

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ  
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ**

**ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ**

**ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ-ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ: ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ Β. ΜΑΥΡΕΑΣ**

**ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ**

**ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ: Δ. ΔΑΜΙΓΟΣ ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ**

**ΓΕΝΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΒΑΣΙΚΩΝ ΙΑΤΡΙΚΩΝ ΜΑΘΗΜΑΤΩΝ Τ.Ε.Ι ΑΘΗΝΑΣ**

**ΠΡΟΪΣΤΑΜΕΝΟΣ: ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ Α. ΠΕΤΡΙΔΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**“ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ”**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«Συγκριτική μελέτη της επίδρασης της νεφρικής μεταμόσχευσης σε σχέση με την αιμοκάθαρση στην προσωπικότητα των συζύγων των νεφροπαθών»**

**ΤΖΑΛΑΒΡΑ ΕΙΡΗΝΗ**

**ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: Ντουνούση Ευαγγελία**

**Ιωάννινα, 2016**

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	3
ABSTRACT.....	4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	6
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	7
1. ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΝΕΦΡΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ.....	8
2. ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ.....	8
3. ΜΕΘΟΔΟΙ ΥΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ.....	10
3.1.ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ ΜΕ ΤΕΧΝΗΤΟ ΝΕΦΡΟ.....	10
3.2.ΠΕΡΙΤΟΝΑΙΚΗ ΚΑΘΑΡΣΗ.....	11
3.4.ΕΠΠΛΟΚΕΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΩΝ ΥΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ.....	11
3.5.ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΝΕΦΡΟΥ.....	12
4. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....	14
4.1.ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....	15
4.2.ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ.....	17
4.3. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΝΕΦΡΟΥ...21	
4.4.ΤΟ ΒΙΩΜΑ ΤΟΥ ΣΥΝΤΡΟΦΟΥ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ.....	22
4.5. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ ΤΩΝ ΣΥΖΥΓΩΝ ΤΩΝ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΜΕΝΩΝ.....	23
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	
1. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	26
2. ΣΚΟΠΟΣ .....	28
3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	28
4. ΣΥΝΟΨΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....	35
5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	36
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	40
1. ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	40
2. ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	42
ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ.....	48

## **ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

### **Εισαγωγή:**

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η εκτίμηση της προσωπικότητας των συζύγων των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο (XNN) που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (AMK) σε σύγκριση με τους ασθενείς οι οποίοι έχουν υποβληθεί σε επιτυχημένη νεφρική μεταμόσχευση στο Νεφρολογικό Τμήμα – Μεταμοσχευτικό Κέντρο του Π.Γ.Ν. Ιωαννίνων. Δευτερεύον στόχος ήταν η συλλογή πληροφοριών σχετικά με την ψυχοκοινωνική κατάσταση των συζύγων των νεφροπαθών.

### **Υλικό – Μέθοδοι:**

Είκοσι επτά σύζυγοι ασθενών σε AMK, 35 σύζυγοι ληπτών νεφρικού μοσχεύματος (ΛNM) και 34 σύζυγοι υγιών ατόμων (πληθυσμός ελέγχου), συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο προσωπικότητας Eysenck Personality Questionnaire (EPQ) που εξετάζει τρεις διαστάσεις προσωπικότητας, την εξωστρέφεια, τον νευρωτισμό και τον ψυχωτισμό. Υπήρχαν επίσης ερωτήσεις που εκτιμούν την πρόθεση ειλικρίνειας του ερωτώμενου. Επιπλέον, δημογραφικά στοιχεία (ηλικία, φύλο, εκπαίδευση, επάγγελμα, οικονομική κατάσταση, υγεία των συζύγων) συλλέχθηκαν για επιπλέον συγκρίσεις και συσχετίσεις με τα σκορ του ερωτηματολογίου προσωπικότητας.

### **Αποτελέσματα:**

Ο δείκτης νευρωτισμού ήταν μεγαλύτερος στην ομάδα των συζύγων των ασθενών σε AMK συγκριτικά με τους συζύγους των ΛNM και της ομάδας ελέγχου ( $p=0.04$ ). Ο δείκτης εξωστρέφειας των συζύγων των ασθενών σε AMK ήταν οριακά μικρότερος σε σύγκριση με το δείκτη των συζύγων των ΛNM ( $p\leq 0.05$ ). Ο δείκτης ψυχωτισμού δε διέφερε σημαντικά στις τρεις ομάδες. Η διάθεση ειλικρίνειας ήταν υψηλότερη στους συζύγους των ασθενών συνολικά συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου ( $p=0.003$ ). Η ηλικία και το φύλο δεν επηρέαζαν τις διαστάσεις της προσωπικότητας των συζύγων των ασθενών. Οι σύζυγοι των ασθενών σε AMK δήλωσαν σημαντική επιβάρυνση της ψυχοσωματικής τους υγείας συγκριτικά με τους συζύγους των ΛNM ( $p<0.001$ ). Επίσης, οι σύζυγοι των ασθενών σε AMK ανέφεραν σημαντικές οικονομικές δυσκολίες στη λειτουργία της οικογένειας συγκριτικά με τους συζύγους των ΛNM ( $p=0.002$ ). Τέλος, η ομάδα των συζύγων των ΛNM, με ποσοστό 57%, ανέφερε σημαντική βελτίωση της ζωής τους μετά από τη μεταμόσχευση.

### **Συμπεράσματα:**

Τα αποτελέσματα αυτά υποδηλώνουν την ύπαρξη σημαντικής ψυχοσωματικής επιβάρυνσης στους συζύγους των ασθενών σε ΑΜΚ συγκριτικά με τους συζύγους των μεταμοσχευμένων ασθενών, ανεξάρτητα από το φύλο και την ηλικία, όπως προκύπτει από το υψηλότερο δείκτη νευρωτισμού και το μεγαλύτερο ποσοστό των συζύγων των ΑΜΚ που εμφανίζουν προβλήματα υγείας και χειρότερη ψυχολογική κατάσταση. Επιπλέον, αναδεικνύεται η ανάγκη πραγματοποίησης ερευνών μεγαλύτερης κλίμακας, οι οποίες θα εστιάσουν στο ψυχοκοινωνικό προφίλ της λειτουργικής διάδας σύζυγος-ασθενής και θα προσδιορίσουν τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά και τις ανάγκες των οικογενειών των Ελλήνων νεφροπαθών.

### **ABSTRACT**

**The effect of renal transplantation and haemodialysis on the personality of the spouses of their patients.**

#### **Aim of the study:**

Kidney transplantation has become the treatment of choice for patients with end stage chronic kidney disease (CKD) providing better results in terms of patients' prognosis, quality of life and economics, compared to any dialysis form. The role of the family and especially the spouse, who usually acts as the caregiver, is of paramount importance during the course of CKD, both at the stage of replacement therapy and transplantation afterwards. The aim of the study was to investigate the psychosocial profile and to evaluate the personality of spouses of haemodialysis (HD) patients and compare it with the personality of spouses of successfully transplanted patients.

#### **Subjects and Methods:**

Twenty seven spouses of HD patients and 35 spouses of (renal transplant recipients, RTRs) comprised the two groups under investigation. All patients (HD and RTRs) have been taken care in the Transplant Unit and the Nephrology Department of our University Hospital. A control group of 34 spouses of healthy persons was included as well. All the individuals completed the Eysenck Personality Questionnaire (EPQ), which checks for three dimensions of personality, the *Extroversion*, the *Neuroticism* and the *Psychoticism* along with the Lie-scale which checks the frankness in response to questions. Moreover,

demographics (age, sex), health status and data regarding, level of education, occupation, financial status of the spouses were recorder, for additional comparisons with the results of EPQ.

**Results:**

The neuroticism score was significantly higher in the spouses in HD in comparison of the spouses of RTRs and the control group ( $p= 0.04$ ). The extroversion score was marginally higher in spouses of RTRs NMT compared with the spouses of HD patients ( $p\leq 0.05$ ) while the psychotism score did not differ significantly between the three groups. Placing honesty was higher in patients spouses overall compared with control subjects ( $p = 0.003$ ). Age and gender did not affect the dimensions of the spouses' personality in either patients' group. Spouses of patients on HD declared significantly increased burden on the psychosomatic health compared with the spouses' of RTRs ( $p <0.001$ ). Moreover, spouses of HD patients reported significant financial family problems compared with spouses of RTRs ( $p = 0.002$ ) although the monthly financial income did not differ between the two groups. Finally them majority of spouses of RTRs reported significant improvement in their quality of life after transplantation compared with the period when their mates were on dialysis.

**Conclusions:**

In conclusion, our results suggest the existence of more psychosomatic burden of spouses HD patients compared with spouses of RTRs independent of age, gender and years of illness. It is essential that more studies are required to define the psychosocial characteristics and needs of these families in a larger CKD population in Greece.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ΧΝΝ (ΧΝΝ) είναι μια ασθένεια που ταλαιπωρεί ένα σημαντικό αριθμό ατόμων τόσο στη χώρα μας όσο και διεθνώς. Στις δυτικές κοινωνίες η αύξηση της μέσης διάρκειας ζωής έχει οδηγήσει σε αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης. Αυτό σημαίνει ότι αυξάνεται και ο αριθμός των ανθρώπων που είναι πιθανότερο να ζήσουν περισσότερο με χρόνιες παθήσεις και σε πολλές περιπτώσεις η χρόνια ασθένεια είναι οικογενειακή υπόθεση γιατί με την διαγνωσή της θέτει περιοριστικούς όρους και απαιτήσεις στον τρόπο ζωής των ασθενών και της οικογενείας τους. Τα τελευταία χρόνια έχει γίνει μια σοβαρή προσπάθεια της διερεύνησης των ψυχολογικών επιπτώσεων που έχει η χρόνια ασθένεια πέραν του ίδιου του ασθενή, στους συντρόφους τους. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι σύντροφοι, οι οποίοι είναι εκείνοι, που ως επί το πλείστον αναλαμβάνουν την φροντίδα των ασθενών, επηρεάζονται αρνητικά σε πολλές πτυχές της ζωής τους σημειώνοντας υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, προβλήματα ύπνου και κακή ποιότητα ζωής.

Η ΧΝΝ είναι όμως μια ασθένεια πολύπλευρη ακόμη και στην θεραπευτική της αντιμετώπιση. Εφόσον μιλάμε για μεταμόσχευση και ουσιαστικά αντικατάσταση του πάσχοντος οργάνου έχουμε να αντιμετωπίσουμε κάτι τελείως ξεχωριστό σε επίπεδο θεραπείας αφού δίνεται η δυνατότητα στον ασθενή να επανέλθει στην προηγούμενη υγιή ζωή του. Έχει ελάχιστα ερευνηθεί η ψυχολογική κατάσταση των μεταμοσχευμένων ασθενών αναγνωρίζοντας μόνο ότι έχει καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους ασθενείς που υποβάλλονται σε κάποια από τις μεθόδους υποκατάστασης της νεφρικής τους λειτουργίας. Η έρευνα είναι ακόμη πιο φτωχή όσον αφορά τους συντρόφους τους και την ίδια την οικογένεια των μεταμοσχευμένων. Περισσότερα στοιχεία αντλούμε από τα αποτελέσματα των ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί στους συζύγους των μεταμοσχευμένων συμπαγών οργάνων γενικά. Για τους συζύγους είναι δύσκολο να παραπονοούνται, να πονάνε, να εκφράζουν τους φόβους και τις αγωνίες τους γιατί το ψυχολογικό οικοδόμημα των ιδίων των ασθενών είναι εύθραυστο και οι ίδιοι καταβάλουν μεγάλη προσπάθεια να αντλήσουν αισιοδοξία από το «δώρο» που τους δόθηκε αλλά και από το υποστηρικτικό τους πλαίσιο. Σκοπός αυτής της έρευνας είναι να αναδείξει το ψυχολογικό προφίλ των συζύγων των μεταμοσχευμένων προσπαθώντας με αυτόν τον τρόπο να κατανοήσει τις ανάγκες τους σε όλα τα επίπεδα και να βοηθήσει εκείνους που στηρίζουν, υποστηρίζουν, φροντίζουν αλλά δεν φαίνονται, τους συντρόφους.

## ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### **1. ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΝΕΦΡΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ**

Ο κύριος ρόλος των νεφρών είναι η διατήρηση σταθερού του εσωτερικού περιβάλλοντος (ομοιόσταση), ώστε να εξασφαλίζεται η λειτουργία των κυττάρων του οργανισμού. Αυτό εξασφαλίζεται με:

- Την αποβολή των τοξικών ουσιών, τόσο των ενδογενών (π.χ. προϊόντα μεταβολισμού), όσο και εξωγενών (π.χ. φάρμακα).
- Την διατήρηση σταθερών του όγκου και της ωσμωτικότητας του εξωκυττάριου υγρού και της συγκέντρωσης των ηλεκτρολυτών, παρά τις διακυμάνσεις στην εξωγενή πρόσληψη ύδατος και ηλεκτρολυτών.
- Τη διατήρηση της οξεοβασικής ισορροπίας.

Επίσης οι νεφροί έχουν και σημαντική ενδοκρινική λειτουργία καθώς:

- Παράγοντας ερυθροποιητίνη συμμετέχουν στην ρύθμιση της ερυθροποίησης.
- Ενεργοποιώντας τη βιταμίνη D, συμμετέχουν στο μεταβολισμό των οστών.

Τέλος, ο νεφροί συμμετέχουν στη ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης μέσω:

- Της ρύθμισης του εξωκυττάριου όγκου και
- Της παραγωγής αγγειοδραστικών ουσιών (αγγειοτασίνη, προσταγλανδίνες, κινίνες).

Οι κύριες νεφρικές λειτουργίες που συμβάλλουν στην ομοιόσταση είναι:

- Η σπειραματική διήθηση
- Η σωληναριακή επαναρρόφηση
- Η σωληναριακή απέκκριση

Με τη λειτουργία της σπειραματικής διήθησης εξασφαλίζεται η παραγωγή άφθονου διηθήματος, ώστε να επιτευχθεί η αποτελεσματική αποβολή των τοξικών ουσιών. Ο όγκος του πλάσματος που διηθείται στη μονάδα του χρόνου ( ml/min) ορίζεται σαν ρυθμός σπειραματικής διήθησης (GFR). Με τις σωληναριακές λειτουργίες επιτυγχάνεται η επεξεργασία του διηθήματος ώστε να ρυθμιστεί η αποβολή υγρών και ηλεκτρολυτών στα ούρα ανάλογα με τις ανάγκες του οργανισμού και την εξωγενή πρόσληψή τους. (Βλαχογιάννης 1999)

## 2. ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ

XNN ορίζεται ως η προοδευτική μη αναστρέψιμη μείωση της νεφρικής λειτουργίας που προκαλείται από βλάβες στους νεφρούς, ποικίλης αιτιολογίας. Σε κλινικό επίπεδο η μείωση της νεφρικής λειτουργίας σηματοδοτείται από την ελάττωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR). Οι φυσιολογικές τιμές GFR για τους άνδρες είναι 80-125 ml/min/1,73m<sup>2</sup> και για τις γυναίκες 75-115 ml/min/1,73m<sup>2</sup>. Όταν η τιμή του GFR είναι κάτω από 60 ml/min/1,73m<sup>2</sup> θεωρείται μια σημαντική μείωση της σπειραματικής διήθησης. Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες (K/DOQI= Kidney Disease Outcomes Quality Initiative) τα κριτήρια της χρόνιας νεφρικής νόσου είναι:

- Η νεφρική βλάβη πρέπει να προκαλεί δομικές και λειτουργικές διαταραχές που να διαπιστώνονται για χρονικό διάστημα μεγαλύτερο των 3 μηνών. Η διηθητική ικανότητα μπορεί να είναι φυσιολογική, αυξημένη ή ελαττωμένη.
- Ιστολογικά παθολογικά ευρήματα σε βιοψία νεφρού ή παθολογικά ευρήματα από την εξέταση των ασθενών με αιματολογικές/βιοχημικές εξετάσεις ή απεικονιστικές μεθόδους.
- Ή η ελάττωση της διηθητικής ικανότητας των νεφρών κάτω των 60 ml/min/1,73m<sup>2</sup>

Ο όρος XNN είναι δόκιμος και αρκετά ευρύς για να περιλάβει όλα τα στάδια της μακράς πορείας της νεφρικής νόσου, από την αρχική βλάβη μέχρι την πλήρη αποδόμηση του νεφρικού ιστού, τα οποία χωρίζονται σε πέντε ως εξής:

- Στάδιο 1. Αποδεδειγμένη νεφρική βλάβη σύμφωνα με τα κριτήρια της XNN με φυσιολογική ή αυξημένη σπειραματική διήθηση  $\geq 90$  ml/min/1,73m<sup>2</sup>
- Στάδιο 2. Μειωμένη σπειραματική διήθηση, 60-89 ml/min/1,73m<sup>2</sup>, με ένδειξη νεφρικής βλάβης
- Στάδιο 3. Η σπειραματική διήθηση κυμαίνεται μεταξύ 30-59 ml/min/1,73m<sup>2</sup>
- Στάδιο 4. Η σπειραματική διήθηση βρίσκεται σε χαμηλά επίπεδα μεταξύ 15-29 ml/min/1,73m<sup>2</sup>
- Στάδιο 5. Τελική νεφρική ανεπάρκεια με σπειραματική διήθηση  $<15$  ml/min/1,73m<sup>2</sup> ή σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας.

Οι ασθενείς με νεφρική μεταμόσχευση βάση ορισμού συγκαταλέγονται στα άτομα που πάσχουν από XNN ανεξάρτητα από το επίπεδο του GFR.



Χρόνια νεφρική νόσο μπορεί να προκαλέσουν κληρονομικές, συγγενείς, ιδιοπαθείς νόσοι των νεφρών, είτε συστηματικές παθήσεις ή τοξικά αίτια. Σε ένα μεγάλο ποσοστό η αιτία της ΧΝΝ είναι άγνωστη και παρά το σχετικό έλεγχο των ασθενών. Σε ασθενείς με προχωρημένη νεφρική νόσο, δεν είναι δυνατό να διαπιστωθεί τι προκάλεσε τη νόσο ακόμη και μετά από τη διενέργεια νεφρικής βιοψίας.

Οι κυριότερες αιτίες που μπορούν να προκαλέσουν ΧΝΝ είναι:

- Πρωτοπαθή νεφρικά νοσήματα, όπως οι σπειραματονεφρίτιδες, οι χρόνιες πυελονεφρίτιδες κ.α.
- Αποφρακτικές παθήσεις των νεφρών (νεφρολιθιάσεις)
- Κληρονομικές ή συγγενείς παθήσεις, όπως η πολυκυστική νόσος των νεφρών, το σύνδρομο Alport κ.α.
- Συστηματικές παθήσεις με σημαντικότερες τον σακχαρώδη διαβήτη και την υπέρταση, καθώς και ρευματολογικά και αιματολογικά νοσήματα. (Παπαδημητρίου *et al* 1992)

Η ΧΝΝ όπως αναφέρθηκε, είναι η μείωση της νεφρικής λειτουργίας, που εκφράζεται αριθμητικά ως ελάττωση του GFR, έχει πολλές φορές στα αρχικά στάδια το χαρακτηριστικό της «βουβής» κλινικής εμφάνισης δηλαδή χωρίς θορυβώδη συμπτώματα. Στην πορεία της νόσου οι ασθενείς είναι δυνατόν να εμφανίζουν ασαφή ή μη παθογνωμονικά συμπτώματα όπως ανορεξία, ναυτία, εμέτους, απώλεια βάρους, καταβολή, αδυναμία καθώς και συμπτώματα της πρωτοπαθούς νόσου σε περιπτώσεις που οι νεφροί πάσχουν στα πλαίσια κάποιου συστηματικού νοσήματος (π.χ. συστηματικός ερυθρεματοειδής λύκος).

