

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

Μπάκου Παρασκευή

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

- Σάκκας Γεώργιος, Επιβλέπων
- Στεφανίδης Ιωάννης, Καθηγητής
- Ελευθεριάδης Θεόδωρος, Αναπληρωτής Καθηγητής

Λάρισα, Ιανουάριος, 2022



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

Mpakou Paraskevi

Three-member examination committee:

- Sakkas George, Supervisor
- Stefanidis Ioannis, Professor
- Eleutheriadis Theodoros, Associate Professor

Larisa, January, 2022

Βεβαιώνω ότι είμαι συγγραφέας αυτής της πτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην πτυχιακή εργασία. Επίσης έχω αναφέρει τις όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε αυτές αναφέρονται ακριβώς είτε παραφρασμένες. Επίσης βεβαιώνω ότι αυτή η διπλωματική εργασία προετοιμάστηκε από εμένα προσωπικά ειδικά για τις απαιτήσεις του προγράμματος σπουδών του Μεταπτυχιακού διπλώματος ειδίκευσης στη Νεφρολογική Φροντίδα, του Ιατρικού Τμήματος Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Πίνακας περιεχομένων

ΠΙΝΑΚΑΣ ΕΙΚΟΝΩΝ	1
ΠΡΟΛΟΓΟΣ	2
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	4
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	4
ABSTRACT	4
ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ	4
Κεφάλαιο 1^ο Εισαγωγή	4
1.1 Ορισμός της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου.....	4
1.2 Αιτίες της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου.....	4
1.3 Αντιμετώπιση της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου.....	4
1.4 Επιδημιολογία της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου.....	4
Κεφάλαιο 2^ο Η ποιότητα ζωής των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Νόσο	4
2.1 Ορισμός της Ποιότητας Ζωής.....	4
2.2 Ο ορισμός της Ποιότητας Ζωής σχετιζόμενη με την Υγεία (HRQoL)	4
2.3 Ποιότητα Ζωής, Ποιότητα Ζωής σχετιζόμενη με την Υγεία και Κατάσταση Υγείας.....	4
2.4 Τα μοντέλα της Ποιότητας Ζωής σχετιζόμενη με την Υγεία.....	4
2.4.1 Τα Γενικά Μοντέλα.....	4
2.4.1.1 Το μοντέλο WHO-ICF	4
2.4.1.2 Το μοντέλο διαχείρισης συμπτωμάτων & το μοντέλο εμπειρίας συμπτωμάτων.....	4
2.4.1.3 Το μοντέλο Wilson & Cleary	4
2.4.1.3.1 Η βιολογική λειτουργία.....	4
2.4.1.3.2 Τα συμπτώματα.....	4
2.4.1.3.3 Η λειτουργική κατάσταση.....	4
2.4.1.3.4 Οι γενικές αντιλήψεις για την Υγεία.....	4

2.4.1.3.5 Η συνολική ποιότητα ζωής	4
2.4.1.3.6 Τα ατομικά και περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά	4
2.4.2 Άλλα Μοντέλα και Θεωρίες της HRQoL	4
2.5 Εφαρμογές της HRQoL.....	4
2.6 Εργαλεία Μέτρησης της HRQoL.....	4
2.7 Η Ποιότητα Ζωής σχετιζόμενη με την Υγεία στην ΧNN	4
2.8 Η επίδραση της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου.....	4
2.8.1 Φυσικές επιπτώσεις της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου.....	4
2.8.2 Η ψυχολογική επίδραση της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου	4
2.8.3 Κοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας νεφρικής νόσου.....	4
2.8.4 Επιπτώσεις της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου στην ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία	4
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	4
ΣΥΖΗΤΗΣΗ	4
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	4
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	4
ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ	4
ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ	4
ΓΛΩΣΣΑΡΙΟ	4

ΠΙΝΑΚΑΣ ΕΙΚΟΝΩΝ

Εικόνα 1 Στάδια ανάπτυξης & εξέλιξης της χρόνιας νεφροπάθειας. Πηγή: (So, 2018).....	4
Εικόνα 2 Ταξινόμηση της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου. Πηγή: (Johnson et al., 2013· Webster et al., 2017· (Nguyen, 2018))	4
Εικόνα 3 Παγκόσμιος επιπολασμός της τελικής φάσης νεφρικής νόσου ανά 1 εκατομμύριο άτομα. Πηγή: (Bello et al., 2017b).....	4
Εικόνα 4 Αναθεωρημένο μοντέλο Wilson και Cleary HRQoL. Πηγή: Ferrans et al., 2005.....	4
Εικόνα 5 Σύνοψη των βασικών ορισμών, πλαισίων, μοντέλων και θεωριών της HRQoL. Πηγή: Butcher, 2019	4

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η χρόνια νεφρική νόσος (XNN) σχετίζεται με σημαντική νοσηρότητα και θνησιμότητα και μπορεί να επηρεάσει αρνητικά πολλές πτυχές της υγείας και της εμπειρίας των ασθενών (Lightfoot, Howell and Smith, 2021) (Jha, Wang and Wang, 2012). Η διαχείριση μακροπρόθεσμων καταστάσεων, όπως η XNN υφίσταται μια αλλαγή οπτικής προς μια πιο ολιστική προσέγγιση, με επίκεντρο τον ασθενή. Συνεπώς, αναγνωρίζεται ότι όσοι ζουν με χρόνια νόσο έχουν συχνά διαφορετικές προτεραιότητες σε σχέση με τους κλινικούς ιατρούς και τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, με την «ποιότητα» καθώς και την ποσότητα ζωής να εκτιμάται ιδιαίτερα. Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής (QoL) περιλαμβάνεται ολοένα και περισσότερο ως μέτρο έκβασης σε κλινικές δοκιμές και επηρεάζει τις αποφάσεις κλινικής πολιτικής λαμβάνοντας υπόψη τα προσαρμοσμένα έτη ζωής (QALYs) επιπλέον των ετών ζωής (Bravo Vergel and Sculpher, 2008). Ωστόσο, η ιατρική κοινότητα δεν έχει ακόμη καταλήξει σε συνεννόηση σχετικά με το τι σημαίνει η ποιότητα ζωής για τα διάφορα ενδιαφερόμενα μέρη στο πλαίσιο της XNN και τον καλύτερο τρόπο μέτρησής της σε ερευνητικά και κλινικά περιβάλλοντα. Η πρωτοβουλία Standardized Outcomes in Nephrology (SONG) ξεκίνησε για να αντιμετωπίσει αυτό το ερώτημα και στοχεύει στη δημιουργία αποτελεσμάτων προτεραιότητας και τυποποιημένων οργάνων μέτρησης για την κάλυψη των αναγκών των νεφροπαθών, όσων εμπλέκονται στη φροντίδα τους και των επαγγελματιών υγείας (SONG, 2021).

Παράλληλα, η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL) αποτελεί μια σημαντική μεταβλητή στην κλινική πρακτική και στην ιατρική βιβλιογραφία με σημαντικές συνέπειες για τους ασθενείς και την κοινωνία. Καθώς λοιπόν, οι ηλικίες και οι θεραπείες του γενικού πληθυσμού γίνονται πιο προχωρημένες, διαδεδομένες και δαπανηρές, έχει αυξηθεί το ενδιαφέρον για την αξιολόγηση ιατρικών θεραπειών με τη χρήση εργαλείων- αποτελεσμάτων που έχουν αναφερθεί από τους ασθενείς, όπως η αυτοαξιολόγηση της HRQoL, ως βασικές μεταβλητές (Parrish, 2010) (Mokkink et al., 2010). Η HRQoL έχει καταστεί αναπόσπαστο μέρος της ιατρικής κλινικής έρευνας σε όλους τους κλάδους (Bottomley et al., 2018) (Kovic et al., 2018). Ωστόσο, μια μεγάλη πρόκληση ήταν να βρεθούν ευρέως αποδεκτοί ορισμοί της HRQoL (Dodge et al., 2012).

Στην παρούσα διπλωματική εργασία (που περιλαμβάνει βιβλιογραφική ανασκόπηση) γίνεται προσπάθεια να αποσαφηνιστεί, όσο γίνεται, ο όρος Ποιότητα Ζωής μέσα από τους ορισμούς, όπως έχουν διατυπωθεί κατά καιρούς μέσα από τη διεθνή βιβλιογραφία. Και παράλληλα, να συμπληρώσει με τη σειρά της στην επέκτασή της, μιας και η ποιότητα ζωής στις χρόνιες

παθήσεις όπως είναι η Χρόνια Νεφρική Νόσος οφείλει να λαμβάνεται υπόψιν ιδιαίτερος από τους θεράποντες γιατρούς και το λοιπό νοσηλευτικό προσωπικό, καθώς επηρεάζει όχι μόνο την εξέλιξη της νόσου αλλά και την έκβαση της. Διότι, πολλές φορές μια κακή ποιότητα ζωής μπορεί να σημάνει και να οδηγήσει μέχρι και στην παραίτηση του ίδιου του ασθενούς από την θεραπεία και τις διαδικασίες αυτής.

Πιο συγκεκριμένα, η διπλωματική εργασία διαρθρώνεται σε τρία κεφάλαια, στο πρώτο εκ των οποίων γίνεται αναφορά στην Χρόνια Νεφρική Νόσο, στον ορισμό της, στην κατηγοριοποίησή της σε στάδια, στις αιτίες πρόκλησης και εξέλιξης της νόσου καθώς και στους τρόπους αντιμετώπισης αυτής. Το πρώτο κεφάλαιο τέλος, ολοκληρώνεται με τα επιδημιολογικά χαρακτηριστικά της νόσου, διεθνώς αλλά και τι μέγεθος λαμβάνει εγχώρια, στην Ελλάδα.

Το δεύτερο κεφάλαιο αποτελεί μια εκτεταμένη ανασκόπηση στους ορισμούς της Ποιότητας Ζωής. Αποσαφηνίζονται οι όροι Ποιότητα Ζωής, Ποιότητα Ζωής σχετιζόμενη με την Υγεία και Κατάσταση Υγείας και διερευνώνται οι διαφορές τους, αν υπάρχουν. Παρατίθενται τα κυριότερα μοντέλα και θεωρίες της Ποιότητας Ζωής (μιας και η επιστημονική κοινότητα δεν έχει καταλήξει σε ακριβή ορισμό) και διερευνάται πώς και ποιοι είναι οι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής. Στη συνέχεια, παρουσιάζονται τα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής και τέλος, γίνεται ειδική μνεία στην επίδραση της ποιότητας ζωής και στον συσχετισμό της με την Χρόνια Νεφρική Νόσο.

Στο τρίτο κεφάλαιο αναφέρεται η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε στην παρούσα εργασία, και εν συνεχεία, ακολουθεί η συζήτηση όπως προέκυψε από την συλλογή άρθρων και μελετών, δια της διεθνούς και εγχώριας βιβλιογραφίας.

Τέλος, η εργασία ολοκληρώνεται με την παράθεση συμπερασμάτων και τις μελλοντικές, προσωπικές εκτιμήσεις και πεποιθήσεις.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους ανθρώπους που με στήριξαν με τόσους διαφορετικούς τρόπους σε αυτό το ακαδημαϊκό και δύσκολο ταξίδι. Τους συναδέλφους μου για την υποστήριξή τους καθώς και την οικογένειά μου, για την ανοχή και την υπομονή τους όλο αυτό το διάστημα. Τέλος, όμως θα ήθελα να ευχαριστήσω και να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου στον Επιβλέποντα Καθηγητή μου Σάκκα Γεώργιο για την άψογη και ανεμπόδιστη συνεργασία μας .

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η Χρόνια Νεφρική Νόσος (XNN) αποτελεί μια από τις πλέον συνήθεις παθήσεις που συνδέεται με αυξημένη νοσηρότητα αλλά και θνητότητα ενώ είναι ένα μείζων και παγκόσμιο πρόβλημα, της οποίας η επίπτωση αυξάνεται σταδιακά. Η χρόνια νεφρική νόσος (XNN) επηρεάζει σημαντικά πολλές εκφάνσεις της ζωής, της υγείας και της καθημερινότητας των ασθενών καθώς και των οικογενειών τους. Τα άτομα με XNN έχουν ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων λόγω της έκπτωσης της νεφρικής. Καθώς η νόσος εξελίσσεται, επιδεινώνεται η συμπτωματολογία και συχνά επηρεάζεται αρνητικά η ποιότητα ζωής ενός ατόμου που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL). Η πραγματικότητα των ασθενών καταγράφεται υπό την έννοια της ποιότητας ζωής (QoL), η οποία αποτυπώνεται στην έρευνα και χρησιμοποιείται για τη λήψη κλινικών αποφάσεων. Η κατάλληλη επιλογή και εφαρμογή των εργαλείων αξιολόγησης της ποιότητας ζωής είναι απαραίτητη για την έρευνα υψηλής ποιότητας και τη φροντίδα των ασθενών. Στην έρευνα αυτή καταγράφονται οι βιβλιογραφικές πηγές για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στη XNN, που στόχο έχει την αποσαφήνιση του ορισμού της ώστε να καταστεί κατανοητός και να λαμβάνεται υπόψιν από την ιατρική κοινότητα σε μελλοντικές προσεγγίσεις του ασθενούς.

Λέξεις Κλειδιά: Χρόνια Νεφρική Νόσος, Ποιότητα Ζωής, Ποιότητα Ζωής σχετιζόμενη με την υγεία,

ABSTRACT

Chronic Kidney Disease (CKD) is one of the most common conditions associated with increased morbidity and mortality while being a major and global problem, whose incidence is gradually increasing. Chronic kidney disease (CKD) significantly affects many aspects of the life, health and daily lives of patients and their families. People with CKD have a wide range of symptoms due to the declining renal function. As the disease progresses, symptomatology deteriorates and the health-related quality of life (HRQoL) is often negatively affected. Patient realities are recorded in the sense of QoL, which is reflected in the survey and used for clinical decision making. Appropriate selection and implementation of quality of life assessment tools is essential for high quality research and patient care. This research records the bibliographical sources for the evaluation of the quality of life in CKD, which aims at clarifying its definition to be understood and taken into account by the medical community in future approaches of the patient.

Keywords: Chronic Renal Disease, Quality of Life, Health-related Quality of Life

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

QoL Quality of Life

QALYs Quality- Adjusted Life Year

SONG Standarized Outcomes in Nephrology

HRQoL Health- related quality of Life

CKD Chronic Kidney Disease

KRT Kidney replacement therapy

ESKD End-stage Kidney-disease

GFR Glomerular Filtration Rate

CM Conservative management

HD Haemodialysis

PD Peritoneal dialysis

KT Kidney transplant

PCS Physical component summary

MCS Mental component summary

KPS Karnofsky Performance Scale Index

EGFR Estimated Glomerular Filtration Rate

WHO World Health Organization

ΤΣΧΝΝ Τελικού Σταδίου Χρόνια Νεφρική Νόσος

ΠΟΥ

Παγκόσμιος

Οργανισμός

Υγείας

Κεφάλαιο 1^ο Εισαγωγή

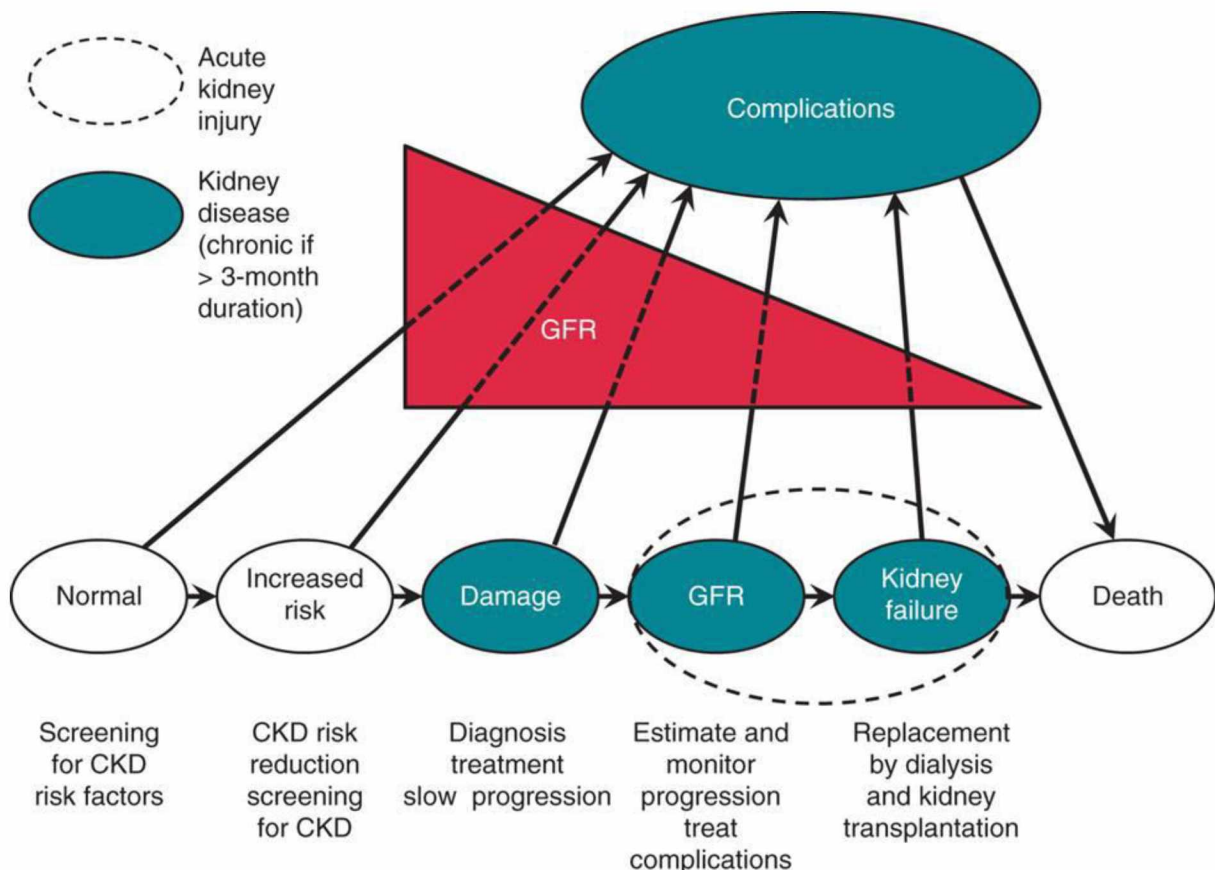
Το παγκόσμιο φορτίο των χρόνιων ασθενειών αυξάνεται, με τη χρόνια θνησιμότητα που σχετίζεται με τις ασθένειες να αυξάνεται από 60% (31 εκατομμύρια) το 2000 σε 68% (38 εκατομμύρια) το 2012 (World Health Organization, 2020). Η χρόνια νεφρική νόσος (CKD) συμβάλλει σημαντικά σε αυτήν την επιβάρυνση τόσο στις ανεπτυγμένες όσο και στις αναπτυσσόμενες χώρες, με περίπου το 80% των ατόμων με CKD να ζουν σε χώρες χαμηλού έως μεσαίου εισοδήματος (Mills et al., 2015). Η νόσος κατατάσσεται σε στάδια σύμφωνα με τον εκτιμώμενο ρυθμό σπειραματικής διήθησης (eGFR) με στάδιο πέντε που ονομάζεται επίσης νεφροπάθεια τελικού σταδίου (ESKD) όταν η θεραπεία αντικατάστασης νεφρού (KRT) απαιτείται για τη διατήρηση της ζωής (Webster et al., 2017). Αναγνωρισμένη ως ένα από τα παγκόσμια προβλήματα δημόσιας υγείας, η CKD είναι επαχθής για τα άτομα και τις οικογένειες λόγω των επιπτώσεών της στην καθημερινή ζωή και την εκτεταμένη και μακροπρόθεσμη υγειονομική περίθαλψη που απαιτείται. Για τα άτομα, η διαχείριση της CKD είναι ένα πολύπλοκο έργο που απαιτεί καθημερινή αυτοδιαχείριση μέσω της τήρησης της φαρμακευτικής αγωγής, της διαχείρισης της αρτηριακής πίεσης, της υγιεινής διατροφής και της άσκησης. Η βελτιωμένη αυτοδιαχείριση της CKD είναι γνωστό ότι επιβραδύνει την εξέλιξη της νόσου και βελτιώνει τα αποτελέσματα της υγείας (Bonner et al., 2014) (Lee et al., 2016) · (Lin et al., 2017) (Lopez-Vargas et al., 2016) (Welch et al., 2014). Ωστόσο, σε αναπτυσσόμενες χώρες, όπου οι πόροι για την υγεία είναι εκτεταμένοι και σχεδόν ανύπαρκτες υπηρεσίες πρωτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης που παρέχονται από τους ιατρούς γενικής περίθαλψης που είναι διαθέσιμοι, απαιτούνται αποτελεσματικές στρατηγικές για την καλύτερη υποστήριξη των ανθρώπων ώστε να συμμετάσχουν στην αυτοδιαχείριση της CKD.

1.1 Ορισμός της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Η χρόνια νεφρική νόσος (CKD) είναι ύπουλη και αναπτύσσεται καλά πριν από την εμφάνιση αισθητών συμπτωμάτων (Εικόνα 1) (Boriani et al., 2015), είναι η μόνιμη, μη αναστρέψιμη απώλεια της λειτουργίας του νεφρού. Για να προσδιορίσουμε αν ένα άτομο έχει CKD, χρειαζόμαστε τα μέσα για να προσδιορίσουμε και να ποσοτικοποιήσουμε τη δυσλειτουργία του οργάνου. Ο νεφρός έχει πολλαπλές λειτουργίες, αλλά η απέκκριση των προϊόντων μεταβολικών αποβλήτων είναι η πιο γνωστή λειτουργία (GUYTON., 2021). Από τη δεκαετία του 1970 η μέτρηση της νεφρικής λειτουργίας ή του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR) έχει γίνει ευρέως αποδεκτό ως κάθαρση ινσουλίνης (Levinsky & Lieberthal., 1986). Αυτό

συμβαίνει επειδή έχει τα χαρακτηριστικά ενός τέλειου δείκτη διήθησης, δεν δεσμεύεται με πρωτεΐνες, φιλτράρεται ελεύθερα στο σπείραμα, δεν εκκρίνεται, απορροφάται ή μεταβολίζεται από τα νεφρικά σωληνάκια και δεν είναι τοξικό και φυσιολογικά αδρανές. Είναι επίσης γενικά αποδεκτό ότι δεν είναι πρακτικό για ευρεία κλινική χρήση λόγω της δυσκίνητης και χρονοβόρα εκτέλεσής του (Stevens et al., 2006).

Εικόνα 1 Στάδια ανάπτυξης & εξέλιξης της χρόνιας νεφροπάθειας. Πηγή: (So, 2018)



Η χρόνια νεφρική νόσος (CKD) ορίζεται παγκοσμίως είτε ως νεφρική βλάβη με ούρα, απεικόνιση και ιστολογικές ανωμαλίες, ή ως ένας χαμηλός εκτιμώμενος ρυθμός σπειραματικής διήθησης (eGFR) ≤ 60 mL/min/1.73m² που συνεχίζεται για περισσότερο από 3 μήνες (Johnson et al., 2013) (Webster et al., 2017). Η έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας στη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια είναι μη αναστρέψιμη (Johnson et al., 2013) (Webster et al., 2017) και η μείωση της νεφρικής λειτουργίας ταξινομείται σε πέντε στάδια με βάση eGFR (Εικόνα 2). Το πρώτο στάδιο είναι όταν η eGFR είναι φυσιολογική ή αυξάνεται σε ίση ή μεγαλύτερη από 90 mL/min/1.73m². Το στάδιο 2 αναφέρεται σε φυσιολογικό ή ελαφρώς μειωμένο eGFR, με εύρος από 60 έως 89 mL/min/1,73m². Το στάδιο 3 υποδιαιρείται σε 3A, ήπια-μέτρια μείωση και 3B, μέτρια-σοβαρή μείωση (εύρος σε eGFR 45-59 mL/min/1,73m²

και 30-44 mL/min/1,73m², αντίστοιχα). Στο στάδιο 4, το eGFR μειώνεται σημαντικά (15-29 mL/min/1.73m²) και το στάδιο 5 είναι όταν το eGFR είναι μικρότερο από 15 mL/min/1.73m². Αυτό το στάδιο ονομάζεται επίσης νεφροπάθεια τελικού σταδίου (ESKD) (Johnson et al., 2013) (Webster et al., 2017). Η Εικόνα 2 συνοψίζει τα στάδια της CKD με τον αντίστοιχο eGFR (Nguyen, 2018).

Εικόνα 2 Ταξινόμηση της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου. Πηγή: (Johnson et al., 2013 · Webster et al., 2017 · (Nguyen, 2018))

Stage	eGFR (mL/min/ 1.73m²)	Description
1	≥ 90	Normal or increased eGFR
2	60–89	Slightly decreased eGFR
3a	45–59	Mild–moderately decreased eGFR
3b	30–44	Moderate–severely decreased eGFR
4	15–29	Severely decreased eGFR
5	< 15	End stage kidney disease (ESKD) – non-dialysis
5D		Dialysis dependent CKD 5 (or ESKD)
5T		CKD of any stage with a kidney transplantation (KT)

Η κλινική έκφραση της CKD ποικίλλει και εξαρτάται εν μέρει από την αιτιολογία και την παθολογία της νόσου, τη σοβαρότητα της νόσου και την ταχύτητα της εξέλιξής της (Webster et al., 2017). Τα χαρακτηριστικά της CKD γίνονται πιο εμφανή καθώς η νεφρική λειτουργία μειώνεται (Webster et al., 2017). Οι ασθενείς σε πρώιμα στάδια (1-3α) είναι συχνά ασυμπτωματικοί, κυρίως λόγω της μεγαλύτερης προσαρμοστικότητας των νεφρών στη μειωμένη λειτουργία τους (Hryciw and Bonner, 2015) (Webster et al., 2017) και της ασυνεπής πορεία της νόσου. Με την πάροδο του χρόνου, η συσσώρευση ουραιμικών τοξινών (σε μεγάλο βαθμό ουρίας) στο σώμα έχει ως αποτέλεσμα τη μη φυσιολογική βιολογική λειτουργία σε όλα τα συστήματα του σώματος (Webster et al., 2017). Οι άνθρωποι σε προχωρημένα στάδια της CKD (δηλαδή, στάδια 3β, 4 και 5) μπορεί να έχουν συμπτώματα όπως υπερκαλιαιμία λόγω μειωμένης έκκρισης καλίου, ουραιμία λόγω μειωμένης απέκκρισης

νεφρικής λειτουργίας, αναιμία που οφείλεται σε έλλειψη παραγωγής ερυθροποιητίνης, υπασβεστιαιμία και υπερφωσφαταιμία λόγω μειωμένου μεταβολισμού της βιταμίνης D και μεταβολική οξέωση που προκαλείται από μειωμένη απέκκριση ιοντος υδρογόνου και επαναπορρόφηση διττανθρακικών (Bello et al., 2017) (Hryciw and Bonner, 2015) (Webster et al., 2017). Μόλις η λειτουργία των νεφρών έχει μειωθεί ακόμη περισσότερο, οι διαταραχές του μεταβολισμού και των ηλεκτρολυτών είναι απειλητικές για τη ζωή και οι ασθενείς με CKD πρέπει στη συνέχεια να επιλέξουν αν θα αρχίσουν KRT ή να επιλέξουν CM με την υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας (Davison et al., 2015) (Kalantar-Zadeh et al., 2017). Επιπλέον, λόγω της μειωμένης λειτουργίας των νεφρών, συμπτώματα όπως ναυτία, ανορεξία, πόνος, κατάθλιψη, κόπωση, λήθαργος και κνησμός γίνονται επαχθή, γεγονός που συχνά επηρεάζει την ποιότητα ζωής του ατόμου που σχετίζεται με την υγεία του (Almutary, Bonner and Douglas, 2016) (Murtagh, Addington-Hall and Higginson, 2007).

