



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ- ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Χρόνια νεφρική νόσος: Η αποδοχή και ο φόβος επιδείνωσης της νόσου σε ασθενείς που βρίσκονται σε αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση

Νικολαΐδου Σοφία

Ψυχολόγος

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Ζαρογιάννης Σωτήριος, Αναπληρωτής Καθηγητής Φυσιολογίας, Επιβλέπων Καθηγητής

Λιακόπουλος Βασίλειος, Αναπληρωτής Καθηγητής Νεφρολογίας, Μέλος Τριμελούς Επιτροπής

Γρίβα Κωνσταντίνα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ψυχολογίας της Υγείας, Μέλος Τριμελούς Επιτροπής

Λάρισα, 2023

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ-ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ

**Chronic kidney disease: Acceptance of illness and fear of
progression in patients on automated peritoneal dialysis**

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	5
Abstract	6
A. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	7
B. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	8
Βιβλιογραφική ανασκόπηση	8
Νεφρική νόσος	8
Μέθοδοι υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας.....	10
Θεραπεία περιτοναϊκής κάθαρσης.....	10
Ψυχονεφρολογία: οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της νόσου	10
Ποιότητα ζωής σε νεφρολογικούς ασθενείς.....	11
Αποδοχή της χρόνιας νόσου	12
Φόβος επιδείνωσης της χρόνιας νόσου	15
Γ. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	24
Σκοπός.....	24
Υλικό και Μέθοδος	21
Διαδικασία.....	25
Δείγμα.....	252
Κλίμακες μέτρησης	22
Αποδοχή της ασθένειας.....	22
Φόβος της επιδείνωσης	23
Ανάλυση δεδομένων	28
Δεοντολογικά ζητήματα.....	28
Αποτελέσματα.....	24
Περιγραφική στατιστική	24
Εξέταση υποθέσεων	28
Συζήτηση.....	33
Πλεονεκτήματα, περιορισμοί και μελλοντικές κατευθύνσεις.....	36
Πρακτικές εφαρμογές.....	38
Βιβλιογραφία.....	39
Παράρτημα 1: Κλίμακες μέτρησης.....	46
Παράρτημα 2: Έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης.....	47

Ευχαριστίες

Η παρούσα εργασία, η οποία έγκειται (και) στο ευρύτερο φάσμα της ψυχικής υγείας - δοκίμασε και τη δική μου -, δεν θα μπορούσε να ολοκληρωθεί χωρίς την συμπαράσταση, καθοδήγηση και υποστήριξη συγκεκριμένων ανθρώπων. Θερμές ευχαριστίες, λοιπόν, στους καθηγητές και μέντορές μου, Ζαρογιάννη Σωτήρη και Λιακόπουλο Βασίλειο, στον συνεργάτη μου, Κιουρτίδη Κυριάκο, μα πάνω απ' όλα σε όλους τους συμμετέχοντες που δέχτηκαν ανιδιοτελώς να λάβουν μέρος και να με βοηθήσουν, ενόσω δίνουν μια πολύ προσωπική και δύσκολη μάχη, δείχνοντας παράλληλα πρωτόγνωρη ψυχική ανθεκτικότητα. Φυσικά η φοίτησή μου στο μεταπτυχιακό δεν θα μπορούσε να ολοκληρωθεί χωρίς τη χρηματοδότηση της οικογένειάς μου και τη στήριξη των στενών μου φίλων που αποτελούν την οικογένεια που έχω διαλέξει. Σημαντική αναφορά πρέπει να γίνει στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας και το Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης «ΑΧΕΠΑ» που πλαισίωσαν και «φιλοξένησαν» αυτήν την μελέτη.

Ένα μεγάλο και ειλικρινές ευχαριστώ από καρδιάς σε όλους σας.

Νικολαΐδου Σοφία

Περίληψη

Στόχος της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των μεταβλητών της αποδοχής της ασθένειας και του φόβου της επιδείνωσης σε συνάρτηση με δημογραφικά χαρακτηριστικά, καθώς και η μεταξύ τους σχέση σε ασθενείς που πάσχουν από χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου και έχουν επιλέξει την αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση ως μέθοδο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Οι μεταβλητές αυτές δεν έχουν μελετηθεί συνδυαστικά στο συγκεκριμένο πληθυσμό, αλλά φαίνεται να αποτελούν οντότητες που εμφανίζονται σε άλλες χρόνιες παθήσεις. Για τη διεξαγωγή της μελέτης επιλέχθηκε η ποσοτική μεθοδολογία. Το δείγμα αποτέλεσε η πλειονότητα των ασθενών που έχει επιλέξει τη μέθοδο της αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης και παρακολουθείται στη νεφρολογική κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ της Θεσσαλονίκης. Αρχικά χορηγήθηκαν στους συμμετέχοντες δύο ερωτηματολόγια για την αξιολόγηση του βαθμού αποδοχής της ασθένειάς τους και του φόβου της επιδείνωσης. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τη στατιστική επεξεργασία του υλικού ανέδειξαν κάποιους δημογραφικούς παράγοντες ως μεταβλητές που συμβάλλουν στην αποδοχή και στο φόβο των ασθενών. Στο σύνολο τους, τα αποτελέσματα υποστηρίζουν πως ο σχεδιασμός παρεμβάσεων για τη διευκόλυνση της αποδοχής και την καλύτερη διαχείριση των φόβων σχετικών με την ασθένεια θα μπορούσε να συμβάλει στην ψυχική ευημερία των ασθενών και κατά συνέπεια σε καλύτερη ποιότητα ζωής, καθώς και σε αποτελεσματικότερη συμμόρφωση με τους περιορισμούς της θεραπείας.

Λέξεις κλειδιά: αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση, αποδοχή της ασθένειας, φόβος της επιδείνωσης, ποσοτική μεθοδολογία

Abstract

The aim of this study is to investigate the variables of illness acceptance and fear of progression in relation to demographic characteristics, and the relationship between them in patients with chronic kidney disease who have chosen automated peritoneal dialysis as a method of kidney function replacement. This population has not been studied in conjunction with these variables, however they appear to be entities associated with other chronic diseases. Quantitative methodology was chosen to conduct the study. The sample consisted mainly of patients who chose the automated peritoneal method and were being treated at the nephrology clinic at the University Hospital AHEPA of Thessaloniki. Initially, two questionnaires were administered to the participants to assess the degree of acceptance of their illness and fear of progression. In analyzing the material statistically, we identified some demographic variables associated with patient acceptance of illness and fear of progression. Taken together, the results suggest that designing interventions to facilitate acceptance and better manage illness-related fears could contribute to patients' mental and physical well-being and thus to a better quality of life and more effective compliance with treatment limitations.

Keywords: automated peritoneal dialysis, acceptance of illness, fear of progression, quantitative research

Γενικό Μέρος

Η χρόνια νεφρική νόσος είναι μια σωματική κατάσταση με ποικίλες συνέπειες στη σωματική και ψυχική υγεία. Πρόκειται για μια χρόνια ασθένεια, για τη διαχείριση της οποίας οι ασθενείς μπορούν να επιλέξουν κάποια μέθοδο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας στο νοσοκομείο ή κατ' οίκον. Κάποια ευρήματα συνηγορούν υπέρ της άποψης ότι η θεραπεία κατ' οίκον συμβάλλει σε καλύτερες αντιλήψεις για την ποιότητα ζωής. Για τον λόγο αυτό, οι θεραπείες για τη υποκατάσταση της λειτουργίας των νεφρών έχουν προσαρμοστεί και πλέον η αιμοκάθαρση και η περιτοναϊκή κάθαρση λαμβάνουν χώρα στην οικεία του πάσχοντος. Η περιτοναϊκή κάθαρση στο σπίτι δύναται να ωφελήσει περισσότερο τους ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, σε σύγκριση με την θεραπεία που πρέπει να πραγματοποιείται σε ιατρικούς φορείς τρεις φορές την εβδομάδα. Συγκεκριμένα, άτομα υπό θεραπεία αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα, σχετιζόμενης με την υγεία, ποιότητας ζωής κατά τον πρώτο χρόνο εφαρμογής της θεραπείας. Ωστόσο, με την πάροδο του χρόνου και δεδομένης της έλλειψης κάποιας θεραπείας για την υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας, η αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής δύναται να πάρει μια φθίνουσα πορεία, αν δεν μεσολαβήσει κάποια ψυχοκοινωνική παρέμβαση [1].

Οι πάσχοντες με χρόνια νεφρική νόσο βιώνουν έντονες συναισθηματικές εμπειρίες και αντιδράσεις που χρήζουν ειδικής αντιμετώπισης, διότι επηρεάζουν τη συμμόρφωση προς τη θεραπεία και κατά συνέπεια την πρόγνωση του ασθενούς. Συγκεκριμένα, εμφανίζουν αγχώδη και καταθλιπτική συμπτωματολογία, ενώ η ποιότητα ζωής τους επηρεάζεται αρνητικά, ειδικά στα προχωρημένα στάδια της ασθένειας [2]. Η ποιότητα ζωής αποτελεί μια εννοιολογική κατασκευή που μελετάται συχνά σε συνάρτηση με ιατρικές οντότητες. Στους νεφρολογικούς ασθενείς τελικού σταδίου η ποιότητα ζωής είναι χειρότερη από αυτή των ασθενών με καρκίνο ή καρδιακή ανεπάρκεια [3]. Επιπλέον, οι ασθενείς αυτοί εμφανίζουν συχνά συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης, τα οποία συσχετίζονται με διάφορους παράγοντες, όπως το φύλο, το μορφωτικό επίπεδο, η οικογενειακή κατάσταση και η συννοσηρότητα με άλλες ψυχικές ή ιατρικές διαταραχές [4]. Για τους ασθενείς που βρίσκονται σε θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης, φαίνεται πως η κατάθλιψη συσχετίζεται με μια αίσθηση απώλειας ελέγχου όσων

συμβαίνουν στο σώμα και με την αντίληψη ότι η νόσος παρεμβαίνει στη ζωή [5]. Το εύρος των συναισθηματικών εμπειριών που μπορεί να βιώσει ένα άτομο με χρόνια νεφρική νόσο είναι μεγάλο και περιλαμβάνει την ανησυχία, το φόβο της επιδείνωσης της νόσου, το φόβο του μέλλοντος και του θανάτου, την αβοηθησία, και την έλλειψη νοήματος στη ζωή. Οι αντιδράσεις κάποιων ασθενών μοιάζουν με τις αντιδράσεις που έχει κανείς όταν εκτίθεται στο τραύμα [4]. Η διατήρηση της ψυχικής υγείας και οι θετικές αντιλήψεις για την ποιότητα ζωής των ασθενών διευκολύνονται από την επιτυχή προσαρμογή του ατόμου στα νέα δεδομένα που προκύπτουν από την ασθένεια και περιλαμβάνουν την αποδοχή της διάγνωσης, την εκμάθηση της διαδικασίας της θεραπείας, την ανοχή των παρενεργειών και την αλλαγή των πτυχών της ζωής που συμβάλλουν στην καλή υγεία, όπως ο ύπνος, η διατροφή και η άσκηση [6].

Στην Ελλάδα έχουν διεξαχθεί λίγες μελέτες σε άτομα που έχουν επιλέξει την περιτοναϊκή κάθαρση ως μέθοδο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Αυτό μπορεί να εξηγηθεί εν μέρει από το γεγονός ότι η επικρατέστερη μέθοδος υποκατάστασης είναι η αιμοκάθαρση, ενώ η περιτοναϊκή επιλέγεται από τη μειοψηφία των ασθενών. Σύμφωνα με την ετήσια αναφορά του 2020 από την Ευρωπαϊκή Νεφρική Εταιρεία καταγράφηκαν στην Ελλάδα την τελευταία μέρα του έτους 673 άτομα σε περιτοναϊκή κάθαρση, ενώ τα άτομα που έκαναν αιμοκάθαρση στο νοσοκομείο ή αιμοδιαδιήθηση ήταν συνολικά 11763 [7]. Για τον λόγο αυτό, η παρούσα μελέτη επιχειρεί να εμπλουτίσει τη βιβλιογραφία εστιάζοντας στις στάσεις και τις συναισθηματικές εμπειρίες των ατόμων που έχουν επιλέξει την αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση, με σκοπό τον σχεδιασμό εξατομικευμένων παρεμβάσεων για τον συγκεκριμένο πληθυσμό.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Βιβλιογραφική Ανασκόπηση

Νεφρική Νόσος

Η νεφρική νόσος είναι μια κατάσταση στην οποία οι νεφροί δυσλειτουργούν, με αποτέλεσμα τη διατάραξη της ισορροπίας του οργανισμού. Οι μη ωφέλιμες ουσίες που θα έπρεπε να αποβάλλονται

με τη μορφή των ούρων συσσωρεύονται και εμφανίζονται διαταραχές στις ενδοκρινικές και μεταβολικές λειτουργίες του σώματος, καθώς επίσης και διαταραχές υγρών, ηλεκτρολυτών, και οξεοβασικής ισορροπίας. Η νόσος διακρίνεται στην οξεία και στη χρόνια. Η οξεία της μορφή περιλαμβάνει μια απότομη έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας και είναι δυνητικά παροδική και θεραπεύσιμη. Η χρόνια νεφρική νόσος (ΧΝΑ) χαρακτηρίζεται από προοδευτική έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας και διακρίνεται σε διάφορα στάδια, ενώ δεν θεραπεύεται. Ο εκτιμώμενος ρυθμός σπειραματικής διήθησης (eGFR) αποτελεί βασικό δείκτη της νεφρικής λειτουργίας, με τις υψηλότερες τιμές να υποδηλώνουν σε καλύτερη λειτουργία, ενώ τιμές μικρότερες του 60 ορίζουν τη νεφρική βλάβη. Στον ορισμό συμπεριλαμβάνεται και το κριτήριο της χρονικής διάρκειας, καθώς τα συμπτώματα πρέπει να υπάρχουν για 3 μήνες, ώστε να υπάρξει διάγνωση [8]. Στον **Πίνακα 1** παρουσιάζονται τα επιμέρους στάδια της νεφρικής νόσου, αναλόγως με τη σοβαρότητά της, όπως αυτή ορίζεται από τις τιμές του eGFR.

Πίνακας 1: Στάδια νεφρικής νόσου

<i>Στάδιο</i>	<i>eGFR</i>	<i>Νεφρική λειτουργία</i>
1	>90 ml/min/1.73m	Φυσιολογικό ή αυξημένο GFR
2	60-89 ml/min/1.73m	Μικρή ελάττωση GFR
3	30-59 ml/min/1.73m	Μέτρια ελάττωση GFR
4	15-29 ml/min/1.73m	Σοβαρή ελάττωση GFR
5	<15 ml/min/1.73m	Νεφρική νόσος τελικού σταδίου

Μέθοδοι υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας

Στο τελικό στάδιο της χρόνιας νεφρικής νόσου, συσσωρεύονται στο αίμα άχρηστα προϊόντα του μεταβολισμού, όπως η ουρία και η κρεατινίνη, τα οποία οι νεφροί δεν μπορούν να απομακρύνουν. Οι ουσίες αυτές, που είναι επιβλαβείς για τον οργανισμό, απομακρύνονται με τη θεραπεία εξωνεφρικής κάθαρσης, η οποία μιμείται τη λειτουργία των νεφρών και συνεισφέρει στη διατήρηση της υγείας του οργανισμού. Στη βιβλιογραφία περιγράφονται δύο βασικές μορφές εξωνεφρικής κάθαρσης, η αιμοκάθαρση και η περιτοναϊκή κάθαρση. Αναφορικά με την αιμοκάθαρση, αυτή δύναται να

πραγματοποιηθεί στο νοσοκομείο ή σε εξειδικευμένες νεφρολογικές δομές, με συχνότητα 3 ημέρες την εβδομάδα μέσω της σύνδεσης σε ειδικό μηχάνημα για 6 ώρες. Η μέθοδος δύναται να λάβει χώρα και στο σπίτι του πάσχοντος, εφόσον έχει προηγηθεί εκπαίδευση στον ασθενή και στην οικογένειά του. Η περιτοναϊκή κάθαρση, η οποία αναλύεται στη συνέχεια, διακρίνεται στην αυτοματοποιημένη και τη συνεχώς φορητή μορφή της και φαίνεται να προσφέρει μεγαλύτερη ευελιξία και αυτονομία στους πάσχοντες, ως μια λιγότερο παρεμβατική μέθοδος [9]. Τέλος, υπάρχει η επιλογή της μεταμόσχευσης. Η αιμοκάθαρση και η περιτοναϊκή κάθαρση δεν θεραπεύουν ούτε αποκαθιστούν τη νεφρική λειτουργία. Αντιθέτως, συμβάλλουν στη διατήρηση μιας σχετικά καλής υγείας για τη μερική εκτέλεση των λειτουργιών του φυσιολογικού νεφρού και αποτρέπουν πρόσθετη βλάβη σε άλλα όργανα.

Θεραπεία Περιτοναϊκής Κάθαρσης

Η περιτοναϊκή κάθαρση (ΠΚ) αποτελεί μια τεκμηριωμένη εναλλακτική μέθοδο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Κατά τη μέθοδο αυτή, η διακίνηση των ουσιών διεκπεραιώνεται μεταξύ της συστηματικής κυκλοφορίας από τα τριχοειδή του περιτοναίου και της περιτοναϊκής κοιλότητας που πληρώνεται με ειδικό διάλυμα περιτοναϊκής κάθαρσης μέσω ενός καθετήρα. Η ανταλλαγή των ουσιών γίνεται μέσω της ημιδιαπερατής περιτοναϊκής μεμβράνης και έτσι οι μη ωφέλιμες ουσίες απομακρύνονται από τον οργανισμό με την ανανέωση του διαλύματος. Ο καθετήρας τοποθετείται στον ασθενή πριν την έναρξη της μεθόδου και υπάρχει η κατάλληλη ενημέρωση και εκπαίδευση από το προσωπικό, ώστε η διαδικασία να ολοκληρώνεται απρόσκοπτα. Οι επανειλημμένες ανταλλαγές του διαλύματος υποκαθιστούν τη νεφρική λειτουργία όπως η αιμοκάθαρση [10]. Οι δύο κύριες μέθοδοι της ΠΚ είναι η συνεχής φορητή περιτοναϊκή κάθαρση (ΣΦΠΚ) και η αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση (ΑΠΚ). Στην πρώτη περίπτωση ο ασθενής αλλάζει χειροκίνητα το περιτοναϊκό διάλυμα 4 φορές την ημέρα κατά μέσο όρο κάθε 6 ώρες, χωρίς να βρίσκεται στο νοσοκομείο. Χρησιμοποιώντας ένα σύστημα δύο σάκων που συνδέονται με τον καθετήρα, η ανταλλαγή πραγματοποιείται χειροκίνητα και συμβαίνει φυσικά μέσω της βαρύτητας. Αυτή η μέθοδος των δύο σάκων περιλαμβάνει έναν άδειο σάκο για την απορρόφηση του διαλύματος από την περιτοναϊκή κοιλότητα και έναν δεύτερο σάκο καθαρού διαλύματος για την αναπλήρωσή του,

μετά την απορρόφηση. Ο ασθενής αποσυνδέει τη συσκευή μετά την έγχυση και στη συνέχεια είναι ελεύθερος να ασχολείται με δραστηριότητες μέχρι την επόμενη αλλαγή. Στην ΑΠΚ οι αλλαγές του διαλύματος γίνονται με τη χρήση μηχανήματος, στο οποίο συνδέεται κάθε βράδυ ο ασθενής για 10-12 ώρες, βρισκόμενος στο σπίτι και κατά τη διάρκεια του ύπνου [10]. Το μηχάνημα της ΑΠΚ ελέγχει την ποσότητα των υγρών που ανταλλάσσονται, το χρόνο παραμονής τους στον οργανισμό και τη συνολική διάρκεια της θεραπείας.

Μια πρόσφατη μελέτη υποστηρίζει ότι η ΑΠΚ και η ΣΦΠΚ έχουν παρόμοια κλινικά αποτελέσματα, αλλά η ΑΠΚ προάγει την καλή ποιότητα ζωής, ίσως επειδή προσφέρει μια καθημερινότητα σχετικά απελευθερωμένη από θεραπευτικές πράξεις, παρέχοντας ελευθερία χρόνου και ευελιξία [11]. Παρόλα αυτά, η βιβλιογραφία υποδηλώνει πως το κλινικό αποτέλεσμα δεν καθορίζεται από καθαυτή τη μέθοδο νεφρικής υποκατάστασης, αλλά εξαρτάται από τα χαρακτηριστικά και τις ανάγκες του εκάστοτε ασθενούς. Υπάρχουν κάποια στοιχεία που δείχνουν ότι η ΑΠΚ προτιμάται από τους νεότερους ασθενείς, ενδεχομένως επειδή πρόκειται για μια ομάδα του πληθυσμού με εντονότερες εργασιακές και κοινωνικές ανάγκες. Για τους ασθενείς αυτούς η ανεξαρτησία στην καθημερινότητα αποτελεί σημαντικό παράγοντα επιλογής του συγκεκριμένου θεραπευτικού σχήματος [11].

