



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΔΙΠΛΩΜΑ ΕΙΔΙΚΕΥΣΗΣ ΣΤΗ ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΚΗ
ΦΡΟΝΤΙΔΑ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**“Συναισθηματικές αντιδράσεις ασθενών και φροντιστών στη χρόνια
νεφρική νόσο τελικού σταδίου – διαχείριση στην περιτοναϊκή κάθαρση”**

Θεοχαρίδου Δήμητρα

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

- Λιακόπουλος Βασίλειος, Καθηγητής Νεφρολογίας του τμήματος Ιατρικής του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, Επιβλέπων
- Στεφανίδης Ιωάννης, Καθηγητής Παθολογίας/Νεφρολογίας του τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας
- Ελευθεριάδης Θεόδωρος, Αναπληρωτής Καθηγητής Νεφρολογίας του τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Λάρισα, Ιανουάριος, 2023



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



MASTER PROGRAM IN

«MASTER OF SCIENCE DIPLOMA IN NEPHROLOGICAL CARE»

MASTER THESIS

“Emotional reactions of patients and caregivers in chronic end stage renal disease – management in peritoneal dialysis”

Theocharidou Dimitra

Examination committee:

- Liakopoulos Vasilios, Professor of Nephrology, Aristotle University of Thessaloniki, Supervisor
- Stefanidis Ioannis, Professor of Medicine / Nephrology University of Thessaly
- Eleftheriadis Theodoros, Assistant professor of Nephrology at University of Thessaly

Larisa, January, 2023

Υπεύθυνη δήλωση

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

Περιεχόμενα

| | |
|---|----|
| Περιεχόμενα..... | 4 |
| Πρόλογος – Ευχαριστίες..... | 6 |
| Περίληψη | 7 |
| Abstract..... | 8 |
| Πίνακας συμβόλων – ακρωνυμίων – συντομογραφιών..... | 9 |
| Εισαγωγή | 11 |
| Κεφάλαιο 1 ^ο : Συναισθηματικές αντιδράσεις ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου..... | 14 |
| 1.1 Άγχος και κατάθλιψη | 14 |
| 1.1.1 Αξιολόγηση της κατάθλιψης | 15 |
| 1.1.2 Επικράτηση της κατάθλιψης..... | 15 |
| 1.1.3 Αξιολόγηση του άγχους | 16 |
| 1.1.4 Επικράτηση του άγχους..... | 17 |
| 1.1.5 Η πορεία της κατάθλιψης και του άγχους | 17 |
| 1.1.6 Κατάθλιψη – άγχος και θεραπείες νεφρικής υποκατάστασης | 18 |
| 1.1.7 Κατάθλιψη σε ασθενείς με χρόνια νόσο τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση | 18 |
| 1.1.8 Διαχείριση και θεραπεία..... | 20 |
| 1.2 Διαταραχές ύπνου | 22 |
| 1.2.1 Βιολογικές επιδράσεις της χρόνιας νεφρικής νόσου στον ύπνο | 23 |
| 1.2.2 Μελατονίνη και κιρκάδιος ρυθμός σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο | 24 |
| 1.2.3 Αλλαγές στην αρχιτεκτονική του ύπνου | 24 |
| 1.2.4 Τύποι διαταραχών ύπνου..... | 25 |
| 1.3 Διαταραχή εικόνας σώματος | 29 |
| 1.3.1 Εικόνα του σώματος και αυτοαντίληψη | 30 |
| 1.3.2 Αξιολόγηση της εικόνας του σώματος | 30 |
| 1.3.3 Εικόνα του σώματος και νεφρική νόσος τελικού σταδίου | 31 |
| 1.4 Σεξουαλική δυσλειτουργία..... | 32 |
| 1.4.1 Ορισμοί..... | 32 |
| 1.4.2 Διάγνωση..... | 33 |
| 1.4.3 Σεξουαλική δυσλειτουργία και νεφρική νόσος..... | 33 |
| 1.4.4 Η σημασία της σεξουαλικής υγείας | 35 |
| 1.4.5 Αντιμετώπιση της σεξουαλικής δυσλειτουργίας | 35 |
| 1.5 Χρόνια κόπωση | 36 |
| 1.5.1 Κόπωση στη νεφρική νόσο τελικού σταδίου..... | 36 |

| | |
|---|----|
| 1.5.2 Αντιμετώπιση της κόπωσης..... | 37 |
| 1.5.3 Ψυχολογικοί και γνωστικοί συμπεριφορικοί παράγοντες που σχετίζονται με την κόπωση | 37 |
| 1.6 Αντίληψη της νόσου | 40 |
| 1.6.1 Διαστάσεις αντιλήψεων της νόσου και ο ρόλος τους στη χρόνια νεφρική νόσο | 41 |
| 1.6.2 Σχέση μεταξύ των αντιλήψεων για τη νόσο και την ψυχολογική δυσφορία και ευημερία . | 43 |
| Κεφάλαιο 2 ^ο : Συναισθηματικές αντιδράσεις φροντιστών σε περιβάλλον νεφρικής νόσου τελικού σταδίου | 45 |
| 2.1 Η πρόκληση για το φροντιστή ασθενούς με χρόνια νεφρική νόσο..... | 45 |
| 2.2 Επιβάρυνση, ψυχολογική δυσφορία και ποιότητα ζωής φροντιστών ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου | 49 |
| 2.3 Παράγοντες που σχετίζονται με την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου | 52 |
| 2.3.1 Κοινωνικοί – Δημογραφικοί παράγοντες φροντιστή και ασθενούς..... | 53 |
| 2.3.2 Παράγοντες που σχετίζονται με την νόσο | 54 |
| 2.3.3 Παράγοντες που αφορούν στην σχέση φροντιστή-ασθενή | 54 |
| 2.3.4 Περιβαλλοντικοί παράγοντες..... | 55 |
| 2.3.5 Ψυχολογικοί παράγοντες | 55 |
| Κεφάλαιο 3 ^ο : Διαχείριση συναισθηματικών αντιδράσεων σε περιβάλλον περιτοναϊκής κάθαρσης.... | 56 |
| 3.1 Απομακρυσμένη διαχείριση ασθενών στην περιτοναϊκή κάθαρση | 56 |
| 3.1.1 Χαρακτηριστικά απομακρυσμένης διαχείρισης ασθενών στην περιτοναϊκή κάθαρση..... | 57 |
| 3.2 Υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση | 59 |
| 3.2.1 Μοντέλα υποβοηθούμενης περιτοναϊκής κάθαρσης..... | 61 |
| 3.2.2 Αποτελέσματα στην ποιότητα ζωής και στην ψυχολογική ευημερία των ασθενών | 62 |
| 3.3 Συναισθηματική υποστήριξη..... | 63 |
| 3.3.1 Υποστήριξη ασθενών | 63 |
| 3.3.2 Στάσεις και συμπεριφορά του προσωπικού..... | 66 |
| Συμπεράσματα | 67 |
| Βιβλιογραφία | 68 |

Πρόλογος – Ευχαριστίες

Με αφορμή την ολοκλήρωση της διπλωματικής μου εργασίας, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέπων καθηγητή μου κ. Διακόπουλο Βασίλειο για τη σημαντική συνεισφορά του σε όλη τη διάρκεια της συγγραφής, με την εμπιστοσύνη, την καθοδήγηση και την υποστήριξη που προσέφερε.

Ακόμη, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους καθηγητές κ. Στεφανίδη Ιωάννη και κ. Ελευθεριάδη Θεόδωρο για τη συμμετοχή τους στην εξεταστική επιτροπή και για τη συμβολή τους στην αποκόμιση ακαδημαϊκών γνώσεων καθ' όλη την διάρκεια των μεταπτυχιακών σπουδών.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια μου για την τεράστια στήριξη και βοήθεια που μου παρείχε για την εκπλήρωση των ακαδημαϊκών μου στόχων.

Περίληψη

Η νεφρική νόσος τελικού σταδίου είναι μία χρόνια πάθηση που χρήζει αντιμετώπισης με υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας, ενώ η ίασή της είναι η μεταμόσχευση νεφρού. Οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, καθώς και οι φροντιστές τους, έρχονται αντιμέτωποι με πολλές προκλήσεις που σχετίζονται με την κατάσταση της υγείας τους και την συνεχιζόμενη θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης που εγείρει αισθήματα αβεβαιότητας για τη ζωή τους. Κατά συνέπεια, οι ασθενείς και οι φροντιστές τους μπορεί να αντιμετωπίζουν μία πληθώρα συναισθηματικών και ψυχολογικών προβλημάτων, όπως άγχος, κατάθλιψη, διαταραχές ύπνου, ανασφάλεια, φόβος κ.ά. Η κατάλληλη υποστήριξη και διαχείριση των ασθενών και των φροντιστών τους, ιδιαίτερα σε περιβάλλον περιτοναϊκής κάθαρσης, είναι κεντρικής σημασίας για τη διαχείριση τόσο της ίδιας της νεφρικής νόσου όσο και των μακροπρόθεσμων επιπλοκών της. Έχουν αναπτυχθεί διάφορες ιατροτεχνολογικές και συμπεριφορικές παρεμβάσεις, μεταξύ των οποίων συγκαταλέγονται η απομακρυσμένη διαχείριση, η υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση και η συναισθηματική / ψυχολογική υποστήριξη.

Λέξεις – κλειδιά: συναισθηματικές αντιδράσεις, κατάθλιψη, άγχος, επιβάρυνση, περιτοναϊκή κάθαρση, παρεμβάσεις, αντιμετώπιση, διαχείριση

Abstract

End – stage renal disease is a chronic condition in which treatment is life-saving but not curative. Patients with end-stage renal disease, as well as their caregivers, face many challenges related to their health status and ongoing renal replacement therapy that evoke feelings of uncertainty about their lives. Consequently, patients and their caregivers may face a multitude of emotional and psychological problems, such as anxiety, depression, sleep disorders, insecurity, fear and others. Appropriate support and management of patients and their caregivers, particularly in a peritoneal dialysis setting, is vital to the management of both the kidney disease itself and its long-term complications. Various medical and behavioral interventions have been developed, including remote management, assisted peritoneal dialysis, and emotional/psychological support.

Keywords: emotional reactions, depression, anxiety, burden, peritoneal dialysis, interventions, treatment, management

Πίνακας συμβόλων – ακρωνυμίων – συντομογραφιών

| | |
|----------------|--|
| CKD | Chronic Kidney Disease |
| ALLOW | Ask, Legitimize, Limitations, Open up for further discussion and evaluation, Work together to develop a treatment plan |
| APD | Automated Peritoneal Dialysis |
| ASEX | Arizona Sexual Experience Scale |
| asPD | assisted Peritoneal Dialysis |
| BAI | Beck's Anxiety Inventory |
| BDI | Beck's Depression Inventory |
| BMSFI | Brief Male Sexual Function Inventory |
| CAPD | Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis |
| CB | Caregiver Burden |
| CBT | Cognitive Behavioral Therapy |
| CDSS | Clinical Decision Support System |
| CPAP | Continuous Positive Airway Pressure |
| CSA | Central Sleep Apnea |
| CSFQ | Changes in Sexual Functioning Questionnaire |
| CSM | Common Sense Model |
| DAP | Draw a Person |
| DCs | Dialysis Centers |
| DOPPS | Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study |
| ED | Erectile Dysfunction |
| EDS | Excessive Daytime Somnolence |
| eGFR | estimated Glomerular Filtration Rate |
| ESRD | End Stage Renal Disease |
| ESS | Epworth Sleepiness Scale |
| FSDS | Female Sexual Distress Scale |
| FSFI | Female Sexual Function Index |
| GAD – 7 | Generalized Anxiety Disorder 7 Inventory |
| HADS | Hospital Anxiety Depression Scale |
| HCPs | Health Care Providers |

| | |
|--------------|---|
| IIEF | International Index of Erectile Function |
| MINI | Mini International Neuropsychiatric Interview; |
| MSLT | Multiple Sleep Latency Tests |
| NHD | Nocturnal Hemodialysis |
| NREM | non – REM |
| OSA | Obstructive Sleep Apnea |
| PD | Peritoneal Dialysis |
| PDS | Personal Distress Scale |
| PFSF | Profile of Female Sexual Function |
| PHQ | Patient Health Questionnaire |
| PHQ | Patient Health Questionnaire |
| QoL | Quality of Life |
| REM | Rapid Eye Movements |
| RPM | Remote Patient Management |
| RRT | Renal Replacement Therapy |
| SCID | Structured Clinical Interview for Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders |
| SDI | Sexual Desire Inventory |
| SFQ | Sexual Function Questionnaire |
| SHIM | Sexual Health Inventory for Men |
| SSRIs | Selective Serotonin Reuptake Inhibitors |

Εισαγωγή

Ο πληθυσμός με χρόνια νεφρική νόσο (Chronic Kidney Disease, CKD) αυξάνεται λόγω της αύξησης του επιπολασμού της υπέρτασης, του σακχαρώδη διαβήτη και της παχυσαρκίας. Σε παγκόσμιο επίπεδο, η χρόνια νεφρική νόσος παρουσιάζει επιπολασμό που κυμαίνεται μεταξύ 11 και 13.4% στο γενικό πληθυσμό, γεγονός που την καθιστά μία από τις πιο κοινές νόσους (Hill et al., 2016). Όταν η χρόνια νεφρική νόσος δεν αντιμετωπίζεται σωστά, μπορεί να προοδεύσει σε νεφρική νόσο τελικού σταδίου (End Stage Renal Disease, ESRD) (Alshammari et al., 2021).

Η νεφρική νόσος τελικού σταδίου είναι το τελικό στάδιο της χρόνιας νεφρικής νόσου, όπου οι νεφροί δεν μπορούν να λειτουργήσουν σωστά για να καλύψουν τις ανάγκες του ασθενούς (Alshammari et al., 2021) και προκαλείται μόνιμη απώλεια της νεφρικής λειτουργίας (Anjimshoa et al., 2014). Το σύνδρομο που προκύπτει από την απώλεια της νεφρικής λειτουργίας και της συσσώρευσης παραπροϊόντων συνήθως που απεκκρίνονται από τους νεφρούς καλείται ουραιμία (Abboud and Henrich, 2010). Η ουραιμία χαρακτηρίζεται κλινικά από απώλεια όρεξης, ναυτία, έμετο, αϋπνία, γνωστικές αλλαγές και κόμα (Vanholder et al., 2001). Ο επιπολασμός και η συχνότητα εμφάνισης της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου αυξάνεται (Mousavi et al., 2014; Sardoo et al., 2015), επηρεάζοντας περίπου το 10 – 15% των ενηλίκων παγκοσμίως (Coresh et al., 2007). Τα αποτελέσματα από εκθέσεις από τις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής έδειξαν ότι μεταξύ του 1980 και του 2009, το ποσοστό της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου αυξήθηκε σχεδόν κατά 600% από 290 σε 1.738 περιπτώσεις ανά εκατομμύριο πληθυσμού (Sadeghian et al., 2016). Ο επιπολασμός αυτής της εξουθενωτικής νόσου αναμένεται να αυξηθεί περαιτέρω λόγω της παγκόσμιας επιδημίας του σακχαρώδη διαβήτη και της παχυσαρκίας (Goh and Griva, 2018).

Η χρόνια νεφρική νόσος είναι κύρια αιτία νοσηρότητας και θνησιμότητας, παγκοσμίως, και σχετίζεται με μία σειρά από συννοσηρότητες και ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων (Weisbord, 2007). Η διατήρηση της νεφρικής λειτουργίας, καθώς και η θεραπεία και η πρόληψη συννοσηροτήτων είναι ο απώτερος στόχος της κλινικής διαχείρισης της χρόνιας νεφρικής νόσου, η οποία περιλαμβάνει τον έλεγχο της αρτηριακής πίεσης και του γλυκαιμικού ελέγχου και αλλαγές στη διατροφή και τον τρόπο ζωής (Kidney Disease: Improving Global Outcomes [KDIGO] Blood Pressure Work Group, 2012). Αυτοί οι θεραπευτικοί στόχοι θέτουν μία σειρά από συμπεριφορικές απαιτήσεις, με τους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο να έχουν ένα από

τα υψηλότερα καθημερινά φορτία σε σχέση με όλες τις υπόλοιπες χρόνιες παθήσεις (Frishman, 2007). Δεδομένου αυτού του φόρτου θεραπείας και της πολυπλοκότητας, η μη – τήρηση της θεραπείας παραμένει υψηλή (Burnier et al., 2015). Τελικά, η μη – συμμόρφωση συνδέεται με μεγαλύτερη θνησιμότητα από όλες τις αιτίες (Ricardo et al., 2013), με τις στρατηγικές για τη βελτίωση των συμπεριφορών αυτοδιαχείρισης να είναι ζωτικής σημασίας για τη βέλτιστη κλινική έκβαση (Clarke et al., 2016).

Με την πρόοδο της νόσου, στα στάδια 1 – 4 της χρόνιας νεφρικής νόσου, η θεραπεία (δηλαδή, η φαρμακοθεραπεία και η δίαιτα) επικεντρώνεται στην επιβράδυνση της προόδου της νεφρικής νόσου και στην πρόληψη ή τη θεραπεία των επιπλοκών και των συννοσηρών καταστάσεων. Στο τελικό στάδιο της χρόνιας νεφρικής νόσου (δηλαδή, στάδιο 5 ή νεφρική νόσος τελικού σταδίου), η θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης (Renal Replacement Therapy, RRT) όπως η αιμοκάθαρση, η περιτοναϊκή κάθαρση ή η μεταμόσχευση νεφρού καθίσταται απαραίτητη για τη διατήρηση της ζωής (Goh and Griva, 2018). Η μεταμόσχευση νεφρού είναι η θεραπεία εκλογής για νέους και σχετικά υγιείς ασθενείς, αλλά όταν αποκλείονται τα χαρακτηριστικά του ασθενούς ή υπάρχει έλλειψη δότη νεφρού, τότε εφαρμόζεται αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση. Το πρωτόκολλο αιμοκάθαρσης συνήθως συνίσταται σε θεραπεία που διαρκεί 3 ή 4 ώρες, με εβδομαδιαίες συνεδρίες στην μονάδα αιμοκάθαρσης, ενώ η περιτοναϊκή κάθαρση πραγματοποιείται στο σπίτι από τους ασθενείς ή τους φροντιστές τους (Daugirdas et al., 2012).

Με τον αυξανόμενο αριθμό των ατόμων που εμφανίζουν χρόνια νεφρική νόσο, οι ασθενείς που απαιτούν θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης αναμένεται να παρουσιάσουν εκθετική αύξηση, πιθανώς προκαλώντας αυξημένη επιβάρυνση στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Όλες οι χρόνιες νόσοι είναι συχνά δύσκολο να προσαρμοστούν. Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο επιβάλλονται να κάνουν συνεχείς ψυχολογικές προσαρμογές κατά τη διάρκεια της νόσου τους, όπως να αποδεχτούν την απειλητική – για τη ζωή τους – διάγνωση και την ανάγκη για δια βίου θεραπεία, να εκπαιδευτούν και να καταρτιστούν σε τεχνικές κάθαρσης, να ενσωματώσουν τη θεραπεία στην καθημερινότητά τους, και να αντιμετωπίσουν τις μεταβάσεις/αποτυχίες, τις παρενέργειες και τις επιπλοκές της θεραπείας (Cukor et al., 2007). Υπό το πρίσμα μίας τέτοιας ουσιαστικής και παρατεταμένης επιβάρυνσης, η διαχείριση της χρόνιας νεφρικής νόσου /νεφρικής νόσου τελικού σταδίου έχει επεκταθεί από αυστηρά κλινικά τελικά σημεία προς τη διατήρηση της ποιότητας ζωής (Quality of Life, QoL) και από τη διάγνωση έως τη φροντίδα στο τέλος της ζωής (Goh and Griva, 2018).

Εξαιρετικής σημασίας είναι οι ψυχολογικές ανησυχίες που σχετίζονται με τη θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης. Πληθώρα μελετών έχουν δείξει τρομερές συσχετίσεις μεταξύ της χρόνιας νεφρικής νόσου/νεφρικής νόσου τελικού σταδίου και της κατάθλιψης, του άγχους, της επιβάρυνσης, των διαταραχών ύπνου, της διαστρεβλωμένης εικόνας του σώματος, της σεξουαλικής δυσλειτουργίας, κ.ά.. Ταυτόχρονα, έχουν τεκμηριωθεί ψυχολογικές συννοσηρότητες που επηρεάζονται επίσης από τη θεραπεία (Palmer et al., 2013; Veater and East, 2016). Είναι, επομένως, σημαντικό να κατανοηθεί η αλληλεπίδραση τέτοιων ψυχολογικών συννοσηροτήτων και των αποτελεσμάτων της χρόνιας νεφρικής νόσου/νεφρικής νόσου τελικού σταδίου (Goh and Griva, 2018).

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η βιβλιογραφική ανασκόπηση των πρόσφατων μελετών, η ανάλυση των συναισθηματικών αντιδράσεων των ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, καθώς και των φροντιστών τους, και η διαχείριση αυτών σε περιβάλλον περιτοναϊκής κάθαρσης.

Κεφάλαιο 1^ο: Συναισθηματικές αντιδράσεις ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου

Η νεφρική νόσος τελικού σταδίου σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο νοσηρότητας, επηρεάζοντας περίπου το 14.5% του παγκόσμιου πληθυσμού (Muscat et al., 2020). Είναι μία δια βίου νόσος, η οποία επηρεάζει όλες τις πτυχές της ζωής. Επίσης, οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου βιώνουν ψυχολογική δυσφορία, κυρίως κατάθλιψη και άγχος, σε σύγκριση με εκείνους με άλλες χρόνιες νόσους (Goh and Griv, 2018).

Υπάρχουν πολυάριθμοι βιοφυσιολογικοί και ψυχοκοινωνικοί στρεσογόνοι παράγοντες που μπορεί να συμβάλλουν στα επίπεδα άγχους των ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, όπως η εξάρτηση από μία θεραπεία διατήρησης της ζωής (Choi et al., 2019), οι επιπτώσεις της νόσου και της θεραπείας, οι λειτουργικοί περιορισμοί, η νευρομυϊκή, γαστρεντερική, σεξουαλική δυσλειτουργία, ο χρόνιος πόνος, η κόπωση, οι διαταραχές ύπνου (Almutary et al., 2017; Shirazian et al., 2016), οι διατροφικοί και χρονικοί περιορισμοί, και ο φόβος του θανάτου (Hansen et al., 2022; Sadeghian et al., 2016). Αυτοί οι στρεσογόνοι παράγοντες συμβάλλουν σε αναμενόμενες ψυχολογικές συννοσηρότητες, συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης, η πιο κοινή διάγνωση, η οποία επηρεάζει το 10 – 50% των ασθενών που υποβάλλονται σε κάθαρση (Sadeghian et al., 2016).

Η χρόνια νεφρική νόσος επηρεάζει επίσης την απασχόληση, τις σχέσεις και τον τρόπο ζωής (Hamilton et al., 2019). Ο Taylor και οι συνεργάτες του (2016) βρήκαν ότι οι περισσότεροι ασθενείς βρίσκουν τη μετάβαση στην κάθαρση τρομακτική και τραυματική, εκτός από την ίδια τη διαδικασία της κάθαρσης, η οποία συμβάλλει στην αγωνία και τη δυσφορία των ασθενών (Lev – Wiesel et al., 2022).

1.1 Άγχος και κατάθλιψη

Οι ψυχιατρικές διαταραχές συνήθως συνυπάρχουν με τη διάγνωση της χρόνιας νεφρικής νόσου. Η έρευνα για την κατάθλιψη και τη χρόνια νεφρική νόσο έχει αυξηθεί σε μεγάλο βαθμό. Πολλαπλές μελέτες έχουν αποδείξει ότι η κατάθλιψη και το άγχος είναι πιο διαδεδομένα στη χρόνια νεφρική νόσο και ότι η νεφρική νόσος τελικού σταδίου, εάν υπό – διαγνωστεί ή αφαιρεθεί χωρίς θεραπεία, είναι ένας ισχυρός παράγοντας κινδύνου για ανεπιθύμητες εκβάσεις, όπως τα ποσοστά νοσηλείας και θνησιμότητας (Goh and Griva, 2018).

1.1.1 Αξιολόγηση της κατάθλιψης

Η κατάθλιψη είναι μία συναισθηματική κατάσταση που χαρακτηρίζεται από σωματικά και γνωστικά συμπτώματα συμπεριλαμβανομένης της λύπης, της ανικανότητας, της αϋπνίας, της απώλειας όρεξης, επιθυμίας σεξουαλικής επαφής και ενδιαφέροντος για συνήθειες δραστηριότητες (Davison and Neale, 2004). Η κλινική διάγνωση της κατάθλιψης πραγματοποιείται όταν τα συμπτώματά της καθίστανται επίμονα, συχνά για περισσότερες από 2 εβδομάδες. Η αξιολόγηση της κατάθλιψης είναι μάλλον δυσχερής στον πληθυσμό με χρόνια νεφρική νόσο, εν μέρει λόγω των αλληλεπικαλυπτόμενων σωματικών συμπτωμάτων της ουραιμίας και της κατάθλιψης, όπως η κόπωση, η απώλεια όρεξης, η διαταραχή ύπνου, κλπ. Επιπλέον, άλλες ιατρικές συννοσηρότητες όπως η υπνική άπνοια και οι αγγειακές επιπλοκές, οι οποίες είναι συχνές σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο και νεφρική νόσο τελικού σταδίου, μπορούν επίσης να συμβάλλουν σε αυτά τα συμπτώματα (Goh and Griva, 2018).

Η κατάθλιψη μπορεί να αξιολογηθεί είτε μέσω δομημένων κλινικών συνεντεύξεων, κλιμάκων αυτοαξιολόγησης ή επικυρωμένων κλιμάκων βαθμολόγησης από τον κλινικό ιατρό. Σε γενικές γραμμές, οι δομημένες κλινικές συνεντεύξεις θεωρούνται το «χρυσό πρότυπο» στη διάγνωση των καταθλιπτικών διαταραχών καθώς βασίζονται σε συγκεκριμένα διαγνωστικά κριτήρια (για παράδειγμα, Structured Clinical Interview for Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [SCID]). Ωστόσο, τα καταθλιπτικά συμπτώματα αξιολογούνται συνήθως από αυτοαξιολόγηση ή επικυρωμένες κλίμακες βαθμολόγησης από τον κλινικό ιατρό, όπως το Beck's Depression Inventory (BDI), το Patient Health Questionnaire (PHQ) και η Hospital Anxiety Depression Scale (HADS). Αυτές οι εκτιμήσεις προτιμώνται γενικά σε κλινικά περιβάλλοντα για προσυμπτωματικό έλεγχο και σε κλινική έρευνα για την μείωση των απαιτήσεων χρόνου και κόστους (Hedayati et al., 2006). Αυτά τα εργαλεία ελέγχου δεν αποτελούν διαγνωστικές μετρήσεις, αλλά μπορούν να βοηθήσουν στον εντοπισμό των σημαντικότερων συμπτωμάτων (Goh and Griva, 2018).

1.1.2 Επικράτηση της κατάθλιψης

Υπάρχει μεγάλη διακύμανση μεταξύ των μελετών που σχετίζονται με τον επιπολασμό της κατάθλιψης και του άγχους στη χρόνια νεφρική νόσο και σε διάφορες θεραπείες νεφρικής υποκατάστασης, η οποία αποδίδεται κυρίως σε μεθοδολογικές διαφορές στις μετρήσεις και τα κριτήρια ορισμού της κατάθλιψης και των αγχωδών διαταραχών (Goh and Griva, 2018).

Ορισμένες μελέτες έχουν δείξει υψηλότερα ποσοστά επιπολασμού της κατάθλιψης σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο / νεφρική νόσο τελικού σταδίου σε σύγκριση με άλλες χρόνιες νόσους (Baumeister and Harter, 2007; Ormel et al., 2007). Για παράδειγμα, σε μία μελέτη του Kimmel και των συνεργατών του (1998), τα ποσοστά νοσηλείας λόγω ψυχιατρικών παθήσεων μεταξύ ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, ηλικίας 65 ετών και άνω, ήταν σημαντικά υψηλότερα για τα άτομα με νεφρική νόσο τελικού σταδίου σε σύγκριση με τα άτομα με ισχαιμική καρδιακή νόσο, αγγειακή νόσο του εγκεφάλου και πεπτικό έλκος (Kimmel et al., 1998). Όπως περιγράφει ο Cukor και οι συνεργάτες του (2007), υπάρχουν μοναδικά, ψυχοκοινωνικά παραδείγματα των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, τα οποία θα μπορούσαν να εξηγήσουν τον υψηλό επιπολασμό της κατάθλιψης και του άγχους, σε σύγκριση με άλλες νόσους (Cukor et al., 2007).

Σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό, οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου έχουν υπερπενταπλάσιο κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης (Hedayati et al., 2004). Ο αναφερόμενος επιπολασμός της κατάθλιψης σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο κυμαίνεται από 20% έως 30% (Cukor et al., 2007; Hedayati and Finkelstein, 2009). Εντούτοις, η μέθοδος αξιολόγησης που χρησιμοποιείται για τον προσδιορισμό της κατάθλιψης μπορεί να επηρεάσει τις εκτιμήσεις του επιπολασμού. Αυτό καταδείχθηκε σε μια μετά – ανάλυση 249 μελετών, η οποία διεξήχθη από τον Palmer και τους συνεργάτες του (2013) σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε κάθαρση, όπου τα ποσοστά επικράτησης της κατάθλιψης βρέθηκαν να είναι 8% χρησιμοποιώντας κλινικές συνεντεύξεις και 39.3% όταν χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια (Palmer et al., 2013).