1.2 Αιτίες της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Ο διαβήτης και η υπέρταση είναι οι δύο κύριες αιτίες της CKD τόσο στις αναπτυγμένες όσο και στις αναπτυσσόμενες χώρες (Jha et al., 2013) (Levin et al., 2017) (Stengel et al., 2018) (Webster et al., 2017). Τα υψηλά επίπεδα γλυκαιμίας βλάπτουν το σπείραμα, οδηγώντας σε μόνιμη βλάβη των νεφρών (Bennett & Aditya, 2015) (Kinaan et al., 2017). Η υπέρταση, η οποία προκαλεί βλάβη στα νεφρικά αιμοφόρα αγγεία, προκαλεί επίσης μόνιμη βλάβη στα νεφρά (Bennett & Aditya, 2015) (Griffin, Polichnowski and Bidani, 2016). Στις περισσότερες χώρες, οι άλλες αιτίες της CKD είναι η σπειραματονεφρίτιδα, η πυελονεφρίτιδα, η ενήλικη πολυκυστική νεφρική νόσος, η νεφροπάθεια από παλινδρόμηση και η νεφρική αγγειακή νόσος (ANZDATA 39th Annual Report 2016 (Data to 2015)) (Pippias et al., 2017). Επιπλέον, διάφοροι άλλοι παράγοντες μπορούν να οδηγήσουν σε μόνιμη απώλεια της λειτουργίας των νεφρών, συμπεριλαμβανομένης της χρήσης νεφροτοξικών φαρμάκων, όπως μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα, αμινογλυκοσίδες και ορισμένα φυτικά φάρμακα, επαναλαμβανόμενες λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος, έντονη εργασία σε ακραία θερμότητα ή υγρασία συνοδευόμενη από αφυδάτωση, μόλυνση στον χώρο εργασίας από λιπάσματα και φυτοφάρμακα, και μόλυνση τροφίμων και πόσιμου νερού από βαρέα μέταλλα που είναι εγγενή σε αγροχημικά (Ferreiro et al., 2016) (Levin et al., 2017) (Orantes-Navarro et al., 2017). Επιπλέον, η μόλυνση των τροφίμων από νεφροτοξίνες, όπως η ωχρατοξίνη A (μυκοτοξίνη που παράγεται από το είδος *Aspergillus*), η κατανάλωση μολυσμένης αλκοόλης και οι συνεχείς επιθέσεις μεταδοτικών τροπικών ασθενειών όπως η ελονοσία και η

λεπτοσπείρωση βλάπτουν επίσης τη λειτουργία των νεφρών (Chen and Wu, 2017) (Levin et al., 2017) (Luycckx et al., 2017) (Obrador et al., 2017).

Η αναγνώριση των παραγόντων κινδύνου για ΧΝΝ είναι απαραίτητη, καθώς ορισμένοι παράγοντες κινδύνου είναι τροποποιήσιμοι και η ΧΝΝ μπορεί επομένως να προληφθεί ή τουλάχιστον μπορεί να επιβραδυνθεί η εξέλιξη σε νεφρική νόσο τελικού σταδίου (ESKD). Οι περισσότεροι παράγοντες κινδύνου, όπως η παχυσαρκία, το κάπνισμα, η σωματική αδράνεια, η υπερλιπιδαιμία και το μεταβολικό σύνδρομο συνδέονται με την υπέρταση και τον διαβήτη (Levin et al., 2017) (Luycckx et al., 2017). Άλλοι παράγοντες κινδύνου που σχετίζονται με τη ΧΝΝ περιλαμβάνουν καρδιαγγειακή νόσο, ηλικία άνω των 60 ετών, οικογενειακό ιστορικό ΧΝΝ όπως κληρονομική νεφρική νόσο, παρουσία λίθων στα νεφρά, ύπαρξη συγκεκριμένης φυλής (π.χ. ιθαγενείς Αυστραλοί και ιθαγενείς Αμερικανοί), χαμηλό βάρος γέννησης, Ιογενής λοίμωξη ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας και ιογενής λοίμωξη από ηπατίτιδα C (Luycckx et al., 2017) (Obrador et al., 2017) (Webster et al., 2017).

Η έγκαιρη ανίχνευση, η παραπομπή σε εξειδικευμένες νεφρικές υπηρεσίες και η τακτική παρακολούθηση είναι σημαντικά για τη μείωση της νοσηρότητας και της πρόωρης θνησιμότητας που βιώνουν άτομα με προχωρημένα στάδια ΧΝΝ (Luycckx et al., 2017) (Moura et al., 2017) (Garcia-Garcia, Agodoa and Norris, 2017). Με στόχο την αντιμετώπιση της αυξανόμενης επίπτωσης και του επιπολασμού της ΧΝΝ και της επιβάρυνσης ασθενειών, πολλές χώρες έχουν εφαρμόσει στρατηγικές δημόσιας υγείας όπως η βελτίωση της επιτήρησης, ο προσυμπτωματικός έλεγχος, η εκπαίδευση για την υγεία και η αύξηση της ευαισθητοποίησης σχετικά με τον τρόπο πρόληψης της ΧΝΝ (Levin et al., 2017) (Luycckx et al., 2017). Ο συντονισμός των στρατηγικών πρόληψης της ΧΝΝ με άλλες στρατηγικές πρόληψης χρόνιων ασθενειών είναι ζωτικής σημασίας, καθώς άλλες χρόνιες ασθένειες μπορεί να οδηγήσουν σε ΧΝΝ (Moura et al., 2017). Καθώς ο διαβήτης και η υπέρταση θεωρούνται κύριες αιτίες ΧΝΝ, ο αυστηρός έλεγχος της αρτηριακής πίεσης και της γλυκόζης του αίματος, ο οποίος μπορεί να επιτευχθεί με κατάλληλες τροποποιήσεις στον τρόπο ζωής και άλλα φαρμακολογικά μέσα, είναι υψίστης σημασίας για την πρόληψη αυτής της χρόνιας πάθησης (Hu and Coresh, 2017). Αν και περαιτέρω ενέργειες στοχεύουν στην πρόληψη της ΧΝΝ παγκοσμίως, η άνιση πρόσβαση σε αυτά τα προληπτικά προγράμματα επηρεάζει δυσανάλογα τους μειονεκτούντες πληθυσμούς σε χώρες χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος (Webster et al., 2017).

1.3 Αντιμετώπιση της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Η θεραπεία αντικατάστασης νεφρών είναι η κύρια μορφή θεραπείας κατά την επίτευξη της τελικής νεφρικής ανεπάρκειας (ESKD), και το KRT μπορεί να παρασχεθεί με αιμοκάθαρση (είτε HD ή PD) ή μεταμόσχευση νεφρού (KT) (Webster et al., 2017). Παγκοσμίως, η αιμοκάθαρση (τόσο HD όσο και PD) είναι πιο διαδεδομένη από την αιμοκάθαρση (280 ανά εκατομμύρια άτομα σε σύγκριση με 65 ανά εκατομμύριο άτομα αντίστοιχα (Webster et al., 2017). Ωστόσο, η επικράτηση της KRT ποικίλει μεταξύ των περιοχών του κόσμου, με την Ασία, την Αφρική και τη Λατινική Αμερική να αντιπροσωπεύουν το μεγαλύτερο αριθμό ατόμων με ESKD που δεν λαμβάνουν καμία μορφή της KRT (Obrador et al., 2016). Όσον αφορά την αιμοκάθαρση, η HD είναι η πιο κοινή μορφή της KRT παγκοσμίως λόγω της ευρύτερης προσβασιμότητάς της (Makusidi et al., 2014). Η μεταμόσχευση νεφρού, ενώ μια εξαιρετικά επιτυχημένη μορφή της KRT, είναι περιορισμένη λόγω έλλειψης δότη (Abraham et al., 2016). Η συντηρητική διαχείριση είναι ένας εναλλακτικός τρόπος θεραπείας για τα άτομα με ESKD που δεν μπορούν να αιμοκαθίσουν ή που επιλέγουν την οδό μη αιμοκάθαρσης λόγω μεγαλύτερης ηλικίας, αδυναμίας, ή της παρουσίας συννοσηρότητας (Tsai et al., 2017). Το πιο σημαντικό είναι ότι αυτοί οι θεραπευτικοί τρόποι σε συνδυασμό με τα αποτελέσματα της νόσου μπορεί να έχουν αντίκτυπο στην HRQoL των ατόμων με χρόνια νόσο.

1.4 Επιδημιολογία της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Η Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (CKD) είναι ένα σημαντικό παγκόσμιο πρόβλημα υγείας (Nugent et al., 2011) και είναι σήμερα η 12η μεγαλύτερη αιτία θανάτου και η 17η μεγαλύτερη αιτία αναπηρίας παγκοσμίως (Codreanu et al., 2006). Επηρεάζει περίπου 850 εκατομμύρια κόσμο στον παγκόσμιο πληθυσμό και με τον επιπολασμό της νόσου μάλιστα, το ποσοστό αυτό μπορεί να ανέρχεται στο 10 με 15 % παγκοσμίως (Levin et al., 2017)(Εικόνα 3). Επιπρόσθετα, επειδή το φορτίο της νόσου στην Χρόνια Νεφρική Νόσο αυξάνεται δραματικά, προβλέπεται να αναδειχθεί ως η Πέμπτη πιο κοινή αιτία θανάτου παγκοσμίως ως το 2040 (World Kidney Day, 2020). Ωστόσο, στον υπολογισμό αυτό δεν έχουν καταγραφεί επαρκώς οι χώρες του τρίτου κόσμου, καθώς είναι δύσκολη σχεδόν αδύνατη η πρόσβαση τους στις διαδικασίες κάθαρσης (L. AGODOA, 2000) (Τσόμπο, Φασιλή and Γκίζαλη, 2020).

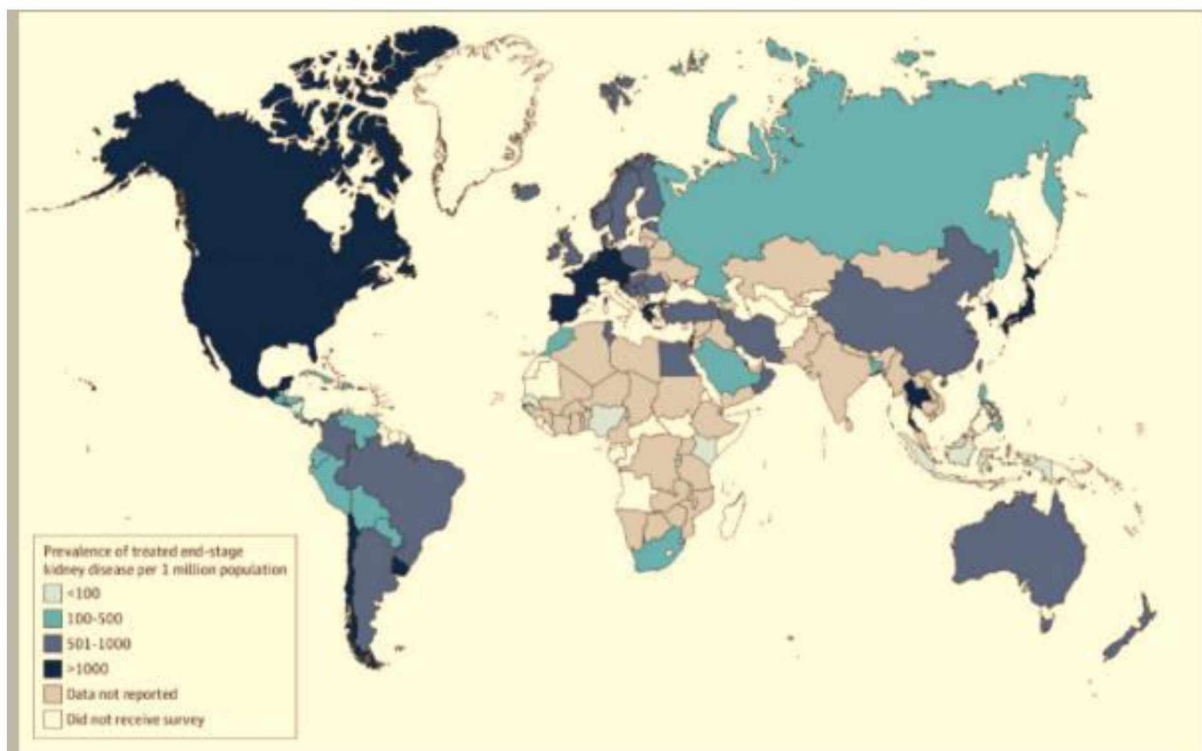
Συγκεκριμένα, στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (ΗΠΑ) το ποσοστό των ασθενών με ΧΝΝ ανερχόταν σε 120.688 το 2014. Με τον επιπολασμό της νόσου να είναι 3,7 % μεγαλύτερος στον έγχρωμο πληθυσμό, 1,4 % στους γηγενείς και 1,5% στον Ασιατικό

πληθυσμό. Εντυπωσιακά όμως είναι τα ποσά που διατίθενται από τις ΗΠΑ για την ΧΝΝ, ξοδεύοντας το 10% του προϋπολογισμού της, δηλαδή 48,5 δις δολάρια το χρόνο (Τσόμπο, Φασιλή and Γκίζαλη, 2020).

Στο Ηνωμένο Βασίλειο η Χρόνια Νεφρική Νόσος αποτελεί επίσης σημαντικό πρόβλημα υγείας. Με τις εκτιμήσεις και μάλιστα συντηρητικές να δείχνουν ότι επηρεάζει πάνω από το 5% του πληθυσμού της (de Lusignan et al., 2005). Το 2009 στο Ηνωμένο Βασίλειο, περισσότεροι από 49.000 άνθρωποι λάμβαναν θεραπεία νεφρικής αντικατάστασης (RRT), μια αύξηση δηλαδή της τάξεως του 3,2% συγκριτικά με το προηγούμενο έτος (Steenkamp et al., 2011).

Στα εγχώρια δεδομένα τώρα, στην Ελλάδα περίπου 1.000.000 άτομα εκδηλώνουν κάποιο πρόβλημα με τους νεφρούς, ενώ το 10% του πληθυσμού της χώρας (δηλαδή 100.000 άτομα περίπου) αντιμετωπίζει ήδη κάποιο σοβαρό πρόβλημα. Από αυτούς που αντιμετωπίζουν κάποιο σοβαρό πρόβλημα, το 10% των ασθενών αυτών, ποσοστό που αντιστοιχεί σε 10.000 άτομα, πάσχουν από Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου και υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης νεφρού, είτε σε εξωνεφρική κάθαρση όπως αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση, είτε κάποιοι μπαίνουν σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση νεφρού (ene.gr, 2022) (Βασιλείου and Νικολετσοπούλου, 2021).

Εικόνα 3 Παγκόσμιος επιπολασμός της τελικής φάσης νεφρικής νόσου ανά 1 εκατομμύριο άτομα. Πηγή: (Bello et al., 2017b)



Κεφάλαιο 2^ο Η ποιότητα ζωής των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Νόσο

Η χρόνια νεφρική νόσος είναι ένα δραματικά αυξανόμενο πρόβλημα της δημόσιας υγείας, που ταλανίζει όλο τον κόσμο, κοινώς αποτελεί παγκόσμιο πρόβλημα (Levin et al., 2017; Webster et al., 2017). Μάλιστα, η επιβάρυνση που επιφέρει από τις ασθένειες επηρεάζει δυσανάλογα τους ανθρώπους σε χώρες χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος, λόγω ορισμένων χαρακτηριστικών των ασθενειών και λόγω των περιορισμένων πόρων (Abraham et al., 2016a). Όπως και άλλες χώρες, ο διαβήτης και η υπέρταση είναι οι κύριες αιτίες της CKD (Gooneratne et al., 2008).

Ωστόσο, εκτός από τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά, τα πολλά και ποικίλα συμπτώματα μπορούν να έχουν δυσάρεστη επίδραση στην καθημερινή λειτουργία και ποιότητα ζωής των ατόμων με ΧΝΝ. Πιο συγκεκριμένα, οι άνθρωποι με ΧΝΝ αντιμετωπίζουν πολλαπλά προβλήματα λόγω περιορισμών στη λειτουργική τους κατάσταση (Broers et al., 2017) και η φυσική λειτουργία τους φαίνεται να επιδεινώνεται καθώς η νεφρική λειτουργία μειώνεται (Wolfgram et al., 2017). Αυτές οι λειτουργικές αναπηρίες μπορεί να οδηγήσουν σε ψυχολογικά, οικονομικά, οικογενειακά και κοινωνικά προβλήματα, καθώς οι άνθρωποι μπορεί να μην είναι σε θέση να εργαστούν ή να έχουν μια φυσιολογική κοινωνική ζωή. Ως εκ τούτου, ο αντίκτυπος της ΧΝΝ είναι επιζήμιος, όχι μόνο για τα άτομα που υποφέρουν από αυτήν, αλλά και για τις οικογένειες και την κοινωνία τους. Ωστόσο, δεν έχει ακόμη διερευνηθεί και αναφερθεί η κατανόηση της λειτουργικής κατάστασης των ανθρώπων με ΧΝΝ πλήρως και εκτενώς, τη στιγμή που η πορεία της ασθένειας της ΧΝΝ είναι απρόβλεπτη, πράγμα που σημαίνει ότι μερικοί ασθενείς μπορεί να μεταβούν ταχύτατα σε ΤΣΧΝΝ, ενώ άλλοι την ίδια στιγμή μπορεί να παρουσιάσουν σταθερή νεφρική λειτουργία για πολλά χρόνια (Rosansky, 2012). Με αποτέλεσμα, οι προοπτικές των ανθρώπων που ζουν με προχωρημένη ΧΝΝ (δηλαδή, στάδιο 3β, 4 και 5) να παραμένουν αβέβαιες.

2.1 Ορισμός της Ποιότητας Ζωής

Η προσπάθεια να ορίσουμε την ποιότητα ζωής (QoL) είναι δύσκολη, μιας δεν υπάρχουν σαφείς ορισμοί για την ποιότητα ζωής, καθώς διαφορετικοί κλάδοι έχουν προσπαθήσει να την ορίσουν μέσα από εφαρμογές σε δικές τους έρευνες. Πολλά ερευνητικά άρθρα ωστόσο, που προτείνουν την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής δεν παρέχουν επαρκώς εννοιολογικούς ορισμούς (Gill and Feinstein, 1994).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) έχει προσπαθήσει να ορίσει την ποιότητα ζωής ως εξής: «... η αντίληψη ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή στο πλαίσιο του πολιτισμού και

των συστημάτων αξιών στα οποία ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του». (WHOQOL-Group, 1998). Όπως αποδείχθηκε, η άποψη του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας για την ποιότητα ζωής είναι πολύ ευρεία και βασίζεται σε γενικά θέματα (Winterbottom, 2015).

Στη διεθνή βιβλιογραφία η ποιότητα ζωής έχει περιγραφεί ως μια σύνθετη σειρά αντικειμενικών και υποκειμενικών διαστάσεων (Lawton et al., 1999) και οι Beckie and Hayduk (1997) υποστήριξαν ότι η ποιότητα ζωής θα μπορούσε να θεωρηθεί ως μια μονοδιάστατη έννοια με πολλαπλές αιτίες. Για παράδειγμα, οι άνθρωποι μπορούν να αξιολογήσουν την ποιότητα της ζωής τους όσον αφορά το εισόδημα, την απασχόληση, τη στέγαση, την εκπαίδευση ή άλλες περιβαλλοντικές συνθήκες, ενώ η ατομική ή υποκειμενική προοπτική μπορεί να οφείλεται στις αντιλήψεις, τις εμπειρίες και τις αξίες του ατόμου σχετιζόμενους με τους δείκτες της ευημερίας, της ευτυχίας και την ικανοποίηση από τη ζωή (Brown, Bowling and Flynn, 2004). Αν και αναγνωρίζεται η πολλαπλότητα των διαστάσεων ή των αιτιών που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής, θα πρέπει επίσης να αναγνωρίζεται ότι αυτές μπορεί να ποικίλουν με βάση την προτεραιότητα μεταξύ των ατόμων από διαφορετικές ηλικιακές ομάδες (Bowling and Windsor, 1997).

2.2 Ο ορισμός της Ποιότητας Ζωής σχετιζόμενη με την Υγεία (HRQoL)

Ο Ντεκάρτ το 1637 ισχυρίστηκε ότι η υγεία ήταν «αναμφίβολα το πρώτο αγαθό και το θεμέλιο όλων των άλλων αγαθών στη ζωή» (Newman, 2019). Έχει επίσης αναφερθεί ότι η υγεία είναι βασικό στοιχείο της ευημερίας και ότι συνιστά κύρια προϋπόθεση στην ικανότητα του ατόμου να ανταποκρίνεται στους κοινωνικούς του ρόλους, να συμμετέχει σε δραστηριότητες, να πετυχαίνει τους στόχους του και να ακολουθεί τη ζωή που επιθυμεί (Anand, 2002).

Η υγεία ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως: «...μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας» (W.H.O., 1948) (World Health Organization, 2011).

Η HRQoL χαρακτηρίζεται από τη σχέση μεταξύ της ποιότητας ζωής και των τομέων υγείας. Καθώς η βελτιστοποίηση της υγείας για τους ασθενείς είναι το επίκεντρο όλης της ιατρικής και νοσηλευτικής έρευνας, η HRQoL θα πρέπει να εκλαμβάνεται ως ένα αποτέλεσμα που έχει βαρύνουσα σημασία. Από τη δεκαετία του 1980 η έννοια της HRQoL αναπτύχθηκε για να συμπεριλάβει εκείνα τα χαρακτηριστικά της ποιότητας ζωής που μπορούν να αποδοθούν στη σωματική ή ψυχική υγεία (Selim et al., 2008) (McHorney, 1999).

Ο Bowling (2005) ορίζει την HRQoL ως «την καλοσύνη εκείνων των πτυχών της ζωής που επηρεάζονται από την υγεία» και εξηγεί ότι η υγεία είναι μόνο μια διάσταση της ευρύτερης ποιότητας ζωής.

Η HRQoL επηρεάζεται από την αξιολόγηση των ασθενών για την ασθένεια σε ένα ευρύ φάσμα διαστάσεων. Στην περίπτωση μετρήσεων της HRQoL ειδικά για τη νόσο, αυτές οι διαστάσεις μπορεί να περιλαμβάνουν συμπτώματα ΧΝΝ, επιδράσεις της θεραπείας και άλλες συννοσηρότητες. Άλλες διαστάσεις που εξετάζονται για συμπερίληψη της HRQoL μπορεί να είναι: η σωματική, ψυχολογική, κοινωνική, σεξουαλική και γνωστική λειτουργία, ο ρόλος των ατόμων, η ικανοποίηση των ασθενών, η ανάγκη για υπηρεσίες υποστήριξης, οικονομικά θέματα και η θρησκευτική ή πνευματική ευημερία (Morton and Webster, 2014).

Διάφοροι ερευνητές που εκπροσωπούν διαφορετικούς τομείς ενδιαφέροντος έχουν διαφορετικές απόψεις σχετικά με το ποιες διαστάσεις ή στοιχεία πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά τη μέτρηση της HRQoL. Σε μια μελέτη που διερευνά την έννοια της QoL, ο Fallowfield (2009) προτείνει ότι τα βασικά συστατικά της πολυδιάστατης αξιολόγησης της HRQoL θα πρέπει να περιλαμβάνουν: φυσικούς, λειτουργικούς, ψυχολογικούς/συναισθηματικούς και κοινωνικούς/επαγγελματικούς παράγοντες (Winterbottom, 2015). Οι Tian-hui et al., (2005) δηλώνουν ότι η λειτουργία είναι η πιο ουσιαστική διάσταση της HRQoL και θα πρέπει επίσης να περιλαμβάνει τη φυσική, την κοινωνική και τη λειτουργία ρόλου. Άλλες βασικές διαστάσεις είναι η ψυχική υγεία και η γενική αντίληψη για την υγεία. Η ζωτικότητα, ο πόνος και η γνωστική λειτουργία είναι επίσης σημαντικοί τομείς της HRQoL (Wilson and Cleary, 1995).

Βέβαια, από τα εργαλεία που συμπεριλαμβάνονται για τον καθορισμό της HRQoL, θα πρέπει να επιλέγεται πάντα εκείνο που θεωρείται ότι είναι πιο σημαντικό για τον ίδιο τον ασθενή. Και ένας ερευνητής θα πρέπει επίσης να επιλέξει ένα εργαλείο HRQoL ανάλογα με το ερευνητικό ερώτημα και σκοπό που εξετάζει.

Οι Finkelstein et al. (2009) σε μια ανασκόπηση της HRQoL και του ασθενή με ΧΝΝ πρότεινε έναν ορισμό της HRQoL: «...ο βαθμός στον οποίο η συνήθης ή αναμενόμενη σωματική, κοινωνική ή συναισθηματική ευεξία (ποιότητα ζωής) κάποιου επηρεάζεται από μια ιατρική κατάσταση ή/και τη θεραπεία της, η οποία περιλαμβάνει επίσης σωματικά, κοινωνικά, ψυχολογικά στοιχεία και στοιχεία που σχετίζονται με τη θεραπεία».

Σαφώς, η ποιότητα ζωής σε αυτό το πλαίσιο (υγεία) θα εκληφθεί από ορισμένους ως HRQoL. Για να αποφευχθεί η παρερμηνεία των εννοιών της QoL, ο Farquhar (1995) προτείνει ότι

όπου οι συγγραφείς αναφέρονται μόνο στις διαστάσεις της υγείας και της λειτουργικής κατάστασης, πρέπει να το κάνουν ρητό ή να χρησιμοποιούν τον όρο HRQoL. Ως εκ τούτου, στην παρούσα εργασία ο όρος HRQoL θα χρησιμοποιηθεί μόνο στο πλαίσιο της QoL που αφορά την υγεία και την ποιότητα ζωής.

