



**Τ.Ε.Ι. ΚΡΗΤΗΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

**Π Τ Υ Χ Ι Α Κ Η Ε Ρ Γ Α Σ Ι Α**

---

---

**ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΙΜΟΚΑΘΑΙΡΟΜΕΝΩΝ**

---

---



**ΦΟΙΤΗΤΕΣ: ΚΟΤΖΑΪΤΣΗΣ ΑΛΕΞΑΝΔΡΟΣ, ΒΑΛΕΡΓΑΚΗΣ  
ΣΤΥΛΙΑΝΟΣ, ΚΑΡΑΠΕΤΙΑΝ ΟΝΙΚ**

**A.M. 6157, 5918, 6095**

**ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΡΟΒΙΘΗΣ ΜΙΧΑΗΛ**

**Ηράκλειο, 2017**

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία επιχειρεί να αναλύσει ένα πολύ σημαντικό ζήτημα καθώς, κατά τις τελευταίες δεκαετίες, δίδεται ολοένα και περισσότερο έμφαση στην ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων ασθενών.

Οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς εκτός από τα προβλήματα που απορρέουν από τη βιολογική διάσταση της νόσου βρίσκονται αντιμέτωποι με πλήθος άλλων προβλημάτων, που επηρεάζουν την καθημερινή ζωή, η αβεβαιότητα για το μέλλον, το άγχος του θανάτου, όπως επίσης η εξάρτηση τόσο από το μηχάνημα όσο και από τους επαγγελματίες υγείας. Όλοι αυτοί οι παράγοντες σε συνδυασμό με τις αλλαγές σε πρωτότερος προσωπικούς, οικογενειακούς, κοινωνικούς και επαγγελματικούς ρόλους πυροδοτούν και την εκδήλωση προβλημάτων από τη ψυχική σφαίρα. Είναι σημαντικό ως νοσηλευτικό προσωπικό να γνωρίζουμε τις ανάγκες του ασθενή έτσι ώστε να προσπαθήσουμε να τον στηρίξουμε συμβουλευοντας τον και ενημερώνοντας τον.

Ολοκληρώνοντας την προσπάθεια μας, θα θέλαμε να εκφράσουμε τις ευχαριστίες μας καταρχήν στις οικογένειες μας, για την στήριξη τους κατά την διάρκεια των σπουδών μας, όπως και τον επιβλέποντα καθηγητή μας κ. Ροβίθη για την πολύτιμη βοήθεια καθώς και για τις χρήσιμες συμβουλές τους που βοήθησαν ώστε να ολοκληρωθεί η παρούσα πτυχιακή εργασία.

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

<b>ΠΡΟΛΟΓΟΣ</b>		1
<b>A. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b>		4
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b>		4
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1</b>	<b>ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ</b>	6
	1.1 Τι είναι η Νεφρική Ανεπάρκεια	6
	1.1.1 Τι προκαλεί την χρόνια νεφρική ανεπάρκεια	7
	1.1.2 Ποιά είναι τα συμπτώματα της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας	8
	1.2 Αιμοκάθαρση	8
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2</b>	<b>ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ</b>	10
	2.1 Ορισμός της ποιότητας ζωής	10
	2.1.1 Η Έννοια της ποιότητας ζωής	11
	2.1.2 Παράγοντες που καθορίζουν και επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής	12
	2.2 Οικονομολογία και ποιότητας ζωής	13
	2.3 Κοινωνιολογία και ποιότητα ζωής	14
	2.4 Ψυχολογία και ποιότητα ζωής	16
	2.5 Ιατρική και ποιότητα ζωής	17
	2.6 Εργαλεία μέτρησης ποιότητας	20
	2.6.1 Κλίμακα SF-36	21
	2.6.2 Υγειονομική Απεικόνιση του Nottingham (Nottingham Health Profile)	22
	2.6.3 WHOGOL/ WHOGOL-BREF/ WHOGOL-100	22
	2.6.4 EQ-15D	23
	2.6.5 Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire)	24
	2.6.6 EuroQol (EQ-5D)	24
	2.6.7 Κλίμακα Ευεξίας ( Quality Of Well-Being Scale, Qwb)	25
	2.6.8 RAND-36	25
	2.7 Εργαλεία Μέτρησης Ποιότητας Ζωής Των Νεφροπαθών	26
	2.7.1 Κλίμακα SF-36	26
	2.7.2 Kidney Disease Quality Of Life-KDQOL (KDQOL-36 & KDQOL-SF)	26
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3</b>	<b>ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΙΜΟΚΑΘΑΙΡΟΜΕΝΩΝ</b>	28
	3.1 Μακροχρόνιες επιπλοκές στην ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων	29
	3.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων	30
	3.2.1 Οι Κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες	30
	3.2.2 Βιολογικοί παράγοντες	32
	3.2.3 Οι ψυχολογικοί παράγοντες	34

	3.2.4 Ο Παράγοντας αναμονής για μεταμόσχευση	39
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4</b>	<b>ΘΕΡΑΠΕΙΑ - ΠΡΟΛΗΨΗ</b>	42
	4.1 Ψυχοθεραπεία	43
	4.1.1 Ομάδες υποστήριξης	45
	4.2 Οικογένεια	48
	4.3 Φαρμακευτική παρέμβαση	49
	4.4 Αθλητισμός -Άσκηση	50
	4.5 Μεταμόσχευση	51
<b>Β. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b>		54
	<b>ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ</b>	54
	B.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ	54
	B.2 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	55
	B.3 ΣΤΟΧΟΙ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗΣ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ	55
	B.4 ΕΙΔΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	56
	B.5 ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ	57
	B.6 ΣΥΖΗΤΗΣΗ	74
	B.7 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ -ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	90
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b>		93

---

# A. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

---

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Κατά τα τελευταία έτη, η ποιότητα ζωής των ατόμων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε μεθόδους εξωνεφρικής κάθαρσης, έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον των επιστημόνων υγείας. Παρότι, η ποιότητα ζωής ως έννοια ήταν ήδη γνωστή από την αρχαιότητα, όπου οι πρώτες αναφορές προέρχονταν από τον Πλάτωνα, ο οποίος περιέγραφε, ότι ο Σωκράτης συζητούσε για την ποιότητα ζωής συγκρίνοντάς την με την ποσότητα, εντούτοις έως σήμερα, η ποιότητα ζωής παραμένει στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος.

Πράγματι, η ποιότητα ζωής αποτελεί αδιαμφισβήτητα μια πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια, η οποία δύσκολα μπορεί να οριστεί και να μετρηθεί. Ως συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αναγνωρίζεται «η απάντηση του ατόμου στην επίδραση που έχει η νόσος στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της ζωής του, μια απάντηση, που επιπλέον επηρεάζει το βαθμό στον οποίο το άτομο μπορεί να νοιώθει ικανοποίηση με τις συνθήκες της ζωής του». Η φροντίδα ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (ΧΝΑ) αποτελεί ένα εξειδικευμένο τομέα στον χώρο της υγείας με μεγάλες ιδιαιτερότητες. Οι υψηλές απαιτήσεις που συνεπάγεται η αντιμετώπιση της νόσου επιβάλλουν παροχή ολιστικής φροντίδας, η οποία να περιλαμβάνει τη βιολογική διάσταση της νόσου όπως επίσης και τη ψυχο-κοινωνική. Αναλυτικότερα, η επίδραση της ΧΝΑ σε οργανικό και ψυχοκοινωνικό επίπεδο επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής του ασθενούς και την προσωπική του ικανοποίηση από την καθημερινότητα. Η ίδια η νόσος, αλλά και ο τρόπος θεραπείας της αποτελούν αιτίες απώλειας ή απειλές απώλειας του επαγγέλματος, του εισοδήματος και της κοινωνικής θέσης του πάσχοντος. Οι περιορισμοί στη διατροφή, την επαγγελματική δραστηριότητα και τη ψυχαγωγία επιβαρύνουν σημαντικά την κοινωνική ζωή και τις διαπροσωπικές σχέσεις των νεφροπαθών. Για τον ασθενή σε εξωνεφρική κάθαρση η αίσθηση ότι χειροτερεύει ή

περιορίζεται η ζωή του ενισχύεται από το γεγονός ότι δεν μπορεί πλέον να ανταποκριθεί ικανοποιητικά στις καθημερινές του υποχρεώσεις. Η μειωμένη σωματική δύναμη και ενεργητικότητα του οδηγούν συχνά σε περιορισμό της αυτοεκτίμησης και σοβαρό πλήγμα της αυτοεικόνας του. Εκτός όμως από τη δυσκολία του ασθενή να παραμείνει επαγγελματικά ενεργός και να συνεχίσει να συμμετέχει ικανοποιητικά στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή, τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που αντιμετωπίζει επηρεάζουν αρνητικά και τη συμμόρφωση του με το σύνθετο θεραπευτικό σχήμα εξωνεφρικής κάθαρσης που ακολουθεί.

Η δημιουργία ενός εξατομικευμένου ολιστικού θεραπευτικού προγράμματος, προσαρμοσμένο στις ιδιαίτερες ανάγκες του ασθενή με ΧΝΑ κρίνεται απαραίτητη.

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

## ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ

Πρὶν προχωρήσουμε στο κυρίως θέμα της πτυχιακής μας εργασίας, κρίνεται σκόπιμο να γίνει μια μικρή αναφορά στην νεφρική ανεπάρκεια, καθώς θα ασχοληθούμε με την ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από την συγκεκριμένη νόσο.

### 1.1 Τι είναι η Νεφρική Ανεπάρκεια

Ως νεφρική ανεπάρκεια χαρακτηρίζεται η μη αναστρέψιμη απώλεια λειτουργίας των νεφρών, οφειλόμενη σε αιτίες όπως σπειραματονεφρίτιδα, πολυνεφρίτιδα, πολυκυστική νόσο, διαβήτης, υπέρταση, στένωση της νεφρικής αρτηρίας κ.ά. Όταν η απώλεια αυτή φθάσει στο 90-95% της φυσιολογικής λειτουργίας των νεφρών τότε καθίσταται αδύνατη η πραγματοποίηση των βασικών νεφρικών λειτουργιών και η νόσος χαρακτηρίζεται ως τελικού σταδίου χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (ΧΝΑ).

Κάθε νεφρός περιέχει περίπου ένα εκατομμύριο μικροσκοπικά φίλτρα, τους νεφρώνες, τα οποία καθαρίζουν το αίμα από τις άχρηστες ουσίες που παράγονται από τον μεταβολισμό. Επίσης, ρυθμίζουν το νερό και τους ηλεκτρολύτες του σώματος. Σε κάποιες περιπτώσεις, οι νεφρώνες αυτοί αρχίζουν να καταστρέφονται και από ένα σημείο και μετά ανεπαρκούν, και τα νεφρά δεν μπορούν να επιτελέσουν σωστά τον ρόλο τους. Αυτό συνήθως συμβαίνει σταδιακά, αλλά υπάρχουν και περιπτώσεις όπου η χρόνια νεφρική νόσος μπορεί να εγκατασταθεί ξαφνικά. Αυτό που συμβαίνει στη νεφρική ανεπάρκεια είναι η συσσώρευση των άχρηστων ουσιών του μεταβολισμού στον οργανισμό.

Οι διαταραχές της νεφρικής λειτουργίας διακρίνονται αδρά σε δύο μεγάλες κατηγορίες, τις αναστρέψιμες και τις μη αναστρέψιμες.

Η πρώτη κατηγορία μπορεί να οδηγήσει σε οξεία νεφρική ανεπάρκεια, ενώ η δεύτερη σε χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.

Υπάρχουν πολλά αίτια που μπορούν να οδηγήσουν σε οξεία νεφρική ανεπάρκεια, όπως προνεφρικά (αφυδάτωση, ελαττωμένη αιματική ροή στον νεφρό), νεφρικά (απόφραξη νεφρικής αρτηρίας ή φλέβας, σπειραματονεφρίτιδες, ενδογενείς-εξωγενείς τοξίνες, ενδονεφρική απόφραξη, ενδονεφρικές αγγειακές παθήσεις), μετανεφρικά αίτια (απόφραξη ουροποιητικού συστήματος, όπως όγκοι, λιθίαση). Όταν δεν αποκαθίσταται η συνολική νεφρική λειτουργία μετά από επεισόδιο οξείας νεφρικής ανεπάρκειας για διάστημα μεγαλύτερο από έξι μήνες, τότε μεταπίπτει σε χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια αξιολογείται με τον ρυθμό σπειραματικής διήθησης (GFR), ο οποίος πρακτικά εκτιμά την ικανότητα του νεφρού να φιλτράρει το αίμα.

Συνήθως εμφανίζεται προοδευτική έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας μέχρι την κατάληξή της σε τελικό στάδιο, οπότε και επιβάλλεται η αντιμετώπιση του ασθενούς με μια από τις τρεις γνωστές θεραπείες υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας, δηλαδή την αιμοκάθαρση, την περιτοναϊκή κάθαρση ή τη μεταμόσχευση νεφρού (Κοντοδημόπουλος & Νιάκας, 2007).

### ***1.1.1 Τι προκαλεί την χρόνια νεφρική ανεπάρκεια***

Οι πιο κοινές αιτίες είναι:

Η υψηλή αρτηριακή πίεση

Ο σακχαρώδης διαβήτης

Διάφορες παθήσεις που προσβάλλουν τα νεφρά (σπειραματονεφρίτιδα, πολυκυστική νόσος των νεφρών κ.ά.)

Στένωση της νεφρικής αρτηρίας

Μακροχρόνια λήψη φαρμάκων, όπως τα αντιφλεγμονώδη (Κοντοδημόπουλος & Νιάκας, 2007).



### **1.1.2 Ποιά είναι τα συμπτώματα της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας**

Στα πρώτα στάδια της νόσου, τα οποία μπορεί να διαρκέσουν από λίγους μήνες έως 30 χρόνια, οι περισσότεροι ασθενείς δεν έχουν κανένα σύμπτωμα. Αυτό ονομάζεται «σιωπηλή» φάση της νόσου. Όσο, όμως, η νόσος γίνεται πιο σοβαρή, τα συμπτώματα που μπορεί να εμφανιστούν είναι:

Μειωμένη παραγωγή ούρων

Οίδημα κάτω άκρων

Κούραση, υπνηλία, καταβολή

Ναυτία ή και έμετοι

Ανορεξία

Πονοκέφαλος και προβλήματα ύπνου

Απώλεια βάρους

Σύγχυση

Από ένα σημείο και μετά, τα νεφρά δεν μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες του οργανισμού, και αυτό επηρεάζει όλο τον οργανισμό. Για να αντιμετωπιστεί η ΧΝΑ οι επιλογές που υπάρχουν είναι η αιμοκάθαρση και η μεταμόσχευση νεφρού (Κοντοδημόπουλος & Νιάκας, 2007).

## **1.2 Αιμοκάθαρση**

Η αιμοκάθαρση αποτελεί τη θεραπευτική μέθοδο αντιμετώπισης για περισσότερους από 250.000 ασθενείς με ΧΝΝ τελικού σταδίου στην Ευρώπη, ενώ περίπου 63.000 ασθενείς τον χρόνο εντάσσονται σε αιμοκάθαρση στα 25 κράτη της Ενωμένης Ευρώπης. Στον κόσμο σήμερα 1,5 εκατομμύρια νεφροπαθών υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (The Renal association UK Renal Registry).

Η αιμοκάθαρση είναι μια διαδεδομένη μέθοδος υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, παγκοσμίως. Η μέθοδος αυτή γεννήθηκε το 1945 για τη θεραπεία της οξείας νεφρικής

ανεπάρκειας και εξελίχθηκε σταδιακά σε θεραπεία διάσωσης για τους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου, οι οποίοι σε διαφορετική περίπτωση θα κατέληγαν. Από τότε έως σήμερα, η μέθοδος βελτιώθηκε σημαντικά ως προς την απόδοση και την τεχνογνωσία. Παρόλα αυτά, η αιμοκάθαρση παραμένει μια πολύπλοκη και απαιτητική διαδικασία, η οποία απαιτεί τουλάχιστον 3 φορές επισκέψεις σε κλινική εβδομαδιαίως.

Η αιμοκάθαρση, που συχνά αποκαλείται επίσης αιμοδιύλιση ή τεχνητός νεφρός, αποτελεί μέθοδο αποβολής άχρηστων για τον οργανισμό προϊόντων και μπορεί να εφαρμοστεί σε νοσοκομειακούς και εξωνοσοκομειακούς ασθενείς. Η χρόνια αιμοκάθαρση γίνεται σε ειδικές κλινικές Τεχνητού Νεφρού σε εξωτερικούς ασθενείς ή σε ειδικά διαμορφωμένους χώρους σε νοσοκομείο ενώ λιγότερο συχνά πραγματοποιείται στο σπίτι, από τον ίδιο τον ασθενή και με τη βοήθεια συγγενικού του προσώπου ή νοσηλεύτριας. ως προς την απόδοση και την τεχνογνωσία. Παρόλα αυτά, η αιμοκάθαρση παραμένει μια πολύπλοκη και απαιτητική διαδικασία, η οποία απαιτεί τουλάχιστον 3 φορές επισκέψεις σε κλινική εβδομαδιαίως (Τούλια & Κουτσοπούλου, 2015).

Η χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση εφαρμόζεται 3 φορές την εβδομάδα για 4-6 ώρες κάθε φορά σε εξειδικευμένο ιατρικό κέντρο αφού απαιτείται η σύνδεση του ασθενή με το μηχάνημα αιμοκάθαρσης (Μπουγά & Πιτσιώνης, 2014). Το μηχάνημα περιέχει μια αντλία η οποία τράβα το αίμα από τον ασθενή, το σύστημα μεταφοράς του διαλύματος της κάθαρσης (ο ρόλος του είναι η ανταλλαγή ουσιών με το αίμα του ασθενή αλλά και τη διατήρηση της θερμοκρασίας του αίματος που κυκλοφορεί έξω από τον οργανισμό) και μια ποικιλία συσκευών απεικόνισης ασφάλειας. Το αίμα μεταφέρεται σε ένα φίλτρο όπου και εμποδίζεται η έξοδος των πρωτεϊνών του αίματος και άλλων χρήσιμων ουσιών από τον οργανισμό. Γίνεται ένας κυλινδρικός μηχανισμός αφού το αίμα αντλείται, μπαίνει στο μηχάνημα, καθαρίζεται και επιστρέφει πίσω στον ασθενή (Σπυρίδη και συν., 2008).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Βασική προϋπόθεση ολοκλήρωσης του ανθρώπου και υψηλού επιπέδου Ποιότητας Ζωής (Π.Ζ), αποτελεί η υγεία του ατόμου, η οποία αναγνωρίζεται και ως η σημαντικότερη επιθυμητή κατάσταση ύπαρξης. Γίνεται έτσι αντιληπτό ότι θεμελιώδης προσδιοριστής της ποιότητας ζωής είναι η υγεία ως προς τις ατομικές και κοινωνικές της διαστάσεις και τις υποκειμενικές και αντικειμενικές της παραμέτρους. Η σημασία αυτή, που έχει για τον άνθρωπο η ποιότητα ζωής, αναγνωρίζεται από τον Οργανισμό Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ), μέσα από διάφορες διακηρύξεις και συμβάσεις (Νάκου, 2001).

#### 2.1 Ορισμός της ποιότητας ζωής

Σύμφωνα με τον πρώτο ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ.), 1946 ως ποιότητα ζωής ορίζεται «η κατάσταση εκείνη της πλήρους σωματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής ευημερίας και όχι απλά η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας». Ως συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής ορίζεται «η απάντηση του ατόμου στην επίδραση που έχει η νόσος στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της ζωής του, απάντηση η οποία επηρεάζει το βαθμό στον οποίο μπορεί το άτομο να νιώθει ικανοποίηση με τις συνθήκες της ζωής του».

Η συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αποτελεί πολυπαραγοντική έννοια που περιλαμβάνει τουλάχιστον τις εξής τρεις κύριες διαστάσεις : τη σωματική, τη συναισθηματική και τη κοινωνική ( Τούλια & Κουτσοπούλου, 2015).

##### 2.1.1 Η Έννοια της ποιότητας ζωής

Η ποιότητα ζωής αποτελεί μια πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια η οποία δύσκολα μπορεί να οριστεί και να μετρηθεί. Η έννοια της ποιότητας ζωής εμφανίστηκε για πρώτη φορά στις ΗΠΑ στη δεκαετία του '50 και είχε ταυτιστεί με την έννοια του βιοτικού επιπέδου, ενώ λίγο αργότερα, το 1960 ο όρος διευρύνθηκε, για να συμπεριλάβει την παιδεία, την υγεία και ευεξία, την οικονομία και τη βιομηχανική ανάπτυξη ( Τούλια & Κουτσοπούλου, 2015, Νάκου 2001).

Από την εποχή του Αριστοτέλη, στα αρχαία ελληνικά χρόνια, γινόταν συζητήσεις για τον ορισμό της Ποιότητας Ζωής (Αριστοτέλης: Ηθικά Νικομάχεια Α, κεφ.4)

*«οὐν σχεδὸν ὑπὸ τῶν πλείστων ὁμολογεῖται· τὴν γὰρ εὐδαιμονίαν καὶ οἱ πολλοὶ καὶ οἱ χαρίεντες λέγουσιν, τὸ δ' εὖ ζῆν καὶ τὸ εὖ πράττειν»*

« οι περισσότεροι σχεδόν συμφωνούν, διότι τόσο το πλήθος των απλών ανθρώπων όσο και οι μορφωμένοι λένε ότι το σπουδαιότερο αγαθό είναι η ευδαιμονία και θεωρούν πως η ποιότητα ζωής και η ευημερία είναι το ίδιο πράγμα με την ευδαιμονία».

Η έννοια της Π.Ζ. παρουσιάζετε στο παραπάνω, να αφορά την κάλυψη των αναγκών του ατόμου και η αναζήτηση του καλύτερου να αποτελεί ανθρώπινο χαρακτηριστικό. Το τι είναι “καλύτερο”, είναι υποκειμενικό και παρουσιάζεται να εξαρτάται από τις πολιτισμικές και προσωπικές αξίες (Νάκου, 2001).

Επίσης ο Αριστοτέλης περιγράφει την έλλειψη συμφωνίας για το τι ακριβώς είναι ποιότητα ζωής και ποιοι είναι οι συντελεστές της, συζήτηση που ακόμα και σήμερα συνεχίζει να υπάρχει στην επιστημονική κοινότητα αλλά και στον απλό κόσμο. Αναφέρει, δε ότι, οι μεταβολές των αναγκών και οι αλλαγές στον τρόπο ζωής που επιτελούνται αποτελούν πρόβλημα προσδιορισμού της Π.Ζ.:

*«.....πολλάκις δὲ καὶ ὁ αὐτὸς ἕτερον· νοσήσας μὲν γὰρ ὑγίειαν, πενόμενος δὲ πλοῦτον·».* « Σε πολλές περιπτώσεις, ο ίδιος ο άνθρωπος έχει διαφορετική γνώμη, διότι όταν αρρωστήσει, θεωρεί την υγεία ευδαιμονία κι όταν είναι φτωχός, τα πλούτη».

Στην παγκόσμια κοινότητα ο όρος «ποιότητα ζωής» αναδύεται μετά το 2ο παγκόσμιο πόλεμο και από τότε έχει οριστεί μέχρι σήμερα με πολλούς τρόπους. Συνήθως ο όρος ‘ποιότητα ζωής’ αναφέρεται στην ευεξία, η οποία γίνεται αντιληπτή είτε ως ένα σύνολο αντικειμενικών παραγόντων ενός ατόμου, είτε ως προσωπική εμπειρία της ζωής ενός ατόμου ή ως συνδυασμός των παραπάνω αντιλήψεων (Σαρρής και συν., 2001).

Σημαντική είναι η συμβολή της Ψυχολογίας, της Οικονομίας και της Κοινωνιολογίας, οι οποίες εμπλούτισαν το εννοιολογικό περιεχόμενο της ποιότητας και βελτίωσαν την μεθοδολογία της εκτίμησης. Παρόλα αυτά η έννοια της ποιότητας δεν ορίζεται εύκολα, ούτε εύκολα αποσαφηνίζεται (Νάκου, 2001)

Ένας αριθμός ερευνητών θεωρούν ότι η Π.Ζ. είναι υποκειμενική, άλλοι ότι οι αντικειμενικοί παράγοντες είναι ίσης σημασίας, άλλοι ότι πρόκειται για πολυδιάστατο φαινόμενο και κάποιοι άλλοι που υποστηρίζουν ότι, η πολυδιάστατη υπόσταση της Π.Ζ., δεν αποκλείει την έκφραση της σε μια και μόνο διάσταση. Αρκετοί αριθμητικά είναι οι μελετητές που υποστηρίζουν τον πολυδιάστατο χαρακτήρα της Π.Ζ. αναφέροντας ότι, η αντικειμενική της διάσταση εκφράζεται ως ‘ανάγκες’ και η υποκειμενική της ως ‘επιθυμίες’ (Νάκου, 2001).

Η πεποίθηση ότι η υγεία ενός ατόμου έχει διαστάσεις σωματικές, διανοητικές, συναισθηματικές και κοινωνικές, οι οποίες αλληλεπιδρούν για να συνθέσουν την ολότητα της, τυγχάνει σήμερα ευρείας αποδοχής, τόσο στο χώρο των κοινωνικών επιστήμων, όσο και στην Ιατρική.

Υπό το πρίσμα της «καλής ζωής» κάθε επιστήμη προσεγγίζει την έννοια της ποιότητας ζωής υπό την οπτική της γωνιά διαμορφώνοντας ανάλογους δείκτες (Νάκου, 2001).

### ***2.1.2 Παράγοντες που καθορίζουν και επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής***

Η ΠΖ διαμορφώνεται από τη φυσική υπόσταση και τη σωματική υγεία των ατόμων, την ψυχική τους κατάσταση, το περιβάλλον μέσα στο οποίο ζουν, καθώς και από τις σχέσεις που αναπτύσσουν. Η υγεία αναγνωρίζεται, σύμφωνα με νεότερες θεωρίες, ως ένας μόνο από τους παράγοντες που προσδιορίζουν την ΠΖ. Μια πληθώρα από άλλους, επιμέρους παράγοντες μπορούν να προσδώσουν ποιοτικά χαρακτηριστικά στη ζωή των ατόμων.

Κλίμα και γεωφυσικές συνθήκες τόπου διαμονής.

Επίπεδο διαταραχής οικολογικής ισορροπίας.

Οικιστικό περιβάλλον.

Διατροφικές συνήθειες, τρόπος ζωής και έξεις.

Γενικότερη κατανάλωση αγαθών και υπηρεσιών.  
Σωματικές αναπηρίες ή χρόνια νοσήματα.  
Προσαρμοστικότητα σε νέες συνθήκες.  
Πολιτιστικό μόρφωμα.  
Θρησκευτικές πεποιθήσεις και δοξασίες.  
Εκπαίδευση και επιμόρφωση.  
Επίπεδο κοινωνικο-οικονομικής και ανθρώπινης ανάπτυξης.  
Άγχος για την ασθένεια ή το θάνατο.  
Βαθμός εμπιστοσύνης στις κοινωνικές σχέσεις.  
Χαρακτηριστικά κοινωνικών σχέσεων.  
Επάγγελμα και περιβάλλον εργασίας stress.  
Βαθμός επαγγελματικής εξουθένωσης.  
Παραγωγικές διαδικασίες – αποκλεισμός εργασίας.  
Εισόδημα και τρόπος διανομής - διαχείρισης.  
Ποιότητα διαθέσιμης ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης (Σαρρής και συν., 2001).

## **2.2 Οικονομολογία και ποιότητας ζωής**

Από την εποχή του Αριστοτέλη , οι φιλόσοφοι μελετούσαν την ποιότητα ζωής σε σχέση με τις αξίες της ζωής και με όραμα την «καλή ζωή». Σήμερα σε ένα κόσμο που η πρώτη προτεραιότητα είναι η απλή επιβίωση, η δυνατότητα να ασχοληθεί κανείς με την φιλοσοφία, είναι από μόνη της μια ένδειξη καλής ποιότητας ζωής (Νάκου, 2001). Παράλληλα δημιουργείται ολοένα και πιο επιτακτική η ανάγκη οικονομολογικής προσέγγισης της Π.Ζ. Η οικονομολογική προσέγγιση της Π.Ζ. εστιάζει στην κατανομή των οικονομικών πόρων, χρησιμοποιώντας δείκτες του επίπεδου ζωής όπως το ακαθάριστο εθνικό προϊόν και το κατά κεφαλήν εισόδημα, τη νοσηρότητα, το κόστος θεραπείας, την επιβίωση και το ποσοστό αναπηρίας. Έως ένα σημείο, αυτοί οι δείκτες αντιστοιχούν στην Π.Ζ. του ανθρώπου, όμως παρουσιάζουν αρκετές αδυναμίες στην εκτίμηση της. Ως άλλοι δείκτες οικονομολογικής προσέγγισης της Π.Ζ. αναφέρονται:

Ο δείκτης PQLI (physical quality of live index) που βασίζεται στο ακαθάριστο εθνικό προϊόν μαζί με την βρεφική θνησιμότητα, την αναμενόμενη διάρκεια ζωής και το ποσοστό αναλφαβητισμού σε κάθε χώρα. Ο δείκτης QUALY (quality adjusted life years) όπως απώλεια χρόνων εργασίας και τα χρονιά ζωής με διόρθωση για την ποιότητα ( Δημητρόπουλος και συν., 2008).

