



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



Διπλωματική Εργασία με θέμα:

<< ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ (ΠΡΙΝ ΤΗΝ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ) ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ >>

Μεταπτυχιακή φοιτήτρια : Κοσμά Αναστασία

Λάρισα, Ιούνιος 2012



ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ
ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ ΤΕΛΙΚΟΥ
ΣΤΑΔΙΟΥ (ΠΡΙΝ ΤΗΝ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ)
ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑΣ
ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ

Πληροφορίες

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Ευρετήριο Εικόνων.....	6
Εισαγωγή	8
1 Η Χρόνια Νεφρική Νόσος.....	11
1.1 Επιδημιολογικά δεδομένα	12
1.2 Εργαστηριακή εκτίμηση της χρόνιας νεφρικής νόσου	13
1.3 Παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση και εξέλιξη της ΧΝΝ	14
1.3.1 Κακός γλυκαιμικός έλεγχος	15
1.3.2 Αρτηριακή υπέρταση.....	16
1.3.3 Σπειραματονεφρίτιδα – Πρωτεϊνουρία.....	17
1.3.4 Κλινικές εκδηλώσεις της ΧΝΝ 4ου και 5ου σταδίου	18
1.4 Η Αντιμετώπιση της ΧΝΝ 4 ^{ου} και 5 ^{ου} σταδίου	21
2 Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ.	23
2.1 Η έννοια της ποιότητας ζωής	23
2.1.1 Ιστορική ανασκόπηση, ορισμός.....	23
2.1.2 Οικονομική διάσταση της ποιότητας ζωής.....	25
2.1.3 Ψυχολογική προσέγγιση της ποιότητας ζωής	28
2.2 Ποιότητα ζωής και υγεία.....	28
2.2.1 Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής α	29
2.2.2 Η επίδραση της αρρώστιας στην ποιότητα ζωής.....	29
2.2.3 Δείκτες υγείας	30
2.2.4 Κλινική εκτίμηση της ποιότητας ζωής.....	32
2.3 Η ποιότητα ζωής στο ασθενή με ΧΝΝ 4 ^{ου} και 5 ^{ου} σταδίου.....	33
2.3.1 Οι παράγοντες επίδρασης στην ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΝΝ.....	34
2.4 Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής.....	38
2.4.1 Επισκόπηση Υγείας του Nottingham (Nottingham Health Profile).....	38
2.4.2 Δείκτης Λειτουργικότητας του ΠΟΥ (WHO Performance Status).....	38
2.4.3 Ερωτηματολόγιο McGill για τον Πόνο (McGill Pain Questionnaire)	39
2.4.4 Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire).....	41
2.4.5 Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια (Psychological Adjustment to Illness Scale)	41
2.4.6 Επισκόπηση Υγείας SF-36 (SF-36 Health Survey)	42
2.4.7 Επισκόπηση Υγείας EQ-5D (EuroQol)	42
2.4.8 Δείκτες ποιότητας ζωής HALYs- QALYs-DALYs	43

2.4.9	The quality of Well Being Scale (QWS)	43
2.5	Το KDQOL ως εργαλείο μέτρησης της σχετιζόμενης με τη ΧΝΝ ποιότητας ζωής	44
2.6	Αξιοπιστία και εγκυρότητα μετρήσεων	45
2.6.1	Αξιοπιστία	46
2.6.2	Εγκυρότητα	47
3	ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	48
3.1	Σκοπός	49
3.2	Χώρος διεξαγωγής της έρευνας	49
3.3	Δείγμα	49
3.4	Ερευνητικό εργαλείο- μέθοδος έρευνας	49
3.5	Δεοντολογία έρευνας.....	49
3.6	Στατιστική ανάλυση	49
4	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	49
5	ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	49
6	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ (ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΗ).....	49
7	ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	57
7.1	Ερωτηματολόγιο	57

Ευρετήριο Εικόνων

Εικόνα 1.1	Ο επιπολασμός και η επίπτωση της ΧΝΝ σταδίου 4 και 5 σε διάφορες χώρες του κόσμου (από Collins et al., 2010). Το μαύρο βέλος δείχνει την Ελλάδα.	12
Εικόνα 2.1	Η ποιότητα ζωής παγκοσμίως το 2011. Το πράσινο δηλώνει καλή ποιότητα ενώ το κόκκινο κακή. Από το http://nationranking.wordpress.com/2011/03/06/2011-qli/	26
Εικόνα 2.2	Τα ποσοστά του πληθυσμού που έχει τα συγκεκριμένα νοσήματα ανά κοινωνική τάξη (από τη έρευνα Hellas Health I 2006. www.neaygeia.gr).....	27
Εικόνα 2.3	Η ποιότητα ζωής των Ελλήνων ανά κοινωνική τάξη (από τη έρευνα Hellas Health I 2006. www.neaygeia.gr)	27
Εικόνα 2.4	Το ερωτηματολόγιο McGill (από το http://pain.about.com/od/testingdiagnosis/ig/pain-scales/McGill-Pain-Scale.htm)	40

Εισαγωγή

Η χρόνια νεφρική νόσος (ΧΝΝ) το πρώιμο στάδιο που οδηγεί στη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (ΧΝΑ) αποτελεί πλέον ένα σημαντικό δημόσιο πρόβλημα υγείας. Ο επιπολασμός της ΧΝΝ έχει αυξηθεί τα τελευταία παγκοσμίως. Καθότι οι κίνδυνοι που διέπουν την εμφάνιση της ΧΝΝ είναι μεγάλοι, δεν περιλαμβάνουν μόνο την εξέλιξη σε νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, αλλά και αυξημένο κίνδυνο καρδιαγγειακής νόσου (αρτηριακή υπέρταση και υπερλιπιδαιμία) είναι σημαντική η προσπάθεια καταπολέμησης της. Η ΧΝΝ μπορεί να προληφθεί ή να καθυστερήσει η εξέλιξή της, εάν υπάρχει αποτελεσματική διαχείριση της ασθένειας αλλά και του ασθενή.

Η ποιότητα ζωής για τους ασθενείς με ΧΝΝ συχνά παραβλέπεται κατά την αξιολόγηση της συνολικής υγείας των ασθενών. Η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει μέτρα όπως τη σωματική λειτουργικότητα, την κοινωνική δραστηριότητα, τη γνωστική λειτουργία, το συναίσθημα, την ενέργεια, του ύπνου, της αντίληψης για την υγεία, και τη γενική ικανοποίηση από τη ζωή, και συνδέεται με τους κινδύνους της νοσηλείας και πρόωρου θανάτου για τους ασθενείς με ΧΝΝ. Δεδομένης της υψηλής θνησιμότητας και νοσηλείας σε ασθενείς με ΧΝΝ, είναι σημαντικό να υπάρξει μια καλύτερη κατανόηση των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Νόσο σχετικά με την ποιότητα ζωής τους.

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής χρησιμοποιείται σήμερα εκτεταμένα ως δείκτης αξιολόγησης των θεραπευτικών παρεμβάσεων και μελετάται ιδιαίτερα σε περιπτώσεις ασθενών που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες και ασθενείς τελικού σταδίου (Fayers & Machin, 2006).

Οι ασθενείς με ΧΝΝ στα στάδια 4 και 5 πριν από την ένταξη τους σε πρόγραμμα κάθαρσης ταλαιπωρούνται, λόγω των προβλημάτων υγεία που αντιμετωπίζουν, σε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο (Covic et al., 2006, Covic et al., 2003, Θεοφίλου κ.ά., 2010), σε φυσικές δραστηριότητες, όπως η σωματική λειτουργικότητα και η ικανότητα για εργασία (Timmers et al., 2008, Ginieri - Coccossis et al., 2008, Karamanidou et al., 2009), σε ψυχολογικούς παράγοντες, όπως ικανοποίηση, ευχαρίστηση, ευημερία, αυτοεκτίμηση, άγχος, ανησυχία, κατάθλιψη (Θεοφίλου, 2010, Θεοφίλου, Παναγιωτάκη, 2010, Θεοφίλου, 2010) και στην κοινωνική προσαρμοστικότητα, περιλαμβάνοντας την

αποκατάσταση στην εργασία, τη διασκέδαση καθώς και τις κοινωνικές και οικογενειακές αντιδράσει (Cameron, 1996, Christensen, Ehlers, 2002, Covic, 2004, Krespi et al., 2004, Cameron, Leventhal, 2003). Αυτό επηρεάζει καθοριστικά την ποιότητα ζωής τους, και ως συνεπεία την υγεία τους σε ένα φαύλο κύκλο που σπάει μόνο με την κατάλληλη προσέγγιση.

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να μελετηθούν αυτές οι μεταβολές στην ποιότητα ζωής που σχετίζονται με την υγεία και να ερευνηθούν οι παράγοντες που συμμετέχουν στην δημιουργία της εικόνας που έχουν για τον εαυτό τους και την ασθένειά τους.

Έτσι στο πρώτο κεφάλαιο παρατίθενται δημογραφικά στοιχεία για τη νόσο παγκοσμίως και για την Ελλάδα, στοιχεία ταξινόμησης και παθοφυσιολογίας, τα κλινικά χαρακτηριστικά της ασθένειας, τη θεραπεία που ακολουθείται, οι επιπλοκές που εμφανίζονται και ο τρόπος αντιμετώπισης τους, έτσι ώστε να σκιαγραφηθεί η καθημερινότητα του ασθενή που πάσχει από ΧΝΝ.

Στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται μια προσπάθεια να αναλυθούν οι παράγοντες που επιδρούν στην ποιότητα ζωής του ασθενή με ΧΝΝ, τόσο στη σωματική του λειτουργικότητα, όσο και στην ψυχολογική και κοινωνική σφαίρα της ζωής του. Επίσης γίνεται μια προσπάθεια να οριστεί και να αναλυθεί ο όρος ποιότητα ζωής. Έπειτα περιορίζεται το εύρος της έννοιας καθώς γίνεται εκτενέστατη αναφορά στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, τον τρόπο που επιδρά η αιφνίδια εμφάνιση της ασθένειας στην ποιότητα ζωής, αλλά και πως επηρεάζει τις θεραπευτικές αποφάσεις των κλινικών ιατρών ο συνυπολογισμός εξωτερικών παραγόντων, που επιδρούν στην ποιότητα ζωής. Τέλος, περιγράφεται η μεθοδολογία μέτρησης της ποιότητας ζωής, τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται, καθώς και τις προϋποθέσεις που πρέπει να πληρούν.

Στο τέταρτο κεφάλαιο αναφέρεται η μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα εργασία. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στο πέμπτο κεφάλαιο με τα συμπεράσματα στο έκτο.

Είναι φανερό, ότι η έρευνα γύρω από την ποιότητα ζωής ατόμων με χρόνιες ασθένειες, όπως των ατόμων με ΧΝΝ, είναι επιτακτική. Πρωταρχικός στόχος των ιατρικών

υπηρεσιών θα πρέπει να είναι μια ζωή που να μπορεί να τους ικανοποιεί κοινωνικά, οικονομικά και ψυχικά, προάγοντας και εξασφαλίζοντας μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής.

1 Η Χρόνια Νεφρική Νόσος

Η Χρόνια Νεφρική Νόσος (ΧΝΝ) χαρακτηρίζεται από τη μονιμη μείωση της νεφρικής λειτουργίας η οποία δυστυχώς είναι μη αναστρέψιμη. Την χαρακτηρίζει η καταστροφή των νεφρώνων σε ένα χρονικό διάστημα 3 μηνών και άνω, είτε με μείωση, είτε όχι της τιμής του Ρυθμού Σπειραματικής Διήθησης (ΡΣΔ), με αποτέλεσμα τη διαταραχή της απεκκριτικής, μεταβολικής και ενδοκρινικής λειτουργίας τους, όπως αυτή διαφαίνεται στο περιεχόμενο του πλάσματος, των ούρων καθώς και στις εργαστηριακές εξετάσεις (K/DOQI, 2002). Επίσης παρατηρείται μείωση του ΡΣΔ < 60 mL/min/ 1,73m² συνεχόμενα για περισσότερο από 3 μήνες, ανεξάρτητα εάν υπάρξει καταστροφή ή όχι των νεφρώνων. (Li et al., 2005, Lysaght et al., 2002).

Η Αμερικανική Ένωση Νεφρολόγων (National Kidney Foundation) έχει παρουσιάσει μια ταξινόμηση της ΧΝΝ (K/DOQI, 2002) βασισμένη στην πτώση της τιμής του ΡΣΔ, με τα υψηλότερα στάδια να αντιστοιχούν σε πιο μειωμένα επίπεδα του ΡΣΔ (Πίνακας 1).

Πίνακας 1.1. Ταξινόμηση της χρόνιας νεφρικής νόσου σε στάδια (μεταφρασμένο από K/DOQI, 2002)

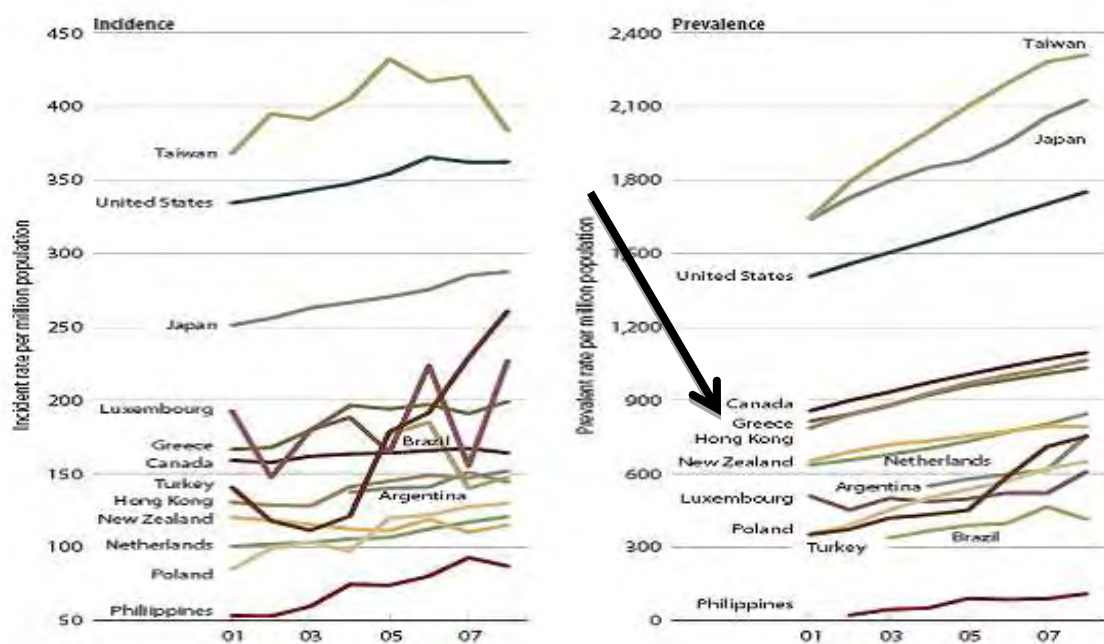
Στάδιο	Περιγραφή	ΡΣΔ (mL/min/ 1,73m ²)
1	Νεφρική βλάβη με φυσιολογικό ή αυξημένο ΡΣΔ	≥90
2	Νεφρική βλάβη με ήπια μείωση του ΡΣΔ	60-89
3	Μέτρια μείωση του ΡΣΔ	30-59
4	Σοβαρή μείωση του ΡΣΔ	15-29
5	Νεφρική ανεπάρκεια	<15

Αν και η κατηγοριοποίηση αυτή της ΧΝΝ έχει υιοθετηθεί από μια πληθώρα διεθνών οργανισμών για τη μελέτη της νόσου (Li et al., 2005, Levey et al., 2005) έχει και κάποια βασικά μειονεκτήματα όπως το ότι ο διαχωρισμός των σταδίων έχει γίνει αυθαίρετα και δεν λαμβάνονται υπόψη σημαντικές παράμετροι, όπως η ηλικία, το φύλο, η φυλή και έτσι μπορεί να παρατηρηθεί ψευδώς θετική διάγνωση της ΧΝΝ (Winearls & Glasgow, 2009).

1.1 Επιδημιολογικά δεδομένα

Σύμφωνα με τη National Health and Nutrition Examination Survey μελέτη (NHANES) (Collins et al., 2010) το ποσοστό των ασθενών με ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου έχει αυξηθεί από 0,3% κατά την περίοδο 1988-1994 σε 0,6% κατά την περίοδο 2003-2006. Στην ίδια μελέτη εκτιμήθηκε και ο επιπολασμός αποκλειστικά του σταδίου 4 και σύμφωνα με τα αποτελέσματα ο επιπολασμός του σταδίου αυτού αυξήθηκε από 0,21% κατά τα έτη 1988-1994 σε 0,35% κατά τα έτη 1999-2004, ενώ σύμφωνα και πάλι με τα στοιχεία της NHANES (Collins et al., 2010), από το 1980 μέχρι το 2008 ο αριθμός των νεφροπαθών 5^{ου} σταδίου ανά εκατομμύριο πληθυσμού στις Η.Π.Α. έχει αυξηθεί από εκατό χιλιάδες σε πεντακόσιες χιλιάδες περίπου.

