



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

**«ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΔΙΠΛΩΜΑ ΕΙΔΙΚΕΥΣΗΣ ΣΤΗ ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΚΗ
ΦΡΟΝΤΙΔΑ»**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Ποιότητα Ζωής στη Χρόνια Νεφρική Νόσο – Ορισμοί και
Μεθοδολογία**

Σπένκλερ Γ. Φιλιώ

Νοσηλεύτρια ΠΕ

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

- Μπονώτης Κωνσταντίνος, Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, Επιβλέπων
- Στεφανίδης Ιωάννης, Καθηγητής Παθολογίας / Νεφρολογίας Πανεπιστημίου Θεσσαλίας
- Ελευθεριάδης Θεόδωρος, Καθηγητής Νεφρολογίας Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Λάρισα, Φεβρουάριος, 2024



**UNIVERSITY OF THESSALY
SCHOOL OF HEALTH SCIENCE
FACULTY OF MEDICINE**



**MASTER PROGRAM IN
«MASTER OF SCIENCE DIPLOMA IN NEPHROLOGICAL CARE»**

MASTER THESIS

**Quality of Life in Chronic Kidney Disease - Definitions and
Methodology**

Spenkler G. Filiot

Nurse Un

Examination committee:

- Konstantinos Bonotis, Assistant Professor of Psychiatry, University of Thessaly, Supervisor
- Stephanidis Ioannis, Professor of Pathology / Nephrology, University of Thessaly
- Eleftheriadis Theodoros, Professor of Nephrology, University of Thessaly

Larissa, February, 2024

Περιεχόμενα

Εισαγωγή.....	1
1. Εννοιολογικός Προσδιορισμός Χρόνιας Νεφρικής Νόσου	3
1.1 Ορισμός και Επιδημιολογία.....	3
1.2 Παθοφυσιολογία	4
1.3 Ταξινόμηση	7
1.4 Σταδιοποίηση	8
1.5 Παραπομπή σε Νεφρολόγο	10
1.6 Τρέχουσες Κατευθυντήριες Γραμμές Διαχείρισης της ΧΝΝ	10
1.6.1 Στόχοι	11
1.6.2 Θεραπεία	12
2. Εννοιολογικό Πλαίσιο Ποιότητας Ζωής.....	14
2.1 Ορισμός.....	14
2.2 Τομείς	16
2.3 Καθοριστικοί Παράγοντες.....	17
2.4 Αξιολόγηση	18
2.5 Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής	20
2.5.1 Αξιολόγηση/Μέτρηση.....	20
2.5.2 Μοντέλα	21
3. Ποιότητα Ζωής στη Χρόνια Νεφρική Νόσο - Έρευνες	24
3.1 Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQOL) σε ασθενείς με ΧΝΝ	24
3.1.1 Αξιολόγηση της HRQOL στη ΧΝΝ	25
3.1.2 Τομείς HRQOL και ΧΝΝ	27
3.1.3 Παράγοντες που επηρεάζουν την HRQOL στον πληθυσμό με ΧΝΝ	30
3.1.4 Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία ανάλογα με τη νεφρική λειτουργία.....	35
3.2 Επιπολασμός της κατάθλιψης και του άγχους με την επίδρασή τους στην ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ΧΝΝ.....	36
3.3 Ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ΧΝΝ κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19	38
Συμπεράσματα.....	41
Βιβλιογραφία	43

Ευχαριστίες

Με την παρούσα διπλωματική εργασία ολοκληρώνονται οι σπουδές μου στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών 'Εξειδικευμένη Φροντίδα Νεφρού'.

Η ολοκλήρωση της μεταπτυχιακής αυτής εργασίας θα ήταν αδύνατη χωρίς την πολύτιμη υποστήριξη του καθηγητή μου και επιβλέποντα κ. Κωνσταντίνο Μπονώτη. Του εκφράζω ένα βαθύ ευχαριστώ για την συμβουλευτική και επιστημονική καθοδήγηση που μου προσέφερε. Χρωστάω επίσης ένα μεγάλο ευχαριστώ στον κ. Στεφανίδη Ιωάννη και τον κ. Ελευθεριάδη Θεόδωρο που με προθυμία μου προσέφεραν την βοήθεια τους και τις γνώσεις τους.

Στις σπουδές μου ήταν καθοριστική η συμβολή των καθηγητών μου στα γνωστικά αντικείμενα που παρακολούθησα στους οποίους οφείλω να εκφράσω τις ειλικρινείς μου ευχαριστίες για την συμβολή τους στην ολοκλήρωση των σπουδών μου.

Τέλος, θέλω να ευχαριστήσω πολύ την οικογένεια μου η οποία υπήρξε πάντα ένα ανεκτίμητο στήριγμα για μένα και στην οποία οφείλω όλη την διαδρομή των σπουδών.

Ποιότητα Ζωής στη Χρόνια Νεφρική Νόσο – Ορισμοί και Μεθοδολογία

Περίληψη

Εισαγωγή: Η χρόνια νεφρική νόσος (XNN) επιδρά σε μεγάλο βαθμό στη σωματική και ψυχική κατάσταση του ατόμου επηρεάζοντας την ποιότητα ζωής (ΠΖ) του.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να διερευνήσει το εννοιολογικό πλαίσιο και τη μεθοδολογία για την ΠΖ ασθενών με XNN.

Μεθοδολογία: Για τις ανάγκες της παρούσας εργασίας πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της διεθνούς και υπάρχουσας βιβλιογραφίας. Η αναζήτηση έγινε στις επιστημονικές βάσεις δεδομένων Science Direct, PubMed, Cinahl, Google Scholar, Scopus καθώς και στο διαδίκτυο με τη χρήση των λέξεων – κλειδιά: χρόνια νεφρική νόσος (Chronic Kidney Disease), ποιότητας ζωής (Quality of Life), ασθενείς (Patients), ορισμός (Definitions), μεθοδολογία (Methodology). Κατόπιν της αναζήτησης επιλέχθηκαν και παρουσιάζονται τα ευρήματα μελετών της τελευταίας δεκαετίας.

Αποτελέσματα: Σύμφωνα με τα ευρήματα η XNN είναι μια διαδεδομένη και προοδευτική κατάσταση που επηρεάζει εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως. Πρόκειται για μια μακροχρόνια κατάσταση που χαρακτηρίζεται από σταδιακή απώλεια της νεφρικής λειτουργίας με την πάροδο του χρόνου. Η ΠΖ αποτελεί την πιο μελετημένη έννοια στην έρευνα για την υγειονομική περίθαλψη. Θεωρείται μια πολυπαραγοντική έννοια με πολλά εργαλεία αξιολόγησης. Έχει διαφορετικούς προσδιοριστικούς παράγοντες ανάλογα με την κατάσταση της νόσου του ασθενούς. Η ποιότητα ζωής των ασθενών με XNN μειώνεται σε διάφορους τομείς. Η κατάσταση αυτή επιδεινώνεται εάν ο ασθενής υποβάλλεται σε θεραπεία αιμοκάθαρσης. Οι φυσικοί περιορισμοί αποτελούν τον χειρότερο τομέα και έχει τη χαμηλότερη βαθμολογία σε σύγκριση με τους άλλους τομείς. Η μεγαλύτερη ηλικία, ο συνοδός σακχαρώδης διαβήτης, το υψηλότερο στάδιο της XNN και η μεγαλύτερη διάρκεια των αιμοκαθάρσεων επηρεάζουν την ΠΖ της XNN.

Συμπεράσματα: Η αξιολόγηση της ΠΖ δύναται να βοηθήσει στη βελτίωση της κατάσταση της υγείας των ασθενών με XNN και την ποιότητα της φροντίδας που τους παρέχεται. Ωστόσο, οι ερευνητές πρέπει να είναι ιδιαίτερος προσεκτικοί στην

επιλογή του κατάλληλου μέτρου της ΠΖ σύμφωνα με τις ανάγκες της προς μελέτη ομάδας.

Λέξεις – Κλειδιά: χρόνια νεφρική νόσος, ποιότητας ζωής, ασθενείς, ορισμός, μεθοδολογία.

Quality of Life in Chronic Kidney Disease - Definitions and Methodology

Abstract

Introduction: Chronic kidney disease (CKD) has a major impact on a person's physical and mental state, affecting their quality of life (QoL).

Aim: The aim of this paper is to explore the conceptual framework and methodology for QoL of patients with CKD.

Methodology: For the needs of the present study, a review of international and existing literature was conducted. The search was performed in the scientific databases Science Direct, PubMed, Cinahl, Google Scholar, Scopus and on the internet using the keywords: chronic kidney disease, quality of life, patients, definitions, methodology. Following the search, the findings of studies from the last decade were selected and presented.

Results: According to the findings, CKD is a widespread and progressive condition affecting millions of people worldwide. It is a long-term condition characterised by a gradual loss of kidney function over time. QoL is the most studied concept in healthcare research. It is considered a multifactorial concept with many assessment tools. It has different determinants depending on the disease state of the patient. The quality of life of patients with CKD decreases in several areas. This situation is worsened if the patient undergoes dialysis treatment. Physical limitations are the worst domains and has the lowest score compared to the other domains. Older age, concomitant diabetes mellitus, higher stage of CKD and longer duration of hemodialysis affect the QoL of CKD.

Conclusions: The assessment of QoL can help improve the health status of patients with CKD and the quality of care provided to them. However, researchers should be particularly careful in selecting the appropriate measure of QoL according to the needs of the group to be studied.

Key words: Chronic Kidney Disease, Quality of Life, Patients, Definitions, Methodology

Εισαγωγή

Η χρόνια νεφρική νόσος (XNN) αποτελεί μια σημαντική απειλή του 21^{ου} αιώνα. Σε παγκόσμια έκθεση καταγράφηκε ότι το 10% του παγκόσμιου πληθυσμού πάσχει από χρόνια νεφρική νόσο και ότι 1,2 εκατομμύρια άνθρωποι πέθαναν από αυτήν (Hill et al., 2016). Ο επιπολασμός της έχει αυξηθεί σταθερά τις τελευταίες δεκαετίες λόγω της ραγδαίας αύξησης των κοινών παραγόντων κινδύνου, όπως ο διαβήτης και η υπέρταση. Η χρόνια νεφρική νόσος συνδέεται συχνά με σοβαρές συνέπειες, όπως αυξημένος κίνδυνος νοσηρότητας, θνησιμότητας, κίνδυνος καρδιαγγειακής νόσου, οξεία νεφρική βλάβη και κόστος υγειονομικής περίθαλψης, καθώς και μειωμένη ποιότητα ζωής (Vigil, et al., 2015; Freeman et al., 2019;). Λόγω του γεγονότος ότι ο αριθμός των ασθενών με διαβήτη, αγγειακές παθήσεις, παχυσαρκία, σακχαρώδη νόσο και υπέρταση αυξάνεται συνεχώς, η χρόνια νεφρική νόσος αποτελεί πλέον ένα αυξανόμενο πρόβλημα δημόσιας υγείας στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος (Stanifer et al., 2018; Shiferaw et al., 2020).

Η φροντίδα της χρόνιας νεφρικής νόσου είναι συχνά πολύπλοκη και δύσκολη λόγω των πολλαπλών συννοσηροτήτων, της πολυφαρμακευτικής αγωγής και του μη φυσιολογικού χειρισμού των φαρμάκων από το αποτυχημένο νεφρικό σύστημα (Weiss and Boyd, 2017; Versino and Piccoli, 2019). Σε χώρες με φτωχούς πόρους, όπως η Αιθιοπία, το πρόβλημα εντείνεται λόγω πρόσθετων παραγόντων. Μελέτες αποκάλυψαν ότι πάνω από τους μισούς ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο που χρειάζονται θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης πέθαναν λόγω έλλειψης πρόσβασης σε υπηρεσία αιμοκάθαρσης ή μεταμόσχευσης (Liyanage et al., 2015). Εάν υπάρχει, η περίθαλψη είναι δαπανηρή και απρόσιτη (Okpechi et al., 2017). Επιπλέον, συχνή ήταν η χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση, το χαμηλό επίπεδο αλφαριθμητισμού, η μειωμένη συμπεριφορά αναζήτησης υγείας και η κακή συμμόρφωση στα θεραπευτικά σχήματα (Sawinski et al., 2018; Awuah et al., 2013).

Μελέτες αποκάλυψαν ότι η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής μειώνεται σημαντικά μεταξύ των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο (Yuan et al., 2017; Rostami et al., 2013; Mahato et al., 2020; Fletcher et al., 2022). Λόγω των προαναφερθέντων προβλημάτων, η ποιότητα ζωής αναμένεται να είναι χαμηλή στις χώρες χαμηλού εισοδήματος. Η ποιότητα ζωής ορίζεται ως "το πόσο καλά λειτουργεί ένα άτομο στη ζωή του και η αντιλαμβανόμενη ευημερία του, ο φυσικός, ψυχικός και

κοινωνικός τομέας της υγείας" (Stenman et al., 2010). Οι Kefale et al²¹ ανέφεραν ότι η μειωμένη ποιότητα ζωής είναι κοινή σε όλα τα στάδια της χρόνιας νεφρικής νόσου, παρά το γεγονός ότι η μελέτη διεξήχθη σε ένα μόνο κέντρο. Από την άλλη πλευρά, άλλες μελέτες στόχευαν μόνο σε ασθενείς με αιμοκάθαρση και ήταν σε ένα μόνο κέντρο (Kefale et al., 2019; Kim et al., 2021; Gebrie et al., 2022).

Υπό το πρίσμα των ανωτέρω και με γνώμονα τη σημαντικότητα που διαδραματίζει η ποιότητα ζωής στους ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι να διερευνήσει το εννοιολογικό πλαίσιο και τη μεθοδολογία για την ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο. Στο πλαίσιο της εργασίας πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της διεθνούς και υπάρχουσας βιβλιογραφίας. Η αναζήτηση έγινε στις επιστημονικές βάσεις δεδομένων Science Direct, PubMed, Cinahl, Google Scholar, Scopus καθώς και στο διαδίκτυο με τη χρήση των λέξεων – κλειδιά: χρόνια νεφρική νόσος (Chronic Kidney Disease), ποιότητας ζωής (Quality of Life), ασθενείς (Patients), ορισμός (Definitions), μεθοδολογία (Methodology). Κατόπιν της αναζήτησης επιλέχθηκαν και παρουσιάζονται τα ευρήματα μελετών της τελευταίας δεκαετίας.

Η παρούσα διπλωματική περιλαμβάνει τρία κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται η παρουσίαση του εννοιολογικού προσδιορισμού και των χαρακτηριστικών της χρόνιας νεφρικής νόσου. Το δεύτερο κεφάλαιο εμπεριέχει τον ορισμό και τα στοιχεία της ποιότητας ζωής ασθενών και το τρίτο κεφάλαιο καταγράφει τα ευρήματα μελετών που πραγματεύονται τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο. Η εργασία ολοκληρώνεται με την αποτύπωση των συμπερασμάτων.

1. Εννοιολογικός Προσδιορισμός Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

1.1 Ορισμός και Επιδημιολογία

Η χρόνια νεφρική νόσος αποτελεί ένα κλινικό σύνδρομο που οφείλεται στην οριστική αλλαγή της λειτουργίας ή/και της δομής του νεφρού και χαρακτηρίζεται από μη αναστρέψιμη και αργή και προοδευτική εξέλιξη. Μια άλλη σημαντική πτυχή είναι ότι η παθολογία αντιπροσωπεύει υψηλότερο κίνδυνο επιπλοκών και θνησιμότητας, ιδίως καρδιαγγειακής (National Kidney Foundation, 2020)

Ένας ενήλικος ασθενής ταυτοποιείται με χρόνια νεφρική νόσο όταν παρουσιάζει, για χρονικό διάστημα ίσο ή μεγαλύτερο των τριών μηνών, ρυθμό σπειραματικής διήθησης (GFR) μικρότερο από 60 ml/min/1,73 m² ή GFR μεγαλύτερο από 60 ml/min/1,73 m², αλλά με ενδείξεις βλάβης της νεφρικής δομής. Ορισμένοι δείκτες νεφρικής βλάβης είναι η λευκωματουρία, οι αλλαγές στη νεφρική απεικόνιση, η αιματουρία/λευκοκυτταρουρία, οι επίμονες υδροηλεκτρολυτικές διαταραχές, οι ιστολογικές αλλαγές στη βιοψία νεφρού και η προηγούμενη μεταμόσχευση νεφρού. Η λευκωματουρία ορίζεται από την παρουσία περισσότερων από 30mg λευκωματίνης στα ούρα 24ώρου ή περισσότερων από 30 mg/g λευκωματίνης σε ένα απομονωμένο δείγμα ούρων προσαρμοσμένο με την κρεατινίνη ούρων (National Kidney Foundation, 2020).

Στις κύριες αιτίες της χρόνιας νεφρικής νόσου περιλαμβάνονται ο διαβήτης, η υπέρταση, η χρόνια σπειραματονεφρίτιδα, η χρόνια πυελονεφρίτιδα, η χρόνια χρήση αντιφλεγμονωδών φαρμάκων, τα αυτοάνοσα νοσήματα, η πολυκυστική νεφρική νόσος, η νόσος Alport, οι συγγενείς δυσπλασίες και η παρατεταμένη οξεία νεφρική νόσος (Elendu et al., 2023).

Η χρόνια νεφρική νόσος αποτελεί ένα παγκόσμιο πρόβλημα υγείας που επηρεάζει εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως. Η επιδημιολογία της χρόνιας νεφρικής νόσου είναι πολύπλοκη και επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες, όπως η ηλικία, το φύλο, η φυλή/εθνικότητα και οι συννοσηρότητες. Στις Ηνωμένες Πολιτείες, η χρόνια νεφρική νόσος επηρεάζει περίπου το 15% του ενήλικου πληθυσμού, με υψηλότερα ποσοστά να παρατηρούνται στους ηλικιωμένους ενήλικες, τους Αφροαμερικανούς και τους ισπανόφωνους (Elendu et al., 2023).

Στην Ασία, ο επιπολασμός της χρόνιας νεφρικής νόσου εκτιμάται ότι είναι περίπου 10% έως 15%, με υψηλότερο βάρος της νόσου σε χώρες όπως η Κίνα και η Ινδία (Elendu et al., 2023).

Η χρόνια νεφρική νόσος αποτελεί μια σύνθετη νόσος που επηρεάζεται από πολλαπλούς παράγοντες κινδύνου, όπως ο διαβήτης, η υπέρταση, η παχυσαρκία, το κάπνισμα και το οικογενειακό ιστορικό νεφρικής νόσου. Η υπέρταση και ο διαβήτης είναι οι κύριες αιτίες της χρόνιας νεφρικής νόσου παγκοσμίως, αντιπροσωπεύοντας περίπου τα δύο τρίτα όλων των περιπτώσεων (Webster et al., 2017). Άλλοι παράγοντες κινδύνου, π.χ. η παχυσαρκία και το κάπνισμα, έχουν επίσης συσχετιστεί με υψηλό κίνδυνο (Jha et al., 2013).

1.2 Παθοφυσιολογία

Η χρόνια νεφρική νόσος μπορεί να προκύψει από κυτταρική βλάβη που μπορεί να προκαλέσει βλάβη σε ένα τμήμα του νεφρού, το οποίο μπορεί να έχει επηρεαστεί άμεσα ή όχι από μια προσβολή ή τοξίνη. Πρόκειται τις περισσότερες φορές για μια ύπουλη διαδικασία σε σύγκριση με την πιο οξεία αντίστοιχη, την Οξεία Νεφρική Νόσο (Elendu et al., 2023).

