

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ
ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Τμήμα Νοσηλευτικής

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΡΙΣΕΩΝ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΚΟΠΩΣΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΠΟΥ
ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΧΡΟΝΙΑ ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ ΣΕ ΙΔΙΩΤΙΚΕΣ
ΜΟΝΑΔΕΣ ΤΕΧΝΗΤΟΥ ΝΕΦΡΟΥ»

ΤΣΙΑΜΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

Νοσηλεύτης ΠΕ

Μάρτιος 2014

ΣΠΑΡΤΗ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ
ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ
Τμήμα Νοσηλευτικής

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΡΙΣΕΩΝ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΚΟΠΩΣΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΠΟΥ
ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΧΡΟΝΙΑ ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ ΣΕ
ΙΔΙΩΤΙΚΕΣ ΜΟΝΑΔΕΣ ΤΕΧΝΗΤΟΥ ΝΕΦΡΟΥ»

ΤΣΙΑΜΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

Νοσηλευτής ΠΕ

Μέλη Συμβουλευτικής Επιτροπής

Επιβλέπουσα : Σοφία Ζυγά, Επίκουρος Καθηγήτρια

Μέλος: Πρεζεράκος Παναγιώτης, Επίκουρος Καθηγητής

Μέλος: Ανδριόπουλος Παναγιώτης, Λέκτορας

Μάρτιος 2014

ΣΠΑΡΤΗ

Copyright © ΤΣΙΑΜΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ, 2014
Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Ειδίκευσης «Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας και Διαχείριση Κρίσεων» του Τμήματος Νοσηλευτικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου.

Βεβαιώνω ότι η παρούσα διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά και όπου απαιτείται έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα της βιβλιογραφίας

Υπογραφή:

Η τριμελής εξεταστική επιτροπή

Σοφία Ζυγά

Παναγιώτης Πρεζεράκος

Παναγιώτης Ανδριόπουλος

*Στην καθηγήτριά μου κα Σ. Ζυγά και σε όλους τους
επαγγελματίες υγείας για το έργο που προσφέρουν.*

Σε όλους τους νεφροπαθείς.

Στον Τάσο, την Ελένη, τον Αλέξανδρο και τη Σοφία.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Αντί προλόγου – Ευχαριστίες	8
Περίληψη.....	9
Λέξεις κλειδιά	10
Abstract	11
Keywords	12
Εισαγωγή.....	13

ΜΕΡΟΣ Α΄ (Θεωρητικό)

1. Ποιότητα Ζωής

1.1. Ποιότητα Ζωής (γενικά στοιχεία)

1.1.1. Η έννοια της Ποιότητας Ζωής.....	15
1.1.2. Ορισμοί της Ποιότητας Ζωής.....	16
1.1.3. Οικονομολογία και Ποιότητα Ζωής.....	17
1.1.4. Κοινωνιολογία και Ποιότητα Ζωής.....	18
1.1.5. Ψυχολογία και Ποιότητα Ζωής	19
1.1.6. Ιατρική και Ποιότητα Ζωής.....	21
1.1.7. Χρόνια νοσήματα και Ποιότητα Ζωής.....	23
1.1.8. Σκοποί της μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής	25

1.2. Κόπωση

1.2.1. Η έννοια της κόπωσης.....	26
1.2.2. Ορισμοί της κόπωσης.....	26

1.3. Χρόνια Νεφρική Νόσος (επιδημιολογικά στοιχεία)

1.3.1. Νεφρική λειτουργία – Παθοφυσιολογία	29
1.3.2. Θεραπεία – Υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας (γενικά στοιχεία)	34
1.3.2.1. Αιμοκάθαρση	35
1.3.2.2. Περιτοναϊκή κάθαρση	37
1.3.2.3. Μεταμόσχευση νεφρού	38
1.3.3. Ποιότητα ζωής ασθενών σε εξωτερική κάθαρση.....	38
1.3.3.1. Ψυχολογία και κοινωνικά προβλήματα αιμοκαθαιρόμενων.....	41
1.3.3.2. Κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα αιμοκαθαιρόμενων	42
1.3.3.3. Σεξουαλική ζωή αιμοκαθαιρόμενων.....	43
1.3.4. Κόπωση των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών.....	43

ΜΕΡΟΣ Β΄ (Ερευνητικό)

2. Μεθοδολογία της έρευνας

2.1. Σκοπός και στόχοι της μελέτης	45
2.2. Ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης	46
2.3. Πληθυσμός της μελέτης	46
2.4. Περιγραφή του ερευνητικού εργαλείου.....	46
2.5. Η ταυτότητα της έρευνας	48

3.Αποτελέσματα

3.1. Αποτελέσματα σε σχέση με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα.....	57
3.2. Αποτελέσματα σε σχέση με το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα	64
3.2.1. Πόσο καλή είναι η ποιότητα ζωής και η κόπωση των ασθενών σε σχέση με τη σφαιρική ποιότητα ζωής	64
3.2.2. Πόσο καλή είναι η ποιότητα ζωής και η κόπωση των ασθενών σε σχέση με τα συμπτώματα	66
3.2.3. Πόσο καλή είναι η ποιότητα ζωής και η κόπωση των ασθενών σε σχέση με τη λειτουργικότητα	71
3.2.4. Πόσο καλή είναι η ποιότητα ζωής και η κόπωση των ασθενών σε σχέση με τις διαπροσωπικές σχέσεις	77
3.2.5. Πόσο καλή είναι η ποιότητα ζωής και η κόπωση των ασθενών σε σχέση με την Ευεξία	83
3.2.6. Πόσο καλή είναι η ποιότητα ζωής και η κόπωση των ασθενών σε σχέση με την Πνευματικότητα.....	88
3.2.7. Πόσο καλή είναι η ποιότητα ζωής και η κόπωση των ασθενών σε σχέση με τους τελικούς παράγοντες	94
3.3. Συσχέτιση της κόπωσης με την ποιότητα ζωής των ασθενών.....	105
3.3.1. Συσχέτιση της κόπωσης με τα συμπτώματα των ασθενών	105
3.3.2. Συσχέτιση της κόπωσης με τη λειτουργικότητα των ασθενών	105
3.3.3. Συσχέτιση της κόπωσης με τις διαπροσωπικές σχέσεις των ασθενών	105
3.3.4. Συσχέτιση της κόπωσης με την ευεξία των ασθενών.....	105
3.3.5. Συσχέτιση της κόπωσης με την πνευματικότητα των ασθενών	106
3.3.6. Συσχέτιση της κόπωσης με τη συνολική βαθμολογία των ασθενών.....	106
3.3.7. Συσχέτιση της κόπωσης με τη συνολική ποιότητα ζωής των ασθενών	106

4.Συμπεράσματα

4.1. Σε σχέση με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα	107
4.2. Σε σχέση με το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα	108
4.2.1. Ως προς τον παράγοντα «συμπτώματα».....	108
4.2.2. Ως προς τον παράγοντα «λειτουργικότητα»	108
4.2.3. Ως προς τον παράγοντα «διαπροσωπικές σχέσεις».....	109
4.2.4. Ως προς τον παράγοντα «ευεξία».....	109
4.2.5. Ως προς τον παράγοντα «πνευματικότητα»	109
4.2.6. Ως προς «τη συνολική βαθμολογία»	110
4.2.7. Ως προς «τη συνολική ποιότητα ζωής».....	110

5.Συζήτηση - Προτάσεις.....

Βιβλιογραφία

Ελληνική.....	113
Ξενόγλωσση	116

Παραρτήματα

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ	119
ΔΕΛΤΙΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ	125
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ	126
ΕΝΤΥΠΙΑ ΕΓΚΡΙΣΗΣ ΑΔΕΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	132

Αντί προλόγου – Ευχαριστίες

Θα ήθελα αρχικά να εκφράσω την βαθιά μου ευγνωμοσύνη σε όλους τους νεφροπαθείς που δέχθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα αυτή και μου άνοιξαν την πόρτα τους και την καρδιά τους.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ στην επιβλέπουσα καθηγήτρια μου κα Σοφία Ζυγά, Επίκουρο Καθηγήτρια του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, για την υποστήριξη και την συμπαράσταση της καθ' όλη τη διάρκεια της εκπόνησης της μεταπτυχιακής διπλωματικής μου εργασίας αλλά και των σπουδών.

Ένα θερμό ευχαριστώ στα μέλη της συμβουλευτικής επιτροπής, κ Πρεζεράκο Παναγιώτη, Επίκουρο Καθηγητή του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου και κ Ανδριόπουλο Παναγιώτη, Λέκτορα του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ στην Δρ Θεοφίλου Παρασκευή για την παραχώρηση της άδειας χρήσης των ερωτηματολογίων.

Ένα μεγάλο και θερμό ευχαριστώ στο ιατρικό και στο νοσηλευτικό προσωπικό των μονάδων MESOGIOS για την βοήθειά τους και τη συνεργασία τους.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ στην κα Δημητριάδη Ασπασία, Διευθύνων Σύμβουλο της MEDIPRIME A.E.E., και στην κα Δημητριάδη Κωνσταντίνα, Διευθύνων Σύμβουλο του Ομίλου Νεφρολογικών Κέντρων MESOGIOS, που ενέκριναν την πραγματοποίηση της έρευνας αυτής.

Ένα ξεχωριστό ευχαριστώ στον κ. Σάββα Παπαπέτρου, η βοήθεια του οποίου ήταν καταλυτικής σημασίας.

Τέλος ένα θερμό ευχαριστώ σε όλους τους συναδέλφους μου που υποστήριξαν την προσπάθεια μου αυτή από την αρχή μέχρι το τέλος.

ΓΕΩΡΓΙΟΣ Α. ΤΣΙΑΜΗΣ

Περίληψη

Η πρόοδος των επιστημών υγείας και η βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης έφεραν παράταση της ζωής στα άτομα με χρόνια προβλήματα υγείας. Επίσης αποτέλεσαν κίνητρο για την μελέτη της διάρκειας ζωής αλλά και της ποιότητας της.

Τα χρόνια νοσήματα δεν επιφέρουν μόνο, αποσταθεροποίηση των βασικών λειτουργιών του οργανισμού, αλλά οδηγούν σε βαθύτερες προεκτάσεις, οι οποίες που ανατρέπουν την συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική ισορροπία του ατόμου και της οικογένειάς του.

Οι χρόνιοι πάσχοντες έρχονται αντιμέτωποι με μακροχρόνιες θεραπείες και προκλήσεις όπως, της διατήρησης της συναισθηματικής ισορροπίας, της αυτοεκτίμησης και του αυτοέλεγχου. Μια σημαντική ομάδα χρόνιων πασχόντων αποτελούν οι ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Νόσο (XNN).

Η ποιότητα ζωής συχνά ερμηνεύεται ως ικανοποίηση από τη ζωή, το υποκειμενικό αίσθημα ευτυχίας, ψυχικής ευφορίας και αυτοεκτίμησης, τα οποία συχνά αναφέρονται στη βιβλιογραφία ως δείκτες ποιότητας ζωής.

Σκοπός

Σκοπός της μελέτης είναι η διερεύνηση της επίπτωσης εμφάνισης της κόπωσης, πνευματικής και φυσικής, στις διάφορες δραστηριότητες και η συσχέτισή της με την ΠΖ των ασθενών που υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής τους λειτουργίας με αιμοκάθαρση.

Ερευνητική υπόθεση

Η κύρια υπόθεση της μελέτης αυτής αφορά την αναζήτηση στατιστικά σημαντικής συσχέτισης μεταξύ της εκτιμώμενης ΠΖ και της κόπωσης των ασθενών. Ειδικότερα, αναμένεται ότι οι ασθενείς που εμφανίζουν σημάδια κόπωσης, θα εμφανίσουν χειρότερη ΠΖ.

Αποτελέσματα

Από τους 134 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού, η πλειοψηφία των ασθενών σε ποσοστό 52,9%, φάνηκε να εμφανίζει χαμηλά ποσοστά κόπωσης ($10 < FAS \leq 20$). Ωστόσο, ένα ποσοστό 15% εμφάνισε υψηλά έως πολύ υψηλά

ποσοστά κόπωσης ($30 < \text{FAS} \leq 50$). Μελετώντας την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών παρατηρήθηκε συσχέτιση της κόπωσης των ασθενών με την ποιότητα ζωής τους. Ειδικότερα, ασθενείς που εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά κόπωσης παρουσιάζουν χειρότερη ποιότητα ζωής (MVQOLI total score 2.90) σε σχέση με αυτούς που εμφανίζουν χαμηλότερα ποσοστά κόπωσης (MVOQLI total score 3.67) ($p < 0,005$).

Συμπεράσματα

Τα ευρήματα της μελέτης μας δίνουν την δυνατότητα να κατανοήσουμε τη συσχέτιση μεταξύ της κόπωσης και της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΧΝΝ αλλά και τη σημασία της πρόληψης, της διάγνωσης και της θεραπείας της κόπωσης, με σκοπό τη βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΧΝΝ που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.

Λέξεις κλειδιά

Κόπωση, ποιότητα ζωής, χρόνια νεφρική νόσος, αιμοκάθαρση, fatigue, dialysis, quality of life, patients.

Abstract

Chronic diseases do not only destabilize the basic functions of the body, but also lead to a disruption of the patient's emotional, social and economic balance.

Patients with chronic diseases have to face both long-term treatments and challenges such as maintaining their emotional balance, self-esteem and self-control. A special group of patients with chronic diseases are End Stage Renal Disease (ESRD) patients.

Quality of life is often interpreted as life satisfaction, or/and as the subjective feeling of happiness, self-esteem and mental euphoria, often mentioned in bibliography as quality of life indicators.

Purpose

The purpose of this study is to investigate the incidence of fatigue, both mental and physical, in the various activities and its correlation with the quality of life of ESRD patients receiving dialysis.

Hypothesis

The main hypothesis of this study is to identify any statistically significant correlations between the estimated quality of life and fatigue of the patients. In particular, it is expected that patients who experience high rates of fatigue, will appear poorer quality of life than those who experience low rates of fatigue.

Results

The majority of the 134 patients receiving dialysis in private Dialysis Units (52,9%) seemed to experience low rates of fatigue ($10 < \text{FAS} \leq 20$). However, a 15% of these patients seemed to appear high to very high levels of fatigue ($30 < \text{FAS} \leq 50$). Studying the quality of life of these patients we can observe a correlation between fatigue and quality of life. In particular, patients who experience higher rates of fatigue seem to have worse quality of life (MVQOLI total score 2.90) than those experiencing lower rates of fatigue (MVOQLI total score 3.67) ($p < 0,005$).

Conclusions

The analysis of the results enable us to understand the correlation between fatigue and quality of life in dialysis patients with ESRD and the importance of prevention,

diagnosis and treatment of fatigue in order to optimize the quality of life in dialysis patients with ESRD.

Keywords

Fatigue, quality of life, chronic kidney disease, dialysis, fatigue, dialysis, quality of life, patients ,end stage renal disease

Εισαγωγή

Η πρόοδος των επιστημών υγείας και η βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης επέφεραν παράταση της ζωής στα άτομα με χρόνια προβλήματα υγείας και αποτέλεσαν κίνητρο ανάπτυξης μεθόδων εκτίμησης όχι μόνο της διάρκειας της ζωής αλλά και της ποιότητας της (Νάκου, 2001). Είναι γνωστό ότι τα χρόνια νοσήματα δεν επιφέρουν μόνο, αποσταθεροποίηση των βασικών λειτουργιών του οργανισμού, αλλά οδηγούν σε βαθύτερες προεκτάσεις, που ανατρέπουν την συναισθηματική κοινωνική και οικονομική ισορροπία του ατόμου και της οικογένειας του (Σπύρου,2004). Οι χρόνιοι πάσχοντες έρχονται αντιμέτωποι με μακροχρόνιες θεραπείες και προκλήσεις όπως, της διατήρησης της συναισθηματικής ισορροπίας, της αυτοεκτίμησης, του αυτοέλεγχου και του συμβιβασμού, πολλές φορές, με ένα αβέβαιο μέλλον. Οι διαγνωστικές δυσκολίες, η ανικανότητα, η εξάρτηση, το κοινωνικό στίγμα και οι αλλαγές που επιφέρει η νόσος στον τρόπο ζωής, κοινά προβλήματα των χρονίων πασχόντων, παρουσιάζεται να έχουν, δυσμενή επίδραση στην ποιότητα ζωής τους (Μηνασίδου & Λεμονίδου,2005). Μία σημαντική ομάδα χρόνιων πασχόντων, αποτελούν οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Νόσο (ΧΝΝ).

Στην μελέτη αυτή διαπραγματευόμαστε το θέμα με γενικό τίτλο: «Αξιολόγηση κόπωσης και ποιότητας ζωής σε ασθενείς που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση σε ιδιωτικές μονάδες τεχνητού νεφρού».

ΜΕΡΟΣ Α΄ (Θεωρητικό)

1. Ποιότητα Ζωής

1.1. Ποιότητα Ζωής (γενικά στοιχεία)

Βασική προϋπόθεση ολοκλήρωσης του ανθρώπου και του υψηλού επιπέδου Ποιότητας Ζωής (Π.Ζ), αποτελεί η υγεία του ατόμου, η οποία αναγνωρίζεται και ως η σημαντικότερη επιθυμητή κατάσταση ύπαρξης (Rokeach, 1973). Γίνεται έτσι αντιληπτό ότι θεμελιώδης προσδιοριστής της ποιότητας ζωής είναι η υγεία ως προς τις ατομικές και κοινωνικές της διαστάσεις και τις υποκειμενικές και αντικειμενικές της παραμέτρους.

Η σημασία αυτή, που έχει για τον άνθρωπο η ποιότητα ζωής, αναγνωρίζεται από τον Οργανισμό Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ), μέσα από διάφορες διακηρύξεις και συμβάσεις (Νάκου, 2001). Η διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων του ΟΗΕ, το 1948, παρά του ότι δεν περιέχει τον όρο «ποιότητα ζωής», καλύπτει την έννοια της, στο άρθρο, 3 και 25, που αφορούν αντίστοιχα τα θεμελιώδη δικαιώματα «...ζωής, ελευθερίας, ασφάλειας...» και «επίπεδο ζωής που εξασφαλίζει υγεία και ευεξία ...». Στη Διακήρυξη του Ρίο για το Περιβάλλον και την Ανάπτυξη (UN, 1993), δηλώνετε στην Αρχή 1: «Οι άνθρωποι βρίσκονται στο επίκεντρο των προβληματισμών για μια αειφόρο ανάπτυξη. Δικαιούνται μια ζωή υγιεινή και παραγωγική στην αρμονία με τη φύση» και στην Αρχή 8, γίνεται αναφορά στον σκοπό της επίτευξης «...ανώτερης ποιότητας ζωής για όλους τους ανθρώπους».

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, το 1946, στο σύνταγμα του, ορίζει την υγεία ως «κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας ...» υιοθετώντας κατά έναν τρόπο μια νέα θεωρητική προσέγγιση της υγείας, όπως αυτή συμπυκνώνεται στο βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο (Παπαδάτου & Αναγνωστοπούλος, 1995). Παρουσιάζεται δηλαδή η ποιότητα ζωής ως ένα σύμπλεγμα παραμέτρων με τρεις διαστάσεις: την σωματική, την ψυχική και την κοινωνική ευεξία .

Η σωματική ευεξία αφορά την εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του και εξετάζεται σ' αυτή η νοσηρότητα, ο πόνος και το επίπεδο σωματικής λειτουργίας. Στη ψυχική ευεξία μελετάται η ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του ατόμου με κλίμακες που αφορούν την αυτοεκτίμηση, την ευεξία, τη συνολική ικανοποίηση, αλλά και το άγχος, την κατάθλιψη και την ικανότητα προσαρμογής. Η κοινωνική ευεξία αντανακλά, το βαθμό γενικής ικανοποίησης του ατόμου από τη ζωή του, τη συμμετοχή

του σε κοινωνικές δραστηριότητες, την άσκηση κοινωνικών ρόλων, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την κοινωνική στήριξη από το στενό του περιβάλλον (Βέμη, 2007).

Το 1991 ο ΠΟΥ ξεκινάει την εκστρατεία «Υγεία για όλους» με στόχους και σκοπούς: δίδοντας υγεία στη Ζωή, προσθήκη χρόνων στη ζωή, ισότητα στην υγεία, και προσθήκη ζωής στα χρόνια. Στα πλαίσια του στόχου, «Υγεία για όλους» προχωρεί σε συγκεκριμένη αναφορά για την ποιότητα ζωής: «...όλοι οι άνθρωποι πρέπει να έχουν την ευκαιρία να αναπτύξουν το δυναμικό υγείας, για να μπορέσουν να ζήσουν ζωές που τους ικανοποιούν κοινωνικά, οικονομικά και ψυχικά», διευρύνοντας έτσι τις διαστάσεις και εμπλουτίζοντας το περιεχόμενο του ορού «ποιότητα ζωής».

1.1.1 Η έννοια της ποιότητας ζωής (Π.Ζ.)

Από την εποχή του Αριστοτέλη, στα αρχαία ελληνικά χρόνια, γινόταν συζητήσεις για τον ορισμό της Ποιότητας Ζωής (Αριστοτέλης: Ηθικά Νικομάχεια Α, κεφ.4)

«οὖν σχεδὸν ὑπὸ τῶν πλείστων ὁμολογεῖται τὴν γὰρ εὐδαιμονίαν καὶ οἱ πολλοὶ καὶ οἱ χαρίεντες λέγουσιν, τὸδ' εὖζῆν καὶ τὸ εὖ πράττειν»

«οι περισσότεροι σχεδόν συμφωνούν, διότι τόσο το πλήθος των απλών ανθρώπων όσο και οι μορφωμένοι λένε ότι το σπουδαιότερο αγαθό είναι η ευδαιμονία και θεωρούν πως η ποιότητα ζωής και η ευημερία είναι το ίδιο πράγμα με την ευδαιμονία».

Η έννοια της Π.Ζ. παρουσιάζεται στο παραπάνω, να αφορά την κάλυψη των αναγκών του ατόμου και η αναζήτηση του «καλύτερου» να αποτελεί ανθρώπινο χαρακτηριστικό. Το τι είναι «καλύτερο», είναι υποκειμενικό και παρουσιάζεται να εξαρτάται από τις πολιτισμικές και προσωπικές αξίες (Νάκου, 2001). Επίσης ο Αριστοτέλης περιγράφει την έλλειψη συμφωνίας για το τι ακριβώς είναι Π.Ζ. και ποιοι είναι οι συντελεστές της, συζήτηση που ακόμα και σήμερα συνεχίζει να υπάρχει στην επιστημονική κοινότητα αλλά και στον απλό κόσμο. Αναφέρει, δε ότι, οι μεταβολές των αναγκών και οι αλλαγές στον τρόπο ζωής που επιτελούνται αποτελούν πρόβλημα προσδιορισμού της Π.Ζ.: *«.....πολλάκις δὲ καὶ ὁ αὐτὸς ἕτερον νοσήσας μὲν γὰρ ὑγίειαν, πενόμενος δὲ πλοῦτον».*

«Σε πολλές περιπτώσεις, ο ίδιος ο άνθρωπος έχει διαφορετική γνώμη, διότι όταν αρρωστήσει, θεωρεί την υγεία ευδαιμονία κι όταν είναι φτωχός, τα πλούτη».

Στην παγκόσμια κοινότητα ο όρος «ποιότητα ζωής» αναδύεται μετά το 2^ο παγκόσμιο πόλεμο και από τότε έχει οριστεί μέχρι σήμερα με πολλούς τρόπους. Συνήθως ο όρος «ποιότητα ζωής» αναφέρεται στην ευεξία, η όποια γίνεται αντιληπτή είτε ως ένα

σύνολο αντικειμενικών παραγόντων ενός ατόμου, είτε ως προσωπική εμπειρία της ζωής ενός ατόμου ή ως συνδυασμός των παραπάνω αντιλήψεων (Σαρρής και συν.,2001).

Σημαντική είναι η συμβολή της Ψυχολογίας (Brief et al.,1993), της Οικονομίας (Torganre, 1987) και της Κοινωνιολογίας (Campell et al.,1976), οι οποίες εμπλούτισαν το εννοιολογικό περιεχόμενο της ποιότητας και βελτίωσαν την μεθοδολογία της εκτίμησης της (Ιωακείμ, 2002). Παρόλα αυτά η έννοια της ποιότητας δεν ορίζεται εύκολα ούτε εύκολα αποσαφηνίζεται.

Ένας αριθμός ερευνητών θεωρούν ότι η Π.Ζ. είναι υποκειμενική, άλλοι ότι οι αντικειμενικοί παράγοντες είναι ίσης σημασίας (Campell et al.,1976), άλλοι ότι πρόκειται για πολυδιάστατο φαινόμενο (Ware & Sherbourne, 1992) και κάποιοι άλλοι που υποστηρίζουν ότι, η πολυδιάστατη υπόσταση της Π.Ζ., δεν αποκλείει την έκφραση της σε μια και μόνο διάσταση (Karlan,1988). Αρκετοί αριθμητικά είναι οι μελετητές που υποστηρίζουν τον πολυδιάστατο χαρακτήρα της Π.Ζ. αναφέροντας ότι, η αντικειμενική της διάσταση εκφράζεται ως “ανάγκες” και η υποκειμενική της ως “επιθυμίες” (Νάκου, 2001).

Η πεποίθηση ότι η υγεία ενός ατόμου έχει διαστάσεις σωματικές, διανοητικές, συναισθηματικές και κοινωνικές, οι οποίες αλληλεπιδρούν για να συνθέσουν την ολότητα της, τυγχάνει σήμερα ευρείας αποδοχής, τόσο στο χώρο των κοινωνικών επιστήμων, όσο και στην Ιατρική (Βέμη και συν.,2007).

Υπό το πρίσμα της «καλής ζωής» κάθε επιστήμη προσεγγίζει την έννοια της ποιότητας ζωής υπό την οπτική της γωνιά διαμορφώνοντας ανάλογους δείκτες (Νάκου, 2001).

1.1.2. Ορισμοί της ποιότητας ζωής

Οι ορισμοί που έχουν προταθεί είναι: «ο τρόπος με τον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται και αντιδρούν στην κατάσταση της υγείας τους και στις άλλες μη ιατρικές πλευρές της ζωής τους» έκδοση των Gill και Feinstein (1994), ο οποίος κατευθύνετε προς την κλινική προσέγγιση, χωρίς να έχει μεγάλη πρακτική αξία από ότι αναφέρετε (Νάκου, 2001). Άλλος ορισμός της ΠΖ που προέρχεται από τον χώρο της Δημόσιας Υγείας ορίζει ότι : «Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής είναι η αξία που διανέμετε στη διάρκεια της ζωής, όπως τροποποιείται από τα ελαττώματα, τη λειτουργική κατάσταση, τις αντιλήψεις και τις κοινωνικές ευκαιρίες που επηρεάζονται από αρρώστια, τραύμα, θεραπεία ή πολιτική υγείας», ο οποίος τονίζει τον πολυδιάστατα χαρακτήρα της Π.Ζ. και τη σχέση, κυρίως, μεταξύ της διάρκειας της

ζωής ενός ατόμου και της ποιότητας της ζωής του .

Άλλος ορισμός είναι αυτός του ΠΟΥ: «Η υποκειμενική αντίληψη που έχουν οι άνθρωποι για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στα πλαίσια των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους». Τονίζει τον πολυδιάστατο χαρακτήρα της Π.Ζ., δίνει βάρος στην υποκειμενική διάσταση και στις θετικές όψεις, παρουσιάζει την περιβαλλοντική προσέγγιση της Π.Ζ. και εισάγει την πολιτισμική της διάσταση.

1.1.3 Οικονομολογία και ποιότητας ζωής

Από την εποχή του Αριστοτέλη, οι φιλόσοφοι μελετούσαν την «ποιότητα ζωής» σε σχέση με τις αξίες της ζωής και με όραμα την «καλή ζωή». Σήμερα σε ένα κόσμο που η πρώτη προτεραιότητα είναι η απλή επιβίωση, η δυνατότητα να ασχοληθεί κανείς με την φιλοσοφία, είναι από μονή της μια ένδειξη καλής ποιότητας ζωής (Νάκου, 2001). Παράλληλα δημιουργείτε ολοένα και ποιο επιτακτική η ανάγκη οικονομολογικής προσέγγισης της Π.Ζ..

Η οικονομολογική προσέγγιση της Π.Ζ. εστιάζει στην κατανομή των οικονομικών πόρων, χρησιμοποιώντας δείκτες του επίπεδου ζωής όπως το ακαθάριστο εθνικό προϊόν και το κατά κεφαλήν εισόδημα, τη νοσηρότητα, το κόστος θεραπείας, την επιβίωση και το ποσοστό αναπηρίας. Έως ένα σημείο, αυτοί οι δείκτες αντιστοιχούν στην Π.Ζ. του ανθρώπου, όμως παρουσιάζουν αρκετές αδυναμίες στην εκτίμηση της. Ως άλλοι δείκτες οικονομολογικής προσέγγισης της Π.Ζ. αναφέρονται:

- Ο δείκτης PQLI (physical quality of live index) που βασίζεται στο ακαθάριστο εθνικό προϊόν μαζί με την βρεφική θνησιμότητα, την αναμενόμενη διάρκεια ζωής και το ποσοστό αναλφαβητισμού σε κάθε χώρα (Spiegelhalter et al., 1992).
- Ο δείκτης QUALY (quality adjusted life years) όπως απώλεια χρόνων εργασίας και τα χρόνια ζωής με διόρθωση για την ποιότητα (Caw-Hill, 1991).

Τα συστήματα μέτρησης αυτά ονομάζονται δείκτες ωφέλειας (utility measures), επιχειρούν να εκτιμήσουν την χρησιμότητα και την οικονομική ωφέλεια που έχει η κοινωνία από τη χρησιμοποίηση ή μη συγκεκριμένων υπηρεσιών υγείας και να ωθήσουν σε μια ορθολογική κατανομή των πόρων μέσα στο σύστημα υγείας.

Η θεωρία της χρησιμότητας στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής είναι μεγάλη, δίνοντας πολύτιμες πληροφορίες για την ποιότητα ζωής, τα αποτελέσματα όμως των

δεικτών δεν πρέπει να ταυτίζονται με την έννοια ποιότητα της ζωής. Επίσης η κατανομή των πόρων με βάση την θεωρία της χρησιμότητας θα μπορούσε να έχει ως αποτέλεσμα την κατανομή τους προς το μεγαλύτερο μέρος του υγιούς πληθυσμού (πρόληψη - προαγωγή υγείας) και λιγότερο προς τον άρρωστο (αιμοκάθαρση, μεταμόσχευση οργάνων κλπ.). Οι ανάγκες των ανθρώπων όταν είναι άρρωστοι είναι διαφορετικές και μεγαλύτερες. Με βάση τα παραπάνω η προσέγγιση της ποιότητας και το ζήτημα της «ισότητας στην υγεία» προσδιορίζετε καλύτερα με την εκτίμηση των αναγκών του ατόμου και όχι με αυτό της ίσης κατανομής των πόρων (Σαρρής, 2001).

1.1.4. Κοινωνιολογία και ποιότητα ζωής

Η υγεία και η ποιότητα ζωής αποτελούν σήμερα κεντρικό στόχο, όχι μόνο των υπηρεσιών υγείας, αλλά και μιας κοινωνίας μη υγιούς (Σαρρής, 2001).

Μετά την καθιέρωση των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και την διαπίστωση ότι από μόνη της η οικονομική ανάπτυξη, δεν αποτελεί αυτόματα την λύση σε όλες τις ανθρώπινες ανάγκες, ξεκίνησαν προσπάθειες μελέτης της υγείας και της ποιότητας ζωής. Αποσαφηνίζεται σε αρκετές μελέτες ο πολυδιάστατος χαρακτήρας της Π.Ζ. και επιβεβαιώνεται η ανάγκη εκτίμησης, της αντικειμενικής της διάστασης, που εκφράζετε ως ανάγκες αλλά και της υποκειμενικής, που εκφράζετε ως επιθυμίες (Schneider, 1975; Allard, 1978).

Κατά τον OECD, οι κατηγορίες των κοινωνικών δεικτών που ορίστηκαν για την εκτίμηση της κοινωνικής ανάπτυξης είναι: η υγεία, η παιδεία και η μόρφωση, η εργασία και η ποιότητα της εργασιακής ζωής, η διάθεση χρόνου και οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, ο έλεγχος περιουσίας και πρόσβαση σε υπηρεσίες, το φυσικό περιβάλλον, το κοινωνικό περιβάλλον και η προσωπική ασφάλεια (Νάκου, 2001). Επίσης στο ατομικό επίπεδο, η φτώχεια αποτελεί τον πλέον σημαντικό και καθοριστικό παράγοντα υγείας, η οποία συνοδεύεται από σειρά δυσμενών κοινωνικών παραγόντων, που επηρεάζουν με την σειρά τους την Π.Ζ. και την υγεία του ατόμου (Νάκου, 2001).

Άλλοι παράγοντες αντικειμενικοί αλλά και υποκειμενικοί που αναφέρετε ότι παίζουν ρόλο στην «αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής» είναι: η αυτοαντίληψη, η οικογενειακή ζωή, το οικονομικό επίπεδο, η απόλαυση της ζωής, η στέγη, οι οικογενειακές δραστηριότητες, η διάθεση χρόνου, οι δραστηριότητες ελευθέρου χρόνου, η κυβέρνηση, η πρόσβαση σε υπηρεσίες και αγορά, η υγεία και η εργασία-απασχόληση (Andrews & Whitney, 1976). Με τα παραπάνω φανερώνεται η σημασία που έχει για την ευεξία του ανθρώπου η οικογένεια, οι κοινωνικές δραστηριότητες και η αυτονομία

του ατόμου.

Τα τελευταία χρονιά γίνονται από μελετητές προσπάθειες επαναπροσέγγισης της υγείας με την κοινωνία, στηριζόμενες στο «ολιστικό» και «βιοψυχοκοινωνικό» μοντέλο υγείας και διερευνώνται όχι μόνο οι αντικειμενικές αλλά και οι υποκειμενικές πραγματικότητες και διαστάσεις της ασθένειας, της αρρώστιας και της υγείας. Επιπλέον παρουσιάζεται από μελέτες, η ανάγκη σύνθεσης των επιμέρους θεωριών και των σχετικών θεωρημάτων, με σκοπό τη διαμόρφωση μιας συνιστώσας μεταθεωρίας, της κοινωνιολογίας της υγείας και της ποιότητας ζωής.

