

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΙΜΟΚΑΘΑΙΡΟΜΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ

Ως νεφρική ανεπάρκεια χαρακτηρίζεται η μη αναστρέψιμη απώλεια λειτουργίας των νεφρών , οφειλόμενη σε αιτίες όπως σπειραματονεφρίτιδα , πολυνεφρίτιδα , πολυκυστική νόσο , διαβήτη , υπέρταση , στένωση της νεφρικής αρτηρίας κ.ά. Όταν η απώλεια αυτή φθάσει στο 90-95% της φυσιολογικής λειτουργίας των νεφρών τότε καθίσταται αδύνατη η πραγματοποίηση των βασικών νεφρικών λειτουργιών και η νόσος χαρακτηρίζεται ως τελικού σταδίου χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (XNA). Συνήθως εμφανίζεται προοδευτική έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας μέχρι την κατάληξή της σε τελικό στάδιο , οπότε και επιβάλλεται η αντιμετώπιση του ασθενούς με μια από τις τρεις γνωστές θεραπείες υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας , δηλαδή την αιμοκάθαρση , την περιτοναϊκή κάθαρση ή τη μεταμόσχευση νεφρού.

Με τις δύο πρώτες μεθόδους επιτυγχάνεται μερική αποκατάσταση του προβλήματος προσφέροντας περίπου το 15% της φυσιολογικής λειτουργίας , και ο νεφροπαθής μπορεί να ζήσει , χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα .Μετά την ανακάλυψη της ερυθροποιητίνης , οι ασθενείς δεν έχουν το πρόβλημα της αναιμίας που υπήρχε παλαιότερα , με αποτέλεσμα να απολαμβάνουν ποιότητα ζωής συγκρίσιμη μ' αυτή των φυσιολογικών ατόμων. Παρότι οι σύγχρονες θεραπευτικές μέθοδοι έχουν αλλάξει ριζικά την πρόγνωση της νόσου , υποκαθιστούν μόνο μερικές από τις φυσιολογικές νεφρικές λειτουργίες. Η μεταμόσχευση νεφρού η οποία αποτελεί το κατεξοχήν σύγχρονο θεραπευτικό μέσο εναντίον της XNA τελικού σταδίου , δεν είναι , προς το παρόν εφικτή

για τους περισσότερους νεφροπαθείς λόγω της μικρής – σε σχέση με τις ανάγκες – προσφοράς μοσχευμάτων.

Ποιότητα ζωής

Η ταχεία ανάπτυξη και καθιέρωση θεραπευτικών ιατρικών πράξεων παράτασης ή βελτίωσης της ζωής ασθενών τελικού σταδίου προκάλεσε το ενδιαφέρον των ιατρών και άλλων επιστημόνων υγείας να μελετήσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών, προκειμένου να διερευνηθούν οι τυχόν κίνδυνοι ή τα οφέλη από τις ιατρικές αυτές πράξεις, καθώς και οι επιπτώσεις τους στη ζωή του άρρωστου. Στο πλαίσιο αυτό τοποθετείται η μελέτη για την ποιότητα ζωής: αφενός η προσωπική εμπειρία ενός ατόμου για τη ζωή του (υποκειμενική διάσταση) και αφετέρου η εκτίμηση εξωτερικών παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του (αντικειμενική διάσταση).

Σημείο αφετηρίας αυτού του εγχειρήματος οφείλει να είναι η θεωρία και, στη συνέχεια, η μεθοδολογία μέτρησης της ποιότητας ζωής. (Υφαντόπουλος,

Γ,Σαρρής.Μ,2001

Ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων

Πριν από την ένταξη σε πρόγραμμα εξωφρενικής κάθαρσης οι ασθενείς με ΧΝΑ ταλαιπωρούνται από τη νόσο τους σε ατομικό , οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο.

