



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ-ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ-ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ»
ΕΠΙΣΤ. ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ: Δ. ΔΑΜΙΓΟΣ, ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

**Η ψυχοκοινωνική επίδραση της εξωνεφρικής κάθαρσης
στην ποιότητα ζωής των ασθενών
με τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής νόσου**

Σπουδάστρια:

Οικονόμου Μαργαρίτα, Νοσηλεύτρια (Α.Μ. 50)

Επιβλέπων καθηγητής:

Δαμίγος Δημήτριος, Επίκουρος Καθηγητής Ιατρικής Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Τριμελής Επιτροπή Αξιολόγησης:

Δαμίγος Δημήτριος, Επίκουρος Καθηγητής Ιατρικής Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ευαγγέλου Άγγελος, Ομότιμος Καθηγητής Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων
Καλφακάκου Βασιλική, Καθηγήτρια Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ιωάννινα, 2007

Στην κόρη μου...

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

	<i>Σελίδα</i>
ΠΡΟΛΟΓΟΣ	4
A. ΕΙΣΑΓΩΓΗ	5
1.Χρόνια νόσος	6
2.Βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση (ολιστική)	8
B. ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ	11
1.Επίπτωση – επικράτηση	11
2.Αιτίες	12
3.Εξωνεφρική κάθαρση	13
<i>Αιμοκάθαρση</i>	13
<i>Περιτοναϊκή κάθαρση</i>	13
4.Μεταμόσχευση	14
Γ. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ	15
1.Ποιότητα ζωής σχετική με την υγεία	16
2.Αξιολόγηση της σχετικής με την υγεία ποιότητα ζωής	19
<i>α. Γενικές μετρήσεις</i>	20
<i>β. Ειδικές μετρήσεις</i>	20
Δ. Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΕΞΩΝΕΦΡΙΚΗΣ ΚΑΘΑΡΣΗΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΕ ΤΣΧΝΝ	22
1.Ψυχοκοινωνικοί παράγοντες	22
1.1 Προσαρμογή στη χρόνια εξωνεφρική κάθαρση	23
1.2 Επαγγελματική απασχόληση	26
1.3 Σεξουαλική λειτουργία και γονιμότητα	27
1.4 Αλλαγή σωματικού ειδώλου	29
1.5 Μη συμμόρφωση του ασθενή	31
1.6 Αντίληψη για το φορτίο της νόσου	32
1.7 Διακοπή εξωνεφρικής κάθαρσης	33
1.8 Ασθενείς εθνικών μειονοτήτων	35
1.9 Κοινωνική απομόνωση	36
1.10 Οικογένεια και εξωνεφρική κάθαρση	37
2.Κατάθλιψη και ΤΣΧΝΝ	39
3.Άγχος και ΤΣΧΝΝ	43
Ε. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΟ ΤΣΧΝΝ	46
1.Ποιότητα ζωής σχετική με την υγεία στο ΤΣΧΝΝ	46
2.Ποιότητα ζωής σχετική με τη μέθοδο εξωνεφρικής κάθαρσης – μεταμόσχευσης	47
3.Εξωνεφρική κάθαρση στο σπίτι	51
4.Ποιότητα ζωής των διαβητικών ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση	52
5.Ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση	53
6.Ο ρόλος της πολυδύναμης ομάδας υγείας	55
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	59
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	61

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η ανάγκη και η επιθυμία να ευχαριστήσει κανείς του ανθρώπους που τον στήριξαν και τον βοήθησαν να προχωρήσει τους στόχους και τις επιλογές του, αποδεικνύει και τη δημιουργία μιας καλής σχέσης «δασκάλου-μαθητή» στα πλαίσια του Μετεκπαιδευτικού Προγράμματος για την «*Αντιμετώπιση του πόνου*» και της ομάδας Ψυχονευρολογίας του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ιωαννίνων.

Για αυτούς τους λόγους αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω από καρδιάς, τον κ. Δημήτρη Δαμίγο, Επίκουρο Καθηγητή Ιατρικής Ψυχολογίας Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων και τον κ. Κων/νο Χ. Σιμόπουλο, Καθηγητή Παθολογίας/Νεφρολογίας Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Ιωαννίνων και Διευθυντή της Πανεπιστημιακής Νεφρολογικής Κλινικής Ιωαννίνων.

Ένα ακόμη «ευχαριστώ» θα ήθελα να εκφράσω στη φίλη και συνεργάτιδα Αλέκα Παπαγεωργίου για τη βοήθειά της σε κάθε προσπάθειά μου για το καλύτερο.

A. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η πορεία του ασθενή με μη αναστρέψιμη τελικού σταδίου χρόνια νεφρική νόσο (ΤΣΧΝΝ) έχει αλλάξει δραματικά τις τελευταίες δεκαετίες. Πριν πενήντα χρόνια, ο ασθενής, ο οποίος δεν ανταποκρινόταν στους θεραπευτικούς χειρισμούς που πολλές φορές βελτιώναν τη νεφρική του λειτουργία δεν είχε καμία άλλη εναλλακτική λύση από το να αντιμετωπίζει το θάνατο ως συνέπεια της ουραιμίας του. Ο ψυχικός και σωματικός πόνος που χαρακτήριζε αυτήν την προοδευτικά επιδεινούμενη νόσο, καθώς οδηγεί αργά προς το τέλος, έχει περιοριστεί σημαντικά. Πλέον δεν βοηθούμε απλά τους ασθενείς να επιβιώνουν για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, αλλά επίσης να επιδιώκουμε για αυτούς ένα καλύτερο επίπεδο υγείας και μια καλύτερη ποιότητα ζωής (ΠΖ).

Η αυξανόμενη βιβλιογραφία συνεχίζει να δίνει έμφαση και να τονίζει τις τεχνολογικές πλευρές της εξωνεφρικής κάθαρσης, της διατροφής, της ψυχοκοινωνικής φροντίδας των ασθενών και τις εξελίξεις στον τομέα της μεταμόσχευσης.

Η ιστορία μας έχει δείξει ότι οι μέθοδοι νεφρικής υποκατάστασης εξελίσσονται σε όλον τον κόσμο.

Η πρόκληση διαβίωσης με τη χρόνια ασθένεια χρειάζεται χρόνο για να γίνουν κατανοητά: η κατάσταση υγείας του ατόμου, οι επιλογές θεραπευτικής παρέμβασης και αποκατάστασης, καθώς και οι επιπτώσεις της ασθένειας στην ψυχοκοινωνική διάσταση της ζωής του ασθενή και της οικογένειάς του.

Ο αντίκτυπος των ψυχοκοινωνικών παραγόντων στην έκβαση των ασθενών με ΤΣΧΝΝ έγινε αντικείμενο ιδιαίτερης προσοχής και μελέτης. Η προοδευτική αύξηση της επίπτωσης και της συχνότητας των ασθενών με τελικό στάδιο της νόσου σε όλον τον κόσμο, το υψηλό ποσοστό θνησιμότητας και οι αυξανόμενες δαπάνες για τη φροντίδα των ασθενών αυτών, έχουν στρέψει το ερευνητικό ενδιαφέρον σε εκείνες τις πτυχές της φροντίδας που έχουν επιπτώσεις στην έκβαση των ασθενών και ενδεχομένως έχουν τη δυνατότητα να τροποποιήσουν και να βελτιώσουν αυτά τα αποτελέσματα.

Είναι ο ορισμός της υγείας ως «κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η έλλειψη νόσου ή αναπηρίας» (WHO, 1948), ο οποίος δίνει νέες ευκαιρίες στους επαγγελματίες υγείας να επεκτείνουν την φροντίδα του ασθενή μέσα από μία ολιστική προσέγγιση της κατάστασης υγείας του,

συμπεριλαμβανομένων των εννοιών, όπως η προσωπικότητα, η ανεξαρτησία, η ευημερία και η ΠΖ.

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής που παρέχουν οι μέθοδοι νεφρικής υποκατάστασης (εξωνεφρικής κάθαρσης) είναι σημαντική για την εκτίμηση της επάρκειας της θεραπείας, και την κάλυψη των προσδοκιών του ασθενή, με σκοπό να εξετασθεί η άποψή του για την παροχή φροντίδας που δέχεται. Στόχος της ομάδας υγεία πρέπει να είναι όχι μόνο η απόλυτη επιβίωση, αλλά και η ποιότητα αυτής της επιβίωσης.

Σκοπός αυτής της βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι η διερεύνηση των ψυχοκοινωνικών παραγόντων που επηρεάζουν την ΠΖ των ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση και της αναγκαιότητας της παρέμβασης με υποστηρικτικό και συμβουλευτικό χαρακτήρα στους ασθενείς αυτούς.

1. Χρόνια νόσος

Στην Ιατρική, η χρόνια νόσος (ΧΝ) είναι μία ασθένεια, η οποία έχει μεγάλη διάρκεια ή είναι επαναλαμβανόμενη. Ο όρος *χρόνια* περιγράφει την πορεία της ασθένειας ή το επίπεδο που ξεκινά και εξελίσσεται. Η πορεία αυτή διακρίνεται από επαναλαμβανόμενες εμφανίσεις της νόσου, ή επανειλημμένα υποτροπιάζοντα επεισόδια, με περιόδους ύφεσης. Επίσης, ο όρος *χρόνιος* αναφέρεται σε μία επίμονη και μόνιμη ιατρική κατάσταση. Ο όρος *χρονιότητα* αναφέρεται συνήθως σε μια κατάσταση, η οποία διαρκεί περισσότερο από τρεις μήνες [[http://en.wikipedia.org/wiki/chronic_\(medicine\)](http://en.wikipedia.org/wiki/chronic_(medicine))].

Οι χρόνιες παθήσεις χαρακτηρίζονται από ένα μίγμα αιτιωδών παραγόντων, συμπεριλαμβανομένων μερικών γνωστών παραγόντων κινδύνου, μια παρατεταμένη πορεία της ασθένειας, μια μη μεταδοτική προέλευση, μια λειτουργική εξασθένηση και ανικανότητα. Πολλές όμως σοβαρές μεταδοτικές ασθένειες (π.χ. AIDS) έχουν χρόνια χαρακτηριστικά (McQueen D, 2007).

Οι ΧΝ αναπτύσσονται συνήθως αργά και συχνά δεν θεραπεύονται ποτέ, στις περισσότερες περιπτώσεις δεν υπάρχει καμία θεραπεία. Τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα της νόσου συχνά είναι δύσκολο να προβλεφθούν. Σε αρκετές περιπτώσεις μία χρόνια πάθηση μπορεί να περιορίσει σοβαρά τη δυνατότητα ενός ατόμου να εργαστεί, να πάει στο σχολείο ή να φροντίσει για τις καθημερινές του ανάγκες.

Παραδείγματα χρόνιων παθήσεων, εκτός της χρόνιας νεφρικής νόσου (XNN), είναι: ο σακχαρώδης διαβήτης (ΣΔ), η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια, το άσθμα, η υπέρταση, η κατάθλιψη, το σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου, η αρθρίτιδα, η σκλήρυνση κατά πλάκας κ.α. Παρά την ευρεία ποικιλία των χρόνιων παθήσεων, υπάρχουν πολλές παρόμοιες ανησυχίες για τους πάσχοντες όπως:

- Η αναγνώριση και η ανταπόκριση στις αλλαγές που προκαλεί μία ΧΝ.
- Η συμπεριφορά και η ανταπόκριση στα προβλήματα και στις έκτακτες ανάγκες.
- Η χρήση φαρμάκων και η αποτελεσματική θεραπεία.
- Η εύρεση και η χρήση κοινωνικών πόρων
- Η αντιμετώπιση της χρόνιας κόπωσης, του πόνου και των προβλημάτων με τον ύπνο.
- Η διατήρηση της καλής διατροφής.
- Η συνεργασία με τον γιατρό και τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας.
- Η συζήτηση γύρω από τη νόσο με την οικογένεια και τους φίλους.
- Η διαχείριση της εργασίας, της οικογένειας και των κοινωνικών δραστηριοτήτων (Διαδίκτυο: <http://Health.gov.bc>).

Οι περισσότερες χρόνιες παθήσεις συνδέονται με ή προκαλούνται από έναν συνδυασμό κοινωνικών, πολιτιστικών, περιβαλλοντικών και συμπεριφοριστικών παραγόντων. Η ευρεία παραλλαγή αυτών των παραγόντων προσθέτει στην πολυπλοκότητα των προσπαθειών των φορέων δημόσιας υγείας, να εξεταστεί και να αντιμετωπιστεί η ΧΝ, με σκοπό τη συστηματική και έγκαιρη επιτήρηση των παραγόντων κινδύνου σε όλη την υδρόγειο, ένας στόχος, ο οποίος δυστυχώς φαίνεται να επιτευχθεί στο μέλλον (Ebrahim S, 2007).

Οι χρόνιες παθήσεις φαίνεται ότι θα είναι η κυρίαρχη πηγή νοσηρότητας και θνητότητας κατά τη διάρκεια του 21^{ου} αιώνα. Αν και ένα μεγάλο μέρος της παγκόσμιας κοινότητας ωφελείται από τις εξελίξεις της ιατρικής και της δημόσιας υγείας, αυτά τα οφέλη παραμένουν άνισα διανεμημένα ανάμεσα στις βιομηχανικές και τις αναπτυσσόμενες χώρες. Για να εξετάσουμε το μεγάλο φορτίο της χρόνιας πάθησης συνολικά, θα χρειαστούμε περισσότερες μελέτες, ευαισθητοποίηση και αποτελεσματικές παρεμβάσεις (McQueen D, 2007).

2. Βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση (ολιστική)

Η αμφίδρομη επιρροή ανάμεσα στο σώμα και το «πνεύμα» είναι πλέον αποδεκτή σε σημείο να θεωρείται σήμερα φυσιολογική η κατάπτωση του σώματος και η ασθένειά του, αν νοσεί το πνεύμα.

Η πορεία της αλληλένδετης σχέσης σώματος-ψυχής άρχισε αιώνες πριν για να καταλήξει σήμερα, μέσα από διάφορες φιλοσοφικές, ψυχιατρικές και ιατρικές προσεγγίσεις και ερμηνείες να αποτελεί μια πραγματικότητα. Κανείς πλέον δεν θέτει υπό αμφισβήτηση ότι μια σωματική δυσλειτουργία επηρεάζει δυσμενώς την ψυχική μας κατάσταση, ούτε ότι μια κακή ψυχική κατάσταση επηρεάζει την ομαλή λειτουργία του σώματος και το κάνει να νοσεί.

Η άποψη ότι υπάρχουν λεπτές σχέσης μεταξύ του νου και του σώματος είναι τόσο παλιά που μπορεί να βρεθεί ακόμη και στα ακραία συγγράμματα από τη Βαβυλώνα και την Ελλάδα. Ο Ιπποκράτης (400-300 π.Χ.) πρότεινε μια από τις παλαιότερες χαρακτηριστικές θεωρίες της προσωπικότητας. Ισχυρίστηκε ότι τα τέσσερα υγρά του σώματος (κίτρινη και μαύρη χολή, αίμα και φλέγμα), οι χυμοί, ήταν υπεύθυνα για την προσωπικότητα ή το χαρακτήρα, καθώς και για οργανικές ή νοητικές ασθένειες. Μεταγενέστερα, και ο Γαλιλαίος (130-200 μ.Χ.) ασχολήθηκε και σχολίασε και αυτός τη θεωρία των τεσσάρων χυμών. Η θεωρία υποδεικνύει ότι στο πέρασμα του χρόνου, οι οργανικοί ή οι βιολογικοί παράγοντες αλληλεπιδρούν και επηρεάζουν την προσωπικότητα και την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου. Υποδηλώνεται επίσης η σκέψη, ότι οι ψυχολογικοί παράγοντες μπορούν να προκαλέσουν σωματικές ασθένειες. Είναι γεγονός ότι οι αναφορές των αρχαίων στηρίζουν την άποψη ότι τα συναισθήματα ή τα πάθη, όχι μόνο θα μπορούσαν να επηρεάσουν τις λειτουργίες του σώματος, αλλά θα μπορούσαν επίσης να προκαλέσουν ασθένεια (Lipowski Z, 1985).

Η παραδοσιακή αυτή άποψη της σχέσης ψυχής – σώματος εξασθένησε και εγκαταλείφθηκε τον 17^ο αιώνα. Με την πρόοδο της βιολογικής ιατρικής κατά τη διάρκεια της Αναγέννησης, η παραπάνω πεποίθηση έφτασε να θεωρηθεί μη επιστημονική. Σύμφωνα με τον Γάλλο φιλόσοφο Καρτέσιο, η ψυχή αποτελούσε μια ξεχωριστή οντότητα, παράλληλη με το σώμα, αλλά μη ικανή να επηρεάσει οργανικές λειτουργίες. Ο Καρτεσιανός δυϊσμός της ψυχής και του σώματος έγινε η επικρατούσα φιλοσοφική βάση της Ιατρικής και μετατόπισε πλέον το γνωστικό πεδίο της, μακριά από την ολιστική προσέγγιση των αλληλεπιδράσεων ψυχής-σώματος, προς μια

μηχανιστική παθοφυσιολογική προσέγγιση (Βιοϊατρικό μοντέλο προσέγγισης) (Gatchel J, Διαδίκτυο).

Ο αυστηρός δυϊσμός μετριάστηκε στα μέσα περίπου του 19^{ου} αιώνα, κυρίως εξαιτίας του έργου διαφόρων φυσιολόγων, όπως του Claude Bernard (1813-1878), ο οποίος έδωσε έμφαση στο ρόλο των ψυχολογικών παραγόντων στις οργανικές παθήσεις. Στη συνέχεια, ο Sigmund Freud (1856-1939) άσκησε σημαντική επίδραση στην έμφαση που δόθηκε στη σχέση αλληλεπίδρασης των ψυχολογικών και φυσιολογικών παραγόντων σε ποικίλες διαταραχές. Η ιδέα της ψυχογένεσης, η έννοια ότι οι ψυχολογικοί παράγοντες μπορεί να επηρεάσουν σωματικές διαδικασίες, αναγεννήθηκε σταδιακά.

Στις αρχές του 20^{ου} αιώνα παρουσιάστηκε αύξηση του ενδιαφέροντος για την ανάπτυξη μιας συνδετικής ολιστικής προσέγγισης για την υγεία και την ασθένεια, ειδικά εξαιτίας της προόδου της σύγχρονης ψυχιατρικής και ψυχολογίας. Το ενδιαφέρον αυτό συνέβαλε στη διαμόρφωση μιας νέας θεώρησης της υγείας και της αρρώστιας που υποστηρίζεται από το σύγχρονο **βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο**.

Η υγεία λοιπόν, ορίζεται ως μια ολότητα, όπου η σωματική, διανοητική και συναισθηματική υπόσταση του ατόμου λειτουργούν συνολικά, αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και παράλληλα βρίσκονται σε δυναμική ισορροπία με το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον (Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ, 1999).

Η έλλειψη αυτής της ισορροπίας οφείλεται σε ένα σύνολο οργανικών, ψυχοκοινωνικών και περιβαλλοντικών παραγόντων που αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και επηρεάζουν το άτομο. Ένα ευρύ πεδίο από ψυχολογικούς παράγοντες που μπορούν να προληφθούν ή να είναι θεραπεύσιμοι έχουν ερευνηθεί τα τελευταία 40 χρόνια και οι οποίοι μπορεί να αποτελούν ενδεχόμενους παράγοντες για την αιτιολογία και την πρόγνωση των ασθενειών (White P, 2005). Τρεις τύποι ψυχοκοινωνικών παραγόντων, σχετικών με τις διαταραχές της υγείας, έχουν διακριθεί: (α) οι αρνητικές εμπειρίες ζωής, όπως τα γεγονότα ζωής και το χρόνιο stress, (β) η ψυχολογική προδιάθεση ή τα χαρακτηριστικά, τα οποία είτε προστατεύουν, είτε αυξάνουν την ευπάθεια στο stress και (γ) παράγοντες του κοινωνικού περιβάλλοντος, όπως η κοινωνική στήριξη και η κοινωνική απομόνωση. Είναι ευρέως αποδεκτό ότι υπάρχει μια αλληλεπίδραση ανάμεσα στην έκθεση σε αντιξοότητες και σε ψυχολογικούς παράγοντες προστασίας, τέτοια που η επίδραση των αρνητικών εμπειριών να αντισταθμίζεται από επαρκείς διεξόδους αντιμετώπισής τους (Lasarus RS, 1984).

Με τον όρο ψυχοσωματικές παθήσεις εννοούμε τις σωματικές ασθένειες ή δυσλειτουργίες, στις οποίες ψυχολογικοί παράγοντες παίζουν αιτιολογικό ρόλο (Lipowski Z, 1985), παράγοντες αντίδρασης που περιλαμβάνουν ψυχοσωματικές αυτόνομες και σπλαχνικές διαταραχές (Kold B, 1977). Σε έρευνα των Good et al (1987) σε 200 άτομα άνω των 60 ετών (100 άνδρες και 100 γυναίκες) διαπιστώθηκε ότι το 13% των ατόμων (1 άνδρας και 15 γυναίκες) είχαν κατάθλιψη, το 19% είχε άγχος και το 7.3% είχε κάποια ψυχοσωματική διαταραχή, όπως υποχονδρίαση, απώλεια βάρους, άγχος, μείωση παρατηρητικότητας και προβλήματα από το γαστρεντερικό τους σύστημα.

Τα ψυχοσωματικά προβλήματα συμβαίνουν σε διαφορετικά όργανα ανάλογα με το άτομο, δηλαδή κάτω από το ίδιο συναισθηματικό stress ένα άτομο έχει πεπτικό έλκος, κάποιο άλλο δερματίτιδα και ένα τρίτο κεφαλαλγία, χωρίς να αποκλείεται η ύπαρξη παραπάνω από μίας ψυχοσωματικής πάθησης (Fann W και Wheless J, 1982).

Η βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση υποστηρίζει ότι δεν υπάρχει αμιγές βιολογικό πρόβλημα, γεγονός που απαιτεί μία *ολιστική παρέμβαση σε ατομικό επίπεδο* (οργανικό και ψυχολογικό), σε *κοινωνικό επίπεδο* και μερικές φορές σε *οικολογικό επίπεδο* (Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ, 1999).

B. ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ

Ως χρόνια νεφρική νόσος (XNN) ορίζεται η προοδευτική μη αναστρέψιμη μείωση της νεφρικής λειτουργίας, η οποία τις περισσότερες φορές οδηγεί ΤΣΧΝΝ.

Το ΤΣΧΝΝ ορίζεται ως η μη αναστρέψιμη μεγάλη μείωση της νεφρικής λειτουργίας ενός ατόμου, η οποία είναι τόσο σοβαρή ώστε να αποβεί θανατηφόρα αν δεν υπάρξει υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας με εξωνεφρική κάθαρση (τεχνητό νεφρό ή περιτοναϊκή κάθαρση) ή θεραπεία με νεφρική μεταμόσχευση.

Το ΤΣΧΝΝ συμπεριλαμβάνεται στο στάδιο 5 της ταξινόμησης της XNN σύμφωνα με το National Kidney Foundation (2002), η οποία περιλαμβάνει τα παρακάτω στάδια (Πίνακας 1):

Πίνακας 1. Στάδια ταξινόμησης της XNN

Στάδιο 1	φυσιολογικός ή αυξημένος ρυθμός σπειραματικής διήθησης (GFR), αλλά με ενδείξεις νεφρικής βλάβης π.χ. μικρολευκωματινουρία ή πρωτεϊνουρία, αιματουρία ή ιστολογική βλάβη
Στάδιο 2	νεφρική βλάβη με μείωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης 60-89 ml/min/1.73 m ²
Στάδιο 3	μέτρια μείωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης 30-59 ml/min/1.73 m ²
Στάδιο 4	σοβαρή μείωσή του 15-29 ml/min/1.73 m ²
Στάδιο 5	στάδιο V ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης είναι <15 ml/min/1.73 m ² και είναι απαραίτητη η έναρξη υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας

1. Επίπτωση - επικράτηση

Η επίπτωση και η επικράτηση του ΤΣΧΝΝ συνεχίζουν να αυξάνονται παγκοσμίως. Σύμφωνα με τα στοιχεία που συλλέχθηκαν από 120 χώρες στο τέλος του 2001, περίπου 1,479,000 άτομα είχαν ενταχθεί σε πρόγραμμα εξωνεφρικής κάθαρσης (Moeller S, 2001). Μεταξύ αυτών των ατόμων 1,015,000 (69%) ήταν σε πρόγραμμα αιμοκάθαρσης (ΑΚ) με τεχνητό νεφρό (ΤΝ), οι 126,000 (9%) ήταν σε πρόγραμμα περιτοναϊκής κάθαρσης (ΠΚ) και 338,000 (23%) άτομα είχαν κάνει μεταμόσχευση νεφρού (Moeller S, 2001). Ακριβείς εκτιμήσεις της επίπτωσης ΤΣΧΝΝ και της

επικράτησης παραμένουν αόριστες, επειδή οι διεθνείς βάσεις δεδομένων των αρχείων νεφρικής καταγραφής Renal Registry αποκλείουν τα άτομα με τελικό στάδιο που δεν λαμβάνουν κάποια μορφή εξωνεφρικής κάθαρσης (International Federation of Renal Registries, 2005).

Σύμφωνα με την ετήσια έκθεση των Αμερικανικών αρχείων νεφρικής καταγραφής το 2005, υπήρξαν 102,567 νέες περιπτώσεις τελικού σταδίου το 2003, το οποίο ισοδυναμεί με μία ετήσια επίπτωση 341 περιπτώσεων ανά εκατομμύριο πληθυσμού. Η επικράτηση της ΤΣΧΝΝ στις ΗΠΑ το 2003 ήταν 474,094 δηλαδή, 73 περιπτώσεις ανά εκατομμύριο πληθυσμού, στην Ισλανδία έως 178 περιπτώσεις ανά εκατομμύριο στην Ελλάδα (ERA-EDTA Annual Report, 2003).