Επίσης στο πεδίο της κοινωνιολογίας της ασθένειας και της κοινωνιολογίας των υπηρεσιών υγείας γίνεται προσπάθεια απάντησης ζητημάτων όπως για παράδειγμα το ζήτημα της νευρικότητας ή μετά- νευρικότητας στην υγεία, ως πολυδιάστατο πολυπαραγοντικό κοινωνικό φαινόμενο (Σαρρής, 2001).

1.1.5. Ψυχολογία και ποιότητα ζωής

Το δεύτερο μισό του 20ου αιώνα, στα πλαίσια του καθορισμού των κριτηρίων για την καλή ψυχική υγεία τονίστηκε ότι, η εξασφάλιση των προϋποθέσεων για καλή ψυχική υγεία, βελτιώνει ταυτόχρονα την ποιότητα ζωής (Jahonda, 1958).

Η έννοια της ποιότητας ζωής τις τελευταίες δεκαετίες έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον των ερευνητών στο χώρο της ψυχικής υγείας, οι οποίοι θεωρούν επίκεντρο της παραμέτρου όπως η ψυχολογική ευεξία και η ικανοποίηση από τη ζωή. Η θεώρηση της ποιότητας ζωής μπορεί να είναι υποκειμενική, όπου, αξιολογείται από το ίδιο το άτομο, με κριτήρια υποκειμενικά, αλλά και αντικειμενική, όπου καθορίζεται από την εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών. Τα παραδοσιακά αυτά θεωρητικά μοντέλα ποιότητας ζωής βασίζονται κυρίως σε αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες, αλλά και στο συνδυασμό τους. Θεωρείται όμως ότι πρέπει επιπλέον να διερευνηθούν και οι εσωτερικές ψυχολογικές διεργασίες του ατόμου, οι οποίες επενεργούν ως διαμεσολαβητικοί μηχανισμοί για την υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής (Οικονόμου και συν., 2001).

Επίσης κριτήρια ψυχικής υγείας αποτελούν: η θετική αυτοαντίληψη, η ανάπτυξη δραστηριοτήτων και δεξιοτήτων από το άτομο, η ολοκληρωμένη προσωπικότητα, η ικανότητα λήψης αποφάσεων και εκτέλεσης πράξεων (χωρίς κοινωνική απομόνωση), η αίσθηση της πραγματικότητας, η εμπάθεια, η ικανότητα δημιουργίας και διατήρησης σχέσεων με άλλους ανθρώπους (Νάκου, 2001).

Αργότερα αναπτύχθηκε η έννοια της εσωτερικής ποιότητας ζωής (Naess, 1987),

συμφώνα με την οποία η ποιότητα ζωής σε ατομικό επίπεδο είναι καλή όταν το άτομο:

- Είναι δραστήριο, ασχολείται με εξωτερικές δραστηριότητες (όπως άθληση καλλιτεχνικές δραστηριότητες κλπ) που δίνουν σημασία στην ζωή του.
- Έχει καλές διαπροσωπικές σχέσεις (φίλους, συνεργάτες, οικογένεια κλπ), αισθάνεται ότι συμμετέχει στην κοινωνία και ότι κάπου ανήκει.
- Αισθάνεται αυτοεκτίμηση και αυτοπεποίθηση, γνωρίζει τις δεξιότητες του και ικανοποιείται από τις επιτυχίες του.
- Είναι χαρούμενο άτομο, βρίσκει ωραία τη ζωή και νιώθει ασφάλεια .

Οι παραπάνω παράμετροι εξαρτώνται εκτός από την εσωτερική διάθεση και από εξωτερικούς παράγοντες (Νάκου, 2001). Επίσης σε άλλα μοντέλα παρουσιάζετε ο συνδυασμός των ψυχολογικών και των κοινωνικοοικονομικών παραγόντων σε τρεις σφαίρες:

- Εξωτερικές συνθήκες (οικονομία, εργασία)
- Διαπροσωπικές σχέσεις (φίλοι, σύντροφος)
- Εσωτερική ισορροπία (αυτοεκτίμηση, διάθεση)

Η διερεύνηση – αποτύπωση της επίδρασης των παραπάνω και η αξιολόγηση της Π.Ζ. γίνεται με τη χρήση ψυχομετρικών εργαλείων, κυρίως ερωτηματολογίων. Τα περισσότερα όργανα εξετάζουν την ποιότητα ζωής σφαιρικά, αξιολογώντας διάφορες πλευρές ή διαστάσεις του ατόμου, όπως η λειτουργικότητα του στον κοινωνικό, οικογενειακό, σεξουαλικό και εργασιακό τομέα, η ψυχολογική ευεξία, καθώς και χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος που θεωρούνται ότι καθορίζουν ως ένα βαθμό την ποιότητα ζωής του ατόμου, όπως το φυσικό περιβάλλον, η ποιότητα του χώρου στέγασης, οι οικονομικοί πόροι και οι ευκαιρίες που έχει για απασχόληση, η ψυχαγωγία και η εκπαίδευση (Σαρρής, 2001).

Τα τελευταία χρόνια επίσης αναπτύχθηκαν εργαλεία που είναι εξειδικευμένα και απευθύνονται σε ασθενείς που πάσχουν από μια συγκεκριμένη νόσο (diseases specific), εξετάζοντας την ποιότητα ζωής σε συνάρτηση με την υγεία και τις πολλαπλές επιπτώσεις της νόσου ή της θεραπείας.

1.1.6. Ιατρική και ποιότητα ζωής

Η υγεία αποτελεί το θεμελιώδη προσδιοριστή της ποιότητας ζωής ενός ατόμου (Rokeach, 1973). Ενώ παράλληλα κρίνεται σημαντική η οριοθέτηση του εύρους της Π.Ζ.. Στην προσπάθεια να οριοθετηθεί το εύρος της έννοιας «Ποιότητα Ζωής» ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην επιστημονική έρευνα, οι μελετητές του τομέα της Υγείας επικεντρώνονται, στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQL, health related quality of life).

Μέχρι πρόσφατα, πιο ακριβής όρος, θα μπορούσε να ήταν η «σχετιζόμενη με την αρρώστια» ποιότητα ζωής, αφού όλοι οι δείκτες υγείας ήταν αρνητικοί: θνησιμότητα, νοσηρότητα, βαθμός αναπηρίας, χειρουργικών επεμβάσεων αριθμός ημερών νοσηλείας, κόστος νοσηλείας κλπ . Ακόμα και θετικοί δείκτες όπως τα αναμενόμενα χρόνια ζωής, δεν εξέφραζαν την ποιότητα της επιβίωσης, αλλά την διάρκεια. Ακολούθησε έτσι, προσπάθεια εκτίμησης της γενικής κατάστασης υγείας (health status) και της λειτουργικότητας (Breslow, 1972; Hunt et al.,1980; Hunt et al.,1985; Segovia et al.,1989).

Για τους παραπάνω λόγους προτάθηκαν κλίμακες (Segovia et al.,1989), που αφορούσαν δέκα ενότητες όπως: το επίπεδο υγείας (υποεκτιμώμενο), την ανησυχία για την υγεία, τις χρόνιες παθήσεις, το βαθμό ενεργητικότητας, την ικανοποίηση από τη φυσική κατάσταση, την αισθηματική κατάσταση, το βαθμό ευτυχίας, την αναπηρία, τους περιορισμούς και τις κοινωνικές επαφές. Με βάση τα παραπάνω σχεδιάστηκαν εργαλεία που θεωρήθηκαν πολύ χρήσιμα στην επιδημιολογική έρευνα, την αξιολόγηση της υγείας του πληθυσμού και την κατανομή των πόρων στον τομέα της υγείας (Spigelhalter et al.,1992; Cubbon,1991). Ακολούθως στην κλινική πράξη, άρχισε να γίνεται εκτίμηση των επιδράσεων στην ποιότητα ζωής που έχουν τα διάφορα νοσήματα κυρίως τα χρόνια αλλά και οι τερματικοί ασθένειες όπως πχ. ο καρκίνος (Spitzer et al.,1981; Clark&Fallowfield,1986), και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις (Najman & Levine,1981; Hollandsworth, 1988; Aaronson,1989). Μέχρι την δεκαετία του '90 εμφανίστηκαν πλήθος εργαλείων εκτίμησης της Π.Ζ. που όμως είχαν μειωμένη αξιοπιστία και καθορισμό στόχων (Hollandsworth, 1988; Aaronson,1989; Guyattetal.,1997). Ακολούθησαν έντονες προσπάθειες αναβάθμισης ως προς την καταλληλότητα των εργαλείων την αξιοπιστία και την εγκυρότητα και σχεδιάστηκαν ειδικά εργαλεία για κάποια νόσο (disease-specific). Κυριότερα γενικά εργαλεία για τη εκτίμηση της κατάστασης της υγείας ενός πληθυσμού και την εκτίμηση της Π.Ζ.

αποτελούντο Nottingham Health Profile με 38 ερωτήσεις (Hunt et al., 1980), το δημοφιλέστερο SF-36 (Ware & Shelbourne, 1992; Jenkinson et al., 1993; Garratt et al., 1993), και το World Health Organization Quality of Life (WHOQOL1995,1998), με 29 τμήματα.

Ανάλογα δε με τη στρατηγική και τους στόχους της μέτρησης της Ποιότητας Ζωής, χρησιμοποιείται κάποιο από τα πολλά σήμερα συστήματα ή «εργαλεία» μέτρησης που είναι διαθέσιμα στη διεθνή βιβλιογραφία. Συστήματα μέτρησης που μπορούν να χρησιμοποιηθούν είναι:

- Δείκτες Π.Ζ.: Είναι δείκτες που έχουν θετική ή αρνητική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής και η μέτρησή τους οδηγεί σε κάποια συμπεράσματα σχετικά με την Ποιότητα Ζωής. Τέτοιοι δείκτες είναι η απασχόληση, οι ημέρες νοσηλείας σε νοσοκομείο, η σεξουαλική λειτουργία ή δυσλειτουργία, η αϋπνία. κλπ..
- «Προφίλ Υγείας» (Health Profiles): Είναι συστήματα μέτρησης της κατάστασης της υγείας (healthstatus) ενός πληθυσμού. Περιλαμβάνουν ένα σύστημα περιγραφής της κατάστασης υγείας και ένα σύστημα απόδοσης αξίας στην περιγραφή αυτή. Εδώ ανήκουν γνωστά συστήματα μέτρησης όπως το Προφίλ Υγείας που δημιουργήθηκε στο Nottingham της Αγγλίας, Nottingham Health Profile (NHP), το Sickness Impact Profile (SIP) και το δημοφιλέστατο ερωτηματολόγιο SF-36 (Short Form Questionnaire-36) που δημιουργήθηκε στη Βοστώνη το 1992 από τους Ware και Shelbourne. Τα συστήματα αυτά μπορούν να συγκρίνουν πληθυσμούς ασθενών με το γενικό πληθυσμό και πληθυσμούς ασθενών μεταξύ τους, δε δίνουν όμως στοιχεία για επιμέρους προβλήματα που αφορούν το κάθε νόσημα. Αποτελούνται όλα από ερωτηματολόγια που απαντώνται από τον υπό μελέτη πληθυσμό και αντίστοιχες κλίμακες αξιολόγησης και αντιστοίχισης βαρών στις απαντήσεις. Η απάντηση των ερωτηματολογίων μπορεί να γίνει με παρουσία ειδικού ο οποίος και κάνει τις ερωτήσεις, είτε από τον ασθενή μόνο του στο σπίτι, είτε τηλεφωνικά.
- Εξειδικευμένα εργαλεία (disease-specific) που έχουν αναπτυχθεί ειδικά για συγκεκριμένα νοσήματα όπως καρδιαγγειακά, πνευμονοπάθειες, νεοπλάσματα, αρθρίτιδες του τελικού σταδίου νεφρική νόσος ή για ειδικούς πληθυσμούς όπως οι ηλικιωμένοι ή για ειδικούς πληθυσμούς όπως η σεξουαλική λειτουργία ή για συγκεκριμένες καταστάσεις και προβλήματα. Τα εξειδικευμένα αυτά εργαλεία εστιάζουν στο θέμα που εξετάζουν με ειδικές ερωτήσεις, δεν επιτρέπουν όμως συγκρίσεις μεταξύ του υπό εξέταση πληθυσμού και άλλων ομάδων, ή συγκρίσεις

μεταξύ καταστάσεων ή νοσημάτων.

- Τέλος, από την οικονομική θεωρία, μας έρχονται τα συστήματα μέτρησης που ονομάζονται δείκτες ωφέλειας (utility measures), ή QALY (Quality Adjusted Life Years). Τα συστήματα αυτά επιχειρούν να εκτιμήσουν την οικονομική ωφέλεια που έχει η κοινωνία από τη χρησιμοποίηση ή μη συγκεκριμένων υπηρεσιών υγείας και να ωθήσουν σε μια ορθολογική κατανομή των πόρων μέσα στο σύστημα υγείας.

Συνοψίζοντας θα μπορούσαμε να πούμε ότι ως σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής γενικά αναγνωρίζεται «η απάντηση του ατόμου στην επίδραση που έχει η νόσος πάνω στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της ζωής του, απάντηση η οποία επηρεάζει το βαθμό στον οποίο μπορεί το άτομο να νιώθει ικανοποίηση με τις συνθήκες της ζωής του». Στην έννοια της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής περιλαμβάνονται όροι όπως η λειτουργική ικανότητα, η κατάσταση υγείας, το 'ευ ζην' και η λειτουργική κατάσταση του ατόμου (function ability, health status, wellbeing, functional status).

1.1.7. Χρόνια νοσήματα και Ποιότητα Ζωής

Από τα μέσα του 20ου αιώνα οι κοινωνίες άρχισαν να συνειδητοποιούν την ανάγκη παροχής ποιοτικής Ιατρικής και Νοσηλευτικής φροντίδας στους χρήστες των υπηρεσιών της υγείας μέσα από ένα οργανωμένο σύστημα υγείας που θα βασίζεται σε τεκμηριωμένες Ιατρικές-Νοσηλευτικές πρακτικές (Evidence base medicine). Στο πλαίσιο αυτό η σύγχρονη ιατρική άρχισε να επικεντρώνει την προσοχή της όχι μόνο στα αποτελέσματα των ιατρικών πράξεων, αλλά και στις επιπτώσεις που έχουν αυτές στη συνολική ζωή του πάσχοντα (Σαρρής και συν., 2006).

Το ενδιαφέρον λοιπόν σήμερα εστιάζεται όχι μόνο την επιμήκυνση της ζωής των ασθενών, αλλά και για τις επιπτώσεις που προκαλούνται, όπως οι ενδεχόμενες επιπλοκές και τα συμπτώματα που επηρεάζουν τη ζωή του πάσχοντα. Οι επιπτώσεις αυτές, τις περισσότερες φορές δημιουργούν περιορισμούς στην καθημερινή ζωή, μειώνουν το θεραπευτικό όφελος και επιδρούν αρνητικά στην αναμενόμενη βελτίωση της ποιότητας ζωής (Hathawayetal.,1990; Υφαντόπουλος και συν.,2001). Από πολλούς μελετητές τονίζεται ότι, στο βαθμό που η αρρώστια επιφέρει δυσλειτουργικές και περιοριστικές επιπτώσεις στη σωματική και στην ψυχοκοινωνική κατάσταση του ασθενούς, η αβεβαιότητα θα αποτελεί το επίκεντρο της υποκειμενικής εμπειρίας

πολλών χρόνιων παθήσεων και παρατηρείται ο χρόνιος ασθενής να ζει υπό συνθήκες και όρους ύπαρξης και διαβίωσης πολλές φορές, που επιδρούν δεσμευτικά και περιοριστικά στην ικανοποίηση της ανάγκης για μια υψηλού επιπέδου ποιότητα ζωής (Dew et al.,1990).

Παράλληλα εκδηλώνεται και αποσαφηνίζετε η ανάγκη από μελετητές, η κατάσταση της ασθένειας να ερευνάται και να αναλύεται σε όλες τις όψεις της κοινωνικής ζωής και ιδιαίτερα της καθημερινής ζωής, των ανθρώπων που ζουν μαζί και υπό το βάρος της αρρώστιας (Matas et al., 2002).

Σημαντικό επίσης ενδιαφέρον για τους ερευνητές παρουσιάζει ο προσδιορισμός της αποτελεσματικότητας της ιατρικής παρέμβασης και η βελτίωση της διαδικασίας των ιατρικών αποφάσεων. Η εκτίμηση αυτή της θεραπευτικής αποτελεσματικότητας και η χρησιμότητα που έχει μια θεραπευτική πράξη για τον ασθενή καθώς και ρόλος και η σχέση της με την ποιότητα ζωής, μεγάλου ερευνητικού ενδιαφέροντος.

Παράλληλα η σπανιότητα των διαθέσιμων πόρων και η συνεχής διαφοροποίηση των αναγκών υγείας του πληθυσμού, κάνουν την καθιέρωση μεθόδων εκτίμησης της αποτελεσματικότητας των ιατρικών πράξεων επιτακτική (Υφαντόπουλος και συν., 2001).

Στο πλαίσιο αυτό, η ίδια, η αντίληψη των ασθενών για την υγεία και την ποιότητα ζωής τους, αποτελεί μια σημαντική μέτρηση- εκτίμηση για τα αποτελέσματα της θεραπευτικής τους αντιμετώπισης (Fiebiger et al., 2004; Patric & Chiang, 2000). Η δε χρήση πολυσύνθετων αναλύσεων για την εκτίμηση της θεραπευτικής αποτελεσματικότητας καταλήγει σε μια ποικιλία μεθόδων προσέγγισης της χρησιμότητας που έχει για τον ασθενή μια ιατρική πράξη αλλά και η σημασίας της στην εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (Στάλικας & Μερτίκα, 2004; Horvalh & Symods, 1991).

Συνοψίζοντας, μετά από μελέτη της βιβλιογραφίας, βρίσκουμε ότι τα χρόνια νοσήματα δεν επιφέρουν μονό, αποσταθεροποίηση των βασικών λειτουργιών του οργανισμού, αλλά οδηγούν σε βαθύτερες προεκτάσεις, που ανατρέπουν την συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική ισορροπία του ατόμου και της οικογενείας του (Σπύρου, 2004). Οι χρόνιοι δε πάσχοντες έρχονται αντιμέτωποι με μακροχρόνιες θεραπείες και προκλήσεις όπως, της διατήρησης της συναισθηματικής ισορροπίας, της αυτοεκτίμησης, του αυτοέλεγχου και του συμβιβασμού, πολλές φορές, με ένα αβέβαιο μέλλον. Οι διαγνωστικές δυσκολίες, η ανικανότητα, η εξάρτηση, το κοινωνικό στίγμα και οι αλλαγές που επιφέρει η νόσος, κοινά προβλήματα των χρονίων πασχόντων,

παρουσιάζεται να έχουν, δυσμενή επίδραση στην ποιότητα ζωής τους (Μηνασίδου και Λεμονίδου,2005). Μια σημαντική ομάδα χρόνιων πασχόντων αποτελούν οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Νόσο (XNN). Η ΧNN είναι μια νόσος η οποία συνδυάζεται με χαμηλή Ποιότητα Ζωής (ΠΖ).

1.1.8. Σκοποί της μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής

Η αύξηση της μακροβιότητας, η μείωση της νοσηρότητας και η ευεξία των ασθενών όπως αυτή εκφράζεται από τους στόχους του ΠΟΥ (WHO-EURO,1991), όπως για παράδειγμα η «προσθήκη χρόνων στη ζωή» και «ζωής στα χρόνια», αποτελούν τους σκοπούς της αξιολόγησης της Π.Ζ. Κύριες εφαρμογές της αξιολόγησης της ΠΖ σε επίπεδο πληθυσμού (Fitzpatric et al.,1992; Ebrahim,1995; WHOQOL Group,1995) αποτελούν:

- Η επιτήρηση της κατάστασης του πληθυσμού
- Η εκτίμηση των αναγκών υγείας του πληθυσμού
- Η αξιολόγηση των επιπτώσεων της εφαρμογής των πολιτικών υγείας.
- Η κατανομή και παρακολούθηση του προϋπολογισμού της δημόσιας υγείας.

Ενώ σε επίπεδο ομάδας ή ατόμου κύριες εφαρμογές (Fitzpatric et al., 1992; Ebrahim, 1995; Elser, 1997), αποτελούν:

- Η εκτίμηση προσωπικών αναγκών υγείας
- Η ανίχνευση ψυχοκοινωνικών προβλημάτων
- Η διάγνωση της έκτασης και της βαρύτητας της αρρώστιας, πρόγνωση
- Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της θεραπείας
- Η αξιολόγηση των ανεπιθύμητων ενεργειών της θεραπείας
- Η σύγκριση εναλλακτικών θεραπευτικών παρεμβάσεων
- Οι κλινικές δοκιμές (clinical trials)
- Η ανάλυση κόστους οφέλους
- Ο οικονομικός έλεγχος (medical audit)

Στην κλινική Ιατρική, η εκτίμηση της Π.Ζ., εφαρμόζετε κυρίως για την παρακολούθηση ασθενών με χρόνιες παθήσεις ή την αξιολόγηση των αναγκών υγείας μιας συγκεκριμένης ομάδας πληθυσμού. Στην εκτίμηση αυτή έμφαση δίνεται στις

επιπτώσεις της αρρώστιας στις αδιάφορες σφαίρες της ζωής των ασθενών, συμπεριλαμβάνοντας και το ρόλο του στην οικογένεια, την απόδοση στην εργασία, τη συμμετοχή στις κοινωνικές δραστηριότητες, την πρόσβαση, τις υπηρεσίες κλπ..

1.2.Κόπωση

1.2.1. Η έννοια της κόπωσης

Η έννοια της κόπωσης είναι αόριστη, και είναι πάρα πολύ δύσκολο να ορισθεί και να αξιολογηθεί ποιοτικά και ποσοτικά. Συνήθως ο όρος κόπωση περιλαμβάνει αρκετά επιμέρους στοιχεία, όπως μειωμένη σωματική και νοητική λειτουργικότητα, ελαττωμένη τάση για ενέργεια και επιδόσεις κατώτερες από τις αναμενόμενες, χωρίς αυτό να οφείλεται σε έντονη προσπάθεια ή κατανάλωση ενέργειας (Krupp, 2003).

Τα διαθέσιμα ερευνητικά δεδομένα αναδεικνύουν την κόπωση ως ένα σύμπτωμα που επηρεάζει το άτομο ως βιοψυχοκοινωνική οντότητα, ενώ η κατανόηση της έννοιας της και του ορισμού της συντελεί στον αποτελεσματικό τρόπο αντιμετώπισής της.

1.2.2. Ορισμοί της κόπωσης

Η κόπωση είναι μια υποκειμενική αίσθηση αδυναμίας, έλλειψης ενέργειας και κούρασης (Stone et al, 1998). Από τον Piper και τους συνεργάτες του (1987) η κόπωση ορίζεται ως το υποκειμενικό αίσθημα της κούρασης που επηρεάζεται από το βιολογικό ρυθμό και διαφοροποιείται ανάλογα με το βαθμό δυσφορίας, τη διάρκεια και την ένταση. Όταν είναι οξεία, λειτουργεί σαν προστατευτικός μηχανισμός, ενώ όταν γίνεται υπερβολική ή σταθερή (χρόνια) δεν εξυπηρετεί πλέον αυτή τη λειτουργία και πιθανά οδηγεί στην αδυναμία πραγματοποίησης κάθε είδους δραστηριότητας».

Σύμφωνα με τον Lee και τους συνεργάτες του (1991), η κόπωση μπορεί να τοποθετηθεί σε ένα συνεχές το οποίο έχει την εξάντληση και την κούραση στο ένα άκρο, και την ενέργεια και τη ζωτικότητα στο αντίθετο άκρο. Οι Ream και Richardson (1996) περιγράφουν την κόπωση σαν «ένα υποκειμενικό, δυσάρεστο σύμπτωμα το οποίο περιλαμβάνει την συνολική αίσθηση του σώματος που κυμαίνεται από την κούραση έως την εξάντληση δημιουργώντας μια αδιάκοπη γενική κατάσταση, η οποία επηρεάζει την ικανότητα των ατόμων να λειτουργούν στην κανονική τους δυναμικότητα.».

Μεταξύ των διαστάσεων που ανευρίσκονται στη βιβλιογραφία αναφέρεται ότι η οργανική, η συναισθηματική και η γνωστική, ενώ οι Ream & Richardson αναφέρουν την οργανική, τη συναισθηματική και τη ψυχική διάσταση, επηρεάζουν την καθημερινή

λειτουργικότητα. Ο Piper και οι συνεργάτες του διακρίνουν δύο κύριες διαστάσεις: την υποκειμενική και την αντικειμενική. Η υποκειμενική διάσταση διακρίνεται στις εξής κατηγορίες: χρονική, αισθητική, συναισθηματική, ένταση-βαρύτητα, συμπεριφορική. Η αντικειμενική διάσταση περιλαμβάνει τα συμπτώματα της κόπωσης τα οποία μπορούν να εκτιμηθούν με οργανικούς και βιοχημικούς δείκτες.

1.3. Χρονιά Νεφρική Νόσος (επιδημιολογικά στοιχεία)

Το 2000 το National Kidney Foundation (NKF) συνέστησε μια ομάδα εργασίας με σκοπό να συντάξει κατευθυντήριες οδηγίες για την Χρόνια Νεφρική Νόσο, σύμφωνα με τις οποίες ως ΧΝΝ ορίζονται «οι καταστάσεις εκείνες που προσβάλουν τον νεφρό και είναι δυνατό να οδηγήσουν σε προοδευτική απώλεια της νεφρικής λειτουργίας ή σε επιπλοκές που απορρέουν από την έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας». Σύμφωνα με το παραπάνω όταν οι νεφροί αδυνατούν να ανταποκριθούν σε ορισμένες ή όλες τις λειτουργίες τότε λεμέ ότι το άτομο πάσχει από Νεφρική ανεπάρκεια.

Η συχνότητα του τελικού σταδίου της ΧΝΝ έχει πάρει διαστάσεις επιδημίας σε ολόκληρο τον κόσμο. Στον κόσμο σήμερα υπολογίζεται ότι πάνω από 26.000.000 παρουσιάζουν νεφρική ανεπάρκεια και ότι 1,5 εκατομμύριο ασθενείς θεραπεύονται με αιμοκάθαρση, ενώ στα έτη 1990 και 2000 ήταν 426.000 και 1.065.000 αντίστοιχα. Τα στοιχεία αυτά αντιπροσωπεύουν μια ετήσια αύξηση στην δεξαμενή των ασθενών που υπόκεινται σε αιμοκάθαρση κατά 7% και μέχρι το τέλος του 2010 προβλέπεται ότι ο αριθμός των ασθενών στον κόσμο ότι θα αυξηθεί σε πάνω από 2.000.000 (NKF,2010).

Οι ειδικοί καταβάλουν μεγάλες προσπάθειες πρόληψης και θεραπείας, ιδιαίτερα δε για κάθε ασθενή καταβάλετε προσπάθεια να προληφθεί η εξέλιξη της ΧΝΝ προς την έναρξη της θεραπείας με αιμοκάθαρση, όχι μόνο γιατί το κόστος της μέσα στα επόμενα 10-20 χρόνια θα είναι δυσβάσταχτο για τον προϋπολογισμό πολλών κρατών, αλλά και λόγω της επιβάρυνσης που επιφέρει αυτό στην υγεία και την ποιότητα ζωής του πάσχοντα.

Στις αρχές του 2006 με πρωτοβουλία της Διεθνούς Νεφρολογικής Εταιρείας και τη σύμφωνη γνώμη και των αντιστοίχων εταιρειών από την Αμερική, την Ευρώπη και την Αυστραλία, καθιερώθηκε να μνημονεύεται η δεύτερη Πέμπτη του Μαρτίου ως Παγκόσμια Ημέρα για την πρόληψη της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου (ΧΝΝ). Με σκοπό την προβολή και την ενημέρωση της έκτασης του επιδημιολογικού προβλήματος της ΧΝΝ σε κάθε χώρα, τη συχνότητά της στον γενικό πληθυσμό και την επισήμανση παραγόντων που σχετίζονται με την εξέλιξη της νεφρικής βλάβης.

Τελικού Σταδίου Χρόνια Νεφρική Νόσος (ΤΣΧΝΝ) είναι η αμετάκλητη απώλεια της νεφρικής λειτουργίας. Όταν η απώλεια της νεφρικής λειτουργίας φτάσει στο σημείο όπου οι νεφροί δεν μπορούν να συντηρήσουν τον ασθενή στην ζωή, τότε απαιτείται θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας (ΘΥΝΛ), που είναι η αιμοκάθαρση (ΑΜΚ) και η περιτοναϊκή κάθαρση, ενώ η μεταμόσχευση νεφρού αποτελεί την μέθοδο πλήρους ίασης. Η ενδονοσοκομειακή ΑΜΚ πραγματοποιείται 3 φορές την εβδομάδα και διαρκεί 3-5 ώρες. Η κατ' οίκον ΑΜΚ λαμβάνει χώρα στο σπίτι του ασθενούς, προσφέροντας ευελιξία στην επιλογή της συχνότητας (3-7 φορές/εβδομάδα) και της διάρκειας της συνεδρίας ΑΜΚ (4-10 ώρες). Ειδικότερα η καθημερινή νυχτερινή κατ' οίκον ΑΜΚ, που πραγματοποιείται κατά την διάρκεια του ύπνου, προσφέρει σημαντικά κλινικά οφέλη, δυνατότητα κοινωνικής και επαγγελματικής αποκατάστασης, μείωση της φαρμακοληψίας, μεγαλύτερη ελευθερία στην διατροφή και πόση και γενικότερα βελτίωση στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Σταυριανού, 2007).

Περισσότεροι από 10.000 Έλληνες ασθενείς υποφέρουν από ΧΝΝ και το 74% χρησιμοποιεί την ΑΜΚ ως θεραπεία υποκατάστασης, ενώ παράλληλα υπάρχει αυξανόμενη πίεση στις μονάδες ΑΜΚ, εξαιτίας της μεγάλης προσαύξησης του αριθμού των ασθενών. Το 2004, η Ελλάδα παρουσίασε την μεγαλύτερη συχνότητα νεοεισαχθέντων ασθενών ανά εκατομμύριο πληθυσμού στην ΑΜΚ σε σύγκριση με 24 Ευρωπαϊκές χώρες και κατείχε την 3η θέση παγκοσμίως στην αντίστοιχη συχνότητα σε ΘΥΝΛ, μετά τις ΗΠΑ και την Ιαπωνία. Η κατάταξη της Ελλάδας στην 8η θέση, στην παγκόσμια σύγκριση του επιπολασμού σε ΘΥΝΛ, παρόλο που είναι ευνοϊκότερη, παραμένει πολύ υψηλή, υποδεικνύοντας το μέγεθος του αυξημένου αριθμού ΤΣΧΝΝ στην χώρα μας. Στους παράγοντες που συντελούν στην ύπαρξη του φαινομένου, ιδιαίτερη θέση έχει, ο πολύ μικρός αριθμός μεταμοσχεύσεων νεφρού (Σταυριανού, 2007).

Από τα επιδημιολογικά αυτά στοιχεία φαίνεται πόσο επιτακτική είναι η ανάγκη για πρόληψη ή επιβράδυνση της εγκατάστασης του τελικού σταδίου της ΧΝΝ, το οποίο για να είναι συμβατό με τη ζωή των ασθενών πρέπει να αντιμετωπισθεί με πανάκριβες θεραπείες υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας όπως η αιμοκάθαρση, η περιτοναϊκή κάθαρση και η μεταμόσχευση νεφρού.

Το τελικό υψηλό κόστος υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας είναι τεράστιο σε σχέση με τα δημογραφικά δεδομένα της Ελλάδας (Κοντοδημόπουλος και συν., 2005). Μελετητές αναφέρουν ότι το μέσο ετήσιο κόστος ανά ασθενή ξεπερνά τις 50.000 ευρώ. Ενώ μεγάλο μέρος της δαπάνης, εκτός της φαρμακευτικής, αποτελεί το Ιατρικό και

Νοσηλευτικό προσωπικό. Επιπροσθέτως η ενδονοσοκομειακή αιμοκάθαρση αποτελεί την περισσότερο δαπανηρή μέθοδο αιμοκάθαρσης σε σχέση με τις υπόλοιπες ΘΥΝΛ.

Πράγμα που παρουσιάζετε και στην βιβλιογραφία, όπως, η μελέτη υπολογισμού κόστους αιμοκάθαρσης (cost analysis) των Θεοφίλου & Γείτονα (2008), σε ιδιωτικό κέντρο αιμοκάθαρσης και που ανεβρέθει το συνολικό κόστος μίας συνεδρίας να ανέρχεται στα 329,61€ για την αιμοκάθαρση με φύσιγγα και διττανθρακικό διάλυμα. Ενώ το συνολικό κόστος μίας συνεδρίας για αιμοκάθαρση με την μέθοδο της αιμοδιαδιήθησης ανέρχεται στα 421,67 €. Αντίστοιχα τα ετήσιο κόστος είναι 51.419,16 € για την αιμοκάθαρση με φύσιγγα και διττανθρακικό διάλυμα και 65.780,52 € για την αιμοκάθαρση με την μέθοδο της αιμοδιαδιήθησης. Στην οποία επίσης ανεβρέθει ότι το μεγαλύτερο μέρος (46%) από το κόστος της συνεδρίας καταλαμβάνουν τα φάρμακα.

Το οικονομικό κόστος στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι ξεπερνά το 2% των συνολικών δαπανών για την υγεία. Ενώ με την ανασκόπηση της παγκόσμιας βιβλιογραφίας επιβεβαιώνεται ότι η κατ' οίκον αιμοκάθαρση και η δορυφορική στοιχίζουν και λιγότερο και έχουν καλύτερο δείκτη κόστους - αποτελεσματικότητας (Σταυριανού, 2007).

Λόγο των παραπάνω άρχισε να αναπτύσσεται προβληματισμός των επιστημόνων σχετικά με την επίτευξη του χαμηλότερου δυνατού κοινωνικού και οικονομικού κόστους, σε συνδυασμό με την αποτελεσματικότερη μέθοδο θεραπείας, που θα διασφαλίζουν και θα προσφέρουν στον νεφροπαθή την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής (Γείτονα, 2004).