Συγκρίνοντας τα αποτελέσματα αυτά με τα αποτελέσματα από έρευνες που έχουν γίνει σε διάφορες άλλες χώρες (Collins et al., 2010), φαίνεται πως τόσο ο επιπολασμός όσο και η επίπτωση της ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου έχουν αυξηθεί τα τελευταία χρόνια ραγδαία, καθιστώντας πλέον τη ΧΝΝ παγκόσμιο πρόβλημα υγείας. Η Ταϊβάν και οι Η.Π.Α. , κατέχουν τα πρωτεία τα τελευταία χρόνια με 384 και 360 ανά εκατομμύριο πληθυσμού αντίστοιχα νέα περιστατικά ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου με άμεση ανάγκη εξωνεφρικής κάθαρσης (Εικόνα 1). Τέλος, στην Ελλάδα ο επιπολασμός της ΧΝΝ 4ου και 5ου σταδίου φαίνεται πως έχει αυξηθεί κατά το χρονικό διάστημα 2001-2007 (Εικόνα 1) (Collins et al., 2010).



Εικόνα 1.1 Ο επιπολασμός και η επίπτωση της ΧΝΝ σταδίου 4 και 5 σε διάφορες χώρες του κόσμου (από Collins et al., 2010). Το μαύρο βέλος δείχνει την Ελλάδα.

1.2 Εργαστηριακή εκτίμηση της χρόνιας νεφρικής νόσου

Η νεφρική λειτουργία αξιολογείται μέσω των τιμών της ουρίας, του ουρικού οξέος και της κρεατινίνης. Η ουρία ως το τελικό προϊόν του μεταβολισμού των πρωτεϊνών συνδέεται με την πρωτεϊνική πρόσληψη καθώς και το ρυθμό πρωτεϊνικού καταβολισμού (Perrone et al., 1992). Όταν οι νεφροί αδυνατούν να την αποβάλλουν επαρκώς, η ουρία αυξάνεται στο αίμα. Επίσης, το ουρικό οξύ είναι το τελικό προϊόν του μεταβολισμού των πουρινών και αυξάνεται όταν οι νεφροί αδυνατούν να τις αποβάλλουν. Παράλληλα, η κρεατινίνη παράγεται σαν παραπροϊόν της διάσπασης των ουσιών φωσφοκρεατίνη και κρεατίνη και συσσωρεύεται στο αίμα σε περίπτωση αδυναμίας των νεφρών να την αποβάλλουν μέσω των ούρων.

Η απεκκριτική λειτουργία των νεφρών έχει αξιολογηθεί κατά το παρελθόν μέσω της συγκέντρωσης της κρεατινίνης ορού. Η μέτρηση της κρεατινίνης ορού δεν αποτελεί από μόνη της καλή εκτίμηση καθώς ξεπερνάει τις φυσιολογικές τιμές μόνο ύστερα από αξιοσημείωτη μείωση της νεφρικής λειτουργίας (Perrone et al., 1992). Λόγω της ποικιλίας των μεθόδων που εφαρμόζονται στα εργαστήρια για τη μέτρηση της κρεατινίνης ορού, υπάρχει μεγάλη διαφοροποίηση στις τιμές της. Τέλος, η τιμή της επηρεάζεται από μια σειρά από παράγοντες, όπως η ηλικία, το φύλο, η φυλή, η σωματική διάπλαση, η διατροφή και από ορισμένα φάρμακα (Perrone et al., 1992). Συνεπώς, πέρα από τις παραπάνω εργαστηριακές εξετάσεις, για την αξιολόγηση της ΧΝΝ απαιτείται η εκτίμηση πιο ευαίσθητων δεικτών.

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, ο πιο ευαίσθητος δείκτης και ευρέως χρησιμοποιούμενος για την αξιολόγηση των ασθενών με ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου είναι αδιαμφισβήτητα ο Ρυθμός Σπειραματικής Διήθησης (ΡΣΔ). Ο ΡΣΔ αντιστοιχεί στη συνολική ικανότητα διήθησης των νεφρών και αποτελεί έναν ευαίσθητο δείκτη της νεφρικής δυσλειτουργίας από τα πρώτα κιόλας στάδια. Ο υπολογισμός του βασίζεται στην κάθαρση της κρεατινίνης ορού, ενώ μια σειρά από μελέτες έχουν προσπαθήσει να δημιουργήσουν συναρτήσεις για τον υπολογισμό του.

Στη μελέτη των Cockcroft & Gault (1976) προτάθηκε η εκτίμηση της κάθαρσης κρεατινίνης (Ccr). Με βάση αυτή τη μέθοδο, η φυσιολογική τιμή της κάθαρσης κρεατινίνης, θεωρείται αυτή που είναι μεγαλύτερη από 90 mL/min. Βασικά μειονεκτήματα της μεθόδου αυτής είναι, ότι πρώτον απαιτείται η γνώση του σωματικού βάρους του ασθενούς, το οποίο

όμως δεν είναι πάντα εύκαιρο στα εργαστήρια. Η μελέτη Modification of Diet in Renal Disease (MDRD) πρότεινε μια άλλη μέθοδο μέτρησης της κάθαρσης κρεατινίνης (Levey et al., 2006) που υπερτερεί της μεθόδου των Cockcroft & Gault, λόγω της απουσίας της μεταβλητής του σωματικού βάρους από αυτή. Επιπλέον, η μέθοδος αυτή φαίνεται να είναι πιο ακριβής από ότι η μέθοδος των Cockcroft & Gault (Froissard et al., 2005). Παρ' όλα αυτά, οι περισσότεροι οργανισμοί συστήνουν την εφαρμογή και των δύο συναρτήσεων για την αξιολόγηση του ΡΣΔ (Mac Gregor & Taal, 2011, Johnson, 2005, Lysacht, 2002, Molitch et al., 2004).

Ένας επιπλέον ευαίσθητος δείκτης για την εκτίμηση της ΧΝΝ 4ου και 5ου σταδίου είναι η πρωτεϊνουρία (Levey et al., 2011, Abboud & Henrich, 2010, Ahn et al., 1999, Zelmanovitz et al., 1998) η οποία περιλαμβάνει την αλβουμινουρία, την αυξημένη έκκριση σφαιρινών στα ούρα καθώς και την αυξημένη έκκριση των ολικών πρωτεϊνών στα ούρα. Φυσιολογικά τα σπειράματα των νεφρών εμποδίζουν τη δίοδο πρωτεΐνης από το αίμα στο πειραματικό διήθημα, διατηρώντας έτσι τις πρωτεΐνες στα ούρα σε ίχνη της τάξης των 1-14 mg/dL. Όμως, κατά τη ΧΝΝ μπορεί σε ορισμένους ασθενείς να παρατηρηθεί αυξημένη πρωτεϊνουρία, η οποία διαφέρει σε ένταση από ασθενή σε ασθενή, και μάλιστα όταν η νόσος συνυπάρχει με σακχαρώδη διαβήτη, υπέρταση και σπειραματονεφρίτιδα παρατηρείται κυρίως αυξημένη αλβουμινουρία (Levey et al., 2005).

1.3 Παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση και εξέλιξη της ΧΝΝ

Μια σειρά από παράγοντες κινδύνου ενοχοποιούνται για την εμφάνιση της ΧΝΝ, αλλά και την εξέλιξη αυτής στα στάδια 4 και 5 και τη ανάγκη νεφρικής υποκατάστασης. Οι παράγοντες αυτοί επηρεάζουν το ρυθμό μείωσης του ΡΣΔ και ο συνδυασμός τους επιταχύνει την εμφάνιση της ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου. Οι παράγοντες αυτοί είναι οι εξής (Abboud & Henrich, 2010):

- Σακχαρώδης διαβήτης τύπου I και II
- Αρτηριακή υπέρταση
- Σπειραματονεφρίτιδες
- Χρόνια διάμεση νεφρίτιδα ή απόφραξη

- Πολυκυστική νόσος των νεφρών
- Δευτεροπαθής σπειραματονεφρίτιδα
- Νεοπλάσματα

Ωστόσο, στις περισσότερες περιπτώσεις οι κύριοι παράγοντες που ευθύνονται για τη ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου είναι οι παρακάτω:

1.3.1 Κακός γλυκαιμικός έλεγχος

Ο σακχαρώδης διαβήτης χαρακτηρίζεται από μεταβολικές και αιμοδυναμικές διαταραχές, οι οποίες αυξάνουν την αγγειακή διαπερατότητα, αυξάνουν την αρτηριακή πίεση και στη συνέχεια την πίεση στην ενδομεμβρανική κυκλοφορία. Στους νεφρούς αυτές οι διαταραχές οδηγούν στην αύξηση της διήθησης των πρωτεϊνών του πλάσματος με αποτέλεσμα την πρωτεϊνουρία και κυρίως την αλβουμινουρία.

Μέσω αυτού του μηχανισμού και σε συνδυασμό πολλές φορές με την αυξημένη αρτηριακή πίεση και τα αυξημένα επίπεδα χοληστερόλης πλάσματος (Ravid et.al., 1998) εγκαθίσταται η διαβητική νεφροπάθεια και αφορά τους ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I αλλά και αυτούς με σακχαρώδη διαβήτη τύπου II. Με την εμφάνιση της διαβητικής νεφροπάθειας, χωρίς παρεμβάσεις πρόληψης της εξέλιξης της νόσου, ο ΡΣΔ μειώνεται με ρυθμό που διαφέρει από ασθενή σε ασθενή (2-20 mL/min ανά χρόνο) (KDOQI, 2007).

Η αλβουμινουρία που παρατηρείται στη διαβητική νεφροπάθεια διακρίνεται σε: i) μικροαλβουμινουρία (≥ 30 mg/ημέρα ή 20 $\mu\text{g}/\text{min}$), που θεωρείται σαν μια μικρή αύξηση της αλβουμίνης στα ούρα και συνδέεται με σταθερή λειτουργία των νεφρών, αλλά αποτελεί κίνδυνο για την εμφάνιση της μακροαλβουμινουρίας και την εξέλιξη της νόσου και ii) μακροαλβουμινουρία, κατά την οποία η αύξηση της έκκρισης της αλβουμίνης στα ούρα σχετίζεται με επιτάχυνση του ρυθμού μείωσης του ΡΣΔ, με αύξηση της αρτηριακής πίεσης και με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης της ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου (KDOQI, 2007, Klein, et al., 1999).

Ουσιαστικά, ο σακχαρώδης διαβήτης θεωρείται η πιο κοινή αιτία ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου στις Η.Π.Α.. Περίπου το 50% των ασθενών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I αναμένεται να αναπτύξουν ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου μέσα σε 10 χρόνια, ενώ πάνω από το

75% αυτών θα οδηγηθούν στη νόσο μέσα σε 20 χρόνια. Όσο αφορά τους ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη τύπου II, το 20-40% αυτών θα εμφανίσουν διαβητική νεφροπάθεια, αλλά μόνο 20% αυτών μέσα σε 20 χρόνια από τη διάγνωση της διαβητικής νεφροπάθειας θα οδηγηθούν στη ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου (Bleyer, et al., 2000).

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης συνδέεται με τους περισσότερους παράγοντες κινδύνου (π.χ. δυσλιπιδαιμία, υπέρταση) (KDOQI, 2007) για την κατάληξη της ΧΝΝ στα στάδια 4 και 5. Για αυτό το λόγο, ο καλός γλυκαιμικός έλεγχος αποτελεί βασικό συστατικό της πρόληψης της ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου σύμφωνα με τις νεότερες οδηγίες των περισσότερων οργανισμών (Mac Gregor & Taal, 2011, Klein, et al., 1999, Stanley, et al., 2007).

1.3.2 Αρτηριακή υπέρταση

Η υψηλή αρτηριακή πίεση μπορεί να αποτελέσει τόσο την αιτία όσο και επιπλοκή της ΧΝΝ, καθώς προκαλεί αλλαγές στη δομή και λειτουργία των νεφρώνων και εμπλέκεται στη στένωση των νεφρικών αρτηριών και στις αλλαγές της νεφρικής κυκλοφορίας μέσω των αγγείων (Bleyer, et al., 2000). Ως επιπλοκή, η υψηλή αρτηριακή πίεση σχετίζεται τόσο με ταχύτερη απώλεια της νεφρικής λειτουργίας και κατ' επέκταση εμφάνιση της ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου (Klag, et al., 1997, Thomas, 2007) όσο και με αυξημένο κίνδυνο εμφάνιση καρδιαγγειακών επιπλοκών (K/DOQI, 2002). Είναι χαρακτηριστικό, ότι στις Η.Π.Α. η επίπτωση της ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου με ανάγκη νεφρικής υποκατάστασης σε ασθενείς με υπέρταση ανέρχεται σε 27,9%, ενώ οι θάνατοι νεφροπαθών 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου με υπέρταση υπολογίζονται σε εικοσιπέντε χιλιάδες (Collins, et al., 2009).

Η αυξημένη αρτηριακή πίεση αποτελεί επιπλέον τη δεύτερη αιτία μετά το σακχαρώδη διαβήτη για την εμφάνιση της ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου (NCCCC, 2008). Η θεραπεία της υπέρτασης ασκεί θετική επιρροή στη μείωση του ρυθμού εξέλιξης της ΧΝΝ και στη μείωση του καρδιαγγειακού κινδύνου σε νεφροπαθείς (Klein, et al., 1999, Turner et al., 1998), αλλά δεν υπάρχει συμφωνία για τον καθορισμό ενός ιδανικού επιπέδου της αρτηριακής πίεσης (Wright, et al., 2002, Dillon, 1993). Παρ' όλα αυτά οι οργανισμοί για τη μελέτη της ΧΝΝ, της υπέρτασης και του σακχαρώδη διαβήτη συστήνουν τον έλεγχο της αρτηριακής πίεσης σε όλους τους νεφροπαθείς ανεξαρτήτως σταδίου παράλληλα με χρήση αντιυπερτασικής αγωγής (Lysacht, 2002). Συγκεκριμένα, έχει προταθεί σαν στόχος για τους

νεφροπαθείς η διατήρηση της αρτηριακή πίεσης σε επίπεδα χαμηλότερα των 130/80mmHg (NCCCC, 2008, K/DOQI, 2004, Mancia, et al., 2003, Klein, et al., 1999).

1.3.3 Σπειραματονεφρίτιδα – Πρωτεϊνουρία

Η σπειραματονεφρίτιδα είναι μια διαταραχή που μπορεί να παρουσιαστεί οξέως, να εξελιχθεί ταχέως ή / και να αποτελέσει μια χρόνια παθολογική κατάσταση. Στην πρώτη περίπτωση, η διαταραχή προκαλεί την αναστρέψιμη εμφάνιση οξείας νεφρικής νόσου, ενώ στις δυο τελευταίες περιπτώσεις παρατηρείται μη αναστρέψιμη οξεία νεφρική νόσος και εγκατάσταση της ΧΝΝ (Hunsicker, et al., 1997). Μάλιστα, στην περίπτωση της ταχέως εξελισσόμενης σπειραματονεφρίτιδας, η ΧΝΝ μπορεί να εξελιχθεί στα στάδια 4 και 5 μόλις μέσα σε μερικές ημέρες ή βδομάδες. Κύρια συμπτώματα της διαταραχής είναι η βλάβη του τοιχώματος των τριχοειδών του σπειράματος με αποτέλεσμα τη διαφυγή ερυθρών αιμοσφαιρίων και πρωτεϊνών και συνεπώς την εμφάνιση αιματουρίας και πρωτεϊνουρίας. Όπως έχει φανεί από μελέτες, η πρωτεϊνουρία σχετίζεται θετικά με την επιτάχυνση της μείωσης της τιμής του ΡΣΔ και κατ' επέκταση της εμφάνισης ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου (Hunsicker, et al., 1997, Berrut, et al., 1997).

Η δυσλιπιδαιμία είναι ένας άλλος παράγοντας που ενοχοποιείται για το ρυθμό εξέλιξης της ΧΝΝ στα στάδια 4 και 5, καθώς η ΧΝΝ σχετίζεται με σημαντικές διαταραχές του μεταβολισμού των λιπιδίων (Stegmar, et al., 1987). Παρά τα αντικρουόμενα αποτελέσματα διαφόρων μελετών (Dillon, 1993, Massy et al., 1999, Samuelsson, et al., 1997, Hovid-41) και λαμβάνοντας υπόψη τη σχέση της δυσλιπιδαιμίας με την εμφάνιση και εξέλιξη των καρδιαγγειακών νοσημάτων και τη γενικότερη επιβάρυνση της νοσηρότητας, η παρουσία της δυσλιπιδαιμίας αυξάνει τις πιθανότητες για περαιτέρω κατάπτωση της νεφρικής λειτουργίας.

Το κάπνισμα φαίνεται να επιδρά και αυτό στην εξέλιξη της ΧΝΝ, μειώνοντας το ΡΣΔ, αποτελώντας παράγοντα κινδύνου για την εμφάνιση πρωτεϊνουρίας, επιταχύνοντας τη διαβητική νεφροπάθεια, διεγείροντας τη στένωση των νεφρικών αρτηριών και αυξάνοντας την τιμή της κρεατινίνης ορού (Stegmar, et al., 1987, Dillon, 1993, Hovid, et al., 2001, Halimi, et al., 2000, NCEP, 2001).