2. Αιτίες

Οι κυριότερες αιτίες της χρόνιας νεφρικής νόσου είναι η διαβητική νεφροπάθεια, οι σπειραματονεφρίτιδες, οι διάμεσες νεφροπάθειες, η υπέρταση και η πολυκυστική νόσος των νεφρών.

Τα ποσοστά τους διαφέρουν από χώρα σε χώρα. Στην Ελλάδα από στοιχεία του 2003 οι κυριότερες αιτίες που οδηγούν σε ΧΝΝ είναι ο διαβήτης (περίπου 20%), οι σπειραματονεφρίτιδες (περίπου 20%) και η υπέρταση (περίπου 15%). Μεγάλο είναι το ποσοστό των ασθενών που καταλήγουν σε νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου από άγνωστη πρωτοπαθή νόσο, ενώ οι ασθενείς που αιμοκαθαίρονται με διάμεση νεφροπάθεια είναι γύρω στο 8% και αυτοί με πολυκυστική νόσο νεφρών περίπου 2% του συνόλου.

Η πιο κοινή μέθοδος αντιμετώπισης της ΤΣΧΝΝ είναι η ΑΚ (Collins J, 2002). Στην Ελλάδα το 2004, το 74.2% των ασθενών με ΤΣΧΝΝ υποβάλλονταν σε χρόνια ΑΚ (OECD Paris, 2006). Από την εισαγωγή της ΑΚ στη δεκαετία του '60 έχουν υπάρξει πολλές βελτιώσεις, αλλά το κύριο σχέδιο λειτουργίας της μεθόδου παραμένει το ίδιο: ο εξοπλισμός περίπλοκος και η μέθοδος δαπανηρή (Catlin M, 2003).

Το 1975-1980 ξεκινά να χρησιμοποιείται η ΠΚ ως εναλλακτική μέθοδος της ΑΚ, ή σε συνδυασμό με κείνη (Thodis E, 2001).

Η νεφρική μεταμόσχευση αρχίζει στα τέλη του 1960 και γίνεται πιο επιτυχής, σε ό,τι αφορά την αποφυγή της απόρριψης του μοσχεύματος με την αποτελεσματική χρήση των ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων (κυκλοσπορίνη) στα τέλη του 1970.

3. Εξωνεφρική κάθαρση

Η ΑΚ με τεχνητό νεφρό και η ΠΚ είναι οι δύο μέθοδοι, που χρησιμοποιούνται για την υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας σε ασθενείς με ΤΣΧΝΑ (5^ο στάδιο ΧΝΝ, με GFR <15 ml/min) και σε σοβαρές περιπτώσεις ασθενών με οξεία νεφρική ανεπάρκεια (ΟΝΑ).

Αιμοκάθαρση

Σε ότι αφορά τη συχνότητα και διάρκεια των συνεδριών ΑΚ, η συνήθης πρακτική είναι η διενέργεια 4ωρων συνεδριών 3 φορές την εβδομάδα. Απαραίτητες προϋποθέσεις για τη διεξαγωγή συνεδρίας ΑΚ είναι η ύπαρξη αγγειακής προσπέλασης, συστήματος επεξεργασίας νερού, μηχανήματος ΑΚ, φίλτρου ΑΚ, διαλύματος ΑΚ και ειδικών γραμμών μεταφοράς του αίματος.

Η *αγγειακή προσπέλαση* του ασθενούς μπορεί να είναι φυσική αρτηριοφλεβική επικοινωνία (fistula), συνθετικό μόσχευμα ή κεντρικός καθετήρας (προσωρινός ή μόνιμος). Το συνηθέστερα χρησιμοποιούμενο *φίλτρο ΑΚ* είναι κυλινδρικό αποτελούμενο από τριχοειδή μέσα από τα οποία κυκλοφορεί το αίμα του ασθενούς και των οποίων το τοίχωμα αποτελείται από *ημιδιαπερατή μεμβράνη*, μέσω της οποίας έρχεται σε επαφή το αίμα με το διάλυμα ΑΚ, που κυκλοφορεί μέσα στο φίλτρο και ανανεώνεται συνεχώς. Η μετακίνηση ουσιών μικρού μοριακού βάρους μεταξύ των δύο διαμερισμάτων (αίματος και διαλύματος) γίνεται μέσω της μεμβράνης με βάση την αρχή της *διάχυσης* (μετακίνηση ουσιών λόγω διαφοράς συγκέντρωσης) ενώ η απομάκρυνση ύδατος (*υπερδιήθηση*) γίνεται λόγω διαφοράς υδροστατικής πίεσης μεταξύ των δύο διαμερισμάτων. Οι βασικοί στόχοι που επιτυγχάνονται με την ΑΚ είναι η απομάκρυνση τοξικών ουσιών (υψηλή συγκέντρωση στο αίμα, μηδενική στο διάλυμα), η αποκατάσταση της οξεοβασικής ισορροπίας (υψηλή συγκέντρωση διττανθρακικών στο διάλυμα), η διόρθωση των ηλεκτρολυτικών διαταραχών (σταθερές επιθυμητές συγκεντρώσεις καλίου, νατρίου, ασβεστίου και μαγνήσιου στο διάλυμα) και η αποκατάσταση του ισοζυγίου υγρών (Dougirdas J,2007).

Περιτοναϊκή Κάθαρση

Οι δύο τύποι ΠΚ, που εφαρμόζονται στη συντριπτική πλειονότητα των ασθενών είναι η συνεχής φορητή ΠΚ (ΣΦΠΚ) και η αυτοματοποιημένη ΠΚ (ΑΠΚ). Απαραίτητες προϋποθέσεις για την εφαρμογή της ΠΚ είναι η ύπαρξη ακέραιης περιτοναϊκής κοιλότητας, περιτοναϊκού καθετήρα και σάκων περιτοναϊκών

διαλυμάτων. Οι *περιτοναϊκοί καθετήρες* που χρησιμοποιούνται είναι διαφόρων τύπων (Tenckhoff ευθείς και coiled, Toronto-Western-Hospital, Swan Neck). Τα συνηθέστερα *περιτοναϊκά διαλύματα* περιέχουν ρυθμιστικό διάλυμα γαλακτικών και ως οσμωτικό παράγοντα τη γλυκόζη σε 3 περιεκτικότητες (1.5%, 2.5% και 4.25%). Υπάρχουν όμως και νεότερα διαλύματα που περιέχουν ρυθμιστικό διάλυμα διττανθρακικών και άλλα με οσμωτικούς παράγοντες πολυμερή της γλυκόζης ή αμινοξέα σε ποικιλία συνδυασμών για ειδικές χρήσεις.

Η συνήθης εφαρμογή της ΣΦΠΚ γίνεται με εισαγωγή και παραμονή 2 λίτρων περιτοναϊκού διαλύματος στην περιτοναϊκή κοιλότητα και αλλαγή του διαλύματος κάθε 6 ώρες (συνολικά 4 αλλαγές την ημέρα). Η συνήθης εφαρμογή της ΑΠΚ γίνεται με πολλές (6-8) σύντομες, αυτόματες αλλαγές διαλύματος (2 λίτρων συνήθως) κατά τη διάρκεια της νύκτας, με τη βοήθεια μηχανήματος. Η αρχή λειτουργίας της μεθόδου, όσο αφορά στη διακίνηση των διαλυτών ουσιών, είναι ίδια με αυτή της ΑΚ (Dougirdas J,2007)

4. Μεταμόσχευση

Η Μεταμόσχευση νεφρού θεωρείται θεραπεία εκλογής για τους ασθενείς με ΤΣΧΝΝ. Από την πρώτη μεταμόσχευση στη δεκαετία του '50, η πρόοδος στις ανοσοκατασταλτικές θεραπείες, οι χειρουργικές τεχνικές και η συμβατότητα των ιστών, έχουν βοηθήσει στο να εξελιχθεί η μεταμόσχευση από μια πειραματική διαδικασία,σε θεραπεία που μπορεί να προσφέρει καλύτερη ΠΖ και αποτελεσματική - αντάξια του κόστους- φροντίδα στους νεφροπαθείς (Franklin P, 2002).

Γ. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Η ΠΖ είναι μια πλούσια σε περιεχόμενο έννοια και αποτελεί ένα πολυδιάστατο φαινόμενο. Ωστόσο, δεν υπάρχει βεβαιότητα για την προέλευση του όρου «*Ποιότητα Ζωής*».

Ο Αριστοτέλης στα Ηθικά Νικομάχεια κάνει αναφορά στον όρο «ευδαιμονία», στον οποίο απέδιδε ότι και ο όρος «*ποιότητα ζωής*». Υποστηρίζει ότι έχει καθαρά υποκειμενικό χαρακτήρα, εξαρτάται από τις πολιτισμικές και προσωπικές αξίες και είναι δύσκολο να αξιολογηθεί αφού οι ανάγκες των ατόμων αλλάζουν συνεχώς (Αριστοτέλης, Άπαντα).

Στη διάρκεια του 20^{ου} αιώνα και συγκεκριμένα στα τέλη του δεύτερου παγκοσμίου πολέμου, στις ΗΠΑ, η ΠΖ ταυτιζόταν με την καλή ζωή, την ύπαρξη υλικών αγαθών, τη διάθεση χρημάτων και χρόνου για ανάπαυση.

Στα τέλη της δεκαετίας του 1960, η πολιτική και κοινωνική αναταραχή οδήγησε σε μία πιο υλιστική θεώρηση της ΠΖ, με έμφαση στην ατομική ελευθερία, τη διασκέδαση, την άνεση και τη δράση. Παράλληλα, η καλή κατάσταση της υγείας ήταν πρωταρχικό μάθημα όσων ήθελαν υψηλή ΠΖ (Meeberg G, 1993).

Στη δεκαετία του 1980 ο όρος αυτός αρχίζει να εμφανίζεται ολοένα και συχνότερα ως δείκτης σε κοινωνικές έρευνες που είχαν ως στόχο την προαγωγή του κράτους πρόνοιας, την εξάλειψη των ανισοτήτων και τη δίκαιη κατανομή πόρων (Οικονόμου Μ και συν. 2001). Σήμερα, η αξιολόγηση ΠΖ χρησιμοποιείται όχι μόνο στη διαμόρφωση κοινωνικής πολιτικής και πολιτιστικής σε θέματα υγείας, αλλά και στην κλινική ιατρική (Νάκου Σ, 2001).

Η έννοια της ΠΖ επηρεάζεται με έναν πολύπλοκο τρόπο «από τη φυσική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική του κατάσταση, τις προσωπικές του πεποιθήσεις, τις κοινωνικές του σχέσεις και τις σχέσεις όλων αυτών με προεξάρχουσες όψεις του περιβάλλοντός τους» (Testa M and Simonson D, 1996).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) όρισε την ΠΖ ως «την αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμού και των συστημάτων αξιών, μέσα στο οποίο ζουν και σε σχέση με τους στόχους τους, τις προσδοκίες τους, τα πρότυπά τους και τις ανησυχίες τους» (WHO, 2000). Η έννοια της ΠΖ δεν είναι μονοδιάστατη, αλλά περιλαμβάνει ένα σύμπλεγμα αλληλοεπιδρώντων παραγόντων ικανοποιητικής λειτουργίας που αφορούν στις παρακάτω διαστάσεις:

- α. Σωματική (κινητικότητα, λειτουργικότητα, συμπτώματα, νοσηρή κατάσταση)
- β. Ψυχολογική (ευτυχία, αυτοσεβασμός, ανησυχία, κίνδυνος)
- γ. Κοινωνική (κοινωνική ζωή, σεξουαλική ζωή, απασχόληση, σπουδές)
- δ. Οικογένεια (σχέσεις, προσαρμογή, αποδοχή)

1. Ποιότητα ζωής σχετική με την υγεία

Τα τελευταία χρόνια υπάρχει ένα αυξανόμενο ενδιαφέρον για την αξιολόγηση και τη μέτρηση της ΠΖ σε σχέση με την υγεία. Η ταχεία ανάπτυξη και καθιέρωση θεραπευτικών πράξεων παράτασης ή βελτίωσης της ζωής ασθενών τελικού σταδίου προκάλεσε το ενδιαφέρον των ιατρών και άλλων επιστημόνων υγείας να μελετήσουν την ΠΖ των ασθενών αυτών, προκειμένου να διερευνηθούν οι τυχόν κίνδυνοι και τα οφέλη από τις ιατρικές πράξεις, καθώς και οι επιπτώσεις τους στη ζωή του αρρώστου. Στο πλαίσιο αυτό τοποθετείται η μελέτη για την ΠΖ: αφενός η προσωπική εμπειρία ενός ατόμου για τη ζωή του (υποκειμενική διάσταση) και αφετέρου η εκτίμηση εξωτερικών παραγόντων που επηρεάζουν την ΠΖ του (αντικειμενική διάσταση) (Υφαντόπουλος Γ και Σαρρής Μ, 2001). Η αντικειμενική διάσταση εκφράζεται με το βαθμό λειτουργικότητας και τη συμπεριφορά του ατόμου και η υποκειμενική με την ευεξία του ατόμου και τη δική του αντίληψη για την κατάστασή του. Επιπλέον, κυρίως στις ανεπτυγμένες χώρες, οι ασθενείς δεν είναι πλέον ενεργητικοί δέκτες της υγειονομικής περίθαλψης, αλλά ενεργά μέλη του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης που έχουν στόχο να μοιραστούν με τους φροντιστές υγείας τις αποφάσεις που αφορούν την πορεία της κατάστασής του.

Το γεγονός αυτό είχε αντίκτυπο στους κόλπους του ΠΟΥ σύμφωνα με τον οποίο: «Υγεία είναι πλήρης σωματική, πνευματική και κοινωνική ευεξία και όχι απλώς η έλλειψη νόσου ή αναπηρίας». Η νόσος δηλαδή δεν διαταράσσει μόνο τη βιολογική σφαίρα του ανθρώπου, αλλά και την ψυχολογική, την κοινωνική και την οικονομική.

Σύμφωνα με τον Drossman (1995), η σχετιζόμενη με την υγεία ΠΖ είναι μια γενική εκτίμηση της άποψης του ασθενή σχετικά με τη νόσο του, τον τρόπο με τον οποίο τη βιώνει, καθώς και το πως αυτή επηρεάζει τη δραστηριότητα του στον ψυχολογικό και κοινωνικό τομέα.

Ο Jones ορίζει την σχετική με την υγεία ΠΖ ως «ποσοτικοποίηση της επίδρασης της νόσου στην καθημερινή ζωή και ευεξία με έναν επίσημο και τυποποιημένο τρόπο»

(Jones P, 1995), ενώ για τους Bullinger και συν. (1993) είναι: «η προσωπική αντίληψη ενός ατόμου για την επίδραση της κατάστασης υγείας/θεραπείας στις διάφορες πλευρές της καθημερινής ζωής».

Η μελέτη της σχετικής βιβλιογραφίας μας οδηγεί στην εντοπισμό των μεταβλητών που παίζουν κάποιο ρόλο στη διαδικασία προσαρμογής του πάσχοντα στη χρόνια νόσο και γενικότερα στην ΠΖ του (Ελληνικού Μ, Ζήση Α, 2002).

Το πρώτο σύνολο περιλαμβάνει μεταβλητές που αφορούν χαρακτηριστικά συσχετιζόμενα με τον πάσχοντα:

- α. *κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά*: φύλο, ηλικία, κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, μορφωτικό επίπεδο, συζυγική κατάσταση, επαγγελματική κατάσταση
- β. *μεταβλητές γνωστικού προσανατολισμού*: αντιλήψεις, πεποιθήσεις και αιτιολογικές αποδόσεις του πάσχοντα για τη φύση, την αιτιογένεση, την πρόγνωση και την έκβαση της ασθένειάς του. Οι αιτιολογικές αποδόσεις αναφέρονται στις υποκειμενικές εκτιμήσεις του ασθενή σχετικά με την πρόκληση της νόσου του και το βαθμό ευθύνης που ο ίδιος φέρει για την εμφάνισή της
- γ. *εξωτερικοί και εσωτερικοί υποστηρικτικοί πόροι που ο ασθενής διαθέτει ή όχι*: οι εξωτερικοί πόροι αναφέρονται στο κοινωνικο-υποστηρικτικό σύστημα του ασθενή (επαγγελματίες υγείας, ψυχικής υγείας). Οι εσωτερικοί πόροι του ασθενή αναφέρονται σε χαρακτηριστικά, μόνιμα ή λιγότερο μόνιμα, ιδιότητες και ποιότητες της προσωπικότητάς του. Συγκεκριμένα, αφορούν:
 - *αντιλαμβανόμενη εστία ελέγχου*: κατά πόσο δηλαδή ο ασθενής πιστεύει ότι μπορεί να ελέγξει την πορεία ή την εξέλιξη της νόσου του και τα προβλήματα που προκύπτουν από αυτή
 - *αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας*: κατά πόσο δηλαδή ο ασθενής πιστεύει ότι μπορεί να ανταποκριθεί με επιτυχία και επάρκεια στα προβλήματα και τις δυσκολίες της νόσου
 - *αυτοεκτίμηση*: ο βαθμός αποδοχής και επιδοκμασίας του εαυτού του και ο βαθμός εμπιστοσύνης που επιδεικνύει σε προσωπικές του δυνάμεις και επιλογές για θετική έκβαση

- αυτορύθμιση: κατά πόσο δηλαδή ο ασθενής πιστεύει πως είναι ικανός να ρυθμίσει αποτελεσματικά τις δυσκολίες της νόσου και αν τις εναρμονίσει με το καθημερινό του πρόγραμμα
- αυτοκυριαρχία: κατά πόσο δηλαδή ο ασθενής πιστεύει ότι μπορεί να κυριαρχήσει σε δυνητικά δύσκολες καταστάσεις και να τις ρυθμίσει αποτελεσματικά
- αίσθημα αισιοδοξίας: κατά πόσο δηλαδή ο ασθενής αισιοδοξεί πως η νόσος του θα έχει θετική έκβαση και ότι θα μπορέσει με επιτυχία να αντιμετωπίσει ενδεχόμενες δύσκολες καταστάσεις
- θετικές προσδοκίες: αναφορικά με την πορεία της χρόνιας νόσου αλλά και με την αντιλαμβανόμενη αυτο-αποτελεσματικότητά του
- αίσθημα συνοχής: το οποίο αναφέρεται σε μια ολιστική προσέγγιση της υγείας. Η εμφάνιση οποιασδήποτε νόσου θεωρείται από τον ασθενή ως μέρος της υγείας

δ. *στρατηγικές αντιμετώπισης* που ο ασθενής υιοθετεί προκειμένου να χειριστεί ζητήματα που προκύπτουν από τη νόσο. Οι στρατηγικές διακρίνονται σε γνωστικού και συμπεριφορικού τύπου. Οι συμπεριφορές τύπου Α αναφέρονται σε ενεργητικές στρατηγικές αντιμετώπισης, δηλαδή στην επικέντρωση του ασθενή σε ενδεχόμενες θετικές πλευρές του προβλήματος και στην αναζήτηση υποστήριξης και βοήθειας. Ουσιαστικά, οι συμπεριφορές τύπου Α περικλείουν ενεργητικούς χειρισμούς, μη παθητική αντιμετώπιση του προβλήματος. Σε αντίθεση, οι αποσυρμένες συμπεριφορές τύπου Β και οι στρατηγικές αποφυγής είναι αρνητικοί προγνωστικοί παράγοντες όσον αφορά την προσαρμογή και την ψυχολογική κατάσταση του ασθενή

ε. *μεταβλητές σχετιζόμενες με την ψυχική υγεία του ασθενή – ψυχολογική/συναισθηματική κατάσταση*: οι μεταβλητές αυτές αναφέρονται στις ψυχοσυναισθηματικές αλλαγές που προκύπτουν ως αποτέλεσμα της εμφάνισης της νόσου, όπως: δυσθυμία, ευαρέσκεια, ανησυχία, άγχος, κατάθλιψη, έλλειψη ενεργητικότητας και αίσθημα κόπωσης.

Η δεύτερη μεγάλη ομάδα μεταβλητών σχετίζεται με χαρακτηριστικά της νόσου. Αυτές οι μεταβλητές αφορούν το είδος της διάγνωσης, το βαθμό της δυσλειτουργίας που η νόσος προκαλεί και τη σοβαρότητα της συμπτωματολογίας (περίοδοι έξαρσης-ύφεσης, ποικιλομορφία, έκδηλα-άδηλα, συμπτώματα) (Ελληνικού Μ, Ζήση Α, 2002).

2. Αξιολόγηση της σχετικής με την υγεία ποιότητα ζωής

Είναι γεγονός ότι ο όρος ΠΖ αποτελεί κατά κύριο λόγο μία πλούσια, αλλά και αφηρημένη έννοια. Ενώ ο καθένας ξεχωριστά είναι σε θέση να εκφράσει ιδέες και γνώμες για το τι σημαίνει ΠΖ, όταν επιχειρείται ο προσδιορισμός της με τέτοιο τρόπο, ώστε να είναι δυνατή η εκτίμηση και η μέτρησή της, τότε γίνεται αντιληπτό ότι ο όρος ΠΖ ενέχει πολλαπλές και αλληλοεπιδρώμενες διατάσεις που δυσχεραίνουν και περιπλέκουν το έργο της μέτρησής της. Οι σκοποί αξιολόγησης της ΠΖ στο χώρο της ιατρικής έχουν άμεση σχέση με τους στόχους των θεραπευτικών ή των προληπτικών παρεμβάσεων, οι οποίες πολύ απλά, είναι τρεις: η αύξηση της μακροβιότητας, η μείωση της νοσηρότητας και η ευεξία των ασθενών ή όπως εκφράζεται στους στόχους του ΠΟΥ, η προσθήκη χρόνων στη ζωή και ζωής στα χρόνια. Οι κύριοι λόγοι που έχουν διατυπωθεί για την εφαρμογή μελετών για την ΠΖ περιλαμβάνουν:

- αναγνώριση προβλημάτων και καθορισμό προτεραιοτήτων
- διευκόλυνση επικοινωνίας με τον ασθενή
- έλεγχο για προβλήματα που δεν είναι εμφανή
- διευκόλυνση της συμμετοχικής κλινικής λήψης αποφάσεων
- παρακολούθηση των αλλαγών ή της ανταπόκρισης στη θεραπεία (Higginson et al, 2001)
- έρευνα και παρακολούθηση ψυχοκοινωνικών προβλημάτων ασθενή
- πληθυσμιακές έρευνες για προβλήματα υγείας
- ιατρικός απολογισμός
- κλινικές έρευνες
- αναλύσεις κόστους αποτελεσματικότητας (Fitzpatrick R et al, 1992).

Υπάρχουν δύο βασικές προσεγγίσεις στη μέτρηση της σχετικής με την υγεία ΠΖ, τα γενικά ερωτηματολόγια και τα ειδικά σε κάποιο νόσημα ερωτηματολόγια.

α. Γενικές μετρήσεις

Αυτές περιλαμβάνουν πολύ γνωστά και ευρέως χρησιμοποιούμενα ερωτηματολόγια, όπως το Medical Outcomes Study Short form-36 (SF-36), Nottingham Health Profile (NHP), Sickness Impact Profile (SIP) και το World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Τα γενικά ερωτηματολόγια είναι εφαρμόσιμα σε διαφορετικές ιατρικές καταστάσεις, ως εκ τούτου δίνουν τη δυνατότητα σε κάποιον να ερμηνεύσει τα ευρήματα γύρω από την ΠΖ σε μία ομάδα ειδικών ασθενών, μέσα σε ένα ευρύ πλαίσιο, διαμέσου συγκρίσεων με άλλους τύπους ασθενών. Για παράδειγμα, η χρήση του γενικού ερωτηματολογίου SF-36 επιτρέπει σε κάποιον να συγκρίνει την ΠΖ των ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση με άλλες χρόνιες καταστάσεις, όπως ο καρκίνος, η αρθρίτιδα, η καρδιαγγειακή νόσος κ.α. Αυτό αυξάνει τη δυνατότητα γενίκευσης των ευρημάτων μιας ειδικής ομάδας ασθενών σε ένα ευρύτερο πλαίσιο.

β. Ειδικές μετρήσεις

Αυτές χρησιμοποιήθηκαν για να εκτιμήσουν την ΠΖ σε ειδικές καταστάσεις, όπως η ΧΝΝ, το HIV/AIDS, η υπέρταση, η άνοια κ.α. Το πλεονέκτημα αυτών των ερωτηματολογίων είναι το γεγονός ότι σχεδιάζονται πάνω στη διαθέσιμη εξειδικευμένη περιοχή των συνθηκών που στοχεύουν και δεν καλύπτονται από γενικές μετρήσεις, γενικά είναι πιο ευαίσθητα στη διάκριση σημαντικών κλινικών αλλαγών και/ή της επίδρασης της θεραπείας. Για παράδειγμα, χρησιμοποιώντας ένα ειδικό για νεφρική νοσήματα ερωτηματολόγιο, όπως το Kidney Disease Quality of Life Questionnaire (KDQOL) ή το Kidney Disease Questionnaire (KDQ), δίνεται σε κάποιον η δυνατότητα να εντοπίσει αποτελέσματα ειδικών νεφρολογικών καταστάσεων, όπως τα συμπτώματα σχετικά με τη διαδικασία της εξωνεφρικής κάθαρσης, την υποστήριξη και τη φροντίδα των επαγγελματιών υγείας κ.α. Αυτό αυξάνει την εγκυρότητα, τη συνέχιση και την καταλληλότητα της μέτρησης της σχετικής με την υγεία ΠΖ στις ειδικές ομάδες ασθενών.

