



Πτυχιακή εργασία

***ΕΙΔΙΚΟΤΕΡΕΣ ΡΥΘΜΙΣΕΙΣ ΠΕΡΙ ΨΥΧΙΚΗΣ
ΥΓΕΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΕΚ ΧΡΟΝΙΩΝ
ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ (ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ)***

Αχιλλέως Εμμανουήλ

Πάφος 2017

Εξεταστική Επιτροπή: Δρ. Κωνσταντίνος ΓΕ. Αθανασόπουλος

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια είναι η προοδευτική, μη αναστρέψιμη μείωση της νεφρικής λειτουργίας, η οποία προκαλείται από βλάβη του νεφρού, η οποία ξεκινάει ήπια και μπορεί να φτάσει μέχρι τελικού σταδίου νεφρική ανεπάρκεια. Στο τελικό στάδιο της νόσου ο ασθενής χρειάζεται άμεση υποστήριξη της νεφρικής λειτουργίας, με αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση. Ως αποτέλεσμα της διαδικασίας της αιμοκάθαρσης ή περιτοναϊκής κάθαρσης η Ποιότητα Ζωής των ασθενών μειώνεται και σε αρκετούς κλονίζεται και η ψυχική τους υγεία με την κατάθλιψη να είναι υπ' αριθμόν ένα αποτέλεσμα.

Σκοπός: Ο σκοπός της παρούσας εργασίας υπήρξε η διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής των ατόμων με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια αλλά και της Ψυχικής τους Υγείας.

Υλικό και Μέθοδος: η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε ήταν η αναζήτηση της σχετικής ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας σε βάσεις δεδομένων (Cohrane library, Pubmed, Google Scholar και Cinahl) με λέξεις κλειδιά (Renal Disease, end stage renal disease, kidney disease, quality of life, psychological impact of haemodialysis, depression, prevention of depression during haemodialysis, Νεφρική ανεπάρκεια, τελικού σταδίου νεφρική ανεπάρκεια, ποιότητα ζωής των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια, ψυχολογική επίδραση της αιμοκάθαρσης, κατάθλιψη, η αντιμετώπιση της κατάθλιψης κατά την αιμοκάθαρση) σε όλους τους πιθανούς συνδυασμούς.

Αποτελέσματα: Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση στοχεύει να συγκεντρώσει τις ερευνητικές ενδείξεις που υπάρχουν στην επιστημονική βιβλιογραφία στο συγκεκριμένο θέμα. Τα αποτελέσματα που θα αναφερθούν θα είναι επιστημονικά τεκμηριωμένα, θα παρουσιάζουν την σχέση της Ποιότητας Ζωής των Ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια αλλά και την κατάσταση της Ψυχικής τους Υγείας όπως αυτή προκύπτει μέσα από διάφορες επιστημονικές έρευνες.

Συμπεράσματα - προτάσεις: Οι πλείστες έρευνες που χρησιμοποιήθηκαν για την περάτωση της παρούσας μελέτης εισηγούνται ότι τόσο η Ποιότητα Ζωής των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια μειώνεται αλλά παράλληλα κλονίζεται και η Ψυχική τους Υγεία με αποτέλεσμα πολλοί εξ' αυτών να παρουσιάσουν κατάθλιψη. Ως

αποτέλεσμα παραθέτονται εισηγήσεις για την αντιμετώπιση της κατάθλιψης που με διάφορες μεθόδους (όπως η Γνωσιακή Συμπεριφορική Θεραπεία) προκειμένου τα άτομα να έχουν μια πιο θετική στάση ζωής και να βοηθήσουν με αυτό τον τρόπο τόσο τον εαυτό τους αλλά και τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης και όποιας ιατρικής παρέμβασης χρειαστεί.

Λέξεις Κλειδιά: Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν “((kidney disease) AND psychological impact) AND quality of life*”, “(end stage renal disease) AND depression*”, “quality of life of end stage renal disease patients”.

ABSTRACT

Introduction: Chronic renal failure is a progressive, irreversible decrease in renal function, which is caused by damage to the kidney, which starts gently and can reach up to end-stage renal failure. In the final stage of the disease the patient needs immediate support of renal function by hemodialysis or peritoneal dialysis. As a result of the process of hemodialysis or peritoneal dialysis patients' quality of life is reduced and in many falter and their mental health with depression to be number one result.

Aim: The aim of this study was to investigate the quality of life of people with Chronic Renal Disease as well as their Mental Health.

Material and Method: The method used was the search for the relevant Greek and International literature databases (Cohrane library, Pubmed, Google Scholar and Cinahl) Keyword (Renal Disease, end stage renal disease, kidney disease, quality of life, psychological impact of haemodialysis , depression, prevention of depression during haemodialysis, renal failure, end-stage renal failure, quality of life of patients with Chronic renal insufficiency, psychological effect of hemodialysis, depression, treatment of depression during hemodialysis) in all possible combinations.

Results: This systematic review aims to bring together the research evidence available in the scientific literature on this subject. The results that are going to be reported will be scientifically substantiated, will show the relationship of the Quality of Life of Patients with Chronic Renal Failure and the state of their mental health as revealed through various scientific studies

Conclusions: Most studies used for the completion of this study suggest that both the quality of life of patients with Chronic Renal Insufficiency reduced but also deteriorates and the Mental Health with the result that many of the patients to present depression. Also there are suggestions to address depression with various methods (such as Cognitive Behavioral Therapy) as to how people can achieve a more positive attitude and help in this way both themselves and the dialysis treatment or any medical intervention needed.

Keywords: The keywords used were "((kidney disease) AND psychological impact) AND quality of life *", "(end stage renal disease) AND depression *", "quality of life of end stage renal disease patients".

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θέλω να ευχαριστήσω θερμά τόσο τον καθηγητή μου κο Κωνσταντίνο Αθανασόπουλο για την πολύτιμη του βοήθεια, τόσο για την καθοδήγηση όσο και επίβλεψη κατά τη διάρκεια της συγγραφής της διπλωματικής μου εργασίας.

Θερμές ευχαριστίες βέβαια και στη σύζυγο μου Μαρία Νάτσιου αλλά και στον γιο μου Χριστάκη Αχιλλέως για την κατανόηση και τη στήριξη τους καθ'όλη τη διάρκεια των σπουδών μου αλλά κυρίως κατά τη συγγραφή της διπλωματικής μου εργασίας.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Πίνακες Μελετών – Ερευνών

Εισαγωγή	1.
Ποιότητα Ζωής των Ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια	10.
Ψυχική Υγεία των Ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (ΧΝΑ)	14.
Συζήτηση – Συμπεράσματα	20.
Περιορισμοί	28.
Βιβλιογραφία	30.

Πίνακες Μελετών – Ερευνών

Συγγραφείς	Σχετικά με τη Μελέτη	Ευρήματα
Allart-van, D.E., Hosman, C.M.H., Hoogduim, C.A.L. et al, 2007	Οι συμμετέχοντες (104 σε αριθμό) ήταν ενήλικες με υποκλινικά συμπτώματα κατάθλιψης, οι οποίοι ανατέθηκαν τυχαία σε μια κατάσταση προληπτικής ομαδικής πορείας, στην πορεία «Αντιμετώπιση της κατάθλιψης» ή σε μια κατάσταση ομάδας ελέγχου μόνο για την αξιολόγηση και τη συμβουλή. Τα αποτελέσματα παρακολούθησης μετρήθηκαν 6 και 12 μήνες μετά την ολοκλήρωση του μαθήματος.	Η πορεία του μαθήματος (Coping With Depression Course) έδειξε ότι είναι αποτελεσματική στην πρόληψη της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας αλλά δεν υπήρχε καμία ένδειξη ότι η πορεία απέτρεψε την καταθλιπτική διαταραχή. Το 25% της ομάδας ελέγχου και το 27,3% της ομάδας μαθημάτων ανέπτυξαν καταθλιπτική διαταραχή εντός ενός έτους. Η αρχική καταθλιπτική συμπτωματολογία μείωσε τα αποτελέσματα: μόνο οι συμμετέχοντες με χαμηλή αρχική συμπτωματολογία φάνηκε να ωφελούνται μακροπρόθεσμα από τη συμμετοχή σε μαθήματα.
Carver DJ, Rockwood KJ, 1995	Βιβλιογραφική ανασκόπηση των χρησιμοποιούμενων μέσων ποιότητας ζωής και η έκταση της χρήσης τους στην αξιολόγηση ηλικιωμένων ασθενών με νεφρική	Τα περισσότερα από τα μέσα που χρησιμοποιούνται για την αναφορά της ποιότητας ζωής στον πληθυσμό του ESRD δεν έχουν επικυρωθεί επαρκώς. Η

	<p>νόσο τελικού σταδίου (ESRD) και να συνοψίζονται τα τρέχοντα δεδομένα σχετικά με την ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων ασθενών με ESRD</p>	<p>εμπειρία με κλίμακες ποιότητας</p> <p>ζωής στους ηλικιωμένους πληθυσμούς του ESRD δεν είναι ευρεία, αλλά πιο πρόσφατες μελέτες έχουν χρησιμοποιήσει όργανα με βελτιωμένες ιδιότητες μέτρησης. Οι περαιτέρω προσπάθειες στο μέλλον θα πρέπει να κατευθύνονται στη διασταυρούμενη επικύρωση αυτών των μέσων. Η ερμηνεία των βελτιώσεων στα ειδικά μέτρα για την ποιότητα της ζωής, αν τα γενικά μέτρα ποιότητας ζωής δεν αλλάξουν, και θα αποτελέσουν σημαντική πρόκληση.</p>
<p>Chiang CK, Peng YS, Chiang SS, He YH, Hung KY, 2004.</p>	<p>Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία μετρήθηκε με τη χρήση του ερωτηματολογίου SF-36 σε 497 ασθενείς με αιμοδιάλυση σε πέντε νοσοκομεία.</p>	<p>Οι σωματικές και διανοητικές πτυχές της ποιότητας ζωής είναι σημαντικά χαμηλότερες για τους ασθενείς που υπόκειντο σε αιμοδιάλυση στην Ταϊβάν, εκτός από την υψηλότερη ανεκτικότητα στο σωματικό πόνο. Ορισμένα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην</p>

		ποιότητα ζωής της υγειονομικής περίθαλψης στους ασθενείς αιμοδιάλυσης της Ταϊβάν.
Cukor D, Ver Halen N, Asher DR et al, 2014.	Απευθύνθηκαν σε 120 ασθενείς με αιμοκάθαρση, 90 από τους οποίους συμφώνησαν να υποβληθούν σε εξέταση για συμπερίληψη μελέτης. Τελικά συμμετείχαν 65 άτομα, και μόνο 59 ολοκλήρωσαν όλες τις αξιολογήσεις με βάση τη Γνωστική Συμπεριφοριστική Θεραπεία	Συνοπτικά, η Γνωστική Συμπεριφοριστική Θεραπεία οδήγησε σε σημαντικές βελτιώσεις στην κατάθλιψη, την ποιότητα ζωής και τη συμμόρφωση με τη συνταγή σε αυτή τη δοκιμή και θα πρέπει να διεξαχθούν μελέτες για την αξιολόγηση των μακροπρόθεσμων επιπτώσεων της Γνωστικής Συμπεριφοριστικής Θεραπείας στη νοσηρότητα και θνησιμότητα σε ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια Τελικού Σταδίου.
Duarte PS, Miyazaki MC, Blay SL et al, 2009.	90 ασθενείς έλαβαν μέρος για την περάτωση της έρευνας, από τους οποίους 46 χορηγήθηκαν στην ομάδα παρέμβασης και 44 στην ομάδα ελέγχου, προκειμένου να εξεταστεί η αποτελεσματικότητα της Γνωστικής Συμπεριφορικής Θεραπείας στην κατάθλιψη	Τα ευρήματά της μελέτης υποδεικνύουν ότι η Γνωστική Συμπεριφοριστική Θεραπεία είναι μια αποτελεσματική θεραπεία για την κατάθλιψη σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση
Farrokhi F,	Στόχος της μελέτης ήταν η	Γενικά παρατηρήθηκε

<p>Abedi N, Beyene J et al, 2013</p>	<p>συστηματική επανεξέταση και ανάλυση της συσχέτισης μεταξύ της κατάθλιψης και του κινδύνου θνησιμότητας σε ενήλικες με νεφρική ανεπάρκεια που αντιμετωπίζονται με μακροχρόνια αιμοκάθαρση.</p> <p>Συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση μελετών παρατήρησης.</p>	<p>σημαντική ανεξάρτητη επίδραση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων στην επιβίωση των ασθενών με αιμοκάθαρση δικαιολογεί τη μελέτη των βασικών μηχανισμών αυτής της σχέσης και των πιθανών οφελών των παρεμβάσεων για τη βελτίωση της κατάθλιψης όσον αφορά τα αποτελέσματα</p>
<p>Hedayati SS, Grambow SC, Szczech LA et al, 2005</p>	<p>Διερευνήθηκε κατά πόσο μια ιατρική διάγνωση της κατάθλιψης αυξάνει τον κίνδυνο νοσηλείας ή θανάτου σε ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκειά Τελικού Σταδίου που λαμβάνουν μακροχρόνια αιμοκάθαρση (HD), ανεξάρτητα από ιατρικές συννοσηρότητες</p>	<p>Η κατάθλιψη που διαγνώστηκε γιατρούς συσχετίστηκε σημαντικά τόσο με τον αυξημένο ρυθμό νοσηλείας όσο και με τη διάρκεια παραμονής των ασθενών με με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκειά Τελικού Σταδίου που λαμβάνουν αιμοκάθαρση σε εγκαταστάσεις, ανεξάρτητα από τα δημογραφικά στοιχεία και τις συννοσηρότητες. Θα πρέπει να διεξαχθούν προοπτικές μελέτες για να αξιολογηθεί κατά πόσο η θεραπεία της κατάθλιψης θα μειώσει τη νοσηλεία σε αυτούς τους ασθενείς.</p>
<p>Hedayati SS,</p>	<p>Ο στόχος της μελέτης είναι να</p>	<p>Τα πιο ελπιδοφόρα δεδομένα</p>