Έχει παρατηρηθεί ότι οι νεφροί έχουν μεγαλύτερο ρυθμό ροής αίματος από άλλα όργανα με καλή αιμάτωση και ως εκ τούτου είναι πιο πιθανό να εκτεθούν σε ουσίες που μπορεί να είναι τοξικές για αυτούς. Τα πειραματικά τριχοειδή μπορεί επίσης να είναι επιρρεπή σε τραυματισμό, επειδή η πειραματική διήθηση εξαρτάται από την υψηλή ενδο - και δια - πειραματική πίεση - ως εκ τούτου, οποιαδήποτε διαδικασία νόσου που αυξάνει αυτή την πίεση μπορεί να τα επηρεάσει αρνητικά. Η πειραματική υπέρταση και η υπερδιήθηση είναι 2 κοινά αίτια που ενοχοποιούνται για την ανάπτυξη της χρόνιας νεφρικής νόσου (Elendu et al., 2023).

Τα αρνητικά φορτισμένα μόρια στη μεμβράνη της συσκευής πειραματικής διήθησης θα λειτουργούσαν γενικά σαν φίλτρο που εμποδίζει τη διέλευση ανιονικών μακρομορίων, γεγονός που εξηγεί γιατί ορισμένα από αυτά τα μακρομόρια στα ούρα θα χρησίμευαν ως ένδειξη πειραματικής δυσλειτουργίας (Elendu et al., 2023).

Η βλάβη ενός σπειράματος, π.χ. από υποξία, μπορεί να εξαπλωθεί στο σωληνάριο προκαλώντας τραυματισμό ή αναδιαμόρφωση του ιστού, επειδή η μειωμένη ροή αίματος είτε πριν είτε στο σπειραματοζώο μπορεί να προκαλέσει μειωμένη περιτοναϊκή αιματική ροή και τελικά να βλάψει το σωληνάριο (Elendu et al., 2023).

Η σπειραματοσκλήρυνση και η σωληναριο - τερμιδική ίνωση εμπλέκονται συχνά στη χρόνια νεφρική νόσο οποιασδήποτε υποκείμενης αιτίας. Η αγγειοτενσίνη II μπορεί να επάγει τον TGF-β1, καθώς και άλλους φλεγμονώδεις μεσολαβητές όπως ο αυξητικός παράγοντας του συνδετικού ιστού, οδηγώντας στη συμπίεση και τη συνακόλουθη επεξεργασία της εξωκυττάριας μήτρας - μπορεί επίσης να επάγει οξειδωτικό στρες, το οποίο μπορεί να ρυθμίσει τον TGF-β1 οδηγώντας στη διάδοση μιας ινωτικής απόκρισης με την επαγωγή του σχηματισμού εξωκυττάριας μήτρας. Οι ιστικές πρωτεάσες που τυπικά θα αποικοδομούσαν τις πρωτεΐνες της μήτρας αναστέλλονται (Elendu et al., 2023).

Ορισμένες από τις πιο δημοφιλείς αιτίες νεφρικής βλάβης βασίζονται σε ανοσολογικές αντιδράσεις, ιστική υποξία, ισχαιμία, εξωγενείς παράγοντες, π.χ. φάρμακα, ενδογενείς ουσίες, π.χ. γλυκόζη σε περίσσεια, γενετικά ελαττώματα κ.λπ.

Η παθοφυσιολογία της χρόνιας νεφρικής νόσου μπορεί να οφείλεται σε σπειραματική, σωληναριακή ή αγγειακή βλάβη που έχει συμβεί με την πάροδο του χρόνου. Η σπειραματική βλάβη μπορεί να οφείλεται σε κληρονομική κατάσταση, π.χ. όπως παρατηρείται στο σύνδρομο Alport - μπορεί επίσης να αποκτηθεί από τραυματισμό, τοξίνη ή παρατεταμένο στρες. Μια εναπόθεση ανοσοποιητικού συμπλέγματος συχνά σχετίζεται με πολλές Νεφρικές παθήσεις και διάφορες παθολογικές καταστάσεις μπορεί να εμφανιστούν ανάλογα με τη θέση της εναπόθεσης, π.χ. μεσαγγειακή εναπόθεση όπως στην πορφύρα Henoch Schonlein, υποενδοθηλιακή εναπόθεση όπως στη μεμβρανοπολλαπλασιαστική σπειραματονεφρίτιδα υποεπιθηλιακές εναποθέσεις όπως στη μεμβρανώδη νεφροπάθεια κ.λπ. Όταν τα κυκλοφορούντα φλεγμονώδη κύτταρα έρχονται σε επαφή με αυτές τις ανοσοσφαιρίνες, σχηματίζεται μια ισχυρή φλεγμονώδη αντίδραση - αυτά τα φλεγμονώδη κύτταρα μπορούν τελικά να προκαλέσουν βλάβη στα αγγειακά τοιχώματα και στον φραγμό διήθησης, προκαλώντας ακόμη μεγαλύτερη στρατολόγηση φλεγμονωδών κυττάρων και επιδείνωση της νεφρικής βλάβης. Η

βλάβη μπορεί επίσης να είναι μη ανοσολογική σπειραματική, όπως σε αιμοδυναμική, μεταβολική ή τοξική βλάβη.

Η συστηματική και η σπειραματική υπέρταση είναι άλλες διεργασίες που εμπλέκονται συχνά στη χρόνια νεφρική νόσο. Παρατηρείται όταν η αρτηριακή πίεση είναι αρκετά υψηλή ώστε να υπερβαίνει την προστατευτική αυτορρύθμιση του νεφρού, προκαλώντας τραυματισμό του φραγμού της σπειραματικής διήθησης. Στη χρόνια υπέρταση, η αρτηριακή αγγειοσύσπαση και η σκληρία μπορεί να οδηγήσει σε σπειραματική και σωληναριοδιαμεσοστεφανιαία ατροφία, ενώ η σπειραματική υπέρταση θα προκαλέσει σπειραματοσκλήρυνση - όλες αυτές οι διεργασίες τελικά βλάπτουν τους νεφρούς (Elendu et al., 2023).

Η σωληνοϊντερστιδιακή βλάβη μπορεί επίσης να προκαλέσει μακροχρόνια νεφρική βλάβη, επειδή η σχετιζόμενη με αυτές ίνωση προκύπτει από φλεγμονώδη διηθήματα που προκαλούν συσσώρευση εξωκυττάριας μήτρας. Η ίνωση σχετίζεται επίσης με προφλεγμονώδεις, προϋνωτικούς και αγγειοσυσπαστικούς παράγοντες που επιδεινώνουν τη νεφρική νόσο.

Ο επαγωγίσιμος από την υποξία παράγοντας 1 είναι ένας παράγοντας που έχει παρατηρηθεί ότι διεγείρει τη μετάβαση των επιθηλιακών κυττάρων σε μεσεγγυματικά κύτταρα. Η διαδικασία αυτή έχει συσχετιστεί με την επιδείνωση της ίνωσης και της νεφρικής ανεπάρκειας. Σχετίζεται επίσης με τη συσσώρευση εξωκυτταρικής μήτρας. Έχει παρατηρηθεί ότι οι μεταβολές στην έκφραση αυτού του παράγοντα συσχετίζονται με την έκταση της σωληναριοδιαμερισματικής βλάβης. Η πρωτεϊνουρία συνδέεται επίσης με βλάβη του σωληναριοδιαμερίσματος λόγω άμεσης τοξικότητας στα ίδια τα σωληνάρια, μεταβολές στον επιθηλιακό μεταβολισμό των σωληναρίων, αυξημένη σύνθεση κυτταροκινών και χημειοκινών και αυξημένη έκφραση μορίων προσκόλλησης (Elendu et al., 2023).

Άλλοι σχετιζόμενοι παράγοντες περιλαμβάνουν τη μειωμένη αιμάτωση των νεφρών όπως στο σοκ, το κάπνισμα, τη χρόνια χρήση μη στεροειδών αντιφλεγμονωδών φαρμάκων, συγγενείς αναπηρίες που επηρεάζουν τους νεφρούς, όπως η παρουσία οπίσθιων ουρηθρικών βαλβίδων, και αλλαγές που σχετίζονται με τη γήρανση.

1.3 Ταξινόμηση

Η χρόνια νεφρική νόσος κατηγοριοποιείται σε 5 στάδια, σύμφωνα με τον GFR, και σε 3 στάδια, σύμφωνα με τη λευκωματουρία, όπως φαίνεται στους παρακάτω πίνακες (KDIGO, 2013).

Πίνακας 1: Στάδιο CKD, GFR = Ρυθμός Σπειραματικής Διήθησης

ΣΤΑΔΙΑ	Τιμή GFR ml/ min/1.73m ²	Ταξινόμηση
I	>90	Κανονική ή υψηλή
II	60-89	Ελαφρώς μειωμένη
III A	45-59	Ήπια έως μέτρια μειωμένη
III B	30-44	Μέτρια έως σοβαρά μειωμένη
IV	15-29	Σοβαρά μειωμένη
V	<15	Νεφρική ανεπάρκεια

Πίνακας 2: Κατηγορίες Λευκωματουρίας - Λόγος A/C = Λόγος Λευκωματίνης/Κρεατινίνης σε Απομονωμένα δείγματα ούρων

Κατηγορία	24 ώρες Αλβουμινουρία mg/24 h	Αναλογία A/C Mg/g	Ταξινόμηση
A1	<30	<30	Κανονικό έως διακριτό
A2	30-300	30-300	Μέτρια
A3	>300	>300	Σοβαρή

Άρα, ένας ενήλικος ασθενής με διαβητική νεφροπάθεια, εκτιμώμενο GFR = 42 ml/min και λευκωματουρία 200 mg/24 ώρες για πάνω από τρεις μήνες ταξινομείται ως ασθενής με χρόνια νεφρική νόσο σταδίου IIIB A2.

Αξίζει να αναφερθεί ότι η λευκωματουρία μεταξύ 30-300 mg/g ονομαζόταν παλαιότερα "μικροαλβουμινουρία" και μεγαλύτερη από 300 mg/g "μακροαλβουμινουρία". Η συμπερίληψη του βαθμού αλβουμινουρίας στην ταξινόμηση της χρόνιας νεφρικής νόσου δικαιολογείται ως ένας τρόπος εκτίμησης του κινδύνου εξέλιξης της νεφρικής δυσλειτουργίας, όπως φαίνεται στον πίνακα 3.

Το σύστημα σταδιοποίησης που παρουσιάζεται παρακάτω βοηθά τους γιατρούς να καθορίσουν τη μέθοδο και την ένταση της παρακολούθησης που θα εφαρμοστεί στους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο. Μια ακριβέστερη πρόβλεψη

κινδύνου για μεμονωμένους ασθενείς μπορεί να επιτευχθεί με την ανάπτυξη εργαλείων πρόβλεψης κινδύνου. Εκτός από τον GFR και τη λευκωματουρία, η αιτία της νεφρικής νόσου, καθώς και άλλοι παράγοντες (όπως η ηλικία, το φύλο, η φυλή, τα επίπεδα χοληστερόλης, το κάπνισμα και άλλοι), θα πρέπει επίσης να λαμβάνονται υπόψη στην εκτίμηση της πρόγνωσης (KDIGO, 2013).

Πίνακας 3: Κίνδυνος νεφρικής έκβασης ανάλογα με το GFR και τη Λευκωματουρία- GFR:
Βαθμολογία Πειραματικής Διήθησης σε ML/MIN/1,73 M²

Λευκωματουρία - Αλβουμινουρία				
	GFR	<30 mg/g	30-300 mg/g	>300 mg/g
Στάδιο 1	≥90	Χαμηλός κίνδυνος	Μέτριος κίνδυνος	Υψηλός κίνδυνος
Στάδιο 2	60-89	Χαμηλός κίνδυνος	Μέτριος κίνδυνος	Υψηλός κίνδυνος
Στάδιο 3Α	45-59	Μέτριος κίνδυνος	Υψηλός κίνδυνος	Πολύ υψηλός κίνδυνος
Στάδιο 3Β	30-44	Υψηλός κίνδυνος	Πολύ υψηλός κίνδυνος	Πολύ υψηλός κίνδυνος
Στάδιο 4	15-29	Πολύ υψηλός κίνδυνος	Πολύ υψηλός κίνδυνος	Πολύ υψηλός κίνδυνος
Στάδιο 5	<15	Πολύ υψηλός κίνδυνος	Πολύ υψηλός κίνδυνος	Πολύ υψηλός κίνδυνος

1.4 Σταδιοποίηση

Η αιτιολόγηση της σταδιοποίησης ασυμπτωματικών ατόμων για τη χρόνια νεφρική νόσο είναι ότι η έγκαιρη ανίχνευση μπορεί να επιτρέψει την εφαρμογή θεραπευτικών παρεμβάσεων και να αποφευχθεί η ακατάλληλη έκθεση σε νεφροτοξικούς παράγοντες, οι οποίοι μπορούν να επιβραδύνουν την εξέλιξη της χρόνιας νεφρικής νόσου στο τελικό στάδιο. Μια άλλη σημαντική πτυχή είναι ότι η ανίχνευση της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας εντοπίζει επίσης έναν σημαντικό παράγοντα κινδύνου για καρδιαγγειακή νόσο. Ένα πρόσθετο πλεονέκτημα της έγκαιρης διάγνωσης είναι ότι διευκολύνεται η προσαρμογή της δόσης της φαρμακευτικής αγωγής και επιτρέπεται η καλύτερη προετοιμασία για θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης, εφόσον ενδείκνυται (Ammirati, 2020).

Η παρουσία των ακόλουθων παραγόντων κινδύνου καθορίζει την εξέταση για χρόνια νεφρική νόσο στους ενήλικες (Ammirati, 2020):

- ✓ Ιστορικό διαβήτη, υπέρτασης, καρδιαγγειακής νόσου, ιού της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV) ή λοίμωξη από τον ιό της ηπατίτιδας C, κακοήθεια, αυτοάνοσα νοσήματα, νεφρολιθίαση ή υποτροπιάζουσες λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος.
- ✓ Οικογενειακό ιστορικό νεφρικής νόσου.

Οι ασθενείς που επιλέγονται για αξιολόγηση της χρόνιας νεφρικής νόσου θα πρέπει να υποβάλλονται σε:

- ✓ Μέτρηση της κρεατινίνης ορού και εκτίμηση του GFR με μαθηματικό τύπο,
- ✓ Προσδιορισμό της λευκωματουρίας, για την οποία η προτιμώμενη μέθοδος είναι η μέτρηση του λόγου λευκωματίνης/κρεατινίνης στα ούρα ενός απομονωμένου δείγματος ούρων λόγω της ευκολίας και της καλής συσχέτισης με την απέκκριση στα ούρα 24ώρου
- ✓ Απεικονιστική εξέταση, ιδίως υπερηχογράφημα του των νεφρών και του ουροποιητικού συστήματος.

Θα πρέπει να αναφερθούν ορισμένες πρακτικές πτυχές της ανίχνευσης της χρόνιας νεφρικής νόσου (Vassalotti et al., 2016):

- ✓ Η ανίχνευση της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας με βάση τον εκτιμώμενο GFR αποτελεί ακριβέστερη εκτίμηση της νεφρικής λειτουργίας από ό, τι η κρεατινίνη ορού και μόνο.
- ✓ Πρόσφατες μελέτες δείχνουν ότι ο τύπος EPI-CKD (Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration) παρέχει ακριβέστερη πρόβλεψη της πρόγνωσης των νεφρικών εκβάσεων και παρουσιάζει μικρότερη μεροληψία από τον τύπο MDRD (Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration).
- ✓ Ο λόγος λευκωματίνης/κρεατινίνης στα ούρα ενός απομονωμένου δείγματος είναι ένα πιο ευαίσθητο και ειδικό δείκτης της χρόνιας νεφρικής νόσου από τον λόγο πρωτεΐνης/κρεατινίνης.

1.5 Παραπομπή σε Νεφρολόγο

Η παραπομπή των ασθενών με χρόνια νεφρική δυσλειτουργία σε νεφρολόγο ποικίλλει ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης κάθε περιοχής, τα οποία συχνά δεν είναι ομοιόμορφα, ακόμη και στην ίδια χώρα. Ωστόσο, τα ακόλουθα χαρακτηριστικά υποδηλώνουν συνήθως την αναγκαιότητα παρακολούθησης με νεφρολόγο (Moyer, 2012):

1. GFR <30 ml/min/1,73 m².
2. Μείωση μεγαλύτερη ή ίση με 25% στον GFR.
3. Πρόοδος της χρόνιας νεφρικής νόσου με συνεχή μείωση του GRF κατά περισσότερο από 5 ml/min ανά έτος.
4. Σταθερό εύρημα σημαντικής λευκωματουρίας.
5. Επίμονη ανεξήγητη αιματουρία.
6. Δευτεροπαθής υπερπαραθυρεοειδισμός, επίμονη μεταβολική οξέωση, αναιμία που οφείλεται σε ερυθροποιητίνη ανεπάρκεια ερυθροαιθρεοτίνης.
7. Υπέρταση ανθεκτική στη θεραπεία με τέσσερις ή περισσότερους αντιυπερτασικούς παράγοντες.
8. Επίμονες ανωμαλίες του καλίου του ορού.
9. Υποτροπιάζουσα ή εκτεταμένη νεφρολιθίαση.
10. Κληρονομική νεφροπάθεια ή άγνωστη αιτία της χρόνιας νεφρικής νόσου.

1.6 Τρέχουσες Κατευθυντήριες Γραμμές Διαχείρισης της ΧΝΝ

Όπως αναφέρθηκε και νωρίτερα, η χρόνια νεφρική νόσος αποτελεί ένα σημαντικό πρόβλημα δημόσιας υγείας σε παγκόσμιο επίπεδο, που επηρεάζει εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως. Η διαχείριση της χρόνιας νεφρικής νόσου είναι ζωτικής σημασίας για την πρόληψη της εξέλιξης της πάθησης σε νεφρική νόσο τελικού σταδίου (ΝΝΣ) και για τη μείωση του κινδύνου καρδιαγγειακής νόσου και άλλων επιπλοκών (Hill et al., 2016).

Μια ολοκληρωμένη ανασκόπηση των υφιστάμενων κατευθυντήριων οδηγιών διαχείρισης της χρόνιας νεφρικής νόσου μπορεί να προσφέρει πολύτιμες πληροφορίες σχετικά με τις ομοιότητες και τις διαφορές μεταξύ αυτών των κατευθυντήριων οδηγιών. Μπορεί να βοηθήσει στον εντοπισμό των βέλτιστων πρακτικών για τη διαχείριση της χρόνιας νεφρικής νόσου. Μια τέτοια ανασκόπηση μπορεί επίσης να βοηθήσει στον εντοπισμό κενών στις υπάρχουσες κατευθυντήριες γραμμές και σε τομείς όπου απαιτείται περαιτέρω έρευνα για τη βελτίωση της διαχείρισης της χρόνιας νεφρικής νόσου (Turner et al., 2012).

Αρκετές μελέτες έχουν επανεξετάσει διεξοδικά τις τρέχουσες κατευθυντήριες οδηγίες διαχείρισης της χρόνιας νεφρικής νόσου - μια μελέτη από τον Schena (2011) ανέλυσε τις κατευθυντήριες οδηγίες από 6 οργανισμούς και διαπίστωσε σημαντική μεταβλητότητα στις συνιστώμενες στρατηγικές διαχείρισης της χρόνιας νεφρικής νόσου. Μια άλλη μελέτη από τους Ong και συν. (2016) εξέτασε τις κατευθυντήριες οδηγίες από 14 οργανισμούς και διαπίστωσε ότι οι συστάσεις ήταν γενικά συνεπείς. Παρόλα αυτά, υπήρχαν διαφοροποιήσεις στα αποδεικτικά στοιχεία που υποστήριζαν τις συστάσεις.