Τα συστήματα μέτρησης αυτά ονομάζονται δείκτες ωφέλειας (utility measures), επιχειρούν να εκτιμήσουν την χρησιμότητα και την οικονομική ωφέλεια που έχει η κοινωνία από τη χρησιμοποίηση ή μη συγκεκριμένων υπηρεσιών υγείας και να ωθήσουν σε μια ορθολογική κατανομή των πόρων μέσα στο σύστημα υγείας.

Η θεωρία της χρησιμότητας στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής είναι μεγάλη, δίνοντας πολύτιμες πληροφορίες για την ποιότητα ζωής, τα αποτελέσματα όμως των δεικτών δεν πρέπει να ταυτίζονται με την έννοια ποιότητα της ζωής. Επίσης η κατανομή των πόρων με βάση την θεωρία της χρησιμότητας θα μπορούσε να έχει ως αποτέλεσμα την κατανομή τους προς το μεγαλύτερο μέρος του υγιούς πληθυσμού (πρόληψη – προαγωγή υγείας) και λιγότερο προς τον άρρωστο (αιμοκάθαρση, μεταμόσχευση οργάνων κ.λ.π.). Οι ανάγκες των ανθρώπων όταν είναι άρρωστοι είναι διαφορετικές και μεγαλύτερες. Με βάση τα παραπάνω η προσέγγιση της ποιότητας και το ζήτημα της «ισότητας στην υγεία» προσδιορίζεται καλύτερα με την εκτίμηση των αναγκών του ατόμου και όχι με αυτό της ίσης κατανομής των πόρων (Σαρρής και συν., 2001).

### **2.3 Κοινωνιολογία και ποιότητα ζωής**

Η υγεία και η ποιότητα ζωής αποτελούν σήμερα κεντρικό στόχο, όχι μόνο των υπηρεσιών υγείας, αλλά και μιας κοινωνίας μη υγιούς (Σαρρής και συν., 2001).

Μετά την καθιέρωση των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και την διαπίστωση ότι από μόνη της η οικονομική ανάπτυξη, δεν αποτελεί αυτόματα την λύση σε όλες τις

ανθρώπινες ανάγκες, ξεκίνησαν προσπάθειες μελέτης της υγείας και της ποιότητας ζωής. Αποσαφηνίζεται σε αρκετές μελέτες ο πολυδιάστατος χαρακτήρας της Π.Ζ. και επιβεβαιώνεται η ανάγκη εκτίμησης, της αντικειμενικής της διάστασης, που εκφράζεται ως ανάγκες αλλά και της υποκειμενικής, που εκφράζεται ως επιθυμίες. Κατά τον OECD, οι κατηγορίες των κοινωνικών δεικτών που ορίστηκαν για την εκτίμηση της κοινωνικής ανάπτυξης είναι: η υγεία, η παιδεία και η μόρφωση, η εργασία και η ποιότητα της εργασιακής ζωής, η διάθεση χρόνου και οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, ο έλεγχος περιουσίας και πρόσβαση σε υπηρεσίες, το φυσικό περιβάλλον, το κοινωνικό περιβάλλον και η προσωπική ασφάλεια (Νάκου, 2001).

Επίσης στο ατομικό επίπεδο, η φτώχεια αποτελεί τον πλέον σημαντικό και καθοριστικό παράγοντα υγείας, η οποία συνοδεύεται από σειρά δυσμενών κοινωνικών παραγόντων, που επηρεάζουν με την σειρά τους την Π.Ζ. και την υγεία του ατόμου (Νάκου, 2001).

Άλλοι παράγοντες αντικειμενικοί αλλά και υποκειμενικοί που αναφέρετε ότι παίζουν ρόλο στην «αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής» είναι: η αυτοαντίληψη, η οικογενειακή ζωή, το οικονομικό επίπεδο, η απόλαυση της ζωής, η στέγη, οι οικογενειακές δραστηριότητες, η διάθεση χρόνου, οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, η κυβέρνηση, η πρόσβαση σε υπηρεσίες και αγορά, η υγεία και η εργασία-απασχόληση (Δημητρόπουλος και συν., 2008).

Με τα παραπάνω φανερώνεται η σημασία που έχει για την ευεξία του ανθρώπου η οικογένεια, οι κοινωνικές δραστηριότητες και η αυτονομία του ατόμου. Τα τελευταία χρόνια γίνονται από μελετητές προσπάθειες επαναπροσέγγισης της υγείας με την κοινωνία, στηριζόμενες στο ολιστικό και βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο υγείας και διερευνώνται όχι μόνο οι αντικειμενικές αλλά και οι υποκειμενικές πραγματικότητες και διαστάσεις της ασθένειας, της αρρώστιας και της υγείας. Επιπλέον παρουσιάζεται από μελέτες, η ανάγκη σύνθεσης των επιμέρους θεωριών και των σχετικών θεωρημάτων, με σκοπό τη διαμόρφωση μιας συνιστώσας μεταθεωρίας, της κοινωνιολογίας της υγείας και της ποιότητας ζωής. Επίσης στο πεδίο της κοινωνιολογίας της ασθένειας και της κοινωνιολογίας των υπηρεσιών υγείας γίνεται προσπάθεια απάντησης ζητημάτων όπως για παράδειγμα το ζήτημα της νευρικότητας ή μετά-νευρικότητας στην υγεία, ως πολυδιάστατο πολυπαραγοντικό κοινωνικό φαινόμενο (Σαρρής και συν., 2001).



## 2.4 Ψυχολογία και ποιότητα ζωής

Το δεύτερο μισό του 20ου αιώνα, στα πλαίσια του καθορισμού των κριτηρίων για την καλή ψυχική υγεία τονίστηκε ότι, η εξασφάλιση των προϋποθέσεων για καλή ψυχική υγεία, βελτιώνει ταυτόχρονα την ποιότητα ζωής.

Η έννοια της ποιότητας ζωής τις τελευταίες δεκαετίες έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον των ερευνητών στο χώρο της ψυχικής υγείας, οι οποίοι θεωρούν επίκεντρο της παραμέτρους όπως η ψυχολογική ευεξία και η ικανοποίηση από τη ζωή. Η θεώρηση της ποιότητας ζωής μπορεί να είναι υποκειμενική, όπου, αξιολογείται από το ίδιο το άτομο, με κριτήρια υποκειμενικά, αλλά και αντικειμενική, όπου καθορίζεται από την εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών. Τα παραδοσιακά αυτά θεωρητικά μοντέλα ποιότητας ζωής βασίζονται κυρίως σε αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες, αλλά και στο συνδυασμό τους. Θεωρείται όμως ότι πρέπει επιπλέον να διερευνηθούν και οι εσωτερικές ψυχολογικές διεργασίες του ατόμου, οι οποίες επενεργούν ως διαμεσολαβητικοί μηχανισμοί για την υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής.

Επίσης κριτήρια ψυχικής υγείας αποτελούν: η θετική αυτοαντίληψη, η ανάπτυξη δραστηριοτήτων και δεξιοτήτων από το άτομο, η ολοκληρωμένη προσωπικότητα, η ικανότητα λήψης αποφάσεων και εκτέλεσης πράξεων (χωρίς κοινωνική απομόνωση), η αίσθηση της πραγματικότητας, η εμπάθεια, η ικανότητα δημιουργίας και διατήρησης σχέσεων με άλλους ανθρώπους (Νάκου, 2001).

Αργότερα αναπτύχθηκε η έννοια της εσωτερικής ποιότητας ζωής, σύμφωνα με την οποία η ποιότητα ζωής σε ατομικό επίπεδο είναι καλή όταν το άτομο:

- Είναι δραστήριο, ασχολείται με εξωτερικές δραστηριότητες (όπως άθληση καλλιτεχνικές δραστηριότητες κλπ) που δίνουν σημασία στην ζωή του.
- Έχει καλές διαπροσωπικές σχέσεις (φίλους, συνεργάτες, οικογένεια κλπ) , αισθάνεται ότι συμμετέχει στην κοινωνία και ότι κάπου ανήκει.
- Αισθάνεται αυτοεκτίμηση και αυτοπεποίθηση, γνωρίζει τις δεξιότητες του και ικανοποιείται από τις επιτυχίες του.
- Είναι χαρούμενο άτομο, βρίσκει ωραία τη ζωή και νιώθει ασφάλεια .

Οι παραπάνω παράμετροι εξαρτώνται εκτός από την εσωτερική διάθεση και από εξωτερικούς παράγοντες (Νάκου, 2001).

Επίσης σε άλλα μοντέλα παρουσιάζεται ο συνδυασμός των ψυχολογικών και των κοινωνικοοικονομικών παραγόντων σε τρεις σφαίρες:

- Εξωτερικές συνθήκες (οικονομία, εργασία)
- Διαπροσωπικές σχέσεις (φίλοι, σύντροφος)
- Εσωτερική ισορροπία (αυτοεκτίμηση, διάθεση).

Η διερεύνηση- αποτύπωση της επίδρασης των παραπάνω και η αξιολόγηση της Π.Ζ. γίνεται με τη χρήση ψυχομετρικών εργαλείων, κυρίως ερωτηματολογίων. Τα περισσότερα όργανα εξετάζουν την ποιότητα ζωής σφαιρικά, αξιολογώντας διάφορες πλευρές ή διαστάσεις του ατόμου, όπως η λειτουργικότητα του στον κοινωνικό, οικογενειακό, σεξουαλικό και εργασιακό τομέα, η ψυχολογική ευεξία, καθώς και χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος που θεωρούνται ότι καθορίζουν ως ένα βαθμό την ποιότητα ζωής του ατόμου, όπως το φυσικό περιβάλλον, η ποιότητα του χώρου στέγασης, οι οικονομικοί πόροι και οι ευκαιρίες που έχει για απασχόληση, η ψυχαγωγία και η εκπαίδευση (Σαρρής και συν., 2001).

Τα τελευταία χρόνια επίσης αναπτύχθηκαν εργαλεία που είναι εξειδικευμένα και απευθύνονται σε ασθενείς που πάσχουν από μια συγκεκριμένη νόσο (diseases specific), εξετάζοντας την ποιότητα ζωής σε συνάρτηση με την υγεία και τις πολλαπλές επιπτώσεις της νόσου ή της θεραπείας (Δημητρόπουλος και συν., 2008).

## **2.5 Ιατρική και ποιότητα ζωής**

Η υγεία αποτελεί το θεμελιώδη προσδιοριστή της ποιότητας ζωής ενός ατόμου. Ενώ παράλληλα κρίνεται σημαντική η οριοθέτηση του εύρους της Π.Ζ.. Στην προσπάθεια να οριοθετηθεί το εύρος της έννοιας «Ποιότητα Ζωής» ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην επιστημονική έρευνα, οι μελετητές του τομέα της Υγείας επικεντρώνονται, στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQL, health related quality of life).

Μέχρι πρόσφατα, ποιο ακριβής όρος, θα μπορούσε να ήταν η «σχετιζόμενη με την αρρώστια» ποιότητα ζωής, αφού όλοι οι δείκτες υγείας ήταν αρνητικοί: θνησιμότητα, νοσηρότητα, βαθμός αναπηρίας, χειρουργικών επεμβάσεων αριθμός ημερών νοσηλείας, κόστος νοσηλείας κλπ . Ακόμα και θετικοί δείκτες όπως τα αναμενόμενα χρόνια ζωής, δεν εξέφραζαν την ποιότητα της επιβίωσης, αλλά την διάρκεια. Ακολούθησε έτσι, προσπάθεια εκτίμησης της γενικής κατάστασης υγείας (health status) και της λειτουργικότητας (Δημητρόπουλος και συν., 2008).

Για τους παραπάνω λόγους προτάθηκαν κλίμακες ,που αφορούσαν δέκα ενότητες όπως: το επίπεδο υγείας (υποεκτιμώμενο), την ανησυχία για την υγεία, τις χρόνιες παθήσεις, το βαθμό ενεργητικότητας, την ικανοποίηση από τη φυσική κατάσταση, την αισθηματική κατάσταση, το βαθμό ευτυχίας, την αναπηρία, τους περιορισμούς και τις κοινωνικές επαφές. Με βάση τα παραπάνω σχεδιάστηκαν εργαλεία που θεωρήθηκαν πολύ χρήσιμα στην επιδημιολογική έρευνα, την αξιολόγηση της υγείας του πληθυσμού και την κατανομή των πόρων στον τομέα της υγείας (Δημητρόπουλος και συν., 2008, Νάκου, 2001).

Ακολούθως στην κλινική πράξη, άρχισε να γίνεται εκτίμηση των επιδράσεων στην ποιότητα ζωής που έχουν τα διάφορα νοσήματα κυρίως τα χρόνια αλλά και οι τερματικοί ασθένειες όπως πχ. ο καρκίνος και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις Μέχρι την δεκαετία του '90 εμφανίστηκαν πλήθος εργαλείων εκτίμησης της Π.Ζ. που όμως είχαν μειωμένη αξιοπιστία και καθορισμό στόχων (Δημητρόπουλος και συν., 2008).

Ακολούθησαν έντονες προσπάθειες αναβάθμισης ως προς την καταλληλότητα των εργαλείων την αξιοπιστία και την εγκυρότητα και σχεδιάστηκαν ειδικά εργαλεία για κάποια νόσο (disease-specific). Κυριότερα γενικά εργαλεία για τη εκτίμηση της κατάστασης της υγείας ενός πληθυσμού και την εκτίμηση της Π.Ζ. αποτελούν το Nottingham Health Profile με 38 ερωτήσεις, το δημοφιλέστερο SF-36 και το World Health Organization Quality of Life (WHOQOL 1995,1998), με 29 τμήματα (Δημητρόπουλος και συν., 2008), πιο αναλυτικά για τα εργαλεία ποιότητας θα επεκταθούμε σε επόμενο κεφάλαιο.

Ανάλογα δε με τη στρατηγική και τους στόχους της μέτρησης της Ποιότητας Ζωής, χρησιμοποιείται κάποιο από τα πολλά σήμερα συστήματα ή «εργαλεία» μέτρησης που είναι διαθέσιμα στη διεθνή βιβλιογραφία.

Συστήματα μέτρησης που μπορούν να χρησιμοποιηθούν είναι:

- Δείκτες Π.Ζ.: Είναι δείκτες που έχουν θετική ή αρνητική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής και η μέτρησή τους οδηγεί σε κάποια συμπεράσματα σχετικά με την Ποιότητα Ζωής. Τέτοιοι δείκτες είναι η απασχόληση, οι ημέρες νοσηλείας σε νοσοκομείο, η σεξουαλική λειτουργία ή δυσλειτουργία, η αϋπνία. κλπ..
- «Προφίλ Υγείας» (Health Profiles): Είναι συστήματα μέτρησης της κατάστασης της υγείας (health status) ενός πληθυσμού. Περιλαμβάνουν ένα σύστημα περιγραφής της κατάστασης υγείας και ένα σύστημα απόδοσης αξίας στην περιγραφή αυτή. Εδώ ανήκουν γνωστά συστήματα μέτρησης όπως το Προφίλ Υγείας που δημιουργήθηκε στο Nottingham της Αγγλίας, Nottingham Health Profile (NHP), το Sickness Impact Profile (SIP) και το δημοφιλέστατο ερωτηματολόγιο SF-36 (Short Form Questionnaire-36) που δημιουργήθηκε στη Βοστώνη το 1992 από τους Ware και Shelbourne. Τα συστήματα αυτά μπορούν να συγκρίνουν πληθυσμούς ασθενών με το γενικό πληθυσμό και πληθυσμούς ασθενών μεταξύ τους, δε δίνουν όμως στοιχεία για επιμέρους προβλήματα που αφορούν το κάθε νόσημα. Αποτελούνται όλα από ερωτηματολόγια που απαντώνται από τον υπό μελέτη πληθυσμό και αντίστοιχες κλίμακες αξιολόγησης και αντιστοίχισης βαρών στις απαντήσεις. Η απάντηση των ερωτηματολογίων μπορεί να γίνει με παρουσία ειδικού ο οποίος και κάνει τις ερωτήσεις, είτε από τον ασθενή μόνο του στο σπίτι, είτε τηλεφωνικά.
- Εξειδικευμένα εργαλεία (disease-specific) που έχουν αναπτυχθεί ειδικά για συγκεκριμένα νοσήματα όπως καρδιαγγειακά, πνευμονοπάθειες, νεοπλασμάτα, αρθρίτιδες του τελικού σταδίου νεφρική νόσος ή για ειδικούς πληθυσμούς όπως οι ηλικιωμένοι ή για ειδικούς πληθυσμούς όπως η σεξουαλική λειτουργία ή για συγκεκριμένες καταστάσεις και προβλήματα. Τα εξειδικευμένα αυτά εργαλεία εστιάζουν στο θέμα που εξετάζουν με ειδικές ερωτήσεις, δεν επιτρέπουν όμως συγκρίσεις μεταξύ του υπό εξέταση πληθυσμού και άλλων ομάδων, ή συγκρίσεις μεταξύ καταστάσεων ή νοσημάτων.
- Τέλος, από την οικονομική θεωρία, μας έρχονται τα συστήματα μέτρησης που ονομάζονται δείκτες ωφέλειας (utility measures), ή QALY (Quality Adjusted Life Years). Τα συστήματα αυτά επιχειρούν να εκτιμήσουν την οικονομική ωφέλεια που έχει η κοινωνία από τη χρησιμοποίηση ή μη συγκεκριμένων

υπηρεσιών υγείας και να ωθήσουν σε μια ορθολογική κατανομή των πόρων μέσα στο σύστημα υγείας.

Συνοψίζοντας θα μπορούσαμε να πούμε ότι ως σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής γενικά αναγνωρίζεται «η απάντηση του ατόμου στην επίδραση που έχει η νόσος πάνω στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της ζωής του, απάντηση η οποία επηρεάζει το βαθμό στον οποίο μπορεί το άτομο να νιώθει ικανοποίηση με τις συνθήκες της ζωής του». Στην έννοια της σχετιζόμενης 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) (Δημητρόπουλος και συν., 2008, Νάκου, 2001).

## **2.6 Εργαλεία μέτρησης ποιότητας**

Ο αριθμός των ασθενών που πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια αυξάνεται συνεχώς (λόγο του κακού τρόπου ζωής, της κληρονομικότητας, του καπνίσματος, του αυξημένου ορίου ζωής, της παχυσαρκίας, της έλλειψης άσκησης και της κακής διατροφής). Με τον ρυθμό αύξησης της ασθένειας θα έπρεπε να αυξάνεται και ο αριθμός σχετικών μελετών για την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με νεφρική ανεπάρκεια. Για να μπορέσουμε να βελτιώσουμε την ποιότητα ζωής των ατόμων που βρίσκονται στο τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας θα πρέπει να αξιολογήσουμε την ποιότητα αυτών των ατόμων. Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής θα πρέπει να είμαστε σε θέση να χρησιμοποιήσουμε έγκυρα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας. Ο σκοπός της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας έχει σχέση με τους στόχους των θεραπευτικών ή των προληπτικών παρεμβάσεων, που είναι η αύξηση της μακροβιότητας, η μείωση της νοσηρότητας και η ευεξία των ασθενών (Νάκου, 2001).

Τα τελευταία χρόνια έχουν κατασκευαστεί από διάφορους ερευνητές εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής με σκοπό την αποτύπωση διαφόρων πεδίων και

διαστάσεων της ποιότητας ζωής (Βαλάσση-Αδάμ, 2001). Συγκεκριμένα σε μια αγγλόφωνη ανασκόπηση 75 εργασιών ιατρικού τύπου το 1994 (Νάκου, 2001), καταγράφηκαν 159 διαφορετικά εργαλεία (Βαλάσση -Αδάμ, 2001). Σύμφωνα με τον Υφαντόπουλο (2007) η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής υπολογίζεται με τη χρήση σταθμισμένων ερωτηματολογίων τα οποία εστιάζονται στο επίπεδο υγείας του ασθενή ή στις επιπτώσεις της ασθένειας στην ποιότητα ζωής του ασθενή. Τα ερωτηματολόγια αυτά βασίζονται σε ένα κοινό θεωρητικό υπόβαθρο (Υφαντόπουλος, 2007).

### **2.6.1 Κλίμακα SF-36**

Η κλίμακα SF-36, είναι ένα εργαλείο μέτρησης του επιπέδου υγείας (Υφαντόπουλος, 2001). Το εργαλείο αυτό αποτελεί ουσιαστικά ένα έγκυρο και αξιόπιστο ερωτηματολόγιο με σκοπό την αξιολόγηση της φυσικής και πνευματικής υγείας του ατόμου. Το SF-36 κωδικοποιεί τις διαστάσεις της φυσικής και πνευματικής υγείας του ερωτώμενου με ένα πλέγμα 36 ερωτήσεων, οι οποίες συνοψίζονται σε οκτώ διαστάσεις. Κάθε διάσταση περιλαμβάνει από δυο μέχρι δέκα ερωτήσεις (Δημητρόπουλος και συν., 2008, Νάκου, 2001, Υφαντόπουλος, 2001).

Συγκεκριμένα οι διαστάσεις αυτές εξετάζουν :

**A)** την σωματική λειτουργικότητα,

**B)** τον σωματικό πόνο,

**Γ)** τον σωματικό ρόλο,

**Δ)** την γενική υγεία, την ζωτικότητα,

**E)** την κοινωνική λειτουργικότητα

**ΣΤ)** τον συναισθηματικό ρόλο και την ψυχική υγεία (Υφαντόπουλος, 2007, Υφαντόπουλος, 2001).

Αυτό το εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής έχει το πλεονέκτημα πως καταγράφει ταυτόχρονα και την φυσική αλλά και την πνευματική κατάσταση της υγείας του ασθενή (Υφαντόπουλος, 2007).

### **2.6.2 Υγειονομική Απεικόνιση του Nottingham (Nottingham Health Profile)**

Το Nottingham Health Profile αποτελεί και αυτό ένα από τα γνωστά και δοκιμασμένα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής το οποίο περιλαμβάνει 38 ερωτήσεις (Νάκου, 2001). Σχεδιάστηκε για να παρέχει έναν περιεκτικό δείκτη των σωματικών, κοινωνικών και συναισθηματικών προβλημάτων υγείας του ατόμου (Υφαντόπουλος, 2007). Περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικά με το επίπεδο ενεργητικότητας, τις συναισθηματικές αντιδράσεις, την αϋπνία, την κοινωνική απομόνωση, τη δυσανεξία και άλλες φυσιολογικές λειτουργίες (Υφαντόπουλος, 2007). Σύμφωνα με τον Υφαντόπουλο (2007) οι ερωτήσεις του εργαλείου μέτρησης της ποιότητας ζωής, Υγειονομική απεικόνιση του Nottingham, δίνουν έμφαση στην υποκειμενική εκτίμηση των ερωτηθέντων για το επίπεδο υγείας τους.

### **2.6.3 WHOGOL/ WHOGOL-BREF/ WHOGOL-100**

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (W.H.O.) πρόσφατα ανέλαβε να συντονίσει το σχεδιασμό και τη δοκιμή ενός νέου εργαλείου, του WHOGOL, σε πληθυσμούς με διάφορες πολιτισμικές συνήθειες και αρχές (Νάκου, 2001). Το εργαλείο WHOGOL είναι οργανωμένο σε 29 τμήματα, που κατατάσσονται σε έξι πεδία ή ενότητες, οι οποίες είναι :

1. η σωματική σφαίρα,
2. η ψυχολογική σφαίρα,
3. ο βαθμός αυτονομίας,
4. οι κοινωνικές σχέσεις,
5. το περιβάλλον και
6. η πνευματική σφαίρα,

7. η θρησκεία

8. οι προσωπικές πεποιθήσεις (Δημητρόπουλος και συν., 2008, Νάκου, 2001).

Η Ελληνική έκδοση αυτού του εργαλείου αποτελείται από 30 ερωτήσεις, οι οποίες 4 αποτελούν την πολιτισμική προσαρμογή του εργαλείου στα Ελληνικά δεδομένα.

#### **2.6.4 EQ-15D**

Το **EQ-15D** αποτελεί και αυτό ένα εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής (Υφαντόπουλος , 2007). Στο EQ-15D καταγράφεται η κατάσταση της υγείας των ατόμων σε δεκαπέντε διαστάσεις:

1. Κινητικότητα

2. Όραση

3. Ακοή

4. Αναπνοή

5. Ύπνος

6. Φαγητό

7. Ομιλία

8. Αφόδευση

9. Συνήθεις δραστηριότητες

10. Νοητικές λειτουργίες

11. Δυσφορία και συμπτώματα

12. Ψυχολογικό stress

13. Κατάθλιψη

14. Ζωτικότητα

15. Σεξουαλική δραστηριότητα (Υφαντόπουλος , 2007)



### **2.6.5 Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (*General Health Questionnaire*)**

Το GHQ-28 είναι ένα ερωτηματολόγιο γενικής υγείας και αποτελεί και αυτό ένα εργαλείο μέτρησης της ποιότητας υγείας. Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς το οποίο αποτελείται από 4 κλίμακες:

1. τα σωματικά συμπτώματα,
2. άγχος/ αϋπνία,
3. κοινωνική δυσλειτουργία και
4. σοβαρή κατάθλιψη

Το συγκεκριμένο εργαλείο έχει μεταφραστεί και προσαρμοστεί σε διάφορες εκδοχές με αποτέλεσμα το ίδιο εργαλείο να συναντάται και ως ελαφρώς τροποποιημένο ως GHQ-28, GHQ-30 και GHQ-60 (Δημητρόπουλος και συν., 2008).

### **2.6.6 EuroQol (*EQ-5D*)**

Το EuroQol το οποίο είναι γνωστό και ως EQ-5D (Rosei, Herdman, Badia, & Baro, 2001), αποτελείται από δύο μέρη (Υφαντόπουλος, 2007). Το πρώτο μέρος καταγράφει το προφίλ υγείας του ατόμου και χρησιμοποιεί πέντε διαστάσεις που αναφέρονται :

1. στην κινητικότητα
2. στην αυτοεξυπηρέτηση
3. στις συνήθεις δραστηριότητες
4. στον πόνο-δυσφορία
5. στο άγχος-κατάθλιψη

Το δεύτερο μέρος αποτελεί μια μορφή θερμόμετρου υγείας και βασίζεται στην υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου για την κατάσταση της υγείας του (Υφαντόπουλος, 2007, Δημητρόπουλος και συν., 2008).

### **2.6.7 Κλίμακα Ευεξίας (*Quality Of Well-Being Scale, Qwb*)**

Η QWB είναι ένα γενικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής και περιλαμβάνει σειρά συμπτωμάτων και τρεις διαστάσεις επιπέδων υγείας:

1. την κινητικότητα,
2. την σωματική δραστηριότητα και
3. την κοινωνική δραστηριότητα

Σκοπός της έρευνας είναι η ποσοτικοποίηση του υγειονομικού αποτελέσματος οποιασδήποτε θεραπείας (Υφαντόπουλος, 2007).

### **2.6.8 RAND-36**

Το RAND-36 αποτελεί και αυτό μια μετατροπή ενός αξιόπιστου εργαλείου μέτρησης της ποιότητας υγείας, το MOS SF-36. Αποτελείται και αυτό από 36 ερωτήσεις οι οποίες είναι διαχωρισμένες σε οκτώ περιοχές διερεύνησης της ποιότητας της υγείας (Δημητρόπουλος και συν., 2008).

## **2.7 Εργαλεία Μέτρησης Ποιότητας Ζωής Των Νεφροπαθών**

### **2.7.1 Κλίμακα SF-36**

Η κλίμακα SF-36, όπου έχουμε προαναφέρει πιο πάνω, έχει χρησιμοποιηθεί τόσο στον ελλαδικό όσο και στον διεθνή χώρο υγείας, ως εργαλείο μέτρησης της ποιότητας υγείας των νεφροπαθών ασθενών σε τελικό στάδιο και κατά την διάρκεια υποβολής τους σε θεραπεία αιμοκάθαρσης ή μεταμόσχευσης νεφρού. Στον Ελληνικό χώρο της υγείας έχει χρησιμοποιηθεί κυρίως για την επισκόπηση της ποιότητας υγείας μεταμοσχευμένων νεφροπαθών, με την οποία έγιναν μετρήσεις για την ζωτικότητα των ασθενών, την κοινωνική λειτουργικότητα, την συναισθηματική τους κατάσταση και τέλος την ψυχική τους υγεία (Κοντοδημόπουλος & Νιάκας, 2007)

### ***2.7.2 Kidney Disease Quality Of Life-KDQOL (KDQOL-36 & KDQOL-SF)***

Το εργαλείο αυτό μέτρησης της ποιότητας ζωής των νεφροπαθών έχει σχεδιαστεί για την αξιολόγηση πολλών διαστάσεων ποιότητα ζωής ανθρώπων με νεφρική ανεπάρκεια (Δημητρόπουλος και συν.,2008). Έχει σχεδιαστεί με σκοπό την μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής ασθενών στην αιμοκάθαρση (Κοντοδημόπουλος & Νιάκας, 2007). Έχει σχεδιαστεί με τέτοιο τρόπο έτσι ώστε να είναι εύκολη η χρήση του, αλλά και γρηγορότερη η διαχείριση του (Δημητρόπουλος και συν.,2008).