Yalamanchili V, Finkelstein FO, 2012	παράσχει μια περιεκτική επισκόπηση των μελετών που διερευνούν επιλογές θεραπείας της κατάθλιψης στους ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια	αναφέρθηκαν για συχνή αιμοκάθαρση και γνωστική συμπεριφοριστική θεραπεία. Οι εναλλακτικές προτεινόμενες θεραπείες περιλαμβάνουν θεραπείες άσκησης, θεραπεία άγχους και μουσικοθεραπεία.
Lopes, A.A., Bragg, J., Young, E. et al, 2002	Τα δεδομένα αναλύθηκαν από τη μελέτη Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPP) για τυχαίως επιλεγμένους ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στις Ηνωμένες Πολιτείες (142 εγκαταστάσεις, 2.855 ασθενείς) και πέντε ευρωπαϊκές χώρες (101 εγκαταστάσεις, 2401 ασθενείς). Η διάγνωση της κατάθλιψης κατά το παρελθόν έτος αφαιρέθηκε από τα ιατρικά αρχεία.	Η επικράτηση της κατάθλιψης ήταν σχεδόν 20%. Η αυτοαναφερόμενη κατάθλιψη συνδέθηκε με αυξημένους κινδύνους θνησιμότητας και νοσηλείας σε ασθενείς με αιμοκάθαρση.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Καταρχάς είναι ουσιαστικό να δοθούν οι ορισμοί των λέξεων «ασθενής», «νοσηλευτής» και «νοσηλευτική δεοντολογία» όπως αυτοί ορίζονται από την νομοθεσία της Κυπριακής Δημοκρατίας {Παράρτημα 1.(κανονισμός 2) Κώδικας Νοσηλευτικής Δεοντολογίας}

Σύμφωνα λοιπόν με την Κυπριακή νομοθεσία, «ασθενής ή πάσχων» είναι το άτομο το οποίο βιώνει μια διαταραχή σε οργανικό, κοινωνικό, ψυχικό συναισθηματικό, πνευματικό επίπεδο και χρήζει ή αναζητά φροντίδα. «Νοσηλευτής» είναι το άτομο που έχει ολοκληρώσει πιστοποιημένο από ακαδημαϊκό φορέα βασικό πρόγραμμα σπουδών στη νοσηλευτική επιστήμη και είναι εγγεγραμμένος στο μητρώο Νοσηλευτών με βάση τους περί Νοσηλευτικής και Μαιευτικής νόμους του 1988 – 2012, όπως αυτοί εκάστοτε τροποποιούνται ή αντικαθίστανται. «Νοσηλευτική Δεοντολογία» ορίζεται ως το εννοιολογικό πλαίσιο για τη διαμόρφωση συγκεκριμένων συμπεριφορών αλλά και στάσεων απέναντι σε καθημερινά ζητήματα που άπτονται της φροντίδας. Αναφέρεται στις υποχρεώσεις και τα δικαιώματα του ανθρώπου, καθώς και τα πρότυπα πάνω στα οποία βασίζεται η λήψη απόφασης. «Οι θεμελιώδεις αρχές της Νοσηλευτικής Δεοντολογίας είναι (α) η αυτονομία του ατόμου, (β) η μη πρόκληση βλάβης, (γ) η ολιστική φροντίδα η οποία στοχεύει στην ικανοποίηση των αναγκών των ατόμων (βιολογικών, ψυχολογικών, συναισθηματικών, πνευματικών και κοινωνικών αναγκών των ατόμων, (δ) η δικαιοσύνη: οι νοσηλευτές σέβονται τη διαφορετικότητα (κοινωνική, φυλετική, θρησκευτική κτλ) των ατόμων, (ε) η πίστη και αφοσίωση των νοσηλευτών σε όσα έχουν δεσμευτεί και οφείλουν, (στ) η προστασία των προσωπικών δεδομένων των ατόμων, (ζ) η ειλικρίνεια και ακριβολογία, (η) η υπευθυνότητα και (θ) η συγκατάθεση του ασθενούς μετά από ενημέρωση» (Επίσημη Εφημερίδα της Κυπριακής Δημοκρατίας, 2012).

- Σύμφωνα με τον Κώδικα πρότυπης επαγγελματικής πρακτικής στη νοσηλευτική {Παράρτημα 2(κανονισμός 2)-κεφάλαιο Γ } οι Γενικές Αρχές του στην Νοσηλευτική είναι : (α) άσκηση του επαγγέλματος μέσα στα πλαίσια του καθηκοντολογίου, (β) εφαρμογή του Κώδικα Νοσηλευτικής Δεοντολογίας(γ)εφαρμογή των υπάρχουσών Νοσηλευτικών Κλινικών Κατευθυντήριων Οδηγιών που εκδίδονται ή εγκρίνονται από τις Νοσηλευτικές

υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας , (δ) σε περίπτωση όπου δεν υπάρχουν Νοσηλευτικές Κλινικές Κατευθυντήριες Οδηγίες – Πρωτόκολλα για εξειδικευμένες νοσηλευτικές πράξεις ο νοσηλευτής :

- Εφαρμόζει στην κλινική πράξη τα διδαχθέντα από αξιολογημένα εκπαιδευτικά προγράμματα
- Εφαρμόζει Νοσηλευτικές Κλινικές Κατευθυντήριες Οδηγίες του ιδρύματος ή της υπηρεσίας ή του οργανισμού όπου απασχολείται και έχουν δημιουργηθεί με βάση την έρευνα και τεκμηρίωση ,τόσο σε εθνικό όσο και διεθνές επίπεδο.
- Εφαρμογή νοσηλευτικών πράξεων , οι οποίες βασίζονται στην έρευνα και την παρατήρηση , λαμβάνοντας πάντοτε υπόψη το καλώς νοούμενο συμφέρον των αποδεκτών φροντίδας υγείας .

Οι περισσότεροι νοσηλευτές αν το Παγκύπριο είναι μέλη του Παγκύπριου Συνδέσμου Νοσηλευτών και Μαιών (ΠΑΣΥΝΜ) ο οποίος ιδρύθηκε με βάση τις πρόνοιες περί νοσηλευτικής και μαιευτικής νόμου 214/88 και λειτούργησε αρχικά σαν επαγγελματική οργάνωση : Κυπρίων Νοσοκόμων αι το 2003 μετονομάστηκε σε Παγκύπριο Συνδέσμου Νοσηλευτών και Μαιών (ΠΑΣΥΝΜ) σύμφωνα με την εναρμονιστική νομοθεσία 154/2003. Αρμοδιότητες του συνδέσμου {Παράρτημα 1(κανονισμός 2)-κεφαλαιο Β των Περι Νοσηλευτικής κανονισμών του 2012 : (α) συνεργάζεται με όλα τα νοσηλευτικά σώματα για τον καθορισμό προτύπων εκπαίδευσης ,πρακτικής ,έρευνας και διοίκησης,(β)αναπτύσσει και κοινοποιεί ,σε συνεργασία με άλλους φορείς ,οδηγίες και πρότυπα σχετικά με την νοσηλευτική πρακτική διοίκηση ,με θέματα υγείας, περιβάλλοντος ,κοινωνικοοικονομικά και άλλα, (γ)λειτουργεί ως ομάδα πίεσης σε συνεργασία με άλλους φορείς για δίκαιες κοινωνικά και οικονομικά συνθήκες εργασίας στη νοσηλευτική. Αναπτύσσει τοποθετήσεις και οδηγίες σε ζητήματα που αφορούν το εργασιακό περιβάλλον και την υγεία,(δ) συμμετέχει ισότιμα με τους άλλους επαγγελματίες υγείας ,σε εθνικές ,ευρωπαϊκές και διεθνείς επιτροπές που προάγουν το νοσηλευτικό επάγγελμα και επιδιώκουν τη διεπιστημονική συνεργασία,(ε)συμμετέχει με άλλους φορείς ,εθνικούς και διεθνείς ,στο σχεδιασμό προτύπων και αρχών που αφορούν στην ανάπτυξη ικανοτήτων των νοσηλευτών με στόχο την προαγωγή της ασφάλειας των πολιτών .

Εκτός Όμως από τον Παγκύπριο Συνδέσμου Νοσηλευτών και Μαιών (ΠΑΣΥΝΜ) υπάρχουν τα Ρυθμιστικά σώματα –Συμβούλιο Νοσηλευτικής και Μαιευτικής Κύπρου όπου σύμφωνα με {Παράρτημα 1(κανονισμός 2)-κεφάλαιο Β} των Περι Νοσηλευτικής κανονισμών του 2012 ευθύνη των ρυθμιστικών σωμάτων αφορά στην προάσπιση των δικαιωμάτων του κοινού και στην προστασία των ατόμων μέσα από την αξιολόγηση των σπουδών και της επάρκειας των νοσηλευτών στην παροχή φροντίδας. τα ρυθμιστικά σώματα διαθέτουν συστήματα τα οποία αξιολογούν το περιεχόμενο ,τα επίπεδα και τα ποιοτικά χαρακτηριστικά της εκπαίδευσης και τις πρακτικής η οποία απαιτείται για την άσκηση της νοσηλευτικής. Αναπτύσσουν το πλαίσιο αξιολόγησης και αδειοδότησης που διασφαλίζει ότι οι εγγεγραμμένοι νοσηλευτές δύναται να ασκούν τη νοσηλευτική με ασφάλεια .Τα ρυθμιστικά σώματα διαμορφώνουν αιτήματα αξιολόγησης της συνεχούς ικανότητας των νοσηλευτών να παρέχουν νοσηλευτική φροντίδα με στόχο την προαγωγή ασφάλειας και την καλή υγεία των ατόμων. Διασφαλίζουν ότι οι νοσηλευτές συμμορφώνονται με τους κώδικες δεοντολογίας και βελτιώνουν την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας. Εξασφαλίζουν ότι οι νοσηλευτές έχουν τις ικανότητες οι οποίες είναι αναγκαίες για την καλή πρακτική και ασκούν τα καθήκοντα τους με αφοσίωση, προσοχή, υπευθυνότητα και επιδεξιότητα. Συμμετέχουν με άλλους φορείς ,εθνικούς και διεθνείς στο σχεδιασμό προτύπων και αρχών που αφορούν την ανάπτυξη ικανοτήτων των νοσηλευτών με στόχο την προαγωγή της ασφάλειας των πολιτών Σύμφωνα με τους Περί Νοσηλευτικής Κανονισμούς του 2012 {Παράρτημα 3(κανονισμός 2-κεφάλαιο Β)} οι αρμοδιότητες του νοσηλευτή ταξινομούνται σε:

1. Αυτόνομες αρμοδιότητες

Ο νοσηλευτής : (α) αξιολογεί , ερμηνεύει αι τεκμηριώνει τις βιολογικές , ψυχολογικές , διανοητικές ,πνευματικές και κοινωνικές ανάγκες ,καθώς και τα προβλήματα υγείας –ήδη εκδηλωμένα και δυνητικά – ατόμων , οικογενειών και κοινωνικών ομάδων , με βάση το νοσηλευτικό ιστορικό , την νοσηλευτική διάγνωση , την κλινική εξέταση , την εκτίμηση και τα ευρήματα των διαγνωστικών εξετάσεων και αναπτύσσει ή και τροποποιεί

αναλόγως το σχέδιο νοσηλευτικής αξιολόγησης , αντιμετώπισης και φροντίδας. (β) θέτει τεκμηριωμένες νοσηλευτικές διαγνώσεις (προβλήματα που μπορούν να αντιμετωπιστούν με νοσηλευτικές παρεμβάσεις ή σε συνεργασία) και προβαίνει σε νοσηλευτική αντιμετώπιση και φροντίδα ,στη βάση της αξιολόγησης και τεκμηρίωσης κατά την παροχή της οποίας :

- Εφαρμόζει βασικές και εξειδικευμένες τεχνικές νοσηλευτικής αντιμετώπισης και φροντίδας ανάνηψης, υποστήριξης ζωτικών λειτουργιών και άλλες όπως αυτές που προνοούνται στις Κλινικές Κατευθυντήριες Οδηγίες.
- Παρεμβαίνει διαγνωστικά και θεραπευτικά , σύμφωνα με τα σχετικά πρωτόκολλα και σχετικές Κλινικές Κατευθυντήριες Οδηγίες ,σε επείγουσες και απειλητικές για την ζωή καταστάσεις και εφαρμόζει συνδυασμένα μέτρα υποστήριξης και διατήρησης ζωής.
- Αξιολογεί ακολουθώντας τεκμηριωμένη επιστημονική μεθοδολογία βάση της νοσηλευτικής αξιολόγησης και εκτίμησης , τις επιδράσεις και τυχόν παρενέργειες των διαγνωστικών και θεραπευτικών παρεμβάσεων στον προνοσοκομειακό και στον ενδονοσοκομειακό χώρο στα άτομα και στις οικογένειες.
- Εφαρμόζει βασικές δεξιότητες αναφορικά με την εκτίμηση και την διαπίστωση θανάτου τόσο στον προνοσοκομειακό όσο και στον ενδονοσοκομειακό χώρο σύμφωνα με τα σχετικά πρωτόκολλα και σχετικές Κλινικές Κατευθυντήριες Οδηγίες και κατόπιν εγκρίσεως της αρμόδιας αρχής.
- Συνταγογραφεί υγειονομικό υλικό και φάρμακα ανάλογα με την εξειδικευμένη εκπαίδευση , μετά από άδεια της Αρμόδιας αρχής και σύμφωνα με την κειμένη νομοθεσία.
- Μεριμνά για την προμήθεια φαρμάκων , υλικοτεχνικού εξοπλισμού και άλλου αναλώσιμου υλικού.

