πριν από την έναρξη της κάθε θεραπείας, μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν δείκτης μέτρησης ως προς τη συμμόρφωση στην ποσότητα υγρών και της λήψης τροφών. Η κατάθλιψη μπορεί με την σειρά της να επηρεάσει την συμμόρφωση των ασθενών και παραπέρα την ποιότητα ζωής τους⁹⁸.

Οι Taskapan και συν.(2005) ήθελαν να εξετάσουν την σχέση μεταξύ των ψυχιατρικών διαταραχών(πχ κατάθλιψης), της συμμόρφωσης στη λήψη τροφής και υγρών και την ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. Στην συγκεκριμένη μελέτη, 65% των ασθενών παρουσίασε κάποιου είδους ψυχιατρικής διαταραχής, ενώ το 35% παρουσίασε συμπτώματα κατάθλιψης και 30% άγχος. Τα ευρήματα της μελέτης έδειξαν ότι η κατάθλιψη ή/και άλλες ψυχιατρικές διαταραχές μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την συμμόρφωση των ασθενών, τις πεποιθήσεις τους, την ποιότητα ζωής τους και την επιβίωση τους, σε αντίθεση με τους ασθενείς χωρίς την ύπαρξη συμπτωμάτων κατάθλιψης ή άλλης διαταραχής⁹⁸.

Σημαντικό να αναφερθεί ότι και σε κοινωνίες με μεγαλύτερη έμφαση στα κοινωνικά και πολιτιστικά στοιχεία, βρέθηκαν παρόμοια ευρήματα με τις δυτικές κοινωνίες.

Πιο συγκεκριμένα, 14000 Ιρανοί πολίτες υποφέρουν με Χ.Ν.Α. επηρεάζοντας σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής τους, την ψυχική και την σωματική τους υγεία. 218 ασθενείς ερευνήθηκαν από τους Bayat και συν.(2012) και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι 43.6% και 43.1% επηρεάζονταν όσο αφορά την ψυχική τους υγεία με κατάθλιψη και άγχος αντίστοιχα⁹⁹.

Στο Πακιστάν οι Saeed, Ahmad, Shakoore, Ghafoor και Kanwal(2012), σε μελέτη που περιλάμβανε τον έλεγχο των 180 ασθενών και των φροντιστών τους(180), βρήκαν ότι το ποσοστό κατάθλιψης ήταν 75% στους ασθενείς και 33.4% στους φροντιστές τους. Επίσης διαπιστώθηκε ότι η έγγαμη ζωή, το χαμηλό οικονομικό επίπεδο και η ανεργία συσχετιζόταν με την αύξηση των συμπτωμάτων¹⁰⁰.

Αξίζει επίσης να παρουσιαστούν τα αποτελέσματα πρόσφατης έρευνας που πραγματοποιήθηκε στην Κύπρο στο Γενικό Νοσοκομείο Λεμεσού, από την Φαίδωνος και Αρέστη(2013), με δείγμα 130 ασθενών που επέλεξαν τη θεραπεία της περιοδικής αιμοκάθαρσης, και δείγμα 100 ασθενών με επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού, με θέμα την σύγκριση εμφάνισης άγχους και κατάθλιψης σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε περιοδική αιμοκάθαρση και επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού, έδειξε τα εξής: οι ασθενείς που πραγματοποιούσαν περιοδική αιμοκάθαρση παρουσίασαν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης σε σχέση με ασθενείς με επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού. Οι γυναίκες στην πρώτη ομάδα ασθενών παρουσίασαν περισσότερο άγχος και κατάθλιψη σε σχέση με τους άνδρες. Ηλικιακά, για τους ασθενείς που ακολουθούν περιοδική αιμοκάθαρση δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο θέμα άγχος-κατάθλιψη. Στους μεταμοσχευμένους όμως, φάνηκε ότι οι μεγαλύτεροι ηλικιακά(πάνω των 70 ετών), παρουσίασαν περισσότερο άγχος, η ηλικιακή ομάδα 40-50 ετών παρουσίασαν το χαμηλότερο άγχος, ενώ η ομάδα 30-40 ετών παρουσίασαν το χαμηλότερο ποσοστό κατάθλιψης. Επίσης και για τις κατηγορίες υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας, το μορφωτικό επίπεδο έδειξε ότι οι ασθενείς με πρωτοβάθμια εκπαίδευση παρουσίασαν μεγαλύτερο άγχος και κατάθλιψη σε σχέση με τα άτομα με τριτοβάθμια εκπαίδευση που παρουσίασαν λιγότερη κατάθλιψη και άγχος. Επιπλέον στους ασθενείς με επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού, φάνηκε ότι όσο ψηλότερο ήταν το μορφωτικό επίπεδο, τόσο μικρότερο ήταν το άγχος. Διαπιστώθηκε ότι η οικογενειακή κατάσταση, σχετίζεται με την κατάθλιψη και το άγχος. Η κατηγορία ασθενών χήροι ή χήρες έδειξε ότι τα άτομα αυτά παρουσίασαν περισσότερο άγχος και κατάθλιψη σε σχέση με τις άλλες κατηγορίες που αφορούσε την οικογενειακή κατάσταση ασθενών. Οι άγαμοι ή άγαμες, παρουσίασαν χαμηλότερο βαθμό κατάθλιψης και άγχους. Διαπιστώθηκε επίσης ότι η μέθοδος υποκατάστασης που ακολουθείται από τους

ασθενείς μπορεί να εξηγήσει την παρουσία εμφάνισης συμπτωμάτων κατάθλιψης και άγχους¹⁰¹.

4.2.1 Κατάθλιψη στο τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας

Όσο αφορά τη διάγνωση της κλινικής κατάθλιψης στους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, αυτή αποτελεί δίλλημα στους ιατρούς αφού υπάρχει μεγάλη ομοιότητα των συμπτωμάτων που εκδηλώνονται από την κατάθλιψη με την ουραιμία που παρουσιάζουν οι νεφροπαθείς ασθενείς^{22,86-87}.

Τα σωματικά συμπτώματα της ουραιμίας είναι κόπωση(fatigue), ανορεξία, διαταραχές ύπνου, απάθεια, ανορεξία, απώλεια της λίμπιντο, μειωμένη ικανότητα συγκέντρωσης. Επίσης η αναιμία, η αϋπνία και η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να προκαλέσουν σωματικά συμπτώματα όμοια με τα σωματικά συμπτώματα που εκδηλώνονται στην κλινική κατάθλιψη. Μόνο αισθήματα όπως λύπη, συναισθήματα ανικανότητας, απελπισίας, ενοχής ή αυτοκτονικού ιδεασμού θεωρούνται συμπτώματα κλινικής κατάθλιψης. Τα κλασικά συμπτώματα της κατάθλιψης που χρησιμοποιούνται για τη ψυχιατρική διάγνωση της κατάθλιψης μιμούνται δηλαδή τα συμπτώματα που εκδηλώνουν οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς. Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζει και να δίνει τη μεγαλύτερη δυνατό προσοχή στα συμπτώματα αυτά ούτως ώστε να επεμβαίνει και να τα χειρίζεται έγκαιρα και για να τα αντιμετωπίζει με τον κατάλληλο θεραπευτικό τρόπο, με στόχο την καλύτερη δυνατή παροχή φροντίδας στην όλη πορεία της ασθένειας των ασθενών με στόχο την καλύτερευση της ποιότητας ζωής τους^{22,86-87}.

Κεφάλαιο 5

5.1 Ψυχικές εκδηλώσεις / προσαρμογή στη χρόνια

αιμοκάθαρση

Το στάδιο της προσαρμογής στη διαδικασία της χρόνιας αιμοκάθαρσης κυριαρχείται από τη μοναδική αυτή εμπειρία, που συνιστά στην κυριολεξία τρόπο ζωής. Δύο ή τρεις φορές εβδομαδιαίως το άτομο καθίσταται "ασθενής", με τη ζωή του να εξαρτάται από το μηχάνημα της αιμοκάθαρσης και από τους ανθρώπους που το συντηρούν και το χειρίζονται¹⁰².

Πιο συγκεκριμένα, οι περισσότεροι ασθενείς παρουσιάζουν ομοιότητες στην πορεία τους όσον αφορά την αιμοκάθαρση, η οποία διακρίνεται σε τρεις περιόδους¹⁰²⁻¹⁰⁵:

- (α) την περίοδο της ομαλότητας, που ονομάζεται και "μήνας του μέλιτος",
- (β) την περίοδο της απογοήτευσης και της αποθάρρυνσης,
- (γ) την περίοδο της μακροπρόθεσμης προσαρμογής

Περίοδος του μήνα του μέλιτος

Η συγκεκριμένη περίοδος αρχίζει 1-3 βδομάδες από την πρώτη αιμοκάθαρση και διαρκεί συνήθως από 6 βδομάδες έως και 6 μήνες. Χαρακτηρίζεται από αρκετά καλή σωματική και συναισθηματική βελτίωση που βιώνει ο ασθενής. Υπάρχει προσπάθεια απόλαυσης της ζωής και αίσθηση ελπίδας και εμπιστοσύνης. Στο στάδιο αυτό οι περισσότεροι ασθενείς αποδέχονται σχετικά εύκολα και με ευχαρίστηση την αναγκαιότητα και τη σημασία της εξάρτησης από το "μηχάνημα" και τους επαγγελματίες υγείας. Η περίοδος αυτή συναντάται συχνότερα στους βαρύτερα πάσχοντες και σε ασθενείς, όπου η έναρξη της νόσου είναι σχετικώς οξεία και η ανακούφιση που ακολουθεί την έναρξη της αιμοκάθαρσης, είναι περισσότερο εμφανής σε αυτούς. Σε αντίθεση με τους ασθενείς που παρουσιάζουν αργή και προοδευτική εξέλιξη της νόσου, που τρομάζουν στην προοπτική της επαπειλούμενης απώλειας της αυτονομίας τους, η οποία σχετίζεται με την έναρξη της διαδικασίας της αιμοκάθαρσης και μερικοί προσπαθούν να παρακάμψουν τη διαδικασία αυτή επιλέγοντας τη λύση της πρώιμης μεταμόσχευσης. Στην συγκεκριμένη περίοδο σχεδόν όλοι οι ασθενείς εμφανίζουν επαναλαμβανόμενα και έντονα επεισόδια άγχους

που σχετίζονται με την αιμοκάθαρση. Διακατέχονται ακόμα από έντονο φόβο στη σκέψη ενδεχόμενης βλάβης του μηχανήματος και του τεχνητού νεφρού. Η πλειοψηφία των ασθενών παρουσιάζει σοβαρές δυσκολίες στον ύπνο για περιόδους που κυμαίνονται από δυο μήνες έως και ένα χρόνο(δυσκολίες στην επέλευση του ύπνου, συχνές αφυπνίσεις στη διάρκεια της νύκτας από απνοϊκά σύνδρομα, από αίσθημα κόπωσης μετά την αφύπνιση, από πρωινή υπνηλία, από το Σύνδρομο Ανήσυχων Ποδιών και από ροχαλητό¹⁰²⁻¹⁰⁴ .

Περίοδος της απογοήτευσης και της αποθάρρυνσης

Η περίοδος της απογοήτευσης και της αποθάρρυνσης σε άλλους ασθενείς εμφανίζεται απότομα και σε άλλους βαθμιαία. Η συναισθηματική αυτή κατάσταση διαρκεί περίπου 3-12 μήνες και σχεδόν πάντα έχει προηγηθεί κάποιο ψυχοπιεστικό γεγονός, που μπορεί να σχετίζεται με επαγγελματικά ή οικογενειακά θέματα του ασθενούς ή και με επαναλαμβανόμενες επιπλοκές σχετικές με την αιμοκάθαρση(π.χ. θρομβώσεις της αναστόμωσης, φλεγμονές κλπ). Τα αισθήματα της ικανοποίησης, της εμπιστοσύνης και της ελπίδας μειώνονται σημαντικά και τη θέση τους καταλαμβάνουν η εξάντληση και η λύπη. Σε ορισμένους ασθενείς παρατηρούνται επίσης ενοχές, απαισιοδοξία και ντροπή, η οποία προέρχεται από τη φύση της νόσου και των επιπλοκών της. Συναισθήματα ενόχλησης και θυμού εμφανίζονται συχνά και μερικοί ασθενείς τα εκφράζουν έντονα, ιδιαίτερα προς το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό της μονάδας αιμοκάθαρσης¹⁰²⁻¹⁰⁴ .

Περίοδος της μακροπρόθεσμης προσαρμογής

Αυτή η περίοδος, χαρακτηρίζεται από μερική αποδοχή εκ μέρους του ασθενούς των περιορισμών, των μειονεκτημάτων και των επιπλοκών της θεραπείας της αιμοκάθαρσης. Η μετάβαση των ασθενών είναι σταδιακή και χαρακτηρίζεται από διακυμάνσεις στη σωματική και στη συναισθηματική τους κατάσταση, ενώ η ένταση των διακυμάνσεων φαίνεται να ποικίλλει κατά διαστήματα τόσο από ασθενή σε ασθενή, όσο και από τον ίδιο τον ασθενή. Οι ασθενείς βιώνουν παρατεταμένα διαστήματα ικανοποίησης, που εναλλάσσονται με κατάθλιψη. Κατά τη διάρκεια και των δύο αντιθέτων αυτών καταστάσεων, η άρνηση είναι ο συχνότερος μηχανισμός

άμυνας που χρησιμοποιείται από τους ασθενείς. Η άρνηση φαίνεται ότι εξυπηρετεί μία αποτελεσματική λειτουργία προσαρμογής στις περιπτώσεις αυτές. Στις περιόδους της ικανοποίησης συντηρεί την αίσθηση ευεξίας του ασθενή, ενώ στις περιόδους της κατάθλιψης τον προστατεύει από την εντονότερη βίωση του συναισθήματος ότι είναι αβοήθητος και ανήμπορος. Σε αυτήν την περίοδο, οι ασθενείς αποκτούν πλήρη επίγνωση της εξάρτησής τους από το "μηχάνημα". Φροντίζουν να ενημερωθούν καλύτερα για τη διαδικασία και το προσωπικό της μονάδας αιμοκάθαρσης. Όπως και κατά τη διάρκεια της περιόδου της απογοήτευσης και της αποθάρρυνσης, ο θυμός και η επιθετικότητά τους συχνά κατευθύνονται, περισσότερο ή λιγότερο ανοικτά, προς το προσωπικό της μονάδας αιμοκάθαρσης, λόγω των διαφόρων δυσχερειών και ταλαιπωριών που υφίστανται κατά την θεραπεία¹⁰²⁻¹⁰⁴.

5.2 Ποιότητα Ζωής και Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια

Γίνεται αντιληπτό από όσα έχουν αναφερθεί παραπάνω, ότι οι ασθενείς με Χ.Ν.Α. επηρεάζονται σημαντικά σε διάφορες ψυχοκοινωνικές εκφάνσεις της ζωής τους. Ως αποτέλεσμα εξαιτίας των σημαντικών αλλαγών που επιτελούνται στην ζωή τους λόγω της Χ.Ν.Α. εμφανίζουν καταθλιπτική συμπτωματολογία.

Ειδικότερα παρουσιάζουν αισθήματα απελπισίας, απώλειας, η οποία είναι πολύ ισχυρή και σχετίζεται με απώλειες ελέγχου, απώλειας εργασίας, κοινωνικού ρόλου, οικογενειακής ζωής και σχετίζεται με την θνησιμότητα. Διάφοροι και πολλαπλοί παράγοντες, όπως και οι διάφορες αυτές ενοχλήσεις και η σκέψη τους σχετίζονται με την εμφάνιση της κατάθλιψης. Η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης και η άγνοια προκαλούν αρνητική διάθεση και οδηγούν στην αύξηση των συμπτωμάτων της¹⁰⁶⁻¹¹³.

5.2.1 Απώλεια - Επιβίωση - Θνησιμότητα

Ενώ η απώλεια παραδοσιακά έχει ταυτιστεί γενικότερα με τον θάνατο, σήμερα έχει ευρύτερη εννοιολογική διάσταση που περιλαμβάνει απώλειες σημαντικών στοιχείων που επηρεάζουν τη ζωή των ασθενών με κάποιου είδους χρόνια ασθένεια. Η καθημερινή λύπη που βιώνουν, που πιθανόν υπάρχει και για πολλά χρόνια, μπορεί να οδηγήσει σε δυσλειτουργίες του οργανισμού, σχετίζεται με την όλη πορεία της ασθένειας τους, με την εμφάνιση των συμπτωμάτων κατάθλιψης και φυσικά με την ποιότητα ζωής τους⁸⁷⁻⁸⁸.

Οι Chan, Brooks, Erlich, Chow και Suranyi(2009), χρησιμοποίησαν το ψυχομετρικό εργαλείο Kidney Disease Loss Scale, που δημιουργήθηκε για την συγκεκριμένη μελέτη, όπου και διαπιστώθηκε ότι μέσω των συναισθημάτων της απώλειας αυξάνεται η κατάθλιψη και επηρεάζεται παραπέρα και η ποιότητα ζωής των ασθενών. Από τα 23 είδη απώλειας που ένιωθαν, τα 7 κυριότερα ήταν: ταξίδια(18.56%), δραστηριότητες ανάπαυσης(12.06%), φυσικές – σωματικές λειτουργίες(10.90%), εργασία(9.74%), οικογενειακές / προσωπικές σχέσεις(6.50%), ελευθερία(από αναγκαστικές πράξεις που αφορούν την ασθένεια(4.87%) και κοινωνική ζωή(4.87%)¹⁰⁸.

Η πολυπλοκότητα και η χρονιότητα της νεφροπάθειας σχετίζεται με την επιβίωση των συγκεκριμένων ασθενών. Διάφοροι παράγοντες που σχετίζονται είναι η ηλικία που εμφανίζεται η νόσος, η θεραπεία με αιμοδιάλυση, η σοβαρότητα της νόσου, η συμμόρφωση στις ιατρικές οδηγίες, η συνύπαρξη και άλλων ασθενειών όπως τον σακχαρώδη διαβήτη, η ποιότητα ζωής και οι ψυχολογικοί παράγοντες, εκ' τους οποίους σημαντικότερος φαίνεται να είναι η ύπαρξη των συμπτωμάτων κατάθλιψης. Η φυλή επίσης σχετίζεται με την επιβίωση. Έγχρωμοι ασθενείς μικρότεροι των 30 χρονών παρουσιάζουν μεγαλύτερο ρίσκο θνησιμότητας παρά τους λευκούς ασθενείς, ενώ οι μεγαλύτεροι σε ηλικία έγχρωμοι ασθενείς παρουσιάζουν μικρότερη θνησιμότητα από τους λευκούς μεγαλύτερους ασθενείς. Όσο αφορά το φύλο, οι γυναίκες έχουν μικρότερη θνησιμότητα σε σχέση με τους άνδρες ασθενείς και σχετίζεται με την ηλικία, τη φυλή, την προσωπικότητα, οικογένεια και παραπέρα ψυχοκοινωνικές παραμέτρους⁸⁶.

Ψηλά ποσοστά κατάθλιψης, (42%) βρέθηκαν να υπάρχουν σε 101 Ολλανδούς ασθενείς(81 αιμοκαθαιρόμενους, 20 περιτοναϊκούς) που διεξάχθηκε από τους Riezebos, Nauta, Honig, Dekker και Siegert(2010), και συσχετίστηκε με μειωμένη επιβίωση και αυξημένη θνησιμότητα σε σύγκριση με ασθενείς χωρίς κατάθλιψη, παρόλο που οι 2 ομάδες ασθενών είχαν όμοια σωματικά χαρακτηριστικά(λόγω της ασθένειας). Η κατάθλιψη συσχετίστηκε επίσης με μειωμένη συμμόρφωση, κοινωνική απομόνωση, χρόνιο στρες και διάφορες ατομικές συμπεριφορές όπως κάπνισμα, χρήση αλκοόλ, μειωμένη σωματική άσκηση και κακή διατροφή. Αξίζει να σημειωθεί

πως στην συγκεκριμένη έρευνα η θεραπεία για την κλινική κατάθλιψη ήταν σπάνια¹¹⁰.

Ο πόνος είναι από τα πιο κοινά συμπτώματα που παρουσιάζεται στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. Ένας στους πέντε επηρεάζεται. Το ίδιο και οι διαταραχές του ύπνου όπου παρουσιάζεται περίπου στο 65% των ασθενών. Τα συμπτώματα αυτά έχουν συσχετιστεί με αυξημένη ύπαρξη συμπτωμάτων κατάθλιψης, μειωμένη-χαμηλή ποιότητα ζωής και αυτά με την σειρά τους συσχετίζονται με την επιβίωση των ασθενών¹¹¹.