1.3.4 Κλινικές εκδηλώσεις της ΧΝΝ 4ου και 5ου σταδίου

Οι ασθενείς με ΧΝΝ, συνήθως, παρουσιάζουν εμφανή συμπτώματα της νόσου, όταν ο ΡΣΔ είναι λιγότερο από 10 mL/min/ 1,73m². Ωστόσο, οι ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη και ΧΝΝ είναι πιο ευάλωτοι και εμφανίζουν πιο νωρίς συμπτώματα αν και με μικρότερη ελάττωση της νεφρικής λειτουργίας. Τα συμπτώματα της μη αναστρέψιμης κατάπτωσης της νεφρικής λειτουργίας είναι γνωστά σαν ουραιμία ή ουραιμικό σύνδρομο και επηρεάζουν κάθε σύστημα οργάνων. Το σύνδρομο αυτό οφείλεται σε ένα σύνολο παραγόντων στους οποίους περιλαμβάνονται κατακρατούμενα μόρια, αύξηση της συγκέντρωσης 14 φυσιολογικών προϊόντων όπως ορμόνες και ανεπάρκεια ουσιών που παράγονται φυσιολογικά στους νεφρούς.

Έτσι, τα κυριότερα συμπτώματα είναι τα εξής (Levey et al., 2005, Andreoli et al., 2000, McPhee & Ganong, 2006, Vander et al., 1998):

- **Κατακράτηση ουρίας**

Η κατακράτηση ουρίας στον οργανισμό προκαλεί καταβολή, ναυτία, εμέτους και κεφαλαλγία. Τα προϊόντα διάσπασης της ουρίας έχουν επιπλέον ανεπιθύμητες επιδράσεις σε διάφορα όργανα.

- **Ισοζύγιο ύδατος και ηλεκτρολυτών.**

Η σημαντικά μειωμένη απεκκριτική ικανότητας των νεφρών, αυξάνει την κατακράτηση νερού και χλωριούχου νατρίου. Επιπλέον, παρατηρείται υπερέκκριση ρενίνης, με αποτέλεσμα την αύξηση της συγκέντρωσης αγγειοτενσίνης II, οδηγώντας σε αύξηση της επαναρρόφησης του νατρίου και επιδείνωση της κατακράτησης αυτού και κατ' επέκτασης νερού.

Οι ασθενείς με ΧΝΝ έχουν επίσης, μείωση της ικανότητας συμπύκνωσης των ούρων με αποτέλεσμα να είναι πιο ευαίσθητοι στην εξωνεφρική απώλεια ύδατος και νατρίου (όπως σε περιπτώσεις εμέτων, διάρροιας, πυρετού). Παράλληλα, ο μειωμένος ΡΣΔ στους νεφροπαθείς 4ου και 5ου σταδίου οδηγεί σε μειωμένη απέκκριση καλίου και συνεπώς υπερκαλιαιμία (K/DOQI, 2000, Chobanian et al., 2003). Η υπερκαλιαιμία με τη σειρά της μπορεί να προκαλέσει από αρρυθμίες έως και αιφνίδιο θάνατο.

Διαταραχές μεταβολισμού των οστών

Ο μειωμένος ΡΣΔ συνεπάγεται και τη μειωμένη απέκκριση φωσφόρου όπου παρατηρείται προοδευτικά αυξημένη υπερφωσφαταιμία (Moranne, et al.,2009, Hsu & Chertow, 2002). Η διαταραχή του ισοζυγίου του φωσφόρου προκαλεί διαταραχή του μεταβολισμού της καλσιτριόλης μειώνοντας τη δράσης της βιταμίνης, οδηγώντας στην εμφάνιση υποασβεστιαϊμίας και την αυξημένη έκκριση παραθορμόνης (PTH). Η αυξημένη σύνθεση παραθορμόνης ενισχύεται και από τα αυξημένα επίπεδα γουανιδινών και τη δευτεροπαθή υπερπλασία των παραθυροειδικών αδένων.

Η υποασβεστιαϊμία και ο υπερπαραθυροειδισμός ενισχύονται από τη μείωση των υποδοχέων της καλσιτριόλης και του ασβεστίου στους αδένες αυτούς και τα συμπλέγματα του φωσφόρου με το ασβέστιο. Επιπλέον, η χορήγηση δεσμευτικών φωσφόρου των τροφών που περιέχουν αλουμίνιο και το οποίο αθροίζεται στον οργανισμό του νεφροπαθούς, οδηγεί στη μη ασβεστοποίηση των οστών.

Όλες αυτές οι διαταραχές οδηγούν στην ανάπτυξη οστεοπόρωσης. Οι Moe et al., (2006) από το Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO) χρησιμοποίησαν έναν νέο όρο, για να περιγράψουν τις διαταραχές του μεταβολισμού των οστών στους χρόνια νεφροπαθείς. Ο όρος αυτός είναι η «Χρόνια Νεφρική Νόσος- Διαταραχή του οστικού Μεταβολισμού» και χαρακτηρίζει τη διαταραχή του μεταβολισμού του ασβεστίου, του φωσφόρου, της παραθορμόνης και της βιταμίνης D, καθώς και τη διαταραχή στο ισοζύγιο, την ασβεστοποίηση, τον όγκο, τη γραμμική ανάπτυξη ή ισχύ των οστών, οδηγώντας και σε απασβεστώσεις στα αγγεία και άλλους μαλακούς ιστούς.

Διαταραχές του ενδοκρινικού συστήματος

Η ΧΝΝ προκαλεί χαμηλά επίπεδα ολικής και ελεύθερης T3 και φυσιολογικά επίπεδα T4 και TSH. Τουλάχιστον το 50% των ουραιμικών ανδρών εμφανίζουν χαμηλή ολική και ελεύθερη τεστοστερόνη και αυξημένη ωχρινοτρόπο (LH), ωοθυλακιοτρόπο ορμόνη (FSH) και προλακτίνη, με αποτέλεσμα ανικανότητα, ελάττωση της libido, ολιγοσπερμία μέχρι και στειρότητα. Στις γυναίκες η ουραιμία εκδηλώνεται με διαταραχές της έμμηνου ρύσης μέχρι και με αμηνόρροια, αδυναμία ωογένεσης, αυξημένα επίπεδα προλακτίνης και γαλακτόρροια. Η ΧΝΝ επίσης, επιδρά αρνητικά στην παραγωγή ινσουλίνης από το

πάγκρεας και αυξάνει την αντίσταση των οργάνων-στόχων της ινσουλίνης. Ο μηχανισμός αυτός σε συνδυασμό με το μειωμένο καταβολισμό της ινσουλίνης στους νεφρούς οδηγεί σε υπερινσουλιναίμια. Τέλος, η ΧΝΝ προκαλεί αυξημένα επίπεδα αδρεναλίνης, νοραδρεναλίνης, αυξητικής ορμόνης (GH), κορτιζόλης και φλοιοεπινεφριδιοτρόπου ορμόνης (ACTH) (Levin, et al., 2006).

Αναιμία

Η ΧΝΝ ακόμα, προκαλεί μειωμένη σύνθεση ερυθροποιητίνης, η οποία παράγεται από εξειδικευμένα κύτταρα στο νεφρικό φλοιό (Cassidy, et al., 2006). Η ορμόνη αυτή ρυθμίζει την παραγωγή ερυθροκυττάρων στο μυελό των οστών και αυξάνει με τη σειρά της την απόδοση οξυγόνου στους ιστούς, διορθώνοντας την υποξία. Η πλειοψηφία των νεφροπαθών 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου θα εμφανίσουν ή έχουν ήδη εμφανίσει αναιμία (McGonigle, et al., 1984, Radtke et al., 1979, Hsu et al., 2002). Η σοβαρότητα της αναιμίας σχετίζεται με τη διάρκεια και το στάδιο της νόσου, ενώ τα χαμηλότερα επίπεδα αιματοκρίτη ανιχνεύονται σε νεφροπαθείς 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου που ξεκινούν θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης (KDOQI, 2006).

Τέλος, η αναιμία μπορεί να οφείλεται και στη μειωμένη επιβίωση των ερυθροκυττάρων, στην παρουσία ουραιμικών ουσιών (π.χ. παραθορμόνη κ.ά.), στις μικροαπώλειες από το γαστρεντερικό σύστημα, στις συχνές αιμοληψίες, στην κατακράτηση ποσότητας αίματος από τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης καθώς και σε τυχόν σιδηροπενία και έλλειψη φυλικού οξέος ή Β12 (NCCCC, 2008).

Διαταραχές του αναπνευστικού συστήματος

Αξιοσημείωτο σύμπτωμα της νόσου είναι και η εμφάνιση δύσπνοιας ή και ταχύπνοιας. Αιτία αυτών είναι η μεταβολική οξέωση, η οποία προκύπτει από την υπερφόρτωση της κυκλοφορίας. Αυτή σε συνδυασμό με την υπολευκωματιναίμια οδηγούν σε χρόνια οίδημα των πνευμόνων, γνωστό ως «ουραιμικός πνεύμονας» και σε πλευριτικές συλλογές (Grassi et al., 1994, Maher, 1987).

Διαταραχές του Γαστρεντερικού Συστήματος

Τα αυξημένα μεταβολικά παραπροϊόντα προκαλούν διαφορές διαταραχές όπως στοματίτιδα, ανορεξία, ξηροστομία ή σιελόρροια, , άσηπτη παρωτίτιδα, μυκητιάσεις ακόμη και ουλορραγία. Επιπλέον, μπορεί να παρατηρηθεί οισοφαγίτιδα, πεπτικά έλκη, γαστρίτιδα, δωδεκαδακτυλίτιδα καθώς και οίδημα του βλεννογόνου του εντέρου με αιμορραγικές ή νεκρωτικές βλάβες, τα οποία μπορεί να οδηγήσουν και σε μαζική απώλεια αίματος (Boyle & Johnston, 1983).

Διαταραχές του νευρικού συστήματος

Η συσσώρευση ουραιμικών τοξινών επηρεάζει και το κεντρικό, περιφερικό και αυτόνομο νευρικό σύστημα και εμφανίζεται στο 70% περίπου των νεφροπαθών που ξεκινούν τη διαδικασία νεφρικής υποκατάστασης (Burn & Bates 1998). Χαρακτηριστικά ευρήματα της νευροπάθειας αυτής είναι η αδυναμία πνευματικής συγκέντρωσης, η αϋπνία με αναστροφή ύπνου, η άνοια καθώς και αισθητικές διαταραχές. Άλλες διαταραχές του νευρικού συστήματος περιλαμβάνουν τη δυσαρθρία, τη δυσκολία στη βάδιση, την περιφερική μονο- και πολυνευροπάθεια, την αστηριξία, τον τρόμο, το λήθαργο τους σπασμούς και το κώμα.

Διαταραχές του αίματος

Η κυτταρική ανοσία του νεφροπαθούς βλάπτεται σημαντικά εξαιτίας της μειωμένης παραγωγής ερυθροκυττάρων και της λειτουργικότητας των λευκοκυττάρων και των παραγόντων πήξης(Hou, et al., 2004) Επιπροσθέτως, η χημική ανοσία επηρεάζεται από τη νόσο λόγω της βλάβης των κυττάρων του ανοσοποιητικού συστήματος, αλλά και της μείωσης του αριθμού και της λειτουργικότητας των Β λεμφοκυττάρων.

1.4 Η Αντιμετώπιση της ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου

Η απόφαση για την έναρξη της θεραπείας αντιμετώπισης της ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου παίρνεται ύστερα από προσεκτική αξιολόγηση των κινδύνων και των ωφελειών της θεραπείας καθώς και των συμπτωμάτων του ασθενούς, της διατροφικής κατάστασής του, της συννοσηρότητας και των φυσιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών συνεπειών που μπορεί να έχει αυτή στον ασθενή (Chobanian, et al., 2003, Thomas, 2007, K/DOQI, 2000).

Η συντηρητική αντιμετώπιση της νόσου περιλαμβάνει ειδική διατροφή με στόχο τη ρύθμιση κυρίως των επιπέδων πρωτεϊνών, γλυκόζης, νατρίου, καλίου, φωσφόρου, ασβεστίου και σιδήρου, καθώς και φαρμακευτική αγωγή που περιλαμβάνει τους αναστολείς του μετατρεπτικού ενζύμου (ΜΕΑ) ή και τους αποκλειστές των υποδοχέων της αγγειοτενσίνης για τη ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης και τη πρωτεϊνουρία, δεσμευτές φωσφόρου και πιθανόν συμπληρώματα μετάλλων και ιχνοστοιχείων, όπου απαιτείται.

Οι νεφροπαθείς 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου συστήνεται να αξιολογούνται για τυχόν έναρξη της θεραπείας νεφρικής υποκατάστασης (NCCCC, 2008). Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τις οδηγίες της Ευρωπαϊκής Ένωσης Νεφρολόγων (EBPG) (Hakim & Lazarus, 1995) και της Ένωσης Νεφρολόγων Αυστραλίας και Νέας Ζηλανδίας (CARI) (Stanley, et al., 2007) ο νεφροπαθής σταδίου 5 με εμφανή σημεία ενός συνδρόμου συνυφασμένο με τη νεφρική δυσλειτουργία, γνωστό ως ουραιμικό σύνδρομο ή με αδυναμία ελέγχου των υγρών του σώματος ή με δυσθρεψία θα πρέπει να ξεκινήσει θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης.

Επιπλέον, και ορισμένοι ασθενείς με ΧΝΝ σταδίου 4 μπορεί να χρειαστούν θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης με στόχο την πρόληψη των επιπλοκών της νεφρικής δυσλειτουργίας και την αντιμετώπιση των ήδη υπαρχόντων συμπτωμάτων του ουραιμικού συνδρόμου (K/DOQI, 2002, NCCCC, 2008, Sherman, 2001). Η θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης περιλαμβάνει την εξωνεφρική κάθαρση και τη μεταμόσχευση νεφρού. Η εξωνεφρική κάθαρση πραγματοποιείται είτε με αιμοκάθαρση (τεχνητός νεφρός) είτε με την Συνεχή Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΣΦΟΠΕΚ) (Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis, CAPD). Η θεραπεία αυτή δεν μπορεί να θεωρηθεί αβλαβής, ενώ αδυνατεί να αντικαταστήσει όλες τις λειτουργίες των νεφρών. Για αυτό το λόγο, η πληρέστερη μέθοδος αντιμετώπισης της ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου που εφαρμόζεται είναι η μεταμόσχευση νεφρού, με την οποία γίνεται αντικατάσταση της νεφρικής λειτουργίας που έχει χάσει ο ασθενής.

2 Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ.

2.1 Η έννοια της ποιότητας ζωής

Ο όρος «Ποιότητας ζωής» έχει απασχολήσει πολύ και τον χώρο της υγείας μετά τη λήξη του Β΄ Παγκοσμίου πολέμου. Είναι πλέον απαραίτητο να χρησιμοποιείται μια μέτρηση της ποιότητα ζωής του ασθενή ως δείκτης αξιολόγησης των θεραπευτικών παρεμβάσεων. Χρήζει δε ιδιαίτερης μελέτης σε χρόνιες ασθένειες, όπως η ΧΝΝ, ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 2, ή σε ασθενείς με ψυχικές διαταραχές και ασθενείς τελικού σταδίου (Fayers & Machin, 2006).

2.1.1 Ιστορική ανασκόπηση, ορισμός

Η ποιότητα ζωής ένας καθαρά υποκειμενικός όρος δύσκολα μπορεί να ορισθεί και να μετρηθεί. Μετά το 1945, λόγω της παγκόσμιας οικονομικής ανάπτυξης η προσοχή του ατόμου ξέφυγε από την επιβίωση και στράφηκε στην «ποιότητας ζωής» που είχε. Ουσιαστικά η «καλή ποιότητα ζωής» ταυτίστηκε με το καλύτερο βιοτικό επίπεδο, βάση χρημάτων και καταναλωμένων αγαθών (Fayers & Machin, 2006). Από το 1960 και μετά ο όρος αρχίζει να γίνεται πιο ανθρωποκεντρικός με έμφαση τις προσωπικές ελευθερίες και στιγμές και με τη διέλευση της δεκαετίας του '70 η ποιότητα ζωής άρχισε να εμφανίζεται ως όρος και στον χώρο της υγείας (Guyatt, et al., 1993).

2.1.1.1 Ορισμοί ποιότητας ζωής

Μερικοί από τους πιο συνήθεις ορισμούς της ποιότητας ζωής παραθέτονται παρακάτω:

«Η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη αξιολόγηση των τρεχουσών συνθηκών της ζωής ενός ατόμου στο πλαίσιο της κουλτούρας στην οποία ζει και τις αξίες που κατέχει. Η ποιότητα ζωής είναι κυρίως η υποκειμενική αίσθηση της ευεξίας που περιλαμβάνει σωματική, ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική διάσταση. Σε ορισμένες περιστάσεις, αντικειμενικοί δείκτες μπορεί να συμπληρώσουν ή, να χρησιμεύσουν ως πληρεξούσιος αξιολόγηση της ποιότητα ζωής» (Haas 1999).

«Η ποιότητα ζωής είναι πολυδιάστατη στην σύσταση της περιλαμβάνοντας παραμέτρους όπως η σωματική, συναισθηματική, διανοητική, κοινωνική, και συμπεριφορικές συνιστώσες» (Janse, 2004).