Ο πίνακας 2 περιλαμβάνει τα πιο σημαντικά και ευρέως χρησιμοποιούμενα γενικά και ειδικά ως προς τη νεφρική νόσο ερωτηματολόγια:

Πίνακας 2. Γενικά και ειδικά ερωτηματολόγια

Γενικά

Karnofsky Index	Time Trade-Off
Sickness Impact Profile	Nottingham Health Profile
SF-36 (MOS short form)	General Health Questionnaire
Simmons self-esteem Scale	Profile of Mood States
Social/Leisure Activity Index	Index of Well Being
Overall Life Satisfaction	Beck's Depression Inventory

Ειδικά νεφρικής νόσου

Parfrey's Uremic Index	QoL Index-HD
Kidney Disease Questionnaire	HD Stressor Scale
Kidney Disease Quality of Life Questionnaire (KDQOL)	Renal QoL Profile
Well-being Questionnaire	
Renal Clinic Satisfaction Questionnaire	
Renal Treatment Satisfaction Questionnaire	
Renal Quality of Life Profile (RQLP)	
Renal Dependent QoL	
Kidney Transplant Questionnaire	

Δ. Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΕΞΩΝΕΦΡΙΚΗΣ ΚΑΘΑΡΣΗΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΤΣΧΝΝ

1. Ψυχοκοινωνικοί παράγοντες της εξωνεφρικής κάθαρσης

Με τον όρο «ψυχοκοινωνικοί παράγοντες» αναφερόμαστε σε ένα ευρύ φάσμα καταστάσεων, όπου οι κοινωνικές διαστάσεις ενός ατομικού προβλήματος αποκτούν ιδιαίτερη βαρύτητα ως προς τη θεραπεία ή την πρόληψη, όπου δηλαδή η έννοια του ατομικού συμπλέκεται αποφασιστικά με το κοινωνικό και οικογενειακό πλαίσιο (Αμπατζόγλου Γ, 2005).

Στα πρώιμα στάδια, η ΧΝΝ προκαλεί ελάχιστα ή καθόλου συμπτώματα. Με την επιδείνωσή της εμφανίζονται διάφορες παθολογικές εκδηλώσεις και οι θεραπείες υποκατάστασης, όπως είναι η ΑΚ, η ΑΚ στο σπίτι, η ΠΚ και η μεταμόσχευση, καθίστανται ουσιώδεις για τη διατήρηση της ζωής. Περίπου το 45-59% των ασθενών που βρίσκονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας διατηρούν ένα ικανοποιητικό επίπεδο εργασίας, ψυχαγωγικής και οικογενειακής δραστηριότητας (Evans R, 1985).

Ένα εξίσου σημαντικό ποσοστό ασθενών παρουσιάζει σοβαρές ηλεκτρολυτικές διαταραχές, αναιμία, υπέρταση, υπερπαραθυρεοειδισμό, ψυχικές διαταραχές και άλλες κλινικές εκδηλώσεις που συντηρούν ή και επιδεινώνουν την κακή ψυχολογική τους κατάσταση.

Η διάγνωση της ανάγκης έναρξης εξωνεφρικής κάθαρσης είναι, χωρίς αμφιβολία, ένα δυνατό χτύπημα για τον ασθενή. Οποιαδήποτε πληροφορία και συμβουλή δοθεί αμέσως μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης είναι σχεδόν απίθανο να αφομοιωθούν, διότι κάποιος που υφίσταται ένα τέτοιο «χτύπημα» είναι ανήμπορος να αντιληφθεί και να επεξεργαστεί τις πληροφορίες για τη θεραπεία του (Auer J, 2003).

Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να παρέχουν συνεχή ενημέρωση και εκπαίδευση των ασθενών κατά την παρακολούθησή τους στα Ιατρεία ΤΣΧΝΝ και πριν φτάσει ο χρόνος έναρξης σε εξωνεφρική κάθαρση. Αυτό θα συμβάλλει στο να αποφασίσουν με ωριμότητα σχετικά με το πρόγραμμα που επιθυμούν να ενταχθούν και στο να συμμορφωθούν αποτελεσματικά με τους περιορισμούς της θεραπείας τους (Loftin L and Beumer C, 1998) (Ran K and Hyde C, 1999).

Είναι πολύ σημαντική η διεξαγωγή συμβουλευτικού προγράμματος πριν την ένταξη των ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση, διότι παρέχει σημαντική εκπαίδευση και ψυχολογική υποστήριξη στα άτομα αυτά. Τα θέματα που πρέπει να θίγονται στα

προγράμματα αυτά είναι τα παρακάτω: (1) γνωριμία του ασθενή με την πολυδιάστατη επιστημονική ομάδα, (2) βασικές λειτουργίες των νεφρών, (3) αιτίες δυσλειτουργίας των νεφρών, (4) επίδραση της κάθαρσης στον τρόπο ζωής των ίδιων και των οικογενειών τους, (5) εξατομικευμένη εκτίμηση της ανάγκης του κάθε ασθενή για εξωνεφρική κάθαρση, (6) μέθοδοι εξωνεφρικής κάθαρσης, (7) οι διαδικασίες της κάθαρσης και η φροντίδα στο σπίτι (Cook S, 1995).

Η επιλογή της θεραπείας υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας από τον ίδιο τον ασθενή φαίνεται να είναι σημαντικός παράγοντας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του. Όταν η ελευθερία επιλογής της θεραπείας παύει να υπάρχει, η ψυχολογική τους κατάσταση και η ΠΖ τους χειροτερεύουν (Szabo E et al, 1997). Εκτός από τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, η επιλογή θεραπείας μπορεί να αυξήσει τις πιθανότητες επιβίωσης και να διευκολύνει τους στόχους αποκατάστασης των ασθενών. Αυτοί οι στόχοι περιλαμβάνουν την απασχόληση, την καλή φυσική λειτουργία, την καλύτερη κατανόηση της εξωνεφρικής κάθαρσης, τον αυξανόμενο έλεγχο και την επανάληψη των δραστηριοτήτων που απολαμβάνουν οι ασθενείς πριν την ένταξή τους σε εξωνεφρική κάθαρση (Oberley E et al, 1996).

Μερικές από τις φυσικές και ψυχοκοινωνικές προκλήσεις με τις οποίες οι ασθενείς ΤΣΧΝΝ έρχονται αντιμέτωποι καθημερινά, περιλαμβάνουν την κόπωση, τους περιορισμούς στο διαιτολόγιο και τις δραστηριότητες, τις αλλαγές στο οικονομικό επίπεδο και στο υψηλό κόστος θεραπείας (Valderrabano F et al, 2001). Άλλες προκλήσεις περιλαμβάνουν τη συννοσηρότητα, η οποία σχετίζεται με τη νεφρική νόσο, τα ανεπιθύμητα αποτελέσματα της πολλαπλής θεραπευτικής παρέμβασης, τις ανεπιθύμητες ενέργειες της φαρμακευτικής θεραπείας και φυσικά την αβεβαιότητα για το μέλλον (Gokal R and Hutchison A, 2002).

Ο συνδυασμός, η συνύπαρξη αυτών των καθημερινών προκλήσεων, φυσικών και ψυχοκοινωνικών, επηρεάζει την ΠΖ αυτών των ασθενών και προϋποθέτει σημαντική ευαισθητοποίηση, έρευνα και παρέμβαση στη διαχείριση αυτών των ασθενών.

1.1 Προσαρμογή στη χρόνια εξωνεφρική κάθαρση

Το στάδιο προσαρμογής στην εξωνεφρική κάθαρση κατά την έναρξή της, είναι το δυσκολότερο για τον ασθενή, διότι λόγω της υγείας του συμβαίνουν ταχύτατες αλλαγές, οι οποίες αλλάζουν δραματικά τον τρόπο ζωής του. Το στάδιο αυτό κατά τη διαδικασία της χρόνιας ΑΚ και της ΠΚ κυριαρχείται από τη μοναδική εμπειρία που συνιστά στην κυριολεξία τρόπο ζωής. Για τους ασθενείς της ΑΚ είναι γεγονός ότι η

ζωή τους εξαρτάται από το μηχάνημα τεχνητού νεφρού και από τους ανθρώπους που το συντηρούν και το χειρίζονται.

Οι ασθενείς της ΠΚ παρακολουθούν ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης από τη νοσηλευτική ομάδα της Μονάδας όπου εντάσσονται και στη συνέχεια επιστρέφουν στο σπίτι ακολουθώντας μόνιμα ένα πρόγραμμα κάθαρσης, τέσσερις φορές το 24ωρο, το οποίο γίνεται από τους ίδιους ή τους οικείους τους. Σε περίπτωση ΑΠΚ εξαρτώνται και αυτοί από ένα μηχάνημα νυκτερινής ΠΚ.

Ο πρωτοεντασσόμενος ασθενής έχει να αντιμετωπίσει πρώτα από όλα τον ίδιο του τον εαυτό, να δει τις προοπτικές της νέας πραγματικότητας, να ατενίσει το μέλλον του μέσα από τη νεφρική ανεπάρκεια. Ταυτόχρονα, έχει το βάρος της οικογένειάς του που πρέπει να αντιμετωπίσει τις συνέπειες της νόσου. Πρέπει να προσαρμοστεί σε μία καινούρια πραγματικότητα που διέπεται από συγκεκριμένους κανόνες και περιορισμούς (Καραθανάσης Δ, 2005). Η αρχική εμπειρία της εξωνεφρικής κάθαρσης επηρεάζεται από τη σοβαρότητα και τη χρονιότητα της νόσου, από τις προσδοκίες του ασθενή, αλλά και από τεχνικούς παράγοντες.

Οι περισσότεροι ασθενείς παρουσιάζουν ομοιότητες στην πορεία τους όσον αφορά την εξωνεφρική κάθαρση, η οποία διακρίνεται σε τρεις περιόδους: (1) την περίοδο της ομαλότητας που ονομάζεται και «μήνας του μέλιτος», (2) την περίοδο της απογοήτευσης και της αποθάρρυνσης και (3) την περίοδο της μακροπρόθεσμης προσαρμογής (Reichsman F and Levy N, 1977).

Η περίοδος του **μήνα του μέλιτος** χαρακτηρίζεται από αξιοσημείωτη σημαντική και συναισθηματική βελτίωση, την οποία ο ασθενής βιώνει απόλυτα. Συνοδεύεται από αίσθηση εμπιστοσύνης και ελπίδας και προσπάθεια απόλαυσης της ζωής. Κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου, οι περισσότεροι αποδέχονται σχετικά εύκολα και με ευχαρίστηση την αναγκαιότητα και τη σημασία της εξάρτησης από το μηχάνημα ΑΚ ή τα διαλύματα της ΠΚ και τους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι διαχειρίζονται την όλη διαδικασία, τους εκπαιδεύουν και τους ελέγχουν. Η περίοδος αυτή παρατηρείται συχνότερα στους βαρύτερα πάσχοντες και σε ασθενείς που η έναρξη της νόσου είναι οξεία, αφού η ανακούφιση, η οποία ακολουθεί την έναρξη της ΑΚ είναι περισσότερο εμφανής σε αυτούς. Αντίθετα, οι ασθενείς που παρουσιάζουν αργή και προοδευτική εξέλιξη της ΧΝΝ τρομάζουν στην προοπτική της επαπειλούμενης απώλειας της αυτονομίας τους που σχετίζεται με την έναρξη της εξωνεφρικής κάθαρσης. Σχεδόν όλοι οι ασθενείς, άλλος περισσότερο και άλλος λιγότερο, εμφανίζουν επεισόδια άγχους που σχετίζονται με τη διαδικασία της

κάθαρσης. Η διάρκεια της περιόδου αυτής ξεκινά 1-3 εβδομάδες μετά την ένταξη και διαρκεί μέχρι 6 μήνες.

Η περίοδος της **απογοήτευσης και αποθάρρυνσης** σε άλλους ασθενείς εμφανίζεται απότομα και σε άλλους βαθμιαία. Τα αισθήματα ικανοποίησης, εμπιστοσύνης και ελπίδας μειώνονται σημαντικά ή και εξαφανίζονται και τη θέση τους καταλαμβάνουν η λύπη και η εξάντληση. Σε ορισμένους ασθενείς παρατηρείται απαισιοδοξία, ενοχές και ντροπή, η οποία προέρχεται από τη φύση της νόσου και τις επιπλοκές της, καθώς και την εμφανή θέση της fistula. Συναισθήματα ενόχλησης και θυμού εμφανίζονται συχνά και μερικοί ασθενείς το εκφράζουν έντονα στο προσωπικό της Μονάδας. Η συναισθηματική αυτή κατάσταση διαρκεί περίπου 3-12 μήνες και σχεδόν πάντα έχει προηγηθεί κάποιο ψυχοπαιστικό γεγονός που μπορεί να σχετίζεται με επαγγελματικά ή οικογενειακά θέματα του ασθενή ή και με επαναλαμβανόμενες επιπλοκές σχετικές με την εξωνεφρική κάθαρση.

Η περίοδος της **μακροπρόθεσμης προσαρμογής** χαρακτηρίζεται από μερική αποδοχή εκ μέρους του ασθενή των περιορισμών του, καθώς και των μειονεκτημάτων και των επιπλοκών της κάθαρσης. Η μετάβαση των ασθενών σε αυτή την περίοδο είναι σταδιακή και χαρακτηρίζεται από διακυμάνσεις στη σωματική και συναισθηματική τους κατάσταση. Οι ασθενείς βιώνουν παρατεταμένα διαστήματα ικανοποίησης που εναλλάσσονται με κατάθλιψη, άλλοτε άλλης διάρκειας. Κατά τη διάρκεια και των δύο αντιθέτων αυτών καταστάσεων, ο πλέον συχνά χρησιμοποιούμενος από τους ασθενείς μηχανισμός άμυνας είναι **η άρνηση**. Εξυπηρετεί μια αποτελεσματική λειτουργία προσαρμογής και στις δύο περιπτώσεις. Κατά τις περιόδους της κατάθλιψης προστατεύει τον ασθενή από την εντονότερη βίωση του συναισθήματος ότι είναι αβοήθητος και ανήμπορος και κατά τις περιόδους ικανοποίησης συντηρεί την αίσθηση ευεξίας του. Κατά την περίοδο, αυτή οι ασθενείς αποκτούν πλήρη επίγνωση της εξάρτησής τους από το μηχάνημα ή τη διαδικασία της «αλλαγής» στην ΠΚ και φροντίζουν να ενημερωθούν καλύτερα για τη διαδικασία και το προσωπικό των Μονάδων (Reichsman F and Levy N, 1977).

Οι ασθενείς παρουσιάζουν διαφορετικό βαθμό προσαρμοστικότητας στην εξωνεφρική κάθαρση, η οποία εξαρτάται και από την κληρονομική την επίκτητη φύση της νόσου. Ασθενείς με κληρονομικές νόσους (π.χ. πολυκυστικοί νεφροί) ταυτίζονται με τη δυσμενή εμπειρία ή και το θάνατο των προγόνων τους, ενώ γονείς με πάσχοντα παιδιά διακατέχονται από αίσθημα ενοχής και θεωρούν τον εαυτό τους υπεύθυνο για τη νόσο των παιδιών τους (Surman O, 1987).

1.2 Επαγγελματική απασχόληση

Η επαγγελματική απασχόληση θεωρείται ένας από τους πιο σημαντικούς δείκτες αποκατάστασης της φυσιολογικής ζωής ενός ασθενή με ΤΣΧΝΝ. Είναι ευνόητο ότι εξαιτίας της χρονιότητας αλλά και της ιδιαιτερότητας της θεραπείας, οι ασθενείς αυτοί αντιμετωπίζουν μεγάλες δυσκολίες προκειμένου να διατηρήσουν το αρχικό τους επάγγελμα. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, υπάρχει μείωση του ποσοστού των απασχολούμενων από 83% σε 42% για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε ενδονοσκομειακή ΑΚ, ως απόρροια της χρονιότητας και της συχνότητας θεραπείας (Cokal R, 1993). Άλλη μελέτη αναφέρει ότι το 60.2% των ασθενών σε ΑΚ αναγκάστηκαν να αλλάξουν επάγγελμα ή να συνταξιοδοτηθούν μετά την ένταξή τους στη μέθοδο (Καϊτελίδου Δ και συν, 2007).

Η ανάγκη επαγγελματικής απασχόλησης έχει προσδιοριστεί, ωστόσο υπάρχουν σοβαρά εμπόδια για την πραγματοποίηση αυτής της αποκατάστασης. Τα αποτελέσματα της ουραιμίας και των προβλημάτων σχετικά με αυτή, μειώνουν το επίπεδο της φυσικής λειτουργίας των ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση, ώστε να μην διαθέτουν ακόμη και ένα ελάχιστο επίπεδο ικανότητας που χρειάζεται και για την πιο στατική εργασία. Η έρευνα έχει δείξει ότι οι εργοδότες των ασθενών αυτών και τα μέλη της οικογένειάς τους έχουν μεγάλη σχέση επιρροής στη δυνατότητα της απασχόλησής τους. Οι ασθενείς που θεωρούν ότι η οικογένειά τους και η νεφρολογική ομάδα που τους παρακολουθεί υποστηρίζουν την απόφασή τους για εργασία, είναι πιθανότατα επαγγελματικά αποκατεστημένοι (Curtin R et al, 1996).

Για πολλούς ασθενείς, μόλις υπάρξει ο έλεγχος της αναιμίας, η επάρκεια της κάθαρσης, μια καλή αγγειακή προσπέλαση, και η κατάλληλη διατροφή, η επαγγελματική απασχόληση και άλλες σημαντικές δραστηριότητες, μπορούν να τους προσφέρουν πολλά οφέλη. Η συμμετοχή σε αυτές τις δραστηριότητες είναι το κλειδί για την ελαχιστοποίηση της αδυναμίας, της κατάθλιψης και της κοινωνικής απομόνωσης που συχνά συνοδεύουν την ΤΣΧΝΝ (Kutner N et al, 1997).

Περισσότεροι από το 80% εργαζομένων ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση αναφέρουν ότι απολαμβάνουν την εργασίας τους και ωφελήθηκαν από αυτή, επίσης, η καλή απόδοσή τους, τους έκανε να νιώθουν ότι αξίζουν (Antonof A and Mallinger M, 1989). Επιπρόσθετα, η άσκηση επαγγέλματος συνδέεται με βελτιωμένη στάση των ασθενών απέναντι στα σχέδια και το μέλλον της εξωνεφρικής κάθαρσης. Συγκεκριμένα, οι ασθενείς που εργάζονται, έχουν λιγότερες συμπεριφορές αποφυγής και μη συμμόρφωσης σε θεραπεία (Wolcott D et al, 1988).

Η επαγγελματική απασχόληση προωθεί μεγαλύτερη αποδοχή της νεφρικής ανεπάρκειας (Felton B et al, 1984) και επίσης, αποδοχή και προσαρμογή στη θετική επίδραση της ασθένειας στην ΠΖ τους. Επιπρόσθετα, η απασχόληση μπορεί να αυξήσει τον αυτοσεβασμό, να έχει μια πηγή ταυτότητας και μια αίσθηση συμβολής στο κοινωνικό σύνολο (Juneau B, 1995).

1.3 Σεξουαλική λειτουργία και γονιμότητα

Η νεφρική ανεπάρκεια επηρεάζει τόσο την σεξουαλική επιθυμία, όσο και την ικανότητα ολοκλήρωσης της σεξουαλικής πράξης, όπως επίσης και τη γονιμότητα.

Η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι κοινή ανάμεσα στους άνδρες και τις γυναίκες με ΤΣΧΝΝ. Οι κοινές διαταραχές περιλαμβάνουν τη στυτική δυσλειτουργία στους άνδρες, τις εμμηνορρυσιακές διαταραχές στις γυναίκες και τη μειωμένη λίμπιντο και γονιμότητα και στα δύο φύλα. Αυτές οι ανωμαλίες είναι πρωτίστως οργανικής φύσης και σχετίζονται με την ουραιμία. Καθώς επίσης και με τα συνοδά νοσήματα των χρόνιων νεφροπαθών ασθενών (π.χ. ΣΔ). Η κούραση και οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες που σχετίζονται με την παρουσία της νόσου, συμβάλλουν καθοριστικά στο πρόβλημα αυτό (Palmer B, 1999).

Παρ' όλους τους ισχυρισμούς ότι η πλειονότητα των νεφροπαθών ασθενών βιώνει μία συχνή έλλειψη ενδιαφέροντος για το sex και ένας σημαντικός αριθμός αναφορών στη διεθνή νεφρολογική βιβλιογραφία συνιστά ότι αυτή είναι μία από τις μεγαλύτερες ανησυχίες των περισσότερων ασθενών, το κομμάτι της σεξουαλικής δραστηριότητας δεν συζητιέται ευρέως ανάμεσα στους άνδρες και το υγειονομικό προσωπικό. Οι αναφορές εστιάζονται στις οργανικές και διαδικαστικές πλευρές του ζητήματος μιας και είναι ευκολότερα παρατηρήσιμες και μετρήσιμες και γι' αυτό το λόγο περισσότερα γράφονται για τη δυσλειτουργία των αντρών, παρά για αυτή του γυναικείου κύκλου. Ο Levy, για παράδειγμα, παρατήρησε ότι περίπου 70% των ανδρών είχαν μερική ή ολική ανικανότητα και η πλειονότητα των γυναικών ήταν αμηνorroϊκές ή μη γόνιμες. Αναφέρει επίσης, ότι ακόμη και μετά από μία επιτυχημένη μεταμόσχευση δεν αποκαθίσταται πάντα η σεξουαλική λειτουργία που ο ασθενής είχε πριν τη νεφρική ανεπάρκεια (Levy N, 1985). Αντίθετα, νεότερες μελέτες αναφέρουν ότι η επιτυχημένη μεταμόσχευση, μπορεί να αποκαταστήσει την κανονική σεξουαλική λειτουργία, ειδικά στους νεότερους ασθενείς, άνδρες και γυναίκες (Palmer B, 1999) (Anantharaman P et al, 2007).

Πολλές μελέτες δείχνουν ότι αν κανείς εξετάσει την επίπτωση της σεξουαλικής δυσλειτουργίας στους ασθενείς της εξωνεφρικής κάθαρσης, το 65% περίπου των ανδρών αναφέρουν δυσκολία στο να υπάρξει και να διατηρηθεί η στύση τους και το 55% των γυναικών αναφέρουν δυσκολία με τη σεξουαλική τους διέγερση (Finelstein F and Finkelstein S, 2002). Επιπρόσθετα, το 40% των ανδρών και το 55% των γυναικών σε κάθαρση, αναφέρουν δυσκολία στον οργασμό. Είναι ενδιαφέρον ότι ο βαθμός της σεξουαλικής δυσλειτουργίας δεν σχετίζεται με τη διάρκεια της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας (Palmer B, 1999). Επίσης, συμβαίνει με την ίδια συχνότητα και στους ασθενείς της ΑΚ, καθώς και στους ασθενείς της ΠΚ (Steele S te al, 1996).

Το θέμα της σεξουαλικής λειτουργίας είναι ένα σύμπλεγμα που περιλαμβάνει παράγοντες πολιτισμικούς, ηλικιακούς, φυλετικούς, θρησκευτικούς και συναισθηματικούς, τους οποίους πρέπει να εξετάσουμε μαζί με την επίδραση κάθε λειτουργικής αδυναμίας – ανεπάρκειας. Δυστυχώς, το γεγονός ότι οι ίδιοι οι ασθενείς δεν μπορούν να ξέρουν πως ήταν πριν η σεξουαλική τους δραστηριότητα (φυσιολογική ή μη, υπερβολική, σπάνια) σε σύγκριση με τους ομοιοπαθείς τους και τα πρότυπά τους, και στηρίζονται στις περιγραφές της τηλεόρασης και του σινεμά, μπορεί να τους δημιουργεί μια ιδεαλιστική αναπαράσταση της φυσικής δραστηριότητας και συχνά να τους αφήνει συναισθήματα ανεπάρκειας, στέρησης και απογοήτευσης μετά τη σύγκριση των δικών τους εμπειριών με τις φανταστικές εικόνες. Είναι διστακτικοί να μοιραστούν λεπτομέρειες των ερωτικών τους δραστηριοτήτων με άλλους, από το φόβο της επίκρισης. Οι συζητήσεις γύρω από το sex είναι συχνά προστατευμένες με τη χρήση χιούμορ και υπερβολών, έτσι δίνεται μικρή ευκαιρία να υπάρξει κανείς ανοικτός στο πρόβλημά του. Στις γυναίκες το κύριο πρόβλημα, το οποίο επηρεάζει την αυτοεκτίμηση, είναι η απώλεια γονιμότητας (άτακτη ή απουσία ωορρηξίας και εμμήνου ρύσης) και η γνώση ότι, ενώ βρίσκεται σε ΑΚ, η σύλληψη είναι απίθανη και η επιτυχής εγκυμοσύνη ακόμα πιο δύσκολη (Auer J, 2002).

Η κατάθλιψη, όντας ένα συχνό πρόβλημα στους ασθενείς της εξωνεφρικής κάθαρσης, συνδέεται άμεσα με την σεξουαλική δυσλειτουργία των ατόμων αυτών (Finkelstein F and Finkelstein S, 2002). Οι ασθενείς (Peng YS et al, 2007) παρουσιάζουν καταθλιπτική συμπτωματολογία (απαισιοδοξία, ανηδονία, θλίψη, μελαγχολία, αίσθημα αβοηθησίας, αυτοκτονικό ιδεασμό), η οποία συνοδεύεται από αλλαγές στον ύπνο, την όρεξη, το επίπεδο δραστηριότητας και τη λίμπιντο. Η κατάθλιψη μπορεί να έχει αρνητική επίδραση στη λειτουργικότητα των ασθενών σε

ένα ευρύ πεδίο που περιλαμβάνει τις συζυγικές και οικογενειακές σχέσεις, καθώς και την επαγγελματική δραστηριότητα. Συνδέεται με προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις και ελαττώνει τη λίμπιντο, οι περισσότεροι καταθλιπτικοί ασθενείς είναι εκείνοι που παρουσιάζουν μεγαλύτερο πρόβλημα στη σεξουαλική τους ζωή (Finkelstein F and Finkelstein S, 2002).