(γ)συντονίζει και συνεργάζεται με όλη τη διεπιστημονική ομάδα για την εφαρμογή διαγνωστικών εξετάσεων και θεραπειών , βάσει πρωτοκόλλων

που διαμορφώνονται και διεκπεραιώνονται με κοινή ευθύνη. Χειρίζεται διαγνωστικά όργανα και αξιολογεί τα εργαστηριακά και διαγνωστικά ευρήματα. Επίσης συμμετέχει στην εκτίμηση των αποτελεσμάτων της παρεχόμενης φροντίδας υγείας, (δ) διατηρεί συνεχή συνεργασία με την κοινότητα και εφαρμόζει προγράμματα για πρόληψη και προαγωγή της δημόσιας υγείας . Αναπτύσσει ,σχεδιάζει και προγράμματα αγωγής υγείας βασιζόμενα σε τρέχουσες και δυνητικές ανάγκες ατόμων , οικογενειών και κοινωνικών ομάδων, αυτόνομα η σε συνεργασία με άλλα μέλη της ομάδας υγείας.(ε) σχεδιάζει , αναπτύσσει και διαχειρίζεται την φροντίδα υγείας ομάδων ασθενών με χρόνια νοσήματα η ειδικές ανάγκες υγείας αυτόνομα η σε συνεργασία με άλλα μέλη της ομάδας υγείας. (στ) αναλαμβάνει ή συντονίζει την εκπαίδευση ατόμων ή οικογενειών τους σε θέματα υγείας αι υποστηρίζει την διαδικασία λήψης απόφασης μετά από ενημέρωση, (ζ) ενημερώνει τους ασθενείς και τις οικογένειες τους για θέματα σχετικά με την παρεχόμενη φροντίδα υγείας, (η) ασκεί συμβουλευτική σε θέματα υγείας σε άτομα , οικογένειες και ομάδες,(θ) διενεργεί διαλογή ασθενών στον προνοσοκομειακό χώρο καθώς και στα Τμήματα Ατυχημάτων και Επειγόντων Περιστατικών , θέτοντας προτεραιότητες και παραπέμποντας στους αρμόδιους κατά περίπτωση επαγγελματίες υγείας διατηρώντας τα προσωπικά δεδομένα των ασθενών σύμφωνα με τις Κλινικές Κατευθυντήριες Οδηγίες.(ι) συμβάλλει στην πρόληψη και στον έλεγχο και την διδασκαλία αναφορικά με τις νοσοκομειακές λοιμώξεις στους χώρο εργασίας. Αναφέρει στα αρμόδια όργανα , προβλήματα και παράγοντες κινδύνου για την δημόσια υγεία , που διαπιστώνει κατά την άσκηση των καθηκόντων του. Επιπλέον , υποβοηθά άτομα και τις οικογένειες στη λήψη αποφάσεων σε θέματα υγείας, υγιεινής και υγιούς τρόπου διαβίωσης. παρέχει πληροφόρηση και πρόσβαση στις κατάλληλες υπηρεσίες ή οργανισμούς υγείας και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στην κοινότητα.(ια)σχεδιάζει και παρέχει ανακουφιστική φροντίδα σε νοσηλευόμενους και σε ασθενείς στην κοινότητα διασφαλίζοντας την

αξιοπρέπεια των πασχόντων μέχρι τον θάνατο. Επίσης παρέχει στήριξη στην οικογένεια, (ιβ) στελεχώνει διευθύνσεις ,τμήματα ή γραφεία στον τομέα που εργάζεται ,σύμφωνα με την εξειδίκευση του, (ιγ) παρέχει νοσοκομειακή φροντίδα σε ασθενείς και τραυματίες και προΐσταται στην σκηνή στην απουσία εντεταλμένου ιατρού.(ιδ)θέτει κριτήρια ποιότητας και ασφάλειας της παρεχόμενης νοσηλευτικής φροντίδας και εισηγείται τυχόν τροποποιήσεις νοσηλευτικών πρακτικών με βάση τα ερευνητικά δεδομένα ,τις στατιστικές αναλύσεις και τις κατευθυντήριες οδηγίες των επιστημονικών θεσμοθετημένων οργάνων του.(ιε)στελεχώνει τις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας , γενικές και ειδικές ,όπως αστικά και αγροτικά κέντρα κέντρα , σχολεία, κατ' οίκον νοσηλεία, ομάδες διάσωσης, υγιεινή της εργασίας του δημοσίου και ιδιωτικού τομέα, παρέχοντας υπηρεσίες της εκπαίδευσης του κ συνηγορεί σε θέματα που αφορούν το άτομο.(στ) εφαρμόζει και συμμορφώνεται με τα πρότυπα νοσηλευτικής φροντίδας που θεσμοθετούνται από τις επαγγελματικές οργανώσεις της νοσηλευτικής..(ιζ) καταγράφει κ τεκμηριώνει στοιχεία που αφορούν το επάγγελμα του.

2. Αυτόνομες αρμοδιότητες με άμεση ευθύνη σύμφωνα με τις διοικητικές τους ευθύνες: (α) στελεχώνει τη Διεύθυνση Νοσηλευτικών Υπηρεσιών του Υπουργείου Υγείας.(β) διευθύνει, συντονίζει, επιβλέπει και εκπαιδεύει φοιτητές της Νοσηλευτικής και επαγγελματίες υγείας.(γ) συμμετέχει στη διεπιστημονική ομάδα φροντίδας υγείας για την οργάνωση , τον προγραμματισμό και την αξιολόγηση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας,(δ)συμμετέχει στον καθορισμό της πολιτικής υγείας στον εργασιακό του χώρο όσο και στα εθνικά κέντρα λήψης αποφάσεων ως μέλος μόνιμων ή προσωρινών επιτροπών.

3. αρμοδιότητες σε συνεργασία :συνεργάζεται με την υπόλοιπη ομάδα υγείας και εφαρμόζει νοσηλευτικές παρεμβάσεις σύμφωνα με την απόφαση της ομάδας. Ο νοσηλευτής προσφέρει υποστήριξη τόσο στην προετοιμασία και στη υποβοήθηση του ατόμου/ασθενή για την υλοποίηση

των αποφάσεων της θεραπευτικής ομάδας, όσο και στην αποκατάσταση του στο χώρο της κλινικής, του νοσοκομείου, της κοινότητας. Επίσης παρέχει ανατροφοδότηση στην ομάδα σε θέματα που αφορούν τις εν λόγω αποφάσεις.

Σύμφωνα με την «Εθνική Επιτροπή Χρόνιων Νοσημάτων» των ΗΠΑ η χρόνια νόσος ορίζεται ως οποιαδήποτε επιδείνωση ή απόκλιση από τη φυσιολογική κατάσταση με ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα χαρακτηριστικά:

- η νόσος είναι μόνιμη
- αφήνει υπολείμματα ανικανότητας
- προκαλείται από μη αναστρέψιμες παθολογικές μεταβολές και μπορεί να απαιτεί μακροχρόνια επίβλεψη, παρακολούθηση ή φροντίδα. ”

Στις χρόνιες παθήσεις περιλαμβάνονται οι αιματολογικές παθήσεις (π.χ. μεσογειακή αναιμία), οι παθήσεις του αναπνευστικού συστήματος (π.χ. άσθμα), οι παθήσεις του κυκλοφορικού συστήματος (π.χ. καρδιακή ανεπάρκεια), τα δερματολογικά νοσήματα (π.χ. μελαγχρωματική ξηροδερμία), οι ψυχικές διαταραχές (π.χ. Alzheimer), οι Νεφρολογικές (π.χ. χρόνια νεφρική ανεπάρκεια) καθώς και Ογκολογικές παθήσεις (π.χ. κακήθες νεόπλασμα τελικού σταδίου) (Καμίτση & Κολυβά, 2014)

Η νεφρική ανεπάρκεια ορίζεται ως μια χρόνια κατάσταση που επηρεάζει μόνιμα τη λειτουργία των νεφρών (Care NK, 2010:2015). Χωρίς θεραπεία υποκατάστασης των νεφρών (π.χ., αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση) η σωματική υγεία ενός ατόμου θα επιδεινωθεί ραγδαία λόγω της συσσώρευσης τοξινών και των αποβλήτων στον οργανισμό. (National Institute for Clinical Excellence, 2002). Εκτός από τη θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, οι ασθενείς απαιτείται να κάνουν τακτικές επισκέψεις στη κλινική - νοσοκομείο, να λαμβάνουν πολλαπλά φάρμακα, και να συμμορφώνονται με το αυστηρό διαιτητικό πρόγραμμα καθώς και με τους περιορισμούς στα υγρά. (National Institute for Health and Care Excellence, 2014).

Ένα αυξανόμενο ποσοστό των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια υπόκεινται σε αιμοκάθαρση συντήρησης, η οποία βελτιώνει σημαντικά τη νεφρική λειτουργία και την ποιότητα ζωής και παρατείνει το χρόνο επιβίωσης. (Wang et al, 2016). Η αγωνία και οι ψυχολογικές μεταπτώσεις είναι σύνηθες φαινόμενο στο τελικό στάδιο της νεφρικής νόσου και σχετίζεται με τη φτωχότερη έκβαση της υγείας. Η Γνωστική Συμπεριφορική θεραπεία (CBT), συνιστάται στο Ηνωμένο Βασίλειο για τη διαχείριση της κατάθλιψης σε άτομα με μακροχρόνια προβλήματα υγείας. Η πρόσβαση σε ειδικευμένους θεραπευτές, ικανούς για τη διαχείριση των ανταγωνιστικών απαιτήσεων τόσο της ψυχικής όσο και της σωματικής υγείας των νεφροπαθών σε τελικό στάδιο είναι περιορισμένη. Σύμφωνα με τα ευρήματα μελέτης οι διαδικτυακές θεραπείες Γνωστικής Συμπεριφορικής Θεραπείας (CBT) προσαρμοσμένες στις ανάγκες του πληθυσμού των νεφροπαθών σε τελικό στάδιο προσφέρουν μια ρεαλιστική λύση για τους ανεπαρκείς πόρους και υπηρεσίες (Hudson et al, 2016).

Στη διάρκεια των τελευταίων ετών, πολλές μέθοδοι έχουν σχεδιαστεί ουσιαστικά για την αξιολόγηση των υποκειμενικών αντιλήψεων της ποιότητας ζωής. Αυτές οι μέθοδοι έχουν τοποθετήσει τον ασθενή στο επίκεντρο της λήψης αποφάσεων δημιουργώντας έτσι αυξημένο ενδιαφέρον στον τομέα της υγείας από τη σκοπιά του καταναλωτή (Wilkin D, B. Hughes, 1987).

Το χρονοδιάγραμμα για την αξιολόγηση της ατομικής ποιότητας ζωής βοηθά το ιατρικό προσωπικό να κατανοήσει τις απόψεις των ασθενών σχετικά με την υγεία, τις ικανότητες των επιδόσεων, την αίσθηση της κοινωνικής πρόνοιας, καθώς και τα οφέλη των διαδικασιών επεξεργασίας. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι απαιτείται ιδιαίτερη και διαρκή προσοχή για τους ασθενείς που βιώνουν θεραπείες όπως η αιμοκάθαρση λόγω των πολλαπλών ιατρικών διαδικασιών τους και τις ειδικές ανάγκες διατροφής. Επιπλέον, ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια απαιτούν ιδιαίτερες ικανότητες, καθώς αντιμετωπίζουν σωματικές αλλά και ψυχικές δυσκολίες. (McKee K., H. Matlabi H, SG. Parker, 2012; McKee JK. Et al, 2005).

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του ασθενούς που υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση δύναται να βοηθήσει τόσο τους γιατρούς όσο και τις νοσοκόμες να σχεδιάσουν και να εφαρμόσουν στρατηγικές φροντίδας που να είναι σύμφωνα με τις αξίες και τις ανάγκες του ασθενούς. Το σημαντικότερο, η ανάπτυξη της κατανόησης τόσο των φόβων των ασθενών αλλά και οι απόψεις τους σχετικά με τις ανάγκες τους και τις επιθυμητές υπηρεσίες μπορεί να συνδράμει θετικά στις ψυχολογικές πτυχές της ευημερίας. Όπως για παράδειγμα η ενίσχυση του δικτύου κοινωνικής υποστήριξης και παροχή καθοδήγησης σχετικά με το πώς να αντιμετωπίσουν την κατάθλιψη (Tallis K., 2005).

Τόσο η ευημερία όσο και η μείωση της νοσηρότητας και της θνησιμότητας θα πρέπει να είναι σημαντικές προτεραιότητες στις διαδικασίες αιμοκάθαρσης. Όλοι οι επαγγελματίες της υγειονομικής περίθαλψης που παρέχουν ολιστική φροντίδα στους ασθενείς, ιδιαίτερα σε ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, όπως η νεφρική ανεπάρκεια, θα πρέπει να στοχεύουν στην ποιότητα ζωής και την αντιμετώπιση των αναγκών τους πιο αποτελεσματικά (Tallis K., 2005).

