



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

Σχολή Επαγγελμάτων Υγείας - Τμήμα Νοσηλευτικής  
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών  
«Προηγμένη Κλινική Πρακτική στις Επιστήμες Υγείας»

Διπλωματική εργασία:

***«Προσήλωση στη Θεραπεία της Περιτοναϊκής Κάθαρσης,  
Συναισθηματική Επιβάρυνση και Ποιότητας Ζωής των  
Ασθενών και των Φροντιστών τους»***

Δοσία Ι. Χανιωτάκη  
Νοσηλεύτρια RN

Επιβλέπων Καθηγητής

Δρ Γιώργος Κριτσωτάκης

Ηράκλειο

Δεκέμβριος 2020



**HELLENIC MEDITERRAIN UNIVERSITY**

**Department of Nursing  
Postgraduate Program**

**"Advanced Clinical Practice in Health Sciences"**

**Postgraduate thesis:**

***"Adherence to Peritoneal Dialysis treatment, depression,  
emotional burden and quality of life of patients and their  
carers"***

**Dosia J. Haniotaki**

**Nurse RN**

**Supervisor: Dr George Kritsotakis**

**Heraklion – Crete, December 2020**



**ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ**  
**Σχολή Επαγγελματιών Υγείας - Τμήμα Νοσηλευτικής**  
**Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών**  
**«Προηγμένη Κλινική Πρακτική στις Επιστήμες Υγείας»**

***«Προσήλωση στη Θεραπεία της Περιτοναϊκής Κάθαρσης,  
Συναισθηματική Επιβάρυνση και Ποιότητας Ζωής των  
Ασθενών και των Φροντιστών τους»***

Διπλωματική εργασία της Δοσίας Ι. Χανιωτάκη, Νοσηλεύτριας RN  
AM: 26

**Τριμελής επιτροπή:**

Γεώργιος Κριτσωτάκης Επίκουρος Καθηγητής Τμήματος Νοσηλευτικής, ΕΛΜΕΠΑ (επιβλέπων)  
Χρήστος Κλεισιάρης Αναπληρωτής Καθηγητής Τμήματος Νοσηλευτικής, ΕΛΜΕΠΑ  
Θάλεια Μπελλάλη Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής, ΔΙΠΑΕ

**Ηράκλειο**  
**Δεκέμβριος 2020**

**Στους Ασθενείς της Περιτοναϊκής Κάθαρσης  
και στους Φροντιστές τους ...**

## **ΠΡΟΛΟΓΟΣ**

Η εργασία που ακολουθεί εκπονήθηκε στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών, στην “Προηγμένη Κλινική Πρακτική στις Επιστήμες Υγείας”, του τμήματος Νοσηλευτικής του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου. Στη μελέτη γίνεται μια προσπάθεια αξιολόγησης του επιπέδου και των παραγόντων προσήλωσης των ασθενών και φροντιστών τους, στη κατ’ οίκον θεραπεία της Περιτοναϊκής Κάθαρσης.

Ισχυρό κίνητρο για την επιλογή του θέματος, υπήρξε η πολυετής ενασχόλησή μου με αυτήν την ομάδα ασθενών. Θέλω να τους ευχαριστήσω από καρδιάς, για την γνήσια και αληθινή σχέση που έχουμε αναπτύξει και βιώσει όλα αυτά τα χρόνια. Τους ευχαριστώ επίσης για την ανταπόκριση και την ένθερμη συμμετοχή, τόσο τη δική τους, όσο και της οικογένειας και των φροντιστών τους, στη διενέργεια αυτής της εργασίας. Χωρίς αυτούς η ολοκλήρωσή της θα ήταν αδύνατη.

Ευχαριστώ ιδιαίτερος τον επιβλέποντα καθηγητή μου, Δρ. Κριτσωτάκη Γεώργιο, ο οποίος με ενέπνευσε στην επιλογή του θέματος, μέσα από την παρακολούθηση των σχετικών με το θέμα διαλέξεών του. Πολύτιμες ήταν οι εύστοχες παρατηρήσεις και υποδείξεις του και η καθοδήγησή του σε όλη τη διάρκεια της διπλωματικής εργασίας.

Τέλος, θέλω να πω ένα μεγάλο ευχαριστώ στην οικογένειά μου και να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου για την υποστηρικτική στάση της, σ’ όλη τη διάρκεια των μεταπτυχιακών μου σπουδών.

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>ΠΡΟΛΟΓΟΣ</b> .....	5
<b>ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ</b> .....	9
<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ</b> .....	10
<b>ABSTRACT</b> .....	12
<b>ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b> .....	14
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ</b> .....	15
Ορισμός Χρόνιας Νεφρικής Νόσου .....	15
Υπολογισμός της Νεφρικής Λειτουργίας .....	15
Στάδια Χρόνιας Νεφρικής Νόσου .....	16
Επιδημιολογία Χρόνιας Νεφρικής Νόσου .....	17
Αίτια Χρόνιας Νεφρικής Νόσου .....	19
Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια – Ουραιμικό Σύνδρομο .....	20
Διαχείριση Ασθενή με Χρόνια Νεφρική Νόσο .....	22
Μέθοδοι Υποκατάστασης Νεφρικής Λειτουργίας .....	23
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΠΕΡΙΤΟΝΑΪΚΗ ΚΑΘΑΡΣΗ</b> .....	28
Ιστορική αναδρομή της Περιτοναϊκής Κάθαρσης.....	28
Ανατομία Περιτοναίου .....	29
Γενικές αρχές φυσιολογίας περιτοναϊκής μεταφοράς.....	30
Κλινική αξιολόγηση της μεταφορικής ικανότητας της περιτοναϊκής μεμβράνης.....	33
Εξοπλισμός για την Περιτοναϊκή Κάθαρση .....	34
Διαδικασία Περιτοναϊκής Κάθαρσης .....	37
Τεχνικές και Συστήματα Περιτοναϊκής Κάθαρσης .....	38
Επάρκεια Κάθαρσης στην Περιτοναϊκή Κάθαρση.....	41
Συνταγογράφηση της Περιτοναϊκής Κάθαρσης .....	44
Επιπλοκές της Περιτοναϊκής Κάθαρσης.....	45
Εκπαίδευση - Ενημέρωση του ασθενή στην Περιτοναϊκή Κάθαρση .....	54
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ</b> .....	58
Κατάθλιψη .....	58
Αγχώδης Διαταραχή .....	62
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ</b> .....	66
Γενική θεώρηση της Ποιότητας Ζωής .....	66

Η μέτρηση της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητα ζωής .....	68
Ποιότητα ζωής και ΧΝΝ .....	69
Ποιότητα ζωής και μέθοδος εξωνεφρικής κάθαρσης, ΑΚ/ΠΚ.....	71
Ποιότητα ζωής στην Περιτοναϊκή Κάθαρση .....	75
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΠΡΟΣΗΛΩΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΙΑ</b> .....	78
Εννοιολογικός προσδιορισμός.....	79
Αίτια μη προσήλωσης.....	81
Μέθοδοι αξιολόγησης της προσήλωσης .....	84
Άμεσες μέθοδοι.....	84
Έμμεσες μέθοδοι.....	85
Τρόποι βελτίωσης της προσήλωσης .....	89
Προσήλωση στη φαρμακευτική αγωγή.....	93
Προσήλωση στη θεραπεία της Περιτοναϊκής Κάθαρσης.....	96
Προσήλωση στη διαδικασία της ΠΚ.....	97
Προσήλωση στη φαρμακευτική αγωγή των ασθενών σε ΠΚ.....	102
Προσήλωση στη διαιτητική αγωγή/ισορροπία υγρών των ασθενών σε ΠΚ.....	105
Παράγοντες που συνδέονται με την μη προσήλωση των ασθενών σε ΠΚ .....	107
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ</b> .....	110
Εννοιολογικός προσδιορισμός.....	110
Αξιολόγηση και μέτρηση της επιβάρυνσης .....	111
Επιβάρυνση των φροντιστών στην Περιτοναϊκή Κάθαρση.....	112
<b>ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b> .....	117
<b>ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ</b> .....	118
Είδος της μελέτης .....	118
Σκοπός της ερευνητικής μελέτης.....	118
Σημαντικότητα της μελέτης .....	118
Ερευνητικά ερωτήματα .....	119
Σχεδιασμός της μελέτης .....	119
Δείγμα - πληθυσμός μελέτης.....	120
Κριτήρια επιλογής του δείγματος ασθενών .....	120
Κριτήρια επιλογής του δείγματος φροντιστών.....	121
Ερευνητικά εργαλεία .....	121
Ερωτηματολόγια .....	121

Έντυπο κλινικών δεδομένων .....	130
Διαδικασία συλλογής δεδομένων .....	133
Θέματα ηθικής και δεοντολογίας .....	134
Στατιστική ανάλυση .....	135
<b>ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ</b> .....	136
Γενικά χαρακτηριστικά ασθενών .....	136
Χαρακτηριστικά της νόσου .....	137
Ατομικά Κλινικά χαρακτηριστικά .....	138
Θεραπεία με Περιτοναϊκή κάθαρση .....	141
Προσήλωση στη θεραπεία της ΠΚ .....	141
Χρήση φαρμάκων, κατάθλιψη, συναισθηματική επιβάρυνση, ικανοποίηση από τη ζωή και ποιότητα ζωής .....	146
Συσχέτιση κλιμάκων εκτίμησης διαφόρων παραγόντων προσήλωσης ασθενών .....	149
Γενικά χαρακτηριστικά φροντιστών .....	156
Χρήση φαρμάκων φροντιστών, άγχος, κατάθλιψη, ικανοποίηση, ποιότητα ζωής και επιβάρυνση από τη φροντίδα .....	159
Συσχέτιση κλιμάκων προσήλωσης φροντιστών με άλλους παράγοντες της μελέτης. ....	161
Συσχετίσεις χαρακτηριστικών φροντιστών-ασθενών .....	164
<b>ΣΥΖΗΤΗΣΗ</b> .....	166
Προσήλωση στη θεραπεία της ΠΚ .....	167
Προσήλωση στις διαιτητικές οδηγίες .....	170
Ποιότητα ζωής .....	171
Συναισθηματικές διαταραχές .....	172
Επιβάρυνση φροντιστών .....	173
Μελέτη Παραγόντων Προσήλωσης .....	175
<b>ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ</b> .....	178
<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ</b> .....	180
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b> .....	182
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ</b> .....	195



## ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

<b>APD</b>	Automated Peritoneal Dialysis
<b>BDI</b>	Beck's Depression Inventory
<b>BMI</b>	Body Mass Index
<b>BMQ</b>	Beliefs about Medicine Questionnaire
<b>CAPD</b>	Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis
<b>DOPPS</b>	Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study
<b>GAD-7</b>	Generalized Anxiety Disorder
<b>GFR</b>	Glomerular Filtration Rate/Ρυθμός σπειραματικής διήθησης
<b>HADS</b>	Hospital Anxiety Depression Scale
<b>HBM</b>	Health Belief Model
<b>K</b>	Κάλιο
<b>KDCS</b>	Kidney Disease Composite Score / Επιβάρυνση Υγείας από τη Νεφρική Νόσο
<b>K/DOQI</b>	Kidney Disease Outcomes Quality Initiative
<b>KDQOL - SF</b>	Kidney Disease Quality of Life – Short Form
<b>MCS</b>	Mental Composite Score/Συναισθηματική Υγεία
<b>MEMS</b>	Medical Event Monitoring System
<b>MGL</b>	Morisky Green Levine adherence scale
<b>MPR</b>	Medication Possession Ratio
<b>Na</b>	Νάτριο
<b>NHANES</b>	National Health Nutrition Examination
<b>P</b>	Phosphate/ Φώσφορος
<b>PCS</b>	Physical Composite Score/Φυσική Υγεία
<b>PD</b>	Peritoneal Dialysis
<b>PET</b>	Peritoneal Equilibration Test
<b>PHQ</b>	Patient Health Questionnaire
<b>PSP</b>	Patient Support Program
<b>PTH</b>	Parathyroid Hormone/ Παραθορμόνη
<b>SWLS</b>	Satisfaction With Life Scale
<b>UF</b>	Ultrafiltration
<b>USRDS</b>	United States Renal Data System
<b>WHO</b>	World Health Organization
<b>ZBI</b>	Zarit Burden Interview
<b>AK</b>	Αιμοκάθαρση
<b>ΑΠ</b>	Αρτηριακή πίεση
<b>ΑΠΚ</b>	Αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση
<b>ΔΜΣ</b>	Δείκτης Μάζας Σώματος
<b>ΘΥΝΛ</b>	Θεραπεία Υποκατάστασης Νεφρικής Λειτουργίας
<b>ΠΖ</b>	Ποιότητα ζωής
<b>ΠΚ</b>	Περιτοναϊκή Κάθαρση
<b>ΠΟΥ</b>	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
<b>ΣΒ</b>	Σωματικό Βάρος
<b>ΣΔ</b>	Σακχαρώδης Διαβήτης
<b>ΣΥΠΖ</b>	Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής
<b>ΣΦΠΚ</b>	Συνεχής Φορητής Περιτοναϊκή Κάθαρση
<b>ΧΝΑ</b>	Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια
<b>ΧΝΝ</b>	Χρόνια Νεφρική Νόσος
<b>ΧΝΝΤΣ</b>	Χρόνια Νεφρική Νόσος Τελικού Σταδίου

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή:** Η Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΠΚ) αποτελεί μια καθιερωμένη, καλά τεκμηριωμένη θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας. Απαιτεί από τον ασθενή υψηλό βαθμό προσήλωσης στη διαδικασία εφαρμογής της, στον τρόπο ζωής και αυξημένη προσοχή στην υγιεινή. Η μη προσήλωση θεωρείται σημαντικός αρνητικός παράγοντας στην έκβαση της νόσου. Διάφορες μελέτες σε όλο τον κόσμο έχουν δείξει ένα ευρύ φάσμα ποσοστών μη προσήλωσης και έχουν εντοπιστεί πολλές και ποικίλες σχετιζόμενες μεταβλητές, όπως κοινωνικό-δημογραφικοί, ιατρικοί και ψυχοκοινωνικοί παράγοντες. Η κατάθλιψη, η ποιότητα ζωής, η επιβάρυνση και οι προσωπικές πεποιθήσεις εξετάζονται όλο και περισσότερο στις νεότερες μελέτες. Εντούτοις, στην Ελλάδα δεν υπάρχουν διαθέσιμα δεδομένα σχετικά με την προσήλωση των ασθενών στην ΠΚ.

**Σκοπός:** Η διερεύνηση του επιπέδου και των παραγόντων προσήλωσης στα πρωτόκολλα εφαρμογής της ΠΚ θεραπείας, στη φαρμακευτική αγωγή και στις διαιτητικές οδηγίες, των ασθενών και των φροντιστών τους, που παρακολουθούνται για τουλάχιστον 3 μήνες, στις δύο μονάδες ΠΚ της Κρήτης.

**Υλικό - Μεθοδολογία:** Το δείγμα της συγχρονικής μελέτης αποτέλεσαν δύο ομάδες, 52 ασθενείς σε ΠΚ (μέση ηλικία  $64,6 \pm 14,9$  έτη) και 35 φροντιστές (μέση ηλικία  $59,4 \pm 14,3$  έτη), των δύο μονάδων ΠΚ της Κρήτης (ποσοστό απόκρισης 100%). Η έρευνα πραγματοποιήθηκε από το Δεκέμβριο 2018 έως τον Μάιο 2019 και χρησιμοποιήθηκαν τόσο έμμεσοι όσο και άμεσοι τρόποι αξιολόγησης της προσήλωσης. Δύο ειδικά διαμορφωμένα ερωτηματολόγια περιλάμβαναν, εκτός από τα κοινωνικό-δημογραφικά στοιχεία, τις κλίμακες «Morisky, Green and Levine Adherence Scale», «Beliefs about Medicine Questionnaire», «Kidney Disease Quality of Life Short Form» (KDQOL-SF), «Satisfaction with Life Scale», «Generalized Anxiety Disorder» (GAD-7), «Patient Health Questionnaire-9» (PHQ-9), «Burden Interview» των Zarit και Zarit, όπως και αυτό-αναφερόμενες δηλώσεις προσήλωσης στη διαδικασία της ΠΚ. Επιπλέον συλλέχτηκαν κλινικοί και βιοχημικοί δείκτες και ενσωματωμένο λογισμικό ή ηλεκτρονικά συστήματα παρακολούθησης, που αποτελούν τα άμεσα και αντικειμενικά δεδομένα προσήλωσης.

**Αποτελέσματα:** Από τους 52 ασθενείς, 14 (26,9%) ακολουθούσαν Συνεχή Φορητή ΠΚ (CAPD) και 38 (73,1%) Αυτοματοποιημένη ΠΚ (APD) και η μέση διάρκεια θεραπείας ήταν 56 μήνες. Συνολικά

τα ποσοστά μη προσήλωσης κυμάνθηκαν από 26,9% έως 44,2% και για τις τρεις όψεις της θεραπείας (διαδικασία ΠΚ, φαρμακευτική αγωγή, διαιτητικοί περιορισμοί). Τα επίπεδα προσήλωσης διαφοροποιούνται ανάλογα με τον τρόπο καθορισμού και τη μέθοδο εκτίμησης. Παρά τα υψηλά ποσοστά αυτό-αναφερόμενης προσήλωσης, 36,5% των ασθενών ανέφερε μη προσήλωση στην ΠΚ και 35,3% στη φαρμακευτική αγωγή. Εντούτοις, παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στην αυτό-αναφερόμενη προσήλωση σε σχέση με την άμεση αξιολόγηση, με βάση τα εργαστηριακά δεδομένα και τις καταγραφές των θεραπειών. Τα ποσοστά χαμηλής προσήλωσης ήταν στην APD 50%, ενώ στη φαρμακευτική αγωγή και στις διαιτητικές οδηγίες 44,2%. Σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ προσήλωσης φαρμακευτικής αγωγής και υποστήριξης του υγειονομικού προσωπικού ( $r=0,308$ ,  $p<0,05$ ), όπως και συγκεκριμένων κλινικών δεικτών, όπως τα επίπεδα φωσφόρου ορού ( $p=0,002$ ), τις εισαγωγές στο νοσοκομείο ( $p=0,01$ ) και τις ημέρες νοσηλείας ( $p=0,038$ ). Οι εισαγωγές στο νοσοκομείο και οι ημέρες νοσηλείας σχετίζονται επίσης σημαντικά αρνητικά με τα επίπεδα προσήλωσης της APD θεραπείας ( $p=0,013$  και  $p=0,002$ ). Η κατάθλιψη ήταν ένας παράγοντας που παρουσίασε στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την προσήλωση ( $p=0,057$ ) σε πολλά σημεία της ανάλυσης. Όσον αφορά τους φροντιστές, τα αποτελέσματα έδειξαν ήπια επιβάρυνση με μέση τιμή 24,7. Η καλή ψυχικά υγεία των φροντιστών μειώνει στατιστικά σημαντικά τα επίπεδα κατάθλιψης των ασθενών ( $r=0,4$ ,  $p<0,05$ ). Τέλος, οι γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες φροντιστές επιδρούν θετικά, στατιστικά πολύ σημαντικά, στην ψυχική υγεία ( $r=0,546$ ,  $p<0,01$ ), την καταθλιπτική συνδρομή ( $r=-0,308$ ,  $p<0,05$ ) και την αγχώδη διαταραχή των ασθενών τους ( $r=-0,565$ ,  $p<0,01$ ).

**Συμπεράσματα:** Ο επιπολασμός της μη προσήλωσης φαίνεται να είναι αρκετά υψηλός και συνδέεται με αυξημένη νοσηρότητα, εισαγωγές και ημέρες νοσηλείας, υψηλή κατάθλιψη και χαμηλή ποιότητα ζωής. Οι φροντιστές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο και η όποια επιβάρυνση τους, δεν θα πρέπει να σταθεί εμπόδιο στη συμμετοχή τους στη διαχείριση της ΠΚ θεραπείας. Αυτή είναι η πρώτη μελέτη στην Ελλάδα και υπάρχει ανάγκη για περαιτέρω, υψηλής ποιότητας, επαρκών μελετών για τη διερεύνηση της προσήλωσης σε όλες τις πτυχές της θεραπείας.

**Λέξεις κλειδιά:** Αγχώδης Διαταραχή, Επιβάρυνση, Κατάθλιψη, Περιτοναϊκή Κάθαρση, Ποιότητα ζωής, Προσήλωση.

## ***ABSTRACT***

**Background:** Peritoneal Dialysis (PD) therapy requires high patient adherence to the PD procedures and the new lifestyle, and increased attention to hygiene. Non-adherence is an important factor for a negative disease outcome. Different studies around the globe have showed a wide range of non-adherence rates. Many and varied variables related to adherence have been identified, such as socio-demographic, medical and psychosocial factors. Depression, quality of life, stress, burden and personal beliefs are increasingly being addressed in recent studies. However, no data are available about adherence in PD patients in Greece.

**Objectives:** To investigate the prevalence and predictors of non-adherence in medication, dietary and treatment application protocols among patients and their caregivers, that attend at least for 3 months the two PD units of Crete, Greece, as well as possible factors related to adherence, such as depression, emotional burden, stress relief, quality of life and beliefs about their treatment. The degree of burden of caregivers on caring for their patients is also investigated.

**Methods:** A cross-sectional study including two groups, 52 PD patients (mean age  $64.6 \pm 14.9$  years) and 35 caregivers (mean age  $59.4 \pm 14.3$  years), **response rate 100%**. Both completed various scales including the four-item 'Morisky, Green and Levine Adherence Scale', the 'Beliefs about Medicine Questionnaire', the 'Kidney Disease Quality of Life Short Form' (KDQOL-SF), the 'Satisfaction with Life Scale', the 'Generalized Anxiety Disorder' (GAD-7), the 'Patient Health Questionnaire-9' (PHQ-9), the 'Burden Interview των Zarit και Zarit', as well as self-reported PD exchanges adherence, in addition to the socio-demographic data, during December 2018 – May 2019. Objective adherence data were also collected, such as physiological and biochemical indicators and built-in software or electronic monitoring systems.

**Results:** Among the 52 patients 14 (26.9%) were on Continuous Ambulatory PD (CAPD) and 38 (73.1%) were on Automated PD (APD) and the mean treatment duration was 56 months. Overall, non-adherence rates, ranged from 26.9% to 44.2% for all three aspects (PD procedure, medication, dietary restrictions). Adherence levels varied according to determination and assessment method. Although the mean self-reported scores indicated a high level of adherence, 36.5% of patients reported non-adherence to PD and 35.3% to medication. However, significant differences were recorded between self-reported adherence and direct evaluation, based on laboratory data and treatment records. The range of low adherence to APD procedures were 50%

and to medication and dietary guidelines 44.2%. A significant correlation was observed between medication adherence and health staff support ( $r=0.308$ ,  $p<0.05$ ), as well as specific clinical indicators, such as serum phosphorus levels ( $p=0.002$ ), hospital admissions ( $p=0.01$ ) and days of hospitalization ( $p=0.038$ ). Hospital admissions and days of hospitalization are also significantly negatively related to APD treatment adherence levels ( $p=0.013$  and  $p=0.002$ ). Depression was a factor that showed a statistically significant correlation with adherence ( $p=0.057$ ) at many points in the analysis. Regarding caregivers, the results showed a mild burden with an average score of 24.7. Good mental health of caregivers statistically significantly reduces patients' depression levels ( $r=0.4$ ,  $p<0.05$ ). Finally, women in relation to male caregivers had a positive, statistically very significant effect on mental health ( $r=0.546$ ,  $p<0.01$ ), depressive disorder ( $r=-0.308$ ,  $p<0.05$ ) and anxiety disorder of their patients ( $r= -0.565$ ,  $p<0.01$ ).

**Conclusion:** The prevalence of non-adherence seems to be quite high and is associated with increased morbidity, admissions and days of hospitalization, high depression and low quality of life. Caregivers play an important role, and any burden should not be a barrier to their participation in the management of PD treatment. This is the first study to document PD treatment adherence in Greece and it's necessary to be expanded with further, high quality, adequate studies to investigate adherence to all aspects of treatment. Findings warrant intervention programs to enhance adherence to medications and PD treatments.

**Keywords:** Adherence, Anxiety Disorder, Burden, Depression, Peritoneal Dialysis, Quality of Life,

## **ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

Στο Γενικό Μέρος θα αναπτυχθούν οι παρακάτω ενότητες:

- ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ
- ΠΕΡΙΤΟΝΑΪΚΗ ΚΑΘΑΡΣΗ
- ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ
- ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ
- ΠΡΟΣΗΛΩΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ
- ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ

## Ορισμός Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Ο όρος «Χρόνια Νεφρική Νόσος» (ΧΝΝ), χρησιμοποιείται για να ορίσει τη νοσογόνο κατάσταση στην οποία υπάρχει νεφρική βλάβη ή μειωμένο επίπεδο νεφρικής λειτουργίας για χρονικό διάστημα μεγαλύτερο των τριών μηνών, ανεξάρτητα από την αιτία που την προκάλεσε. Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες της Αμερικάνικης Εθνικής επιτροπής (US National Kidney Foundation and the Kidney Disease Outcome Quality Initiative), τις οποίες έχει αποδεχτεί και χρησιμοποιεί η παγκόσμια νεφρολογική κοινότητα σήμερα, προϋπόθεση για τον ορισμό της ΧΝΝ είναι να πληρούνται ένα από τα δύο παρακάτω κριτήρια:

1. Νεφρική βλάβη, για τρεις ή περισσότερους μήνες, με δομικές ή λειτουργικές ανωμαλίες των νεφρών, οι οποίες ταυτοποιούνται ιστολογικά, ή με διαταραχές στους εργαστηριακούς δείκτες νεφρικής βλάβης στο αίμα ή στα ούρα ή στις απεικονιστικές εξετάσεις
2. Ρυθμός Σπειραματικής Διήθησης (GFR) $<60$  ml/min/1,73m<sup>2</sup> για τρεις ή περισσότερους μήνες, με ή χωρίς νεφρική βλάβη (National Kidney Foundation, 2002)

## Υπολογισμός της Νεφρικής Λειτουργίας

Ο Ρυθμός Σπειραματικής Διήθησης (GFR) χρησιμοποιείται για τον υπολογισμό της νεφρικής λειτουργίας και αποτελεί τον πιο αξιόπιστο γενικό δείκτη καλής λειτουργίας των νεφρών. Στους ενήλικες είναι 125ml/min ή 180 λίτρα/24ωρο (National Kidney Foundation, 2002; Levey *et al.*, 2009).

Η Σπειραματική Διήθηση είναι μια από τις κύριες λειτουργίες των νεφρών, η οποία συμμετέχει στη νεφρική απέκκριση, ή αλλιώς στην κάθαρση των άχρηστων ουσιών (Ιωαννίδης, 2007). Νεφρική κάθαρση μιας ουσίας θεωρείται ο όγκος του πλάσματος από τον οποίο η συγκεκριμένη ουσία απομακρύνεται πλήρως στη μονάδα του χρόνου και αποδίδεται σε ml/min. Ο GFR δηλώνει τον όγκο του πλάσματος που φιλτράρεται από τους νεφρούς ανά μονάδα χρόνου.

Ορισμένες ουσίες όπως η κρεατινίνη, διηθούνται πλήρως, επανααπορροφούνται ελάχιστα ή καθόλου και έτσι οι τιμές κάθαρσής τους εκφράζουν τον GFR (Coe, 1994). Έτσι στην κλινική πράξη για τον υπολογισμό του GFR, χρησιμοποιείται η κάθαρση της κρεατινίνης, παρόλο που η ακριβής μέτρησή της είναι αρκετά δύσκολη. Η μέτρησή της από τη συλλογή ούρων 24ωρου δεν μας δίνει αξιόπιστη εκτίμηση του GFR (Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, 2011), ενώ η συγκέντρωσή της στον ορό επηρεάζεται επιπλέον από άλλους παράγοντες όπως το φύλο, την ηλικία και τη φυλή (Perrone and Levey, 1992; Jenkins, 2007).

Συστήνεται ο GFR να υπολογίζεται με τη βοήθεια εξισώσεων, με βάση την τιμή της κρεατινίνης του ορού και παραμέτρους όπως ηλικία, φύλο, φυλή και επιφάνεια σώματος (Jenkins, 2007). Ακριβείς, ευαίσθητες και αξιόπιστες εξισώσεις που χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση της GFR, στους ενήλικες, είναι η εξίσωση Cockcroft-Gault (Cockcroft, 2017) και η εξίσωση MDRD (National Kidney Foundation, 2002; Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, 2011).

#### **Τύπος Cockcroft-Gault:**

$GFR (ml/min) = (140 - \text{ηλικία}) * \text{βάρους} / 72 * \text{κρεατ. ορού (mg/dl)} (*0,85 \text{ αν ο ασθενής είναι γυναίκα})$

#### **Ο τύπος MDRD (Modification of Diet in Renal Disease):**

*Παραλλαγή 4, απλοποιημένος τύπος*

$GFR (ml/min/1.73m^2) = 186.3 * \text{κρεατ. ορού (mg/dl)}^{-1.154} * \text{ηλικ.}^{-0.203} (*0.742 \text{ αν ο ασθενής είναι γυναίκα}, *1.212 \text{ αν ο ασθενής είναι της μαύρης φυλής})$

*Παραλλαγή 6*

$GFR (ml/min/1.73m^2) = 170 * \text{κρεατ. ορού (mg/dl)}^{-0,999} * \text{ηλικ.}^{-0.176} * \text{ουρία}^{-0.17} * \text{αλβουμίνη}^{-0.318} (*0.762 \text{ αν η ασθενής είναι γυναίκα}, *1.18 \text{ αν ο ασθενής είναι της μαύρης φυλής (Levey et al., 1999)})$

## Στάδια Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Σε ασθενείς με ΧΝΝ, το στάδιο της νόσου πρέπει να προσδιορίζεται με βάση το ρυθμό σπειραματικής διήθησης GFR ανεξάρτητα από την αιτία. Τα στάδια της ΧΝΝ σύμφωνα με την K/DOQI, περιγράφονται στον πίνακα. 1 (National Kidney Foundation, 2002).



**Πίνακας 1.** Στάδια Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

ΣΤΑΔΙΟ	ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ	GFR (ml/min/1,73m <sup>2</sup> )
1	Νεφρική βλάβη με φυσιολογικό ή αυξημένο GFR	≥90
2	Νεφρική βλάβη με ήπια μείωση του GFR	60-89
3	Μέτρια μείωση του GFR	30-59
4	Σοβαρή μείωση του GFR	15-29
5	Νεφρική Ανεπάρκεια	<15 (ή εξωνεφρική κάθαρση)

Πολύ σημαντική είναι η πρόωπη διάγνωση της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου (ΧΝΝ), στα πρώτα στάδια της. Υπάρχουν κατευθυντήριες οδηγίες και συστάσεις από διεθνείς και εθνικούς οργανισμούς, οι οποίες προτείνουν πότε πρέπει να παραπεμφθεί ο ασθενής σε ειδικό και πότε να ξεκινήσει η εκπαίδευσή του για την ΧΝΝ (Χανιωτάκη, 2015).

## Επιδημιολογία Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Η ΧΝΝ είναι μια από τις πιο συχνές ασθένειες παγκοσμίως (Levin and Zoccali, 2018). Η Παγκόσμια Ένωση Νεφρολογίας (International Society of Nephrology), αναφέρει ότι το ποσοστό του πληθυσμού που πάσχει από ΧΝΝ σε όλο τον κόσμο ξεπερνά το 10% (ISN, 2019), 10,4% στους άνδρες και 11,8% στις γυναίκες. Εκτιμάται ότι πάνω από 850 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως έχουν κάποια μορφή Νεφρικής Νόσου, αριθμός διπλάσιος από αυτούς με Σακχαρώδη Διαβήτη (422 εκατ.) και 20 φορές μεγαλύτερος από αυτόν του καρκίνου (42 εκατ.)(Levin and Zoccali, 2018).

Η National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES) αποτελεί την πιο αξιόπιστη επιδημιολογική έρευνα για την νεφρική νόσο και πραγματοποιείται εδώ και πολλά χρόνια, σε μεγάλο δείγμα πληθυσμού, στις ΗΠΑ. Η ετήσια αναφορά του 2018 αναφέρει ότι στις ΗΠΑ το 14,8% του πληθυσμού πάσχει από ΧΝΝ, δηλαδή περισσότεροι από 30 εκατομμύρια άτομα, με

τη μεγαλύτερη επίπτωση 6,4% στη ΧΝΝ σταδίου 3. Οι προοπτικές μελέτες NHANES από το 2001 έως το 2016 δείχνουν ότι ο επιπολασμός της ΧΝΝ στις ΗΠΑ, παραμένει σχετικά σταθερός με μικρή αύξηση. Από 14,2% την περίοδο 2001-2004, αυξήθηκε σε 14,8% κατά την περίοδο 2013-2016 (USRDS, 2018a).

Στην Ελλάδα δεν υπάρχει πανελλαδική, επίσημη μελέτη για τον επιπολασμό της ΧΝΝ. Σε αντιστοιχία με το παγκόσμιο ποσοστό, εκτιμάται ότι 1.000.000 περίπου ενήλικες Έλληνες πάσχουν από κάποιας μορφής νεφροπάθεια. Από μια έρευνα που πραγματοποιήθηκε στο Ηράκλειο το 2008 σε 4.548 ενήλικα άτομα, εκτιμάται ότι το ποσοστό των ατόμων με ΧΝΝ σταδίων 3 και 4 είναι περίπου 6% του γενικού πληθυσμού της Κρήτης (Κατσιπίη et al., 2009).

Οι περισσότεροι άνθρωποι με ΧΝΝ δεν παρουσιάζουν εμφανή πρώιμα συμπτώματα της νόσου, για μεγάλο χρονικό διάστημα και δε γνωρίζουν τον υψηλό κίνδυνο εξέλιξης της σε νεφρική ανεπάρκεια. Σύμφωνα με τις προοπτικές μελέτες NHANES, παρά τις εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του γενικού πληθυσμού, μικρή βελτίωση υπάρχει στο ποσοστό των ατόμων με ΧΝΝ που είχαν επίγνωση για την ασθένειά τους, στα αρχικά στάδια. Αντίθετα μεταξύ των ατόμων με ΧΝΝ σταδίου 4 η επίγνωση και η επαγρύπνηση αυξήθηκε από 36% σε 57% (USRDS, 2018a).

Όσον αφορά την εξέλιξη της νόσου, σε ΧΝΝ Τελικού Σταδίου, που χρήζει θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας με εξωνεφρική κάθαρση ή μεταμόσχευση, αυτή αυξάνεται ολοένα σε παγκόσμιο επίπεδο (Jain et al., 2012). Υπολογίζεται ότι το 2030, 14,5 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως θα βρίσκονται στο Τελικό Στάδιο Νεφρικής Ανεπάρκειας από 9,7 εκατομμύρια που υπήρχαν το 2010. Μόνο 5,4 εκατομμύρια θα λαμβάνουν θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας, λόγω οικονομικών, κοινωνικών και πολιτικών παραγόντων. Επιπλέον περισσότερο από 2 εκατομμύρια θα πεθαίνουν κάθε χρόνο εξαιτίας μικρής ή καθόλου πρόσβασης σε εξωνεφρική κάθαρση ή μεταμόσχευση (ISN, 2019). Στην Ελλάδα, σύμφωνα με τα στοιχεία του Εθνικού Αρχείου Καταγραφής Νεφροπαθών της ΥΣΕ, το 2011 καταγράφηκαν 12.475 ασθενείς σε θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας με 2.294 νέους ασθενείς για το έτος αυτό (Ιωαννίδης and Παπαδάκη, 2013). Από τα παραπάνω επιδημιολογικά στοιχεία φαίνεται πως η ΧΝΝ έχει λάβει επιδημιολογικές διαστάσεις. Σε αυτό συμβάλλει η γήρανση του πληθυσμού και η αύξηση των παραγόντων κινδύνου για την εμφάνισή

της, ιδιαίτερα του σακχαρώδη Διαβήτη τύπου II και της Υπέρτασης, όπως θα δούμε στην επόμενη παράγραφο.

## Αίτια Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Τα πρωτοπαθή αίτια της ΧΝΝ δεν είναι πάντα εμφανή. Υπάρχει ένα μεγάλο σύνολο κληρονομικών, συγγενών, ιδιοπαθών και δευτεροπαθών νόσων, που αφορούν τους νεφρούς και μπορεί να αποτελέσουν το αίτιο της ΧΝΝ. Τα κυριότερα αίτια φαίνονται στον πίνακα 2 και κατατάσσονται κατά ομάδες (Σαββιδάκη, 2009).

**Πίνακας 2:** Αίτια Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

---

ΑΙΤΙΑ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ
<i>Πρωτοπαθή νεφρικά νοσήματα</i>
Ιδιοπαθείς σπειραματονεφρίτιδες
Διαμεσοσωληναριακές νεφροπάθειες
<i>Αποφρακτικές νεφροπάθειες</i>
Απόφραξη ανώτερου ουροποιητικού συστήματος
Απόφραξη κατώτερου ουροποιητικού συστήματος
<i>Κληρονομικές ή συγγενείς νεφρικές παθήσεις</i>
Πολυκυστική νόσος των νεφρών
Οικογενειακή νεφρίτιδα
Σύνδρομο Alport
<i>Συστηματικές παθήσεις ή τοξικά αίτια</i>
Αθηροσκλήρυνση
Κακοήθης αρτηριακή υπέρταση
Σακχαρώδης διαβήτης
Νεφροπάθεια από αναλγητικά
Κολλαγονώσεις
Ουρική αρθρίτιδα

---

Η ετήσια αναφορά του Ευρωπαϊκού Συνδέσμου Νεφρολογίας – Διάλυσης και Μεταμόσχευσης (ERA-EDTA), για το 2016 αναφέρει ότι το ¼ των νέων ασθενών που εντάχθηκαν σε Θεραπεία Υποκατάστασης Νεφρικής Λειτουργίας (ΘΥΝΛ) είχαν πρωτοπαθή αιτία ΧΝΝ το ΣΔ. Στο σύνολο των ασθενών σε ΘΥΝΛ οι σπειραματονεφρίτιδες αναφέρονται σαν την πιο συχνή αιτία (21%),

ακολουθεί ο ΣΔ (17%), διάφορα αίτια (15%) και η Υπέρταση (10%). Σε ποσοστό 19% των ασθενών η πρωτοπαθής αιτία παραμένει άγνωστη (Kramer et al., 2019).

Στην Ελλάδα μέχρι το 2000, οι σπειραματονεφρίτιδες αποτελούσαν την πιο συχνή αιτία ΧΝΑ και ακολουθούσε ο ΣΔ, ενώ το 2011 αυτός ήταν η πρώτη αιτία ΧΝΑ στο σύνολο των ασθενών σε ΘΥΝΛ. Την ίδια χρονιά τα ποσοστά στους νεοεισερχόμενους ασθενείς παρουσιάζουν επίσης το ΣΔ πρώτη αιτία 27%, την Υπέρταση 11% και τις σπειραματονεφρίτιδες 9%. Αγνώστου αιτιολογίας αποτελεί η πλειοψηφία των νέων περιστατικών (32%) (Ιωαννίδης and Παπαδάκη, 2013). Το 2016 το ποσοστό του ΣΔ μειώθηκε σε 19%. (Kramer et al., 2019).

Παράγοντες κινδύνου που συνδέονται με την ανάπτυξη της ΧΝΝ, αποτελούν ο ΣΔ, η Υπέρταση, η Καρδιαγγειακή νόσος, η ηλικία και η παχυσαρκία που ορίζεται με το Δείκτη Μάζας Σώματος (BMI)  $\geq 30 \text{ kg/m}^2$ . Τα ποσοστά των ενηλίκων ατόμων με  $e\text{-GFR} < 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ , δηλαδή με ΧΝΝ σταδίου 3 και άνω παρουσίασαν με υψηλή συχνότητα καθένα από τους παραπάνω παράγοντες κινδύνου. Επίσης η ΧΝΝ ήταν πιο συχνή στα άτομα άνω των 60 ετών και ο ΣΔ ο πιο συχνός παράγοντας κινδύνου. Πάντως οι προοπτικές μελέτες NHANES στις ΗΠΑ δείχνουν μείωση της επίπτωσης του ΣΔ από 44% σε 36% (USRDS, 2018).

## Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια – Ουραιμικό Σύνδρομο

Ως Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (ΧΝΑ) ορίζεται η προοδευτική, μόνιμη απώλεια της νεφρικής λειτουργίας που προκαλείται από βλάβη του νεφρού ποικίλης αιτιολογίας (Harrison, 1993). Ορίζεται, σύμφωνα με την Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, «είτε από το επίπεδο του  $\text{GFR} < 15 \text{ ml/min/1.73m}^2$  που τις περισσότερες φορές συνοδεύεται από σημεία και συμπτώματα ουραιμίας είτε από την ανάγκη έναρξης θεραπείας υποκατάστασης για την αντιμετώπιση επιπλοκών, που οφείλονται στην μείωση του GFR, ειδάλως αυξάνεται ο κίνδυνος νοσηρότητας και θνητότητας. Μερικοί ασθενείς χρειάζονται εξωνεφρική κάθαρση σε  $\text{GFR} > 15 \text{ ml/min/1,73m}^2$ , διότι εμφανίζουν συμπτώματα ουραιμίας» (Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, 2011).

Η νεφρική δυσλειτουργία προκαλεί διαταραχές του ισοζυγίου υγρών και ηλεκτρολυτών, της οξεοβασικής ισορροπίας, του μεταβολισμού ασβεστίου και φωσφόρου, της ρύθμισης της ΑΠ, του μεταβολισμού των οστών και της ερυθροποιητίνης. Η κατακράτηση και η αύξηση της συγκέντρωσης των τοξικών ουσιών διαταράσσει τη λειτουργία όλων των κυτταρικών συστημάτων. Οι κλινικές εκδηλώσεις της απώλειας της νεφρικής λειτουργίας αποτελούν το ουραιμικό σύνδρομο και περιγράφονται στον πίνακα 3 (Σαββιδάκη, 2009).

**Πίνακας 3: Κλινικές Εκδηλώσεις Ουραιμικού Συνδρόμου**

---

**ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΟΥΡΑΙΜΙΚΟΥ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ**

---

*Καρδιαγγειακό Σύστημα*

Υπέρταση, Πνευμονικό οίδημα, Αρρυθμίες, Περικαρδίτιδα, Καρδιακή Ανεπάρκεια, Ισχαιμική Νόσος, Στεφανιαία Νόσος

*Αναπνευστικό Σύστημα*

Μη καρδιογενές Πνευμονικό Οίδημα, Πλευρίτιδα, Περιοριστική Πνευμονοπάθεια

*Αιμοποιητικό Σύστημα*

Αναιμία, Αιμορραγική Διάθεση, Εκχυμώσεις, Δυσλειτουργία Λεμφοκυττάρων

*Γαστρεντερολογικό Σύστημα*

Ανορεξία, Ναυτία, Έμετοι, Διαταραχές Γεύσης, Γαστρίτιδα, Πεπτικό Έλκος, Εκκολπωματώση Παχέος Εντέρου, Αιμορραγία Γαστρεντερικού, Ουραιμική Απόπνοια

*Νευρικό Σύστημα*

Λήθαργος, Αϋπνία, Επιληπτικοί Σπασμοί, Απώλεια Αισθητικότητας, Σύνδρομο Ανήσυχων Κάτω Άκρων, Κώμα

*Μυοσκελετικό Σύστημα*

Νεφρική Οστεοδυστροφία, Μυαλγίες, Κράμπες, Μυϊκή Αδυναμία, Ουρική Αρθρίτιδα, Σύνδρομο Καρπιαίου Σωλήνα, Αμυλοείδωση Αρθρώσεων

*Ενδοκρινικό Σύστημα*

Υπερπαραθυρεοειδισμός, Ατελής Ανάπτυξη, Αμηνόρροια, Ανικανότητα, Στείριότητα, Δυσλιπιδαιμία

*Ουροποιητικό*

Νυκτουρία, Ενούρηση, Δίψα, Πρωτεϊνουρία, Παθολογικό Ίζημα Ούρων

*Δέρμα*

Κνησμός, Ξηροδερμία, Δερματικές Εναποθέσεις Ασβεστίου, Ωχρότητα, Μελάχρωση

*Μάτια*

Ελάττωση Όρασης, Επιπεφυκίτιδα, Υπερτασική Αμφιβληστροπάθεια

*Ισοζύγιο Υγρών και Ηλεκτρολυτών*

Υπερογκαϊμία, Μεταβολική Οξέωση, Υπερκαλιαιμία, Υπερ-υπονατρίαμια, Υπεασβεστιαϊμία, Υπερφωσφαταιμία, Υπερμαγνησισαϊμία

---

Η συντηρητική αντιμετώπιση δεν επαρκεί, για την αντιμετώπιση των παραπάνω κλινικών εκδηλώσεων της ΧΝΝ, όταν αυτή προχωρήσει στο τελικό της στάδιο και η νεφρική λειτουργία έχει μειωθεί στο 10-15% της φυσιολογικής. Έτσι είναι αναγκαία η έναρξη υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, η οποία θα αναπτυχθεί στις επόμενες ενότητες.

## Διαχείριση Ασθενή με Χρόνια Νεφρική Νόσο

Η ΧΝΝ είναι μια προοδευτική νόσος η οποία μπορεί να εξελιχθεί πολύ αργά, εάν υπάρχει σωστή παρακολούθηση και αντιμετώπιση του ασθενή. Η πρώιμη ανίχνευση και αντιμετώπισή της στα στάδια 1-3 είναι αντικείμενο της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και η εκπαίδευση τόσο των επαγγελματιών υγείας όσο και των ασθενών είναι ιδιαίτερης σημασίας. Όλες οι διαδικασίες για τη διάγνωση, την ταξινόμηση, την αξιολόγησή της και την παρακολούθησή των ασθενών πρέπει να βασίζονται στις κατευθυντήριες οδηγίες των διεθνών και εθνικών νεφρολογικών ενώσεων. Υπάρχουν ακριβή κριτήρια για το χρόνο παραπομπής των ασθενών από τις πρωτοβάθμιες δομές στα εξειδικευμένα νεφρολογικά κέντρα.

Η αντιμετώπιση της νόσου, στα αρχικά της στάδια 1-4, στηρίζεται κυρίως στη μείωση της αρτηριακής πίεσης, στο έλεγχο της υπερλιπιδαιμίας, στη μείωση της πρόσληψης άλατος, στην προώθηση της τακτικής άσκησης, στη μείωση βάρους, στον αυστηρό έλεγχο του διαβήτη, στη σύσταση για διακοπή του καπνίσματος και στην αποφυγή νεφροτοξικών φαρμάκων. Ένα πρόγραμμα πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας μπορεί να περιλαμβάνει όλα τα παραπάνω σε επικοινωνία και συνεργασία με το νεφρολογικό κέντρο στο οποίο ανήκει ο ασθενής (Jenkins, 2007).

Η διαχείριση των ασθενών με ΧΝΝ περιλαμβάνει, τον προληπτικό έλεγχο (screening) των ασθενών, τον καθορισμό της αιτιολογικής διάγνωσης, όπως επίσης και τη σταδιοποίηση της νόσου. Επίσης τον εντοπισμό και έλεγχο των ασθενών υψηλού κινδύνου, με σκοπό την επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου, την αντιμετώπιση των επιπλοκών και την πρόληψη και μείωση της καρδιαγγειακής κινδύνου. Τέλος σημαντικός στόχος αποτελεί η προετοιμασία των ασθενών για τη θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας (Daugirdas, Blake, 2015). Για κάθε ασθενή πρέπει να υπάρχει ατομικό κλινικό σχέδιο παρακολούθησης, ανάλογα με το στάδιο της νόσου. Η φαρμακευτική αγωγή πρέπει να ελέγχεται σε κάθε επίσκεψη και να

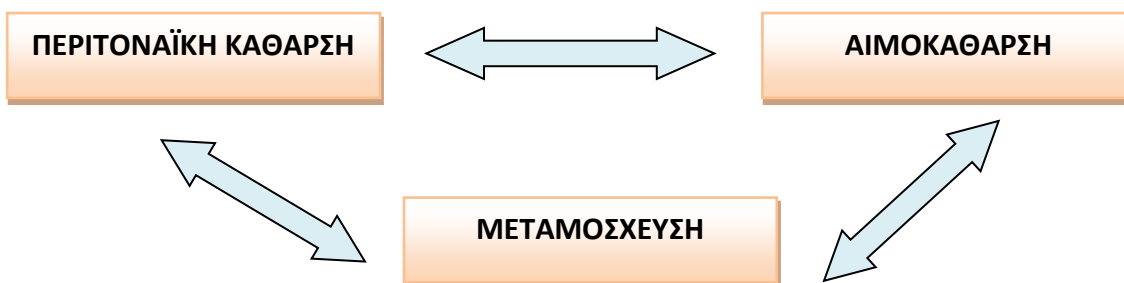
προσαρμόζεται στα επίπεδα της νεφρικής λειτουργίας. Επίσης να εξετάζονται τυχόν ανεπιθύμητες ενέργειες ή αλληλεπιδράσεις φαρμάκων (Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, 2011).

Όταν ο ασθενής φτάσει στο στάδιο 4 της νόσου πρέπει να βρίσκεται κάτω από την εξειδικευμένη φροντίδα ενός οργανωμένου νεφρολογικού κέντρου. Ο ασθενής πρέπει επίσης να είναι μέρος ενός διεπιστημονικού προγράμματος που θα περιλαμβάνει την εκπαίδευση αυτού και της οικογένειας, την έγκαιρη επιλογή της κατάλληλης θεραπείας υποκατάστασης και την εκούσια δημιουργία αγγειακής ή περιτοναϊκής προσπέλασης (Daugirdas, Blake, 2015).

Η ολιστική προσέγγιση του ασθενή και της ασθένειάς του είναι ένα ακόμη κρίσιμο σημείο. Βασικό χαρακτηριστικό του σημερινού ιατρικού μοντέλου διαχείρισης της ασθένειας στην καθημερινή κλινική πρακτική είναι η αποσπασματικότητα της φροντίδας, τόσο πριν όσο και μετά την ένταξη σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Επιβάλλεται η αναθεώρηση του μοντέλου αυτού στη λογική της ολοκληρωμένης φροντίδας και της μετατόπισης του ενδιαφέροντος στον ασθενή και την οργανωμένη μονάδα (Ανδρίκος, 2015).

## Μέθοδοι Υποκατάστασης Νεφρικής Λειτουργίας

Οι ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ) έχουν ανάγκη από μια ολοκληρωμένη θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας. Αυτό μπορεί να γίνει με τρεις κύριες μεθόδους: την Αιμοκάθαρση (ΑΚ), την Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΠΚ) και τη Μεταμόσχευση. Η ΑΚ και η ΠΚ υποκαθιστούν εν μέρει την νεφρική λειτουργία, ενώ η μεταμόσχευση είναι δυνατόν να προσφέρει πλήρη αποκατάσταση. Η κάθε μέθοδος μπορεί να αντικαταστήσει την άλλη.



Σχήμα 1: Μέθοδοι Υποκατάστασης Νεφρικής Λειτουργίας

Έτσι ένας ασθενής μπορεί να ξεκινήσει με ένα πρόγραμμα ΠΚ και στη συνέχεια να χρειαστεί να ενταχθεί σε ΑΚ, ή το αντίστροφο. Ασθενείς και των δύο μεθόδων μπορούν να υποβληθούν σε μεταμόσχευση, αφού λάβουν κατάλληλη προετοιμασία. Εάν συμβεί απόρριψη του νεφρικού μοσχεύματος είναι δυνατή η επανένταξη σε μια από τις άλλες μεθόδους και παραμένει η προοπτική μιας νέας μεταμόσχευσης (σχήμα 1) (Σαββιδάκη, 2009).

Η ΑΚ είναι η διεργασία κατά την οποία, η απομάκρυνση των άχρηστων ουσιών και του νερού από το αίμα επιτυγχάνεται εξωσωματικά, με τη βοήθεια της τεχνητής ημιδιαπερατής μεμβράνης του ειδικού μηχανήματος του ΤΝ, σε τακτικές επαναλαμβανόμενες συνεδρίες. Αντίθετα η ΠΚ είναι μια διεργασία που γίνεται μέσα στο σώμα χρησιμοποιώντας μια φυσική μεμβράνη για την απομάκρυνση των άχρηστων ουσιών και της περίσσειας νερού από το αίμα στο ειδικό διάλυμα. Η διεργασία αυτή πραγματοποιείται μέσα στην περιτοναϊκή κοιλότητα χρησιμοποιώντας την περιτοναϊκή μεμβράνη σαν φίλτρο. Η ΠΚ είναι μια κατ'οίκον θεραπεία που εκτελείται από τον ίδιο τον ασθενή. Η μεταμόσχευση προσφέρει καλύτερης ποιότητας επιβίωση σε σχέση με την ΑΚ και ΠΚ, ωστόσο απαιτεί από τον ασθενή, υψηλό επίπεδο προσήλωσης στη φαρμακευτική αγωγή. Η νεφρική μεταμόσχευση σαν πρώτη θεραπεία υποκατάστασης έχει υψηλότερο ποσοστό επιτυχίας από ότι όταν γίνεται μετά την ένταξη σε ΑΚ ή ΠΚ (Kallab *et al.*, 2010). Για το λόγο αυτό η προετοιμασία και ο προ-μεταμοσχευτικός έλεγχος πρέπει να ξεκινάει νωρίς, πριν ο ασθενής χρειαστεί να ενταχθεί σε εξωνεφρική κάθαρση (Daugirdas, Blake, 2015).

Η Παγκόσμια Ένωση Νεφρολογίας (International Society of Nephrology), στην έκθεσή της το 2019 αναφέρει ότι κατά μέσο όρο 759 ασθενείς/εκατ. πληθυσμού παγκοσμίως λαμβάνουν θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας, κυρίως στις χώρες υψηλού εισοδήματος, ενώ το 90% των ασθενών, στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, δε λαμβάνουν θεραπεία υποκατάστασης. Η πλειοψηφία των ασθενών με ΧΝΝΤΣ παγκοσμίως εντάσσεται σε ΑΚ, 298,4 ασθενείς/εκατ. πληθυσμού, ενώ 38,1 ασθενείς/εκατ. πληθυσμού εντάσσονται σε ΠΚ και 255 ασθενείς/εκατ. πληθυσμού υποβάλλονται σε μεταμόσχευση (ISN, 2019). Η κατανομή παρουσιάζει μεγάλη γεωγραφική ανομοιογένεια και εξαρτάται από διάφορους παράγοντες που σχετίζονται με το κόστος, τη διαθεσιμότητα των κέντρων ΑΚ ή ΠΚ και την εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας.



Το 2016 στην Ευρώπη, από στοιχεία 52 κρατών, 564.638 άτομα ελάμβαναν θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας και ενώ 83.311 ήταν οι νεοεντασσομένοι ασθενείς. Οι αριθμοί αυτοί αντιστοιχούν κατά μέσον όρο σε 121 άτομα/εκατ. πληθυσμού, με μια διακύμανση από 29 άτομα/εκατ. πληθυσμού στην Ουκρανία έως 251 άτομα/εκατ. πληθυσμού στην Ελλάδα. Σχεδόν τα 2/3 ήταν άνδρες, πάνω από τους μισούς ήταν 65 ετών και σχεδόν στο ¼ των ασθενών η αιτία της νόσου ήταν ο Διαβήτης (Kramer *et al.*, 2019). Η πλειοψηφία των ασθενών αρχίζει με ΑΚ (84%), ενώ 12% αυτών αρχίζει με ΠΚ και 4% λαμβάνει νεφρική μεταμόσχευση σαν πρώτη θεραπεία υποκατάστασης (Kramer *et al.*, 2019). Ανάλογα είναι και τα στοιχεία στις ΗΠΑ. 87,3% των ασθενών ξεκινάει με ΑΚ, 9,7% με ΠΚ και 2,8% με μεταμόσχευση (USRDS, 2018b).

Το 2016 έγιναν στην Ευρώπη 22.046 μεταμοσχεύσεις, ή 32 άτομα/εκατ. πληθυσμού, με σημαντική διαφορά μεταξύ των κρατών. Έτσι στην Ισπανία το ποσοστό των νέων ασθενών που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση ήταν 70,5 άτομα/εκατ. πληθυσμού ενώ στην Ουκρανία ήταν 3 άτομα/εκατ. πληθυσμού. Στην Ελλάδα έγιναν τη χρονιά αυτή 141 μεταμοσχεύσεις και το ποσοστό βρίσκεται αρκετά χαμηλά, στα 13 άτομα/εκατ. πληθυσμού (Kramer *et al.*, 2019).

Προϋπόθεση για την επιλογή εξωνεφρικής κάθαρσης είναι η ύπαρξη σε κάθε κέντρο και των δύο μεθόδων. Η αιμοκάθαρση γίνεται κατά κανόνα στο νοσοκομείο, όμως μπορεί να γίνει και στο σπίτι και σε πολλές άλλες χώρες η μέθοδος αυτή είναι αρκετά διαδεδομένη. Στη χώρα μας η κατ οίκον ΑΚ είναι ανύπαρκτη. Ξέρουμε επίσης πως πολλά νοσοκομεία διαθέτουν μόνο μονάδα ΑΚ και οι ασθενείς δεν έχουν άλλη επιλογή εκτός από αυτή.

Και οι δύο μέθοδοι, ΑΚ και ΠΚ, θεωρούνται επαρκείς ως προς το αποτέλεσμα. Πολλές μελέτες έχουν ασχοληθεί με τη σύγκριση τους και παρά τις διαφωνίες, φαίνεται ότι η κάθε μέθοδος έχει τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματά της. Πρόκειται για δυο διαφορετικές μεθόδους, με κοινό στόχο. Καλύτερη είναι εκείνη που ανάλογα με την περίπτωση, εξασφαλίζει καλύτερη κάθαρση, μικρότερη νοσηρότητα, μακρότερη επιβίωση και καλύτερη ποιότητα ζωής. Τα αποτελέσματα των μελετών στη σύγκριση της επιβίωσης των ασθενών στις δύο μεθόδους είναι αντιφατικά. Σε άλλες μελέτες καταδεικνύεται η υπεροχή της αιμοκάθαρσης, σε άλλες της περιτοναϊκής κάθαρσης και άλλες δείχνουν ότι δεν υπάρχουν διαφορές. Φαίνεται πάντως ότι στα αρχικά στάδια η υπολειπόμενη νεφρική λειτουργία δίνει πλεονέκτημα στην ΠΚ σχετικά με

την επιβίωση, αφού με αυτήν διατηρείται περισσότερο. Κατευθυντήριες οδηγίες συνιστούν τη χρήση της ΠΚ σαν αρχική επιλογή εξωνεφρικής κάθαρσης για τους ασθενείς με υπολειμματική νεφρική λειτουργία και χωρίς σημαντικά συνοδά νοσήματα. Αντίθετα με την πάροδο του χρόνου, όταν ελαττωθεί η υπολειπόμενη νεφρική λειτουργία και όταν συμβούν πιθανές ιστολογικές βλάβες στην περιτοναϊκή μεμβράνη και ελάττωση της κάθαρσης, τότε φαίνεται ότι υπερέχει η αιμοκάθαρση. Για την επιλογή της μεθόδου λαμβάνονται υπόψιν οι ενδείξεις και αντενδείξεις εφαρμογής για την κάθε μέθοδο, οι οποίες αναφέρονται στον πίνακα 4.

Ένας σημαντικός παράγοντας που συμβάλλει στην ποιότητα ζωής του κάθε ασθενή με ΧΝΑ, είναι η επιλογή της κατάλληλης γι' αυτόν μεθόδου θεραπείας. Η από κοινού λήψη απόφασης είναι μια συλλογική διαδικασία στην οποία οι ασθενείς υποστηρίζονται από τους επαγγελματίες υγείας, να επιλέξουν ποια από τις διαθέσιμες επιλογές θεραπείας επιθυμούν. Σε αυτή συνοψίζονται τα καλύτερα επιστημονικά δεδομένα και οι αξίες και προτιμήσεις του ασθενούς (Χανιωτάκη, 2015). Οι κατευθυντήριες οδηγίες του National Kidney Foundation, το 2015, επισημαίνουν ότι καμία από τις διαθέσιμες θεραπείες υποκατάστασης δεν έχει τεκμηριωμένα αποδειχθεί ότι υπερέχει της άλλης, οπότε οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να αξιολογήσουν την κατάσταση κάθε ασθενή και κατόπιν να κάνουν τις κατάλληλες συστάσεις (NKF, 2015).

Η συντηρητική αντιμετώπιση πρέπει να θεωρείται ως μια αποδεκτή επιλογή για τους ασθενείς που προσεγγίζουν το τελικό στάδιο της ΧΝΝ. Είναι μια δύσκολη επιλογή και πρέπει να αναλύονται όλες οι παράμετροί της μαζί με τον ασθενή. Πρέπει να τους τονίζουμε ότι η απόφαση αυτή δεν είναι οριστική και οποιαδήποτε στιγμή μπορούν να αναθεωρήσουν τις επιλογές τους. Επιβάλλεται, επίσης, να διευκρινιστεί ότι η μη έναρξη εξωνεφρικής κάθαρσης δεν συνεπάγεται άρνηση αντιμετώπισης, αλλά αποτελεί μια διαφορετική μέθοδο φροντίδας. Σε περιπτώσεις ασθενών υψηλού κινδύνου, στους οποίους η εξωνεφρική κάθαρση θα έχει μικρή ή καθόλου επίδραση στην επιβίωση, η συντηρητική αντιμετώπιση μπορεί να τους παρέχει καλύτερη ποιότητα ζωής. Η επιθυμία ενός ασθενή να διακόψει τη θεραπεία πρέπει επίσης να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη από το θεράποντα ιατρό και να συζητείται με όλη την ομάδα. Η παραπομπή σε σύμβουλο ή ψυχολόγο για την ανάλυση της συναισθηματικής κατάστασης του ασθενή μπορεί να μεταβάλλει ή να επιβεβαιώσει την άποψή του (Murtagh, 2007) (Χανιωτάκη, 2015).

---

**ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ ΚΑΙ ΑΝΤΕΝΔΕΙΞΕΙΣ ΜΕΘΟΔΩΝ ΥΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ**

---

***Αντενδείξεις για Αιμοκάθαρση***

- Αδυναμία Αγγειακής Προσπέλασης
- Περιφερική Αγγειακή Νόσος
- Διαταραχές Πηκτικότητας
- Σοβαρή Καρδιακή Ανεπάρκεια

---

***Αντενδείξεις για Περιτοναϊκή Κάθαρση***

Απόλυτες

- Οξεία Κοιλία
- Εγκυμοσύνη 3<sup>ου</sup> τριμήνου
- Σοβαρή Ενεργή Ψυχοπαθολογία

Ισχυρές

- Προηγηθείσες Κοιλιακές Επεμβάσεις, Παρουσία Συμφύσεων, Κοιλιακές Στομίες
- Σοβαρή Υποθρεψία
- Σοβαρή ΧΑΠ
- Επικοινωνία Κοιλιακής – Θωρακικής Κοιλότητας
- Ανικανότητα Εκτέλεσης της Μεθόδου – Έλλειψη Υποστηρικτικού Περιβάλλοντος

---

***Ενδείξεις Περιτοναϊκής Κάθαρσης***

Απόλυτες

- Αδυναμία Αγγειακής Προσπέλασης
- Σοβαρή Καρδιακή Ανεπάρκεια

Ισχυρές

- Ηλικία 0-5 έτη
- Ισχυρή Επιθυμία Ασθενή
- Ισχυρή Ανάγκη για Αυτονομία
- Μεγάλη Απόσταση από το Κέντρο ΑΚ

Επιθυμητές

- Ηλικία 6-16 έτη
- Καρδιαγγειακή νόσος
- Υπέρταση
- Αιμορραγικά Προβλήματα
- HIV, HBV, HCV
- Υποψήφιοι για Μεταμόσχευση
- Ανάγκη για μετακινήσεις - Ταξίδια

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΠΕΡΙΤΟΝΑΪΚΗ ΚΑΘΑΡΣΗ**

Η Περιτοναϊκή Κάθαρση χρησιμοποιείται σαν μέθοδος υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας για πάνω από 40 χρόνια. Σήμερα αποτελεί μια καθιερωμένη, καλά τεκμηριωμένη θεραπεία, είναι απλή και εύχρηστη και σχετικά χαμηλού κόστους. Το βασικό της πλεονέκτημα θεωρείται ότι είναι η εξωνοσοκομειακή εφαρμογή της, από εκπαιδευμένους ασθενείς στο σπίτι τους, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωή τους (Murtagh, 2007; Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, 2011; Daugirdas, Blake, 2015; Σαββιδάκη, 2009). Στο κεφάλαιο αυτό γίνεται αναφορά στις βασικές αρχές της ΠΚ και στη διαχείριση των ασθενών που είναι ενταγμένοι σε αυτήν.

### **Ιστορική αναδρομή της Περιτοναϊκής Κάθαρσης**

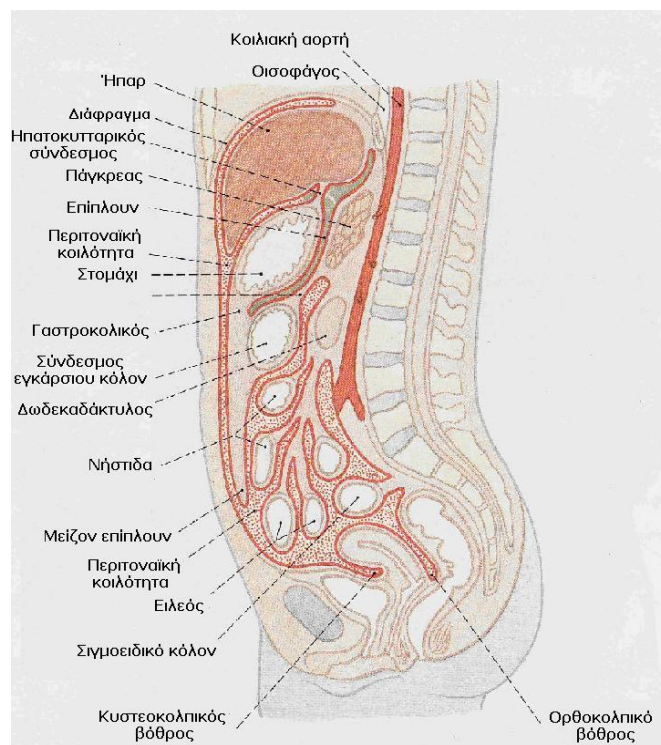
- 1740 στην Αγγλία ο Christopher Warrick χορήγησε ενδοπεριτοναϊκά, κόκκινο κρασί για θεραπεία του ασκίτη
- 1862 περιγράφεται από τον F. D. Recklinghausen η ακριβής δομή της περιτοναϊκής μεμβράνης.
- 1872 στην Γερμανία ο G. Wegner διαπίστωσε την μεταφορική ικανότητα του περιτοναίου εγχέοντας διάλυμα γλυκόζης σε πιθήκους.
- 1923 στη Γερμανία γίνεται η πρώτη κλινική εφαρμογή της Περιτοναϊκής Κάθαρσης σε άνθρωπο από τον Ganter.
- 1959 η πρώτη συστηματική εφαρμογή περιτοναϊκής κάθαρσης από τους Ruben and Doolan
- 1960 ο F. Boen λειτούργησε το πρώτο μηχάνημα κατ' οίκον αυτοματοποιημένης ΠΚ
- 1962 οι R. Palmer και W. Quinton, κατασκευάζουν τον πρώτο περιτοναϊκό καθετήρα από σιλικόνη τον οποίο βελτιώνει ο H. Tenckhoff.
- 1969 – 1974 ο Δ. Ωραιόπουλος στο Toronto Western Hospital εφαρμόζει το μεγαλύτερο πρόγραμμα διαλείπουσας ΠΚ σε 70 ασθενείς.
- 1975 εφαρμογή της συνεχούς φορητής περιτοναϊκής κάθαρσης (ΣΦΠΚ) στις ΗΠΑ από τους J. Moncrieff and R. Popovich.
- 1977 ο Δ. Ωραιόπουλος χρησιμοποιεί πρώτη φορά πλαστικούς σάκους με σύστημα Υ, βελτιώνει τη συνδεσμολογία και το πρόβλημα των λοιμώξεων μειώνεται σημαντικά
- 1979 η Baxter κυκλοφορεί το πρώτο ολοκληρωμένο σύστημα ΣΦΠΚ

# Ανατομία Περιτοναίου

Το περιτόναιο είναι ένας ορογόνος υμένας ο οποίος καλύπτει την περιτοναϊκή κοιλότητα εικ. 1.

Διακρίνεται σε δύο μέρη:

- στο τοιχωματικό πέταλο, που καλύπτει εσωτερικά το κοιλιακό τοίχωμα και το διάφραγμα, και
- το σπλαχνικό πέταλο, που καλύπτει τα ενδοκοιλιακά όργανα – ήπαρ, στομάχι, έντερο, σπλήνα – και τις τρεις μεγάλες πτυχές – μεσεντέριο, μεσόκολο, επίπλου.



**Εικόνα 1:** Σχηματική παράσταση του περιτοναίου, διακρίνεται με την κόκκινη γραμμή το τοιχωματικό και το σπλαχνικό πέταλο.

Η συνολική επιφάνειά του υπολογίζεται  $2\text{m}^2$  περίπου, από το οποίο 90% αποτελεί το σπλαχνικό πέταλο. Όμως χάρη στη δομή του και στα μεσοθηλιακά κύτταρα με τους πολυάριθμους κροσσούς, η επιφάνεια του αυξάνεται έως τα  $40\text{m}^2$ . Η περιτοναϊκή μεμβράνη αποτελείται από

τρεις στοιβάδες, το μεσοθήλιο, το διάμεσο ιστό και το τριχοειδικό ενδοθήλιο. Τα μεσοθηλιακά κύτταρα είναι οι κύριοι ρυθμιστές της λειτουργίας του περιτοναίου. Οι πολυάριθμοι επιφανειακοί κροσσοί ή λάχνες από τους οποίους αποτελείται, συνδέονται και επικαλύπτονται μεταξύ τους, σχηματίζοντας μικροσκοπικές οπές, μέσα από τις οποίες γίνεται η διακίνηση ουσιών από και προς την περιτοναϊκή κοιλότητα. Τα κύτταρα του μεσοθηλίου στηρίζονται στο διάμεσο ιστό ή υπόστρωμα. Αυτό αποτελείται από κολλαγόνο και ελαστικές ίνες σε ένα χαλαρό δίκτυο σε μορφή ζέλης και συμπληρώνεται από την θεμέλια ουσία με τα μόρια πρωτεογλυκάνης. Ο ρόλος του είναι σημαντικός στη διακίνηση νερού, ηλεκτρολυτών, οξυγόνου, διοξειδίου του άνθρακα και θρεπτικών ουσιών. Η βασική μεμβράνη του μεσοθηλίου μαζί με τη βασική μεμβράνη των τριχοειδών αγγείων του υποστρώματος, αποτελούν φυσικό φραγμό στη διακίνηση ουσιών μέσω του περιτοναίου (Σαββιδάκη, 2009).

Το πυκνό σύστημα κυκλοφορίας του περιτοναίου βρίσκεται στο υπόστρωμα. Διακρίνεται στο αιμοφόρο δίκτυο τριχοειδών μέσω του οποίου αποβάλλονται ουσίες από το αίμα στην περιτοναϊκή κοιλότητα και το λεμφικό δίκτυο τριχοειδών, μέσω του οποίου απορροφώνται οι ουσίες από την περιτοναϊκή κοιλότητα στη συστηματική κυκλοφορία.

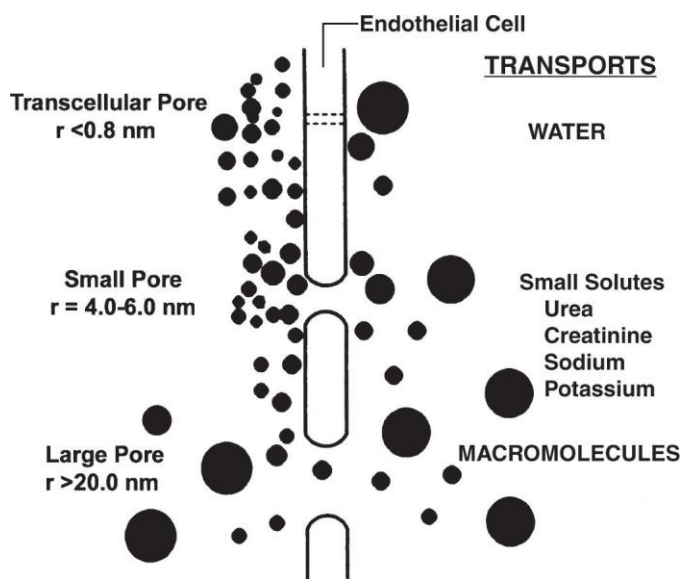
Η περιτοναϊκή μεμβράνη αιματώνεται από την άνω μεσεντέρια αρτηρία (σπλαχνικό πέταλο) και από τις αρτηρίες του κοιλιακού τοιχώματος (τοιχωματικό πέταλο). Το αίμα παροχετεύεται στην πυλαία και την κάτω κοίλη φλέβα αντίστοιχα. Η ολική ροή αίματος υπολογίζεται ότι είναι μεταξύ 50-100 ml/min (Σαββιδάκη, 2009; Daugirdas, Blake, 2015)

## Γενικές αρχές φυσιολογίας περιτοναϊκής μεταφοράς

Το διάλυμα της ΠΚ εγγέεται στην περιτοναϊκή κοιλότητα και οι ουραιμικές τοξίνες μαζί με άλλες διαλυμένες ουσίες μετακινούνται μέσω της ημιδιαπερατής μεμβράνης από το αίμα που βρίσκεται στα τριχοειδή προς το διάλυμα. Η μετακίνηση (μεταφορά) των ουσιών και του νερού εξαρτάται από το εμβαδόν επιφάνειας των περιτοναϊκών τριχοειδών και όχι από την ολική επιφάνεια του περιτοναίου, καθώς και από την απόσταση κάθε τριχοειδούς από το μεσοθήλιο. Οι οδοί μεταφοράς είναι η ενδοκυττάρια (μέσω της κυτταρικής μεμβράνης) και η εξωκυττάρια (ανάμεσα στα κύτταρα). Η μεμβράνη είναι διαπερατή στο νερό και σε ουσίες μικρού μεγέθους και λιγότερο διαπερατή σε μεγάλα μόρια (Daugirdas, Blake, 2015).

Υπάρχουν τρεις φραγμοί ανάμεσα στο διάλυμα κάθαρσης της περιτοναϊκής κοιλότητας και στο αίμα: Το αγγειακό τοίχωμα που είναι το πιο σημαντικό, το υπόστρωμα που αποτελεί θέση αντίστασης για τις μεγαλομοριακές ουσίες και το μεσοθήλιο.