1.4 Αλλαγή σωματικού ειδώλου

Τόσο η ΑΚ – ΠΚ, όσο και η μεταμόσχευση, επηρεάζουν το σωματικό είδωλο, κάνοντας τους ασθενείς να νιώθουν διαφορετικοί, μη ελκυστικοί, άρρωστοι και καθόλου άνετα με το σώμα τους.

Το χειρουργείο για τη δημιουργία αγγειακής ή περιτοναϊκής προσπέλασης έχει συχνά ως αποτέλεσμα πολλαπλές ουλές, στα χέρια, στο στήθος και στην κοιλιακή χώρα. Μια φίστουλα λειτουργική που χαρακτηρίζεται από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό «πολύ καλή» είναι δυνατό να θεωρείται ως «απαίσια» από τους ασθενείς και είναι πιθανό να το κρύβουν από τους φίλους και τους περιεργούς ξένους. Ο καθετήρας της ΠΚ δεν είναι τόσο εμφανής, αλλά οι ασθενείς μπορεί να θεωρούν πως φαίνονται παράξενοι και ότι όλοι το καταλαβαίνουν. Πολλοί νιώθουν ντροπή μπροστά στους συντρόφους τους και θεωρούν ότι κανείς δεν τους βλέπει ελκυστικούς. Με τη μεταμόσχευση, τα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα, κυρίως τα στεροειδή, αλλάζουν τα χαρακτηριστικά το προσώπου των μεταμοσχευμένων. Η αυτοεικόνα ενός ατόμου περιλαμβάνει τέσσερα στάδια: (1) την εικόνα του σώματός του, (2) την αυτοεκτίμησή του, (3) τους ρόλους στους οποίους καλείται να ανταποκριθεί, (4) την ταυτότητά του. Το κάθε στάδιο αναπτύσσεται από τη γέννηση του ατόμου και αντανακλά σε όλες τις αλλαγές της εικόνας σώματος που συμβαίνουν κατά τη διάρκεια της ζωής του (Wheeler H, 1997).

Η εικόνα του σώματος περιγράφεται ως ένα υποκειμενικό φαινόμενο, το οποίο συνδέεται με τα συναισθήματα και τις αντιλήψεις για το σώμα κάποιου ατόμου. Επηρεάζεται από τους κοινωνικούς παράγοντες και αλλάζει με την πάροδο του χρόνου σε απάντηση με τις καταστάσεις της ζωής (Ellis P, 1996). Οποιαδήποτε μεταβολή δεν σχετίζεται με την κανονική φυσιολογική ανάπτυξη ταξινομείται ως αλλαγή της εικόνας του σώματος (Price B, 1990).

Η δυσαρέσκεια της εικόνας του σώματος συνεπάγεται τις αρνητικές αντιλήψεις για το σώμα κάποιου. Αυτό μπορεί να είναι ενοχλητικό και η ζωή με μια χρόνια

πάθηση μπορεί να έχει δυσμενείς επιπτώσεις στη σεξουαλικότητα (MacDonald J, 1999).

Η αυτοαντίληψη για το σώμα ενός ατόμου μπορεί να αφορά άμεσα και τη σεξουαλική του λειτουργία, η οποία είναι ακέραιο συστατικό της αυτο-έννοιας και του αυτοσεβασμού (Galpin C, 1992). Στον πληθυσμό των ασθενών της εξωνεφρικής κάθαρσης, τα ψυχοκοινωνικά ζητήματα, όπως η αλλαγή της εικόνας σώματος παράλληλα με τους οργανικούς παράγοντες μπορούν να συμβάλλουν στην εμπειρία της σεξουαλικής δυσλειτουργίας (Camsati T et al, 1999). Η αίσθηση της σεξουαλικότητας μπορεί να είναι αρνητικά επηρεασμένη λόγω των αλλαγών στο σώμα τους από τις αγγειακές προσπελάσεις ή την τοποθέτηση περιτοναϊκών καθετήρων (Schmidt R and Holley J, 1998).

Οι αγγειακές προσπελάσεις (fistula, μοσχεύματος), οι κεντρικοί καθετήρες, καθώς και οι περιτοναϊκοί καθετήρες μπορεί να είναι μια πηγή για την εισβολή μικροβίων στην αιματική κυκλοφορία ή στην περιτοναϊκή κοιλότητα. Οι μολύνσεις αυτών των σημείων πρόσβασης για την εξωνεφρική κάθαρση είναι κοινό και σημαντικό πρόβλημα που αυξάνει τη νοσηρότητα και θνητότητα των νεφροπαθών (National Kidney Foundation, 1997). Η ύπαρξη αυτών των λοιμώξεων οδηγεί πολλές φορές στην ανάγκη δημιουργίας άλλης προσπέλασης για να συνεχιστεί η κάθαρση, με αποτέλεσμα την ύπαρξη περισσότερων ουλών στα χέρια ή την κοιλιά των ασθενών. Οι νέες περιοχές πρόσβασης επιδεινώνουν περισσότερο την αρνητική εικόνα και την σεξουαλικότητα των ατόμων και συχνά συμμετέχουν στη διαταραχή των σχέσεων ανάμεσα σε συζύγους-συντρόφους (White Y and Grenyer B, 1999).

Συναισθήματα αμηχανίας και θυμού εκδηλώνουν τόσο οι ασθενείς της ΑΚ, όσο και οι ασθενείς της ΠΚ λόγω της παρουσίας ουλών και προεξεχόντων συριγγίων στο σώμα της (Galpin C, 1992).

Ασθενείς της ΑΚ έχουν περιγράψει τις ουλές από τη δημιουργία προσπελάσεων ως ακρωτηριασμούς και έχουν χρησιμοποιήσει τη λέξη «σφάζεται» για να αναφερθούν στη διαδικασία χειρουργείου που απαντάται για δημιουργία fistula.

Η παραβίαση της ακεραιότητας της εικόνας που έχει ο καθένας για τον εαυτό του, από χειρουργικές παρεμβάσεις, φάρμακα ή και από λανθασμένη εντύπωση, ότι έχει αλλάξει, μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρές ψυχολογικές επιπτώσεις (Auer J, 2002).

1.5 Μη συμμόρφωση του ασθενή

Η μη συμμόρφωση των ασθενών της εξωνεφρικής κάθαρσης με την καθορισμένη θεραπεία έχει σημαντική επίδραση στον έλεγχο και την έκβαση της κατάστασής τους. Αυξημένος κίνδυνος επιπλοκών και θανάτου συνδέεται με τη μη συμμόρφωση στην κάθαρση και είναι καλά τεκμηριωμένη τόσο για τους ασθενείς της ΑΚ (Leggat J et al, 1998) (Kimmel P et al, 1998) (Bleyer A et al, 1999), όσο και για τους ασθενείς της ΠΚ (Blowemberger W et al, 1996) (Bernardini J et al, 2000).

Η συσχέτιση συναισθημάτων, ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων με τη μη συμμόρφωση στην εξωνεφρική κάθαρση είναι περίπλοκη (Baines and Jindarl, 2000).

Ένα ποσοστό μη συμμόρφωσης 50% και πάνω αναφέρεται για τους ασθενείς της ΑΚ σε ποικίλες πλευρές της φαρμακευτικής τους θεραπείας (Leggat J et al, 1998).

Μια από τις προσπάθειες εκτίμησης της μη συμμόρφωσης στους ασθενείς της ΠΚ αφορά το 30% σε δείγματα 92 ασθενών στη διάρκεια των πρώτων 6 μηνών θεραπείας, οι οποίοι ακολουθούσαν λιγότερο από το 90% των απαραίτητων «αλλαγών» στην ΠΚ (Bernardini J et al, 2000).

Οι νεφροπαθείς έχουν λίγες πιθανότητες να αποκρύψουν τη μη συμμόρφωσή τους στη θεραπεία, μιας και ο εργαστηριακός έλεγχος, η αρτηριακή πίεση και η πρόσληψη βάρους αποκαλύπτουν ελλιπή κάθαρση και καταχρήσεις στη διαίτα και στην πρόσληψη υγρών, καθώς και αποτυχία λήψης φαρμάκων.

Μεταξύ των παραγόντων που συνδέονται με τη φτωχή συμμόρφωση έχουν προσδιοριστεί και τα ακόλουθα: η συχνή χορήγηση της δόσης φαρμάκων, η αντίληψη του ασθενή για την ωφέλεια της θεραπείας, η φτωχή επικοινωνία ασθενή-γιατρού, η έλλειψη κινήτρων, το φτωχό κοινωνικό-οικονομικό υπόβαθρο, η έλλειψη οικογενειακής και κοινωνικής στήριξης και η νεαρή ηλικία (Loghman-Adham M, 2003).

Η κατάθλιψη επίσης, είναι ένας παράγοντας αρκετά μελετημένος για την επίδρασή του στη μη συμμόρφωση των ασθενών και ενώ αρκετές μελέτες αναφέρουν συσχετισμό ανάμεσά τους (Kimmel P et al, 1998) κάποιες άλλες καταδεικνύουν την αντίστροφη σχέση (Everett K et al, 1993). Τα συγκρουόμενα στοιχεία μπορεί να οφείλονται στην εκτίμηση των φυσικών συμπτωμάτων της κατάθλιψης, τα οποία μπορεί να συνδέονται με τα ουραιμικά συμπτώματα.

Μέρος της βιβλιογραφίας εξετάζει το αποτέλεσμα της ικανοποίησης των ασθενών στη συμμόρφωσή τους και εστιάζει κυρίως στη σχέση γιατρού-ασθενή

(Flocke S et al, 2002) (Kalda R et al, 2003). Η μη ικανοποίηση με την ιατρική φροντίδα συνδέεται με μειωμένη συμμόρφωση στα προγραμματισμένα ραντεβού με τον ιατρό τους, μη συνεργασία στη διαδικασία της θεραπείας, άρνηση της θεραπείας και των ιατρικών συμβουλών. Η ποιότητα της σχέσης ασθενή-ιατρού είναι ιδιαίτερα σημαντική για τους ασθενείς με ΤΣΧΝΝ, των οποίων η ασθένεια διαρκεί όλη τους τη ζωή και απαιτεί ένα περίπλοκο θεραπευτικό σχήμα αντιμετώπισης.

Τα αποτελέσματα έρευνας, η οποία σύγκρινε τις ψυχολογικές πτυχές δύο κατηγοριών ασθενών: ασθενείς που είχαν κάνει μεταμόσχευση νεφρού και είναι πάλι σε εξωνεφρική κάθαρση και ασθενείς μη συμμορφούμενους που αντιμετωπίζονται με αυτές τις θεραπείες επίσης, καταδεικνύουν ότι οι ασθενείς με λιγότερο από 2 χρόνια σε εξωνεφρική κάθαρση και οι ασθενείς με περισσότερο από 2 χρόνια επιβίωσης μετά από μεταμόσχευση, έδειχναν να αρνούνται τη νόσο τους και τις πιθανές συγκινήσεις για την κλινική τους κατάσταση, επιστώντας μία ανεπαρκή προσοχή στις δυσκολίες.

Τα οικογενειακά προβλήματα και η δυσφορία των ζευγαριών στην καθημερινή τους ζωή μπορούν να ωθήσουν τους ασθενείς αυτούς σε συμπεριφορά μη συμμόρφωσης στις θεραπευτικές οδηγίες, δεδομένου ότι δεν αισθάνονται επαρκή υποστήριξη. Το αποτέλεσμα είναι ένα υπερβολικό προαίσθημα, φτώχη διάθεση και νευρικότητα (Rapisarda F et al, 2006).

1.6 Αντίληψη για το φορτίο της νόσου

Οι αντιλήψεις της ασθένειας είναι οι οργανωμένες γνωστικές αντιπροσωπεύσεις ή πεποιθήσεις που οι ασθενείς έχουν για την ασθένειά τους. Αυτές οι αντιλήψεις έχουν βρεθεί ότι είναι καθοριστικοί παράγοντες της συμπεριφοράς και έχουν συνδεθεί με έναν αριθμό σημαντικών εκβάσεων, όπως η πίστη στη θεραπεία και η λειτουργική αποκατάσταση (Weinman J and Pertrie K, 1997).

Ως αντίληψη για το φορτίο της νόσου ορίζεται η αξιολόγηση των ασθενών για το πως η ασθένεια παρεμποδίζει τη ζωή του, σε προσωπικά, κοινωνικά, οικογενειακά και επαγγελματικά πλαίσια (Kimmel P, 2000) (Peterson R and Greenberg G, 1989). Οι ασθενείς με τις ίδιες ιατρικές διαγνώσεις μπορούν να έχουν αποκλίνουσες απόψεις σχετικά με τα ανεπιθύμητα αποτελέσματα της ασθένειάς τους, ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, το εθνικό και πολιτιστικό υπόβαθρο, την προσωπικότητα και την έκταση της κοινωνικής υποστήριξης ή της συζυγικής ικανοποίησης. Η ύπαρξη άλλων ιατρικών προβλημάτων, όπως η καρδιακή ανεπάρκεια, η στηθάγχη, πρόσφατες χειρουργικές επεμβάσεις, λοιμώξεις μπορεί να τροποποιήσουν την αντίληψη των ασθενών για τη

νόσο τους. Η αντίληψη για την ασθένεια είναι πιθανά μια σημαντική πτυχή της αντιμετώπισης ή της ρύθμισης της χρόνιας κατάστασής τους. Επίσης, η αντίληψη των ασθενών για την ευημερία τους, ένα σημαντικό συστατικό της ΠΖ τους, αξιολογείται εύκολα και αποτελεί ένα σημαντικό μέρος της ιατρικής αξιολόγησης (Kimmel P, 2000) (Devins G et al, 1997).

Η αντίληψη της επίδρασης της ασθένειας μπορεί να διαφέρει στους ασθενείς της εξωνεφρικής κάθαρσης σε πολλά επίπεδα και δεν είναι απαραίτητο να συνδέεται με αντικειμενικούς ιατρικούς δείκτες, όπως η αξιολόγηση της λειτουργικής κατάστασης. Η εκτίμηση του φορτίου της νόσου συνδέεται με μετρήσεις γενικής ευημερίας, της ευτυχίας, της κατάθλιψης και της κοινωνικής υποστήριξης, καθώς και με τα επίπεδα των νευροενδοκρινικών και ανοσολογικών μεσολαβητών.

Η αξιολόγηση του φορτίου μπορεί επίσης να αφορά τις προσδοκίες των ασθενών και τους πολιτιστικούς παράγοντες και να ποικίλει μεταξύ των ηλικιών. Οι ηλικιωμένοι Αφροαμερικάνοι ασθενείς σε εξωνεφρική κάθαρση ανέφεραν λιγότερα συμπτώματα, μικρότερη αντίληψη της επίδρασης της νόσου, μεγαλύτερη ικανοποίηση από την κατάσταση της υγείας τους και περισσότερη ικανοποίηση με τη ζωή τους σε σχέση με την ομάδα λευκών ηλικιωμένων ασθενών (Kutner U and Devins G, 1998).

Η αντίληψη για μικρότερη επίδραση της ασθένειας συσχετίζεται με την καλύτερη συμμόρφωση, μεγαλύτερο αίσθημα ασφάλειας από την οικογενειακή υποστήριξη και χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής πίεσης (Kaveh K and Kimmel P, 2001).

Υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας αναφέρεται στους ασθενείς με την μεγαλύτερη αντίληψη της ασθένειάς τους (Shulman R et al, 1989).

1.7 Διακοπή εξωνεφρικής κάθαρσης

Περίπου το 15-29% των θανάτων των ασθενών προέρχεται από την απόφαση της διακοπής της εξωνεφρικής κάθαρσης (USRDS, 2004).

Αποτελέσματα μελέτης από 5 ευρωπαϊκές χώρες, τις ΗΠΑ και την Ιαπωνία, αναφέρουν ότι οι ΗΠΑ είχαν το υψηλότερο ποσοστό απόσυρσης των ασθενών της ΑΚ (3.5 ανά 100 ασθενείς ανά έτος). Σημαντική συσχέτιση υπήρξε με την μεγάλη ηλικία, την διαμονή σε γηροκομεία και τον υψηλότερο σχετικό κίνδυνο απόσυρσης από το πρόγραμμα κάθαρσης. Οι ασθενείς που σταμάτησαν την εξωνεφρική κάθαρση πέθαιναν μέσα σε έναν μέσο όρο 7.8 ημερών (Fissell R et al, 2005). Ο Birmele το 2004 σε σχετική έρευνα με Γάλλους ασθενείς της εξωνεφρικής κάθαρσης, αναφέρει

ότι η απόσυρση από την ΑΚ ήταν η πιο συχνή αιτία θανάτου στους ασθενείς με ΤΣΧΝΝ (Birmele B et al, 2004).

Η απόσυρση από την εξωνεφρική κάθαρση είναι τελικά ένα ζήτημα που αντιμετωπίζει συχνά το προσωπικό των Νεφρολογικών Μονάδων. Αυτές οι αποφάσεις συνδυάζονται με τα σύνθετα ηθικά, ψυχοκοινωνικά, πνευματικά και οικονομικά ζητήματα που γίνονται όλο και περισσότερο σημαντικά και απασχολούν το νεφρολογικό κόσμο. Η απόφαση αυτή λαμβάνεται μαζί με τον ασθενή, τους συγγενείς και το προσωπικό. Οι ασθενείς αυτοί επηρεάζονται από το διαδρομή της διαδικασίας έναρξης της κάθαρσης και το γεγονός αν η επιλογή πραγματοποιείται. Καθώς ένας σημαντικός αριθμός ασθενών εντάσσονται επείγοντως, χρειάζονται αρκετό χρόνο να δεχτούν την αξία της κάθαρσης, σε σχέση με όσους έχουν προεπιλέξει το είδος που θα ακολουθήσουν.

Σε 63 περιπτώσεις ασθενών, για τις οποίες τα πλήρη στοιχεία ήταν διαθέσιμα, οι Catalano και συν. διαπίστωσαν ότι η ιδέα απόσυρσης από την εξωνεφρική κάθαρση προτάθηκε κατά 50% από τους ιατρούς, 24% από τους ασθενείς, 22% από τους συγγενείς και ένα ποσοστό 4% αφορούσε ασθενείς που αυτοκτόνησαν (Catalano et al, 1996).

Η απόφαση για διακοπή της κάθαρσης έχει σοβαρές συνέπειες, όπως προαναφέρθηκε. Η ερώτηση για τη συνέχιση της θεραπευτικής υποστήριξης πρέπει να τεθεί στους γηράσκοντες ασθενείς με διάφορες καταστάσεις, συμπεριλαμβανομένης της άνοιας και άλλων διανοητικών διαταραχών, οι οποίες μπορούν να εξασθενήσουν την επικοινωνία και τη σοβαρή καρδιαγγειακή πάθηση (Birmele B et al, 2004).

Οι δυσκολίες και τα διλήμματα των καταστάσεων αυτών προέτρεψαν στην καθιέρωση διεπιστημονικών ομάδων στις Νεφρολογικές Μονάδες, οι οποίες διατυπώνουν οδηγίες σχετικά με την έναρξη της απόσυρσης της κάθαρσης, οι οποίες περιλαμβάνουν: (1) κοινή λήψη αποφάσεων, (2) ενημερωμένη συγκατάθεση ή άρνηση, (3) υπολογισμό της πρόγνωσης, (4) παρακράτηση ή απόσυρση ψυχικών συγκρούσεων, (5) οδηγίες προόδου, (6) παρακράτηση ή απόσυρση της κάθαρσης, (7) ειδικές ομάδες ασθενών, (8) περιορισμένος χρόνος δοκιμών, (9) παρηγορητική φροντίδα (Cohen L et al, 2003). Η διακοπή της κάθαρσης είναι μια κατάλληλη επιλογή για τις καταστάσεις στις οποίες τα φορτία της θεραπείας αντισταθμίζουν ουσιαστικά τα οφέλη (Cohen L et al, 2003). Η κατάθλιψη που ακολουθεί την απώλεια της ελευθερίας ή τα επιπρόσθετα ιατρικά προβλήματα, όπως εγκεφαλικά, όγκοι, ακρωτηριασμοί και ισχαιμικές καρδιακές νόσοι, περιορίζουν περισσότερο την ΠΖ. Οι

ασθενείς αυτοί ίσως επιθυμούν την απόσυρση από την κάθαρση, ένα θέμα που απαιτεί αντιμετώπιση με συμπάθεια. Αν βρεθεί ότι είναι μια σοβαρή και μετά από σκέψη επιθυμία, παρά μια έκφραση απογοήτευσης ή μια έμμεση παράκληση για να αναγνωριστεί κάποιο συγκεκριμένο πρόβλημα, πρέπει να στηριχθεί και να είναι σεβαστή. Ορισμένοι ασθενείς αντιδρούν με πικρία στους περιορισμούς της διαδικασίας γήρανσης, δεν μπορούν αν προσαρμοστούν στο να είναι θεατές της ζωής και επιθυμούν μόνο να γυρίσουν το χρόνο. Για μια μειοψηφία ασθενών ο φόβος του θανάτου, παρά η επιθυμία για ζωή είναι που τους αναγκάζει να συνεχίζουν τη θεραπεία δυσκολεύοντας την επίτευξη οποιαδήποτε πραγματικής ευχαρίστησης στη ζωή. Είναι πολύ σημαντικό να διερευνήσουμε τις συμπεριφορές ηλικιωμένων ασθενών και να μην συνεχίσουμε τη θεραπεία που δεν προσφέρει ΠΖ, διατηρώντας όμως, στις μνήμες μας ότι η ΠΖ είναι υποκειμενικό θέμα και μόνο το άτομο που τον αφορά μπορεί να πει αν αξίζει να ζει (Auer J, 2003).

Η φιλοσοφία των Μονάδων εξωνεφρικής κάθαρσης, από τη διάρκεια του 1960, εστιάζεται στην επιβίωση ενάντια στις πιθανότητες, αλλά από τη δεκαετία του 1990 και μετά, υπάρχει η ανάγκη στις Μονάδες για αίσθημα ικανοποίησης σε ότι αφορά τη διαχείριση του θανάτου, την απαλλαγή από τον πόνο και τον κίνδυνο, με ευαισθησία και αξιοπρέπεια (Schneidermann L, 1994).

Ο Kaplan De Nour, καταλήγει στο ότι η απάντηση στην ερώτηση «αξίζει η προσπάθεια – αξίζει η ζωή που είναι εξαρτημένη από το μηχάνημα;» βρίσκεται στην ψυχολογική κατάσταση του ασθενή, παρά στην οποιαδήποτε ΠΖ που στοχεύουμε (Kaplan De Nour, 1994).

1.8 Ασθενείς εθνικών μειονοτήτων

Άτομα Ασιατικής και Αφροακαραιβικής καταγωγής έχουν υψηλότερα ποσοστά νεφρικής ανεπάρκειας από ό,τι οι Καυκάσιοι κάτοικοι της Μ. Βρετανίας. Αυτό φαίνεται πως συνδέεται με τη μεγαλύτερη επίπτωση του ΣΔ στην Ασιατική κοινότητα, κυρίως σε άτομα άνω των 40 ετών και με τα μεγάλα ποσοστά υπέρτασης στους πληθυσμούς της Αφροακαραιβικής καταγωγής (Bradley J, 2000).

Οι ασθενείς αυτοί από διαφορετικό πολιτιστικό υπόβαθρο, πρέπει να λάβουν ίσα οφέλη από τα συστήματα υγείας. Οι παράγοντες που θα βοηθήσουν σε αυτό, περιλαμβάνουν:

- γλώσσα και κατανόηση
- διαιτητικές διαφορές
- στάσεις απέναντι στη νόσο
- οικογενειακές σχέσεις

Είναι αρκετά δύσκολο για τα μέλη της πολυδύναμης ομάδας νεφρολογίας να επικοινωνήσουν πλήρως και αποτελεσματικά με άτομα του ίδιου πολιτιστικού υπόβαθρου και γλώσσας, πόσο μάλλον με αυτούς που έχουν γλωσσικά προβλήματα και διαφορετικές πολιτιστικές απόψεις. Είναι απαραίτητο να παραμείνουμε ευαίσθητοι στις επιδράσεις της εθνικότητας, τόσο στην κατανόηση και τη στάση απέναντι στη νόσο, όσο και στη θεραπεία (Allison M et al, 1983). Η θρησκευτική αποδοχή της νόσου, ως προκαθορισμένης μοίρας που πρέπει να την αποδεχτεί το άτομο χωρίς να επιχειρήσει να την αλλάξει, είναι μια άποψη που ίσως προκαλεί παρανοήσεις. Πολιτιστικά αποδεκτές αντιδράσεις στη νόσο, ίσως διαφέρουν από χώρα σε χώρα. Οι αποδεκτές αντιδράσεις στον πόνο, ίσως διαφέρουν από μια εθνική μειονότητα σε μια άλλη, οδηγώντας σε υπερτίμηση ή υποτίμηση του αντικειμενικού πόνου (Auer J, 2002). Αποτελέσματα ερευνών καταδεικνύουν ότι οι Ασιάτες ασθενείς στην Ευρώπη θεωρούν την ΤΣΧΝΝ ως σημαντικό κοινωνικό φορτίο, ακόμη και όσοι έχουν υποστεί μια επιτυχημένη μεταμόσχευση (Bakewell A et al, 2001).

1.9 Κοινωνική απομόνωση

Έχουν επιβεβαιωθεί τα επιβλαβή αποτελέσματα της κοινωνικής απομόνωσης όχι μόνο στην υγεία αλλά και στην πορεία της χρόνιας ασθένειας (Berkman L, 1995) (House J et al, 1988).

Παρατηρείται πολλές φορές η ανάγκη των ασθενών της εξωνεφρικής κάθαρσης να συζητήσουν τον αντίκτυπο της διαδικασίας κάθαρσης στις ζωές τους. Η κοινωνική απομόνωση λόγω του περιορισμού που επιβάλλονται από τη διάλυση είναι μια κοινή ανησυχία. Πολλοί ασθενείς δηλώνουν ότι δεν θα μπορούσαν να πάνε διακοπές γιατί κουράζονται πολύ γρήγορα ή επειδή πρέπει να βρουν μια θέση σε ένα κέντρο ΑΚ. Η έλλειψη ευκαιρίας για διακοπές είναι ένα πολύ κοινό θέμα που συχνά εκφράζεται από τους ασθενείς της ΑΚ (Bellou P, Διαδίκτυο).