Ψυχονεφρολογία: Οι Ψυχοκοινωνικές Επιπτώσεις της Νόσου

Η αντιμετώπιση των χρόνιων ασθενειών δεν περιορίζεται σε ιατρικές παρεμβάσεις αλλά επεκτείνεται σε ψυχολογικές. Συγκεκριμένα, η νεφρολογία είναι αλληλένδετη με την ψυχονεφρολογία, με την τελευταία να αναφέρεται στη φύση και τη διαχείριση των ψυχολογικών προβλημάτων που σχετίζονται με τις νεφρικές διαταραχές, όπως η κατάθλιψη, το άγχος, τα σεξουαλικά προβλήματα, η αίσθηση απώλειας της αυτονομίας και της αυτό-αποτελεσματικότητας [12]. Οι σύγχρονες έρευνες μας βοηθούν να κατανοήσουμε καλύτερα πώς οι ψυχοκοινωνικοί και οι βιολογικοί παράγοντες αλληλεπιδρούν και μπορούν να επηρεάσουν την έκβαση των ασθενών με νεφρικές παθήσεις. Στην παρούσα μελέτη αναφέρουμε κάποιους από αυτούς, επικεντρωνόμαστε όμως περισσότερο σε δύο βασικούς γνωστικούς και συναισθηματικούς παράγοντες που συμβάλλουν στην προσαρμογή των

ατόμων που αντιμετωπίζουν μια χρόνια νόσο, ήτοι την αποδοχή της ασθένειας και το φόβο της επιδείνωσής της.

Ποιότητα Ζωής σε Νεφρολογικούς Ασθενείς. Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL) αναφέρεται στην διαστάσεις της λειτουργικότητας που επηρεάζονται από την ασθένεια και τη θεραπεία μιας σωματικής νόσου. Πρόκειται για μια πολυδιάστατη έννοια η οποία περιλαμβάνει την κοινωνική λειτουργικότητα, δηλαδή τη διατήρηση των κοινωνικών σχέσεων από τις οποίες το άτομο αντλεί ευχαρίστηση και νόημα, την ψυχολογική λειτουργικότητα, η οποία μπορεί να μεταφράζεται σε σοβαρή ψυχολογική δυσφορία ή σε μια αίσθηση ευζωίας, και τη σωματική λειτουργικότητα, η οποία αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να εκτελεί καθημερινές δραστηριότητες και να διαχειρίζεται τα σωματικά συμπτώματα που προκαλούνται από τη νόσο ή τη θεραπεία [13].

Στη βιβλιογραφία έχουν περιγραφεί ποικίλοι προβλεπτικοί παράγοντες που επηρεάζουν τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Ένας παράγοντας φαίνεται να είναι τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του πάσχοντος. Το μοντέλο προσωπικότητας των πέντε παραγόντων (Big-Five) υποθέτει ότι τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας οργανώνονται σε πέντε μεγάλους τομείς χαρακτηριστικών, την εξωστρέφεια, τη συνεργατικότητα, την ευσυνειδησία, τον νευρωτισμό και τη διαθεσιμότητα σε νέες εμπειρίες [14]. Μια μελέτη εντόπισε θετική συσχέτιση ανάμεσα στο χαρακτηριστικό της εξωστρέφειας και την ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο, πιθανώς επειδή τα εξωστρεφή άτομα συνήθως έχουν ποικίλες ασχολίες και κοινωνικές συναναστροφές, οι οποίες αντισταθμίζουν την επιβάρυνση που προκαλεί η ασθένεια [15]. Επιπλέον, υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στην ευσυνειδησία και την αποδοχή του θεραπευτικού σχήματος, καθώς και την υποκειμενική αίσθηση της υγείας [16,17]. Ο νευρωτισμός φαίνεται να είναι το χαρακτηριστικό της προσωπικότητας που σχετίζεται με χειρότερες αντιλήψεις για την ποιότητα ζωής, καθώς τα νευρωτικά άτομα έχουν μια ροπή προς την ψυχική δυσφορία. Συγκεκριμένα, οι ασθενείς με υψηλά επίπεδα νευρωτισμού παραπονιούνται περισσότερο για τα συμπτώματα της υγείας τους και υιοθετούν αρνητικότερες στάσεις απέναντι στην υγεία και στη θεραπεία, με αποτέλεσμα να αξιολογούν την ποιότητα ζωής τους με πιο αρνητικό τρόπο [18]. Μια άλλη μελέτη έδειξε ότι οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο και

προσωπικότητα με νευρωτικά στοιχεία τείνουν να αποδέχονται λιγότερο τη νόσο και υιοθετούν τον αμυντικό μηχανισμό της άρνησης, ενώ παράλληλα επιδεικνύουν μια τάση εστίασης της προσοχής στα αρνητικά στοιχεία μιας κατάστασης, παραβλέποντας τα θετικά [19].

Ένας άλλος παράγοντας που φαίνεται να επηρεάζει τη σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής είναι η μέθοδος υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Στην ανασκόπηση του Chuasuwan και των συνεργατών του [20] φάνηκε πως οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο που βρίσκονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής και σωματική λειτουργικότητα από αυτούς που έκαναν αιμοκάθαρση και δεν ένιωθαν τόσο επιβαρυνμένοι συναισθηματικά, ενώ σε μια άλλη μελέτη οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση είχαν χαμηλότερη αντίληψη για την ποιότητα ζωής τους σε σύγκριση με τα υγιή άτομα [21]. Ωστόσο, σε μια άλλη μελέτη φάνηκε πως η αντίληψη που έχουν οι ασθενείς σε περιτοναϊκή κάθαρση για την ποιότητα ζωής τους χειροτερεύει με την πάροδο του χρόνου. Το εύρημα αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι η νόσος δεν είναι ιάσιμη, επομένως προκαλεί στα άτομα μια αέναη επιβάρυνση, απογοήτευση και ματαίωση [22]. Επιπλέον, τα ευρήματα αναφορικά με την ανωτερότητα της ΑΠΚ έναντι της ΣΦΠΚ, λόγω της ευελιξίας που η πρώτη προσφέρει, είναι αντιφατικά. Σύμφωνα με μια διαχρονική μελέτη η ποιότητα ζωής των ασθενών σε ΑΠΚ δεν διέφερε στατιστικά σημαντικά από την ποιότητα ζωής αυτών σε ΣΦΠΚ σε βάθος τριών ετών [23]. Αντιθέτως, έχει υποστηριχθεί ότι τα άτομα σε ΑΠΚ έχουν καλύτερη αίσθηση για τη σωματική τους υγεία και ανησυχούν λιγότερο για τα συμπτώματα της νόσου τους, σε σχέση με τα άτομα στη ΣΦΠΚ [11]. Η βιβλιογραφία καταδεικνύει και κάποιους δημογραφικούς παράγοντες που αλληλεπιδρούν με την ποιότητα ζωής, όπως η ηλικία, το κοινωνικοοικονομικό και το μορφωτικό επίπεδο, καθώς και η συννοσηρότητα με άλλες παθήσεις, όπως ο διαβήτης [24, 25]. Αναφορικά με τη συννοσηρότητα με ψυχιατρικές οντότητες, η ποιότητα ζωής των ασθενών σε ΠΚ επηρεάζεται αρνητικά όταν συνυπάρχουν καταθλιπτική διάθεση και διαταραχές στον ύπνο [1]. Η καταθλιπτική διάθεση μειώνει την ικανοποίηση από τη παρεχόμενη θεραπεία και οδηγεί σε αρνητικές αντιλήψεις για την ποιότητα ζωής, εν αντιθέσει με την καλή διάθεση που σχετίζεται με καλύτερη συμμόρφωση με τη θεραπεία και αποτελεσματικότερη διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου [26]. Αν τα καταθλιπτικά συμπτώματα δεν γίνουν αντικείμενο θεραπείας και παρέμβασης, η

ολιστική αντιμετώπιση του ασθενούς αποτυγχάνει και κυριαρχούν αρνητικές αντιλήψεις για την ποιότητα ζωής.

Αποδοχή της Χρόνιας Νόσου. Η χρόνια νεφρική νόσος επηρεάζει την υγεία σε σωματικό και ψυχολογικό επίπεδο, καθώς περιορίζει τη λειτουργικότητα και τις κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες, γεγονός που μπορεί να πυροδοτήσει αρνητικά συναισθήματα. Όπως αναφέρθηκε, οι θετικές αντιλήψεις για την ποιότητα ζωής αφορούν μια αίσθηση καλής λειτουργικότητας και απρόσκοπτης προσαρμογής στη νέα ζωή με την ασθένεια. Η αναγνώριση και αποδοχή των περιορισμών που τίθενται από τη χρόνια ασθένεια συμβάλλουν και στην ορθότερη αντιμετώπισή της. Ο βαθμός αποδοχής της ασθένειας είναι σημαντικός, καθώς προωθεί τη γρήγορη προσαρμογή στη νέα κατάσταση, τη συμμόρφωση με το εκάστοτε θεραπευτικό σχήμα, τη μείωση της ψυχικής δυσφορίας και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Μια θετική στάση απέναντι στην ασθένεια συμβάλλει σε μια πιο ενεργό συμμετοχή στη θεραπευτική διαδικασία. Αντιθέτως, η μη αποδοχή πυροδοτεί αρνητικά συμπτώματα, έλλειψη αισθήματος λήψης βοήθειας και χαμηλή αυτό-εκτίμηση [21].

Ο βαθμός αποδοχής της κατάστασης από το άτομο, επηρεάζεται από μια πληθώρα παραγόντων. Κάποιοι ασθενείς νοηματοδοτούν την ασθένειά τους ως κάτι πέρα από τον έλεγχό τους, και είναι η ίδια η αίσθηση απώλειας του ελέγχου που οδηγεί στο αίσθημα της ανημποριάς. Η θεωρία για το εσωτερικό και εξωτερικό σημείο ελέγχου του Rotter στην κοινωνική και κλινική ψυχολογία, μπορεί να εξηγήσει τέτοιες διαφορές [27]. Το σημείο ελέγχου αναφέρεται στο βαθμό αντιλαμβανόμενης ευθύνης για τη συμπεριφορά κάποιου. Τα άτομα με εσωτερικό κέντρο ελέγχου πιστεύουν ότι μπορούν να ελέγξουν τα γεγονότα που σχετίζονται με τη ζωή τους, ενώ τα άτομα με εξωτερικό κέντρο ελέγχου τείνουν να πιστεύουν ότι η πραγματική δύναμη βρίσκεται σε δυνάμεις έξω από αυτούς που καθορίζουν τη ζωή τους. Ο Cvenegros και οι συνεργάτες του [28] πρότειναν ότι το εσωτερικό σημείο ελέγχου της υγείας με την πάροδο του χρόνου μπορεί να είναι ένας ιδιαίτερα σημαντικός καθοριστικός παράγοντας προσαρμογής για τα άτομα με χρόνιες ασθένειες, ενώ φαίνεται ότι οι ασθενείς με εξωτερικό σημείο ελέγχου βιώνουν λιγότερο άγχος [29]. Τέλος, σε μια άλλη μελέτη φάνηκε ότι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση με εσωτερικό κέντρο ελέγχου έχουν καλύτερη προσαρμογή από

αυτούς που χαρακτηρίζονται από εξωτερικό κέντρο ελέγχου, καθώς ελέγχουν καλύτερα τη διατροφή τους και τους περιορισμούς που έχουν επιβληθεί από την ασθένεια, υιοθετώντας μια ενεργητική στάση απέναντι στη νόσο με στόχο την επίλυση των προβλημάτων τους και τη διατήρηση της σωματικής και ψυχολογικής τους υγείας [30].

Το εσωτερικό σημείο ελέγχου συνδέεται και με άλλες ψυχολογικές μεταβλητές που επηρεάζουν την αντιμετώπιση μιας νόσου, όπως η αυτοεκτίμηση. Οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, οι οποίοι αισθάνονται ότι διατηρούν τον προσωπικό έλεγχο σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους αξιολογούν την ποιότητα ζωής τους πιο ευνοϊκά και έχουν υψηλότερα σκορ αυτοεκτίμησης. Η βιβλιογραφία εντοπίζει σημαντικές και θετικές συσχετίσεις ανάμεσα στη λειτουργικότητα, την αυτοεκτίμηση και την αίσθηση ελέγχου της ασθένειας. Συγκεκριμένα, ασθενείς σε αιμοκάθαρση αλλά και σε αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση που διατηρούν εσωτερικό κέντρο ελέγχου της υγείας, έχουν περισσότερη αυτοπεποίθηση σε διάφορους τομείς της ζωής τους και μια πιο ισχυρή αίσθηση αυτοεκτίμησης και αυτοαποτελεσματικότητας. Το σημείο ελέγχου της υγείας εξηγεί μεγάλο ποσοστό διακύμανσης στην πρόβλεψη της ψυχολογικής ευημερίας και συγκεκριμένα της αυτοεκτίμησης. Οι αντιλήψεις σχετικά με την προσωπική δυνατότητα ελέγχου της ασθένειας φαίνεται να είναι σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης της αυτοεκτίμησης, καθώς συνδέονται με μια αίσθηση αυτονομίας και επάρκειας [31].

Σε μια ανασκόπηση ποιοτικών μελετών για τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ατόμων με χρόνια νεφρική νόσο, φάνηκε η διαφορά ανάμεσα στους ασθενείς που αισθάνονταν ότι η εμπειρία της νόσου ξέφευγε του ελέγχου τους και σε αυτούς που πίστευαν ότι είχαν τον έλεγχο για την εξέλιξη της νόσου και τη θεραπεία. Η πρώτη ομάδα ασθενών εμφάνιζε δυσπιστία προς το ιατρικό προσωπικό και έλλειψη κατανόησης, ενώ αισθανόταν αδυναμία και ανημποριά. Αντιθέτως, στη δεύτερη ομάδα ασθενών υπήρχε μια αίσθηση εμπλοκής με τους ιατρούς και τη θεραπεία, εμπιστοσύνη στην ικανότητά τους να ανταποκριθούν με επιτυχία στις θεραπευτικές απαιτήσεις, υψηλότερη αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας και αποδοχή των αλλαγών [32]. Γενικώς, υψηλότερα σκορ αποδοχής μειώνουν την ψυχολογική δυσφορία και τα αγχώδη συμπτώματα, ενώ συμβάλλουν σε καλύτερη προσαρμογή

[33]. Οι έρευνες δείχνουν ότι όσο αυξάνεται η αποδοχή της ασθένειας, τόσο βελτιώνεται η ποιότητα ζωής, η σωματική λειτουργικότητα και η συναισθηματική κατάσταση, η συμμόρφωση προς τη θεραπεία, ενώ υπάρχει μια αίσθηση υποκειμενικής ευημερίας και ικανοποίησης από τη ζωή [34]. Επίσης, πολλοί ερευνητές έχουν υποστηρίξει ότι η αποδοχή της ασθένειας και του θεραπευτικού σχήματος είναι απαραίτητη για τη δέσμευση στη θεραπεία και την τήρηση των ιατρικών οδηγιών [21, 35]. Άλλοι συγγραφείς τονίζουν ότι η αποδοχή της ασθένειας είναι τόσο σημαντική που μπορεί να προβλέψει την ποιότητα ζωής ανεξαρτήτως από άλλους παράγοντες [36].

Η αποδοχή είναι περίπλοκη διεργασία. Ξεκινά με τη διάγνωση και επεκτείνεται σε όλη τη διάρκεια της διαδικασίας της θεραπείας, ενώ περνά διάφορες φάσεις, ανάλογα με την πορεία της νόσου, τις εξάρσεις και τις υφέσεις [21]. Μερικοί ασθενείς αναφέρουν πως το κάθε στάδιο της ασθένειας απαιτεί και διαφορετικές αντιδράσεις προσαρμογής. Ξεκινώντας με τη διάγνωση, οι συναισθηματικές εμπειρίες που τη συνοδεύουν είναι το άγχος και η θλίψη, καθώς πρόκειται για μια ανακοίνωση που δύναται να τραυματίσει και να συγκλονίσει τα άτομα. Η πορεία μοιάζει με μια διαδικασία πένθους και θρήνου για τη χαμένη υγεία, ενώ είναι συχνός ο μηχανισμός άμυνας της άρνησης για την εξέλιξη της νόσου, και της απόθησης της αβεβαιότητας με στρατηγικές διάσπασης της προσοχής. Παράλληλα, η διάσπαση της προσοχής λειτουργεί και προστατευτικά, καθώς επιτρέπει στα άτομα να εστιάζουν σε καταστάσεις που ευνοούν τη θετική προσαρμογή και κατά συνέπεια την αποδοχή της νέας ζωής με τη νόσο, ως μιας κατάστασης που είναι μεν δύσκολη, αλλά δεν τους στερεί τη ζωή [32].

Πέρα από τον τύπο και τη σοβαρότητα της ασθένειας, η αποδοχή εξαρτάται από παράγοντες όπως τα προσωπικά αποθέματα, η ηλικία, η εκπαίδευση και οι συνήθειες τρόποι αντιμετώπισης που χρησιμοποιεί το άτομο σε καταστάσεις που δημιουργούν δυσφορία. Τέλος, είναι συνήθως υψηλότερη στα άτομα με αισιοδοξία και θετική στάση απέναντι στα πράγματα. Αναφορικά με το φύλο, δεν φαίνεται να είναι ένας παράγοντας που επηρεάζει το βαθμό αποδοχής [34]. Όσον αφορά στον παράγοντα της ηλικίας, τα ευρήματα είναι αντιφατικά. Ο Harrison και οι συνεργάτες του υποστήριξαν ότι η αποδοχή της ασθένειας είναι υψηλότερη στους μεγαλύτερους σε ηλικία ανθρώπους, οι οποίοι είναι πιο δεκτικοί στην εμφάνιση κάποιας μορφής παθολογίας [37]. Αντιθέτως, στην έρευνα του Kurowska η σύγκριση

των σκορ αποδοχής σε δύο ηλικιακές ομάδες ανέδειξε πως η αποδοχή ήταν μεγαλύτερη στους νεότερους ασθενείς, καθώς και στους κατοίκους αστικών περιοχών [38]. Σύμφωνα με τον Marzec, όπως αναφέρεται στη μελέτη των Jankowska-Polanska και των συνεργατών του [21] τα χαμηλότερα επίπεδα αποδοχής εντοπίζονται σε ασθενείς που έχουν ζήσει με την ασθένεια για μεγαλύτερα χρονικά διαστήματα, κάτι που ίσως οφείλεται στην εξάντληση και στην εγκατάλειψη της ελπίδας ότι θα λάβει κανείς κάποια άλλη μορφή υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Σε μια άλλη μελέτη, σημαντικοί προσδιοριστές για καλύτερη αποδοχή ήταν η ηλικία κάτω των 50 ετών, η εργασιακή απασχόληση, η λήψη λιγότερων από πέντε φαρμάκων, η απουσία συννοσηρότητας και η αποδοχή του κόστους της θεραπείας. Επίσης, βρέθηκε στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στον αριθμό των χρόνιων παθήσεων και το σκορ στην κλίμακα αποδοχής της ασθένειας. Συγκεκριμένα, λιγότερες προϋπάρχουσες χρόνιες παθήσεις συσχετίστηκαν με καλύτερη αποδοχή, ενώ τα χαμηλότερα σκορ αποδοχής βρέθηκαν στα άτομα που έκαναν περιτοναϊκή και αιμοκάθαρση [39].