Ωστόσο, είναι σημαντικό να αναφερθούμε και στην αναγνώριση των απόψεων και των συναισθημάτων του ασθενούς, που στο παρελθόν έχει υποτιμηθεί ή, το πιο σημαντικό, δεν έχει αναφερθεί σε βάρος της μέτρησης της φυσικής λειτουργίας (Hendry et al., 2012). Οι περισσότεροι κλινικοί δείκτες αντικατοπτρίζουν ένα «μοντέλο ασθένειας». Το «μοντέλο της νόσου» είναι μια ιατρική αντίληψη της παθολογικής ανωμαλίας που υποδεικνύεται από σημεία και συμπτώματα (Bowling, 2005). Η κακή υγεία του ασθενούς εκφράζεται με συναισθήματα, πόνο, δυσφορία, αλλαγή στη συνήθη λειτουργία και συναισθήματα. Ένα άτομο μπορεί να αισθάνεται άρρωστο χωρίς καμία εξήγηση από την ιατρική επιστήμη (Bowling, 2005). Στο παρελθόν, οι επαγγελματίες υγείας είχαν ιστορικό να θεωρούνται πατερναλιστές, γνωρίζοντας τι είναι καλύτερο για τον ασθενή και παίρνοντας αποφάσεις για λογαριασμό του (Emanuel, 1992). Πιο πρόσφατα, η λήψη αποφάσεων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης μετατοπίζεται στον ασθενή, ο οποίος εάν του δοθούν οι σωστές και κατάλληλες πληροφορίες πρέπει να αποφασίσει τι είναι καλύτερο για αυτόν. Το πιο χρησιμοποιούμενο μέσο για την απόκτηση απόψεων και συναισθημάτων των ασθενών για τη σωματική, ψυχολογική, σεξουαλική και κοινωνική τους λειτουργία είναι το ερωτηματολόγιο (Davidson and Keating, 2014). Υπάρχουν πολλοί και διαφορετικοί τύποι ερωτηματολογίων για κάθε ασθενή, μερικά γενικά και κάποια ειδικά. Η χρήση ενός ειδικού εργαλείου μαζί με ένα γενικό συνιστάται από πολλούς ειδικούς στην αξιολόγηση της HRQoL (Dew and Simmons, 1990).

2.3 Ποιότητα Ζωής, Ποιότητα Ζωής σχετιζόμενη με την Υγεία και Κατάσταση Υγείας

Όπως συζητήθηκε προηγουμένως, ελλείπει σαφούς ορισμού της HRQoL καθίσταται δύσκολο να οριοθετηθούν τα κύρια συστατικά της και δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι πολλοί ερευνητές χρησιμοποιούν τους όρους της κατάστασης υγείας, QoL και HRQoL εναλλακτικά (Lee, 2012) (Smith, Avis and Assmann, 1999) (Guyatt, Feeny and Patrick, 1993). Ωστόσο, σε μια μελέτη των Smith et al. (1999) πραγματοποιήθηκε μια μετα-ανάλυση για να κατανοηθεί πώς οι ασθενείς προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής και εάν η ποιότητα ζωής μπορεί να διαφοροποιηθεί από την κατάσταση της υγείας. Από τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης

αποδείχθηκε από την άποψη των ασθενών ότι η ποιότητα ζωής και η κατάσταση της υγείας είναι ξεχωριστές έννοιες (Smith, Avis and Assmann, 1999). Ο Moons (2004) ως εκ τούτου αμφισβήτησε την έννοια της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία πιστεύοντας ότι η κατάσταση υγείας και η ποιότητα ζωής είναι δύο ξεχωριστές έννοιες και κατά συνέπεια όταν χρησιμοποιείται ένα εργαλείο κατάστασης υγείας δεν σημαίνει απαραίτητα ότι μετράται και η HRQoL (Moons, 2004) (Winterbottom, 2015).

2.4 Τα μοντέλα της Ποιότητας Ζωής σχετιζόμενη με την Υγεία

Κατά τη δεκαετία του 1960, με την αύξηση της ιατρικής τεχνολογίας όπως η KRT (Αντικατάσταση Νεφρικής Λειτουργίας), οι κλινικοί ιατροί τόνισαν ότι το να είσαι ζωντανός δεν είναι μόνο η απουσία θανάτου, αλλά και το να έχεις καλή ποιότητα ζωής (Elkinton, 1966). Pennacchini et al., 2011). Έτσι, η ποιότητα δεν νοείται απλώς η "φυσιολογική" ευεξία, αλλά και όλες οι πτυχές της ζωής (Elkinton, 1966). Ο όρος «ποιότητα ζωής» χρησιμοποιείται για τη μέτρηση της ολότητας της έννοιας της ζωής (Elkinton, 1966). Ωστόσο, η πρόοδος της έρευνας στον τομέα της «ποιότητας ζωής» παρεμποδίστηκε λόγω της έλλειψης ορισμών και της ασυνεπούς χρήσης των όρων «συμπτώματα», «ευεξία» και «ικανοποίηση» (Ferrans et al., 2005). Κατά συνέπεια, οι ερευνητές αντιμετώπισαν προβλήματα στη σύγκριση των πορισμάτων των μελετών και στην εξαγωγή έγκυρων συμπερασμάτων. Για την επίλυση του ζητήματος αυτού, προέκυψε η έννοια HRQoL (Ferrans et al., 2005), αν και το HRQoL εξακολουθεί να χρησιμοποιείται εναλλακτικά με την «ποιότητα ζωής» και την «ευημερία» στη βιβλιογραφία για την υγεία. Η έννοια του HRQoL στενεύει την πολύπλευρη έννοια της ποιότητας ζωής, όπου δίνεται έμφαση στις σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές πτυχές της ζωής ενός ατόμου σε σχέση με την υγεία, και τον αντίκτυπο από την ασθένεια και τις θεραπείες της (Ferrans et al., 2005). Εκτιμώντας ότι η ευημερία, η οποία λαμβάνει υπόψη τις διαστάσεις του HRQoL, αντικατοπτρίζει τις θετικές εμπειρίες της ζωής του ατόμου, όπως η ευτυχία και η ικανοποίηση από τη ζωή (Lambert, Passmore and Holder, 2015) (Yapa, 2021).

2.4.1 Τα Γενικά Μοντέλα

Η πλειοψηφία των μοντέλων περιλαμβάνει παράγοντες που θεωρείται ότι επηρεάζουν την HRQoL. Οι κύριοι παράγοντες αναγνωρίζονται συνήθως ως σωματικοί, κοινωνικοί και ψυχικοί ή συναισθηματικοί (Wilson and Cleary, 1995) (Ware, 2003). Οι Brown, Bowling and Flynn, (2004), έχουν διακρίνει μια σειρά βασικών μοντέλων ποιότητας ζωής όπως:

ψυχολογικά μοντέλα, μοντέλα υγείας και λειτουργικότητας, μοντέλα κοινωνικής υγείας, περιβαλλοντικά μοντέλα και άλλα που περιλαμβάνουν: αντικειμενικούς δείκτες, υποκειμενικούς δείκτες, ικανοποίηση ανθρώπινων αναγκών και κοινωνική συνοχή.

Τα ψυχολογικά μοντέλα ποιότητας ζωής δίνουν έμφαση σε ζητήματα όπως η γνωστική ικανότητα, η αποτελεσματικότητα και η προσαρμοστικότητα, η αντιληπτή ανεξαρτησία, το επίπεδο αξιοπρέπειας, η κοινωνική ικανότητα, η αυτονομία, ο έλεγχος και η προσωπική ανάπτυξη (Bowling et al., 2003) (Larson, 1978). Παράγοντες που επίσης εμπίπτουν στην ομπρέλα των ψυχολογικών μοντέλων είναι: οι κοινωνικές συγκρίσεις (μοντέλα σχετικότητας χάσματος της προηγούμενης εμπειρίας), οι παρούσες συνθήκες και οι φιλοδοξίες για το μέλλον (η επίτευξη των προσδοκιών, των ελπίδων και των φιλοδοξιών του ατόμου) (Calman, 1984) (Krupinski, 1980) ειδικά σε αντίθεση με άλλους (Garratt et al., 2002). Τα μοντέλα υγείας και λειτουργικότητας συνδέονται συνήθως με ευρύτερα μέτρα κατάστασης υγείας και μερικές φορές αναφέρονται λανθασμένα ως HRQoL. Μπορούν επίσης να περιλαμβάνουν πτυχές των κλιμάκων της κατάθλιψης και της σωματικής λειτουργίας ως δείκτες έκβασης των παρεμβάσεων υγείας και κοινωνικής φροντίδας (McKevitt et al., 2002). Οι δείκτες μέτρησης που σχετίζονται με τα μοντέλα κοινωνικής υγείας είναι: η εμπλοκή των ασθενών με τα κοινωνικά δίκτυα και τα ενδιαφέροντα στην τοπική κοινότητα (Bowling and Browne, 1991). Τα περιβαλλοντικά μοντέλα ασχολούνται με τα ζητήματα των ασθενών στο σπίτι τους και σχεδιάζουν καταστάσεις όπου ενθαρρύνεται η ανεξαρτησία και η κοινωνική αλληλεπίδραση (Barnes, 2002). Οι αντικειμενικοί δείκτες μπορούν να ταξινομηθούν ως οποιοδήποτε δείκτες όπως το βιοτικό επίπεδο, η υγεία και η μακροζωία, η στέγαση και τα χαρακτηριστικά της κοινότητας τα οποία μπορούν να μετρηθούν παράλληλα με το κόστος ζωής, τη θνησιμότητα, την παροχή υπηρεσιών υγείας, τα επίπεδα εκπαίδευσης και τις ανισότητες και τις στατιστικές τοπικού εγκλήματος (Muntaner et al., 2002). Η έρευνα έχει επίσης προτείνει ότι η ικανότητα των ανθρώπων να επιλέγουν, η πολιτική ελευθερία, η ασφάλεια των οικονομικών, η ελευθερία διατήρησης των κερδών συμβάλλουν στην ευτυχία ενός ατόμου (Veenhoven, 1999).

Πολλά μοντέλα HRQoL επίσης, έχουν αναπτυχθεί για τις κοινωνικές επιστήμες, συμπεριλαμβανομένης της κοινωνιολογίας και της ψυχολογίας (Brown, Bowling and Flynn, 2004). Αρκετά μοντέλα HRQoL έχουν αναφερθεί στη βιβλιογραφία, όπως η Διεθνής Ταξινόμηση Λειτουργικής Αναπηρίας και Υγείας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO-ICF) (Stucki, 2005), το μοντέλο διαχείρισης συμπτωμάτων (Larson et al., 1994), το μοντέλο εμπειρίας συμπτωμάτων (Armstrong, 2003), το μοντέλο Wilson and Cleary HRQoL

(Wilson & Cleary, 1995) και το αναθεωρημένο μοντέλο Wilson and Cleary HRQoL (Ferrans et al., 2005). Τα δύο τελευταία μοντέλα είναι τα πιο συχνά χρησιμοποιούμενα μοντέλα στη βιβλιογραφία HRQoL μέχρι σήμερα. Και τα πέντε μοντέλα παρέχουν πλαίσια για την ενημέρωση της έρευνας σχετικά με τη HRQoL, εξηγώντας πιθανές αιτιώδεις σχέσεις μεταξύ των δομών του μοντέλου, ωστόσο κάθε μοντέλο έχει περιορισμούς. Αυτή η υποεπινότητα σχετίζεται με γενικά μοντέλα HRQoL που δεν σχετίζονται με κάποια συγκεκριμένη ασθένεια.

2.4.1.1 Το μοντέλο WHO-ICF

Το μοντέλο WHO-ICF περιλαμβάνει τρεις κύριες δομές: λειτουργία του σώματος και δομές, δραστηριότητα, και συμμετοχή, και διευκρινίζει την υγεία που αφορά μόνο τη λειτουργικότητα και την αναπηρία των ατόμων (Stucki, 2005). Από αυτήν την άποψη, η ποιότητα ζωής θεωρείται ως μια συνολική αξιολόγηση της λειτουργίας και αναφέρεται επίσης ως ικανοποίηση της ζωής (Stucki, 2005). Αυτή η εξήγηση είναι διαφορετική από την έννοια της HRQoL, καθώς το μοντέλο δεν περιλαμβάνει βασικές δομές HRQoL, όπως τα συμπτώματα και τις γενικές αντιλήψεις υγείας για να εξηγήσει τη HRQoL.

2.4.1.2 Το μοντέλο διαχείρισης συμπτωμάτων & το μοντέλο εμπειρίας συμπτωμάτων

Το μοντέλο διαχείρισης συμπτωμάτων (Larson et al., 1994) και το μοντέλο εμπειρίας συμπτωμάτων (Armstrong, 2003) χρησιμοποιούν την ποιότητα ζωής ως μεταβλητή έκβασης. Ωστόσο, κανένα μοντέλο από τα δύο δεν εξηγεί την ολιστική φύση της HRQoL.

2.4.1.3 Το μοντέλο Wilson & Cleary

Το αναθεωρημένο μοντέλο Wilson & Cleary HRQoL περιλαμβάνει μια σειρά παραγόντων (προσωπικών, περιβαλλοντικών και ασθενειών) που έχουν αιτιώδεις σχέσεις για να εξηγήσει την HRQoL. Επιπλέον, το μοντέλο προσφέρεται ως καλή εφαρμογή όταν εφαρμόζεται σε πολιτισμικά διαφορετικούς πληθυσμούς. Ως εκ τούτου, το αναθεωρημένο μοντέλο Wilson και Cleary HRQoL (Ferrans et al., 2005) αναδείχθηκε ως το πιο κατάλληλο εργαλείο για την HRQoL.

Οι Wilson και Cleary (1995) ανέπτυξαν αρχικά το μοντέλο HRQoL συνδυάζοντας τα παραδείγματα βιοϊατρικής και κοινωνικής επιστήμης της ποιότητας ζωής. Το βιοϊατρικό παράδειγμα δίνει έμφαση στη διερεύνηση της πρόκλησης ασθενειών για την καθοδήγηση διαγνώσεων και θεραπειών (Wilson & Cleary, 1995). Το παράδειγμα της κοινωνικής επιστήμης επικεντρώνεται σε συμπεριφορές, αξίες, συναισθήματα και τη συνολική ευημερία

των ανθρώπων (Wilson & Cleary, 1995). Μαζί, και τα δύο παραδείγματα είναι απαραίτητα για τη σύλληψη της HRQoL. Το μοντέλο στη συνέχεια αναθεωρήθηκε από τους Ferrans et al. (2005) για να αποσαφηνιστούν οι ασαφείς έννοιες και προτάσεις του αρχικού μοντέλου.

Το μοντέλο Wilson και Cleary HRQoL περιλαμβάνει πέντε δομές:

- ❖ βιολογικοί-φυσιολογικοί παράγοντες,
- ❖ κατάσταση συμπτωμάτων,
- ❖ λειτουργική κατάσταση,
- ❖ γενικές αντιλήψεις για την υγεία
- ❖ γενική ποιότητα ζωής (Wilson & Cleary, 1995).

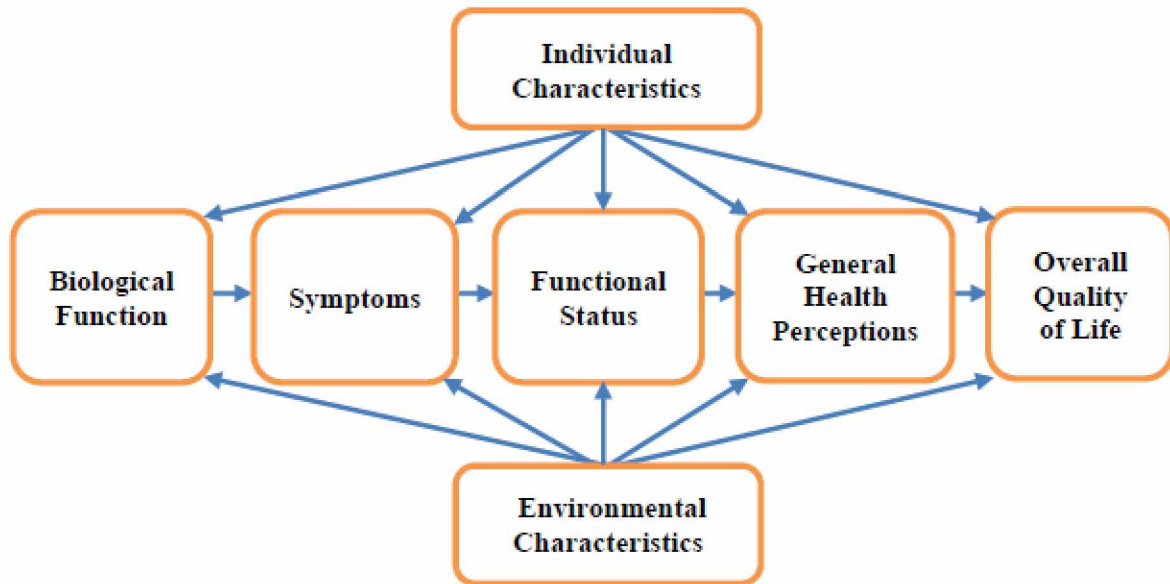
Το μοντέλο αυτό αναπτύχθηκε για δύο λόγους. Πρώτον, πριν από τη σύλληψη του μοντέλου HRQoL, δεν υπήρχαν μοντέλα που αποδεικνύουν αιτιώδεις σχέσεις μεταξύ των εννοιών της HRQoL (Wilson & Cleary, 1995). Τα αιτιώδη μοντέλα είναι σημαντικά για την ενημέρωση της έρευνας, επειδή τα στοιχεία της HRQoL μόνο δεν μπορούν να βοηθήσουν στη δημιουργία υποθέσεων. Δεύτερον, πριν από την ανάπτυξη αυτού του μοντέλου, τα περισσότερα μοντέλα HRQoL δεν εξέτασαν την ενσωμάτωση κλινικών και κοινωνικών παραγόντων που επηρεάζουν τη HRQoL (Wilson & Cleary, 1995). Έτσι, το μοντέλο Wilson και Cleary HRQoL σχεδιάστηκε για να αποσαφηνίσει τις σχέσεις μεταξύ της υγείας και των κοινωνικών παραγόντων που επηρεάζουν τη HRQoL (Wilson & Cleary, 1995). Ωστόσο, τα ατομικά και περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά της HRQoL δεν εξηγήθηκαν στο αρχικό μοντέλο Wilson και Cleary HRQoL.

Μια δεκαετία από την αρχική του ανάπτυξη, το μοντέλο αναθεωρήθηκε από τον Ferrans et al. (2005) για να εξηγήσει την επίδραση των ατομικών και περιβαλλοντικών χαρακτηριστικών στο HRQoL. Το αναθεωρημένο μοντέλο Wilson και Cleary HRQoL περιέχει παρόμοιες αλλά τροποποιημένες κεντρικές δομές:

- βιολογική λειτουργία,
- συμπτώματα
- λειτουργική κατάσταση
- γενικές αντιλήψεις για την υγεία
- συνολική ποιότητα ζωής
- περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά

Και αποδεικνύει τις πιθανές αιτιώδεις σχέσεις μεταξύ των εννοιών (Ferrans et al., 2005). Αυτές οι αιτιώδεις σχέσεις, μαζί με τις δομές, αντανακλούν την HRQoL. Το αναθεωρημένο μοντέλο Wilson και Cleary HRQoL (Ferrans et al., 2005) απεικονίζεται στην Εικόνα 4.

Εικόνα 4 Αναθεωρημένο μοντέλο Wilson και Cleary HRQoL. Πηγή: Ferrans et al., 2005



2.4.1.3.1 Η βιολογική λειτουργία

Η βιολογική λειτουργία αναφέρεται στις διεργασίες μοριακού, κυτταρικού και επιπέδου οργάνων ενός ατόμου και υποδεικνύει τα αρχικά στοιχεία της νόσου (Ferrans et al., 2005) (Wilson & Cleary, 1995). Αυτή η δομή περιγράφει ένα συνεχές υγείας με φυσιολογική λειτουργία στο ένα άκρο και παθολογική λειτουργία στο άλλο (Ferrans et al., 2005) (Wilson & Cleary, 1995). Η βιολογική λειτουργία είναι απαραίτητη για τη σύλληψη της HRQoL με δύο τρόπους. Πρώτον, οι ανωμαλίες στη βιολογική λειτουργία μπορεί να επηρεάσουν τη HRQoL λόγω των αιτιωδών επιδράσεών τους στις ασθένειες και τη σωματική λειτουργία. Για παράδειγμα, στην CKD, η αυξημένη κρεατινίνη του ορού, τα αυξημένα επίπεδα ουρίας του αίματος και ο μειωμένος ρυθμός σπειραματικής διήθησης οδηγούν στην ανάπτυξη συμπτωμάτων όπως κόπωση και μυϊκή αδυναμία, οδηγώντας σε μείωση της σωματικής λειτουργίας όπως μειωμένη κινητικότητα (Εθνικό Ίδρυμα Νεφρών, 2012) και ως εκ τούτου, μειωμένο HRQoL (Almutary, Douglas and Bonner, 2017). Δεύτερον, τα βιολογικά και φυσιολογικά χαρακτηριστικά συνήθως μετριοούνται και οποιεσδήποτε ανωμαλίες αντιμετωπίζονται στην κλινική φροντίδα των ανθρώπων (Ferrans et al., 2005). Αυτές οι μετρήσεις (που λαμβάνονται μέσω ιατρικών διαγνώσεων, διαγνωστικών δοκιμών και

φυσικών εξετάσεων) αξιολογούν τις λειτουργίες σε επίπεδο κυττάρων και οργάνων και χρησιμοποιούνται για τον σχεδιασμό παρεμβάσεων υγείας για τη βελτίωση της σωματικής λειτουργίας του ατόμου, οι οποίες βελτιώνουν ιδανικά την HRQoL του. Για παράδειγμα, στην CKD, οι ηλεκτρολύτες ορού, η κρεατινίνη και η ουρία μετρώνται τακτικά για να εκτιμούν τις βιολογικές λειτουργίες, να καθορίζουν την εξέλιξη της νόσου και να ενημερώνουν τον κατάλληλο προγραμματισμό της θεραπείας. Ως εκ τούτου, η βιολογική λειτουργία είναι μια σημαντική κατασκευή του μοντέλου.

2.4.1.3.2 Τα συμπτώματα

Η δεύτερη δομή στο μοντέλο HRQoL είναι τα συμπτώματα, τα οποία σχετίζονται με την αντίληψη των ατόμων για ανώμαλη σωματική, συναισθηματική, και γνωστική κατάσταση (Ferrans et al., 2005) (Wilson & Cleary, 1995). Στην CKD, τα σωματικά συμπτώματα μπορεί να προκαλέσουν λειτουργικούς περιορισμούς καθώς και ψυχολογικά συμπτώματα που επηρεάζουν την HRQoL του ατόμου. Επιπλέον, η ανίατη φύση και οι αρνητικές κοινωνικές επιπτώσεις της ΧΝΝ προκαλεί επίσης ψυχολογικά συμπτώματα (π.χ. άγχος και κατάθλιψη) που επηρεάζουν την HRQoL (Tong et al., 2009). Τα συμπτώματα είναι πολυδιάστατα στη φύση και μπορούν να εξεταστούν από την άποψη της συχνότητας, της σοβαρότητας και της δυσφορίας (Almutary, Bonner and Douglas, 2013). Η σοβαρότητα αναφέρεται στην έκταση στην οποία βιώνεται ένα μεμονωμένο σύμπτωμα, ενώ η συχνότητα υποδηλώνει πόσο συχνά βιώνεται ένα σύμπτωμα ή τη διάρκεια του συμπτώματος που βιώνεται, ή ένα συνδυασμό και των δύο πτυχών της εμπειρίας συμπτωμάτων (Almutary, Bonner and Douglas, 2013). Επιπλέον, ο βαθμός της δυσφορίας των συμπτωμάτων καθορίζει το επίπεδο της ταλαιπωρίας που σχετίζεται με ένα σύμπτωμα (Almutary, Bonner and Douglas, 2013). Η σχέση μεταξύ των συμπτωμάτων και της βιολογικής λειτουργίας στο αναθεωρημένο μοντέλο Wilson και Cleary HRQoL είναι περίπλοκη, καθώς μερικά συμπτώματα εκδηλώνονται ανεξάρτητα από το αν οι αλλαγές στη βιολογική λειτουργία είναι παρούσες ή όχι (Wilson and Cleary, 1995). Για παράδειγμα, στην CKD, τα ψυχολογικά συμπτώματα μπορεί να εμφανιστούν λόγω της μη φυσιολογικής λειτουργίας του εγκεφάλου, που προκαλείται από τη συσσώρευση των προϊόντων αποβλήτων (Arnold et al., 2016). Από την άλλη πλευρά, οι οικονομικές δυσκολίες που προκαλούνται από περιορισμούς στη σωματική και λειτουργική λειτουργία του ρόλου επίσης προκαλούν ψυχολογικά προβλήματα (Zalai, Szeifert and Novak, 2012). Επιπλέον, σε ορισμένες περιπτώσεις, τα συμπτώματα μπορεί να μην αλλάξουν εμφανώς, αν και συμβαίνουν αλλαγές στη βιολογική λειτουργία (Hryciw & Bonner, 2015) (Webster et al.,

2017). Ιδιαίτερα στα πρώτα στάδια της CKD (π.χ. 3α), οι άνθρωποι μπορεί να μην εμφανίζουν συμπτώματα (Hryciw & Bonner, 2015).

2.4.1.3.3 Η λειτουργική κατάσταση

Η λειτουργική κατάσταση ακολουθεί τα συμπτώματα του μοντέλου και αναφέρεται στην ικανότητα εκτέλεσης των κανονικών δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής που είναι απαραίτητες για την κάλυψη των βασικών αναγκών του ατόμου, των οικογενειακών και κοινωνικών ρόλων και των δραστηριοτήτων συντήρησης της υγείας (Brett et al., 2017). Στο αναθεωρημένο μοντέλο Wilson και Cleary HRQoL, η λειτουργική κατάσταση ακολουθεί τα συμπτώματα, καθώς τόσο τα σωματικά όσο και τα ψυχολογικά συμπτώματα μπορούν να προκαλέσουν λειτουργικούς περιορισμούς που μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά την HRQoL ενός ατόμου. Γενικά, η λειτουργική κατάσταση αξιολογείται με τη μέτρηση της σωματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής επίδρασης της ΧΝΝ (Ferrans et al., 2005) (Wilson & Cleary, 1995). Στην CKD, η φυσική λειτουργία, όπως η ικανότητα κινητοποίησης και εκτέλεσης δραστηριοτήτων αυτοφροντίδας, μπορεί να διακυβευτεί, κυρίως λόγω των συμπτωμάτων που έχουν παρουσιαστεί (Finnegan-John and Thomas, 2013). Αυτές οι σωματικές επιπτώσεις μπορεί να οδηγήσουν σε προβλήματα στη λειτουργία του ρόλου καθώς τα άτομα αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην εκτέλεση των συνήθων εργασιών τους. Κατά συνέπεια, η ψυχολογική λειτουργία των ανθρώπων μπορεί να επηρεαστεί αρνητικά λόγω αυτών των λειτουργικών περιορισμών σε συνδυασμό με τους οικονομικούς περιορισμούς (Zalai, Szeifert and Novak, 2012). Επιπλέον, η κοινωνική λειτουργία των ανθρώπων μπορεί να επηρεαστεί αρνητικά αν οι ρόλοι τους ως ενεργών μελών της κοινωνίας διακυβεύονται λόγω της ασθένειάς τους (Finnegan-John and Thomas, 2013). Συλλογικά, αυτές οι διαστάσεις της λειτουργικής κατάστασης επηρεάζουν την HRQoL των ατόμων, είναι επομένως σημαντικό να εξεταστεί κατά την αξιολόγηση HRQoL.