Αυτό επηρεάζει καθοριστικά την ποιότητα ζωής τους , η οποία αποτελεί βασική παράμετρο της υγείας επηρεάζοντας και επηρεαζόμενη από αυτή. Η ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών επηρεάζεται λόγω της επίδρασης της κατάστασής τους σε φυσικές δραστηριότητες , όπως η σωματική λειτουργικότητα και η ικανότητα για εργασία σε ψυχολογικούς παράγοντες , όπως ικανοποίηση , ευχαρίστηση , ευημερία αυτοεκτίμηση , άγχος , ανησυχία , κατάθλιψη και στην κοινωνική προσαρμοστικότητα ,

περιλαμβάνοντας την αποκατάσταση στην εργασία , τη διασκέδαση και τις οικογενειακές και κοινωνικές αντιδράσεις. Αυτές οι παράμετροι και οι διαχρονικές μεταβολές που αποτελούν κύρια στοιχεία ελέγχου των οργάνων εκτίμησης της ποιότητας της ζωής , τα οποία πρέπει να χαρακτηρίζονται από αξιοπιστία , εγκυρότητα , ευαισθησία , ευκολία στην απάντηση και να μπορούν να μετρούν τις μεταβολές του χρόνου .

Σκοπός

Σκοπός της μελέτης είναι να γίνει κάποια προσπάθεια ποσοτικού προσδιορισμού των επιπτώσεων στην ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας στην Κύπρο.

Δείγμα – πληθυσμός

Αποτελείται από 47 αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας στη μονάδα εξωνεφρικής κάθαρσης Γενικού Νοσοκομείου Λάρνακας

Ερευνητικά εργαλεία

1.Ερωτηματολόγιο διερεύνησης της Ποιότητας Ζωής

Για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας χρησιμοποιήθηκε το ερευνητικό εργαλείο The World Health Organization / Quality of Life – Brief (WHOQOL- BREF). Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 26 ερωτήσεις από τις οποίες οι 24 ανάγονται σε 4 παράγοντες – την φυσική υγεία, την ψυχική υγεία, τις κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον, ενώ οι υπόλοιπες 2 αξιολογούν την γενική ποιότητα του ατόμου και τη γενική ικανοποίηση του με την υγεία του. Οι συντελεστές αξιοπιστίας για τους 4 παράγοντες κυμαίνονται από 0.66 μέχρι 0.84 (Cronbach alpha).

2. Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων

Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει κατασκευαστεί με σκοπό τη συλλογή **α)** των δημογραφικών στοιχείων των συμμετεχόντων όπως φύλο, ηλικία, επαγγελματική και οικογενειακή αποκατάσταση, εκπαίδευση και **β)** στοιχεία υγείας όπως πρωτογενής αιτία Χ.Ν.Α. έτη στην αιμοκάθαρση, προηγούμενη ανεπιτυχή μεταμόσχευση, συννοσηρότητα και εάν έχουν νοσηλευτεί κατά το τελευταίο χρόνο.

Μαζί με τα 2 ερωτηματολόγια δόθηκε και έντυπο ενημέρωσης που τόνιζε το σκοπό της έρευνας, την προαιρετική και ανώνυμη συμμετοχή τους, τη διαδικασία καθώς και την γραπτή συγκατάθεσή τους για συμμετοχή στην έρευνα.

Αποτελέσματα

Τα κοινωνικο-δημοσιογραφικά χαρακτηριστικά και τα στοιχεία υγείας παρουσιάζονται ως εξής

- Το ποσοστό ανταπόκρισης ήταν 66% από το δείγμα των 47 αιμοκαθαιρόμενων, το 17% δεν απάντησε το ερωτηματολόγιο και το υπόλοιπο 17% κρίθηκε ακατάλληλο λόγω σωματικής ανικανότητας και λόγω νεοεισοδοχής.

- Το 65% ήταν άνδρες ενώ οι γυναίκες το 35%

- Η ηλικία του δείγματος ξεκινούσε από 37χρόνων έως 84χρόνων

- Όσον αφορά την επαγγελματική αποκατάσταση κανείς δεν εργάζεται πλήρως και η πλειοψηφία είναι άνεργοι και συνταξιούχοι

- 22 από τους συμμετέχοντες ήταν παντρεμένοι

- Το επίπεδο μόρφωσης χαμηλό 24 συμμετέχοντες του Δημοτικού

Τα στοιχεία υγείας έχουν ως εξής

- Πρωτογενής αιτία Χ.Ν.Α.