«Η Ποιότητα ζωής και πιο συγκεκριμένα, η σχετικά με την υγεία ποιότητα ζωής αναφέρεται στους φυσικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς τομείς της υγείας και θεωρούνται ως ξεχωριστές περιοχές που επηρεάζονται από τις εμπειρίες, τις πεποιθήσεις ενός ατόμου, τις προσδοκίες και τις αντιλήψεις... Κάθε ένας από αυτούς τους τομείς μπορεί να μετρηθεί σε δύο διαστάσεις:... αντικειμενικές αξιολογήσεις της λειτουργίας ή της κατάστασης της υγείας, και πιο υποκειμενική αντίληψη της υγείας» (Testa et al., 1996)

«Η ποιότητα ζωής είναι ένα συναίσθημα της συνολικής ικανοποίησης από τη ζωή, όπως καθορίζεται από την νοητική εγρήγορση του πρόσωπου του οποίου η ζωή είναι στο στάδιο της αξιολόγησης. Άλλοι άνθρωποι, έξω από την κατάσταση διαβίωσης του ατόμου, πρέπει επίσης να συμφωνήσουν ότι οι συνθήκες διαβίωσης του ατόμου δεν είναι απειλητικές για τη ζωή και είναι επαρκείς όσον αφορά την εκπλήρωση των βασικών αναγκών του ατόμου αυτού» (Meeberg, 1993).

«Η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια που αντανακλά τις επιθυμητές συνθήκες ενός ατόμου για τη ζωή, που σχετίζονται με οκτώ κεντρικές διαστάσεις της ζωής του: τη συναισθηματική ευεξία, τις διαπροσωπικές σχέσεις, υλική ευημερία, την προσωπική ανάπτυξη, τη σωματική ευεξία, την αυτοδιάθεση, την κοινωνική ένταξη, και τα δικαιώματα» (Schalock, 2000).

«Η εμπειρία του ατόμου, ή αντίληψη, για το πόσο καλά αυτός ή αυτή ζει λαμβάνεται ως κριτήριο της ποιότητας της ζωής» (Naess, 1999).

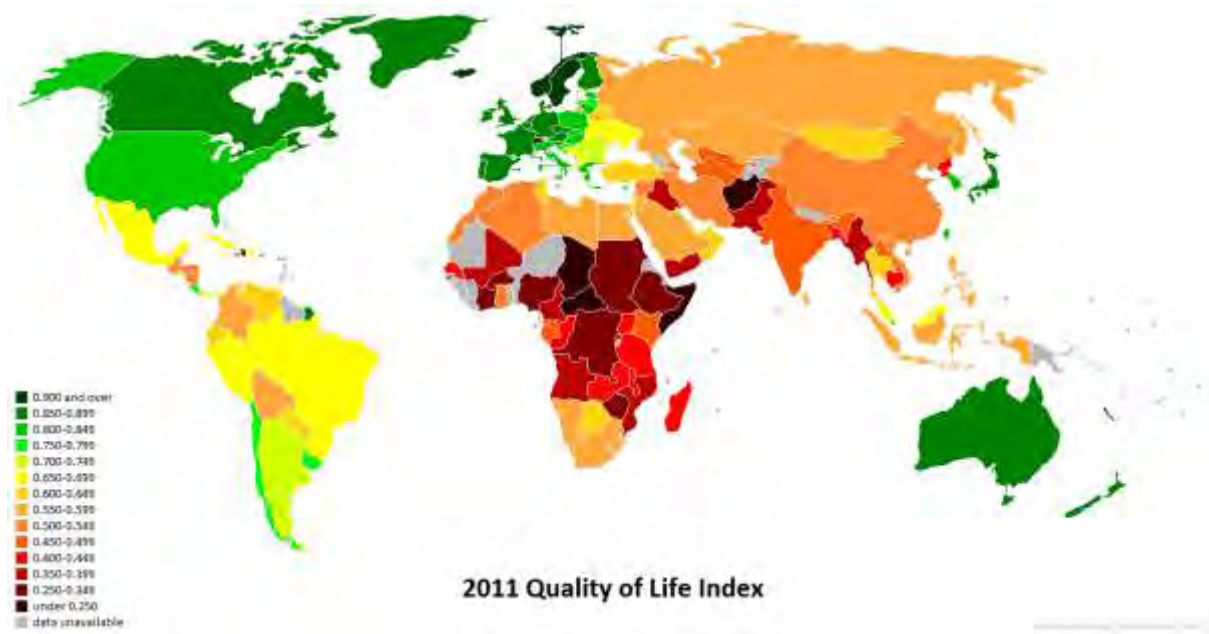
Αν και ουσιαστικά δεν έχει οριστεί κάποιος κοινός ορισμός της ποιότητας ζωής όντας πολυπαραγοντική, υπάρχουν τρεις διαστάσεις που αφορούν την ποιότητα ζωής των ασθενών, η σωματική, η ψυχική και η κοινωνική, που βοηθούν στη μέτρηση της (Guyatt, et al., 1993) Anderson & Burckhardt, 1999, Andrew, et al., 2002). Ουσιαστικά όπως διαφαίνεται και από τους παραπάνω ορισμούς η ποιότητα ζωής αντανακλά την ικανοποίηση του ατόμου από τη θέση του στο κόσμο και την αντιληπτή και την

ικανοποίηση σε μια σειρά από βασικούς τομείς με ιδιαίτερη έμφαση στην ευημερία (Hornquist, 1990).

Για να κατανοηθεί και να αξιολογηθεί η έννοια «ποιότητα ζωής», θα πρέπει να αναλυθούν οι παράγοντες που καθορίζουν την ευημερία, όπως η θέση στην κοινωνία η οικονομική κατάσταση, πολύ σημαντικά η υγεία, αλλά και το άμεσο περιβάλλον, οικογένεια-φίλοι, η εργασία, αναφέροντας τους πιο εμφανείς (Anderson & Burckhardt, 1999).

2.1.2 Οικονομική διάσταση της ποιότητας ζωής

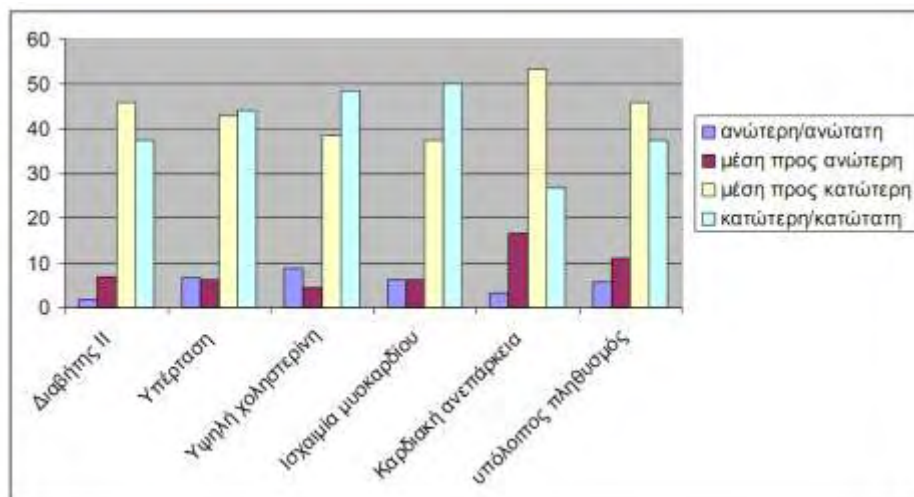
Ξεκινώντας από τον όρο ευημερία, πολύ σημαντικός είναι ο οικονομικός παράγοντας που λαμβάνει διαστάσεις φυσικές, κοινωνικές και ψυχολογικές (Hornquist, 1990). Για την μέτρηση της οικονομικής διάστασης στην ποιότητα ζωής αναλύονται οι παράγοντες που περιγράφουν ικανοποίηση από τις συνθήκες διαβίωσης, το εισόδημα, στέγη, τροφή, αγαθά, και την ικανοποίηση για τα δημοσίως παρεχόμενα αγαθά (αστυνόμευση, χαμηλή εγκληματικότητα, παροχές υγείας κτλ.) (Hornquist, 1990).



Εικόνα 2.1 Η ποιότητα ζωής παγκοσμίως το 2011. Το πράσινο δηλώνει καλή ποιότητα ενώ το κόκκινο κακή. Από το <http://nationranking.wordpress.com/2011/03/06/2011-qli/>.

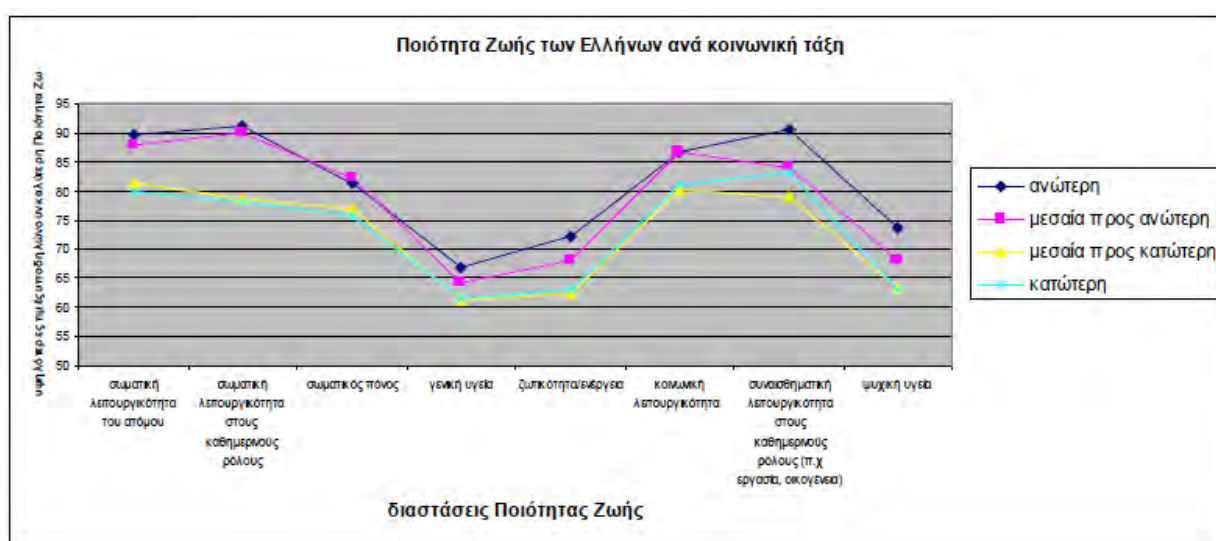
Όπως διαφαίνεται από τη εικόνα 2.1, αλλά είναι και αποδεδειγμένο, η οικονομική ανάπτυξη και η μακροβιότητα είναι άμεσα συνδεδεμένες με την ποιότητα ζωής (Hornquist, 1990). Είναι ξεκάθαρη η διαφορά στη ποιότητα ζωής στις ανεπτυγμένες χώρες ιδιαίτερα σε σχέση με αυτές του Τρίτου κόσμου. Με γεγονός αυτό συμφωνούν οι έρευνες που μελετούν τις επιπτώσεις της ανισότητας του εισοδήματος, η φτώχεια και η ανεργία και γενικά η οικονομική πλευρά της ποιότητας ζωής που μπορεί να έχουν στην υγεία (Andrew, et al., 2002, Guyatt, et al., 1993).

Η διαφορά στη ποιότητα ζωής τουλάχιστον όσο αναφορά την υγεία είναι εμφανής και στη Ελλάδα όπως δείχνει η εικόνα 2.2, από την έρευνα Hellas Health I του 2006 (Τουντας και συν, 2007). Ξεκάθαρα οι ανώτερες κοινωνικά ομάδες έχουν καλύτερη υγεία αν κρίνουμε από τα αποτελέσματα τα ποσοστά είναι δραματικά διαφορετικά.



Εικόνα 2.2 Τα ποσοστά του πληθυσμού που έχει τα συγκεκριμένα νοσήματα ανά κοινωνική τάξη (από τη έρευνα Hellas Health I 2006. www.neaygeia.gr)

Αναφορικά με τη κατώτερη οικονομική κατάσταση, υπάρχει η μελέτη των Townsend et al., (1988) που καταδεικνύει τη φτώχειας ως το μεγαλύτερο παράγοντα κινδύνου για την υγεία. Η οικονομική ανέχεια εξοστρακίζει και αποκλείει κοινωνικά, άτομα και οικογένειες με συνέπια να τους απομονώνει από παροχές υγείας επιδεινώνοντας τη ποιότητα ζωής τους (Σαρρής και συν, 2002). Στην εικόνα 2.3 πάλι από την έρευνα τον Τούντας και συν. (2007) είναι εμφανής η διαφορά μεταξύ των κοινωνικών τάξεων στην Ελλάδα στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής.



Εικόνα 2.3 Η ποιότητα ζωής των Ελλήνων ανά κοινωνική τάξη (από τη έρευνα Hellas Health I 2006. www.neaygeia.gr)

2.1.3 Ψυχολογική προσέγγιση της ποιότητας ζωής

Η συσχέτιση της ψυχική υγείας με την ποιότητα ζωής έγινε τη δεκαετία του '50, από τη Δρ Marie Jahoda κοινωνική ψυχολόγο, καθηγήτρια και διευθύντρια του N.Y.U Research Center for Human Relations. Η Δρ Jahoda (1958) σύνδεσε την εξασφάλιση των προϋποθέσεων για καλή ψυχική υγεία με την καλή ποιότητα ζωής, δίνοντας έναυσμα για την ανάπτυξη της έννοια της «εσωτερικής ποιότητας ζωής» (Naess, 1987).

Η ενασχόληση είτε εργασιακή είτε αθλητική, οι βαθιές διαπροσωπικές σχέσεις, η αυτοπεποίθηση, η χαρά στη ζωή και η αίσθηση ασφάλειας χαρακτηρίζουν ένα υγιές άτομο που μπορεί να απολαμβάνει καλή ποιότητα ζωής (Naess, 1987). Πλέον υπάρχει συνδυαστική αναφορά των ψυχολογικών και των οικονομικών- κοινωνικών παραγόντων σε τρεις περιοχές: την εξωτερική (οικονομία, εργασία, στέγη), τη διαπροσωπική (οικογένεια, φίλοι, σύντροφος), και την εσωτερική (αυτοεκτίμηση, διάθεση) (Νάκου, 2001).

2.2 Ποιότητα ζωής και υγεία

Η πρόοδος της ιατρικής και των βιολογικών επιστημών έχει αυξήσει ραγδαία το προσδόκιμο ζωής παγκοσμίως. Έδωσε όμως και την ανάλογη καλύτερευση στη ποιότητα ζωής, άνευ ασθενειών ή χωρίς βαριά συμπτώματα; Πλέον όλες οι κλινικές μελέτες έχουν ως οδηγό την ποιότητα ζωής των ασθενών, αξιολογώντας τη διαρκώς όσο κρατά η μελέτη και κάτι ασήμαντο 20 χρόνια πριν (Marquis, et al., 2011, Andrew, et al., 2002) . Αυτή η ενδυνάμωση της γνώμης των ασθενών για την ποιότητα της υγειονομικής περίθαλψης τους πλέον καθορίζει ως ένα βαθμό την αποδοχή φαρμάκων από τον αμερικανικό (FDA) και ευρωπαϊκό οργανισμό φαρμάκων (EMA)(Marquis, et al., 2011).

2.2.1 Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής

Στην υγειονομική περίθαλψη, οι περισσότεροι ερευνητές και οι κλινικοί γιατροί συμφωνούν ότι η ποιότητα ζωής σχετίζεται με τα συμπτώματα, τη λειτουργία, την ψυχολογική και κοινωνική ευημερία. Αυτή η πολυδιάστατη προσανατολισμένη έννοια υγείας έχει ονομαστεί σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQoL). Αυτός ο όρος δίνει το δικαίωμα στον ασθενή να επικοινωνεί για τις επιδράσεις που έχει η νόσος πάνω στη σωματική ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της ζωής του (Kaasa & Loge 2003).

2.2.2 Η επίδραση της αρρώστιας στην ποιότητα ζωής

Η θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών (ΚΠΛ) (Social Production Functions Theory), η επικρατέστερη θεωρία που προσεγγίζει τους μηχανισμούς επίδρασης της αρρώστιας στην ποιότητα ζωής, αναγνωρίζει ότι η υγεία είναι μόνο ένας από τους καθοριστικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής (QoL) (Ormel et al., 1997).

Η θεωρία ΚΠΛ προτείνει επίσης ένα θεωρητικό πλαίσιο για τις επιπτώσεις της νόσου στην ποιότητα ζωής. Η ποιότητα ζωής στη θεωρία ΚΠΛ θεωρείται ως η ψυχολογική ευεξία που υπάρχει στο βαθμό που οι καθολικές ανάγκες της υλικής ευημερίας και της κοινωνικής ευημερίας πληρούνται. Η θεωρία αυτή υποθέτει ότι οι άνθρωποι παράγουν τη δική τους ευημερία, προσπαθώντας να βελτιστοποιήσουν την κάλυψη των αναγκών. Οι άνθρωποι επιλέγουν οικονομικά αποτελεσματικούς τρόπους για να παράγουν ευημερία, προκειμένου να επιτευχθεί η ικανοποίηση των αναγκών τους (Ormel et al., 1997).

Η ψυχολογική ευεξία είναι υψηλή μόνο εάν η σωματική και κοινωνική ευεξία είναι υψηλές. Προσδιορίζεται από την αποδοχή του εαυτού, η θετική στάση του ατόμου απέναντι στο εαυτό του, δηλαδή η αναγνώριση και αποδοχή των πολλαπλών πτυχών του εαυτού του ατόμου και επιβάλει στο άτομο με ένα θετικό αίσθημα για τη πορεία της ζωής του. Επίσης από την προσωπική ανάπτυξη, δηλαδή τη κατανόηση ότι η ζωή είναι μια συνεχής διαδικασία μάθησης, αλλαγής, και ανάπτυξης. Σημαντικό επίσης είναι να υπάρχει σκοπός στη ζωή του ατόμου για να νιώθει ότι μπορεί να κάνει βήματα για την εκπλήρωση

του. Η αυτονομία και η κυριαρχία στο περιβάλλον είναι επίσης άλλοι δυο παράγοντες που καθορίζουν την ψυχολογική ευεξία (Ryff & Keyes ,1995).