1.3.1.Νεφρική λειτουργία -Παθοφυσιολογία

Οι νεφροί αποτελούν μέρος του ουροποιητικού συστήματος και βρίσκονται στον οπισθοπεριτοναϊκό χώρο, αριστερά και δεξιά της σπονδυλικής στήλης και εκτείνονται συνήθως από το 12ο θωρακικό μέχρι το 3ο οσφυϊκό σπόνδυλο.

Ο όρος νεφρός, παράγεται από το ρήμα 'νέο' που σημαίνει ανανεώνω και το ρήμα 'φρέω' που σημαίνει εισάγω αφήνω κάτι να εισέλθει. Αυτό ακριβώς πραγματοποιούν οι νεφροί, ανανεώνουν και καθαρίζουν το αίμα από τα επιβλαβή προϊόντα του μεταβολισμού. Οι νεφροί αποτελούντα βασικά όργανα διατήρηση της ομοιόστασης του οργανισμού. Διαδικασία η οποία είναι απαραίτητη για την διατήρηση της ζωής του ανθρώπου.

Οι βασικές λειτουργίες των νεφρών είναι (Σταυριανού,2007):

➤ Διατήρηση του ισοζυγίου του νερού στον οργανισμό, αποβάλλοντας με τα ούρα

την ποσότητα που χρειάζεται.

- Διατήρηση του ισοζυγίου, των ηλεκτρολυτών, των μετάλλων και κάθε άλλου στοιχείου που βρίσκεται στον οργανισμό, με την αποβολή τους μέσω των ούρων.
- Αποβολή ή κατακράτηση, (ανάλογα) στο σώμα ανόργανων στοιχείων αλλά και οργανικών ουσιών με το φαινόμενο της ώσμωσης και σε συνδυασμό με ενεργητική μεταφορά ιόντων μέσα από την κυτταρική μεμβράνη με συνέπεια την διατήρηση της πυκνότητας του υγρού των ιστών και της ωσμωτικότητας σε φυσιολογικά σταθερά επίπεδα.
- Διατήρηση της οξεοβασικής ισορροπίας (την οξύτητα ή την αλκαλικότητα του υγρού των ιστών) σε φυσιολογικά επίπεδα, ανεξάρτητα από την παραγωγή ή την απώλεια οξέων ή αλκαλίων από το σώμα.
- Αποβολή από τον οργανισμό των βλαβερών ουσιών, όπως της ουρίας και του ουρικού οξέος, δια της αποβολής μέσω των ούρων .
- Αποβολή δια των ούρων, όλων των ξένων προς τον οργανισμό ουσιών, που προσλαμβάνονται είτε αυτούσια είτε μετά από τροποποίηση των μορίων τους.

Εκτός των παραπάνω, οι νεφροί παράγουν την ορμόνη ερυθροποιητίνη, η οποία επηρεάζει τον ρυθμό παραγωγής των ερυθρών αιμοσφαιρίων του αίματος. Επίσης, οι νεφροί είναι υπεύθυνοι για την τροποποίηση της βιταμίνης D, έτσι ώστε να καθιστάται δραστική στον οργανισμό, ρυθμίζουν την αρτηριακή πίεση και την έκκριση διαφόρων ορμονών και με την σειρά τους την ισορροπία των ηλεκτρολυτών του σώματος (Κοντοδημόπουλος & Νιάκας,2007; Σταυριανού,2007).

Κάθε νεφρός αποτελείται από περισσότερες από 1 εκατομμύριο λειτουργικές μονάδες που ονομάζονται νεφρώνες. Κάθε νεφρώνας αποτελείται από το μαλπιγιανό σωμάτιο και το ουροφόρο σωληνάριο με εύρος 50 mm και μήκος 35μ.. Το κορυφαίο άκρο του ουροφόρου σωληναρίου εγκοιλώνεται από ένα άθροισμα τριχοειδικού δικτύου που λέγεται σπείραμα και το κατώτερο άκρο του εισέρχεται στο αθροιστικό σωληνάριο (Berlyn, 1980).

Κάθε σωληνάριο ακολουθεί μια δαιδαλώδη πορεία και τελικώς εκβάλλει το περιεχόμενο του μαζί με πολλά αλλά ουροφόρα σωληνάρια σε ένα αποχετευτικό σύστημα, στην νεφρική πύελο και από εκεί με τον ουρητήρα, ένα σε κάθε νεφρό, μεταφέρεται το περιεχόμενο στην ουροδόχο κύστη για αποβολή μέσω της ουρήθρας (Σταυριανού, 2007).

Μέσα στα αγγειακά σπειράματα διηθούνται 1700 λίτρα αίματος περίπου το 24ωρο

και παράγονται 180 περίπου λίτρα διηθήματος πλάσματος του αίματος. Στο διήθημα αυτό που περιλαμβάνει όλα τα συστατικά του πλάσματος του αίματος εκτός των λευκωμάτων και λιπιδίων, πραγματοποιείται, μια ενεργητική και επιλεκτική επαναρρόφηση, όλων των χρήσιμων για τον οργανισμό ουσιών, σε αντιδιαστολή με τις άχρηστες επιβλαβείς ουσίες που παραμένουν, ακολούθως, γίνεται συμπύκνωση του διηθήματος αυτού με το τελικό αποβαλλόμενο ποσό να κυμαίνεται περίπου στο 1-1,5 λίτρα ούρων/24ωρο (Berlyn, 1980).

Για την επιτέλεση της νεφρικής λειτουργίας απαιτούνται από τους νεφρούς τεράστια ποσά ενέργειας. Για τον μεταβολισμό αυτό των ουσιών, οι νεφροί, καταναλώνουν το 7% του συνολικού οξυγόνου του οργανισμού, ενώ αποτελούν μόλις το 1/200 του βάρους του σώματος. Ο μεταβολισμός των νεφρών αναφέρετε ότι είναι 14 φορές πιο έντονος από των άλλων ιστών του σώματος (Berlyn, 1980).

Κάθε άνθρωπος που γεννιέται με δυο νεφρούς υπολογίζεται ότι διαθέτει περισσότερο από δυο εκατομμύρια νεφρώνες. Ο αριθμός αυτός των νεφρώνων με την πάροδο της ηλικίας μειώνεται-καταστρέφεται. Υπολογίζετε κατά μέσο όρο ότι (φυσιολογικά και χωρίς άλλο αίτιο), ένα άτομο 80 ετών διαθέτει περίπου 500.000 νεφρώνες.

Αυτή η καταστροφή των νεφρώνων γίνεται εντονότερη σε περιπτώσεις επίδρασης τοξικών ουσιών αλλά και λόγω νοσογόνων παραγόντων. Όταν ο συνολικός αριθμός των νεφρώνων μειωθεί κάτω από 300.000 περίπου, οι νεφροί δεν μπορούν πλέον να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις για την συντήρηση της ομοιόστασης του σώματος, με αποτέλεσμα η ομοιοστασία του υγρού των ιστών να αλλοιώνεται, να δημιουργούνται δυσλειτουργίες και τελικά να επέρχεται ακόμα και ο θάνατος, παρά την έγκαιρη και ειδική αντιμετώπιση (Σταυριανού,2007).

Η χρόνια νεφρική νόσος (XNN) είναι το κλινικό σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από βαθμιαία και προοδευτική, γενικά μη αναστρέψιμη, μείωση της νεφρικής λειτουργίας και προκαλείται από βλάβη των νεφρών ποικίλης αιτιολογίας.

Η μείωση της νεφρικής λειτουργίας μπορεί να προσδιοριστεί ως ελάττωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR), δηλαδή του συνόλου του υπερδιηθήματος που περνά από το αίμα στον αυλό των σωληναρίων στη μονάδα του χρόνου. Οι φυσιολογικές τιμές του GFR, όπως μετράται με τις συνήθεις μεθόδους κάθαρσης της κρεατινίνης είναι 85-125 ml/min για τους άνδρες και 75-115 ml/min για τις γυναίκες. Η προοδευτική επιδείνωση της νεφρικής λειτουργίας στη XNN και η προσαρμογή των νεφρών στην μεταβολή αυτή σε ένα μεγάλο βαθμό, στην προσπάθεια τους να καλύψουν

τις ανάγκες του οργανισμού, χωρίς την εκδήλωση ιδιαίτερων συμπτωμάτων από τους ασθενείς αποτελεί σύνηθές χαρακτηριστικό της «βουβής» κλινικής εμφάνισης. Έτσι πολλοί ασθενείς παραμένουν ασυμπτωματικοί μέχρι να χαθεί το 85-90% της νεφρικής λειτουργίας. Όταν η έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας μεγαλώσει, εμφανίζονται ποικίλα συμπτώματα, τα οποία, κατά κύριο λόγο, οφείλονται στην κατακράτηση διαφόρων ουσιών, που δεν μπορούν να απομακρυνθούν από τους πάσχοντες νεφρούς, στην έλλειψη ορισμένων ουσιών καθώς και σε ηλεκτρολυτικές και ορμονικές διαταραχές, που όλες μαζί συνθέτουν το ουραιμικό σύνδρομο.

Σε πολλές περιπτώσεις, οι ασθενείς εμφανίζουν ασαφή ή γενικά συμπτώματα όπως πχ. Γενική κακουχία, απώλεια βάρους, ναυτία, τάση για εμετό, αναιμία ακαθόριστης αιτιολογίας, κνησμός, κατακράτηση υγρών και οιδήματα των κάτω άκρων, περικαρδίτιδα, ακόμη και έκπτωση της νοητικής λειτουργίας (Βλαχογιάννης, 1999).

Επίσης σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι η προοδευτική απώλεια των νεφρών προκαλεί δομική και λειτουργική υπερτροφία των εναπομεινάντων φυσιολογικών νεφρών, ώστε να μπορούν οι νεφροί να αντεπεξέλθουν στις ανάγκες του οργανισμού για ομοίωση. Η προσαρμογή αυτή αρχικά τείνει να μειώσει την έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας, αλλά τελικά επιφέρει τα αντίθετα αποτελέσματα, διότι προδιαθέτει σε σπειραματική σκλήρυνση και οδηγεί σε ΧΝΝ (Βλαχογιάννης, 1999).

Κυριότερα αίτια της ΧΝΝ αποτελούν (Παπαδημητρίου, 1988):

α) Πρωτοπαθή νεφρικά νοσήματα

- Σπειραματονεφροπάθειες (σπειραματονεφρίτιδα)
- Διαμεσοσωληναριακές νεφροπάθειες (χρόνια πυελονεφρίτιδα)

β) Αποφρακτικές νεφροπάθειες

- Απόφραξη κατώτερου ουροποιητικού συστήματος (υπερτροφία προστάτη)
- Απόφραξη ανώτερου ουροποιητικού συστήματος (νεφρολιθίαση, στενώματα ουρήθρας)

γ) Κληρονομικές ή συγγενείς νεφρικές παθήσεις

- Πολυκυστική νόσος των νεφρών
- Οικογενειακή νεφρίτιδα (σύνδρομο Alport)

δ) Συστηματικές παθήσεις ή τοξικά αίτια που προσβάλουν τους νεφρούς

- Σακχαρώδης διαβήτης
- Αθηροσκλήρωση
- Αρτηριακή υπέρταση (κακοήθης)
- Νεφροπάθεια από αναλγητικά
- Κολλαγονώσεις
- Ουρική Αρθρίτιδα

Στην Ελλάδα, σύμφωνα με την Υπηρεσία Συντονισμού και ελέγχου προγράμματος τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας (ΥΣΕ) για το 2003, ο σακχαρώδης διαβήτης αποτελεί την κύρια αιτία Τελικού Σταδίου Χρόνιας Νεφρικής Νόσου (ΤΣΧΝΝ) με ποσοστό 28,2% και ακολουθούν οι σπειραματονεφρίτιδες με 12,6%. Στην Ευρώπη, από τα στοιχεία του European Renal Association (ERA-EDTARegistry,2006), η διαβητική νεφροπάθεια αποτελεί ετησίως την πρώτη αιτία ΤΣΧΝΝ και ακολουθούν η χρόνια σπειραματονεφρίτιδα και η νεφροπάθεια αγνώστου αιτίας. Ο σακχαρώδης διαβήτης είναι η συχνότερη αιτία ΧΝΝ τελικού σταδίου και στις ΗΠΑ με ποσοστό 45% (American Diabetes Association, 2010), ακολουθούν η υπέρταση και η χρόνια σπειραματονεφρίτιδα, ενώ αξίζει να σημειωθεί ότι το 40% των ατόμων με ΧΝΝ που περιμένουν σε λίστα για μεταμόσχευση νεφρού είναι διαβητικοί. Αναφέρεται ότι δύο στους τρεις ασθενείς με ΧΝΝ έχουν υπέρταση ή σακχαρώδη διαβήτη κατά τον National Kidney Foundation (NKF, 2010).

Ανεξάρτητα από το γεγονός ότι συχνά η υποκείμενη νόσος δεν είναι θεραπεύσιμη, υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις ότι η χρόνια επιδείνωση της νεφρικής λειτουργίας μπορεί σε σημαντικό βαθμό να οφείλεται σε δευτερογενείς παράγοντες μη σχετιζόμενους με την αρχική νόσο. Σημαντικότεροι παράγοντες θεωρούνται, η συστηματική και η ενδοσπειραματική υπέρταση, η πρωτεϊνουρία, η αυξημένη πρόσληψη πρωτεϊνών και φωσφόρου, η υπερλιπιδαιμία κ.α..

Ενθαρρυντικά αποτελέσματα στους τρόπους θεραπευτικής αντιμετώπισης των πασχόντων παρουσιάζονται συνεχώς σε μελέτες, σημαντικό ρόλο παίζουν τα επίπεδα αιμοσφαιρίνης, η αντιμετώπιση της αναιμίας μέσω του σχήματος ερυθροποιητίνης, η διατήρηση του βάρους του σώματος σε φυσιολογικά επίπεδα αλλά και της μυϊκής μάζας, πράγματα τα οποία επηρεάζουν θετικά την ποιότητα ζωής (Foley et al., 2009).

Ο δε ορθός και εξειδικευμένος υπολογισμός του όγκου των υγρών που θα αποβληθούν, παίζει σημαντικό ρόλο στην βελτίωση και αντιμετώπιση της υπέρτασης και φαίνεται αποδεδειγμένα ότι βελτιώνει τη σωματική λειτουργικότητα και κατ' επέκταση την ποιότητα ζωής (Agarwal et al., 2009).

Η ηλικία, η συνοσηρότητα, η διάρκεια του χρόνου υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας και η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, παρουσιάζονται σε μελέτες να επηρεάζουν τη σωματική λειτουργικότητα των πασχόντων (Bohlke et al., 2008). Επίσης μελέτες δείχνουν, αυτό που και στην καθ' ημέρα κλινική πράξη διαφαίνεται, ότι είναι μικρό το ποσοστό των πασχόντων που είναι ικανό να αναπτύξει καθημερινή φυσική δραστηριότητα μεγαλύτερη από την απλή μετακίνηση του σώματος του, δείχνοντας μας ότι είναι μακρύς ακόμα ο δρόμος προς την βελτίωση της ποιότητας ζωής. Ελπιδοφόρα όμως είναι τα αποτελέσματα από την εφαρμογή προγραμμάτων αποκατάστασης με συστηματική άσκηση (Renal Rehabilitation), τέτοια κέντρα έχουν δημιουργηθεί και στην Ελλάδα (Δελιγιάννη, 2002).

1.3.2.Θεραπεία -Υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας

Η λειτουργία των νεφρών είναι ζωτικής σημασίας για την επιβίωση του ανθρώπου, η επιστήμη κατάφερε να εξασφαλίσει την υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας με τεχνητή υποστήριξη, αλλά και αντικατάσταση της με την μέθοδο μεταμόσχευσης νεφρού. Η οποία έχει μεγάλη αποτελεσματικότητα σε σχέση με άλλα ζωτικά όργανα. Συνοψίζοντας με την δημιουργία του τεχνητού νεφρού για την αιμοκάθαρση και την περιτοναϊκή κάθαρση επιτεύχθηκε μερική αποκατάσταση του προβλήματος. Στην νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου στο αίμα του ασθενούς μαζεύονται προϊόντα του μεταβολισμού όπως άχρηστες και βλαβερές ουσίες, νερό και άλλα προϊόντα ή ουσίες ή στοιχεία τα οποία οι νεφροί δεν μπορούν να απομακρύνουν από τον οργανισμό. Στη θεραπεία της εξωνεφρικής κάθαρσης (δηλαδή όλοι οι τύποι αιμοκάθαρσης και περιτοναϊκής κάθαρσης) απομακρύνονται από το αίμα οι άχρηστες ουσίες και παράλληλα οι χρήσιμες περνούν από το διάλυμα της κάθαρσης προς το νεφροπαθή. Παρ' αυτά η εξωνεφρική κάθαρση αποκαθιστά με τα σημερινά δεδομένα το 15% περίπου της φυσιολογικής νεφρικής λειτουργίας. Δηλαδή προσφέρει οριακή δυνατότητα επιβίωσης στον ασθενή, με μια αποδεκτή κατάσταση υγείας. Οι κυριότερες μέθοδοι θεραπείας υποκατάσταση νεφρικής λειτουργίας είναι : η χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση και η περιτοναϊκή κάθαρση.

Η ιστορική ανάδρομη της αιμοκάθαρσης, αποκαλύπτει ότι από τα μέσα του 19ου

αιώνα παρατηρήθηκε το φαινόμενο της διύλισης από το Σκωτσέζο χημικό Thomas Graham το 1861, η μεταφορά δηλαδή ουσιών μεταξύ δυο διαλυμάτων μέσω μιας ημιδιαπερατής μεμβράνης (Σαρρής,2001). Το παραπάνω φαινόμενο χρησιμοποιήθηκε αργότερα σαν βάση στην προσπάθεια για μερική αντικατάσταση της νεφρικής λειτουργίας (Σταυριανού, 2007).

Πρώτη επιτυχημένη αιμοκάθαρση σε πειραματόζωα έγινε το 1912, από τους J. Abel, L. Rowntree και B. Turner στην ιατρική σχολή του Πανεπιστημίου Johns Hopkins και η πρώτη επιτυχημένη προσπάθεια σε άνθρωπο έγινε το 1943 από τον γιατρό Willem Kolff στο Kempren της Ολλανδίας, χρησιμοποιώντας μια μηχανή αιμοκάθαρσης με περιστρεφόμενο κύλινδρο, η οποία αποτέλεσε τον πρώτο τεχνητό νεφρό (Kolff, 1944). Το 1960 ο γιατρός B. Scribner με το επιτελείο του, ξεκίνησε το πρώτο πρόγραμμα χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης σε ασθενείς που έπασχαν από τελικό στάδιο ΧΝΝ στο νοσοκομείο του πανεπιστημίου Washington στο Seattle των ΗΠΑ (Σταυριανού, 2007).

Παρ' αυτά έως τη δεκαετία του '60 του 20ου αιώνα, οι άρρωστοι τελικού σταδίου ΧΝΝ είχαν ελάχιστες ελπίδες να επιζήσουν. Μετά την δεκαετία του '70 με την εξέλιξη της τεχνολογίας και της βιοϊατρικής τεχνολογίας σαν επακόλουθο, η χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση καθιερώθηκε διεθνώς ως θεραπευτική μέθοδος με σκοπό της την διατήρηση της ζωής των πασχόντων τελικού σταδίου ΧΝΝ (Σαρρής, 2001).

1.3.2.1.Αιμοκάθαρση

Η θεραπευτική αυτή μέθοδος είναι χρόνια και τακτικά επαναλαμβανόμενη, συνήθως απαιτούνται 3 συνεδρίες την εβδομάδα και ο ασθενής εντάσσεται σε πρόγραμμα χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης όταν η νεφρική του λειτουργία είναι μικρότερη του 5% και η συντηρητική θεραπευτική αγωγή έχει κριθεί αναποτελεσματική στην αντιμετώπιση της ουραιμίας.

Η αιμοκάθαρση αποτελεί θεραπευτική μέθοδο αντιμετώπισης για περισσότερους από 250.000 ασθενείς τελικού σταδίου νεφρικής ανεπάρκειας στην Ευρώπη. Αναφέρεται επίσης ότι περίπου 63.000 πάσχοντες κάθε χρόνο εντάσσονται σε πρόγραμμα θεραπευτικής αιμοκάθαρσης στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Παγκοσμίως το ποσοστό των πασχόντων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση υπολογίζεται ότι θα ξεπεράσει μέχρι το τέλος του 2010 τους 2.065.000 πάσχοντες. Όπως αναφέρθηκε παραπάνω η θεραπεία με χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση υποκαθιστά μερικώς την απέκκριση ηλεκτρολυτών, νερού και άχρηστων προϊόντων του μεταβολισμού. Οι

ορμονικές και οι μεταβολικές διαταραχές όμως, δεν μπορούν να αποκατασταθούν λόγω της έλλειψης λειτουργικού, νεφρικού παρεγχύματος. Λόγο του ότι ο τεχνητός νεφρός δεν μπορεί να αντικαταστήσει την ορμονική λειτουργία των νεφρών για τους παραπάνω λόγους γίνεται προσπάθεια υποκατάστασης της λειτουργιάς αυτής των νεφρών ιατρογενώς.

Η διαδικασία της αιμοκάθαρσης πραγματοποιείται με την βοήθεια του τεχνητού νεφρού με τον οποίο συνδέεται ο πάσχοντας διαμέσου αγγειακής προσπέλασης (παρακέντηση αγγείου δια βελόνης). Το μηχάνημα του τεχνητού νεφρού αποτελείται από 3 μέρη:

- το μηχάνημα της αντλίας
- το φίλτρο αιμοκάθαρσης
- το σύστημα παρασκευής και τροφοδοσίας του υγρού αιμοκάθαρσης

Το μηχάνημα της αντλίας αιμοκάθαρσης διευκολύνει και ελέγχει την κυκλοφορία του αίματος και του υγρού αιμοκάθαρσης από και προς το φίλτρο. Χρησιμοποιούνται ειδικές σωληνώσεις για την μεταφορά του αίματος του ασθενή προς το φίλτρο και αντίστροφα ενώ με άλλες σωληνώσεις μεταφέρεται το υγρό αιμοκάθαρσης προς το φίλτρο και από εκεί σε αποχέτευση.

Το φίλτρο αιμοκάθαρσης στεγάζει και στηρίζει τις μεμβράνες αιμοκάθαρσης. Το αίμα του ασθενή περνάει μέσα από ειδικά διαμερίσματα που περικλείονται από τις μεμβράνες, ενώ ταυτόχρονα έξω από αυτά κυκλοφορεί το υγρό της αιμοκάθαρσης περίπου όμοιο σε σύνθεση με το εξωκυττάριο υγρό. Με τον τρόπο αυτό κυκλοφορώντας μέσα στο φίλτρο αίμα και υγρό αιμοκάθαρσης διαμέσου των ημιδιαπερατών μεμβρανών, επιτρέπεται η μεταφορά των άχρηστων ουσιών και άλλων προϊόντων του μεταβολισμού από το αίμα του ασθενή προς το υγρό αιμοκάθαρσης και έτσι αποκαθίσταται μερικώς η απώλεια της νεφρικής λειτουργίας (Σταυριανού, 2007).

Η σύνδεση του ασθενή με το μηχάνημα αιμοκάθαρσης γίνεται διαμέσου της αγγειακής προσπέλασης. Οι μέθοδοι αγγειακής προσπέλασης είναι:

- 1) Η αρτηριακή αναστόμωση ή fistula (η πιο συνήθης)
- 2) Η αρτηριοφλεβικού μοσχεύματος ή Graft
- 3) Ο κεντρικός φλεβικός καθετήρας

Σημαντικό είναι να αναφερθούν οι παραλλαγές της αιμοκάθαρσης όπως:

- Συμβατική μέθοδος (παρακέντηση αγγειακής προσπέλασης με δυο βελόνες

μια στη φλέβα και μια στην αρτηρία αντίστοιχα).

- Αιμοκάθαρση με μονή βελόνα (παρακέντηση αγγειακής προσπέλασης με μια βελόνα, είτε μονού αυλού, είτε διπλού αυλού).
- Αιμοδιήθηση (εξωσωματική υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας με χρήση ειδικού φίλτρου. Διακρίνεται σε φλεβική και συνεχή φλεβοφλεβική).
- Αιμοδιαδιήθηση (συνεχή αρτηριοφλεβική αιμοδιαδιήθηση αποτελεί τροποποίηση της φλεβικής αιμοδιήθησης συνδυάζοντας την διάχυση και την διήθηση)

1.3.2.2. Περιτοναϊκή κάθαρση

Η περιτοναϊκή κάθαρση είναι η μέθοδος υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας που χρησιμοποιείται από περίπου 120.000 ασθενείς παγκοσμίως. Μετά την εισαγωγή της συνεχούς φορητής περιτοναϊκής κάθαρσης, πριν από τρεις δεκαετίες περίπου, η δημοτικότητά της έχει αυξηθεί σε μεγάλο βαθμό, κυρίως λόγω της απλότητας, της ευκολίας και του σχετικά χαμηλού κόστους της.

Ουσιαστικά, η περιτοναϊκή κάθαρση περιλαμβάνει τη μεταφορά διαλυμένων ουσιών και νερού μέσω μιας «μεμβράνης», τον ρόλο της οποίας παίζει το περιτόναιο, η οποία διαχωρίζει δύο διαμερίσματα που περιέχουν υγρό. Τα διαμερίσματα αυτά είναι :

- A. το αίμα των τριχοειδών του περιτόναιου
- B. το διάλυμα της περιτοναϊκής κάθαρσης στην περιτοναϊκή κοιλότητα

Κατά την διάρκεια μιας συνεδρίας περιτοναϊκής κάθαρσης εξελίσσονται ταυτόχρονα τρεις διαδικασίες: η διάχυση, η υπερδιήθηση και η απορρόφηση. Η απόδοση της κάθαρσης και ο βαθμός της απομάκρυνσης υγρών εξαρτώνται από τον όγκο του χορηγούμενου διαλύματος, τη συχνότητα των αλλαγών του διαλύματος και τη συγκέντρωση του ωσμωτικού παράγοντα που χρησιμοποιείται (Blake & Daugirdas, 2007).

Η χρόνια περιτοναϊκή κάθαρση διακρίνεται

1. στη Συνεχή Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΣΦΠΚ) και
2. στην Αυτοματοποιημένη Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΑΠΚ).

Η ΣΦΠΚ τυπικά περιλαμβάνει καθημερινά τέσσερις κύκλους αλλαγής, με χρόνο παραμονής του διαλύματος στην περιτοναϊκή κοιλότητα 4-8 ώρες σε κάθε κύκλο. Στην ΑΠΚ πραγματοποιούνται 3-10 αλλαγές, κατά την διάρκεια της νύχτας, μέσω ενός

μηχανήματος αυτοματοποιημένων αλλαγών (cycler). Κατά τη διάρκεια της ημέρας, στην περιτοναϊκή κοιλότητα του ασθενή, συνήθως, παραμένει ένας όγκος αλλαγής, ο οποίος παροχετεύεται το βράδυ, πριν την επανέναρξη των κύκλων της νυχτερινής περιτοναϊκής κάθαρσης (Heimböcker & Blake, 2007).

1.3.2.3. Μεταμόσχευση νεφρού

Η μεταμόσχευση νεφρού αποτελεί το κατεξοχήν σύγχρονο θεραπευτικό μέσο εναντίον της ΤΣΧΝΝ (Κοντοδημόπουλος & Νιάκας, 2006). Η μεταμόσχευση νεφρού περιλαμβάνει τη χειρουργική μεταφορά ανθρώπινου νεφρού από ένα άτομο σε άλλο. Όργανα για μεταμόσχευση μπορούν να εξασφαλιστούν από δύο πηγές: α) ζωντανό δότη και β) νεκρό δότη. Ανεξάρτητα της πηγής του οργάνου, ο νεφρός τοποθετείται στο λαγόνιο βόθρο και η νεφρική αρτηρία του δότη αναστομώνεται τελικό πλάγια στην έξω λαγόνια αρτηρία του λήπτη, ενώ η νεφρική του φλέβα αναστομώνεται στην έξω λαγόνια φλέβα του λήπτη.

Έχει διαπιστωθεί ότι όταν η μεταμόσχευση νεφρού έχει γίνει σε ασθενείς που έμειναν σε τεχνική υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας λιγότερο από έξι μήνες η 5ετής επιβίωση του μοσχεύματος είναι 78% ενώ αν ο χρόνος αναμονής μεταμόσχευσης ήταν >24 μήνες η επιβίωση φτάνει στο 58%. Ενώ η δεκαετής επιβίωση του μοσχεύματος είναι 29 και 63% αντίστοιχα. Το ίδιο περίπου ισχύει και για τις μεταμοσχεύσεις νεφρού από ζώντες δότες και σε ποσοστό 75% έναντι 39% (Meier-Kriesche & Kaplan, 2002).

Για την αντιμετώπιση του προβλήματος έχουν δημιουργηθεί οργανισμοί σε εθνικό επίπεδο (τμήμα μεταμοσχεύσεων νεφρού Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων) ή υπερεθνικό επίπεδο (Eurotransplant, Eurodonoraction κλπ). Στην Ελλάδα ιδιαίτερα μετά την για πρώτη φορά ίδρυση του ειδικού κρατικού φορέα (1999 EOM), η δωρεά οργάνων και η μεταμοσχευτική δραστηριότητα φαίνεται να εξελίσσονται θετικά και οι μεταμοσχεύσεις να έχουν αυξηθεί σημαντικά, υπολείπονται όμως από τον μέσο ευρωπαϊκό όρο, λόγω της σχετικά μικρής σε σχέση με τις ανάγκες προσφοράς (Κοντοδημόπουλος & Νιάκας, 2006).

1.3.3. Ποιότητα ζωής ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση

Τα τελευταία χρόνια η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια νοσήματα και ιδιαίτερα των πασχόντων τελικού σταδίου ΧΝΝ αποτελεί μια σημαντική παράμετρο εκτίμησης των θεραπευτικών παρεμβάσεων στην ιατρική (Αποστόλου,

2000).

Η νοσολογική οντότητα της τελικού σταδίου ΧΝΝ, δεν επιφέρει μόνο αποσταθεροποίηση, βασικών λειτουργιών του οργανισμού, οδηγεί και σε βαθύτερες προεκτάσεις που ανατρέπουν την συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική ισορροπία του ατόμου και της οικογενείας (Κωνσταντινιδού,1997). Οι πρώτες μελέτες της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών ΤΣΧΝΝ παρουσιάστηκαν μετά το 1980 και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η εξωνεφρική κάθαρση δημιουργεί σοβαρές επιπλοκές και αντικειμενικά μειωμένη ΠΖ (Evans, 1985).

Παρά την αύξηση της επιβίωσης των ασθενών με ΧΝΝ, οι επιπλοκές της νόσου ή της θεραπείας της, όπως τα καρδιαγγειακά προβλήματα, η αμυλοείδωση και η κακή θρέψη εξακολουθούν να είναι προβλήματα που πρέπει να αντιμετωπιστούν. Η δε επιβίωση των ασθενών παρουσιάζεται να συσχετίζεται με την επαρκή αιμοκάθαρση και κυρίως με τη συχνότητα και όχι με την διάρκεια αιμοκάθαρσης (Μπελεχρή, 2002).

Σε μελέτες παρουσιάζεται η ποιότητα ζωής των ασθενών που ζουν με τη βοήθεια της εξωνεφρικής κάθαρσης να εξαρτάται από την κοινωνική και οικονομική δομή κάθε χώρας, την ηλικία του ασθενή, το φύλο, το μορφωτικό επίπεδο και την κοσμοθεωρία του. Επίσης παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια όπως η έγκαιρη παραπομπή στο γιατρό, η τακτική παρακολούθηση, η διαταραχές συνοδών νόσων ή της πρωτοπαθούς νόσου και οι παράγοντες που σχετίζονται με τη μέθοδο της θεραπείας επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του ασθενή. Σημαντική επίδραση στην ΠΖ έχει και ο χώρος που διενεργείται η θεραπεία δηλαδή στο σπίτι ή στο νοσοκομείο (Kutner, 2005).

Σε έρευνα του P. Merkus και συνεργατών του (1999) με θέμα την “Ποιότητα ζωής” στην αιμοδιάλυση “The Netherland scoope rative study on the Adequacy of Dialysis” που έλαβαν μέρος νέοι χρόνιαι ασθενείς με ΧΝΝ στην αιμοδιάλυση σε 13 κέντρα τεχνητού νεφρού φάνηκε ότι η ένταση του πόνου έχει άμεση σχέση με τις καθημερινές δραστηριότητες οι οποίες επηρεάζονται αρνητικά.

Σε μελέτη του ο Weety Luk Ching “The quality of Life for Hong Kong dialysi spatients (2001)” μέτρησε την ποιότητα ζωής των ατόμων στην αιμοκάθαρση και παρατηρήθηκαν επιπτώσεις φυσικές, κοινωνικές, οικονομικές και ψυχολογικές στους πάσχοντες.

Σε μελέτη της Σταυριανού (2007), 146 Ελλήνων αιμοκαθαιρόμενων σε 10 κέντρα ΑΜΚ στην Ελλάδα, με ποσοστό απόκρισης 84% χρησιμοποιώντας το ειδικευμένο ερωτηματολόγιο KDQOL-SF παρατηρήθηκε ότι παρόλο που το 61% των ερωτηθέντων ήταν σε παραγωγική ηλικία, μόνο το 23% είχαν παραμείνει στην εργασία τους, οι

υπόλοιποι ήταν είτε άνεργοι, είτε σε άδεια ασθενείας, είτε είχαν συνταξιοδοτηθεί λόγω μερικής αναπηρίας και το 62% των ασθενών δήλωσε ετήσιο εισόδημα μικρότερο από 10.000€. Ο σακχαρώδης διαβήτης ήταν η πιο συχνά εμφανιζόμενη πρωτογενής αιτία νεφρικής ανεπάρκειας (20%), η δε πλειοψηφία των ασθενών (73%) τελούσαν υπό AMK για λιγότερα από πέντε χρόνια. Τρεις ασθενείς αναγκάστηκαν να αλλάξουν τόπο διαμονής για να βρίσκονται πιο κοντά στην μονάδα AMK, ενώ περίπου το 45% των αιμοκαθαιρόμενων διανύουν συνολικά περισσότερα από 40km, 3 φορές την εβδομάδα, για κάθε συνεδρία AMK.