- . 9 ασθενείς δήλωσαν από Σακχαρώδη Διαβήτη
- .2 ασθενείς δήλωσαν από Σπειραματονεφρίτιδα
- .1 ασθενής από Πολυκυστική νόσο
- Τα έτη αιμοκάθαρσης ποικίλουν από 5 μήνες έως 18 χρόνια
- Προηγούμενη ανεπιτυχής μεταμόσχευση το 10%
- Στην λίστα μεταμόσχευσης βρίσκεται μόνο το 32%
- Συννοσηρότητα
 - 6 ασθενείς με καρδιαγγειακά προβλήματα
 - 4 ασθενείς με καρδιαγγειακά προβλήματα και Σακχαρώδη Διαβήτη
 - 1 ασθενείς με Κ.Α , Σ.Δ. και σωματική αναπηρία
 - Και άλλα
- Νοσηλεύτηκε το 48% κατά τον τελευταίο χρόνο

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ Π.Ζ.

- Στην ερώτηση « πώς βαθμολογούν την ποιότητα ζωής τους » και « πόσο ικανοποιημένοι είναι από την υγεία τους » οι περισσότεροι απάντησαν ούτε καλά ούτε άσχημα
- Ερώτηση « οι σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε πράγματα » η πλειοψηφία απάντησε πολύ και υπερβολικά
- Ερώτηση « χρειάζεστε ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσετε στην καθημερινή σα ζωή » απάντησε πολύ και υπερβολικά
- Ερώτηση « απολαμβάνετε τη ζωής σας » απάντησαν οι πλείστοι μέτρια λίγο αλλά και καθόλου

- Ερώτηση « έχει νόημα η ζωής σας » δόθηκαν οι απαντήσεις λίγο και καθόλου
- Ερώτηση « συγκεντρώνετε σε κάτι που κάνετε » απάντησαν οι περισσότεροι λίγο και μέτρια μέχρι και καθόλου
- Ερώτηση « πόσο ασφαλής αισθάνεστε στην καθημερινή σας ζωή » απάντησαν μέτρια λίγο και καθόλου
- Ερώτηση « πόσο υγιεινό είναι το φυσικό σας περιβάλλον » απάντησαν οι πλείστοι μέτριο λίγο αλλά και καθόλου
- Ερώτηση 10 – 15
Μέτρια έως και καθόλου ενεργητικότητα
Υπάρχει μία άρνηση ως προς την εμφάνιση του σώματός τους
Οικονομικά προβλήματα
Άτομα που δεν μπορούν να κυκλοφορούν άνετα μέσα και έξω από το σπίτι
- Ερώτηση 16 – 20
Προβλήματα ύπνου
Προβλήματα καθημερινών δραστηριοτήτων
Ανίκανοι για εργασία
Μέτρια ικανοποίηση γενικά με τον εαυτό τους
Προσωπικές σχέσεις μέχρι και πολύ δυσαρεστημένοι
- Ερώτηση 21 – 25
Πολύ δυσαρεστημένοι με την σεξουαλική τους ζωή
Άτομα που έχουν υποστήριξη αλλά σημαντική είναι η αναφορά αυτών που δεν έχουν κάποια υποστήριξη από φίλους – μοναξιά

Καλές συνθήκες κατοικίας οι περισσότεροι αλλά και δυσαρεστημένοι κάποιοι

Ικανοποιημένοι από την πρόσβαση στις διάφορες υπηρεσίες υγείας

Προβλήματα με το μεταφορικό μέσο

- Ερώτηση « Πόσο συχνά έχετε αρνητικά συναισθήματα όπως μελαγχολική διάθεση, απελπισία, άγχος κατάθλιψη » δυστυχώς οι περισσότεροι δήλωσαν συχνά και πάντα.

Συζήτηση

Τα αποτελέσματα επιβεβαιώνουν την υπόθεση ότι οι αιμοκαθαιρόμενοι τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας αναφέρουν έκπτωση στην ποιότητα ζωής τους στις τέσσερεις παραμέτρους δηλαδή στην ψυχική και φυσική υγεία, στις κοινωνικές σχέσεις και στο περιβάλλον τους.

Στη σύγχρονη εποχή , με τη ραγδαία εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης πρέπει να διεξάγεται μια διεπιστημονική συνεργασία ανάμεσα στα μέλη του προσωπικού υγείας γιατρών , νοσηλευτών , ψυχολόγων , ψυχιάτρων , κοινωνικών λειτουργών , κλινικού διατροφολόγου, Γυμναστή, Φυσιοθεραπευτή κ.α , ώστε να παρέχετε με μεγαλύτερη σοφία και αποτελεσματικότητα μια “ανθρώπινη” φροντίδα στα άτομα που την έχουν ανάγκη.