1.1.3 Αξιολόγηση του άγχους

Το άγχος είναι μια άλλη συχνά συνυπάρχουσα ψυχοπαθολογία σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο / νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Το άγχος είναι μια συναισθηματική κατάσταση, κατά την οποία το άτομο βιώνει ιδιαίτερα έντονο φόβο και αβεβαιότητα. Οι αγχώδεις διαταραχές, σε αντίθεση με τις σύντομες καταστάσεις άγχους που προκαλούνται από στρεσογόνα γεγονότα, διαρκούν τουλάχιστον 6 μήνες, είναι διάχυτες και μπορούν επιδεινωθούν χωρίς θεραπεία. Σε σύγκριση με την κατάθλιψη, ωστόσο, οι σχέσεις μεταξύ του άγχους και της χρόνιας νεφρικής νόσου είναι σχετικά λιγότερο μελετημένες. Ενώ οι αγχώδεις διαταραχές μπορούν να διαγνωστούν αξιόπιστα με το SCID ή την Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI), συχνά αξιολογούνται με πολύ πιο σύντομες, αλλά καλώς – επικυρωμένες

κλίμακες όπως η HADS, το Beck's Anxiety Inventory (BAI) και το Generalized Anxiety Disorder 7 Inventory (GAD – 7) (Goh and Griva, 2018).

1.1.4 Επικράτηση του άγχους

Η υπάρχουσα βιβλιογραφία επιδεικνύει αυξημένα επίπεδα άγχους σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο και νεφρική νόσο τελικού σταδίου, που κυμαίνεται από 12% έως 52% (Murtagh et al., 2007). Ωστόσο, ο ακριβής επιπολασμός παραμένει ασαφής, κυρίως λόγω του περιορισμένου αριθμού των μελετών, του διαφορετικού δείγματος πληθυσμού και των διαφορετικών μεθόδων ελέγχου που χρησιμοποιούνται. Μελέτες που έχουν χρησιμοποιήσει το SCID για τη διάγνωση των αγχωδών διαταραχών έχουν εντοπίσει ποσοστά επικράτησης που κυμαίνονται από 0% έως 45,7% (Cukor et al., 2007; Cukor et al., 2008; Preljevic et al., 2011).

1.1.5 Η πορεία της κατάθλιψης και του άγχους

Μελέτες έχουν βρει στοιχεία για εμμένοντα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους κατά τη διάρκεια της χρόνιας νεφρικής νόσου. Ορισμένες από αυτές, έχουν δείξει ότι τα συναισθηματικά συμπτώματα είναι πιθανό να παρουσιάζουν σημαντικές διακυμάνσεις κατά τη διάρκεια της πορείας της χρόνιας νεφρικής νόσου, κυρίως λόγω των συνθηκών ζωής, της επιβάρυνσης και των σταδίων της νόσου, των παραγόντων θεραπείας, καθώς και άλλων ψυχοκοινωνικών ζητημάτων. Σε μία άλλη μελέτη από τον Ng και τους συνεργάτες του (2015), οι οποίοι παρακολούθησαν 159 ασθενείς που υποβάλλονταν σε κάθαρση σε διάστημα 12 μηνών, δείχθηκε ότι 63 ασθενείς (39,6%) παρουσιάστηκαν με εμμένοντα συμπτώματα κατάθλιψης, ενώ 50 ασθενείς (31,8%) με εμμένον άγχος. Περίπου το 13% των ασθενών ανέφερε μειωμένα συμπτώματα, αλλά ένα άλλο 13% – 18% παρουσίασε νέα έναρξη συμπτωμάτων (Ng et al., 2015). Η μείωση της αντιληπτής κοινωνικής υποστήριξης βρέθηκε να σχετίζεται με αυξημένη και εμμένουσα δυσφορία με την πάροδο του χρόνου. Παρόμοια πρότυπα παρατηρήθηκαν επίσης σε άλλες μελέτες (Chilcot et al., 2013; Cukor et al., 2007). Συμπερασματικά, τα ευρήματα τονίζουν ότι η κατάθλιψη και το άγχος, για την πλειοψηφία των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο, είναι χρόνιες καταστάσεις, με τα συμπτώματά τους να εμμένουν με την πάροδο του χρόνου και την πρόοδο της νόσου (Goh and Griva, 2018).

1.1.6 Κατάθλιψη – άγχος και θεραπείες νεφρικής υποκατάστασης

Λίγες μελέτες έχουν αξιολογήσει τον επιπολασμό και τα αποτελέσματα της κατάθλιψης σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο πρώιμου σταδίου (δηλαδή, στάδια 1 – 4), ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση (Peritoneal Dialysis, PD) ή ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού. Οι έρευνες για τα συμπτώματα του άγχους σε αυτές τις υποομάδες ασθενών είναι ακόμη πιο σπάνιες. Τα στοιχεία υποδεικνύουν ότι τα ποσοστά κατάθλιψης σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο πρώιμου σταδίου που δεν απαιτεί θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης, αν και είναι χαμηλότερα, δεν είναι αμελητέα. Πολλές μελέτες έχουν αποκαλύψει μια συσχέτιση μεταξύ της κατάθλιψης και της χρόνιας νεφρικής νόσου με βάση τον μειωμένο εκτιμώμενο ρυθμό σπειραματικής διήθησης (estimated Glomerular Filtration Rate, eGFR). Ο Hedayati και οι συνεργάτες του (2009) ανέφεραν 21% επιπολασμό της μείζονος κατάθλιψης μεταξύ των βετεράνων με eGFR < 90 mL / min / 1,73 m² (Hedayati et al., 2009). Ομοίως, σε μία μελέτη κοόρτης σε Αφροαμερικανούς με νεφρική νόσο και υπέρταση, η επικράτηση τουλάχιστον των μέτριων συμπτωμάτων κατάθλιψης ήταν 26% (Fischer et al., 2010). Επιπλέον, η μελέτη “Cardiovascular Health Study” βρήκε ότι σε μία ομάδα ηλικιωμένων ατόμων, τα άτομα με συμπτώματα της κατάθλιψης είχαν 19% μεγαλύτερες πιθανότητες μειωμένου eGFR (95% CI 1,01 – 1,40) σε σύγκριση με εκείνα τα άτομα χωρίς μείωση του eGFR (Kop et al., 2011).

1.1.7 Κατάθλιψη σε ασθενείς με χρόνια νόσο τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση

Η περιτοναϊκή κάθαρση είναι μια μέθοδος εξωνεφρικής κάθαρσης που πραγματοποιείται κατ’ οίκον και περιλαμβάνει την εισαγωγή υγρού κάθαρσης στην περιτοναϊκή κοιλότητα του ασθενούς για την απομάκρυνση τοξινών και νερού μέσω του περιτόναιου. Η διαδικασία απαιτεί από τον ασθενή να πραγματοποιεί ανταλλαγές του διαλύματος κάθαρσης (dialysate) είτε τέσσερις φορές το 24ωρο (στη συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση [Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis, CAPD]) ή κατά τη διάρκεια της νύχτας (για αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση [Automated Peritoneal Dialysis, APD]). Αν και προσφέρει μεγαλύτερες ευκαιρίες για έλεγχο, αυτονομία και ευκολία, πρόσφατες μελέτες έχουν αναφέρει ανησυχητικά υψηλά επίπεδα κατάθλιψης σε ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση (Yu et al., 2012). Τα εκτιμώμενα ποσοστά επιπολασμού κυμαίνονται από 18,7% έως 51,5%, ανάλογα με τη μέτρηση και τα χρησιμοποιούμενα διαγνωστικά κριτήρια (Griva et al., 2010; Griva et al., 2014).

Φαίνεται επίσης ότι υπάρχουν διαφορές μεταξύ των μεθόδων περιτοναϊκής κάθαρσης. Ο Griva και οι συνεργάτες του (2010) σημείωσαν ότι οι ασθενείς που εκτελούσαν συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση(ΣΦΠΚ) παρουσίαζαν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης σε σχέση με τους ασθενείς που υποβάλλονταν σε αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση(ΑΠΚ) (Griva et al., 2010). Αυτό θα μπορούσε να οφείλεται στην πιο τακτική ανταλλαγή υγρών κάθαρσης κατά τη διάρκεια της ημέρας για τους ασθενείς που υποβάλλονταν σε συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση, και επομένως του λιγότερου χρόνου για εργασία, επαφή με την οικογένεια και κοινωνική ζωή σε σύγκριση με ασθενείς σε νυκτερινή αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση (Goh and Griva, 2018).

Εάν η περιτοναϊκή κάθαρση προσφέρει καλύτερα ψυχολογικά αποτελέσματα, σε σύγκριση με την αιμοκάθαρση, εξακολουθεί να είναι σε μεγάλο βαθμό αμφιλεγόμενο ζήτημα. Σε ορισμένες μελέτες, αναφέρθηκε ότι οι ασθενείς με αιμοκάθαρση βίωναν συχνότερα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους σε σχέση με τους ασθενείς σε περιτοναϊκή κάθαρση (Juergensen et al., 2006). Επίσης, οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση παρουσίαζαν υψηλότερα ποσοστά νοσηλείας για κατάθλιψη και συναισθηματικές διαταραχές (Kimmel et al., 1998). Η δυσφορία κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης μπορεί να σχετίζεται με διαδικαστικές πτυχές της θεραπείας όπως, για παράδειγμα, της ανάγκης μετακίνησης σε κέντρα κάθαρσης (Dialysis Centers, DCs), της αφιέρωσης σημαντικού χρόνου σε ιατρικά περιβάλλοντα (θάλαμοι κάθαρσης) και του παρατεταμένου χρόνου σε καθιστή θέση κατά τη διάρκεια της συνεδρίας της αιμοκάθαρσης. Ενώ οι μονάδες αιμοκάθαρσης μπορούν να ενισχύσουν την κοινωνική υποστήριξη μεταξύ των ασθενών, ζητήματα που σχετίζονται με τη συναισθηματική μετάδοση ανάμεσά τους ή η παρατήρηση δυσμενών εκβάσεων μπορεί να πυροδοτήσει τη δυσφορία. Η δυσφορία μπορεί επίσης να σχετίζεται με τον φόβο των επιπλοκών της αγγειακής πρόσβασης, των συμπτωμάτων που σχετίζονται με την αιμοκάθαρση και των παρενεργειών· συχνές ανησυχίες που παρατηρούνται μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (Griva et al., 2013).

Αντίθετα, άλλες μελέτες έχουν σημειώσει ότι η επίπτωση της κατάθλιψης και του άγχους σε ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση είναι ίση ή και υψηλότερη από αυτή που αναφέρθηκε για ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (Griva et al., 2014; Lin et al., 2011). Καθώς η περιτοναϊκή κάθαρση είναι μία εν δυνάμει τεχνική κατ' οίκον κάθαρσης, τα άτομα μπορεί να αισθάνονται παρατεταμένη δυσφορία για την καθημερινή ευθύνη της υγείας και ευεξία τους ή η «ιατρικοποίηση» του οικιακού περιβάλλοντος που μπορεί να λειτουργεί ως διαρκής υπενθύμιση της κακής υγείας τους (Mittal et al., 2001). Σε σύγκριση με ασθενείς

που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση δεν έχουν τακτική επαφή με το νοσοκομειακό προσωπικό που μπορεί να παρέχει διαβεβαίωση για την ποιοτική φροντίδας κάθε συνεδρίας και ένα σημείο αναφοράς για τα ερωτήματα και τις ανησυχίες τους. Οι ευκαιρίες για υποστήριξη από ομοτίμους ασθενείς είναι επίσης περιορισμένες σε σύγκριση με εκείνες που παρέχονται σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση σε κέντρα κάθαρσης. Η δυσφορία μπορεί επίσης να προκληθεί από την ανησυχία για την επιβάρυνση της οικογένειας λόγω της κατ' οίκον περιτοναϊκής κάθαρσης. Εντούτοις, αξίζει να σημειωθεί ότι τα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους είναι συγκρίσιμα για ασθενείς που υποβάλλονται self – care PD (δηλαδή ασθενείς που υποβάλλονται σε κάθαρση χωρίς βοήθεια) και εκείνων που υποβάλλονται σε υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση (με τη βοήθεια φροντιστών) (Griva et al., 2010; Griva et al., 2016). Η συνεχής φύση του σχήματος περιτοναϊκής κάθαρσης και οι αυξημένες χρονικές απαιτήσεις σε σύγκριση με τη διαλείπουσα αιμοκάθαρση μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη συναισθηματική προσαρμογή και, με την πάροδο του χρόνου, μπορεί να επηρεαστεί και να εκδηλωθεί ως κατάθλιψη και εξάντληση – υπερκόπωση (Griva et al., 2010; Moore and Teitelbaum, 2009).

1.1.8 Διαχείριση και θεραπεία

Δεδομένου του υψηλού επιπολασμού και των τρομερών συνεπειών της κατάθλιψης, η νεφρολογική κοινότητα έχει από καιρό αναγνωρίσει ότι οι στόχοι της θεραπείας θα πρέπει να επικεντρώνονται στην έγκαιρη αναγνώριση και ύφεση ή βελτίωση των συμπτωμάτων δυσφορίας, συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης, του άγχους και της γενικής συναισθηματικής ευημερίας. Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες K / DOQI, η ψυχολογική κατάσταση κάθε ασθενή που υποβάλλεται σε κάθαρση θα πρέπει να αξιολογείται από κοινωνικό λειτουργό κατά την έναρξη της θεραπείας και στη συνέχεια τουλάχιστον ανά διατία, με ιδιαίτερη έμφαση στην παρουσία κατάθλιψης και άγχους (K / DOQI, 2005). Ωστόσο, υπάρχουν ελάχιστα διαθέσιμα στοιχεία που μπορούν να καθοδηγήσουν τους ιατρούς σχετικά με τις πιο αποτελεσματικές θεραπευτικές επιλογές για τις διάφορες καταστάσεις διάθεσης (Goh and Griva, 2018).

Όσον αφορά στην κατάθλιψη, τα δεδομένα υποδεικνύουν ότι η κατάθλιψη δε διαγιγνώσκεται και δεν αντιμετωπίζεται επαρκώς σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Η “Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study” (DOPPS) από τον Lopes και τους συνεργάτες του

εντόπισαν ότι τα αντικαταθλιπτικά συνταγογραφούνταν μόνο στο 34,9% των ασθενών που υποβάλλονταν σε κάθαρση και είχαν διαγνωστεί με κατάθλιψη (Lopes et al., 2004).

Οι ψυχοφαρμακολογικές παρεμβάσεις αναφέρονται συνήθως ως μέθοδος για την ανακούφιση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων των ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Ωστόσο, μέχρι στιγμής οι κλινικές δοκιμές έχουν χρησιμοποιήσει μικρά μεγέθη δειγμάτων και τα στοιχεία σχετικά με τα οφέλη και τις παρενέργειες της αντικαταθλιπτικής θεραπείας στη νεφρική νόσο τελικού σταδίου παραμένουν ασαφή. Τα αντικαταθλιπτικά φάρμακα, και συνηθέστερα εκείνα που ανήκουν στην κατηγορία των εκλεκτικών αναστολέων επαναπρόσληψης σεροτονίνης (Selective Serotonin Reuptake Inhibitors, SSRIs) (Raymond et al., 2008), έχουν αποδειχθεί ότι βελτιώνουν τα συμπτώματα. Εντούτοις, υπάρχουν ανησυχίες για το εάν οι παρενέργειές τους μπορούν να είναι καλώς ανεκτές (Palmer et al., 2016). Καθώς ο αριθμός των συνταγογραφούμενων φαρμάκων είναι υψηλός μεταξύ των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο / νεφρική νόσο τελικού σταδίου, η τήρηση των φαρμακολογικών θεραπειών μπορεί είναι πιο προβληματική σε αυτόν τον πληθυσμό (Goh and Griva, 2018).

Ως εκ τούτου, ρεαλιστικές και τεκμηριωμένες ψυχολογικές παρεμβάσεις απαιτούν αξιολόγηση. Ως προς αυτό η στόχευση σε αντιλήψεις για νόσους και θεραπείες και η ενίσχυση των ευκαιριών για κοινωνική δικτύωση και υποστήριξη μπορούν να αποτελέσουν μια αποτελεσματική προσέγγιση για τη βελτίωση των συμπτωμάτων της κατάθλιψης. Πρόσφατη εργασία υποδεικνύει ότι η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία (Cognitive Behavioral Therapy, CBT) μπορεί να είναι μια αποτελεσματική, αποδεκτή και πρακτική θεραπευτική επιλογή για καταθλιπτικά συμπτώματα σε ασθενείς που υποβάλλονται σε κάθαρση (Lerma et al., 2017; Pascoe et al., 2017). Η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία στοχεύει στην αντιμετώπιση των ψυχολογικών διαταραχών ή προβλημάτων που προκύπτουν από δυσλειτουργικές σκέψεις, συναισθήματα και συμπεριφορές (Beck and Dozois, 2011). Στο πλαίσιο της κατάθλιψης, οι αρνητικές αντιλήψεις διατηρούνται μέσω επεξεργασίας επιλεκτικών πληροφοριών που εστιάζουν στην προσοχή, και ως εκ τούτου στην ανάκληση, πληροφοριών που τις ενισχύουν. Οι ασθενείς διδάσκονται να τροποποιήσουν τις σκέψεις τους, να αλλάξουν δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές και να αναπτύξουν δεξιότητες αντιμετώπισης των αρνητικών συναισθημάτων (Goh and Griva, 2018).

Ωστόσο, τέτοια προγράμματα μπορεί να είναι δύσκολο να ενσωματωθούν στην τυπική κλινική φροντίδα. Για το σκοπό αυτό, ίσως αξίζει να αξιολογηθούν πιο εφικτοί τρόποι παροχής υποστήριξης, όπως για παράδειγμα, προγράμματα υποστήριξης νοσηλευτών. Η

ολοκληρωμένη κλινική ή τηλεφωνική γνωστική συμπεριφορική θεραπεία έχει αποδειχθεί αποτελεσματική και μπορεί να εφαρμοστεί στην κλινική πράξη. Επιπλέον, πρόσφατες εξελίξεις στον τομέα της τηλε-ιατρικής έχουν ενσωματώσει ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις σε ασθενείς με δυσφορία. Επιπρόσθετα, πρόσφατα αναπτύχθηκε ένα πλαίσιο από τον Hudson και τους συνεργάτες του, το οποίο καθιέρωσε την σκοπιμότητα των διαδικτυακών θεραπειών γνωστικής συμπεριφορικής θεραπείας για τη διαχείριση της δυσφορίας και της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου. Το πρωτόκολλο αυτοβοήθειας που έχει σκοπό τη βελτίωση της δυσφορίας βάσει γνωστικής συμπεριφορικής θεραπείας, στοχεύει στις πεποιθήσεις του ασθενή που επικρατούν σχετικά με τη νόσο (Hudson et al., 2016).

Άλλες πρακτικές προσεγγίσεις όπως η διαχείριση του άγχους, η ενίσχυση της επικοινωνίας με το προσωπικό και η κοινωνική υποστήριξη των ασθενών και των φροντιστών μπορούν επίσης να είναι σημαντικά συστατικά των υπηρεσιών ψυχικής υγείας που υποστηρίζουν ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο. Η εκπαίδευση των παρόχων νεφρικής υγειονομικής περίθαλψης, ιδιαίτερα των νοσηλευτών που έρχονται σε πιο συχνή επαφή με ορισμένες ομάδες ασθενών σε θέματα ψυχικής υγείας και σύντομες παρεμβάσεις μπορεί να είναι ιδιαίτερα χρήσιμες ως πρώτο βήμα προς μοντέλα ολοκληρωμένης φροντίδας (Goh and Griva, 2018).

1.2 Διαταραχές ύπνου

Οι διαταραχές ύπνου έχουν έναν σημαντικό και τεκμηριωμένο αντίκτυπο στην συνολική υγεία και στην ποιότητα ζωής. Είναι ιδιαίτερα διαδεδομένες σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο, ιδιαίτερα εκείνων με νεφρική νόσο τελικού σταδίου (Harris et al., 2012). Τα προβλήματα ύπνου στη χρόνια νεφρική νόσο δεν σχετίζονται μόνο με μειωμένη ποιότητα ζωής (Elder et al., 2008), αλλά και με αυξημένο κίνδυνο νοσηρότητας και θνησιμότητας. Έχει αναφερθεί ότι το 80% των ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε κάθαρση αναφέρουν παράπονα ύπνου, με την υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας να είναι το πιο συχνό αναφερόμενο σύμπτωμα. Η αιτία για τα αυξημένα ποσοστά διαταραχών σε αυτόν τον πληθυσμό είναι πιθανόν πολυπαραγοντική, αλλά ανεπαρκώς διερευνημένη (Maung et al., 2016).

1.2.1 Βιολογικές επιδράσεις της χρόνιας νεφρικής νόσου στον ύπνο

Αν και είναι κοινώς αποδεκτό ότι οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο παρουσιάζουν κακή ποιότητα ύπνου, δεν είναι πολλά γνωστά σχετικά με τους φυσιολογικούς μηχανισμούς πίσω από αυτό το φαινόμενο. Σύμφωνα με την Hildreth, ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο συχνά εμφανίζουν συμπαθητική – παρασυμπαθητική ανισορροπία λόγω μειωμένης λειτουργίας των αντανακλαστικών των τασεοϋποδοχέων, όπου παρατηρείται υπερδραστηριότητα του συμπαθητικού νευρικού συστήματος και μειωμένος παρασυμπαθητικός τόνος (Hildreth, 2011). Σε υγιή άτομα, ο ύπνος συνοδεύεται από μείωση της συμπαθητικής δραστηριότητας και αύξηση του παρασυμπαθητικού τόνου που οδηγεί σε νυχτερινή πτώση της αρτηριακής πίεσης. Αντίθετα, οι ασθενείς με διαταραχές ύπνου παρουσιάζουν αυξημένη διέγερση του συμπαθητικού νευρικού συστήματος και μειωμένη παρασυμπαθητική δραστηριότητα, η οποία οδηγεί σε μειωμένη πτώση της νυχτερινής αρτηριακής πίεσης (Spiegel et al., 2004).

Η ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης από το αυτόνομο νευρικό σύστημα κατά τη διάρκεια του ύπνου επηρεάζει επίσης το σύστημα ρενίνης – αγγιοτενσίνης – αλδοστερόνης. Καθώς η αρτηριακή πίεση μειώνεται κατά τη διάρκεια της κανονικής περιόδου ύπνου, υπάρχει μία αντανακλαστική αύξηση της δραστηριότητας της ρενίνης πλάσματος και της αλδοστερόνης. Όταν ένα άτομο περνά από κύκλους γρήγορων κινήσεων των ματιών (Rapid Eye Movements, REM) και non – REM (NREM) ύπνου, υπάρχουν ταλαντώσεις της συμπαθητικής – παρασυμπαθητικής ισορροπίας και των επιπέδων ρενίνης πλάσματος. Η δραστηριότητα της ρενίνης πλάσματος και της αλδοστερόνης κορυφώνονται κατά τη διάρκεια του ύπνου NREM, και πιο συγκεκριμένα στα στάδια 3 και 4. Αυτές οι ταλαντώσεις απουσιάζουν σε ασθενείς με στέρηση νυκτερινού ύπνου (Brandenberger et al., 2001).

Επιπρόσθετα, ο Sayk και οι συνεργάτες του (2010) έδειξαν ότι η μείωση της ποιότητας του ύπνου που προκαλείται από την καταστολή του ύπνου βραδέων κυμάτων (slow – wave sleep) (στάδια 3 και 4) επίσης μειώνει την νυχτερινή πτώση της αρτηριακής πίεσης, η οποία επηρεάζει με τη σειρά της το σύστημα ρενίνης – αγγιοτενσίνης – αλδοστερόνης. Πιστεύεται ότι η απουσία της πτώσης της νυχτερινής αρτηριακής πίεσης είναι ένας σημαντικός παράγοντας κινδύνου για την πρόοδο της χρόνιας νεφρικής νόσου. Η μείωση της νυχτερινής αρτηριακής πίεσης μέσω αντιπερτασικής θεραπείας μπορεί να μειώσει τον κίνδυνο προόδου της χρόνιας νεφρικής νόσου σε νεφρική νόσο τελικού σταδίου (Mehta and Drawz, 2011).

1.2.2 Μελατονίνη και κιρκάδιος ρυθμός σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο

Η μελατονίνη, μια ορμόνη που εκκρίνεται από την επίφυση, είναι υπεύθυνη για τον κιρκάδιο ρυθμό του ύπνου – αφύπνιση. Εκκρίνεται σε μικρές ποσότητες κατά τη διάρκεια της ημέρας αλλά αυξάνεται κατά τη διάρκεια της νύχτας, γεγονός που συσχετίζεται με την έναρξη της νυχτερινής υπνηλίας. Σε μια μικρή μελέτη που συνέκρινε 30 ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου που υποβλήθηκαν σε κάθαρση και 20 υγιείς συμμετέχοντες, τα νυχτερινά επίπεδα της μελατονίνης ήταν σημαντικά χαμηλότερα στους ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Περίπου 22 από τους 30 ασθενείς είχαν επίσης έλλειψη του κιρκάδιου ρυθμού στην έκκριση μελατονίνης, ενώ η κάθαρση δε διόρθωσε ή δε βελτίωσε τις συγκεντρώσεις μελατονίνης (Mehta and Drawz, 2011). Σε μία άλλη μελέτη από τον Karasek και τους συνεργάτες του (2005), οι συγκεντρώσεις μελατονίνης που απελευθερώνονταν κατά τη διάρκεια της νύχτας δεν βελτιώθηκαν με μεταμόσχευση νεφρού, παρά τις βελτιώσεις στη νεφρική λειτουργία. Η ποιότητα του ύπνου, όπως μετρήθηκε με ακτινογραφία επίσης δε βελτιώθηκε σημαντικά (Karasek et al., 2005).

1.2.3 Αλλαγές στην αρχιτεκτονική του ύπνου

Βάσει δοκιμασιών πολυπνογραφίας οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου συνήθως παρουσιάζουν κακή αρχιτεκτονική ύπνου. Σε μια ανασκόπηση, ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου παρουσίαζαν σύντομο, κατακερματισμένο ύπνο μεταξύ 260 – 360 min. Η αποτελεσματικότητα του ύπνου κυμαινόταν μεταξύ 66% – 85% και ο χρόνος αφύπνισης μεταξύ 77 – 135 λεπτά. Αναφέρθηκαν καθυστερήσεις ύπνου μεταξύ 10 – 30 λεπτών και λανθάνοντες χρόνοι REM μεταξύ 92 – 64 min. Επίσης, υπήρχε ένα μοτίβο αυξημένου σταδίου 1 και σταδίου 2 ύπνου ενώ τα βραδεία κύματα ύπνου ήταν μειωμένα (Parker et al., 2003).

Η υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας είναι μια παράμετρος που δεν μπορεί να μετρηθεί με δοκιμασίες πολυπνογραφίας αλλά εξακολουθεί να θεωρείται σημαντικός δείκτης ανεπαρκούς ύπνου. Αντικειμενικά τεστ λανθάνοντος χρόνου πολλαπλού ύπνου (Multiple Sleep Latency Tests, MSLT), εκτιμούν την υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας ζητώντας από τον ασθενή να πάρει πέντε προγραμματισμένους ελαφρούς ύπνους με διαλείμματα 2 ωρών. Η ώρα έναρξης του ύπνου, γνωστή και ως λανθάνουσα κατάσταση ύπνου, μικρότερη από 5 λεπτά θεωρείται παθολογική και μπορεί να επιδεινωθεί από διάφορες διαταραχές ύπνου. Μια μελέτη που διεξήχθη από τον Parker και τους συνεργάτες του (2003) διαπίστωσε επίσης ότι από τους 46 ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, το 46% παρουσίαζε μη – φυσιολογικά τεστ (Parker

et al., 2003). Μια άλλη μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τον Stepanski και τους συνεργάτες του (1995) σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση ανέφεραν τιμές $6,6 \pm 3,7$ min (Stepanski et al., 1995).

1.2.4 Τύποι διαταραχών ύπνου

1.2.4.1 Υπνική άπνοια

Η υπνική άπνοια είναι μια χρόνια διαταραχή ύπνου που προκαλεί επαναλαμβανόμενη διακοπή της αναπνοής ενώ το άτομο κοιμάται. Τα χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν δυνατό ροχαλητό, δύσπνοια, αφύπνιση κατά τη διάρκεια του ύπνου και υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας. Ο επιπολασμός στο γενικό πληθυσμό είναι περίπου 2% – 4% (Sim et al., 2010), σε σύγκριση με το 50% – 60% σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, βάσει ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς (Beecroft et al., 2007), και περίπου το 70% – 80% σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, βάσει μελετών πολυυπνογραφίας (Sim et al., 2010).

Η υπνική άπνοια κατηγοριοποιείται σε τρεις υποτύπους: (i) την κεντρική υπνική άπνοια (Central Sleep Apnea, CSA), (ii) την αποφρακτική υπνική άπνοια (Obstructive Sleep Apnea, OSA) και την (iii) μικτή υπνική άπνοια (Unruh, 2007). Ενώ η κεντρική υπνική άπνοια είναι η πιο κοινή μορφή στον πληθυσμό ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου (Beecroft et al., 2007), μπορεί να υποαναφερθεί καθώς μπορεί να διαγνωστεί μόνο με εξετάσεις πολυυπνογραφίας. Η αποφρακτική υπνική άπνοια προκαλεί επαναλαμβανόμενα επεισόδια άπνοιας, διέγερσης και δυνατό ροχαλητό. Σε αντίθεση με την κεντρική υπνική άπνοια, η αποφρακτική υπνική άπνοια συνήθως αναγνωρίζεται από τον σύντροφο ενός ατόμου. Η υπνική άπνοια σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου μπορεί να προκαλέσει υπερβολική υπνηλία, γνωστική έκπτωση και μειωμένη λειτουργικότητα κατά τη διάρκεια της ημέρας. Η αποφρακτική υπνική άπνοια συνδέεται επίσης με κατάθλιψη, υπέρταση και αυξημένη καρδιαγγειακή νοσηρότητα και θνησιμότητα (Novak et al., 2006; Unruh, 2007).