1.6.1 Στόχοι

Οι στόχοι της θεραπείας της χρόνιας νεφρικής νόσου είναι η επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου, η αντιμετώπιση των επιπλοκών και των συμπτωμάτων, η πρόληψη ή η καθυστέρηση της έναρξης της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου και η βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς, ο οποίος απαιτεί αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση νεφρού για την επιβίωσή του. Για την επίτευξη αυτών των στόχων, η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει συνδυασμό τροποποιήσεων του τρόπου ζωής, φαρμάκων και ιατρικών διαδικασιών, όπως (Elendu, 2023):

Έλεγχος της αρτηριακής πίεσης

Η υψηλή αρτηριακή πίεση είναι μια συχνή επιπλοκή της χρόνιας νεφρικής νόσου και ο έλεγχός της είναι απαραίτητος για την επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου. Φάρμακα όπως οι αναστολείς του μετατρεπτικού ενζύμου της αγγιοτενσίνης και οι αναστολείς των υποδοχέων της αγγιοτενσίνης συνταγογραφούνται συχνά για τη διαχείριση της υπέρτασης.

Έλεγχος του σακχάρου στο αίμα

Εάν ο ασθενής πάσχει από διαβήτη, ο αυστηρός έλεγχος των επιπέδων σακχάρου στο αίμα μπορεί να βοηθήσει στην πρόληψη ή στην καθυστέρηση της εμφάνισης νεφρικής βλάβης.

Διαιτητικές τροποποιήσεις

Μια δίαιτα χαμηλή σε αλάτι, φώσφορο και πρωτεΐνες μπορεί να συνιστάται για τη μείωση του νεφρικού φόρτου εργασίας και τη διαχείριση των συμπτωμάτων.

Φάρμακα για την αντιμετώπιση των επιπλοκών

Μπορεί να συνταγογραφηθούν φάρμακα για τη διαχείριση της αναιμίας, της οστικής νόσου και άλλων επιπλοκών που σχετίζονται με τη χρόνια νεφρική νόσο.

Αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση νεφρού

Σε προχωρημένα στάδια της χρόνιας νεφρικής νόσου, όταν οι νεφροί έχουν χάσει το μεγαλύτερο μέρος της λειτουργίας τους, μπορεί να χρειαστεί αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση νεφρού για την αντικατάσταση της νεφρικής λειτουργίας και τη διατήρηση της υγείας του ασθενούς.

1.6.2 Θεραπεία

Οι πιο πρόσφατες κατευθυντήριες γραμμές για τη διαχείριση της χρόνιας νεφρικής νόσου παρέχονται από τον οργανισμό KDIGO. Αυτές οι κατευθυντήριες γραμμές ενημερώθηκαν για τελευταία φορά το 2020 (KDIGO, 2020):

Ακριβής και έγκαιρη διάγνωση και σταδιοποίηση της χρόνιας νεφρικής νόσου με τη χρήση των κατευθυντήριων γραμμών της Πρωτοβουλίας για την Ποιότητα των Αποτελεσμάτων των Νεφροπαθειών (Kidney Disease Outcome Quality Initiative - KDOQI) ή των κατευθυντήριων γραμμών της KDIGO.

Εντοπισμός και διαχείριση των παραγόντων κινδύνου για την εξέλιξη της χρόνιας νεφρικής νόσου, συμπεριλαμβανομένου του ελέγχου της αρτηριακής πίεσης, του γλυκαιμικού ελέγχου στον διαβήτη, της διαχείρισης των λιπιδίων, της διακοπής του καπνίσματος και της διαχείρισης του βάρους.

Τακτική παρακολούθηση της νεφρικής λειτουργίας, της πρωτεϊνουρίας, της αρτηριακής πίεσης και άλλων παραγόντων κινδύνου για την εξέλιξη της χρόνιας νεφρικής νόσου.

Χρήση αποκλεισμού του συστήματος ρενίνης-αγγειοτενσίνης-αλδοστερόνης (renin-angiotensin-aldosterone system - RAAS) σε ασθενείς με λευκωματουρία και υπέρταση, εκτός αν αντενδείκνυται.

Χρήση μη στεροειδών αντιφλεγμονωδών φαρμάκων με προσοχή σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο και αποφυγή νεφροτοξικών παραγόντων όποτε είναι δυνατόν.

Αξιολόγηση και αντιμετώπιση των επιπλοκών που σχετίζονται με τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, συμπεριλαμβανομένης της αναιμίας, των διαταραχών των ορυκτών και των οστών, των καρδιαγγειακών παθήσεων και των λοιμωδών νοσημάτων.

Εκπαίδευση και συμβουλευτική των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια για την προώθηση της αυτοδιαχείρισης και της συμμόρφωσης στη θεραπεία.

Παραπομπή σε νεφρολόγο, όταν ενδείκνυται, με βάση το στάδιο της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας του ασθενούς και τον κίνδυνο εξέλιξης.

Αυτές οι κατευθυντήριες γραμμές παρέχουν μια ολοκληρωμένη προσέγγιση για τη διαχείριση της χρόνιας νεφρικής νόσου και μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων και της ποιότητας ζωής των ασθενών.

2. Εννοιολογικό Πλαίσιο Ποιότητας Ζωής

2.1 Ορισμός

Η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια που αποσκοπεί στην καταγραφή της ευημερίας, είτε ενός πληθυσμού είτε ενός ατόμου, όσον αφορά τόσο τα θετικά όσο και τα αρνητικά στοιχεία στο σύνολο της ύπαρξής τους σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή. Για παράδειγμα, οι κοινές πτυχές της ποιότητας ζωής περιλαμβάνουν την προσωπική υγεία (σωματική, ψυχική και πνευματική), τις σχέσεις, την εκπαιδευτική κατάσταση, το εργασιακό περιβάλλον, την κοινωνική θέση, τον πλούτο, την αίσθηση ασφάλειας και προστασίας, την ελευθερία, την αυτονομία στη λήψη αποφάσεων, την κοινωνική ένταξη και το φυσικό περιβάλλον (Teoli and Bhardwaj, 2023).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας εξηγεί την Ποιότητα Ζωής ως μια υποκειμενική αξιολόγηση της αντίληψης που έχει κάποιος για την πραγματικότητα του σε σχέση με τους στόχους του, όπως αυτή παρατηρείται μέσα από το πρίσμα του πολιτισμού και του συστήματος αξιών του. Η Ερευνητική Μονάδα Ποιότητας Ζωής του Πανεπιστημίου του Τορόντο ορίζει την ποιότητα ζωής ως το πόσο ένα άτομο μπορεί να απολαύσει τις πολύτιμες δυνατότητες της ζωής του. Είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε τη διαφορά μεταξύ της ποιότητας ζωής και άλλων κάπως παρόμοιων εννοιών που μπορεί εύκολα να συγχέονται στη βιβλιογραφία, όπως το βιοτικό επίπεδο και η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Η ποιότητα ζωής διαφέρει από την πρώτη στο ότι το βιοτικό επίπεδο βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στην οικονομική κατάσταση και το εισόδημα (Teoli and Bhardwaj, 2023).

Ο Rice (1984) όρισε την ποιότητα ζωής "ως το βαθμό στον οποίο η εμπειρία της ζωής ενός ατόμου ικανοποιεί τις ατομικές επιθυμίες και τις ανάγκες του (σωματικές και ψυχολογικές). Μεγάλο μέρος της συζήτησης σχετικά με το πώς πρέπει να ορίζεται η ποιότητα ζωής έχει επικεντρώθηκε γύρω από τις υποκειμενικές έναντι των αντικειμενικών προσεγγίσεων. Ο Rice ορίζει περαιτέρω την αντικειμενική ποιότητα ζωής ως το βαθμό στον οποίο κατά τον οποίο τα καθορισμένα πρότυπα διαβίωσης ικανοποιούνται από αντικειμενικά επαληθεύσιμες συνθήκες, δραστηριότητες και συνέπειες των δραστηριοτήτων της ζωής ενός ατόμου και την υποκειμενική ποιότητα ζωής ως καθορισμένη των συναισθηματικών πεποιθήσεων που κατευθύνονται προς τη ζωή του ατόμου " (Kaur and Kaur, 2023).

Ένας άλλος ορισμός ήταν "μέτρο της διαφοράς μεταξύ ελπίδων και προσδοκιών του ατόμου και των ατομικών σημερινής εμπειρίας. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αφορά κυρίως τους παράγοντες που εμπίπτουν στις σφαίρες επιρροής της των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης " (Kaur and Kaur, 2023).

Η ποιότητα ζωής διαφέρει από το μέτρο δημόσιας υγείας για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία στο ότι το τελευταίο είναι ένα μέτρο που διερευνά τη σχέση μεταξύ υγείας και ποιότητας ζωής. Καθώς έχει αναγνωριστεί η δυσκολία να καταλήξουμε σε έναν καθολικά αποδεκτό ορισμό και μέτρηση, πρόσφατες μελέτες έχουν επιχειρήσει να επαναπροσδιορίσουν την ποιότητα ζωής σε ξεχωριστούς τομείς. Ένα παράδειγμα αυτής της επαναδιατύπωσης είναι η "θεωρία της εμπλοκής", η οποία λαμβάνει την ποιότητα ζωής και τη διαχωρίζει σε τέσσερις κύριους τομείς: οικονομία, πολιτισμός, πολιτική και οικολογία (Oechsle, 2019; McDonald and Shaw, 2019; Kasvis et al., 2019).

Η κύρια ανησυχία με την έννοια της ποιότητας ζωής είναι η έλλειψη ενός ενιαίου ορισμού. Σε σύγκριση με τα μέτρα που είναι οικονομικά ή μπορούν να μετρηθούν με άλλο τρόπο ποσοτικά, όπως το ακαθάριστο εγχώριο προϊόν, η ποιότητα ζωής παραμένει ασύλληπτη σε ένα ακριβές μέσο μέτρησης σε όλους τους παγκόσμιους πολιτισμούς, τις περιοχές και τα δημογραφικά χαρακτηριστικά. Εξακολουθεί να υπάρχει μια πίεση από πολλούς ακαδημαϊκούς κύκλους για τη διάσπαση της ποιότητα ζωής σε μικρότερες συνιστώσες για πιο ακριβή και ουσιαστική αξιολόγηση. Ένα παράδειγμα είναι η διαίρεση της έννοιας σε τομείς (engaged theory), ενώ η άλλη προσέγγιση διαχωρίζει την ποιότητα ζωής στις ιδέες της προσωπικής ευημερίας και της αξιολόγησης της ζωής. Αυτός ο διαχωρισμός παραμένει ένα θέμα που συζητείται ευρέως στη βιβλιογραφία (McDonald and Shaw, 2019; Folker et al., 2019; Singh et al., 2018).

Η έννοια της ποιότητας ζωής παραμένει σχετική με όλα τα κλινικά περιβάλλοντα. Είναι υψίστης σημασίας σε ορισμένους τομείς της ιατρικής, όπως ο ξενώνας και η παρηγορητική φροντίδα, όπου η επιθετική επιδίωξη μιας θεραπείας παραμερίζεται για να ικανοποιηθούν οι στόχοι των ασθενών και να μεγιστοποιηθεί η ποιότητα ζωής του ασθενούς. Είναι σημαντικό να διευκρινιστεί ότι οι μελέτες δείχνουν διακύμανση μεταξύ των ατόμων σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο οι διαδικασίες της νόσου, τα συμπτώματα, η πρόγνωση και οι παρηγορητικές θεραπείες επηρεάζουν την ποιότητα

ζωής. Ως εκ τούτου, αξίζει να τονιστεί ότι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής μέσω ενός περιορισμένου ορισμού ή η εφαρμογή ενός συγκεκριμένου μοντέλου σε όλους τους ασθενείς θα ήταν λάθος όπως έχει η βιβλιογραφία. Αν και δεν υπάρχει έλλειψη ορισμών, ίσως η πιο ακριβής έννοια της ποιότητας ζωής είναι ο ορισμός που παρέχει ο ασθενής όταν κάθεται απέναντι από τον κλινικό του γιατρό (Boggatz 2016; Munce et al., 2017; MacIver et al., 2017; Rapoport and Weingarten, 2014).

Όλα τα διεπαγγελματικά μέλη της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένων των κλινικών ιατρών, των ιατρών μέσου επιπέδου, των ειδικών, των νοσηλευτών, των φαρμακοποιών, των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, των θεραπειών και του λοιπού βοηθητικού προσωπικού υγειονομικής περίθαλψης, πρέπει να αναγνωρίζουν την έννοια της ποιότητας ζωής. Είναι ζωτικής σημασίας να θυμόμαστε ότι η ομάδα θεραπεύει ένα άτομο, όχι απλώς ένα σύνολο εργαστηριακών τιμών ή παθολογίας, και οι στόχοι της θεραπείας πρέπει να έχουν κατά νου την ποιότητα ζωής του ασθενούς και να επικεντρώνονται προς αυτό το αποτέλεσμα σε συνδυασμό με την αντιμετώπιση των ιατρικών αναγκών.

2.2 Τομείς

Ο ΠΟΥ έχει χωρίσει την ποιότητα ζωής σε τέσσερις ευρείς τομείς και 24 πτυχές συνολικά σε αυτούς τους τομείς, όπως αναλύεται παρακάτω.

- Σωματική υγεία: Αυτός ο τομέας περιλαμβάνει πτυχές που σχετίζονται με τη σωματική υγεία και περιλαμβάνει την ενέργεια, τον πόνο, τη δυσφορία, τον ύπνο, την ανάπαυση κ.λπ.
- Ψυχολογική: Ο τομέας αυτός περιλαμβάνει τις ψυχολογικές πτυχές της υγείας και της ποιότητας ζωής. Οι πτυχές του βασίζονται στη σωματική εικόνα, τα αρνητικά και θετικά συναισθήματα, την αυτοεκτίμηση, σκέψη, μνήμη και συγκέντρωση.
- Επίπεδο ανεξαρτησίας: Λαμβάνει υπόψη πόσο ανεξάρτητο είναι ένα άτομο στη ζωή του. Οι πτυχές αυτού του τομέα εξετάζουν την κινητικότητα, την ικανότητα εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων διαβίωσης, την ικανότητα εργασίας και την εξάρτηση από φαρμακευτική βοήθεια.

- Κοινωνικές σχέσεις: Περιλαμβάνει τις πτυχές που σχετίζονται με τις κοινωνικές καθώς και τις προσωπικές σχέσεις.
- Περιβάλλον: Αυτός ο τομέας λαμβάνει υπόψη την περιβαλλοντική συνιστώσα της ποιότητας ζωής. Περιλαμβάνει τη διαθεσιμότητα οικονομικών πόρων, την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, το περιβάλλον του σπιτιού, τις ευκαιρίες εκμάθησης νέων δεξιοτήτων και τις ευκαιρίες ψυχαγωγίας κ.λπ.
- Πνευματικότητα/θρησκεία/προσωπικές πεποιθήσεις: Αυτός ο τομέας έχει μία μόνο πτυχή που αξιολογεί τη θρησκεία/πνευματικότητα/προσωπικές πεποιθήσεις (Ilić et al., 2019).

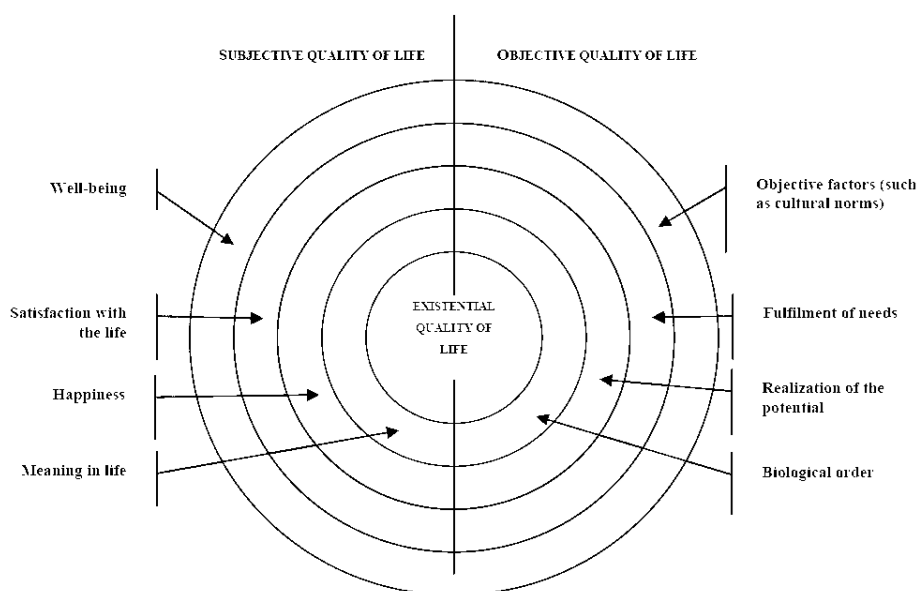
2.3 Καθοριστικοί Παράγοντες

Η ποιότητα ζωής καθορίζεται από διάφορους παράγοντες, οι οποίοι περιλαμβάνουν τις συνθήκες σωματικής υγείας, την ψυχική ευεξία, τις κοινωνικές συνθήκες κ.λπ. Οι Kivits και συν. (2013) πραγματοποίησαν δευτερογενή ανάλυση επιδημιολογικών δεδομένων της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής από 2 εθνικές έρευνες και αποκάλυψαν ότι οι σημαντικοί προσδιοριστικοί παράγοντες της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής είναι οι κύριοι κοινωνικοί δείκτες, όπως η συμβίωση ως ζευγάρι, η εκπαιδευτική κατάσταση, το επάγγελμα και το εισόδημα ανά νοικοκυριό, ανεξάρτητα από την ηλικία και το φύλο. Οι Singh και συν. (2017) διεξήγαγαν μελέτη για την αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής σε αντιπροσωπευτικούς πληθυσμούς της Νότιας Ασίας. Η μελέτη αυτή αποκάλυψε ότι η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σχετίζεται σημαντικά με την ηλικία, το φύλο, την εκπαίδευση, το εισόδημα και την κατάσταση απασχόλησης. Σε μια μελέτη του πληθυσμού της Ιορδανίας από τους Matalqah και συν. (2018) αποκαλύφθηκε ότι πολλοί φυσικοί και συναισθηματικοί παράγοντες όπως η ηλικία, η παρουσία χρόνιων ασθενειών και το άγχος λόγω της χαμηλότερης κοινωνικοοικονομικής κατάστασης επηρέαζαν την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Η ποιότητα ζωής ποικίλλει επίσης ανάλογα με την κατάσταση της νόσου, καθώς η ανασκόπηση που διεξήχθη από τους Basavaraj και συν. (2010) αποκάλυψε ότι τα σωματικά συμπτώματα, η φαρμακευτική θεραπεία, η ψυχολογική κατάσταση της υγείας, η κοινωνική

υποστήριξη, η χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης, το επίπεδο πνευματικής ευεξίας και η παρουσία ψυχιατρικής νόσου είναι σημαντικοί παράγοντες πρόβλεψης της ποιότητας ζωής στους ανθρώπους που ζουν με HIV/AIDS. Ομοίως, μια μελέτη των Cho και συν. (2017) δήλωσε ότι η ποιότητα ζωής σε ασθενείς με χρόνια ηπατίτιδα C συνδέεται με την ηλικία, το φύλο, την εκπαιδευτική κατάσταση, τον τύπο ζωής, την απασχόληση, το μηνιαίο εισόδημα και την παρουσία συννοσηρότητας.