Το εργαλείο αυτό αποτελεί συνδυασμό παρόμοιου εργαλείου παλαιότερης κατασκευής και του εργαλείου μέτρησης της ποιότητας SF-36 (Δημητρόπουλος και συν.,2008). Αποτελείται από 36 ερωτήσεις που συνθέτουν 8 κλίμακες από 2-10 ερωτήσεις η κάθε μια, όπως και το SF-36 (Κοντοδημόπουλος & Νιάκας, 2007). Με το εργαλείο αυτό, KDQOL-36, μπορούμε να αξιολογήσουμε την ποιότητα ζωής των ασθενών σε σχέση με τα συμπτώματα και τα προβλήματα υγείας τους, τις επιπτώσεις από την νεφρική ανεπάρκεια στην υγεία αλλά το ψυχολογικό φόρτος από την ασθένεια (Δημητρόπουλος και συν.,2008).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3**

### **ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΙΜΟΚΑΘΑΙΡΟΜΕΝΩΝ**

Πριν από την ένταξη σε πρόγραμμα εξωφρενικής κάθαρσης οι ασθενείς με ΧΝΑ ταλαιπωρούνται από τη νόσο τους σε ατομικό , οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο.

Αυτό επηρεάζει καθοριστικά την ποιότητα ζωής τους, η οποία αποτελεί βασική παράμετρο της υγείας επηρεάζοντας και επηρεαζόμενη από αυτή. Η ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών επηρεάζεται λόγω της επίδρασης της κατάστασής τους σε φυσικές δραστηριότητες, όπως η σωματική λειτουργικότητα και η ικανότητα για εργασία σε ψυχολογικούς παράγοντες, όπως ικανοποίηση, ευχαρίστηση, ευημερία αυτοεκτίμηση, άγχος, ανησυχία, κατάθλιψη και στην κοινωνική προσαρμοστικότητα, περιλαμβάνοντας την αποκατάσταση στην εργασία, τη διασκέδαση και τις οικογενειακές και κοινωνικές αντιδράσεις.

Αυτές οι παράμετροι και οι διαχρονικές μεταβολές που αποτελούν κύρια στοιχεία ελέγχου των οργάνων εκτίμησης της ποιότητας της ζωής, τα οποία πρέπει να χαρακτηρίζονται από αξιοπιστία, εγκυρότητα, ευαισθησία, ευκολία στην απάντηση και να μπορούν να μετρούν τις μεταβολές του χρόνου (Κοντοδημόπουλος-Νιάκας, 2007).

Οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς βιώνουν πολλά και ποικίλα προβλήματα που προέρχονται από τη βιολογική διάσταση της νόσου, όπως σωματική και γνωστική εξασθένιση, ανάγκη τήρησης συγκεκριμένης διατροφής, διάφορα προβλήματα από την αρτηριοφλεβική επικοινωνία (fistula), κ.ά. Επιπλέον, η αιμοκάθαρση συνεπάγεται πλήθος αλλαγών που επηρεάζουν σημαντικά τον καθημερινό τρόπο ζωής και επιβάλλουν μια νέα τάξη πραγμάτων. Αναλυτικότερα, αυτή η μέθοδος υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας οδηγεί τον άρρωστο από την ανεξαρτησία σε μια κατάσταση εξάρτησης από το μηχάνημα και τους επαγγελματίες υγείας (Landreneau et. al, 2010, Fujisawa et. al, 2000).

Οι συνηθέστερες επιπλοκές που εκδηλώνουν οι νεφροπαθείς κατά τη διάρκεια μίας συνεδρίας αιμοκάθαρσης είναι, κατά σειρά συχνότητας, η υπόταση (20-30%), οι κράμπες (5-20%), η ναυτία και έμετοι (5-15%), οι πονοκέφαλοι (5%), ο κνησμός (5%), ο προκάρδιος πόνος (στηθάγχη) και περικαρδίτιδα (2-5%), ο πυρετός και ρίγη (<1%) ( Τούλια & Κουτσοπούλου, 2015).

Στο παρακάτω κεφάλαιο αναλύονται περαιτέρω.

### **3.1 Μακροχρόνιες επιπλοκές στην ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων**

Εκτός από τις επιπλοκές που δημιουργούνται κατά τη διάρκεια μίας συνεδρίας

αιμοκάθαρσης, η ίδια η θεραπεία μπορεί να προκαλέσει και μακροχρόνιες επιπλοκές στην ποιότητα ζωής των συγκεκριμένων ασθενών και ειδικότερα στη σωματική τους υγεία. Παρά την απομάκρυνση των άχρηστων ουσιών του μεταβολισμού από τον οργανισμό που επιτυγχάνεται με την αιμοκάθαρση, οι διάφορες ορμονολογικές και μεταβολικές διαταραχές που συνυπάρχουν με τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια δεν αντιμετωπίζονται με την αιμοκάθαρση. Δεδομένου, επίσης, ότι η αιμοκάθαρση απλώς υποκαθιστά, εν μέρει, την απεκκριτική λειτουργία των νεφρών, οι επιπλοκές, τα συμπτώματα και τα κλινικά προβλήματα των νεφροπαθών συνεχίζουν να εμφανίζονται και να προκαλούν λειτουργικούς περιορισμούς στη σωματική κατάσταση της υγείας τους, όπως καρδιαγγειακά προβλήματα, οστεοδυστροφία (οστεοπάθειες) της αιμοκάθαρσης, αιματολογικά προβλήματα, ανοσολογικές διαταραχές και λοιμώξεις, γαστρεντερικές διαταραχές, διαταραχές νευρικού συστήματος, ενδοκρινολογικές διαταραχές, καρκίνος, δερματικές διαταραχές, οφθαλμολογικές διαταραχές, πνευμονικές λοιμώξεις, δύσπνοια, αναπνευστική ανεπάρκεια κ.ά.

Η ελλιπής διατροφή ή η μειωμένη θρέψη και η απώλεια βάρους που παρατηρούνται στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς προκαλούν την εκδήλωση αισθημάτων δυσφορίας, κόπωσης και εξουθένωσης ή εξάντλησης, περιορίζουν την αποκατάστασή τους και δημιουργούν αυξημένη προδιάθεση σε λοιμώξεις. Η μειωμένη πρόσληψη τροφής και η αυξημένη καταβολή δυνάμεων εξαντλούν τα αποθέματα του οργανισμού σε πρωτεΐνες και λίπος. Η αύξηση της συχνότητας των γευμάτων και η σωστή διαιτητική αγωγή (λευκωματούχος δίαιτα) συμβάλλουν στην πρόληψη ποικίλων διαταραχών και εξισορροπούν την απώλεια των απαραίτητων θρεπτικών ουσιών κατά την αιμοκάθαρση (Θεοφίλου, 2010).

### **3.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων**

Οι Parvan et. al, (2013) ταξινομούν τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής σε μη ελεγχόμενους και ελεγχόμενους από τους επαγγελματίες υγείας. Στην πρώτη κατηγορία (μη-ελεγχόμενοι παράγοντες) ανήκουν η κουλτούρα, η διάγνωση και η πρόγνωση, η ηλικία, οι διαφορετικοί μέθοδοι θεραπείας και στη δεύτερη κατηγορία (ελεγχόμενοι παράγοντες) ανήκουν οι περιβαλλοντικοί παράγοντες, η

κοινωνική και ατομική κατάσταση, η συμπτωματολογία της νόσου και η ποιότητα του ύπνου.

### **3.2.1 Οι Κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες**

Οι Rebollo et al, 2000, έδειξαν ότι, οι παράγοντες που σχετίζονται με καλύτερη ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων ασθενών ήταν : η μεγαλύτερη ηλικία, το γυναικείο φύλο, το υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο και η καλύτερη λειτουργική κατάσταση ενώ παράγοντες που σχετίζονται με χειρότερη ποιότητα ζωής ήταν: η αύξηση του αριθμού των εισαγωγών στο νοσοκομείο, και η συννοσηρότητα.

Επίσης, οι κοινωνικο-δημογραφικοί παράγοντες είναι δυνατόν να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. Αναλυτικότερα, οι γυναίκες ασθενείς αξιολογούν πιο αρνητικά την ψυχολογική τους υγεία ενώ παράλληλα η πάροδος της ηλικίας φαίνεται ότι επιδρά αρνητικά στον τρόπο που οι ασθενείς αντιλαμβάνονται τη σωματική και την ψυχολογική τους υγεία. Επιπρόσθετα, το χαμηλό μορφωτικό προδιαθέτει τους ασθενείς να αξιολογούν περισσότερο αρνητικά το περιβάλλον, στο οποίο διαβιούν. Η οικογενειακή κατάσταση, φαίνεται να επιδρά στην ψυχική υγεία αυτών των ασθενών και πιο συγκεκριμένα άτομα που ζουν μόνοι τους όπως χήροι ή διαζευγμένοι αξιολογούν περισσότερο αρνητικά την ποιότητα ζωής ( Θεοφίλου, 2010, 2011).

Σύμφωνα με την Θεοφίλου (2010), η διερεύνηση της επίδρασης διαφόρων παραγόντων στην ποιότητα ζωής αναφέρεται και στις συσχετίσεις μεταξύ της ποιότητας ζωής και των διαφορετικών τύπων θεραπείας καθώς και των δημογραφικών και κοινωνικών χαρακτηριστικών των ασθενών με ΧΝΑ. Ειδικότερα, το φύλο φαίνεται να έχει σημαντική επίδραση, δοθέντος ότι έχει βρεθεί ότι γυναίκες ασθενείς εμφανίζουν υψηλότερες βαθμολογίες στην κατάθλιψη και το άγχος και χαμηλότερες βαθμολογίες στα θετικά συναισθήματα. Αντίθετα, οι άνδρες ασθενείς φαίνεται να έχουν περισσότερες κοινωνικές δραστηριότητες και να δηλώνουν καλύτερη ποιότητα ζωής γενικά. Σε έρευνα διαπιστώθηκε ότι οι άνδρες αιμοκαθαιρόμενοι παρουσίαζαν περισσότερες κοινωνικές δραστηριότητες και κοινωνικά ενδιαφέροντα από τις γυναίκες ενώ δεν υπήρχαν διαφορές σε σχέση με το φύλο στην προσωπική φροντίδα, συνεργασιμότητα και ευερεθιστότητα.

Επίσης, η ηλικία φαίνεται να έχει επίδραση στην ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΝΑ, καθώς οι πιο ηλικιωμένοι ασθενείς δηλώνουν χαμηλότερα επίπεδα σωματικής ευεξίας και υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης. Επιπλέον, σημαντική φαίνεται να είναι και η επίδραση της κοινωνικοοικονομικής κατάστασης, καθώς ασθενείς που βρίσκονται στα χαμηλότερα επίπεδα αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα σχετικά με την ψυχική και σωματική υγεία και την κοινωνική ευημερία. Αντίθετα, το υψηλότερο οικονομικό και μορφωτικό επίπεδο, καθώς και η συνθήκη της έγγαμης οικογενειακής ζωής συνδέονται με θετικότερες εκτιμήσεις της σωματικής υγείας, της κοινωνικής ευεξίας και της ποιότητας ζωής. Αποτελέσματα έρευνας σχετικά με τις προγνωστικές μεταβλητές για την ψυχική και κοινωνική προσαρμογή των πασχόντων με χρόνια ασθένεια, έδειξαν με σαφήνεια ότι βάσει του κοινωνικοοικονομικού επιπέδου των ερωτηθέντων τα άτομα με χαμηλό κοινωνικοοικονομικό προφίλ (υψηλό ποσοστό ανεργίας, χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, φτωχή οικονομική οικογενειακή κατάσταση) είχαν χειρότερη ψυχοκοινωνική προσαρμογή που επηρέαζε αρνητικά τα επίπεδα της λειτουργικότητάς τους στην καθημερινή ζωή, την ψυχική τους υγεία και τις οικογενειακές τους σχέσεις (Θεοφίλου, 2010).

Ως γνωστό, οι ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια αναγκάζονται να πηγαίνουν στο νοσοκομείο ή κάποιο άλλο κέντρο συνήθως τρεις φορές την εβδομάδα για τη διεξαγωγή της συνεδρίας αιμοκάθαρσης με αποτέλεσμα, να δυσκολεύονται να διατηρήσουν το πρωτότερο επάγγελμά τους. Ειδικότερα, η αδυναμία επιλογής του ωραρίου αιμοκάθαρσης από τους ασθενείς που υποβάλλονται σε ενδοноσοκομειακή αιμοκάθαρση επηρεάζει ουσιαστικά τη διατήρηση του επαγγέλματός τους. Αντιθέτως, οι ασθενείς που έχουν καλύτερη οικονομική κατάσταση και ευέλικτο ωράριο διενεργούν αιμοκάθαρση κατ' οίκον. Επίσης η πνευματική και η θρησκευτική στήριξη μπορεί να συμβάλουν στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. Είναι γεγονός ότι, λόγω της φυσικής και γνωστικής εξασθένησης οι αιμοκαθαιρόμενοι είτε βιώνουν απώλεια του ρυθμού παραγωγικότητας και εγκαταλείπουν πρόωρα την παραγωγική διαδικασία ή αλλάζουν τη φύση της απασχόλησής τους (safari et. al, 2013, Ramirez et. al, 2012)

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης των Καϊτελίδου και συν., (2007), το 60,2% των ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση αναγκάστηκαν να αλλάξουν επάγγελμα ή να συνταξιοδοτηθούν μετά την ένταξη τους στη μέθοδο, ενώ το 36,7%



συνταξιοδοτήθηκε πρόωρα. Το 19% των ασθενών δήλωσε ότι, απαιτήθηκε η πρόσληψη οικιακής βοηθού μετά την ένταξη σε αιμοκάθαρση, με κόστος που έφθανε το 22,7% του μέσου κατά κεφαλή εισοδήματος. Ένα μικρό ποσοστό (9%) δήλωσε ότι αναγκάστηκε να αλλάξει τόπο διαμονής εξαιτίας της θεραπείας.

### **3.2.2 Βιολογικοί παράγοντες**

Υιοθετώντας το βιο-ψυχο-κοινωνικό μοντέλο και ξεκινώντας από τη βιολογική διάσταση του προβλήματος, η οξεία νεφρική ανεπάρκεια θα πρέπει να βρίσκεται στη διαφοροδιαγνωστική μας σκέψη σε ασθενείς με κόπωση και υποθυμία, όπως επίσης και σε ασθενείς με οξεία οργανική ψυχική διαταραχή π.χ. σύγχυση ή και οξύ συγχυτικό παραλήρημα. Στο παρελθόν η νεφρική ανεπάρκεια είχε σχεδόν πάντα κακή και μη αναστρέψιμη πρόγνωση (νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου). Με την πρόοδο όμως της ιατρικής στο συγκεκριμένο τομέα, χρησιμοποιήθηκαν μέθοδοι που επιμηκύνουν ή και σώζουν ζωές.

Ανάμεσα στα σωματικά συμπτώματα της ΧΝΑ που σχετίζονται με ψυχικές εκδηλώσεις, συχνότερα είναι οι διαταραχές σίτισης, η αναιμία και η σεξουαλική δυσλειτουργία. Η κατάθλιψη φαίνεται να επιδεινώνει την ανορεξία που οφείλεται σε ουραιμία και την υπολευκωματιναιμία, λόγω της μειωμένης πρόσληψης πρωτεϊνών.

Η αναιμία από μειωμένη έκκριση ερυθροποιητίνης, κλινικά εμφανίζεται ως εύκολη κόπωση ή/και κατάθλιψη και φαίνεται να συνδέεται με πτωχή ποιότητα ζωής σε αυτή την ομάδα ασθενών (Σπυρίδη και συν., 2008).

Για το υψηλό ποσοστό σεξουαλικής δυσλειτουργίας στους νεφροπαθείς υπεύθυνοι φαίνεται να είναι ενδοκρινικές διαταραχές (διαταραχή στη σύνθεση ορμονών, στη μεταφορά, στη σύνδεση με τους υποδοχείς και στην ανταπόκριση των οργάνων-στόχων) και μεταβολικές διαταραχές, με κυριότερη την επίδραση ουραιμικών τοξινών. Ο ασθενής παίρνει πλέον το ρόλο του αδύναμου και του εξαρτημένου. Η αλλαγή των ρόλων φαίνεται να επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό τη σεξουαλική ζωή του ασθενή, αφού από ερωτικός σύντροφος μετατρέπεται σε ασθενή και ο σύντροφός του καλείται να πάρει το ρόλο του φροντιστή. Έτσι η σεξουαλική δυσλειτουργία αποδίδεται εκτός από τις ορμονικές διαταραχές και τις ανεπιθύμητες ενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής στις ψυχολογικές επιπτώσεις στο ζευγάρι από την αλλαγή

των ρόλων και όχι στην αλλαγή της εικόνας εαυτού λόγω της νόσου (Σπυρίδη και συν., 2008).

Οι διαταραχές αυτές δεν βελτιώνονται με την αιμοκάθαρση, αντιθέτως μπορεί και να επιδεινωθούν, ενώ συχνά αποκαθίστανται μετά από μεταμόσχευση. Στους άνδρες εκδηλώνονται συνήθως ως διαταραχή στη στύση, ενώ στις γυναίκες ως ανωμαλίες του καταμήνιου κύκλου ή μειωμένη libido. Για τη σεξουαλική δυσλειτουργία πολύ σημαντικό ρόλο παίζουν βέβαια και ψυχολογικοί παράγοντες, που αναφέρονται παρακάτω (Σπυρίδη και συν., 2008).

Για την επιβάρυνση όμως της ψυχικής και ψυχοκοινωνικής ζωής των χρόνιων νεφροπαθών ευθύνονται σε μεγάλο βαθμό και η θεραπεία που περιλαμβάνει είτε τη συντηρητική φαρμακευτική αγωγή είτε τη εξωνεφρική κάθαρση και τέλος τη νεφρική μεταμόσχευση. Πολλά από τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται στη νεφρική νόσο (κορτικοστεροειδή, ρεσερπίνη, θειαζίδες, κλονιδίνη, αναστολείς ΜΕΑ, αναστολείς ιόντων ασβεστίου, β-αναστολείς, κυκλοσπορίνηκ.ά.) είναι αιτίες για νευροψυχιατρικές επιπλοκές, που κυμαίνονται από κατάθλιψη ή ευφορία έως σύγχυση, ψευδαισθήσεις, άνοια ή ψύχωση (Σπυρίδη και συν., 2008).

Ο περιορισμός του ελεύθερου χρόνου, των διατροφικών συνηθειών και διαιτητικών περιορισμών που μπορεί μεν να προσαρμόζονται στις βιολογικές και κλινικές ανάγκες των ασθενών, αλλά ωστόσο συχνά αποτελούν βαρύ φορτίο για το κάθε άτομο. Δεδομένου, ότι οι αιμοκαθαιρόμενοι δεν επιτρέπεται να πίνουν περισσότερο από 500ml υγρά την ημέρα, εφόσον η συσσώρευση των υγρών στον οργανισμό επιδεινώνει την υπέρταση ή μπορεί να οδηγήσει και σε πνευμονικό οίδημα, γίνεται εύκολα αντιληπτό γιατί ο περιορισμός στη λήψη υγρών και τροφής αποτελούν τους πιο συχνούς στρεσογόνους παράγοντες που επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής (Τούλια & Κουτσοπούλου, 2015). Ως αποτέλεσμα όλων των ανωτέρω παραγόντων, εκδηλώνονται προβλήματα από τη ψυχική σφαίρα, όπως άγχος και κατάθλιψη. η δυσκολία στην απομάκρυνση από τον τόπο μόνιμης διαμονής, οι επιπλοκές όπως συχνές λοιμώξεις, οι συχνές νοσηλείες και η εξάρτηση είτε από μέλη της οικογένειας είτε από το θεραπευτικό κέντρο τροποποιούν σε τέτοιο βαθμό τις καθημερινές συνήθειες ώστε αντιδραστικά να παρατηρούνται ευερεθιστότητα, άγχος και κατάθλιψη και να επηρεάζεται σε σημαντικό βαθμό η ποιότητα ζωής. Ολοκληρώνοντας την αναφορά βιολογικών παραγόντων που σχετίζονται με τις ψυχικές εκδηλώσεις σε χρόνιους νεφροπαθείς, θα πρέπει να σημειώσουμε και τα ψυχολογικά προβλήματα των μεταμοσχευθέντων που οφείλονται σε οργανικά αίτια.

Αυτά οφείλονται κυρίως στην ανοσοκατασταλτική φαρμακευτική αγωγή (κορτικοστεροειδή και κυκλοσπορίνες) που είναι γνωστό ότι προκαλούν ευερεθιστότητα, διαταραχές της διάθεσης, νευροτοξικότητα, ψυχωτικά συμπτώματα. Χαρακτηριστικό είναι το οργανικό εγκεφαλικό σύνδρομο (Organic Brain Syndrome), που παρουσιάζεται σε ανοσοκατεσταλμένους μεταμοσχευθέντες και εκδηλώνεται με διαταραχές του ύπνου, μειωμένη αντίληψη και συναισθηματική αστάθεια. Τέλος, συχνή αιτία κατάθλιψης σε αυτή την κατηγορία ασθενών αποτελούν οι μετεγχειρητικές λοιμώξεις και οι πολλαπλές επακόλουθες νοσηλείες (Σπυρίδη και συν., 2008).

### ***3.2.3 Οι ψυχολογικοί παράγοντες***

Πέρα από τους βιολογικούς παράγοντες, το σημαντικότερο ίσως ρόλο στην ανάπτυξη ψυχιατρικών συμπτωμάτων σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια διαδραματίζει η ψυχοκοινωνική προσαρμογή των ασθενών αυτών. Η θετική ή αρνητική έκβασή της εξαρτάται από την προσωπικότητα του ασθενούς και την υποστήριξη που δέχεται από το ιατρικό, νοσηλευτικό, οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον (Σπυρίδη και συν., 2008).

Έρευνα που υλοποιήθηκε από τις Κουτσοπούλου - Σοφικίτη και συν., (2009) σχετικά με τις διαστάσεις προσωπικότητας των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και τη σχέση τους με την αρχική νόσο, έδειξε ότι η προσωπικότητα επηρεάζει τον τρόπο, με τον οποίο τα άτομα αντιδρούν στη χρόνια νόσο και τη θεραπεία τους. Πιο συγκεκριμένα, οι διαστάσεις προσωπικότητας (νευρωτισμός, ψυχωτισμός, εσωστρέφεια / εξωστρέφεια) διαφοροποιούνται σε μεγάλο βαθμό και συστηματικά στους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση σε σύγκριση με τα υγιή άτομα (Λένη και συν., 2013).

Πάνω σε αυτό το υπόστρωμα δρα η νόσος ως ψυχοπιεστική κατάσταση και από την αλληλεπίδραση αυτών των τριών παραγόντων (ιατρικό, νοσηλευτικό, οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον) διαμορφώνεται η προσαρμογή του ασθενή στη νόσο του. Ασθενείς που δεν καταφέρνουν να διαχειριστούν το θυμό και την τάση τους για εξάρτηση, αναπτύσσουν κατάθλιψη, που με τη σειρά της συνδέεται με υψηλότερη

θνητότητα, υψηλότερα ποσοστά περιτονίτιδας και πιο συχνές νοσηλείες. Η κατάθλιψη φαίνεται να αποτελεί σοβαρό αιτιολογικό παράγοντα μη συνεργασίας και διατάραξης της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ΧΝΑ. Μελέτες έδειξαν ότι η αντίληψη του ασθενούς για τη νόσο του συνδέεται με την ανάπτυξη κατάθλιψης περισσότερο από ότι η ίδια η σοβαρότητα της νόσου (Σπυρίδη και συν., 2008).

Αναλυτικότερα, οι Feroze et. al, (2010) τόνισαν ότι οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις οι οποίες αυξάνουν την πιθανότητα να εκδηλώσουν ψυχικές διαταραχές όπως κατάθλιψη και άγχος ή ακόμα να τις επιδεινώσουν εφόσον είναι ήδη εγκατεστημένες. Σύμφωνα με τους ίδιους ερευνητές, οι κυριότεροι στρεσογόνοι παράγοντες που αντιμετωπίζουν οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς είναι τα συμπτώματα που προκαλούνται από τη νεφρική νόσο τελικού σταδίου, οι σημαντικές αλλαγές στον τρόπο ζωής, ο φόβος της αναπηρίας, η νοσηρότητα, η μικρότερη διάρκεια ζωής και η ανάγκη συμμόρφωσης με τα θεραπευτικά σχήματα, συμπεριλαμβανομένων των προγραμμάτων αιμοκάθαρσης, των διατροφικών απαιτήσεων και του περιορισμού στο νερό.

Από τη στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης κινητοποιούνται στον ασθενή φόβοι αναπηρίας ή θανάτου, επαγγελματικής και κοινωνικής ανεπάρκειας, οικονομικής καταστροφής. Ξεκινώντας τη θεραπεία τροποποιούνται οι καθημερινές συνήθειες και οι ενδοοικογενειακές σχέσεις. Σε μία μελέτη αναφέρεται ότι σχεδόν όλοι οι ασθενείς ένιωθαν απελπισία και οι μισοί τουλάχιστον εκδήλωσαν άγχος όταν παρακολουθήθηκαν για είκοσι δύο εβδομάδες (Lew & Piraino, 2005).

Σύμφωνα με την Τούλια και Κουτσοπούλου (2015) η κατάθλιψη είναι ένας πολύ σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών και την ψυχική τους υγεία. Οι αιμοκαθαιρόμενοι βιώνουν απογοήτευση, αβεβαιότητα για το μέλλον και άγχος του θανάτου τα οποία σε συνδυασμό με τις αλλαγές σε κάθε διάσταση της ανθρώπινης ύπαρξης (προσωπική, οικογενειακή, επαγγελματική), τις αλλαγές στην εικόνα εαυτού και τη μείωση του προσωπικού χρόνου αποτελούν σημαντικούς αγχογόνους παράγοντες που οδηγούν σε μειωμένη αυτοεκτίμηση, απόσυρση και κοινωνική απομόνωση. Επίσης, η φύση και η χρονιότητα της νόσου επιβάλλουν σημαντικούς περιορισμούς. Οι αιμοκαθαιρόμενοι διαπιστώνουν ότι η ζωή τους περνά μεταξύ του σπιτιού και του νοσοκομείου και δεν μπορούν να αφιερώσουν χρόνο σε δραστηριότητες που πρωτύτερα τους ευχαριστούσαν, όπως για παράδειγμα ψυχαγωγία, κοινωνικές σχέσεις, διακοπές, κ.ά.(Τούλια & Κουτσοπούλου, 2015).

Οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς εκτός από τα προβλήματα που απορρέουν από τη βιολογική διάσταση της νόσου βρίσκονται αντιμέτωποι με πλήθος άλλων προβλημάτων που σχετίζονται με την καθημερινή ζωή. Για παράδειγμα, πολύτιμος προσωπικός χρόνος ξοδεύεται στις προγραμματισμένες συνεδρίες αιμοκάθαρσης με αποτέλεσμα να επηρεάζεται σημαντικά ο πρωτύτερος τρόπος ζωής των ασθενών. Επιπλέον, οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς βιώνουν ανησυχία για το αλλοιωμένη εικόνα εαυτού, άγχος του θανάτου και αβεβαιότητα για την περαιτέρω πορεία τα οποία σε συνδυασμό με τις αλλαγές σε πρωτύτερους προσωπικούς, οικογενειακούς, κοινωνικούς και επαγγελματικούς ρόλους όπως επίσης και την αναμονή για μεταμόσχευση αποτελούν μόνο μερικούς από τους κύριους αγχογόνους παράγοντες. Επιπροσθέτως, οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς συχνά βιώνουν 'εξάρτηση' τόσο υλικοτεχνική (από το μηχάνημα) όσο και από τους επαγγελματίες υγείας. Ως αποτέλεσμα, αναδύονται προβλήματα από τη ψυχική σφαίρα, όπως άγχος και κατάθλιψη τα οποία περιπλέκονται καθώς η νόσος εξελίσσεται (Μπουγά & Πιτσιώνης, 2014). Η μείωση των οικονομικών πόρων που επιβάλλει η νόσος είτε λόγω επαγγελματικών αλλαγών είτε λόγω μείωσης του βαθμού παραγωγικότητας σε συνδυασμό με την παράλληλη αύξηση των εξόδων που αφορούν κυρίως ιατρικά έξοδα αποτελούν σημαντικούς στρεσογόνους παράγοντες (Μπουγά & Πιτσιώνης, 2014).

Δεδομένης της συναισθηματικής κόπωσης που βιώνουν οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς από τη μακρόχρονη θεραπεία, η κατάθλιψη αποτελεί τη συνηθέστερη ψυχική επιβάρυνση. Επίσης, οδηγεί σε αύξηση της συχνότητας των επανεισαγωγών και αύξηση της θνητότητας και της πιθανότητας για οικειοθελή απόσυρση από την αιμοκάθαρση (Ossareh et. al, 2014, Lopes et. al, 2004, Cukor et. al, 2007).