Ένας άλλος παράγοντας που επηρεάζει την αποδοχή φαίνεται να είναι ο τόπος κατοικίας, με τους ασθενείς που ζουν σε αγροτικές περιοχές να αναφέρουν στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερα σκορ αποδοχής σε σχέση με αυτούς που ζουν σε αστικές. Η χαμηλότερη αποδοχή και προσαρμογή στην επιβαρυσμένη πραγματικότητα λόγω της χρόνιας ασθένειας σε ασθενείς που ζουν σε αγροτικές περιοχές μπορεί να οφείλεται στη δύσκολη πρόσβαση σε ιατρικές και κοινωνικές δομές, καθώς και ομάδες υποστήριξης, ενώ στα αστικά κέντρα είθισται να υπάρχει πληθώρα αυτών των υπηρεσιών [40]. Επίσης, οι αγροτικές περιοχές έχουν υψηλότερα επίπεδα ανεργίας και φτώχειας, φαινόμενα που οδηγούν σε λιγότερο άνετη ζωή και σε χειρότερη συναισθηματική ευημερία. Στην ίδια μελέτη σημαντικά χαμηλότερα σκορ ικανοποίησης από τη ζωή και αποδοχής της ασθένειας αναφέρθηκαν από τα άτομα που έπαιρναν το επίδομα κοινωνικής πρόνοιας, επειδή δεν μπορούσαν να εργαστούν. Σε μια άλλη μελέτη βρέθηκε ότι η εργασιακή απασχόληση ασθενών με χρόνια νοσήματα σχετιζόταν με λιγότερο σοβαρά ψυχοκοινωνικά προβλήματα, καθώς λειτουργούσε ως ένας προστατευτικός παράγοντας έναντι στην ψυχική δυσφορία. Η ύπαρξη εργασίας είναι μια ευκαιρία για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και τη βελτίωση της ψυχικής υγείας και της κοινωνικής λειτουργικότητας [41]. Σε άλλες έρευνες έχει εντοπιστεί μια σχέση ανάμεσα στην ανεργία και τις αρνητικές αντιλήψεις για την ποιότητα ζωής σε

ασθενείς που κάνουν θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης [42]. Επιπλέον, υπάρχουν ενδείξεις για καλύτερα σκορ στην κλίμακα αποδοχής σε ασθενείς που είχαν εμφανίσει την ασθένεια αρκετά νωρίς στη ζωή τους και σε ασθενείς που έχουν κάνει μεταμόσχευση, η οποία μειώνει σημαντικά την επιβάρυνση που σχετίζεται με το νόσημα [40, 43]. Τέλος, έχουν αναφερθεί χαμηλότερα σκορ αποδοχής της ασθένειας από άτομα που έκαναν αιμοκάθαρση αλλά και περιτοναϊκή. Η δήλωση στην οποία σημειώθηκε το χαμηλότερο σκορ ήταν το «ποτέ δεν θα είμαι αυτόρκτης στον βαθμό που θα ήθελα». Η φράση αυτή αντανακλά την επιβάρυνση που φέρει η ασθένεια στα άτομα, καθώς τους στερεί τη δυνατότητα να συμμετέχουν στη ζωή τους όσο ενεργά θα ήθελαν και επιβεβαιώνει τη σημασία της αντιλαμβανόμενης αυτονομίας για την ποιότητα ζωής των ατόμων που βρίσκονται σε κάποια θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας [40]. Τέλος, η οικογένεια μπορεί να βοηθήσει ή να βλάψει την ικανότητα του ασθενούς να αποδεχτεί μια χρόνια ασθένεια, επειδή παρέχει ένα σύστημα κοινωνικής υποστήριξης. Ειδικά οι ασθενείς είναι κοινωνικά όντα και για να αποδεχθούν τις συνέπειες της ασθένειας, πρέπει να έχουν πρόσβαση σε ένα ευνοϊκό κοινωνικό περιβάλλον όπου μπορούν να λάβουν συναισθηματική και πρακτική βοήθεια. Ωστόσο, η παροχή βοήθειας δεν πρέπει να καταστρατηγεί την αίσθηση αυτονομίας του πάσχοντος, διότι τότε παρεμποδίζει την αποδοχή [44].

Φόβος Επιδείνωσης της Χρόνιας Νόσου. Οι ασθενείς που αντιμετωπίζουν μια σωματική νόσο βιώνουν συχνά ψυχολογικά συμπτώματα, όπως φόβο, τα οποία δεν πληρούν τα κριτήρια κάποιας ψυχιατρικής διάγνωσης [45]. Ο φόβος είναι ένα φυσιολογικό συναίσθημα όταν κανείς αντιμετωπίζει προβλήματα υγείας και αφορά τη μελλοντική θεραπεία και την εξέλιξη της νόσου, την πιθανότητα απώλειας της αυτονομίας και του θανάτου, την επιβάρυνση των οικείων. Μια μερίδα ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο θεωρεί πως η θεραπεία είναι σχετικά ευέλικτη και δεν παρεμβαίνει στην καθημερινότητα, ενώ ένα άλλο φοβάται τις επιπτώσεις που μπορεί να έχει στο σώμα και την ποιότητα ζωής. Παράλληλα, κάποιοι ασθενείς διακατέχονται από διάχυτη ανησυχία για την αναπόφευκτη εξέλιξη και επιδείνωση της χρόνιας νεφρικής νόσου, καθώς η νεφρική υποκατάσταση δεν αποτελεί θεραπεία. Εκτός από το φόβο για το μέλλον, υπάρχει φόβος για την καθημερινή λειτουργικότητα στο παρόν, καθώς η νόσος επηρεάζει τη διάθεση και την ενέργεια των ατόμων, παρεμβαίνει στην επαγγελματική, κοινωνική και οικογενειακή ζωή και έχει μεγάλο οικονομικό κόστος [32].

Μια μορφή φόβου που έχει μελετηθεί σε συνάρτηση με τις χρόνιες νόσους είναι ο φόβος της επιδείνωσης [ΦΤΕ] (fear of progression – FoP). Η έννοια αυτή ορίζεται ως μια αίσθηση ανησυχίας και φόβου, η οποία προκαλείται από την ασθένεια και τη θεραπεία της. Οι σοβαρές ιατρικές ασθένειες δύνανται να προκαλέσουν στρες, λόγω των έντονων συμπτωμάτων, των επώδυνων θεραπειών και των παρενεργειών τους. Κατά συνέπεια, έχουν συνέπειες στην ψυχική υγεία των ασθενών. Η έννοια αυτή διαφέρει από έννοιες αμιγούς ψυχοπαθολογίας, όπως το άγχος και η κατάθλιψη. Στις αγχώδεις διαταραχές, βασικό χαρακτηριστικό είναι πως το άγχος και ο φόβος είναι μη ρεαλιστικοί ή παράλογοι. Στην περίπτωση της χρόνιας νόσου, ο φόβος είναι πραγματικός, καθώς αποτελεί τη φυσιολογική απόκριση του ανθρώπινου οργανισμού στη συνθήκη της ασθένειας, μιας συνθήκης στρες. Ο φόβος αυτός βασίζεται στην προσωπική εμπειρία αντιμετώπισης μιας απειλητικής ασθένειας και συνίσταται σε συναισθηματικές, γνωστικές, συμπεριφορικές και φυσιολογικές πτυχές. Η βιβλιογραφία υποστηρίζει πως ο φόβος αυτός βιώνεται σε ένα συνεχές, από το τα άκρα του οποίου ορίζουν το λειτουργικό και το δυσλειτουργικό. Ο υπερβολικός και παρατεταμένος φόβος θεωρείται δυσλειτουργικός και επιδρά αρνητικά στην ποιότητα ζωής, την κοινωνική λειτουργικότητα και την αντιλαμβανόμενη ευτυχία, ενώ χρήζει ειδικής θεραπευτικής παρέμβασης [47].

Εφόσον ο ΦΤΕ διαφέρει από τις ψυχιατρικές κλινικές οντότητες του άγχους και της κατάθλιψης, η αξιολόγησή του δεν μπορεί να γίνει με κλασικά ψυχομετρικά εργαλεία που χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση των καταθλιπτικών και των αγχώδων συμπτωμάτων. Μια ανασκόπηση συνοψίζει τα εργαλεία αυτό-αναφοράς για την αξιολόγηση του ΦΤΕ, τα περισσότερα εκ των οποίων παρουσιάζουν περιορισμένη αξιοπιστία και εγκυρότητα ή έχουν πολύ λίγες ερωτήσεις. Αυτό που ξεχωρίζει και φαίνεται αξιόπιστο είναι το ερωτηματολόγιο του φόβου της επιδείνωσης, του Herscbach και των συνεργατών του [46], το οποίο βασίστηκε σε ένα δείγμα ανθρώπων με διάφορες χρόνιες ασθένειες και έχει καλές ψυχομετρικές ιδιότητες. Το εργαλείο αξιολογεί τον φόβο σε συνάρτηση με πέντε διαστάσεις, που περιλαμβάνουν συναισθηματικές αντιδράσεις, δυσκολίες με την οικογένεια και τους συντρόφους, απώλεια της ικανότητας για εργασία, περιορισμός της αυτονομίας και στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους. Κατά την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας παρατηρήθηκε ότι κανένα από τα διαθέσιμα εργαλεία για την αξιολόγηση του ΦΤΕ δεν παρέχει κατώφλια βαθμολόγησης

για την ταξινόμηση του φόβου σε κατηγορίες. Σε αυτό συμβάλλει το γεγονός ότι δεν υπάρχουν καλά προκαθορισμένα κριτήρια για το τι συνιστά τον φόβο της επιδείνωσης, όπως υπάρχουν για τις ψυχιατρικές διαταραχές. Επομένως, η αξιολόγηση των βαθμολογιών γίνεται εμπειρικά και με γνώμονα τα θεωρητικά δεδομένα της σύγχρονης βιβλιογραφίας και έχει προταθεί πως σκορ υψηλότερα του 34 αντανακλούν κλινικό ΦΤΕ [47, 48].

Για την ψυχο-ογκολογία, ο φόβος της επιδείνωσης και ο φόβος της υποτροπής είναι έννοιες που χρησιμοποιούνται εναλλάξ και αφορούν τον «φόβο ή την ανησυχία ότι ο καρκίνος θα επιστρέψει ή θα επιδεινωθεί» [7]. Ο φόβος της επιδείνωσης μπορεί να ταιριάζει περισσότερο σε άτομα των οποίων η νόσος έχει μια φθίνουσα ή εκφυλιστική πορεία, όπως η πολλαπλή σκλήρυνση, ή συνοδεύεται από την πιθανότητα εμφάνισης νέων συμπτωμάτων, λόγω της θεραπείας. Ο φόβος της υποτροπής ίσως ταιριάζει νοηματικά με τις ασθένειες που χαρακτηρίζονται από οξείες φάσεις ή επεισόδια, είτε είχε περιόδους εξάρσεων και υφέσεων [49]. Οι μελέτες σε ογκολογικούς ασθενείς επικεντρώνονται συνήθως στο βίωμα του άγχους και της κατάθλιψης, με τα ευρήματα να υποδηλώνουν πως υψηλά επίπεδα φόβου της επιδείνωσης επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής, τη διάθεση, τις διαπροσωπικές σχέσεις και τις στάσεις που έχουν οι ασθενείς απέναντι στις ιατρικές εξετάσεις [23, 50]. Σε μια άλλη μελέτη ο φόβος της επιδείνωσης συσχετίστηκε αρνητικά με την ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο στις ωοθήκες. Υψηλότερα επίπεδα φόβου επιδείνωσης συσχετιζόνταν με χαμηλότερη ποιότητα ζωής των ασθενών [51].

Ο ΦΤΕ έχει μελετηθεί και σε κάποιες άλλες χρόνιες νόσους. Ασθενείς με διαβήτη ανέφεραν φόβο για τις επιπλοκές και τις μακροχρόνιες συνέπειες της νόσου, καθώς και για το ενδεχόμενο της απώλειας της αυτοεξυπηρέτησής τους [52], ενώ ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση ανέφεραν φόβο υποτροπής και επιδείνωσης των συμπτωμάτων τους [53]. Ωστόσο, αυτές οι ανησυχίες μελετώνται συνήθως ως εκδηλώσεις άγχους που έχουν να κάνουν αποκλειστικά με την εκάστοτε ασθένεια. Στην ανασκόπηση του Sharpe και των συνεργατών του μελετήθηκε ο φόβος της επιδείνωσης σε συνάρτηση με ασθένειες εκτός του καρκίνου. Μεταξύ των συμπερασμάτων, ο φόβος του θανάτου φάνηκε να απασχολεί τα άτομα, ως μια ενδεχόμενη συνέπεια της επιδείνωσης της ασθένειάς τους. Επιπλέον, οι μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση ανέδειξαν ως βασικό τον φόβο του ασθενή για την

επιβάρυνση της οικογένειάς του. Οι συμμετέχοντες εξέφρασαν έντονο φόβο πως η οικογένειά τους θα χρειαστεί να τους φροντίζει, εάν φτάσουν σε σημείο να μην αυτοεξυπηρετούνται σε περίπτωση που η ασθένειά τους επιδεινωθεί. Επίσης, ανησυχούσαν για τον αντίκτυπο που θα είχε στην οικογένειά τους ο ενδεχόμενος θάνατός τους, ειδικά αν αυτό συνέβαινε μπροστά τους. Κάποιοι συμμετέχοντες φοβόντουσαν ότι θα μετέδιδαν την ασθένεια στα παιδιά τους και ότι αυτό θα τους δημιουργούσε επιπλέον βάρος [49]. Για τους ασθενείς που πάσχουν από χρόνια νεφρική νόσο και υποκαθιστούν τη νεφρική τους λειτουργία με αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση, ο φόβος της επιδείνωσης δεν έχει μελετηθεί.

Επιπλέον, έχει υποστηριχθεί πως ο φόβος της επιδείνωσης θα μπορούσε να αποτελεί μια συναισθηματική απόκριση σε δυσλειτουργικές γνωσίες, όπως είναι οι αρνητικές στάσεις απέναντι στην ασθένεια. Συγκεκριμένα, ο Liu και οι συνεργάτες του αναφέρουν στο άρθρο τους [54] μια μελέτη στην Κίνα με συμμετέχοντες ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, η οποία βρήκε μια αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στο φόβο της επιδείνωσης και στην αντίληψη για την ασθένεια. Όσο πιο αρνητικές σκέψεις και στάσεις είχε ο ασθενής για την ασθένειά του, τόσο υψηλότερος ήταν και ο φόβος του για την επιδείνωση. Στη μελέτη αυτή, ο φόβος της επιδείνωσης λειτούργησε και διαμεσολαβητικά στη σχέση της αντίληψης για την ασθένεια και την ποιότητα ζωής. Οι ασθενείς με αρνητικές αντιλήψεις για τη νόσο ήταν πιο πιθανό να φοβούνται την επιδείνωση, γεγονός που ευνοούσε τη φτωχή ποιότητα ζωής. Αντιθέτως, οι ασθενείς με θετικές και διορθωτικές στάσεις στη νόσο ρύθμιζαν πιο αποτελεσματικά το συναίσθημα του φόβου.

Λαμβάνοντας υπόψη την εμφάνιση του φόβου της επιδείνωσης σε ποικίλες ιατρικές παθήσεις, έχει προταθεί πως πρόκειται για μια δια-διαγνωστική εννοιολογική κατασκευή που συσχετίζεται με το άγχος που βιώνει κανείς όντας ασθενής και συμβάλλει στο υψηλό ψυχικό φορτίο που βιώνουν άτομα με χρόνιες ασθένειες και μεταφράζεται σε άγχος ή σε κατάθλιψη [49]. Παρόλα αυτά, ο φόβος της επιδείνωσης χρήζει περαιτέρω μελέτης σε ασθένειες πέραν του καρκίνου. Η έρευνα σε αυτόν τον τομέα έχει αυξηθεί τα τελευταία χρόνια και έχουν παρουσιαστεί διάφορες θεωρίες που επιχειρούν να εξηγήσουν το φόβο της υποτροπής. Εάν ο φόβος της επιδείνωσης είναι μια δια-διαγνωστική κατασκευή

που προηγείται του άγχους σε άτομα που αντιμετωπίζουν διάφορες ιατρικές ασθένειες, τότε κάποιες από τις παρεμβάσεις μας θα μπορούσαν να προσαρμοστούν, ώστε να ανταποκρίνονται καλύτερα στις ανάγκες των ασθενών.

Ως προς τους παράγοντες που μειώνουν τον φόβο της επιδείνωσης και κατά συνέπεια προάγουν την υγεία, έχουν διεξαχθεί λίγες μελέτες. Στη μετα-ανάλυση των Sharpe και των συνεργατών του, [49] ένα εύρημα που προέκυψε αφορά τη συμβολή της αποδοχής στη διαχείριση της δυσφορίας και των αρνητικών συμπτωμάτων. Η στάση αποδοχής της ασθένειας στην ανασκόπηση προώθησε την επιτυχή προσαρμογή στην ασθένεια και κατά συνέπεια περιόρισε την ψυχική δυσφορία που βίωναν τα άτομα λόγω των φόβων τους. Κάποιοι συμμετέχοντες αναπτύσσουν μια στάση αποδοχής, αναγνωρίζουν ότι η ασθένεια μπορεί να επιδεινωθεί και ότι μπορεί να οδηγήσει ακόμα και σε θάνατο. Ωστόσο, αναγνωρίζουν πως η ανησυχία δεν μπορεί να αποτρέψει αυτά τα αρνητικά ενδεχόμενα και συμφιλιώνονταν με την αβεβαιότητα. Συγκεκριμένα, το θεωρητικό πλαίσιο και οι τεχνικές από τη Θεραπεία της Αποδοχής και της Δέσμευσης (Acceptance and Commitment Therapy – ACT) αναδεικνύονται βοηθητικά στη διαχείριση του φόβου υποτροπής των ατόμων με καρκίνο. Σε συνεδρίες που έχουν γίνει με καρκινοπαθείς ασθενείς η ψυχοεκπαίδευση, οι τεχνικές ενσυνειδητότητας και οι μετά-γνωστικές στρατηγικές φαίνονται πιο αποτελεσματικές από τις απλές ασκήσεις χαλάρωσης στη μείωση του φόβου της υποτροπής [54]. Επιπλέον, οι παρεμβάσεις που περιλαμβάνουν στρατηγικές για την αποδοχή του αρνητικού συναισθήματος φαίνεται να είναι πιο αποτελεσματικές από τις παρεμβάσεις που βασίζονται στη κλασική γνωστική συμπεριφορική ψυχοθεραπεία (CBT) και στοχεύουν στην αντικατάσταση των δυσπροσαρμοστικών πεποιθήσεων σχετικά με τον καρκίνο [55]. Επιπλέον, αν ο φόβος της επιδείνωσης είναι δια-διαγνωστική έννοια που υποθάλπει το άγχος σε άτομα με ιατρικές παθήσεις, θα είχε νόημα ο σχεδιασμός παρεμβάσεων που αποσκοπούν στην ανοχή της αβεβαιότητας. Μια πιλοτική μελέτη του Molton σε ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση βρήκε πως ένα βραχύ πρόγραμμα 6 συνεδριών ήταν αποτελεσματικό στη μείωση της αβεβαιότητας και στην αύξηση της αποδοχής. Ωστόσο, στη μελέτη αυτή παρά τα θετικά ευρήματα, το άγχος δεν μειώθηκε [56].

Τα θέματα που εντοπίστηκαν στο πλαίσιο αυτής της ανασκόπησης είναι πιθανότατα όλα σχετίζονται μεταξύ τους και θα μπορούσαν δυνητικά να επηρεάσουν την ψυχολογική ευημερία των

ασθενών με ΧΝΑ. Τα θέματα της εκτίμησης της ανάγκης του ασθενούς για έλεγχο, της προσαρμογής στην αλλαγή και της αναγνώρισης του φόβου της θεραπείας και της νόσου συνδέονται στενά μεταξύ τους. Για παράδειγμα, εάν ο ασθενής έχει έντονο φόβο για τις μελλοντικές θεραπείες και την εξέλιξη της νόσου, είναι πιθανό να αισθάνεται ότι έχει ελάχιστο έλεγχο της νόσου και του σώματός του. Επίσης, ο ασθενής πρέπει να προσαρμοστεί στη ΧΝΝ πολλές φορές, από την αρχική διάγνωση, τις διατροφικές αλλαγές και τις προσαρμογές στην καθημερινή του ζωή μέχρι την εξέλιξη της νόσου. Κάθε αλλαγή ή προσαρμογή θα μπορούσε να οδηγήσει σε μια αίσθηση απώλειας του ελέγχου ή της αυτονομίας και σε αυξημένο φόβο ή άγχος. Μια βελτιωμένη σχέση με τους επαγγελματίες υγείας ή ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις από την ομάδα θα βοηθήσουν τον ασθενή να θρηνησει ή να προσαρμοστεί στη διάγνωσή του ή στην εξέλιξη της ασθένειας, και να δημιουργήσει έναν χώρο για τον ασθενή να εκφράσει τους φόβους του.