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), η ποιότητα ζωής (ΠΖ) ορίζεται ως «η αντίληψη των ατόμων από τη θέση τους στη ζωή, στο πλαίσιο των συστημάτων πολιτισμού και την αξία στην οποία ζουν και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους (Qual Life Res., 1993). Αυτός βέβαια είναι γενικευμένος ορισμός, αλλά δείχνει ότι η ποιότητα ζωής είναι μια μάλλον υποκειμενική εμπειρία. Η αντίληψη της ποιότητας ζωής παρουσιάζεται σχεδόν για όλους και σε όλους τους ακαδημαϊκούς κλάδους, αλλά εκφράζεται διαφορετικά για κάθε άτομο και κάθε οργάνωση (Social Sci Med., 1995).

Έχει παρατηρηθεί ότι τα διάφορα εργαλεία αυτο-αξιολόγησης για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής είναι πολύ πιο ακριβή από ό,τι τα εργαλεία αξιολόγησης τα οποία έχουν σχεδιαστεί από επαγγελματίες του τομέα της υγείας (Tallis K., 2005). Για παράδειγμα, η ποιότητα ζωής των ατόμων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και η τυποποιημένη φόρμα έρευνας με 36-σημεία για την υγεία περιέχει μια λίστα προκαθορισμένων ερωτήσεων, αλλά οι αντιλήψεις μπορεί να μην είναι του ατόμου εξ'ολοκλήρου. Παρά το γεγονός ότι οι μετρήσεις αυτές μπορεί να είναι αξιόπιστες, δεν μπορούν να είναι σχετικές με την παρούσα κατάσταση της ζωής ενός ατόμου. (Mittal SK et al. 2001; Sathvik BS et al, 2008).

Τις τελευταίες δεκαετίες παρουσιάζεται μια αξιοσημείωτη ανάπτυξη διαφόρων μεθόδων διερεύνησης αλλά και παρεμβάσεων από την πλευρά των ειδικών σε θέματα ποιότητας ζωής των ασθενών. Στην κατεύθυνση αυτή έχει συμβάλλει η ολιστικής προσέγγιση στην υγεία και η αντίληψη ότι η θεραπεία θα πρέπει να είναι προσωποκεντρική (patient-centered-medicine) (Laine, C. & Davidoff, F., 1996). Ως εκ τούτου, σε αρκετές μελέτες εξετάζονται οι συσχετίσεις μεταξύ παραγόντων που αφορούν στη θεραπευτική αγωγή και των επιπτώσεων στην ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνιες παθήσεις, όπως των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Αντεπάρκεια. (Gokal, R, 1993; Kimmel, P. et al, 1995).

Η αξιολόγηση της ατομικής ποιότητας ζωής (SEIQoL) είναι πολύ χρήσιμη εφόσον βοηθά το ιατρικό προσωπικό να κατανοήσει τις απόψεις των ασθενών σχετικά με την υγεία, τις ικανότητες των επιδόσεων, την αίσθηση της κοινωνικής πρόνοιας, καθώς και τα

οφέλη των διαδικασιών επεξεργασίας. Επίσης, απαιτείται ιδιαίτερη και διαρκή προσοχή στους ασθενείς που βιώνουν θεραπείες όπως η αιμοκάθαρση λόγω των πολλαπλών ιατρικών διαδικασιών αλλά και των ειδικών αναγκών διατροφής. Επιπλέον, ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια απαιτούν ιδιαίτερες ικανότητες, καθώς αντιμετωπίζουν τόσο σωματικές όσο και ψυχικές δυσκολίες (Matlabi, H. and Sharareh Ahmadzadeh, 2016). Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του κάθε ασθενούς που υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση μπορεί να βοηθήσει τόσο τους γιατρούς όσο και τις νοσοκόμες να σχεδιάσουν και να εφαρμόσουν στρατηγικές φροντίδας που να είναι σύμφωνα με τις αξίες και τις ανάγκες του ασθενούς. Το πιο σημαντικό, είναι η ανάπτυξη της κατανόησης των φόβων του ασθενούς αλλά και των απόψεων του σχετικά με τις ανάγκες του και τις επιθυμητές υπηρεσίες οι οποίες ενδεχομένως να επιτρέψουν στις ψυχολογικές πτυχές της ευημερίας να αντιμετωπιστούν πιο αποτελεσματικά, όπως με την ενίσχυση του δικτύου κοινωνικής υποστήριξης και την παροχή καθοδήγησης σχετικά με το πώς να αντιμετωπίσουν την κατάθλιψη (Tallis, K., 2005).

Η ποιότητα Ζωής αν και είναι εξίσου σημαντική για την αξιολόγηση της ποιότητας και των αποτελεσμάτων της ιατρικής περίθαλψης, συνήθως δεν είναι μετρίσιμη. Τα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής μετρούν τις απόψεις του ατόμου για την ευημερία του. Τα βασικά στοιχεία της ποιότητας ζωής είναι σωματικά, λειτουργικά, ψυχολογικά / συναισθηματικά, και επαγγελματικά (πόσο παραγωγικός μπορεί να είναι ο ασθενής), (Veena, D.J., 2014).

Με βάση τα αποτελέσματα της ποιοτικής μελέτη της Θεοφίλου (2011), επτά στους δέκα ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό (TN) απάντησαν ότι ο παράγοντας καθορίζει την έννοια της ποιότητας ζωής, είναι η οικονομικής άνεσης. Ακολουθεί ο παράγοντας ψυχαγωγία με πέντε απαντήσεις, ενώ το περιβάλλον και οι συνθήκες κατοικίας, η ψυχική και σωματική ευεξία, καθώς και η καλή διατροφή επιλέχθηκαν από δύο ασθενείς. Αναφορικά με τους παράγοντες επίδρασης της ποιότητας ζωής γενικότερα, τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση επέλεξαν και πάλι την οικονομική άνεση ως βασικότερο παράγοντα (4 απαντήσεις). Δεύτερο

σημαντικότερο παράγοντα με τρεις απαντήσεις που καθορίζει την ποιότητα ζωής ενός ατόμου αποτελούν η σωματική ευεξία καθώς και η στήριξη των φίλων και του οικογενειακού περιβάλλοντος, ενώ ο παράγοντας της ψυχαγωγίας επιλέχθηκε από δύο μόνο ασθενείς. Όσον αφορά στην ποιότητα ζωής των ίδιων των ασθενών, πέντε από αυτούς ανέφεραν ότι το χαμηλό οικονομικό επίπεδο επηρεάζει την ποιότητα της ζωής τους. Τέσσερις ασθενείς υποστήριξαν ότι τόσο η έλλειψη ανεξαρτησίας όσο και οι περιορισμοί στην ψυχαγωγία αποτελούν δύο από τους πιο βασικούς παράγοντες που επιδρούν στην καθημερινή τους ζωή λόγω της εξάρτησης από το μηχάνημα του Τεχνητού Νεφρού και της αναγκαίας συχνής προσέλευσης στο νοσοκομείο (τρεις φορές την εβδομάδα). Επιπρόσθετα, βάσει των απαντήσεων τριών ασθενών, οι περιορισμοί στη διατροφή και στις κοινωνικές σχέσεις καθώς και η σωματική κούραση που προκαλείται από τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης επηρεάζουν αρνητικά την ΠΖ τους. Η ψυχολογική κατάπτωση με την εμφάνιση άγχους και κατάθλιψης αναφέρθηκε από δύο ασθενείς. Τέλος, η μη στήριξη της οικογένειας αλλά και των φίλων καθώς και η μειωμένη σεξουαλική διάθεση δόθηκαν ως απαντήσεις από έναν ασθενή (Θεοφίλου, 2011).

Συγκεκριμένα, με βάση τα αποτελέσματα, τα οποία εμφανίζονται στην μελέτη της Θεοφίλου (2011), παρατηρείται ότι οι δέκα από τους είκοσι ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα επέλεξαν να δώσουν ως απάντηση στο ερώτημα σχετικά με την έννοια της ποιότητας ζωής την παράμετρο της οικονομικής άνεσης. Ακολουθεί η ψυχαγωγία με οκτώ απαντήσεις. Η παράμετρος της σωματικής ευεξίας επιλέχθηκε από έξι ασθενείς ενώ οι παράμετροι του φυσικού περιβάλλοντος, της εργασίας καθώς και της στήριξης τόσο από το οικογενειακό περιβάλλον όσο και από το φιλικό επιλέχθηκαν από πέντε ασθενείς στο σύνολό τους.

Αναφορικά με τους παράγοντες επίδρασης της ποιότητας ζωής γενικότερα, εννέα ασθενείς απάντησαν ότι θεωρούν τη στήριξη της οικογένειας ως το βασικότερο παράγοντα. Δεύτερο σημαντικότερο παράγοντα με οκτώ απαντήσεις που καθορίζει την ποιότητα ζωής ενός ατόμου αποτελεί η στήριξη των φίλων. Οι παράγοντες της σωματικής ευεξίας και της οικονομικής άνεσης επιλέχθηκαν από επτά ασθενείς ενώ η ψυχαγωγία επιλέχθηκε από τέσσερις. Μόνο τρεις ασθενείς επέλεξαν την εργασία και το

φυσικό περιβάλλον ως παράγοντες που καθορίζουν την ποιότητα ζωής τους (Θεοφίλου, 2011).

Τα αποτελέσματα της μελέτης των Tondra I. & Briaca Lane, (2011) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι ασθενείς με τελικού σταδίου νεφρική νόσο που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχουν γενικά μια μέτρια αντίληψη για την ποιότητα ζωής τους. Αυτή η πληροφορία μπορεί να συσχετίζεται με το μήκος του χρόνου που λαμβάνουν θεραπείες αιμοκάθαρσης αυτοί οι ασθενείς. Η υποκλίμακα για την υγεία και τη λειτουργικότητα περιλάμβανε παράγοντες όπως την υγεία, την υγειονομική περίθαλψη, την κούραση, τις ανησυχίες, την ικανότητα να αναλάβει τη φροντίδα των οικογενειακών ευθυνών και των αλλαγών που γίνονται στη ζωή λόγω της νεφρικής ανεπάρκειας. Σημαντικό εύρημα της μελέτης είναι ότι οι άνδρες αξιολογούσαν την υγεία και τη λειτουργικότητα αρκετά υψηλότερα από ότι οι γυναίκες. Ωστόσο, λαμβάνοντας υπόψη το εύρος ηλικίας των ασθενών που συμμετείχαν σε αυτή τη μελέτη (57 χρονών ήταν ο μέσος όρος ηλικίας), πολλές από τις γυναίκες ασθενείς μπορεί να αντιμετωπίζουν εμμηνόπαυση. Ο παράγοντας αυτός ενδεχομένως να συμβάλει στην αντίληψη τους για την ποιότητα της ζωής τη δεδομένη χρονική περίοδο (Tondra I. & Briaca Lane, 2011).

ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ (XNA)

Όσον αφορά στην ψυχική υγεία, σε αρκετές μελέτες έχει βρεθεί ότι οι ασθενείς, οι οποίοι υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, αναφέρουν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης από τους ασθενείς σε περιτοναϊκή κάθαρση (Kimmel, P., Peterson, A.A. & Weihs, K.I., 1995; Μοσχοπούλου, Ε. & Σαββιδάκη, Ε, 2003). Η κατάθλιψη μπορεί να θεωρηθεί ότι σχετίζεται με την ιατρική διαδικασία της αιμοκάθαρσης, εφόσον οι ασθενείς χρειάζεται να είναι συνεχώς συνδεδεμένοι με το μηχάνημα τεχνητού νεφρού, συνθήκη η οποία συμβάλλει στην ύπαρξη σοβαρών περιορισμών στην αυτόνομη διαβίωση (Kimmel, P., Peterson, A.A. & Weihs, K.I., 1995; Μοσχοπούλου, Ε. & Σαββιδάκη, Ε, 2003). Η κατάθλιψη είναι το πιο σημαντικό στοιχείο της ψυχολογικής αξιολόγησης σε ασθενείς με τελικού σταδίου νεφρική νόσο (ESRD), επειδή έχει αποδειχθεί ότι είναι ένας σημαντικός προγνωστικός παράγοντας της νοσηρότητας, της θνησιμότητας, αλλά και της ποιότητας ζωής σε αυτούς τους ασθενείς (Kimmel et al, 2000; Lopes et al, 2002).

Η ψυχολογική δυσφορία – κατάθλιψη, είναι κοινή στα άτομα με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου (ESKD) και σχετίζεται με τη φτωχότερη έκβαση της υγείας (Hudson et al., 2016). Εκτιμάται μάλιστα ότι το ποσοστό των ασθενών με κατάθλιψη φτάνει το 39% για τα άτομα που υπόκεινται σε αιμοκάθαρση σε σύγκριση με το 27% σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο (στάδια 1-5), (Palmer et al., 2013). Τα υψηλά ποσοστά εμφάνισης κατάθλιψης στα άτομα με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου σχετίζονται κυρίως με τα υψηλά ποσοστά θνησιμότητας αλλά και τη χρήση της υγειονομικής περίθαλψης (Farrokhi et al, 2014; Hedayati et al, 2005). Η ασφάλεια και η αποτελεσματικότητα της φαρμακοθεραπείας στη διαχείριση της κατάθλιψης μεταξύ των ανθρώπων με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου παραμένει ασαφής, λόγω της έλλειψης ισχυρών τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων δοκιμών (RCTS) (Hedayati, V. Yalamanchili, FO. Finkelstein, 2012). Δύο τυχαιοποιημένες μικρής κλίμακας μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στο Ηνωμένο Βασίλειο, έχουν εξετάσει την αποτελεσματικότητα της γνωστικής συμπεριφορικής θεραπείας (CBT) σε σχέση με τη συνήθη φροντίδα στους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοδιάλυση. (Duarte et al., 2009; Cukor et al., 2014).