Η μεταφορά των ουσιών από το τοίχωμα των αγγείων γίνεται μέσω ενός συστήματος πόρων, τριών μεγεθών, το λεγόμενο «μοντέλο των τριών πόρων», το οποίο έχει εργαστηριακά τεκμηριωθεί επαρκώς και οι οποίοι είναι εκλεκτικοί στο μέγεθος των ουσιών. Οι μικροί πόροι (40-50 Å) για μικρού μοριακού βάρους ουσίες, οι μεγάλοι πόροι (>150 Å) για μεγαλομοριακές ουσίες, όπως οι πρωτεΐνες και οι πολύ μικροί πόροι (3-5 Å) ή υδατοπορίνες. Αυτές αποτελούν κανάλια διαπερατά μόνο στο νερό και συμβάλλουν περίπου στο 40% του ολικού αγγειακού υπερδιηθήματος (Εικ.2) (Σαββιδάκη, 2009).



**Εικόνα 2:** Σχηματική παράσταση του «μοντέλου 3 πόρων» (Adapted from Flessner MF. *Peritoneal transport physiology: insights from basic research. J Am Soc Nephrol. 1991;2:122.*)

Η ανταλλαγή ουσιών στην περιτοναϊκή μικροκυκλοφορία μέσω της μεμβράνης επιτυγχάνεται με Διάχυση, Υπερδιήθηση και Όσμωση.

## **Διάχυση**

Κατά τη Διάχυση γίνεται μετακίνηση μικρομοριακών ουσιών μέσω ημιδιαπερατής μεμβράνης, από ένα χώρο με υψηλότερη συγκέντρωση προς άλλο χώρο χαμηλότερης συγκέντρωσης, ώστε οι συγκεντρώσεις μεταξύ των δύο χώρων να εξισωθούν. Στην περιτοναϊκή κάθαρση η μετακίνηση των ουσιών, μέσω της περιτοναϊκής μεμβράνης, γίνεται με κατεύθυνση από τον ενδοαγγειακό χώρο προς την περιτοναϊκή κοιλότητα μέχρι να επέλθει πλήρης εξίσωση των συγκεντρώσεων (Μακρή, Οικονόμου, 2018). Σε μια χρονική περίοδο 4 ωρών παραμονής διαλύματος στην περιτοναϊκή κοιλότητα, η συγκέντρωση της ουρίας στο διάλυμα πλησιάζει το 90% της συγκέντρωσης στο αίμα, της κρεατινίνης στο 50-60%, ενώ της λευκωματίνης στο 2-3% (Σαββιδάκη, 2009). Εκτός από τη διαφορά συγκέντρωσης άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν τη διάχυση είναι το βάρος, το μέγεθος, το φορτίο, η σύνδεση με πρωτεΐνες και η υδατο – ή λιποδιαλυτότητα των μορίων, η αντίσταση της περιτοναϊκής μεμβράνης και το δραστικό εμβαδόν της επιφάνειάς της (Oreopoulos, Khanna, Nolph, 1993; Daugirdas, Blake, 2015).

## **Υπερδιήθηση**

Κατά την υπερδιήθηση μεταφέρεται νερό και μεγαλομοριακές ουσίες, διαμέσου της περιτοναϊκής μεμβράνης, από το αίμα των τριχοειδών στο διάλυμα. Αυτό συμβαίνει εξαιτίας της διαφοράς πιέσεων όπως η υδροστατική και η κολλοειδωσμητική πίεση (Σαββιδάκη, 2009).

## **Ώσμωση**

Με την ώσμωση γίνεται μετακίνηση μορίων νερού από διαμέρισμα με χαμηλότερη συγκέντρωση ουσίας (χαμηλής ωσμωτικότητας) προς το διαμέρισμα υψηλότερης συγκέντρωσης ουσίας (υψηλής ωσμωτικότητας), ώστε να εξισωθούν οι ωσμωτικές πιέσεις μεταξύ των δύο διαμερισμάτων (Μακρή, Οικονόμου, 2018). Η ώσμωση συμβάλλει στην ολοκλήρωση της υπερδιήθησης και ο ωσμωτικός παράγοντας είναι η γλυκόζη, σε διαλύματα διαφόρων συγκεντρώσεων (Σαββιδάκη, 2009). Όσο υψηλότερη είναι η συγκέντρωση της γλυκόζης στο περιτοναϊκό διάλυμα, τόσο μεγαλύτερος όγκος νερού χρειάζεται να μετακινηθεί από τον ενδοτριχοειδικό χώρο προς την περιτοναϊκή κοιλότητα, που βρίσκεται το περιτοναϊκό διάλυμα ώστε οι δύο χώροι να καταστούν ισοωσμωτικοί και να επέλθει εξίσωση της ωσμωτικότητας (Μακρή, Οικονόμου, 2018).



## Κλινική αξιολόγηση της μεταφορικής ικανότητας της περιτοναϊκής μεμβράνης

Η ολική κάθαρση και η υπερδιήθηση εξαρτώνται από τα χαρακτηριστικά και τη μεταφορική ικανότητα της περιτοναϊκής μεμβράνης. Για την επιλογή του κατάλληλου θεραπευτικού σχήματος για κάθε ασθενή, είναι αναγκαίο να αξιολογούνται τα χαρακτηριστικά της περιτοναϊκής μεμβράνης τόσο κατά την έναρξη του προγράμματος ΠΚ, όσο και σε τακτά χρονικά διαστήματα. Υπάρχουν αρκετά test για το καθορισμό των χαρακτηριστικών της μεταφοράς και της λειτουργικότητας της μεμβράνης και κάθε κέντρο μπορεί να επιλέξει ποιο θα χρησιμοποιήσει. Το αρχικό test συστήνεται να γίνεται πριν την έναρξη της θεραπείας ή 4-6 εβδομάδες μετά την έναρξη και επανεκτίμηση ανά έτος. Οι μετρήσεις πρέπει να γίνονται σε ασθενείς σε σταθερή κλινική κατάσταση και ένα μήνα τουλάχιστον μετά από επεισόδιο περιτονίτιδας (Murtagh, 2007; Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, 2011).

Η δοκιμασία περιτοναϊκής εξισορρόπησης (Peritoneal Equilibration Test, PET), είναι η εξέταση που χρησιμοποιείται κατά το πλείστον και εφαρμόστηκε πρώτη φορά το 1987 από τους Twardowski et al. Κατά την δοκιμασία PET γίνεται εισαγωγή διαλύματος γλυκόζης συγκεκριμένου όγκου και συγκέντρωσης και παραμονή 4 ώρες. Λαμβάνονται δείγματα αίματος και διαλύματος στους χρόνους 0, 2 και 4 ώρες και προσδιορίζονται εργαστηριακά οι συγκεντρώσεις ουρίας, κρεατινίνης, Na και γλυκόζης τόσο του πλάσματος όσο και του διαλύματος. Έτσι υπολογίζεται ο λόγος εξισορρόπησης των συγκεντρώσεων ανάμεσα στο διάλυμα και στο πλάσμα (Dialysate/Plasma, D/P), των παραπάνω ουσιών μικρού MB (ουρία, κρεατινίνη, Na), με τον οποίο αξιολογείται η μεταφορική ικανότητα του περιτοναίου. Επίσης υπολογίζεται ο λόγος της γλυκόζης του διαλύματος στις τέσσερις ώρες προς τη γλυκόζη στη στιγμή μηδέν, (D/D<sub>0</sub>) (Murtagh, 2007; Σαββιδάκη, 2010; Daugirdas, Blake, 2015).

Με βάση το λόγο D/Pcr, οι ασθενείς ταξινομούνται σε τέσσερις κατηγορίες (Twardowski, Nolph, Khanna, 1987):

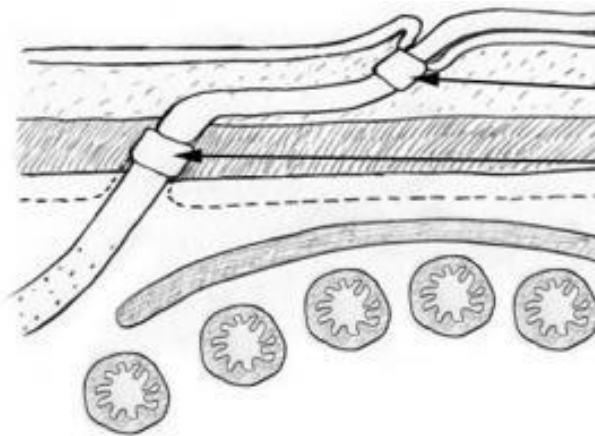
- ταχείς μεταφορείς (high transporters),
- ενδιάμεσα ταχείς μεταφορείς (high average transporters),
- ενδιάμεσα βραδείς μεταφορείς (low average transporters) και
- βραδείς μεταφορείς (low transporters).

# Εξοπλισμός για την Περιτοναϊκή Κάθαρση

## Περιτοναϊκός Καθετήρας

Η επιτυχία της ΠΚ εξαρτάται εκτός των άλλων, από μια μόνιμη και ασφαλή προσπέλαση στην περιτοναϊκή κοιλότητα. Αυτό επιτυγχάνεται με την χρήση του μόνιμου Περιτοναϊκού Καθετήρα (ΠΚ), ο οποίος εισάγεται μέσω του κοιλιακού τοιχώματος και επιτρέπει την είσοδο και την έξοδο του στείρου διαλύματος. Ένας ιδανικός καθετήρας θα πρέπει να παρέχει αξιόπιστους και υψηλούς ρυθμούς ροής διαλύματος, χωρίς διαρροές ή μολύνσεις.

Ο συνηθέστερος τύπος καθετήρα είναι ο καθετήρας Tenckhoff από σιλικόνη που φέρει δύο δακτυλίους από Dacron. Ο ένα δακτύλιος τοποθετείται κάτω από την επιφάνεια του δέρματος στο υποδόριο και ο δεύτερος ενσφηνώνεται στο περιτόναιο (περιτοναϊκός δακτύλιος). Σε διάστημα 10 ημερών περίπου μετά την τοποθέτηση του καθετήρα, οι δακτύλιοι προκαλούν τοπική αντίδραση και σχηματισμό ινώδους και κοκκιωματώδους ιστού. Έτσι δημιουργείται ένας αδιαπέραστος φραγμός που έχει διπλή λειτουργία. Εμποδίζει την είσοδο μικροβίων προς την περιτοναϊκή κοιλότητα και παράλληλα τη διαφυγή περιτοναϊκού διαλύματος από την περιτοναϊκή κοιλότητα προς τα έξω. Επιπλέον οι δακτύλιοι σταθεροποιούν τον περιτοναϊκό καθετήρα στο κοιλιακό τοίχωμα (εικ. 3).



**Εικόνα 3:** Σχηματική παράσταση του κοιλιακού τοιχώματος σε κάθετη τομή, με τον περιτοναϊκό καθετήρα και τα σημεία τοποθέτησης των δύο δακτυλίων.

Υπάρχουν διάφορες τεχνικές εισαγωγής, όπως η χειρουργική, η λαπαροσκοπική ή η διαδερμική μέθοδος κατά Seldinger και κάθε κέντρο επιλέγει αυτή που του ταιριάζει. Το σημείο εξόδου (ΣΕ)

βρίσκεται κατά το πλείστον στην κοιλιακή χώρα. Η προεγχειρητική αξιολόγηση είναι απαραίτητη για την επιλογή του σημείου εξόδου ή την αναγνώριση τυχόν προβλημάτων, όπως κήλες (Murtagh, 2007; Σαββιδάκη, 2009; Daugirdas, Blake, 2015). Η τοποθέτηση του περιτοναϊκού καθετήρα πρέπει να γίνεται σύμφωνα με τις οδηγίες για την τοποθέτηση καθετήρα, της Διεθνούς Εταιρείας Περιτοναϊκής Κάθαρσης και κάθε κέντρο να διαθέτει εξειδικευμένη ομάδα για την τοποθέτηση και φροντίδα των ΠΚ. Απαραίτητη είναι η ύπαρξη πρωτοκόλλου τοποθέτησης ΠΚ, στο οποίο θα συμπεριλαμβάνεται και η χορήγηση προφυλακτικής αντιμικροβιακής αγωγής (Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, 2011).

Η μετεγχειρητική φροντίδα μετά την τοποθέτηση έχει επίσης ιδιαίτερη σπουδαιότητα. Πριν τη χρήση του ΠΚ πρέπει να προηγηθεί μια περίοδος ωρίμανσης για τουλάχιστον δύο εβδομάδες. Η περιποίηση του ΣΕ απαιτεί τις γνώσεις του εξειδικευμένου στη μέθοδο της ΠΚ νοσηλευτή, ο οποίος επισκοπεί, αξιολογεί και φροντίζει το ΣΕ, χρησιμοποιώντας άσηπτη τεχνική και διατηρεί τη βατότητα του καθετήρα με εκπλύσεις, ακολουθώντας τα πρωτόκολλα της μονάδας του. Πρώιμες επιπλοκές που μπορεί να εμφανιστούν μετά την τοποθέτηση του ΠΚ, είναι η αιμορραγία, η διαφυγή διαλύματος, η δυσλειτουργία ή απόφραξη και ο πόνος (Murtagh, 2007). Συνιστάται η περιεγχειρητική φροντίδα και οι επιπλοκές να αντιμετωπίζονται σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές της διεθνούς εταιρείας Π.Κ (Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, 2011).

### **Περιτοναϊκά Διαλύματα**

Τα περιτοναϊκά διαλύματα είναι συσκευασμένα σε άσηπτους, εύκαμπτους σάκκους από πλαστικό. Λόγω της σύστασής τους προκαλούν μετακίνηση τοξικών ουσιών από το ενδοτριχοειδικό χώρο στην περιτοναϊκή κοιλότητα. Μπορεί να περιέχουν επίσης ουσίες που ενισχύουν τη θρέψη όπως τα διαλύματα αμινοξέων (Σαββιδάκη, 2009).

#### *Περιτοναϊκά διαλύματα με οσμωτικό παράγοντα τη δεξτρόζη*

Τα διαλύματα που χρησιμοποιούνται στην ΠΚ, έχουν κυρίως ωσμωτικό παράγοντα τη δεξτρόζη για την επίτευξη της υπερδιήθησης (UF), σε διαφορες συγκεντρώσεις γλυκόζης από 1,36% έως 3,86% (Πιν. 5). Η υπερδιήθηση με βάση τη γλυκόζη είναι από μηδενική ή ελάχιστη για τα διαλύματα συγκέντρωσης 1,36%, έως 500-1200 ml για τα διαλύματα συγκέντρωσης 3,86%. Η χρήση της δεξτρόζης είναι ασφαλής, έχει θερμιδική αξία και μικρό κόστος. Μπορεί όμως να προκαλέσει υπεργλυκαιμία, δισλιπιδαιμία, παχυσαρκία και μακροχρόνια βλάβη της

περιτοναϊκής μεμβράνης. Η απορρόφηση μεγάλης ποσότητας γλυκόζης (100-300gr/ημερησίως), έχει σαν αποτέλεσμα διαταραχές του μεταβολισμού των ασθενών υπό ΠΚ.

Τα περιτοναϊκά διαλύματα περιέχουν  $\text{Na}^+$  σε συγκεντρώσεις 130-134 mmol/Lt, ενώ η συγκέντρωση του  $\text{K}^+$  είναι πολύ χαμηλή με αποτέλεσμα τη απομάκρυνση του  $\text{K}^+$  από το αίμα στο διάλυμα. Η συγκέντρωση του ασβεστίου είναι 1,75 mmol/Lt, ενώ σε περιπτώσεις που υπάρχει κίνδυνος υπερασβεσταϊμίας χρησιμοποιούνται διαλύματα χαμηλού ασβεστίου με συγκέντρωση 1,25 mmol/Lt.

**Πίνακας 5:** Σύσταση των περιτοναϊκών διαλυμάτων με ωσμωτικό μέσο τη δεξτρόζη

ΣΥΣΤΑΣΗ	ΠΕΡΙΤΟΝΑΪΚΑ ΔΙΑΛΥΜΑΤΑ	
	ΓΑΛΑΚΤΙΚΑ	ΔΙΤΤΑΝΘΡΑΚΙΚΑ
Νάτριο	130 - 134 mmol/Lt	130 - 134 mmol/Lt
Κάλιο	1,5 mmol/Lt	1,5 mmol/Lt
Ιονισμένο Ασβέστιο	1,25 και 1,75 mmol/Lt	1,25 mmol/Lt
Γαλακτικά	35 - 40 mmol/Lt	0 – 15 mmol/Lt
Διττανθρακικά	----	25 - 39 mm μEq /Lt
PH	5,2 – 5,5	7.4
Δεξτρόζη	1,36 – 3,86 mg%	1,36 – 3,86 mg%

Στα κλασσικά διαλύματα χρησιμοποιούνται τα γαλακτικά σαν πηγή διτανθρακικών σε συγκέντρωση 35 - 40 mmol/Lt. Επειδή διατηρούν όξινο το pH του διαλύματος (5,2-5,5), είναι μη βιο-συμβατά και γι αυτό προκαλούν πόνο κατά την εισαγωγή τους στην περιτοναϊκή κοιλότητα. Τα τελευταία χρόνια παρασκευάστηκαν διαλύματα με συνδυασμό γαλακτικού – διτανθρακικών ( $\text{HCO}_3^-$ ), ή μόνο με  $\text{HCO}_3^-$ . Αυτά τα διαλύματα διατηρούν το pH φυσιολογικό και αποκαθιστούν την οξεοβασική ισορροπία των ασθενών, μειώνοντας ή ακόμη και εξαλείφοντας τον πόνο. Συσκευάζονται σε δίχωρους σάκκους και αναμιγνύονται λίγο πριν την έγχυση στην περιτοναϊκή κοιλότητα (Murtagh, 2007; Σαββιδάκη, 2009) .

### Περιτοναϊκά διαλύματα αμινοξέων

Τα περιτοναϊκά διαλύματα αμινοξέων έχουν σαν ωσμωτικό παράγοντα αμινοξέα. Η ωσμωτική τους δράση είναι αντίστοιχη ενός διαλύματος δεξτρόζης 1,36%. Χρησιμοποιούνται για ενίσχυση της θρέψης και βελτιώνουν το μεταβολισμό των λευκωμάτων. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν μια φορά την ημέρα, ταυτόχρονα με τη λήψη τροφής και θεωρούνται περισσότερο βιοσυμβατά από αυτά της γλυκόζης (Murtagh, 2007; Σαββιδάκη, 2009).

### Περιτοναϊκά διαλύματα ικοδεξτρίνης

Τα διαλύματα αυτά χρησιμοποιούν την ικοδεξτρίνη σαν ωσμωτικό παράγοντα. Είναι ένα πολυμερές της γλυκόζης, το οποίο δρα ωσμωτικά διατηρώντας σταθερό ρυθμό UF, ισοδύναμο με αυτόν του διαλύματος 3,86%. Η ικοδεξτρίνη δεν απορροφάται από την περιτοναϊκή κοιλότητα, όπως η γλυκόζη και μπορεί να παραμείνει για μεγάλο χρονικό διάστημα. Για το λόγο αυτό χρησιμοποιείται σε μεγάλες παραμονές όπως είναι η νυχτερινή αλλαγή στη ΣΦΠΚ ή η μακρά ημερήσια παραμονή στην ΑΠΚ. Χρησιμοποιείται κυρίως σε υπερογκαιμικούς ασθενείς και σε ασθενείς με απώλεια υπερδιηθήσης (Murtagh, 2007; Σαββιδάκη, 2009; Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, 2011).

## Διαδικασία Περιτοναϊκής Κάθαρσης

Η διαδικασία της ΠΚ και ο κύκλος ή αλλαγή περιλαμβάνει τρεις φάσεις: την παροχέτευση ή έξοδο του περιτοναϊκού διαλύματος, την πλήρωση ή γέμισμα της περιτοναϊκής κοιλότητας με διάλυμα και την παραμονή του σε αυτήν. Ο κύκλος αυτός επαναλαμβάνεται σε τακτά χρονικά διαστήματα, με την περιτοναϊκή κοιλότητα να είναι συνεχώς πληρωμένη με διάλυμα που ανανεώνεται. Τα διαλύματα θερμαίνονται με ξηρή θερμότητα, στη θερμοκρασία του σώματος (37°C).

*Φάση παροχέτευσης:* Στη φάση αυτή, το χρησιμοποιημένο διάλυμα απομακρύνεται από την περιτοναϊκή κοιλότητα μέσω της βαρύτητας, παρασύροντας μαζί του τις άχρηστες ουσίες του μεταβολισμού και την περίσσεια νερού. Η φάση παροχέτευσης μπορεί να διαρκέσει 20- 30 λεπτά, ανάλογα με τον όγκο διαλύματος που χρησιμοποιήθηκε, την ενδοκοιλιακή πίεση, τη διαφορά ύψους από το σώμα έως την αποχέτευση και τη θέση του καθετήρα.

*Φάση πλήρωσης:* Το θερμό, στείρο διάλυμα ΠΚ ρέει προς την περιτοναϊκή κοιλότητα μέσω του καθετήρα, μέσα σε 10 λεπτά περίπου. Η ροή υποβοηθάται από τη βαρύτητα, στην χειροκίνητη ΠΚ, ή από μια αντλία διαλείπουσας λειτουργίας, στην ΑΠΚ.

*Φάση παραμονής:* Το διάλυμα ΠΚ παραμένει μέσα στην περιτοναϊκή κοιλότητα μέχρι να εξισορροπηθούν οι συγκεντρώσεις των ουσιών με το αίμα, μέσω διάχυσης και ώσμωσης. Ο χρόνος παραμονής ποικίλλει ανάλογα με τον τύπο της ΠΚ.

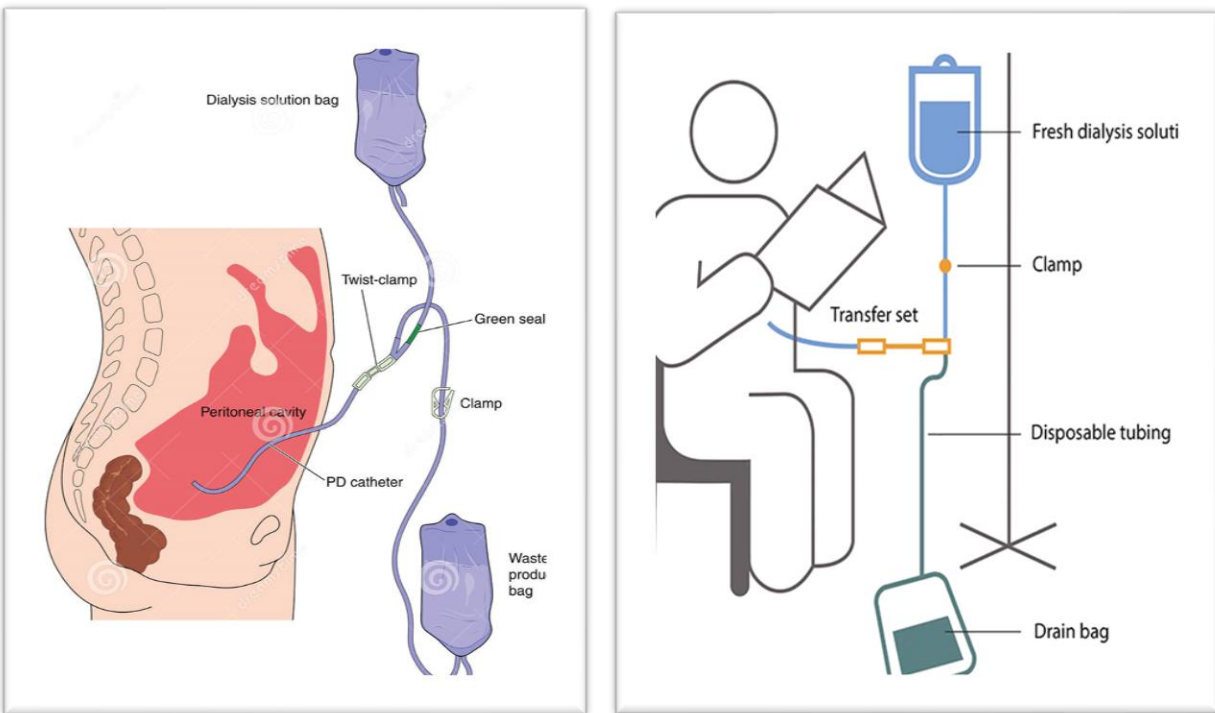
Η τήρηση άσηπτης τεχνικής στη σύνδεση και αποσύνδεση του ασθενή, κατά τη διαδικασία της ΠΚ, αποτελεί τη βασική προϋπόθεση επιτυχία της μεθόδου. Η είσοδος μικροβίου και η πρόκληση περιτονίτιδας είναι πολύ σοβαρή επιπλοκή που μπορεί να θέσει σε κίνδυνο τη μέθοδο της ΠΚ. Η έκπλυση πριν την πλήρωση της περιτοναϊκής κοιλότητας, η χρήση συνδετικών και πωμάτων ασφαλείας, αλλά κυρίως η σωστή εκπαίδευση και προσήλωση του ίδιου του ασθενή μπορεί να μειώσει ή να εξαλείψει το κίνδυνο εμφάνισης περιτονίτιδας. (Murtagh, 2007)

## Τεχνικές και Συστήματα Περιτοναϊκής Κάθαρσης

### **Συνεχή Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΣΦΠΚ/CAPD)**

Στη ΣΦΠΚ ο ασθενής κάνει 3-5 αλλαγές την ημέρα, ανάλογα με τις ανάγκες του σε κάθαρση. Σήμερα χρησιμοποιείται ευρέως το σύστημα διπλού σάκου (σύστημα Υ), το οποίο περιλαμβάνει το γεμάτο με διάλυμα σάκο, τον άδειο σάκο και τους σωλήνες σε σχήμα Υ. Το σύστημα ολοκληρώνεται με τον περιτοναϊκό καθετήρα και τη συνδετική γραμμή που αποτελεί την προέκτασή του. Ο ασθενής συνδέει το σύστημα του διπλού σάκου με τη συνδετική γραμμή σε κάθε αλλαγή και μετά το τέλος της, το απομακρύνει και τοποθετεί αποστειρωμένο κάλυμμα σε αυτήν (Εικ. 4)

Με το παραπάνω σύστημα η συχνότητα των περιτονίτιδων μειώθηκε σημαντικά και ο ασθενής απαλλάχτηκε από τον άδειο σάκο, που έπρεπε να έχει στερεωμένο πάνω του από τη μια αλλαγή μέχρι την επόμενη (Murtagh, 2007; Σαββιδάκη, 2009) .

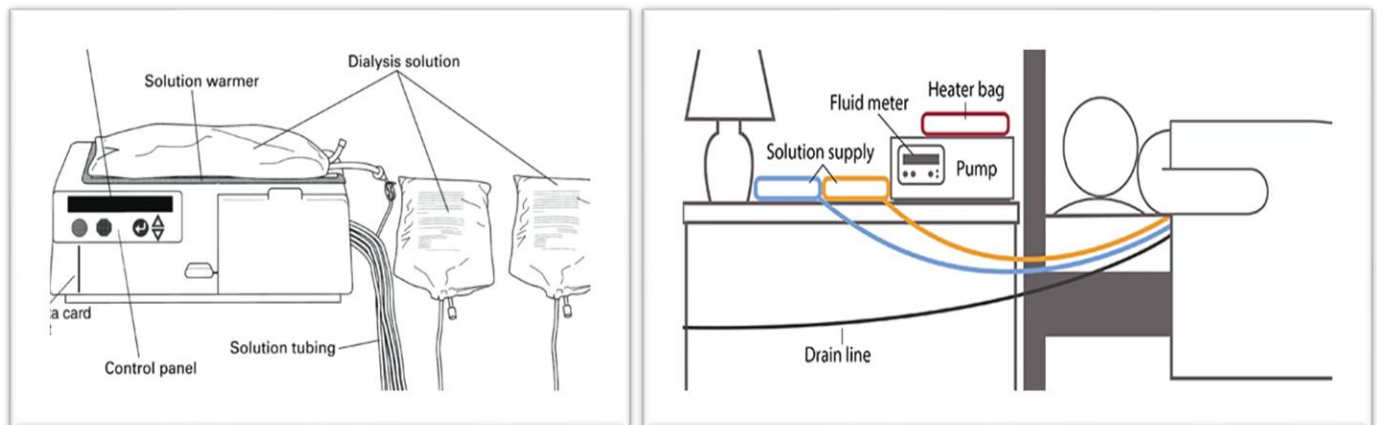


**Εικόνα 4:** Σχηματική παράσταση της Συνεχούς Περιτοναϊκής Κάθαρσης με το σύστημα Y – σύστημα διπλού σάκου. (<http://kidney.niddk.nih.gov>)

### **Αυτοματοποιημένη Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΑΠΚ/ΑΡD)**

Η ΑΠΚ με τη χρήση της συσκευής cycler, χρησιμοποιείται ευρέως σε παγκόσμια κλίμακα σχεδόν όπως και η ΣΦΠΚ. Σε πολλές χώρες μάλιστα, ιδιαίτερα του δυτικού κόσμου, η πλειοψηφία των ασθενών σε ΠΚ, χρησιμοποιούν αυτή τη μέθοδο.

Το cycler είναι μια συσκευή η οποία «κυκλοφορεί» το περιτοναϊκό διάλυμα μέσα και έξω από την περιτοναϊκή κοιλότητα. Η λειτουργία του δεν στηρίζεται στη βαρύτητα, αλλά σε εσωτερικές υδραυλικές αντλίες οι οποίες μεταφέρουν το διάλυμα από σάκους 3-5 λίτρων, αφού θερμανθεί, στην περιτοναϊκή κοιλότητα. Με τη βοήθεια σφικτήρων, χρονομέτρων, και συναγερμών πίεσης, ρυθμίζονται η εισροή, η παραμονή και η εκροή του διαλύματος με ασφάλεια χωρίς κίνδυνο υπερπλήρωσης της περιτοναϊκής κοιλότητας (Εικ.5).



**Εικόνα 5:** Σχηματική παράσταση της Αυτοματοποιημένης Περιτοναϊκής Κάθαρσης με τη συσκευή *cycler* (<http://kidney.niddk.nih.gov>)

Τα σύγχρονα cyclers είναι μικρά, ελαφριά και εύκολα στη μεταφορά τους. Η προηγμένη σχεδίαση και τεχνολογία κάνουν τη ρύθμιση και τη λειτουργία τους απλή. Ο ασθενής εκπαιδεύεται στη χρήση τους, και στη σύνδεση με τους σάκους των διαλυμάτων και τα υπόλοιπα εξαρτήματα. Ο ίδιος καθορίζει την το χρόνο έναρξη της θεραπείας του, ενώ το θεραπευτικό σχήμα, που αφορά το συνολικό όγκο διαλύματος, τη διάρκεια θεραπείας, τον όγκο πλήρωσης της περιτοναϊκής κοιλότητας και το τύπο θεραπείας καθορίζονται ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενή από τη θεραπευτική ομάδα. Τα τελευταία μοντέλα cyclers χρησιμοποιούν κάρτες προγραμματισμού και καταγραφής για την παρακολούθηση των ασθενών. Ακόμη πιο προηγμένα cyclers χρησιμοποιούν πλατφόρμες απομακρυσμένης διαχείρισης και δίνουν τη δυνατότητα παρακολούθησης και διαχείρισης της θεραπείας των ασθενών από τη μονάδα ΠΚ. Η χρήση αυτής της τηλεϊατρικής πλατφόρμας συμβάλλει στην έγκαιρη αντιμετώπιση τυχόν προβλημάτων που θα προκύψουν, χωρίς την επίσκεψη των ασθενών στο νοσοκομείο (Daugirdas, Blake, 2015).

Η ΑΠΚ είναι κατεξοχήν θεραπεία που γίνεται κατά τη διάρκεια της νύχτας, ενώ ο ασθενής κοιμάται. Διακρίνεται σε ΑΠΚ με ημερήσια παραμονή διαλύματος στην περιτοναϊκή κοιλότητα, γνωστή σαν συνεχή κυκλική ΠΚ (CCPD) και σε ΑΠΚ με «στεγνή ημέρα» όπου η περιτοναϊκή κοιλότητα κατά τη διάρκεια της ημέρας παραμένει ελεύθερη, γνωστή σαν νυχτερινή διαλείπουσα ΠΚ (NIPD). Μια άλλη μορφή ΑΠΚ είναι η παλιρροϊκή ΠΚ (TIDAL), όπου σε κάθε



αλλαγή του περιτοναϊκού διαλύματος, δεν αντικαθίσταται όλος ο όγκος αλλά ένα συγκεκριμένο ποσοστό. Χρησιμοποιείται επίσης συνδυασμός της ΑΠΚ με επιπλέον ημερήσιες χειροκίνητες αλλαγές. Η επιλογή του θεραπευτικού σχήματος καθορίζεται ανάλογα με τα χαρακτηριστικά της περιτοναϊκής μεμβράνης του ασθενή, την υπολειπόμενη νεφρική του λειτουργία, αλλά και τη δική του επιθυμία και το τρόπο ζωής του (Σαββιδάκη, 2009; Daugirdas, Blake, 2015).

## Επάρκεια Κάθαρσης στην Περιτοναϊκή Κάθαρση

Ο όρος επάρκεια κάθαρσης δηλώνει την ικανότητα της μεθόδου να διατηρήσει σταθερή την κλινική εικόνα του ασθενή. Επαρκής θεωρείται η κάθαρση της οποίας η ενίσχυση δε συνεπάγεται κλινικά βελτίωση της έκβασης του ασθενή.

Ορίζεται κυρίως με βάση κλινικά και εργαστηριακά κριτήρια, όπως η καλή φυσική κατάσταση του ασθενή (αισθάνεται καλά, σταθερό ΞΒ), η αύξηση του προσδόκιμου ζωής και της ποιότητα ζωής, η απουσία επιπλοκών λόγω ουραιμικού συνδρόμου (ανορεξία, αδυναμία, ναυτία, έμετοι, αϋπνία), η απουσία αναιμίας, ηλεκτρολυτικών και οξεοβασικών διαταραχών και νευρολογικών συμπτωμάτων, η καλή ρύθμιση ισοζυγίου υγρών (απουσία οιδημάτων, ρύθμιση αρτηριακής πίεσης) και η καλή κατάσταση θρέψης και διατήρηση μυϊκής μάζας, (ημερήσια πρόσληψη πρωτεΐνης 1,2g/kgΣΒ, πρόσληψη θερμίδων>35kcal/kg/ημέρα, λευκωματίνη ορού>3,5g/l, δείκτη μάζας σώματος 20-30kg/m<sup>2</sup>, σταθερή περιφέρεια μυών βραχίονα).

Η σαφής ποσοτική μέτρηση της επάρκειας της περιτοναϊκής κάθαρσης δεν έχει οριστεί με ακρίβεια. Όμως θεωρείται αποδεκτό ότι αυτή εξαρτάται από την ολική (υπολειπόμενη νεφρική και περιτοναϊκή) κάθαρση μερικών ουσιών – κυρίως μικρού μοριακού βάρους, όπως είναι η ουρία και η κρεατινίνη. Αξιόπιστα εργαστηριακά κριτήρια ελέγχου επάρκειας κάθαρσης θεωρούνται η κάθαρση της ουρίας εκφρασμένη με το δείκτη kt/V και η εβδομαδιαία κάθαρση της κρεατινίνης.

Ο δείκτης Kt/V είναι ένας καθαρός αριθμός που χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της επάρκειας κάθαρσης τόσο στην Αιμοκάθαρση όσο και στην Περιτοναϊκή Κάθαρση. Θεωρείται ότι ο στόχος του Kt/V πρέπει να είναι ίδιος για τις όλες τις μορφές ΠΚ, την CAPD και την APD ή συνεχή ή μη συνεχή. Υπολογίζεται με βάση συγκεκριμένο τύπο του οποίου η περιγραφή θα γίνει στη συνέχεια.

D [ουρία δ/τος (mg/dl)]

$$\frac{Kt}{V} = \frac{\text{όγκος δ/τος 24ωρου (lt) X } D}{P [\text{ουρία πλ/τος (mg/dl) ]} \times 7}$$

Η Kt εκφράζει την 24ωρη κάθαρση της ουρίας του διαλύματος και ο V τον όγκο κατανομής ουρίας. Το Kt προκύπτει αν πολλαπλασιάσουμε τον ολικό όγκο του διαλύματος 24ωρου με το λόγο της συγκέντρωσης της ουρίας του διαλύματος προς αυτή του πλάσματος (D/P). Το γινόμενο αυτό μας δίνει την 24ωρη κάθαρση της ουρίας. Η τιμή της κάθαρσης της ουρίας ομαλοποιείται (εξομαλύνεται) από τον V που εκφράζει τον όγκο κατανομής ουρίας. Παλιότερα υπολογιζόταν πολλαπλασιάζοντας το σωματικό βάρος με ένα συντελεστή 0,6. Σήμερα συνιστάται η εκτίμηση του V να γίνεται χρησιμοποιώντας έναν από τους τυποποιημένους τύπους για το συνολικό σωματικό ύδωρ, όπως αυτόν του Watson που βλέπουμε παρακάτω:

Εξίσωση Watson:

$$V = 2.447 - 0.09516 A + 0.1704 H + 0.3362 W \text{ (άνδρες)}$$

$$V = -2.097 + 0.1069 H + 0.2466 W \text{ (γυναίκες)}$$

A = ηλικία (age) σε έτη, H = ύψος (height) σε cm, W = βάρος (weight) σε kg

Οι τύποι αυτοί βασίζονται σε παραμέτρους όπως το φύλο, την ηλικία, το ύψος και το ξηρό σωματικό βάρος. Συστήνεται ο υπολογισμός να γίνεται χρησιμοποιώντας το ιδανικό ή το κανονικό βάρος του ασθενή πάρα το πραγματικό. Η τιμή που προκύπτει από το κλάσμα πολλαπλασιαζόμενη με 7 μας δίνει την εβδομαδιαία κάθαρση της ουρίας του διαλύματος.

Ο υπολογισμός της κάθαρσης από την υπολειπόμενη νεφρική λειτουργία γίνεται με τον ίδιο τρόπο χρησιμοποιώντας τον όγκο των ούρων 24ωρου και τη συγκέντρωση της ουρίας των ούρων. Ωστόσο αν ο καθημερινός όγκος των ούρων είναι κάτω από 200ml, η υπολειπόμενη νεφρική λειτουργία είναι τόσο μικρή και δεν υπολογίζεται το νεφρικό Kt/V. Η ολική εβδομαδιαία κάθαρση προκύπτει από το άθροισμα των δύο Kt/V, του περιτοναϊκού και του νεφρικού.

*Εβδομαδιαία ολική κάθαρση (Kt/V ολικό) = Kt/V περιτοναϊκό + Kt/V νεφρικό*

Για τον υπολογισμό του Kt/V υπάρχουν διαθέσιμα έτοιμα λογισμικά, που εισάγοντας τις παραμέτρους δίνουν άμεσα το αποτέλεσμα. Επιπλέον προτείνουν θεραπευτικές επιλογές με βάση τον όγκο υπερδιηθήματος και τις τιμές της ουρίας και της κρεατινίνης στο πλάσμα (Σαββιδάκη, 2009; Daugirdas, Blake, 2015).

Υπάρχουν κατευθυντήριες οδηγίες σχετικά με τους στόχους της επάρκειας κάθαρσης και τον τρόπο υπολογισμού της. Η ολική προσφερόμενη κάθαρση πρέπει να εκτιμάται αρχικά ένα μήνα μετά την εγκατάσταση της μεθόδου και ακολούθως μία φορά ανά τετράμηνο. Όλες οι εκτιμήσεις της συνταγογραφούμενης κάθαρσης πρέπει να γίνονται σε κλινικά σταθερούς ασθενείς και ένα μήνα μετά τη λήξη του επεισοδίου της περιτονίτιδας.

Τόσο στους ασθενείς με σημαντική υπολειμματική νεφρική λειτουργία (V ούρων >100 ml/H), όσο και σε αυτούς με μη σημαντική υπολειμματική νεφρική λειτουργία, η ελάχιστη προσφερόμενη κάθαρση για τις ουσίες μικρού μοριακού βάρους, πρέπει να είναι συνολικά (περιτοναϊκή & νεφρική) Kt/V ουρίας τουλάχιστον 1.7 εβδομαδιαίως (ή κάθαρση κρεατινίνης  $\geq 50 \text{ L/εβδομάδα}/1.73\text{m}^2$ ). Τόσο η κάθαρση της ουρίας όσο και της κρεατινίνης μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την παρακολούθηση της επάρκειας κάθαρσης και θα πρέπει να ερμηνεύονται εντός των ορίων της μεθόδου.

Αν ο ασθενής εμφανίζει ουραιμικά συμπτώματα, η παρεχόμενη δόση κάθαρσης πρέπει να αυξάνεται. Στους ασθενείς με σημαντική υπολειμματική νεφρική λειτουργία, πρέπει να γίνεται 24ωρη συλλογή ούρων τουλάχιστον ανά δίμηνο για εκτίμηση του όγκου των ούρων και της κάθαρσης από την υπολειμματική νεφρική λειτουργία.

Η διαδικασία για τον υπολογισμό του Kt/V είναι καθορισμένη μέσα από πρωτόκολλα πρακτικής τα οποία εξασφαλίζουν ακριβής διαδικασίες και έγκυρα αποτελέσματα για σωστή αξιολόγηση και αποτελεσματική παρέμβαση. Ο δείκτης Kt/v είναι χρήσιμος επειδή μας καθοδηγεί στο να τροποποιούμε και να επιτύχουμε το θεραπευτικό σχήμα κάθαρσης ώστε αυτή να είναι επαρκής. Η τακτική αξιολόγηση της επάρκειας κάθαρσης μέσω υπολογισμού του Kt/V αποτελεί μια από τις δραστηριότητες που απαιτούνται για την ολοκληρωμένη διαχείριση της νόσου και την αναβάθμιση της ποιότητας φροντίδας των περιτοναϊκών ασθενών (Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, 2011; Daugirdas, Blake, 2015).

## Συνταγογράφηση της Περιτοναϊκής Κάθαρσης

Η συνταγογράφηση της ΠΚ έχει σαν στόχο την όσο το δυνατόν καλύτερη απόδοση της θεραπείας υποκατάστασης. Σε άλλη περίπτωση αυξάνεται ο κίνδυνος νοσηρότητας και επιβίωσης του ασθενή. Το σωστό πρόγραμμα θεραπείας ΠΚ αποτελεί τη βάση για την επίτευξη του στόχου αυτού και απαιτεί τη μελέτη αρκετών παραγόντων που αφορούν τον κάθε ασθενή. Στους παράγοντες αυτούς περιλαμβάνονται η υπολειπόμενη νεφρική λειτουργία, τα χαρακτηριστικά της περιτοναϊκής μεμβράνης και τα σωματομετρικά στοιχεία του κάθε ασθενή.

Με βάση τις παραπάνω παραμέτρους καθορίζεται το θεραπευτικό σχήμα και οι επιμέρους μεταβλητές του, που είναι ο όγκος κάθε αλλαγής (fill volume), ο χρόνος παραμονής του διαλύματος στην περιτοναϊκή κοιλότητα (dwell time), η συγκέντρωση της γλυκόζης του διαλύματος, ο αριθμός των αλλαγών και ο συνολικός όγκος του διαλύματος 24ωρου. Ανάλογα τα σωματομετρικά χαρακτηριστικά κάθε ασθενή καθορίζεται το fill volume, (1-1,5 lt για μικρόσωμα άτομα, 2 lt για κανονικά και 2,5 lt για μεγαλόσωμα άτομα). Στη ΣΦΠΚ το κλασικό σχήμα αποτελείται από τρεις ημερήσιες αλλαγές και μια μεγαλύτερης παραμονής νυχτερινή αλλαγή. Ο έλεγχος της επάρκειας κάθαρσης και των χαρακτηριστικών της περιτοναϊκής μεμβράνης με τη δοκιμασία εξισορρόπησης (PET), πρέπει να γίνεται σε τακτά χρονικά διαστήματα, έτσι ώστε να γίνονται αλλαγές της συνταγογράφησης όπου χρειάζεται (Σαββιδάκη, 2009; Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, 2011).

Ασθενείς που έχουν χαρακτηριστεί ταχείς μεταφορείς είναι προτιμότερο να ακολουθήσουν πρόγραμμα ΑΠΚ, με μικρό χρόνο παραμονής του διαλύματος στην περιτοναϊκή κοιλότητα. Αντίθετα ασθενείς που είναι βραδείς μεταφορείς χρειάζονται μεγάλο χρόνο παραμονής του διαλύματος στην περιτοναϊκή κοιλότητα για να επιτύχουν επαρκή κάθαρση. Όσον αφορά ποια θα είναι η συγκέντρωση του διαλύματος σε γλυκόζη, αυτό εξαρτάται από την κατάσταση ενυδάτωσης του ασθενή. Οι ασθενείς με υπολειπόμενη νεφρική λειτουργία, που ακολουθούν τις διαιτητικές οδηγίες για μείωση του Na στη διατροφή τους, δεν έχουν μεγάλες απαιτήσεις σε αφυδάτωση και αφαίρεση μεγάλου όγκου υγρών. Οι υπερυδατωμένοι όμως ασθενείς, χρειάζονται υπέρτονα διαλύματα δεξτρόζης ή ικοδεξτρίνης και μεγάλο χρόνο παραμονής στην περιτοναϊκή κοιλότητα για να πετύχουμε την αφυδάτωση τους (Σαββιδάκη, 2009).

Η παλαιότερη αντίληψη ότι η ΠΚ έχει πολλούς περιορισμούς και δε μπορεί να εφαρμοστεί σε διάφορες περιπτώσεις, όπως η ανουρία, ο διαβήτης, η πολυκυστική νόσος, η κίρρωση, η προχωρημένη ηλικία, η ύπαρξη κηλών ή παλαιών χειρουργικών επεμβάσεων, θεωρείται ξεπερασμένη. Με την εξατομικευμένη συνταγογράφηση της ΠΚ, ασθενείς που ανήκουν σε κάθε μια από τις παραπάνω περιπτώσεις, δεν στερούνται τα οφέλη της μεθόδου και η ΠΚ αποτελεί γι' αυτούς μια αποτελεσματική μέθοδο υποκατάσταση της νεφρικής τους λειτουργίας (Τσούκα, 2017).

Υπάρχουν διαθέσιμα λογισμικά που προτείνουν με μεγάλη ακρίβεια μοντέλα θεραπείας που μπορούν να προσαρμοσθούν στις ανάγκες κάθε ασθενούς, είτε αυτά αφορούν την επάρκεια της ΠΚ ή την ποιότητα ζωής του ασθενούς. Σε κάθε περίπτωση ο σχεδιασμός του θεραπευτικού σχήματος ή οι αλλαγές αυτού πρέπει να αναλύονται μαζί με τον ασθενή και το υποστηρικτικό περιβάλλον του, έτσι ώστε αυτό να ικανοποιεί και τις κοινωνικές ανάγκες του και να εξασφαλίζει την ποιότητα της ζωής του (Murtagh, 2007).

## Επιπλοκές της Περιτοναϊκής Κάθαρσης

Κατά την εφαρμογή της Περιτοναϊκής Κάθαρσης εμφανίζονται συχνά επιπλοκές, που οφείλονται σε διάφορες αιτίες. Κατά κύριο λόγο διακρίνονται σε λοιμώδεις και μη λοιμώδεις επιπλοκές. Σε αυτές πρέπει να προστεθούν και οι επιπλοκές που αφορούν ψυχικές διαταραχές εξ αιτίας της νόσου και της θεραπείας της. Όλες οι επιπλοκές πρέπει να αντιμετωπίζονται έγκαιρα και αποτελεσματικά, ειδεμή μπορεί να θέσουν σε κίνδυνο τη μέθοδο της ΠΚ. Στον πίν. 6 αναφέρονται οι κυριότερες αιτίες διακοπής της ΠΚ και η μεταφορά στην αιμοκάθαρση (Σαββιδάκη, 2009). Συχνότερες από τις επιπλοκές είναι οι σχετικές με την ΠΚ λοιμώξεις, όπως η περιτονίτιδα, οι λοιμώξεις του σημείου εξόδου και της υποδόριας σήραγγας, οι οποίες θα εξεταστούν αναλυτικότερα παρακάτω.

Σε κάθε μονάδα πρέπει να γίνεται τακτική παρακολούθηση της συχνότητας εμφάνισης λοιμώξεων και των υπεύθυνων αιτιολογικών οργανισμών, καθώς και της ευαισθησίας τους στα αντιβιοτικά, με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας. Η αναφορά των επιπλοκών αυτών παρουσιάζεται σαν ρυθμός εμφάνισης, είτε εκφραζόμενος σαν διαστήματα μηνών (ασθενών) ανάμεσα στα επεισόδια (επεισόδια/ασθενή-μήνα, - υπολογίζονται οι μήνες περιτοναϊκής

κάθαρσης σε κίνδυνο ανάπτυξης λοίμωξης, διαιρούμενοι με τον αριθμό επεισοδίων), είτε σαν επεισόδια/έτος (αριθμός λοιμώξεων διαιρούμενα με τα χρόνια περιτοναϊκής κάθαρσης). Η ενδιάμεση τιμή ρυθμού επιπλοκών μιας μονάδας γίνεται από τον υπολογισμό για κάθε ασθενή και στη συνέχεια την ενδιάμεση τιμή όλων (Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, 2011)

**Πίνακας 6:** Οι κυριότερες αιτίες μεταφοράς από πρόγραμμα Περιτοναϊκής Κάθαρσης σε πρόγραμμα Αιμοκάθαρσης.

ΑΙΤΙΑ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ
Λοιμώξεις	28%
Ανεπάρκεια μεθόδου	18%
Προβλήματα περιτοναϊκού καθετήρα	17%
Ψυχοοινωνικοί παράγοντες	15%
Άλλοι παράγοντες	22%

## Περιτονίτιδα

Αποτελεί μια από τις κύριες επιπλοκές της ΠΚ, που μπορεί να οδηγήσει σε καταστροφή του περιτοναίου, ακόμη και στην έξοδο από τη μέθοδο, ενώ σχετίζεται με συχνές εισαγωγές και νοσηλείες στο νοσοκομείο και αυξημένη θνησιμότητα (Murtagh, 2007). Η επίπτωση της περιτονίτιδας σε παγκόσμιο επίπεδο κυμαίνεται από 0,2 έως 0,6 επεισόδια ανά ασθενή-έτος, ή ένα επεισόδιο ανά 20-60 ασθενείς-μήνες (Daugirdas, Blake, 2015).

Πρόκειται για φλεγμονή του περιτοναίου και προκαλείται κυρίως από μικροοργανισμούς, οι οποίοι εισέρχονται μέσα στην περιτοναϊκή κοιλότητα και προκαλούν φλεγμονή. Τα περισσότερα επεισόδια οφείλονται σε οργανισμούς που υπάρχουν στη φυσιολογική χλωρίδα του δέρματος, όπως είναι ο *Staphylococcus epidermidis* και *aureus*. Μια άλλη πηγή βακτηριδίων που προκαλούν περιτονίτιδα είναι η εξωτερική επιφάνεια του καθετήρα διαμέσου του σημείου εξόδου και του υποδόριου τούνελ. Συνήθεις οργανισμοί που μολύνουν το σημείο εξόδου και το υποδόριο τούνελ είναι ο *Staphylococcus aureus* και *epidermidis* και μια σειρά από gram-αρνητικούς οργανισμούς όπως η *Pseudomonas*, ο *Proteus* κ.α. Μικροοργανισμοί από τον αυλό του εντέρου είναι πιθανόν να περάσουν στην περιτοναϊκή κοιλότητα και να προκαλέσουν

επίσης περιτονίτιδα, που συχνά σχετίζονται με εσωτερικές φλεγμονές, όπως εκκολπωματίτιδα, σκωληκοειδίτιδα, χολοκυστίτιδα κ.α. Συνήθως περιτονίτιδα από σπλαχνική διαρροή οφείλεται σε περισσότερο από ένα είδος οργανισμούς και συχνοί είναι αναερόβιοι οργανισμοί και μύκητες. Αιματογενείς και άλλες ενδογενείς λοιμώξεις σπάνια μπορεί να προκαλέσουν περιτονίτιδα (Oreopoulos D, Khanna R, Nolph K, 1993). Οι οδοί εισόδου και οι συνηθέστεροι οργανισμοί που προκαλούν περιτονίτιδα συνοψίζονται στον πίνακα 7 (Oreopoulos, Khanna, Nolph, 1993; Murtagh, 2007) .

**Πίνακας 7:** Κυριότεροι οδοί εισόδου και τύποι οργανισμών που προκαλούν περιτονίτιδα

ΟΔΟΣ ΛΟΙΜΩΞΗΣ	ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΙ
Ενδοαυλική μέσω του αυλού του καθετήρα, λόγω κακής τεχνικής σύνδεσης	Staphylococcus epidermidis, Staphylococcus aureus, Acinetobacter
Περιαυλική, είσοδος από την επιδερμίδα από το σημείο εξόδου μέσω της υποδόριας σήραγγας	Staphylococcus epidermidis, Staphylococcus aureus, Pseudomonas, Proteus, μύκητες
Διαμεμβρανική από το τοίχωμα του εντέρου	Escherichia coli, Αναερόβια, μύκητες
Αιματογενής	Streptococcus, Mycobacterium
Διακολπική	Candida, Pseudomonas

Η διάγνωση τίθεται εφόσον υπάρχουν τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω τρία ευρήματα:

- συμπτώματα και σημεία φλεγμονής του περιτοναίου
- θολερό περιτοναϊκό υγρό με αυξημένο αριθμό κυττάρων (λευκών αιμοσφαιρίων) >100mcl,
- αναγνώριση παθογόνου μικροοργανισμού με χρώση κατά Gram ή με καλλιέργεια (Oreopoulos, Khanna, Nolph, 1993; Daugirdas, Blake, 2015).

Τα πιο συχνά συμπτώματα είναι το κοιλιακό άλγος με ευαισθησία, ρίγος ή πυρετός, ναυτία ή έμετος και διάρροια ή δυσκοιλιότητα (Murtagh, 2007). Στους περισσότερους ασθενείς ξαφνική εμφάνιση θολερού υγρού και κοιλιακών συμπτωμάτων, αποτελεί ένδειξη περιτονίτιδας και δικαιολογεί την έναρξη αντιμικροβιακής θεραπείας (Daugirdas, Blake, 2015).

Η έγκαιρη θεραπεία είναι πολύ σημαντική και αμέσως μόλις υπάρξει υποψία για περιτονίτιδα, πρέπει να ακολουθηθούν συγκεκριμένα βήματα, είτε στο σπίτι από τον ίδιο τον ασθενή, είτε στο νοσοκομείο από το νοσηλευτή ΠΚ. Αρχικά γίνεται έκπλυση της περιτοναϊκής κοιλότητας με 1-3 αλλαγές διαδοχικά όσο το δυνατόν γρηγορότερα, χωρίς την προσθήκη αντιβιοτικού. Οι διαδοχικές αλλαγές επιτυγχάνουν την έκπλυση και απομάκρυνση των μικροοργανισμών που έχουν προκαλέσει τη φλεγμονή, από την περιτοναϊκή κοιλότητα και την άμεση ανακούφιση από το κοιλιακό πόνο. Η συνδετική γραμμή αλλάζεται επίσης, συνήθως το πρώτο 24ωρο της εμφάνισης της περιτονίτιδας (Oreopoulos, Khanna, Nolph, 1993).

Η αρχική αντιμικροβιακή θεραπεία είναι εμπειρική και πρέπει να παρέχει κάλυψη τόσο για Gram(+) όσο και για Gram (-) μικρόβια, έως ότου ταυτοποιηθούν τυχόν μικροοργανισμοί και η ευαισθησία τους στα αντιβιοτικά. Προτιμάται η ενδοπεριτοναϊκή (IP) χορήγηση αντιβιοτικών από την ενδοφλέβια ή την από του στόματος. Τα περισσότερα αντιβιοτικά μπορούν να προστεθούν στο σάκο διαλύματος και πρέπει να παραμείνουν τουλάχιστον 6 ώρες, μία φορά το 24ωρο. Η διάρκεια της θεραπείας ποικίλει ανάλογα το μικροοργανισμό, ενώ σε αρνητικές καλλιέργειες εξαρτάται και από την κλινική εικόνα (Oreopoulos, Khanna, Nolph, 1993; Murtagh, 2007; Daugirdas, Blake, 2015).

Η έκβαση της περιτονίτιδας στις περισσότερες περιπτώσεις είναι καλή και το 60-90% των ασθενών αναρρώνουν και συνεχίζουν την ΠΚ. Σε περίπτωση όμως που παρουσιαστεί ανθεκτική περιτονίτιδα με επίμονα θολερό υγρό μετά από πέντε ημέρες χορήγησης αντιβιοτικού, είναι ενδεδειγμένο να αφαιρεθεί ο περιτοναϊκός καθετήρας, προκειμένου να μειωθεί η νοσηρότητα του ασθενή και να διατηρηθεί η περιτοναϊκή μεμβράνη. Η ίδια πρακτική πρέπει να ακολουθηθεί και στη περίπτωση της υποτροπιάζουσας περιτονίτιδας, δηλ. στην επανεμφάνισή της με τον ίδιο μικροοργανισμό μέσα σε τέσσερις εβδομάδες μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας. Η επανατοποθέτηση νέου καθετήρα εξαρτάται από τη σοβαρότητα της περιτονίτιδας και την παρουσία μύκητα ή από τη μόλυνση της υποδόριας σήραγγας και γίνεται σε διαφορετικό σημείο, μακριά από τον παλιό. Μια αναμονή 4-6 εβδομάδων θεωρείται μια σωστή προσέγγιση. Η επανατοποθέτηση καθετήρα και η επανέναρξη της ΠΚ είναι πιθανή στους μισούς περίπου ασθενείς, αλλά ίσως χρειαστεί να γίνει αλλαγή στο θεραπευτικό σχήμα, προκειμένου να επιτευχθεί επαρκής κάθαρση και υπερδιήθηση (Murtagh, 2007; Daugirdas, Blake, 2015).



## **Λοιμώξεις του σημείου εξόδου του περιτοναϊκού καθετήρα και της υποδόριας σήραγγας**

Σχεδόν το 1/5 των επεισοδίων περιτονίτιδας συνδέεται με λοίμωξη του σημείου εξόδου (ΣΕ) και της υποδόριας σήραγγας (Daugirdas, Blake, 2015). Η λοίμωξη του σημείου εξόδου ορίζεται από την παρουσία πυώδους εκροής, με ή χωρίς ερυθρότητα του δέρματος στο σημείο επαφής με τον καθετήρα. Η ερυθρότητα χωρίς πυώδη εκροή, αποτελεί πρώιμη ένδειξη λοίμωξης. Η επίπτωση της λοίμωξης είναι περίπου 1 επεισόδιο κάθε 24-48 ασθενείς-μήνες (Murtagh, 2007).

Οι συνηθέστεροι παθογόνοι οργανισμοί που ευθύνονται για τη λοίμωξη του ΣΕ είναι ο *S. aureus* και η *P. Aeruginosa*, ενώ ο *S. Epidermidis* είναι υπεύθυνος για το 20% των λοιμώξεων. Σχεδόν το 45% των ασθενών είναι ρινικοί φορείς του *S. Aureus* γεγονός που συνδέεται με την εμφάνιση λοίμωξης ΣΕ και περιτονίτιδας. Η εκρίζωση του ρινικού αυτού οργανισμού θεωρείται αποτελεσματική στη πρόληψη εμφάνισης της λοίμωξης.

Η θεραπεία εξαρτάται από εάν υπάρχει μόνο ερυθρότητα ή αυτή συνοδεύεται από εκροή πύου. Εάν υπάρχει μόνο ερυθρότητα, με την τοπική εφαρμογή υπεροξειδίου του υδρογόνου, υπέρτονου διαλύματος και *mirigocin* 2%, αυτή αντιμετωπίζεται αποτελεσματικά. Στην περίπτωση της πυώδους έκκρισης το πρόβλημα είναι μεγαλύτερο γιατί υπάρχει κίνδυνος η λοίμωξη να επεκταθεί στην υποδόρια σήραγγα. Η θεραπεία βασίζεται στο αποτέλεσμα της καλλιέργεια του μικροοργανισμού, όπως και στο πρωτόκολλα κάθε μονάδας. Σε gram θετικούς μικροοργανισμούς η θεραπεία πρώτης γραμμής είναι η χορήγηση από το στόμα κεφαλοσπορίνης ή αντισταφυλοκοκκικής πενικιλίνης. Εάν δεν έχει υποχωρήσει η φλεγμονή σε διάστημα δύο εβδομάδων ίσως χρειαστεί «ξύρισμα» του εξωτερικού δακτυλίου ή ακόμη και αφαίρεση του καθετήρα. Σε gram αρνητικούς μικροοργανισμούς η θεραπεία εξαρτάται από το αποτέλεσμα της ευαισθησίας. Η αντιβιοτική θεραπεία πρέπει να συνεχιστεί έως ότου το σημείο εξόδου εμφανίσει φυσιολογική εικόνα. Η θεραπευτική αγωγή είναι πιθανό να συνεχιστεί περισσότερο από δύο εβδομάδες στην περίπτωση που η λοίμωξη οφείλεται σε *P. Aeruginosa*. Στην περίπτωση αυτή και ιδιαίτερα αν συνοδεύεται από λοίμωξη υποδόριας σήραγγας, ενδείκνυται από νωρίς η αφαίρεση του καθετήρα και η επανατοποθέτησή του σε άλλο σημείο (Daugirdas, Blake, 2015).

Η λοίμωξη της υποδόριας σήραγγας σπάνια είναι μεμονωμένη. Συνήθως συνοδεύεται από λοίμωξη του σημείου εξόδου. Αναγνωρίζεται από ερυθρότητα, οίδημα ή ευαισθησία πάνω από τον υποδόριο ιστό, στην πορεία του καθετήρα. Η θεραπεία καθορίζεται μετά το αποτέλεσμα της Gram χρώσης και της καλλιέργειας, καθώς και από τη βαρύτητα της λοίμωξης.

## Πρόληψη

Η πρόληψη εμφάνισης των λοιμωδών επιπλοκών της ΠΚ θεωρείται ουσιώδης για την επιτυχία της μεθόδου. Όταν ο περιτοναϊκός καθετήρας τοποθετηθεί με ισχυρή προσήλωση σε όλα τα καθορισμένα βήματα του πρωτοκόλλου τοποθέτησης, η επίπτωση των πρώιμων και όψιμων επιπλοκών είναι πολύ μικρή (Oreopoulos, Khanna, Nolrh, 1993). Η μέθοδος εκπαίδευσης του ασθενή έχει επίσης ουσιαστική επίδραση στην εμφάνιση λοιμώξεων και πρέπει να ακολουθούνται οι σχετικές κατευθυντήριες οδηγίες, τόσο για την προετοιμασία του εκπαιδευτή όσο και για το σχεδιασμό του προγράμματος εκπαίδευσης του ασθενή. Το πρόγραμμα πρέπει να ορίζει επίσης, πότε και πόσο συχνά θα γίνεται επανεκπαίδευση του ασθενή. Επεισόδια εμφάνισης λοιμώξεων, αλλαγές στην ικανότητα και επιδεξιότητα του ασθενή, στην όραση ή την ψυχική κατάσταση πρέπει να λαμβάνονται υπόψιν για επανάληψη της εκπαίδευσης. Επίσης μετά από κάθε επεισόδιο περιτονίτιδας ωφέλιμο είναι να γίνεται συζήτηση με τον ασθενή, ώστε να προσδιοριστεί η πιθανή αιτία και να γίνουν οι απαιτούμενες παρεμβάσεις για την πρόληψη μελλοντικών επεισοδίων (Daugirdas, Blake, 2015).

Η ειδική φροντίδα του ΣΕ του περιτοναϊκού καθετήρα είναι ουσιώδης για την προστασία από τη λοίμωξη του καθετήρα και κατά συνέχεια της περιτονίτιδας (Oreopoulos, Khanna, Nolrh, 1993; Daugirdas, Blake, 2015). Η φροντίδα ρουτίνας περιλαμβάνει:

- συχνό έλεγχο (μία ή δύο φορές την εβδομάδα) από τον ασθενή του ΣΕ και της υποδόριας σήραγγας για σημεία φλεγμονής,
- καθημερινή ή παρ' ημέρα καθαρισμό του δέρματος και απομάκρυνση της τυχόν ακαθαρσίας
- ακινητοποίηση του καθετήρα για αποφυγή τεντώματος και τραυματισμό

Η χρήση ντους και το κολύμπι μπορεί να επιτραπούν μετά την τοποθέτηση του καθετήρα, εφόσον έχει επέλθει ικανοποιητική επούλωση. Προτιμότερο είναι το ΣΕ και ο καθετήρας να

προφυλάσσονται, πριν από τις παραπάνω ενέργειες, χρησιμοποιώντας σάκο κολοστομίας ή άλλο σχετικό υλικό. Παρόλα αυτά η χρήση μπιανιέρας θα πρέπει να αποφεύγεται. Πρώιμες επιπλοκές πιθανότερα συμβαίνουν σε περιπτώσεις έκτακτης και επείγουσας τοποθέτησης καθετήρα, ειδικά η συχνότητα τους είναι μικρότερη (Oreopoulos, Khanna, Nolph, 1993). Ο τρόπος τοποθέτησης μπορεί επίσης να είναι σημαντικός, όπως και χρήση διαλύματος chlorhexidine αντί povidone-iodine η οποία συνδέεται με μείωση των λοιμώξεων ΣΕ (Daugirdas, Blake, 2015).

Η χρήση αντιβιοτικών πρωτοκόλλων για την εξάλειψη του ρινικού αποικισμού από το *S. Aureus* είναι χρήσιμη στη μείωση του κινδύνου λοίμωξης από αυτόν το μικροοργανισμό. Διάφορα άλλα πρωτόκολλα σχετικά με τη χρήση μικροβιακής προφύλαξης ΡΟ, έχουν επίσης χρησιμοποιηθεί και έχουν γίνει αρκετές μελέτες σχετικά. Ωστόσο, η συνολική συχνότητα εμφάνισης λοιμώξεων δε, μειώθηκε, εξαιτίας της αύξησης των αρνητικών κατά Gram λοιμώξεων και δεν επηρεάστηκαν τα ποσοστά μόλυνσης της σήραγγας και της περιτονίτιδας. Αντίθετα υπάρχουν επαρκής δεδομένα που υποστηρίζουν τη χρήση αντιβιοτικής αλοιφής (mupirocin ή gentamycin) καθημερινά στο ΣΕ, σε όλους τους ασθενείς για την προστασία τόσο από Gram (+) όσο και Gram (-) οργανισμούς, και η χρήση της, μπορεί να μειώσει την περιτονίτιδα έως και 35%. Έτσι η πρακτική αυτή περιγράφεται σαν προφύλαξη εκλογής για τους περιτοναϊκούς ασθενείς (Daugirdas, Blake, 2015).

### **Μη λοιμώδεις επιπλοκές**

Η παρουσία των επιπλοκών της ΠΚ, που δεν οφείλονται σε λοίμωξη, προκαλούν αναστάτωση και ανησυχία, ταλαιπωρούν τους ασθενείς και επιβάλλεται η άμεση και αποτελεσματική αντιμετώπισή τους. Οι συχνότερες μη λοιμώδεις επιπλοκές καθώς και οι αιτίες που τις προκαλούν, περιγράφονται συνοπτικά στον πίν. 8.

**Πίνακας 8:** Μη λοιμώδεις επιπλοκές Περιτοναϊκής Κάθαρσης

ΕΠΙΠΛΟΚΗ	ΑΙΤΙΑ
Υπερφόρτωση υγρών, Υπερογκαϊμία	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Απώλεια υπολειπόμενης νεφρικής λειτουργίας</li> <li>• Μη συμμόρφωση στα προσλαμβανόμενα υγρά</li> <li>• Αυξημένη πρόσληψη Na</li> <li>• Ακατάλληλες παραμετροί θεραπείας</li> </ul>
Αφυδάτωση/Υπογκαϊμία - Υπόταση - Κράμπες	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Έμετοι, διάρροιες</li> <li>• Αντιυπερτασική αγωγή</li> <li>• Εσφαλμένη χρήση υπέρτονων διαλυμάτων</li> </ul>
Δυσλειτουργία ΠΚ, αδυναμία στην είσοδο και έξοδο του διαλύματος (πλήρης απόφραξη)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Εξωτερική μηχανική απόφραξη (γωνίωση καθετήρα)</li> <li>• Κάμψη υποδόριου ή ενδοκοιλιακού τμήματος του καθετήρα</li> <li>• Απόφραξη από ινική ή θρόμβο αίματος</li> </ul>
Δυσλειτουργία ΠΚ, αδυναμία στην έξοδο του διαλύματος (μερική απόφραξη)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Μηχανική απόφραξη (γωνίωση καθετήρα) εξωτερικά ή στην υποδόρια σήραγγα ή στο ενδοκοιλιακό τμήμα του καθετήρα</li> <li>• Μετατόπιση του καθετήρα έξω από την πύελο</li> <li>• Απόφραξη από ινική ή θρόμβο αίματος</li> <li>• Παγίδευση στο επίπλουν</li> <li>• Πίεση από γειτονικά όργανα (σιγμοειδές πλήρες κοπράνων)</li> </ul>
Αποσύνδεση καθετήρα, επιμόλυνση γραμμών	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Σύστημα σύνδεσης χωρίς πώμα ασφαλείας</li> <li>• Μη αποστειρωμένη γραμμή ή άκρο του καθετήρα</li> </ul>
Βλάβη στον καθετήρα (οπή), διαφυγή διαλύματος από το εξωτερικό τμήμα του καθετήρα	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Τυχαίος τραυματισμός</li> <li>• Ρήξη γραμμής</li> <li>• Χρήση ακατάλληλων αντισηπτικών ή αλοιφής</li> </ul>
Κοιλιακή δυσφορία, άλγος κατά την εισροή/παραμονή/παροχέτευση	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Περιτονίτιδα</li> <li>• Πολύ ψυχρό περιτοναϊκό διάλυμα</li> <li>• Όξινο Ph τουπεριτοναϊκού διαλύματος</li> <li>• Δυσκοιλιότητα</li> <li>• Μεγάλος όγκος περιτοναϊκού υγρού</li> </ul>
Οσφυϊκό άλγος	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αλλαγές στη μηχανική της σπονδυλικής στήλης λόγω πρόσθιας μετατόπισης του κέντρου βαρύτητας και αυξημένης οσφυϊκής λόρδωσης</li> </ul>

---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αδυναμία κοιλιακών μυών</li> <li>• Ακατάλληλη θέση σώματος</li> <li>• Προσαρμογή σε μεγάλους όγκους περιτοναϊκού υγρού</li> <li>• Προϋπάρχον νευρομυϊκό ή σκελετικό νόσημα</li> </ul>
Ωμικό άλγος	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αύξηση ενδοκοιλιακής πίεσης ή παρουσία αέρα υποδιαφραγματικά</li> </ul>
<u>Διαφυγή</u> Διαρροή από το σημείο εξόδου, οίδημα κοιλιακών τοιχωμάτων (υποδόρια διαφυγή), οίδημα γεννητικών οργάνων Έξοδος δακτυλίου (cuff) εξωτερικού ή εσωτερικού	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αυξημένη ενδοκοιλιακή πίεση</li> <li>• Μεγάλος όγκος περιτοναϊκού υγρού</li> <li>• Έλλειμμα κοιλιακού τοιχώματος</li> <li>• Τοποθέτηση πολύ κοντά στο σημείο εξόδου</li> <li>• Μεγάλο σημείο εξόδου</li> <li>• Λοίμωξη του δακτυλίου</li> </ul>
Κήλες, ομφαλική ή βουβωνοκήλη	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αύξηση ενδοκοιλιακής πίεσης</li> <li>• Συγγενής ανατομική ανωμαλία</li> <li>• Μεγάλος όγκος περιτοναϊκού υγρού</li> <li>• Δοκιμασία Valsalva (βήχας)</li> <li>• Πρόσφατη κοιλιακή επέμβαση</li> <li>• Καθιστή θέση</li> </ul>
Υδροθώρακας, δύσπνοια, θωρακικό άλγος, αύξηση βάρους, μειωμένος όγκος αλλαγής, πλευριτική συλλογή, οξεία αναπνευστική ανεπάρκεια	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Συγγενές ή τραυματικό έλλειμμα του διαφράγματος</li> <li>• Αύξηση ενδοκοιλιακής πίεσης</li> </ul>
Αιμοπεριτόναιο, (2 ml αίματος/lt διαλύματος προκαλούν αιματηρή εμφάνιση)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Κοιλιακό τραύμα</li> <li>• Μετά από την εισαγωγή του καθετήρα</li> <li>• Αντιπηκτική αγωγή</li> <li>• Έμμηνος ρύση ωορρηξία</li> <li>• Σωματική άσκηση</li> <li>• Μετά από κολονοσκόπηση ή υποκλυσμό</li> <li>• Περιτονίτιδα</li> <li>• Άλλα κοιλιακά ή συστηματικά νοσήματα</li> </ul>

---

<u>Μεταβολικές διαταραχές</u> Υπολευκωματιναιμία, αύξηση βάρους, υπερτριγλυκεριδαιμία, υπεργλυκαιμία	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Απώλεια περίπου 4-7 g λευκωματίνης ημερησίως μέσω της περιτοναϊκής μεμβράνης</li> <li>• Αυξημένη πρόσληψη θερμίδων από το διάλυμα</li> </ul>
Απώλεια υπερδιήθησης	Δομικές αλλαγές της περιτοναϊκής μεμβράνης, απώλεια υπερδιήθησης
Απώλεια μεθόδου, κίνδυνος ζωής του ασθενή	Σκληρυντική περιτονίτιδα

## Εκπαίδευση - Ενημέρωση του ασθενή στην Περιτοναϊκή Κάθαρση

Η ΠΚ είναι η μέθοδος που επικεντρώνεται στην αυτό-φροντίδα (self-management) του ασθενή, ενίοτε με τη συμμετοχή της οικογένειας-φροντιστών, γεγονός που προϋποθέτει ενημέρωση και εκπαίδευση των ατόμων αυτών πριν και κατά τη διάρκεια ένταξης στη μέθοδο (Οικονόμου, 2017). Η εκπαίδευση θεωρείται μια λεπτή και κρίσιμη φάση για την επίτευξη θετικής έκβασης (Russo *et al.*, 2006). Τα βασικά σημεία ενός προγράμματος ενημέρωσης – εκπαίδευσης περιλαμβάνουν:

- Ενημέρωση – εκπαίδευση του ασθενή πριν την ένταξη – επιλογή μεθόδου υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας
- Ενημέρωση – εκπαίδευση στην ΠΚ
- Αξιολόγηση – επανεκπαίδευση του ασθενή

Η έγκαιρη προσέγγιση και αναφορά όλων των ασθενών στο ιατρείο της ΧΝΝ αποτελεί βασικό στόχο ενός προγράμματος πριν την ένταξη σε εξωνεφρική κάθαρση. Ο νοσηλευτής νεφρολογίας είναι βασικό μέλος της διεπιστημονικής ομάδας μαζί με άλλους επιστήμονες υγείας όπως νεφρολόγος, ψυχολόγος, διαιτολόγος, κοινωνικός λειτουργός κ.α. Στόχος όλων η ολιστική προσέγγιση του ασθενή, η παρακολούθηση, ενημέρωση και εκπαίδευση αυτού και του περιβάλλοντός του και η προετοιμασία για τις αλλαγές που θα επέλθουν στη ζωή τους. Με την εξειδικευμένη παρέμβασή της, η διεπιστημονική ομάδα επιτυγχάνει καλύτερη προσαρμογή στη διαδικασία της εξωνεφρικής κάθαρσης δημιουργώντας συγχρόνως μια λειτουργική θεραπευτική σχέση με τον ασθενή (Οικονόμου, 2017). Κατευθυντήριες οδηγίες συστήνουν οι

ασθενείς να παραπέμπονται σε νεφρολόγο, να προετοιμάζονται και να εκπαιδεύονται έγκαιρα, να επιλέγουν την κατάλληλη μέθοδο κάθαρσης πολύ πριν κριθεί απαραίτητη η τοποθέτηση περιτοναϊκού καθετήρα ή δημιουργία αγγειακής προσπέλασης. Η εκπαίδευση αποτελεί μια διαδικασία παροχής βοήθειας προκειμένου ο ασθενής και η οικογένειά του να τροποποιήσουν θετικά τη συμπεριφορά τους, μετά την εκμάθηση νέων πραγμάτων αλλά και να ενισχύσουν τις προηγούμενες εμπειρίες. Η εκπαίδευση είναι επαρκής αν είναι σχεδιασμένη, οργανωμένη, στοχευμένη και προσαρμοσμένη στις ανάγκες κάθε ασθενή (K/DOQI Guidelines 2012, 2013). Η εξατομίκευση θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη όλα τα παρακάτω (Murtagh, 2007):

- Το μορφωτικό επίπεδο,
- Τη γλώσσα,
- Το φύλο,
- Τις κοινωνικές συνθήκες,
- Το επάγγελμα, την ηλικία,
- Το στάδιο της ΧΝΝ,
- Την οργανική κατάσταση και
- Τη γνωστική λειτουργία.