2.4 Αξιολόγηση

Ως πολυδιάστατη έννοια, η ποιότητα ζωής αξιολογείται με τη χρήση δύο δεικτών, δηλαδή: αντικειμενικών και υποκειμενικών δεικτών. Οι αντικειμενικοί δείκτες λαμβάνουν υπόψη τις κοινωνικές και πολιτιστικές απαιτήσεις για τον υλικό πλούτο, την κοινωνική θέση και τη σωματική ευημερία ενός ατόμου. Με άλλα λόγια, οι δείκτες αυτοί είναι τα πρότυπα που η κοινωνία επιβάλλει σε κάθε άτομο - την ικανότητα να αντεπεξέρχεται στα κοινωνικά πρότυπα. Από την άλλη πλευρά, οι υποκειμενικοί δείκτες υπάρχουν στη συνείδηση του ατόμου. Είναι η ικανότητα ενός ατόμου να αισθάνεται καλά και να είναι ικανοποιημένο με τα πράγματα γενικά.



Εικόνα 1: Η ολοκληρωμένη θεωρία της ποιότητας ζωής (Susniene and Jurkauskas, 2009)

Η ολοκληρωμένη θεωρία της ποιότητας ζωής, όπως φαίνεται στην εικόνα 1, δείχνει πώς οι υποκειμενικοί και αντικειμενικοί δείκτες συμβάλλουν στη διαμόρφωση της υπαρξιακής ποιότητας ζωής ενός ατόμου. Τα επίπεδα ικανοποίησης που εμφανίζονται στις σφαίρες επηρεάζουν το ένα το άλλο. Για παράδειγμα, αν ένα άτομο δεν είναι ικανοποιημένο από την εργασία του, μπορεί να το αντισταθμίσει με άλλους παράγοντες, όπως η οικογενειακή εμπειρία, οδηγώντας έτσι σε μεγαλύτερη ικανοποίηση από την ποιότητα της οικογενειακής ζωής. Για να γίνει περισσότερο κατανοητή η ιδέα των αντικειμενικών και υποκειμενικών δεικτών, ο Rapley παρέθεσε έναν πίνακα που παρουσιάζει τους συχνά χρησιμοποιούμενους δείκτες για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ενός ατόμου. Οι αντικειμενικοί δείκτες βασίζονταν στις συνθήκες του περιβάλλοντος στο οποίο ανήκει ένα άτομο και στους κοινωνικούς κανόνες που συνήθως του επιβάλλονται. Ενώ οι υποκειμενικοί δείκτες θεωρούν ως κύριο κριτήριο την εμπειρία ή την αντίληψη του ατόμου για το πόσο καλά ζει.

Πίνακας 4: Συχνά χρησιμοποιούμενοι αντικειμενικοί και υποκειμενικοί κοινωνικοί δείκτες (Rapley, 2003)

Συχνά χρησιμοποιούμενοι αντικειμενικοί κοινωνικοί δείκτες	Συχνά χρησιμοποιούμενοι υποκειμενικοί κοινωνικοί δείκτες
Προσδόκιμο ζωής	Αίσθηση της κοινότητας
Ποσοστό εγκληματικότητας	Υλικά αγαθά
Ποσοστό ανεργίας	Αίσθηση ασφάλειας
Ακαθάριστο εγχώριο προϊόν	Ευτυχία
Ποσοστό φτώχειας	Ικανοποίηση από τη "ζωή στο σύνολό της"
Φοίτηση στο σχολείο	Σχέσεις με την οικογένεια
Ώρες εργασίας ανά εβδομάδα	Ικανοποίηση από την εργασία
Ποσοστό περιγεννητικής θνησιμότητας	Σεξουαλική ζωή
Ποσοστό αυτοκτονιών	Αντίληψη της διανεμητικής δικαιοσύνης
	Ταύτιση με την τάξη
	Χόμπι και μέλη συλλόγων

Μπορεί να ειπωθεί ότι πολλά κριτήρια και δείκτες δύναται να χρησιμοποιηθούν για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής ενός ατόμου. Αυτή η ποιοτική αξιολόγηση είναι απαραίτητη για την πλήρη κατανόηση της έννοιας της ποιότητας ζωής. Θα πρέπει να υπάρχει ενότητα μεταξύ των δύο δεικτών για να επιτευχθεί η υψηλότερη κατάσταση της ποιότητας ζωής.

2.5 Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής

2.5.1 Αξιολόγηση/Μέτρηση

Δεδομένου ότι η υγεία θεωρείται πολυδιάστατη έννοια, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής ενσωματώνει επίσης όλους τους τομείς της σωματικής, ψυχικής, συναισθηματικής και κοινωνικής λειτουργίας. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής εξαρτάται από την κατάσταση της υγείας του ατόμου και επικεντρώνεται στις συνέπειες της κατάστασης της υγείας του ατόμου στην ποιότητα ζωής. Το Κέντρο Ελέγχου Ασθενειών έχει ορίσει την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής ως «την αντιλαμβανόμενη σωματική και ψυχική υγεία ενός ατόμου/μιας ομάδας με την πάροδο του χρόνου (Pietersma et al., 2014; Center for disease control and prevention, 2023).

Πίνακας 5: Μέτρηση της ποιότητας ζωής στην έρευνα στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης (Hand, 2016; Center for disease control and prevention, 2023)

No	Μέτρηση της ποιότητας ζωής στις έρευνες για την υγειονομική περίθαλψη
1	Μπορεί να βοηθήσει στην παροχή υψηλής ποιότητας και ασθενοκεντρικής φροντίδας, καθώς συμβάλλει στην αξιολόγηση της προοπτικής των ίδιων των ασθενών για την ποιότητα της ζωής τους.
2	Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής μπορεί να είναι επωφελής για τη βελτίωση των δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης παρέχοντας ανατροφοδότηση στους ασθενείς.
3	Η μέτρηση της ποιότητας ζωής μπορεί να βελτιώσει την ευαισθητοποίηση των εργαζομένων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με τις ανησυχίες των ασθενών και την επικοινωνία μεταξύ ασθενών και παρόχων.
4	Μπορεί να βοηθήσει στην εξακρίβωση της επιβάρυνσης από διάφορες προλήψιμες ασθένειες, τραύματα και αναπηρίες
5	Μπορεί να παρέχει νέες πληροφορίες σχετικά με τη σχέση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής με διάφορους παράγοντες κινδύνου.
6	Μπορεί να βοηθήσει στην παρακολούθηση της προόδου ενός έθνους όσον αφορά την επίτευξη των στόχων του στον τομέα της υγείας.

2.5.2 Μοντέλα

Έχουν προταθεί διάφορα μοντέλα ποιότητας ζωής. Ωστόσο, η παρούσα εργασία αναφέρεται στα συνηθέστερα.

Το μοντέλο HRQoL των Wilson και Cleary

Το μοντέλο αυτό υποθέτει ότι η υγεία θεωρείται ως μια κατάσταση που υφίσταται σε ένα συνεχές αυξανόμενης βιο-ψυχοκοινωνικής πολυπλοκότητας, ξεκινώντας από τη βιολογική και καταλήγοντας σε σύνθετα και ολοκληρωμένα μέτρα όπως η σωματική λειτουργικότητα και η γενική αντίληψη της υγείας. Υπάρχουν πέντε επίπεδα σύμφωνα με το μοντέλο, τα οποία περιλαμβάνουν βιολογικούς παράγοντες, φυσιολογικούς παράγοντες, συμπτώματα, λειτουργικότητα, γενική αντίληψη της υγείας και συνολική ποιότητα ζωής. Το μοντέλο αυτό παρουσιάζει ένα σύστημα ταξινόμησης για τα διάφορα μέτρα των αποτελεσμάτων υγείας. Το μοντέλο αυτό βοηθάει στον προσδιορισμό του τρόπου με τον οποίο επηρεάζεται η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής και στους τρόπους βελτίωσής της (Sosnowski et al., 2017; Wilson and Cleary, 1995).

Το μοντέλο QoL του Ferran και των συνεργατών του και ο δείκτης Ποιότητας Ζωής

Το μοντέλο αυτό υποθέτει ότι η ποιότητα ζωής αποτελεί ατομικιστικό φαινόμενο και εξαρτάται από τη μοναδικότητα της εμπειρίας της ζωής για κάθε άτομο. Το μοντέλο αυτό ορίζει την ποιότητα ζωής "ως ικανοποίηση από τις πτυχές της ζωής που είναι σημαντικές για το άτομο". Η ποιότητα ζωής χωρίζεται σε τέσσερις τομείς, όπως η υγεία, η λειτουργικότητα, η ψυχοπνευματική, κοινωνικοοικονομικούς και οικογενειακούς τομείς. Το "Ferrans and powers QoL index" αναπτύχθηκε με βάση αυτό το μοντέλο (Ferrans, 1996).

Κέντρο για το μοντέλο προαγωγής της υγείας (Centre for health promotion model)

Το μοντέλο αυτό δημιουργήθηκε από τους Dennis et al στο Πανεπιστήμιο του Τορόντο. Αναφέρεται στην ποιότητα ζωής στο πλαίσιο της νόσου. Το μοντέλο αυτό βασίζεται στον ορισμό του ΠΟΥ για την Ποιότητα Ζωής. Η ποιότητα ζωής σύμφωνα

με αυτό το μοντέλο ορίζεται ως "ο βαθμός στον οποίο ένα άτομο απολαμβάνει τις σημαντικές δυνατότητες της ζωής του". Το μοντέλο αυτό έχει χωρίσει την ποιότητα ζωής σε τρεις υποτομείς, όπως η ύπαρξη, το ανήκειν και το γίνεσθαι. Η σημασία και η απόλαυση είναι δύο σημαντικοί παράγοντες για τον προσδιορισμό της ποιότητας ζωής. Έτσι, η ποιότητα ζωής είναι "η σχετική σημασία που αποδίδεται σε κάθε συγκεκριμένη διάσταση και ο βαθμός στον οποίο που απολαμβάνει ένα άτομο σε σχέση με κάθε διάσταση" (Quality of life research unit. University of Toronto).

Διεθνής ταξινόμηση της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (World health organization international classification of functioning disability and health WHO ICF)

Αυτό το μοντέλο παρέχει μια περιγραφή της υγείας και των καταστάσεων της και δίνει μια κοινή γλώσσα κατάλληλη για χρήση σε διάφορους κλάδους και πολιτισμούς. Το μοντέλο ICF του ΠΟΥ έχει χωριστεί σε δύο μέρη. Το πρώτο μέρος λαμβάνει υπόψη τη λειτουργικότητα και την αναπηρία και το δεύτερο μέρος εξετάζει πολλούς παράγοντες του πλαισίου, όπως περιβαλλοντικούς και προσωπικούς. Ωστόσο, το ICF του ΠΟΥ δεν είναι συγκεκριμένο για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, μάλλον παρέχει μια βάση για τη χαρτογράφηση και ταξινόμηση και όχι ως οδηγός για τη δημιουργία υποθέσεων στον τομέα της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής (Bakas et al., 2012).

Οι Bakas και συν. (2012) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι το μοντέλο των Ferran και συνεργατών, το οποίο είναι μια αναθεωρημένη έκδοση του μοντέλου των Wilson και Cleary, μπορεί να διαδραματίσει πολύ σημαντικό ρόλο στην καθοδήγηση της έρευνας και της πρακτικής της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής.^{42,44,45,47} Η συχνή χρήση αυτού του μοντέλου θα βοηθήσει στη δοκιμή περαιτέρω βελτιώσεων και στοιχείων σχετικά με τη συσχέτιση μεταξύ των εννοιών της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, οι οποίες είναι κοινές σε διάφορους πληθυσμούς. Χρήση του ίδιου μοντέλου θα βοηθήσει επίσης στη σύγκριση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, σε διάφορους πληθυσμούς και να προωθήσει τη γνώση βάση στον τομέα της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (Maly and Vondra, 2006; Wilson and Cleary, 1995; Ferrans, 1996; Bakas et al., 2012).

Όσες προσπάθειες και αν γίνουν για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, η έννοια αυτή δεν μπορεί ποτέ να αποτυπωθεί πλήρως, καθώς είναι μια άκρως ατομικιστική έννοια και έχει διαφορετική σημασία για κάθε άνθρωπο. Όποτε χρησιμοποιείται η έννοια της ποιότητας ζωής στην υγειονομική περίθαλψη, στόχος είναι η προσέγγιση με επίκεντρο τον ασθενή και όχι η προσέγγιση με επίκεντρο την ασθένεια. Αλλά μόνο η ποιότητα ζωής δεν είναι επαρκές μέτρο για την αξιολόγηση της έκβασης του ασθενούς.

Στη βιβλιογραφία η επικαλυπτόμενη χρήση των όρων ποιότητα ζωής και σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής προκαλεί σύγχυση σχετικά με την έννοια και τη διάκριση των δύο αυτών όρων. Έτσι, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής θα πρέπει να λειτουργεί ως συμπλήρωμα και όχι ως υποκατάστατο για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων με επίκεντρο τον ασθενή. Θα πρέπει να υιοθετείται διεπιστημονική προσέγγιση κατά την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής. Θα πρέπει να υιοθετείται διεπιστημονική προσέγγιση κατά την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής. Δεν θα πρέπει να βασίζεται μόνο στο εργαλείο αξιολόγησης, αλλά θα πρέπει να δημιουργηθούν αποτελεσματικές τεχνικές επικοινωνίας και αποτελεσματικές σχέσεις με τον ασθενή, ώστε να αποκτήσει κανείς εις βάθος εικόνα της ποιότητας ζωής του ασθενούς. Καθώς η ποιότητα ζωής είναι μια ατομική έννοια, οι στρατηγικές για τη βελτίωσή της θα πρέπει επίσης να είναι ατομικές και να σχεδιάζονται με τέτοιο τρόπο ώστε να προσαρμόζονται ανάλογα με τις ανάγκες των μεμονωμένων ασθενών.

3. Ποιότητα Ζωής στη Χρόνια Νεφρική Νόσο – Έρευνες

3.1 Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQOL) σε ασθενείς με ΧΝΝ

“He who has health has hope, and he who has hope has everything”

Arabian proverb

Πράγματι, η ποιότητα της ζωής ενός ανθρώπου έγκειται στις προσδοκίες του. Ως εκ τούτου, η ποιότητα ζωής είναι η διαφορά μεταξύ των ελπίδων και των προσδοκιών ενός ατόμου και των σημερινών εμπειριών του σε μια συγκεκριμένη περίοδο. Το ενδιαφέρον για την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQOL - Health-related quality of life) ξεκίνησε τη δεκαετία του 1970 και έκτοτε θεωρείται εκτενώς ως βασικό στοιχείο στη διαχείριση της υγείας και της ασθένειας. Λόγω του αυξανόμενου ενδιαφέροντος για την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, όπως προαναφέρθηκε, έγιναν πολλές προσπάθειες στη βιβλιογραφία για τον ορισμό της. Ωστόσο, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής θα μπορούσε να οριστεί ως η συνολική σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία ενός ατόμου ή μιας κοινότητας με την πάροδο του χρόνου. Στη δεκαετία του 1990, οι κύριες ανησυχίες για την υγεία μετατοπίστηκαν από την ίδια την ασθένεια προς την κατάσταση της υγείας και την ευημερία. Αυτή η μετατόπιση μπορεί να είναι ιδανική σε χρόνιες ασθένειες, όπως για παράδειγμα η ΧΝΝ, όπου δεν υπάρχει οριστική θεραπεία - διαφορετικά, ο ασθενής θα πρέπει να ζει μέσα σε αυτήν και με αυτήν. Η ΧΝΝ όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, αποτελεί παγκόσμια απειλή, επηρεάζει περίπου ένα στα δέκα άτομα και συνδέεται με διάφορες δυσμενείς εκβάσεις, συμπεριλαμβανομένης της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου, της καρδιαγγειακής νόσου και του πρόωρου θανάτου (CDC, 2020; Perico and Remuzzi, 2012).

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΝΝ έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ευημερία του ασθενούς ως ενεργό μέλος της κοινότητας, στην εξέλιξη της ΧΝΝ και στην επιλογή μεταξύ της θεραπείας νεφρικής υποκατάστασης ή της συντηρητικής θεραπείας. Πληθώρα στοιχείων έχει δείξει ότι οι ασθενείς με ΧΝΝ έχουν χαμηλότερη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής από τον γενικό πληθυσμό και ότι όσο χειρότερη είναι η νεφρική λειτουργία, τόσο χαμηλότερη είναι η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής και αντίστροφα, ακόμη

και μια μέτρια μείωση του eGFR σχετίζεται αρνητικά με την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, ιδίως μεταξύ των ηλικιωμένων ενηλίκων. Η χαμηλή σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής μεταξύ των ασθενών με ΧΝΝ θα επεκταθεί ώστε να επηρεάσει αρνητικά τον ασθενή όσον αφορά τη συμμόρφωση στα φάρμακα και την τακτική ιατρική παρακολούθηση την παρακολούθηση ή τη σωματική δραστηριότητα, τις διατροφικές συνήθειες και την ολική θνησιμότητα. Επιπλέον, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής είναι δύσκολο να ποσοτικοποιηθεί και δεν υπάρχει καθολικά ομοιόμορφο εργαλείο για τη μέτρησή της. Ωστόσο, όπως και με κάθε άλλο εργαλείο αξιολόγησης, το ιδανικό εργαλείο αξιολόγησης της σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής θα πρέπει να είναι έγκυρο, αξιόπιστο, ιδιαίτερα ευαίσθητο και απλό ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί ακόμη και από μη επαγγελματικό προσωπικό (Porter, et al., 2012; Alhaji, et al., 2018; Porter, et al., 2016; Nguyen, et al., 2018; Powe, 2016; Wyld et al., 2019).

3.1.1 Αξιολόγηση της HRQOL στη ΧΝΝ

Διάφορες εκτιμήσεις της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής - HRQOL έχουν χρησιμοποιηθεί σε πολλές μελέτες σε ασθενείς με ΧΝΝ. Τα εργαλεία αξιολόγησης της HRQOL που αναφέρθηκαν περισσότερο ήταν το Study Short Form 36 (SF-36), το Medical Outcomes Kidney Disease Quality of Life (KDQOL), η γραμμική αναλογική αυτοαξιολόγηση (LASAs), το προφίλ επιπτώσεων της ασθένειας, το Kidney Disease Questionnaire (KDQ), το EQ5D (Finkelstein and Finkelstein, 2019). Ωστόσο, μακράν, το πιο συχνά χρησιμοποιούμενο εργαλείο για τη μέτρηση της HRQOL στην ΧΝΝ είναι το Study Short Form health (SF-36) (Avramovic and Stefanovic, 2012).

Γενικά εργαλεία HRQOL που χρησιμοποιούνται στη ΧΝΝ:

- Το σύντομο ερωτηματολόγιο Medical Outcomes Trust με 36 ερωτήσεις, γνωστό ως SF-36 (Ware and Sherbourne, 1992), είναι διαθέσιμο σε πολλές γλώσσες και χρησιμοποιείται επίσης εκτενώς σε ασθενείς με ΧΝΝ (Cagney, et al., 2000).