Μια σοβαρή (πόσο μάλλον χρόνια) ασθένεια με τα συμπτώματα της έχει επιπτώσεις οικονομικές (ανικανότητα για εργασία), κοινωνικές (απομόνωση λόγω φυσικής κατάστασης /πόνου) και γενικά περιορίζει τους διαθέσιμους πόρους για την επίτευξη σκοπών και ατομικής ανάπτυξης με συνέπεια την κατακερμάτιση της ψυχολογικής ευεξίας και της γενικής ποιότητας ζωής του ασθενή(Ormel, et al., 1997, Ryff & Keyes ,1995).

2.2.3 Δείκτες υγείας

Η πολυπαραγοντικότητα που επηρεάζει τη ποιότητα ζωής καθιστά αναγκαία τη χρήση πολλών και διαφορετικών εργαλείων για τη μέτρησης της. Οι δείκτες που χρησιμοποιούνται παραθέτονται επιγραμματικά παρακάτω.

Οι **δείκτες υγείας** χωρίζονται σε θετικούς και αρνητικούς και έχουν σχέση με το σχεδιασμό τη διαχείριση και την αξιολόγηση των υπηρεσιών

Οι θετικοί δείκτες είναι οι:

- δείκτες γεννητικότητας,
- γονιμότητας
- το προσδόκιμο ζωής.

Οι αρνητικοί δείκτες είναι και οι πιο εύχρηστοι αποτελώντας το μέσο σύγκρισης και αξιολόγησης του επιπέδου υγείας και ποιότητας ζωής μεταξύ διαφόρων χωρών (Σαρρής, 2001):

- νοσηρότητα
- θνησιμότητα
- εγκληματικότητα
- αναπηρία
- συνθήκες υγιεινής και περιβάλλοντος,
- διατροφή

- διατιθέμενοι πόροι για την υγεία
- οικονομική και κοινωνική ανάπτυξη

Οι **κοινωνικοί δείκτες** προσπαθούν να μετρήσουν ότι δεν αναφέρεται στους οικονομικούς δείκτες:

- την εξέλιξη της υγείας,
- διατροφή
- κατοικία
- εκπαίδευση
- διανομής του εισοδήματος
- άλλες πλευρές της πολιτιστικής και κοινωνικής ανάπτυξης.

Ο σύνθετος δείκτης της ανθρώπινης ανάπτυξης χρήζει αναφοράς καθότι, περιλαμβάνει τρεις δείκτες, το κατά κεφαλή πραγματικό ακαθάριστο εθνικό προϊόν, το προσδόκιμο ζωής, και τον αναλφαβητισμό των ενηλίκων. Στο δείκτη ανθρώπινης ανάπτυξης μπορούν επίσης να συμπεριληφθούν και να συνεκτιμηθούν παράμετροι που έχουν σχέση με τα φαινόμενα κοινωνικής παθογένειας, όπως για παράδειγμα δείκτες (Σαρρής, 2001):

- φυλακισμένων,
- ανθρωποκτονιών,
- κατανάλωσης αλκοόλ και καπνού,
- συχνότητα νεοπλασματικών νοσημάτων,
- η ποιότητα κατοικίας

Η **σωματική ευεξία** αφορά την εκτίμηση του ασθενή για την υγεία του και τη δυνατότητα για δραστηριότητες σύμφωνα με τη σωματική του κατάσταση. Στον τομέα της σωματικής ευεξίας συνήθως εξετάζεται (Σαρρής, 2001):

- η νοσηρότητα
- ο πόνος
- το επίπεδο της σωματικής λειτουργίας.

Στη **ψυχική ευεξία** μετρούνται (Σαρρής, 2001):

- αυτοεκτίμηση

- άγχος
- κατάθλιψη,
- η ικανότητα προσαρμογής στην αρρώστια και άλλα

Η **κοινωνική ευεξία** αξιολογείται με (Σαρρής, 2001):

- τη γενική ικανοποίηση από τη ζωή
- τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες
- την άσκηση κοινωνικών ρόλων.
- διαπροσωπικές σχέσεις,
- υποστήριξη από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον
- επιτυχία στον επαγγελματικό τομέα, περιλαμβάνονται ως τυπικά θέματα η επιθυμία και η ικανότητα να ανταπεξέλθει σε αμειβομένη εργασία και η ικανότητα εκτέλεσης των οικιακών εργασιών

2.2.4 Κλινική εκτίμηση της ποιότητας ζωής

Ο ορισμός της υγείας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) το 1948 ήταν ένα σημαντικό ορόσημο στην ανάπτυξη μελετών της ποιότητας ζωής στο πλαίσιο της υγειονομικής περίθαλψης. Ο ΠΟΥ ορίζει την υγεία ως «όχι μόνον ως την απουσία της νόσου, αλλά τη παρουσία της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας» (WHO, 1995). Η ανταπόκριση ήταν μεγάλη στο αυξανόμενο ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής στη υγειονομική περίθαλψη, καθώς μεταξύ 1973 και 1993 ο αριθμός των άρθρων στην βάση δεδομένων Medline για τη «ποιότητα ζωής» ως λέξη κλειδί αυξήθηκε από 5 σε 1252 (Testa, 1996). Οι Armstrong και Caldwell (2004) αναφέρουν «ότι πλέον πάνω από 5000 ιατρικά άρθρα σχετικά με μετρήσεις της ποιότητας ζωής δημοσιεύονται κάθε χρόνο».

Καθώς η πρόοδος της ιατρικής τεχνολογίας και των νέων και πιο επιθετικών θεραπειών κατάφερε να αυξήσει τα ποσοστά επιβίωσης, η προσοχή στράφηκε προς την ποιότητα ζωής των ασθενών και όχι μόνο τη μακροζωία. Σήμερα τα μέτρα αξιολόγησης συνήθως χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση του ανθρώπινου και οικονομικού κόστους και για τα οφέλη των διαφόρων προγραμμάτων υγείας και ιατρικών παρεμβάσεων.

Η συζήτηση γύρω από τον ορισμό της σχετικής με την υγεία ποιότητα ζωής εστιάζεται σε δύο ζητήματα. Το πρώτο είναι οι διαφορετικές αντιλήψεις για την «υγεία», που μπορεί να συνοψιστούν ως ο ιατρικός ορισμός: βάση την απουσία της νόσου, σε σύγκριση με το «θετικό» ορισμό που πρότεινε ο ΠΟΥ: «όχι μόνον ως την απουσία της νόσου, αλλά τη παρουσία της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας». Το άλλο είναι η σχέση και η διάκριση μεταξύ «υγείας» και «ποιότητας ζωής» (Haas, 1999β).

Αυτά τα θεμελιώδη ερωτήματα παραμένουν άλυτα, με αποτέλεσμα την αντιφατική απόδοση της έννοιας της σχετικά με την υγεία ποιότητα ζωής (Haas, 1999α). Στο ιατρικό μοντέλο η υγεία θεωρείται ως καθοριστικός παράγοντας για την ποιότητα ζωής. Σε αντίθεση με το ανταγωνιστικό μοντέλο του ΠΟΥ, στο οποίο η καθεαυτή ποιότητα ζωής θεωρείται ως καθοριστικός παράγοντας της συνολικής υγείας. (Bowling, 1997). Το αμερικανικό υπουργείο Υγείας συμφωνεί με τον ορισμό αυτό του ΠΟΥ ενώ η Ευρωπαϊκή ένωση τείνει προς τον καθαρά ιατρικό ορισμό (Michalos, 2004).

Βάση των δυο παραπάνω γενικών ορισμών η έμφαση που δίνεται είτε στη σωματική λειτουργία ή την υποκειμενική ευημερία, επίσης, ποικίλλει ανάλογα με το επίκεντρο των ειδικών ερευνών, την ασθένεια και τη χώρα. Ως αποτέλεσμα, υπάρχει ένα ευρύ φάσμα των διαφορετικών ερμηνειών των σχετικών με την υγεία ποιότητα ζωής, όπως αυτά ερμηνεύονται στα εργαλεία μέτρησης, τα ερωτηματολόγια, καθένα από αυτά προσαρμοσμένο σε συγκεκριμένους σκοπούς, και με αποτέλεσμα ένα ακόμη ευρύτερο φάσμα μετρήσεων.

2.3 Η ποιότητα ζωής στο ασθενή με ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου

Η ποιότητα ζωής του ασθενούς με ΧΝΝ 4^{ου} και 5^{ου} σταδίου πριν την αιμοκάθαρση, επηρεάζεται λόγω της επίδρασης της κατάστασης του σε τρία κυρίως βασικά πεδία (Levey, et al., 2003):

- Τη φυσική δραστηριότητα, όπως είναι οι λειτουργικές σωματικές ικανότητες και η ικανότητα για εργασία
- Την ψυχολογία όπως είναι η ικανοποίηση, η ευχαρίστηση, η ευημερία, ο βαθμός αυτοεκτίμησης, η ύπαρξη άγχους, η ανησυχία, η κατάθλιψη και η μελαγχολία.

- Η κοινωνική προσαρμογή, όπως είναι η αποκατάσταση στην εργασία, η διασκέδαση, η ψυχαγωγία, οι οικογενειακές και οι κοινωνικές επιδράσεις.

Αυτές οι παράμετροι και οι μεταβολές τους αποτελούν τα στοιχεία ελέγχου των μεθόδων εκτίμησης της ποιότητας ζωής, η οποία έτσι κι αλλιώς δύσκολα μετρείται ποσοτικά γιατί πολλά στοιχεία της δεν είναι δυνατόν να παρατηρηθούν άμεσα και να εκτιμηθούν αντικειμενικά.

Μια μελέτη που συνέκρινε την ποιότητα ζωής τις φυσικές, τις σωματικές και τις διανοητικές λειτουργίες κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η ποιότητα ζωής του νεφροπαθούς ασθενή ήταν σημαντικά επηρεασμένη σε σχέση με αυτή του γενικού πληθυσμού (Keith, et al., 2004). Μεταξύ των νεφροπαθών, καλύτερη ποιότητα ζωής εμφάνιζαν οι νεφροπαθείς ασθενείς στο σπίτι παρά στο νοσοκομείο. Βασικά εργαλεία των μεθόδων εκτίμησης της ποιότητας ζωής είναι τα ερωτηματολόγια, που αφορούν το γενικό περίγραμμα της ζωής, αλλά και τις προτιμήσεις του ασθενούς γιατί η ποιότητα ζωής σχετίζεται και με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας κάθε ατόμου, όπως η προσωπική αντίληψη και ιδεολογία, η διανοητική κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, οι προσδοκίες του και οι φιλοδοξίες του.

2.3.1 Οι παράγοντες επίδρασης στην ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΝΝ

Ειδικότερα η ποιότητα ζωής του ασθενή με ΧΝΝ επηρεάζεται από παράγοντες που επιδρούν στη ποιότητα ζωής του γενικού πληθυσμού. Οι σπουδαιότεροι από αυτούς τους παράγοντες είναι η ηλικία, η φυλή, το φύλο, η οικονομική και κοινωνική κατάσταση, το διανοητικό και μορφωτικό επίπεδο και τα διάφορα νοσήματα. Όπως επίσης από παράγοντες που σχετίζονται με τη ΧΝΝ όπως η πρώιμη παραπομπή σε νεφρολόγο, η τακτική παρακολούθηση, οι βιολογικές διαταραχές της συνοδού νόσου ή της αιτίας που προκάλεσε τη ΧΝΝ και η ψυχολογική επιβάρυνση της χρόνιας νόσου (Schiffrin et al., 2007, Perlman et al., 2005, Keith et al., 2004, Levey et al., 2003).

2.3.1.1 Ηλικία

Είναι γνωστό ότι στο γενικό πληθυσμό η μεγάλη ηλικία βρίσκεται σε αρνητική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής καθώς οι φυσικές, σωματικές και πνευματικές ικανότητες του ατόμου εκπίπτουν με την πρόοδο της ηλικίας ενώ παράλληλα μπορεί να μεταβάλλεται η οικογενειακή και η κοινωνική αποδοχή. Για κάθε ηλικία η ποιότητα ζωής των νεφροπαθών υπολείπεται αυτής του γενικού πληθυσμού. Μεταξύ όμως των νεφροπαθών ασθενών φαίνεται ότι η επίδραση της αιμοκάθαρσης στους ηλικιωμένους έχει μικρότερη επίδραση στην ποιότητα ζωής σε σχέση με αυτή των νεώτερων ηλικιών. Οι ηλικιωμένοι ασθενείς είναι περισσότερο ικανοποιημένοι με τη ζωή τους και αποδέχονται καλύτερα τους περιορισμούς της ΧΝΝ σε σχέση με τους νεώτερους, οι οποίοι όπως αναφέρθηκε και παραπάνω αναγκάζονται να αλλάξουν τα σχέδια και τον προγραμματισμό της ζωής τους (Perlman et al., 2005).

2.3.1.2 Συνοδοί νόσοι

Όπως είναι γνωστό όλες οι παθήσεις και ιδιαίτερα οι χρόνιες, συνοδεύονται με πτωχή ποιότητα ζωής και αυτό ισχύει για όλες τις ηλικίες. Η επίδραση είναι μεγαλύτερη στις γυναίκες, στα άτομα χωρίς απασχόληση με χαμηλό εισόδημα καθώς και στα άτομα με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο. Το ίδιο συμβαίνει και στους νεφροπαθείς πριν την ένταξη στην αιμοκάθαρση λόγω αύξησης της νοσηρότητας και μείωσης των φυσικών τους δραστηριοτήτων (Schiffrin et al., 2007, Perlman et al., 2005, Keith et al., 2004, Levey et al., 2003). Οι περισσότερες μελέτες που έχουν γίνει αφορούν νεφροπαθείς με σακχαρώδη διαβήτη, μια συστηματική νόσο που είναι συχνό αίτιο ΧΝΝ, προκαλεί βλάβες σε πολλά οργανικά συστήματα και γίνεται πρόξενος σοβαρών αναπηριών. Οι συνθήκες αιμοκάθαρσης μπορούν να βελτιωθούν με την στενότερη συνεργασία των νεφρολόγων με τους γιατρούς άλλων ειδικοτήτων, με την ανάπτυξη οργανωμένων προγραμμάτων φυσικοθεραπείας, ψυχοθεραπείας, αλλά και με την ανάπτυξη κοινωνικοοικονομικής στήριξης.

2.3.1.3 Αναιμία

Η αναιμία αποτελεί τον σημαντικότερο παράγοντα πτωχής ποιότητας ζωής για τον νεφροπαθή πριν την ένταξη του στην αιμοκάθαρση. Αυτό έχει αποδειχθεί με πολλές μελέτες που συνέκριναν νεφροπαθείς με αναιμία και νεφροπαθείς χωρίς αναιμία, ή ασθενείς με ΧΝΝ και νεφροπαθείς με διαφορετικό βαθμό αναιμίας και το αποτέλεσμα ήταν η διόρθωση της αναιμίας με τη συστηματική χορήγηση ερυθροποιητίνης (Singh, et al., 2006, Strippoli et al., 2003, Astor, et al., 2002). Βασικές παράμετροι της ποιότητας ζωής, όπως η κινητική δραστηριότητα, ο ύπνος, η νοσηρότητα, η κοινωνική δραστηριότητα, οι συναισθηματικές σχέσεις, το άγχος, η κατάθλιψη και η ψυχική ικανοποίηση επηρεάζονται ευνοϊκά με τη διόρθωση της αναιμίας. Η βιολογική σύνθεση, η μαζική παραγωγή και η θεραπευτική εφαρμογή της ερυθροποιητίνης αποτέλεσε επανάσταση στο χώρο της νεφρολογίας και εκτός των άλλων, βελτίωσε στο μέγιστο την ποιότητα ζωής των νεφροπαθών.

2.3.1.4 Σπειραματική διήθηση

Ο βαθμός έκπτωσης της νεφρικής λειτουργίας σχετίζεται αρνητικά με τη ποιότητα ζωής (Garg, et al., 2005). Καθώς η νεφρική ανεπάρκεια εξελίσσεται προστίθενται στον ασθενή, πλην της ψυχικής επιβάρυνσης, διάφορα συμπτώματα, όπως κόπωση και αδυναμία, απώλεια ενεργητικότητας, κακή γεύση και ανορεξία, υποθρεψία, μυϊκές κράμπες και τάση για εμετό με άμεσο αντίκτυπο στη ποιότητα της ζωής του.

2.3.1.5 Φύλο/ Φυλή

Πολλές μελέτες έχουν αποδείξει ότι η ποιότητα ζωής των νεφροπαθών γυναικών είναι χειρότερη αυτής των ανδρών και αυτό σχετίζεται με την ψυχολογία της γυναίκας, τον περιορισμό των κοινωνικών της δραστηριοτήτων και τη δυσκολότερη αποδοχή της κατάστασης της. Όσον αφορά την φυλή το γεγονός ότι η επίπτωση διαφόρων νοσημάτων, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης και η υπέρταση είναι μεγαλύτερη στην μαύρη φυλή, συγκριτικές μελέτες έχουν δείξει ότι η ποιότητα ζωής των «μαύρων»

νεφροπαθών ασθενών είναι καλύτερη αυτής των λευκών (Schiffrin et al., 2007, Perlman et al., 2005, Keith et al., 2004, Levey et al., 2003).