Πολύ συχνά, η κατάθλιψη που βιώνουν οι αιμοκαθαιρόμενοι παραμένει αδιάγνωστη είτε επειδή οι ίδιοι δείχνουν απροθυμία να αναζητήσουν βοήθεια ή οι επαγγελματίες υγείας αποτυγχάνουν να αναγνωρίσουν τα συμπτώματα διότι δίδουν περισσότερη προσοχή στα σωματικά ενοχλήματα των ασθενειών. Δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις όπου υπάρχει επικάλυψη των καταθλιπτικών συμπτωμάτων με άλλα. Για παράδειγμα, τα συμπτώματα της κατάθλιψης μπορεί να είναι παρόμοια με εκείνα της ουραιμίας και ως εκ τούτου, η διάγνωση να καθυστερεί. Επίσης, η αϋπνία η οποία συχνά συνοδεύει τους ασθενείς με κατάθλιψη σε συνδυασμό με τα προκαλούμενα συμπτώματα από τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής (π.χ., γλυκοκορτικοειδή φάρμακα)

συχνά επικαλύπτουν τα συμπτώματα της κατάθλιψης. Πράγματι, οι διαταραχές του ύπνου σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών και πιο συγκεκριμένα παρατηρείται δυσκολία στην έναρξη ή διατήρηση του ύπνου, κακή ποιότητα ύπνου, υπνηλία και κούραση κατά τη διάρκεια της ημέρας, πρωϊνοί πονοκεφάλοι, διαταραχές της συγκέντρωσης και μειωμένη καθημερινή λειτουργικότητα (Τούλια & Κουτσοπούλου, 2015).

Πράγματι οι Watnick et al, (2003), υποστήριξαν ότι, η κατάθλιψη παραμένει αδιάγνωστη λόγω των επικαλυπτόμενων συμπτωμάτων που σχετίζονται με ουραιμία (ανορεξία, κόπωση, διαταραχές του ύπνου) και την απουσία μιας συστηματικής ψυχιατρικής αξιολόγησης. Οι Johnson & Dwyer (2008) ανέφεραν ότι, περισσότερο από το 70% των ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση και είχε εκδηλώσει συμπτώματα κατάθλιψης ή άγχους δεν ήταν σε θέση να αναγνωρίσουν αυτά τα σημεία και συμπτώματα.

Εκτός από την επικάλυψη των συμπτωμάτων, ένας άλλος εξίσου σημαντικός λόγος που η κατάθλιψη συχνά υποτιμάται ή δεν διαγιγνώσκεται είναι η χρήση διαφορετικών εργαλείων μέτρησης (Μπουγά & Πιτσιώνης, 2014).

Οι Loosman et al, (2000) που συνέκριναν την κλίμακα Beck Depression Inventory με την κλίμακα HADs σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο και συμπτώματα κατάθλιψης, υποστήριξαν ότι, και οι δυο κλίμακες αποτελούν έγκυρα όργανα για τη διάγνωση της κατάθλιψης σε αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. Ωστόσο, σε παγκόσμιο επίπεδο απαιτείται η χρήση ενός κοινού εργαλείου μέτρησης το οποίο θα επιτρέψει τις συγκρίσεις μεταξύ των πληθυσμών.

Είναι σπουδαίο να τονισθεί ότι, ο πιο σημαντικός λόγος ανίχνευσης της κατάθλιψης είναι η πρόληψη των αυτοκτονιών. Οι Pompili et. al, (2013) έδειξαν ότι, η απόπειρα αυτοκτονίας και η αυτοκτονία είναι αρκετά συχνή σε καταθλιπτικούς αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. Οι ίδιοι ερευνητές τόνισαν ότι, παρότι η απόσυρση από τη θεραπεία ευθύνεται για την πλειοψηφία των θανάτων αιμοκαθαιρόμενων ασθενών εντούτοις η αυτοκτονία θα πρέπει πάντα να εκτιμάται διότι αποτελεί ένα ξεχωριστό φαινόμενο. Παράλληλα, οι Keskin & Engin, (2011) έδειξαν ότι, ο αυτοκτονικός ιδεασμός αυξάνεται με τη σοβαρότητα της κατάθλιψης όπως επίσης ότι, η κατάθλιψη και ο αυτοκτονικός ιδεασμός αυξάνονταν με την ηλικία σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.

Οι Huertas et. al, (2014), έδειξαν ότι, τα ποσοστά κατάθλιψης σε ηλικιωμένους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς κυμαίνονται μεταξύ 25% -50% και τονίζουν ότι η κατάθλιψη και το άγχος αυξάνουν την αποτυχία συμμόρφωσης τους όσον αφορά τους διατροφικούς περιορισμούς καθώς και τις έμμεσες προσπάθειες αυτοκτονίας. Μια πιθανή αιτία για τη μη συμμόρφωση με τη θεραπεία είναι το χαμηλό ηθικό, η γνωστική εξασθένηση και το γεγονός ότι υψηλό ποσοστό των ηλικιωμένων ζουν μόνοι τους και έχουν ελάχιστη στήριξη. Η αποτυχία συμμόρφωσης στη φαρμακευτική αγωγή αποτελεί τον πιο πιθανό μηχανισμό που αιτιολογεί τον αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας. (Finkelstein et. al, 2012, Sgnaolin & Figueiredo, 2012)

Οι Κάτση και συν., (2013) που μελέτησαν την κατάθλιψη σε αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς εκ των οποίων το 12,8% ήταν άνδρες με μέση ηλικία  $59 \pm 15,7$  έτη, έδειξαν ότι, το 53,8% δεν εμφάνιζε κατάθλιψη, το 19,1% εμφάνιζε ήπιας μορφής, το 6,5% μέτριας μορφής και το 20,6% βαριάς μορφής κατάθλιψη. Οι ίδιοι ερευνητές βρήκαν ότι, όσοι ασθενείς έκαναν τις συνεδρίες πάντα στο ίδιο νοσοκομείο, όσοι είχαν υψηλό μορφωτικό επίπεδο και όσοι είχαν καλύτερη σχέση με το προσωπικό του τμήματος παρουσίαζαν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης.

Η αξιολόγηση του άγχους και της κατάθλιψης που βιώνουν οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς θα πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα της θεραπείας.

Πολύ συχνά, οι επαγγελματίες υγείας δεν ανιχνεύουν και κατά συνέπεια δεν αντιμετωπίζουν το άγχος και την κατάθλιψη που βιώνουν οι ασθενείς στο κλινικό περιβάλλον είτε διότι το θεωρούν ως φυσική συνέπεια της νόσου και των συνθηκών νοσηλείας είτε διότι δίδουν περισσότερη σημασία στην αντιμετώπιση της κύριας νόσου, αγνοώντας την ψυχική σφαίρα των ατόμων (Μπουγά & Πιτσιώνης, 2014).

#### **3.2.4 Ο Παράγοντας αναμονής για μεταμόσχευση**

Πολλά επίσης ψυχοκοινωνικά θέματα προκύπτουν σχετικά με τη μεταμόσχευση νεφρού, τόσο κατά την περίοδο αναμονής του μοσχεύματος, όσο και μετά τη μεταμόσχευση. Κατά την περίοδο αναμονής της μεταμόσχευσης και όσο καθυστερεί η εξεύρεση του κατάλληλου μοσχεύματος, ο ασθενής βιώνει συναισθήματα απογοήτευσης, αγωνίας και εγκατάλειψης. Το ίδιο το ιατρικό και νοσηλευτικό

προσωπικό, που αρχικά είναι υποστηρικτικό στον υποψήφιο για μεταμόσχευση, με το πέρασμα του χρόνου νιώθει αισθήματα ανικανότητας και σε δεύτερη φάση ενοχές, που τελικά οδηγούν στην αποφυγή του ασθενούς, ο οποίος βιώνει εντονότερα εμπειρίες απομόνωσης και εγκατάλειψης. Ο ασθενής που δεν επιλέγεται για ένα πτωματικό μόσχευμα καθώς και η οικογένειά του κυριεύονται από θυμό και οργή προς το ιατρικό προσωπικό και το σύστημα υγείας. Για τους ασθενείς που πρόκειται να λάβουν τον νεφρό από ένα οικείο τους πρόσωπο, το κυριότερο ηθικό πρόβλημα που προκύπτει είναι το κατά πόσο η απόφαση του δότη είναι αυτόβουλη ή έχει ληφθεί κάτω από εξωτερική πίεση (από άλλους συγγενείς ή από τον ίδιο το νεφροπαθή). Συχνά αισθήματα ενοχής από το δέκτη προς το δότη επηρεάζουν τη μεταξύ τους σχέση αλλά και τις ενδοοικογενειακές ισορροπίες (Σπυρίδη και συν., 2008).

Αγωνία για την ίδια τη χειρουργική επέμβαση καθώς και φόβοι απόρριψης του μοσχεύματος κινητοποιούν αγχώδεις και καταθλιπτικές εκδηλώσεις στους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Η ψυχιατρική παρέμβαση με αντικαταθλιπτική ή αγχολυτική φαρμακευτική αγωγή, όπου χρειάζεται, η ψυχολογική υποστήριξη και η ενημέρωση από τους θεράποντες για τη χειρουργική διαδικασία και τις αναμενόμενες επιλοκές, μπορούν να μειώσουν σημαντικά το προεγχειρητικό stress (Lew & Piraino, 2005).

Οι μεταμοσχευθέντες ασθενείς αντιμετωπίζουν με φόβο και αγωνία μία ενδεχόμενη απόρριψη του μοσχεύματος. Αυστηρή αυτοκριτική, ενοχές και φόβοι τιμωρίας βιώνονται όταν το μόσχευμα προέρχεται από ζωντανό δότη και επιδεινώνονται σε περιπτώσεις απόρριψης του μοσχεύματος. Δυσκολίες ψυχολογικής ενσωμάτωσης του μοσχεύματος προκύπτουν όταν το μόσχευμα μετατρέπεται σε φανταστικό επίπεδο από ένα ανατομικό όργανο σε μία συμβολική αναπαράσταση ενός άλλου ανθρώπου. Τότε, ο λήπτης συμπεριφέρεται σαν να φέρει μέσα του ολόκληρο το δότη, μαζί με τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του, πολλά από τα οποία υιοθετεί και αποδίδει στη μεταμόσχευση (Σπυρίδη και συν., 2008).

Τα προβλήματα αυτά μπορεί να εκδηλωθούν με μία συναισθηματική αστάθεια, κατάθλιψη ή ακόμη και ψύχωση μετά τη μεταμόσχευση. Η συγκεκριμένη εικόνα που έχει ο ασθενής για τη μορφή και τη διάταξη του σώματός του στο χώρο, μεταβάλλεται μετά τη μεταμόσχευση και ο μεταμοσχευθής καλείται να τακτοποιήσει, να ενσωματώσει το νέο όργανο που απέκτησε. Αλλαγές στην εικόνα σώματος συνδέονται με πιο πτωχή ποιότητα ζωής και με πιο έντονα συναισθήματα κατάθλιψης. Ψυχικές επιπτώσεις με αντίκτυπο στις διαπροσωπικές σχέσεις του ασθενή υπάρχουν και στο περιβάλλον του, ξεκινώντας από το ιατρικό και



νοσηλευτικό προσωπικό, τους φροντιστές, την οικογένεια και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout) σε επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με αυτή την ομάδα των ασθενών, θα πρέπει να ανιχνεύεται έγκαιρα και να αντιμετωπίζεται. Το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό που ήδη μπορεί να έχει αρχίσει να αποφεύγει τον ασθενή λόγω αισθημάτων ενοχής, γίνεται ακό-μη πιο απόμακρο όταν το άγχος και η απογοήτευση του ασθενή και της οικογένειας τους κάνει πιο δύστροπους και απαιτητικούς. Έχει διαπιστωθεί ότι επαγγελματίες υγείας με ανώριμα χαρακτηριστικά στοιχεία, είναι πιο ευάλωτοι στην επίδραση επαγγελματικού stress και πιο επιρρεπείς στην ανάπτυξη επαγγελματικής εξουθένωσης (Σπυρίδη και συν., 2008).

Για τον ασθενή και τους συγγενείς του το νοσηλευτικό προσωπικό εκπροσωπεί ένα σύστημα υγείας, που δεν τους βοηθά ικανοποιητικά και έτσι στρέφουν το θυμό τους πολλές φορές σε εκείνα τα άτομα του προσωπικού που τους αποφεύγουν λιγότερο και εμπλέκονται συναισθηματικά περισσότερο μαζί τους. Τα μέλη της οικογένειας των ασθενών παρουσιάζουν άγχος και κατάθλιψη. Η επιβάρυνση συνδέεται με το βαθμό του stress και του άγχους των συγγενών και επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής και την αίσθηση υγείας των συγγενών. Θετική συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ άγχους και κατάθλιψης των συγγενών, που παρέχουν φροντίδα στους νεφροπαθείς σε χρόνια περιτοναϊκή κάθαρση και του περιορισμού των κοινωνικών δραστηριοτήτων και του ελεύθερου χρόνου τους. Η κατάθλιψη των συγγενών συσχετίζεται αρνητικά με την ικανοποίησή τους από τις προσφερόμενες υπηρεσίες υγείας. Η οικογένεια εκτός από τη νόσο του δικού της ανθρώπου, πρέπει να αντιμετωπίσει και προβλήματα όπως τις νέες οικονομικές συνθήκες και απαιτήσεις που προκύπτουν, τις μετακινήσεις του ασθενή και των υπολοίπων μελών στο νοσοκομείο, την πιθανή μετακόμιση από την επαρχία κοντά στο κατάλληλο νοσηλευτικό ίδρυμα και άλλα καθημερινά προβλήματα που συνδέονται με τη νέα συνθήκη. Παρόλ' αυτά αναφέρεται ότι το 1/5 περίπου των ασθενών με ΧΝΑ ανέφερε παραμέληση ή απόρριψη από το περιβάλλον (Σπυρίδη και συν., 2008).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4**

### **ΘΕΡΑΠΕΙΑ – ΠΡΟΛΗΨΗ**

Στη σύγχρονη εποχή γίνεται ολοένα και περισσότερο αντιληπτό ότι, η θεραπεία δεν θα πρέπει να εστιάζεται μόνο στη βιολογική διάσταση της νόσου αλλά αντιθέτως στις επιπτώσεις που επιφέρει στη καθημερινή ζωή των πασχόντων και στην αντιμετώπιση του πάσχοντα ως εννιαία βιο-ψυχοκοινωνική οντότητα. Γι αυτό χρειάζεται εφαρμογή ειδικού εξατομικευμένου σχεδίου συμβουλευτικής προσέγγισης, ώστε να διασφαλίζεται τόσο η ψυχοσυναισθηματική κατάσταση όσο και η ασφάλεια των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών (Τούλια & Κουτσοπούλου, 2015).

Η αξιολόγηση του άγχους και της κατάθλιψης που βιώνουν οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς θα πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα της θεραπείας.

Τα τελευταία χρόνια η ανάπτυξη ψυχιατρικών υπηρεσιών στις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας περίθαλψης, με τη μορφή Συμβουλευτικής-Διασυνδετικής Ψυχιατρικής, έχει συμβάλει στη διερεύνηση των ψυχικών και

ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της νεφρικής ανεπάρκειας, και ιδιαίτερα της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας τελικού σταδίου. Οι συνεισφορές της Ιατρικής Ψυχολογίας εγκαθιδρύουν συγκεκριμένες παρεμβάσεις πρόληψης και αντιμετώπισης των διαπιστούμενων ψυχικών διαταραχών, τόσο άμεσα προς τους ασθενείς, όσο και έμμεσα μέσω της ευαισθητοποίησης των επαγγελματιών υγείας στην ψυχοκοινωνική αντίληψη ( Σπυρίδη και συν., 2008).

Παρακάτω αναλύονται κάποιοι μέθοδοι με τις οποίες μπορούν να βοηθηθούν οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, να αντιμετωπίσουν την κατάσταση τους.

#### **4.1 Ψυχοθεραπεία**

Σημείο-κλειδί για τους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς όσον αφορά τις ψυχικές διαταραχές και την απόπειρα αυτοκτονίας (έχουν αναφερθεί στο προηγούμενο κεφάλαιο), είναι ο βαθμός αποδοχής και προσαρμογής της νόσου. Αναλυτικότερα, οι Dehkordi & Shahgholian (2013), υποστηρίζουν ότι, η προσαρμογή στη χρόνια αιμοκάθαρση, αυξάνει τη λειτουργικότητα των ασθενών σε προσωπικό, κοινωνικό, οικογενειακό και επαγγελματικό επίπεδο. Οι ίδιοι ερευνητές τόνισαν ότι, η διατήρηση του άγχους εντός φυσιολογικών επιπέδων, η στήριξη από το περιβάλλον, η διατήρηση σχέσης εμπιστοσύνης με τους επαγγελματίες υγείας συμβάλλουν σημαντικά στην αποδοχή της νόσου ( Μπουγά & Πιτσιώνης, 2014).

Χαρακτηριστικά της καλής προσαρμογής είναι η διατήρηση του άγχους σε ελεγχόμενα όρια, η διατήρηση των πηγών ευχαρίστησης και αυτοεκτίμησης, η συνέχιση της κοινωνικής ζωής, η διατήρηση πρωτύπων ρόλων, η συντήρηση ελπίδας για το μέλλον και τέλος η διατήρηση σχέσης εμπιστοσύνης με γιατρούς και προσωπικό. Επίσης, οι ασθενείς με άλλα συνοδά προβλήματα, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης, ο συστηματικός ερυθρηματώδης λύκος, η υπέρταση δείχνουν καλύτερη ανοχή στην αιμοκάθαρση όπως επίσης καλύτερο βαθμό προσαρμογής στη νόσο

(Μπουγά & Πιτσιώνης, 2014). Δεδομένου ότι οι ασθενείς πρέπει να προσαρμόζονται στο απρόβλεπτο της νόσου και στους διάφορους στρεσογόνους παράγοντες, οι Schipper & Abma (2011), τόνισαν ότι, η ανάπτυξη στρατηγικών αντιμετώπισης βοηθούν τους ασθενείς να παραμείνουν ανεξάρτητοι και να διατηρήσουν τον έλεγχο επί της δικιάς τους ζωής.

Οι διάφορες μορφές ψυχοθεραπείας, όπως η συμπεριφορικού ή γνωσιακού τύπου και η διαπροσωπική ψυχοθεραπεία ασκούν ευεργετική επίδραση στην αντιμετώπιση της ψυχικής επιβάρυνσης και τη βελτίωση στην προσαρμογή και αποδοχή της νόσου. Οι ψυχοθεραπείες στοχεύουν στην ενεργοποίηση του ασθενή για την επίλυση προβλημάτων και στην αντιμετώπιση αγχογόνων και καταθλιπτικών γνωσιακών σχημάτων και πεποιθήσεων. Η γνωστική ψυχοθεραπεία έχει ως στόχο την αναθεώρηση από τον ασθενή των δυσπροσαρμοστικών και αρνητικών τρόπων σκέψης ενώ η συμπεριφορική θεραπεία έχει ως στόχο τον προσδιορισμό συμπεριφορών που απαιτούν τροποποίηση και τέλος η διαπροσωπική θεραπεία εστιάζεται στην επίλυση προβλημάτων του ασθενή που αφορούν τις διαπροσωπικές σχέσεις και την κοινωνική λειτουργικότητα, τα οποία θεωρούνται ως αιτιολογικοί επιβαρυντικοί παράγοντες για εκδήλωση διαταραχών από τη ψυχική σφαίρα, κυρίως της κατάθλιψης ( Μπουγά & Πιτσιώνης, 2014).

Η ομαδική ψυχοθεραπεία έχει ιδιαίτερη ένδειξη στους ασθενείς του τμήματος μεταμοσχεύσεων νεφρών με τις εξής τρεις κυρίως θεραπευτικές εφαρμογές :

1. Δίδεται ευκαιρία στους ασθενείς να εκφραστούν και δια της «κάθαρσης» επέρχεται συμπτωματική ανακούφιση των ασθενών. Οι ασθενείς αντιλαμβάνονται, ότι και άλλοι συνάνθρωποι τους έχουν παρόμοια προβλήματα και έτσι βοηθούνται στο να αποδεχθούν τα δικά τους.
2. Οι ασθενείς μαθαίνουν πολλά γύρω από την πάθηση και τη θεραπεία τους και έτσι προετοιμάζονται να συνεργασθούν καλύτερα με τους ιατρούς και το προσωπικό.
3. Αντιμετωπίζεται ο βαθμός άρνησης που μπορεί να έχουν οι ασθενείς γύρω από τη σοβαρότητα της πάθησης τους (Heck et. al, 2004).

Η πλειονότητα των ασθενών χαρακτηρίζονται από «ρεαλιστικά προσαρμοσμένη άρνηση» προς την πάθηση τους και διακατέχονται από επαρκή ικανότητα για ενδοσκόπηση, αποδεχόμενοι τη πάθηση τους και κατανοώντας τα θεραπευτικά μέτρα.

Οι ασθενείς αυτοί αντιμετωπίζουν μια απόρριψη μεταμοσχευθέντος νεφρού πιο ψύχραιμα περιμένοντας μια δεύτερη μεταμόσχευση, γιατί έχουν την ικανότητα να χρησιμοποιήσουν το μηχανισμό της άρνησης (Heck et al, 2004).

Ένα ποσοστό ασθενών παρουσιάζει μεγάλου βαθμού άρνηση, με έλλειψη ικανότητας κατανόησης της σοβαρότητας της νόσου και της θεραπείας. Οι ασθενείς αυτοί συνήθως δεν είναι προετοιμασμένοι για μια πιθανή απόρριψη νεφρού. Μπορεί να καταστείλουν τα δυσφορικά τους συναισθήματα που σχετίζονται με την απόρριψη και να αρνηθούν να κάνουν την κατάλληλη θεραπεία ή να θελήσουν να φύγουν από το νοσοκομείο (Heck et al, 2004).

Μια τρίτη ομάδα ασθενών παρουσιάζει ανεπαρκή βαθμό άρνησης με έλλειψη ικανότητας στοχασμού γύρω από την κατάσταση τους, λόγω υπερπλήρωσης του συναισθηματικού τους κόσμου από οδυνηρά συναισθήματα με ταυτόχρονη παρουσία μεγάλου βαθμού ναρκισσιστικών αναγκών. Οι ασθενείς αυτοί μπορεί να παρουσιάσουν άγχος θανάτου και κατάθλιψη με έντονο το αίσθημα της απελπισίας. Δεν είναι προετοιμασμένοι να αντιμετωπίσουν συναισθηματικά την απόρριψη του μοσχεύματος.

Ο ρόλος του θεραπευτή είναι να αναγνωρίσει αν υπάρχει ρεαλιστικά προσαρμοσμένη άρνηση στον ασθενή. Όταν υπάρχει, ο ασθενής υποστηρίζεται ψυχοθεραπευτικά. Σε περίπτωση που ο ασθενής παρουσιάζει μεγάλο βαθμό άρνησης, οι ισχυροί αμυντικοί μηχανισμοί του ασθενή μπορεί να αποδυναμωθούν ενθαρρύνοντας τον να εκφράσει τις αρνητικές σκέψεις του και τα αισθήματα του. Όταν υπάρχει ανεπαρκής άρνηση, ικανοποιούνται οι ναρκισσιστικές ανάγκες του ασθενούς μερικώς με την υποστήριξη του θεραπευτή (Heck et al, 2004).

Ο ψυχίατρος αποτελεί σημαντικό στέλεχος της θεραπευτικής ομάδας μεταμοσχεύσεων. Αντιμετωπίζει και ενημερώνει τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας για τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα του ασθενή. Βοηθά τους ασθενείς που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση και δυσκολεύονται να αποφασίσουν να κάνουν μεταμόσχευση. Συζητά με τους δότες για τη σχέση τους με το λήπτη και τα κίνητρα τους. Τα κίνητρα των δοτών μπορεί να είναι αλtruισμός ή να οφείλονται σε νευρωτική εκδραμάτιση ή να είναι αποτέλεσμα αισθημάτων ενοχής λόγω πίεσης των συγγενών. Αποφασίζεται αν ο δότης χρειάζεται αντιμετώπιση, εφόσον η απόφαση του δεν είναι ρεαλιστικά προσαρμοσμένη και παρατηρούνται αισθήματα ενοχής προς το δότη. Οι ασθενείς που κάνουν μεταμόσχευση νεφρού προετοιμάζονται ψυχολογικά

για ένα νέο τρόπο ζωής, αλλά και για πιθανή απόρριψη του μεταμοσχευθέντος νεφρού (Heck et al, 2004).

#### **4.1.1 Ομάδες υποστήριξης**

Όσο η ιατρική γνώση και τεχνολογία εξελίσσονται και βελτιώνονται οι τεχνικές εξωνεφρικής κάθαρσης και μεταμόσχευσης, τόσο μεγαλύτερη πρόκληση αποτελεί η επιτυχής ψυχιατρική παρέμβαση, τόσο στο επίπεδο της πρόληψης όσο και στο επίπεδο της αντιμετώπισης των σοβαρών ψυχοκοινωνικών προβλημάτων που προκύπτουν. Η παρέμβαση προς το προσωπικό των μονάδων από τη Συμβουλευτική-Διασυνδεδετική Ψυχιατρική συμβάλλει στην ευαισθητοποίηση και την προώθηση της βιοψυχοκοινωνικής προσέγγισης της νόσου και του ασθενούς, μέσα από εκπαιδευτικά προγράμματα για το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Ομάδες υποστήριξης (support groups) απαιτούνται για την πρόληψη και αντιμετώπιση της Επαγγελματικής Κόπωσης (burnout) και επιπλέον σκόπιμη είναι η ατομική ψυχολογική προσέγγιση σε επαγγελματίες υγείας που έχουν ήδη αναπτύξει ψυχολογική επιβάρυνση. Τακτική επικοινωνία του προσωπικού των μονάδων και των συγγενών των ασθενών θα βοηθούσε στην ενημέρωση και στην ανάπτυξη δεσμών αμοιβαίας κατανόησης και εμπιστοσύνης. Η οργάνωση ομάδων υποστήριξης οικογενειών των ασθενών από το σύμβουλο ψυχίατρο βοηθά στη συνειδητοποίηση του προβλήματος και την πιο εύκολη αποδοχή του, μέσω ανταλλαγής κοινών εμπειριών. Οικογενειακή συμβουλευτική παρέμβαση ενδείκνυται σε περιπτώσεις ενδοοικογενειακών συγκρούσεων και διατάραξης των σχέσεων μεταξύ των μελών της οικογένειας ( Σπυρίδη και συν., 2008).

Στα πλαίσια της διασύνδεσης με τις άλλες ειδικότητες, η ψυχιατρική ομάδα δρα εκπαιδευτικά για τη διασφάλιση της τακτικής επικοινωνίας προσωπικού και ασθενών, ώστε να δομηθεί μία ικανοποιητική θεραπευτική σχέση, τη διοργάνωση θεραπευτικών ομάδων για ειδικές κατηγορίες ασθενών (ασθενείς σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση, ασθενείς σε περιτοναϊκή κάθαρση, ασθενείς προς μεταμόσχευση ή μεταμοσχευθέντες ασθενείς), την ενημέρωση και παραπομπή σε ομάδες αυτοβοήθειας (σύλλογοι νεφροπαθών και των οικογενειών τους) καθώς και σε

συμβουλές για εναλλακτικούς τρόπους βελτίωσης της σωματικής και ψυχοκοινωνικής κατάστασης, όπως για παράδειγμα η σωματική άσκηση ( Σπυρίδη και συν., 2008).

**Οι υπηρεσίες που παρέχονται από την ομάδα της Ψυχιατρικής Διασυνδεδετικής Υπηρεσίας είναι οι εξής:**

1. Αντιμετώπιση των ψυχικών προβλημάτων των νεφροπαθών
2. Υποστήριξη του προσωπικού
3. Πρόληψη προβλημάτων των ασθενών ή του προσωπικού.
4. Βελτίωση της προσαρμογής του ασθενούς και της ποιότητας ζωής
5. Οικογενειακή συμβουλευτική.

**Ειδικότερα, τα προβλήματα των ασθενών που αντιμετωπίζονται είναι τα εξής:**

1. Δυσφορική διάθεση ή δυσλειτουργική συμπεριφορά εξαιτίας της μη προσαρμογής του ασθενούς με τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας στη θεραπεία.
2. Ψυχιατρικές νόσοι όπως είναι το οργανικό ψυχοσύνδρομο, κατάθλιψη και φαρμακοεξάρτηση.
3. Μη υπακοή των ασθενών στις οδηγίες των ιατρών.
4. Οικογενειακά προβλήματα προσαρμογής.
5. Δυσκολίες στις σχέσεις των ασθενών με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.

**Συνυπάρχοντα ψυχιατρικά νοσήματα. Τα προβλήματα του προσωπικού που αντιμετωπίζονται είναι τα εξής:**

1. Ψυχικό stress εξαιτίας της φροντίδας χρόνιων ασθενών που συχνά πεθαίνουν.
2. Δυσκολία αντιμετώπισης των επιθετικών αισθημάτων του προσωπικού ή των ασθενών.
3. Δυσκολίες στις διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ του προσωπικού.
4. Μειωμένο ηθικό σχετικά με την αξία της προσφοράς του προσωπικού.