- Το ευρωπαϊκό τεστ ποιότητας ζωής (Euroqol) EQ5D, το οποίο είναι ένα τεστ αυτοαναφοράς που αποτελείται από πέντε διαστάσεις οι οποίες θα μπορούσαν να είναι σε τρία επίπεδα 5D3L ή πέντε επίπεδα 5D5L, είναι επίσης διαθέσιμο σε πολλές γλώσσες (Euroqol, 2020). Το EQ5D χρησιμοποιείται ευρέως σε πληθυσμό με ΧΝΝ (Jafari, et al., 2020; van Haalen et al., 2020; Nguyen et al., 2018).
- Γραμμική αναλογική αυτοαξιολόγηση (LASAs) (Cella, 1995).

Ειδικό όργανο HRQOL για τη ΧΝΝ:

- (KDQOL-36), το οποίο είναι ένα ειδικό για τη ΧΝΝ όργανο για την ποιότητα ζωής (Hays et al., 1994), και είναι διαθέσιμο σε πολλές γλώσσες (KDQOL-36, 2020).
- Το Ερωτηματολόγιο για τη νεφρική νόσο (KDQ) είναι ειδικό για ασθενείς που εξαρτώνται από την αιμοκάθαρση (Canadian Erythropoietin Study Group, 1990).

Είναι σημαντικό να υπογραμμιστεί ότι η απουσία ενός τυποποιημένου εργαλείου για την αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής οφείλεται εν μέρει στο γεγονός ότι οι κλινικοί ιατροί και οι ερευνητές ανέπτυξαν τα εν λόγω εργαλεία χωρίς να λαμβάνουν υπόψη τους την οπτική γωνία των ασθενών κατά την ανάπτυξη των εν λόγω εργαλείων. Θα πρέπει να εξεταστούν εργαλεία προσαρμοσμένα περισσότερο στην κουλτούρα της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, για παράδειγμα, στον τομέα της φυσικής κατάστασης, ορισμένες ερωτήσεις σχετικά με το τζόκινγκ, τον χορό ή την οδήγηση ποδηλάτου δεν θα ήταν κατάλληλες για ορισμένες συντηρητικές κοινότητες. Ως εκ τούτου, το καλύτερο μέσο HRQOL θα ήταν εκείνο που είναι προσαρμοσμένο στην κουλτούρα - επίσης, οι εμπειρίες των ασθενών θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά την ανάπτυξη ενός τέτοιου μέσου. Αυτό επισημαίνει τη σημασία της ασθενοκεντρικής φροντίδας καθώς και το ρόλο της συμμαχίας εργασίας γιατρού-ασθενούς στην ανάπτυξη βαθμολογιών αξιολόγησης της HRQOL. Ένα καλό παράδειγμα ασθενοκεντρικής φροντίδας είναι η πρωτοβουλία The Standardised Outcomes in Nephrology (SONG) όπου οι κοινές προτεραιότητες των ασθενών και των φροντιστών λαμβάνονται υπόψη κατά τον

καθορισμό των αποτελεσμάτων στις κλινικές δοκιμές. Τέλος, απαιτούνται περαιτέρω έρευνες για να διερευνηθεί ποιο όργανο σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής είναι ανώτερο για χρήση σε ασθενείς με XNN (Hussien, et al., 2020).

3.1.2 Τομείς HRQOL και XNN

Υπάρχουν τρεις βασικοί τομείς της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής - HRQOL, δηλαδή, ο σωματικός, ο ψυχικός και ο κοινωνικός. Οποιαδήποτε εξασθένηση του τομέα επηρεάζει την HRQOL του ασθενούς και τη συνολική του ευημερία (CDC, 2020).

Σωματικός τομέας

Στη νεφρική νόσο τελικού σταδίου, το φυσικό στοιχείο της HRQOL επηρεάζεται περισσότερο. Γενικά, η σωματική αδράνεια μεταξύ των ενηλίκων σχετίζεται με χαμηλότερη HRQOL - αντίθετα, η ανθεκτικότητα και η σωματική δραστηριότητα μεταξύ των ασθενών με XNN σχετίζονται με καλύτερη HRQOL. Η σωματική δραστηριότητα συνδέεται λογικά με τα σωματικά χαρακτηριστικά του ασθενούς - για παράδειγμα, οι ασθενείς με XNN με υψηλότερο δείκτη μάζας σώματος (ΔΜΣ) και υψηλότερη περιφέρεια μέσης έχουν χειρότερη HRQOL, η οποία θα μπορούσε να βελτιωθεί με την αυτοδιαχείριση της διατροφής και των ασκήσεων. Για παράδειγμα, σε μια μελέτη διαπιστώθηκε ότι ενήλικοι ασθενείς με XNN που έκαναν σωματικές ασκήσεις στο σπίτι βελτίωσαν την HRQOL τους, γεγονός που σημαίνει ότι σε κάποιο σημείο η μείωση της HRQOL είναι αναστρέψιμη. Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την HRQOL στην XNN είναι η ευθραυστότητα. Η ευθραυστότητα είναι ένα κλινικό σύνδρομο που σχετίζεται με την ηλικία, συνήθως με μείωση της φυσιολογικής ικανότητας πολλαπλών οργάνων συστημάτων, με υψηλότερο βαθμό τρωτότητας μικρών στρεσογόνων παραγόντων. Η συσχέτιση μεταξύ της ευθραυστότητας σε ασθενείς με XNN και της χαμηλότερης HRQOL έχει τεκμηριωθεί εκτενώς. Είναι ενδιαφέρον ότι ο αντίκτυπος της ευπάθειας μπορεί να επεκταθεί και στον ψυχικό τομέα της HRQOL. Μια μελέτη έδειξε ότι η ευθραυστότητα στην προ - διαλυτική XNN δεν επηρεάζει μόνο τη σωματική ποιότητα, αλλά και την ψυχική. Συνολικά, η σωματική συνιστώσα της HRQOL στη XNN, ανεξαρτήτως σταδίου, είναι σημαντικά χαμηλή (García-Martínez et al., 2020;

Hyun et al., 2019; Zimbudzi et al., 2017; Tang et al., 2017; Dent et al., 2019; Adame Perez et al., 2019; Nixon et al., 2019; Perez et al., 2019; Lee et al., 2015).

Ψυχικός/Πνευματικός τομέας:

Η κακή ψυχική HRQOL χαρακτηρίζεται από καταθλιπτική σκέψη, έλλειψη θετικών δονήσεων, άγχος και αίσθημα αυτοαπομόνωσης. Η ψυχική ευεξία των ασθενών με ΧΝΝ βρίσκεται υπό συνεχή πίεση, την πίεση της εξέλιξης της νόσου, την πίεση της έναρξης της αιμοκάθαρσης, την πίεση από τον μακρύ χρόνο αναμονής για μεταμόσχευση ή το αποτέλεσμα της μεταμόσχευσης και την επίγνωση του επικείμενου θανάτου. Το άγχος και η κατάθλιψη είναι πιο συχνές σε ασθενείς με αιμοκάθαρση από ό, τι σε ασθενείς με ΧΝΝ σταδίου 3, και 4, επίσης η κατάθλιψη αποτελεί ανεξάρτητο αρνητικό προγνωστικό παράγοντα για την HRQOL σε ασθενείς με ΧΝΝ. Τόσο το άγχος όσο και η κατάθλιψη σχετίζονται με κακές εκβάσεις στον πληθυσμό πριν από την αιμοκάθαρση καθώς και στους ασθενείς με αιμοκάθαρση. Η κατάθλιψη θα οδηγήσει σε κακή συμμόρφωση όσον αφορά τη διατροφή, τα φάρμακα ή τη συνταγή αιμοκάθαρσης - συνολικά θα οδηγήσει σε επιδείνωση της ΧΝΝ. Όσο χειρότερη είναι η ΧΝΝ, τόσο χαμηλότερη είναι η HRQOL και η χαμηλή HRQOL οδηγεί σε περισσότερη κατάθλιψη και καταλήγει σε έναν φαύλο κύκλο (Kraus et al., 2016; Lee and Son, 2016; Wang et al., 2019; Loosman et al., 2015; Schouten et al., 2019; Palmer et al., 2013).

Παρ' όλα αυτά, σε μια 12ετή κοινοτική μελέτη κοόρτης, η οποία περιελάμβανε 1112 συμμετέχοντες με ΧΝΝ, διαπιστώθηκε ότι η ΧΝΝ, ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα, σχετίζεται με χαμηλότερη σωματική αλλά όχι ψυχική HRQOL (Wyld et al., 2019). Ωστόσο, η χαμηλή ψυχική ποιότητα ζωής επικρατεί σε ασθενείς με αιμοκάθαρση, με χαμηλή λειτουργική κατάσταση σε σχέση με εκείνους με υψηλότερη λειτουργική κατάσταση. Ομοίως, η γνωστική εξασθένηση που είναι διαδεδομένη μεταξύ των ασθενών με ΧΝΝ σχετίζεται επίσης με χαμηλότερη HRQOL. Είναι ενδιαφέρον ότι η προσωπικότητα τύπου D (στενοχωρημένη προσωπικότητα) μεταξύ των ασθενών με ΧΝΝ σχετίζεται με χαμηλότερη HRQOL. Διαπιστώθηκε ότι η ψυχολογική δυσφορία είναι ο σημαντικότερος προγνωστικός παράγοντας τόσο της σωματικής όσο και της ψυχικής HRQOL (Gutiérrez-Peredo et al., 2020; Thancharoen et al., 2020).

Κοινωνικός τομέας:

Η κοινωνική ευημερία ενός ατόμου αντικατοπτρίζει τη σχέση μεταξύ του ατόμου αυτού και της κοινωνίας του. Η μορφή αυτής της σχέσης είναι το αποτέλεσμα της συμβολής ενός ατόμου στην κοινωνία του και της κοινωνικής υποστήριξης που λαμβάνει. Επομένως, η κοινωνική ευημερία και, κατά συνέπεια, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής ενός ατόμου εξαρτάται από το άθροισμα της συνεισφοράς του και της κοινωνικής υποστήριξης. Η κοινωνική στήριξη είναι τριών ειδών: γνωστική, συναισθηματική και υλική στήριξη. Η συμβολή των ασθενών με ΧΝΝ στην κοινωνία τους εξαρτάται από την εξέλιξη της νόσου τους. Παρ' όλα αυτά, αν υποτεθεί ότι η συνεισφορά αυτή μειώνεται φυσιολογικά καθώς η ΧΝΝ εξελίσσεται, αυτό σημαίνει ότι αυτό που απομένει σε έναν ασθενή με ΧΝΝ για να διατηρήσει υψηλή κοινωνική ποιότητα ζωής είναι μόνο η κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνει. Μια μελέτη διαπίστωσε ότι η συναισθηματική, κοινωνική υποστήριξη μεταξύ των ασθενών πριν από την αιμοκάθαρση σχετίζεται με υψηλή HRQOL. Κατά τον ίδιο τρόπο, στους ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου η φτωχή κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με χαμηλή προσκόλληση στη θεραπεία, υψηλότερη θνησιμότητα και χαμηλότερη HRQOL. Από τη συσχέτιση, φαίνεται ορθό να υποτεθεί ότι η αυτοαπομόνωση και η μοναξιά σχετίζονται με χαμηλή HRQOL στους ασθενείς με ΧΝΝ. Μια άλλη ουσιώδης πτυχή που πρέπει να ληφθεί υπόψη είναι ο τύπος της προσωπικότητας του ασθενούς ως κρίσιμος καθοριστικός παράγοντας για την κοινωνική HRQOL στην ΧΝΝ, διότι αυτή αποφασίζει πώς ο ασθενής αποδέχεται την ασθένεια και τις οδηγίες του και επίσης αν είναι ανοιχτός σε νέες εμπειρίες. Αποδείχθηκε ότι ο νευρωτισμός σχετίζεται με χαμηλή HRQOL και ότι οι ασθενείς πριν από την αιμοκάθαρση είναι πιο εξωστρεφείς από τους ασθενείς με αιμοκάθαρση. Αυτό το υψηλό επίπεδο εξωστρέφειας σχετίζεται με καλύτερη HRQOL μεταξύ των ασθενών με ΧΝΝ, γεγονός που συμβάλλει στην υψηλότερη HRQOL των ασθενών πριν από την αιμοκάθαρση σε σύγκριση με τους ασθενείς με αιμοκάθαρση. Όταν ο ασθενής συνεργάζεται ανοιχτά με την οικογένειά του και τον ιατρό του, η συμμαχία εργασίας ιατρού - ασθενούς θα ήταν ιδιαίτερα σημαντική. Πράγματι, η συμμαχία εργασίας γιατρού - ασθενούς σχετίζεται με υψηλότερη HRQOL σε ασθενείς με αιμοκάθαρση (Ibrahim, et al., 2015; Reyes et al., 2020; Lech et al., 2020).

3.1.3 Παράγοντες που επηρεάζουν την HRQOL στον πληθυσμό με ΧΝΝ

Κοινωνικές ανισότητες, ΧΝΝ και HRQOL

Μέσα από την ιστορία, οι κοινότητες τείνουν να διαστρωματώνουν τα άτομα και αυτή η διαστρωμάτωση θα μπορούσε να βασίζεται στην εθνικότητα, το φύλο ή την κοινωνικο-οικονομική τάξη τους. Η διαστρωμάτωση αυτή θα καθόριζε κατά συνέπεια την κατανομή των πόρων. Συνεπώς, κάθε άτομο θα απολάμβανε διαφορετικό βαθμό ποιότητας ζωής και, συνεπώς, διαφορετικό HRQOL παρουσία ασθενειών. Είναι αποδεδειγμένο ότι τα άτομα με υψηλότερη κοινωνικο-οικονομική τάξη απολαμβάνουν καλύτερη ποιότητα ζωής, υπηρεσίες υγείας και καλύτερη συνολική υγεία. Ομοίως, η πρόσβαση σε ιατρική περίθαλψη μεταξύ των ασθενών με ΧΝΝ θα επηρεάσει την επιδίωξη ιατρικής θεραπείας (Chin and Noor, 2017; Chan et al., 2014).

Χωρικές ανισότητες

Ο πληθυσμός με ΧΝΝ που ζει σε απομακρυσμένες περιοχές ή περιοχές με γεωγραφικά μειονεκτήματα είναι προδιατεθειμένος να έχει λιγότερη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης με ΧΝΝ, γεγονός που θα επηρεάσει τελικά αρνητικά την HRQOL του. Η συμβολή του τόπου που θα μπορούσε να επηρεάσει τον κίνδυνο του ατόμου ονομάζεται παράγοντες κινδύνου του περιβάλλοντος. Όχι μόνο η πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας φροντίδα ΧΝΝ αλλά και η χωρική ανισότητα θα έθετε τους ασθενείς σε κίνδυνο ανάπτυξης ΧΝΝ και νεφρικής νόσου τελικού σταδίου. Η χωρική ανισότητα με χαμηλή HRQOL μεταξύ των ασθενών με ΧΝΝ είναι ευρέως διαδεδομένη στις αναπτυσσόμενες χώρες, ωστόσο υπάρχει σε μικρότερο βαθμό στις αναπτυγμένες χώρες. Για παράδειγμα, σε γενικές γραμμές, οι Αφροαμερικανοί έχουν λιγότερη πρόσβαση σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης από ό, τι ο λευκός πληθυσμός, γεγονός που εξηγεί το 10 % των ανισοτήτων υγείας στην ΧΝΝ μεταξύ Αφροαμερικανών και λευκών Αμερικανών ασθενών. Κατά συνέπεια, στις ΗΠΑ, οι ασθενείς με ΧΝΝ ανεξαρτήτως φυλής που ζουν σε γειτονιές μαύρων (75 % ή περισσότερα μαύρα άτομα) έχουν μεγαλύτερο χρόνο αναμονής για νεφρική μεταμόσχευση, χαμηλότερο ποσοστό νεφρικής μεταμόσχευσης και υψηλότερη θνησιμότητα από εκείνους που ζουν σε γειτονιές με 10 % ή λιγότερο

μαύρα άτομα. Ένα άλλο ουσιαστικό στοιχείο της χωρικής ανισότητας που θα επηρέαζε αρνητικά την HRQOL μεταξύ των ατόμων με ΧΝΝ είναι η γεωγραφική απόσταση μεταξύ της κατοικίας και του κέντρου αιμοκάθαρσης. Ωστόσο, είναι κατανοητό ότι δεν θα υπάρχει σε κάθε πόλη κέντρο αιμοκάθαρσης, ωστόσο είναι απαραίτητο να προσφέρονται λύσεις όπως συγκεκριμένη υπηρεσία μεταφοράς για τους ασθενείς που εξαρτώνται από την αιμοκάθαρση. Από τη συσχέτιση, οι κοινωνικο-πολιτιστικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες θα αλληλεπιδρούσαν με τη βιολογία της ΧΝΝ ενός ασθενούς με ΧΝΝ, οι οποίοι επηρεάζουν τόσο την έναρξη όσο και την εξέλιξη της ΧΝΝ (Plantinga et al., 2013; Senanayake et al., 2020; Health UDo, Services, 2014).

Κοινωνικο-οικονομικές ανισότητες

Η χαμηλή κοινωνικο-οικονομική τάξη των ασθενών με ΧΝΝ σχετίζεται με χειρότερη HRQOL και αυξημένη θνησιμότητα, ενώ όσο υψηλότερο είναι το οικογενειακό εισόδημα, τόσο καλύτερη είναι η HRQOL των ασθενών με ΧΝΝ. Η χαμηλή HRQOL σε ασθενείς με ΧΝΝ από χαμηλές κοινωνικο-οικονομικές τάξεις θα μπορούσε να εξηγηθεί ότι η τάξη αυτή τείνει να ζει σε ανθυγιεινές συνθήκες και συνήθως στην περιφέρεια των πόλεων, γεγονός που τους εκθέτει περαιτέρω στη χωρική ανισότητα. Ομοίως, το χαμηλό εισόδημα θα περιορίζει την πρόσβαση των ασθενών σε φάρμακα και άλλους απαραίτητους πόρους για τη διαχείριση της ΧΝΝ, γεγονός που θα οδηγούσε τελικά σε χαμηλή HRQOL. Επομένως, στις χώρες όπου οι πολίτες δεν απολαμβάνουν εθνική ασφάλιση υγείας θα υποστούν αλλαγές, οι οποίες τελικά θα τους μετατοπίσουν από τη μεσαία κοινωνικο-οικονομική τάξη στη φτώχεια. Επίσης, η πρόσβαση σε υγιεινά τρόφιμα είναι περιορισμένη στις αναπτυσσόμενες χώρες ή στους φτωχούς ανθρώπους στις πλούσιες χώρες. Είναι καλά τεκμηριωμένο ότι τα υγιεινά πρότυπα διατροφής θα μπορούσαν να αυξήσουν την HRQOL μεταξύ των ασθενών με ΧΝΝ. Αξίζει να σημειωθεί ότι, παρά το γεγονός ότι απολαμβάνουν υψηλότερη ποιότητα ζωής, ο επιπολασμός της ΧΝΝ ήταν υψηλότερος στις ανεπτυγμένες χώρες από ό, τι στις αναπτυσσόμενες χώρες, γεγονός που θα μπορούσε να εξηγηθεί από το σημαντικό ποσοστό του γηριατρικού πληθυσμού στις εν λόγω ανεπτυγμένες χώρες, και ίσως από την καθυστερημένη ή και χαμένη διάγνωση της ΧΝΝ στις αναπτυσσόμενες χώρες. Ωστόσο, δεν θα πρέπει να συσχετίζεται ο χαμηλός επιπολασμός της ΧΝΝ με υψηλή HRQOL. Αναμφίβολα, η

HRQOL είναι υψηλότερη στις ανεπτυγμένες χώρες παρά τον μεγαλύτερο επιπολασμό της ΧΝΝ (Porter et al., 2016; Alhaji et al., 2018; Palmer et al., 2015; Hill et al., 2016).