Σε μια μελέτη των Cleary και Drennan το 2004, οι περιορισμοί που επιβλήθηκαν από την ΑΚ στις ζωές αυτών των ασθενών βρέθηκαν να περιλαμβάνουν τη δυνατότητά τους να συμμετέχουν στις κανονικές καθημερινές δραστηριότητες και

τους ρόλους. Αυτό μπορεί να έχει ιδιαίτερες επιπτώσεις στη δυνατότητα να διατηρηθεί η απασχόληση, να συμμετέχει πλήρως στην οικογένεια και στην κοινωνική ζωή, αλλάζοντας έτσι τον τρόπο ζωής και δημιουργώντας ψυχοκοινωνικές, επαγγελματικές και οικονομικές διακλαδώσεις (Blake C et al, 2000).

Η έλλειψη ελευθερίας αφορά το συναίσθημα μιας ελεγχόμενης ύπαρξης. Οι ασθενείς προγραμματίζουν οτιδήποτε θέλουν να κάνουν και όλα πρέπει να γίνονται με το ρολόι. Ο Walshe το 1995 προσδιόρισε ένα θέμα περιορισμού του ασθενή λόγω της παρουσίας ελκών στα κάτω άκρα (μειωμένη κινητικότητα που οδηγεί τον ασθενή να παραμένει στο σπίτι, έλλειψη ελευθερίας να επιλέγουν ρούχα και υποδήματα λόγω ελκών). Μια περιορισμένη ζωή που στερείται την ελευθερία περιγράφεται ως βάσανο και απώλεια του εαυτού (Charmz K, 1983). Όταν υπάρχει κίνδυνος η ασθένεια να γίνεται η εστίαση της ζωής των ανθρώπων, η θεραπεία και η ταλαιπωρία οδηγούν σε κοινωνική απομόνωση.

Η κοινωνική απομόνωση εμφανίζεται ως πιθανός κίνδυνος μεταξύ των ασθενών της ΠΚ και ΑΚ, ενώ μια επιτυχής μεταμόσχευση δίνει την ευκαιρία μιας κοινωνικά «πλήρους» ζωής.

1.10 Οικογένεια και εξωνεφρική κάθαρση

Η οικογένεια αποτελεί την πρώτη κοινωνική οντότητα που αντιμετωπίζει τον ασθενή μετά την πάθηση. Ο ασθενής αισθάνεται το διπλό ρόλο της οικογένειας: οι συγγενείς αγαπούν, αποδέχονται, προστατεύουν και καθησυχάζουν τον ασθενή, αλλά την ίδια στιγμή γνωστοποιούν στον ίδιο πως έχει ξεκινήσει μια καινούρια περίοδος και του στερεί τον προηγούμενο ρόλο του. Τα μέλη της οικογένειας αναγνωρίζουν πρώτα την κατάσταση του ασθενή και του συμπεριφέρονται αναλόγως. Ο εξορκισμός της νόσου μπορεί να αποτελέσει μια μέθοδο καθησυχάσου του υγιούς ατόμου, αλλά αποτελεί πηγή άγχους και αποξένωσης για τον ασθενή.

Αντιθέτως, οι συγγενείς μπορεί να αρνηθούν την ανάγκη του ασθενή να γίνει καλά, ως μηχανισμό άμυνας, καθώς δεν είναι έτοιμοι να αντιμετωπίσουν την οδυνηρή κατάσταση. Επιπλέον, θέλουν ο ασθενής να διατηρεί τις παλιές του συνήθειες, ακόμη και όταν δεν είναι σε θέση να το κάνει. Η οικογένεια βλέπει ένα άτομο, το οποίο πιθανότατα δεν είναι το ίδιο και το οποίο μπορεί να αντιδρά με τέτοιο τρόπο απέναντι στη νόσο του που είναι δύσκολα κατανοητός για αυτούς.

Για τον ασθενή σε εξωνεφρική κάθαρση, η αίσθηση ότι χειροτερεύει ή περιορίζεται η αυτοαξία του ενισχύεται από το γεγονός πως ο ασθενής δεν μπορεί

πλέον να φέρει σε πέρας τις υποχρεώσεις του. Η απώλεια της σωματικής δύναμης και της ενεργητικότητας, τις σεξουαλικής λειτουργίας ή του αυτοειδώλου, ενισχύει την αίσθηση των ασθενών πως δεν μπορούν πλέον να προσφέρουν κάτι, πως είναι άχρηστοι και αποτελούν βάρος στην οικογένειά τους (Binkley L, 1999).

Οι ρόλοι μέσα στην οικογένεια αλλάζουν ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα, το οποίο οφείλει να προγραμματιστεί εκ νέου, από την άποψη ανακατανομής των υπευθυνοτήτων, της εργασίας, των κοινωνικών ρόλων, αλλά και του τρόπου διαχείρισης του άγχους. Το να ζητήσει κανείς από τα μέλη της οικογένειας να είναι πιο ευέλικτα στις μεταβολές, όταν υπάρχουν και άλλες σημαντικές αλλαγές που επιφέρουν έντονο άγχος, θέτει σε κίνδυνο τις σχέσεις τους. Η στάση της οικογένειας άλλοτε διευκολύνει (δεκτική μορφή οικογένειας) και άλλοτε δυσχεραίνει (απόμακρη μορφή οικογένειας) τον ασθενή στην αντιμετώπιση της εξωνεφρικής κάθαρσης.

Οι σχέσεις με τον σύντροφο μπορούν είτε να έχουν θετική έκβαση συνδεόμενες με την υψηλή κοινωνική υποστήριξη, είτε αρνητική συνδεόμενες με την εχθρική διάθεση. Μη ευτυχισμένα παντρεμένα άτομα αναφέρουν φτωχότερη υγεία, από άτομα ικανοποιημένα από τη σχέση γάμου ή διαζευγμένα με τα ίδια δημογραφικά χαρακτηριστικά. Η συζυγική σύγκρουση μπορεί να έχει επιπτώσεις στις αντιλήψεις για την ασθένεια και να παρεμποδίσει τη δυνατότητα του ασθενή να συμμορφωθεί με τη σύνθετη θεραπευτική αγωγή της εξωνεφρικής κάθαρσης (Finkelstein F et al, 1996).

Ο θυμός, η κατάθλιψη και η απόγνωση ήταν εμφανής στους ασθενείς, ενώ μια κυρίαρχη θλίψη, δυσαρέσκεια, ενοχή και απώλεια ήταν επικρατούσες στους συντρόφους των σύμφωνα με τη μελέτη των White και Grenyer το 1999. Και οι δύο πλευρές είδαν τη σχέση τους πολύ θετικά, αλλά ένιωσαν συντετριμμένοι από τον αντίκτυπο της εξωνεφρικής κάθαρσης στη ζωή τους.

Τα αποτελέσματα μελέτης 55 ζευγαριών, των οποίων το ένα μέλος ήταν σε πρόγραμμα ΑΚ, έδειξαν ότι τα επίπεδα κατάθλιψης των συζύγων συσχετίζονταν. Διαπιστώθηκε επίσης, ότι ο πάσχων και ο σύντροφός του λειτουργούν ως μια ψυχοκοινωνική δυάδα. Η ψυχοκοινωνική κατάστασή του/της συζύγου μπορεί να έχει αντίκτυπο στην κατάθλιψη του ασθενή και ο/η σύζυγος θα μπορούσε να είναι επιδεκτικός σε παρεμβάσεις που θα μπορούσαν να βελτιώσουν την έκβαση του ασθενή (Daneker B, 2001).

Λίγες μελέτες έχουν αναφερθεί στη συσχέτιση των ψυχοκοινωνικών και κοινωνικοοικονομικών παραμέτρων, όπως η πολύ στενή οικογενειακή σχέση, το εισόδημα, η εκπαίδευση της οικογένειας, οι σχέσεις με το προσωπικό των Μονάδων

κάθαρσης, με την έκβαση του ασθενή. Σε μια πολυκεντρική μελέτη Αφροαμερικανών ασθενών σε ΑΚ και των οικογενειών τους, αξιολογήθηκε η οικογενειακή λειτουργία μέσα από μετρήσεις της οικογενειακής σύνθεσης, στενότητας σχέσεων και του εισοδήματος, καθώς και τη στενότητα σχέσεων με το προσωπικό των Μονάδων κάθαρσης. Σε αντίθεση με αυτό που θα περίμεναν οι ερευνητές, η πολύ στενή σχέση με την οικογένεια και το προσωπικό, αλλά και το υψηλό οικογενειακό εισόδημα ήταν ισχυροί δείκτες θνησιμότητας στους ασθενείς αυτούς (Turner-Musa J et al, 1999). Οι μηχανισμοί που κρύβονται κάτω από αυτές τις σχέσεις είναι ασαφείς, αλλά η πίεση της εξωνεφρικής κάθαρσης διαδραματίζει έναν πιο καταστρεπτικό ρόλο στις στενές, ολοκληρωμένες οικογένειες.

Η αντίδραση των ασθενών στη νεφρική ανεπάρκεια επηρεάζεται από την αντίδραση της οικογένειας και των σημαντικών προσώπων σε αυτή και στη συνέχεια από το πως θα αντιδράσουν όλοι αυτοί απέναντι στην ομάδα παροχής φροντίδας.

2. Κατάθλιψη και ΤΣΧΝΝ

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας προβλέπει ότι στα επόμενα 20 έτη, η κατάθλιψη θα είναι η δεύτερη πιο κοινή εξασθένιση και οικονομικά δαπανηρή ασθένεια παγκοσμίως (Murray C and Lopez A, 1997).

Η σύνθετη κατάθλιψη, η οποία είναι αποτέλεσμα συνύπαρξης με άλλη ψυχιατρική ή ιατρική ασθένεια, χαρακτηρίζεται από ένα μεγαλύτερο μέγεθος της καταθλιπτικής επιρροής και είναι συνήθως ανθεκτικότερη στην αντιμετώπισή της (Kimmel P et al, 1993) (Snow V et al, 2000). Η αύξηση της επίπτωσης της μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής από το γενικό πληθυσμό στους εξωτερικούς και νοσηλευόμενους ασθενείς είναι γραμμική, γεγονός που σημαίνει συσχέτιση της κατάθλιψης με τη βαρύτητα της σωματικής νόσου (Katon W and Sullivan M, 1990) (Wise M and Taylor S, 1990).

Σύμφωνα λοιπόν με τα κριτήρια της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης που περιγράφονται στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο σοβαρής καταθλιπτικής διαταραχής, εντοπίζεται όταν εμφανίζεται μια αλλαγή από τη βασική γραμμή διάρκειας τουλάχιστον δύο εβδομάδων, κατά την οποία ο ασθενής παρουσιάζει είτε καταθλιπτική διάθεση, είτε απώλεια ενδιαφέροντος για τις συνηθισμένες δραστηριότητες, είτε ανηδονία (ανικανότητα να βιωθεί ευχαρίστηση) και τουλάχιστον άλλα πέντε συμπτώματα της κατάθλιψης από μια ομάδα εννέα, συμπεριλαμβανομένης

της καταθλιπτικής διάθεσης, το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας, εμφανώς μειωμένο ενδιαφέρον ή ευχαρίστηση στις περισσότερες δραστηριότητες της όρεξης, αϋπνία ή παθολογικό ύπνο, κούραση ή απώλεια ενέργειας, ψυχοκινητική διαταραχή ή καθυστέρηση, συναισθήματα αναξιότητας, υπερβολική ή ακατάλληλη ενοχή, μειωμένη ικανότητα σκέψης, συγκέντρωσης και επαναλαμβανόμενες σκέψεις θανάτου, συμπεριλαμβανομένου του αυτοκτονικού ιδεάσου (Snow V et al, 2000).

Οι μεθοδολογικές αδυναμίες στη μελέτη της **επιδημιολογίας** της κατάθλιψης στη ΧΝΝ γίνεται φανερή από το μεγάλο εύρος των αναφερόμενων ποσοστών επιπτώσεις που έχουν δημοσιευθεί τα τελευταία 20 χρόνια. Σε ανασκόπηση της βιβλιογραφίας το 1985, αναφέρεται ότι ο Επιπολασμός της κατάθλιψης στους ασθενείς σε ΑΚ κυμαίνεται από 0-100% στις διάφορες μελέτες (Smith M et al, 1985). Αυτό υποδηλώνει ότι ο Επιπολασμός της κατάθλιψης σε αυτή την ομάδα ασθενών είναι άγνωστος και ότι η διερεύνηση της κατάθλιψης εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό από την αξιοπιστία της μεθόδου έρευνας και των χρησιμοποιούμενων εργαλείων εκτίμησης.

Ηπιότερες καταθλιπτικές διαταραχές παρουσιάζει το 25% των ασθενών και μείζονα κατάθλιψη το 5-22% των ασθενών σε μελέτες των O'Donnel και Chung (O'Donnel K and Chung Y, 1997).

Σε άλλες μελέτες, τα ποσοστά κατάθλιψης ατόμων με ΤΣΧΝΝ είναι ανάλογα με αυτά που παρατηρούνται σε άλλες χρόνιες παθήσεις, καθώς κυμαίνονται από 5-13% (Smith M et al, 1985) (Hinrichsen G et al, 1989).

Η κατάθλιψη είναι το πιο κοινό ψυχολογικό πρόβλημα στους ασθενείς της εξωνεφρικής κάθαρσης (Finkelstein F and Finkelstein S, 2000) (Kimmel P et al, 1993). Τουλάχιστον το 25% των ασθενών σε ΑΚ και το 30% σε ΠΚ είναι καταθλιπτικοί (Juergensen P et al, 1996) (Kimmel P et al, 1996). Τα συμπτώματα κατάθλιψης είναι πολύ συχνά στην έναρξη της μεθόδου υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Παρά την υψηλή επικράτηση, τα ποσοστά θεραπείας αναφέρονται χαμηλά μεταξύ των ασθενών με μέτρια έως μείζονα κατάθλιψη (Watnich S et al, 2003). Σε μελέτη 60 ασθενών με διάφορους τύπους νεφρικής υποκατάστασης, 47% των ασθενών βαθμολογήθηκαν ως καταθλιπτικοί σύμφωνα το ερωτηματολόγιο κατάθλιψης του BECK, αλλά όταν ακολούθησε κλινική εξέταση των ατόμων αυτών, με βάση τα κριτήρια της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας, μόνο στο 5% επιβεβαιώθηκε η διάγνωση της κατάθλιψης (Smith M et al, 1985).

Η αναφορά της επίπτωσης της κατάθλιψης στους ασθενείς με ΤΣΧΝΝ πρέπει να υπερεκτιμάται γιατί ορισμένα από τα συμπτώματα της νόσου είναι παρόμοια με εκείνα της κατάθλιψης. Υπάρχει επίσης πρόβλημα με την ερμηνεία των αποτελεσμάτων των ερευνητικών μελετών, λόγω των διαφορών των ορισμών και των κριτηρίων που χρησιμοποιούνται στην κατάθλιψη (Levenson J and Glocheski S, 1991).

Η ποικιλία των διαγνωστικών εργαλείων περιλαμβάνει την κλινική εντύπωση- παρατήρηση, της αυτοαναφοράς, το Beck Depression Inventory και το American Diagnostic and Statistical Manual DSM IV. Οι γενικεύσεις είναι επίσης δύσκολες εξαιτίας των διαφορών του ιστορικού του ασθενή, του τύπου της θεραπείας, του χρόνου της θεραπείας, της συνοσηρότητας, του γένους, του έθνους και της ηλικίας των ασθενών. Ακόμη κι αν η κατάθλιψη είναι αρκετά συχνή, δυστυχώς συχνά δεν αναγνωρίζεται και δεν θεραπεύεται από τους Νεφρολόγους (Finkelstein F and Finkelstein S, 2000).

Είναι δυνατό να μετρηθεί η συχνότητα και σοβαρότητα της κατάθλιψης από τα αποτελέσματα των αυτοκτονιών αν και αυτά είναι ελάχιστα μελετημένα (Cohen L et al, 2000). Ο κίνδυνος αυτοκτονίας σε αυτούς τους ασθενείς είναι δεκαπέντε φορές μεγαλύτερη σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό. Ένας ασθενής στους 500 διαπράττει αυτοκτονία (Craven L et al, 1987) (Kimmel P, 1992).

Παρά τους ισχυρισμούς για υψηλή επίπτωση της αυτοκτονίας ανάμεσα στους ασθενείς της διάλυσης, είναι δύσκολο να υπολογιστεί με ακρίβεια. Οι διαθέσιμοι τρόποι για αυτοκτονική συμπεριφορά, όπως η λήψη τροφών με υψηλή περιεκτικότητα σε κάλιο, η μη συμμόρφωση με τους θεραπευτικές οδηγίες, είναι επίσης και πιθανά αποτελέσματα της ανεπάρκειας και της μικρής ικανότητας για διαχείριση της κατάστασης των ασθενών. Σύμφωνα με τους Zimmermann και συν. (2006) η κατάθλιψη δεν συσχετίζεται με τη θνησιμότητα των ασθενών ΤΣΧΝΝ όταν ελέγχονται το γένος, η ηλικία και το είδος θεραπείας. Η μεταμόσχευση είναι ο βασικός δείκτης που συσχετίζεται με τη χαμηλή θνητότητα.

Συγκριτικές μελέτες ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση και μεταμοσχευθέντων δείχνουν μικρότεροι ψυχιατρική νοσηρότητα στους τελευταίους. Μετά τη μεταμόσχευση μειώνεται συνολικά η ψυχιατρική νοσηρότητα. Το ποσοστό της κατάθλιψης στις περιπτώσεις αυτές είναι της τάξης του 5%. Η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης της κατάθλιψης και της περαιτέρω κατάλληλης αντιμετώπισής της είναι μεγάλη, αφού θεωρείται ότι η νόσος συσχετίζεται με αυξημένη θνησιμότητα στους

ασθενείς, πιθανόν μέσω μηχανισμού καταστολής της ανοσιακής λειτουργίας (Kimmel P, 2001) (Christensen A and Ehlers S, 2001).

Η **αιτιολογία** της κατάθλιψης στους ΤΣΧΝΝ ασθενείς, όπως και σε άλλες σημαντικές νόσους, μπορεί: (α) να οφείλεται σε ψυχολογικούς ή άλλους μηχανισμούς, τους οποίους προκαλεί ή επιδεινώνει η νόσος, χωρίς να υπάρχει γνωστός αιτιολογικός μηχανισμός σύνδεσης μεταξύ τους, (β) να συνδέεται παθοφυσιολογικά και αιτιολογικά με την ίδια νόσο ή με κάποιον από τους παράγοντες που απορρέουν άμεσα από αυτή και τέλος, (γ) να προέρχεται από τη φαρμακευτική αγωγή για τη νεφρική ανεπάρκεια και τις επιπλοκές της.

Σύμφωνα με την ψυχοδυναμική θεώρηση, η κατάθλιψη μπορεί να αποτελεί τη συναισθηματική απάντηση σε μια σημαντική απώλεια (Kimmel P et al, 1993), όπως είναι η απώλεια της ελευθερίας τους, του ρόλου μέσα στην οικογένεια και τον εργασιακό χώρο, της νεφρικής λειτουργίας και κινητικότητας, των φυσικών δεξιοτήτων, των γνωστικών δυνατοτήτων, της σεξουαλικής λειτουργίας. Επιπλέον, ζουν με τη συνεχή απειλή της πάσχουσας υγείας τους και της ζωής τους. Επιπρόσθετα, σε όσους αναπτύσσουν ψυχιατρικές διαταραχές, συνήθως συνυπάρχουν οικογενειακά προβλήματα, γι' αυτό δεν είναι τυχαίο ότι οι σύζυγοι των ατόμων σε εξωνεφρική κάθαρση αναφέρουν ψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Watnick S et al, 2003).

Αρκετοί ψυχολογικοί παράγοντες έχουν αναφερθεί ως δυνητικά σημαντικοί για την έναρξη και συντήρηση της κατάθλιψης στους ΤΣΧΝΝ ασθενείς και φαίνεται ότι συσχετίζονται με το γεγονός πως ο ασθενής βιώνει τις καταστάσεις που ζει ως μη ικανές να ελεγχθούν. Επίσης, βιώνει το γεγονός ότι όποιες δυνατότητες ελέγχουν της κατάστασής που προσφέρονται, βρίσκονται έξω από αυτόν και κατά συνέπεια βιώνει την ασθένειά του ως ιδιαίτερα ενοχλητική, αφού τον εκθέτει αδιακρίτως (Devins G et al, 1983).

Η πληθώρα των αρνητικών και ψυχοπιεστικών γεγονότων, η φύση της νόσου και οι χρόνιες δυσκολίες που προκαλεί, καθώς και η αμφίβολη κοινωνική στήριξη προκαλούν μεν καταθλιπτικά συμπτώματα και σύνδρομα, δεν μπορούν όμως να θεωρηθούν ως αποκλειστικά υπεύθυνα για την κατάθλιψη που αναπτύσσουν οι ασθενείς σε ΤΣΧΝΝ.

Οργανικοί αιτιολογικοί παράγοντες μπορεί να είναι σημαντικοί σε ορισμένες περιπτώσεις. Για παράδειγμα, η κατάθλιψη είναι η πιο συχνή ψυχιατρική εκδήλωση του υπερπαραθυρεοειδισμού και παραθυρεοειδεκτομή είναι πιθανό να βελτιώσει τη συναισθηματική αυτή διαταραχή. Η ΧΝΝ προκαλεί διαταραχές στον μεταβολισμό της

σεροτονίνης και της νοροδρεναλίνης. Επίσης, αναφέρεται ότι η θεραπεία της υπέρτασης με β-αναστολείς προδιαθέτει σε κατάθλιψη.

Η **διάγνωση** της κατάθλιψης σε ΧΝΝ εμπλέκεται με τα σωματικά συμπτώματα της ουραιμίας. Συμπτώματα που περιπλέκουν τη διάγνωση της κατάθλιψης σε αυτή την ομάδα ασθενών είναι η κόπωση, η απώλεια ενεργητικότητας, η απάθεια, η αϋπνία και η μείωση του σεξουαλικού ενδιαφέροντος (Hinrichsen G et al, 1989).

Η κατάθλιψη εμφανίζεται συνήθως σε άτομα προχωρημένης ηλικίας με σημαντικά επιβαρημένα κατάσταση υγείας και ανυπαρξία οικογενειακών και οικονομικών στηριγμάτων. Τα αποτελέσματα μελέτης αναφέρουν ότι το 42% των ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση και ηλικίας >70 ετών παρουσίασαν σταθερά επίπεδα κατάθλιψης σε επανειλημμένες εκτιμήσεις σε διάστημα 3 ετών (Husbye D et al, 1987).

Αρκετές μελέτες ωστόσο, υποστηρίζουν ότι υπάρχει τάση μείωσης των επιπέδων της κατάθλιψης με την πάροδο του χρόνου, η οποία εκφράζει την επιτυχημένη προσαρμογή των ασθενών στις ψυχοπαιστικές συνθήκες της ΧΝΝ.

Οι επιλογές για τη **θεραπεία** της κατάθλιψης περιλαμβάνουν τη φαρμακοθεραπεία, την ψυχοθεραπεία και τον συνδυασμό των δύο. Η συνταγογράφηση φαρμάκων στους ασθενείς ΤΣΧΝΝ απαιτεί προσοχή και πρέπει να σταθμίζεται ανάλογα με τη σωματική κατάσταση κάθε ατόμου.

Η έγκαιρη διάγνωση και η σωστή θεραπευτική αντιμετώπισή της αναμένεται να συμβάλλει σημαντικά στην καλύτερη συμμόρφωση των ασθενών στις πρόσθετες ανάγκες που επιβάλλονται από τη φύση της νόσου.

3. Άγχος και ΤΣΧΝΝ

Το άγχος είναι πιθανά το πιο κοινό και διεισδυτικό συναίσθημα των ατόμων που νοσηλεύονται σε Νοσοκομείο. Οι νεφρολογικοί ασθενείς ανησυχούν για τη σοβαρότητα και την ποικιλία των συμπτωμάτων τους και τους περιορισμούς τους οποίους επιβάλλει η κατάστασή τους στη ζωή τους και στα σχέδιά τους για το μέλλον. Ανησυχούν για το είδος της θεραπείας, αν θα είναι επιτυχής η θεραπεία, καθώς και για τη δυνατότητά τους να διαχειρίζονται την πολυπλοκότητα των προβλημάτων τους. Αυτή η ανησυχία διαβρώνει όλες τις προσδοκίες για τη ζωή τους. Το υπερβολικό άγχος, όπως και η κατάθλιψη, συχνά δεν διαγιγνώσκεται και δεν θεραπεύεται.

Όλες οι μέθοδοι θεραπείας και νεφρικής υποκατάστασης ασκούν επίδραση στη ζωή του ατόμου, αλλά μπορούν να την επηρεάσουν με διαφορετικούς τρόπους. Οι ασθενείς της ΠΚ και ΑΚ υπόκεινται σε διαδικασίες όπως η τοποθέτηση περιτοναϊκού καθετήρα (fistula) και μοσχευμάτων. Εκείνοι που έχουν κάνει μια επιτυχημένη μεταμόσχευση νεφρού αντιμετωπίζουν τις παρενέργειες των φαρμάκων και το φόβο της απόρριψης του μοσχεύματος. Κατά συνέπεια, υπάρχουν διάφοροι πιθανοί παράγοντες άγχους μεταξύ αυτών των ομάδων ασθενών.

Λίγοι ερευνητές έχουν διερευνήσει τους κύριους αγχογόνους παράγοντες των ασθενών εξωνεφρικής κάθαρσης και της μεθόδους που χρησιμοποιούν πιο συχνά για την αντιμετώπιση του άγχους. Ορισμένες μελέτες δείχνουν ότι τόσο οι οργανικοί όσο και οι ψυχοκοινωνικοί αγχογόνοι παράγοντες έχουν την ίδια πιθανότητα να προκαλέσουν άγχος (Bihl M et al, 1988).