Η ψυχολογική προσέγγιση του ασθενή πρέπει να αρχίσει πριν την έναρξη της θεραπείας. Ο ασθενής πρέπει να αξιολογηθεί αντικειμενικά από τη ψυχονεφρολογική ομάδα, για να προετοιμασθεί καλύτερα για την αντιμετώπιση του. Συχνά κατά την αρχική περίοδο οι ασθενείς παρουσιάζουν κατάθλιψη, οργανικό ψυχοσύνδρομο, φοβίες και απόπειρες αυτοκτονίας. **Οι στόχοι της ομάδας** είναι να βοηθήσουν το άτομο στην αρχική φάση να αποδεχθεί τη νόσο του, να φροντίζει ο ίδιος τον εαυτό του, να υπακούει στις εντολές των ιατρών και να παράσχουν υποστήριξη στο προσωπικό. Όταν σταθεροποιηθεί ο ασθενής ψυχολογικά, η ομάδα βοηθά στην εκπαίδευση του ασθενούς από το προσωπικό, αναγνωρίζοντας τις ειδικές ψυχολογικές ανάγκες του ασθενούς για τις οποίες ενημερώνει το προσωπικό που θα διδάξει τη μέθοδο στον ασθενή ( Σπυρίδη και συν., 2008).

## 4.2 Οικογένεια

Ο ρόλος της οικογένειας είναι καθοριστικής σημασίας. Οι ψυχολογικές επιδράσεις είναι ισχυρές και ποικίλες και επηρεάζονται από τη γνώση και την ορθή αντιμετώπιση των προβλημάτων, παράμετροι στενά συνυφασμένες με το βιοκοινωνικο-οικονομικό επίπεδο και την προσωπικότητα των εμπλεκομένων στο πρόβλημα. Η λειτουργία τόσο των ασθενών όσο και του άμεσου περιβάλλοντος επηρεάζει η μία την άλλη. Οι οικογένειες των ασθενών περνούν δύσκολες στιγμές, όταν η χρόνια νόσος και η αιμοκάθαρση εισβάλλει στην καθημερινή ζωή τους. Το να αρρωστήσει ξαφνικά ένα μέλος της οικογένειας και να ανακοινωθεί η σοβαρότητα της νόσου είναι κάτι συντριπτικό και δημιουργεί μεγάλο στρες και ανησυχία. Οι στόχοι μεταβάλλονται. Οι ελπίδες και τα όνειρα για το μέλλον συντρίβονται και αυτό, το οποίο απομένει είναι η ισορροπία ανάμεσα στη ζωή ή το θάνατο του πάσχοντος ατόμου .

Ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα οφείλει να προγραμματιστεί εκ νέου, από την άποψη της ανακατανομής των αρμοδιοτήτων, της εργασίας, των οικογενειακών ρόλων αλλά και του τρόπου διαχείρισης του άγχους. Σε μία εποχή, όπου οι οικογένειες στο Δυτικό κόσμο βρίσκονται ήδη κάτω από το άγχος πολλών αλλαγών, επιπροστίθεται η απειλή για τη ζωή εξαιτίας μίας σοβαρής νόσου, όπως είναι η ΧΝΑ τελικού σταδίου.



Από αρκετές δημοσιευμένες μελέτες γνωρίζουμε ότι η υποστήριξη των ασθενών αυτών είναι καθοριστική για τη νοσηρότητα, τη θνησιμότητα και τη συμμόρφωσή τους στις οδηγίες της θεραπευτικής αντιμετώπισης. Το να ζητήσει κανείς από τα μέλη της οικογένειας να είναι πιο ευέλικτα στις μεταβολές, όταν υπάρχουν και άλλες σημαντικές αλλαγές που επιφέρουν έντονο άγχος, θέτει σε κίνδυνο τις σχέσεις τους. Ζευγάρια, όπου το ένα μέλος πάσχει από τελικού σταδίου ΧΝΑ έχουν πολύ περισσότερες πιθανότητες να χωρίσουν απ' ό,τι ο μέσος όρος των ζευγαριών. Η στάση της οικογένειας άλλοτε διευκολύνει (δεκτική μορφή οικογένειας) και άλλοτε δυσχεραίνει (απόμακρη μορφή οικογένειας) τον ασθενή στην αντιμετώπιση της αιμοκάθαρσης (Θεοφίλου, 2010).

Η οικογένεια αποτελεί ένα συντελεστή της θεραπευτικής διαδικασίας. Η ένταξη της οικογένειας στο πρόγραμμα φροντίδας μειώνει την οικογενειακή επιβάρυνση, συμβάλλει στην αποφυγή της κοινωνικής απομόνωσης και του στιγματισμού καθώς και στη μείωση των επιπέδων άγχους και της κατάθλιψης των μελών της (Δαμίγος και συν., 2010).

### **4.3 Φαρμακευτική παρέμβαση**

Σαφές είναι το ότι η ατομική προσέγγιση για την έγκαιρη διάγνωση και τη θεραπευτική αντιμετώπιση, είτε ψυχολογική είτε φαρμακευτική, αποτελεί την κυριότερη από τις υπηρεσίες που παρέχεται από το σύμβουλο ψυχίατρο. Η ψυχολογική παρέμβαση πρέπει να αρχίζει πριν την έναρξη του θεραπευτικού προγράμματος για τη νεφρική ανεπάρκεια, ώστε αφού εκτιμηθούν οι ψυχολογικές ανάγκες του ασθενούς να υποστηριχθεί από την ομάδα για να αποδεχθεί τη νόσο του, να ενημερωθεί για τις συνέπειές της και να εκπαιδευτεί σχετικά με τη θεραπεία του. Ασταθή μεμονωμένα συμπτώματα όπως άγχος, ευερεθιστότητα αλλά και καταθλιπτικές, αγχώδεις, σωματόμορφες, ακόμη και ψυχωσικές διαταραχές μπορεί να εμφανιστούν από την αρχή της νόσου και να επιπλέκουν την κλινική εικόνα καθόλη την πορεία της (Σπυρίδη και συν., 2008).

Στη φαρμακευτική αντιμετώπιση θεωρητικά δεν υπάρχουν σημαντικοί περιορισμοί αφού σχεδόν όλα τα ψυχοτρόπα φάρμακα, εκτός από το λίθιο, μεταβολίζονται στο ήπαρ και όχι στους νεφρούς. Ωστόσο στην κλινική πράξη οι νεφροπαθείς εμφανίζουν συχνότερα ανεπιθύμητες ενέργειες, ίσως λόγω των μειωμένων επιπέδων πρωτεϊνών του πλάσματος και άρα της μειωμένης δεσμευτικής ικανότητάς τους. Έτσι στην πράξη εφαρμόζεται ο κανόνας της χορήγησης των δύο τρίτων της θεραπευτικής δόσης. Η έναρξη με χαμηλές δόσεις και η αργή, σταδιακή αύξηση, σε διαιρεμένη δοσολογία συνιστώνται γιατί ο χρόνος ημίσειας ζωής και ο χρόνος για να επιτευχθούν σταθερά επίπεδα επιμηκύνονται στη νεφρική ανεπάρκεια. Συνιστάται επίσης να αποφεύγονται οι μακράς διάρκειας δράσης (depot) μορφές φαρμάκων, γιατί η προσαρμογή της δόσης θα είναι δύσκολη σε περίπτωση μεταβολής της νεφρικής λειτουργίας. Ο ψυχίατρος θα πρέπει να αποφεύγει τη χορήγηση ουσιών με αντιχολινεργική δράση, γιατί μπορεί να προκαλέσουν κατακράτηση ούρων και επίσης τη χορήγηση ουσιών που δυνητικά προκαλούν παράταση του QTC, διότι οι ηλεκτρολυτικές διαταραχές του νεφροπαθή μεγαλώνουν τον κίνδυνο αυτής της ανεπιθύμητης ενέργειας. Από τα αντιψυχωτικά σκευάσματα περισσότερο δεδομένα υπάρχουν για την αλοπεριδόλη, που συνιστάται σε χαμηλές δόσεις (2–6 mg/ημέρα). Για τα άτυπα αντιψυχωτικά υπάρχουν μόνο αναφορές περιστατικών, κυρίως για τη ρισπεριδόνη και την ολανζαπίνη, που συνιστώνται επίσης σε χαμηλές δόσεις, ενώ η χορήγηση αμισουλπιρίδης αντενδείκνυται λόγω της αποβολής της από τα ούρα. Από τα αντικαταθλιπτικά, αν και μεγαλύτερη εμπειρία υπάρχει με τα τρικυκλικά, πλέον θεωρούνται ασφαλείς και οι SSRI, ενώ περισσότερο ενδείκνυται η σιταλοπράμη και η σερτραλίνη. Από τους σταθεροποιητές της διάθεσης, το λίθιο αντενδείκνυται λόγω της νεφροτοξικότητάς του, ενώ το βαλπροϊκό, η καρβαμαζεπίνη και η λαμοτρυγίνη θα πρέπει να χορηγούνται με προσοχή, με έναρξη από χαμηλές δόσεις και αργή, σταδιακή τιτλοποίηση. Μεταξύ των αγχολυτικών δεν υπάρχει σαφής υπεροχή κάποιου παράγοντα έναντι άλλων, ωστόσο θα πρέπει να χορηγούνται σε πολύ χαμηλές δόσεις λόγω της έντονης καταστολής που μπορεί να προκαλέσουν σε νεφροπαθείς. Ως λογική επιλογή θεωρείται η λοραζεπάμη σε χαμηλές δόσεις (Σπυρίδη και συν., 2008).

#### **4.4 Αθλητισμός –Άσκηση**

Ευεργετικά αποτελέσματα έχει η άσκηση για τους ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας και υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Σύμφωνα με τους επιστήμονες, θεαματικά είναι τα αποτελέσματα από την εφαρμογή του πρωτοποριακού προγράμματος φυσικής αποκατάστασης νεφροπαθών που εφαρμόζεται τα τελευταία δεκαπέντε χρόνια στη Θεσσαλονίκη στο εργαστήριο αθλητιατρικής του ΑΠΘ και σε συνεργασία με τη μονάδα τεχνητού νεφρού της Α΄ Παθολογικής κλινικής του νοσοκομείου ΑΧΕΠ. Η άσκηση έχει οδηγήσει σε βελτίωση της καρδιοαναπνευστικής αντοχής των ασθενών κατά 50%, σε αύξηση της μυϊκής τους δύναμης. Η εφαρμογή προγραμμάτων ειδικής εκγύμνασης παρέχει μεγάλη βελτίωση στη συνολική λειτουργική απόδοση και την ποιότητα ζωής των νεφροπαθών. Έχει διαπιστωθεί ότι με τη συστηματική γύμναση αυξάνεται σημαντικά η αντοχή και η μυϊκή δύναμη των ασθενών, βελτιώνεται η καρδιακή λειτουργία, αντιμετωπίζεται το άγχος και η κατάθλιψη των ασθενών και μειώνεται η νοσηρότητά τους. Ο αθλητισμός αναμφισβήτητα αποτελεί κορυφαίο παράγοντα που επηρεάζει θετικά και συμβάλλει στην ψυχολογική ισορροπία με σημείο αναφοράς την σωματική ευεξία. Αυτό αποτελεί το κεντρικό δόγμα του Συλλόγου Αθλούμενων Νεφροπαθών (ΣΑΝ). Ο ΣΑΝ είναι μια πρωτοβουλία, που για πρώτη φορά συγκροτείται σε συλλογικό επίπεδο στην πατρίδα μας και πρωταρχικό στόχο έχει να δώσει την ευκαιρία στους αιμοκαθαιρούμενους και μεταμοσχευμένους νεφροπαθείς να μπορούν, να ζήσουν τη χαρά και τη συγκίνηση του αθλητισμού, να βελτιώσουν τη φυσική τους κατάσταση, να ενισχύσουν την αυτοπεποίθησή τους και να απολαύσουν όλα τα ευεργετικά αποτελέσματα. Ο αιμοκαθαιρούμενος αθλητής με συναίσθηση της ποιότητας ζωής που απολαμβάνει, αυτοδεσμεύεται να αναδείξει δια του αθλητισμού, αυτό το “προνόμιο” που του προσφέρει η επιστήμη και η τεχνολογία. Ο μεταμοσχευμένος αθλητής, ως λήπτης οργάνου, με ευθύνη και επίγνωση ότι είναι αποδέκτης ανεκτίμητης αγάπης, συμμετέχει σε δημιουργικές δραστηριότητες κάνοντας συνετή χρήση της δωρεάς και συστρατεύεται σε κοινή προσπάθεια για προβολή αυτού του μεγαλείου της προσφοράς, για να ευαισθητοποιήσει την κοινωνία στην ιδέα της δωρεάς οργάνων. Οι αθλητές νεφροπαθείς επιδιώκουν με θετική διάθεση να αναδείξουν και να διακηρύξουν την αγωνιστικότητα της αιμοκάθαρσης και τον δυναμισμό της μεταμόσχευσης με το σκεπτικό ότι όταν η σωματική άσκηση δεν συνοδεύεται και με προσωπικό αγώνα για αναζήτηση της Αλήθειας και

κατάκτηση της Αρετής. Τότε το ανθρώπινο σώμα, μετατρέπεται σε μηχανή παραγωγής μυϊκής δύναμης (Πετράκη, 2012).

#### **4.5 Μεταμόσχευση**

Η μεταμόσχευση νεφρού αποτελεί την καλύτερη θεραπευτική επιλογή για ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Το νεφρικό μόσχευμα μπορεί να προέρχεται από ζώντα ή αποβιώσαντα δότη. Η λήψη του μοσχεύματος από ζώντα δότη μπορεί να γίνει είτε με την κλασική ανοιχτή χειρουργική μέθοδο είτε με λιγότερο επεμβατικές λαπαροσκοπικές τεχνικές που έχουν αναπτυχθεί τα τελευταία χρόνια.

Η μεταμόσχευση νεφρού καθιστά την αιμοκάθαρση αχρείαστη. Ο υγιής νεφρός του δότη αναλαμβάνει τη λειτουργία κάθαρσης του αίματος. Οι νεφροί που δωρίζονται για σκοπούς μεταμόσχευσης μπορεί να προέρχονται από δότες που απεβίωσαν ή από ζώντες δότες. Για να αποφασισθεί ότι ένας νεφρός από κάποιον δότη είναι κατάλληλος για ένα συγκεκριμένο ασθενή, χρειάζεται να γίνουν εξειδικευμένα τεστ. Οι ζώντες δότες υποβάλλονται σε επέμβαση για αφαίρεση του ενός από τους νεφρούς τους. Ο αφαιρεθείς νεφρός μεταμοσχεύεται αμέσως στον ασθενή που βρίσκεται σε τελική νεφρική ανεπάρκεια. Υπάρχουν πολλοί ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια που χρειάζονται μεταμόσχευση νεφρών ενώ ο αριθμός των οργάνων που δωρίζονται για μεταμόσχευση είναι περιορισμένος. Για το λόγο αυτό, ο χρόνος αναμονής για μεταμόσχευση με νεφρό από δότη που μόλις απεβίωσε μπορεί να είναι μεγάλος.

Οι ασθενείς που έχουν συμβατό δότη έτοιμο να τους δωρίσει ένα νεφρό (πολύ συχνά πρόκειται για μέλη της οικογένειάς τους) έχουν μειωμένο χρόνο αναμονής και μπορούν να ελπίζουν σε καλύτερη εξέλιξη. Αυτό οφείλεται στο ότι ο βαθμός συμβατότητας μπορεί να είναι μεγαλύτερος και στο ότι έχουν λιγότερες πιθανότητες αποβολής του μεταμοσχευμένου νεφρού. Κατά τη διαδικασία μεταμόσχευσης νεφρού, αρχικά αφαιρείται ο νεφρός από το δότη και τοποθετείται στον ασθενή στην περιοχή της κάτω κοιλιάς. Οι ανεπαρκείς νεφροί του ασθενούς συνήθως δεν αφαιρούνται. Ο νεφρός του δότη συνδέεται με την κυκλοφορία του αίματος του ασθενούς διαμέσου μιας αρτηρίας και μιας φλέβας. Ο ουρητήρας του συνδέεται με την ουροδόχο κύστη.

Ο μεταμοσχευμένος νεφρός αρχίζει να λειτουργεί άμεσα. Φιλτράρει το αίμα του ασθενούς επιτρέποντας έτσι την επιβίωση του χωρίς την αιμοκάθαρση. Ωστόσο χρειάζεται λίγος

χρόνος μετά τη μεταμόσχευση για να αποκατασταθεί πλήρως η νεφρική λειτουργία. Για την αποτροπή της απόρριψης του μεταμοσχευμένου νεφρού, ο ασθενής πρέπει να παίρνει φάρμακα ανοσοκατασταλτικά. Η ανάγκη λήψης ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων δεν υπάρχει παρά μόνο στις περιπτώσεις που ο ασθενής είναι ταυτόσημος δίδυμος με το δότη (μονοζυγοτικοί δίδυμοι).

Τα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα μειώνουν τις λειτουργικές δυνατότητες του συστήματος άμυνας του οργανισμού (το ανοσοποιητικό σύστημα). Το ανοσοποιητικό σύστημα αναγνωρίζει το μεταμοσχευμένο νεφρό ως ένα ξένο σώμα και αντιδρά με στόχο να το αποβάλει.

Υπάρχουν διάφορες κατηγορίες ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων που εμποδίζουν τη δράση του ανοσοποιητικού συστήματος και έτσι αποτρέπουν την απόρριψη των οργάνων που μεταμοσχεύονται. Οι ασθενείς στους οποίους μεταμοσχεύεται νεφρός, λαμβάνουν διάφορες κατηγορίες φαρμάκων για να αποτραπεί η απόρριψη και για να λειτουργεί κανονικά ο νεφρός. Η διάρκεια χορήγησης των φαρμάκων αυτών είναι για όσο χρονικό διάστημα ο μεταμοσχευθείς νεφρός λειτουργεί.

Τα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα επειδή αλλοιώνουν τη δράση του συστήματος άμυνας του οργανισμού καθιστούν τους μεταμοσχευθέντες ασθενείς ευάλωτους σε διάφορες μολύνσεις. Επίσης αυξάνουν τον κίνδυνο εκδήλωσης ορισμένων μορφών καρκίνου (Αγραφιώτης, 2010).

# Β ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

## ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

### Β.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στην διεθνή βιβλιογραφία εντοπίστηκαν αρκετές μελέτες που αφορούν την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων και αυτό γιατί σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ο αριθμός των ασθενών που έχουν νεφρική νόσο τελικού σταδίου και λαμβάνουν θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης αυξάνεται δραματικά σε όλο τον κόσμο. Εκτιμάται ότι, περισσότεροι από 1,4 εκατομμύρια άτομα είναι υπό κάποια μέθοδο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας και ότι, η συχνότητα εμφάνισης της νεφρική νόσου τελικού σταδίου αυξάνεται κατά περίπου 8%, ετησίως, έτσι οι μελέτες που αφορούν την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων, έχουν πλέον μεγάλο βαθμό σημαντικότητας. Στην μελέτη μας βρέθηκαν αρκετά άρθρα που αφορούν την έννοια της ποιότητας της ζωής όπως και άρθρα που αναλύουν τα εργαλεία μέτρησης ( της ποιότητας

της ζωής). Τα εργαλεία εκτίμησης της ποιότητας της ζωής έχουν καθοριστικό ρόλο και γι' αυτό πρέπει να χαρακτηρίζονται από αξιοπιστία, εγκυρότητα, ευαισθησία, ευκολία στην απάντηση και να μπορούν να μετρούν τις μεταβολές μέσα στο χρόνο. Οι Έρευνες που επικεντρώνονται στην ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ήταν πολύ κατατοπιστικές, οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς βιώνουν πολλά και ποικίλα προβλήματα που προέρχονται από τη βιολογική διάσταση της νόσου, όπως ανάγκη τήρησης συγκεκριμένης διατροφής, προβλήματα σεξουαλικής φύσεως, σωματική και ψυχική εξασθένηση. Ο σκοπός της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας έχει σχέση με τους στόχους των θεραπευτικών ή των προληπτικών παρεμβάσεων, που είναι η αύξηση της μακροβιότητας, η μείωση της νοσηρότητας και η ευεξία των ασθενών. Μέσα από τα ελάχιστα άθρα που εντοπίστηκαν για την πρόληψη και τη θεραπεία των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών, διαπιστώθηκε ότι οι ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης από έμπειρο επιστημονικό προσωπικό αλλά και από την οικογένεια μπορεί να βοηθήσει τον αιμοκαθαιρόμενο σε σημαντικό βαθμό, όπως και η σωστή φαρμακευτική παρέμβαση και η γυμναστική, μέχρι ο ασθενής να βρεί το πολυπόθητο μόσχευμα και να προχωρήσει σε μεταμόσχευση.

## **B.2 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ**

Τα παραπάνω δεδομένα είναι αυτά που μας παρακίνησαν, προκειμένου να ασχοληθούμε με τη συγκεκριμένη θεματική ενότητα, καθώς έχει αποδειχτεί ότι η βασική προϋπόθεση ολοκλήρωσης του ανθρώπου και του υψηλού επιπέδου Ποιότητας Ζωής (Π.Ζ), αποτελεί η υγεία του ατόμου, η οποία αναγνωρίζεται και ως η σημαντικότερη επιθυμητή κατάσταση ύπαρξης.

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας όσον αφορά την ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. Η συλλογή έγινε από την μελέτη άρθρων της ελληνικής και ξένης βιβλιογραφίας.

### **B.3 ΣΤΟΧΟΙ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗΣ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ**

Η διερεύνηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας ελληνικής και ξένης για την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων.

Πως η νεφρική ανεπάρκεια επηρεάζει την ποιότητα ζωής των πάσχοντων;

Ποια η *Κοινωνική Λειτουργικότητα (Social Functioning)*, όπως αυτή προσδιορίζεται από το βαθμό στον οποίο η σωματική υγεία και τα συναισθηματικά προβλήματα επηρεάζουν τις κοινωνικές δραστηριότητες και την εν γένει κοινωνικότητα του πάσχοντα ;

Ποια η *Ψυχική Υγεία (Mental Health)*, όπως αυτή προσδιορίζεται από την γενική διανοητική υγεία, συμπεριλαμβάνοντας την κατάθλιψη την ανησυχία τον έλεγχο της συμπεριφοράς και των συναισθημάτων;

### **B.4 ΕΙΔΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ**

Η μελέτη μας βασίστηκε στην αναζήτηση ανασκοπικών και ερευνητικών μελετών που αναφέρονταν στην ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. Οι συστηματικές ανασκοπήσεις αποτελούν σημαντικά εργαλεία αντικειμενικής προσέγγισης της βιβλιογραφίας, της σύνθεσης και της κριτικής ανάλυσης των αποτελεσμάτων των πρωτογενών μελετών, με εξαιρετική συμβολή στην αποσαφήνιση θεμάτων και την αναζήτηση νέων ερευνητικών κατευθύνσεων.

Η μελέτη έχει καταγράψει ήδη υπάρχουσες μελέτες που έχουν δημοσιευθεί στην ελληνική αλλά και στη διεθνή βιβλιογραφία, σχετικά με την ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων ασθενών και συγκεντρώθηκαν όσο το δυνατό περισσότερα στοιχεία, μελετήθηκαν, αναλύθηκαν και καταγράφηκαν συστηματικά. έτσι ώστε και η δική μας μελέτη να μπορέσει να καταστεί αξιόπιστη. Η ανάλυση των δεδομένων είναι δευτερογενής αφού αναπτύχθηκε πάνω σε ήδη υπάρχουσες γνώσεις



όπως γίνεται συνήθως στις ποιοτικές έρευνες, οι οποίες αντλήθηκαν από δευτερογενείς πηγές όπως η αρθρογραφία και δικτυογραφία. Δεν εκφράστηκε κάποια υποκειμενική άποψη από τους συγγραφείς αλλά γίνεται μια ολιστική προσέγγιση του θέματος.

## **B.5 ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ**

Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε περιελάμβανε αναζήτηση ανασκοπικών και ερευνητικών μελετών που αναφέρονταν στην ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. Η αναζήτηση των κατάλληλων άρθρων για την παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση, πραγματοποιήθηκε με την χρήση ηλεκτρονικών βάσεων δεδομένων, μέσα από τις μηχανές αναζήτησης με την χρήση λέξεων κλειδιών. Τα επιστημονικά περιοδικά αποτέλεσαν την κύρια πηγή για την παρούσα εργασία. Τα βιβλία περιέχουν μεγάλο όγκο πληροφοριών, ενώ τα επιστημονικά περιοδικά μπορούν να προσφέρουν πληροφορίες σχετικά με πιο πρόσφατες έρευνες και αφορούν και στο εξωτερικό. Επίσης τα επιστημονικά άρθρα τα οποία βρίσκονται στις βάσεις δεδομένων ελέγχονται για την εγκυρότητα και ορθότητα τους. Να σημειωθεί ότι στην πτυχιακή μας εργασία δεν χρησιμοποιήσαμε κάποιο βιβλίο, η ολοκλήρωση της, στηρίχτηκε αποκλειστικά στην ανασκόπηση ερευνητικών μελετών. Ελάχιστες πηγές από βιβλιογραφία χρησιμοποιήθηκαν για την δημιουργία του πρωτοκόλλου.

Στη διαδικασία εκτός από τους ερευνητές συμμετείχε ενεργά και ο επιβλέπων καθηγητής. Και οι τρεις ερευνητές συμφώνησαν από την αρχή στη διαδικασία αναζήτησης στις βάσεις ηλεκτρονικών δεδομένων, στα κριτήρια επιλογής των άρθρων, στις λέξεις κλειδιά και τον τρόπο παρουσίασης των αποτελεσμάτων.

Οι ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση άρθρων είναι Pubmed, mednet, scholar-google, iatrotek.

Ως λέξεις κλειδιά χρησιμοποιήθηκαν για την αγγλική βιβλιογραφία:

Quality of life

hemodialysis patients

Factors

chronic renal failure

Για την ελληνική βιβλιογραφία:

Ποιότητα ζωής

αιμοκάθαρση

παράγοντες,

χρόνια νεφρική ανεπάρκεια

Η αναζήτηση άρθρων στις πιο πάνω ηλεκτρονικές πηγές μπορεί να δώσει πληθώρα ερευνητικών άρθρων. Κατά την διάρκεια της δικής μας αναζήτηση καταγράψαμε εκατοντάδες άρθρα (620) ως αποτέλεσμα της εναλλαγής και συνδυασμού λέξεων-κλειδιά, τα οποία περιείχαν τις λέξεις αυτές, αλλά δεν μπορούσαν όλα να δώσουν απαντήσεις στα ερευνητικά ερωτήματα της συγκριμένης έρευνας. Για τον σκοπό της παρούσας έρευνας επιλέχθηκαν περίπου εξήντα επιστημονικά άρθρα (60) όπου κατά την διάρκεια πιο επιστάμενης μελέτης καταλήξαμε στην χρήση σαράντα ένα (41) επιστημονικών άρθρων.

Για την άντληση των κατάλληλων άρθρων για την παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκαν τα ακόλουθα κριτήρια

- Να είναι ερευνητικά άρθρα (ανεξαρτήτως μεθόδου) σχετικά με το υπό μελέτη θέμα.
- Να είναι άρθρα με πρόσβαση σε πλήρες κείμενο, ή τουλάχιστον κείμενο με ικανοποιητικό ποσοστό πληροφοριών σχετικών με το θέμα.
- Η μελέτη να αφορά άρθρα της ελληνικής και διεθνής βιβλιογραφίας.

Πιο αναλυτικά τα αποτελέσματα της αναζήτησης φαίνονται στον Πίνακα Β1.

Πίνακας Β1

Βάση δεδομένων	Λέξη κλειδί	Αποτελέσματα αναζήτησης	Επιλογή άρθρων
<b>Pubmed</b>	Quality of life	234	11
	hemodialysis patients	102	3
	factors	22	2
	chronic renal failure	107	6
<b>mednet</b>	Ποιότητα ζωής	20	3
	Αιμοκάθαρση	10	-
	παράγοντες,	2	-
	χρόνια νεφρική ανεπάρκεια	15	3
<b>Scholar google</b>	Ποιότητα ζωής Quality of life	32	7
	αιμοκάθαρση hemodialysis patients	12	2

	παράγοντες, factors	8	2
	χρόνια νεφρική ανεπάρκεια chronic renal failure	20	-
<b>Iatrotek</b>	Ποιότητα ζωής	11	1
	παράγοντες,	2	-
	αιμοκάθαρση	9	-
	χρόνια νεφρική ανεπάρκεια	14	1

Όλα τα άρθρα που επιλέχθηκαν μελετήθηκαν από τους ερευνητές, αφού μοιράστηκαν ισάριθμα στον καθένα. Έπειτα χωρίστηκαν από τον κάθε ερευνητή σε κατηγορίες, που αφορούσαν την νεφρική ανεπάρκεια, την ποιότητα ζωής σαν έννοια, την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων και τέλος την πρόληψη και την θεραπεία.