Σκοπός της θεραπείας στα τρία πρώτα στάδια της ΧΝΝ είναι η αντιμετώπιση της πρωτοπαθούς αιτίας που προκαλεί τη νεφρική βλάβη, όπου αυτό είναι εφικτό, είναι η καθυστέρηση της επιδείνωσης της νεφρικής λειτουργίας με έλεγχο όλων των παραγόντων κινδύνου που ευθύνονται για την εξέλιξη της ΧΝΝ (π.χ. αλλαγή του τρόπου ζωής, περιορισμός της πρόσληψης άλατος και πρωτεϊνών ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης κ.α.) καθώς και η ταυτόχρονη αντιμετώπιση τυχών συνοδών ασθενειών και επιπλοκών της ΧΝΝ, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης και η αναιμία αντίστοιχα. Όταν ο ασθενής φτάσει σε τελικό στάδιο ΧΝΝ πρέπει να προετοιμασθεί για την μελλοντική μέθοδο υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας (ΥΝΛ), δηλαδή είτε για χρόνια ΑΜΚ με τεχνητό νεφρό είτε για περιτοναϊκή κάθαρση. Όπου υπάρχουν οι απαραίτητες προϋποθέσεις και είναι εφικτό, ο ασθενής θα προετοιμασθεί για μεταμόσχευση νεφρού, τη μόνη ουσιαστικά θεραπεία της ΧΝΑ. Αυτό είναι δυνατό να επιτευχθεί πριν την ένταξη του ασθενή σε μέθοδο

υποκατάστασης, εάν υπάρχει η δυνατότητα της μεταμόσχευσης από ζώντα δότη. Σε άλλη περίπτωση ο ασθενής μετά την ένταξη του σε μέθοδο θεραπείας ΥΝΛ, θα προετοιμαστεί για την περίπτωση μεταμόσχευσης από αποβιώσαντα δότη (*Gokal et al*).

Η παρουσία ασθενών με τελικού σταδίου χρόνια νεφρική νόσο έχει λάβει διαστάσεις επιδημίας σε ολόκληρο τον κόσμο, ενώ, σύμφωνα με τελευταία στοιχεία, η Ελλάδα βρίσκεται στην 8η θέση στην παγκόσμια σύγκριση του επιπολασμού ασθενών σε θεραπεία ΥΝΛ, με τη δεξαμενή των παραπάνω ασθενών να αυξάνει κατά 5–7% ετησίως.

Το 10% περίπου του πληθυσμού της Ελλάδας μπορεί να παρουσιάζει σοβαρή νεφρική νόσο (σταδίων 3–5) ενώ, σύμφωνα με επιδημιολογικές μελέτες από άλλες χώρες, το σύνολο των ασθενών με ΧΝΝ (σταδίων 1–5) στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι μπορεί να προσεγγίζει το 1.000.000.

Κατά τη διάρκεια του έτους 2000, 1.672 ασθενείς άρχισαν θεραπεία υποκατάστασης. Από αυτούς οι 1.440 (86,1%) ήταν σε ΑΜΚ (ΑΜΚ), οι 226 (13,5%) σε περιτοναϊκή κάθαρση (ΠΚ) και 6 (0,4%) έκαναν μεταμόσχευση ως πρώτη θεραπεία υποκατάστασης. Έκτοτε, ο αριθμός των νέων κατ' έτος ασθενών (επίπτωση) σημειώνει άνοδο, το δε έτος 2011 ανήλθε στους 2.294 ασθενείς. Από αυτούς, 2.161 (94,2%) εντάχθηκαν σε ΑΜΚ, 128 (5,6%) σε ΠΚ και 5 (0,2%) έκαναν μεταμόσχευση ως πρώτη θεραπεία υποκατάστασης (Γ. Ιωαννίδης, Ο. Παπαδάκη 2013),(Τσακίρης Δ. 2008)

### **3. ΜΕΘΟΔΟΙ ΥΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ**

#### **3.1. ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ ΜΕ ΤΕΧΝΗΤΟ ΝΕΦΡΟ**

Το πρώτο πρόγραμμα χρόνιας περιοδικής ΑΜΚς σε ασθενείς που έπασχαν από τελικού σταδίου ΧΝΝ ξεκίνησε στο νοσοκομείο του πανεπιστημίου Washington στο Seattle των ΗΠΑ το 1960 από τον γιατρό B. Scribner, (*Σταυριανού, 2007*) δυστυχώς όμως με μεγάλα ποσοστά θνησιμότητας.

Μετά την δεκαετία του '70, με την εξέλιξη της τεχνολογίας και της βιοϊατρικής τεχνολογίας, η χρόνια περιοδική ΑΜΚ καθιερώθηκε διεθνώς ως θεραπευτική μέθοδο με σκοπό την διατήρηση στη ζωή των πασχόντων τελικού σταδίου Χ.Ν.Α.

Σε αυτήν τη μέθοδο ο ασθενής υποβάλλεται σε συνεδρία ΑΜΚς μέσω «σύνδεσης» με το μηχάνημα του τεχνητού νεφρού έχοντας είτε προσωρινό ή μόνιμο κεντρικό καθετήρα σε κάποιο από τα μεγάλα αγγεία του σώματος (σφαγήτιδα, υποκλείδιος ή μηριαία φλέβα), είτε αρτηριοφλεβική αναστόμωση (Fistula) (*Paulson 2002*). Η κάθαρση του αίματος επιτυγχάνεται καθώς το αίμα του αρρώστου, ωθείται σε μια διηθητική μεμβράνη και

άχρηστα μεταβολικά προϊόντα, το νερό και οι ηλεκτρολύτες περνούν από τους πόρους της μεμβράνης από το αίμα προς το υγρό κάθαρσης (Σαχίνη, Πάνου, 2000)

Για να επιτευχθεί επαρκής κάθαρση απαιτούνται 3,5 με 4 ώρες σύνδεσης στο τεχνητό νεφρό, 3 φορές την εβδομάδα (Andreoli et al, 2010).

### **3.2.ΠΕΡΙΤΟΝΑΪΚΗ ΚΑΘΑΡΣΗ**

Η περιτοναϊκή κάθαρση άρχισε να εφαρμόζεται στη δεκαετία του 1960 για τη θεραπεία του τελικού σταδίου της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας, αν και ήταν γνωστή από το 1923. Στην αρχή χρησιμοποιήθηκε ως εναλλακτική λύση του τεχνητού νεφρού σε περιπτώσεις ασθενών που δε μπορούσαν να ενταχθούν σε πρόγραμμα ΑΜΚς με τεχνητό νεφρό γιατί δεν είχαν αγγειακή προσπέλαση. Το 1977 χάρη στην εφαρμογή της συνεχούς φορητής περιτοναϊκής κάθαρσης καθιερώθηκε ως μια από τις κύριες μεθόδους θεραπείας του τελικού σταδίου της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Η ΠΚ στηρίζεται στη φυσιολογική λειτουργία του περιτοναίου ως ημιδιαπερατή μεμβράνη. Απαραίτητα υλικά για την εφαρμογή της ΠΚ είναι, ο περιτοναϊκός καθετήρας, το διάλυμα της περιτοναϊκής κάθαρσης και τα συνδετικά συστήματα. Ο καθετήρας εμφυτεύεται μέσα στην περιτοναϊκή κοιλότητα με χειρουργική επέμβαση. Μέσω του καθετήρα διαχέεται στην περιτοναϊκή κοιλότητα το διάλυμα της περιτοναϊκής κάθαρσης. Η σύνθεση τους είναι τέτοια, που εξυπηρετεί τους βασικούς σκοπούς της κάθαρσης, δηλαδή την αποβολή των άχρηστων προϊόντων του μεταβολισμού, την αποκατάσταση της υδατοηλεκτρολυτικής και την οξεοβασικής ισορροπίας.

Η ΠΚ μπορεί να εφαρμοσθεί με δύο τρόπους, είτε ως Συνεχής φορητή περιτοναϊκή κάθαρση (ΣΦΠΚ), είτε ως αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση (Παπαδημητρίου και συν.)

Η εκπαίδευση των ασθενών για την εφαρμογή της μεθόδου γίνεται στο νοσοκομείο και διαρκεί περίπου 10 ημέρες. Επισκέπτονται την μονάδα της περιτοναϊκής κάθαρσης μια φορά τον μήνα για την εκτίμηση της κατάστασης της υγείας του (Diaz-Buxo 1984).

### **3.3.ΕΠΠΛΟΚΕΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΩΝ ΥΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ**

Ένας ασθενής με ΧΝΝ έχει να αντιμετωπίσει τόσο την πρωταρχική νόσο που τον οδήγησε σε ΧΝΝ όσο και τα προβλήματα που προκύπτουν από την ίδια την νεφρική ανεπάρκεια καθώς και τις επιπλοκές που προκαλούνται από τις μεθόδους ΥΝΛ. Λόγω της ΧΝΝ

εμφανίζονται συνήθως επιπλοκές από το καρδιαγγειακό στο μεγαλύτερο ποσοστό, αιματολογικές νευρολογικές, ανοσολογικές, γαστρεντερικές, μυοσκελετικές, ενδοκρινείς, διαταραχές ύδατος και ηλεκτρολυτών καθώς και μεταβολική οξέωση.

Επιπλέον οι ίδιες οι μέθοδοι ΥΝΑ είναι δυνατόν να προκαλέσουν στους ασθενείς ανεπιθύμητες εκδηλώσεις. Κατά τη συνεδρία της ΑΜΚς με τεχνητό νεφρό μπορεί να εμφανιστούν οξείες επιπλοκές από ασήμαντες και παροδικές, μέχρι χρόνιες ή ακόμη και θανατηφόρες (*Bregman et al*)

Στο μεγαλύτερο ποσοστό εμφανίζεται κόπωση (55%), κράμπες, ναυτία και έμμετος, πόνος στο στήθος ή στην πλάτη, κνησμός, πυρετός και ρίγη. Αυτές οι επιπλοκές προκαλούνται από πολλαπλούς και πολύπλοκους μηχανισμούς. Η γνώση της παθογένειας τους περιπλέκεται ακόμη περισσότερο από τη συχνά ταυτόχρονη εμφάνιση τους. Η υπόταση για παράδειγμα, μπορεί να συνοδεύεται από ναυτία, έμετο, πονοκέφαλο ή πόνο στο στήθος. (*Bregman et al*). Πέραν των επιπλοκών της ΑΜΚ αυτής καθεαυτής μπορεί να υπάρξουν και συμβλήματα που οφείλονται σε ανθρώπινο λάθος ή σε τεχνητά προβλήματα που αφορούν στο μηχάνημα του τεχνητού νεφρού..

Στους ασθενείς που κάνουν ΠΚ η πιο συχνή επιπλοκή είναι η περιτονίτιδα, η είσοδος δηλαδή μικροβίου στην περιτοναϊκή κοιλότητα από τον καθετήρα η οποία στην πλειονότητα των περιπτώσεων αντιμετωπίζεται επιτυχώς με τη χορήγηση αντιβιοτικών φαρμάκων ενδοπεριτοναϊκά (*Οδηγίες – θεραπευτικά πρωτόκολλα ΑΜΚς. Ελληνική νεφρολογική εταιρεία.*).

### **3.4. ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΝΕΦΡΟΥ**

Μια σύντομη αναδρομή στην ιστορία, αποδεικνύει πως η έννοια της μεταμόσχευσης δεν αποτελεί μια σύγχρονη ανακάλυψη, αλλά μια έννοια που υπήρχε σαν ιδέα από πολύ παλιά. Η νεφρική μεταμόσχευση αποτελεί τη θεραπεία εκλογής για αρκετούς από τους ασθενείς με ΧΝΑ τελικού σταδίου. Στοιχεία προερχόμενα από μεγάλες βάσεις δεδομένων (registries) αναδεικνύουν τη νεφρική μεταμόσχευση ως τη βέλτιστη επιλογή αναφορικά με την επιβίωση των ασθενών και την ποιότητα ζωής. Οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς έχουν καλύτερη επιβίωση συγκριτικά με τους ασθενείς σε αναμονή στην πτωματική λίστα, ακόμα και μετά από προσαρμογή της επιβίωσης για φύλο, ηλικία, πρωτοπαθή νεφρική νόσο και συνυπάρχοντα νοσήματα (*Wolfe et al*), (*McDonald et al*).

Η μέση επιβίωση τον πρώτο χρόνο των ασθενών μετά την πρώτη μεταμόσχευση από ζωντανό δότη είναι μεγαλύτερη από 90%, και στους ασθενείς με μόσχευμα από

αποβιώσαντα δότη είναι μεγαλύτερη από 80%. Αναφορικά με την επιβίωση του μοσχεύματος, διαχρονικά, έχει βελτιωθεί αφού στον πρώτο χρόνο η επίπτωση της απόρριψης του μοσχεύματος έχει παρουσιάσει σημαντική μείωση. Συγκεκριμένα, το ποσοστό απόρριψης του μοσχεύματος το πρώτο έτος μετά την επέμβαση είναι στο 9% για μεταμόσχευση από αποβιώσαντα δότη και στο 3% από ζώντα δότη, ενώ στην πενταετία το ποσοστό απόρριψης του μοσχεύματος είναι στο 29% και 17% για μεταμόσχευση από αποβιώσαντες και ζώντες δότες, αντίστοιχα. (USRDS Renal Transplantation 2012). Κατά μέσο όρο ο χρόνος ημίσειας ζωής του μοσχεύματος από ζώντα δότη φτάνει στα 25 έτη και τα 15 έτη από αποβιώσαντα δότη.

Η αθροισόμενη εμπειρία στη νεφρική μεταμόσχευση, η συνεχής εξέλιξη των χειρουργικών τεχνικών και κυρίως η εισαγωγή των νεότερων ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων επέτρεψε τη συνολική βελτίωση της φροντίδας του μεταμοσχευμένου ασθενή και τη βραχυπρόθεσμη και μεσοπρόθεσμη βελτίωση της επιβίωσης των μοσχευμάτων και των ασθενών. Παρά το γεγονός αυτό, η μεσοπρόθεσμη επιβίωση τόσο του ασθενή, όσο και του μοσχεύματος δεν έχουν βελτιωθεί σημαντικά. Έτσι το προσδόκιμο επιβίωσης των ληπτών παραμένει μικρότερο συγκριτικά με του γενικού πληθυσμού αλλά μεγαλύτερο από τους ασθενείς με τελικό στάδιο ΧΝΝ οι οποίοι υποβάλλονται σε ΥΝΛ.

Η αυξημένη θνητότητα των μεταμοσχευμένων ασθενών αποδίδεται στην αυξημένη συχνότητα εμφάνισης καρδιαγγειακών συμβαμάτων, λοιμώξεων και νεοπλασιών στους ασθενείς αυτούς με συνέπεια τον θάνατο του ασθενή με λειτουργικό μόσχευμα να είναι μεταξύ των κύριων αιτιών απώλειας του νεφρικού μοσχεύματος (Arend *et al*). Απο την άλλη πλευρά η απώλεια του νεφρικού μοσχεύματος λόγω χρόνιας απόρριψης, χρόνιας νεφροπάθειας του μοσχεύματος ή άλλων αιτιών και η επιστροφή στην ΑΜΚ αποτελεί την οδυνηρή πραγματικότητα για κάποιους ασθενείς. Σύμφωνα με πολύ πρόσφατα δεδομένα (USRDS 2012) η πιθανότητα να επιστρέψει κάποιος λήπτης νεφρικού μοσχεύματος στην ΑΜΚ ή να ξαναμεταμοσχευθεί είναι 11% στα 5 πρώτα χρόνια και 23% στα δέκα χρόνια από τη μεταμόσχευση.

Παρά το γεγονός ότι η νεφρική μεταμόσχευση αποτελεί τη θεραπεία εκλογής της ΧΝΝ τελικού σταδίου, η έλλειψη μοσχευμάτων περιορίζει σημαντικά τον αριθμό των διενεργούμενων μεταμοσχεύσεων νεφρού παγκοσμίως. Διεθνώς τα περισσότερα μοσχεύματα προέρχονται από αποβιώσαντα δότη (75%) και ακολουθούν σε συχνότητα τα μοσχεύματα από συγγενή ζωντανό δότη. Η ένδεια των νεφρικών μοσχευμάτων καθιστά επιτακτική τη λεπτομερή εκτίμηση των ζωντανών δοτών. Ένας συγγενής εξ αίματος είναι

ο καλύτερος πιθανός δότης, αφού η μακροχρόνια επιβίωση των μοσχευμάτων που προέρχονται από συγγενή ζωντανό δότη είναι μεγαλύτερη συγκριτικά με τα μοσχεύματα από αποβιώσαντα δότη. Ο ασθενής με ΧΝΑ τελικού σταδίου που υποβάλλεται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας θα ενταχθεί στη λίστα για μεταμόσχευση από αποβιώσαντα δότη εφόσον δεν υπάρχει κατάλληλος συγγενής ζωντανός δότης. Τα κλασσικά όρια ηλικίας των δοτών, είναι 6 έως 60 έτη, και έχουν διευρυνθεί λόγω της έλλειψης μοσχευμάτων (Παπαδημητρίου και συν.)

#### **4. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

Η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη και υποκειμενική έννοια χωρίς να είναι καθόλου εύκολο να προσδιορισθεί και να μετρηθεί. Η σημασία της έχει απασχολήσει τους Έλληνες φιλοσόφους στους αρχαίους χρόνους. Πρώτος ο Αριστοτέλης (384-322) αναφέρθηκε στην έννοια της ποιότητας ζωής στο σύγγραμμά του «Ηθικά Νικομάχεια» με τον όρο ευδαιμονία (Ευ ζην και ευ πράττειν) που αποτελεί τον τελικό σκοπό των πράξεων των ανθρώπων.(Fayers and Machin 2006). Διάφορα φιλοσοφικά ρεύματα ανά τους αιώνες προσέγγιζαν την έννοια της καλής ζωής και μόλις στο τέλος του 19<sup>ου</sup> αιώνα εμφανίστηκαν οι όροι «ποιότητα» και «ζωή». Ο όρος όμως «ποιότητα ζωής» χρησιμοποιήθηκε πρώτη φορά στην Αμερική μετά τον Β΄ Παγκόσμιο πόλεμο. Ο τότε πρόεδρος της Αμερικής Lyndon Johnson σε μια ομιλία του εξέφρασε την άποψη ότι το να έχει κάποιος μια καλή ποιότητα ζωής είναι κάτι περισσότερο από το να είναι οικονομικά ασφαλής. Μετά το '60, το περιεχόμενο του όρου διευρύνεται, συμπεριλαμβάνοντας την εκπαίδευση, την υγεία καθώς και την διάθεση του ελεύθερου χρόνου για δραστηριότητες και ξεκούραση. Στη δεκαετία του 1970 μιλάμε για «προσωπική ελευθερία» για συναισθηματική και ψυχοκοινωνική ισορροπία και ευεξία. Καθ' όλη τη διάρκεια του 20<sup>ου</sup> αιώνα κυριάρχησε η αντίληψη ότι η έννοια της ποιότητας ζωής έχει βαθιά τις ρίζες της στην αντίληψη της υγείας (Van Kamp et al 2003), (Σαρρής 2001),( Παπάνης, Ρουμελιώτου 2007). Έτσι παρατηρήθηκε ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής σε καταστάσεις αρρώστιας, θεραπείας και υποκατάστασης.

Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει ένας κοινός αποδεκτός ορισμός για την ποιότητα ζωής αφού η έννοια βρίσκεται στο μεταίχμιο μεταξύ των ανθρωπιστικών, των κοινωνικών και των επιστημών της υγείας. Γενικά, ποιότητα ζωής θεωρείται το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης πολλών παραγόντων (υγεία, κοινωνία, οικονομική κατάσταση,

περιβάλλον) που επηρεάζουν την ανάπτυξη των ατόμων και των κοινωνιών με τρόπους συχνά άγνωστους και ανεξερεύνητους (Παπάνης, Ρουμελιώτου 2007),

Η οικονομολογική προσέγγιση για την ποιότητα ζωής εστιάζει στην κατανομή των οικονομικών πόρων, στην σύγκριση των κρατών, στο ακαθόριστο Εθνικό προϊόν και στη φτώχεια, ενώ τα πιο πρόσφατα μοντέλα της κοινωνιολογίας και της ψυχολογίας συνδυάζουν τους ψυχολογικούς και κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες σε τρεις σφαίρες: τις εξωτερικές συνθήκες (οικονομία, εργασία, στέγη), τις διαπροσωπικές σχέσεις (οικογένεια, σχέση, σύντροφος) και την εσωτερική ισορροπία (αυτοεκτίμηση, διάθεση). Τα τελευταία χρόνια τονίζεται επίσης και η σημασία της ποιότητας ζωής στην παιδική ηλικία και η συσχέτιση της με την ευεξία και την επιτυχία στην ενήλικη ζωή.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) τοποθετεί την ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας με το σύνταγμα της το 1946 που ορίζει την υγεία ως φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία και όχι μόνο την απουσία της αρρώστιας ή της αναπηρίας. (Νάκου 2001)

#### **4.1 ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

Όπως αναφέρθηκε, η έννοια της ποιότητας ζωής περιλαμβάνει την φυσική υπόσταση του ατόμου, την σωματική υγεία, την ψυχική κατάσταση, το περιβάλλον στο οποίο ζει καθώς και στις σχέσεις τις οποίες συνάπτει. Η υγεία είναι ένας μόνο παράγοντας που προσδιορίζει την ποιότητα ζωής. Έτσι για να διαχωριστεί η γενική τοποθέτηση από τα θέματα που αφορούν στην υγεία και να περιορισθεί το εύρος της έννοιας της ποιότητας ζωής ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην επιστημονική έρευνα, γεννήθηκε ο όρος Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (Health Related Quality Of Life). Με αυτόν τον όρο αναγνωρίζεται η απάντηση του ατόμου στην επίδραση που έχει η νόσος στην ψυχολογική, σωματική και κοινωνική διάσταση της ζωής του και που επηρεάζει το βαθμό στον οποίο το άτομο μπορεί να νιώθει ικανοποίηση με της συνθήκες της ζωής του (Σαρρής-Υφαντόπουλος 2001). Οι σημαντικότεροι προσδιοριστές της υγείας και της ποιότητας ζωής αφορούν όχι μόνο τις κοινωνικοοικονομικές συνθήκες ανάπτυξης και ευημερίας αλλά και τη σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία και ευεξία του ανθρώπου. Μείζονος σημασίας θεωρείται επίσης η συσχέτιση και αλληλεξάρτηση παραγόντων και παραμέτρων της προσωπικής και κοινωνικής ζωής, η συνολική ικανοποίηση από τη ζωή, η ηθική, η αυτοεκτίμηση και η αυτοπραγμάτωση του κάθε ανθρώπου (Rokeach 1973), (Campell et al. 1976), συντελεστές που επηρεάζουν την ολοκλήρωση της προσωπικότητας του ατόμου. Η υγεία αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες ευημερίας,

συμβάλλοντας ουσιαστικά στη βελτίωση του επιπέδου της κοινωνικοοικονομικής ανάπτυξης μίας χώρας καθώς και στην προαγωγή του κοινωνικού συνόλου γενικότερα. Η υγεία και η ποιότητα ζωής ενός ατόμου επηρεάζεται από ένα σύνολο εξωτερικών προσδιοριστικών παραγόντων (Θεοδώρου, Σαρρής, Σούλης 2001) εκ των οποίων οι σημαντικότεροι φαίνεται να είναι το εισόδημα και ο τρόπος διανομής του, οι κλιματολογικές συνθήκες, η διατροφή, το εκπαιδευτικό, μορφωτικό και πολιτιστικό επίπεδο, ο τρόπος ζωής, το επίπεδο κοινωνικοοικονομικής και ανθρώπινης ανάπτυξης, οι κοινωνικές σχέσεις, το επίπεδο διαταραχής της οικολογικής ισορροπίας, οι συνθήκες εργασίας, η ποιότητα κατοικίας, η ποιότητα ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης.

Σύμφωνα με τον Lehman ,ο οποίος ασχολήθηκε ειδικότερα με τον τομέα της ψυχικής υγείας, το θέμα της ποιότητας ζωής, αν και ορίζεται ποικιλοτρόπως, περιλαμβάνει τρεις θεμελιώδεις διαστάσεις : α) το τι το άτομο είναι ικανό να κάνει, β) την πρόσβασή του σε πόρους και ευκαιρίες, ώστε να μπορεί να χρησιμοποιήσει τους πόρους αυτούς για την επίτευξη των ενδιαφερόντων του και, γ) το αίσθημα της ψυχικής ευεξίας που βιώνει το άτομο. Οι δύο πρώτες διαστάσεις του όρου θεωρούνται ως αντικειμενικοί δείκτες της ποιότητας ζωής, ενώ η τρίτη διάσταση του όρου θεωρείται ότι εμπίπτει στην κατηγορία των υποκειμενικών δεικτών. Στην έννοια αυτή της ποιότητας ζωής, που καθορίζεται από τις τρεις αυτές διαστάσεις, περιλαμβάνονται και κάποιοι συγκεκριμένοι τομείς της ζωής, όπως είναι η υγεία (γενικά), η οικογενειακή ζωή, οι κοινωνικές σχέσεις, η εργασία, η οικονομική κατάσταση του ατόμου και το βιοτικό του επίπεδο (Οικονόμου και συν, 2001).

Το πλούσιο περιεχόμενο της ποιότητας ζωής απαιτεί αφενός την προσέγγιση πολλαπλών διαστάσεων της ποιότητας ζωής και αφετέρου την εκτίμηση της κάθε διάστασης με πολλαπλές ερωτήσεις. Στην προσπάθεια να προσδιοριστεί αυτή ή πολυπαραγοντική έννοια, τις αποδίδονται τουλάχιστον τρεις κύριες διαστάσεις:

Η **σωματική διάσταση**, που περιλαμβάνει την αντίληψη του εαυτού ως υγιούς ή ασθενούς, την προσωπική βαθμολόγηση της δυσκολίας με τις καθημερινές δραστηριότητες, την ικανοποίηση με την υγεία και τις ημέρες νοσηλείας του ασθενούς στο νοσοκομείο, την ικανότητα για εργασία

Η **συναισθηματική διάσταση**, που περιλαμβάνει τη ψυχική υγεία (ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα, άγχος, κατάθλιψη), η ζωτικότητα, το μέγεθος και την συχνότητα των περιορισμών λόγω ψυχοσυναισθηματικών προβλημάτων στην άσκηση καθημερινών



δραστηριοτήτων και ρόλων, η συχνότητα ικανοποίησης από τις επί μέρους τομείς της ζωής.

Η **κοινωνική διάσταση**, που περιλαμβάνει τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και την άσκηση πολλαπλών κοινωνικών ρόλων, την ικανότητα για αμειβόμενη εργασία, την έκταση των περιορισμών στις δραστηριότητες της καθημερινότητας (κοινωνική λειτουργικότητα).

Για τον υπολογισμό της ποιότητας ζωής απαιτείται η χρήση σταθμισμένων ερωτηματολογίων, τα οποία εστιάζονται στο γενικό επίπεδο υγείας του ατόμου ή στις επιπτώσεις συγκεκριμένων ασθενειών στην ποιότητα ζωής του ασθενούς (*Ανδρεοπούλου 2010*).

#### **4.2. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΝΝ**

Όποια και είναι η μέθοδος θεραπείας που ακολουθεί ένας νεφροπαθής το σίγουρο είναι ότι μετά την διάγνωση ο ίδιος και η οικογένειά του βιώνουν μια εντελώς διαφορετική πραγματικότητα σε σχέση με την προηγούμενη ζωή τους στην οποία θα πρέπει να προσαρμοστούν.

Η ανακοίνωση μιας ασθένειας στον ασθενή και τους οικείους του είναι ένα σοκ, ένα δραματικό γεγονός που έρχεται και διαταράσσει την ισορροπία του προσωπικού αλλά και του οικογενειακού συστήματος. Η νόσος βιώνεται ως μια κατάσταση κρίσης, μια ρήξη στη συνέχεια της ζωής. Το πώς θα εξελιχθεί μια κρίση εξαρτάται και από τα ιατρικά δεδομένα (τη φύση της ασθένειας, τις θεραπευτικές επιλογές) αλλά στην περίπτωση της ΧΝΝ, που αποτελεί μια χρόνια νόσο που δεν απειλεί άμεσα της ζωή του ασθενούς, σημαντικό ρόλο στο πώς θα αντιδράσει το άτομο και η οικογένεια του διαδραματίζουν, η προσωπικότητα του καθενός, η ιστορία της οικογένειας και το περιβάλλον μέσα στο οποίο εκδηλώνεται η νόσος. Κάποιοι ασθενείς το αντιλαμβάνονται ως πρόκληση και αντιδρούν καλύτερα, άλλοι ως δοκιμασία, άλλοι ως κακοτυχία, ως θέλημα της μοίρας ή ως τιμωρία. Η αντίδραση στην ανακοίνωση της διάγνωσης καθορίζει και την αντίδραση και την προσαρμογή στη θεραπεία. Ο τρόπος του καθενός είναι μοναδικός, επηρεάζει και επηρεάζεται από τις γνωστικές αναπαραστάσεις του σχετικά με την ασθένεια, οι οποίες αφορούν την ταυτότητα μιας νόσου (το συμβολικό περιεχόμενό της, τα συμπτώματα), τη σοβαρότητα, την αιτία, την αίσθηση της προσωπικής ευθύνης για την πρόκλησή της και την ικανότητα ελέγχου των συνεπειών και της πορείας της.

Ο τρόπος με τον οποίο θα αντιδράσει το άτομο και θα προσαρμοστεί στην νέα πραγματικότητα της ασθένειας εξαρτάται από τους εξής παράγοντες (Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος, 1999):

- Τους παράγοντες που συνδέονται άμεσα με την ασθένεια, π.χ. τη σοβαρότητα και το είδος της θεραπείας που μπορεί να έχει.
- Τους παράγοντες που συνδέονται με τη χρονική στιγμή που εμφανίζεται η αρρώστια στην εξέλιξη της ζωής του ατόμου.
- Τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, π.χ. εκπαιδευτικό επίπεδο, υποστηρικτικό δίκτυο, προσωπικότητα. Για κάποιον η ανακοίνωση ενός τέτοιου νέου τον γεμίζει με αγάπη για την ζωή ελπίδα για το μέλλον, αντίθετα για κάποιον άλλο μπορεί να σηματοδοτήσει το τέλος της ζωής του ενώ δεν είναι και λίγες οι φορές που ασθενής οδηγούνται σε απόγνωση και σε κάποια απόπειρα αυτοκτονίας. Η ύπαρξη υποστηρικτικού δικτύου μπορεί να είναι σωτήρια για την ανάκτηση αυτοπεποίθησης και να μην εγκαταλείψει οποιαδήποτε προσπάθεια θεραπείας.

Κάθε ασθενής κατά την πορεία προσαρμογής του στις συνθήκες της ασθένειας, περνά από συγκεκριμένες φάσεις. Όσο όμως και αν υπάρχουν διαφορετικοί τύποι προσωπικότητας και αντίδρασης σε μία ασθένεια, έχουν αναγνωριστεί και κάποια κοινά σε όλους στάδια κατά την προσαρμογή στη νόσο.

Πρώτο είναι το στάδιο της **απόσυρσης** μετά τη ανακοίνωση ότι το άτομο πάσχει από μια χρόνια νόσο, ακολουθεί το στάδιο της κατάθλιψης όπου ο ασθενής και οι οικείοι του νιώθουν το άδικο, αναρωτιούνται γιατί να συμβεί αυτό σε εκείνους. Έπειτα έρχεται το στάδιο της **αναγνώρισης** των εξελίξεων, των συνεπειών, όλων αυτών που πρέπει να γίνουν από εδώ και πέρα. Η αναγνώριση των αλλαγών και των περιορισμών που θα χρειαστεί να κάνει μια οικογένεια για να διαχειριστεί μια χρόνια νόσο, όπως είναι η ΧΝΝ. Τέλος έρχεται το στάδιο της **αποδοχής**, όπου ασθενής και οικογένεια συμφιλιώνονται με την ύπαρξη της νόσου και των μετατροπών που πρέπει να κάνουν στη μετέπειτα ζωή τους για να διαχειριστούν τη νέα πραγματικότητα. Η διαδοχή αλλά και ο χρόνος παραμονής σε κάθε στάδιο ποικίλλει ανάλογα με την οικογένεια και την ιδιοσυγκρασία των μελών της (Παναγοπούλου 2009). Αναμφισβήτητα, μια χρόνια ασθένεια όπως η ΧΝΝ και η ένταξη του ασθενή σε πρόγραμμα ΥΝΛ ανατρέπει ολόκληρη τη ζωή του ατόμου αλλά και του οικογενειακού του περιβάλλοντος. Η καθημερινότητά του, οι διατροφικές του συνήθειες και η φαρμακευτική αγωγή αλλάζουν, ενώ η ζωή του και η επιβίωσή του στο τελικό στάδιο της ΧΝΝ εξαρτάται από τη θεραπεία της ΑΜΚς που είναι αναγκασμένος να

υποβάλλεται και που διαρκεί περίπου 12 ώρες περίπου εβδομαδιαίως στην περίπτωση που ο ασθενής υποβάλλεται σε AMK με τεχνητό νεφρό.

Η προσαρμογή του κάθε ατόμου στα νέα δεδομένα και ο τρόπος που διαχειρίζεται τη νέα κατάσταση ποικίλλει και εξαρτάται από ένα πλήθος παραγόντων οι οποίοι σχετίζονται είτε με την πάθησή τους είτε με την θεραπεία τους. Σε αυτούς περιλαμβάνονται η μειωμένη λειτουργικότητα, η σεξουαλική δυσλειτουργία, οι διαιτητικοί περιορισμοί, η πίεση του χρόνου και ο φόβος για την πορεία της ασθένειας και τον θάνατο. Η ΥΝΛ με εξαίρεση τη μεταμόσχευση, αν και είναι ο μόνος τρόπος να κρατήσει τον ασθενή στη ζωή, προφανώς δεν μπορεί να αποκαταστήσει την φυσιολογική υγεία και την ευημερία του ασθενούς.

Τα χρόνια νοσήματα απαιτούν μακροχρόνιες θεραπείες και, ως εκ τούτου, συνδέονται με προβλήματα ανασφάλειας, αυτοεκτίμησης και αυτοελέγχου, διαχείρισης κρίσεων και σχέσεων των πασχόντων. Τα παραπάνω, σε συνδυασμό με το κοινωνικό στίγμα έχουν δυσμενή επίδραση στην ποιότητα ζωής του ατόμου. Η ποιότητα ζωής των νεφροπαθών ασθενών υφίστανται τις επιδράσεις της νόσου, της φαρμακευτικής και διαιτητικής αγωγής στην οποία υποβάλλονται, ενώ, παράλληλα, υποχρεώνονται να προσαρμόζουν διαρκώς τον τρόπο ζωής τους στα παραπάνω. Οι επιδράσεις αυτές αφορούν τόσο τους ασθενείς που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αλλά και στους ασθενείς τελικού σταδίου (αιμοκαθαιρόμενους), όπου η καθημερινότητα περιλαμβάνει συνεχείς προσελεύσεις στο νοσοκομείο (ημέρα παρά ημέρα), 4ωρη παραμονή στη μονάδα AMKς, καθημερινή χρήση φαρμάκων, συχνές ιατρικές επισκέψεις, μόνιμη αγγειακή προσπέλαση και ειδική διατροφή. Από όλα τα παραπάνω προκύπτουν σημαντικές επιπτώσεις στην ατομική καθημερινή δραστηριότητα των ασθενών, καθώς απουσιάζουν συχνά από την εργασία τους, με αποτέλεσμα τη μείωση του εισοδήματος, ακόμη και απώλεια της εργασίας, ενώ προκαλείται ψυχολογική επιβάρυνση τόσο των ιδίων όσο και του υποστηρικτικού οικογενειακού περιβάλλοντός τους. Ειδικότερα, η ποιότητα ζωής του ασθενούς επηρεάζεται σε τρία βασικά επίπεδα: τη φυσική δραστηριότητα (σωματικές ικανότητες, ικανότητα για εργασία κ.λπ.), την ψυχολογία (ικανοποίηση, ευχαρίστηση, ευημερία, αυτοεκτίμηση, άγχος, ανησυχία, κατάθλιψη κ.λπ.) και την κοινωνική προσαρμογή (αποκατάσταση στην εργασία, διασκέδαση, ψυχαγωγία, οικογενειακές και κοινωνικές αντιδράσεις κ.λπ.). Όμως και το οικονομικό επίπεδο του ασθενούς έχει αποδειχθεί ότι έχει ιδιαίτερη σημασία στην κλινική έκβαση της ασθένειας. Πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς που έχουν υψηλότερα εισοδήματα έχει αποδειχθεί ότι επιδρά στην αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης. (*Goldfard-Rumyantzev et al, 2010*).

Η ποιότητα ζωής κατά τη μετάβαση από το ένα στάδιο της ΧΝΝ στο άλλο ακολουθεί φθίνουσα πορεία. Ακόμη και στις περιπτώσεις επιτυχούς μεταμόσχευσης παρατηρείται φθίνουσα οριακή χρησιμότητα μετά από την πάροδο των πρώτων 5 ετών (Σάρρης, 2008). Όπως είναι αναμενόμενο, οι ασθενείς σε τελικό στάδιο δεν έχουν τα ίδια ποσοστά επαγγελματικής αποκατάστασης συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό, με αποτέλεσμα να μειώνεται η ποιότητα ζωής και των ίδιων αλλά και των ανθρώπων του οικογενειακού τους περιβάλλοντος (Evans και συν., 1985).