Παθολογία

Η άμεση σχέση μεταξύ της υπνικής άπνοιας και της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου δεν είναι ξεκάθαρη. Ωστόσο, αρκετές μελέτες έχουν εξετάσει την «rostral fluid shift» ως πιθανό μηχανισμό παθογένεσης. Λόγω της ξαπλωτής θέσης κατά τη διάρκεια της νύχτας, η περίσσεια υγρού μετατοπίζεται από τα πόδια προς τον αυχένα οδηγώντας σε περιορισμό και κατάρρευση

του ανώτερου αεραγωγού. Ως εκ τούτου, η συσσώρευση περίσσειας υγρού και η επακόλουθη κατάρρευση του ανώτερου αεραγωγού οδηγεί σε υψηλά ποσοστά εμφάνισης αποφρακτικής υπνικής άπνοιας (Elias et al., 2012; Elias et al., 2013; Jhamb and Unruh, 2012).

Θεραπίες

Παρόμοια με τον γενικό πληθυσμό, η συνεχής θετική διαρρινική πίεση στους αεραγωγούς (Continuous Positive Airway Pressure, CPAP) είναι η θεραπεία πρώτης – γραμμής σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο με συνυπάρχουσα αποφρακτική υπνική άπνοια (Unruh, 2007). Πρόσθετοι τρόποι θεραπείας περιλαμβάνουν τη χρήση οδοντιατρικών συσκευών, τη στοματική χειρουργική και τη θεραπεία των υποκείμενων ιατρικών καταστάσεων, όπως για παράδειγμα, η παχυσαρκία ή ο υποθυρεοειδισμός (Maung et al., 2016). Επίσης, έρευνες έχουν δείξει ότι η μεταστροφή από την συμβατική στην νυκτερινή αιμοκάθαρση (Nocturnal Hemodialysis, NHD) μειώνει την εμφάνιση άπνοιας. Ένας προτεινόμενος μηχανισμός είναι ότι η νυκτερινή αιμοκάθαρση αφαιρεί περισσότερες ουραιμικές τοξίνες, σε σύγκριση με την συμβατική, γεγονός που μπορεί να συμβάλει σε καλύτερη ποιότητα ύπνου. Μελέτες που εξέτασαν ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου διαπίστωσαν ότι η νυκτερινή αιμοκάθαρση ήταν αποτελεσματική στη μείωση του καρδιακού παλμού και της συχνότητας των απνοιών και των υποξαιμιών σε όλους τους ασθενείς (Chan et al., 2004; Hanly and Pierratos, 2001).

1.2.4.2 Αϋπνία

Η αϋπνία είναι η αδυναμία ύπνου και χαρακτηρίζεται από κακή ποιότητα ζωής και ύπνου (Novak et al., 2006). Είναι μια κοινή διαταραχή ύπνου στο γενικό πληθυσμό και σημαντικά πιο συχνή σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, ιδιαίτερα σε αυτούς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Ο επιπολασμός της αϋπνίας στο γενικό πληθυσμό κυμαίνεται από 4% έως 29%, ενώ στον πληθυσμό ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου είναι περίπου 50% – 75% (Maung et al., 2016).

Παθολογία

Οι αιτίες της αϋπνίας είναι ψυχο – φυσιολογικές και υπάρχουν αρκετοί παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνισή της. Σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό, οι ασθενείς με αϋπνία έχουν υψηλότερα ποσοστά άγχους, στρες και σχετικά φτωχή αντίληψη για τον εαυτό τους (Basta et al., 2007). Η αϋπνία απαντάται επίσης συχνά σε άτομα με συνυπάρχουσες ιατρικές καταστάσεις, χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση, ψυχιατρικές καταστάσεις και καταστάσεις που προκαλούν χρόνια πόνο (Novak et al., 2006).

Σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, ο κίνδυνος αϋπνίας είναι υψηλότερος, σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό, λόγω του σωματικού στρες που βιώνουν. Ο χρόνιος πόνος είναι ένα κοινό πρόβλημα σε ασθενείς που υποβάλλονται σε κάθαρση και είναι η κύρια αιτία αϋπνίας σε αυτόν τον πληθυσμό (Novak et al., 2006). Ο Elder και οι συνεργάτες του (2008), σε μία μελέτη τους, εξέτασαν παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα του ύπνου (n = 11.351 ασθενείς που υποβάλλονταν σε κάθαρση). Τα δεδομένα έδειξαν ότι οι αναφορές της κακής ποιότητας ύπνου αυξήθηκαν με τις αναφορές περισσότερων βαθμών πόνου (Elder et al., 2008). Επιπρόσθετα, ο Sabbatini και οι συνεργάτες του (2002) βρήκαν ότι ο χρόνος κάθαρσης είναι ένα σημαντικός παράγοντας κινδύνου για την ανάπτυξη αϋπνίας. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε κάθαρση κατά τις πρώτες πρωινές βάρδιες είχαν υψηλότερα ποσοστά αϋπνίας, σε σύγκριση με τους ασθενείς που υποβάλλονταν σε κάθαρση το απόγευμα. Επιπροσθέτως, ο επιπολασμός της αϋπνίας ήταν πολύ υψηλότερος στους ηλικιωμένους ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου και σε ασθενείς που είχαν υποβληθεί σε θεραπεία κάθαρσης για μεγαλύτερα χρονικά διαστήματα (Sabbatini et al., 2002).

Θεραπεία

Υπάρχουν φαρμακολογικά και μη – φαρμακολογικά μέσα για τη θεραπεία της αϋπνίας. Η έρευνα προτείνει ότι μπορεί να είναι πιο ωφέλιμο να θεραπευτεί πρώτα η υποκείμενη κατάσταση, όπως ο πόνος ή η κατάθλιψη. Τα αντικαταθλιπτικά και τα ηρεμιστικά-αγχολυτικά φάρμακα είναι αποτελεσματικά σε άτομα που πάσχουν από κατάθλιψη, ανησυχία και αϋπνία, ωστόσο υπάρχουν ελάχιστες έρευνες που να υποστηρίζουν την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητά τους σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Η μελατονίνη συνιστάται για τη ρύθμιση και τη βελτίωση του κύκλου ύπνου – αφύπνισης σε ασθενείς με αϋπνία, με τα στοιχεία σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου να το υποστηρίζουν (Maung et al., 2016).

Σε μία πρόσφατη ανασκόπηση, ο Yang και οι συνεργάτες του (2015) επανεξέτασαν τέσσερις μη – φαρμακολογικές παρεμβάσεις σε ασθενείς που υποβάλλονται σε κάθαρση (γνωστική συμπεριφορική θεραπεία, βελονισμός, σωματική άσκηση και αλλαγή του τρόπου κάθαρσης). Οι μελετητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία για την αϋπνία είναι χρήσιμη για ασθενείς που υποβάλλονται σε κάθαρση. Οι βασικές αρχές της είναι ο έλεγχος των ερεθισμάτων, ο περιορισμός και η υγιεινή του ύπνου (Yang et al., 2015). Επίσης, ο Chen έδειξε την αποτελεσματικότητα της θεραπείας σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου (Chen et al., 2008). Παράλληλα, οι ασκήσεις χαλάρωσης μπορεί να αποτελούν συμπληρωματική θεραπεία για τη χρόνια αϋπνία (Chen et al., 2011), δίνοντας έμφαση στη μυϊκή χαλάρωση και σε ασκήσεις αναπνοής για την ανακούφιση του χρόνιου πόνου και της αϋπνίας. Ο Rambod και οι συνεργάτες του (2013) απέδειξαν ότι οι ασκήσεις χαλάρωσης οδήγησαν σε στατιστικά σημαντική βελτίωση της ποιότητας του ύπνου σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε κάθαρση (Pittsburg Sleep Quality Index). Όσον αφορά το βελονισμό, έχειδειχθεί ότι είναι μία ασφαλής εναλλακτική θεραπεία για την αϋπνία (Nasiri et al., 2011; Shariati et al., 2012). Τέλος, η σωματική άσκηση έχει ευεργετικά αποτελέσματα στην επιβράδυνση της έκπτωσης της νεφρικής λειτουργίας (Chen et al., 2014; Greenwood et al., 2015).

1.2.4.3 Υπερβολική υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας

Η υπερβολική υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας (Excessive Daytime Somnolence, EDS) ορίζεται ως η αδυναμία να μένει κάποιος ξύπνιος καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας, με αποτέλεσμα υπνηλία ή ακούσιο ύπνο κατά τη διάρκεια παθητικής (ανάγνωση, παρακολούθηση τηλεόρασης) ή ενεργητικής (οδήγηση, συνομιλία) καθημερινής δραστηριότητας. Σε σύγκριση με τον επιπολασμό της στο γενικό πληθυσμό (10% – 12%), η υπερβολική υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας είναι σημαντικά πιο συχνή σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο, ειδικά σε αυτούς που υποβάλλονται σε κάθαρση (Maung et al., 2016). Ο Parker και οι συνεργάτες του (2003) υπολόγισαν ότι τα 2/3 των ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση ανέφεραν την υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας ως κύριο παράπονο. Επιπλέον, το 13% έδειξε παθολογικά επίπεδα υπνηλίας στις κλίμακες MSLT και ESS (Epworth Sleepiness Scale).

Παθογένεση

Πολλοί παράγοντες μπορεί να συμβάλλουν στην υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας. Αυτοί οι παράγοντες περιλαμβάνουν την ουραιμία, τον υψηλό επιπολασμό περιοδικών κινήσεων των άκρων και τον υψηλό επιπολασμό της υπνικής άπνοιας. Άλλοι πιθανοί παράγοντες περιλαμβάνουν την ουραιμική εγκεφαλοπάθεια, την ανεπάρκεια τυροσίνης, την απελευθέρωση φλεγμονωδών κυτοκινών κατά τη διάρκεια της κάθαρσης και τα υψηλά επίπεδα μελατονίνης κατά τη διάρκεια της ημέρας (Hanly et al., 2003; Parker et al., 2003).

Θεραπεία

Η προσέγγιση στην αξιολόγηση και τη θεραπεία της υπερβολικής υπνηλίας κατά τη διάρκεια της ημέρας σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο είναι γενικά η ίδια με αυτή του γενικού πληθυσμού. Μια πρόσθετη παρέμβαση είναι η μετάβαση σε νυκτερινή κάθαρση (Hanly et al., 2003). Μια μελέτη που αξιολογούσε ασθενείς μετά από μεταμόσχευση νεφρού διαπίστωσε ότι τρεις μήνες μετά την επέμβαση οι βαθμολογίες ESS είχαν μειωθεί σημαντικά (Russcher et al., 2015).

1.3 Διαταραχή εικόνας σώματος

Ο Tacikowski και οι συνεργάτες του (2020) ισχυρίζονται ότι το σώμα των ανθρώπων επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο σκέφτονται για τον εαυτό τους. Η χρόνια νόσος συνήθως κλονίζει τα σχέδια ζωής του ατόμου, αναγκάζοντάς το να προσαρμοστεί απότομα σε ένα νέο «σωματικό εαυτό», απομακρυνόμενος από ένα ισχυρό και υγιές σώμα, σε ένα άρρωστο και αδύναμο σώμα που εξαρτάται από τους άλλους για την επιβίωσή του (Robles Pedreira and Aguayo – Gonzalez, 2019). Το άτομο μπορεί να αντιληφθεί τη μετάβαση από ένα υγιές σώμα σε ένα αβοήθητο και ταλαιπωρημένο σώμα ως «προδοσία» (DeFord, 2020), τροποποιώντας έτσι τις πεποιθήσεις τους για τον εαυτό τους (Banakou et al., 2013). Αυτό με τη σειρά του, μπορεί να συμβάλει στη δυσφορία και να βλάψει την ικανότητα αντιμετώπισης μίας τέτοιας κατάστασης (DeFord, 2020).

Η επίδραση της χρόνιας νόσου στις αλλαγές της εικόνας του σώματος και στην αυτοαντίληψη διερευνήθηκαν σε μελέτες για διάφορες χρόνιες νόσους, όπως ο καρκίνος του μαστού (Barel – Shoshani and Kretler, 2017), η ινομυαλγία (Galvez – Sanchez et al., 2019) και ο σακχαρώδης

διαβήτη (Loizeau and Annequin, 2021). Ωστόσο, η επίδραση της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου στην εικόνα του σώματος και την αυτοαντίληψη ενός ατόμου παραμένει σχετικά ανεξερεύνητη, με αρκετούς ερευνητές να υπογραμμίζουν την ανάγκη για περαιτέρω διερεύνηση της ψυχολογικής δυσφορίας σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου (Choi et al., 2019; Muscat et al., 2020).

1.3.1 Εικόνα του σώματος και αυτοαντίληψη

Η αυτοαντίληψη είναι η άποψη ενός ατόμου για τον εαυτό του ή για οποιοδήποτε ψυχικό ή σωματικό γνώρισμα που συνιστά τον εαυτό του. Η εικόνα του σώματος ορίζεται ως οι αντιλήψεις και οι στάσεις ενός ατόμου, συμπεριλαμβανομένων των σκέψεων, των συναισθημάτων και των συμπεριφορών που σχετίζονται με το σώμα του (Cash, 2004). Η έννοια της εικόνας του σώματος περιλαμβάνει δύο στοιχεία: την αντιληπτική εικόνα του σώματος (δηλαδή, πώς οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται το μέγεθος, το βάρος και το σχήμα του σώματός τους) και την συμπεριφορική εικόνα του σώματος (συναισθηματικές, γνωστικές και συμπεριφορικές ανησυχίες σχετικά με το μέγεθος, το βάρος και το σχήμα του σώματος) (Darimont et al., 2020). Η έρευνα έχει βρει ότι τα άτομα με παραμορφωμένη εικόνα σώματος τείνουν να υποφέρουν από χαμηλή αυτοεκτίμηση, αναξιοσύνη και υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Lee and Lee, 2015; Hossain et al., 2019).

1.3.2 Αξιολόγηση της εικόνας του σώματος

Το να ζωγραφίζει κανείς τον εαυτό του ή να σχεδιάζει μία ανθρώπινη φιγούρα είναι συχνά μία προβολική τεχνική για ψυχολογική αξιολόγηση. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης χρησιμοποιούν την “self – figured drawing analysis” για αξιολόγηση και θεραπεία (Jacobs – Kayam et al., 2013). Τα τελευταία χρόνια υπάρχουν εξελίξεις στον τομέα του “Draw a Person” (DAP). Τα “self – figure drawing” έχουν χρησιμοποιηθεί μεταξύ ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου που υποβλήθηκαν σε χειρουργική επέμβαση στομίας, και έδειξαν ψυχολογική δυσφορία και απειλή για την σωματική και ψυχική ευεξία (Lev – Wiesel et al., 2005). Πρόσφατα, ο Guez και οι συνεργάτες του (2010) μελέτησαν την ικανότητα χρήσης της DAP για την ανίχνευση διατροφικών διαταραχών με πολλά υποσχόμενα αποτελέσματα (Guez et al., 2010).

1.3.3 Εικόνα του σώματος και νεφρική νόσος τελικού σταδίου

Η εικόνα του σώματος είναι ένα σημαντικό ζήτημα στη φροντίδα ασθενών με χρόνια νόσο. Σύμφωνα με τον ορισμό του Leung, «Η εικόνα του σώματος είναι η νοητική εικόνα που έχουν οι άνθρωποι για το σώμα και τις λειτουργίες του συμπεριλαμβανομένων των σχετιζόμενων εξωτερικών και εσωτερικών αισθήσεων» (Leung, 2003). Ως χρόνια νόσος, η νεφρική νόσος τελικού σταδίου αλλάζει το σώμα και επηρεάζει αρνητικά την εικόνα του σώματος των ασθενών (Finnegan – John and Thomas, 2013).

Το 2013, τα αποτελέσματα από μία συγχρονική μελέτη στο Ηνωμένο Βασίλειο από τον Leonard έδειξε ότι η διαταραχή της εικόνας του σώματος είναι υψηλότερη σε ασθενείς που υποβάλλονται σε κάθαρση σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό. Σε μία άλλη μελέτη, ο Shahgholian και οι συνεργάτες του (2012), εξέτασαν την αυτοαντίληψη σε ασθενείς που υποβλήθηκαν σε αιμοκάθαρση και περιτοναϊκή κάθαρση. Από κοινού, οι ερευνητές ανέφεραν ότι το επίπεδο της διαταραχής της εικόνας του σώματος ήταν υψηλότερο σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση και περιτοναϊκή κάθαρση, σε σύγκριση με τα υγιή άτομα (Leonard, 2013; Shahgholian et al., 2012).

Επίσης, σε μία μελέτη, που διεξήχθη το 2012, ο Oyekcin και οι συνεργάτες του εξέτασαν το επίπεδο της διαταραχής της εικόνας του σώματος σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση και αιμοκάθαρση. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το επίπεδο της διαταραχής της εικόνας του σώματος ήταν υψηλότερο σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση, σε σύγκριση με ασθενείς που υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση (Oyekcin et al., 2012). Επίσης, η μελέτη του Sadeghian και των συνεργατών του (2016) έδειξε ότι το επίπεδο της διαταραχής της εικόνας του σώματος ήταν υψηλότερο μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση σε σύγκριση με ασθενείς με μεταμόσχευση νεφρού. Αρκετοί παράγοντες μπορεί να προκαλέσουν διαταραχή της εικόνας του σώματος σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, όπως το υπερβολικό σωματικό βάρος, το οίδημα, οι δερματικές βλάβες, η χρήση αρτηριοφλεβικού μοσχεύματος / συριγγίου ή φλεβοκεντρικού καθετήρα. Οι χειρουργικές επεμβάσεις και οι αλλαγές που σχετίζονται με τις παρενέργειες των ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων είναι επίσης μερικοί παράγοντες που επηρεάζουν την εικόνα του σώματος των ασθενών με μεταμόσχευση (Sadeghian et al., 2016).

Η αναδρομική μελέτη του Lev – Wiesel και των συνεργατών του (2022), η οποία διερεύνησε την εικόνα του σώματος, όπως αντανακλάται σε σκίτσα και περιγραφές ατόμων που πάσχουν από νεφρική νόσο τελικού σταδίου και υποβάλλονται σε κάθαρση, αποκάλυψε υψηλά επίπεδα

κατάθλιψης και ανησυχίες σχετικά με τη φυσική κατάσταση και το σωματικό βάρος. Καθώς η νεφρική νόσος τελικού σταδίου είναι μία χρόνια νόσος που αλλάζει τη ζωή των ασθενών, επηρεάζει και τις απόψεις τους σχετικά με την κατάσταση της ζωής τους. Δεν προκαλεί έκπληξη, επομένως, ότι τέτοιες αλλαγές έχουν αρνητικά αποτελέσματα, με τη θλίψη και την ανησυχία να αποτελούν τα κυριότερα συναισθήματα (Lev – Wiesel et al., 2022). Τα υψηλά επίπεδα κατάθλιψης και χαμηλής ποιότητας ζωής που βρέθηκαν στην προαναφερθείσα μελέτη συνάδουν με μελέτες που έχουν εστιάσει σε άλλες χρόνιες νόσους (Van Wilder et al., 2021). Η νόσος καθίσταται το πιο σημαντικό κομμάτι της ζωής των ασθενών, επηρεάζοντας την σωματική τους υγεία, τη λειτουργικότητα, την αυτονομία, την ελευθερία και την ταυτότητα, ή ακόμη καθίσταται ένα δυνητικά – απειλητικό για τη ζωή – συστατικό που απειλεί τη ζωή τους (Arrieta, 2019). Δεν προκαλεί έκπληξη, ότι οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου που αναγκάζονται να αλλάξουν τρόπο ζωής λόγω της θεραπείας της κάθαρσης παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης (Lev – Wiesel et al., 2022).

1.4 Σεξουαλική δυσλειτουργία

Η σεξουαλική υγεία είναι προτεραιότητα για πολλούς ασθενείς. Στα τέλη της δεκαετίας του 1980, οι επιλογές θεραπείας ήταν περιορισμένες. Στους άνδρες η θεραπεία της στυτικής δυσλειτουργίας (Erectile Dysfunction, ED) περιλάμβανε ενέσιμα, συσκευές και προσθετικά μέλη. Αντίθετα, πολύ λίγα είχαν δημοσιευτεί σχετικά με τη σεξουαλική δυσλειτουργία σε γυναίκες με νεφρική νόσο, και ακόμη λιγότερο στη θεραπεία. Το 1998, το sildenafil εγκρίθηκε από τον Οργανισμό Τροφίμων και Φαρμάκων των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής για χρήση σε περιπτώσεις στυτικής δυσλειτουργίας στους άνδρες. Η έρευνα διευρύνθηκε και περιλάμβανε προβλήματα που αντιμετώπιζαν τόσο οι άνδρες όσο και οι γυναίκες με χρόνια νεφρική νόσο, νεφρική νόσο τελικού σταδίου ή μεταμόσχευση νεφρού (Mai, 2010).

1.4.1 Ορισμοί

Η εξοικείωση με τους ορισμούς που χρησιμοποιούνται για να περιγράψουν την σεξουαλική δυσλειτουργία στους άνδρες και τις γυναίκες είναι σημαντική. Οι ορισμοί των σεξουαλικών διαταραχών των ανδρών όπως στυτική δυσλειτουργία, έλλειψη επιθυμίας, πρόωρη εκσπερμάτωση, οργασμική δυσλειτουργία, πριαπισμός και νόσος Peyronie χρησιμοποιούνται εδώ και χρόνια με τη στυτική δυσλειτουργία να λαμβάνει περισσότερο εμπορικό και ακαδημαϊκό ενδιαφέρον (Hatzichristou et al., 2002; Lue et al., 2004).

Συναινετικοί ορισμοί των σεξουαλικών διαταραχών στις γυναίκες αναθεωρήθηκαν το 2003 (Basson et al., 2004). Εντούτοις, πραγματοποιήθηκαν αλλαγές στην κατηγοριοποίηση υποκατηγοριών και βελτιώθηκαν οι περιγραφικοί δείκτες που όριζαν τη γυναικεία σεξουαλική δυσλειτουργία ως διαταραχή υποτονικής σεξουαλικής επιθυμίας, υποκειμενική διαταραχή σεξουαλικής διέγερσης, διαταραχή γεννητικής σεξουαλικής διέγερσης, οργασμική διαταραχή, κολεόσπασμος ή κολπισμός και δυσπαρευνία, μεταξύ άλλων (Mai, 2010).

1.4.2 Διάγνωση

Ερωτηματολόγια και αλγόριθμοι διατίθενται για να καθοδηγήσουν τον κλινικό ιατρό προς τη σωστή διάγνωση χρησιμοποιώντας αυτούς τους ορισμούς. Για τους άνδρες, η χρήση του International Index of Erectile Function (IIEF), του Sexual Health Inventory for Men (SHIM), του Brief Male Sexual Function Inventory (BMSFI) και του Male Scale είναι πολύτιμα εργαλεία. Αντίστοιχα, στις γυναίκες, το Female Sexual Function Index (FSFI), το Profile of Female Sexual Function (PFSF), το Personal Distress Scale (PDS), το Arizona Sexual Experience Scale (ASEX), το Changes in Sexual Functioning Questionnaire (CSFQ), το Female Sexual Distress Scale (FSDS), το Sexual Function Questionnaire (SFQ) και το Sexual Desire Inventory (SDI) είναι χρήσιμα στην επίλυση του προβλήματος (Mai, 2010).

1.4.3 Σεξουαλική δυσλειτουργία και νεφρική νόσος

Πρέπει να γίνει κατανοητό ότι σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο ενισχύονται πολλές από τις παθοφυσιολογικές αλλαγές που οδηγούν σε σεξουαλική δυσλειτουργία. Η μη σωστή ρύθμιση των φυλετικών ορμονών, η νευροαγγειακή βλάβη που σχετίζεται με συστηματική νόσο, οι νευροενδοκρινικές διαταραχές, τα φάρμακα και το ψυχολογικό στρες είναι υπεύθυνα για τη σεξουαλική δυσλειτουργία των ατόμων χωρίς νεφρική νόσο (Clayton and Hamilton, 2009; Kaminetsky, 2008). Τα χαμηλά επίπεδα τεστοστερόνης στους άνδρες (που σχετίζονται με ασθένεια ή γήρανση) συνδέονται στενά με μειωμένη λίμπιντο, ενώ στις γυναίκες, μεταβολές στα επίπεδα οιστρογόνων ή τεστοστερόνης μπορεί να σχετίζονται με διαφορετικές διαταραχές της σεξουαλικής λειτουργίας. Η νευροαγγειακή βλάβη που προκαλείται από συστηματική νόσο (όπως ο σακχαρώδης διαβήτης, η αθηροσκλήρωση / υπερλιπιδαιμία και η υπέρταση) μπορεί να προκαλέσουν στυτική δυσλειτουργία στους άνδρες και διέγερση ή οργασμό στις γυναίκες. Αλλαγές στα επίπεδα ντοπαμίνης (μέσω της θεραπείας της υπερπρολακτιναιμίας με

ντοπαμινεργικούς παράγοντες ή αναστολείς ντοπαμίνης όπως η αλοπεριδόλη), σεροτονίνης (ιδιαίτερα με τη χρήση αναστολέων επαναπρόσληψης σεροτονίνης) και μελανοκορτινών είναι οι πιο συχνοί παράγοντες στην σεξουαλική δυσλειτουργία που προκαλείται από νευροενδοκρινικές διαταραχές. Ψυχολογικές αλλαγές λόγω κατάθλιψης, έλλειψης αυτοεκτίμησης, κακής εικόνας σώματος, και κακής ποιότητας σχέσεων επηρεάζουν την σεξουαλικότητα σε άνδρες και γυναίκες (Mai, 2010).

Η χρόνια νεφρική νόσος προσθέτει την επιβάρυνση των παρενεργειών της φαρμακευτικής αγωγής, της αναιμίας και της νόσου του παραθυρεοειδούς στα προβλήματα που αναφέρονται παραπάνω, που συχνά συνοδεύονται από πρόσθετο ψυχολογικό στρες. Στους άνδρες με χρόνια νεφρική νόσο, 45 – 100% παρουσιάζονται με χαμηλή σεξουαλική επιθυμία που προκαλείται από τα χαμηλά επίπεδα τεστοστερόνης, την αναιμία, την κόπωση, την κατάθλιψη και την αλλοιωμένη εικόνα του εαυτού. Παράλληλα, 55 – 85% των ανδρών με χρόνια νεφρική νόσο πάσχουν από στυτική δυσλειτουργία σχετιζόμενη με μειωμένη παραγωγή μονοξειδίου του αζώτου λόγω αναιμίας, με ενδοθηλιακή δυσλειτουργία λόγω υπέρτασης ή σακχαρώδη διαβήτη, καθώς και με άλλες αλλαγές που σχετίζονται με την ουραιμία, οι οποίες επηρεάζουν τη βιοδιαθεσιμότητα, την παραγωγή, την αναστολή ή την καταστροφή του μονοξειδίου του αζώτου. Η οργασμική διαταραχή στους άνδρες είναι παρούσα στο 14 – 17% των ατόμων που υποβάλλονται σε κάθαρση και τα χαμηλά επίπεδα τεστοστερόνης και η νευροπάθεια διαδραματίζουν επίσης σημαντικό ρόλο (Mai, 2010).

Ομοίως, το 45 – 100% των γυναικών με χρόνια νεφρική νόσο βιώνουν χαμηλή σεξουαλική επιθυμία που οφείλεται σε δυσλειτουργικό άξονα υπόφυσης – γονάδων (με αποτέλεσμα ανωορρηξία και αμηνόρροια σε πολλές περιπτώσεις), αναιμία, υπερπρολακτιναιμία και σύνδρομο κατάθλιψης και αλλοιωμένης εικόνας του εαυτού. Οι διαταραχές διέγερσης είναι περισσότερο συχνές, σε σύγκριση με άτομα χωρίς νεφρική νόσο, και σχετίζονται με ψυχοκοινωνικούς στρεσογόνους παράγοντες και μειωμένη βιοδιαθεσιμότητα του μονοξειδίου του αζώτου. Η οργασμική διαταραχή είναι επίσης περισσότερο συχνή σε γυναίκες με νεφρική νόσο και συνδέεται με την κατάσταση ανωορρηξίας (χαμηλά επίπεδα τεστοστερόνης), την νευροπάθεια και την κατάθλιψη. Η δυσπαρευνία είναι παρούσα στο 25% των γυναικών που υποβάλλονται σε κάθαρση και σχετίζεται με ανεπάρκεια οιστρογόνων (αιδοιοκολπική ατροφία) (Mai, 2010).

1.4.4 Η σημασία της σεξουαλικής υγείας

Πρέπει να γίνει κατανοητό η σημασία της σεξουαλικής υγείας στους ασθενείς. Πολλοί ασθενείς αναφέρουν ότι η σεξουαλική δραστηριότητα είναι σημαντική στη ζωή τους. Σε μία μελέτη 112 ασθενών που υποβάλλονταν σε κάθαρση, οι Starowicz και Gellert (2009) ανέφεραν ότι το 40% αντιλαμβάνονταν ότι η σεξουαλική δραστηριότητα διαδραμάτιζε σημαντικό ρόλο στη ζωή τους, το 40% περιέγραψε την σεξουαλική τους δραστηριότητα ως μέτρια ή μη σημαντική. Οι ίδιοι οι ερευνητές βρήκαν ότι το 45% των ασθενών που υποβάλλονταν σε κάθαρση ανησυχούσαν για την μειωμένη ικανότητα σεξουαλικής επαφής, σε σύγκριση με μόλις το 13% των ατόμων στην ομάδα του γενικού πληθυσμού (Lew – Starowicz and Gellert, 2009).

Επιπρόσθετα, δεδομένα από τη National Health and Life Survey διαπίστωσαν ότι άνδρες και γυναίκες που βίωναν συναισθηματικά, στρεσογόνα ή αγχώδη προβλήματα υπόκειντο συχνότερα σε σεξουαλική δυσλειτουργία. Επίσης, η κακή υγεία συσχετίστηκε με όλες τις κατηγορίες της σεξουαλικής δυσλειτουργίας σε άνδρες. Η σεξουαλική δυσλειτουργία στο γενικό πληθυσμό σχετίζεται με κακή ποιότητα ζωής, επηρεάζοντας αρνητικά τις σεξουαλικές σχέσεις και την συνολική ευημερία. Παρομοίως, σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, η σεξουαλική δυσλειτουργία συσχετίζεται με άγχος και κατάθλιψη, επηρεάζοντας αρνητικά την ποιότητα ζωής (Lew – Starowicz and Gellert, 2009).