Άλλοι όμως ερευνητές αναφέρουν ότι οι οργανικοί αγχογόνοι παράγοντες δημιουργούν περισσότερα προβλήματα από ό,τι οι ψυχοκοινωνικοί (Lok P, 1996). Είναι ενδιαφέρουσα η παράθεση μιας ιεραρχικής κατάστασης των αγχογόνων παραγόντων ανάλογα με τη βαρύτητά τους σε χρόνιους ΑΚ ασθενείς, στην Πορτογαλία (Cristovao F, 1999) (Πίνακας 3).

Άλλες μελέτες που χρησιμοποιούν τις ποσοτικές μεθόδους αξιολόγησης έχουν επίσης προσδιορίσει πιθανούς παράγοντες άγχους μεταξύ των ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση. Οι συχνότεροι ήταν: οι περιορισμοί της λήψης τροφής και υγρών, οι μυϊκές κράμπες πριν και κατά τη διάρκεια της ΑΚ, η κούραση, η φυσική αδυναμία, οι μεταπτώσεις της υγείας τους, οι περιορισμοί δραστηριότητας, οι συχνές εισαγωγές στο Νοσοκομείο, η μείωση των κοινωνικών επαφών και η αβεβαιότητα για το μέλλον (Horsburgh M et al, 1998) (Dingwall R, 1997).

Αυτό που βιώνεται από ένα άτομο ως παράγοντας άγχους μπορεί να ποικίλει μεταξύ των πολιτιστικών πλαισίων. Κατά συνέπεια, οι μελέτες εμπειρίας των ασθενών με ΤΣΧΝΝ σε έναν πολιτισμό να μην είναι άμεσα σχετικές σε έναν άλλο (Watson D and Sinha B, 1998).

Πίνακας 3 *Ιεραρχική κατάταξη των αγχογόνων παραγόντων ανάλογα με τη βαρύτητά τους στους χρόνια ΑΚ ασθενείς (Cristovao F, 1999)*

<i>Αγχογόνος Παράγοντας</i>	<i>Βαθμολογία</i>
Κόπωση (Ο)	2,16
Αβεβαιότητα για το μέλλον (Ψ)	2,13
Περιορισμός του χρόνου και του τόπου διακοπών (Ψ)	2,12
Απώλεια σωματικής λειτουργίας (Ψ)	2,10
Οικονομικοί παράγοντες (Ψ)	2,05
Δυσκαμψία (Ο)	2,01
Περιορισμός των φυσικών δραστηριοτήτων (Ψ)	1,98
Περιορισμός υγρών (Ψ)	1,98
Διάρκεια θεραπείας (Ψ)	1,94
Μυϊκές κράμπες (Ο)	1,88
Αιμοληψίες (Ο)	1,76
Αλλαγές των ρόλων στην οικογένεια (Ψ)	1,74
Διαταραχές ύπνου (Ψ)	1,64
Περιορισμός της σεξουαλικής ζωής (Ψ)	1,61
Περιορισμός της κοινωνικής ζωής (Ψ)	1,60
Αλλαγές στην εξωτερική εμφάνιση (Ψ)	1,60
Βάρος μεταξύ δύο συνεδριών (Ο)	1,52
Κνησμός	1,46
Εξάρτηση από το ιατρικό προσωπικό (Ψ)	1,60
Επίδραση στον εργασιακό χώρο (Ψ)	1,28
Εξάρτηση από το νοσηλευτικό προσωπικό (Ψ)	1,22
Ναυτία και έμετος (Ο)	1,08
Μείωση της ικανότητας τεκνοποίησης (Ψ)	0,52

E. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΟ ΤΣΧΝΝ

1. Ποιότητα ζωής σχετική με την υγεία στο ΤΣΧΝΝ

Οι μελέτες για την ΠΖ στο νεφρολογικό χώρο ξεκινούν στη δεκαετία του 1970 και τη δεκαετία του 1980 (1976-1986). Αυτή η περίοδος περιγράφεται ως «σκοτεινή ηλικία» (Oberley E et al, 2000). Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου η δυνατότητα της νεφρικής υποκατάστασης εξετάζεται σοβαρά. Η νεφρική υποκατάσταση θεωρούνταν ως μία θεραπεία «παράτασης ζωής», η οποία σχετιζόταν με σοβαρές επιπλοκές και φτώχη ΠΖ. Αυτή η άποψη στηρίχθηκε από τα αποτελέσματα δύο σημαντικών ερευνών εκείνης της εποχής. Σε μελέτη 2481 ασθενών, βρέθηκε ότι το 40% των ατόμων δεν λάμβαναν επιτυχή υποκατάσταση και το 40% των μη διαβητικών, ενώ το 77% των διαβητικών με νεφρική νόσο παρουσίασαν ανικανότητα στο επίπεδο φυσικής δραστηριότητας σε βαθμό που να μην μπορούν να φροντίσουν τους εαυτούς τους (Gutman R et al, 1981). Σε παρόμοια μελέτη 859 ασθενών, οι Evans R και συν. (1985) αναφέρουν ότι οι ασθενείς με ΤΣΧΝΝ «έχουν μία φτώχη αντικειμενική ΠΖ παρά το γεγονός ότι απολαμβάνουν τη ζωή συγκρινόμενοι με το γενικό πληθυσμό».

Στη δεκαετία του 1990 αυτές οι αναφορές οδηγούνται σε μία σειρά εξελίξεων, κυρίως στις ΗΠΑ και Μ. Βρετανία. Πρωτοστάτης στην προσπάθεια αυτή το Ινστιτούτο της Ιατρικής (Institute of Medicine, IOM, 1993) με εκθέσεις, επιστημονικά συνέδρια και work-shops (Retting R et al, 1997). Μία κριτική ανασκόπηση των σύγχρονων μελετών και εργαλείων μέτρησης ΠΖ έχει ξεκινήσει. Οι Deniston και συν. (1989) εκτίμησαν την ΠΖ σε 742 ασθενείς ΤΣΧΝΝ χρησιμοποιώντας 19 διαφορετικά εργαλεία μέτρησης ΠΖ και βρήκαν διαφορετικά αποτελέσματα για τη σχέση μεταξύ δημογραφικών χαρακτηριστικών και της σχετικής με την υγεία ΠΖ εξαρτώμενης από τη χρήση του ερωτηματολογίου.

Υπήρξε μία σαφής αναγνώριση ότι κανένα εργαλείο μέτρησης ΠΖ δεν ήταν καλύτερο, ότι υπάρχει ανάγκη περισσότερης εμπειρίας σε κλινικό επίπεδο για να ερμηνεύσει πως τα αποτελέσματα, η ΠΖ και άλλες εκβάσεις συσχετίζονται και επίσης, υπάρχει ανάγκη για σταθερή χρήση επιστημονικά τεκμηριωμένων και κλινικά χρήσιμων εργαλείων μέτρησης ΠΖ, για τον έλεγχο και τη διαχείριση των ασθενών. Οι Ferrans και Powers (1993) αξιολόγησαν την ΠΖ ανάμεσα σε 349 ασθενείς της ΑΚ χρησιμοποιώντας το Quality of Life Index (QLI). Βρήκαν μεγάλη ποικιλία επιπέδων ΠΖ στην πλευρά του δείγματος και η οικογενειακή ζωή εμφανίζεται ο πιο υψηλά

εκτιμώμενος παράγοντας, πέρα από την κατάσταση υγείας, την κοινωνικοοικονομική, την ψυχολογική και πνευματική τους κατάσταση. Μια άλλη μελέτη αναφέρει ότι οι ασθενείς με ΤΣΧΝΝ και σε εξωνεφρική κάθαρση παρουσιάζουν τις περιορισμένες φυσικές δραστηριότητες, ως τον μια ενοχλητικό παράγοντα άγχους που αντιμετώπισαν, ακολουθούμενο από τις μειωμένες κοινωνικές επαφές, την αβεβαιότητα για το μέλλον, την κούραση και τις κρίμπες (Lok P, 1996). Οι Carmichael και συν. (2000) από τη Μ. Βρετανία χρησιμοποίησαν το Kidney Disease Questionnaire (QoL-Short Form) σε 97 ασθενείς της ΠΚ και 49 της ΑΚ για να διαπιστώσουν ότι οι ασθενείς και των δύο μεθόδων διέφεραν από τον κανονικό πληθυσμό, αλλά δεν υπήρξε καμία διαφορά μεταξύ αυτών της ΑΚ και της ΠΚ, εκτός από την καλύτερη κοινωνική ζωή στους ασθενείς της ΠΚ.

2. Ποιότητα ζωής σχετική με τη μέθοδο εξωνεφρικής κάθαρσης - μεταμόσχευσης

Ένας μεγάλος όγκος βιβλιογραφίας για την ΠΖ ατόμων με ΤΣΧΝΝ υπάρχει και αποκαλύπτει ότι αυτοί οι ασθενείς δοκιμάζουν μεγάλη ποικιλία επιπέδων ποιότητας ζωής και αντιμετωπίζουν μηχανισμούς διαχείρισης της νόσου στην καθημερινή τους ζωή (Valderrabano F et al, 2001).

Η πλειονότητα των μελετών γύρω από την ΠΖ των ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση καταδεικνύει διαφορές ανάμεσα στους ασθενείς της ΑΚ (και της κατ' οίκον ΑΚ) και τους ασθενείς της ΠΚ (συμπεριλαμβανομένης και της ΑΠΚ), ή της μεταμόσχευσης.

Το 1999 δημοσιεύθηκε μία ανασκόπηση των μελετών για την ΠΖ των νεφροπαθών που εξετάζουμε και αναλύθηκαν συγκριτικές μελέτες καθώς και μελέτες επιβίωσης. Οι περισσότερες εξ' αυτών πραγματοποιήθηκαν στις ΗΠΑ (64%). Ωστόσο, οι μελέτες είχαν διεξαχθεί πριν το 1992 και όλες είναι διαστρωματικές (cross sectional), για τη ΣΦΠΚ (13 μελέτες), για την ΑΚ (9 μελέτες), για την ΑΚ στο σπίτι (9 μελέτες) και για τη μεταμόσχευση (7 μελέτες) (Gokal R et al, 1999). Οι μελέτες συνέλεξαν τα διαφορετικά χαρακτηριστικά των ασθενών που θα μπορούσαν να επηρεάσουν τα αποτελέσματα για την ΠΖ. Χρησιμοποιήθηκε ένας ποικίλος αριθμός εργαλείων για τη μέτρηση της ΠΖ. Οκτώ μελέτες χρησιμοποίησαν 1-3 όργανα μέτρησης, 3 μελέτες 3-6 όργανα και 3 μελέτες περισσότερα από 6. Η πλειοψηφία χρησιμοποίησε ένα γενικό και ένα ειδικό εργαλείο μέτρησης ταυτόχρονα. Οι ασθενείς σε διαφορετικές μεθόδους κάθαρσης δεν ήταν συγκρίσιμοι σε 11 από τις 14 μελέτες,

λόγω των διαφορών στα κοινωνικοδημογραφικά και στα χαρακτηριστικά της ομάδας τους. Τα αποτελέσματά μας δείχνουν ότι η επιβίωση βρέθηκε να είναι ίδια ανάμεσα στις μεθόδους, αλλά η ΠΖ ήταν καλύτερη στην ΑΚ στο σπίτι και στην ΠΚ σε σχέση με την ΑΚ στο Νοσοκομείο. Μόνο μερικές μελέτες βρήκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων και μόνο σε 7 μελέτες έγινε ρύθμιση για τις διαφορές των ασθενών. Το γεγονός ότι αυτές ήταν διαστρωματικές μελέτες σημαίνει ότι η σύγκριση έγινε σε ένα χρονικό σημείο, ώστε η ΠΖ αναφέρεται σε μια ιδιαίτερη στιγμή και δεν επιτρέπει τις συγκρίσεις των εκβάσεων με την πάροδο του χρόνου. Οι διαχρονικές μελέτες είναι αυτές που μπορούν να παρέχουν τις πιο εξακριβωμένες πληροφορίες για τα αποτελέσματα της αξιολόγησης της ΠΖ. Οι μελέτες αυτές θα μπορούσαν να επιδείξουν πως η ΠΖ υφίσταται αλλαγές με την πάροδο του χρόνου, λόγω της γήρανσης, της αύξησης επιπλοκών ή αλλαγών στη συνοδό νοσηρότητα, ή λόγω της προσαρμογής του ασθενή στην κατάστασή του.

Ένα από τα μεγαλύτερα ερευνητικά προγράμματα για την ΠΖ των ασθενών της διάλυσης πραγματοποιήθηκε σε μια μεγάλη Ολλανδική μελέτη (NECOSAD Study) (Merkus M et al, 1997). Στις πρώτες αναφορές φαίνεται ότι η ΠΖ των ασθενών εξασθενεί σημαντικά 3 μήνες μετά την έναρξη του προγράμματος κάθαρσης, σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Επίσης, βρήκαν ότι το φορτίο των συμπτωμάτων επιδρούσε σημαντικά στην ΠΖ (Merkus M et al, 1999). Επιπρόσθετα, συμπτώματα για κλινικές και δημογραφικές παραμέτρους αυξάνουν το ποσό των προγνωστικών δεικτών για τη φυσική ΠΖ από 22% σε 39% (ΑΚ) και από 11% σε 39% (ΠΚ) και για τη ΠΖ σχετικά με την ψυχοπνευματική υγεία από 14% σε 37% (ΑΚ) και από 12% σε 17% στην ΠΚ. Όταν η ομάδα της NECOSAD επανεκτίμησε 230 ασθενείς για να μετρήσει την ΠΖ μετά από 3,6,12 και 18 μήνες από την έναρξη της κάθαρσης, βρήκε ότι η ΠΖ σχετικά με την ψυχοπνευματική υγεία παρέμεινε σταθερή, αλλά η φυσική μειώνονταν με το χρόνο (πλεονέκτημα η ΑΚ). Επίσης, βρέθηκε ότι η ΠΖ των ασθενών που πέθαναν ήταν μικρότερη από το σημείο αναφοράς τους και συνεχώς μειώνονταν με γρήγορους ρυθμούς (Merkus M et al, 1999).

Στην επόμενη μεγάλη μελέτη των Diaz-Buxo και συν. (2000), χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο SF-36 για να εκτιμηθεί η ΠΖ σε 16755 ΑΚ ασθενείς και 1260 ασθενείς της ΠΚ (728 ΣΦΠΚ και 532 ΑΠΚ). Το προτέρημα αυτής της μελέτης ήταν ότι χρησιμοποίησε ένα σύγχρονο και διεθνώς αναγνωρισμένο εργαλείο μέτρησης για να εκτιμήσει τα φυσικά και διανοητικά συστατικά της ΠΖ και περιλάμβανε ένα μεγάλο δείγμα που επέτρεπε τη ρύθμιση για αρκετές μεταβλητές. Τα ευρήματα

δείχνουν ίδια ΠΖ, σχετική με την λειτουργική κατάσταση, στους ασθενείς της ΑΚ και της ΠΚ, καλύτερη διανοητική – ψυχολογική ΠΖ οι ασθενείς της ΠΚ συγκρινόμενοι με τους ΑΚ και ότι οι ασθενείς της ΑΠΚ είχαν χειρότερη βαθμολογία στη φυσική κατάσταση, αλλά υψηλότερη στη διανοητική σε σχέση με τους ασθενείς της ΠΚ και της ΑΚ.

Οι Cameron και συν. (2000) σε μία μετα-ανάλυση 49 συγκριτικών μελετών, εξέτασαν τις διαφορές της ΠΖ ανάμεσα στην ΑΚ στο σπίτι και το Νοσοκομείο, στην ΠΚ και στους μεταμοσχευμένους ασθενείς. Τα συμπεράσματα ήταν: οι ασθενείς της μεταμόσχευσης είχαν την υψηλότερη ευημερία και το χαμηλότερο συναισθηματικό κίνδυνο από την ΑΚ στο Νοσοκομείο και την ΠΚ. Οι ασθενείς της ΠΚ είχαν υψηλότερο επίπεδο ευημερίας από τους ΑΚ στο Νοσοκομείο, οι οποίοι έδειξαν να έχουν μεγαλύτερη καταπόνηση από τους ΑΚ στο σπίτι.

Ακόμη πιο σύγχρονες μελέτες, όπως των Wasserfallen και συν. (2004), οι οποίοι συμπεριέλαβαν στη μελέτη τους ασθενείς από 19 κέντρα της Ελβετίας σε ΑΚ και ΠΚ, χρησιμοποίησαν το EuroqoL-SD γενικό ερωτηματολόγιο για την ΠΖ, το οποίο αξιολογεί την κατάσταση υγείας μέσω πέντε διαστάσεων. Τα αποτελέσματα ήταν παρόμοια και στις δύο ομάδες, εκτός από έναν μεγαλύτερο περιορισμό στις συνηθισμένες δραστηριότητες για τους ΠΚ ασθενείς. Οι υψηλότερες βαθμολογίες καταγράφηκαν στην αυτοφροντίδα με 71% στους ΑΚ ασθενείς και 74% στους ΠΚ ασθενείς που δεν παρουσιάζουν κανένα περιορισμό. Η βίωση του πόνου/ταλαιπωρίας για τους ΑΚ και ΠΚ ασθενείς ή της ανησυχίας/κατάθλιψης για τους ΠΚ ασθενείς άσκησε υψηλότερη επίδραση στην ΠΖ των ασθενών.

Στόχος της παρακάτω μελέτης ήταν να συγκριθεί η αυτοαναφορά της ΠΖ και η γενική κατάσταση της υγείας των ασθενών ΑΚ και ΠΚ στην έναρξη της θεραπείας υποκατάστασης και μετά από ένα έτος. Τα αρχικά αποτελέσματα παρουσίασαν καλύτερη ΠΖ στους ΠΚ ασθενείς στο γενικό και ειδικό μέρος (σωματικός πόνος, ταξίδια, περιορισμός διατροφής και πρόσβαση στη νεφρολογική μονάδα). Σε ένα χρόνο τα αποτελέσματα ήταν βελτιωμένα για τους ΑΚ ασθενείς σε δύο μέρη του SF-36 (φυσική λειτουργία και γενική αντίληψη υγείας) σε σχέση με τους ΠΚ ασθενείς, αλλά τα αποτελέσματα αναμίχθηκαν στα ειδικά μέρη για ΤΣΧΝΝ (η ΠΚ καλύτερη στους πόρους χρηματοδότησης, η ΑΚ αναφέρει καλύτερο αποτέλεσμα στον ύπνο των ασθενών και τη γενική ΠΖ) (Wu A et al, 2004).

Οι Ricka και συν. (2004) αναφέρουν ότι οι ασθενείς της ΑΚ και ΠΚ που συμπεριέλαβαν στην έρευνά τους, χρησιμοποίησαν συγκεκριμένες στρατηγικές για να

αντιμετωπίσουν την ασθένειά τους και να επιτευχθούν οι στόχοι υγείας τους, προωθώντας την προσωπική ανάπτυξη και την ευημερία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς προσπαθούν για την αυτοφροντίδα και αντιλαμβάνονται την υποκειμενική ευημερία τους ως καλή. Αυτά τα συμπεράσματα δείχνουν ότι και οι δύο μέθοδοι κάθαρσης παρέχουν ίσες ευκαιρίες για την ΠΖ, αν η επιλογή των ασθενών βασίζεται στην ιστορία της νεφρικής νόσου, τη διαθέσιμη κοινωνική στήριξη και τις ικανότητες για αυτοφροντίδα.

Η μεγάλη σημασία της επιλογής μεθόδου από τον ίδιο τον ασθενή για την ΠΖ του, όταν αυτό είναι δυνατό, εντοπίζεται από προηγούμενες έρευνες, όπως αυτή των Szabo και συν. (1997), όπου αναφέρουν ότι άπαξ και η ελευθερία επιλογής μεθόδου αφαιρείται από τον ασθενή, η ψυχολογική ΠΖ του περιορίζεται. Επίσης, μπορεί να αυξήσει τις πιθανότητες επιβίωσης και να διευκολύνει τους στόχους αποκατάστασης. Αυτοί οι στόχοι περιλαμβάνουν την απασχόληση, την ενισχυμένη φυσική λειτουργία, τον αυξανόμενο έλεγχο και την επανάληψη δραστηριοτήτων που απολαμβάνουν πριν την κάθαρση (Oberley E and Schatell D, 1996).

Τα αποτελέσματα μιας άλλης μελέτης, των Weisbord και συν. (2005), καταδεικνύουν τη μεγάλη επίδραση των φυσικών (πόνος, δυσκολία στον ύπνο, στυτική δυσλειτουργία) και συναισθηματικών συμπτωμάτων, ενώ δεν καταγράφηκε ότι η ηλικία, το έθνος, η παρουσία ΣΔ, ο χρόνος ΑΚ, ή η ύπαρξη μιας αποτυχημένης μεταμόσχευσης είχαν επιπτώσεις στο φορτίο ή τη δριμύτητα των συμπτωμάτων. Επίσης, διαφάνηκε ότι οι γυναίκες δοκιμάζουν ένα μεγάλο αριθμό συμπτωμάτων σε σχέση με τους άνδρες.

Στους ασθενείς ΤΣΧΝΝ, η πιο μακρόχρονη πορεία στην ΑΚ (1 έτος) συνδέθηκε με τη βελτίωση στις διανοητικές πτυχές της ΠΖ τους. Η ψυχολογική προσαρμογή που εμφανίζεται σε άλλες χρόνιες παθήσεις θα μπορούσε να είναι η εξήγηση αυτής της έκβασης, αναφέρουν οι Santos και Pontes (2003).

Μία κλινική μελέτη των Zhang και συν. (2007) αναφέρει την υπεροχή της ΠΚ στη γενική υγεία, τη συναισθηματική-κοινωνική λειτουργία, τη ζωτικότητα και τη διανοητική υγεία, ενώ δεν αναφέρει διαφορές στη φυσική λειτουργία ανάμεσα στους ασθενείς των δύο μεθόδων εξωνεφρικής κάθαρσης.

3. Εξωνεφρική κάθαρση στο σπίτι

Ενώ οι περισσότερες μελέτες της βιβλιογραφίας για ΠΖ των ασθενών ΤΣΧΝΝ συγκρίνουν την ΑΚ με την ΠΚ, οι Oberley και Schatell (1996) και οι Waiser και συν. (1998) μελέτησαν τις παραλλαγές στις αναφορές για την ΠΖ ανάμεσα στους ασθενείς της ΑΚ στο Νοσοκομείο και της ΑΚ στο σπίτι (Home Dialysis). Αυτοί οι ερευνητές και πολλοί άλλοι που έκαναν παρόμοιες έρευνες (Gutex C, 1995) βρήκαν ότι η ΑΚ στο σπίτι συνδέεται σημαντικά με τη βελτιωμένη μακροπρόθεσμη επιβίωση των ασθενών σε σχέση με την ΑΚ στο Νοσοκομείο και την ΠΚ, καθώς και με υψηλότερα επίπεδα ΠΖ σε σχέση με την ΑΚ στο Νοσοκομείο.

Είναι προφανές σήμερα, ότι η ΑΚ στο σπίτι βελτιώνει τη θνησιμότητα και τη νοσηρότητα και παρέχει την καλύτερη ΠΖ και άλλων οφελών για τους ασθενείς της διάλυσης. Τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα συζητούνται, όπως είναι ο τρόπος με τον οποίο οι ασθενείς είναι υποψήφιοι για αυτή τη μέθοδο και οι απαιτήσεις για προγράμματα εκπαίδευσης και υποστήριξης των ασθενών (Blagg C, 2005). Σε ότι αφορά στην ΑΠΚ σε σχέση με τη ΣΦΠΚ, η ΑΠΚ έχει το ρόλο της σε μια ολοκληρωμένη προσέγγιση του ασθενή, ο οποίος πρέπει να ενημερώνεται για την ύπαρξη της μεθόδου και να επιλέγει ελεύθερα αν υπάρχει η δυνατότητα και δεν συντρέχουν άλλα αρνητικά ιατρικά κριτήρια (Van Biesen W et al, 2002).

Σε μελέτη για την ΠΖ ασθενών σε ΑΠΚ και ΣΦΠΚ σε 16 ολλανδικά Νεφρολογικά Κέντρα, τα αποτελέσματα έδειξαν την εξασθενημένη φυσική λειτουργία των ασθενών και των δύο μεθόδων σε σχέση με το γενικό πληθυσμό, τη διανοητική λειτουργία όμως να μην διαφέρει. Στην ανάλυση πολλών μεταβλητών, η διανοητική υγεία των ΑΠΚ ασθενών βρέθηκε υψηλότερη από εκείνη των ΠΚ ασθενών. Επιπλέον, οι ασθενείς της ΑΠΚ ήταν λιγότερο ανήσυχοι και καταθλιπτικοί σε σχέση με την άλλη ομάδα. Καμία άλλη διαφορά δεν βρέθηκε και οι ερευνητές κατέληξαν ότι η ΠΖ των ΑΠΚ ασθενών είναι τουλάχιστον ίση με αυτή των ασθενών σε ΣΦΠΚ (deWit GA et al, 2001).

Μία πρόσφατη αναβίωση του ενδιαφέροντος για την κάθαρση στο σπίτι οδηγείται από διάφορους παράγοντες: (1) τις βελτιωμένες κλινικές έκβασης που συνδέονται με τη συχνότερη κάθαρση, (2) την προτίμηση των ασθενών για θεραπεία στο σπίτι τους, (3) χαμηλότερο κόστος επεξεργασίας, (4) μειωμένες ανάγκες υγειονομικού προσωπικού, (5) η διαθεσιμότητα εξοπλισμού που σχεδιάζεται για την αυτοφροντίδα των ασθενών στο σπίτι. Ένα σημαντικός παράγοντας είναι η αναγνώριση ότι οι εκβάσεις της ΠΚ είναι παρόμοιες με εκείνες της χρήσης

διαφορετικών μορφών κάθαρσης (ΑΠΚ) σύμφωνα με τον τρόπο ζωής και το χρόνο του (Moran J, 2007).