Και οι δύο μελέτες διαπιστώθηκε CBT ήταν αποτελεσματική στη μείωση της κατάθλιψης. Αυτά τα ευρήματα ταυτίζονται με τυχαιοποιημένες μελέτες μεγαλύτερης κλίμακας των θεραπειών Γνωστικής Συμπεριφορική Θεραπεία (CBT) για την κατάθλιψη σε άτομα με στεφανιαία νόσο (Dickens et al., 2013).

Επίσης, η Γνωστική Συμπεριφορική Θεραπεία (CBT) συνιστάται σε κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες στο Ηνωμένο Βασίλειο για τη διαχείριση της κατάθλιψης σε άτομα με μακροχρόνια προβλήματα υγείας (Hudson et al., 2016). Σύμφωνα με τους Hudson et al. (2016), παρόλα αυτά η πρόσβαση σε ειδικευμένους θεραπευτές αρμόδιους για τη διαχείριση των απαιτήσεων τόσο της ψυχικής όσο και της σωματικής υγείας των ατόμων με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου είναι περιορισμένη, ενώ τονίζουν τη σημαντικότητα των διαδικτυακών θεραπειών Γνωστικής Συμπεριφοριστικής Θεραπείας οι οποίες είναι προσαρμοσμένες στις ανάγκες του πληθυσμού των ατόμων με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου.

Οι Cukor et al (2014) εισηγούνται ότι η συμπεριφοριστική, μη φαρμακολογική παρέμβαση είναι αποτελεσματική στη μείωση της κατάθλιψης, καθώς και στη βελτίωση της ποιότητα ζωής αλλά και στην επικέντρωση στη θεραπεία, σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Η παρέμβαση δεν χρησιμοποιεί φάρμακα, και είχε ελάχιστες παρενέργειες. Αναφέρουν ακόμη ότι η παρέμβαση αυτή μπορεί εύκολα να γενικευθεί και να υλοποιηθεί και σε άλλες μονάδες αιμοκάθαρσης.

Αξιοσημείωτα είναι και τα ευρήματα της μελέτης των Duarte et al (2009) σύμφωνα με τα οποία η Γνωστική Συμπεριφορική Θεραπεία (CBT) αποδείχθηκε να είναι αποτελεσματική στη θεραπεία της κατάθλιψης σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Σύμφωνα με τα ευρήματά τους, παρατηρήθηκε μια σημαντική μείωση των συμπτωμάτων της κατάθλιψης και της αύξηση της ποιότητας των ζωής στην ομάδα που έλαβε την παρέμβαση με Γνωστική Συμπεριφορική Θεραπεία CBT για χρονικό διάστημα έως 9 μηνών. Σύμφωνα με τον Beck (1995) οι ασθενείς με κατάθλιψη τείνουν να δημιουργήσουν γνωστικές στρεβλώσεις, οι οποίες παράγουν μια αρνητική κατάσταση στη διάθεση και παράλληλα μια ανεπαρκή συμπεριφορά. Η Γνωστική Συμπεριφοριστική Θεραπεία (CBT) χρησιμοποιεί καλά δομημένες τεχνικές για την προώθηση της

αναδιοργάνωσης των αρνητικών σκέψεων, το καθεστώς της διάθεσης, και προάγει την προσαρμογή των συμπεριφορών (in Duarte et al., 2009). Η σημαντική μείωση των συμπτωμάτων της κατάθλιψης (41.7%) στην μελέτη των (Duarte et al., 2009) ήταν πιθανώς λόγω του γεγονότος ότι, κατά τη διάρκεια των συνεδριών, οι ασθενείς ενθαρρύνονται να μιλήσουν για τις σκέψεις τους, ενώ τους δίνονταν κατευθυντήριες γραμμές προκειμένου να εντοπίσουν και να αναδιοργανώσουν εκείνες τις σκέψεις που μπορεί να παρεμβαίνουν με την κατάσταση της διάθεσης τους και την καθημερινή τους συμπεριφορά, ενώ ταυτόχρονα οι ασθενείς διδάχθηκαν πώς να δημιουργήσουν στρατηγικές αντιμετώπισης για την αντιμετώπιση της νόσου των νεφρών, θεραπεία αιμοκάθαρσης, και την κατάθλιψη. Σημειώνεται επίσης ότι η θετική επίδραση στη μείωση των συμπτωμάτων της κατάθλιψης στη μελέτη των Duarte et al., (2009) διατηρήθηκε 6 μήνες μετά την κύρια περίοδο παρέμβασης 3 μηνών, και είναι πιθανό ότι οι μηνιαίες συνεδρίες για ενίσχυση αλλά και για τη διατήρηση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων που λαμβάνονται με Γνωστική Συμπεριφορική Θεραπεία (CBT) συνέβαλαν στην συνοχή των αποτελεσμάτων της. Έχει αναγνωριστεί ότι οι καταθλιπτικοί ασθενείς έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα υποτροπής εντός του πρώτου έτους μετά την θεραπεία (Allart-van et al., 2007). Συνεπώς, λαμβάνοντας αυτό υπόψη, οι μηνιαίες συνεδρίες που χρησιμοποιούνται στην ομάδα παρέμβασης φαίνεται να είναι ένας ορθολογικός τρόπος για τη διατήρηση των ικανοτήτων που διδάσκονται και στην πρόληψη οποιονδήποτε υποτροπών. Παρά τα θετικά αποτελέσματα της μελέτης των Duarte et al (2009) αναφορικά με τη Γνωστική Συμπεριφορική Θεραπεία (CBT), υπάρχουν κάποιοι περιορισμοί στη μελέτη που αξίζει να αναφερθούν καθώς: το μέγεθος του δείγματος ήταν σχετικά μικρό, μόνο δύο κέντρα αιμοκάθαρσης είχαν συμπεριληφθεί και μόνο σαράντα ένας (41) ασθενείς έλαβαν μέρος. Παράλληλα υπήρχε μόνο ένας επαγγελματίας ο οποίος χορηγούσε Γνωστική Συμπεριφορική Θεραπεία (CBT), η οποία θα μπορούσε ενδεχομένως να επηρεάσει τη δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων. Υπήρξαν κάποιες απώλειες όσον αφορά την παρακολούθηση, ιδίως την αξιολόγηση μετά από 9 μήνες (ισομερώς κατανεμημένα μεταξύ των ομάδων). Οι περισσότερες από αυτές τις απώλειες λόγω θανάτου, το οποίο είναι κάπως αναμενόμενο για τους ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου (ESRD) μετά από σχεδόν 1 χρόνο

παρακολούθησης. Κατά τη διάρκεια της κύριας περιόδου παρέμβασης, πέντε ασθενείς δεν επανεκτιμήθηκαν λόγω της απόσυρσης συγκατάθεσης ($n = 2$), μεταμόσχευσης ($n = 2$), και αποκλεισμού λόγω ψυχωτικών συμπτώματα ($n = 1$). Οι απώλειες αυτές δεν φαίνεται να έχουν επηρεάσει τα αποτελέσματα, καθώς τα χαρακτηριστικά των ασθενών αυτών ήταν παρόμοια με αυτά που συνέχισαν τη λήψη της επέμβασης. Επιπλέον, ένας παρόμοιος αριθμός από αυτούς τους ασθενείς είχαν ήπια ($n = 2$), μέτρια συμπτώματα ($n = 2$) και σοβαρή ($n = 1$) κατάθλιψη. Ένα παρόμοιο ποσοστό των ασθενών και στις δύο ομάδες χρησιμοποίησαν αντικαταθλιπτική φαρμακευτική αγωγή κατά την έναρξη της μελέτης και δύο επιπλέον ασθενείς από την ομάδα ελέγχου έλαβε αντικαταθλιπτικά 6 μήνες μετά την έναρξη της μελέτης. Ακόμη δεν πραγματοποιήθηκε σύγκριση της επίδραση των αντικαταθλιπτικών φαρμάκων, επειδή ένας πολύ μικρός αριθμός ασθενών τα λάμβαναν τακτικά συνεπώς ήταν δύσκολη η εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων.

Η μελέτη των Duarte et al., (2009) παρουσιάζει τα πλεονεκτήματα της ομαδικής θεραπείας, η οποία θα μπορούσε να εφαρμοστεί σε μονάδες αιμοκάθαρσης για να βοηθήσει έναν μεγάλο αριθμό ανθρώπων με σχετικά χαμηλό κόστος. Τα ευρήματά της μελέτης υποδηλώνουν ότι η Γνωσιακή Συμπεριφορική Θεραπεία (CBT) είναι μια αποτελεσματική θεραπεία για την κατάθλιψη σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Ωστόσο, αυτά τα αποτελέσματα πρέπει να επιβεβαιωθούν από περαιτέρω μελέτες με μεγαλύτερο αριθμό ασθενών και με διαφορετικούς βαθμούς σοβαρότητας της κατάθλιψης, έτσι ώστε θα μπορούν τα αποτελέσματα να γενικευθούν. Επιπλέον, θα ήταν σημαντικό να αξιολογηθούν οι ασθενείς μετά από ένα μεγαλύτερο χρονικό διάστημα από την παρέμβαση και παρακολούθηση.

Η μελέτη των Sathvik et al (2008) η οποία αφορούσε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, η υψηλότερη βαθμολογία Ποιότητας Ζωής που παρατηρήθηκε ήταν στον τομέα του περιβάλλοντος ($60,59 \pm 11,73$), ενώ ακολούθησαν οι κοινωνικές σχέσεις ($53,93 \pm 16,91$), η ψυχολογική υγεία ($40,92 \pm 18,66$), και οι βαθμολογίες της Ποιότητας Ζωής σε σχέση με τη φυσική κατάσταση ($38,81 \pm 18,36$). Σε σύγκριση με τους ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση σημείωσαν

σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες Ποιότητας Ζωής ($P < 0,05$) σε όλες τις τέσσερις διαστάσεις του ερωτηματολογίου WHOQOL-BREF. Η σύγκριση των βαθμολογιών της Ποιότητας Ζωής των ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση με εκείνα των ασθενών με άσθμα δεν αποφέρει σημαντικές διαφορές ($P > 0,05$) στην σωματική υγεία, ψυχική υγεία και τις κοινωνικές σχέσεις. Το αξιοσημείωτο είναι όμως ότι οι ασθενείς με άσθμα ανέφεραν σημαντικά ($P < 0,05$) υψηλότερη ποιότητα ζωής στον περιβαλλοντικό τομέα από ό, τι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και αυτό οδηγεί στο συμπέρασμα ότι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση είναι σε δυσμενέστερη κατάσταση όσον αφορά τον περιβαλλοντικό τομέα ακόμα και από τα άτομα που ταλαιπωρούνται με άσθμα (Sathvik, 2008). Τα δεδομένα που συλλέχθηκαν για ανάλυση για την περάτωση της μελέτης των Sathvik, (2008) αφορούσαν 58 άνδρες και 17 γυναίκες, όλοι ασθενείς νεφρικής ανεπάρκειας τελικού σταδίου. Και σε αυτή τη μελέτη οι γυναίκες ασθενείς ανέφεραν σημαντικά ($P < 0,05$) χαμηλότερες βαθμολογίες Ποιότητας Ζωής όσον αφορά την ψυχολογική τους κατάσταση ($31,71 \pm 19,45$) αλλά και περιβαλλοντικούς τομείς ($54,57 \pm 15,61$) σε σύγκριση με τους άνδρες ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση ($43,50 \pm 17,7$ και $62,28 \pm 9,95$ αντίστοιχα).

Επιπλέον, το εργασιακό καθεστώς φαίνεται να επηρέασε επίσης την ποιότητα ζωής (Sathvik, 2008). Σύμφωνα με τα ευρήματα της μελέτης, υπήρξε μια σημαντική διαφορά μεταξύ των βαθμολογιών της Ποιότητας Ζωής στη σωματική υγεία ($P < 0,001$), την ψυχική υγεία ($P < 0,001$), και τις περιβαλλοντικές διαστάσεις ($P = 0,005$) των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση με διαφορετικό καθεστώς απασχόλησης. Οι πολλαπλές συγκρίσεις που έγιναν στη μελέτη αυτή έδειξαν ότι τα άτομα που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση οι οποίοι εργάζονταν, σημείωσαν στατιστικά σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στους τομείς της σωματικού ($P < 0,001$), ψυχολογικού ($P < 0,001$) και του περιβαλλοντικού τομέα ($P = 0,006$) σε σύγκριση με άτομα τα οποία υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση αλλά δεν εργαζόντουσαν.

Όσον αφορά την επίδραση της διάρκειας της αιμοκάθαρσης για την Ποιότητα Ζωής, οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση τους τελευταίους 10-12 μήνες ανέφεραν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες Ποιότητας Ζωής όσον αφορά τους ψυχολογική ($P =$

0,039) αλλά και περιβαλλοντικούς τομείς ($P = 0,006$) από ό, τι ο ασθενείς με μικρότερες και μεγαλύτερες (από 10-12 μήνες) διάρκειας αιμοκάθαρση.