1.4.5 Αντιμετώπιση της σεξουαλικής δυσλειτουργίας

Υπάρχουν λύσεις σε αυτά τα εμπόδια της σεξουαλικής υγείας που θα πρέπει να ενσωματωθούν στην πρακτική προς όφελος των ασθενών. Αυτές οι λύσεις υιοθετούν ένα μοντέλο με επίκεντρο τον ασθενή για την αξιολόγηση και τη θεραπεία της σεξουαλικής δυσλειτουργίας τόσο των ανδρών όσο και των γυναικών (Hatzichristou et al., 2004). Ένα σημαντικό πρώτο βήμα, και ίσως το μεγαλύτερο εμπόδιο που πρέπει να ξεπεραστεί, είναι η συζήτηση με τον ασθενή σχετικά με την σεξουαλική του υγεία. Ένα απλό ερωτηματολόγιο για να διαπιστωθεί η ανάγκη για περαιτέρω αξιολόγηση της σεξουαλικής δυσλειτουργίας μπορεί να χρησιμοποιηθεί από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης για να νιώσει άνεση σε αυτό το θέμα. Για αυτό το λόγο χρησιμοποιούνται τέσσερις ερωτήσεις (Mai, 2010):

1. Είστε ικανοποιημένοι με την σεξουαλική σας λειτουργία;
2. Πόσο καιρό είστε δυσαρεστημένοι με την σεξουαλική σας λειτουργία;
3. Το(α) πρόβλημα(α) με τη σεξουαλική σας λειτουργία είναι: [συγκεκριμένες απαντήσεις πολλαπλής επιλογής για άντρες και γυναίκες];
4. Θα θέλατε να μιλήσετε για αυτό με τον ιατρό σας;

Η επιτροπή του American Foundation for Urological Disease υπογράμμισε τη σημασία της νομιμοποίησης του προβλήματος του ασθενή καθώς και τους περιορισμούς της πρακτικής ενός συγκεκριμένου ιατρού για την αντιμετώπιση της σεξουαλικής δυσλειτουργίας. Καθώς οι νεφρολόγοι δεν έχουν την εκπαίδευση και την εμπειρία για την αντιμετώπιση της σεξουαλικής δυσλειτουργίας, είναι κρίσιμο να στρατολογηθεί μία διεπιστημονική ομάδα που να περιλαμβάνει ουρολόγους, γυναικολόγους, ψυχιάτρους, ψυχολόγους και θεραπευτές, οι οποίοι μπορούν να μεταδώσουν την πείρα τους στον ασθενή (Mai, 2010).

Το αρκτικόλεξο ALLOW (Ask, Legitimize, Limitations, Open up for further discussion and evaluation, Work together to develop a treatment plan) ορίζει τον αλγόριθμο που προτείνεται για την αξιολόγηση και τη διαχείριση της σεξουαλικής δυσλειτουργίας και τονίζει την αξία της συνεργασίας του ασθενή με τους ειδικούς για την αντιμετώπιση του προβλήματος. Η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι πολύ σημαντική για τους ασθενείς και την υγεία τους για να αγνοηθεί. Πρέπει να «επιτραπεί» στους ασθενείς να έχουν πρόσβαση σε σεξουαλική υγειονομική περίθαλψη ρωτώντας τον αν χρειάζεται βοήθεια και έναρξη παραπομπής, όπως απαιτείται, για την αντιμετώπιση αυτού του σημαντικού στοιχείου της ευημερίας τους (Mai, 2010).

1.5 Χρόνια κόπωση

1.5.1 Κόπωση στη νεφρική νόσο τελικού σταδίου

Η κόπωση είναι μία σύνθετη σειρά συμπτωμάτων που έχει περιγραφεί ως «ακράια και εμμένουσα κούραση, αδυναμία ή εξάντληση, ψυχική, σωματική ή και τα δύο» (Artom et al., 2014) που αναδεικνύεται ως ένα κοινό και εξουθενωτικό σύμπτωμα σε χρόνιες παθήσεις (Henderson et al., 2005). Ομοίως, η κόπωση είναι ένα κοινό παράπονο στην νεφρική νόσο τελικού σταδίου που επηρεάζει το 42 – 89% των ασθενών, και είναι παρούσα σε όλο το φάσμα της χρόνιας νεφρικής νόσου (επηρεάζει ασθενείς που δεν απαιτούν ακόμη νεφρική υποστήριξη, ασθενείς που υποβάλλονται σε κάθαρση και εμμένει σε ασθενείς που στη

συνέχεια έλαβαν μεταμόσχευση νεφρού) (Artom et al., 2014; Bossola et al., 2011). Στη νεφρική νόσο τελικού σταδίου, η κόπωση έχει τεράστιες επιπτώσεις στη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής, μειώνοντας περαιτέρω την καθημερινή λειτουργικότητα, τα κίνητρα και την κοινωνική ζωή των ασθενών (Bossola et al., 2014; Sabanciogullari et al., 2015) και συμβάλλοντας σε φτωχότερη ποιότητα ύπνου και αυξημένο σωματικό πόνο (Garcia – Llana et al., 2013; Jhamb et al., 2011). Ωστόσο, αυτές οι σχέσεις είναι πιθανό αμφίδρομες. Επιπρόσθετα, υπάρχουν στοιχεία που υποδηλώνουν ότι η κόπωση μπορεί να συμβάλει άμεσα στα κλινικά αποτελέσματα, αυξάνοντας τον κίνδυνο καρδιακών επεισοδίων (Koyama et al., 2010) και θνησιμότητας (Bossola et al., 2015). Δεδομένης της σημασίας της κόπωσης και των συνεπειών της στα αποτελέσματα και την ποιότητα ζωής των ασθενών, η έγκαιρη και αποτελεσματική διαχείρισή της αποτελούν κλινική προτεραιότητα (Picariello et al., 2017).

1.5.2 Αντιμετώπιση της κόπωσης

Επί του παρόντος, δεν υπάρχει συνεπές και θεωρητικό μοντέλο θεραπείας της κόπωσης, με τη διαχείριση να βασίζεται κυρίως σε φαρμακολογικές θεραπείες με στόχο την αναιμία ή την συμμετοχή των ασθενών στην άσκηση (Artom et al., 2014). Μία ανασκόπηση των φαρμακολογικών θεραπειών για την κόπωση σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε κάθαρση κατέληξε στο συμπέρασμα ότι δεν μπορούν να συστηθούν φάρμακα για την πρόληψη της κόπωσης, και ως εκ τούτου, η πλήρης και παρατεταμένη ανακούφιση είναι σπάνια (Bossola et al., 2011). Από την άλλη πλευρά, παρεμβάσεις με επίκεντρο την άσκηση έχουν επικριθεί ως ακατάλληλες για ασθενείς με πολυνοσηρότητες και αναπηρίες (Kosmadakis et al., 2010).

1.5.3 Ψυχολογικοί και γνωστικοί συμπεριφορικοί παράγοντες που σχετίζονται με την κόπωση

Μέχρι σήμερα, η έρευνα έχει επικεντρωθεί κυρίως στη συμβολή της κατάθλιψης, του άγχους και της υποκειμενικής ποιότητας ύπνου στην εμπειρία της κόπωσης, κυρίως μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονται σε κάθαρση. Σημαντικά λιγότερη έρευνα είναι διαθέσιμη για άλλους ψυχολογικούς παράγοντες, όπως η κοινωνική υποστήριξη, το άγχος, οι πεποιθήσεις και οι συμπεριφορές που σχετίζονται με την νόσο και την κόπωση. Υπάρχουν διαθέσιμα πολλά στοιχεία σχετικά με τη συμβολή των πεποιθήσεων και των συμπεριφορών για την νόσο στην εμπειρία της κόπωσης και υπάρχουν κάποιες ενδείξεις ότι αυτοί οι παράγοντες μπορεί να ποικίλλουν ανάλογα με τον τρόπο θεραπείας, αντανακλώντας τις διαφορετικές επιβαρύνσεις

και τις ανάγκες αντιμετώπισης που σχετίζονται με κάθε μέθοδο θεραπείας (Picariello et al., 2017).

- **Κατάθλιψη και άγχος**

Η κατάθλιψη και η κόπωση αλληλεπικαλύπτονται σημαντικά στον τρόπο με τον οποίο βιώνονται, με την κατάθλιψη να εκδηλώνεται συχνά με λήθαργο, αίσθημα αδυναμίας και κόπωσης (Bossola et al., 2011). Σε μία ανασκόπηση του Picariello και των συνεργατών του (2017), εντοπίστηκαν 38 μελέτες που εξέτασαν την σχέση μεταξύ της κατάθλιψης και της κόπωσης. Η πλειοψηφία των μελετών (N = 36) διαπίστωσε σημαντική συσχέτιση μεταξύ των δύο, με ασθενείς με κατάθλιψη να αναφέρουν μεγαλύτερα επίπεδα κόπωσης. Υπάρχουν επίσης στοιχεία που υποδηλώνουν σημαντική συσχέτιση μεταξύ του άγχους και της κόπωσης σε ασθενείς που υποβάλλονται σε κάθαρση και σε λήπτες μοσχευμάτων, όπου από τις 18 μελέτες που αναφέρουν αυτή την συσχέτιση, οι 15 εντόπισαν σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ των δύο. Συνολικά ορισμένες μελέτες βρήκαν ότι η κατάθλιψη και άλλες διαταραχές της διάθεσης μπορούν να εξηγήσουν έως και το 38 – 46% της διακύμανσης στην κόπωση (Picariello et al., 2017).

- **Υποκειμενική ποιότητα ύπνου**

Στην ίδια ανασκόπηση εντοπίστηκαν 13 μελέτες που εξέτασαν την συσχέτιση μεταξύ της υποκειμενικής ποιότητας ύπνου και της κόπωσης. Υπήρχε ομόφωνη συμφωνία όσον αφορά την σημαντική συσχέτιση μεταξύ της φτωχότερης υποκειμενικής ποιότητας ύπνου και των μεγαλύτερων επιπέδων κόπωσης (Picariello et al., 2017).

- **Κοινωνική υποστήριξη**

Η σχέση μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης και της κόπωσης σε ασθενείς με νεφρική νόσο δεν έχει μελετηθεί εκτενώς (Artom et al., 2014; Horigan, 2012). Η μελέτη του Picariello και των συνεργατών του (2017) διαπίστωσε ότι η σοβαρή κόπωση σε ασθενείς με νεφρική νόσο αντιλαμβάνονταν ως χαμηλότερη κοινωνική υποστήριξη από τους φίλους και την οικογένεια (Picariello et al., 2017). Προγενέστερα, αυτό αναλύθηκε από τον Akin και τους συνεργάτες του (2014) αναφέροντας ότι τα επίπεδα μοναξιάς και κόπωσης ήταν αυξημένα, οι ικανότητες

αυτοεξυπηρέτησης ήταν μειωμένες, υποδηλώνοντας ότι η μεγαλύτερη σοβαρότητα της κόπωσης και η χαμηλότερη κοινωνική υποστήριξη μπορεί να έχουν επιζήμια επιρροή στη λειτουργικότητα και την ευημερία των ασθενών (Akin et al., 2014).

- **Γνωστικοί συμπεριφορικοί παράγοντες**

Σε χρόνιες παθήσεις, οι αντιλήψεις της νόσου και των συμπτωμάτων και οι σχετιζόμενες συμπεριφορές έχουν συχνά αναδειχθεί ως κυρίαρχα γνωρίσματα στην προσαρμογή, την ποιότητα ζωής και τα κλινικά αποτελέσματα (Petrie et al., 2007). Οι αντιλήψεις για τη νόσο αναφέρονται σε οργανωμένες πεποιθήσεις για μία συγκεκριμένη κατάσταση, οι οποίες στη συνέχεια μπορούν να καθορίσουν τις συμπεριφορές αντιμετώπισης. Οι αντιλήψεις για τη νόσο αποτελούνται από έξι κυρίαρχες διαστάσεις: (i) ταυτότητα (πώς τα συμπτώματα βιώνονται και συμβάλλουν στη νόσο), (ii) αίτια (πεποιθήσεις σχετικά με τα αίτια της νόσου), (iii) χρονοδιάγραμμα (πεποιθήσεις σχετικά με τη διάρκεια της νόσου [οξεία ή χρόνια]), (iv) συνέπειες (πεποιθήσεις σχετικά με τον σωματικό ή / και κοινωνικό αντίκτυπο της νόσου), (v) έλεγχος / θεραπεία (πεποιθήσεις σχετικά με τη δυνατότητα ελέγχου, θεραπείας ή αντιμετώπισης της νόσου) και (vi) συνοχή (κατανόηση της πάθησης από τους ασθενείς) (Picariello et al., 2017).

Η συμβολή των αντιλήψεων και των συμπεριφορών αντιμετώπισης της νόσου στην κόπωση είναι εκτεταμένη και τεκμηριωμένη στη βιβλιογραφία για μία σειρά χρόνιων παθήσεων (Jorson and Moss – Morris, 2003). Ωστόσο, αυτοί οι παράγοντες, μέχρι στιγμής, έχουν παραλειφθεί στη νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Μία μελέτη που εξέτασε την συμβολή των πεποιθήσεων για τη νόσο στην κόπωση, υποστήριξε ότι μόνο η ταυτότητα της σοβαρής νόσου και οι μεγαλύτερες πεποιθήσεις των συνεπειών της συσχετίζονται με χαμηλότερα επίπεδα ζωτικότητας (Timmers et al., 2008). Μία άλλη μελέτη που εξέτασε τις εκτιμήσεις της νόσου μεταξύ ασθενών που υποβάλλονταν σε συμβατική αιμοκάθαρση και συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση, βρήκε ότι μόνο η εκτίμηση της νόσου ως απειλή συσχετίστηκε σημαντικά με μεγαλύτερη κόπωση σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση, ενώ η εκτίμηση της νόσου ως απώλεια ή πρόκληση δεν συσχετίστηκε με την κόπωση (Nowak and Laudanski, 2014).

1.6 Αντίληψη της νόσου

Οι αντιλήψεις για τη νόσο είναι οργανωμένες σε μοτίβα σκέψης που δημιουργούνται ως απόκριση σε μία απειλή για την υγεία. Αυτές οι πεποιθήσεις θεωρητικοποιούνται στο Leventhal's Common Sense Model (CSM) της αυτορρύθμισης (Leventhal et al., 1980) και ενημερώνουν μία στρατηγική αντιμετώπισης ενός ατόμου, συμπεριλαμβανομένης της προθυμίας του να συμμετάσχει σε συμπεριφορές αυτοδιαχείρισης όπως ο διατροφικός έλεγχος και η τήρηση των φαρμάκων. Αυτές οι «αναπαραστάσεις της νόσου» ενημερώνονται από την αντίληψη του ατόμου σχετικά με την πάθησή του, από τις πληροφορίες που λαμβάνονται από άλλους και από τις αντιλήψεις του ατόμου από προγενέστερα και τρέχοντα συμπτώματα της πάθησης (Hagger and Orbell, 2003). Αυτές οι πληροφορίες εννοούνται τόσο γνωστικά όσο και συναισθηματικά στις 6 διαστάσεις που αναφέρθηκαν παραπάνω: ταυτότητα, αιτία, χρονοδιάγραμμα, συνέπειες, έλεγχος / θεραπεία και συνοχή (Hale et al., 2007). Επιπρόσθετα, η γνωστική εκτίμηση των συμπτωμάτων και της νόσου ενός ατόμου σχηματίζει παράλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις σε μία απειλή για την υγεία, όπως αισθήματα φόβου ή αγωνίας (Leventhal et al., 1980). Σε ένα εκτεταμένο μοντέλο του CSM, οι Horne και Weinman (2002) περιέλαβαν συγκεκριμένες πεποιθήσεις σχετικά με τη θεραπεία, υποδηλώνοντας ότι τα άτομα σχηματίζουν αντιλήψεις σχετικά με τη νόσο τους καθώς και με το θεραπευτικό σχήμα που τους προσφέρεται (Horne and Weinman, 2002).

Η κατανόηση της αλληλεπίδρασης μεταξύ των αντιλήψεων της νόσου και της θεραπείας είναι σημαντική στην πρόβλεψη μη – τήρησης, της κατάθλιψης και της θνησιμότητας, ιδιαίτερα μεταξύ ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο / νεφρική νόσο τελικού σταδίου (Chilcot et al., 2013). Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο σχηματίζουν οργανωμένες πεποιθήσεις σχετικά με την νόσο και τη θεραπεία τους. Αυτές οι αντιλήψεις επηρεάζουν τις στρατηγικές αντιμετώπισης που εφαρμόζονται σε ένα άτομο για τη διαχείριση της νόσου του και μπορεί να λειτουργήσουν ως προγνωστικός παράγοντας για την προθυμία του να εμπλακεί σε συμπεριφορές αυτοδιαχείρισης. Οι αντιλήψεις για τη νόσο έχουν αναγνωριστεί ως προγνωστικοί παράγοντες της μη – συμμόρφωσης, της κατάθλιψης και της θνησιμότητας σε ασθενείς που υποβάλλονται σε κάθαρση (Clarke et al., 2016).

1.6.1 Διαστάσεις αντιλήψεων της νόσου και ο ρόλος τους στη χρόνια νεφρική νόσο

Σύμφωνα με το CSM, οι ασθενείς έχουν συγκεκριμένες πεποιθήσεις σχετικά με το χρονοδιάγραμμα, τις συνέπειες, τον έλεγχο / θεραπεία και τις αιτίες της νόσου ή την απειλή της νόσου (Clarke et al., 2016).

- **Ταυτότητα ασθένειας**

Τα ευρήματα για αυτόν τον τομέα είναι σαφή· ενώ τα συμπτώματα αναφέρονται σε όλα τα στάδια της νόσου, οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο σταδίου 2 – 3 εμφανίζουν κατά μέσο όρο 6 συμπτώματα σε σύγκριση με έναν μέσο όρο των 13 συμπτωμάτων που βιώνουν οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο σταδίου 4 – 5. Αυτό υποδηλώνει ότι καθώς η χρόνια νεφρική νόσος προοδεύει, παρουσιάζονται περισσότερα συμπτώματα που γίνονται αντιληπτά από τους ασθενείς ως συνέπεια της νεφρικής νόσου. Ωστόσο, οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο αναφέρουν δυσκολία ή εσφαλμένη απόδοση των σωματικών συμπτωμάτων και των σχετικών θεραπευτικών σχημάτων, γεγονός που θα μπορούσε να επηρεάσει τις συμπεριφορές αυτοδιαχείρισης όπως την τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής και της σωματικής δραστηριότητας (Meuleman et al., 2015; Pagels et al., 2015).

- **Χρονοδιάγραμμα**

Σε πολλές μελέτες, οι ασθενείς επιδεικνύουν ξεκάθαρη κατανόηση της νόσου τους ως χρόνια, σημειώνοντας υψηλή βαθμολογία στον τομέα του χρονοδιαγράμματος. Η παρουσία χρόνιων συμπτωμάτων, η εκπαίδευση των ασθενών και οι μαθησιακές εμπειρίες από άλλους ασθενείς συμβάλλουν σε αυτή την πεποίθηση (Wu et al., 2015). Οι ασθενείς με προχωρημένη χρόνια νεφρική νόσο είναι επίσης πιο πιθανό να αντιληφθούν τα συμπτώματά τους ως πιο κυκλικά από εκείνα στα προγενέστερα στάδια (Pagels et al., 2015). Αυτό μπορεί να οφείλεται στην αύξηση των διαφόρων και φαινομενικά άσχετων συμπτωμάτων, τα οποία εμφανίζονται ως αποτέλεσμα της προόδου της νόσου και των σχετικών συννοσηροτήτων. Η δυσκολία στην απόδοση των συμπτωμάτων στη χρόνια νεφρική νόσο μπορεί να οδηγήσει στην αντίληψη της απρόβλεπτης φύσης της πάθησής τους, κάτι που θα μπορούσε να επηρεάσει την αίσθηση ελέγχου και την τήρηση των σχημάτων αυτοδιαχείρισης (Clarke et al., 2016).

- **Συνέπειες**

Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο αντιλαμβάνονται την ασθένειά τους ως έχων σημαντική επίδραση στη ζωή τους (Meuleman et al., 2015; Wu et al., 2015). Ωστόσο, οι ασθενείς με προγενέστερα στάδια χρόνιας νεφρικής νόσου το αντιλαμβάνονται σε κάπως μικρότερο βαθμό (McManus, 2011). Για παράδειγμα, οι ασθενείς περιγράφουν φόβους των μελλοντικών συνεπειών της κάθαρσης σε μεταγενέστερο στάδιο της νόσου (Lin et al., 2013).

- **Αιτίες**

Οι αιτιώδεις πεποιθήσεις περιλαμβάνουν συνήθως τη γήρανση, τη διατροφή, τη γενετική, το στρες, τη μακροχρόνια χρήση φαρμάκων, άλλες χρόνιες νόσους, τα σκιαγραφικά μέσα και τη χρήση φαρμάκων. Διαφορές μπορεί να παρατηρηθούν ως αποτέλεσμα πολιτισμικών επιρροών, φύλου, αγωγής υγείας, και επιπέδου ή σταδίου προόδου της χρόνιας νεφρικής νόσου (Clarke et al., 2016). Οι αιτιώδεις πεποιθήσεις έχει αποδειχθεί ότι επηρεάζουν τις συμπεριφορές αυτοδιαχείρισης σε άλλες μακροπρόθεσμες καταστάσεις. Για παράδειγμα, στην μελέτη του Cooper και των συνεργατών του (1999), όπου εξετάστηκε η χρησιμότητα των αντιλήψεων για τη νόσο στην πρόβλεψη της συμμετοχής σε προγράμματα καρδιακής αποκατάστασης σε 137 καρδιοπαθείς, οι αιτιώδεις αντιλήψεις που δεν αντανάκλουν τον τρόπο ζωής (δίαιτα και άσκηση), καθώς και οι πεποιθήσεις ότι η πάθηση δεν ήταν ελεγχόμενη, ήταν προγνωστικά της κακής συμμετοχής (Cooper et al., 1999).

- **Έλεγχος / Θεραπεία**

Η πλειονότητα των μελετών αναφέρει ότι οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο αισθάνονται ελάχιστο προσωπικό έλεγχο της ασθένειάς τους (Meuleman et al., 2015; Pagels et al., 2015; Wu et al., 2015), με την μειοψηφία που αντιλαμβάνονται μεγαλύτερο προσωπικό έλεγχο να αντιπροσωπεύουν άνδρες ή ασθενείς σε πρώιμο στάδιο της νόσου (McManus, 2011). Αντίθετα, ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο πιστεύουν ότι η θεραπεία επηρεάζει θετικά την κατάστασή τους, με την καλύτερη συμβουλευτική των ιατρών (Jansen et al., 2010; Lin et al., 2013). Στη μελέτη του French και των συνεργατών του (2006), οι οποίοι εξέτασαν τις αντιλήψεις για την νόσο ως προγνωστικό παράγοντα της συμμετοχής των ασθενών σε προγράμματα καρδιακής αποκατάστασης μετά από οξύ έμφραγμα του μυοκαρδίου, δείχθηκε ότι οι ασθενείς που αντιλαμβάνονταν την κατάστασή τους ως ελεγχόμενη ήταν πιο πιθανό να παρακολουθήσουν τα προγράμματα (French et al., 2006).

- **Συνοχή**

Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο αναφέρουν μέτρια κατανόηση της κατάστασής τους (Meuleman et al., 2015). Ωστόσο, η συνοχή μειώνεται σε ασθενείς με πιο προχωρημένη χρόνια νεφρική νόσο και σε ασθενείς που εμφανίζουν περισσότερα από 8 συμπτώματα (Pagels et al., 2015).

- **Συναισθηματική ταυτότητα**

Η συναισθηματική ταυτότητα είναι το επίπεδο στο οποίο τα αρνητικά συναισθήματα γίνονται αισθητά ως αποτέλεσμα της νόσου. Οι ασθενείς αναφέρουν ότι βιώνουν μέτρια αρνητικά συναισθήματα ως αποτέλεσμα της κατάστασής τους (McManus, 2011; Meuleman et al., 2015). Αντιλήψεις για αρνητικά συναισθήματα που σχετίζονται με την νόσο αυξάνονται με την επιβάρυνση των συμπτωμάτων (Pagels et al., 2015). Ωστόσο, οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο μπορεί να βιώσουν συναισθηματική δυσφορία ακόμη και στα πρώιμα στάδια της νόσου (Clarke et al., 2016).

- **Ανησυχία**

Ως ανησυχία αναφέρεται ο βαθμός στον οποίο ενδιαφέρεται ένα άτομο για τη νόσο του. Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο ανέφεραν ότι αισθάνονται αρκετά ανήσυχοι για την πάθησή τους (Jansen et al., 2010). Επιπρόσθετα, οι ασθενείς έχουν ένα πλήθος ανησυχιών σχετικά με την μελλοντική ανάγκη για θεραπεία κάθαρσης και αρνητικές επιπτώσεις της, καθώς και τις παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής (Lin et al., 2013; Wu et al., 2015).

1.6.2 Σχέση μεταξύ των αντιλήψεων για τη νόσο και την ψυχολογική δυσφορία και ευημερία

Η κατάθλιψη έχει αποδειχθεί ότι σχετίζεται με την πρόοδο του χρόνου στην κάθαρση, τη νοσηλεία και τη θνησιμότητα σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο, ανεξάρτητα της σοβαρότητά της και της παρουσίας συννοσηροτήτων (Hedayati et al., 2010). Ο επιπολασμός των καταθλιπτικών συμπτωμάτων είναι υψηλός στη χρόνια νεφρική νόσο, και τα ανεπαρκή στοιχεία σχετικά με την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα της αντικαταθλιπτικής αγωγής σε αυτήν την ομάδα ασθενών καθιστούν ενδιαφέρουσα τη διερεύνηση της παθολογίας της (Palmer et al., 2013).

Οι αντιλήψεις για τη νόσο έχουν αποδειχθεί σημαντικές στην κατανόηση της πορείας της κατάθλιψης σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου (Chilcot et al., 2013). Ο Knowles και οι συνεργάτες του (2014) εξέτασαν τις αντιλήψεις για τη νόσο και τις διάφορες μετρήσεις ψυχολογικής ευημερίας, συμπεριλαμβανομένου του άγχους και της κατάθλιψης, καθώς και στρατηγικές αντιμετώπισης σε 29 ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο σταδίου 3 – 4 και 51 ασθενείς που υποβάλλονταν σε κάθαρση. Οι αντιλήψεις για τη νόσο επηρέασαν άμεσα την ψυχολογική ευημερία και η κατάθλιψη και το άγχος σχετίζονταν περισσότερο με τις αντιλήψεις για την νόσο παρά με την κατάσταση της υγείας (Knowles et al., 2014).

Η αυτονομία και η αυτοεκτίμηση περιγράφονται στη Θεωρία του Αυτοπροσδιορισμού ως βασικές ψυχολογικές συνιστώσες που απαιτούνται για την προσωπική ανάπτυξη και ευημερία (Deci and Ryan, 2002). Ο Jansen και οι συνεργάτες του (2010) διερεύνησαν την σχέση μεταξύ των αντιλήψεων της νόσου, της αυτονομίας και της αυτοεκτίμησης σε 109 ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο σταδίου 4. Οι θετικές αντιλήψεις για την νόσο και τη θεραπεία συσχετίστηκαν με αντιληπτά συναισθήματα αυτονομίας και υψηλότερα επίπεδα αυτοεκτίμησης. Αυτό υποδηλώνει ότι ο βαθμός στον οποίο ένα άτομο αντιλαμβάνεται τη νόσο του ως μία απειλή μπορεί να επηρεάσει τις βασικές ανθρώπινες ανάγκες του, συμπεριλαμβανομένης της αυτονομίας (Jansen et al., 2010).

Κεφάλαιο 2^ο: Συναισθηματικές αντιδράσεις φροντιστών σε περιβάλλον νεφρικής νόσου τελικού σταδίου

Οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου απαιτούν δια βίου υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας με αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση ή μεταμόσχευση νεφρού για την επιβίωσή τους, με πολλούς να μην είναι σε θέση να ανταποκριθούν στις ανάγκες αυτοεξυπηρέτησης και απαιτούν υποστήριξη από την οικογένεια ή τους φίλους του, δηλαδή από τους φροντιστές τους. Οι κύριες ευθύνες που αναλαμβάνουν οι φροντιστές περιλαμβάνουν τη διαχείριση ιατρικών θεραπειών των ασθενών, διατροφικές απαιτήσεις και ραντεβού σε κλινική και για κάθαρση (Hoang et al., 2018). Η ζωή και η φροντίδα ενός ασθενή με προχωρημένη χρόνια νεφρική νόσο σχετίζεται με προκλήσεις όπως κατάθλιψη, άγχος και αυξημένη χρήση φαρμάκων (Etters et al., 2008). Η επιβάρυνση του φροντιστή μπορεί να οριστεί ως ο βαθμός στον οποίο οι φροντιστές αντιλαμβάνονται την συναισθηματική ή σωματική τους υγεία, την κοινωνική ζωή και την οικονομική τους κατάσταση ως επιδεινούμενη λόγω της φροντίδας ενός ασθενή (Alshammari et al., 2021).

2.1 Η πρόκληση για το φροντιστή ασθενούς με χρόνια νεφρική νόσο

Η δυσκολία στην ανάπτυξη αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης του αυξανόμενου πληθυσμού ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο είναι προκλητική. Αυτές οι προκλήσεις είναι μεγαλύτερες για τους νεότερους και μεγαλύτερους ασθενείς, δηλαδή τους ασθενείς, οι οποίοι είναι σωματικά ή / και ψυχικά ανίκανοι να παρέχουν την απαραίτητη θεραπεία για τον εαυτό τους και απαιτούν από έναν φροντιστή να αναλάβει την μεγαλύτερη ευθύνη για τη θεραπεία τους (Gayomali et al., 2008).