Η παραμονή του ασθενούς στην εργασία του, εκτός από τα οικονομικά οφέλη που προσφέρει στον ίδιο και την οικογένειά του, επιπλέον είναι υπεύθυνη για την διατήρηση της θετικής του ψυχολογίας, του ανεβασμένου ηθικού γοήτρου, που έχει καταβληθεί λόγω της ασθένειας, αλλά και της αίσθησης ότι βρίσκεται εντός της παραγωγικής διαδικασίας. Παράλληλα, η απώλεια της εργασίας ευθύνεται σε μεγάλο βαθμό για την εμφάνιση σεξουαλικών προβλημάτων. Ο Levy υποστηρίζει ότι η εργασία έχει στενή σχέση με την προσωπική ταυτότητα και την ηθική ικανοποίηση του εγώ του και γι' αυτό κάθε αδυναμία διατήρησής της προκαλεί απώλεια ενέργειας και πτώση της λίμπιντο. Ειδικότερα στις περιπτώσεις που οι άνδρες αδυνατούν να εργαστούν τότε οι γυναίκες αναλαμβάνουν να ανταπεξέλθουν στις οικονομικές απαιτήσεις της οικογένειας, γεγονός το οποίο επηρεάζει αρνητικά την ψυχολογική υπόσταση των συζύγων, τους ρόλους που καλούνται να «επιλέξουν» τα δύο φύλα και την ισορροπία στη σχέση του ζευγαριού, η οποία ανατρέπεται.

Τα σεξουαλικά προβλήματα που σχετίζονται με την μείωση της συχνότητας της σεξουαλικής επαφής, την ανικανότητα και την ελάττωση της libido, είναι επίσης πιθανό να οφείλονται σε διάφορους σωματικούς και ψυχολογικούς παράγοντες, όπως η ουραιμία, οι μεταβολικές διαταραχές, η κατάθλιψη, το άγχος και η άρνηση της νόσου. Επίσης, οι αλλαγές στην εμφάνιση του σώματος μετά την έναρξη της ΑΜΚς θεωρούνται ένας ακόμη στρεσογόνος παράγοντας που επηρεάζει αρνητικά τη σεξουαλική διάθεση των ασθενών. Σε μεταμοσχευμένους ασθενείς, οι οποίοι δεν έχουν επεξεργαστεί επαρκώς την ύπαρξη ενός νέου οργάνου στο σώμα τους και το αισθάνονται ως ξένο σώμα επίσης παρατηρείται περιορισμός της σεξουαλικής επιθυμίας και κατ' επέκταση της σεξουαλικής δραστηριότητας. Εκτός από την σεξουαλική δυσλειτουργία, μια σημαντική μερίδα ασθενών προβληματίζεται από το γεγονός ότι δεν μπορεί να συμμετέχει συστηματικά σε διάφορες δραστηριότητες, πράγμα το οποίο σχετίζεται με το χρόνο που δαπανά για την

διεξαγωγή της θεραπείας αλλά και λόγω της γενικευμένης κόπωσης που αισθάνεται ο ασθενής

Ένα επιπλέον ζήτημα στους αιμοκαθαιρόμενους που προκαλεί έντονο στρες είναι το δίλλημα εξάρτηση - ανεξαρτησίας. Αυτό συμβαίνει γιατί λαμβάνουν δύο ειδών μηνύματα. Αφ' ενός είναι ασθενείς, που υφίστανται τους διαιτητικούς περιορισμούς που απαιτούνται, αλλά και την ΑΜΚ, αφ' ετέρου, τις ώρες εκτός της μονάδας τεχνητού νεφρού, καλούνται να φέρονται σα να είναι υγιείς. Υπάρχει λοιπόν μια συνεχής σύγκρουση μεταξύ υγείας και ασθένειας, ζωής και θανάτου. Ανάλογα με το πώς θα επιλύσει ο κάθε ασθενής αυτή τη σύγκρουση, επηρεάζεται και η προσαρμογή του στη διαδικασία της ΑΜΚς και γενικά στη θεραπεία. Κάποιοι ασθενείς αποδέχονται και τις δύο πλευρές του διλήμματος, άλλοι δείχνουν υπερβολική εξάρτηση από το μηχάνημα, υιοθετούν το ρόλο του αρρώστου, γίνονται ένα σώμα με τη νόσο, παλινδρομούν σε μια παιδική διάσταση όπου καλούνται οι άλλοι να ικανοποιήσουν όλες τους τις ανάγκες και γίνονται οι ίδιοι απλοί θεατές σε ένα έργο που ουσιαστικά δεν θέλουν να είναι οι πρωταγωνιστές. Για εκείνους η εξάρτηση γίνεται ένας τρομακτικός μονόδρομος και βυθίζονται στην κατάθλιψη, την άρνηση και αναμενόμενα δεν αντιδρούν σωστά στη θεραπεία αλλά και δεν συμμορφώνονται σ' αυτή.

#### **4.3.ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΝΕΦΡΟΥ**

Οι έρευνες δείχνουν ότι η ποιότητα ζωής των μεταμοσχευμένων ασθενών στην κοινωνική διάσταση είναι καλύτερη σε σχέση με αυτή των αιμοκαθαιρόμενων (*Cameron et al*). Η σωματική και η ψυχοκοινωνική υγεία των ασθενών είναι γενικά καλές, καθώς μετά τη μεταμόσχευση γίνονται περισσότερο ανεξάρτητοι, ανακτούν την λειτουργικότητα στη εργασία και την συμμετοχή στις κοινωνικές εκδηλώσεις και καταγράφουν μικρότερα επίπεδα άγχους σε σχέση με την περίοδο πριν τη μεταμόσχευση (*Jofre et al*). Οι ίδιοι οι ασθενείς αναφέρουν ότι μετά την μεταμόσχευση νεφρού το αίσθημα της ανεξαρτησίας και της ελευθερίας είναι απίστευτα μεγάλο, αφού μεταπηδούν από την κατηγορία του «παθητικού ασθενή» στην κατηγορία του «ενεργητικού ασθενή» (*Rapisarda et al, 2006*). Οι μεταμοσχευμένοι έχουν χαμηλότερα επίπεδα ψυχιατρικών διαταραχών και υψηλότερα επίπεδα ευεξίας (*Blazer et al, 1976*).

Όμως η βελτίωση της σωματικής και κοινωνικής διάστασης της υγείας των μεταμοσχευμένων δεν συνεπάγεται και αντίστοιχη βελτίωση της ψυχικής τους υγείας (*Σαρρής, 1999*) καθώς τα ψυχολογικά προβλήματα των μεταμοσχευμένων που οφείλονται στην ανοσοκατασταλτική αγωγή ταλαιπωρούν τους ασθενείς αυτούς από παροδικές

διαταραχές ύπνου, μειωμένη αντίληψη και συναισθηματική αστάθεια (*Wiedebusch & Breuker, 2006*). Έχουν κατά κύριο λόγο θετική στάση προς τη μεταμόσχευση σε σχέση με την φαρμακευτική αγωγή λόγω του ότι αντιλαμβάνονται ότι με την δράση της διατηρείται η λειτουργία του μοσχεύματος ωστόσο αναφέρουν μια αρνητική στάση απέναντι στη μεταμόσχευση σε σχέση με το άγχος (*Σαρρής και συν. 2008*).

Εκείνο που προκαλεί το μεγαλύτερο άγχος στους μεταμοσχευμένους είναι το αίσθημα της ανασφάλειας για μια ενδεχόμενη δυσλειτουργία του μεταμοσχευμένου νεφρού με πιθανή απόρριψη και επανένταξη στο τεχνητό νεφρό (*Fallon & Gould, 1999*). Η αποτυχημένη μεταμόσχευση συνδέεται με χειρότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με όλες τις ομάδες χρόνιων νεφροπαθών ακόμα και εκείνων με επιτυχή μεταμόσχευση (*Ιορδανίδης και συν., 1993*). Μήπως τελικά η εξάρτηση παραμένει (*Fukunishi, 1993*); Η εξάρτηση όχι από την κάθαρση αλλά από το ξένο όργανο; Σύμφωνα με τους *Reichsman & Levy, (1972)*, τους *Evans et al* και τους *Simons & Abress* οι ασθενείς μετά από μία επιτυχημένη μεταμόσχευση παρουσιάζουν παρεμφερή (*Σαρρής & Σούλης, 2001*) ή ελαφρώς υψηλότερες παραμέτρους ποιότητας ζωής – στον δείκτη ψυχικής υγείας - από τον υπόλοιπο απολύτως υγιή πληθυσμό καθώς εξακολουθούν για πολύ καιρό μετά την επέμβαση να συγκρίνουν την μετεγχειρητική τους ζωή με αυτήν που ζούσαν όσο καιρό ήταν νεφροπαθείς (*Simmons & Abress, 1990*). Υπάρχουν επίσης ενδείξεις ότι λόγω των εμπειριών που προκύπτουν από τη μεταμόσχευση, αποτελούν μέρος μιας ομάδας ανθρώπων διαφορετικών από άλλα άτομα. Το αίσθημα ότι έχουν ζήσει κάτι μοναδικό μπορεί να συμβάλει στη θετική ταυτότητα των ασθενών (*Goetzmann et al*).

### **4.3 ΤΟ ΒΙΩΜΑ ΤΟΥ ΣΥΝΤΡΟΦΟΥ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΧΝΝ**

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω η εμφάνιση μια χρόνιας νόσου επηρεάζει τόσο το άτομο που νοσεί όσο και τους οικείους του, ιδιαίτερα του συντρόφους. Η αλλαγή θα επέλθει σε μια οικογένεια που ένα μέλος της νοσεί και αυτό είναι αναμενόμενο, όμως η ανοιχτή και ειλικρινής επικοινωνία των μελών της για την ομαλή λειτουργία μετά τη διάγνωση αλλά και σε ολόκληρη την πορεία βοηθά στην έκφραση των συναισθημάτων των σκέψεων και των απόψεων και στη διατήρηση των σχέσεων.

Όπως είναι λογικό αυτοί που επηρεάζονται περισσότερο είναι οι σύντροφοι των νεφροπαθών. Οι πρώτες ανατροπές έρχονται με την ανακοίνωση της νόσου και πως τη διαχειρίζονται τα μέλη της οικογένειας. Το διάστημα όμως που ακολουθεί, και εφόσον μιλάμε για μια μακρά περίοδο, λόγω της χρονιότητας της νόσου οι αλλαγές στον τρόπο

ζωής των συντρόφων είναι μεγάλες. Αφορούν την εργασία (περιορισμό της ή αντίθετα ανάληψη ευθύνης), τις μετακινήσεις για τις εβδομαδιαίες επισκέψεις στο νοσοκομείο για τους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς, τον περιορισμό και την κοινωνική απομόνωση των συντρόφων ως αποτέλεσμα της ασθένειας των συζύγων τους.

Η αλλαγή στους ρόλους είναι εμφανής στις οικογένειες όπου ο ένας σύντροφος νοσεί γεγονός που επηρεάζει όχι μόνο την καθημερινότητα σε πρακτικό επίπεδο αλλά και σε ψυχολογικό καθώς έρευνες δείχνουν ότι έκτος από το άγχος και τα καταθλιπτικά συμπτώματα που εμφανίζονται στους ασθενείς, τα παραπάνω είναι στοιχεία που εμφανίζονται και στους συντρόφους τους. Το αίσθημα της ευθύνης που βιώνουν οι σύντροφοι είναι έντονο και ταυτόχρονα με τη χρονιότητα της νόσου, το άγχος του θανάτου και του αβέβαιου μέλλοντος λειτουργούν ως ένας επιπλέον στρεσογόνος και δεσμευτικός παράγοντας για τους ανθρώπους αυτούς.

Επιπλέον, όλα αυτά, μαζί με την απώλεια της συντροφικότητας που επιφέρει σε ένα ζευγάρι η ΧΝΝ, η απομάκρυνση των δύο συντρόφων, η απώλεια της σεξουαλικής τους υπόστασης ως άνδρας και ως γυναίκα αντίστοιχα (λόγω της κόπωσης, των σωματικών δυσλειτουργιών και όλων όσων αναφέρθηκαν παραπάνω και σχετίζονται με τη νόσο) οδηγεί και σε σεξουαλικά προβλήματα που εντείνουν το αίσθημα της απώλειας και της θλίψης που νιώθει ο σύντροφος με αποτέλεσμα να επηρεάζεται περισσότερο η ψυχολογική του κατάσταση και η ποιότητα ζωής του (*Wicks et al, 1997*).

#### **4.5. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ ΤΩΝ ΣΥΖΥΓΩΝ ΤΩΝ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΜΕΝΩΝ**

Η βιβλιογραφία στερείται ερευνών για το ψυχολογικό προφίλ των συζύγων των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε επιτυχημένη μεταμόσχευση νεφρού. Η στάση των συζύγων φαίνεται να παίζει καθοριστικό ρόλο σε όλο το φάσμα της μεταμόσχευσης. Η σταθερότητα και η διαθεσιμότητα του συζύγου βοηθάει τον ασθενή να διαχειριστεί τις ανάγκες που προκύπτουν τόσο από την ΧΝΝ όσο και από την μεταμόσχευση. Τα στοιχεία από έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί δείχνουν ότι η μεγαλύτερη διαθεσιμότητα και η υψηλότερη ποιότητα υποστήριξης σε όλη την διαδικασία της μεταμόσχευσης συνδέεται με την καλύτερη ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών, καλύτερη συμπεριφορά και μεγαλύτερη επιβίωση (*Tomasz et al 2003*). Πριν και κατά τη διάρκεια της διαδικασίας της μεταμόσχευσης οι ανάγκες και η ψυχολογική ευεξία των συντρόφων μπορεί και να αγνοηθούν λόγω του ότι η κατάσταση του ασθενή υπερισχύει και αποτελεί το επίκεντρο της προσοχής της ομάδας μεταμοσχεύσεων και της ίδιας της οικογένειας. Η αντιμετώπιση

των ασθενών, η αύξηση της λειτουργικής ανικανότητας και τα προβλήματα προσαρμογής στους στρεσογόνους παράγοντες που προκύπτουν συνήθως γίνονται η προτεραιότητα των συντρόφων των ασθενών. Οι σύζυγοι που αγνοούν τις δικές τους ανάγκες συχνά παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα φόρτου και είναι πιο ευαίσθητοι σε πιθανή επαγγελματική εξουθένωση (*Goetzinger et al, 2012*). Το πώς οι σύζυγοι αντιμετωπίζουν το άγχος τους είναι σημαντικό για την δική τους ψυχική και σωματική υγεία και επηρεάζει την ικανότητα τους να εκπληρώσουν ικανοποιητικά την φροντίδα προς τον ασθενή. Η παρουσία του συντρόφου αποτελεί ουσιώδες συστατικό για την προ και μετεγχειρητική επιτυχία της μεταμόσχευσης. Προσφέρουν στον ασθενή πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη κατά τη διάρκεια διαφόρων φάσεων της διαδικασίας της μεταμόσχευσης και ανακαλύπτουν την εσωτερική δύναμη και την ανάπτυξη μιας νέας προοπτικής για τη ζωή (*Canning et al, 1996*). Σύμφωνα με τις μελέτες οι σύζυγοι των ασθενών με ΧΝΝ έχουν αυξημένο ψυχολογικό στρες και μειωμένη σωματική υγεία. Ωστόσο η ικανοποίηση από τη ζωή μετά τη νεφρική μεταμόσχευση είναι σημαντικά υψηλότερη για τους συζύγους από ότι πριν την μεταμόσχευση. Οι σύζυγοι των μεταμοσχευμένων έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής με βελτιωμένη ικανοποίηση, διάθεση και καλύτερες κοινωνικές σχέσεις. Σε σχέση με τους συζύγους των αιμοκαθαιρόμενων έχουν μικρότερο κίνδυνο για κατάθλιψη, κακή ποιότητα ύπνου, άγχος και επιβάρυνσης (*Avsara et al*). Σε σχέση επίσης με τους συζύγους των αιμοκαθαιρόμενων, οι σύζυγοι των μεταμοσχευμένων δείχνουν λιγότερο μοιρολατρική αντιμετώπιση γιατί θεωρούν ότι ζουν μια κανονική υγιή ζωή (*Hayward et al. 1989*)

Η κλινική εμπειρία μας δείχνει ότι οι απαιτήσεις της φροντίδας τόσο πριν όσο και μετά την μεταμόσχευση είναι εκτεταμένες. Θα πρέπει να αντιμετωπίσουν την αβεβαιότητα και το άγχος που σχετίζεται με την αναμονή στη λίστα, τις νοσηλείες, την απόρριψη του μοσχεύματος και το θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου. Σε όλο το φάσμα της μεταμόσχευσης η ένταση της φροντίδας είναι πιθανό να ποικίλει ανάλογα με την παρουσία πρόσθετων προβλημάτων και το βαθμό στον οποίο είναι ικανά να επηρεάσουν τη σωματική ευημερία, τη ψυχολογική προσαρμογή και τη δυνατότητα αυτοφροντίδας του ασθενή. Ακόμη και στο πλαίσιο της μεταμόσχευσης η έρευνα έχει δείξει ότι ορισμένοι σύζυγοι έχουν σχηματίσει μια στενότερη σχέση με τον ασθενή αποκτώντας μια νέα ή διαφορετική οπτική της ζωής και να ανακαλύψουν την εσωτερική τους δύναμη και τα οφέλη από την φροντίδα των μεταμοσχευμένων (*Schulz et al 1999*).



Η παρουσία του συντρόφου αποτελεί ουσιώδες συστατικό για τους ασθενείς τόσο στην προεγχειρητική ευεξία όσο και στην μετεγχειρητική επιτυχία (Goetzinger et al,2012). Οι σύντροφοι παρέχουν πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη σε ασθενείς κατά την διάρκεια των διαφόρων φάσεων της διαδικασίας της μεταμόσχευσης (Olbrisch et al,2002). Ωστόσο υπάρχουν σχετικά λίγες εμπειρικές μελέτες που έχουν διερευνήσει την ψυχολογική προσαρμογή των συντρόφων στην μεταμόσχευση των συζύγων τους (Canning et al, 2007), (Claar et al, 2005), (Rodrigue et al, 2007). Η φροντίδα των ασθενών με χρόνιες παθήσεις είναι αγχωτική και απαιτητική (Pinquart et al, 2003). Οι σύζυγοι των ασθενών αναφέρουν περισσότερα σωματικά παράπονα και μεγαλύτερη συναισθηματική δυσφορία σε σύγκριση με τον υγιή πληθυσμό. Συγκεκριμένα αναφέρουν συχνά εξάντληση καθώς και αισθήματα θυμού, αγανάκτησης, κατάθλιψης και άγχους (Billings et al, 2000), (Chappell et al, 2002).Ωστόσο, η έρευνα για τους συντρόφους των ασθενών έχει την τάση να επικεντρώνεται σε ορισμένες ειδικές ομάδες ασθενών με την νόσο του Alzheimer, άλλες άνοιες, και διάφορες μορφές καρκίνου (Burgener et al, 2002),(Haley et al, 1987), (Haley et al, 1989). Αντιστρόφως, πολύ λιγότερα είναι γνωστά σχετικά με τη μεταμόσχευση συμπαγών οργάνων και το πώς οι σύντροφοι αντιμετωπίζουν το άγχος της φροντίδας για το αγαπημένο τους πρόσωπο.