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι παρατηρήθηκε μια θετική σχέση μεταξύ του ετήσιου οικογενειακού εισοδήματος και των σωματικών, ψυχολογικών και περιβαλλοντικών βαθμολογίες της Ποιότητας Ζωής. Μια παρόμοια παρατήρηση έγινε μεταξύ του επιπέδου μόρφωσης των ατόμων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και των ψυχολογικών και περιβαλλοντικών βαθμολογιών της Ποιότητας Ζωής τους. Μια θετική συσχέτιση τεκμηριώνεται επίσης μεταξύ της διάρκειας της αιμοκάθαρσης και των ψυχολογικών και περιβαλλοντικών βαθμολογιών της Ποιότητας Ζωής. Αφετέρου, παρατηρήθηκε αρνητική συσχέτιση μεταξύ του αριθμού της συννοσηρότητας και της σωματικής υγείας.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τόσο η Ποιότητα Ζωής όσο και η Ψυχική Υγεία, αποτελούν ένα σημαντικό μέτρο έκβασης μετά την έναρξη των θεραπειών υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Ο μεγαλύτερος θεραπευτικός στόχος είναι να βελτιωθεί η λειτουργία της ικανότητας των ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια, έτσι ώστε να μπορούν να απολαμβάνουν τη ζωή στο μέγιστο δυνατό βαθμό. Τα αποτελέσματα όλων των μελετών που συμπεριλαμβάνονται στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση δείχνουν πως η σωματική, ψυχολογική, κοινωνική λειτουργικότητα, το περιβάλλον, και γενικά η υγεία επηρεάστηκαν στους ασθενείς με νεφρική νόσο, ιδιαίτερα στους ασθενείς τελικού σταδίου.

Οι χαμηλές βαθμολογίες σωματικής υγείας σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση δείχνουν σαφώς ότι τις καθημερινές δραστηριότητες των ατόμων αυτών είχαν διαταραχθεί καθώς ήταν περισσότερο εξαρτημένοι από τη θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας για την επιβίωσή τους. Παρόμοιες παρατηρήσεις έχουν αναφερθεί από μελέτες που συγκρίνουν τις βαθμολογίες Ποιότητας Ζωής σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση με το γενικά υγιή πληθυσμό. (Moreno F, Aracil FJ, Perez R, Valderrabano F, 1996; DeOreo, 1997 in Sathvik, 2008) Σε αντίθεση με αυτό, μερικές ερευνητές έχουν αναφέρει παρόμοια Ποιότητα Ζωής για ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και υγιών ατόμων. Σε αντίθεση με το συμπέρασμα αυτό λίγοι ερευνητές εισηγήθηκαν ότι η Ποιότητα Ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια είναι ίδια ή/και παρόμοια με αυτή των υγιή ατόμων (Meers et al., 1995; Unruh et al., 2004 in Sathvik, 2008). Στις μελέτες αυτές βέβαια ίσως οι ασθενείς που απάντησαν ότι έχουν υψηλή Ποιότητα Ζωής να είναι εύποροι, συνεπώς να μην χρειάζεται να εργαστούν και συνεπώς δεν είχαν την αγωνία της διασφάλισης εισοδήματος και της εργασίας τους. Σε τέτοια περίπτωση τα άτομα μπορούν να έχουν περισσότερο χρόνο για ξεκούραση αλλά και ενημέρωση γύρω από τη Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια πράγμα που σίγουρα βοηθά κατά πολύ την κατάσταση τους.

Είναι ενδιαφέρον να σημειωθεί ότι αν και η πλειοψηφία των ασθενών της μελέτης Sathvik, (2008) δεν είχαν επαρκή οικονομική ασφάλεια και υπέστησαν απώλεια

εισοδήματος λόγω της διαδικασίας υποβολής τους σε αιμοκάθαρση, εντούτοις οι βαθμολογίες στον περιβαλλοντικό τομέα τους δεν ήταν σημαντικά χαμηλότερες από εκείνες των υγιών ατόμων στη μελέτη. Οι περισσότεροι από τους ασθενείς αποκάλυψαν ότι είχαν αρκετό χρόνο για δραστηριότητες αναψυχής / ψυχαγωγίας και αρκετά καλό οικογενειακό περιβάλλον. Οι ασθενείς ήταν ικανοποιημένοι με την πρόσβασή τους σε υπηρεσίες υγείας, μια ακόμη συμβολή στην απουσία οποιασδήποτε σημαντικής ($P > 0.05$) διαφοράς στις βαθμολογίες Ποιότητας Ζωής. Ωστόσο αξίζει να σημειωθεί ότι η μελέτη διεξήχθη σε κέντρα αιμοκάθαρσης, όπου οι συγγραφείς εργάστηκαν και ως εκ τούτου, η πίστη των ασθενών στην ιατρική ομάδα μπορεί να τους ώθησε να απαντήσουν στα ερωτήματα με θετικό τρόπο, με αποτέλεσμα να μην υπάρχουν σημαντικές διαφορές στις βαθμολογίες της Ποιότητας Ζωής τους. Το μειονέκτημα της μελέτης και των συμπερασμάτων που αναφέρονται σε αυτήν είναι ότι πολύ πιθανόν οι ασθενείς ήταν προκατειλημμένοι ή δεν ήθελαν να αναφέρουν κάποια αρνητικά στοιχεία που τυχόν υπάρχουν στην πρόσβασή τους στις υπηρεσίες υγείας. Συνεπώς, αν και τα συμπεράσματα της μελέτης Sathvik, (2008) είναι ελπιδοφόρα, η περαιτέρω διερεύνηση τους θα δώσει πιο ασφαλή συμπεράσματα νοουμένου ότι θα εξασφαλισθεί ότι οι απαντήσεις που δίνουν οι ασθενείς είναι ανεπηρέαστες και αμερόληπτες.

Επίσης, το περιβάλλον φαίνεται να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στον καθορισμό της κατάστασης της υγείας των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Ο περιβαλλοντικός τομέας αξιολογεί την επίδραση στην ποιότητα ζωής των παραγόντων, όπως οικονομικούς πόρους, το περιβάλλον εργασίας, την πρόσβαση στην υγεία και την κοινωνική πρόνοια, την ελευθερία, την ασφάλεια, και τη συμμετοχή τους σε δραστηριότητες αναψυχής αλλά και των ευκαιριών για δραστηριότητες αναψυχής. Παρά το γεγονός ότι οι ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου φάνηκε να μην έχουν αρκετά χρήματα ή οικονομική ασφάλεια για την θεραπεία τους, οι βαθμολογίες στον περιβαλλοντικό τομέα δεν ήταν σημαντικά ($P < 0.05$) χαμηλότερες από τις αντίστοιχες των υγιών ατόμων. Κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής, οι περισσότεροι από τους ασθενείς υποστήριξαν ότι είχαν αρκετό χρόνο για δραστηριότητες αναψυχής /

ψυχαγωγίας (Meers et al., 1995; Unruh et al., 2004 in Sathvik, 2008). Σε αντίθεση η Θεοφίλου (2011) αναφέρει ότι μέσα από τις συνεντεύξεις με τους ασθενείς, τονίστηκε η σημασία των περιορισμών στην ψυχαγωγία καθώς και στις κοινωνικές σχέσεις ενώ οι ασθενείς δήλωσαν τη δυσαρέσκεια τόσο για το γεγονός της έλλειψης ανεξαρτησίας όσο και για το ότι δεν έχουν τη δυνατότητα να ασχολούνται με δραστηριότητες που τους ευχαριστούν. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ήταν ικανοποιημένοι με την πρόσβασή τους σε υπηρεσίες υγείας, συμβάλλοντας περαιτέρω στην έλλειψη οποιασδήποτε σημαντικής ($P > 0.05$) διαφοράς στις βαθμολογίες της Ποιότητας Ζωής σε σύγκριση με εκείνες των υγιών ατόμων (Sathvik, 2008). Τα ευρήματα της μελέτης της Θεοφίλου (2011) φαίνεται να διαφοροποιούνται ελαφρώς καθώς όπως αναφέρει στη μελέτη της τρεις ασθενείς ανέφεραν τη σωματική κούραση, την οποία βιώνουν κυρίως μετά από μία συνεδρία αιμοκάθαρσης αλλά και τον περιορισμό που υφίστανται αναφορικά με τη διατροφή τους ως μειονεκτήματα σε σχέση με την Ποιότητα Ζωής του. Γενικότερα, οι διαιτητικοί περιορισμοί δεν αποτελούν σημαντικό πρόβλημα για το νεφροπαθή όταν ο ίδιος υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση που γίνεται υπό τις πιο σωστές συνθήκες και όταν η απόδοσή της ελέγχεται συχνά, ώστε κάθε φορά να γίνεται η ανάλογη προσαρμογή της στις βιολογικές και κλινικές ανάγκες του πάσχοντα. Θα πρέπει όμως να ληφθεί υπόψιν ότι υπάρχουν και οι μη συνεργάσιμοι ασθενείς που δε συμμορφώνονται ή δεν ακολουθούν το απαιτούμενο διαιτολόγιο, σαν αντίδραση στην εξάρτησή τους από το μηχάνημα (Θεοφίλου, 2011). Τα αποτελέσματα της μελέτης Θεοφίλου (2011) είναι σημαντικά ωστόσο είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη και η οικογενειακή κατάσταση του ασθενή η οποία ενδεχομένως να επηρεάζει κάποιες από τις απαντήσεις όπως οι διατροφικές του συνήθειες και η ψυχαγωγία (π.χ. κάποιος ενήλικας παντρεμένος άντρας με κάποιον ενήλικα ανύπαντρο άντρα που ζει μόνος).

Όσον αφορά το επίπεδο της εκπαίδευσης, αυτό συνδέθηκε με δύο διαστάσεις του WHOQOL-BREF. Τα άτομα με ανώτερη εκπαίδευση ανέφεραν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες Ποιότητας Ζωής στην περιβαλλοντική διάσταση (Sathvik, 2008). Τα

αποτελέσματα της μελέτης (Sathvik, 2008) συμφωνούν με τα ευρήματα προηγούμενων μελετών που ανέφεραν μια θετική σχέση μεταξύ του επιπέδου της εκπαίδευσης και την ποιότητα ζωής (Chiang et al., 2004; Coelho-Marques et al., 2006 in Sathvik, 2008).

Ο ρόλος του υψηλότερου εισοδήματος αντανακλάται στις υψηλότερες βαθμολογίες σε όλους τους τομείς της Ποιότητας Ζωής, εκτός από τον τομέα των κοινωνικών σχέσεων. Και σε αυτή την περίπτωση τα αποτελέσματα της μελέτης (Sathvik, 2008) συνάδουν με τα ευρήματα άλλων μελετών που ανέφεραν θετική συσχέτιση μεταξύ του οικογενειακού εισοδήματος και των αποτελεσμάτων της ποιότητα ζωής (Chiang et al., 2004; Coelho-Marques et al., 2006 in Sathvik, 2008). Το υψηλότερο εισόδημα ενός ατόμου βελτιώνει την ικανότητα του ασθενούς να δώσει την απαιτούμενη επεξεργασία και εξασφαλίζει μια καλύτερη Ποιότητα Ζωής. Ένα ασφαλές εισόδημα είναι μια διαβεβαίωση προς τους ασθενείς και συμβάλλει στην ψυχολογική ευεξία τους. Σε αντίθετη περίπτωση, οι οικονομικές δυσκολίες λόγω της πρόωρης συνταξιοδότησης ή της απώλειας της εργασίας τους εξαιτίας της νόσου μπορεί να οδηγήσει σε επιδείνωση της Ποιότητας Ζωής των ασθενών (Sathvik, 2008). Παρόμοια ευρήματα αναφέρονται και στην μελέτη της Θεοφίλου (2011). Συγκεκριμένα στη μελέτη σημειώνεται ότι τα άτομα που υπόκεινται σε αιμοκάθαρση υποστήριξαν ότι το χαμηλό οικονομικό επίπεδο επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα της ζωής τους. Ειδικότερα, αναφέρεται ότι κάτω από τις πιέσεις λόγω των προβλημάτων υγείας, ο νεφροπαθής πρέπει τις περισσότερες φορές να αλλάξει ή να τροποποιήσει τις επαγγελματικές του δραστηριότητες με αποτέλεσμα να υφίσταται μείωση στο εισόδημά του (Κωστενίδου, Μ. 1994). Καθώς τα ιατρικά και νοσηλευτικά έξοδά του ασθενούς συνεχώς αυξάνονται, οι ευκαιρίες για εργασία και οι δυνατότητες εξασφάλισης ικανοποιητικού προς διαβίωση εισοδήματος γενικά ελαττώνονται, ιδιαίτερα όταν η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια εμφανισθεί σε ανθρώπους που βρίσκονται σε επεκτατική φάση από απόψεως εργασίας και κέρδους των πόρων ζωής (Θεοφίλου, 2011). Το χαμηλό οικονομικό επίπεδο αναφέρθηκε από δύο μόνο ασθενείς σε αντίθεση με τους ασθενείς που υποβάλλονται σε χρόνια αιμοκάθαρση, για τους οποίους αποτέλεσε τον πρωταρχικό παράγοντα επίδρασης της Ποιότητας Ζωής τους. (Θεοφίλου, 2011). Άλλο ένα σημαντικό εύρημα είναι το γεγονός ότι παρατηρήθηκαν χαμηλότερες βαθμολογίες στον ψυχολογικό αλλά και περιβαλλοντικό τομέα στις γυναίκες σε

σύγκριση με τους άνδρες. Η πλειοψηφία των γυναικών ασθενών θεώρησαν ότι ήταν ένα βάρος για τις οικογένειές τους και ήταν ανήσυχες για σωματική εικόνα και γενικά για την εξωτερική εμφάνισή τους. Το εύρημα αυτό μπορεί να συμβάλει με τις χαμηλότερες βαθμολογίες Ποιότητας Ζωής στους περιβαλλοντικούς και ψυχολογικούς τομείς σε γυναίκες ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου (Sathvik, 2008).