2.3.1.6 Κοινωνικό-Οικονομική Κατάσταση

Πολλοί νεφροπαθείς αναγκάζονται να διακόψουν την εργασία τους ή να υποαπασχολούνται, άλλοι να αλλάξουν εργασία και οι περισσότεροι να αδυνατούν να βελτιώσουν την επαγγελματική τους κατάρτιση. Άμεση συνέπεια είναι η αρνητική επίδραση στην οικονομική κατάσταση και τις κοινωνικές σχέσεις των ασθενών αυτών, παράγοντες καθοριστικοί για την ποιότητα της ζωής τους. Η ανάπτυξη κοινωνικών προγραμμάτων, που να αφορούν την απασχόληση των νεφροπαθών θα είχε σημαντικά ευνοϊκή επίδραση στη ποιότητα ζωής τους (Schiffrin et al., 2007, Levey et al., 2003).

2.3.1.7 Πρώιμη παραπομπή στον νεφρολόγο

Η πρώιμη παραπομπή του νεφροπαθούς από τον μη ειδικό γιατρό στο νεφρολόγο μπορεί να επιδρά θετικά στη ποιότητα ζωής του. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με την επιβράδυνση της εξέλιξης της ΧΝΝ, την καλύτερη αντιμετώπιση της υπέρτασης και της αναιμίας, της νεφρικής οστεοδυστροφίας και της υποθρεψίας, την έγκαιρη διενέργεια αρτηριοφλεβικής αναστόμωσης (fistula), την από κοινού επιλογή της μεθόδου της κάθαρσης και τέλος την έγκαιρη έναρξη αιμοκάθαρσης. Πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι η πρώιμη παραπομπή σε νεφρολόγο μειώνει τη νοσηρότητα και τη θνητότητα, κάνει πιο εύκολη την αποδοχή της ΧΝΝ και μειώνει την πιθανότητα της αιμοκάθαρσης από τον ασθενή και το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον του και οδηγεί σε μικρότερη ψυχολογική επιβάρυνση. (Schiffrin et al., 2007, Perlman et al., 2005, Keith et al., 2004, Levey et al., 2003).

2.3.1.8 Κατάθλιψη

Ένα σημαντικό ποσοστό νεφροπαθών που κυμαίνεται από 18-70%, σε διάφορες μελέτες, δείχνει ότι πάσχουν από κάποιο βαθμό κατάθλιψης. Κατάσταση που επιδρά αρνητικά στη ποιότητα ζωής τους. Η συστηματική αναζήτηση υποκλινικών μορφών κατάθλιψης και η έγκαιρη αντιμετώπιση σε οργανωμένα προγράμματα ψυχολογικής και ψυχιατρικής υποστήριξης των μονάδων τεχνητού νεφρού, θα συνέβαλαν σημαντικά στη

βελτίωση της ποιότητας ζωής νεφροπαθών ασθενών (Fabrazzo & De Santo, 2006, Levey et al., 2003).

2.4 Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής

Τα εργαλεία της μέτρησης της ποιότητας ζωής είναι ερωτηματολόγια στοιχειοθετημένα και σταθμισμένα στατιστικά τα οποία δίνουν τη δυνατότητα στο ερωτώμενο άτομο να βαθμολογήσει πτυχές της ζωής του συνήθως σε μια κλίμακα 1-5 ή 1-100, υπάρχουν γενικευμένα ερωτηματολόγια γενικά για την ποιότητα ζωής και ειδικά για συγκεκριμένες ασθένειες τα οποία συνήθως περιλαμβάνουν σκέλη των γενικών ή τροποποιημένες ερωτήσεις από αυτά (Thomas et al., 1994). Παρακάτω παραθέτονται τα κύρια γενικά ερωτηματολόγια.

2.4.1 Επισκόπηση Υγείας του Nottingham (Nottingham Health Profile)

Το Nottingham Health Profile (NHP) δημιουργήθηκε για χρήση σε επιδημιολογικές μελέτες (Hunt & McEwan, 1980). Αποτελείται από δύο μέρη, το πρώτο περιέχει 38 ναι ή όχι ερωτήσεις σε 6 διαστάσεις: πόνος, σωματική κινητικότητα, συναισθηματικές αντιδράσεις, την ενέργεια, την κοινωνική απομόνωση και τον ύπνο. Το δεύτερο μέρος περιέχει 7 γενικές ναι ή όχι ερωτήσεις που αφορούν τα καθημερινά προβλήματα διαβίωσης. Τα δύο μέρη μπορούν να χρησιμοποιηθούν ανεξάρτητα και βαθμολογούνται με σταθμισμένες τιμές που δίνουν μια σειρά από πιθανά αποτελέσματα από το μηδέν (κανένα πρόβλημα) έως το 100 (παρουσία όλων των προβλημάτων σε μια διάσταση) (Hunt & McEwan, 1980).

2.4.2 Δείκτης Λειτουργικότητας του ΠΟΥ (WHO Performance Status)

Πρόκειται για δείκτη λειτουργικότητας από το 0 μέχρι το 5 που δημιούργησε ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας. Η αξιολόγηση γίνεται από τον θεράπων ιατρό (WHO, 1979).

Βαθμός Επεξήγηση της δραστηριότητας:

0 Πλήρως ενεργός, είναι σε θέση να φέρει εις πέρας σε όλες τις επιδόσεις προ της νόσου χωρίς περιορισμούς

1 Περιορίζεται σε σωματικά έντονη δραστηριότητα αλλά και περιπατητική και είναι σε θέση να επιτελέσει το έργο του ελαφρύ ή τάση για καθιστική ζωή, π.χ., ελαφρές εργασίες σπίτι, δουλειά γραφείου

2 Περιορίζεται σε δραστηριότητα περιπατητική και ικανός όλων των αυτοεξυπηρετήσεων αλλά όχι εργασία. Ενεργός μέχρι και για περισσότερο από 50% από τις ώρες ξύπνιος.

3 Δυνατότητα μόνο περιορισμένη αυτοεξυπηρέτησης καθηλωμένος στο κρεβάτι ή την καρέκλα πάνω από το 50% από τις ώρες ξύπνιος.

4 Με ειδικές ανάγκες. Καμία δυνατότητα αυτοεξυπηρέτησης. Εντελώς περιορισμένος στο κρεβάτι ή καρέκλα

5 Νεκρός

2.4.3 Ερωτηματολόγιο McGill για τον Πόνο (McGill Pain Questionnaire)

Το ερωτηματολόγιο McGill Pain αποτελείται κυρίως από 3 κύριες κατηγορίες των περιγραφικών λέξεων - αισθητηριακή, συναισθηματική και αξιολογική - που χρησιμοποιούνται από τους ασθενείς για να καθορίσουν την υποκειμενική εμπειρία του πόνου τους (εικόνα 2.4). Περιέχει επίσης μια κλίμακα έντασης και άλλα στοιχεία για τον προσδιορισμό των ιδιοτήτων του πόνου. Το ερωτηματολόγιο είχε σχεδιαστεί για να παρέχει ποσοτικές μετρήσεις των κλινικών πόνου που μπορεί να αντιμετωπιστεί στατιστικά. Τα 3 σημαντικά μέτρα είναι τα εξής: (1) ο δείκτης αξιολόγησης του πόνου, ο οποίος βασίζεται σε δύο είδη αριθμητικών τιμών που μπορεί να ανατεθεί σε κάθε περιγραφική λέξη, (2) τον αριθμό των επιλεγμένων λέξεων και (3) τη παρούσα ένταση του πόνου που βασίζεται σε μια 5βαθμη κλίμακα έντασης.

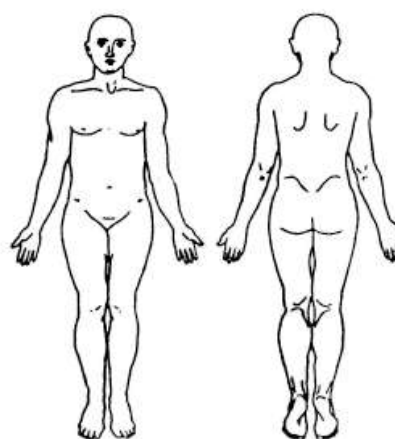
McGill Pain Questionnaire

Patient's Name _____ Date _____ Time _____ am/pm

PRI: S _____ A _____ E _____ M _____ PRI(T) _____ PPI _____
 (1-10) (11-15) (16) (17-20) (1-20)

1 FLICKERING QUIVERING PULSING THROBBING BEATING POUNING	11 TIRING EXHAUSTING
2 JUMPING FLASHING SHOOTING	12 SICKENING SUFFOCATING
3 PRICKING BORING DRILLING STABBING LANCINATING	13 FEARFUL FRIGHTFUL TERRIFYING
4 SHARP CUTTING LACERATING	14 PUNISHING GRUELLING CRUEL VICIOUS KILLING
5 PINCHING PRESSING GNAWING CRAMPING CRUSHING	15 WRETCHED BLINDING
6 TUGGING PULLING WRENCHING	16 ANNOYING TROUBLESOME MISERABLE INTENSE UNBEARABLE
7 HOT BURNING SCALDING SEARING	17 SPREADING RADIATING PENETRATING PIERCING
8 TINGLING ITCHY SMARTING STINGING	18 TIGHT NUMB DRAWING SQUEEZING TEARING
9 DULL SORE HURTING ACHING HEAVY	19 COOL COLD FREEZING
10 TENDER TAUT RASPING SPLITTING	20 NAGGING NAUSEATING AGONIZING DREADFUL TORTURING
	PPI
	0 NO PAIN
	1 MILD
	2 DISCOMFORTING
	3 DISTRESSING
	4 HORRIBLE
	5 EXCRUCIATING

BRIEF	RHYTHMIC	CONTINUOUS
MOMENTARY	PERIODIC	STEADY
TRANSIENT	INTERMITTENT	CONSTANT



E = EXTERNAL

I = INTERNAL

COMMENTS:

Εικόνα 2.4 Το ερωτηματολόγιο McGill (από το <http://pain.about.com/od/testingdiagnosis/ig/pain-scales/McGill-Pain-Scale.htm>)

Το ερωτηματολόγιο πόνου McGill παρέχει ποσοτικές πληροφορίες που μπορούν να αντιμετωπιστούν στατιστικά, και είναι αρκετά ευαίσθητο ώστε να ανιχνεύει τις διαφορές

ανάμεσα σε διαφορετικές μεθόδους για να ανακουφίσει τον πόνο (Ronald, 1975). Υπάρχει ελληνικό ερωτηματολόγιο McGill Pain σταθμισμένο για καρκινοπαθείς (Mystakidou, et al., 2001).

2.4.4 Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire)

Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (GHQ) από τον Goldberg, (1972) επικεντρώνεται σε δύο σημαντικούς τομείς - την αδυναμία εκτέλεσης των συνήθων λειτουργιών και την εμφάνιση νέων και οδυνηρών ψυχολογικών φαινομένων. Το (GHQ) εξετάζει για μη ψυχωτικές διαταραχές και είναι πλέον διαθέσιμο σε 4 εκδόσεις (Jackson, 2007):

GHQ-60: το πλήρως λεπτομερές 60 ερωτήσεων ερωτηματολόγιο.

GHQ-30: μια σύντομη φόρμα, χωρίς στοιχεία σχετικά με την σωματική ασθένεια

GHQ-28: 28 ερωτήσεις - αξιολογεί τα σωματικά συμπτώματα, άγχος και αϋπνία, την κοινωνική δυσλειτουργία και την σοβαρή κατάθλιψη.

GHQ-12: ένα γρήγορο, αξιόπιστο και ευαίσθητο σύντομο ερωτηματολόγιο - ιδανικό για ερευνητικές μελέτες.

2.4.5 Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια (Psychological Adjustment to Illness Scale)

Η Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής PAIS είναι μια πολυδιάστατη, ημι-δομημένη κλινική συνέντευξη που σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει την ψυχολογική και κοινωνική προσαρμογή των ασθενών, ή μέλη των άμεσων οικογενειών τους, στην κατάσταση του ασθενούς (Morrow et al., 1978). Συντίθεται από 45 ερωτήσεις που αφορούν επτά κύριους τομείς της ποιότητας ζωής: i. φροντίδα υγείας,

ii. επαγγελματικό-εργασιακό περιβάλλον,

iii. οικιακό περιβάλλον,

- iv. σεξουαλικές σχέσεις,
- v. ευρύτερες οικογενειακές σχέσεις,
- vi. κοινωνικό περιβάλλον και
- vii. ψυχολογική κατάπτωση με τετράβαθμη βαθμολόγηση.

Προορίζεται για συμπλήρωση σε συνέντευξη αλλά υπάρχει και αυτοσυμπληρούμενη εκδοχή η PAIS-SR.

2.4.6 Επισκόπηση Υγείας SF-36 (SF-36 Health Survey)

Η Medical Outcomes Study – Short Form 36 έρευνα υγείας (SF-36) αναπτύχθηκε από τους Ware et al., (1992) και αποσκοπεί στην παροχή εκτιμήσεων που αφορούν γενικές έννοιες της υγείας που δεν αφορούν ειδικά μια ηλικιακή ομάδα, ασθένεια ή θεραπεία. Περιλαμβάνει 36 στοιχεία που καλύπτουν οκτώ έννοιες υγείας: σωματικός πόνος, σωματική λειτουργία, περιορισμοί ρόλου λόγω προβλημάτων σωματικής, ψυχικής υγείας, ζωτικότητα, κοινωνική λειτουργία, περιορισμοί ρόλου λόγω ψυχικών προβλημάτων και τη γενική υγεία. Οι ερωτήσεις είναι ναι ή όχι ή σε κλίμακα ανταπόκρισης 1-3 και 1-6. Για κάθε έννοια της υγείας τα σκορ από τα ερωτήματα είναι κωδικοποιημένα, ώστε όταν αθροίζονται να μετατρέπονται σε μια κλίμακα από μηδέν (χειρότερη υγεία) έως 100 (καλύτερο για την υγεία). Το SF-36 έχει δείξει αποδεκτή εγκυρότητα και την αξιοπιστία σε πληθυσμιακές μελέτες (Brazier et al., 1992, McHorney & Ware, 1993) και σε διάφορες ομάδες ασθενών, όπως για παράδειγμα μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο (Hobart et al., 2002) και σε ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα (Kosinski et al., 2002) αλλά και αυτούσιο για ασθενείς με ΧΝΑ σε χρόνια αιμοκάθαρση (Morris & Jones, et al., 1988, Wright, 1991, Salek, 1996). Έχει τις έξης εκδοχές με λιγότερες ερωτήσεις SF-6D, SF-8, SF-10, SF-12, SF-20.

2.4.7 Επισκόπηση Υγείας EQ-5D (EuroQol)

Το EQ-5D, (από τον EuroQol έναν διεθνή διεπιστημονικό δίκτυο ερευνητών από δέκα χώρες, μέσα σε αυτές και η Ελλάδα) ένα επίσης πολύ χρησιμοποιημένο ερωτηματολόγιο αποτελείται από πέντε ερωτήσεις με τρεις κατηγορίες απαντήσεων. Οι ερωτήσεις που αφορούν τις ακόλουθες διαστάσεις: την κινητικότητα, τη φροντίδα του εαυτού, τις συνήθειες δραστηριότητες, τον πόνο, και το άγχος / κατάθλιψη. Το αποτέλεσμα του EQ-5D εκφράζεται ως το ποσοστό των ατόμων με μέτρια ή σοβαρά προβλήματα (EuroQol Group, 1990).

2.4.8 Δείκτες ποιότητας ζωής HALYs- QALYs-DALYs

Τα σταθμισμένα για την Υγεία έτη ζωής (Health-adjusted life years, HALYs) είναι δείκτης για την υγεία του πληθυσμού που επιτρέπει τη νοσηρότητα και τη θνησιμότητα να περιγράφονται ταυτόχρονα σε ένα ενιαίο αριθμό. Είναι χρήσιμα για τη συνολική εκτίμηση της επιβάρυνσης της ασθένειας, για συγκρίσεις των σχετικών επιπτώσεων συγκεκριμένων ασθενειών και των συνθηκών στις κοινότητες, και στις οικονομικές αναλύσεις.

Τα Ποιοτικά Προσαρμοσμένα Έτη Ζωής (, Quality Adjusted Life Years, QALYs) και τα σταθμισμένα για την αναπηρία έτη ζωής (Disability-Adjusted Life Years, DALYs), είναι αντίστοιχοι δείκτες.

Ένα QALY ισοδυναμεί με ένα έτος πλήρους υγείας. Για κάθε κατάσταση νόσου ή αναπηρίας υπάρχει μια τιμή από τη κλίμακα Q από το 0 (θάνατος) μέχρι το 1 (τέλεια υγεία). Οι παράμετροι που επηρεάζουν τα αποτελέσματα είναι ο χρόνος επιβίωσης του ατόμου και η ποιότητα ζωής. Χρησιμοποιείται επίσης και για την αξιολόγηση συγκεκριμένων προγραμμάτων και πολιτικών υγείας (Mehrez & Gafni, 1989).