Σύμφωνα με τις μελέτες όμως (Dobbels et al), (Rodrigue et al) παρότι διαπιστώνεται ότι οι σύζυγοι έχουν καλή σωματική και ψυχική ποιότητα ζωής, χωρίς έντονες ψυχολογικές μεταπτώσεις και η καλή σχέση με τον ασθενή, η ένταση της φροντίδας προς τους μεταμοσχευμένους δεν μειώνεται, λόγω του ότι συνεχίζουν να έχουν συνεχείς ιατρικές εξετάσεις, φαρμακευτική αγωγή ή άλλα παρόμοια προβλήματα υγείας που αφορούν την πρωταρχική νόσο και δεν βελτιώνονται με την μεταμόσχευση

## **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

### **1. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

Στην παρούσα έρευνα μελετήθηκαν 27 σύζυγοι ασθενών σε ΑΜΚ, 35 σύζυγοι ασθενών με νεφρική μεταμόσχευση και 34 σύζυγοι υγιών ατόμων που αποτελούν την ομάδα ελέγχου. Οι σύζυγοι των ασθενών προέρχονταν από το νομό Ιωαννίνων και την ευρύτερη περιοχή της Ηπείρου-Αιτωλοακαρνανίας και η συμμετοχή τους στη μελέτη ήταν εθελούσια, ύστερα από ενημέρωση για τους σκοπούς και τον τρόπο διεξαγωγής της έρευνας. Το ποσοστό των συζύγων των ασθενών σε ΑΜΚ που ανταποκρίθηκε θετικά στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου ήταν 27% συγκριτικά με ποσοστό στους συζύγους των μεταμοσχευμένων ασθενών 35%.

Για την αξιολόγηση του ψυχοκοινωνικού προφίλ χρησιμοποιήθηκε η ελληνική έκδοση του Eysenck Personality Questionnaire (EPQ) το οποίο κλήθηκαν να συμπληρώσουν οι σύζυγοι των ασθενών και τα άτομα της ομάδας έλεγχου (Δημητρίου Χ. 1997).

Το EPQ θεωρείται από τους ειδικούς η εξέλιξη μιας σειράς ερωτηματολογίων και έχει αποδειχτεί αξιόπιστο και αποτελεσματικό στην εφαρμογή του σε κλινικές καταστάσεις. Δημιουργήθηκε από τον Βρετανό ψυχολόγο HJ Eysenck. Είναι ένα ερωτηματολόγιο για την αξιολόγηση των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας του ατόμου. Η θεωρία της προσωπικότητας του Eysenck επεξεργάστηκε και αναπτύχθηκε περισσότερο από άλλες θεωρίες. Στηρίζεται κυρίως στη φυσιολογία και τη γενετική. Κατά τον Eysenck οι γενετικοί παράγοντες είναι πολύ πιο σημαντικοί από τους περιβαλλοντικούς στη διαμόρφωση της προσωπικότητας. Οι διαφορές στη γενετική δομή μεταξύ των ατόμων επηρεάζουν τη νευροφυσιολογική κατασκευή τους, η οποία καθορίζει τη θέση τους στις τρεις διαστάσεις της προσωπικότητας. Πρόκειται για μία θεωρία τύπων. Ο τύπος του προσώπου είναι αυτός που επιφέρει συνέπεια/συνοχή στη συμπεριφορά του και, επομένως, γεννά την προσωπικότητα του. Στο περιγραφικό της μέρος η θεωρία υπογραμμίζει την ιεραρχική δομή της προσωπικότητας. Οι ποικιλομορφίες στην ανθρώπινη ιδιοσυγκρασία συνδέονται με τρεις ανεξάρτητες διαστάσεις, αυτές της Νευρωτικότητας-Σταθερότητας (N), της Ψυχωτικότητας-Υπερεγώ (P) και της Εξωστρέφειας-Εσωστρέφειας (E). Η θέση ενός προσώπου σε καθεμιά διάσταση καθορίζει τον τύπο στον οποίο αυτό το πρόσωπο ανήκει, και ο οποίος, με τη σειρά του, καθορίζει τα γνωρίσματα της προσωπικότητας αυτού του προσώπου. Αυτά τα γνωρίσματα καθορίζουν τις συνήθειες αντιδράσεις του και

αυτές οι συνήθειες καθορίζουν τις εξειδικευμένες επιμέρους αντιδράσεις του (Eysenck 1990).

Το τροποποιημένο στα Ελληνικά EPQ αποτελείται από 84 ερωτήσεις, οι οποίες μετρούν 4 διαστάσεις της προσωπικότητας, τον ψυχωτισμό (23 ερωτήσεις), το νευρωτισμό (22 ερωτήσεις), την εσωστρέφεια/εξωστρέφεια (19 ερωτήσεις) και το βαθμό της ειλικρίνειας (19 ερωτήσεις). Το σύνολο των ερωτήσεων που αφορούν στον ψυχωτισμό ελέγχει άτομα με αυξημένη πιθανότητα να αναπτύξουν ψυχωτικές διαταραχές. Πρόκειται για άτομα μονήρη, ψυχρά, απρόσωπα, εχθρικά και επιθετικά ακόμη και προς αγαπημένα τους πρόσωπα. Δεν δείχνουν συμπάθεια, ούτε εμπιστοσύνη στους άλλους. Είναι αγενή, χωρίς συναίσθημα, ανθρωπισμό και πολλές φορές χωρίς την ικανότητα να εκτιμήσουν τον κίνδυνο. Οι ερωτήσεις που αφορούν στο νευρωτισμό αναφέρονται στη γενική συναισθηματική αστάθεια του ατόμου, στη συναισθηματική του υπεραντιδραστικότητα και στην τάση του να αναπτύσσει νευρωτική συμπτωματολογία κάτω από συνθήκες έντασης. Το άτομο με υψηλό δείκτη νευρωτισμού είναι αγχώδες, σκυθρωπό, θλιμμένο και παραπονείται για αϋπνίες και ψυχοσωματικές διαταραχές. Παρουσιάζει έντονα ψυχοσωματικές αντιδράσεις, οι οποίες εμποδίζουν τη φυσιολογική του προσαρμογή. Το σύνολο των ερωτήσεων της εσωστρέφειας/εξωστρέφειας χαρακτηρίζει ανθρώπους που είναι εξωστρεφείς, ομιλητικοί, ψηλά στην θετική επίδραση (καλή αίσθηση), και που έχουν ανάγκη από εξωτερική διέγερση. Τέλος, οι ερωτήσεις για την ειλικρίνεια αξιολογούν το βαθμό ειλικρίνειας και την πρόθεση προσποίησης του ερωτώμενου στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου (Eysenck 1995).

Οι σύζυγοι των ασθενών σε AMK συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο κατά την διάρκεια της συνεδρίας AMK των ασθενών, ενώ οι σύζυγοι των ασθενών με νεφρική μεταμόσχευση απάντησαν στις ερωτήσεις του EPQ κατά τη διάρκεια μίας προγραμματισμένης επίσκεψης στα εξωτερικά ιατρεία μεταμόσχευσης του νοσοκομείου μας. Σε όλες περιπτώσεις το υπεύθυνο άτομο για τη διεξαγωγή της μελέτης βοήθησε όσους συζύγους δυσκολευόταν να κατανοήσουν κάποιες από τις ερωτήσεις και να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο.

Παράλληλα με το ερωτηματολόγιο και τα δημογραφικά στοιχεία στους συζύγους των ασθενών απευθύνθηκαν ερωτήσεις που αφορούσαν τα χρόνια σχέσηης/γάμου με τον ασθενή, τη σύνθεση της οικογένειας (παιδιά, αδέρφια), το επίπεδο εκπαίδευσής τους, την εργασία τους, γενικότερα προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας, ενώ καταγράφηκε και η οικονομική κατάσταση των οικογενειών των ασθενών με βάση το μηνιαίο εισόδημά τους. Η οικονομική κατάσταση ταξινομήθηκε σε τρεις κατηγορίες, οικογένειες με χαμηλό

μηνιαίο εισόδημα  $\leq 1000$  ευρώ, μεσαίο 1001-3000 και υψηλό εισόδημα  $>3000$  ευρώ. Τα ίδια στοιχεία συλλέχτηκαν και από την ομάδα ελέγχου.

Επιπλέον, για τις 2 ομάδες των συζύγων των ασθενών χρησιμοποιήθηκαν για τις ανάγκες της μελέτης δεδομένα που αφορούν τη νεφρική νόσο των ασθενών (χρόνια ασθένειας, είδος μεθόδου υποκατάστασης, επίπεδο νεφρικής λειτουργίας).

Για τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν μέθοδοι παραμετρικής και μη παραμετρικής στατιστικής. Τα δεδομένα της μελέτης μετά την αποδελτίωσή τους, εισήχθησαν και επεξεργάστηκαν με το στατιστικό πρόγραμμα IBM SPSS (Statistical Package for Social Sciences) version 22.0.

## **2. ΣΚΟΠΟΣ**

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η εκτίμηση της προσωπικότητας των συζύγων των ασθενών με ΧΝΝ που έχουν υποβληθεί σε επιτυχημένη μεταμόσχευση νεφρού σε σύγκριση με τους ασθενείς που υποβάλλονται σε ΑΜΚ με τεχνητό νεφρό στα νεφρολογικά τμήματα των δύο νοσοκομείων της πόλης των Ιωαννίνων. Επίσης, καταγράφηκαν παράμετροι που αφορούν στην κατάσταση της σωματικής και ψυχικής υγείας των συζύγων των ασθενών, στο μορφωτικό τους επίπεδο, και στο κοινωνικο-οικονομικό προφίλ των οικογενειών των συμμετεχόντων Τέλος, συμπεριλήφθηκε και ομάδα ελέγχου ατόμων που οι σύζυγοι τους δεν έπασχαν από ΧΝΝ ή από κάποιο άλλο χρόνιο νόσημα.

## **3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ**

Το δείγμα, όπως αναφέρθηκε, απαρτίζεται από 96 άτομα εκ των οποίων, οι 27 είναι οι σύζυγοι των ασθενών που υποβάλλονται συστηματικά σε ΑΜΚ με τεχνητό νεφρό, οι 35 είναι οι σύζυγοι ληπτών νεφρικού μοσχεύματος (ΛΝΜ) και οι 34 οι σύζυγοι υγείων ατόμων. Το μεγαλύτερο ποσοστό και στις δύο ομάδες των συζύγων των ασθενών ήταν γυναίκες (75,8%) έναντι 50% στην ομάδα ελέγχου. Οι ηλικίες των ερωτώμενων ήταν από 27 έως 87 έτη (μέσος όρος 53 έτη), με τους συζύγους των αιμοκαθαιρομένων ( $62 \pm 13$  έτη) να είναι ηλικιακά μεγαλύτεροι συγκριτικά με τους συζύγους των ΛΝΜ ( $51 \pm 8,5$  έτη) και της ομάδας ελέγχου ( $47 \pm 10$  έτη) ( $p < 0,001$ ) (Πίνακας 1).

Αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση των τριών ομάδων, τα ζευγάρια στα οποία ο ένας σύζυγος αιμοκαθαίρεται είχαν περισσότερα χρόνια γάμου συγκριτικά με τα ζευγάρια των ΛΝΜ και την ομάδα ελέγχου ( $p<0,001$ ) (Πίνακας 1). Από τους ερωτηθέντες μόνο το 22,2% των συζύγων των αιμοκαθαίρομένων εργαζόταν, ενώ στους συζύγους των μεταμοσχευμένων αυτό το ποσοστό αγγίζει το 51,4% και το 76,5% στον υγιή πληθυσμό ( $p<0,001$ ) (Πίνακας 1).

**Πίνακας 1.** Δημογραφικά στοιχεία, οικογενειακή και επαγγελματική κατάσταση στις τρεις ομάδες

Παράμετροι	Σύζυγοι Αιμοκαθαίρομένων	Σύζυγοι Μεταμοσχευμένων	Ομάδα Ελέγχου	P
Αριθμός ατόμων	27	35	34	
Ηλικία (έτη)	62±13	51±8,5	47±10	<0,001
Φύλο (γυναίκες)	20 (74,1)	27 (77.1)	17 (50)	0,04
Παιδιά (ναι)	26 (96,3)	34 (97,1)	34 (100)	0,41
Αδέρφια (ναι)	26 (96,3)	33 (94,3)	33 (97,1)	0,84
Έτη γάμου	40±14	30±10	21±10	<0,001
Εργασία (ναι)	6 (22,2)	18 (51,4)	26 (76,5)	<0,001
Έτη ΧΝΝ των ασθενών	10 (5-16)	13 (9-19)	-	0,04

## ΕΠΙΠΕΔΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

Η ανάλυση των δεδομένων που αφορούν στο επίπεδο εκπαίδευσης των συμμετεχόντων έδειξε ότι μεταξύ των συζύγων των ασθενών σε ΑΜΚ και των ΛΝΜ δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές στο επίπεδο μόρφωσης. Συγκεκριμένα, σχεδόν οι μισοί από τους συζύγους των ασθενών ήταν απόφοιτοι δημοτικού (44,4% σύζυγοι αιμοκαθαίρομένων, 43% σύζυγοι ΛΝΜ), 33% των συζύγων των αιμοκαθαίρομένων και 43% των συζύγων των ΛΝΜ είχαν ολοκληρώσει τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, ενώ 22% των συζύγων των αιμοκαθαίρομένων και 14% των συζύγων των ΛΝΜ ήταν απόφοιτοι ιδρυμάτων τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (ΑΕΙ/ΤΕΙ) (Πίνακας 2). Αντίθετα, υπήρχαν σημαντικές διαφορές στο επίπεδο μόρφωσης μεταξύ της ομάδας ελέγχου και των ομάδων των συζύγων των ασθενών ( $p<0,001$ ), αφού στην ομάδα ελέγχου περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες ήταν απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (59%) και 35% απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (Πίνακας 2).

**Πίνακας 2.** Επίπεδο εκπαίδευσης στις τρεις ομάδες

Επίπεδο εκπαίδευσης	Σύζυγοι Αιμοκαθαιρομένων	Σύζυγοι Μεταμοσχευμένων	Ομάδα Ελέγχου
Δημοτικό	12 (44,4%)	15(43%)	2 (6%)
Γυμνάσιο	3 (11%)	6 (17%)	3 (8,5%)
Λύκειο	9 (22%)	9 (26%)	6 (26,5%)
ΑΕΙ/ΤΕΙ	6 (22%)	5 (14%)	20 (59%)

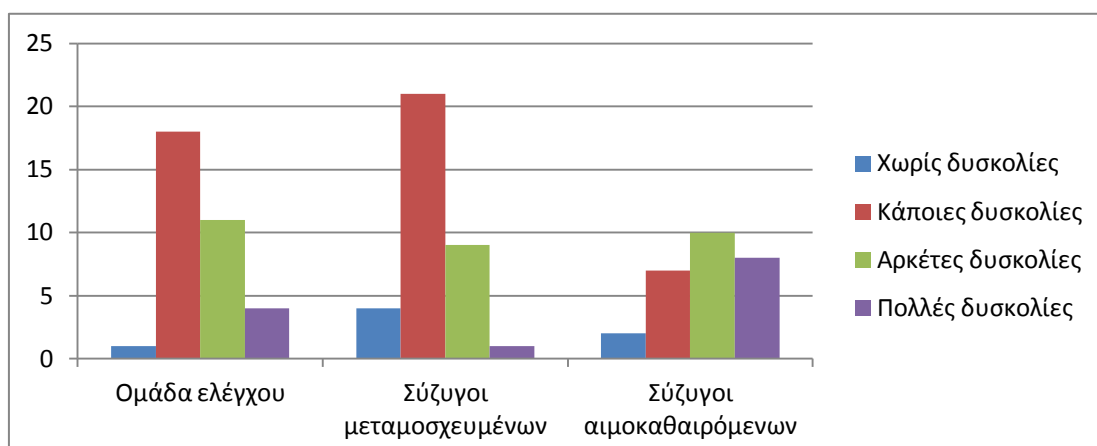
**ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ – ΜΗΝΙΑΙΟ ΕΙΣΟΔΗΜΑ**

Από την ταξινόμηση της οικονομικής κατάστασης των οικογενειών των συμμετεχόντων φάνηκε ότι οι σύζυγοι των αιμοκαθαιρομένων ασθενών θεωρούν ότι η οικονομική κατάσταση της οικογένειας τους εμφανίζει αρκετές και πολλές δυσκολίες σε ποσοστά 37% και 29% αντίστοιχα, ενώ στις οικογένειες των ΛΝΜ και στην ομάδα ελέγχου το μεγαλύτερο ποσοστό αναφέρει ότι παρουσιάζει κάποιες δυσκολίες (60% και 52% αντίστοιχα) και πολλές δυσκολίες αναφέρει μόνο ποσοστό 2% των συζύγων των ΛΝΜ και 11% της ομάδας ελέγχου. Από τη στατιστική ανάλυση προκύπτει ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην εκτίμηση της οικονομικής κατάστασης, μεταξύ των δύο ομάδων των συζύγων των ασθενών με τις οικογένειες των αιμοκαθαιρομένων να έχουν σαφώς περισσότερες δυσκολίες συγκριτικά με τις οικογένειες των ΛΝΜ ( $p=0,002$ ). (Πίνακας 3, Διάγραμμα 1).

**Πίνακας 3:** Οικονομική κατάσταση των τριών ομάδων

Οικονομική κατάσταση	Σύζυγοι Αιμοκαθαιρόμενων	Σύζυγοι Μεταμοσχευμένων	Ομάδα Ελέγχου
Χωρίς δυσκολίες	2 (7%)	4 (11%)	1 (2%)
Κάποιες δυσκολίες	7 (25%)	21 (60%)	18 (52%)
Αρκετές δυσκολίες	10 (37%)	9 (25%)	11 (32%)
Πολλές δυσκολίες	8 (29%)	1 (2%)	4 (11%)

**Διάγραμμα 1.** Οικονομική κατάσταση των τριών ομάδων



Η σημαντική επιβάρυνση της οικογενειακής οικονομικής κατάστασης που δήλωσαν οι σύζυγοι των ασθενών σε ΑΜΚ συγκριτικά με τους συζύγους των ΑΝΜ και την ομάδα ελέγχου δεν μπορεί να δικαιολογηθεί από τα στοιχεία που προκύπτουν από το μηνιαίο εισόδημα, έτσι όπως το δήλωσαν οι συμμετέχοντες. Αναλύοντας τα αποτελέσματα από το μηνιαίο εισόδημα φαίνεται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των οικογενειών των ασθενών και στις δύο ομάδες έχουν μηνιαίο εισόδημα μικρότερο από 1000 € (63% στους αιμοκαθαιρόμενους και 62% στους ΑΝΜ), ενώ μόλις 3,7% και 3% από τους συζύγους των αιμοκαθαιρόμενων και τους συζύγους των ΑΝΜ αντίστοιχα αναφέρουν μηνιαίο εισόδημα μεγαλύτερο από 3000 € ( $p=0.94$ ). Αντίθετα, στην ομάδα ελέγχου, ένα 15% των συμμετεχόντων αναφέρει εισόδημα χαμηλότερο από 1000 €, ενώ η πλειονότητα αναφέρει μηνιαίο εισόδημα μεταξύ 1000 και 3000 €. (Πίνακας 4).