Επίσης, το συμπέρασμα των ερευνητών ότι υπάρχει θετική σχέση μεταξύ του επιπέδου εκπαίδευσης και της ποιότητας ζωής των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (WHOQOL-BREF; Sathvik, 2008; Chiang et al., 2004; Coelho-Marques et al., 2006 in Sathvik, 2008) αποτελεί σημαντική ένδειξη της ανάγκης εκπαίδευσης εκ μέρους του κρατικού μηχανισμού τόσο για την εκπαίδευση των νοσηλευτών/νοσηλευτριών γύρω από την ποιότητα ζωής των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια όσο και των ασθενών. Θα ήταν πολύ χρήσιμο να συνταχθεί ένα πρωτόκολλο το οποίο θα ασχολείται αποκλειστικά με την ψυχική υγεία αλλά και για την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών το οποίο θα περιλαμβάνει ενδεχομένως τακτική θεωρητική και πρακτική εξάσκηση των νοσηλευτών που ασχολούνται με τη φροντίδα της συγκεκριμένης μερίδας ασθενών. Η συστηματική – εμπειρική καταγραφή γεγονότων πολύ πιθανόν να οδηγήσει στην εξαγωγή συμπερασμάτων που θα βοηθήσουν τους ασθενείς να αποδεχθούν αφενός την κατάσταση υγείας τους και αφετέρου να εκπαιδευτούν στο να ζουν ποιοτικά με το πρόβλημα υγείας τους χωρίς αυτό να τους εμποδίζει να εργάζονται ή να κοινωνικοποιούνται. Επίσης είναι πολύ σημαντική η συστηματική ενημέρωση – εκπαίδευση των νοσηλευτών για οτιδήποτε νεότερο προκύψει γύρω από το θέμα της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας εφόσον όπως αναφέρεται και στο Πρότυπο Διατήρησης Ασφάλειας και Επάρκειας ο νοσηλευτής «πρέπει να προβαίνει σε συνεχή αξιολόγηση της πρακτικής του με σκοπό την αναγνώριση μαθησιακών αναγκών και ευκαιριών για ανάπτυξη και βελτίωση» (Επίσημη Εφημερίδα της Κυπριακής Δημοκρατίας, 2012). Ίσως μάλιστα να χρειάζεται η δημιουργία τακτικών σύντομων σειρών μαθημάτων (mini courses) κατά τα οποία οι νοσηλευτές να λαμβάνουν την πρέπουσα ακαδημαϊκή εκπαίδευση σε ότι νεότερο προκύψει και αφορά τόσο τη φροντίδα των ατόμων με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια όσο και την Ποιότητα Ζωής αλλά και Ψυχικής τους Υγείας εφόσον η σχέση των δύο είναι άρρηκτα συνδεδεμένη. Η πολυπλοκότητα της Χρόνιας

Νεφρικής Ανεπάρκειας σε συνδυασμό με το στάδιο που βρίσκεται ο κάθε ασθενής, την ηλικία, τη χρήση φαρμάκων κ.α. δείχνει και την άμεση αναγκαιότητα της ύπαρξης νομοθεσίας γύρω από το ζήτημα προκειμένου να διασφαλιστεί τόσο η ψυχική υγεία όσο και η ποιότητα ζωής των ασθενών τα οποία με τη σειρά τους θα συνδράμουν ουσιαστικά στην συνεργασία νοσηλευτών – ασθενών για να επιτευχθεί το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.

Πιο συγκεκριμένα, ο κρατικός μηχανισμός της Κύπρου, υστερεί σημαντικά στο θέμα αυτό και υπάρχουν αδιαμφισβήτητα πολλά περιθώρια βελτίωσης όσον αφορά την Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια. Για παράδειγμα, εφόσον, σύμφωνα με μελέτες, υπάρχει σχέση του ύψους των εισοδημάτων των ασθενών σε όλους τους τομείς της Ποιότητας Ζωής (πλην του τομέα της κοινωνικοποίησης) αλλά και του ύψους των οικογενειακών τους εισοδημάτων σε σχέση με την Ποιότητα Ζωής τους, (Sathvik, 2008; Chiang et al., 2004; Coelho-Marques et al., 2006 in Sathvik, 2008; Θεοφίλου, 2011) τότε υπάρχει άμεσα η ανάγκη διασφάλισης ενός εισοδήματος που θα μπορεί να τους διασφαλίζει τις βασικές ανάγκες διαβίωσης των ασθενών αλλά και το κόστος των φαρμάκων που πρέπει να λαμβάνουν. Το άτομο δηλαδή που ήταν ενεργό μέλος μιας κοινωνίας, εργαζόταν και εξασφάλιζε το εισόδημα της οικογένειάς του και ξαφνικά καλείται να αντιμετωπίσει ένα πρόβλημα υγείας το οποίο απαιτεί τη φυσική του παρουσία στο νοσοκομείο, τότε αυτό σημαίνει αυτόματα ότι δημιουργείται πρόβλημα στον εργασιακό του χώρο. Ο ασθενής δηλαδή είναι αναγκασμένος, προκειμένου να υπόκειται σε αιμοκάθαρση, να παίρνει άδεια από τη δουλειά του, πράγμα που σημαίνει ότι μειώνονται αναγκαστικά οι μέρες ξεκούρασης που θα έχει στη διάθεση του για το έτος εκείνο, ή ότι θα παίρνει άδεια άνευ απολαβών, κάτι που συνεπάγεται με χαμηλότερα εισοδήματα και ότι αυτό συνεπάγεται. Σε περίπτωση δε απώλειας της εργασίας λόγω της νόσου τότε αυτό ενδεχομένως να δημιουργήσει τον ασθενή όχι μόνο οικονομική στενότητα αλλά και προβλήματα στην οικογένεια εφόσον το οικονομικό μερίδιο της συνεισφοράς του στην οικογένεια παύει να υφίσταται. Εδώ είναι που χρειάζεται η παρέμβαση του κράτους για να προστατεύσει τόσο τους ίδιους τους ασθενείς όσο και τις οικογένειές τους. Θα μπορούσε για παράδειγμα να ψηφιστεί μια νομοθεσία που θα εξασφάλιζε στους ασθενείς τις εργασίες τους (τόσο στο δημόσιο όσο και στον ιδιωτικό τομέα) διασφαλίζοντας όμως ταυτόχρονα

το εισόδημα τους αλλά και τη θεραπεία τους είτε αυτό είναι η αιμοκάθαρση είτε η λήψη φαρμάκων. Σε τέτοια περίπτωση, ο ασθενής θα αποφορτιζόταν από το οικονομικό βάρος της απώλειας εργασίας του, θα μπορούσε να έχει την θεραπευτική αγωγή που του συστήνουν οι γιατροί, να επισκέπτεται το νοσοκομείο για αιμοκάθαρση χωρίς το άγχος της άδειας από τον εργοδότη, εφόσον θα τον κάλυπτε η νομοθεσία, και συνεπώς η ψυχική – ψυχολογική του κατάσταση θα βρισκόταν σε πολύ καλύτερα επίπεδα. Για τους ασθενείς που αδυνατούν να εργάζονται πολλές ώρες ή να υποβάλλονται σε χειρωνακτικές εργασίες θα μπορούσαν είτε να μειωθούν οι ώρες εργασίας τους ή να εργοδοτηθούν από το ίδιο το κράτος ή και από ιδιώτες σε πιο ελαφράς μορφής εργασίες για λιγότερες ώρες. Σε τέτοια περίπτωση το κράτος θα μπορούσε ενδεχομένως να συμπληρώνει το εισόδημα των ασθενών το οποίο θα μειωνόταν ως αποτέλεσμα της μείωσης των ωρών εργασίας.

Πέραν της οικονομικής και ψυχολογικής στήριξης που θα μπορούσε το κράτος να διασφαλίσει θεσμοθετώντας κάποιους νόμους για την προστασία των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια, απαραίτητη θα ήταν και η δημιουργία ενός κρατικού φορέα που θα απαρτίζεται από ειδικευμένους κλινικούς ψυχολόγους ή/και ψυχιάτρους, το οποίος θα ασχολείτο αποκλειστικά με τη ψυχολογική στήριξη τόσο των ίδιων των ασθενών όσο και των μελών της οικογένειάς τους. Με αυτό τον τρόπο θα διασφαλίζεται η ψυχική ευεξία των ίδιων των ασθενών αλλά παράλληλα θα βοηθιέται και η σταθεροποίηση της οικογενειακής ισορροπίας εφόσον τα μέλη της οικογένειας θα μπορούν να αναγνωρίζουν της φυσιολογικές μεταπτώσεις του ασθενούς και θα ήταν σε θέση όχι απλά να τους κατανοήσουν αλλά και να βοηθήσουν στην ομαλή λειτουργία της θεραπείας του.

Επίσης, λόγω της αναγκαιότητας που προκύπτει μέσα από τις μελέτες για τη διατήρηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια, θα ήταν χρήσιμη αλλά συνάμα και βοηθητική για τους ασθενείς η δημιουργία μιας κινητής μονάδας αιμοκάθαρσης η οποία θα εξυπηρετούσε τόσο ηλικιωμένα άτομα και κυρίως άτομα που διαμένουν στην επαρχία όσο και άτομα διαφόρων ηλικιών που διαμένουν στις πόλεις αλλά έχουν κινητικές δυσκολίες λόγω της ασθένειας. Η ύπαρξη μιας κινητής μονάδας

αιμοκάθαρσης στην Κύπρο, όπου οι αποστάσεις από πόλη σε πόλη είναι μικρές θα μπορούσε να εξυπηρετήσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τα άτομα με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια ενώ παράλληλα θα συνδράμει και στην διατήρηση της ποιότητας ζωής τους εφόσον θα εξυπηρετούνται σχετικά γρηγορότερα και ευκολότερα και θα αποφεύγονται οι πολύωρες επισκέψεις τους για αιμοκάθαρση στα νοσοκομεία. Ακόμη, η ύπαρξη μιας τέτοιας μονάδας θα βοηθούσε τόσο την εργασία των ασθενών, εφόσον δεν θα χρειαζόταν τόσες ώρες στο νοσοκομείο, όσο και της κοινωνικής τους ζωής. Ακόμη και για τα άτομα που αδυνατούν να εργαστούν λόγω της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας, η κινητή μονάδα αιμοκάθαρσης θα βοηθούσε στη μείωση του κόστους διαβίωσης επειδή οι ασθενείς δεν θα επωμίζονταν το οικονομικό κόστος της μετακίνησης τους από το χώρο διαμονής στο νοσοκομείο ή τουλάχιστον το κόστος θα είναι πολύ μικρότερο, ανάλογα πάντα με το που θα πραγματοποιείται η αιμοκάθαρση σε μια τέτοια περίπτωση.

Η Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια είναι μια πολύπλοκη ασθένεια η οποία χρήζει ιδιαίτερης σημασίας και προσοχής γι' αυτό και η έλλειψη νομοθεσίας για την προστασία των ασθενών κρίνεται αναγκαία.

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ

Οι ερευνητές έχουν αναφέρει μία γραμμική ή αντίστροφη σχέση μεταξύ παραγόντων που βελτιώνουν ή χαμηλώνουν την Ποιότητα Ζωής των ασθενών. Οι ερευνητές έχουν ορίσει χαρακτηριστικά (Boudreau and Dubé, 2014) ή χρησιμοποιούν πλαίσια (Tondra, 2011) ή μοντέλα που καλύπτουν ορισμένες πτυχές της Ποιότητας Ζωής, όπως δημογραφικά στοιχεία, πληροφορίες για τη διατροφή, τις θεραπείες και τις επιπτώσεις τους, καθώς και τα δεδομένα που σχετίζονται με την ψυχική υγεία, όπως η κατάθλιψη ή το άγχος. Τα περισσότερα από τα υπάρχοντα εργαλεία μέτρησης της Ποιότητας Ζωής προέρχονται κυρίως από τη συλλογή ποσοτικών πληροφοριών. Εφόσον η ποιότητας ζωής είναι υποκειμενική, τότε χρειάζεται να συγκεντρωθούν, να αξιολογηθούν και να κατανοηθούν περισσότερα ποιοτικά στοιχεία,. Αν και είναι δαπανηρή και χρονοβόρα, εντούτοις η ενσωμάτωση ποιοτικών μεθόδων θα επιφέρουν πλούσιες πληροφορίες αναφορικά με την Ποιότητα Ζωής των ασθενών (Veena, 2014).

Λαμβάνοντας υπόψη την Ποιότητα Ζωής των ασθενών αλλά και τις πολυδιάστατες πτυχές της, κάποια από τα υφιστάμενα εργαλεία και μοντέλα μέτρησης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας αξιολογούν εν μέρει την Ποιότητα Ζωής, αφήνοντας όμως αρκετά κενά τα οποία δυσκολεύουν την εξαγωγή γενικευμένων συμπερασμάτων. Μερικά σημαντικά πεδία σε ορισμένα εργαλεία παραλήφθηκαν, όπως για παράδειγμα η σκέψη των ασθενών, η μάθηση, η συγκέντρωση της μνήμης, η αυτοεκτίμηση, η αντίληψη του ασθενούς για την εικόνα του σώματος του, τα συναισθήματα του ασθενούς για την υγεία του και το περιβάλλον, η ηλικία του ασθενούς, η εξάρτηση του ασθενούς από φάρμακα ή θεραπείες, το χρηματοοικονομικό βάρος της θεραπείας, καθώς και οι πνευματικές / θρησκευτικές του πεποιθήσεις (Carver DJ and Rockwood, 1995 in Veena, 2014). Παρόλο που αρκετές μελέτες που έχουν χρησιμοποιήσει εργαλεία μέτρησης της Ποιότητας Ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας έχουν καλύψει ορισμένες από τις προαναφερθείσες ελλείψεις, εντούτοις δεν έχουν καλύψει τα συγκεκριμένα κενά σε σχέση με τη νεφρική ανεπάρκεια. Εξακολουθεί λοιπόν να υπάρχει ανάγκη για τη δημιουργία ενός μοντέλου ή ενός εργαλείου που θα περιλαμβάνει μεγαλύτερο αριθμό χαρακτηριστικών της Ποιότητας Ζωής έτσι ώστε οι ερευνητές να σχηματίσουν μια πιο

σφαιρική κατανόηση σε σχέση με την Ποιότητα Ζωής των ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια.