2.4.9 The quality of Well Being Scale (QWS)

Το QWB αποτελεί μέρος ενός γενικού μοντέλου πολιτικής για την υγεία. Το μέτρο περιλαμβάνει λειτουργικά στοιχεία για την κινητικότητα, τη σωματική δραστηριότητα και κοινωνική δραστηριότητα (Karlan et al., 1989). Επιπλέον, περιλαμβάνει έναν περιεκτικό κατάλογο των συμπτωμάτων και προβλημάτων. Η βαθμολόγηση του επιτρέπει την τοποθέτηση του κάθε ατόμου σε μια συνέχεια της ευεξίας που κυμαίνεται από 0 (για τους νεκρούς) στο 1,0 για ασυμπτωματική πλήρη λειτουργία. Το QWB για την υγεία συνδυάζει τη μέτρηση του χρόνου με τις πληροφορίες για την πρόγνωση και τη θνησιμότητα, με την εκτίμηση των (QALYs) αναφορικά με το κόστος προγράμματος και επιτρέπει εκτιμήσεις των αποδόσεων του κόστους ανά ποιότητα προσαρμοσμένων χρόνων ζωής.

Σε σύγκριση με το SF-36, το QWB παρέχει λιγότερες πληροφορίες σχετικά με τα προφίλ για την υγεία, αλλά έχει το πλεονέκτημα ότι μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη σχέση κόστους-ωφέλειας ή ανάλυση κόστους-αποτελεσματικότητας. Συχνά επικρίνεται ότι δεν περιλαμβάνει στοιχεία για την ψυχική υγεία όπως το SF-36 (Karlan et al., 1998).

2.5 Το KDQOL ως εργαλείο μέτρησης της σχετιζόμενης με τη ΧΝΝ ποιότητας ζωής

Η ποιότητα ζωής για τους ασθενείς με ΧΝΝ συχνά παραβλέπεται ακόμα κατά την αξιολόγηση της συνολικής υγείας των ασθενών. Η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει μέτρα όπως τη σωματική λειτουργικότητα, την κοινωνική δραστηριότητα, τη γνωστική λειτουργία, το συναίσθημα, την ενέργεια, του ύπνου, της αντίληψης για την υγεία, και τη γενική ικανοποίηση από τη ζωή, και συνδέεται με τους κινδύνους της νοσηλείας και πρόωρου θανάτου για τους ασθενείς με ΧΝΝ. Δεδομένης της υψηλής θνησιμότητας και νοσηλείας σε ασθενείς με ΧΝΝ, είναι σημαντικό να υπάρξει μια καλύτερη κατανόηση των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Νόσο σχετικά με την ποιότητα ζωής τους.

Δεν υπάρχουν αρκετά ερωτηματολόγια τα οποία χρησιμοποιούν ένα ή συνδυασμό των παραπάνω γενικών εργαλείων μέτρησης, και τα οποία είναι ειδικά μόνο για τη ΧΝΝ ή ΧΝΑ, γενικότερα.

Το ερωτηματολόγιο KDQOL είναι ένα επικυρωμένο εργαλείο ποιότητας της ζωής που συνδυάζει τη γενική έρευνα SF-36 με ερωτήσεις σχετικές με τη νεφρική νόσο (Hays, et al.,

1994) και είναι διαθέσιμο άνευ αδείας και χρέωσης για μη κερδοσκοπικούς σκοπούς από τον ισότοπο <http://gim.med.ucla.edu/kdqol/index.htm>. Είναι σημαντικό ότι το KDQOL έχει αποδειχθεί ότι είναι σε θέση να ανιχνεύσει κλινικές μεταβολές με το χρόνο σε μια μεγάλη ομάδα των ασθενών σε αιμοκάθαρση (Korevaar, et al.,2002).

Το σχετικό με τη νεφρική νόσο τμήμα του KDQOL περιλαμβάνει 44 ερωτήσεις, που περιλαμβάνει 43 στοχευόμενες ερωτήσεις και μία γενική για την υγεία ερώτηση. Οι έντεκα τομείς, επίσης, σε μια κλίμακα 100 βαθμών, συμπεριλαμβάνουν ερωτήσεις για

- (1) επιβάρυνση της νεφρικής νόσου
- (2) τη γνωστική λειτουργία
- (3) τη ενθάρρυνση του προσωπικού αιμοκάθαρσης
- (4) τις επιπτώσεις της νεφρικής νόσου
- (5) την ικανοποίηση των ασθενών
- (6) την ποιότητα κοινωνικής αλληλεπίδρασης
- (7) τη σεξουαλική λειτουργία
- (8) του ύπνου
- (9) της κοινωνικής υποστήριξης
- (10) προβλήματα με συμπτώματα και
- (11) το καθεστώς εργασίας.

Υπάρχει ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου σταθμισμένη για άτομα με ΧΝΑ (Κοντοδημόπουλος & Νιάκας, 2007) ικανή να χρησιμοποιηθεί και σε συγκρίσεις πληθυσμών από διαφορετικές χώρες. Καθότι το μόνο έγκυρο ελληνικά μεταφρασμένο ερωτηματολόγιο υιοθετήθηκε με ελάχιστες αλλαγές για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας.

2.6 Αξιοπιστία και εγκυρότητα μετρήσεων

Κάθε όργανο μέτρησης θα πρέπει να πληροί ορισμένες βασικές προϋποθέσεις και συνθήκες, προκειμένου αφενός τα αποτελέσματα των μετρήσεων να ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα και αφετέρου να είναι δυνατή η ερμηνεία τους. Οι βασικές αυτές προϋποθέσεις αφορούν την αξιοπιστία, την εγκυρότητα και την ευαισθησία ενός οργάνου μέτρησης (Υφαντόπουλος, Σαρρής, 2001).

2.6.1 Αξιοπιστία

Η αξιολόγηση της αξιοπιστίας (reliability) συνίσταται στον καθορισμό του κατά πόσο μια κλίμακα ή μια μέτρηση αποφέρει σταθερά αποτελέσματα σε κάθε μέτρηση. Με λίγα λόγια, αν ένας ασθενής βρίσκεται σε σταθερή κατάσταση, το εργαλείο που θα χρησιμοποιηθεί, θα πρέπει να φέρει τα ίδια αποτελέσματα, όσες φορές και αν συμπληρωθεί από τον άρρωστο. Για τον υπολογισμό της αξιοπιστίας συνήθως επιλέγουμε ασθενείς οι οποίοι πάσχουν από μια σταθερή ασθένεια και δεν αναμένουν να βιώσουν αλλαγές εξαιτίας της θεραπείας. Εάν τα αποτελέσματα είναι σχετικά ίδια, η δοκιμασία μέτρησης είναι αξιόπιστη (Υφαντόπουλος, Σαρρής, 2001). Είναι σημαντικό να επιλέγονται ασθενείς των οποίων η κατάσταση είναι σταθερή, και να διαλέγεται με προσοχή το διάστημα μεταξύ των αξιολογήσεων, ώστε να μην είναι ούτε πολύ βραχύ, ούτε πολύ μακρύ. Αυτό γίνεται, γιατί μια μικρή χρονική περίοδος, ίσως επιτρέπει τα υποκείμενα να θυμηθούν την προηγούμενη απάντησή τους και μια πολύ μεγάλη μπορεί να επιτρέψει την ύπαρξη πραγματικής αλλαγής στην κατάσταση του υποκειμένου (Fayers & Machin, 2006).

Το εύρος των αποδεκτών τιμών της αξιοπιστίας των επαναλαμβανόμενων δοκιμασιών θα εξαρτηθεί από τον τρόπο χρήσης του εργαλείου. Η μέγιστη αξιοπιστία εκφράζεται με το συντελεστή συσχέτισης μεταξύ των επαναλαμβανόμενων μετρήσεων να ανέρχεται στο 1.00. Συνήθως ένα καλό όργανο μέτρησης έχει δείκτη αξιοπιστίας που κυμαίνεται μεταξύ του 0.70 και 0.90. Ένας άλλος έλεγχος για το επίπεδο της αξιοπιστίας ενός οργάνου μέτρησης είναι η διερεύνηση του συστηματικού σφάλματος μιας μέτρησης. Το συστηματικό σφάλμα εκφράζει την εκτίμηση του εύρους της μεταβλητότητας των αποτελεσμάτων της μέτρησης, όταν οι ίδιοι οι άρρωστοι υφίστανται την επαναλαμβανόμενη δοκιμασία μέτρησης (Υφαντόπουλος, Σαρρής, 2001).

Υπάρχουν και άλλα είδη αξιοπιστίας, όπως η αξιοπιστία βαθμολογητών, που αφορά τη συμφωνία μεταξύ δύο βαθμολογητών. Εν τούτοις ενδιαφερόμαστε κυρίως για την αυτοαξιολόγηση του ασθενή. Πολλές έρευνες έχουν δείξει, ότι οι παρατηρητές, όπως το προσωπικό υγείας και οι συγγενείς των ασθενών κάνουν πολύ διαφορετικές αξιολογήσεις από τους ίδιους τους ασθενείς. Άλλο είδος αξιοπιστίας μετρά τη συμφωνία μεταξύ βαθμολογιών. Όταν χρησιμοποιούμε δύο ή περισσότερα εργαλεία σχεδιασμένα για τη μέτρηση του ίδιου χαρακτηριστικού (Staquet, Hays & Fayers, 1998, Fayers & Machin, 2006). Για παράδειγμα, κατά τη γενική θεώρηση κάθε καινούργιο εργαλείο μέτρησης πρέπει να συγκρίνεται με ένα ευρέως καθιερωμένο ή εκτενέστερο εργαλείο (Fayers & Machin, 2006).

2.6.2 Εγκυρότητα

Η πιστοποίηση εγκυρότητας (validity) των εργαλείων μέτρησης είναι η διαδικασία, κατά την οποία διευκρινίζεται το κατά πόσον ευσταθεί να πιστέψουμε ότι ένα εργαλείο μετρά αυτό που σκοπεύει να μετρήσει και ότι είναι χρήσιμο για τον προτεινόμενο σκοπό (Staquet, Hays & Fayers, 1998, Fayers & Machin, 2006). Η μέτρηση της χρησιμότητας είναι χρήσιμη, μιας και ένα εργαλείο μπορεί να είναι αξιόπιστο, δηλαδή κάθε μέτρηση να φέρνει τα ίδια αποτελέσματα σε κάθε μέτρηση, αλλά μπορεί ταυτόχρονα να μετρά λάθος αντικείμενο, δηλαδή όχι αυτό για το οποίο κατασκευάστηκε να μετρά (Staquet, Hays & Fayers, 1998). Η αξιοπιστία είναι χρήσιμη, αλλά όχι επαρκές κριτήριο για να αξιολογήσουμε μια κλίμακα μέτρησης. Επομένως, κρίνεται μεθοδολογικά επιβεβλημένη η ανάγκη μέτρησης της εγκυρότητας και επειδή δεν είναι ιδιαίτερα εύκολη η μέτρησή της απαιτεί, συνήθως, εκτεταμένης ανάλυσης διαφορετικών συσχετίσεων μεταξύ των μετρήσεων (Fayers & Machin, 2006).

Υπάρχουν τέσσερις τύποι εγκυρότητας ενός οργάνου μέτρησης, η εγκυρότητα έκφρασης (face validity), η εγκυρότητα περιεχομένου (content validity), η εγκυρότητα σχετιζόμενη με κριτήριο (criterion validity) και η δομική εγκυρότητα (construct validity).

Η εγκυρότητα περιεχομένου αναφέρεται στο εάν τα βασικά και σημαντικά θέματα που αφορούν το σκοπό της δοκιμασίας έχουν συμπεριληφθεί στην κατασκευή του οργάνου μέτρησης. Ενώ, η δομική εγκυρότητα αξιολογεί το βαθμό στον οποίο ένα εργαλείο μετρά

την έννοια που σχεδιάστηκε να εκτιμήσει. Για να αποδειχθεί δομικά έγκυρο ένα εργαλείο αρχικά προτείνεται η δημιουργία ενός υποθετικού μοντέλου το οποίο περιγράφει τις έννοιες που αξιολογούνται και επίσης προτείνει τις σχέσεις τους.

Στη συνέχεια συλλέγονται δεδομένα και γίνεται αξιολόγηση του βαθμού στον οποίο επιβεβαιώνονται αυτές οι σχέσεις. Η εγκυρότητα έκφρασης εξετάζει εάν τα θέματα μιας δοκιμασίας αφορούν θέματα που σχετίζονται άμεσα με το σκοπό της δοκιμασίας (Υφαντόπουλος, Σαρρής, 2001). Τέλος, η εγκυρότητα κριτηρίου μπορεί να εξετασθεί ως μια ιδιαίτερη περίπτωση δομικής εγκυρότητας όπου συσχετίζει κατά πόσο ένα εργαλείο μέτρησης έχει σχεδιαστεί για να παρέχει μια μέτρηση σε σχέση με κάποιο εξωτερικό κριτήριο (Υφαντόπουλος, Σαρρής, 2001). Για παράδειγμα, ένα θερμόμετρο αποτελεί κριτήριο με το οποίο η θερμοκρασία ενός ατόμου μπορεί να συγκριθεί (Staquet, Hays & Fayers, 1998). Δηλαδή η συσχέτιση της βαθμολογίας που δίνει το συγκεκριμένο όργανο μέτρησης με τη βαθμολογία κάποιας άλλης μεταβλητής-κριτηρίου αποδίδει την εκτίμηση της σχετιζόμενης με κριτήριο εγκυρότητας.

Η ευαισθησία είναι η ικανότητα να διακρίνουμε διαφορές μεταξύ διαφορετικών πληθυσμών ασθενών. Για παράδειγμα, ένα όργανο μέτρησης με καλή ευαισθησία πρέπει να είναι ικανό να διακρίνει τα άτομα με καλή από αυτά με κακή ποιότητα ζωής ή τους σοβαρά ασθενείς από εκείνους με ήπια νόσο. Χαρακτηριστικό είναι ότι όσο πιο ευαίσθητο είναι ένα εργαλείο μέτρησης, τόσο μικρότερο δείγμα είναι απαραίτητο για τον εντοπισμό των σχετικών διαφορών (Υφαντόπουλος, Σαρρής, 2001, Fayers & Machin, 2006). Μια άλλη παράμετρος, η ειδικότητα, βοηθά να διακριθούν οι αλλαγές ή διαφοροποιήσεις που οφείλονται στις μεταβολές της κατάστασης του ασθενή. Γιατί είναι πολύ πιθανό να επηρεάσει και τα αποτελέσματα των μετρήσεων. Ομοίως, πρέπει να είναι σε θέση να διακρίνει τις διαφορές στην ποιότητα ζωής μεταξύ δύο ομάδων ασθενών (Fayers & Machin, 2006).

3 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.

3.1 Σκοπός

3.2 Χώρος διεξαγωγής της έρευνας

3.3 Δείγμα

3.4 Ερευνητικό εργαλείο- μέθοδος έρευνας

Οι δύο ερωτήσεις σχετικά με την ενθάρρυνση του προσωπικού της αιμοκάθαρσης και της ικανοποίησης των ασθενών διαμορφώθηκαν διαφορετικά για να εννοούν το νοσοκομειακό προσωπικό καθότι οι ασθενείς δεν κάνουν αιμοκάθαρση, αλλά δεν αποκλειστήκαν, γιατί είναι σημαντικό να βρεθεί αν υπάρχει δυσαρέσκεια από το νοσοκομειακό προσωπικό καθώς αυτό είναι χρήσιμο.

3.5 Δεοντολογία έρευνας

3.6 Στατιστική ανάλυση

4 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.

5 ΣΥΖΗΤΗΣΗ.

6 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ (ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΗ)

Abboud H, Henrich WL. Clinical practice. (2010) Stage IV chronic kidney disease. N Engl J Med;362:56-65.

Ahn CW, Song YD, Kim JH, et al. (1999) The validity of random urine specimen albumin measurement as a screening test for diabetic nephropathy. Yonsei Med J;40:40-5.

Anderson, K.L. and C.S. Burckhardt, (1999) Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal of Advanced Nursing*,. 29(2): p. 298-306.

Andreoli TE, Carpenter CCJ, Cecil RL. (2000) *Andreoli's and Carpenter's CECIL essentials of medicine*. Edinburgh 2000.

Andrew, G., et al., (2002) Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ*,. 324(7351): p. 1417.

Appel RG, Bleyer AJ, Reavis S, Hansen KJ. (1995) Renovascular disease in older patients beginning renal replacement therapy. *Kidney Int*;48:171-6.

Armstrong, David and Caldwell, Deborah (2004) 'Origins of the Concept of Quality of Life in Health Care: a Rhetorical Solution to a Political Problem', *Social Theory and Health*, Vol. 2, No. 4, pp361-371

Astor BC, Muntner P, Levin A, Eustace JA, Coresh J. (2002) Association of kidney function with anemia: the Third National Health and Nutrition Examination Survey (1988-1994). *Arch Intern Med*;162:1401-1408

Berrut G, Bouhanick B, Fabbri P, et al. (1997) Microalbuminuria as a predictor of a drop in glomerular filtration rate in subjects with non-insulin-dependent diabetes mellitus and hypertension. *Clin Nephrol*;48:92-7.

Bleyer AJ, Shemanski LR, Burke GL, Hansen KJ, Appel RG. (2000) Tobacco, hypertension, and vascular disease: risk factors for renal functional decline in an older population. *Kidney Int*;57:2072-9.