2.4.1.3.4 Οι γενικές αντιλήψεις για την Υγεία

Η τέταρτη κατασκευή του μοντέλου είναι οι γενικές αντιλήψεις για την υγεία (Ferrans et al., 2005) (Wilson and Cleary, 1995). Τα άτομα μπορούν να αξιολογούν τη γενική κατάσταση της υγείας τους λαμβάνοντας υπόψη τους λειτουργικούς περιορισμούς και τις αναπηρίες τους. Οι γενικές αντιλήψεις για την υγεία ενσωματώνουν όλες τις προηγούμενες τρεις κατασκευές στο μοντέλο, ενώ εξακολουθούν να είναι αρκετά διακριτές (Ferrans et al., 2005) (Wilson and Cleary, 1995). Για παράδειγμα, οι άνθρωποι στα πρώτα στάδια της CKD (δηλαδή, στάδιο 2-3α) μπορεί να έχουν μειωμένο GFR και αυξημένα επίπεδα κρεατινίνης ορού όταν μετρώνται

αντικειμενικά. ωστόσο, αυτές οι φυσιολογικές αλλαγές μπορεί να μην επηρεάζουν την υποκειμενική βαθμολογία υγείας τους, επειδή αυτά τα στάδια της CKD είναι ως επί το πλείστον ασυμπτωματικά (Hryciw and Bonner, 2015), και υπάρχει συχνά μικρή επίδραση στην καθημερινή φυσική λειτουργία τους. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό οι γενικές αντιλήψεις για την υγεία να είναι μια ξεχωριστή δομή στο αναθεωρημένο μοντέλο Wilson και Cleary HRQoL. Συνήθως, ένα παγκόσμιο ερώτημα, μετρούμενο με κλίμακα Likert, είναι αρκετό για να καθοριστεί η αντίληψη ενός ατόμου για τη γενική κατάσταση της υγείας του (Ferrans et al., 2005). Το SF-36 επίσης, μετρά τις γενικές αντιλήψεις ενός ατόμου για την υγεία χρησιμοποιώντας μία γενική ερώτηση, καθώς και με τη σύνθεση διαφόρων αντικειμένων σε έναν τομέα (Ware and Sherbourne, 1992).

2.4.1.3.5 Η συνολική ποιότητα ζωής

Η τελική κατασκευή του αναθεωρημένου μοντέλου Wilson και Cleary HRQoL είναι η συνολική ποιότητα ζωής (Ferrans et al., 2005) (Wilson and Cleary, 1995). Αυτή η δομή αξιολογεί την υποκειμενική ευημερία ενός ατόμου και ουσιαστικά πόσο ικανοποιημένος είναι με τη ζωή του ως σύνολο (Wilson and Cleary, 1995). Επιπλέον, αυτή η κατασκευή παρέχει μια συνολική αξιολόγηση των τεσσάρων προηγούμενων κατασκευών (Ferrans et al., 2005) (Wilson and Cleary, 1995). Όπως περιγράφεται στο Κεφάλαιο 2, τα άτομα με CKD, ειδικά εκείνα στα προχωρημένα στάδια (δηλαδή, στάδιο 4 και 5) έχουν χαμηλότερη HRQoL λόγω των συμπτωμάτων τους (π.χ., κόπωση, πόνος και κατάθλιψη), λειτουργικούς περιορισμούς (Almutary, Douglas and Bonner, 2017), συννοσηρότητες (Vanholder et al., 2017), και διάφορα κοινωνικά θέματα (Al Nazly et al., 2013). Το πιο σημαντικό είναι ότι στο μοντέλο HRQoL απαιτείται μια ξεχωριστή συνολική κατασκευή για την ποιότητα ζωής, επειδή αυτή η δομή αξιολογεί την ολότητα της ζωής, η οποία επηρεάζεται από τις αξίες ενός ατόμου (Ferrans, 2007). Ως εκ τούτου, αυτή η δομή είναι διαφορετική από τις προηγούμενες τέσσερις δομές του μοντέλου. Για παράδειγμα, οι δομές των προηγούμενων μοντέλων, όπως τα συμπτώματα και η λειτουργική κατάσταση, μπορεί να μην βλάπτουν πάντα τη συνολική ποιότητα ζωής των ανθρώπων, επειδή μπορούν να προσαρμοστούν σε νέες συνθήκες ζωής ή να αλλάξουν τις προοπτικές και τις προσδοκίες τους για να ευθυγραμμιστούν με τις συναφείς αλλαγές. Η συνολική ποιότητα ζωής μπορεί να μετρηθεί είτε με ένα σφαιρικό ερώτημα είτε με την ταξινόμηση διαφόρων στοιχείων ενός οργάνου HRQoL (π.χ. SF-36) (Ferrans, 2007).

2.4.1.3.6 Τα ατομικά και περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά

Το αναθεωρημένο μοντέλο Wilson & Cleary HRQoL απεικονίζει επίσης πώς τα ατομικά και περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά επηρεάζουν τη HRQoL ενός ατόμου. Τα ατομικά χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν δημογραφικούς παράγοντες (π.χ. ηλικία, φύλο, οικογενειακή κατάσταση και εθνικότητα), βιολογικούς παράγοντες (π.χ. δείκτης μάζας σώματος και οικογενειακό ιστορικό ασθένειας), αναπτυξιακούς παράγοντες (π.χ. αναπτυξιακό στάδιο) και ψυχολογικούς παράγοντες (π.χ. γνώση, πεποιθήσεις και συμπεριφορές) (Eyler et al., 2002). Αυτά τα χαρακτηριστικά συνδέονται με κάθε μια από τις κεντρικές δομές του αναθεωρημένου μοντέλου Wilson & Cleary HRQoL (Ferrans et al., 2005). Οι δημογραφικοί και βιολογικοί παράγοντες συνδέονται με τη συχνότητα εμφάνισης της νόσου. Για παράδειγμα, τα άτομα που είναι μεγαλύτερης ηλικίας και έχουν οικογενειακό ιστορικό ΧΝΝ έχουν υψηλότερο κίνδυνο ανάπτυξης ΧΝΝ, το οποίο μπορεί να οδηγήσει σε σημαντική επιβάρυνση συμπτωμάτων και κακή λειτουργική κατάσταση (Obrador et al., 2017). Είναι επίσης σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη οι αναπτυξιακοί παράγοντες, διότι μπορούν να επηρεάσουν τις συμπεριφορές υγείας ενός ατόμου και τις γενικές αντιλήψεις για την υγεία του (Ferrans et al., 2005). Ψυχολογικοί παράγοντες όπως η γνώση, οι πεποιθήσεις και οι συμπεριφορές απέναντι σε ασθένειες και θεραπείες επηρεάζουν τις κεντρικές δομές του μοντέλου. Για παράδειγμα, τα συμπτώματα μπορεί να επηρεαστούν από ψυχολογικούς παράγοντες, επειδή η αντίληψη των συμπτωμάτων μπορεί να εξαρτάται από τη σημασία και το νόημά τους για τη ζωή των ανθρώπων (Ferrans et al., 2005). Επειδή τα μεμονωμένα χαρακτηριστικά μπορούν να επηρεάσουν τη HRQoL, είναι χρήσιμο να τα συμπεριλάβουμε στο αναθεωρημένο μοντέλο Wilson και Cleary HRQoL.

Όπως και τα επιμέρους χαρακτηριστικά, τα περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά, όπως το φυσικό ή κοινωνικό περιβάλλον, συνδέονται επίσης με κάθε κεντρική δομή του αναθεωρημένου μοντέλου Wilson και Cleary HRQoL (Ferrans et al., 2005), επειδή οι άνθρωποι λειτουργούν όχι μόνο μεμονωμένα, αλλά και μέσα σε μια κοινωνία. Τα φυσικά περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά, που περιλαμβάνουν τον τόπο κατοικίας και τον χώρο εργασίας, επηρεάζουν επίσης σημαντικά την υγεία του ατόμου (Ferrans et al., 2005). Για τα άτομα με CKD, ο τόπος διαμονής μπορεί να επηρεάσει την πρόσβασή τους στην υγειονομική περίθαλψη και την πρόσληψή τους στις θεραπείες. Όσοι ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές μπορεί να μην έχουν πρόσβαση σε αιμοκάθαρση λόγω φυσικών ζητημάτων (π.χ., έλλειψη δημόσιων συγκοινωνιών σε κλινικές αιμοκάθαρσης) και κοινωνικών ζητημάτων, όπως οι οικονομικοί περιορισμοί (π.χ. αδυναμία πληρωμής) (Dassanayake, 2016) (Mechta Nielsen et al., 2017). Η μη τήρηση

θεραπειών μπορεί να επιταχύνει την εξέλιξη της νόσου, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα, καθώς και λειτουργικούς περιορισμούς που επηρεάζουν την HRQoL του ατόμου. Ο χώρος εργασίας είναι ένας άλλος παράγοντας που επηρεάζει τη HRQoL των ανθρώπων με CKD.

Τα κοινωνικά περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν τις διαπροσωπικές σχέσεις ενός ατόμου με την οικογένεια και την κοινωνία και τις επιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος στα αποτελέσματα της υγείας του (Ferrans et al., 2005). Όπως περιγράφεται παραπάνω τα άτομα με CKD αντιμετωπίζουν διάφορα κοινωνικά και οικογενειακά προβλήματα λόγω αυτής της χρόνιας νόσου και των θεραπειών της. Για παράδειγμα, αυτοί οι άνθρωποι μπορεί να έχουν προβλήματα στην κοινωνική δικτύωση λόγω των διατροφικών περιορισμών και της αυξημένης εξάρτησης στην αιμοκάθαρση (Tong et al., 2009). Επιπλέον, τα άτομα με CKD μπορεί να αντιμετωπίσουν οικογενειακά προβλήματα λόγω αναστροφής του ρόλου της οικογένειας, σεξουαλικά προβλήματα και οικονομικά προβλήματα (Finnegan-John and Thomas, 2013). Τα προβλήματα αυτά μπορεί να οδηγήσουν σε ψυχολογικά συμπτώματα όπως άγχος και κατάθλιψη, εξασθενημένη σωματική λειτουργία και κακή αντίληψη της υγείας, η οποία επηρεάζει την HRQoL των ανθρώπων (Tong et al., 2009). Ως εκ τούτου, τα περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά μπορούν να επηρεάσουν τα αποτελέσματα της υγείας ενός ατόμου και, ως εκ τούτου, τη HRQoL.

Το αναθεωρημένο μοντέλο Wilson και Cleary HRQoL εμφανίζει την μονοκατευθυντική και αιτιώδη ροή των εννοιών προς τη συνολική ποιότητα ζωής (Ferrans et al., 2005). Ουσιαστικά, τα βέλη μεταξύ των δομών αντιπροσωπεύουν τις κυρίαρχες σχέσεις τους. Ωστόσο, υπάρχει η δυνατότητα αμοιβαίων και μη γειτονικών σχέσεων μεταξύ των κατασκευών του μοντέλου λόγω της σύνθετης φύσης της HRQoL (Ferrans et al., 2005) (Wilson and Cleary, 1995), όπως διαπιστώθηκε σε πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση που διενεργήθηκε από τους Ojelabi, et al., 2017).

2.4.2 Άλλα Μοντέλα και Θεωρίες της HRQoL

Πιο πρόσφατα, οι Karimi and Brazier (2016) περιέγραψαν τέσσερα διαφορετικά μοντέλα HRQoL που προσδιόρισαν από τη βιβλιογραφία. Πρώτον, σημείωσαν ότι η HRQoL μπορεί να οριστεί ανάλογα με το πόσο καλά λειτουργεί ένα άτομο και τις αντιλήψεις του για τη σωματική, ψυχική και κοινωνική του ευημερία (Karimi and Brazier, 2016). Δεύτερον, η HRQoL συχνά θεωρείται υποσύνολο της QoL, όπου η ποιότητα ζωής θεωρείται ως μια

έννοια που περιλαμβάνει όλους τους παράγοντες που επηρεάζουν τη ζωή των ανθρώπων, ενώ η HRQoL ενσωματώνει μόνο παράγοντες που αποτελούν μέρος της υγείας του ατόμου (Karimi and Brazier, 2016). Τρίτον, η HRQoL είναι αυτο-αντίληψη και η ευημερία που σχετίζεται άμεσα με την παρουσία ασθένειας ή θεραπείας. Σε αυτόν τον ορισμό, φαίνεται ότι ένα άτομο πρέπει να αντιμετωπίζει την ασθένεια προκειμένου να επηρεαστεί η HRQoL του. Τέλος, η HRQoL μπορεί να θεωρηθεί ως μέσο αποτίμησης ή «μέτρησης» της υγείας, όπου διαφορετικές τιμές (δηλαδή βοηθητικά προγράμματα ή βάρη προτίμησης) αποδίδονται σε διαφορετικές καταστάσεις υγείας (Karimi and Brazier, 2016). Αυτό το τελευταίο μοντέλο μας βοηθά να κατανοήσουμε πώς μπορεί να μετρηθεί η HRQoL (Butcher, 2019).

Ως αποτέλεσμα των επαγγελματιών υγείας και των ερευνητών που συνειδητοποιούν περισσότερο ότι οι ανάγκες των ασθενών εκτείνονται πέρα από το φυσικό σώμα, η HRQoL έχει επίσης οριστεί ως μέτρο ευεξίας (Kaplan and Ries, 2007). Ωστόσο, ο ορισμός της HRQoL ως μέτρο ευεξίας είναι αρκετά υποκειμενικός, επομένως η HRQoL αναφέρεται ως οι ψυχολογικοί, κοινωνικοί και σωματικοί παράγοντες που επηρεάζουν άμεσα την υγεία (Dempster and Donnelly, 2001). Είναι σημαντικό το HRQoL να εξετάζεται με υποκειμενικό, πολυδιάστατο και δυναμικό τρόπο (Taylor, Gibson and Franck, 2008), με προσωπικές προτεραιότητες και εμπειρίες να λαμβάνονται υπόψη (Rogerson, 1995). Η ικανότητα ενός ατόμου να συμπεράνει ποια είναι η κατάσταση της HRQoL του είναι σημαντική (Jylhä, 1995) και γι' αυτό συχνά θεωρείται υποκειμενικό μέτρο.

Τέλος, η HRQoL μπορεί να θεωρηθεί όχι μόνο ως κάτι που είναι σημαντικό για το άτομο αλλά ως κάτι που μπορεί να γίνει αντιληπτό από μια ομάδα ή να επηρεαστεί από το περιβάλλον. Τα Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων¹ ορίζουν την HRQoL ως «την αντιληπτή σωματική και ψυχική υγεία ενός ατόμου ή μιας ομάδας με την πάροδο του χρόνου» (CDC, 2019). Είναι σημαντικό οι καθοριστικοί παράγοντες της HRQoL του πληθυσμού να γίνονται κατανοητοί προκειμένου να βελτιωθεί η HRQoL ατόμων και πληθυσμών (Rogerson, 1995). Παρακάτω συνοψίζονται οι βασικές θεωρίες και μοντέλα της HRQoL (Εικόνα 5).

¹ Center for Disease Control and Prevention <https://www.cdc.gov/hrqol/index.htm>

Εικόνα 5 Σύνοψη των βασικών ορισμών, πλαισίων, μοντέλων και θεωριών της HRQoL. Πηγή: Butcher, 2019

	Wilson and Cleary 1995	Karimi and Brazier 2016	Kaplan and Reis 2007	Dempster and Donnelly 2008	Centres for Disease Control and Prevention
Components mentioned					
Cognitive Function	✓		✓		
Mobility	✓	✓			
Self-care	✓	✓			
Usual activities	✓	✓	✓		
Pain/Discomfort	✓		✓		
Anxiety/Depression	✓				✓
Biological	✓	✓	✓	✓	✓
Physiological	✓	✓	✓	✓	✓
Symptoms	✓	✓	✓		
Social/Support	✓	✓		✓	
General health perceptions	✓	✓	✓		✓
Patient Preferences	✓				✓
Assigning values to health		✓			
Holistic perspective				✓	
Definition	Not available	One definition is to signify the utility associated with health, and secondly HRQoL is viewed as the way health affects quality of life.	Measures of wellness that are specifically about health can be defined by HRQoL.	Not available	HRQoL is an individual's or group's perceived physical and mental health over time.
Model	Biological and physiological variables interrelate and implicate the symptoms, functions and health.	Not available	Not available	Not available	Not available

	health perceptions of an individual, which are in turn impacted by environmental and individual characteristics influencing overall HRQoL.				
	Wilson and Cleary 1995	Karimi and Brazier 2016	Kaplan and Reis 2007	Dempster and Donnelly 2008	Centres for Disease Control and Prevention
Theory	Biological and social sciences relate, and both are important dimensions in determining HRQoL.	Distinguishing between QoL and HRQoL is important. HRQoL is about all aspects of health. QoL is about all aspects of life.	Not available	HRQoL should be measured formally as there are good reliable tests and it provides a complete assessment of a person's health and well-being.	Not available
Measures discussed	Not available	SF-6D and EQ-5D	This source lists many measures.	SF-36 and NHP Generic and specific instruments.	Not available

2.5 Εφαρμογές της HRQoL

Διάφορα πλαίσια, μοντέλα και θεωρίες του HRQoL πρέπει να γίνουν κατανοητά προκειμένου να εφαρμοστούν οι έννοιες του HRQoL. Η HRQoL χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων υγείας παγκοσμίως (Bowling, 2014) (Terwee et al., 2003) και οι μετρήσεις της HRQoL χρησιμοποιούνται συχνά σε κλινικές δοκιμές (Wilson and Cleary, 1995). Το HRQoL είναι μια σημαντική έννοια που πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά τον σχεδιασμό, την εφαρμογή και την αξιολόγηση τόσο των πολιτικών υγείας όσο και των κοινωνικών πολιτικών (Harrison, Juniper and Mitchell-DiCenso, 1996). Η HRQoL είναι ένα σημαντικό αποτέλεσμα, ιατρικά ένα άτομο μπορεί να βελτιώνεται, ωστόσο εάν η απαιτούμενη θεραπεία μειώνει σημαντικά την HRQoL, υπάρχει πιθανότητα η ιατρική παρέμβαση να πρέπει να επανεκτιμηθεί. Επομένως, η HRQoL είναι μια έννοια που εξετάζεται σε ένα ευρύ φάσμα ρυθμίσεων, σε εθνικό και παγκόσμιο επίπεδο.

Στη Νέα Ζηλανδία, για παράδειγμα η HRQoL χρησιμοποιείται συχνά ως μέτρο στην έρευνα που επικεντρώνεται στη φροντίδα των ασθενών, καθώς και σε κυβερνητικό επίπεδο, όπως στην ανάπτυξη πολιτικής και σχεδιασμού (Butcher, 2019). Για παράδειγμα, ο οργανισμός διαχείρισης φαρμάκων (PHARMAC) χρησιμοποιεί τη HRQoL ως σημαντικό παράγοντα

κατά τον σχεδιασμό των φαρμακευτικών προϊόντων και των θεραπειών που θα χρηματοδοτήσει (Butcher, 2019).

Δεν αξίζει να θεωρηθεί η HRQoL μόνο ως αποτέλεσμα, εκτός εάν μπορεί να μετρηθεί (Meeberg, 1993) (Jylhä, 1995). Λόγω της μεγάλης αύξησης του ενδιαφέροντος για το HRQoL, αυτό είχε ως αποτέλεσμα την ανάπτυξη μιας σειράς έγκυρων και αξιόπιστων μετρήσεων HRQoL.

2.6 Εργαλεία Μέτρησης της HRQoL

Υπάρχουν διάφορες διαθέσιμες μετρήσεις HRQoL. Ωστόσο, κατά την επιλογή του μέτρου που θα χρησιμοποιηθεί για μια μελέτη, είναι ζωτικής σημασίας οι στόχοι μέτρησης να είναι σαφώς καθορισμένοι και το μέτρο να είναι έγκυρο, αναπαραγώγιμο και εύκολα ερμηνεύσιμο (Terwee et al., 2003). Επιπλέον, θα πρέπει να ληφθούν υπόψη η αξιοπιστία, η ανταπόκριση (Dempster and Donnelly, 2001) και το εύρος του μέτρου (Eisen, Locke and Provenzale, 1999). Υπάρχουν επίσης διαφορετικοί τρόποι συλλογής δεδομένων HRQoL. Αυτές οι πληροφορίες μπορούν να συλλεχθούν από κλινικές αξιολογήσεις HRQoL ατόμων, whānau αξιολόγηση της HRQoL και αξιολόγηση ατόμων για HRQoL, ωστόσο θεωρείται συνήθως σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη οι προσωπικές προτεραιότητες και απόψεις (Rogerson, 1995) όταν εξετάζεται η HRQoL. Αυτό οφείλεται στο ότι μόνο το άτομο μπορεί πραγματικά να κατανοήσει τη δική του HRQoL.

Η HRQoL μπορεί να μετρηθεί μέσω γενικών (μη ειδικών για την ασθένεια) μέτρων και μη γενικών (ειδικών για την ασθένεια) μέτρων. Τα γενικά μέτρα περιλαμβάνουν τη Σύντομη φόρμα της Μελέτης Ιατρικών Αποτελεσμάτων 36 Στοιχείων (SF-36)² (Butcher, 2019), Προφίλ Επιπτώσεων Ασθένειας (SIP)³, Προφίλ Υγείας Νότιγγαμ (NHP)⁴, Δείκτης Υγειονομικών Υπηρεσιών (HUI)⁵ (HUI, 2018), EQ-5D (EuroQoL, 2019), Κλίμακα Ποιότητας Ευημερίας (QWB) (Sieber et al., 2008) και Δείκτης Περιορισμών Υγείας και Δραστηριοτήτων (HALex) (Kaplan and Ries, 2007) (American Thoracic Society, 2009). Επιπλέον, υπάρχουν ερωτηματολόγια HRQoL που είναι προσαρμοσμένα για συγκεκριμένες ασθένειες, όπως το εργαλείο ποιότητας ζωής της νεφρικής νόσου (KDQoL)⁶ (RAND Corporation, 2019). Λόγω του μεγάλου φάσματος μέτρων HRQoL που υπάρχουν, η παρούσα εργασία θα επικεντρωθεί μόνο στα κύρια εργαλεία που χρησιμοποιούνται. Επί του παρόντος,

² <https://www.qualitymetric.com/health-surveys-old/the-sf-36v2-health-survey/>

³ <https://qol.thoracic.org/sections/instruments/pt/pages/sick.html>

⁴ <https://reseauconceptuel.umontreal.ca/rid%3D1J1WXGYDK-CPP19Z-1ZQY/>

⁵ <http://www.healthutilities.com/>

⁶ https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/kdqol.html

το EQ-5D και το SF-36 είναι τα πιο ευρέως χρησιμοποιούμενα μέτρα HRQoL (Rose et al., 1999).

Το EQ-5D αναπτύχθηκε από την ομάδα EuroQoL ως μια σύντομη και φιλική προς τον χρήστη μέτρηση του HRQoL που μπορεί να αναφερθεί μόνος του από τους συμμετέχοντες (Brooks, 1996). Ο μη ειδικός για την ασθένεια (δηλαδή «γενικός») χαρακτήρας αυτού του μέτρου επιτρέπει τη χρήση του παράλληλα με ειδικά μέτρα για τη νόσο, τόσο σε υγιείς όσο και σε ασθενείς πληθυσμούς (Brooks, 1996). Το EQ-5D έχει πέντε διαστάσεις: κινητικότητα, αυτοφροντίδα, συνήθειες δραστηριότητες, πόνος/ενόχληση και άγχος/κατάθλιψη (Brooks, 1996). Τα κύρια πλεονεκτήματα του EQ-5D είναι ότι είναι γρήγορο στη χορήγηση και ολοκλήρωση, καθώς και εύκολο στη μέτρηση.

Υπάρχουν δύο κύριες εκδόσεις του EQ-5D διαθέσιμες. Το EQ-5D-3L έχει τρία επίπεδα απόκρισης ανά διάσταση που υποδεικνύουν εάν ο ερωτώμενος δεν έχει «κανένα πρόβλημα, μέτρια προβλήματα ή ακραία προβλήματα», ενώ το EQ 5D-5L έχει πέντε επιλογές απόκρισης – «κανένα πρόβλημα, ελαφρά προβλήματα, μέτρια προβλήματα, σοβαρά προβλήματα ή ακραία προβλήματα»⁷ (EuroQoL, 2019). Το EQ-5D μπορεί να συμπληρωθεί από το άτομο προφορικά με στυλό και χαρτί ή μέσω διαδικτυακών λειτουργιών. Επιπλέον, μπορεί επίσης να συμπληρωθεί ως πληρεξούσιος από άλλους, όπως κλινικούς ιατρούς ή αγαπημένα πρόσωπα. Αυτό το μέτρο επιτρέπει επίσης την κατανόηση της συνολικής αξιολόγησης της υγείας ενός ατόμου σύμφωνα με σύνολα κοινωνικών αξιών που αποδίδονται σε καθεμία από τις πιθανές καταστάσεις υγείας. Υπάρχουν 243 πιθανές καταστάσεις υγείας με το EQ-5D-3L και 3125 καταστάσεις με το EQ-5D-5L. Στο EQ-5D-3L, μια κατάσταση υγείας «χωρίς προβλήματα» με οποιαδήποτε από τις πέντε διαστάσεις ισοδυναμεί με τέλεια υγεία και κατανέμεται σε βαθμολογία δείκτη βάρους προτίμησης (χρησιμότητας) 1,0. μια τιμή 0 ισοδυναμεί με νεκρό και τα άτομα με «ακραία» προβλήματα στις πέντε διαστάσεις μπορούν να έχουν βαθμολογίες δείκτη μικρότερη από 0 (Kind, Brooks and Rabin, 2005). Οι βαθμολογίες δεικτών από ομάδες ατόμων μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε οικονομικές αναλύσεις, όπως η ανάλυση κόστους χρησιμότητας και επιτρέπουν την εστίαση προτεραιοτήτων για την υγειονομική περίθαλψη (Kind, Brooks and Rabin, 2005). Ωστόσο, ένας περιορισμός του EQ-5D είναι ότι δεν αναπτύχθηκε αρχικά ως μέτρο της HRQoL, αλλά απλώς ως μέτρο αξιολόγησης της υγείας (Brooks, 1996), επομένως, μπορεί να μην περιλαμβάνει όλους τους τομείς της υγείας που επηρεάζουν την HRQoL.