Συνοψίζοντας, όπως κάθε χρόνια ασθένεια, έτσι και η χρόνια νεφρική νόσος πυροδοτεί στα άτομα αισθήματα αβοηθησίας και απώλειας ελέγχου και αυτονομίας, καθώς και συναισθήματα φόβου, για την αντιμετώπιση των οποίων αναδεικνύεται βοηθητική μια στάση αποδοχής της ασθένειας. Τα ζητήματα αυτά καθιστούν επιτακτική τη διεξαγωγή μελετών στον ελληνικό πληθυσμό με στόχο το σχεδιασμό και την παροχή ειδικά σχεδιασμένων παρεμβάσεων ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, για τη μείωση της επιβάρυνσης των πασχόντων.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Σκοπός

Μελετώντας την αντίστοιχη βιβλιογραφία, προέκυψε το ενδιαφέρον για τη διεξαγωγή μιας μελέτης στο συγκεκριμένο δείγμα ασθενών που πραγματοποιούν αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση με κύριες μεταβλητές την αποδοχή της ασθένειάς τους και το φόβο της επιδείνωσής της. Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνηθεί η σχέση ανάμεσα στην αποδοχή της ασθένειας και το φόβο της επιδείνωσης, καθώς και οι πιθανές σχέσεις ανάμεσα στις δύο μεταβλητές και σε κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά. Κάνοντας χρήση σταθμισμένων κλιμάκων που έχουν ήδη χρησιμοποιηθεί σε ασθενείς με άλλα χρόνια νοσήματα, επιχειρείται ο εμπλουτισμός της βιβλιογραφίας με δεδομένα τα οποία αφορούν αποκλειστικά νεφρολογικούς ασθενείς σε αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση. Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω διατυπώνονται οι ακόλουθες υποθέσεις για τον εντοπισμό σχέσεων ανάμεσα στην αποδοχή της ασθένειας και σε δημογραφικά χαρακτηριστικά:

Υπόθεση 1: Οι άνδρες και οι γυναίκες θα διαφέρουν ως προς το βαθμό αποδοχής της ασθένειας.

Υπόθεση 2: Τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας θα διαφέρουν στον βαθμό αποδοχής από τα άτομα μικρότερης ηλικίας.

Υπόθεση 3: Τα άτομα που εργάζονται θα διαφέρουν στον βαθμό αποδοχής από αυτά που δεν εργάζονται ή έχουν συνταξιοδοτηθεί.

Υπόθεση 4: Τα άτομα που είναι έγγαμα ή διατηρούν μια σοβαρή σχέση θα διαφέρουν στον βαθμό αποδοχής αυτά που δεν έχουν σχέση ή έχουν χηρέψει.

Υπόθεση 5: Ο βαθμός αποδοχής θα διαφέρει στα άτομα που έχουν κάνει μόνο ΑΠΚ και σε αυτά που έχουν συνδυάσει διάφορες μεθόδους νεφρικής υποκατάστασης.

Επιπλέον, στην παρούσα μελέτη επιχειρείται ο εντοπισμός σχέσεων ανάμεσα στον βαθμό αποδοχής της ασθένειας και σε δημογραφικά χαρακτηριστικά, μέσω των ακόλουθων υποθέσεων:

Υπόθεση 6: Οι άνδρες και οι γυναίκες θα διαφέρουν ως προς τον βαθμό του φόβου της επιδείνωσης.

Υπόθεση 7: Τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας θα διαφέρουν στο φόβο της επιδείνωσης από τα άτομα μικρότερης ηλικίας.

Υπόθεση 8: Τα άτομα που εργάζονται θα διαφέρουν στο φόβο από αυτά που δεν εργάζονται.

Υπόθεση 9: Τα άτομα σε γάμο / σοβαρή σχέση θα διαφέρουν στο φόβο από αυτά που δεν έχουν σχέση ή έχουν χηρέψει.

Υπόθεση 10: Ο φόβος της επιδείνωσης θα διαφέρει στα άτομα που έχουν κάνει μόνο APD και σε αυτά που έχουν κάνει και άλλες μεθόδους.

Τέλος, για τη διερεύνηση της πιθανής σχέσης ανάμεσα στη συσχέτιση στον βαθμό αποδοχής της ασθένειας και τον φόβο της επιδείνωσης σε νεφρολογικούς ασθενείς που κάνουν ΑΠΚ διατυπώνεται η εξής υπόθεση:

Υπόθεση 11: Ο βαθμός αποδοχής της ασθένειας θα σχετίζεται αρνητικά με τον φόβο της επιδείνωσής της.

Υλικό και Μέθοδος

Διαδικασία

Στην παρούσα έρευνα κλήθηκαν να συμμετάσχουν όλοι οι ασθενείς που βρίσκονταν σε ΑΠΚ στη νεφρολογική κλινική του Πανεπιστημιακού νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ της Θεσσαλονίκης οι οποίοι δεν τελούσαν υπό το καθεστώς δικαστικής συμπαράστασης. Η πρώτη επικοινωνία με τους ασθενείς έγινε μέσω του ιατρού και του ιατρικού προσωπικού, για λόγους εμπιστοσύνης. Τα άτομα που ενδιαφέρονταν να συμμετάσχουν έλαβαν τα έντυπα ενημέρωσης συγκατάθεσης, τα οποία εξηγούσαν την ερευνητική διαδικασία (βλ. Παράρτημα 2). Οι ερευνητές έλαβαν τα έντυπα από τη νεφρολογική κλινική όταν απάντησε το σύνολο των ασθενών. Στο έντυπο γίνονται φανερά τα στοιχεία της ερευνητικής ομάδας, το θέμα της ποσοτικής έρευνας, τα ονόματα των Πανεπιστημίων, όπως επίσης και τα ονόματα των αρμόδιων καθηγητών. Το έντυπο ενημέρωσης συγκατάθεσης διατηρήθηκε και υπογράφηκε από όλους τους εμπλεκόμενους σε δύο αντίγραφα, ένα για τον συμμετέχοντα και ένα για το αρχείο της ερευνητικής ομάδας. Για λόγους οργάνωσης του ερευνητικού υλικού στο έντυπο σημειώθηκε ως κωδικός το πρώτο και τρίτο γράμμα του ονόματος τους και η υπογραφή τους, ως συγκατάθεση για συμμετοχή. Πέρα από το ενημερωτικό έντυπο και την απόκτηση συγκατάθεσης, σε όλους τους συμμετέχοντες προτάθηκε η κατοπινή ενημέρωσή τους για τα αποτελέσματα της ερευνητικής διαδικασίας. Η ερευνητική διαδικασία έλαβε χώρα τον Ιούνιο του 2021 και η συλλογή των δεδομένων διήρκησε περίπου δύο μήνες.

Πέρα από την υπογραφή του εντύπου ενημέρωσης, διευκρινίστηκε στους ασθενείς ότι δεν απαιτούνταν πρόσβαση στα κλινικά αρχεία και το ιστορικό τους. Στη συνέχεια, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν ότι για τις ανάγκες της έρευνας θα έπρεπε να συμπληρώσουν δύο ερωτηματολόγια και ότι η φύση της συμμετοχής στην ερευνητική διαδικασία ήταν απολύτως εθελοντική και ανώνυμη, ενώ όλες οι προσωπικές πληροφορίες διατηρήθηκαν με εχεμύθεια για ερευνητικούς σκοπούς. Κατά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων υπερίσχυσε ο σεβασμός στην ελευθερία των συμμετεχόντων να ανταποκριθούν μόνο στις ερωτήσεις που επιθυμούν χωρίς πίεση με την δυνατότητα να αποχωρίσουν οποτεδήποτε παραστεί η ανάγκη. Να σημειωθεί ότι οι συμμετέχοντες ήταν δυνατόν να αποσύρουν τη

συμμετοχή τους από την μελέτη μόνο για το διάστημα που υπήρξε δυνατόν να ταυτοποιηθούν οι απαντήσεις τους με τα δεδομένα που θα έχουν συλλεγεί.

Λόγω της ευρύτερης υγειονομικής πανδημίας (COVID-19) και με γνώμονα την υγειονομική ασφάλεια των ασθενών προτάθηκε τα ερωτηματολόγια να συμπληρωθούν τηλεφωνικά σε ώρες βολικές για τους ασθενείς που διευθετήθηκαν μετά την τελική συμφωνία με τον γιατρό. Για τον λόγο οι κλίμακες που επιλέχθηκαν ήταν σύντομες, ώστε να μην κουράσουν τους ασθενείς. Κατά συνέπεια, εφόσον οι ασθενείς συμφώνησαν να μετέχουν χρειάστηκε πέραν της υπογραφής και των αρχικών τους να σημειώσουν έναν τηλεφωνικό αριθμό στο έντυπο συγκατάθεσης. Πρόσβαση για κλήση σ' αυτόν τον αριθμό είχε μόνο η ερευνήτρια, ενώ απ' την άλλη πλευρά ο αριθμός της παραμένει προσβάσιμος στους ασθενείς για οποιαδήποτε απορία ή μεταγενέστερη επιθυμία αποχής από την μελέτη βάσει των ανωτέρω προϋποθέσεων. Ο χρόνος της χορήγησης διήρκεσε κατά μέσο όρο δεκαπέντε λεπτά.

Δείγμα

Στις ποσοτικές μελέτες κρίνεται απαραίτητο το δείγμα να είναι ούτε υπερβολικά μεγάλο, ούτε υπερβολικά μικρό, με σκοπό να αντιπροσωπεύει τον ευρύτερο πληθυσμό και να μην εξάγονται αυθαίρετα συμπεράσματα [57]. Ένας προβληματισμός που ανέκυψε στο παρόν δείγμα αφορά το μέγεθός του, καθώς με μια πρώτη ανάγνωση φαίνεται αρκετά μικρό. Ωστόσο, λαμβάνοντας υπόψη τον μικρό αριθμό ατόμων που κάνουν αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση στη Θεσσαλονίκη και στις γύρω περιοχές, θεωρούμε πως πρόκειται για μια πολύ συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα. Επομένως, τα αποτελέσματα θα μπορούσαν να ερμηνευθούν με μετριοπάθεια.

Για την εύρεση των συμμετεχόντων αρχικά προσεγγίστηκαν όλοι οι ασθενείς με τη διάγνωση της χρόνιας νεφρικής νόσου, σύμφωνα με το ICD-11, οι οποίοι είχαν επιλέξει την ΑΠΚ ως υποκατάστατο της νεφρικής λειτουργίας και παρακολουθούνταν στη Μονάδα Περιτοναϊκής Κάθαρσης του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ Θεσσαλονίκης. Κατά συνέπεια, το δείγμα ήταν εστιασμένο, ενώ η δειγματοληψία στοχευμένη, καθώς σε συνεργασία με τον επιβλέποντα ιατρό επιλέχθηκαν όλοι οι ασθενείς που αντιμετώπιζαν την νεφρική συμπτωματολογία με την συνδρομή μηχανήματος για την ανταλλαγή των υγρών. Ο μέσος όρος ηλικίας του δείγματος τα 60.89 έτη (TA=12.01). Στο σύνολο των συμμετεχόντων, κανένας δεν παρουσίαζε εξασθενημένες γνωστικές λειτουργίες, ώστε να είναι σε θέση να ανταποκριθούν στις ερωτήσεις, αλλά και να κρίνουν αν επιθυμούν να μετάσχουν σ' αυτήν. Το τελικό δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 19 άτομα.

Κλίμακες Μέτρησης

Αποδοχή της Ασθένειας. Ο βαθμός αποδοχής της χρόνιας νεφρικής νόσου αξιολογήθηκε με την κλίμακα Αποδοχής της Ασθένειας (Acceptance of Illness Scale - AoI) της Felton και των συνεργατών της [58]. Για τη μετάφραση της κλίμακας δύο ειδικοί ψυχικής υγείας, με πιστοποιημένη γνώση της αγγλικής γλώσσας, μετέφρασαν ανεξάρτητα τις 8 δηλώσεις του ερωτηματολογίου.

Ακολούθως, συνέκριναν τις δύο διαφορετικές μορφές, και συναποφάσισαν για την πλέον κατάλληλη. Στη συνέχεια, το ερωτηματολόγιο δόθηκε σε έναν ειδικό ψυχικής υγείας με μητρική γλώσσα την αγγλική, ώστε να μεταφραστεί από την ελληνική στην αγγλική γλώσσα. Η κλίμακα αποτελείται από οκτώ δηλώσεις που περιγράφουν αρνητικές επιπτώσεις που μπορεί να έχει μια νόσος στους τομείς της αυτοεκτίμησης, της αυτό-φροντίδας, την εξάρτηση από τους άλλους και την επιβάρυνση των φροντιστών. Οι απαντήσεις δίνονται σε μία κλίμακα συμφωνίας / διαφωνίας πέντε σημείων τύπου Likert που κυμαίνεται από το ένα (1) = «συμφωνώ απολύτως» έως το πέντε (5) = διαφωνώ απολύτως. Το συνολικό σκορ, από 8 έως 40 βαθμούς, αντανακλά το βαθμό προσαρμογής στην ασθένεια, με υψηλότερες τιμές να υποδηλώνουν καλύτερη προσαρμογή. Η σύγκριση των μετρήσεων σε μελέτες που έγινε χρήση του AIS είναι δύσκολη, διότι χρησιμοποιείται διαφορετικό κατώφλι για την κατηγοριοποίηση των σκορ σε χαμηλά, μέτρια και υψηλά επίπεδα. Η πιο γνωστή κατηγοριοποίηση είναι αυτή που θεωρεί ένα σκορ μικρότερο των 20 βαθμών να υποδηλώνει φτωχή αποδοχή, σκορ μεταξύ 20 και 30 υποδεικνύουν μέτρια αποδοχή και πάνω από 30 υψηλή αποδοχή [19]. Αυτή η κατηγοριοποίηση χρησιμοποιήθηκε και στην παρούσα μελέτη. Ενδεικτικές δηλώσεις που περιλαμβάνει το ερωτηματολόγιο είναι «Τα προβλήματα υγείας μου με κάνουν να νιώθω εξαρτώμενος από τους άλλους περισσότερο από ότι θα ήθελα», «Η κατάσταση της υγείας μου με κάνει να νιώθω ανάξιο άτομο», «Η ασθένεια μου με καθιστά βάρος για την οικογένεια και τους φίλους μου». Για να διασφαλιστεί η αξιοπιστία και η εγκυρότητα των αποτελεσμάτων αξιολογήθηκαν αρχικά οι ψυχομετρικές ιδιότητες της κλίμακας αποδοχής της ασθένειας, εφόσον δεν υπάρχει επίσημη στάθμιση στην ελληνική γλώσσα. Η εσωτερική αξιοπιστία του ερωτηματολογίου κρίθηκε καλή, σύμφωνα με τον δείκτη α του Cronbach ($\alpha = 0.85$).

Φόβος της Επιδείνωσης. Ο βαθμός φόβου της επιδείνωσης της χρόνιας νεφρικής νόσου αξιολογήθηκε με τη σύντομη εκδοχή του ερωτηματολογίου του Φόβου Επιδείνωσης της Ασθένειας (Fear of Progression Questionnaire - Short Form - FoP-Q-SF) της Mehnert και των συνεργατών της [59]. Η κλίμακα προέκυψε από την αρχική κλίμακα 43 ερωτήσεων Fear of Progression (FoP-Q) [46] και περιλαμβάνει 12 ερωτήσεις, οι οποίες οργανώνονται σε δύο διαστάσεις, της σωματικής υγείας και της κοινωνικής και οικογενειακής ζωής. Για τη μετάφραση του ερωτηματολογίου δύο ειδικοί ψυχικής υγείας, με πιστοποιημένη γνώση της αγγλικής γλώσσας, μετέφρασαν ανεξάρτητα τις 12 δηλώσεις του ερωτηματολογίου. Ακολούθως, συνέκριναν τις δύο διαφορετικές μορφές, και συναποφάσισαν για την πλέον κατάλληλη. Στη συνέχεια, το ερωτηματολόγιο δόθηκε σε έναν ειδικό ψυχικής υγείας με μητρική γλώσσα την αγγλική, ώστε να μεταφραστεί από την ελληνική στην αγγλική γλώσσα. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από δώδεκα δηλώσεις που αναφέρονται σε δυσφορικά συναισθήματα που βιώνει κανείς λόγω της ασθένειας και ανησυχίες για τον πόνο, την περαιτέρω επιδείνωση και την απώλεια της αυτονομίας. Οι απαντήσεις δίνονται σε μία κλίμακα συμφωνίας / διαφωνίας πέντε σημείων τύπου Likert που κυμαίνεται από το ένα (1) = «ποτέ» έως το πέντε (5) = πολύ συχνά. Το συνολικό σκορ

εκφράζεται σε ένα εύρος από τους 12 έως τους 60 βαθμούς. Υψηλότερες βαθμολογίες υποδηλώνουν υψηλότερο φόβο. Εάν το συνολικό σκορ είναι πάνω από 34, συνεπάγεται ότι ο ασθενής βιώνει κάποια μορφή ψυχολογικής δυσφορίας [47].

Ενδεικτικές δηλώσεις που περιλαμβάνει το ερωτηματολόγιο είναι «Νιώθω άγχος αν σκεφτώ ότι η ασθένειά μου μπορεί να επιδεινωθεί», «Φοβάμαι επώδυνες θεραπείες κατά την πορεία της ασθένειάς μου», «Η σκέψη ότι ίσως να μην είμαι ικανός να δουλέψω λόγω της ασθένειάς μου με ενοχλεί». Για να διασφαλιστεί η αξιοπιστία και η εγκυρότητα των αποτελεσμάτων αξιολογήθηκαν αρχικά οι ψυχομετρικές ιδιότητες του ερωτηματολογίου του φόβου της επιδείνωσης, εφόσον δεν υπήρχε επίσημη στάθμιση στην ελληνική γλώσσα. Η εσωτερική αξιοπιστία του ερωτηματολογίου κρίνεται ικανοποιητική σύμφωνα με τον δείκτη α του Cronbach ($\alpha = 0.77$). Οι αναλυτικές δηλώσεις των κλιμάκων μέτρησης παρουσιάζονται στο παράρτημα 1.

Ανάλυση Δεδομένων

Η διαδικασία που περιγράψαμε οδηγεί στην ολοκλήρωση της συλλογής των ερευνητικών δεδομένων. Η ανάλυση των δεδομένων προϋποθέτει τη δημιουργία μιας βάσης δεδομένων σε κάποιο πρόγραμμα στατιστικής επεξεργασίας με σκοπό την εξαγωγή συμπερασμάτων. Για τη στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα IBM SPSS Statistics 27. Οι κύριες στατιστικές αναλύσεις που επιλέχθηκαν ήταν μη παραμετρικές, λόγω του μικρού αριθμού συμμετεχόντων που αποτέλεσαν το δείγμα της μελέτης. Συγκεκριμένα, πραγματοποιήθηκε σύγκριση μέσων όρων σε ανεξάρτητα δείγματα με τον έλεγχο Mann-Whitney U και σύγκριση μέσων όρων σε περισσότερα δείγματα με τον έλεγχο Kruskal-Wallis H, ενώ οι συσχετίσεις των μεταβλητών μεταξύ τους διερευνήθηκαν με τη χρήση του συντελεστή συσχέτισης του Spearman.

Δεοντολογικά Ζητήματα

Καθώς στο πλαίσιο της παρούσας ερευνητικής διενέργειας υπάρχουν δεδομένα που ορίζονται ως ευαίσθητα, όπως το φύλο, θα πρέπει να σημειωθεί ότι τηρείται η νομοθεσία που ισχύει στην Ευρωπαϊκή Ένωση από τις 28 Μαΐου 2018, όπως εφαρμόζεται στην Ελληνική Επικράτεια σύμφωνα με τον νόμο 4624/2019 (Τεύχος Α' 137/29.08.2019), η οποία ορίζει ότι η χρήση αυτών των δεδομένων επιτρέπεται αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς. Περισσότερες πληροφορίες για την προστασία των προσωπικών δεδομένων στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας βρίσκονται στην ακόλουθη ιστοσελίδα <http://learning.uth.gr/prosopika dedomena/>. Επιπλέον, αξίζει να αναφερθεί πως η διενέργεια της παρούσας μελέτης έχει λάβει έγκριση από την επιτροπή δεοντολογίας του ΠΜΣ «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» (Αριθμός πρωτοκόλλου: 207), καθώς και της επιστημονικής επιτροπής του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ, Θεσσαλονίκης (Αριθμός πρωτοκόλλου: 7044/25.2.2021).