Έρευνα των Harris και συν.(2012) σε 128 αιμοκαθαιρόμενους μελέτησαν την σχέση του σωματικού πόνου, της διαταραχής ύπνου, της ποιότητας ζωής με την επιβίωση. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι 30.7% των ασθενών είχαν πόνο κατά τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης. Ένα ποσοστό 44.4% παρουσίαζε σωματικό πόνο κατά τις μέρες που δεν έκαναν θεραπεία. Επίσης βρήκαν ότι οι νεότεροι ηλικιακά ασθενείς παρουσίαζαν συχνότερες διαταραχές ύπνου σε σχέση με τους μεγαλύτερους. Τα ευρήματα τους δεν συσχέτισαν τον πόνο και τις διαταραχές του ύπνου με την επιβίωση, όμως τα συμπτώματα αυτά επηρεάζουν άμεσα την ποιότητα ζωής τους με επακόλουθο την εμφάνιση αυξημένου άγχους, στρες και όλα μαζί συσχετίζονται με τη θνησιμότητα¹¹¹.

Η κατάθλιψη έχει συσχετιστεί με την επιβίωση και την θνησιμότητα των Χ.Ν.Α ασθενών. Επίσης η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με την επιβίωση. Οι Kimmel και συν.(2000) σε έρευνα βρήκαν ότι όταν ο ασθενής παρουσιάζει κατάθλιψη σε μεγάλο βαθμό και για μεγάλο χρονικό διάστημα, μπορεί να έχει βλαβερές συνέπειες που σχετίζονται και αφορούν την θνησιμότητα και την πορεία του ασθενή¹¹².

Μεγάλη έρευνα των Lopes και συν.(2002) με στοιχεία από την Αμερική(142-κέντρα, 2855-ασθενείς) και την Ευρώπη(5-χώρες, 101-κέντρα, 2401 ασθενείς) βρήκαν ότι τα ποσοστά κατάθλιψης ήταν γύρω στο 20% και τα ρίσκα θνησιμότητας και εισαγωγών στα νοσοκομεία σχετίζονταν με διάφορους παράγοντες όπως χρόνος στην αιμοδιάλυση, ηλικία, φυλή, χώρα και κοινωνικοοικονομική κατάσταση. Έδειξαν ότι οι ασθενείς που παρουσίαζαν κατάθλιψη είχαν 40% ψηλότερο ρίσκο θνησιμότητας σε σχέση με αυτούς που δεν παρουσίαζαν κατάθλιψη. Η κατάθλιψη(ανεξάρτητος

παράγοντας) συσχετίστηκε με ψηλότερα ποσοστά θνησιμότητας, εισαγωγές στα νοσοκομεία, μεγαλύτερα ποσοστά διακοπής της θεραπείας και μειωμένη ποιότητα ζωής στις Η.Π.Α και στην Ευρώπη. Κάποιες διαφορές στα δημογραφικά ήταν ότι οι έγχρωμοι ασθενείς παρουσίαζαν λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης και λιγότερο ρίσκο θνησιμότητας¹¹³.

5.2.2 Κόπωση

Στην καθημερινότητα τους οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς και ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση υποφέρουν από αυτό το σύμπτωμα. Το περιγράφουν με διαφορετικούς τρόπους, λέγοντας ότι αισθάνονται κουρασμένοι, αδύναμοι, εξουθενωμένοι, νιώθουν βαρετοί, αργοί, εξαντλημένοι, επηρεάζοντας την καθημερινότητα τους, την ποιότητα ζωής τους, αυξάνοντας το ρίσκο για καρδιαγγειακά επεισόδια και την αύξηση της θνησιμότητας. Τα περιστατικά κυμαίνονται από 45% μέχρι 80% στους αιμοκαθαιρούμενους ασθενείς, ενώ στους περιτοναϊκούς ασθενείς το ποσοστό αυτό διαμορφώνεται από 30% μέχρι 70% . Το εύρος αυτό έχει αυτές τις διακυμάνσεις λόγω των διαφορετικών εργαλείων που χρησιμοποιούνται για την εξακρίβωση της¹¹⁴.

Οι διαταραχές του ύπνου, η έλλειψη ή και η μειωμένη σωματική λειτουργία, κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες που περιλαμβάνουν την ηλικία, το φύλο, την εθνικότητα, την μόρφωση, την έγγαμη και την οικογενειακή ζωή όπως φυσικά και τα σωματικά συμπτώματα που βιώνουν οι ασθενείς λόγω της ασθένειας επηρεάζουν την εμφάνιση του συμπτώματος της κόπωσης. Ακόμα και ο χρόνος που χρειάζεται ο κάθε ασθενείς για να αναρρώσει μετά από τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης σχετίζεται με την κόπωση(ασθενείς που χρειάζονται περισσότερο χρόνο βιώνουν περισσότερη κόπωση)¹¹⁵.

Οι Biniaz, Tayybi, Nemati, Shermeh και Ebadi(2013), σε πρόσφατη έρευνα(2013), διαπίστωσαν ότι όλοι οι ασθενείς που έλαβαν μέρος στην έρευνα τους ένιωθαν κόπωση και σε 30.7% από αυτούς διαπιστώθηκε ψηλό ποσοστό¹¹⁶. Οι Karadag, Kilic και Metin(2013) βρήκαν ψηλά επίσης ποσοστά κόπωσης στη μελέτη τους και συσχέτισαν τη κοινωνική υποστήριξη με τα συμπτώματα της. Άτομα με μειωμένη κοινωνική υποστήριξη βιώνουν σε μεγαλύτερο βαθμό τα συμπτώματα κόπωσης. Οι

γυναίκες επίσης βρέθηκαν να παρουσιάζουν μεγαλύτερα συμπτώματα όσο αφορά το φύλο, όπως έχει διαπιστωθεί και σε άλλες μελέτες¹¹⁷.

5.2.3 Θυμός – Εχθρότητα

Η εκδήλωση του θυμού και της εχθρότητας είναι δυο έννοιες συχνά συνδεδεμένες με αρνητική συμπεριφορά των ασθενών με Χ.Ν.Α. Η μακροχρόνια θεραπεία και η φαρμακευτική αγωγή σε καθημερινή βάση επηρεάζει και θυμίζει τη χρονιότητα της ασθένειας και των προβλημάτων της στους ασθενείς κάνοντας τους συχνά να χάνουν τον έλεγχο τους, να νοιώθουν θυμό και μνησικακία εκφράζοντας αρκετά συχνά και έντονα τα συναισθήματα αυτά προς το προσωπικό και τους κοινωνικούς λειτουργούς στα κέντρα αιμοδιάλυσης, στην οικογένεια, το φιλικό τους περιβάλλον και προς τον εαυτό τους, με αποτέλεσμα να χάνουν την αυτοεκτίμησή τους, να απομονώνονται και να οδηγούνται στην κατάθλιψη¹¹⁸⁻¹²¹.

Οι Johnson και Broman(1987) ερευνήσαν σε εθνικό επίπεδο την εκδήλωση του θυμού σε 1277 έγχρωμους Αμερικάνους(National Survey of Black Americans, NSBA) με διάφορα χαρακτηριστικά(υγιείς, ασθενείς-18.1%, ασθενείς με προβλήματα νεφρού, άνεργους, παντρεμένους κλπ). Τα ευρήματα έδειξαν ότι ο θυμός σχετίζεται άμεσα με την κατάσταση υγείας, την υπέρταση και τα ποσοστά θυμού αλλάζουν όσο αφορά την εργασιακή κατάσταση όπου οι άνεργοι εκφράζουν περισσότερο και πιο συχνά τον θυμό, εκδηλώνοντας περισσότερα προβλήματα υγείας ή επιβαρύνοντας περισσότερο την υγεία τους αυξάνοντας την πιθανότητα θνησιμότητας¹¹⁸.

Από το 2001, οι διαμάχες μεταξύ δύσκολων/δύστροπων ασθενών έχουν αναγνωριστεί σαν ανερχόμενο πρόβλημα στις Η.Π.Α. από τους προμηθευτές υγείας στον τομέα αυτόν. Η σοβαρότητα και η δύσκολη/δύστροπη συμπεριφορά, κυμαίνεται από τη μη συμμόρφωση μέχρι και σωματική βία που βάζει σε κίνδυνο τους άλλους. Σε αναγνώριση του πιο πάνω προβλήματος, δημιουργήθηκε το Decreasing Dialysis Patient-Provider Conflict(DPC) Project, με στόχο να καλυτερεύσουν οι σχέσεις προσωπικού-ασθενή και να δημιουργηθούν ασφαλέστερες συνθήκες στις μονάδες αιμοκάθαρσης και να καλυτερεύσουν οι ικανότητες του προσωπικού στο να χειρίζεται τέτοια περιστατικά και το 2005 δόθηκε η τελική εκδοχή του έργου αυτού¹²⁰.

Έρευνα των King και Moss(2004), έδειξε ότι 71% του προσωπικού συχνά εμπλεκόταν στην διαχείριση τέτοιων ασθενών και καταστάσεων που προκαλούνταν, ενώ 50% ήταν εκπαιδευμένοι στο να λύουν τέτοια προβλήματα. Ο μισός αριθμός του προσωπικού δεν ήταν αρκετά εκπαιδευμένο στο να αντιμετωπίζει δύσκολους και δύστροπους ασθενείς και διάφορες καταστάσεις που ήταν αποτέλεσμα των συμπεριφορών αυτών. Επίσης το 77% του προσωπικού ανέφεραν ότι ο χώρος εργασίας τους, δεν τους πρόσφερε εκπαίδευση στο πώς να χειριστούν τους ασθενείς αυτούς¹²¹.

5.2.4 Στρες

Η συγκεκριμένη ασθένεια αποτελεί από μόνη της ‘πηγή του στρες’ και αποτελεί ένα εξαιρετικά σημαντικό παράγοντα στην καθημερινότητα των ασθενών και στην ποιότητα ζωής τους, οδηγώντας σε πολλές συναισθηματικές αλλαγές και ειδικότερα προς την κατάθλιψη, δυσκολεύοντας ακόμη περισσότερο τη ζωή τους¹²².

Σημαντικότεροι παράγοντες που προκαλούν άγχος/στρες είναι: οι περιορισμοί στη πρόσληψη υγρών και φαγητού, φυσικής δραστηριότητας, ελάττωση της κοινωνικής ζωής, απώλεια σωματικής λειτουργίας, αλλαγή της όψης του σώματος(απώλεια βάρους, ύπαρξη οιδήματος και ουλών, αλλαγή χρώματος του δέρματος), αβεβαιότητα για το μέλλον, η διαδικασία της αιμοκάθαρσης(εξάρτηση από τη μηχανή), σεξουαλικά και εργασιακά προβλήματα το αίσθημα της κόπωσης, διαταραχές ύπνου, μυικοί πόνοι, κράμπες, ναυτία κλπ. Οι μηχανισμοί των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι ασθενείς ως προς τα πιο πάνω διαφέρουν από ασθενή σε ασθενή και μπορούν να επηρεαστούν από διαφορές στη προσωπικότητα, τη θρησκεία, την κουλτούρα, την ηθική και την κοινωνικοοικονομική υποστήριξη. Επίσης η επιλογή των στρατηγικών αντιμετώπισης αποτελεί σημαντικό στοιχείο στη συμπεριφορά των ασθενών, στην εξέλιξη της ασθένειας τους όπως επίσης και με την αποδοχή της ασθένειας τους έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής¹²².

Οι Mok και Tam(2001) σε μελέτη τους, χρησιμοποιώντας το εργαλείο Haemodialysis Stressor Scale(HSS), βρήκαν ότι οι πέντε πρώτοι παράγοντες που προκαλούσαν στρες ήταν: ο περιορισμός λήψης υγρών, περιορισμός φαγητού, η αίσθηση φαγούρας, η κόπωση και ο εργασιακός – οικονομικός τομέας¹²³.

Η Logan(2006) σε μελέτη 50 αιμοκαθαιρόμενων ασθενείς άνω των 65 ετών, βρήκε τους εξής πέντε κυριότερους στρεσογόνους παράγοντες που επηρέαζαν τη ζωή των ασθενών: το αίσθημα της κόπωσης, οι περιορισμοί στη λήψη υγρών, μειωμένη κοινωνική ζωή, περιορισμός φυσικής δραστηριότητας και η εναλλαγή του ρόλου στην οικογένεια¹²².

Οι Harwood, Wilson , Locking, Sontrop και Spittal(2009) μελέτησαν 226 ασθενείς και βρήκαν ότι κυριότεροι στρεσογόνοι παράγοντες που επηρέαζαν τους ασθενείς ήταν η κόπωση, προβλήματα ύπνου, περιφερική νευροπάθεια¹²⁴.

Ο Christavo(1999) βρήκε ανάμεσα σε 1101 ασθενείς, ότι συχνότεροι παράγοντες που προκαλούσαν στρες ήταν η κόπωση, η αβεβαιότητα για το μέλλον, περιορισμοί στις διακοπές και η απώλεια σωματικής λειτουργίας¹²⁵.

Οι Yeh, Huang και Chou(2008) σε μελέτη 2642 αιμοκαθαιρόμενων ασθενών από συμμετοχή 27 κέντρων αιμοδιάλυσης στο Taiwan εξέτασαν τη σχέση της συνοσηρότητας με το στρες και τις στρατηγικές αντιμετώπισης της ασθένειας. Από τους 2642 ασθενείς, οι 1149(43.5%) είχαν τουλάχιστο μία ακόμη ασθένεια(πχ 32.3% έπασχε από διαβήτη, 33.7% διάφορα νεφρολογικά προβλήματα κλπ). Τα αποτελέσματα έδειξαν η συνοσηρότητα σχετίζεται με την αύξηση του στρες, τα στρεσογόνα γεγονότα επηρεάζουν τους ασθενείς στο πως θα ανταποκριθούν στα γεγονότα αυτά(στρατηγικές αντιμετώπισης: είτε με την αντιμετώπιση είτε με την αποφυγή). Επίσης τα ευρήματα έδειξαν ότι η συνοσηρότητα σε αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς(παρόλο που αυξάνεται το στρες) συνήθως τους κάνει να διαλέγουν θετικότερες στρατηγικές παρά τους αιμοκαθαιρόμενους που δεν έχουν άλλη ασθένεια¹²⁶.

Οι Welch και Austin(2001) σε μελέτη τους διαπίστωσαν ότι οι στρεσογόνοι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες που σχετίζονταν με τις στρατηγικές αντιμετώπισης ήταν: η αντιμετώπιση-επίλυση των προβλημάτων, η κοινωνική υποστήριξη και η αποφυγή των προβλημάτων. Επίσης βρήκαν ότι η αποφυγή σχετιζόταν με την εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης και οι στρεσογόνοι παράγοντες που σχετίζονταν με την

κατάθλιψη ήταν η μειωμένη πρόσληψη υγρών, ρόλος στην οικογένεια και η σχέση με τα παιδιά¹²⁷.

5.2.5 Πεποιθήσεις ασθενών

Οι αντιλήψεις και οι πεποιθήσεις των ασθενών γύρω από την ασθένεια εκτιμάται από τους ασθενείς στο πώς η ίδια η ασθένεια επεμβαίνει και επηρεάζει γενικότερα τη ζωή τους σε διάφορους τομείς(προσωπικό, κοινωνικό, οικογενειακό και εργασιακό επίπεδο). Είναι ισχυροί παράγοντες που σχετίζονται με την προσαρμογή τους στην ασθένεια και πως θα ανταπεξέλθουν. Σχετίζονται φυσικά με ατομικά(μορφωτικό επίπεδο, προσωπικότητα, φύλο, συμπεριφορά κλπ) και κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά. Η εκτίμηση των αντιλήψεων συνδέεται με μετρήσεις που έχουν να κάνουν με διάφορες έννοιες όπως: την ευτυχία, την κατάθλιψη, την κοινωνική υποστήριξη κλπ. Μπορεί ακόμη να σχετίζεται με τις προσδοκίες του ασθενή, την κουλτούρα και διαφέρει ηλικιακά^{86,128}.

Έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Kutner και Devins(1998) σε ηλικιωμένους έγχρωμους Αφροαμερικανούς αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς, έδειξε ότι βίωναν σε χαμηλότερο βαθμό συμπτώματα ανηδονίας, ναυτίας, κακουχίας κλπ. Ένοιωθαν λιγότερη επίδραση από την ασθένεια γενικότερα και είχαν φυσικά καλύτερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με λευκούς ηλικιωμένους ασθενείς που παραπονιούνταν πολύ περισσότερο για την επίδραση της ασθένειας στη ζωή τους(διατροφή, περιορισμοί, πόνο κλπ)¹²⁹.

Εξίσου σημαντικός είναι ο ρόλος των πεποιθήσεων γύρω από τη φύση της ασθένειας και τη θεραπευτική αγωγή σχετικά με την συμμόρφωση των ασθενών. Για παράδειγμα η συμπεριφορά και η συμμόρφωση του ασθενή με τις απαγορευτικές οδηγίες που σχετίζονται με τη διατροφή(απαγόρευση φαγητών πλούσιων σε φωσφόρο, κάλιο, μειωμένη πρόσληψη άλατος κλπ) και η μειωμένη πρόσληψη υγρών, είναι αγχώδεις καταστάσεις που προκαλούν χαμηλή συμμόρφωση των ασθενών. Ο Chilcot(2012) μελέτησε τη σχέση μεταξύ των πεποιθήσεων ασθενών με Χ.Ν.Α, σε σχέση με την ποσότητα υγρών που δικαιούνταν να πάρουν οι ασθενείς. Διαπιστώθηκε πως άτομα που πίστευαν ότι η συμμόρφωση προς τη συγκεκριμένη οδηγία δεν θα είχε

σοβαρές συνέπειες στην έκβαση της ασθένειας τους, είχαν λιγότερη συμμόρφωση συγκριτικά με τους ασθενείς που είχαν καλύτερη συμμόρφωση¹³⁰.

Έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Wileman και συν.(2011) που αφορούσε την άποψη και την συμμόρφωση των ασθενών όσο αφορά την φαρμακευτική αγωγή και συγκεκριμένα με τα σκευάσματα που δεσμεύουν τον φωσφόρο έδειξε ότι το 14.5% δεν είχαν συμμόρφωση προς τη θεραπεία αυτήν γιατί οι ασθενείς πίστευαν ότι τα σκευάσματα αυτά δεν ήταν τόσο απαραίτητα για τη θεραπεία τους, ενώ από ιατρικής πλευράς τα σκευάσματα αυτά είναι εξαιρετικά σημαντικά αφού είναι ασθενείς ψηλού κινδύνου όσο αφορά τα καρδιαγγειακά επεισόδια και παρουσιάζουν δυσλειτουργίες στο σκελετικό σύστημα που σχετίζονται με ψηλά επίπεδα φωσφόρου¹³¹.

Είναι πολύ σημαντικό να εκτιμάται από ερευνητές η αντίληψη των ασθενών για την ασθένεια τους και πώς επηρεάζει την εμφάνιση των συμπτωμάτων κατάθλιψης. Στοιχεία δείχνουν ότι η αντίδραση σε κάποιο γεγονός επηρεάζεται από διάφορα βιώματα και εμπειρίες των ασθενών, από τη γνώση/εκπαίδευση τους, από τις ικανότητες τους και από το κοινωνικό τους περιβάλλον. Αρνητικά συναισθήματα οδηγούν σε λύπη και κατάθλιψη¹³².

Οι Ibrahim, Desa και Chiw-Tong(2011) εξέτασαν παράγοντες σχετικά με τις πεποιθήσεις των ασθενών όπως: τη ταυτότητα του εαυτού, το προσωπικό έλεγχο, τις επιπτώσεις της ασθένειας, τη φύση, τη θεραπεία, τον έλεγχο της ασθένειας και τον συναισθηματικό τομέα(με μεγαλύτερο ποσοστό 27.8%) και έδειξαν ότι σχετίζονταν με την ύπαρξη εμφάνισης κατάθλιψης που εκτιμήθηκε στο 41.5%. Άτομα με λιγότερο αυτοέλεγχο, λιγότερες γνώσεις γύρω από την ασθένεια τους, άτομα που παρουσίαζαν περισσότερα συμπτώματα, ή έκαναν περισσότερους κύκλους θεραπείας, ή ένοιωθαν σε μεγαλύτερο βαθμό τις συνέπειες ή και συναισθηματικά ήταν σε χειρότερη κατάσταση, παρουσίασαν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης¹³².

5.2.6 Κοινωνική Υποστήριξη

Η κοινωνική υποστήριξη, αποτελεί εξαιρετικά σημαντικό στοιχείο για την πορεία εξέλιξης των χρόνιων ασθενειών. Μπορεί να παρθεί από την οικογένεια, τους φίλους, άτομα στο εργασιακό περιβάλλον και από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό^{86,133}.