Ακόμη, δεν υπάρχουν μελέτες στη διεθνή βιβλιογραφία που να εξετάζουν τη διαφορά στην Ψυχική Υγεία αλλά και την Ποιότητα Ζωής των αντρών και γυναικών ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια καθώς επίσης και τις διαφορές που υπάρχουν όσον αφορά την ηλικία που βρίσκονται (αν δηλαδή τα νεαρότερα σε ηλικία άτομα, άνδρες ή γυναίκες, αντιμετωπίζουν με περισσότερη θετικότητα ή εάν είναι πιο συνεργάσιμοι με τους αντίστοιχους μεγαλύτερους σε ηλικία ασθενείς). Ακόμη, η Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια και πιο συγκεκριμένα η αιμοκάθαρση ίσως να δημιουργεί επιπλέον προβλήματα ή περιορισμούς σε άντρες και γυναίκες αντίστοιχα. Η ύπαρξη τέτοιων μελετών θα δια φωτίσει περισσότερο το κοινό, τους νοσηλευτές, αλλά θα δείξει και κατά πόσο υπάρχει ανάγκη περαιτέρω θέσπισης νόμων για τα πολύπλοκα αυτά ζητήματα.

Επίσης, είναι αναγκαία η πραγματοποίηση επιστημονικών ερευνών – μελετών για τους ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια στην Κύπρο, στις οποίες θα ληφθεί υπόψη το βιοτικό επίπεδο των Κυπρίων καθώς και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι Κύπριοι ασθενείς. Η ύπαρξη τέτοιων ερευνών – μελετών θα μπορούσε να μας οδηγήσει σε συμπεράσματα ως προς το κατά πόσο είναι ενημερωμένος επαρκώς ο πληθυσμός της Κύπρου για την Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια, ποιες ελλείψεις υπάρχουν στον δημόσια ή/και ιδιωτικό τομέα της Υγείας καθώς και ποιες νομοθετικές μεταρρυθμίσεις χρειάζεται να ψηφιστούν προκειμένου να προστατευθούν οι εργασίες και τα εισοδήματα των ασθενών. Γενικότερα, θα μπορούσαμε με την περάτωση τέτοιων μελετών – ερευνών να έχουμε μια ξεκάθαρη εικόνα ως προς το εάν χρειάζεται ενημέρωση το κοινό, θα μπορούσαν να οργανωθούν κάποιες ημερίδες – διαλέξεις από γιατρούς στα σχολεία, στη δημόσια υπηρεσία αλλά και σε ιδιωτικές εταιρείες κατά τις οποίες θα αναλύεται η πολυπλοκότητα της ασθένειας, το πώς χρειάζεται να αντιμετωπιστεί ο ασθενής από το οικογενειακό ή και εργασιακό του περιβάλλον αλλά και για τα δικαιώματα των ασθενών.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Allart-van, D.E., Hosman, C.M.H., Hoogduim, C.A.L. et al. Prevention of depression in subclinically depressed adults: follow-up effects on the ‘Coping with Depression’ course. *J Affect Disord.* 2007; 97: 219–228

Beck, J., 1995. *Cognitive therapy: basics and beyond*. Guilford Press, New York.

Boudreau JE, Dubé A. Quality of life in end stage renal disease: a concept analysis. *CANNT J.* 2014;24:12–20. [PubMed]

Care NK. Kidney disease: key facts and figures. East Midlands Public Health Observatory; 2010:2015.

Carver DJ, Rockwood KJ. Evaluation of methods for measuring quality of life in the elderly with end stage renal disease. *Geriatr Nephrol Urol.* 1995;4:165–175.

Chiang CK, Peng YS, Chiang SS, He YH, Hung KY. Health related quality of life of hemodialysis patients in Taiwan a multicenter study. *Blood Purif.* 2004;22:490–8.

Coelho-Marques FZ, Wagner MB, Figueiredo CE, Avila DO. Quality of life and sexuality in chronic dialysis female patients. *Int J Impot Res.* 2006;18:539–43.

Cukor D, Ver Halen N, Asher DR et al. Psychosocial intervention improves depression, quality of life, and fluid adherence in hemodialysis. *J Am Soc Nephrol* 2014;25:196–206. doi:10.1681/ASN.2012111134 [PMC free article] [PubMed]

Cukor, D., Peterson, R.A., Cohen, S.D. et al. Depression in end-stage renal disease hemodialysis patients. *Nat Clin Pract Nephrol.* 2006; 2: 678–687

DeOreo PB. Hemodialysis patient - Assessed functional health status predicts continued survival, hospitalization and dialysis - attendance compliance. *Am J Kidney Dis.* 1997;30:204–12. [PubMed]

Dickens C, Cherrington A, Adeyemi I et al. Characteristics of psychological interventions that improve depression in people with coronary heart disease: a systematic review and meta-regression. *Psychosom Med* 2013;75:211–21. doi:10.1097/PSY.0b013e31827ac009 [PubMed]

Duarte PS, Miyazaki MC, Blay SL et al. Cognitive–behavioral group therapy is an effective treatment for major depression in hemodialysis patients. *Kidney Int* 2009;76:414–21. doi:10.1038/ki.2009.156 [PubMed]

Farrokhi F, Abedi N, Beyene J et al. Association between depression and mortality in patients receiving long-term dialysis: a systematic review and meta-analysis. *Am J Kidney Dis* 2014;63:623–35. doi:10.1053/j.ajkd.2013.08.024 [PubMed]

Gokal, R. (1993). Quality of life in patients undergoing renal, replacement therapy. *Kidney International*. 43: 823-827.

Hedayati SS, Grambow SC, Szczech LA et al. Physician-diagnosed depression as a correlate of hospitalizations in patients receiving long-term hemodialysis. *Am J Kidney Dis*. 2005;46:642–9. doi:10.1053/j.ajkd.2005.07.002 [PubMed]

Hedayati SS, Yalamanchili V, Finkelstein FO. A practical approach to the treatment of depression in patients with chronic kidney disease and end-stage renal disease. *Kidney Int* 2012;81:247–55. doi:10.1038/ki.2011.358 [PMC free article] [PubMed]

Hosseini Matlabi, Sharareh Ahmadzadeh. Evaluation of individual quality of life among hemodialysis patients: nominated themes using SEIQoL-adapted. 2016 Dec 16. doi: 10.2147/PPA.S117860 Volume 2017:11 Pages 1—9 Available in <https://www.dovepress.com/evaluation-of-individual-quality-of-life-among-hemodialysis-patients-n-peer-reviewed-fulltext-article-PPA>

Hudson, L Joanna , Rona Moss-Morris, David Game, et al. Improving distress in dialysis (iDiD): a feasibility two-arm parallel randomised controlled trial of an online cognitive

behavioural therapy intervention with and without therapist-led telephone support for psychological distress in patients undergoing haemodialysis. *BMJ Open*. 2016; 6(4): e011286.

Kimmel, P., Peterson, A.A. & Weihs, K.I. (1995). Aspects of quality of life in haemodialysis patients. *Journal of the American Society of Nephrology (JASN)*. 6: 1418-1425

Kimmel, P.L., Peterson, R.A., Weihs, K.L. et al. Dyadic relationship conflict, gender, and mortality in urban hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol*. 2000; 11: 1518–1525

Laine, C. & Davidoff, F. (1996). Patient-centered medicine. A professional evolution.

The Journal of the American Medical Association. 275: 152-156.

Lopes, A.A., Bragg, J., Young, E. et al. Depression as a predictor of mortality and hospitalization among hemodialysis patients in the United States and Europe. *Kidney Int*. 2002; 62: 199–207

McKee K, Matlabi H, Parker SG. Older people's quality of life and role of home-based technology. *Health Promot Perspect*. 2012;2(1):1–8. [PMC free article] [PubMed]

McKee JK, Parker GS, Elvish J, et al. The quality of life of older and younger people who receive renal replacement therapy. *Ageing Soc*. 2005;25(6):903–923.

Mittal SK, Ahern L, Flaster E, Mittal VS, Maesaka JK, Fishbane S. Self-assessed quality of life in peritoneal dialysis patients. *Am J Nephrol*. 2001;21:215–221. [PubMed]

Meers RN, Hopman MA, Singer TA, Morton AR, Murray AM. Comparison of patient, nurse, and physician assessment of health related quality of life in end-stage renal disease. *Dial Transplant*. 1995;24:120–4.

Moreno F, Aracil FJ, Perez R, Valderrabano F. Controlled study on the improvement of quality of life in elderly hemodialysis patients after correcting end-stage renal disease-related anemia with erythropoietin. *Am J Kidney Dis.* 1996;27:54

National Institute for Clinical Excellence. Guidance on home compared with hospital haemodialysis for patients with end-stage renal failure. National Institute for Clinical Excellence, 2002.

National Institute for Health and Care Excellence. Chronic kidney disease (partial update): Early identification and management of chronic kidney disease in adults in primary and secondary care. London: National Clinical Guideline Centre, 2014. [PubMed]

Palmer S, Vecchio M, Craig JC et al. Prevalence of depression in chronic kidney disease: systematic review and meta-analysis of observational studies. *Kidney Int* 2013;84:179–91. doi:10.1038/ki.2013.77 [PubMed]

Sathvik BS, Parthasarathi G, Narahari MG, Gurudev KC. An assessment of the quality of life in hemodialysis patients using the WHOQOL-BREF questionnaire. *Indian J Nephrol.* 2008;18(4):141–149. [PMC free article] [PubMed]

Tallis K. How to improve the quality of life in patients living with end stage renal failure. *RSA.* 2005;1(1):18–24. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4220366/>

Tondra I. Quality of Life in patients with ESRD on hemodialysis. Available from: http://www.lagrange.edu/resources/pdf/citations/2011/16_Ivey_and_Lane_Nursing.pdf.

Unruh M, Miskulin D, Yan G, Hays RD, Benz R, Kusek JW, et al. Racial differences in health-related quality of life among hemodialysis patients. *Nephron Clin Pract.* 2004;96:21–7.

Veena D. Joshi (2014). Quality of life in end stage renal disease patients. *World Journal of Nephrology* doi: 10.5527/wjn.v3.i4.308

Wang AY, Sherrington C, Toyama T, Gallagher M, Cass A, et al. (2016). Muscle strength, mobility, quality of life and falls in patients on maintenance haemodialysis: A prospective study. *Nephrology (Carlton)*, 2. [PubMed]

WHOQOL Group Study protocol for the world health organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL) *Qual Life Res.* 1993;2:153–159. [PubMed]

WHOQOL Group The world health organization quality of life assessment. *Social Sci Med.* 1995;41:1403–1409. [PubMed]

Wilkin D, Hughes B. Residential care of elderly people: the consumers' views. *Ageing Soc.* 1987;7:175–201.

Επίσημη Εφημερίδα της Κυπριακής Δημοκρατίας, Αριθμός 4548, Μέρος I, 2012. [http://www.mof.gov.cy/mof/gpo/gpo.nsf/All/CDC89B4BC72554DCC22579A7002EA21C/\\$file/4548%20%2017%20%202012%20%20PARARTIMA%20%203o%20%20MEROS%20%20I.pdf](http://www.mof.gov.cy/mof/gpo/gpo.nsf/All/CDC89B4BC72554DCC22579A7002EA21C/$file/4548%20%2017%20%202012%20%20PARARTIMA%20%203o%20%20MEROS%20%20I.pdf)

Θεοφίλου, Παρασκευή. Ποιότητα ζωής και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου: μία ποιοτική ανάλυση. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας* (2011), Τόμος 3, Τεύχος 2, 70-80 [inhealthcare.gr]

Καμίτση Σοφία – Ειρήνη και Κολυβά Γεωργία, 2014. Χρόνιες Ασθένειες και Μηχανισμοί Άμυνας σε Ασθενείς και Νοσηλευτές. <http://docplayer.gr/6922409-Hronies-astheneies-kai-mihanismoι-amynas-se-astheneis-kai-nosileytes.html>

Κωστενίδου, Μ. (1994). Κοινωνική και οικονομική διάσταση της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας. Στο Ελληνική Νεφρολογική Ένωση Νοσηλευτών (Επιμ.), Το ολιστικό μοντέλο της νοσηλευτικής φροντίδας - Συντελεστής ποιότητας ζωής νεφροπαθών. Αθήνα: Ελληνική Νεφρολογική Ένωση Νοσηλευτών.

Μοσχοπούλου, Ε. & Σαββιδάκη, Ε (2003). Ψυχοκοινωνική εικόνα ασθενών σε χρόνια πρόγραμμα αιμοκάθαρσης. *Προσέγγιση – Παρέμβαση. Dialysis Living.* 7:1-5