Αποτελέσματα

Περιγραφική Στατιστική

Ξεκινώντας την ανάλυση των δεδομένων, χρησιμοποιήθηκαν πίνακες συχνοτήτων προκειμένου να μελετηθεί το δημογραφικό προφίλ των συμμετεχόντων. Για λόγους συντομίας ενσωματώθηκαν οι παρατηρήσεις σε έναν ενιαίο πίνακα κοινωνικό-δημογραφικών χαρακτηριστικών (**Πίνακας 2**), όπου παρουσιάζονται οι συχνότητες και τα ποσοστά επί τοις % για όλες τις σχετικές κατηγορικές μεταβλητές. Από το συνολικό δείγμα της έρευνας οι 12 ήταν άνδρες (63.2%) και οι 7 γυναίκες (36.8%). Όσον αφορά την οικογενειακή τους κατάσταση, η πλειοψηφία ήταν έγγαμοι ή σε σοβαρή σχέση (89.5%). Αναφορικά με το επίπεδο εκπαίδευσης, το 36.8% ήταν απόφοιτοι δημοτικού, το 31.6% απόφοιτοι λυκείου και το 31.6% απόφοιτοι πανεπιστημίου. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες είχαν συνταξιοδοτηθεί (73.7%), ενώ το 26.3% εργαζόταν με πλήρη απασχόληση. Οι περισσότεροι ασθενείς είχαν λάβει στο παρελθόν διαφορετικές μεθόδους θεραπείας. Συγκεκριμένα, το 36.8% των ασθενών είχαν εμπειρία με τη θεραπευτική μέθοδο της Συνεχούς Φορητής Περιτοναϊκής Κάθαρσης (ΣΦΠΚ), το 31.6% είχε κάνει αιμοκάθαρση (ΑΚ), το 10.5% είχε κάνει ΑΚ και ΣΦΠΚ, ενώ το 21.1% των ασθενών είχε εμπειρία αποκλειστικά με την ΑΠΚ (**Πίνακας 2**).

Πίνακας 2: Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων

Μεταβλητή	<i>n</i>	%
Φύλο		
Άνδρας	12	63.2
Γυναίκα	7	36.8
Εκπαίδευση		
Απόφοιτος Δημοτικού	7	36.8
Απόφοιτος Λυκείου	6	31.6
Απόφοιτος Πανεπιστημίου	6	31.6
Επαγγελματική Κατάσταση		
Πλήρης Απασχόληση	5	26.3
Μερική Απασχόληση	0	3.12
Ανεργία	0	3.12
Συνταξιοδότηση	14	73.7
Οικογενειακή Κατάσταση		
Άγαμος,-η,/ Χωρίς σχέση	0	0.0
Έγγαμος,-η/Σε σοβαρή σχέση	17	89.5
Διαζευγμένος,-η/ Σε διάσταση	1	5.3

Χήρος,-α	1	5.3
Συνδυασμός Μεθόδων		
ΑΠΚ & ΣΦΠΚ	7	36.8
ΑΠΚ & ΑΚ	6	31.6
ΑΠΚ & ΣΦΚΠ & ΑΚ	4	10.5
ΑΠΚ	4	21.1

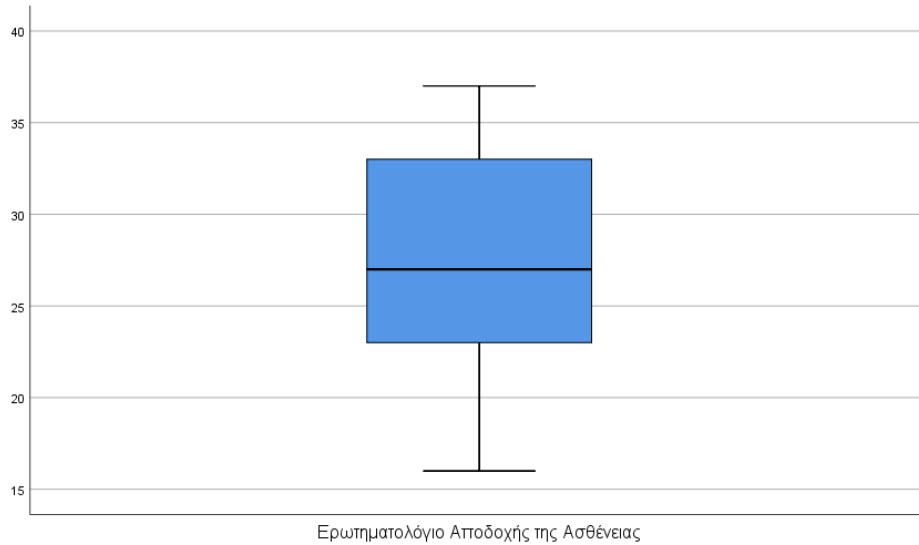
Στον **Πίνακα 3** παρουσιάζονται οι δείκτες περιγραφικής στατιστικής σύμφωνα με τους οποίους διαπιστώνεται ότι η μέση συνολική βαθμολογία στην κλίμακα Αποδοχής της Ασθένειας ήταν 28.11 ($T.A = 6.19$) και υποδηλώνει μέτρια αποδοχή, με ελάχιστη τιμή το 16 και μέγιστη τιμή το 37.

Πίνακας 3: Δείκτες Περιγραφικής Στατιστικής Κλίμακας Αποδοχής της Ασθένειας

Δηλώσεις	N	Ελάχιστη Τιμή	Μέγιστη Τιμή	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
ΕΡΑΑ1	19	1	5	3.63	1.16
ΕΡΑΑ2	19	1	5	3.11	1.32
ΕΡΑΑ3	19	2	5	3.89	.93
ΕΡΑΑ4	19	1	4	2.68	1.10
ΕΡΑΑ5	19	1	5	3.21	1.27
ΕΡΑΑ6	19	2	5	4.26	.93
ΕΡΑΑ7	19	2	4	2.84	1.01
ΕΡΑΑ8	19	2	5	4.47	.96
Αποδοχή Ασθένειας	19	16	37	28.11	6.19
Valid N (listwise)	19				

Στο **Σχήμα 1** παρουσιάζονται οι διάφορες στατιστικές παράμετροι της μεταβλητής «Αποδοχή της Ασθένειας» που εκφράζει τη συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου. Η λεπτή κατακόρυφη γραμμή απεικονίζει το εύρος των τιμών, το ορθογώνιο απεικονίζει το μεσαίο 75% των παρατηρήσεων, η οριζόντια γραμμή τη διάμεσο, δηλαδή την τιμή κάτω από την οποία βρίσκεται το 50% των παρατηρήσεων.

Σχήμα 1 : Θηκόγραμμα Συνολικής Βαθμολογίας Ερωτηματολογίου Αποδοχής της Ασθένειας



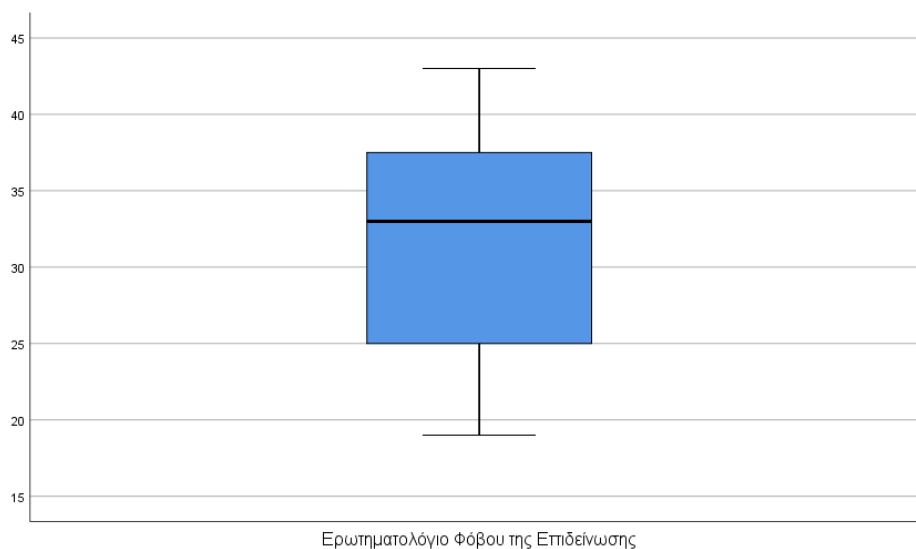
Στον **Πίνακα 4** παρουσιάζονται οι δείκτες περιγραφικής στατιστικής σύμφωνα με τους οποίους διαπιστώνεται ότι η μέση συνολική βαθμολογία στο Ερωτηματολόγιο Φόβου της Επιδείνωσης ήταν 31.47 ($T.A = 7.99$), με ελάχιστη τιμή το 19 και μέγιστη τιμή το 43.

Πίνακας 4: Δείκτες Περιγραφικής Στατιστικής Ερωτηματολογίου Φόβου Επιδείνωσης

Δηλώσεις	N	Ελάχιστη Τιμή	Μέγιστη Τιμή	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
ΕΡΦΕ1	19	2	5	3.37	1.01
ΕΡΦΕ2	19	1	4	2.37	1.06
ΕΡΦΕ3	19	1	4	2.53	1.17
ΕΡΦΕ4	19	1	4	2.16	1.11
ΕΡΦΕ5	19	1	4	2.42	1.30
ΕΡΦΕ6	19	1	5	1.95	1.54
ΕΡΦΕ7	19	1	5	3.16	1.46
ΕΡΦΕ8	19	1	5	3.16	1.30
ΕΡΦΕ9	19	1	5	3.00	1.20
ΕΡΦΕ10	19	1	4	2.05	1.17
ΕΡΦΕ11	19	1	5	3.16	1.34
ΕΡΦΕ12	19	1	4	2.16	1.25
Φόβος Επιδείνωσης	19	19	43	31.47	7.99
Valid N (listwise)	19				

Στο **Σχήμα 2** παρουσιάζονται οι διάφορες στατιστικές παράμετροι της μεταβλητής «Φόβος της Επιδείνωσης» που εκφράζει τη συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου. Η λεπτή κατακόρυφη γραμμή απεικονίζει το εύρος των τιμών, το ορθογώνιο απεικονίζει το μεσαίο 75% των παρατηρήσεων, η οριζόντια γραμμή τη διάμεσο, δηλαδή την τιμή κάτω από την οποία βρίσκεται το 50% των παρατηρήσεων.

Σχήμα 2 : Θηκόγραμμα Συνολικής Βαθμολογίας Ερωτηματολογίου Φόβου της Επιδείνωσης



Πριν γίνουν οι στατιστικές αναλύσεις εξετάστηκε το κατά πόσο οι δύο μεταβλητές της αποδοχής της ασθένειας και του φόβου της επιδείνωσης πληρούν τα κριτήρια της κανονικής κατανομής. Δεδομένου του μικρού μεγέθους του δείγματος επιλέχθηκε ο έλεγχος Shapiro-Wilk. Σύμφωνα με τον έλεγχο αυτό, τα δεδομένα της μεταβλητής της αποδοχής της ασθένειας στο συγκεκριμένο δείγμα δεν απείχαν πολύ από την κανονική κατανομή [$W=.95, p>.05$]. Το εύρημα αυτό επαναλήφθηκε κατά τον έλεγχο της κατανομής της μεταβλητής του φόβου της επιδείνωσης [$W=.93, p>.05$]. Παρά τις ενδείξεις για την τήρηση της προϋπόθεσης της κανονικότητας των δεδομένων, επιλέχθηκαν μη παραμετρικές αναλύσεις, λόγω του μικρού μεγέθους του δείγματος. Κατά συνέπεια, η διάμεσος και το διατεταρτημοριακό εύρος χρησιμοποιήθηκαν για τη συνοπτική παρουσίαση των μεταβλητών της αποδοχής της ασθένειας και του φόβου της επιδείνωσης.

Εξέταση Υποθέσεων

Για την εξέταση των Υποθέσεων 1 και 2 πραγματοποιήθηκαν δύο ξεχωριστοί έλεγχοι ισότητας των μέσων όρων δύο ανεξάρτητων δειγμάτων Mann-Whitney U, καθώς οι μεταβλητές είχαν από δύο κατηγορίες. Η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν η αποδοχή της ασθένειας και η ανεξάρτητη ήταν στον πρώτο έλεγχο το φύλο και στον δεύτερο η ηλικία. Σύμφωνα με την Υπόθεση 1 αναμενόταν ότι θα εμφανίζονταν διαφορές φύλου στο βαθμό αποδοχής της ασθένειας και σύμφωνα με την Υπόθεση 2 θα εμφανίζονταν διαφορές στην αποδοχή ανάμεσα στις ηλικιακές κατηγορίες του δείγματος. Οι

στατιστικές αναλύσεις δεν ανέδειξαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές στον βαθμό αποδοχής στις υποκατηγορίες του φύλου και της ηλικίας στο παρόν δείγμα ($p > .05$). Για την εξέταση των Υποθέσεων 3 έως 5 πραγματοποιήθηκαν τρεις ξεχωριστοί έλεγχοι Kruskal-Wallis H. Η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν η αποδοχή της ασθένειας και η ανεξάρτητη ήταν η εκάστοτε δημογραφική μεταβλητή, ήτοι η επαγγελματική κατάσταση, η οικογενειακή κατάσταση και ο συνδυασμός των μεθόδων. Δεν βρέθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές μεταξύ των κατηγοριών των κοινωνικοδημογραφικών μεταβλητών όσον αφορά την Αποδοχή της Ασθένειας ($p > .05$) και έτσι δεν επιβεβαιώθηκαν οι Υποθέσεις 3 και 4. Σύμφωνα με την Υπόθεση 5, αναμενόταν διαφορά στον βαθμό αποδοχής ανάμεσα στις ομάδες που είχαν υποβληθεί σε διαφορετικούς συνδυασμούς μεθόδων νεφρικής υποκατάστασης. Το τεστ Kruskal-Wallis αποκάλυψε μια οριακά στατιστικώς σημαντική διαφορά στον βαθμό αποδοχής στους τέσσερις διαφορετικούς συνδυασμούς θεραπειών [$H(3, n=19) = 7.83, p < .05$]. Συγκεκριμένα, η χαμηλότερη αποδοχή ήταν στην ομάδα που είχε δοκιμάσει τον συνδυασμό ΣΦΠΚ και ΑΠΚ ($Md=24.00$), σε σύγκριση με την ομάδα που είχε δοκιμάσει μόνο την ΑΠΚ ($Md=26.50$), τον συνδυασμό της ΑΠΚ με την αιμοκάθαρση ($Md=34.00$) και τον συνδυασμό της ΣΦΠΚ, ΑΠΚ και της αιμοκάθαρσης ($Md=34.50$). Η διαφορά αυτή πρέπει να μελετηθεί σε μεγαλύτερα δείγματα, ώστε να πούμε με βεβαιότητα πως πρόκειται για ένα εύρημα στατιστικώς σημαντικό.

Για την εξέταση των Υποθέσεων 6 και 7 πραγματοποιήθηκαν δύο ξεχωριστοί έλεγχοι Mann-Whitney U καθώς οι μεταβλητές είχαν από δύο κατηγορίες. Η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν ο φόβος της επιδείνωσης και η ανεξάρτητη ήταν στον πρώτο έλεγχο το φύλο και στον δεύτερο η ηλικία. Σύμφωνα με την Υπόθεση 6 αναμενόταν ότι θα εμφανίζονταν διαφορές φύλου στον φόβο επιδείνωσης της ασθένειας και σύμφωνα με την Υπόθεση 7 θα εμφανίζονταν διαφορές στον φόβο ανάμεσα στις ηλικιακές κατηγορίες του δείγματος. Η υπόθεση 7 επιβεβαιώθηκε, καθώς η ομάδα κάτω των 55 ετών και η ομάδα άνω των 55 ετών διέφεραν στατιστικώς σημαντικά μεταξύ τους ($U=6.500, p < .05$), με την κατηγορία <55 ετών να έχει υψηλότερο φόβο ($Md=41$) από αυτόν της ηλικιακής κατηγορίας >55 ετών ($Md=27.5$). Αντιθέτως, για την υπόθεση 6 δεν βρέθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά ανάμεσα στις διάφορες ομάδες ($p > .05$). Για την εξέταση των Υποθέσεων 8 έως 10 πραγματοποιήθηκαν τρεις ξεχωριστοί έλεγχοι Kruskal-Wallis H. Η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν ο φόβος της επιδείνωσης και η ανεξάρτητη ήταν η εκάστοτε δημογραφική μεταβλητή, ήτοι η επαγγελματική κατάσταση, η οικογενειακή κατάσταση και ο συνδυασμός των μεθόδων. Δεν παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές μεταξύ των υποκατηγοριών των μεταβλητών «Φύλο», «Εκπαίδευση», «Επαγγελματική Κατάσταση», «Οικογενειακή Κατάσταση» και «Συνδυασμός Θεραπειών» ($p = > .05$).

Ακολούθως, για την εξέταση της υπόθεσης 11 διερευνήθηκε με τον συντελεστή συσχέτισης Spearman η πιθανή συσχέτιση της μεταβλητής της συνολικής βαθμολογίας της αποδοχής της ασθένειας με τη μεταβλητή της συνολικής βαθμολογίας για τον φόβο επιδείνωσης. Όπως φαίνεται στον **Πίνακα 5**, προέκυψε στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση ($rho = -.457, p = 0.049$), η οποία υποδηλώνει

ότι όσο μεγαλώνει η αποδοχή της ασθένειας μειώνεται ο φόβος της επιδείνωσης. Για να αποδειχθεί όμως μία τέτοια συσχέτιση θα χρειαστεί επανέλεγχος σε μεγαλύτερο δείγμα, για την εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων.

Πίνακας 5: Συσχετίσεις μεταξύ των συνεχών μεταβλητών

		AoITotal	FoPTotal
AoITotal	rho	1.000	-.457*
	Sig. (2-tailed)		.049
	N	19	19
FoPTotal	rho	-.457*	1.000
	Sig. (2-tailed)	.049	
	N	19	19

Συζήτηση

Η αναγνώριση του ψυχικού φορτίου που συνοδεύει τις σωματικές ασθένειες είναι απαραίτητη για την κατανόηση των βαθύτερων αναγκών των ασθενών και την ολιστική αντιμετώπιση της νόσου τους. Παρά τις ενδείξεις που υπάρχουν στη βιβλιογραφία για τη συννοσηρότητα της χρόνιας νεφρικής νόσου με ψυχιατρικές οντότητες, τα χαρακτηριστικά του συστήματος υγείας, όπως η ελλιπής στελέχωση και ο περιορισμένος χρόνος, παρακωλύουν την κατανόηση της εμπειρίας και των συναισθηματικών δυσκολιών των ασθενών. Στο πλαίσιο αυτό, στόχος της παρούσας έρευνας ήταν να μελετηθεί το κατά πόσο οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου που κάνουν αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην αποδοχή της νόσου τους και κατά πόσο επιβαρύνονται συναισθηματικά από τον φόβο ότι η ασθένειά τους θα επιδεινωθεί. Παράλληλα, εξετάστηκε ο ρόλος διαφόρων δημογραφικών παραγόντων σε αυτές τις διαδικασίες. Στις ενότητες που ακολουθούν γίνεται ένας σχολιασμός των αποτελεσμάτων της έρευνας και επιχειρείται η σύνδεση με τα αποτελέσματα προγενέστερων μελετών.

Αποδοχή της Ασθένειας σε Νεφρολογικούς Ασθενείς

Ο μέσος όρος αποδοχής της ασθένειας στο συγκεκριμένο δείγμα αντιστοιχεί σε μέτρια αποδοχή [19]. Το εύρημα αυτό συμβαδίζει με τα αποτελέσματα άλλων ερευνών στις οποίες η αποδοχή των συμμετεχόντων με χρόνια νεφρική νόσο κυμαινόταν σε μέσα επίπεδα [21, 60]. Η αποδοχή της κατάστασης σε βαθμό που δεν θεωρείται δυσλειτουργικός συμβαδίζει με την ίδια τη φύση της ΑΠΚ, ως μια μέθοδος που δεν είναι παρεμβατική, καθώς λαμβάνει χώρα στην οικεία του πάσχοντος τις νυχτερινές ώρες, δημιουργώντας ίσως την αίσθηση πως δεν υπάρχει μια νέα κατάσταση στην οποία πρέπει να προσαρμοστεί κανείς [3, 11].