Από κλίμακες του KDQOL-SF, χαμηλότερες τιμές καταγράφηκαν στην εργασία, την σεξουαλική λειτουργία και τον φόρτο της νεφροπάθειας. Η σύγκριση των κλιμάκων SF-36 του δείγματος με τον ελληνικό γενικό πληθυσμό παρουσίασε στατιστικά σημαντικές διαφορές ($p < 0.01$) σε όλες τα κλίμακες, πλην του σωματικού πόνου. Επίσης, η σύνοψη συνιστωσών ψυχικής υγείας του δείγματος των αιμοκαθαιρόμενων ήταν ελαφρώς χαμηλότερη από αυτή του γενικού πληθυσμού, ενώ η σύνοψη συνιστωσών σωματικής υγείας ήταν αρκετά χαμηλότερη.

Επιπλέον τα αποτελέσματα του δείγματος της παραπάνω έρευνας (N=146) συγκρίθηκαν με αντίστοιχο δείγμα Ισπανών ασθενών ΤΣΧΝΝ (N=194) που συμπλήρωσαν το ίδιο ερωτηματολόγιο. Το γεγονός ότι και σ' αυτή την σύγκριση δεν εμφανίστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στην κλίμακα σωματικού πόνου, ενδυναμώνει την εγκυρότητα της μέτρησης και υποδεικνύει ότι οι ασθενείς ΤΣΧΝΝ δεν υπέφεραν σημαντικά από σωματικό πόνο εξαιτίας της ασθένειάς τους, σε σημείο τέτοιο, που να έχει αρνητική απήχηση στην αντίληψή τους για την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής τους. Επίσης στην ίδια μελέτη, διάθεση συμμετοχής στην νυχτερινή κατ' οίκον AMK, εξέφρασε το 84% των ασθενών και το 75% για την κατ' οίκον AMK.

Επίσης στην βιβλιογραφία παρουσιάζεται ότι η καθημερινή βραχεία αιμοκάθαρση και κυρίως η νυχτερινή θεωρείται ότι είναι η αιμοκάθαρση του επόμενου αιώνα, αφού προσεγγίζει τις φυσιολογικές λειτουργίες και έτσι βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών υπό χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση ΧΠΑ (Σταυριανού, 2007).

Η παρουσίαση μεθόδων θεραπευτικών οι οποίες είναι φιλικές, έχουν λιγότερες απαιτήσεις από τον πάσχοντα και που επηρεάζουν θετικά ή όσο γίνεται λιγότερο αρνητικά την συνολική ποιότητα ζωής του πάσχοντα και της οικογενείας του, αποτελεί κυρίαρχη φιλοσοφία και στόχο της ποιότητας ζωής άρα και της παρούσας διατριβής.

1.3.3.1. Ψυχολογικά και κοινωνικά προβλήματα αιμοκαθαιρόμενων ασθενών

Η νεφρική ανεπάρκεια έχει αρνητικό αντίκτυπο στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών τελικού σταδίου, επηρεάζοντας τη σωματική και ψυχική υγεία, τη λειτουργική τους κατάσταση, τις προσωπικές σχέσεις και την κοινωνική τους λειτουργικότητα (Creary, 2005; Yu et al., 2010).

Οι πάσχοντες αυτοί έχουν ταλαιπωρηθεί για πολύ καιρό από τις επιπτώσεις της νεφρικής ανεπάρκειας. Το παραπάνω πρόβλημα οξύνεται από την ανάγκη να βρίσκονται κοντά σε κέντρο με μονάδα τεχνητού νεφρού. Κάποιοι από τους πάσχοντες θα αναγκαστούν να αφήσουν τις δουλειές τους, την οικογένεια τους και την πόλη τους. Η παραμονή τους στην μακροχρόνια αυτή θεραπεία είναι δύσκολη. Αρκετοί από αυτούς αισθάνονται καταβολή, εξασθένηση και ανορεξία. Επιπλέον σημαντικά προβλήματα και επιπλοκές παρουσιάζουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας όπως ναυτία, εμετούς, υπόταση και πονοκέφαλο κ.α.. Άλλο σημαντικό επιβαρυντικό παράγοντα αποτελούν οι συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο. Επιπρόσθετα παρουσιάζουν ποικίλα ψυχολογικά προβλήματα με συχνότερα την κατάθλιψη και το στρες (Σταυριανού, 2007 ; Σπύρου, 2004 ; Ιωακείμ, 2002).

Το στρες εκδηλώνεται σε μεγάλο βαθμό και οι εκλυτικοί του παράγοντες είναι:

- Τα σωματικά προβλήματα-δυσλειτουργίες (κούραση, απώλεια βάρους και οστικά προβλήματα).
- Τα ψυχολογικά προβλήματα (μειωμένη αυτοεκτίμηση, κοινωνικά, απώλεια εργασίας, φίλων κ.α.).
- Τα οικογενειακά προβλήματα (προστριβές και αντίδραση) (Σπύρου, 2004).

Στη βιβλιογραφία επίσης αναφέρονται ως αιτίες του στρες, ο φόβος του θανάτου και το αβέβαιο μέλλον και παρατηρούνται άρνηση, οργή και έλλειψη συνεργασίας (Μπαρκονίκου, 1987). Συνέπεια των παραπάνω αποτελούν οι συγκρούσεις πολλές φορές του πάσχοντα με τους νοσηλευτές, γιατρούς, το οικογενειακό αλλά και το κοινωνικό περιβάλλον. Αυτή η μη αποδοχή της ασθένειας οδηγεί πολλές φορές σε λανθασμένες αποφάσεις, όπως της μη συμμόρφωσης ή αποδοχής της θεραπείας, αλλά και σε ακραίες καταστάσεις όπως της απόπειρας αυτοκτονίας (Σπύρου, 2004).

Σημαντικές είναι επίσης οι αναφορές για το στρες λόγω της ανασφάλειας για την καλή διατήρηση της αρτηριοφλεβικής επικοινωνίας αλλά και της επώδυνης διαδικασίας της παρακέντησης της (Ιωακείμ, 2002).

Η ψυχολογική προσαρμογή του αιμοκαθαιρόμενου εξαρτάται από τα στοιχεία που αντιπροσωπεύουν την προσωπικότητα του πριν την εμφάνιση της νόσου, την υποστήριξη του οικογενειακού και φιλικού του περιβάλλοντος αλλά και από την ίδια την εξέλιξη της νόσου.

Εκτός της κατάθλιψης και της έλλειψης συνεργασίας στην συμπεριφορά του ατόμου προβλήματα ακόμα αποτελούν η σεξουαλική δυσλειτουργία και η επαγγελματική αποκατάσταση. Η κατάθλιψη αποτελεί τη συνηθέστερη επιπλοκή και εκφράζει την απάντηση του πάσχοντα για την απειλή της πραγματικής και φανταστικής απώλειας. Εκδηλώσεις της κατάθλιψης αποτελούν η μειωμένη αυτοεκτίμηση και τα συναισθήματα απελπισίας. Η σωματικές επιπλοκές της παρουσιάζονται ως διαταραχές ύπνου, απώλεια βάρους (ανορεξία), αφυδάτωση, μείωση ή απώλεια σεξουαλικού ενδιαφέροντος. Ο Barrett και οι συνεργάτες του (1990) μελέτησαν τη συσχέτιση μεταξύ ψυχολογικών και κλινικών παραγόντων των σωματικών συμπτωμάτων των νεφροπαθών και διαπίστωσαν ότι οι ψυχοσυναισθηματικές διαταραχές συνδέονται με τα σωματικά συμπτώματα, χωρίς να αποτελούν τις αιτίες τους, καθώς η αιτιολογία τους είναι πολύ παραγοντική. Τα συνηθέστερα αναφερόμενα συμπτώματα ήταν η κόπωση, ο κνησμός (Al-Jahdali et al., 2009), οι κράμπες, ο πονοκέφαλος, η ναυτία, ο πόνος στις αρθρώσεις, η δύσπνοια και οι διαταραχές ύπνου. Ο Auer και οι συνεργάτες του (1990) επίσης διαπίστωσαν ότι οι σημαντικότεροι παράγοντες για το άγχος ήταν η πιθανότητα λοιμώξεων ή επιπλοκών από τη θεραπεία και η εξέλιξη της σωματικής υγείας (Σαρρής, 2004).

1.3.3.2. Κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα

Από πληθώρα ερευνών βγαίνουν συμπεράσματα, που βοηθούν στην πληρέστερη κατανόηση των προβλημάτων τόσο της υγείας, όσο και της ψυχολογικής κατάστασης των νεφροπαθών. Στις διαπροσωπικές σχέσεις οι ίδιοι οι ασθενείς παρατήρησαν αλλαγή στην συμπεριφορά τους. Παραδέχτηκαν ότι έγιναν νευρικοί, απότομοι, ευερέθιστοι και αγχώδεις. Επίσης μερικοί προτίμησαν να αποσυρθούν σε απομόνωση και να γίνουν αντικοινωνικοί, μη θέλοντας ή ζηλεύοντας την συντροφιά των παλιών φίλων τους. Λίγοι νεφροπαθείς και κυρίως νέοι, δημιούργησαν κοινωνικές σχέσεις, νιώθοντας όμως πάντα μειονεκτικά, επειδή δεν μπορούν να συμμετάσχουν σε διάφορες κοινωνικές εκδηλώσεις. Η κοινωνικοοικονομική μεταβολή στην ζωή των νεφροπαθών ήταν και είναι πολύ σημαντική (Σταυριανού, 2007).

1.3.3.3. Σεξουαλική ζωή αιμοκαθαιρόμενων

Σε ποσοστό 70% φτάνει η σεξουαλική ανικανότητα στους άνδρες ενώ οι γυναίκες παρουσιάζουν μειωμένη συχνότητα οργασμού. Οι άρρωστοι των δυο φύλων έχουν πολύ λιγότερες σεξουαλικές επαφές σε σχέση με την περίοδο πριν την εμφάνιση της νόσου. Ενώ η κατάθλιψη, η αντικατάσταση οικογενειακών ρόλων λόγω της απώλειας εργασίας, η παύση της λειτουργίας της διούρησης (το όργανο της διούρησης είναι επίσης και όργανο της σεξουαλικότητας) φαίνεται να επιδρούν σημαντικά στην έκπτωση αυτή της σεξουαλικότητας των πασχόντων, περάν αυτών των οργανικών παραγόντων (Σαρρής,2001).

1.3.4.Κόπωση των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών

Η κόπωση είναι ένα από τα συχνότερα παράπονα των ασθενών σε αιμοκάθαρση και σχετίζεται με διαταραχές της ΠΖ των ασθενών. Ο επιπολασμός της κυμαίνεται από 60% έως 97% σε ασθενείς σε μακροχρόνια θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης (Fried et al, 2005). Η σημασία της κόπωσης σε ασθενείς με νεφρική νόσο υπογραμμίζεται από την παρατήρηση ότι το 94% των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση δήλωσαν πρόθυμοι να υποβληθούν σε συχνότερη αιμοκάθαρση, αν θα υπάρξει μια σχετική αύξηση του επιπέδου της ενέργειάς τους (Ramkumar et al, 2005). Παρά τη μεγάλη σημασία της κόπωσης των ασθενών, οι επαγγελματίες υγείας αγνοούν τόσο της ύπαρξης όσο και τη σοβαρότητα της κόπωσης των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών.

Το επίπεδο της κόπωσης στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς είναι το υψηλότερο από όλες τις χρόνιες παθήσεις (Ware et al.,1993), συμπεριλαμβανομένων και εκείνων με σοβαρή κατάθλιψη (Yatham et al., 2004), ασθενείς με καρκίνο που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία (Adamsen et al. ,2009), και ασθενείς με λύκο (Jolly , 2005). Επιπλέον, η πλειονότητα των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών παραπονιούνται για διάφορα «μη ειδικά» συμπτώματα που θεωρούνται πολύ συχνά από τους επαγγελματίες υγείας ως «άσχετα» με την κόπωση. Ωστόσο, αν τα εν λόγω "άσχετα" συμπτώματα μπορούσαν να παρατηρηθούν υπό το πρίσμα ενός «συνδρόμου», είναι πιθανό ότι η τελική διάγνωση και η θεραπεία της συμπτωματολογίας θα ήταν πολύ διαφορετική.

Αν και η κλινική εκτίμηση της κόπωσης σε ασθενείς σε αιμοκάθαρση έχει αποδειχθεί δύσκολη για τους γιατρούς, είναι σημαντικό να γίνει διάγνωση της κόπωσης, δεδομένου ότι υπάρχει μια σειρά από αιτίες που την προκαλούν, οι οποίες μπορούν να θεραπευτούν. Η αναγνώριση της κόπωσης μπορεί να είναι δύσκολη

δεδομένου ότι η ανάρρωση από την κόπωση παρουσιάζει μεγάλη μεταβλητότητα μεταξύ των ασθενών (Lindsay et al, 2006). Μετά την διάγνωση της κόπωσης και την αξιολόγηση της σοβαρότητάς της, ο γιατρός θα πρέπει πρώτα να εξετάσει τις γενικές φυσιολογικές και ψυχολογικές αιτίες για την κόπωση, όπως ο υποθυρεοειδισμός και η κατάθλιψη. Επιπλέον, υπάρχουν αιτίες που σχετίζονται με την αιμοκάθαρση και μπορούν να προκαλέσουν κόπωση σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου όπως η ουραιμία, η αναιμία, διαταραχές του ύπνου και ψυχοκοινωνική κατάθλιψη.

Οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση παρουσιάζουν αρκετές ομοιότητες με εκείνους που πάσχουν από σύνδρομο χρόνιας κόπωσης, από τη στιγμή που εμφανίζουν γενικευμένη αδυναμία (Johansen et al., 2003), μειωμένη αντοχή στην άσκηση (Κουφάκη και συν., 2002), και διαταραχές του ύπνου (Σακκάς και συν., 2008a), τα οποία οδηγούν σε μία αίσθηση γενικευμένης κόπωσης και “έλλειψης ενέργειας”(Mc Cannand Boore, 2000).

Η χρόνια αυτή κατάσταση της κόπωσης μεταξύ των ασθενών σε αιμοκάθαρση ικανοποιεί το βασικό κριτήριο για την διάγνωση με Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης (ΣΧΚ). Το κριτήριο αυτό είναι η παρουσία επίμονης κόπωσης τουλάχιστον κατά τη διάρκεια του 50% του χρόνου για μία περίοδο τουλάχιστον 6 μηνών (Jason et al., 2003). Ωστόσο το δεύτερο κριτήριο για τη διάγνωση με ΣΧΚ, το οποίο είναι η απουσία ασθένειας, αντικρούεται καθώς υπάρχει η νεφρική ανεπάρκεια.

Μέχρι στιγμής, η προσέγγιση της κόπωσης σε ασθενείς σε αιμοκάθαρση σαν ένα ξεχωριστό σύμπτωμα δεν κατάφερε να μειώσει την αίσθηση της κόπωσης στους ασθενείς (Letchmi et al., 2011). Ως εκ τούτου, η παρατήρηση σημείων και συμπτωμάτων της κόπωσης με μια ολιστική προσέγγιση μπορεί να επιτρέψει στους επαγγελματίες υγείας και στους επιστήμονες να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα τόσο αποτελεσματικά όσο στους ασθενείς με ΣΧΚ. Μια τέτοια προσέγγιση θα είναι δύσκολη, αν αναλογιστούμε την ποικιλία σε ένταση και τα αίτια αυτών των συμπτωμάτων, αλλά όχι αδύνατη, και μπορεί να προσφέρει μεγάλα οφέλη για την ποιότητα ζωής των ασθενών.

ΜΕΡΟΣ Β' (Ερευνητικό)

2.Μεθοδολογία της έρευνας

2.1.Σκοπός και στόχοι της μελέτης

Στη συγχρονική αυτή μελέτη προσεγγίζοντας τους ίδιους τους ασθενείς, σκοπός είναι να διερευνηθούν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των αιμοκαθαιρόμενων νεφροπαθών καθώς και η ποιότητα ζωής τους και το επίπεδο της κόπωσης τους. Επίσης να γίνει συσχετισμός των αποτελεσμάτων μεταξύ του επιπέδου κόπωσης και της ποιότητας ζωής των ασθενών και παρουσίαση των νέων επιστημονικών δεδομένων για την ποιότητα ζωής αλλά και των νέων θεραπευτικών προσεγγίσεων.

Η σημασία της μελέτης συνίσταται στο ότι η συστηματική γνώση και η κατανόηση της επίδρασης της ασθένειας στην κόπωση αλλά και στην ποιότητα ζωής όσο και η εκτίμηση των αναγκών των πασχόντων σε σχέση με τις παρεχόμενες υπηρεσίες προάγει και διασφαλίζει την υγεία, αποκαλύπτει τυχόν ανεπάρκειες και με συγκεκριμένες προληπτικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις στοχεύει στην επίτευξη της μακροβιότητας, της μείωσης της νοσηρότητας και της σωματικής, κοινωνικής και ψυχικής ευεξίας του ατόμου (WHO, 1952). Προασπίζοντας στην κατεύθυνση αυτή τα θεμελιώδη αυτά ανθρώπινα δικαιώματα «της υγείας, της ασφάλειας και... ανώτερης ποιότητας ζωής» (OHE, 1948) και των αρχών του ΠΟΥ για «υγεία για όλους», «προσθήκη χρόνων» και «υγείας στην ζωή» και «ζωής στα χρόνια» (WHO, 1991).

Η Παλαιού τύπου κλασική ιατρονοσηλευτική φροντίδα πρέπει να παραχωρήσει την θέση της σε μια σφαιρική αντίληψη της θεραπείας που εκτός από την ιατρική φροντίδα να περιλαμβάνει και την ψυχοκοινωνική μέριμνα για τους πάσχοντες και τις οικογένειες τους (Vardaki, Philalithis, Vlachonikolis, 2004). Στα πλαίσια δε της παραπάνω ολιστικής αντίληψης, γίνεται αντιληπτό ότι θεμελιώδης προσδιοριστής της ποιότητας ζωής είναι η υγεία ως προς τις ατομικές και κοινωνικές τις διαστάσεις και τις υποκειμενικές και αντικειμενικές της παραμέτρους (Rokeach, 1973).

Οφείλεται δε να δίνεται έμφαση στις επιπτώσεις της αρρώστιας στις διάφορες σφαίρες της ζωής των ασθενών, συμπεριλαμβάνοντας και το ρόλο στην οικογένεια, την απόδοση στην εργασία, τη συμμετοχή στις κοινωνικές δραστηριότητες, την πρόσβαση, τις υπηρεσίες αλλά και στις άλλες διαστάσεις της ποιότητας ζωής.

Οι μελέτες αποτίμησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής είναι αρκετά περιορισμένες στην Ελλάδα λόγω της ελλιπούς πιθανόν συνειδητοποίησης από την

πλευρά της επιστημονικής κοινότητας της αναγκαιότητας αλλά και της έλλειψης κατάλληλου ερευνητικού δυναμικού (Σταυριανού, 2007).

Συγκεκριμένα στην Ελλάδα οι μελέτες αποτίμησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων νεφροπαθών τελικού σταδίου νεφρικής ανεπάρκειας (End Stage Renal Disease) είναι ελάχιστες.

2.2.Ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης

Η κύρια υπόθεση της μελέτης αφορά στη συσχέτιση μεταξύ της εκτιμώμενης ποιότητας ζωής και της κόπωσης των ασθενών. Ειδικότερα, αναμένεται ότι οι ασθενείς που εμφανίζουν σημάδια κόπωσης, θα εμφανίσουν χειρότερη ποιότητα ζωής.

Τα επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα έχουν ως εξής:

1. Πώς συνήθως αισθάνονται την ποιότητα ζωής και την κόπωση οι ασθενείς;
2. Πόσο καλή είναι η ποιότητα ζωής και η κόπωση των ασθενών σε σχέση με:
 - Τα συμπτώματα
 - Τη λειτουργικότητα
 - Τις διαπροσωπικές σχέσεις
 - Την ευεξία
 - Την πνευματικότητα
 - Τη συνολική βαθμολογία και
 - Τη συνολική ποιότητα ζωής

2.3.Πληθυσμός της μελέτης

Τον πληθυσμό της μελέτης αποτελέσαν 134 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού στις περιοχές Παλλήνη, Φάληρο, Χαλκίδα και Καλαμάτα.

2.4.Περιγραφή του ερευνητικού εργαλείου

Στους συμμετέχοντες διανεμήθηκαν, εκτός από το ερωτηματολόγιο με τα κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών, δύο έγκριτα ερωτηματολόγια:

1.Το ερωτηματολόγιο Missoula-VITAS Quality of Life Index -15 (MVQOLI -15): Η κλίμακα Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQOLI) είναι ένα εργαλείο αξιολόγησης, το οποίο συγκεντρώνει αναφορές και πληροφορίες από ασθενείς, σχετικά

με την ΠΖ κατά τη διάρκεια μίας προχωρημένης νόσου. Η ελληνική εκδοχή περιλαμβάνει τις 15 ερωτήσεις του αγγλικού πρωτοτύπου. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 5 διαστάσεις (συμπτώματα, λειτουργικότητα, διαπροσωπικές σχέσεις, ευεξία, πνευματικότητα) και τη συνολική βαθμολογία. Έχει σχεδιαστεί ειδικά για να αξιολογείται η προσωπική εμπειρία του κάθε ασθενή σε καθεμία από αυτές τις διαστάσεις ή τομείς της ΠΖ. Τέλος, επιδιώκει να περιγράψει την ποιοτική και υποκειμενική εμπειρία της ΠΖ των ασθενών με έναν τρόπο που μπορεί γρήγορα να ερμηνευθεί από επαγγελματίες φροντιστές. Το τελικό σκορ σε κάθε διάσταση αντικατοπτρίζει το συνολικό αντίκτυπο του εν λόγω τομέα στην ποιότητα ζωής.

- Η διάσταση με αρνητικό σκορ επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής.
- Η διάσταση με θετικό σκορ επηρεάζει θετικά την ποιότητα ζωής.
- Το μέγεθος του σκορ στην κάθε διάσταση αντικατοπτρίζει το μέγεθος της επιρροής της, στην ποιότητα ζωής (Byock & Merriman, 1998).

2. Το ερωτηματολόγιο «*fatigue assessment scale (FAS)*» Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο διερευνά και αξιολογεί την δυνατότητα του ασθενούς να ανταπεξέλθει πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες. Αποτελείται από δέκα ερωτήσεις, με τις οποίες εξετάζεται η συχνότητα εμφάνισης της κόπωσης. Οι πέντε από αυτές αφορούν την σωματική κόπωση και οι υπόλοιπες πέντε την πνευματική κόπωση. Ωστόσο, το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο θεωρείται μονοδιάστατο και κατά συνέπεια μπορούμε να υπολογίσουμε μόνο ένα συνολικό σκορ (Michielsen et al, 2003).

2.5. Η ταυτότητα της έρευνας

Σύμφωνα με τα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί φάνηκε ότι τα υποκείμενα – ασθενείς - της έρευνας έχουν ηλικία η οποία κυμαίνεται από 30 έως και 81 ετών. Η πλειοψηφία σε ποσοστό 32,2% είχαν ηλικία 61 – 70 ετών και σε μικρότερα ποσοστά ακολουθούν οι ηλικιακές ομάδες 51- 60 σε ποσοστό 23,3%, 71- 80 σε ποσοστό 16,5% και 41- 50 σε ποσοστό 15,8%.

Πίνακας

A.1. Πότε γεννηθήκατε; (ηλικία σε έτη)

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Έως 30	3	2,2	2,3	2,3
31- 40	7	5,2	5,3	7,5
41 -50	21	15,7	15,8	23,3
51 - 60	31	23,1	23,3	46,6
61 - 70	43	32,1	32,3	78,9
71 - 80	22	16,4	16,5	95,5
81 και άνω	6	4,5	4,5	100,0
Μερικό σύνολο	133	99,3	100,0	
Δεν απάντησαν	1	,7		
Σύνολο	134	100,0		

Σύμφωνα με τα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί φάνηκε ότι τα υποκείμενα – ασθενείς - της έρευνας στην πλειοψηφία τους – ποσοστό 73,9% - είναι άνδρες και μόλις το 26,1% είναι γυναίκες.

Πίνακας

A.2. Φύλο:

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Άνδρας	99	73,9	73,9	73,9
Γυναίκα	35	26,1	26,1	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Όπως είδαμε στην αντίστοιχη υποενότητα τον πληθυσμό της μελέτης αποτελέσαν 134 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού στις περιοχές Παλλήνη, Φάληρο, Χαλκίδα και Καλαμάτα.

Σύμφωνα με τα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί φάνηκε ότι τα υποκείμενα – ασθενείς - της έρευνας στην πλειοψηφία σε ποσοστό 44,8% προέρχονται από τη μονάδα τεχνικού νεφρού στο Φάληρο, ακολουθεί η Καλαμάτα σε ποσοστό 21.6% και σε μικρότερα ποσοστά οι μονάδες Παλλήνης και Χαλκίδας σε αντίστοιχα ποσοστά 17,2%, και 16,4% αντίστοιχα.

Πίνακας

A.3. Σε ποια περιοχή μένετε;

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Παλλήνη	23	17,2	17,2	17,2
Φάληρο	60	44,8	44,8	61,9
Χαλκίδα	22	16,4	16,4	78,4
Καλαμάτα	29	21,6	21,6	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Ένα από τα ερωτήματα που υποβάλλαμε στους 134 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού στις περιοχές Παλλήνη, Φάληρο, Χαλκίδα και Καλαμάτα, είναι και το επίπεδο εκπαίδευσης .

Σύμφωνα με τα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί φάνηκε ότι οι ασθενείς της έρευνας στην πλειοψηφία σε ποσοστό 27,8% έχουν ολοκληρώσει Λυκειακές σπουδές, ακολουθούν οι βασικές γνώσεις Δημοτικού σχολείου σε ποσοστό 28,6% και οι Γυμνασιακές και Ανώτερες σπουδές σε ισόποσο ποσοστό 20.3%.

Ας σημειωθεί ότι σε μικρό ποσοστό 3,0% δήλωσαν μεταπτυχιακές σπουδές.

Πίνακας

A.4. Ποιο επίπεδο εκπαίδευσης έχετε ολοκληρώσει;

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Δημοτικό	38	28,4	28,6	28,6
Γυμνάσιο	27	20,1	20,3	48,9
Λύκειο	37	27,6	27,8	76,7
ΑΕΙ/ΤΕΙ	27	20,1	20,3	97,0
Μεταπτυχιακά	4	3,0	3,0	100,0
Μερικό σύνολο	133	99,3	100,0	
Δεν απάντησαν	1	,7		
Σύνολο	134	100,0		

Ένα άλλο βασικό από τα ερωτήματα που υποβάλλαμε στους 134 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού στις περιοχές Παλλήνη, Φάληρο, Χαλκίδα και Καλαμάτα, είναι και η οικογενειακή τους κατάσταση.

Σύμφωνα με τα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί φάνηκε ότι οι ασθενείς της έρευνας στην πλειοψηφία σε ποσοστό 66,4% είναι έγγαμοι, ακολουθούν οι άγαμοι σε ποσοστό 18,7% και σε μικρότερα ποσοστά Διαζευγμένοι 8,2% και Χήροι 6,7%.

Πίνακας

A.5. Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Άγαμος/η	25	18,7	18,7	18,7
Έγγαμος/η	89	66,4	66,4	85,1
Διαζευγμένος/η	11	8,2	8,2	93,3
Χήρος/α	9	6,7	6,7	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Ένα άλλο βασικό από τα ερωτήματα που υποβάλλαμε στους 134 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, είναι η επαγγελματική τους απασχόληση.

Σύμφωνα με τα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί φάνηκε ότι οι ασθενείς της έρευνας στην πλειοψηφία σε ποσοστό 63,9% είναι συνταξιούχοι, ακολουθούν οι γυναίκες οι οποίες ασχολούνται αποκλειστικά με οικιακά σε ποσοστό 14,3% και σε μικρότερα ποσοστά κάτω του 10% όλες οι υπόλοιπες επαγγελματικές ομάδες.

Πίνακας

A.6. Ποια είναι η επαγγελματική σας απασχόληση;

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Άνεργος	4	3,0	3,0	3,0
Ιδιωτικός Υπάλληλος	9	6,7	6,8	9,8
Δημόσιος Υπάλληλος	6	4,5	4,5	14,3
Ελεύθερος Επαγγελματίας	9	6,7	6,8	21,1
Οικιακά	19	14,2	14,3	35,3
Συντ/χος	85	63,4	63,9	99,2
Φοιτητής	1	,7	,8	100,0
Μερικό σύνολο	133	99,3	100,0	
Δεν απάντησαν	1	,7		
Σύνολο	134	100,0		

II.ΑΤΟΜΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ

Σε ένα δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου ζητήσαμε από τους 134 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού στις περιοχές Παλλήνη, Φάληρο, Χαλκίδα και Καλαμάτα, στοιχεία για το ατομικό τους ιατρικό ιστορικό.

Σύμφωνα με τα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί φάνηκε ότι οι ασθενείς της έρευνας στην πλειοψηφία σε ποσοστό 20,5% υποβάλλονται σε θεραπεία αιμοκάθαρσης έξι έως 10 χρόνια και, ακολουθούν οι υπόλοιπες χρονικές περιόδους ιεραρχικά ως εξής:

Πίνακας

1.Πόσα χρόνια υποβάλλεστε σε θεραπεία αιμοκάθαρσης;

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ένα	17	12,7	14,5	14,5
Δύο	17	12,7	14,5	29,1
Τρία	15	11,2	12,8	41,9
Τέσσερα	22	16,4	18,8	60,7
Πέντε	13	9,7	11,1	71,8
Έξι έως δέκα	24	17,9	20,5	92,3
Έντεκα έως δεκαπέντε	6	4,5	5,1	97,4
Δεκαέξι και άνω	3	2,2	2,6	100,0
Μερικό σύνολο	117	87,3	100,0	
Δεν απάντησαν	17	12,7		
Σύνολο	134	100,0		

Στην ερώτηση για το αν οι ασθενείς γνωρίζουν ποιο είναι το αίτιο της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου το 29,9% απάντησε ότι δεν είναι κάποιο από τα τέσσερα αίτια που αναφέρονται στη λίστα, το 26,8% των ασθενών προσδιόρισε τη Σπειραματονεφρίτιδα σαν αίτιο της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου και ακολούθησαν σαν αίτια οι Πολυκυστικοί νεφροί με ποσοστό 17,3%, η Αρτηριακή υπέρταση με ποσοστό 16,5% και τέλος η Διαβητική νεφροπάθεια με ποσοστό 9,4%.

Πίνακας

2.Γνωρίζετε ποιο είναι το αίτιο της Χρόνιας Νεφρικής σας Νόσου;

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαβητική νεφροπάθεια	12	9,0	9,4	9,4
Αρτηριακή Υπέρταση	21	15,7	16,5	26,0
Σπειραματονεφρίτιδα	34	25,4	26,8	52,8
Πολυκυστικοί νεφροί	22	16,4	17,3	70,1
Άλλο	38	28,4	29,9	100,0
Μερικό σύνολο	127	94,8	100,0	
Δεν απάντησαν	7	5,2		
Σύνολο	134	100,0		

Ένα ακόμη ερώτημα προς τους ασθενείς ήταν το είδος της προσπέλασης που έχουν. Σύμφωνα με τα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί φάνηκε ότι οι ασθενείς στην πλειοψηφία τους, με ποσοστό 60,3% έχουν fistoula. Ακολουθούν οι ασθενείς με μόσχευμα με ποσοστό 26,7% ενώ το 13,0% των ασθενών χρησιμοποιεί κεντρικό φλεβικό καθετήρα.

Πίνακας

3.Τι είδους αγγειακή προσπέλαση έχετε;

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
fistula	79	59,0	60,3	60,3
μόσχευμα	35	26,1	26,7	87,0
κεντρικό φλεβικό καθετήρα	17	12,7	13,0	100,0
Μερικό σύνολο	131	97,8	100,0	
Δεν απάντησαν	3	2,2		
Σύνολο	134	100,0		

Στην ερώτηση για το αν οι ασθενείς έχουν υποβληθεί σε κάποιου είδους χειρουργική επέμβαση στα έτη που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση το 38,8% των ασθενών απάντησε θετικά ενώ το 61,2% των ασθενών απάντησε αρνητικά.

Πίνακας

4.Έχετε υποβληθεί σε κάποιου είδους χειρουργική επέμβαση στα έτη που υποβάλλεστε σε αιμοκάθαρση

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ναι	52	38,8	38,8	38,8
Όχι	82	61,2	61,2	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Στη συνέχεια ζητήθηκε από τους ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση στα έτη που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, να προσδιορίσουν το είδος της

επέμβασης αυτής. Σύμφωνα με τα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί το 13,7% απάντησε ότι έχει υποβληθεί σε εγχείρηση δημιουργίας αγγειακής προσπέλασης, το 11,8% ότι έχει υποβληθεί σε εγχείρηση βουβωνοκήλης και ακολουθούν με ποσοστά μικρότερα του 10% οι υπόλοιπες χειρουργικές επεμβάσεις που αναφέρονται στον πίνακα.

Πίνακας

5. Αν ναι, σε τι είδους χειρουργικές επεμβάσεις έχετε υποβληθεί;

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διάνοιξη στενώματος στο χέρι	2	1,5	3,9	3,9
Δημιουργία αγγειακής προσπέλασης	7	5,2	13,7	17,6
Βουβωνοκήλη	6	4,5	11,8	29,4
Αφαίρεση προστάτη	2	1,5	3,9	33,3
Χολή	5	3,7	9,8	43,1
Αφαίρεση ασβεστώματος	1	,7	2,0	45,1
Εντερολογική	3	2,2	5,9	51,0
Εγχείρηση καρδιάς	5	3,7	9,8	60,8
Αιμορροΐδες	1	,7	2,0	62,7
Οφθαλμολογική	4	3,0	7,8	70,6
Θυροειδή	5	3,7	9,8	80,4
Μεταμόσχευση νεφρού	2	1,5	3,9	84,3
Εγχείρηση πνεύμονα	1	,7	2,0	86,3
Ακρωτηριασμός κάτω άκρου	1	,7	2,0	88,2
Πέτρα ουρητήρος	1	,7	2,0	90,2
Αφαίρεση όγκου	1	,7	2,0	92,2
Περιτοναϊκή	1	,7	2,0	94,1
Ισχίο	2	1,5	3,9	98,0
Αυχενική μυελοπάθεια	1	,7	2,0	100,0
Μερικό σύνολο	51	38,1	100,0	
Δεν απάντησαν	83	61,9		
Σύνολο	134	100,0		

Η επόμενη ερώτηση είχε να κάνει με το αν οι ασθενείς πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη. Σύμφωνα με τα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί, μόνο το 12,7% των ασθενών πάσχει από σακχαρώδη διαβήτη, ενώ η πλειοψηφία, με ποσοστό 87,3% δεν πάσχει.