4. Ποιότητα ζωής των διαβητικών ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση

Η διαβητική νεφροπάθεια εκτιμάται ότι αποτελεί μέχρι και το 50% των ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση στις δυτικές κοινωνίες. Είναι γνωστό ότι ο ΣΔ συνοδεύεται από πολυσυστηματικές και οργανικές δυσλειτουργίες, έτσι ώστε σοβαρές ερωτήσεις να υπάρχουν γύρω από την έκβαση των ασθενών αυτής της ομάδα, συμπεριλαμβανομένου και του αντίκτυπου της θεραπείας πάνω στην ΠΖ τους. Υπάρχουν όπως είδαμε, πολλές μελέτες για την ΠΖ των ασθενών με ΤΣΧΝΝ, αλλά ένας περιορισμένος αριθμός μελετών για τους διαβητικούς ασθενείς σε εξωνεφρική κάθαρση. Ελλείπει των προοπτικών και διαχρονικών μελετών, η ΠΖ στους διαβητικούς ασθενείς έχει μόνο μερικώς και έμμεσα εκτιμηθεί με την αξιολόγηση της συνοδού νοσηρότητας και της επιβίωσής τους, κυρίως μέσω γενικών ερωτηματολογίων (Mingardi G et al, 1999). Παρόλα αυτά, υπήρξαν κάποια ειδικά όργανα μέτρησης για ασθενείς με νεφρικά νοσήματα και λιγότερα για ασθενείς με διαβητική νεφροπάθεια.

Σε μια πρόσφατη μελέτη σε ασθενείς της ΠΚ με και χωρίς διαβήτη, μεταμοσχευμένους διαβητικούς ασθενείς με καλή λειτουργία και ασθενείς με διαβητική νεφροπάθεια και έκπτωση νεφρικής λειτουργίας όχι σε εξωνεφρική κάθαρση (Apostolou T et al, 2007), χρησιμοποιήθηκαν δύο εργαλεία μέτρησης της ΠΖ. Αυτά ήταν το Renal Quality of Life Profile (RQLP), ένα ειδικό για τη νεφρική νόσο ερωτηματολόγιο, το οποίο αποτελείται από 43 μέρη που περιγράφουν τις σχετικές με την υγεία δυσλειτουργικές συμπεριφορές, συγκεκριμένες για τους νεφροπαθείς ασθενείς, ομαδοποιημένο σε 5 κατηγορίες και το SF-36. Οι διαβητικοί ασθενείς της ΠΚ είχαν τη χειρότερη ΠΖ σε σχέση με τους μεταμοσχευμένους διαβητικούς ασθενείς, οι οποίοι παρουσίασαν την καλύτερη βαθμολογία και στα δύο ερωτηματολόγια. Αυτά τα ευρήματα συμφωνούν με άλλες μελέτες, οι οποίες παρουσιάζουν τη μεταμόσχευση ως την πιο αποτελεσματική θεραπεία της ΤΣΧΝΝ. Στο κομμάτι της ΠΖ σχετικής με τη φυσική κατάσταση τη χειρότερη βαθμολογία είχαν οι διαβητικοί ασθενείς της ΠΚ. Με τη χρήση και των 2 ερωτηματολογίων φάνηκε καθαρά σε όλες τις ομάδες ότι υπήρχε μία καλή ψυχική και διανοητική προσαρμογή στην κατάστασή τους. Επιπρόσθετα, από τα αποτελέσματα του RQLP ερωτηματολογίου αναφέρεται ότι όλοι οι ασθενείς είχαν θετική στάση για το μέλλον,

ικανοποιητικό αυτοσεβασμό με λιγότερη ανησυχία για τα σεξουαλικά και οικογενειακά θέματα. Και τα δύο ερωτηματολόγια είχαν τη δυνατότητα να αξιολογήσουν την ΠΖ στις 4 ομάδες, αλλά το RQLP παρείχε την καλύτερη διάκριση των στοιχείων που επηρεάζουν την ΠΖ σε αυτές τις ομάδες ασθενών. Ο περιορισμός της κοινωνικής λειτουργίας εμφανίστηκε ιδιαίτερα σημαντικός και για τις δύο ομάδες των ασθενών της ΠΚ.

5. Ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση

Τα στοιχεία γύρω από την ΠΖ των ασθενών είναι σήμερα το κλειδί για την εξέλιξη της πολιτικής υγείας για τις μεθόδους εξωνεφρικής κάθαρσης. Το μερίδιο των παροχών για τη φροντίδα υγείας έχει γίνει το πιο έντονα συζητούμενο θέμα στις Υπηρεσίες Υγείας παγκοσμίως. Ο τεχνολογικός και υγειονομικός εξοπλισμός των μεθόδων εξωνεφρικής κάθαρσης είναι από αυτούς με το υψηλότερο κόστος στο σύστημα υγείας. Οι ηλικιωμένοι ασθενείς με ΧΝΝ είναι ιδιαίτερα ευπαθείς, καθώς η ηλικία χρησιμοποιείται για τον καθορισμό οικονομικού μεριδίου στις νεφρολογικές υπηρεσίες υγείας (Mallik and El Marasi, 1999), όχι βέβαια απαραίτητα σε όλες τις χώρες.

Τα επιχειρήματα για τον καθορισμό των οικονομικών κονδυλίων σύμφωνα με την ηλικία, π.χ. όπως η φτώχη επιβίωση και ΠΖ των ηλικιωμένων ασθενών, το υψηλό κόστος της εξωνεφρικής κάθαρσης και οι μειωμένες κοινωνικές τους υποχρεώσεις, έχουν επανειλημμένως συζητηθεί δημόσια (Williams, 1997). Ωστόσο, σήμερα το σχέδιο αντιμετώπισης της ΤΣΧΝΝ έχει αλλάξει σημαντικά με τη συνεχόμενη υπεροχή των ηλικιωμένων ασθενών. Η ηλικία δεν θεωρείται πλέον ως αντένδειξη για ένταξη των ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση. Με βάση τα στοιχεία του 2004 στις ΗΠΑ, οι ασθενείς ηλικίας 45-64 ετών περιλαμβάνουν τη μεγαλύτερη μερίδα συναφούς πληθυσμού, ενώ οι ασθενείς ηλικίας 75 ετών και πάνω, έχουν τα υψηλότερα συναφή ποσοστά του ΤΣΧΝΝ (Apostolou T, 2007).

Οι Lamping και συν. (2000) συμπεριέλαβαν στη μελέτη τους 221 ηλικιωμένους ασθενείς σε εξωνεφρική κάθαρση, 70 ετών και άνω. Εκτιμήθηκε η ΠΖ, οι νοσηλείες στο Νοσοκομείο και το κόστος από την αντιμετώπιση της ασθένειας. Χρησιμοποιήθηκαν γενικά και ειδικά για τη νόσο ερωτηματολόγια για τη μέτρηση της ΠΖ των ηλικιωμένων και τα ευρήματα συγκρίθηκαν με ηλικιωμένους του γενικού πληθυσμού. Η ΠΖ σχετικά με τη φυσική κατάσταση ήταν χαμηλότερη, αλλά η ΠΖ

σχετικά με την ψυχολογική και διανοητική τους κατάσταση ήταν όμοια με εκείνη των ηλικιωμένων του γενικού πληθυσμού. Σε έρευνα για τις διαφορές της ΠΖ ανάμεσα στις μεθόδους εξωνεφρικής κάθαρσης βρέθηκε ομοιότητα στους ασθενείς της ΑΚ και τους ασθενείς της ΠΚ σε 3,6, και 12 μήνες αντίστοιχα (Harris S et al, 2002). Τα συμπτώματα και οι επιπλοκές σχετικά με την κάθαρση ήταν λιγότερα στους ασθενείς της ΠΚ σε σχέση με τους ΑΚ στους 3 μήνες, αλλά όμοια στους 6 και 12 μήνες.

Έχει καταδειχθεί ότι οι ηλικιωμένοι ασθενείς έχουν μία μεγαλύτερη ικανότητα προσαρμογής στη θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Στόχος της παρακάτω μελέτης ήταν να αξιολογήσει τη σχετική με την υγεία ΠΖ μιας ομάδας ασθενών σε 3 και 12 μήνες μετά από την έναρξη εξωνεφρικής κάθαρσης, ψάχνοντας για διαφορές μεταξύ ηλικιωμένων (≥ 65 ετών) και νεότερων (< 65 ετών) ασθενών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ηλικιωμένοι ασθενείς είχαν τη λιγότερη απώλεια στη σχετική με τη φυσική κατάσταση ΠΖ, από τους νεότερους σε 1 έτος από την έναρξη της εξωνεφρικής κάθαρσης (Garcia-Mendoza et al, 2006).

Η ΠΖ των ηλικιωμένων ασθενών έχει βρεθεί να ποικίλλει στις διάφορες έρευνες. Τα στοιχεία ΠΖ προτείνουν ότι οι μεγαλύτεροι ασθενείς της εξωνεφρικής κάθαρσης έχουν παρόμοια επίπεδα κοινωνικής λειτουργίας και ψυχικής-διανοητικής υγείας με τους νεότερους ασθενείς, αλλά το επίπεδο φυσικής λειτουργίας είναι φτωχότερο σημαντικά. Η επιβίωση και η ΠΖ των ηλικιωμένων εξαρτάται κυρίως από τη σοβαρότητα της κατάστασης συνοσηρότητας που εμφανίζουν (Apostolou T, 2007).

Τελειώνοντας τις αναφορές στις συγκριτικές μελέτες για την ΠΖ ανάμεσα στους ασθενείς ΤΣΧΝΝ, θα ήθελα να διαφοροποιηθώ παρουσιάζοντας μια συγκριτική πιλοτική μελέτη των Saini και συν. (2006) σχετικά με την αξιολόγηση των συμπτωμάτων και της ΠΖ καρκινοπαθών ασθενών και ασθενών με ΤΣΧΝΝ. Τα αποτελέσματα καταδεικνύουν ότι ο πόνος και η έλλειψη ενέργειας ήταν τα συχνότερα συμπτώματα που απασχολούσαν και τις δύο ομάδες. Τα επίπεδα ψυχολογικής καταπόνησης που προκλήθηκαν από αυτά τα συμπτώματα ήταν επίσης παρόμοια. Δεν υπήρξε οποιαδήποτε διαφορά στα επίπεδα θλίψης που προέκυπταν και τα αποτελέσματα της μέτρησης της ΠΖ ήταν εντυπωσιακά παρόμοια και στις δύο ομάδες. Είναι απαραίτητες βεβαίως, μελλοντικές μελέτες, οι οποίες πρέπει να υιοθετήσουν μία πολυκεντρική προσέγγιση εύρεσης του δείγματος, ώστε να επιτύχουν ένα μεγαλύτερο αριθμό ασθενών.

6. Ο ρόλος της πολυδύναμης ομάδας υγείας

Εξετάζοντας λοιπόν κάποιος τη διεθνή βιβλιογραφία και έχοντας επιπλέον και την προσωπική επαγγελματική εμπειρία, γνωρίζει ότι η ΠΖ των ασθενών της εξωνεφρικής κάθαρσης τροποποιείται αναμφισβήτητα. Σημαντικός αντίκτυπος δημιουργείται λόγω της επαναληπτικότητας της θεραπείας, καθώς και της διάρκειάς της, στοιχεία που επιδρούν στην καθημερινή ζωή του ασθενή. Η κατάσταση της «νόσου» είναι παρούσα σε όλους τους συμμετέχοντες και τους απασχολεί σε μεγάλο βαθμό. Είναι αποδεκτό ότι οι νεφροπαθείς παρουσιάζουν σημαντική επιβάρυνση της ψυχικής της υγείας και της κοινωνικής τους ζωής. Κατά την παροχή ενός «πακέτου ομάδας» στους ασθενείς της εξωνεφρικής κάθαρσης είναι σημαντικό να εξετάζεται η ψυχοκοινωνική επίπτωση της νόσου στον ασθενή και στην οικογένειά του. Τα συστήματα υγείας πρέπει να είναι σε ισχύ έτσι ώστε αυτή η παράμετρος να μπορέσει να μελετηθεί και να εκτιμηθεί κατάλληλα (Pritchard J, 2000).

Η επιτυχία ενός προγράμματος εξωνεφρικής κάθαρσης βασίζεται αναμφίβολα στην επιτυχή αξιολόγηση των χαρακτηριστικών και των δυνατοτήτων του ασθενή και στην συνεκτίμηση αυτών με το οικογενειακό του περιβάλλον. Υποστηρίζεται ότι η ΠΖ των ασθενών μπορεί να ενδυναμωθεί και να μεγιστοποιηθεί με την επιλογή μιας θεραπευτικής μεθόδου, η οποία να βασίζεται σε μια **διεπιστημονική προσέγγιση** από πολλούς επαγγελματίες υγείας, στην οποία όμως να συμμετέχουν τόσο ο ασθενής, όσο και τα μέλη της οικογένειάς του. Καθίσταται λοιπόν απόλυτα σημαντικό να κατανοηθεί ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεται η οικογένεια την ΠΖ του ασθενή της, προκειμένου να αντληθούν πληροφορίες, οι οποίες θα καθοδηγήσουν τον σχεδιασμό ενός προγράμματος φροντίδας και θεραπείας που να εστιάζει στον ασθενή και στην οικογένειά του (Auer J, 2002).

Στα σύγχρονα Νεφρολογικά Τμήματα θεωρείται απαραίτητη η ολιστική (ψυχοσωματική) αντιμετώπιση του ασθενή από μια πολυδύναμη, διεπιστημονική ομάδα, η οποία αποτελείται από ιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς, καθώς επίσης από διαιτολόγους και φυσικοθεραπευτές. Είναι όμως απαραίτητο να γίνει διαχωρισμός μεταξύ των υπηρεσιών ψυχολογικής υποστήριξης και της ψυχολογικής παρέμβασης. Οι υπηρεσίες *ψυχολογικής υποστήριξης* περιλαμβάνουν: συμβουλές και πληροφορίες, εκπαίδευση, υποστήριξη και ενεργητική ακρόαση και πρέπει να αποτελούν μέρος της αποστολής της διεπιστημονικής ομάδας και όχι απαραίτητα ρόλο του συμβούλου ψυχικής υγείας. Η *ψυχολογική παρέμβαση*, της οποίας η συμβουλευτική είναι ένα παράδειγμα, παρέχεται από εκπαιδευμένους

επαγγελματίες, οι οποίοι έχουν ολοκληρώσει ένα αναγνωρισμένο πρόγραμμα σπουδών συμβουλευτικής (Dingwall R, 1997), από ψυχολόγους και ψυχιάτρους. Η επαφή με τη συμβουλευτική ομάδα γίνεται συνήθως είτε μέσω αυτοαναφοράς, είτε μέσω της παραπομπής σε αυτή, από τον ιατρό ή το νοσηλευτή της Μονάδας. Επίσης, παρέχεται από το σύμβουλο τακτική εκπαιδευτική συνεισφορά στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό των Μονάδων, βοηθώντας τους να κατανοήσουν κάποιες από τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της ΧΝΝ και τον τρόπο με τον οποίο αυτές αντανακλώνται στη συμπεριφορά του ασθενή (Kelly M and Tibbles R, 2004). Παράλληλα, παρεμβαίνουν στην επαγγελματική εξουθένωση, γνωστό ως σύνδρομο «Burn out», που προκαλείται στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό των Μονάδων εξωνεφρικής κάθαρσης.

Τη συνέχεια στην προσπάθεια προσέγγισης των προβλημάτων των νεφροπαθών ασθενών αλλά και στην υποστήριξή τους, αποτελεί ο κοινωνικός λειτουργός, ο οποίος συχνά έρχεται αντιμέτωπος, στα πλαίσια της ομάδας, όχι μόνο με την ασθένεια του νεφροπαθή και τις επιπτώσεις που αυτός έχει στη ζωή και στον ψυχικό του κόσμο, αλλά και με ένα πολυπροβληματικό περιβάλλον. Ο κοινωνικός λειτουργός αναλαμβάνει την ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη τόσο του ασθενή, όσο και της οικογένειάς του, ενημερώνει για τα επιδόματα που ενδεχομένως δικαιούνται και για τις πηγές βοήθειας που μπορεί να επιστρατεύσει. Επομένως, κρίνεται απαραίτητη η αξιοποίηση των εξειδικευμένων γνώσεων και η ενασχόληση του κοινωνικού λειτουργού μέσα και έξω από τις Μονάδες εξωνεφρικής κάθαρσης, αφενός σε ατομικό επίπεδο και αφετέρου ομαδικά, μέσω δημιουργίας ομάδων ασθενών με ΤΣΧΝΝ (Οικονομίδου Γ, 2005).

Σύμφωνα με τους Keogh και Feehorlly (1999), ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας είναι να ενθαρρύνουν και να ενδυναμώνουν τους ασθενείς να αναλαμβάνουν την ευθύνη της υγείας και της ευημερίας τους, καθώς και να εκπληρώνουν τις υποχρεώσεις τους μέσα στην οικογένεια και στην κοινωνία.

Οι προοπτικές της αποκατάστασης των νεφροπαθών αυξάνονται όταν το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό των Μονάδων μεταφέρει μία θετική στάση και δείχνει εμπιστοσύνη στη δυνατότητα των ασθενών να ζήσουν για πολύ και καλά, κάνοντας εξωνεφρική κάθαρση.

Όλα τα Νεφρολογικά Τμήματα πρέπει να στελεχωθούν από ομάδες, ιδιαίτερα ευαίσθητων ιατρών και νοσηλευτών, οι οποίοι θα είναι δεκτικοί στην επικοινωνία και θα ενθαρρύνουν τις ερωτήσεις και τον διάλογο με τους ασθενείς.

Υπάρχουν αρκετά προγράμματα και τύποι επικοινωνίας που μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τις πολυδύναμες ομάδες νεφρολογίας:

- *άμεση διδασκαλία*, δηλαδή παροχή πληροφοριών για τις αιτίες και τις επιδράσεις της ΧΝΝ, για τις μεθόδους εξωνεφρικής κάθαρσης, τη μεταμόσχευση, τα φάρμακα και τη δίαιτα
- *ομαδική στήριξη*
- *διαβεβαίωση, εξάλειψη μύθων*, γύρω από τη ΧΝΝ και τις μεθόδους εξωνεφρικής κάθαρσης, εξασφαλίζοντας ότι οι φόβοι των ασθενών είναι ρεαλιστικοί και εστιάζονται σε πραγματικά προβλήματα, παρά σε φήμες (π.χ. αρκετοί ασθενείς ρωτούν αν είναι αλήθεια ότι είναι σύντομη η επιβίωσή τους στην ΑΚ ή στην ΠΚ και ότι είναι αναμενόμενο να πεθάνουν, εκτός και αν μεταμοσχευθούν)
- *ενθάρρυνση ενεργούς συμμετοχής στη θεραπεία*, με την εξασφάλιση κλίματος συνεργασίας ανάμεσα στους ασθενείς και το προσωπικό, παρά παθητικής αποδοχής
- *παρουσίαση θεμάτων και ενθάρρυνση ερωτήσεων*, κυρίως σε θέματα που πολλοί ασθενείς νιώθουν ότι δεν μπορούν να θέσουν στο πολυάσχολο προσωπικό των Μονάδων κατά τη διάρκεια μιας συνεδρίας ΑΚ ή τον επανέλεγχο της ΠΚ και αφορούν κυρίως τις δυσκολίες στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, τη σεξουαλικότητα, το σωματικό είδωλο, το άγχος και την κατάθλιψη. Από τη στιγμή που θα τεθούν αυτά τα θέματα, οι ασθενείς νιώθουν ότι μπορούν να προσεγγίσουν τα μέλη του προσωπικού για μια εμπιστευτική συζήτηση, αν το κρίνουν απαραίτητο (Auer J, 2002).

Η φροντίδα των ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση είναι ένας ιδιαίτερα εξειδικευμένος τομέας της νοσηλευτικής, με μοναδικές ικανοποιήσεις και μοναδικό άγχος. Δεν υπάρχει άλλος χώρος στη νοσοκομειακή νοσηλευτική που να περιλαμβάνει τόσο άμεσες σχέσεις με τους ασθενείς και για τόσο μεγάλο χρονικό διάστημα. Η υψηλή τεχνολογία ίσως φαίνεται ότι υπερισχύει, αλλά παρά ή εξαιτίας της εξάρτησης του ασθενή από ένα πολύπλοκο τεχνητό σύστημα διατήρησης της ζωής, δημιουργείται μία ποιότητα στις σχέσεις του ασθενή με την επαγγελματική ομάδα που καθορίζει την επιτυχία της όλης διαδικασίας.

Η κατάθεση της προσωπικής μου εμπειρίας, αφορά τη συμμετοχή μου στην *Ομάδα Ψυχονεφρολογίας* του Πανεπιστημιακού Περιφερειακού Γενικού Νοσοκομείου Ιωαννίνων που δημιουργήθηκε το 2004, ως Νοσηλεύτρια Νεφρολογίας. Αυτή η εμπειρία αφορά μια οργάνωση, της οποίας στόχος είναι η κλινική, κοινωνική και ψυχολογική αποκατάσταση των χρόνιων νεφροπαθών ασθενών. Στις ομαδικές συναντήσεις συζητούμε θέματα που προκύπτουν από τη μελέτη και άλλα ενδιαφέρονται σημεία των ασθενών μας και των οικογενειών τους, με σκοπό να προσεγγίσουμε και να αντιμετωπίσουμε ολιστικά το πρόβλημά τους και αν συμμετέχουμε στην προσπάθεια για μια καλύτερη ΠΖ.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ΧΝΝ αποτελεί μία από τις κύριες αιτίες νοσηρότητας και θνητότητας και οι αιτίες που την προκαλούν παρουσιάζουν βαθμιαία αύξηση της συχνότητας και της επίπτωσής τους παγκοσμίως.

Οι μέθοδοι υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, τόσο η Αιμοκάθαρση, όσο και η Περιτοναϊκή Κάθαρση, παρά τις σημαντικές προόδους που έχουν σημειωθεί τα τελευταία χρόνια, απέχουν πολύ από το να θεωρηθούν ιδανικές μορφές θεραπείας.

Μεταξύ των ασθενών της ΑΚ και της ΠΚ, η Ποιότητα Ζωής είναι παρόμοια. Ορισμένες μελέτες παρουσιάζουν καλύτερα αποτελέσματα στην ΠΖ των ασθενών που κάνουν ΑΚ στο σπίτι (home dialysis).

Οι ασθενείς με ΤΣΧΝΝ, οι οποίοι υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση, αντιμετωπίζουν πολλούς οργανικούς και ψυχοπνευματικούς παράγοντες που απορρέουν από την ίδια τη νόσο.

Η επίδραση της νόσου στην οικογενειακή και στην κοινωνική ζωή των ασθενών είναι καθοριστική, αφού η χρόνια φύση της και η ιδιαιτερότητα της θεραπείας αντιμετώπισης της έχουν ποικίλες επιπτώσεις στη ζωή των ασθενών.

Οι ψυχοκοινωνικές πλευρές της νόσου και ειδικά της εξωνεφρικής κάθαρσης, αφορούν τη χρονιότητα της νόσου, τις αλλαγές που συμβαίνουν στην καθημερινή ζωή του ασθενή, στην επαγγελματική του απασχόληση, τον κοινωνικό και οικογενειακό του ρόλο, τη σεξουαλική του ζωή και γονιμότητα και την αβεβαιότητα για το μέλλον και τη ζωή του, καθώς και της οικογένειάς του.

Η αντιμετώπιση ψυχικών διαταραχών, όπως η κατάθλιψη και το άγχος, προϋποθέτει τη σωστή και έγκαιρη διαγνωστική εκτίμηση. Η κατάθλιψη είναι η συχνότερη ψυχική διαταραχή στους ασθενείς της εξωνεφρικής κάθαρσης και αγγίζει περίπου το 5-13% των ασθενών, λαμβάνοντας πάντα υπόψη τα μεθοδολογικά προβλήματα στη μελέτη της επιδημιολογίας.

Οι αγχώδεις διαταραχές είναι αποτέλεσμα, τόσο των οργανικών, όσο και των ψυχοκοινωνικών αγχογόνων παραγόντων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς που εξετάζουμε.

Η ΠΖ των ασθενών της ΑΚ και της ΠΚ είναι ουσιαστικά εξασθενημένη σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό. Η συνοδός νοσηρότητα (π.χ. ΣΔ) φαίνεται να περιορίζει αισθητά την ΠΖ των ασθενών. Οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς εκθέτουν ένα ικανοποιητικό επίπεδο ΠΖ, πιο κοντά στο γενικό πληθυσμό, σε σχέση με την ΑΚ και την ΠΚ. Δεν καταγράφονται απόλυτα στοιχεία για την υπεροχή κάποιας από τις δύο

μεθόδους εξωνεφρικής κάθαρσης σε όλα τα επίπεδα μέτρησης της ΠΖ. Μια επιτυχημένη μεταμόσχευση θα συνέβαλε περισσότερο στη λύση των θεραπευτικών προβλημάτων αυτών των ασθενών.

Λόγω της πολυδιάστατης φύσης της έννοιας «**ποιότητα ζωής**» είναι σαφές ότι αυτό που πρέπει να αξιολογείται στα θέματα αυτά, είναι η προσωπική γνώμη και άποψη των ασθενών, έτσι ώστε να υπάρχουν σημαντικές πληροφορίες και να γίνουν αλλαγές στον τρόπο άσκησης της θεραπευτικής τους αντιμετώπισης για τη βελτίωση της ΠΖ τους.