Σε μεγάλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε από του Untas και συν.(2011) πάρθηκαν στοιχεία από 32.332 ασθενείς που ήταν εγγεγραμμένοι στο Dialysis Outcomes and Practice Pattern Study(DOPPS), από το 1996 μέχρι το 2008, από 12 χώρες - οι οποίες χωρίστηκαν σε γεωγραφικές περιοχές για τη συγκεκριμένη μελέτη-(Νότιος Αμερική, Ευρώπη-Αυστραλία-Νέα Ζηλανδία, Ιαπωνία). Τα ευρήματα της πολυεθνικής αυτής έρευνας έδειξαν ότι υπήρχε αυξημένος κίνδυνος θνησιμότητας(με πρωταρχική αιτία την καχεξία στη συγκεκριμένη έρευνα) στους ασθενείς που ένιωθαν ότι η κλονισμένη υγεία τους, τους περιόριζε στις κοινωνικές δραστηριότητες, σε αυτούς που ένιωθαν κοινωνική απομόνωση και σαν βάρος προς τις οικογένειες τους και σε αυτούς που ένιωθαν δυσαρεστημένοι από την οικογένεια τους. Βρέθηκαν επίσης ψηλά ποσοστά αποχώρησης από τη θεραπεία της αιμοκάθαρσης(withdrawal from dialysis) σε ασθενείς που είχαν περιορισμένες κοινωνικές δραστηριότητες και που ένιωθαν βάρος προς την οικογένεια τους. Όσοι είχαν μειωμένη κοινωνική υποστήριξη είχαν χαμηλότερα ποσοστά συμμόρφωσης(υπερκαλιαιμία, μειωμένες θεραπείες κλπ) και μειωμένη ποιότητα ζωής. Η κατάθλιψη βρέθηκε επίσης σε ποσοστό 78%. Αξίζει να σημειωθεί πως στην Ιαπωνία είχαν διαφορετικά χαρακτηριστικά στην έγγαμη και στην εργασιακή ζωή σε σχέση με τις άλλες χώρες και ίσως αυτό να σχετίζεται με την κουλτούρα τους. Οι περισσότεροι ήταν παντρεμένοι ή ζούσαν με την οικογένεια τους(ενώ η δυσαρέσκεια από την υποστήριξη της οικογένειας επέφερε πολύ ψηλά ποσοστά θνησιμότητας) και εργάζονταν(στις άλλες χώρες ήταν με σύνταξη), εξέφραζαν λιγότερη δυσαρέσκεια από τις οικογένειές τους και την υποστήριξη τους, ενώ παρουσίαζαν περισσότερη δυσαρέσκεια με την υποστήριξη και την ενθάρρυνση από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό¹³⁴.

Οι Thong, Kaptein, Krediet, Boeschoten και Dekker(2007), σε μελέτη με δείγμα 528 ατόμων(με περιτοναϊκή κάθαρση και αιμοδιάλυση) που πάρθηκε από διάφορα κέντρα αιμοδιάλυσης στην Ολλανδία που ήταν μέρος της μελέτης, The Netherlands

Cooperative Study on the Adequacy of Dialysis(NECOSAD), έδειξαν μεγαλύτερη απόκλιση μεταξύ υπαρκτού και προσδοκώμενου τύπου κοινωνικής υποστήριξης όπως κοινωνικής συντροφικότητας, καθημερινής συναισθηματικής υποστήριξης κλπ. Η κοινωνική υποστήριξη επηρεάζει την υγεία των νεφροπαθών ασθενών μέσω διάφορων μηχανισμών στη συμπεριφορά, στο σώμα και στην ψυχολογία. Άτομα που πίστευαν ότι δεν είχαν την κατάλληλη υποστήριξη που ένοιωθαν ότι ήθελαν ή με περισσότερες προσδοκίες από τον εαυτό τους και τους γύρω τους, ή ένοιωθαν ενοχή ή βάρος στην οικογένειά, τους εμφάνιζαν αυξημένο ρίσκο θνησιμότητας. Συμπτώματα κατάθλιψης βρέθηκαν να σχετίζονται με μειωμένη κοινωνική υποστήριξη. Επίσης η κοινωνική απομόνωση μπορεί να αυξήσει το στρες και το άγχος προκαλώντας οργανικές αλλαγές(πχ μείωση αμυντικού συστήματος οργανισμού) που μπορεί πάλι να οδηγήσει σε αυξημένη θνησιμότητα mortality και morbidity. Πρέπει όμως να αναφερθεί και το γεγονός ότι υπήρχαν και περιπτώσεις που οι συμβουλές και η ενθάρρυνση από το περιβάλλον μπορούσε να κάνει τους ασθενείς να νοιώθουν κριτική και έλεγχο στη ζωή τους παρά υποστήριξη¹³⁵.

Οι Perales-Montila, Garcia-Leon και Reyes-del Paso(2012) βρήκαν ότι η κοινωνική υποστήριξη επιδρά θετικά στην επιβίωση, στη συμμόρφωση και στην εμφάνιση των συμπτωμάτων κατάθλιψης. Οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς είχαν χειρότερους δείκτες υγείας που επηρέαζε τη καθημερινότητα τους, ειδικά κοινωνικά και σωματικά. Η κατάθλιψη επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών και παρουσιάζουν χαμηλότερες επιδόσεις, ενδιαφέροντα, αυξημένους σωματικούς πόνους, απελπισία για το μέλλον, κόπωση, μειωμένη κοινωνική ζωή και περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα. Βρέθηκε ότι η αυτοπεποίθηση, η αισιοδοξία και η διάθεση για επιβίωση είχαν θετική επιρροή στην κοινωνικότητα, στη φυσική κατάσταση, στη συμμόρφωση και στην ψυχική τους υγεία¹³⁶.

Οι Plantinga και συν.(2010) μελέτησαν 949 αιμοκαθαιρόμενους και περιτοναϊκούς ασθενείς που έπαιρναν θεραπεία σε 77 κέντρα, από 19 πολιτείες της Αμερικής και βρήκαν ότι η κοινωνική υποστήριξη στους περιτοναϊκούς ασθενείς ήταν σε μεγαλύτερο βαθμό παρά τους αιμοκαθαιρόμενους. Βρέθηκε επίσης ότι η ύπαρξη κοινωνικής υποστήριξης στους ασθενείς επηρέαζε θετικά την ποιότητα ζωής τους, την ικανοποίηση και την επιβίωση τους, τη συμμόρφωση τους και το διαιτολόγιο

τους ήταν καλύτερο. Επίσης υπήρχε μείωση κατά 15% στον αριθμό των εισαγωγών στο νοσοκομείο. Στην συγκεκριμένη μελέτη, δεν βρέθηκε σχέση ανάμεσα στη θνησιμότητα και την κοινωνική υποστήριξη¹³⁷.

Οι Ibrahim, Desa , Chiew-Tong, Ismail και Zainah(2011) μελέτησαν τη σχέση, την επιρροή και τις στρατηγικές αντιμετώπισης της κοινωνικής υποστήριξης, της θρησκείας και της ποιότητας ζωής 274 ασθενών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια και το φιλικό περιβάλλον διαδραμάτιζαν σοβαρό ρόλο στην καλύτερευση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Επίσης οι ασθενείς που χρησιμοποιούσαν στρατηγικές αντιμετώπισης σχετικές με την θρησκεία(είχαν πίστη, πήγαιναν εκκλησία, ήταν ενεργοί στην εκκλησιαστική τους κοινότητα κλπ), έδειξαν ότι είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής, καλύτερη φυσική κατάσταση και χαμηλότερα ποσοστά κατάθλιψης σε σύγκριση με αυτούς που δεν είχαν πίστη και δεν χρησιμοποιούσαν στρατηγικές που συσχετιζόνταν με τη θρησκεία(άπιστοι κλπ)¹³⁸.

5.2.7 Συζυγικές και οικογενειακές σχέσεις

Οι σχέσεις με τον σύντροφο μπορεί να έχουν είτε θετικές επιδράσεις/επιπτώσεις που συνδέονται για παράδειγμα με περισσότερη υποστήριξη, είτε αρνητικές που συνδέονται με εχθρότητα. Η σταθερότητα στη συζυγική σχέση, η ικανοποίηση, η έγχρα κλπ έχουν συνδεθεί με διαφορετικά αποτελέσματα όσο αφορά την υγεία στον γενικό πληθυσμό. Δυσανεστημένοι παντρεμένοι έχουν χειρότερη υγεία από ευτυχισμένα ή διαζευγμένα ζευγάρια, ενώ η ικανοποίηση στη συζυγική σχέση μειώνει τους παράγοντες ρίσκου της ασθένειας και τους αρνητικούς ψυχολογικούς παράγοντες και παρουσιάζουν καλύτερη ποιότητα ζωής. Η σύγκρουση στη συζυγική σχέση μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τον ασθενή(σωματικά και ψυχολογικά), την πορεία της ασθένειας και την ικανότητα του ασθενή στη συμμόρφωση του πολύπλοκου διατροφικού και θεραπευτικού του προγράμματος με αποτέλεσμα χειρότερη πρόγνωση. Επίσης οι παράγοντες αυτοί μπορεί να διαφέρουν μεταξύ ανδρών και γυναικών. Οι διαφωνίες-διαμάχες προβλέπουν αύξηση του στρες και εμφάνιση διαφόρων ψυχολογικών προβλημάτων όπως την κατάθλιψη και στις γυναίκες φέρνουν αλλαγές τόσο στο ενδοκρινολογικό τους σύστημα(πχ αλλαγή στις

ορμόνες), τόσο και στο αμυντικό τους σύστημα(πχ πτώση άμυνας λόγω αύξησης κυτοκινών)⁸⁶.

Η χρόνια ασθένεια σαν μέλος μιας ‘δυσάδας’ ατόμων μπορεί να αλλάξει ριζικά τους συζυγικούς ρόλους. Ο ή/η σύζυγος μπορεί να μετατραπούν σε φροντιστές(ασχέτως του ρόλου τους), μπορεί ακόμη να παρουσιάσουν κατάθλιψη ή άλλα ψυχολογικά προβλήματα ή ακόμη και εχθρότητα. Η σεξουαλική δυσλειτουργία μπορεί να αλλάξει τον δυναμισμό ή την υγιές σχέση. Σε έρευνα του Kimmel και συν.(2000) οι γυναίκες παρουσίαζαν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης, μειωμένη κοινωνική υποστήριξη, μειωμένη συμμόρφωση σε σχέση με τους άνδρες όταν υπήρχε σύγκρουση στη συζυγική τους σχέση. Επίσης βρέθηκε αυξημένος κίνδυνος θανάτου κατά 46%, μη φυσιολογική αμυντική λειτουργία του οργανισμού(βάση εργαστηριακών εξετάσεων), αυξημένο στρες που επηρέαζε το νευρικό σύστημα και χαμηλότερη επιβίωση σε αυτές¹³⁹.

Τα σεξουαλικά προβλήματα βαραίνουν πολύ τους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. παρουσιάζοντας μειωμένη σεξουαλική δραστηριότητα, απώλεια της libido, μειωμένη γονιμότητα στους άνδρες ασθενείς, ενώ στις μισές γυναίκες παρά του ότι η γονιμότητα παραμένει φυσιολογική, η πιθανότητα μιας υγιούς εγκυμοσύνης είναι αρκετά δύσκολη λόγω συχνών αποβολών¹⁴⁰.

Άλλα θέματα που προκύπτουν σχετικά με τη συζυγική σχέση είναι οικονομικά(περισσότερο από 75% των ασθενών δεν έχουν πλήρες ωράριο εργασίας αφού ξεκινήσουν αιμοδιάλυση), θέματα που αφορούν τα παιδιά(πχ διαζύγιο λόγω ασθένειας), θέματα που αφορούν τους νέους φροντιστές όπως μειωμένη ποιότητα ζωής, παραμέληση της δικής τους υγείας, κοινωνική απομόνωση, αύξηση ευθυνών και εργασίας και σεξουαλικά προβλήματα. Η αλλαγή του φυσιολογικού τρόπου λειτουργίας της οικογένειας σχετίζεται άμεσα με την συζυγική σχέση. Οι Tavallaii και συν.(2009) σε μελέτη βρήκαν ότι η συζυγική σχέση κλονίστηκε σε μεγάλο βαθμό, υπήρχε αυξημένη διαφωνία μεταξύ του ζεύγους, σεξουαλικά προβλήματα, μειωμένη ικανοποίηση, αυξημένα συμπτώματα κατάθλιψης, στρες και άγχους. Ενδιαφέρον εύρημα στη συγκεκριμένη έρευνα ήταν ότι κάποιες αλλαγές για τη προσαρμογή στη συζυγική σχέση λόγω της ασθένειας βρέθηκαν να είναι φτωχότερες από τους

αιμοκαθαιρόμενους άνδρες, σε νεότερους ηλικιακά ασθενείς και σε άτομα με ψηλό μορφωτικό επίπεδο¹⁴¹.

Η οικογένεια αποτελεί σύμφωνα με την κοινωνιολογική άποψη τη βασική δομή μιας κοινωνίας. Κάθε εμπειρία ή πρόβλημα που αφορά ένα μέλος της, έχει άμεση επίδραση και συνέπειες στα υπόλοιπα μέλη, βρίσκοντας τους όλους τελικά σε μια διαρκή αλληλεπίδραση και αλληλοϋποστήριξη. Η χρόνια ασθένεια θα μπορούσε να χαρακτηριστεί σαν 'οικογενειακή αρρώστια' αφού επιδρά συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά σε όλα τα μέλη της⁵².

Οι ψυχολογικές επιδράσεις είναι ποικίλες, πολύ ισχυρές και συντριπτικές για την οικογένεια με αρκετές κοινωνικές προεκτάσεις. Κάθε μέλος μπαίνει σε αναδιοργάνωση αφού αλλάζει η φυσιολογική δομή της. Καινούργιοι ρόλοι μπορεί να προστεθούν ή να αφαιρεθούν ανάλογα με το μέλος που πάσχει. Εάν ο πάσχων είναι ο σύζυγος η αλλαγή έγκειται στην ανάληψη του ρόλου της μητέρας, της οικοκυράς και της φροντίδας των παιδιών, ενώ η μητέρα αναλαμβάνει τον ρόλο του άνδρα και των οικονομικών της οικογένειας. Όταν η ασθένεια σχετίζεται με ένα παιδί η ανατροπή των σχέσεων και του προγράμματος ζωής της οικογένειας έχει και πάλι τεράστιες κοινωνικές και συναισθηματικές συνέπειες(πχ ανάλογα με την γεωγραφική κατανομή των μονάδων υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας η οικογένεια ή θα μετατοπιστεί ή θα διαμελιστεί)^{52,142}.

Υπάρχει μια ποικιλία περιορισμών λόγω της φύσης της ασθένειας που αναπόφευκτα οδηγούν τον ασθενή και την οικογένεια του στην απομόνωση. Η υποστήριξη των ασθενών είναι καθοριστική για τη νοσηρότητα, τη θνησιμότητα και τη συμμόρφωση τους. Η οικογένεια αποτελεί τον κεντρικό πυρήνα στη διαδικασία της κοινωνικής υποστήριξης και την επανένταξη του ασθενή και της ίδιας της οικογένειας¹⁴², ενώ μπορεί να αποτελεί πηγή στήριξης ή άγχους-στρες. Η καλή οικογενειακή σχέση συνοδεύεται από σταθερότητα στη φυσική κατάσταση του ασθενούς, ενώ η μη συμμόρφωση και προσαρμογή στις ιατρικές οδηγίες συνδέονται συχνά με οικογενειακά προβλήματα επηρεάζοντας πάλι τη δομή της⁸⁶.

Τα οικογενειακά μέλη των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών επηρεάζονται και έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής, περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα και επιπλοκές που αφορούν την οικογενειακή ζωή. Οι Jiang και συν.(2014) ερεύνησαν τη σχέση του στρες, της κοινωνικής υποστήριξης, την οικογενειακή λειτουργία και την ποιότητα του γάμου σε Κινέζους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς και οι σύζυγοι είχαν ψηλότερα ποσοστά στρες παρά τα υγιείς ζευγάρια. Η διαδικασία της διάλυσης και το στρες επηρέαζαν αρνητικά την ομαλή οικογενειακή λειτουργία. Αρνητικά επίσης επηρέαζε και την ψυχολογία των ασθενών και των συντρόφων τους(ο/η σύντροφος πρέπει να προσαρμοστεί στην ασθένεια που απαιτεί από τους ασθενείς αυστηρή συμμόρφωση). Η κοινωνική υποστήριξη που προερχόταν μέσα από το οικογενειακό περιβάλλον βοηθούσε θετικά την ποιότητα ζωής της οικογένειας, ενώ η κοινωνική υποστήριξη που προερχόταν από το εξωτερικό οικογενειακό περιβάλλον επηρέαζε αρνητικά την έγγαμη ζωή του ζευγαριού. Σημαντικός άρα είναι ο ρόλος της υποστήριξης και εξίσου σημαντικός είναι και από πού προέρχεται¹⁴³. Μελέτη των Stedel, Finkelstein και Wexier(1980) έδειξε ότι η ύπαρξη οικογενειακής σύνδεσης είχε ως αποτέλεσμα μεγαλύτερη συμμόρφωση στη θεραπεία¹⁴⁴.

Μετά από ανασκόπηση και ανάλυση στοιχείων που πραγματοποίησαν οι Romer Barkmann, Schulte-Markwort, Thomalla και Riedesser(2002) μεταξύ 1983-1998 σε έρευνα που αφορούσε τα παιδιά των χρόνιων ασθενών γονιών(με διάφορες ασθένειες) και τις επιπτώσεις που προκαλούνται στην οικογένεια και τις σχέσεις τους, διαπίστωσαν ότι όλες οι χρόνιες ασθένειες είχαν επίπτωση στα τέκνα των ασθενών και αποτελεί παράγοντα κινδύνου για εμφάνιση κάποιας ψυχολογικής διαταραχής σε αυτούς επηρεάζοντας την ψυχοκοινωνική λειτουργία και την ανάπτυξή τους. Βρήκαν επίσης ότι ανάλογα με την ασθένεια υπήρχαν διαφορές στα αποτελέσματα. Άλλη παράμετρος που ερευνηθήκε ήταν η ηλικία των τέκνων σε σχέση με τους ασθενείς γονείς. Για τα παιδιά με αιμοκαθαιρόμενους γονείς βρήκαν τα εξής αποτελέσματα(παρόλο που το δείγμα ήταν μικρό): κατάθλιψη, έλλειψη/μειωμένη συγκέντρωση, μειωμένες κοινωνικές δραστηριότητες και υποστήριξη από το περιβάλλον, μειωμένη επικοινωνία στην οικογένεια για αποφυγή συγκρούσεων και οι μικρότεροι ηλικιακά είχαν περισσότερη δυσκολία στο να ανταπεξέλθουν παρά οι

μεγαλύτεροι ενώ υπήρχαν και παιδιά που προσαρμόστηκαν πιο εύκολα και αυτό συσχετίστηκε με την προσαρμογή που είχαν οι γονείς με την ασθένεια τους¹⁴⁵.

Ο Watson(1997) έδειξε ότι οι πατέρες παιδιών τελικού σταδίου νεφροπάθειας είχαν περισσότερο στρες, κατάθλιψη και άγχος σε σχέση με τις μητέρες¹⁴⁶. Η μειωμένη συμμόρφωση σε παιδιατρικούς αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς σχετίστηκε με μειωμένη προσαρμογή των γονέων, ανάλογα με την οικογενειακή δομή και με το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο⁸⁶.

Σε μελέτη των Reynolds, Wood, Eminson και Postlethwaite(1995) που διεξάχθηκε με ημιδομημένη συνέντευξη μεταξύ 30 ασθενών παιδιών(ηλικίες από 2-18 χρονών) και των γονέων τους που αφορούσε την θεραπεία με αυξητική ορμόνη σε κοντά αιμοκαθαιρόμενα παιδιά, τη ψυχολογική τους ανάπτυξη και τις ανησυχίες τους γενικότερα για το θέμα της σωματικής ανάπτυξης βρήκαν έκπληκτοι τεράστιες διαφορές ανάμεσα στις απόψεις των παιδιών-ασθενών και των γονέων τους. Εκτός του ότι βρήκαν ότι 30% των παιδιών είχαν μαθησιακά προβλήματα, προβλήματα συμπεριφοράς και προσαρμογής, οι ανησυχίες των γονέων σχετίζονταν με την υγεία των παιδιών τους στο μέλλον, ενώ τα παιδιά ανησυχούσαν για την επίδραση που θα είχε η ασθένεια τους στην οικογένεια τους. Η ανάπτυξη ήταν η 2^η σημαντικότερη ανησυχία και των 2 ομάδων. Στους γονείς με ποσοστό 30% και στα παιδιά 28%. Άλλο σημαντικό στοιχείο της έρευνας έδειξε ότι υπήρχε χαμηλή αντίληψη των ανησυχιών μεταξύ των δυο ομάδων(η μη αναγνώριση των ανησυχιών των παιδιών από τους γονείς ήταν πιο απρόβλεπτο και όχι αναμενόμενο γεγονός). Οι γονείς και τα παιδιά συχνά έχουν άγνοια των προβλημάτων που τους προβληματίζουν¹⁴⁷.