Σε συμφωνία με άλλες μελέτες, δεν εντοπίστηκαν διαφορές στον βαθμό αποδοχής σε συνάρτηση με χαρακτηριστικά των ασθενών όπως το φύλο [34]. Επιπλέον, ο παράγοντας της ηλικίας δεν φάνηκε να επηρεάζει την αποδοχή, καθώς οι ηλικιακές ομάδες δεν διέφεραν στατιστικώς σημαντικά. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα προηγούμενων μελετών, στις οποίες η υψηλότερη αποδοχή εμφανιζόταν είτε στους νεότερους είτε στους μεγαλύτερους ανθρώπους [37, 38]. Ίσως αυτό που έχει σημασία δεν είναι η ηλικία του πάσχοντος, αλλά ο χρόνος συμβίωσης με τη διάγνωση. Τα άτομα που διαγιγνώσκονται νωρίς, έχουν ενδεχομένως περισσότερο χρόνο να επεξεργαστούν τη διάγνωση και τη νέα πραγματικότητα, ενώ μια πρόσφατη διάγνωση προκαλεί άρνηση, ακόμα και στα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας. Μελλοντικές μελέτες θα μπορούσαν να εστιάσουν στα έτη ύπαρξης της διάγνωσης και όχι στην ηλικία. Αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση, δεν ήταν ένας παράγοντας που επηρέασε την αποδοχή στο συγκεκριμένο δείγμα.

Η οικογένεια, ως ένας φορέας κοινωνικής υποστήριξης, δύναται και να προάγει αλλά και να παρακωλύσει την αποδοχή του ασθενούς με μια χρόνια νόσο [43]. Συγκεκριμένα, οι ασθενείς είναι κοινωνικοί φορείς και η αποδοχή των συνεπειών της νόσου απαιτεί πρόσβαση σε ένα ικανοποιητικό κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο μπορούν κανείς να βασιστεί για συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη. Η οικογένεια παρέχει αυτήν την πολυεπίπεδη στήριξη με δύο τρόπους: βοηθά το ασθενές μέλος να αντέχει τις συναισθηματικές επιπτώσεις της αναπηρίας και παρέχει πρακτική βοήθεια, για τη διεκπεραίωση καθημερινών δραστηριοτήτων. Ωστόσο, τα μέλη της οικογένειας πρέπει να βρίσκουν μια ισορροπία: να είναι παρόντα σε περιπτώσεις ανάγκης, αλλά ταυτόχρονα να αφήνουν στους ασθενείς τον χώρο για τη διατήρηση της αυτονομίας και της ταυτότητάς τους. Στην παρούσα μελέτη, οι δηλώσεις του ερωτηματολογίου που παρουσίασαν τα χαμηλότερα σκορ αφορούσαν την αίσθηση των ατόμων ότι είναι εξαρτημένα από τους άλλους και έχουν απωλέσει την αυτονομία τους. Το γεγονός αυτό υποδηλώνει ενδεχομένως πως η κοινωνική υποστήριξη που έλαβαν από την οικογένεια και τους σημαντικούς άλλους καλλιέργησε περισσότερο την αίσθηση της ανεπάρκειας και της εξάρτησης, παρά τη συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη που προάγει την αποδοχή.

Αναφορικά με την επαγγελματική κατάσταση, έχει βρεθεί ότι η εργασιακή απασχόληση ασθενών με χρόνια νοσήματα σχετίζεται με λιγότερο σοβαρά ψυχοκοινωνικά προβλήματα, καθώς λειτουργεί ως ένας προστατευτικός παράγοντας έναντι στην ψυχική δυσφορία. Η ύπαρξη εργασίας είναι μια ευκαιρία για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και τη βελτίωση της ψυχικής υγείας και της κοινωνικής λειτουργικότητας [61]. Στην παρούσα μελέτη τα άτομα που εργάζονταν δεν είχαν στατιστικώς σημαντικά σκορ αποδοχής σε σχέση με τα μη εργαζόμενα. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν ηλικιωμένοι και είχαν συνταξιοδοτηθεί, επομένως εκ των πραγμάτων δεν μπορούσαν να εργάζονται. Τα εργαζόμενα άτομα αποτέλεσαν τη μειοψηφία του δείγματος και σε αυτά θα μπορούσε η ΑΠΚ να συμβάλλει στην καλύτερη αποδοχή, ως μια μέθοδος που επιτρέπει στο άτομο να διατηρεί

μια καθημερινότητα η οποία δεν διαποτίζεται από τη χρόνια νόσο. Ωστόσο, η υπόθεση αυτή πρέπει να εξεταστεί σε μεγαλύτερα δείγματα, για την εξαγωγή συμπερασμάτων.

Τέλος, θα μπορούσαμε να πούμε με επιφύλαξη ότι η αποδοχή ήταν ελαφρώς υψηλότερη στην ομάδα ασθενών οι οποίοι πριν την ΑΠΚ είχαν υποβληθεί σε αιμοκάθαρση και σε ΣΦΠΚ. Ενδεχομένως, οι απαιτήσεις των δύο άλλων μεθόδων νεφρικής υποκατάστασης να είναι υψηλότερες, με αποτέλεσμα η ΑΠΚ να αντιμετωπίζεται ως μια διαδικασία θεραπείας η οποία είναι ανώδυνη, έχει πολλά πλεονεκτήματα και καθιστά το άτομο ικανό να αποδεχτεί πιο εύκολα την κατάστασή του. Σε μια ποιοτική μελέτη για το βίωμα των ασθενών στην ΑΠΚ, οι περισσότεροι από τους ασθενείς που είχαν υποβληθεί σε αιμοκάθαρση αξιολογούσαν την προηγούμενη εμπειρία τους με αρνητικό τρόπο, λόγω της κόπωσης και της επιβάρυνσης του σώματός τους, ενώ οι ασθενείς με προγενέστερη εμπειρία σε ΣΦΠΚ αισθάνονταν επιβαρυνμένοι λόγω της παρεμβολής της θεραπείας στην καθημερινότητά τους. Είναι πιθανό πως οι ασθενείς που έχουν βιώσει τις πιο επώδυνες και παρεμβατικές θεραπείες πριν την ΑΠΚ αποδέχονται καλύτερα την κατάστασή τους, αφού η θεραπεία που ακολουθούν είναι ανώδυνη και δεν προκαλεί προβλήματα στην καθημερινότητα [62].

Φόβος της Επιδείνωσης σε Νεφρολογικούς Ασθενείς

Ο μέσος όρος αποδοχής φόβου της επιδείνωσης στο συγκεκριμένο δείγμα (μ.ο.=31.47, Τ.Α.=7.99) δεν αντιστοιχεί σε κλινικό φόβο και δεν αντανακλά έντονη ψυχική δυσφορία. Ωστόσο, σε επιμέρους ομάδες του δείγματος σημειώθηκαν σκορ τα οποία αντανακλούν έντονο φόβο. Όταν οι συμμετέχοντες αντιμετωπίζουν μια κατάσταση που θεωρούν ότι περιορίζει τη ζωή τους, περιγράφουν φόβο, άγχος, αβεβαιότητα, απελπισία και λύπη. Η προγνωστική αβεβαιότητα που συνδέεται με τη νεφρική νόσο είναι ιδιαίτερα οδυνηρή. Ωστόσο, το γεγονός ότι στο συγκεκριμένο δείγμα οι ασθενείς είχαν ήδη φτάσει στο τελικό στάδιο της νόσου και επομένως στο άκρο της επιδείνωσης και παρόλα αυτά λαμβάνουν μια σταθερή και αποτελεσματική θεραπεία, ίσως εξηγεί την απουσία κλινικών επιπέδων φόβου. Στο μέλλον θα μπορούσε να διερευνηθεί η εμπειρία διαφορετικών μορφών φόβου στο συγκεκριμένο δείγμα, όπως ο φόβος για τον θάνατο και για την αποτυχία της μεταμόσχευσης.

Σε μια πρόσφατη ανασκόπηση που εστίασε στον παράγοντα του φύλου, φαίνεται πως ο φόβος της επιδείνωσης είναι μια μεταβλητή που δεν επηρεάζεται τόσο από το φύλο και χρειάζεται να γίνουν περισσότερες μελέτες για την εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων [63]. Προς αυτήν την κατεύθυνση κινούνται τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, τα οποία δεν ανέδειξαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές φύλου ως προς τον φόβο της επιδείνωσης. Ωστόσο, στη βιβλιογραφία αναφέρονται κάποια στοιχεία που συνηγορούν υπέρ της άποψης ότι οι γυναίκες βιώνουν πιο έντονο φόβο, λόγω κοινωνικών παραγόντων όπως το εισόδημα, η έκθεση στη βία και ο καταμερισμός της εργασίας ανά φύλο [64]. Επιπλέον, οι γυναίκες ασθενείς με καρκίνο είναι πιο πρόθυμες να εκφράσουν τα προβλήματά τους και να ζητήσουν βοήθεια, ενώ οι άνδρες ασθενείς μπορεί να απέχουν από την έκφραση φόβου ή ανησυχίας όταν υποφέρουν από μια αρνητική κατάσταση λόγω του αισθήματος ντροπής. Επομένως, ακόμα και

εάν οι άνδρες βιώνουν υψηλότερα επίπεδα φόβου, ενδέχεται να μην το εκφράζουν, ή να υποτιμούν το συναίσθημά τους λόγω της αντίληψής τους για τον κοινωνικό τους ρόλο.

Αναφορικά με τις διαφορές που προέκυψαν στην εμπειρία του φόβου σε συνάρτηση με την ηλικία, ότι οι ασθενείς κάτω των 55 ετών ένιωθαν περισσότερο φόβο και μάλιστα σε κλινικό επίπεδο. Προηγούμενες έρευνες έχουν υποστηρίξει ότι οι νεότεροι ασθενείς σημειώνουν υψηλότερα σκορ φόβου [64, 65, 66]. Τα νεότερα άτομα ενδέχεται να θεωρούν τη διάγνωση αναπάντεχη και αδικαιολόγητη, με αποτέλεσμα να βιώνουν εντονότερη ψυχική δυσφορία, ενώ οι μεγαλύτεροι άνθρωποι είναι πιο εξοικειωμένοι με την πιθανότητα εμφάνισης κάποιου προβλήματος υγείας. Επιπλέον, δεν παρατηρήθηκαν διαφορές στον φόβο της επιδείνωσης ανάμεσα στους ασθενείς που εργάζονταν και σε αυτούς που είχαν συνταξιοδοτηθεί. Σε αντίθεση με άλλες έρευνες που υποστηρίζουν πως η ανεργία είναι ένας παράγοντας κινδύνου για τον φόβο της επιδείνωσης και για την ψυχολογική δυσφορία γενικότερα, η παρούσα μελέτη δεν εντόπισε τέτοια σχέση [65]. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί πως στο παρόν δείγμα οι ασθενείς δεν ήταν άνεργοι, αλλά συνταξιοδοτημένοι. Επομένως, μπορούμε να θεωρήσουμε πως κατείχαν ένα σταθερό εισόδημα και δεν βίωναν εξαιρετική οικονομική επιβάρυνση, η οποία θα αποτελούσε έναν δευτερογενή επιβαρυντικό παράγοντα για την ποιότητα ζωής και την καλή ψυχική υγεία. Προηγούμενες μελέτες [67] ανέφεραν ότι η οικογενειακή κατάσταση δεν σχετιζόταν με τον φόβο των ασθενών, γεγονός που επιβεβαιώνεται και στην παρούσα μελέτη. Οι κοινωνικές και οικογενειακές σχέσεις μπορούν να δρουν προστατευτικά, αν το άτομο τις αντιλαμβάνεται ως επιθυμητές, ζεστές και υποστηρικτικές. Επιπλέον, θα πρέπει να θεωρούνται σημαντικές στο σύστημα αξιών του. Ενδεχομένως σε ανατολικούς πολιτισμούς που δίνουν έμφαση στις συλλογικές αξίες και τις οικογενειακές σχέσεις ο φόβος της επιδείνωσης να είναι χαμηλότερος στα άτομα που είναι έγγαμοι ή βρίσκονται σε σχέση [65]. Αναφορικά με τον συνδυασμό μεθόδων, δεν προέκυψαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές στον φόβο της επιδείνωσης ανάμεσα στις ομάδες του δείγματος που είχαν δοκιμάσει διαφορετικές μεθόδους νεφρικής υποκατάστασης. Χρειάζεται να γίνει περισσότερη έρευνα αναφορικά με τον συνδυασμό θεραπειών, σε συνάρτηση με τα χαρακτηριστικά των ασθενών. Ενδέχεται διαφορετικά θεραπευτικά σχήματα και σε διαφορετική σειρά, να ταιριάζουν περισσότερο σε κάποια άτομα. Νεότερες έρευνες προτείνουν τη συνδυασμένη θεραπεία. Η μέθοδος αυτή, που περιλαμβάνει θεραπεία σε ΠΚ για 5 μέρες και μία συνεδρία αιμοκάθαρσης την εβδομάδα, ξεπερνά τις αδυναμίες της ΠΚ και της ΑΚ και είναι πιο αποδεκτή από την απευθείας μεταφορά σε ΑΚ. Αρκετές μελέτες έδειξαν ότι η συνδυασμένη θεραπεία θα μπορούσε να αυξήσει την επάρκεια της αιμοκάθαρσης, να μειώσει την υπερφόρτωση με υγρά, να βελτιώσει τη λειτουργία της περιτοναϊκής μεμβράνης και τελικά να ενισχύσει την ποιότητα ζωής και μπορεί να αποτελεί ιδανική εναλλακτική επιλογή [68].

Τέλος, τα αποτελέσματα υποδηλώνουν μια τάση προς την κατεύθυνση της αρνητικής συσχέτισης ανάμεσα στην αποδοχή της ασθένειας και τον φόβο της επιδείνωσης, η οποία χρήζει εξέτασης σε μελέτες με μεγαλύτερο δείγμα ασθενών. Μπορεί να θεωρηθεί ότι ο κλινικός φόβος είναι

μια δυσλειτουργική συναισθηματική απόκριση που προκύπτει σε συνθήκες στρες, όπως η χρόνια ασθένεια. Αντλώντας ιδέες από το θεωρητικό υπόβαθρο της γνωστικής συμπεριφορικής θεραπείας, η συναισθηματική απόκριση μεσολαβείται από γνωστικές διεργασίες και στρεβλώσεις, όπως η ελλιπής αποδοχή της ασθένειας και η εστίαση της προσοχής στα αρνητικά. Ως επίκεντρο της κλινικής παρέμβασης, η βελτίωση του επιπέδου αντίληψης της ασθένειας από τους ασθενείς είναι πάντα ο πιο επείγων και άμεσος τρόπος για την προαγωγή της ψυχολογικής και σωματικής υγείας. Ωστόσο, η μείωση του φόβου μπορεί να επηρεάσει έμμεσα την ποιότητα ζωής των ασθενών. Σε κλινικό επίπεδο, τα αποτελέσματά μας δείχνουν ότι, ανεξάρτητα από τον τύπο παρέμβασης, οι εκτιμήσεις των ασθενών για την ασθένεια και οι συναισθηματικές συνιστώσες τους αποτελούν τις κύριες εστίες της κλινικής παρέμβασης.

Πλεονεκτήματα, Περιορισμοί και Μελλοντικές Κατευθύνσεις

Από θεωρητικής άποψης, η μελέτη αυτή εμπλουτίζει τη βιβλιογραφία, επιχειρώντας να μελετήσει τις έννοιες της αποδοχής της ασθένειας και του φόβου της επιδείνωσης στο συγκεκριμένο δείγμα ασθενών που κάνουν ΑΠΚ στην Ελλάδα. Παρά το γεγονός ότι πρόκειται για δύο εννοιολογικές κατασκευές που έχουν μελετηθεί εκτενώς σε συνάρτηση με άλλες νόσους και θεραπευτικά σχήματα, ο ρόλος τους για την κατανόηση των ψυχικών δυσκολιών των ανθρώπων σε ΑΠΚ έχει παραμεληθεί. Βασικό πλεονέκτημα της παρούσας μελέτης αποτελεί το γεγονός ότι εμπλούτισε τη βιβλιογραφία που μελετά το ρόλο της αποδοχής της ασθένειας της χρόνιας νεφρικής νόσου, συμπεριλαμβάνοντας τον φόβο της επιδείνωσης. Επιπλέον, εξέτασε τη σχέση των μεταβλητών με δημογραφικά χαρακτηριστικά, με σκοπό να εντοπιστούν εκείνες οι ομάδες του πληθυσμού που μπορεί να βιώνουν τα υψηλότερα ποσοστά φόβου και να έχουν τη χαμηλότερη αποδοχή, με σκοπό τον σχεδιασμό των κατάλληλων παρεμβάσεων. Αυτό είναι σημαντικό, διότι επεκτείνει προηγούμενες έρευνες αναφορικά με τους γνωστικούς, συναισθηματικούς και συμπεριφορικούς παράγοντες που επιβαρύνουν τα άτομα με χρόνια νεφρική νόσο, καθώς και τα χαρακτηριστικά των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων που είναι πιθανόν να προάγουν καλύτερες αντιλήψεις για την ποιότητα ζωής και να μειώνουν την ψυχολογική δυσφορία [69].

Καινοτομία της παρούσας μελέτης είναι ότι για πρώτη φορά μελετήθηκε η αποδοχή της ασθένειας σε συνδυασμό με τον φόβο της επιδείνωσης, σε ένα πολύ συγκεκριμένο δείγμα και μάλιστα στο ελληνικό πλαίσιο. Σε μεθοδολογικό επίπεδο τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν αναφέρουν καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα, ωστόσο δεν είναι σταθμισμένα στον ελληνικό πληθυσμό και δεν υπάρχουν διεθνώς κατοχυρωμένα κατώφλια βαθμολόγησής τους. Το γεγονός αυτό δυσχεραίνει την εξαγωγή συμπερασμάτων για τον ελληνικό πληθυσμό, αλλά και τη σύνδεση των ευρημάτων της παρούσας έρευνας με τις προηγούμενες, καθώς χρησιμοποιούνται διαφορετικές ταξινομήσεις βαθμολογιών και τα αποτελέσματα δεν είναι συγκρίσιμα. Παράλληλα, δεν είναι εφικτός ο εντοπισμός των περιπτώσεων που βιώνουν τον φόβο σε κλινικό επίπεδο, έτσι ώστε να γίνουν λήπτες των κατάλληλων υπηρεσιών. Κρίνεται σημαντική και χρήσιμη η στάθμιση των κλιμάκων μέτρησης στον ελληνικό πληθυσμό και σε

ασθενείς που πάσχουν από ποικίλες νόσους, έτσι ώστε να διευρυνθεί η χρήση τους στην έρευνα. Εκτός από τη στάθμιση, άλλοι περιορισμοί της μελέτης αφορούν το μέγεθος του δείγματος. Παρότι οι ασθενείς που κάνουν ΑΠΚ στην Ελλάδα είναι λίγοι και εκ των πραγμάτων το δείγμα δεν μπορεί να είναι πολύ μεγάλο, κρίνεται χρήσιμη η διεξαγωγή μελετών στις οποίες θα συμπεριλαμβάνονται περισσότεροι συμμετέχοντες που παρακολουθούνται σε δημόσιες και ιδιωτικές δομές νεφρικής υποστήριξης. Οι συμμετέχοντες της παρούσας μελέτης (n=19) προέρχονταν από μια συγκεκριμένη κλινική, καθιστώντας το δείγμα εστιασμένο. Τα ευρήματα πρέπει να ερμηνευθούν με προσοχή και περαιτέρω έρευνα είναι αναγκαία για την επιβεβαίωσή τους, ενώ η γενίκευση των αποτελεσμάτων δεν είναι εφικτή. Ένας ακόμη παράγοντας που πρέπει να ληφθεί υπόψη είναι ότι η συλλογή των δεδομένων έγινε με ερωτηματολόγια αυτό-αναφοράς, επομένως υπάρχει η πιθανότητα οι απαντήσεις να έχουν επηρεαστεί από εξωγενείς παράγοντες, όπως η κοινωνική επιθυμητότητα.