Ο ηλικιωμένος πληθυσμός διευρύνεται και επιβαρύνει όλο και περισσότερο τα συστήματα υγείας. Περίπου το 40% του πληθυσμού των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής > 60 ετών πάσχει από χρόνια νεφρική νόσο, με τον αριθμό των ηλικιωμένων ασθενών που λαμβάνουν θεραπεία για τη νεφρική νόσο τελικού σταδίου να αυξάνεται ραγδαία (Coresh et al., 2007). Ειδικότερα, προβάλλεται ότι ο αριθμός των ατόμων > 65 ετών θα αυξηθεί έως και 70 εκατομμύρια το 2030. Συγκριτικά, ο αριθμός των παιδιατρικών ασθενών που λαμβάνουν θεραπεία για νεφρική νόσο τελικού σταδίου είναι μικρή. Ωστόσο, η τεχνολογική πρόοδος έχει οδηγήσει σε βελτιωμένη επιβίωση και σε μεγαλύτερο πληθυσμό παιδιατρικών ασθενών που υποβάλλεται σε κάθαρση.

Οι δυσκολίες που παρουσιάζονται στην παροχή επαρκούς υποστήριξης τόσο για ηλικιωμένους όσο και για νέους ασθενείς με οποιαδήποτε χρόνια νόσο, όπως η χρόνια νεφρική νόσος, έχουν τονιστεί. Αυτές οι δυσκολίες επιβάλλουν σημαντική επιβάρυνση στους άμεσα υπεύθυνους για την παροχή φροντίδας, ειδικά για τα μέλη της οικογένειας. Η έννοια της «επιβάρυνσης του φροντιστή» (“caregiver burden”) χρησιμοποιείται για την καταγραφή αυτού του αντίκτυπου. Οι φροντιστές μπορούν να αναγνωριστούν ως άτομα που κατά τη διάρκεια της θεραπείας εμπλέκονται πιο στενά στη φροντίδα του ασθενούς και στην παροχή βοήθειας κατά την αντιμετώπιση και διαχείριση της χρόνιας πάθησης του ασθενή (Belasco et al., 2006). Η επιβάρυνση του φροντιστή αυξάνεται σημαντικά καθώς οι λειτουργικές και γνωστικές εκπτώσεις που επιβάλλονται από τη χρόνια νόσο περιορίζουν την ικανότητα του ασθενούς να φροντίζει τον εαυτό του. Πρόσθετοι παράγοντες που σχετίζονται με την επιβάρυνση του φροντιστή περιλαμβάνουν την σχέση μεταξύ του φροντιστή και του ασθενούς, συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα που εμφανίζονται από τον ασθενή, το φύλο και τα ανεπιθύμητα συμβάντα ζωής. Ως εκ τούτου θα πρέπει να αξιολογηθεί ο πολυπαραγοντικός ρόλος και η αλληλεξάρτηση αυτών των παραγόντων για την μέτρηση του αντίκτυπου της επιβάρυνσης του φροντιστή (Gayomali et al., 2008).

Η συσχέτιση της χρόνιας νεφρικής νόσου με μια ποικιλία συννοσηρών παθήσεων παρουσιάζει ιδιαίτερες προκλήσεις. Στο βαθμό που αυτές οι συννοσηρότητες θέτουν σε κίνδυνο την συνολική λειτουργικότητα και την γνωστική ικανότητα των ασθενών, υπάρχει μια αυξανόμενη επιβάρυνση των φροντιστών. Η βάση δεδομένων USRDS σημειώνει ότι από τους ασθενείς ηλικίας 65 ετών και άνω που ξεκινούν κάθαρση, σχεδόν το 40% είχε πέντε ή περισσότερες συννοσηρότητες (U.S. Renal Data System, 2007). Επιπλέον, αυτοί οι ασθενείς συχνά επηρεάζονται με τρόπους που επηρεάζουν άμεσα τη θεραπεία κάθαρσης. Ως εκ τούτου, οι ασθενείς παρουσιάζονται συχνά με οπτικά και κινητικά προβλήματα, καθώς και διαταραχές διάθεσης και γνωστική έκπτωση (Hedayati et al., 2008; Murray, 2008). Οι συννοσηρότητες που σχετίζονται με τη χρόνια νεφρική νόσο στους ηλικιωμένους εμφανίζονται λιγότερο συχνά σε παιδιά. Εν μέρει, αυτό οφείλεται στη μικρότερη διάρκεια της νόσου, τόσο επειδή παιδιά με χρόνια νεφρική νόσο διαγιγνώσκονται σε μικρότερη ηλικία και επειδή αντιμετωπίζουν μικρότερους χρόνους αναμονής μεταμόσχευσης (Gayomali et al., 2008).

Ωστόσο, τα παιδιά από τη φύση τους είναι εξαρτημένα. Καθώς είναι σωματικά, διανοητικά και αναπτυξιακά όχι πλήρως ικανά να εκτελέσουν πολλές εργασίες που σχετίζονται με τη διαχείριση της χρόνιας νεφρικής νόσου, τα μέλη της οικογένειας/κηδεμόνες πρέπει να αναλάβουν αυτήν την ευθύνη. Επιπρόσθετα κατά τη διενέργεια περιτοναϊκής κάθαρσης και τη

χορήγηση φαρμάκων, οι φροντιστές είναι υπεύθυνοι να πηγαίνουν τα παιδιά τους στα ραντεβού στην κλινική. Είναι επίσης υπεύθυνοι για την παροχή ειδικών διατροφών και συμπληρωμάτων. Τέλος, οι φροντιστές παιδιατρικών ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου πρέπει να φέρουν την συναισθηματική και ψυχολογική επιβάρυνση της ύπαρξης ενός χρόνιου άρρωστου παιδιού. Πρέπει να αντιμετωπίσουν τα δικά τους συναισθήματα / σκέψεις, αλλά ακόμη πιο σημαντικό, θα πρέπει να βοηθήσουν τα παιδιά τους να αντεπεξέλθουν στη δική τους επιβάρυνση. Τα παιδιά με νεφρική νόσο τελικού σταδίου είναι συχνά μικρότερα και λιγότερο ενεργητικά από τους συνομηλίκους τους και μπορεί να εκδηλώσουν γνωστικές δυσκολίες. Τα παιδιά συχνά παραμορφώνονται από έναν καθετήρα αιμοκάθαρσης ή περιτοναϊκής κάθαρσης ή από ένα αρτηριοφλεβικό συρίγγιο. Οι έφηβοι, οι οποίοι μπορεί να είναι σε θέση να παρέχουν περισσότερη αυτό-φροντίδα που σχετίζεται με την κάθαρση είναι συχνά εκείνοι που η ψυχολογική επίπτωση της σωματικής παραμόρφωσης είναι ακόμη μεγαλύτερη (Gayomali et al., 2008).

Ο αντίκτυπος της παροχής φροντίδας σε ασθενείς με χρόνιες νόσους έχει μελετηθεί για διάφορες ασθένειες. Η φροντίδα μπορεί να σχετίζεται με συναισθηματικές δυσκολίες, όπως για παράδειγμα, κατάθλιψη, μια ποικιλία συμπτωμάτων που σχετίζονται με το άγχος, υπερβολική χρήση φαρμάκων, αρνητικό αντίκτυπο στην αντίληψη της σωματικής υγείας και μειωμένη ποιότητα ζωής (Quality of Life, QoL) (Hepburn et al., 2001; Sherwood et al., 2005). Ως εκ τούτου, είναι σημαντική η διερεύνηση τρόπων υποστήριξης των φροντιστών που μπορεί να έχει ευεργετικές επιδράσεις στα αποτελέσματα τόσο για τον ασθενή όσο και για τον φροντιστή. Ο εντοπισμός οικογενειακών φροντιστών και η έγκαιρη παρακολούθηση της επιβάρυνσής τους συμβάλλει στη βελτιστοποίηση της ευημερίας τους (Signe and Elmstahl, 2008). Η συζήτηση για τις δεξιότητες αντιμετώπισης μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του φροντιστή ακόμη και στο δύσκολο περιβάλλον της φροντίδας στο τέλος της ζωής (McMillan et al., 2006). Η ψυχοκοινωνική παρέμβαση μπορεί να έχει σημαντικές, θετικές επιπτώσεις στην επιβάρυνση των φροντιστών και να βελτιώσει την ικανοποίησή τους με τον ρόλο τους (Signe and Elmstahl, 2008).

Στον παιδιατρικό πληθυσμό με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, υπάρχουν ελάχιστα δεδομένα σχετικά με τον εντοπισμό των πτυχών της επιβάρυνσης του φροντιστή, πόσο μάλλον την έρευνα σχετικά με επιτυχείς παρεμβάσεις. Ο Tsai και οι συνεργάτες του (2006) εξέτασαν τον ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο των φροντιστών παιδιατρικών ασθενών που υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση. Οι συγγραφείς τόνισαν το ζήτημα της επιβάρυνσης των φροντιστών, διαπιστώνοντας ότι λίγα παιδιά κάτω των 14 ετών ήταν σε θέση να εκτελέσουν ανεξάρτητα τη

θεραπεία τους. Επιπρόσθετα, μεταξύ των φροντιστών παιδιών που υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση, ο επιπολασμός της κατάθλιψης ήταν 28%, σε σύγκριση με μόνο το 5% στην ομάδα – ελέγχου γονέων με υγιή παιδιά. Πιο εντυπωσιακό είναι το γεγονός ότι μόνο το 56% αυτών των φροντιστών γνώριζαν την τάση τους προς την κατάθλιψη (Tsai et al., 2006). Επιπρόσθετα, οι Fielding και Brownbridge (1999) εξέτασαν ψυχοκοινωνικούς παράγοντες σε φροντιστές παιδιών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου και διαπίστωσαν ότι η επιβάρυνση που βίωναν οι φροντιστές ήταν μεγαλύτερη για τα μικρότερα παιδιά και τόνισαν τον αντίκτυπο της απομόνωσης κατά τη φροντίδα ενός παιδιού με χρόνια νόσο. Επίσης, γονείς χωρίς κοινωνική υποστήριξη ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν προβλήματα και να έχουν συμπτώματα κατάθλιψης. Το πιο αξιοσημείωτο ήταν ο αντίκτυπος της κοινωνικής αναπηρίας μεταξύ αυτών των παιδιών. Γονείς παιδιών με πιο σοβαρά κοινωνικά ελλείμματα ήταν πιο πιθανό να είναι καταθλιπτικοί και / ή ανήσυχοι (Fielding and Brownbridge, 1999).

Επιπλέον, ο Tong και οι συνεργάτες του (2008) δημοσίευσαν μια ανασκόπηση που διερεύνησε εμπειρίες γονέων που φρόντιζαν παιδιά με χρόνια νεφρική νόσο. Συγκεντρώνοντας πληροφορίες μπόρεσαν να εντοπίσουν διάφορα ζητήματα που αντιμετώπιζαν οι γονείς – φροντιστές. Το πρώτο ήταν το ενδοπροσωπικό ζήτημα, δίνοντας έμφαση στην ψυχολογική και σωματική καταπόνηση των φροντιστών, οι οποίοι πρέπει να αντιμετωπίσουν τα δικά τους συναισθήματα (απογοήτευση, δυσπιστία και αβεβαιότητα) ενώ παράλληλα έρχονται αντιμέτωποι με την κούραση και την απώλεια της ανεξαρτησίας. Δεύτερον, οι γονείς αντιμετωπίζουν διαπροσωπική αναστάτωση, καθώς ο καθημερινός μόχθος της χρόνιας νεφρικής νόσου επηρεάζει τις σχέσεις με τους συζύγους, την οικογένεια, τους φίλους και ακόμη και με τα άλλα τους παιδιά. Τέλος, συζητήθηκε το ζήτημα των εξωτερικών αναγκών, που απαιτούν εξισορροπημένη παροχή επαρκούς φροντίδας για τη χρόνια νεφρική νόσο με άλλες οικιακές υποχρεώσεις και οικονομικές ανάγκες (Tong et al., 2008).

Δεδομένου των όσων είναι γνωστά για την επιβάρυνση του φροντιστή, υπάρχει μικρή βιβλιογραφία όσον αφορά την αντιμετώπιση αυτής της επιβάρυνσης και την υποστήριξη της φροντίδας ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο. Ο Tong και οι συνεργάτες του (2008) επισημαίνουν ότι η επιβάρυνση ενός φροντιστή ασθενή με χρόνια νεφρική νόσο είναι παρόμοια με αυτή που έχει σημειωθεί με άλλες χρόνιες νόσους. Οι ερευνητές στην ανασκόπηση τους αξιολόγησαν δυνητικές παρεμβάσεις για φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο. Εντούτοις, κατάφεραν να αναγνωρίσουν μόνο τρεις μελέτες, οι οποίες αξιολογούσαν την θετική επίδραση του εκπαιδευτικού υλικού που δίνεται στον φροντιστή, στη γνώση, αλλά όχι σε άλλα αποτελέσματα (Tong et al., 2008).

Η επιβάρυνση της φροντίδας ενός ασθενή που υποβάλλεται σε κάθαρση παρουσιάζει ιδιαίτερα προβλήματα ανάλογα εν μέρει με το αν ο ασθενής διατηρείται σε κέντρο ή κατ' οίκον κάθαρση. Οι περισσότεροι ηλικιωμένοι ασθενείς ξεκινούν με αιμοκάθαρση σε κέντρο αιμοκάθαρσης. Οι δυσκολίες στην εξασφάλιση μέσου μεταφοράς στο κέντρο αιμοκάθαρσης πρέπει να υπογραμμιστεί. Επιπλέον, υπάρχουν μείζονα προβλήματα με το χρόνο ανάκαμψης μετά τη συνεδρία της αιμοκάθαρσης, καθώς απαιτούνται κατά μέσο όρο 6 ώρες για να αναρρώσουν οι ασθενείς μετά από μία συνεδρία θεραπείας, με τους ηλικιωμένους ασθενείς να αναφέρουν συχνά δυσκολίες μέχρι την επόμενη ημέρα (Lindsay et al., 2006).

Σε όρους κατ' οίκον κάθαρσης, αν και ορισμένα σχήματα κατ' οίκον περιτοναϊκής κάθαρσης είναι φαινομενικά θεραπείες αυτό-φροντίδας, οι φροντιστές συχνά αναλαμβάνουν ορισμένη, αν όχι την συνολική, ευθύνη για τη διαχείριση της κάθαρσης. Αυτό μπορεί να οδηγήσει στην εμφάνιση άγχους, κόπωσης, κατάθλιψης, επιδείνωσης των οικογενειακών σχέσεων, κοινωνικής απομόνωσης και άγχους (Beanlands et al., 2005). Αυτό με τη σειρά του μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα έναν πιο αρνητικό αντίκτυπο στις συναισθηματικές και κοινωνικές πτυχές της ζωής των φροντιστών (Belasco et al., 2006). Η σημασία των φροντιστών στην επιτυχία της περιτοναϊκής κάθαρσης έχει σημειωθεί. Τα ψυχοκοινωνικά και οικογενειακά προβλήματα συμβάλλουν σημαντικά στα ποσοστά αποτυχίας της τεχνικής. Ως εκ τούτου, έχουν αναπτυχθεί προγράμματα για την παροχή υποβοηθούμενης κατ' οίκον περιτοναϊκής κάθαρσης, χρησιμοποιώντας νοσηλευτές ή τεχνικούς φροντίδας ασθενών για την μείωση της επιβάρυνσης του φροντιστή (Oliver et al., 2007; Verger et al., 2006). Αναφορές από τέτοια προγράμματα έχουν αναφέρει επιτυχία, αλλά δεν αξιολόγησαν ικανοποιητικά τον αντίκτυπο του προγράμματος στο φροντιστή. Ο ρόλος της κατ' οίκον αιμοκάθαρσης στη φροντίδα ηλικιωμένων και παιδιατρικών ασθενών επαναπροσδιορίζονται λόγω της εισαγωγής νέων, απλούστερων τεχνικών (Hull, 2008).

2.2 Επιβάρυνση, ψυχολογική δυσφορία και ποιότητα ζωής φροντιστών ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου

Η χρόνια νεφρική νόσος κατατάσσεται μεταξύ των 20 αιτιών θνησιμότητας σύμφωνα με το Global Burden of Disease και εξελίσσεται ταχέως σε νόσο με μεγάλη σημασία για τη δημόσια υγεία (Jha et al., 2013). Η χρόνια νεφρική νόσος, και ιδιαίτερα η νεφρική νόσος τελικού σταδίου συνδέεται με μία τεράστια κοινωνικοοικονομική, σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση στους πάσχοντες και τους φροντιστές τους (Adejumo et al., 2019).

Οι περισσότεροι ασθενείς με προχωρημένη χρόνια νεφρική νόσο, ειδικά εκείνοι που απαιτούν θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης, όπως αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση, συχνά απαιτούν βοήθεια από άλλα άτομα για τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Οι φροντιστές είναι άνθρωποι που ασχολούνται κυρίως με τη φροντίδα και την υποβοήθηση των ασθενών κατά την περίοδο της νόσου. Πολλές μελέτες έχουν αναφέρει ότι οι φροντιστές έχουν αυξημένα ψυχολογικά προβλήματα, μειωμένη ποιότητα ζωής και αυξημένη θνησιμότητα (Adejumo et al., 2019).

Οι φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στη διαχείριση αυτών των ασθενών, συμβάλλοντας στη χορήγηση φαρμάκων, στην προετοιμασία ειδικής διαίτας, στην μεταφορά στο νοσοκομείο ή την κλινική για παρακολούθηση, θεραπείες κάθαρσης και προσωπική φροντίδα (Sherwood et al., 2005). Η πλειονότητα αυτών των φροντιστών αντιπροσωπεύονται από τα μέλη της οικογένειας ή στενούς φίλους του ασθενούς που δεν πληρώνονται για τις υπηρεσίες τους και ως εκ τούτου ορίζονται άτυποι φροντιστές. Αυτοί οι φροντιστές έχουν αυξημένο κίνδυνο άγχους, κατάθλιψης, στρες και κακής ποιότητας ζωής κατά τη διάρκεια της παροχής φροντίδας και υποστήριξης των αγαπημένων τους προσώπων (Hawamdeh et al., 2017; Oyegbile and Brysiewicz, 2017). Η επιδείνωση των οικογενειακών σχέσεων, το άγχος και η κοινωνική απομόνωση αντιμετωπίζονται συχνά από τους φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο (Adejumo et al., 2019).

Οι ψυχολογικές ανάγκες αυτών των φροντιστών συχνά παραβλέπονται και δεν ικανοποιούνται από τους εργαζόμενους στον τομέα της υγείας που φροντίζουν αυτούς τους ασθενείς, διότι οι περισσότερες νεφρικές ομάδες δεν συμπεριλαμβάνουν πλήρως αυτούς τους φροντιστές στο σχέδιο διαχείρισης τους. Αυτές οι καταστάσεις μπορεί στη συνέχεια να επηρεάσουν αρνητικά την συνολική έκβαση των ασθενών. Υπάρχει ακόμη έλλειψη πληροφοριών για την επιβάρυνση και την ψυχοκοινωνική ευημερία των φροντιστών ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο (Adejumo et al., 2019).

Η μελέτη του Adejumo και των συνεργατών του (2019) έδειξε ότι οι φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο έχουν αυξημένη επιβάρυνση και μειωμένη ψυχοκοινωνική ευημερία σε σύγκριση με τα άτομα ελέγχου. Αυτές οι ψυχολογικές ανάγκες μπορεί να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην υγεία των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο και τους φροντιστές τους. Επίσης, βρέθηκε ότι, η μέση βαθμολογία και ο επιπολασμός του άγχους των φροντιστών ήταν σημαντικά υψηλότεροι σε σύγκριση με τα άτομα ελέγχου (31.6% έναντι 5.3%) (Adejumo et al., 2019).

Παρομοίως, η μέση βαθμολογία της νοσοκομειακής κατάθλιψης ήταν σημαντικά υψηλότερη στους φροντιστές σε σύγκριση με τα άτομα ελέγχου (32% έναντι 3.5%). Ο επιπολασμός της κατάθλιψης μεταξύ των φροντιστών, στην ίδια μελέτη, ήταν παρόμοιος με το 32% και το 33% που ανέφεραν ο Belasco και οι συνεργάτες του (2006) και ο Pereira και οι συνεργάτες του (2017), αντίστοιχα, αλλά χαμηλότερος από το 58% που ανέφερε ο Hawamdeh και οι συνεργάτες του (2017). Ο υψηλότερος επιπολασμός της κατάθλιψης στη μελέτη του Hawamdeh και των συνεργατών του (2017) σε σύγκριση με τη μελέτη του Adejumo και των συνεργατών του (2019) μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι ένα σημαντικό ποσοστό φροντιστών στη μελέτη τους ήταν άνεργοι σε αντίθεση με άλλες μελέτες όπου σχεδόν όλοι οι φροντιστές ήταν πλήρως απασχολούμενοι (Adejumo et al., 2019).

Τέλος οι βαθμολογίες της ποιότητας ζωής ήταν χαμηλότερες στους φροντιστές σε σύγκριση με τα άτομα ελέγχου (15,35—37). Η μέση Zarit βαθμολογία ήταν 52.1 και 50.2 όπως αναφέρεται από τις μελέτες του Mollaoglu και των συνεργατών του (2013) και του Oyegbile και των συνεργατών του (2017), αντίστοιχα. Ως εκ τούτου, παρατηρείται σημαντική συσχέτιση μεταξύ της Zarit burden score, την νοσοκομειακής κατάθλιψης και της βαθμολογίας άγχους μεταξύ των φροντιστών. Αυτό μπορεί να σημαίνει ότι η επιβάρυνση της φροντίδας της χρόνιας νεφρικής νόσου μπορεί να επηρεάσει την ψυχολογική ευημερία αυτών των φροντιστών (Adejumo et al., 2019).

Προκειμένου να βελτιωθεί η ψυχολογική ευημερία των φροντιστών ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο, πρέπει να τεθούν σε εφαρμογή μέτρα για την μείωση της επιβάρυνσης που βιώνουν στην πορεία φροντίδας των αγαπημένων τους προσώπων με χρόνια νεφρική νόσο. Έχουν αναφερθεί προγράμματα υποστήριξης που βοηθούν τους φροντιστές να αναπτύξουν στρατηγικές αντιμετώπισης που θα μπορούσαν να μειώσουν την επιβάρυνση της φροντίδας (El – Abbassy et al., 2015; GolnarGhane et al., 2017). Οι φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο πρέπει να θεωρούνται από τους κλινικούς ιατρούς ως σημαντικοί φορείς στην επιτυχή διαχείριση των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο, επομένως οι ψυχολογικές τους ανάγκες πρέπει να καλυφθούν με την υιοθέτηση μίας υποστηρικτικής προσέγγισης (Adejumo et al., 2019).

2.3 Παράγοντες που σχετίζονται με την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου

Η φροντίδα ενός ασθενούς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου είναι εξαιρετικά αγχωτική και μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη σωματική και ψυχολογική ευημερία των φροντιστών. Για την ακριβή αξιολόγηση της επιβάρυνσης του φροντιστή (Caregiver Burden, CB), οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης (Health Care Providers, HCPs) πρέπει να προσδιορίσουν χαρακτηριστικά που σχετίζονται με αύξηση της επιβάρυνσης των φροντιστών. Στον πληθυσμό ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, πολλοί παράγοντες σχετίζονται με την επιβάρυνση του φροντιστή, στους οποίους συμπεριλαμβάνονται δημογραφικά χαρακτηριστικά τόσο των φροντιστών όσο και των ληπτών φροντίδας, η εθνικότητα, η κατάσταση συννοσηρότητας, η συμβίωση με τον ασθενή, η σχέση με τον ασθενή και η διάρκεια της φροντίδας (Etters et al., 2008; Rodrigue et al., 2010; Shakya, 2017). Η κατανόηση όλων των παραγόντων είναι απαραίτητη για να καθοριστεί πώς οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να παρέχουν κατάλληλη και αποτελεσματική βοήθεια για τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας και την μείωση της επιβάρυνσης του φροντιστή (Chiao et al., 2015). Οι παράγοντες που σχετίζονται με την επιβάρυνση του φροντιστή ταξινομούνται, αυθαίρετα, σε πέντε κατηγορίες, με βάση το κοινό τους χαρακτηριστικό (Alshammari et al., 2021):

1. **Κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες του φροντιστή και του ασθενούς**, όπως η ηλικία, το φύλο, η εθνικότητα, η οικογενειακή κατάσταση, η εκπαίδευση, η απασχόληση, το εισόδημα, η εθνικότητα, η φυλή και η θρησκεία
2. **Παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο**, συμπεριλαμβανομένου του τρόπου θεραπείας, της συχνότητας των συνεδριών εβδομαδιαίας κάθαρσης, η διάρκεια της νόσου, οι συννοσηρότητες, το επίπεδο εξάρτησης του ασθενούς και η ποιότητα ζωής
3. **Παράγοντες που αφορούν στη σχέση φροντιστή-ασθενή**, συμπεριλαμβανομένης της κατάστασης συμβίωσης, της σχέσης με τον ασθενή, της διάρκειας φροντίδας, του χρόνου επαφής ανά εβδομάδα, της διάρκειας της σχέσης με τους ασθενείς, τον αριθμό των παιδιών, του καπνίσματος και της κατανάλωσης αλκοόλ, και της εκτέλεσης άσκησης από το φροντιστή
4. **Περιβαλλοντικοί παράγοντες**, συμπεριλαμβανομένης της κοινωνικής υποστήριξης
5. **Ψυχολογικοί παράγοντες**, συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης και του άγχους

2.3.1 Κοινωνικοί – Δημογραφικοί παράγοντες φροντιστή και ασθενούς

Όσον αφορά την ηλικία, πολλές μελέτες έχουν τονίσει την αρνητική συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης και της ηλικίας του φροντιστή, με τους φροντιστές ηλικιωμένων αποδεκτών φροντίδας να παρουσιάζουν σημαντικά υψηλότερο επίπεδο επιβάρυνσης, σε σύγκριση με εκείνους που παρέχουν φροντίδα σε νεότερους λήπτες φροντίδας (Bayoumi, 2014; Senmar et al., 2019). Επίσης, αρκετές μελέτες ανέφεραν ότι οι γυναίκες φροντιστές αισθάνθηκαν μεγαλύτερα αισθήματα επιβάρυνσης, σε σύγκριση με τους άνδρες φροντιστές (Adejumo et al., 2019; Cagan et al., 2018; Oyegbile and Brysiewicz, 2017), ενώ έχει βρεθεί ότι οι ελεύθεροι φροντιστές παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης κατά τη φροντίδα ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου σε σύγκριση με τους έγγαμους φροντιστές. Αυτά τα ευρήματα συζητούνται από τον Mashayekhi και τους συνεργάτες του (2015), ο οποίος ανέφερε ότι το να είσαι ελεύθερος διαδραματίζει σημαντικό ρόλο σε κάποια στοιχεία της επιβάρυνσης του φροντιστή, όπως η απογοήτευση, η έλλειψη ελευθερίας, οι οικονομικές δυσκολίες και τα συναισθήματα ότι η ζωή είναι άδικη. Ωστόσο, οι νεότεροι φροντιστές ανέφεραν ότι ήταν σίγουροι για την ικανότητά τους να παρέχουν φροντίδα και να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα των ασθενών (Mashayekhi et al., 2015). Τέλος, ο Shakya και οι συνεργάτες του (2017) ανέφεραν ότι οι χήροι φροντιστές ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης, σε σύγκριση με τους παντρεμένους (Shakya et al., 2017).

Ένας αριθμός πρόσθετων κοινωνικοδημογραφικών παραγόντων έχει διερευνηθεί για να προσδιοριστεί εάν συνεισφέρουν στην επιβάρυνση του φροντιστή. Ειδικότερα, πολλές μελέτες έχουν αναφέρει μία αρνητική συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης και του μορφωτικού επιπέδου των φροντιστών (Bayoumi, 2014; Shakya et al., 2017; Zhang et al., 2016), με τους φροντιστές που λαμβάνουν υψηλότερα επίπεδα εκπαίδευσης, ειδικά στο πώς να υποστηρίζουν τους λήπτες φροντίδας, αντιμετωπίζουν πιο μειωμένη επιβάρυνση της φροντίδας (Molaoglu et al., 2013). Ομοίως, οι φροντιστές με επαρκή γνώση σε θέματα υγείας αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης (Abed et al., 2020). Παράλληλα, το χαμηλότερο εισόδημα των φροντιστών βρέθηκε να είναι ένας παράγοντας για υψηλότερη επιβάρυνση (Cagan et al., 2018; Faridah et al., 2020; Tao et al., 2020), καθώς επίσης βρέθηκε ότι τα αισθήματα επιβάρυνσης ήταν μεγαλύτερα σε άνεργους φροντιστές (Rafati et al., 2019; Zhang et al., 2016). Όσον αφορά την εθνότητα, τη φυλή και τη θρησκεία, ένας μικρός αριθμός μελετών έχει διερευνήσει αυτές τις συνιστώσες και καμία δεν ανέφερε συσχέτιση με την αντιληπτή επιβάρυνση του φροντιστή (Oyegbile and Brysiewicz, 2017).

2.3.2 Παράγοντες που σχετίζονται με την νόσο

Αρκετές μελέτες έχουν διερευνήσει τη συννοσηρότητα του φροντιστή ως προγνωστικό παράγοντα της επιβάρυνσής του, και ανέφεραν ότι η επιβάρυνση είναι μεγαλύτερη σε φροντιστές που εμφανίζουν πολλαπλές συννοσηρότητες (Abed et al., 2020; Hoang et al., 2019). Η επιβάρυνση του φροντιστή είναι πιθανό να αυξάνεται όταν η σωματική υγεία και η λειτουργική ανεξαρτησία του ασθενή μειώνεται (Jafari et al., 2018; Rafati et al., 2019; Tao et al., 2020). Επιπλέον, η επιβάρυνση του φροντιστή φαίνεται να αυξάνεται όταν οι φροντιστές βιώνουν επίσης κακή σωματική και ψυχική υγεία (Affinito and Louie, 2018). Επιπρόσθετα, μελέτες που διερεύνησαν τη σχέση μεταξύ της επιβάρυνσης του φροντιστή και της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία, ανέφεραν αρνητική συσχέτιση (Rodrigue et al., 2010). Η διάρκεια της κάθαρσης σε λήπτες φροντίδας έχει διερευνηθεί και βρέθηκε να σχετίζεται θετικά με το επίπεδο της επιβάρυνσης του φροντιστή (Bardak et al., 2020; Cagan et al., 2018; Shah et al., 2017). Επίσης, πολλές μελέτες που διερεύνησαν τον τρόπο θεραπείας, εντόπισαν υψηλότερες βαθμολογίες επιβάρυνσης του φροντιστή σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση σε σύγκριση με ασθενείς που υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση (Bardak et al., 2019; Cantekin et al., 2016), ενώ το επίπεδο επιβάρυνσης του φροντιστή ήταν χαμηλότερο σε φροντιστές των οποίων οι ασθενείς είχαν ιστορικό μεταμόσχευσης νεφρού (Rafati et al., 2019).