**Πίνακας 4.** Μηνιαίο εισόδημα στις τρεις ομάδες.

Μηνιαίο εισόδημα (σε €)	Σύζυγοι Αιμοκαθαιρόμενων	Σύζυγοι Μεταμοσχευμένων	Ομάδα Ελέγχου
≤1000	17 (63%)	21 (62%)	5 (15%)
1001-3000	6 (22%)	11 (32,4%)	26 (79%)
>3000	1 (3,7%)	1 (3%)	2 (6%)
Δεν γνωρίζω	3 (11%)	1 (3%)	0

### ***ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΣΩΜΑΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ***

Στη συνέχεια του κειμένου παρουσιάζονται τα στοιχεία που προέκυψαν από μια σειρά ερωτήσεων που αφορούν τη σωματική και την ψυχική υγεία των συμμετεχόντων, δηλαδή για το πώς νιώθουν οι σύζυγοι των τριών ομάδων και για το αν αντιμετωπίζουν οι ίδιοι κάποιο πρόβλημα υγείας.

Στην ερώτηση εάν αντιμετωπίζουν οι ίδιοι κάποιο πρόβλημα υγείας φαίνεται ότι σημαντικά μεγαλύτερο ποσοστό των συζύγων των αιμοκαθαιρόμενων απάντησε θετικά (55%), ενώ το 67% των συζύγων των μεταμοσχευμένων και το 70% των συζύγων της ομάδας ελέγχου δεν αναφέρουν κάποιο πρόβλημα υγείας ( $p < 0,05$ ) (Πίνακας 5).

**Πίνακας 5.** Προβλήματα υγείας συζύγων

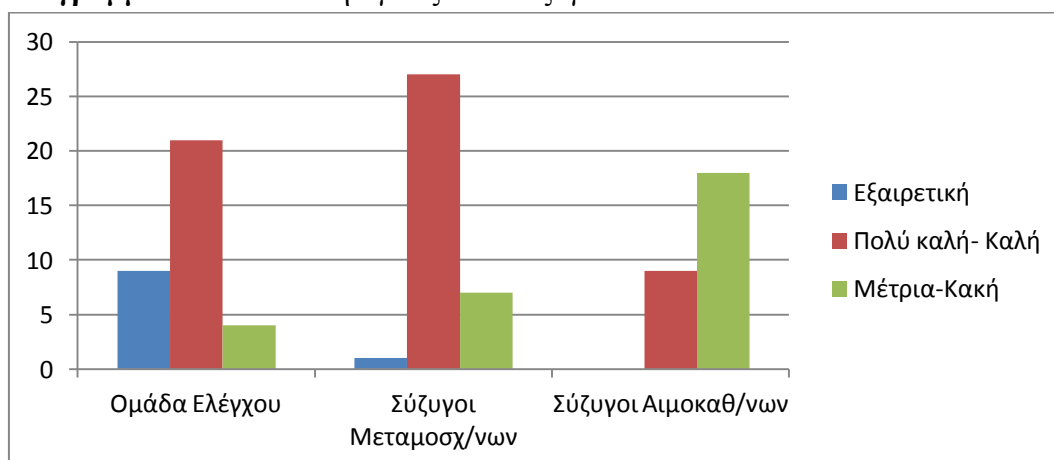
Προβλήματα υγείας	Σύζυγοι Αιμοκαθ/νων	Σύζυγοι Μεταμοσχευμένων	Ομάδα Ελέγχου
OXI	12 (45%)	22 (63%)	24 (70%)
NAI	15 (55%)	13 (37%)	10 (30%)

Στην ερώτηση «πως είναι η υγείας σας το τελευταίο χρονικό διάστημα» το 77% των συζύγων των αιμοκαθαιρομένων την χαρακτηρίζει μέτρια έως κακή, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για τους συζύγους των μεταμοσχευμένων είναι 20% και 11% για τους υγιείς. Έτσι διαπιστώνεται ότι η πλειονότητα των συζύγων των ασθενών που υποβάλλονται σε AMK εκτιμούν ότι η υγεία τους είναι χειρότερη σε σχέση με τους συζύγους των μεταμοσχευμένων καθώς και την ομάδα ελέγχου ( $p < 0.001$ ) (Πίνακας 6, Διάγραμμα 2).

**Πίνακας 6.** Κατάσταση υγείας των συζύγων

	Σύζυγοι Αιμοκαθαιρόμενων	Σύζυγοι Μεταμοσχευμένων	Ομάδα Ελέγχου
Εξαιρετική	0	1 (2%)	9 (26%)
Καλή - Πολύ καλή	9 (33%)	27 (77%)	21 (61%)
Μέτρια-Κακή	18 (77%)	7 (20%)	4 (11%)

**Διάγραμμα 2.** Κατάσταση υγείας των συζύγων





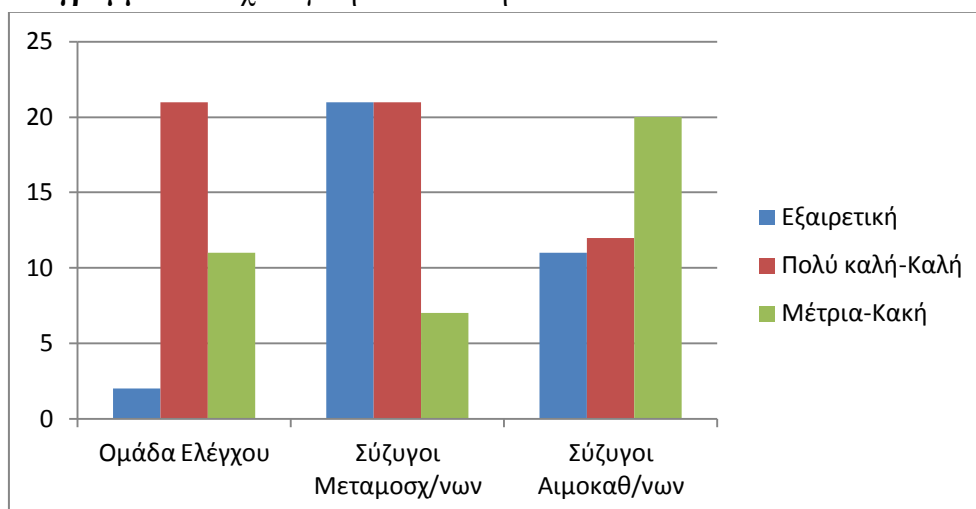
Όσον αφορά την ψυχολογική κατάσταση των συζύγων φαίνεται ότι υπάρχει σημαντική διαφορά μεταξύ των τριών ομάδων. Οι σύζυγοι των αιμοκαθαιρομένων παρουσιάζουν επιβαρυνμένη ψυχολογική κατάσταση σε σύγκριση με τις δύο άλλες ομάδες, εύρημα στατιστικά σημαντικό ( $p=0,002$ ) (Πίνακες 7, Διάγραμμα 3). Συγκεκριμένα, το 77% των συζύγων των αιμοκαθαιρομένων χαρακτηρίζει την ψυχολογική του κατάσταση ως μέτρια-κακή έναντι του 60% των συζύγων των ΛΝΜ και του 62% της ομάδας ελέγχου που χαρακτηρίζουν την ψυχολογική κατάσταση ως πολύ καλή-καλή. Παρατηρείται λοιπόν ότι οι σύζυγοι των ΛΝΜ αναφέρουν παρόμοια κατάσταση ψυχικής υγείας με το γενικό πληθυσμό.

Αυτό σε συνδυασμό με το γεγονός ότι η ομάδα των συζύγων των ασθενών σε ΑΜΚ αναφέρουν περισσότερα προβλήματα υγείας και σημαντικά επιβαρυνμένη σωματική υγεία συγκριτικά με τις άλλες δύο ομάδες δηλώνει τη γενικότερη ψυχοσωματική επιβάρυνση που υφίστανται οι σύζυγοι-σύντροφοι-πάροχοι φροντίδας των ασθενών σε ΑΜΚ γεγονός που σχετίζεται πιθανά με το χρόνιο πρόβλημα υγείας των συζύγων τους αλλά και το είδος και τις ιδιαιτερότητες της θεραπείας που λαμβάνουν σε παρήμερη βάση. Επίσης, η υπόθεση αυτή ενισχύεται και από το γεγονός ότι, ενώ η διάρκεια του χρόνιου νοσήματος πιθανά να δρα αθροιστικά και επιβαρυντικά στη γενικότερη κατάσταση του συζύγου-παρόχου φροντίδας στον ασθενή, στη δική μας μελέτη φαίνεται ότι δεν παίζει τον πρωταρχικό ρόλο αφού οι ΛΝΜ έπασχαν από ΧΝΝ περισσότερα χρόνια σε σχέση με τους ασθενείς σε ΑΜΚ (Πίνακας 1) και παρόλα αυτά οι περισσότερο επιβαρυνμένοι σωματικά και ψυχικά σύζυγοι ανευρέθηκε ότι είναι οι σύζυγοι των ασθενών σε ΑΜΚ που αριθμούν λιγότερα χρόνια με ΧΝΝ.

**Πίνακας 7:** Ψυχολογική Κατάσταση

Ψυχολογική κατάσταση	Σύζυγοι Αιμοκαθαιρόμενων	Σύζυγοι Μεταμοσχευμένων	Ομάδα Ελέγχου
Εξαιρετική	0	2 (5%)	2 (5%)
Πολύ καλή-Καλή	7 (33%)	21 (60%)	21 (62%)
Μέτρια-Κακή	20 (77%)	12 (35%)	11 (33%)

**Διάγραμμα 3.** Ψυχολογική κατάσταση



### ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΟΥΣ ΣΥΖΥΓΟΥΣ ΤΩΝ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΜΕΝΩΝ

Στην ερώτηση που απευθύνθηκε στους συζύγους των ΛΝΜ «Συγκριτικά με την χρονική περίοδο που ο/η σύζυγος σας έκανε ΑΜΚ θα λέγατε ότι η ζωή σας: βελτιώθηκε/δεν άλλαξε/χειροτέρευσε», το 57,1% των συζύγων των μεταμοσχευμένων ασθενών αναφέρει σημαντική βελτίωση στη ζωή του μετά την μεταμόσχευση (Πίνακας 8).

**Πίνακας 8.** Ποιότητα ζωής των συζύγων των μεταμοσχευμένων μετά την επέμβαση

Ποιότητα ζωής	Αριθμός, (%)
Βελτιωμένη	20 (57,1%)
Καμία αλλαγή	10 (28,6%)
Χειροτέρευση	5 (14,3%)

### ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑΣ

Αναλύοντας τα αποτελέσματα από ερωτηματολόγιο του EPQ που αφορούν στις τρεις διαστάσεις της προσωπικότητας των συμμετεχόντων φαίνεται ότι ο δείκτης νευρωτισμού ήταν μεγαλύτερος στην ομάδα των συζύγων των ασθενών σε ΑΜΚ συγκριτικά με τις άλλες δύο ομάδες ( $p=0.04$ ) (Πίνακας 9). Ο δείκτης εξωστρέφειας διέφερε σημαντικά μόνο μεταξύ των ομάδων των συζύγων των ασθενών, με τους συζύγους των ΛΝΜ να έχουν οριακά μεγαλύτερο σκορ συγκριτικά με το σκορ των συζύγων των αιμοκαθαιρόμενων ( $p\leq 0.05$ ). Ο δείκτης ψυχωτισμού δε διέφερε σημαντικά στις τρεις ομάδες. Η διάθεση ειλικρίνειας ήταν υψηλότερη στους συζύγους των ασθενών συνολικά συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου ( $p=0.003$ ).

**Πίνακας 9.** Διαστάσεις προσωπικότητας.

Διαστάσεις προσωπικότητας	Σύζυγοι Αιμοκαθαιρομένων	Σύζυγοι Μεταμοσχευμένων	Ομάδα Ελέγχου	P
Νευρωτισμός	13,37±4,32	11,77±4,43	11,09±3,67	0,04
Ψυχωτισμός	4,0 (2,0-6,0)	3,0 (1,0-5,0)	4,5 (2,0-6,0)	0,22
Εξωστρέφεια	12,07±4,51	14,23±4,07	13,65±3,23	0,15
Διάθεση ειλικρίνειας /ψεύδους	12,37±3,52	12,89±3,68	9,82±3,13	0,003

Στις πολυπαραγοντικές ανάλυση παλινδρόμησης με παράμετρο έκβασης το νευρωτισμό και τη διάθεση ειλικρίνειας, στις οποίες συμπεριλήφθηκαν ως ανεξάρτητες παράμετροι η ηλικία και το φύλο -που παρουσιάζουν διαφορές μεταξύ των ομάδων- προκύπτει ότι η ηλικία και το φύλο δεν σχετίζονται με το αυξημένο σκόρ του νευρωτισμού που προέκυψε στην ομάδα των συζύγων των αιμοκαθαιρομένων, ούτε επηρεάζουν σημαντικά τη διάθεση ειλικρίνειας των συμμετεχόντων.

#### **4. ΣΥΝΟΨΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ**

Συνοψίζοντας τα σημαντικότερα ευρήματα της μελέτης:

- Οι σύζυγοι των ασθενών σε AMK εμφανίζουν υψηλότερο σκορ νευρωτισμού συγκριτικά με τους συζύγους των ΛNM και την ομάδα ελέγχου, χωρίς αυτό να επηρεάζεται από την ηλικία ή το φύλο των ερωτηθέντων
- Οι σύζυγοι των ασθενών σε AMK εμφανίζουν οριακά χαμηλότερο δείκτη εξωστρέφειας σε σύγκριση με τους συζύγους των ΛNM
- Οι σύζυγοι των ασθενών εμφάνισαν μεγαλύτερη διάθεση ειλικρίνειας σε σχέση με την ομάδα ελέγχου στην συμπλήρωση του ερωτηματολογίου EPQ, χωρίς αυτό να επηρεάζεται από την ηλικία ή το φύλο των ερωτηθέντων
- Οι σύζυγοι των ασθενών σε AMK στην πλειονότητά τους χαρακτηρίζουν την κατάσταση της υγείας τους μέτρια έως κακή και παρουσιάζουν περισσότερα προβλήματα υγείας σε σχέση με εκείνους των ΛNM που στο μεγαλύτερο ποσοστό τους νιώθουν καλά
- Η ψυχολογική κατάσταση των συζύγων των ΛNM προσομοιάζει με εκείνη του γενικού πληθυσμού σε αντίθεση με τους συζύγους των AMK ασθενών που αναφέρουν στην πλειονότητά τους μέτρια-κακή ψυχολογική κατάσταση

- Ποσοστό 57% των συζυγών των ΑΝΜ αναφέρουν βελτίωση της ποιότητας ζωής τους μετά την επέμβαση
- Υπερδιπλάσιο ποσοστό των συζύγων των ΑΝΜ εργάζεται έναντι των συζύγων των ασθενών σε ΑΜΚ (51% έναντι 22%)
- Οι σύζυγοι των ασθενών σε ΑΜΚ αναφέρουν ότι η οικονομική κατάσταση της οικογένειάς τους είναι σημαντικά επιβαρυνμένη συγκριτικά με τους συζύγους των ΑΝΜ χωρίς όμως να καταγράφονται διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων όσον αφορά το μηνιαίο εισόδημα

## 5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η ΧΝΝ τελικού σταδίου είναι μια «απαιτητική» χρόνια ασθένεια που από τη στιγμή της διάγνωσης της ανατρέπει τις μέχρι εκείνης της στιγμής ισορροπίες τόσο του ίδιου του ασθενή όσο και της οικογενείας του. Ένας αιμοκαθαιρόμενος ασθενής δεσμεύεται σε μια χρόνια ιατρική θεραπευτική διαδικασία που επηρεάζει τόσο την καθημερινότητα του όσο και την ψυχολογία του. Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που παίζουν σημαντικό ρόλο στην προσαρμογή του ατόμου στις καινούργιες συνθήκες διαβίωσης. Σε αυτούς συμπεριλαμβάνονται η αρχική νόσος, οι διαταραχές της λειτουργικότητας, η σεξουαλική ικανότητα, οι διαιτητικοί περιορισμοί, η διαχείριση του χρόνου καθώς και ο φόβος του θανάτου. Οι περισσότερες μελέτες εξετάζουν το ψυχολογικό προφίλ των ασθενών και το πόσο επηρεάζει η ασθένεια την ποιότητα ζωής του, όμως ένα σημαντικό κομμάτι αυτής είναι το πλαίσιο στήριξης του ασθενή που ξεκινάει πρώτα απ' όλα από το οικογενειακό του περιβάλλον. Σε πολλές περιπτώσεις ο ασθενής με ΧΝΝ τελικού εξαρτάται άμεσα από τη/το σύζυγο – πάροχο φροντίδας, όταν εκείνος είναι υπεύθυνος για την εκτέλεση της θεραπευτικής του μεθόδου, όπως συμβαίνει στην υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση. Αρκετές είναι οι μελέτες που αναδεικνύουν τη σημασία της ψυχοκοινωνικής дуάδας ασθενή-συντρόφου στην πορεία της νόσου, ενώ αποκαλύπτουν συγχρόνως τη διατάραξη της καθημερινότητας και του ψυχισμού των οικογενειών των ασθενών (Billings et al),(Avsara et al 2015), (Belasco et al 2002)

Η μεταμόσχευση αν και θεωρείται η θεραπεία της ΧΝΝ, η οποία εξασφαλίζει μεγαλύτερο προσδόκιμο επιβίωσης και καλύτερη ποιότητα ζωής στους ΑΝΜ, αφορά δυστυχώς μικρή μερίδα του πληθυσμού των νεφροπαθών κυρίως λόγω της έλλειψης μοσχευμάτων. Η

παρουσία του συντρόφου αποτελεί ουσιώδες συστατικό για την προ και μετεγχειρητική επιτυχία της μεταμόσχευσης. Προσφέρει στον ασθενή πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη κατά τη διάρκεια διαφόρων φάσεων της διαδικασίας της μεταμόσχευσης και ανακαλύπτει την εσωτερική δύναμη και την ανάπτυξη μιας νέας προοπτικής για τη ζωή. Σύμφωνα με τις μελέτες οι σύζυγοι των ασθενών με ΧΝΝ έχουν αυξημένο ψυχολογικό στρες και μειωμένη σωματική υγεία (Wilson-Genderson et al 2009), (Devins et al 1998). Ωστόσο η ικανοποίηση από τη ζωή μετά τη νεφρική μεταμόσχευση είναι σημαντικά υψηλότερη για τους συζύγους από ότι πριν την μεταμόσχευση.