Πίνακας

6. Πάσχετε από σακχαρώδη διαβήτη;

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ναι	17	12,7	12,7	12,7
Όχι	117	87,3	87,3	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Ακολουθεί η ερώτηση για το αν οι ασθενείς πάσχουν από αρτηριακή υπέρταση με τα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί να μας δείχνουν ότι το 51,1% των ερωτηθέντων πάσχει από αρτηριακή υπέρταση ενώ το 48,9% δεν πάσχει.

Πίνακας

7.Πάσχετε από αρτηριακή υπέρταση;

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ναι	68	50,7	51,1	51,1
Όχι	65	48,5	48,9	100,0
Μερικό σύνολο	133	99,3	100,0	
Δεν απάντησαν	1	,7		
Σύνολο	134	100,0		

Ένα άλλο ερώτημα που υποβάλλαμε στους ασθενείς είναι το αν πάσχουν από κάποιο καρδιακό νόσημα. Από τα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί παρατηρούμε ότι το 74,6% δεν πάσχει από κάποιο καρδιακό νόσημα ενώ το 25,4% πάσχει.

Πίνακας

8.Πάσχετε από κάποιο καρδιακό νόσημα;

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ναι	34	25,4	25,4	25,4
Όχι	100	74,6	74,6	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Στην ερώτηση για το αν πάσχουν από κάποια πάθηση των οστών το 91,8% των ασθενών απάντησε αρνητικά ενώ το 8,2% απάντησε θετικά, όπως μπορούμε να παρατηρήσουμε στα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί.

Πίνακας

9.Πάσχετε από κάποια πάθηση των οστών;

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ναι	11	8,2	8,2	8,2
Όχι	123	91,8	91,8	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Ένα ακόμα ερώτημα που υποβάλλαμε στους ασθενείς ήταν αν έχουν κινητικά προβλήματα. Σύμφωνα με τον επόμενο πίνακα, το 89,6% των ασθενών αναφέρει ότι δεν έχει κινητικά προβλήματα σε αντίθεση με το 10,4% που αναφέρει ότι έχει κινητικά προβλήματα.

Πίνακας

10. Έχετε κινητικά προβλήματα;

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ναι	14	10,4	10,4	10,4
Όχι	120	89,6	89,6	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Ακολουθούν τρία ερωτήματα που αφορούν συμπτώματα που μπορεί να εμφανίζουν οι ασθενείς κατά τη διάρκεια της συνεδρίας της αιμοκάθαρσης.

Στο πρώτο από αυτά ζητήθηκε από τους ασθενείς να απαντήσουν στο αν υποφέρουν από κράμπες κατά τη συνεδρία της αιμοκάθαρσης. Όπως παρατηρούμε στα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί το 32,1% απάντησε θετικά και το 67,9% απάντησε αρνητικά.

Πίνακας

11. Κατά τη συνεδρία της αιμοκάθαρσης υποφέρετε από:

- κράμπες

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ναι	43	32,1	32,1	32,1
Όχι	91	67,9	67,9	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Το δεύτερο από τα ερωτήματα σχετικά με τα συμπτώματα κατά τη διάρκεια της συνεδρίας της αιμοκάθαρσης αφορούσε τους πονοκεφάλους που μπορεί να εμφανίζουν οι ασθενείς. Σύμφωνα με τα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί φάνηκε ότι το 83,6% των ασθενών της έρευνας δεν αναφέρει πονοκεφάλους σε αντίθεση με το 16,4% των ασθενών το οποίο αναφέρει ότι υποφέρει από πονοκεφάλους κατά τη συνεδρία της αιμοκάθαρσης.

Πίνακας

11. Κατά τη συνεδρία της αιμοκάθαρσης υποφέρετε από:

- πονοκεφάλους

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ναι	22	16,4	16,4	16,4
Όχι	112	83,6	83,6	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Το τελευταίο από τα ερωτήματα σχετικά με τα συμπτώματα κατά τη διάρκεια της συνεδρίας της αιμοκάθαρσης αφορούσε τον κνησμό που μπορεί να εμφανίζουν οι ασθενείς. Σύμφωνα με τα δεδομένα του πίνακα που ακολουθεί φάνηκε ότι οι ασθενείς

της έρευνας σε ποσοστό 76,9% δεν αναφέρουν κνησμό κατά τη συνεδρία της αιμοκάθαρσης ενώ το 23,1% αναφέρει κνησμό κατά τη συνεδρία της αιμοκάθαρσης.

Πίνακας

11.Κατά τη συνεδρία της αιμοκάθαρσης υποφέρετε από:

- κνησμό

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ναι	31	23,1	23,1	23,1
Όχι	103	76,9	76,9	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

3.Αποτελέσματα

3.1. Αποτελέσματα σε σχέση με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα

Στο τρίτο μέρος του ερωτηματολογίου ζητήσαμε από τους 134 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού να απαντήσουν σε δέκα ερωτήσεις, με τις οποίες εξετάζεται η δυνατότητα του ασθενούς να ανταπεξέλθει πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες. Εξετάζεται τελικά η συχνότητα εμφάνισης της κόπωσης.

Στο πρώτο ερώτημα για το αν τους ενοχλεί η κούραση, ένα ποσοστό 44,0% απάντησε Μερικές φορές, ποσοστό 17,9% απάντησε Συχνά, ποσοστό 16,4% απάντησε τακτικά, ποσοστό 14,9% απάντησε ποτέ και ποσοστό 6,7% απάντησε πάντα.

Πίνακας

1.Με ενοχλεί η κούραση

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ποτέ	1	20	14,9	14,9	14,9
Μερικές φορές	2	59	44,0	44,0	59,0
Τακτικά	3	22	16,4	16,4	75,4
Συχνά	4	24	17,9	17,9	93,3
Πάντα	5	9	6,7	6,7	100,0
Σύνολο		134	100,0	100,0	

Στην ερώτηση για το αν κουράζονται πολύ εύκολα, το 42,9% των ασθενών απάντησε Μερικές φορές, το 21,1% των ασθενών απάντησε Συχνά, το 17,3% των ασθενών απάντησε Τακτικά, το 12% των ασθενών απάντησε Ποτέ και το 6,8% των ασθενών απάντησε Πάντα.

Πίνακας

2.Κουράζομαι πολύ εύκολα

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ποτέ	1	16	11,9	12,0	12,0
Μερικές φορές	2	57	42,5	42,9	54,9
Τακτικά	3	23	17,2	17,3	72,2
Συχνά	4	28	20,9	21,1	93,2
Πάντα	5	9	6,7	6,8	100,0
Μερικό σύνολο		133	99,3	100,0	
Δεν απάντησαν		1	,7		
Σύνολο		134	100,0		

Στην ερώτηση «Δεν κάνω πολλές δουλειές στη διάρκεια της ημέρας», ένα ποσοστό 33,6% απάντησε Μερικές φορές, ποσοστό 20,1% απάντησε Τακτικά, ποσοστό 17,9% απάντησε Ποτέ, ποσοστό 17,9% απάντησε Συχνά και ένα ποσοστό 10,4% απάντησε Πάντα.

Πίνακας

3.Δεν κάνω πολλές δουλειές στη διάρκεια της ημέρας

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ποτέ	1	24	17,9	17,9	17,9
Μερικές φορές	2	45	33,6	33,6	51,5
Τακτικά	3	27	20,1	20,1	71,6
Συχνά	4	24	17,9	17,9	89,6
Πάντα	5	14	10,4	10,4	100,0
Σύνολο		134	100,0	100,0	

Στο ερώτημα για το αν έχουν αρκετή ενέργεια για τις καθημερινές δραστηριότητες, το 31,3% των ασθενών απάντησε Μερικές φορές, το 22,4% των ασθενών απάντησε Συχνά, το 20,9% των ασθενών απάντησε Ποτέ, το 17,4% των ασθενών απάντησε Τακτικά και το 7,5% των ασθενών απάντησε Πάντα.

Πίνακας

4.Έχω αρκετή ενέργεια για τις καθημερινές δραστηριότητες

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ποτέ	1	28	20,9	20,9	20,9
Μερικές φορές	2	42	31,3	31,3	52,2
Τακτικά	3	24	17,9	17,9	70,1
Συχνά	4	30	22,4	22,4	92,5
Πάντα	5	10	7,5	7,5	100,0
Σύνολο		134	100,0	100,0	

Στην ερώτηση για το αν αισθάνονται εξουθενωμένοι σωματικά, οι ασθενείς στην πλειοψηφία τους με ποσοστό 61,4% απάντησαν Μερικές φορές, ένα ποσοστό 15,2% απάντησε Ποτέ, ένα ποσοστό 12,1% απάντησε Τακτικά, ένα ποσοστό 9,1% απάντησε Συχνά και ένα ποσοστό 2,3% απάντησε Πάντα.

Πίνακας

5.Σωματικά, αισθάνομαι εξουθενωμένος/η

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ποτέ	1	20	14,9	15,2	15,2
Μερικές φορές	2	81	60,4	61,4	76,5
Τακτικά	3	16	11,9	12,1	88,6
Συχνά	4	12	9,0	9,1	97,7
Πάντα	5	3	2,2	2,3	100,0
Μερικό σύνολο		132	98,5	100,0	
Δεν απάντησαν		2	1,5		
Σύνολο		134	100,0		

Στο ερώτημα για το αν δυσκολεύονται να ξεκινήσουν να κάνουν πράγματα, το 36,1% των ασθενών απάντησε Ποτέ, άλλο ένα 36,1% των ασθενών απάντησε Μερικές φορές, το 12,8% των ασθενών απάντησε Τακτικά, το 9,0% των ασθενών απάντησε Συχνά και το 6,0% απάντησε Πάντα.

Πίνακας

6.Δυσκολεύομαι να ξεκινήσω να κάνω πράγματα

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ποτέ	1	48	35,8	36,1	36,1
Μερικές φορές	2	48	35,8	36,1	72,2
Τακτικά	3	17	12,7	12,8	85,0
Συχνά	4	12	9,0	9,0	94,0
Πάντα	5	8	6,0	6,0	100,0
Μερικό σύνολο		133	99,3	100,0	
Δεν απάντησαν		1	,7		
Σύνολο		134	100,0		

Στην ερώτηση για το αν δυσκολεύονται να σκεφτούν καθαρά, οι ασθενείς στην πλειοψηφία τους με ποσοστό 62,1% απάντησαν Ποτέ, το 25,8% των ασθενών απάντησε Μερικές φορές, το 6,8% των ασθενών απάντησε Τακτικά, το 3,0% των ασθενών απάντησε Συχνά και το 2,3% των ασθενών απάντησε Πάντα.

Πίνακας

7.Δυσκολεύομαι να σκεφτώ καθαρά

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ποτέ	1	82	61,2	62,1	62,1
Μερικές φορές	2	34	25,4	25,8	87,9
Τακτικά	3	9	6,7	6,8	94,7
Συχνά	4	4	3,0	3,0	97,7
Πάντα	5	3	2,2	2,3	100,0
Μερικό σύνολο		132	98,5	100,0	
Δεν απάντησαν		2	1,5		
Σύνολο		134	100,0		

Στην ερώτηση «Δεν έχω διάθεση να κάνω οποιαδήποτε δραστηριότητα», ένα ποσοστό 52,6% απάντησε Μερικές φορές, ποσοστό 28,6% απάντησε Ποτέ, ποσοστό 9,0% απάντησε Συχνά, ποσοστό 6,0% απάντησε Τακτικά και ποσοστό 3,8% απάντησε Πάντα.

Πίνακας

8.Δεν έχω διάθεση να κάνω οποιαδήποτε δραστηριότητα

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ποτέ	1	38	28,4	28,6	28,6
Μερικές φορές	2	70	52,2	52,6	81,2
Τακτικά	3	8	6,0	6,0	87,2
Συχνά	4	12	9,0	9,0	96,2
Πάντα	5	5	3,7	3,8	100,0
Μερικό σύνολο		133	99,3	100,0	
Δεν απάντησαν		1	,7		
Σύνολο		134	100,0		

Στο ερώτημα για το αν αισθάνονται εξουθενωμένοι νοητικά, οι ασθενείς στην πλειοψηφία τους με ποσοστό 62,9% απάντησαν Ποτέ, το 24,2% των ασθενών απάντησε Μερικές φορές, το 6,1 % των ασθενών απάντησε Τακτικά, το 4,5% των ασθενών απάντησε Πάντα και το 2,3% των ασθενών απάντησε Συχνά.

Πίνακας
9.Νοητικά, αισθάνομαι εξουθενωμένος/η

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ποτέ	1	83	61,9	62,9	62,9
Μερικές φορές	2	32	23,9	24,2	87,1
Τακτικά	3	8	6,0	6,1	93,2
Συχνά	4	3	2,2	2,3	95,5
Πάντα	5	6	4,5	4,5	100,0
Μερικό σύνολο		132	98,5	100,0	
Δεν απάντησαν		2	1,5		
Σύνολο		134	100,0		

Τέλος στο ερώτημα για το αν μπορούν να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, ποσοστό 51,1% απάντησε Ποτέ, ποσοστό 21,1% απάντησε Μερικές φορές, ποσοστό 12% απάντησε Τακτικά, ποσοστό 9,0% απάντησε Συχνά και ένα ποσοστό 6,8% απάντησε Πάντα.

Πίνακας
10.Όταν κάνω κάποια δραστηριότητα, μπορώ να συγκεντρώνομαι αρκετά καλά

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ποτέ	1	68	50,7	51,1	51,1
Μερικές φορές	2	28	20,9	21,1	72,2
Τακτικά	3	16	11,9	12,0	84,2
Συχνά	4	12	9,0	9,0	93,2
Πάντα	5	9	6,7	6,8	100,0
Μερικό σύνολο		133	99,3	100,0	
Δεν απάντησαν		1	,7		
Σύνολο		134	100,0		

Η συνολική εικόνα των υποκειμένων σε σχέση με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα αποτυπώνεται στον πίνακα που ακολουθεί. Από τους 134 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού, φάνηκε ότι η δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, είναι πολύ περιορισμένη σε ποσοστό 0,7%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνει η αξιολογική κατηγορία «Ποτέ». Επίσης ποσοστό της τάξης του 52,2% απάντησαν «Μερικές φορές»,

ποσοστό 38,2% απάντησαν «Τακτικά», ποσοστό 12,7% απάντησαν «Συχνά» και ποσοστό 1,5% απάντησαν «Πάντα».

Πίνακας
FATIGUE ASSESSMENT SCALE (FAS) (Σύνολο)

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Ποτέ	1	1	,7	,7	,7
Μερικές φορές	2	70	52,2	52,2	53,0
Τακτικά	3	44	32,8	32,8	85,8
Συχνά	4	17	12,7	12,7	98,5
Πάντα	5	2	1,5	1,5	100,0
Σύνολο		134	100,0	100,0	

Είδαμε πως η συνολική εικόνα των υποκειμένων σε σχέση με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα καταγράφει γενικά υψηλά έως πολύ υψηλά ποσοστά στις αντίστοιχες αξιολογικές κατηγορίες. Έτσι φάνηκε ότι από τους 134 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού, η δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, είναι πολύ περιορισμένη σε ποσοστό 0,7%.

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται μόνο στις γυναίκες στην αξιολογική κατηγορία «Ποτέ». Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 52,2% των υποκειμένων που απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Μερικές φορές», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τετραπλάσιο ποσοστό (81,4% έναντι 18,6%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα.

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 38,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Τακτικά», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο ποσοστό (61,4% έναντι 38,6%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα.

Σε μικρότερο ποσοστό, της τάξης του 12,7% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συχνά», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τριπλάσιο ποσοστό (76,5% έναντι 23,5%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα.

Σε πολύ μικρότερο ποσοστό, της τάξης του 1,5% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Πάντα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (100% έναντι 0,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα.

Πίνακας
FATIGUE ASSESSMENT SCALE (FAS) (Σύνολο)

		Άνδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Ποτέ	1	-	-	-	1	100	2,9	1	100	0,7
Μερικές φορές	2	57	81,4	57,6	13	18,6	37,1	70	100	52,2
Τακτικά	3	27	61,4	27,3	17	38,6	48,6	44	100	32,8
Συχνά	4	13	76,5	13,1	4	23,5	11,4	17	100	12,7
Πάντα	5	2	100	2	-	-	-	2	100	1,5
Σύνολο		99	73,9	100	35	26,1	100	134		100

Δεν απάντησαν 0

$\chi^2 = 9,2 - DF = 4 - P < 0,05$

Το μέσο συνολικό σκορ των ασθενών στο ερωτηματολόγιο FAS ήταν 22,08. Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων, παρατηρούμε ότι το μέσο συνολικό σκορ στις γυναίκες είναι υψηλότερο σε σχέση με το αντίστοιχο των ανδρών (22,22 έναντι 22,03) ($p < 0,005$).

Πίνακας
Κατανομή ασθενών – Fatigue Assessment Scale (FAS).

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Αθροιστικό Ποσοστό
10 < FAS <= 20	71	52,9	52,9
20 < FAS <= 30	43	32,1	85,0
30 < FAS <= 40	18	13,5	98,5
40 < FAS <= 50	2	1,5	100,0
Σύνολο	134	100,0	

$P < 0,05$

3.2. Αποτελέσματα σε σχέση με το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα:

Στο τελευταίο μέρος του ερωτηματολογίου ζητήσαμε από τους 134 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού να απαντήσουν σε 15 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου της κλίμακας Missoula- VITAS Quality of Life Index (MVQOLI) το οποίο συγκεντρώνει αναφορές και πληροφορίες από ασθενείς, σχετικά με την Ποιότητα Ζωής κατά τη διάρκεια μίας προχωρημένης νόσου. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 5 διαστάσεις (συμπτώματα, λειτουργικότητα, διαπροσωπικές σχέσεις, ευεξία, πνευματικότητα) και τη συνολική βαθμολογία.

3.2.1. Πόσο καλή είναι η ποιότητα ζωής και η κόπωση των ασθενών σε σχέση με τη συνολική ποιότητα ζωής

Στην πρώτη ερώτηση για το πώς θα βαθμολογούσαν τη συνολική ποιότητα ζωής τους, το 41,8% των ασθενών απάντησε καλή, το 38,1% των ασθενών απάντησε μέτρια, το 11,9% των ασθενών απάντησε πολύ καλή, το 6,7% των ασθενών απάντησε φτωχή και το 1,5% των ασθενών απάντησε πολύ φτωχή.

Πίνακας

1. Πώς θα βαθμολογούσατε τη συνολική ποιότητα ζωής σας;

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Πολύ φτωχή	1	2	1,5	1,5
Φτωχή	2	9	6,7	8,2
Μέτρια	3	51	38,1	46,3
Καλή	4	56	41,8	88,1
Πολύ καλή	5	16	11,9	100,0
Σύνολο		134	100,0	100,0

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα θα βαθμολογούσαν τη συνολική ποιότητα ζωής τους, ως «πολύ φτωχή». Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται μόνο στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 6,7% των υποκειμένων που απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «φτωχή», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες

σε ποσοστό 55,6% έναντι 44,4% θα βαθμολογούσαν τη συνολική ποιότητα ζωής τους ως «φτωχή».

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 38,1% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «μέτρια», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο ποσοστό (66,7% έναντι 33,3%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι θα βαθμολογούσαν τη συνολική ποιότητα ζωής τους ως «μέτρια».

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 41,8% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «καλή», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο περίπου ποσοστό (78,6% έναντι 21,4%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι θα βαθμολογούσαν τη συνολική ποιότητα ζωής τους ως «καλή».

Σε πολύ μικρότερο ποσοστό, της τάξης του 11,9% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «πολύ καλή», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (87,55% έναντι 12,5%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να βαθμολογούν τη συνολική ποιότητα ζωής τους ως «πολύ καλή».

Πίνακας

1. Πώς θα βαθμολογούσατε τη συνολική ποιότητα ζωής σας;

		Ανδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Πολύ φτωχή	1	2	100	2	-	-	-	2	100	1,5
Φτωχή	2	5	55,6	5,1	4	44,4	11,4	9	100	6,7
Μέτρια	3	34	66,7	34,3	17	33,3	48,6	51	100	38,1
Καλή	4	44	78,6	44,4	12	21,4	34,3	56	100	41,8
Πολύ καλή	5	14	87,5	14,1	2	12,5	5,7	16	100	11,9
Σύνολο		99	73,9	100	35	26,1	100	134		100

Δεν απάντησαν 0

$\chi^2 = 5,8 - DF = 4 - P < 0,05$

Η βαθμολογία για τη συνολική ποιότητα ζωής των ασθενών είναι 3,55. Ως προς τον παράγοντα φύλο, οι άνδρες φαίνεται να παρουσιάζουν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τις γυναίκες με βαθμολογία 3,63 έναντι 3,34 ($p < 0.005$).

3.2.2. Πόσο καλή είναι η ποιότητα ζωής και η κόπωση των ασθενών σε σχέση με τα συμπτώματα

Στην ενότητα που αφορά τα συμπτώματα, στην πρώτη ερώτηση «Αισθάνομαι άρρωστος/η συνέχεια», ένα ποσοστό 34,3% απάντησε στην αξιολογική κατηγορία Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ, ένα ποσοστό 29,1% απάντησε στην αξιολογική κατηγορία Διαφωνώ, ένα ποσοστό 17,2% απάντησε στην αξιολογική κατηγορία συμφωνώ, ένα ποσοστό 15,7% απάντησε στην αξιολογική κατηγορία Διαφωνώ Απόλυτα και ένα ποσοστό 3,7% απάντησε στην αξιολογική κατηγορία Συμφωνώ Απόλυτα.

Πίνακας

1.Αισθάνομαι άρρωστος/η συνέχεια.

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Συμφωνώ Απόλυτα -2	5	3,7	3,7	3,7
Συμφωνώ -1	23	17,2	17,2	20,9
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ 0	46	34,3	34,3	55,2
Διαφωνώ 1	39	29,1	29,1	84,3
Διαφωνώ απόλυτα 2	21	15,7	15,7	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με τα συμπτώματα, και στο βασικό ερώτημα «Αισθάνομαι άρρωστος/η συνέχεια» στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ Απόλυτα». Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε διπλάσιο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 17,2% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με τα συμπτώματα, στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 73,9% έναντι 26,1% απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Αισθάνομαι άρρωστος/η συνέχεια».

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 34,3% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ », όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο ποσοστό (63,0% έναντι 37,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν

κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο βασικό ερώτημα «Αισθάνομαι άρρωστος/η συνέχεια».

Σε μικρότερο ποσοστό, της τάξης του 29,1% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο περίπου ποσοστό (82,1% έναντι 17,9%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν αρνητικά στο βασικό ερώτημα «Αισθάνομαι άρρωστος/η συνέχεια».

Σε πολύ μικρότερο ποσοστό, της τάξης του 15,7% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (81,0% έναντι 19,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν αρνητικά στο βασικό ερώτημα «Αισθάνομαι άρρωστος/η συνέχεια».

Πίνακας

1.Αισθάνομαι άρρωστος/η συνέχεια.

		Ανδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Συμφωνώ Απόλυτα	-2	4	80	4	1	20	2,9	5	100	3,7
Συμφωνώ	-1	17	73,9	17,2	6	26,1	17,1	23	100	17,2
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	29	63	29,3	17	37	48,6	46	100	34,3
Διαφωνώ	1	32	82,1	32,3	7	17,9	20	39	100	29,1
Διαφωνώ απόλυτα	2	17	81	17,2	4	19	11,4	21	100	15,7
Σύνολο		99	73,9	100	35	26,1	100	134		100

Δεν απάντησαν 0

$\chi^2 = 4,7 - DF = 4 - P < 0,05$

Στην επόμενη ερώτηση στη συγκεκριμένη ενότητα για το αν είναι ικανοποιημένοι με τον τωρινό έλεγχο των συμπτωμάτων τους, το 47% των ασθενών απάντησε συμφωνώ, το 26,5% των ασθενών απάντησε συμφωνώ απολυτά, το 18,2% των ασθενών απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ, το 5,3% των ασθενών απάντησε διαφωνώ και το 3,0% των ασθενών απάντησε διαφωνώ απόλυτα.

Πίνακας

2. Είμαι ικανοποιημένος με τον τωρινό έλεγχο των συμπτωμάτων μου.

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	-4	4	3,0	3,0	3,0
Διαφωνώ	-3	7	5,2	5,3	8,3
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	24	17,9	18,2	26,5
Συμφωνώ	3	62	46,3	47,0	73,5
Συμφωνώ Απόλυτα	4	35	26,1	26,5	100,0
Μερικό σύνολο		132	98,5	100,0	
Δεν απάντησαν		2	1,5		
Σύνολο		134	100,0		

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με τα συμπτώματα και στο βασικό ερώτημα «Είμαι ικανοποιημένος με τον τωρινό έλεγχο των συμπτωμάτων μου» στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 0,3%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται μόνο στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 17,2% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με τα συμπτώματα, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 71,4% έναντι 28,6% απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Είμαι ικανοποιημένος με τον τωρινό έλεγχο των συμπτωμάτων μου».

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 18,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ », όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο ποσοστό (75,0% έναντι 25,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο βασικό ερώτημα «Είμαι ικανοποιημένος με τον τωρινό έλεγχο των συμπτωμάτων μου».

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 47,0% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο περίπου ποσοστό (71,0% έναντι 29,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν

κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Είμαι ικανοποιημένος με τον τωρινό έλεγχο των συμπτωμάτων μου».

Σε πολύ μικρότερο ποσοστό, της τάξης του 26,5% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (77,1% έναντι 22,9%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Είμαι ικανοποιημένος με τον τωρινό έλεγχο των συμπτωμάτων μου».

Πίνακας

2. Είμαι ικανοποιημένος με τον τωρινό έλεγχο των συμπτωμάτων μου.

		Ανδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Διαφωνώ απόλυτα	-4	4	100	4,1	-	-	-	4	100	3
Διαφωνώ	-3	5	71,4	5,1	2	28,6	5,9	7	100	5,3
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	18	75	18,4	6	25	17,6	24	100	18,2
Συμφωνώ	3	44	71	44,9	18	29	52,9	62	100	47
Συμφωνώ Απόλυτα	4	27	77,1	27,6	8	22,9	23,5	35	100	26,5
Σύνολο		98	74,2	100	34	25,8	100	132		100

Δεν απάντησαν 2

$\chi^2 = 1,9 - DF = 4 - P > 0,05$

Στην τελευταία ερώτηση για την ενότητα αυτή ζητήθηκε από τους ασθενείς να απαντήσουν στο αν η σωματική ενόχληση εμποδίζει κάθε ευκαιρία για διασκέδαση. Ένα ποσοστό 32,1% απάντησε διαφωνώ, ένα ποσοστό 24,6% απάντησε συμφωνώ, ένα ποσοστό 20,9% απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ, ένα ποσοστό 14,2% απάντησε διαφωνώ απόλυτα και ένα ποσοστό 8,2% απάντησε συμφωνώ απόλυτα.

Πίνακας

3. Η σωματική ενόχληση εμποδίζει κάθε ευκαιρία για διασκέδαση.

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	1	19	14,2	14,2	14,2
Διαφωνώ	2	43	32,1	32,1	46,3
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	3	28	20,9	20,9	67,2
Συμφωνώ	4	33	24,6	24,6	91,8
Συμφωνώ Απόλυτα	5	11	8,2	8,2	100,0
Σύνολο		134	100,0	100,0	

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με τα συμπτώματα και στο βασικό ερώτημα «Η σωματική ενόχληση εμποδίζει κάθε ευκαιρία για διασκέδαση» στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 8,2%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε διπλάσιο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 24,6% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με τα συμπτώματα, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 75,8% έναντι 24,2% απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Η σωματική ενόχληση εμποδίζει κάθε ευκαιρία για διασκέδαση».

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 20,9% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ », όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο ποσοστό (75,0% έναντι 25,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο βασικό ερώτημα «Η σωματική ενόχληση εμποδίζει κάθε ευκαιρία για διασκέδαση».

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 32,1% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο περίπου ποσοστό (69,8% έναντι 37,1%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Η σωματική ενόχληση εμποδίζει κάθε ευκαιρία για διασκέδαση».

Σε πολύ μικρότερο ποσοστό, της τάξης του 14,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (84,2% έναντι 15,8%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Η σωματική ενόχληση εμποδίζει κάθε ευκαιρία για διασκέδαση».

Πίνακας

3. Η σωματική ενόχληση εμποδίζει κάθε ευκαιρία για διασκέδαση.

		Άνδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Συμφωνώ Απόλυτα	1	16	84,2	16,2	3	15,8	8,6	19	100	14,2
Συμφωνώ	2	30	69,8	30,3	13	30,2	37,1	43	100	32,1
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	3	21	75	21,2	7	25	20	28	100	20,9
Διαφωνώ	4	25	75,8	25,3	8	24,2	22,9	33	100	24,6
Διαφωνώ απόλυτα	5	7	63,6	7,1	4	36,4	11,4	11	100	8,2
Σύνολο		99	73,9	100	35	26,1	100	134		100

Δεν απάντησαν 0

$\chi^2 = 2,1 - DF = 4 - P > 0,05$

3.2.3. Πόσο καλή είναι η ποιότητα ζωής και η κόπωση των ασθενών σε σχέση με τη λειτουργικότητα

Στη συνέχεια ακολουθεί η ενότητα που αφορά τη λειτουργικότητα των ασθενών. Στο πρώτο ερώτημα της ενότητας αυτής «Δεν είμαι πλέον ικανός/ή να κάνω πολλά από τα πράγματα που μου αρέσει να κάνω», το 38,9% των ασθενών απάντησε συμφωνώ, το 23,7% των ασθενών απάντησε διαφωνώ, το 15,3% των ασθενών απάντησε συμφωνώ απόλυτα, το 12,2% απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ και το 9,9% απάντησε διαφωνώ απόλυτα.

Πίνακας

1. Δεν είμαι πλέον ικανός/ή να κάνω πολλά από τα πράγματα που μου αρέσει να κάνω.

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Συμφωνώ Απόλυτα	-2	20	14,9	15,3	15,3
Συμφωνώ	-1	51	38,1	38,9	54,2
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	16	11,9	12,2	66,4
Διαφωνώ	1	31	23,1	23,7	90,1
Διαφωνώ απόλυτα	2	13	9,7	9,9	100,0
Μερικό σύνολο		131	97,8	100,0	
Δεν απάντησαν		3	2,2		
Σύνολο		134	100,0		

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με τη λειτουργικότητα και στο βασικό ερώτημα «Δεν είμαι πλέον ικανός/ή να κάνω πολλά από τα πράγματα που μου αρέσει να κάνω» στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 9,9%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε διπλάσιο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 23,7% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με τη λειτουργικότητα, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 80,6% έναντι 19,4% απαντούν στο βασικό ερώτημα «Δεν είμαι πλέον ικανός/ή να κάνω πολλά από τα πράγματα που μου αρέσει να κάνω».

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 12,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ », όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο ποσοστό (56,3% έναντι 43,8%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο βασικό ερώτημα «Δεν είμαι πλέον ικανός/ή να κάνω πολλά από τα πράγματα που μου αρέσει να κάνω».

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 38,9% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο περίπου ποσοστό (72,5% έναντι 27,5%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Δεν είμαι πλέον ικανός/ή να κάνω πολλά από τα πράγματα που μου αρέσει να κάνω».

Σε πολύ μικρότερο ποσοστό, της τάξης του 15,3% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (85,0% έναντι 15,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Δεν είμαι πλέον ικανός/ή να κάνω πολλά από τα πράγματα που μου αρέσει να κάνω».

Πίνακας

1. Δεν είμαι πλέον ικανός/ή να κάνω πολλά από τα πράγματα που μου αρέσει να κάνω.

		Άνδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Συμφωνώ Απόλυτα	-2	17	85	17,3	3	15	9,1	20	100	15,3
Συμφωνώ	-1	37	72,5	37,8	14	27,5	42,4	51	100	38,9
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	9	56,3	9,2	7	43,8	21,2	16	100	12,2
Διαφωνώ	1	25	80,6	25,5	6	19,4	18,2	31	100	23,7
Διαφωνώ απόλυτα	2	10	76,9	10,2	3	23,1	9,1	13	100	9,9
Σύνολο		98	74,8	100	33	25,2	100	131		100

Δεν απάντησαν 3

$\chi^2 = 4,7 - DF = 4 - P < 0,05$

Στην επόμενη ερώτηση για το αν αποδέχονται το γεγονός ότι δεν μπορούν να κάνουν πολλά πράγματα που συνήθιζαν να κάνουν, ένα ποσοστό 44,0% απάντησε συμφωνώ, ένα ποσοστό 18,7% απάντησε συμφωνώ απολυτά, ένα ποσοστό 16,4% απάντησε διαφωνώ, ένα ποσοστό 11,2% απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ και ένα ποσοστό 9,7% απάντησε διαφωνώ απόλυτα.

Πίνακας

2. Αποδέχομαι το γεγονός ότι δεν μπορώ να κάνω πολλά από τα πράγματα που συνήθιζα να κάνω.

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	-4	13	9,7	9,7	9,7
Διαφωνώ	-3	22	16,4	16,4	26,1
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	15	11,2	11,2	37,3
Συμφωνώ	3	59	44,0	44,0	81,3
Συμφωνώ Απόλυτα	4	25	18,7	18,7	100,0
Σύνολο		134	100,0	100,0	

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με τα συμπτώματα και στο βασικό ερώτημα «Αποδέχομαι το γεγονός ότι δεν μπορώ να κάνω πολλά από τα πράγματα που συνήθιζα να κάνω» στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 9,7%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε διπλάσιο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 16,4% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με τα συμπτώματα, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 77,3% έναντι 22,7% απαντούν στο

βασικό ερώτημα «Αποδέχομαι το γεγονός ότι δεν μπορώ να κάνω πολλά από τα πράγματα που συνήθιζα να κάνω».

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 11,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ », όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τριπλάσιο ποσοστό (80,0% έναντι 20,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο βασικό ερώτημα «Αποδέχομαι το γεγονός ότι δεν μπορώ να κάνω πολλά από τα πράγματα που συνήθιζα να κάνω».