2.3.3 Παράγοντες που αφορούν στην σχέση φροντιστή-ασθενή

Αρκετές μελέτες έχουν εξετάσει την επίδραση των σχέσεων μεταξύ φροντιστή και ασθενή με την επιβάρυνση του φροντιστή, υποστηρίζοντας ότι η σχέση επηρεάζει τα επίπεδα επιβάρυνσης (Kilic and Kaptanogullari, 2017; Senmar et al., 2019; Zhang et al., 2016). Πιο συγκεκριμένα, οι φροντιστές που είναι σύζυγοι ή γονείς ασθενών βρέθηκαν να έχουν συγκριτικά υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σύγκριση με εκείνους με άλλους τύπους σχέσεων (Senmar et al., 2019; Zhang et al., 2016). Επίσης, η διάρκεια της σχέσης μεταξύ φροντιστών και αποδεκτών φροντίδας παρουσιάζει θετική συσχέτιση με την επιβάρυνση του φροντιστή (Rodrigue et al., 2010). Τέλος, η διάρκεια της φροντίδας αποτελεί προγνωστικό παράγοντα της επιβάρυνσης του φροντιστή, με μελέτες να αναφέρουν θετική συσχέτιση (Cagan et al., 2018; Hoang et al., 2019; Joy et al., 2019). Ο χρόνος που αφιερώνεται στη παροχή φροντίδας (ώρες / ημέρα) συσχετίζονται επίσης θετικά με το επίπεδο επιβάρυνσης (Hoang et al., 2019; Joy et al., 2019; Zhang et al., 2016).

2.3.4 Περιβαλλοντικοί παράγοντες

Οι φροντιστές που αναζητούν κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους έχουν λιγότερη επιβάρυνση από ό,τι οι φροντιστές χωρίς ισχυρά δίκτυα υποστήριξης. Η κοινωνική υποστήριξη μειώνει τον αντίκτυπο της συναισθηματικής επιβάρυνσης και το στρες του φροντιστή, παρέχοντας λύσεις στα προβλήματα, απόσπαση της προσοχής από το πρόβλημα ή διευκόλυνση υγιεινών συμπεριφορών (Alnazly, 2016; Tao et al., 2020).

2.3.5 Ψυχολογικοί παράγοντες

Η πλειονότητα των ερευνών που μελέτησαν την συσχέτιση των ψυχολογικών παραγόντων και της επιβάρυνσης του φροντιστή εντόπισαν μία θετική σχέση, με τα υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικών συμπτωμάτων να σχετίζονται με αυξημένη επιβάρυνση του φροντιστή (Adejumo et al., 2019; Paschou et al., 2018; Washio et al., 2012). Επίσης, έχει παρατηρηθεί ότι οι φροντιστές των ασθενών που εμφανίζουν συμπτώματα κατάθλιψης αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης (Tao et al., 2020).

Κεφάλαιο 3^ο: Διαχείριση συναισθηματικών αντιδράσεων σε περιβάλλον περιτοναϊκής κάθαρσης

Η επιβάρυνση της χρόνιας νεφρικής νόσου και της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου αυξάνεται παγκοσμίως. Ωστόσο, νέες μέθοδοι για τη διαχείρισή τους είναι διαθέσιμες εδώ και αρκετά χρόνια. Η κατ' οίκον περιτοναϊκή κάθαρση δεν ήταν βέλτιστη για διάφορους λόγους. Η μη – συμμόρφωση είναι ένας σημαντικός παράγοντας που καθορίζει τα αποτελέσματά της. Ασθενείς που υποβάλλονται σε κατ' οίκον περιτοναϊκή κάθαρση υπόκεινται σε αισθήματα απομόνωσης και ανησυχούν για την έλλειψη συνήθους κλινικής επίβλεψης. Όταν οι ασθενείς αισθάνονται αποκομμένοι από τους επαγγελματίες υγείας τους, η συμμόρφωσή τους με ιατρικές συμβουλές, καθώς και η εμπιστοσύνη – αυτοπεποίθηση στην αυτό-φροντίδα μειώνεται. Ως εκ τούτου έχουν αναπτυχθεί διάφορες παρεμβάσεις για την διαχείριση των διαφόρων προβλημάτων, και ιδιαίτερα των συναισθηματικών αντιδράσεων τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών σε περιβάλλον περιτοναϊκής κάθαρσης.

3.1 Απομακρυσμένη διαχείριση ασθενών στην περιτοναϊκή κάθαρση

Η απομακρυσμένη διαχείριση ασθενών (Remote Patient Management, RPM) έχει τη δυνατότητα να βελτιώσει τα αποτελέσματα της περιτοναϊκής κάθαρσης μέσω πλατφορμών τηλε-υγείας που διευκολύνουν την εικονική κλινική παρουσία, επιτρέπουν την patient – generated κλινική τεκμηρίωση και μηχανισμό ανατροφοδότησης και την προώθηση της αυτοπαρακολούθησης. Η αμφίδρομη επικοινωνία μεταξύ ασθενών και κλινικών ιατρών παρέχει ένα ευνοϊκό περιβάλλον για την αυτονομία ενώ παρακολουθούνται κλινικά παράλληλα με μία επιπλέον παρουσία, με αποτέλεσμα την συνεργατική φροντίδα που θα μπορούσε να μετριάσει τα αρνητικά συναισθήματα και το άγχος των ασθενών. Παράλληλα, η απομακρυσμένη διαχείριση ασθενών δίνει τη δυνατότητα στους κλινικούς ιατρούς να παρακολουθούν στενά και να εντοπίζουν πρώιμα ζητήματα, να παρέχουν ανατροφοδότηση σε πραγματικό χρόνο και να ξεκινούν πρώιμες παρεμβάσεις (όπως για παράδειγμα, τροποποιήσεις συνταγών, υποστήριξη κλινικών αποφάσεων). Επίσης, με τη βελτίωση των υπολογιστικών ικανοτήτων και της συγκέντρωσης κλινικών δεδομένων, οι αλγόριθμοι μηχανικής μάθησης και τεχνητής νοημοσύνης θα βοηθούσαν στην ανίχνευση προτύπων και πρόβλεψη επικείμενων επιπλοκών όπως υπερφόρτωση υγρών, καρδιακή ανεπάρκεια ή περιτονίτιδα επιτρέποντας την έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση για την αποφυγή νοσηλείων (Oommen and Vivekanand, 2019).

3.1.1 Χαρακτηριστικά απομακρυσμένης διαχείρισης ασθενών στην περιτοναϊκή κάθαρση

- **Επαυξημένη επικοινωνία μεταξύ ασθενών και συστημάτων παροχής υγειονομικής περίθαλψης**

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση αφιερώνουν σημαντικό χρόνο σε καθήκοντα αυτοεξυπηρέτησης. Η ενεργοποίηση της αμφίδρομης επικοινωνίας με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης έχει τη δυνατότητα όχι μόνο να μειώσει την επιβάρυνση αυτών των δραστηριοτήτων αλλά και να βελτιώσει την ικανοποίηση των ασθενών και την ποιότητα ζωής (Wallace et al., 2017). Οι δυνατότητες επικοινωνίας θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για τακτικές τηλε-συνεδριάσεις κατ' απαίτηση του ασθενή, μειώνοντας έτσι το χρόνο που αφιερώνεται σε μετακινήσεις και αίθουσες αναμονής, εξοικονομώντας το κόστος του ταξιδιού και βελτιώνοντας την εμπειρία του χρήστη για τον ασθενή (Prakash et al., 2014). Τα συστήματα επικοινωνίας με δυνατότητα μετάδοσης εικόνων ή τηλεδιάσκεψης μπορούν να επιτρέψουν την έγκαιρη αναγνώριση κοινών ιατρικών προβλημάτων όπως περιτονίτιδα, λοιμώξεις του σημείου εξόδου και υπερφόρτωση όγκου (Gallar et al., 2007). Διαδραστικά ερωτηματολόγια για ιατρικά θέματα και ποιότητα ζωής, θα μπορούσαν να διευκολύνουν την συνεχή αλληλεπίδραση μεταξύ των ασθενών και του παρόχου. Η απάντηση σε απλές ερωτήσεις όπως παρουσία δύσπνοιας, οιδήματος, όρεξης, κατάσταση του σημείου εξόδου και εμφάνιση υγρού περιτοναϊκής κάθαρσης θα μπορούσαν να βοηθήσουν στον εντοπισμό ασθενών που χρειάζονται προσοχή και πιθανή παρέμβαση (Oommen and Vivekanand, 2019).

- **Κλινικά δεδομένα που δημιουργούνται από τον χρήστη και μη – επεμβατική παρακολούθηση των κλινικών παραμέτρων μέσω φορητών αισθητήρων και συσκευών IoT**

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση αφιερώνουν χρόνο συλλέγοντας και καταγράφοντας λεπτομερή δεδομένα που αφορούν θεραπείες κάθαρσης. Οι τεχνολογίες Bluetooth ή Wireless, που ήδη υπάρχουν μπορούν να εξαλείψουν την ανάγκη χειροκίνητης εγγραφής δεδομένων που σχετίζονται με το βάρος, τα ζωτικά σημεία και τις παραμέτρους θεραπείας κάθαρσης. Στην πραγματικότητα, αυτό προσφέρει τη δυνατότητα παρακολούθησης περισσότερων παραμέτρων από αυτές που εφαρμόζονται σήμερα (Zoccali et al., 2002). Αυτές οι προσεγγίσεις μειώνουν το χρόνο που απαιτείται για την καταγραφή δεδομένων, αυξάνουν την ακρίβεια των δεδομένων, καθώς και την συχνότητα με την οποία αυτές οι πληροφορίες συλλέγονται, μεταδίδονται και εξετάζονται από τους παρόχους περίθαλψης, γεγονός που

οδηγεί σε ενισχυμένη επίβλεψη και βελτίωση τόσο των επιπέδων άνεσης του ιατρού όσο και του ασθενούς, μειώνοντας τους φόβους για κακοδιαχείριση από τον ίδιο τον ασθενή(Oommen and Vivekanand, 2019).

- **Αυτοματοποιημένο Σύστημα Υποστήριξης Κλινικών Αποφάσεων (Clinical Decision Support System, CDSS)**

Μόλις γίνουν διαθέσιμα δεδομένα που δημιουργούνται από τον ασθενή ή τη συσκευή, η αυτοματοποιημένη παρακολούθηση μέσω ενσωματωμένων αλγορίθμων παρέμβασης θα μπορούσε να παρέχει διαδραστική ανατροφοδότηση στους ασθενείς και να τους βοηθήσει να ακολουθήσουν τις προτεινόμενες πρακτικές για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων, όπως αυτές που σχετίζονται με τη διαχείριση του όγκου, την αρτηριακή πίεση και τον γλυκαιμικό έλεγχο. Η συμμόρφωση με τη συνταγογράφηση, τους συναγερμούς των μηχανημάτων(cycler) της ΑΠΚ, τις τιμές υπερδιήθησης και τα ζωτικά σημεία θα αποτρέψει τις περιττές εισαγωγές στο νοσοκομείο. Η απομακρυσμένη διαχείριση ασθενών με συστήματα αυτοματοποιημένης απόκρισης είναι σε θέση να «ωθήσουν» τους ασθενείς σε πρακτικές που να συνάδουν με τις τρέχουσες κατευθυντήριες γραμμές (Oommen and Vivekanand, 2019).

- **Σύστημα Εκπαίδευσης και Υποστήριξης Ασθενών**

Ένα βασικό στοιχείο για την επιτυχία της κατ' οίκον περιτοναϊκής κάθαρσης, είναι η εκπαίδευση και η κατάρτιση των ασθενών. Η αξία ενός σωστά σχεδιασμένου πρωτοκόλλου κατάρτισης και επανεκπαίδευσης έχει αποδειχθεί σε πολλές μελέτες. Η απομακρυσμένη διαχείριση ασθενών παρέχει ευκαιρίες για ηλεκτρονική μάθηση ή διδασκαλία από εξειδικευμένο νοσηλευτή χρησιμοποιώντας τυποποιημένες εκπαιδευτικές ενότητες για τη βελτίωση της γνώσης των ασθενών σχετικά με την αυτοφροντίδα. Θα μπορούσε επίσης να πραγματοποιηθεί εκπαίδευση μέσω αμφίδρομης επικοινωνίας, που να επιτρέπει στους κλινικούς ιατρούς να παρακολουθούν άμεσα τις ανταλλαγές της περιτοναϊκής κάθαρσης και να παρέχουν ανατροφοδότηση σε πραγματικό χρόνο για τη βελτίωση της τεχνικής της περιτοναϊκής κάθαρσης (Wallace et al., 2017).

- **Διαχείριση Ηλεκτρονικής Συνταγογράφησης**

Η διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής και της συνταγογράφησης της περιτοναϊκής κάθαρσης θα ήταν εφικτή με πλατφόρμες απομακρυσμένης διαχείρισης ασθενών. Για παράδειγμα, σε έναν ασθενή που εμφανίζει σειριακή αύξηση βάρους, ένας αλγόριθμος θα μπορούσε να παρέχει αυτοματοποιημένη απόκριση με βάση προκαθορισμένα όρια και ταυτόχρονα να ειδοποιήσει τον ιατρό για επανεξέταση της συνταγογράφησης της κάθαρσης και τροποποίηση της συχνότητας ή του τύπου του διαλύματος κάθαρσης (για την αύξηση της υπερδιήθησης), να επανεξετάσει την πρόσληψη άλατος και υγρών ή να προσαρμόσει τις δόσεις διουρητικών φαρμάκων. Ένα παρόμοιο χαρακτηριστικό θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για τη διαχείριση της αρτηριακής πίεσης και της γλυκαιμίας (Oommen and Vivekanand, 2019).

- **Εικονική παρουσία**

Όταν οι ασθενείς αισθάνονται αποκομμένοι από τους επαγγελματίες υγείας τους, η συμμόρφωσή τους με τις ιατρικές συμβουλές και η εμπιστοσύνη / αυτοπεποίθηση στην αυτοφροντίδα μειώνεται. Πρόσφατη μετά – ανάλυση έχει αποδώσει τη μοναξιά ως παράγοντα κινδύνου θνησιμότητας (Rico – Uribe et al., 2018). Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε μακροχρόνια κατ' οίκον κάθαρση υπόκεινται σε συναισθήματα απομόνωσης και άγχους λόγω της απουσίας φυσικής επαφής με τους επαγγελματίες υγείας και της έλλειψης ανατροφοδότησης σχετικά με τη θεραπεία κάθαρσης. Η τεχνολογία επιτρέπει σε αυτούς τους ασθενείς να αισθάνονται την «παρουσία» των επαγγελματιών της υγειονομικής περίθαλψης εξ' αποστάσεως ενώ πραγματοποιούν κατ' οίκον κάθαρση για καλύτερη συμμόρφωση με το πρόγραμμα κάθαρσης, ώστε να αισθάνονται συνδεδεμένοι με του επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης μέσω εικονικής παρουσίας (Liu et al., 2017).

3.2 Υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση

Η υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση (assisted Peritoneal Dialysis, asPD) είναι ένα μοντέλο φροντίδας, το οποίο βοηθάει στη θεραπεία της περιτοναϊκής κάθαρσης που παρέχεται στον ασθενή (Oliver and Salenger, 2020). Τα τελευταία χρόνια πολλές χώρες έχουν εφαρμόσει στρατηγικές υποβοηθούμενης περιτοναϊκής κάθαρσης (Hofmeister et al., 2020), με στοιχεία από την ERA – EDTA registry Annual Report 2018 να επιδεικνύουν ότι πάνω από 81.714 άτομα ξεκινούν θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης για νεφρική ανεπάρκεια, με το 51% να είναι άνω των 65 ετών, εκ των οποίου το 25% ηλικίας άνω των 75 ετών. Αυτό σημαίνει ότι η

πλειονότητα των ηλικιωμένων ασθενών είναι σε καλή κλινική κατάσταση και πληρούν τα κριτήρια για να ξεκινήσουν ένα πρόγραμμα κάθαρσης. Ωστόσο, η παρουσία συννοσηροτήτων και αναπηρίας συχνά τους δυσκολεύει να εκτελέσουν αυτόνομα ένα πρόγραμμα περιτοναϊκής κάθαρσης, καταλήγοντας στην έναρξη αιμοκάθαρσης σε κέντρα αιμοκάθαρσης. Η υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση προσφέρει στους ευπαθείς ασθενείς την επιλογή της κατ' οίκον θεραπείας (Guiliani et al., 2017). Οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, και ιδιαίτερα οι ηλικιωμένοι, έχουν ειδικές ανάγκες και χρειάζονται εξατομικευμένη ιατρική που επικεντρώνεται περισσότερο στην ποιότητα ζωής παρά στην επιβίωση. Η παραμονή στο σπίτι έχει μεγάλο αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής ιδιαίτερα των ηλικιωμένων ασθενών και η παροχή βοήθειας κατά τη διαδικασία της κατ' οίκον περιτοναϊκής κάθαρσης, ξεπερνά τα εμπόδια που διαφορετικά θα εμπόδιζε τη χρήση της, καθώς επίσης συμβάλλει στη βελτίωση των συναισθηματικών και ψυχολογικών ζητημάτων των ασθενών και των φροντιστών τους (Guiliani et al., 2022).

Κατά τις κατ' οίκον επισκέψεις, οι νοσηλευτές ελέγχουν τακτικά το περιβάλλον και πραγματοποιούν επανεκπαίδευση, εάν είναι απαραίτητο. Στη Δανία παρέχεται βοήθεια κυρίως για αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση από νοσηλευτές ή από το προσωπικό του γηροκομείου (Bechade et al., 2015). Στο Ηνωμένο Βασίλειο ιδρύθηκε από την National Health Service και ξεκίνησε το 2007 ένα πρόγραμμα υποβοηθούμενης περιτοναϊκής κάθαρσης, με τη βοήθεια εργαζομένων υποστήριξης της υγειονομικής περίθαλψης. Το πρόγραμμα έχει σχεδιαστεί για αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση και οι βοηθοί μπορούν να πραγματοποιούν μία καθημερινή επίσκεψη για την εγκατάσταση του μηχανήματος(cycler), στην περίπτωση που ο φροντιστής πραγματοποιεί την σύνδεση και την αποσύνδεση, ή δύο καθημερινές επισκέψεις εάν ο φροντιστής είναι επίσης υπεύθυνος για τις συνδέσεις (Brown and Vardhan, 2011).

Στη Βρετανική Κολομβία, στον Καναδά, ένα 12μηνο πιλοτικό πρόγραμμα υποβοηθούμενης περιτοναϊκής κάθαρσης ξεκίνησε το 2015, όπου επιλέχθηκαν φροντιστές χωρίς προαπαιτούμενο επίπεδο κλινικής πιστοποίησης ή υγειονομικής περίθαλψης, ώστε να ολοκληρώσουν την εκπαίδευση τεχνικών περιτοναϊκής κάθαρσης. Οι φροντιστές αυτοί ήταν υπεύθυνοι για την αποσυναρμολόγηση και την εγκατάσταση του μηχανήματος(cycler), την μέτρηση της αρτηριακής πίεσης και του βάρους και την προσθήκη φαρμάκων στο διάλυμα κάθαρσης, όπως συνταγογραφούνται από τους γιατρούς. Ο ασθενής ή ο οικογενειακός φροντιστής ήταν ακόμα υπεύθυνος για σύνδεση / αποσύνδεση και αντιμετώπιση προβλημάτων κατά τη διάρκεια της θεραπείας (Bevilacqua et al., 2017). Τέλος, στην Ιταλία, ο Viglino

πρότεινε πριν από πολλά χρόνια την ιδέα του του φροντιστή μέσω βίντεο (video caregiver) για την υποβοήθηση του ασθενή κατά τη διάρκεια των διαδικασιών περιτοναϊκής κάθαρσης. Η βιντεοκάθαρση (video dialysis) περιλάμβανε έναν απομακρυσμένο σταθμό στο σπίτι του ασθενούς και έναν σταθμό ελέγχου στο νοσοκομείο, με λογισμικό που υποστηρίζει 6 συνδέσεις ήχου – εικόνας ταυτόχρονα (Vigilino et al., 2020).

3.2.1 Μοντέλα υποβοηθούμενης περιτοναϊκής κάθαρσης

Η βοήθεια μπορεί να διαφέρει ως προς τον τύπο του εμπλεκόμενου επαγγελματία και την ένταση της παρεχόμενης βοήθειας. Η επιλογή εξαρτάται από τους οργανισμούς του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης και την πολιτική αποζημίωσης. Επίσης, η βοήθεια μπορεί να χρησιμοποιηθεί για περιορισμένο χρονικό διάστημα ή μπορεί να προσφερθεί για μεγάλο χρονικό διάστημα. Σε μια εργασία του Oliver και των συνεργατών του (2007) αναφέρεται ότι το 23% των ασθενών με υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση μπορούν σταδιακά να βελτιωθούν και να καταστούν αυτόνομοι (Oliver et al., 2007). Ωστόσο, οι ίδιοι συγγραφείς ανέφεραν, σε μια ακόλουθη εργασία, βελτίωση της τάξης του 38% των ασθενών από υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση σε αυτοεξηγηρέτηση ή υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση από την οικογένεια εντός 30 ημερών από την έναρξη της κάθαρσης (Oliver et al., 2016).

Η υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση μπορεί να πραγματοποιηθεί και σε οίκους ευγηρίας όπου εκπαιδευμένοι νοσηλευτές διαχειρίζονται τις ανταλλαγές στη συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση ή εγκατάσταση του μηχανήματος(cycler) για σύνδεση / αποσύνδεση στην αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση. Σε μοντέλα όπου παρέχονταν βοήθεια από επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης, απασχολούνταν ένας νοσηλευτής, ή εναλλακτικά, ένας βοηθός νοσηλευτή ή βοηθός υγειονομικής περίθαλψης (Guiliani et al., 2022). Στη Γαλλία, όπου υπάρχει ένα δίκτυο ιδιωτικών νοσηλευτών που είναι εξειδικευμένοι στην κατ' οίκον βοήθεια, σχεδόν το 45% των περιστατικών ασθενών που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση λαμβάνουν θεραπεία με υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση. Η βοήθεια στην περίπτωση της συνεχούς φορητής περιτοναϊκής κάθαρσης απαιτεί 3 – 4 επισκέψεις την ημέρα, ακόμη και όταν χρησιμοποιείται μη – αποσυνδεδεμένο σύστημα, ενώ στην περίπτωση της αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης απαιτείται το μέγιστο δύο επισκέψεις την ημέρα, μία το πρωί για την αποσύνδεση του ασθενούς και την ρύθμιση του μηχανήματος(cycler) για την επόμενη θεραπεία και μία το βράδυ για την σύνδεση του ασθενούς με το μηχάνημα(cycler).

Ο αριθμός των επισκέψεων ανά ημέρα μπορεί να τροποποιηθεί ανάλογα με την εκπαίδευση των ασθενών (Bechade et al., 2015).

3.2.2 Αποτελέσματα στην ποιότητα ζωής και στην ψυχολογική ευημερία των ασθενών

Διαφορετικές μελέτες για την υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση αξιολόγησαν διάφορα αποτελέσματα, όπως αποτυχία τεχνικής, κίνδυνος περιτονίτιδας, νοσηλεία και θνησιμότητα. Ωστόσο, μόνο λίγες μελέτες έχουν επικεντρωθεί στην εμπειρία και την ποιότητα ζωής των ασθενών, η οποία θα πρέπει να διαδραματίσει κεντρικό ρόλο δεδομένου του υποσυνόλου των ασθενών για τους οποίους έχει σχεδιαστεί το πρόγραμμα. Οι νεφρολόγοι συνήθως υποτιμούν τα αναφερόμενα αποτελέσματα από τον ασθενή, αντίθετα οι ασθενείς μπορεί να δώσουν μεγαλύτερη σημασία στην ποιότητα ζωής παρά στην επιβίωση, καθώς η κάθαρση έχει μεγάλο αντίκτυπο στην καθημερινή τους ζωή και μπορεί να θεωρηθεί ως βαριά επιβάρυνση, ιδιαίτερα σε ηλικιωμένους ασθενείς (Guiliani et al., 2022).

Μια πρόσφατη μετά – ανάλυση, η οποία περιλάμβανε 4.158 ασθενείς που υποβλήθηκαν σε κατ' οίκον κάθαρση, με τους περισσότερους να υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση και 7.854 σε κέντρο αιμοκάθαρσης, έδειξαν ελαφρά καλύτερες βαθμολογίες στην ποιότητα ζωής σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε κατ' οίκον κάθαρση σε σύγκριση με θεραπεία σε κέντρο αιμοκάθαρσης. Επίσης, σε μία μελέτη όπου αξιολογήθηκε η ποιότητα ζωής και η σωματική λειτουργικότητα σε 106 ασθενείς που υποβάλλονταν σε υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση, ηλικίας άνω των 60 ετών, σε σύγκριση με 100 ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση, τα ευρήματα έδειξαν μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη θεραπεία υποβοηθούμενης περιτοναϊκής κάθαρσης σε σύγκριση με την αιμοκάθαρση. Ειδικότερα, όλοι οι συμμετέχοντες ήταν ικανοποιημένοι με την υπηρεσία και επιθυμούσαν τη συνέχισή της, δίνοντας αξία στη διατήρηση της ανεξαρτησίας και της αυτονομίας τους (Iyasere et al., 2016).

Οι Petersson και Lennerling ανέλυσαν την ποιότητα ζωής σε περιβάλλον υποβοηθούμενης περιτοναϊκής κάθαρσης από την οπτική γωνία του ασθενούς, πραγματοποιώντας συνεντεύξεις σε 10 ασθενείς. Η υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση αναγκάζει τον ασθενή να αντιμετωπίσει τέσσερα μείζονα ζητήματα: την αντιμετώπιση νέων απαιτήσεων, τη διαχείριση της καθημερινής ζωής, την συνεργασία στη φροντίδα και την εμπειρία μιας ουσιαστικής ζωής. Παρά το γεγονός ότι οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου είναι αδύναμοι και σωματικά εξαρτημένοι, η ποιοτική ανάλυση έδειξε ότι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση «προσπαθούν για τη διατήρηση της ψυχολογικής –

συναισθηματικής ευημερίας» και βιώνουν μία καλή ποιότητα ζωής (Petersson and Lennerling, 2017).

3.3 Συναισθηματική υποστήριξη

Παρόλο που η κάθαρση και η μεταμόσχευση νεφρού είναι θεραπείες διάσωσης, είναι επίσης απαιτητικές και επηρεάζουν αισθητά την καθημερινή ζωή των ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, καθώς και των φροντιστών τους, επιφέροντας αρνητικές επιδράσεις στην συναισθηματική και ψυχολογική τους ευημερία. Πολλοί ασθενείς βρίσκουν την μετάβαση στην κάθαρση τρομακτική και τραυματική (Combes et al., 2015). Μπορεί να συνεχίσουν να αντιμετωπίζουν περιόδους αγωνίας καθ' όλη τη διάρκεια της κάθαρσης, λόγω του στρες της θεραπείας, της απώλειας σεξουαλικής λειτουργίας, της αλλοιωμένης εικόνας του σώματος και της μειωμένης σωματικής και γνωστικής λειτουργικότητας, καθώς και αρνητικές επιπτώσεις στην απασχόληση, τις σχέσεις και τον τρόπο ζωής (Cukor et al., 2010).

Όπως προαναφέρθηκε, ο επιπολασμός της κατάθλιψης και του άγχους στον πληθυσμό ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου είναι περίπου 4 φορές υψηλότερος από ό,τι στο ενήλικο γενικό πληθυσμό (Hedayati et al., 2012; Palmer et al., 2013). Ωστόσο, δεν υπάρχουν αξιόπιστα δεδομένα για την επικράτηση του συναισθηματικών και ψυχολογικών προβλημάτων, που ορίζονται ως δυσκολίες στην αποτελεσματική αντιμετώπιση της διάγνωσης, των σωματικών συμπτωμάτων και της θεραπείας, τα οποία έχουν ως αποτέλεσμα δυσφορία, κακή συναισθηματική προσαρμογή και μειωμένη ποιότητα ζωής. Ωστόσο, μία πρόσφατη μελέτη διαπίστωσε ότι περισσότερο από το 1/3 των ασθενών που υποβάλλονται σε κάθαρση αντιμετωπίζουν συναισθηματικές δυσκολίες (Combes et al., 2015). Επιπλέον, χωρίς θεραπεία τα προβλήματα μπορεί να οδηγήσουν σε απόσυρση από τη θεραπεία κάθαρσης (McDade – Montez et al., 2006), κακή συμμόρφωση με τη φαρμακευτική αγωγή και τη διατροφή (Clark et al., 2014; Cukor et al., 2009), και μειωμένη ικανότητα συμμετοχής στην εκπαίδευση πριν από την έναρξη της θεραπείας νεφρικής υποκατάστασης και την επιλογή θεραπείας (Combes et al., 2015; Morton et al., 2010).