Τα παιδιά των ασθενών επηρεάζονται από τα ψυχολογικά προβλήματα που συμβαίνουν στους γονείς τους και παρουσιάζουν προβλήματα στην προσαρμογή στο σπίτι και στις κοινωνικές τους σχέσεις, στις σχέσεις με τους γονείς τους και αυξημένο στρες. Η οικογένεια απομονώνεται από το κοινωνικό περιβάλλον λόγω των πολλών περιορισμών που αναπόφευκτα προκύπτουν από την φύση της ασθένειας(περιορισμοί φαγητού, υγρών και κοινωνικών δραστηριοτήτων). Άλλα παιδιά αναλαμβάνουν περισσότερους ρόλους εντός της οικογένειας και παρατηρείται μειωμένος χρόνος που περνούν με τους γονείς τους επηρεάζοντας τη ψυχολογία τους¹⁴⁸.

Η Ανδρεοπούλου(2010) σε μελέτη που αφορούσε τις επιπτώσεις στα παιδιά των οποίων οι γονείς ήταν αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς, επιβεβαιώνει τις απόψεις άλλων ερευνητών ότι τα παιδιά δεν μπορούν να μην επηρεαστούν από μια σοβαρή νόσο που συμβαίνει στον γονέα τους και την ψυχοπροσαρμογή τους στο γεγονός αυτό. Σε 43% των παιδιών αναβρεθήκαν μια ή περισσότερες ψυχιατρικές διαταραχές. Συχνότερες ήταν 'ειδική φοβία'(και μάλιστα του τύπου αίμα-βελόνας) 9.4%, κατάθλιψη 7.5%, διαταραχή διαγωγής 7.5%, διαταραχές διάθεσης 17%. Επίσης η γονική κατάθλιψη που βρέθηκε να είναι 34.5% στη συγκεκριμένη έρευνα και φαίνεται να λειτουργεί σαν ιμάντας που κινεί τους ψυχικούς μηχανισμούς στη σχέση γονέα-παιδιού που μπορεί με την συνύπαρξη σωματικής ασθένειας, μπορεί να αποτελέσει σοβαρό παράγοντα κινδύνου για την φυσιολογική ανάπτυξη και εξέλιξη του παιδιού⁴⁸.

5.2.8 Διακοπή / Άρνηση της Θεραπείας(Withdrawal)

Όσο αυξάνεται ο αριθμός των ασθενών που χρήζουν αιμοδιάλυση, τόσο περισσότερο προβληματική έχει γίνει και η απόφαση να ξεκινήσει κάποιος τη θεραπεία αυτή, λόγω όλων των προβλημάτων που αποφέρει(κατάθλιψη, χαμηλή ποιότητα ζωής κλπ). Όταν η ζωή με την αιμοδιάλυση δεν είναι πια υποφερτή από τον ασθενή τότε μπορεί να πάρει την απόφαση για την διακοπή της. Οι περισσότεροι φυσικά και φοβούνται για τις επιπτώσεις μιας τέτοιας απόφασης αφού εννοείται ότι χωρίς τη θεραπεία θα πεθάνουν. Νοιώθουν πολύ άγχος και στρες, φοβούνται φυσικά και τις αντιδράσεις της οικογένειας τους ή από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και βέβαια την άγνωστη διαδικασία του θανάτου από την ουραιμία. Κατά τη εξαιρετικά δύσκολη αυτή διαδικασία ο κάθε ασθενής πρέπει να θεωρείται και να αντιμετωπίζεται σαν μοναδική και ξεχωριστή περίπτωση¹⁴⁹⁻¹⁵⁰.

Έχει γίνει ισχυρός παράγοντας και αιτία θανάτου, ειδικότερα στην Αμερική και στον Καναδά αφού η διακοπή της θεραπείας έχει γίνει η 3^η και η 2^η πιο συχνή αιτία θανάτου αντίστοιχα, σε ασθενείς πάνω από 65 χρονών(17%), που ακολουθείται από τα καρδιαγγειακά. Αυξημένος είναι και ο αριθμός στην Αυστραλία, ενώ στην Ευρώπη υπάρχουν λιγότερα δεδομένα για το φαινόμενο αυτό¹⁴⁹⁻¹⁵⁰.

Το 1986 οι Neu και Kjellstrand ανέφεραν σε έρευνα τους ότι το 22% αιμοκαθαιρόμενων ασθενών πέθαναν λόγω διακοπής της θεραπείας της

αιμοδιάλυσης. Η μελέτη αυτή ήταν το έναυσμα για να συνεχιστούν και να πραγματοποιηθούν νέες μελέτες και έρευνες για την επαλήθευση του γεγονότος αυτού¹⁵¹⁻¹⁵². Σε 2 ξεχωριστές μελέτες που έγιναν από το US Renal Data System database σε 2 διαφορετικά χρονικά διαστήματα έδειξαν ότι η διακοπή της θεραπείας ήταν γύρω στο 20%. Ενώ πολλοί ασθενείς που αποφασίζουν την διακοπή της θεραπείας είναι σοβαρά άρρωστοι και αντιμετωπίζουν άμεσα τον θάνατο, άλλοι είναι σε σταθερή κατάσταση, χωρίς την ύπαρξη άλλων ασθενειών ή παρουσιάζουν επιπλοκές λόγω της θεραπείας, εντούτοις επιλέγουν να το κάνουν¹⁵².

Οι Mailloux και συν.(1993) μελέτησαν 716 ασθενείς σε περίοδο 20 χρόνων. Φάνηκε ότι 18.5% των θανάτων οφείλονται στη διακοπή της θεραπείας. Οι λόγοι ήταν: η συνύπαρξη μιας άλλης ασθένειας(πχ καρκίνος), κακή θρέψη, κατάπτωση, αισθήματα απελπισίας ή δυσαρέσκειας και χαμηλή ποιότητα ζωής. Υπήρχαν και άτομα που δεν αντιμετώπιζαν άλλη ασθένεια και η θεραπεία τους κρατούσε σε σταθερότητα χωρίς επιδείνωση¹⁵³.

Οι Roberts και Kjellstrand(1988) σε έρευνα 1766 ασθενών, με 704 θανάτους, βρήκαν 4%(δηλαδή 26 άτομα) θανάτων που προήλθαν λόγω διακοπής σε σταθερούς ασθενείς¹⁵⁴. Στις Η.Π.Α ένας σχεδόν στους πέντε(1/5) διαλέγουν την διακοπή της θεραπείας¹⁵⁵.

Η διακοπή της θεραπείας από τους ασθενείς έχει ως αποτέλεσμα τον θάνατο μέσα σε μερικές μέρες. Ο μέσος όρος ζωής υπολογίζεται σε 9.6 μέρες μετά τη διακοπή της θεραπείας, αν και υπάρχουν περιπτώσεις που ζουν για μερικές βδομάδες¹⁵⁶.

Είναι μια απόφαση με τις πιο σοβαρές επιπτώσεις. Όμως στις περιπτώσεις αυτές, ποιός είναι ο στόχος της διακοπής ή της συνέχισης της θεραπείας ειδικά όταν οι ασθενείς είναι σοβαρά άρρωστοι με άλλες ασθένειες ή εάν έχουν άνοια ή ψυχιατρικές διαταραχές κλπ; Σε ποιά δεδομένα πρέπει να παρθεί η απόφαση συνέχισης ή διακοπής της; Ποιός είναι ο αρμόδιος που θα πάρει την τελική απόφαση; Ο ασθενής φυσικά και έχει το δικαίωμα της διακοπής της ιατρικής θεραπείας αν έχει τα λογικά του. Όταν όμως δεν μπορεί να συνεργαστεί(πχ σε κώμα), ποιός θα αποφασίσει για τη

διακοπή της θεραπείας του; Η οικογένεια, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ή ο ιατρός νεφρολόγος θα πάρει την τελική απόφαση¹⁵⁷;

Η απόφαση της διακοπής της υποστηρικτικής θεραπείας για τη ζωή των σοβαρά άρρωστων ασθενών έχει αναγείρει προβληματισμούς κλινικούς, κοινωνικούς και ηθικούς στο πώς θα γίνεται η διαδικασία αυτή. Συνήθως οι ιατροί είναι ενάντια στην ευθανασία και υπάρχουν και διαφωνίες μεταξύ τους για το θέμα αυτό. Αν πραγματοποιηθεί η διαδικασία αυτή, πρέπει οι ιατροί να έχουν σαν στόχο τον καλύτερο δυνατό τρόπο διεξαγωγής της(πχ ο θάνατος του ασθενή να έχει το λιγότερο δυνατό πόνο) και ο θάνατος να γίνει με αξιοπρέπεια και αφού έχουν εξαντληθεί όλες οι δυνατές θεραπείες που μπορούν να δοθούν σε ασθενή¹⁵⁸.

Μετά από αρκετές έρευνες και προβληματισμούς για το θέμα της διακοπής της θεραπείας, το American Society of Nephrology και το Renal Physicians Association, έχουν εκδώσει πρακτικές οδηγίες για την διακοπή της θεραπείας της αιμοδιάλυσης. Οι οδηγίες αυτές βασίζονται σε 9 αξιώματα/αρχές και ξεκινούν με την ανάπτυξη σχέσης ιατρού-ασθενή που προάγει την κοινή απόφαση. Περιλαμβάνουν δηλαδή την από κοινού απόφαση από όλους τους εμπλεκόμενους, προγραμματισμό, ψυχολογική υποστήριξη(και της οικογένειας), εκτίμηση και πρόγνωση της ασθένειας, σωστή ενημέρωση, υπάρχει ο διακανονισμός σε διαφωνίες(πχ μεταξύ των μελών της οικογένειας που θα διαφωνήσουν με τους ιατρούς προσφέροντας με σιγουριά και προβάλλοντας την Ανακουφιστική Φροντίδα(πχ μπορούν να προσφέρουν στον ασθενή να διαλέξει πού θα ήθελε να πεθάνει σπίτι του ή στο νοσοκομείο) όσο πιο ανώδυνα γίνεται. Η διακοπή της θεραπείας, αποτελεί μια καλύτερη επιλογή για ασθενείς που η ίδια η θεραπεία γίνεται εις βάρος τους και προσφέρει τελικά λιγότερο όφελος παρά καλό στη ζωή τους^{152,156,157}.

Μελέτη των Cohen και συν.(2000) διερεύνησαν 131 περιπτώσεις, από 8 κλινικές που διακόπηκε η θεραπεία. Αποτελέσματα έδειξαν ότι 38% είχαν πολύ καλό θάνατο, 47% καλό θάνατο και 15% είχαν κακό θάνατο. Οι ασθενείς θεωρούσαν ότι τα χαρακτηριστικά ενός καλού θανάτου θα ήταν χωρίς πόνο(53%), γαλήνιος(37%) και σύντομος(26%). Μετά τον θάνατο διαπιστώθηκε ότι 47% των περιπτώσεων είχαν πόνο- ειδικά κατά την τελευταία μέρα ζωής τους, το 81% δεν έδειχνε να υποφέρει και

το 71% των οικογενειών και του προσωπικού ήταν παρόν την ώρα του θανάτου. Στο 15% του κακού θανάτου οι οικογένειες ήταν ευχαριστημένες όμως για την ευκαιρία που είχαν να αποχαιρετήσουν τους αγαπημένους τους παρόλο που μπορεί να βρίσκονταν σε κωματώδη κατάσταση, άνοια ή άλλου είδους βαριά εγκεφαλικά επεισόδια^{155,159}.

Οι Chan, Clayton, McDonald, Agar και Jose(2012) σε μεγάλη μελέτη που περιλάμβανε μεγάλο δείγμα ασθενών και πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία από το 1999-2008, στόχο είχε να διαπιστωθούν οι αιτίες θανάτου και οι παράγοντες κινδύνου που αφορούσε την διακοπή της θεραπείας κατά τον πρώτο, μετά από 3 και 5 χρόνια αντίστοιχα θεραπείας με αιμοδιάλυση. Αποτελέσματα έδειξαν διακοπή 3,5%(1 χρόνο), 9,0% και 13,5% αντίστοιχα. Παράγοντες κινδύνου φάνηκαν να ήταν η ηλικία(μεγαλύτεροι ηλικιακά), η αργοπορημένη έναρξη θεραπείας, η ύπαρξη και άλλης ασθένειας(πχ διαβήτη), οι άνδρες παρουσίαζαν λιγότερο ρίσκο σε αντίθεση με τις γυναίκες και οι έγχρωμοι μαζί με τους περιτοναϊκούς είχαν λιγότερο ρίσκο στο να σταματήσουν την θεραπεία¹⁶⁰.

Μελέτη των Tamura, Goldstein και Perez-Stable(2010) σε δείγμα 61 ασθενών έδειξε ότι τα ποσοστά διακοπής της θεραπείας ήταν ψηλότερα στους ηλικιωμένους ασθενείς και χαμηλότερα στους έγχρωμους παρά στους λευκούς. Επίσης οι αποφάσεις που σχετίζονταν με την διαδικασία αυτή διέφεραν και σχετίζονταν ανάλογα με τη φυλή και την εθνότητα¹⁶¹.

Οι Birmele και συν.(2004) σε δείγμα 1436 ασθενών στη Γαλλία βρήκαν ότι το 20.4% των ασθενών πέθαναν αφού είχαν διακόψει τη θεραπεία της αιμοδιάλυσης. Το 29% αυτού του ποσοστού ήταν ηλικίας πάνω από 80 χρονών, είχαν κακή ποιότητα ζωής, καχεξία και γενικότερα ήταν πολύ κοντά στον θάνατο λόγω της σοβαρότητας της υγείας τους¹⁵⁷.

Οι Catalano και συν. σε δείγμα 1639 ασθενών από το 1964-1993, με 589 θανάτους, βρήκαν ότι η διακοπή της θεραπείας ήταν στο 17%. Οι περισσότεροι έπασχαν και από άλλες ασθένειες, είχαν μειωμένη ποιότητα ζωής, κατάθλιψη, κακή θρέψη, ψυχικά προβλήματα και το περιβάλλον τους δεν ήταν σε θέση να τους προσφέρει βοήθεια. Σε

αυτή τη μελέτη η εισήγηση για τη διακοπή προτάθηκε από τους ιατρούς κατά 50.5%. Η διαδικασία πραγματοποιήθηκε ως εξής: 3.8% αυτοκτόνησαν, 23.8% ζητήθηκε από τους ίδιους τους ασθενείς, 21.9% μετά από εισήγηση των συγγενών και 50.5% μετά από εισήγηση ιατρών. Η διαδικασία διακοπής φάνηκε ότι αυξανόταν με την αύξηση της ηλικίας(ενώ στην Ιαπωνία η αυτοκτονία και η διακοπή είναι 5 φορές μεγαλύτερη σε άτομα κάτω των 30 ετών παρά σε άτομα πάνω των 60) και σχετιζόταν και με την ύπαρξη διαβήτη¹⁶².

5.2.9 Αυτοκτονία

Η αυτοκτονία, είναι η σοβαρότερη επιπλοκή και επίπτωση που προκαλείται από την κατάθλιψη. Οι τελικού σταδίου ασθενείς μπορούν να επιδεικνύουν αυτοκτονική συμπεριφορά διαφορετικά από τους άλλους και ίσως μπορούν να αποπειραθούν και τελικά να αυτοκτονήσουν ευκολότερα από υγιείς άτομα με τη μη συμμόρφωση της θεραπείας τους⁸⁶.

Ψηλά φαίνονται να είναι τα ποσοστά αυτοκτονιών στον πληθυσμό της συγκεκριμένης ασθένειας. Όσο αφορά τον ακριβή αριθμό των αυτοκτονιών είναι εξαιρετικά δύσκολο να αναγνωριστεί λόγω της πολυπλοκότητας της ασθένειας και ίσως γιατί δεν καταγράφονται όλες οι αυτοκτονίες σαν αυτοκτονίες λόγω κοινωνικού στιγματισμού. Οι ψυχικές ασθένειες και ειδικότερα η κατάθλιψη θεωρείται σαν παράγοντας ρίσκου για αυτοκτονίες σε πολλές χρόνιες ασθένειες ενώ δεν έχει μελετηθεί αρκετά στον συγκεκριμένο πληθυσμό¹⁶³.

Παρόλο που η αυτοκτονία και η διακοπή της θεραπείας συχνά θεωρούνται ότι ταυτίζονται, δεν είναι ξεκάθαρα αν αυτά συνδέονται μεταξύ τους. Δεν υπάρχουν έρευνες για να εξετάσουν στοιχεία, παράγοντες ή γεγονότα που σχετίζονται με αυτά. Το 1990, το ESRD Death Notification Forum, αναθεωρήθηκε και έτσι έγινε ο διαχωρισμός της αυτοκτονίας από την διακοπή της θεραπείας(withdrawal) και από άλλες αιτίες θανάτου. Σε αντίθεση με την αυτοκτονία, η διακοπή της θεραπείας είναι περίπου 100 φορές συχνότερη από αυτήν. Δεν είναι βέβαιο όμως κατά πόσο οι ασθενείς που διακόπτουν τη θεραπεία ή αυτοκτονούν μοιράζονται τα ίδια χαρακτηριστικά¹⁶³.

Μελέτη των Kurella, Kimmel, Young και Chertow(2005) από το 1995-2000, σε μεγάλο πληθυσμό(465.563 ασθενών), σε εθνικό επίπεδο, βρέθηκαν ότι 44.465(9.6%) διέκοψαν τη θεραπεία και 264(0.005%) αυτοκτόνησαν. Αυτοί που διέκοψαν ήταν ηλικιωμένοι, περισσότεροι ήταν άνδρες και λευκοί. Αυτοί που αυτοκτόνησαν ήταν μικρότεροι ηλικιακά, άνδρες, άτομα χωρίς ασφάλιση, ήταν χρήστες ναρκωτικών ή αλκοόλ, είχαν προβλήματα καρδιάς ή προηγούμενο ιστορικό με εγκεφαλικό επεισόδιο. Άλλος παράγοντας που αύξανε το ρίσκο για αυτοκτονία ήταν οι εισαγωγές στα νοσοκομεία σε συνδυασμό με κάποια ψυχική ασθένεια. Ισχυροί παράγοντες που ευθύνονταν για τη διακοπή, βρέθηκαν να είναι οι ηλικιωμένοι και οι πρόσφατη εισαγωγή στα νοσοκομεία, ενώ ισχυροί προγνωστικοί παράγοντες για την αυτοκτονία φάνηκαν να είναι οι λευκοί ασθενείς, χρήστες ουσιών, ασθενείς με ψυχικά προβλήματα, άτομα με λιγότερη συμμόρφωση και άτομα ίσως που ένοιωθαν τόση αποτυχία στο να ανταποκριθούν στη τόσο πιεστική και σύνθετη αυτή ασθένεια¹⁶³.

Η αυτοκτονία κυμαίνεται γύρω στο 2% κάθε χρόνο, με μεγαλύτερο ρίσκο εμφάνισης κατά τους 3 πρώτους μήνες θεραπείας. Γενικότερα φαίνεται να επηρεάζει όλες τις ηλικιακές ομάδες εκτός των ηλικιών 15-29, λιγότερο τους έγχρωμους ασθενείς και παρουσιάζεται λιγότερο και στις γυναίκες. Επίσης η φυλή, η εθνικότητα, θρησκεία, η κοινωνική υποστήριξη και η κουλτούρα είναι παράγοντες που επηρεάζουν την αυτοκτονία. Η διακοπή κυμαίνεται γύρω στο 9-20%, στους μεγαλύτερους, λευκούς, στις γυναίκες, στους πιο βαριά άρρωστους που υπάρχουν και άλλες ασθένειες πχ κακοήθεια ή άνοια¹⁶³.

Μελέτη των Patel, Sachan και Surendra(2012) μελέτησαν τη σχέση μεταξύ κατάθλιψης-άγχους-κόπωσης-χαμηλή ποιότητα ζωής και αυξημένου ρίσκου αυτοκτονίας, βρήκαν σε 150 ασθενείς ότι 70 άτομα(46.6%) παρουσίαζαν συμπτώματα κατάθλιψης, ενώ 43 άτομα(28.6%) είχαν αυτοκτονικές τάσεις/ιδέες κατά τον προηγούμενο μήνα της έρευνας. Η κατάθλιψη συσχετίστηκε με ψηλότερα ποσοστά άγχους, κόπωσης, μειωμένη ποιότητα ζωής, ύπαρξη και άλλων σωματικών ασθενειών και συχνότερες τάσεις και συμπεριφορές προς αυτοκτονία¹⁶⁴.