Οι περιορισμοί αυτοί ανοίγουν τον δρόμο για τον σχεδιασμό περαιτέρω μελετών σε αυτό το δείγμα. Συγκεκριμένα, θα μπορούσε να διεξαχθεί μια έρευνα σε πανελλαδικό επίπεδο, η οποία θα περιλαμβάνει όλα τα άτομα σε ΑΠΚ, ώστε τα αποτελέσματα να είναι αντιπροσωπευτικά. Λαμβάνοντας υπόψη ότι πρόκειται για έναν πληθυσμό με σχετικά λίγα άτομα και τη δυνατότητα συμπλήρωσης ερωτηματολογίων σε ηλεκτρονική μορφή ή μέσω τηλεφώνου, μια τέτοια μελέτη θα ήταν εφικτή και προπάντων χρήσιμη. Άλλες ψυχοκοινωνικές μεταβλητές που θα μπορούσαν να μελετηθούν σε αυτόν τον πληθυσμό είναι το αντιλαμβανόμενο σημείο ελέγχου της νόσου, οι στρατηγικές αντιμετώπισής της, τα χαρακτηριστικά προσωπικότητας που βοηθούν στην καλύτερη προσαρμογή και ο ρόλος της ψυχικής ανθεκτικότητας στην πρόληψη της ψυχικής δυσφορίας των ατόμων με χρόνια νεφρική νόσο [15, 28, 38, 70]. Επιπλέον, με αφορμή το εύρημα που προέκυψε σχετικά με τον παράγοντα της ηλικίας και τον βαθμό του φόβου της επιδείνωσης, με τα νεότερα άτομα να βιώνουν πιο έντονο φόβο, θα είχε ενδιαφέρον να εντοπιστούν επιπλέον επιβαρυντικοί παράγοντες στη συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα.

Πρακτικές Εφαρμογές

Η παρούσα μελέτη αποτελεί μια προσπάθεια μελέτης της αποδοχής και του φόβου ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου που κάνουν περιτοναϊκή κάθαρση και η συνεισφορά της διευρύνεται από το θεωρητικό στο πρακτικό επίπεδο. Το ενδιαφέρον της στρέφεται στους τρόπους με τους οποίους η φροντίδα που παρέχεται στο εκάστοτε κλινικό πλαίσιο θα είναι ολιστική, συμπεριλαμβάνοντας το σώμα και τον ψυχισμό. Κλινικές παρεμβάσεις θα μπορούσαν να εστιάζουν στο να βοηθήσουν τους ασθενείς να σταθούν γνωστικά απέναντι στην ασθένεια στα πρώτα στάδια της με τέτοιο τρόπο που θα ευνοεί την αποδοχή τόσο στα αρχικά στάδια, όσο και στην περίπτωση της επιδείνωσης. Η διατήρηση ενός επαρκούς και όχι υπερβολικού επιπέδου φόβου συμπορεύεται και με καλύτερη ποιότητα ζωής. Επομένως, μια διεπιστημονική ιατρική ομάδα, αποτελούμενη από ιατρούς, νοσηλευτές και ειδικούς ψυχικής υγείας, δύναται να εκπαιδεύσει τους ασθενείς μέσω παρεμβάσεων σε

επίπεδο σκέψεων, συναισθημάτων και συμπεριφορών, έτσι ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους. Ο σχεδιασμός μελετών όπως η συγκεκριμένη, συμβάλλει προς αυτήν την κατεύθυνση.

Βιβλιογραφία

1. Guney I, Solak Y, Atalay H, Yazici R, Altintepe L, Kara F, et al. Comparison of effects of automated peritoneal dialysis and continuous ambulatory peritoneal dialysis on health-related quality of life, sleep quality, and depression. *Hemodial Int*. 2010;14(4):515–522. <https://doi.org/10.1111/j.1542-4758.2010.00465.x>
2. Go AS, Chertow GM, Fan D, McCulloch CE, Hsu C. Chronic kidney disease and the risks of death, cardiovascular events, and hospitalization. *N Engl J Med*. 2004;351(13):1296–1305. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa041031>
3. Wyld M, Morton RL, Hayen A, Howard K, Webster AC. A systematic review and meta-analysis of utility-based quality of life in chronic kidney disease treatments. *PLoS Med*. 2012;9(9)e1001307. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001307>
4. Goh ZS, Griva K. Anxiety and depression in patients with end-stage renal disease: impact and management challenges - a narrative review. *Int J Nephrol Renovasc Dis*. 2018;11:93-102. <https://doi.org/10.2147/IJNRD.S126615>
5. Knowles S, Swan L, Salzberg M, Castle D, Langham R. 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(4):271–76. <https://doi.org/10.1097/MAJ.0000000000000242>
6. Cukor D, Cohen SD, Peterson RA, Kimmel PL. Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. *J Am Soc Nephrol*. 2007;18(12):3042–3055. <https://doi.org/10.1681/ASN.2007030345>
7. ERA Registry: ERA Registry Annual Report 2020. [Internet]. Amsterdam: Department of Medical Informatics;2022 [updated 2022 December; cited 2023 January]. Available from: <https://www.era-online.org/research-education/era-registry/annual-reports/>
8. Levey AS, Eckardt KU, Tsukamoto Y, Levin A, Coresh J, Rossert J, et al. Definition and classification of chronic kidney disease: a position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney Int*. 2005;67(6):2089-2100. <https://doi.org/10.1111/j.1523-1755.2005.00365.x>
9. Σπυρίδη Σ, Ιακωβίδης Α, Καπρίνης Γ. Νεφρική ανεπάρκεια: Βιολογικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις. *Ψυχιατρική*. 2008; 19(1):28-34.
10. Andreoli MCC, Totoli C. Peritoneal Dialysis. *Rev Assoc Med Bras* (1992). 2020;66(Suppl 1):37-44. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.66.S1.37>
11. Yang F, Luo N, Lau T, Yu ZL, Foo MWY, Griva K. Health-related quality of life in patients treated with continuous ambulatory peritoneal dialysis and automated peritoneal dialysis in

- Singapore. *Pharmacoecon Open*. 2018;2(2):203-208. <https://doi.org/10.1007/s41669-017-0046-z>
12. Levy NB. What is psychonephrology? *J Nephrol*. 2008;21:51–3.
 13. Sprangers MA. Quality-of-life assessment in oncology. *Achiev Chall Acta Oncol*. 2002;41(3):229–37. <https://doi.org/10.1080/02841860260088764>
 14. McCrae RR, Costa PT Jr. *Personality in adulthood: a five-factor theory perspective*. 2nd ed. New York (USA): Guilford; 2005.
 15. Ibrahim N, Teo SS, Che Din N, Abdul Gafor AH, Ismail R. The role of personality and social support in health-related quality of life in chronic kidney disease patients. *PLoS ONE*. 2015;10(7):e0129015. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0129015>
 16. Hudek-Knezević J, Kardum I. Five-factor personality dimensions and 3 health-related personality constructs as predictors of health. *Croat Med J*. 2009;50(4):394–402. <https://doi.org/10.3325/cmj.2009.50.394>
 17. Turiano NA, Pitzer L, Armour C, Karlamangla A, Ryf CD, Mroczek DK. Personality trait level and change as predictors of health outcomes: findings from a national study of Americans (MIDUS). *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2012;67(1):4–12. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbr072>
 18. Prihodova L, Nagyova I, Rosenberger J, Roland R, van Dijk JP, Groothof JW. Impact of personality and psychological distress on health-related quality of life in kidney transplant recipients. *Transpl Int*. 2010;23(5):484-92. <https://doi.org/10.1111/j.1432-2277.2009.01003.x>
 19. Poppe C, Crombez G, Hanouille I, Vogelaers D, Petrovic M. Improving quality of life in patients with chronic kidney disease: influence of acceptance and personality. *Nephrol Dial Transplant*. 2013;28(1):116–21. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfs151>
 20. Chuasuwan A, Pooripussarakul S, Thakkestian A, Ingsathit A, Pattanapruteep O. Comparisons of quality of life between patients underwent peritoneal dialysis and hemodialysis: a systematic review and meta-analysis. *Health Qual Life Outcomes*. 2020;18(1):191. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01449-2>
 21. Jankowska-Polanska B, Uchmanowicz I, Wysocka A, Uchmanowicz B, Lomper K, Fal AM. Factors affecting the quality of life of chronic dialysis patients. *Eur J Public Health*. 2017;27(2):262-267. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw193>
 22. Bakewell AB, Higgins RM, Edmunds ME. Quality of life in peritoneal dialysis patients: decline over time and association with clinical outcomes. *Kidney Int*. 2002;61(1):239-248. <https://doi.org/10.1046/j.1523-1755.2002.00096.x>

23. Michels WM, van Dijk S, Verduijn M, le Cessie S, Boeschoten EW, Dekker FW, et al. Quality of life in automated and continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Peritoneal Dialysis International*. 2011;31(2):138–147. <https://doi.org/10.3747/PDI.2010.00063>
24. Kefale B, Alebachew M, Tadesse Y, Engidawork E. Quality of life and its predictors among patients with chronic kidney disease: A hospital-based cross-sectional study. *PLoS One*. 2019;14(2):e0212184. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0212184>
25. Fukushima RLM, Menezes ALC, Inouye K, Pavarini SCI, Orlandi FdS. Quality of life and associated factors in patients with chronic kidney disease on hemodialysis. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2016; 29 (5):518–24. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201600072>
26. Jung HY, Jang HM, Kim YW, Cho S, Kim HY, Kim SH, et al. Depressive symptoms, patient satisfaction, and quality of life over time in automated and continuous ambulatory peritoneal dialysis patients. A prospective multicenter propensity-matched study. *Medicine (Baltimore)*. 2016;95(21):e3795. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000003795>
27. Rotter JB. *Social learning and clinical psychology*. New Jersey (USA): Prentice Hall; 1954.
28. Cvenegros JA, Christensen AJ, Lawton WJ. Health locus of control and depression in chronic kidney disease: A dynamic perspective. *J Health Psychol*. 2005;10(5):677–86. <https://doi.org/10.1177/1359105305055320>
29. Meijer SA, Sinnema G, Bijstra JO, Mellenbergh GJ, Wolters WHG. Coping styles and locus of control as predictors for psychological adjustment of adolescents with a chronic illness. *Soc Sci Med*. 2002;54:1453–61. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00127-7](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00127-7)
30. Pucheu S, Consoli SM, D'Auzac C, Français P, Issad B. Do health causal attributions and coping strategies act as moderators of quality of life in peritoneal dialysis patients? *J Psychosom Res*. 2004;56(3):317-322. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(03\)00080-1](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00080-1)
31. Theofilou P. Self-esteem in Greek dialysis patients: the contribution of health locus of control. *Iran J Kidney Dis*. 2012;6(2):136-140.
32. Seery C, Buchanan S. The psychosocial needs of patients who have chronic kidney disease without kidney replacement therapy: a thematic synthesis of seven qualitative studies. *J Nephrol*. 2022;35(9):2251-67. <https://doi.org/10.1007/s40620-022-01437-3>
33. Moreira JM, Bouissou Morais Soares CM, Teixeira AL, et al. Anxiety, depression, resilience and quality of life in children and adolescents with pre-dialysis chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol* 2015;30(12):2153–62. <https://doi.org/10.1007/s00467-015-3159-6>
34. Zhang Y, Xue G, Chen Y, An K, Chen L. Factors related to spiritual health in Chinese haemodialysis patients: A multicentre cross-sectional study. *Nursing Open*. 2020; 31(7):1536-43. <https://doi.org/10.1002/nop2.535>

35. Oris L, Rassart J, Prikken S, Verschueren M, Goubert L, Moons P, et al. Illness identity in adolescents and emerging adults with type 1 diabetes: Introducing the illness identity Questionnaire. *Diabetes Care*. 2016;39(5):757-763. <https://doi.org/10.2337/dc15-2559>
36. Obiegło M, Uchmanowicz I, Wleklík M, Jankowska-Polańska B, Kuśmierz M. The effect of acceptance of illness on the quality of life in patients with chronic heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2016;15(4):241-247. <https://doi.org/10.1177/1474515114564929>
37. Harrison T, Stuifbergen A, Adachi E, Becker H. Marriage, impairment, and acceptance in persons with multiple sclerosis. *West J Nurs Res*. 2004;26(3):266-292. <https://doi.org/10.1177/0193945903260188>
38. Kurowska K, Kasprzyk A. Disease acceptance and the ways of coping with stress in patients on dialysis. *Psychiatr Psychol Klin*. 2013; 13(2):99-107.
39. Fedorowicz O, Jaźwińska-Tarnawska E, Adamiszak A, Niewiński P, Krajewska M, Wielą-Hojeńska A. Determinants of disease acceptance in renal transplantation patients assessed with the application of Acceptance Illness Scale (AIS). *J Pharm Pharm Sci*. 2021; 24(3):308-16. <https://doi.org/10.18433/jpps31592>
40. Adamczuk D, Roszkowska-Blaim M, Leszczyńska B, Pańczyk-Tomaszewska M. Life activity, disease acceptance and quality of life in patients treated with renal replacement therapy since childhood. *Adv Clin Exp Med*. 2019;28(7):871-78. <https://doi.org/10.17219/acem/94070>
41. Mariańczyk K, Otrębski W, Krzysztofik K. The Function of occupational activity for health as perceived by chronically ill people. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(13):7837. <https://doi.org/10.3390/ijerph19137837>
42. Lopes AA, Bragg-Gresham JL, Goodkin DA, Fukuhara S, Mapes DL, Young EW, et al. Factors associated with health-related quality of life among hemodialysis patients in the DOPPS. *Qual Life Res*. 2007;16(4):545–555. <https://doi.org/10.1007/s11136-006-9143-7>
43. Keogh AM, Feehally J. A quantitative study comparing adjustment and acceptance of illness in adults on renal replacement therapy. *ANNA J*. 1999;26(5):471–500.
44. Kostova Z, Caiata-Zufferey M, Schulz PJ. The impact of social support on the acceptance process among RA patients: a qualitative study. *Psychol Health*. 2014;29(11):1283-1302. <https://doi.org/10.1080/08870446.2014.925895>
45. Herschbach P, Dinkel A. Fear of progression. *Recent Results Cancer Res*. (2014) 197:11–29. https://doi.org/10.1007/978-3-642-40187-9_2
46. Herschbach P, Berg P, Dankert A, Duran G, Engst-Hastreiter U, Waadt S, et al. Fear of progression in chronic diseases: Psychometric properties of the Fear of Progression Questionnaire. *J Psychosom Res*. 2005;58(6):505–511. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.02.007>

47. Sarkar S, Scherwath A, Schirmer L, Schulz-Kindermann F, Neumann K, Kruse M, Dinkel A, et al. Fear of recurrence and its impact on quality of life in patients with hematological cancers in the course of allogeneic hematopoietic SCT. *Bone Marrow Transplant.* 2014;49(9):1217-1222. <https://doi.org/10.1038/bmt.2014.139>
48. Herschbach P, Berg P, Waadt S, Duran G, Engst-Hastreiter U, Henrich G, et al. Group psychotherapy of dysfunctional fear of progression in patients with chronic arthritis or cancer. *Psychother Psychosom.* 2010;79(1):31-38. <https://doi.org/10.1159/000254903>
49. Sharpe L, Michalowski M, Richmond B, Menzies RE, Shaw J. Fear of progression in chronic illnesses other than cancer: a systematic review and meta-analysis of a transdiagnostic construct. *Health Psychol Rev.* 2022;1-20. <https://doi.org/10.1080/17437199.2022.2039744>
50. Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., & Ozakinci, G. (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: A systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 7(3), 300–322. <https://doi.org/10.1007/s11764-013-0272-z>
51. Gu ZH, Qiu T, Yang SH, Tian FQ, Wu H. A study on the psychological factors affecting the quality of life among ovarian cancer patients in China. *Cancer Manag Res.* 2020;12:905-12. <https://doi.org/10.2147/CMAR.S239975>
52. Wang Y, Yu Q, Zeng Z, et al. Predictors of fear of diabetes progression: A multi-center cross-sectional study for patients self-management and healthcare professions education. *Front Public Health.* 2022;10:910145. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.910145>
53. Khatibi A, Moradi N, Rahbari N, Salehi T, Dehghani M. Development and validation of fear of relapse scale for relapsing-remitting multiple sclerosis: Understanding stressors in patients. *Front Psychiatry.* 2020;11:226. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00226>
54. Liu QW, Qin T, Hu B, Zhao YL, Zhu XL. Relationship between illness perception, fear of progression and quality of life in interstitial lung disease patients: A cross-sectional study. *J Clin Nurs.* 2021;30(23-24):3493-3505. <https://doi.org/10.1111/jocn.15852>
55. Tauber, N. M., O'Toole, M. S., Dinkel, A., Galica, J., Humphris, G., Lebel, S., Maheu, C., Ozakinci, G., Prins, J., Sharpe, L., Smith, A. B., Thewes, B., Simard, S., & Zachariae, R. (2019). Effect of psychological intervention on fear of cancer recurrence: A systematic review and meta-analysis. *Journal Clin Oncol.* 37(31), 2899–2915. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00572>
56. Molton IR, Koelmel E, Curran M, von Geldern G, Ordway A, Alschuler KN. Pilot intervention to promote tolerance for uncertainty in early multiple sclerosis. *Rehabil Psychol.* 2019;64(3):339-350. <https://doi.org/10.1037/rep0000275>
57. Greener, S. *Business Research Methods.* London (UK): Ventus Publishing; 2008.

58. Felton BJ, Revenson TA, Hinrichsen, GA. Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults. *Soc Sci Med.* 1984;18(10), 889–898. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(84\)90158-8](https://doi.org/10.1016/0277-9536(84)90158-8)
59. Mehnert A, Herschbach P, Berg P, Henrich G, Koch U. Progredienzangst bei Brustkrebspatientinnen--Validierung der Kurzform des Progredienzangstfragebogens PA-F-KF [Fear of progression in breast cancer patients--validation of the short form of the Fear of Progression Questionnaire (FoP-Q-SF)]. *Z Psychosom Med Psychother.* 2006;52(3):274-288. <https://doi.org/10.13109/zptm.2006.52.3.274>
60. Pompey CS, Ridwan MN, Zahra AN, Yona S. Illness acceptance and quality of life among end state renal disease patients undergoing hemodialysis. *Enferm Clin.* 2019; 29 (Supl 2):128-33. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.04.020>
61. Mariańczyk K, Otrębski W, Krzysztofik K. The function of occupational activity for health as perceived by chronically ill people. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(13):7837. <https://doi.org/10.3390/ijerph19137837>
62. Κιουρτιδης Κ. Θεραπεία αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης: Μια ποιοτική προσέγγιση στην συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών [μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία στο Internet]. Λάρισα: Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας;2021 [παρατέθηκε 25 Ιαν 22]. Διαθέσιμη στο: <https://ir.lib.uth.gr/xmlui/handle/11615/57567>
63. Pang C, Humphris G. The relationship between fears of cancer recurrence and patient gender: A systematic review and meta-analysis. *Front Psychol.* 2021;12:640866. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.640866>
64. Simard S, Thewes B, Humphris G, Dixon M, Hayden C, Mireskandari S, et al. Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *J Cancer Surviv.* 2013;7(3):300-322. <https://doi.org/10.1007/s11764-013-0272-z>
65. Yang Y, Sun H, Liu T, et al. Factors associated with fear of progression in chinese cancer patients: sociodemographic, clinical and psychological variables. *J Psychosom Res.* 2018;114:18-24. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.09.003>
66. Hefner J, Kapp M, Drebing K, et al. High prevalence of distress in patients after allogeneic hematopoietic SCT: fear of progression is associated with a younger age. *Bone Marrow Transplant.* 2014;49(4):581-84. <https://doi.org/10.1038/bmt.2013.228>
67. Langeveld NE, Grootenhuis MA, Voûte PA, de Haan RJ, van den Bos C. Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology.* 2004;13(12):867-881. <https://doi.org/10.1002/pon.800>

68. Chung, MC., Yu, TM., Wu, MJ. et al. Is combined peritoneal dialysis and hemodialysis redundant? A nationwide study from Taiwan. *BMC Nephrol* 21, 348 (2020).
<https://doi.org/10.1186/s12882-020-01989-1>
69. Natale P, Palmer SC, Ruospo M, Saglimbene VM, Rabindranath KS, Strippoli GF. Psychosocial interventions for preventing and treating depression in dialysis patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019;12(12):CD004542. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004542.pub3>
70. García-Martínez P, Ballester-Arnal R, Gandhi-Morar K, Castro-Calvo J, Gea-Caballero V, Juárez-Vela R, et al. Perceived stress in relation to quality of life and resilience in patients with advanced chronic kidney disease undergoing hemodialysis. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(2):536. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020536>

Παράρτημα 1

Κλίμακες μέτρησης
για την αποδοχή της ασθένειας και τον φόβο της επιδείνωσης ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο που
κάνουν αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση

Κλίμακα Αποδοχής της Ασθένειας “Acceptance of Illness Scale”