⁷ <https://euroqol.org/>

Το SF-36 είναι ένα άλλο κοινό μέτρο της HRQoL. Αυτή η έρευνα διαρκεί περίπου 3-5 λεπτά για να ολοκληρωθεί και αποτελείται από 8 διαστάσεις που περιλαμβάνουν σωματική λειτουργία, περιορισμούς ρόλου-σωματικό, σωματικό πόνο, γενική υγεία, ζωτικότητα, κοινωνική λειτουργία, περιορισμούς ρόλου-συναισθηματική και ψυχική υγεία (Eisen, Locke and Provenzale, 1999). Τα δυνατά σημεία αυτού του μέτρου είναι ότι ολοκληρώνεται γρήγορα και εύκολα και επιτρέπει συγκρίσεις μεταξύ ομάδων λόγω των τυπικών ερωτήσεων του. Επιπλέον, είναι πολυδιάστατο (Eisen, Locke and Provenzale, 1999). Οι περιορισμοί του μέτρου SF36 περιλαμβάνουν ότι μπορεί να μην επιτρέπει την ανίχνευση μικρών αλλαγών σε συγκεκριμένες καταστάσεις ασθένειας (Eisen, Locke and Provenzale, 1999), και όπως το EQ-5D δεν προοριζόταν αρχικά για μέτρηση της HRQoL αλλά για χρήση ως κατάσταση υγείας έρευνα (Post, 2014). Άλλοι περιορισμοί περιλαμβάνουν το γεγονός ότι δεν υπάρχει συνολικό βάρος κοινωνικής προτίμησης. Οι βαθμολογίες της συσχετισμένης σωματικής υγείας (PCS) και της συσχετισμένης ψυχικής υγείας (MCS) έχουν αναπτυχθεί για να συνοψίσουν τις πληροφορίες στις οκτώ διαστάσεις (Farivar, Cunningham and Hays, 2007), ωστόσο μπορούν να συμπεριφέρονται με αντιφατικό τρόπο, καθιστώντας δύσκολη την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Μια συντομότερη έκδοση του SF-36 είναι διαθέσιμη, αυτή είναι γνωστή ως theSF-12. Από το SF-36 και το SF-12 μπορεί να δημιουργηθεί το SF-6D που επιτρέπει τη βαθμολόγηση βάσει προτιμήσεων, ωστόσο είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι αυτά τα μέτρα δεν αναπτύχθηκαν με την ιδέα της ανάπτυξης βαθμολόγησης βάσει προτιμήσεων, σε αντίθεση με το EQ-5D (Craig et al., 2013).

2.7 Η Ποιότητα Ζωής σχετιζόμενη με την Υγεία στην ΧΝΝ

Πριν από τη δεκαετία του 1980, πολλά από τα ερωτηματολόγια QoL χαρακτηρίζονταν ως γενικά καθώς θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για οποιονδήποτε πληθυσμό ασθενών. Έκτοτε έχουν αναπτυχθεί όργανα QoL για την αντιμετώπιση ζητημάτων ειδικά για μια ασθένεια ή πάθηση. Ως αποτέλεσμα, μία από τις επιλογές που πρέπει να αποφασιστεί κατά το σχεδιασμό μιας ερευνητικής μελέτης που ενσωματώνει την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής θα ήταν να χρησιμοποιηθεί είτε ένα γενικό εργαλείο είτε ένα ειδικό εργαλείο για την ασθένεια (Perret et al., 2016) (Guyatt, Feeny and Patrick, 1993). Τα γενικά όργανα QoL μετρούν τις γενικές πτυχές της ποιότητας ζωής που σχετίζονται με την υγεία και τα δεδομένα που συλλέγονται μπορούν να συγκριθούν μεταξύ διαφορετικών ομάδων ασθενών ή του γενικού πληθυσμού, ενώ τα ειδικά όργανα για την ασθένεια μπορεί να είναι πιο ευαίσθητα, κλινικά ευαίσθητα, αλλά δεν επιτρέπουν συγκρίσεις μεταξύ ανόμοιων πληθυσμών (Mosconi, Apolone and Mingardi, 2008). Επομένως, κατά την επιλογή του τύπου του εργαλείου QoL

είναι σημαντικό να ληφθούν υπόψη τα χαρακτηριστικά του πληθυσμού της μελέτης και τα ερωτήματα της που απαιτούν αντιμετώπιση.

Μια σειρά οργάνων έχει χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ΧΝΝ, συμπεριλαμβανομένων τόσο των γενικών όσο και των ειδικών ασθενειών. Τα προηγούμενα ειδικά εργαλεία της νόσου που χρησιμοποιήθηκαν σε πληθυσμούς ΧΝΝ περιελάμβαναν: The Kidney Disease Questionnaire (Laupacis et al., 1992), Parfrey et al. Questionnaire (Parfrey et al., 1989) και The Kidney Disease Quality of Life Instrument (Hays et al., 1994) (Edgell et al., 1996). Έχει παρασχεθεί μια συστηματική αναζήτηση και τα γενικά και ειδικά όργανα QoL της νόσου που χρησιμοποιούνται στη ΧΝΝ.

Τα γενικά ερωτηματολόγια μπορούν να μας δώσουν μια γενική αναπαράσταση της HRQoL σε αυτήν την ομάδα ασθενών, αντιμετωπίζοντας τομείς σωματικής και πνευματικής λειτουργίας, αλλά τα ειδικά μέτρα για τη νεφρική νόσο μπορούν να στοχεύσουν τους παράγοντες που οι ασθενείς θεωρούν επιβαρυντικούς όταν ζουν με ΧΝΝ. Η μέτρηση της HRQoL σε ασθενείς με ΧΝΝ ξεκίνησε τη δεκαετία του 1980 (Rebollo και Ortega, 2002). Αρχικά, η έρευνα επικεντρώθηκε στην αξιολόγηση της HRQoL ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου σε συνδυασμό με γενικούς πληθυσμούς. Πολλές μελέτες έχουν αποδείξει έκτοτε ότι αυτή η ομάδα ασθενών υποφέρει από χαμηλότερες βαθμολογίες HRQoL σε σχεδόν όλες τις διαστάσεις σε σύγκριση με τους γενικούς πληθυσμούς (Cleary and Drennan, 2005) (Timmers et al., 2008) (DeOreo, 1997) (Shimoyama et al., 2003). Εκτός από τις μειωμένες βαθμολογίες σε όλους τους τομείς HRQoL σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, η επιβάρυνση των συμπτωμάτων και η κατάθλιψη έχει βρεθεί ότι είναι κύριοι παράγοντες που συμβάλλουν στην HRQoL στη ΧΝΝ (Soni et al., 2010). Διάφορες μελέτες έχουν επίσης διεξαχθεί με στόχο την απόκτηση εικόνας στην HRQoL των ασθενών που λαμβάνουν τις διαφορετικές μεθόδους θεραπείας της αιμοκάθαρσης, της περιτοναϊκής κάθαρσης και της μεταμόσχευσης και τις συγκρίσεις μεταξύ τους. Τα ευρήματα από μια συστηματική ανασκόπηση διαφορετικών τρόπων θεραπείας σε ασθενείς με ΧΝΝ (Wyld et al., 2012) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι ασθενείς που είχαν λάβει μεταμόσχευση νεφρού ανέφεραν την καλύτερη ποιότητα ζωής με βάση τη χρησιμότητα σε σύγκριση με άλλες μεθόδους PD και HD, αλλά όταν συγκρίθηκαν τα αποτελέσματα ποιότητας ζωής με βάση τη χρησιμότητα μεταξύ PD και HD δεν υπήρχε σημαντική διαφορά. Ωστόσο, αντίθετα, υπάρχουν ενδείξεις ότι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση με βάση το νοσοκομείο έχουν τη φτωχότερη ποιότητα ζωής (Evans et al., 1985). Σε όλες τις θεραπείες για τη ΧΝΝ το ζήτημα της ποιότητας ζωής είναι μεγάλης σημασίας καθώς οι ασθενείς πρέπει να υπομείνουν

σημαντικές επιβαρύνσεις αυστηρής δίαιτας και περιορισμών υγρών, πολυάριθμων φαρμάκων και ιδιαίτερα στην αιμοκάθαρση, μεγάλους χρόνους θεραπείας (Cummings et al., 1982). Αν και αυτοί οι ασθενείς έχουν την ίδια διάγνωση ΧΝΝ λόγω των διαφορετικών θεραπευτικών επιλογών, μπορεί να έχουν ανόμοια στρες στην ποιότητα ζωής τους (Glover et al., 2011). Προχωρώντας από τις πρώιμες συγκρίσεις των θεραπειών νεφρικής υποκατάστασης, η έρευνα HRQoL σε αυτόν τον τομέα άρχισε να περιλαμβάνει νέες παρεμβάσεις και νέες καινοτομίες στη νεφρική ιατρική π.χ. με την έναρξη της ερυθροποιητίνης (Leaf and Goldfarb, 2009) (Revicki et al., 1995) (Kutner, 2007) και τις εξελίξεις νέων θεραπειών όπως η αιμοδιαδιήθηση (Mazairac et al., 2013) και ο νέος εξοπλισμός αιμοκάθαρσης π.χ. συσκευές διάλυσης υψηλής ροής (Eknoyan et al., 2002). Κατά την αξιολόγηση αυτών των νέων εξελίξεων, οι ερευνητές ήθελαν όχι μόνο να μάθουν εάν ήταν αποτελεσματικές, αλλά εάν επηρέαζαν τα αποτελέσματα της HRQoL.

Τέλος, γίνεται αντιληπτό ότι χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση για να στοχευθούν παρεμβάσεις που θα βελτιώσουν και θα ενισχύσουν την HRQoL αυτού του πληθυσμού ασθενών (Timmers et al., 2008) (Cleary and Drennan, 2005) (Loos et al., 2003).

2.8 Η επίδραση της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Η χρόνια νεφρική νόσος συνιστά μια χρόνια σιωπηλή νόσο με προοδευτική και μη αναστρέψιμη έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας. Πέραν αυτού, όμως επηρεάζει σημαντικά τη ζωή των ασθενών με διάφορους τρόπους. Η ασθένεια επηρεάζει όλα τα συστήματα του σώματος (Gajjala, Sanati and Jankowski, 2015). Για παράδειγμα, λόγω της μειωμένης νεφρικής λειτουργίας, η παραγωγή ερυθροποιητίνης διακυβεύεται, οδηγώντας σε αναιμία, η οποία συμβάλλει στην κόπωση και σε λειτουργικούς περιορισμούς (Webster et al., 2017). Επιπλέον, ο διαταραγμένος μεταβολισμός της βιταμίνης D επηρεάζει την παραθυρεοειδική λειτουργία και στη συνέχεια το μυοσκελετικό σύστημα, οδηγώντας σε ανόργανη οστική νόσο (Webster et al., 2017). Το πιο σημαντικό είναι ότι η διαταραχή της ομοιόστασης των υγρών και των ηλεκτρολυτών προκαλεί υπέρταση και καρδιαγγειακή δυσλειτουργία, ενώ η συσσώρευση των αποβλήτων οδηγεί σε μειωμένη γνωστική, γαστρεντερική και σεξουαλική λειτουργία (Salerno, Parraga, & McIntyre, 2017).

Η χρόνια ασθένεια των νεφρών δεν επηρεάζει μόνο τους ανθρώπους σωματικά, αλλά επίσης επηρεάζει την ψυχολογική και κοινωνική τους ευημερία και την ποιότητα ζωής τους. Για παράδειγμα, τα σωματικά προβλήματα που προκαλούνται λόγω της νόσου, με τη σειρά τους θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε λειτουργικές διαταραχές, και στη συνέχεια σε εξάρτηση,

άγχος και κατάθλιψη (Tong et al., 2009). Κατά συνέπεια, αυτά τα ψυχολογικά προβλήματα θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε οικονομικά προβλήματα, συζυγικά προβλήματα και περιορισμούς στις κοινωνικές σχέσεις και δραστηριότητες (Al Nazly et al., 2013).

2.8.1 Φυσικές επιπτώσεις της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Η χρόνια νεφρική νόσος συνδέεται με σημαντικές σωματικές επιβαρύνσεις που επηρεάζουν τις καθημερινές δραστηριότητες των ασθενών με ΧΝΝ CKD (Almutary, Bonner and Douglas, 2016) (Almutary, Douglas and Bonner, 2017) (Bonner et al., 2018) (Pugh-Clarke, Read and Sim, 2017). Σύμφωνα, με δύο μελέτες σχετικά με τα συμπτώματα της ΧΝΝ (Almutary, Bonner and Douglas, 2013) (Murtagh, Addington-Hall, and Higginson 2007) κατέληξαν πως τα πιο συχνά σωματικά συμπτώματα είναι η κόπωση, η υπνηλία, ο πόνος και ο κνησμός. Συγκεκριμένα, η κόπωση έχει αναφερθεί σε ποσοστό μεγαλύτερο του 70 % των ασθενών με ΧΝΝ (Bonner, Wellard and Caltabiano, 2010) (Joshwa & Campbell, 2017). Στη ΧΝΝ η κόπωση, ως σύμπτωμα μπορεί να προκύψει από διάφορους παράγοντες, όπως διαταραχές ύπνου, αναιμία, κατάθλιψη, υποθρεψία και χρόνιες φλεγμονώδεις διεργασίες (Almutary, Bonner and Douglas, 2013) (Zalai and Bohra, 2016). Ωστόσο, οι Almutary, Bonner και Douglas (2016) που συνέκριναν τον όγκο των συμπτωμάτων μεταξύ των ασθενών με ΧΝΝ, που δεν υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση και εκείνων που λάμβαναν είτε περιτονιακή κάθαρση είτε αιμοκάθαρση, διαπίστωσε πως ενώ οι ασθενείς που λάμβαναν αιμοκάθαρση εμφάνιζαν υψηλότερο όγκο συμπτωμάτων, όπως κόπωση, πόνο στα οστά/ αρθρώσεις, ευερεθιστότητα, σύνδρομο ανήσυχων ποδιών και σεξουαλικά προβλήματα, παραδόξως ήταν επαχθή και στις δύο ομάδες. Όπως, υπογραμμίζει ο Rosansky (2012) αυτό το συγκριτικά υψηλό φορτίο συμπτωμάτων μπορεί να οφείλεται στην αργή και απρόβλεπτη φύση της εξέλιξης της νόσου, στις συννοσηρότητες, τις λειτουργικές διαταραχές (Vanholder et al., 2017) καθώς και στις ψυχοκοινωνικές συνέπειες όπως, οικονομικά και συζυγικά προβλήματα (Finnegan-John & Thomas, 2013).

Εκτός από την κόπωση, διάφορα άλλα σωματικά συμπτώματα συνδέονται με την ΧΝΝ. Ο πόνος είναι ένα κοινό και δυνητικά πολύ οδυνηρό σωματικό σύμπτωμα που βιώνουν οι άνθρωποι με ΧΝΝ (Kafkia et al., 2011) (Murtagh, Addington-Hall and Higginson, 2007) (Noble et al., 2010) (Santoro et al., 2012) (Wu et al., 2015). Η δύσπνοια που οφείλεται στην καρδιακή ανεπάρκεια, στην πνευμονική υπέρταση, στην αναιμία, στο νάτριο και στην υπερφόρτωση υγρών μπορεί να εξηγήσει το υψηλό φορτίο της δύσπνοιας (Salerno, Parraga and McIntyre, 2017)σε αυτόν τον πληθυσμό. Ο κνησμός είναι ένα ενοχλητικό φυσικό πρόβλημα και η σοβαρότητά του αυξάνεται καθώς μειώνεται η νεφρική λειτουργία (Khanna,

Singal and Kalra, 2010). Προβλήματα ύπνου, όπως κακή ποιότητα ύπνου, αϋπνία, και υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας είναι κοινά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ΧΝΝ και μπορεί να επιδεινωθούν από άλλες κοινές σωματικές επιπτώσεις της ΧΝΝ, όπως είναι ο πόνος, η δύσπνοια, το σύνδρομο ανήσυχων ποδιών, και ο κνησμός (Shirazian et al., 2017). Τέλος, σεξουαλικά προβλήματα, όπως η μειωμένη λίμπιντο και η στυτική δυσλειτουργία (Anantharaman and Schmidt, 2007) (Almutary, Bonner and Douglas, 2016), διαταραχές της έμμηνου ρύσης και υπογονιμότητα (Anantharaman and Schmidt, 2007) (Costa et al., 2017) Edey, 2017) είναι επίσης συχνές αναφερόμενες.

Η εξέλιξη της ΧΝΝ έχει ως αποτέλεσμα σημαντικούς λειτουργικούς περιορισμούς, ουσιαστικές αναπηρίες και μείωση της ποιότητας ζωής των ατόμων (Broers et al., 2017) (Intiso, 2014) (Painter and Roshanravan, 2013). Αυτοί οι λειτουργικοί περιορισμοί προκαλούνται κυρίως από επιπλοκές της ΧΝΝ όπως αναιμία, υποθρεψία, μεταβολική δυσλειτουργία, εξασθενημένη γνωστική λειτουργία, και κακή μυϊκή δύναμη (Intiso, 2014). Συνεπώς, η ικανότητα εκτέλεσης δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής είναι μειωμένη σε άτομα που ζουν με ΧΝΝ (Odden, Whooley, and Shlipak, 2004). Όσον αφορά τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, επηρεάζονται τόσο τα βασικά καθήκοντα (π.χ., μεταφορά από το κρεβάτι ή την καρέκλα, μπάνιο, φαγητό, τουαλέτα και ντύσιμο) όσο και τα οργανικά καθήκοντα (π.χ., καθαριότητα, χρήση τηλεφώνου και μαγείρεμα) (Bonner, Wellard and Caltabiano, 2010), γεγονός που συχνά οδηγεί στην εξάρτηση των ατόμων με ΧΝΝ από άλλους (Bowling et al., 2011).

2.8.2 Η ψυχολογική επίδραση της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Στη χρόνια νεφρική νόσο τα ψυχολογικά προβλήματα είναι τα πιο συχνά εμφανιζόμενα προβλήματα, συμπτώματα που επιβαρύνουν τους ασθενείς και οι επιπτώσεις είναι πολλές. Με τα πιο συχνά από αυτά να είναι η κατάθλιψη, το άγχος (Kokoszka et al., 2016), οι διαταραχές που σχετίζονται με την εικόνα του σώματος (Kazemi et al., 2011) (Sadeghian, 2016) και αρνητικά συναισθήματα όπως, απελπισία και χαμηλή αυτοεκτίμηση (Zalai, Szeifert, and Novak, 2012). Ως αποτέλεσμα της κατάθλιψης και του άγχους, οι άνθρωποι που ζουν με ΧΝΝ μπορεί να αλλάξουν τις διατροφικές τους συνήθειες με δραματικό τρόπο (Shirazian et al., 2017b) ή και ακόμα να καταλήξουν σε παραίτηση από τη θεραπεία (Hedayati and Finkelstein, 2009).

Ψυχολογικά προβλήματα μπορεί ακόμη να προκύψουν από την συνύπαρξη σωματικών και ψυχοκοινωνικών προβλημάτων (Zalai, Szeifert and Novak, 2012). Σωματικά συμπτώματα όπως κόπωση, πόνος και μειωμένη σεξουαλική ικανοποίηση (Zalai, Szeifert and Novak, 2012) σε συνδυασμό με μειωμένη σωματική λειτουργία (Bossola, Pepe and Vulpio, 2016)

μπορεί να οδηγήσουν στην κατάθλιψη. Ψυχοκοινωνικά προβλήματα όπως η έλλειψη ανεξαρτησίας, οικονομικά προβλήματα, περιορισμένη κοινωνική υποστήριξη και η έλλειψη κοινωνικής και οικογενειακής συμμετοχής δημιουργούν επίσης ψυχολογικά προβλήματα που περιλαμβάνουν άγχος και κατάθλιψη (Zalai, Szeifert and Novak, 2012). Επιπλέον, οι αλλαγές της ταυτότητας, δηλαδή, από το να νιώθει υγιής ένας άνθρωπος και στη συνέχεια να νιώσει αδιαθεσία σε συνδυασμό με την αβεβαιότητα του αποτελέσματος της ΧΝΝ και τις δυσάρεστες εμπειρίες, που αποκομίζει από τις εγκαταστάσεις υγειονομικής περίθαλψης, μπορεί να προκαλέσουν ψυχολογικά ζητήματα που οδηγούν σε κακή ποιότητα ζωής (Tong et al., 2009).

Επιπρόσθετα, αρκετές μελέτες έχουν αναφέρει ότι η θεραπεία αντικατάστασης νεφρικής λειτουργίας δημιουργεί ποικίλα ψυχολογικά προβλήματα (De Pasquale et al., 2014) (Henry et al., 2017) (Naqvi, 2015). Ειδικότερα, οι άνθρωποι που βρίσκονται στο στάδιο προ-αιμοκάθαρσης μπορεί να βιώσουν ψυχολογικά προβλήματα λόγω του φόβου έναρξης της αιμοκάθαρσης και αμφίσημα συναισθήματα προς την αιμοκάθαρση (Henry et al., 2017), ενώ εκείνοι που λαμβάνουν αιμοδιήθηση μπορεί να βιώσουν κατάθλιψη που προκύπτει από επακόλουθα οικονομικά προβλήματα, συζυγικά προβλήματα και αυξημένη εξάρτηση από τα μέλη της οικογένειας (Tong et al., 2009). Και τα άτομα που λαμβάνουν περιτοναϊκή κάθαρση μπορεί να εμφανίσουν άγχος, κυρίως λόγω του φόβου μόλυνσης (π.χ. περιτονίτιδα) και διαταραχές της εικόνας του σώματος (Lew and Piraino, 2008). Επιπλέον, οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς αντιμετωπίζουν ψυχολογικά προβλήματα λόγω του φόβου απόρριψης του μοσχεύματος και των δυσμενών αποτελεσμάτων του, του φόβου μόλυνσης, και της ανησυχίας για τις παρενέργειες της ανοσοκατασταλτικής αγωγής (De Pasquale et al., 2014) (Naqvi, 2015). Συνολικά λοιπόν, τα ψυχολογικά προβλήματα μπορεί να επηρεάσουν σημαντικά την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία των ατόμων με CKD.

2.8.3 Κοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας νεφρικής νόσου

Οι άνθρωποι που ζουν με ΧΝΝ δεν αντιμετωπίζουν μόνο σωματικά και/ή ψυχολογικά προβλήματα, αλλά και τα βαθιά κοινωνικά προβλήματα που προκύπτουν λόγω της προοδευτικής χρόνιας ασθένειας (Rahimi, Ahmadi, and Gholyaf, 2008). Στα κοινωνικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα που ζουν με ΧΝΝ συμπεριλαμβάνονται η κοινωνική απομόνωση και τα προβλήματα κοινωνικής δικτύωσης (Al Nazly et al., 2013) (Finnegan-John & Thomas, 2013), οικονομικά προβλήματα (Al Nazly et al., 2013) (Hagren et

al., 2005) και συζυγικά και οικογενειακά προβλήματα (Al Nazly et al., 2013) (Finnegan-John and Thomas, 2013). Οι νέοι με ΧΝΝ είναι πιο ευάλωτοι σε διαταραχές του τρόπου ζωής από ότι οι ηλικιωμένοι, επειδή είναι πιο πιθανό να ασχολούνται πιο έντονα με οικογενειακές και κοινωνικές δραστηριότητες (Harwood et al., 2009). Επιπλέον, τα κοινωνικά στερεότυπα όπως το να ντρέπεται να έχει ΧΝΝ μπορεί να οδηγήσει σε συμπεριφορές κοινωνικής απομόνωσης και αποφυγής (Kazemi et al., 2011). Λόγου χάριν, μερικοί άνθρωποι μπορεί να υποθέσουν πως οι άλλοι τους απομόνωσαν λόγω μιας νόσου που περιορίζει τη ζωή τους, στην προκειμένη η ΧΝΝ, τότε πολλές φορές οδηγούνται στο να κρύψουν την ασθένειά τους, αποφεύγοντας τις κοινωνικές δραστηριότητες (Kazemi et al., 2011). Πολλές φορές επίσης, επηρεάζεται λόγω της νόσου και η εργασία των ατόμων με ΧΝΝ. Καθώς, ο περιορισμένος τρόπος ζωής και η πιθανή επιδείνωση της φυσικής τους κατάστασης, τους εξαναγκάζει να αλλάξουν εργασιακό περιβάλλον ή και ακόμα να διακόψουν οριστικά την εργασία τους αν έχουν μάλιστα απαιτητικές σωματικά εργασίες (Al Nazly et al., 2013). Με αποτέλεσμα πολλές φορές, να επηρεάζεται το άτομο τόσο οικονομικά όσο και ο τρόπος ζωής ολόκληρης της οικογένειας, διαταράσσοντας πολλές φορές και τις ισορροπίες της οικογενειακής γαλήνης.

Η χρόνια νεφρική νόσος επηρεάζει επίσης σοβαρά τις οικογενειακές και συζυγικές σχέσεις λόγω των φυσικών, ψυχολογικών και θεραπευτικών συνεπειών που σχετίζονται με την χρόνια νεφρική νόσο (Finnegan-John and Thomas, 2013). Κατά συνέπεια, οι σεξουαλικές και διαπροσωπικές σχέσεις μπορεί να υπονομευθούν λόγω της σημαντικής επιδείνωσης των συμπτωμάτων, και αυτό να οδηγήσει σε αλλαγές στη δυναμική της οικογένειας (Finnegan-John and Thomas, 2013). Μια άλλη αιτία για το άγχος εντός των οικογενειών των ατόμων με ΧΝΝ μπορεί να είναι η αντιστροφή των ρόλων, για παράδειγμα, όταν ένας σύζυγος ή ενήλικο παιδί αναλαμβάνει το ρόλο του φροντιστή του ασθενή με ΧΝΝ (Finnegan-John and Thomas, 2013) White and McDonnell, 2014).

Τέλος, λόγω της περιορισμένης πρόσβασης στις λίγες εγκαταστάσεις νεφρικής φροντίδας που είναι διάσπαρτες σε αστικοποιημένες περιοχές, οι άνθρωποι στις αναπτυσσόμενες χώρες που χρειάζονται θεραπεία αντικατάστασης νεφρικής λειτουργίας πρέπει να ταξιδεύουν μεγάλες αποστάσεις και/ή να μεταστεγάσουν τις οικογένειές τους, διαταράσσοντας περαιτέρω την εισοδηματική ροή της οικογένειας και την εκπαίδευση των παιδιών (Jha et al., 2013).