Κεφάλαιο 6

Υπηρεσίες που προσφέρονται στο εξωτερικό και στην Κύπρο

Στην συνέχεια γίνεται προσπάθεια σύντομης περιγραφής υπηρεσιών που προσφέρονται σε ασθενείς με Χ.Ν.Α στο εξωτερικό και στην Κύπρο.

6.1 Υπηρεσίες Εξωτερικού

Η καλύτερευση της ποιότητας των ψυχοκοινωνικών και κοινωνικών υπηρεσιών (social work services) για τους ασθενείς με Χ.Ν.Α, αποτελεί ένα τομέα με ολοένα αυξανόμενο ενδιαφέρον για την συγκεκριμένη αυτή ομάδα ασθενών, από τους ιατρούς, νοσηλευτές, ερευνητές, φροντιστές κλπ¹⁶⁵

Λόγω των πολλαπλών και διαφόρων ανησυχιών και προβληματισμών που αφορούν την πολύπλοκη αυτή ασθένεια, το National Association of Social Workers σε συνεργασία με το Council of Nephrology Social Workers of the National Kidney Foundation, έχουν αναπτύξει μοντέλα και σχεδιασμούς μέσα από κλινικούς δείκτες και οδηγίες, για να εφαρμόζονται και να χρησιμοποιούνται σε συστηματική βάση για την καλύτερη ποιότητα και προσφορά υπηρεσιών όσο αφορά την φροντίδα των συγκεκριμένων ασθενών με ένα εύρος που αφορά πολλές και διάφορες δραστηριότητες. Η εφαρμογή των κλινικών οδηγιών αποτελεί μέρος μιας διαδικασίας που περιλαμβάνει την εξέταση, την καλύτερευση, την ποιοτική ασφάλεια και την καινοτομία στον χώρο αυτόν. Λειτουργούν σαν κατευθυντήριες οδηγίες για τις ανάγκες των ινστιτούτων και των υπηρεσιών υγείας για την αντιμετώπιση των ελλείψεων, την επίλυση προβλημάτων μέσα από συνεχή παρακολούθηση, με τακτική συλλογή δεδομένων των διαφόρων παραγόντων που αφορούν τις υπηρεσίες που προσφέρονται στους ασθενείς. Οι κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες για τους νεφρολογικούς ασθενείς (NASW/NKF Clinical Indicators for Social Work and Psychosocial Service in Nephrology Settings), έχουν διαμορφωθεί από εξειδικευμένο προσωπικό διαφόρων ειδικοτήτων, τομέων και οργανισμών, και οι οδηγίες έγιναν επίσημα αποδεκτές τον Οκτώβριο του 1994¹⁶⁵.

Οι Κοινωνικοί Λειτουργοί και οι υπεύθυνοι τους επιθυμούν να προσφέρουν την μέγιστη και την καταλληλότερη φροντίδα και τις υπηρεσίες τους για την ολοκληρωμένη και στοχευμένη αντιμετώπιση των ασθενών με στρατηγικές και κλινικές οδηγίες που μπορούν να βοηθήσουν τα συστήματα υγείας, τους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Υπάρχει ζήτηση από τον οργανισμό αυτόν από διάφορα ινστιτούτα, οργανισμούς και ασφάλειες για ποιοτικές υπηρεσίες προσφοράς υγείας, για την εκτίμηση της θεραπείας, για την αποφυγή των καθυστερημένων εξαγωγών των ασθενών και για την πρόβλεψη των μη απαραίτητων εισαγωγών στα νοσοκομεία και τις κλινικές. Η υπηρεσία αυτή υποστηρίζει και αυξάνει την ψυχοκοινωνική λειτουργία και την προσαρμογή των ασθενών και των οικογενειών τους στην Χ.Ν.Α. για τις απαιτήσεις της χρονοβόρας και πολύπλοκης αυτής ασθένειας. Οι υπηρεσίες προσφέρονται εκ μέρους μιας πολυποίκιλης ομάδας ατόμων, κατάλληλα στελεχωμένη, οργανωμένη και ειδικευμένη για την ενθάρρυνση και την προώθηση μιας πολιτικής και περιβάλλοντος ειδικά και κατάλληλα διαμορφωμένης για τους ασθενείς αυτούς. Μερικές από τις οδηγίες έχουν διαμορφωθεί ώστε να υπάρχει ίση μεταχείριση ασθενών, παρά τις διαφορές τους στην εθνότητα ή στην θρησκεία. Υπάρχει σεβασμός για τον ασθενή και την οικογένεια του¹⁶⁵.

Οι λειτουργίες και υπηρεσίες που προσφέρονται είναι ¹⁶⁵:

- Ψυχοκοινωνική εκτίμηση(προσδιορισμός προγράμματος θεραπείας).
- Ατομική στήριξη(με συναντήσεις του ασθενή ή και της οικογένειας του, με διάφορα υποστηρικτικά προγράμματα: διαχείριση κρίσης, προγραμματισμός κλπ).
- Ομαδική θεραπεία, μέσω συναντήσεων που προσφέρουν εκπαίδευση, ψυχολογική υποστήριξη και αυτοβοήθεια.
- Πληροφόρηση, κατατόπιση και ενημέρωση για τις υπηρεσίες που μπορεί να αποταθεί ο ασθενής για το πρόβλημα που αντιμετωπίζει.
- Προγράμματα Ομαδικού προγραμματισμού και συνεργασίας.
- Συμβουλευτική υπηρεσία εκ μέρους των ασθενών, σχετικά με υπηρεσίες, διάφορα κέντρα, οργανισμούς, προγράμματα και τον προγραμματισμό.
- Ατομική και οικογενειακή εκπαίδευση.

Οι μεγαλύτερες κατηγορίες των προβλημάτων που χειρίζονται είναι¹⁶⁵:

- Προσαρμογή στην χρόνια ασθένεια και την θεραπεία που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής.
- Σωματικά, συναισθηματικά και σεξουαλικά προβλήματα.
- Εκπαιδευτικά, επαγγελματικά και προβλήματα της καθημερινότητας.
- Επίλυση κρίσης και επίλυση προβλημάτων.
- Επίλυση προβλημάτων που σχετίζονται με την θεραπεία και βοήθεια σε ανάγκες που χρειάζονται οι ασθενείς όπως οικονομικά, διαμονής, μεταφοράς κλπ.

Το Best Practice Information Sheet, έχει δημιουργηθεί μέσα από συστηματική ανασκόπηση και έχει εκδοθεί επίσημα το 2011. Σκοπός αυτού είναι να αναδείξει τις επιρροές που μπορούν να προέλθουν από τις παρεμβάσεις των νοσηλευτών, σχετικά με την αυτοβοήθεια των αιμοκαθαιρομένων ασθενών¹⁶⁶.

Χρησιμοποιούνται προγράμματα και στρατηγικές που αφορούν την ατομική συμπεριφορά με ατομικά εκπαιδευτικά προγράμματα, συμμετοχή σε προγράμματα που βοηθούν και δυναμώνουν την ψυχολογία του ασθενή, τηλεφωνική επικοινωνία με τους ασθενείς σε εβδομαδιαία βάση – με στόχο την καλύτερη συμμόρφωση για την διατροφή ή την θεραπευτική αγωγή. Οι ομαδικές θεραπείες(ψυχοκοινωνικές) χρησιμοποιούνται για την ενδυνάμωση της αυτοεκτίμησης του ασθενή και τα εκπαιδευτικά και τα υποστηρικτικά προγράμματα βοηθούν τους ασθενείς για να μπορούν να ανταπεξέλθουν στην καθημερινότητα τους και να αναπτύξουν ικανότητες για προσαρμογή προς την ασθένεια. Φαίνεται ότι τα συγκεκριμένα προαναφερθέντα σχετίζονται με την μείωση της ύπαρξης συμπτωμάτων κατάθλιψης και την καλύτερευση της ποιότητας ζωής των ασθενών¹⁶⁶.

Κάποιες από τις παρεμβάσεις εστιάζονται στους πιο κάτω άξονες:

Παρέμβαση για αυτοβοήθεια, με οργανωμένα, ατομικά εκπαιδευτικά προγράμματα, Προγράμματα Ενδυνάμωσης που περιλαμβάνουν ατομικές συμβουλευτικές συναντήσεις βασιζόμενες σε οδηγίες και τεχνικές που διεξάγονται μέσα από ομαδική ψυχοκοινωνική εκπαίδευση, εκπαιδευτικά προγράμματα και προγράμματα στήριξης που δίνουν έμφαση στα σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα του ασθενή. Υπάρχει παραπέρα, εκπαιδευτική και υποστηρικτική θεραπεία με 12 συνεδρίες σε εβδομαδιαία

βάση για μια ώρα από εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό, με επανεξέταση των ασθενών με συνέντευξη στο τέλος της θεραπείας, μετά από 3, 6 και 12 μήνες¹⁶⁶.

Το Nottingham University Hospitals NHS, προσφέρει Υπηρεσία Κλινικής Ψυχολογίας για ασθενείς με νεφρικά προβλήματα. Η υπηρεσία αυτή περιλαμβάνει κλινικούς ψυχολόγους, κατάλληλα εκπαιδευμένους και εξειδικευμένους για την υποστήριξη των ασθενών στον ψυχολογικό και συναισθηματικό τομέα. Έχουν την ικανότητα να προσφέρουν ένα μεγάλο εύρος θεραπειών που περιλαμβάνουν εκτός των προαναφερθέντων και επίλυση προβλημάτων, όπως επίσης και συμβουλευτική θεραπεία(counseling)¹⁶⁷.

Οι κλινικοί ψυχολόγοι αυτοί, δεν είναι ιατροί, ούτε έχουν την ιδιότητα να συνταγογραφούν φαρμακευτική αγωγή. Βρίσκονται πάντα σε συνεργασία με την ομάδα αιμοκάθαρσης. Αποτελούν μέρος αυτής. Η προσφορά των υπηρεσιών τους σχετίζεται με¹⁶⁷:

- Την αντιμετώπιση της ασθένειας.
- Βοήθεια στις αποφάσεις που σχετίζονται με την ασθένεια και την θεραπεία.
- Στην αντιμετώπιση των επιδράσεων ή επιπλοκών της θεραπείας
- Συμβουλή, υποστήριξη και βοήθεια στην φαρμακευτική αγωγή ή των περιορισμών της θεραπείας(πχ διατροφή).
- Επίλυση δυσκολιών/προβλημάτων και στήριξη για τις ατομικές και οικογενειακές σχέσεις που αφορούν την χρόνια ασθένεια.
- Επίλυση και ψυχολογική υποστήριξη με οργανωμένα προγράμματα που αφορούν την αυτοεικόνα, το σώμα ή τα συναισθήματα των ασθενών(οργανωμένο πρόγραμμα 1-12 συναντήσεων ή περισσότερων αν κρίνεται απαραίτητο).
- Τις παραπέρα ανησυχίες που αφορά το μέλλον του ασθενούς.
- Αντιμετώπιση της κατάθλιψης, του θυμού, σεξουαλικών προβλημάτων, ή φοβιών(πχ βελόνας κλπ).

Σύμφωνα με τις κλινικές οδηγίες του NICE(National Institute for Health and Care Excellence) Clinical Guideline 73(CG182), του 2014, με τίτλο ‘Chronic kidney disease: early identification and management of chronic kidney disease in adults in primary and secondary care’, εκτός από τις ιατρικές, ή θεραπευτικές οδηγίες που

πρέπει να ακολουθούνται, εξίσου σημαντικές είναι οι οδηγίες που αφορούν: τις υπηρεσίες υποστήριξης γενικότερα, με ολοκληρωμένα προγράμματα, το προσωπικό(εκτός των ιατρών νεφρολόγων), να απαρτίζεται από εξειδικευμένους για τους νεφροπαθείς, νοσηλευτές, διαιτολόγους, φαρμακοποιούς, ψυχολόγους, ψυχιάτρους, και κοινωνικούς λειτουργούς(social workers), για την ολοκληρωμένη αντιμετώπιση της νόσου¹⁶⁸.

Στην Αυστραλία, η ψυχολογική υποστήριξη των νεφροπαθών ασθενών και των οικογενειών τους, βρίσκεται σε πολύ ψηλό επίπεδο. Λειτουργούν πολλαπλές υπηρεσίες υποστήριξης, με πολλαπλά οργανωμένα ολοκληρωμένα προγράμματα. Έχουν αναπτυχθεί επιπλέον υπηρεσίες προς όφελος των ασθενών, λόγω της μεγάλης έκτασης(γεωγραφικής) και των αποστάσεων στην Αυστραλία. Πολύ διαδεδομένα είναι το διαδύκτιο που προσφέρει πολλές υπηρεσίες που αφορούν την πληροφόρηση, ενημέρωση και βοήθεια των ασθενών, με εύκολη χρήση από τους ασθενείς. Η τηλεϊατρική και οι τηλεσυναντήσεις, όπως και η διαφορετική διασύνδεση είναι τρόποι με τους οποίους οι ασθενείς επικοινωνούν γρήγορα και εύκολα με τις υπηρεσίες που τους ενδιαφέρουν⁵³.

Το Kidney Health Australia, είναι ένας εθνικός φιλανθρωπικός σύνδεσμος/οργανισμός υγείας, που προσφέρει προγράμματα, εκπαίδευση, συμβουλή, έρευνα και υποστήριξη με πολλαπλούς και διαφορετικού είδους προγράμματα και υπηρεσίες στους ασθενείς. Στελεχώνεται από κατάλληλο προσωπικό και προσφέρει τις υπηρεσίες του σε ολόκληρη την Αυστραλία με εκπαιδευμένους φροντιστές εθελοντές για νεφροπαθείς(Dialysis Support Service). Επίσης μέσω του συνδέσμου πραγματοποιείται συνεργασία μεταξύ μονάδων αιμοκάθαρσης σε διάφορες περιοχές της Αυστραλίας για την προσφορά της θεραπείας(αιμοκάθαρσης) σε άτομα που θέλουν να ταξιδέψουν ή είναι σε διακοπές για να μη χάσουν τη συνεδρία τους⁵³.

Διάφορα προγράμματα/υπηρεσίες που πραγματοποιούνται είναι⁵³:

- Για τα παιδιά με νεφροπάθειες, το Kidney Health Australia, καλύπτει οικονομικά έξοδα πτήσεων και διαμονής για την συμμετοχή των ασθενών στο πρόγραμμα 'Kidney Campers and Adult Holidays'(πρόγραμμα που προσφέρει πολλές δραστηριότητες για τους γονείς και τα παιδιά, για μια ευκαιρία απόδρασης από

την καθημερινότητα), και στο πρόγραμμα ‘Kidney Kids Camp’, που διεξάγεται μια φορά τον χρόνο, με διάρκεια 4 ημερών, για ηλικίες 7-17 χρονών, για την ψυχαγωγία και την συμμετοχή σε δραστηριότητες, διαμορφωμένο και κατάλληλα οργανωμένο για τους ασθενείς αυτούς. Υπάρχουν επίσης άλλοι ειδικά διαμορφωμένοι κατασκηνωτικοί χώροι και εγκαταστάσεις για οικογένειες με άτομα που πάσχουν από νεφροπάθεια, όπως το ‘West Australia Adult Holiday Dialysis Programme’, όπου δίνεται ευκαιρία για 1 βδομάδα οικογενειακών διακοπών στην δυτική Αυστραλία, με τη χρήση προσωρινής μονάδας αιμοκάθαρσης.

- Το Kidney Health Information Sheet(KHIS), είναι μια δωρεάν τηλεφωνική υπηρεσία, στελεχωμένη από το κατάλληλο προσωπικό για την πληροφόρηση και την υποστήριξη των ασθενών.
- Υπάρχουν ειδικά διαμορφωμένες εγκαταστάσεις που βρίσκονται σε συνεργασία με ιατρικές υπηρεσίες για ασθενείς που ζουν μακριά από νοσοκομεία ή μονάδες όπου με τηλεσυναντήσεις πραγματοποιείται επικοινωνία και συναντήσεις ασθενών.
- Το Faith Housing Programme, προσφέρει κατ’οίκον υπηρεσίες σε ασθενείς για βοήθεια στην καθημερινότητα τους και υποστήριξη(πχ αγορά τροφίμων και μεταφορά τους στο σπίτι του ασθενή).

Στον Καναδά, το Kidney Foundation of Canada, δραστηριοποιείται σε ολόκληρο τον Καναδά, όπου προσφέρει υπηρεσίες μέσα από διάφορα οργανωμένα προγράμματα στους ασθενείς, στελεχωμένο από κατάλληλα εκπαιδευμένα άτομα(εθελοντές και άλλους), που αφορά την πληροφόρηση και εκπαίδευση για την ασθένεια, την διατροφή(η οποία υπάρχει σε έντυπη και ηλεκτρονική μορφή), ψυχολογική στήριξη και ακόμη και οικονομική στήριξη. Προγράμματα όπως το Kidney Connect - προσφέρει κοινωνική υποστήριξη, το Kidney Connect Peer Support Groups – προσφέρει κοινωνική υποστήριξη με μηνιαίες ομαδικές συναντήσεις και κατασκηνωτικό χώρο κατάλληλα διαμορφωμένο για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους, στελεχωμένο φυσικά με μονάδα αιμοκάθαρσης. Σε εθνικό επίπεδο δραστηριοποιείται για την έγκαιρη διάγνωση και πρόληψη της ασθένειας, μέσω υποομάδων του οργανισμού, με το πρόγραμμα See Kidney Disease(SeeKD), που αποτελεί άλλωστε και ένα από τους στόχους του¹⁶⁹.

6.2 Υπηρεσίες στην Κύπρο

Όσο αφορά την ψυχολογική πτυχή της ασθένειας, το σύστημα υγείας στην Κύπρο αδυνατεί να προσφέρει ολοκληρωμένα προγράμματα ψυχολογικής υποστήριξης ή ολοκληρωμένη ή οργανωμένη αγωγή για το θέμα αυτό.

Από εμπειρικά δεδομένα, έχουν βρεθεί τα ακόλουθα:

Στον δημόσιο τομέα – στα Νοσοκομεία όπου πραγματοποιούνται οι αιμοκαθάρσεις (αφού δεν πραγματοποιούνται πουθενά αλλού), το μόνο πρόγραμμα που υπάρχει είναι το πρόγραμμα του Kidney Options, που έχει εκπαιδευτική φύση και έχει γίνει σε συνεργασία με το Fresenius Medical Care. Δημιουργήθηκε το 2009, και λειτούργησε αρχικά στο Γενικό Νοσοκομείο της Λεμεσού και ακολούθως στα άλλα νοσοκομεία της Κύπρου. Στο πρόγραμμα αυτό, πραγματοποιείται αρχική ενημέρωση των ασθενών για την ασθένεια και τις επιλογές που μπορούν να έχουν σαν ασθενείς, από έμπειρο και εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό, σε νοσοκομειακό χώρο. Η ενημέρωση πραγματοποιείται με προφορική επικοινωνία κατόπιν ραντεβού, με έντυπο υλικό με εικόνες και συγκεκριμένο βιβλιαράκι, με posters και με προβολή στην τηλεόραση(video) και επίδειξη. Στην συνάντηση απαραίτητο είναι η ύπαρξη κάποιου 2 ατόμου μαζί με τον ασθενή(οικογένεια, στενό φιλικό περιβάλλον κλπ). Ακολούθως πραγματοποιείται ραντεβού και συνάντηση με τον ιατρό νεφρολόγο για να παρθεί η τελική απόφαση της θεραπευτικής αγωγής που θα ακολουθηθεί. Το συγκεκριμένο πρόγραμμα δεν λειτουργεί σε μεγάλο βαθμό στα άλλα νοσοκομεία έως και ελάχιστα.

Η θεραπεία και το πρόγραμμα που ακολουθείται για την αιμοκάθαρση στο Γενικό Νοσοκομείο Λεμεσού, για την κάλυψη 145 αιμοκαθαιρόμενων ασθενών(καθημερινή κάλυψη 75 ατόμων καθημερινά), λειτουργεί με 24 μηχανές τεχνητού νεφρού, ως εξής: από το πρωί, γύρω στις 6:45 μέχρι τις 10:00 το βράδυ περίπου, πραγματοποιούνται οι θεραπείες, με 3 βάρδιες, αφού η θεραπεία έχει διάρκεια από 3.5 μέχρι 4 ώρες, 7 μέρες την βδομάδα, ολόχρονα. Εάν προκύψει κάποιο έκτακτο περιστατικό, ο ασθενής εισάγεται στο Νεφρολογικό τμήμα ή στην Μονάδα Εντατικής Θεραπείας(υπάρχουν εκπαιδευμένοι νοσηλευτές και μηχανή τεχνητού νεφρού), για εισαγωγή και θεραπεία . Το τμήμα αιμοκάθαρσης το βράδυ δεν λειτουργεί, γίνονται οι κατάλληλες διαδικασίες για το πλύσιμο, την συντήρηση και τον έλεγχο των

Στυλιανού Κατερίνα Σελ 73 από 113

μηχανημάτων καθημερινά ούτως ώστε να είναι έτοιμα προς λειτουργία την επόμενη μέρα θεραπείας. Ανάλογα με τον αριθμό των ασθενών και τον αριθμό των μηχανών τεχνητού νεφρού, ακολουθείται πρόγραμμα για τις ανάγκες του κάθε νοσοκομείου.