Η επικοινωνία σαφώς αποτελεί ένα σημαντικό τμήμα της δομής της παρεχόμενης φροντίδας των νεφροπαθών. Η επικοινωνία ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας του Νεφρολογικού Τμήματος, τους ασθενείς και την οικογένεια, αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για την πορεία του ασθενή.

Η δημιουργία πολυδύναμης Διεπιστημονικής Ομάδας είναι απαραίτητη για την ολιστική προσέγγιση και αντιμετώπιση των ασθενών της εξωνεφρικής κάθαρσης.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Allison M, Gregg D et al (1983). Social work with patients suffering from kidney disease and with their families. British Association of Social Workers, Birmingham.
- Anantharaman P, Schmidt R (2007). Sexual function in chronic kidney disease. *Adv Chr Kidney Dis* 14: 119-25
- Antonoff A, Mallinger M (1984). Quality of work life of the renal patient. *Perspectives. J CNSW* 10: 267-77
- Apostolou T (2007). Quality of life in the elderly patients on dialysis. *Int Urol Nephrol* 39: 679-83
- Apostolou T, Hutchisor A, Boulton A et al (2007). Quality of life in CAPD, transplant and chronic renal failure patients with diabetes. *Renal Fail* 29: 189-97
- Auer J (2002). Renal nursing. Thomas N (ed). 2nd Edition. London UK, Bailliere Tindall. Σελ.
- Auer J (2003). Preparing for dialysis treatment. In: Towards a closer understanding, caring together. Chapter 3. EDTA-ERA, Switzerland.
- Baines L, Jindal R (2000). Non-compliance in patients receiving hemodialysis: an in-depth review. *Nephron* 85: 1-7
- Bakewell A, Higgins R et al (2001). Does ethnicity influence perceived quality of life of patients on dialysis and following renal transplant? *Nephrol Dial Transplant* 16(7):1395-401
- Bellou P, Kaba E, Iordanou P et al. Facing haemodialysis: How problems perceived by patients. (Διαδίκτυο): [http:// www.nursing.gr/protectedarticles/haemo.pdf](http://www.nursing.gr/protectedarticles/haemo.pdf)
- Berkman L (1995). The role of social relations in health promotion. *Psychosom Med* 1995; 57: 245-54
- Bernardini J, Nayy M et al (2000). Pattern of noncompliance with dialysis exchanges in peritoneal dialysis patients. *Am J Kidney Dis* 35: 1104-10

- Bihl M et al (1988). Comparing stressors and quality of life of dialysis patients. ANNA J 15: 27-36
- Binkley L (199). Dialysis patients care in loss and bereavement. EDTNA-ERCA Journal XXV: 52-6
- Birmele B, Francois M et al (2004). Death after withdrawal from dialysis: the most common cause of death in a French population. Nephrol Dial Transplant 19:686-691
- Blagg C (2005). Home haemodialysis: “home, home, sweet, sweet home” Nephrology 10: 206-14
- Blake C, Codd M et al (2000). Physical function, employment and quality of life in end stage renal disease. J Nephrol (online) 13 (2)
- Bleyer A, Hylander B et al (1999). An international study of patients compliance with hemodialysis. J Am Med Assoc 281: 1211-3
- Blowembergen W, Port F et al (1996). A comparison of mortality between patients treated with hemodialysis and peritoneal dialysis. J Am Soc Nephrol 6: 177-83
- Bradley J (2000). Ethnic susceptibility to renal disease. British Journal of Renal Medicine, 5:4
- Bullinger M, Anderson R et al (1993). Developing and evaluating cross-cultural instruments: from minimum requirements to optimal models. Qual Lif Res 2: 451-9
- Cameron J, Whiteside C, Kata J (2000). Differences in QoL across renal replacement therapies: a meta-analytic comparison. Am J Kidney Dis 35: 629-37
- Camsati T, Cavdar C, Yemez B et al (1999). Psychosexual function in CAPD and hemodialysis patients. Perit Dial Intern 19: 585-8
- Carmichael P, Popoola J, John I et al (2000) Assessment of quality of life in a single centre dialysis population using the KDQOL-SF questionnaire. Qual Life Res Mar; 9(2)Q195-205
- Catalano M et al (1996). Withdrawal of renal replacement therapy in Newcastle upon Tyne: 1964-1993. Nephrol Dial Transplant 11:133-139

- Catlin M (2003). Haemodialysis vs. Peritoneal Dialysis. NSW Biomedical Technician's Conference SMBE (SA) Inc. Newsletter vol X No 6
- Charmz K (1983). Loss of self: a rudimental form of suffering in the chronically ill. *Soc Health Illness* 5: 168-95
- Chohen L, Steinbery M et al (2000). The psychiatric evaluation of death-hastening requests: lessons from dialysis discontinuation. *Psychosomatics* 41: 195-203
- Christensen A, Ehlers S (2002). Psychological factors in end-stage renal disease: an emerging context for behavioural medicine research. *J Consult Clin Psychol* 70(3): 712-24
- Christovao F (1999). Anxiety, the coping methods and quality of life in chronic hemodialysis patients. *EDTNA-ERCA J XXV* 4: 39-44
- Cleary J, Drennan (2004). Quality of life of patients on haemodialysis for end-stage renal disease. *J Adv Nursing* 51(6): 577-83
- Cohen L, Germain M et al (2003). Practical considerations in Dialysis withdrawal. *JAMA* 289:2113-2119
- Collins J, Kerr P (2002). ANZDATA Registry 2001 Report; chapters 4-6
- Cook S (1995). Psychological and educational support for CAPD patients. *Br J Nursing* 4: 809-810; 827-8
- Craven L, Rodin G et al (1987). The diagnosis of major depression in renal dialysis patients. *Psychosomatic Med* 49: 482-92
- Curtin R, Oberley E et al (1996). Differences between employed and nonemployed dialysis patients. *Am J Kidney Dis* 27: 533-40
- Daneker B, Kimmel P et al (2001). Depression and marital dissatisfaction in patients with end stage renal disease and in their spouses. *Am J Kidney Dis* 38: 839-46
- Deniston O, Carpentier-Alting P et al (1989). Assessment of QoL in end-stage renal disease. *Health Serv Res* 24: 555-78

- Devins G, Beanlands H, Mandin H et al (1997). Psychosocial impact of illness intrusiveness moderated by self-concept and age in end-stage renal disease. *Health Psychol* 16: 529-38
- Devins G, Binik Y et al (1983). The emotional impact of end-stage renal disease: importance of patients perceptions of intrusiveness and control. *Int J Psychiatry Med* 13: 327-43
- deWit GA, Merkus M et al (2001). A comparison of quality of life on patients on automated and continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Perit Dial Int* 21: 306-12
- Diaz-Buxo J, Lowrie E, Lew N et al (2000). Quality of life evaluation using short-form 36: comparison in hemodialysis and peritoneal dialysis patients. *Am J Kidney Dis* 35: 293-300
- Dingwall R (1997). Living with renal failure: the psychological issues. *EDTNA-ERCA J* 23: 28-30
- Dougirdas J, Peter B, Todd S (2007). *Ing. Handbook of Dialysis 4th Edition*, Lippincott Williams and Wilkins
- Drossman D (1995). Psychosocial consideration in gastroenterology. In: Sleisenger M (ed). *Gastrointestinal disease: pathophysiology, diagnosis and management*. Philadelphia, WB Saunders, pp 69-79
- Ebrahim S, Garcia G et al (2007). Globalization of behavioral risks needs faster diffusion of interventions. *Prev Chronic Dis* 4(2):A32
- Ellis PA (1996). Altered body image in patients on CAPD. *Professional Nurse* 11: 337-8
- Evans PN, Mannien DL, Garsison LP et al (1985). The QoL of patients with ESRD. *N Engl J Med* 312:553-9
- Everett K, Sletten C et al (1993). Predicting non-compliance to fluid restrictions in hemodialysis patients. *Dial Transplant* 22: 614-21
- Fann W, Pitts W, Wheless J (1982). Pharmacology, efficacy and adverse effects of halazepam, a new benzodiazepine. *Pharmacotherapy* 2: 72-9 (review)
- Felton B et al (1984). Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults. *Soc Sci Med* 18: 889-848

- Ferrans C, Powers M (1993). Quality of life in hemodialysis patients. ANNA J 20: 575-82
- Finkelstein F, Finkelstein S (2003). Depression in chronic dialysis patients: assessment and treatments. Nephrol Dial Transplant 15: 1911-3
- Finkelstein FO et al (1996). Assessment of marital relationships of hemodialysis patients. Am J Med Sci 271: 21-8
- Finkelstein S, Finkelstein F (2002). Evaluation of sexual dysfunction in dialysis patients. In: dialysis therapy. Nissenson AR (ed). 3rd Edition Philadelphia PA Hanley and Belfus pp 368-73
- Fissell R et al (2005). Factors associated with “do not resuscitate” orders and rates of withdrawal from hemodialysis in the international Dopps. Kidney Int 68: 1282-8
- Fitzpartick R, Fletcher A et al (1992). Quality of life measures in health care. I: applications and issues in assessment. BMJ 305: 1074-77
- Flocke S, Miller W, Crabtree B (2002). Relationships between physician practice style, patient satisfaction and attributes of primary care. J Fam Pract 51: 835-40
- Franklin P (2002). Renal transplantation. Renal Nursing. Thomas N (ed). 2nd Edition. London UK, Bailliere, Tindall
- Galpin C (1992). Body image in end-stage renal failure. Br J Nursing 1: 21-3
- Garcia-Mendoza M, Valdes C et al (2006). Differences in health-related quality of life between elderly and younger patients on hemodialysis. J Nephrol 19: 808-18
- Gatchel R. Ψυχοφυσιολογικές διαταραχές: απόψεις του παρελθόντος και του παρόντος. (Διαδίκτυο: http://www.relax-now.gr/host/christidis/elinikes_selides/ili_mathimation/315_PPD/pare)
- Gokal R (1993). Quality of life in patients undergoing renal replacement therapy. Kidney Int 43 (Suppl 40): 23-7
- Gokal R, Figueras M, Olle A et al (1999). Outcomes in peritoneal dialysis and hemodialysis – a comparative assessment of survival and quality of life. Nephrol Dial Transplant 14 (Suppl 6): 24-30

- Gokal R, Hutchison A (2002). Dialysis therapies for end stage renal disease. *Sem Dial* 15: 220-6
- Good et al (1987). The structure of depressive symptoms in the elderly. *British Journal of Psychiatry*, 150:463-470
- Gudex C (1995). Health related quality of life in end-stage renal failure. *Qual Life Res* 4: 359-66
- Gutman R, Stead W et al (1981). Physical activity and employment status of patients on maintenance dialysis. *N Engl J Med* 304: 309-13
- Harris S, Lamping D et al (2002). Clinical outcomes and quality of life in elderly patients on peritoneal dialysis vs. hemodialysis. *Perit Dial Int* 22: 463-70
- Higginson I, Carr A (2001). Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 322: 1297-300
- Hinrichsen G, Lielerman J et al (1989). Depression in hemodialysis patients *prhpsychosomatics* 30: 284-9
- Horsburgh M et al (1998). Sense of coherence and life satisfaction patient and spousal adaptation to home dialysis. *ANNA J* 25: 219-28
- House A (1987). Psychosocial problems of patients on renal unit and their relation to the treatment outcome. *J Psychosom Res* 31: 441-52
- House J, Landis K, Umberson D (1988). Social relationships and health. *Science* 241: 540-5
- Husbye D et al (1987). Psychological, social and somatic prognostic indicators in old patients undergoing long-term dialysis. *Arch Intern Med* 147: 1921-24
- Iaaton W, Sullivan M (1990). Depression and chronic medical illness. *J Clin Psychiatry* 51 (Suppl 6): 3-11
- International Federation of Renal Registries website (2005). Διαδίκτυο: <http://www.iferr.net>
- Jones P (1995). Issues concerning halt-related quality of life in CAPD. *Chest* 107: 1875-935
- Juergensen P, Juergensen D, Wuerth D et al (1996). Psychosocial factors and incidence of peritonitis. *Adv Perit Dial.* 12:196-98

- Juneau B (1995). Psychological and psychosocial aspects of renal rehabilitation. *Crit Care Nurs Q* 17: 62-6
- Kalda R, Polluste K, Lember M (2003). Patients satisfaction with care is associated with personal choice of physician. *Health Policy* 64: 55-62
- Kaplan de Nour A (1994). Psychological, social and vocational impact of renal failure. In *Quality of Life following Renal Failure*. Harwood Academic Publications,33-42
- Katon W, Sullivan M (1990). Depression and chronic medical illness. *J Clin Psychiatry* 51 Suppl:3-11
- Kaveh K, Kimmel P (2001). Compliance in hemodialysis patients multidimensional measures in search of a gold standard. *Am J Kidney Dis* 36: 244-66
- Kelly M, Tibbles R (2004). Counselling should be offered to people with end-stage renal failure. *EDTNA ERCA J* 30(1):31-3
- Keogh A, Feehally J (1999). A quantitative study comparing adjustment and acceptance of illness in adults on renal replacement therapy. *ANNA J* 26(5):471-7
- Kimmel P (1992). Depression as a mortality risk factor in hemodialysis patients. *Int J Artif Organs* 15(12):697-700
- Kimmel P (2000). Just whose quality of life is it anyway? Controversies and consistencies in measurements of quality of life. *Kidney Int* 57 (Suppl 74): 113-20
- Kimmel P (2001). Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney Int* 59: 1599-613
- Kimmel P et al (1996). Psychologic functioning, quality of life and behaviour compliance in patients beginning hemodialysis. *J Am Soc Nephrol* 7: 2152-9
- Kimmel P, Peterson R et al (1998). Psychosocial factors, behavioural compliance and survival in urban haemodialysis patients. *Kidney Int* 54: 245
- Kimmel P, Weihs K, Peterson R (1993). Survival in hemodialysis patients – The role of depression. *J Am Soc Nephrol* 4: 12-27

- Kold B (1977). Studies on the caudate-putamen and the dorsomedial thalamic nucleus of the rat: implications for mammalian frontal-lobe functions. *Physiol Behav* 18: 237-44
- Kutner N, Curtin R et al (1997). Fulfilling the promise: Ling king rehabilitation interventions with ESRD patients outcomes. *Dial Transplant* 26: 282-92
- Kutner U, Devins G (1998). A comparison of the quality of life reported by elderly whites and elderly blacks on dialysis. *Geriatr Nephrol Urol* 8: 77-83
- Lamping D, Constantinovici N, Roderick R et al (2000). Clinical outcomes, quality of life and costs from the North Thames Dialysis Study of elderly people on dialysis: a prospective cohort study. *Lancet* 356: 1543-50
- Lazarus RS, Folkman S (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, Springer
- Leggat J, Orzol SM et al (1998). Non compliance in haemodialysis: predictors and survival analysis. *Am J Kidney Dis* 32: 139-45
- Levenson J, Glocheski S (199). Psychological factors affecting end-stage renal disease: a review. *Psychosomatics* 32: 382-4
- Levy NB (1985). Psychological problems in patients on dialysis. In: *Proceedings of the EDNA-ERA*. Stevens E, Monkhouse P (eds). London: Bailliere Tindall 14: 177-84
- Lipowski Z (1985). *Psychosomatic medicine and liaison psychiatry*. Selected papers. New York, Plenum Medical
- Loftin LP, Beymer C (1988). Collaborative end-of-life decision. Making in end stage renal disease. *ANNA Journal*, 25; 597: 615-7
- Loghman-Adhman M (2003). Medication non-compliance in patients with chronic disease: issues in dialysis and renal transplantation. *Am J Manag Care* 9: 155-71
- Lok P (1996). Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia. *J Adv Nurs* 23: 873-881
- MacDonald J (1997). Dialysis (part 1): continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Nursing standard* 11: 48-55

- Mallick N, El Marasi A, (1999). Dialysis in the elderly, to treat or not to treat? *Nephrol Dial Transplant*. 14(1):37-9
- McQueen D (2007). Continuing efforts in global chronic disease prevention. *Prev Chronic Dis* 4(2):A21
- Meeberg G (1993). Quality of life: a concept analysis. *J Adv Nurs* 18: 32-8
- Merkus M, Jager K, Dekker F et al (1997) for the NECOSAD Group. QoL in patients on chronic dialysis: self assessment 3 months after start of treatment. *Am J Kidney Dis* 29: 584-92
- Merkus M, Jager K, Dekker F et al (1999) for the NECOSAD Group. Physical symptoms and QoL in patients on chronic dialysis: results of the Netherlands Cooperative Study on Adequacy of Dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 14: 1163-70
- Merkus M, Jager K, Dekker F et al (1999) for the NECOSAD Group. QoL over time in dialysis: The Netherlands Cooperative Study on the Adequacy of Dialysis. *Kidney Int* 56: 720-8
- Mingardi G, Cornalba L et al (1999). Health-related quality of life in dialysis patients. A report from an Italian study using the SF-36 Health Survey DIAQOL Group. *Nephrol Dial Transplant* 14: 1503-10
- Moeller S, Gioberge S, Brown G (2001). ESRD patient in 2001: global overview of patients, treatment modalities and development trends. *Nephrol Dial Transplant* 17: 2071-6
- Moran J (2007). The resurgence of home dialysis therapies. *Adv Chron Kidney Dis* 14: 284-9
- Murray C and Lopez A (1997). Alternative projections of mortality and disability by cause, 1990-2020: Global burden of disease study. *Lancet* 349: 1498-504
- National Kidney Foundation (1997). Dialysis outcomes quality initiative: clinical practice guidelines. *Am J Kidney Dis* 30 (Suppl): S137-S240
- National Kidney Foundation (2002). K/DOQI Guidelines
- O'Donnell K, Chung Y (1997). The diagnosis of major depression in end-stage renal disease. *Psychosomatics* 32: 382-9

- Oberley E, Sadler J, Alt P (2000). Renal rehabilitation: obstacles, progress and prospects for the future. *Am J Kidney Dis* 35 (Suppl 1): S141-7
- Oberley E, Schatell D (1996). Home hemodialysis: survival, quality of life and rehabilitation. *Adv Ren Replace Ther* 3: 147-53
- Organization for economic cooperation and development (2006). *Electronic Data Base*, Paris
- Palmer BF (1999). Sexual dysfunction in uremia. *J Am Soc Nephrol* 10: 1381-8
- Peng VS, Chiang CK, Hung KY et al (2007). The association of higher depressive symptoms and sexual dysfunction in male haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 22: 857-61
- Peterson R, Greenberg G (1989). The role of perception of illness. *Health Psychol* 11: 2-3
- Price B (1990). *Body image: nursing concepts and care*. New York, Prentice Hall.
- Pritchard J (2000). Quantitating quality of life. *Lancet Oncol* 1(1):16
- Ran KJ, Hyde C (1999). Nephrology nursing practice: more than technical expertise. *EDTNA-ERA Journal*, XXV (4): 4-7
- Rapisarda F, Tarantino A et al (2006). Dialysis and kidney transplantation: similarities and differences in the psychological aspects of non-compliance. *Transplant Proc* 38(4): 1006-9
- Reichsman F, Levy N (1977). Problems in adaptation to maintenance hemodialysis. In Moos RH (ed) *Coping with physical illness* pp 311-328. Plenum Medical Book Company.
- Retting R, Sadler J et al (1997). Assessing health and quality of life outcomes in dialysis: a report on an institute of medicine work-shop. *Am J Kidney Dis* 30: 140-55
- Ricka R, Evers G (2004). The manner of care, self care and quality of life in dialysis patients. *Plege* 17: 15-21

- Saini T, Murtagh F, Dupont P et al (2006). Comparative pilot study of symptoms and quality of life in cancer patients and patients with end-stage renal disease. *Palliative Med* 20: 631-36
- Santos P, Pontes L (2007). Change in the level of quality of life in end-stage kidney patients during a 12 months follow-up. *Rev Assoc Med Bras* 53: 329-34
- Schmidt R, Holley J (1998). Fertility and contraception in end-stage renal disease. *Adv Renal Repl Ther* 5: 38-44
- Schneiderman L et al (1994). Beyond futility to an ethic of care. *Am J Med* 96:110-114
- Shulman R, Price J et al (1989). Biopsychosocial aspects of long-term survival on end-stage renal failure therapy. *Psychol Med* 19: 945-54
- Smith M, Hang B, Robson A (1985). Diagnosis of depression in patients with end-stage renal disease. *Am J Med* 79: 160-6
- Snow V, Lascher S et al (2000). Pharmacologic treatment of acute major depression and dysthymia. *Ann Intern Med* 132: 738-42
- Steele T, Wuerth D, Finkelstein S et al (1996). Sexual experience of the chronic peritoneal dialysis patients. *J Am Soc Nephrol* 7: 1165-8
- Surman O (1987). Hemodialysis and renal transplantation. In Hackett TP and Cassem NH (eds), *Massachusetts General Hospital, Handbook of General Hospital Psychiatry* 2nd Edition. Pp 381-402. PSG Publishing Company, Littleton Massachusetts
- Szabo E, Moody H, Hamilton T et al (1997). Choice of treatment improves quality of life. A study on patients undergoing dialysis. *Arch Intern Med* 157: 1352-6
- Testa M, Simonson D (1996). Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med* 334: 835-840
- Thodis E, Passadakis P, Oreopoulos D (2001). Peritoneal dialysis: better than, equal to, or worse than hemodialysis? Data worth knowing before choosing dialysis modality. *Perit Dial Int* 21: 25-35

- Turner-Musa J, Leidner D et al (1999). Family structure and patient survival in an African-American end-stage renal disease population: a preliminary investigation. *Soc Sci Med* 48(10):1333-40
- United States Renal Data System (2004). *USRDS 2004 annual data report: atlas of end-stage renal disease in the United States.*
- United States Renal Data System (2005). *USRDS 2005 annual data report: atlas of end-stage renal disease in the United States.* National institutes of health, national institute of diabetes and digestive and kidney disease.
- Valderrabano F, Jofre R (2001). Quality of life in end-stage renal disease patients. *Am J Kidney Dis* 38: 443-64
- Van Biesen W, Veys N et al (2002). The role of APD in teh improvement of outcomes in an ESRD program. *Semin Dial* 15: 422-6
- Waiser J, Budde T, Schreiber M et al (1998). The quality of life in end-stage renal disease care. *Transplant Int* 11: 42-53
- Walshe C (1995). Living with a venous leg ulcer: a descriptive study of patients experiences. *J Adv Nursing* 22: 1022-100
- Watnick S, Kirwin P et al (23003). The prevalence and treatment of depression among patients starting dialysis. *Am J Kidney Dis* 41: 105-10
- Watson D, Sinha B (1998). Gender, age, sod cultural differences in the defence style questionnaire-40. *J Clin Psychol* 54: 67-45
- Weinman J, Petrie K (1997). Illness perception: a new paradigm for psychosomatics? *J Psychosom Res* 42: 113-6
- Weinman J, Petrie K (1997). Illness perception: a new paradigm for psychosomatics? *J Psychosom Res* 42: 113-6
- Weisbord S, Friend L, Arnold R et al (2005). Prevalence, severity and importance of physical and emotional symptoms in chronic hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol* 16: 2487-94
- Wheeler H (1997). Birthmarks, body image and their implications. *Br J Midwifery* 5: 272-6
- White P (2005). *Biopsychosocial medicine.* London, Oxford University Press

- White Y, Grenyer B (1999). The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *J Adv Nursing* 30: 1312-20
- Williams P, Cartmel L, Hollis J, (1997). The role of automated peritoneal dialysis (APD) in an integrated dialysis programme. *Br Med Bull.* 53(4):697-705
- Wise M, Taylor S (1990). Anxiety and mood disorders in medically ill patients. *J Clin Psychiatry* 51 (Suppl 1): 27-32
- Wolcott D et al (1988). Quality of life in chronic dialysis patients: factors unrelated to dialysis modality. *Gen Hosp Psychiatry* 10: 267-77
- World Health Organization (2000). Introduction the WHO quality of life instruments. Διαδίκτυο <http://www.who-int/inhh/mhp/qiz.htm>
- Wu A, Fink N, Marsh-Manzi J et al (2004). Changes in quality of life during hemodialysis and peritoneal dialysis treatment: generic and disease specific measures. *J Am Soc Nephrol* 15: 743-53
- Wasserfallen J, Halabi G et al (2004). Quality of life on chronic dialysis: comparison between hemodialysis and peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 19: 1594-9
- Zhang A-H, Cheng L-T et al (2007). Comparison of quality of life and causes of hospitalization between hemodialysis and peritoneal dialysis patients in China. *Health and quality of life outcomes.* 5: 49
- Zimmerman P, Camey S et al (2006). A cohort study to assess the impact of depression on patients with kidney disease. *Int J Psychiatry Med* 36:457-68
- Αμπατζόγλου Γ (2005). Ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Διαδίκτυο: <http://www.childmental health.gr>
- Αριστοτέλης Άπαντα (1993). Ηθικά Νικομάχεια Α', Αρχαία Ελληνική Γραμματεία, Τόμος 7, Αθήνα, Κάκτος
- Ελληνικού Μ, Ζήση Α (2002). Ποιότητα ζωής και χρόνιες νόσοι. Προγνωστικές μεταβλητές για την ψυχική και κοινωνική προσαρμογή των πασχόντων με χρόνια ασθένεια. *Ιατρική* 82: 124-31

- Καϊτελίδου Δ, Λιαρόπουλος Λ και συν (2007). Οι κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της αιμοκάθαρσης στη ζωή των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Νοσηλευτική 46 (2): 246-55
- Καραθανάσης Δ (2005). Συνέντευξη. Dialysis Living 14: 34-5
- Νάκου Σ (2001). Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας – εφαρμογές στην παιδιατρική. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 18: 254-66
- Οικονομίδου Γ, Ζλατάνος Δ και συν (2005). Κατάθλιψη ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.. Dialysis Living 14:22-32
- Οικονόμου Μ, Κοκκώδη Μ και συν. (2001). Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία – εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 18: 239-53
- Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ (1999). Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας. Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα, ΣΤ' έκδοση
- Υφαντόπουλος Γ, Σαρρής Μ (2001). Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 18: 218-229