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 44,0% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο περίπου ποσοστό (71,2% έναντι 28,8%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Αποδέχομαι το γεγονός ότι δεν μπορώ να κάνω πολλά από τα πράγματα που συνήθιζα να κάνω».

Σε πολύ μικρότερο ποσοστό, της τάξης του 18,7% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (76,0% έναντι 24,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Αποδέχομαι το γεγονός ότι δεν μπορώ να κάνω πολλά από τα πράγματα που συνήθιζα να κάνω».

Πίνακας

2. Αποδέχομαι το γεγονός ότι δεν μπορώ να κάνω πολλά από τα πράγματα που συνήθιζα να κάνω.

		Άνδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Διαφωνώ απόλυτα	-4	9	69,2	9,1	4	30,8	11,4	13	100	9,7
Διαφωνώ	-3	17	77,3	17,2	5	22,7	14,3	22	100	16,4
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	12	80	12,1	3	20	8,6	15	100	11,2
Συμφωνώ	3	42	71,2	42,4	17	28,8	48,6	59	100	44
Συμφωνώ Απόλυτα	4	19	76	19,2	6	24	17,1	25	100	18,7
Σύνολο		99	73,9	100	35	26,1	100	134		100

Δεν απάντησαν 0

$\chi^2 = 0,8 - DF = 4 - P > 0,05$

Στην τελευταία ερώτηση της δεύτερης ενότητας ζητήθηκε από τους ασθενείς να απαντήσουν στο αν η ικανοποίηση από τη ζωή τους εξαρτάται από το να είναι δραστήριοι και να μπορούν να αυτοεξυπηρετούνται. Το 46,5% των ασθενών απάντησε συμφωνώ απόλυτα, το 42,5% των ασθενών απάντησε συμφωνώ, το 4,5% των ασθενών απάντησε διαφωνώ απόλυτα, το 3,7% των ασθενών απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ και το 3% απάντησε διαφωνώ.

Πίνακας

3. Η ικανοποίηση από τη ζωή μου εξαρτάται από το να είμαι δραστήριος/α και να μπορώ να αυτοεξυπηρετούμαι.

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	1	6	4,5	4,5	4,5
Διαφωνώ	2	4	3,0	3,0	7,5
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	3	5	3,7	3,7	11,2
Συμφωνώ	4	57	42,5	42,5	53,7
Συμφωνώ Απόλυτα	5	62	46,3	46,3	100,0
Σύνολο		134	100,0	100,0	

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με τα συμπτώματα και στο βασικό ερώτημα «Η ικανοποίηση από τη ζωή μου εξαρτάται από το να είμαι δραστήριος/α και να μπορώ να αυτοεξυπηρετούμαι» στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 4,5%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε διπλάσιο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 3,0% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με τα συμπτώματα, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 100,0% έναντι 0,0% απαντούν στο βασικό ερώτημα «Η ικανοποίηση από τη ζωή μου εξαρτάται από το να είμαι δραστήριος/α και να μπορώ να αυτοεξυπηρετούμαι».

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 3,7% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τριπλάσιο ποσοστό (80,0% έναντι 20,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο βασικό ερώτημα «Η

ικανοποίηση από τη ζωή μου εξαρτάται από το να είμαι δραστήριος/α και να μπορώ να αυτοεξυπηρετούμαι».

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 42,5% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο περίπου ποσοστό (75,4% έναντι 24,6%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Η ικανοποίηση από τη ζωή μου εξαρτάται από το να είμαι δραστήριος/α και να μπορώ να αυτοεξυπηρετούμαι».

Σε παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 46,3% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (71,0% έναντι 29,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Η ικανοποίηση από τη ζωή μου εξαρτάται από το να είμαι δραστήριος/α και να μπορώ να αυτοεξυπηρετούμαι».

Πίνακας

3. Η ικανοποίηση από τη ζωή μου εξαρτάται από το να είμαι δραστήριος/α και να μπορώ να αυτοεξυπηρετούμαι.

		Άνδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Διαφωνώ απόλυτα	1	4	66,7	4	2	33,3	5,7	6	100	4,5
Διαφωνώ	2	4	100	4	-	-	-	4	100	3
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	3	4	80	4	1	20	2,9	5	100	3,7
Συμφωνώ	4	43	75,4	43,4	14	24,6	40	57	100	42,5
Συμφωνώ Απόλυτα	5	44	71	44,4	18	29	51,4	62	100	46,3
Σύνολο		99	73,9	100	35	26,1	100	134		100

Δεν απάντησαν 0

$\chi^2 = 2,0 - DF = 4 - P > 0,05$

3.2.4. Πόσο καλή είναι η ποιότητα ζωής και η κόπωση των ασθενών σε σχέση με τις διαπροσωπικές σχέσεις

Στην ενότητα που αφορά τις διαπροσωπικές σχέσεις, η πρώτη ερώτηση είχε να κάνει με το αν τον τελευταίο καιρό οι ασθενείς είναι ικανοί να μοιράζονται σημαντικά πράγματα με τα κοντινά τους πρόσωπα. Το 39,8% των ασθενών απάντησε συμφωνώ, το 36,1% των ασθενών απάντησε συμφωνώ απόλυτα, το 17,3% των ασθενών απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ, το 4,5% των ασθενών απάντησε διαφωνώ και το 2,3% των ασθενών απάντησε διαφωνώ απόλυτα.

Πίνακας

1. Τον τελευταίο καιρό είμαι ικανός/ή να μοιράζομαι σημαντικά πράγματα με τα κοντινά μου πρόσωπα.

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Συμφωνώ Απόλυτα	-2	48	35,8	36,1
Συμφωνώ	-1	53	39,6	75,9
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	23	17,2	93,2
Διαφωνώ	1	6	4,5	97,7
Διαφωνώ απόλυτα	2	3	2,2	100,0
Μερικό σύνολο		133	99,3	100,0
Δεν απάντησαν		1	,7	
Σύνολο		134	100,0	

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με τις διαπροσωπικές σχέσεις και στο βασικό ερώτημα «Τον τελευταίο καιρό είμαι ικανός/ή να μοιράζομαι σημαντικά πράγματα με τα κοντινά μου πρόσωπα» στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 4,5%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε διπλάσιο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 3,0% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με τα συμπτώματα, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 100,0% έναντι 0,0% απαντούν στο βασικό ερώτημα «Τον τελευταίο καιρό είμαι ικανός/ή να μοιράζομαι σημαντικά πράγματα με τα κοντινά μου πρόσωπα».

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 3,7% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τριπλάσιο ποσοστό (80,0% έναντι 20,0%)

θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο βασικό ερώτημα «Τον τελευταίο καιρό είμαι ικανός/ή να μοιράζομαι σημαντικά πράγματα με τα κοντινά μου πρόσωπα».

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 42,5% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο περίπου ποσοστό (75,4% έναντι 24,6%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Τον τελευταίο καιρό είμαι ικανός/ή να μοιράζομαι σημαντικά πράγματα με τα κοντινά μου πρόσωπα».

Σε παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 46,3% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (71,0% έναντι 29,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Τον τελευταίο καιρό είμαι ικανός/ή να μοιράζομαι σημαντικά πράγματα με τα κοντινά μου πρόσωπα».

Πίνακας

1. Τον τελευταίο καιρό είμαι ικανός/ή να μοιράζομαι σημαντικά πράγματα με τα κοντινά μου πρόσωπα.

		Άνδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Συμφωνώ Απόλυτα	-2	36	75	36,7	12	25	34,3	48	100	36,1
Συμφωνώ	-1	39	73,6	39,8	14	26,4	40	53	100	39,8
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	17	73,9	17,3	6	26,1	17,1	23	100	17,3
Διαφωνώ	1	5	83,3	5,1	1	16,7	2,9	6	100	4,5
Διαφωνώ απόλυτα	2	1	33,3	1	2	66,7	5,7	3	100	2,3
Σύνολο		98	73,7	100	35	26,3	100	133		100

Δεν απάντησαν 1

$\chi^2 = 2,8 - DF = 4 - P > 0,05$

Στη συνέχεια ζητήθηκε από τους ασθενείς να απαντήσουν στην ερώτηση αν στην παρούσα φάση περνούν όσο χρόνο θέλουν με την οικογένεια και φίλους. Ένα ποσοστό

41,0% απάντησε συμφωνώ, ένα ποσοστό 38,1% απάντησε συμφωνώ απόλυτα, ένα ποσοστό 12,7% απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ, ένα ποσοστό 5,2% απάντησε διαφωνώ και ένα ποσοστό 3,0% απάντησε διαφωνώ απόλυτα.

Πίνακας

2. Στην παρούσα φάση περνώ όσο χρόνο θέλω με την οικογένεια και φίλους.

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	4	4	3,0	3,0	3,0
Διαφωνώ	3	7	5,2	5,2	8,2
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	17	12,7	12,7	20,9
Συμφωνώ	-3	55	41,0	41,0	61,9
Συμφωνώ Απόλυτα	-4	51	38,1	38,1	100,0
Σύνολο		134	100,0	100,0	

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με τις **διαπροσωπικές σχέσεις** και στο βασικό ερώτημα «Στην παρούσα φάση περνώ όσο χρόνο θέλω με την οικογένεια και φίλους» στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 3,0%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε διπλάσιο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 5,2% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με τις **διαπροσωπικές σχέσεις**, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 85,7% έναντι 14,3% απαντούν στο βασικό ερώτημα «Στην παρούσα φάση περνώ όσο χρόνο θέλω με την οικογένεια και φίλους».

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 12,7% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τριπλάσιο ποσοστό (82,4% έναντι 17,6%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο βασικό ερώτημα «Στην παρούσα φάση περνώ όσο χρόνο θέλω με την οικογένεια και φίλους».

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 41,0% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο περίπου ποσοστό (74,5% έναντι 25,5%) θεωρούν

μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Στην παρούσα φάση περνώ όσο χρόνο θέλω με την οικογένεια και φίλους».

Σε παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 38,1% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (68,6% έναντι 31,4%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Στην παρούσα φάση περνώ όσο χρόνο θέλω με την οικογένεια και φίλους».

Πίνακας

2. Στην παρούσα φάση περνώ όσο χρόνο θέλω με την οικογένεια και φίλους.

		Άνδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Διαφωνώ απόλυτα	4	3	75	3	1	25	2,9	4	100	3
Διαφωνώ	3	6	85,7	6,1	1	14,3	2,9	7	100	5,2
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	14	82,4	14,1	3	17,6	8,6	17	100	12,7
Συμφωνώ	-3	41	74,5	41,4	14	25,5	40	55	100	41
Συμφωνώ Απόλυτα	-4	35	68,6	35,4	16	31,4	45,7	51	100	38,1
Σύνολο		99	73,9	100	35	26,1	100	134		100

Δεν απάντησαν 0

$\chi^2 = 1,8 - DF = 4 - P > 0,05$

Στην επόμενη ερώτηση για το αν είναι σημαντικό για αυτούς να έχουν στενές προσωπικές σχέσεις, το 41,5% των ασθενών απάντησε συμφωνώ απόλυτα, το 36,2% απάντησε συμφωνώ, το 12,3% απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ, το 6,2% απάντησε διαφωνώ και το 3,8% απάντησε διαφωνώ απόλυτα.

Πίνακας

3. Είναι σημαντικό για μένα να έχω στενές προσωπικές σχέσεις.

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	1	5	3,7	3,8
Διαφωνώ	2	8	6,0	10,0
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	3	16	11,9	22,3
Συμφωνώ	4	47	35,1	58,5
Συμφωνώ Απόλυτα	5	54	40,3	100,0
Μερικό σύνολο		130	97,0	100,0
Δεν απάντησαν		4	3,0	
Σύνολο		134	100,0	

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με τις **διαπροσωπικές σχέσεις** και στο βασικό ερώτημα «Είναι σημαντικό για μένα να έχω στενές προσωπικές σχέσεις» στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 3,8%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε διπλάσιο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 6,2% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με τις **διαπροσωπικές σχέσεις**, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 75,55% έναντι 25,0% απαντούν στο βασικό ερώτημα «Είναι σημαντικό για μένα να έχω στενές προσωπικές σχέσεις».

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 12,3% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τριπλάσιο ποσοστό (75,0% έναντι 25,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο βασικό ερώτημα «Είναι σημαντικό για μένα να έχω στενές προσωπικές σχέσεις».

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 36,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο περίπου ποσοστό (70,2% έναντι 45,4%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν

κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Είναι σημαντικό για μένα να έχω στενές προσωπικές σχέσεις».

Σε παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 41,5% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (79,6% έναντι 20,4%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Είναι σημαντικό για μένα να έχω στενές προσωπικές σχέσεις».

Πίνακας

3. Είναι σημαντικό για μένα να έχω στενές προσωπικές σχέσεις.

		Άνδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Διαφωνώ απόλυτα	1	3	60	3,1	2	40	6,1	5	100	3,8
Διαφωνώ	2	6	75	6,2	2	25	6,1	8	100	6,2
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	3	12	75	12,4	4	25	12,1	16	100	12,3
Συμφωνώ	4	33	70,2	34	14	29,8	42,4	47	100	36,2
Συμφωνώ Απόλυτα	5	43	79,6	44,3	11	20,4	33,3	54	100	41,5
Σύνολο		97	74,6	100	33	25,4	100	130		100

Δεν απάντησαν 4

$\chi^2 = 1,7 - DF = 4 - P > 0,05$

3.2.5. Πόσο καλή είναι η ποιότητα ζωής και η κόπωση των ασθενών σε σχέση με την Ευεξία

Στην πρώτη ερώτηση της επόμενης ενότητας που αφορά την ευεξία το ερώτημα που τέθηκε στους ασθενείς ήταν «Οι υποθέσεις μου δεν είναι τακτοποιημένες. Ανησυχώ για το ότι πολλά πράγματα παραμένουν άλυτα». Ένα ποσοστό 26,2% απάντησε συμφωνώ, ένα ποσοστό 23,8% απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ, ένα ποσοστό 19,2% απάντησε συμφωνώ απόλυτα, άλλο ένα 19,2% απάντησε διαφωνώ και ένα ποσοστό 11,5% απάντησε διαφωνώ απόλυτα.

Πίνακας

1. Οι υποθέσεις μου δεν είναι τακτοποιημένες. Ανησυχώ για το ότι πολλά πράγματα παραμένουν άλυτα.

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Συμφωνώ Απόλυτα	-2	25	18,7	19,2
Συμφωνώ	-1	34	25,4	45,4
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	31	23,1	69,2
Διαφωνώ	1	25	18,7	88,5
Διαφωνώ απόλυτα	2	15	11,2	100,0
Μερικό σύνολο		130	97,0	100,0
Δεν απάντησαν		4	3,0	
Σύνολο		134	100,0	

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με **την Ευεξία** και στο βασικό ερώτημα «Οι υποθέσεις μου δεν είναι τακτοποιημένες. Ανησυχώ για το ότι πολλά πράγματα παραμένουν άλυτα» στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 11,5%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε τριπλάσιο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 19,2% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με **την Ευεξία**, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 76,0% έναντι 24,0% απαντούν στο βασικό ερώτημα «Οι υποθέσεις μου δεν είναι τακτοποιημένες. Ανησυχώ για το ότι πολλά πράγματα παραμένουν άλυτα».

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 23,8% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τριπλάσιο ποσοστό (71,0% έναντι 29,0%)

θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο βασικό ερώτημα «Οι υποθέσεις μου δεν είναι τακτοποιημένες. Ανησυχώ για το ότι πολλά πράγματα παραμένουν άλυτα».

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 26,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο περίπου ποσοστό (64,7% έναντι 35,3%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Οι υποθέσεις μου δεν είναι τακτοποιημένες. Ανησυχώ για το ότι πολλά πράγματα παραμένουν άλυτα».

Σε παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 19,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (80,0% έναντι 20,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Οι υποθέσεις μου δεν είναι τακτοποιημένες. Ανησυχώ για το ότι πολλά πράγματα παραμένουν άλυτα».

Πίνακας

1. Οι υποθέσεις μου δεν είναι τακτοποιημένες. Ανησυχώ για το ότι πολλά πράγματα παραμένουν άλυτα.

		Άνδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Συμφωνώ Απόλυτα	-2	20	80	20,8	5	20	14,7	25	100	19,2
Συμφωνώ	-1	22	64,7	22,9	12	35,3	35,3	34	100	26,2
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	22	71	22,9	9	29	26,5	31	100	23,8
Διαφωνώ	1	19	76	19,8	6	24	17,6	25	100	19,2
Διαφωνώ απόλυτα	2	13	86,7	13,5	2	13,3	5,9	15	100	11,5
Σύνολο		96	73,8	100	34	26,2	100	130		100

Δεν απάντησαν 4

$\chi^2 = 3,4 - DF = 4 - P < 0,05$

Στην επόμενη ερώτηση ζητήθηκε από τους ασθενείς να απαντήσουν στο αν είναι περισσότερο ικανοποιημένοι με τον εαυτό τους τώρα από ότι ήταν πριν την ασθένειά

τους. Το 38,9% των ασθενών απάντησε διαφωνώ απόλυτα, το 33,6% των ασθενών απάντησε διαφωνώ, το 13,7% των ασθενών απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ, το 8,4% των ασθενών απάντησε συμφωνώ απόλυτα και το 5,3% των ασθενών απάντησε συμφωνώ.

Πίνακας

2. Είμαι περισσότερο ικανοποιημένος/η με τον εαυτό μου τώρα από ότι ήμουν πριν την ασθένειά μου.

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	-4	51	38,1	38,9	38,9
Διαφωνώ	-3	44	32,8	33,6	72,5
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	18	13,4	13,7	86,3
Συμφωνώ	3	7	5,2	5,3	91,6
Συμφωνώ Απόλυτα	4	11	8,2	8,4	100,0
Μερικό σύνολο		131	97,8	100,0	
Δεν απάντησαν		3	2,2		
Σύνολο		134	100,0		

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με **την Ευεξία** και στο βασικό ερώτημα «Είμαι περισσότερο ικανοποιημένος/η με τον εαυτό μου τώρα από ότι ήμουν πριν την ασθένειά μου» στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 38,9%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε τριπλάσιο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 33,6% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με **την Ευεξία**, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 77,3% έναντι 22,7% απαντούν στο βασικό ερώτημα «Είμαι περισσότερο ικανοποιημένος/η με τον εαυτό μου τώρα από ότι ήμουν πριν την ασθένειά μου».

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 13,7% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τριπλάσιο ποσοστό (66,7% έναντι 13,6%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο βασικό ερώτημα «Είμαι

περισσότερο ικανοποιημένος/η με τον εαυτό μου τώρα από ότι ήμουν πριν την ασθένειά μου».

Σε μικρότερο ποσοστό, της τάξης του 5,3% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε μεγαλύτερο ποσοστό (57,1% έναντι 42,9%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Είμαι περισσότερο ικανοποιημένος/η με τον εαυτό μου τώρα από ότι ήμουν πριν την ασθένειά μου».

Σε παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 8,4% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (72,7% έναντι 27,3%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Είμαι περισσότερο ικανοποιημένος/η με τον εαυτό μου τώρα από ότι ήμουν πριν την ασθένειά μου».

Πίνακας

2. Είμαι περισσότερο ικανοποιημένος/η με τον εαυτό μου τώρα από ότι ήμουν πριν την ασθένειά μου.

		Άνδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Διαφωνώ απόλυτα	-4	39	76,5	40,2	12	23,5	35,3	51	100	38,9
Διαφωνώ	-3	34	77,3	35,1	10	22,7	29,4	44	100	33,6
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	12	66,7	12,4	6	33,3	17,6	18	100	13,7
Συμφωνώ	3	4	57,1	4,1	3	42,9	8,8	7	100	5,3
Συμφωνώ Απόλυτα	4	8	72,7	8,2	3	27,3	8,8	11	100	8,4
Σύνολο		97	74	100	34	26	100	131		100

Δεν απάντησαν 3

$\chi^2 = 1,9 - DF = 4 - P > 0,05$

Στην τελευταία ερώτηση της ενότητας αυτής το ερώτημα ήταν αν είναι σημαντικό για τους ασθενείς να είναι καλά με τον εαυτό τους. Οι ασθενείς στην πλειοψηφία τους απάντησαν συμφωνώ απόλυτα με ποσοστό 61,4%. ένα ποσοστό 34,8% απάντησε συμφωνώ, ένα ποσοστό 3,0% απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ, ενώ ένα ποσοστό 0,8% απάντησε διαφωνώ απόλυτα. κανένας ασθενής δεν επέλεξε την απάντηση διαφωνώ.

Πίνακας

3. Είναι σημαντικό για μένα να είμαι καλά με τον εαυτό μου.

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	1	1	,7	,8
Διαφωνώ	2			
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	3	4	3,0	3,8
Συμφωνώ	4	46	34,3	38,6
Συμφωνώ Απόλυτα	5	81	60,4	100,0
Μερικό σύνολο		132	98,5	100,0
Δεν απάντησαν		2	1,5	
Σύνολο		134	100,0	

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με την **Ευεξία** και στο βασικό ερώτημα «Είναι σημαντικό για μένα να είμαι καλά με τον εαυτό μου» στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 0,8%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 0,3% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τριπλάσιο ποσοστό (75,0% έναντι 25,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο βασικό ερώτημα «Είναι σημαντικό για μένα να είμαι καλά με τον εαυτό μου».

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 34,8% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε μεγαλύτερο ποσοστό (69,6% έναντι 30,4%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Είναι σημαντικό για μένα να είμαι καλά με τον εαυτό μου».

Σε διπλάσιο ποσοστό, της τάξης του 61,4% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (76,5% έναντι 23,5%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια

δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Είναι σημαντικό για μένα να είμαι καλά με τον εαυτό μου».

Πίνακας

3. Είναι σημαντικό για μένα να είμαι καλά με τον εαυτό μου.

		Ανδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Διαφωνώ απόλυτα	1	1	100	1	-	-	-	1	100	0,8
Διαφωνώ										
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	3	3	75	3,1	1	25	2,9	4	100	3
Συμφωνώ	4	32	69,6	32,7	14	30,4	41,2	46	100	34,8
Συμφωνώ Απόλυτα	5	62	76,5	63,3	19	23,5	55,9	81	100	61,4
Σύνολο		98	74,2	100	34	25,8	100	132		100

Δεν απάντησαν 2

$\chi^2 = 1,0 - DF = 3 - P > 0,05$

3.2.6. Πόσο καλή είναι η ποιότητα ζωής και η κόπωση των ασθενών σε σχέση με την Πνευματικότητα

Η τελευταία ενότητα του ερωτηματολογίου αφορά την πνευματικότητα. Στην πρώτη ερώτηση της ενότητας αυτής ζητήθηκε από τους ασθενείς να απαντήσουν στο αν αισθάνονται ότι η ζωή τους έχει μεγαλύτερο νόημα τώρα από ότι είχε στο παρελθόν. Ένα ποσοστό 27,3% απάντησε διαφωνώ απόλυτα, ένα ποσοστό 24,2% απάντησε διαφωνώ, ένα ποσοστό 18,9% απάντησε συμφωνώ απόλυτα, ένα ποσοστό 15,2% απάντησε συμφωνώ και ένα ποσοστό 14,4% απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ.

Πίνακας

1 Αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει μεγαλύτερο νόημα τώρα από ότι είχε στο παρελθόν.

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Συμφωνώ Απόλυτα	-2	25	18,7	18,9	18,9
Συμφωνώ	-1	20	14,9	15,2	34,1
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	19	14,2	14,4	48,5
Διαφωνώ	1	32	23,9	24,2	72,7
Διαφωνώ απόλυτα	2	36	26,9	27,3	100,0
Μερικό σύνολο		132	98,5	100,0	
Δεν απάντησαν		2	1,5		
Σύνολο		134	100,0		

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με την Πνευματικότητα και στο βασικό ερώτημα

«Αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει μεγαλύτερο νόημα τώρα από ότι είχε στο παρελθόν» στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 27,3%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε τριπλάσιο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 24,2% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με την **Πνευματικότητα**, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 68,8% έναντι 31,3% απαντούν στο βασικό ερώτημα «Αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει μεγαλύτερο νόημα τώρα από ότι είχε στο παρελθόν».

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 14,4% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τριπλάσιο ποσοστό (73,7% έναντι 26,3%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο βασικό ερώτημα «Αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει μεγαλύτερο νόημα τώρα από ότι είχε στο παρελθόν».

Σε μικρότερο ποσοστό, της τάξης του 15,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε μεγαλύτερο ποσοστό (75,0% έναντι 25,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει μεγαλύτερο νόημα τώρα από ότι είχε στο παρελθόν».

Σε παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 18,9% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (76,0% έναντι 24,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει μεγαλύτερο νόημα τώρα από ότι είχε στο παρελθόν».

Πίνακας

1 Αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει μεγαλύτερο νόημα τώρα από ότι είχε στο παρελθόν.

		Άνδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Συμφωνώ Απόλυτα	-2	19	76	19,4	6	24	17,6	25	100	18,9
Συμφωνώ	-1	15	75	15,3	5	25	14,7	20	100	15,2
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	14	73,7	14,3	5	26,3	14,7	19	100	14,4
Διαφωνώ	1	22	68,8	22,4	10	31,3	29,4	32	100	24,2
Διαφωνώ απόλυτα	2	28	77,8	28,6	8	22,2	23,5	36	100	27,3
Σύνολο		98	74,2	100	34	25,8	100	132		100

Δεν απάντησαν 2

$\chi^2 = ,7 - DF = 4 - P > 0,05$

Στην επόμενο ερώτημα «Η ζωή έχει χάσει κάθε αξία για μένα. Η καθημερινότητα είναι ένα βάρος», το 44,4% των ασθενών απάντησε διαφωνώ απόλυτα, το 28,6% των ασθενών απάντησε διαφωνώ, το 14,3% απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ, το 6,8% απάντησε συμφωνώ και το 6,0% απάντησε συμφωνώ απόλυτα.

Πίνακας

2. Η ζωή έχει χάσει κάθε αξία για μένα. Η καθημερινότητα είναι ένα βάρος.

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	-4	59	44,0	44,4	44,4
Διαφωνώ	-3	38	28,4	28,6	72,9
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	19	14,2	14,3	87,2
Συμφωνώ	3	9	6,7	6,8	94,0
Συμφωνώ Απόλυτα	4	8	6,0	6,0	100,0
Μερικό σύνολο		133	99,3	100,0	
Δεν απάντησαν		1	,7		
Σύνολο		134	100,0		

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με **την Πνευματικότητα** και στο βασικό ερώτημα «Η ζωή έχει χάσει κάθε αξία για μένα. Η καθημερινότητα είναι ένα βάρος» στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 44,4%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε τριπλάσιο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 28,6% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με την **Πνευματικότητα**, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 71,1% έναντι 28,9% απαντούν στο βασικό ερώτημα «Η ζωή έχει χάσει κάθε αξία για μένα. Η καθημερινότητα είναι ένα βάρος».

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 14,3% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τριπλάσιο ποσοστό (68,4% έναντι 31,6%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο βασικό ερώτημα «Η ζωή έχει χάσει κάθε αξία για μένα. Η καθημερινότητα είναι ένα βάρος».

Σε μικρότερο ποσοστό, της τάξης του 6,8% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε μεγαλύτερο ποσοστό (66,7% έναντι 33,3%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Η ζωή έχει χάσει κάθε αξία για μένα. Η καθημερινότητα είναι ένα βάρος».

Σε παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 6,0% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (87,5% έναντι 12,5%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Η ζωή έχει χάσει κάθε αξία για μένα. Η καθημερινότητα είναι ένα βάρος».

Πίνακας

2. Η ζωή έχει χάσει κάθε αξία για μένα. Η καθημερινότητα είναι ένα βάρος.

		Άνδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Διαφωνώ απόλυτα	-4	45	76,3	45,9	14	23,7	40	59	100	44,4
Διαφωνώ	-3	27	71,1	27,6	11	28,9	31,4	38	100	28,6
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	0	13	68,4	13,3	6	31,6	17,1	19	100	14,3
Συμφωνώ	3	6	66,7	6,1	3	33,3	8,6	9	100	6,8
Συμφωνώ Απόλυτα	4	7	87,5	7,1	1	12,5	2,9	8	100	6
Σύνολο		98	73,7	100	35	26,3	100	133		100

Δεν απάντησαν 1

$\chi^2 = 1,6 - DF = 4 - P > 0,05$

Στην τελευταία ερώτηση του ερωτηματολογίου για το αν είναι σημαντικό για αυτούς να αισθάνονται ότι η ζωή τους έχει νόημα, η πλειοψηφία των ασθενών με ποσοστό 60,2% απάντησε συμφωνώ απόλυτα. ένα ποσοστό 30,1% απάντησε συμφωνώ, ένα ποσοστό 8,3% απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ, ένα ποσοστό 0,8% απάντησε διαφωνώ και άλλο ένα 0,8% των ασθενών απάντησε διαφωνώ απόλυτα.

Πίνακας

3. Είναι σημαντικό για μένα να αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει νόημα.

		Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	1	1	,7	,8	,8
Διαφωνώ	2	1	,7	,8	1,5
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	3	11	8,2	8,3	9,8
Συμφωνώ	4	40	29,9	30,1	39,8
Συμφωνώ Απόλυτα	5	80	59,7	60,2	100,0
Μερικό σύνολο		133	99,3	100,0	
Δεν απάντησαν		1	,7		
Σύνολο		134	100,0		

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με **την Πνευματικότητα** και στο βασικό ερώτημα «Είναι σημαντικό για μένα να αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει νόημα» στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 0,8%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 0,8% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με **την Πνευματικότητα**, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε

ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες απαντούν στο βασικό ερώτημα «Είναι σημαντικό για μένα να αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει νόημα».

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 8,3% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τριπλάσιο ποσοστό (63,6% έναντι 36,4%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο βασικό ερώτημα «Είναι σημαντικό για μένα να αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει νόημα».

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 30,1% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε μεγαλύτερο ποσοστό (67,5% έναντι 32,5%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Είναι σημαντικό για μένα να αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει νόημα».

Σε διπλάσιο ποσοστό, της τάξης του 60,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (77,5% έναντι 22,5%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο βασικό ερώτημα «Είναι σημαντικό για μένα να αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει νόημα».

Πίνακας

3. Είναι σημαντικό για μένα να αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει νόημα.

		Άνδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
		N	%	%	N	%	%	N	%	%
Διαφωνώ απόλυτα	1	1	100	1	-	-	-	1	100	0,8
Διαφωνώ	2	1	100	1	-	-	-	1	100	0,8
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	3	7	63,6	7,1	4	36,4	11,4	11	100	8,3
Συμφωνώ	4	27	67,5	27,6	13	32,5	37,1	40	100	30,1
Συμφωνώ Απόλυτα	5	62	77,5	63,3	18	22,5	51,4	80	100	60,2
Σύνολο		98	73,7	100	35	26,3	100	133		100

Δεν απάντησαν 1

$\chi^2 = 2,6 - DF = 4 - P > 0,05$

3.2.7. Πόσο καλή είναι η ποιότητα ζωής και η κόπωση των ασθενών σε σχέση με τους τελικούς παράγοντες

Στην ενότητα αυτή παρουσιάζονται τα τελικά αποτελέσματα σε σχέση με τους επιμέρους παράγοντες του ερωτηματολογίου. Έτσι, τα επιμέρους ερωτήματα στην ενότητα που αφορά στα συμπτώματα, φάνηκε ότι ένα ποσοστό 53,7% απάντησε στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα», ποσοστό 2,2% απάντησε στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», ποσοστό 11,2% απάντησε στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ», ποσοστό 16,4% απάντησε στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ» και ποσοστό 16,4% απάντησε στην αξιολογική κατηγορία και «Συμφωνώ Απόλυτα».

Πίνακας

1.ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ (Symptom (Sx) (Q1+Q2) xQ3

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	72	53,7	53,7	53,7
Διαφωνώ	3	2,2	2,2	56,0
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	15	11,2	11,2	67,2
Συμφωνώ Απόλυτα	22	16,4	16,4	83,6
Συμφωνώ	22	16,4	16,4	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι στα επιμέρους ερωτήματα στην ενότητα που αφορά τα συμπτώματα τα υποκείμενα απαντούν σε ποσοστό 16,4% στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ». Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε πολύ μεγαλύτερο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 16,4% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με τα συμπτώματα, στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 77,3% έναντι 22,7% απαντούν θετικά στην ομάδα ερωτημάτων η οποία αφορά τα συμπτώματα.

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 11,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ », όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο ποσοστό (66,7% έναντι 33,3%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν

κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στην ομάδα ερωτημάτων η οποία αφορά στα συμπτώματα.

Σε μικρότερο ποσοστό, της τάξης του 2,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (100,0% έναντι 0,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν αρνητικά στο βασικό ερώτημα στην ομάδα ερωτημάτων η οποία αφορά στα συμπτώματα.

Σε πολύ μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 53,7% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (72,2% έναντι 27,8%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν αρνητικά στην ομάδα ερωτημάτων η οποία αφορά τα συμπτώματα.

Πίνακας

1.ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ (Symptom (Sx) (Q1+Q2) x Q3

	Ανδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
	N	%	%	N	%	%	N	%	%
Διαφωνώ απόλυτα	52	72,2	52,5	20	27,8	57,1	72	100	53,7
Διαφωνώ	3	100	3	-	-	-	3	100	2,2
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	10	66,7	10,1	5	33,3	14,3	15	100	11,2
Συμφωνώ Απόλυτα	17	77,3	17,2	5	22,7	14,3	22	100	16,4
Συμφωνώ	17	77,3	17,2	5	22,7	14,3	22	100	16,4
Σύνολο	99	73,9	100	35	26,1	100	134		100

Δεν απάντησαν 0

$\chi^2 = 1,8 - DF = 4 - P > 0,05$

Το μέσο σκορ των ασθενών για τη διάσταση των συμπτωμάτων ήταν 5,96. Ως προς τη μεταβλητή «φύλο», οι γυναίκες φαίνεται να παρουσιάζουν υψηλότερο σκορ σε σχέση με τους άνδρες.(6,42 έναντι 5,79).