Περί της ψυχολογικής πτυχής της νόσου, στα νοσοκομεία της Κύπρου, δεν υπάρχουν οργανωμένες μονάδες ή κατάλληλα εξειδικευμένο προσωπικό που θα μπορούσαν να αποταθούν οι ασθενείς ή οι οικογένειες τους. Υπάρχει Κοινωνικός Λειτουργός στα νοσοκομεία, που μπορεί να έρθει σε επαφή με τον ασθενή όταν κριθεί απαραίτητο ή όταν ζητηθεί προσωπικά από τον ασθενή, ενώ η επαφή με ψυχολόγο ή ψυχίατρο πραγματοποιείται μόνο μετά από ειδοποίηση.

Στον ιδιωτικό τομέα: Δεν υπάρχουν υπηρεσίες ή κλινικές ιδιωτικού χαρακτήρα που θα μπορούσαν να περιθάλπουν και να πραγματοποιούνται αιμοκαθάρσεις στην ομάδα αυτή των ασθενών. Δεν υπάρχουν οι κατάλληλες υποδομές, μηχανήματα, προσωπικό κλπ για την ιατρική θεραπευτική αγωγή της ασθένειας. Δυστυχώς ούτε κάποια οργανωμένη μονάδα για την ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών, υπάρχει μέχρι σήμερα στην Κύπρο.

Ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Φίλων Νεφροπαθών(Π.Σ.Φ.Ν), που λειτουργεί σήμερα στην Κύπρο, ιδρύθηκε το 1984, με αποστολή και όραμα την προσφορά στήριξης και οικονομικής βοήθειας στους νεφροπαθείς και για την ενημέρωση του κοινού για την σημασία της έγκαιρης διάγνωσης της ασθένειας. Οι ενέργειες του επίσης βοηθούν στην ενίσχυση των τμημάτων νεφρολογίας και αιμοκάθαρσης με οικονομικές ενέργειες. Είναι ένα φιλανθρωπικό ίδρυμα το οποίο στηρίζεται εξολοκλήρου οικονομικά από εισφορές(πχ από κηδείες, δωρεές και μέσα από εκδηλώσεις-όπως πάρτυ). Η οικονομική υποστήριξη ή κάποιου είδους χορηγία που χορηγείται σήμερα από το κράτος είναι οικονομικά πολύ μικρή σε ποσοστό, λόγω της οικονομικής κρίσης. Ο Π.Σ.Φ.Ν, προσφέρει τις υπηρεσίες του με οικονομική στήριξη σε άτομα νεφροπαθείς που δεν μπορούν να εργάζονται λόγω της ασθένειας τους για την υποστήριξη των ιδίων των ασθενών και των οικογενειών τους(το 2014 δαπανώνται μηνιαίος περίπου 4000 ευρώ για τον σκοπό αυτόν), με αγορά φαρμάκων κλπ. Εξαιρετικά σημαντική είναι η προσφορά του και στα νοσοκομεία της Κύπρου, αφού με οικονομική ενίσχυση αγοράζονται προϊόντα που αφορούν τις ανάγκες των

ασθενών(πχ μηχανήμα τεχνητού νεφρού που στοιχίζει περίπου 22-22.500 χιλιάδες ευρώ), εξοπλισμός τμήματος κλπ. Με ενημέρωση από τους εθελοντές, δίνεται βοήθεια στους ασθενείς για το πού να αποταθούν για κάποιο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν, ή δίνονται κατάλληλες οδηγίες για θέματα που τους αφορούν, και που μπορούν να βοηθήσουν.

Όσο αφορά την ψυχολογική πτυχή της νόσου, δεν υπάρχει μέχρι στιγμής δυνατότητα εκ μέρους του συνδέσμου να προσφέρει υπηρεσίες για υποστήριξη και ούτε υπάρχει εξειδικευμένη ομάδα ή ολοκληρωμένα προγράμματα που να σχετίζονται με αυτή. Τα τελευταία χρόνια έχουν γίνει επανελημένες προσπάθειες εκ μέρους του συνδέσμου για την οργάνωση, την στελέχωση, την δημιουργία και την λειτουργία κάποιου είδους υπηρεσίας ψυχολογικής υποστήριξης για τους ασθενείς, με αρκετές επιστολές και επαφές προς το Υπουργείο Υγείας για το ζήτημα αυτό, χωρίς όμως ανταπόκριση.

Με πρωτοβουλία και ενέργειες του Συνδέσμου, γίνεται προσπάθεια πρόσληψης ψυχολόγου ειδικά για τους νεφροπαθείς, για την υποστήριξη των ασθενών, για εξέταση και παρακολούθηση των ασθενών, στους χώρους των νοσοκομείων(πχ θα μπορούσε να πραγματοποιούνται εβδομαδιαίες επισκέψεις), χωρίς όμως αυτό να έχει πραγματοποιηθεί μέχρι σήμερα. Προσπάθεια επίσης γίνεται εκ μέρους του συνδέσμου για δημιουργία νέας Μονάδας Αιμοκάθαρσης με επιπλέον μηχανήματα τεχνητού νεφρού, στην Λευκωσία, σε συνεργασία με τις υπηρεσίες υγείας με χορηγία από τον Οργανισμό Προγνωστικών Αγώνων Ποδοσφαίρου Κύπρου(ΟΠΑΠ), όμως δεν έχει πραγματοποιηθεί ακόμη λόγω πολλών ελλείψεων. Ο σύνδεσμος πραγματοποιεί αραιά εκδρομές, μονοήμερες ή διήμερες με πλήρη οικονομική κάλυψη από τον ίδιο τον σύνδεσμο για τους ασθενείς, για προσφορά κάποιου είδους ψυχαγωγίας. Λόγω οικονομικών ελλείψεων και απουσίας άλλων μονάδων αιμοκάθαρσης εκτός νοσοκομειακού χώρου αυτό δεν μπορεί να πραγματοποιείται όσο συχνά θα ήθελαν οι ασθενείς. Από εμπειρικά δεδομένα, πρέπει να αναφερθεί το γεγονός πως οι ιατροί νεφρολόγοι και ο Π.Σ.Φ.Ν ζητάνε υπηρεσίες και στήριξη ή και συνεργασία από το κράτος για την ανάπτυξη προγραμμάτων που αφορά τον ψυχολογικό τομέα της νόσου, ακριβώς για τον λόγο ότι αναγνωρίζουν τις ελλείψεις και τα οφέλη της ψυχοκοινωνικής θεραπείας στην έκβαση της ασθένειας των ασθενών.

Κεφάλαιο 7

7.1 Συζήτηση – Συμπεράσματα

Μέσα από αυτήν την έρευνα, έχει διαπιστωθεί η σοβαρότητα, η πολυπλοκότητα και οι διάφοροι τύποι προκλήσεις που αντιμετωπίζει ο αιμοκαθαιρόμενος ασθενής, επηρεάζοντας δυστυχώς όλους τους τομείς της ζωής του και της οικογένειάς του.

Μέσα από την συστηματική ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας, έχει βρεθεί πράγματι ότι η κατάθλιψη είναι η συχνότερη ψυχική διαταραχή που εμφανίζεται στους ασθενείς με Χ.Ν.Α και ειδικότερα στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. Η συγκεκριμένη ομάδα ασθενών αντιμετωπίζει πολλούς και ποικίλους ψυχοπιεστικούς και οργανικούς παράγοντες που απορρέουν από την νόσο αυτήν.

Όσο σημαντική και απαραίτητη είναι η αντιμετώπιση του ιατρικού και οργανικού σκέλους της ασθένειας, που πραγματοποιείται με την αιμοκάθαρση, χωρίς την οποία ο θάνατος θα επέλθει σε μερικές μέρες, στους ασθενείς αυτούς, εξίσου σημαντική είναι και η αντιμετώπιση των ψυχικών εκδηλώσεων όταν και εφόσον παρουσιαστούν. Η σωστή, έγκαιρη και έγκυρη διαγνωστική εκτίμηση μετά από ψυχιατρική εξέταση, πρέπει σήμερα να αναγνωριστεί σαν εξαιρετικά σημαντικό γεγονός από όλους τους εμπλεκόμενους που προσφέρουν υπηρεσίες υγείας και η σημαντικότητα αυτή πρέπει να αναγνωρισθεί και από τον ασθενή για την ολοκληρωμένη αντιμετώπιση της νόσου αυτής, μέσα από το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο, με στόχο τον ασθενή και την ασθένειά του. Εξαιρετικά και εξίσου σημαντικό γεγονός αποτελεί η συμπτωματολογία των σωματικών εκδηλώσεων της νόσου όπως σωματική κόπωση, μείωση της όρεξης κλπ, όπως έχουν προαναφερθεί, η οποία οπωσδήποτε δεν πρέπει να μένει αδιάγνωστη και ούτε να εκλαμβάνεται έως μια λειτουργική εκδήλωση προερχόμενη από την ασθένεια.

Η ακριβής και έγκαιρη θεραπευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων κατάθλιψης, μπορεί να συμβάλει σημαντικά σε διάφορους τομείς στη ζωή του ασθενή και της οικογένειάς του, με οφέλη που ίσως καλύτερεύσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών σε μεγάλο βαθμό(για παράδειγμα με την συμμόρφωση προς τις ιατρικές οδηγίες ή την απομάκρυνση μιας άμεσης ή έμμεσης αυτοκαταστροφής συμπεριφοράς σχετίζεται με την επιβίωσή τους).

Η πολυπλοκότητα όμως της συγκεκριμένης ασθένειας και οι ανάγκες που προστίθενται λόγω της φύσης της ασθένειας φυσικά δημιουργεί ένα άτομο-ασθενή που είναι ευάλωτο, εξαρτημένο και ψυχολογικά καθημερινά πιεσμένο. Η αναγνώριση και η οργανωμένη ψυχολογική θεραπεία και υποστήριξη, θα απελευθερώσει τον ασθενή από τα συναισθήματα αυτά και την κατάθλιψη, συμβάλλοντας στην καλύτερευση της υγείας του γενικότερα, φέρνοντας με το πέρασμα του χρόνου, μια ισορροπία ανάμεσα στον σωματικό/οργανικό τομέα και στον ψυχολογικό τομέα. Θα μπορεί να βρει τον χαμένο του εαυτό, δεν θα νοιώθει στιγματισμό και θα μπορέσει να ενταχθεί ξανά στην κοινωνία σαν ολοκληρωμένο άτομο, όπως ζούσε προηγουμένως, πριν να μετατραπεί σε χρόνιο τελικού σταδίου ασθενή με νεφροπάθεια, με πολλές ψυχικές και οργανικές επιπλοκές(όπως έχουν προαναφερθεί)

Προφανές και επιτακτική είναι η ανάγκη συνεργασίας διαφόρων φορέων, ανάπτυξης, δημιουργίας και λειτουργίας ολοκληρωμένων προγραμμάτων στήριξης στην Κύπρο, αφού ο αριθμός των ασθενών αυξάνεται και ομοιάζει με τα ποσοστά που υπάρχουν στο εξωτερικό. Δυστυχώς όσο αφορά την ψυχολογική πτυχή της ασθένειας οι ασθενείς βρίσκονται σε πολύ δυσμενή θέση, σε σύγκριση με ασθενείς που πάσχουν από την ίδια ασθένεια, στο εξωτερικό. Υπάρχει έλλειψη στήριξης, απουσία ολοκληρωμένων προγραμμάτων και υπηρεσιών που θα μπορούσαν να βοηθήσουν την τόσο πολύπλοκη κατάσταση που βρίσκονται. Πρέπει να υπάρχει συνεργασία του νεφρολόγου, του προσωπικού μονάδας τεχνητού νεφρού με τον ψυχολόγο, τον κοινωνικό λειτουργό και τον ψυχίατρο. Πρέπει να δημιουργηθεί ψυχονεφρολογική ομάδα στελεχωμένη με το κατάλληλο προσωπικό(κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχιατρική νοσηλεύτρια, ψυχολόγο, ψυχίατρο και νεφρολόγο), για την ολιστική αντιμετώπιση της νόσου. Η ψυχοθεραπεία πρέπει να ενταχθεί και να υιοθετηθεί από όλους τους εμπλεκόμενους που προσφέρουν υπηρεσίες υγείας στους ασθενείς και να αποκτήσει μορφή ρουτίνας όπως ακριβώς και το μηχάνημα του τεχνητού νεφρού.

Στον ιδιωτικό τομέα στην Κύπρο οι ιατρικές υπηρεσίες που προσφέρονται, αδυνατούν και πάλι να προσφέρουν τις υπηρεσίες τους στους ασθενείς με Χ.Ν.Α. Δεν υπάρχει καμία κατάλληλα στελεχωμένη μονάδα ή κλινική που να μπορεί να προσφέρει περίθαλψη ή θεραπεία με αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση στους ασθενείς αυτούς(εκτός νοσοκομειακού χώρου). Δεν υπάρχει ούτε καμία συνεργασία

του κράτους μέχρι σήμερα με κάποιον φορέα ή οργανισμό, σαν ημικρατικό οργανισμό για την αποσυμφόρηση των νοσοκομείων και για την καλύτερη προσφορά υπηρεσιών στον ασθενή. Το γεγονός αυτό αναμφισβήτητα θα αποτελέσει τεράστιο πρόβλημα στο μέλλον και πρόκληση για τις υπηρεσίες υγείας και το κράτος, αφού ο αριθμός των ασθενών θα αυξηθεί και το υφιστάμενο σύστημα δεν θα είναι σε θέση να ανταποκριθεί στις νέες ανάγκες νέων περιστατικών ασθενών. Εκτός αυτών οι θεραπείες είναι εξαιρετικά δαπανηρές, με διάρκεια και έξοδα για μεγάλα χρονικά διαστήματα για τον κάθε ασθενή, υπάρχει το πρόβλημα της οικονομικής κρίσης και η προσπάθεια δημιουργίας του νέου Γενικού Συστήματος Υγείας της Κύπρου που πρόκειται να πραγματοποιηθεί χωρίς κάποιος να μπορεί να αντιληφθεί ή να προβλέψει τις δυνατότητες ή τις αδυναμίες του.

Εκτός από τα μειονεκτήματα και τις ελλείψεις που έχουν βρεθεί, κάποια θετικά στοιχεία αφορούν τις ψηλές ιατρικές υπηρεσίες που χορηγούνται στους ασθενείς, η ταχεία ψηλού επιπέδου ανάπτυξη στον τομέα της νεφρολογίας(αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση, μεταμοσχεύσεις) στην Κύπρο, και το γεγονός ότι η διακοπή της θεραπείας από τους ασθενείς πραγματοποιείται σε ελάχιστο βαθμό(1 ασθενής στην Λεμεσό, από εμπειρικά δεδομένα). Δεν αναφέρθηκαν αυτοκτονίες όπως συμβαίνει στο εξωτερικό. Ίσως αυτά να οφείλονται στις καλές και στενές σχέσεις που αναπτύσσονται στις μονάδες μεταξύ του εμπλεκόμενου έμπειρου-εξειδικευμένου προσωπικού / ασθενή, ή μπορεί να μην γίνονται γνωστά στην κοινωνία τα ακριβή αίτια θανάτου κάποιου ασθενή(λόγω θρησκείας περισσότερο). Η κουλτούρα, τα ήθη, τα έθιμα και η θρησκεία ίσως συμβάλλουν θετικά στην περίπτωση αυτή.

Τα στοιχεία της έρευνας αυτής μπορούν να βοηθήσουν στην δημιουργία, στον σχεδιασμό και στην εφαρμογή πολιτικής υγείας, όπως επίσης και στην διαμόρφωση κατάλληλης εκπαιδευτικής, συμβουλευτικής και ψυχοκοινωνικής παρέμβασης, αφού μέχρι σήμερα το κράτος δεν έχει προσφέρει σχεδόν τίποτα στην ψυχολογική πτυχή της ασθένειας, άρα στους ασθενείς που πάσχουν. Στόχοι της ψυχολογικής παρέμβασης θα αποτελούν την βοήθεια και την προσαρμογή του ασθενή σε σχέση με την ασθένεια του, με την κατάλληλη ενημέρωση για την επίγνωση και τις συνέπειες της, με τρόπους και προγράμματα για να μπορεί να ζει και να αντιμετωπίζει την

αβεβαιότητα του μέλλοντος, και να προσαρμοστεί στη νέα του ζωή και να επανενταχθεί στο κοινωνικό και οικογενειακό σύνολο.

7.2 Προτάσεις

Η ψυχολογική αντιμετώπιση του ασθενή με τελικού σταδίου χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, όπως γίνεται αντιληπτό, χρειάζεται και περιλαμβάνει ενέργειες και δραστηριότητες με πολλούς και ποικίλους τρόπους. Θα πρέπει επίσης να εμπλακούν διάφορες ειδικότητες ατόμων που θα είναι εξειδικευμένοι στον τομέα αυτόν και διάφοροι φορείς, οργανώσεις, υπουργείο υγείας κλπ και να συνεργαστούν προς όφελος των ασθενών και των οικογενειών τους, για την καλύτερη ποιότητα ζωής τους και την μείωση των ψυχολογικών επιπτώσεων που απορρέουν από την ήδη επιβαρυνόμενη νόσο τους, μειώνοντας ίσως την τεραστία πρόκληση της κατάθλιψης, που αποτελεί το μεγαλύτερο ψυχολογικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν.

- Ευαισθητοποίηση και ενημέρωση των διάφορων φορέων για τα θέματα που αφορούν τους νεφροπαθείς.
- Ανάπτυξη, προώθηση, δημιουργία και λειτουργία ολοκληρωμένων υπηρεσιών και προγραμμάτων, τόσο στο δημόσιο όσο και στον ιδιωτικό τομέα, που να αφορά την ψυχοκοινωνική και την ιατρική πτυχή της ασθένειας, με ολοκληρωμένα προγράμματα θεραπευτικής παρέμβασης, στελεχωμένα με το κατάλληλο προσωπικό. Στήριξη και ανάπτυξη των υφιστάμενων υπηρεσιών(πχ με ψυχοθεραπεία, με συμβουλευτική/υποστηρικτική επαφή κλπ).
- Μελέτη, έρευνα προγραμμάτων και υπηρεσιών που λειτουργούν στο εξωτερικό, για την αξιοποίηση, τροποποίηση, ανάπτυξη, δημιουργία και λειτουργία ολοκληρωμένων μονάδων και υπηρεσιών από εξειδικευμένα άτομα, με γνώσεις και εμπειρία στο θέμα αυτό, λαμβάνοντας υπόψη τις υφιστάμενες υπηρεσίες, ελλείψεις, την κουλτούρα και το σύστημα υγείας της Κύπρου.
- Στρατηγικός σχεδιασμός εκ μέρους του Υπουργείου Υγείας για καινοτομία, με άμεσες ενέργειες για, προγραμματισμό, οργάνωση και πρόβλεψη για τις μελλοντικές αυξανόμενες ανάγκες των υπηρεσιών υγείας και για έγκαιρη κάλυψη των αναγκών(προσωπικού, εξειδικευμένου εξοπλισμού, εγκαταστάσεις κλπ).
- Πρόσληψη επιπλέον εξειδικευμένου προσωπικού αποτελούμενο από εξειδικευμένους ψυχολόγους, κλινικούς λειτουργούς, κλινικούς διαιτολόγους –

φαρμακοποιούς για νεφροπαθείς, σε συνεργασία με τους ιατρούς νεφρολόγους και τους νοσηλευτές στις μονάδες αιμοκάθαρσης.