Φυλετικές και εθνοτικές ανισότητες

Τα συσσωρευμένα στοιχεία της βιβλιογραφίας, ανέδειξαν τον ρόλο της εθνικότητας ως ουσιαστικού παράγοντα που επηρεάζει την ποιότητα ζωής και υγείας των ασθενών με ΧΝΝ. Γενικά, οι Αφροαμερικανοί έχουν φτωχότερη HRQOL από τους λευκούς Αμερικανούς. Κατά συνέπεια, οι μη ισπανόφωνοι μαύροι ασθενείς με ΧΝΝ έχουν χαμηλότερη HRQOL από τους μη ισπανόφωνους λευκούς ασθενείς. Επιπλέον, οι μαύροι Αμερικανοί με συμπεριλαμβανομένης της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου είχαν λιγότερες πιθανότητες να παραπεμφθούν για αξιολόγηση μεταμόσχευσης ή να βρίσκονται στη λίστα αναμονής για νεφρική μεταμόσχευση. Αυτή η φυλετική ανισότητα δεν αφορά αποκλειστικά τους Αφροαμερικανούς - για παράδειγμα, οι Ασιάτες ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου έχουν χαμηλότερη HRQOL από τους Ευρωπαίους ασθενείς. Επίσης, μια πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση διαπίστωσε ότι οι εθνοτικές μειονότητες με νεφρική νόσο τελικού σταδίου συναντούν δυσκολία πρόσβασης στην τακτική υγειονομική περίθαλψη και αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο χρόνο αναμονής για μεταμόσχευση, και ως εκ τούτου, ως λογική αλληλουχία, περνούν μεγάλο χρονικό διάστημα στην αιμοκάθαρση, γεγονός που τους εκθέτει σε χαμηλότερη HRQOL σε σύγκριση με τους μεταμοσχευμένους ασθενείς (Porter et al., 2016; Palmer et al., 2013; Wilkinson et al., 2019).

Εκπαίδευση

Φυσικά, τα άτομα με υψηλό μορφωτικό επίπεδο έχουν περισσότερες πιθανότητες να γνωρίζουν τη νόσο τους, να τηρούν τα θεραπευτικά τους σχέδια, να παρακολουθούν τακτικά την παρακολούθηση και να αντιμετωπίζουν καλύτερα τη ΧΝΝ τους. Ως εκ τούτου, η HRQOL σχετίζεται θετικά με το επίπεδο και τη διάρκεια της εκπαίδευσης μεταξύ των ασθενών με ΧΝΝ - επίσης, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο σχετίζεται με χαμηλότερη βασική HRQOL, η υψηλότερη εκπαίδευση σχετίζεται με χαμηλότερο επιπολασμό της ΧΝΝ και λιγότερο εξέλιξη της νόσου στα

πρώιμα στάδια της XNN (Alhaji et al., 2018; Porter et al., 2016; Nguyen et al., 2018; Senanayake et al., 2020; Rwegerera et al., 2018).

Έμφυλες και ηλικιακές ανισότητες

Γενικά, η XNN είναι πιο διαδεδομένη στις γυναίκες από ό, τι στους άνδρες. Σημειωτέον, οι μη εξαρτώμενες από την αιμοκάθαρση γυναίκες ασθενείς έχουν χαμηλότερη HRQOL από τους άνδρες ασθενείς, και αυτή η χαμηλή HRQOL συνεχίζεται ακόμη και μετά την έναρξη της αιμοκάθαρσης, ανεξάρτητα από τον τύπο της αιμοκάθαρσης. Επιπλέον, όπως αναμενόταν, οι ηλικιωμένοι ενήλικες με XNN έχουν χαμηλότερη HRQOL από τους νεότερους ασθενείς. Η χαμηλή HRQOL στους ηλικιωμένους ενήλικες με XNN θα μπορούσε να αποδοθεί κυρίως στις καταστάσεις που σχετίζονται με τη γήρανση όπως οι πολυνοσηρότητες, η γνωστική εξασθένηση, η αδυναμία και η αναπηρία (Hill et al., 2016; Alhaji et al., 2018).

Η αύξηση του επιπολασμού της χρόνιας νεφρικής νόσου μεταξύ των ηλικιωμένων σχετίζεται με ένα ευρύ φάσμα προβλημάτων υγείας, όπως η μειωμένη σωματική, γνωστική και ψυχική λειτουργία, ο υποσιτισμός, η σαρκοπενία και η ευθραυστότητα. Αυτά τα προβλήματα που σχετίζονται με την υγεία των ηλικιωμένων αυξάνουν τη χρήση πόρων υγειονομικής περίθαλψης και θέτουν προκλήσεις για τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης περισσότερο από ό, τι άλλες ασθένειες (Agora et al. 2013; Oh et al., 2019; Kim et al., 2017).

Η μελέτη SCOPE αποτελεί μια πολύτιμη ευκαιρία για τη διερεύνηση των συσχετίσεων μεταξύ της μειωμένης ποιότητας ζωής και της μείωσης της νεφρικής λειτουργίας κατά τη διάρκεια μιας διετούς περιόδου παρακολούθησης σε συμμετέχοντες που δεν πάσχουν από νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου (Corsonello et al., 2018). Επειδή η ποιότητα ζωής δεν επηρεάζεται άμεσα από τα βασικά συμπτώματα της XNN, αλλά από την επιδείνωση της σωματικής και ψυχολογικής λειτουργίας (Artzi-Medvedik et al., 2020), οι στόχοι της μελέτης των Artzi-Medvedik και συν, (2023) ήταν να διερευνήσουν τη συσχέτιση μεταξύ των μεταβολών της ποιότητας ζωής κατά τη διάρκεια μιας διετούς περιόδου και της εξέλιξης της XNN αρχικού σταδίου μεταξύ των ηλικιωμένων ενηλίκων. Έτσι, διατυπώθηκαν τέσσερα ερευνητικά ερωτήματα που έπρεπε να εξεταστούν στις παρούσες αναλύσεις: (1) Οι μεταβολές στη σωματική λειτουργικότητα και τα

καταθλιπτικά συμπτώματα κατά τη διάρκεια μιας διετούς περιόδου σχετίζονται με μειωμένη ποιότητα ζωής; (2) Συνδέεται η αρχική ποιότητα ζωής με την εξέλιξη της ΧΝΝ κατά τη διάρκεια μιας διετούς περιόδου; (3) Υπάρχουν αλλαγές στην ποιότητα ζωής κατά τη διάρκεια μιας διετούς περιόδου σε ηλικιωμένους ενήλικες που ζουν στην κοινότητα; (4) Συνδέεται η εξέλιξη της ΧΝΝ σε διάστημα δύο ετών με μειωμένη ποιότητα ζωής; Τα ευρήματα αυτής της ανάλυσης θα συμβάλουν στην εμβάθυνση της κατανόησης των επιπτώσεων των αρνητικών πτυχών της ΧΝΝ στην HRQoL μεταξύ των ηλικιωμένων ενηλίκων στα αρχικά στάδια της νόσου και στην καλύτερη αξιολόγηση της HRQoL, όχι μόνο ως συνέπεια της νόσου αλλά και ως ευρεία αντανάκλαση της ευημερίας του ηλικιωμένου πληθυσμού.

Στη μελέτη διερευνήθηκε η διαχρονική μεταβολή της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής σε διάστημα δύο ετών και η συσχέτισή της με την εξέλιξη της χρόνιας νεφρικής νόσου σε πρώιμο στάδιο μεταξύ 1748 ηλικιωμένων ενηλίκων (>75 ετών). Η HRQoL μετρήθηκε με την οπτική αναλογική κλίμακα Euro-Quality of Life (EQ-VAS) κατά την έναρξη και ένα και δύο έτη μετά την πρόσληψη. Πραγματοποιήθηκε πλήρης και ολοκληρωμένη γηριατρική αξιολόγηση, που περιελάμβανε κοινωνικο-δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά, την κλίμακα κατάθλιψης Geriatric Depression Scale-Short Form (GDS-SF), την κλίμακα SPPB και τον εκτιμώμενο ρυθμό σπειραματικής διήθησης (eGFR). Η συσχέτιση μεταξύ της πτώσης του EQ-VAS και των συνοδευτικών παραμέτρων διερευνήθηκε με πολυμεταβλητές αναλύσεις. Συνολικά το 41% των συμμετεχόντων παρουσίασε μείωση του EQ-VAS και το 16,3% παρουσίασε μείωση της νεφρικής λειτουργίας κατά τη διάρκεια της διετούς περιόδου παρακολούθησης. Οι συμμετέχοντες με πτώση του EQ-VAS παρουσίασαν αύξηση των βαθμολογιών GDS-SF και μεγαλύτερη πτώση των βαθμολογιών SPPB. Οι αναλύσεις λογιστικής παλινδρόμησης δεν έδειξαν καμία συμβολή της μείωσης της νεφρικής λειτουργίας στη μείωση του EQ-VAS στα αρχικά στάδια της ΧΝΝ. Ωστόσο, οι ηλικιωμένοι ενήλικες με μεγαλύτερη βαθμολογία GDS-SF είχαν περισσότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν πτώση του EQ-VAS με την πάροδο του χρόνου, ενώ η αύξηση των βαθμολογιών SPPB σχετιζόταν με μικρότερη πτώση του EQ-VAS. Το εύρημα αυτό θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη στην κλινική πρακτική και όταν η HRQoL χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση παρεμβάσεων υγείας μεταξύ ηλικιωμένων ενηλίκων.

3.1.4 Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία ανάλογα με τη νεφρική λειτουργία

Τα τελικά στάδια της ΧΝΝ συνδέονται με μειωμένη HRQoL. Ωστόσο, η νεφρική νόσος τελικού σταδίου αντιπροσωπεύει απλώς ένα μικρό ποσοστό του πληθυσμού με ΧΝΝ. Η συσχέτιση των λιγότερο σοβαρών σταδίων της ΧΝΝ με την HRQoL παραμένει σε μεγάλο βαθμό ασαφής, καθώς η πλειονότητα των μελετών δεν βασίζεται στον πληθυσμό και δεν έχει ταξινομηθεί η νεφρική λειτουργία σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές της KDIGO σε 5 κατηγορίες (G1-G5). Ορισμένες μελέτες μπόρεσαν να ανιχνεύσουν έκπτωση της HRQoL στα αρχικά στάδια της ΧΝΝ (Campbell et al., 2013; Aggarwal et al., 2016; Artzi-Medvedik et al., 2020).

Άλλες μελέτες δεν μπόρεσαν να επιβεβαιώσουν αυτό το εύρημα ή τα αποτελέσματα δεν ήταν σημαντικά μετά την προσαρμογή για τους συγχυτικούς παράγοντες. Μια μικρή γερμανική μελέτη που ανέλυσε ασθενείς με ΧΝΝ σταδίου 3-5 (n=119) μπόρεσε να ανιχνεύσει έκπτωση μόνο της σωματικής αλλά όχι της ψυχικής διάστασης της HRQoL. Οι Panuccio και συν. (2016) έδειξαν ότι απλώς η γενική κατάσταση της υγείας μειώνεται με την πρόοδο της ΧΝΝ, ενώ η ψυχική ή η σωματική HRQoL δεν επηρεάζεται από τη μείωση της νεφρικής λειτουργίας. Μόνο λίγες μελέτες αξιολόγησαν όλες αυτές τις μετρήσεις της HRQoL σε δείγμα πληθυσμού (Canney et al., 2018; Seidel et al., 2014; Peng et al., 2017).

Ως εκ τούτου, ο στόχος της μελέτης των Faulhaber και συν. (2022) ήταν να την ψυχική και σωματική HRQoL όσο και την αντιλαμβανόμενη γενική κατάσταση υγείας ανάλογα με τις κατηγορίες του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR) σε ένα μεγάλο και αντιπροσωπευτικό δείγμα ενηλίκων ηλικίας 40-79 ετών που ζουν στη Γερμανία. Χρησιμοποιήθηκαν δεδομένα από τη γερμανική έρευνα συνεντεύξεων και εξετάσεων για την υγεία που διεξήχθη από το 2008 έως το 2011. Συμπεριλήφθηκαν συμμετέχοντες με έγκυρα δεδομένα συνέντευξης και εξέτασης ηλικίας 40-79 ετών (n = 5.159). Τα επίπεδα κρεατινίνης ορού χρησιμοποιήθηκαν για τον υπολογισμό του εκτιμώμενου GFR μέσω της εξίσωσης της Επιδημιολογικής Συνεργασίας για τη Χρόνια Νεφρική Νόσο (CKD-EPI). Ταξινομήθηκε η νεφρική λειτουργία σε κατηγορίες GFR σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές της Πρωτοβουλίας για τη Βελτίωση των Παγκόσμιων Αποτελεσμάτων της Νεφρικής Νόσου (KDIGO) για τη ΧΝΝ: G1 (υψηλή): ≥ 90 ml/min/1,73 m², G2 (φυσιολογική): 60-89 ml/min/1,73 m²,

G3a (ήπια μειωμένη): 45-59 ml/min/1,73 m², G3b (μέτρια μειωμένη): 30-44 ml/min/1,73 m², G4/5 (σοβαρά μειωμένη/νεφρική νόσος τελικού σταδίου): <30 ml/min/1,73 m². Η HRQoL αξιολογήθηκε με τη σύντομη έρευνα υγείας (SF-36). Χρησιμοποιήθηκαν διάφορα πολυμεταβλητά μοντέλα γραμμικής και λογιστικής παλινδρόμησης για την ανάλυση της συσχέτισης της HRQoL με τις κατηγορίες GFR. Συνολικά, το 5,9% είχε GFR <60 ml/min/1,73 m² (που αντιστοιχούσε στις κατηγορίες G3a, G3b και G4/5). Σε σύγκριση με την κατηγορία G2 η γραμμική παλινδρόμηση έδειξε μείωση της φυσικής HRQoL στις κατηγορίες G3a (-2,34, p = 0,004), G3b (-5,37, p = 0,009) και G4/5 (-4,82, p = 0,117). Δεν διαπιστώθηκε μείωση της ψυχικής HRQoL με την αύξηση των κατηγοριών GFR. Οι κατηγορίες G3a έως G4/5 συσχετίστηκαν σημαντικά με χαμηλή αντιλαμβανόμενη γενική κατάσταση υγείας (G3a: λόγος πιθανοτήτων [OR] = 2,03, p = 0,001, G3b: OR = 3,01, p = 0,009-G4/5: OR = 8,70, p = 0,016) σε σύγκριση με την κατηγορία G2. Συμπερασματικά, σε ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα ενηλίκων που ζουν στη Γερμανία, τόσο η σωματική HRQoL όσο και η αντιλαμβανόμενη γενική κατάσταση υγείας είναι ήδη σημαντικά μειωμένες στην κατηγορία G3a.

3.2 Επιπολασμός της κατάθλιψης και του άγχους με την επίδρασή τους στην ποιότητα ζωής σε ασθενείς με XNN

Λόγω του χρόνιου χαρακτήρα της XNN, πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι συνδέεται στενά με αυξημένα κοινωνικά και ψυχολογικά προβλήματα, όπως κατάθλιψη, άγχος και μειωμένη ποιότητα ζωής (QoL). Η επιβάρυνση της νόσου, η δια βίου θεραπεία, η τροποποίηση της διατροφής και το υψηλό κόστος της θεραπείας είναι παράγοντες που συμβάλλουν στην αλλοιωμένη ψυχολογική κατάσταση των ασθενών με XNN. Η κατάθλιψη και το άγχος θεωρούνται ως μία από τις πιο συχνές ψυχιατρικές διαταραχές που εμφανίζονται σε ασθενείς που ζουν με XNN και ενδέχεται να οδηγήσουν σε λειτουργική έκπτωση, αυτοκτονικό ιδεασμό, διαταραχές ύπνου, βλάβη του ανοσοποιητικού συστήματος και επιδείνωση της διατροφικής κατάστασης⁸, τα οποία ευθύνονται για την αυξημένη νοσηρότητα και θνησιμότητα σε αυτόν τον πληθυσμό. Τόσο η κατάθλιψη όσο και το άγχος στους ασθενείς με XNN συχνά υποδιαγιγνώσκονται και δεν αντιμετωπίζονται (Ahlawat et al., 2018).

Σκοπός της μελέτης των Alshelleh, και συν. (2022) ήταν να διερευνήσει τον επιπολασμό της κατάθλιψης και του άγχους και την αντίληψη της ποιότητας ζωής σε ένα δείγμα ασθενών με ΧΝΝ στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο της Ιορδανίας και να διερευνήσει εάν συσχετίζονται με τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά και το μεταβολικό προφίλ του μελετώμενου πληθυσμού. Αυτού του είδους η μελέτη επιτρέπει την απόκτηση μιας βαθύτερης κατανόησης όσον αφορά τις επιπτώσεις της ΧΝΝ στην ψυχοκοινωνική ευημερία των εν λόγω ασθενών και βοηθά τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να λαμβάνουν υπόψη τους την κατάθλιψη, το άγχος και την ποιότητα ζωής κατά τη θεραπεία των ασθενών με ΧΝΝ. 103 ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο έλαβαν μέρος στην έρευνα η οποία πραγματοποιήθηκε με τη χρήση ερωτηματολογίου στα εξωτερικά νεφρολογικά ιατρεία του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου της Ιορδανίας. Το ερωτηματολόγιο περιλάμβανε τέσσερις ενότητες, οι πρώτες ενότητες αφορούσαν κοινωνικο-δημογραφικά στοιχεία. Επίσης, περιείχε μια σύντομη κλινική και εργαστηριακή παράμετρο των ασθενών. Το δεύτερο μέρος περιελάμβανε το ερωτηματολόγιο υγείας των ασθενών (PHQ-9) με 9 ερωτήματα που χρησιμοποιήθηκε για τη μέτρηση της σοβαρότητας της κατάθλιψης. Το τρίτο μέρος περιελάμβανε το ερωτηματολόγιο 7 ερωτημάτων για τη Γενικευμένη Αγχώδη Διαταραχή (GAD-7) για την αξιολόγηση της σοβαρότητας του άγχους, το τέταρτο μέρος αξιολόγησε την ποιότητα ζωής (QOL) των συμμετεχόντων χρησιμοποιώντας το ερωτηματολόγιο The World Health Organization Quality of Life, Short Form (WHOQOL-BREF). Περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες έχουν κατάθλιψη και άγχος με ποσοστό 58,3% και 50,5% αντίστοιχα. Υπήρξε αρνητική μέτρια έως ισχυρή συσχέτιση μεταξύ της βαθμολογίας κατάθλιψης και της βαθμολογίας των τομέων της ποιότητας ζωής ($p < 0,001$). Μόνο η οικογενειακή κατάσταση είχε σημαντική σχέση με την κατάθλιψη ($p < 0,001$). Ασθενής θετική συσχέτιση μεταξύ του ρυθμού σπειραματικής διήθησης και της βαθμολογίας άγχους ($p = 0,04$), με σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ του λιπιδαιμικού προφίλ και της βαθμολογίας άγχους. Υπήρξε αρνητική συσχέτιση μεταξύ της βαθμολογίας άγχους και της βαθμολογίας των τομέων ποιότητας ζωής. Οι γυναίκες είχαν υψηλότερη βαθμολογία άγχους από ό, τι οι άνδρες ($p = 0,27$). Οι ασθενείς που δεν εργάζονται είχαν χαμηλότερη βαθμολογία σωματικής λειτουργικότητας σε σύγκριση με τους υπόλοιπους (τιμή $p = 0,024$). οι ασθενείς με υψηλότερη αιμοσφαιρίνη ορού είχαν υψηλότερη βαθμολογία σωματικής και ψυχολογικής λειτουργικότητας. Το άγχος, η κατάθλιψη είναι κοινά μεταξύ των ασθενών μας με χρόνια νεφρική νόσο, απαιτούνται

περισσότερες παρεμβάσεις για τη βελτίωση της ψυχικής υγείας των ασθενών μας και της αντίληψης της ποιότητας ζωής τους.