2.8.4 Επιπτώσεις της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου στην ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία αναφέρεται στη σωματική, ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική ευεξία ενός ατόμου σε σχέση με την υγεία και τα συμβάντα που σχετίζονται με αυτή, όπως ο αντίκτυπος της νόσου και οι θεραπείες της (Ferrans et al., 2005) Malindretos, 2012). Σύμφωνα με τον ΠΟΥ (2020), το HRQoL είναι η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή με βάση το σύστημα αξιών του και τον πολιτισμό στον οποίο ζει, περιλαμβανόμενοι επίσης οι προσωπικοί στόχοι, οι προσδοκίες και τα πρότυπα. Επιπλέον, καθώς τα σημερινά δεδομένα, όπως προκύπτουν από τις δομές υγειονομικής περίθαλψης, εστιάζουν στην βελτίωση των αποτελεσμάτων όσον αφορά τον ασθενή και σε συνάρτηση πάντα με τις προτιμήσεις του κατά τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την υγειονομική τους περίθαλψη (Wyld, Chadban, and Morton, 2016), η συσχέτιση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενη με την υγεία είναι σημαντικό να εξεταστεί, διότι αποκαλύπτει τις αντιλήψεις και τις προτεραιότητες του ατόμου όσον αφορά τη δική του υγεία (Avramovic and Stefanovic, 2012) (Romero, Vivas-Consuelo, and Alvis-Guzman, 2013). Η εξέταση της HRQoL των ατόμων με ΧΝΝ είναι υψίστης σημασίας, επειδή η μειωμένη HRQoL μπορεί να σηματοδοτήσει την εξέλιξη της νόσου, τη μειωμένη επιβίωση, και τον κίνδυνο πρόωρης θνησιμότητας (Webster et al., 2017).

Σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα της ΧΝΝ δύναται να επηρεάσουν αρνητικά τη HRQoL (Almutary, Douglas and Bonner, 2017) (Peltzer and Pengpid, 2016). Για παράδειγμα, η κόπωση μπορεί να προκαλέσει περιορισμούς στη σωματική λειτουργία, διαταραχές ύπνου, κατάθλιψη και αυξημένη εξάρτηση από άλλους, η οποία θα μπορούσε στη συνέχεια να οδηγήσει σε κακή HRQoL σε άτομα με ΧΝΝ (Bonner, Wellard and Caltabiano, 2010). Σύμφωνα επίσης, με τους Almutary et al., (2013) όχι μόνο η συμπτωματολογία της χρόνιας νεφρικής νόσου αλλά και η συχνότητα και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων επηρεάζουν την HRQoL. Τα συμπτώματα της ΧΝΝ και η βαρύτητα αυτών συμβάλλουν κυρίως στην εξάντληση των φυσικών πόρων (Almutary, Douglas and Bonner, 2017) αλλά και των ψυχολογικών πόρων σε συνδυασμό μάλιστα με τα οικονομικά προβλήματα και το κοινωνικό στίγμα που συνδέονται με την ΧΝΝ πυροδοτούνται σημαντικά (Peltzer and Pengpid 2016).

Η επίδραση της ΧΝΝ στην HRQoL των ατόμων με ΧΝΝ δεν έχει μελετηθεί ευρέως και επαρκώς. Οι συνήθεις συννοσηρότητες που συνοδεύουν την ΧΝΝ περιλαμβάνουν υπέρταση, καρδιακή ανεπάρκεια, στεφανιαία νόσο, διαβήτη, χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο και προβλήματα ψυχικής υγείας όπως κατάθλιψη και άνοια

(Tonelli et al., 2015). Οι συννοσηρότητες της νόσου μπορεί να οφείλονται στην επίδραση της Χρόνια Νεφρική Νόσου σε άλλες λειτουργίες του σώματος που σχετίζονται με την προοδευτική έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας (Vanholder et al., 2017). Επιβαρυσμένος κάποιος από τις συννοσηρότητες της ασθένειας και επιπλέον της ΧΝΝ παρατηρείται σημαντική έκπτωση του επιπέδου της ποιότητας ζωής, λόγω των περιορισμών της σωματικής λειτουργίας και της συχνότητας των νοσηλειών (Tonelli et al., 2015). Από την άλλη πλευρά, η πολυφαρμακία που χρησιμοποιείται για την διαχείριση των συννοσηροτήτων επηρεάζει και αυτή με την σειρά της αρνητικά την ποιότητα ζωής λόγω των πιθανών παρενεργειών τους καθώς και του οικονομικού κόστους που απαιτεί η αγορά τους (Tonelli et al., 2015).

Επίσης, είναι μεγάλος και ο αντίκτυπος των διαφόρων κοινωνικό-δημογραφικών παραγόντων στην σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε ασθενείς που υποβάλλονται μάλιστα σε αιμοδιάλυση (Anees et al., 2014). Για παράδειγμα, χαρακτηριστικά όπως η ανεργία, το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης, η χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση, οι μεγάλες αποστάσεις που απαιτούνται για την μετάβαση από την περιοχή διαβίωσης στο νοσοκομείο, όλα αυτά συνδέθηκαν με εξασθενημένο HRQoL (Anees et al., 2014). Συνεπώς, τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά, η οικονομική κατάσταση, το κοινωνικό πλαίσιο και τα αποτελέσματα της μεθόδου θεραπείας ενός ατόμου μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής.

Βέβαια, είναι απαραίτητη η αναφορά και ο διαχωρισμός της ΧΝΝ σε τελικού σταδίου, καθώς οι διαφορετικές μέθοδοι που χρησιμοποιούνται επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών. Στην περιτοναϊκή διάλυση για παράδειγμα, υποστηρίζεται πως υπάρχουν λιγότερες πιθανότητες να μειωθεί το επίπεδο της ποιότητας ζωής, επειδή η συγκεκριμένη μέθοδος είναι πιο αποτελεσματική παρέχοντας στους αιμοκαθαιρούμενους αυξημένη ανεξαρτησία, μειωμένους διατροφικούς περιορισμούς, ελευθερία μετακινήσεων και ταξιδιών και συμμετοχή σε περισσότερες κοινωνικές δραστηριότητες (Griva et al., 2013) (Makkar et al., 2015). Αντίθετα, η αιμοκάθαρση ως θεραπεία επηρεάζει δραματικά την ποιότητα ζωής των αυτοκαθαιρούμενων ασθενών λόγω των πολλών περιορισμών, διατροφικών, κοινωνικών και λειτουργικών και λόγω του υψηλότερου φορτίου συμπτωμάτων (Brkovic, Burilovic, and Puljak, 2016) (Hackett and Jardine, 2017) (Raj et al., 2017). Εκτός των άλλων, λόγω του χρόνου που απαιτεί η θεραπεία πολλές φορές καθιστά αδύνατη την εργασία καθώς και την ικανότητά τους. Συνεπώς, τα οικονομικά προβλήματα σε συνδυασμό με τις ανεπιθύμητες ενέργειες της νόσου, όπως ο πονοκέφαλος, η υπόταση, οι μυϊκές κράμπες και οι διατροφικοί

περιορισμοί αποτελούν παράγοντες που συνδέονται και επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής (Makkar et al., 2015).

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Η μελέτη βασίζεται σε βιβλιογραφικές πηγές έπειτα από έρευνα που διενεργήθηκε σχετικά με το αντικείμενο της έρευνας, μέσω της ψηφιοποιημένης βάσης δεδομένων των Pub Med, MEDLINE, Google Scholar και Scopus, χρησιμοποιώντας λέξεις κλειδιά. Η ανασκόπηση περιελάμβανε μονοκεντρικές και πολυκεντρικές μελέτες που αφορούσαν ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο (XNN) δίνοντας έμφαση στην ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών και συσχέτιση της με φυσικές κοινωνικές και ψυχολογικές επιπτώσεις. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν είναι: Χρόνια Νεφρική Νόσος, Ποιότητα Ζωής, Ποιότητα Ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, ορισμός της Χρόνιας Νεφρικής Νόσος, Ορισμός ποιότητάς ζωής.

Η ανασκόπηση αυτή πηγάζει από μελέτες που δημοσιεύθηκαν από το 1966 έως το 2021. Ο στόχος αυτής της συστηματικής ανασκόπησης της διεθνούς και εγχώριας βιβλιογραφίας είναι η παράθεση και η αποσαφήνιση τον ορισμού της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με XNN.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Προηγούμενη έρευνα σχετικά με σωματικά προβλήματα που σχετίζονται με τη ΧΝΝ διεξήχθη κυρίως στις Ηνωμένες Πολιτείες, το Ηνωμένο Βασίλειο και τον Καναδά (Almutary, Bonner, and Douglas, 2013). Μελέτες που πραγματοποιήθηκαν σε αναπτυσσόμενες χώρες αναφέρουν επίσης σημαντική επιβάρυνση που σχετίζεται με τη ΧΝΝ. Ωστόσο, τα στοιχεία για την Ελλάδα είναι ελάχιστα. Αυτή η μελέτη αποκάλυψε επίσης ότι τα σωματικά προβλήματα μπορεί να ενταθούν με προχωρημένα στάδια ΧΝΝ, παρουσία συννοσηροτήτων και σε HD (Senanayake et al., 2017).

Επίσης, σε μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε με δείγμα 155 ατόμων στα στάδια 1-5 της ΧΝΝ και 36 σε αιμοκάθαρση (Cruz et al., 2011) τα αποτελέσματά υποδεικνύουν χαμηλές βαθμολογίες ποιότητας ζωής στα αρχικά στάδια της νόσου. Ωστόσο, οι φυσικές λειτουργίες αλλά και η ψυχική υγεία κατά τα στάδια 1-3 της ΧΝΝ αρχίζουν να διακυβεύονται, με βάση τις μέσες τιμές των βαθμολογιών SF-36, οι οποίες ήταν κάτω από 70 στις περισσότερες διαστάσεις. Οι φυσιολογικοί υγιείς πληθυσμοί συνήθως έχουν βαθμολογίες πάνω από αυτό το επίπεδο στις περισσότερες μελέτες (Ware and Sherbourne, 1992b)

Λίγες μελέτες έχουν αξιολογήσει τη QOL των ασθενών στα πρώιμα στάδια της ΧΝΝ, ιδιαίτερα στα δύο πρώτα στάδια, ή επιδίωξαν να συσχετίσουν τη QOL και GFR (Perlman et al., 2005) (Condé et al., 2010). Σε αυτές τις μελέτες επίσης, δεν προσδιορίστηκε κάποια σημαντική μείωση στη QOL σύμφωνα με την εξέλιξη της νεφρικής δυσλειτουργίας. Αυτό που αναφέρεται πιο συχνά στη βιβλιογραφία είναι η μείωση των φυσικών τομέων της QOL στα προχωρημένα στάδια της ΧΝΝ, η οποία επίσης προσδιορίστηκε στη μελέτη Grouz et al., (2011) (DeOreo, 1997) (Spiegel et al., 2008) (Fukuhara et al., 2006) (Molsted et al., 2007).

Στη ίδια μελέτη επίσης, τα επίπεδα αιμοσφαιρίνης έδειξαν συσχέτιση με τις καλύτερες βαθμολογίες PCS και KPS. Στη βιβλιογραφία, η επίδραση της αναιμίας στην QOL στη CKD περιγράφεται καλά από τις φάσεις της CKD πριν την αιμοκάθαρση έως την ESRD (Moreno et al., 1996) (Finkelstein et al., 2008). Παρατηρείται ότι ένας μεγαλύτερος αριθμός συννοσηρότητας σχετίστηκε με μεγαλύτερη ηλικία, διαβήτη και ανεργία ή κατάσταση απόσυρσης. Η παρουσία τριών ή περισσότερων συννοσηροτήτων είχε αρνητική επίδραση στους τομείς της φυσικής λειτουργίας, του φυσικού ρόλου και PCS, και για την KPS. Ορισμένες αναφορές έχουν δείξει ότι η παρουσία συννοσηρότητας είναι ένας σημαντικός καθοριστικός παράγοντας για τη μείωση της QOL (Mingardi, 1999) (Merkus, 1999). Ο σακχαρώδης διαβήτης έχει επίσης συνδεθεί με χαμηλό QOL (Baiardi et al., 2002).

Είναι γνωστό, ωστόσο, ότι η υποκειμενική αξιολόγηση της QOL είναι πολυπαραγοντική, και ως εκ τούτου η εξέλιξη της νεφρικής δυσλειτουργίας μπορεί να μην είναι ο μόνος καθοριστικός παράγοντας στην επιδείνωση της. Στη μελέτη οι κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες (ηλικία, εθνικότητα, φύλο, επαγγελματική δραστηριότητα, εκπαίδευση, εισόδημα) συσχετίστηκαν με μειωμένη QOL από φυσικούς παράγοντες. Επιπλέον, είναι πιθανό υποκειμενικοί παράγοντες, όπως η προσαρμογή στην ασθένεια και τη θεραπεία, η ικανοποίηση του ιατρικού προσωπικού και η κοινωνική υποστήριξη, μεταξύ άλλων, να παρεμβαίνουν άμεσα στην αξιολόγηση της QOL, αλλά δεν αξιολογήθηκαν (Cruz et al., 2011). Η επίδραση αυτών των διαφορετικών παραγόντων στην αξιολόγηση της QOL μπορεί να εξηγήσει τη δυσκολία καθορισμού γραμμικής σχέσης με τον GFR.

Εν κατακλείδι, σε αυτήν τη μελέτη (Cruz et al., 2011), παρατηρείται αρνητική επίδραση στη QOL των ασθενών στα πρώτα στάδια της CKD, αν και δεν εντοπίζεται σημαντική συσχέτιση μεταξύ των σταδίων της νόσου και των τομέων SF-36. Ωστόσο, κατέστη δυνατό να καθοριστούν κοινωνιοδημογραφικοί, κλινικοί και εργαστηριακοί παράγοντες κινδύνου για επιδείνωση της QOL σε αυτόν τον πληθυσμό (μορφωτικό επίπεδο, φύλο, ατομικό εισόδημα, επαγγελματική δραστηριότητα, ηλικία, επίπεδα αιμοσφαιρίνης, επίπεδα φωσφόρου ορού, διαβήτης και συνυπάρχοντες παράγοντες). Αν και αρκετές από τις μεταβλητές που σχετίζονταν με μεταβολές στην QOL δεν μπορούν να αλλάξουν (π.χ. ηλικία, φύλο, εθνικότητα), πρέπει να καταβληθούν προσπάθειες για τη μείωση των επιδράσεων εκείνων των παραγόντων που μπορούν να αλλάξουν, όπως η βελτίωση των επιπέδων αιμοσφαιρίνης και η επαρκής διαχείριση των συνυπαρχουσών ιδιοτήτων. Οι επαγγελματίες του τομέα της υγείας που είναι υπεύθυνοι για την περίθαλψη που παρέχεται σε αυτόν τον πληθυσμό θα πρέπει ιδανικά να είναι εξοικειωμένοι και εκπαιδευμένοι στην εφαρμογή των εργαλείων αξιολόγησης QOL, τα οποία μπορεί να είναι πολύτιμα για την παγκόσμια βοήθεια των ασθενών αυτών, ακόμη και στα πρώιμα στάδια της νόσου, και να επιτρέπουν την έγκαιρη παρέμβαση υγειονομικής περίθαλψης κατά τη διάρκεια της νόσου.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αναφέρεται σε διαστάσεις σωματικής, ψυχολογικής, κοινωνικής και πνευματικής ποιότητας ζωής που επηρεάζονται από συμβάντα που σχετίζονται με την υγεία, όπως ασθένειες και θεραπείες (Ferrans, Zerwic, Wilbur, & Larson, 2005; Karimi & Brazier, 2016). Ως εκ τούτου, οι εμπειρίες που αποκτήθηκαν κατά τη διάρκεια της πορείας της νόσου, οι συννοσηρότητες, η επιβάρυνση των συμπτωμάτων, οι τρόποι θεραπείας και οι παρενέργειες τους, η σωματική, ψυχολογική και κοινωνική λειτουργία, οι πνευματικές πεποιθήσεις και η ικανοποίηση από την υγειονομική περίθαλψη μπορεί να επηρεάσουν την HRQoL ενός ατόμου με CKD (Webster et al., 2017). Η επίδραση της ΧΝΝ στη HRQoL ενός ατόμου ποικίλλει ανάλογα με το στάδιο της νόσου και τις θεραπευτικές διαδικασίες της, καθώς και με την κοινωνικοδημογραφική κατάσταση του ατόμου (Webster et al., 2017).

Ο κύριος σκοπός, επομένως αυτής της εργασίας ήταν να εξετάσει τους ορισμούς, τα μοντέλα, τις έννοιες και τις μελέτες της QoL και της HRQoL γενικά, σε καταστάσεις χρόνιων ασθενειών και πιο συγκεκριμένα σε συνδυασμό με την Χρόνια Νεφρική Νόσο. Ωστόσο, μελλοντικά θα ήταν ενδιαφέρον να επεκταθεί η έρευνα στον συσχετισμό της Ποιότητας Ζωής ανάλογα με το στάδιο της ΧΝΝ. Μιας και στα πρώιμα στάδια της νόσου δεν επηρεάζεται δραματικά η ποιότητα ζωής, καθώς όμως εξελίσσεται η νόσος και τα συμπτώματα γίνονται πιο έντονα και ο τρόπος αντιμετώπισης της νόσου από τις συντηρητικές μεθόδους μεταβαίνει σε πιο δραστικές και οι ασθενείς υποβάλλονται σε HD ή PD, γίνεται αντιληπτό πως αλλάζει άρδην η κατάσταση της ποιότητας ζωής και οι ασθενείς επιφορτίζονται περισσότερο, με αποτέλεσμα πολλές φορές να θέλουν να διακόψουν την θεραπεία ή και να παραιτηθούν από τη ζωή ακόμη. Επίσης, θα ήταν πολύ ενδιαφέρον να εξεταστεί στο μέλλον η QoL με βάση την ηλικιακή ομάδα.

Η επίσης σε μελλοντικές μελέτες, η έρευνα θα πρέπει να αναλύσει μεταβλητές όπως οι σχέσεις των ασθενών με τους νοσηλευτές και το λοιπό προσωπικό αιμοκάθαρσης, το επίπεδο ικανοποίησης από το ίδρυμα, το επίπεδο γνώσης σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία, το επίπεδο πεποιθήσεων για την υγεία και την παιδεία για την υγεία, που είναι όλοι παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν την υγεία και την ποιότητα ζωής χρόνιων νεφροπαθών.

Εν κατακλείδι, η αξιολόγηση της QoL των ασθενών με ΧΝΝ, από τους ίδιους και η συμμετοχή της οικογένειας τους σε αυτή, θα βοηθούσε σημαντικά στην εκπαίδευση,

προγραμματισμό και στις μεθόδους θεραπείας νεφρικής νόσου από τους θεράποντες γιατρούς.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

Abraham, G., Varughese, S., Thandavan, T., Iyengar, A., Fernando, E., Naqvi, S.A.J., Sheriff, R., Ur-Rashid, H., Gopalakrishnan, N. and Kafle, R.K. (2016a). Chronic kidney disease hotspots in developing countries in South Asia. *Clinical Kidney Journal*, [online] 9(1), pp.135–141. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4720189/> [Accessed 27 Nov. 2020].

Abraham, G., Vijayan, M., Gopalakrishnan, N., Shroff, S., Amalorpavanathan, J., Yuvaraj, A., Nair, S. and Sundarrajan, S. (2016b). State of deceased donor transplantation in India: A model for developing countries around the world. *World Journal of Transplantation*, [online] 6(2), pp.331–335. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4919737/> [Accessed 13 Dec. 2021].

Almutary, H., Bonner, A. and Douglas, C. (2013). SYMPTOM BURDEN IN CHRONIC KIDNEY DISEASE: A REVIEW OF RECENT LITERATURE. *Journal of Renal Care*, 39(3), pp.140–150.

Almutary, H., Bonner, A. and Douglas, C. (2016). WHICH PATIENTS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE HAVE THE GREATEST SYMPTOM BURDEN? A COMPARATIVE STUDY OF ADVANCED CKD STAGE AND DIALYSIS MODALITY. *Journal of Renal Care*, 42(2), pp.73–82.

Almutary, H., Douglas, C. and Bonner, A. (2017). Towards a symptom cluster model in chronic kidney disease: A structural equation approach. *Journal of Advanced Nursing*, 73(10), pp.2450–2461.

Al Nazly, E.A., Ahmad, M., Musil, C., & Nabolsi, M. (2013). Hemodialysis stressors and coping strategies among Jordanian patients on hemodialysis: A qualitative study. *Nephrology Nursing Journal*, 40(4), 321-327

American Thoracic Society (2009). *Sickness Impact Profile*. [online] Thoracic.org. Available at: <https://qol.thoracic.org/sections/instruments/pt/pages/sick.html> [Accessed 22 Sep. 2019].

Anand, S. (2002). The concern for equity in health. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 56(7), pp.485–487.

Anantharaman, P. and Schmidt, R.J. (2007). Sexual Function in Chronic Kidney Disease. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 14(2), pp.119–125.

Anees M, Malik MR, Abbasi T, Nasir Z, Hussain Y, Ibrahim M. Demographic factors affecting quality of life of hemodialysis patients - Lahore, Pakistan. *Pak J Med Sci*. 2014 Sep;30(5):1123-7. doi: 10.12669/pjms.305.5239. PMID: 25225539; PMCID: PMC4163245.

ANZDATA 39th Annual Report 2016 (Data to 2015) - ANZDATA. (n.d.). *ANZDATA 39th Annual Report 2016 (Data to 2015)*. [online] Available at: <https://www.anzdata.org.au/report/anzdata-39th-annual-report-2016/> [Accessed 3 Jan. 2022].

Armstrong, T.S. (2003). Symptoms Experience: A Concept Analysis. *Oncology Nursing Forum*, 30(4), pp.601–606.

Arnold, R., Issar, T., Krishnan, A.V. and Pussell, B.A. (2016). Neurological complications in chronic kidney disease. *JRSM Cardiovascular Disease*, [online] 5, p.204800401667768. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5102165/>.

Avramovic, M. and Stefanovic, V. (2012). Health-Related Quality of Life in Different Stages of Renal Failure. *Artificial Organs*, 36(7), pp.581–589.

Baiardi, F., Degli Esposti, E., Cocchi, R., Fabbri, A., Sturani, A., Valpiani, G. and Fusarol, M. (2002). Effects of clinical and individual variables on quality of life in chronic renal failure patients. *Journal of nephrology*, [online] 15(1), pp.61–67. Available at: <https://europepmc.org/article/med/11936428> [Accessed 4 Jan. 2022].

Barnes, S. (2002). The design of caring environments and the quality of life of older people. *Ageing and Society*, 22(6), pp.775–789.

Beckie, T.M. and Hayduk, L.A. (1997). Measuring quality of life. *Social Indicators Research*, 42(1), pp.21–39.

Bello, A.K., Alrukhaimi, M., Ashuntantang, G.E., Basnet, S., Rotter, R.C., Douthat, W.G., Kazancioglu, R., Köttgen, A., Nangaku, M., Powe, N.R., White, S.L., Wheeler, D.C. and Moe, O. (2017a). Complications of chronic kidney disease: current state, knowledge gaps, and strategy for action. *Kidney International Supplements*, [online] 7(2), pp.122–129.

Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6341007/>.

Bello, A.K., Levin, A., Tonelli, M., Okpechi, I.G., Feehally, J., Harris, D., Jindal, K., Salako, B.L., Rateb, A., Osman, M.A., Qarni, B., Saad, S., Lunney, M., Wiebe, N., Ye, F. and Johnson, D.W. (2017b). Assessment of Global Kidney Health Care Status. *JAMA*, 317(18), p.1864.

Bennett, K., & Aditya, B. S. (2015). An overview of diabetic nephropathy: epidemiology, pathophysiology and treatment. *Journal of Diabetes Nursing*, 19(2), 61-67.

Bonner, A., Chambers, S., Healy, H., Hoy, W., Mitchell, G., Kark, A., Ratanjee, S. and Yates, P. (2018). Tracking patients with advanced kidney disease in the last 12 months of life. *Journal of Renal Care*, 44(2), pp.115–122.

Bonner, A., Havas, K., Douglas, C., Thepha, T., Bennett, P. and Clark, R. (2014). SELF-MANAGEMENT PROGRAMMES IN STAGES 1-4 CHRONIC KIDNEY DISEASE: A LITERATURE REVIEW. *Journal of Renal Care*, 40(3), pp.194–204.

Bonner, A., Wellard, S. and Caltabiano, M. (2010). The impact of fatigue on daily activity in people with chronic kidney disease. *Journal of Clinical Nursing*, 19(21-22), pp.3006–3015.

Boriani, G., Savelieva, I., Dan, G.-A., Deharo, J.C., Ferro, C., Israel, C.W., Lane, D.A., La Manna, G., Morton, J., Mitjans, A.M., Vos, M.A., Turakhia, M.P., Lip, G.Y.H., Gorenek, B., Takahashi, Y., Lau, D., Chung, M., Nielsen, J.C., Fauchier, L. and Potpara, T. (2015). Chronic kidney disease in patients with cardiac rhythm disturbances or implantable electrical devices: clinical significance and implications for decision making—a position paper of the European Heart Rhythm Association endorsed by the Heart Rhythm Society and the Asia Pacific Heart Rhythm Society. *Europace*, [online] 17(8), pp.1169–1196. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6281310/> [Accessed 11 Feb. 2021].

Bossola, M., Pepe, G. and Vulpio, C. (2016). Fatigue in kidney transplant recipients. *Clinical Transplantation*, 30(11), pp.1387–1393.

Bottomley, A., Pe, M., Sloan, J., Basch, E., Bonnetain, F., Calvert, M., Campbell, A., Cleeland, C., Cocks, K., Collette, L., Dueck, A.C., Devlin, N., Flechtner, H.-H., Gotay, C., Greimel, E., Griebisch, I., Groenvold, M., Hamel, J.-F., King, M. and Kluetz, P.G. (2018). Moving forward toward standardizing analysis of quality of life data in randomized cancer clinical trials. *Clinical Trials*, 15(6), pp.624–630.

Bowling, A. (2005) *Measuring health : a review of quality of life measurement scales* . 3rd ed. Maidenhead, Berkshire, England ;: Open University Press.

Bowling, A. (2014). *Research Methods In Health: Investigating Health And Health Services*. [online] *Google Books*. McGraw-Hill Education (UK). Available at: <https://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=6lOLBgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR3&dq=Bowling+A.+Research+Methods+in+Health.+Investigating+Health+and+Health+Services.+Ball+moor> [Accessed 3 Jan. 2022].

Bowling, A. and Browne, P.D. (1991). Social Networks, Health, and Emotional Well-being Among the Oldest Old in London. *Journal of Gerontology*, 46(1), pp.S20–S32.

Bowling, A. and Windsor, J. (1997). Discriminative power of the health status questionnaire 12 in relation to age, sex, and longstanding illness: findings from a survey of households in Great Britain. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 51(5), pp.564–573.

Bowling, A., Gabriel, Z., Dykes, J., Dowding, L.M., Evans, O., Fleissig, A., Banister, D. and Sutton, S. (2003). Let’s Ask Them: A National Survey of Definitions of Quality of Life and Its Enhancement among People Aged 65 and Over. *The International Journal of Aging and Human Development*, [online] 56(4), pp.269–306. Available at: https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/1561/1/QoL_ijagdqol_paperAG56401.pdf [Accessed 2 Dec. 2021].