- Δημιουργία και ένταξη ψυχονεφρολογικής ομάδας και κλινικών ψυχολόγων στα νοσοκομεία.
- Διεξαγωγή ερευνών που να σχετίζονται με την συγκεκριμένη ομάδα ασθενών για καταγραφή, ανάλυση και συχνή επανεξέταση των αποτελεσμάτων. Έρευνα, συλλογή, μελέτη και παρεμβάσεις και στο οικογενειακό περιβάλλον του ασθενή για υποστήριξη, συμβουλές, επίλυση προβλημάτων και διαχείριση κρίσεων.
- Λειτουργία εκπαιδευτικών προγραμμάτων και επαγγελματικής αποκατάστασης για τους ασθενείς.
- Ανάπτυξη και προώθηση της αιμοκάθαρσης στο σπίτι(πχ με τη βοήθεια της κοινοτικής νοσηλευτικής).
- Κατάλληλη εκπαίδευση των νοσηλευτών για την αναγνώριση των συμπτωμάτων κατάθλιψης και των άλλων ψυχολογικών προβλημάτων που απορρέουν από την ασθένεια, εκπαίδευση για την διαχείριση δύσκολων ασθενών ή των οικογενειών τους και διαχείριση κρίσης μέσα στις μονάδες.
- Δημιουργία υπηρεσιών/προγραμμάτων , εύκολης και γρήγορης ενημέρωσης και εκπαίδευσης τους(πχ με 24 τηλεφωνική υπηρεσία ή με τη χρήση του διαδικτύου), στελεχωμένη από έμπειρο προσωπικό: ιατρούς νεφρολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, ψυχίατρους, εξειδικευμένους διαιτολόγους και φαρμακοποιούς). Δημιουργία προγραμμάτων ψυχαγωγίας(πχ εκδρομές).
- Δημιουργία και ανάπτυξη υπηρεσίας παρηγορητικής φροντίδας για τους ασθενείς.
- Συνεργασία και οργάνωση όλων των εμπλεκόμενων αρμοδίων: κράτος, οργανισμούς, φορείς, ιδιωτικός τομέας για την ανάπτυξη, την δημιουργία και την εφαρμογή κοινού άξονα δράσης προς όφελος των ασθενών.

Οι χρόνια νεφροπαθείς νοσούν από την ασθένεια τους. Το υγειονομικό σύστημα νοσεί ανήμπορο να προσφέρει την ολοκληρωμένη θεραπεία στους ασθενείς αυτούς(οργανικά και ψυχολογικά). Οι αρμόδιοι πρέπει να δράσουν με στρατηγικούς σχεδιασμούς και συγκεκριμένα οργανωμένα προγράμματα άμεσα χωρίς άλλη καθυστέρηση χρόνου. Η ψυχική υγεία των ασθενών αποτελεί εξίσου σημαντικό στοιχείο στη ζωή τους όσο, και η παράταση της ζωής τους από τον τεχνητό νεφρό. Το κράτος και όλοι οι εμπλεκόμενοι αρμόδιοι φορείς πρέπει να ευαισθητοποιηθούν

άμεσα., προς όφελος του ασθενή και των υπηρεσιών υγείας παραπέρα, για την μείωση των επιπλοκών, των εισαγωγών και την εξοικονόμηση χρημάτων αφού οι πόροι είναι ελάχιστοι. Πρέπει να υπάρχει ικανότητα πρόβλεψης, επίλυσης των υφισταμένων και νέων προβλημάτων και ελλείψεων που θα παρουσιαστούν στο μέλλον, λόγω της αύξησης των ασθενών και των μειωμένων οικονομικών πόρων.

Η προσέγγιση αυτή μπορεί να επηρεάσει θετικά την ποιότητα ζωής των ασθενών και ίσως μειωθεί η εμφάνιση των ποικίλων ψυχικών συμπτωμάτων που απορρέουν από την νόσο, και ειδικότερα την μείωση των συμπτωμάτων κατάθλιψης προς όφελος του χρόνιου πάσχοντα ασθενούς, της οικογένειας του, του υγειονομικού συστήματος και της κοινωνίας γενικότερα. Ένας στους δέκα θα αναπτύξει κάποιου είδους νεφρική ανεπάρκεια, (20-40)% πάσχουν από την ύπαρξη συμπτωμάτων κατάθλιψης, λίγοι έχουν διαγνωστεί και λιγότεροι έχουν πάρει θεραπευτική αγωγή για το θέμα αυτό. Επιτακτική είναι η ανάγκη για την υιοθέτηση μιας συμπεριφοράς που προκύπτει μέσα από το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο, για την ολιστική αντιμετώπιση μιας εξαιρετικά ψυχοπιεστικής, πολύπλοκης και βασανιστικής ασθένειας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ. Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας. 13^η έκδοση. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα 2008.
2. Nettleton S. Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας. Εκδόσεις Τυπωθήτω. Αθήνα. 2002.
3. Αγραφιώτης Δ. Υγεία, Αρρώστια, Κοινωνία Τόποι και Τρόποι Σύμπλεξης. Εκδόσεις Τυπωθήτω. Αθήνα. 2003.
4. Καδδά Α. Ο ρόλος των παραγόντων του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος στην υγεία-ασθένεια. Ιατρικό Βήμα. 2009;118:86-89. Ειδικό Άρθρο.
5. Θεοφίλου ΑΠ. Ποιότητα Ζωής, κατάθλιψη και άγχος σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο: ο ρόλος των αντιλήψεων για την υγεία. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης. 2011;4(2):38-46. Ερευνητική Εργασία.
6. Νάκου Σ. (2001), Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην παιδιατρική. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2001;18(3): 254-266. Ανασκόπηση.
7. Μηνασίδου Ε., Λεμονίδου Χ. Ποιότητα ζωής ατόμων με χρόνια νοσήματα και η θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών. Νοσηλευτική. 2005;44(2): 202-211.Ανασκόπηση.
8. Κουτσοπούλου-Σοφικίτη ΕΒ, Κελέση-Σταυροπούλου ΝΜ, Βλάχου ΔΕ, Φασόη-Μπάρκα ΓΓ. Η επίδραση της χρόνιας αιμοκάθαρσης στην προσωπικότητα των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Το Βήμα του Ασκληπιού. 2009;8(3):240-254. Έρευνα.
9. Θεοφίλου Π, Παναγιωτάκη Ε. Παράγοντες Επίδρασης στην Ποιότητα Ζωής Ατόμων με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια Τελικού Σταδίου. Νοσηλευτική. 2010;49(2):174-181. Ερευνητική εργασία.

10. Κοντοδημόπουλος Ν, Νιάκας Δ. Η χρήση του KDQOL-SFTM. Για μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής Ελλήνων αιμοκαθαιρόμενων. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2007; 24(6):590-599. Ερευνητική Εργασία.
11. National Kidney and Urologic Diseases Information Clearinghouse (NKUDIC). The kidneys and how they work. U.S Department of Health and Human Services. Page last updated July 30, 2014.
<http://kidney.niddk.nih.gov/index.aspx>
12. Μπίτα ΝΘ. Η επίδραση του ουραιμικού ορού στο σύστημα μεταλλοπρωτεϊνών (MMPs/TIMs) και σε βασικές βιολογικές δράσεις ενδοθηλιακών κυττάρων σε καλλιέργειες Η.Υ.Β.Ε.Σ. Διδακτορική Διατριβή. Πανεπιστήμιο Πατρών. Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Ιατρικής. Πάτρα; 2010. Αδημοσίευτη.
13. Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία. Το πιεσόμετρο κάνει καλό στα νεφρά. Υπέρταση: ένας ύπουλος εχθρός των νεφρών.
<http://piro.uoi.gr/events/kidney/flyer09.pdf>
14. <http://www.worldkidneyday.org/contact/>
World Kidney Day. Global operations center Brussels, Belgium.
15. White SL, Chadban SJ, Jan S, Chapman JR, Cass A. How can we achieve global equity in provision of renal replacement therapy? Bulletin of the World Health Organization. 2008;86(3):161-240.
16. Θεοφίλου Π, Παναγιωτάκη Ε. Ποιότητα Ζωής σε Ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια: Διαφορές μεταξύ Ασθενών με Λιγότερα και Περισσότερα Χρόνια Θεραπείας. Νοσηλευτική. 2010;49(3):295-304. Ερευνητική Εργασία.
17. Σπυρίδη Σ, Ιακωβίδης Α, Καπρίνης Γ. Νεφρική ανεπάρκεια: Βιολογικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις. Ψυχιατρική. 2008;19:28-34. Ειδικό Άρθρο.

18. Daugirdas JT, Blake PG, Ing TS. Hand book of dialysis. 4th Edition. Publisher Lippincott Williams & Wilkins; 2007. (Google books)
<http://el.trc.gov.om:4000/htmlroot/MEDICAL/tcolon/nephrology/General/E-Books/Handbook%20of%20Dialysis%203rd.pdf>kimmel
19. Amira O. Prevalence of symptoms of depression among patients with chronic kidney disease. Nigerian Journal of Clinical Practice. 2011; 14(4):460-463.
20. Marcus M, Yasamy T, Ommeren VM, Chrisholm D, Saxena S. Depression: A Public Health Concern. WHO Department of Mental Health and Substance Abuse.2012; 1-32.
http://wfmh.com/wp-content/uploads/2013/11/2012_wmhday_english.pdf
21. Χονδρογιάννης Π, Σκαπινάκης Π. Κατάθλιψη και τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Ελληνική Νεφρολογία. 2012; 24(2):127-134.
22. Fabrozzo M, De Santo RM. Depression in Chronic Kidney Disease. Seminars in Nephrology.2006; 26:56-60.
23. Finkelstein FO, Finkelstein SH. Depression in chronic dialysis patients: assessment and treatment. Nephrol Dial Transplant.2000; 15:1911-1913.
24. Kimmel PL, Peterson RA. Depression in Patients with End-Stage Renal Disease Treated with Dialysis: Has the Time to Treat Arrived? Clinical Journal of the American Society of Nephrology. Clin J Am Soc Nephrol.2006; 1:349-352.
25. Hedayati SS, Bosworth HB, Briley LP, Sloane RJ, Pieper CF, Kimmel PL, Szczech LA. Death or hospitalization of patients on chronic hemodialysis is associated with a physician-based diagnosis of depression. Kidney International.2008;74:930–936.
26. Hedayati SS, Bosworth HB, Kuchibhatla M, Kimmel PL, Szczech LA. The predictive value of self-report scales compared with physician diagnosis of depression in hemodialysis patients. Kidney International.2006; 69:1662–1668.

27. Watnick S, Wang PL, Demadura T, Ganzini L. Validation of 2 Depression Screening Tools in Dialysis Patients. *American Journal of Kidney Diseases*. 2005; 46(5):919-924.
28. Kojima M, Hayano J, Suzuki S, Seno H, Kasuga H, Takahashi H, Toriyama T, Kawahara H, Furukawa TA. Depression, Alexithymia and Long-Term Mortality in Chronic Hemodialysis Patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*.2010; 79:303-311.
29. Cukor D, Coplan J, Brown C, Friedman S, Cromwell-Smith Allyson, Peterson RA, Kimmel PL. Depression and Anxiety in Urban Hemodialysis Patients. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2007; 2:484-490.
30. Fadili W, Ennasri S, Knidiri H, Touhami M, Laouad I. Depressive disorders in Moroccan chronic hemodialysis patients. *SaudiJ. KidneyDis. Transplan*.2013; 24:1005-1008.
31. Hamody ART, Kareem AK, Al-Yasri ARS, Sh. Ali AAH. Depression in Iraqi Hemodialysis Patients. *Arab Journal of Nephrology and Transplantation*. 2013; 6(3):169-172.
32. *Global Epidemiology of Chronic Diseases: The Epidemiologic Transition*. Chapter 1.2012; 1-24.
<http://samples.jbpub.com/9781449653286/Chapter1.pdf>
33. *Global status report on noncommunicable diseases 2010*. Chapter 1- Burden: mortality, morbidity and risk factors. World Health Organization. Publication date, April 2011.
http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_chapter1.pdf

34. Κατσαρού Ε. Χρόνια Ασθένεια – Αναπηρία. Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Λάρισας;2013.
http://www.imlarisis.gr/index.php?dispatch=categories.view&category_id=819
35. Halpin HA, Moralez-Suarez-Varela MM, Martin-Moreno JM. Chronic Disease Prevention and the New Public Health. Public Health Reviews. 2010;32(1):120-154.
36. The Marshall Protocol Knowledge Base. Autoimmunity Research Foundation.
<http://mpkb.org/home/pathogenesis/epidemiology>
37. Yach D, Hawkes C, Gould CL, Hofman KJ. The Global Burden of Chronic Diseases.Overcoming Impediments to Prevention and Control. JAMA. 2004; 291:2616-2622.
38. Davids MR. Chronic kidney disease – the silent epidemic.CME.2007; 25(8); 378-382.
39. Shetty P. Chronic diseases: Facts and figures. SciDev. Net. 23/07/2008.
<http://www.scidev.net/global/health/feature/chronic-diseases-facts-and-figures.html>
40. Τζελεπή Ε. Η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας. E-psychology.gr; 2005-2014.
<http://www.e-psychology.gr/health-psychology/752-h-diagnosh-mias-hronias-astheneias>
41. Lam CLK, Lauder IJ. The impact of chronic diseases on the health-related quality of life(HRQOL) of Chinese patients in primary care. Family Practice. 2000;17(2):159-166.
42. Υφαντόπουλος Γ. Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το Ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο. Αρχ. Ελλην. Ιατρ. Αθήνα 2007; 24(Συμπ.1):6– 18. Ανασκόπηση.
43. Programme on Mental Health WHOQOL. Measuring Quality of Life;1-13.
http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

44. Θεοφίλου Π. Ποιότητα ζωής στο χώρο υγείας: έννοια και αξιολόγηση. e-Περιοδικό Επιστήμης και Τεχνολογίας. 2010;5(4):43-53.
45. Βεσκούκη Γ, Ρίζου Ι, Γαλλιού Γ. Ποιότητα Ζωής Ασθενών με Καρδιαγγειακά Νοσήματα. Επιστημονικά Χρονικά. Σελ70-76. Πιλοτική Έρευνα.
46. Thomas N. Renal Nursing. Fourth edition. London: John Wiley & Sons, Blackwell Publishing; 2014.
47. Πετράκη Μ. Επίδραση της γύμνασης στην ευαισθησία των αορτικών τασεοϋποδοχέων σε ασθενείς υπό περιοδική αιμοκάθαρση. Διδακτορική Διατριβή. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης. Τμήμα Επιστήμης Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού; 2008. Αδημοσίευτη.
48. Ανδρεοπούλου ΓΟ. Ψυχολογικές Επιπτώσεις στα παιδιά των οποίων οι γονείς πάσχουν από Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια και είναι σε μέθοδο υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας (αιμοκάθαρση). Διδακτορική Διατριβή Πανεπιστήμιο Πατρών. Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Ιατρικής; 2010. Αδημοσίευτη.
49. National Kidney Foundation. How your kidneys work. National Kidney Foundation. New York; 2013.
<http://www.kidney.org/kidneydisease/howkidneyswrk.cfm>
50. Μαρκομανωλάκη Κ. Εκτίμηση του κόστους θεραπείας των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση σε Ιδιωτική Μονάδα Τεχνητού Νεφρού στο Νομό Ηρακλείου. Μεταπτυχιακή Εργασία. Πανεπιστήμιο Κρήτης. Τμήμα Ιατρικής; 2011. Αδημοσίευτη.
51. Acute Kidney Failure. Mayo Clinic.
<http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/kidney-failure/basics/causes/con-20024029>

52. Παναγοπούλου Α. Χαρακτηριστικά του τρόπου ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση ή έχουν υποβληθεί σε επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού. Διδακτορική Διατριβή. Πανεπιστήμιο Πατρών. Τμήμα Ιατρικής;2009. Αδημοσίευτη.
53. Kidney Health Australia. What is kidney disease? Published by Kidney Health Australia;2008. Last updated Sep 2014. <http://www.kidney.org.au/kidneydisease/tabid/578/default.aspx>
54. Ιωαννίδου Σ. Μεταβολιτές αζώτου και νεφρική λειτουργία. Εφαρμοσμένη Κλινική Μικροβιολογία και Εργαστηριακή Διαγνωστική. 2009;14(4):185-193. Ανασκόπηση.
55. Ιατρού Χ. Η επιδημία της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου. Enet.gr. Ελευθεροτυπία. 12/03/2011. <http://www.enet.gr/?i=news.el.article&id=258626>
56. Kidney Transplant. University of California San Francisco. UCSF Medical Center. http://www.ucsfhealth.org/conditions/kidney_transplant/
57. Garcia GG, Harden P, Chapman J. The global role of kidney transplantation. J Bras Nefrol. 2012;34 (1):1-7.
58. Schieppati A, Remuzzi G. Chronic renal diseases as a public health problem: Epidemiology, social, and economic implications. Kidney International. 2005; 68(98):S7-S10.
59. Webmed. Chronic Kidney Disease. Topic Overview. WebMD 2005-2014. Last updated August 29;2013. <http://www.webmd.com/a-to-z-guides/chronic-kidney-disease-topic-overview>
60. ESRD Patients in 2011. A Global Perspective. Fresenius Medical Care. 2011. <http://www.vision-fmc.com/files/pdf/ERSD%20Patients%20in%202010.pdf>

61. Floege J, Johnson RJ, Feehally J. Comprehensive Clinical Nephrology. 4th Edition. Elsevier .Leicester. 2010. Amazon- Kindle edition (on line book).
62. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. Division of Diabetes Translation. Chronic Kidney Disease Initiative. Protecting Kidney Health. October 2012.
http://www.cdc.gov/diabetes/projects/pdfs/ckd_factsheet.pdf
63. Τσακίρης Δ. Το πρόβλημα της χρόνιας νεφρικής νόσου: Επιδημιολογία- Αντιμετώπιση-Κόστος. In.gr. Δημοσιογραφικός οργανισμός Λαμπράκη Α.Ε. Δημοσίευση; 08/03/2007.
<http://health.in.gr/news/various/article/?aid=1231093428>
64. Epicast: Chronic Kidney Disease-Epidemiology Forecast to 2022. Global data. 2013.
<http://www.reportsreports.com/reports/267725-epicast-chronic-kidney-disease-epidemiology-forecast-to-2022.html>
65. ESRD Patients in 2012. A Global Perspective. Fresenius Medical Care. 2012.
http://www.vision-fmc.com/files/pdf_2/ESRD_Patients_2012.pdf
66. ESRD Patients in 2013. A Global Perspective. Fresenius Medical Care. 2013.
http://www.vision-fmc.com/files/ESRD_Patients_in_2013.pdf
67. Smith MD, Hong BA, Robson AM. Diagnosis of depression in patients with end-stage renal disease. Comparative analysis. Am J Med. 1985;79(2):160-166.
68. Πιερίδης Α, Κάτσιο Κ, Πατσιάς Χ, Λαζάρου Α. Αποτελέσματα θεραπείας τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας στην Κύπρο 1973-1988. Ιστορική Ανασκόπηση.
<http://content.lib.utah.edu/utills/getfile/collection/cyprus/id/1235/filename/image>

69. Ευριπίδου Ν. Επιδημία οι νεφροπάθειες. Sigmalive. 08/03/2012.
<http://www.sigmalive.com/archive/simerini/news/health/470990>
70. Διαβητική Νεφροπάθεια ως επιλοκή του Σακχαρώδους Διαβήτη στον πληθυσμό της Ελεύθερης Κύπρου. 2005-2010.
http://www.rcenter.intercol.edu/EEDN/pdf_files/CCEIA%20Diabetes%20Booklet.pdf
71. Fresenius Medical Care. Dialysis Compact. The Invention, development and success of the artificial kidney.
http://www.fresenius.com/documents/Dialysis_Compact_HD_e.pdf
72. Fresenius. History of dialysis. Fresenius SE & Co. KGaA.
<http://www.fresenius.com/578.htm>
73. Fresenius Medical Care North America. Advanced Renal Education Program. Hemodialysis. History of Hemodialysis; 2006-2014.
<http://www.advancedrenaleducation.com/Hemodialysis/HistoryofHemodialysis/tabid/177/Default.aspx>
74. Νεφρολογικό Ιατρείο Πάτρας. Διάγνωση και αντιμετώπιση νεφρικών νοσημάτων και υπέρτασης.
<http://www.nephrologia.gr/neph/articles/article.jsp?categoryid=3123&context=103&globalid=10124&articleid=3185>
75. Παπαδάκης Ε. Προσέγγιση των αιμοκαθαιρόμενων νεφροπαθών και των πασχόντων με β-Μεσογειακή αναιμία, σε ένα Νοσοκομείο της Κρήτης και διερεύνηση της ποιότητας ζωής τους. Μεταπτυχιακή Εργασία. Πανεπιστήμιο Κρήτης. Τμήμα Ιατρικής; 2010. Αδημοσίευτη.
76. Satellite Healthcare. About Satellite Healthcare / Satellite Dialysis. California: Satellite Healthcare inc; 2014.
http://www.satellitehealth.com/about_satellite/satellite_dialysis.php

77. Τσαντούλας Δ, Βεζάλη Ε. Μεταμόσχευση ήπατος. Εγκυκλοπαίδεια Υγείας. Μέλος του Ομίλου Υγείας; 2007-2013.
http://www.hygeia.gr/page.aspx?p_id=410
78. Tonelli M, Wiebe N, Knoll G, Bello A, Browne S, Jadhav D, Klarenbach S, Gill J. Systematic review: kidney transplantation compared with dialysis in clinically relevant outcomes. *Am J Transplant.*2011;11(10):2093-2109.
79. Liu WJ, Musa R, Chew TF, Lim CTS, Morad Z, Bujang A. Quality of life in dialysis: A Malaysian perspective. *Hemodialysis International.*2014;18:495-506.
80. Ibrahim N, Chiew-Thong NK, Desa A, Razali R. Depression and coping in adults undergoing dialysis for end-stage renal disease. *Asia-Pacific Psychiatry.* 2013;5:35-40.
81. Κατσικάρη ΚΦ. Περίθαλψη και αποκατάσταση στο ελληνικό σύστημα υγείας. Βιογραφική αφήγηση μιας πολυτραυματίας. Μεταπτυχιακή Εργασία. Πανεπιστήμιο Κρήτης. Τμήμα Ιατρικής;2011.Αδημοσίευτη.
82. Christensen AJ, Ehlers SL. Psychological Factors in End-Stage Renal Disease: An Emerging Context for Behavioral Medicine Research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology.* 2002;70(3):712-724.
83. Sousa AD. Psychiatric issues in renal failure and dialysis. *Indian J Nephrol.* 2008; 18(2):47-50.
84. Cukor D, Cohen SD, Peterson RA, Kimmel PL. Psychosocial Aspects of Chronic disease: ESRD as a Paradigmatic Illness. *J Am Nephrol.* 2007;18:3042-3055.
85. Bruce M. et al. Social Environmental Stressors, Psychological Factors, and Kidney Disease. *J Investig Med.* 2009;57(4):583-589.