Για την παρουσίαση των δεδομένων των μελετών που χρησιμοποιήθηκαν δημιουργήθηκε πίνακας κατηγοροποίησης συνοπτικών χαρακτηριστικών τους (Πίνακας Β2). Ως χαρακτηριστικά σύνοψης καταγράφηκαν οι συγγραφείς και ο τίτλος της κάθε μελέτης ο σκοπός της μελέτης και το μέγεθος του δείγματος, η μεθοδολογία και ο ερευνητικός σκοπός της μελέτης και η επιστημονική πηγή.

Πίνακας Β2

A/ A	ΣΥΓΓΡΑΦΕΙ Σ	ΤΙΤΛΟΣ	ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ- Α- ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ	ΜΕΓΕΘΟΣ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ	ΠΗΓΗ (ΕΠΙΣ/ΝΙΚΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ)
---------	----------------	--------	-------------------	---	----------------------	----------------------------------

1	Huertas-, Corchete E, Alcázar R, Vieco MP, Pérez-García R, Albalade M, de Sequera P, Ortega M, Puerta M. 2014	Psychosocial factors and adherence to drug treatment in patients on chronic haemodialysis	Να μελετηθούν αν η κατάθλιψη και το άγχος αυξάνουν την αποτυχία συμμόρφωσης των αιμοκαθαιρόμενων όσον αφορά την φαρμακευτική τους θεραπεία	Μελέτη σε κλινική της Ισπανίας	35 ασθενείς που πάσχουν από χρόνια νεφρική νόσο και οι οποίοι είναι σε αιμοκάθαρση	S.E.N nefrologia
2	Finkelstein FO, Arsenault KL, Taveras A, Awuah K, Finkelstein SH 2012	Assessing and improving the health-related quality of life of patients with ESRD	Μελέτη για το πως μπορεί να βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής των ασθενών που πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια	Συστηματική Βιβλιογραφική ανασκόπηση	18 μελέτες επιλέχθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας	Nature Reviews Nephrology
3	<u>Sgnaolin V, Figueiredo AE.</u> 2012	Adherence to pharmacological treatment in adult patients undergoing hemodialysis	Να μελετηθούν οι παράγοντες που προσδιορίζουν την συμμόρφωση των αιμοκαθαιρόμενων στη φαρμακευτική θεραπεία	Ποσοτική μελέτη, βασίστηκε σε ερωτηματολόγια τύπου συνεντεύξεων, μοιράστηκαν από τον Μάρτιο έως τον Μάιο του 2009 σε νεφρολογική κλινική ενός πανεπιστημιακού νοσοκομείου	65 ασθενείς (>18 ετών) οι οποίοι υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση περισσότερο από τρεις μήνες, υπέγραψαν να συμμετέχουν εθελοντικά στην έρευνα	Journal of Bras nefologia
4	<u>Dehkordi LM, Shahgholian N.</u> 2013	An investigation of coping styles of hemodialysis patients.	Είναι η διερεύνηση της αντιμετώπισης της συμπεριφοράς των αιμοκαθαιρόμενων	Ποσοτική (Περιγραφική αναλυτική) μελέτη βασίστηκε σε ερωτηματολόγιο που περιελάμβανε δύο τμήματα, των δημογραφικών χαρακτηριστικών και το πως	96 ασθενείς απάντησαν εθελοντικά και ανώνυμα στο ερωτηματολόγιο	<u>Iran Journal Nurs Midwifery Res.</u>

				συμπεριφέρονται οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, σε κέντρα αιμοκάθαρσης που ήταν σε σύνδεση με το Πανεπιστήμιο Ιατρικών επιστημών στο Ισφαχάν , το 2011		
5	Schipper K, Abma TA. 2011	Coping, family and mastery: top priorities for social science research by patients with chronic kidney disease.	Να πραγματοποιηθεί μελέτη με σκοπό να αντληθούν πληροφορίες σχετικά με το πως είναι να ζεις με ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια	Ποσοτική μελέτη με χρήση ερωτηματολογίου, αποτελούμενο από 17 ερευνητικά θέματα	74 ασθενείς από 18-80 ετών και ήταν σε θεραπεία αιμοκάθαρσης ή είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού. Στη διακίνηση των ερωτηματολογίων συμμετείχαν διαπιστευμένοι ερευνητές.	Oxford journal <u>Nephrology Dialysis Transplantation</u>
6	<u>Heck G</u> , <u>Schweitzer J</u> , <u>Seidel-Wiesel M</u> . 2004	Psychological effects of living related kidney transplantation - risks and chances.	Να μελετηθούν οι ψυχολογικές επιπτώσεις σε άτομα που σχετίζονται με την μεταμόσχευση νεφρού- του ζώντος δότη και του λήπτη	Ποσοτική μελέτη με χρήση ερωτηματολογίου	31 ζευγάρια δότη και λήπτη νεφρού	Journal of <u>Clinical Transplant.</u>
7	Landreneau K, Lee K, Landreneau MD. 2010	Quality of life in patients undergoing hemodialysis and renal transplantation: a meta-analytic review	Να μελετηθεί η ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων και των μεταμοσχευμένων ασθενών	Συστηματική ανασκόπηση Βιβλιογραφίας	16 μελέτες συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση	Journal of the American Nephrology Nurses' Association
8	<u>Fujisawa M</u> , <u>Ichikawa Y</u> ,	Assessment of health-related	Να μελετηθεί και να γίνει σύγκριση της	Συγκριτική μελέτη με τη χρήση	117 ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού και 114	Journal of goldnet, urology

	<u>Yoshiya K,</u> <u>Isotani S,</u> <u>Higuchi A,</u> <u>Nagano S,</u> <u>Arakawa S,</u> <u>Hamami G,</u> <u>Matsumoto O,</u> <u>Kamidono S.</u> 2000	quality of life in renal transplant and hemodialysis patients using the SF-36 health survey.	ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων και των μεταμοσχευμένων ασθενών	ερωτηματολογίου σε νοσοκομείο της Ιαπωνίας	ασθενείς σε αιμοκάθαρση, (συμπεριλαμβανομένων 49 αναμένοντας μεταμόσχευση και 65 δεν αναμένουν μεταμόσχευση).	
9	<u>Parvan K</u> <u>, Lakdziji S</u> <u>Roshangar F</u> <u>Mostofi M</u> 2013	Quality of sleep and its relationship to quality of life in hemodialysis patients.	Να μελετηθεί η σχέση μεταξύ της ποιότητας του ύπνου και της ποιότητας ζωής σε ασθενείς σε αιμοκάθαρση	Ποσοτική (Περιγραφική) μελέτη με χρήση ερωτηματολογίου (KDQOL-SF) σε ασθενείς από τέσσερα νοσοκομεία του Tabriz και του Maragheh	245 ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση το 2012	Journal of caring sciences
10	<u>Rebollo P,</u> <u>Bobes J,</u> <u>González MP,</u> <u>Saiz P,</u> <u>Ortega F.</u> 2000	Factors associated with health related quality of life in patients undergoing renal replacement therapy	Να μελετηθεί αν οι κοινωνικο-δημογραφικοί παράγοντες είναι δυνατόν να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών	Ποσοτική μελέτη με χρήση ερωτηματολογίου-εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής SF-36	170 ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση και 210 μεταμοσχευμένους ασθενείς	Journal of nefrologia
11	<u>Saffari M</u> <u>Pakpour AH,</u> <u>Naderi MK,</u> <u>Koenig HG,</u> <u>Baldacchino DR,</u> <u>Piper CN</u> 2013	Spiritual coping, religiosity and quality of life: a study on Muslim patients Undergoing haemodialysis.	Να μελετηθεί η σχέση της θρησκείας και δημογραφικών παραγόντων με την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων μουσουλμάνων	Ποσοτική μελέτη με τη χρήση ερωτηματολογίου σε γενικά νοσοκομεία που βρίσκονται στην Τεχεράνη και το Ιράν	362 αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς	Journal of nefrology
12	<u>Ramirez SP</u> <u>Macêdo DS,</u> <u>Sales PM,</u> <u>Figueiredo SM,</u> <u>Daher EF,</u>	The relationship between religious coping, psychological distress	Να μελετηθεί αν η θρησκευτική αντιμετώπιση των αιμοκαθαιρούμενων ασθενών	Ποσοτική έρευνα με τη χρήση ερωτηματολογίου (WHOQOL-Bref)	170 ασθενών που είχαν νεφρική νόσο τελικού σταδίου από τρεις μονάδες τεχνητού νεφρού	Journal of psychosomatic research

	<u>Araújo SM,</u> <u>Pargament</u> <u>KI,</u> <u>Hyphantis</u> <u>TN,</u> <u>Carvalho AF</u> 2012	and quality of life in hemodialysis patients.	συμβάλλει στην βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους			
13	<u>Feroze U</u> <u>Martin D,</u> <u>Reina-Patton</u> <u>A,</u> <u>Kalantar-Zadeh K,</u> <u>Kopple JD</u> 2010	Mental health, depression, and anxiety in patients on maintenance dialysis.	Να μελετηθεί αν στους ασθενείς με νεφρική νοσο αυξάνονται οι πιθανότητες να εκδηλώσουν ψυχικές διαταραχές	Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	57 μελέτες συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση	Iranian journal of kidney diseases
14	<u>Lew SQ,</u> <u>Piraino B.</u> 2005	Quality of life and psychological issues in peritoneal dialysis patients.	Να μελετηθεί η ποιότητα ζωής σε σχέση με τα ψυχολογικά ζητήματα των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών	Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	37 άρθρα συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση	Seminars in dialysis
15	<u>Ossareh S</u> <u>Tabrizian S,</u> <u>Zebarjadi</u> <u>M,</u> <u>Joodat RS.</u> 2014	Prevalence of depression in maintenance hemodialysis patients and its correlation with adherence to medications.	Να αξιολογηθεί η συσχέτιση της ποιότητας της ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών	Ποσοτική μελέτη με τη χρήση ερωτηματολογίου στο Hasheminejad κέντρο νεφρού το 2011	150 ασθενείς από τους 180 συναίνεσαν να συμμετέχουν στην έρευνα	Iranian journal of kidney diseases
16	<u>Lopes AA</u> <u>Albert JM,</u> <u>Young EW,</u> <u>Satayathum</u> <u>S,</u> <u>Pisoni RL,</u> <u>Andreucci</u> <u>VE,</u> <u>Mapes DL,</u> <u>Mason NA,</u> <u>Fukuhara S,</u> <u>Wikström B,</u> <u>Saito A,</u> <u>Port FK.</u> 2004	Screening for depression in hemodialysis patients: associations with diagnosis, treatment, and outcomes in the DOPPS.	Να μελετηθεί κατά πόσο η αύξηση της θνησιμότητας συσχετίζονται με τα καταθλιπτικά συμπτώματα των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών	Ποσοτική μελέτη με χρήση ερωτηματολογίου σε κέντρα αιμοκάθαρσης 12 χωρών ( Αυστραλία, Βέλγιο, Καναδάς, Γαλλία, Η Γερμανία, η Ιταλία, η Ιαπωνία, η Νέα Ζηλανδία, η Ισπανία, η	9.382 ασθενείς σε αιμοκάθαρση	<u>Journal of international society of nephrology</u>



				Σουηδία, το Ηνωμένο Βασίλειο και τις Ηνωμένες Πολιτείες)		
17	<u>Cukor D,</u> <u>Coplan J,</u> <u>Brown C,</u> <u>Friedman S,</u> <u>Cromwell-Smith A,</u> <u>Peterson RA,</u> <u>Kimmel PL</u> 2007	Depression and anxiety in urban hemodialysis patients.	Να επεκτείνει την έρευνα σχετικά με τις ψυχιατρικές επιπλοκές σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και τις επιπτώσεις τους στην ποιότητα ζωής	Ποσοτική μελέτη με τη χρήση ερωτηματολογίου (ημιδομημένη συνέντευξη) σε ένα κέντρο αιμοκάθαρσης στο Μπρούκλιν	70 ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια συμμετείχαν στην έρευνα από τους 123 του κέντρου αιμοκάθαρσης	Clinical journal of the American Society of Nephrology
18	<u>Watnick S</u> <u>Kirwin P,</u> <u>Mahnensmith R,</u> <u>Concato J.</u> 2003	The prevalence and treatment of depression among patients starting dialysis	Να εκτιμηθεί ο επιπολασμός των καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε ασθενείς με νεφροπάθεια τελικού σταδίου που αρχίζουν αιμοκάθαρση, να προσδιοριστούν τα χαρακτηριστικά των ασθενών που σχετίζονται με την κατάθλιψη, και να καθοριστεί εάν οι ασθενείς με σοβαρά συμπτώματα κατάθλιψης λάμβαναν θεραπεία.	Ποσοτική μελέτη με χρήση ερωτηματολογίου σε 14 κέντρα αιμοκάθαρσης στο Κονέκτικατ. Η έρευνα διήρκησε από το Νοέμβριο του 2000 έως και τον Ιούλιο του 2001.	123 ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου (> 18ετών)	Journal of kidney diseases
19	<u>Johnson S</u> <u>Dwyer A.</u> 2008	Patient perceived barriers to treatment of depression	Να προσδιοριστούν τα αντιληπτά εμπόδια στις υπηρεσίες	Ποσοτική μελέτη με τη χρήση ερωτηματολογίου σε ένα	103 ασθενείς σε αιμοκάθαρση συμπλήρωσαν ερωτηματολόγιο από τους 179	Journal of Clinical nephrology

		and anxiety in hemodialysis patients.	ψυχικής υγείας στον πληθυσμό των ασθενών σε αιμοκάθαρση.	πανεπιστημιακό νοσοκομείο		
20	<u>Loosman WL</u> , <u>Siegert CE</u> , <u>Korzec A</u> , <u>Honig A</u> . 2000	Validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale and the Beck Depression Inventory for use in end-stage renal disease patients.	Να συγκριθεί η κλίμακα Beck Depression Inventory με την κλίμακα HADs σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο και συμπτώματα κατάθλιψης.	Συγκριτική μελέτη στο νοσοκομείο Sint Lucas Andreas στο Άμστερνταμ	130 ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, οι οποίοι υποβλήθηκαν σε θεραπεία με αιμοκάθαρση (HD) ή περιτοναϊκή αιμοκαθάρση	The British journal of clinical psychology
21	<u>Keskin G</u> <u>Engin E</u> 2011	The evaluation of depression, suicidal ideation and coping strategies in haemodialysis patients with renal failure	Η μελέτη αυτή αποσκοπεί στην αξιολόγηση της κατάθλιψης και του αυτοκτονικού ιδεασμού και στις στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους σε αιμοκαθαρόμενους ασθενείς	Ποσοτική μελέτη με τη χρήση ερωτηματολογίου στα κέντρα αιμοκάθαρσης του Kadiköy και του Kahraman στην Τουρκία	92 ενήλικες με εύρος ηλικίας 19-65 ετών που έπασχαν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια	Journal of clinical nursing
22	<u>Pompili M</u> <u>Venturini P</u> <u>Monteboni F</u> <u>Forte A</u> , <u>Palermo M</u> <u>Lamis DA</u> <u>Serafini G</u> , <u>Amore M</u> , <u>Girardi P</u> 2013	Suicide risk in dialysis: review of current literature	Να διερευνηθεί αν υπάρχει σχέση μεταξύ της αιμοκάθαρσης και του αυτοκτονικού ιδεασμού των αιμοκαθαρόμενων ασθενών	Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	26 άρθρα συμπεριλήφθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας	International journal of psychiatry in medicine
23	Γεωργία Τουλιά, Βασιλική Κουτσοπούλου 2015	Ποιότητα Ζωής Αιμοκαθαιρόμενων Ασθενών	Σκοπός της έρευνας ήταν η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας όσον αφορά την ποιότητα	Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	39 άρθρα ανασκοπικών και ερευνητικών μελετών συμπεριλήφθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας	Περιεχειρητική ή Νοσηλευτική

			ζωής αιμοκαθαιρόμε νων ασθενών			
24	Κοντοδημόπ ουλος Ν. Νιάκας Δ. 2007	Η χρήση του KDQOL- SF™ για μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των Ελλήνων αιμοκαθαιρό μενων	Προσδιορισμός των ψυχομετρικών ιδιοτήτων δηλαδή της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας του KDQOL-SF™ Και η ενίσχυση της εμπιστοσύνης χρήσης του σε μελέτες ποιότητας ζωής σε πάσχοντες με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια στην Ελλάδα	Ποσοτική μελέτη με χρήση ερωτηματολογίου σε αιμοκαθαιρόμεν ους από 25 μονάδες εξωνεφρικής κάθαρσης στην Ελλάδα	933 αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς	Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής
25	Γεωργία Μπουγά, Γιώργος Πιτσιώνης 2014	Ψυχιατρικές διαταραχές αιμοκαθαιρό μενων ασθενών	Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας όσον αφορά τις ψυχιατρικές διαταραχές που βιώνουν οι αιμοκαθαιρόμε νοι ασθενείς.	Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	21 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων συμπεριλήφθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας	Περιεγχειρητική ή Νοσηλευτική
26	Νάκου Σ. 2001	Η εκτίμηση της ποιότητας της ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην Παιδιατρική	Ανάλυση της έννοια της ποιότητας της ζωής και μέτρησης στο χώρο της υγείας	Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	90 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων συμπεριλήφθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας	Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής
27	Σ. Σπυρίδη, Α.Ιακωβίδης, Γ. Καπρίνης 2008	Νεφρική ανεπάρκεια: Βιολογικές και ψυχοκοινωνι κές επιπτώσεις	Στην εργασία αυτή γίνεται προσπάθεια για μία ολιστική θεώρηση, λαμβάνοντας υπόψη τους βιολογικούς,	Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	27 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων συμπεριλήφθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας	Ψυχιατρική

			ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες, που σχετίζονται με τη νόσο και με τα εξειδικευμένα θεραπευτικά προγράμματα			
28	Σαρρής Μ. Σούλης Σ. Υφαντόπουλος 2001	Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών	Η Ανάλυση και η συμβολή της θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών	Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	20 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων συμπεριλήφθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας	Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής
29	Χ. Δημητρόπουλος, Μ. Ντάγανου, Γ. Αλεξιάς 2008	Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής από τη Θεωρία στην Πράξη	Ανάλυση της έννοιας της ποιότητας ζωής και των εργαλείων μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής	Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	82 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων συμπεριλήφθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας	Respiratory in medicine internal (iatrikionline)
30	Γ.Ν. Υφαντόπουλος 2007	Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο	Η παρουσίαση του ευρωπαϊκού υγειονομικού μοντέλου και οι μέθοδοι που έχουν αναπτυχθεί για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής.	Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	42 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων συμπεριλήφθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας	Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής
31	Βαλάσση-Αδάμ, Ε. 2001	Κλινική Εκτίμηση της ποιότητας ζωής	Ανάλυση της αντίληψης για την ποιότητα ζωής και των εργαλείων μέτρησης	Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	42 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων συμπεριλήφθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας	Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής
32	Υφαντόπουλος 2001	Αξιολόγηση και μέτρηση	Η Αξιολόγηση και η εφαρμογή του EQ-15D	Ποσοτική μελέτη με τη χρήση	200 άτομα από διάφορες ηλικιακές,	Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής

		της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα με την μέθοδο του EQ-15D	στην Ελλάδα	ερωτηματολογίου. Με τη μέθοδο της συνέντευξης προσώπο με πρόσωπο.	επαγγελματικές, οικονομο-κοινωνικές ομάδες για την διασφάλιση της μεγαλύτερης δυνατής αντιπροσώπευσης με τη δομή και τη σύνθεση του Ελληνικού πληθυσμού	
33	Θεοφίλου Π. 2010	Ποιότητα ζωής, ψυχική υγεία και πεποιθήσεις για την υγεία: σύγκριση αιμοκαθαρόμενων και περιτοναϊκών ασθενών	Η Σύγκριση μεταξύ αιμοκαθαρόμενων (ΑΚ) και περιτοναϊκών (ΠΚ) ασθενών αναφορικά με την αυτο-αναφερόμενη ποιότητα ζωής (ΠΖ) καθώς και ορισμένες ψυχολογικές διαστάσεις που ενδέχεται να επηρεάζουν και να επηρεάζονται από την κατάσταση της υγείας του ασθενούς, όπως οι πεποιθήσεις για την εστίαση ελέγχου της υγείας, η κατάθλιψη και το άγχος.	Συγκριτική μελέτη με τη χρήση ερωτηματολογίων, σε τρία γενικά νοσοκομεία της Αθήνας	144 ασθενείς (>18 ετών). 84 αιμοκαθαρόμενες νεφροπαθείς και 60 ασθενείς που υποβάλλονται σε συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση (ΣΦΠΚ)	Διεπιστημονική φροντίδα υγείας <i>Interscientific Health Care</i>
34	Θεοφίλου Π. 2011	Ποιότητα ζωής και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου: μία ποιοτική ανάλυση	Η καταγραφή των απόψεων των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή	Ποσοτική μελέτη με τη χρήση ερωτηματολογίου. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν τον Νοέμβριο 2006.	20 ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (ΧΝΑ) τελικού σταδίου. Ειδικότερα, 10 ασθενείς που υποβάλλονταν σε χρόνια περιοδική	Διεπιστημονική φροντίδα υγείας <i>Interscientific Health Care</i>

			κάθαρση σχετικά με την έννοια της ποιότητας ζωής γενικότερα, τους παράγοντες, οι οποίοι επηρεάζουν την ποιότητα ζωής ενός ατόμου καθώς και τις διαστάσεις που οι ίδιοι οι ασθενείς θεωρούν ότι ασκούν επίδραση στη δική τους ποιότητα ζωής		αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό στο και 10 ασθενείς που υποβάλλονταν σε Συνεχή Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΣΦΠΚ).	
35	<u>Δ. Καϊτελίδου,</u> <u>Λ.Λιαρόπουλος,</u> <u>Ο. Σίσκου,</u> <u>Μ.Θεοδώρου,</u> <u>Π.Ζηρογιάννης,</u> <u>Ν.Μανιαδάκης,</u> <u>Β.Παπακωνσταντίνου,</u> <u>Π.Πρεζεράκος</u> (2007)	Οι κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της αιμοκάθαρσης στη ζωή των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια	Η εκτίμηση ορισμένων επιπτώσεων της αιμοκάθαρσης στην οικονομική και κοινωνική ζωή των ασθενών	Ποσοτική μελέτη με τη χρήση ερωτηματολογίου σε ασθενείς δημόσιων και ιδιωτικών νοσοκομείων της Αθήνας, της Θεσσαλονίκης, καθώς και πολλών επαρχιακών μονάδων, το έτος 2002.	200 τυχαία επιλεγμένους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς	Νοσηλευτική
36	Κουτσοπούλου-Σοφικίτη  Ε. Βασιλική,  Κελέση-Σταυροπούλου	Οι μακροπρόθεσμες συνέπειες της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας στην ποιότητα ζωής των ουραιμικών ασθενών	Η εκτίμηση της διαταραχής της προσωπικότητας και οι επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής.	Ποσοστική μελέτη με τη χρήση ερωτηματολογίων σε νοσοκομεία της Αθήνας. (Κυανούς Σταυρός, Π.Γ.Ν.Ν «Αλεξάνδρα» και Π.Γ.Ν.Ν «Ιπποκράτειο»)	103 ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια όλοι κάτοικοι του Λεκανοπεδίου Αττικής	Το Βήμα του Ασκληπίου

	ου Ν. Μάρθα, Βλάχου Δ. Ευγενία,  Φασόη-  Μπαρκά Γ. Γεωργία 2009					
37	Αγλαΐα- Ειρήνη Λένη, Μαρία Τουρκογιάν η, Αρετή Σταυροπούλ ου, Ζαχαρίας Ζηδιανάκης 2013	Ποιότητα Ζωής Ασθενών Με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια	Η διερεύνηση της αυτό- αναφερόμενης ποιότητας ζωής των ασθενών που πάσχουν από ΧΝΑ και υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με αιμοκάθαρση (ΑΚ) ή περιτοναϊκή κάθαρση (ΠΚ)	Ποσοτική μελέτη με τη χρήση ερωτηματολογίου στο πανεπιστημιακό νοσοκομείο Ηρακλειού Κρήτης	60 ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, οι 36 ήταν άνδρες και 24 γυναίκες	Περιεγχειρητική Νοσηλευτική
38	Κάτση, Χριστίνα- Μπρικένα, Γ κράμο Λορένα, Μπομπάι Δημήτριος – Έργκεστ, Τριφόνη Ρενάτο 2013	Επίπτωση της κατάθλιψης σε αιμοκαθαιρόμ ενους	Η διερεύνηση της επίπτωσης της κατάθλιψης σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, καθώς και η συσχέτισή της με τα δημογραφικά χαρακτηριστικ ά	Μελέτη με χρήση ερωτηματολογίου ( Major Depression Inventory) κέντρα αιμοκάθαρσης δημόσιων νοσοκομείων.	78 αιμοκαθαιρόμενο υς ασθενείς	Νοσηλευτική
39	Δαμίγος Δ. Κατσούλδα Α., Οικονόμου Μ., Σταμόπουλος Κ.Χ. 2010	Βιοψυχοκοιν ωνική προσέγγιση της χρόνιας νεφρικής νόσου. Ο ρόλος της μονάδας της	Να μελετηθούν οι ψυχοκοινωνικέ ς πτυχές της χρόνιας νεφρικής νόσου	Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	28 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων συμπεριλήφθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας	Ελληνική νεφρολογία

		νεφροψυχολογίας				
40	Πετράκη Μ. 2012	Ευνοϊκές Επιδράσεις της Άσκησης σε Ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια υπό Αιμοκάθαρση	Να μελετηθούν οι επιδράσεις της γυμναστικής πάνω σε αιμοκαθαρόμενους ασθενείς	Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	57 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων συμπεριλήφθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας	Εν σωματι υγεί
41	Αγραφιώτης Αθ. 2010	Μεταμόσχευση νεφρού	Να μελετηθεί αν η μεταμόσχευση νεφρού αποτελεί υπό τις κατάλληλες προϋποθέσεις μια εξαιρετική επιλογή για τους ασθενείς.	Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	18 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων συμπεριλήφθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας	Το Βήμα του Ασκληπίου

Για την υλοποίηση της έρευνας μας συγκεντρώσαμε βιβλιογραφικό υλικό που αφορούσε μεθοδολογικές αρχές με επικέντρωση την συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση, ώστε να σχεδιαστεί με ακρίβεια και να καθοριστούν τα στάδια της μελέτης ελαχιστοποιώντας την πιθανότητα μεροληπτικών λαθών στην επιλογή των μελετών και συγκεκριμένα χρησιμοποιήσαμε το βιβλίο που διδαχτήκαμε στη σχολή με τίτλο «μεθοδολογία νοσηλευτικής έρευνας».

Τα αποτελέσματα που θα προκύψουν από την βιβλιογραφική ανασκόπηση θα αποτελούσαν εφαλτήριο για μελλοντικές μελέτες είτε για επιβεβαίωση ή απόρριψη των αποτελεσμάτων προηγούμενων ερευνών, είτε για την κάλυψη ερευνητικών πεδίων που χρήζουν επιπρόσθετης επιστημονικής διερεύνησης και τεκμηρίωσης.

## **B.6 ΣΥΖΗΤΗΣΗ**



### Περιγραφικά στοιχεία μελετών

Η μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας κατέδειξε 41 μελέτες ποσοτικής προσέγγισης και καμμία ποιοτικής. Οι μελέτες ποσοτικής προσέγγισης με το πιο πάνω θέμα κατα κύριο λόγο μελετούν τις επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. Πέραν της σωματικής υγείας, οι τομείς της εργασίας, των προσωπικών σχέσεων, των καθημερινών δραστηριοτήτων και της ψυχολογίας των ασθενών επιβαρύνονται αρνητικά και επηρεάζουν την ικανοποίηση των ασθενών από την ποιότητα ζωής τους.

Από τα στοιχεία που συλλέχθηκαν από τη μελέτη των παραπάνω ερευνών συγκεντρώθηκαν σταδιακά και ομαδοποιήθηκαν σε πίνακες για τη διευκόλυνση της μελέτης τους.

Το δείγμα του μεγαλύτερου ποσοστού των ερευνών προερχόταν από ασθενείς που έκαναν αιμοκάθαρση σε νοσοκομεία και σε κέντρα αιμοκάθαρσης. Το μεγαλύτερο μέρος των μελετητών χρησιμοποίησαν έγκυρα άρθρα και μελέτες για τη συλλογή των δεδομένων προς μελέτη.

Το μικρότερο δείγμα έρευνας που εντοπίστηκε ήταν 20 ασθενείς ενώ το μεγαλύτερο ήταν 9.382 ασθενείς σε μελέτη 12 χωρών. Συνολικά 16 μελέτες χρησιμοποίησαν δείγμα μεγαλύτερο των 100 ατόμων, ενώ 9 μελέτες χρησιμοποίησαν δείγμα μικρότερο των 100 ατόμων,(δεν συμπεριλαμβάνονται οι μελέτες που χρησιμοποίησαν την ανασκόπηση ως μεθοδολογία).