Bowling, C.B., Sawyer, P., Campbell, R.C., Ahmed, A. and Allman, R.M. (2011). Impact of Chronic Kidney Disease on Activities of Daily Living in Community-Dwelling Older Adults. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, [online] 66A(6), pp.689–694. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3110910/> [Accessed 3 Jan. 2021].

Bravo Vergel, Y. and Sculpher, M. (2008). Quality-adjusted life years. *Practical Neurology*, 8(3), pp.175–182.

- Brett, K.E., Bennett, A., Ritchie, L.J. and Knoll, G.A. (2017). Physical frailty and functional status in patients with advanced kidney disease: a protocol for a systematic review. *Systematic Reviews*, [online] 6(1). Available at: <https://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13643-017-0536-1> [Accessed 13 Sep. 2019].
- Brkovic, T., Burilovic, E. and Puljak, L. (2016). Prevalence and severity of pain in adult end-stage renal disease patients on chronic intermittent hemodialysis: a systematic review. *Patient Preference and Adherence*, p.1131.
- Broers, N.J.H., Martens, R.J.H., Cornelis, T., van der Sande, F.M., Diederens, N.M.P., Hermans, M.M.H., Wirtz, J.J.J.M., Stiff, F., Konings, C.J.A.M., DeJagere, T., Canaud, B., Wabel, P., Leunissen, K.M.L. and Kooman, J.P. (2017). Physical Activity in End-Stage Renal Disease Patients: The Effects of Starting Dialysis in the First 6 Months after the Transition Period. *Nephron. Clinical Practice*, [online] 137(1), pp.47–56. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5872558/> [Accessed 19 Apr. 2020].
- Brooks, R. (1996). EuroQol: the current state of play. *Health Policy*, 37(1), pp.53–72.
- Brown, J., Bowling, A. and Flynn, T. (2004). *Models of quality of life: a taxonomy, overview and systematic review of the literature*. [online] www.ageingresearch.group.shef.ac.uk. Available at: <http://eprints.kingston.ac.uk/id/eprint/17177/> [Accessed 3 Jan. 2022].
- Butcher, E.M. (2019). *Health-Related Quality of Life and Disability among Older People with Chronic Kidney Disease*. [online] ourarchive.otago.ac.nz. Available at: <https://ourarchive.otago.ac.nz/handle/10523/9699> [Accessed 3 Jan. 2022].
- Calman, K.C. (1984). Quality of life in cancer patients--an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), pp.124–127.
- CDC (2019). *Health-Related Quality of Life (HRQOL)*. [online] Centers for Disease Control and Prevention. Available at: <https://www.cdc.gov/hrqol/index.htm>.
- Chen, C. and Wu, F. (2017). The need to revisit ochratoxin A risk in light of diabetes, obesity, and chronic kidney disease prevalence. *Food and Chemical Toxicology*, 103, pp.79–85.

Cleary, J. and Drennan, J. (2005). Quality of life of patients on haemodialysis for end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 51(6), pp.577–586.

CODREANU, I., PERICO, N., SHARMA, S.K., SCHIEPPATI, A. and REMUZZI, G. (2006). Prevention programmes of progressive renal disease in developing nations (Review Article). *Nephrology*, 11(4), pp.321–328.

Condé, S.A. de L., Fernandes, N., Santos, F.R. dos, Chouab, A., Mota, M.M.E.P. da and Bastos, M.G. (2010). Declínio cognitivo, depressão e qualidade de vida em pacientes de diferentes estágios da doença renal crônica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 32(3), pp.242–248.

Costa, M.R., Ponciano, V.C., Costa, T.R., de Oliveira, A.M., Gomes, C.P. and de Oliveira, E.C. (2017). Prevalence and factors associated with erectile dysfunction in patients with chronic kidney disease on conservative treatment. *International Journal of Impotence Research*, 29(6), pp.219–224.

Craig, B.M., Pickard, A.S., Stolk, E. and Brazier, J.E. (2013). US Valuation of the SF-6D. *Medical Decision Making*, 33(6), pp.793–803.

Cruz, M.C., Andrade, C., Urrutia, M., Draibe, S., Nogueira-Martins, L.A. and Sesso, R. de C.C. (2011). Quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clinics*, 66(6), pp.991–995.

Cummings, K.M., Becker, M.H., Kirscht, J.P. and Levin, N.W. (1982). Psychosocial Factors Affecting Adherence to Medical Regimens in a Group of Hemodialysis Patients. *Medical Care*, [online] 20(6), pp.567–580. Available at: <https://www.jstor.org/stable/3764167> [Accessed 4 Jan. 2022].

Dassanayake, R. (2016). Kidney diseases in the North Central Province of Sri Lanka: beyond the aetiology. *Sri Lanka Journal of Medicine*, 25(1), p.20.

Davidson, M. and Keating, J. (2014). Patient-reported outcome measures (PROMs): how should I interpret reports of measurement properties? A practical guide for clinicians and researchers who are not biostatisticians. *British Journal of Sports Medicine*, 48(9), pp.792–796.

Davison, S.N., Levin, A., Moss, A.H., Jha, V., Brown, E.A., Brennan, F., Murtagh, F.E.M., Naicker, S., Germain, M.J., O'Donoghue, D.J., Morton, R.L. and Obrador, G.T. (2015). Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney International*, [online] 88(3), pp.447–459. Available at: [https://www.kidney-international.org/article/S2157-1716\(15\)32202-4/fulltext](https://www.kidney-international.org/article/S2157-1716(15)32202-4/fulltext) [Accessed 12 Nov. 2019].

de Lusignan, S., Chan, T., Stevens, P., O'Donoghue, D., Hague, N., Dzregah, B., Van Vlymen, J., Walker, M. and Hilton, S. (2005). Identifying patients with chronic kidney disease from general practice computer records. *Family Practice*, 22(3), pp.234–241.

Dempster, M. and Donnelly, M. (2001). Selecting a Measure of Health Related Quality of Life. *Social Work in Health Care*, 32(1), pp.45–56.

DeOreo, P.B. (1997). Hemodialysis patient-assessed functional health status predicts continued survival, hospitalization, and dialysis-attendance compliance. *American Journal of Kidney Diseases*, 30(2), pp.204–212.

De Pasquale, C., Veroux, M., Indelicato, L., Sinagra, N., Giaquinta, A., Fornaro, M., Veroux, P. and Pistorio, M.L. (2014). Psychopathological aspects of kidney transplantation: Efficacy of a multidisciplinary team. *World Journal of Transplantation*, [online] 4(4), pp.267–275. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4274596/> [Accessed 23 Feb. 2021].

Dew, M.A. and Simmons, R.G. (1990). The advantage of multiple measures of quality of life. *Scandinavian journal of urology and nephrology Supplementum*, [online] 131, pp.23–30. Available at: <https://europepmc.org/article/med/2075465> [Accessed 3 Jan. 2022].

Dodge, R., Daly, A., Huyton, J. and Sanders, L. (2012). The Challenge of Defining Wellbeing. *International Journal of Wellbeing*, 2(3), pp.222–235.

Edey, M.M. (2017). Male Sexual Dysfunction and Chronic Kidney Disease. *Frontiers in Medicine*, [online] 4. Available at: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2017.00032/full> [Accessed 9 Apr. 2019].

Edgell, E.T., Coons, S.J., Carter, W.B., Kallich, J.D., Mapes, D., Damush, T.M. and Hays, R.D. (1996). A review of health-related quality-of-life measures used in end-stage renal

disease. *Clinical Therapeutics*, [online] 18(5), pp.887–938. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S014929189680049X> [Accessed 4 Jan. 2022].

Eisen, G.M., Locke, G.R. and Provenzale, D. (1999). Health-related quality of life: a primer for gastroenterologists. *The American Journal of Gastroenterology*, [online] 94(8), pp.2017–2021. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002927099003287> [Accessed 3 Jan. 2022].

Eknoyan, G., Beck, G. J., Cheung, A. K., Daugirdas, J. T., Greene, T., Kusek, J. W., Allon, M., Bailey, J., Delmez, J. A., Depner, T. A., Dwyer, J. T., Levey, A. S., Levin, N. W., Milford, E., Ornt, D. B., Rocco, M. V., Schulman, G., Schwab, S. J., Teehan, B. P. & Toto, R. 2002. Effect of dialysis dose and membrane flux in maintenance hemodialysis. *N Engl J Med*, 347, 2010-9.

Elkinton, J.R. (1966). Medicine and the Quality of Life. *Annals of Internal Medicine*, 64(3), p.711.

Emanuel, E.J. (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 267(16), p.2221.

ene.gr (2022). [online] [Www.ene.gr](http://www.ene.gr). Available at: <https://www.ene.gr/> [Accessed 3 Jan. 2022].

EuroQol (2019). *EQ-5D*. [online] [Euroqol.org](http://euroqol.org). Available at: <https://euroqol.org/>.

Evans, R.W., Manninen, D.L., Garrison, L.P., Hart, L.G., Blagg, C.R., Gutman, R.A., Hull, A.R. and Lowrie, E.G. (1985). The Quality of Life of Patients with End-Stage Renal Disease. *New England Journal of Medicine*, 312(9), pp.553–559.

Eyler, A.E., Wilcox, S., Matson-Koffman, D., Evenson, K.R., Sanderson, B., Thompson, J., Wilbur, J. and Rohm-Young, D. (2002). Correlates of Physical Activity among Women from Diverse Racial/Ethnic Groups. *Journal of Women's Health & Gender-Based Medicine*, 11(3), pp.239–253.

Fallowfield, L. 2009. What Is Quality of Life? [Online]. Available: http://www.whatisseries.co.uk/whatis/pdfs/What_is_QOL.pdf

- Farivar, S.S., Cunningham, W.E. and Hays, R.D. (2007). Correlated physical and mental health summary scores for the SF-36 and SF-12 Health Survey, V.1. *Health and Quality of Life Outcomes*, [online] 5(1). Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2065865/> [Accessed 10 Nov. 2019].
- Farquhar, M. (1995). Definitions of quality of life: a taxonomy. *Journal of Advanced Nursing*, 22(3), pp.502–508.
- Ferrans, C.E. (2007). Differences in What Quality-of-Life Instruments Measure. *JNCI Monographs*, 2007(37), pp.22–26.
- Ferrans, C.E., Zerwic, J.J., Wilbur, J.E. and Larson, J.L. (2005). Conceptual Model of Health-Related Quality of Life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), pp.336–342.
- Ferreiro, A., Álvarez-Estévez, G., Cerdas-Calderón, M., Cruz-Trujillo, Z., Mena, E., Reyes, M., Sandoval-Díaz, M., Sánchez-Polo, V., Valdés, R. and Ordúñez, P. (2016). Confirmed clinical case of chronic kidney disease of nontraditional causes in agricultural communities in Central America: a case definition for surveillance. *Revista Panamericana de Salud Pública*, [online] 40, pp.301–308. Available at: <https://www.scielo.org/article/rpsp/2016.v40n5/301-308/> [Accessed 3 Jan. 2022].
- Finkelstein, F.O., Story, K., Firanek, C., Mendelssohn, D., Barre, P., Takano, T., Soroka, S. and Mujais, S. (2008). Health-Related Quality of Life and Hemoglobin Levels in Chronic Kidney Disease Patients. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 4(1), pp.33–38.
- Finkelstein, F.O., Wuerth, D. and Finkelstein, S.H. (2009). Health related quality of life and the CKD patient: challenges for the nephrology community. *Kidney International*, 76(9), pp.946–952.
- Finnegan-John, J. and Thomas, V.J. (2013). The Psychosocial Experience of Patients with End-Stage Renal Disease and Its Impact on Quality of Life: Findings from a Needs Assessment to Shape a Service. *ISRN Nephrology*, 2013, pp.1–8.
- Fukuhara, S., Yamazaki, S., Marumo, F., Akiba, T., Akizawa, T., Fujimi, S., Haruki, S., Kawaguchi, Y., Nihei, H., Shoji, T. and Maeda, T. (2006). Health-Related Quality of Life of Predialysis Patients with Chronic Renal Failure. *Nephron Clinical Practice*, 105(1), pp.c1–c8.

Gajjala, P.R., Sanati, M. and Jankowski, J. (2015). Cellular and Molecular Mechanisms of Chronic Kidney Disease with Diabetes Mellitus and Cardiovascular Diseases as Its Comorbidities. *Frontiers in Immunology*, [online] 6. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4495338/>.

Garcia-Garcia, G., Agodoa, L. and Norris, K.C. (2017). *Chronic Kidney Disease in Disadvantaged Populations*. [online] *Google Books*. Academic Press. Available at: https://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=_c91DQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Norris [Accessed 3 Jan. 2022].

Garratt, A., Schmidt, L., Mackintosh, A. and Fitzpatrick, R. (2002). Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ*, 324(7351), pp.1417–1417.

Gill, T.M. and Feinstein, A. R (1994). A Critical Appraisal of the Quality of Quality-of-Life Measurements. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 272(8), p.619.

Glover, C., Banks, P., Carson, A., Martin, C.R. and Duffy, T. (2011). Understanding and Assessing the Impact of End-Stage Renal Disease on Quality of Life. *The Patient: Patient-Centered Outcomes Research*, 4(1), pp.19–30.

Gooneratne, I., Ranaweera, A., Liyanarachchi, N., Gunawardane, N. and Lanerolle, R. (2008). Epidemiology of chronic kidney disease in a Sri Lankan population. *International Journal of Diabetes in Developing Countries*, 28(2), p.60.

Griffin, K.A., Polichnowski, A.J. and Bidani, A.K. (2016). Pathophysiology of Hypertension in Chronic Kidney Disease and Dialysis. *Core Concepts in Hypertension in Kidney Disease*, pp.35–61.

Griva, K., Kang, A.W., Yu, Z.L., Mooppil, N.K., Foo, M., Chan, C.M. and Newman, S.P. (2013). Quality of life and emotional distress between patients on peritoneal dialysis versus community-based hemodialysis. *Quality of Life Research*, 23(1), pp.57–66.

Guyatt, G.H., Feeny, M.H. and Patrick, D.L. (1993). Measuring Health-Related Quality of Life. *Annals of Internal Medicine*, [online] 118(8), p.622. Available at: <https://annals.org/aim/article-abstract/706284/measuring-health-related-quality-life>.

GUYTON,AC (2021). *Urine formation by the kidneys : I. Glomerular filtration, renal blood flow, and their control*. [online] Textbook of Medical Physiology. Available at: <https://ci.nii.ac.jp/naid/10024362475/> [Accessed 31 Dec. 2021].

Hackett, M.L. and Jardine, M.J. (2017). We Need to Talk about Depression and Dialysis: but What Questions Should We Ask, and Does Anyone Know the Answers? *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, [online] 12(2), pp.222–224. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5293344/> [Accessed 31 Oct. 2020].

Hagren, B., Pettersen, I.-M., Severinsson, E., Lütznén, K. and Clyne, N. (2005). Maintenance haemodialysis: patients' experiences of their life situation. *Journal of Clinical Nursing*, 14(3), pp.294–300.

Harrison, M.B., Juniper, E.F. and Mitchell-DiCenso, A. (1996). Quality of Life as an Outcome Measure in Nursing Research. *Canadian Journal of Nursing Research Archive*, [online] pp.49–68. Available at: <http://cjr.archive.mcgill.ca/article/view/1346> [Accessed 3 Dec. 2021].

Harwood, L., Wilson, B., Locking-Cusolito, H., Sontrop, J., & Spittal, J. (2009). Stressors and coping in individuals with chronic kidney disease. *Nephrol Nurs J*, 36(3), 265-276.

Hays, R.D., Kallich, J.D., Mapes, D.L., Coons, S.J. and Carter, W.B. (1994). Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOLTM) Instrument. *Quality of Life Research*, 3(5), pp.329–338.

Hedayati, S.S. and Finkelstein, F.O. (2009). Epidemiology, Diagnosis, and Management of Depression in Patients With CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 54(4), pp.741–752.

Hendry, M., Pasterfield, D., Lewis, R., Carter, B., Hodgson, D. and Wilkinson, C. (2012). Why do we want the right to die? A systematic review of the international literature on the views of patients, carers and the public on assisted dying. *Palliative Medicine*, 27(1), pp.13–26.

Henry, S.L., Munoz-Plaza, C., Garcia Delgadillo, J., Mihara, N.K. and Rutkowski, M.P. (2017). Patient perspectives on the optimal start of renal replacement therapy. *Journal of Renal Care*, 43(3), pp.143–155.

Hryciw, D. and Bonner, A. (2015). *Alterations of renal and urinary tract function across the lifespan*. [online] eprints.qut.edu.au. Available at: <https://eprints.qut.edu.au/id/eprint/89023> [Accessed 3 Jan. 2022].

HUI (2018). *Health Utilities Inc. "Leaders in Health-Related Quality of Life Research."* [online] www.healthutilities.com. Available at: <http://www.healthutilities.com/> [Accessed 3 Jan. 2022].

Hu, J.-R. and Coresh, J. (2017). The public health dimension of chronic kidney disease: what we have learnt over the past decade. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 32(suppl_2), pp.ii113–ii120.

Intiso, D. (2014). The Rehabilitation Role in Chronic Kidney and End Stage Renal Disease. *Kidney and Blood Pressure Research*, 39(2-3), pp.180–188.

Jha, V., Garcia-Garcia, G., Iseki, K., Li, Z., Naicker, S., Plattner, B., Saran, R., Wang, A.Y.-M. and Yang, C.-W. (2013). Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. *The Lancet*, 382(9888), pp.260–272.

Jha, V., Wang, A.Y.-M. . and Wang, H. (2012). The impact of CKD identification in large countries: the burden of illness. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 27(suppl 3), pp.iii32–iii38.

Johnson, D.W., Atai, E., Chan, M., Phoon, R.K., Scott, C., Toussaint, N.D., Turner, G.L., Usherwood, T. and Wiggins, K.J. (2013). KHA-CARI Guideline: Early chronic kidney disease: Detection, prevention and management. *Nephrology*, 18(5), pp.340–350.

Joshwa, B., & Campbell, M. L. (2017). Fatigue in Patients with Chronic Kidney Disease: Evidence and Measures. *Nephrology Nursing Journal*, 44(4).

Jylhä, M. (1995). Health-Related Quality of Life in Old Age: How to Define it, How to Study? *Preparation for Aging*, pp.139–144.

Kafkia, T., Chamney, M., Drinkwater, A., Pegoraro, M. and Sedgewick, J. (2011). PAIN IN CHRONIC KIDNEY DISEASE: PREVALENCE, CAUSE AND MANAGEMENT. *Journal of Renal Care*, 37(2), pp.114–122.

Kalantar-Zadeh, K., Kovesdy, C.P., Streja, E., Rhee, C.M., Soohoo, M., Chen, J.L.T., Molnar, M.Z., Obi, Y., Gillen, D., Nguyen, D.V., Norris, K.C., Sim, J.J. and Jacobsen, S.S. (2017). Transition of care from pre-dialysis prelude to renal replacement therapy: the blueprints of emerging research in advanced chronic kidney disease. *Nephrology, Dialysis, Transplantation: Official Publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, [online] 32(suppl_2), pp.ii91–ii98. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28201698/> [Accessed 26 Nov. 2021].

Kaplan, R.M. and Ries, A.L. (2007). Quality of Life: Concept and Definition. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 4(3), pp.263–271.

Karimi, M. and Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, [online] 34(7), pp.645–9. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26892973>.

Kazemi, M., Nasrabadi, A.N., Hasanpour, M., Hassankhani, H. and Mills, J. (2011). Experience of Iranian persons receiving hemodialysis: A descriptive, exploratory study. *Nursing & Health Sciences*, 13(1), pp.88–93.

Khanna, D., Singal, A. and Kalra, O.P. (2010). Comparison of cutaneous manifestations in chronic kidney disease with or without dialysis. *Postgraduate Medical Journal*, 86(1021), pp.641–647.

Kinaan, M., Yau, H., Martinez, S.Q. and Kar, P. (2017). Concepts in Diabetic Nephropathy: From Pathophysiology to Treatment. *Journal of Renal and Hepatic Disorders*, 1(2), pp.10–24.

Kind, P., Brooks, R. and Rabin, R. eds., (2005). *EQ-5D concepts and methods: A developmental history*. Dordrecht: Springer Netherlands.

Kokoszka, A., Leszczyńska, K., Radzio, R., Daniewska, D., Łukasiewicz, A., Orzechowski, W., Piskorz, A. and Gellert, R. (2016). Prevalence of depressive and anxiety disorders in dialysis patients with chronic kidney disease. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, 18(1), pp.8–13.

Kovic, B., Jin, X., Kennedy, S.A., Hylands, M., Pędziwiatr, M., Kuriyama, A., Gomaa, H., Lee, Y., Katsura, M., Tada, M., Hong, B.Y., Cho, S.M., Hong, P.J., Yu, A.M., Sivji, Y.,

- Toma, A., Xie, L., Tsoi, L., Waligora, M. and Prasad, M. (2018). Evaluating Progression-Free Survival as a Surrogate Outcome for Health-Related Quality of Life in Oncology. *JAMA Internal Medicine*, [online] 178(12), pp.1586–1596. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6583599/> [Accessed 15 Apr. 2021].
- Krupinski, J. 1980. Health and quality of life. *Soc Sci Med Med Psychol Med Sociol*, 14A, 203-11.
- Kutner N. (2007). Quality of life assessment in a recent haemoglobin trial in CKD (CHOIR). *Nephrology Dialysis Transplantation*, [online] 22(7). Available at: <https://elibrary.ru/item.asp?id=10589802> [Accessed 4 Jan. 2022].
- L. AGODOA (2000). United States Renal Data System (USRDS): current and future perspectives. *Nefrología*, [online] 20, pp.13–16. Available at: <https://www.revistanefrologia.com/es-united-states-renal-data-system-articulo-X021169950002636X>.
- Lambert, L., Passmore, H.-A. and Holder, M.D. (2015). Foundational frameworks of positive psychology: Mapping well-being orientations. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 56(3), pp.311–321.
- Larson, P.J., Carrieri-Kohlman, V., Dodd, M.J., Douglas, M., Faucett, J., Froelicher, E. and Underwood, P. (1994). A Model for Symptom Management. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 26(4), pp.272–276.
- Larson, R. (1978). Thirty Years of Research on the Subjective Well-being of Older Americans. *Journal of Gerontology*, 33(1), pp.109–125.
- Laupacis, A., Muirhead, N., Keown, P. and Wong, C. (1992). A Disease-Specific Questionnaire for Assessing Quality of Life in Patients on Hemodialysis. *Nephron*, [online] 60(3), pp.302–306. Available at: <https://www.karger.com/Article/Abstract/186769>.
- Lawton, M.P., Winter, L., Kleban, M.H. and Ruckdeschel, K. (1999). Affect and Quality of Life. *Journal of Aging and Health*, 11(2), pp.169–198.

Leaf, D.E. and Goldfarb, D.S. (2009). Interpretation and review of health-related quality of life data in CKD patients receiving treatment for anemia. *Kidney International*, 75(1), pp.15–24.

Lee, G. A. 2012. Coronary Artery Disease and Quality of Life. [Online]. Available: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/134/>

Lee, M.-C., Wu, S.-F.V., Hsieh, N.-C. and Tsai, J.-M. (2016). Self-Management Programs on eGFR, Depression, and Quality of Life among Patients with Chronic Kidney Disease: A Meta-Analysis. *Asian Nursing Research*, 10(4), pp.255–262.

Levin, A., Tonelli, M., Bonventre, J., Coresh, J., Donner, J.-A., Fogo, A.B., Fox, C.S., Gansevoort, R.T., Heerspink, H.J.L., Jardine, M., Kasiske, B., Köttgen, A., Kretzler, M., Levey, A.S., Luyckx, V.A., Mehta, R., Moe, O., Obrador, G., Pannu, N. and Parikh, C.R. (2017). Global kidney health 2017 and beyond: a roadmap for closing gaps in care, research, and policy. *The Lancet*, 390(10105), pp.1888–1917.

Levinsky NG, Lieberthal W. Clearance techniques. *Comprehensive Physiology*. 1986.

Lew, S.Q. and Piraino, B. (2008). PSYCHOSOCIAL FACTORS IN PATIENTS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE: Quality of Life and Psychological Issues in Peritoneal Dialysis Patients. *Seminars in Dialysis*, 18(2), pp.119–123.

Lightfoot, C.J., Howell, M. and Smith, A.C. (2021). How to assess quality of life in persons with chronic kidney disease. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, [online] 30(6), pp.547–554. Available at: https://journals.lww.com/co-nephrolhypertens/Fulltext/2021/11000/How_to_assess_quality_of_life_in_persons_with.5.aspx [Accessed 31 Dec. 2021].

Lin, M.-Y., Liu, M.F., Hsu, L.-F. and Tsai, P.-S. (2017). Effects of self-management on chronic kidney disease: A meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, [online] 74, pp.128–137. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748917301335> [Accessed 16 Aug. 2019].

Loos, C., Briançon, S., Frimat, L., Hanesse, B. and Kessler, M. (2003). Effect of end-stage renal disease on the quality of life of older patients. *Journal of the American Geriatrics*

Society, [online] 51(2), pp.229–233. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12558720/> [Accessed 24 Apr. 2021].

Lopez-Vargas, P.A., Tong, A., Howell, M. and Craig, J.C. (2016). Educational Interventions for Patients With CKD: A Systematic Review. *American Journal of Kidney Diseases*, 68(3), pp.353–370.

Luyckx, V.A., Tuttle, K.R., Garcia-Garcia, G., Gharbi, M.B., Heerspink, H.J.L., Johnson, D.W., Liu, Z.-H., Massy, Z.A., Moe, O., Nelson, R.G., Sola, L., Wheeler, D.C. and White, S.L. (2017). Reducing major risk factors for chronic kidney disease. *Kidney International Supplements*, [online] 7(2), pp.71–87. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6341126/>.

Makkar, V., Kumar, M., Mahajan, R., & Khaira, N. S. (2015). Comparison of outcomes and quality of life between hemodialysis and peritoneal dialysis patients in Indian ESRD population. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 9(3), OC28–OC31. doi: 10.7860/JCDR/2015/11472.5709

Makusidi, M.A., Liman, H.M., Yakubu, A., Isah, M.D., Abdullahi, S. and Chijioke, A. (2014). Hemodialysis performance and outcomes among end stage renal disease patients from Sokoto, North-Western Nigeria. *Indian Journal of Nephrology*, [online] 24(2), pp.82–85. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24701039/> [Accessed 2 Nov. 2021].

Malindretos, P. (2012). Health Related Quality of Life in Chronic Kidney Disease Patients. *Journal of Palliative Care & Medicine*, 01(S1).