86. Kimmel PL. Psychosocial factors in dialysis patients. Nephrology Forum .Kidney International 2001;59:1599-1613.
87. Kimmel PL, Weihs K, Peterson RA. Survival in hemodialysis patients: The role of depression. J Am Soc Nephrol.1993;4:12-27.
88. Chilcot J, Wellsted D, Da Silva-Gane M, Farrington K. Depression on Dialysis. Nephron Clin Prac. 2008;108:c256-c264.
89. Kimmel P. Depression in patients with chronic renal disease. What we know and what we need to know. Journal of Psychosomatic Research.2002;53:951-956.
90. Black K. Sexual function and end stage renal failure. Ren Soc Aust J. 2008;5(1):27-30.
91. Van Manen JG, Korevaar JC, Dekker FW, Reuselaars MC, Boeschoten EW, Krediet RT, The NECOSAD Study Group. Changes in employment status in end-stage renal disease patients during their first year of dialysis. Peritoneal Dialysis International. 2001;21:595-601.
92. Καστρούνη Μ, Σαραντοπούλου Ε. Μελέτη ποιότητας ζωής ασθενών που πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Πτυχιακή Εργασία. Ανώτατο Τεχνολογικό Ίδρυμα Ηρακλείου Κρήτης. Τμήμα Νοσηλευτικής Σχολής; 2008.(Αδημοσίευτη).
93. Chilcot J, Wellsted D, Farrington K. Depression in End-Stage Renal Disease: Current Advances and Research. Seminars in Dialysis. 2010;23(1):74-82.
94. Cohen SD, Norris L, Acquaviva K, Peterson RA, Kimmel PL. Screening, Diagnosis, and Treatment of Depression in Patients with End-Stage Renal Disease. Clin J Am Soc Nephrol. 2007;2:1332-1342.
95. Zalai D, Szeifert L, Novak M. Psychological Distress and Depression in Patients with Chronic Kidnet Disease. Seminars in Dialysis. 2012; 25(4):428-438.

96. McKercher C, Venn AJ, Blizzard L, Nelson MR, Palmer AJ, Ashby MA, Scott JL, Jose MD. Psychosocial factors in adults with chronic kidney disease: characteristics of pilot participants in the Tasmanian Chronic Kidney Disease study. *BMC Nephrology*. 2013; 14(83):1-10.
97. Makara-Studzinska M, Koslak A. Depression symptoms among patients with end stage renal disease and among primary health care patients. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*. 2011;3:5-10.
98. Taskapan H, Ates F, Kaya B, Emul M, Kaya M, Taskapan C, Sahin I. Psychiatric disorders and large interdialytic weight gain in patients on chronic haemodialysis. *Nephrology*. 2005;10:15-20.
99. Bayat A, Kazemi R, Toghiani A, Mohebi B, Tabatabaee MN, Adibi N. Psychological Evaluation in Hemodialysis Patients. *J Pak Med Assoc*. 2012;62(3):S1-S5.
100. Saeed Z, Ahmad AM, Shakoor A, Ghafoor F, Kanwal S. Depression in patients on hemodialysis and their caregivers. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 2012;23:946-952.
101. Φαίδωνος Π, Αρέστη Α. Σύγκριση της εμφάνισης άγχους και κατάθλιψης σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια σε περιοδική αιμοκάθαρση και επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού. Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία. Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών Διοίκησης Υπηρεσιών και Μονάδων Υγείας. Frederick University; 2013. Δημοσίευτη.
102. Θεοφίλου ΑΠ. Ψυχιατρικές διαταραχές στη χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση. *Το Βήμα του Ασκληπιού*. 2010;9(4):420-440.
103. Reichsman F, Levy N. Problems in Adaptation to Maintenance Hemodialysis. A Four-Year Study of 25 Patients. *Arch Intern Med*. 1972;130(6):859-865.

104. Smith et al. Health and Illness. Interpretative phenomenological analysis. Chapter seven. Section B. IPA Research; 2009.
http://www.sagepub.com/upm-data/27533_07_Smith_et_al_Ch_07.pdf
105. Baines LS, Jindal RM. The Struggle for Life: A Psychological Perspective of Kidney Disease and transplantation. Publisher Praeger;2003.(google books)
106. Surman O. Haemodialysis and Renal Transplantation. In Hackett TP, Cassem NH. Handbook of General Hospital Psychiatry. Littleton Massachusetts, PSG Publishing Company. 1987;381-402.
107. De Barbieri I, Zampieron. A descriptive analysis of sleep disturbances in patients with end-stage renal disease undergoing haemodialysis. [EDTNA ERCA J.](#) 2004;30(4):213-6.
108. Chan R, Brooks R, Erlich J, Chow J, Suranyi M. The effects of Kidney-Disease-Related Loss on Long-Term Dialysis Patients' Depression and Quality of Life: Positive Affect as a Mediator. Clin J Soc Nephrol. 2009;4:160-167.
109. Burton HJ, Kline SA, Lindsay RM, Heidenheim PA. The Relationship of Depression to Survival in Chronic Renal Failure. Psychosomatic Medicine. 1986;48:261-268.
110. Riezebos RK, Nauta KJ, Honig A, Dekker FW, Siegert CEH. The association of depressive symptoms with survival in a Dutch cohort of patients with end-stage renal disease. Nephrol Dial Transplant. 2010;25:231-236.
111. Harris TJ, Nazir R, Khetpal P, Peterson RA, Chava P, Patel SS, Kimmel P. Pain, sleep disturbance and survival in hemodialysis patients. Nephrol Dial Transplant. 2012; 27:758-765.

112. Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL, Simmens SJ, Alleyne S, Cruz Illuminado, Veis JH. Multiple measurements of depression predict mortality in a longitudinal study of chronic hemodialysis outpatients. *Kidney International*. 2000;57:2093-2098.
113. Lopes AA, Bragg J, Young E, Goodkin D, Mapes D, Combe C, Piera L, Held P, Gillespie B, Port FK. Depression as a predictor of mortality and hospitalization among hemodialysis patients in the United States and Europe. *Kidney International*. 2002;62:199-207
114. Bossola M, Vulpio C, Tazza L. Fatigue in Chronic Dialysis Patients. *Seminars in Dialysis*. 2011;24(5):550-555.
115. Jhamb M, Weisbord SD, Steel JL, Unruh M. Fatigue in Patients Receiving Maintenance Dialysis: A Review of Definitions, Measures, and Contributing Factors. *Am J Kidney Dis*. 2008;52(2):353-365.
116. Biniiaz V, Tayybi A, Nemati E, Shermeh MS, Ebadi A. Different Aspects of Fatigue Experienced by Patients Receiving Maintenance Dialysis in Hemodialysis Units. *Nephro-Urology Monthly*. 2013;5(4):897-900.
117. Karadag E, Kilic SP, Metin O. Relationship between fatigue and social support in hemodialysis patients. *Nursing and Health Sciences*. 2013; 15: 164-171.
118. Johnson EH, Broman CL. The relationship of anger expression to health problems among black Americans in a National Survey. *Journal of Behavioral Medicine*. 1987; 10(2):103-116.
119. Christensen AJ, Wiebe JS, Lawton WJ. Cynical Hostility, Powerful others Control Expectancies, and Patient Adherence in Hemodialysis. *Psychosomatic Medicine*. 1997;59(3):307-312.

120. Hashmi A, Moss AH. Treating difficult or disruptive dialysis patients: practical strategies based on ethical principles. *Nature Clinical Practice*. 2008;4(9):515-520.
121. King K, Moss AH. The frequency and significance of the “difficult” patient: The nephrology community’s perceptions. *Adv. Chronic Kidney Dis*. 2004;11(2):234-239.
122. Logan SM. Stressors and coping of in-hospital haemodialysis patients aged 65 years and over. *Issues and Innovations in nursing practice*. 2006;382-391.
123. Mok E, Tam B. Stressors and coping methods among chronic haemodialysis patients in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*. 2001;10:503-511.
124. Harwood L, Wilson B, Locking CH, Sontrop J, Spittal J. Stressors and Coping in Individuals with Chronic Kidney Disease. *Nephrology Nursing Journal*. 2009;36(3):265-301.
125. Christavo F. Stress, coping and quality of life among chronic haemodialysis patients. *European Dialysis and Transplant Nurses Association. European Renal Care Association Journal*. 1999;35(4):35-38.
126. Yeh SCJ, Huang CH, Chou HC. Relationships among coping, comorbidity and stress in patients having haemodialysis. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;63(2):166-174.
127. Welch LJ, Austin JK. Stressors, coping and depression in haemodialysis patients. *Journal of advanced Nursing*. 2001;33(2):200-207.
128. Kimmel PL. Just whose quality of life is it anyway? Controversies and consistencies in measurements of quality of life. *Kidney International*. 2000;57(74):113-120.
129. Kutner NG, Devins GM. A comparison of the quality of life reported by elderly whites and elderly blacks on dialysis. *Geriatr. Nephrol Urol*. 1998;8:77-83.

130. Chilcot J. The Importance of Illness Perception in End-Stage Renal Disease: Associations with Psychosocial and Clinical Outcomes. *Seminars in Dialysis*. 2012; 25(1):59-64.
131. Wileman V, Chilcot J, Norton S, Hughes L, Wellsted D, Farrington K. Choosing not to take phosphate binders: the role of dialysis patients medication beliefs. *Nephron Clin Pract*. 2011;33(4):358-363.
132. Ibrahim N, Desa A, Chiw-Tong NK. Illness Perception and Depression in Patients with End-Stage Renal Disease on Chronic Haemodialysis. *The Social Sciences*. 2011; 6(3):221-226.
133. Cohen SD. Social Support Interventions will improve the Quality of Life of ESRD Patients. *Seminars in Dialysis*. 2013;26(3):262-265.
134. Untas A, Thumma J, Rascole N, Rayner H, Mapes D, Lopes AA, Fukuhara S, Akizawa T, Morgenstern H, Robinson BM, Pisoni RL, Combe C. The Associations of Social Support and Other Psychosocial Factors with Mortality and Quality of Life in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2011;6:142-152.
135. Thong MS, Kaptein AA, Krediet RT, Boeschoten EW, Dekker FW. Social support predicts survival in dialysis patients. *Nephrol. Dial. Transplant*. 2007;22:845-850.
136. Perales-Montila CM, Garcia-Leon A, Reyes-del Paso G. Psychosocial predictors of the quality of life of chronic renal failure patients undergoing hemodialysis. *Nefrologia*. 2012;32(5):622-630.

137. Plantinga LC, Fink NE, Harrington-Levey R, Finkelstein FO, Hebah N, Powe NR, Jaar BG. Association of Social Support with Outcomes in Incident Dialysis Patients. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010;5:1480-1488.
138. Ibrahim N, Desa A, Chiew-Tong NK, Ismail R, Zainah AZ. Social Support and Religious Coping Strategies in Health-Related Quality of Life of End-Stage Renal Disease Patients. *Pertanika J. Soc. Sci. & Hum*. 2011;19(S):91-97.
139. Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL, Shidler N, Simmens SS, Alleyne S, Cruz I, Yanovski JA, Veis JH, Phillips TM. Dyadic Relationship Conflict, Gender, and Mortality in Urban Hemodialysis Patients. *J Am Soc Nephrol*. 2000;11:1518-1525.
140. Dingwall RR. Living with renal failure: the psychological issues. *European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association Journal*. 1997; 4:28-35.
141. Tavallaii SA, Nemati E, Khoddami Vishteh HR, Farahani MA, Lankarani MM, Assari S. Marital Adjustment in Patients on Long-Term Hemodialysis. *Iranian Journal of Kidney Disease*. 2009;3:156-161.
142. Θεοφίλου Παρασκευή. Ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. Διδακτορική Διατριβή. Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών. Πάντειο Πανεπιστήμιο. Τμήμα Ψυχολογίας. Αθήνα;2010.
143. Jiang H, Wang Li, Zhang Q, Liu D, Ding Juan, Lei Z, Lu Q, Pan F. Family Functioning, Marital Satisfaction and Social Support in Hemodialysis Patients and their Spouses. *Stress Health*. John Wiley & Sons. Ltd. 2014; Research Article.
144. Stedel JH, Finkelstein FO, Wexler JP. Medical condition, adherence to treatment regimens, and family functioning. *Arch. Gen. Psychiatry*. 1980;37:1025-1027.(Πρόσβαση από ATHENS).

145. Romer G, Barkmann C, Schulte-Markwort M, Thomalla G, Riedesser P. Children of Somatically Ill Parents: A Methodological Review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 2002;7(1): 17-38.
146. Watson AR. Stress and burden of care in families with children commencing renal replacement therapy. *Adv. Perit. Dial*. 1997;197:300-304.
147. Reynolds JM, Wood AJ, Eminson DM, Postlethwaite RJ. Short stature and chronic renal failure: what concerns children and parents? *Archives of Disease in Childhood*. 1995;73:36-42.
148. Schlebusch L, Naidoo NK, Kallmeyer J. Psychological effects of in-centre haemodialysis on the dialysand's adolescent children. *S Afr Med J*. 1983;63:363-365.
149. Auer J. Issues surrounding the withdrawal of dialysis treatment. *Nephrol Dial Transplant*. 1998;13:1149-1151.
150. Catalano C, Goodship THJ, Graham KA, Marino C, Brown AL, Tapson JS, Ward mk, Wilkinson R. Withdrawal of renal replacement therapy in Newcastle upon Tyne: 1964-1993. *Nephrol Dial Transplant*. 1996;11:133-139.
151. Neu S, Kjellstrand CM. Stopping long-term dialysis: an empirical study of withdrawal of life-supporting treatment. *N Engl J Med*. 1986;314:14-20.
152. Kliger AS, Finkelstein FO. Which patients choose to stop dialysis? *Nephrol Dial Transplant*. 2003;18:869-871.
153. Mailloux LU, Belluci AG, Napolitano B, Mossey RT, Wikes BM, Bluestone PA. Death by withdrawal from dialysis: a 20-year clinical experience. *J Am Soc Nephrol*. 1993;3:1631-1637.

154. Roberts JC, Kjellstrand CM. Choosing death. Withdrawal from chronic dialysis without medical reason. *Acta Med Scand.* 1988;223:181-186.
155. Cohen LM, Germain MJ, Poppel DM, Woods AL, Pekow PS, Kjellstrand CM. Dying Well After Discontinuing the Life-Support Treatment of Dialysis. *Arch Intern Med.* 2000;160:2513-2518.
156. Patel SS, Holley JL. Withholding and Withdrawing Dialysis in the Intensive Care Unit: Benefits Derived from Consulting the Renal Physicians Association/American Society of Nephrology Clinical Practice Guideline, Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2008; 3:587-593.
157. Birmele B, Francois M, Pengloan J, Francais P, Testou D, Brillet G, Lechapois D, Baudin S, Grezard O, Jourdan JL, Fodil-Cherif M, Abaza M, Dupouet L, Fournier G, Nivet H. Death after withdrawal from dialysis: the most common cause of death in a French dialysis population. *Nephrol Dial Transplant.* 2004;19:686-691.
158. Christakis NA, Asch DA. Biases in how physicians choose to withdraw life support. *Lancet.* 1993;642-646.
159. Cohen LM, Germain MJ, Poppel DM. Practical Considerations in Dialysis Withdrawal: "To Have That Option Is a Blessing". *JAMA.* 2003;289(16):2113-2119.
160. Chan HW, Clayton PA, McDonald SP, Agar JWM, Jose MD. Risk Factors for Dialysis Withdrawal: An Analysis of the Australia and New Zealand Dialysis and Transplant(ANZDATA) Registry, 1999-2008. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2012;7:775-781.

161. Tamura MK, Goldstein MK, Perez-Stable EJ. Preferences for dialysis withdrawal and engagement in advance care planning within a diverse sample of dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant*. 2010;25:237-242.
162. Catalano C, Goodship THJ, Graham KA, Marino C, Brown AL, Tapson JS, Ward mk, Wilkinson R. Withdrawal of renal replacement therapy in Newcastle upon Tyne: 1964-1993. *Nephrol Dial Transplant*. 1996;11:133-139.
163. Kurella M, Kimmel PL, Young BS, Chertow GM. Suicide in the United States End-Stage Renal Disease Program. *J Am Soc Nephrol*. 2005;16:774-781.
164. Patel ML, Sachan R, Surendra AN. Anxiety and Depression – A Suicidal Risk in Patients with Chronic Renal Failure on Maintenance Hemodialysis. *International Journal of Scientific and Research Publications*. 2012; 2(3):1-6.
165. NASW/NKF Clinical Indicators for Social Work and Psychosocial Service in Nephrology Settings. Prepared and approved by the National Association of Social Workers and the Council of Nephrology Social Workers of the National Kidney Foundation, 1994. Washington.
http://www.socialworkers.org/practice/standards/nephrology_settings.asp
166. Best Practice: evidence-based information sheet for professionals. 2011;15(8): 1-4.JBI Self-management of hemodialysis for End Stage Renal Disease. 1st published as the Joanna Briggs Institute.
<http://connect.jbiconnectplus.org/ViewSourceFile.aspx?0=7119>
167. Nottingham University Hospitals NHS Trust. Clinical Psychology service for people with renal disease. Information for patients and carers. Nottingham.UK www.nuh.nhs.uk/handlers/downloads.ashx?id=17389
168. National Institute for Health and Care Excellence. Clinical Guideline 73(CG182), Chronic kidney disease: early identification and management of chronic kidney

disease in adults in primary and secondary care. Clinical Guideline 73(CG182).
Published date 2014. <https://www.nice.org.uk/Guidance/CG182>

169. The Kidney Foundation of Canada. National office Montreal.
<http://www.kidney.ca/>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Πίνακας 1

Global view of ESRD patients

ESRD Patients in 2011, 2012, 2013. A Global Perspective. Fresenius Medical Care.

	2011	2012	2013
ESRD PATIENTS	2.786.000	3.010.000	3.200.000
HD (Haemodialysis)	1.929.000 (89%)	2.106.000 (89%)	2.250.000 (89%)
PD (Peritoneal Dialysis)	235.000 (11%)	252.000 (11%)	272.000 (11%)
Kidney Transplants	622.000	652.000	678.000
Centers Worldwide	31.000	33.600	35.000
Countries Worldwide	148	150	150

Πηγή: Fresenius Medical Care

Πίνακας 2

Αποτελέσματα θεραπείας τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας στην Κύπρο 1973 – 1988. Ιστορική Ανασκόπηση

	1984	1985	1986	1987	1988
Ολικός αριθμός ασθενών στην αιμοκάθαρση ανά έτος (31 Δεκεμβρίου).	96	107	125	123	126
Αριθμός αιμοκαθάρσεων ανά έτος .	11928	12239	14368	15196	16471
Ασθενείς με οξεία νεφρική ανεπάρκεια που χρειάστηκαν αιμοκάθαρση.	14	18	13	24	15
Ξένοι επισκέπτες για διακοπές στην Κύπρο που χρειάζονται αιμοκάθαρση.	6	3	7	9	13

Πηγή: <http://content.lib.utah.edu/utis/getfile/collection/cyprus/id/1235/filename/image>