### Πίνακας Β.3

<b>ΕΙΔΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ</b>	
Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	16
Ποσοτική έρευνα με χρήση ερωτηματολογίου	21
Κλινική δοκιμή (clinical Trial)	1
Συγκριτική μελέτη	3
<b>ΠΕΔΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ</b>	
Ασθενείς σε νοσοκομείο	12

Ασθενείς σε κέντρα αιμοκάθαρσης	11
Ασθενείς σε μονάδες υγείας	3
Βιβλιοθήκη /ηλεκτρονική βάση δεδομένων	16
<b>ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ</b>	
Ερωτηματολόγιο	25
Βιβλιογραφική ανασκόπηση	16
Παρατήρηση και καταγραφή αποτελέσματος	1
<b>ΔΕΙΓΜΑ ΠΟΣΟΤΙΚΩΝ ΕΡΕΥΝΩΝ**</b>	
Παραπάνω από 100 ασθενείς	16
Παρακάτω από 100 ασθενείς	9
<b>ΜΕΘΟΔΟΣ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑΣ</b>	
Τυχαία	13
Σκόπιμη δειγματοληψία	12
Δειγματοληψία ευκολίας	1

\*Δεν συμπεριλαμβάνονται οι 16 μελέτες που χρησιμοποίησαν ως μεθοδολογία την βιβλιογραφική ανασκόπηση.

\*\* πάλι εδώ δεν συμπεριλαμβάνονται οι 16 μελέτες που χρησιμοποίησαν ως μεθοδολογία την βιβλιογραφική ανασκόπηση.

Τέλος όσον αφορά τα περιγραφικά στοιχεία των μελετών 13 μελέτες χρησιμοποίησαν τυχαία δειγματοληψία, 12 σκόπιμη δειγματοληψία και μία μελέτη δειγματοληψία ευκολίας.

### Περιγραφή μελετών

Στην ενότητα αυτή παρουσιάζονται αναλυτικά η καθε μία από τις 41 μελέτες που λήφθηκαν ως δείγμα της παρούσας ανασκόπησης.

Προχωρώντας στην ανάλυση των μελέτων που εντοπίσαμε στην ελληνική και διεθνή βιβλιογραφία, θα τονίσουμε και αυτές που έχουν κοινά γνωρίσματα στα αποτελέσματά τους .

Η έρευνα με τίτλο «Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών» των Σαρρή και συν., (2001), με στόχο την ανάλυση και τη συμβολή της θεωρία αυτής, με τη μέθοδο της βιβλιογραφικής ανασκόπησης, χρησιμοποιώντας 20 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων. Κατέληξε (σύμφωνα με τη προαναφέρουσα θεωρία), ότι η ποιότητα ζωής εννοείται ως ψυχολογική ευεξία, η οποία ενυπάρχει στο σημείο εκείνο όπου οι πρωταρχικές ανάγκες ( σωματική ευεξία και κοινωνική ευεξία) πληρούνται.

Συμφωνα με τη μελέτη της Βαλάσση-Αδάμ, (2001) με τίτλο «Κλινική Εκτίμηση της ποιότητας ζωής», με στόχο την ανάλυση της αντίληψης για την ποιότητα ζωής και των εργαλείων μέτρησης, συμπεραίνοντας ότι πρέπει να επικρατήσουν κάποια κοινά εργαλεία για τη μέτρησης της ποιότητας της ζωής με σκοπό να εξασφαλιστεί η βελτίωση της ποιότητα της ζωής των ασθενών. Η μεθοδολογία που ακολούθησε ήταν η βιβλιογραφική ανασκόπηση, επιλέγοντας 42 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων.

Η μελέτη με τίτλο «Η εκτίμηση της ποιότητας της ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην Παιδιατρική» του Νάκου (2001), είχε ως στόχο την ανάλυση της έννοια της ποιότητας της ζωής και μέτρησης στο χώρο της υγείας. Η μεθοδολογία που ακολούθησε ήταν η βιβλιογραφική ανασκόπηση επιλέγοντας 90 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων. Τα συμπεράσματα που κατέληξε ο ερευνητής είναι ότι, η εκτίμηση της ποιότητα της ζωής θα γίνει πιο συχνό θέμα της καθημερινής Ιατρικής και θα αποτελεί αντικείμενο της επιδημιολογικής μελέτης των αναγκών υγείας των πληθυσμών. Η αξία των πληροφοριών για την ποιότητα ζωής εξαρτάται από την προσοχή με την οποία γίνεται η επιλογή των εργαλείων ανάλογα με τον στόχο της εκτίμησης. Εφτά χρόνια μετά σε μεταγενέστερη έρευνα των Δημητρόπουλου και συν., (2008) με τίτλο «Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής από τη Θεωρία στην Πράξη», οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι πλέον η εκτίμηση της ΠΖ έγινε πιο συχνό θέμα της καθημερινής Ιατρικής και αποτελεί πλέον αντικείμενο επιδημιολογικής μελέτης των αναγκών υγείας των πληθυσμών και συμφωνεί επίσης ότι η αξία των πληροφοριών για την ποιότητα ζωής εξαρτάται από την προσοχή με την οποία γίνεται η επιλογή των εργαλείων ανάλογα με τον στόχο

της εκτίμησης. Η μεθοδολογία που ακολούθησαν ήταν η βιβλιογραφική ανασκόπηση επιλέγοντας 82 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων.

Στη συνέχεια η μελέτη με τίτλο, «Αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα με την μέθοδο του EQ-15D», του Υφαντόπουλου (2001), είχε ως στόχο την αξιολόγηση και την εφαρμογή του EQ-15D στην Ελλάδα, η μεθοδολογία που ακολούθησε ήταν με τη χρήση ερωτηματολογίου (συνέντευξη) προσώπο με πρόσωπο. Ως δείγμα επιλέχθηκαν 200 άτομα από διάφορες ηλικιακές, επαγγελματικές, οικονομο-κοινωνικές ομάδες για την διασφάλιση της μεγαλύτερης δυνατής αντιπροσώπευσης με τη δομή και τη σύνθεση του Ελληνικού πληθυσμού. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την έρευνα αυτή σηματοδοτούν την σημαντικότητα του EQ-15D στην εφαρμογή μελέτων της μέτρησης της ποιότητας της ζωής. Ο ίδιος ερευνητής το 2007 σε μελέτη του με τίτλο «Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο», με σκοπό την παρουσίαση του ευρωπαϊκού υγιο-νομικού μοντέλου και οι μέθοδοι που έχουν αναπτυχθεί για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής, ανέφερε πάλι την σημαντικότητα του εργαλείου EQ-15D μαζί με άλλα και παρουσιάζεται η μεθοδολογία για την εκτίμηση των ποιοτικά προσδιορισμένων ετών επιβίωσης (QALYs). Η μέθοδος που ακολούθησε σε αυτή την έρευνα ήταν η βιβλιογραφική ανασκόπηση επιλέγοντας 42 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων.

Η έρευνα με τίτλο «Assessment of health-related quality of life in renal transplant and hemodialysis patients using the SF-36 health survey» των Fujisawa et. al, (2000), στοχεύει στη σύγκριση της ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων και των μεταμοσχευμένων ασθενών σε νοσοκομείο της Ιαπωνίας. Ως δείγμα ασθενών επιλέχθηκαν 117 ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού και 114 ασθενείς σε αιμοκάθαρση, (συμπεριλαμβανομένων 49 αναμένοντας μεταμόσχευση και 65 δεν αναμένουν μεταμόσχευση). Όπου οι ερευνητές κατέληξαν ότι οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής από τους αιμοκαθαιρόμενους, ομοίως και στην έρευνα των Landreneau et. al, μετέπειτα το 2010, με τίτλο, «Quality of life in patients undergoing hemodialysis and renal transplantation: a meta-analytic review», η οποία πραγματοποιήθηκε με βιβλιογραφική ανασκόπηση χρησιμοποιώντας 16 μελέτες, συμφωνεί με την παραπάνω, δηλαδή ότι οι ασθενείς με νεφρικό μόσχευμα, έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής.

Στη συνέχεια η μελέτη των Parvan et. al, (2013) στοχεύει στην μελέτη της σχέσης μεταξύ της ποιότητας του ύπνου, η μεθοδολογία της έρευνας γίνεται τη με χρήση ερωτηματολογίου (KDQOL-SF) σε ασθενείς από τέσσερα νοσοκομεία του Tabriz και του Maragheh, στο Αζερμπαϊτζάν ως δείγμα επιλέχθηκαν 245 ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση το 2012. Οι ίδιοι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι, η χαμηλή ποιότητα του ύπνου σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχει επιπτώσεις στην επιδείνωση της ποιότητας ζωής τους και επιπλέον ότι παράγοντες όπως η κουλτούρα, η ηλικία, η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση επηρεάζουν επίσης σημαντικά την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων, σε αυτό το σημείο συμφωνεί με την προγενέστερη έρευνα των Rebollo et, al, (2000) με τίτλο «Factors associated with health related quality of life in patients undergoing renal replacement therapy». Η μεθοδολογία της έρευνας πραγματοποιήθηκε με τη με χρήση ερωτηματολογίου- εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής SF-36, σε 170 ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση και 210 μεταμοσχευμένους ασθενείς, στην οποία οι ερευνητές κατέληξαν ότι παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλλο, η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση επηρεάζουν την ποιότητα ζωής. Ομοίως σε άρθρα που πραγματοποίησε η Θεοφίλου το 2010 και το 2011, το ένα με τίτλο «Ποιότητα ζωής, ψυχική υγεία και πεποιθήσεις για την υγεία: σύγκριση αιμοκαθαιρόμενων και περιτοναϊκών ασθενών», το οποίο είχε ως σκοπό τη σύγκριση μεταξύ αιμοκαθαιρόμενων (ΑΚ) και περιτοναϊκών (ΠΚ) ασθενών αναφορικά με την αυτοαναφερόμενη ποιότητα ζωής (ΠΖ) καθώς και ορισμένες ψυχολογικές διαστάσεις που ενδέχεται να επηρεάζουν και να επηρεάζονται από την κατάσταση της υγείας του ασθενούς, όπως οι πεποιθήσεις για την εστίαση ελέγχου της υγείας, η κατάθλιψη και το άγχος. Η ερευνήτρια χρησιμοποίησε την μέθοδο της συγκριτικής μελέτη με τη χρήση ερωτηματολογίων, σε τρία γενικά νοσοκομεία της Αθήνας σε 144 ασθενείς (>18 ετών), 84 αιμοκαθαιρόμενους νεφροπαθείς και 60 ασθενείς που υποβάλλονται σε συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση. Αυτό που έδειξε η έρευνα είναι ότι οι κοινωνικο-δημογραφικοί παράγοντες είναι δυνατόν να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών, δηλαδή το φύλλο, η ηλικία, η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση, ομοίως και στο άρθρο της το 2011 με τίτλο «Ποιότητα ζωής και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου», το οποίο υλοποιήθηκε με τη μέθοδο της χρήσης ερωτηματολογίου. Και είχε ως στόχο την καταγραφή των απόψεων των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση σχετικά με την έννοια της ποιότητας ζωής γενικότερα, τους παράγοντες, οι οποίοι

επηρεάζουν την ποιότητα ζωής ενός ατόμου καθώς και τις διαστάσεις που οι ίδιοι οι ασθενείς θεωρούν ότι ασκούν επίδραση στη δική τους ποιότητα ζωής.

Ως δείγμα επιλέχθηκαν 20 ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (ΧΝΑ) τελικού σταδίου. Ειδικότερα, 10 ασθενείς που υποβάλλονταν σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό και 10 ασθενείς που υποβάλλονταν σε Συνεχή Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση, οι συνεντεύξεις στους ασθενείς πραγματοποιήθηκαν τον Νοέμβριο 2006. Η έρευνα έδειξε ότι η οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο αλλά και άλλοι παράγοντες που αναφέρθηκαν παραπάνω στα άρθρα των Parvan et. al, (2013) και των Rebollo et, al, (2000) επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων.

Επίσης οι Κάτση σύν.,(2013) σε έρευνα τους, μελέτησαν την κατάθλιψη σε αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς, με τίτλο «Επίπτωση της κατάθλιψης σε αιμοκαθαιρόμενους», διερεύνησαν τις επιπτώσεις της κατάθλιψης σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, καθώς και η συσχέτισή της με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, με τη χρήση ερωτηματολογίου ( Major Depression Inventory) σε κέντρα αιμοκάθαρσης δημόσιων νοσοκομείων με δείγμα 78 αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. Οι ερευνητές βρήκαν ότι, όσοι ασθενείς έκαναν τις συνεδρίες πάντα στο ίδιο νοσοκομείο, όσοι είχαν υψηλό μορφωτικό επίπεδο και όσοι είχαν καλύτερη σχέση με το προσωπικό του τμήματος παρουσίαζαν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, και συνεπώς καλύτερη ποιότητα ζωής.

Κατόπιν στην μελέτη των safari et. al, (2013), με τίτλο «Spiritual coping, religiosity and quality of life: a study on Muslim patients undergoing haemodialysis», που είχε ως στόχο να μελετηθεί τη σχέση της θρησκείας και δημογραφικών παραγόντων με την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων μουσουλμάνων, με τη χρήση ερωτηματολογίου σε γενικά νοσοκομεία που βρίσκονται στην Τεχεράνη και το Ιράν, με δείγμα 362 αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι, η πνευματική και η θρησκευτική στήριξη μπορεί να συμβάλουν στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής και την κατάσταση της υγείας των αιμοκαθαιρόμενων των ασθενών. Ομοίως και στην προγενέστερη έρευνα των Ramirez et. al, (2012) με τίτλο «The relationship between religious coping, psychological distress and quality of life in hemodialysis patients», που στόχο είχε να μελετηθεί αν η θρησκευτική αντιμετώπιση των αιμοκαθαιρούμενων ασθενών συμβάλλει στην βελτίωση της

ποιότητας της ζωής τους, σε δείγμα 170 ασθενών που είχαν νεφρική νόσο τελικού σταδίου από τρεις μονάδες τεχνητού νεφρού, με την μεθοδολογία της χρήσης ερωτηματολογίου (WHOQOL-Bref), κατέληξε σε κοινό συμπέρασμα με την παραπάνω μεταγενέστερη έρευνα, ότι δηλαδή οι θρησκευτικές πεποιθήσεις βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων. Επίσης και οι δύο έρευνες υποστηρίζουν ότι, λόγω της φυσικής και γνωστικής εξασθένησης οι αιμοκαθαιρόμενοι είτε βιώνουν απώλεια του ρυθμού παραγωγικότητας και εγκαταλείπουν πρόωρα την παραγωγική διαδικασία ή αλλάζουν τη φύση της απασχόλησής τους. Όμοιας είχε καταλήξει και η έρευνα των Καϊτελίδου και συν., (2007), λίγα χρόνια πριν με τίτλο «Οι κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της αιμοκάθαρσης στη ζωή των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια», οι ερευνητές είχαν ως στόχο την εκτίμηση ορισμένων επιπτώσεων της αιμοκάθαρσης στην οικονομική και κοινωνική ζωή των ασθενών, η μέθοδος που ακολούθησαν ήταν με τη χρήση ερωτηματολογίου σε ασθενείς δημόσιων και ιδιωτικών νοσοκομείων της Αθήνας, της Θεσσαλονίκης, καθώς και πολλών επαρχιακών μονάδων, το έτος 2002, με δείγμα 200 τυχαία επιλεγμένους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. Η μελέτη έδειξε ότι οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση αναγκάστηκαν να αλλάξουν επάγγελμα ή να συνταξιοδοτηθούν μετά την ένταξη τους στη μέθοδο.

Έρευνα που υλοποιήθηκε από τις Κουτσοπούλου - Σοφικίτη και συν., (2009), με τίτλο, «Οι μακροπρόθεσμες συνέπειες της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας στην ποιότητα ζωής των ουραιμικών ασθενών», είχε ως στόχο την εκτίμηση της διαταραχής της προσωπικότητας και των επιπτώσεων στην ποιότητα ζωής. Η μεθοδολογία που ακολούθηθηκε ήταν με την χρήση ερωτηματολογίου σε νοσοκομεία της Αθήνας με δείγμα 103 ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια όλοι κάτοικοι του Λεκανοπεδίου Αττικής, έδειξε ότι η προσωπικότητα επηρεάζει τον τρόπο, με τον οποίο τα άτομα αντιδρούν στη χρόνια νόσο και τη θεραπεία τους. Όμοιες αναφορές συναντήσαμε και στην μελέτη των Αγλαΐα-Ειρήνη Λένη, Μαρία Τουρκογιάννη, Αρετή Σταυροπούλου, Ζαχαρίας Ζηδιανάκης (2013), με τίτλο «Ποιότητα Ζωής Ασθενών Με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια», που στόχο είχε την διερεύνηση της αυτό-αναφερόμενης ποιότητας ζωής των ασθενών που πάσχουν από ΧΝΑ και υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με αιμοκάθαρση (ΑΚ) ή περιτοναϊκή κάθαρση (ΠΚ), με τη μέθοδο της χρήσης

ερωτηματολογίου στο πανεπιστημιακό νοσοκομείο Ηρακλείου Κρήτης, με δείγμα 60 ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, οι 36 ήταν άνδρες και οι 24 γυναίκες.

Την ίδια αναφορά βλέπουμε και στο άρθρο των Σπυρίδη και συν., (2008), δηλαδή ότι η προσωπικότητα του ασθενούς παίζει σημαντικό ρόλο στις αντιδράσεις τους σε σχέση με τη νόσο, με τίτλο «Νεφρική ανεπάρκεια: Βιολογικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις», η έρευνα αποσκοπούσε στο να γίνει μια προσπάθεια ολιστικής θεώρησης, λαμβάνοντας υπόψη τους βιολογικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες, που σχετίζονται με τη νόσο και με τα εξειδικευμένα θεραπευτικά προγράμματα. Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε στην έρευνα, είναι η συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση, για την διεξαγωγή της μελέτης επιλέχθηκαν 27 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελέτων.

Επίσης μέσα από την ίδια μελέτη των (Σπυρίδη και συν., 2008) οι ερευνητές έδειξαν ότι η νεφρική ανεπάρκεια συνδέεται με την ανάπτυξη κατάθλιψης και άλλων ψυχικών διαταραχών. Το ίδιο συμπέρασμα συναντήσαμε και στη μεταγενέστερη μελέτη των Feroze et al, (2010), με τίτλο «Mental health, depression, and anxiety in patients on maintenance dialysis», οι ερευνητές είχαν ως στόχο να μελετήσουν αν στους ασθενείς με νεφρική νόσο αυξάνονται οι πιθανότητες να εκδηλώσουν ψυχικές διαταραχές, η μεθοδολογία που ακολούθησαν ήταν η συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση και επιλέχθηκαν 57 άρθρα για την υλοποίηση της έρευνας, τόνισαν ότι οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου αυξάνουν την πιθανότητα να εκδηλώσουν ψυχικές διαταραχές όπως κατάθλιψη και άγχος. Την ίδια ακριβώς άποψη συναντήσαμε και στην προγενέστερη έρευνα των Lew & Piraino, (2005), με τίτλο «Quality of life and psychological issues in peritoneal dialysis patients», η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε είναι η συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση και επιλέχθηκαν 37 άρθρα για την ολοκλήρωση της μελέτης.

Την ίδια εκδοχή συναντήσαμε και σε αρκετές ακόμη μελέτες άλλων ερευνητών όπως των Lopes et. al, (2004), με τίτλο «Screening for depression in hemodialysis patients: associations with diagnosis, treatment, and outcomes in the DOPPS», οι ερευνητές αυτοί είχαν ως σκοπό να μελετήσουν κατά πόσο η αύξηση της θνησιμότητας συσχετίζονται με τα καταθλιπτικά συμπτώματα των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών, η έρευνα πραγματοποιήθηκε με τη χρήση ερωτηματολογίου σε κέντρα αιμοκάθαρσης 12 χωρών ( Αυστραλία, Βέλγιο, Καναδάς, Γαλλία, Η Γερμανία, η Ιταλία, η Ιαπωνία, η Νέα Ζηλανδία, η Ισπανία, η Σουηδία, το Ηνωμένο Βασίλειο και τις Ηνωμένες Πολιτείες), ως δείγμα επιλέχθηκαν 9.382 ασθενείς σε αιμοκάθαρση, να σημειωθεί ότι



ήταν το μεγαλύτερο δείγμα ασθενών που συναντήσαμε στην δική μας έρευνα. Στην συνέχεια η μελέτη των Cukor et. al, (2007) με τίτλο «Depression and anxiety in urban hemodialysis patients», είχε ως σκοπό να επεκτείνει την έρευνα σχετικά με τις ψυχιατρικές επιπλοκές σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και τις επιπτώσεις τους στην ποιότητα ζωής, η μέθοδος που ακολούθησαν ήταν με τη χρήση ερωτηματολογίου σε ένα κέντρο αιμοκάθαρσης στο Μπρούκλιν, με δείγμα 70 ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια που συμμετείχαν στην έρευνα από τους 123 του κέντρου αιμοκάθαρσης. Και η έρευνα των Ossareh et. al, (2014), με τίτλο «Prevalence of depression in maintenance hemodialysis patients and its correlation with adherence to medications», η οποία είχε ως στόχο να αξιολογηθεί η συσχέτιση της ποιότητας της ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών, η μεθοδολογία που χρησιμοποίησαν οι ερευνητές ήταν με τη χρήση ερωτηματολογίου στο Hasheminejad κέντρο νεφρού το 2011, με δείγμα 150 ασθενείς (από τους 180). Και οι τρεις μελέτες αυτές υποστηρίζουν ότι δεδομένης της συναισθηματικής κόπωσης που βιώνουν οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς από τη μακρόχρονη θεραπεία, η κατάθλιψη αποτελεί τη συνηθέστερη ψυχική επιβάρυνση.

Συνεχίζοντας την έρευνα μας, εντοπίσαμε και άλλα άρθρα με την ίδια άποψη των παραπάνω, όπως των Τούλια & Κουτσοπούλου, (2015) με τίτλο «Ποιότητα Ζωής Αιμοκαθαιρόμενων Ασθενών», που είχε ως στόχο την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας όσον αφορά την ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων ασθενών, 39 άρθρα ανασκοπικών και ερευνητικών μελετών συμπεριλήφθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας. Σύμφωνα με τις ερευνήτριες η κατάθλιψη είναι ένας πολύ σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών και την ψυχική τους υγεία. Οι αιμοκαθαιρόμενοι βιώνουν απογοήτευση, αβεβαιότητα για το μέλλον και άγχος του θανάτου. Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια έχουν μεγάλες πιθανότητες να εκδηλώσουν ψυχικές διαταραχές.

Την ίδια ακριβώς εκδοχή συναντάμε και ένα χρόνο πριν την έρευνα των Τούλια & Κουτσοπούλου, (2015), στην μελέτη των Μπουγά & Πιτσιώνης, (2014), με τίτλο «Ψυχιατρικές διαταραχές αιμοκαθαιρόμενων ασθενών», σκοπός αυτής της μελέτης ήταν η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας όσον αφορά τις ψυχιατρικές διαταραχές που βιώνουν οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς, 21 άρθρα ερευνητικών και ανασκοπικών μελετών συμπεριλήφθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας, η οποία κατέληξε στο γεγονός ότι οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς λόγω των ποικίλων προβλημάτων που αντιμετωπίζουν, ως αποτέλεσμα είναι να αναδύονται προβλήματα από τη ψυχική

σφαίρα, όπως άγχος και κατάθλιψη τα οποία περιπλέκονται καθώς η νόσος εξελίσσεται.

Στην ίδια μελέτη,(Μπουγά & Πιτσιώνης, 2014) οι ερευνητές τονίζουν ότι η κατάθλιψη παραμένει αδιάγνωστη λόγω των επικαλυπτόμενων συμπτωμάτων, εξίσου σημαντικός λόγος που η κατάθλιψη συχνά υποτιμάται ή δεν διαγιγνώσκεται είναι η χρήση διαφορετικών εργαλείων μέτρησης. Την ίδια εκδοχή συναντήσαμε και στην μελέτη των Watnick et al, (2003), με τίτλο, «The prevalence and treatment of depression among patients starting dialysis», με στόχο να εκτιμηθεί ο επιπολασμός των καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε ασθενείς με νεφροπάθεια τελικού σταδίου που αρχίζουν αιμοκάθαρση και να προσδιοριστούν τα χαρακτηριστικά των ασθενών που σχετίζονται με την κατάθλιψη, και να καθοριστεί εάν οι ασθενείς με σοβαρά συμπτώματα κατάθλιψης λάμβαναν θεραπεία. Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε ήταν με χρήση ερωτηματολογίου σε 14 κέντρα αιμοκάθαρσης στο Κονέκτικατ. Η έρευνα διήρκησε από το Νοέμβριο του 2000 έως και τον Ιούλιο του 2001. Ως δείγμα ασθενών επιλέχθηκαν 123 ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, που ήταν άνω των 18 ετών. Επίσης στην έρευνα των Johnson & Dwyer (2008), με τίτλο, «Patient perceived barriers to treatment of depression and anxiety in hemodialysis patients», είχαν ως στόχο να προσδιοριστούν τα αντιληπτά εμπόδια στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας στον πληθυσμό των ασθενών σε αιμοκάθαρση. Η μεθοδολογία της έρευνας ήταν με τη χρήση ερωτηματολογίου σε ένα πανεπιστημιακό νοσοκομείο, με δείγμα 103 ασθενείς σε αιμοκάθαρση. Οι ερευνητές ανέφεραν ότι, περισσότερο από το 70% των ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση και είχε εκδηλώσει συμπτώματα κατάθλιψης ή άγχους δεν ήταν σε θέση να αναγνωρίσουν αυτά τα σημεία και συμπτώματα.

Σε έρευνα τους οι Loosman et al, (2000), με τίτλο, «Validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale and the Beck Depression Inventory for use in end-stage renal disease patients» πραγματοποίησαν συγκριτική μελέτη στο νοσοκομείο Sint Lucas Andreas στο Άμστερνταμ, με σκοπό να συγκριθεί η κλίμακα Beck Depression Inventory με την κλίμακα HADs σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο και συμπτώματα κατάθλιψης. Ως δείγμα επιλέχθηκαν 130 ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, οι οποίοι υποβλήθηκαν σε θεραπεία με αιμοκάθαρση (HD) ή περιτοναϊκή αιμοκαθάρση. Οι ερευνητές υποστήριξαν ότι, και οι δυο κλίμακες αποτελούν έγκυρα όργανα για τη διάγνωση της κατάθλιψης σε αιμοκαθαιρόμενους

ασθενείς. Ωστόσο, σε παγκόσμιο επίπεδο απαιτείται η χρήση ενός κοινού εργαλείου μέτρησης το οποίο θα επιτρέψει τις συγκρίσεις μεταξύ των πληθυσμών. Είναι σπουδαίο να τονισθεί ότι, ο πιο σημαντικός λόγος ανίχνευσης της κατάθλιψης είναι η πρόληψη των αυτοκτονιών.

Ομοίως σε έρευνα με τίτλο «Η χρήση του KDQOL-SFTM για τη μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των Ελλήνων αιμοκαθαιρόμενων», των Κοντοδημόπουλου & Νιάκα (2007), με στόχο τον προσδιορισμό των ψυχομετρικών ιδιοτήτων δηλαδή της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας του KDQOL-SF<sup>TM</sup> και της ενίσχυση της εμπιστοσύνης χρήσης του σε μελέτες ποιότητας ζωής σε πάσχοντες με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια στην Ελλάδα. Οι ερευνητές κατέληξαν, ότι το συγκεκριμένο όργανο μπορεί να χρησιμοποιηθεί με εγκυρότητα σε αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. Η μεθοδολογία που ακολούθησαν ήταν η μελέτη με χρήση ερωτηματολογίου σε αιμοκαθαιρόμενους από 25 μονάδες εξωνεφρικής κάθαρσης στην Ελλάδα, με δείγμα 933 αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς

Σε μελέτη που διεξήχθη από τους Pompili et. al, (2013), με τίτλο «Suicide risk in dialysis: review of current literature», με στόχο να διερευνηθεί αν υπάρχει σχέση μεταξύ της αιμοκάθαρσης και του αυτοκτονικού ιδεασμού των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών, οι ερευνητές μετά από βιβλιογραφική ανασκόπηση κατέληξαν στην επιλογή 26 άρθρων και έδειξαν ότι, η απόπειρα αυτοκτονίας και η αυτοκτονία είναι αρκετά συχνή σε καταθλιπτικούς αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς.

Ομοίως και στην προγενέστερη έρευνα των Keskin & Engin, (2011), με τίτλο «The evaluation of depression, suicidal ideation and coping strategies in haemodialysis patients with renal failure», οι οποίοι αποσκοπούσαν στην αξιολόγηση της κατάθλιψης και του αυτοκτονικού ιδεασμού και στις στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους σε αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε με τη χρήση ερωτηματολογίου, στα κέντρα αιμοκάθαρσης του Kadiköy και του Kahraman στην Τουρκία, με δείγμα 92 ενήλικες με εύρος ηλικίας 19-65 ετών που έπασχαν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Οι Keskin & Engin, (2011) έδειξαν ότι, ο αυτοκτονικός ιδεασμός αυξάνεται με τη σοβαρότητα της κατάθλιψης.