Στη συνέχεια ακολουθεί η ενότητα που αφορά στα επιμέρους ερωτήματα στην τα οποία συνθέτουν τη λειτουργικότητα των ασθενών. Στην ενότητα της λειτουργικότητας των ασθενών, φάνηκε ότι το 18,7% των ασθενών απάντησε συμφωνώ, το 29,1% των ασθενών απάντησε διαφωνώ, το 38,1% των ασθενών απάντησε συμφωνώ απόλυτα, το

14,2% απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ και το 6,7% απάντησε διαφωνώ απόλυτα.

Πίνακας

2.ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ (Function (F)(Q4+Q5) xQ6

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	9	6,7	6,7	6,7
Διαφωνώ	30	22,4	22,4	29,1
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	19	14,2	14,2	43,3
Συμφωνώ Απόλυτα	51	38,1	38,1	81,3
Συμφωνώ	25	18,7	18,7	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με τη λειτουργικότητα στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 6,7%.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 22,4% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με τη λειτουργικότητα, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες διαφωνούν σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 80,0% έναντι 20,0% σε σχέση με τη λειτουργικότητα.

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 14,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ », όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο ποσοστό (89,5% έναντι 10,5%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα σε σχέση με τη λειτουργικότητα.

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 18,7% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο περίπου ποσοστό (64,0% έναντι 36,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά σε σχέση με τη λειτουργικότητα.

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 38,1% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (72,5% έναντι 27,5%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα

τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά σε σχέση με τη λειτουργικότητα.

Πίνακας

2.ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ (Function (F) (Q4+Q5) x Q6

	Ανδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
	N	%	%	N	%	%	N	%	%
Διαφωνώ απόλυτα	5	55,6	5,1	4	44,4	11,4	9	100	6,7
Διαφωνώ	24	80	24,2	6	20	17,1	30	100	22,4
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	17	89,5	17,2	2	10,5	5,7	19	100	14,2
Συμφωνώ Απόλυτα	37	72,5	37,4	14	27,5	40	51	100	38,1
Συμφωνώ	16	64	16,2	9	36	25,7	25	100	18,7
Σύνολο	99	73,9	100	35	26,1	100	134		100

Δεν απάντησαν 0

$\chi^2 = 5,8 - DF = 4 - P < 0,05$

Το μέσο σκορ των ασθενών για τη διάσταση της λειτουργικότητας ήταν 4,20. Ως προς τη μεταβλητή «φύλο», οι γυναίκες φαίνεται να παρουσιάζουν υψηλότερο σκορ σε σχέση με τους άνδρες.(4,68 έναντι 4,04).

Στην ενότητα που αφορά στα επιμέρους ερωτήματα στην τα οποία συνθέτουν τον παράγοντα διαπροσωπικές σχέσεις των ασθενών φάνηκε ότι το 14,9% των ασθενών απάντησε συμφωνώ, το 55,2% των ασθενών απάντησε συμφωνώ απόλυτα, το 17,9% των ασθενών απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ, το 11,9% των ασθενών απάντησε διαφωνώ και το 4,5% των ασθενών απάντησε διαφωνώ απόλυτα.

Πίνακας

3.ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ (Interpersonal (IP) (Q7+Q8) xQ9

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	6	4,5	4,5	4,5
Διαφωνώ	10	7,5	7,5	11,9
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	24	17,9	17,9	29,9
Συμφωνώ Απόλυτα	74	55,2	55,2	85,1
Συμφωνώ	20	14,9	14,9	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με τις διαπροσωπικές σχέσεις στην αξιολογική

κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 4,5%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε πολύ μεγαλύτερο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 7,5% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με τα συμπτώματα, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες συμφωνούν σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 90,0% έναντι 10,0% .

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 17,9% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο ποσοστό (70,8% έναντι 29,2%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο ερώτημα.

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, της τάξης του 14,9% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε διπλάσιο περίπου ποσοστό 80,0% έναντι 20,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο ερώτημα.

Σε παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 55,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (70,3% έναντι 29,7%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο ερώτημα.

Πίνακας

3.ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ (Interpersonal (IP) (Q7+Q8) x Q9

	Άνδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
	N	%	%	N	%	%	N	%	%
Διαφωνώ απόλυτα	5	83,3	5,1	1	16,7	2,9	6	100	4,5
Διαφωνώ	9	90	9,1	1	10	2,9	10	100	7,5
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	17	70,8	17,2	7	29,2	20	24	100	17,9
Συμφωνώ Απόλυτα	52	70,3	52,5	22	29,7	62,9	74	100	55,2
Συμφωνώ	16	80	16,2	4	20	11,4	20	100	14,9
Σύνολο	99	73,9	100	35	26,1	100	134		100

Δεν απάντησαν 0

$\chi^2 = 2,6 - DF = 4 - P > 0,05$

Το μέσο σκορ των ασθενών για τη διάσταση των διαπροσωπικών σχέσεων ήταν 5,97. Ως προς τη μεταβλητή «φύλο», οι γυναίκες φαίνεται να παρουσιάζουν υψηλότερο σκορ σε σχέση με τους άνδρες.(6,91 έναντι 5,64).

Στην ενότητα που αφορά στα επιμέρους ερωτήματα στην τα οποία συνθέτουν τον παράγοντα Ευεξία φάνηκε ότι ποσοστό 8,2% απάντησε συμφωνώ, ποσοστό 10,4% απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ, ποσοστό 6,7% απάντησε συμφωνώ απόλυτα, άλλο ένα 17,2% απάντησε διαφωνώ και ένα ποσοστό 57,5% απάντησε διαφωνώ απόλυτα.

Πίνακας
4.ΕΥΕΞΙΑ (Well-Being (WB) (Q10+Q11) xQ12

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	77	57,5	57,5	57,5
Διαφωνώ	23	17,2	17,2	74,6
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	14	10,4	10,4	85,1
Συμφωνώ Απόλυτα	9	6,7	6,7	91,8
Συμφωνώ	11	8,2	8,2	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με **την Ευεξία** στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 57,5%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε τριπλάσιο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 17,2% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με **την Ευεξία**, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 82,6% έναντι 17,4% απαντούν στο ερώτημα.

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 10,4% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τριπλάσιο ποσοστό (71,4% έναντι 28,6%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο ερώτημα.

Σε ποσοστό, της τάξης του 8,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε μεγαλύτερο ποσοστό (54,5% έναντι 45,5%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο ερώτημα.

Σε παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 6,7% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (88,9% έναντι 11,1%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο ερώτημα.

Πίνακας

4.ΕΥΕΞΙΑ (Well-Being (WB) (Q10+Q11) x Q12

	Ανδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
	N	%	%	N	%	%	N	%	%
Διαφωνώ απόλυτα	56	72,7	56,6	21	27,3	60	77	100	57,5
Διαφωνώ	19	82,6	19,2	4	17,4	11,4	23	100	17,2
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	10	71,4	10,1	4	28,6	11,4	14	100	10,4
Συμφωνώ Απόλυτα	8	88,9	8,1	1	11,1	2,9	9	100	6,7
Συμφωνώ	6	54,5	6,1	5	45,5	14,3	11	100	8,2
Σύνολο	99	73,9	100	35	26,1	100	134		100

Δεν απάντησαν 0

$\chi^2 = 4,1 - DF = 4 - P < 0,05$

Το μέσο σκορ των ασθενών για τη διάσταση της ευεξίας ήταν -10,12. Ως προς τη μεταβλητή «φύλο», οι άνδρες φαίνεται να παρουσιάζουν χαμηλότερο σκορ σε σχέση με τις γυναίκες. (-10,68 έναντι -8,54).

Η τελευταία ενότητα του ερωτηματολογίου αφορά την πνευματικότητα. Στην ενότητα που αφορά στα επιμέρους ερωτήματα στην τα οποία συνθέτουν τον παράγοντα πνευματικότητα φάνηκε ότι ποσοστό 49,3% απάντησε διαφωνώ απόλυτα, ποσοστό 24,6% απάντησε διαφωνώ, ποσοστό 7,5% απάντησε συμφωνώ απόλυτα, ποσοστό 11,2% απάντησε συμφωνώ και ποσοστό 7,5% απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ.

Πίνακας

5.ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ (Transcendent (T) (Q13+Q14) xQ15

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	66	49,3	49,3	49,3
Διαφωνώ	33	24,6	24,6	73,9
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	10	7,5	7,5	81,3
Συμφωνώ Απόλυτα	10	7,5	7,5	88,8
Συμφωνώ	15	11,2	11,2	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με **την Πνευματικότητα** στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 49,3%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται σε τριπλάσιο ποσοστό στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 24,6% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με **την Πνευματικότητα**, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 75,8% έναντι 24,2% απαντούν στο ερώτημα.

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 7,5% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τριπλάσιο ποσοστό (60,0% έναντι 40,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο ερώτημα.

Σε ποσοστό, της τάξης του 11,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε μεγαλύτερο ποσοστό (73,3% έναντι 26,7%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο ερώτημα.

Σε ποσοστό, της τάξης του 7,5% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (80,0% έναντι 20,0%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες,

καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο ερώτημα.

Πίνακας

5. ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ (Transcendent (T) (Q13+Q14) x Q15)

	Ανδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
	N	%	%	N	%	%	N	%	%
Διαφωνώ απόλυτα	49	74,2	49,5	17	25,8	48,6	66	100	49,3
Διαφωνώ	25	75,8	25,3	8	24,2	22,9	33	100	24,6
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	6	60	6,1	4	40	11,4	10	100	7,5
Συμφωνώ Απόλυτα	8	80	8,1	2	20	5,7	10	100	7,5
Συμφωνώ	11	73,3	11,1	4	26,7	11,4	15	100	11,2
Σύνολο	99	73,9	100	35	26,1	100	134		100

Δεν απάντησαν 0

$\chi^2 = 1,2 - DF = 4 - P > 0,05$

Το μέσο σκορ των ασθενών για τη διάσταση της πνευματικότητας ήταν -9,85. Ως προς τη μεταβλητή «φύλο», οι άνδρες φαίνεται να παρουσιάζουν χαμηλότερο σκορ σε σχέση με τις γυναίκες. (-9,94 έναντι -9,57).

Ο τελευταίος παράγοντας του ερωτηματολογίου αφορά την συνολική βαθμολογία από όλους τους επιμέρους παράγοντες. Στην ενότητα που αφορά στα επιμέρους ερωτήματα τα οποία συνθέτουν τον τελικό αυτό παράγοντα φάνηκε ότι ποσοστό 3,0% απάντησε διαφωνώ απόλυτα, ποσοστό 26,1% απάντησε διαφωνώ, ποσοστό 25,4% απάντησε συμφωνώ απόλυτα, ποσοστό 14,2% απάντησε συμφωνώ και ποσοστό 31,3% απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ.

Πίνακας

6. TOTAL SCORE (Sum of Weighted Dimension Scores/10) + 15)

	Συχνότητα N	Ποσοστό %	Σχετικό ποσοστό	Αθροιστικό Ποσοστό
Διαφωνώ απόλυτα	4	3,0	3,0	3,0
Διαφωνώ	35	26,1	26,1	29,1
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	42	31,3	31,3	60,4
Συμφωνώ Απόλυτα	34	25,4	25,4	85,8
Συμφωνώ	19	14,2	14,2	100,0
Σύνολο	134	100,0	100,0	

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων παρατηρούμε ότι τα υποκείμενα απαντούν, σε σχέση με την συνολική βαθμολογία από όλους τους

επιμέρους παράγοντες στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ Απόλυτα» σε ποσοστό 3,0%. Το ποσοστό αυτό συγκεντρώνεται στους άνδρες στην αντίστοιχη αξιολογική κατηγορία.

Επίσης από το ποσοστό της τάξης του 26,1% των υποκειμένων που απάντησαν, σε σχέση με την συνολική βαθμολογία από όλους τους επιμέρους παράγοντες, στην αξιολογική κατηγορία «Διαφωνώ», παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε ποσοστό 77,1% έναντι 22,9% απαντούν στο ερώτημα.

Παρόμοιο ποσοστό, της τάξης του 31,3% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε τριπλάσιο ποσοστό (71,4% έναντι 28,6%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν ουδέτερα στο ερώτημα.

Σε ποσοστό, της τάξης του 14,2% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «συμφωνώ», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες σε μεγαλύτερο ποσοστό (63,2% έναντι 36,8%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα. Έτσι απαντούν θετικά στο ερώτημα.

Σε ποσοστό, της τάξης του 25,4% των υποκειμένων απάντησαν στην αξιολογική κατηγορία «Συμφωνώ απόλυτα», όπου επίσης παρατηρούμε ότι οι άνδρες σε σχέση προς τις γυναίκες (76,5% έναντι 23,5%) θεωρούν μειωμένη τη δυνατότητα τους ως ασθενείς να ανταπεξέλθουν πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες, καθώς και να συγκεντρώνονται αρκετά καλά όταν κάνουν κάποια δραστηριότητα, με αποτέλεσμα να απαντούν θετικά στο ερώτημα.

Πίνακας

6. TOTAL SCORE (Sum of Weighted Dimension Scores/10) + 15)

	Άνδρας			Γυναίκα			Σύνολο		
	N	%	%	N	%	%	N	%	%
Διαφωνώ απόλυτα	4	100	4	-	-	-	4	100	3
Διαφωνώ	27	77,1	27,3	8	22,9	22,9	35	100	26,1
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	30	71,4	30,3	12	28,6	34,3	42	100	31,3
Συμφωνώ Απόλυτα	26	76,5	26,3	8	23,5	22,9	34	100	25,4
Συμφωνώ	12	63,2	12,1	7	36,8	20	19	100	14,2
Σύνολο	99	73,9	100	35	26,1	100	134		100

Δεν απάντησαν 0

$\chi^2 = 2,9 - DF = 4 - P > 0,05$

Τέλος, η συνολική βαθμολογία από όλους τους επιμέρους παράγοντες είναι 14,63. Ως προς τη μεταβλητή «φύλο», οι γυναίκες φαίνεται να παρουσιάζουν υψηλότερη συνολική βαθμολογία σε σχέση με τους άνδρες (14,99 έναντι 14,48).

Πίνακας
Βαθμολογία MVQOLI -15 ανά επιμέρους διαστάσεις

	Άνδρας	Γυναίκα	Σύνολο
Συνολική ΠΖ	3,63	3,34	3,55
Συμπτώματα	5,79	6,42	5,96
Λειτουργικότητα	4,04	4,68	4,20
Διαπροσωπικές Σχέσεις	5,64	6,91	5,97
Ευεξία	-10,68	-8,54	-10,12
Πνευματικότητα	-9,94	-9,57	-9,85
Συνολική βαθμολογία	14,48	14,99	14,63

P < 0,005

3.3 Συσχέτιση της κόπωσης με την ποιότητα ζωής των ασθενών

Για να μπορέσουμε να μελετήσουμε την ποιότητα ζωής των 134 ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού σε σχέση με την κόπωση, χωρίσαμε τους ασθενείς σε δύο ομάδες. Η πρώτη ομάδα αποτελείται από ασθενείς με σκορ μικρότερο ή ίσο του 30 (N=114) στο ερωτηματολόγιο Fatigue Assessment Scale, και η δεύτερη ομάδα αποτελείται από ασθενείς με σκορ μεγαλύτερο του 30 στο ερωτηματολόγιο Fatigue Assessment Scale (N=20)($p<0.005$).

3.3.1. Συσχέτιση της κόπωσης με τα συμπτώματα των ασθενών.

Παρατηρώντας την ποιότητα ζωής στην ενότητα που αφορά τα συμπτώματα των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού, η πρώτη ομάδα εμφανίζει σκορ 6,65 σε αντίθεση με την δεύτερη ομάδα που εμφανίζει σκορ 2,00 ($p<0.005$).

3.3.2. Συσχέτιση της κόπωσης με τη λειτουργικότητα των ασθενών

Παρατηρώντας την ποιότητα ζωής στην ενότητα που αφορά τη λειτουργικότητα των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού, η πρώτη ομάδα εμφανίζει σκορ 5 σε αντίθεση με την δεύτερη ομάδα που εμφανίζει σκορ -0,35($p<0.005$).

3.3.3. Συσχέτιση της κόπωσης με τις διαπροσωπικές σχέσεις των ασθενών.

Παρατηρώντας την ποιότητα ζωής στην ενότητα που αφορά τις διαπροσωπικές σχέσεις των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού, η πρώτη ομάδα εμφανίζει σκορ 6,33 σε αντίθεση με την δεύτερη ομάδα που εμφανίζει σκορ 3,95($p<0.005$).

3.3.4. Συσχέτιση της κόπωσης με την ευεξία των ασθενών.

Παρατηρώντας την ποιότητα ζωής στην ενότητα που αφορά την ευεξία των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής

λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού, η πρώτη ομάδα εμφανίζει σκορ -9,56 σε αντίθεση με την δεύτερη ομάδα που εμφανίζει σκορ -13,35($p<0.005$).

3.3.5. Συσχέτιση της κόπωσης με την πνευματικότητα των ασθενών.

Παρατηρώντας την ποιότητα ζωής στην ενότητα που αφορά την πνευματικότητα των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού, η πρώτη ομάδα εμφανίζει σκορ -11,65 σε αντίθεση με την δεύτερη ομάδα που εμφανίζει σκορ 0,45($p<0.005$).

3.3.6. Συσχέτιση της κόπωσης με την συνολική βαθμολογία.

Παρατηρώντας τη συνολική βαθμολογία των διαστάσεων των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού, η πρώτη ομάδα εμφανίζει σκορ 14,67 σε αντίθεση με την δεύτερη ομάδα που εμφανίζει σκορ 14,27($p<0.005$).

3.3.7. Συσχέτιση της κόπωσης με την συνολική ποιότητα ζωής.

Παρατηρώντας τη συνολική ποιότητα ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού, η πρώτη ομάδα εμφανίζει σκορ 3,67 σε αντίθεση με την δεύτερη ομάδα που εμφανίζει σκορ 2,90($p<0.005$).

Πίνακας.

Σύγκριση των επιμέρους διαστάσεων των δύο ομάδων

	Ομάδα 1	Ομάδα 2
Συνολική ΠΖ	3,67	2,90
Συμπτώματα	6,65	2,00
Λειτουργικότητα	5,00	-0,35
Διαπροσωπικές Σχέσεις	6,33	3,95
Ευεξία	-9,56	-13,35
Πνευματικότητα	-11,65	0,45
Συνολική βαθμολογία	14,67	14,27

$P < 0,005$

4. Συμπεράσματα

4.1. Σε σχέση με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα

Η συνολική εικόνα των υποκειμένων σε σχέση με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα όπως είδαμε στην αντίστοιχη υποενότητα έχει ως εξής: Από τους 134 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού, φάνηκε ότι η πλειοψηφία των ασθενών, με ποσοστό 52,9% εμφανίζει χαμηλά ποσοστά κόπωσης, με βαθμολογία ≤ 20 . Ένα ποσοστό της τάξης του 32,1% εμφανίζει μέτρια ποσοστά κόπωσης, με βαθμολογία μεταξύ 20 και 30. Ένα ποσοστό 13,5% εμφανίζει υψηλά ποσοστά κόπωσης, με βαθμολογία 30 έως 40. Τέλος, μόλις ένα ποσοστό της τάξης του 1,5% εμφανίζει πολύ υψηλά ποσοστά κόπωσης, με βαθμολογία μεταξύ 40 και 50.

Σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο» των υποκειμένων, και με βάση τη συνολική βαθμολογία της κόπωσης, παρατηρούμε ότι οι γυναίκες εμφανίζουν υψηλότερη ποσοστά κόπωσης σε σχέση με τους άνδρες (22,22 έναντι 22,03) ($p < 0,005$).

Ως προς την ποιότητα ζωής των 134 ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού, φαίνεται ότι η διάσταση των διαπροσωπικών σχέσεων είναι αυτή που επηρεάζει θετικά σε μεγαλύτερο βαθμό την ποιότητα ζωής τους. Αυτό φαίνεται από τη βαθμολογία 5,97, μεγαλύτερη από όλες τις άλλες διαστάσεις, που συγκεντρώνει ($p < 0,005$). Ακολουθεί η διάσταση των συμπτωμάτων με βαθμολογία 5,96 η οποία και αυτή επηρεάζει θετικά την ποιότητα ζωής των ασθενών ($p < 0,005$). Η διάσταση της λειτουργικότητας με βαθμολογία 4,2 φαίνεται να επηρεάζει και αυτή θετικά την ποιότητα ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού ($p < 0,005$).

Από τις υπόλοιπες δύο διαστάσεις, η διάσταση της ευεξίας με βαθμολογία -10,12 φαίνεται να είναι αυτή η οποία επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής σε μεγαλύτερο βαθμό από κάθε άλλη διάσταση ($p < 0,005$). Ακολουθεί η διάσταση της πνευματικότητας με βαθμολογία -9,85 η οποία και αυτή επηρεάζει αρνητικά και σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού ($p < 0,005$).

Η συνολική βαθμολογία από όλους τους επιμέρους παράγοντες είναι 14,63. Ως προς

τη μεταβλητή «φύλο», οι γυναίκες φαίνεται να παρουσιάζουν υψηλότερη συνολική βαθμολογία σε σχέση με τους άνδρες (14,99 έναντι 14,48) ($p<0,005$).

Τέλος ως προς την συνολική ποιότητα ζωής των ασθενών η βαθμολογία είναι 3,55. Ως προς τη μεταβλητή «φύλο», οι άντρες με βαθμολογία 3,63 φαίνεται να εμφανίζουν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τις γυναίκες με βαθμολογία 3,34($p<0.005$).

4.2. Σε σχέση με το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα

Στο τελευταίο μέρος του ερωτηματολογίου ζητήσαμε από τους 134 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού να απαντήσουν σε 15 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου της κλίμακας Missoula- VITAS Quality of Life Index (MVQOLI) το οποίο συγκεντρώνει αναφορές και πληροφορίες από ασθενείς, σχετικά με την Ποιότητα Ζωής κατά τη διάρκεια μίας προχωρημένης νόσου. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 5 διαστάσεις (συμπτώματα, λειτουργικότητα, διαπροσωπικές σχέσεις, ευεξία, πνευματικότητα) και τη συνολική βαθμολογία.

Στη συνέχεια χωρίσαμε τους ασθενείς σε δύο ομάδες, και μελετήσαμε την ποιότητα ζωής τους στις επιμέρους διαστάσεις σε σχέση με το ποσοστό της κόπωσης που παρουσιάζουν. Στην πρώτη ομάδα (Ομάδα 1) αντιστοιχούν οι ασθενείς με χαμηλά ποσοστά κόπωσης ($FAS\leq 30$) ενώ στη δεύτερη ομάδα (Ομάδα 2) αντιστοιχούν οι ασθενείς με υψηλότερα ποσοστά κόπωσης ($FAS>30$).

4.2.1. Ως προς τον παράγοντα «συμπτώματα»

Με βάση τις βαθμολογίες και των δύο ομάδων στη διάσταση των συμπτωμάτων παρατηρούμε ότι η διάσταση των συμπτωμάτων επηρεάζει περισσότερο θετικά την ποιότητα ζωής των ασθενών που εμφανίζουν χαμηλότερα ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 1) σε σχέση με αυτούς που εμφανίζουν υψηλά ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 2), με την αντίστοιχη βαθμολογία να είναι 6,65 για την πρώτη ομάδα και 2 για τη δεύτερη ομάδα ($p<0,005$).

4.2.2. Ως προς τον παράγοντα «λειτουργικότητα»

Με βάση τις βαθμολογίες και των δύο ομάδων στη διάσταση της λειτουργικότητας παρατηρούμε ότι η διάσταση της λειτουργικότητας επηρεάζει θετικά την ποιότητα ζωής των ασθενών που εμφανίζουν χαμηλότερα ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 1), σε αντίθεση

με τους ασθενείς που εμφανίζουν υψηλά ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 2), στους οποίους φαίνεται η διάσταση της λειτουργικότητας να επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Η αντίστοιχη βαθμολογία είναι 5,00 για την πρώτη ομάδα και -0,35 για τη δεύτερη ομάδα ($p<0,005$).

4.2.3. Ως προς τον παράγοντα «διαπροσωπικές σχέσεις»

Με βάση τις βαθμολογίες και των δύο ομάδων στη διάσταση των διαπροσωπικών σχέσεων παρατηρούμε ότι η διάσταση των διαπροσωπικών σχέσεων επηρεάζει περισσότερο θετικά την ποιότητα ζωής των ασθενών που εμφανίζουν χαμηλότερα ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 1) σε σχέση με αυτούς που εμφανίζουν υψηλά ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 2), με την αντίστοιχη βαθμολογία να είναι 6,33 για την πρώτη ομάδα και 3,95 για τη δεύτερη ομάδα ($p<0,005$).

4.2.4. Ως προς τον παράγοντα «ευεξία»

Με βάση τις βαθμολογίες και των δύο ομάδων στη διάσταση της ευεξίας παρατηρούμε ότι η διάσταση της ευεξίας επηρεάζει λιγότερο αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών που εμφανίζουν χαμηλότερα ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 1) σε σχέση με αυτούς που εμφανίζουν υψηλά ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 2). Στους ασθενείς που εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 2) η διάσταση της ευεξίας φαίνεται να επηρεάζει σε μεγαλύτερο βαθμό αρνητικά την ποιότητα ζωής τους, με την αντίστοιχη βαθμολογία να είναι -9,56 για την πρώτη ομάδα και -13,35 για τη δεύτερη ομάδα ($p<0,005$).

4.2.5. Ως προς τον παράγοντα «πνευματικότητα»

Τέλος, με βάση τις βαθμολογίες και των δύο ομάδων στη διάσταση της πνευματικότητας παρατηρούμε ότι η διάσταση της πνευματικότητας επηρεάζει σε μεγαλύτερο βαθμό αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών που εμφανίζουν χαμηλότερα ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 1) σε σχέση με αυτούς που εμφανίζουν υψηλά ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 2). Η διάσταση της πνευματικότητας φαίνεται να επηρεάζει ελάχιστα θετικά την ποιότητα ζωής των ασθενών που εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά κόπωσης. Η αντίστοιχη βαθμολογία είναι -11,65 για την πρώτη ομάδα και 0,45 για τη δεύτερη ομάδα ($p<0,005$).

4.2.6. Ως προς «τη συνολική βαθμολογία»

Ως προς τη συνολική βαθμολογία, συγκρίνοντας τη συνολική βαθμολογία των δύο ομάδων στο ερωτηματολόγιο της κλίμακας Missoula- VITAS Quality of Life Index (MVQOLI) παρατηρούμε ότι οι ασθενείς που εμφανίζουν χαμηλότερα ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 1) παρουσιάζουν μεγαλύτερη συνολική βαθμολογία των διαστάσεων σε σχέση με τους ασθενείς που εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 2). Οι αντίστοιχες βαθμολογίες είναι 14,67 για την πρώτη ομάδα και 14,27 για τη δεύτερη ($p < 0,005$). Οι διαστάσεις στο σύνολο τους φαίνεται να επηρεάζουν περισσότερο θετικά τους ασθενείς που εμφανίζουν χαμηλότερα ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 1) σε σχέση με τους ασθενείς που εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 2).

4.2.7. Ως προς τη «συνολική ποιότητα ζωής»

Ως προς τη συνολική ποιότητα ζωής παρατηρούμε ότι οι ασθενείς που εμφανίζουν χαμηλότερα ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 1) εμφανίζουν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους ασθενείς που εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά κόπωσης (Ομάδα 2). Οι αντίστοιχες βαθμολογίες είναι 3,67 για την πρώτη ομάδα και 2,90 για την δεύτερη ομάδα.

5. Συζήτηση - Προτάσεις

Στην Ελλάδα οι μελέτες αποτίμησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων νεφροπαθών είναι ελάχιστες.

Σε έρευνα της Θεοφίλου που συμμετείχαν 79 αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς σε 4 Δημόσια Νοσοκομεία της Πελοποννήσου χρησιμοποιώντας το ερωτηματολόγιο MVQOLI-15 η συνολική ΠΖ των ασθενών ήταν 3,25. Η βαθμολογία για τη διάσταση των συμπτωμάτων ήταν 3,83, για τη διάσταση της λειτουργικότητας 4,26, για τη διάσταση των διαπροσωπικών σχέσεων ήταν 16,26, για τη διάσταση της ευεξίας ήταν 7,48, για τη διάσταση της πνευματικότητας ήταν 6,75 και η συνολική βαθμολογία ήταν 17,36 (Theofilou et al., 2013).

Σε μελέτη των Fried και των συνεργατών του το 2005, η κόπωση φαίνεται να εμφανίζεται σε υψηλά ποσοστά στο 60% με 97% των AMK ασθενών. Στη μελέτη μας το 52,9% των ασθενών παρουσιάζει χαμηλά ποσοστά κόπωσης ενώ το 47,1% παρουσιάζει μέτρια έως πολύ υψηλά ποσοστά κόπωσης (Fried et al., 2005).

Σε έρευνα των O'Sullivan και McCarthy το 2007 φαίνεται ότι ο παράγοντας φύλο επηρεάζει το επίπεδο της κόπωσης στους AMK ασθενείς. Οι γυναίκες αναμένεται να εμφανίσουν υψηλότερα ποσοστά κόπωσης σε σχέση με τους άνδρες. Στη μελέτη μας οι γυναίκες εμφανίζουν υψηλότερο ποσοστό κόπωσης σε σχέση με τους άνδρες.

Σύμφωνα με τα δεδομένα της έρευνας μας και την σύγκριση των δεδομένων της διεθνούς βιβλιογραφίας, η κόπωση αποτελεί ένα πολύπλοκο φαινόμενο το οποίο επηρεάζει αρνητικά τη σχετιζόμενη με την υγεία ΠΖ των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών.

Οι ασθενείς με ΧΝΝ τελικού σταδίου δίνουν τον δικό τους αγώνα για να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις που τους παρουσιάζονται καθημερινά. Στόχος τους δεν είναι μόνο η επιβίωση, αλλά και η διατήρηση ενός καλού επιπέδου ποιότητας ζωής. Προς αυτή την κατεύθυνση οφείλει να προσανατολίζεται μια σύγχρονη κοινωνία και ένα σύγχρονο σύστημα υγείας που θα προασπίζει και θα προσεγγίζει ολιστικά την υγεία των πολιτών, ιδιαίτερα των ευπαθών ομάδων.

Η ανάγκη για την αναγνώριση και την αξιολόγηση της κόπωσης των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση είναι ζωτικής σημασίας για την υγεία των ασθενών και για την ΠΖ τους (Jhamb et al., 2008). Η έλλειψη αποτελεσματικών μεθόδων μέτρησης, η πολύπλοκη παθογένεια της και η μη αναγνώριση της από τους επαγγελματίες υγείας καθιστούν δύσκολη την ανάπτυξη αποτελεσματικών παρεμβατικών μεθόδων για την αντιμετώπιση της (Jhamb et al., 2008).

Η σωματική άσκηση, η χρήση ερυθροποιητίνης, και η χορήγηση L- καρνιτίνης έχουν χρησιμοποιηθεί επιτυχώς για να ανακουφίσουν την κόπωση σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (Gordon et al.,2011). Ωστόσο, λόγω της πολυπλοκότητας της κόπωσης, οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να υιοθετήσουν μια σφαιρική προσέγγιση.

Το πρώτο βήμα για την αντιμετώπιση της κόπωσης είναι η αναγνώριση της σαν σύμπτωμα και η μέτρηση της. Η έγκαιρη αντιμετώπιση της κόπωσης στην πρωτοβάθμια φροντίδα μπορεί να προλάβει την εξέλιξή της σε χρόνια ενώ η έγκαιρη αναγνώριση της κόπωσης μπορεί να μειώσει των αριθμό των ασθενών που καταφεύγουν σε μία σειρά μη αποδεκτών και επιβλαβών εναλλακτικών προσεγγίσεων (Horigan et al, 2012). Όλοι οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να εκπαιδευτούν ώστε να μπορούν να αναγνωρίσουν και να αντιμετωπίσουν το σύμπτωμα της κόπωσης. Παράλληλα υπάρχει μεγάλη ανάγκη για την ανάπτυξη βελτιωμένων μεθόδων αξιολόγησης της κόπωσης και για τη διερεύνηση του ρόλου και άλλων παραγόντων που συμβάλλουν στην κόπωση των ασθενών με ΧΝΝ. Μια εκτίμηση όλων αυτών των παραγόντων μπορεί να αναγνωρίσει πιθανούς στόχους στους οποίους θα μπορούμε να παρέμβουμε θεραπευτικά.

Χρειάζεται συνεχής έρευνα για να αξιολογεί την αποτελεσματικότητα και τον αντίκτυπο αυτών των παρεμβάσεων με σκοπό να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών.

Βιβλιογραφία

Ελληνική

Αποστόλου Θ. (2000). «Ποιότητα ζωής: Μία παραμελημένη παράμετρος αξιολόγησης θεραπευτικών αποφάσεων». *Ελληνική Νεφρολογία*. 12 (1): 28-33.

Αριστοτέλους Ηθικά Νικομάχεια, τ. Α΄, απόδοση Β. Μοσκόβης, Αθήνα: Νομική Βιβλιοθήκη, 1993 [κείμε.-μτφ.: σσ. 10-37].

Βέμη Ν., Αναγνωστόπουλος Φ., & Νιάκας Δ. (2007) Σωματική και ψυχολογική λειτουργικότητα των Ελλήνων αστυνομικών. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 24 (Suppl.1): 43-50

Βλαχογιάννης (1999), Στοιχεία κλινικής νεφρολογίας. Πανεπιστήμιο Πατρών. Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Ιατρικής. Παθολογικός Τομέας Εκδόσεις Πανεπιστημίου Πατρών.

Γείτονα Μ. (2004). Αξιολόγηση της Τεχνολογίας Υγείας: Φαρμακοοικονομία και Λήψη Αποφάσεων. Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Θεσσαλίας, Βόλος

Δεληγιάννη (2002), Ποιότητα ζωής στη Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια. Πρακτικά Διεθνούς Συνεδρίου Θεσσαλονίκη 8-9 Μαρτίου.