Συμπερασματικά, οι ασθενείς με συνοδά νοσήματα, συμπεριλαμβανομένης της ΧΝΝ, είναι ευάλωτοι στην ψυχολογική δυσφορία. Η εφαρμογή προγραμμάτων διαλογής ή εργαλείων στο πλαίσιο των επισκέψεων παρακολούθησης μπορεί να βοηθήσει στην αξιολόγηση και την έγκαιρη διάγνωση ψυχιατρικών ασθενειών, συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης και του άγχους. Επιπλέον, η θεραπεία της κατάθλιψης και του άγχους θα βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ασθενών, δεδομένης της αρνητικής συσχέτισης που διαπιστώθηκε στη μελέτη. Είναι σημαντική η ανάπτυξη προγραμμάτων ψυχιατρικού ελέγχου για τους εν λόγω ασθενείς, καθώς αυτό θα βελτιώσει επίσης τον έλεγχο της ΧΝΝ και την έκβαση στην υγεία. Επίσης, συνιστάται ανεπιφύλακτα η αύξηση της ευαισθητοποίησης προς την ψυχολογική ευημερία των ασθενών με ΧΝΝ, ιδίως μεταξύ των νεφρολόγων.

3.3 Ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ΧΝΝ κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19

Η διαδικασία της πανδημίας COVID-19 μπορεί να επηρεάσει τη σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο. Σκοπός μελέτης των Firat, και συν. (2023) ήταν να συγκρίνει την ποιότητα ζωής, τη σωματική δραστηριότητα, το φόβο του COVID-19 και την ψυχική υγεία σε ασθενείς με ΧΝΝ και υγιή άτομα και να συγκρίνει τις προαναφερθείσες παραμέτρους σε ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου και σε ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού κατά τη διάρκεια της πανδημίας.

Στην έρευνα συμπεριλήφθηκαν ογδόντα δύο ασθενείς (33 ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, 49 ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού) και 108 υγιή άτομα που αντιστοιχούσαν σε ηλικία και φύλο. Αξιολογήθηκαν η ποιότητα ζωής (ερωτηματολόγιο σύντομης μορφής 36 Health Survey Questionnaire-SF-36), η σωματική δραστηριότητα (σύντομη μορφή του Διεθνούς Ερωτηματολογίου Φυσικής Δραστηριότητας -IPAQ-SF), ο φόβος του COVID-19 (Fear of COVID-19 Scale-FCV-19S) και η ψυχική υγεία (Hospital Anxiety and Depression Scale-HADS). Τα επίπεδα σωματικής δραστηριότητας και όλες οι βαθμολογίες SF-36 εκτός από την

ψυχική υγεία στους ασθενείς με ΧΝΝ ήταν σημαντικά χαμηλότερα από τα υγιή άτομα ($p < 0,05$). Οι βαθμολογίες FCV-19S και HADS ήταν παρόμοιες μεταξύ των ομάδων ($p > 0,05$). Οι βαθμολογίες SF-36 για τον πόνο και τη γενική αντίληψη της υγείας των ασθενών με ανεπάρκεια τελικού σταδίου ήταν χαμηλότερες από εκείνες των ασθενών με μεταμόσχευση νεφρού ($p < 0,05$). Η ποιότητα ζωής και τα επίπεδα φυσικής δραστηριότητας ήταν χειρότερα στους ασθενείς με ΧΝΝ σε σύγκριση με τα υγιή άτομα κατά τη διάρκεια της πανδημίας. Οι συμμετέχοντες είχαν φόβο για το COVID-19, κακή ψυχική υγεία και χαμηλή σωματική δραστηριότητα. Για τους λόγους αυτούς, οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις και οι παρεμβάσεις σωματικής δραστηριότητας και για τις δύο ομάδες μπορεί να είναι ευεργετικές για τα επηρεαζόμενα αποτελέσματα κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19.

Σε άλλη μελέτη των Paneerselvam και συν. (2023) επιχειρήθηκε η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και η εξέταση των καθοριστικών παραγόντων της σε ασθενείς με ΧΝΝ σε περίοδο COVID-19. Από τον Ιούλιο του 2020 έως τον Σεπτέμβριο του 2020 διεξήχθη διατομεακή έρευνα σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση σε τριτοβάθμιο νοσοκομείο. Τα δημογραφικά δεδομένα συλλέχθηκαν με τη χρήση ενός προσχεδιασμένου ερωτηματολογίου. Η ποιότητα ζωής μετρήθηκε με τη χρήση του ερωτηματολογίου KDQOL 36 ερωτήσεων και η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε με τη χρήση του SPSS έκδοση 25.

Από τους 108 ασθενείς, οι 59 ήταν άνδρες και οι 49 γυναίκες και η μέση ηλικία ήταν $48,15 \pm 15,4$ έτη. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι δεν υπήρχε σημαντική διαφορά στη μέση βαθμολογία όλων των συνιστωσών της ποιότητας ζωής στους διάφορους τύπους αιμοκάθαρσης. Τα δημογραφικά στοιχεία, τα οποία περιλάμβαναν την ηλικία, το φύλο, την εθνικότητα, την οικογενειακή κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης, το επάγγελμα και το μηνιαίο εισόδημα, δεν επηρέασαν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών με αιμοκάθαρση. Οι ασθενείς με διάρκεια αιμοκάθαρσης άνω των 5 ετών είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με άλλες ομάδες. Οι εργαστηριακές παράμετροι, όπως η χαμηλή αλβουμίνη και η χαμηλή αιμοσφαιρίνη, παρουσίασαν σημαντική συσχέτιση με τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών με αιμοκάθαρση. Συμπερασματικά, κατά την περίοδο COVID-19 η ποιότητα ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ήταν μειωμένη, ιδίως όσον αφορά την επιβάρυνση από τη νεφρική νόσο. Η υποαλβουμιναιμία και η αναιμία ήταν οι δύο παράγοντες που επηρέαζαν την ποιότητα ζωής.

Τέλος, στην έρευνα των Voorend και συν. (2021) διερευνήθηκε ο επιπολασμός και τα συναφή χαρακτηριστικά των ασθενών (δημογραφικά και κλινικά) της ψυχικής ευεξίας (ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία [HRQoL] και συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους) πριν και κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19 σε ηλικιωμένους ασθενείς με προχωρημένη χρόνια νεφρική νόσο. Μια εν εξελίξει ολλανδική πολυκεντρική προοπτική μελέτη κοόρτης εγγράφει ασθενείς ≥ 70 ετών με $eGFR < 20 \text{ ml/min/1,73m}^2$ από τον Οκτώβριο του 2018 και μετά. Με πρόσθετα ερωτηματολόγια κατά τη διάρκεια της πανδημίας (Μάιος-Ιούνιος 2020), αξιολογήθηκαν διατομεακά οι ανησυχίες σχετικά με τη νόσο για το COVID-19 και τα γενικά συμπτώματα άγχους και διαχρονικά τα καταθλιπτικά συμπτώματα, η HRQoL και τα συναισθηματικά συμπτώματα. Οι 82 ασθενείς που συμπεριλήφθηκαν είχαν μέση ηλικία 77,5 έτη (διατεταρτημοριακό εύρος 73,9-82,1), το 77% ήταν άνδρες και κανένας δεν είχε βρεθεί θετικός για COVID-19. Διατομεακά, το 67% των ασθενών ανέφεραν ότι είχαν μεγαλύτερο άγχος για το COVID-19 λόγω της νεφρικής τους νόσου και το 43% των ασθενών δήλωσαν ότι η ποιότητα ζωής τους μειώθηκε λόγω της πανδημίας COVID-19. Σε σύγκριση με την προ-COVID-19 κατάσταση, η παρουσία καταθλιπτικών συμπτωμάτων είχε αυξηθεί (από 11 σε 22%, $p = 0,022$) και η φυσική HRQoL μειώθηκε ($M = 40,4$, $SD = 10,1$ σε $M = 36,1$, $SD = 10,4$, $p < 0,001$), ιδίως στους άνδρες. Η ψυχική HRQoL ($M = 50,3$, $SD = 9,6$ σε $M = 50,4$, $SD = 9,9$; $p = .913$) και τα συναισθηματικά συμπτώματα παρέμειναν παρόμοια. Οι ηλικιωμένοι ασθενείς με προχωρημένη χρόνια νεφρική νόσο υπέφεραν από άγχος που σχετιζόταν με τη νόσο για το COVID-19, αυξημένα καταθλιπτικά συμπτώματα και μειωμένη φυσική ποιότητα ζωής κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19. Ο αντίκτυπος της πανδημίας σε αυτή την ευάλωτη ομάδα ασθενών εκτείνεται πέρα από τον αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας και η ευαισθητοποίηση για την ψυχική ευεξία είναι σημαντική.

Συμπεράσματα

Η παρούσα διπλωματική εργασία με τίτλο «Ποιότητα Ζωής στη Χρόνια Νεφρική Νόσο – Ορισμοί και Μεθοδολογία» πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών Ειδίκευσης στη Νεφρολογική Φροντίδα του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Στα πλαίσια της εργασίας επιχειρήθηκε η διερεύνηση του ορισμού και της μεθοδολογίας της Ποιότητας Ζωής σε ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Νόσο. Καταγράφηκε το εννοιολογικό πλαίσιο της ποιότητας ζωής και της χρόνιας νεφρικής νόσου καθώς και η μεθοδολογία και εντοπίστηκαν και παρουσιάστηκαν άρθρα της τελευταίας 10ετίας αναφορικά με το προς διερεύνηση ζήτημα.

Η χρόνια νεφρική νόσος (XNN) είναι μια διαδεδομένη και προοδευτική κατάσταση που επηρεάζει εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως. Πρόκειται για μια μακροχρόνια κατάσταση που χαρακτηρίζεται από σταδιακή απώλεια της νεφρικής λειτουργίας με την πάροδο του χρόνου. Η διαχείριση της XNN είναι πολύπλοκη και απαιτεί διεπιστημονική προσέγγιση. Οι κατευθυντήριες γραμμές τονίζουν τη σημασία της έγκαιρης ανίχνευσης και διαχείρισης της XNN και την ανάγκη για μια προσέγγιση που περιλαμβάνει πολλαπλές ειδικότητες στη διαχείρισή της.

Οι κατευθυντήριες γραμμές συνιστούν διάφορες παρεμβάσεις για την επιβράδυνση της εξέλιξης της XNN, συμπεριλαμβανομένου του ελέγχου της αρτηριακής πίεσης, του γλυκαιμικού ελέγχου σε διαβητικούς ασθενείς και της μείωσης της πρωτεϊνουρίας. Άλλες παρεμβάσεις περιλαμβάνουν τροποποιήσεις του τρόπου ζωής, όπως διατροφικές αλλαγές, σωματική δραστηριότητα και διακοπή του καπνίσματος. Οι κατευθυντήριες οδηγίες συνιστούν επίσης τακτική παρακολούθηση της νεφρικής λειτουργίας και παραπομπή σε νεφρολόγο για ασθενείς με προχωρημένη XNN ή άλλες επιπλοκές. Συνολικά, οι τρέχουσες κατευθυντήριες οδηγίες για τη διαχείριση της XNN τονίζουν τη σημασία της έγκαιρης ανίχνευσης και της διεπιστημονικής προσέγγισης για τη διαχείρισή της.

Η ποιότητα ζωής αποτελεί την πιο μελετημένη έννοια στην έρευνα για την υγειονομική περίθαλψη. Με την αύξηση του προσδόκιμου ζωής και, κατά συνέπεια, με τη μεγαλύτερη επικράτηση χρόνιων ασθενειών, η ποιότητα ζωής πρέπει να προσεχθεί. Πρόκειται για μια πολυπαραγοντική έννοια και πολλά εργαλεία υιοθετούνται για τη μελέτη της ποιότητας ζωής. Έχει διαφορετικούς προσδιοριστικούς παράγοντες ανάλογα με την κατάσταση της νόσου του ασθενούς.

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής δύναται να βοηθήσει στη βελτίωση της κατάσταση της υγείας των ασθενών και την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας. Ωστόσο, οι ερευνητές πρέπει να είναι προσεκτικοί ενώ επιλέγοντας το κατάλληλο μέτρο της ποιότητας ζωής σύμφωνα με τις ανάγκες της προς μελέτη ομάδας.

Βιβλιογραφία

- Adame Perez, S.I., Senior, P.A., Field, C.J., et al. 2019. Frailty, Health-Related Quality of Life, Cognition, Depression, Vitamin D and Health-Care Utilization in an Ambulatory Adult Population With Type 1 or Type 2 Diabetes Mellitus and Chronic Kidney Disease: A Cross-Sectional Analysis. *Can J Diabetes*, 43(2), p. 90-97
- Aggarwal, H.K., Jain, D., Pawar, S., and Yadav, R.K. 2016. Health-related quality of life in different stages of chronic kidney disease. *QJM.*, 109, p. 711–6
- Ammirati, A.L. 2020. Chronic Kidney Disease. *Rev Assoc Med Bras* (1992), 66, Suppl 1(Suppl 1), p. s03-s09.
- Alhaji, M.M., Tan, J., Hamid, M.R.A, et al. 2018. Determinants of quality of life as measured with variants of SF-36 in patients with predialysis chronic kidney disease. *Saudi medical journal*, 39(7), p. 653
- Alshelleh, S., Alhourri, A., Taifour, A. et al. 2022. Prevalence of depression and anxiety with their effect on quality of life in chronic kidney disease patients. *Sci Rep.*, 12, p. 17627.
- Association between recombinant human erythropoietin and quality of life and exercise capacity of patients receiving haemodialysis. *Canadian Erythropoietin Study Group. BMJ*. 1990;300(6724), p. 573-8.
- Arora, P., Vasa, P., Brenner, D., Iglar, K., McFarlane, P., Morrison, H., and Badawi, A. 2013. Prevalence estimates of chronic kidney disease in Canada: Results of a nationally representative survey. *CMAJ*, 185, p. E417–E423.
- Artzi-Medvedik, R., Kob, R., Di Rosa, M., Lattanzio, F., Corsonello, A., Yehoshua, I., Roller-Wirnsberger, R. E., et al. 2023. Quality of Life and Kidney Function in Older Adults: Prospective Data of the SCOPE Study. *Journal of Clinical Medicine*, 12(12), p. 3959.
- Artzi-Medvedik, R., Kob, R., Fabbietti, P., Lattanzio, F., Corsonello, A., Melzer, Y., Roller-Wirnsberger, R., Wirnsberger, G., Mattace-Raso, F., Tap, L., et al. 2020. SCOPE investigators. Impaired kidney function is associated with lower quality of life among community-dwelling older adults: The screening

- for CKD among older people across Europe (SCOPE) study. *BMC Geriatr.*, 20, 340
- Awuah, K.T., Finkelstein, S.H. and Finkelstein, F.O. 2013. Quality of life of chronic kidney disease patients in developing countries. *Kidney Int Suppl.*, 3, p. 227–9
- Bakas T, McLennon SM, Carpenter JS. 2012. Systematic review of health-related quality of life models. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, p. 134.
- Basavaraj, K.H., Navya, M.A. and Rashmi, R. 2010. Quality of life in HIV/AIDS. *Indian J Sex Trauma Dis AID*, 31(2), p. 75-80
- Boggatz, T. 2016. Quality of life in old age - a concept analysis. *Int J Older People Nurs.*, 11(1), p. 55-69.
- CDC, 2020. Health-related quality of life (HRQOL) [2020 July 24]. Available from: <https://www.cdc.gov/hrqol/index.htm>
- Cagney, K.A., Wu, A.W., Fink, N.E., et al. 2000. Formal literature review of quality-of-life instruments used in end-stage renal disease. *American Journal of Kidney Diseases*, 36(2), p. 327-336
- Campbell, K.H., Huang, E.S., Dale, W., Parker, M.M., John, P.M., Young, B.A. 2013. Association between estimated GFR, health-related quality of life, and depression among older adults with diabetes: the Diabetes and Aging Study. *Am J Kidney Dis.*, 62, p. 541–8
- Canney, M., Sexton, E., Tobin, K., Kenny, R.A., Little, M.A., and O'Seaghdha, C.M. 2018. The relationship between kidney function and quality of life among community-dwelling adults varies by age and filtration marker. *Clin Kidney J.*, 11, p. 259–64.
- Cella, D.F. 1995. Methods and problems in measuring quality of life. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 3(1), p. 11-22
- Center for disease control and prevention. HRQOL concepts. Available at: <https://www.cdc.gov/HRQoL/concept.htm#2>. Accessed on 5 October, 2023.
- Chan, T.C., Fan, I.C., Liu, M.S., et al. 2014. Addressing health disparities in chronic kidney disease. *Int J Environ Res Public Health*, 11(12), p. 12848-65.

- Chin, V.Y.W., and Noor, N.A.M. 2017. Sociocultural determinants of health and illness: A theoretical inquiry. *Geografia-Malaysian Journal of Society and Space*, 10(1).
- Cho, H.J. and Park, E. 2017. Quality of Life of Chronic Hepatitis C Patients and Its Associated Factors. *Osong Public Health Res Perspect.*, 8(2), p. 124-9
- Corsonello, A., on behalf of SCOPE investigators, Tap, L., Roller-Wirnsberger, R., Wirnsberger, G., Zoccali, C., Kostka, T., Guligowska, A., Mattace-Raso, F., Gil, P., et al. 2018. SCOPE investigators. Design and methodology of the screening for CKD among older patients across Europe (SCOPE) study: A multicenter cohort observational study. *BMC Nephrol.*, 19, 260
- Dent, E., Martin, F.C., Bergman, H., et al. 2019. Management of frailty: opportunities, challenges, and future directions. *Lancet*, 394(10206), p. 1376-1386.
- Elendu, C., Elendu, R.C., Enyong, J.M., Ibhiendu, J.O. et al. 2023. Comprehensive review of current management guidelines of chronic kidney disease. *Medicine (Baltimore)*, 102(23), p. e33984.
- Euroqol 2020. EQ5D [2020 14 July]. Available from: <https://euroqol.org/>
- Ferrans, C.E. 1996. Development of a conceptual model of quality of life. *Sch Inq Nurs Pract.*, 10(3), p. 293- 304.
- Faulhaber, L., Herget-Rosenthal, S., Jacobs, H., and Hoffmann, F. 2022. Health-Related Quality of Life according to Renal Function: Results from a Nationwide Health Interview and Examination Survey. *Kidney Blood Press Res.*, 47(1), p. 13-22.
- Finkelstein, F.O., and Finkelstein, S.H. 2019. The Impact of Anemia Treatment on Health-Related Quality of Life in Patients With Chronic Kidney Disease in the Contemporary Era. *Adv Chronic Kidney Dis.*, 26(4), p. 250-252.
- Firat, M., Vardar-Yagli, N., Saglam, M., Yildirim, T., and Erdem, Y. 2023. Quality of life and physical activity level in patients with chronic kidney disease during COVID-19 pandemic. *Psychol Health Med.*, 28(3), p. 640-647.