Η ενημέρωση – εκπαίδευση του ασθενή πριν την ένταξή του σε εξωνεφρική κάθαρση είναι ο πιο κατάλληλος τρόπος για να εντοπιστούν εκείνοι οι ασθενείς που θα μπορέσουν να επιλέξουν και να υποστηρίξουν τη μέθοδο της ΠΚ, μέσα από τη διαδικασία της αυτό-φροντίδας. Η προαγωγή αυτής της διαδικασίας δεν είναι εύκολη και δίνεται έμφαση στην ενδυνάμωση των ατόμων ώστε να αναπτύξουν ικανότητες αυτό-πειθαρχίας και αυτό-φροντίδας και να μπορούν πλέον να αναλάβουν την ευθύνη της δική τους υγείας (Murtagh, 2007; Οικονόμου, 2017). Ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα ενημέρωσης, εκπαίδευσης και παρακολούθησης είναι καθοριστικό για την επιτυχία της ΠΚ, της διατήρησης της καλής κατάστασης της υγείας και της αποτροπής των επιπλοκών. Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες ISPD οι αρχές του εκπαιδευτικού προγράμματος περιλαμβάνουν (Uttley, Prowant, 2000; Bernardini, Price, 2006) :

- Συνοπτική περιγραφή και βασικές αρχές της ΠΚ
- Άσηπτη τεχνική, πλύσιμο χεριών, χρήση μάσκας,
- Διαδικασία αλλαγής,

- Άμεση εκτίμηση των λοιμώξεων,
- Φροντίδα ΣΕ περιτοναϊκού καθετήρα,
- Επιπλοκές (περιτονίτιδα, ισοζύγιο υγρών, προβλήματα εισόδου-εξόδου του διαλύματος, δυσκοιλιότητα, λοιμώξεις του ΣΕ, παρουσία ινικής, διαφυγή, πόνος, ενδοπεριτοναϊκή χορήγηση φαρμάκων),
- Εντοπισμός – διόρθωση προβλημάτων,
- Καταγραφή ημερήσιου προγράμματος θεραπείας,
- Παραγγελίες υλικών,
- Επισκέψεις επανελέγχου, κάτ. οίκο επίσκεψη
- Πρωτόκολλο διακοπών/εργασίας/άθλησης και
- Μετεκπαιδευτικό test αξιολόγησης ασθενή.

Το σχέδιο διδασκαλίας πρέπει να είναι καθορισμένο και οργανωμένο σε στάδια. Σκοπός του είναι η προετοιμασία των ασθενών για την πλήρη επανένταξή τους στην κοινωνία. Οι ασθενείς πρέπει να αποκτήσουν τις γνώσεις και δεξιότητες που απαιτούνται και να φτάσουν στο επίπεδο να μπορούν με εμπιστοσύνη να φροντίζουν τους εαυτούς τους, να εκτελούν την ΠΚ στο σπίτι και να αναγνωρίζουν έγκαιρα τις επιπλοκές. Τα μέσα διδασκαλίας που βοηθούν στην εκπαίδευση είναι το βίντεο, οι φωτογραφίες, το έντυπο υλικό, η εκπαιδευτική κούκλα. Η διάλεξη και η συζήτηση είναι βασικές μέθοδοι διδασκαλίας μαζί με την επίδειξη και τη λύση προβλημάτων με μίμηση. Όλα τα εκπαιδευτικά μέσα και το υλικό πρέπει να είναι προσαρμοσμένα στις πολιτισμικές και γλωσσικές ιδιαιτερότητες του κάθε εκπαιδευόμενου - ασθενή ή φροντιστή (Murtagh, 2007).

Ο εξειδικευμένος στην ΠΚ νοσηλευτής έχει το βασικό ρόλο στην εκτέλεση του προγράμματος εκπαίδευσης του ασθενή, ώστε αυτός να είναι ικανός να εφαρμόσει τη μέθοδο με ασφάλεια. Ο νοσηλευτής - εκπαιδευτής πρέπει να διαθέτει όλα τα παρακάτω ώστε να επιτύχει το στόχο του (Bernardini, Price, 2006):

- ευρύ νεφρολογικό και νοσηλευτικό υπόβαθρο,
- δεξιότητες διδασκαλίας,
- υπομονή,



- ευελιξία με πρωτοβουλίες και εκπαιδευτικούς ελιγμούς χωρίς όμως να διακυβεύονται οι βασικές αρχές της μεθόδου, να βοηθά στην επίλυση προβλημάτων και να προτείνει λύσεις,
- συνέπεια,
- αίσθηση χιούμορ, το οποίο μειώνει το stress,
- ικανότητα επικοινωνίας,
- να είναι ενθαρρυντικός, υποστηρικτικός
- να εξασφαλίζει ένα κατάλληλο περιβάλλον μάθησης
- να αξιολογεί το βαθμό κατανόησης και μάθησης του ασθενή,
- να αντιλαμβάνεται τη σπουδαιότητα της επανεκπαίδευσης,
- να συμμετέχει σε προγράμματα συνεχιζόμενης εκπαίδευσης και επικαιροποίησης της νέας γνώσης

Για την επιτυχή και αποτελεσματική εκπαίδευση απαιτούνται καλές συνθήκες εκπαίδευσης. Η εκμάθηση της μεθόδου ευνοείται σε ένα περιβάλλον άνετο, μη κλινικό με καλή και φιλική ατμόσφαιρα. Οι συνθήκες κάτω από τις οποίες γίνεται η εκπαίδευση πρέπει να μοιάζουν με τις συνθήκες κάτω από τις οποίες θα εφαρμόσει ο ασθενής τη μέθοδο στο σπίτι του. Έτσι ο πιο κατάλληλος χώρος να εκπαιδευτεί είναι το ίδιο το σπίτι του ασθενή. Με αυτόν τον τρόπο αποφεύγεται η σύγχυση και ο αποπροσανατολισμός μετά την απομάκρυνση από το νοσοκομείο.

Ο ρόλος της οικογένειας θεωρείται σημαντικός στη θεραπευτική και εκπαιδευτική διαδικασία. Ένα υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον βοηθά τον ασθενή να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της θεραπείας και να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες της ζωής του. Για το λόγο αυτό είναι αναγκαία η ενημέρωση και εκπαίδευση της οικογένειας στα νέα δεδομένα και στις ανάγκες που προκύπτουν σχετικά με την ΠΚ (Οικονόμου, 2017).

Ο ασθενής τέλος δε θα πρέπει να αντιμετωπίζεται σαν ένας παθητικός δέκτης εντολών και οδηγιών, αλλά μετά την ολοκλήρωση του εκπαιδευτικού προγράμματος, θα πρέπει να αποτελεί ένα ενεργητικό παράγοντα στη θεραπεία του. Η ενημέρωση – εκπαίδευσή του μέσα από ένα καλά οργανωμένο και εξατομικευμένο πρόγραμμα θα συμβάλει στην βελτίωση της κατάστασης της υγείας του και της ποιότητας της ζωής του.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ**

Οι ασθενείς με ΧΝΝ στα αρχικά στάδια εμφανίζουν ελάχιστα ή καθόλου συμπτώματα, αλλά με την εξέλιξη της νόσου εμφανίζονται, παράλληλα με τις σοβαρές παθολογικές κλινικές εκδηλώσεις και ψυχικές διαταραχές, που οφείλονται σε πολυάριθμες ψυχοκοινωνικούς στρεσογόνους παράγοντες (Daugirdas, Blake, 2015; Οικονόμου, 2015). Οι ασθενείς βιώνουν χωρίς αμφιβολία ένα δυνατό σοκ κατά την διάγνωση ανάγκης έναρξης εξωνεφρικής κάθαρσης. Καλούνται να αντιμετωπίσουν σοβαρές φυσικές προκλήσεις, όπως η κόπωση, η συνοσηρότητα, οι επιπλοκές της θεραπείας και οι ανεπιθύμητες ενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής. Επίσης ψυχοκοινωνικές προκλήσεις και αλλαγές, όπως ο φόβος του θανάτου, η εφόρου ζωής θεραπεία, η αλλαγή του σωματικού ειδώλου, οι διαιτητικοί περιορισμοί, περιορισμοί σε δραστηριότητες, αλλαγές στο εργασιακό και οικονομικό επίπεδο, όπως επίσης και στις οικογενειακές και κοινωνικές σχέσεις (Οικονόμου, 2015).

Περίπου 10% των ασθενών με ΧΝΝΤΣ που νοσηλεύονται στο νοσοκομείο έχουν μια υποκείμενη ψυχιατρική διαταραχή. Τα ποσοστά νοσηλείας για το λόγο αυτό είναι υψηλότερα σε σχέση με άλλους χρόνιους ασθενείς. Στα πιο συχνά προβλήματα περιλαμβάνονται η κατάθλιψη, η αγχώδης διαταραχή, η άνοια και το παραλήρημα, η ψύχωση, οι διαταραχές προσωπικότητας και η κατάχρηση ουσιών (Daugirdas, Blake, 2015).

### **Κατάθλιψη**

Είναι γνωστό πως η κατάθλιψη επηρεάζει του νεφρολογικούς ασθενείς και αποδίδεται εν μέρει στις ψυχολογικές και βιολογικές αλλαγές που συνοδεύουν την κάθαρση (Shirazian *et al.*, 2017). Είναι η πιο συχνή και πιο σοβαρή ψυχική διαταραχή, εξαιτίας της σύνδεσής της με τη μη συμμόρφωση με τη θεραπευτική και φαρμακευτική αγωγή και τον κίνδυνο αυτοκτονίας. Η νόσος συχνά παραμένει αδιάγνωστη ή υποθεραπεύεται, ίσως γιατί τα συμπτώματα της επικαλύπτονται από την κλινική εικόνα και τα συμπτώματα της νεφρικής νόσου, όπως η κόπωση, η ανορεξία, οι διαταραχές ύπνου κ.α. Επιπλέον επιβαρυντικές συν νοσηρότητες, όπως καρδιαγγειακή νόσος και sleep apnea μπορεί να παρουσιάζουν ίδια συμπτώματα με την κατάθλιψη (Daugirdas, Blake, 2015; Αγγούρια *et al.*, 2015; Goh and Griva, 2018). Η διάγνωση μπορεί να τεθεί είτε μέσω δομημένων κλινικών συνεντεύξεων, είτε με επικυρωμένες κλίμακες

αξιολόγησης, με τις πρώτες να θεωρούνται γενικά περισσότερο ειδικές στη διάγνωση, αφού βασίζονται σε ειδικά διαγνωστικά κριτήρια (Goh and Griva, 2018). Σύμφωνα με το πιο πρόσφατο διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο για την ψυχική διαταραχή (DMS V), η διάγνωση της μείζονας κατάθλιψης τίθεται όταν, κατά το διάστημα τουλάχιστον δύο εβδομάδων, ένας ασθενής βιώνει καταθλιπτική διάθεση, σχεδόν κάθε μέρα ή έλλειψη ευχαρίστησης και ενδιαφέροντος στις συνήθειες δραστηριότητες. Επιπλέον για να τεθεί η διάγνωση είναι απαραίτητο να υπάρχουν τέσσερα από τα παρακάτω συμπτώματα:

- a) σημαντική απώλεια ή αύξηση σωματικού βάρους ή διαταραχές στην όρεξη
- b) αλλαγή στις συνήθειες του ύπνου, υπνηλία ή αϋπνία
- c) ψυχοκινητική διέγερση ή καταστολή
- d) κόπωση
- e) συναισθήματα ενοχής ή χαμηλής αυτοεκτίμησης
- f) μειωμένη συγκέντρωση
- g) επαναλαμβανόμενες αυτοκτονικές σκέψεις

Το τελευταίο κριτήριο είναι προφανώς το πιο ειδικό για τη διάγνωση, αφού κάποια από τα υπόλοιπα συνδέονται με την ουραιμία αυτή καθ' αυτή (Daugirdas, Blake, 2015). Παρόλα αυτά, τα καταθλιπτικά συμπτώματα μπορούν να αναγνωριστούν με επιτυχία, με τις επικυρωμένες κλίμακες αξιολόγησης που πραγματοποιούνται είτε από τον ίδιο τον ασθενή είτε από έναν εξειδικευμένο επαγγελματία υγείας. Τέτοιες κλίμακες είναι η Beck's Depression Inventory (BDI), η Patient Health Questionnaire (PHQ) και η Hospital Anxiety Depression Scale (HADS). Οι κλίμακες αυτές χρησιμοποιούνται στην κλινική πρακτική για την ανίχνευση της κατάθλιψης, ενώ στην έρευνα προτιμώνται για λόγους κόστους και οικονομίας χρόνου. Αν και αυτά τα εργαλεία διαλογής, δεν είναι ακριβή διαγνωστικά μέσα, είναι χρήσιμα στον εντοπισμό των ασθενών που έχουν τέτοια συμπτώματα, που χρειάζονται περαιτέρω αξιολόγηση, για να τεθεί η διάγνωση της κατάθλιψης (Goh and Griva, 2018).

Ο επιπολασμός της κατάθλιψης είναι τρεις με τέσσερις φορές μεγαλύτερος στους ασθενείς με ΧΝΝ και ΧΝΑ σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό, και δύο με τρεις μεγαλύτερος σε σύγκριση με ασθενείς που πάσχουν από άλλες χρόνιες νόσους (Shirazian, Grant, Aina, Mattana, Khorassani, 2017). Εκτιμάται ότι το ποσοστό εμφάνισης κατάθλιψης κυμαίνεται από 10-50% (Daugirdas,

Blake, 2015), ενώ μια πρόσφατη συστηματική ανάλυση 216 μελετών σε 55.980 ασθενείς έδειξε πως ο συνολικός επιπολασμός της κατάθλιψης στους ασθενείς σε υποκατάσταση νεφρικής λειτουργίας είναι 39,3% (Shirazian *et al.*, 2017).

Οι παράγοντες κινδύνου αυτοκτονικής συμπεριφοράς περιλαμβάνουν, προηγούμενο ιστορικό ψυχικής νόσου, πρόσφατη νοσηλεία, ηλικία άνω των 75 ετών, φύλο, λευκή και ασιατική φυλή και εξάρτηση από αλκοόλ και άλλες ουσίες. (Daugirdas, Blake, 2015). Η συν νοσηρότητα είναι δυνατόν να μεγαλώσει την κίνδυνο ανάπτυξης καταθλιπτικής και αγχώδους συνδρομής. Ο σακχαρώδης διαβήτης, η υπέρταση, η καρδιαγγειακή νόσος, η υπολευκωματιναίμια και οι κατάχρηση ουσιών είναι μερικές από τις νοσηρότητες που συνοδεύουν τις ψυχικές διαταραχές (Lopes *et al.*, 2002; Yue Hou *et al.*, 2014; Goh and Griva, 2018). Το διαγνωστικό όριο των εργαλείων διαλογής (cutoff score των screening tools), για την κατάθλιψη είναι χαμηλότερο στους ασθενείς με ΧΝΝΤΣ σε σχέση με αυτούς χωρίς άλλο υποκείμενο νόσημα.

Ο έλεγχος για υποκείμενη κατάθλιψη αποτελεί σημαντικό στοιχείο του σχεδίου θεραπείας στην ΠΚ, επειδή η κατάθλιψη μπορεί να επηρεάσει δυσμενώς με διάφορους τρόπους την έκβαση της νόσου και της μεθόδου ΠΚ. Ο κίνδυνος θνησιμότητας σε σχέση με την κατάθλιψη παραμένει σχετικά αμφιλεγόμενος. Μερικές μελέτες έχουν δείξει ότι η βασική καταθλιπτική συμπτωματολογία συνδέεται με την αυξανόμενη θνησιμότητα, ακόμα και εάν σε αυτές τις αναλύσεις έχουν ληφθεί υπόψη πολλαπλάσιοι ιατρικοί παράγοντες κινδύνου (Daugirdas, Blake, 2015). Σε μια πρόσφατη μετα-ανάλυση, η οποία περιλάμβανε 31 μελέτες και δεδομένα από περισσότερους από 67.000 ασθενείς σε κάθαρση, βρέθηκε ότι η παρουσία καταθλιπτικών συμπτωμάτων συνδέεται με μια αύξηση του κινδύνου θανάτου 50% (Farrokhi *et al.*, 2014). Σύμφωνα με τις Goh and Griva, έχουν προταθεί δύο μηχανισμοί με τους οποίους μπορεί να συνδεθεί η κατάθλιψη με δυσμενείς εκβάσεις της νεφρικής νόσου και αυξημένη θνησιμότητα. Ο πρώτος αφορά βιολογικούς παράγοντες, όπως οι γενετικές επιδράσεις της κατάθλιψης στην ισχαιμική καρδιακή νόσο και την καρδιακή συχνότητα. Επίσης η δυσλειτουργία από την εξέλιξη της νόσου και την κατάθλιψη, προκαλεί υπερδραστηριότητα του άξονα υποθαλάμου – υπόφυσης, με αποτέλεσμα αυξημένη έκκριση κορτιζόλης και επινεφρίνης. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε μη φυσιολογική ανοσολογική λειτουργία, ανάπτυξη φλεγμονής, αθηροσκλήρυνση και σοβαρές διαταραχές θρέψης. Ο δεύτερος μηχανισμός αφορά τη σχέση της κατάθλιψη με αρνητικές συμπεριφορές των ασθενών, που οδηγούν σε δυσμενή κλινικά αποτελέσματα. Η

κατάθλιψη μπορεί να οδηγήσει σε μειωμένη προσήλωση στις οδηγίες σχετικά με την κάθαρση, τη φαρμακευτική αγωγή και τους διαιτητικούς περιορισμούς (Goh and Griva, 2018). Η μη προσήλωση στις οδηγίες εφαρμογής της ΠΚ συνδέεται επίσης με μια υψηλότερη συχνότητα της περιτονίτιδας και με φτωχή ποιότητα ζωής (Daugirdas, Blake, 2015; Fung *et al.*, 2016). Επιπλέον μπορεί να εμπλέκονται άλλες αρνητικές για την υγεία συμπεριφορές και συνήθειες, όπως έλλειψη άσκησης, κάπνισμα, κακή διατροφή, οι οποίες είναι συχνές σε άτομα με κατάθλιψη. Οι παραπάνω συμπεριφορικές δυσλειτουργίες προδιαθέτουν σε κακή έκβαση και θνησιμότητα (Goh and Griva, 2018). Οι ασθενείς σε ΠΚ που έχουν κατάθλιψη έχουν αυξημένο κίνδυνο αυτοτραυματισμού και απόπειρας αυτοκτονίας, είτε μέσω της μη συμμόρφωσης στη θεραπεία τους, είτε με επικίνδυνους χειρισμούς κατά την εφαρμογή της ΠΚ (Daugirdas, Blake, 2015; Goh and Griva, 2018).

Αν και η ΠΚ προσφέρει πολλές ευκαιρίες για αυτοέλεγχο, αυτονομία και την άνεση της κατ οίκον θεραπείας, πρόσφατες μελέτες αναφέρουν ασυνήθιστα υψηλά επίπεδα κατάθλιψης σε αυτούς τους ασθενείς. Τα ποσοστά εμφάνισης κυμαίνονται από 18,7% έως 51,5%, ανάλογα με τη μέτρηση και τα κριτήρια που χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση (Goh and Griva, 2018). Φαίνεται να υπάρχουν επίσης διαφορές ανάμεσα στις δύο μορφές της ΠΚ. Οι Griva *et al* σημειώνουν πως οι ασθενείς που ακολουθούν τη φορητή ΠΚ (CAPD) και είναι αναγκαίο να κάνουν 3-4 χειροκίνητες αλλαγές κατά τη διάρκεια της ημέρας, βιώνουν μεγαλύτερη αναστάτωση και υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης κατάθλιψης σε σχέση με αυτούς που εφαρμόζουν αυτοματοποιημένη ΠΚ (APD) με μηχάνημα κατά τη διάρκεια της νύχτας (Goh and Griva, 2018). Αυτό οφείλεται μάλλον στο γεγονός πως οι τακτικές ημερήσιες αλλαγές μειώνουν το χρόνο για εργασία, οικογένεια και κοινωνική ζωή, σε σύγκριση με τους ασθενείς που κάνουν τη θεραπεία τους τη νύχτα (Bro *et al.*, 1999). Η μελέτη των Junk *et al.*(2016), αξιολόγησε τα συμπτώματα κατάθλιψης, την ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση από τη θεραπεία, σε 196 ασθενείς σε CAPD και APD, κατά την έναρξη της θεραπείας και ένα χρόνο αργότερα και συνέκρινε τις αλλαγές ανάμεσα στις δύο μεθόδους ΠΚ. Αν και η αξιολόγηση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων ήταν σημαντικά χαμηλότερη στους APD σε σχέση με τους CAPD ασθενείς, τον πρώτο μήνα της θεραπείας, δεν υπήρχε διαφορά ένα χρόνο αργότερα και μάλιστα η βελτίωση των συμπτωμάτων ήταν σημαντικά μεγαλύτερη στους ασθενείς σε CAPD. Όμως παρά την τάση για βελτίωση των συμπτωμάτων με την πάροδο του χρόνου, σημαντικός αριθμός ασθενών

εξακολουθεί να παρουσιάζει καταθλιπτική συνδρομή. Για το λόγο αυτό είναι αναγκαίο να αξιολογηθεί περισσότερο η αποτελεσματικότητα της αντικαταθλιπτικής φαρμακευτικής αγωγής, η οποία πιθανόν να είναι πιο αποτελεσματική στην αντιμετώπιση της κατάθλιψης από ότι η αυτόματη βελτίωση καθώς συνεχίζεται η θεραπεία. Χρειάζεται όμως περισσότερη τεκμηρίωση μέσω ελεγχόμενων τυχαιοποιημένων μελετών, για να επαληθευτούν οι επιδράσεις των αντικαταθλιπτικών φαρμάκων. Ενδιαφέρον εύρημα αυτής της μελέτης είναι επίσης η διαπίστωση, πως η κατάθλιψη και όχι το είδος της ΠΚ, είναι ο πιο σημαντικός και ισχυρός παράγοντας για την ποιότητα ζωής. Οι ερευνήτριες καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η αξιολόγηση και η θεραπεία της κατάθλιψης είναι το πιο σημαντικό έργο των επαγγελματιών υγείας που ασχολούνται με τους ασθενείς σε ΠΚ. Δεν είναι πλέον αρκετό μόνο η επιβίωσή τους (Jung *et al.*, 2016). Ο έλεγχος των ασθενών για κατάθλιψη πρέπει να αποτελεί εξέταση ρουτίνας και να ενθαρρύνονται οι ασθενείς αυτοί να αναζητούν εξειδικευμένη θεραπεία (Yu *et al.*, 2012). Η τακτική παρακολούθηση και η κατάλληλη θεραπεία της κατάθλιψης θα μπορούσε να είναι ζωτικής σημασίας για τη βελτίωση της μειωμένης ποιότητας ζωής τους (Jung *et al.*, 2016).

Η θεραπευτική αντιμετώπιση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων περιλαμβάνει φαρμακευτική θεραπεία και ψυχοθεραπεία. Η ατομική ψυχοθεραπεία είναι χρήσιμη όταν ο ίδιος ο ασθενής έχει αναγνωρίσει ότι υπάρχει ένα πρόβλημα και έχει δεχτεί τη βοήθεια και τη θεραπεία. Η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία, έχει αποδειχθεί επίσης ότι βελτιώνει την ποιότητα ζωής. Η άρνηση είναι συχνός τρόπος να αντιμετωπίσεις στενάχωρες σκέψεις και συναισθήματα που συνδέονται με την ιδιότητα του να είσαι «ασθενής σε εξωνεφρική κάθαρση». Η άρνηση είναι επίσης μέρος μιας συμπεριφοράς μη προσήλωσης και ψυχιατρικές παρεμβάσεις μπορεί να βοηθήσουν. Ωστόσο τέτοιοι ασθενείς μπορεί να αντισταθούν στην θεραπεία και η παρακίνηση να την αποδεχτούν είναι δύσκολη. Η υποστηρικτική θεραπεία σε συνδυασμό με την φαρμακευτική αγωγή είναι σημαντική στην μείωση των υποτροπών. Η ομαδική ψυχοθεραπεία ίσως έχει επίσης θετική επίδραση και πιθανόν να συνδέεται με αύξηση της επιβίωσης (Daugirdas, Blake, 2015).

## Αγχώδης Διαταραχή

Η αγχώδης διαταραχή αποτελεί μια σοβαρή ψυχική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από την ύπαρξη μιας γενικευμένης, επίμονης και ακαθόριστης ανησυχίας, έντονο φόβο για επερχόμενη

απειλητική κατάσταση, αβεβαιότητα, αρνητική διάθεση συνεχούς διάρκειας, χωρίς να μπορεί να εντοπιστεί η ακριβή αιτία που προκαλεί όλα τα παραπάνω συμπτώματα. Σε αντίθεση με σύντομες καταστάσεις άγχους που προκαλούνται από αγχωτικά γεγονότα, οι αγχώδης διαταραχής διαρκεί τουλάχιστον 6 μήνες, είναι διάχυτη και μπορεί να επιδεινωθεί χωρίς θεραπεία (Goh and Griva, 2018). Η διάγνωση μπορεί να γίνει αξιόπιστα με δομημένες νευροψυχιατρικές συνεντεύξεις, όμως πολύ συχνά χρησιμοποιούνται πολύ πιο σύντομες, αλλά καλά επικυρωμένες κλίμακες, όπως η HADS, η Beck's Anxiety Inventory (BAI) κλίμακα και η Generalized Anxiety Disorder 7 Inventory (GAD-7).

Ο επιπολασμός της αγχώδους διαταραχής στο γενικό πληθυσμό, εκτιμάται 1.6% - 5% (Spitzer *et al.*, 2006). Η σχέση της με την ΧΝΝ έχει μελετηθεί ελάχιστα, παρόλο που η βιβλιογραφία σημειώνει υψηλά επίπεδα άγχους στους ασθενείς με ΧΝΑ, που κυμαίνονται από 12% έως 52%. (Goh and Griva, 2018). Τα ποσοστά παρουσιάζουν μικρή διαφοροποίηση, όσον αφορά τις δύο μορφές θεραπείας, την ΑΚ και την ΠΚ. Εξακολουθεί να υπάρχει αμφισβήτηση ποια από τις δύο μεθόδους προσφέρει καλύτερη ψυχολογική προσαρμογή και λιγότερες στρεσογόνες καταστάσεις (Goh and Griva, 2018). Έχει καταγραφεί επιπολασμός της αγχώδης διαταραχής σε 45% των 70 ασθενών ενός κέντρου αιμοκάθαρσης (Daugirdas, Blake, 2015), ενώ σε δύο ελληνικές μελέτες, 84 και 320 αιμοκαθαιρόμενων ασθενών το ποσοστό κυμάνθηκε στο 34% και 41% αντίστοιχα (Τρίγκα *et al.*, 2012; Αγγούρια *et al.*, 2015). Όσον αφορά την ΠΚ, στην έρευνα των Yu *et al.* (2016), σε ένα δείγμα 201 ασθενών, γη ένα σημαντικό ποσοστό ασθενών (41,3%) αξιολογήθηκε για αγχώδη διαταραχή, (Yu *et al.*, 2016).

Έχει δειχθεί ότι η άσχημη συναισθηματική κατάσταση όλων των ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση, σχετίζεται με την επιβαρυσμένη συν νοσηρότητα, τις έκτακτες θεραπευτικές ανάγκες και άλλους στρεσογόνους παράγοντες, όπως η αβεβαιότητα για την έκβαση της νόσου και της θεραπείας, η κοινωνική απομόνωση κ.α. (Goh and Griva, 2018). Αναφέρεται πως το 70% των ασθενών παραμένουν περιορισμένοι στο σπίτι και παραπονιούνται για χαμηλή κοινωνική υποστήριξη (Yu *et al.*, 2012). Η ΠΚ είναι μια κατ οίκον θεραπεία και οι ασθενείς είναι πιθανόν να αισθάνονται ένα συνεχές άγχος, από την καθημερινή ευθύνη για την υγεία τους, αλλά και ανησυχία για την επιβάρυνση των συγγενών τους από τη διαδικασία της θεραπείας στο σπίτι. Η μετατροπή του οικιακού περιβάλλοντος σε νοσοκομειακό, μπορεί να λειτουργήσει σαν μια συνεχή υπενθύμιση της κατάστασής τους. Σε σύγκριση με τους αιμοκαθαιρόμενους, οι ασθενείς

που ακολουθούν την ΠΚ δεν έχουν τακτική επαφή με το προσωπικό του νοσοκομείου, το οποίο μπορεί να τους προσφέρει συναισθηματική υποστήριξη και ικανοποίηση των αποριών και ανησυχιών τους. Πρέπει να σημειωθεί πως τα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους είναι συγκρίσιμα για τους ασθενείς που αυτοεξυπηρετούνται και έχουν αναλάβει μόνοι τους την εφαρμογή της ΠΚ και για αυτούς που λαμβάνουν βοήθεια από φροντιστές, είτε αυτοί ανήκουν στην οικογένεια, είτε όχι. Η συνεχής καθημερινή εφαρμογή της ΠΚ και ο αυξημένος χρόνος που απαιτείται, μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη συναισθηματική προσαρμογή και με την πάροδο του χρόνου να εκδηλωθεί σαν κατάθλιψη και burn out (Goh and Griva, 2018).

Από την άλλη, η αγχώδης συνδρομή στους ασθενείς που κάνουν αιμοκάθαρση, σχετίζεται με τη διαδικασία της θεραπείας, όπως την ανάγκη για την μέρα παρά ημέρα μετακίνηση στη μονάδα αιμοκάθαρσης, την παραμονή για πολύ χρόνο σε νοσοκομειακό περιβάλλον και την αφιέρωση σημαντικού χρόνου για την κάθε συνεδρία. Αν και οι μονάδες αιμοκάθαρσης μπορεί να προάγουν την κοινωνική υποστήριξη, υπάρχουν ζητήματα που είναι δυνατόν να προκαλέσουν το αντίθετο. Τέτοια είναι ο φόβος για τον κίνδυνο εμφάνισης επικίνδυνων επιπλοκών, λοιμώξεων και ανεπιθύμητων ενεργειών, που σχετίζονται με την αιμοκάθαρση και συμβαίνουν συχνά, όπως και διαταραχή στις ανθρώπινες σχέσεις, οι οποίες προκαλούν δυσφορία και ένταση (Griva *et al.*, 2013).

Αρκετοί κοινωνικό-δημογραφικοί παράγοντες έχει φανεί ότι είναι πιο ειδικοί στην αγχώδη συνδρομή και την κατάθλιψη. Έχει παρατηρηθεί ότι οι γυναίκες έχουν μια ευαισθησία στην εμφάνιση άγχους, ενώ οι άνδρες στην εμφάνιση κατάθλιψης. Ασθενείς με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης και άνεργοι φαίνεται να βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο. Γενικά το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό προφίλ, τα προβλήματα στην ψυχολογική κατάσταση, στις κοινωνικές σχέσεις και τη γενική υγεία είναι πιο διαδεδομένα στις ομάδες αυτές των ασθενών. Οι χωρισμένοι και οι χήροι τέλος αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης (Goh and Griva, 2018).

Τα ποσοστά επιπολασμού της κατάθλιψης και του άγχους μπορεί να μην είναι ακριβώς καλά καθορισμένα, ωστόσο παραμένουν σε ανησυχητικά υψηλά επίπεδα στους νεφρολογικούς ασθενείς. Οι κατευθυντήριες οδηγίες των KDOQI, αναφέρουν την αναγκαιότητα της έγκαιρης διάγνωσης και θεραπείας της κατάθλιψης και των αγχωδών διαταραχών στους ασθενείς σε



εξωνεφρική κάθαρση, καθώς και της εκτίμησης της ψυχολογικής τους κατάστασης κατά την έναρξη της θεραπείας υποκατάστασης και στη συνέχεια ανά εξάμηνο (National Kidney Foundation, 2005). Η τεκμηρίωση για τις πιο αποτελεσματικές θεραπευτικές επιλογές στις διάφορες συναισθηματικές διαταραχές, παραμένει ακόμη και στις μέρες μας μικρή. Προγράμματα νοσηλευτικής υποστήριξης ή υποστήριξης μέσα από ομάδες ασθενών είναι από τους πιο εφικτούς τρόπους και αξίζει τον κόπο να αξιολογηθούν. Ολοκληρωμένη κλινική επικοινωνία και παρέμβαση μπορεί να επιτευχθεί τηλεφωνικά, μέσω τηλεϊατρικής ή ηλεκτρονικά, με εφαρμογές που περιέχουν ενσωματωμένες ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις για τους ασθενείς που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές. Άλλες πρακτικές προσεγγίσεις είναι η εκπαίδευση στη διαχείριση του άγχους, όπως ο διαλογισμός. Η ενίσχυση επίσης της επικοινωνίας με το προσωπικό υγείας, και η κοινωνική υποστήριξη των ασθενών και φροντιστών μπορεί να αποτελέσει σημαντική και αποτελεσματική παράμετρο της υπηρεσίας ψυχικής υποστήριξης των ασθενών. Η εκπαίδευση και κατάρτιση των νοσηλευτών σε θέματα ψυχικής υγείας και εφαρμογή σύντομων παρεμβάσεων, μπορεί να είναι ιδιαίτερη χρήσιμη σαν πρώτο βήμα για την θεραπεία των ψυχικών διαταραχών (Goh and Griva, 2018).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ**

### **Γενική θεώρηση της Ποιότητας Ζωής**

Η Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) είναι ένας όρος γνωστός από την αρχαιότητα και ένα θέμα που έχει απασχολήσει ιδιαίτερα τον επιστημονικό κόσμο τις τελευταίες δεκαετίες. Παρόλο που έχει χρησιμοποιηθεί από όλους τους επιστημονικούς κλάδους, δεν έχει διατυπωθεί μέχρι σήμερα ένα κοινά αποδεκτός ορισμός. Αυτό οφείλεται στο ότι είναι μια ευρεία, σύνθετη, πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια και χαρακτηρίζει πολλές πλευρές της ζωής ενός ατόμου, καλύπτοντας φυσιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και περιβαλλοντικές πτυχές (Mapes *et al.*, 2003; Υφαντόπουλος, 2007). Επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική του κατάσταση, το επίπεδο ανεξαρτησίας του, τις κοινωνικές του σχέσεις, τις προσωπικές του πεποιθήσεις, σε σχέση με τις εκάστοτε συνθήκες του περιβάλλοντός του (Herrman, 1993; Mapes *et al.*, 2003).

Η παγκόσμια οργάνωση υγείας (WHO) ορίζει την ποιότητα ζωής, «ως την αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή, μέσα από το πλαίσιο του συστήματος αξιών και κουλτούρας στο οποίο ζουν και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους» (Herrman, 1993).

Το Ευρωπαϊκό Υγειονομικό Μοντέλο χρησιμοποιεί τον όρο της κοινωνικής ποιότητας και την ορίζει σαν «το βαθμό στο οποίο οι πολίτες είναι ικανοί να συμμετέχουν στην κοινωνική και την οικονομική ζωή των κοινωνιών όπου διαβιούν, κάτω από συνθήκες που επιτρέπουν την ανάπτυξη της προσωπικότητας και των προσωπικών ικανοτήτων τους. Οι βασικοί άξονες της κοινωνικής ποιότητας περιλαμβάνουν το βαθμό οικονομικής ασφάλειας, το επίπεδο κοινωνικής ένταξης, την έκταση της κοινωνικής συνοχής και αλληλεγγύης και το επίπεδο υγείας των πολιτών της Ευρώπης» (Beck, Maesen, Thomese, 2001).

Το επίπεδο της υγείας του πληθυσμού, φαίνεται ότι αποτελεί τη βασικότερη συνιστώσα της κοινωνικής ποιότητας, όπως αναδείχτηκε από αντιπροσωπευτική έρευνα 15.000 ευρωπαϊών πολιτών, οι οποίοι δήλωσαν ότι η «καλή υγεία» είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας για την ποιότητα ζωής (Υφαντόπουλος, 2007).

Στον τομέα της υγείας, κρίνεται αναγκαίο μια πιο συγκεκριμένη προσέγγιση της ποιότητας ζωής, με πιο περιορισμένη έννοια, που να περιλαμβάνει τις όψεις της ποιότητας ζωής που σχετίζονται με την υγεία. Έτσι σήμερα, χρησιμοποιείται ο όρος «σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής» (ΣΥΠΖ) (Health Related Quality of Life, HRQoL) (Υφαντόπουλος, 2007). Στο πλαίσιο αυτό η ΣΥΠΖ υποδηλώνει την υποκειμενική αντίληψη που έχουν οι ίδιοι οι ασθενείς για την επίδραση που έχει η ασθένεια, τα συμπτώματά της και οι παρενέργειες της θεραπείας της, στη διατήρηση ή τη βελτίωση της ζωή τους (Leplege, 1997; Υφαντόπουλος, 2007). Η εκτίμηση της ΣΥΠΖ δεν παραμένει σταθερή αλλά μεταβάλλεται με το χρόνο και τις αλλαγές της βαρύτητας της ασθένειας, της συν νοσηρότητας, των ανθρώπινων σχέσεων, των εμπειριών και των αλλαγών του ρόλου του κάθε ατόμου (Υφαντόπουλος, 2007).

Σε κλινικό και ερευνητικό επίπεδο η ΣΥΠΖ αποτελεί ένα δείκτη που έχει παγκοσμίως συζητηθεί και χρησιμοποιείται ευρέως πλέον όλο και περισσότερο στις κλινικές μελέτες. Θεωρείται μια σημαντική παράμετρος της θεραπευτικής προσπάθειας και περίθαλψης και λαμβάνεται υπόψη στα θεραπευτικά πλάνα πλήθους ασθενειών (Υφαντόπουλος, 2007; Mau *et al.*, 2008). Παραδοσιακοί σημαντικοί δείκτες, όπως το προσδόκιμο επιβίωσης ή η αύξηση του μέσου όρου ζωής, οι οποίοι έχουν βελτιωθεί με την εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης, τουλάχιστον στο δυτικό κόσμο, διαπιστώνεται πως δεν είναι πια επαρκείς. Η θέση αυτή προκύπτει από την ανησυχία του επιστημονικού κόσμου για το αν η αύξηση της επιβίωσης και τα περισσότερα χρόνια ζωής, ακολουθούνται από ποιοτικά χρόνια, χωρίς συμπτώματα και με καλή υγεία, ή αν συμβαίνει το αντίθετο και η μείωση της θνησιμότητας συνοδεύεται από χρόνια νοσηρότητα, ιδιαίτερα στις προχωρημένες ηλικίες (Υφαντόπουλος, 2007). Αν και το ποσοστό επιβίωσης είναι ένας σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει τη επιλογή ή όχι μιας συγκεκριμένης θεραπείας που θα λάβει ο ασθενής, η αξία της επιβίωσης δεν είναι μόνο σε πόσο καιρό ζει κανείς, αλλά και στο πόσο είναι σε θέση να ζήσει καλά (Mapes *et al.*, 2003). Επομένως η διατήρηση και η βελτίωση της ΣΥΠΖ είναι πολύ σημαντικός στόχος σε χρόνιες ασθένειες, που η ίαση δεν είναι εφικτή και η θεραπευτική παρέμβαση πρέπει να στοχεύει στη μείωση των συμπτωμάτων και στη ομαλή πορεία της νόσου (Υφαντόπουλος, 2007).

## Η μέτρησης της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητα ζωής

Το ενδιαφέρον της επιστημονικής έρευνας για τον καθορισμό και την αξιολόγηση της ΣΥΠΖ, όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, αυξάνεται συνεχώς τις τελευταίες δεκαετίες. Για το λόγο αυτό έχουν αναπτυχθεί και χρησιμοποιούνται αξιόπιστα εργαλεία μέτρησης, τα οποία σχεδιάστηκαν και χρησιμοποιήθηκαν πρώτη φορά κατά τη δεκαετία του 1970 (Υφαντόπουλος, 2007). Από τότε έως σήμερα έχει υπάρξει σημαντική πρόοδος στη δημιουργία έγκυρων και σταθμισμένων ψυχομετρικών οργάνων, με σκοπό τη μέτρησης της ΣΥΠΖ, μέσα από την υποκειμενική αντίληψη του ατόμου για την υγεία του (Κοντοδημόπουλος *et al.*, 2004; Παπά *et al.*, 2006; Kontodimopoulos *et al.*, 2007; Υφαντόπουλος, 2007). Τα εργαλεία αυτά ταξινομούνται σε δύο κύριες κατηγορίες (Υφαντόπουλος, 2007):

- Τα ερωτηματολόγια γενικού χαρακτήρα (*generic instruments* ή *generic tools*), τα οποία μετρούν το γενικό επίπεδο υγείας και την ποιότητας ζωής του ατόμου, αλλά δεν αναφέρονται σε συγκεκριμένες ιατρικές διαγνώσεις. Αξιολογούν τουλάχιστον τέσσερις διαστάσεις υγείας, τη σωματική λειτουργικότητα, την κοινωνική λειτουργικότητα, την ψυχική υγεία και τις αντιλήψεις γενικής υγείας. Τα πιο γνωστά ερωτηματολόγια είναι το EuroQol 5-D, το EuroQol 15-D, το Nottingham Health Profile, το Short Form 36 (SF-36) και το Short Form 12 (SF-12).
- Τα ερωτηματολόγια για συγκεκριμένες ασθένειες (*disease specific instruments*). Είναι εξειδικευμένα και μετρούν την ποιότητα ζωής συγκεκριμένης ομάδας ασθενών και την επίδραση της συγκεκριμένης ασθένειας στο επίπεδο υγείας τους. Έτσι έχουν σχεδιαστεί ερωτηματολόγια για την αυτοεκτίμηση της υγείας και της ποιότητας ζωή ασθενών με άσθμα, αρθρίτιδα, νόσος Alzheimer, διαβήτη, καρκίνο, καρδιαγγειακές, αναπνευστικές, νευρολογικές, ψυχιατρικές παθήσεις όπως και για την ΧΝΝ. Τα εξειδικευμένα ερωτηματολόγια εντοπίζουν σημαντικές αλλαγές του επιπέδου υγείας και σοβαρότητας της νόσου, και αποτελούν ευαίσθητους δείκτες ιδιαίτερης σπουδαιότητας στην έρευνα και την κλινική πορεία της.

Τα εξειδικευμένα για τη ΧΝΝ εργαλεία μέτρησης που αναπτύχθηκαν, έδωσαν τη δυνατότητα για πιο ακριβή προσέγγιση των ασθενών, τόσο κατά τα πρώτα στάδια της νόσου, όσο και στο τελικό στάδιο και μετά την ένταξή τους σε εξωνεφρική κάθαρση. Τα πιο γνωστά ερωτηματολόγια είναι

το Kidney Disease Quality Of Life (KDQOL), το οποίο στη συνέχεια αντικαταστάθηκε από μια πιο σύντομη έκδοση και ονομάστηκε Kidney Disease Quality Of Life Short Form. Περιλαμβάνει στο γενικό του μέρος το ερωτηματολόγιο SF-36 ή το SF-12 και στο ειδικό, εξειδικευμένες ερωτήσεις για τη νεφροπάθεια. Έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί σε πολλές γλώσσες, όπως και στην Ελληνική και χρησιμοποιείται ευρέως στις ερευνητικές μελέτες. Άλλα ειδικά ερωτηματολόγια για τη νεφρική νόσο είναι το Renal Quality Of Life Profile (RQLP), το Kidney Disease Questionnaire (KDQ) και το Choice Health Experience Questionnaire (CHEQ) (Καλαϊτζίδου, 2017).

## Ποιότητα ζωής και ΧΝΝ

Οι ασθενείς με ΧΝΝ Τελικού Σταδίου, αντιμετωπίζουν πολύ σοβαρές αρνητικές επιπτώσεις από τη νόσο και τη θεραπεία υποκατάστασης που ακολουθούν, είτε αυτή είναι ΑΚ είτε είναι ΠΚ. Οι επιπτώσεις αυτές δεν αφορούν μόνο τη σωματική τους υγεία, αλλά επηρεάζουν επίσης αρνητικά, την οικογένειά τους, την εργασία τους και τις κοινωνικές τους δραστηριότητες (Ho and Li, 2016). Επιπλέον οδηγούν σε ψυχολογικά προβλήματα όπως είδαμε σε προηγούμενο κεφάλαιο, όπως είναι η κατάθλιψη, το άγχος της προσαρμογής και της αλλαγής στον τρόπο ζωής, εξαιτίας της νόσου και της θεραπείας της και η μειωμένη προσωπική ικανοποίηση από τη ζωή και την καθημερινότητα (Leni *et al.*, 2013; Ho and Li, 2016). Η νόσος και το είδος της θεραπείας επιβάλλουν πολύ συχνά περιορισμούς στη διατροφή, την επαγγελματική και καθημερινή δραστηριότητα, την ψυχαγωγία, κ.α. Συνήθως ο ασθενής βιώνει αυτούς τους περιορισμούς, σαν αίσθηση απώλειας της ανεξαρτησίας και της ελευθερίας του και σαν αίσθηση επιδείνωσης και περιορισμού της ζωής του (Leni *et al.*, 2013).

Συμπτώματα όπως η αναιμία, νευρικές δυσλειτουργίες, δερματικές αλλοιώσεις, που προκαλούνται από τη θεραπεία, και γενικά η μειωμένη σωματική δύναμη και ενεργητικότητα, προκαλούν χαμηλή αυτοεκτίμηση και εικόνα του εαυτού. Όλες οι παραπάνω καταστάσεις συνδέονται αρνητικά και επηρεάζουν τα επίπεδα της ΣΥΠΖ, ενώ η ικανοποίηση των ασθενών από τη θεραπεία υποκατάστασης είναι στενά συνδεδεμένη με την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την ΧΝΑ (Yu *et al.*, 2012; Leni *et al.*, 2013; Ho and Li, 2016).

Η αξιολόγηση της ΣΥΠΖ των ασθενών με ΧΝΑ, μέσω πολυάριθμων κλινικών μελετών, τόσο με υποκειμενικά όσο και με αντικειμενικά κριτήρια, έχει τεκμηριώσει το χαμηλό της επίπεδο. Ήδη από τη δεκαετία του 1980, έρευνα σε 859 ασθενείς με ΧΝΑ που υποβάλλονταν σε εξωνεφρική

κάθαρση ή είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση, διαπίστωσε ότι η ΣΥΠΖ επηρεάζεται από το είδος της θεραπείας. Διαπιστώθηκε ότι το 79,1% των μεταμοσχευμένων ασθενών ήταν σε θέση να λειτουργήσουν και να ζήσουν σε σχεδόν φυσιολογικά επίπεδα, σε σύγκριση με το 47,5% και 59,1% των ασθενών που ελάμβαναν θεραπεία με εξωνεφρική κάθαρση, (ανάλογα με τον τύπο). Σχεδόν το 75% των μεταμοσχευμένων ήταν σε θέση να εργαστούν, σε σύγκριση με το 24,7% και 59,3% των ασθενών που υποβάλλονταν σε εξωνεφρική κάθαρση. Σε τρία υποκειμενικά κριτήρια, (ικανοποίηση ζωής, ευημερία, και ψυχολογική επίδραση) οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς είχαν μια υψηλότερη βαθμολογία και καλύτερη ΣΥΠΖ, σε σχέση με τους ασθενείς σε εξωνεφρική κάθαρση. Ειδικότερα μεταξύ των ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση, οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε κατ' οίκον θεραπεία είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής. Η έρευνα καταλήγει στο συμπέρασμα ότι η ΣΥΠΖ των μεταμοσχευμένων ασθενών έχει καλή συσχέτιση με αυτή του γενικού πληθυσμού. Σε αντίθεση οι ασθενείς σε εξωνεφρική κάθαρση, παρά τις πιθανές υποκειμενικές θετικές εκτιμήσεις, δεν εργάζονταν και δεν λειτουργούσαν στο ίδιο επίπεδο με τα άτομα του γενικού πληθυσμού (Roger *et al.*, 1985). Νεότερες μελέτες και συστηματικές ανασκοπήσεις, έχουν καταδείξει ανάλογα αποτελέσματα. Συστηματική ανασκόπηση το 2013 αναφέρει καλύτερη σωματική λειτουργικότητα, μεγαλύτερη συμμετοχή σε κοινωνικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες, μεγαλύτερη ανεξαρτησία και ικανότητα για εργασία των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση, σε σύγκριση με τους ασθενείς που λαμβάνουν θεραπεία εξωνεφρικής κάθαρσης. Οι συμπεριλαμβανόμενες μελέτες της ανασκόπησης δεν αναφέρουν διαφορές στην έκβαση μεταξύ των ασθενών σε ΑΚ και των ασθενών σε ΠΚ (Purnell *et al.*, 2013).

Στον ελλαδικό χώρο δεν υπάρχουν πολλές δημοσιεύσεις μελετών σχετικά με την ΣΥΠΖ των ασθενών με ΧΝΑ και ειδικότερα ελάχιστες είναι αυτές που αφορούν τους ασθενείς σε ΠΚ. Η μελέτη 144 ασθενών σε ΑΚ έδειξε ότι συγκεκριμένες μεταβλητές, όπως η ηλικία, η κατάθλιψη και το άγχος έχουν αρνητική συσχέτιση με τη σωματική και τη ψυχολογική τους υγεία και τις κοινωνικές σχέσεις. Αντίθετα το υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο, η οικογενειακή κατάσταση, η εσωτερική εστίαση ελέγχου υγείας, έχουν θετική συσχέτιση με την ΣΥΠΖ των ασθενών (Θεοφίλου and Παναγιωτάκη, 2010). Άλλη μελέτη 129 ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση, κατέγραψε μικρότερη βαθμολογία σε αρκετές διαστάσεις της ΣΥΠΖ των ασθενών σε σύγκριση με τον υγιή πληθυσμό, όπως τη σωματική λειτουργικότητα, γενική υγεία, ζωτικότητα, και ρόλο

σωματικό (Οικονόμου, 2015). Στο ίδιο συμπέρασμα καταλήγει επίσης και μια πιο πρόσφατη έρευνα σε 45 αιμοκαθαριρόμενους ασθενείς που κάνουν είτε συμβατική είτε νυχτερινή διαλείπουσα ΑΚ σε ειδικό κέντρο. Διαπιστώθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στις περισσότερες διαστάσεις της ΣΥΠΖ των ασθενών, σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό. Επιβεβαιώνεται επίσης ότι η ηλικία είναι σημαντική μεταβλητή και επηρεάζει αρνητικά τη ΣΥΠΖ. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με την ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας αυτής, για κάθε αύξηση της ηλικίας κατά ένα έτος σημειώνεται μείωση της κλίμακας επιβάρυνσης από τη νεφρική νόσο (KDCS) κατά 0,43 μονάδες, της φυσικής υγείας (PCS) κατά 0,78 μονάδες και της συναισθηματικής υγείας (MCS) κατά 0,68 μονάδες (Καλαϊτζίδου, 2017).

## Ποιότητα ζωής και μέθοδος εξωνεφρικής κάθαρσης, ΑΚ/ΠΚ

Οι περισσότεροι ασθενείς με ΧΝΑ, εκτός από μικρό αριθμό ασθενών που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση νεφρού, ακολουθούν προς το παρόν θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας με εξωνεφρική κάθαρση, ΑΚ ή ΠΚ. Σχετικές έρευνες έχουν δείξει ότι δεν υπάρχει ισχυρή τεκμηρίωση της συσχέτισης της επιβίωσης με τις δύο αυτές θεραπείες και ότι η επιβίωση εξαρτάται από τα ατομικά χαρακτηριστικά σχετικά με τη νόσο. Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, δείκτες όπως η εκτίμηση της επιβίωσης, παρόλο που θεωρείται σημαντικός δείκτης υγείας δεν επαρκεί για την αξιολόγηση της ΣΥΠΖ και υψηλός ρυθμός επιβίωσης δεν συνεπάγεται υψηλά επίπεδα ΣΥΠΖ. Στο παρελθόν, είχε δοθεί μεγάλη αξία στην αποτελεσματικότητα και στα ποσοστά επιβίωσης των ασθενών, για διαφορετικές θεραπείες κάθαρσης, έχει δειχθεί όμως ότι η φτωχή ποιότητα ζωής είναι αυτή που έχει ισχυρή συσχέτιση με τον αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας στους ασθενείς που λαμβάνουν θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας (Mapes *et al.*, 2003).

Συστηματική ανασκόπηση 34 μελετών από όλο τον κόσμο, από το 1990 έως το 2016, για τη σχέση της ΣΥΠΖ με τις δύο μεθόδους κάθαρσης, δεν έδειξε γενικά, σημαντικές διαφορές στη ΣΥΠΖ μεταξύ ασθενών σε ΑΚ και ΠΚ. Εντούτοις ένα υψηλό ποσοστό ασθενών σε ΠΚ είχε μεγαλύτερα σκορ όσον αφορά στις σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές λειτουργίες και στα συμπτώματα της νόσου. Αναλυτικότερα, η ανασκόπηση αυτή κατέγραψε μια ποικιλία εργαλείων μέτρησης της ΣΥΠΖ, με το 84,6% αυτών να χρησιμοποιούν το ερωτηματολόγιο KDQOL-SF<sup>TM</sup>, για την αυτό-αναφερόμενη εκτίμηση της επίδρασης των συμπτωμάτων της ΧΝΑ

και της θεραπείας υποκατάστασής της στη ΣΥΠΖ των ασθενών. Επίσης συμπεριλήφθηκαν ασθενείς από διάφορα δημογραφικά υπόβαθρα και διάφορες κλινικές καταστάσεις. Η μελέτη δε βρήκε σημαντικές διαφορές στη σωματική υγεία, την ψυχολογική υγεία, την κοινωνική υγεία ή τα συμπτώματα της νόσου, για τους ασθενείς που λαμβάνουν ΑΚ σε σύγκριση με τους ασθενείς που λαμβάνουν ΠΚ. Ωστόσο, οι ερευνήτριες επισημαίνουν πως ανεξάρτητα από τα παραπάνω, οι ασθενείς που λαμβάνουν ΠΚ ανέφεραν υψηλότερες βαθμολογίες για την ποιότητα ζωής. Ένας πιθανός λόγος για αυτό μπορεί να είναι ότι είναι ευκολότερο για τους ασθενείς να είναι ανεξάρτητοι και να διαχειρίζονται τις συνεδρίες ΠΚ στο σπίτι μόνοι τους ή με τη βοήθεια των φροντιστών τους, καθιστώντας έτσι τη θεραπεία της ΠΚ, πιο βολική στο πρόγραμμα και τον τρόπο ζωής τους. Το μόνο που χρειάζεται να κάνουν είναι μια μηνιαία επίσκεψη για εκτίμηση, στη μονάδα ΠΚ. Αυτό σημαίνει ότι η θεραπεία επηρεάζει λιγότερο το πρόγραμμα εργασίας τους και τις καθημερινές κοινωνικές δραστηριότητες, από ότι η ΑΚ. Αντιθέτως, η θεραπεία με ΑΚ στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, πραγματοποιείται σε ειδικές μονάδες, σε νοσοκομειακό περιβάλλον και οι ασθενείς αισθάνονται συνήθως αδυναμία και κόπωση μετά από κάθε συνεδρία και αυτό πιθανόν να περιορίζει τις κοινωνικές τους δραστηριότητες. Η βαθμολογία της ΣΥΠΖ στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς είναι χαμηλότερη ιδιαίτερα στις διαστάσεις της σωματικής και κοινωνικής λειτουργικότητας. Επίσης περισσότερο συχνά παρουσιάζουν άγχος, αϋπνία και σοβαρή κατάθλιψη σε σχέση με τους ασθενείς σε ΠΚ (Ho & Li, 2016).

Οι περισσότερες μελέτες της παραπάνω ανασκόπησης, διαπίστωσαν ότι οι ασθενείς σε ΑΚ είχαν χαμηλότερη τιμή αιμοσφαιρίνης και έπαιρναν μεγαλύτερες δόσεις ερυθροποιητίνης, είχαν δηλαδή σοβαρότερη αναιμία από τους ασθενείς σε ΠΚ. Αντίθετα είχαν υψηλότερες τιμές αλβουμίνης ορού, δηλαδή καλύτερη θρέψη. Η υψηλή αιμοσφαιρίνη, η αντιμετώπιση της αναιμίας με ερυθροποιητίνη και η διατήρηση της λευκωματίνης ορού στο επίπεδο των 4,0 g/dl, βελτιώνει τη ΣΥΠΖ. Αντίθετα οι ασθενείς με αναιμικό προφίλ, διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης εγκεφαλικού επεισοδίου και εμφράγματος του μυοκαρδίου, η μέση διάρκεια νοσηλείας και το ποσοστό θνησιμότητας είναι σημαντικά υψηλότερα, γεγονός που επηρεάζει και την ΣΥΠΖ τους. Από την άλλη, είναι αναμφισβήτητο, ότι η ΠΚ είναι μια θεραπεία που προκαλεί μεγαλύτερη απώλεια λευκωματίνης από ότι η ΑΚ. Η μείωση των επιπέδων αλβουμίνης μπορεί να σχετίζεται με εμφάνιση φλεγμονής και με οξύ ή χρόνια στρες. Όσον



αφορά τη συννοσηρότητα, βρέθηκε ότι οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς πάσχουν από περισσότερα συνοδά νοσήματα, σε σχέση με τους ασθενείς σε ΠΚ τα οποία επηρεάζουν την πορεία και την έκβαση της θεραπείας της ΑΚ. Σε κάθε περίπτωση η μικρότερη συννοσηρότητα επιδρά θετικά στη ΣΥΠΖ των ασθενών σε ΠΚ. Τα συμπεράσματα της ανασκόπησης αυτής, δείχνουν ότι τα σχετικά με τη νόσο και τη θεραπεία συμπτώματα, όπως η αναιμία και τα χαμηλά επίπεδα αλβουμίνης, αποτελούν σημαντικούς παράγοντες που πρέπει να λαμβάνουν υπόψη οι επαγγελματίες υγείας όταν ενημερώνουν και συμβουλεύουν ασθενείς με ESRD για την επιλογή της μεθόδου κάθαρσης, γιατί τα ανεπιθύμητα συμπτώματα που θα βιώσουν οι ασθενείς, σχετίζονται με τη μέθοδο που θα ακολουθήσουν.

Επιπλέον, ορισμένες μελέτες της ανασκόπησης, έδειξαν ότι το φύλο και η ηλικία επηρεάζουν την ΣΥΠΖ. Δεδομένου ότι οι άνδρες θεωρούνται οι κύριοι υπεύθυνοι για την εξασφάλιση των εσόδων της οικογένειάς τους και η ανάγκη για κάθαρση έχει σοβαρό αντίκτυπο στη ζωή τους, η θεραπεία της ΠΚ συνιστάται κατά προτίμηση σε νεότερους άνδρες ασθενείς. Από την άλλη πλευρά, διαπιστώθηκε επίσης ότι η διάρκεια της ΑΚ ήταν μεγαλύτερη από ότι της ΠΚ και οι ασθενείς που είχαν μεγαλύτερη διάρκεια στην αιμοκάθαρση είχε χαμηλότερο ΣΥΠΖ. Επομένως παράγοντες όπως οι παραπάνω μπορούν επίσης να επηρεάσουν τα αποτελέσματα της ΣΥΠΖ.

Οι περισσότερες μελέτες της ανασκόπησης ήταν συγχρονικές με σημαντικές αδυναμίες και τα ευρήματα αφορούν μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή και δεν εξέταζαν τις τυχόν αλλαγές με το χρόνο. Έτσι περιορίζεται η τεκμηρίωση των αποτελεσμάτων και τα συμπεράσματα δεν μπορούν να γενικευτούν, γιατί είναι πιθανό ότι επιπλέον σημαντικά κλινικά χαρακτηριστικά επηρεάζουν την αρχική επιλογή θεραπείας και θα μπορούσαν επίσης να επηρεάσουν την ΣΥΠΖ τους. Για τον ακριβή και έγκυρο προσδιορισμό των διαφορών της ΣΥΠΖ των ασθενών σε σχέση με τη μέθοδο κάθαρσης που ακολουθούν, ιδανικό θα ήταν η ανασκόπηση τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων μελετών με ασθενείς που θα είχαν επιλεγεί τυχαία να ακολουθήσουν τη μια ή την άλλη θεραπεία και μελέτες διαχρονικές και προοπτικές. Η δυνατότητα διεξαγωγής τυχαιοποιημένης και ελεγχόμενης μελέτης είναι πολύ μικρή, διότι η επιλογή της θεραπείας επηρεάζεται από παράγοντες όπως οι προτιμήσεις των ασθενών, αλλά και των θεραπόντων ιατρών τους (Ho and Li, 2016). Ωστόσο η τεκμηρίωση σχετικά με το ποια μέθοδος προάγει την ΣΥΠΖ ατομικά για κάθε ασθενή με ΧΝΑ, είναι επιτακτική για τους επαγγελματίες υγείας, για να αξιολογήσουν τους

ασθενείς και να κάνουν τις συστάσεις για την επιλογή της πιο κατάλληλης για κάθε ασθενή, θεραπείας.

Μια μεγάλη διεθνής, πολυκεντρική, προοπτική μελέτη παρατήρησης, με τυχαίο δείγμα 17.236 ασθενών, η Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS), πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ, στην Ιαπωνία και σε πέντε Ευρωπαϊκές χώρες. Χρησιμοποιώντας το ειδικό ερωτηματολόγιο για τη ΧΝΑ, Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF™), αξιολογήθηκαν οι συνοπτικές βαθμολογίες των τριών κύριων συνιστωσών, της φυσικής υγείας της πνευματικής υγείας και της επίδρασης της νεφροπάθειας στην ποιότητα ζωής. Η αξιολόγηση έγινε σε 10.030 συμπληρωμένα ερωτηματολόγια και έγινε συσχέτιση της ΣΥΠΖ και του κινδύνου θανάτου και νοσηλείας, με ειδικά μοντέλα, ενώ συμπεριελήφθησαν πολλαπλές κοινωνικό-δημογραφικές μεταβλητές, η νοσηρότητα και εργαστηριακά δεδομένα. Οι ασθενείς με τις χαμηλότερες βαθμολογίες στη φυσική υγεία είχαν 93% υψηλότερο κίνδυνο θανάτου και 56% υψηλότερο κίνδυνο νοσηλείας, από τους ασθενείς που είχαν υψηλότερες βαθμολογίες. Η μεγάλη αυτή έρευνα έδειξε ότι υπάρχουν πολύ σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της χαμηλής ΣΥΠΖ και του υψηλού κινδύνου θανάτου και νοσηλείας μεταξύ των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. Η αντίστροφη αυτή συσχέτιση μεταξύ της ΣΥΠΖ και της κλινικής έκβασης, παρατηρήθηκε και στις τρεις συνιστώσες του KDQOL-SF™ (MCS, PCS, και KDCS). Επιπλέον η σχέση αυτή παρέμεινε στατιστικά σημαντική και μετά την προσαρμογή των διαφόρων παραγόντων κινδύνου, όπως της τιμής της λευκωματίνης του ορού, των κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών, της διάρκειας στην κάθαρση, του τύπου αγγειακής προσπέλασης και της συννοσηρότητας. Πρέπει να σημειωθεί επίσης ότι η σχέση μεταξύ ΣΥΠΖ και θανάτου, βρέθηκε ότι ήταν πολύ ισχυρότερη από τη σχέση ΣΥΠΖ και νοσηλείας και η συνιστώσα της φυσικής υγείας είχε την πιο ισχυρή συσχέτιση και με τις δύο παραμέτρους. Οι συγγραφείς καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η ΣΥΠΖ μπορεί να είναι ένας χρήσιμος ευαίσθητος δείκτης για την επικείμενη νοσηρότητα και θνητότητα των ασθενών. Εάν υπάρχει αιτιατή σχέση μεταξύ τους, τότε πιθανές παρεμβάσεις βελτίωσης της ΣΥΠΖ μπορεί να είναι αποτελεσματικές στη μείωση του κινδύνου θανάτου και στην πρόληψη της δυσμενής έκβασης της νόσου (Mapes *et al.*, 2003).

Παρόμοια αποτελέσματα παρουσίασε η εθνική προοπτική μελέτη κοόρτης στην Νότια Κορέα, σε χίλιους περίπου ασθενείς που δημοσιεύτηκε το 2019. Αντικείμενο της μελέτης ήταν η

σύγκριση της ΣΥΠΖ μεταξύ των ασθενών που ξεκινούν ΑΚ και ΠΚ, σε 3, 12 και 24 μήνες μετά την έναρξη της θεραπείας και η διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με τις αλλαγές της ΣΥΠΖ και στις δύο ομάδες ασθενών, με την πάροδο του χρόνου. Το εργαλείο μέτρησης της ΣΥΠΖ που χρησιμοποιήθηκε, ήταν το KDQOL-SF™ και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς σε ΠΚ είχαν καλύτερη ΣΥΠΖ κατά την έναρξη θεραπείας, η οποία έτεινε να μειώνεται με το χρόνο. Παρόλα αυτά η διαφορά με τη ΣΥΠΖ των ασθενών σε ΑΚ παρέμεινε και μετά από δύο χρόνια από την έναρξη. Και οι δυο ομάδες ασθενών παρουσίασαν επιδείνωση της ΣΥΠΖ, σε διαφορετικούς τομείς, που σημαίνει πως δεν υπάρχει καμία μέθοδος κάθαρσης που να παρουσιάζει πλεονεκτήματα με την πάροδο του χρόνου. Συγκεκριμένα κατά τη διάρκεια των δύο ετών μετά την έναρξη της θεραπείας, οι ασθενείς σε ΑΚ υπέστησαν σημαντική επιδείνωση της σεξουαλικής λειτουργίας, του ύπνου, και της ικανοποίησης, αλλά βελτίωσαν σημαντικά το σωματικό ρόλο. Από την άλλη, οι ασθενείς σε ΠΚ εμφάνισαν σημαντικά αυξημένο σκορ στην επιβάρυνση από τη νεφρική νόσο και επιδεινώθηκε σημαντικά η κατάσταση της εργασίας, η γενική υγεία, η συναισθηματική ευεξία, και η ενεργητικότητα/κούραση. Ο βαθμός μεταβολής της ΣΥΠΖ, με την πάροδο του χρόνου δεν ήταν διαφορετικός ανάμεσα στις δύο μεθόδους κάθαρσης (Jung *et al.*, 2019).

## Ποιότητα ζωής στην Περιτοναϊκή Κάθαρση

Η ΣΥΠΖ των ασθενών που ακολουθούν θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας, όπως έχει φανεί στις προηγούμενες ενότητες, είναι επηρεασμένη σε μεγάλο βαθμό αρνητικά. Η ΠΚ φαίνεται γενικά πως υπερέχει τουλάχιστον κατά την αρχική περίοδο εφαρμογής της, έναντι της ΑΚ, παρόλο που η τεκμηρίωση δεν είναι ξεκάθαρη και ποικίλει στις διάφορες επιστημονικές μελέτες. Όσον αφορά τη ΣΥΠΖ σε σχέση με τις διάφορες μορφές της ΠΚ, ειδικά την ΣΦΠΚ και την ΑΠΚ, η βιβλιογραφική ανασκόπηση των ερευνητικών μελετών, μας δίνει ενδιαφέροντα ευρήματα.

Οι αλλαγές που συμβαίνουν στη ΣΥΠΖ με το πέρασμα του χρόνου, και η επίδραση διαφόρων παραγόντων, όπως η κατάθλιψη και η ικανοποίηση από τη θεραπεία, ήταν το αντικείμενο μιας πρόσφατης εθνικής, πολυκεντρικής, προοπτικής μελέτης σε 160 περιστατικά ασθενών σε ΣΦΠΚ ή ΑΠΚ, στη Νότιο Κορέα, για μια περίοδο παρακολούθησης ενός έτους. Αν και στην αρχική αξιολόγηση της ΣΥΠΖ, οι ΑΠΚ ασθενείς είχαν καλύτερη βαθμολογία από αυτούς σε ΣΦΠΚ, δεν

παρατηρήθηκε καμιά διαφορά μετά από 12 μήνες, μεταξύ των δύο ομάδων. Συγκεκριμένα οι ΑΠΚ ασθενείς είχαν μικρότερη επιβάρυνση από τα συμπτώματα της νόσου, βίωναν λιγότερο πόνο, ήταν περισσότερο ικανοποιημένοι και είχαν καλύτερη κοινωνική λειτουργικότητα, κατά την έναρξη της θεραπείας τους, σε σύγκριση με τους ασθενείς που ξεκίνησαν ΣΦΠΖ. Ένα χρόνο αργότερα, οι συνολικές βαθμολογίες της ΣΥΠΖ βελτιώθηκαν και στις δύο ομάδες, με μεγαλύτερο βαθμό βελτίωσης στους ασθενείς με ΣΦΠΚ. Επιπλέον ανάλυση των αποτελεσμάτων επιβεβαίωσε ότι τα καταθλιπτικά συμπτώματα ήταν ο μόνος σταθερός και ισχυρός παράγοντας που επηρέασε τη ΣΥΠΖ, στους ασθενείς σε ΣΦΠΚ, περισσότερο από την ίδια την μέθοδο ΠΚ. Κατά συνέπεια, η σημαντική βελτίωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων είχε ως αποτέλεσμα μεγαλύτερη βελτίωση στη ΣΥΠΖ σε ασθενείς με ΣΦΠΚ σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΑΠΚ και ήταν περισσότερο εμφανής στην κλίμακα της συναισθηματικής υγείας (MCS), από τις άλλες δύο κλίμακες (PCS, KDCS). Οι ερευνήτριες καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η κατάθλιψη συνδέεται αρνητικά με τη ΣΥΠΖ και η ικανοποίηση από τη θεραπεία έχει σημαντική συσχέτιση με την επίδραση της νεφροπάθειας. Αυτό υποδηλώνει ότι η ψυχολογική ευεξία και η υψηλή ικανοποίηση με τη μέθοδο της ΠΚ, μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένη προσήλωση στη θεραπεία και καλύτερη διαχείριση της νόσου και αυτά τα θετικά αποτελέσματα μπορεί να συνδέονται άμεσα με καλύτερη ΣΥΠΖ (Jung *et al.*, 2016).

Παρόμοια αποτελέσματα εμφάνισε μια αναδρομική μελέτη πέντε ετών στην Αγγλία, σε 224 ασθενείς, η οποία έδειξε επίσης ότι οι ασθενείς σε ΣΦΠΚ έχουν χειρότερη αρχική βαθμολογία της ΣΥΠΖ συγκριτικά με τους ασθενείς σε ΑΠΚ, αλλά παρόμοια ένα χρόνο μετά. Οι ερευνητές σημειώνουν ότι η σημαντική βελτίωσή τους στη σωματική και συναισθηματική υγεία σε σχέση με τους ΑΠΚ ασθενείς, οφείλεται στην αρχική χαμηλή βαθμολογία και όχι την μέθοδο της ΣΦΠΚ αυτή καθ' αυτή (Balasubramanian, McKitty and Fan, 2011).

Μια προοπτική, τυχαιοποιημένη, πολυκεντρική μελέτη 34 ασθενών, σε τρεις μονάδες ΠΚ στη Δανία, που συνέκρινε την ΣΥΠΖ ανάμεσα στην ΑΠΚ και στην ΣΦΠΚ, έδειξε ότι η ΑΠΚ έχει πλεονεκτήματα έναντι της ΣΦΠΚ, επειδή πρώτα από όλα αυξάνει την ελευθερία των ασθενών. Οι ασθενείς σε ΑΠΚ είχαν περισσότερο χρόνο για εργασία, οικογένεια και κοινωνικές δραστηριότητες, όμως παρουσίαζαν περισσότερα προβλήματα σχετικά με τον ύπνο, από ότι οι ασθενείς σε ΣΦΠΚ (Bro *et al.*, 1999).

Η μελέτη των Yang et al. σε 266 ασθενείς, έδειξε ότι η ΣΥΠΖ στην ΑΠΚ και τη ΣΦΠΚ είναι ισοδύναμη, αλλά οι ΑΠΚ ασθενείς φαίνεται ότι βιώνουν καλύτερη φυσική υγεία και λιγότερα συμπτώματα (Yang et al., 2018). Οι de Wit et al., αναφέρουν στην έρευνά τους, ότι η φυσική λειτουργία των ασθενών με ΑΠΚ και ΣΦΠΚ ήταν μειωμένη σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, δε συνέβαινε όμως το ίδιο με την ψυχική λειτουργία, η οποία δεν είχε σημαντική διαφορά. Σε πολυπαραγοντική ανάλυση των αποτελεσμάτων, η ψυχική υγεία των ασθενών με ΑΠΚ βρέθηκε καλύτερη από αυτή των ασθενών με ΣΦΠΚ και ήταν λιγότερο ανήσυχτοι και καταθλιπτικοί. Άλλες μεταβλητές που λαμβάνονται υπόψη στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων αξιολόγησης της ΣΥΠΖ, ήταν η ηλικία, ο αριθμός των συνυπαρχουσών ασθενειών και τα πρωτοπαθή αίτια της νεφρικής νόσου (de Wit, Merkus, Krediet, de Charro, 2001).