3.3.1 Υποστήριξη ασθενών

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων ετών, πολλές οδηγίες από Ιατρικούς συλλόγους εκάστοτε χωρών (national policy documents) έχουν τονίσει την σημασία της ικανοποίησης των συναισθηματικών και ψυχολογικών αναγκών των ασθενών με νεφρική νόσο (Department of Health Renal NSF Team, 2005). Η υποστήριξη των ψυχοκοινωνικών αναγκών των ασθενών

είναι αναπόσπαστο στοιχείο στη συνιστάμενη διαχείριση όλων των μακροπρόθεσμων καταστάσεων (Department of Health, 2012). Η πολιτική τονίζει επίσης ότι η ψυχική υγεία πρέπει να εξισορροπείται με την σωματική υγεία και να ενσωματώνεται στα μονοπάτια φροντίδας (Department of Health, 2014). Παρά το υποστηρικτικό πλαίσιο και τα στοιχεία ότι οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, και ιδιαίτερα αυτοί που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση, έχουν σημαντικές ανάγκες, η διαχείριση των συναισθηματικών και ψυχολογικών δυσκολιών των ασθενών, παραμένει υποβέλτιστη. Η πρόσβαση σε υποστηρικτικές παρεμβάσεις συχνά περιορίζεται σε ασθενείς με υψηλού επιπέδου ανάγκες που απαιτούν ψυχιατρικές ή ψυχολογικές παρεμβάσεις. Οι ασθενείς χρειάζονται βελτιωμένο επίπεδο υποστήριξης, ιδιαίτερα στους τομείς της αντιμετώπισης και της προσαρμογής, ωστόσο οι ανάγκες τους τείνουν να αγνοούνται και συχνά παραμένουν χωρίς θεραπεία (Bristowe et al., 2015; Schell et al., 2012; Tong et al., 2009).

Η προσαρμογή της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου έχει περιγραφεί ως δυναμική και συνεχής διαδικασία παρά ως μία εμπειρία με τελικό σημείο (Reid et al., 2012). Καθ' όλη τη διάρκεια της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου, οι ασθενείς αντιμετωπίζουν τακτικά διαφορετικούς συναισθηματικούς στρεσογόνους παράγοντες και αλλαγές στην υγεία τους. Ωστόσο, φαίνεται να υπάρχουν ορισμένα «σημεία κρίσης» (“crisis points”) ή «μεταβάσεις» (“transitions”) που δημιουργούν ιδιαίτερα ισχυρούς στρεσογόνους παράγοντες, όπως για παράδειγμα η πρώτη διάγνωση της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου και η έναρξη της θεραπείας κάθαρσης (Hutchinson, 2005).

Στον αντίποδα, έχει υποστηριχθεί στο πλαίσιο των χρόνιων παθήσεων γενικά, η πολύ χαμηλή ή μηδαμινή συναισθηματική δυσφορία δεν είναι πάντα επιθυμητή. Σε ορισμένες περιπτώσεις, όπως για παράδειγμα κατά τη διάγνωση, μπορεί να ληφθεί υπόψη το αίσθημα της δυσφορίας ως φυσιολογικό και η απουσία του δυσπροσαρμοστική. Η δυσφορία είναι πιο πιθανό να είναι προβληματική εάν συνεχίσει για μεγάλες περιόδους. Ως εκ τούτου, η χαμηλή ή καθόλου δυσφορία ίσως να μην είναι το μοναδικό αποτέλεσμα οποιασδήποτε παρέμβασης υποστήριξης. Ένας επιπρόσθετος στόχος θα πρέπει να είναι ο θετικός αντίκτυπος στη διαδικασία προσαρμογής, βοηθώντας τους ασθενείς στη διαχείριση αρνητικών συναισθημάτων ή για τη διατήρηση των θετικών συναισθημάτων, ως απόκριση σε στρεσογόνους παράγοντες (Moss – Morris, 2013).

Η προσαρμογή και η αντιμετώπιση μπορούν να προωθηθούν από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό βοηθώντας τους ασθενείς να απελευθερώσουν τα στρεσογόνα συναισθήματά τους, να αναπτύξουν δεξιότητες αντιμετώπισης, να δημιουργήσουν υγιείς συναισθηματικές

αντιδράσεις και να αποκαταστήσουν μία ισορροπία στη ζωή τους (Christensen and Ehlers, 2002). Αυτό απαιτεί αρχικά από το προσωπικό να αναγνωρίζει ασθενείς με συναισθηματικές και ψυχολογικές ανάγκες. Ο φαινομενικά υψηλός επιπολασμός της δυσφορίας, που μένει χωρίς θεραπεία, σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, υποδηλώνει ότι θα είχε αξία κάποια μορφή συστηματικής αξιολόγησης ή ελέγχου που να ενσωματωθεί στα μονοπάτια κάθαρσης και μεταμόσχευσης. Ο έλεγχος από μόνος του δεν οδηγεί σε καλύτερα αποτελέσματα για την υγεία, αλλά μπορεί να βοηθήσει στον εντοπισμό ασθενών των οποίων η δυσφορία θα παρέμενε διαφορετικά μη – ανιχνεύσιμη και να επιτρέψει στην στοχευμένη παροχή κατάλληλων και τεκμηριωμένων παρεμβάσεων υποστήριξης (White and McDonnell, 2014).

Δεδομένης της σημαντικής αναλογίας ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου που θα μπορούσαν ενδεχομένως να επωφεληθούν από τη βελτιωμένη υποστήριξη, οι πιο εφικτές παρεμβάσεις είναι πιθανό να είναι χαμηλού κόστους και εύκολες στην ενσωμάτωσή τους στην καθημερινή κλινική πρακτική. Εντούτοις, υπάρχει έλλειψη στοιχείων για παρεμβάσεις του τύπου που χρησιμοποιούνται από ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, αν και έχουν καταγραφεί θετικές επιπτώσεις στην υγεία ως απόκριση στη σωματική άσκηση (Barcellos et al., 2015; Greenwood et al., 2012) και σε δεξιότητες αντιμετώπισης και ενδυνάμωσης (Tsay and Hung, 2004). Πιο ουσιαστικά στοιχεία στο πλαίσιο των μακροπρόθεσμων καταστάσεων, γενικά, υπογραμμίζουν τα ωφέλιμα αποτελέσματα για την υγεία και την ευημερία από υποστήριξη από ομότιμους (National Collaborating Centre for Mental Health, 2010), θεραπεία βασισμένη στην ενσυνειδητότητα (Gotink et al., 2015; Khoury et al., 2013) και γνωστική συμπεριφορική θεραπεία (Foroushani et al., 2011).

Επιπλέον, παρεμβάσεις που εμπλέκουν τους ασθενείς που παρέχουν στους κλινικούς ιατρούς γραπτές πληροφορίες σχετικά με τις συναισθηματικές τους ανάγκες πριν από τη συνεδρία ή που ενθαρρύνουν τους ασθενείς να κάνουν περισσότερες ερωτήσεις κατά τη διάρκεια αυτών, έχουν βρεθεί ότι προάγουν τη συζήτηση συναισθηματικών ζητημάτων, βελτιώνοντας την ευημερία των ασθενών και μειώνοντας το άγχος (Weisbord et al., 2007). Τα ευρήματα από μια προηγούμενη μελέτη υποδηλώνουν ότι δύο διαφορετικοί τύποι παρεμβάσεων χαμηλού κόστους, σχεδιασμένοι για την προσαρμογή της επικοινωνίας μεταξύ συμβούλου – ασθενούς, έχουν από κοινού τη δυνατότητα να εξοπλίσουν τους συμβούλους με τα γνωστικά και συμπεριφορικά εργαλεία που επιτρέπουν τη συζήτηση συναισθηματικών ζητημάτων κατά τη διάρκεια συχνών επισκέψεων σε περιβάλλον εξωτερικών ασθενών με ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Οι παρεμβάσεις αρχικά ήταν, ένα “Patient Issues sheet” στο οποίο πριν

από τη σύσκεψη τους, οι ασθενείς μπορούσαν να αναφέρουν ζητήματα που παρουσιάζονταν σχετικά με την ασθένειά τους, και για τα οποία ήθελαν να μιλήσουν. Έπειτα, οι σύμβουλοι κάνοντας στους ασθενείς μια ερώτηση προσαρμοσμένη από Patient Health Questionnaire (PHQ – 9) που προτείνεται από το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας και Αριστείας Φροντίδας (National Institute for Health and Care Excellence), ενημερώνονταν για την συναισθηματική κατάσταση των ασθενών τους (Taylor et al., 2016).

3.3.2 Στάσεις και συμπεριφορά του προσωπικού

Οι λόγοι για τους οποίους το προσωπικό της νεφρολογικής φροντίδας δεν αναγνωρίζει ή δεν ανταποκρίνεται στις συναισθηματικές και ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου δεν έχει ερευνηθεί επαρκώς. Υπάρχουν κάποιες ενδείξεις ότι το προσωπικό δυσκολεύεται να αναγνωρίσει τη δυσφορία των ασθενών (Schell et al., 2012; Weisbord et al., 2007), ενώ μελέτες για τον καρκίνο υποδηλώνουν ότι πολλοί ασθενείς τείνουν να μην εκφράζουν αυθόρμητα τις συναισθηματικές τους ανησυχίες σε κλινικό περιβάλλον (Anderson et al., 2008; Butow et al., 2002). Επιπλέον, ορισμένοι ασθενείς μπορεί να αισθάνονται ανίκανοι να αποκαλύψουν τα συναισθήματά τους στο προσωπικό που τους φροντίζει τακτικά (Knowles et al., 2015). Το πολιτισμικό και εθνικό υπόβαθρο μπορεί επίσης να διαδραματίσει κρίσιμο ρόλο σε πολυπολιτισμικούς πληθυσμούς ασθενών (Sharma et al., 2011). Επιπροσθέτως, φαίνεται ότι οι ιατροί διστάζουν να θέσουν συναισθηματικά ζητήματα κατά τη διάρκεια των συσκέψεων, προτιμώντας να εστιάσουν στην βιοϊατρική (Hack et al., 2012; Vail et al., 2011). Συζητήσεις με τοπικούς συμβούλους εντόπισαν περαιτέρω εμπόδια, συμπεριλαμβανομένων ανησυχιών σχετικά με την επιμήκυνση του χρόνου σύσκεψης, την αδυναμία αντιμετώπισης ζητημάτων που εγείρουν οι ασθενείς, την αβεβαιότητα για την παραπομπή ασθενών για υποστήριξη και το πρόσθετο κόστος (Taylor et al., 2016).

Οι νοσηλευτές και οι βοηθοί υγειονομικής περίθαλψης είναι ιδιαίτερα σε πλεονεκτική θέση για την υποστήριξη ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου καθώς δαπανούν περισσότερο χρόνο και αναπτύσσουν στενότερες σχέσεις με τους ασθενείς, συχνά για πολλά χρόνια. Ωστόσο, δεν υπάρχουν στοιχεία σχετικά με το τι τους εμποδίζει να έρθουν αντιμέτωποι με τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών. Αξίζει να σημειωθεί, ωστόσο, ότι υπάρχει σχετική έρευνα που διενεργείται σε άλλες μακροπρόθεσμες καταστάσεις, η οποία υποδεικνύει ότι οι κλινικοί γιατροί και το υγειονομικό προσωπικό γενικά μπορούν να είναι εκπαιδευμένοι και

καταρτισμένοι για την παροχή αποτελεσματικής υποστήριξης των ασθενών με δυσφορία (Connolly et al., 2010; Rodin et al., 2009).

Συμπεράσματα

Ως αποτέλεσμα των δυσκολιών που σχετίζονται με την ασθένεια, τη διάγνωση και τη θεραπεία, οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου παρουσιάζουν σημαντικά συναισθηματικά και ψυχολογικά προβλήματα, τα οποία χωρίς θεραπεία μπορεί να έχουν σημαντικά αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία και την ευημερία τους. Παρά τις ενδείξεις ότι οι ασθενείς επιθυμούν βελτιωμένη υποστήριξη, η διαχείριση αυτών των προβλημάτων παραμένει υποβέλτιστη. Υπάρχει περιορισμένη κατανόηση της υποστήριξης που χρειάζονται και θέλουν οι ασθενείς, από ποιον και πότε, καθώς και έλλειψη δεδομένων για το τι βοηθά και εμποδίζει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό που σχετίζεται με τη χρόνια νεφρική νόσο στον εντοπισμό και την ανταπόκριση στις ανάγκες υποστήριξης των ασθενών τους, καθώς και στο πώς τα εμπόδια μπορούν να ξεπεραστούν.

Η χρήση μιας προσέγγισης μικτών μεθόδων, με την ενσωμάτωση ποιοτικών και ποσοτικών στοιχείων, δημιουργεί μια ολιστική προοπτική που είναι πιο πιθανό να εντοπίσει βιώσιμες λύσεις, επιτρέποντας την ολοκληρωμένη φροντίδα για τους ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, και ιδιαίτερα αυτών που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση. Λαμβάνοντας υπόψη όλα τα παραπάνω θα πρέπει να αναπτυχθούν παρεμβάσεις που είναι χρήσιμες για τους ασθενείς, αλλά εφικτό να εφαρμοστούν όταν ληφθούν υπόψη επαγγελματικά και οργανωτικά εμπόδια.

Βιβλιογραφία

1. Abboud H and Henrich WL (2010). Stage IV chronic kidney disease. *N. Engl. J. Med.* 2010;362:56–65.
2. Abed MA, Khalifeh AH, Khalil AA, et al. (2020). Functional health literacy and caregiving burden among family caregivers of patients with end-stage renal disease. *Res. Nurs. Health* 2020;43:529–537.
3. Adejumo OA, Iyawe IO, Akinbodewa AA, et al. (2019). Burden, psychological well – being and quality of life of caregivers of end stage renal disease patients. *Ghana Med J* 2019;53(3);190-196
4. Affinito J and Louie K (2018). Positive Coping and Self-Assessed Levels of Health and Burden in Unpaid Caregivers of Patients with End Stage Renal Disease Receiving Hemodialysis Therapy. *Nephrol. Nurs. J.* 2018; 45:373–380
5. Akin S, Mendi B, Ozturk B et al. (2014). Assessment of relationship between self-care and fatigue and loneliness in haemodialysis patients. *J Clin Nurs* 2014; 23: 856–8
6. Almutary H, Douglas C, Bonner A (2017). Towards a symptom cluster model in chronic kidney disease: A structural equation approach. *J. Adv. Nurs.* 2017;73:2450–2461
7. Alnazly EK (2016). Burden and coping strategies among J ordanian caregivers of patients undergoing hemodialysis. *Hemodial. Int.* 2016;20:84–93.
8. Alshammari B, Noble H, McAneney H, et al. (2021). Factors associated with burden in caregivers of patients with end – stage kidney disease (a systematic review). *Healthcare* 2021;9:1212
9. Anderson WG, Alexander SC, Rodriguez KL, et al. (2008). “What concerns me is...” Expression of emotion by advanced cancer patients during outpatient visits. *Support Care Cancer.* 2008;16:803–11
10. Anjomshoa F, Esmaeili-Abdar M, Rafiei H, et al. (2014). Depression among haemodialysis patients: a cross-sectional study in southeast of Iran. *Int J Epidemiol Res.* 2014;1(1):24-28
11. Arrieta VI (2019). Autonomies in Interaction: Dimensions of Patient Autonomy and Non-adherence to Treatment. *Front. Psychol.* 2019;10:1857
12. Artom M, Moss-Morris R, Caskey F et al. (2014). Fatigue in Advanced Kidney Disease. *Kidney International,* 2014; 86: 497–505

13. Banakou D, Groten R, Slater M (2013). Illusory ownership of a virtual child body causes overestimation of object sizes and implicit attitude changes. *Proc. Natl. Acad. Sci. USA* 2013;110:12846–12851.
14. Barcellos FC, Santos IS, Umpierre D, et al. (2015). Effects of exercise in the whole spectrum of chronic kidney disease: a systematic review. *Clin Kidney J.* 2015;1–13
15. Bardak S, Demir S, Aslan E, et al. (2019). The other side of the coin in renal replacement therapies: The burden on caregivers. *Int. Urol. Nephrol.* 2019;51:343–349
16. Barel-Shoshani ZA and Kreitler S (2017). Changes in self-perception following breast cancer as expressed in self-figure drawings: Presentpast. *Arts Psychother.* 2017;55:136–145
17. Basson R, Leiblum S, Brotto L, et al. (2004). Revised definitions of women's sexual dysfunction. *J Sex Med.* 2004;1:40-48.
18. Basta M, Chrousos GP, Vela-Bueno A, Vgontzas AN (2007). Chronic insomnia and stress system. *Sleep Med Clin* 2007; 2: 279-291
19. Baumeister H and Härter M (2007). Mental disorders in patients with obesity in comparison with healthy probands. *Int J Obes (Lond).* 2007;31(7): 1155–1164.
20. Bayoumi MM (2014). Subjective burden on family carers of hemodialysis patients. *Open J. Nephrol.* 2014;4:79
21. Beanlands H, Horsburgh ME, Fox S et al. (2005). Caregiving by family and friends of adults receiving dialysis. *Nephrol Nurs J* 2005; 32: 621–631
22. Bechade C, Lobbedez T, Ivarsen P, Povlsen JV (2015). Assisted peritoneal dialysis for older people with end-stage renal disease: the french and danish experience. *Peritoneal Dial Int.* 2015;35(6):663–6
23. Bechade C, Lobbedez T, Ivarsen P, Povlsen JV (2015). Assisted peritoneal dialysis for older people with end-stage renal disease: the french and danish experience. *Peritoneal Dial Int.* 2015;35(6):663–6 (Epub 2015/12/25).
24. Beck AT and Dozois DJ (2011). Cognitive therapy: current status and future directions. *Annu Rev Med.* 2011;62:397–40
25. Beecroft JM, Zaltzman J, Prasad R, et al. (2007). Impact of kidney transplantation on sleep apnoea in patients with end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant* 2007; 22: 3028-3033
26. Belasco A, Barbosa D, Bettencourt RA, et al. (2006). Quality of Life of Family Caregivers of Elderly Patients on Haemodialysis and Peritoneal Dialysis. *Am J Kid Dis* 2006;48(6):955-963
27. Bevilacqua MU, Turnbull L, Saunders S, et al. (2017). Evaluation of a 12-Month Pilot of Long-Term and Temporary Assisted Peritoneal Dialysis. *Peritoneal Dial Int.* 2017;37(3):30
28. Bossola M, Di Stasio E, Antocicco M et al. (2015). Fatigue is associated with increased risk of mortality in patients on chronic hemodialysis. *Nephron* 2015; 130: 113–118
29. Bossola M, Pellu V, Di Stasio E et al. (2014). Self-reported physical activity in patients on chronic hemodialysis: correlates and barriers. *Blood Purif* 2014; 38: 24–29

30. Bossola M, Vulpio C, Tazza L (2011). Fatigue in chronic dialysis patients. In: *Seminars in Dialysis*. Wiley Online Library, 2011; 24: 550–555
31. Brandenberger G, Ehrhart J, Piquard F, Simon C (2001). Inverse coupling between ultradian oscillations in delta wave activity and heart rate variability during sleep. *Clin Neurophysiol* 2001; 112: 992-996
32. Bristowe K, Horsley HL, Shepherd K, et al. (2015). Thinking ahead – the need for early advance care planning for people with haemodialysis: a qualitative interview study. *Palliative Med.* 2015;29:443–50
33. Brown N and Vardhan A (2011). Developing an assisted automated peritoneal dialysis (aAPD) service-a single-centre experience. *NDT plus*. 2011;4(Suppl 3):iii16–8.
34. Burnier M, Pruijm M, Wuerzner G et al. (2015). Drug adherence in chronic kidney diseases and dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 2015; 30: 39–44
35. Butow PN, Brown BF, Cogar S, et al. (2002). Oncologists' reactions to cancer patients' verbal cues. *Psychooncology*. 2002;11:47–58.
36. Cagan O, Unsal A, Celik N, et al. (2018). Care Burden of Caregivers of Hemodialysis Patients and Related Factors. *Int. J. Caring Sci.* 2018;11:279
37. Cantekin I, Kavurmacı M, Tan M (2016). An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Hemodial. Int.* 2016;20:94–97
38. Cash TF (2004). Body image: Past, present, and future. *Body Image* 2004;1:1–5
39. Chan CT, Hanly P, Gabor J, et al. (2004). Impact of nocturnal hemodialysis on the variability of heart rate and duration of hypoxemia during sleep. *Kidney Int* 2004; 65: 661-665
40. Chen HY, Cheng IC, Pan YJ, et al. (2011). Cognitive-behavioral therapy for sleep disturbance decreases inflammatory cytokines and oxidative stress in hemodialysis patients. *Kidney Int* 2011; 80: 415-422
41. Chen HY, Chiang CK, Wang HH, et al. (2008). Cognitive-behavioral therapy for sleep disturbance in patients undergoing peritoneal dialysis: a pilot randomized controlled trial. *Am J Kidney Dis* 2008; 52: 314-323
42. Chen IR, Wang SM, Liang CC, et al. (2014). Association of walking with survival and RRT among patients with CKD stages 3-5. *Clin J Am Soc Nephrol* 2014; 9: 1183-1189
43. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int. Nurs. Rev.* 2015;62:340–350
44. Chilcot J, Norton S, Wellsted D et al. (2013). Distinct depression symptom trajectories over the first year of dialysis: associations with illness perceptions. *Ann Behav Med* 2013; 45: 78–88
45. Choi NG, Sullivan JE, DiNitto DM, et al. (2019). Health Care Utilization Among Adults With CKD and Psychological Distress. *Kidney Med.* 2019;1:162–170
46. Christensen AJ and Ehlers J (2002). Psychological factors in end-stage renal disease: an emerging context for behavioural medicine research. *J Consul Clin Psych.* 2002;70:712–24.

47. Clark S, Farrington K, Chilcot J (2014). Nonadherence in dialysis patients: prevalence, measurement, outcome and psychological determinants. *Semin Dialysis*. 2014;27:42–9.
48. Clarke AL, Yates T, Smith AC, Chilcot J (2016). Patient’s perceptions of chronic kidney disease and their association with psychosocial and clinical outcomes: a narrative review. *Clinical Kidney Journal* 2016;9(3):494-502
49. Clayton AH and Hamilton DV (2009). Female sexual dysfunction. *Obstet Gynecol Clin North Am*. 2009;36:861-876, xi.
50. Combes G, Allen K, Sein K, et al. (2015). Taking hospital treatments home: a mixed methods case study looking at the barriers and success factors for home dialysis treatment and the influence of a target on uptake rates. *Implement Sci*. 2015;10:148
51. Connolly M, Perryman J, McKenna Y, et al. (2010). SAGE AND THYME TM : a model for training health and social care professionals in patient-focused support. *Patient Educ Couns*. 2010;79:87–93
52. Cooper A, Lloyd G, Weinman J et al. (1999). Why patients do not attend cardiac rehabilitation: role of intentions and illness beliefs. *Heart* 1999; 82: 234–236
53. Coresh J, Selvin E, Stevens LA et al. (2007). Prevalence of chronic kidney disease in the United States. *JAMA* 2007; 298: 2038–2047
54. Cukor D, Cohen SD, Peterson RA, Kimmel PL (2007). Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. *J Am Soc Nephrol*. 2007;18(12):3042–3055
55. Cukor D, Coplan J, Brown C, et al. (2008). Anxiety disorders in adults treated by hemodialysis: a single-center study. *Am J Kidney Dis*. 2008;52(1):128–136.
56. Cukor D, Coplan J, Brown C, et al. (2007). Depression and anxiety in urban hemodialysis patients. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2007;2(3):484–490.
57. Cukor D, Farrell EM, Cohen LM, Kimmel P (2010). Psychological and psychiatric considerations in patients with advanced renal disease. In: Chambers EJ, Brown EA, Germain MJ, editors. *Supportive care for the renal patient*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 2010. p. 189–202.
58. Cukor D, Rosenthal DS, Jindal RM, et al. (2009). Depression is an important contributor to low medication adherence in hemodialysis patients and transplant recipients. *Kidney Int*. 2009;751:1223–9.
59. Darimont T, Karavasiloglou N, Hysaj O, et al. (2020). Body weight and self-perception are associated with depression. Results from the National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES) 2005–2016. *J. Affect. Disord*. 2020; 274:929–934.
60. Daugirdas JT, Blake PG, Ing TS (2012). *Handbook of Dialysis*; Lippincott Williams & Wilkins: Philadelphia, PA, USA, 2012
61. Davison GC and Neale JM (2004). *Abnormal Psychology*. 8th ed. New York: John Wiley; 2004.

62. Deci EL and Ryan RM (2002). *Handbook of Self-Determination Research*. Rochester, NY: University Rochester Press; 2002
63. DeFord B (2020). Reflections on the Betrayal of the Body and Other Common. *Rehabilit. Oncol.* 2020;38:39–44.
64. Department of Health Renal NSF Team (2005). *The national service framework for renal services part two: chronic kidney disease, acute renal failure and end of life care*. London: Crown copyright; 2005.
65. Department of Health (2014). *Closing the gap: priorities for essential change in mental health*. London: Crown copyright; 2014
66. Department of Health (2012). *Long term conditions compendium of information third edition*. London: Crown copyright; 2012.
67. El-Abbassy AA, Atia MM, Alam FH (2015). The effectiveness of practical guides on burden's coping strategies among caregivers of children undergoing haemodialysis. *Int J Nurs* 2015;2(2):128-143
68. Elder SJ, Pisoni RL, Akizawa T, et al. (2008). Sleep quality predicts quality of life and mortality risk in haemodialysis patients: results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Nephrol Dial Transplant* 2008; 23: 998-1004
69. Elias RM, Bradley TD, Kasai T, et al. (2012). Rostral overnight fluid shift in end-stage renal disease: relationship with obstructive sleep apnea. *Nephrol Dial Transplant* 2012; 27: 1569-1573
70. Elias RM, Chan CT, Paul N, et al. (2013). Relationship of pharyngeal water content and jugular volume with severity of obstructive sleep apnea in renal failure. *Nephrol Dial Transplant* 2013; 28: 937-944
71. Eters L, Goodall D, Harrison BE (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *J. Am. Acad. Nurse Pract.* 2008;20:423–428
72. Faridah VN, Nursalam N, Agustini NLPIB, et al. (2020). Determinants of the Caregiver Burden of CKD Patients Undergoing Hemodialysis. *Int. J. Psychosoc. Rehabil.* 2020;24:1
73. Fielding, D and Brownbridge G (1999). Factors related to psychosocial adjustment in children with end stage renal failure. *Pediatr Nephrol* 1999; 13: 766–770
74. Finnegan-John J and Thomas VJ (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 Nephrol.* 2013;2013:308986
75. Fischer MJ, Kimmel PL, Greene T, et al. (2010). AASK study group. Sociodemographic factors contribute to the depressive affect among African Americans with chronic kidney disease. *Kidney Int.* 2010;77(11): 1010–1019.
76. Foroushani PS, Schnieder J, Assareh N (2011). Meta-review of the effectiveness of computerised CBT in treating depression. *BMC Psychiatry.* 2011;11: 131–6

77. French DP, Cooper A, Weinman J (2006). Illness perceptions predict attendance at cardiac rehabilitation following acute myocardial infarction: a systematic review with meta-analysis. *J Psychosom Res* 2006; 61: 757–767
78. Frishman WH (2007). Importance of medication adherence in cardiovascular disease and the value of once-daily treatment regimens. *Cardiol Rev* 2007; 15: 257–263
79. Gallar P, Vigil A, Rodriguez I, et al. (2007). Two-year experience with telemedicine in the follow-up of patients in home peritoneal dialysis. *J Telemed Telecare* 2007;13:288–292.
80. Galvez-Sánchez CM, Duschek S, del Paso GAR (2019). Psychological impact of fibromyalgia: Current perspectives. *Psychol. Res. Behav. Manag.* 2019;12:117–127
81. Garcia-Llana H, Remor E, Selgas R (2013). Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema* 2013; 25: 79–86
82. Gayomali C, Sutherland S, Finkelstein FO (2008). The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant* 2008;23:3749-3751
83. Giuliani A, Karopadi AN, Prieto-Velasco M, et al. (2017). Worldwide experiences with assisted peritoneal dialysis. *Peritoneal Dial Int.* 2017;37(5):503–8
84. Goh ZS and Griva K (2018). Anxiety and depression in patients with end – stage renal disease: impact and management challenges – a narrative review. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease* 2018;11:93 – 102
85. GolnarGhane G, Farahani MA, Seyedfatemi N, Haghani H (2017). The effect of supportive educative program on the quality of life in family caregivers of haemodialysis patients. *J Educ Health Promot.* 2017; 6: 80.
86. Gotink RA, Chu P, Busschbach JJV, et al. (2015). Standardised mindfulness-based interventions in healthcare: an overview of systematic reviews and meta-analyses of RCTs. *PLoS One.* 2015;10:1
87. Greenwood SA, Koufaki P, Mercer TH, et al. (2015). Effect of exercise training on estimated GFR, vascular health, and cardiorespiratory fitness in patients with CKD: a pilot randomized controlled trial. *Am J Kidney Dis* 2015; 65: 425-434
88. Greenwood SA, Lindup H, Taylor K, et al. (2012). Evaluation of a pragmatic exercise rehabilitation programme in chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant.* 2012;27 Suppl 3:126–34.
89. Griva K, Davenport A, Harrison M, Newman S (2010). An evaluation of illness, treatment perceptions, and depression in hospital- vs. home-based dialysis modalities. *J Psychosom Res.* 2010;69(4):363–370
90. Griva K, Goh CS, Kang WC, et al. (2016). Quality of life and emotional distress in patients and burden in caregivers: a comparison between assisted peritoneal dialysis and self-care peritoneal dialysis. *Qual Life Res.* 2016;25(2):373–384.