Παρότι όμως έχουν γίνει πολλές έρευνες που αφορούν την ψυχοκοινωνική επίπτωση της ΧΝΝ και της θεραπείας της συμπεριλαμβανομένης και της νεφρικής μεταμόσχευσης στους ίδιους τους ασθενείς, παρότι έχει αναγνωριστεί η σημασία της παρουσίας του συντρόφου - παρόχου φροντίδας στην επιτυχία της θεραπείας και στην επιβίωση των ασθενών, η βιβλιογραφία στερείται μελετών που ασχολούνται με την ψυχολογική επίπτωση που έχει η νόσος στους συζύγους των ασθενών αυτών. Επιπλέον, απουσιάζουν παντελώς οι μελέτες που ερευνούν συγκριτικά την επίπτωση της ΧΝΝ στο ψυχοκοινωνικό προφίλ των συζύγων των ασθενών σε ΑΜΚ έναντι των συζύγων των μεταμοσχευμένων ασθενών.

Με αυτό το σκεπτικό διενεργήσαμε μελέτη στην οποία διερευνήσαμε τις πιθανές διαφορές στο ψυχοκοινωνικό προφίλ και στη προσωπικότητα των συζύγων των ασθενών σε ΑΜΚ έναντι των συζύγων των ΑΝΜ με τη χρήση του ερωτηματολόγιο προσωπικότητας EPQ. Όπως φάνηκε και από την μελέτη που πραγματοποιήσαμε οι σύζυγοι των αιμοκαθαιρομένων σημειώνουν μεγαλύτερο σκόρ νευρωτισμού και οριακά χαμηλότερο σκόρ εξωστρέφειας σε σχέση με τους συντρόφους των μεταμοσχευμένων, ενώ οι δύο ομάδες δεν διέφεραν ως τη διάσταση του ψυχωτισμού. Στη χώρα μας οι οικογενειακοί δεσμοί είναι στενοί και η συμπαράσταση των συζύγων καθοριστική. Ειδικότερα, στην Ελλάδα οι σύζυγοι των ασθενών είναι εκείνοι που αναλαμβάνουν τη φροντίδα του ασθενούς μέχρι το τέλος της ζωής τους. Αυτό το καθήκον και η επιβάρυνση που υφίστανται επηρεάζουν τον τρόπο ζωής του συζύγου με την αλλαγή της καθημερινής ρουτίνας, την εργασία, την κοινωνική τους διάσταση και την ψυχολογική και διανοητική τους κατάσταση. Σε προηγούμενη μελέτη που διενεργήθηκε στον Ελλαδικό χώρο με τη χρήση του ερωτηματολογίου EPQ βρέθηκε ότι οι σύζυγοι των ασθενών σε ΑΜΚ ήταν περισσότερο εσωστρεφείς σε σύγκριση με τους συζύγους της περιτοναϊκής κάθαρσης, ενώ οι σύζυγοι των ασθενών σε περιτοναϊκή κάθαρση είχαν μεγαλύτερο σκόρ στη διάσταση

του ψυχωτισμού που σχετίζονταν με την διάρκεια της θεραπείας στη μέθοδο (Ντουνούση και συν. 2005).

Οι μεταμοσχευμένοι και οι σύζυγοί τους αναφέρουν καλή ψυχολογική κατάσταση σε σχέση με τους συζύγους των ασθενών που βρίσκονται σε υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας καθώς επίσης και καλύτερη ποιότητα ζωής (Dobbels et al 2007). Τα αποτελέσματα της μελέτης μας είναι σε συμφωνία με αυτά τα δεδομένα αφού βρέθηκε ότι οι σύζυγοι των ασθενών σε AMK έχουν υψηλότερο δείκτη νευρωτισμού, οριακά χαμηλότερο δείκτη εξωστρέφειας και σε μεγαλύτερο ποσοστό επιβαρυνμένη ψυχολογική κατάσταση σε σύγκριση με τους συζύγους των ANM. Να σημειωθεί ότι παρόλο που η ηλικία και το φύλο παρουσιάζουν διαφορές ανάμεσα στις ομάδες δεν φαίνεται να επηρεάζουν αυτά τα αποτελέσματα. Αν και όπως αναφέρθηκε, η βιβλιογραφία είναι σχετικά φτωχή σε αυτή την ευαίσθητη ομάδα του πληθυσμού η υποστήριξη των ανθρώπων που φροντίζουν τους χρόνιους πάσχοντες συντρόφους τους είναι σημαντική (Goetzing et al 2007), Οι επιπτώσεις της ασθένειας είναι βαθιές και έχουν αντίκτυπο στην ψυχολογική ευεξία τόσο των ίδιων των ANM όσο και των συντρόφων τους. Ακόμη και όταν αναφέρουν σημαντικά υψηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή μετά την μεταμόσχευση δεν ξεφεύγουν από τη σκιά της ασθένειας, ούτε από το άγχος μιας πιθανής απόρριψης του νεφρικού μοσχεύματος που σημαίνει επιστροφή στην προηγούμενη κατάσταση.

Μελέτες αναφέρουν ότι οι σύζυγοι των ασθενών με XNN τελικού σταδίου παρουσιάζουν εκτός από αυξημένα επίπεδα ψυχολογικού στρες, μειωμένη σωματική υγεία (Belasco et al 2002). Όπως παρατηρήθηκε και στην παρούσα μελέτη η κατάσταση υγείας των ασθενών φαίνεται να επηρεάζει και την υγεία των συζύγων τους. Έτσι διαπιστώνεται ότι οι σύζυγοι των ασθενών που υποβάλλονται σε AMK έχουν στατιστικά περισσότερα προβλήματα υγείας και αναφέρουν σε μεγαλύτερο ποσοστό «χειρότερη» σωματική υγεία σε σχέση με τους συζύγους των μεταμοσχευμένων καθώς και την ομάδα ελέγχου.

Όπως ήδη έχει αναφερθεί παραπάνω το μεγαλύτερο ποσοστό των αιμοκαθαιρομένων ασθενών έχει σταματήσει να εργάζεται καθώς και οι σύζυγοι αυτών λόγω του ότι είναι πολλές φορές αναγκαίο να αναλαμβάνουν την φροντίδα των ασθενών και την μεταφορά τους στο νοσοκομείο για να πραγματοποιήσουν τις συνεδρίες της AMK. Μετά όμως από την μεταμόσχευση παύουν να υπάρχουν αυτές οι αναγκαιότητες και τόσο οι ασθενείς όσο και οι σύζυγοι τους ανακτούν την προηγούμενη κοινωνική και επαγγελματική τους ζωή. Στην παρούσα μελέτη βρέθηκε ότι υπερδιπλάσιο ποσοστό των συζύγων των ANM εργάζεται έναντι των συζύγων των ασθενών σε AMK (51% έναντι 22%), ενώ και οι δύο

ομάδες ασθενών υπολειπόταν σημαντικά σε σχέση με την ομάδα ελέγχου (76,5%). Όπως είναι αναμενόμενο, οι ασθενείς σε τελικό στάδιο δεν έχουν τα ίδια ποσοστά επαγγελματικής αποκατάστασης συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό, με αποτέλεσμα να μειώνεται η ποιότητα ζωής και των ίδιων αλλά και των ανθρώπων του οικογενειακού τους περιβάλλοντος (Evans et al,1985). Ειδικότερα στις περιπτώσεις που οι άνδρες αδυνατούν να εργαστούν τότε οι γυναίκες αναλαμβάνουν να ανταπεξέλθουν στις οικονομικές απαιτήσεις της οικογένειας, γεγονός το οποίο επηρεάζει αρνητικά την ψυχολογική υπόσταση των συζύγων, τους ρόλους που καλούνται να «επιλέξουν» τα δύο φύλα και την ισορροπία στη σχέση του ζευγαριού, η οποία ανατρέπεται. Αυτό δημιουργεί περεταίρω στρες και άγχος στους υγιείς συζύγους που αναλαμβάνουν τη φροντίδα του ασθενή. Στη μελέτη μας βρέθηκε ότι ενώ το μηνιαίο εισόδημα των οικογενειών των δύο ομάδων ασθενών κυμαίνεται σε παρόμοια επίπεδα, οι σύζυγοι των ασθενών σε ΑΜΚ ανέφεραν σε μεγαλύτερο ποσοστό συγκριτικά με τους συζύγους των ΑΝΜ σοβαρές δυσκολίες αναφορικά με την οικονομική κατάσταση της οικογένειας.

Στα μειονεκτήματα της μελέτης μας συμπεριλαμβάνονται, το μικρό μέγεθος του δείγματος και η έλλειψη στοιχείων που ερευνούν παραμέτρους όπως το άγχος, η κατάθλιψη και η ποιότητα ζωής των συζύγων των ασθενών. Από την άλλη πλευρά, τα ενθαρρυντικά αποτελέσματα μας υπέρ των συζύγων των ασθενών με μεταμόσχευση αφενός αναδεικνύουν την υπεροχή της μεταμόσχευσης έναντι των θεραπειών υποκατάστασης της ΧΝΝ τελικού σταδίου όχι μόνο για τα πλεονεκτήματα που παρέχει στους ασθενείς αλλά και στους συντρόφους τους και στην οικογένειές τους, αφετέρου καταστούν απαραίτητη την περαιτέρω έρευνα σε αυτόν τον τομέα, προκειμένου να επιβεβαιωθούν τα αποτελέσματα και να εκτιμηθούν πιθανοί τρόποι παρέμβασης που να προσαρμόζονται στις ανάγκες των συζύγων των ασθενών και να οδηγούν σε βραχυπρόθεσμα αλλά και μακροπρόθεσμα πλεονεκτήματα, τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους συζύγους τους στο πλαίσιο της λειτουργίας αυτών των δύο ατόμων ως ψυχοκοινωνικής δυάδας στις στρεσογόνες συνθήκες της χρόνιας ασθένειας.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

### **1. Ελληνική βιβλιογραφία**

- ◆ Αριστοτέλης (2000). Ηθικά Νικομάχεια. Αθήνα: Σπουδή.
- ◆ Βλαχογιάννης Ι.: Στοιχεία Κλινικής Νεφρολογίας. 1999
- ◆ Δημητρίου ΧΕ (1977). Το Eysenck Personality Questionnaire στη μελέτη της προσωπικότητας του Έλληνα και η χρήση του στην κλινική πράξη
- ◆ Ελληνική νεφρολογική εταιρεία. Οδηγίες – θεραπευτικά πρωτόκολλα ΑΜΚς.
- ◆ Θεοδώρου Α, Καραμάνου Μ, Μαλέσιου Ε, Πεπόνης Θ, Σιδέρης Γ, Σκάρπας Γ, Ανδρούτσος Γ. Οι μεταμοσχεύσεις νεφρού από το 1951 μέχρι σήμερα . Εργαστήριο Ιστορίας της Ιατρικής, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών
- ◆ Θεοδώρου Μ., Σαρρής Μ., Σούλης Σ., (1997), "Συστήματα Υγείας και Ελληνική Πραγματικότητα", εκδ. ιδίων συγγραφέων, Αθήνα, σελ. 42
- ◆ Θεοδώρου Μ., Σαρρής Μ., Σούλης Σ., (2001): Συστήματα Υγείας, εκδ. Παπαζήσης, Αθήνα.
- ◆ Ιορδανίδης Π., Καραμπίνα Ε., Μίκος Θ., και συν., (1993). Τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα των νεφροπαθών στο Μεταμόσχευση. Τόμος 3, 1-2 1993 σελ.45-60.
- ◆ Ιωαννίδης Γ, Ο. Παπαδάκη .Στατιστικά και επιδημιολογικά δεδομένα θεραπείας υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας στην Ελλάδα, 2000-2011. Έκθεση δεδομένων της 12ετούς λειτουργίας του Εθνικού Αρχείου Καταγραφής Νεφροπαθών. Ελληνική Νεφρολογία 2013; 25 (4): 266 – 284
- ◆ Ιωαννίδης Γ, Παπαδάκη Ο, Τσακίρης Δ. Στατιστικά και επιδημιολογικά δεδομένα θεραπείας υποκατάστασης στην Ελλάδα, 1986–2000. Έκθεση εθνικού αρχείου καταγραφής νεφροπαθών. Ελλ Νεφρολ 2002, 14:525–548
- ◆ Νάκου Σ, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001 18/3: 254-266 .Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας.
- ◆ Ντουνούση Ε, Βάντση Ε, Ιωάννου Κ, Κελεσιδής Α, Κοτζαδάμης Ν, Τσακίρης Δ. Η επίδραση της αιμοκάθαρσης και της περιτοναϊκής κάθαρσης στην προσωπικότητα των συζύγων των νεφροπαθών. Ελληνική νεφρολογία 2005,17(2):125-132.



- ◆ Οικονόμου Μ., Κοκκώση Μ., Τριανταφύλλου Ε., Χριστοδούλου Γ. (2001), «Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία – Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση», Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18 (3), 239-253.
- ◆ Ουρανία Γ. Ανδρεοπούλου. Ψυχολογικές επιπτώσεις στα παιδιά των οποίων οι γονείς πάσχουν απο χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και είναι σε μέθοδο υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας (ΑΜΚ). Διδακτορική διατριβή Ιούνιος 2010
- ◆ Παναγοπούλου Α. (2009) Χαρακτηριστικά του τρόπου ζωής των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με ΑΜΚ, περιτοναϊκή κάθαρση ή έχουν υποβληθεί σε επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού. Πάτρα:2009.
- ◆ Παππά Ε. Α.,Αναγνωστόπουλος Φ, Νιάκας Δ. Επαγγελματική εξουθένωση ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού και οι επιπτώσεις της στο επίπεδο των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2008.25(1): 94-101.
- ◆ Παπαδημητρίου και συνεργάτες Νεφρολογία τόμος 1, Ιατρικές εκδόσεις Α.Σιώκη Θεσσαλονίκη 1992
- ◆ Παπαδημητρίου και συνεργάτες Νεφρολογία τόμος 2 Ιατρικές εκδόσεις Α.Σιώκη Θεσσαλονίκη 1992
- ◆ Παπάνης Ε, Ρουmeliώτου Μ. Ποιότητα Ζωής. Ελληνική Κοινωνική Έρευνα. Διαδικτυακή σελίδα: [http://eparanis.blogspot.com/2007/09/blog-post\\_5311.html](http://eparanis.blogspot.com/2007/09/blog-post_5311.html).
- ◆ Σαρρής Μ., (1999). Διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής των μεταμοσχευμένων νεφροπαθών. Διδακτορική Διατριβή, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Αθηνών
- ◆ Σαρρής Μ., Σούλης Σ. Ποιότητα ζωής αιμοκαθαρόμενων και μεταμοσχευμένων νεφροπαθών. Μια κριτική προσέγγιση. Ιατρική 2001:158- 163.
- ◆ Σαρρής Μ, Γούλα Α, Σούλης Σ. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής ασθενών μετά από μεταμόσχευση ήπατος Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2008. 25(3):334-340
- ◆ Σαρρής Μ. Γούλα Α. Σούλης Σ. Σταυροπούλου Α. Επισκόπηση υγείας μεταμοσχευμένων ασθενών λόγω τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Αρχ Ελλ Ιατρ 2008, 25:177-183.
- ◆ Σαρρής Μ., Σούλης Σ., (2001). Ποιότητα ζωής αιμοκαθαίρομενων και μεταμοσχευμένων νεφροπαθών. Μια κριτική προσέγγιση. Ιατρική, 79(2) : 158-163
- ◆ Σαρρής Μ. Υφαντόπουλος. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001.18(3):218-229.

- ◆ Σαχίνη – Καρδάση Άννα, Πάνου Μαρία, (2000). Παθολογική και χειρουργική νοσηλευτική. Νοσηλευτικές διαδικασίες, 1<sup>ος</sup> τόμος, Β΄ έκδοση. Αθήνα: ΒΗΤΑ Ιατρικές εκδόσεις
- ◆ Σταυριανού Κ., (2007). Αποτίμηση τεχνολογίας κατ' οίκον ΑΜΚς, μελέτη των παραγόντων που επιδρούν στην υιοθέτηση της και αξιολόγηση ποιότητας ζωής των αιμοκαθαιρόμενων στην Ελλάδα. Thesis, Available from: <http://nemertes.lis.upatras.gr/dspace/handle/123456789/511>
- ◆ Τσακίρης Δ. Το πρόβλημα της χρόνιας νεφρικής νόσου. Επιδημιολογία, αντιμετώπιση, κόστος. Διαθέσιμο στο: <http://health.in.gr/news/article.asp?lngArticleID=136412> (ημερομηνία ανάκτησης: Μάιος 2008)

## 2. Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

- ◆ Andreoli T., Carpenter C., Griggs R., Loscalzo J., (2010) Cecil *Βασική Παθολογία*. Τόμος Ι, Επιμέλεια Μουτσόπουλος Χ., Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας.
- ◆ Arend SM, Mallat MJK, Westendorp SJW, et al. Patient survival after renal transplantation: more than 25 years follow-up. *Nephrol Dial Transplant* 1997; 12: 1672-9. 2. Briggs D. Causes of death after renal transplantation. *Nephrol Dial Transplant* 2001; 16: 1545-9)
- ◆ Avsar U., Avsar U.Z. , Cansever Z ,Yucel A, Cankaya E, Certez H., Keles M ,Aydınlı B , and Yucel M. Caregiver Burden, Anxiety, Depression, and Sleep Quality Differences in Caregivers of Hemodialysis Patients Compared With Renal Transplant Patients. *Transplantation proceedings*. June 2015, volume 47,issue 5, pages 1388-1391.
- ◆ Belasco AG, Sesso R. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis*. 2002;39:805.
- ◆ Billings DW, Folkman SF, Acree M, Moskowitz JT. Coping and physical health during caregiving: the roles of Stress and coping in caregivers 103 positive and negative affect. *J Pers Soc Psychol* 2000: 79: 131.
- ◆ Blazer D., 2nd, Petrie W., Wilson W., (1976). Affective psychoses following renal transplant.*Dec*;37(12):663-7.

- ◆ Burgener S, Twigg P. Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002;16: 88.
- ◆ Bregman H, Daugirdas JT, Ing TS: Complications during hemodialysis; in Daugirdas JT, Ing TS (eds): *Handbook of Dialysis* New York, Little Brown, 1994, p 149.
- ◆ Cameron J.I., Whiteside C, Katz J. Differences in quality of life across renal replacement therapies: A meta-analytic comparison. *American journal of kidney diseases*, volume 35, issue 4, April 2000. Pages 629-637
- ◆ Campbell et al. 1976. Findings on happiness in Campbell et al. (1976): study US 1971
- ◆ Canning RD, Dew MA, Davidson S. Psychological distress among caregivers to heart transplant recipients. *Soc Sci Med* 1996; 42: 599
- ◆ Chappell N, Colin Reid R. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist* 2002; 42: 772.
- ◆ Claar RL, Parekh PI, Palmer SM. Emotional distress and quality of life in caregivers of patients awaiting lung transplant. *J Psychosom Res* 2005; 59: 17.
- ◆ Devins GM, Hunsley J, Mandin H, et al. The marital context of end-stage renal disease: illness intrusiveness and perceived changes in family environment. *Ann Behav Med.* 1998;19:325-338.
- ◆ Diaz-Buxo, J.A. (1984) Intermittent, continuous ambulatory and continuous cycling peritoneal dialysis. In: Nissenson A.R et al, eds. *Clinical Dialysis*. Norwalk: Appleton-Century-Crofts, p.48
- ◆ Dobbels F, De Bleser L, De Geest S, Fine RN. Quality of life after kidney transplantation: the bright side of life? *Adv Chronic Kidney Dis.* 2007;14(4):370-378.
- ◆ Engl N., *Med J.* 1985 Feb 28;312(9):553-9. The quality of life of patients with end-stage renal disease. Evans RW, Manninen DL, Garrison LP Jr, Hart LG, Blagg CR, Gutman RA, Hull AR, Lowrie EG.
- ◆ Evans R., Manninen 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. The Quality of Life of Patients with End-Stage Renal

Disease. *N Engl J Med* 1985; 312:553-559 February 28, 1985. The new England journal of medicine.

- ◆ Eysenck, H. J. (1990). «Biological dimensions of personality.» In L. A. Pervin (Ed.), *Handbook of personality: Theory and research* New York: Guilford p.p. 244-276. 84.
- ◆ Eysenck, H. J. (1995). «How valid is the psychoticism scale? A comment on the Van Kampen critique», *European Journal of Personality*, vol. 9, p.p. 103-108.
- ◆ Fallen M., Gould D., Wainwright S. Stress and quality of life in the renal transplant patient: a preliminary investigation. *JAN* Volume 25, Issue 3 March 1997 Pages 562–570
- ◆ Fallon M., Gould D., (1999). *Wainwright living or adaptation to hemodialysis* Spring Field: Phychosocial recovery from adult kidney transplantation: a literature reiew. Department of nursing stydies, king' s college London UK, *J clin Nuts.* May: 8(3):233-45.
- ◆ Fayers, P., & Machin, D. (2006). *Quality of life, Assessment, Analysis and Interpretation.* University Studio Press.
- ◆ Frank M. Andrews. *Social indicators of perceived life quality* (received 26 august, 1974)
- ◆ Fukunishi I., (1993). *Psychological problems of kidney transplantation: satisfaction with dialysis therapy and desire for transplantation in hemodialysis patients.* Tokyo Institute of psychiatry, Japan. *Nephron*: 64(1) : 146-9
- ◆ Goetzmann L, Scholz U, Dux R, Roellin M, Boehler A, Muellhaupt B, Noll G., Wüthrich R, Klaghofer R. Attitudes towards transplantation and medication among 121 heart, lung, liver and kidney recipients and their spouses. *Swiss Med Wkly.* 2012 Jun 8;142:w13595. doi: 10.4414/smw.2012.13595
- ◆ Goetzinger AM, Blumenthal JA, OHayer CV, Babyak MA, Hoffman BM, Ong L, Duane Davis R, Smith SR, Rogers JG, Milano CA, Smith AD, Kuo PC, Palmer SM. Stress and coping in caregivers of patients awaiting solid organ transplantation. *Clin Transplant* 2012; 26: 97–104. 2011 John Wiley & Sons A/S.
- ◆ Gokal R, Hutchison A. (2002). *Dialysis Therapy for End-Stage Renal Disease.* *Semin Dial* 15:220-226

- ◆ Goode KT, Haley WE, Roth DL, Ford GR. Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: a stress process model. *Health Psychol* 1998; 17: 190.
- ◆ Grincenkov F., Fernandes N, Chaoubah A, Fernandes N, Bastos K, Lopes A, Qureshi A. Longitudinal Changes in Health-Related Quality of Life Scores in Brazilian Incident Peritoneal Dialysis Patients (BRAZPD): Socio-economic Status Not a Barrier. *Perit Dial Int.* 2013 Nov-Dec; 33(6): 687–696. doi: 10.3747/pdi.2012.00038
- ◆ Haley WE, Levine EG, Brown SL, Bartolucci AA. Stress, appraisal coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychol Aging* 1987; 2: 323.
- ◆ Haley WE, Pardo KM. Relationship of severity of dementia to caregiving stressors. *Psychol Aging* 1989; 4: 389.
- ◆ Hannah M. McGee, Clare Bradley. *Quality of Life Following Renal Failure: Psychosocial Challenges.* 1994 – Psychology Press
- ◆ Jofre R, López-Gómez JM, Moreno F, Sanz-Guajardo D, Valderrabano . Changes in quality of life after renal transplantation. *Am J Kidney Dis.* 1998; 32 (1): 93 - 100.
- ◆ McDonald SP, Russ GR. Survival of recipients of cadaveric kidney transplants compared with those receiving dialysis treatment in Australia and New Zealand, 1991-2001. *Nephrol Dial Transplant* 2002; 17: 2212-91,2).
- ◆ Moberly, J.B., Martis, I. (1998) New developments in peritoneal Dialysis solutions. *Advanced peritoneal Dialysis*; 14: 116-119
- ◆ Moist L: Dialysis survival after graft loss: are we finally comparing ‘apples to apples’? *Clin J Am Soc Nephrol* 2011; 6: 465–466).
- ◆ Nankivell BJ, Borrows RJ, Fung CL, O’Connell PJ, Allen RD, Chapman JR: The natural history of chronic allograft nephropathy. *N Engl J Med* 2003;349:2326-2333.
- ◆ Olbrisch ME, Benedict SM, Ashe K, Levinson JL. Psychological assessment and care of organ transplant patients. *J Consult Clin Psychol* 2002; 70: 771.
- ◆ Paulson, W. D., S. J. Ram, et al. (2002). Vascular access: anatomy, examination, management. *Semin Nephrol* 22(3): 183-94..

- ◆ Pinquart M, Soerensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging* 2003; 18: 250.
- ◆ Rapisarda F., Tatantino A., De Vecchi A., et al, (2006). Dialysis and kidney transplantation: Similarities and differences in the psychological aspects of noncompliance. *Cattedra di chirurgia Generale e Trapianti d'organo. Palermo. Italy. Transplant. Proc.*2006 May; 38(4): 1006-9
- ◆ Reichsman, F., & Levy, N. (1972). Problems in adaptation to maintenance hemodialysis: A four-year study of 25 patients. *Archives of Internal Medicine.* 130, 859-865
- ◆ Rodrigue j. PhD, Noelle Dimitri, LICSW, Amanda Reed, LICSW, Timothy Antonellis, BA, Martha Pavlakis, MD, Scott R. Johnson, MD, Didier A. Mandelbrot, MD Beth Israel Deaconess Medical Center, Boston, Massachusetts. Spouse caregivers of kidney transplant patients: quality of life and psychosocial outcomes. *Progress in Transplantation, Vol 20, No. 4, December 2010*
- ◆ Rokeach M - 1973 - [uzh.ch](http://uzh.ch) The nature of human values    Reviewed Work: The Nature of Human Values. by Milton Rokeach .Review by: Robin M. Williams, Jr. *Political Science Quarterly* Vol. 89, No. 2 (Jun., 1974), pp. 399-401
- ◆ Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA.* 1999;282(23): 2215-2219.
- ◆ Simmons R., Abress L., (1990). Quality of life issues for end-stage disease patients. *American Journal of kidney Diseases:* 3: 201-208
- ◆ Tomasz W, Piotr S. A trial of objective comparison of quality of life between chronic renal failure patients treated with hemodialysis and renal transplantation. *Ann Transplant.* 2003; 8(2):47-53.
- ◆ USRDS. Renal Transplantation 2012
- ◆ Van Kamp I, Kees Leidelmeijer , Gooitske Marsman , Augustinus de Hollander Urban environmental quality and human well-being Towards a conceptual framework and demarcation of concepts; a literature study
- ◆ Wiedebusch S., Breuker D., (2006). Compliance following living kidney transplantation- is there a need for long-term psychological counselling in adolescents at risk? *Pediatr Transplant.* Sep. 10(6) : 747-8

- ◆ Wicks MN, Milstead EJ, Hathaway DK, Cetingok M. Subjective burden and quality of life in family caregivers of patients with end stage renal disease. *ANNA J.* 1997;24(5):527-528, 531-538
- ◆ Wilson-Genderson M, Pruchno RA, Cartwright FP. Effects of caregiver burden and satisfaction on affect of older end-stage renal disease patients and their spouses. *Psychol Aging.* 2009;24: 955.
- ◆ Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, et al. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med* 1999; 341: 1725-30. 2.

## ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

### 1. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Ημερομηνία: ..... /..... /.....

1. Ποιο έτος γεννηθήκατε;		
2. Ποιο είναι το φύλο σας	Ανδρας Γυναίκα	
3. Έχετε παιδιά	Όχι Ναι	
4. Έχετε αδέρφια	Όχι Ναι	
5. Ποιο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής σας	Είμαι απόφοιτος δημοτικού Είμαι απόφοιτος γυμνασίου Είμαι απόφοιτος Λυκείου Είμαι απόφοιτος ΤΕΙ/Ανωτάτης Πανεπιστημιακής σχολής	
6. Πώς πιστεύετε ότι τα πηγαίνει η οικογένεια σας (ή το νοικοκυριό σας) στον οικονομικό τομέα	Δεν αντιμετωπίζει καμία δυσκολία Αντιμετωπίζει λίγες δυσκολίες Αντιμετωπίζει αρκετές δυσκολίες Αντιμετωπίζει πολλές δυσκολίες	
7. Πόσα χρόνια είστε μαζί με τον/τη σύζυγο σας(συνολικά, πριν και μετά το γάμο σας)	Σημειώστε τον αριθμό των ετών.....	
8. Πόσα χρόνια πάσχει ο/η σύζυγος από χρόνια νεφρική νόσο	Σημειώστε τον αριθμό των ετών.....	
9. Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας το τελευταίο διάστημα είναι	Εξαιρετική Πολύ καλή Καλή Μέτρια	



	Κακή	
10. Έχετε κάποιο δικό σας πρόβλημα υγείας	Όχι	
	Ναι	
11. Αν ναι, ποιο είναι αυτό		
12. Πώς νιώθετε ψυχολογικά το τελευταίο διάστημα	Εξαιρετικά	
	Πολύ καλά	
	Καλά	
	Μέτρια	
	Χάλια	
13. Εργάζεστε	Όχι	
	Ναι	
14. Ποιο είναι το οικογενειακό σας εισόδημα ανά μήνα, κατά προσέγγιση (συνολικά από μισθούς, ενοίκια ή άλλα έσοδα)	Έως 500 ευρώ	
	501 έως 1000 ευρώ	
	1001 έως 2000 ευρώ	
	2001 έως 3000 ευρώ	
	3001 έως 5000 ευρώ	
	5001 και άνω ευρώ	
	Δεν γνωρίζω	
15. Συγκριτικά με την χρονική περίοδο που ο/η σύζυγος σας έκανε ΑΜΚ ή περιτοναϊκή, θα λέγατε ότι η ζωή σας	Βελτιώθηκε	
	Δεν άλλαξε	
	Χειρότερη	

## 2. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑΣ (The Eysenck Personality Questionnaire)

1	Έχεις άλλα ενδιαφέροντα εκτός της εργασίας σου (χόμπυ);	ΝΑΙ	ΟΧΙ
2	Πρίν κάνεις κάτι σταματάς να το ξανασκεφτείς;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
3	Αλλάζει συχνά η διάθεση σου;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
4	Θεωρείς τον εαυτό σου ομιλητικό άτομο;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
5	Θα σε ανησυχούσε να έχεις χρέος;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
6	Νιώθεις ποτέ κακοδιάθετος χωρίς να υπάρχει ιδιαίτερος λόγος;	ΝΑΙ	ΟΧΙ

7	Σου έτυχε ποτέ από πλεονεξία να πάρεις περισσότερα από όσα αναλογούν στο μερίδιο σου;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
8	Θα έλεγες ότι είσαι ζωντανό άτομο;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
9	Θα σε στεναχωρούσε πολύ να δεις ένα παιδάκι ή ένα μικρό ζώο να υποφέρει;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
10	Στεναχωριέσαι συχνά για πράγματα που δεν θα έπρεπε να έχεις κάνει ή πει;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
11	Κρατάς την υποσχεσή σου πάντα, άσχετα με το πόσο δύσκολο είναι να την εκτελέσεις;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
12	Θα σε ευχαριστούσε το πήδημα με το αλεξίπτωτο;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
13	Μπορείς εύκολα να αφήσεις τον εαυτό σου και να διασκεδάσεις σε μια εύθυμη γιορτή;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
14	Είσαι ευέξαπτος;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
15	Σου έτυχε να ρίξεις το βάρος σε άλλον για τα δικά σου σφάλματα;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
16	Σου αρέσει να γνωρίζεις νέα πρόσωπα;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
17	Πληγώνεσαι εύκολα;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
18	Έχεις μόνο καλές και παραδεκτές συνήθειες;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
19	Έχεις την τάση να μένεις στο περιθώριο όταν βρίσκεσαι σε κοινωνικές εκδηλώσεις;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
20	Θα έπαιρνες φάρμακα που μπορεί να είχαν παράξενη ή επικίνδυνη παρενέργεια;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
21	Αισθάνεσαι συχνά "μπουχτισμένος";	ΝΑΙ	ΟΧΙ
22	Έχεις πάρει ποτέ κάτι που άνηκε σε άλλον (έστω και μια καρφίτσα);	ΝΑΙ	ΟΧΙ
23	Σου αρέσει να βγαίνεις έξω συχνά;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
24	Σου αρέσει να πληγώνεις ανθρώπους που αγαπάς;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
25	Ενοχλείσαι συχνά από αισθήματα ενοχής;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
26	Μιλάς καμιά φορά για πράγματα για τα οποία, όμως, δεν έχεις ιδέα;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
27	Έχεις εχθρούς που απειλούν το καλό σου;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
28	Θεωρείς τον εαυτό σου νευρικό άτομο;	ΝΑΙ	ΟΧΙ

29	Έχεις πολλούς φίλους;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
30	Θα μπορούσες να κάνεις χοντρά αστεία που καμιά φορά θα μπορούσαν να πληγώσουν τους άλλους;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
31	Είσαι στενάχωρος τύπος;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
32	Όταν ήσουν παιδί, έκανες αμέσως και χωρίς γκρίνια αυτό που σου έλεγαν;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
33	Θα έλεγες ότι είσαι αμέριμνος άνθρωπος;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
34	Ανησυχείς ότι μπορούν να σου συμβούν φοβερά πράγματα;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
35	Έχεις καταστρέψει ή χάσει ποτέ κάτι που άνηκε σε άλλον;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
36	Δίνεις μεγάλη σημασία στους καλούς τρόπους και στην καθαριότητα;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
37	Παίρνεις πρωτοβουλία για να κάνεις καινούργιους φίλους;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
38	Μπορείς εύκολα να καταλάβεις πως αισθάνονται οι άλλοι άνθρωποι, όταν σου λένε τα βασανά τους;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
39	Θα έλεγες ότι είσαι άτομο που το χαρακτηρίζει η υπερένταση;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
40	Μένεις τον περισσότερο χρόνο σιωπηλός/ή, όταν βρίσκεσαι με άλλους ανθρώπους;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
41	Νομίζεις ότι ο θεσμός του γάμου είναι ξεπερασμένος και ότι θα έπρεπε να εγκαταλειφτεί;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
42	Παινεύεσαι καμιά φορά;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
43	Μπορείς να δώσεις κάποια ζωντάνια σε μια ανιαρή γιορτή;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
44	Σε ενοχλούν οι άνθρωποι που οδηγούν προσεκτικά;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
45	Ανησυχείς για την υγεία σου;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
46	Έχεις πει ποτέ κάτι κακό ή άσχημο για κάποιον άλλο;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
47	Σου αρέσει να λες αστεία και ανέκδοτα με τους φίλους σου;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
48	Νομίζεις ότι τα περισσότερα πράγματα έχουν την ίδια γεύση για σένα;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
49	Σου αρέσει να ανακατεύεσαι με τους ανθρώπους (να έχεις πάρε-δώσε);	ΝΑΙ	ΟΧΙ
50	Σε στεναχωρεί όταν ξέρεις ότι υπάρχουν λάθη στη δουλειά σου;	ΝΑΙ	ΟΧΙ

51	Υποφέρεις από αυπνία;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
52	Πλένεις πάντα τα χέρια σου πριν φάς;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
53	Έχεις πάντα σχεδόν μια έτοιμη απάντηση όταν σε ρωτούν κάτι;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
54	Έχεις συχνά αισθανθεί άτονος/ή ή κουρασμένος/ή, χωρίς να υπάρχει λόγος;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
55	Έχεις κλέψει ποτέ σε παιχνίδι;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
56	Σου αρέσουν οι καταστάσεις όταν πρέπει να ενεργείς γρήγορα;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
57	Είναι (ή ήταν) η μητέρα σου μια καλή γυναίκα;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
58	Βρίσκεις ότι συχνά η ζωή είναι χωρίς ενδιαφέρον;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
59	Σου έτυχε ποτέ να εκμεταλευτείς κάποιον;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
60	Αναλαμβάνεις ποτέ περισσότερες δραστηριότητες από όσες σου επιτρέπει ο χρόνος σου;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
61	Υπάρχουν πολλοί άνθρωποι που προσπαθούν να σε αποφύγουν;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
62	Ανησυχείς πολύ για την εμφανισή σου;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
63	Ευχήθηκες ποτέ να ήσουν νεκρός;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
64	Θα απέφυγες να πληρώσεις τους φόρους, εάν ήξερες ότι δε θα σε βρουν ποτέ;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
65	Μπορείς να ζωντανέψεις μια γιορτή;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
66	Φροντίζεις να μην είσαι αγενής με τους ανθρώπους;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
67	Βρίσκεις ότι μένεις για πολύ ώρα στεναχωρημένος/ή μετά από μια δυσάρεστη εμπειρία;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
68	Σου έτυχε ποτέ να επιμείνεις να γίνει το δικό σου;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
69	Νευριάζεις εύκολα:	ΝΑΙ	ΟΧΙ
70	Χαλάνε εύκολα οι φιλίες σου, χωρίς δικό σου φταίξιμο;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
71	Αισθάνεσαι συχνά μοναξιά;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
72	Κάνεις πάντα αυτό που διδάσκεις στους άλλους;	ΝΑΙ	ΟΧΙ

73	Σε ευχαριστεί να πειράζεις τα ζώα καμιά φορά;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
74	Πληγώνεσαι εύκολα όταν οι άλλοι βρίσκουν λάθη σε σένα ή στη δουλειά σου;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
75	Έχεις αργήσει ποτέ στη δουλειά σου;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
76	Σου αρέσει να βρίσκεσαι σε περιβάλλον με ζωηρή κίνηση και ενθουσιασμό;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
77	Θα σου άρεσε να σε φοβούνται οι άλλοι άνθρωποι;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
78	Είσαι άλλοτε γεμάτος/ή ενεργητικότητα και άλλοτε νωθρός/ή;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
79	Αναβάλλεις καμιά φορά για αύριο αυτό που θα έπρεπε να κάνεις σήμερα;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
80	Σε θεωρούν οι άλλοι άνθρωποι πολύ ζωντανό άτομο;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
81	Σου λένε οι άνθρωποι πολλά ψέματα;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
82	Είσαι πολύ ευαίσθητος/ή για ορισμένα πράγματα;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
83	Είσαι πάντα πρόθυμος/ή να το ομολογήσεις όταν κάνεις λάθος;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
84	Θα αισθανόσουν μεγάλη λύπη για ένα ζώο που πιάστηκε σε παγίδα;	ΝΑΙ	ΟΧΙ