Ζηρογιάννη, (1993), Κλινική Νεφρολογία, Νοσηλευτική. Αθήνα Ιατρική, vol 79:158-163

Θεοφίλου Π, Γείτονα Μ.(2008), Συγκριτική αποτίμηση των μεθόδων αιμοκάθαρσης με φύσιγγα και διττανθρακικό διάλυμα και της αιμοδιαδιήθησης για την αντιμετώπιση της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας τελικού σταδίου, *Φαρμακοοικονομία* .3:5-11

Ιωακείμ Κ (2002), Ποιότητα ζωής των ατόμων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια

Κοντοδημόπουλος Ν, Νιάκας Δ. (2007), Η χρήση του KDQOL-SFTM για την μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής Ελλήνων αιμοκαθαιρόμενων,

Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, vol. 24(6):590-599

Μηνασίδου Ε., Λεμονίδου Χ., (2005), Ποιότητα ζωής ατόμων με χρόνια νοσήματα και η θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών, Νοσηλευτική, vol. 44(2), 202-211, Ανασκόπηση

Μπαρκονίκου Σ. (1987), Κοινωνικά επαγγελματικά, ψυχολογικά προβλήματα. Β επιμορφωτικό σεμινάριο Νοσηλευτών Νεφρολογίας .Αθήνα

Μπελεχρή (2002), Ποιότητα ζωής στη Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια. Πρακτικά Διεθνούς Συνεδρίου Θεσσαλονίκη 8-9 Μαρτίου

Νάκου Σ., (2001), Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην παιδιατρική. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, vol 18(3): 254-266

Οικονόμου Μ., Κοκκώση Μ., Τριανταφύλλου Ε., Χριστοδούλου Γ., (2001), Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία, Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 18 (3): 239-253

Παπαδημητρίου Μ., Αλεξόπουλος Ε. (1998) Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια. Στο: Παπαδημητρίου Μ. και συν., εκδότες. Νεφρολογία: Εκδόσεις Σιώκη; 325-337

Σαρρής Μ., Σούλης Σ., (2001) Ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων και μεταμοσχευμένων νεφροπαθών: Μια κριτική προσέγγιση.

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

Σαρρής Μ., Γούλα Α., Σούλης Σ., Σταυρόπουλος Κ., (2008) Επισκόπηση υγείας μεταμοσχευμένων ασθενών λόγω τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, vol. 25(2):177-183

Σπύρου, Α.,(2004), Το στρες στους χρόνιους ασθενείς σε αιμοκάθαρση

Σταυριανού Κ (2007), Αποτίμηση τεχνολογίας κατ' οίκον αιμοκάθαρσης, μελέτη των παραγόντων που επιδρούν στην υιοθέτηση της και αξιολόγηση ποιότητας ζωής των αιμοκαθαιρόμενων στην Ελλάδα.

Υφαντόπουλος ΓΝ., (2007), Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, vol.24(suppl 1):6-18

Αγγλική

Allard E. (1978), On the relationship between objective and subjective indicators in the light of a comparative study. *Comp Stud Sociol*, 1:203-215

Andrews FM, Whitney SB. (1976), *Social indicators of well-being: The development of the measurement of perceptual indicators*. Plenum Press, New York

Berlyn GM (1980), *A course in Renal Diseases*. Blackwell scientific publications ,5th ed, p:1-23

Brief AP, Houston-Butcher A, George JM, Link KE (1993), intergrating bottom- up and top-down theories of subjective well-being: The case of health. *J Person Soc Psychol* 64: 646-653

Byock IR, Merriman MP. Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula-VITAS quality of life index. *J. Pal. Med.* 1998; 12:231-244.

Campbell A, Converse PE, Rodgers WL (1976), *The Quality of American Life: perceptions, Evaluations and Satisfactions*. Russel Sage Foundation, New York.

CAW-HILL RA. (1991), Allocating resources to health care. Is the QALY a technical solution to a political problem? *Int J Health serv.* 21:356359

Dew HA, Simmons Rg (1990), The advantage of multiple measures of quality of life. *Scand J Urol Nephrol suppl*, 131:23-30

ERA-EDTA Registry (2006), *ERA-EDTA Registry 2004 Annual Report*. Academic Medical Center. The Netherlands.

Gill TM, Feinstein AR, (1994), A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA* 272:619-625

Horigan Ann, Judith Rocchiccioli, Donna Trimm, *Dialysis and Fatigue: Implications for*

Nurses – A Case Study Analysis, *Medsurg Nurs.* 2012 May-Jun; 21(3): 158–175.

Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Disease (NIDDKD) United States Renal Data System 2008 annual data report: Atlas of chronic kidney disease and end stage renal disease in the United States. Bethesda, MD: National Institutes of Health; 2008.

Jahoda M. (1958), *Current concepts of positive mental health.* Basic Books, New York

Jhamb Manisha, Steven D Weisbord, Jennifer L. Steel, Mark Unruh, *Fatigue in Patients Receiving Maintenance Dialysis: A Review of Definitions, Measures, and Contributing Factors,* *Am J Kidney Dis.* 2008 August; 52(2): 353–365.

Kaplan RM (1988), *Health-related quality of life in cardiovascular disease.* *J Cons Clin Psychol* 56: 382-392

Krupp LB. *Fatigue.* Philadelphia, USA, Butterworth Heinemann, 2003

Kutner NG, Zhang R, Barnhart H, Collins AJ (2005), *Health status and quality of life reported by incident patients after 1 year on haemodialysis or peritoneal dialysis.* *Nephrol Dial Transplant.* Oct;20 (10), pp. 2159-67

Lee KA, Hicks G, Nino-Murcia G. *Validity and reliability of a scale to assess fatigue.* *Psychiatry Res.* 1991;36(3):291–298.

Matas AJ ,Halbert RJ, Barr ML, Helderan JH, Hricik DE, Pirsch JD, et al. (2002), *Life satisfaction and adverse effects in renal transplant recipients :A longitudinal analysis.* *Clin Transplant* ,16:113-121

Michielsen Helen J., Jolanda De Vries, Guuns L. Van Heck, *Psychometric qualities of a brief self-rated fatigue measure The Fatigue Assessment Scale,* *Journal of Psychometric Research* 54 (2003) 345-352

Naess S (1987), *Quality of life research: concepts, methods and applications.* Institute of Applied Social Research, Oslo

Ream E, Richardson A. Fatigue: a concept analysis. *Int J Nurs Stud.* 1996;33(5):519–529.

Rokeach M. (1973), *The nature of human values.* New York: Free Press. (Berlyn ,1980).

Schneider M. (1975), The quality of life in large American cities: objective and subjective social indicators. *Soc Indic Res*, 1:495-500

Segovia J, Bartlett RF, Edwards AC. (1989), An empirical analysis of the dimensions of health status measures. *Soc Sci Med*, 29:761-768

Spiegelhalter DJ, Gore SM, Fitzpatrick R, Fletcher AE, Jones DR, Cox DR,(1912), Quality of life measures in health care. Resource allocation. *Br Med J* 305:1205-1209

Torrance GW. (1987), Utility approach to measuring health-related quality of life *J Chron Dis* 40: 593-600

Ware JE, Sherbourne CD, (1992), The Medical Outcome Study, 36-item Short-form health survey (SF-36): Conceptual framework and item selection. *Med Care* 30: 473-483

WHO, (1952), Expert Committee on Public Health Administration, First Report, Technical Report, Series No 55.

WHO, (1991), Revised Targets for Health for All in Europe .Copenhagen WHO, 1991

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

«ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΚΟΠΩΣΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΧΡΟΝΙΑ ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ ΣΕ ΙΔΙΩΤΙΚΕΣ ΜΟΝΑΔΕΣ ΤΕΧΝΗΤΟΥ ΝΕΦΡΟΥ»

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Παρακαλούμε συμπληρώστε το ερωτηματολόγιο που ακολουθεί, σύμφωνα με τις οδηγίες που δίνονται. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου είναι Ανώνυμη και θα διαφυλαχθεί το Απόρρητο των πληροφοριών που δίνονται. Είναι σαφές ότι δεν πρόκειται να δημοσιοποιηθούν προσωπικά στοιχεία των συμμετεχόντων και επιπλέον κανείς δεν γνωρίζει τους συμμετέχοντες εκτός από τους ερευνητές.

Σας ευχαριστούμε για τη συμμετοχή σας και για τον χρόνο σας!

I. Δημογραφικά Στοιχεία

1. Πότε γεννηθήκατε; 19

2. Φύλο: Άνδρας Γυναίκα

3. Σε ποια περιοχή μένετε;

.....

4. Ποιο επίπεδο εκπαίδευσης έχετε ολοκληρώσει;

Δημοτικό Γυμνάσιο Λύκειο ΑΕΙ/ΤΕΙ Μεταπτυχιακά

5. Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;

Άγαμος/η Έγγαμος/η Διαζευγμένος/η Χήρος/α

6. Ποια είναι η επαγγελματική σας απασχόληση;

Άνεργος

Ιδιωτικός Υπάλληλος

Δημόσιος Υπάλληλος

Ελεύθερος Επαγγελματίας

Οικιακά

Συντ/χος

Φοιτητής

Άλλο

II. Ατομικό Ιστορικό

1. Πόσα χρόνια υποβάλλεστε σε θεραπεία αιμοκάθαρσης;

.....

2. Γνωρίζετε ποιο είναι το αίτιο της Χρόνιας Νεφρικής σας Νόσου;

Διαβητική νεφροπάθεια

Αρτηριακή Υπέρταση

Σπειραματονεφρίτιδα

Πολυκυστικοί νεφροί

Άλλο; (προσδιορίστε)

.....

3. Τι είδους αγγειακή προσπέλαση έχετε;

Fistula

Μόσχευμα

κεντρικό φλεβικό καθετήρα

4. Έχετε υποβληθεί σε κάποιου είδους χειρουργική επέμβαση στα έτη που υποβάλλεστε σε αιμοκάθαρση; Ναι Όχι

5. Αν ναι, σε τι είδους χειρουργικές επεμβάσεις έχετε υποβληθεί;

.....
.....
.....

6. Πάσχετε από σακχαρώδη διαβήτη;	Ναι <input type="checkbox"/>	Όχι <input type="checkbox"/>
7. Πάσχετε από αρτηριακή υπέρταση;	Ναι <input type="checkbox"/>	Όχι <input type="checkbox"/>
8. Πάσχετε από κάποιο καρδιακό νόσημα;	Ναι <input type="checkbox"/>	Όχι <input type="checkbox"/>
9. Πάσχετε από κάποια πάθηση των οστών;	Ναι <input type="checkbox"/>	Όχι <input type="checkbox"/>
10. Έχετε κινητικά προβλήματα;	Ναι <input type="checkbox"/>	Όχι <input type="checkbox"/>
11. Κατά τη συνεδρία της αιμοκάθαρσης υποφέρετε από:		
- κράμπες	Ναι <input type="checkbox"/>	Όχι <input type="checkbox"/>
- πονοκεφάλους	Ναι <input type="checkbox"/>	Όχι <input type="checkbox"/>
- κνησμό	Ναι <input type="checkbox"/>	Όχι <input type="checkbox"/>

FATIGUE ASSESSMENT SCALE (FAS)

Οι παρακάτω δέκα προτάσεις αναφέρονται στο πώς συνήθως αισθάνεστε. Για κάθε πρόταση, μπορείτε να επιλέξετε μία από τις πέντε απαντήσεις, από το «ποτέ» έως το «πάντα». Κυκλώστε εκείνη την απάντηση στην καθεμία ερώτηση που σας εκφράζει περισσότερο. Παρακαλούμε να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις, ακόμα κι αν τώρα αισθάνεστε καλά.

	Ποτέ	Μερικές φορές	Τακτικά	Συχνά	Πάντα
1.Με ενοχλεί η κούραση	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
2.Κουράζομαι πολύ εύκολα	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
3.Δεν κάνω πολλές δουλειές στη διάρκεια της ημέρας	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
*4.Έχω αρκετή ενέργεια για τις καθημερινές δραστηριότητες	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
5.Σωματικά, αισθάνομαι εξουθενωμένος/η	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
6.Δυσκολεύομαι να ξεκινήσω να κάνω πράγματα	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
7.Δυσκολεύομαι να σκεφτώ καθαρά	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
8.Δεν έχω διάθεση να κάνω οποιαδήποτε δραστηριότητα	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
9.Νοητικά, αισθάνομαι εξουθενωμένος/η	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
*10.Όταν κάνω κάποια δραστηριότητα, μπορώ να συγκεντρώνομαι αρκετά καλά	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

*reversed scoring

MISSOULA - VITAS® QUALITY OF LIFE INDEX - VERSION – 15R

ΟΔΗΓΙΕΣ:

Σημειώστε το βαθμό στον οποίο συμφωνείτε ή διαφωνείτε με τις παρακάτω προτάσεις κυκλώνοντας κάθε φορά μία απάντηση. Αν κάνετε λάθος ή αλλάξετε γνώμη, διαγράψτε με ένα X τη λάθος απάντηση και κυκλώστε τη σωστή απάντηση. Παρακαλούμε να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις. Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων.

ΣΦΑΙΡΙΚΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

1.Πώς θα βαθμολογούσατε τη συνολική ποιότητα ζωής σας;

Πολύ Φτωχή ₁ Φτωχή ₂ Μέτρια ₃ Καλή ₄ Πολύ καλή ₅

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

1. Αισθάνομαι άρρωστος/η συνέχεια.

- Συμφωνώ Απόλυτα ₋₂
- Συμφωνώ ₋₁
- Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ ₀
- Διαφωνώ ₁
- Διαφωνώ απόλυτα ₂

2. Είμαι ικανοποιημένος με τον τωρινό έλεγχο των συμπτωμάτων μου.

- Συμφωνώ Απόλυτα ₄
Συμφωνώ ₃
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ ₀
Διαφωνώ ₋₃
Διαφωνώ απόλυτα ₋₄

3. Η σωματική ενόχληση εμποδίζει κάθε ευκαιρία για διασκέδαση.

- Συμφωνώ Απόλυτα ₅
Συμφωνώ ₄
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ ₃
Διαφωνώ ₂
Διαφωνώ απόλυτα ₁

ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ

4. Δεν είμαι πλέον ικανός/ή να κάνω πολλά από τα πράγματα που μου αρέσει να κάνω.

- Συμφωνώ Απόλυτα ₋₂
Συμφωνώ ₋₁
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ ₀
Διαφωνώ ₁
Διαφωνώ απόλυτα ₂

5. Αποδέχομαι το γεγονός ότι δεν μπορώ να κάνω πολλά από τα πράγματα που συνήθιζα να κάνω.

- Συμφωνώ Απόλυτα ₄
Συμφωνώ ₃
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ ₀
Διαφωνώ ₋₃
Διαφωνώ απόλυτα ₋₄

6. Η ικανοποίηση από τη ζωή μου εξαρτάται από το να είμαι δραστήριος/α και να μπορώ να αυτοεξυπηρετούμαι.

- Συμφωνώ Απόλυτα ₅
Συμφωνώ ₄
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ ₃
Διαφωνώ ₂
Διαφωνώ απόλυτα ₁

ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ

7. Τον τελευταίο καιρό είμαι ικανός/ή να μοιράζομαι σημαντικά πράγματα με τα κοντινά μου πρόσωπα.

- Συμφωνώ Απόλυτα ₋₂
Συμφωνώ ₋₁
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ ₀
Διαφωνώ ₁
Διαφωνώ απόλυτα ₂

8. Στην παρούσα φάση περνώ όσο χρόνο θέλω με την οικογένεια και φίλους.

- Συμφωνώ Απόλυτα ₄
Συμφωνώ ₃
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ ₀
Διαφωνώ ₋₃
Διαφωνώ απόλυτα ₋₄

9. Είναι σημαντικό για μένα να έχω στενές προσωπικές σχέσεις.

- Συμφωνώ Απόλυτα ₅
Συμφωνώ ₄
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ ₃
Διαφωνώ ₂
Διαφωνώ απόλυτα ₁

ΕΥΕΞΙΑ

10. Οι υποθέσεις μου δεν είναι τακτοποιημένες. Ανησυχώ για το ότι πολλά πράγματα παραμένουν άλυτα.

- Συμφωνώ Απόλυτα ₋₂
Συμφωνώ ₋₁
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ ₀
Διαφωνώ ₁
Διαφωνώ απόλυτα ₂

11. Είμαι περισσότερο ικανοποιημένος/η με τον εαυτό μου τώρα από ότι ήμουν πριν την ασθένειά μου.

- Συμφωνώ Απόλυτα ₄
Συμφωνώ ₃
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ ₀
Διαφωνώ ₋₃
Διαφωνώ απόλυτα ₋₄

12. Είναι σημαντικό για μένα να είμαι καλά με τον εαυτό μου.

- Συμφωνώ Απόλυτα ₅
Συμφωνώ ₄
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ ₃
Διαφωνώ ₂
Διαφωνώ απόλυτα ₁

ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ

13. Αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει μεγαλύτερο νόημα τώρα από ότι είχε στο παρελθόν.

- Συμφωνώ Απόλυτα ₋₂
Συμφωνώ ₋₁
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ ₀
Διαφωνώ ₁
Διαφωνώ απόλυτα ₂

14. Η ζωή έχει χάσει κάθε αξία για μένα. Η καθημερινότητα είναι ένα βάρος.

- Συμφωνώ Απόλυτα ₄
Συμφωνώ ₃
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ ₀
Διαφωνώ ₋₃
Διαφωνώ απόλυτα ₋₄

15. Είναι σημαντικό για μένα να αισθάνομαι ότι η ζωή μου έχει νόημα.

- Συμφωνώ Απόλυτα ₅
Συμφωνώ ₄
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ ₃
Διαφωνώ ₂
Διαφωνώ απόλυτα ₁

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΗΣ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗΣ
ΚΙΝΗΣΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ
Τμήμα Νοσηλευτικής

ΔΕΛΤΙΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ

Αξιότιμε κύριε/ κυρία,

Εκ μέρους του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, στα πλαίσια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας και Διαχείριση Κρίσεων» σας ενημερώνουμε ότι θα διεξαχθεί μια έρευνα που έχει ως στόχο τη διερεύνηση και εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής και της κόπωσης των ασθενών που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση.

Σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης είναι η διερεύνηση της συχνότητας εμφάνισης της κόπωσης, πνευματικής και φυσικής, από τον ίδιο τον ασθενή και η συσχέτισή της με την ΠΖ. Τα δεδομένα και τα αποτελέσματα θα βοηθήσουν στη μελέτη των επιδράσεων της νόσου στο ψυχοκοινωνικό και σωματικό επίπεδο, στην αξιολόγηση των αναγκών και στη διαμόρφωση προτάσεων και μέτρων βελτίωσης. Επίσης, αναμένεται η ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας, ώστε να κατανοούν και να αντιμετωπίζουν τα συμπτώματα και τις ανησυχίες των ασθενών που επηρεάζουν την ΠΖ τους, παρέχοντας με τον τρόπο αυτό ολιστική φροντίδα υγείας.

Για τους παραπάνω λόγους η συμμετοχή σας είναι ιδιαίτερα σημαντική. Παρακαλούμε αφιερώστε μερικά λεπτά από το χρόνο σας, εφόσον συμφωνείτε να συμμετέχετε στην έρευνα. Η συμμετοχή σας στη μελέτη θα ανταποκριθεί στις θεμελιώδεις δεοντολογικές αρχές, οι οποίες διέπουν την διεξαγωγή μιας έρευνας. Οι απαντήσεις σας είναι εμπιστευτικές και το ερωτηματολόγιο ανώνυμο.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων

Με τιμή,

Τσιάμης Γεώργιος
Σοφία

Δρ. Ζυγά

Νοσηλευτής ΠΕ, Φοιτητής ΠΜΣ «ΔΥΥ & ΔΚ» ,

Επίκουρη Καθηγήτρια

Τμήμα Νοσηλευτικής, Παν. Πελοποννήσου

Τμήμα Νοσηλευτικής, Παν. Πελοποννήσου

Επιβλέπων

μέλος ΔΕΠ

Ημερομηνία συγκατάθεσης.....

Υπογραφή συμμετέχοντα.....

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

« ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΡΙΣΕΩΝ »

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΚΟΠΩΣΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΧΡΟΝΙΑ ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ ΣΕ ΙΔΙΩΤΙΚΕΣ ΜΟΝΑΔΕΣ ΤΕΧΝΗΤΟΥ ΝΕΦΡΟΥ

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ

ΓΕΩΡΓΙΟΣ Α.ΤΣΙΑΜΗΣ

ΣΠΑΡΤΗ 2013

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η πρόοδος των επιστημών υγείας και η βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης επέφεραν παράταση της ζωής στα άτομα με χρόνια προβλήματα υγείας και αποτέλεσαν κίνητρο ανάπτυξης μεθόδων εκτίμησης όχι μόνο της διάρκειας της ζωής αλλά και της ποιότητάς της¹. Είναι γνωστό ότι τα χρόνια νοσήματα δεν επιφέρουν μόνο, αποσταθεροποίηση των βασικών λειτουργιών του οργανισμού, αλλά οδηγούν σε βαθύτερες προεκτάσεις, που ανατρέπουν την συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική ισορροπία του ατόμου και της οικογένειάς του. Οι χρόνιοι πάσχοντες έρχονται αντιμέτωποι με μακροχρόνιες θεραπείες και προκλήσεις όπως, της διατήρησης της συναισθηματικής ισορροπίας, της αυτοεκτίμησης, του αυτοέλεγχου και του συμβιβασμού, πολλές φορές, με ένα αβέβαιο μέλλον². Μια σημαντική ομάδα χρόνιων πασχόντων αποτελούν οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (ΧΝΑ). Η ΧΝΑ είναι μια νόσος η οποία συνδυάζεται με χαμηλή Ποιότητα Ζωής (ΠΖ)³.

Η ΠΖ συχνά ερμηνεύεται ως ικανοποίηση από τη ζωή, το υποκειμενικό αίσθημα ευτυχίας, ψυχικής ευφορίας και αυτοεκτίμησης, τα οποία συχνά αναφέρονται στη βιβλιογραφία ως δείκτες ΠΖ. Ωστόσο, υπάρχει ομοφωνία μεταξύ των ερευνητών ότι η

ΠΖ είναι πολυδιάστατη και συμπεριλαμβάνει σωματικές, ψυχοκοινωνικές και οικονομικές διαστάσεις της ζωής του ατόμου⁴. Τις τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται σημαντική ανάπτυξη κατάλληλων μεθόδων διερεύνησης και παρεμβάσεων από την πλευρά των ειδικών σε θέματα ποιότητας ζωής των ασθενών. Στην κατεύθυνση αυτή έχει συμβάλλει η προοδευτική επικράτηση της ολιστικής προσέγγισης στην υγεία και της αντίληψης ότι ο ασθενής πρέπει να αποτελεί το επίκεντρο της ιατρικής πράξης⁵.

Η εκτίμηση της ΠΖ μπορεί να βοηθήσει στην εξεύρεση τρόπων για τη βελτίωση της ευημερίας των ασθενών με ΧΝΑ και, ενδεχομένως, στον προσδιορισμό στρατηγικών για την πρόληψη των ανεπιθύμητων αποτελεσμάτων. Έχει αποδειχθεί, για παράδειγμα, ότι η ΠΖ είναι ένα αξιόπιστο μέτρο της αποτελεσματικότητας της θεραπείας της νεφρικής αναιμίας. Επιπλέον, η αξιολόγηση της ΠΖ μπορεί να βοηθήσει στον εντοπισμό του κινδύνου θανάτου ή νοσηλείας ενός ασθενή⁶.

Η κόπωση είναι ένα από τα συχνότερα παράπονα των ασθενών σε αιμοκάθαρση και σχετίζεται με διαταραχές της ΠΖ των ασθενών. Η έννοια της κόπωσης είναι αόριστη, και είναι πάρα πολύ δύσκολο να ορισθεί και να αξιολογηθεί ποιοτικά και ποσοτικά. Συνήθως ο όρος κόπωση περιλαμβάνει αρκετά επιμέρους στοιχεία, όπως μειωμένη σωματική και νοητική λειτουργικότητα, ελαττωμένη τάση για ενέργεια και επιδόσεις κατώτερες από τις αναμενόμενες, χωρίς αυτό να οφείλεται σε έντονη προσπάθεια ή κατανάλωση ενέργειας⁷. Ο επιπολασμός της κόπωσης κυμαίνεται από 60% έως 97% σε ασθενείς σε μακροχρόνια θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης⁸. Η σημασία της κόπωσης σε ασθενείς με νεφρική νόσο υπογραμμίζεται από την παρατήρηση ότι το 94% των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση δήλωσαν πρόθυμοι να υποβληθούν σε συχνότερη αιμοκάθαρση, αν θα υπάρξει μια σχετική αύξηση του επιπέδου της ενέργειάς τους⁹. Οι Ream και Richardson περιγράφουν την κόπωση σαν «ένα υποκειμενικό, δυσάρεστο σύμπτωμα το οποίο περιλαμβάνει την συνολική αίσθηση του σώματος που κυμαίνεται από την κούραση έως την εξάντληση δημιουργώντας μια αδιάκοπη γενική κατάσταση, η οποία επηρεάζει την ικανότητα των ατόμων να λειτουργούν στην κανονική τους δυναμικότητα.»

Η παραδοσιακή προσέγγιση για τον εντοπισμό, την έρευνα και την αξιολόγηση της κόπωσης έχει διττό χαρακτήρα:

- Πνευματική κόπωση είναι μια ψυχοβιολογική κατάσταση που προκαλείται από παρατεταμένη και εντατική γνωστική δραστηριότητα και εκφράζεται από την έλλειψη συγκέντρωσης και την αδυναμία εστίασης σε ορισμένες περιστάσεις¹⁰.
- Σωματική κόπωση από την άλλη πλευρά είναι η αδυναμία άσκησης ή διατήρησης της μυϊκής δύναμης σε μια δεδομένη εργασία¹¹.

Ομοίως σε χρόνια πάσχοντες, έχει διατυπωθεί η άποψη ότι τα συμπτώματα της κόπωσης αφορούν δύο συνιστώσες: τη ψυχική που περιλαμβάνει συναισθηματικές και γνωστικές ιδιότητες και τη φυσική, που περιλαμβάνει την υπνηλία, την έλλειψη ενέργειας, και τη μυϊκή αδυναμία¹².

ΛΕΞΕΙΣ-ΚΛΕΙΔΙΑ

Κόπωση, ποιότητα ζωής, χρόνια νεφρική νόσος, αιμοκάθαρση, fatigue, dialysis, quality of life, patients

ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης είναι η διερεύνηση της συχνότητας εμφάνισης της κόπωσης, πνευματικής και φυσικής, στις διάφορες δραστηριότητες και η συσχέτισή της με την ΠΖ των ασθενών που υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής τους λειτουργίας με αιμοκάθαρση.

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΥΠΟΘΕΣΗ

Η κύρια υπόθεση της μελέτης αυτής αφορά τη στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της εκτιμώμενης ΠΖ και της κόπωσης των ασθενών. Ειδικότερα, αναμένεται ότι οι ασθενείς που εμφανίζουν σημάδια κόπωσης, θα εμφανίσουν χειρότερη ΠΖ.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Συλλογή δεδομένων: Η συλλογή των δεδομένων θα γίνει με ανώνυμα ερωτηματολόγια συμπληρωμένα από τους ίδιους τους ασθενείς. Τον πληθυσμό της μελέτης θα

αποτελέσουν ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο πλαίσιο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού. Η διανομή και η συγκέντρωση των ερωτηματολογίων θα πραγματοποιηθεί από τους ερευνητές.

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ

Στους συμμετέχοντες θα διανεμηθούν δύο ερωτηματολόγια:

To ερωτηματολόγιο Missoula - VITAS Quality of Life Index -15 (MVQOLI -15): Η κλίμακα Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQOLI) είναι ένα εργαλείο αξιολόγησης, το οποίο συγκεντρώνει αναφορές και πληροφορίες από ασθενείς, σχετικά με την ΠΖ κατά τη διάρκεια μίας προχωρημένης νόσου. Η ελληνική εκδοχή περιλαμβάνει τις 15 ερωτήσεις του αγγλικού πρωτοτύπου. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 5 διαστάσεις (συμπτώματα, λειτουργικότητα, διαπροσωπικές σχέσεις, ευεξία, πνευματικότητα) και τη συνολική βαθμολογία. Έχει σχεδιαστεί ειδικά για να αξιολογείται η προσωπική εμπειρία του κάθε ασθενή σε καθεμία από αυτές τις διαστάσεις ή τομείς της ΠΖ. Τέλος, επιδιώκει να περιγράψει την ποιοτική και υποκειμενική εμπειρία της ΠΖ των ασθενών με έναν τρόπο που μπορεί γρήγορα να ερμηνευθεί από επαγγελματίες φροντιστές .

To ερωτηματολόγιο «fatigue assessment scale (FAS)»: το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο διερευνά και αξιολογεί την δυνατότητα του ασθενούς να ανταπεξέλθει πνευματικά και φυσικά σε διάφορες δραστηριότητες. Αποτελείται από δέκα ερωτήσεις, με τις οποίες εξετάζεται η συχνότητα εμφάνισης της κόπωσης.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Τα δεδομένα θα εισαχθούν στο στατιστικό πρόγραμμα SPSS μέσω του προγράμματος SPSS Data Entry, στο οποίο θα ορισθούν περιορισμοί και κανόνες για την ορθή εισαγωγή των δεδομένων και την αποφυγή λαθών.

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ

Η παρούσα ερευνητική μελέτη θα ανταποκριθεί στις θεμελιώδεις δεοντολογικές αρχές, οι οποίες διέπουν τη διεξαγωγή αναδρομικής έρευνας. Ειδικότερα:

- Θα τηρηθεί πλήρης εχεμύθεια ως προς τις πληροφορίες που αφορούν τους ασθενείς και θα διαφυλαχθεί η ασφάλεια του σχετικού υλικού.

- Θα κατοχυρωθεί η ανωνυμία των ασθενών.
- Τα αποτελέσματα που θα προκύψουν θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνον για τους σκοπούς της συγκεκριμένης έρευνας και αποκλειστικά και μόνον από τον υποφαινόμενο.

ΚΟΣΤΟΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Οι ιδιωτικές μονάδες τεχνητού νεφρού δεν θα επιβαρυνθούν οικονομικά.

ΦΟΡΕΑΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, Τμήμα Νοσηλευτικής, Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών ‘‘Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας και Διαχείριση Κρίσεων’’

ΕΠΙΛΕΓΜΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Νάκου Σ., (2001), Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην παιδιατρική. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, vol 18(3): 254-266
2. Μηνασίδου Ε., Λεμονίδου Χ., (2005), Ποιότητα ζωής ατόμων με χρόνια νοσήματα και η θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών, Νοσηλευτική, vol. 44(2), 202-211, Ανασκόπηση
3. Θεοφίλου Π., (2009) Ποιότητα ζωής, κατάθλιψη και άγχος σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο: ο ρόλος των αντιλήψεων για την υγεία, Περιοδικό Νοσηλευτική Τόμος 4, Τεύχος 2
4. Μάτζιου - Μεγαπάνου, Β. (2009) Νεφρολογική Νοσηλευτική, Αθήνα, Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος
5. Laine, C. & Davidoff, F. (1996). Patient - centered medicine. A professional evolution. *The Journal of the American Medical Association*. 275: 152-156.
6. Lopes AA, Bragg J, Young A, *et al*: Depression as a predictor of mortality and hospitalization among hemodialysis patients in the United States and Europe in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Kidney Int* 62:199–207, 2002
7. Krupp LB. Fatigue. Philadelphia, USA, Butterworth Heinemann, 2003

8. Fried L, Arnold R, Fine M, Levenson D, Peterson R, Switzer G. Prevalence, severity, and importance of physical and emotional symptoms in chronic hemodialysis patients. *Journal of the American Society of Nephrology*. 2005;16(8):2487–2494.
9. 7. Ramkumar N, Beddhu S, Eggers P, Pappas LM, Cheung AK.: Patient preferences for in-center intense hemodialysis. *Hemodial Int* 9: 281– 295, 2005.
10. Mental fatigue impairs physical performance in humans. Marcora SM, Staiano W, Manning V *J Appl Physiol*. 2009 Mar; 106(3):857-64.
11. A trial of fenfluramine (PACaps) and diet in overweight diabetic patients. Wells HM *Postgrad Med J*. 1975; 51 Suppl 1():137.
12. Qualities of fatigue and associated chronic conditions among older adults. Hardy SE, Studenski SA *J Pain Symptom Manage*. 2010 Jun; 39(6):1033-42

ΕΝΤΥΠΟ ΕΓΚΡΙΣΗΣ ΑΔΕΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

ΠΡΟΣ: Διευθύνων Σύμβουλο MEDIPRIME A.E.E.,
κα Δημητριάδη Ασπασία,
Διευθύνων Σύμβουλο MESOGEIOS A.E.,
κα Δημητριάδη Κωνσταντίνα,

Στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου “Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας και Διαχείριση Κρίσεων” θα πραγματοποιήσω την ερευνητική μελέτη με θέμα: **«Αξιολόγηση κόπωσης και ποιότητας ζωής σε ασθενείς που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση σε ιδιωτικές μονάδες τεχνητού νεφρού».**

Σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης είναι η διερεύνηση της συχνότητας εμφάνισης της κόπωσης, πνευματικής και φυσικής, στις διάφορες δραστηριότητες και η συσχέτισή της με την ποιότητα ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής τους λειτουργίας με αιμοκάθαρση.

Θα σας παρακαλούσα όπως μου χορηγήσετε σχετική άδεια προκειμένου να υλοποιήσω τη μελέτη τα αποτελέσματα της οποίας θα συμπεριληφθούν στη διπλωματική μεταπτυχιακή μου εργασία.

Για την πραγματοποίηση της μελέτης θα διανεμηθούν ανώνυμα ερωτηματολόγια σε ασθενείς των μονάδων Mesogeios. Η συλλογή των δεδομένων/στοιχείων στις μονάδες θα γίνει από εμένα τον ίδιο με τη διαδικασία που αναφέρεται αναλυτικά στο επισυναπτόμενο ερευνητικό πρωτόκολλο. Όλες οι πληροφορίες θα είναι απόρρητες και θα αξιοποιηθούν μόνο για το σκοπό της έρευνας, τα αποτελέσματα της οποίας θα σας κοινοποιηθούν άμεσα.

Επισυνάπτονται το ερευνητικό πρωτόκολλο, το δελτίο συγκατάθεσης των συμμετεχόντων και το ερωτηματολόγιο.

Στη διάθεσή σας για οποιοδήποτε διευκρινιστικό στοιχείο.

Με εκτίμηση,

Τσιάμης Γιώργος

Νοσηλευτής ΠΕ, Φοιτητής ΠΜΣ «ΔΥΥ & ΔΚ»,

Τμήμα Νοσηλευτικής, Παν. Πελοποννήσου