1. Αντιμετωπίζω προβλήματα προσαρμογής στους περιορισμούς που μου επιβάλλει η ασθένειά μου.
2. Δεν μπορώ να κάνω αυτό που μου αρέσει περισσότερο λόγω της κατάστασης υγείας μου.
3. Μερικές φορές η ασθένεια μου με κάνει να νιώθω ανεπιθύμητος.
4. Τα προβλήματα υγείας μου με κάνουν να νιώθω εξαρτώμενος από τους άλλους περισσότερο από ότι θα ήθελα.
5. Η ασθένεια μου με καθιστά βάρος για την οικογένεια και τους φίλους μου.
6. Η κατάσταση της υγείας μου με κάνει να νιώθω ανάξιο άτομο.
7. Δεν θα είμαι ποτέ αυτόνομος στον βαθμό που θα ήθελα να είμαι
8. Νιώθω ότι οι άνθρωποι γύρω μου συχνά ντρέπονται λόγω της ασθένειας μου

<i>Κλίμακα Likert</i>	<i>Συμφωνώ έντονα</i>	<i>Συμφωνώ</i>	<i>Δεν μπορώ να αποφασίσω</i>	<i>Διαφωνώ</i>	<i>Διαφωνώ έντονα</i>
---------------------------	---------------------------	----------------	---------------------------------------	----------------	---------------------------

Ερωτηματολόγιο του Φόβου Επιδείνωσης της Ασθένειας – Σύντομη έκδοση “Fear of Progression Questionnaire – Short Form”

1. Νιώθω άγχος αν σκεφτώ ότι η ασθένειά μου μπορεί να επιδεινωθεί.
2. Ανησυχώ πριν από τα ραντεβού με τους γιατρούς ή τις τακτικές εξετάσεις.
3. Φοβάμαι τον πόνο.
4. Η σκέψη ότι θα γίνω λιγότερο παραγωγικός στην εργασία μου με φοβίζει.
5. Όταν είμαι αγχωμένος έχω σωματικά συμπτώματα, όπως ταχυκαρδία και πόνος στο στομάχι.
6. Φόβάμαι την πιθανότητα ότι θα κληρονομήσω στα παιδιά μου την ασθένεια μου.
7. Με ενοχλεί να βασίζομαι σε ξένους για δραστηριότητες της καθημερινότητας.
8. Ανησυχώ ότι κάποια στιγμή δεν θα είμαι ικανός να συνεχίσω τις ασχολίες μου λόγω της ασθένειάς μου.
9. Φοβάμαι επώδυνες θεραπείες κατά την πορεία της ασθένειας μου.
10. Ανησυχώ ότι η θεραπεία θα μπορούσε να βλάψει το σώμα μου.
11. Νιώθω άγχος για την οικογένεια μου αν μου συμβεί κάτι.
12. Η σκέψη ότι ίσως να μην είμαι ικανός να δουλέψω λόγω της ασθένειας μου με ενοχλεί

<i>Κλίμακα Likert</i>	<i>Ποτέ</i>	<i>Σπάνια</i>	<i>Μερικές φορές</i>	<i>Συχνά</i>	<i>Πολύ συχνά</i>
---------------------------	-------------	---------------	--------------------------	--------------	-------------------

Δημογραφικά στοιχεία: Φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, επαγγελματική κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, προηγούμενες μέθοδοι υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας

Παράρτημα 2

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

Π.Μ.Σ. «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας»

Έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης της έρευνας “APD treatment: A qualitative approach to patients’ health-related quality of life” (Μετάφραση: «Θεραπεία αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης: Μια ποιοτική προσέγγιση στην συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών») και των προϊόντων αυτής

Αξιότιμε κύριε/ α,

Προτού αποφασίσετε αν θα λάβετε μέρος στην παρούσα ερευνητική δραστηριότητα, είναι σημαντικό να κατανοήσετε τους λόγους πραγματοποίησής της, καθώς και τι περιλαμβάνει. Για αυτό, σας παρακαλούμε να διαβάσετε προσεκτικά τις πληροφορίες που παρέχονται στη συνέχεια. Παρακαλούμε να ζητήσετε διευκρινίσεις για ό,τι δεν σας είναι ξεκάθαρο από τα μέλη της ερευνητικής ομάδας. Σας ευχαριστούμε που διαβάζετε τις πληροφορίες αυτές.

Ποιος είναι ο στόχος αυτής της έρευνας;

Η παρούσα μελέτη υλοποιείται στο πλαίσιο της εκπόνησης της μεταπτυχιακής εργασίας του Κιουρτίδη Κυριάκου στο Π.Μ.Σ. «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (e-mail: kyriakoskrt@gmail.com, κινητό τηλέφωνο: 6946745619) υπό την επίβλεψη των Δρ. Ζαρογιάννη Σωτήριου, Αναπληρωτή Καθηγητή Τμήματος Ιατρικής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (e-mail: szarog@med.uth.gr), την κλινική εποπτεία του Δρ. Λιακόπουλου Βασιλείου, Αναπληρωτή Καθηγητή Τμήματος Ιατρικής Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης (e-mail: liakopul@otenet.gr), και τη μεθοδολογική υποστήριξη της Νικολαΐδου Σοφίας, Ψυχολόγου Α.Π.Θ. και μεταπτυχιακής φοιτήτριας του Π.Μ.Σ. «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (e-mail: nikolaidesofia@gmail.com), όλοι εκ των οποίων μετέχουν και ως συ-συγγραφείς. Τούτο το πόνημα στοχεύει στην δημοσίευση σε αγγλική γλώσσα μιας πρωτότυπης μελέτης, καθώς και άλλων ερευνητικών προϊόντων που διαδέχονται αυτήν, τα οποία δίνουν τον λόγο στους ασθενείς ως κύριους αποδέκτες και αξιολογητές των ιατρικών πρακτικών που τους παρέχονται. Κατ’ αυτόν τον τρόπο, όντας απευθυνόμενοι οι ερευνητές σε έγκριτα περιοδικά η διεθνής επιστημονική νεφρολογική κοινότητα θα είναι σε θέση να λάβει υπόψη την δυναμική αλληλεπίδραση των παραγόντων που απαρτίζουν και συναποτελούν την συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής που έπεται την αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση και το βίωμα αυτής. Ο τίτλος που φέρει η πρωταρχική έρευνα θα είναι: «APD treatment: A qualitative approach to patients’ health-related quality of life» (Μετάφραση: «Θεραπεία αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης: Μια ποιοτική προσέγγιση στην συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών»).

Γιατί καλούμαι να λάβω μέρος;

Καλείστε να συμμετέχετε διότι η εμπειρία σας θα αποδειχθεί ιδιαίτερα χρήσιμη στην προσπάθειά μας να κατανοήσουμε το βίωμα και την ποιότητα ζωής των νεφρολογικών ασθενών σε αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση.

Πρέπει να συμμετέχω;

Η συμμετοχή στην ερευνητική δραστηριότητα είναι **εθελοντική** και **ανώνυμη**, ενώ δεν απαιτεί την πρόσβαση σε κλινικά αρχεία και ιστορικό ασθενών. Το αν θα λάβετε μέρος είναι καθαρά δική σας επιλογή και μπορείτε να αρνηθείτε. Επίσης, ακόμα και αν δεχτείτε να λάβετε μέρος, μπορείτε να αρνηθείτε να απαντήσετε σε κάποια ερώτηση. Τέλος, μπορείτε να αποχωρήσετε κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας οποιαδήποτε στιγμή, χωρίς αιτιολόγηση. Θα θέλαμε να σας ενημερώσουμε

ότι θα είναι δυνατό να αποσύρετε τη συμμετοχή σας από τις έρευνες μόνο για το διάστημα που θα μπορούμε να ταυτοποιήσουμε τις απαντήσεις σας στα δεδομένα που θα έχουν συλλεγεί. Μετά την ολοκλήρωση της διαδικασίας και από τη στιγμή που έχουν καταστραφεί τα αρχεία βάσει των οποίων θα μπορούμε να εντοπίσουμε τις απαντήσεις σας στα δεδομένα, η απόσυρσή της συμμετοχής σας δε θα είναι εφικτή.

Τι θα χρειαστεί να κάνω;

Αν αποφασίσετε να συμμετέχετε, θα χρειαστεί να αφιερώσετε περίπου μισή ώρα από το χρόνο σας, ώστε να συμμετέχετε σε μία συνέντευξη, στην οποία θα κληθείτε να παρέχετε πληροφορίες σχετικά με τις αντιλήψεις σας για την αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση, την γενική κατάσταση υγείας σας, τις προδοκίες και τις ανάγκες σας, καθώς και τις καθημερινές σας δραστηριότητες. Επιπλέον, μέσα σε αυτό το χρονικό διάστημα θα κληθείτε να απαντήσετε σε δύο σύντομα ερωτηματολόγια που αναφέρονται στην εμπειρία του νοσήματός σας. Η τηλεφωνική κλήση θα μαγνητοφωνηθεί, προκειμένου να καταγραφούν ακριβώς οι πληροφορίες που θα μας δώσετε, ενώ για λόγους οργάνωσης του ερευνητικού υλικού στο έντυπο θα σημειώσετε ως κωδικό το πρώτο και τρίτο γράμμα του μικρού ονόματός σας. Λόγω της COVID-19 πανδημίας και με γνώμονα την υγειονομική σας ασφάλεια οι συνεντεύξεις θα παρθούν τηλεφωνικά σε ώρες βολικές για εσάς που θα διευθετηθούν μετά την τελική συμφωνία. Κατά συνέπεια, εφόσον συμφωνήσετε ότι οι συνεντεύξεις θα λάβουν χώρα τηλεφωνικά και θα μαγνητοφωνηθεί η κλήση, θα χρειαστεί πέραν της υπογραφής και των αρχικών σας να σημειώσετε έναν τηλεφωνικό αριθμό στο έντυπο. Πρόσβαση για κλήση σ' αυτόν τον αριθμό έχουν μόνο οι ερευνητές, ο κύριος Κιουρτίδης Κυριάκος και η κυρία Νικολαΐδου Σοφία, που θα πάρουν τη συνέντευξη, ενώ απ' την άλλη πλευρά ο αριθμός των ερευνητών σας είναι προσβάσιμος για οποιαδήποτε απορία ή μεταγενέστερη επιθυμία αποχής από την μελέτη, βάσει των ανωτέρω προϋποθέσεων.

Πώς θα επωφεληθώ εγώ από την έρευνα;

Εκτιμούμε ότι οι πληροφορίες που θα συλλέξουμε θα συμβάλλουν στην καλύτερη κατανόηση του φαινομένου της έρευνας και των μηχανισμών διαχείρισής του. Συνεπώς με τη συμμετοχή σας συμβάλετε στην ουσιαστική διερεύνηση ενός ζητήματος της καθημερινής ζωής των νεφρολογικών ασθενών που απασχολεί μεγάλο αριθμό ατόμων. Παράλληλα, εφόσον το επιθυμείτε, μπορεί να πραγματοποιηθεί κατοπινή ενημέρωσή για τα αποτελέσματα της ερευνητικής διαδικασίας.

Σε περίπτωση που λάβω μέρος, υπάρχουν κάποιες αρνητικές συνέπειες ή πιθανοί κίνδυνοι;

Η συμμετοχή σε αυτή την έρευνα δεν αναμένεται να προκαλέσει δυσφορία ή να εκθέσει τους συμμετέχοντες σε κίνδυνο. Η πιθανότητα πρόκλησης δυσφορίας στο πλαίσιο της συλλογής δεδομένων δεν διαφοροποιείται από αυτή που αφορά σε οποιαδήποτε καθημερινή δραστηριότητα. Επίσης, η έρευνα δεν πρόκειται να έχει οποιαδήποτε αρνητική επίπτωση σε εσάς, καθώς δεν πρόκειται να κοινοποιηθούν προσωποποιημένες πληροφορίες σας.

Τι θα γίνει με τις πληροφορίες που θα σας παρέχω;

Οι πληροφορίες που θα συλλέξουμε θα είναι **ανώνυμες** και **εμπιστευτικές** και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς. Όλα τα προσωπικά στοιχεία που αναφέρετε στη διάρκεια της συνέντευξης θα τροποποιηθούν στο απομαγνητοφωνημένο κείμενο, για να διασφαλιστεί η ανωνυμία σας. Η επεξεργασία των πληροφοριών που παρέχετε θα γίνει με βάση αυτό το ανωνυμοποιημένο κείμενο. Οι απαντήσεις στα ερωτηματολόγια θα καταγραφούν σε φόρμες των ερευνητών. Το ηλεκτρονικό αρχείο στο οποίο κρατούνται οι κωδικοί των συμμετεχόντων, καθώς και

τα ηχητικά αρχεία των συνεντεύξεων, θα φυλάσσεται σε κωδικοποιημένο αρχείο στους υπολογιστές των μελών της ερευνητικής ομάδας και θα καταστραφεί αμέσως μετά την ολοκλήρωση της έρευνας. Στα αρχείο αυτό πρόσβαση θα έχουν αποκλειστικά τα μέλη της ερευνητικής ομάδας. Η άρση του απορρήτου επιτρέπεται μόνο σε εξαιρετικές περιπτώσεις όταν η ερευνητική ομάδα κρίνει ότι κινδυνεύει η ζωή, η ασφάλεια και η σωματική ακεραιότητα του συμμετέχοντα ή τρίτων προσώπων.

Είναι σημαντικό να υπογραμμίσουμε ότι **ανώνυμα** και **μη ταυτοποιήσιμα** δεδομένα θα συμπεριληφθούν σε ακαδημαϊκές μελέτες και δημοσιεύσεις. Επιπρόσθετα, σε μελέτες που θα δημοσιοποιηθούν, όπως η συγκεκριμένη, επιλέγεται διεθνώς στα αποτελέσματα να αναφέρονται ανώνυμα ακέριαι προτάσεις από τις συνεντεύξεις των συμμετεχόντων ως δικαιολόγηση των επιμέρους θεματικών που ανακύπτουν συνολικά. Κατά συνέπεια, στην δημοσιευμένη μελέτη και στα παράγωγα αυτής θα υπάρξουν φράσεις και προτάσεις που αναφέρατε, ακριβώς όπως τις είπατε, χωρίς να υπάρχει όμως καμία προσωπική αναφορά που να προδίδει την προσωπική σας ταυτότητα.

Καθώς στο πλαίσιο της παρούσας ερευνητικής διαδικασίας θα συλλεγούν κάποια δεδομένα που ορίζονται ως ευαίσθητα, συγκεκριμένα το φύλο, η ηλικία, η εργασιακή κατάσταση και το εκπαιδευτικό επίπεδο, πρέπει να σας ενημερώσουμε ότι εφαρμόζουμε τη νομοθεσία που ισχύει στην Ευρωπαϊκή Ένωση από τις 28 Μαΐου 2018 και η οποία ορίζει ότι η χρήση αυτών των δεδομένων επιτρέπεται για σκοπούς επιστημονικής έρευνας. Περισσότερες πληροφορίες για την προστασία των προσωπικών δεδομένων στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας μπορείτε να βρείτε στην ακόλουθη ιστοσελίδα http://learning.uth.gr/prosopika_dedomena/.

Σε περίπτωση που έχετε οποιαδήποτε ερώτηση ή προβληματισμό, μη διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μας. Είμαστε στη διάθεση σας ανά πάσα στιγμή. Σας ευχαριστούμε ιδιαίτερα για τον χρόνο που αφιερώσατε.

Κιουρτίδης Κυριάκος, μεταπτυχιακός φοιτητής στο Π.Μ.Σ. «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (e-mail: kyriakoskrt@gmail.com, κινητό τηλέφωνο: 6946745619).

Ζαρογιάννης Σωτήριος, Αναπληρωτής Καθηγητής Τμήματος Ιατρικής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (e-mail: szarog@med.uth.gr).

Λιακόπουλος Βασίλειος, Αναπληρωτής Καθηγητής Τμήματος Ιατρικής Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης (e-mail: liakopul@otenet.gr).

Νικολαΐδου Σοφία, μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο Π.Μ.Σ. «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (e-mail: nikolaidesofia@gmail.com, κινητό τηλέφωνο: 6949656343).

Έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης της έρευνας “APD treatment: A qualitative approach to patients’ health-related quality of life” (Μετάφραση: «Θεραπεία αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης: Μια ποιοτική προσέγγιση στην συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών») και των προϊόντων αυτής

<i>Παρακαλούμε επιλέξτε ένα από τα κουτάκια (Ναι, Όχι)</i>	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Για τη συμμετοχή μου στην έρευνα:		
Διάβασα και κατανόησα το περιεχόμενο του εντύπου ενημέρωσης που αφορά στην παρούσα ερευνητική δραστηριότητα. <i>Αν απαντήσετε ΟΧΙ σε αυτήν την ερώτηση, παρακαλούμε μην προχωρήσετε με τη συμπλήρωση του εντύπου, έως ότου σας είναι απολύτως ξεκάθαρο σε τι αφορά η συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Είχα τη δυνατότητα να θέσω ερωτήσεις όταν μου δόθηκε το έντυπο συγκατάθεσης και να συζητήσω τη συμμετοχή μου στην έρευνα. Οι ερωτήσεις μου απαντήθηκαν ικανοποιητικά.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Συμφωνώ να συμμετάσχω στη ερευνητική διαδικασία. Κατανοώ ότι η συμμετοχή μου περιλαμβάνει: Τη δημοσίευση σε διεθνή επιστημονικά περιοδικά μίας μελέτης και των επακόλουθων ερευνών αυτής που διερευνούν τη δυναμική αλληλεπίδραση των παραγόντων που απαρτίζουν και συναποτελούν την συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής μου που έπεται την αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση. Την παραχώρηση μιας συνέντευξης και τη συμπλήρωση δύο ερωτηματολογίων σχετικά με ζητήματα που αφορούν την υγεία μου, την θεραπεία που δέχομαι και τον τρόπο ζωής μου. Μια συνέντευξη που θα γίνει τηλεφωνικά, η κλήση αυτή θα μαγνητοφωνηθεί και μετά την απομαγνητοφώνηση της τα ηχητικά αρχεία θα καταστραφούν. Στην δημοσιευμένη μελέτη θα υπάρξουν φράσεις και προτάσεις που ανέφερα, ακριβώς όπως τις είπα, χωρίς να υπάρχει όμως καμία προσωπική αναφορά που να προδίδει την προσωπική μου ταυτότητα.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Κατανοώ ότι η συμμετοχή μου είναι εθελοντική και είμαι ελεύθερη/ος να μην απαντήσω σε όσες ερωτήσεις δεν επιθυμώ ή και να αποσύρω τη συμμετοχή μου, χωρίς να υπάρξουν συνέπειες για την απόφαση αυτή και χωρίς να ζητηθεί από εμένα να την αιτιολογήσω. Επίσης, έχω κατανοήσει τους περιορισμούς που ισχύουν σχετικά με την απόσυρση των δεδομένων μου από την ερευνητική διαδικασία (βλ. έντυπο ενημέρωσης).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Γνωρίζω ότι τα δεδομένα που θα συλλεχθούν, θα χρησιμοποιηθούν κατά τη διάρκεια των μελετών αλλά και μετά την ολοκλήρωσή τους. Σε κάθε περίπτωση τηρείται η ανωνυμία των προσωπικών μου πληροφοριών.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Κατανοώ ότι προσωπικές πληροφορίες, όπως ονόματα, στοιχεία επικοινωνίας, δεν θα αποκαλυφθούν σε μη μέλη της ερευνητικής ομάδας.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Δίνω τη συγκατάθεσή μου στα μέλη της ερευνητικής ομάδας να έχουν πρόσβαση στα ανώνυμα και ψευδώνυμα δεδομένα που θα συλλεχθούν και να τα χρησιμοποιήσουν σε δημοσιεύσεις ή προϊόντα - παραδοτέα της έρευνας, μόνο εφόσον συμφωνήσουν να τηρήσουν την εμπιστευτικότητα των πληροφοριών (βλ. έντυπο ενημέρωσης).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Δίνω τη συγκατάθεσή μου, ώστε ανώνυμα και ψευδώνυμα δεδομένα και αποσπάσματα του λόγου μου να χρησιμοποιηθούν σε δημοσιεύσεις που αφορούν στην παρούσα έρευνα ή προϊόντα - παραδοτέα αυτής (π.χ. επακόλουθες έρευνες των μελών της ερευνητικής ομάδας, ανακοινώσεις σε συνέδρια, ημερίδες, ιστοσελίδες). Κατανοώ ότι δεν μπορεί να εμφανίζεται το όνομά μου σε κανένα σχετικό παραδοτέο - προϊόν - δημοσίευση.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Κωδικός συμμετέχοντα:

Υπογραφή

Ημερομηνία

Τηλεφωνικός αριθμός:

Όνομα ερευνητή: Κιουρτίδης Κυριάκος
e-mail: kyriakoskrt@gmail.com
κινητό τηλέφωνο: 6946745619

Υπογραφή

Ημερομηνία