- Fletcher, B.R., Damery, S., Aiyegbusi, O.L., et al. 2022. Symptom burden and health-related quality of life in chronic kidney disease: a global systematic review and meta-analysis. *PLoS Med.*, 19, p. e1003954.
- Folker, A.P., Hegelund, E.R., Mortensen, E.L., Wimmelmann, C.L, and Flensburg-Madsen, T. 2019. The association between life satisfaction, vitality, self-rated health, and risk of cancer. *Qual Life Res.*, 28(4), p. 947-954.
- Freeman, C., Giles, L., Field, P., et al. 2019. Humanistic burden and economic impact of chronic kidney disease: a systematic literature review. *F1000Res.*, 8, p. 2142.
- García-Martínez, P., Temprado-Albalat, M., Ballester-Arnal, R., et al. 2020. Predictive model of variables associated with health-related quality of life in patients with advanced chronic kidney disease receiving hemodialysis. *Quality of Life Research*, p. 1-11.
- Gebrie, M.H., Asfaw, H.M., Bilchut, W.H., et al. 2022. Psychometric properties of the kidney disease quality of Life-36 (KDQOL-36) in Ethiopian patients undergoing Hemodialysis. *Health Qual Life Outcomes*, 20, p. 24.
- Gutiérrez-Peredo, G.B., Martins, M.T.S., da Silva, F.A., et al. 2020. Functional dependence and the mental dimension of quality of life in Hemodialysis patients: the PROHEMO study. *Health and quality of life outcomes*, 18(1), p. 1-10
- Hand, C. 2016. Measuring health-related quality of life in adults with chronic conditions in primary care settings: Critical review of concepts and 3 tools. *Can Fam Physician*, 62(7), p. e375-83
- Hays, R.D., Kallich, J.D., Mapes, D.L., et al. 1994. Development of the kidney disease quality of life (KDQOL TM) instrument. *Quality of life Research*, 3(5), p. 329-338
- Health UDo, Services H. 2014. Agency for Healthcare Research and Quality. National guideline clearing house: Inclusion criteria.
- Hill, N.R., Fatoba, S.T., Oke, J.L., et al. 2016. Global prevalence of chronic kidney disease—a systematic review and meta-analysis. *PloS one*, 11(7), e0158765

- Hill, Nathan R., Fatoba, Samuel T., Oke, Jason L., Hirst, Jennifer A., O'Callaghan, Christopher A., Lasserson, Daniel S., Hobbs, F. D. and Richard, Remuzzi, G. 2016. Global Prevalence of Chronic Kidney Disease – A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLOS ONE*, 11(7), p. e0158765
- Hyun, Y.Y., Lee, K.B., Chung, W., et al. 2019. Body Mass Index, waist circumference, and health-related quality of life in adults with chronic kidney disease. *Qual Life Res.*, 28(4), p. 1075-1083
- Ibrahim, N., Teo, S.S., Che Din, N., et al. 2015. The Role of Personality and Social Support in Health-Related Quality of Life in Chronic Kidney Disease Patients. *PLoS One*, 10(7), p. e0129015
- Ilić, I., Šipetić, S., Grujičić, J., Mačužić, I.Ž., Kocić, S. and Ilić, M. 2019. Psychometric Properties of the World Health Organization's Quality of Life (WHOQOL-BREF) Questionnaire in Medical Students. *Medicina (Kaunas)*, 55(12), p. 772
- Jafari, M., Kour, K., Giebel, S., et al. 2020. The Burden of Frailty on Mood, Cognition, Quality of Life, and Level of Independence in Patients on Hemodialysis: Regina Hemodialysis Frailty Study. *Canadian journal of kidney health and disease*, 7, 2054358120917780
- Jha V, Garcia-Garcia G, Iseki K, et al. 2013. Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. *Lancet*, 382, p. 260–72
- KDQOL-36, 2020. [2020 14 July]. Available from: https://www.rand.org/healthcare/surveys_tools/kdqol.html
- Kasvis, P., Vigano, M. and Vigano, A. 2019. Health-related quality of life across cancer cachexia stages. *Ann Palliat Med.*, 8(1), p. 33-42
- Kaur, M. and Kaur, S. 2023. Concept of quality of life in health care research: a review. *International Journal Of Community Medicine And Public Health*, 10(10), p. 3931-3937
- KDIGO 2013. KDIGO 2012 Clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl.*, 3(1), p. 1-150.

- Kefale, B., Alebachew, M., Tadesse, Y., et al. 2019. Quality of life and its predictors among patients with chronic kidney disease: a hospital-based cross sectional study. *PLoS One*, 14, p. e0212184
- Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Diabetes Work Group. KDIGO 2020 clinical practice guideline for diabetes management in chronic kidney disease. *Kidney Int.*, 98(4S), p. S1–115.
- Kim, S., Nigatu, Y., Araya, T., et al. 2021. Health related quality of life (HRQOL) of patients with end stage kidney disease (ESKD) on Hemodialysis in Addis Ababa, Ethiopia: a cross-sectional study. *BMC Nephrol.*, 22, p. 280
- Kim, S.H., Jo, M.W., Go, D.S., Ryu, D.R., and Park, J. 2017. Economic burden of chronic kidney disease in Korea using national sample cohort. *J. Nephrol.*, 30, p. 787–793
- Kivits, J., Erpelding, M.L. and Guillemin, F. 2013. Social determinants of health-related quality of life. *Rev Epidemiol Sante Publique*, 61(3), p. S189-94.
- Kraus, M.A., Fluck, R.J., Weinhandl, E.D., et al. 2016. Intensive Hemodialysis and Health-Related Quality of Life. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, 68(5S1), p. S33-S42
- Lech, M., Adrian, L., Stanisław, N., et al. 2020. The Influence of the Expression of Personality Traits on Growing Intensity of Interdialytic Disorders and Change of Pro-Health Behaviours in Patients with CKD.
- Lee, S.J., and Son, H. 2016. Comparison of health-related quality of life between patients with stage 3 and 4 chronic kidney disease and patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Jpn J Nurs Sci.*, 13(1), p. 166-73
- Lee, S.J., Son, H., and Shin, S.K. 2015. Influence of frailty on health-related quality of life in pre-dialysis patients with chronic kidney disease in Korea: a cross-sectional study. *Health and quality of life outcomes*, 13(1), p. 70.
- Liyanage, T., Ninomiya, T., Jha, V., Neal, B., Patrice, Halle M., Okpechi, I., Zhao, M.H., Lv, J., Garg, Amit X., Knight, J., Rodgers, A., Gallagher, M., Kotwal, S., Cass, A. and Perkovic, V. 2015. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. *The Lancet*, 385(9981), p. 1975–1982.

- Loosman, W.L., Rottier, M.A., Honig, A., et al. 2015. Association of depressive and anxiety symptoms with adverse events in Dutch chronic kidney disease patients: a prospective cohort study. *BMC Nephrol.*, 16, 155.
- Mahato, S.K.S., Apidechkul, T., Sriwongpan, P., et al. 2020. Factors associated with quality of life among chronic kidney disease patients in Nepal: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*, 18, p. 207.
- MacIver, J., Wentlandt, K. and Ross, H.J. Measuring quality of life in advanced heart failure. *Curr Opin Support Palliat Care*, 11(1), p. 12-16.
- Maly M. and Vondra V. 2006. Generic versus disease-specific instruments in quality-of-life assessment of chronic obstructive pulmonary disease. *Methods Inf Med.*, 45(2), p. 211-15
- Matalqah LM, Radaideh KM, Khatatbeh MM, Omari OA. 2018. Factors associated with health- related quality of life among a Northern Jordanian population. *Epidemiology Biostatistics and Public Health*, 15(1), p. 1-8
- McDonald, T. and Shaw, D. 2019. Benchmarking life quality support interventions in long-term care using the Long-Term Care Quality of Life scale. *Nurs Health Sci.*, 21(2), p. 239-244
- Munce, S.E.P., Perrier, L., Shin, S., Adhietty, C., Pitzul, K., Nelson, M.L.A and Bayley, M.T. 2017. Strategies to improve the quality of life of persons post-stroke: protocol of a systematic review. *Syst Rev.*, 6(1), p. 184.
- Moyer, V.A. 2012. U.S. Preventive Services Task Force. Screening for chronic kidney disease: U.S. Preventive Services Task Force recommendation statement. *Ann Intern Med.*, 157(8), p. 567-70
- National Kidney Foundation 2002. K-DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. *Am J Kidney Dis.*, 39(2 Suppl 1), p. S1-266
- Nixon, A.C., Bampouras, T.M., Pendleton, N., et al. 2020. Frailty is independently associated with worse health-related quality of life in chronic kidney disease: a secondary analysis of the Frailty Assessment in Chronic Kidney Disease study. *Clin Kidney J.*, 13(1), p.85-94

- Nguyen, N.T., Cockwell, P., Maxwell, A.P., et al. 2018. Chronic kidney disease, health-related quality of life and their associated economic burden among a nationally representative sample of community dwelling adults in England. *PloS one*, 13(11), p. e0207960.
- Oechsle, K. 2019. Palliative Care in Patients with Hematological Malignancies. *Oncol Res Treat.*, 42(1-2), p. 25-30.
- Oh, T.R., Choi, H.S., Kim, C.S., Bae, E.H., Oh, Y.K., Kim, Y.-S., Choi, K.H., Kim, S.W., and Ma, S.K. 2019. Association between health related quality of life and progression of chronic kidney disease. *Sci. Rep.*, 9, 19595
- Ong, S.W., Jassal, S.V., Miller, J.A., et al. 2016. Integrating a smartphone-based self-management system into usual care of advanced CKD. *Clin J Am Soc Nephrol.*, 11, p. 1054–62.
- Palmer, S.C., Maggo, J.K., Campbell, K.L., et al. 2015. Dietary patterns for adults with chronic kidney disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (12).
- Palmer, S.C., Vecchio, M., Craig, J.C., et al. 2013. Association between depression and death in people with CKD: a meta-analysis of cohort studies. *American Journal of Kidney Diseases*, 62(3), p. 493- 505
- Paneerselvam, G.S., Goh, K.W., Kassab, Y.W., Farrukh, M.J., Goh, B.H., Lua, P.L., Hermansyah, A., and Ming, L.C. 2023. Health-related quality of life of dialysis patients during early COVID-19 lockdowns: a snapshot from a public hospital in Malaysia. *Front Med (Lausanne)*, 10, p. 992870.
- Panuccio, V., Tripepi, R., Parlongo, G., Leonardis, D., D'Arrigo, G., Postorino, M. 2016. The evolution of quality of life (QoL) over time in chronic kidney disease patients (CKD): perception of general health but no other QoL-dimensions declines over the course of CKD. *Nephrol Dial Transplant.*, 31, p. i440.
- Perez, S.I.A., Senior, P.A., Field, C.J., et al. 2019. Frailty, health-related quality of life, cognition, depression, vitamin D and healthcare utilization in an ambulatory adult population with type 1 or type 2 diabetes mellitus and chronic kidney disease: a cross-sectional analysis. *Canadian journal of diabetes*, 43(2), p. 90-97.

- Pietersma S, De Vries M, Van den Akker-van Marle ME. 2014. Domains of quality of life: results of a threestage Delphi consensus procedure among patients, family of patients, clinicians, scientists and the general public. *Qual Life Res.*, 23(5), p. 1543-56
- Plantinga, L., Howard, V.J., Judd, S., et al. 2013. Association of duration of residence in the southeastern United States with chronic kidney disease may differ by race: the REasons for Geographic and Racial Differences in Stroke (REGARDS) cohort study. *International journal of health geographics*, 12(1), 17
- Porter, A.C., Lash, J.P., Xie, D., et al. 2016. Predictors and outcomes of health-related quality of life in adults with CKD. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 11(7), p. 1154-1162
- Powe, N.R. 2016. Health-Related Quality of Life in CKD—Advancing Patient-Centered Research to Transform Patient Care. *Am Soc Nephrol*.
- Quality of life research unit. University of Toronto. Available at: http://sites.utoronto.ca/QoL/QoL_model.htm. Accessed on 02 October, 2023
- Rapoport, A. and Weingarten, K. 2014. Improving quality of life in hospitalized children. *Pediatr Clin North Am.*, 61(4), p. 749-60.
- Rapley, M. 2003. Quality of Life Research. A Critical Introduction. London: Sage. 13.
- Reyes, M., Fuertes, J.N., Moore, M.T., et al. 2020. Psychological and relational factors in ESRD hemodialysis treatment in an underserved community. Patient education and counseling.
- Rostami, Z., Einollahi, B., Lessan-Pezeshki, M., et al. 2013. Health-related quality of life in hemodialysis patients: an Iranian multi-center study. *Nephrourol Mon.*, 5, p. 901–12.
- Sawinski, D., Forde, K.A., Locke, J.E., et al. 2018. Race but not hepatitis C co-infection affects survival of HIV+ individuals on dialysis in contemporary practice. *Kidney Int.*, 93, p. 706–15
- Seidel, U.K., Gronewold, J., Volsek, M., Todica, O., Kribben, A., Bruck, H. 2014. Physical, cognitive and emotional factors contributing to quality of life,

- functional health and participation in community dwelling in chronic kidney disease. *PLoS One*, 9, p. e91176
- Senanayake, S., Gunawardena, N., Palihawadana, P., et al. 2020. Health related quality of life in chronic kidney disease; a descriptive study in a rural Sri Lankan community affected by chronic kidney disease. *Health and quality of life outcomes*, 18, p. 1-9.
- Shiferaw, W.S., Akalu, T.Y. and Aynalem, Y.A. 2020. Chronic Kidney Disease among Diabetes Patients in Ethiopia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *International Journal of Nephrology*, p. 1–15.
- Singh, S., Kumar, S., Sarkar, S. and Balhara, Y.P.S. 2018. Quality of Life and its Relationship with Perceived Stigma among Opioid Use Disorder Patients: An Exploratory Study. *Indian J Psychol Med.*, 40(6), p. 556-561.
- Singh, K., Kondal, D., Shivashankar, R., Ali, M.K., Pradeepa, R., Ajay, V.S et al. 2017. Health-related quality of life variations by sociodemographic factors and chronic conditions in three metropolitan cities of South Asia: the CARRS study. *BMJ Open*, 7(10), p. e018424
- Schouten, R.W., Haverkamp, G.L., Loosman, W.L., et al. 2019. Anxiety Symptoms, Mortality, and Hospitalization in Patients Receiving Maintenance Dialysis: A Cohort Study. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, 74(2), p. 158-166
- Sosnowski R, Kulpa M, Ziętałewicz U, Wolski JK, Nowakowski R, Bakula R et al. 2017. Basic issues concerning health-related quality of life. *Cent European J Urol.*, 70(2), p. 206-11.
- Stanifer, J.W., Von Isenburg, M., Chertow, G.M., et al. 2018. Chronic kidney disease care models in low - and middle - income countries: a systematic review. *BMJ Global Health*, 3, e000728.
- Susniene, D. and Jurkauskas, A. (2009). The Concepts of Quality of Life and Happiness – Correlation and Differences. *ISSN 1392-2785 Inzinerine Ekonomika-Engineering Economics* (3), 59
- Tang, Q., Yang, B., Fan, F., et al. 2017. Effects of individualized exercise program on physical function, psychological dimensions, and health-related quality of life

- in patients with chronic kidney disease: A randomized controlled trial in China. *Int J Nurs Pract.*, 23(2), n/a-N.PAG
- Teoli, D. and Bhardwaj, A. 2023. Quality Of Life. 2023 Mar 27. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan—. PMID: 30725647.
- Thancharoen, O., Waleekhachonloet, O., Limwattananon, C., et al. 2020. Cognitive impairment, quality of life and healthcare utilization in patients with chronic kidney disease stages 3 to 5. *Nephrology*.
- Turner, J.M., Bauer, C., Abramowitz, M.K., et al. 2012. Treatment of chronic kidney disease. *Kidney Int.*, 81, p. 351–62
- van Haalen, H., Jackson, J., Spinowitz, B., et al. 2020. Impact of chronic kidney disease and anemia on health-related quality of life and work productivity: analysis of multinational real-world data. *BMC Nephrol.*, 21(1), p. 88
- Vassalotti, J.A., Centor, R., Turner, B.J., Greer, R.C., Choi, M. and Sequist, T.D. 2016. National Kidney Foundation Kidney Disease Outcomes Quality Initiative. Practical approach to detection and management of chronic kidney disease for the primary care clinician. *Am J Med.*, 129(2), p. 153-62
- Versino, E. and Piccoli, G.B. 2019. Chronic kidney disease: the complex history of the organization of long-term care and bioethics. Why now, more than ever, action is needed. *Int J Environ Res Public Health*, 16, p. 785
- Vigil, A., Condés, E., Camacho, R., Cobo, G., Gallar, P., Olié, A., Rodríguez, I., Ortega, O., Mon, C., Ortiz, M. and Herrero, J. C. 2015. Predictors of a Rapid Decline of Renal Function in Patients with Chronic Kidney Disease Referred to a Nephrology Outpatient Clinic: A Longitudinal Study. *Advances in Nephrology*, 2015, p. 1–8.
- Voorend, C.G.N., van Oevelen, M., Nieberg, M. et al. 2021. Impact of the COVID-19 pandemic on symptoms of anxiety and depression and health-related quality of life in older patients with chronic kidney disease. *BMC Geriatr.*, 21, 650.
- Wang, W.L., Liang, S., Zhu, F.L., et al. 2019. The prevalence of depression and the association between depression and kidney function and health-related quality

- of life in elderly patients with chronic kidney disease: a multicenter cross-sectional study. *Clin Interv Aging*, 14, p. 905-913
- Ware, J.E., Jr., and Sherbourne, C.D. 1992. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*, 30(6), p. 473-83.
- Webster, A.C., Nagler, E.V., Morton, R.L., et al. 2017. Chronic kidney disease. *Lancet*, 389, p. 1238–52
- Weiss, J.W. and Boyd, C.M. 2017. Managing Complexity in Older Patients with CKD. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 12(4), p. 559–561.
- Wilkinson, E., Brettle, A., Waqar, M., et al. 2019. Inequalities and outcomes: end stage kidney disease in ethnic minorities. *BMC Nephrol.*, 20(1), p. 234
- Wilson IB. and Cleary PD. 1995. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA*, 273(1), p. 59- 65.
- Wyld, M.L.R., Morton, R.L., Clayton, P., et al. 2019. The impact of progressive chronic kidney disease on health-related quality-of-life: a 12-year community cohort study. *Qual Life Res.*, 28(8), p. 2081-2090. doi: 10.1007/s11136-019-02173-1. PubMed PMID: 30937731.
- Yuan, J., Zou, X.R., Han, S.P., et al. 2017. Prevalence and risk factors for cardiovascular disease among chronic kidney disease patients: results from the Chinese cohort study of chronic kidney disease (C-STRIDE). *BMC Nephrol.*, 18, p. 23.
- Zimbudzi, E., Lo, C., Ranasinha, S., et al. 2017. Self-management in patients with diabetes and chronic kidney disease is associated with incremental benefit in HRQOL. *Journal of Diabetes & its Complications*, 31(2), p.427-432.