Στη συνέχεια σε έρευνα τους και οι Huertas et. al, (2014), με τίτλο, «Psychosocial factors and adherence to drug treatment in patients on chronic haemodialysis», οι ερευνητές αποσκοπούσαν να μελετήσουν αν η κατάθλιψη και το άγχος αυξάνουν την αποτυχία συμμόρφωσης των αιμοκαθαιρόμενων όσον αφορά την φαρμακευτική τους

θεραπεία, μέσω έρευνας σε δείγμα 35 ασθενών που πάσχουν από χρόνια νεφρική νόσο και οι οποίοι είναι σε αιμοκάθαρση σε κλινική της Ισπανίας. Τα αποτελέσματα τονίζουν ότι η κατάθλιψη και το άγχος αυξάνουν την αποτυχία συμμόρφωσης τους όσον αφορά την φαρμακευτική τους αγωγή καθώς και τις έμμεσες προσπάθειες αυτοκτονίας.

Σε προγενέστερες έρευνες οι Finkelstein et. al, (2012) και οι Sgnaolin & Figueiredo, (2012), υποστηρίζουν ότι η αποτυχία συμμόρφωσης στη φαρμακευτική αγωγή αποτελεί τον πιο πιθανό μηχανισμό που αιτιολογεί τον αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας. Η πρώτη (Finkelstein et. al, 2012) με τίτλο «Assessing and improving the health-related quality of life of patients with ESRD», οι ερευνητές μελέτησαν το πως μπορεί να βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής των ασθενών που πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Με τη μέθοδο της βιβλιογραφικής ανασκόπησης, επιλέχθηκαν 18 μελέτες για την υλοποίηση της έρευνας. Και η δεύτερη (Sgnaolin & Figueiredo, 2012), με τίτλο «Adherence to pharmacological treatment in adult patients undergoing hemodialysis», είχε ως στόχο να μελετηθούν οι παράγοντες που προσδιορίζουν την συμμόρφωση των αιμοκαθαιρόμενων στη φαρμακευτική θεραπεία, η μεθοδολογία βασίστηκε σε ερωτηματολόγια τύπου συνεντεύξεων, τα οποία μοιράστηκαν από τον Μάρτιο έως τον Μάιο του 2009 σε νεφρολογική κλινική ενός πανεπιστημιακού νοσοκομείου, ως δείγμα επιλέχθηκαν 65 ασθενείς (>18 ετών) οι οποίοι υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση περισσότερο από τρεις μήνες.

Προχώρωντας στην περιγραφή των μελέτων, η έρευνα των Dehkordi & Shahgholian (2013), με τίτλο « An investigation of coping styles of hemodialysis patients», είχε ως στόχο τη διερεύνηση της αντιμετώπισης της συμπεριφοράς των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών, που βασίστηκε σε ερωτηματολόγιο που περιελάμβανε δύο τμήματα, των δημογραφικών χαρακτηριστικών και το πως συμπεριφέρονται οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, σε κέντρα αιμοκάθαρσης που ήταν σε σύνδεση με το Πανεπιστήμιο Ιατρικών επιστημών στο Ισφαχάν (Ιράν), το 2011, με δείγμα 96 ασθενείς, τόνισαν ότι, η διατήρηση του άγχους εντός φυσιολογικών επιπέδων, η στήριξη από το περιβάλλον, η διατήρηση σχέσης εμπιστοσύνης με τους επαγγελματίες υγείας συμβάλλουν σημαντικά στην αποδοχή της νόσου.

Επίσης οι Schipper & Abma (2011), σε μελέτη τους με τίτλο, «Coping, family and mastery: top priorities for social science research by patients with chronic kidney disease», που είχε ως σκοπό να αντληθούν πληροφορίες σχετικά με το πως είναι να ζεις με ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, με τη μέθοδο της χρήσης

ερωτηματολογίου, αποτελούμενο από 17 ερευνητικά θέματα, με δείγμα 74 ασθενείς από 18-80 ετών που ήταν σε θεραπεία αιμοκάθαρσης ή είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού. Οι ερευνητές τόνισαν ότι, η ανάπτυξη στρατηγικών αντιμετώπισης βοηθούν τους ασθενείς να παραμείνουν ανεξάρτητοι και να διατηρήσουν τον έλεγχο επί της δικιάς τους ζωής.

Όπως η ψυχοθεραπεία που ανέφεραν σε έρευνα τους οι Heck et. al, (2004), με τίτλο «Psychological effects of living related kidney transplantation - risks and chances», που σκοπό είχαν τη μελέτη των ψυχολογικών επιπτώσεων σε άτομα που σχετίζονται με την μεταμόσχευση νεφρού- του ζώντος δότη και του λήπτη, τόνισαν ότι οι ασθενείς που κάνουν ψυχοθεραπεία μαθαίνουν πολλά γύρω από την πάθηση και τη θεραπεία τους και έτσι προετοιμάζονται να συνεργασθούν καλύτερα με τους ιατρούς και το προσωπικό. Η μεθοδολογία που ακολούθησαν ήταν η χρήση ερωτηματολογίου με δείγμα 31 ζευγάρια δότη και λήπτη νεφρού.

Επίσης στην έρευνα των Δαμίγο και συν., (2010), με τίτλο «Βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση της χρόνιας νεφρικής νόσου. Ο ρόλος της μονάδας της νεφροψυχολογίας», που είχε ως στόχο να μελετηθούν οι ψυχοκοινωνικές πτυχές της χρόνιας νεφρικής νόσου. Ως μεθοδολογία χρησιμοποίησαν την βιβλιογραφική ανασκόπηση, για την διεξαγωγή της μελέτης επιλέχθηκαν 28 άρθρα. Οι ερευνητές έδειξαν, ότι η οικογένεια αποτελεί ένα συντελεστή της θεραπευτικής διαδικασίας και συμβάλλει στην μείωση του άγχους και της κατάθλιψης.

Άλλος παράγοντας που συνεισφέρει στην θεραπεία των ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια, σύμφωνα με την έρευνα της Πετράκη Μ. (2012), με τίτλο «Ευνοϊκές Επιδράσεις της Άσκησης σε Ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια υπό Αιμοκάθαρση», με στόχο τη μελέτη των επιδράσεων της γυμναστικής πάνω σε αιμοκαθαρόμενους ασθενείς, που πραγματοποιήθηκε με την μέθοδο της βιβλιογραφικής ανασκόπησης και για την υλοποίηση της επιλέχθηκαν 57 άρθρα. Η ερευνήτρια έδειξε ότι η άσκηση για τους ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας και υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, έχει ευεργετικά αποτελέσματα. Η εφαρμογή προγραμμάτων ειδικής εκγύμνασης παρέχει μεγάλη βελτίωση στη συνολική λειτουργική απόδοση και την ποιότητα ζωής των νεφροπαθών.

Και τέλος η πιο κατάλληλη μορφή θεραπείας σύμφωνα με την μελέτη του Αγραφιώτη Αθ. (2010) με τίτλο «Μεταμόσχευση νεφρού», που είχε ως στόχο να μελετήσει αν η μεταμόσχευση νεφρού αποτελεί υπό τις κατάλληλες προϋποθέσεις μια εξαιρετική

επιλογή για τους ασθενείς, με τη μέθοδο της βιβλιογραφικής ανασκόπησης επιλέγοντας 18 άρθρα για την πραγματοποίηση της, κατέληξε ότι η μεταμόσχευση νεφρού αποτελεί την καλύτερη θεραπευτική επιλογή για ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου.

Συνοψίζοντας την έρευνα μας και μετά την περιγραφή των μελετών διαπιστώνεται ότι, η ποιότητα ζωής αποτελεί μια πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια η οποία δύσκολα μπορεί να οριστεί και να μετρηθεί. Σημαντική είναι η συμβολή της Ψυχολογίας, της Οικονομίας και της Κοινωνιολογίας, οι οποίες εμπλούτισαν το εννοιολογικό περιεχόμενο της ποιότητας και βελτίωσαν την μεθοδολογία της εκτίμησης.

Η μέτρηση της ποιότητας ζωής είναι αναγκαία για τον καθορισμό του είδους της θεραπείας ενώ ταυτόχρονα αποτελεί αξιόπιστο προγνωστικό δείκτη για την έκβαση της νόσου. Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής θα πρέπει να είμαστε σε θέση να χρησιμοποιήσουμε έγκυρα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας. Τα τελευταία χρόνια έχουν κατασκευαστεί από διάφορους ερευνητές εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής με σκοπό την αποτύπωση διαφόρων πεδίων και διαστάσεων της ποιότητας ζωής. Σε μια μελέτη με βιβλιογραφική ανασκόπηση 75 ερευνών καταγράφηκαν 159 διαφορετικά εργαλεία.

Η κλίμακα SF-36, έχει χρησιμοποιηθεί τόσο στον ελλαδικό όσο και στον διεθνή χώρο υγείας, ως εργαλείο μέτρησης της ποιότητας υγείας των νεφροπαθών ασθενών σε τελικό στάδιο και κατά την διάρκεια υποβολής τους σε θεραπεία αιμοκάθαρσης ή μεταμόσχευσης νεφρού. Το Kidney Disease Quality Of Life-KDQOL έχει σχεδιαστεί με σκοπό την μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής ασθενών στην αιμοκάθαρση.

Είναι γνωστό ότι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα προερχόμενα τόσο από την ίδια τη νόσο όσο και από άλλους ψυχο-κοινωνικούς παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Οι αιμοκαθαιρόμενοι βιώνουν απογοήτευση, αβεβαιότητα για το μέλλον και άγχος του θανάτου τα οποία σε συνδυασμό με τις αλλαγές σε κάθε διάσταση της ανθρώπινης ύπαρξης (προσωπική, οικογενειακή, επαγγελματική), τις αλλαγές στην εικόνα εαυτού και τη μείωση του προσωπικού χρόνου αποτελούν σημαντικούς

αγχογόνους παράγοντες που οδηγούν σε μειωμένη αυτοεκτίμηση, απόσυρση και κοινωνική απομόνωση. Επίσης, η φύση και η χρονιότητα της νόσου επιβάλλουν σημαντικούς περιορισμούς. Οι αιμοκαθαιρόμενοι διαπιστώνουν ότι η ζωή τους περνά μεταξύ του σπιτιού και του νοσοκομείου και δεν μπορούν να αφιερώσουν χρόνο σε δραστηριότητες που πρωτύτερα τους ευχαριστούσαν, όπως για παράδειγμα ψυχαγωγία, κοινωνικές σχέσεις, διακοπές, κ.ά. Επιπλέον, οι διαιτητικοί περιορισμοί, που μπορεί μεν να προσαρμόζονται στις βιολογικές και κλινικές ανάγκες των ασθενών, αλλά ωστόσο συχνά αποτελούν βαρύ φορτίο για το κάθε άτομο.

Η αιμοκάθαρση συνεπάγεται πολλές αλλαγές στη δυναμική της οικογένειας. Αφενός, η απώλεια του βαθμού αυτοφροντίδας, αυξάνει το βαθμό εξάρτησης από το περιβάλλον, αφετέρου οι ασθενείς έχοντας απωλέσει έως ένα βαθμό την παραγωγικότητά τους δεν μπορούν πλέον να συνεισφέρουν οικονομικά στις ανάγκες της οικογένειας.

Επίσης και κατά την περίοδο αναμονής της μεταμόσχευσης και όσο καθυστερεί η εξεύρεση του κατάλληλου μοσχεύματος, ο ασθενής βιώνει συναισθήματα απογοήτευσης, αγωνίας και εγκατάλειψης.

Πολύ συχνά, η κατάθλιψη που βιώνουν οι αιμοκαθαιρόμενοι παραμένει αδιάγνωστη είτε επειδή οι ίδιοι δείχνουν απροθυμία να αναζητήσουν βοήθεια ή οι επαγγελματίες υγείας αποτυγχάνουν να αναγνωρίσουν τα συμπτώματα διότι δίδουν περισσότερη προσοχή στα σωματικά ενοχλήματα των ασθενειών.

Έτσι γίνεται ολοένα και περισσότερο αντιληπτό ότι, η θεραπεία δεν θα πρέπει να εστιάζεται μόνο στη βιολογική διάσταση της νόσου αλλά αντιθέτως στις επιπτώσεις που επιφέρει στη καθημερινή ζωή των πασχόντων και στην αντιμετώπιση του πάσχοντα ως εννιαία βιο-ψυχοκοινωνική οντότητα. Γι αυτό χρειάζεται εφαρμογή ειδικού εξατομικευμένου σχεδίου συμβουλευτικής προσέγγισης, ώστε να διασφαλίζεται τόσο η ψυχοσυναισθηματική κατάσταση όσο και η ασφάλεια των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών.

Η στήριξη του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος είναι σημαντικός παράγοντας που καθορίζει την ποιότητα ζωής.

Η αξιολόγηση του άγχους και της κατάθλιψης που βιώνουν οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς θα πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα της θεραπείας.

Οι διάφορες μορφές ψυχοθεραπείες, όπως η συμπεριφορικού ή γνωσιακού τύπου και η διαπροσωπική ψυχοθεραπεία ασκούν ευεργετική επίδραση στην αντιμετώπιση της ψυχικής επιβάρυνσης και τη βελτίωση στην προσαρμογή και αποδοχή της νόσου.

Η οργάνωση ομάδων υποστήριξης των οικογενειών (των ασθενών) και των ίδιων των αιμοκαθαιρόμενων, από τον σύμβουλο ψυχίατρο βοηθά στη συνειδητοποίηση του προβλήματος και την πιο εύκολη αποδοχή του, μέσω ανταλλαγής κοινών εμπειριών.

Επίσης η φαρμακευτική παρέμβαση είναι μια καλή μέθοδος πρόληψης επιπλοκών σε αιμοκαθαιρόμενους. Ευεργετικά αποτελέσματα έχει και η άσκηση για τους ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας και υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Έχει διαπιστωθεί ότι με τη συστηματική γύμναση αυξάνεται σημαντικά η αντοχή και η μυϊκή δύναμη των ασθενών, βελτιώνεται η καρδιακή λειτουργία, αντιμετωπίζεται το άγχος και η κατάθλιψη των ασθενών και μειώνεται η νοσηρότητά τους. Και τέλος φάνηκε, ότι η μεταμόσχευση νεφρού αποτελεί την καλύτερη θεραπευτική επιλογή για ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου.

## **B.7 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ**

Στο βαθμό που η αρρώστια επιφέρει δυσλειτουργικές και περιοριστικές επιπτώσεις στη σωματική και στην ψυχοκοινωνική κατάσταση του ασθενούς, η αβεβαιότητα θα αποτελεί το επίκεντρο της υποκειμενικής εμπειρίας πολλών χρόνιων παθήσεων. Ο χρόνιος ασθενής ζει υπό συνθήκες και όρους ύπαρξης και διαβίωσης πολλές φορές, που επιδρούν δεσμευτικά και περιοριστικά στην ικανοποίηση της ανάγκης για μια υψηλού επιπέδου ποιότητα ζωής. Η κατάσταση της ασθένειας πρέπει να ερευνάται και να αναλύεται σε όλες τις όψεις της κοινωνικής ζωής και ιδιαίτερα της καθημερινής ζωής των ανθρώπων που ζουν μαζί και υπό το βάρος της αρρώστιας.

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (ΧΝΑ) αποτελεί μείζων πρόβλημα υγείας, παγκοσμίως που σχετίζεται με αυξημένη νοσηρότητα και θνησιμότητα και έχει σημαντικές



επιπτώσεις στη ποιότητα ζωής των ασθενών. Η ΧΝΑ ως χρόνιο νόσημα επηρεάζει καθοριστικά την ποιότητα ζωής των ασθενών και δημιουργεί αρνητικές επιπτώσεις σε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο. Επίσης επηρεάζει τη ψυχολογική ευεξία των ασθενών καθώς και την κοινωνική και οικονομική τους ευημερία.

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι κυριότεροι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής ασθενών αιμοκαθαιρόμενων ασθενών είναι τα προβλήματα που απορρέουν από τη βαρύτητα της νόσου, διάφοροι κοινωνικο-δημογραφικοί παράγοντες (ηλικία, φύλο), τα οικονομικά προβλήματα, η κατάθλιψη, οι ψυχικές διαταραχές η αποτυχία συμμόρφωσης προς τις θεραπευτικές οδηγίες, η παρεχόμενη στήριξη από το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον, οι διαταραχές στον ύπνο και η ανεπαρκής πληροφόρηση.

Επιπλέον, η φύση και χρονιότητα της νόσου συμπεριλαμβανομένης της εξάρτησης από το μηχάνημα της αιμοκάθαρσης και τους επαγγελματίες υγείας επιβάλλουν σημαντικούς περιορισμούς στην καθημερινή ζωή των αιμοκαθαιρόμενων. Είναι σημαντικό να χρησιμοποιούνται εργαλεία μέτρησης της ποιότητας της ζωής τα οποία είναι έγκυρα και αξιόπιστα, αφού ο σκοπός της ύπαρξής τους είναι η βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα κάθε θεραπείας και να εκτιμάται συστηματικά στην καθημερινή κλινική πρακτική και σε όλα τα στάδια της νόσου.

### Προτάσεις

Η κοινωνία όπως και η οικογένεια οφείλει να στηρίζει τους πάσχοντες ενισχύοντας τους και όχι αποδυναμώνοντας τους ή περιθωριοποιώντας τους αρκετές φορές, ή στιγματίζοντας τους. Η σωστή ενημέρωση η διαφώτιση, τα προγράμματα πρόληψης, η επάνδρωση με το απαραίτητο ενημερωμένο επιστημονικό προσωπικό και άλλο απαραίτητο προσωπικό (Ιατρικό Νοσηλευτικό, Ψυχολόγοι, Κοινωνικοί λειτουργοί κλπ), η ενημέρωση του πάσχοντα και της οικογένειας, η έγκαιρη θεραπεία, η πρόληψη επιπλοκών, η άρση και ο έλεγχος των αιτιών πρόκλησης αποτελούν μέτρα έλεγχου πρώτης γραμμής. Ποιο συγκεκριμένα προτείνεται:

Η περαιτέρω ανάπτυξη ψυχιατρικών υπηρεσιών στις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας περίθαλψης, με τη μορφή Συμβουλευτικής-Διασυνδεδετικής Ψυχιατρικής, επίσης η ανάπτυξη εξατομικευμένων ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων με στόχο την ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών, ιδιαίτερα εκείνων που αναφέρουν συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους.

Επίσης, θα μπορούσαν να αναπτυχθούν παρεμβάσεις ψυχοεκπαιδευτικού τύπου και προγράμματα προαγωγής της υγείας σε νεφροπαθείς, τα οποία να εστιάζουν στην ευαισθητοποίηση και εκπαίδευση σε συγκεκριμένες συνιστώσες της ψυχικής υγείας, όπως τα καταθλιπτικά στοιχεία, ο αυτοκτονικός ιδεασμός, αλλά και η ενίσχυση των πεποιθήσεων των ασθενών σχετικά με τη δυνατότητά τους να έχουν οι ίδιοι έναν καθοριστικό ρόλο στα θέματα που αφορούν στην υγεία τους.

Επιπλέον, λαμβάνοντας υπόψη τα ευρήματα σχετικών με το αντικείμενο μελετών, προτείνεται η δημιουργία ερευνητικής ατζέντας με άξονα την ψυχολογική παρέμβαση και στήριξη σε άτομα που υποβάλλονται σε διαδικασία εξωνεφρικής κάθαρσης, θέτοντας ως στόχο την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής τους.

Ο ρόλος των νοσηλευτών κατά την διάρκεια της νοσηλείας αυτών των ασθενών αλλά και μετά τη θεραπεία θα μπορούσε να αποτελέσει ένα νέο πεδίο μελέτης για την ανάπτυξη ποιοτικών παρεμβάσεων στους ασθενείς με ΧΝΑ. Επίσης, η μοναδικότητα του νοσηλευτικού έργου θα μπορούσε να αναδειχθεί στον τομέα αυτό μέσα από μελέτες αξιολόγησης της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών που να εκφράζουν τις απόψεις τόσο των ασθενών όσο και των επαγγελματιών υγείας.

Η αποτελεσματική επικοινωνία ασθενών και οικογένειας με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

Έγκυρα και αξιόπιστα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής αλλά και της υγείας.

Και τέλος η ευαισθητοποίηση του κόσμου για δωρεά οργάνων.

# ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

---

## ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Αγραφιώτης Αθ. (2010).Μεταμόσχευση νεφρού. Το βήμα του Ασκληπίου.
2. Βαλάσση-Αδάμ, Ε. (2001). Κλινική Εκτίμηση της ποιότητας ζωής. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*. 18 (3), 216-217.
3. Δαμίγος Δ., Κατσούλδα Α., Οικονόμου Μ., Σταμόπουλος Κ.Χ.(2010). Βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση της χρόνιας νεφρικής νόσου. Ο ρόλος της μονάδας της νεφροψυχολογίας. *Ελληνική Νεφρολογία*, 22 (2): 120 – 129
4. Χ. Δημητρόπουλος, Μ. Ντάγανου, Γ. Αλεξιάς ,(2008).Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής από τη Θεωρία στην Πράξη. *Respiratory in medicine internal*.
5. Θεοφίλου Π. (2010). Ποιότητα ζωής, ψυχική υγεία και πεποιθήσεις για την υγεία: σύγκριση αιμοκαθαιρόμενων και περιτοναϊκών ασθενών.

Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας- *Interscientific Health Care* . Τόμος 2, Τεύχος 4, 171-176.

6. Θεοφίλου Π. (2011). Ποιότητα ζωής και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου: μία ποιοτική ανάλυση. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας- Interscientific Health Care*. Τόμος 3, Τεύχος 2, 70-80.
7. Καϊτελίδου Δ., Λιαρόπουλος Λ., Σίσκου Ο., Θεοδώρου Μ., Ζηρογιάννης Π., Μανιαδάκης Ν., Παπακωνσταντίνου Β., Πρεζεράκος Π., (2007). Οι κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της αιμοκάθαρσης στη ζωή των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. *Νοσηλευτική*, 46 (2), 246-255.
8. Κάτση Χρ-Μ, Γκράμο Λ, Μπομπάι ΔΕ, Τριφόνη Ρ, Χριστοπούλου Ι. (2013). Επίπτωση της Κατάθλιξης σε Αιμοκαθαιρόμενους Ασθενείς. *Νοσηλευτική*, 52(1):93-100.
9. Κοντοδημόπουλος, Ν., & Νιάκας, Δ. (2007). Η χρήση του KDQOL-SF για μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής Ελλήνων αιμοκαθαιρομένων. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 24 (6):590-599.
10. Κουτσοπούλου-Σοφικίτη, Ε. Β., Κελέση-Σταυροπούλου, Ν. Μ., Βλάχου, Δ. Ε., & Φασόη-Μπαρκά, Γ. Γ. (2009). Η επίδραση της χρόνιας αιμοκάθαρσης στην προσωπικότητα των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. *Το Βήμα του Ασκληπιού* , 8 (3), 240-254.
11. Λένη Α.Ε, Τουρκογιάννη Μ, Σταυροπούλου Λ, Ζηδιακάκης , Ποιότητα Ζωής Ασθενών με χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια. *Περιεγχειριτική Νοσηλευτική* (2013), Τόμος 2, Τεύχος 2.

12.

13. Μπουγά Γ., Πιτσιώνης Γ., (2014). Ψυχιατρικές διαταραχές αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. Περιεγχειρητική Νοσηλευτική ,Τομος 1,Τευχος 2.
14. Νάκου Σ. (2001). Η εκτίμηση της ποιότητας της ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην Παιδιατρική. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18 (3): 254-266.
15. Πετράκη Μ. (2012). Ευνοϊκές Επιδράσεις της Άσκησης σε Ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια υπό Αιμοκάθαρση. Εν σώματι υγεί.
16. Σ. Σπυρίδη, Α.Ιακωβίδης, Γ. Καπρίνης (2008). Νεφρική ανεπάρκεια: Βιολογικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις. Ψυχιατρική , 19:28–34.
17. Σαρρής Μ., Σούλης Σ.,Υφαντόπουλος (2001). Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18 (3): 230-238.
18. Τούλια Γ., Κουτσοπούλου Β. (2015). Ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων. Περιεγχειρητική Νοσηλευτική, Τόμος 4, Τεύχος 1.
19. Υφαντόπουλος, Γ. (2001). Αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα με τη μέθοδο του EQ-15D. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής , 18 (3), 279-287.
20. Υφαντόπουλος, Γ. Ν. (2007). Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής , 24 (Συμπλήρωμα 1): 6-18

## **ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

- 21.** Cukor D, Coplan J, Brown C, Friedman S, Cromwell-Smith A, Peterson RA, Kimmel PL. (2007). Depression and anxiety in urban hemodialysis patients. Clin J Am Soc Nephrol. 2(3):484-490.
  
- 22.** Dehkordi LM, Shahgholian N.(2013) An investigation of coping styles of hemodialysis patients. Iran J Nurs Midwifery Res, 18(1):42-6.
  
- 23.** Feroze U, Martin D, Reina-Patton A, Kalantar-Zadeh K, Kopple JD. (2010).Mental health, depression, and anxiety in patients on maintenance dialysis. Iran J Kidney Dis., 4(3):173-80.
  
- 24.** Finkelstein FO, Arsenault KL, Taveras A, Awuah K, Finkelstein SH.(2012). Assessing and improving the health-related quality of life of patients with ESRD. Nat Rev Nephrol., 8(12):718-724.
  
- 25.** Fujisawa M, Ichikawa Y, Yoshiya K, Isotani S, Higuchi A, Nagano S, et al. (2000). Assessment of health-related quality of life in renal transplant and hemodialysis patients using the SF-36 health survey. Urology., 56(2):201-206.
  
- 26.** Heck G, Schweitzer J, Seidel-Wiesel M.,(2004). Psychological effects of living related kidney transplantation - risks and chances. Clin Transplant., Dec;18(6):716-21.

- 27.** Huertas-, Corchete E, Alcázar R.Vieco MP, Pérez-García R, Albalate M, de Sequera P, Ortega M, Puerta M., (2014). Psychosocial factors and adherence to drug treatment in patients on chronic haemodialysis. *Nefrologia.*, 34(6):737-742.
- 28.** Johnson S, Dwyer A., (2008). Patient perceived barriers to treatment of depression and anxiety in hemodialysis patients. *Clin Nephrol.*, 69:201-6.
- 29.** Keskin G, Engin E., (2011). The evaluation of depression, suicidal ideation and coping strategies in haemodialysis patients with renal failure. *J Clin Nurs.*, 20(19-20):2721-32.
- 30.** Landreneau K, Lee K,(2010). Landreneau MD. Quality of life in patients undergoing hemodialysis and renal transplantation--a meta-analytic review. *Nephrol Nurs J.* 37(1):37-44.
- 31.** Lew SQ, Piraino B (2005). Quality of life and psychological issues in peritoneal dialysis patients. *Semin Dial.*, 18(2):119-23.
- 32.** Loosman WL, Siegert CE, Korzec A, Honig A.(2010). Validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale and the Beck Depression Inventory for use in end-stage renal disease patients. *Br J Clin Psychol.*, 49(4):507–16.

33. Lopes AA, Albert JM, Young WE, Satayathum S, Pisoni LR, Andreucci EV., (2004). Screening for depression in hemodialysis patients : associations with diagnosis, treatment and outcomes in the doops. *Kidney int.*, 66:2047-53.
34. Ossareh S, Tabrizian S, Zebarjadi M, Joodat RS.,(2014). Prevalence of depression in maintenance hemodialysis patients and its correlation with adherence to medications. *Iran J Kidney Dis.* 8(6):467-474.
35. Parvan K, Lakdizaji S, Roshangar F, Mostofi M., (2013). Quality of sleep and its relationship to quality of life in hemodialysis patients. *Journal of caring sciences* 30;2(4):295-304.
36. Pompili M, Venturini P, Montebovi F, Forte A, Palermo M, Lamis DA, et al. (2013). Suicide risk in dialysis: review of current literature. *Int J Psychiatry Med.* 46(1):85-108.
37. Ramirez SP, Macêdo DS, Sales PM, Figueiredo SM, Daher EF, Araújo SM, et al.(2012). The relationship between religious coping, psychological distress and quality of life in hemodialysis patients. *J Psychosom Res.*,72(2):129-135.
38. Rebollo P, Bobes J, González MP, Saiz P, Ortega F.(2000). Factors associated with health related quality of life in patients undergoing renal replacement therapy. *Nefrologia*, 20(2):171-181.
39. Saffari M, Pakpour AH, Naderi MK, Koenig HG, Baldacchino DR, Piper CN. (2013). Spiritual coping, religiosity and quality of life: a study on Muslim patients undergoing haemodialysis. *Nephrology (Carlton)*. 18(4):269-75.



40. Schipper K, Abma TA.,(2011). Coping, family and mastery: top priorities for social science research by patients with chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant.* 26(10):3189-95.
  
41. Sgnaolin V, Figueiredo AE., (2012). Adherence to pharmacological treatment in adult patients undergoing hemodialysis. *J Bras Nefrol.*, 34(2):109-16. 29).
  
42. Watnick S, Kirwin P, Mahnensmith R, Concato J.,(2003). The prevalence and treatment of depression among patients starting dialysis. *Am J Kidney Dis.* 41(1):105–10.