Ερευνήτριες από τη Σιγκαπούρη διερεύνησαν τη σχέση της ΣΥΠΖ των ΠΚ ασθενών, με την προσήλωση στη θεραπεία. Στην έρευνά τους αναφέρουν ότι η χαμηλή ΣΥΠΖ, στους τομείς της ικανοποίησης από την περίθαλψη, το περιβάλλον, τις κοινωνικές σχέσεις και τη συναισθηματική υγεία, συνδέεται με χαμηλή προσήλωση στη θεραπεία της ΠΚ και στη φαρμακευτική αγωγή. Αντίθετα η υψηλή ΣΥΠΖ στον τομέα της φυσικής υγείας συνδέεται με χαμηλή προσήλωση στις διαιτητικές συστάσεις. Αξιοσημείωτες είναι επίσης οι συσχετίσεις μεταξύ της διάστασης της ποιότητας του περιβάλλοντος του ασθενή και της προσήλωσης. Η διαδικασία της ΠΚ επηρεάζει το φυσικό περιβάλλον του σπιτιού των ασθενών, καθώς πρέπει να πραγματοποιήσουν δύσκολες πολύ συχνά, αλλαγές και να εξοικονομήσουν χώρο για το μηχάνημα της ΑΠΚ και την αποθήκευση του ογκώδη εξοπλισμού, όπως είναι τα περιτοναϊκά διαλύματα. Θα πρέπει επίσης να θέσουν πιθανούς περιορισμούς στην κοινωνικές τους σχέσεις και στις επισκέψεις συγγενών και φίλων στο σπίτι τους, εξαιτίας των αυστηρών κάποιες φορές συνθηκών περιβαλλοντικής υγιεινής (McCarthy et al., 2009). Οι ασθενείς ωστόσο που εκτιμούν ιδιαίτερα την ποιότητα του χώρου τους και του σπιτιού τους, παρά τις δύσκολες προσαρμογές, το νιώθουν σαν ασφαλές, ελκυστικό και επαρκές για την ικανοποίηση των αναγκών τους. Αυτό μπορεί να ενισχύσει τη θετική τους στάση απέναντι στην κατ' οίκον θεραπεία, στάση η οποία θα τους παρακινήσει να πραγματοποιήσουν πιο ανώδυνα τις αναγκαίες για τη ζωή τους αλλαγές (Yu et al., 2016).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΠΡΟΣΗΛΩΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

Στόχος κάθε θεραπείας είναι η παροχή της βέλτιστης φροντίδας, δηλαδή της ορθότερης χρήσης αποδεδειγμένων αποτελεσματικών θεραπειών σε όλα τα άτομα που διατρέχουν κίνδυνο από οποιαδήποτε ασθένεια. Όμως υπάρχει σημαντική διαφορά ανάμεσα στη βέλτιστη φροντίδα και στη συνήθης φροντίδα, δηλαδή στο πραγματικό επίπεδο αποτελεσματικής φροντίδας που παρέχεται. Οι κύριες αιτίες γι' αυτό είναι η πιθανή αδυναμία να τεθεί η διάγνωση μιας νόσου, η πρόσβαση στη θεραπεία μπορεί να είναι περιορισμένη ή οι ασθενείς μπορεί να μην ακολουθήσουν την προσφερόμενη θεραπευτική φροντίδα (Wahl et al., 2005).

Προβλήματα προσήλωσης παρατηρούνται σε όλες τις περιπτώσεις, όπου απαιτείται αυτοδιαχείριση της θεραπείας, ανεξάρτητα από τον τύπο και τη σοβαρότητα της νόσου. Υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις ότι οι ασθενείς που πάσχουν από χρόνιες νόσους δυσκολεύονται να ακολουθήσουν τις συνιστώμενες θεραπείες, τόσο αυτές που αφορούν τη φαρμακευτική αγωγή, όσο και άλλες πτυχές τους, όπως εξειδικευμένες θεραπευτικές διαδικασίες, διαιτολόγιο και αλλαγή του τρόπου ζωής. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να μην επιτυγχάνεται η καλύτερη διαχείριση και ο έλεγχος της νόσου. Η πτωχή προσήλωση επηρεάζει αρνητικά το αποτέλεσμα της θεραπείας και είναι ο πρωταρχικός λόγος του μη βέλτιστου κλινικού όφελος της και της εμφάνισης σωματικών και ψυχοκοινωνικών επιπλοκών. Οι εξελίξεις στη μοριακή βιολογία και τη γενετική έχουν επιταχύνει το ρυθμό με τον οποίο εισάγονται νέα και αποτελεσματικότερα φάρμακα για τη θεραπεία των χρόνιων παθήσεων που κάποτε θεωρούνταν ανίατες. Όμως η μελέτη της ανθρώπινης συμπεριφοράς σε σχέση με την εφαρμογή των θεραπευτικών οδηγιών, δεν έχει συμβαδίσει με τις επιστημονικές ανακαλύψεις. Λίγα μπορούν να γίνουν για να εξασφαλίσουν ότι τα φάρμακα θα λαμβάνονται όπως ορίζεται ή ότι θα εφαρμοστούν οι συνιστώμενες αλλαγές στη διατροφή και τον τρόπο ζωής (Loghman-Adham, 2003; WHO, 2003). Επίσης υπάρχει μικρή σχετικά πληροφόρηση για την προσήλωση των θεραπειών μικρής διάρκειας, σε οξείες περιπτώσεις, σε σχέση με την προσήλωση σε μακροχρόνιες θεραπείες για χρόνιες ασθένειες (Przemyslaw et al., 2012).

Η μη προσήλωση επηρεάζει επίσης αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών και επιπλέον συμβάλλει στην σπατάλη των πόρων, επιβαρύνοντας σημαντικά τα συστήματα της υγειονομικής

περίθαλψης. Οι συνέπειες αυτές μειώνουν τη δυνατότητα των συστημάτων υγείας σε παγκόσμιο επίπεδο να επιτύχουν τους στόχους που έχουν θέσει για την υγεία του πληθυσμού. Σημαντικό αντίκτυπο μπορεί να έχει επίσης, στα συμπεράσματα που συνάγονται από την κλινική έρευνα και ιδίως τις κλινικές δοκιμές φαρμάκων. Τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα των επιστημονικών ερευνών για το θέμα είναι αναμφισβήτητα (Vermeire *et al.*, 2001; WHO, 2003).

Πολλοί είναι οι παράγοντες που συμβάλλουν στο πρόβλημα και παρόλο που ορισμένοι από αυτούς σχετίζονται με τον ασθενή, τα χαρακτηριστικά της νόσου και της θεραπείας της, μεγάλη επιρροή έχουν επίσης τα εκάστοτε συστήματα υγειονομικής περίθαλψης. Παρόλο που αρχικά θεωρήθηκε ότι ο ασθενής ήταν η πηγή του «προβλήματος», αργότερα εξετάστηκε επίσης ο ρόλος των θεραπόντων. Το πρόβλημα της μη προσήλωσης πιθανόν να φαίνεται ότι είναι ένα απλό ζήτημα, και ως εκ τούτου δεν έχει τύχει της απαιτούμενης προσοχής και της άμεσης και συστηματικής παρέμβασης από τους υπεύθυνους υγειονομικούς φορείς. Απαιτείται ισχυρότερη δέσμευση, διεπιστημονική προσέγγιση και συντονισμένη δράση, προκειμένου να υπάρξει πρόοδος στο τομέα αυτό. Ο ΠΟΥ αναφέρει ότι η αύξηση της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων για τη βελτίωση της προσήλωσης, μπορεί να έχει πολύ μεγαλύτερη επίδραση στην υγεία του πληθυσμού, ακόμη και από την οποιαδήποτε βελτίωση εξειδικευμένων ιατρικών θεραπειών (WHO, 2003). Μπορεί τα νέα φάρμακα να γίνονται πιο αποτελεσματικά, όμως η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη και η μη προσήλωση των ασθενών, θα γίνουν οι κύριες αιτίες της αποτυχίας της θεραπείας (Loghman-Adham, 2003).

## Εννοιολογικός προσδιορισμός

Ο όρος «adherence - προσήλωση» έχει γίνει αρκετά δημοφιλής από τον επιστημονικό κόσμο και χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο στα επιστημονικά συγγράμματα. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) ορίζει την προσήλωση σαν «το βαθμό στον οποίο η συμπεριφορά ενός ατόμου που λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή, ακολουθεί μια δίαιτα, ή τροποποιεί τον τρόπο ζωής του, ανταποκρίνεται στις συμφωνηθέντες οδηγίες του θεραπευτή» (WHO, 2003).

Η έννοια του όρου υπάρχει ήδη από την αρχαιότητα όπου ο Ιπποκράτης είχε αναγνωρίσει το πρόβλημα της μη προσήλωσης και το γεγονός ότι οι ασθενείς συχνά λένε ψέματα και ισχυρίζονται ότι έχουν πάρει σωστά τα φάρμακά τους. Προειδοποιούσε δε τους θεραπευτές να

είναι σε εγρήγορση για την πιθανότητα οι ασθενείς να μην πειθαρχήσουν και ότι η αμέλεια του ασθενή, χρεώνεται τελικά στον ιατρό του (Sackett, Haynes, 1976).

Σαν όρος, η «προσήλωση» έχει επικρατήσει τα τελευταία χρόνια και προτιμάται, σε σχέση με παρόμοιες έννοιες όπως αυτές της συμμόρφωσης (compliance), της παραμονής (persistence) ή της συμφωνίας (concordance). Προσδιορίζεται σαν ένας στόχος που έχει τεθεί από κοινού μεταξύ ασθενή και θεραπευτή. Συμπεριλαμβάνει έννοιες συνεργασίας και συμμαχίας για το θεραπευτικό στόχο, κινητοποιεί δυνάμεις και ικανότητες του ασθενή και γενικά ενισχύει τον ενεργητικό ρόλο του στην σχέση ιατρού – ασθενή για την από κοινού λήψη απόφασης (Sackett, D.L; Haynes, 1976; E Vermeire *et al.*, 2001; Aronson, 2007; European Patients' Forum, 2015). Η Αμερικάνικη Καρδιολογική εταιρεία χαρακτηρίζει την προσήλωση σαν μια συμπεριφορική διαδικασία, που επηρεάζεται έντονα από το περιβάλλον που ζει ο ασθενής, αλλά και από τις πρακτικές των εκάστοτε υγειονομικών συστημάτων. Επιπλέον διατυπώνει την υπόθεση, ότι η ικανοποιητική προσήλωση εξαρτάται από τις γνώσεις, τα κίνητρα, τις ικανότητες και δεξιότητες των ασθενών και από τους πόρους που διαθέτουν, για να ακολουθήσουν τις συστάσεις των επαγγελματιών υγείας (Miller *et al.*, 1997; Przemyslaw *et al.*, 2012).

Αντίθετα η «συμμόρφωση» είναι μια λέξη με αρνητική έννοια και προσδιορίζεται σαν το βαθμό στο οποίο ο ασθενής υπακούει και εκτελεί τις ιατρικές οδηγίες παθητικά. Θεωρείται ότι εμπεριέχει μια πατερναλιστική στάση εξουσίας του θεραπευτή, ο οποίος θέτει τους κανόνες και αναμένει την υπακοή του ασθενή, υπονοώντας ότι η μη συμμόρφωση θα έχει πιθανές συνέπειες γι' αυτόν. (E Vermeire *et al.*, 2001; Aronson, 2007; Φράγκου Α. Αποστολάρα Π. Καλοκαιρινού Α., 2015). Ο όρος πρωτοεμφανίστηκε τη δεκαετία του 1970 στο ιατρικό κέντρο του πανεπιστημίου του McMaster, με δύο εργαστήρια/συμπόσια και ένα σημαντικό βιβλίο με τίτλο «Compliance with Therapeutic Regimens» από τους Sackett & Haynes, και χρησιμοποιήθηκε πάρα πολύ τις προηγούμενες δεκαετίες (Sackett, Haynes, 1976; Przemyslaw *et al.*, 2012).

Ο όρος «παραμονή στη θεραπεία» αναφέρεται στο χρονικό διάστημα από την έναρξη μέχρι τη διακοπή της θεραπείας. Ένας ασθενής θεωρείται ότι δεν παραμένει στη θεραπεία εάν ξεπεράσει το επιτρεπτό χρονικό διάστημα μεταξύ δύο δόσεων (permissable gap). Το διάστημα αυτό εξαρτάται από το είδος της θεραπείας και είναι ο μεγαλύτερος χρόνος που μπορεί ο ασθενής



να είναι χωρίς φάρμακο, χωρίς να έχει αρνητικές συνέπειες στην αποτελεσματικότητα της θεραπευτικής αγωγής του (Cramer *et al.*, 2008; Φράγκου *et al.* 2015).

Στην περίπτωση της «συμφωνίας» υπάρχει μια σχέση ασθενή – ιατρού, όπου πιθανόν να υπάρχουν αντικρουόμενες πεποιθήσεις σχετικά με την υγεία, τις οποίες λαμβάνουν υπόψη και οι δύο πλευρές. Στόχος του ιατρού είναι να βοηθήσει τον ασθενή να κάνει ο ίδιος μια, όσο τον δυνατόν πιο ενημερωμένη επιλογή, ενημερωμένος για τη διάγνωση, τη θεραπεία, τα οφέλη και τους κινδύνους. Αν και είναι μια ειλικρινής σχέση συνεργασίας τις τελικές αποφάσεις τις παίρνει ο ασθενής (Wahl *et al.*, 2005; Φράγκου *et al.*, 2015).

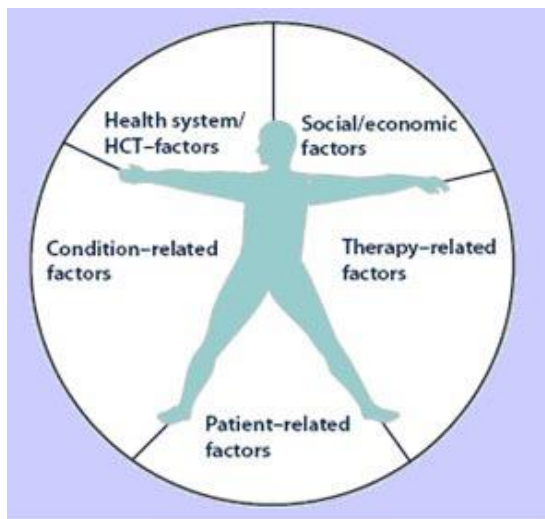
## Αίτια μη προσήλωσης

Τα αίτια της μη προσήλωσης φαίνεται πως είναι πολυσύνθετα και σχετίζονται με πολλούς παράγοντες. Η μη προσήλωση μπορεί να είναι ακούσια ή εκούσια. Ακούσια θεωρείται, όταν για παράδειγμα ο ασθενής ξεχνά να πάρει τα φάρμακά του, ή δεν μπορεί να ανοίξει μια συγκεκριμένη συσκευασία, ή δεν έχει κατανοήσει τις οδηγίες. Εκούσια μη προσήλωση συμβαίνει όταν ο ασθενής αποφασίζει να εκτελέσει τη θεραπεία του σε διαφορετικές ώρες, ή με διαφορετικό τρόπο, ή να μη πάρει θεραπεία καθόλου, διότι αισθάνεται καλύτερα, ή επειδή ανησυχεί για τυχόν επιπτώσεις από μακροχρόνια χρήση της. Τα αίτια της ακούσιας ή εκούσιας μη προσήλωσης μπορεί να συνδέονται με τα παρακάτω (European Patients' Forum, 2015):

- Πτωχή ή παντελή έλλειψη πληροφόρησης του ασθενή
- Επίδραση της θεραπείας στην καθημερινή ζωή του ασθενή
- Παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο
- Ανεπιθύμητες αντιδράσεις της θεραπείας
- Πολυπλοκότητα της θεραπείας
- Πεποιθήσεις του ασθενή
- Παράγοντες που σχετίζονται με το υγειονομικό σύστημα
- Θέματα προσβασιμότητας
- Σωματική, πνευματική ανεπάρκεια ή συναισθηματικό πρόβλημα
- Κοινωνική απομόνωση ή έλλειψη κοινωνικού δικτύου υποστήριξης.

Όλοι οι παραπάνω παράγοντες συνοψίζονται σε πέντε διαστάσεις, που σύμφωνα με τον WHO, αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους και οδηγούν τελικά στη μη προσήλωση του ασθενή στη θεραπευτική αγωγή. Οι πέντε διαστάσεις περιλαμβάνουν (WHO, 2003; Φράγκου *et al.*, 2015):

1. Παράγοντες που αφορούν το σύστημα υγείας: Ελλιπής οργάνωση και προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας, έλλειψη γνώσης των επαγγελματιών υγείας, αδυναμία εκπαίδευσης και παρακολούθησης ασθενών, ανεπάρκεια κοινοτικών προγραμμάτων.
2. Κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες: Μορφωτικό/βιοτικό επίπεδο, έλλειψη κοινωνικών υποστηρικτικών δικτύων, υψηλό κόστος μεταφοράς στην υγειονομική μονάδα, υψηλό κόστος θεραπείας, πολιτιστικές πεποιθήσεις σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία, φυλή.
3. Παράγοντες σχετικοί με τη θεραπεία: Επαρκής πληροφόρηση, πολυπλοκότητα, διάρκεια, χρόνος ανταπόκρισης και βελτίωσης συμπτωμάτων, ανεπιθύμητες ενέργειες, προηγούμενες αποτυχημένες θεραπείες.
4. Ατομικοί παράγοντες του ασθενή: Ηλικία, γνωστικό επίπεδο, επίγνωση της νόσου, πεποιθήσεις, αντιλήψεις, προσδοκίες για τη θεραπεία.
5. Παράγοντες σχετικοί με τη νόσο: Φύση, διάρκεια, σοβαρότητα συμπτωμάτων, επίπεδο αναπηρίας, πρόγνωση, διαθέσιμες θεραπείες.



**Εικόνα 6:** Οι πέντε διαστάσεις της προσήλωσης, (WHO, 2003).

Φαίνεται πάντως ότι η στάση και οι πεποιθήσεις των ασθενών είναι οι παράγοντες που συνδέονται πιο στενά με τη μη προσήλωση. Οι ασθενείς αναζητούν θεραπείες που είναι γι’

αυτούς, εύχρηστες και καλά ανεκτές και, κατά την άποψή τους, αποτελεσματικές. Παρόλο που η προσήλωση μπορεί να αποτελεί προτεραιότητα για τους επαγγελματίες υγείας, για τον ασθενή, ειδικά με χρόνιο πρόβλημα υγείας, δεν συμβαίνει το ίδιο. Γι' αυτόν προηγούνται ίσως άλλες ανησυχίες όπως ο έλεγχος των συμπτωμάτων και η πρόληψη των εξάρσεων της νόσου, όπως επίσης η διατήρηση ικανοποιητικού οικονομικού επιπέδου και η απόλαυση ποιοτικού τρόπου ζωής. Έτσι οι ασθενείς δε θεωρούν όλες τις προτεινόμενες θεραπείες απαραίτητες για το συμφέρον τους και έχουν το δικαίωμα να μην τις ακολουθήσουν. Η ευφυής μη προσήλωση είναι η κλινική κατάσταση όπου ο ασθενής, σκόπιμα δεν ακολουθεί την προτεινόμενη θεραπεία, για λόγους τους οποίους ο ίδιος αναλύει και αιτιολογηθεί με ορθολογικό και λογικό τρόπο και τους υποστηρίζει με πάθος. Οι ιδέες και οι αντιλήψεις των ασθενών σχετικά με τις ιδιότητες των φαρμάκων, τις επιπτώσεις από τη λήψη ή τη μη λήψη τους, τους φόβους, τις ανησυχίες και τις αρνητικές εικόνες γι' αυτά, είναι θέματα στα οποία πρέπει να δοθεί περισσότερη προσοχή. Εάν πρόκειται να ληφθούν μέτρα για τη βελτίωση της προσήλωσης, αυτά θα πρέπει πρωτίστως να βασίζονται στη στενότερη κατανόηση της εμπειρίας των ασθενών από την ασθένεια και τη θεραπεία, και όχι στις αντιλήψεις και τις προσδοκίες των επαγγελματιών υγείας (Vermeire *et al.*, 2001).

Για να γίνει κατανοητή η επίδραση των ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών των ατόμων στην προσήλωση, χρησιμοποιείται το μοντέλο πεποιθήσεων για την υγεία (Health Belief Model – HBM). Το HBM ερμηνεύει γιατί οι ασθενείς τηρούν ή δεν τηρούν ένα θεραπευτικό σχήμα για τη διαχείριση της ασθένειάς τους. Θεωρεί πως η συμπεριφορά μη προσήλωσης, καθορίζεται από τις προσωπικές πεποιθήσεις των ασθενών σχετικά με την απειλή για την υγεία τους και τη συμβολή του θεραπευτικού σχήματος στη μείωση της απειλής αυτής. Το μοντέλο τυγχάνει σημαντικής υποστήριξης στην θεραπεία της χρόνιας νόσου και έχει χρησιμοποιηθεί στο σχεδιασμό των παρεμβάσεων για την αλλαγή της συμπεριφοράς υγείας των χρόνιων ασθενών. Περιλαμβάνει πέντε πεποιθήσεις, σαν πιθανούς καθοριστικούς παράγοντες συμπεριφοράς:

- την αντιληπτική ευαισθησία, δηλαδή την υποκειμενική εκτίμηση για την πιθανότητα να υποφέρουν,
- την αντιληπτική σοβαρότητα, δηλαδή την υποκειμενική αξιολόγηση σχετικά με το μέγεθος των συνεπειών στην υγεία τους από τη μη προσήλωση,

- τα αντιληπτικά οφέλη, δηλαδή την εκτίμηση των ασθενών για τα οφέλη από την τήρηση του θεραπευτικού σχήματος, όπως καλύτερη υγεία και ποιότητα ζωής,
- τα αντιληπτικά εμπόδια, δηλαδή την αξιολόγηση των ασθενών σχετικά με τις δυσκολίες που ενδέχεται να αντιμετωπίσουν κατά την εφαρμογή της θεραπείας, όπως ο απαιτούμενος χρόνος ή δαπάνες υλικών και
- τις πεποιθήσεις του ασθενή για την αποτελεσματικότητα, που αφορά την αυτό-αποτελεσματικότητα, δηλαδή την εμπιστοσύνη στην ικανότητά του να εκτελέσει το θεραπευτικό σχήμα και τις οδηγίες που του έχουν δοθεί, όπως και την ανταπόκριση της θεραπείας, δηλαδή το βαθμό στον οποίο αντιλαμβάνονται την αποτελεσματικότητα της προσήλωσης για την πρόληψη των επιπλοκών και την καλύτερη υγεία. (Fung *et al.*, 2016).

## Μέθοδοι αξιολόγησης της προσήλωσης

Ο υπολογισμός της προσήλωσης αποτελεί ένα πολύπλοκο ζήτημα και απασχολεί σοβαρά πολλούς ερευνητές. Πολλοί τρόποι αξιολόγησης έχουν χρησιμοποιηθεί, αλλά μέχρι σήμερα δεν έχει αναπτυχθεί καμία ιδανική μέθοδος, αφού όλες διαθέτουν θετικά και αρνητικά στοιχεία (Vermeire *et al.*, 2001; Ντάτσιος, 2016). Μελέτες που ασχολούνται με την ίδια παράμετρο, αλλά που χρησιμοποιούν διαφορετική μεθοδολογία για τον τρόπο υπολογισμού της προσήλωσης, παρουσιάζουν αντικρουόμενα αποτελέσματά (Plakas *et al.*, 2016). Η έλλειψη μιας πρότυπης και έγκυρης μεθόδου μέτρησης αποτελεί από μόνη της σημαντικό εμπόδιο στην έρευνα της προσήλωσης (Vermeire *et al.*, 2001).

Τόσο στις ερευνητικές μελέτες όσο και στην κλινική πρακτική, η προσήλωση μετρείται με έμμεσους και άμεσους τρόπους. Όλες αφορούν την αξιολόγηση της τήρησης συγκεκριμένων θεραπευτικών σχημάτων, που αφορούν τη φαρμακευτική αγωγή, την εφαρμογή εξειδικευμένων τεχνικών, τη διατροφή, την άσκηση, τις αλλαγές στο τρόπο ζωής κ.λπ. (Vermeire *et al.*, 2001; Μαλώλης, 2012).

### Άμεσες μέθοδοι

Οι άμεσες μετρήσεις περιλαμβάνουν την άμεση παρακολούθηση του ασθενούς κατά την εφαρμογή της θεραπείας του, για την ακριβή μέτρηση της προσήλωσής του σε αυτή. Μπορεί να

εφαρμοστεί σε νοσηλευόμενους ασθενείς, σε μονοθεραπείες ή σε διαλείπουσες θεραπείες. Στις άμεσες μετρήσεις περιλαμβάνεται επίσης η χρησιμοποίηση των βιοχημικών δεικτών, που γίνονται με μετρήσεις στο αίμα ή στα ούρα. Με τον τρόπο αυτό προσδιορίζεται το επίπεδο συγκέντρωσης ή ο μεταβολισμός της δραστικής ουσίας του χορηγούμενου φαρμάκου. Η εγκυρότητα τους αμφισβητείται συχνά, για το λόγο ότι τα αποτελέσματα των εργαστηριακών εξετάσεων επηρεάζονται και από άλλους παράγοντες, όπως η φαρμακοκινητική τόσο των φαρμάκων όσο και των ατόμων με γενετικές διαφορές, που αφορούν το τρόπο και το χρόνο του μεταβολισμού του φαρμάκου σε ένα οργανισμό. Άλλοι υποκειμενικοί παράγοντες ή παράλληλες θεραπείες μπορούν επίσης να επηρεάσουν και να παραπλανήσουν τα αποτελέσματα. Με ανάλογο άμεσο τρόπο γίνεται και η ανίχνευση χημικών ουσιών (μεταβολιτών ή βιοδεικτών) που περιέχονται σε ορισμένα φάρμακα, οι οποίες δεν επηρεάζονται από υποκειμενικές διαφορές και έχουν σταθερή φαρμακοκινητική συμπεριφορά. Ωστόσο δεν είναι διαθέσιμες σε όλα τα φάρμακα. Οι μετρήσεις αυτές είναι αποτελεσματικές και χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση της προσήλωσης σε συγκεκριμένες θεραπείες, όπως η θεραπεία των επιληπτικών ασθενών. Υψηλή συγκέντρωση των δεικτών υποδεικνύει υψηλή προσήλωση στη θεραπεία. Οι άμεσες μετρήσεις θεωρούνται πιο ακριβείς, είναι όμως αρκετά δαπανηρές. Ο επεμβατικός τρόπος εφαρμογής, μπορεί επίσης να σταθεί εμπόδιο στη χρήση τους (Vermeire *et al.*, 2001; Μαλώλης, 2012; Ντάτσιος, 2016).

## Έμμεσες μέθοδοι

Οι έμμεσες μετρήσεις εστιάζουν στη μέτρηση της φαρμακευτικής προσήλωσης σαν μια συμπεριφορά και είναι συχνότερα διαδεδομένες στη βιβλιογραφία, από ότι οι άμεσες (Beyhaghi *et al.*, 2016). Οι παραδοσιακές μέθοδοι παρόλο που εξακολουθούν να χρησιμοποιούνται, κρίνεται ότι συχνά δίνουν ανακριβή και αναξιόπιστα δεδομένα, όταν χρησιμοποιούνται μόνες τους. Οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται συνήθως είναι (Ντάτσιος, 2016):

- η αυτό-αξιολόγηση,
- ο έλεγχος του συνταγολογίου και
- τα ηλεκτρονικά μέσα

## **Αυτό-αξιολόγηση**

Η αυτό-αξιολόγηση παρουσιάζει αρκετά πλεονεκτήματα. Είναι εύκολη στην εφαρμογή και δίνει τη δυνατότητα να εντοπιστούν οι υποκείμενοι λόγοι της συμπεριφοράς της μη προσήλωσης (Beyhaghi *et al.*, 2016). Περιλαμβάνει αναφορές, συνεντεύξεις, ερωτηματολόγια ή ημερολόγια ασθενών ή φροντιστών και βασίζεται στα στοιχεία που παρουσιάζει ο ασθενής, τα οποία όμως δε μπορούν να ελεγχθούν για την ακρίβειά τους.

Η πρακτική των ευθέων ερωτήσεων, έχει αποδειχθεί αναξιόπιστη για την αξιολόγηση της προσήλωσης. Παρόλα αυτά, οι κλινικοί ιατροί παραδοσιακά βασίζονται στις απαντήσεις των ασθενών και φροντιστών, σε κλειστού τύπου ερωτήσεις, όπως, «παίρνετε τα φάρμακά σας;» ή «κάνετε τη θεραπεία σας, σύμφωνα με τις οδηγίες που σας έχουν δοθεί;» Κατά κανόνα οι ασθενείς απαντούν «ναι», από το φόβο να μη διαταραχθεί η σχέση τους με το θεραπευτή τους, ή επειδή διστάζουν να μοιραστούν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, σχετικά με την εφαρμογή της θεραπείας τους. Μια εναλλακτική προσέγγιση της συνέντευξης προσφέρει πιο πλήρεις και αξιόπιστες πληροφορίες. Παρουσιάζοντας ανοικτού τύπου, μη κριτικές ερωτήσεις, είναι πιθανόν να ενθαρρύνουμε τους ασθενείς να μοιραστούν τις εμπειρίες τους σχετικά με τη θεραπεία τους. Εκφράσεις όπως, «μπορείτε να μου περιγράψετε πως παίρνετε τα φάρμακά σας;», ή «μπορείτε να μου δείξετε τον τρόπο που κάνετε τη θεραπεία σας;», είναι χρήσιμες στην αναζήτηση περισσότερων πληροφοριών, όπως τον αριθμό των δισκίων που λαμβάνει ο ασθενής, τις ώρες και τις ενδείξεις χορήγησής του κάθε σκευάσματος (Vermeire *et al.*, 2001; MacLaughlin *et al.*, 2005; Μαλώλης, 2012; Ντάτσιος, 2016).

Η συνέντευξη, όπως και άλλες αυτό-αναφερόμενες μέθοδοι αξιολόγησης της προσήλωσης, μπορεί να υπερεκτιμήσουν την φαρμακευτική προσήλωση κατά 10% έως 20%, σε σχέση με άλλες μεθόδους (Beyhaghi *et al.*, 2016), προσδιορίζουν το 80% της πραγματικής μη προσήλωσης και δεν είναι ευαίσθητες για όλες τις ομάδες ασθενών (E Vermeire *et al.*, 2001). Έτσι οι μετρήσεις αυτό-αξιολόγησης έχουν δεχτεί ευρεία κριτική, εξαιτίας των μειονεκτημάτων και των μη επιθυμητών χαρακτηριστικών τους.

## **Κλίμακες μέτρησης της προσήλωσης**

Οι αυτό - αναφερόμενες κλίμακες είναι η πιο συχνή και ευρέως χρησιμοποιούμενη μέθοδος, για τη μέτρηση της προσήλωσης, ιδιαίτερα στις ερευνητικές μελέτες. Είναι αρκετά ελκυστική

μέθοδος για τους ερευνητές, γιατί οι κλίμακες αυτές είναι γενικά εύκολες στη χρήση και στη διαχείριση, φτηνές και αποτελεσματικές (Voils et al., 2012; Plakas et al., 2016). Αν και είναι επιρρεπείς σε τυχόν λάθος ή μεροληψία μπορούν να προσφέρουν άμεση ανατροφοδότηση σχετικά με τη φροντίδα και να αποκαλύψουν υποκείμενα θέματα σχετικά με τη μη προσήλωση (De las Cuevas and Peñate, 2015).

Έτσι έχει αναπτυχθεί ένα πλήθος τέτοιων ερευνητικών εργαλείων, τα οποία έχουν προσαρμοστεί και χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση της προσήλωσης στη θεραπεία σε πολλές, χρόνιες κυρίως, ασθένειες. Οι κλίμακες που έχουν καθιερωθεί και χρησιμοποιούνται ευρέως, έχουν μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες και έχουν σταθμιστεί για την εγκυρότητα και την αξιοπιστία, πριν τη χρήση τους. Η διαδικασία αυτή θεωρείται απαραίτητη, έτσι ώστε τα αποτελέσματα της έρευνας, σχετικά με το μέγεθος του προβλήματος της προσήλωσης, να είναι έγκυρα. Στον πίνακα 9 φαίνονται οι γνωστότερες κλίμακες μέτρησης και ειδικότερα, οι καταλληλότερες για κάθε ασθένεια ([http://www.skateboardingalice.com/papers/2014\\_Culig](http://www.skateboardingalice.com/papers/2014_Culig)).

**Πίνακας 9:** Κλίμακες μέτρησης προσήλωσης σε ορισμένες ασθένειες.

No	Scale	1	2	3	4	5	6	7	8
1.	Morisky-Green		+				+		+
2.	SEAMS	+		+				+	
3.	BMQ		+		+		+		
4.	Hill-Bone		+						
5.	MARS					+			
6.	ARMS	+							
7.	Culig	+	+						

1 – Chronic disease, 2 – Arterial hypertension, 3 – Coronary heart disease, 4 – Diabetes, 5 – Psychosis, 6 – AIDS/HIV, 7 – Osteoporosis, 8 – Smoking cessation

### Έλεγχος συνταγολογίων

Η εγκυρότητα της μεθόδου μέτρησης της προσήλωσης από τον έλεγχο της ημερομηνίας αναπλήρωσης των συνταγών, εξαρτάται από την πληρότητα της κεντρικής βάσης δεδομένων και είναι μικρής εγκυρότητας, αφού η προμήθεια των φαρμάκων από το φαρμακείο δεν εγγυάται και τη σωστή λήψη τους (Vermeire et al., 2001). Έτσι οι ασθενείς εκτελούν τις συνταγές

τους στο σωστό χρόνο, ένας έλεγχος όμως στο σπίτι τους ίσως δείξει ένα μεγάλο απόθεμα από άρρηκτες συσκευασίες φαρμάκων (MacLaughlin *et al.*, 2005). Υπάρχει επίσης το ενδεχόμενο ο ασθενής να μοιράζεται τα φάρμακά του με άλλα άτομα, τα οποία δεν έχουν τη δυνατότητα ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης (Ντάτσιος, 2016).

Η καταμέτρηση των δισκίων, από μόνη της, είναι επίσης πιθανόν να υπερεκτιμήσει την προσήλωση των ασθενών. Σε μια μελέτη ασθενών οι οποίοι έπαιρναν δύο αντί υπερτασικά φάρμακα και στους οποίους γινόταν εβδομαδιαία καταμέτρηση των δισκίων, φάνηκε ότι οι ασθενείς έπαιρναν υπερβολική δόση λίγο πριν την επίσκεψη του ατόμου που εκτελούσε την καταμέτρηση. Το μοντέλο της απόρριψης των φαρμάκων από τους ασθενείς, είναι επίσης πιθανόν να συμβαίνει όταν γνωρίζουν ότι ο ερευνητής υποψιάζεται μη προσήλωση τους (MacLaughlin *et al.*, 2005).

### **Ηλεκτρονικός έλεγχος**

Η ανάπτυξη της τεχνολογίας μικροεπεξεργαστών παρέχει ακριβέστερες μεθόδους μέτρησης της προσήλωσης σε πολλά είδη θεραπειών. Η χρήση ηλεκτρονικών συσκευών, οι γνωστές συσκευές MEMS (Medical Event Monitoring System - σύστημα παρακολούθησης συμβάντων φαρμάκων), επιτρέπει τη μέτρηση τόσο της συχνότητας όσο και του χρόνου ανοίγματος της φιάλης του φαρμάκου (Vermeire *et al.*, 2001). Χρησιμοποιούν ένα μικροεπεξεργαστή, ο οποίος ενεργοποιείται κάθε φορά που ανοίγει η συσκευή και καταγράφει ηλεκτρονικά τα δεδομένα. Είναι συσκευές υψηλής τεχνολογίας που έχουν τη δυνατότητα να αποθηκεύσουν μεγάλο όγκο πληροφοριών και για μεγάλο χρονικό διάστημα. Επιπλέον, οι τελευταίας γενιάς συσκευές έχουν μεγάλη αυτονομία λειτουργίας και μπορούν να μεταφέρουν απευθείας τα δεδομένα για ανάλυση. Επίσης ειδοποιούν τον ασθενή με οπτικό ή ηχητικό σήμα την ώρα που πρέπει να πάρει τη δόση του. Η τεχνολογία αυτή χρησιμοποιείται σήμερα τόσο σε συσκευασίες φαρμάκων σε μορφή δισκίων, όσο και σε άλλες μορφές χορήγησης όπως, αλοιφές, αερολύματα, συσκευές οξυγόνου κ.α. Επίσης χρησιμοποιούνται σε δοχεία μιας χρήσης για απόρριψη ενέσιμων συσκευασιών, (σύριγγες, βελόνες, κ.λπ.) (Plakas *et al.*, 2016; Ντάτσιος, 2016).

Τα δεδομένα που συλλέγονται αποδίδουν το ποσοστό προσήλωσης σε μια συγκεκριμένη θεραπεία. Αυτό συνάγεται από τον αριθμό των ημερών που ανοίχθηκε η συσκευασία του



φαρμάκου, δηλαδή από τις δόσεις που πήρε ο ασθενής, διαιρεμένες με το σύνολο των ημερών που είναι καταχωρημένο στην ηλεκτρονική συσκευασία, δηλαδή τις συνολικές δόσεις που πρέπει να πάρει, πολλαπλασιαζόμενο με το 100. Επίσης αποδίδουν την προσήλωση που αφορά στο σωστό χρόνο που λαμβάνονται οι διαδοχικές λήψεις του φαρμάκου (Ντάτσιος, 2016).

Υποστηρίζεται πως οι ηλεκτρονικοί διανομείς φαρμάκων μπορούν να ενισχύσουν την προσήλωση των ασθενών, αν και θεωρείται απίθανο οι ασθενείς να χρησιμοποιήσουν σωστά τις συσκευές αυτές, αν δε σκοπεύουν να πάρουν το περιεχόμενο φάρμακο (Vermeire *et al.*, 2001). Υπάρχει επίσης η ανησυχία και πιθανά ηθικά διλήμματα για την αυτονομία και την αυτοδιάθεση των ασθενών, όσον αφορά την απόφαση για τη δική τους υγεία. Επιπλέον, δεν υπάρχουν αρκετά στοιχεία σχετικά με τη σχέση κόστους – αποτελεσματικότητας τέτοιων συσκευών (Plakas *et al.*, 2016). Εξάλλου δεν είναι δυνατή η ευρεία και μαζική χρήση για όλους τους ασθενείς στην καθημερινή πράξη. Έτσι ο ηλεκτρονικός έλεγχος της προσήλωσης δε δίδει ακριβή αποτελέσματα, με τιμές 10%-20% μικρότερες σε σύγκριση με άλλες μεθόδους, όπως αυτό-αξιολόγηση, ή τα δεδομένα των φαρμακείων (Ντάτσιος, 2016).

Συμπερασματικά, η χρήση πολλαπλών εργαλείων μέτρησης είναι αναγκαία για την εκτίμηση της προσήλωσης, για το λόγο ότι η αξιοπιστία και η προβλεπτική εγκυρότητα αποτελεσματικών δεικτών αυξάνεται με τη χρήση πολλαπλών εργαλείων μέτρησης, παρά ενός. Περιλαμβάνουν τις αυτό-αναφερόμενες κλίμακες για την εκτίμηση του μεγέθους της ελλιπής προσήλωσης, της αιτίας που την προκαλεί, της αυτό-αποτελεσματικότητας των ασθενών να ακολουθήσουν σωστά τη θεραπεία τους, των πεποιθήσεων τους σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή, την αναγκαιότητα, την επικινδυνότητα και τις συνέπειες από την υπερβολική χρήση τους. Περιλαμβάνουν επίσης άμεσες μετρήσεις δεικτών που αφορούν κλινικό-βιοχημικούς δείκτες οι οποίοι συμμετέχουν στην ανάλυση των αποτελεσμάτων. Τα συμπεράσματα προκύπτουν από την αξιολόγηση και τη συσχέτιση των αποτελεσμάτων όλων των ερευνητικών εργαλείων συλλογικά.

## Τρόποι βελτίωσης της προσήλωσης

Η δυσκολία στην αξιολόγηση της προσήλωσης εμποδίζει συχνά και τις προσπάθειες αξιολόγησης των μεθόδων βελτίωσής της (Vermeire *et al.*, 2001). Οι απλές παρεμβάσεις έχουν θεωρηθεί περισσότερο αποτελεσματικές. Χαρακτηριστικός είναι ο μνημονικός κανόνας S-I-M-

P-L-E, των Atreja et al., με τον οποίο διατυπώνονται σε έξι κατηγορίες οι απλές στρατηγικές παρεμβάσεις για τη βελτίωση της προσήλωσης, όπως φαίνεται στον πίνακα 10 (Atreja, et al., 2005; Φράγκου *et al.* 2015) .

**Πίνακας 10:** Στρατηγικές βελτίωσης της προσήλωσης

<b>ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΒΕΛΤΙΩΣΗΣ ΤΗΣ ΠΡΟΣΗΛΩΣΗΣ</b>	
<b>Simplify regimen characteristics</b>	Απλοποίησε τη θεραπεία
<b>Impart appropriate knowledge</b>	Μετέδωσε την κατάλληλη γνώση
<b>Modify patient beliefs and human behavior</b>	Τροποποίησε τις πεποιθήσεις και τη συμπεριφορά
<b>Patient communication and trust</b>	Βελτίωσε την επικοινωνία με τον ασθενή
<b>Leave the bias</b>	Εγκατέλειψε τις προκαταλήψεις, προσαρμόσου
<b>Evaluate adherence</b>	Αξιολόγησε την προσήλωση

Simplify regimen characteristics: Η απλοποίηση της θεραπείας περιλαμβάνει βραχυχρόνιες θεραπείες, λιγότερες ημερήσιες δόσεις, προσαρμογή της διαδικασίας της θεραπείας στην καθημερινή ρουτίνα του ασθενή, χαμηλό κόστος και χρήση βοηθημάτων για υπενθύμιση, εύκολη αναγνώριση και εφαρμογή της θεραπείας (Vermeire *et al.*, 2001; ASA; ASCP Foundation, 2012; Φράγκου *et al.*, 2015).

Impart appropriate knowledge: Η εκπαίδευση του ασθενή επιτυγχάνεται με συνεχή ενημέρωση και συζήτηση από τον επαγγελματία υγείας, γιατρό, νοσηλεύτη, φαρμακοποιό και με τη χρήση εντύπων, προσομοιωτών, άλλων ηλεκτρονικών πηγών πληροφόρησης πρακτικής εξάσκησης και (Φράγκου *et al.* 2015) . Η οργανωμένη εκπαίδευση και επανεκπαίδευση είναι απαραίτητες, ιδιαίτερα σε θεραπείες που απαιτούν εξειδικευμένες τεχνικές από τους ασθενείς, όπως η εφαρμογή της κατ' οίκον περιτοναϊκής κάθαρσης. Η αξιολόγηση της γνώσης και της κατανόησης του ασθενή σχετικά με τη νόσο και τη θεραπεία της, πρέπει να προηγείται και η εκπαίδευση του να καλύπτει τα κενά γνώσης όπου αυτά υπάρχουν (ASA; ASCP Foundation, 2012).

Modifying patient beliefs and human behavior: Η τροποποίηση των πεποιθήσεων και της συμπεριφοράς αφορά αρχικά στην αναγνώριση της σοβαρότητας του περιστατικού, των αδυναμιών και των εμποδίων σχετικά με τον ασθενή. Στη συνέχεια ακολουθούν οι παρεμβάσεις

που απαιτούνται για αλλαγή και τροποποίηση της συμπεριφοράς, καθώς και η προσαρμογή, η εξατομικευμένη θεραπεία, αλλά και η επιβράβευση, (Φράγκου *et al.* 2015).

Patient communication and trust: Η βελτίωση της επικοινωνίας και η ανάπτυξη σχέσης εμπιστοσύνης με τον ασθενή επιτυγχάνεται με την ενεργητική ακρόαση, την ειλικρίνεια, την συμμετοχή του ασθενή στη λήψη αποφάσεων, την συνεχή επικοινωνία, και βοήθεια, την οργάνωση των ραντεβού και των κατ' οίκον επισκέψεων, την υποστήριξη και συμβουλευτική της οικογένειας, (Φράγκου *et al.* 2015).

Leave the bias: Οι ασθενείς δεν θα πρέπει να θεωρούνται «συμμορφούμενοι» ή «μη συμμορφούμενοι». Η προκατάληψη και οι αρνητικές ετικέτες είναι πιθανό να προκαλέσουν αρνητικά αποτελέσματα, καθιστώντας τον ασθενή μη συνεργάσιμο, σε αμυντική ή αντίθετα ακόμη και σε ανυπότακτη στάση. Η επιλογή σωστού λεξιλογίου βοηθά τους επαγγελματίες υγείας, αλλά και τους ασθενείς, να θεωρήσουν την μη προσήλωση σαν ένα σύμπτωμα της νόσου, που πρέπει να θεραπεύσουν, παρά μια συμπεριφορά στην οποία πρέπει να αποδώσουν μομφή ή κατηγορία (file:///I:\Network\Renee\Articles\compliance\iKidney, 2007). Η απαλλαγή από τις προκαταλήψεις βοηθά τον επαγγελματία υγείας να κατανοήσει και να προσαρμόσει την παρέμβασή του στις ανάγκες του κάθε ασθενή, υιοθετώντας μια θετική στάση και ενίσχυση που ενθαρρύνει, παρά τιμωρεί και που βελτιώνει την προσήλωση και την ικανοποίηση του ασθενή, (Loghman-Adham, 2003; Φράγκου *et al.* 2015).

Evaluate adherence: Η εκτίμηση του επιπέδου της προσήλωσης βασίζεται τόσο στις πληροφορίες από το έμμεσο σύστημα παρακολούθησης που χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της προσήλωσης, όσο και στη συμπληρωματική, άμεση αναφορά του κλινικού αποτελέσματος. Οι συνεδρίες ανατροφοδότησης με τους ασθενείς, αξιολογούν την αποτελεσματικότητα των μέτρων ενίσχυσης της προσήλωσης και θέτουν νέους στόχους βελτίωσής της. Αυξάνουν επίσης την ευαισθητοποίηση των ασθενών, η οποία με τη σειρά της μπορεί να αυξήσει την προσήλωση στη θεραπεία τους, (Loghman-Adham, 2003; MacLaughlin *et al.*, 2005; Φράγκου *et al.* 2015).

Η γνώση των παραγόντων που επηρεάζουν την προσήλωση, οδήγησε επίσης στην ανάπτυξη της λεγόμενης μεθόδου AIDES για τη βελτίωση της προσήλωσης, (πίνακας 11). Η προσέγγιση αυτή βασίστηκε στα συμπεράσματα μετά-ανάλυσης 153 μελετών, σχετικά με παρεμβάσεις

βελτίωσης. Τα αποτελέσματα έδειξαν, ότι καμία στρατηγική δεν είχε σαφές πλεονέκτημα έναντι μιας άλλης και ότι οι συνδυασμένες παρεμβάσεις, γνωστικές, συμπεριφορικές και συναισθηματικές, ήταν πιο αποτελεσματικές από τις μεμονωμένες, (Aronson, 2007).

**Πίνακας 11:** Η μέθοδος AIDES, για την βελτίωση της προσήλωσης, (Aronson, 2007)

<b>Η ΜΕΘΟΔΟΣ AIDES ΓΙΑ ΤΗ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΠΡΟΣΗΛΩΣΗΣ</b>	
<b>A:</b> Assessment	Assess all medications
<b>I:</b> Individualization	Individualize the regimen
<b>D:</b> Documentation	Provide written communication
<b>E:</b> Education	Provide accurate and continuing education tailored to the needs of the individual
<b>S:</b> Supervision	Provide continuing supervision of the regimen

Η μέθοδος περιλαμβάνει κατ' αρχήν την αξιολόγηση της θεραπείας, αλλά και την εξατομίκευση του κάθε θεραπευτικού σχήματος για κάθε ασθενή ξεχωριστά. Η γραπτή επικοινωνία και καταγραφή, στη συνέχεια και η παροχή ακριβούς και συνεχούς εκπαίδευσης και ενημέρωσης, που να είναι προσαρμοσμένη στις ανάγκες του ασθενή, είναι βασικές συνιστώσες της μεθόδου. Τέλος η συνεχή παρακολούθηση και επίβλεψη της εφαρμογής από τον ασθενή του θεραπευτικού σχήματος που ακολουθεί, συμβάλλει στην ανατροφοδότηση και στην έγκαιρη παρέμβαση για τη βελτίωση της προσήλωσης.

Η υιοθέτηση των Προγραμμάτων Υποστήριξης Ασθενών (Patient Support Program – PSP), που έχουν αναπτυχθεί στην Ευρώπη και την Αμερική τα τελευταία χρόνια, προσφέρει μια σειρά από υποστηρικτικές υπηρεσίες, προκειμένου να ενισχυθεί η προσήλωση των ασθενών με χρόνιες παθήσεις. Είναι προγράμματα υποστήριξης της αυτοδιαχείρισης, που περιλαμβάνουν οδηγίες σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή, εκπαίδευση και υπενθυμίσεις σε πραγματικό χρόνο, για να υποστηρίξουν τους ασθενείς και να τους βοηθήσουν στη βελτίωση της προσήλωσης στη θεραπευτική αγωγή. Μελέτες και ανασκοπήσεις έχουν δείξει ότι τα προγράμματα PSP, έχουν θετική επίδραση σε κλινικά, ανθρωπιστικά και οικονομικά αποτελέσματα. Συγκεκριμένα αναφέρεται σημαντική βελτίωση της προσήλωσης κατά 35% στα ενέσιμα φάρμακα, 63% στα επιθέματα και 27% στην αγωγή από το στόμα. Επίσης σε μελέτη περίπου 2000 ασθενών με αυτό-άνοσα νοσήματα, αναφέρεται αύξηση της προσήλωσης στη θεραπεία κατά 29%

(Ζωγραφάκης, Κωνσταντινίδης, 2018; Brixner, 2019). Στόχος της νέας γενιάς προγραμμάτων PSP, είναι η ελαχιστοποίηση της σκόπιμης μη προσήλωσης, με τη χρήση της ψυχολογίας της υγείας για την αλλαγή της συμπεριφοράς, μέσα από την κατανόηση της στάσης και των πεποιθήσεων των ασθενών (Pharmaceutical Industry Associations, 2011).

## Προσήλωση στη φαρμακευτική αγωγή

Η μη προσήλωση στη φαρμακευτική αγωγή είναι ένα πολυσύνθετο πρόβλημα, ειδικά για τα ηλικιωμένα άτομα που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις. Η φαρμακευτική θεραπεία παίζει τον πρωτεύοντα ρόλο στην πρόληψη και θεραπεία της ασθένειας, τουλάχιστον στην δυτικού τύπου ιατρική και πολυάριθμες μελέτες έχουν δείξει την αποτελεσματικότητα της, στη βελτίωση της κλινικής εικόνας, στη μείωση της νοσηρότητας και της θνησιμότητας. Παρά τα ευρήματα αυτά, πολλοί άνθρωποι δεν συνειδητοποιούν πλήρως τα δυνητικά οφέλη της φαρμακευτικής αγωγής τους και αποτυγχάνουν να την ακολουθούν με το σωστό τρόπο (ASA; ASCP Foundation, 2012) .

Η μη προσήλωση στη λήψη της φαρμακευτικής αγωγής, είτε ακούσια, είτε εσκεμμένη, έχει ποικίλες όψεις και περιλαμβάνει είτε αποτυχία εκτέλεσης την αρχικής συνταγής, είτε πρόωρη διακοπή της φαρμακευτικής αγωγής, είτε παράλειψη μιας ή περισσότερων δόσεων, είτε λήψη μικρότερης ή μεγαλύτερης δόσης, είτε λήψη της δόσης σε λάθος χρόνο ή με λάθος συνδυασμό με τρόφιμα ή άλλα φάρμακα, είτε λήψη φαρμάκου που έχει συνταγογραφηθεί για κάποιον άλλο, είτε λήψη ληγμένων ή κατεστραμμένων σκευασμάτων, είτε μη σωστή χρήση συσκευών χορήγησης, είτε ακόμη ακατάλληλη συντήρηση και αποθήκευση των φαρμάκων (ASA; ASCP Foundation, 2012; Φράγκου *et al.* 2015).

Η προσήλωση στη φαρμακευτική αγωγή, εκφράζεται συχνά με το λόγο του αριθμού των χορηγούμενων δόσεων ενός φαρμάκου σε μια χρονική περίοδο (Medication Possession Ratio - MPR), ενώ σαν καλή προσήλωση θεωρείται ένα MPR μεγαλύτερο από 80% (Φράγκου *et al.*, 2015). Περιλαμβάνει τρεις συνιστώσες, την έναρξη της φαρμακευτικής αγωγής, όταν δηλαδή ο ασθενής λάβει την πρώτη δόση ενός συνταγογραφούμενου φαρμάκου, την εφαρμογή της, που ορίζεται σαν ο βαθμός στον οποίο η πραγματική δόση που λαμβάνει ο ασθενής αντιστοιχεί στη δοσολογία που έχει συνταγογραφήσει ο θεράπων ιατρός, και την διακοπή της, όπου ο ασθενής, για οποιοδήποτε λόγο, παραλείπει την επόμενη δόση και στη συνέχεια δε λαμβάνει άλλες δόσεις. Έτσι η μη προσήλωση συμβαίνει στην καθυστερημένη έναρξη ή στη μη έναρξη της

θεραπείας, στην όχι καλή εφαρμογή του δοσολογικού σχήματος και στην πρόωρη διακοπή της θεραπείας (Przemyslaw *et al.*, 2012).

Οι εκτιμήσεις για το μέγεθος του προβλήματος ποικίλουν, αλλά τα μεγέθη είναι εντυπωσιακά. Ορισμένες αξιόπιστες ερευνητικές αναθεωρήσεις έχουν δείξει ότι στις αναπτυγμένες χώρες, η προσήλωση των ασθενών που πάσχουν από χρόνιες νόσους, είναι κατά μέσο όρο 50%. Στις ηλικιακές ομάδες άνω των 60 ετών, το ποσοστό προσήλωσης ποικίλει από 41% έως 74%, ενώ παράλληλα πολλοί ασθενείς δηλώνουν πως δυσκολεύονται να ακολουθήσουν την προτεινόμενη φαρμακευτική αγωγή (Gold 2006). Τα ποσοστά είναι χαμηλότερα, όταν η νόσος είναι ασυμπτωματική ή όταν η θεραπεία έχει ανεπιθύμητες ενέργειες (Weycker *et al* 2007). Στις αναπτυσσόμενες χώρες τα ποσοστά προσήλωσης είναι ακόμη μικρότερα, δεδομένου της ανεπάρκειας των πόρων για την υγεία και της ανισότητας στην πρόσβαση για υγειονομική περίθαλψη. Επίσης υπολογίζεται ότι μόνο το ένα τρίτο ακολουθεί τις γενικές συστάσεις για αλλαγές του τρόπου ζωής (WHO, 2003; Haynes *et al.*, 2005; European Patients' Forum, 2015). Κάθε χρόνο εκατομμύρια άνθρωποι αρρωσταίνουν ή πεθαίνουν, επειδή δεν παίρνουν σωστά τα φάρμακά τους. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση (ΕΕ), συμβαίνουν κάθε χρόνο 194.500 θάνατοι, που οφείλονται στη μη προσήλωση, τόσο στη φαρμακευτική αγωγή όσο και σε άλλες όψεις της προτεινόμενης θεραπείας, και το εκτιμώμενο κόστος υπολογίζεται περίπου 1.25 δις (European Patients' Forum, 2015). Έχει δειχθεί ότι η αυτοαναφερόμενη μη προσήλωση στην αντιυπερτασική θεραπεία, σε 2.630 ασθενείς, από 11 διαφορετικές ευρωπαϊκές χώρες, είναι 42%, από τα οποία, 18% θεωρείται εκούσια και σκόπιμη μη προσήλωση (Przemyslaw *et al.*, 2012). Τα ποσοστά διαφοροποιούνται επίσης ανάλογα τη νόσο, σύμφωνα με εξειδικευμένες μελέτες που έχουν γίνει για κάθε χρόνια νόσο ξεχωριστά. Έτσι για το σακχαρώδη διαβήτη, αναφέρεται ότι μόνο το 28% των ασθενών επιτυγχάνουν γλυκαιμικό έλεγχο. Στην υπέρταση το ποσοστό των ασθενών που έχουν ιδανικό έλεγχο της αρτηριακής πίεσης είναι 25%, δηλ. μόνο το ένα τέταρτο των ασθενών ρυθμίζει την αρτηριακή του πίεση. Το ποσοστό αυτό διαφοροποιείται ανάλογα τη χώρα. Έτσι στη Μεγάλη Βρετανία αναφέρεται ποσοστό μόνο 7%, στη Βενεζουέλα 4.5%, ενώ στις ΗΠΑ 30%. Σαν πρώτη αιτία για τον ανεπιτυχή έλεγχο της ΑΠ, αναφέρεται η μη προσήλωση, σε ποσοστό > 66% των ασθενών. Όσον αφορά το άσθμα τα ποσοστά της προσήλωσης στη χρόνια λήψη θεραπείας, κυμαίνεται από 30-70% και στην προληπτική λήψη αγωγής, πριν τον παροξυσμό 28% (Ζωγραφάκης, Κωνσταντινίδης, 2018).

Παρόμοια είναι τα ποσοστά προσήλωσης, 40-70% και στη θεραπεία της κατάθλιψης (WHO, 2003). Αναφέρεται επίσης, ότι το ποσοστό των ατόμων που ακολουθούσαν πιστά τις θεραπευτικές οδηγίες ήταν υψηλότερο μεταξύ εκείνων που είχαν χαμηλά επίπεδα κατάθλιψης (Αγγούρια et al., 2015).

Μια άλλη παράμετρος που αναφέρεται και εξετάζεται στις νεότερες μελέτες, και σχετίζεται σημαντικά με την προσήλωση, αφορά τις πεποιθήσεις των ασθενών σχετικά με την φαρμακευτική αγωγή. Θεωρείται μάλιστα, ότι αποτελεί ισχυρότερο προγνωστικό παράγοντα, από οποιοδήποτε άλλο κοινωνικό-δημογραφικό παράγοντα της προσήλωσης (Horne and Weinman, 1999). Για τη μέτρηση των προσωπικών πεποιθήσεων χρησιμοποιείται σταθμισμένο ερωτηματολόγιο το οποίο εξετάζει τέσσερις διαφορετικές αλλά σχετικές παραμέτρους:

- Τις πεποιθήσεις των ατόμων για την αναγκαιότητα της συνταγογραφούμενης φαρμακευτικής αγωγής τους, παράμετρος που συνδέεται θετικά με την προσήλωση.
- Τις ανησυχίες των ατόμων σχετικά με τις πιθανές αρνητικές συνέπειες από τη λήψη των φαρμάκων, όπως κίνδυνο εξάρτησης και τοξικότητα από τη μακροχρόνια χρήση τους. Η παράμετρος αυτή συνδέεται αρνητικά με την προσήλωση.
- Τις πεποιθήσεις των ατόμων γενικά, για το πόσο επιβλαβή είναι τα φάρμακα.
- Τις πεποιθήσεις των ατόμων σχετικά με την υπέρ-συνταγογράφηση, την υπερβολική χρήση των φαρμάκων και τη μεγάλη εμπιστοσύνη των γιατρών σε αυτά.

Συστηματική ανασκόπηση και μετά-ανάλυση 94 από 3777 μελετών, σχετικά με το θέμα, έδειξε ότι οι ασθενείς με υψηλή βαθμολογία στην παράμετρο για την αναγκαιότητα των φαρμάκων και μικρή βαθμολογία στην παράμετρο για τις ανησυχίες σχετικά με αυτά, είναι πιο πιθανόν να παίρνουν τα φάρμακά τους όπως τους έχουν συστηθεί. Η υψηλή προσήλωση συνδέεται θετικά, με ισχυρή πεποίθηση για την αναγκαιότητα της θεραπείας και μικρή ανησυχία για αυτήν. Στο 17% του συνολικού δείγματος της μελέτης, οι βαθμολογίες ανησυχίας υπερέβησαν τις βαθμολογίες αναγκαιότητας, και αυτοί οι ασθενείς ανέφεραν σημαντικά χαμηλότερα ποσοστά προσήλωσης. Επιπλέον οι υψηλότερες βαθμολογίες στις παραμέτρους των γενικών πεποιθήσεων για τα φάρμακα (υπερβολή χρήση και βλάβη ), αντιπροσωπεύουν μια γενικά αρνητική αντίληψη για τη φαρμακευτική αγωγή (Horne et al., 2013).

## Προσήλωση στη Θεραπεία της Περιτοναϊκής Κάθαρσης

Η ΠΚ απαιτεί από τον ασθενή ή το φροντιστή του, συνεχή δέσμευση, υψηλού βαθμού προσήλωση, με αυξημένη προσοχή στην υγιεινή, έτσι ώστε να αποφευχθεί η εμφάνιση λοιμώξεων. Επίσης απαιτεί ποιοτική εφαρμογή όλης της διαδικασίας της μεθόδου, αλλαγές στο τρόπο ζωής του ίδιου και της οικογένειάς του, τήρηση της φαρμακευτικής και διαιτητικής του αγωγής (Griva *et al.*, 2014). Όλα τα παραπάνω γίνονται για να εξασφαλιστούν τα βέλτιστα κλινικά αποτελέσματα. Η μη προσήλωση σε όλες τις παραμέτρους της θεραπείας είναι ένας σοβαρός παράγοντας που επηρεάζει την τελική έκβαση της νόσου. Έτσι υπάρχει ανάγκη για διερεύνηση των επιπέδων προσήλωσης στις διάφορες παραμέτρους της ΠΚ θεραπείας, όπως επίσης και των παραγόντων που την επηρεάζουν (Griva *et al.*, 2014). Το να μάθεις να ζεις με την προσήλωση, αποτελεί ένα μακρύ και επίπονο ταξίδι για τον κάθε ασθενή το οποίο αλλάζει μέσα από την εμπειρία του στην ΠΚ (Lam, Lee and Shiu, 2014).

Γενικά η προσήλωση μεταξύ των ασθενών με χρόνιες παθήσεις στις ιατρικές συστάσεις είναι απογοητευτικά χαμηλή με τα εκτιμώμενα ποσοστά στο 25% (DiMatteo, 2004). Τα στοιχεία στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς, δείχνουν ότι υπάρχει παρόμοιο πρόβλημα, με τη μη προσήλωση να κυμαίνεται στο 22-74% των ασθενών, ανάλογα με τον ορισμό του προβλήματος και το είδος της θεραπείας. Μια ανασκόπηση έχει καταγράψει περισσότερο από 74% των ασθενών σε ΑΚ, να μη ακολουθούν τους περιορισμούς στα υγρά, 81% τους διαιτητικούς περιορισμούς και 73% τη μη προσήλωση στη φαρμακευτική αγωγή (Denhaerynck *et al.*, 2007). Αντίθετα αποτελέσματα έδωσε η μελέτη 55 αιμοκαθαιρόμενων ασθενών, όπου τα αυτό-αναφερόμενα ποσοστά προσήλωσης ήταν αρκετά ψηλά, 76,36% στους διατροφικούς περιορισμούς, 87,27% στην λήψη της φαρμακευτικής αγωγής και 90,91% στο πρόγραμμα των συνεδριών (Παναγιωτοπούλου *et al.*, 2017).

Η ΠΚ δεν είναι λιγότερο πολύπλοκη και χρονοβόρα από την ΑΚ. Οι ασθενείς υποχρεούνται να ακολουθήσουν ένα απαιτητικό πρόγραμμα κάθαρσης που περιλαμβάνει τακτικές χειροκίνητες αλλαγές τουλάχιστον τρεις φορές την ημέρα, στην περίπτωση της ΣΦΠΚ, ή ένα μακρύ ολονύκτιο πρόγραμμα, στην περίπτωση της ΑΠΚ. Από τις μέχρι σήμερα υπάρχουσες συστηματικές ανασκοπήσεις, δεν έχει προκύψει σημαντική διαφορά στην προσήλωση ανάμεσα στην ΑΚ και την ΠΚ.



Τα αποτελέσματα ερευνών τις τελευταίες δεκαετίες καταγράφουν ότι η μη προσήλωση αποτελεί μια σοβαρή ανησυχία και για την ΠΚ. Μια πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση 25 μελετών έδειξε ότι τα ποσοστά μη προσήλωσης, ποικίλουν μεταξύ των μελετών. Τα συνολικά ποσοστά κυμαίνονται από 2.6% έως 85%, με τις περισσότερες μελέτες να αναφέρουν ποσοστά μη προσήλωσης πάνω από 30%. Η μη προσήλωση στη διαδικασία της ΠΚ κυμαίνεται 2,6-53%, στη φαρμακευτική αγωγή 3,9-85% και στις διαιτητικές οδηγίες 14,4-67% (Griva *et al.*, 2014).

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερευνών που περιλαμβάνονται στην ανασκόπηση (80%), εστιάζει στην αξιολόγηση της προσήλωσης στην διαδικασία της ΠΚ και λιγότερο στην προσήλωση στη φαρμακευτική αγωγή και τη δίαιτα (Griva *et al.*, 2014). Μόνο τρεις μελέτες εξετάζουν όλες τις παραμέτρους της θεραπείας - κάθαρση, φαρμακευτική αγωγή και δίαιτα (Chan *et al.*, 2010; Yu *et al.*, 2012; Lam *et al.*, 2014). Σχεδόν απύσχα θεωρείται η αξιολόγηση για την φυσική δραστηριότητα, παρά το γεγονός ότι συνιστάται ευρέως για τους ασθενείς σε κάθαρση και έχει βρεθεί ότι συμβάλλει στην καλή κλινική και ψυχολογική έκβαση (Griva *et al.*, 2014).

## Προσήλωση στη διαδικασία της ΠΚ

Η διερεύνηση και αξιολόγηση των επιπέδων προσήλωσης στη διαδικασία της ΠΚ, γίνεται χρησιμοποιώντας ποικίλους τρόπους και εργαλεία, τόσο σε κλινικό όσο και σε ερευνητικό επίπεδο. Εντούτοις είναι σπάνιες οι μελέτες, που να χρησιμοποιούν ένα συνδυασμό μεθόδων αξιολόγησης. Οι μέθοδοι που χρησιμοποιήθηκαν στις 25 ερευνητικές μελέτες της παραπάνω ανασκόπησης, ταξινομούνται σε τρεις κατηγορίες (Griva *et al.*, 2014):

- Σε υποκειμενικές (έμμεσες) μετρήσεις που βασίζονται σε αυτό-αναφορές ασθενών και περιλαμβάνουν συνεντεύξεις και σταθμισμένα ή όχι ερωτηματολόγια, σε αναφορές νοσηλευτών και γιατρών και σε νοσηλευτική εκτίμηση μετά από κατ' οίκον επίσκεψη και συμπλήρωση κάρτας βαθμολογίας.
- Σε αντικειμενικές άμεσες μετρήσεις, βασισμένες σε καταγραφές και ελέγχους αποθεμάτων διαλυμάτων και υλικών και αναφορές παράδοσης αυτών, σε ειδικά λογισμικά για την ΑΠΚ (Neri *et al.*, 2002; Rivetti *et al.*, 2002; Juergensen *et al.*, 2004; Chua and Warady, 2011), σε ηλεκτρονικά συστήματα παρακολούθησης, όπως συσκευές MEMS στην ΣΦΠΚ (Sevick *et al.*, 1999), και σε νοσηλευτική αξιολόγηση της σωστής

εκτέλεσης της διαδικασίας της ΠΚ, μετά από κατ' οίκον, άμεση παρατήρηση κατά την εκτέλεσή της (Russo *et al.*, 2006).

- Σε φυσικούς και βιοχημικούς δείκτες, που περιλαμβάνουν τιμές ηλεκτρολυτών, λευκωματίνης, ιχνοστοιχείων, σωματικού βάρους, επάρκειας κάθαρσης, επιπέδων κρεατινίνης ορού, εβδομαδιαία κάθαρση ουρίας, κρεατινίνης κ.α.

Η πιο συχνή μέθοδος μακράν, που χρησιμοποιήθηκε ήταν η αυτό-αναφορά, ενώ τα ειδικά μεθοδολογικά εργαλεία ποικίλουν μεταξύ των μελετών. Επτά από τις 25 μελέτες της ανασκόπησης χρησιμοποίησαν δύο ή περισσότερες μεθόδους, ενώ μια μελέτη συνδύασε τα διάφορα εργαλεία για την εκτίμηση των τιμών της προσήλωσης (Griva *et al.*, 2014).

Οι τιμές δε διέφεραν ιδιαίτερα ανάμεσα, στις δύο όψεις της θεραπείας, (ΣΦΠΚ, ΑΠΚ), αλλά επηρεάστηκαν κυρίως, από το τι καθόρισε σαν «μη προσήλωση», η κάθε μελέτη. Οι μετρήσεις ήταν συνήθως υψηλότερες όταν η μη προσήλωση ορίστηκε ως οποιαδήποτε απόκλιση από τη συνταγογραφούμενη ή συνιστώμενη διαδικασία και ήταν χαμηλότερες όταν εφαρμόστηκαν πιο συγκεκριμένα κριτήρια (π.χ. κλινικοί στόχοι για τις εργαστηριακές τιμές ή διάρκεια ή αριθμός κύκλων για την ΑΠΚ). Στις 20 από τις 25 μελέτες η μη προσήλωση ορίστηκε σαν χαμένες αλλαγές-συνεδρίες. Ορίστηκε επίσης σαν μείωση του χρόνου παραμονής του διαλύματος στη ΣΦΠΚ, συντόμευση συνεδριών θεραπείας, που αφορά την ΑΠΚ, χρήση μικρότερης από την καθορισμένη ποσότητα διαλύματος, που συνήθως επαληθεύτηκε από τα αρχεία παράδοσης, ή το ενσωματωμένο λογισμικό των μηχανημάτων ΑΠΚ (Griva *et al.*, 2014). Στην ερευνητική μελέτη με το μεγαλύτερο δείγμα 2001 ασθενών, η μη προσήλωση περιλάμβανε μια σειρά από διαφορετικές συμπεριφορές και ορίστηκε από την παρουσία τουλάχιστον τριών, από τα παρακάτω: μη προσέλευση-παρακολούθηση στη μονάδα ΠΚ, μη μεταφορά επαρκών δειγμάτων στα προκαθορισμένα ραντεβού, μη παραγγελία επαρκών υλικών, ή αποφυγή έγκαιρης παραλαβής τους (Hall *et al.*, 2004).

Τα κριτήρια και το εύρος των παρατηρήσεων ποίκιλλαν από μελέτη σε μελέτη. Για το 40% των μελετών (N=8/20), που διερευνούσαν την προσήλωση στη θεραπεία της ΠΚ, θεωρήθηκε ενδεικτική της μη προσήλωσης, η πραγματοποίηση λιγότερων από το 90% των αλλαγών σε μια χρονική περίοδο ενός έως έξι μηνών. Οι υπόλοιπες μελέτες είχαν ποικίλα κριτήρια. Τέσσερις μελέτες (20%, N=4/20), υιοθέτησαν πιο αυστηρά κριτήρια, δηλαδή οποιαδήποτε απόκλιση από

τις συνιστώμενες διαδικασίες, ή τουλάχιστον μία χαμένη κάθαρση κατά τη διάρκεια μίας, δύο, ή τεσσάρων εβδομάδων (Griva *et al.*, 2014). Εργαστηριακά βιοχημικά δεδομένα, όπως η τιμές κάθαρσης της κρεατινίνης, ή η επάρκεια κάθαρσης χρησιμοποιήθηκαν επίσης, κυρίως σε παλαιότερες μελέτες (Warren and Brandes, 1994; Amici *et al.*, 1996).

Εκτιμώντας την ανομοιογένεια των μεθόδων εκτίμησης της προσήλωσης στη θεραπεία της ΠΚ, οι τιμές που παρατηρήθηκαν, όπως είδαμε παραπάνω, παρουσίασαν μεγάλο εύρος, (2,6-53%). Τα ποσοστά μη προσήλωσης στις αλλαγές του διαλύματος ΠΚ, που βασίστηκαν σε αυτό-αναφορές των ασθενών έφτασαν το 39%, ενώ τα ποσοστά που βασίστηκαν σε άμεσες μετρήσεις, όπως καταγραφές και παραδόσεις υλικών, ή ηλεκτρονικές καταγραφές συνεδριών ΑΠΚ, έφτασαν το 53%. Συντόμηση του χρόνου θεραπείας παρατηρήθηκε σε ποσοστό 4-15%, ενώ ποσοστό 2-40% των ασθενών πραγματοποίησε λιγότερο από το 90% των προγραμματισμένων αλλαγών (Griva *et al.*, 2014). Οι άμεσες εργαστηριακές μετρήσεις έδειξαν ποσοστά μη προσήλωσης 22-26% (Warren *et al.*, 1994; Amici *et al.*, 1996). Πάνω από τις μισές μελέτες ανέφεραν ότι τα ποσοστά της μη προσήλωσης στις διαδικασίες της ΠΚ είναι υψηλότερες από 20%, εκτιμώντας ότι είναι πιο κοντά στα ανώτερα όρια και φτάνουν στο 25-30% των ασθενών (Griva *et al.*, 2014).

Είναι σημαντικό να σημειωθεί ξανά ότι η συστηματική ανασκόπηση των Griva *et al.*, κατέδειξε ότι δεν υπάρχει καμιά σαφής ομοφωνία σχετικά με το πως ορίζεται η μη προσήλωση στη διαδικασία της ΠΚ. Έτσι μπορεί να ερμηνευτεί, ο υψηλός βαθμός μεταβλητότητας των αναφερόμενων ποσοστών μη προσήλωσης.

Οι μελέτες των Bernardini *et al.*, υποστηρίζουν ότι οι άμεσες παρατηρήσεις και καταγραφές, που επιτυγχάνονται με τις κατ' οίκον επισκέψεις, είναι περισσότερο αξιόπιστες από τις εκτιμήσεις από τις αυτό-αναφορές των ασθενών. Μη προσήλωση διαπιστώθηκε στο 30% των ασθενών που συμμετείχαν στην μελέτη τους, και μάλιστα στο πρώτο εξάμηνο της ένταξης τους στην ΠΚ, οι οποίοι αποτελούν μια ομάδα υψηλού κινδύνου για εμφάνιση επιπλοκών. Οι ασθενείς αυτοί είχαν υψηλότερα ποσοστά θανάτου, μεταφοράς στην ΑΚ, εισαγωγών και ημερών νοσηλείας, σε σύγκριση με τους προσηλωμένους ασθενείς, όπως επίσης και η επάρκεια κάθαρσής τους (Kt/V), ήταν 18% χαμηλότερη. Οι ερευνήτριες καταλήγουν στο συμπέρασμα, ότι η ομάδα αυτών των ασθενών, χρειάζεται επανεκτίμηση και επανάληψη των κατ' οίκον

επισκέψεων, ενώ η συμμετοχή άλλου ατόμου στη θεραπεία, μπορεί να ανακουφίσει και να μειώσει την επιβάρυνση των ασθενών, που ίσως στην αρχή να μη μπορούν να αντιμετωπίσουν τη θεραπεία τους και να χρειαστούν τη βοήθεια του φροντιστή (Bernardini *et al.*, 2000).