Bowling, Ann (1997) *Measuring Health. A Review of Quality of Life Measurement Scales*, Buckingham: Open University Press

Boyle, J.M. and B. Johnston, Acute upper gastrointestinal hemorrhage in patients with chronic renal disease. *The American journal of medicine*, 1983. 75(3): p. 409-412.

Burn DJ, Bates D. (1998) Neurology and the kidney. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*;65:810-21.

Cassidy M, Richardson D, Jones C. (2006) *Clinical Practice Guidelines for Complications of Chronic Kidney Disease (UK Renal Association Clinical Practice Guidelines Module 2: Complications*. 4th Ed London.

Chobanian AV, Bakris GL, Black HR, et al. (2003). The Seventh Report of the Joint National Committee on Prevention, Detection, Evaluation, and Treatment of High Blood Pressure: the JNC 7 report. *JAMA* ;289:2560-72.

Cockcroft DW, Gault MH. (1976) Prediction of creatinine clearance from serum creatinine. *Nephron* ;16:31-41.

Collins AJ, Foley RN, Herzog C, et al. (2010) Excerpts from the US Renal Data System 2009 Annual Data Report. *Am J Kidney Dis* ;55:S1-420, A6-7.

Dillon JJ. (1993) The quantitative relationship between treated blood pressure and progression of diabetic renal disease. *Am J Kidney Dis* 22:798–802.

Euroqol Group. Euroqol—a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990;16:199–208.

Executive Summary of The Third Report of The National Cholesterol Education Program (NCEP) Expert Panel on Detection, Evaluation, And Treatment of High Blood Cholesterol In Adults (Adult Treatment Panel III). *JAMA* 2001;285:2486-97.

Fabrazzo, M. and R.M. De Santo, (2006) Depression in Chronic Kidney Disease. *Seminars in nephrology*, 26(1): p. 56-60.

Froissart M, Rossert J, Jacquot C, Paillard M, Houillier P. (2005) Predictive performance of the modification of diet in renal disease and Cockcroft-Gault equations for estimating renal function. *J Am Soc Nephrol*;16:763-73.

Garg A.X et al. (2005) Identifying with a Reduced GFR using Ambulatory Laboratory Database Surveillance. *J Am Nephrol* 16 1433-1439

Go A.S et al. (2004) Chronic Kidney Disease and the risks of death, cardiovascular events, and hospitalization. *N Engl J Med* 351 : 1296-1305

Golberg D. (1972) Detection of psychiatric illness by questionnaire. Oxford University Press, Oxford, 1972.

Grassi V, Malerba M, Boni E, Tantucci C, Sorbini CA. (1994) Uremic lung. *Contrib Nephrol* 106:36–42.

Guyatt, G.H., D.H. Feeny, and D.L. Patrick, (1993) Measuring Health-Related Quality of Life. *Annals of Internal Medicine*, 118(8): p. 622-629.

Haas, Barbara K. (1999α) 'A Multidisciplinary Concept Analysis of Quality of Life', *Western Journal of Nursing Research*, Vol. 21, No. 6, pp728-742

Haas, Barbara K. (1999β) 'Clarification and Integration of Similar Quality of Life Concepts', *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, Vol. 31, No. 3, pp215-220

Hakim RM, Lazarus JM. (1995) Initiation of dialysis. *J Am Soc Nephrol*;6:1319-28.

Halimi JM, Giraudeau B, Vol S, et al. (2000) Effects of current smoking and smoking discontinuation on renal function and proteinuria in the general population. *Kidney Int*;58:1285-92.

Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. (1994). Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) Instrument. *Quality of Life Research*, 3, 329-338.

Hou, F.F., et al., (2004). Enhanced Expression of Receptor for Advanced Glycation End Products in Chronic Kidney Disease. *Journal of the American Society of Nephrology*, 15(7): p. 1889-1896.

Hovind P, Rossing P, Tarnow L, Smidt UM, Parving HH. (2001) Progression of diabetic nephropathy. *Kidney Int* ;59:702-9.

Hsu CY, Chertow GM. (2002) Elevations of serum phosphorus and potassium in mild to moderate chronic renal insufficiency. *Nephrol Dial Transplant*;17:1419-25.

Hsu CY, McCulloch CE, Curhan GC. (2002) Epidemiology of anemia associated with chronic renal insufficiency among adults in the United States: results from the Third National Health and Nutrition Examination Survey. *J Am Soc Nephrol*;13:504-10.

<http://nationranking.wordpress.com/2011/03/06/2011-qli/>

Hunsicker LG, Adler S, Caggiula A, et al. (1997) Predictors of the progression of renal disease in the Modification of Diet in Renal Disease Study. *Kidney Int*;51:1908-19.

Hornquist, J.O., (1990) Quality of Life. *Scandinavian Journal of Public Health*,. 18(1): p. 69-79.

Jackson, C. (2007). The General Health Questionnaire. *Occupational Medicine* 57, 79.
doi:10.1093/occmed/kql169.

Jacobson, A.M., M.D. Groot, and J.A. Samson, (1994). The Evaluation of Two Measures of Quality of Life in Patients With Type I and Type II Diabetes. *Diabetes Care*, 17(4): p. 267-274.

Janse, AJ, Gemke, RJ, Uiterwaal, CS, Tweel, I van der, Kimpen, JL, and Sinnema, G (2004) 'Quality of Life: Patients and Doctors Don't Always Agree: a Meta-Analysis', *Journal of Clinical Epidemiology*, Vol. 57, No. 7, pp653-661

Johnson D. (2005) The CARI guidelines. Evaluation of renal function. *Nephrology (Carlton)*;10 Suppl 4:S133-76

K/DOQI (2002)clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis*;39:S1-266.

K/DOQI(2004) clinical practice guidelines on hypertension and antihypertensiveagents in chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis*;43:S1-290.

K/DOQI, (2006) National Kidney Foundation. Clinical practice guidelines for nutrition in chronic renal failure *Am J Kidney Dis*;35:S1-140.

Kaasa, S. and J.H.v. Loge (2003), Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliative Medicine*, 17(1): p. 11-20.

Kaplan, R.M., et al., (1998) The quality of well-being scale: critical similarities and differences with SF-36. *International Journal for Quality in Health Care*, 10(6): p. 509-520.

Kaplan, R.M., et al., (1989) The Quality of Well-Being Scale: Applications in AIDS, Cystic Fibrosis, and Arthritis *Medical Care* Vol. 27, No. 3, Supplement: Advances in Health Status Assessment: Conference Proceedings (Mar., 1989), pp. S27-S43

KDOQI (2006).Clinical Practice Guidelines and Clinical Practice Recommendations for Anemia in Chronic Kidney Disease. *Am J Kidney Dis*; 47:S11-145.

KDOQI (2007) Clinical Practice Guidelines and Clinical Practice Recommendations for Diabetes and Chronic Kidney Disease. *Am J Kidney Dis*;49:S12-154.

Keith, D.S., et al., (2004) Longitudinal Follow-up and Outcomes Among a Population With Chronic Kidney Disease in a Large Managed Care Organization. *Arch Intern Med*, 164(6): p. 659-663.

Klag MJ, Whelton PK, Randall BL, Neaton JD, Brancati FL, Stamler J. (1997) End-stage renal disease in African-American and white men. 16-year MRFIT findings. *JAMA* ;277:1293-8.

Klein R, Klein BE, Moss SE, Cruickshanks KJ, Brazy PC. (1999) The 10-year incidence of renal insufficiency in people with type 1 diabetes. *Diabetes Care*;22:743-51.

Korevaar JC, Merkus MP, Jansen MA, et al.,(2002) : Validation of the KDQOL-SF: A dialysis-targeted health measure. *Qual Life Res* 11: 437–447,

Leonard R, D., The psychosocial adjustment to illness scale (PAIS). *Journal of Psychosomatic Research*, 1986. 30(1): p. 77-91.

Levey AS, Coresh J, Greene T, et al. (2006) Using standardized serum creatinine values in the modification of diet in renal disease study equation for estimating glomerular filtration rate. *Ann Intern Med*;145:247-54.

Levey AS, Eckardt KU, Tsukamoto Y, et al. (2005) Definition and classification of chronic kidney disease: a position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney Int*;67:2089-100.

Levey AS, Tangri N, Stevens LA. (2011) Classification of chronic kidney disease: a step forward. *Ann Intern Med*;154:65-7.

Levey, A.S., et al., (2003) National Kidney Foundation Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification. *Annals of Internal Medicine*,. 139(2): p. 137-147.

Levin, A., et al., (2006) Prevalence of abnormal serum vitamin D, PTH, calcium, and phosphorus in patients with chronic kidney disease: Results of the study to evaluate early kidney disease. *Kidney Int*, 71(1): p. 31-38.

Li PK, Weening JJ, Dirks J, et al. (2004) A report with consensus statements of the International Society of Nephrology 2004 Consensus Workshop on Prevention of Progression of Renal Disease, Hong Kong, *Kidney Int Suppl* 2005:S2-7.

Lysacht M. (2002) Maintenance dialysis population dynamics: Current trends and long-term implications. *J Am Soc Nephrol*;13:S37–40.

Mac Gregor MS, Taal MW. (2011) Clinical Practice Guidelines for the Detection, Monitoring and Care of Patients with Chronic Kidney Disease. UK Renal Association,.

Maher JF. (1987) Uremic pleuritis. *Am J Kidney Dis*;10(1):19–22.

Mancia G, Laurent S, Agabiti - Rosei En, et al. (2003) European Society of Hypertension-European Society of Cardiology guidelines for the management of arterial hypertension. *J Hypertens*;21:1011-53.

Marquis, P., et al., (2011). The Role of Health-Related Quality of Life Data in the Drug Approval Processes in the US and Europe: A Review of Guidance Documents and Authorizations of Medicinal Products from 2006 to 2010. *Pharmaceutical Medicine*,. 25(3): p. 147-160 10.2165/11588560-000000000-00000.

Massy ZA, Nguyen Khoa T, Lacour B, Descamps-Latscha B, Man NK, Jungers P. (1999) Dyslipidaemia and the progression of renal disease in chronic renal failure patients. *Nephrol Dial Transplant*;14:2392-7.

McGonigle RJ, Wallin JD, Shaddock RK, Fisher JW. (1984) Erythropoietin deficiency and inhibition of erythropoiesis in renal insufficiency. *Kidney Int* ;25:437-44.

McPhee SJ, Ganong WF. (2006) *Pathophysiology of disease: an introduction to clinical medicine*. London

Meeberg, Glenda A (1993) 'Quality of Life: a Concept Analysis.', *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 18, No. 1, pp32-38

Michalos, A C (2004) 'Social Indicators Research and Health-Related Quality of Life Research', *Social Indicators Research*, Vol. 65, No. 1, pp27-72

Moe S, Drueke T, Cunningham J, et al. (2006) Definition, evaluation, and classification of renal osteodystrophy: a position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney Int*;69:1945-53.

Molitch ME, DeFronzo RA, Franz MJ, et al. (2004) Nephropathy in diabetes. *Diabetes Care*;27 Suppl 1:S79-83.

Moranne O, Froissart M, Rossert J, et al. (2009) Timing of onset of CKD-related metabolic complications. *J Am Soc Nephrol*;20:164-71.

Morris PL, Jones B. (1988) Transplantation versus dialysis: a study of quality of life. *Transplant Proc*. Feb;20(1):23-26.

Morrow Gr, Chiarello Rj, Derogatis Lr. (1978) A new scale for assessing patients' psychological adjustment to medical illness. *Psychol Med* 1978, 8:605-610

Mystakidou, K., et al., Greek McGill Pain Questionnaire: Validation and Utility in Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002. 24(4): p. 379-387.

Naess, S. (1987) *Concepts, Methods and Applications*. , Institute of Applied Social Research, Oslo.

Naess, Siri (1999) 'Subjective Approach to Quality of Life', *Feminist Economics*, Vol. 5, No. 2, pp115-118

National Collaborating Center for Chronic Conditions. (2008) Chronic Kidney Disease: national clinical guideline for early identification and management in adults in primary and secondary care. London: Royal College of Physicians,

Ormel, J., et al., (1997) Quality of life and social production functions: A framework for understanding health effects. *Social Science & Medicine*, 45(7): p. 1051-1063.

Perlman, R.L., et al., (2005) Quality of life in Chronic Kidney Disease (CKD): A cross-sectional analysis in the Renal Research Institute-CKD study. *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation*, 45(4): p. 658-666.

Perrone RD, Madias NE, Levey AS. (1992) Serum creatinine as an index of renal function: new insights into old concepts. *Clin Chem* ;38:1933-53.

Radtke HW, Claussner A, Erbes PM, Scheuermann EH, Schoeppe W, Koch KM. (1979) Serum erythropoietin concentration in chronic renal failure: relationship to degree of anemia and excretory renal function. *Blood*;54:877-84.

Ravid M, Brosh D, Ravid-Safran D, Levy Z, Rachmani R. (1998) Main risk factors for nephropathy in type 2 diabetes mellitus are plasma cholesterol levels, mean blood pressure, and hyperglycemia. *Arch Intern Med* ;158:998-1004.

Ronald, M., The McGill Pain Questionnaire: Major properties and scoring methods. *PAIN*, 1975. 1(3): p. 277-299.

Ryff, C., & Keyes, C. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 719–727.

Salek S. (1996) ;Quality-of-life assessment in patients on peritoneal dialysis: a review of the state of the art. *Perit Dial Int*. 16 Suppl 1:S398–S401

Samuelsson O, Attman PO, Knight-Gibson C, et al. (1996) Plasma levels of lipoprotein (a) do not predict progression of human chronic renal failure. *Nephrol Dial Transplant*;11:2237-43.

Samuelsson O, Mulec H, Knight-Gibson C, et al. (1997) Lipoprotein abnormalities are associated with increased rate of progression of human chronic renal insufficiency. *Nephrol Dial Transplant*; 12:1908-15.

Schalock, Robert L (2000) 'Three Decades of Quality of Life', Focus on Autism & Other Developmental Disabilities, Vol. 15, No. 2, pp116-127

Schiffrin, E.L., M.L. Lipman, and J.F.E. Mann, (2007) Chronic Kidney Disease. *Circulation*, 116(1): p. 85-97.

Sherman RA. (2001) Modifying the dialysis prescription to reduce intradialytic hypotension. *Am J Kidney Dis*;38:S18-25.

Singh, A.K., et al., (2006) Correction of Anemia with Epoetin Alfa in Chronic Kidney Disease. *New England Journal of Medicine*, 355(20): p. 2085-2098.

- Stanley M, Kelly J, Harris D. (2007) Acceptance onto dialysis - CARI guidelines. *Aust Fam Physician*;36:439.
- Stegmayr B, Lithner F. (1987) Tobacco and end stage diabetic nephropathy. *Br Med J (Clin Res Ed)*;295:581-2.
- Strippoli GF, Manno C, Schena FP, Craig JC. (2003) Haemoglobin and haematocrit targets for the anaemia of chronic renal disease. *Cochrane Database Syst Rev*;1:CD003967-CD003967
- Testa, M.A. and D.C. Simonson, Assessment of Quality-of-Life Outcomes. *New England Journal of Medicine*, 1996. 334(13): p. 835-840.
- Testa, Marcia A. (1996) 'Assessment of Quality-of-Life Outcomes', *New England Journal of Medicine*, Vol. 334, No. 13, pp835-840
- The WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.*, 41, 1403.
- Thomas MC. (2007) The CARI guidelines. Prevention of progression of kidney disease: regular and frequent follow-up of patients with pre-end-stage kidney disease. *Nephrology (Carlton)*;12 Suppl 1:S44-5.
- Turner R, et al. (1998) Tight blood pressure control and risk of macrovascular and microvascular complications in type 2 diabetes: UKPDS 38. UK Prospective Diabetes Study Group. *BMJ* ;317:703-13.
- Vander AJ, Sherman JH, Luciano DS. (1998) *Human physiology: the mechanisms of body function*. Boston
- Ware JE, Donald Sherbourne C (1992) : The MOS 36-item Short-Form Health survey (SF-36). *Medical Care*, 30:473-483.
- Winearls CG, Glassock RJ. (2009) Dissecting and refining the staging of chronic kidney disease. *Kidney Int* ;75:1009-14.
- Wright JT, Bakris G, Greene T, et al. (2002) Effect of blood pressure lowering and antihypertensive drug class on progression of hypertensive kidney disease: results from the AASK trial. *JAMA* ;288:2421-31.
- Wright LF. (1991) Survival in patients with end-stage renal disease. *Am J Kidney Dis*. Jan;17(1):25–28
- Yokoyama H, Tomonaga O, Hirayama M, et al. (1997) Predictors of the progression of diabetic nephropathy and the beneficial effect of angiotensin-converting enzyme inhibitors in NIDDM patients. *Diabetologia* ;40:405-11.
- Zelmanovitz T, Gross JL, Oliveira J, de Azevedo MJ. (1998) Proteinuria is still useful for the screening and diagnosis of overt diabetic nephropathy. *Diabetes Care*;21:1076-9.
- Κοντοδημόπουλος Ν, Νιάκας Δ, (2007) Η χρήση του KDQOL-SF για μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ζωής Ελλήνων αιμοκαθαιρώμενων *Archives of Hellenic Medicine*, 24(6):590–599

Σαρρής Μ.(2001) Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής. Εκδόσεις Παπαζήσης, Αθήνα,186–207

7 ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

7.1 Ερωτηματολόγιο