91. Griva K, Kang AW, Yu ZL, et al. (2014). Quality of life and emotional distress between patients on peritoneal dialysis versus community-based hemodialysis. *Qual Life Res.* 2014;23(1)
92. Griva K, Li ZH, Lai AY, et al. (2013). Perspectives of patients, families, and health care professionals on decision-making about dialysis modality – the good, the bad, and the misunderstandings! *Perit Dial Int.* 2013;33(3):280–289.
93. Guez J, Lev-Wiesel R, Valetsky S, et al. (2010). Self-figure drawings in women with anorexia; bulimia; overweight; and nor-mal weight: A possible tool for assessment. *Arts Psychother.* 2010;37:400–406
94. Guiliani A, Sgarabotto L, Manani SM, et al. (2022). Assisted peritoneal dialysis: strategies and outcomes. *Renal Replacement Therapy* 2022;8:2
95. Hack TF, Ruether JD, Pickles T, et al. (2012). Behind closed doors II: systematic analysis of prostate cancer patients’ primary treatment consultations with radiation oncologists and predictors of satisfaction with communication. *Psycho-Oncol.* 2012;21:809–17.
96. Hagger MS and Orbell S (2003). A meta-analytic review of the commonsense model of illness representations. *Psychol Health* 2003; 18: 141–184
97. Hale ED, Treharne GJ, Kitas GD (2007). The common-sense model of self-regulation of health and illness: how can we use it to understand and respond to our patients’ needs? *Rheumatology (Oxford)* 2007; 46: 904–906
98. Hamilton AJ, Caskey FJ, Casula A, et al. (2019). Psychosocial Health and Lifestyle Behaviors in Young Adults Receiving Renal Replacement Therapy Compared to the General Population: Findings From the SPEAK Study. *Am. J. Kidney Dis. Off. J. Natl. Kidney Found.* 2019;73:194–205
99. Hanly PJ, Gabor JY, Chan C, Pierratos A (2003). Daytime sleepiness in patients with CRF: impact of nocturnal hemodialysis. *Am J Kidney Dis* 2003; 41: 403-410
100. Hanly PJ and Pierratos A (2001). Improvement of sleep apnea in patients with chronic renal failure who undergo nocturnal hemodialysis. *N Engl J Med* 2001; 344: 102-107
101. Hansen MS, Tesfaye W, Sewlal B, et al. (2022). Psychosocial factors affecting patients with end-stage kidney disease and the impact of the social worker. *J. Nephrol.* 2022;35:43–58
102. Harris TJ, Nazir R, Khetpal P, et al. (2012). Pain, sleep disturbance and survival in hemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 2012; 27: 758-765
103. Hatzichristou D, Hatzimouratidis K, Bekas M, et al. (2002). Diagnostic steps in the evaluation of patients with erectile dysfunction. *J Urol.* 2002;168:615- 620.
104. Hatzichristou D, Rosen RC, Broderick G, et al. (2004). Clinical evaluation and management strategy for sexual dysfunction in men and women. *J Sex Med.* 2004;1:49-57
105. Hawamdeh S, Almari MA, Almutairi AS, Dator WLT (2017). Determinants and prevalence of depression in patients with chronic renal disease and their caregivers. *Int J Nephrol and Renovascular Dis* 2017;10;183-189

106. Hedayati SS, Bosworth HB, Briley LP et al. (2008). Death or hospitalization of patients on chronic hemodialysis is associated with a physician-based diagnosis of depression. *Kidney Int* 2008; 74: 430–436
107. Hedayati SS, Bosworth HB, Kuchibhatla M, et al. (2006). The predictive value of self-report scales compared with physician diagnosis of depression in hemodialysis patients. *Kidney Int.* 2006;69(9):1662–1668
108. Hedayati SS and Finkelstein FO (2009). Epidemiology, diagnosis, and management of depression in patients with CKD. *Am J Kidney Dis.* 2009;54(4):741–752.
109. Hedayati SS, Jiang W, O'Connor CM, et al. (2004). The association between depression and chronic kidney disease and mortality among patients hospitalized with congestive heart failure. *Am J Kidney Dis.* 2004;44(2):207–215
110. Hedayati SS, Minhajuddin AT, Afshar M et al. (2010). Association between major depressive episodes in patients with chronic kidney disease and initiation of dialysis, hospitalization, or death. *JAMA* 2010; 303: 1946–1953
111. Hedayati SS, Minhajuddin AT, Toto RD, et al. (2009). Prevalence of major depressive episode in CKD. *Am J Kidney Dis.* 2009;54(3):424–432.
112. Hedayati SS, Yalamanchili V, Finkelstein FO (2012). A practical approach to the treatment of depression in patients with chronic kidney disease and endstage renal disease. *Kidney Int.* 2012;81:247–55.
113. Henderson M, Safa F, Easterbrook P et al. (2005). Fatigue among HIV-infected patients in the era of highly active antiretroviral therapy. *HIV Med* 2005; 6: 347–352
114. Hepburn KW, Tornatore J, Center B et al. (2001). Dementia family caregiving training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 450–457
115. Hildreth CM (2011). Prognostic indicators of cardiovascular risk in renal disease. *Front Physiol* 2011; 2: 121
116. Hill NR, Fatoba ST, Oke JL, et al. (2016). Global prevalence of chronic kidney disease—A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE* 2016;11:e0158765
117. Hoang VL, Green T, Bonner A (2019). Informal caregivers of people undergoing haemodialysis: Associations between activities and burden. *J. Ren. Care* 2019;45:151–158
118. Hoang VL, Green T, Bonner A (2018). Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: A mixed-methods systematic review. *J. Ren. Care* 2018;44:82–95
119. Hofmeister M, Klarenbach S, Soril L, et al. (2020). A systematic review and jurisdictional scan of the evidence characterizing and evaluating assisted peritoneal dialysis models. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN.* 2020;15(4):511–20
120. Horigan AE (2012). Fatigue in hemodialysis patients: a review of current knowledge. *J Pain Symptom Manag* 2012; 44: 715–724

121. Horne R and Weinman J (2002). Self-regulation and self-management in asthma: exploring the role of illness perceptions and treatment beliefs in explaining non-adherence to preventer medication. *Psychol Health* 2002; 17: 17–32
122. Hossain S, Anjum A, Hasan MT, et al. (2019). Self-perception of physical health conditions and its association with depression and anxiety among Bangladeshi university students. *J. Affect. Disord.* 2019;230:282–288
123. Hudson JL, Moss-Morris R, Game D, et al. (2016). Improving distress in dialysis (iDiD): a tailored CBT self-management treatment for patients undergoing dialysis. *J Ren Care.* 2016;42(4):223–238.
124. Hull A (2008). Home hemodialysis in this millennium: the return of the king? *Nephrol News Issues* 2008; 22: 41–43
125. Hutchinson TA (2005). Transitions in the lives of patients with End stage renal disease: a cause of suffering and an opportunity for healing. *Palliat Med.* 2005;19:270–7.
126. Iyasere OU, Brown EA, Johansson L, et al. (2016). Quality of life and physical function in older patients on dialysis: a comparison of assisted peritoneal dialysis with hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN.* 2016;11(3):423–30
127. Jacobs-Kayam AJ, Lev-Wiesel R, Zohar G (2013). Self-mutilation as expressed in self-figure drawings in adolescent sexual abuse survivors. *Arts Psychother.* 2013;40:120–129.
128. Jafari H, Ebrahimi A, Aghaei A, Khatony A (2018). The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. *BMC Nephrol.* 2018;19:321.
129. Jansen DL, Grootendorst DC, Rijken M et al. (2010). Pre-dialysis patients' perceived autonomy, self-esteem and labor participation: associations with illness perceptions and treatment perceptions. A cross-sectional study. *BMC Nephrol* 2010; 11: 35
130. Jha V, Garcia-Garcia G, Iseki K, et al. (2013). Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. *Lancet.* 2013; 382(9888):260–72
131. Jhamb M, Pike F, Ramer S et al. (2011). Impact of fatigue on outcomes in the hemodialysis (HEMO) study. *Am J Nephrol* 2011; 33: 515–523
132. Jhamb M and Unruh ML (2012). Volume overload as a mechanism for obstructive sleep apnea in CKD? *Nephrol Dial Transplant* 2012; 27: 1291-1293
133. Jopson R and Moss-Morris R (2003). The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *J Psychosomatic Res* 2003; 54: 503–511
134. Joy J, Abraham PM, Gopalakrishnan S (2019). Burden and resilience in caregivers of patients on maintenance haemodialysis. *Int. J. Res. Med. Sci.* 2019; 7: 4033.
135. Juergensen E, Wuerth D, Finkelstein SH, et al. (2006). Hemodialysis and peritoneal dialysis: patients' assessment of their satisfaction with therapy and the impact of the therapy on their lives. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2006;1(6):1191–1196.

136. K/DOQI (2005). K/DOQI clinical practice guidelines for cardiovascular disease in dialysis patients. *Am J Kidney Dis.* 2005;45(4 Suppl 3):S1–S153.
137. Kaminetsky J (2008). Epidemiology and pathophysiology of male sexual dysfunction. *Int J Impot Res.* 2008;20(suppl, 1):S3-10.
138. Karasek M, Szuflet A, Chrzanowski W, et al. (2005). Decreased melatonin nocturnal concentrations in hemodialyzed patients. *Neuro Endocrinol Lett* 2005; 26: 653-656
139. Khoury B, Lecompte T, Fortin G, et al. (2013). Mindfulness-based therapy: a comprehensive meta-analysis. *Clin Psychol Rev.* 2013;33:763–71.
140. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Blood Pressure Work Group (2012). KDIGO clinical practice guideline for the management of blood pressure in chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl* 2012; 2: 337–414.
141. Kilic HF and Kaptanogullari HA (2017). A Bicomunal Study: Burden of Caregivers of Hemodialysis Patients. *Int. J. Caring Sci.* 2017;10:1382–1390.
142. Kimmel PL, Thamer M, Richard CM, Ray NF (1998). Psychiatric illness in patients with end-stage renal disease. *Am J Med.* 1998;105(3): 214–221.
143. Knowles S, Chew-Graham C, Adeyemi I, et al. (2015). Managing depression in people with multimorbidity: a qualitative evaluation of an integrated collaborative care model. *BMC Fam Pract.* 2015;16:32.
144. Knowles S, Swan L, Salzberg M et al. (2014). Exploring the relationships between health status, illness perceptions, coping strategies and psychological morbidity in a chronic kidney disease cohort. *Am J Med Sci* 2014; 348: 271–276
145. Kop WJ, Seliger SL, Fink JC, et al. (2011). Longitudinal association of depressive symptoms with rapid kidney function decline and adverse clinical renal disease outcomes. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2011;6(4):834–844
146. Kosmadakis G, Bevington A, Smith A et al. (2010). Physical exercise in patients with severe kidney disease. *Nephron Clin Pract* 2010; 115: c7–c16
147. Koyama H, Fukuda S, Shoji T et al. (2010). Fatigue is a predictor for cardiovascular outcomes in patients undergoing hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5: 659–666
148. Lee J and Lee Y (2015). The association of body image distortion with weight control behaviors, diet behaviors, physical activity, sadness, and suicidal ideation among Korean high school students: A cross-sectional study. *BMC Public Health* 2015;16:39
149. Leonard C (2013). Shame and disgust-sensitivity in adult dialysis patients: Are these variables predictive of psychological morbidity, body image disturbance and quality of life? 2013.
150. Lerma A, Perez-Grovas H, Bermudez L, et al. (2017). Brief cognitive behavioural intervention for depression and anxiety symptoms improves quality of life in chronic haemodialysis patients. *Psychol Psychother.* 2017;90(1):105–123.

151. Leung DKC (2003). Psychosocial aspects in renal patients. *Perit Dial Int.* 2003;23(S2):S90–94
152. Lev – Wiesel R, Sasson L, Scharf N et al., (2022). Losing faith in my body: Body image in individuals diagnosed with end – stage renal disease as reflected in drawings and narratives. *Int J Environ Res Public Health* 2022;19:10777
153. Leventhal H, Meyer D, Nerenz D (1980). The common sense representation of illness danger. *Contrib Med Psychol* 1980; 2: 7–30
154. Lev-Wiesel R, Ziperstein R, Rabu M (2005). Using Figure Drawings to Assess Psychological Well-being among Colorectal Cancer Patients before and after Creation of Intestinal Stomas: A Brief Report. *J. Loss Trauma* 2005;10:59–367
155. Lew-Starowicz M and Gellert R (2009). The sexuality and quality of life of hemodialyzed patients—ASED multicenter study. *J Sex Med.* 2009;6:1062- 1071.
156. Lin CC, Chen MC, Hsieh HF et al. (2013). Illness representations and coping processes of Taiwanese patients with early-stage chronic kidney disease. *J Nurs Res* 2013; 21: 120–128
157. Lin YH, Yang Y, Chen SY, et al. (2015). The depression status of patients with end-stage renal disease in different renal replacement therapies. *Int J Urol Nurs.* 2011;5(1):14–20.
158. Lindsay RM, Heidenheim PA, Nesrollah G et al. (2006). Minutes to recovery after a hemodialysis session: a simple health-related quality of life question that is reliable, valid, and sensitive to change. *Clin J Am Soc Nephrol* 2006; 1: 952–959
159. Liu N, Kim J, Jung Y, et al. (2017). Remote monitoring systems for chronic patients on home hemodialysis: field test of a copresence-enhanced design. *JMIR Hum Factors* 2017;4:e21
160. Loizeau V and Annequin D (2021). Maladie chronique et construction de l’image corporelle, le souci esthétique de l’adolescent [Chronic illness and body image construction, the aesthetic concern of the adolescent]. *Soins La Rev. De Ref. Infirm.* 2021;66:55–57
161. Lopes AA, Albert JM, Young EW, et al. (2004). Screening for depression in hemodialysis patients: associations with diagnosis, treatment, and outcomes in the DOPPS. *Kidney Int.* 2004;66(5):2047–2053
162. Lue TF, Giuliano F, Montorsi F, et al. (2004). Summary of the recommendations on sexual dysfunctions in men. *J Sex Med.* 2004;1:6-23.
163. Mai ML (2010). Sexual health in kidney disease. *Dialysis and Transplantation, 2010*
164. Mashayekhi F, Pilevarzadeh M, Rafati F (2015). The assessment of caregiver burden in caregivers of hemodialysis patients. *Mater. Soc. Med.* 2015;27:333.
165. Maung SC, El Sara A, Chapman C, et al. (2016). Sleep disorders and chronic kidney disease. *World Nephrol* 2016;5(3):224-232
166. McDade-Montez EA, Christensen AJ, Cvengros JA, Lawton WJ (2006). The role of depression symptoms in dialysis withdrawal. *Health Psychol.* 2006;25:198–204

167. McManus S (2011). Illness representation and medication adherence of patients with chronic kidney disease. PhD thesis. Scholar Works, Indiana University-Purdue University Indianapolis (IUPUI) 2011
168. McMillan SC, Small BJ, Weitzner M et al. (2006). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer* 2006; 106: 214–222
169. Mehta R and Drawz PE (2011). Is nocturnal blood pressure reduction the secret to reducing the rate of progression of hypertensive chronic kidney disease? *Curr Hypertens Rep* 2011; 13: 378-385
170. Meuleman Y, de Goeij MC, Halbesma N et al. (2015). Illness perceptions in patients on predialysis care: associations with time until start of dialysis and decline of kidney function. *Psychosom Med* 2015; 77: 946–954
171. Mittal SK, Ahern L, Flaster E, et al. (2001). Self-assessed quality of life in peritoneal dialysis patients. *Am J Nephrol.* 2001;21(3):215–220.
172. Mollaoglu M, Kayata SM, Yürügen B (2013). Effects on caregiver burden of education related to home care in patients undergoing hemodialysis. *Hemodial. Int.* 2013;17:413–420
173. Moore R and Teitelbaum I (2009). Preventing burnout in peritoneal dialysis patients. *Adv Perit Dial.* 2009;25:92–95
174. Morton RL, Tong A, Howard K, et al. (2010). The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease; systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ.* 2010;340:c112.
175. Moss-Morris R (2013). Adjusting to chronic illness: time for a unified theory. *Br J Health Psych.* 2013;18:681–6.
176. Mousavi SS, Soleimani A, Mousavi MB (2014). Epidemiology of end-stage renal disease in Iran: a review article. *Saudi J Kidney Dis Transpl.* 2014;25(3):697-702.
177. Murray AM (2008). Cognitive impairment in the aging dialysis and chronic kidney disease populations: an occult burden. *Adv Chronic Kidney Dis* 2008; 15: 123–132
178. Murtagh FE, Addington-Hall J, Higginson IJ (2007). The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: a systematic review. *Adv Chronic Kidney Dis.* 2007;14(1):82–99.
179. Muscat P, Weinman J, Farrugia E, et al. (2020). Illness perceptions predict mortality in patients with predialysis chronic kidney disease: A prospective observational study. *BMC Nephrol.* 2020;21:537
180. Nasiri E, Raei M, Vatani J, Kazemi RK (2011). The Effect of Acupressure on Quality of Sleep in Hemodialysis Patients. *J Med Sci* 2011; 11: 236-240
181. National Collaborating Centre for Mental Health (2010). Depression in adults with a chronic physical health problem. The NICE guidance on the treatment and management.

- Leicester and London: The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists; 2010
182. Novak M, Shapiro CM, Mendelsohn D, Mucsi I (2006). Diagnosis and management of insomnia in dialysis patients. *Semin Dial* 2006; 19: 25-31
 183. Nowak Z and Laudanski K (2014). The perception of the illness with subsequent outcome measure in more favorable in continuous peritoneal dialysis vs hemodialysis in the framework of appraisal model of stress. *Int J Med Sci* 2014; 11: 291–297
 184. Oliver MJ, Al-Jaishi AA, Dixon SN, et al. (2016). Hospitalization rates for patients on assisted peritoneal dialysis compared with in-center hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN*. 2016;11(9):1606–14
 185. Oliver MJ, Quinn RR, Richardson EP et al. (2007). Home care assistance and the utilization of peritoneal dialysis. *Kidney Int* 2007; 71: 673–678
 186. Oliver MJ and Salenger P (2020). Making assisted peritoneal dialysis a reality in the United States: a Canadian and American viewpoint. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN*. 2020;15(4):566–8
 187. Oommen J and Vivekanand J (2019). Remote patient management in peritoneal dialysis: an answer to an unmet clinical need. *Contrib Nephrol Basel, Karger* 2019;197:99-112
 188. Ormel J, von Korff M, Burger H, et al. (2007). Mental disorders among persons with heart disease – results from World Mental Health surveys. *Gen Hosp Psychiatry*. 2007;29(4):325–334
 189. Oyegbile OY and Brysiewicz P (2017). Exploring caregiver burden experienced by family caregivers of patients with End-Stage Renal Disease in Nigeria. *Int J Afr Nurs Sci* 2017;7:136-143
 190. Oyekçin DG, Gülpek D, Sahin EM, Mete L (2012). Depression, anxiety, body image, sexual functioning, and dyadic adjustment associated with dialysis type in chronic renal failure. *Int J Psychiatry Med*. 2012;43(3):227-41
 191. Pagels AA, Soderquist BK, Heiwe S (2015). Differences in illness representations in patients with chronic kidney disease. *J Ren Care* 2015; 41: 146–155
 192. Palmer S, Vecchio M, Craig JC, et al. (2013). Prevalence of depression in chronic kidney disease: systematic review and meta-analysis of observational studies. *Kidney Int*. 2013;84(1):179–191
 193. Palmer SC, Natale P, Ruospo M, et al. (2016). Antidepressants for treating depression in adults with end-stage kidney disease treated with dialysis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;2016(5):CD004541.
 194. Parker KP, Bliwise DL, Bailey JL, Rye DB (2003). Daytime sleepiness in stable hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis* 2003; 41: 394-402

195. Paschou A, Damigos D, Skapinakis P, Siamopoulos K (2018). The Relationship between Burden and Depression in Spouses of Chronic Kidney Disease Patients. *Depress. Res. Treat.* 2018
196. Pascoe MC, Thompson DR, Castle DJ, et al. (2017). Psychosocial interventions for depressive and anxiety symptoms in individuals with chronic kidney disease: systematic review and meta-analysis. *Front Psychol.* 2017;8:992.
197. Pereira BS, Fernandes N, de Melo N, et al. (2017). Beyond quality of life: a cross-sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health Qual Life Outcomes* 2017; 15: 74
198. Petersson I and Lennerling A (2017). Experiences of Living with Assisted Peritoneal Dialysis - A Qualitative Study. *Peritoneal Dial Int.* 2017;37(6):605–12
199. Petrie KJ, Jago LA, Devcich DA (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Curr Opin Psychiatry* 2007; 20: 163–167
200. Picariello F, Moss – Morris R, Macdougall IC, Chilcot J (2017). The role of psychological factors in fatigue among end – stage kidney disease patients: a critical review. *Clinical Kidney Journal* 2017;10(1);79-88
201. Prakash S, Coffin R, Schold J, et al. (2014). Travel distance and home dialysis rates in the United States. *Perit Dial Int* 2014;34:24–32.
202. Preljevic VT, Østhus TB, Sandvik L, et al. (2011). Psychiatric disorders, body mass index and C-reactive protein in dialysis patients. *Gen Hosp Psychiatry.* 2011;33(5):454–461
203. Rafati F, Mashayekhi F, Dastyar N (2019). Caregiver Burden and Spiritual Well-being in Caregivers of Hemodialysis Patients. *J. Relig. Health* 2019;59:3084–3096
204. Rambod M, Pourali-Mohammadi N, Pasyar N, et al. (2013). The effect of Benson’s relaxation technique on the quality of sleep of Iranian hemodialysis patients: a randomized trial. *Complement Ther Med* 2013; 21: 577-584
205. Raymond CB, Wazny LD, Honcharik PL (2008). Pharmacotherapeutic options for the treatment of depression in patients with chronic kidney disease. *Nephrol Nurs J.* 2008;35(3):257–263.
206. Reid M, Morris M, Cormack M, Marchant K (2012). Exploring the process of adjusting to diabetic kidney disease. *J Renal Care.* 2012;38:30–9
207. Ricardo AC, Madero M, Yang W et al. (2013). Adherence to a healthy lifestyle and all-cause mortality in CKD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2013; 8: 602–609
208. Rico-Uribe LA, Caballero FF, Martín-María N, et al. (2018). Association of loneliness with all-cause mortality: a meta-analysis. *PLoS One* 2018;13:e01900
209. Robles Pedreira G and Aguayo-González MP (2019). From physical to emotional pain in chronic kidney disease: Nurses’ perceptions. *J. Ren. Care* 2019;45:212–222

210. Rodin G, Mackay JA, Zimmermann C, et al. (2009). Clinician-patient communication: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2009;17:627–44
211. Rodrigue JR, Dimitri N, Reed A, et al. (2010). Spouse caregivers of kidney transplant patients: Quality of life and psychosocial outcomes. *Prog. Transplant*. 2010;20:335–342
212. Russcher M, Nagtegaal JE, Nurmohamed SA, et al. (2015). The effects of kidney transplantation on sleep, melatonin, circadian rhythm and quality of life in kidney transplant recipients and living donors. *Nephron* 2015; 129: 6-15
213. Sabanciogullari S, Yilmaz FT, Gungor FI et al. (2015). Sexual function in patients with chronic renal failure on hemodialysis and its effects on patients' perception of health and life satisfaction. *Sex Disabil* 2015; 33: 175–1
214. Sabbatini M, Minale B, Crispo A, et al. (2002). Insomnia in maintenance haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 2002; 17: 852-856
215. Sadeghian J, Roudsari DM, Seyedfatemi N, Rafiei H (2016). Body – image disturbance: a comparative study among haemodialysis and kidney transplant patients. *Journal of Clinical and Diagnostic Research* 2016;10(5):OC14-OC16
216. Sardoo AM, Abbaszade A, Rafiei H, Sardoo HM (2015). Effect of dignity therapy model on stress, anxiety and depression of haemodialysis patients. *International Journal of Healthcare*. 2015;1(1):28.
217. Sayk F, Teckentrup C, Becker C, et al. (2010). Effects of selective slow-wave sleep deprivation on nocturnal blood pressure dipping and daytime blood pressure regulation. *Am J Physiol Regul Integr Comp Physiol* 2010; 298: R191-R197
218. Schell JO, Patel UD, Steinhauser PD, et al. (2012). Discussions of the kidney disease trajectory by elderly patients and nephrologists: a qualitative study. *Am J Kidney Dis*. 2012;59:495–503
219. Senmar M, Rafiei H, Yousefi F, et al. (2019) Caregiver burden among family caregivers of older patients receiving hemodialysis and its relevant factors. *J. Nephropharmacol*. 2019;8:e12
220. Shahgholian N, Tajdari S, Nasiri M (2012). Reviewing and comparing self-concept in patients undergoing haemodialysis and peritoneal dialysis. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2012;17(2 Suppl 1):S85-90.
221. Shakya D (2017). Burden and Depression among Caregivers of Hemodialysis Patients. *PMCOA Palliat. Med. Care Open Access* 2017;4:1–6.
222. Shariati A, Jahani S, Hooshmand M, Khalili N (2012). The effect of acupuncture on sleep quality in hemodialysis patients. *Complement Ther Med* 2012; 20: 417-423
223. Sharma S, Bhui K, Chilcot J, et al. (2011). Identifying depression in south Asian patients with end-stage renal disease: considerations for practice. *Nephron Extra*. 2011;1:262–71.

224. Sherwood PR, Given CW, Given BA et al. (2005). Caregiver burden and depressive symptoms: analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. *J Aging Health* 2005; 17: 125–147
225. Shirazian S, Grant CD, Aina O, et al. (2016). Depression in Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease: Similarities and Differences in Diagnosis, Epidemiology, and Management. *Kidney Int. Rep.* 2016;2:94–107
226. Signe A and Elmstahl S (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scand J Caring Sci* 2008; 22: 98– 109
227. Sim JJ, Rasgon SA, Derosé SF (2010). Review article: Managing sleep apnoea in kidney diseases. *Nephrology (Carlton)* 2010; 15: 146-152
228. Spiegel K, Leproult R, L'hermite-Balériaux M, et al. (2004). Leptin levels are dependent on sleep duration: relationships with sympathovagal balance, carbohydrate regulation, cortisol, and thyrotropin. *J Clin Endocrinol Metab* 2004; 89: 5762-5771
229. Stepanski E, Faber M, Zorick F, et al. (1995). Sleep disorders in patients on continuous ambulatory peritoneal dialysis. *J Am Soc Nephrol* 1995; 6: 192-197
230. Tacikowski P, Weijs ML, Ehrsson HH (2020). Perception of Our Own Body Influences Self-Concept and Self-Incoherence Impairs Episodic Memory. *Science* 2020; 23:101429
231. Tao X, Chow SKY, Zhang H, et al. (2020). Family caregiver's burden and the social support for older patients undergoing peritoneal dialysis. *J. Ren. Care* 2020;46:222–232
232. Taylor F, Taylor C, Baharani J, et al. (2016). Integrating emotional and psychological support into the end – stage renal disease pathway: a protocol for mixed methods research to identify patients' lower – level support needs and how these can most effectively be addressed. *BMC Nephrology* 2016;17:111
233. Timmers L, Thong M, Dekker FW et al. (2008). Illness perceptions in dialysis patients and their association with quality of life. *Psychol Health* 2008; 23: 679–690
234. Tong A, Sainsbury P, Chadblan S, et al. (2009). Patients' experiences and perspectives of living with CKD. *Am J Kidney Dis.* 2009;53:689–700
235. Tsai TC, Liu SL, Tsai JB et al. (2006). Psychosocial effects on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis. *Kidney Int* 2006; 70: 1983– 1987.
236. Tsay SL and Hung LO (2004). Empowerment of patients with end-stage renal disease – a randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud.* 2004;41:59–65
237. U.S. Renal Data System (2007). *USRDS 2007 Annual data report: Atlas of chronic kidney disease and end-stage renal disease in the United States.* National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, 2007
238. Unruh ML (2007). Sleep apnea and dialysis therapies: things that go bump in the night? *Hemodial Int* 2007; 11: 369-378

239. Vail L, Sandhu H, Fisher J, et al. (2011). Hospital consultants breaking bad news with simulated patients: an analysis of communication using the Roter interaction analysis system. *Patient Educ Couns.* 2011;83:85–94.
240. Van Wilder L, Pype P, Mertens F, et al. (2021). Living with a chronic disease: Insights from patients with a low socioeconomic status. *BMC Fam. Pract.* 2021;22:233
241. Vanholder R, Argilés A, Baurmeister U, et al. (2001). Uremic toxicity: Present state of the art. *Int. J. Artif. Organs* 2001;24:695–725
242. Veater NL and East L (2016). Exploring depression amongst kidney transplant recipients: a literature review. *J Ren Care.* 2016;42(3):172–184.
243. Verger C, Ryckelynck JP, Duman M et al. (2006). French peritoneal dialysis registry (RDPLF): outline and main results. *Kidney Int Suppl* 2006; 103: S12–S20
244. Viglino G, Neri L, Barbieri S, Tortone C (2020). Videodialysis: a pilot experience of telecare for assisted peritoneal dialysis. *J Nephrol.* 2020;33(1):177–82
245. Wallace EL, Rosner MH, Alscher MD, et al. (2017). Remote patient management for home dialysis patients. *Kidney Int Rep* 2017;2:1009–1017.
246. Washio M, Yoshida H, Ura N, et al. (2012). Burden among family caregivers of patients on chronic hemodialysis in northern Japan. *Int. Med. J.* 2012;19:221–223
247. Weisbord SD, Fried LF, Mor MK, et al. (2007). Renal provider recognition of symptoms in patients on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2007;2:960–7.
248. Weisbord SD (2007). Symptoms and their correlates in chronic kidney disease. *Adv Chronic Kidney Dis* 2007; 14: 319
249. White C and McDonnell H (2014). Psychosocial distress in patients with end-stage kidney disease. *J Ren Care.* 2014;40:74–81.
250. Yang B, Xu J, Xue Q, et al. (2015). Nonpharmacological interventions for improving sleep quality in patients on dialysis: systematic review and meta-analysis. *Sleep Med Rev* 2015; 23: 68-82
251. Yu ZL, Yeoh LY, Seow YY, et al. (2012). Evaluation of adherence and depression among patients on peritoneal dialysis. *Singapore Med J.* 2012;53(7):474–480
252. Zhang R, Cui X, Zhuang H, et al. (2016). The burden for caring patients on maintenance hemodialysis is influenced by social and demographic factors. *Gen. Med.* 2016;4:281
253. Zoccali C, Mallamaci F, Tripepi G (2002). Nocturnal hypoxemia predicts incident cardiovascular complications in dialysis patients. *J Am Soc Nephrol* 2002;13:729–733