Η πολυκεντρική, ποσοτική μελέτη παρατήρησης των Russo *et al.*, στην Ιταλία, είχε σκοπό την διερεύνηση και ανάλυση της προσήλωσης και της ανάγκης επανεκπαίδευσης των ασθενών σε ΠΚ και έδειξε αρκετά ενδιαφέροντα ευρήματα. Στην πρώτη φάση της μελέτης 353 ασθενείς από 11 κέντρα συμπλήρωσαν ένα ερωτηματολόγιο σχετικά με την ΠΚ, όπου αξιολογήθηκαν οι γνώσεις σχετικά με τη μέθοδο. Το 66% των ερωτήσεων απαντήθηκαν σωστά, με τους νεότερους ασθενείς, τις γυναίκες και αυτούς με την υψηλότερη εκπαίδευση να δίνουν συχνότερα, σωστές απαντήσεις. Στη δεύτερη φάση της έρευνας, 191 ασθενείς από εννέα κέντρα, δέχτηκαν μια προγραμματισμένη επίσκεψη από νοσηλεύτη, ο οποίος διερεύνησε τη συμπεριφορά προσήλωσης. Όσον αφορά την πρόληψη λοιμώξεων, παρατηρήθηκε ότι 23% των ασθενών δεν ήταν προσηλωμένοι στο πρωτόκολλο της διαδικασίας της περιτοναϊκής αλλαγής (χρήση μάσκας, πλύσιμο χεριών, προσοχή στην υγιεινή), με σημαντική συσχέτιση της προσήλωσης και της επίπτωσης της περιτονίτιδας, ενώ 11% των ασθενών δεν ήταν προσηλωμένοι στο πρωτόκολλο της διαδικασίας της περιποίησης του σημείου εξόδου του περιτοναϊκού καθετήρα. Συνδυάζοντας τις δύο αξιολογήσεις, η μελέτη έδειξε ότι περίπου το ένα τρίτο, (29%) των ασθενών, χρειάστηκε επανεκπαίδευση για ενίσχυση της προσήλωσης, των γνώσεων και της ικανότητας σωστής εκτέλεσης της ΠΚ (Russo *et al.*, 2006).

Μια άλλη παράμετρος που πρέπει να ληφθεί υπόψη και να αξιολογηθεί είναι η διάκριση της σκόπιμης από την ακούσια μη προσήλωση στη θεραπεία της ΠΚ. Στην περίπτωση της σκόπιμης, εκ προθέσεως μη προσήλωσης, οι ασθενείς επιλέγουν να μην ακολουθήσουν το θεραπευτικό τους σχήμα. Τέτοιες σκόπιμες συμπεριφορές συνδέονται κυρίως με κίνητρα και πεποιθήσεις σχετικά με τη θεραπεία. Από την άλλη η ακούσια μη προσήλωση, δεν εμπεριέχει σκοπιμότητα και συνδέεται γενικά με την δεξιότητα και την ικανότητα του ασθενή να εφαρμόσει τις οδηγίες και τη θεραπεία του. Η μελέτη των Yu *et al.*, σε 201 ασθενείς, στη Σιγκαπούρη, κατέγραψε γενικά, υψηλά ποσοστά μη προσήλωσης: 18% για την ΠΚ, 46% για τη φαρμακευτική αγωγή και 78% για τη δίαιτα. Στην θεραπεία της ΠΚ, η σκόπιμη μη προσήλωση ήταν πιο συχνή 28%, έναντι 19% της ακούσιας μη προσήλωσης. Σε αντίθεση, στη φαρμακευτική αγωγή τα ποσοστά ήταν 58% για τη σκόπιμη μη προσήλωση, έναντι 73% για την ακούσια. Όσον αφορά τη μη προσήλωση

στις διαιτητικές οδηγίες, δεν υπήρχε σημαντική διαφορά στις δύο κατηγορίες. Ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών ανέφεραν ότι έκαναν λάθη στη φαρμακευτική (52,2%) και διαιτητική αγωγή τους (67.2%), τόσο από απροσεξία ή επειδή το ξέχασαν, όσο και εκ πεποιθήσεως και μετά από σκέψη. Για τις συνεδρίες ΠΚ, 11% των ασθενών ανέφεραν συγχρόνως ακούσια και εκούσια μη προσήλωση. Επιπλέον 14% των ασθενών ανέφεραν συντόμευση της θεραπείας τους και 10% των ασθενών ανέφεραν ότι παρέλειψαν εντελώς συνεδρίες ΠΚ, τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες. Τέλος, σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε με το επίπεδο εκπαίδευσης, την ποιότητας ζωής, την αυτό-φροντίδα, την αυτό-αποτελεσματικότητα και την αντιληπτική αναγκαιότητα της φαρμακευτικής αγωγής σε σχέση με τις ανησυχίες γι' αυτήν (Yu *et al.*, 2016).

Τα τελευταία χρόνια υπάρχει σημαντική πρόοδος στην παρακολούθηση των ασθενών που υποβάλλονται σε ΑΠΚ. Σήμερα υπάρχουν διαθέσιμα ειδικά λογισμικά και εφαρμογές με πλατφόρμες απομακρυσμένης διαχείρισης ασθενών, για την παρακολούθηση και την τροποποίηση των παραμέτρων της θεραπείας, που προσφέρουν τη δυνατότητα πρώιμης αναγνώρισης, παρέμβασης και αντιμετώπισης προβλημάτων που αφορούν τη θεραπεία της ΠΚ (Drepper *et al.*, 2018) . Η χρήση των εφαρμογών αυτών δίνει επίσης τη δυνατότητα για άμεση αξιολόγηση και μέτρηση της προσήλωσης των ασθενών στη συνταγογραφούμενη θεραπεία της ΠΚ, ακόμη και εξ αποστάσεως και σε πραγματικό χρόνο. Ο νοσηλευτής ΠΚ, μπορεί να παρακολουθήσει όλες τις παραμέτρους της θεραπείας, όπως τον ολικό όγκο του χρησιμοποιούμενου διαλύματος, τον όγκο εισαγωγής, τον αριθμό και τη συχνότητα των κύκλων, τη διάρκεια της νυκτερινής και ημερήσιας θεραπείας (Rivetti *et al.*, 2002).

Αναδρομική μελέτη τριών μηνών, των καταγεγραμμένων, με τις παραπάνω εφαρμογές, θεραπειών ΠΚ, σε 19 ασθενείς σε ΑΠΚ, έδειξε ότι μόνο το 1,2% (N: 20/1673) των συνεδριών ΠΚ, δεν πραγματοποιήθηκε. Δεν παρατηρήθηκαν επίσης παρατυπίες σε σχέση με τους καθορισμένους θεραπευτικούς όγκους περιτοναϊκού διαλύματος και η διάρκεια θεραπείας, μειώθηκε κατά 1-2 ώρες μόνο στο 0,12% των συνεδριών. Τα μικρά ποσοστά έρχονται σε αντίθεση με αναφορές προηγούμενων μελετών, παρότι αυτή η μέθοδος αξιολόγησης της προσήλωσης παρουσιάζει μεγαλύτερη ευαισθησία (Neri *et al.*, 2002).

Οι μελέτες των Juergensen *et al.* (2004), ανέδειξαν διαφορετικά αποτελέσματα. Στους περισσότερους από τους μισούς ασθενείς καταγράφηκε προσήλωση σε λιγότερο από το 95%

των συνεδριών ΠΚ. Επίσης μελετήθηκε η επίδραση της εκπαίδευσης στη βελτίωση της προσήλωσής, σε 42 ασθενείς, οι οποίοι εκπαιδεύτηκαν σχετικά με τη σπουδαιότητα της προσήλωσης και ενημερώθηκαν για τη λειτουργία της συνεχούς καταγραφής της θεραπείας τους. Μετά την ολοκλήρωση του εκπαιδευτικού προγράμματος, τα ποσοστά προσήλωσης ήταν πολύ καλύτερα, 83% των ασθενών (N:35/42), κατέγραψαν ποσοστά προσήλωσης  $\geq$  95% και μόνο 10% των ασθενών (N:4/42), ποσοστά  $<$ 90% (Juergensen et al., 2004). Ομοίως, στη μελέτη περίπτωσης των Drepper et al., (2018) μέσω της πλατφόρμας απομακρυσμένης διαχείρισης, τεκμηριώθηκε η προσήλωση του ασθενή σε λιγότερο από το 90% της καθορισμένης θεραπείας, προειδοποιώντας τη θεραπευτική ομάδα για την αντιμετώπιση του σημαντικού αυτού θέματος, δεδομένης της συσχέτισής του με σημαντικά αρνητικά αποτελέσματα (Drepper et al., 2018).

## Προσήλωση στη φαρμακευτική αγωγή των ασθενών σε ΠΚ

Η φαρμακευτική αγωγή είναι μια επίσης σημαντική παράμετρος της θεραπείας της ΠΚ και η μη προσήλωση του ασθενή σε αυτήν, εγκυμονεί κινδύνους για την πρόγνωσή του. Οι ασθενείς με ΧΝΝ, σε εξωνεφρική κάθαρση ΑΚ, ή ΠΚ, χρειάζεται να ακολουθούν μια πολυσύνθετη φαρμακευτική αγωγή, τόσο την ειδική για τη νεφρική νόσο, όσο και την αγωγή για την αντιμετώπιση των προβλημάτων συν-νοσηρότητας, όπως η αντί-υπερτασική αγωγή. Στην ειδική αγωγή περιλαμβάνονται, η καθημερινή λήψη μεγάλου αριθμού δεσμευτικών του φωσφόρου σκευασμάτων, και η υποδόρια χορήγηση ερυθροποιητίνης. (Griva et al., 2014).

Το πρόβλημα του ελέγχου του φωσφόρου (P), είναι μια επίπονη εργασία για το θεράποντα και τον ασθενή (García-Llana et al., 2013). Αυξημένες τιμές του Ρ ορού, συνδέονται με διαταραχές μεταβολισμού του ασβεστίου, της PTH, της βιταμίνης D και χρόνια συσσώρευση ασβεστίου τόσο στα οστά, όσο και στα τοιχώματα των αγγείων. Η υπερφωσφαταιμία έχει συνδεθεί με αύξηση της νοσηρότητας και θνησιμότητας γενικά και ειδικότερα του καρδιαγγειακού κινδύνου. Δίκαια επομένως έχει χαρακτηριστεί σαν το «σιωπηλό δολοφόνο» της ΧΝΝ. Οι συστηνόμενες τιμές Ρ για τα στάδια 3-5 της ΧΝΝ είναι 2,7-4,6 mg/dl και για τους ασθενείς σε εξωνεφρική κάθαρση, 3,5-5,5 mg/dl, ενώ οι νεότερες κατευθυντήριες οδηγίες, συνιστούν τιμές όσο το δυνατόν πλησιέστερα στις φυσιολογικές, δηλαδή 2,5-4,5 mg/dl, για όλα τα στάδια της ΧΝΝ (National Kidney Foundation., 2003; Daugirdas et al., 2015). Η αντιμετώπιση περιλαμβάνει τη δίαιτα, την επαρκή κάθαρση και τα φωσφοροδεσμευτικά φάρμακα. Η χρήση των

φωσφοροδεσμευτικών δεν μπορεί να αποφευχθεί, για το λόγο ότι η υπερφωσφαταιμία παραμένει, ακόμη και όταν επιτυγχάνεται, με τη συμβολή του ασθενή και την υψηλή προσήλωσή του, η κατάλληλη δίαιτα και η επαρκής κάθαρση. Παράμετροι που επηρεάζουν την επιτυχία της θεραπείας με τα φάρμακα αυτά, είναι η επίδρασή τους στο γαστρεντερικό σωλήνα, η κατάλληλη δοσολογία, οι ανεπιθύμητες ενέργειες, η επίδρασή τους στα οστά, η αποτελεσματικότητά τους και η προσήλωση στη λήψη τους από τους ασθενείς (Σονικιάν, 2013). Η εφαρμογή της θεραπείας συνοδεύεται από μικρά ποσοστά προσήλωσης (García-Llana et al., 2013), κυρίως εξ αιτίας της μεγάλης δοσολογίας, της χορήγησής τους κατά τη διάρκεια των γευμάτων, όπως επίσης και των ανεπιθύμητων ενεργειών τους.

Παρά τη σπουδαιότητα του ελέγχου του φωσφόρου στους ασθενείς σε ΠΚ, μόνο τρεις από τις μελέτες της ανασκόπησης εστίασαν στην προσήλωση στη λήψη των δεσμευτικών του φωσφόρου φαρμάκων (Kutner et al., 2002; García-Llana et al., 2013; Hung et al., 2013). Οι περισσότερες αφορούσαν την προσήλωση στην φαρμακευτική αγωγή γενικά. Η μη προσήλωση περιελάμβανε μη παραμονή στην καθορισμένη θεραπεία, λανθασμένη λήψη και παράλειψη δόσεων. Επίσης για τον ορισμό της μη προσήλωσης τέθηκαν ανώτερα όρια στις τιμές του P στον ορό, ( $P > 5,5 \text{ mg/dl}$  ή  $P > 1,78 \text{ mmol/l}$ ). Γενικά στη φαρμακευτική θεραπεία, καταγράφηκαν ποσοστά μη προσήλωσης 3,9–85% (Griva et al., 2014). Η ακραία τιμή (85%) καταγράφηκε στην έρευνα, η οποία χρησιμοποίησε πολύ αυστηρά κριτήρια ορισμού, δηλαδή, έστω και μία αυτό-αναφορά μη προσήλωσης, στην κλίμακα Morisky-Green-Levine οκτώ σημείων, για τα αντί-υπερτασικά και τα δεσμευτικά του φωσφόρου φάρμακα (García-Llana, Remor and Selgas, 2013). Αν αφαιρεθεί αυτή η μελέτη, η μη προσήλωση που καταγράφεται στις υπόλοιπες κυμαίνεται από 3,9% έως 37,7%, για τις εκτιμήσεις από αυτό-αναφορές ασθενών, (Chan et al., 2009; Lam et al. 2010; Yu et al., 2012), ενώ η εκτίμηση με καταμέτρηση των φαρμακευτικών σκευασμάτων αναφέρει ποσοστό μη προσήλωσης 25% (Russo et al., 2006). Η εκτίμηση της μη προσήλωσης στη θεραπεία των δεσμευτικών του φωσφόρου φαρμάκων, με βάση τα επίπεδα του φωσφόρου στον ορό, φαίνεται να είναι 10-16% (Kutner et al., 2002; Yu et al., 2012). Πρέπει να αναφερθεί πως υψηλές τιμές φωσφόρου, ίσως οφείλονται σε άλλες αιτίες, όπως επιπλοκές σχετικές με τη νεφρική νόσο, όπως ο σοβαρός δευτεροπαθής υπερπαραθυρεοειδισμός (Kutner et al., 2002).

Η χρήση της ερυθροποιητίνης είναι βασική συνιστώσα της θεραπείας στην πλειοψηφία των ασθενών με ΧΝΝ και συμβάλει στην αντιμετώπιση της χρόνιας αναιμίας, στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και στην καλή πρόγνωση (Nicoletta *et al.*, 2000). Μπορεί να χορηγηθεί με ενδοφλέβια, ενδοπεριτοναϊκή, ή υποδόρια οδό, ενώ παρουσιάζει ανώτερη φαρμακοκινητική και φαρμακοδυναμική δράση όταν χορηγείται υποδόρια. Οι ασθενείς σε ΠΚ, διαχειρίζονται μόνοι τους ή με τη βοήθεια φροντιστή αυτήν τη θεραπεία, αφού εκπαιδευτούν στην τεχνική της υποδόριας έγχυσης, με αυξημένη όμως πιθανότητα μη προσήλωσης. Στις δύο ερευνητικές εργασίες που έχουν ασχοληθεί με το θέμα αναλυτικά, αναφέρονται ποσοστά μη προσήλωσης στη λήψη ερυθροποιητίνης 35% και 55% αντίστοιχα (Nicoletta *et al.*, 2000; Wazny *et al.*, 2002). Στη αναδρομική μελέτη των Nicoletta *et al.*, σε 55 ασθενείς, αξιολογήθηκαν οι ανανεώσεις των συνταγών ερυθροποιητίνης, ο αιματοκρίτης και το πρόσωπο που πραγματοποιούσε την υποδόρια χορήγηση του φαρμάκου. Για τον ορισμό της προσήλωσης, θεωρήθηκε ανεκτό ποσοστό χορηγούμενων δόσεων, μεγαλύτερο από 90% και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι 30 από τους 55 ασθενείς (55%) δεν ήταν προσηλωμένοι στη θεραπεία. Επίσης μεγαλύτερη προσήλωση παρατηρήθηκε στους μεγαλύτερους σε ηλικία ασθενείς, με μεγαλύτερη συν-νοσηρότητα, με υψηλότερο αιματοκρίτη και σε αυτούς που δεν έκαναν μόνοι τους την υποδόρια ένεση ερυθροποιητίνης, παράγοντας που θεωρήθηκε ο μόνος σημαντικός που επηρεάζει το αποτέλεσμα (Nicoletta *et al.*, 2000). Στη μελέτη των Wazny *et al.*, με τον ίδιο αριθμό ασθενών και παρόμοια κριτήρια ορισμού της προσήλωσης, καταγράφηκε ποσοστό μη προσήλωσης 35%. Η ηλικία, η εκπαίδευση και η χαμηλή προσήλωση στη θεραπεία της ΠΚ (χαμένες συνεδρίες), ήταν ισχυροί προγνωστικοί παράγοντες μη προσήλωσης. Οι μη προσηλωμένοι ασθενείς ανέφεραν σαν αιτίες της απόκλισης από τη θεραπεία, ότι ξέχασαν τα κάνουν τη καθορισμένη δόση, σε ποσοστό 64%, ότι ήταν επώδυνη και μη ευχάριστη διαδικασία, ότι πίστευαν ότι η θεραπεία δεν τους βοηθάει και ότι ήταν δύσκολο να την προμηθευτούν (Wazny *et al.*, 2002).

Η προσήλωση στη φαρμακευτική αγωγή γενικά, επηρεάζεται επίσης από τις πεποιθήσεις των ασθενών σχετικά με τα φάρμακα. Συστηματική ανασκόπηση 94 μελετών, σχετικά με το θέμα, έδειξε ότι οι ασθενείς που έχουν ισχυρές πεποιθήσεις για την αναγκαιότητα των φαρμάκων και την αποτελεσματικότητά τους, και ανησυχούν λιγότερο για τις πιθανές αρνητικές συνέπειες, από τη λήψη τους, παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά προσήλωσης στη φαρμακευτική θεραπεία και παίρνουν τα φάρμακά τους όπως τους έχουν συστηθεί. Στο 17% του συνολικού



δείγματος της ανασκόπησης, οι βαθμολογίες για την ανησυχία υπερέβησαν τις βαθμολογίες για την αναγκαιότητα και αυτοί οι ασθενείς ανέφεραν σημαντικά χαμηλότερα ποσοστά προσήλωσης (Horne et al., 2013). Ο παράγοντας των πεποιθήσεων για τα φάρμακα αποτελεί ένα πολλά υποσχόμενο στόχο για το σχεδιασμό παρεμβάσεων που αποσκοπούν στην βελτίωση της προσήλωσης (Yu et al., 2016).

## Προσήλωση στη διαιτητική αγωγή/ισορροπία υγρών των ασθενών σε ΠΚ

Η διαιτητική - διατροφική θεραπεία στους ασθενείς με ΧΝΝ, περιλαμβάνει τη ρύθμιση της πρόσληψης πρωτεϊνών, την επαρκή πρόσληψη θερμίδων, τον έλεγχο της πρόσληψης νατρίου και καλίου και τη μείωση της πρόσληψης φωσφόρου (Cupisti et al., 2018). Η διατροφική πρόσληψη θρεπτικών συστατικών θεωρείται ότι παίζει κυρίαρχο ρόλο στη διατήρηση σταθερής διατροφικής κατάστασης στους ασθενείς σε ΠΚ, ενώ η ανεπαρκής διατροφική πρόσληψη θα οδηγήσει σε κακή πρωτεϊνική – ενεργειακή θρέψη, με κακή πρόγνωση. Αντίθετα η υπερβολική πρόσληψη πρωτεΐνης, οδηγεί σε μεταβολική οξέωση, υπερφωσφαταιμία και συσώρευση ουραιμικών τοξινών και απαιτεί επιπλέον κάθαρση. Η συνιστώμενη ημερήσια πρόσληψη λευκώματος για τους ασθενείς σε ΠΚ σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες του K/DOQI του 2003, είναι >1.2-1,5g/kg/day (Daugirdas et al., 2015). Είναι επομένως σημαντικό, οι ασθενείς να ακολουθούν το διαιτολόγιο που τους συστήνεται, με βάση τις διατροφικές τους απαιτήσεις και την επάρκεια κάθαρσης. Η μη προσήλωση στις διαιτητικές οδηγίες, είναι ιδιαίτερα αυξημένη στους ασθενείς σε ΠΚ και συνδέεται με σοβαρές επιπλοκές. Πιθανόν να οφείλεται στην ελλιπή κατανόηση και εκπαίδευση των ασθενών, στις διαιτητικές οδηγίες, εξ αιτίας της πολυπλοκότητας της περιεκτικότητας ουσιών, των τροφών (Chen, Lu and Wang, 2006). Από την εξέταση των βιοχημικών δεικτών, στη μελέτη των Yu et al., φάνηκε ότι 17% των ασθενών δεν πέτυχαν τον κλινικό στόχο για το κάλιο (ενδεικτικό της μη προσήλωσης στη δίαιτα) και 34% για το φώσφορο (μη προσήλωση στη δίαιτα και στη λήψη φωσφοροδεσμευτικών φαρμάκων). Επίσης 86% των ασθενών δεν πέτυχαν τα επιθυμητά επίπεδα αλμπουμίνης, που σημαίνει ότι οι περισσότεροι δεν τρέφονταν σωστά (Yu et al., 2016).

Στη προοπτική μελέτη 70 ασθενών, των Chen et al., βρέθηκε ότι το 67% των ασθενών συνολικά, είχαν υπερβολική πρόσληψη πρωτεϊνικής διατροφής. Η μελέτη εστίασε στην επίδραση των εξατομικευμένων μενού, στην προσήλωση των ασθενών στην δίαιτα, μέσω της βελτίωσης της

κατανόησης των οδηγιών που τους δίνονταν. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η ομάδα των ασθενών, που έλαβαν εξατομικευμένο διαιτολόγιο, με βάση τις προτιμήσεις τους και εκπαιδεύτηκαν στην ανταλλαγή ισοδύναμων τροφών, πέτυχαν το στόχο της πρωτεϊνικής πρόσληψης, σε ποσοστό 57,1%. Αντίθετα στην ομάδα ελέγχου, η οποία έλαβε την καθιερωμένη παρέμβαση, το ποσοστό επιτυχίας του στόχου ήταν 22,9%. Οι ερευνήτριες σημειώνουν ότι ακόμη και με την παραπάνω προσέγγιση, ένας σημαντικός αριθμός ασθενών δεν πετυχαίνει τα συνιστώμενα επίπεδα πρωτεϊνικής πρόσληψης και συμπεραίνει ότι πρέπει να αναπτυχθούν ακόμη καλύτεροι μέθοδοι εκπαίδευσης των ασθενών (Chen, Lu and Wang, 2006).

Η υπερογκαιμία είναι επίσης, ένα συνηθισμένο πρόβλημα για τους ασθενείς της ΠΚ, ιδιαίτερα όταν η υπολειπόμενη νεφρική λειτουργία είναι μειωμένη ή έχει χαθεί εντελώς. Εκδηλώνεται με υπέρταση, περιφερικό ή γενικευμένο οίδημα και πνευμονικό οίδημα. Σχετίζεται με υπερτροφία της αριστερής κοιλίας, καρδιαγγειακή νόσο και μεγάλη θνησιμότητα. Ιδιαίτερο κίνδυνο διατρέχουν οι ασθενείς με διαβητική νεφροπάθεια. Αποτελεί επίσης σημαντική αιτία αποτυχία της μεθόδου, ιδιαίτερα σε μακροχρόνιους ασθενείς ΠΚ. Για τους λόγους αυτούς, απαιτείται αφ' ενός, συχνή κλινική εκτίμηση του ασθενή και αφ' ετέρου προσήλωση στους διαιτητικούς περιορισμούς και την πρόσληψη των υγρών. Ο πιο κατάλληλος τρόπος ελέγχου της ισορροπίας των υγρών θεωρείται ο περιορισμός της πρόσληψης νατρίου (Na) και υγρών. Η μη προσήλωση στους περιορισμούς αυτούς, συνεπάγεται θετικό ισοζύγιο και υπερογκαιμικούς ασθενείς. Είναι συνηθισμένο, όταν συμβεί αυτό, να αυξάνεται η χρήση υπέρτονων διαλυμάτων γλυκόζης, προκειμένου να αυξηθεί το υπέρ-διήθημα και να αφαιρεθούν τα περίσσια υγρά. Όμως η χρήση υπέρτονων διαλυμάτων επιδρά αρνητικά στη λειτουργία της περιτοναϊκής μεμβράνης και γι' αυτό το λόγο πρέπει, όσο το δυνατόν, να αποφεύγεται. Η αύξηση της προσήλωσης στον περιορισμό της πρόσληψης Na, αποτελεί επομένως τον καλύτερο τρόπο διατήρησης του ισοζυγίου υγρών και της αρτηριακής πίεσης (Quan *et al.*, 2006; Daugirdas *et al.*, 2015; Law *et al.*, 2019).

Λίγες μελέτες, μέχρι σήμερα, έχουν αναφερθεί στην προσήλωση στις διαιτητικές οδηγίες, στους περιτοναϊκούς ασθενείς. Στην βιβλιογραφική ανασκόπηση των Griva *et al.*, μόνο το 5% (N=5/25), των ερευνών εστίασαν στο θέμα. Παρατηρήθηκε ότι η μη προσήλωση παρουσιάζει μεγάλη διακύμανση μεταξύ των μελετών και κυμαίνεται από 14,4% έως 67% των ασθενών (Griva *et al.*, 2014). Από αυτές τις πέντε, δύο παρουσίασαν ποσοστά αυτό-αναφερόμενης μη

προσήλωσης στη λήψη υγρών 33,8-55,9% και στις διαιτητικές οδηγίες 14,4-62% (Quan *et al.*, 2006; Chan *et al.*, 2009; Lam *et al.*, 2010). Ακούσιες και σκόπιμες διατροφικές συμπεριφορές μη προσήλωσης, ήταν εξίσου συχνές στο 26%. Η εκτίμηση της προσήλωσης στη διατροφή, με βάση τους βιοχημικούς δείκτες έδωσαν διαφορετικά αποτελέσματα. Η μη προσήλωση, με βάση τα επίπεδα καλίου του ορού, μετρήθηκε στο 16% (Yu *et al.*, 2012).

Το πρόβλημα της προσήλωσης του ασθενή στο διαιτητικό - διατροφικό σχήμα μπορεί να αντιμετωπιστεί από μια διεπιστημονική προσέγγιση με σκοπό την ενίσχυση της πληροφόρησης, της εκπαίδευσης, του εξατομικευμένου διαιτολογίου και της σωστής παρακολούθησης.

### Παράγοντες που συνδέονται με την μη προσήλωση των ασθενών σε ΠΚ

Πολλοί και ποικίλοι είναι οι παράγοντες που σχετίζονται και επηρεάζουν την προσήλωση των ασθενών στην ΠΚ. Οι περισσότερες μελέτες επικεντρώνονται κυρίως σε κοινωνικό-δημογραφικές παραμέτρους, όπως η ηλικία, η επαγγελματική κατάσταση, το φύλο, η φυλή, το εισόδημα, το κάπνισμα, η συμμετοχή φροντιστή στη θεραπεία και η σχέση με τους επαγγελματίες υγείας. Ακολουθούν ιατρικοί παράγοντες που σχετίζονται με τη θεραπεία, όπως η διάρκεια της θεραπείας, και η συν-νοσηρότητα. Οι ψυχοκοινωνικές μεταβλητές, όπως η αυτό-αποτελεσματικότητα, η επιβάρυνση από τη νόσο και τη θεραπεία, η ποιότητα ζωής και η ικανοποίηση από τη θεραπεία, εξετάζονται πολύ λιγότερο. Πολύ λίγες είναι επίσης οι ερευνητικές μελέτες που χρησιμοποιούν αυστηρές μεθόδους στατιστικής ανάλυσης πολλαπλών μεταβλητών. Επομένως, για την ερμηνεία των παραγόντων, πρέπει να ληφθεί υπόψη η έλλειψη επαρκούς στατιστικής ισχύος, λόγω της μη βέλτιστης ποιότητας των αναλύσεων, αλλά και λόγω του μικρού μεγέθους των δειγμάτων (Griva *et al.*, 2014).

Σύμφωνα με την ανασκόπηση των Griva *et al.*, παρόλο που εντοπίστηκαν αρκετοί παράγοντες μη προσήλωσης, δεν υπάρχει συμφωνία μεταξύ των μελετών, ώστε να μπορεί να αναγνωριστεί μια ομάδα υψηλού κινδύνου, ή ομάδα καθοριστικών παραγόντων, που να προδιαθέτει σε ελλιπή προσήλωση στη θεραπεία της ΠΚ. Από τους παράγοντες που εξετάστηκαν, πέντε έχουν βρεθεί να έχουν θετική συσχέτιση με τη μη προσήλωση: η νεότερη ηλικία, οι άνδρες, οι εργαζόμενοι, η μεγάλη διάρκεια στη θεραπεία της ΠΚ και η μη λευκή φυλή. Η σχέση μεταξύ της εκπαίδευσης και των επιπέδων μη προσήλωσης δεν έδωσε ξεκάθαρα αποτελέσματα. Η ικανότητα αυτοδιαχείρισης και αυτό-φροντίδας, όπως και η βοήθεια από φροντιστή, είναι

δυνατόν να μετριάσει τον παράγοντα της ηλικίας. Οι ηλικιωμένοι ασθενείς που δέχονται βοήθεια από φροντιστή, είναι λιγότερο πιθανόν να χάσουν μια συνεδρία ΠΚ, ή μια φαρμακευτική δόση, από εκείνους που διαχειρίζονται μόνοι τους τη θεραπεία τους (Griva *et al.*, 2014).

Ελλιπής τεκμηρίωση υπάρχει επίσης όσον αφορά τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, εξαιτίας των λίγων σχετικών με το θέμα, μελετών (Griva *et al.*, 2014). Παρόλα αυτά, οι μεμονωμένες έστω μελέτες, υποδηλώνουν ότι η μη προσήλωση συνδέεται με χαμηλή αυτό-αποτελεσματικότητα (Yu *et al.*, 2012), υψηλή κατάθλιψη και χαμηλή ποιότητα ζωής (Kutner *et al.*, 2002), ή μικρή ικανοποίηση από τη θεραπεία (Hollis *et al.*, 2006). Είναι πολύ πιθανό η εκούσια μη προσήλωση να είναι μια μορφή αυτοκαταστροφικής συμπεριφοράς που επιλέγουν οι ασθενείς με κατάθλιψη, αλλά απαιτείται περαιτέρω έρευνα για να διερευνηθεί αυτή η σχέση (Yu *et al.*, 2012). Η υπαρκτή δυσκολία του ασθενή να παραμείνει επαγγελματικά ενεργός, να συνεχίσει να συμμετέχει ικανοποιητικά στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή, αλλά και το δύσκολο και σύνθετο θεραπευτικό σχήμα που πρέπει να ακολουθήσει, επηρεάζουν αρνητικά την προσήλωσή (Leni *et al.*, 2013). Η συμμετοχή φροντιστή στη θεραπεία, θεωρείται επίσης ότι σχετίζεται θετικά με την προσήλωση (Blake *et al.*, 2000; Yu *et al.*, 2012).

Από την άλλη δεν τεκμηριώνεται η σχέση ανάμεσα στην προσήλωση και το είδος της θεραπείας της ΠΚ, καθώς οι περισσότερες μελέτες παρουσίασαν συνολικά αποτελέσματα για τις δύο μεθόδους ΠΚ. Από τις λίγες μελέτες, που αναφέρουν ξεχωριστά αποτελέσματα, η μη προσήλωση στην ΣΦΠΚ κυμαίνεται από 10% έως 47%, σε σύγκριση με το 5% έως 20% της ΑΠΚ. Παρά την έλλειψη συστηματικής σύγκρισης των δύο μεθόδων, είναι εμφανής μια τάση ψηλότερων ποσοστών μη προσήλωσης στην ΣΦΠΚ, σε σύγκριση με την ΑΠΚ (Griva *et al.*, 2014).

Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι το πρώτο βήμα για τη βελτίωση της προσήλωσης στην ΠΚ, είναι να μπορέσουμε να την ορίσουμε με ακρίβεια, να την αξιολογήσουμε και να την αναγνωρίσουμε σωστά. Η επίτευξη ενός ομόφωνου αποδεκτού από όλους, ορισμού της και η ανάπτυξη αξιόπιστων μεθόδων εκτίμησής της, ώστε να καθοριστεί ακριβώς η πραγματική έκταση του προβλήματος, θα βοηθήσουν στην πρόληψη, υποστήριξη και παρέμβαση, που μπορούν να προάγουν τη φροντίδα και να προσφέρουν καλύτερα αποτελέσματα στην έκβαση των ασθενών της ΠΚ. Αν και δεν έχουμε ακόμη διαθέσιμες μεθόδους σε χρήση ρουτίνας, οι

επαγγελματίες υγείας της νεφρολογικής κοινότητας, θα πρέπει να ρωτούν συχνά τους ασθενείς τους, σχετικά με τον τρόπο που διαχειρίζονται τη θεραπεία τους, ούτως ώστε να εντοπίζονται έγκαιρα οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν και να παρέχεται η κατάλληλη υποστήριξη.

Απαιτούνται επομένως επιπλέον ποιοτικές, επαρκείς και ισχυρές μελέτες, για να διερευνήσουν την προσήλωση από όλες τις όψεις της θεραπείας, ιδιαίτερα όσον αφορά τη διατροφή, τη φαρμακευτική αγωγή, τις συστάσεις για αλλαγή στον τρόπο ζωής και άλλες συμπεριφορές αυτό-φροντίδας, που είναι κρίσιμες για την επιτυχία της ΠΚ. (Griva *et al.*, 2014). '

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

### Εννοιολογικός προσδιορισμός

Με τον όρο φροντιστής, ή καλύτερα άτυπος φροντιστής (*informal caregiver*), εννοούμε το μη ειδικευμένο άτομο που έχει την ευθύνη και παρέχει φροντίδα σε κάποιο άλλο άτομο, το οποίο για διάφορους λόγους, δεν είναι σε θέση να φροντίσει τον εαυτό του. Συνήθως η φροντίδα αφορά κάποιο μέλος της οικογένειας που νοσεί από κάποια χρόνια νόσο ή αναπηρία ή είναι μεγάλης ηλικίας (Ramirez et al., 1998). Συνηθισμένη είναι επίσης η εμπλοκή περισσότερων μελών της οικογένειας και ο καταμερισμός της φροντίδας του ασθενή. Σε ορισμένες περιπτώσεις ο φροντιστής δεν ανήκει στο στενό οικογενειακό περιβάλλον, αλλά είναι τρίτο άτομο που προσφέρει φροντίδα έναντι αμοιβής.

Το ζήτημα της άτυπης φροντίδας έχει εξεταστεί με πλήθος μελετών στη διεθνή βιβλιογραφία. Σε μια μεγάλη μελέτη στις ΗΠΑ, αναφέρεται ότι το 2013 υπήρχαν περίπου 40 εκατομμύρια οικογενειακοί φροντιστές και η οικονομική αξία της άμισθης υπηρεσίας τους, ανερχόταν κατά προσέγγιση, στα 470 δισεκατομμύρια δολάρια. 57% των φροντιστών εκτελούσε νοσηλευτικές και ιατρικές πράξεις, ενώ ο μέσος όρος της φροντίδας ήταν τα 4 έτη και το ¼ των φροντιστών παρείχε υπηρεσίες για περισσότερο από 5 έτη. Το 40% των φροντιστών ανέφεραν υψηλή επιβάρυνση από την φροντίδα, ενώ το 22% θεωρούσε ότι η φροντίδα είχε αρνητικές συνέπειες στην υγεία τους. Στην πλειοψηφία τους (84%), δήλωσαν ότι είχαν ανάγκη από περισσότερη ενημέρωση και βοήθεια από τις κοινωνικές υπηρεσίες, αλλά και βοήθεια σε θέματα φροντίδας και αντιμετώπισης του άγχους (Reinhard et al., 2015). Παρόμοια αποτελέσματα αναφέρονται σε μελέτες στη Γερμανία, όπου το 80-90% της βοήθειας και φροντίδας των χρόνιων ασθενών, παρέχεται από τους οικογενειακούς φροντιστές, στην πλειοψηφία τους (83%) γυναίκες, σύζυγοι, ή κόρες (Kalokerinou-Anagnostopoulou, 2007).

Η επιβάρυνση σαν όρος μπορεί να αποδοθεί με διάφορες έννοιες, όπως το στρες, η ποιότητα ζωής και τα προβλήματα που προκαλεί η φροντίδα. Είναι μια από τις κύριες μεταβλητές στην έρευνα για την φροντίδα, σαν προβλεπτικός παράγοντας και σαν αποτέλεσμα της (Παπασταύρου, 2005). Οι Grad & Sainsbury την όρισαν σαν «τα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας στην οικογένεια» (Grad and Sainsbury, 1966). Οι Hoening και Hamilton ανέλυσαν την

έννοια περισσότερο και πρότειναν τη διάκριση της σε αντικειμενική και υποκειμενική επιβάρυνση. Η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται σε συγκεκριμένα προβλήματα που δημιουργούνται λόγω της κατάστασης του ασθενούς και επηρεάζουν τις οικογενειακές σχέσεις και τους ρόλους των μελών της, την υγεία τους, τις δραστηριότητες και την καθημερινότητά τους, όπως επίσης και οικονομικά θέματα. Η υποκειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στις υποκειμενικές εμπειρίες και την ψυχο-συναισθηματική κατάσταση του φροντιστή λόγω της συμμετοχής του στην φροντίδα του ασθενούς (Hoening, J., 1966)

Τη δεκαετία του 1980, οι Zarit et al. προχώρησαν περισσότερο στην ανάλυση των δύο διαστάσεων της έννοιας της επιβάρυνσης και αναφέρουν πως η επιβάρυνση μπορεί να οριστεί σαν «την έκταση, στην οποία οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τη φυσική τους υγεία, την κοινωνική ζωή και την οικονομική υπόσταση ως αποτέλεσμα της φροντίδας του συγγενικού τους ατόμου». Θεωρούν ότι αποτελεί μια υποκειμενική αντίληψη του κάθε φροντιστή και δεν είναι δεδομένο ότι θα εμφανιστεί σαν αρνητικό επακόλουθο της φροντίδας (Zarit et al., 1980). Με παρόμοιο τρόπο, άλλοι συγγραφείς διακρίνουν την «προσωπική επιβάρυνση», δηλαδή τις συνέπειες στην προσωπική ζωή και τις δραστηριότητες του φροντιστή εξ αιτίας της φροντίδας και τη «διαπροσωπική επιβάρυνση», δηλαδή τα προβλήματα στις σχέσεις ανάμεσα στον φροντιστή και στον ασθενή (Miller, 1991).

Το θέμα της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών έχει γίνει αντικείμενο πολλών ερευνών τις τελευταίες δεκαετίες και υπάρχει πλήθος μελετών για την επίδραση και τις επιπτώσεις της στην σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών, τους προ διαθετικούς παράγοντες εμφάνισής της, τον τρόπο μέτρησής της, καθώς και στρατηγικές και παρεμβάσεις για την αντιμετώπισή της.

## Αξιολόγηση και μέτρηση της επιβάρυνσης

Ένα από τα πιο ευρέως διαδεδομένα εργαλεία μέτρησης της επιβάρυνσης είναι η κλίμακα επιβάρυνσης (ΚΕ) φροντιστών Burden Interview των Zarit και Zarit που σχεδιάστηκε το 1980. Αρχικά είχε σαν στόχο να αξιολογήσει το επίπεδο επιβάρυνσης που αντιμετωπίζουν τα άτομα που έχουν αναλάβει την κύρια φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων με άνοια και ατόμων με αναπηρία. Έχει γίνει μετάφραση και στάθμισή της σε πολλές γλώσσες και ομάδες ατόμων και χρησιμοποιείται ευρέως σε πολλές χώρες, σε έρευνες σχετικές με τη γεροντολογία. Η κλίμακα αξιολογεί την υποκειμενική επιβάρυνση, δηλαδή οι φροντιστές εκτιμούν τον αντίκτυπο που έχει

η φροντίδα στη δική τους ζωή, και αυτή η υποκειμενική εκτίμηση αποτελεί θεμελιώδης διάσταση στην κατανόηση της διαδικασίας άγχους. Η μέτρηση των συμπτωμάτων και των προβλημάτων των ασθενών όσον αφορά τη λειτουργία και τη συμπεριφορά, δίνουν ένα πλαίσιο για το πως βιώνεται η επιβάρυνση, αλλά οι υποκειμενικές εμπειρίες των φροντιστών σχετικά με τον αντίκτυπο που έχει στη ζωή τους μπορεί να διαφέρουν σημαντικά. Η κλίμακα αποτελεί ένα σύνθετο εργαλείο μέτρησης διαφορετικών αντιδράσεων στη φροντίδα από μέρους των φροντιστών. Χρησιμοποιείται για μια συνοπτική αξιολόγηση των φροντιστών και της επίδρασης της φροντίδας που παρέχουν, στη δική τους ζωή.

Συμφωνα με το Zarit et al., (2018), οι ερωτήσεις αφορούν συναισθήματα σε 5 διαφορετικούς τομείς της ζωής των φροντιστών, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την κοινωνική ζωή, τα οικονομικά, τη συναισθηματική υγεία και τον έλεγχο της ζωής τους. Επίσης διαφοροποιούνται σε τέσσερις διαστάσεις:

1. Προσωπική Ένταση, με ερωτήσεις που αφορούν την συναισθηματική πίεση από τη χρόνια κόπωση και την επιβάρυνση της υγείας του φροντιστή.
2. Ένταση του ρόλου, με ερωτήσεις που αφορούν το βάρος εξαιτίας της φροντίδας και της εξάρτηση του ασθενή, καθώς και της έντασης που βιώνει ο φροντιστής, εξαιτίας προβλημάτων συμπεριφοράς του ασθενή.
3. Αποστέρηση σχέσεων, με ερωτήσεις που αφορούν τα προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις του φροντιστή με την οικογένεια ή το κοινωνικό περιβάλλον του.
4. Διαχείριση της φροντίδας, με ερωτήσεις που διερευνούν και αξιολογούν την παρεχόμενη φροντίδα.

Η επιβάρυνση αποτελεί έτσι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο, με πολλές πτυχές, που απαιτεί προσεκτική και αναλυτική αξιολόγηση, προκειμένου οι παρεμβάσεις για την αντιμετώπισή του να είναι συγκεκριμένες και στοχευμένες (Zarit et al., 1980; Papastavrou et al., 2006; Ρέππα, 2018).

## Επιβάρυνση των φροντιστών στην Περιτοναϊκή Κάθαρση

Περισσότερο στη Περιτοναϊκή Κάθαρση, από ότι στην Αιμοκάθαρση, το οικογενειακό περιβάλλον και οι φροντιστές εμπλέκονται στην φροντίδα του ασθενή. Σταδιακά οι ασθενείς που εντάσσονται σε κάθαρση είναι πιο ηλικιωμένοι, με επιπλέον αυξημένη συννοσηρότητα και



εξαρτώνται περισσότερο από τους φροντιστές, που είναι συχνά οι σύζυγοι ή άλλα μέλη της οικογένειας. Η υποστήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος αφορά τόσο σε σωματικό και φυσικό επίπεδο, όσο και σε συναισθηματικό και ψυχολογικό, όπως επίσης και σε οικονομικά και πρακτικά θέματα.

Οι φροντιστές αναλαμβάνουν να πραγματοποιήσουν τις καθημερινές αλλαγές στην Συνεχή Φορητή ΠΚ, ή την σύνδεση και αποσύνδεση του μηχανήματος και την αντιμετώπιση των προβλημάτων στην Αυτοματοποιημένη ΠΚ, με άσηπτη τεχνική που είναι κρίσιμη για την πρόληψη και τη μείωση του κινδύνου των λοιμώξεων και ιδιαίτερα της περιτονίτιδας. Μαζί με τους ασθενείς αναλαμβάνουν επίσης την διαχείριση της ισορροπίας των υγρών, μέσω της καθημερινής αξιολόγησης και προσαρμογής της θεραπείας. Ο χώρος της κατοικίας συχνά πρέπει να αλλάξει και να προσαρμοστεί κατάλληλα για να καλύψει τις ιδιαίτερες χωροταξικές ανάγκες που απαιτούνται για την εφαρμογή της θεραπείας και την αποθήκευση των διαλυμάτων και υλικών. Η δεκαπενθήμερη ή μηνιαία παραγγελία και παραλαβή των υλικών, η σωστή και ασφαλής φύλαξή τους, είναι επίσης αναπόσπαστο κομμάτι της φροντίδας που αναλαμβάνουν οι φροντιστές. Δεν είναι δύσκολο να φανταστούμε σε πολλές περιπτώσεις, το σπιτικό περιβάλλον να μετατρέπεται σε νοσοκομειακό, με τα μέλη της οικογένειας να γίνονται οι κύριοι φροντιστές και θεράποντες και να επιβαρύνονται με πολλά καθήκοντα που σχετίζονται με την ΠΚ. Η επιβάρυνσή τους αφορά επίσης και τη σωματική καταπόνηση από την μετακίνηση και μεταφορά των μεγάλου βάρους κιβωτίων των διαλυμάτων και την απόρριψη των σάκων των εξερχομένων υγρών. Οι φροντιστές συχνά, αναλαμβάνουν επίσης την καθημερινή φροντίδα των ασθενών, που αφορά την σωματική καθαριότητα και υγιεινή, την κατάλληλη διαιτητική διατροφή, όπως και τη συνταγογράφηση, προμήθεια και χορήγηση της φαρμακευτικής τους αγωγής. Οι περιορισμοί και οι απαιτήσεις που συνοδεύουν την ίδια τη νόσο και τη θεραπεία της στην καθημερινή ζωή των ασθενών, επιδρούν επομένως και στην ζωή των φροντιστών τους. Υπάρχει η πιθανότητα η επίδραση αυτή να είναι δραματική στη ζωή των φροντιστών. Παρόλα αυτά το θέμα πολύ λίγο έχει εξεταστεί λεπτομερώς και αναλυτικά. Αρκετές έρευνες έχουν ασχοληθεί με τους ασθενείς, όμως πολύ λιγότερες έχουν γίνει για τους φροντιστές και τις ανάγκες τους.

Η συστηματική ανασκόπηση των Elise et al., το 2018, εξέτασε 61 μελέτες σχετικές με την επιβάρυνση και την ποιότητας ζωής 5.367 φροντιστών ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση, από

21 χώρες. Η ανασκόπηση κατέδειξε ότι η ποιότητα ζωής των φροντιστών είναι χειρότερη από αυτή του γενικού πληθυσμού και συγκρίσιμη με εκείνη των φροντιστών ασθενών με άλλα χρόνια νοσήματα, . Συγκρίσιμα είναι επίσης τα αποτελέσματα σε σχέση με τους ασθενείς, με τους φροντιστές να εμφανίζουν παρόμοια ή καλύτερη ΠΖ, λιγότερο άγχος και κατάθλιψη σε σύγκριση με τους ασθενείς. Εντούτοις η διάρκεια και ποιότητα του ύπνου εμφανίζεται κατώτερη από εκείνη των ασθενών, σε μια ομάδα 142 φροντιστών ασθενών σε αιμοκάθαρση. Επίσης οι φροντιστές μεταμοσχευμένων ασθενών αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με αυτούς των ασθενών που βρίσκονται σε αναμονή για μεταμόσχευση. Άλλες μελέτες της ανασκόπησης δεν έδειξαν διαφορές στα ποσοστά κατάθλιψης των φροντιστών νεφρολογικών ασθενών με αυτά των φροντιστών αδύναμων ηλικιωμένων ατόμων, αλλά αυξημένη επιβάρυνση σε σύγκριση με τους φροντιστές ογκολογικών ασθενών. Όσον αφορά τις διαφορές σε σχέση με τη μέθοδο θεραπείας, ΑΚ ή ΠΚ, η ανασκόπηση δεν έδειξε σημαντικές αλλαγές ανάμεσα στις δύο ομάδες. Τέλος οι ερευνήτριες επισημαίνουν ότι απαιτείται περαιτέρω έρευνα και μελέτη της επίπτωσης της φροντίδας στους φροντιστές και τις αλλαγές της με την πάροδο του χρόνου (Gilbertson *et al.*, 2019).

Η μελέτη των Belasco *et al* (2006), εξέτασε φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών άνω των 65 ετών σε ΑΜΚ και ΠΚ και φροντιστές νεότερων ασθενών, όσον αφορά την ποιότητα ζωής, την επιβάρυνση και την κατάθλιψη. Οι φροντιστές των ηλικιωμένων ασθενών σε ΠΚ, εμφάνισαν σημαντική επιβάρυνση και δυσμενείς επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής, ιδιαίτερα στην ψυχική υγεία, σε σχέση με τους υπολοίπους. Επίσης 32% των φροντιστών εμφάνισε σημεία κατάθλιψης (Belasco *et al.*, 2006).

Στην προοπτική μελέτη των Fan *et al.* (2008), εξετάστηκε η ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους, κατά την ένταξή τους στη θεραπεία της ΠΚ και ένα χρόνο αργότερα. Όπως ήταν αναμενόμενο, η φυσική διάσταση της ΠΖ είχε υψηλή συσχέτιση με την συννοσηρότητα και την λειτουργική ικανότητα. Ένα χρόνο αργότερα το επίπεδο ήταν βελτιωμένο σε όλες τις διαστάσεις της ΠΖ και ειδικότερα, υπήρξε στατιστικά σημαντική βελτίωση στο τομέα της κοινωνικής λειτουργικότητας και στους ασθενείς και στους φροντιστές. Επίσης οι φροντιστές των πλήρως εξαρτημένων ασθενών είχαν στατιστικά σημαντική χαμηλότερη βαθμολογία στη ψυχική υγεία από τους φροντιστές των λιγότερο εξαρτημένων ασθενών. Οι ερευνητές καταλήγουν ότι παρά την αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών, εάν υπάρξει προσεκτική

επιλογή, εκπαίδευση και υποστήριξη, δεν θα υπάρχουν σοβαρές επιπτώσεις στην ποιότητα της ζωής τους. Αντίθετα μάλιστα με κάποιο τρόπο αυξάνεται η κοινωνική τους λειτουργικότητα, παρά τις αυξημένες ευθύνες τους και την εξάρτηση των ασθενών τους από αυτούς, για την καθημερινή εφαρμογή της θεραπείας (Fan *et al.*, 2008).

Η μελέτη των Griva *et al.* (2015), ασχολήθηκε μεταξύ άλλων με τη σύγκριση της επιβάρυνσης των φροντιστών εξαρτημένων ασθενών (assisted PD), σε σχέση με τη επιβάρυνση των μελών της οικογένειας των αυτόνομων ασθενών σε ΠΚ (self-care PD), όπως επίσης και την επίδραση του είδους της μεθόδου που ακολουθείται, APD ή CAPD, σε σχέση με την υποβοηθούμενη φροντίδα και την αυτοφροντίδα. Η μέση βαθμολογία της κλίμακας Zarit για την επιβάρυνση κυμάνθηκε σε ήπια έως μέτρια επίπεδα. Ενδιαφέρον είναι το εύρημα ότι τα επίπεδα επιβάρυνσης ήταν παρόμοια στις δύο ομάδες (ZBI score 27,73 έναντι 27,13) και δεν υπήρχαν επίσης διαφορές ανάμεσα στις δύο μεθόδους ΠΚ. Πάντως και οι δύο βαθμολογίες βρέθηκαν να είναι πάνω από το όριο του 24 και επομένως διατρέχουν κίνδυνο για κατάθλιψη. Σύμφωνα με τις ερευνήτριες τα ευρήματα της μελέτης δείχνουν πως η επιβάρυνση δεν θα πρέπει να είναι εμπόδιο στην χρήση της υποβοηθούμενης από φροντιστές εφαρμογή της ΠΚ. Επίσης ότι θα πρέπει η προσοχή να εστιαστεί στα θέματα της προσήλωσης και της ποιότητας της περίθαλψης, καθώς και στον εντοπισμό των μεταβαλλόμενων αναγκών και προκλήσεων για τους ασθενείς και φροντιστές, με σκοπό την ανάπτυξη αποτελεσματικών προγραμμάτων υποστήριξης για την διατήρηση και βελτίωση της κατ' οίκον φροντίδας (Griva *et al.*, 2016).

Στην Ελλάδα πολύ λίγο έχει μελετηθεί το θέμα της επιβάρυνσης και ερευνητικά δεδομένα ειδικά για τους φροντιστές ασθενών σε ΠΚ είναι ανύπαρκτα. Η μελέτη των Antonaki *et al.*, (2018), διερεύνησε τα χαρακτηριστικά 133 φροντιστών ασθενών σε αιμοκάθαρση και τους σχετικούς με την επιβάρυνση και ΠΖ τους, παράγοντες. Τα αποτελέσματα έδειξαν συνολική βαθμολογία 42,4, δηλαδή μετρίου έως σοβαρού βαθμού επιβάρυνση, με την προσωπική ένταση και την ένταση ρόλου να είναι οι περισσότεροι συσχετιζόμενοι παράγοντες. Επίσης μείωση της ΠΖ, με τις περισσότερο βεβαρυμμένες διαστάσεις, αυτές του συναισθηματικού ρόλου, της γενικής υγείας και του σωματικού ρόλου, ενώ αρκετοί ήταν οι κοινωνικοί δημογραφικοί παράγοντες που συσχετίστηκαν με την επιβάρυνση και την ΠΖ (Αντωνάκη, *et al.*, 2018).

Η κατ' οίκον θεραπεία και φροντίδα των ασθενών με χρόνια νοσήματα θεωρείται γενικά ότι είναι καλύτερη για τους ασθενείς, γιατί βελτιώνει το επίπεδο αποκατάστασης και μειώνει τις νοσοκομειακές επισκέψεις και τον κίνδυνο λοιμώξεων. Ωστόσο ενδέχεται οι οικογενειακοί φροντιστές που αναλαμβάνουν την φροντίδα των ασθενών, να βιώσουν αρνητικές συνέπειες στην ΠΖ τους, αυξημένη επιβάρυνση, άγχος και κατάθλιψη (Fan *et al.*, 2008). Οι παρεμβάσεις εκπαίδευσης, κοινωνικής και ψυχολογικής υποστήριξης και η ανάπτυξη των δομών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, μπορεί να συμβάλλουν σημαντικά στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών και στην αντιμετώπιση της επιβάρυνσης.

## **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

Στο Ειδικό Μέρος θα αναπτυχθούν οι παρακάτω ενότητες:

- ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ
- ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
- ΣΥΖΗΤΗΣΗ
- ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ
- ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

## **ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ**

### **Είδος της μελέτης**

Η παρούσα μελέτη αποτελεί ποσοτική συγχρονική έρευνα. Επιλέχτηκε συγχρονική έρευνα, κυρίως λόγω του περιορισμένου χρόνου για την ολοκλήρωσή της (Kerlinger 1986, Wood & Haber 1994, Δημητρόπουλος 2001).

### **Σκοπός της ερευνητικής μελέτης**

Σκοπός της συγχρονικής αυτής μελέτης είναι η διερεύνηση του επιπέδου προσήλωσης των ασθενών με ΧΝΑ τελικού σταδίου, που υποβάλλονται σε κατ' οίκον ΠΚ, αλλά και των φροντιστών τους, στα πρωτόκολλα εφαρμογής της θεραπείας, στη φαρμακευτική αγωγή και στους διαιτητικούς περιορισμούς, καθώς και η διερεύνηση και μελέτη των παραγόντων που τυχόν επηρεάζουν την προσήλωση. Στη συνέχεια το επίπεδο προσήλωσης θα σχετιστεί με τα δημογραφικά και κοινωνικά στοιχεία, τη συχνότητα των επιπλοκών, τη νοσηρότητα, τις ημέρες νοσηλείας, τη συναισθηματική επιβάρυνση, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους.

### **Σημαντικότητα της μελέτης**

Η μη προσήλωση σε όλες τις παραμέτρους της θεραπείας είναι ένας σοβαρός παράγοντας που επηρεάζει την τελική έκβαση της νόσου. Τα αποτελέσματα διεθνών ερευνών τις τελευταίες δεκαετίες καταγράφουν ότι η μη προσήλωση αποτελεί μια σοβαρή ανησυχία για την ΠΚ (Griva et al., 2014). Επιπλέον ποιοτικές, επαρκείς και ισχυρές μελέτες απαιτούνται για να διερευνηθούν την προσήλωση από όλες τις όψεις της θεραπείας, που είναι κρίσιμης σημασίας για την επιτυχία της μεθόδου. Τα δεδομένα στον Ελλαδικό χώρο για το θέμα είναι σχεδόν ανύπαρκτα. Δεν προέκυψε καμμία ερευνητική εργασία που να αφορά τη διερεύνηση του βαθμού και του μεγέθους της προσήλωσης στην ΠΚ και τους παράγοντες που πιθανόν εμπλέκονται. Έτσι υπάρχει ανάγκη για διερεύνηση του φαινομένου και στη χώρα μας, προκειμένου αυτό να καταγραφεί και να αναλυθεί. Εάν κατανοήσουμε τους παράγοντες που επηρεάζουν τη μη προσήλωση, καθώς και τη σπουδαιότητα αυτών στη πρόγνωση της νόσου, τότε θα μπορέσουμε να σχεδιάσουμε στρατηγικές αντιμετώπισης και ελαχιστοποίησης του φαινομένου. Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας θα δώσουν μια ενδεικτική εικόνα στον

ελλαδικό χώρο, (το δείγμα αποτελεί το 7% του συνολικού αριθμού ασθενών στην Ελλάδα) και η ανάλυση τους είναι δυνατό να συμβάλει στη λήψη μέτρων για ενίσχυση της προσήλωσης των ασθενών στη θεραπεία της ΠΚ.

## Ερευνητικά ερωτήματα

Κύρια ερευνητικά ερωτήματα:

- Ποιο είναι το επίπεδο της ποιότητας ζωής των ασθενών και της οικογένειάς τους, που αντιμετωπίζουν την ασθένειά τους στο σπίτι τους και πόσο ικανοποιημένοι είναι από τη ζωή τους;
- Ποιο είναι το επίπεδο άγχους, κατάθλιψης και συναισθηματικής επιβάρυνσης των ασθενών και των φροντιστών τους και πόσο επηρεάζουν αυτά τη προσήλωση στις θεραπευτικές οδηγίες;
- Διαφοροποιείται το επίπεδο προσήλωσης με το χρόνο θεραπείας και εφαρμογής της μεθόδου ΠΚ και με άλλα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά;

## Σχεδιασμός της μελέτης

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στις Μονάδες Περιτοναϊκής Κάθαρσης της Κρήτης, δηλ. στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου και στο Γενικό Νοσοκομείο Ρεθύμνου, κατά το χρονικό διάστημα από 1/12/2018 έως 31/5/2019. Για την εκπόνηση της έρευνας κατατέθηκαν και εγκρίθηκαν ερευνητικά πρωτόκολλα στη διοίκηση του κάθε νοσοκομείου και στη συνέχεια στην 7<sup>η</sup> ΥΠΕ.

Η μονάδα ΠΚ του Πανεπιστημιακού νοσοκομείου Ηρακλείου είναι μια από τις μεγαλύτερες σε αριθμό πανελληνίως και είχε κατά το χρονικό διάστημα της έρευνας 48 ασθενείς. Εξυπηρετεί ασθενείς από όλη την Κρήτη, κυρίως τους νομούς Ηρακλείου και Λασιθίου. Εκτός από την Κρήτη έχουν ενταχθεί κατά καιρούς ασθενείς και από τη νότια νησιωτική Ελλάδα, όπως από Κύθηρα, Σαντορίνη, Κάρπαθο και Ρόδο. Η μονάδα του Γενικού Νοσοκομείου Ρεθύμνου αριθμεί 16 ασθενείς και εξυπηρετεί τους νομούς Ρεθύμνου και Χανίων. Αυτές είναι οι δύο μοναδικές αναπτυγμένες μονάδες ΠΚ στην Κρήτη.

## Δείγμα - πληθυσμός μελέτης

Ο πληθυσμός μελέτης περιλαμβάνει δύο ομάδες:

1. Τους ενήλικους ασθενείς που υποβάλλονται σε υποκατάσταση νεφρικής λειτουργίας με κατ' οίκον Περιτοναϊκή Κάθαρση και έχουν ενταχθεί σε αυτή για τουλάχιστον τρεις μήνες.
2. Τα άτομα - φροντιστές, που συμμετέχουν στη φροντίδα των ασθενών και στην εφαρμογή της θεραπείας τους.

## Κριτήρια επιλογής του δείγματος ασθενών

- Ενήλικες ασθενείς
- Διάγνωση ΧΝΑ τελικού σταδίου
- Ενταγμένοι σε θεραπεία κατ' οίκον Περιτοναϊκής Κάθαρσης για τουλάχιστον τρεις μήνες
- Καλή γνώση και κατανόηση της ελληνικής γλώσσας
- Ενυπόγραφη συγκατάθεση συμμετοχής

Κριτήρια αποκλεισμού ασθενών από την έρευνα:

- Ανήλικοι ασθενείς
- Συνδυασμός θεραπειών έξω-νεφρικής κάθαρσης
- Νοσηλεία κατά τη διάρκεια της έρευνας
- Ελλιπής γνώση της ελληνικής γλώσσας
- Ιστορικό σοβαρής ψυχικής νόσου, άνοιας ή χρήση ουσιών

Από τους 64 συνολικά ασθενείς των δύο μονάδων, οι 52 πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής και επιλέχθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα. Οι 12 ασθενείς που δε συμπεριελήφθησαν στον πληθυσμό μελέτης αφορούσαν: Έναν ανήλικο ασθενή, μια ασθενή με ελλιπή γνώση της ελληνικής γλώσσας, έναν ασθενή που άλλαξε τόπο διαμονής εκτός Κρήτης, τρεις νέο-εντασόμενους ασθενείς με λιγότερο από τρεις μήνες στην ΠΚ, ένα νοσηλευόμενο ασθενή με λοίμωξη και παροδική, ελαφρά ψυχική διαταραχή και μια ασθενή που υπήρξε αδυναμία επικοινωνίας. Επίσης τέσσερις ασθενείς απεβίωσαν κατά τη διάρκεια της έρευνας, μετά από πολυήμερη νοσηλεία. Οι 52 ασθενείς που τηρούσαν τα κριτήρια επιλογής, ενημερώθηκαν από τους υπευθύνους ιατρούς και την ερευνήτρια για τους σκοπούς της έρευνας και όλοι δέχθηκαν να συμμετάσχουν, ποσοστό συμμετοχής 100%.



## Κριτήρια επιλογής του δείγματος φροντιστών

- Μέλος της οικογένειας ή άτομο με αμοιβή
- Συμμετοχή εν μέρει ή εξ ολοκλήρου στην φροντίδα του ασθενή
- Τη συχνότερη επαφή και τη μεγαλύτερη ευθύνη της φροντίδας του ασθενή από άλλα άτομα του περιβάλλοντος του
- Καλή γνώση και κατανόηση της ελληνικής γλώσσας
- Απουσία σοβαρής ψυχικής νόσου, σωματικής ή νοητικής αναπηρίας, άνοιας ή χρήση ουσιών

Η δεύτερη ομάδα του υπό μελέτη πληθυσμού περιλάμβανε 35 φροντιστές. Ο αριθμός του δείγματος των φροντιστών είναι μικρότερος από τον αριθμό του δείγματος των ασθενών για το λόγο ότι 17 ασθενείς δήλωσαν εντελώς αυτόνομοι και έχουν αναλάβει εξ ολοκλήρου τη διαχείριση της ασθένειάς τους και της θεραπείας της, τη φροντίδα του εαυτού τους και δεν έχουν ανάγκη κάποιου φροντιστή. Τα 35 ζευγάρια ασθενών-φροντιστών έτυχαν ιδιαίτερης επεξεργασίας δεδομένων.

## Ερευνητικά εργαλεία

Στην μελέτη αυτή χρησιμοποιήθηκαν σαν ερευνητικά εργαλεία, ερωτηματολόγια και ειδικό έντυπο κλινικών δεδομένων, τα οποία παρουσιάζονται αναλυτικά παρακάτω:

### *Ερωτηματολόγια*

Προκειμένου να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας, χρησιμοποιήθηκαν πολλαπλές κλίμακες μέτρησης, τόσο για τους ασθενείς, όσο και για τους φροντιστές. Οι κλίμακες αυτές ενοποιήθηκαν σε ένα ερωτηματολόγιο για κάθε ομάδα, δομημένο με κλειστού τύπου ερωτήσεις. Οι κλειστού τύπου ερωτήσεις δεν αφήνουν στους ερωτώμενους πλήρη ελευθερία έκφρασης στις απαντήσεις τους και τους ζητείται μόνο ένα σύμβολο σε ορισμένο χώρο ή όχι περισσότερο από μια - δυο λέξεις σε ένα διάστημα. Οι απαντήσεις όμως είναι αντικειμενικές, αποφεύγονται οι γενικές και αόριστες απαντήσεις και επιτυγχάνεται η έγκυρη επεξεργασία και ερμηνεία των αποτελεσμάτων της έρευνας (Ζαφειρόπουλος, 2015).

Για την επιλογή των κλιμάκων μέτρησης έγινε εκτενής έρευνα μέσω του διαδικτύου στις βάσεις δεδομένων PubMed και Scopus και Google Scholar, χρησιμοποιώντας τις εξής, σχετικές με το θέμα, λέξεις κλειδιά: «Προσήλωση (Adherence)», ή «Συμμόρφωση (Compliance)» και «Περιτοναϊκή Κάθαρση, (Peritoneal Dialysis)» και «Άγχος (Anxiety)» και «Κατάθλιψη (Distress)» και «Ποιότητα Ζωής (Quality of Life) και «Φροντιστές» (Carers ή Caregivers)». Για όσες κλίμακες απαιτούνταν άδεια χρήσης αυτή ζητήθηκε και εξασφαλίσθηκε πριν τη χρήση τους. Παρακάτω δίδεται συνοπτικά η δομή των δύο ερωτηματολογίων.

Το ερωτηματολόγιο για τους ασθενείς αποτελούνταν από 7 ενότητες:

1. Κοινωνικό-δημογραφικά δεδομένα
2. Ιστορικό ΧΝΑ και λήψη απόφασης για τη θεραπεία της
3. Δηλώσεις μη συμμόρφωσης στη θεραπεία της ΠΚ και στη φαρμακευτική αγωγή
4. Πεποιθήσεις ασθενών για τη φαρμακευτική αγωγή
5. Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία των ασθενών με ΧΝΑ
6. Ικανοποίηση από τη ζωή
7. Άγχος και κατάθλιψη

Το ερωτηματολόγιο για τους φροντιστές αποτελούνταν από 8 ενότητες:

1. Κοινωνικό-δημογραφικά δεδομένα
2. Λήψη απόφασης για θεραπεία
3. Δηλώσεις μη συμμόρφωσης στη θεραπεία της ΠΚ και στη φαρμακευτική αγωγή
4. Πεποιθήσεις για τη φαρμακευτική αγωγή
5. Επισκόπηση της Υγείας
6. Ικανοποίηση από τη ζωή
7. Άγχος και κατάθλιψη
8. Επιβάρυνση

Ακολουθεί λεπτομερής ανάλυση των ερωτηματολογίων και της κάθε κλίμακας – εργαλείου μέτρησης που αυτά περιλαμβάνουν.

### **1. Κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά**

Για την καταγραφή των κοινωνικό-δημογραφικών χαρακτηριστικών του πληθυσμού μελέτης χρησιμοποιήθηκαν οκτώ ερωτήσεις, έξι πολλαπλής επιλογής και δύο συμπλήρωσης κενού. Οι ερωτήσεις αφορούσαν πληροφορίες σχετικά με το φύλο, την ηλικία, την εθνικότητα, την οικογενειακή, επαγγελματική και οικονομική κατάσταση και το επίπεδο εκπαίδευσης. Σκοπό έχει να εξεταστούν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών και των φροντιστών, τα οποία πιθανόν να συνδέονται με το επίπεδο προσήλωσης στη θεραπεία.

### **2. Ιστορικό ΧΝΑ και λήψη απόφασης για τη θεραπεία της**

Χρησιμοποιήθηκαν συνολικά 14 ερωτήσεις, για να καταγραφεί η γνώση των ίδιων των ασθενών και των φροντιστών τους για το ιστορικό της νόσου τους, η παρακολούθησή τους πριν την ένταξη σε κάθαρση, το είδος της πληροφόρησης που έλαβαν για τις θεραπευτικές επιλογές που είχαν, η συμμετοχή τους στην λήψη απόφασης για τη θεραπεία τους και ο βαθμός ικανοποίησης για όλα τα παραπάνω (Frame and Selection, 1997; United States Renal Data System, 1997). Οι 12 ήταν ερωτήσεις πολλαπλής επιλογής με τρεις διχοτομημένες, και δύο ήταν ερωτήσεις συμπλήρωσης κενού. Η ικανοποίηση των ασθενών αξιολογήθηκε από τις απαντήσεις των τριών διχοτομημένων ερωτήσεων σε κλίμακα 5-σημείων (Likert scale), 1=καθόλου ικανοποιημένος έως 5=πάρα πολύ ικανοποιημένος. Οι υψηλότερες βαθμολογίες δηλώνουν μεγαλύτερη ικανοποίηση.

### **3. Δηλώσεις μη προσήλωσης στη θεραπεία της ΠΚ και στη φαρμακευτική αγωγή**

Για την υποκειμενική – έμμεση αξιολόγηση της προσήλωσης στη θεραπεία της ΠΚ χρησιμοποιήθηκαν σχετικές ερωτήσεις από τη μελέτη USRDS Dialysis Morbidity and Mortality Study. Συνολικά τροποποιήθηκαν έξι ερωτήσεις πολλαπλής επιλογής από τις οποίες τέσσερεις ήταν διχοτομημένες σε κλίμακα 5-σημείων (Likert scale). Σε τρεις ερωτήσεις από αυτές οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν πόσες φορές έχουν παραλείψει ή διακόψει τις συνεδρίες ΠΚ τον τελευταίο μήνα, με επιλογές απάντησης από καμμιά φορά (ποτέ), με τιμή κλίμακας=5, έως περισσότερες από 4 φορές (πολύ συχνά), με τιμή κλίμακας=1. Μη προσήλωση ορίστηκε η έστω και σποραδική, εκούσια ή ακούσια παράλειψη ή διακοπή θεραπείας ΠΚ, με

τιμή κλίμακας <5. Οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν επίσης πόσο σημαντικό θεωρούν να ακολουθούν το πρόγραμμα θεραπείας τους, αν έχουν αλλάξει τον τρόπο εφαρμογής των θεραπευτικών οδηγιών και πόσο συχνά ελέγχουν το σωματικό τους βάρος. (United States Renal Data System, 1997).

Για την αξιολόγηση της προσήλωσης στη φαρμακευτική αγωγή χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Morisky, Green and Levine Adherence Scale (MGL). Η συγκεκριμένη κλίμακα αναπτύχθηκε το 1986 από τους Morisky, Green και Levine, με σκοπό να εκτιμηθεί η φαρμακευτική προσκόλληση των ατόμων που λαμβάνουν αντί-υπερτασική θεραπεία. Αποτελεί μια σύντομη, απλή στη χρήση, αυτό-αναφερόμενη κλίμακα τεσσάρων διχοτομικών ερωτήσεων, με επιλογές απάντησης Ναι ή Όχι. Κάθε αρνητική απάντηση βαθμολογείται με 1. Η βαθμολογία κυμαίνεται από 0-4. Μια συνολική βαθμολογία 0 δηλώνει χαμηλή προσήλωση, μια βαθμολογία 1-2 δηλώνει μέτρια προσήλωση και μια βαθμολογία 3-4 δηλώνει υψηλή προσήλωση. Το αποτέλεσμα θεωρείται έγκυρο αν έχει απαντηθεί κατά το 75%, δηλαδή τρεις από τις τέσσερις ερωτήσεις. Όταν λείπει ένα στοιχείο, αντικαθίσταται από το μέσο όρο των ερωτηθέντων σε αυτό το στοιχείο. Η κλίμακα έχει καλή προβλεπτική ισχύ και τα άτομα με υψηλή προσκόλληση είχαν σημαντικά καλύτερη θεραπευτική έκβαση (Morisky et al. 1986). Μπορεί να χρησιμοποιηθεί ευρέως για την μέτρηση της φαρμακευτικής προσήλωσης και σε άλλες ομάδες ασθενών. Για την κλίμακα αυτή δόθηκε άδεια χρήσης από τον ίδιο τον Κύριο Morisky ύστερα από ηλεκτρονική επικοινωνία, η οποία παρατίθεται στο παράρτημα της εργασίας. Επίσης έγινε περαιτέρω επεξεργασία των απαντήσεων για τον προσδιορισμό της ακούσιας από την εκούσια μη προσήλωση.

#### **4. Πεποιθήσεις για τα φάρμακα**

Οι προσωπικές πεποιθήσεις των ασθενών και φροντιστών σχετικά με τα φάρμακα, θεωρείται ότι αποτελούν ένα ισχυρό προγνωστικό παράγοντα της προσήλωσης, ισχυρότερο και από οποιοδήποτε άλλο κοινωνικο-δημογραφικό παράγοντα (Horne and Weinman, 1999). Οι πεποιθήσεις αυτές καταγράφηκαν σ αυτήν την έρευνα, χρησιμοποιώντας το Ερωτηματολόγιο Πεποιθήσεων για τα Φάρμακα, (Beliefs about Medicine Questionnaire – BMQ), το οποίο έχει αναπτυχθεί από τους Horne, Weinman και Hankins το 1999. Αποτελείται από δύο μέρη:

- Το Ειδικό μέρος (BMQ-Specific), που περιέχει δύο υπό-κλίμακες:
  - Υπό-κλίμακα Αναγκαιότητας (Specific-Necessity), η οποία εκτιμά τις πεποιθήσεις των ατόμων για την αναγκαιότητα της συνταγογραφούμενης φαρμακευτικής αγωγής τους. Περιέχει 5 στοιχεία και η βαθμολογία κυμαίνεται από 5 έως 25. Υψηλότερη βαθμολογία συσχετίζεται με υψηλότερη προσήλωση. Επομένως η υπό-κλίμακα αυτή συνδέεται θετικά με την προσήλωση.
  - Υπό-κλίμακα Ανησυχίας (Specific-Concern), η οποία εκτιμά τις ανησυχίες των ατόμων σχετικά με τις πιθανές αρνητικές συνέπειες της λήψης των φαρμάκων, όπως κίνδυνο εξάρτησης και τοξικότητα από τη μακροχρόνια χρήση τους. Περιέχει 6 στοιχεία και η βαθμολογία κυμαίνεται από 6 έως 30. Υψηλή βαθμολογία σχετίζεται με χαμηλή προσήλωση, δηλ. η υπό-κλίμακα αυτή συνδέεται αρνητικά με την προσήλωση.
  
- Το Γενικό μέρος (BMQ-General), αφορά τις πεποιθήσεις των ατόμων για τη χρήση των φαρμάκων γενικά και περιέχει επίσης δύο υπό-κλίμακες τεσσάρων στοιχείων η κάθε μία:
  - Υπό-κλίμακα General-Harm η οποία αξιολογεί τις πεποιθήσεις των ατόμων γενικά, για το πόσο επιβλαβή είναι τα φάρμακα. Περιέχει 5 στοιχεία και η βαθμολογία κυμαίνεται από 5 έως 25.
  - Υπό-κλίμακα General-Overuse, που ερευνά την έννοια της υπερ-συνταγογράφησης και της υπερβολικής χρήσης των φαρμάκων, και της μεγάλης εμπιστοσύνης των γιατρών σε αυτά. Περιέχει 3 στοιχεία και η βαθμολογία κυμαίνεται από 3 έως 15.

Οι ερωτώμενοι κλήθηκαν να δηλώσουν το βαθμό συμφωνίας τους με κάθε πρόταση ξεχωριστά, σε μία κλίμακα 5-σημείων (Likert scale), 1=διαφωνώ απόλυτα έως 5=συμφωνώ απόλυτα. Οι υψηλότερες βαθμολογίες δηλώνουν ισχυρότερες πεποιθήσεις στο κάθε πεδίο (Horne et al., 1999; Komninos et al., 2012; Verhagen, 2017).

Υπολογίστηκαν ξεχωριστά οι βαθμολογίες για κάθε υπό-κλίμακα του ερωτηματολογίου. Επίσης υπολογίστηκε η διαφορά των υπό-κλιμάκων Αναγκαιότητας και Ανησυχίας, (Necessity-Concerns Differential, NCD), (αναγκαιότητα – ανησυχία). Η βαθμολογία στη μέτρηση της διαφοράς αυτής κυμαίνεται από -20 έως +20 και η υψηλότερη διαφορά, δείχνει υψηλότερη αντίληψη αναγκαιότητας για τη φαρμακευτική αγωγή από ότι ανησυχία για τις αρνητικές συνέπειές της

(Van Den Reek, J; Otero, 2019). Επιπλέον υψηλότερες βαθμολογίες στις δύο υπό-κλίμακες των Γενικών Πεποιθήσεων για τα φάρμακα (υπερβολή χρήση και βλάβη ), αντιπροσωπεύουν μια γενικά αρνητική αντίληψη για τη φαρμακευτική αγωγή.

Τα δύο μέρη του ερωτηματολογίου BMQ μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε συνδυασμό ή χωριστά. Σημαντικότεροι παράγοντες που επηρεάζουν την προσκόλληση των ασθενών, θεωρούνται οι δύο τομείς της ειδικής κλίμακας, δηλ. οι πεποιθήσεις για την αναγκαιότητα των φαρμάκων και οι ανησυχίες για τις αρνητικές συνέπειες από τη λήψη τους.

## **5. Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία**

Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF). Η αξιοπιστία και εγκυρότητά του είναι διεθνώς αναγνωρισμένη (Ware, 1996). Στην Ελλάδα έχει επίσης μεταφραστεί και σταθμιστεί για την αξιοπιστία και εγκυρότητά του, (Kontodimopoulos et al., 2007). Είναι ένα αυτοσυμπληρούμενο εργαλείο μέτρησης που δημιουργήθηκε για ασθενείς με ΧΝΝΤΣ (Hays et al. 1997). Περιλαμβάνει το ερωτηματολόγιο επισκόπησης της Γενικής Υγείας SF-36 και μία κλίμακα στοχευμένη στη νεφρική νόσο, που αποτελείται από εξιδεικευμένες ερωτήσεις (Παπά et al. 2006). Στην έρευνα αυτή χρησιμοποιήθηκε η συντομότερη μορφή του SF-36, το πιο σύντομο SF-12, προκειμένου να μειωθεί η επιβάρυνση των ερωτώμενων ατόμων. Το ίδιο ερωτηματολόγιο SF-12, χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και των φροντιστών. Όπως και το SF36, το SF12 περιλαμβάνει οκτώ διαστάσεις της σχετικά με την υγεία ποιότητας ζωής, οι οποίες μπορούν να συνοψιστούν σε δύο επιμέρους κλίμακες - συνιστώσες, της Φυσικής Υγείας (Physical Health) και της Πνευματικής Υγείας (Mental Health), που αναφέρονται σαν PCS-12 και MCS-12 αντίστοιχα, με τέσσερις διαστάσεις η κάθε μία.

Η συνιστώσα της Φυσικής Υγείας περιλαμβάνει:

- Τη σωματική λειτουργικότητα, ΣΛ (Physical functioning), με δύο ερωτήσεις (SF3B, SF3D)
- Το σωματικό ρόλο ΡΣ (role physical), με δύο ερωτήσεις (SF4B, SF4C)
- Το σωματικό πόνο ΣΠ (bodily pain), με μία ερώτηση (SF8)
- Τη γενική υγεία ΓΥ (general health), με μία ερώτηση (SF1)

Η συνιστώσα της Πνευματικής Υγείας περιλαμβάνει:

- Τη ζωτικότητα ΖΤ (vitality), με μία ερώτηση (SF9E)
- Την κοινωνική λειτουργικότητα ΚΛ (social functioning) με μία ερώτηση (SF10)
- Το συναισθηματικό ρόλο ΡΣΘ (role emotional), με δύο ερωτήσεις (SF5B, SF5C)
- Την ψυχική υγεία ΨΥ (mental health), με δύο ερωτήσεις (SF9D, SF9F)

Οι εξιδεικευμένες ερωτήσεις σχετικά με τη Νεφροπάθεια εστιάζουν στις συνέπειες της νόσου στους ασθενείς στις εξής κατηγορίες (Hays et al., 1997):

- Επιβάρυνση από τη Νεφροπάθεια, με τέσσερις ερωτήσεις (SF12A-SF12D)
- Συμπτώματα/προβλήματα, με 12 ερωτήσεις (SF14A-SF14K)
- Επιδράσεις της Νεφροπάθειας στην καθημερινή ζωή, με οκτώ ερωτήσεις (SF15A-SF15H)
- Σεξουαλική λειτουργία, με τρεις ερωτήσεις (SF16 SF16A, SF16B)
- Ύπνος, με τέσσερις ερωτήσεις (SF17, SF18A, SF18B, SF18C)
- Κοινωνική υποστήριξη, με δύο ερωτήσεις (SF19A, SF19B)
- Εργασιακή κατάσταση, με δύο ερωτήσεις (SF20, SF21)
- Ενθάρρυνση από το προσωπικό, με δύο ερωτήσεις (SF24A, SF24B)

Το ερωτηματολόγιο KDQOL-SF τελειώνει με μια ερώτηση σχετικά με τη συνολική αξιολόγηση της υγείας του ερωτώμενου ασθενή (SF22).

Οι ερωτήσεις είναι πολλαπλής επιλογής, οι περισσότερες διχοτομημένες σε κλίμακα 5-σημείων (Likert scale), με τιμές 1-5. Η βαθμολογία της κάθε κλίμακας, αρχικά μετατρέπεται και ανάγεται σε ποσοστιαία επί τοις εκατό (%) αναλογία και η τιμή 0 αντιπροσωπεύει την ελάχιστη δυνατή βαθμολογία, (χειρότερη υγεία), ενώ η τιμή 100, τη μέγιστη δυνατή βαθμολογία κλίμακας, (άριστη υγεία). Η μετατροπή αυτή επιτυγχάνεται εφαρμόζοντας τον παρακάτω τύπο (Ware, Ph and Kosinski, 1993; Υφαντόπουλος, 2007).

Πραγματική βαθμολογία κλίμακας – χαμηλότερη βαθμολογία

Μετασηματισμός βαθμολογίας κλίμακας = ----- Χ100

Πιθανή διακύμανση βαθμολογίας κλίμακας

Στη συνέχεια υπολογίζεται ο μέσος όρος της βαθμολογίας των ερωτήσεων της ίδιας κλίμακας, που εκφράζει τη βαθμολογία της κάθε μιας, δηλαδή της Φυσικής Υγείας (PCS), της Πνευματικής Υγείας (MCS) ασθενών και φροντιστών, και της επίδρασης της Νεφροπάθειας στη Ποιότητα ζωής των ασθενών (KDQOL). Όλοι οι παραπάνω υπολογισμοί έγιναν χρησιμοποιώντας το KDQOL-SF™ Version 1.3 Scoring Program (v 3.0), το ειδικό λογισμικό το οποίο είναι ελεύθερα διαθέσιμο μαζί με το ερωτηματολόγιο και το οποίο μπορεί να επεξεργαστεί δεδομένα από δείγμα έως και 1000 ασθενών.

## **6. Ικανοποίηση από τη ζωή**

Η κλίμακα Satisfaction with Life Scale ικανοποίησης από τη ζωή (SWLS), αξιολογεί την άποψη που έχει ένα άτομο για τη ζωή του συνολικά, πώς αντιλαμβάνεται και αξιολογεί τα γεγονότα και τις θετικές ή αρνητικές επιπτώσεις αυτών πάνω του και πώς νιώθει για το μέλλον του. Μετράει δηλαδή την ικανοποίηση από τη ζωή και περιλαμβάνει γενικές προτάσεις για αυτήν, που αφορούν τη διάθεση του ατόμου, τις διαπροσωπικές του σχέσεις, την επίτευξη των στόχων του, πώς βιώνει την καθημερινότητά του και πώς εκτιμά και συγκρίνει τις συνθήκες της ζωής του, σύμφωνα με τη δική του αντίληψη χωρίς την επιβολή εξωτερικών κριτηρίων. Ο ερωτώμενος πρέπει να απαντήσει πόσο συμφωνεί ή διαφωνεί με πέντε προτάσεις σχετικά με τη ζωή του, σε μία διχοτομημένη κλίμακα 7-σημείων (Likert scale), με τιμές 1-7. Η τιμή 1 αντιστοιχεί στο «Διαφωνώ απόλυτα» και η τιμή 7 αντιστοιχεί στο «Συμφωνώ απόλυτα» (Diener et al, 1985). Υψηλό συνολικά σκορ καταδεικνύει υψηλή ικανοποίηση από τη ζωή (31–35), ενώ χαμηλό σκορ φτωχή ικανοποίηση για τη ζωή αντίστοιχα (5-9). Αναλυτικότερα: 31-35 extremely satisfied, 26-30 satisfied, 21-25 slightly satisfied, 20 neutral, 15-19 slightly dissatisfied, 10-14 dissatisfied, 5-9 extremely dissatisfied (Diener, 1985).

## **7. Άγχος και κατάθλιψη**

Για την αξιολόγηση του άγχους και της κατάθλιψης των ασθενών αλλά και των φροντιστών χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες GAD-7 και PHQ-9 αντίστοιχα, οι οποίες είναι ελεύθερες για χρήση από τους δημιουργούς τους.

Η κλίμακα Generalized Anxiety Disorder – GAD-7 είναι ένα εύχρηστο εργαλείο για την διάγνωση της αγχώδους διαταραχής. Είναι ένα επικυρωμένο ερωτηματολόγιο αυτό-αναφοράς για την ανίχνευση πιθανών ασθενών με υπερβολικά συμπτώματα άγχους, εκνευρισμού,



ευερεθιστότητα, δυσκολία συγκέντρωσης, διαταραχές ύπνου και κόπωση (Τρίγκα *et al.*, 2012). Αποτελείται από 7 στοιχεία με 4 δυνατές απαντήσεις που βαθμολογούνται από 0 έως 3. Η συνολική βαθμολογία κυμαίνεται από 0 έως 21. Βαθμολογία 10 και άνω αντιπροσωπεύει μέτρια και σοβαρά επίπεδα άγχους (Spitzer *et al.*, 2006).

Το ερωτηματολόγιο Patient Health Questionnaire-9 – PHQ-9, εννέα σημείων για την υγεία είναι μια αυτό-αναφερόμενη κλίμακα για την ανίχνευση της μείζονος κατάθλιψης. Είναι εύχρηστο και οι 9 ερωτήσεις του βασίζονται στα διαγνωστικά κριτήρια DMS-IV. Το ερωτώμενο άτομο καλείται να αναφέρει «πόσο συχνά έχει ενοχληθεί από κάποιο από τα προβλήματα που αναφέρονται στις ερωτήσεις, κατά τη διάρκεια των τελευταίων 2 εβδομάδων», και επιλέγει μια από τις 4 βαθμονομημένες απαντήσεις 0=Καθόλου, 1=Αρκετές ημέρες, 2=Πάνω από τις μισές ημέρες, 3= Σχεδόν κάθε μέρα. Το επίπεδο κατάθλιψης των ασθενών καθορίζεται ανάλογα με τη συνολική βαθμολογία του καθενός. Έτσι βαθμολογία 1-4 δηλώνει ασθενή με ελάχιστη κατάθλιψη, 5-9 ελαφριά κατάθλιψη, 10-14 μέτρια κατάθλιψη, 15-19 μετρίως σοβαρή κατάθλιψη, 20-27 σοβαρή κατάθλιψη (Smad *et al.*, 2014).

## **8. Επιβάρυνση**

Η επιβάρυνση των φροντιστών εξετάστηκε στην μελέτη αυτή με τη χρήση της Κλίμακας Επιβάρυνσης (ΚΕ) Burden Interview των Zarit και Zarit. Η κλίμακα αυτή αποτελείται από 22 ερωτήσεις σχετικές με τα συναισθήματα των ατόμων που έχουν αναλάβει να φροντίζουν άλλα άτομα. Οι ερωτώμενοι αναφέρουν πόσο συχνά έχουν βιώσει τα συναισθήματα που αναφέρονται σε κάθε ερώτηση, σε μία διχοτομημένη κλίμακα 5-σημείων (Likert scale), με τιμές 0-4 (0=ποτέ, 1=σπάνια, 2=μερικές φορές, 3= αρκετά συχνά, 4=σχεδόν πάντα). Η τελική βαθμολογία προκύπτει από το άθροισμα των επιμέρους βαθμών κάθε ερώτησης και κυμαίνεται από 0 η ελάχιστη τιμή έως 88 η μέγιστη. Ψηλότερες βαθμολογίες καταδεικνύουν μεγαλύτερη επιβάρυνση για τους φροντιστές. Συγκεκριμένα με βάση τη συνολική βαθμολογία η επιβάρυνση χαρακτηρίζεται σαν:

- μικρή ή καθόλου επιβάρυνση, (σκορ 0-20)
- ήπια έως μέτρια επιβάρυνση, (σκορ 21-40)
- μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση, (σκορ 41-60)
- σοβαρή επιβάρυνση, (σκορ 61-88)

Η κλίμακα μπορεί να αξιολογηθεί μόνο εάν έχει απαντηθεί το 75% των ερωτήσεων. Έτσι αν λείπουν περισσότερες από έξι τιμές το αποτέλεσμα δεν θεωρείται έγκυρο. Για τον υπολογισμό των ελλειπουσών τιμών ακολουθείται η παρακάτω διαδικασία, σύμφωνα με τις οδηγίες του ίδιου του δημιουργού της κλίμακας. Μετά την άθροιση των στοιχείων που απαντήθηκαν, διαιρούμε το άθροισμα που προκύπτει με το πλήθος των απαντημένων ερωτήσεων για να αποδώσουμε τη μέση τιμή. Στη συνέχεια πολλαπλασιάζουμε τη μέση τιμή με 22 (σύνολο ερωτήσεων της κλίμακας). Με αυτόν τον τρόπο θεωρούμε ότι οι φροντιστές έχουν απαντήσει τις ελλείπουσες τιμές, με την ίδια ένταση και πάθος όπως και αυτές που απάντησαν πραγματικά.

Εάν έχουν σημειωθεί 2 απαντήσεις σε διαδοχικές θέσεις, στην ίδια ερώτηση θεωρείται ότι ο ερωτώμενος βρίσκεται ανάμεσα σε δύο απαντήσεις, (για παράδειγμα ανάμεσα στο 2 και το 3). Στην περίπτωση αυτή, ένας γενικός κανόνας που προτείνεται είναι η στρογγυλοποίηση. Αντίθετα αν υπάρχουν δύο απαντήσεις που δεν είναι σε διαδοχικές θέσεις σε μια ερώτηση, τότε η ερώτηση πρέπει να θεωρηθεί χαμένη, αφού δεν είναι δυνατόν να εκτιμηθεί ποια ήταν η πρόθεση του φροντιστή. Εάν ο ερωτώμενος απαντήσει ότι μια ερώτηση δεν τον αφορά, σημαίνει ότι δεν υπάρχει επιβάρυνση στο στοιχείο αυτό και έτσι βαθμολογείται με 0. (Παπασταύρου, 2005)(Zarit, 2018) (Zarit, 2007). Η κλίμακα παραχωρήθηκε από τη Mari Research Trust ύστερα από σχετικό αίτημα.

### *Έντυπο κλινικών δεδομένων*

Επιπλέον των ερωτηματολογίων διαμορφώθηκε από την ερευνήτρια έντυπο κλινικών δεδομένων για κάθε ασθενή, στο οποίο καταγράφηκαν τα παρακάτω:

- ηλικία των ασθενών,
- διάρκεια στη ΠΚ σε μήνες,
- πρωταρχική αιτία της ΧΝΑ,
- συνοδά νοσήματα υπολογίζοντας το δείκτη συν-νοσηρότητας Carlson (CCI). Ο δείκτης αυτός ενοποιεί το συν νοσηρό φορτίο και αποτελεί ένα καλό προγνωστικό εργαλείο για τους ασθενείς τελικού σταδίου νεφρικής ανεπάρκειας. Προβλέπει τη δεκαετή θνησιμότητα για έναν ασθενή που μπορεί να πάσχει από μια σειρά συνοδών νοσημάτων (Charlson, 1987)(Charlson *et al.*, 1987). Κάθε δεκαετία που προστίθεται την ηλικία και συνολικά υψηλή συν νοσηρότητα, συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο

θανάτου, και έξοδο και αποτυχία της μεθόδου της ΠΚ (Beddhu *et al.*, 2002). Κάθε κατάσταση αποδίδεται με βαθμολογίες 1, 2, 3 ή 6, ανάλογα με τον κίνδυνο θανάτου που σχετίζεται, και η συνολική βαθμολογία που βγαίνει από το άθροισμα όλων παρέχουν μια συνολική βαθμολογία, η οποία θα προβλέψει τη θνησιμότητα. Έτσι, βαθμολογήθηκαν με 1 βαθμό το έμφραγμα του μυοκαρδίου, η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια, η περιφερική αγγειακή νόσος, η άνοια, η εγκεφαλική αγγειακή νόσος, η χρόνια πνευμονική νόσος, τα νοσήματα του συνδετικού ιστού, ο ελεγχόμενος διαβήτης, το έλκος και τα ηπατικά νοσήματα. Ακολούθησαν με 2 βαθμούς η ημιπληγία, τα νεφρικά νοσήματα, ο διαβήτης με επιπλοκές, οι όγκοι, η λευχαιμία και το λέμφωμα, βαθμολογήθηκαν με 3 βαθμούς οι σοβαρές ηπατικές νόσοι, ενώ το μεταστατικό νεόπλασμα και το AIDS βαθμολογήθηκαν με 6 βαθμούς (Charlson, 1987; Charlson *et al.*, 1987). Low comorbidity if score (Table 1)  $\leq 3$ ; moderate if score of 4 or 5; high if score  $\geq 6$ .

- θεραπευτικό σχήμα ΠΚ - συνεχή φορητή ή αυτοματοποιημένη ΠΚ και διάρκεια θεραπείας,
- εκτίμηση της επάρκειας κάθαρσης καταγράφοντας το δείκτη Kt/V, με όριο τιμών 1,7. Ο δείκτης αυτός χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της επάρκειας κάθαρσης και εκφράζει την εβδομαδιαία κάθαρση της ουρίας, συνιστάται δε, να είναι  $Kt/V > 1,7$ .
- φαρμακευτική αγωγή που ακολουθούσαν οι ασθενείς κατά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων,
- νοσηρότητα, (αριθμός εισαγωγών/έτος και ημέρες νοσηλείας/έτος, καθ' όλη τη διάρκεια θεραπείας με ΠΚ),
- συχνότητα των επιπλοκών της μεθόδου, (επεισόδια περιτονίτιδας/έτος και λοίμωξης του σημείου εξόδου του περιτοναϊκού καθετήρα/έτος),
- εργαστηριακά δεδομένα (επίπεδα κρεατινίνης, ουρίας, καλίου, φωσφόρου, χοληστερίνης, αλμπουμίνης ορού, αιμοσφαιρίνης). Τα επίπεδα του καλίου, φωσφόρου, χοληστερίνης και αλμπουμίνης ελήφθησαν υπόψιν για την εκτίμηση της προσήλωσης στη διαιτητική αγωγή. Τα όρια τιμών για τον ορισμό της μη προσήλωσης που τέθηκαν, φαίνονται συνοπτικά, στον πίνακα 12 και είναι σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες του K/DOQI (National Kidney Foundation., 2003; Daugirdas *et al.*, 2015). Για τα επίπεδα του φωσφόρου του ορού, υπολογίστηκε ο μέσος όρος των

τιμών του P των τελευταίων τριών μηνών. Η τιμή αυτή αντικατοπτρίζει επίσης την προσήλωση των ασθενών, στη λήψη των φώσφορο-δεσμευτικών φαρμάκων και στο θεραπευτικό σχήμα της ΠΚ. Χαμηλή τιμή αλμπουμίνης είναι ενδεικτική κακής θρέψης και μη τήρησης των διαιτητικών οδηγιών. Τα όρια τιμών επιβεβαιώθηκαν από τη θεραπευτική ομάδα σαν κλινικοί στόχοι για τους ασθενείς.

- χαμένες και ελλιπείς συνεδρίες APD θεραπείας κατά το τελευταίο τρίμηνο, μελετώντας τα δεδομένα των θεραπειών από τις κάρτες καταγραφής και την απομακρυσμένη πλατφόρμα παρακολούθησης. Με τον τρόπο αυτό έγινε άμεση – αντικειμενική εκτίμηση της προσήλωσης. Το κριτήριο που τέθηκε για τον ορισμό της προσήλωσης, ήταν η πραγματοποίηση τουλάχιστον του 90% των ολοκληρωμένων συνεδριών, χωρίς διακοπή ή συντόμευση, κατά το χρονικό διάστημα των τελευταίων τριών μηνών. Με αυτόν τον τρόπο χαρακτηρίστηκαν οι ασθενείς με υψηλή προσήλωση, αν είχαν παραλείψει ή διακόψει τη θεραπεία έως 2 φορές και ασθενείς με χαμηλή προσήλωση, αν είχαν παραλείψει ή διακόψει τη θεραπεία περισσότερο από 3 φορές. Καταγράφηκαν επίσης οι αιτίες παράλειψης ή διακοπής για τον καθορισμό της εκούσιας και ακούσιας μη προσήλωσης.

Τα παραπάνω στοιχεία συλλέχτηκαν από τους ατομικούς φακέλους των ασθενών, τις ηλεκτρονικές καταγραφές των συνεδριών θεραπείας και το ηλεκτρονικό σύστημα εισαγωγών ασθενών.

**Πίνακας 12:** Όρια τιμών για τον ορισμό της προσήλωσης

<b>ΟΡΙΑ ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΩΝ ΤΙΜΩΝ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΘΟΡΙΣΜΟ ΤΗΣ ΜΗ ΠΡΟΣΗΛΩΣΗΣ</b>	
Kt/V	<1,7
P (φώσφορος ορού)	>5,5mg/dl
K (κάλιο ορού)	< 3,5 mmol/l ή >5,1mmol/l
Αλμπουμίνη	< 3,5 g/dl ή >5,2 g/dl
Ολική χοληστερίνη	<100 mg/dl

## Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Μετά από την επίσημη έγκριση των ερευνητικών πρωτοκόλλων από τις διοικήσεις των δύο νοσοκομείων (ΠΑ.Γ.Ν.Ηρακλείου, Γ.Ν.Ρεθύμνου) και την 7<sup>η</sup> ΥΠΕ Κρήτης, ξεκίνησε η διαδικασία συλλογής των δεδομένων. Οι ασθενείς και οι φροντιστές τους ενημερώθηκαν αρχικά από τους υπεύθυνους ιατρούς νεφρολόγους των Μονάδων ΠΚ των δύο νοσοκομείων, κατά την προγραμματισμένη τους επίσκεψη για τακτικό έλεγχο. Στη συνέχεια έγινε συνάντηση των ασθενών και των φροντιστών με την ερευνήτρια και αναλυτική προφορική ενημέρωση για την ερευνητική μελέτη, το σκοπό και τη μεθοδολογία της. Ο χώρος συνάντησης και ενημέρωσης εξασφάλιζε την ιδιωτικότητα και ήταν είτε το γραφείο της ερευνήτριας είτε ο θάλαμος παραμονής του ασθενή. Ιδιαίτερη προσοχή δόθηκε στη διαβεβαίωση ότι θα τηρηθεί η ανωνυμία, η εχεμύθεια, η εμπιστευτικότητα και η προστασία των προσωπικών δεδομένων. Συγχρόνως δόθηκε το έντυπο ενημέρωσης και συγκατάθεσης συμμετοχής στην ερευνητική εργασία, σε όλους όσους δέχτηκαν να συμμετάσχουν, οι οποίοι δήλωσαν ενυπόγραφα τη συγκατάθεσή τους.

Αρχικά επιλέχτηκαν πέντε ασθενείς και πέντε φροντιστές οι οποίοι αφού συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια, τους ζητήθηκε να εκφράσουν την άποψή τους γι' αυτά, πώς τους φάνηκαν, αν υπήρχαν δυσνόητες ερωτήσεις, αν ήταν κουραστικά και χρονοβόρα, και ότι άλλο παρατήρησαν. Τα σχόλια όλων ήταν θετικά, οι δε παρατηρήσεις τους αφορούσαν το χρόνο και το ήσυχο και ήρεμο περιβάλλον που απαιτούνταν για τη συμπλήρωσή του. Και τα δέκα άτομα συμφώνησαν ότι είναι προτιμότερο να το συμπληρώσουν στο δικό τους χώρο και στον κατάλληλο γι' αυτούς χρόνο.

Μετά την παραπάνω διαδικασία και την πιλοτική δοκιμή των δύο ερωτηματολογίων, προχώρησε η διαδικασία συλλογής των δεδομένων της έρευνας. Η διανομή των ερωτηματολογίων έγινε αυτοπροσώπως στους ασθενείς και τους φροντιστές από την ερευνήτρια και συνοδεύονταν από ένα μικρό κείμενο πληροφοριών και οδηγιών που αφορούσε τη συμπλήρωσή τους. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες ανέλαβαν να συμπληρώσουν οι ίδιοι το ερωτηματολόγιο μετά από προσωπική εκτίμηση της ερευνήτριας ότι ήταν ικανοί γι' αυτό. Έτσι 37 ασθενείς και 32 φροντιστές συμπλήρωσαν μόνοι τους το ερωτηματολόγιο. Σημαντική παράμετρος στο υψηλό ποσοστό συμμετοχής στην έρευνα, ήταν η δυνατότητα που

δόθηκε και στις δύο ομάδες, ασθενείς – φροντιστές, να πάρουν το ερωτηματολόγιο μαζί τους, να το συμπληρώσουν στο σπίτι τους και να το επιστρέψουν στο επόμενο τακτικό ραντεβού τους. Με αυτόν τον τρόπο το έκαναν πρόθυμα, χωρίς πίεση και είχαν όσο χρόνο επιθυμούσαν, δεδομένου του μεγέθους του ερωτηματολογίου, που απαιτούσε αρκετό χρόνο για την συμπλήρωσή του. Στους υπόλοιπους η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου πραγματοποιήθηκε με τη βοήθεια της ερευνήτριας. Ο μέσος χρόνος που απαιτήθηκε για τη συμπλήρωση με τον τρόπο αυτό, ήταν 30 λεπτά.

Τα έντυπα των κλινικών δεδομένων συμπληρώθηκαν επίσης από την ερευνήτρια και τα στοιχεία συλλέχτηκαν μελετώντας:

- τους ατομικούς νοσηλευτικούς και ιατρικούς φακέλους κάθε ασθενή,
- τον έλεγχο των ηλεκτρονικών καρτών και της on line σύνδεσης των μηχανημάτων των ασθενών που ακολουθούν κατ' οίκον Αυτοματοποιημένη ΠΚ, με τις καταγραφές των συνεδριών θεραπείας τους, και
- τα στοιχεία κίνησης των ασθενών (εισαγωγές – ημέρες νοσηλείας) από το ηλεκτρονικό σύστημα των δύο νοσοκομείων.

Τα στοιχεία των εντύπων αντιπαραβλήθηκαν στη συνέχεια με αυτά των απαντήσεων των ασθενών και των φροντιστών τους. Μετά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων και των εντύπων κλινικών δεδομένων και συγχρόνως με αυτή, αυτά μεταφέρθηκαν σε ηλεκτρονική μορφή, για την ευκολότερη και ταχύτερη διαδικασία επεξεργασία τους.

## Θέματα ηθικής και δεοντολογίας

Η σωστά πληροφορημένη συγκατάθεση των συμμετεχόντων αποτελεί βασική προϋπόθεση σε κάθε ερευνητική μελέτη και η εξασφάλιση της προστασίας των προσωπικών δεδομένων είναι εξαιρετικά σημαντική. Η εμπιστευτικότητα, η εχεμύθεια και το απόρρητο τονίστηκε ιδιαίτερα τόσο στους ασθενείς όσο και στους φροντιστές τους. Τα ερωτηματολόγια ήταν ανώνυμα. Οι απαντήσεις ήταν απόλυτα εμπιστευτικές και μόνο τα μέλη της ερευνητικής ομάδας είχαν πρόσβαση σε αυτές. Οι απαντήσεις από τα ερωτηματολόγια και τα στοιχεία από τους ατομικούς φακέλους των ασθενών, χρησιμοποιήθηκαν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς και συγκεκριμένα έτυχαν ποσοτικής ή/και ποιοτικής επεξεργασίας συνολικά. Καμία μεμονωμένη πληροφορία σχετικά με οποιοδήποτε νοσοκομείο ή φυσικό πρόσωπο δε δημοσιεύθηκε, παρά

μόνο τα τελικά συνολικά αποτελέσματα της μελέτης. Η ανωνυμία των συμμετεχόντων και το προσωπικό απόρρητο τηρήθηκε στο ακέραιο καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας αλλά και μετά το πέρας αυτής, και δεσμεύει τα μέλη της ερευνητικής ομάδας. Τέλος η έρευνα εγκρίθηκε από την επιτροπή ηθικής και δεοντολογίας και τα επιστημονικά συμβούλια των δύο νοσοκομείων που διεξάχθηκε η έρευνα και οι συμμετέχοντες έδωσαν την έγγραφη συγκατάθεσή τους.

## Στατιστική ανάλυση

Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με τη χρήση του προγράμματος IBM SPSS 26.0. Έγιναν εκτιμήσεις περιγραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων ασθενών & φροντιστών τους, της μελέτης. Ακολούθησε μονό-μεταβλητή συσχέτιση με τη μέθοδο Spearman των κλιμάκων εκτίμησης προσήλωσης χρήσης φαρμάκων, καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, συναισθηματικής επιβάρυνσης, ικανοποίησης από τη ζωή και ποιότητας ζωής των 52 ασθενών της μελέτης μεταξύ τους αλλά και με τα χαρακτηριστικά των ασθενών και των φροντιστών. Στους 38 ασθενείς με αυτοματοποιημένη αλλαγή APD έγινε σύγκριση με τη μέθοδο Mann-Whitney των κλιμάκων εκτίμησης προσήλωσης χρήσης φαρμάκων, καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, συναισθηματικής επιβάρυνσης, ικανοποίησης από τη ζωή και ποιότητας ζωής, ως προς το διαχωρισμό τους στην χαμηλή & υψηλή προσήλωση. Παράλληλα εκτιμήθηκαν για όσους/ες είχαν υψηλή προσήλωση (έναντι εκείνων με χαμηλή) οι συσχετίσεις με τις κλίμακες και υποκλίμακες εκτίμησης προσήλωσης χρήσης φαρμάκων, καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, συναισθηματικής επιβάρυνσης, ικανοποίησης από τη ζωή και ποιότητας ζωής μέσω της εκτίμησης λόγων συμπληρωματικών πιθανοτήτων (odds ratio) με χρήση ιδιαίτερων χαρακτηριστικών ως συμμεταβλητές ελέγχου. Ως αποδεκτό επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε το 0,05.

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στο κεφάλαιο αυτό παρατίθενται αναλυτικά τα αποτελέσματα της μελέτης, τόσο για την ομάδα των ασθενών, όσο και για την ομάδα των φροντιστών, μέσα από χαρακτηριστικούς πίνακες για κάθε μεταβλητή και με τον απαραίτητο σχολιασμό για καθένα από αυτούς.

### Γενικά χαρακτηριστικά ασθενών

Στον πίνακα 13 παρουσιάζονται τα βασικά περιγραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος των ασθενών. Το συνολικό δείγμα αποτελούσαν 52 ασθενείς, 23 γυναίκες (44,2%) και 29 άνδρες (55.8%).

**Πίνακας 13.** Περιγραφικά χαρακτηριστικά των 52 ασθενών της μελέτης

		<b>v</b>	<b>%</b>
<b>Φύλο</b>	άνδρες	29	55,8
	γυναίκες	23	44,2
<b>Ηλικία, χρόνια</b>	μέση τιμή ± τυπ. αποκλ. (ελαχ., μεγ.)	64,6±14,9 (29, 90)	
<b>Γέννηση στην Ελλάδα</b>	ναι	45	86,5
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>	έγγαμος/η	35	67,3
	σε ελεύθερη σχέση	4	7,7
	χήρος/α	4	7,7
	διαζευγμένος/η, ελεύθερος/η	6	11,5
<b>Εκπαίδευση</b>	χωρίς	3	5,8
	δημοτικό	1	1,9
	γυμνάσιο, λύκειο	15	28,8
<b>Επαγγελματική ιδιότητα</b>	ΤΕΙ, ΑΕΙ	27	51,9
	συνταξιούχος	9	17,3
	οικιακά	38	73,1
	ιδιωτικός υπάλληλος	4	7,7
	δημόσιος υπάλληλος	1	1,9
	αγρότης	2	3,8
	ανήμπορος εργασίας	2	3,8
<b>Οικονομική κατάσταση</b>	άνεργος	4	7,7
	πάρα πολύ καλή	1	1,9
	πολύ καλή	1	2,0
	καλή	18	36,0
	στο μέσο όρο	22	44,0
	όχι πολύ καλή	6	12,0
καθόλου καλή	2	4,0	



Μέσος όρος ηλικίας του δείγματος ήταν τα 64,6 έτη, με τυπική απόκλιση  $\pm 14,9$  έτη. Στην πλειονότητά τους (86,5%), ήταν Έλληνες, ενώ ένα σημαντικό ποσοστό (13,5%), από άλλες εθνικότητες. Η πλειοψηφία των ασθενών ήταν έγγαμοι (67.3%), το μεγαλύτερο ποσοστό (51,9%) είχε ολοκληρώσει την 12-έτη εκπαίδευση, ενώ ένα σημαντικό ποσοστό (17,3%) ήταν απόφοιτοι ανώτατης εκπαίδευσης. Όσον αφορά την επαγγελματική κατάσταση η πλειοψηφία των ασθενών (73,1%) δεν εργάζονταν και ήταν συνταξιούχοι. Αναφορικά τέλος, με την οικονομική κατάσταση, η πλειοψηφία (44%), δηλώνει ότι βρίσκεται στο μέσο όρο, ένα σημαντικό ποσοστό (36%), δηλώνει καλή οικονομική κατάσταση, ενώ όχι πολύ καλή, ή καθόλου καλή δηλώνει το 16% των ασθενών.

## Χαρακτηριστικά της νόσου

Στον πίνακα 14 παρουσιάζεται το ιστορικό της ΧΝΝ των ασθενών πριν την ένταξη σε κάθαρση.

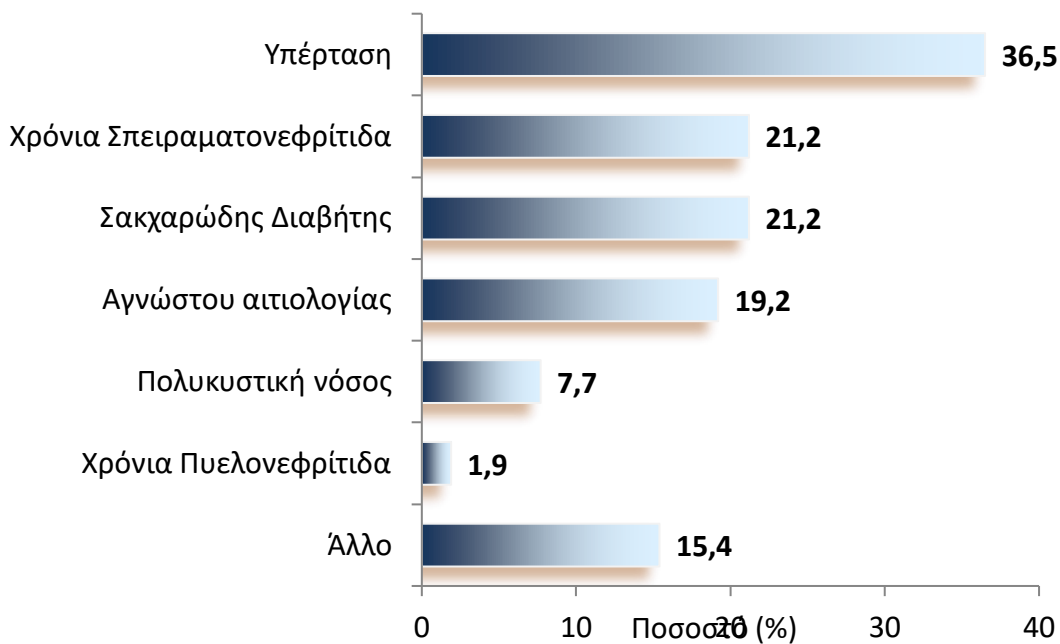
**Πίνακας 14.** Χαρακτηριστικά στοιχεία της ΧΝΝ πριν την ένταξη σε ΠΚ των 52 ασθενών της μελέτης.

		v	%
<b>Ηλικία διάγνωσης ΧΝΝ</b>	μέση τιμή $\pm$ τυπ. αποκλ. (ελαχ., μεγ.)	47,7 $\pm$ 17,3 (2, 82)	
<b>Στάδιο ΧΝΝ κατά τη διάγνωση</b>	I	9	17
	II	7	13
	III	6	12
	IV	5	10
	V	10	20
	άγνωστο	15	28
<b>Ηλικία ένταξης σε ΠΚ</b>	μέση τιμή $\pm$ τυπ. αποκλ. (ελαχ., μεγ.)	60,3 $\pm$ 15,9 (23, 88)	
<b>Πριν την ΠΚ γινόταν:</b>	αιμοκάθαρση	15	28,8
	μεταμόσχευση	3	5,8
<b>Ερωτήσεις:</b>			
Η απόφαση για την επιλογή της θεραπείας ήταν δική σας;	Ναι	42	80,8
Έχετε μετανιώσει που δεν επιλέξατε άλλη μέθοδο θεραπείας για την ασθένεια των νεφρών σας;	Όχι	51	98,1

Η μέση ηλικία του δείγματος των ασθενών κατά τη διάγνωση της ΧΝΝ, ήταν 47,7 έτη, με τυπική απόκλιση 17,3 έτη, με το μεγαλύτερο ποσοστό (40,5%), να βρίσκεται ήδη στα τελικά στάδια IV-V της νόσου. Παρόλο αυτά σε ένα σημαντικό ποσοστό ασθενών (24,33%), η διάγνωση τέθηκε στο πρώτο στάδιο. Η μέση ηλικία ένταξης των ασθενών στην ΠΚ ήταν 60,3 έτη με τυπική απόκλιση 15,9, έτη. 15 ασθενείς (28,8%) έκαναν αιμοκάθαρση πριν ενταχθούν σε ΠΚ και ένα μικρό ποσοστό (5,8%), 3 ασθενείς είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση, ενώ 34 ασθενείς, οι περισσότεροι (65,4%), επέλεξαν, την ΠΚ σαν αρχική μέθοδο αντιμετώπισης της ΧΝΝ. Το 80,8% των ασθενών δήλωσαν ότι η επιλογή της μεθόδου θεραπείας ήταν δική τους απόφαση και όλοι εκτός από ένα δήλωσαν ότι δεν έχουν μετανιώσει γι' αυτό.

## Ατομικά Κλινικά χαρακτηριστικά

Ο επιπολασμός της αιτίας της ΧΝΑ των ασθενών φαίνεται στο σχήμα 2. Η κύρια αιτία για την εμφάνιση της ΧΝΑ είναι η Υπέρταση και ακολουθούν ο Σακχαρώδης Διαβήτης και η Χρόνια Σπειραματονεφρίτιδα, ενώ στο 1/5 των ασθενών, η αιτία είναι άγνωστη.



**Σχήμα 2** . Επιπολασμός αιτίας ΧΝΑ

Τα σημαντικότερα κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών της μελέτης, περιγράφονται στον πίνακα 15 και αφορούν τις μέσες τιμές και την τυπική απόκλιση της συννοσηρότητας των

ασθενών, των επιπλοκών της μεθόδου της ΠΚ, της νοσηρότητας καθώς και τις μέσες τιμές των κυριότερων παραμέτρων που σχετίζονται με τη νόσο, τη μέθοδο και την προσήλωση σε αυτήν.

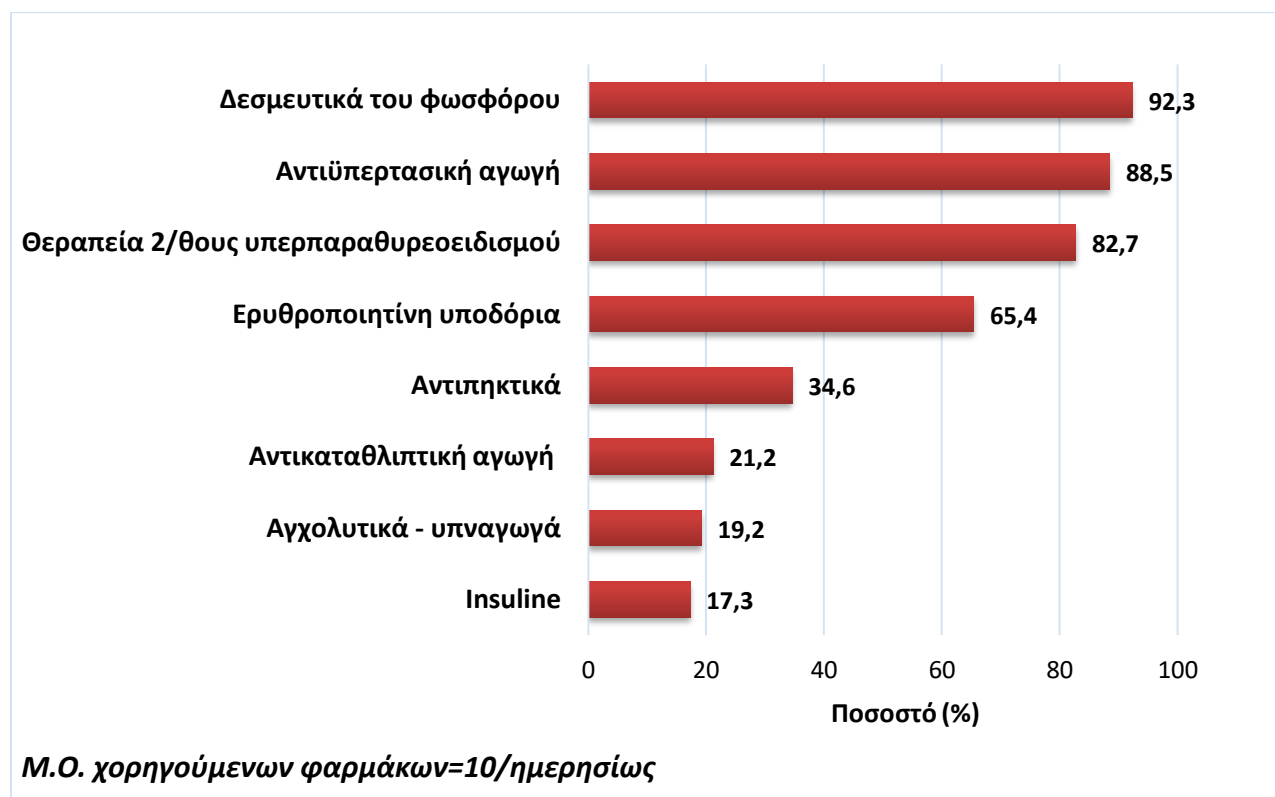
**Πίνακας 15.** Κλινικά χαρακτηριστικά των 52 ασθενών της μελέτης

	μέση τιμή	τυπ. αποκλ.	ελάχιστη	μέγιστη
Συννοσηρότητα - Charlson score	5,00	2,53	2	11
Επεισόδια περιτονίτιδας/μήνα	0,0314	0,0384	0,0000	0,1250
Συχνότητα Περιτονίτιδας/έτος	<b>0,3814</b>	0,4700	0,0000	1,5000
Επεισόδια λοίμωξης ΣΕ/μήνα	0,0287	0,0507	0,0000	0,2200
Συχνότητα Λοίμωξης ΣΕ/έτος	<b>0,3462</b>	0,6119	0,0000	2,7200
Εισαγωγές/έτος	2,78	2,71	0,00	14,00
Ημέρες νοσηλείας/έτος	11,08	11,00	0,00	49,00
Φώσφορος, mg/dl	5,38	1,29	2,80	8,30
Μη επίτευξη επιθυμητού στόχου	v=23 ή 44,2%			
Κάλιο, mEq/l	4,43	0,73	2,80	6,20
Μη επίτευξη επιθυμητού στόχου	v=14 ή 26,9%			
Αλβουμίνη, g/dl	3,42	0,46	1,90	4,14
Μη επίτευξη επιθυμητού στόχου	v=23 ή 44,2%			
Αιμοσφαιρίνη, g/dl	11,12	1,39	8,00	14,30
Κρεατινίνη, mg/dl	8,61	3,14	1,44	16,48
Ουρία, mg/dl	137,50	44,94	54,00	285,00
Δείκτης Μάζας Σώματος, kg/m <sup>2</sup>	25,61	4,04	19,25	39,70
Υπέρβαροι, παχύσαρκοι	v=28 ή 53,8%			
Υπολειπόμενη νεφρ. λειτουργ., ml/24ωρο	879	935	0	3800
ναι	v=37 ή 71,2%			
Οιδήματα	-	v=30 ή 57,7%		
	+	v=11 ή 21,2%		
	++	v=9 ή 17,3%		
	+++	v=2 ή 3,8%		
Συστολική ΑΠ, mm Hg	137	19	92	191
Διαστολική ΑΠ, mm Hg	77	13	50	110
Καρδιακή συχνότητα σφύξεις/λεπτό	75	12	46	94
Κτ/Υ επάρκεια κάθαρσης	1,81	0,58	0,69	3,58
επαρκής	v=31 ή 59,6%			

Η μέση τιμή της συχνότητας της εμφάνισης περιτονίτιδας όλων των ασθενών της μελέτης ήταν 0,38 επεισόδια/έτος, με μέγιστη τιμή 1,5 επεισόδια/έτος. Αντίστοιχα η συχνότητα των

επεισοδίων λοίμωξης ΣΕ περιτοναϊκού καθετήρα ήταν 0,35 επεισόδια/έτος, με μέγιστη τιμή 2,7 επεισόδια/έτος. Υπολειπόμενη νεφρική λειτουργία διατηρούν 37 από τους 52 ασθενείς (71,2%). Όσον αφορά την επάρκεια κάθαρσης, με βάση το δείκτη Kt/V, 31 από τους 52 ασθενείς (59,6%) επιτυγχάνουν επαρκής κάθαρση, ενώ ένας σημαντικός αριθμός 21 ασθενών (40,4%) δεν έχουν φτάσει σε επιθυμητό επίπεδο. Από τα αποτελέσματα των βιοχημικών δεικτών προκύπτει ότι το ποσοστό των ασθενών, που δεν πέτυχε το όριο τιμών σχετικά με την προσήλωση, για το φώσφορο και την αλμπουμίνη είναι 44,2% και για το κάλιο 26,9%

Στο σχήμα τρία αποτυπώνεται το είδος και η συχνότητα χρήσης της φαρμακευτικής αγωγής των ασθενών. Η πλειοψηφία λαμβάνει αγωγή με δεσμευτικά του φωσφόρου (92,3%), αντι-υπερτασική θεραπεία (88,5%) και θεραπεία για τον 2/θό υπερπαραθυρεοειδισμό (82,7%). Επίσης περίπου το 1/5 των ασθενών λαμβάνει αντικαταθλιπτικά και αγχολυτικά – υπναγωγά φάρμακα. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι οι ασθενείς λαμβάνουν στην ημερήσια φαρμακευτική τους αγωγή, μέσο όρο 10 διαφορετικά σκευάσματα.



**Σχήμα 3.** Συχνότητα χρήσης φαρμακευτικής αγωγής των ασθενών της μελέτης.

## Θεραπεία με Περιτοναϊκή κάθαρση.

Τα κύρια χαρακτηριστικά της θεραπείας της ΠΚ, περιγράφονται στον πίνακα 16. Καταγράφηκαν τα συνολικά έτη περιτοναϊκής κάθαρσης των ασθενών, με μέση τιμή στο σύνολο του δείγματος τα 4,7 έτη κάθαρσης, με εύρος από μισό έως σχεδόν 16 έτη. Ποσοστό 40,4% των ασθενών ακολουθεί τη θεραπεία για 1-5 έτη, σχεδόν 27%, 5-10 έτη, ενώ το ¼ των ασθενών είναι νεοεντασσόμενοι στη μέθοδο της ΠΚ. Η πλειοψηφία των ασθενών της μελέτης ακολουθούν αυτοματοποιημένη ΠΚ (73,1%). Περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς (51,9%) είναι αυτόνομοι και εφαρμόζουν τη θεραπεία τους χωρίς βοήθεια, ενώ 23,1% είναι πλήρως εξαρτημένοι από το φροντιστή τους.

**Πίνακας 16.** Χαρακτηριστικά θεραπείας των 52 ασθενών της μελέτης

		<b>v</b>	<b>%</b>
<b>Διάρκεια σε περιτοναϊκή κάθαρση</b>	Έως 1 έτος	13	25
	1-5 έτη	21	40,4
	6-10	14	26,9
	Περισσότερο από 10 έτη	4	7,7
<i>μέση τιμή (ελαχ., μεγ.)</i>	<b>4 έτη και 7 μήνες, (1/2 - 16 έτη)</b>		
<b>Είδος περιτοναϊκής κάθαρσης</b>	<b>Χειροκίνητη αλλαγή</b>	<b>14</b>	<b>26,9</b>
	Αριθμός αλλαγών	1	4
		2	3
		3	6
		4	1
		<b>Αυτοματοποιημένη αλλαγή APD</b>	<b>38</b>
<i>διάρκεια σε ώρες</i>	<i>μέση τιμή ± τυπ. αποκλ. (ελαχ., μεγ.)</i>	8,3±1,2	(4, 11)
<b>Ερωτήσεις:</b>			
<i>Ποιος έχει την κύρια φροντίδα της υγείας σας;</i>	Ίδιος/α	27	51,9
	Φροντιστής	12	23,1
	Και οι δυο	13	25,0

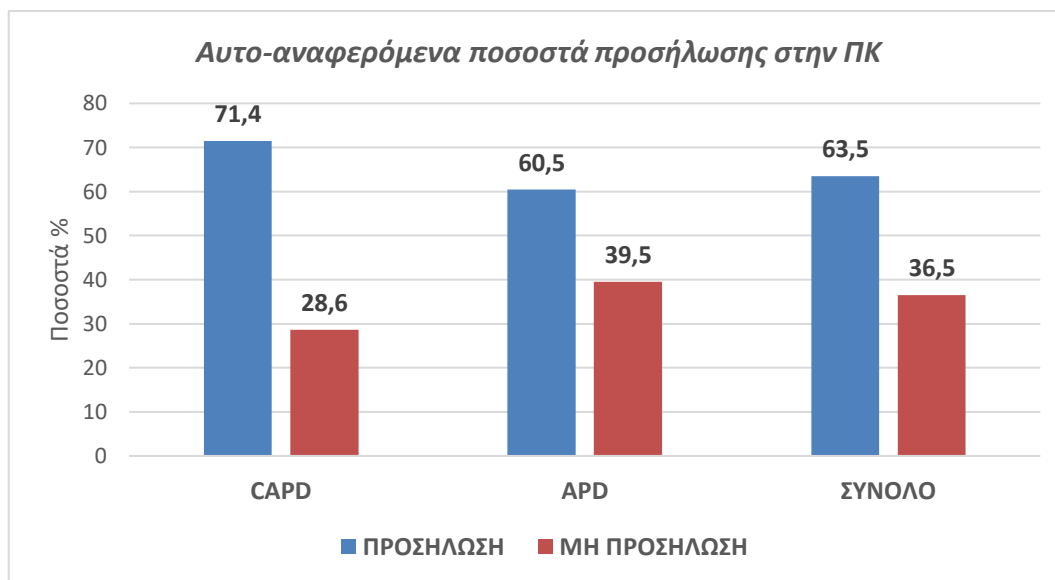
## Προσήλωση στη θεραπεία της ΠΚ

Η προσήλωση στη θεραπεία της ΠΚ αξιολογήθηκε τόσο με έμμεσο - υποκειμενικό, όσο και με άμεσο - αντικειμενικό τρόπο. Ο έμμεσος τρόπος περιλαμβάνει τις απαντήσεις των ασθενών σε τέσσερις ερωτήσεις που αναφέρονται στον έλεγχο του ΣΒ, την ικανοποίηση, και τη σπουδαιότητα της συνέπειας στην εκτέλεση της θεραπείας. Πολύ ή πάρα πολύ ικανοποιημένο δηλώνει το 77% των ασθενών, ενώ 86,5% θεωρεί ότι είναι πολύ σημαντικό να ακολουθεί το πρόγραμμα θεραπείας και δεν έχει αλλάξει τον τρόπο που την εφαρμόζει (πίνακας 17).

**Πίνακας 17.** Αυτό-αναφερόμενη Προσήλωση (self-report adherence) των ασθενών της μελέτης

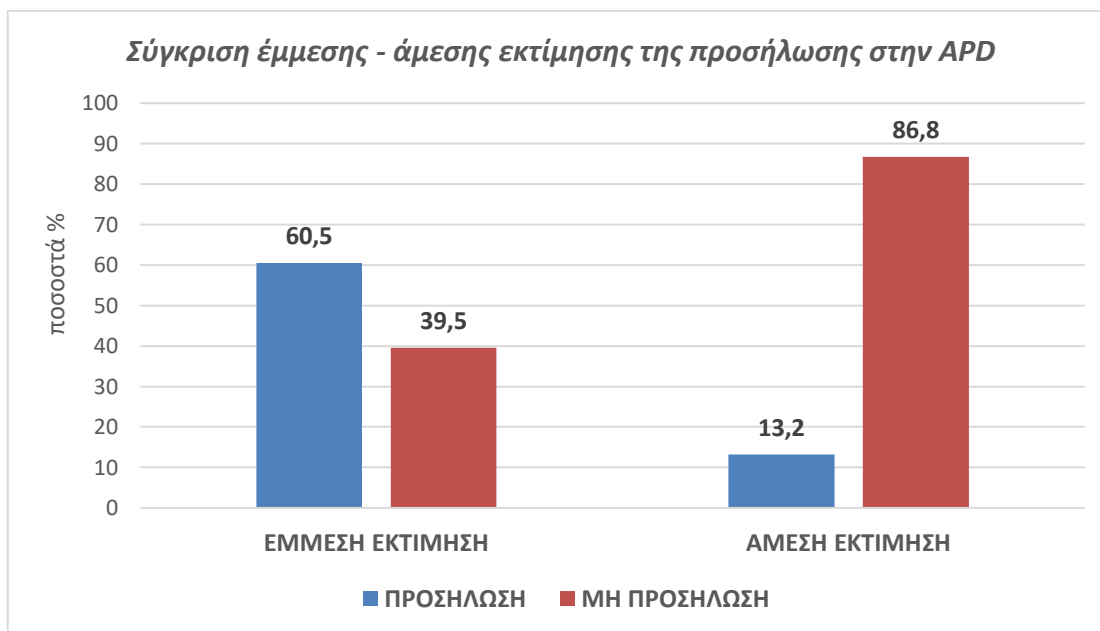
		<b>v</b>	<b>%</b>
<i>Πόσο ικανοποιημένος είστε γενικά από τη θεραπεία σας; (n=52 ασθενείς)</i>	<i>Καθόλου</i>	1	1,9
	<i>Λίγο</i>	1	1,9
	<i>Αρκετά</i>	10	19,2
	<i>Πολύ</i>	16	30,8
	<i>Πάρα πολύ</i>	24	46,2
<i>Πόσο σημαντικό πιστεύετε ότι είναι να ακολουθήσετε το πρόγραμμα θεραπεία σας; (n=52 ασθενείς)</i>	<i>Πολύ</i>	45	86,5
	<i>Σημαντικό</i>	6	11,5
	<i>Μερικώς</i>	1	1,9
<i>Από τότε που αρχίσατε τη θεραπεία με περιτοναϊκή Κάθαρση έχετε αλλάξει τον τρόπο που ακολουθείτε τις οδηγίες που σας έχει δώσει ο γιατρός σας; (n=52 ασθενείς)</i>	<i>Όχι</i>	45	86,5
	<i>Ναι</i>	7	13,5
<i>Τις τελευταίες 2 εβδομάδες, πόσες φορές ελέγξατε το βάρος σας (ζυγιστήκατε); (n=52 ασθενείς)</i>	<i>Δεν ζυγίστηκα</i>	6	11,5
	<i>3+ φορές</i>	32	61,5
	<i>3 φορές</i>	4	7,7
	<i>2</i>	6	11,5
	<i>1</i>	4	7,7
<i>Εάν ακολουθείτε την Χειροκίνητη Μέθοδο Περιτοναϊκής Κάθαρσης (CAPD), πόσες φορές παραλείψατε κάποιες αλλαγές από τη θεραπεία σας τον τελευταίο μήνα; (n=14 ασθενείς)</i>	<i>2-3 φορές</i>	2	14,3
	<i>1 φορά</i>	2	14,3
	<i>καμία</i>	10	71,4
<i>Εάν χρησιμοποιείτε μηχάνημα για τη θεραπεία σας (APD), πόσες φορές δεν κάνατε θεραπεία τον τελευταίο μήνα; (n=38 ασθενείς)</i>	<i>2 φορές</i>	1	2,6
	<i>1 φορά</i>	4	10,5
	<i>καμία</i>	33	86,9
<i>Εάν χρησιμοποιείτε μηχάνημα για τη θεραπεία σας (APD), πόσες φορές έχετε διακόψει ή συντομεύσει τη θεραπεία σας τον τελευταίο μήνα; (n=38 ασθενείς)</i>	<i>&gt; από 4 φορές</i>	2	5,3
	<i>2-3 φορές</i>	4	10,5
	<i>1 φορά</i>	6	15,8
	<i>καμία</i>	26	68,4
<i>Συνολική αυτό-αναφερόμενη προσήλωση στην APD (καμιά παράλειψη-διακοπή θεραπείας)</i>			60,5
<i>Συνολική αυτό-αναφερόμενη μη προσήλωση στην APD (παράλειψη-διακοπή θεραπείας)</i>			39,5
<b>Συνολική αυτό-αναφερόμενη <u>προσήλωση</u> στην ΠΚ (CAPD &amp; APD)</b>			<b>63,5</b>
<b>Συνολική αυτό-αναφερόμενη <u>μη προσήλωση</u> στην ΠΚ (CAPD &amp; APD)</b>			<b>36,5</b>

Στο έμμεσο τρόπο μέτρησης περιλαμβάνεται και η αυτό-αναφερόμενη προσήλωση από τους ίδιους τους ασθενείς, τόσο για την Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση (CAPD) όσο και την αυτοματοποιημένη (APD). Μη προσήλωση ορίστηκε η έστω και μία εκούσια ή ακούσια παράλειψη ή διακοπή θεραπείας, κατά τον τελευταίο μήνα. Στην CAPD καταγράφηκε ποσοστό προσήλωσης 71,4% (καμιά παράλειψη), ενώ στην APD 60,5 % (καμιά παράλειψη ή διακοπή θεραπείας). Το συνολικό ποσοστό προσήλωσης στη ΠΚ υπολογίστηκε 63,5% (πίνακας 17). Τα αυτό-αναφερόμενα ποσοστά προσήλωσης αποτυπώνονται σε γράφημα στο σχήμα 4.



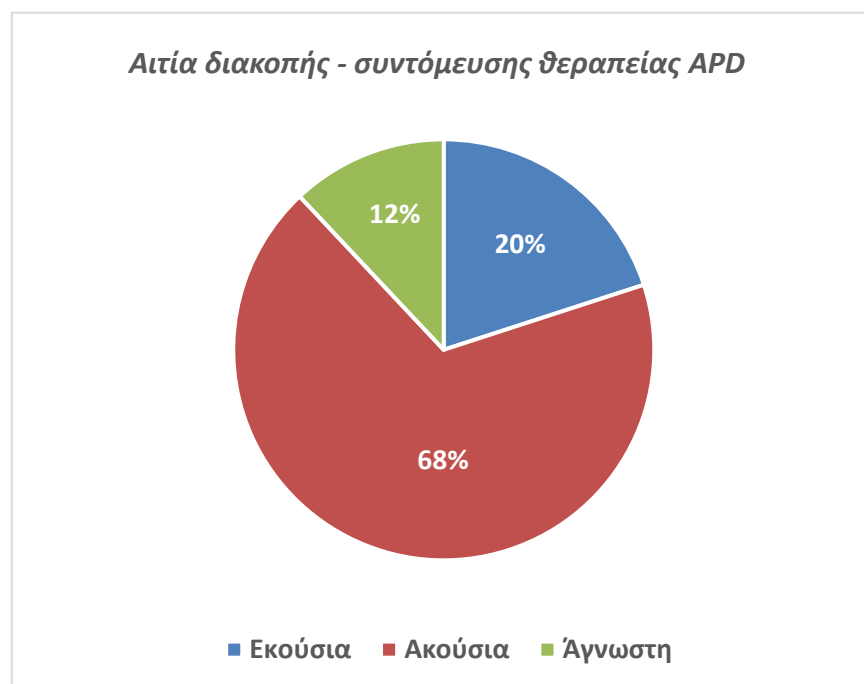
**Σχήμα 4:** Αυτό-αναφερόμενα ποσοστά προσήλωσης στις δύο μεθόδους ΠΚ.

Στην APD θεραπεία η μέτρηση της προσήλωσης έγινε επιπλέον και με άμεσο τρόπο, μελετώντας την ηλεκτρονική καταγραφή των συνεδριών APD κατά το τελευταίο τρίμηνο. Αν χρησιμοποιήσουμε το ίδιο αυστηρό κριτήριο ορισμού της προσήλωσης, δηλαδή καμία παράλειψη ή διακοπή θεραπείας, τα ποσοστά προσήλωσης που καταγράφηκαν στην APD ήταν 13,2% και μη προσήλωσης 86,8% (πίνακας 18). Στο σχήμα 5 αποτυπώνονται γραφικά οι διαφορές στα αποτελέσματα, των δύο μεθόδων εκτίμησης της προσήλωσης.



**Σχήμα 5:** Σύγκριση έμμεσης – άμεσης εκτίμησης της προσήλωσης στην APD θεραπεία

Επιπλέον ανάλυση έγινε στα αίτια διακοπής ή συντόμευσης της θεραπείας. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι σε ποσοστό 68%, η αιτία διακοπής ή συντόμευσης ήταν ακούσια και περιλάμβανε βλάβη cycler, διακοπή ρεύματος, ή δυσλειτουργία περιτοναϊκού καθετήρα (πίνακας 18), (σχήμα 6).



**Σχήμα 6:** Αιτία διακοπής συντόμευσης της θεραπείας APD



Προκειμένου να διερευνηθεί περαιτέρω το θέμα της μελέτης, χρησιμοποιήθηκε ένας διαφορετικός τρόπος καθορισμού της προσήλωσης, χρησιμοποιώντας διαφορετικό κριτήριο. Έτσι υψηλή προσήλωση χαρακτηρίστηκε η πλήρης και η πολύ καλή προσήλωση, με πραγματοποίηση τουλάχιστον του 95% των συνεδριών, δηλαδή έως 2 διακοπές – παραλείψεις, ενώ χαμηλή προσήλωση, περισσότερες από 3 παραλείψεις – διακοπές, σε χρονικό διάστημα 3 μηνών. Με τον τρόπο αυτό καταγράφηκε ποσοστό 26,3% των ασθενών με >3 παραλείψεις και 29% με >3 διακοπές θεραπείας. Τα συνολικά αποτελέσματα έδειξαν τα ποσοστά να μοιράζονται ακριβώς, σε χαμηλή και υψηλή προσήλωση, στους ασθενείς που ακολουθούν την APD θεραπεία (πίνακας 18).

**Πίνακας 18. Προσήλωση στη θεραπεία της APD θεραπείας ΠΚ**

		v	%
<b>Αυτοματοποιημένη αλλαγή - APD (ηλεκτρονική καταγραφή θεραπείας 38 ασθενών)</b>			
Παράλειψη θεραπείας το τελευταίο τρίμηνο	μέση τιμή ± τυπ. αποκλ. (ελαχ., μεγ.)	2,3±2,7 (0, 10)	
	Χαμηλή προσήλωση (>3 παραλείψεις)	10	26,3
Διακοπή θεραπείας το τελευταίο τρίμηνο	μέση τιμή ± τυπ. αποκλ. (ελαχ., μεγ.)	3,2±4,0 (0, 10)	
	Καμία διακοπή	13	34,2
	Έως 2 διακοπές	14	36,8
	Χαμηλή προσήλωση - >3 διακοπές	11	29
	Αιτία διακοπής θεραπείας		
	Εκούσια	5	20
	Ακούσια <sup>1</sup>	17	68
	Άγνωστη	3	12
<b>Συνολικά χαρακτηριστικά προσήλωσης APD θεραπείας</b>			
	Καμία παράλειψη – διακοπή / Πλήρης προσήλωση	5	13,2
	Μέχρι 2 παραλείψεις – διακοπές / Πολύ καλή προσήλωση	14	36,8
	Πάνω από 3 παραλείψεις – διακοπές / Χαμηλή προσήλωση	19	50,0
	<b>Χαμηλή προσήλωση</b>	19	<b>50,0</b>
	<b>Υψηλή προσήλωση</b>	19	<b>50,0</b>

<sup>1</sup>Ακούσια αίτια διακοπής συνεδρίας ΠΚ: βλάβη cycloer, διακοπή ρεύματος, δυσλειτουργία περιτοναϊκού καθετήρα.

## Χρήση φαρμάκων, κατάθλιψη, συναισθηματική επιβάρυνση, ικανοποίηση από τη ζωή και ποιότητα ζωής

Η αξιολόγηση της προσήλωσης στη φαρμακευτική αγωγή έγινε με τη χρήση της κλίμακας Morisky, Green and Levine Adherence Scale (MGL). Η μέση τιμή της βαθμολογίας στην κλίμακα αυτή, για όλους τους ασθενείς ήταν 2,8 και αντιστοιχεί σε μέτρια προς υψηλή προσήλωση στη φαρμακευτική θεραπεία. Συγκεκριμένα 33 από τους 52 ασθενείς (64,7%), δήλωσε υψηλή προσήλωση με βαθμολογία 3-4.

Οι προσωπικές πεποιθήσεις των ασθενών σχετικά με τα φάρμακα, οι οποίες θεωρούνται ισχυρός προγνωστικός παράγοντας για την προσήλωση, καταγράφηκαν χρησιμοποιώντας το σχετικό ερωτηματολόγιο Beliefs about Medicine Questionnaire (BMQ). Καταγράφηκε υψηλή πεποίθηση των ασθενών, για την αναγκαιότητα της συνταγογραφούμενης φαρμακευτικής αγωγής, με μέση τιμή 20,2 και μέτρια ανησυχία για τις πιθανές αρνητικές συνέπειες από τη λήψη των φαρμάκων, μέση τιμή 16. Οι υψηλότερες τιμές που μπορεί να πάρει η βαθμολογία της κλίμακας αυτής είναι 25 και 30 αντίστοιχα για τις δύο υποκλίμακες. Στην πλειοψηφία των ασθενών (82,7%), η διαφορά αναγκαιότητας – ανησυχίας ήταν θετική. Σχετικά με τις γενικές πεποιθήσεις των ασθενών για τη χρήση των φαρμάκων, οι βαθμολογίες έδειξαν ότι υπάρχει χαμηλή πεποίθηση για τις αρνητικές συνέπειες από τη χρήση των φαρμάκων, μέση τιμή 9,6, αλλά και υψηλή πεποίθηση ότι γίνεται υπερβολική χρήση και υπερσυνταγογράφηση από τους θεράποντες ιατρούς, μέση τιμή 12,9. Οι υψηλότερες τιμές που μπορεί να πάρει η βαθμολογία της κλίμακας αυτής είναι 25 και 15 αντίστοιχα για τις δύο υποκλίμακες.

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αξιολογήθηκε με τη χρήση του ερωτηματολογίου Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF) που αποτελείται από την κλίμακα της γενικής υγείας και την ειδική κλίμακα για τη νεφρική νόσο. Η ελάχιστη δυνατή βαθμολογία 0, αντιπροσωπεύει τη χειρότερη υγεία, ενώ η μέγιστη δυνατή βαθμολογία 100, την άριστη υγεία. Τα αποτελέσματα της γενικής υγείας περιλαμβάνουν την επιμέρους βαθμολογία για κάθε συνιστώσα της, αλλά και τη συνοπτική κλίμακα σωματικής και πνευματικής υγείας, όπου καταγράφηκε βαθμολογία 40,8 και 47 αντίστοιχα.

Αντίστοιχα τα αποτελέσματα της ειδικής κλίμακας για την νεφρική νόσο περιλαμβάνουν την βαθμολογία των επιμέρους κατηγοριών της. Στην κλίμακα αυτή η χαμηλότερη βαθμολογία

αφορούσε την εργασιακή κατάσταση (27,9), ενώ η υψηλότερη την ενθάρρυνση από το υγειονομικό προσωπικό (90.9) και την κοινωνική υποστήριξη (89.2).

**Πίνακας 19.** Κλίμακες εκτίμησης προσήλωσης χρήσης φαρμάκων, καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, συναισθηματικής επιβάρυνσης, ικανοποίησης από τη ζωή και ποιότητας ζωής των 52 ασθενών της μελέτης.

		μέση τιμή	τυπ. απ.	διάμεσος	ελάχιστη	μέγιστη	Cronbach α
<b>Beliefs about Medicine Questionnaire, BMQ</b>	<i>Αναγκαιότητα Φαρμάκων</i>	20,9	3,2	21,0	12	25	0,849
<b>BMQ-General</b>	<i>Ανησυχία Φαρμάκων</i>	16,0	4,1	16,0	6	25	0,723
	<i>General-Harm</i>	9,6	2,1	10,0	5	15	0,744
	<i>General-Overuse</i>	12,9	3,3	13,0	5	20	
<b>MORISKY adherence scale</b>	<i>Διαφορά αναγκαιότητας – ανησυχίας=5,2 Μ.Ο.</i>	2,8	1,2	3,0	0	4	0,626 <sup>α</sup>
	<i>Υψηλή προσήλωση (3-4)</i>	v=33 ή 64,7%		<i>Ακούσια μη προσήλωση: v=26 ή 50%</i>			
<b>DIENER Life satisfaction scale</b>	<i>υψηλή (31-35)</i>	23,4	7,4	25,5	7	35	0,850
		v=8 ή 15,4%					
<b>Kidney Disease Quality of Life Short Form, KDQOL-SF</b>	<i>Symptom/problem list</i>	73,9	17,6	75,0	20,8	100,0	
	<i>Effects of kidney disease</i>	66,3	21,7	70,3	9,4	100,0	
	<i>Burden of kidney disease</i>	55,0	29,2	59,4	0,0	100,0	
	<i>Work status</i>	27,9	36,3	0,0	0,0	100,0	
	<i>Sexual function</i>	65,6	36,6	75,0	0,0	100,0	
	<i>Sleep</i>	69,5	18,2	70,0	27,5	100,0	
	<i>Social support</i>	89,2	18,2	100,0	0,0	100,0	
	<i>Dialysis staff encouragement</i>	90,9	16,6	100,0	12,5	100,0	
	<i>Overall Health</i>	66,0	20,7	70,0	0,0	100,0	
	<i>Patient satisfaction</i>	91,0	15,3	100,0	33,3	100,0	
	<i>Physical functioning</i>	53,8	37,8	75,0	0,0	100,0	
	<i>Role--physical</i>	39,4	46,8	0,0	0,0	100,0	
	<i>Pain</i>	74,5	30,7	75,0	0,0	100,0	
	<i>General health</i>	43,3	24,3	50,0	0,0	100,0	
	<i>Emotional well-being</i>	70,0	24,7	75,0	0,0	100,0	
	<i>Role--emotional</i>	50,0	45,4	50,0	0,0	100,0	
	<i>Social function</i>	63,5	33,0	50,0	0,0	100,0	
	<i>Energy/fatigue</i>	58,5	30,6	60,0	0,0	100,0	
	<i>SF-12 Physical Composite</i>	40,8	11,6	40,8	20,2	59,9	0,842
	<i>SF-12 Mental Composite</i>	47,0	10,8	46,5	21,2	62,6	0,689
<b>Patient Health Questionnaire-9, PHQ-9</b>		6,2	5,3	5,5	0	19	0,800
	<i>μετρίως ή σοβαρά επίπεδα (15+)</i>	v=4 ή 7,7%					
<b>Generalized Anxiety Disorder, GAD-7</b>		4,3	4,3	3,5	0	17	0,861
	<i>μέτρια, σοβαρά επίπεδα (10+)</i>	v=8 ή 15,4%					

<sup>α</sup> Kuder-Richardson συντελεστής

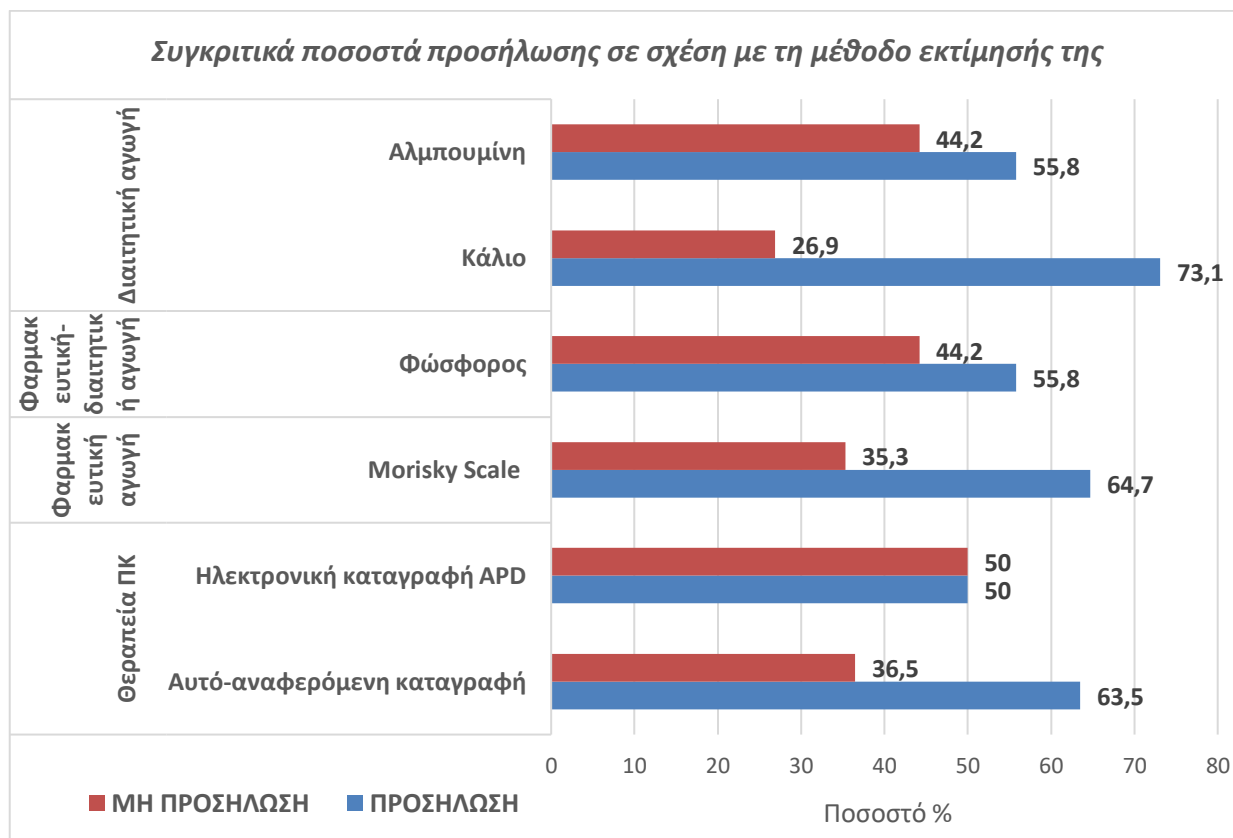
Στην μελέτη αξιολογήθηκαν επίσης το άγχος και η κατάθλιψη των ασθενών, με τη χρήση των κλιμάκων Generalized Anxiety Disorder (GAD-7) και Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) αντίστοιχα. Μέτρια και σοβαρά επίπεδα άγχους καταγράφηκαν σε 8 ασθενείς (15,4%), ενώ ανιχνεύτηκαν συμπτώματα κατάθλιψης μέτριου και σοβαρού επιπέδου σε 4 ασθενείς (7,7%) .

Τα παραπάνω αποτελέσματα περιγράφονται αναλυτικά στον πίνακα 19, όπου παρουσιάζονται η μέση τιμή, η τυπική απόκλιση, η διάμεσος, καθώς και η ελάχιστη και μέγιστη τιμή. Επίσης αναφέρεται ο δείκτης εσωτερικής συνοχής Cronbach  $\alpha$ , οι τιμές του οποίου κυμάνθηκαν από 0,626 – 0,861, γεγονός που καταδεικνύει ικανοποιητική εγκυρότητα εσωτερικής συνοχής.

## Εκτίμηση Προσήλωσης με βάσει εργαστηριακούς δείκτες

Η εκτίμηση της προσήλωσης έγινε με ένα επιπλέον άμεσο – αντικειμενικό τρόπο, εξετάζοντας τις τιμές τριών βιοχημικών δεικτών, του φωσφόρου, του καλίου και της αλμπουμίνης. Τα επίπεδα του καλίου, φωσφόρου, και αλμπουμίνης ελήφθησαν υπόψιν για την εκτίμηση της προσήλωσης στη διαιτητική αγωγή. Επιπλέον τα επίπεδα του φωσφόρου ελήφθησαν υπόψη για την προσήλωση στη λήψη των φωσφοροδεσμευτικών φαρμάκων. Το ποσοστό των ασθενών που δεν πέτυχαν τον κλινικό στόχο στους παραπάνω δείκτες, ήταν 44,2% για τον φώσφορο, που δείχνει μη προσήλωση στη λήψη φωσφοροδεσμευτικών φαρμάκων ή/και στις διαιτητικές οδηγίες, 14% για το κάλιο, ενδεικτικό της μη προσήλωσης στη δίαιτα και 44,2% για την αλμπουμίνη.

Συγκεντρωτικά τα αποτελέσματα των επιπέδων προσήλωσης, με όλες τις μεθόδους που χρησιμοποιήθηκαν στην μελέτη, αποτυπώνονται γραφικά στο σχήμα 7. Η αλμπουμίνη, το κάλιο και ο φώσφορος αφορούν την προσήλωση στις διαιτητικές οδηγίες, ο φώσφορος και η κλίμακα Morisky τη φαρμακευτική αγωγή, ενώ η ηλεκτρονική και η αυτό-αναφερόμενη καταγραφή, την προσήλωση στην θεραπεία της ΠΚ.



**Σχήμα 7.** Ποσοστά προσήλωσης σε σχέση με τη μέθοδο εκτίμησής της.

## Συσχέτιση κλιμάκων εκτίμησης διαφόρων παραγόντων προσήλωσης ασθενών

Στη μελέτη συσχετίστηκαν τα επίπεδα προσήλωσης των ασθενών, στην φαρμακευτική θεραπεία και στη θεραπεία της ΠΚ, με τους διάφορους παράγοντες προσήλωσης, όπως και με τα ιδιαίτερα κοινωνικά και κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών.

Στον πίνακα 20 αποτυπώνονται οι συσχετίσεις που έγιναν με τη μέθοδο Spearman, μεταξύ της προσήλωσης και των πεποιθήσεων σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή και της ικανοποίησης ζωής, ποιότητας ζωής, καταθλιπτικής και αγχώδους συνδρομής.

**Πίνακας 20.** Συσχέτιση κλιμάκων εκτίμησης προσήλωσης χρήσης φαρμάκων, καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, συναισθηματικής επιβάρυνσης, ικανοποίησης από τη ζωή και ποιότητας ζωής των 52 ασθενών της μελέτης.

	Beliefs about Medicine Questionnaire, BMQ		BMQ-General		MORISKY adherence scale
	Αναγκαιότητα Φαρμάκων	Ανησυχία Φαρμάκων	General-Harm	General-Overuse	
	rho – Spearman				
<b>DIENER Life satisfaction scale</b>	0,174	-0,233	-0,022	-0,017	0,136
<i>Symptom/problem list</i>	0,023	<b>-0,394**</b>	-0,194	-0,223	0,211
<b>Kidney Disease Quality of Life Short Form, KDQOL-SF</b>					
<i>Effects of kidney disease</i>	0,204	<b>-0,461**</b>	-0,115	-0,207	-0,030
<i>Burden of kidney disease</i>	-0,141	<b>-0,536**</b>	-0,260	-0,147	0,054
<i>Work status</i>	-0,066	-0,159	-0,004	-0,156	-0,199
<i>Sexual function</i>	-0,131	<b>-0,480**</b>	0,021	0,030	0,054
<i>Sleep</i>	0,141	<b>-0,585**</b>	<b>-0,366*</b>	-0,244	0,136
<i>Social support</i>	0,132	<b>-0,316*</b>	-0,166	-0,207	0,090
<i>Dialysis staff encouragement</i>	0,127	0,163	0,037	-0,077	<b>0,308*</b>
<i>Overall Health</i>	<b>0,327*</b>	<b>-0,317*</b>	<b>-0,294*</b>	-0,266	0,113
<i>Patient satisfaction</i>	0,208	0,008	<b>-0,422**</b>	<b>-0,301*</b>	0,086
<i>Physical functioning</i>	-0,006	<b>-0,520**</b>	-0,176	<b>-0,380**</b>	-0,068
<i>Role--physical</i>	0,028	<b>-0,439**</b>	<b>-0,345*</b>	<b>-0,445**</b>	-0,103
<i>Pain</i>	-0,110	<b>-0,362**</b>	-0,176	-0,140	0,144
<i>General health</i>	0,152	<b>-0,541**</b>	<b>-0,328*</b>	-0,276	-0,030
<i>Emotional well-being</i>	-0,122	<b>-0,504**</b>	-0,163	-0,161	-0,074
<i>Role--emotional</i>	-0,175	-0,254	-0,102	-0,013	-0,112
<i>Social function</i>	-0,017	<b>-0,348*</b>	-0,190	-0,136	-0,028
<i>Energy/fatigue</i>	0,263	-0,121	-0,214	-0,226	-0,059
<i>SF-12 Physical Composite</i>	0,106	<b>-0,489**</b>	<b>-0,310*</b>	<b>-0,436**</b>	0,007
<i>SF-12 Mental Composite</i>	-0,145	<b>-0,350*</b>	-0,094	-0,011	-0,112
<b>Patient Health Questionnaire-9, PHQ-9</b>	0,094	<b>0,546**</b>	0,109	0,250	-0,010
<b>Generalized Anxiety Disorder, GAD-7</b>	0,116	<b>0,552**</b>	0,139	0,237	-0,004

\* p<0.05, \*\* p<0.01

Όπως φαίνεται από τον πίνακα 20, δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις όσον αφορά την κλίμακα προσήλωσης Morisky, παρά μόνο στη διάσταση της ποιότητας ζωής που αφορά την υποστήριξη από το υγειονομικό προσωπικό. Αντίθετα στατιστικά σημαντικά συσχετίζονται οι πεποιθήσεις των ασθενών σχετικά με τα φάρμακα με τις δύο συνιστώσες της ποιότητας ζωής, φυσικής και πνευματικής. Ιδιαίτερα υψηλή συσχέτιση παρατηρήθηκε ανάμεσα στην ανησυχία για τα φάρμακα και σε όλες σχεδόν τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής, όπως και στην επίδραση της νεφροπάθειας, αλλά και στην καταθλιπτική και αγχώδης συνδρομή. Από τη συσχέτιση των κλιμάκων εκτίμησης της προσήλωσης της φαρμακευτικής αγωγής με τα χαρακτηριστικά των ασθενών φύλο, ηλικία, εκπαίδευση, οικογενειακή και οικονομική κατάσταση, δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ τους (πίνακας 21).

**Πίνακας 21.** Συσχέτιση κλιμάκων εκτίμησης προσήλωσης χρήσης φαρμάκων με τα ιδιαίτερα κοινωνικά και κλινικά χαρακτηριστικά των 52 ασθενών της μελέτης.

	Beliefs about Medicine Questionnaire, BMQ				MORISKY adherence scale
	Αναγκαιότητα Φαρμάκων	Ανησυχία Φαρμάκων	General-Harm	General-Overuse	
	rho – Spearman				
<b>Φύλο</b>	-0,036	0,078	-0,198	0,051	0,042
<b>Ηλικία</b>	-0,015	0,186	0,112	0,266	0,198
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>	-0,096	-0,169	-0,079	<b>-0,290*</b>	0,075
<b>Εκπαίδευση</b>	-0,164	-0,130	-0,164	-0,030	-0,172
<b>Οικονομική κατάσταση</b>	0,031	0,104	0,280	0,024	-0,083

**Σημείωση:** Φύλο: 1=άνδρες, 2=γυναίκες / Ηλικία: χρόνια / Οικογενειακή κατάσταση: 1=έγγαμος/η ή σε σχέση, 2=ελεύθερος/η / Εκπαίδευση: 1=χωρίς, 2=δημοτικό, 3=γυμνάσιο, λύκειο, 4=ΤΕΙ, ΑΕΙ/ Οικονομική κατάσταση: 1=πάρα πολύ καλή, 2=πολύ καλή, 3=καλή, 4=στο μέσο όρο, 5=όχι πολύ καλή, 6=καθόλου καλή (\*  $p < 0.05$ )

Αντίθετα στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε ανάμεσα στην προσήλωση χρήσης φαρμάκων και σε συγκεκριμένους κλινικούς δείκτες όπως τα επίπεδα φωσφόρου ορού, οι εισαγωγές στο νοσοκομείο και οι ημέρες νοσηλείας, ενώ υπάρχει μια τάση συσχέτισης με τις πεποιθήσεις για την αναγκαιότητα της φαρμακευτικής αγωγής. (πίνακας 22). Ιδιαίτερη επεξεργασία έγινε στα δεδομένα που αφορούν την APD κάθαρση, η οποία αφορούσε 38 ασθενείς. Έγινε συσχέτιση των κλιμάκων εκτίμησης προσήλωσης με συγκεκριμένους κλινικούς δείκτες, όπως φαίνεται στον πίνακα 23. Οι εισαγωγές στο νοσοκομείο και οι ημέρες νοσηλείας φαίνεται πως σχετίζονται σημαντικά με τα επίπεδα προσήλωσης της APD θεραπείας.

**Πίνακας 22.** Συσχέτιση κλιμάκων εκτίμησης προσήλωσης χρήσης φαρμάκων με τα ιδιαίτερα κλινικά χαρακτηριστικά των 52 ασθενών της μελέτης

<b>MORISKY adherence scale</b>		
	rho – Spearman	p-value
<b>Διάρκεια στην ΠΚ</b>	0,219	0,123
<b>Κύρια φροντίδα</b>	0,194	0,171
<b>Αριθμός χορηγούμενων φαρμάκων</b>	-0,064	0,658
<b>Επίπεδα Φωσφόρου ορού</b>	<b>-0,425**</b>	<b>0,002**</b>
<b>Συστολική Αρτηριακή Πίεση</b>	-0,064	0,657
<b>Εισαγωγές/έτος</b>	<b>-0,358**</b>	<b>0,010**</b>
<b>Ημέρες νοσηλείας/έτος</b>	<b>-0,291*</b>	<b>0,038*</b>
<b>Αναγκαιότητα φαρμάκων</b>	0,271	0,060
<b>Ανησυχία για τα φάρμακα</b>	-0,205	0,157
<b>Υπερκατανάλωση φαρμάκων</b>	-0,139	0,345
<b>Βλαπτικότητα φαρμάκων</b>	-0,207	0,159
<b>Συννοσηρότητα - Charlson score</b>	0,168	0,355
<b>Kt/V επάρκεια κάθαρσης</b>	0,025	0,438

**Σημείωση:** Διάρκεια στην ΠΚ: 1=έως 1 έτος, 2=1-5 έτη, 3=6-10 έτη, 4=>10 έτη / Κύρια φροντίδα: 1=ο ίδιος, 2=ο φροντιστής, 3=και οι δύο / Αριθμός χορηγούμενων φαρμάκων: σύνολο ημερήσιων σκευασμάτων / Επίπεδα Φωσφόρου ορού: 1=φυσιολογικά, 2=υψηλά (Μ.Ο.τριμήνου>5,5 mg/dl) / Συστολική Αρτηριακή Πίεση: 1=φυσιολογική, 2=υψηλή (Μ.Ο. τριμήνου>140 mmHg) / Εισαγωγές/έτος: Συχνότητα εισαγωγών/έτος στη μονάδα ΠΚ σε όλη τη διάρκεια θεραπείας με ΠΚ / Ημέρες νοσηλείας/έτος: Μ.Ο. ημερών νοσηλείας/έτος στη μονάδα ΠΚ σε όλη τη διάρκεια θεραπείας με ΠΚ / Συννοσηρότητα: Charlson score / Επάρκεια κάθαρσης: 1=επαρκής, 2=ανεπαρκής (Kt/V>1,7) (\* p<0,05 , \*\*p<0,001).

Στον πίνακα 24.1 αναλύονται τα επίπεδα προσήλωσης στην APD θεραπεία, ως προς την προσήλωση στα φάρμακα και τους υπόλοιπους παράγοντες. Δε βρέθηκε να υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση τόσο μεταξύ των ασθενών με χαμηλή προσήλωση, όσο και μεταξύ αυτών με υψηλή. Επιπλέον έγινε μελέτη της υψηλής προσήλωσης στην APD έναντι της χαμηλής και συσχέτισε με τις υπόλοιπες κλίμακες και υποκλίμακες, μέσω της εκτίμησης λόγων συμπληρωματικών πιθανοτήτων (odds ratio). (πίνακας 24.2). Στην ανάλυση πολλαπλής λογιστικής παλινδρόμησης χρησιμοποιήθηκαν ως συμμεταβλητές ελέγχου, ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, όπως το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, η εκπαίδευση, η ηλικία διάγνωσης και το στάδιο της ΧΝΝ κατά τη διάγνωση.



**Πίνακας 23.** Συσχέτιση κλιμάκων εκτίμησης προσήλωσης APD θεραπείας με τα ιδιαίτερα κλινικά χαρακτηριστικά των 38 ασθενών της μελέτης

	Προσήλωση χρήσης APD	
	rho – Spearman	p-value
Διάρκεια στην ΠΚ	-167	0,315
Κύρια φροντίδα	0,1	0,549
Συχνότητα Λοίμωξης ΣΕ περιτοναϊκού καθετήρα /έτος	-0,048	0,776
Συχνότητα περιτονίτιδας/έτος	0,073	0,663
Εισαγωγές/έτος	<b>-0,401*</b>	<b>0,013*</b>
Ημέρες νοσηλείας/έτος	<b>-0,485**</b>	<b>0,002**</b>
Kt/V επάρκεια κάθαρσης	-0,503	0,752
Επίπεδα Κρεατινίνης ορού	0,041	0,808
Επίπεδα Ουρίας ορού	-0,026	0,875
Επίπεδα Φωσφόρου ορού	0,265	0,108
Συννοσηρότητα - Charlson score	0,131	0,434

**Σημείωση:** Διάρκεια στην ΠΚ: 1=έως 1 έτος, 2=1-5 έτη, 3=6-10 έτη, 4=>10 έτη / Κύρια φροντίδα: 1=ο ίδιος, 2=ο φροντιστής, 3=και οι δύο / Συχνότητα Λοίμωξης ΣΕ περιτοναϊκού καθετήρα /έτος: Μ.Ο. επεισοδίων λοίμωξης Σ.Ε. περιτοναϊκού καθετήρα/έτος καθ' όλη τη διάρκεια θεραπείας με ΠΚ / Συχνότητα περιτονίτιδας/έτος: Μ.Ο. επεισοδίων περιτονίτιδας/έτος, καθ' όλη τη διάρκεια θεραπείας με ΠΚ / Εισαγωγές/έτος: Συχνότητα εισαγωγών/έτος στη μονάδα ΠΚ καθ' όλη τη διάρκεια θεραπείας με ΠΚ / Ημέρες νοσηλείας/έτος: Μ.Ο. ημερών νοσηλείας/έτος στη μονάδα ΠΚ καθ' όλη τη διάρκεια θεραπείας με ΠΚ / Επάρκεια κάθαρσης: 1=επαρκής, 2=ανεπαρκής (Kt/V>1,7) / Επίπεδα ουρίας ορού: Μ.Ο. τελευταίου τριμήνου / Επίπεδα κρεατινίνης ορού: Μ.Ο. τελευταίου τριμήνου / Επίπεδα Φωσφόρου ορού: 1=φυσιολογικά, 2=υψηλά (Μ.Ο.τριμήνου>5,5 mg/dl) / Συννοσηρότητα: Charlson score (\* p<0.05 , \*\*p<0,001).

Εφαρμόστηκε παλινδρόμηση σε κάθε κλίμακα ξεχωριστά συμπεριλαμβανομένων όλων των υποκλιμάκων της (μεταβολή odds ratio για κάθε μονάδα μεταβολής της αντίστοιχης κλίμακας ή υποκλίμακας). Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα 24.2 δε βρέθηκε να υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση σε κανένα σημείο της ανάλυσης.

**Πίνακας 24.1.** Κλίμακες εκτίμησης προσήλωσης χρήσης φαρμάκων, καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, συναισθηματικής επιβάρυνσης, ικανοποίησης από τη ζωή και ποιότητας ζωής των 38 ασθενών, ως προς την προσήλωση στη χρήση αυτοματοποιημένης κάθαρσης.

		Προσήλωση χρήσης APD				p-value
		χαμηλή		υψηλή		
		μέση τιμή	διάμεσος	μέση τιμή	διάμεσος	
<b>Beliefs about Medicine</b>	<i>Αναγκαιότητα Φαρμάκων</i>	20,7	21,0	21,4	22,0	0,778
<b>Questionnaire, BMQ</b>	<i>Ανησυχία Φαρμάκων</i>	15,8	17,0	17,0	16,0	0,754
<b>BMQ-General</b>	<i>General-Harm</i>	8,9	9,5	10,1	10,0	0,239
	<i>General-Overuse</i>	12,3	12,0	13,2	13,0	0,481
<b>MORISKY adherence scale</b>		2,5	2,0	2,8	3,0	0,525
	<i>υψηλή προσήλωση (3-4)</i>	v=9 ή 47,4%		v=14 ή 73,7%		0,222
<b>DIENER Life satisfaction scale</b>		22,5	24,0	23,4	24,0	0,525
	<i>υψηλή ικανοποίηση (31-35)</i>	v=2 ή 10,5%		v=3 ή 15,8%		0,516
	<i>Symptom/problem list</i>	67,9	72,9	73,3	70,8	0,488
<b>Kidney Disease Quality of Life Short Form, KDQOL-SF</b>	<i>Effects of kidney disease</i>	61,6	62,5	67,5	75,0	0,271
	<i>Burden of kidney disease</i>	45,7	43,8	56,3	62,5	0,297
	<i>Work status</i>	21,1	0,0	39,5	50,0	0,103
	<i>Sexual function</i>	63,5	87,5	64,1	62,5	0,972
	<i>Sleep</i>	63,6	62,5	71,8	72,5	0,150
	<i>Social support</i>	83,3	83,3	95,4	100,0	0,081
	<i>Dialysis staff encouragement</i>	89,5	100,0	92,1	100,0	0,402
	<i>Overall Health</i>	62,1	70,0	66,8	70,0	0,624
	<i>Patient satisfaction</i>	95,6	100,0	92,1	100,0	0,435
	<i>Physical functioning</i>	46,1	50,0	52,6	50,0	0,563
	<i>Role--physical</i>	31,6	0,0	47,4	50,0	0,311
	<i>Pain</i>	64,5	75,0	81,6	100,0	0,146
	<i>General health</i>	40,8	50,0	44,7	50,0	0,583
	<i>Emotional well-being</i>	70,5	80,0	65,8	70,0	0,644
	<i>Role--emotional</i>	39,5	0,0	60,5	50,0	0,181
	<i>Social function</i>	55,3	50,0	67,1	75,0	0,339
	<i>Energy/fatigue</i>	57,9	60,0	61,1	60,0	0,795
	<i>SF-12 Physical Composite</i>	37,9	36,0	42,3	44,3	0,325
	<i>SF-12 Mental Composite</i>	46,0	45,0	47,6	51,2	0,603
<b>Patient Health Questionnaire-9, PHQ-9</b>		7,9	7,0	5,1	3,0	<b>0,057</b>
	<i>μετρίως ή σοβαρά επίπεδα (15+)</i>	v=2 ή 11,1%		v=2 ή 14,3%		0,788
<b>Generalized Anxiety Disorder, GAD-7</b>		4,9	4,0	4,1	3,0	0,271
	<i>μέτρια, σοβαρά επίπεδα (10+)</i>	v=3 ή 15,8%		v=3 ή 15,8%		---

Έλεγχοι Mann-Whitney &  $\chi^2$

**Πίνακας 24.2.** Συσχέτιση (εκτίμηση δεικτών *odds ratio*) της υψηλής προσήλωσης έναντι της χαμηλής με τις κλίμακες προσήλωσης χρήσης φαρμάκων, καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, συναισθηματικής επιβάρυνσης, ικανοποίησης από τη ζωή και ποιότητας ζωής των 38 ασθενών της μελέτης.

		υψηλή προσήλωση χρήσης APD έναντι χαμηλής		
		<i>odds ratio</i>	95%ΔΕ	p-value
<b>Beliefs about Medicine Questionnaire, BMQ</b>	<i>Αναγκαιότητα Φαρμάκων</i>	0,98	0,69-1,38	0,906
	<i>Ανησυχία Φαρμάκων</i>	1,07	0,82-1,39	0,632
<b>BMQ-General</b>	<i>General-Harm</i>	1,59	0,83-3,03	0,164
	<i>General-Overuse</i>	0,85	0,52-1,39	0,507
<b>MORISKY adherence scale</b>		1,11	0,55-2,62	0,773
<b>DIENER Life satisfaction scale</b>		1,05	0,90-2,21	0,548
<b>Kidney Disease Quality of Life Short Form, KDQOL-SF</b>	<i>SF-12 Physical Composite</i>	1,05	0,95-1,15	0,344
	<i>SF-12 Mental Composite</i>	0,98	0,89-1,07	0,638
<b>Patient Health Questionnaire-9, PHQ-9</b>		0,85	0,69-1,06	0,146
<b>Generalized Anxiety Disorder, GAD-7</b>		1,00	0,81-1,25	0,977

## Γενικά χαρακτηριστικά φροντιστών

Στον πίνακα 25 παρουσιάζονται τα βασικά περιγραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών. Το συνολικό δείγμα αποτελούσαν 35 φροντιστές, στην πλειοψηφία τους γυναίκες (N=30 85,7%), ενώ οι άνδρες ήταν πολύ λιγότεροι (N=5 14,3%).

**Πίνακας 25.** Περιγραφικά χαρακτηριστικά 35 φροντιστών ασθενών της μελέτης.

		<b>v</b>	<b>%</b>
<b>Φύλο</b>	άνδρες	5	14,3
	γυναίκες	30	85,7
<b>Ηλικία, χρόνια</b>	μέση τιμή ± τυπ. αποκλ. (ελαχ., μεγ.)	59,4±14,3 (25, 80)	
<b>Γέννηση στην Ελλάδα</b>	ναι	34	97,1
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>	έγγαμος/η	34	97,1
	χήρος/α	1	2,9
<b>Αριθμός μελών οικογένειας</b>	2+	34	97,1
<b>Τόπος διαμονής</b>	Ίδιο σπίτι με ασθενή	23	65,7
	Ίδιο κτίριο με ασθενή	6	17,1
	Ίδια γειτονιά με τον ασθενή	2	5,7
	Διαφορετικό σπίτι και γειτονιά	4	11,4
<b>Εκπαίδευση</b>	χωρίς	1	2,9
	δημοτικό	14	40,0
	γυμνάσιο, λύκειο	14	40,0
	ΤΕΙ, ΑΕΙ	6	17,1
<b>Επαγγελματική ιδιότητα</b>	ελεύθερος επαγγελματίας	3	8,6
	οικιακά	5	14,3
	ιδιωτικός υπάλληλος	2	5,7
	δημόσιος υπάλληλος	3	8,6
	αγρότης	8	22,9
	συνταξιούχος	12	34,3
	άνεργος/η	2	5,7
<b>Οικονομική κατάσταση</b>	καλή	8	22,9
	στο μέσο όρο	20	57,1
	όχι πολύ καλή	6	17,1
	καθόλου καλή	1	2,9
<b>Σχέση με ασθενή</b>	σύζυγος	19	54,3
	παιδί	6	17,1
	εγγονός/η	1	2,9
	πρόσωπο επί αμοιβή	2	5,7
	άλλο	7	20,0

Η μέση ηλικία των φροντιστών ήταν 59,4 έτη με τυπική απόκλιση  $\pm 14,3$  έτη. Σχεδόν όλοι ήταν έγγαμοι, στην πλειοψηφία τους υποχρεωτικής και μέσης εκπαίδευσης, εργαζόμενοι, μέσης και καλής οικονομικής κατάστασης. Κατά το πλείστον ανήκαν στην ίδια οικογένεια με τον ασθενή, ήταν σύζυγοι (54,3%) ή παιδιά (17,1%) και ζούσαν στο ίδιο σπίτι ή στο ίδιο κτίριο με αυτόν (82,9%).

Στη μελέτη καταγράφηκαν επίσης τα προβλήματα υγείας των φροντιστών (σχήμα 4). Τα μυοσκελετικά προβλήματα ήταν αυτά που αναφέρθηκαν περισσότερο (28,6%), ενώ η υπέρταση εμφανίζεται σε ποσοστό 14,3%.



**Σχήμα 8.** Νοσηρότητα των φροντιστών ασθενών της μελέτης.

Τα χαρακτηριστικά που αφορούν τη θεραπεία των ασθενών της μελέτης, όπως αναφέρθηκαν από τους φροντιστές τους, παρατίθενται στον πίνακα 26. Το χρονικό διάστημα της φροντίδας των ασθενών κυμαίνεται από 3 μήνες έως σχεδόν 16 έτη, με μέση τιμή 3 χρόνια. Οι φροντιστές δήλωσαν ότι συμμετείχαν στην απόφαση για την επιλογή της θεραπείας σε ποσοστό 68,6% και ακολουθούν τις ιατρικές οδηγίες με ακρίβεια σε ποσοστό 82,9%. Τα ποσοστά προσηλωσης σύμφωνα με τους ίδιους, τόσο για την χειροκίνητη, όσο και για την αυτοματοποιημένη ΠΚ είναι πολύ υψηλά, (92%).

**Πίνακας 26.** Δηλώσεις προσήλωσης των φροντιστών στη θεραπεία των ασθενών.

		<b>v</b>	<b>%</b>
<b>Χρόνος φροντίδας ασθενή, έτη</b>	Έως 1 έτος	10	32,3
	1-5 έτη	14	45,2
	5-10	6	19,3
	Περισσότερο από 10 έτη	1	3,2
	μέση τιμή ± τυπ. αποκλ. (ελαχ., μεγ.) 3±3 (1/4 - 16 έτη)		
<b>Ερωτήσεις (αφορούν συγγενείς φροντιστές):</b>			
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε γενικά από τη θεραπεία;	Αρκετά	12	34,3
	Πολύ	11	31,4
	Πάρα πολύ	12	34,3
Συμμετείχατε στην απόφαση για την επιλογή της θεραπείας;	Ναι	24	68,6
	Πολύ	30	85,7
Πόσο σημαντικό πιστεύετε ότι είναι να ακολουθείτε το πρόγραμμα θεραπεία;	Σημαντικό	3	8,6
	Μερικώς	2	5,7
	Επειδή καταλαβαίνω ότι η ασθένεια των νεφρών απαιτεί αυτή τη θεραπεία	8	23,5
Γιατί πιστεύετε ότι είναι σημαντικό να ακολουθείτε το πρόγραμμα θεραπείας;	Επειδή αν ακολουθήσω τη θεραπεία ο ασθενής θα έχει καλή υγεία	26	76,5
	Από τότε που αρχίσατε να βοηθάτε στη θεραπεία με περιτοναϊκή Κάθαρση έχετε αλλάξει τον τρόπο που ακολουθείτε τις οδηγίες που σας έχει δώσει ο γιατρός;	Όχι	29
Τις τελευταίες 3 εβδομάδες πόσες φορές ελέγξατε το βάρος του ασθενή σας;	Ναι	6	17,1
	3+ φορές	13	37,1
	3 φορές	2	5,7
	1-2	3	8,6
	Δεν ζυγίστηκε	6	17,1
Εάν ο ασθενής σας ακολουθεί την Χειροκίνητη Μέθοδο ΠΚ, πόσες φορές παραλείψατε κάποιες αλλαγές από τη θεραπεία τον τελευταίο μήνα; (v=13)	Άλλο	11	31,4
	Καμία	12	34,3
Εάν ο ασθενής σας χρησιμοποιεί μηχάνημα για τη θεραπεία του, πόσες φορές δεν έκανε θεραπεία (δεν τον συνδέσατε στο μηχάνημα) τον τελευταίο μήνα; (v=25)	7+	1	2,9
	Καμία	23	65,7
Εάν ο ασθενής σας χρησιμοποιεί μηχάνημα για τη θεραπεία του, πόσες φορές έχετε διακόψει ή συντομέψει τη θεραπεία τον τελευταίο μήνα;	1	2	5,7
	Καμία	21	87,5
	1 φορά	1	4,2
	2-3 φορές	1	4,2
	4-6 φορές	1	4,2

## Χρήση φαρμάκων φροντιστών, άγχος, κατάθλιψη, ικανοποίηση, ποιότητα ζωής και επιβάρυνση από τη φροντίδα

Στην ομάδα των φροντιστών χρησιμοποιήθηκαν όμοια ερευνητικά εργαλεία για την αξιολόγηση της προσήλωσης στην φαρμακευτική αγωγή, που τυχόν λαμβάνουν οι ίδιοι, της ποιότητας ζωής τους, του άγχους και της καταθλιπτικής συνδρομής και της προσήλωσης στην θεραπεία της ΠΚ, στην οποία συμμετέχουν. Επιπλέον αξιολογήθηκε το επίπεδο επιβάρυνσή τους από τη φροντίδα και η επίδρασή της στη δική τους ζωή. Τα αποτελέσματα φαίνονται αναλυτικά στον πίνακα 27.

Από τους 35 φροντιστές της μελέτης, 19 (54,3%), λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή για κάποιο πρόβλημα υγείας. Η μέση τιμή της προσήλωσής τους στη φαρμακευτική αγωγή, σύμφωνα με την κλίμακα MGL, ήταν 3, που αντιστοιχεί σε υψηλή προσήλωση στη φαρμακευτική θεραπεία. Συγκεκριμένα 15 από τους 19 ασθενείς (78,9%), δήλωσε υψηλή προσήλωση με βαθμολογία 3-4.

Όσον αφορά τις προσωπικές πεποιθήσεις των φροντιστών σχετικά με τα φάρμακα, καταγράφηκε υψηλή πεποίθηση για την αναγκαιότητα της συνταγογραφούμενης φαρμακευτικής αγωγής, με μέση τιμή 17,7 και μέτρια ανησυχία για τις πιθανές αρνητικές συνέπειες από τη λήψη των φαρμάκων, μέση τιμή 15,4. Σχετικά με τις γενικές πεποιθήσεις των φροντιστών για τη χρήση των φαρμάκων, οι βαθμολογίες έδειξαν ότι υπάρχει χαμηλή πεποίθηση για τις αρνητικές συνέπειες από τη χρήση των φαρμάκων, μέση τιμή 10, αλλά και υψηλή πεποίθηση ότι γίνεται υπερβολική χρήση και υπερσυνταγογράφηση από τους θεράποντες ιατρούς, μέση τιμή 13,6.

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των φροντιστών αξιολογήθηκε με τη χρήση του ερωτηματολογίου επισκόπησης της γενικής υγείας SF-12. Τα αποτελέσματα περιλαμβάνουν την επιμέρους βαθμολογία για κάθε μία από τις οκτώ διαστάσεις της κλίμακας, αλλά και τη συνολική κλίμακα σωματικής και πνευματικής υγείας, όπου καταγράφηκε βαθμολογία 45,1 και 45,9 αντίστοιχα.

Η μέση τιμή της βαθμολογίας της κλίμακας PHQ-9 ήταν 5,7 που δηλώνει ελαφριά καταθλιπτική συνδρομή. Μόνο ένας φροντιστής εμφάνισε μέτρια έως σοβαρά επίπεδα κατάθλιψης με βαθμολογία 17. Στην αξιολόγηση του άγχους αντίθετα, ενώ η μέση τιμή ήταν 6,5, που

αντιστοιχεί σε ήπια επίπεδα, σε οκτώ φροντιστές (22,9%) ανιχνεύτηκαν μέτρια έως σοβαρά επίπεδα άγχους.

**Πίνακας 27.** Κλίμακες εκτίμησης προσήλωσης χρήσης φαρμάκων, καταθλιπτικής και αγχώδους συνδρομής, ικανοποίησης και ποιότητας ζωής και επιβάρυνσης των 35 φροντιστών της μελέτης.

	μέση τιμή	τυπική απόκλ.	διάμεσος	ελάχιστη	μέγιστη	Cronbach α	
<b>Λήψη φαρμακευτικής αγωγής</b>	<i>n=19 φροντιστές ή 54,3%</i>						
<b>MORISKY adherence scale</b>	3	1,4	3,0	1	4	0,428 <sup>α</sup>	
<i>υψηλή προσήλωση (3-4)</i>	<i>n=15 ή 78,9%</i>						
<b>Beliefs about Medicine Questionnaire, BMQ</b>	<i>Αναγκαιότητα Φαρμάκων</i>	17,7	3,9	18,0	10	25	0,820
<i>n=26 φροντιστές</i>	<i>Ανησυχία Φαρμάκων</i>	15,4	4,6	14,5	8	24	0,845
<i>Διαφορά αναγκαιότητας - ανησυχίας</i>	<i>θετική n=15 ή 57,7%, αρνητική: n=11 ή 42,3%</i>						
<b>BMQ-General</b>	<i>General-Harm</i>	10,0	2,3	10,0	5	13	0,610
	<i>General-Overuse</i>	13,6	3,0	13,0	5	20	
<b>SF-12</b>	<i>Physical functioning</i>	69,9	30,0	75,0	0	100	
	<i>Role--physical</i>	57,4	46,3	75,0	0	100	
	<i>Pain</i>	72,1	32,0	75,0	0	100	
	<i>General health</i>	51,4	22,6	50,0	0	100	
	<i>Emotional well-being</i>	58,0	20,1	60,0	10	100	
	<i>Role--emotional</i>	73,5	41,3	100,0	0	100	
	<i>Social function</i>	60,7	34,5	50,0	0	100	
	<i>Energy/fatigue</i>	66,5	25,5	60,0	0	100	
	<i>SF-12 Physical Composite</i>	45,1	10,3	48,8	14,6	57,2	0,806
	<i>SF-12 Mental Composite</i>	45,9	9,7	47,9	22,2	63,0	0,600
<b>DIENER Life satisfaction scale</b>		24,3	6,2	25,0	13	37	0,846
<i>υψηλή (31-35)</i>	<i>n=4 ή 11,4%</i>						
<b>Patient Health Questionnaire-9, PHQ-9</b>		5,7	4,3	4,0	0	19	0,723
<i>μετρίως ή σοβαρά επίπεδα (15+)</i>	<i>n=1 ή 3,0%</i>						
<b>Generalized Anxiety Disorder, GAD-7</b>		6,5	4,5	6,0	1	17	0,842
<i>μέτρια, σοβαρά επίπεδα (10+)</i>	<i>n=8 ή 22,9%</i>						
<b>The Burden Interview – Zarit and Zarit</b>		24,7	13,9	24,0	4	53	0,892
	<i>Προσωπική ένταση</i>	10,5	6,6	10,0	0	21	
	<i>Ένταση ρόλου</i>	7,0	3,8	6,0	0	15	
	<i>Αποστέρηση σχέσεων</i>	5,7	4,9	4,0	0	16	
	<i>Διαχείριση φροντίδας</i>	1,5	1,6	1,0	0	5	

<sup>α</sup> συντελεστής Kuder-Richardson



Η επιβάρυνση των φροντιστών και η επίπτωση της φροντίδας στη ζωή τους αξιολογήθηκε με τη χρήση της κλίμακας Zarit & Zarit. Η μέση τιμή της συνολικής βαθμολογίας ήταν 24,7 που σημαίνει ήπια επιβάρυνση. Στους επιμέρους τομείς της κλίμακας υψηλότερη βαθμολογία καταγράφηκε στο τομέα της προσωπικής έντασης. Οι μισοί περίπου φροντιστές (48,75%), είχαν μικρή έως καθόλου επιβάρυνση ενώ σε έξι φροντιστές (17,1%) η βαθμολογία έδειξε μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση από τη φροντίδα (πίνακας 28). Όπως και στους ασθενείς έτσι και στους φροντιστές τα ερωτηματολόγια εμφάνισαν ικανοποιητική εγκυρότητα εσωτερικής συνοχής, σύμφωνα με το δείκτη Cronbach α.

**Πίνακας 28.** Κλίμακα εκτίμησης επιβάρυνσης κατά Zarit & Zarit των 35 φροντιστών της μελέτης.

The Burden Interview – Zarit and Zarit	μέση τιμή	τυπική απόκλ.	διάμεσος	ελάχιστη	μέγιστη	Cronbach α
<b>Συνολική βαθμολογία</b>	24,7	13,9	24,0	4	53	0,892
<i>Προσωπική ένταση</i>	10,5	6,6	10,0	0	21	
<i>Ένταση ρόλου</i>	7,0	3,8	6,0	0	15	
<i>Αποστέρηση σχέσεων</i>	5,7	4,9	4,0	0	16	
<i>Διαχείριση φροντίδας</i>	1,5	1,6	1,0	0	5	
	<b>v</b>	<b>%</b>				
<i>Μικρή ή καθόλου (0-20)</i>	17	48,57				
<i>Ήπια έως μέτρια (21-40)</i>	12	34,29				
<i>Μέτρια έως σοβαρή (41-60)</i>	6	17,14				
<i>Σοβαρή (61-88)</i>	0					

<sup>a</sup> Kuder-Richardson συντελεστής

## Συσχέτιση κλιμάκων προσήλωσης φροντιστών με άλλους παράγοντες της μελέτης.

Στη μελέτη συσχετίστηκαν τα επίπεδα προσήλωσης των φροντιστών, στην φαρμακευτική θεραπεία τους, με τα επίπεδα ποιότητας ζωής, αγχώδης συνδρομής, καταθλιπτικής συνδρομής, ποιότητας και ικανοποίησης ζωής και επιβάρυνσης τους και τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον πίνακα 29.

**Πίνακας 29.** Συσχέτιση κλιμάκων εκτίμησης προσήλωσης χρήσης φαρμάκων, καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, συναισθηματικής επιβάρυνσης, ικανοποίησης από τη ζωή και ποιότητας ζωής των 35 φροντιστών ασθενών της μελέτης.

	Beliefs about Medicine Questionnaire, BMQ		BMQ-General		MORISKY adherence scale
	Αναγκαιότητα Φαρμάκων	Ανησυχία Φαρμάκων	General- Harm	General- Overuse	
	rho – Spearman				
<b>DIENER Life satisfaction scale</b>	-0,190	0,051	0,066	-0,151	-0,330
<b>SF-12</b>					
<i>Physical functioning</i>	-0,162	-0,151	-0,114	-0,136	-0,285
<i>Role--physical</i>	0,042	-0,241	-0,149	-0,198	0,140
<i>Pain</i>	-0,024	-0,169	0,044	0,020	-0,357
<i>General health</i>	<b>-0,498**</b>	0,251	<b>0,347*</b>	0,142	-0,228
<i>Emotional well-being</i>	-0,218	-0,247	0,095	-0,096	-0,349
<i>Role--emotional</i>	0,087	-0,278	-0,272	0,054	-0,041
<i>Social function</i>	-0,100	-0,080	-0,098	-0,120	-0,149
<i>Energy/fatigue</i>	-0,264	0,106	0,050	0,115	<b>-0,428*</b>
<i>SF-12 Physical Composite</i>	-0,038	-0,130	0,051	-0,094	-0,106
<i>SF-12 Mental Composite</i>	-0,125	-0,263	-0,137	-0,045	-0,169
<b>Patient Health Questionnaire-9, PHQ-9</b>	0,281	0,109	0,119	0,131	-0,148
<b>Generalized Anxiety Disorder, GAD-7</b>	0,080	0,369	0,103	0,339	0,225
<b>The Burden Interview – Zarit and Zarit</b>	-0,177	<b>0,452*</b>	0,054	<b>0,550**</b>	0,104
<i>Προσωπική ένταση</i>	-0,127	0,368	0,057	<b>0,498**</b>	0,127
<i>Ένταση ρόλου</i>	-0,122	<b>0,443*</b>	-0,010	<b>0,525**</b>	0,122
<i>Αποστέρηση σχέσεων</i>	-0,335	<b>0,413*</b>	0,094	<b>0,485**</b>	-0,005
<i>Διαχείριση φροντίδας</i>	0,143	0,129	0,151	-0,043	0,028

\* p<0.05, \*\* p<0.01

Η ανάλυση κατέδειξε πολύ ισχυρή συσχέτιση της διάστασης της γενικής υγείας, της κλίμακας ποιότητας ζωής, με τις πεποιθήσεις των φροντιστών για την αναγκαιότητα της φαρμακευτικής τους θεραπείας, αλλά και ισχυρή συσχέτιση με τις πεποιθήσεις τους γενικά, για πιθανή βλάβη

από αυτήν. Πολύ ισχυρή συσχέτιση της παραπάνω πεποίθησης για την πιθανή βλάβη από χρήση φαρμάκων και ισχυρή συσχέτιση της ανησυχίας γι' αυτά, βρέθηκε επίσης με την κλίμακα της επιβάρυνσης των φροντιστών. Τέλος δεν βρέθηκε να συσχετίζεται το επίπεδο προσήλωσης των φροντιστών με τους παράγοντες που εξετάστηκαν, εκτός από τη διάσταση της ενέργειας και κούρασης της κλίμακας για την ποιότητα ζωής.

Επίσης ερευνήθηκε η πιθανή συσχέτιση των επιπέδων προσήλωσης των φροντιστών με τα ιδιαίτερα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά τους. Όπως φαίνεται στον πίνακα 30, δεν υπήρξε σημαντική συσχέτιση της προσήλωσης στην φαρμακευτική αγωγή των φροντιστών με κάποιο κοινωνικό ή δημογραφικό παράγοντα.

**Πίνακας 30.** Συσχέτιση κλιμάκων εκτίμησης προσήλωσης χρήσης φαρμάκων των 35 φροντιστών ασθενών της μελέτης με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τους.

	Beliefs about Medicine Questionnaire, BMQ		BMQ-General		MORISKY adherence scale
	Αναγκαιότητα Φαρμάκων	Ανησυχία Φαρμάκων	General- Harm	General- Overuse	
	rho – Spearman				
<b>Φύλο</b>	-0,039	-0,048	-0,132	-0,054	0,057
<b>Ηλικία</b>	0,332	0,048	0,252	0,180	0,112
<b>Εκπαίδευση</b>	-0,325	0,095	-0,002	-0,109	-0,036
<b>Οικονομική κατάσταση</b>	0,152	0,052	0,236	0,063	0,281
<b>Τόπος διαμονής</b>	-0,174	-0,022	0,045	-0,071	-0,234
<b>Σχέση με ασθενή</b>	-0,368	0,192	0,037	0,139	-0,075
<b>Χρόνος φροντίδας ασθενή,</b>	0,109	-0,062	-0,293	-0,096	-0,159
<b>Ικανοποίηση από τη θεραπεία</b>	0,061	-0,055	-0,301	-0,098	-0,200
<b>Σημαντικότητα ακολουθίας προγράμματος θεραπείας</b>	-0,130	0,128	-0,213	0,197	-0,022

\* p<0.05

## Συσχετίσεις χαρακτηριστικών φροντιστών-ασθενών

Στη μελέτη συσχετίστηκαν τα χαρακτηριστικά των ασθενών με των φροντιστών και τα αποτελέσματα φαίνονται στους επόμενους πίνακες. Φάνηκε πως υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση στις μεταξύ τους πεποιθήσεις σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή (ανησυχία, βλαπτικότητα, υπερβολική χρήση), όπως επίσης στο επίπεδο προσήλωσης των ασθενών σε σχέση με τις ανησυχίες των φροντιστών (πίνακας 31).

Ομοίως στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση βρέθηκε ανάμεσα στην κλίμακα καταθλιπτικής συνδρομής των ασθενών με αυτήν των φροντιστών, όπως και την κλίμακα ποιότητας ζωής τους (πίνακας 32). Επίσης το φύλο των φροντιστών βρέθηκε ότι έχει ισχυρή έως πολύ ισχυρή συσχέτιση με την ποιότητα ζωής, την καταθλιπτική και αγχώδη συνδρομή των ασθενών (πίνακας 33).

**Πίνακας 31.** Συσχέτιση κλιμάκων εκτίμησης προσήλωσης χρήσης φαρμάκων μεταξύ φροντιστών & ασθενών της μελέτης.

Ασθενών		Φροντιστών				MORISKY adherence scale
		Beliefs about Medicine Questionnaire, BMQ		BMQ-General		
		Αναγκαιότητα Φαρμάκων	Ανησυχία Φαρμάκων	General-Harm	General-Overuse	
rho – Spearman (v)						
<b>Beliefs about Medicine Questionnaire, BMQ</b>	<i>Αναγκαιότητα Φαρμάκων</i>	0,328 (v=18)	0,021 (v=18)	0,107 (v=26)	-0,168 (v=25)	-0,181 (v=17)
<b>BMQ</b>	<i>Ανησυχία Φαρμάκων</i>	-0,197 (v=18)	0,307 (v=18)	<b>0,449*</b> (v=26)	0,161 (v=25)	0,210 (v=17)
<b>BMQ-General</b>	<i>General-Harm</i>	0,031 (v=18)	0,281 (v=18)	<b>0,498*</b> (v=25)	0,166 (v=24)	0,169 (v=18)
	<i>General-Overuse</i>	-0,011 (v=18)	0,400 (v=18)	<b>0,452*</b> (v=25)	0,378 (v=24)	0,195 (v=18)
<b>MORISKY adherence scale</b>		-0,043 (v=19)	<b>-0,523*</b> (v=19)	-0,325 (v=27)	-0,206 (v=26)	-0,076 (v=18)

\* p<0.05

**Πίνακας 32.** Συσχέτιση κλιμάκων καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, συναισθηματικής επιβάρυνσης, ικανοποίησης από τη ζωή και ποιότητας ζωής μεταξύ φροντιστών & ασθενών της μελέτης.

		Φροντιστών				
		SF-12		DIENER Life satisfaction scale	Patient Health Questionnaire -9, PHQ-9	Generalized Anxiety Disorder, GAD-7
Ασθενών		SF-12 Physical Composite	SF-12 Mental Composite			
		rho – Spearman (v)				
SF-12	SF-12 Physical Composite	-0,227 (v=28)	0,137 (v=28)	0,062 (v=29)	-0,069 (v=29)	-0,073 (v=29)
	SF-12 Mental Composite	-0,287 (v=28)	0,083 (v=28)	0,130 (v=29)	-0,166 (v=29)	0,015 (v=29)
	DIENER Life satisfaction scale	0,099 (v=28)	0,052 (v=28)	0,050 (v=29)	-0,090 (v=29)	0,019 (v=29)
	Patient Health Questionnaire-9, PHQ-9	0,083 (v=28)	<b>-0,400*</b> (v=28)	-0,232 (v=29)	<b>0,401*</b> (v=29)	0,123 (v=29)
	Generalized Anxiety Disorder, GAD-7	0,125 (v=28)	-0,162 (v=28)	-0,266 (v=29)	0,094 (v=29)	0,059 (v=29)

\* p<0.05

**Πίνακας 33.** Συσχέτιση κλιμάκων καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, συναισθηματικής επιβάρυνσης, ικανοποίησης από τη ζωή και ποιότητας ζωής 29 ασθενών της μελέτης ως προς τα χαρακτηριστικά των φροντιστών τους.

Χαρακτηριστικά Φροντιστών	Ασθενών				
	SF-12		DIENER Life satisfaction scale	Patient Health Questionnaire-9, PHQ-9	Generalized Anxiety Disorder, GAD-7
	SF-12 Physical Composite	SF-12 Mental Composite			
	rho – Spearman				
Φύλο	0,284	<b>0,546**</b>	0,104	<b>-0,428*</b>	<b>-0,565**</b>
Ηλικία	-0,134	0,296	0,056	0,175	-0,192
Εκπαίδευση	-0,179	0,163	-0,261	-0,101	-0,095
Τόπος διαμονής	-0,061	-0,139	0,187	0,070	0,118
Σχέση με ασθενή	-0,182	0,033	0,001	-0,033	0,063
Χρόνος φροντίδας ασθενή	-0,105	-0,224	-0,345	0,304	0,155

\* p<0.05, \*\* p<0.01

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η μελέτη αυτή εξέτασε το επίπεδο προσήλωσης των ασθενών με ΧΝΑ τελικού σταδίου, που υποβάλλονται σε κατ' οίκον ΠΚ, αλλά και των φροντιστών τους, στα πρωτόκολλα εφαρμογής της θεραπείας, στη φαρμακευτική αγωγή και στους διαιτητικούς περιορισμούς. Εξέτασε επίσης τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και συναισθηματικής επιβάρυνσης των ασθενών και φροντιστών, όπως και την επιβάρυνση των δεύτερων από την φροντίδα των ασθενών τους. Διερευνά τέλος τους παράγοντες που σχετίζονται με την προσήλωση στη θεραπεία της ΠΚ.

Από την πρώτη φάση της μελέτης, κατά το σχεδιασμό της, προέκυψε η ανάγκη να απαντηθούν δύο κύρια ερωτήματα, για να προχωρήσει η έρευνα. Το πρώτο ήταν «πώς θα οριστεί η προσήλωση στην ΠΚ» και το δεύτερο «ποια θα είναι η πιο αξιόπιστη και έγκυρη μέθοδος που θα χρησιμοποιηθεί για την εκτίμησή της». Τα ερωτήματα αυτά ενισχύθηκαν μελετώντας τη υπάρχουσα βιβλιογραφία, η οποία κατέδειξε ότι δεν υπάρχει καμιά σαφής ομοφωνία σχετικά με τον ορισμό της προσήλωσης στη ΠΚ, ούτε διαθέσιμες μεθόδους ρουτίνας για την αξιολόγησή της (Griva *et al.*, 2014) και ότι η έλλειψη μιας πρότυπης και έγκυρης μεθόδου μέτρησης αποτελεί από μόνη της σημαντικό εμπόδιο στην έρευνα της προσήλωσης (Vermeire *et al.*, 2001).

Η δυνατότητα που υπήρχε για την άμεση και αντικειμενική εκτίμηση της προσήλωσης, τόσο από την ηλεκτρονική καταγραφή των APD συνεδριών θεραπείας (αυτοματοποιημένη ΠΚ), όσο και από τους κλινικό-βιοχημικούς δείκτες, απαντούσε στο δεύτερο ερώτημα. Προστέθηκαν επίσης σταθμισμένες, έγκυρες και αξιόπιστες αυτό-αναφερόμενες κλίμακες προσήλωσης. Και αυτό γιατί είναι η πιο συχνή και ευρέως χρησιμοποιούμενη μέθοδος, για τη μέτρηση της προσήλωσης, ιδιαίτερα στις ερευνητικές μελέτες (Voils *et al.*, 2012; Plakas *et al.*, 2016) και παρά το γεγονός ότι είναι επιρρεπείς σε τυχόν λάθος ή μεροληψία μπορούν να αποκαλύψουν υποκείμενα θέματα σχετικά με τη μη προσήλωση (De las Cuevas and Peñate, 2015). Το πρώτο ερώτημα απαντήθηκε χρησιμοποιώντας τα κριτήρια ορισμού που έθετε η κάθε μέθοδος εκτίμησης.

Με βάση τα παραπάνω, τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης διαφοροποιούνται και ποικίλουν ανάλογα με τη χρησιμοποιούμενη κλίμακα. Συνολικά τα ποσοστά μη προσήλωσης (non adherence) κυμαίνονται από 27% έως 44% περίπου και για τις τρεις όψεις της θεραπείας που εξετάστηκαν (διαδικασία ΠΚ, φαρμακευτική αγωγή, διαιτητικοί περιορισμοί). Τα ποσοστά

αυτά έρχονται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα άλλων ερευνών, όπως δείχνει η συστηματική ανασκόπηση των Griva et al., (2014). Σε αυτήν το εύρος των αποτελεσμάτων είναι πολύ μεγαλύτερο και κυμαίνεται από 2,6% έως 85%, με τις περισσότερες από τις 25 μελέτες, που περιλαμβάνει, να αναφέρουν ποσοστά μη προσήλωσης πάνω από 30%.

## Προσήλωση στη θεραπεία της ΠΚ

Τα αυτό-αναφερόμενα επίπεδα προσήλωσης στη θεραπεία της ΠΚ που προέκυψαν από τη μελέτη ήταν αρκετά ψηλά, ενώ οι απαντήσεις των ασθενών που δείχνουν χαμηλά ποσοστά προσήλωσης, πολύ λιγότερες. Παρόλα αυτά, το 13,5% δηλώνει πως δεν θεωρεί πολύ σημαντικό να ακολουθεί το πρόγραμμα θεραπείας και έχει αλλάξει τον τρόπο που ακολουθεί τις οδηγίες του θεράποντος ιατρού, ενώ το 11,5% δεν ελέγχει το σωματικό του βάρος. Τα ποσοστά μη προσήλωσης στις συνεδρίες ΠΚ (έστω μία παράλειψη ή διακοπή), ήταν υψηλότερα και κυμάνθηκαν 28,6% στην CAPD (χειροκίνητη μέθοδο), 39,5% στην APD (αυτοματοποιημένη μέθοδο) και 36,5% συνολικά. Τα ευρήματα αυτά έρχονται σε αντιπαράβολή με παρόμοιες μεθοδολογικά μελέτες, οι οποίες καθορίζουν επίσης πολύ αυστηρά κριτήρια προσήλωσης. Σε δύο από αυτές (Kutner et al., 2002; Chan, et al., 2009), τα ποσοστά είναι στα ίδια επίπεδα 30% και 39%, ενώ οι υπόλοιπες αναφέρουν μικρότερα ποσοστά μη προσήλωσης, 7% - 20% (Blake et al., 2000; Hollis et al., 2006; Lam, et al., 2010; Yu et al., 2012).

Αντικειμενική – άμεση εκτίμηση της προσήλωσης στην APD θεραπεία έγινε μελετώντας τις καταγεγραμμένες συνεδρίες ΠΚ. Χαμηλή προσήλωση ορίστηκε η πραγματοποίηση λιγότερων από το 95% των συνεδριών σε χρονικό διάστημα τριών μηνών, δηλαδή περισσότερο από 3 διακοπές ή παραλείψεις θεραπειών. Στην παρούσα μελέτη 26,3% των ασθενών παρέλειψε και 29% διέκοψε τη θεραπεία, περισσότερο από τρεις φορές. Συνολικά καταγράφηκε χαμηλή προσήλωση στους μισούς ασθενείς (50%), του δείγματος (n=19/38). Η συστηματική ανασκόπηση των Griva et al. (2014), αναφέρει πως τα ποσοστά μη προσήλωσης που βασίστηκαν σε άμεσες μετρήσεις, έφτασαν το 53%, αλλά υπάρχει μεγάλο εύρος στα αποτελέσματα μεταξύ των μελετών. Έτσι η έρευνα των Neri et al., 2002, έδειξε ότι μόνο το 1,2% των συνολικών συνεδριών ΠΚ 19 ασθενών δεν πραγματοποιήθηκε σε διάστημα τριών μηνών. Αντίθετα οι μελέτες των Juergensen et al., ανέδειξαν διαφορετικά αποτελέσματα, 17% των ασθενών δεν

πραγματοποίησαν το  $\geq 95\%$  των συνεδριών τους, ποσοστό μικρότερο αλλά πλησιέστερο στο ποσοστό της μελέτης μας.

Σχετικά με τα αίτια της απόκλισης από το θεραπευτικό σχήμα της ΠΚ, η περαιτέρω επεξεργασία των αποτελεσμάτων, έδειξε πως στην πλειονότητα τους, σε ποσοστό 68%, οι ασθενείς δεν έδρασαν εσκεμμένα. Τα αίτια διακοπής ή συντόμευσης της συνεδρίας περιλάμβαναν, διακοπή ρεύματος, βλάβη μηχανήματος, ή δυσλειτουργία του περιτοναϊκού καθετήρα. 12% των ασθενών παραδέχτηκε εκούσια και εσκεμμένη συμπεριφορά που κατά το πλείστο αφορούσε κοινωνικές εκδηλώσεις ή ταξίδια, σαν την αιτία της αλλαγής του θεραπευτικού σχήματος. Το παραπάνω ποσοστό συμπίπτει σχεδόν με τα ποσοστά της μελέτης των Yu et al. (2016), όπου 10% και 17% των ασθενών δήλωσε πως συντόμευσε και παρέλειψε αντίστοιχα τις συνεδρίες ΠΚ.

## Προσήλωση στη φαρμακευτική αγωγή

Η εκτίμηση της προσήλωσης στη φαρμακευτική αγωγή των ασθενών και των φροντιστών, έγινε με την αυτό-αναφερόμενη κλίμακα MGL, ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο εργαλείο, ιδιαίτερα σε χρόνιες παθήσεις. Με βάση την κλίμακα αυτή, η μέση τιμή της βαθμολογίας για όλους τους ασθενείς έδειξε μέτρια προς υψηλή προσήλωση. Το ποσοστό μη προσήλωσης ήταν 35,3% για τους ασθενείς και 21,1 για τους φροντιστές. Αντίστοιχα αποτελέσματα έχουν δείξει ερευνητικές μελέτες σε περιτοναϊκούς ασθενείς, όπου τα ποσοστά αυτό-αναφερόμενης μη προσήλωσης κυμαίνονται από 3,9–37,7% (Chan et al., 2009; Lam et al. 2010; Yu et al., 2012) και μια μελέτη, με πολύ αυστηρά κριτήρια ορισμού, που κατέγραψε ποσοστό μη προσήλωσης 85% (García-Llana et al., 2013).

Σε σύγκριση με τους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς, η ανασκόπηση των Denhaerynck et al., (2007), έχει καταγράψει περισσότερο από 73% των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών να μην ακολουθούν τη φαρμακευτική τους αγωγή. Αντίθετα τα αποτελέσματα σε ελληνική μελέτη 55 αιμοκαθαιρόμενων ασθενών, έδειξαν χαμηλότερα αυτό-αναφερόμενα ποσοστά μη προσήλωσης 12,7% στη λήψη της φαρμακευτικής αγωγής (Παναγιωτοπούλου et al., 2017)

Όπως αναφέρεται, η προσήλωση των ασθενών που πάσχουν από χρόνιες νόσους, κυμαίνεται γενικά κατά μέσο όρο στο 50%. Στις ηλικιακές ομάδες άνω των 60 ετών, το ποσοστό προσήλωσης ποικίλει από 41% έως 74%, ενώ παράλληλα πολλοί ασθενείς δηλώνουν πως δυσκολεύονται να



ακολουθήσουν την προτεινόμενη φαρμακευτική αγωγή (Gold 2006). Τα ποσοστά είναι χαμηλότερα, όταν η νόσος είναι ασυμπτωματική ή όταν η θεραπεία έχει ανεπιθύμητες ενέργειες (Weycker et al 2007). Στη δική μας μελέτη οι μισοί περίπου ασθενείς 27 στους 52 (51,9%), δήλωσαν ότι έχουν ξεχάσει ή είναι απρόσεκτοι στη φαρμακευτική τους αγωγή, ενώ το ποσοστό των ασθενών που έχουν συνειδητά παραλείψει δόσεις από την αγωγή τους έφτασε στο 36,5%. Στους φροντιστές το ανάλογο ποσοστά ήταν μικρότερα, 47,4% για την ακούσια και 26,3% για την εκούσια μη προσήλωση.

Στη παρούσα μελέτη, τα επίπεδα του φωσφόρου στον ορό χρησιμοποιήθηκαν για να εκτιμήσουν επιπλέον, με άμεσο – αντικειμενικό τρόπο, την προσήλωση των ασθενών στη θεραπεία των δεσμευτικών του φωσφόρου φαρμάκων. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το ποσοστό των ασθενών που δεν πέτυχαν τον κλινικό στόχο, ήταν 44,2% και πιθανόν αυτοί οι ασθενείς να μην έπαιρναν σωστά τα φάρμακα αυτά. Το ποσοστό αυτό φαίνεται να είναι υψηλότερο από αντίστοιχο δύο άλλων μελετών, που αναφέρουν ποσοστά 10% και 16% (Kutner et al., 2002; Yu et al., 2012). Αντίθετα στην έρευνα των García-Llana et al., (2013) η μη προσήλωση κυμάνθηκε σε πολύ υψηλότερα επίπεδα, τόσο στους περιτοναϊκούς (85,2%), όσο και στους αιμοκαθαριζόμενους ασθενείς (68,4%). Όπως αναφέρουν αυτό συμβαίνει κυρίως, εξ αιτίας της μεγάλης δοσολογίας, της χορήγησής τους κατά τη διάρκεια των γευμάτων, όπως επίσης και των ανεπιθύμητων ενεργειών τους. Πρέπει να αναφερθεί πως υψηλές τιμές φωσφόρου, ίσως οφείλονται σε άλλες αιτίες, όπως επιπλοκές σχετικές με τη νεφρική νόσο, ή σοβαρός δευτεροπαθής υπερπαραθυρεοειδισμός (Kutner et al., 2002).

Μια άλλη παράμετρος που εξετάστηκε και σχετίζεται σημαντικά με την προσήλωση, αφορά τις πεποιθήσεις των ασθενών σχετικά με την φαρμακευτική αγωγή. Με τη χρήση της κλίμακας BMQ, καταγράφηκε υψηλή πεποίθηση των ασθενών, για την αναγκαιότητα της συνταγογραφούμενης φαρμακευτικής αγωγής, με μέση βαθμολογία 20,2 και μέτρια ανησυχία για τις πιθανές αρνητικές συνέπειες από τη λήψη των φαρμάκων, μέση βαθμολογία 16. Οι τιμές συμπίπτουν με αυτές στην έρευνα των Yu et al. (2012). Σχετικά με τις γενικές πεποιθήσεις των ασθενών για τη χρήση των φαρμάκων, οι βαθμολογίες έδειξαν ότι υπάρχει χαμηλή πεποίθηση για τις αρνητικές συνέπειες από τη χρήση των φαρμάκων, μέση τιμή 9,6, αλλά και υψηλή πεποίθηση ότι γίνεται υπερβολική χρήση και υπερσυνταγογράφηση από τους θεράποντες ιατρούς, μέση τιμή 12,9. Οι ασθενείς της μελέτης μας ελάμβαναν συνολικά κατά μέσο όρο,

περισσότερο από 10 σκευάσματα φαρμάκων ημερησίως. Στα ίδια επίπεδα ήταν τα αποτελέσματα που αφορούσαν τις πεποιθήσεις των φροντιστών. Από τον υπολογισμό της διαφοράς αναγκαιότητας – ανησυχίας, προέκυψε ότι ποσοστό 17,3% των ασθενών έχουν αρνητική διαφορά, δηλαδή οι βαθμολογίες ανησυχίας υπερέβησαν τις βαθμολογίες αναγκαιότητας. Το αποτέλεσμα αυτό συμφωνεί σχεδόν απόλυτα με το αποτέλεσμα μετα-ανάλυσης 94 μελετών, όπου επίσης το 17% του συνολικού δείγματος, είχαν αρνητική διαφορά και αυτοί οι ασθενείς ανέφεραν σημαντικά χαμηλότερα ποσοστά προσήλωσης (Horne et al., 2013).

## Προσήλωση στις διαιτητικές οδηγίες

Η πρόσληψη θρεπτικών συστατικών θεωρείται ότι παίζει κυρίαρχο ρόλο στη διατήρηση σταθερής διατροφικής κατάστασης στους ασθενείς σε ΠΚ. Η ανεπαρκής διατροφική πρόσληψη θα οδηγήσει σε κακή πρωτεϊνική – ενεργειακή θρέψη, με κακή πρόγνωση. Αντίθετα η υπερβολική πρόσληψη πρωτεΐνης, οδηγεί σε μεταβολική οξέωση, υπερφωσφαταιμία και συσσώρευση ουραιμικών τοξινών και απαιτεί επιπλέον κάθαρση. (Daugirdas et al., 2015).

Η εκτίμηση της προσήλωση στις οδηγίες σχετικά με τη διατροφή έγινε από τη μελέτη των βιοχημικών δεικτών, φωσφόρου, καλίου και αλμπουμίνης. Τα αποτελέσματα έδειξαν ποσοστά μη προσήλωσης 44,2% για το φώσφορο και την αλμπουμίνη και 26,9% για το κάλιο. Ανάλογα ήταν τα αποτελέσματα στην μελέτη των YU et al. (2016) , σε 201 ασθενείς, όπου τα αντίστοιχα ποσοστά ήταν για το φώσφορο 34%, την αλμπουμίνη 86% και το κάλιο 17%. Οι παραπάνω ασθενείς δεν πέτυχαν τα επιθυμητά επίπεδα των δεικτών αυτών, και πιθανόν να σημαίνει ότι δεν τρέφονται σωστά.

Η μη προσήλωση στις διαιτητικές οδηγίες, πιθανόν να οφείλεται στην ελλιπή κατανόηση και εκπαίδευση των ασθενών στις διαιτητικές οδηγίες. Για το λόγο αυτό είναι αναγκαία η εκπαίδευση των ασθενών με κατάλληλες μεθόδους που θα διασφαλίσουν την όσο το δυνατό καλύτερη προσήλωσή τους στις διαιτητικές οδηγίες (Chen et al., 2006). Επιπλέον είναι απαραίτητη η διεπιστημονική προσέγγιση του θέματος, με συνεχή παρακολούθηση και με εφαρμογή εξατομικευμένου διαιτολογίου προσαρμοσμένο στις ανάγκες και προτιμήσεις του ασθενή.

## Ποιότητα ζωής

Σε κλινικό και ερευνητικό επίπεδο η ΣΥΠΖ αποτελεί ένα δείκτη που έχει παγκοσμίως συζητηθεί και έχει γίνει αποδεκτός σαν σημαντικότερος και από αυτούς, της επιβίωσης και του μέσου όρου ζωής (Υφαντόπουλος, 2007; Mau *et al.*, 2008). Στους ασθενείς με ΧΝΝΤΣ που λαμβάνουν θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας, ΑΜΚ ή ΠΚ, έχει δειχθεί ότι η φτωχή ποιότητα ζωής είναι αυτή που έχει ισχυρή συσχέτιση με τον αυξημένο κίνδυνο νοσηρότητας και θνησιμότητας. Έτσι πιθανές παρεμβάσεις βελτίωσης της ΣΥΠΖ μπορεί να είναι αποτελεσματικές στη μείωση του κινδύνου θανάτου και στην πρόληψη της δυσμενής έκβασης της νόσου (Marpes *et al.*, 2003).

Στη μελέτη αυτή η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ), αξιολογήθηκε με τη χρήση του ερωτηματολογίου KDQOL-SF που αποτελείται από την κλίμακα SF 12 της γενικής υγείας και την ειδική κλίμακα για τη νεφρική νόσο (KDSC). Τα αποτελέσματα της γενικής υγείας περιλαμβάνουν τις συνοπτικές βαθμολογίες της σωματικής και της πνευματικής – ψυχικής υγείας, όπου καταγράφηκε μέση βαθμολογία 40,8 και 47 αντίστοιχα. Οι τιμές αυτές δεν απέχουν από αντίστοιχες άλλων μελετών, (García *et al.*, 2013; Οικονόμου, 2015; Yu *et al.*, 2016). Η σύγκριση των αποτελεσμάτων με αυτά του γενικού πληθυσμού, όπως δίδονται από την μελέτη των Kontodimopoulos *et al.*, (2007), έδειξε διαφορά στην υποκλίμακα PCS της φυσικής υγείας (49,42), αλλά δε διέφερε στην βαθμολογία MCS, της ψυχικής υγείας (48,91).

Η μέση τιμή της βαθμολογίας της σωματικής υγείας όλων των φροντιστών ήταν 45,1, υψηλότερη από όλων των ασθενών αλλά η μέση τιμή της βαθμολογίας της ψυχικής υγείας τους, ήταν 45,9, λίγο χαμηλότερη από των ασθενών. Περαιτέρω ανάλυση στα ζευγάρια ασθενών – φροντιστών (n=28), δεν έδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά στις βαθμολογίες της ΠΖ. Η χαμηλότερη τιμή της ψυχικής υγείας δεν μπορεί να ερμηνευτεί στο σημείο αυτό. Πιθανόν τα αίτια να είναι περισσότερο εμφανή στη συνέχεια, όταν θα εξεταστούν οι υπόλοιποι παράγοντες όπως οι συναισθηματικές διαταραχές των φροντιστών και η επιβάρυνσή τους από τη φροντίδα των ασθενών.

Τα αποτελέσματα της ειδικής κλίμακας για την νεφρική νόσο (KDSC), κατέγραψαν χαμηλότερη βαθμολογία στην εργασιακή κατάσταση 27,9, ενώ υψηλότερη στην ικανοποίηση του ασθενή 91, στην ενθάρρυνση από το υγειονομικό προσωπικό 90,9 και στην κοινωνική υποστήριξη 89,2. Η

χαμηλή εργασιακή κατάσταση μπορεί να ερμηνευτεί από το γεγονός ότι η πλειοψηφία των ασθενών (82,95%), δεν εργάζονται, παρόλο που η μέση ηλικία των 64,6 ετών, είναι πριν την ηλικία συνταξιοδότησης. Επίσης η μέση ηλικία ένταξης σε θεραπεία ΠΚ ήταν 60,3 έτη, μια ηλικία κατά την οποία αν διακοπεί μια εργασιακή κατάσταση, δύσκολα θα μπορεί αργότερα να επανέλθει. Την περίοδο πριν και κατά την ένταξη η φυσική κατάσταση των ασθενών πιθανόν να μην είναι καλή και να πρέπει να διακόψουν την εργασία τους και να αναζητήσουν απασχόληση μικρότερης έντασης και διάρκειας, αργότερα που θα νιώσουν ξανά ικανοί να εργαστούν. Οι υψηλές βαθμολογίες στην ικανοποίηση των ασθενών από το προσωπικό των μονάδων ΠΚ που παρακολουθούνται και από το άμεσο κοινωνικό τους περιβάλλον, δείχνει πως και τα δύο ανταποκρίνονται με επιτυχία στο ρόλο τους, που δεν είναι άλλος από την ικανοποίηση των αναγκών των ασθενών.

Οι έως τώρα ερευνητικές μελέτες ( Purnell *et al.*, 2013; Ho and Li, 2016), για τη σχέση της ΣΥΠΖ με τις δύο μεθόδους κάθαρσης, δεν έδειξαν γενικά, σημαντικές διαφορές στη ΣΥΠΖ μεταξύ ασθενών σε ΑΚ και ΠΚ. Εντούτοις ένα υψηλό ποσοστό ασθενών σε ΠΚ ανέφεραν υψηλότερες βαθμολογίες για την ποιότητα ζωής . Ένας πιθανός λόγος για αυτό μπορεί να είναι ότι είναι ευκολότερο για τους ασθενείς να είναι ανεξάρτητοι και να διαχειρίζονται τις συνεδρίες ΠΚ στο σπίτι μόνοι τους ή με τη βοήθεια των φροντιστών τους, καθιστώντας έτσι τη θεραπεία της ΠΚ, πιο βολική στο πρόγραμμα και τον τρόπο ζωής τους, και τις καθημερινές κοινωνικές δραστηριότητες, από ότι η ΑΚ. Η σύγκριση των ευρημάτων της μελέτης μας με αντίστοιχες ελληνικές μελέτες δεν έδειξαν επίσης διαφορές στην ΣΥΠΖ ανάμεσα στους ασθενείς σε ΑΜΚ και ΠΚ (Οικονόμου, 2015; Καλαϊτζίδου, 2017).

## Συναισθηματικές διαταραχές

Οι ασθενείς με ΧΝΝ με την εξέλιξη της νόσου εμφανίζουν, παράλληλα με τις σοβαρές παθολογικές κλινικές εκδηλώσεις και ψυχικές διαταραχές, που οφείλονται σε πολυάριθμους ψυχοκοινωνικούς στρεσογόνους παράγοντες (Daugirdas, Blake, 2015; Οικονόμου, 2015). Ο επιπολασμός της κατάθλιψης είναι τρεις με τέσσερις φορές μεγαλύτερος σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό, και δύο με τρεις φορές μεγαλύτερος σε σύγκριση με ασθενείς που πάσχουν από άλλες χρόνιες νόσους (Shirazian *et al.*, 2017). Είναι η πιο συχνή και πιο σοβαρή ψυχική διαταραχή, εξαιτίας της σύνδεσής της με τη μη προσήλωση στη θεραπευτική και φαρμακευτική

αγωγή και τον κίνδυνο αυτοκτονίας (Daugirdas, Blake, 2015; Αγγούρια *et al.*, 2015; Goh, Griva, 2018). Μετα-ανάλυση, με δείγμα 67.000 ασθενείς σε εξωνεφρική κάθαρση, αναφέρει ότι η παρουσία καταθλιπτικών συμπτωμάτων συνδέεται με αύξηση 50% του κινδύνου θανάτου (Farrokhi *et al.*, 2014).τρ

Τα ποσοστά εμφάνισης κατάθλιψης κυμαίνονται από 18,7% έως 51,5%, ανάλογα με τη μέτρηση και τα κριτήρια που χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση (Goh and Griva, 2018). Η έρευνα των Yu *et al.*, έδειξε ότι το 59,7% των ασθενών σημείωσαν βαθμολογία πάνω από το cut off score για την κατάθλιψη (Yu *et al.*, 2016). Στην παρούσα μελέτη ανιχνεύτηκαν συμπτώματα κατάθλιψης μέτριου και σοβαρού επιπέδου σε 4 ασθενείς (7,7%) και σε ένα μόνο φροντιστή (3%), αισθητά μικρότερα ποσοστά από αυτά των παραπάνω ερευνών. Μια πιθανή αιτία είναι ίσως τα διαφορετικά ψυχομετρικά εργαλεία που χρησιμοποίησε η κάθε έρευνα.

Ο επιπολασμός της αγχώδους διαταραχής στο γενικό πληθυσμό, εκτιμάται 1,6% - 5% (Spitzer *et al.*, 2006). Στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς είναι 45% (Daugirdas, Blake, 2015), ενώ σε δύο ελληνικές μελέτες, ήταν 34% και 41% αντίστοιχα (Τρίγκα *et al.*, 2012; Αγγούρια *et al.*, 2015). Όσον αφορά την ΠΚ αναφέρονται ανάλογα αποτελέσματα με το ποσοστό να ανέρχεται στο 41,3% (Yu *et al.*, 2016). Στην μελέτη μας μέτρια και σοβαρά επίπεδα άγχους καταγράφηκαν σε 8 ασθενείς (15,4%) και σε 8 φροντιστές (22,9%), όμως και εδώ χρησιμοποιήθηκαν διαφορετικά εργαλεία εκτίμησης.

## Επιβάρυνση φροντιστών

Τα γενικά χαρακτηριστικά του δείγματος των 35 φροντιστών της μελέτης, δε διέφεραν σε σημαντικό βαθμό με τα χαρακτηριστικά φροντιστών άλλων μελετών (Griva, 2016; Gilbertson *et al.*, 2019). Στην πλειοψηφία τους ήταν γυναίκες και σύζυγοι των ασθενών, περίπου εξήντα ετών, που φρόντιζαν τους ασθενείς τρία χρόνια κατά μέσο όρο.

Αναφορικά με την επιβάρυνση, η μέση τιμή της συνολικής βαθμολογίας ήταν 24,7 που σημαίνει ήπια επιβάρυνση. Το παραπάνω εύρημα έρχεται σε αντιπαραβολή με μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί σε άλλες χώρες. Η μελέτη των Griva *et al.*, (2015), έδειξε μέση βαθμολογία πάνω από 27, δηλαδή στα ίδια επίπεδα με τη δική μας μελέτη. Αντίθετα στην έρευνα των Kang *et al.*, (2014) σε 44 φροντιστές, η μέση τιμή ήταν πολύ μεγαλύτερη 41,4, που δηλώνει μέτρια

προς σοβαρή επιβάρυνση. Μεγαλύτερη ήταν επίσης η μέση τιμή (42,4), της επιβάρυνσης των φροντιστών των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών στην μελέτη της Αντωνάκη et al., (2018), όπως και η μέση τιμή (55,95) της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια (Ρέππα, 2018).

Σχεδόν οι μισοί από τους φροντιστές της παρούσας μελέτης (48,57%), παρουσίασαν μικρή επιβάρυνση από τη φροντίδα των ασθενών τους. Σε έξι φροντιστές (17,1%) η βαθμολογία έδειξε μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση από τη φροντίδα, ενώ κανένας ασθενής δεν εμφάνισε σοβαρή επιβάρυνση. Σε άλλες μελέτες αναφέρονται ποσοστά των φροντιστών με μέτρια προς σοβαρή επιβάρυνση, αρκετά υψηλότερα που κυμαίνονται από 28% (Kang et al., 2014), έως 48,3% (Cantekin et al., 2016). Οι φροντιστές των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών αναφέρουν μέτρια προς σοβαρή επιβάρυνση σε ποσοστό 27,9% και σοβαρή επιβάρυνση 26,4% (Ε. Αντωνάκη et al., 2018), υψηλότερα επίπεδα σε σχέση με τους φροντιστές των περιτοναϊκών ασθενών της δικής μας μελέτης.

Τα παραπάνω ευρήματα μπορεί να ερμηνευτούν με ποικίλους τρόπους. Η χαμηλή επιβάρυνση μπορεί να οφείλεται στους τοπικούς πολιτισμικούς και κοινωνικούς κανόνες, όπου η οικογένεια διατηρεί τη συνεκτικότητα και την αφοσίωση μεταξύ των μελών της. Η ηθική υποχρέωση των συζύγων και παιδιών, που αντιπροσωπεύουν τη συντριπτική πλειοψηφία των φροντιστών στη μελέτη μας, να φροντίζουν τους συζύγους ή τους ηλικιωμένους γονείς τους, μπορεί να εξηγήσουν τα χαμηλά επίπεδα πίεσης που αντιλαμβάνονται από τη φροντίδα. Ιδιαίτερα οι γυναίκες σύζυγοι, μέσης ηλικίας 60 ετών, που ανήκουν σε μια προηγούμενη γενιά (αποτελούν το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος), δε θεωρούν επιβάρυνση αλλά αντίθετα νιώθουν δεδομένη την ανάγκη να φροντίζουν τους δικούς τους ανθρώπους και είναι πρόθυμες να αναλάβουν την ευθύνη της διαδικασίας της ΠΚ, της ατομικής φροντίδας, αλλά και της καθοδήγησής τους. Επίσης το γεγονός ότι στην πλειοψηφία τους (68,6%), συμμετείχαν στην απόφαση για την επιλογή της θεραπείας, μπορεί να ερμηνεύσει τη μικρή επιβάρυνση. Επιπλέον η δυνατότητα να ενσωματώσουν όλη αυτή την φροντίδα στις καθημερινές τους δραστηριότητες εντός του σπιτιού τους, μπορεί να αιτιολογήσει τη μεγάλη διαφορά με την επιβάρυνση των φροντιστών των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών, οι οποίοι είναι αναγκασμένοι να ακολουθούν μέρα παρ ημέρα και για πολλές ώρες, τους ασθενείς τους στις μονάδες αιμοκάθαρσης.

Τα παραπάνω επιβεβαιώνονται επίσης από το γεγονός ότι η πλειοψηφία των φροντιστών της μελέτης μας, δηλώνουν ικανοποιημένοι από τη ζωή τους και η βαθμολογία της ψυχικής τους υγείας, στην κλίμακα της ΣΥΠΖ, δεν διέφερε σημαντικά από αυτή του γενικού πληθυσμού, ήταν μάλιστα υψηλότερη από των ασθενών.

## Μελέτη Παραγόντων Προσήλωσης

Στην παρούσα μελέτη έγινε προσπάθεια διερεύνησης των παραγόντων που επηρεάζουν το επίπεδο προσήλωσης των ασθενών σε ΠΚ και των φροντιστών τους. Οι έως τώρα μελέτες εστιάζουν κυρίως σε κοινωνικό-δημογραφικές παραμέτρους μη προσήλωσης, όπως ηλικία, φύλο, επαγγελματική κατάσταση και φυλή. Αναφέρονται επίσης ιατρικοί παράγοντες, όπως διάρκεια θεραπείας και συννοσηρότητα, ενώ ψυχοκοινωνικές μεταβλητές, όπως η αυτό-αποτελεσματικότητα, η επιβάρυνση από τη νόσο και τη θεραπεία, η ποιότητα ζωής και η ικανοποίηση από τη θεραπεία, η κατάθλιψη και το στρες εξετάζονται πολύ λιγότερο. Έτσι, αρνητική συσχέτιση με την προσήλωση φαίνεται πως έχουν η νεότερη ηλικία, οι άνδρες, οι εργαζόμενοι, η μεγάλη διάρκεια στη θεραπεία της ΠΚ και η μη λευκή φυλή (Griva *et al.*, 2014). Οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες που σχετίζονται με χαμηλά επίπεδα προσήλωσης περιλαμβάνουν τη χαμηλή αυτό-αποτελεσματικότητα (Yu *et al.*, 2012), την υψηλή κατάθλιψη, τη χαμηλή ποιότητα ζωής (Kutner *et al.*, 2002), και τη μικρή ικανοποίηση από τη θεραπεία (Hollis *et al.*, 2006).

Τα ευρήματα της δικής μας μελέτης συμφωνούν εν μέρη, με τα παραπάνω βιβλιογραφικά δεδομένα. Η ανάλυση των αποτελεσμάτων έδειξε ότι η προσήλωση δε σχετίζεται με κοινωνικό-δημογραφικούς παράγοντες, όπως σε άλλες μελέτες (Griva *et al.*, 2014), ούτε συνδέεται με κλινικά χαρακτηριστικά όπως η διάρκεια στην ΠΚ και η συν-νοσηρότητα.

Ένα από τα ευρήματα μας, αφορούσε τη σημαντικά αρνητική συσχέτιση των πεποιθήσεων των ασθενών για τα φάρμακα και ειδικά την ανησυχία για τη φαρμακευτική τους αγωγή, με όλες σχεδόν τις κλίμακες της ποιότητας ζωής τους ( $p < 0,05$ ,  $p < 0,01$ ). Η επιβάρυνση και η επίδραση της νεφροπάθειας στην καθημερινή ζωή, τα συμπτώματα της νόσου, η κακή ποιότητα του ύπνου και συνολικά η σωματική και η ψυχική υγεία είναι ανάλογες με τις ανησυχίες για τη φαρμακευτική τους αγωγή και την πεποίθηση ότι γίνεται υπερβολική χρήση φαρμάκων, που είναι τελικά επιβλαβή για την υγεία. Οι πεποιθήσεις αυτές πιθανόν να συνδέονται με το γεγονός

πως ότι οι ασθενείς λαμβάνουν αρκετά μεγάλο αριθμό σκευασμάτων και δόσεων (μέσο όρο 10 διαφορετικά σκευάσματα/ημερησίως, σε περισσότερο από μία δόσεις), τα οποία προκαλούν συχνά ανεπιθύμητες ενέργειες.

Με παρόμοιο τρόπο βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση της πεποίθησης των φροντιστών για την αναγκαιότητα της φαρμακευτικής αγωγής που λαμβάνουν και της ανησυχίας τους για αυτήν, με την υποκλίμακα της ποιότητας ζωής που αφορά τη γενική τους υγεία, όπως και με τις κλίμακες της επιβάρυνσης από τη φροντίδα. Αυτό σημαίνει ότι οι ανησυχίες και το άγχος σχετικά με την υπερβολική ίσως χορήγηση φαρμάκων, επιβαρύνει και αυξάνει πολλές όψεις της επιβάρυνσης, όπως την προσωπική υγεία, το βάρος και την ένταση της φροντίδας, ακόμη και θέματα διαπροσωπικών σχέσεων.

Η αυξημένη ανησυχία των ασθενών για την φαρμακευτική τους αγωγή, συνδέεται στατιστικά πολύ σημαντικά με τα αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης και αγχώδους συνδρομής, εύρημα που συμφωνεί με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, όπως είδαμε παραπάνω.

Παρότι δεν καταγράφηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση, φάνηκε μια γενικά θετική σχέση της προσήλωσης με την αναγκαιότητα της φαρμακευτικής αγωγής και μια γενικά αρνητική σχέση με τις άλλες τρεις υποκλίμακες (ανησυχία, υπερκατανάλωση, βλαπτικότητα). Όσο δηλαδή αυξάνεται η πεποίθηση ότι η φαρμακευτική θεραπεία είναι αναγκαία, και μειώνεται η ανησυχία γι' αυτήν, τόσο μεγαλύτερη γίνεται η προσήλωση.

Η ανάλυση έδειξε επίσης ότι προσήλωση στη φαρμακευτική αγωγή, έχει σημαντικά θετική συσχέτιση με τη στάση του υγειονομικού προσωπικού. Όσο πιο υποστηρικτικό είναι το προσωπικό της μονάδας ΠΚ, όσο περισσότερο φιλική, θετική είναι η συμπεριφορά του και συνεχής η στήριξή του στους ασθενείς, τόσο τα επίπεδα προσήλωσης αυξάνονται και παραμένουν υψηλά. Αυτό επιβεβαιώνεται και από την πολύ υψηλή βαθμολογία που καταγράφηκε στη ικανοποίηση των ασθενών (91) και την ενθάρρυνση του υγειονομικού προσωπικού (90,9), όπως είδαμε προηγουμένως. Η κοινωνική υποστήριξη, με βαθμολογία 89,2), φαίνεται επίσης πως επηρεάζει θετικά την προσήλωση στην ΠΚ.

Είναι σημαντικό επίσης να αναφέρουμε την πολύ σημαντική συσχέτιση που παρατηρήθηκε μεταξύ της προσήλωσης φαρμακευτικής αγωγής και συγκεκριμένων κλινικών δεικτών, όπως τα επίπεδα φωσφόρου ορού ( $p=0,002$ ), οι εισαγωγές στο νοσοκομείο ( $p=0,01$ ) και οι ημέρες



νοσηλείας ( $p=0,038$ ). Το εύρημα αυτό παρατηρήθηκε επίσης και στην ανάλυση των συσχετίσεων της προσήλωσης στη διαδικασία της ΠΚ. Οι εισαγωγές στο νοσοκομείο και οι ημέρες νοσηλείας σχετίζονται σημαντικά αρνητικά με τα επίπεδα προσήλωσης της APD θεραπείας ( $p=0,013$  και  $p=0,002$ ). Οι ασθενείς που δεν ακολουθούν πιστά τις θεραπευτικές οδηγίες εμφανίζουν αυξημένη νοσηρότητα, έχουν αυξημένες έκτακτες επισκέψεις στη μονάδα ΠΚ και εισαγωγές στο νοσοκομείο. Επιβεβαιώνεται έτσι και στη δική μας μελέτη, οι συνέπειες που έχει η ελλιπής προσήλωση στον έλεγχο και την κλινική έκβαση της νόσου.

Η ανάλυση των αποτελεσμάτων των ασθενών σε σχέση με αυτά των φροντιστών έδειξε ενδιαφέροντα ευρήματα. Η ανησυχία των φροντιστών σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή σχετίζεται σημαντικά αρνητικά με την προσήλωση των ασθενών. Επίσης υπάρχει σημαντική συσχέτιση στις πεποιθήσεις ανάμεσα στις δύο ομάδες, αλλά και στην ψυχική υγεία και την κατάθλιψη. Αυτό δείχνει πως ασθενείς και φροντιστές αλληλοεπιδρούν και επηρεάζουν τόσο τη συμπεριφορά όσο και την συναισθηματική τους κατάσταση. Η καλή ψυχική υγεία των φροντιστών μειώνει στατιστικά σημαντικά τα επίπεδα κατάθλιψης των ασθενών. Αντίθετα αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης των φροντιστών αυξάνουν στατιστικά σημαντικά και τα επίπεδα κατάθλιψης των ασθενών. Τέλος η ανάλυση έδειξε το φύλο σαν το μοναδικό σημαντικό δημογραφικό παράγοντα που συνδέεται με την επιβάρυνση. Οι γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες φροντιστές επιδρούν θετικά, στατιστικά πολύ σημαντικά, στην ψυχική υγεία, την καταθλιπτική συνδρομή και την αγχώδη διαταραχή των ασθενών τους.

## **ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ**

Η ερευνητική αυτή μελέτη είναι η πρώτη που εξετάζει την προσήλωση των ασθενών στη θεραπεία της ΠΚ στον ελλαδικό χώρο και έτσι δε μπορεί να γίνει συγκριτική ανάλυση με τον υπόλοιπο ελληνικό πληθυσμό ΠΚ ασθενών, ούτε να γενικευτούν τα αποτελέσματα, παρόλο που το δείγμα αποτελεί το 7% όλων των ασθενών της επικράτειας. Θεωρούμε απαραίτητο να υπάρξουν στο μέλλον μελέτες με μεγαλύτερα δείγματα, γιατί όχι και σε όλο τον ελληνικό πληθυσμό των περιτοναϊκών ασθενών, που δεν ξεπερνά τα 750 άτομα, προκειμένου να έχουμε μια ολοκληρωμένη εικόνα του θέματος της προσήλωσης και των σχετιζόμενων με αυτήν παραγόντων.

Οι κύριοι περιορισμοί σχετίζονται με το συγχρονικό σχεδιασμό της μελέτης (cross-sectional) και το μικρό σχετικά δείγμα. Έτσι δεν μπορούν εξαχθούν ασφαλή, οριστικά συμπεράσματα, αναφορικά με τον επιπολασμό και τους σχετικούς παράγοντες της προσήλωσης, καθώς και τη μεταξύ τους αιτιολογική συσχέτιση. Ο χρονικός περιορισμός για τη διεξαγωγή της μελέτης ήταν δεσμευτικός για την ανάπτυξη μιας προοπτικής μελέτης σειράς (prospective cohort study), που θα ερευνούσε το θέμα της προσήλωσης και τις αλλαγές με την πάροδο του χρόνου, την εξέλιξη της νόσου και την διάρκεια της θεραπείας. Λόγο χρόνου επίσης, το μέγεθος του δείγματος δε μπορούσε να ήταν μεγαλύτερο, μιας και συμπεριελήφθησαν όλοι οι ασθενείς ΠΚ της Κρήτης και οι φροντιστές τους, που πληρούσαν τα κριτήρια επιλογής, μέσα σε χρονικό διάστημα έξι μηνών. Η σύγκριση ανάμεσα στις δύο μεθόδους χειροκίνητη (CAPD) και αυτοματοποιημένη (APD) δεν ήταν επίσης εφικτή, λόγω του μικρού αριθμού ασθενών, ιδιαίτερα αυτών της CAPD.

Πολύ μεγάλο είναι το πεδίο για περαιτέρω έρευνα και συγκριτική ανάλυση της προσήλωσης, της ποιότητας ζωής, της κατάθλιψης και της επιβάρυνσης ασθενών και φροντιστών, με άλλους παραμέτρους. Τέτοιοι μπορεί να είναι η διάρκεια θεραπείας (νέο-εντασσομένοι, μακροχρόνιοι ασθενείς κλπ.), το επίπεδο αυτονομίας, αυτοδιαχείρισης και αυτό-φροντίδας των ασθενών (αυτόνομοι, μερική ανάγκη φροντίδας, εξαρτώμενοι από φροντιστή), η βαρύτητα της νόσου, ο βαθμός συν-νοσηρότητας, οι επιπλοκές της μεθόδου και τα αίτια εξόδου ή αλλαγής μεθόδου (drop out), όπως επίσης ο τρόπος, η ποιότητα και τα πρωτοκόλλα εκπαίδευσης του ασθενή. Η αξιολόγηση των ατομικών χαρακτηριστικών του ασθενή, όπως και η γνωστική λειτουργία και οι

αλλαγές της με την πάροδο του χρόνου, είναι παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν την προσήλωση στη διαδικασία της ΠΚ και πρέπει να λαμβάνονται υπόψη.

Στην μελέτη μας αξιολογήθηκε ο παράγοντας των πεποιθήσεων των ασθενών σχετικά με τη χρήση και τα οφέλη της χρήση των φαρμάκων. Η περαιτέρω εφαρμογή του μοντέλου πεποιθήσεων για την υγεία (Health Belief Model – HBM) σαν θεωρητικό οδηγό, θα βοηθήσει στην αξιολόγηση της επίδρασης των ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών στην προσήλωση και στο σχεδιασμό παρεμβάσεων για αλλαγή στη συμπεριφορά των ασθενών και φροντιστών. Ιδιαίτερα η υψηλή αυτό-αποτελεσματικότητα, που αναφέρεται στην εμπιστοσύνη και την αυτοπεποίθηση του ατόμου να εκτελέσει τις σχετικές με την ΠΚ συγκεκριμένες πρακτικές και διαδικασίες, επιδρά θετικά στην προσήλωση και στη εκτέλεσή των θεραπευτικών οδηγιών.

Παρόλο που στη μελέτη μας χρησιμοποιήθηκαν τόσο έμμεσοι όσο και άμεσοι τρόποι αξιολόγησης της προσήλωσης, η κατ'οίκον επίσκεψη και η συλλογή δεδομένων από την επιτόπου παρατήρηση των ασθενών, δεν ήταν εφικτό να γίνει. Έτσι δεν αξιολογήθηκαν οι παράμετροι της προσήλωσης που αφορούν την εκτέλεση των περιτοναϊκών αλλαγών, τη σύνδεση και αποσύνδεση του μηχανήματος της APD, την περιποίηση του ΣΕ του περιτοναϊκού καθετήρα, την τήρηση των κανόνων υγιεινής των χεριών, της άσηπτης τεχνικής και των οδηγιών για το περιβάλλον εφαρμογής της μεθόδου.

## **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ**

Η ενασχόληση με το θέμα, τόσο της μελέτης της υπάρχουσας βιβλιογραφίας, όσο και της έρευνας στο πληθυσμό των περιτοναϊκών ασθενών, μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι η ΠΚ είναι μια θεραπεία που επικεντρώνεται στην αυτό-φροντίδα και αυτό-διαχείριση του ασθενή, με τη σημαντική συμβολή της οικογένειας και των φροντιστών. Απαραίτητη προϋπόθεση για την επίτευξη θετικής έκβασης για τον ασθενή, αποτελεί η ενημέρωση και εκπαίδευσή του, με τον εξειδικευμένο νοσηλευτή να διαδραματίζει το βασικότερο ρόλο.

Το θέμα της προσήλωσης στις διαφορετικές διαστάσεις της θεραπείας απασχολεί τη νεφρολογική κοινότητα. Η επίτευξη ενός ομόφωνου αποδεκτού από όλους, ορισμού της και η ανάπτυξη αξιόπιστων μεθόδων εκτίμησής της, ώστε να καθοριστεί ακριβώς η πραγματική έκταση του προβλήματος, θα βοηθήσουν στην πρόληψη, υποστήριξη και παρέμβαση. Παρόλα αυτά οι νοσηλευτές νεφρολογίας πρέπει να είναι σε επαγρύπνηση για την αναγνώριση των ασθενών και των φροντιστών με μεγαλύτερο κίνδυνο, ώστε να υπάρξει έγκαιρη και κατάλληλη αντιμετώπιση.

Ο επιπολασμός της μη προσήλωσης φαίνεται να είναι αρκετά υψηλός και συνδέεται με χαμηλή αυτό-αποτελεσματικότητα, υψηλή κατάθλιψη και χαμηλή ποιότητα ζωής. Η κατάθλιψη ήταν ένας παράγοντας που εμφανίστηκε σε πολλά σημεία της ανάλυσης των αποτελεσμάτων της μελέτης αυτής και σχετίζεται σημαντικά με τα επίπεδα προσήλωσης στην ΠΚ θεραπεία. Είναι αναγκαία η έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία της κατάθλιψης, κατά την ένταξη στη μέθοδο της ΠΚ, καθώς και ο συστηματικός έλεγχος (screening) των ασθενών και των φροντιστών τους, προκειμένου να αναγνωρισθεί και να αντιμετωπιστεί άμεσα.

Οι φροντιστές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διαχείριση της ΠΚ θεραπείας και πρέπει να συμπεριλαμβάνονται στο σχεδιασμό της νοσηλευτικής φροντίδας. Παρόλο που η βαθμολογία της ψυχικής τους υγείας, ήταν χαμηλότερη από αυτή των ασθενών, η θέση ότι υπάρχει σοβαρή ψυχολογική επιβάρυνση από τη φροντίδα, δεν επιβεβαιώθηκε από τη δική μας μελέτη. Όμως η ανάλυση των ζευγαριών ασθενών – φροντιστών, έδειξε ότι τα αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης των φροντιστών αυξάνουν στατιστικά σημαντικά και τα επίπεδα κατάθλιψης των ασθενών. Μελετώντας και εφαρμόζοντας παρεμβάσεις για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών, ενισχύονται μακροπρόθεσμα να συνεχίσουν να υποστηρίζουν τους ασθενείς τους.

Επομένως η όποια επιβάρυνση δεν θα πρέπει να σταθεί εμπόδιο στη χρήση της υποβοηθούμενης, από τους φροντιστές, εφαρμογής της κατ'οίκον ΠΚ.

Συμπερασματικά, υπάρχει ανάγκη για περαιτέρω, υψηλής ποιότητας, επαρκών μελετών για τη διερεύνηση της προσήλωσης σε όλες τις πτυχές της θεραπείας, ιδιαίτερα στις συστάσεις που αφορούν τη διατροφή, τον τρόπο ζωής και άλλες συμπεριφορές αυτό-φροντίδας. Επιπλέον οι παρεμβάσεις για τροποποίηση της συμπεριφοράς, σύμφωνα με το Μοντέλο Πεποιθήσεων για την Υγεία, αποτελούν παράγοντες που είναι κρίσιμοι για την επιτυχία της ΠΚ.

## **BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

- Amici G, Viglino G, Virga G, Gandolfo G, Ra Rin G, et al. (1996) 'Compliance Study in Peritoneal Dialysis Using Pdadequest Software', *Perit Dial Dial*, 16, pp. 176–178.
- Aronson, J. K. (2007) 'Compliance, concordance, adherence', *British Journal of Clinical Pharmacology*, 63(4), pp. 383–384. doi: 10.1111/j.1365-2125.2007.02893.x.
- ASA; ASCP Foundation (2012) 'Adult Meducation Improving Medication Adherence in Older Adults', p. 10.
- Atreja, A.; Bellam, N.; Levy, S. R. (2005) 'Strategies to Enhance Patient Adherence: Making it Simple', *MedGenMed.*, 7(1), p. 4.
- Balasubramanian, G., McKitty, K. and Fan, S. L. S. (2011) 'Comparing automated peritoneal dialysis with continuous ambulatory peritoneal dialysis: Survival and quality of life differences?', *Nephrology Dialysis Transplantation*, 26(5), pp. 1702–1708. doi: 10.1093/ndt/gfq607.
- Beddhu, S. et al. (2002) 'The effects of comorbid conditions on the outcomes of patients undergoing peritoneal dialysis', *American Journal of Medicine*, 112(9), pp. 696–701. doi: 10.1016/S0002-9343(02)01097-5.
- Belasco, A. et al. (2006) 'Quality of Life of Family Caregivers of Elderly Patients on Hemodialysis and Peritoneal Dialysis', *American Journal of Kidney Diseases*, 48(6), pp. 955–963. doi: 10.1053/j.ajkd.2006.08.017.
- Bernardini J, Price V, F. A. (2006) 'Peritoneal Dialysis Patient Training, 2006', *Perit Dial Int.*, 26(6), pp. 625–32.
- Bernardini, J., Nagy, M. and Piraino, B. (2000) 'Pattern of noncompliance with dialysis exchanges in peritoneal dialysis patients', *American Journal of Kidney Diseases*. National Kidney Foundation, Inc, 35(6), pp. 1104–1110. doi: 10.1016/S0272-6386(00)70047-3.
- Beyhaghi, H. et al. (2016) 'Psychometric Properties of the Four-Item Morisky Green Levine Medication Adherence Scale among Atherosclerosis Risk in Communities (ARIC) Study Participants', *Value in Health*. Elsevier, 19(8), pp. 996–1001. doi: 10.1016/j.jval.2016.07.001.
- Blake, P. G. et al. (2000) 'A multicenter study of noncompliance with continuous ambulatory peritoneal dialysis exchanges in US and Canadian patients', *American Journal of Kidney*

- Diseases. National Kidney Foundation, Inc, 35(3), pp. 506–514. doi: 10.1016/S0272-6386(00)70205-8.
- Brixner, D. (2019) 'Patient Support Program Increased Medication Adherence with', *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*, 25(7), pp. 770–779.
- Bro, S. et al. (1999) 'A prospective, randomized multicenter study comparing APD and CAPD treatment', *Peritoneal Dialysis International*, 19(6), pp. 526–533.
- Bro, S. et al (1999) 'A prospective, randomized multicenter study comparing APD and CAPD treatment', *Perit Dial Int*, 19(6), pp. 526–533.
- Chan, M. F., Wong, F. K. Y. and Chow, S. K. Y. (2009) 'Investigating the health profile of patients with end-stage renal failure receiving peritoneal dialysis: A cluster analysis', *Journal of Clinical Nursing*, 19(5–6), pp. 649–657. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03103.x.
- Charlson, Ma. et al (1987) 'Charlson Comorbidity Index.pdf'.
- Charlson ME, Pompei P, Ales KL, M. C. (1987) 'HSM\_Suppl\_8\_charlson.pdf', pp. 373–83.
- Chen, W., Lu, X. and Wang, T. (2006) 'Menu Suggestion: An Effective Way to Improve Dietary Compliance in Peritoneal Dialysis Patients', *Journal of Renal Nutrition*, 16(2), pp. 132–136. doi: 10.1053/j.jrn.2006.01.009.
- Chua, A. N. and Warady, B. A. (2011) 'Adherence of pediatric patients to automated peritoneal dialysis', *Pediatric Nephrology*, 26(5), pp. 789–793. doi: 10.1007/s00467-011-1792-2.
- Cockcroft, D. W. (2017) 'Cockcroft DW , Gault MHPrediction of creatine clearance from serum creatinine . *Nephron* 16 : 31-41', (February 1976), pp. 31–41. doi: 10.1159/000180580.
- Coe, F., L. (1994) *Harrison Εσωτερική Παθολογία*. 12η.
- Commission, L. et al. (2017) 'A roadmap for closing gaps in care, research ',.
- Cramer, J. A. et al. (2008) 'Medication compliance and persistence: Terminology and definitions', *Value in Health. International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR)*, 11(1), pp. 44–47. doi: 10.1111/j.1524-4733.2007.00213.x.
- Cupisti, A. et al. (2018) 'Nutritional treatment of advanced CKD: twenty consensus statements', *Journal of Nephrology. Springer International Publishing*, 31(4), pp. 457–473. doi: 10.1007/s40620-018-0497-z.
- Daugirdas J. T., Blake P. G., I. T. S. (2015) *Handbook of Dialysis*. 5th Editio. Edited by W. Kluwer.
- Denhaerynck, K.; Manhaeve, D.; Dobbels, F.; Garzoni D.; Nolte, C.; De Geest, S. (2007) 'Prevalence and consequences of nonadherence to hemodialysis regimens', *Am J Crit Care*, 16(3), pp.

222–235.

- Diener, E. (1985) 'Satisfaction With Life Scale', *PsycTESTS*, pp. 0–1. doi: 10.1037/t01069-000.
- DiMatteo, M. R. (2004) 'Variations in patients' adherence to medical recommendations: A quantitative review of 50 years of research', *Medical Care*, 42(3), pp. 200–209. doi: 10.1097/01.mlr.0000114908.90348.f9.
- Drepper, V. J. et al. (2018) 'Remote Patient Management in Automated Peritoneal Dialysis: A Promising New Tool', *Peritoneal Dialysis International*, 38(1), pp. 76–78. doi: 10.3747/pdi.2017.00054.
- European Patients' Forum (2015) 'Adherence and Concordance', EPF Position Paper, (March), pp. 1–20. Available at: <http://www.eu-patient.eu/globalassets/policy/adherence-compliance-concordance/epf-position-paper-2015.pdf>.
- Fan, S. L. S. et al. (2008) 'Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis', *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23(5), pp. 1713–1719. doi: 10.1093/ndt/gfm830.
- Farrokhi F, Abedi N, Beyene J, Kurdyak P, J. S. (2014) 'Association between depression and mortality in patients receiving long-term dialysis: a systematic review and meta-analysis.', *Am. J. Kidney Dis.*, 63(4), pp. 623–635.
- file:///I:\Network\Renee\Articles\compliance\iKidney (2007) Partnering in Dialysis Care: Compliance and Self Management.
- Frame, S. and Selection, P. (1997) 'The USRDS Dialysis Morbidity and Mortality Study: Wave 2. United States Renal Data System.', *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation*, 30(2 Suppl 1), pp. S67-85. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9259694>.
- Fung, T. K. F. et al. (2016) 'Psychosocial factors predict nonadherence to pd treatment: a hong kong survey', (24), pp. 1–7. doi: 10.3747/pdi.2016.00094.
- García-Llana, H., Remor, E. and Selgas, R. (2013) 'Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis', *Psicothema*, 25(1), pp. 79–86. doi: 10.7334/psicothema2012.96.
- Gilbertson, E. L. et al. (2019) 'Burden of Care and Quality of Life Among Caregivers for Adults Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review', *American Journal of Kidney Diseases*. Elsevier Inc, 73(3), pp. 332–343. doi: 10.1053/j.ajkd.2018.09.006.
- Goh, Z. S. and Griva, K. (2018) 'Anxiety and depression in patients with end-stage renal disease:



- impact and management challenges - a narrative review.', *International journal of nephrology and renovascular disease*, 11, pp. 93–102. doi: 10.2147/IJNRD.S126615.
- Grad, J. and Sainsbury, P. (1966) 'Problems of Caring for the Mentally Ill at Home', *Journal of the Royal Society of Medicine*, 59(1), pp. 20–23. doi: 10.1177/003591576605900110.
- Griva, K. et al. (2013) 'Perspectives of patients, families, and health care professionals on decision-making about dialysis modality-the good, the bad, and the misunderstandings!', *Peritoneal Dialysis International*, 33(3), pp. 280–289. doi: 10.3747/pdi.2011.00308.
- Griva, K. et al. (2014) 'Non-adherence in patients on peritoneal dialysis: A systematic review', *PLoS ONE*, 9(2). doi: 10.1371/journal.pone.0089001.
- Griva, K. et al (2016) 'Quality of life and emotional distress in patients and burden in caregivers: a comparison between assisted peritoneal dialysis and self-care peritoneal dialysis', *Quality of Life Research*, 25, pp. 373–384.
- Hall G, Bogan A, Dreis S, Duffy A, Greene S, Kelley K, Lizak H, Nabut J, Schinker V, S. N. (2004) 'New directions in peritoneal dialysis patient training.', *Nephrol Nurs J*, 31(2), pp. 149–154, 159–163.
- Harrison (1993) ΕΣΩΤΕΡΙΚΗ ΠΑΘΟΛΟΓΙΑ Συνοδο Εγχειρίδιο. 12th edn. ΓΡΗΓΟΡΙΟΣ ΠΑΡΙΖΙΑΝΟΣ.
- Haynes, R. et al. (2005) 'Interventions for Helping Patients Follow Prescription Medications', *The Cochrane Library*, (3). Available at: [http://blogs.strat-cons.com/Articulos/Compliance/Interventions\\_for\\_Helping\\_Patients\\_Follow\\_Prescription\\_Medications.pdf](http://blogs.strat-cons.com/Articulos/Compliance/Interventions_for_Helping_Patients_Follow_Prescription_Medications.pdf).
- Herrman, H. (1993) 'Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL)', *Quality of Life Research*, 2(2), pp. 153–159. doi: 10.1007/BF00435734.
- Ho, Y.-F. and Li, I.-C. (2016) 'The influence of different dialysis modalities on the quality of life of patients with end-stage renal disease: A systematic literature review', *Psychology & Health*. Routledge, 31(12), pp. 1435–1465. doi: 10.1080/08870446.2016.1226307.
- Hoening, J., & H. M. W. (1966) 'The schizophrenic patient in the community and its effect on the household', *International Journal of Social Psychiatry*, 21(3), pp. 165–176.
- Hollis, J. L. et al. (2006) 'Managing peritoneal dialysis (PD) - Factors that influence patients' modification of their recommended dialysis regimen. A European study of 376 patients', *Journal of Renal Care*, 32(4), pp. 202–207. doi: 10.1111/j.1755-6686.2006.tb00023.x.

- Horne, Rob; Weinman, J; Hankins, M. (1999) 'The beliefs about medicines questionnaire: The development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication'.
- Horne, R. and Weinman, J. (1999) 'PATIENTS' BELIEFS ABOUT PRESCRIBED MEDICINES AND THEIR ROLE IN ADHERENCE TO TREATMENT IN CHRONIC PHYSICAL ILLNESS', 47(6), pp. 555–567.
- Hung, K. Y. et al. (2013) 'Adherence to Phosphate Binder Therapy Is the Primary Determinant of Hyperphosphatemia Incidence in Patients Receiving Peritoneal Dialysis', *Therapeutic Apheresis and Dialysis*, 17(1), pp. 72–77. doi: 10.1111/j.1744-9987.2012.01098.x.
- ISN (2019) ISN Global Kidney Health Atlas.
- Jenkins, K. (2007) Χρόνια Νεφρική Νόσος (Στάδια 1-3) - Οδηγός για την Κλινική Πράξη - EDTNA/ERCA. ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ.
- Juergensen, PH; Gorban-Brennan, N. F. F. (2004) 'Compliance with the dialysis regimen in chronic peritoneal dialysis patients: utility of the pro card and impact of patient education.', *Advances in Peritoneal dialysis. Conference on Peritoneal Dialysis*, 20, pp. 90–92.
- Jung, H. Y. et al. (2016) 'Depressive symptoms, patient satisfaction, and quality of life over time in automated and continuous ambulatory peritoneal dialysis patients', *Medicine (United States)*, 95(21), pp. 1–10. doi: 10.1097/MD.0000000000003795.
- Jung, H. Y. et al. (2019) 'Better Quality of Life of Peritoneal Dialysis compared to Hemodialysis over a Two-year Period after Dialysis Initiation', *Scientific Reports. Springer US*, 9(1), pp. 1–10. doi: 10.1038/s41598-019-46744-1.
- K/DOQI Guidelines 2012 (2013) 'Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease', *Kidney International supplements*, 3(1), pp. 1–150. doi: 10.3182/20140824-6-za-1003.01333.
- Kallab, S. et al. (2010) 'Indications for and barriers to preemptive kidney transplantation: A review', *Transplantation Proceedings. Elsevier Inc.*, 42(3), pp. 782–784. doi: 10.1016/j.transproceed.2010.02.031.
- Kalokerinou-anagnostopoulou, A. (2007) 'Η κατ' οίκον νοσηλευτική φροντίδα σε διαφορετικά συστήματα υγείας The home nursing care in different health care systems', 46(4), pp. 501–513.
- Komninos, I. D. et al. (2012) 'Adaptation and validation of the Beliefs about Medicines Questionnaire ( BMQ ) in primary care patients in Greece', *European Journal for Person*

- Centered Healthcare Vol, 1(1), pp. 224–231. Available at: [www.researchgate.net/...validation...\(BMQ\).../543f8e4c0cf21c84f23cf1b](http://www.researchgate.net/...validation...(BMQ).../543f8e4c0cf21c84f23cf1b).
- Kontodimopoulos, N. et al. (2007) 'Validity of SF-12 summary scores in a Greek general population', *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, pp. 1–9. doi: 10.1186/1477-7525-5-55.
- Kramer, A. et al. (2019) 'The European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association ( ERA-EDTA ) Registry Annual Report 2016 : a summary', pp. 1–19. doi: 10.1093/ckj/sfz011.
- Kutner, N. G. et al. (2002) 'Psychosocial predictors of non-compliance in haemodialysis and peritoneal dialysis patients', *Nephrol Dial Transplant*, 17(February), pp. 93–99. doi: 10.1093/ndt/17.1.93.
- Lam, L. W., Lee, D. T. F. and Shiu, A. T. Y. (2014) 'The dynamic process of adherence to a renal therapeutic regimen: Perspectives of patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis', *International Journal of Nursing Studies*. Elsevier Ltd, 51(6), pp. 908–916. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.10.012.
- Lam, L. W., Twinn, S. F. and Chan, S. W. C. (2010) 'Self-reported adherence to a therapeutic regimen among patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis', *Journal of Advanced Nursing*, 66(4), pp. 763–773. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05235.x.
- De las Cuevas, C. and Peñate, W. (2015) 'Psychometric properties of the eight-item Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8) in a psychiatric outpatient setting', *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(2), pp. 121–129. doi: 10.1016/j.ijchp.2014.11.003.
- Law, M. C. et al. (2019) 'The efficacy of managing fluid overload in chronic peritoneal dialysis patients by a structured nurse-led intervention protocol', *BMC Nephrology*. *BMC Nephrology*, 20(1), pp. 1–9. doi: 10.1186/s12882-019-1596-3.
- Leni, A.-E. et al. (2013) 'Ποιότητα Ζωής Ασθενών Με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια', *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική*, 2(2), pp. 84–92.
- Leplege A, H. S. (1997) 'The problem of quality of life in medicine. ; 278: 47- 50. 200.', *JAMA*, 278(1), pp. 47–50.
- Levey, A. S. et al. (2009) 'A New Equation to Estimate Glomerular Filtration Rate', 150(9), pp. 604–612.

- Levin, A. and Zoccali, C. (2018) 'THE HIDDEN EPIDEMIC : WORLDWIDE , OVER 850 MILLION PEOPLE SUFFER FROM KIDNEY DISEASES'.
- Loghman-Adham, M. (2003) 'Medication noncompliance in patients with chronic disease: Issues in dialysis and renal transplantation', *American Journal of Managed Care*, 9(2), pp. 155–171.
- Lopes, A. A. et al. (2002) 'Depression as a predictor of mortality and hospitalization among hemodialysis patients in the United States and Europe', *Kidney International*, 62(1), pp. 199–207. doi: 10.1046/j.1523-1755.2002.00411.x.
- MA Sevick, DW Levine, JM Burkart, MV Rocco, J. K. and S. C. (1999) 'Measurement of continuous ambulatory peritoneal dialysis prescription adherence using a novel approach', *Perit Dial Int*, 19(1), pp. 23–30.
- MacLaughlin, E. J. et al. (2005) 'Assessing medication adherence in the elderly: Which tools to use in clinical practice?', *Drugs and Aging*, 22(3), pp. 231–255. doi: 10.2165/00002512-200522030-00005.
- Mapes, D. L. et al. (2003) 'Health-related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: The dialysis outcomes and practice patterns study (DOPPS)', *Kidney International*, 64(1), pp. 339–349. doi: 10.1046/j.1523-1755.2003.00072.x.
- Mau, L. W. et al. (2008) 'Health-related quality of life in Taiwanese dialysis patients: Effects of dialysis modality', *Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, 24(9), pp. 453–460. doi: 10.1016/S1607-551X(09)70002-6.
- McCarthy, A. L.; Cook, P. S.; Fairweather, C.; Shaban, R.; Martin-McDonald, K. (2009) 'Compliance in peritoneal dialysis : a qualitative study of renal nurses', *International Journal of Nursing Practice*, 15(3), pp. 219–226.
- Miller, N.H.; Hill, M.; Kottke, T.; Ockene, I. S. (1997) 'The multilevel compliance challenge: recommendations for a call to action. A statement for healthcare professionals', *Circulation*, 95(4), pp. 1085–1090.
- Miller B, M. S. (1991) 'The Effect of Caregiver ' s Burden on Change in Frail Older Persons ' Use of Formal Helpers Author ( s ): Baila Miller and Stephanie McFall Source : *Journal of Health and Social Behavior* , Vol . 32 , No . 2 ( Jun . , 1991 ) , pp . 165-179 Published by : Ame', 32(2), pp. 165–179.
- Murtagh F.E.M. (2007) Χρόνια Νεφρική Νόσος (Στάδια 4-5) - Οδηγός για την Κλινική Πράξη -

EDTNA/ERCA. Edited by EDTNA/ERCA.

National Kidney Foundation. (2003) 'K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Bone Metabolism and Disease in Chronic Kidney Disease', *Am J Kidney Dis*, 42(4), pp. 1–201. doi: CliCa0405693697.

National Kidney Foundation (2002) 'K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, classification and stratification', *Am. J. Kidney Dis.*, 39(2), pp. 17–31. doi: 10.1053/ajkd.2002.30940.

National Kidney Foundation (2005) 'K/DOQI clinical practice guidelines for cardiovascular disease in dialysis patients.', *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation*, 45(4 Suppl 3), pp. 1–153. doi: 10.1053/j.ajkd.2005.01.019.

Neri L, Viglino G, Cappelletti A, Gandolfo G, B. S. (2002) 'Compliance in automated peritoneal dialysis', *Adv Perit Dial*, 18, pp. 72–74.

Nicoletta P.; Bernardini J.; Dacko C.; Terry C.; Fried L. (2000) 'Compliance with subcutaneous erythropoietin in peritoneal dialysis patients.', *Adv Perit Dial.*, 16, pp. 90–92.

Oreopoulos D, Khanna R, Nolph K, . (1993) *The Essentials of Peritoneal Dialysis*. Kluwer Academic Publishers.

Papastavrou, E Kalokerinou-Anagnostopoulou, A Alevizopoulos, G Papacostas, S Tsangari, H Sourtzi, P. (2006) 'The validity and reliability of the Zarit burden interview in Greek Cypriot carers of patients with dementia', *Nosileftiki*, 45(4), pp. 439–449.

Perrone, D. and Levey, S. (1992) 'Serum Creatinine as an Index of Renal Function : New Insights into Old Concepts', 38(10), pp. 1933–1953.

Pharmaceutical Industry Associations (2011) 'Workshop on Patient Support and Market Research Programmes', pp. 1–24. Available at: [https://www.ema.europa.eu/en/documents/presentation/presentation-workshop-patient-support-programmes-market-research-programmes-spectrum-programmes\\_en.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/presentation/presentation-workshop-patient-support-programmes-market-research-programmes-spectrum-programmes_en.pdf).

Plakas, S. et al. (2016) 'Validation of the 8-Item Morisky Medication Adherence Scale in Chronically Ill Ambulatory Patients in Rural Greece', *Open Journal of Nursing*, 06(03), pp. 158–169. doi: 10.4236/ojn.2016.63017.

Przemyslaw, K. et al. (2012) *Ascertaining Barriers for Compliance: policies for safe, effective and cost-effective use of medicines in Europe - Final Report of The ABC Project*, European

Commission.

- Purnell, S T; Priscilla, A; Crews, D C; Lamprea-montealegre, Julio; Olufade, T; Greer, R; Ephraim, P; Sheu, J; KostECKi, D; Powe, N R; Rabb, H; Jaar, B. and Boulware, B; Ebony, L. E. (2013) 'Comparison of Life Participation Activities Among Adults Treated by Hemodialysis, Peritoneal Dialysis, and Kidney Transplantation: A Systematic Review', *Am J Kidney Dis.*, 62(5). doi: 10.1053/j.ajkd.2013.03.022.Comparison.
- Quan, L. et al. (2006) 'Negotiated care improves fluid status in diabetic peritoneal dialysis patients', *Peritoneal Dialysis International*, 26(1), pp. 95–100. doi: 10.1177/089686080602600115.
- Ramirez, A., Addington-hall, J. and Richards, M. (1998) 'The carers Families and friends as carers Healthcare professionals', *BMJ British Medical Journal*, 316(7126), pp. 208–211. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2665429/>.
- Van Den Reek, J; Otero, M. E. (2019) 'Beliefs About Medicines in Patients with Psoriasis Treated with Methotrexate or Biologics: A Cross-sectional Survey Study', (10), pp. 386–392. doi: 10.2340/00015555-3108.
- Reinhard, S. et al. (2015) 'Valuing the invaluable: 2015 update', (July). Available at: <http://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/valuing-the-invaluable-2015-update-new.pdf>.
- Rivetti, M. et al. (2002) 'Compliance with automated peritoneal dialysis', *EDTNA-ERCA Journal*, 28(1), pp. 40–43.
- Roger W. Evans, Ph.D., Diane L. Manninen, Ph.D., Louis P. Garrison, Jr., Ph.D., L. Gary Hart, M.S., Christopher R. Blagg, M.D., Robert A. Gutman, M.D., Alan R. Hull, M.D., and Edmund G. Lowrie, M. D. (1985) 'The Quality of Life of Patients with End-Stage Renal Disease.', *N Engl J Med*, 312, pp. 553–559. doi: 10.1056/NEJM198502283120905.
- Russo, R. et al. (2006) 'Patient re-training in peritoneal dialysis: Why and when it is needed', *Kidney International*. Elsevier Masson SAS, 70(SUPPL. 103), pp. S127–S132. doi: 10.1038/sj.ki.5001929.
- Sackett, D.L; Haynes, R. B. (1976) *Compliance with therapeutic regimens*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Shirazian S., Grant C. D., Aina O., Mattana J., Khorassani F., R. A. C. (2017) 'Depression in Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease: Similarities and Differences in Diagnosis,

- Epidemiology, and Management', *Kidney Int Rep*, 2, pp. 94–107.
- Shirazian, S. et al. (2017) 'Depression in Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease: Similarities and Differences in Diagnosis, Epidemiology, and Management', *Kidney International Reports*. Elsevier Inc, 2(1), pp. 94–107. doi: 10.1016/j.ekir.2016.09.005.
- Smad, P. et al. (2014) 'NIH Public Access', *Journal of Anxiety Disorders*, 28(2), pp. 4–10. doi: 10.1371/journal.pgen.1004601.
- Spitzer, RL.; Kroenke, K.; Williams JBW, L. B. (2006) 'A Brief Measure for Assessing Generalized Anxiety Disorder', *Intern Med*, 166, pp. 1092–1097.
- Twardowski ZJ, Nolph KD, Khanna R, et al (1987) 'Peritoneal equilibration test.', *Perit Dial Bulletin*, 7, pp. 138–147.
- United States Renal Data System (1997) *USRDS Studies DMMS Wave2 Follow-Up*.
- USRDS (2018a) *CKD in the General Population*.
- USRDS (2018b) *Incidence, Prevalence, Patient Characteristics, and Treatment Modalities*.
- Uttley, B. Prowant, L. (2000) 'Organization of the peritoneal dialysis program — the nurses' role', in *The Textbook of Peritoneal Dialysis*. 2nd ed. Springer, Dordrech, pp. 363–368.
- Verhagen, A. P. (2017) 'Beliefs about Medicine Questionnaire', *Journal of Physiotherapy*. Korea Institute of Oriental Medicine, 64(1), p. 60. doi: 10.1016/j.jphys.2017.04.006.
- Vermeire, E. et al. (2001) 'Patient adherence to treatment: Three Decades of Research. A Comprehensive Review.', *J. Clin. Pharm. Ther.*, 26, pp. 331–342.
- Vermeire, E. et al. (2001) 'Patient adherence to treatment: Three decades of research. A comprehensive review', *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 26(5), pp. 331–342. doi: 10.1046/j.1365-2710.2001.00363.x.
- Voils, C. I., Maciejewski, M. L., Hoyle, R. H., Reeve, B. B., Gallagher, P., Bryson, C. J., & Yancy, W.S, J. (2012) 'Initial validation of a self-report measure of the extent of and reasons for medication nonadherence', *Med Care.*, 50(12), pp. 1013–1019. doi: 10.1097/MLR.0b013e318269e121.
- W. Beck, L.J.G. van der Maesen, G.C.F. Thomese, A. W. (2001) *Social Quality: A Vision for Europe*. 1st edn. Kluwer Law International.
- Wahl, C. et al. (2005) 'Concordance, compliance and adherence in healthcare: closing gaps and improving outcomes.', *Healthcare quarterly (Toronto, Ont.)*, 8(1), pp. 65–70. doi: 10.12927/hcq..16941.

- Ware, J. E., Ph, D. and Kosinski, M. (1993) 'SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide', Boston New England Medical Centre. Boston, Massachusetts: The Health Institute, New England Medical Center, pp. 1–23.
- Warren, P. J. and Brandes, J. C. (1994) 'Compliance with the peritoneal dialysis prescription is poor.', *Journal of the American Society of Nephrology : JASN*, 4(8), pp. 1627–1629.
- Wazny, L. D. et al. (2002) 'Factors influencing erythropoietin compliance in peritoneal dialysis patients', *American Journal of Kidney Diseases*. National Kidney Foundation, Inc, 40(3), pp. 623–628. doi: 10.1053/ajkd.2002.34925.
- WHO (2003) Adherence to long-term therapies. Evidence for action , Geneva, Switzerland. Available at: [http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence\\_report/en/](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/) [Accessed: 6 Jun 2015]., World Health Organisation. doi: 10.1177/1049909112449068.
- de Wit, G.A.; Merkus, M.P.; Krediet, R.T.; de Charro, F. T. (2001) 'A COMPARISON OF QUALITY OF LIFE OF PATIENTS ON AUTOMATED AND CONTINUOUS AMBULATORY PERITONEAL DIALYSIS', *Peritoneal Dialysis International*, 21(3), pp. 306–312. doi: 10.4009/jsdt1968.15.145.
- Yang, F. et al. (2018) 'Health-Related Quality of Life in Patients Treated with Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis and Automated Peritoneal Dialysis in Singapore', *Pharmacoeconomics - Open*, 2(2), pp. 203–208. doi: 10.1007/s41669-017-0046-z.
- Yu, Z. L. et al. (2012) 'Evaluation of adherence and depression among patients on peritoneal dialysis', *Singapore Med J*, 53(May 2010), pp. 474–480. Available at: [internal-pdf://0296111588/Yu-2012-Evaluation of adhere.pdf](internal-pdf://0296111588/Yu-2012-Evaluation%20of%20adhere.pdf).
- Yu, Z. L. et al. (2016) 'Rates of intentional and unintentional nonadherence to peritoneal dialysis regimes and associated factors', *PLoS ONE*, 11(2), pp. 1–13. doi: 10.1371/journal.pone.0149784.
- Yue Hou, Xiujiang Li, Lizhi Yang, Chang Liu, Hao Wu, Ying Xu, F. Y. & Y. Du (2014) 'Factors associated with depression and anxiety in patients with end-stage renal disease receiving maintenance hemodialysis', *International Urology and Nephrology*, 46, pp. 1645–1649.
- Zarit, S. H. (2007) 'The Zarit Burden Interview'. Available at: [http://dementiapathways.ie/\\_filecache/edd/c3c/89-zarit\\_burden\\_interview.pdf](http://dementiapathways.ie/_filecache/edd/c3c/89-zarit_burden_interview.pdf).
- Zarit, S. H. (2018) 'ZBI Scaling and scoring Version 6.0.', pp. 1–14.
- Zarit SH, Reever KE, B.-P. J. (1980) 'Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of

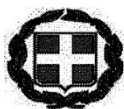


- burden', *Gerontologist*, 20(6), pp. 649–655. doi: 10.1093/geront/20.6.649.
- Αγγούρια, Α. et al. (2015) 'Άγχος και κατάθλιψη σε αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς', *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 32(3), pp. 328–339.
- Ανδρικός, Α. (2015) 'Ο ρόλος της περιτοναϊκής κάθαρσης σήμερα', *Ελληνική Νεφρολογία*, 27(3), pp. 223–229.
- Αντωνάκη Ε, Δ. Ξυδάκης, Μ. Καλογεροπούλου, Μ. Λ. (2018) 'Η επιβάρυνση και η ποιότητα ζωής των φροντιστών χρόνιων αιμοκαθαιρόμενων ασθενών στο νομό Ηρακλείου. *Ελληνικό Περιοδικό Νοσηλευτικής Επιστήμης* 11(3): 33-47.
- Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία (2011) 'ΟΔΗΓΙΕΣ / ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΑ ΠΕΡΙΤΟΝΑΙΚΗΣ ΚΑΘΑΡΣΗΣ ( ΠΚ ) ΟΔΗΓΙΕΣ / ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΚΑΘΑΡΣΗΣ ( ΠΚ )', pp. 1–18.
- Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία (2011) 'ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΟΔΗΓΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ (ΧΝΝ)', pp. 1–26.
- Ζαφειρόπουλος, Κ. (2015) 'ΠΩΣ ΓΙΝΕΤΑΙ ΜΙΑ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ', in.
- Ζωγραφάκης Σφακιανάκης, Μ.; Κωνσταντινίδης, Θ. (2018) 'Προσήλωση των ασθενών σε φαρμακευτικές και μη φαρμακευτικές θεραπείες'.
- Θεοφίλου, Π. and Παναγιωτάκη, Ε. (2010) 'Παράγοντες Επίδρασης Στην Ποιότητα Ζωής Ατόμων Με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια Τελικού Σταδίου', *Νοσηλευτική*, 49(2), pp. 174–181.
- Ιωαννίδης, Γ. and Παπαδάκη, Ο. (2013) 'Στατιστικά και επιδημιολογικά δεδομένα θεραπείας υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας στην Ελλάδα , 2000-2011 . Έκθεση δεδομένων της 12ετούς λειτουργίας του Εθνικού Αρχείου Καταγραφής Νεφροπαθών', 25(4), pp. 266–284.
- Ιωαννίδης, Η. (2007) *Επίτομη Κλινική Νεφρολογία*.
- Καλαϊτζίδου, Α. (2017) ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗ ΝΥΧΤΕΡΙΝΗ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ. ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΜΕ ΤΗΝ ΑΝΤΙΣΤΟΙΧΗ ΤΗΣ ΣΥΜΒΑΤΙΚΗΣ. ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ. doi: 10.1017/CBO9781107415324.004.
- Κοντοδημόπουλος, Ν.; Φραγκούλη, Δ; Παπά, Ε.; Νιάκας, Δ. (2004) 'Στατιστικοί έλεγχοι της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας του ελληνικού SF-36', *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 21(5), pp. 451–462.
- Μακρή Ε, Οικονόμου Χ, Ι. (2018) *Νοσηλευτικό εγχειρίδιο περιτοναϊκής καθαρσης, γ.ν.α. λαϊκό*. Αθήνα: Γ.Ν.Α. Λαϊκό.
- Μαλώλης, Κ. (2012) 'Συμμορφωση ασθενων σε χρονιες παθησεις', pp. 1–105.
- Ντάτσιος, Φ. (2016) 'Καταναλωτική συνέπεια και συμμόρφωση στον φαρμακευτικό κλάδο'.

- Οικονόμου Μ. (2015) «Η ανίχνευση των ψυχικών διαταραχών σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο». ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ.
- Οικονόμου Μ. (2017) 'Εκπαίδευση και ενημέρωση των ασθενών στην Περιτοναϊκή Κάθαρση', in Πρακτικά Σεμιναρίου Περιτοναϊκής Κάθαρσης, pp. 8–11.
- ΠΑΝΑΓΙΩΤΟΠΟΥΛΟΥ, Γ. Σ. (2017) «ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΓΕΝΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΒΑΣΙΚΩΝ ΠΡΟΣΩΠΙΚΩΝ ΠΕΠΟΙΘΗΣΕΩΝ ΣΕ ΣΥΝΑΡΤΗΣΗ ΜΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΙΜΟΚΑΘΑΙΡΟΜΕΝΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ».
- Παπά, Ε.; Κοντοδημόπουλος, Ν.; Νιάκας, Δ. (2006) 'Εγκυροποίηση και προτυποποίηση της επισκόπησης υγείας SF-36 με αντιπροσωπευτικό δείγμα του ελληνικού αστικού πληθυσμού', Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 23(2), pp. 159–166.
- Παπασταύρου Ε. (2005) 'Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές έννοιες'.
- Ρέππα Ε (2018) 'Διπλωματική Εργασία « Διερεύνηση Της Επιβάρυνσης Και Της Ποιότητας Ζωής Άτυπων Φροντιστών Ασθενών Με Άνοια Στην Πόλη Της Πάτρας »'.
- Σαββιδάκη, Ε. (2009) Ιστολογικές Αλλοιώσεις της Περιτοναϊκής Μεμβράνης σε σχέση με την Επάρκεια της Περιτοναϊκής Κάθαρσης.
- Σαββιδάκη, Ε. (2010) 'Περιτοναϊκή Κάθαρση'. ΠΑΤΡΑ.
- Σονικιάν, Μ. Α. (2013) 'Φωσφόρος , υπερφωσφαταιμία και φωσφοροδεσμευτικά φάρμακα στη χρόνια νεφρική νόσο', 25(2), pp. 99–112.
- Τρίγκα, Κ; Κυρίτσης, Η; Δουζδαμπάνης, Π. (2012) 'ΑΓΧΩΔΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΥΠΟ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ', in, p. 22207.
- Τσούκα, Γ. (2017) 'Πρακτικά Σεμιναρίου Περιτοναϊκής Κάθαρσης', in Πρακτικά Σεμιναρίου Περιτοναϊκής Κάθαρσης, pp. 1–2. doi: 10.1016/S0049-237X(08)71841-X.
- Υφαντόπουλος, Γ. Ν. (2007) 'Μέτρηση Της Ποιότητας Ζωής Και Το Ευρωπαϊκό Υγειονομικό Μοντέλο', Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 24(suppl 1), pp. 6–18.
- Φράγκου Α. Αποστολάρα Π. Καλοκαιρινού Α. (2015) 'Συμμόρφωση Στη Θεραπεία Και Ο Ρόλος Των Επαγγελματιών Υγείας : Η Περίπτωση Των Οστεοπορωτικών Ασθενών', Ελληνικό Περιοδικό Νοσηλευτικής Επιστήμης, 8(4), pp. 29–36. Available at: <http://journal-ene.gr/wp-content/uploads/2016/03/simmorfosi-sti-therapeia.pdf>.
- Χανιωτάκη Δ. (2015) 'ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ ΜΕΘΟΔΟΥ ΕΞΩΝΕΦΡΙΚΗΣ ΚΑΘΑΡΣΗΣ'.

## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**

- ΕΓΚΡΙΣΕΙΣ ΔΙΟΙΚΗΣΕΩΝ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΩΝ ΜΟΝΑΔΩΝ
- ΑΔΕΙΕΣ ΧΡΗΣΗΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ  
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ  
7<sup>Η</sup> ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΚΡΗΤΗΣ  
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΥ &  
ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΠΑΡΟΧΗΣ  
ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΕΡΕΥΝΑΣ & ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ  
Ταχ. Δ/ση: 3<sup>ο</sup> χλμ Ε.Ο. Ηρακλείου - Μοιρών, 71500,  
Εσταυρωμένος, Ηράκλειο Κρήτης  
Πληροφορίες: Πατεράκη Μαριάνθη  
τηλ: 2813 40441 | Fax: 2810 331570  
mail: [mpateraki@hc-crete.gr](mailto:mpateraki@hc-crete.gr), [dprogram@hc-crete.gr](mailto:dprogram@hc-crete.gr)

Ηράκλειο, 11-2-2019  
Αρ. Πρωτ.: 3064  
Φάκελος: ΕΡΕΥΝΑ

ΠΡΟΣ κα Χανιωτάκη Δοσία, μεταπτυχιακή  
φοιτήτρια ΕΛΜΕΠΑ

ΚΟΙΝ:

1. Διοικητής ΓΝ Ρεθύμνου
2. Διευθυντή Ιατρικής Υπηρεσίας
3. Πρόεδρο Επιστημονικού Συμβουλίου

**ΘΕΜΑ:** «Έγκριση έρευνας ΓΝ Ρεθύμνου, στα πλαίσια μεταπτυχιακής μελέτης»

**ΣΧΕΤΙΚΑ:** Η με υπ' αρ. πρωτ. 4/28-1-2019 απόφαση του Ε.Σ. του ΓΝ Ρεθύμνου

Σας ενημερώνουμε ότι, λαμβάνοντας υπόψη το ανώτερο σχετικό έγγραφο, **εγκρίνουμε** τη διεξαγωγή έρευνας στο ΓΝ Ρεθύμνου και συγκεκριμένα τη διανομή ανώνυμου ερωτηματολογίου στους ασθενείς της Νεφρολογικής κλινικής του Νοσοκομείου, που είναι ενταγμένοι σε Κατ' οίκον Περιτοναϊκή Κάθαρση, από την κα Χανιωτάκη Δοσία, μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Προγράμματος «Προηγμένη Κλινική Πρακτική στις Επιστήμες Υγείας» του ΑΤΕΙ Κρήτης, με θέμα: «**Προσήλωση στη θεραπεία της Περιτοναϊκής Κάθαρσης, συναισθηματική επιβάρυνση και ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους**», υπό την επίβλεψη του Καθηγητή του Καθηνγητή του Κριτσωτάκη Γεωργίου.

Η Έγκριση δίνεται με τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

α) με τη δέσμευση ότι πριν την παρουσίαση της εργασίας **θα προσκομιστεί περίληψη των αποτελεσμάτων της έρευνας στην Διοίκηση 7<sup>ης</sup> Υ.ΠΕ Κρήτης και στο Επιστημονικό Συμβούλιο του ΓΝ Ρεθύμνου**. Η υποβολή της περίληψης θα πρέπει να γίνει με τη χρήση της επισυναπτόμενης φόρμας περίληψης αποτελεσμάτων για την 7<sup>η</sup> ΥΠΕ, η οποία μπορεί να αναζητηθεί και ηλεκτρονικά στον ακόλουθο σύνδεσμο [www.hccrete.gr/tmp/researchForm.docx](http://www.hccrete.gr/tmp/researchForm.docx). Η δέσμευση αυτή απευθύνεται στους ερευνητές ή στον επιβλέποντα καθηγητή είτε στο φορέα όπου ανήκουν τα πνευματικά δικαιώματα της μελέτης, μετά την ολοκλήρωση της έρευνας.

β) με την προϋπόθεση της τήρησης όλων των κανόνων ηθικής και δεοντολογίας καθώς και της προστασίας των προσωπικών δεδομένων, της έγγραφης συγκατάθεσης των συμμετεχόντων στην έρευνα και τέλος, της μη οικονομικής επιβάρυνσης του Νοσοκομείου.



Η ΔΙΟΙΚΗΤΡΙΑ

α/α

**ΣΤΕΛΙΟΣ ΔΗΜΗΤΡΑΚΟΠΟΥΛΟΣ**  
Υποδιοικητής ΥΠΕ Κρήτης

**Συνημμένα:** Φόρμα περίληψης αποτελεσμάτων ερευνητικής εργασίας  
**Εσωτερική Διανομή:** Γραφείο Διοίκησης



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ  
7<sup>η</sup> ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΚΡΗΤΗΣ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ Γ. Ν. Η.-Γ.Ν. «ΒΕΝΙΖΕΛΕΙΟ»

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ  
ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

Ηράκλειο 21/11/2018  
Αρ. πρωτ.: 16027

ΠΡΟΕΔΡΟΣ  
Καραντάνος Απόστολος  
Καθηγητής  
Δ/ντής Εργαστηρίου  
Ιατρικής Απεικόνισης

ΤΑΚΤΙΚΑ ΜΕΛΗ  
Μιχαηλίδη Ελένη  
Δ/ντρια ΕΣΥ  
Παιδιατρικής

Πατριανίκος Αλέξανδρος  
Δ/ντής ΕΣΥ  
Καρδιολογίας

Παναγιωτάκης Γεώργιος  
Επιμελητής Α'  
Γεν. Χειρουργικής

Χατζάκης Νικόλαος  
Επιμελητής Β'  
ΩΡΑ

Βενογάκη Μαρία  
Επικ. Καθηγήτρια  
Κλινικής Χημείας

Γαλανάκης Νικόλαος  
Ειδικευόμενος  
Ακτινοδιαγνωστικής

Γραμματοπούλου Μαρία  
Τομέας Νοσηλευτικής

Ταμπουκίση  
Μαρία  
ΤΕ Φυσικοθεραπείας

Γραμματεία  
Μαρία Μπενέτου  
Τηλ.: 2813405316

ΠΡΟΣ: Δ/ντή Ιατρικής Υπηρεσίας  
Καθηγητή κ. Γ. Βελεγράκη

Κοιν: - Διοικητή Πα.ΓΝΗ  
- Αναπλ. Καθηγητή κ. Ε. Δαφνή  
- Νοσηλεύτρια Τ.Ε. Δ. Χανιωτάκη

**ΘΕΜΑ: «Έγκριση ερευνητικού πρωτοκόλλου που θα διεξαχθεί στην Νεφρολογική Κλινική του ΠαΓΝΗ στα πλαίσια Μεταπτυχιακής Εργασίας της Νοσηλεύτριας Τ.Ε. ΠαΓΝΗ κα. Δ. Χανιωτάκη»**

Το Ε.Σ στη συνεδρίασή του της 21/11/2018, αφού έλαβε υπόψη την επιστολή της Νοσηλεύτριας Τ.Ε. ΠαΓΝΗ κας Δ. Χανιωτάκη, με αρ. πρωτ. 16027/2-11-2018, τη θετική εισήγηση της Ομάδας Εργασίας της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας, καθώς και τα επισυναπτόμενα έγγραφα, εισηγείται θετικά στο Δ.Σ την έγκριση του ερευνητικού πρωτοκόλλου με τίτλο «Προσήλωση στη θεραπεία της περιτοναϊκής κάθαρσης, συναισθηματική επιβάρυνση και ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους» που θα διεξαχθεί στην Νεφρολογική Κλινική του Νοσοκομείου μας στα πλαίσια Μεταπτυχιακής Εργασίας της Νοσηλεύτριας Τ.Ε. ΠαΓΝΗ κα. Δ. Χανιωτάκη.

Η εισήγηση του Ε.Σ. δεν επέχει σε καμία περίπτωση ισχύ απόφασης και δεν δύναται να χρησιμοποιηθεί ως τέτοια.

Για το Επιστημονικό Συμβούλιο  
Καθηγητής Απόστολος Καραντάνος

ΑΠΟΦΑΣΗ: 1390

ΘΕΜΑ: 76<sup>ο</sup> «Έγκριση ερευνητικού πρωτοκόλλου που θα διεξαχθεί στη Νεφρολογική Κλινική του ΠαΓΝΗ στα πλαίσια Μεταπτυχιακής Εργασίας της Νοσηλεύτριας Τ.Ε ΠαΓΝΗ κας Δ. Χανιωτάκη»

Σχετ:

1. Η με αρ. πρωτ. 16027/02-11-2018 επιστολή της Νοσηλεύτριας Τ.Ε ΠαΓΝΗ κας Δ.Χανιωτάκη, καθώς και η θετική εισήγηση της Ομάδας Εργασίας της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας.
2. Η με αρ. πρωτ. 16027/21-11-2018 επιστολή του Επιστημονικού Συμβουλίου.
3. Η με αρ. πρωτ.16027/21-11-2018 εισήγηση του Διευθυντή Ιατρικής Υπηρεσίας Καθηγητή Γ. Βελεγράκη.

Το Δ.Σ. ύστερα από εισήγηση του Διευθυντή της Ιατρικής Υπηρεσίας Πα.Γ.Ν.Η. Καθηγητή Γ. Βελεγράκη και αφού έλαβε υπόψη του τα παραπάνω σχετικά,

**ομόφωνα αποφασίζει**

Εγκρίνει το ερευνητικό πρωτόκολλο με τίτλο «Προσήλωση στη θεραπεία της περιτοναϊκής κάθαρσης, συναισθηματική επιβάρυνση και ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους» που θα διεξαχθεί στην **Νεφρολογική Κλινική του Πα.Γ.Ν.Η στα πλαίσια Μεταπτυχιακής Εργασίας της Νοσηλεύτριας Τ.Ε. ΠαΓΝΗ κα. Δ. Χανιωτάκη**.

Η Γραμματεία Ιατρικής Υπηρεσίας του Πα.Γ.Ν.Η να κάνει τις απαραίτητες ενέργειες.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΤΑΣΣΟΠΟΥΛΟΣ ΙΩΑΝΝΗΣ

Η ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ ΔΣ

ΜΑΡΙΑ ΒΑΣΙΛΑΚΗ

Ο ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΦΑΝΟΥΡΓΙΑΚΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ

Ο ΑΝΑΠΛ. ΔΙΟΙΚΗΤΗΣ

ΜΟΣΧΟΒΑΚΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

ΑΚΡΙΒΕΣ ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ

ΤΑ ΜΕΛΗ

ΒΕΛΕΓΡΑΚΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

ΝΤΖΙΛΕΠΗ ΠΗΝΕΛΟΠΗ

ΖΑΧΑΡΗΣ ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ

ΚΟΥΚΟΥΡΑΚΗ ΣΟΦΙΑ

ΝΙΚΗΦΟΡΟΣ ΙΩΑΝΝΗΣ

ΒΡΥΣΑΛΛΗΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ

προς εγώ

Greetings again, Haniotaki, and here is the Morisky, Green and Levine Adherence Scale, that is free and you can make your own translation. This scale is published in Medical Care, 1986. Professor Larry Green and Dr. Prof. David Levine were my mentors and Principal Investigators on this NHLBI study that resulted in many seminal articles on the role of adherence behavior in all healthcare settings. The Morisky, Green and Levine Adherence Scale is in the public domain and does not need a license. It has been cited over 3000 times in PubMed. I suggest you do a search on this article and find out how it is still being used by thousands of health care centers all over the world. I am also attaching the 1983 article published in the AJPH on the long-term outcomes (morbidity and mortality) resulting from tailored educational interventions on the patients randomized to any combination of educational interventions.

Thank you again for your interest in using my validated diagnostic adherence tool. Please keep me apprised of your progress in using the MGL. Please remember that the MGL is NOT the same as the MMAS-4. Please do not confuse these two very different scales.

I have downloaded several recent citations from the Medical Care article to show you how popular this reference is still being cited. **Happy reading....., and please send me a note that you have received these documents. I hope you enjoy these citations.**

Sincerely,

Dmorisky

Donald E. Morisky, Sc.D., M.S.P.H., Sc.M.  
Research Professor and Former Chair  
Distinguished Chair Professor at Kaohsiung University, Taiwan  
Department of Community Health Sciences  
UCLA Fielding School of Public Health

User agreement

Special Terms



Mapi Research Trust, a non-for-profit organization subject to the terms of the French law of 1st July 1901, registered in Carpentras under number 453 979 346, whose business address is 27 rue de la Villette, 69003 Lyon, France, hereafter referred to as “MRT” and the User, as defined herein, (each referred to singularly as a “Party” and/or collectively as the “Parties”), do hereby agree to the following User Agreement Special and General Terms:

Mapi Research Trust

PROVIDE™

27 rue de la Villette

69003 Lyon

France

Phone: +33 (0)4 72 13 66 66

Recitals

The User acknowledges that it is subject to these Special Terms and to the General Terms of the Agreement, which are included in Appendix 1 to these Special Terms and fully incorporated herein by reference. Under the Agreement, the Questionnaire referenced herein is licensed, not sold, to the User by MRT for use only in accordance with the terms and conditions defined herein. MRT reserves all rights not expressly granted to the User.

The Parties, in these Special Terms, intend to detail the special conditions of their partnership.

The Parties intend that all capitalized terms in the Special Terms have the same definitions as those given in article 1 of the General Terms included in Appendix 1.

In this respect, the Parties have agreed as follows:

Article 1. Conditions Specific to the User

Section 1.01 Identification of the User

User Name	DOSIA HANIOTAKI
Legal Form	University/Hospital
Address	HERAKLION CRETE NURSING DEPARTMENT CRETE 71500 HERAKLION
Country	Greece
Email address	dosiahaniotaki@gmail.com
Telephone number	+306943476474