Mazairac, A.H.A., de Wit, G.A., Grooteman, M.P.C., Penne, E.L., van der Weerd, N.C., den Hoedt, C.H., Lévesque, R., van den Dorpel, M.A., Nubé, M.J., ter Wee, P.M., Bots, M.L., Blankestijn, P.J. and CONTRAST Investigators (2013). Effect of hemodiafiltration on quality of life over time. *Clinical journal of the American Society of Nephrology: CJASN*, [online] 8(1), pp.82–89. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23124783/> [Accessed 25 Feb. 2021].

McHorney, C.A. (1999). HEALTH STATUS ASSESSMENT METHODS FOR ADULTS: Past Accomplishments and Future Challenges. *Annual Review of Public Health*, 20(1), pp.309–335.

- McKevitt, C., Wolfe, C. & La Placa, V. 2002. Comparing professional and patient perspectives on quality of life. ESRC Growing Older Programme: Research Findings.
- Mechta Nielsen, T., Frøjk Juhl, M., Feldt-Rasmussen, B. and Thomsen, T. (2017). Adherence to medication in patients with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative research. *Clinical Kidney Journal*, 11(4), pp.513–527.
- Meeberg, G.A. (1993). Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, [online] 18(1), pp.32–38. Available at: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2648.1993.18010032.x> [Accessed 23 Oct. 2019].
- Merkus, M. (1999). Physical symptoms and quality of life in patients on chronic dialysis: results of The Netherlands cooperative study on adequacy of dialysis (NECOSAD). *Nephrology Dialysis Transplantation*, 14(5), pp.1163–1170.
- Mills, K.T., Xu, Y., Zhang, W., Bundy, J.D., Chen, C.-S., Kelly, T.N., Chen, J. and He, J. (2015). A systematic analysis of worldwide population-based data on the global burden of chronic kidney disease in 2010. *Kidney International*, 88(5), pp.950–957.
- Mingardi, G. (1999). Health-related quality of life in dialysis patients. A report from an Italian study using the SF-36 health survey. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 14(6), pp.1503–1510.
- Mokkink, L.B., Terwee, C.B., Patrick, D.L., Alonso, J., Stratford, P.W., Knol, D.L., Bouter, L.M. and de Vet, H.C.W. (2010). The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Quality of Life Research*, 19(4), pp.539–549.
- Molsted, S., Prescott, L., Heaf, J. and Eidemak, I. (2007). Assessment and Clinical Aspects of Health-Related Quality of Life in Dialysis Patients and Patients with Chronic Kidney Disease. *Nephron Clinical Practice*, 106(1), pp.c24–c33.
- Moons, P. (2004). Why Call it Health-Related Quality of Life When You Mean Perceived Health Status? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 3(4), pp.275–277.

- Moreno, F., Gomez, J.M.L., Sanz-Guajardo, D., Jofre, R. and Valderrabano, F. (1996). Quality of life in dialysis patients. A Spanish multicentre study. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 11(supp2), pp.125–129.
- Morton, R.L. and Webster, A.C. (2014). Quality of Life in Chronic Kidney Disease. *Management of Chronic Kidney Disease*, pp.487–499.
- Mosconi, P., Apolone, G. and Mingardi, G. (2008). Quality of life assessment and instruments in end-stage renal disease. *Journal of nephrology*, [online] 21 Suppl 13, pp.S107-12. Available at: <https://europepmc.org/article/med/18446742> [Accessed 4 Jan. 2022].
- Moura, E.C.S.C. de, Barbosa, J.B.N., Marinho, P.É. de M., Moura, E.C.S.C. de, Barbosa, J.B.N. and Marinho, P.É. de M. (2017). Knowledge regarding the prevention of chronic kidney disease in hypertensive and diabetic patients: a cross-sectional study. *Fisioterapia em Movimento*, [online] 30, pp.55–62. Available at: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502017000500055 [Accessed 26 Jul. 2020].
- Muntaner, C., Lynch, J.W., Hillemeier, M., Lee, J.H., David, R., Benach, J. and Borrell, C. (2002). Economic Inequality, Working-Class Power, Social Capital, and Cause-Specific Mortality in Wealthy Countries. *International Journal of Health Services*, 32(4), pp.629–656.
- Murtagh, F.E.M., Addington-Hall, J. and Higginson, I.J. (2007). The Prevalence of Symptoms in End-Stage Renal Disease: A Systematic Review. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 14(1), pp.82–99.
- Naqvi, R. (2015). Evaluation of psychiatric issues in renal transplant setting. *Indian Journal of Nephrology*, [online] 25(6), pp.321–325. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4663765/> [Accessed 27 Apr. 2020].
- Newman, L. (2019). *Descartes' Epistemology (Stanford Encyclopedia of Philosophy)*. [online] Stanford.edu. Available at: <https://plato.stanford.edu/entries/descartes-epistemology/>.
- Nguyen, T.N. (2018). *Self-management program for people with chronic kidney disease in Vietnam: A pragmatic randomised controlled trial*. [online] eprints.qut.edu.au. Available at: <https://eprints.qut.edu.au/119220> [Accessed 3 Jan. 2022].

Noble, H., Meyer, P.J., Bridge, D.J., Johnson, D.B. and Kelly, D.D. (2010). EXPLORING SYMPTOMS IN PATIENTS MANAGED WITHOUT DIALYSIS: A QUALITATIVE RESEARCH STUDY. *Journal of Renal Care*, 36(1), pp.9–15.

Nottingham Health Profile (2001). *Nottingham Health Profile*. [online] Available at: <https://reseauconceptuel.umontreal.ca/rid%3D1J1WXGYDK-CPP19Z-1ZQY/>.

Nugent, R.A., Fathima, S.F., Feigl, A.B. and Chyung, D. (2011). The Burden of Chronic Kidney Disease on Developing Nations: A 21st Century Challenge in Global Health. *Nephron Clinical Practice*, 118(3), pp.c269–c277.

Obrador, G.T., Rubilar, X., Agazzi, E. and Estefan, J. (2016). The Challenge of Providing Renal Replacement Therapy in Developing Countries: The Latin American Perspective. *American Journal of Kidney Diseases*, 67(3), pp.499–506.

Obrador, G.T., Schultheiss, U.T., Kretzler, M., Langham, R.G., Nangaku, M., Pecoits-Filho, R., Pollock, C., Rossert, J., Correa-Rotter, R., Stenvinkel, P., Walker, R., Yang, C.-W., Fox, C.S. and Köttgen, A. (2017). Genetic and environmental risk factors for chronic kidney disease. *Kidney International Supplements*, [online] 7(2), pp.88–106. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6341015/> [Accessed 24 Nov. 2019].

Odden, M.C., Whooley, M.A. and Shlipak, M.G. (2004). Association of Chronic Kidney Disease and Anemia with Physical Capacity: The Heart and Soul Study. *Journal of the American Society of Nephrology*, 15(11), pp.2908–2915.

Ojelabi, A.O., Graham, Y., Haighton, C. and Ling, J. (2017). A systematic review of the application of Wilson and Cleary health-related quality of life model in chronic diseases. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1).

Orantes-Navarro, C.M., Herrera-Valdés, R., Almaguer-López, M., López-Marín, L., Vela-Parada, X.F., Hernandez-Cuchillas, M. and Barba, L.M. (2017). Toward a Comprehensive Hypothesis of Chronic Interstitial Nephritis in Agricultural Communities. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 24(2), pp.101–106.

Painter, P. and Roshanravan, B. (2013). The association of physical activity and physical function with clinical outcomes in adults with chronic kidney disease. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, 22(6), pp.615–623.

- Parfrey, P.S., Vavasour, H., Bullock, M., Henry, S., Harnett, J.D. and Gault, M.H. (1989). Development of a Health Questionnaire Specific for End-Stage Renal Disease. *Nephron*, 52(1), pp.20–28.
- Parrish, R.G. (2010). Measuring population health outcomes. *Preventing chronic disease*, [online] 7(4), p.A71. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2901569/>.
- Peltzer, K. and Pengpid, S. (2016). Anticipated stigma in chronic illness patients in Cambodia, Myanmar and Vietnam. *Nagoya Journal of Medical Science*, [online] 78(4), pp.423–435. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5159468/> [Accessed 4 Jan. 2022].
- Pennacchini, M., Bertolaso, M., Elvira, M. M., & De Marinis, M. G. (2011). A brief history of the Quality of Life: its use in medicine and in philosophy. *Clin Ter*, 162(3), e99-e103.
- Perlman, R.L., Finkelstein, F.O., Liu, L., Roys, E., Kiser, M., Eisele, G., Burrows-Hudson, S., Messina, J.M., Levin, N., Rajagopalan, S., Port, F.K., Wolfe, R.A. and Saran, R. (2005). Quality of life in Chronic Kidney Disease (CKD): A cross-sectional analysis in the Renal Research Institute-CKD study. *American Journal of Kidney Diseases*, [online] 45(4), pp.658–666. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0272638605000053> [Accessed 12 Jan. 2021].
- Perret, C., Perrier, L., Castex, M. and Acquadro, C. (2016). Proqolid Database: Evolution Of Content, Structure, And Functionalities (2012-2016) - Integration In Eprovide, A New Online Platform Dedicated To Clinical Outcome Assessment (Coa) Research. *Value in Health*, 19(7), p.A369.
- Pippias, M., Kramer, A., Noordzij, M., Afentakis, N., Alonso de la Torre, R., Ambühl, P.M., Aparicio Madre, M.I., Arribas Monzón, F., Åsberg, A., Bonthuis, M., Bouzas Caamaño, E., Bubic, I., Caskey, F.J., Castro de la Nuez, P., Cerneviskis, H., de los Ángeles Garcia Bazaga, M., des Grottes, J.-M., Fernández González, R., Ferrer-Alamar, M. and Finne, P. (2017). The European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association Registry Annual Report 2014: a summary. *Clinical Kidney Journal*.
- Post, M. (2014). Definitions of Quality of Life: What Has Happened and How to Move On. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, [online] 20(3), pp.167–180. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4257148/> [Accessed 11 Apr. 2019].

Pugh-Clarke, K., Read, S.C. and Sim, J. (2017). Symptom experience in non-dialysis-dependent chronic kidney disease: A qualitative descriptive study. *Journal of Renal Care*, 43(4), pp.197–208.

QualityMetric (2021). *SF-36v2® Health Survey* | *QualityMetric*. [online] Quality Metric | We Measure Health. Available at: <https://www.qualitymetric.com/health-surveys-old/the-sf-36v2-health-survey/> [Accessed 3 Dec. 2021].

Rahimi, A., Ahmadi, F. adi and Gholyaf, M. (2008). *The Effects of Continuous Care Model on Depression, Anxiety, and Stress in Patients On Hemodialysis - ProQuest*. [online] www.proquest.com. Available at: <https://search.proquest.com/openview/703bf639d409b3148fc73e6042587d84/1?pq-origsite=gscholar&cbl=45638> [Accessed 4 Jan. 2022].

Raj, R., Ahuja, K.D., Frandsen, M. and Jose, M. (2017). Symptoms and their recognition in adult haemodialysis patients: Interactions with quality of life. *Nephrology*, 22(3), pp.228–233.

RAND Corporation (2019). *Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL)*. [online] www.rand.org. Available at: https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/kdqol.html.

Rebollo, P. and Ortega, F. (2002). New trends on health related quality of life assessment in end-stage renal disease patients. *International Urology and Nephrology*, 33(1), pp.195–202.

Revicki, D.A., Brown, R.E., Feeny, D.H., Henry, D., Teehan, B.P., Rudnick, M.R. and Benz, R.L. (1995). Health-related quality of life associated with recombinant human erythropoietin therapy for predialysis chronic renal disease patients. *American Journal of Kidney Diseases*, 25(4), pp.548–554.

Rogerson, R.J. (1995). Environmental and health-related quality of life: Conceptual and methodological similarities. *Social Science & Medicine*, 41(10), pp.1373–1382.

Romero, M., Vivas-Consuelo, D. and Alvis-Guzman, N. (2013). Is Health Related Quality of Life (HRQoL) a valid indicator for health systems evaluation? *SpringerPlus*, [online] 2(1). Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3866375/> [Accessed 29 May 2019].

Rosansky, S.J. (2012). Renal Function Trajectory Is More Important than Chronic Kidney Disease Stage for Managing Patients with Chronic Kidney Disease. *American Journal of Nephrology*, 36(1), pp.1–10.

Rose, M.S., Koshman, M.L., Spreng, S. and Sheldon, R. (1999). Statistical Issues Encountered in the Comparison of Health-Related Quality of Life in Diseased Patients to Published General Population Norms: Problems and Solutions. *Journal of Clinical Epidemiology*, [online] 52(5), pp.405–412. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0895435699000141> [Accessed 4 Jan. 2022].

Sadeghian, J. (2016). Body-Image Disturbance: A Comparative Study among Haemodialysis and Kidney Transplant Patients. *JOURNAL OF CLINICAL AND DIAGNOSTIC RESEARCH*.

Salerno, F.R., Parraga, G. and McIntyre, C.W. (2017). Why Is Your Patient Still Short of Breath? Understanding the Complex Pathophysiology of Dyspnea in Chronic Kidney Disease. *Seminars in Dialysis*, 30(1), pp.50–57.

Santoro, D., Satta, E., Messina, S., Costantino, G., Savica, V. and Bellinghieri, G. (2012). Pain in end-stage renal disease: a frequent and neglected clinical problem. *Clinical Nephrology*. [online] Available at: http://www.hightonetherapy.com/pdf/CN_S12_04Sant.pdf [Accessed 13 Aug. 2020].

Selim, A.J., Rogers, W., Fleishman, J.A., Qian, S.X., Fincke, B.G., Rothendler, J.A. and Kazis, L.E. (2008). Updated U.S. population standard for the Veterans RAND 12-item Health Survey (VR-12). *Quality of Life Research*, 18(1), pp.43–52.

Senanayake, S., Gunawardena, N., Palihawadana, P., Bandara, P., Haniffa, R., Karunarathna, R. and Kumara, P. (2017). Symptom burden in chronic kidney disease; a population based cross sectional study. *BMC Nephrology*, 18(1).

Shimoyama, S., Hirakawa, O., Yahiro, K., Mizumachi, T., Schreiner, A. and Kakuma, T. (2003). Health-Related Quality of Life and Caregiver Burden among Peritoneal Dialysis Patients and Their Family Caregivers in Japan. *Peritoneal Dialysis International: Journal of the International Society for Peritoneal Dialysis*, 23(2_suppl), pp.200–205.

Shirazian, S., Aina, O., Park, Y., Chowdhury, N., Leger, K., Hou, L., Miyawaki, N. and Mathur, V.S. (2017a). Chronic kidney disease-associated pruritus: impact on quality of life and current management challenges. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease*, Volume 10, pp.11–26.

Shirazian, S., Grant, C.D., Aina, O., Mattana, J., Khorassani, F. and Ricardo, A.C. (2017b). Depression in Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease: Similarities and Differences in Diagnosis, Epidemiology, and Management. *Kidney International Reports*, [online] 2(1), pp.94–107. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2468024916300845>.

Sieber, W.J., Groessl, E.J., David, K.M., Ganiats, T.G., M, R., Seiber, W.J., Erik, J. and Groessl (2008). *Quality of Well Being Self-Administered (QWB-SA) Scale User's Manual*. [online] Available at: <https://hoap.ucsd.edu/qwb-info/QWB-Manual.pdf> [Accessed 20 Jan. 2020].

Smith, K.W., Avis, N.E. and Assmann, S.F. (1999). Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *Quality of Life Research*, 8(5), pp.447–459.

So, B.H. (2018). *Chronic kidney disease: determining chronicity, prevalence, variation and survival in a community chronic kidney disease (CKD) cohort*. [online] theses.gla.ac.uk. Available at: <http://theses.gla.ac.uk/30671/> [Accessed 31 Dec. 2021].

SONG (n.d.). *SONG – Standardised Outcomes in Nephrology*. [online] Available at: <https://songinitiative.org/> [Accessed 31 Dec. 2021].

Soni, R.K., Porter, A.C., Lash, J.P. and Unruh, M.L. (2010). Health-Related Quality of Life in Hypertension, Chronic Kidney Disease, and Coexistent Chronic Health Conditions. *Advances in Chronic Kidney Disease*, [online] 17(4), pp.e17–e26. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2901238/> [Accessed 1 Nov. 2019].

Spiegel, B.M.R., Melmed, G., Robbins, S. and Esrailian, E. (2008). Biomarkers and Health-Related Quality of Life in End-Stage Renal Disease: A Systematic Review. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 3(6), pp.1759–1768.

- Steenkamp, R., Castledine, C., Feest, T. and Fogarty, D. (2011). Chapter 2: UK RRT Prevalence in 2009: National and Centre-Specific Analyses. *Nephron Clinical Practice*, 119(s2), pp.c27–c52.
- Stengel, B., Metzger, M., Combe, C., Jacquelinet, C., Briançon, S., Ayav, C., Fouque, D., Laville, M., Frimat, L., Pascal, C., Herpe, Y.-E., Morel, P., Deleuze, J.-F., Schanstra, J.P., Lange, C., Legrand, K., Speyer, E., Liabeuf, S., Robinson, B.M. and Massy, Z.A. (2018). Risk profile, quality of life and care of patients with moderate and advanced CKD: The French CKD-REIN Cohort Study. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 34(2), pp.277–286.
- Stevens, L.A., Coresh, J., Greene, T. and Levey, A.S. (2006). Assessing Kidney Function — Measured and Estimated Glomerular Filtration Rate. *New England Journal of Medicine*, [online] 354(23), pp.2473–2483. Available at: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra054415>.
- Stucki, G. (2005). International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF). *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 84(10), pp.733–740.
- Taylor, R.M., Gibson, F. and Franck, L.S. (2008). A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 17(14), pp.1823–1833.
- Terwee, C.B., Dekker, F.W., Wiersinga, W.M., Prummel, M.F. and Bossuyt, P.M.M. (2003). On assessing responsiveness of health-related quality of life instruments: Guidelines for instrument evaluation. *Quality of Life Research*, 12(4), pp.349–362.
- Tian-hui, C., Lu, L. & Michael M., K. A systematic review: How to choose appropriate health-related quality of life (HRQOL) measures in routine general practice?. *J. Zhejiang Univ.-Sci. B* 6, 936–940 (2005). <https://doi.org/10.1007/BF02841007>
- Timmers, L., Thong, M., Dekker, F.W., Boeschoten, E.W., Heijmans, M., Rijken, M., Weinman, J. and Kaptein, A. (2008). Illness perceptions in dialysis patients and their association with quality of life. *Psychology & Health*, 23(6), pp.679–690.
- Tonelli, M., Wiebe, N., Guthrie, B., James, M.T., Quan, H., Fortin, M., Klarenbach, S.W., Sargious, P., Straus, S., Lewanczuk, R., Ronksley, P.E., Manns, B.J. and Hemmelgarn, B.R.

(2015). Comorbidity as a driver of adverse outcomes in people with chronic kidney disease. *Kidney International*, 88(4), pp.859–866.

Tong, A., Sainsbury, P., Chadban, S., Walker, R.G., Harris, D.C., Carter, S.M., Hall, B., Hawley, C. and Craig, J.C. (2009). Patients' Experiences and Perspectives of Living With CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, [online] 53(4), pp.689–700. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0272638608017599> [Accessed 26 Apr. 2020].

Tsai, H.-B., Chao, C.-T., Chang, R.-E., Hung, K.-Y. and Study Group, C. (2017). Conservative management and health-related quality of life in end-stage renal disease: a systematic review. *Clinical and Investigative Medicine*, pp.E127–E134.

Vanholder, R., Annemans, L., Brown, E., Gansevoort, R., Gout-Zwart, J.J., Lameire, N., Morton, R.L., Oberbauer, R., Postma, M.J., Tonelli, M., Biesen, W.V. and Zoccali, C. (2017). Reducing the costs of chronic kidney disease while delivering quality health care: a call to action. *Nature Reviews Nephrology*, [online] 13(7), pp.393–409. Available at: <https://www.nature.com/articles/nrneph.2017.63> [Accessed 16 Apr. 2021].

Veenhoven, R. (1999). QUALITY-OF-LIFE IN INDIVIDUALISTIC SOCIETY: A comparison of 43 nations in the early 1990's. *Social Indicators Research*, 48(2), pp.159–188.

Ware, J.E. (2003). Conceptualization and measurement of health-related quality of life: Comments on an evolving field. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84, pp.S43–S51.

Ware, J.E. and Sherbourne, C.D. (1992a). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care*, [online] 30(6), pp.473–483. Available at: <https://www.jstor.org/stable/3765916>.

Ware, J.E. and Sherbourne, C.D. (1992b). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). *Medical Care*, 30(6), pp.473–483.

Webster, A.C., Nagler, E.V., Morton, R.L. and Masson, P. (2017). Chronic Kidney Disease. *The Lancet*, [online] 389(10075), pp.1238–1252. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673616320645?via%3Dihub#cesec260>.

Welch, J.L., Johnson, M., Zimmerman, L., Russell, C.L., Perkins, S.M. and Decker, B.S. (2014). Self-Management Interventions in Stages 1 to 4 Chronic Kidney Disease. *Western Journal of Nursing Research*, [online] 37(5), pp.652–678. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4364922/> [Accessed 13 Sep. 2019].

White, C. and McDonnell, H. (2014). PSYCHOSOCIAL DISTRESS IN PATIENTS WITH END-STAGE KIDNEY DISEASE. *Journal of Renal Care*, 40(1), pp.74–81.

WHOQOL-Group. 1998. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group [Online]. Available: <http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/index.html>

Wilson, I.B. and Cleary, P. (1995). Linking Clinical Variables With Health-Related Quality of Life. *JAMA*, 273(1), p.59.

Winterbottom, J. (2015). *A Cross-Sectional, Correlational Survey to Explore the Relationship Between Renal Association Biochemical and Haematological Markers and Health-Related Quality of Life in Patients Receiving Haemodialysis in the North West of England - ProQuest*. [online] www.proquest.com. Available at: <https://search.proquest.com/openview/bd680f10762a56c2d4a6774f25359848/1?pq-origsite=gscholar&cbl=51922> [Accessed 3 Jan. 2022].

Wolfgram, D.F., Garcia, K., Evans, G., Zamanian, S., Tang, R., Wiegmann, T., Sharma, R., Campbell, R. and Whittle, J. (2017). Association of Albuminuria and Estimated Glomerular Filtration Rate with Functional Performance Measures in Older Adults with Chronic Kidney Disease. *American Journal of Nephrology*, 45(2), pp.172–179.

World Health Organization (2011). *Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946 ; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948*. [online] http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf. Available at: <https://ci.nii.ac.jp/naid/20000731560/>.

World Health Organization (2020). *The top 10 causes of death*. [online] World Health Organization. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>.

World Health Organization. (2020). WHOQOL: Measuring quality of life. Retrieved March 31, 2020, from <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

World Kidney Day. (2020). *WKD 2022 Greek*. [online] Available at: <https://www.worldkidneyday.org/wkd-2022-greek/>.

Wu, J., Ginsberg, J.S., Zhan, M., Diamantidis, C.J., Chen, J., Woods, C. and Fink, J.C. (2015). Chronic Pain and Analgesic Use in CKD: Implications for Patient Safety. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 10(3), pp.435–442.

Wyld, M.L.R., Chadban, S.J. and Morton, R.L. (2016). Improving Our Understanding of Quality of Life in CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 67(6), pp.820–821.

Wyld, M., Morton, R.L., Hayen, A., Howard, K. and Webster, A.C. (2012). A Systematic Review and Meta-Analysis of Utility-Based Quality of Life in Chronic Kidney Disease Treatments. *PLoS Medicine*, 9(9), p.e1001307.

Yapa, H.E. (2021). *Contributing factors to health-related quality of life in people with chronic kidney disease in Sri Lanka*. [online] eprints.qut.edu.au. Available at: <https://eprints.qut.edu.au/207781> [Accessed 3 Jan. 2022].

Zalai, D. and Bohra, M. (2016). Fatigue in chronic kidney disease: Definition, assessment and treatment. *CANNT journal = Journal ACITN*, [online] 26(1), pp.39–44. Available at: <https://europepmc.org/article/med/27215061>.

Zalai, D., Szeifert, L. and Novak, M. (2012). Psychological Distress and Depression in Patients with Chronic Kidney Disease. *Seminars in Dialysis*, 25(4), pp.428–438.

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ

Βασιλείου, Γ. and Νικολετσοπούλου, Μ. (2021). *Χρόνια νεφρική νόσος: Ψυχοκοινωνική προσέγγιση*. [online] atticaspirit.gr. Available at: <https://atticaspirit.gr/wp-content/uploads/2021/02/%CE%A7%CF%81%CE%BF%CC%81%CE%BD%CE%B9%CE%B1-%CE%BD%CE%B5%CF%86%CF%81%CE%B9%CE%BA%CE%B7%CC%81-%CE%BD%CE%BF%CC%81%CF%83%CE%BF%CF%82->

%CF%88%CF%85%CF%87%CE%BF%CE%BA%CE%BF%CE%B9%CE%BD%CF%89%
CE%BD%CE%B9%CE%BA%CE%B7%CC%81-
%CF%80%CF%81%CE%BF%CF%83%CE%B5%CC%81%CE%B3%CE%B3%CE%B9%
CF%83%CE%B7-4.pdf [Accessed 10 Dec. 2021].

Τσόμπο, Α., Φασιλή, Ε. and Γκίζαλη, Ε. (2020). Ποιότητα ζωής ασθενών με νεφρική
ανεπάρκεια. *repository.library.teimes.gr*. [online] Available at:
<http://repository.library.teimes.gr/xmlui/handle/123456789/9303> [Accessed 3 Jan. 2022].

ΓΛΩΣΣΑΡΙΟ

(QoL) Quality of Life = Ποιότητα ζωής

(QALYs) Quality- Adjusted Life Year= Έτος ζωής προσαρμοσμένης ποιότητας

(SONG) Standarized Outcomes in Nephrology= Τυποποιημένα αποτελέσματα στη Νεφρολογία

(HRQoL) Health- related quality of Life= Ποιότητα Ζωής σχετιζόμενη με την Υγεία

(CKD) Chronic Kidney Disease= χρόνια νεφρική νόσος

(KRT) Kidney replacement therapy= Θεραπεία υποκατάστασης νεφρού

(ESKD) End-stage Kidney-disease=Νεφρική Νόσος Τελικού σταδίου

(GFR) Glomerular Filtration Rate=Ρυθμός Σπειραματικής διήθησης

(CM) Conservative management= Συντηρητική διαχείριση

(HD) Haemodialysis= Αιμοκάθαρση

(PD) Peritoneal dialysis= Περιτοναϊκή κάθαρση

(KT) Kidney transplant= μεταμόσχευση νεφρού

(PCS) Physical component summary= Περίληψη σωματικής υγείας

(MCS) Mental component summary= Περίληψη ψυχικής υγείας

(KPS) Karnofsky Performance Scale Index= Δείκτης Κλίμακας Απόδοσης
Karnofsky

(EGFR) Estimated Glomerular Filtration Rate=Εκτιμώμενος ρυθμός
σπειραματικής διήθησης

(WHO) World Health Organization= Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας