

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ
ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ
Τμήμα Νοσηλευτικής

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΡΙΣΕΩΝ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Διερεύνηση προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας
ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου.

ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ ΤΣΕΜΠΕΛΗ

Νοσηλεύτρια ΤΕ

Ιούνιος 2017

ΣΠΑΡΤΗ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ
ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ
Τμήμα Νοσηλευτικής

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΡΙΣΕΩΝ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Διερεύνηση προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας
ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου.

ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ ΤΣΕΜΠΕΛΗ

Νοσηλεύτρια ΤΕ

Μέλη Συμβουλευτικής Επιτροπής

Επιβλέπων: Στυλιανός Κατσαραγάκης, Λέκτορας

Μέλος: Σοφία Ζυγά, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια

Μέλος: Ανδρέα-Πάολα Ρόχας Χιλ, Επίκουρος Καθηγήτρια

Ιούνιος 2017

ΣΠΑΡΤΗ

Copyright © ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ ΤΣΕΜΠΕΛΗ, 2017

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

Επιβλέπων: Στυλιανός Κατσαραγάκης, Λέκτορας

Μέλος: Σοφία Ζυγά, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια

Μέλος: Ανδρέα-Πάολα Ρόγας Χιλ, Επίκουρος Καθηγήτρια

«Όταν η ζωή σε βάζει απέναντι σε μια σκληρή κατάσταση, μη λες ΓΙΑΤΙ ΕΜΕΝΑ;
Απλώς πάλεψέ το!»

Η παρούσα εργασία είναι αφιερωμένη στα άτομα που πάσχουν από Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου, διότι με πίστη και επιμονή προσπαθούν για ένα καλύτερο μέλλον.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<i>Πρόλογος-Ευχαριστίες</i>	9
<i>Περίληψη</i>	10
<i>Abstract</i>	12
<i>Εισαγωγή</i>	14

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ.

1.1 Ορισμοί και Στάδια.....	17
1.2 Επιδημιολογία.....	18
1.3 Αιτιολογία, Επιπτώσεις και Πρόληψη της Νόσου	19
1.4 Διάγνωση και Θεραπεία.....	21
1.4.1 Περιοδική Αιμοκάθαρση	22
1.4.2 Περιτοναϊκή κάθαρση.....	23
1.4.3 Μεταμόσχευση νεφρού	23
1.4.4 Συντηρητική αγωγή.....	23

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ.

2.1 Ιστορική Αναδρομή-Περιεχόμενο Ανακουφιστικής Φροντίδας	24
2.2 Ομάδα και Δομές Παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας	26
2.3 Εμπόδια Ανάπτυξης της Ανακουφιστικής Φροντίδας	30
2.4 Η Ανάπτυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας σε Ευρωπαϊκές Χώρες και στην Ελλάδα.....	31

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ.

3.1 Προβλήματα και Ανάγκες Ασθενών με Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου 34

3.1.1 Σωματικά/ψυχολογικά προβλήματα και ανάγκες..... 35

3.1.2 Κοινωνικοπολιτισμικά προβλήματα και ανάγκες..... 43

3.2 Σημαντικότητα Ανακουφιστικής Φροντίδας στους Ασθενείς με Χρόνια Τελική Νεφρική Νόσο..... 44

3.2.1 Διαχείριση των συμπτωμάτων..... 45

3.2.2 Παροχή ψυχοκοινωνικής-πνευματικής υποστήριξης και εκπαίδευσης του ασθενούς..... 51

3.2.3 Υποστήριξη-εκπαίδευση οικογένειας και φροντιστών..... 52

3.2.4 Εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας 53

3.2.5 Τελική φάση 55

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

4. Σκοπός και επιμέρους στόχοι..... 57

5. Υλικό και Μέθοδος 57

6. Στατιστική Ανάλυση..... 60

7. Ηθική και Δεοντολογία..... 61

8. Αποτελέσματα..... 61

8.1. Συντελεστής αξιοπιστίας του PNPC..... 61

8.2. Δημογραφικά και Κλινικά στοιχεία των Ασθενών..... 62

8.3. Αυτοεκτίμηση της έντασης των προβλημάτων των ασθενών και των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας (για λήψη επαγγελματικής βοήθειας) - Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire (PNPC-sv)..... 65

8.4. Βαθμολογία κλίμακας Palliative Performance Scale (PPS) για την εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών 72

8.5. Διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών στις απαντήσεις τους για τα Προβλήματα/Ανάγκες

Ανακουφιστικής Φροντίδας και την Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια Διαχείρισης τους	73
8.5.1. Αυτοεκτίμησης της έντασης των συμπτωμάτων/ προβλημάτων των ασθενών	73
8.5.2. Αυτοεκτίμησης της έντασης των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας (για λήψη επαγγελματικής βοήθειας)	75
8.5.3. Βαθμολογία κλίμακας PPS για την εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών	77
9. Συζήτηση-Συμπεράσματα	80
<i>Βιβλιογραφία.....</i>	<i>85</i>
<i>Παράρτημα I.....</i>	<i>97</i>
<i>Παράρτημα II.....</i>	<i>102</i>
<i>Παράρτημα III</i>	<i>104</i>
<i>Παράρτημα IV.....</i>	<i>105</i>
<i>Κατάλογος Πινάκων</i>	<i>112</i>

Πρόλογος-Ευχαριστίες

Η επιτυχής εφαρμογή της αιμοκάθαρσης ως θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, καθώς και η επιμήκυνση του χρόνου ζωής των ασθενών, έχει δημιουργήσει πληθώρα οργανικών, κοινωνικών, ψυχολογικών και οικονομικών προβλημάτων. Τέτοιου είδους προβλήματα γίνονται καθημερινώς ολοένα και πιο έντονα, καθώς αυξάνεται ο αριθμός και η ηλικία των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση μειώνοντας έτσι τη συνολική σωματική και ψυχολογική ευεξία.

Η ανακουφιστική φροντίδα είναι μία σχετικά νέα ειδικευση, αναγνωρισμένη επίσημα από το 1987 ως ιατρική ειδικότητα στο Ηνωμένο Βασίλειο. Η Ανακουφιστική Φροντίδα είναι μια διεπιστημονική προσέγγιση, με πεδίο δράσης της τον ασθενή, την οικογένειά του, αλλά και την κοινωνία ολόκληρη. Κατά μια έννοια, η Ανακουφιστική Φροντίδα προσφέρει εξατομικευμένη αντιμετώπιση-φροντίδα του ασθενούς είτε αυτός βρίσκεται στο σπίτι του, είτε σε κάποια μονάδα φροντίδας (π.χ. νοσοκομείο).

Θα ήθελα αρχικά να ευχαριστήσω τους ασθενείς για την προθυμία τους να συμμετάσχουν στην έρευνα. Στη συνέχεια θα ήθελα να ευχαριστήσω όλο το προσωπικό των Μονάδων Τεχνητού Νεφρού του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Πατρών «Παναγία η Βοήθεια», του Γενικού Νοσοκομείου Πειραιά «Τζάνειο», του Γενικού Νοσοκομείου Νίκαιας-Πειραιά «Άγιος Παντελεήμων», του Γενικού Νοσοκομείου Νέας Ιωνίας «Κωνσταντοπούλειο» και του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «Ιπποκράτειο», για την διάθεση τους να με βοηθήσουν και γενικότερα για τη συνεργασία τους όλο το διάστημα διεξαγωγής της έρευνας.

Περίληψη

Σκοπός: η περιγραφή των προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε περιοδική αιμοκάθαρση, καθώς και η διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με αυτά τα προβλήματα και τις ανάγκες.

Υλικό και Μέθοδος: το δείγμα αποτέλεσαν 123 (ποσοστό ανταπόκρισης **57,7%**) ασθενείς που επισκέπτονταν τις Μονάδες Τεχνητού Νεφρού των Νοσοκομείων της ευρύτερης περιοχής Αθηνών και Πειραιώς, καθώς και τη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Πατρών. Βασικά κριτήρια ένταξης στη μελέτη ήταν: α) διάγνωση χρόνιας νεφρικής νόσου τελικού σταδίου, β) περιοδική αιμοκάθαρση ως μέθοδος υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας, γ) ηλικία μεγαλύτερη των 18 ετών, δ) ικανοποιητική επικοινωνία στην Ελληνική γλώσσα και ε) πληροφορημένη συναίνεση για συμμετοχή στη μελέτη. Από την μελέτη, αποκλείστηκαν ασθενείς: με προβληματική επικοινωνία, με προηγούμενη μεταμόσχευση νεφρού και αύξηση της επιβάρυνσης της υγείας λόγω απόρριψης μοσχεύματος, με τελική νόσο και παροχή τελικής φροντίδας, καθώς και με άλλη χειρουργική επέμβαση το τελευταίο εξάμηνο. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με τη βραχεία έκδοση του ερωτηματολογίου **Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire (PNPC)**, το οποίο αποτελείται από 32 ερωτήσεις κλειστού τύπου και χωρίζεται σε 8 κατηγορίες: «Καθημερινές δραστηριότητες», «Καθημερινά συμπτώματα», «Αυτονομία», «Κοινωνικά θέματα», «Ψυχολογικά θέματα», «Πνευματικά θέματα», «Οικονομικά προβλήματα» και «Ανάγκη πληροφόρησης», και μια ερώτηση είναι ανοικτού τύπου για θέματα των ασθενών που απουσιάζουν από το εργαλείο. Η αριστερή στήλη του εργαλείου αυτού, μετρά την ένταση των προβλημάτων σε μια τρίβαθμη κλίμακα: «Ναι», «Σε κάποιο βαθμό», «Όχι», ενώ η δεξιά στήλη μετρά την ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια για τη διαχείριση των προβλημάτων σε τρίβαθμη κλίμακα: «Ναι περισσότερη», «Όση και τώρα», «Όχι».

Η λειτουργική ικανότητα των ασθενών εκτιμήθηκε με το εργαλείο Palliative Performance Scale (PPS), το οποίο διαθέτει πέντε γενικές κατηγορίες: κινητικότητα, ικανότητα δραστηριοτήτων/εργασίας, αυτονομία για διεκπεραίωση βασικών αναγκών, πρόσληψη τροφής και υγρών και το επίπεδο συνείδησης. Ο ελάχιστος βαθμός είναι 0% και ο μέγιστος 100% και διακρίνει τη λειτουργικότητα των ασθενών σε τρεις κατηγορίες: σταθερή κατάσταση (100-70%), μεταβατική κατάσταση (60-40%) και τελική (30-0%).

Αποτελέσματα: Οι άνδρες ασθενείς αποτελούσαν το 71,5% του δείγματος και η μέση ηλικία ήταν τα 64,2 έτη. Το 91,1% των συμμετεχόντων είχε σταθερή κατάσταση βάσει λειτουργικής ικανότητας. Κόπωση (95,1%), επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας (86,2%), απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας (85,4%), ανεπαρκής πληροφόρηση σχετικά με την ασθένεια, τη θεραπεία της κ.λ.π. (79,7%), δυσκολία στη συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων (78,1%), φόβος επέκτασης της νόσου (77,3%), φόβος επιδείνωσης σωματικών προβλημάτων (76,4%) και καταθλιπτική διάθεση (74,0%) ήταν τα πιο σημαντικά προβλήματα αναφοράς από μέρους των ασθενών. Τα προαναφερθέντα προβλήματα ήταν τα σημαντικότερα για τα οποία οι ασθενείς εξέφρασαν ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια. Η αυξημένη ηλικία, το χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο, οι ασθενείς με συνυπάρχουσες ασθένειες και οι ασθενείς με μεγάλη χρονική διάρκεια εμπειρίας της νόσου είχαν χειρότερη βαθμολογία λειτουργικής ικανότητας. Επιπλέον, η αυξημένη ηλικία των ασθενών, η συνοσηρότητα, η πτωχή εκπαίδευση και η οικογενειακή κατάσταση συσχετίστηκαν με περισσότερα προβλήματα και ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας και μεγαλύτερη επαγγελματική ανάγκη διαχείρισής τους. Από το σύνολο των παραπάνω παραγόντων, η πολυπαραγοντική ανάλυση έδειξε ότι οι γυναίκες περιέγραψαν περισσότερα συνολικά προβλήματα και περισσότερη ανάγκη επαγγελματικής βοήθειας για τη διαχείριση των προβλημάτων, σε σχέση με τους άνδρες.

Συμπεράσματα: Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε περιοδική αιμοκάθαρση αντιμετωπίζουν πλήθος συμπτωμάτων και προβλημάτων σε οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό, πνευματικό, οικονομικό επίπεδο. Μεταξύ των συχνότερων η κόπωση και τα οικονομικά προβλήματα. Επιπρόσθετα, υπάρχει ανεπαρκής πληροφόρηση των ασθενών σχετικά με τον εξοπλισμό ή εναλλακτικές μεθόδους θεραπείας και επομένως τονίζεται η ανάγκη συνεχούς ενημέρωσης και εκπαίδευσης του ασθενή. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, χρήζουν ανακουφιστικής φροντίδας και κατάλληλα εκπαιδευμένους επαγγελματίες υγείας που θα ικανοποιήσουν τα προβλήματά τους.

Λέξεις κλειδιά: Χρόνια νεφρική νόσος τελικού σταδίου, αιμοκάθαρση, Ανακουφιστική φροντίδα, προβλήματα/ανάγκες ασθενών.

Abstract

Purpose: The description of the problems and needs for relief of patients with chronic renal disease who undergo periodic hemodialysis, as well as the investigation of the factors related to these problems and needs.

Material and Methods: The sample was 123 (response rate 57.7%) patients who visited the Artificial Kidney Units of the Athens and Piraeus Wider Hospitals, as well as the Artificial Kidney Unit of the University Hospital of Patras. Key criteria for inclusion in the study were: a) diagnosis of chronic end-stage renal disease; b) periodic hemodialysis as a method of substitution of renal function; c) age 18 years; d) satisfactory communication in Greek; and e) informed consent to participate in the study. From the study, patients were excluded: with problematic communication, prior kidney transplantation and increased health burden due to graft rejection, end-stage end-of-life care, and other surgery in the last six months. The data collection was made with the short issue of the Problem and Needs in the Palliative Care Questionnaire (PNPC), which consists of 32 closed-ended questions and is divided into 8 categories: "Daily Activities", "Daily Symptoms", "Autonomy" "Social Issues", "Psychological Issues", "Spiritual Issues", "Economic Problems" and "Need for Information", and a question is open to questions about patients absent from the tool. The left column of this tool measures the intensity of the problems on a three-dimensional scale: "Yes", "To some extent", "No", while the right column measures the need for professional help to manage problems on a three- "Yes More", "As Well Now", "No".

Patient functional capacity was assessed using the Palliative Performance Scale (PPS) tool, which features five general categories: mobility, activity-to-work ability, autonomy to meet basic needs, food and fluid intake, and level of consciousness. The minimum score is 0% and maximum 100% and distinguishes patient function in three categories: steady state (100-70%), transient (60-40%) and final (30-0%).

Results: Male patients accounted for 71.5% of the sample and mean age was 64.2 years. 91.1% of the participants had a steady state on the basis of operational capacity. Fatigue (95.1%), extra costs due to illness (86.2%), loss of income due to illness (85.4%), inadequate information about the disease, treatment, etc. (79.7%), difficulty in continuing ordinary activities (78.1%), fear of disease expansion (77.3%), fear of deterioration in body problems (76.4%) and depressed mood (74.0%) were the most important patient reporting problems. The aforementioned problems were the most important for which patients

expressed the need for professional help. Increased age, low educational level, co-morbid patients and patients with long-term disease experience had worse ratings. In addition, increased patient age, coercion, poor education and marital status have been associated with more problems and needs of care and a greater professional need for their management. From all of the above factors, multifactorial analysis showed that women described more overall problems and more need for professional help to manage the problems than men.

Conclusions: Patients undergoing dialysis have a variety of symptoms and problems at an organic, psychological, social, intellectual, economic level. Among the more frequent fatigue and financial problems. In addition, there is insufficient patient information on equipment or alternative treatment methods, and therefore the need for ongoing patient information and education is emphasized. Hemophiliac patients need relief care and appropriately trained health professionals to address their problems.

Key words: Chronic end-stage renal disease, hemodialysis, Palliative care, patient problems / needs.

Εισαγωγή

Χρόνια νεφρική νόσος τελικού σταδίου, καλείται η νόσος όπου ο ρυθμός απώλειας της νεφρικής λειτουργίας φθάνει στο 90-95% της φυσιολογικής λειτουργίας των νεφρών (όπου η κάθαρση της κρεατινίνης έχει μειωθεί περίπου στα 5 ml/ λεπτό) και ο ασθενής πρέπει να υποβληθεί άμεσα σε μέθοδο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας (National Kidney Foundation, 2002).

Η χρόνια νεφρική νόσος τελικού σταδίου, αποτελεί παγκόσμια πρόκληση για την υγεία στο πλαίσιο της γήρανσης του πληθυσμού παγκοσμίως. Οι διαθέσιμες επιλογές θεραπείας για τους ασθενείς όλων των ηλικιών έχει αυξηθεί περιλαμβάνοντας τη μεταμόσχευση και την αιμοκάθαρση. Ωστόσο, αυτές οι επιλογές θεωρούνται συχνά ακατάλληλες ιδιαίτερα για τους ηλικιωμένους οι οποίοι αποτελούν την πιο ευαίσθητη ομάδα ασθενών και στην οποία προσφέρεται η συντηρητική διαχείριση των νεφρών ως εναλλακτική λύση, μαζί με τη συμμετοχή της διαχείρισης των συμπτωμάτων και την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών αναγκών (Low et al., 2014).

Η παρουσία των ασθενών με τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής νόσου που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, έχει λάβει διαστάσεις επιδημίας παγκοσμίως (Σουλιώτης κ.α., 2009). Σύμφωνα με δεδομένα του 2006, οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση παγκοσμίως υπερέβαιναν το 1.500.000, τη στιγμή που το 1990 ήταν 426.000 και το 2000, 1.065.000 άτομα. Τα στοιχεία αυτά αντανακλούν μια ετήσια αύξηση των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση κατά 7% περίπου (Χρονοπούλου κ.α., 2008).

Οι ασθενείς που πάσχουν από χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου, αποτελούν μια ομάδα ασθενών με ποικίλα προβλήματα. Οι ασθενείς αυτοί μετά την ένταξη σε κάποιο πρόγραμμα υποκατάστασης της νεφρικής τους λειτουργίας εμφανίζουν περισσότερα προβλήματα και ανάγκες που επηρεάζουν τις καθημερινές δραστηριότητες και γενικότερα την αυτονομία και άνεση τους.

Τα τελευταία χρόνια αναγνωρίζεται η αναγκαιότητα της παροχής ανακουφιστικής φροντίδας για την ικανοποίηση των πολυδιάστατων προβλημάτων και αναγκών των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου (Valderrabano et al., 2001).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), η ανακουφιστική φροντίδα είναι η προσέγγιση που επιδιώκει τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με απειλητική ασθένεια για τη ζωή τους, καθώς και των οικογενειών τους, μέσω της πρόληψης και ανακούφισης του «υποφέρειν», που επιτυγχάνεται με την έγκαιρη αναγνώριση και ορθή

αξιολόγηση και αντιμετώπιση του πόνου και των λοιπών οργανικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων (WHO, 2010).

Μερικά από τα οφέλη που αναφέρουν οι οικογένειες που έχουν λάβει ανακουφιστική φροντίδα είναι η *καλύτερη ποιότητα ζωής* για τον πάσχοντα και την οικογένειά του, η *εξατομικευμένη στήριξη* για κάθε μέλος της οικογένειας, ο *σεβασμός* στις αξίες-προτεραιότητες-επιθυμίες του πάσχοντος και της οικογένειάς του σε όλη τη διάρκεια της ασθένειας και ιδιαίτερα στο τελικό στάδιο, η *εξασφάλιση συνθηκών* που προάγουν ζωή με αξιοπρέπεια, η *διατήρηση θετικών αναμνήσεων* από τη φροντίδα του πάσχοντος που διευκολύνουν την προσαρμογή της οικογένειας στο πένθος της (Ελληνική Εταιρεία Ανακουφιστικής Φροντίδας Παιδιών και Εφήβων, 2015).

Η διερεύνηση των προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας, από τη σκοπιά των ίδιων των ασθενών, θα βοηθήσει την ανάπτυξη υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας που ικανοποιεί κατάλληλα τις απαιτήσεις-ανάγκες του κάθε ασθενή και επίσης θα βοηθήσει στη συνεχή βελτίωσή του (Gayle et al., 2009, Perlman et al., 2005, Heidenheim et al., 2003).

Στην Ελλάδα, ελάχιστες είναι οι υπηρεσίες παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας, περισσότερες από τις οποίες αφορούν ασθενείς με καρκίνο. Συνεπώς, υπάρχει ελλιπής περιγραφή και διερεύνηση των προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ.

1.1 Ορισμοί και Στάδια

Ως Χρόνια Νεφρική Νόσος, καλείται το κλινικό σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από μακροχρόνια και μη αναστρέψιμη έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας (Clark & Kumar, 2007). Η έκπτωση αυτή, οφείλεται σε δυσλειτουργία των νεφρών ποικίλης αιτιολογίας, η οποία μπορεί να οδηγήσει έως και σε τελικού σταδίου νεφρική νόσο (Brewster et al., 2009, Βαργεμέζης & μέλη ΔΕΠ, 2005).

Η έκπτωση της λειτουργίας των νεφρών, προσδιορίζεται ως μείωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR), δηλαδή του συνόλου του υπερδιηθήματος, το οποίο διαπερνά από το αίμα στον αυλό των σωληναρίων στη μονάδα του χρόνου. Οι φυσιολογικές τιμές του GFR, είναι 85-125 ml/min για τους άνδρες και 75-115 ml/min για τις γυναίκες (Αθανάτου, 2007). Ανάλογα με το βαθμό έκπτωσης του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR), η χρόνια νεφρική νόσος διακρίνεται σε **πέντε στάδια**:

1^ο Στάδιο: Πρώιμο ή στάδιο μείωσης της νεφρικής εφεδρείας (**GFR \geq 90 ml/min**). Ο GFR μειώνεται μέχρι και 50% του φυσιολογικού, αλλά οι λειτουργίες του νεφρού είναι επαρκής για την διατήρηση σταθερότητας του εσωτερικού περιβάλλοντος. Σε αυτό το στάδιο δεν υπάρχουν συμπτώματα, ούτε βιοχημικά ευρήματα.

2^ο Στάδιο: Αντιρρόπηση ή στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας (**GFR: 60-89 ml/min**). Ο GFR μειώνεται 25 με 50% του φυσιολογικού και εμφανίζονται οι πρώτες διαταραχές της ικανότητας του νεφρού να ρυθμίζει το εσωτερικό περιβάλλον. Σε αυτό το στάδιο μπορεί να παρουσιαστεί βαριά ουραιμία, υπέρταση, ήπια αζωθαιμία, νυκτουρία και ήπια αναιμία.

3^ο Στάδιο: Προουραιμίας ή στάδιο κλινικά «εμφανούς» νεφρικής ανεπάρκειας (**GFR: 30-59 ml/min**). Εμφανίζεται επιδείνωση της νεφρικής λειτουργίας σε τέτοιο βαθμό, που οι διαταραχές του εσωτερικού περιβάλλοντος είναι σοβαρές και μη αναστρέψιμες. Παρατηρείται σημαντική αναιμία, νυκτουρία, υπέρταση, υπασβεστιαιμία, υπερφωσφαταιμία και μεταβολική οξέωση (National Kidney Foundation, 2002).

4^ο Στάδιο: Ουραιμίας (ουραιμικό σύνδρομο) (**GFR 15-29 ml/min**). Οι κλινικές εκδηλώσεις και τα συμπτώματα είναι αρκετά έντονα. Παρουσιάζονται συμπτώματα κυρίως από το καρδιαγγειακό σύστημα, το γαστρεντερικό σύστημα, το αιμοποιητικό σύστημα, το νευρικό σύστημα και το δέρμα.

5^ο Στάδιο: Τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής νόσου (**GFR<15 ml/min**). Οι ασθενείς παρουσιάζουν βαριές ουραιμικές εκδηλώσεις και η διατήρησή τους στη ζωή απαιτεί άμεση ένταξη σε κάποια μέθοδο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας (Βαργεμέζης & μέλη ΔΕΠ., 2005).

Επομένως, ως Χρόνια Νεφρική Νόσος Τελικού σταδίου, καλείται η νόσος όπου ο ρυθμός απώλειας της νεφρικής λειτουργίας φθάνει στο 90-95% της φυσιολογικής λειτουργίας των νεφρών (όπου η κάθαρση της κρεατινίνης έχει μειωθεί περίπου στα 5 ml/ λεπτό) και ο ασθενής πρέπει να υποβληθεί άμεσα σε μέθοδο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας (National Kidney Foundation, 2002).

1.2 Επιδημιολογία

Σύμφωνα με πρόσφατα στοιχεία στις ΗΠΑ, το ποσοστό των ασθενών με κάποιο βαθμό χρόνιας νεφρικής νόσου στο γενικό πληθυσμό προσεγγίζει το 13,07% (περίπου 26 εκατομμύρια), που είναι σχεδόν 60 φορές μεγαλύτερο από τον αριθμό των ασθενών που καταλήγει σε αιμοκάθαρση. Είναι πολύ σημαντικό ότι ένας μεγάλος αριθμός ατόμων στο γενικό πληθυσμό στις ΗΠΑ μπορεί να είναι ασυμπτωματικοί, έχοντας φυσιολογικό ρυθμό σπειραματικής διήθησης (GFR), καθώς επίσης ότι υπάρχει σημαντική αύξηση του επιπολασμού ασθενών με τελικό στάδιο της νόσου (Gilbertson et al., 2005).

Στην Ευρώπη το 2002 υπολογίστηκε ότι 360.000 ασθενείς περίπου υποβάλλονταν σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, όπου το 66% αυτών έκαναν αιμοκάθαρση και οι υπόλοιποι ζούσαν με λειτουργούν νεφρικό μόσχευμα. Στα κράτη-μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, περίπου 63.000 ασθενείς το χρόνο εντάσσονται σε αιμοκάθαρση. Σύμφωνα με εκτιμήσεις στη βάση των δεδομένων του 2005, έως το 2015 ο επιπολασμός των ασθενών του σταδίου 5 στην Ευρώπη θα υπερβεί τους 700.000 και >6 εκατομμύρια Ευρωπαίοι μπορεί να έχουν κάποιου βαθμού έκπτωση της νεφρικής τους λειτουργίας (Zoccali, 2008).

Η Ελλάδα το 2004, παρουσίασε τη μεγαλύτερη συχνότητα νεοεισαχθέντων ασθενών ανά εκατομμύριο πληθυσμού στην αιμοκάθαρση σε σύγκριση με 24 ευρωπαϊκές χώρες, κατέχοντας την 3η θέση παγκοσμίως στην αντίστοιχη συχνότητα σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας μετά τις ΗΠΑ και την Ιαπωνία. Η κατάταξη της Ελλάδας στην 8η θέση, στην παγκόσμια σύγκριση του επιπολασμού σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, παρόλο ότι είναι ευνοϊκότερη, παραμένει πολύ

υψηλή, υποδεικνύοντας το μέγεθος αύξησης του αριθμού των ασθενών με τελικού σταδίου νεφρική νόσο στη χώρα μας (Σουλιώτης κ.α., 2009).

1.3 Αιτιολογία, Επιπτώσεις και Πρόληψη της Νόσου

Πολλές είναι οι ομάδες αιτιών (*Πίνακας 1.3.α*) που είναι δυνατόν να προσβάλλουν το νεφρικό παρέγχυμα και να οδηγήσουν σε χρόνια νεφρική βλάβη. Οι νοσογόνοι μηχανισμοί (κληρονομικά μεταδιδόμενα νοσήματα, λοιμώδη αίτια, ανοσολογικά αίτια κ.λ.π.), ανεξάρτητα από το ποιο τμήμα του νεφρώνα προσβάλλουν (σπείραμα, σωληνάρια), τελικά καταστρέφουν την σπειραματοσωληναριακή ισορροπία των προσβεβλημένων νεφρώνων και αφαιρούν έτσι ενεργό νεφρικό παρέγχυμα από την νεφρική λειτουργία (Βαργεμέζης & μέλη ΔΕΠ, 2005).

Τα κυριότερα αίτια της χρόνιας νεφρικής νόσου, είναι ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου I ή II και η υπέρταση (Weaver et al., 2015). Άλλες αιτίες είναι η χρόνια σπειραματονεφρίτιδα, η διάμεση νεφροπάθεια λοιμώδους ή μη αιτιολογίας, η πολυκυστική νεφρική νόσος και διάφορα συστηματικά νοσήματα (π.χ. συστηματικός ερυθηματώδης λύκος, αγγειίτιδες κ.λ.π.). Επίσης, η χρόνια νεφρική νόσος καταγράφεται και ως «άγνωστης» αιτιολογίας (Βαργεμέζης & μέλη ΔΕΠ, 2005).

Πίνακας 1.3.α: Αίτια Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Διαβητική σπειραματοσκλήρυνση*
Υπερτασική νεφροσκλήρυνση*
Σπειραματική νόσος
Σπειραματονεφρίτιδα
Αμυλοείδωση, νόσος ελαφρών αλύσεων*
Συστηματικός ερυθηματώδης λύκος, κοκκιωμάτωση Wegener*
Διαμεσοσωληναριακή νόσος
Παλίνδρομη νεφροπάθεια (χρόνια πυελονεφρίτιδα)
Νεφροπάθεια από αναλγητικά
Αποφρακτική νεφροπάθεια (λίθοι, καλοήθης υπερτροφία προστάτη)
Μυέλωμα του νεφρού*
Αγγειακά νοσήματα

<p>Σκληρόδερμα*</p> <p>Αγγειίτιδα*</p> <p>Νεφραγγειακή νεφρική ανεπάρκεια (ισχαιμική νεφροπάθεια)</p> <p>Αθηροεμβολική νεφροπάθεια*</p> <p>Κυστικά νοσήματα</p> <p>Αυτόσωμη κατά τον επικρατούντα πολυκυστική νόσος του νεφρού</p> <p>Κυστική νόσος του μυελού των νεφρών</p>
<p><i>*Συστηματικά νοσήματα με νεφρική συμμετοχή</i></p>

(Goldman & Claude, 2002).

Επίσης, η αυξημένη ηλικία, το ανδρικό φύλο, η φυλή (οι αφροαμερικανοί προσβάλλονται συχνότερα σε σύγκριση με τους λευκούς), το θετικό οικογενειακό ιστορικό χρόνιας νεφρικής νόσου, η παχυσαρκία και το κάπνισμα, αποτελούν σημαντικούς ενοχοποιητικούς παράγοντες εγκατάστασης, διατήρησης και εξέλιξης της νόσου. (Βλαχογιάννης, 2009).

Η χρόνια νεφρική νόσος, μπορεί να έχει επιπτώσεις:

- Στο καρδιαγγειακό σύστημα: περικαρδίτιδα, αρρυθμίες, υπερτροφία αριστεράς κοιλίας, καρδιακή ανεπάρκεια και στεφανιαία νόσος.
- Στο αναπνευστικό σύστημα: μη καρδιογενές πνευμονικό οίδημα, πλευρίτιδα.
- Στο γαστρεντερικό σύστημα: ανορεξία, ναυτία, έμετοι, διαταραχές γεύσης, ξηροστομία, στοματίτιδα, μυκητίαση, φλεγμονή του οισοφάγου, έλκη, γαστρίτιδα και οίδημα στον κοιλιακό χώρο.
- Στο νευρικό σύστημα: δυσκολία συγκέντρωσης, διαταραχές ύπνου, δυσκολία στο βάδισμα, τρέμουλο, σπασμούς, κράμπες στα πόδια και αισθητικές διαταραχές.
- Στο αιμοποιητικό σύστημα: αναιμία, αιμορραγική διάθεση και διαταραχές ανοσίας.
- Στο μυοσκελετικό σύστημα: μυαλγίες, μυϊκή αδυναμία, ουρική-ψευδοουρική αρθρίτιδα, σύνδρομο καρπιαίου σωλήνα.
- Στο ενδοκρινικό σύστημα: υπερπαραθυρεοειδισμός, μείωση των επιπέδων της τεστοστερόνης και στειρότητα στους άνδρες, διαταραχές ή απώλεια της έμμηνου ρύσης στις γυναίκες.
- Στα οστά: διαταραχή ισορροπίας του επιπέδου ασβεστίου και φωσφόρου και κατ' επέκταση αύξηση της αποικοδόμησης των οστών.

Επίσης, μπορεί να παρουσιαστεί κνησμός στο δέρμα, ηλεκτρολυτικές διαταραχές και διαταραχή οξεοβασικής ισορροπίας (π.χ. υπερογκαιμία-υπερυδάτωση). Η χρόνια νεφρική νόσος βλάπτει τα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος κάνοντας το άτομο πιο ευάλωτο στις λοιμώξεις (Clark & Kumar, 2007).

Οι στρατηγικές που βοηθούν στην πρόληψη της χρόνιας νεφρικής νόσου, επιβραδύνοντας την εξέλιξή της σε τελικό στάδιο και ελαττώνοντας τον κίνδυνο καρδιαγγειακής νόσου, είναι η έγκαιρη διάγνωση, η θεραπευτική προσέγγιση των πρωτογενών αιτιών όπως η ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης και των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα (για τους διαβητικούς ασθενείς), η αναγνώριση των παραγόντων κινδύνου και οι αλλαγές στον τρόπο ζωής (π.χ. διακοπή καπνίσματος) (Βαργεμέζης & μέλη ΔΕΠ, 2005).

1.4 Διάγνωση και Θεραπεία

Η διάγνωση της νόσου γίνεται με εξετάσεις ούρων, εξετάσεις αίματος, ακτινολογικό έλεγχο και βιοψία νεφρού. Οι εξετάσεις ούρων γίνονται για τον έλεγχο ύπαρξης αιματουρίας, πρωτεϊνουρίας και γλυκοζουρίας, ενώ οι εξετάσεις αίματος γίνονται για την μέτρηση των επιπέδων ουρίας και κρεατινίνης. Ο ακτινολογικός έλεγχος περιλαμβάνει: α) το υπερηχογράφημα, το οποίο αξιολογεί το μέγεθος των νεφρών και αποκαλύπτει τυχόν υδρονέφρωση, β) την ακτινογραφία κοιλίας, η οποία μπορεί να δείξει λίθους στο ουροποιητικό σύστημα και γ) την αξονική τομογραφία που μπορεί να αναδείξει με πιο λεπτομερή τρόπο την λιθίαση και την ύπαρξη απόφραξης. Τέλος, η βιοψία νεφρού εκτελείται στην περίπτωση που η διάγνωση παραμένει ασαφής και το μέγεθος των νεφρών φυσιολογικό ή ελαφρώς μειωμένο (Brewster et al., 2009, Goldman & Claude, 2002).

Η θεραπεία των ασθενών που βρίσκονται σε τελικό στάδιο νεφρικής νόσου, γίνεται με την επιλογή κάποιας μορφής συνεχούς υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας όπως, η περιοδική αιμοκάθαρση, η περιτοναϊκή κάθαρση, η μεταμόσχευση νεφρού και τέλος η συντηρητική οδός (Μαρνέρας & Καρπουχτσή, 2009).

1.4.1 Περιοδική Αιμοκάθαρση

Η μέθοδος αυτή γεννήθηκε το 1945 για τη θεραπεία της οξείας νεφρικής νόσου και εξελίχθηκε σταδιακά σε θεραπεία διάσωσης για τους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου, οι οποίοι σε διαφορετική περίπτωση θα κατέληγαν. Από τότε έως σήμερα, η μέθοδος βελτιώθηκε σημαντικά ως προς την απόδοση και τη τεχνογνωσία. Παρ' όλα αυτά, η αιμοκάθαρση παραμένει μια πολύπλοκη και απαιτητική διαδικασία (Τουλιά & Κουτσοπούλου, 2015).

Η αιμοκάθαρση, που συχνά αποκαλείται επίσης αιμοδιάλυση ή τεχνητός νεφρός, αποτελεί μέθοδο αποβολής άχρηστων προϊόντων για τον οργανισμό και περίσσειας υγρών. Μπορεί να εφαρμοστεί σε νοσοκομειακούς και εξωνοσοκομειακούς ασθενείς. Η χρόνια αιμοκάθαρση γίνεται σε ειδικές κλινικές τεχνητού νεφρού σε εξωτερικούς ασθενείς ή σε ειδικά διαμορφωμένους χώρους στα νοσοκομεία, ενώ λιγότερο συχνά πραγματοποιείται στο σπίτι από τον ίδιο τον ασθενή με τη βοήθεια συγγενικού προσώπου ή νοσηλεύτριας (Τουλιά & Κουτσοπούλου, 2015).

Προκειμένου να αρχίσει η αιμοκάθαρση, απαιτείται η δημιουργία μόνιμης αρτηριοφλεβικής επικοινωνίας (Fistula), κατά προτίμηση στο αντιβράχιο, με αναστόμωση μιας αρτηρίας με επιπολής φλέβα π.χ. της κερκιδικής αρτηρίας με την κεφαλική φλέβα στο ύψος του καρπού. Μετά από εβδομάδες η φλέβα αποκτά ευρύ αυλό, ισχυρό τοίχωμα και εξασφαλίζει ικανοποιητική παροχή αίματος, καθώς και τη δυνατότητα πολλαπλών παρακεντήσεων. Όταν η διενέργεια της fistula είναι αδύνατη, τότε χρησιμοποιούνται συνθετικά μοσχεύματα. Εάν δεν υπάρχει αρτηριοφλεβική επικοινωνία και η έναρξη της αιμοκάθαρσης πρέπει να γίνει άμεσα, τότε γίνεται καθετηριασμός της μηριαίας ή σφαγίτιδας φλέβας (Βαργεμέζης & μέλη ΔΕΠ, 2005).

Στην αιμοκάθαρση κατά τη διάρκεια συνεδρίας με τον τεχνητό νεφρό, μπορεί να παρουσιαστούν ορισμένες επιπλοκές όπως, υπόταση/υπέρταση, ηλεκτρολυτικές διαταραχές (π.χ υποκαλιαιμία, υπερκαλιαιμία, υπασβαιστιαίμια, υπερασβαιστιαίμια), οξύ πνευμονικό οίδημα, ναυτία/έμετος, σπασμοί, κράμπες, πυρετός, στηθάγχη, σύνδρομο ρήξεως ωσμωτικής ισορροπίας, αλλεργική αντίδραση, αιμόλυση, αιμάτωμα, σύνδρομο σκληρού νερού (National Kidney Foundation: Hemodialysis Access, 2015).

1.4.2 Περιτοναϊκή κάθαρση

Είναι η τεχνική κατά την οποία το περιτόναιο λειτουργεί ως φίλτρο. Μέσω αυτής της τεχνικής, εισάγεται στην περιτοναϊκή κοιλότητα ειδικό διάλυμα (τοποθετώντας χειρουργικά ειδικό καθετήρα), το οποίο παραμένει από τέσσερις έως έξι ώρες. Μέσα σε αυτό το χρονικό διάστημα, μεταφέρονται ουσίες από το αίμα στην περιτοναϊκή κοιλότητα μέσω της μεμβράνης του περιτόναιου. Στη συνέχεια, το διάλυμα αποχετεύεται και μαζί με αυτό απομακρύνονται και οι τοξικές ουσίες. Υπάρχουν δύο είδη περιτοναϊκής κάθαρσης: α) συνεχής φορητή περιτοναϊκή κάθαρση και β) αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση (National Kidney Foundation: Peritoneal Dialysis, 2015).

1.4.3 Μεταμόσχευση νεφρού

Η επιτυχημένη μεταμόσχευση νεφρού προσφέρει τη δυνατότητα σχεδόν πλήρους αποκατάστασης σε ασθενείς με τελικού σταδίου νεφρική νόσο. Επιτρέπει απαλλαγή από τον περιορισμό της δίαιτας και των υγρών, διορθώνει την αναιμία και την στειρότητα και η ανάγκη για παραθυρεοειδεκτομή μειώνεται. Η τεχνική αυτή περιλαμβάνει την αναστόμωση ενός αφαιρεθέντος ανθρώπινου νεφρικού μοσχεύματος, συνήθως από πτωματικό δότη ή, λιγότερο συχνά από ζώντα συγγενή (στενού βαθμού συγγενείας), στα λαγόνια αγγεία του λήπτη-πάσχον άτομο, μέσω χειρουργικής επέμβασης. Ο ουρητήρας του δότη τοποθετείται στη κύστη του λήπτη. Απαιτείται ανοσοκατασταλτική αγωγή όλο το χρονικό διάστημα παραμονής του μοσχεύματος, προκειμένου να προληφθεί η απόρριψη, εκτός και αν ο δότης είναι απόλυτα συμβατός. Το 80% των μοσχευμάτων επιβιώνει 5 με 10 χρόνια στα καλύτερα μεταμοσχευτικά κέντρα και το 60% επιβιώνει για 10 με 30 χρόνια (Clark & Kumar, 2007).

1.4.4 Συντηρητική αγωγή

Χρησιμοποιείται σε ασθενείς που διατηρούν σχετικά ικανοποιητική νεφρική λειτουργία. Αυτή η μέθοδος περιλαμβάνει την εφαρμογή θεραπείας για την αντιμετώπιση της πρωτοπαθούς αιτίας, για την ανεύρεση και αποκατάσταση αναστρέψιμων αιτιών που επιδεινώνουν την νεφρική λειτουργία, τον έλεγχο του ρυθμού εξέλιξης της νεφρικής βλάβης και την αντιμετώπιση των επιπλοκών της ουραιμίας (Μαρνέρας & Καρπουχτσή, 2009).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ.

2.1 Ιστορική Αναδρομή-Περιεχόμενο Ανακουφιστικής Φροντίδας

Ο απώτερος στόχος της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, των οικογενειών τους και των φροντιστών τους ανεξάρτητα από την διάγνωση (Meier, 2011). Αρχικά, η έννοια της ανακουφιστικής φροντίδας εξελίχθηκε μέσα από την φιλοσοφία του ξενώνα (hospice), η οποία είχε ως επίκεντρο την φροντίδα ατόμων που πέθαιναν από σοβαρές ασθένειες (Romesburg, 2007).

Η σύγχρονη δομή των ξενώνων οφείλεται στο έργο της Dame Cicely Saunders. Η Saunders, εργαζόμενη αρχικά ως νοσηλεύτρια και στη συνέχεια ως γιατρός στο St Joseph Hospital στο Δυτικό Λονδίνο, ανέπτυξε τεχνικές χορήγησης ισχυρών οπιοειδών αναλγητικών φαρμάκων ανά τακτά χρονικά διαστήματα, για την ανακούφιση από το πόνο και πρότεινε την έννοια του "ολικού πόνου", η οποία περιελάμβανε τις σωματικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και πνευματικές διαστάσεις του κινδύνου (Richmond, 2005).

Το 1967 η Dame Cicely Saunders εγκαινίασε τον ξενώνα St Christopher, μία εξειδικευμένη μονάδα αφιερωμένη αποκλειστικά στην παροχή φροντίδας και υποστήριξης των ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους (Shotter, 2006). Σήμερα, ο ξενώνας St Christopher εξυπηρετεί 1,5 εκατομμύρια ανθρώπους άνω των 18 ετών και παρέχει δωρεάν υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας στους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Οι υπηρεσίες που παρέχει είναι ψυχολογική-πνευματική-θρησκευτική φροντίδα, συμπληρωματικές θεραπείες και εξειδικευμένη υποστήριξη για τα παιδιά που πενθούν. Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους, έχουν τη δυνατότητα να λάβουν αυτές τις υπηρεσίες ακόμη και στο σπίτι. Στελεχώνεται από εξειδικευμένους ιατρούς, νοσηλευτές, εργοθεραπευτές και κοινωνικούς λειτουργούς (St Christopher, 2006).

Στη συνέχεια, δημιουργήθηκε το κέντρο ανακούφισης καρκίνου Macmillan, αφότου ο Douglas Macmillan, σε ηλικία 27 ετών, είδε τον πατέρα του να πεθαίνει επώδυνα από καρκίνο. Το ίδρυμα αυτό ξεκίνησε αρχικά ως ομάδα για τη πρόληψη και ανακούφιση των ατόμων με νεοπλασματική νόσο. Σήμερα, το κέντρο ανακούφισης καρκίνου Macmillan (στο Ηνωμένο Βασίλειο) παρέχει εξειδικευμένη φροντίδα υγείας, ενημέρωση και οικονομική υποστήριξη σε άτομα που πάσχουν από καρκίνο. Εξετάζει τις επιπτώσεις που μπορεί να έχει ο καρκίνος στη κοινωνική-συναισθηματική ζωή των ατόμων και παρέχει την ανάλογη

υποστήριξη. Στόχος του είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των καρκινοπαθών (Macmillan Cancer Support, 2015).

Το 1987 η ανακουφιστική φροντίδα καθιερώθηκε αρχικά ως υπό-ειδικότητα της γενικής ιατρικής και λίγα χρόνια αργότερα στο Ηνωμένο Βασίλειο αναγνωρίστηκε και ορίστηκε ως ξεχωριστή ειδικότητα (Bolognesi et al., 2013).

Η ανακουφιστική φροντίδα αποτελεί φροντίδα με πολλαπλό ρόλο, έχοντας ως βασικές αρχές:

- ✓ Να παρέχει ανακούφιση από τον πόνο και άλλα οδυνηρά συμπτώματα.
- ✓ Να δίνει έμφαση στη ζωή και να θεωρεί το θάνατο μία φυσιολογική εξέλιξη.
- ✓ Δεν σκοπεύει ούτε να επιταχύνει, αλλά ούτε και να αναβάλλει το θάνατο.
- ✓ Εντάσσει τις ψυχολογικές και πνευματικές διαστάσεις, στη φροντίδα των ασθενών.
- ✓ Είναι ενεργή και ολοκληρωμένη φροντίδα του σώματος, του μυαλού και του πνεύματος και προσφέρει σύστημα υποστήριξης για να βοηθήσει τους ασθενείς να ζήσουν όσο πιο ενεργά γίνεται έως το θάνατο.
- ✓ Προσφέρει σύστημα υποστήριξης για να βοηθήσει το οικογενειακό περιβάλλον, ώστε να μάχεται κατά τη διάρκεια της ασθένειας του ανθρώπου τους και καθ' όλη τη διάρκεια πένθους.
- ✓ Βελτιώνει την ποιότητα ζωής και μπορεί να επηρεάσει θετικά την πορεία της ασθένειας.
- ✓ Ξεκινά μετά τη διάγνωση της ασθένειας και συνεχίζει παράλληλα με τη θεραπεία της νόσου ή ακόμη και όταν ένα άτομο δεν λαμβάνει θεραπεία.
- ✓ Είναι πιο αποτελεσματική στα πρώιμα στάδια μίας νόσου σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες, οι οποίες σκοπεύουν στην παράταση της ζωής, όπως η χημειοθεραπεία ή η ακτινοθεραπεία και περιλαμβάνει χρήσιμες μελέτες που βοηθούν στην καλύτερη κατανόηση και διαχείριση οδυνηρών κλινικών επιπλοκών (WHO, 2013, NZPC, 2007).

Οι κεντρικές διαστάσεις της ανακουφιστικής φροντίδας είναι α) η διαχείριση οργανικών συμπτωμάτων, β) η ψυχολογική υποστήριξη, γ) η κοινωνική υποστήριξη, δ) η πνευματική-συναισθηματική υποστήριξη, ε) η υποστήριξη της οικογένειας και στ) η υποστήριξη στο τέλος του κύκλου ζωής και του πένθους (Rome et al., 2011). Ουσιαστικά, προσπαθεί να βοηθήσει τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, στον εντοπισμό και την έγκαιρη αντιμετώπιση οποιοδήποτε προβλήματος-πρακτικών ζητημάτων λαμβάνοντας υπ' όψιν τις συναφείς προσδοκίες-ανάγκες-ελπίδες-φόβους τους, στην προετοιμασία και

διαχείριση στο τέλος του κύκλου ζωής και του θανάτου και στην αντιμετώπιση της απώλειας και της θλίψης κατά τη διάρκεια της ασθένειας και κατά την διάρκεια του πένθους. Όλες οι δραστηριότητες της ανακουφιστικής φροντίδας καθοδηγούνται από κάποιες αξίες όπως αυτονομία, αυτοπραγμάτωση και αξιοπρέπεια (CHPCA, 2013).

Η ανακουφιστική φροντίδα, είναι κατάλληλη για άτομα με προοδευτικά επιδεινούμενα νοσήματα ή καταστάσεις και για άτομα με καταστροφικές βλάβες, κάποιες από τις οποίες μπορεί να αποβούν απειλητικές για τη ζωή, όπως: νεοπλασματικοί νόσοι, σοβαρές διαταραχές των πνευμόνων, βαριά καρδιακή ανεπάρκεια, χρόνια νεφρική νόσος, HIV/AIDS, νευρολογικά και νευρομυϊκά νοσήματα (π.χ. παραπληγία, τετραπληγία, σκλήρυνση κατά πλάκας, μυασθένεια), ρευματικές και αυτοάνοσες παθήσεις (Walsh et al., 1994). Είναι κατάλληλη για κάθε άτομο και/ή την οικογένειά του ανεξάρτητα από την ηλικία και οποιαδήποτε στιγμή παρουσιαστούν ανεκπλήρωτες ανάγκες και τα άτομα είναι έτοιμα να δεχτούν φροντίδα (CHPCA, 2013).

2.2 Ομάδα και Δομές Παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας

Η πολυπλοκότητα της παροχής ανακουφιστικής φροντίδας απαιτεί ευρεία διεπιστημονική ομάδα διαφόρων ειδικοτήτων, η οποία πρέπει να είναι κατάλληλα εκπαιδευμένη σχετικά με όλες τις πτυχές της φροντίδας και καθορίζεται από το ανάλογο σύστημα υγείας κάθε χώρας. Τα βασικά μέλη της ομάδας είναι ο ασθενής, η οικογένεια και ο φροντιστής του. Σε γενικές γραμμές, η διεπιστημονική ομάδα περιλαμβάνει εξειδικευμένους ιατρούς, νοσηλευτές και κοινωνικούς λειτουργούς. Ωστόσο, ανάλογα με τις ανάγκες κάθε ασθενή, την ομάδα αυτή μπορούν να συμπληρώσουν άλλοι ειδικοί όπως: ψυχολόγοι, βοηθοί νοσηλευτών, φυσιοθεραπευτές, φαρμακοποιοί, διαιτολόγοι, εργασιοθεραπευτές, ειδικοί συμπληρωματικών θεραπειών-θεραπευτές, διοικητικοί υπάλληλοι, ιερείς και εθελοντές (Bowen, 2014, Spruyt, 2011).

Τα άτομα της διεπιστημονικής ομάδας, πέραν της ειδικής εκπαίδευσης που απαιτείται για την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας θα πρέπει να έχουν αναπτύξει δεξιότητες όπως:

- *Ικανότητα επικοινωνίας.* Πρώτα, θα πρέπει να δημιουργείται κλίμα εμπιστοσύνης τόσο μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ασθενή-οικογένειας, όσο και των επαγγελματιών υγείας μεταξύ τους, με στόχο την έκφραση συναισθημάτων και κατ' επέκταση την επίλυση οποιουδήποτε προβλήματος.

- *Ικανότητα ομαδικής εργασίας.* Όλα τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας θα πρέπει να συνεργάζονται αρμονικά και να ανταλλάσσουν πληροφορίες με στόχο την ενίσχυση της φροντίδας.
- *Δεξιότητες στο τελικό στάδιο της ζωής.* Αφορά δεξιότητες συμπεριφοράς από μέρους των μελών της ομάδας και είναι ζωτικής σημασίας για την αξιοπρέπεια των ασθενών και των οικογενειών τους, όπως την αντιλαμβάνονται όταν η ζωή είναι κοντά στο τέλος της.
- *Ενδοατομική δεξιότητα.* Πρόκειται για δεξιότητες ωριμότητας για την αντιμετώπιση των προκλήσεων σε ενδοπροσωπικά θέματα εγγενή στη φροντίδα για τους ανθρώπους που πεθαίνουν, αλλά και των οικογενειών τους (Becker, 2009).

Η διεπιστημονική ομάδα της ανακουφιστικής φροντίδας εντάσσει τα μέλη της οικογένειας, τους φίλους και τους φροντιστές του ασθενή στο πρόγραμμα, με σκοπό να καθοριστεί η κατάλληλη φροντίδα, να ευθυγραμμιστούν οι στόχοι του ασθενή με αυτούς της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης και να ληφθούν οι τελικές αποφάσεις για το τρόπο παροχής φροντίδας στον ασθενή (Rome et al., 2011).

Η ανακουφιστική φροντίδα λαμβάνει χώρα σε ξενώνες, στο χώρο κατοικίας, σε νοσοκομεία (στο τμήμα επειγόντων περιστατικών και σε εξωτερικά ιατρεία) και τέλος σε κέντρα ημερήσιας φροντίδας, ανάλογα με τη κοινότητα και τις επιθυμίες/ανάγκες του πληθυσμού.

ΞΕΝΩΝΕΣ (HOSPICE CARE): Οι ξενώνες αναπτύχθηκαν για να αντιμετωπίσουν τις πολυδιάστατες ανάγκες των ασθενών που πάσχουν από προχωρημένη νόσο, αλλά και των οικογενειών τους και οι οποίες δεν έχουν ικανοποιηθεί από το ιατρικό σύστημα (Carlson et al., 2007). Πρόκειται για ένα οργανωμένο σύστημα περίθαλψης ατόμων που πλησιάζουν κοντά στο θάνατο και έχει ως φιλοσοφία την επαναξιολόγηση των ιατρικών και προσωπικών στόχων κατά προτεραιότητα στο τέλος του κύκλου ζωής. Οι ξενώνες παρέχουν φροντίδα για 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα και σε ασθενείς με διάρκεια ζωής έξι μήνες μέχρι να φθάσουν στο θάνατο. Η φροντίδα που παρέχεται σε ξενώνες συνεπάγεται περιορισμένη πρόγνωση, σε αντίθεση με τη γενικότερη έννοια της ανακουφιστικής φροντίδας (Vogel, 2011).

Η φροντίδα σε ένα ξενώνα, έχει ως στόχο τη παροχή μιας καλής ποιότητα ζωής για τον ετοιμοθάνατο ασθενή και να βοηθήσει τον ασθενή και την οικογένειά του/της στην αντιμετώπιση του επικείμενου θανάτου (Running et al., 2008).

Η ομάδα φροντίδας σε ένα ξενώνα απαρτίζεται από: ιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ιερείς, εθελοντές, με επίκεντρο πάντα τον ασθενή και την οικογένειά του (Wittenberg-Lyles et al., 2010).

ΚΑΤ'ΟΙΚΟΝ ΥΠΗΡΕΣΙΑ (HOME HEALTH CARE): Σύμφωνα με το Καναδικό Σύνδεσμο (Canadian Home Care Association, 2015), η κατ' οίκον υπηρεσία είναι μια σειρά από υπηρεσίες που παρέχονται στο σπίτι και τη κοινότητα, περιλαμβάνοντας τη προαγωγή της υγείας, τη διδασκαλία, τη θεραπευτική παρέμβαση, τη περίθαλψη στο τελικό στάδιο της ζωής ενός ανθρώπου, την αποκατάσταση, την υποστήριξη-συντήρηση, τη κοινωνική προσαρμογή, την ένταξη και την υποστήριξη της οικογένειας ή της άτυπης οικογένειας-φροντιστή. Οι κατ' οίκον υπηρεσίες υγείας παρέχονται σε βρέφη, παιδιά, ενήλικες, και ηλικιωμένους. Τα προγράμματα φροντίδας κατ' οίκον, συχνά ενσωματώνουν την παροχή υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης στο σπίτι, θεσπίζοντας κοινοτικές υπηρεσίες (π.χ. διανομή φαγητού, προγράμματα ημέρας, εθελοντικές υπηρεσίες, και υπηρεσίες μεταφοράς). Πολλά προγράμματα κατ' οίκον φροντίδας συντονίζουν και/ή παρέχουν μακροπρόθεσμη περίθαλψη (CHCA, 2015).

Οι υπηρεσίες κατ' οίκον, έχουν ως στόχο να βοηθήσουν τα άτομα στο να βελτιώσουν τη λειτουργική τους ικανότητα ώστε να ζουν ανεξάρτητα. Αποσκοπεί στο να βοηθήσει τα άτομα να παραμείνουν στο σπίτι, αποφεύγοντας τη νοσηλεία ή εισαγωγή τους σε νοσοκομεία (Shaughnessy et al., 2002).

Το κύριο ρόλο στην άμεση παροχή, παρακολούθηση και συντονισμό της φροντίδας κατ' οίκον έχουν οι νοσηλευτές, ενώ ο ρόλος του ιατρού είναι η εποπτεία, οι παραπομπές στην υπηρεσία και η διενέργεια επισκέψεων σε καθημερινή ή εβδομαδιαία βάση. Με τις υπηρεσίες κατ' οίκον συνεργάζονται συχνά φυσιοθεραπευτές και εργοθεραπευτές, ενώ συνεργασία με κοινωνικούς λειτουργούς, διαιτολόγους και λογοθεραπευτές υπάρχει όταν κρίνεται σκόπιμο (Αδαμακίδου κ.α., 2015).

ΚΕΝΤΡΑ ΗΜΕΡΗΣΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ: Είναι ένας χώρος που προσφέρει φροντίδα σε ενήλικες ή παιδιά για μερικές ώρες της ημέρας, πέντε φορές την εβδομάδα και σε περίπτωση όπου τα μέλη της οικογένειας δεν μπορούν να προσέχουν τον ασθενή, λόγω εργασίας. Στα κέντρα ημερήσιας φροντίδας, προσφέρονται υπηρεσίες οι οποίες μπορεί να περιλαμβάνουν τη μεταφορά από και προς το κέντρο, προσωπική φροντίδα, κοινωνικές και ψυχαγωγικές υποστηρικτικές υπηρεσίες (π.χ. συζητήσεις, βόλτες), με σκοπό την ικανοποίηση των ψυχοσωματικών και κοινωνικών αναγκών των ασθενών. Τα κέντρα αυτά, μέσω των

προγραμμάτων τους στοχεύουν στη διατήρηση της αξιοπρέπειας, στη προώθηση της ανεξαρτησίας των ατόμων και στη καθυστέρηση εισαγωγής σε μια μονάδα φροντίδας μακράς διάρκειας. Μπορεί να παρέχουν υπηρεσίες πρόληψης, διαγνωστικές και θεραπευτικές υπηρεσίες και υπηρεσίες αποκατάστασης υπό ιατρική παρακολούθηση. Στελεχώνεται από ιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς και διαιτολόγους (NADSA, 2016).

ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑ: Τα νοσοκομεία αποτελούν σημαντικό πόρο για την ανακουφιστική φροντίδα, καθώς προσφέρουν ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών με έμφαση στη φροντίδα ηλικιωμένων και θα μπορούσαν να θεωρηθούν ως κατάλληλες θέσεις για φροντίδα σε τελικό στάδιο, επιτρέποντας συνεχή φροντίδα σε ξέχωρες κλίνες, από εξειδικευμένους ιατρούς και νοσηλευτές (Payne et al., 2004). Στόχος τους είναι η διαχείριση σοβαρών συμπτωμάτων, τα οποία δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν σε άλλες δομές (Smith et al., 2003).

- **Εξωτερικά Ιατρεία:** Τα εξωτερικά ιατρεία, αποτελούν ένα νέο «σύνορο» για την ανακουφιστική φροντίδα. Παρέχουν φροντίδα σε περιπατητικούς ασθενείς με χρόνια νοσήματα, οι οποίοι δεν χρήζουν εισαγωγή σε νοσοκομείο (NCP, 2009). Σκοπός τους είναι η διαχείριση των πολύπλοκων συμπτωμάτων χρόνιων πασχόντων. Ρόλος τους είναι να παρέχουν ανακούφιση από τον πόνο και των λοιπών οργανικών συμπτωμάτων, ψυχοκοινωνική υποστήριξη και ο συντονισμός των αναγκών φροντίδας στο σπίτι (Temel et al., 2010).
- **Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών:** Αν και δεν αποτελεί ιδανικό μέρος παροχής ανακουφιστικής φροντίδας, είναι το πιο συχνό μέρος όπου επιδιώκεται η επείγουσα περίθαλψη. Στο τμήμα αυτό, παρέχεται φροντίδα σε ασθενείς με σοβαρά και ανεπίλυτα συμπτώματα όπως ο πόνος, δύσπνοια, ναυτία και έμετος και για τα οποία δεν υπήρξε καλά ελεγχόμενη ρύθμιση από τα εξωτερικά ιατρεία. Συνήθως είναι η μόνη επιλογή ανακούφισης από τα συμπτώματα μέσω ενδοφλέβιας χορήγησης υγρών και φαρμάκων καθώς και για άμεση πρόσβαση σε εξετάσεις (Mierendorf & Gidvani, 2014).

Τέλος, γίνονται προσπάθειες παροχής ανακουφιστικής φροντίδας, σε νοσοκομεία οξέων περιστατικών, με τη μορφή ξέχωρης νοσηλευτικής μονάδας (>15 κλίνες) ή τη δημιουργία περιοδεύουσας, διεπιστημονικής ομάδας στήριξης-ανακούφισης συμπτωμάτων (symptom relief team) που προσφέρει υπηρεσίες σε ασθενείς, οικογένεια και προσωπικό οποιουδήποτε τμήματος του νοσοκομείου (EAPC, 2010).

2.3 Εμπόδια Ανάπτυξης της Ανακουφιστικής Φροντίδας

Κάθε χρόνο εκτιμάται ότι περίπου 40 εκατομμύρια άνθρωποι έχουν ανάγκη από ανακουφιστική φροντίδα, εκ των οποίων το 78% ζει σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Για τα παιδιά, το 98% των ατόμων που χρειάζονται ανακουφιστική φροντίδα ζουν σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, όπου σχεδόν το ήμισυ αυτών ζει στην Αφρική (WHO, 2015).

Ως κύρια εμπόδια ανάπτυξης της ανακουφιστικής φροντίδας, είναι η ανεπαρκής/περιορισμένη κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας πάνω στο τομέα αυτό και η ανεπαρκής έρευνα σχετικά με τη μέτρηση της ποιότητας αυτής της φροντίδας (Meier, 2011). Επίσης, οι εθνικές πολιτικές και τα συστήματα υγείας δεν περιλαμβάνουν την ανακουφιστική φροντίδα και η πρόσβαση του πληθυσμού σε οπιοειδή φάρμακα για την ανακούφιση από τον πόνο, είναι ανεπαρκής και δεν ανταποκρίνονται οι διεθνείς συμβάσεις σχετικά με την πρόσβαση σε βασικά φάρμακα (WHO, 2015).

Σε μια μελέτη που έγινε το 2011 σε 234 χώρες, διαπιστώθηκε ότι οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας ήταν καλά ενσωματωμένες μόνο σε 20 χώρες, ενώ το 42% δεν είχαν καμία υπηρεσία ανακουφιστικής φροντίδας και επιπλέον το 32% είχε μεμονωμένες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας (Lynch et al., 2013).

Το 2010, η Διεθνής Επιτροπή Ελέγχου Ναρκωτικών διαπίστωσε ότι τα επίπεδα κατανάλωσης των οπιοειδών για την ανακούφιση του πόνου σε 121 χώρες ήταν "ανεπαρκής" ή "εξαιρετικά ανεπαρκής" για να καλύψουν τις βασικές ιατρικές ανάγκες. Το 2011, το 83% του παγκόσμιου πληθυσμού ζούσε σε χώρες με χαμηλή έως ανύπαρκτη πρόσβαση στην ανακούφιση του πόνου με οπιοειδή (Seya et al., 2011).

Άλλα εμπόδια στην ανακουφιστική φροντίδα περιλαμβάνουν:

- Την έλλειψη ευαισθητοποίησης των φορέων πολιτικής, των επαγγελματιών υγείας και του κοινού σχετικά με το τι είναι ανακουφιστική φροντίδα και ποια είναι τα οφέλη που μπορεί να προσφέρει τόσο στους ασθενείς, όσο και στα συστήματα υγείας.
- Πολιτικά και κοινωνικά εμπόδια, όπως για παράδειγμα οι πεποιθήσεις σχετικά με το θάνατο.

- Τυχόν παρανοήσεις σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα. Δηλαδή, ότι αυτή παρέχεται μόνο σε ασθενείς με καρκίνο ή σε ασθενείς που βρίσκονται στις τελευταίες εβδομάδες της ζωής τους.
- Τυχόν παρανοήσεις ότι η βελτίωση της πρόσβασης στα οπιοειδή, θα οδηγήσει σε αύξηση της κατάχρησης ουσιών (WHO, 2015).

2.4 Η Ανάπτυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας σε Ευρωπαϊκές Χώρες και στην Ελλάδα

Στο ανατολικό τμήμα της Ευρώπης, οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας παρουσιάζονται κάπως αναπτυγμένες, μετά από τις πολιτικές αλλαγές. Όμως παρά το ότι επιτεύχθηκαν κάποιες βελτιώσεις σχετικά με την εξέλιξη των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας, οι υπηρεσίες αυτές εξακολουθούν να διανέμονται ανομοιόμορφα και να είναι ασυντόνιστες. Σε αυτό το τμήμα της Ευρώπης ο πιο κοινός τύπος παροχής υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας είναι η κατ' οίκον φροντίδα. Ακολουθεί η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας ενδονοσοκομειακά, ενώ οι υπόλοιπες δομές είναι λιγότερο συχνές. Επίσης, αναφέρονται κάποια εμπόδια στην ανάπτυξη των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας όπως έλλειψη οικονομικών-υλικών πόρων, ελλιπής διαθεσιμότητα οπιοειδών φαρμάκων, έλλειψη ευαισθητοποίησης του πληθυσμού σχετικά με αυτό το κλάδο και έλλειψη εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας (Lynch et al., 2009).

Στη Γερμανία υπάρχει ειδική νομοθεσία σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα. Από το 1997, οι ασθενείς είχαν τη δυνατότητα να λαμβάνουν υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας ενδονοσοκομειακά ή μέσω ημερήσιας φροντίδα σε ξενώνες. Στη συνέχεια το 2001, η παροχή υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας επεκτάθηκε σε κατ' οίκον επισκέψεις από εθελοντές. Από το 2007, εισηχθησαν νέοι κανόνες, όπου επέτρεπαν στους ασθενείς και τις οικογένειές τους να λαμβάνουν εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα στα εξωτερικά ιατρεία, όταν τη χρειάζονταν (Beek et al., 2013).

Στο Βέλγιο, επίσης υπάρχει ειδική νομοθεσία. Από το 2002, αναγνωρίστηκε το δικαίωμα κάθε πολίτη να λαμβάνει ανακουφιστική φροντίδα και πληροφορίες σχετικά με την ασθένειά του, αλλά και το δικαίωμα πρόσβασής τους σε τέτοιου είδους υπηρεσίες. Η κυβέρνησή τους θέσπισε μια σειρά από διατάγματα που ορίζουν ότι κάθε νοσοκομείο και

κάθε νοσηλευτικό ίδρυμα πρέπει να έχει διεπιστημονική ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας. Επίσης, δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στις κατ' οίκον υπηρεσίες (Beek et al., 2013).

Η Πολωνία, έχει αναγνωρίσει την ανακουφιστική φροντίδα πάνω από είκοσι χρόνια και την αντιμετωπίζει ως μια ξεχωριστή ειδικότητα. Η ανακουφιστική φροντίδα στη Πολωνία παρέχεται από εξειδικευμένα κέντρα και χρηματοδοτείται από δημόσιους πόρους. Βέβαια, η υπο-χρηματοδότηση, η έλλειψη εξειδικευμένου προσωπικού και η μη ύπαρξη κονδυλίων για την ανακαίνιση παλαιών κτηρίων-μονάδων ανακουφιστικής φροντίδας στις επαρχιακές περιοχές της, αποτελούν σημαντικά προβλήματα για την εξέλιξή της. Έχει πεδίο εφαρμογής σε ξενώνες, εξωτερικά ιατρεία και κατ' οίκον υπηρεσία. Στη συγκεκριμένη χώρα δεν υπάρχει χρηματοδότηση για παροχή ανακουφιστικής φροντίδας σε κέντρα ημέρας και σε χώρους νοσοκομείων (Farbicka & Nowicki, 2013).

Στην Ιταλία, από το 1979 άρχισε να αναπτύσσεται η ανακουφιστική φροντίδα με αποτέλεσμα να αυξηθεί ο αριθμός των μονάδων παροχής της. Στην Ιταλία, η φροντίδα αυτή παρέχεται μέσα από ξενώνες και κατ' οίκον υπηρεσίες, ενώ μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας σε νοσοκομεία εξακολουθούν να απουσιάζουν και στην Ισπανία κύριος πόρος παροχής αυτής της φροντίδας, είναι η κατ' οίκον υπηρεσία (Gysels et al., 2012).

Στο Ηνωμένο Βασίλειο, η ανακουφιστική φροντίδα έχει αποκτήσει αυξημένη αναγνώριση ως ειδικότητα και το επίπεδό της παραμένει υψηλό. Όμως, εξακολουθεί να παρέχεται από ιδιωτικούς φορείς (Beek et al., 2013).

Αντίθετα στην Ελλάδα, οι επίσημα εγκατεστημένες μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας παρέχονται κυρίως από ιδιωτική πρωτοβουλία, ενώ απουσιάζει η σχετική νομοθεσία. Επίσημα, δεν υπάρχουν κλίνες ανακουφιστικής φροντίδας για τους νοσηλεύομενους ασθενείς. Σύμφωνα με μια μελέτη που διεξήχθη από την Ευρωπαϊκή Ένωση για την Ανακουφιστική Φροντίδα, διαπιστώθηκε ότι στα ογκολογικά τμήματα και στα κέντρα πόνου των αναισθησιολογικών τμημάτων, υπάρχουν δύο με τρία διαθέσιμα κρεβάτια ανακουφιστικής φροντίδας για τους ασθενείς. Στην ίδια μελέτη, καταγράφηκε ότι υπάρχουν εννέα ομάδες κατ' οίκον φροντίδας οργανωμένες από δημόσια νοσοκομεία, δήμους και τρία κέντρα ημέρας της χώρας, οι οποίες δεν παρέχουν αποκλειστική ανακουφιστική φροντίδα (EAPC, 2006).

Επιπλέον, ξενώνες τελικής φροντίδας δεν είναι αναπτυγμένοι. Υπάρχουν τέσσερα τμήματα ανακουφιστικής νοσηλευτικής φροντίδας σε δημόσια νοσοκομεία της Αθήνας, δύο σε ιδιωτικά νοσοκομεία και τρία σε άλλες αστικές περιοχές. Τα κενά στην επίσημη

κυβερνητική πολιτική, είναι εν μέρει «γεμάτα» από εθελοντικές οργανώσεις και μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς (Econoμου, 2010). Η μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη» του Α' Εργαστηρίου Ακτινολογίας της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, λειτουργεί κυρίως για περιπατητικούς ασθενείς, ως εξωτερικό ιατρείο ανακουφιστικής φροντίδας. Επιπλέον η Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας Γαλιλαία της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής για ενήλικες ασθενείς και η Μέριμνα για παιδιά και εφήβους, αποτελούν μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς που παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα στους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ.

3.1 Προβλήματα και Ανάγκες Ασθενών με Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου

Παρά τη θετική θεραπευτική επίδραση της αιμοκάθαρσης στη νεφρική νόσο τελικού σταδίου, οι ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι με ποικίλα προβλήματα, τα οποία προέρχονται τόσο από την ίδια τη νόσο, όσο και από την θεραπευτική διαδικασία (Τουλιά & Κουτσοπούλου, 2015, Heidarzadeh et al., 2010). Έτσι λοιπόν, η χρόνια νεφρική νόσος σε συνδυασμό με τους περιορισμούς που θέτει η αιμοκάθαρση, προκαλούν πολυάριθμα σωματικά προβλήματα και πολυάριθμες ψυχολογικές, κοινωνικές, πολιτιστικές και πνευματικές προκλήσεις στους ασθενείς και τις οικογένειές τους (Shahgholian & Yousefi, 2015, Δαμίγος κ.α., 2010).

Μεγάλο ποσοστό των ασθενών, παρουσιάζει κυρίως κόπωση και κνησμό από τη σωματική διάσταση, ενώ από τη ψυχική διάσταση το πιο διαδεδομένο πρόβλημα είναι η κατάθλιψη. Η υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας μέσω αιμοκάθαρσης, μπορεί να παρεμποδίσει σημαντικά την επαγγελματική και προσωπική ζωή, καθώς πολλοί ασθενείς βιώνουν μια κατάσταση σύγκρουσης μεταξύ της εξάρτησης από τους άλλους, της εξάρτησης από το μηχάνημα αιμοκάθαρσης και της επιθυμίας τους να είναι ανεξάρτητοι (Shahgholian & Yousefi, 2015, Weisbord et al., 2003).

Επιπλέον, δημογραφικοί παράγοντες (ηλικία, φύλο, φυλή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση) επιδρούν σημαντικά στην κατάσταση υγείας τέτοιων ασθενών με αποτέλεσμα να δημιουργούνται πολυδιάστατα προβλήματα και να επηρεάζεται η ποιότητα ζωής τους. Ειδικότερα, η ηλικία φαίνεται να επηρεάζει την ικανότητα για εργασία, το ρόλο των ασθενών μέσα στην οικογένεια και τις διαπροσωπικές σχέσεις. Στο γενικό πληθυσμό, οι ηλικιωμένοι ασθενείς έχουν χαμηλότερα επίπεδα σωματικής ευεξίας και υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης (Sarris et al, 2008, Arnold et al., 2004).

Το φύλο επίσης έχει σημαντική επίδραση στην υγεία, καθώς έχει βρεθεί ότι οι γυναίκες εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, λιγότερο θετικές σκέψεις και δράση ενώ οι άνδρες ασθενείς φαίνεται να έχουν περισσότερες κοινωνικές δραστηριότητες. Όσον αφορά τη κοινωνικοοικονομική κατάσταση, οι ασθενείς που

βρίσκονται στα χαμηλότερα επίπεδα έρχονται αντιμέτωποι με πολλά προβλήματα από τη ψυχική, σωματική και κοινωνική σφαίρα (Vazquez et al., 2004, Sesso et al., 2003).

Αξιοσημείωτο είναι ότι τα ποικίλα προβλήματα και οι ανάγκες που δημιουργούνται σε αυτή την ομάδα ασθενών, συχνά είναι απόρροια συνοδών νοσημάτων (π.χ. σακχαρώδης διαβήτη) που σε συνδυασμό με τη χρόνια νεφρική νόσο και τη θεραπεία με αιμοκάθαρση, επιβαρύνουν ακόμη περισσότερο τη κατάσταση υγείας τους. Για αυτό το λόγο, θα πρέπει να δοθεί έμφαση στη λεπτομερή και ενδεδειγμένη αξιολόγηση των προβλημάτων σε τακτά χρονικά διαστήματα και να δημιουργούνται ολοκληρωμένα σχέδια φροντίδας που θα ικανοποιούν αποτελεσματικά τις ανάγκες των αιμοκαθαιρόμενων (Noble & Lewis, 2008).

Δυστυχώς, οι περισσότερες μελέτες αξιολογούν έναν περιορισμένο αριθμό προβλημάτων και όχι τη συνολική επιβάρυνση των προβλημάτων αυτών στο συγκεκριμένο πληθυσμό ασθενών. Έτσι, λίγα είναι γνωστά για τη συνολική επίδραση και τη σοβαρότητα των σωματικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (Weisbord et al., 2003).

3.1.1 Σωματικά/ψυχολογικά προβλήματα και ανάγκες

Οι ασθενείς που πάσχουν από τελικού σταδίου νεφρική νόσο βιώνουν εκτεταμένα σωματικά προβλήματα, τα οποία οφείλονται κυρίως στη κατακράτηση διαφόρων ουσιών (ουραιμικές τοξίνες) που δεν μπορούν να απεκκριθούν από τους νεφρούς, σε ηλεκτρολυτικές και ορμονικές διαταραχές, καθώς και σε έλλειψη ορισμένων ουσιών (Oberley et al., 2000).

Αναλυτικότερα, προβλήματα όπως *ναυτία, έμετος, πονοκέφαλοι, τρόμος, απώλεια βάρους, διάρροια* οφείλονται στην ουραιμία, ενώ *μυϊκή αδυναμία και μυϊκοί σπασμοί* οφείλονται σε διαταραχές ηλεκτρολυτών. Απώλεια βάρους μπορεί ακόμη να οφείλεται και σε έλλειψη ορισμένων ουσιών. Η έλλειψη ορισμένων ουσιών, λόγω ανεπάρκειας της απεκκριτικής λειτουργίας των νεφρών και της μειωμένης λήψης τροφής, μπορεί να προκαλέσει επίσης *αναιμία, ανορεξία και διαταραχές στη γεύση. Κνησμός και σεξουαλικές διαταραχές*, οφείλονται σε ορμονικές διαταραχές (Θεοφίλου, 2010). Επίσης, οι ασθενείς παρουσιάζουν *δυσκολίες στην αναπνοή και σύνδρομο ανήσυχων ποδιών* (έντονη επιθυμία για συχνή αλλαγή θέσης των κάτω άκρων) (Murtagh et al., 2007).

Η θεραπεία με αιμοκάθαρση επιβαρύνει με τη σειρά της τα σωματικά προβλήματα, καθώς οι μισοί ή περισσότεροι ασθενείς παραπονιούνται για *κόπωση, πόνο, μυϊκές κράμπες,*

διαταραχές ύπνου και σεξουαλική δυσλειτουργία εξαιτίας της θεραπείας (Abdel-Kader et al., 2009). Ιδίως κατά τη διάρκεια μιας συνεδρίας αιμοκάθαρσης, οι ασθενείς εκδηλώνουν κατά σειρά συχνότητας *υπόταση* (20-30%) η οποία με τη σειρά της επιφέρει *αδυναμία, ζάλη, ναυτία και έμετο* (5-15%), *μυϊκές κράμπες* (5-20%), *πονοκέφαλο* (5%), *κνησμό* (5%), *προκάρδιο πόνο και περικαρδίτιδα* (2-5%), *πυρετό και ρίγη* (<1%) (Τουλιά & Κουτσοπούλου, 2015). Ο χρόνιος πόνος είναι αρκετά συχνός σε αυτούς τους ασθενείς, σε ποσοστό 37-50%, με το 82% αυτών να αναφέρει μέτρια έως και σοβαρή ένταση του πόνου (Θεοφίλου, 2010). Ο πόνος μπορεί να οφείλεται σε υποκείμενη νόσο, στη θεραπεία αιμοκάθαρσης ή σε επιπλοκές της ίδιας της νόσου (Yong et al., 2009). Επιπρόσθετα, οι ασθενείς αναφέρουν *αισθήματα κακουχίας* κατά τη διάρκεια της συγκεκριμένης θεραπείας και *αίσθημα κόπωσης* μετά από αυτή, κάτι που μπορεί να οφείλεται στη ταχεία αφαίρεση των υγρών ή διαταραχή της ωσμωτικής πίεσης (Θεοφίλου, 2010).

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, εκτός από τα προβλήματα που απορρέουν από τη βιολογική διάσταση της νόσου, βρίσκονται αντιμέτωποι με επιπλέον προβλήματα από τη ψυχική σφαίρα, όπως για παράδειγμα *άγχος* και *κατάθλιψη*, τα οποία περιπλέκονται καθώς η νόσος εξελίσσεται (Μπουγά & Πιτσιώνης, 2014).

Αξίζει να σημειωθεί, ότι οι περισσότεροι ασθενείς ανάλογα με τη προσωπικότητά τους περνούν μεταβατικές περιόδους, οι οποίες επηρεάζουν σημαντικά τη ψυχική τους υγεία. Αρχικά, οι ασθενείς βιώνουν «περίοδο ομαλότητας η αλλιώς μήνα του μέλιτος» η οποία χαρακτηρίζεται από αξιοσημείωτη σωματική και συναισθηματική βελτίωση. Συνοδεύεται από προσπάθεια απόλαυσης της ζωής και από αίσθηση ελπίδας και εμπιστοσύνης (Θεοφίλου, 2010). Η περίοδος αυτή αρχίζει 1-3 εβδομάδες από την πρώτη αιμοκάθαρση και συνήθως διαρκεί 6 εβδομάδες έως 6 μήνες. Σε αυτό το στάδιο, οι περισσότεροι αποδέχονται σχετικά εύκολα την εξάρτηση από το μηχάνημα τεχνητού νεφρού και τους επαγγελματίες υγείας. Το στάδιο αυτό γίνεται πιο εύκολα αντιληπτό στις περιπτώσεις όπου η ανακούφιση λόγω αιμοκάθαρσης είναι πιο εμφανής, όπως για παράδειγμα στους βαρύτερα πάσχοντες και σε ασθενείς με οξεία έναρξη της νόσου. Αντίθετα, οι ασθενείς που παρουσιάζουν αργή και προοδευτική εξέλιξη της νεφρικής νόσου τρομάζουν στη προοπτική της επαπειλούμενης απώλειας της αυτονομίας τους, λόγω της έναρξης της αιμοκάθαρσης. Μερικοί προσπαθούν να παρακάμψουν τη διαδικασία αυτή επιλέγοντας τη λύση της πρώιμης μεταμόσχευσης. Κατά τη περίοδο αυτή, οι ασθενείς βιώνουν *έντονα επεισόδια άγχους* που σχετίζονται με την

αιμοκάθαρση και έντονο φόβο στη σκέψη ενδεχόμενης βλάβης του μηχανήματος τεχνητού νεφρού (Μπουγά & Πιτσιώνης, 2014).

Στη συνέχεια ακολουθεί η «περίοδος της απογοήτευσης και της αποθάρρυνσης», όπου σε κάποιους ασθενείς εμφανίζεται απότομα και σε άλλους βαθμιαία. Αισθήματα ικανοποίησης, εμπιστοσύνης και ελπίδας μειώνονται και τη θέση τους καταλαμβάνουν η *εξάντληση* και η *λύπη*. Σε ορισμένους ασθενείς παρατηρούνται επίσης αισθήματα *ενοχής*, *απαισιοδοξίας* και *ντροπής*, τα οποία προέρχονται από την φύση της νόσου και των επιπλοκών της. Μερικοί ασθενείς εκφράζουν έντονα *ενόχληση* και *θυμό*, ιδιαίτερα προς το προσωπικό της μονάδας αιμοκάθαρσης. Αυτή η συναισθηματική κατάσταση διαρκεί περίπου 3-12 μήνες και σχεδόν πάντα σχετίζεται με επαγγελματικά-οικογενειακά θέματα του ασθενούς ή και με επαναλαμβανόμενες επιπλοκές σχετικές με την αιμοκάθαρση (Θεοφίλου, 2010).

Η «περίοδος προσαρμογής που ακολουθεί», επέρχεται σταδιακά και η μετάβαση σε αυτή ποικίλλει ανάλογα με το άτομο (Μπουγά & Πιτσιώνης, 2014). Οι ασθενείς βιώνουν παρατεταμένα διαστήματα ικανοποίησης, που εναλλάσσονται με *κατάθλιψη*. Δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις που οι ασθενείς κινητοποιούν ως μηχανισμό άμυνας την *άρνηση*. Κατά τη περίοδο αυτή, οι ασθενείς φροντίζουν να ενημερωθούν καλύτερα για τη κατάσταση τους (Θεοφίλου, 2010).

Είναι γενικά αποδεκτό ότι η κατάθλιψη είναι το συχνότερο ψυχολογικό πρόβλημα που εντοπίζεται σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Αποτελείται από συμπτώματα όπως αισθήματα θλίψης, απελπισίας, απόγνωσης και ενοχής (Rai, 2011). Πολύ συχνά η κατάθλιψη που βιώνουν οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, παραμένει αδιάγνωστη είτε επειδή οι ίδιοι οι ασθενείς δείχνουν απροθυμία να αναζητήσουν βοήθεια, είτε επειδή οι επαγγελματίες υγείας αποτυγχάνουν να αναγνωρίσουν τα συμπτώματα, διότι δίνουν περισσότερη έμφαση στα σωματικά προβλήματα των ασθενειών (Τουλιά & Κουτσοπούλου, 2015).

Μελέτη έδειξε ότι η κατάθλιψη αποτελεί σοβαρό παράγοντα διατάραξης της ποιότητας ζωής. Οι ασθενείς στη παραπάνω μελέτη περιέγραψαν απελπισία, άγχος, ανησυχία για ενδεχόμενη οικονομική και οικογενειακή καταστροφή, απώλεια της εργασίας τους, απώλεια της ανεξαρτησίας τους, απώλεια του ρόλου τους στην οικογένεια, αλλά και της σεξουαλικής τους λειτουργίας (Lew & Piraino, 2005).

Οι Κάτση και συν. (2013), που μελέτησαν τη κατάθλιψη σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση, εκ των οποίων το 12,8% ήταν άνδρες με μέση ηλικία $59 \pm 15,7$ έτη, έδειξαν ότι το 53,8% δεν εμφάνιζε κατάθλιψη, το 19,1% εμφάνιζε ήπιας μορφής, το 6,5% μέτριας μορφής και το 20,6% βαριάς μορφής κατάθλιψη. Οι ίδιοι ερευνητές βρήκαν ότι, σε όσους ασθενείς συνυπήρχε άλλη πάθηση είχαν υψηλότερο δείκτη κατάθλιψης, ενώ αντίθετα όσοι πραγματοποιούσαν συνεδρίες πάντα στο ίδιο νοσοκομείο, όσοι είχαν υψηλό μορφωτικό επίπεδο και όσοι είχαν καλή σχέση με το προσωπικό του τμήματος εμφάνιζαν κατά μέσο όρο χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης.

Παλαιότερες μελέτες (**Πίνακας 3.1.1.**), δείχνουν ότι η κόπωση είναι το πιο διαδεδομένο πρόβλημα οργανικής διάστασης που περιγράφεται από την πλειοψηφία των ασθενών (Zamanian & Kharameh 2015, Gamondi et al. 2013, Caplin et al. 2011, Yong et al. 2009, Abdel-Kader et al. 2009, Davison et al. 2006, Weisbord et al. 2005 & Weisbord et al. 2003). Η Davison 2003, μελετώντας αποκλειστικά τη παρουσία πόνου στους ασθενείς διαπίστωσε ότι η πλειοψηφία των ασθενών ανέφερε ένα πρόβλημα με τον πόνο και πιο συχνά μυοσκελετικό πόνο. Το 74,8% των ασθενών της ίδιας μελέτης ανέφερε ότι παρά τη χορήγηση αναλγητικών φαρμάκων, δεν υπήρξε αποτελεσματική ανακούφιση από το πόνο. Από τη ψυχική διάσταση η κατάθλιψη είναι το πιο συχνό αναφερόμενο πρόβλημα και μετά ακολουθεί το άγχος, η ευερεθιστότητα και η νευρικότητα (Gamondi et al. 2013, Abdel-Kader et al. 2009, Weisbord et al. 2005 & Weisbord et al. 2003). Οι Zamanian & Kharameh 2015, παρατήρησαν περισσότερο ευερεθιστότητα. Οι ερευνητές συνήθως χρησιμοποιούν εργαλεία όπως το Dialysis Symptom Index (DSI) που μετρά φυσικά και συναισθηματικά συμπτώματα, το Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) το οποίο μετρά αυτοαναφερόμενα συμπτώματα, και το Short Form (36) Health Survey το οποίο μετρά την κατάσταση υγείας των ασθενών.

Πίνακας 3.1.1.: Μελέτες Περιγραφής της Εμπειρίας Οργανικών και Ψυχολογικών Συμπτωμάτων και Ποιότητας Ζωής Ασθενών με Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου.

ΜΕΛΕΤΗ	ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΧΩΡΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	ΔΕΙΓΜΑ	ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΔΕΛΟΜΕΝΩΝ	ΚΥΡΙΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ
<i>Yong et al. (2009)</i>	Η διερεύνηση των συμπτωμάτων και της ποιότητας ζωής των ασθενών στην αιμοκάθαρση και την ανακουφιστική φροντίδα.	Νοσοκομείο του Hong Kong.	179 ασθενείς: 134 ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου (107 σε περιτοναϊκή κάθαρση και 27 σε αιμοκάθαρση) και 45 ασθενείς από την ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας.	Charlson Comorbidity Index (CCI), Chinese version of the Brief Pain Inventory (BPI-C) και Short Form (36) Health Survey.	Κόπωση (75.4%), κνησμός (65,7%), διαταραχές ύπνου (61,9%), αίσθημα αδυναμίας στο κάτω μέρος του κορμού (59,7%), δυσανεξία στο κρύο (68,7%). Οι ασθενείς που βρίσκονταν σε κάθαρση είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους ασθενείς που λάμβαναν ανακουφιστική φροντίδα.
<i>Abdel-Kader et al. (2009)</i>	Η σύγκριση των συμπτωμάτων, της κατάθλιψης και της ποιότητας ζωής ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου με αυτά των ασθενών με προχωρημένη χρόνια νεφρική νόσο.	Τοπικές μονάδες αιμοκάθαρσης και εξωτερικά ιατρεία νεφρολογίας στο Pittsburgh.	177 ασθενείς: 90 ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου (70 σε αιμοκάθαρση και οι 20 σε περιτοναϊκή κάθαρση) και 87 ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο.	Dialysis Symptom Index (DSI), The Patient Health Questionnaire (PHQ-9), Short Form-36 (SF-36), Karnofsky Performance Status Scale, Lawton Instrumental	Κόπωση (79%), διαταραχές ύπνου (55-60%), κνησμός (51%), ξηροστομία (50%), σεξουαλική δυσλειτουργία (47%), ζάλη (39%), κατάθλιψη (33% περίπου). Οι ασθενείς με προχωρημένα χρόνια

				Activities of Daily Living Scale και Likert scale.	νεφρική νόσο χωρίς αιμοκάθαρση αντιμετωπίζουν συγκρίσιμο βάρος συμπτωμάτων, κατάθλιψη και χαμηλής ποιότητας ζωής με αυτούς που βρίσκονται σε αιμοκάθαρση.
<i>Weisbord et al. 2005</i>	Η αξιολόγηση των συμπτωμάτων και της σχέσης του με την ποιότητα ζωής και την κατάθλιψη.	Τρεις μονάδες αιμοκάθαρσης του Pittsburgh.	162 ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση.	Dialysis Symptom Index (DSI), Illness Effects Questionnaire (IEQ), Beck Depression Inventory (BDI) και Likert scale.	Ξηροδερμία (72%), αίσθημα κόπωσης ή έλλειψη ενέργειας (69%), κνησμός (54%), πόνος στα οστά ή τις αρθρώσεις (50%), ελάχιστη θλίψη 13%, ήπια θλίψη 29%, μέτρια θλίψη 14%, έντονη θλίψη 8%, μέτρια-σοβαρή καταθλιψη 25,9%. Το βάρος και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων συσχετίζονται με την κατάθλιψη και την μειωμένη ποιότητα ζωής.
<i>Weisbord et al. 2003</i>	Ο προσδιορισμός των συμπτωμάτων και της ποιότητας ζωής των αιμοκαθαιρόμενων.	Εξωτερική κλινική αιμοκάθαρσης που συνδέεται με το Pittsburgh	19 ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση.	Charlson Comorbidity Index (CCI), Memorial Symptom Assessment	Έλλειψη ενέργειας /κόπωση (74%), αίσθημα υπνηλίας (63%), μούδιασμα/τσούξιμο (63%),

		Medical Center.		Scale Short Form (MSAS- SF), Spirituality Scale (FACIT- Sp) και The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT).	ξηροστομία (58%), πόνος (53%), κνησμός (53%), ανησυχία (32%), αίσθημα θλίψης (26%), ευερεθιστότητα (26%), νευρικότητα (26%). Οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής.
<i>Davison 2003</i>	Η διαχείριση του πόνου σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.	Μονάδες αιμοκάθαρσης της Alberta, Canada.	205 ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση.	McGill Pain Questionnaire.	Πόνος (50%), όπου το 50,5% ανέφερε πιο συχνά μυοσκελετικό πόνο.
<i>Davison et al. 2006</i>	Η αξιολόγηση των συμπτωμάτων των ασθενών με τελικού σταδίου νεφρική νόσο.	Οκτώ μονάδες αιμοκάθαρσης της Alberta, Canada.	507 ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση.	Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) και Kidney Dialysis Quality of Life Short Form (KDQOL-SF).	Κόπωση (92,1%), μειωμένη ευεξία (91,5%), ανορεξία (83,2%), κνησμός (77,3%), πόνος (περίπου 50%).
<i>Caplin et al. 2011</i>	Η διερεύνηση σωματικών προβλημάτων που βιώνουν οι ασθενείς ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης	Διάφορα κέντρα αιμοκάθαρσης στο Ηνωμένο Βασίλειο.	508 ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση.	Δεν αναφέρονται ερευνητικά εργαλεία.	Κόπωση (81,5%), υπόταση (76,4%), κράμπες (74,3%), ζάλη μετά την αιμοκάθαρση (63%), κεφαλαλγία (53,6%), κνησμός (52,2%), οσφυαλγία (51%), ναυτία (34,5%), δύσπνοια (32,5%),

					αίσθημα παλμών (26,8%), πόνος στο στήθος (24,8%), έμετος (23,1%).
<i>Gamondi et al. 2013</i>	Περιγραφή της συχνότητας και σοβαρότητας του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων των ασθενών σε χρόνια αιμοκάθαρση.	Πέντε μονάδες νεφρολογίας στη Ελβετία.	123 ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση.	Visual Analogue Scale (VAS), Edmonton Symptom Assessment System.	Κόπωση (44%), Πόνος (61%) κυρίως μυοσκελετικός πόνος, διαταραχές ύπνου (20%), δυσκοιλιότητα (17%), άγχος και κατάθλιψη 10,6%. Ο πόνος χαρακτηρίζεται ως συχνό πρόβλημα με ήπια έως έντονη σοβαρότητα. Το άγχος και η κατάθλιψη είναι συχνά με μέτρια έως έντονη σοβαρότητα.
<i>Zamanian & Kharameh 2015</i>	Ο προσδιορισμός των ψυχομετρικών ιδιοτήτων της έκδοσης Dialysis symptom index (DSI), του δείκτη συμπτωμάτων της αιμοκάθαρσης.	Κέντρα αιμοκάθαρσης στο Ιράν.	95 ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση.	Dialysis symptom index (DSI), Likert scale και Short Form 36 (SF-36).	Κόπωση (85,3%), μυϊκές κράμπες, κνησμός, ευερεθιστότητα (77,9%), νευρική και ανησυχία.

3.1.2 Κοινωνικοπολιτισμικά προβλήματα και ανάγκες

Η ένταξη των νεφροπαθών στην αιμοκάθαρση, η εξάρτησή τους από το μηχάνημα, τα προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζουν και ο περιορισμός του διαθέσιμου χρόνου τους, δημιουργούν πολύ σημαντικές κοινωνικοοικονομικές μεταβολές στη καθημερινή τους ζωή. Αυτές οι αλλαγές, μπορεί να αφορούν αναστάτωση στην ήδη υπάρχουσα εργασία, αλλαγή του τόπου κατοικίας και στροφή κοινωνικών ρόλων, τα οποία συνεπάγονται δημιουργία οικονομικών, επαγγελματικών και οικογενειακών προβλημάτων. Πιο συγκεκριμένα, ένα υψηλό ποσοστό αυτών των ασθενών αναγκάζεται είτε να σταματήσει την υπάρχουσα εργασία του είτε να μειώσει το ωράριο απασχόλησής του είτε να αλλάξει αντικείμενο και χώρο απασχόλησης (Καϊτελίδου και συν., 2007, Chau et al., 2003, Gutman et al., 1981).

Αντίθετα, οι ασθενείς με καλύτερη οικονομική κατάσταση και ευέλικτο ωράριο έχουν την δυνατότητα να διενεργούν κατ' οίκον αιμοκάθαρση. Είναι γεγονός ότι, λόγω της φυσικής και γνωστικής εξασθένησης οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, είτε βιώνουν απώλεια του ρυθμού παραγωγικότητας και εγκαταλείπουν πρόωρα την παραγωγική διαδικασία, είτε αλλάζουν τη φύση της απασχόλησής τους (Saffari et al., 2013, Καϊτελίδου κ.α., 2007).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης των Καϊτελίδου και συν. (2007), το 60,2% των ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση αναγκάστηκε να αλλάξει επάγγελμα ή να συνταξιοδοτηθεί μετά την ένταξη στη μέθοδο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, ενώ το 36,7% συνταξιοδοτήθηκε πρόωρα. Το 19% των ασθενών δήλωσε ότι, απαιτήθηκε η πρόσληψη οικιακής βοηθού μετά την ένταξη σε αιμοκάθαρση, με κόστος που έφθανε το 22,7% του μέσου κατά κεφαλή εισοδήματος. Ένα μικρό ποσοστό (9%) δήλωσε ότι αναγκάστηκε να αλλάξει τόπο διαμονής εξαιτίας της θεραπείας.

Στην μελέτη των Gerogianni et al. (2016), όσον αφορά την τρέχουσα επαγγελματική κατάσταση των ασθενών, παρατηρήθηκε ότι το 6,06% ήταν πλήρους απασχόλησης, το 3,03% μερικής απασχόλησης, το 10,10% ήταν άνεργοι και το 80,81% ήταν συνταξιούχοι. Επίσης παρατηρήθηκε ότι το 27,3% βρισκόταν σε κακή οικονομική κατάσταση και το 29,3% σε μέτρια οικονομική κατάσταση. Ένα μικρό ποσοστό 28,6% ανέφερε μια μικρή δυσaréσκεια σχετικά με το χρόνο που περνούσε με την οικογένεια και τους φίλους τους. Το 6.1 % δήλωσε δυσaréσκεια σχετικά με την υποστήριξη που δέχονταν από το οικογενειακό και κοινωνικό

περιβάλλον και το 68,3% δήλωσε ότι αισθάνονταν βάρος για την οικογένειά του, λόγω της νεφροπάθειας.

Αξίζει να σημειωθεί, ότι κατά την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας δεν βρέθηκαν μελέτες, οι οποίες να αναφέρονται σε προβλήματα από την πνευματική πτυχή. Οι μελέτες που βρέθηκαν, εστίαζαν περισσότερο στα προβλήματα από την σωματική και ψυχολογική σφαίρα και λιγότερο στα κοινωνικά και πνευματικά προβλήματα των ασθενών

3.2 Σημαντικότητα Ανακουφιστικής Φροντίδας στους Ασθενείς με Χρόνια Τελική Νεφρική Νόσο

Παρά τις βελτιώσεις στην τεχνολογία αιμοκάθαρσης, το ετήσιο ποσοστό θνησιμότητας των ασθενών σε αιμοκάθαρση είναι 20-25% (Davison, 2010). Οι ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, βιώνουν ένα εξαιρετικά υψηλό βάρος συμπτωμάτων παρόμοιο με εκείνων των συμπτωμάτων των ασθενών με καρκίνο που νοσηλεύονται σε δομές ανακουφιστικής φροντίδας και έχουν εκτεταμένες και μοναδικές ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας, συχνά για χρόνια πριν το θάνατο (Davison, 2012).

Ένας αυξανόμενος αριθμός ασθενών πεθαίνει μετά την απόσυρση από την αιμοκάθαρση (10%-15% το 1990 και 20% το 2004), αντιπροσωπεύοντας τη δεύτερη κύρια αιτία θανάτου μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα. Τα τελευταία χρόνια παρόλο που έχει αναγνωριστεί η αναγκαιότητα παροχής ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου (Valderrabano et al., 2001) ως βασικό ανθρώπινο δικαίωμα, η συντριπτική πλειοψηφία αυτών των ασθενών πεθαίνει στις εγκαταστάσεις οξείας φροντίδας, χωρίς να έχει πρόσβαση σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας, παρά τις προτιμήσεις των ασθενών να πεθάνουν στο χώρο κατοικίας τους (Davison, 2010).

Για τα άτομα με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, η ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να παρέχει υποστήριξη σε διάφορους τομείς, περιλαμβάνοντας τη διαχείριση των συμπτωμάτων, εκ των προτέρων σχεδιασμό φροντίδας, παροχή ψυχολογικής υποστήριξης και εκπαίδευσης για τις οικογένειες και τους ασθενείς. Αυτά μαζί, αποτελούν μέρος μιας μακράς διαδικασίας της νεφρικής ανακουφιστικής φροντίδας, όπου ο θάνατος ή η περίθαλψη στην τελική φάση είναι μόνο ένα μέρος. Η ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να ωφελήσει τρεις ομάδες ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου:

- ✓ Η πρώτη ομάδα, περιλαμβάνει εκείνους που προτιμούν να παραιτηθούν από την θεραπεία αιμοκάθαρσης και να ακολουθήσουν τη συντηρητική αγωγή.
- ✓ Η δεύτερη ομάδα, είναι εκείνοι που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Με την πάροδο του χρόνου οι ασθενείς γίνονται πιο συμπτωματικοί και λιγότερο σε θέση να ανεχθούν την αιμοκάθαρση. Απαιτούν μια αλλαγή στην κατεύθυνση της φροντίδας, εστιάζοντας στον έλεγχο των συμπτωμάτων.
- ✓ Η τρίτη ομάδα, περιλαμβάνει τα άτομα με ασθένειες όπως ο σακχαρώδης διαβήτης, που προκαλούν νεφρική νόσο. Σε αυτή την ομάδα, ενώ η αιμοκάθαρση μπορεί να προσφερθεί, η πρόγνωση είναι πολύ κακή (Kane et al., 2013).

Διαπιστώνεται ότι παρέχεται μια ευκαιρία για μάθηση τόσο για την εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα όσο και για την νεφρολογία. Η τακτική εκτίμηση των συμπτωμάτων, που αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της ανακουφιστικής φροντίδας, έχει ιδιαίτερη αξία σε εκείνους που πάσχουν από νεφρική νόσο τελικού σταδίου και ο ασθενής μπορεί να επωφεληθεί από την τεχνογνωσία και των δύο ειδικοτήτων. Η ανακουφιστική και υποστηρικτική αντιμετώπιση των ασθενών με τελικού σταδίου νεφρική νόσο, θα πρέπει να έχει στο επίκεντρο τον ασθενή προκειμένου να είναι αποτελεσματική. Επίσης, για την αποτελεσματική διαχείριση τέτοιων ασθενών, απαιτείται συντονισμένη φροντίδα όπου οι επαγγελματίες του νεφρολογικού τομέα θα συνεργάζονται άριστα με τους επαγγελματίες του τομέα ανακουφιστικής φροντίδας (NHS Kidney Care, 2012).

3.2.1 Διαχείριση των συμπτωμάτων

Πόνος: Η ένταση του πόνου από μέτρια έως σοβαρή είναι κοινή και πολυπαραγοντική σε ασθενείς με νεφρική νόσο (Douglas, 2014). Η διαχείριση του πόνου θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη την πιθανή αιτιολογία του πόνου, την κατάσταση της νεφρικής λειτουργίας των ασθενών και το τύπο της κάθαρσης (Cohen et al., 2006). Η διαχείριση του πόνου περιλαμβάνει τη χρήση οπιοειδών φαρμάκων, τα οποία δίνονται συχνά με συνεχή υποδόρια έγχυση στο Ηνωμένο Βασίλειο. Από τα διαθέσιμα στοιχεία και την κλινική εμπειρία, είναι σαφές ότι ορισμένα οπιοειδή μπορούν να προκαλέσουν σημαντική τοξικότητα (όπως υπνηλία, παραισθήσεις, αναπνευστική καταστολή) σε ασθενείς με νεφρική νόσο (Hanks et al., 2001). Επομένως, με προσεκτική επιλογή και παρακολούθηση του ασθενούς, ο έλεγχος του πόνου μπορεί να επιτευχθεί χωρίς να προκληθεί τοξικότητα (Douglas, 2014).

Βήμα 1: Για ήπιο πόνο, η ακεταμινοφαίνη/παρακεταμόλη μπορεί να χρησιμοποιηθεί με ασφάλεια χωρίς ρύθμιση της δόσης. Μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα (π.χ. ασπιρίνη), θα πρέπει γενικά να αποφεύγονται σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, διότι υπάρχει αυξημένος κίνδυνος αιμορραγίας από το γαστρεντερικό λόγω των επιπτώσεων της ουραιμίας στα αιμοπετάλια. Τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα θα πρέπει πάντα να αποφεύγονται σε ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση (Cohen et al., 2006).

Σε αυτό το είδος κάθαρσης, η επαρκής απόσταση διαλυμένης ουσίας και διατήρησης της ισορροπίας του όγκου εξαρτάται από μικρές ποσότητες υπολείμματος νεφρικής λειτουργίας, η οποία μπορεί να απειλείται από τη χρήση των συγκεκριμένων φαρμάκων (Pastan et al., 1998).

Βήμα 2: Για μέτριο πόνο, η τραμαδόλη μπορεί να χρησιμοποιηθεί προσεκτικά, απαιτεί ρύθμιση της δόσης και αύξηση της δόσης στα μεσοδιαστήματα. Η μέγιστη δόση δεν πρέπει να ξεπερνά τα 50-100 mg την ημέρα (Murtagh et al., 2007).

Βήμα 3: Πολλοί ασθενείς χρειάζονται ισχυρά οπιοειδή προκειμένου να πετύχουν επαρκή έλεγχο του πόνου (Murtagh et al., 2007, Dean, 2004). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η μορφίνη αποτελεί το οπιούχο εκλογής σε καρκινοπαθείς ασθενείς με μέτρια έως σοβαρή ένταση πόνου. Η μορφίνη συστήνεται διότι είναι εύκολα διαθέσιμη, σχετικά οικονομική, αποτελεσματική και εύκολη στη διαχείριση. Η διαμορφίνη είναι ένα προφάρμακο της μορφίνης και μπορεί να δοθεί μέσω της παρεντερικής ή υποδόριας οδού.

Στοιχεία δείχνουν ότι, αν ένας ασθενής με σοβαρή νεφρική δυσλειτουργία λαμβάνει τακτικά μορφίνη, υπάρχει σημαντικός κίνδυνος ανάπτυξης τοξικότητας λόγω του οπιοειδούς. Η μορφίνη δρα άμεσα στο κεντρικό νευρικό σύστημα για να ανακουφίσει τον πόνο. Μεταβολίζεται στη θέση τρία και έξι μέσω ηπατικής γλυκουρονιδίωσης σε μορφίνη 3-γλυκουρονίδιο (M-3-G, 55%) και στον ενεργό μεταβολίτη της, την μορφίνη-6-γλυκουρονίδιο (M-6-G, 15%). Όλοι αυτοί οι μεταβολίτες απεκκρίνονται από τους νεφρούς. Σε ασθενείς με φυσιολογική νεφρική λειτουργία, περίπου το 10% της μορφίνης απεκκρίνεται αμετάβλητη από τους νεφρούς (Douglas et al., 2009).

Η οξυκωδόνη είναι ένα ημισυνθετικό οπιοειδές, που χρησιμοποιείται εναλλακτικά για τον έλεγχο μέτριου έως σοβαρού πόνου. Μεταβολίζεται στο ήπαρ σε οξυμορφόνη και νοροξυγοδόνη. Η οξυκωδόνη και οι μεταβολίτες της απεκκρίνονται από τους νεφρούς, έτσι μπορεί να συμβεί συσσώρευση. Περιορισμένα στοιχεία δείχνουν ότι είναι λιγότερο πιθανό να

προκαλέσει τον ίδιο βαθμό τοξικότητας, όπως η μορφίνη και η διαμορφίνη. Ωστόσο, δεν συνιστάται. Εάν απαιτείται η μορφή βραχείας δράσης, θα πρέπει να χρησιμοποιείται σε χαμηλές δόσεις με ένα μεγάλο χρονικό διάστημα παύσης μεταξύ των δόσεων (Douglas, 2014).

Η υδρομορφόνη μεταβολίζεται στο ήπαρ σε υδρομορφόνη-3-γλυκουρονική. Η δραστηριότητα αυτού του μεταβολίτη είναι άγνωστη στους ανθρώπους. Το φάρμακο και ο μεταβολίτης απεκκρίνονται από τους νεφρούς. Περιορισμένα στοιχεία δείχνουν ότι η υδρομορφόνη είναι καλύτερα ανεκτή από τη μορφίνη σε νεφρική νόσο και για αυτό δεν συνιστάται (Douglas et al., 2009).

Η φαιντανύλη είναι ένας ισχυρό, βραχείας δράσης συνθετικό οπιοειδές με ένα σχετικά σύντομο χρόνο ημίσειας ζωής 1,5-6 ώρες. Η φαιντανύλη δεν έχει ενεργούς μεταβολίτες, αλλά το 10% του αμετάβλητου φαρμάκου απεκκρίνεται από τους νεφρούς, ως εκ τούτου μπορεί να γίνει συσσώρευση. Η φαιντανύλη συνιστάται εφ' όσον υπάρχει προσεκτική ρύθμιση της δόσης και προσεκτική παρακολούθηση για τοξικότητα (Douglas, 2014). Η αλφαφαιντανύλη είναι ένα βραχείας δράσης οπιοειδές, με ένα σύντομο χρόνο ημίσειας ζωής 1,5-3 ώρες. Δεν έχει ενεργούς μεταβολίτες και μόνο το 1% αποβάλλεται μέσω των νεφρών (Bower & Hull, 1982).

Η χρήση μη φαρμακολογικών παρεμβάσεων μπορεί επίσης να είναι επωφέλης στη μείωση του πόνου. Φυσικές θεραπείες όπως κρυοθεραπεία ή θεραπεία με ζεστό, η άσκηση και το μασάζ μπορεί να χρησιμοποιηθούν ανάλογα με την περίπτωση. Επίσης δεδομένου ότι ο πόνος μπορεί να σχετίζεται με ψυχοκοινωνικά προβλήματα, το καλό ηθικό, η καλή διάθεση και η σωστή διατροφή μπορεί να αυξήσει το κατώτερο όριο πόνου και να βοηθήσει τον ασθενή να αισθανθεί λιγότερο πόνο (BC Renal Agency, 2009).

Κνησμός: Η παθογένεση του κνησμού είναι πολυπαραγοντική. Οι αιτιολογικοί παράγοντες του κνησμού περιλαμβάνουν ουραιμικές ανωμαλίες (ασβέστιο, φώσφορος και το μεταβολισμό παραθυροειδούς ορμόνης), που σχετίζονται με τη συσσώρευση ουραιμικών τοξινών, συστηματική φλεγμονή και ξηρότητα δέρματος. Δεν υπάρχει ισχυρή απόδειξη για οποιαδήποτε συγκεκριμένη θεραπεία, αν και μικρές δοκιμασίες έχουν δείξει περιορισμένα θετικά αποτελέσματα για διάφορες θεραπείες. Η γκαμπαπεντίνη είναι αποτελεσματική στη διαχείριση του κνησμού, αν και συσσωρεύεται στη νεφρική νόσο και μπορεί να προκαλέσει υπνηλία, για αυτό θα πρέπει να χορηγείται μετά την αιμοκάθαρση (Douglas, 2014).

Άλλος τρόπος διαχείρισης είναι η αναγνώριση της ξηροδερμίας και η χρήση μαλακτικών. Αν ο κνησμός είναι διαδεδομένος, τότε μπορεί να χρησιμοποιηθεί τερφεναδίνη. Για διαδεδομένο κνησμό που διαταράσσει τον ύπνο, μπορεί να γίνει χρήση κατασταλτικών αντισταμινικών φαρμάκων όπως για παράδειγμα χλωροφεναμίνη (Noble & Lewis, 2008). Η φωτοθεραπεία μπορεί να είναι χρήσιμη στη διαχείριση του κνησμού, αν και ο ακριβής μηχανισμός δράσης της παραμένει άγνωστος. Η χρήση της μπιταζαπίνης είναι αποτελεσματική στην ανακούφιση των ασθενών από το κνησμό (Seccareccia & Gebara, 2011).

Αναιμία: Η αναιμία αναπτύσσεται στα πρώιμα στάδια της νεφρικής νόσου και οφείλεται κυρίως σε μια μείωση της παραγωγής ερυθροποιητίνης από τα νεφρά. Τα συμπτώματα της αναιμίας μπορεί να περιλαμβάνουν αδυναμία, χρόνια κόπωση, δύσπνοια και μείωση της λίμπιντο. Η χορήγηση ανθρώπινης ερυθροποιητίνης και σιδήρου σε ενέσιμη μορφή μπορεί να οδηγήσει σε διόρθωση της αναιμίας και βελτίωση της ποιότητας ζωής (Noble & Lewis, 2008).

Υπερφόρτωση υγρών: Για την αποτροπή σοβαρών προβλημάτων από την υπερφόρτωση υγρών, αρκεί η αποφυγή κατανάλωσης αλατιού, αλμυρών τροφίμων και η μείωση της πρόσληψης υγρών. Άλλος τρόπος διαχείρισης είναι η χορήγηση διουρητικών όπως φουροσεμίδη έως 250-500 mg/ημερησίως και μετολαζόνη 2,5 mg. Σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να απαιτείται εισαγωγή σε νοσοκομείο για ενδοφλέβια χορήγηση διουρητικών (Noble & Lewis, 2008).

Ναυτία και έμετος: Αρχικά, πρέπει να καθοριστεί η πιθανή αιτία που προκαλεί ναυτία και έμετο καθώς διαφορετικά αντιεμετικά δρουν σε διαφορετικούς υποδοχείς. Η ουραιμία, μπορεί να προκαλέσει επίμονη ναυτία και είναι καλύτερο να διαχειρίζεται με φάρμακα που δρουν στη περιοχή των χημειοϋποδοχέων. Η *αλοπεριδόλη* συνιστάται για την ουραιμία που προκαλεί ναυτία στο 50% της κανονικής δόσης. Σε περίπτωση που τα συμπτώματα επιμένουν, τότε ως εναλλακτικό αντιεμετικό συνιστάται η *λεβομεπρομαζίνη*. Η *μετοκλοπραμίδη* θα πρέπει να χρησιμοποιείται με προσοχή καθώς υπάρχει μεγαλύτερος κίνδυνος εξωπυραμидικών αντιδράσεων. *Κυκλιζίνη* δεν συνιστάνται, διότι μπορεί να

προκαλέσει υπόταση και αρρυθμίες σε ασθενείς με καρδιακή νόσο η οποία είναι μια κοινή συννοσηρότητα σε νεφροπαθείς (Douglas et al., 2009).

Σύνδρομο ανήσυχων ποδιών: Καθώς η νεφρική λειτουργία επιδεινώνεται, μεταξύ 20-40% των ασθενών που πάσχουν από ουραιμία, συνδέεται με σύνδρομο ανήσυχων ποδιών. Το σύμπτωμα αυτό μπορεί να φαίνεται αβλαβές, όμως μπορεί να είναι επώδυνο και εξουθενωτικό για τους ασθενείς. Αρκετές βιοχημικές ανωμαλίες έχουν συσχετιστεί με το σύνδρομο ανήσυχων ποδιών, συμπεριλαμβανομένης της αναιμίας και των χαμηλών επιπέδων φερριτίνης. Οι βιοχημικές ανωμαλίες πρέπει να διορθώνονται όπου ενδείκνυται. Άλλες παρεμβάσεις μπορούν να περιλαμβάνουν φάρμακα όπως κλοναζεπάμη ή τεμαζεπάμη (Noble & Lewis, 2008).

Δύσπνοια: Η δύσπνοια στη νεφρική νόσο συχνά είναι πολυπαραγοντική (νεφρική αναιμία, πνευμονικό οίδημα ή συν-νοσηρότητα). Για την αντιμετώπιση της δύσπνοιας θα πρέπει αρχικά να γίνει εντοπισμός και θεραπεία της αιτίας. Μπορεί να απαιτείται αφαίρεση υγρών από την αιμοκάθαρση και κατάλληλη χρήση διουρητικών. Η θεραπεία της αναιμίας λαμβάνοντας μέτρα όπως χρήση ερυθροποιητίνη και σιδήρου, μπορεί να βελτιώσει τα συμπτώματα της δύσπνοιας και της κόπωσης. Μη φαρμακολογικά μέτρα όπως χορήγηση οξυγόνου, φυσιοθεραπεία και εργοθεραπεία, μπορεί να βελτιώσουν τη λειτουργία της αναπνοής. Αν το άγχος είναι μια σημαντική συνιστώσα της δύσπνοιας, χαμηλή δόση βενζοδιαζεπίνης βραχείας δράσης όπως λοραζεπάμη μπορεί να χρησιμοποιηθεί. Η μιδαζολάμη μπορεί να οδηγήσει σε υπερβολική υπνηλία και θα πρέπει να χρησιμοποιείται σε μειωμένες δόσεις. Επίσης, μπορούν να δοθούν οπιοειδή σε χαμηλή δόση για την ανακούφιση από τη δύσπνοια, αλλά η επιλογή τους θα πρέπει να γίνεται προσεκτικά για να αποφευχθεί η τοξικότητα (Douglas, 2014).

Διαταραχές ύπνου: Διαταραχές ύπνου όπως αϋπνίες έχουν αναφερθεί από το 50-90% των ασθενών σε αιμοκάθαρση, αλλά και από ασθενείς χωρίς αιμοκάθαρση. Η αντιμετώπιση της αϋπνίας μπορεί να γίνει με χρήση υπνωτικών σύντομης διάρκειας δράσης. Τέτοια μπορεί να περιλαμβάνουν ζολπιδέμη 5-10mg, τεμαζεπάμη 7.5-30mg ή φλουραζεπάμης 15-30mg κατά την κατάκλιση (Noble & Lewis, 2008).

Κόπωση: Η κόπωση που είναι συχνά μη αναγνωρισμένη, μπορεί να αντιμετωπιστεί επιτυχώς με σωματική άσκηση, χρήση εποεΐνης και έγχυση L-καρνιΐνης για να ανακουφίσει ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Η άσκηση μπορεί να μην είναι κατάλληλη για μια επίλεκτη ομάδα των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Οι ασθενείς με λειτουργικούς περιορισμούς, κακή καρδιακή υγεία ή νόσο των οστών και τα άτομα που είναι αιμοδυναμικά ασταθής κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης, δεν θα πρέπει να συμμετέχουν σε προγράμματα άσκησης. Η εποεΐνη χρησιμοποιείται τακτικά για την καταπολέμηση της αναιμίας, μια κοινή αιτία της κόπωσης που σχετίζεται με την αιμοκάθαρση. Ωστόσο η χρήση της δεν μπορεί να είναι επιτυχής σε όλους τους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Η χρήση της L-καρνιΐνης είναι σημαντική για την κατάλληλη λειτουργία των μυών (Horigan et al., 2012).

Μυϊκές κράμπες: Αυτό το σύμπτωμα είναι συχνό σε ασθενείς με τελικού σταδίου νεφρική νόσου, έστω και αν δεν υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Τροποποίηση της θεραπείας αιμοκάθαρσης, μπορεί να μειώσει την πιθανότητα εμφάνισης μυϊκών κραμπών κατά τη διάρκεια αυτής της θεραπείας. Θεική κινίνη, βιταμίνη E και οξαζεπάμη χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία των μυϊκών κραμπών (Noble & Lewis, 2008).

Εκκρίσεις αναπνευστικού συστήματος: Τα αντιχολινεργικά φάρμακα μπορεί να μειώσει τις εκκρίσεις της αναπνευστικής οδού στη φάση θανάτου. Σε νεφροπαθείς ασθενείς συνιστάται γλυκοπυρρόνιο ή βουτυλβρωμική υοσκίνη. Υπάρχουν ενδείξεις ότι το γλυκοπυρρόνιο συσσωρεύεται σε ασθενείς με νεφρική δυσλειτουργία και ότι η μείωση της δόσης είναι υποχρεωτική. Σε ηλικιωμένους ασθενείς η χρήση υδροβρωμικής υοσκίνης, μπορεί να οδηγήσει σε υπερβολική υπνηλία ή παράδοξη διέγερση (Douglas, 2009).

Άγχος: Για τη διαχείριση του άγχους μπορεί να δοθεί λοραζεπάμη ή διαζεπάμη. Εάν ένας ασθενής βρίσκεται στις τελευταίες μέρες ζωής του και η κατάποση δεν είναι εύκολη τότε μπορεί να δοθεί σε χαμηλές δόσεις μιδαζολάμη (Douglas, 2014).

3.2.2 Παροχή ψυχοκοινωνικής-πνευματικής υποστήριξης και εκπαίδευσης του ασθενούς

Η ψυχοκοινωνική υποστήριξη αναφέρεται στην αντιμετώπιση των ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων που προκύπτουν από τη χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου (Patel et al., 2002). Κάθε άτομο είναι μέρος μιας οικογένειας ή στοιχείο μιας κοινότητας, το οποίο έχει συναισθηματικές, κοινωνικές και πνευματικές ανάγκες (Department of Health, 2008). Ως εκ τούτου, μεγάλο μέρος της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης περιλαμβάνει ένα δίκτυο ομότιμης στήριξης για τους ασθενείς, όπου μπορούν να επικοινωνούν και να γίνονται κατανοητοί από έναν άλλο ασθενή με την ίδια νόσο (Jablonski, 2008).

Η ομότιμη καθοδήγηση από ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση με αναπτυγμένο θετικό μηχανισμό αντιμετώπισης που έχουν εκπαιδευτεί στην καθοδήγηση άλλων ασθενών, αποτελεί έναν αποτελεσματικό τρόπο βοήθειας νεότερων ασθενών σε αιμοκάθαρση ως προς την προσαρμογή σε αυτήν (Perry et al., 2003).

Το Πανεπιστήμιο του Michigan έχει επίσης ένα ομότιμο πρόγραμμα συμβουλευτικής για τους ασθενείς που χρειάζονται φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής τους (Poppel et al., 2003). Η κατ' οίκον επισκέψεις, το τηλέφωνο επικοινωνίας και υποστήριξης και η ενεργός συνεργασία ανακουφιστικής φροντίδας, αποτελούν εξίσου καλές πρακτικές ψυχοκοινωνικής φροντίδας (Murtagh et al., 2006).

Το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας και Κλινικής Αριστείας και η Εθνική Στρατηγική Φροντίδας στο τέλος του κύκλου ζωής στο Ηνωμένο Βασίλειο, έχουν διαπιστώσει ότι η πνευματική φροντίδα αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της φροντίδας στη διάρκεια του τέλους του κύκλου ζωής (McGuigan & Gilbert, 2009, Department of Health, 2008). Η πνευματική υποστήριξη περιλαμβάνει την αναγνώριση ότι κάθε άνθρωπος είναι μοναδικός και θα πρέπει να αντιμετωπίζεται με αξιοπρέπεια και σεβασμό, δίνοντάς του την ευκαιρία να εκφράσει τις ελπίδες του. Επιτρέπει στους ανθρώπους να ανακαλύψουν με το δικό τους τρόπο την αίσθηση του τι συμβαίνει σε αυτούς και να εκφράσουν θυμό, ενοχή, θλίψη και συμφιλίωση (Department of Health, 2008).

Η ιδιαίτερη πολιτιστική, εθνοτική ή θρησκευτική ομάδα, μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την έκφραση και την κατανόηση του πόνου και της ταλαιπωρίας, τις πεποιθήσεις σχετικά με την αιτία και το νόημα της ασθένειας, την επιλογή του θεραπευτικού-θεραπευτικής αγωγής, τη στάση προς το θάνατο, τις πεποιθήσεις για τη μετά θάνατον ζωή και

την αξία της ανθρώπινης ζωής και σώματος και τις προτιμήσεις για τη τελετή θανάτου, συμπεριλαμβανομένης της προετοιμασίας για την ταφή και την κηδεία (Pereire & Bruera, 2001).

Για τις περισσότερες θρησκευτικές όψεις της πνευματικής φροντίδας, ο όρος «ποιμαντικές υπηρεσίες» θεωρείται αποδεκτός στο τέλος του κύκλου ζωής από την Εθνική Στρατηγική Φροντίδας στο Ηνωμένο Βασίλειο, ως ένας περιεκτικός όρος που υποδεικνύει μια υπηρεσία η οποία απευθύνεται σε όλες τις θρησκείες και πνευματικές ανάγκες. Η ύπαρξη ενός ιερέα που να παρέχει την αναγκαία στήριξη, θα πρέπει να αναγνωριστεί ως ουσιαστικό μέρος της διεπιστημονικής ομάδας που θα φροντίζει για τις ανάγκες στο τέλος του κύκλου ζωής του ασθενούς (Department of Health, 2008).

Άλλες μη-θρησκευτικές μορφές της πνευματικής υποστήριξης είναι η μουσική, τα ποιήματα και λόγια έμπνευσης, τα οποία μπορούν να επιφέρουν πνευματική άνεση σε μερικούς ασθενείς (SEOPEOLCN, 2009).

3.2.3 Υποστήριξη-εκπαίδευση οικογένειας και φροντιστών

Η υποστήριξη φροντιστών, είναι απαραίτητη σε καταστάσεις νεφρικής υποστηρικτικής φροντίδας. Τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με χρόνιες ανίατες ασθένειες αντιμετωπίζουν μια σειρά προβλημάτων, όπως φόβους για το άγνωστο, για απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου και του επιπέδου της φροντίδας που απαιτείται (όπως φαρμακευτικές αγωγές), παράλληλα με το άγχος και τη μειωμένη κατάσταση που σχετίζονται με απώλεια θέσεων απασχόλησης και εισοδήματος. Υπάρχει επίσης η γνώση ότι χωρίς τη θεραπεία αιμοκάθαρσης, είναι σχεδόν βέβαιο ότι ο ασθενής θα πεθάνει μέσα σε λίγες εβδομάδες. Αυτό σημαίνει ότι οι ασθενείς θα συνεχίσουν με τη θεραπεία, ενώ υφίστατο εξουθενωτικές παρενέργειες όπως υπερφόρτωση υγρών, κόπωση και κατάθλιψη. Οικογένειες ζουν μέσα από αυτό το τραύμα με τους αγαπημένους τους και απαιτούν ψυχολογική και πνευματική υποστήριξη (Noble et al., 2007).

Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης μπορούν να βοηθήσουν τις οικογένειες μέσα από τη διευκόλυνση της έκφρασης και κατανόησης των συναισθημάτων, την ενίσχυση της σχέσης και επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας και του ασθενούς, τη διαφοροποίηση των αναγκών των μελών της οικογένειας από εκείνων των αναγκών του

ασθενούς και τη διευκόλυνση της κατανόησης ιατρικών πληροφοριών και της πρόσβασης στους απαραίτητους πόρους (Pereira & Bruera, 2001).

3.2.4 Εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας

Ο εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας, αποτελεί βασικό συστατικό της ανακουφιστικής φροντίδας. Στους ασθενείς που έρχονται αντιμέτωποι με τη νεφρική νόσο τελικού σταδίου και τις αβεβαιότητες που ακολουθούν εξαιτίας της νόσου, παρέχεται επαρκής πληροφόρηση της κατάστασης τους, της πρόγνωσης τους και τις επιλογές θεραπείας, καθώς και υποστήριξη ώστε οι ασθενείς να είναι σε θέση να λαμβάνουν συνειδητές αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα που θα τους δοθεί (Brown et al., 2008).

Πολλοί συγγραφείς υποστηρίζουν ότι, με την έγκαιρη παροχή τέτοιων πληροφοριών και την έγκαιρη υποστήριξη, η ομάδα νεφρολογίας και ανακουφιστικής φροντίδας μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς στη λήψη τεκμηριωμένης απόφασης για το αν θα ξεκινήσουν αιμοκάθαρση ή τότε θα τη σταματήσουν, για ένα καλύτερο σχέδιο φροντίδας στο τέλος του κύκλου ζωής τους μέσα από τον προσδιορισμό των αξιών και των αναγκών τους και συμμετοχή τους σε συζητήσεις στο τέλος του κύκλου ζωής τους, προκειμένου να διευκολυνθεί μια αξιοπρεπή εμπειρία θανάτου (Young, 2009, Brown et al., 2008, Cohen et al., 2006).

Επιπλέον, όταν οι ασθενείς κατανοούν σε βάθος τη πιθανή εξέλιξη της κατάστασής τους, τότε ο φόβος του θανάτου μπορεί να ελαχιστοποιηθεί (Haras, 2008), διότι η παροχή έγκαιρης και κατάλληλης πληροφόρησης μπορεί να ενισχύσει το αίσθημα ελέγχου και ελπίδας του ασθενούς αντί να τα μειώσει (Davison & Simpson, 2006).

Έρευνα δείχνει επίσης ότι οι ασθενείς και οι οικογένειές τους εκτιμούν τις έγκαιρες και ειλικρινείς συζητήσεις με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης (Davison, 2001), και ότι οι ασθενείς που έλαβαν ενεργό συμμετοχή σε συζητήσεις και αποφάσεις σχετικά με το τέλος του κύκλου ζωής τους, συχνά είχαν θετική εμπειρία στο τέλος του κύκλου ζωής τους και είχαν επιτύχει ένα «καλό θάνατο» (Royak-Schaler et al., 2006, Carter et al., 2004, Friedrichsen et al., 2000, Smith, 2000).

Ο εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας, αποτελεί μέρος των συζητήσεων στο τέλος του κύκλου ζωής και αναφέρεται στη διαδικασία επικοινωνίας μεταξύ των ασθενών, των οικογενειών, των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και άλλων σημαντικών ατόμων

γύρω από τις επιθυμίες του ασθενούς σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής (Holley, 2005). Πρέπει να δίνεται έμφαση στις αξίες και πεποιθήσεις του ασθενούς σε σχέση με τις ιατρικές αποφάσεις (Fried et al., 2002). Ο σκοπός αυτών των συζητήσεων είναι η εξασφάλιση της κεντρικότητας του ασθενούς στη λήψη ιατρικών αποφάσεων μέσα από έναν αριθμό τρόπων:

- Ενισχύοντας τον ασθενή και την οικογένειά του ώστε να κατανοήσουν τη νεφρική νόσο τελικού σταδίου, ζητήματα στο τέλος του κύκλου ζωής και τις επιλογές φροντίδας.
- Αναγνωρίζοντας βασικές προτεραιότητες του ασθενούς στη φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής του, προκειμένου να αναπτυχθεί ένα σχέδιο φροντίδας.
- Εντοπίζοντας εναλλακτικές ιατρικές αποφάσεις σε περίπτωση ανικανότητας.
- Βοηθώντας στη κατανόηση του ρόλου των εναλλακτικών ιατρικών αποφάσεων.
- Προετοιμάζοντας τον ασθενή και την οικογένειά του για τον επικείμενο θάνατο.
- Προωθώντας μια καλή απόφαση για τη μέθοδο λήψης ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης.
- Επιτρέποντας στον ασθενή να πετύχει τον έλεγχο της υγείας του.
- Ανακουφίζοντας πιθανές επιβαρύνσεις των αγαπημένων και ενισχύοντας τις σχέσεις (BC Renal Agency, 2009, Lynn & Goldstein, 2003, Singer, 1999).

Ασθενείς κρίνουν ότι ο εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας είναι πολύτιμος από την άποψη ότι τους βοηθά στην καταπίεση των φόβων τους, στη προετοιμασία τους για το θάνατο, στην ενίσχυση των διαπροσωπικών σχέσεων και τους επιτρέπει να πετύχουν τον έλεγχο της ζωής τους (Davison, 2006). Οι Wilkinson et al. (2007), δείχνουν επίσης ότι ο σχεδιασμός φροντίδας εκ των προτέρων σε πολλές περιπτώσεις παρέχει στους ασθενείς άνεση και ασφάλεια, επειδή οι ασθενείς γνωρίζουν ότι οι επιθυμίες τους είναι κατανοητές και θα είναι σεβαστές.

Ο σχεδιασμός φροντίδας εκ των προτέρων είναι καλό να ολοκληρώνεται νωρίς και θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη την προοδευτική φύση της ασθένειας και την πιθανότητα απειλητικών επιπλοκών για τη ζωή (Lynn & Goldstein, 2003). Εκτός από τις αποφάσεις σχετικά με τις επιλογές θεραπείας, ο σχεδιασμός φροντίδας εκ των προτέρων επικεντρώνεται επίσης στις αποφάσεις σχετικά με πρακτικές ρυθμίσεις, καθώς επίσης και σε ηθικά, ψυχοκοινωνικά και πνευματικά ζητήματα που σχετίζονται με την εκκίνηση, τη παρακράτηση και τη διακοπή της θεραπείας, όπως είναι η αιμοκάθαρση (BC Renal Agency, 2009).

3.2.5 Τελική φάση

Στατιστικά, όταν ένας ασθενής επιλέγει τη συντηρητική διαχείριση της νόσου ζει κατά μέσο όρο 6,3 μήνες (Smith et al., 2003), ενώ όταν ένας ασθενής επιλέγει την απόσυρση από την αιμοκάθαρση έχει μέσο χρόνο ζωής 8 ημέρες έως το θάνατο. Αυτοί οι ασθενείς, όπως και άλλοι νεφροπαθείς που έρχονται αντιμέτωποι με επικείμενο θάνατο, χρειάζονται τερματική φροντίδα η οποία να περιλαμβάνει φροντίδα και υποστήριξη των ασθενών στη φάση θανάτου (Sedgewick et al., 2010).

Κατά τις τελευταίες μέρες ζωής, στόχος της θεραπείας είναι η άνεση του ασθενούς αλλά και η υποστήριξη εκείνων που βρίσκονται κοντά του, δίνοντας εντατική ολιστική φροντίδα σε σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο (Douglas, 2014, Sedgewick et al., 2010). Γύρω στο τέλος της ζωής, οι ασθενείς χρειάζονται ένα εξατομικευμένο πλάνο φροντίδας και μια προληπτική συνταγογράφηση αντιμετώπισης πιθανών συμπτωμάτων. Η τοξικότητα και η επιδείνωση των συμπτωμάτων μπορεί να προληφθεί μέσα από την προσεκτική επιλογή φαρμάκων. Συχνά ένας ασθενής που πεθαίνει, δεν έχει τη δυνατότητα κατάποσης και επομένως η χρήση συνεχούς υποδόριας έγχυσης των φαρμάκων είναι χρήσιμη (Douglas, 2014).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

4. Σκοπός και επιμέρους στόχοι.

Ο πρωταρχικός σκοπός της συγκεκριμένης ποσοτικής μελέτης συσχετίσεων, είναι η περιγραφή των προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε περιοδική αιμοκάθαρση, καθώς και η διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με αυτά τα προβλήματα και ανάγκες. Οι επιμέρους στόχοι είναι:

- Η περιγραφή των προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε περιοδική αιμοκάθαρση.
- Η περιγραφή της ανάγκης για επαγγελματική βοήθεια για τη διαχείριση των προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε περιοδική αιμοκάθαρση.
- Η διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών στα προβλήματα και ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας
- Η διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών στην ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια διαχείρισης των προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας.

5. Υλικό και Μέθοδος.

Χώρος μελέτης και συλλογής δεδομένων αποτέλεσαν οι Μονάδες Τεχνητού Νεφρού των νοσοκομείων: Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Πατρών «Παναγιά η Βοήθεια», Γενικό Νοσοκομείο Πειραιά «Τζάνειο», Γενικό Νοσοκομείο Νίκαιας-Πειραιά «Άγιος Παντελεήμων», «Κωνσταντοπούλειο» Γενικό Νοσοκομείο Νέας Ιωνίας και Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «Ιπποκράτειο». Η μελέτη αυτή, εγκρίθηκε από τις επιστημονικές επιτροπές των ανωτέρω νοσοκομείων και όλοι οι συμμετέχοντες είχαν ενημερωμένη γραπτή συγκατάθεση. Η διεξαγωγή της μελέτης ξεκίνησε από την 11^η Ιανουαρίου 2016 και ολοκληρώθηκε την 17η Ιουνίου 2016.

Κριτήρια ένταξης των ασθενών στη μελέτη:

- Διάγνωση χρόνιας νεφρικής νόσου τελικού σταδίου
- Περιοδική αιμοκάθαρση ως μέθοδος υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας
- Ηλικία μεγαλύτερη των 18 ετών
- Ικανοποιητική επικοινωνία στην Ελληνική γλώσσα
- Πληροφορημένη συναίνεση για συμμετοχή στη μελέτη

Κριτήρια αποκλεισμού των ασθενών:

- Προβληματική επικοινωνία
- Προηγούμενη μεταμόσχευση νεφρού και αυξημένη επιβάρυνση της κατάστασης υγείας, λόγω απόρριψης του μοσχεύματος
- Τελική νόσο και παροχή τελικής φροντίδας
- Χειρουργική επέμβαση το προηγούμενο χρονικό διάστημα των έξι μηνών

Για τη διεξαγωγή της συγκεκριμένης μελέτης, προσελκύστηκαν συνολικά 213 ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου, που επισκέπτονταν τις Μονάδες Τεχνητού Νεφρού των προαναφερθέντων νοσοκομείων. Αξίζει να σημειωθεί ότι υπήρχαν Μονάδες Τεχνητού Νεφρού Νοσοκομείων που αρνήθηκαν την παροχή αδείας για διεξαγωγή της μελέτης στους ασθενείς τους. Από τους 213 ασθενείς, 54 αποκλείστηκαν βάσει των κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού από τη μελέτη (οι 12 είχαν υποβληθεί σε παλαιότερη μεταμόσχευση και απορρίφθηκε το μόσχευμά τους, οι 9 είχαν υποβληθεί σε άλλη χειρουργική επέμβαση το τελευταίο εξάμηνο, οι 24 είχαν προβλήματα επικοινωνίας, οι 8 ήταν διαφορετικής καταγωγής με μειωμένη ικανότητα επικοινωνίας στην Ελληνική γλώσσα και 1 βρισκόταν σε τελική φάση), επιπλέον 36 ασθενείς αρνήθηκαν τη συμμετοχή στη μελέτη. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα την **τελική συμμετοχή 123 ασθενών** (57,74% ανταπόκριση). Η συλλογή των δεδομένων μελέτης πραγματοποιήθηκε κατά τη διάρκεια της συνεδρίας της νεφρικής υποκατάστασης των ασθενών και κατόπιν γραπτής ενημέρωσης-συγκατάθεσης για συμμετοχή στη μελέτη.

Ως βασικά εργαλεία συλλογής δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η βραχεία έκδοση του ερωτηματολογίου **Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire (PNPC)**, όπου η άδεια για χρήση αυτού εγκρίθηκε από το συντάκτη του (Osse et al., 2007). Το PNPC είναι ένα έγκυρο και αξιόπιστο αυτοσυμπληρούμενο εργαλείο μέτρησης των προβλημάτων, της

έντασης των εμφανιζόμενων προβλημάτων και των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας, καθώς και την ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια για τη διαχείριση αυτών των προβλημάτων και αναγκών. Αποτελείται συνολικά από 33 ερωτήσεις, εκ των οποίων οι 32 χωρίζονται σε 8 κατηγορίες: «Καθημερινές δραστηριότητες», «Καθημερινά συμπτώματα», «Αυτονομία», «Κοινωνικά θέματα», «Ψυχολογικά θέματα», «Πνευματικά θέματα», «Οικονομικά προβλήματα» και «Ανάγκη πληροφόρησης». Η 33^η ερώτηση είναι ανοικτού τύπου, η οποία δίνει την δυνατότητα στους ασθενείς να αναφέρουν τυχόν άλλα θέματα που τους απασχολούν, τα οποία μπορεί να λείπουν από τον κατάλογο του ερωτηματολογίου.

Η αριστερή στήλη του εργαλείου **PNPC**, μετρά την ένταση των προβλημάτων όπου η απάντηση μπορεί να είναι: «Ναι», «Σε κάποιο βαθμό», «Όχι», ενώ η δεξιά στήλη μετρά την ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια δίνοντας την δυνατότητα σε κάθε άτομο να απαντήσει με: «Ναι περισσότερη», «Όση και τώρα», «Όχι». Όταν η απάντηση σε κάθε πρόβλημα είναι «Ναι» ή «Σε κάποιο βαθμό», τότε θεωρείται ότι αποτελεί πρόβλημα και αντίστοιχα όταν η απάντηση σε κάθε ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια είναι «Όση και τώρα» ή «Ναι περισσότερη», τότε θεωρείται ότι χρήζει επαγγελματικής βοήθειας.

Η λειτουργική ικανότητα των ασθενών εκτιμήθηκε από την ερευνήτρια με το εργαλείο Palliative Performance Scale (PPS) (Morita et al., 1999). Πρόκειται για ένα ειδικό εργαλείο εκτίμησης της λειτουργικής ικανότητας ασθενών στην ανακουφιστική φροντίδα. Το εργαλείο διαθέτει πέντε γενικές κατηγορίες: κινητικότητα, ικανότητα δραστηριοτήτων-εργασίας, αυτονομία για διεκπεραίωση βασικών αναγκών, πρόσληψη τροφής και υγρών και το επίπεδο συνείδησης.

Ο συνολικός βαθμός είναι 100, με ελάχιστο το 0% και μέγιστο το 100% και διακρίνει τη λειτουργικότητα των ασθενών σε τρεις κατηγορίες: Σταθερή κατάσταση, μεταβατική κατάσταση και τελική κατάσταση. Στη σταθερή κατάσταση περιλαμβάνεται βαθμολογία από 100-70%, στη μεταβατική κατάσταση περιλαμβάνεται από 60-40% και στην τελική 30-0%.

Το ερωτηματολόγιο περιελάμβανε επίσης έντυπο καταγραφής δημογραφικών χαρακτηριστικών και έντυπο καταγραφής κλινικών χαρακτηριστικών, μεταξύ των οποίων διερευνήθηκαν τυχόν συνοδά νοσήματα που επιβαρύνουν την κατάσταση υγείας των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών.

Οι Ελληνικές εκδόσεις και των δυο ερωτηματολογίων PNPC και PPS αποκτήθηκαν μετά από σχετική άδεια από τη Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας Γαλιλαία της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής.

6. Στατιστική Ανάλυση.

Οι κατηγορικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως απόλυτες (n) και σχετικές (%) συχνότητες, ενώ οι ποσοτικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση) ή ως διάμεσος (ενδοτεταρτημοριακό εύρος). Ο έλεγχος των Kolmogorov-Smirnov test και τα διαγράμματα κανονικότητας χρησιμοποιήθηκαν για τον έλεγχο της κανονικής κατανομής των ποσοτικών μεταβλητών.

Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής και μιας διχοτόμου μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t (student's t-test) όταν η ποσοτική μεταβλητή ακολουθούσε την κανονική κατανομή και ο έλεγχος Mann-Whitney (Mann-Whitney test) όταν η ποσοτική μεταβλητή δεν ακολουθούσε την κανονική κατανομή. Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής και μιας κατηγορικής μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση διασποράς (analysis of variance) όταν η ποσοτική μεταβλητή ακολουθούσε την κανονική κατανομή και ο έλεγχος Kruskal-Wallis (Kruskal-Wallis test) όταν η ποσοτική μεταβλητή δεν ακολουθούσε την κανονική κατανομή.

Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ δύο ποσοτικών μεταβλητών που ακολουθούσαν την κανονική κατανομή χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson (Pearson's correlation coefficient). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής και μιας διατάξιμης μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman (Spearman's correlation coefficient).

Στην περίπτωση που >2 ανεξάρτητες μεταβλητές προέκυψαν στατιστικά σημαντικές στο επίπεδο του 0,2 ($p < 0,2$) στη διμεταβλητή ανάλυση, εφαρμόστηκε πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση (multivariate linear regression) με εξαρτημένη μεταβλητή τις βαθμολογίες. Στην περίπτωση αυτή, εφαρμόστηκε η μέθοδος της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με την προς τα πίσω διαγραφή των μεταβλητών (backward stepwise linear regression). Αναφορικά με την πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση, παρουσιάζονται οι συντελεστές b (coefficients' beta), τα αντίστοιχα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης και οι τιμές p.

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων έγινε με τη χρήση του προγράμματος SPSS 21.0, έκδοση για Windows. Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας τέθηκε στο 95%.

7. Ηθική και Δεοντολογία.

Κατά τη διενέργεια της μελέτης δεν υπήρξαν κίνδυνοι για τους συμμετέχοντες, καθώς τηρήθηκαν οι ηθικοί κανόνες δεοντολογίας. Η συμμετοχή στη μελέτη ήταν εθελοντική και η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε κατόπιν γραπτής αναλυτικής ενημέρωσης των ασθενών. Κάθε συμμετέχων είχε τη δυνατότητα να διακόψει τη διαδικασία συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου οποιαδήποτε στιγμή. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων έγινε βάσει των αρχών ανωνυμίας και εμπιστευτικότητας των δεδομένων. Για την διεξαγωγή της έρευνας, ζητήθηκε σχετική άδεια από την επιστημονική επιτροπή κάθε νοσοκομείου.

8. Αποτελέσματα.

8.1. Συντελεστής αξιοπιστίας του PNPC

Στον **Πίνακα 8.1** παρουσιάζονται οι συντελεστές εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha του PNPC-sv. Οι συντελεστές εσωτερικής συνέπειας ήταν $>0,7$ γεγονός που δηλώνει αποδεκτή εσωτερική συνέπεια του PNPC-sv.

Πίνακας 8.1: Συντελεστές εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha του PNPC-sv.

Κλίμακα	Cronbach's alpha
Κλίμακα μέτρηση της έντασης των προβλημάτων των ασθενών (Problem aspect)	0,86
<i>Καθημερινές δραστηριότητες (ADL/IADL) – 3 ερωτήσεις</i>	0,81
<i>Καθημερινά συμπτώματα (Physical symptoms) – 9 ερωτήσεις</i>	0,42
<i>Αυτονομία (Autonomy) – 4 ερωτήσεις</i>	0,86
<i>Κοινωνικά θέματα (Social issues) – 5 ερωτήσεις</i>	0,76
<i>Ψυχολογικά θέματα (Psychological issues) – 5 ερωτήσεις</i>	0,76
<i>Πνευματικά θέματα (Spiritual issues) – 4 ερωτήσεις</i>	0,63
<i>Οικονομικά προβλήματα (Financial problems) – 2 ερωτήσεις</i>	0,99
<i>Ανάγκη πληροφόρησης (Need for information) – 1 ερώτηση</i>	Not applicable
Κλίμακα μέτρησης της έντασης των αναγκών (για επαγγελματική βοήθεια) ανακουφιστικής φροντίδας (Need for care aspect)	0,84
<i>Καθημερινές δραστηριότητες (ADL/IADL) – 3 ερωτήσεις</i>	0,81
<i>Καθημερινά συμπτώματα (Physical symptoms) – 9 ερωτήσεις</i>	0,60

Αυτονομία (Autonomy) – 4 ερωτήσεις	0,88
Κοινωνικά θέματα (Social issues) – 5 ερωτήσεις	0,80
Ψυχολογικά θέματα (Psychological issues) – 5 ερωτήσεις	0,80
Πνευματικά θέματα (Spiritual issues) – 4 ερωτήσεις	0,52
Οικονομικά προβλήματα (Financial problems) – 2 ερωτήσεις	0,46
Ανάγκη πληροφόρησης (Need for information) – 1 ερώτηση	Not applicable

8.2. Δημογραφικά και Κλινικά στοιχεία των Ασθενών

Στον *Πίνακα 8.2.α* παρουσιάζεται το ποσοστό των συμμετεχόντων ανά νοσοκομείο και στους *Πίνακες 8.2.β* και *8.2.γ* παρουσιάζονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων στη μελέτη και άλλα χαρακτηριστικά αναφορικά με την νόσο.

Πίνακας 8.2.α: Ποσοστό συμμετεχόντων ανά νοσοκομείο

Χαρακτηριστικό	N=123 (%)
Νοσοκομείο όπου ανήκει ο ασθενής	
ΠΓΝ Πατρών	31 (25,2)
ΓΝ Πειραιά «Τζάνειο»	22 (17,9)
ΓΝ Νίκαιας Πειραιά «Άγιος Παντελεήμων»	21 (17,1)
Κωνσταντοπούλειο ΓΝ Νέας Ιωνίας (Πατησίων)	35 (28,5)
ΓΝ Αθηνών «Ιπποκράτειο»	14 (11,4)

Οι τιμές εκφράζονται ως n (%) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

^α Διάμεσος (ενδοτεταρτημοριακό εύρος)

Για τη συνεδρία της νεφρικής τους υποκατάστασης, το 25,2% των ασθενών επισκέπτονταν το ΠΓΝ Πατρών, το 17,9% το ΓΝ Πειραιά «Τζάνειο», το 17,1% το ΓΝ Νίκαιας Πειραιά «Άγιος Παντελεήμων», το 28,5% το «Κωνσταντοπούλειο» ΓΝ Νέας Ιωνίας (Πατησίων) και το 11,4% το ΓΝ Αθηνών «Ιπποκράτειο».

Πίνακας 8.2.β: Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων στη μελέτη

Χαρακτηριστικό	N=123 (%)
Φύλο	
Γυναίκα	35 (28,5)
Ανδρας	88 (71,5)
Ηλικία (έτη)^α	64,2 (13,4)
Οικογενειακή κατάσταση	
Έγγαμος/η/Σε συμβίωση	71 (57,7)
Άγαμος/η	19 (15,4)
Διαζευγμένος/η	11 (8,9)
Χήρος/α	22 (17,9)
Τέκνα	
Όχι	24 (19,5)
Ναι	99 (80,5)
Αριθμός τέκνων	
Κανένα	24 (19,5)
Ένα	26 (21,1)
Δύο	48 (39,0)
Περισσότερα από δύο	25 (20,3)
Εκπαιδευτικό επίπεδο	
Δημοτικό	51 (41,5)
Γυμνάσιο-Λύκειο	56 (45,5)
ΤΕΙ/ΑΕΙ/Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	16 (13,0)
Τρέχουσα επαγγελματική κατάσταση	
Ανεργος/η	4 (3,3)
Δημόσιος Υπάλληλος	2 (1,6)
Ιδιωτικός Υπάλληλος	5 (4,1)
Συνταξιούχος	105 (85,4)
Οικιακά	7 (5,7)
Ωράριο εργασίας	
Κανένα ωράριο	116 (94,3)

Πλήρους απασχόλησης	4 (3,3)
Μερικής απασχόλησης	3 (2,4)

Οι τιμές εκφράζονται ως n (%) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

^a Μέση τιμή (τυπική απόκλιση)

Το 71,5% των συμμετεχόντων στη μελέτη ήταν άνδρες και η μέση ηλικία των ασθενών ήταν τα 64,2 έτη (SD=13,4). Το 15,4% ήταν άγαμοι/-ες, το 57,7% έγγαμοι/-ες/σε συμβίωση και το υπόλοιπο 26,8% ήταν διαζευγμένοι/-ες ή/και χήροι/-ες.

Το 80,5% των ασθενών είχαν παιδιά εκ των οποίων το 21,1% είχαν ένα παιδί, το 39% δύο παιδιά και το 20,3% περισσότερα από δύο παιδιά.

Το 41,5% των συμμετεχόντων στη μελέτη ήταν απόφοιτοι δημοτικού, το 45,5% ήταν απόφοιτοι υποχρεωτικής ή/και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και το υπόλοιπο 13% ήταν απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης ή/και κάτοχοι μεταπτυχιακού ή/και διδακτορικού τίτλου.

Πίνακας 8.2.γ: Χαρακτηριστικά των ασθενών αναφορικά με την νόσο

Χαρακτηριστικό	N=123 (%)
Έτη από την εκδήλωση της νόσου^a	4,0 (5,0)
Συνοπάρχουσες ασθένειες	
Όχι	61 (49,6)
Ναι	62 (50,4)
Είδος συνοπάρχουσας ασθένειας	
Καμία	61 (49,6)
Σακχαρώδης διαβήτης τύπου I	22 (17,9)
Σακχαρώδης διαβήτης τύπου II	1 (0,8)
Υπέρταση	10 (8,1)
Μεσογειακή αναιμία	1 (0,8)
Οσφυαλγία	1 (0,8)
Ρευματοπάθεια	2 (1,6)
Λευχαιμία	1 (0,8)
Αγγειίτιδα	1 (0,8)
Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος	2 (1,6)

Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια	1 (0,8)
Καρδιακή Ανεπάρκεια	10 (8,1)
Μεσοκοιλιακή Επικοινωνία	1 (0,8)
Υπερθυρεοειδισμός	1 (0,8)
Καρκίνος Μήτρας	1 (0,8)
Οστεομαλάκυνση	1 (0,8)
Καρκίνος Νεφρού	1 (0,8)
Ηπατίτιδα C	1 (0,8)
Καρκίνος Παχέος Εντέρου	2 (1,6)
Κολπική Μαρμαρυγή	1 (0,8)
Αρρυθμίες	1 (0,8)

Οι τιμές εκφράζονται ως n (%) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

^a Διάμεσος (ενδοτεταρτημοριακό εύρος)

Η διάμεση τιμή των ετών από την εκδήλωση της νόσου ήταν τα 4 έτη (IR=5,0) και το 50,4% είχε και συνυπάρχουσες ασθένειες.

8.3. Αυτοεκτίμηση της έντασης των προβλημάτων των ασθενών και των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας (για λήψη επαγγελματικής βοήθειας) - Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire (PNPC-sv)

Στους *Πίνακες 8.3.α* και *8.3.β* παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη στα στοιχεία του ερωτηματολογίου Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire (PNPC) για την αυτοεκτίμηση της έντασης των προβλημάτων των ασθενών και των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας (για λήψη επαγγελματικής βοήθειας).

Πίνακας 8.3.α: Αυτοεκτίμηση της έντασης των προβλημάτων των ασθενών

Επιμέρους ερώτηση: «Αποτελεί πρόβλημα;»	Όχι	Σε κάποιον βαθμό	Ναι
Καθημερινές δραστηριότητες			
Ελαφριές οικιακές εργασίες (σιγύρισμα, κ.λπ.)	56 (45,5)	22 (17,9)	45 (36,6)
Μετακίνηση (οδήγηση δικύκλου, αυτοκινήτου, χρήση μέσων μαζικής μεταφοράς κ.λπ.)	58 (47,2)	21 (17,1)	44 (35,8)
Φροντίδα σώματος, πλύσιμο, ντύσιμο ή τουαλέτα	86 (69,9)	17 (13,8)	20 (16,3)
Οργανικά συμπτώματα			
Κόπωση	6 (4,9)	18 (14,6)	99 (80,5)
Διαταραχές ύπνου	43 (35,2)	26 (21,3)	53 (43,4)
Πόνος	48 (39,0)	36 (29,3)	39 (31,7)
Σεξουαλική δυσλειτουργία	69 (56,1)	19 (15,4)	35 (28,5)
Κνησμός (φαγούρα)	41 (33,6)	47 (38,5)	34 (27,9)
Δυσκολία στην αναπνοή	88 (71,5)	16 (13,0)	19 (15,4)
Αίσθημα τσιμπήματος ή μουδιάσματος	75 (61,0)	30 (24,4)	18 (14,6)
Βήχας	105 (85,4)	15 (12,2)	3 (2,4)
(Νυχτερινές) εφιδρώσεις ή εξάψεις	113 (91,9)	7 (5,7)	3 (2,4)
Αυτονομία			
Δυσκολία στη συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων	27 (22,0)	28 (22,8)	68 (55,3)
Αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής σας	38 (30,9)	36 (29,3)	49 (39,8)
Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	46 (37,4)	31 (25,2)	46 (37,4)

Εξάρτηση από τρίτους	58 (47,2)	22 (17,9)	43 (35,0)
Κοινωνικά θέματα			
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένειά σας, γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	85 (69,1)	21 (17,1)	17 (13,8)
Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στη συζήτηση για την ασθένειά σας	86 (69,9)	22 (17,9)	15 (12,2)
Δυσκολεύεσθε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε	77 (62,6)	32 (26,0)	14 (11,4)
Προβλήματα στη σχέση με τον/την σύντροφό σας	112 (92,6)	8 (6,6)	1 (0,8)
Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένειά σας με τον/την σύντροφό σας	115 (94,3)	7 (5,7)	0 (0,0)
Ψυχολογικά θέματα			
Φόβος επέκτασης της νόσου	28 (22,8)	37 (30,1)	58 (47,2)
Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά	29 (23,6)	41 (33,3)	53 (43,1)
Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του Μέλλοντος	35 (28,5)	55 (44,7)	33 (26,8)
Καταθλιπτική διάθεση	32 (26,0)	67 (54,5)	24 (19,5)
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματά σας	82 (67,2)	17 (13,9)	23 (18,9)
Πνευματικά θέματα			
Δυσκολία να είστε χρήσιμος/η για τους άλλους	55 (44,7)	29 (23,6)	39 (31,7)
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	53 (43,1)	55 (44,7)	15 (12,2)
Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειάς σας	69 (56,1)	40 (32,5)	14 (11,4)
Οικονομικά προβλήματα			
Επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας	17 (13,8)	15 (12,2)	91 (74,0)
Απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας	18 (14,6)	15 (12,2)	90 (73,2)

Ανάγκη πληροφόρησης			
Ανεπαρκής πληροφόρηση π.χ. σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία της, βοηθητικό εξοπλισμό και υπηρεσίες που μπορούν να προσφέρουν υποστήριξη ή εναλλακτικές θεραπευτικές μεθόδους	25 (20,3)	61 (49,6)	37 (30,1)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

Τα σημαντικότερα **προβλήματα** όπως αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες, ξεκινώντας από το σημαντικότερο, ήταν τα εξής:

- Κόπωση (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=95,1%)
- Επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=86,2%)
- Απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=85,4%)
- Ανεπαρκής πληροφόρηση π.χ. σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία της, βοηθητικό εξοπλισμό και υπηρεσίες που μπορούν να προσφέρουν υποστήριξη ή εναλλακτικές θεραπευτικές μεθόδους (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=79,7%)
- Δυσκολία στη συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=78,1%)
- Φόβος επέκτασης της νόσου (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=77,3%)
- Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=76,4%)
- Καταθλιπτική διάθεση (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=74,0%)
- Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=71,5%)
- Αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής σας (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=69,1%)
- Κνησμός (φαγούρα) (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=66,4%)
- Διαταραχές ύπνου (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=64,7%)
- Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=62,6%)
- Πόνος (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=61,0%)
- Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=56,9%)
- Δυσκολία να είστε χρήσιμος/η για τους άλλους (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=55,3%)
- Ελαφριές οικιακές εργασίες (σιγύρισμα, κ.λπ.) (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=54,5%)

- Μετακίνηση (οδήγηση δικύκλου, αυτοκινήτου, χρήση μέσων μαζικής μεταφοράς κ.λπ.) (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=52,9%)
- Εξάρτηση από τρίτους (Σε κάποιο βαθμό/Ναι=52,9%)

Πίνακας 8.3.β: Αυτοεκτίμηση της ανάγκης των ασθενών για επαγγελματική βοήθεια διαχείρισης των συμπτωμάτων/ προβλημάτων τους

Χαρακτηριστικό ερώτημα «Χρειάζεστε επαγγελματική βοήθεια για αυτό;»	Όχι	Όση και τώρα	Ναι, περισσότερη
Καθημερινές δραστηριότητες			
Ελαφριές οικιακές εργασίες (σιγύρισμα, κ.λπ.)	67 (54,5)	14 (11,4)	42 (34,1)
Μετακίνηση (οδήγηση δικύκλου, αυτοκινήτου, χρήση μέσων μαζικής μεταφοράς κ.λπ.)	63 (51,6)	26 (21,3)	33 (27,0)
Φροντίδα σώματος, πλύσιμο, ντύσιμο ή τουαλέτα	93 (75,6)	10 (8,1)	20 (16,3)
Οργανικά συμπτώματα			
Κόπωση	19 (15,4)	20 (16,3)	84 (68,3)
Διαταραχές ύπνου	63 (51,6)	17 (13,9)	42 (34,4)
Πόνος	59 (48,0)	27 (22,0)	37 (30,1)
Κνησμός (φαγούρα)	62 (50,4)	29 (23,6)	32 (26,0)
Δυσκολία στην αναπνοή	93 (75,6)	12 (9,8)	18 (14,6)
Αίσθημα τσιμπήματος ή μουδιάσματος	98 (79,7)	12 (9,8)	13 (10,6)
Βήχας	116 (94,3)	4 (3,3)	3 (2,4)

Σεξουαλική δυσλειτουργία	119 (96,7)	3 (2,4)	1 (0,8)
(Νυχτερινές) εφιδρώσεις ή εξάψεις	121 (98,4)	2 (1,6)	0 (0,0)
Αυτονομία			
Δυσκολία στη συνέχιση συνηθισμένων Δραστηριοτήτων	47 (38,2)	21 (17,1)	55 (44,7)
Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	58 (47,2)	18 (14,6)	47 (38,2)
Αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής σας	52 (42,6)	26 (21,3)	44 (36,1)
Εξάρτηση από τρίτους	63 (51,2)	24 (19,5)	36 (29,3)
Κοινωνικά θέματα			
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένειά σας, γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	99 (81,1)	8 (6,6)	15 (12,3)
Δυσκολεύεσθε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε	100 (82,0)	9 (7,4)	13 (10,7)
Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στη συζήτηση για την ασθένειά σας	101 (82,1)	11 (8,9)	11 (8,9)
Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένειά σας με τον/την σύντροφό σας	116 (95,9)	3 (2,5)	2 (1,7)
Προβλήματα στη σχέση με τον/την σύντροφό σας	116 (95,1)	4 (3,3)	2 (1,6)
Ψυχολογικά θέματα			
Φόβος επέκτασης της νόσου	39 (31,7)	29 (23,6)	55 (44,7)
Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά	39 (32,0)	30 (24,6)	53 (43,4)

Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του Μέλλοντος	58 (47,2)	23 (18,7)	42 (34,1)
Καταθλιπτική διάθεση	49 (39,8)	39 (31,7)	35 (28,5)
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματά σας	95 (77,2)	11 (8,9)	17 (13,8)
Πνευματικά θέματα			
Δυσκολία να είστε χρήσιμος/η για τους άλλους	71 (57,7)	16 (13,0)	36 (29,3)
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	73 (59,3)	30 (24,4)	20 (16,3)
Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειάς σας	75 (61,0)	28 (22,8)	20 (16,3)
Οικονομικά προβλήματα			
Επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας	23 (18,7)	11 (8,9)	89 (72,4)
Απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας	23 (18,7)	13 (10,6)	87 (70,7)
Ανάγκη πληροφόρησης			
Ανεπαρκής πληροφόρηση π.χ. σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία της, βοηθητικό εξοπλισμό και υπηρεσίες που μπορούν να προσφέρουν υποστήριξη ή εναλλακτικές θεραπευτικές μεθόδους	32 (26,0)	27 (22,0)	64 (52,0)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

Τα σημαντικότερα **προβλήματα** για τα οποία οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι χρειάζονται επαγγελματική βοήθεια, ξεκινώντας από το σημαντικότερο, ήταν τα εξής:

- Κόπωση (Όση και τώρα/Ναι, περισσότερη=84,6%)
- Επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας (Όση και τώρα/Ναι, περισσότερη=81,3%)
- Απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας (Όση και τώρα/Ναι, περισσότερη=81,3%)
- Ανεπαρκής πληροφόρηση π.χ. σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία της, βοηθητικό εξοπλισμό και υπηρεσίες που μπορούν να προσφέρουν υποστήριξη ή εναλλακτικές θεραπευτικές μεθόδους (Όση και τώρα/Ναι, περισσότερη=74,0%)

- Φόβος επέκτασης της νόσου (Όση και τώρα/Ναι, περισσότερη=68,3%)
- Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά (Όση και τώρα/Ναι, περισσότερη=68,0%)
- Δυσκολία στη συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων (Όση και τώρα/Ναι, περισσότερη=61,8%)
- Καταθλιπτική διάθεση (Όση και τώρα/Ναι, περισσότερη=60,2%)
- Αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής σας (Όση και τώρα/Ναι, περισσότερη=57,4%)
- Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος (Όση και τώρα/Ναι, περισσότερη=52,8%)
- Πόνος (Όση και τώρα/Ναι, περισσότερη=52,1%)

8.4. Βαθμολογία κλίμακας Palliative Performance Scale (PPS) για την εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών

Στον **Πίνακα 8.4.α** παρουσιάζονται τα ποσοστά στις τρεις επιμέρους κατηγορίες της βαθμολογικής κλίμακας Palliative Performance Scale (PPS) για την εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών.

Πίνακας 8.4.α: Κατανομή της Λειτουργικής Ικανότητας των ασθενών κατά PPS

Κατηγορίες	N (%)
Σταθερή κατάσταση (περιλαμβάνεται βαθμολογία από 100-70%)	112 (91,1)
Μεταβατική κατάσταση (περιλαμβάνεται βαθμολογία από 60-40%)	11 (8,9)
Τελική κατάσταση (περιλαμβάνεται βαθμολογία από 30-0%)	0 (0,0)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

Το 91,1% των συμμετεχόντων στη μελέτη σημείωσε βαθμολογία που αντιστοιχεί στη Σταθερή κατάσταση και το 8,9% των συμμετεχόντων στη μελέτη σημείωσε βαθμολογία που αντιστοιχεί στη Μεταβατική κατάσταση.

8.5. Διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών στις απαντήσεις τους για τα Προβλήματα/Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας και την Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια Διαχείρισής τους

8.5.1. Αυτοεκτίμησης της έντασης των συμπτωμάτων/ προβλημάτων των ασθενών

Στον *Πίνακα 8.5.1.α* παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία αυτοεκτίμησης της έντασης των προβλημάτων των ασθενών.

Πίνακας 8.5.1.α: Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία αυτοεκτίμησης της έντασης των προβλημάτων των ασθενών.

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Μέση βαθμολογία αυτοεκτίμησης της έντασης των προβλημάτων των ασθενών (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
Φύλο		0,006^a
Γυναίκα	30,3 (10,8)	
Άνδρας	24,3 (9,8)	
Ηλικία^b	0,175 ^b	0,053^b
Οικογενειακή κατάσταση		0,010^γ
Έγγαμος/η/Σε συμβίωση	23,6 (10,3)	
Άγαμος/η	27,6 (10,3)	
Διαζευγμένος/η	26,7 (8,0)	
Χήρος/α	31,8 (9,9)	
Τέκνα		0,390^a
Όχι	27,7 (10,5)	
Ναι	25,6 (10,4)	
Αριθμός τέκνων		0,817^γ
Κανένα	27,7 (10,5)	
Ένα	24,8 (11,4)	
Δύο	25,8 (9,9)	

Περισσότερα από δύο	25,9 (10,6)	
Εκπαιδευτικό επίπεδο^δ		0,039^ε
Δημοτικό	30,0 (16,0)	
Γυμνάσιο-Λύκειο	24,0 (14,75)	
ΤΕΙ/ΑΕΙ/Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	20,0 (19,75)	
Έτη από την εκδήλωση της νόσου^ζ	0,042 ^ζ	0,646 ^ζ
Συνοπάρχουσες ασθένειες ασθενούς		0,062^α
Όχι	24,2 (10,4)	
Ναι	27,7 (10,2)	

^α Έλεγχος *t*

^β Συντελεστής συσχέτισης *Pearson*

^γ Ανάλυση διασποράς

^δ Διάμεσος (ενδοτεταρτημοριακό εύρος)

^ε Έλεγχος *Kruskal-Wallis*

^ζ Συντελεστής συσχέτισης *Spearman*

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,050 ($p < 0,050$) μεταξύ της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης της έντασης των προβλημάτων των ασθενών και 5 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον **Πίνακα 8.5.1.β**.

Πίνακας 8.5.1.β: Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία αυτοεκτίμησης της έντασης των προβλημάτων των ασθενών.

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Συντελεστής <i>b</i>	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον <i>b</i>	Τιμή <i>p</i>
Φύλο (κατηγορία αναφοράς: Γυναίκες)	-4,266	-8,511 έως -0,022	0,049
Εκπαιδευτικό επίπεδο	-2,810	-5,428 έως -0,191	0,036

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι γυναίκες απάντησαν ότι είχαν συνολικά περισσότερα προβλήματα και ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας από τους άνδρες.

- Οι ασθενείς με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο απάντησαν ότι είχαν περισσότερα προβλήματα και ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας από τους ασθενείς με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο.

Το παραπάνω υπόδειγμα ερμηνεύει το 12% της μεταβλητότητας της συνολικής βαθμολογίας αυτοεκτίμησης της έντασης των προβλημάτων των ασθενών.

8.5.2. Αυτοεκτίμησης της έντασης των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας (για λήψη επαγγελματικής βοήθειας)

Στον Πίνακα 8.5.2.α παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία αυτοεκτίμησης της έντασης των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας (για λήψη επαγγελματικής βοήθειας).

Πίνακας 8.5.2.α: Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία αυτοεκτίμησης της έντασης των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας (για λήψη επαγγελματικής βοήθειας).

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Μέση βαθμολογία αυτοεκτίμησης της έντασης των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας (για λήψη επαγγελματικής βοήθειας) (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
Φύλο^α		0,003^β
Γυναίκα	30,0 (16,0)	
Άνδρας	19,0 (17,5)	
Ηλικία^γ	0,253 ^γ	0,005^γ
Οικογενειακή κατάσταση^α		0,020^δ
Έγγαμος/η/Σε συμβίωση	19,0 (18,0)	
Άγαμος/η	20,0 (18,0)	
Διαζευγμένος/η	22,0 (19,0)	
Χήρος/α	31,0 (10,75)	
Τέκνα^α		0,673 ^β
Όχι	21,5 (19,25)	
Ναι	21,0 (18,0)	

Αριθμός τέκνων^α		0,822 ^δ
Κανένα	21,5 (19,25)	
Ένα	22,5 (20,5)	
Δύο	21,5 (17,75)	
Περισσότερα από δύο	20,0 (19,0)	
Εκπαιδευτικό επίπεδο^α		0,061^δ
Δημοτικό	27,0 (14,0)	
Γυμνάσιο-Λύκειο	18,5 (17,0)	
ΤΕΙ/ΑΕΙ/Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	22,5 (26,5)	
Έτη από την εκδήλωση της νόσου^ε	-0,010 ^ε	0,910 ^ε
Συνοπάρχουσες ασθένειες ασθενούς^α		0,035^β
Όχι	20,0 (18,0)	
Ναι	24,5 (17,0)	

^α Διάμεσος (ενδοτεταρτημοριακό εύρος)

^β Έλεγχος των Mann-Whitney

^γ Συντελεστής συσχέτισης Pearson

^δ Έλεγχος Kruskal-Wallis

^ε Συντελεστής συσχέτισης Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,050 ($p < 0,050$) μεταξύ της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης της έντασης των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας (για λήψη επαγγελματικής βοήθειας) και 5 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτό, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον **Πίνακα 8.5.2.β**.

Πίνακας 8.5.2.β: Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία αυτοεκτίμησης της έντασης των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας (για λήψη επαγγελματικής βοήθειας).

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Συντελεστής b	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b	Τιμή p
Φύλο (κατηγορία αναφοράς: Γυναίκες)	-5,245	-9,415 έως -1,075	0,014
Ηλικία	0,182	0,040 έως 0,323	0,012

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι γυναίκες απάντησαν ότι είχαν μεγαλύτερη συνολική ανάγκη επαγγελματικής βοήθειας για τη διαχείριση των προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας σε σχέση με τους άνδρες.
- Η αύξηση της ηλικίας σχετίζονταν με αύξηση της ανάγκης για επαγγελματική βοήθεια για τη διαχείριση των προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας.

Το παραπάνω υπόδειγμα ερμηνεύει το 9,5% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης της έντασης των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας (για λήψη επαγγελματικής βοήθειας).

8.5.3. Βαθμολογία κλίμακας PPS για την εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών

Στον *Πίνακα 8.5.3.α* παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία κλίμακας PPS για την εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών.

Πίνακας 8.5.3.α: Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία κλίμακας PPS για την εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών.

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Μέση βαθμολογία κλίμακας PPS για την εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
Φύλο		0,002^α
Γυναίκα	75,1 (11,5)	
Άνδρας	82,5 (10,2)	
Ηλικία^β	-0,451 ^β	<0,001^β
Οικογενειακή κατάσταση		<0,001^γ
Έγγαμος/η/Σε συμβίωση	83,1 (10,5)	
Άγαμος/η	80,5 (11,3)	
Διαζευγμένος/η	80,0 (7,7)	
Χήρος/α	71,8 (10,1)	
Τέκνα		0,996^α
Όχι	80,4 (11,9)	
Ναι	80,4 (10,9)	
Αριθμός τέκνων		0,956^γ
Κανένα	80,4 (12,0)	
Ένα	80,0 (11,0)	
Δύο	81,0 (10,4)	
Περισσότερα από δύο	79,6 (12,1)	
Εκπαιδευτικό επίπεδο^δ		0,002^γ
Δημοτικό	76,5 (10,9)	
Γυμνάσιο-Λύκειο	82,7 (10,4)	
ΤΕΙ/ΑΕΙ/Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	85,0 (10,3)	
Έτη από την εκδήλωση της νόσου^δ	-0,131 ^δ	0,149^δ
Συνοπάρχουσες ασθένειες ασθενούς		0,002^α
Όχι	83,4 (11,2)	
Ναι	77,4 (10,1)	

^α Έλεγχος *t*

^β Συντελεστής συσχέτισης *Pearson*

^γ Ανάλυση διασποράς

^δ Συντελεστής συσχέτισης *Spearman*

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,050 ($p < 0,050$) μεταξύ της βαθμολογίας κλίμακας PPS για την εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών και 6 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον **Πίνακα 8.5.3.β**.

Πίνακας 8.5.3.β: Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία κλίμακας PPS για την εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών.

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Συντελεστής b	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b	Τιμή p
Ηλικία	-0,267	--0,393 έως -0,142	<0,001
Εκπαιδευτικό επίπεδο	2,648	0,234 έως 5,062	0,032
Συνυπάρχουσες ασθένειες ασθενούς	-3,473	-6,788 έως -0,157	0,040
Έτη από την εκδήλωση της νόσου	-0,468	-0,788 έως -0,147	0,005

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Η αύξηση της ηλικίας σχετίζονταν με χειρότερη λειτουργική ικανότητα των ασθενών κατά PPS.
- Οι ασθενείς με υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο είχαν καλύτερη λειτουργική ικανότητα κατά PPS σε σχέση με τους ασθενείς με χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο.
- Οι ασθενείς με συνυπάρχουσες ασθένειες είχαν χειρότερη λειτουργική ικανότητα κατά PPS σε σχέση με τους ασθενείς χωρίς συνυπάρχουσες ασθένειες.
- Αύξηση των ετών εκδήλωση της νόσου σχετίζονταν με χειρότερη λειτουργική ικανότητα κατά PPS των ασθενών.

Το παραπάνω υπόδειγμα ερμηνεύει το 36,1% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας κλίμακας PPS για την εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών.

9. Συζήτηση-Συμπεράσματα

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων της παρούσας μελέτης προκύπτει ότι οι ασθενείς με Τελικού Σταδίου Νεφρική Νόσο που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στα προαναφερθέντα νοσοκομεία έχουν μέσο όρο ηλικίας 64,2 έτη (SD=13,4) και βρίσκονται σε θεραπεία αιμοκάθαρσης κατά μέσο όρο 4 έτη (IR=5,0). Η ηλικιακή σύνθεση των συμμετεχόντων στην παρούσα μελέτη είναι συμβατή με παλαιότερες μελέτες (Caplin et al. 2011, Abdel-Kader et al. 2009, Davison et al. 2006, Weisbord et al. 2005 & Weisbord et al. 2003), όπου ο μέσος όρος (σε διαφορετικό δείγμα) ήταν περίπου τα 65 έτη.

Σε ότι αφορά το φύλο, η πλειοψηφία του δείγματος ήταν άνδρες σε ποσοστό 71,5%. Από τη βιβλιογραφία παρατηρείται ότι οι ασθενείς με τελικού σταδίου νεφρική νόσο είναι κυρίως άνδρες (Zamanian & Kharameh 2015, 2011, Yong et al. 2009, Abdel-Kader et al. 2009). Δηλαδή, παρατηρείται μια τάση το ανδρικό φύλο να προσβάλλεται συχνότερα από τη νόσο.

Σχετικά με το μορφωτικό επίπεδο κάτω από το ήμισυ (45,5%) ήταν απόφοιτοι υποχρεωτικής εκπαίδευσης ή/και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και το 13% ήταν απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης ή/και κάτοχοι μεταπτυχιακού ή/και διδακτορικού τίτλου. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες (57,7%) ήταν έγγαμοι/-ες/ ή σε συμβίωση. Από τους 123 συμμετέχοντες, η πλειοψηφία δηλώνουν συνταξιούχοι 85,4% και μόνο το 5,7% των ασθενών δηλώνει ενεργό εργασία πλήρους/μερικής απασχόλησης. Δηλαδή παρατηρείται μια τάση προς πρόωρη συνταξιοδότηση. Ως κυριότερες συνυπάρχουσες ασθένειες αναφέρονται ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου I, η υπέρταση και η καρδιακή ανεπάρκεια σε ποσοστά 17,9%, 8,1% και 8,1% αντίστοιχα. Η παρουσία του σακχαρώδη διαβήτη ως πρώτη συνυπάρχουσα ασθένεια στη παρούσα μελέτη, συμφωνεί με τα ευρήματα παλαιότερων μελετών (σε διαφορετικό δείγμα) (Caplin et al. 2011, Yong et al. 2009, Abdel-Kader et al. 2009 & Weisbord et al. 2005).

Σχετικά με την αυτοεκτίμηση της έντασης των προβλημάτων και την αυτοεκτίμηση της ανάγκης για επαγγελματική βοήθεια διαχείρισης των συμπτωμάτων/προβλημάτων των ασθενών της συγκεκριμένης μελέτης, με το ερωτηματολόγιο PNPC, φαίνεται ότι οι ασθενείς δίνουν περισσότερο βάρος σε οργανικά συμπτώματα, οικονομικά προβλήματα, προβλήματα αυτονομίας, ψυχολογικά θέματα και στην ανάγκη για πληροφόρηση και λιγότερο βάρος σε προβλήματα προερχόμενα από καθημερινές δραστηριότητες, πνευματικά και κοινωνικά θέματα.

Από τα οργανικά συμπτώματα αναφέρεται κυρίως η κόπωση (95,1%), για την οποία οι ασθενείς επιζητούν επαγγελματική βοήθεια για τη διαχείρισή της. Το συγκεκριμένο εύρημα επιβεβαιώνεται και σε πληθώρα μελετών (Zamanian & Kharameh 2015, Carlin et al. 2011, Yong et al. 2009, Abdel-Kader et al. 2009, Davison et al. 2006 και Weisbord et al. 2003) στις οποίες η κόπωση αναφέρεται ως το κυριότερο πρόβλημα που αντιμετωπίζει η πλειοψηφία των αιμοκαθαιρόμενων. Το δεύτερο σημαντικό αναφερόμενο οργανικό πρόβλημα της παρούσας μελέτης αποτελεί ο κνησμός (66,4%), γεγονός το οποίο έρχεται σε συμφωνία με τα ευρήματα των Yong και των συνεργατών του (2009). Οι Gamondi et al. 2013 και Yong et al. 2009, παρατήρησαν ότι οι διαταραχές ύπνου αναφερόταν ως τρίτο κατά σειρά οργανικό πρόβλημα που απασχολούσε τους ασθενείς τους, κάτι που έρχεται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης μιας και οι περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες (64,7%) αναφέρουν προβλήματα διαταραχών ύπνου. Επίσης, ο πόνος αναφέρεται σχεδόν από τους μισούς συμμετέχοντες της παρούσας μελέτης, το οποίο παρατηρείται και σε προγενέστερες μελέτες (Davison et al. 2006, Weisbord et al. 2005, Weisbord et al. 2003 και Davison 2003).

Όσον αφορά στην ψυχική σφαίρα, οι Gamondi et al. 2013, Abdel-Kader et al. 2009 και Weisbord et al. 2005, βρήκαν ότι η κατάθλιψη ήταν το κυρίαρχο πρόβλημα. Στην παρούσα μελέτη όμως, επικρατεί αρχικά ο φόβος για ενδεχόμενη επέκταση της νόσου, στη συνέχεια ο φόβος ότι οι ασθενείς θα υποφέρουν σωματικά όσο η νόσος εξελίσσεται και τέλος η καταθλιπτική διάθεση (74%). Για αυτά τα προβλήματα, επίσης οι ασθενείς της παρούσας μελέτης επιζητούν επαγγελματική βοήθεια για τη διαχείρισή τους.

Όσον αφορά στα οικονομικά θέματα η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών αντιμετωπίζει οικονομικά προβλήματα και επιζητά επαγγελματική βοήθεια για τη διαχειρισή τους. Πιο συγκεκριμένα, το 86,2% δηλώνει πρόβλημα σχετικά με τα επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας και το 85,4% δηλώνει πρόβλημα με την απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας. Στον αντίποδα βρίσκονται τα ευρήματα της μελέτης των Gerogianni et al. 2016 στην οποία παρατηρήθηκε ότι μόνο το 27,3% του δείγματος βρισκόταν σε κακή οικονομική κατάσταση. Επίσης, το 68,3% του δείγματος της προαναφερθείσας μελέτης, δήλωσε ότι αισθανόταν βάρος για την οικογένεια λόγω της νόσου, κάτι που δεν παρατηρείται σε μεγάλο ποσοστό στην υπάρχουσα μελέτη. Από την αυτονομία, το κυρίαρχο πρόβλημα για το οποίο οι ασθενείς χρειάζονται επαγγελματική βοήθεια για διαχείρισή του αναφέρεται η δυσκολία συνέχισης

συνηθισμένων δραστηριοτήτων, ενώ το λιγότερο που απασχολεί τους ασθενείς είναι η εξάρτηση από άλλα άτομα.

Επίσης, προκύπτει ότι συνολικά το 79,7% τονίζει ότι η ανεπαρκής πληροφόρηση π.χ. σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία της, βοηθητικό εξοπλισμό και υπηρεσίες που μπορούν να προσφέρουν υποστήριξη ή εναλλακτικές θεραπευτικές μεθόδους αποτελεί εξίσου σημαντικό πρόβλημα και επιζητούν επαγγελματική βοήθεια για διαχείρισή του. Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας δεν αναφέρεται παρόμοιο πρόβλημα σε άλλες μελέτες.

Στις κατηγορίες όπου δίνεται λιγότερο βάρος για επαγγελματική βοήθεια διαχείρισης προβλημάτων, προτεραιότητα έχουν οι οικιακές εργασίες (45,5%), η δυσκολία στο να είναι χρήσιμοι οι ασθενείς για τους άλλους (42,3%) και η δυσκολία των ασθενών να μιλούν σε άλλους για την ασθένειά τους προκειμένου να μην τους επιβαρύνουν (18,9%), ενώ το τελευταίο για το οποίο θα ήθελαν επαγγελματική βοήθεια αφορά θέματα αυτοφροντίδας, αποδοχής της ασθένειας και θέματα σχέσης με το σύντροφο όσον αφορά την ασθένεια.

Μετρώντας τη λειτουργική κατάσταση των ασθενών της παρούσας μελέτης κάνοντας χρήση του εργαλείου μέτρησης (PPS), βρέθηκε ότι παρά τα αυτοαναφερόμενα προβλήματα και τις αυτοαναφερόμενες ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας για λήψη επαγγελματικής διαχείρισης αυτών, το 91,1% βρισκόταν ακόμη σε Σταθερή κατάσταση (βαθμολογία που κυμαίνεται από 70-100%) και μόνο το 8,9% βρισκόταν σε Μεταβατική κατάσταση (βαθμολογία 40-60%).

Από την εφαρμογή συσχετίσεων αυτοεκτίμησης έντασης προβλημάτων και αυτοεκτίμησης έντασης αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας, διαπιστώθηκε ότι οι γυναίκες περιέγραψαν περισσότερα προβλήματα και περισσότερη ανάγκη επαγγελματικής βοήθειας για τη διαχείριση αυτών των προβλημάτων σε σχέση με τους άνδρες. Επιπρόσθετα, βρέθηκε ότι οι ασθενείς με χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο είχαν μεγαλύτερη βαθμολογία αυτοεκτίμησης της έντασης των προβλημάτων και ότι η αυξημένη ηλικία σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας αυτοεκτίμησης της έντασης των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας (για λήψη επαγγελματικής βοήθειας). Τα ποσοστά μεταβλητότητας 12% για την αυτοεκτίμηση της έντασης των προβλημάτων και 9,5% για την αυτοεκτίμηση της έντασης των αναγκών για λήψη βοήθειας, δεν είναι αρκετά ισχυρά και για αυτό το λόγο είναι απαραίτητο να γίνουν εκτενέστερες μελέτες, για προσδιορισμό πρόσθετοι παράγοντες που σχετίζονται με τα προβλήματα και τις ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας αυτών των ασθενών και την επαγγελματική βοήθεια διαχείρισης τους.

Επίσης, στην παρούσα μελέτη βρέθηκε ότι η αυξημένη ηλικία, το χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο, οι συνυπάρχουσες ασθένειες και η αύξηση των ετών εκδήλωσης της νόσου σχετίζονται με μείωση της βαθμολογίας της κλίμακας PPS για την εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών.

Σε προηγούμενες μελέτες, βρέθηκε ότι το γυναικείο φύλο και η νεαρή ηλικία, σχετίζονται με την παρουσία προβλημάτων (Caplin et al., 2011, Kimmel et al., 2003, Davison 2003, Kutner & Devins 1998 & Barrett et al., 1990). Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας δεν βρέθηκε συσχέτιση του μορφωτικού επιπέδου, της οικογενειακής κατάστασης, των συνοδών ασθενειών και της αύξησης των ετών εκδήλωσης της νόσου με την παρουσία προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας για λήψη επαγγελματικής βοήθειας διαχείρισής τους.

Η άρνηση συμμετοχής ενός αρκετά σημαντικού αριθμού ασθενών, το μικρό ερευνητικό δείγμα, η συμμετοχή ασθενών με τελικού σταδίου νεφρική νόσο ορισμένων νοσοκομείων κυρίως μεγάλων αστικών κέντρων, αποτελούν βασικούς περιορισμούς γενίκευσης των αποτελεσμάτων για το σύνολο του πληθυσμού αυτής της ομάδας ασθενών.

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι περισσότερες μελέτες διερεύνησης προβλημάτων και αναγκών των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, έχουν εστιάσει κυρίως σε προβλήματα προερχόμενα από την βιολογική και ψυχική διάσταση, παραλείποντας προβλήματα άλλων διαστάσεων που θα βοηθούσαν στην εκτίμηση της συνολικής κατάστασης του ασθενή και κατ'επέκταση της συνολικής παροχής φροντίδας του. Η παρούσα μελέτη, εκτός της ψυχοσωματικής διάστασης, συμπεριέλαβε προβλήματα και ανάγκες από άλλες πτυχές όπως είναι οι καθημερινές δραστηριότητες, η αυτονομία, κοινωνικά-πνευματικά-οικονομικά θέματα και κατά πόσο υπάρχει ανάγκη για περαιτέρω πληροφόρηση. Από τα αποτελέσματα της, φαίνεται καθαρά ότι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έρχονται αντιμέτωποι κυρίως με οργανικά προβλήματα, οικονομικά θέματα, προβλήματα αυτονομίας, ψυχολογικά θέματα και προβλήματα πληροφόρησης, για τα οποία επιζητούν βοήθεια διαχείρισής τους σε μεγάλο ποσοστό. Από τα παραπάνω γίνεται ξεκάθαρο ότι δεν υπάρχει ολιστική φροντίδα-υποστήριξη των ασθενών αυτών από τους επαγγελματίες υγείας και αυτό μπορεί να συμβαίνει είτε λόγω του ότι δεν υπάρχει επαρκής γνώση για τη σωστή διαχείριση των προβλημάτων κάθε διάστασης, είτε διότι οι επαγγελματίες υγείας εστιάζουν το ενδιαφέρον τους κυρίως σε οργανικά προβλήματα, είτε διότι οι ίδιοι ασθενείς θεωρούν ότι δεν μπορεί να υπάρξει αποτελεσματική ολιστική αντιμετώπιση της κατάστασής

τους. Για αυτό, οι ασθενείς αυτής της ομάδας χρήζουν ενός σωστού προγράμματος ανακουφιστικής φροντίδας και κατάλληλα εκπαιδευμένου προσωπικού υγείας που θα ικανοποιούν τα προβλήματά τους.

Η ανακουφιστική φροντίδα αποτελεί μια επιλογή φροντίδας σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Είναι αναγκαίο, η βασική εκπαίδευση όλων των επαγγελματιών υγείας να συμπεριλαμβάνει το αντικείμενο της ανακουφιστικής φροντίδας, έτσι ώστε να είναι σε θέση να προσφέρουν βασικό επίπεδο ανακουφιστικής φροντίδας λαμβάνοντας υπ' όψιν τα προβλήματα των ασθενών συνολικά. Μέσω εκπαιδευτικών προγραμμάτων δίνεται η δυνατότητα στους εργαζόμενους να εμπλουτίζουν τις γνώσεις τους με νέα δεδομένα για τη φιλοσοφία της ανακουφιστικής φροντίδας. Οι επαγγελματίες υγείας έχοντας αποκτήσει την κατάλληλη εκπαίδευση και τις ανάλογες δεξιότητες, μπορούν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τα πολλαπλά προβλήματα των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, αλλά και να ενημερώνουν-εκπαιδεύουν τον ασθενή ως προς την διαχείριση κάθε προβλήματός του.

Περαιτέρω εκτενής μελέτη απαιτείται για να διερευνηθούν σε βάθος τα προβλήματα και οι ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας των ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου καθώς και των φροντιστών τους, ιδιαίτερα για να προσδιοριστούν οι παράγοντες εκείνοι που σχετίζονται με τα αυξημένα προβλήματα και τις ανάγκες αυτών των ασθενών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

Αδαμακίδου, Θ., Σταθάτος, Μ. & Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου, Α. (2015). Νοσοκομειακή περίθαλψη στο σπίτι: Ένα μοντέλο υψηλού επιπέδου κλινικής διαχείρισης ασθενών στην κοινότητα. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*. 32(2), 149-157.

Αθανάτου, Κ.Ε. (2007). *Παθολογική και Χειρουργική Κλινική Νοσηλευτική*. Η' έκδοση. Αθήνα. Σελ. 351.

Βαργεμέζης, Β. & μέλη ΔΕΠ. (2005). Βασικές Αρχές Νεφρολογίας. *Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης-Τμήμα Ιατρικής*. Πασχαλίδης. Σελ. 151, 158, 186.

Βλαχογιάννης, Γ.Ι. (2009). *Κλινική Νεφρολογία και Υπέρταση*. Αθήνα: Πασχαλίδης. Σελ. 363.

Δαμίγος, Δ., Καλτσούδα, Α., Οικονόμου, Μ. & Σιαμόπουλος, Κ.Χ. (2010). Βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση της χρόνιας νεφρικής νόσου-Ο ρόλος της Μονάδας Ψυχονεφρολογίας. *Ελληνική Νεφρολογία*. 22(2), 120-129.

Ελληνική Εταιρεία Ανακουφιστικής Φροντίδας Παιδιών και Εφήβων. (2015). Ανακουφιστική Φροντίδα-Δικαίωμα στη Ζωή με Αξιοπρέπεια. Πρόσβαση: <http://ppc.org.gr/wp-content/uploads/2016/entypo2015.pdf>. Ημερομηνία Πρόσβασης: 11/03/2017.

Θεοφίλου, Α.Π. (2010). Ψυχιατρικές διαταραχές στην χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση. *Βήμα Ασκληπιού*. 9(4), 420-435.

Καϊτελίδου, Δ., Λιαρόπουλος, Α., Σίσκου, Ο., Θεοδώρου, Μ., Ζηρογιάννης, Π., Μανιαδάκης, Ν., κ.α. (2007). Οι κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της αιμοκάθαρσης στη ζωή των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. *Νοσηλευτική*. 46(2), 246-255.

Κάτση, Χ.Μ., Γκράμο, Α., Μπομπάι, Δ.Ε., Τριφόνη, Π. & Χριστοπούλου, Ι. (2013). Επίπτωση της κατάθλιψης σε αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. *Νοσηλευτική*. 52(1), 93-100.

Μαρνέρας, Χ. & Καρπουχτσή, Ε. (2009). Υποκατάσταση νεφρικής λειτουργίας σε ασθενείς που νοσηλεύονται σε Μονάδες Εντατικής Θεραπείας. *Νοσηλευτική*. 48(2), 173-178.

Μπουγά, Γ. & Πιτσιώνης, Γ. (2014). Ψυχιατρικές διαταραχές αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική*. Τόμος 1. Τεύχος 2.

Σουλιώτης, Κ., Παπαβασιλοπούλου, Μ., Κωνσταντινίδου, Χ., Σπανάκη, Α.Μ., Αποστολάκη, Μ. & Ιατρού, Χ. (2009). Ασφαλιστική κάλυψη θεραπείας ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο-Υιοθέτηση της οικονομικής αξιολόγησης από το ΙΚΑ. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*. 26(5), 668-670.

Τουλιά, Γ. & Κουτσοπούλου, Β. (2015). Ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική*. 4(1), 10-18.

Χρονοπούλου, Μ., Βουλιώτη, Σ., Γουβίτσα, Β., Ζωγράφου, Π., Αρβανίτης, Α. & Γιαννόπουλος, Δ. (2008). Αξιολόγηση του COCKROFT & GAULT τύπου ως δείκτης νεφρικής λειτουργίας στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας. *Ιατρικά Χρονικά*. ΚΑ(5-6), 280-288.

Brewster, S., Cranston, D., Noble, J. & Reynard, J.R. (2009). Εγχειρίδιο Ουρολογίας. Μητρόπουλος, Ν.Δ. & Σοφράς, Ε.Φ. (επιμ.). Αθήνα: Πασχαλίδης. Σελ. 169-170.

Clark, M. & Kumar, P. (2007). Παθολογία. Μτφ Κεραμιδά, Κ., Κρητικός, Κ., Τσιατούρα, Α. Αρχιμανδρίτης, Α., Βαϊόπουλος, Γ., Μελέτης, Ι. & Μακρόπουλος, Β. (επιμ.). Τόμος Α'. Αθήνα: Λίτσας. Σελ. 642, 645-648, 651, 656.

Goldman, L & Claude, B. (2002). Νοσολογία: Φυσιολογία-Διάγνωση-Θεραπεία. Ρούσσος, Χ.Α. (επιμ.). Αθήνα: Πασχαλίδης. Σελ. 828, 834, 837.

Ξενογλώσση

Abdel-Kader, K., Unruh, M.L. & Weisbord, S.D. (2009). Symptom Burden, Depression and Quality of Life in Chronic and End stage Kidney Disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 4(6), 1057-1064.

Arnold, R., Ranchor, A. V., Sanderman, R., Kempen, G. I., Ormel, J. & Suurmeijer, T. P. (2004). The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. *Quality of Life Research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 13(5), 883-896.

Barrett, B.J., Vavasour, H.M., Major, A & Parfrey P.S. (1990). Clinical and psychological correlates of somatic symptoms in patients on dialysis. *Nephron*. 55: 10 –15.

BC Renal Agency. (2009). End- of- Life Framework: recommendations for a provincial EOL care strategy. p. 12-13-18. Πρόσβαση:

<http://www.bcrenalagency.ca/resource-gallery/Documents/EOL-Framework.pdf>. Ημερομηνία Πρόσβασης: 18/03/2016.

Becher, R. (2009). Palliative Care 2: Exploring the skills that nurses need to deliver high-quality care. *Nursing Times*. 105(14), 18-20.

Beek, V.K., Woitha, K., Ahmed, N., Menten, J., Jaspers, B., Engels, Y., et al. (2013). Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. *BMC Health Services Research*. 13, 275.

Bolognesi, D., Brighi, N., Muciarelli, P. & Biasco, G. (2013). Palliative Care Training and Research: The Development in Europe and the Bologna Experience. *Indian Journal of Palliative Care*. 19(1), 20-26.

Bowen, L. (2014). The Multidisciplinary Team in Palliative Care: A Case Reflection. *Indian Journal of Palliative Care*. 20(2), 142–145.

Bower, S. & Hull, C.J. (1982). Comparative pharmacokinetics of fentanyl and alfentanil. *British Journal of Anaesthesia*. 54, 871–877.

Brown, E.A., Chambers, E.J. & Eggeling, C. (2008). Palliative care in nephrology. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 23, 789- 791.

Canadian Home Care Association (CHCA). (2015). Home Care in Canada: Advancing Quality Improvement and Integrated Care. Πρόσβαση: <https://accreditation.ca/sites/default/files/home-care-in-canada-report.pdf>. Ημερομηνία Πρόσβασης: 03/03/2016.

Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). (2013). A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice. *The Canadian Hospice Palliative Care Association*. Ottawa, Ontario.

Caplin, B., Kumar, S. & Davenport, A. (2011). Patients' perspective of haemodialysis-associated symptoms. *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplantation Association-European Renal Association*. 26(8):2656-2563

Carlson, M.D., Morrison, R.S., Holford, T.R. & Bradley, E.H. (2007). Hospice care: what services do patients and their families receive. *Health Services Research*. 42(4), 1672-1690.

Carter, H., MacLeod, R., Brander, P. & McPherson, K. (2004). Living with a terminal illness: patient's priorities. *Journal of Advanced Nursing*. 45(6), 611- 620.

Chau, K.F., Chak, W.L., Wong, M.K., Choi, K.S., Wong, K.M., Chan, Y.H., Wong, H.S., Cheung, C.Y. & Li, C.S. (2003). Rehabilitation of Patients with End-stage Renal Disease. *Renal Unit, Department of Medicine, Queen Elizabeth Hospital*. Volume 8, Number 2. p.3.

Cohen, L.M., Moss, A.H., Weisbord, S. & Germain, M.J. (2006). Renal Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*. 9(4), 977–992.

Davison, N.S. (2012). The Ethics of End-of-Life Care for Patients with ESRD. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 7(12), 2049-2057.

Davison, N.S. (2010). End-of-Life Care Preferences and Needs: Perceptions of Patients with Chronic Kidney Disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 5(2), 195-204.

Davison, S.N., Jhangri, G.S. & Johnson, J.A. (2006). Cross-sectional validity of a modified Edmonton symptom assessment system in dialysis patients: A simple assessment of symptom burden. *Kidney International*. 69(9), 1621-1625.

Davison, S.N. (2006). Facilitating advance care planning for patients with end-stage renal disease: the patient perspective. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 1, 1023- 1028.

Davison, S.N. & Simpson, C. (2006). Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study. *British Medical Journal*. 333(7574), 886- 889.

Davison, N.S. (2003). Pain in Hemodialysis Patients: Prevalence, Cause, Severity and Management. *American Journal of Kidney Disease*. 42(6), 1239-1247.

Davison, S.N. (2001). Quality end-of-life care in dialysis units. *Seminars in Dialysis*. 15(1), 41-44.

Dean, M. (2004). Opioids in renal failure and dialysis patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 28(5), 497–504.

Department of Health. (2008). End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life. Πρόσβαση: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136431/End_of_life_strategy.pdf. p. 76, 77 ,78. Ημερομηνία Πρόσβασης: 03/03/2016.

Douglas, C. (2014). Palliative care for patients with advanced chronic kidney disease. *The Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh*. 44, 224-241.

Douglas, C., Murtagh, F., Chambers, E.J., Howse, M. & Ellershaw, J. (2009). Symptom management for the adult patient dying with advanced chronic kidney disease: A review of the literature and development of evidence-based guidelines by a United Kingdom Expert Consensus Group. *Palliative Medicine*. 23, 103–110.

Economou, C. (2010). Greece Health System Review. *European Observatory on Health Systems and Policies*. Volume 12, Issue 7. p. 128.

European Association for Palliative Care (EAPC). (2010). Παρηγορητική Φροντίδα. ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΚΑΙ ΜΗ ΑΣΘΕΝΩΝ. Πρόσβαση: <http://grpalliative.gr/el/wp-content/uploads/>. Ημερομηνία Πρόσβασης: 05/03/2016.

European Association for Palliative Care (EAPC). (2006). Task Force on the development of Palliative Care in Europe. Πρόσβαση: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx/>. Ημερομηνία πρόσβασης: 05/03/2016.

Farbicka, A. & Nowicki, A. (2012). Selected Aspects of palliative care and quality of life at the terminal stage of neoplastic disease. *Contemporary Oncology (Poznan, Poland)*. 16(6), 506-511.

Fried, T.R., Bradley, E.H. & Towle, V.R. (2002). Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *The New England Journal of Medicine*. 346, 1061- 1066.

Friedrichsen, M., Strang, P. & Carlsson, M. (2000). Cancer patient's perceptions of their participation and own resources after receiving information about discontinuation of active tumour treatment. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*. 39(8), 919- 925.

Gamondi, C., Gallib, N., Schönholzerc, C., Maroned, C., Zwahlend, H., Gabuttie, L., Bianchif, G., et al. (2013). Frequency and severity of pain and symptom distress among patients with chronic kidney disease receiving dialysis. *Swiss Medical Weekly*. 143:w13750.

Gayle, F., Soyibo, A.K., Gilbert, D.T., Manzanares, J. & Barton, E.N. (2009). Quality of life in end stage renal disease: A multicenter comparative study. *West Indian Medical Journal*. 58(3), 235-242.

Gerogianni, S., Babatsikou, F., Gerogianni, G., Koutis, C., Panagiotou, M. & Psimenou, M. (2016). Social Life of Patients Undergoing Haemodialysis. *International Journal of Caring Sciences*. Volume 9, Issue 1. p. 125,126.

Gilbertson, D.T., Liu, J., Xue, J., Louis, T.A., Solid, C.A., Ebben, J.P. & Collins, A.J. (2005). Projecting the number of patients with end-stage renal disease in the United States to the year 2015. *Journal of the American Society of Nephrology: JASN*. 16(12), 3736-3741.

Gutman, R.A., Stead, W.W. & Robinson, R.R. (1981). Physical activity and employment status of patients on maintenance dialysis. *The New England Journal of Medicine*. 304, 309-313.

Gysels, M., Evans, N., Menaca, A., Andrew, E., Toscani, F., Finetti, S., et al. (2012). Culture and End of Life Care: A scoring exercise in Seven European Countries. *Plos One*. 7(4), e34188.

Hanks, G.W., Conno, F., Cherny, N., Hanna, M., Kalso, E., McQuay, H.J. et al. (2001). Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. *British Journal of Cancer*. 84, 587–593.

Haras, M. (2008). Planning for a good death: a neglected but essential part of ESRD care. *Nephrology Nursing Journal*. 35(5), 451- 483.

Heidarzadeh, M., Zamanzadeh, V., Maghvan, A.P. & Oshvandi, K. (2010). The effect of physical exercise on physical and psychological problems. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 15(1), 20–26.

Heidenheim, A.P., Muirhead, N., Moist, L. & Lindsay, R.M. (2003). Patient quality of life on quotidian hemodialysis. *American Journal of Kidney Diseases*. 42(1 Suppl), 36-41.

Holley, J.L. (2005). Palliative care in end- stage renal disease: focus on advance care planning, hospice referral, and bereavement. *Seminars in Dialysis*. 18(2), 154- 156.

Horigan, A., Rocchiccioli, J. & Trimm, D. (2012). Dialysis and Fatigue: Implications for Nurses-A Case Study Analysis. *Medsurg Nursing*. 21(3), 158-175.

Jablonski, A. (2008). Palliative care: misconceptions that limit access for patients with chronic renal disease. *Seminars in Dialysis*. 21(3), 206- 209.

Kane, M.P., Vinen K. & Murtagh F.E. (2013). Palliative Care for Advanced Renal Disease: A summary of the evidence and Future Direction. *Palliative Medicine*. 27(9), 817-821.

Kimmel, P.L., Emont, S.L., Newmann, J.M., Danko, H. & Moss, A.H. (2003). ESRD patient quality of life: Symptoms, spiritual beliefs, psychosocial factors, and ethnicity. *American Journal of Kidney Disease*. 42: 713 –721.

Kutner, N.G. & Devins, G.M. (1998). A comparison of the quality of life reported by elderly whites and elderly blacks on dialysis. *Geriatric Nephrology and Urology*. 8: 77–83.

Lew, S.Q. & Piraino, B. (2005). Quality of life and psychological issues in peritoneal dialysis patients. *Seminars in Dialysis*. 18(2), 119-123.

Low, J., Myers, J., Smith, G., Higgs, P., Burns, A., Hopkins, K. & Jones, L. (2014). The experiences of close persons caring for people with chronic kidney disease stage 5 on conservative kidney management: Contested discourses of ageing. *Health (London)*. 18(6), 613–630.

Lynch, T., Connor, S. & Clark, D. (2013). Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of Pain and Symptom Management*. 45(6), 1094-1106.

Lynch, T., Clark, D., Centeno, C., Rocafort, J., Flores, L.A., Greenwood, A., et al. (2009). Barriers to the development of palliative care in the countries of central and eastern Europe and the Commonwealth of Independent States. *Journal of Pain and Symptom Management*. 37(3), 305-315.

Lynn, J. & Goldstein, N.E. (2003). Advance care planning for fatal chronic illnesses: avoiding commonplace errors and unwanted suffering. *Annals of Internal Medicine*. 138, 812- 818.

Macmillan Cancer Support (2015). Πρόσβαση: <http://www.macmillan.org.uk/about-us/index.html>. Ημερομηνία πρόσβασης: 10/02/2016.

McGuigan, D. & Gilbert, S. (2009). An educational programme for end of life care in an acute setting. *Nursing Standard (Royal College of Nursing)*. 23(49), 35- 40.

Meier, E.D. (2011). Increased Access to Palliative Care and Hospice Services: Opportunities to Improve Value in Health Care. *The Milbank Quarterly*. 89(3), 343-380.

Mierendorf, M.S. & Gidvani, V. (2014). Palliative Care in the Emergency Department. *The Permanente Journal*. 18(2), 77-85.

Murtagh, F.E., Chai, M.O., Donohoe, P., Edmonds, P.M. & Higginson, I.J. (2007). The use of opioid analgesia in end-stage renal disease patients managed without dialysis: recommendations for practice. *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy*. 21(2), 5–16.

Murtagh, F.E.M., Murphy, E., Shepherd, K.A., Donohoe, P. & Edmonds, P.M. (2006). End- of- life care in end- stage renal disease: renal and palliative care. *British Journal of Nursing*. 15(1), 8- 11.

National Adult Day Services Association (NADSA). (2016). About Adult Day Services. Πρόσβαση: <http://www.nadsa.org/learn-more/about-adult-day-services>. Ημερομηνία πρόσβασης: 10/03/2016.

National Consensus Project (NCP). (2009). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 2nd ed. America. p. 11. Πρόσβαση: <http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>. Ημερομηνία πρόσβασης: 04/04/2016

National Kidney Foundation: Hemodialysis Access (2015). Πρόσβαση: <https://www.kidney.org/atoz/content/hemoaccess>. Ημερομηνία πρόσβασης: 06/02/2016.

National Kidney Foundation: Peritoneal Dialysis (2015). Πρόσβαση: <https://www.kidney.org/atoz/content/peritoneal>. Ημερομηνία πρόσβασης: 06/02/2016.

National Kidney Foundation. (2002). K/DOQI Clinical Practice guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification. *American Journal of Kidney Diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*. 39(2 suppl), s1-246.

New Zealand Palliative Care (NZPC). (2007). New Zealand Palliative Care: A Working Definition. Πρόσβαση: <https://www.health.govt.nz-palliative-care-definition>. Ημερομηνία πρόσβασης: 15/03/2016.

NHS Kidney Care. (2012). Getting it right: end of life care in advanced kidney disease. Πρόσβαση: [file:///C:/Users/User/Downloads/Getting%20it%20right%20End%20of%20life%20care%20in%20advanced%20kidney%20disease%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/Getting%20it%20right%20End%20of%20life%20care%20in%20advanced%20kidney%20disease%20(3).pdf). Ημερομηνία πρόσβασης: 15/03/2016.

Noble, H. & Lewis, R. (2008). Assessing Palliative Care Needs in end stage Kidney disease. *Nursing Times*. 104(23), 26-27.

Noble, H., Kelly, D., Rawlings-Anderson, K. & Meyer, J. (2007). A concept analysis of renal supportive care: the changing world of nephrology. *Journal of Advanced Nursing*. 59(6), 644–653.

Oberley, E.T., Sadler, J.H. & Stec, A.P. (2000). Renal rehabilitation: Obstacles, progress and prospects for the future. *American Journal of Kidney Disease*. 35(4), 141-147.

Pastan, S. & Bailey, J. (1998). Dialysis therapy. *New England Journal of Medicine*. 338(20), 1428–1437.

Patel, S.S., Shah, V.S, Peterson, R.A. & Kimmel, P.L. (2002). Psychosocial variables, quality of life, and religious beliefs in ESRD patients treated with hemodialysis. *American Journal of Kidney Diseases*. 40(5), 1013- 1022.

Payne, S., Kerr, C., Hawker, S., Seamark, D., Davis, C., Roberts, H., et al. (2004). Community Hospitals: An under-recognized resource for palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 97(9), 428-431.

Pereira, J. & Bruera, E. (2001). Alberta Hospice Palliative Care Resource Manual (2nd ed.).

Πρόσβαση:

http://palliative.org/NewPC/_pdfs/education/ACB%20Hospice%20Palliative%20Manual.

Pdf. p. 67. Ημερομηνία πρόσβασης: 04/03/2016.

Perlman, R.L, Finkelstein, F.O., Liu, L., Roys, E., Kiser, M., Eisele, G., et al. (2005). Quality of life in chronic kidney disease (CKD): A cross-sectional analysis in the Renal Research Institute-CKD study. *American Journal of Kidney Disease*. 45, 658-666.

Perry, E., Swartz, J., Kelly, G., Brown, S.L. & Swartz, R.D. (2003). Palliative care in chronic kidney disease: peer mentoring program personalize advance directives discussions. *Nephrology News and Issues*. 17, 28- 31.

Poppel, D.M., Cohen, L.M. & Germain, M.J. (2003). The renal palliative care initiative. *Journal Palliative Medicine*. 6, 321- 326.

Rai, M., Rustagi, T., Rustagi, S. & Kohli, R. (2011). Depression, insomnia and sleep apnea in patients on maintenance hemodialysis. *Indian Journal of Nephrology*. 21(4), 223–229.

Richmond, C. (2005). Dame Cicely Saunders. *British Medical Journal*. 331(7510), 238.

Rome, B.R., Luminais, H.H., Bourgeois, A.D. & Blais, M.C. (2011). The Role of Palliative Care at the End of Life. *The Ochsner Journal*. 11(4), 348–352.

Romesburg, T.L. (2007). Building a case for neonatal palliative care. *Neonatal Network: NN*. 26(2): 111-115.

Royak- Schaler, R., Gadalla, S., Lemkau, J., Ross, D., Alexander, C. & Scott, D. (2006). Family perspectives on communication with health care providers during end of life cancer care. *Oncology Nursing Forum*. 33(4), 753- 760.

Running, A., Shreffler-Grant, J. & Andrews, W. (2008). A Survey of Hospices Use of Complementary Therapy. *Journal Hospice Palliative Nursing*. 10(5), 304–312.

Saffari, M., Pakpour, A.H., Naderi, M.K., Koenig, H.G., Baldacchino, D.R. & Piper, C.N. (2013). Spiritual coping, religiosity and quality of life: a study on Muslim patients and undergoing haemodialysis. *Nephrology (Carlton, Vic.)*. 18(4), 269-75.

Sarris, M., Goula, A., Gkioka, B. & Soulis, S. (2008). Quality of life of patients and quality of health care after renal transplantation. *Archives of Hellenic Medicine*. 25(2), 201-208.

Seccareccia, D. & Gebara, N. (2011). Pruritus in palliative care. *Canadian Family Physician*. 57(9), 1010–1013.

Sedgewick, J., Noble, H., Ho, T.M., Kafkla, T. & Van Waeleghern, J.P. (2010). Integration of palliative care for patient with stage 5 chronic kidney disease. *Journal of Renal Care*. 36(4), 218- 226.

SEOPEOLCN. (2009). Preparing for end- of- life: spiritual care. Πρόσβαση: <http://www.seopalliativeolcare.ca/documents/preparingforendoflifespirtualcare25.pdf>.
Ημερομηνία πρόσβασης: 20/03/2016.

Sesso, R., Rontrigues-Netto, J. & Ferraz, M. (2003). Impact of Socioeconomic status on the quality of life of ESRD patients. *American Journal of Kidney Diseases*. 41, 186-195.

Seya, M.J., Gelders, S.F., Achara, O.U., Milani, B. & Scholten, W.K. (2011). A First Comparison between the Consumption of and the Need for Opioid Analgesics at Country, Regional and Global Level. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*. 25(1), 6-18.

Shahgholian, N. & Yousefi, H. (2015). Supporting hemodialysis patients: A phenomenological study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 20(5), 626–633.

Shaughnessy, P.W., Hittle, D.F., Crisler, K.S., Powell, M.C., Richard, A.A., Kramer, A.M., et al. (2002). Improving patients outcomes of home health care: findings from two demonstration trials of outcome-based quality improvement. *Journal of the American Geriatric Society*. 50(8), 1354-1364.

Shotter, E.F. (2006). Dame Cicely Saunders. *Journal of Medical Ethics*. 32(5), 309.

Singer, P.A. (1999). Advance care planning in dialysis. *American Journal of Kidney Disease*. 33, 688- 693.

Smith, T.J., Coyne, P., Cassel, B., Penberthy, L., Hopson, A. & Hager, M.A. (2003). A high-volume specialist palliative care unit and team may reduce in-hospital end-of-life care costs. *Journal of Palliative Medicine*. 6(5), 699-705.

Smith, R. (2000). A good death-An important aim for health services and for us all. *British Medical Journal*. 320(7228), 129- 130.

Spruyt, O. (2011). Team Networking in Palliative Care. *Indian Journal of Palliative Care*. 17(Suppl), S17–S19.

St Christopher's (2016). Πρόσβαση: <http://www.stchristophers.org.uk/home/about/>. Ημερομηνία Πρόσβασης: 03/02/2016.

Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., et al. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*. 363, 733-742.

Valderrabano, F., Jofre, A. & Lopez, J.M. (2001). Quality of life in end-stage renal disease patients. *American Journal of Kidney Disease*. 38(3), 443-64.

Vazquez, I., Valderrabano, F., Fort, I., Jofre, R., Lopez-Gomez, J.M. & Moreno, F. (2004). Differences in health-related quality of life between male and female haemodialysis patients. *Nefrologia*. 24(2), 167-178.

Vogel, L.S. (2011). What Physicians Should Know About Hospice. *The Ochsner Journal*. 11(4), 353–356.

Walsh, D., Gombeski, W.R., Goldstein, P., Hayes, D. & Armour, M. (1994). Managing a Palliative Oncology Program: The role of a business plan. *Journal of Pain and Symptom Management*. 9(2), 109-118.

Weaver, M.V., Fadrowski, J.G. & Jaar, G.B. (2015). Global dimensions of chronic kidney disease of unknown etiology (CKDu): a modern era environmental and/or occupational nephropathy. *BMC Nephrology*. 16, 145.

Weisbord, S.D., Bossola, M., Fried, L.F., Giungi, S., Tazza, L., Palevsky, P.M., Arnold, R. M., et al. (2008). Cultural comparison of symptoms in patients on maintenance hemodialysis. *Hemodialysis International*. Volume 12. P. 434-440.

Weisbord, S.D., Fried, L.F., Arnold, R.M., Fine, M.J., Levenson, D.J., Peterson, R.A. & Switzer, G.E. (2005). Prevalence Severity and Importance of Physical and Emotional Symptoms in Chronic Hemodialysis Patients. *Journal of the American Society of Nephrology*. Volume 16, no. 8. p. 2487-2494

Weisbord, S.D., Carmody, S.S., Bruns, F.J., Rotondi, A.J., Cohen, L.M., Zeidel, M.L. & Arnold, R.M. (2003). Symptom burden, quality of life, advance care planning and the potential value of palliative care in severely ill haemodialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association-European Renal Association*. 18(7), 1345-1352.

Wilkinson, A., Wenger, N. & Shugarman, L.R. (2007). Literature Review on advance directives. RAND Corporation. United States.

Wittenberg-Lyles, E., Parker, D.O., Demiris, G. & Regehr, K. (2010). Interdisciplinary Collaboration in Hospice Team Meetings. *Journal of Interprofessional Care*. 24(3), 264-273.

World Health Organization (WHO). (2015). Palliative Care. Πρόσβαση: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>. Ημερομηνία πρόσβασης: 09/03/2016.

World Health Organization (WHO). (2010). WHO Definition of Palliative Care. Πρόσβαση: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Ημερομηνία Πρόσβασης: 09/03/2016.

Yong, D.S., Kwok, A.O., Wong, D.M., Suen, M.H., Chen, W.T. & Tse, D.M. (2009). Symptom burden and quality of life in end-stage renal disease: a study of 179 patients on dialysis and palliative care. *Palliative Medicine*. 23(2), 111–119.

Young, S. (2009). Rethinking and integrating nephrology palliative care: a nephrology nursing perspective. *The CANNT Journal*. 19(1), 36- 44.

Zamanian, H. & Kharameh, Z.T. (2015). Translation and Psychometric Properties of the Persian Version of the Dialysis Symptom Index in Hemodialysis Patients. *Nephro-urology Monthly*. 7(1): e23152.

Zoccali, C. (2008). Arrest renal disease progression aim (ARPA): A cutting edge clinical trial of the ERA-EDTA. Πρόσβαση: <http://www.era-edta.org/followus3.htm>. Ημερομηνία Πρόσβασης: 15/03/2016.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

(Σημειώστε με Χ την απάντηση που σας αντιπροσωπεύει)

ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

ΦΥΛΟ: Άνδρας Γυναίκα

ΗΛΙΚΙΑ: _____

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:

Έγγαμος Άγαμος Διαζευγμένος
Χήρος/α Συμβίωση

ΑΡΙΘΜΟΣ ΤΕΚΝΩΝ:

Κανένα 1 2 >2

ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ:

Απόφοιτος/η Δημοτικού Απόφοιτος/η Γυμνασίου-Λυκείου
ΤΕΙ-ΑΕΙ Μεταπτυχιακό-Διδακτορικό

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:

Άνεργος/η Δημόσιος/α Υπάλληλος Ιδιωτικός/ή Υπάλληλος
Συνταξιούχος Οικιακά

ΩΡΑΡΙΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:

Πλήρους απασχόλησης

Μερικής απασχόλησης

Άνεργος

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΥΓΕΙΑΣ

ΈΤΗ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΚΔΗΛΩΣΗ ΤΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ: _____

ΣΥΝΟΔΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ:

Ναι Όχι

Εάν έχετε, αναφέρετε ποιες: _____

α/α:

“Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire (PNPC)”

Οδηγίες: Το ερωτηματολόγιο αυτό, έχει σχεδιαστεί για να διευκρινιστούν τα προβλήματα που βιώνετε και τα θέματα για τα οποία χρειάζεστε (επιπλέον) βοήθεια ή φροντίδα.

Για κάθε θέμα υπάρχουν 2 επί μέρους ερωτήματα:

- **Αριστερά:** Θεωρείτε ότι αυτό το θέμα είναι πρόβλημα για σας;
- **Δεξιά:** Χρειάζεστε (επιπλέον) επαγγελματική βοήθεια για το συγκεκριμένο θέμα;

Παρακαλούμε δώστε 2 απαντήσεις για κάθε θέμα.

	Αποτελεί πρόβλημα;			Τα προβλήματά σας και οι ανάγκες σας για φροντίδα	Χρειάζεστε επαγγελματική βοήθεια για αυτό;		
	Ναι	Σε κάποιο βαθμό	Όχι		Ναι, περισσότερη	Όση και τώρα	Όχι
<u>Καθημερινές δραστηριότητες</u>							
1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Φροντίδα σώματος, πλύσιμο, ντύσιμο ή τουαλέτα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Μετακίνηση (οδήγηση δικύκλου, αυτοκινήτου, χρήση μέσων μαζικής μεταφοράς κ.λπ.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ελαφριές οικιακές εργασίες (σιγύρισμα, κ.λπ.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<u>Οργανικά συμπτώματα</u>							
4.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Πόνος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Κόπωση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Διαταραχές ύπνου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία στην αναπνοή	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Βήχας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Κνησμός (φαγούρα)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Σεξουαλική δυσλειτουργία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Αίσθημα τσιμπήματος ή μουδιάσματος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(Νυχτερινές) εφιδρώσεις ή εξάψεις	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<u>Αυτονομία</u>							
13.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία στη συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Εξάρτηση από τρίτους	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Κοινωνικά θέματα

- | | | | | | | | |
|-----|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 17. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Προβλήματα στη σχέση με τον/την σύντροφό σας | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένειά σας με τον/την σύντροφό σας | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένειά σας, γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στη συζήτηση για την ασθένειά σας | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Δυσκολεύεσθε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Ψυχολογικά θέματα

- | | | | | | | | |
|-----|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 22. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Καταθλιπτική διάθεση | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Φόβος επέκτασης της νόσου | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματά σας | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Πνευματικά θέματα

- | | | | | | | | |
|-----|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 27. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Δυσκολία να είστε χρήσιμος/η για τους άλλους | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειάς σας | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Οικονομικά προβλήματα

- | | | | | | | | |
|-----|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 30. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Ανάγκη πληροφόρησης

- | | | | | | | | |
|-----|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 32. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ανεπαρκής πληροφόρηση π.χ. σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία της, βοηθητικό εξοπλισμό και υπηρεσίες που μπορούν να προσφέρουν υποστήριξη ή εναλλακτικές θεραπευτικές μεθόδους | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|-----|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

-
33. Λείπουν σημαντικά θέματα από αυτόν τον κατάλογο;
Παρακαλούμε προσθέστε παρακάτω τα θέματα που απασχολούν εσάς!

.....
.....

Χώρος για τα σχόλια ή τις ερωτήσεις σας:

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ

Palliative Performance Scale (PPS)

ΣΚΟΡ PPS	ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ	ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ/ ΕΡΓΑΣΙΑ	ΑΥΤΟΕΞΥΠΗ-ΡΕΣΗ	ΠΡΟΣΛΑΜΒΑΝΟΜΕΝΑ	ΕΠΙΠΕΔΟ ΣΥΝΕΙΔΗΣΗΣ
100%	ΠΛΗΡΗΣ	ΣΥΝΗΘΕΙΣ/ ΕΡΓΑΖΟΜΕΝΟΣ/ ΝΟΣΟΣ -	ΠΛΗΡΗΣ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ	ΠΛΗΡΗΣ
90%	ΠΛΗΡΗΣ	ΣΥΝΗΘΕΙΣ/ΕΡΓΑΖΟΜΕΝΟΣ/ ΝΟΣΟΣ -/+	ΠΛΗΡΗΣ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ	ΠΛΗΡΗΣ
80%	ΠΛΗΡΗΣ	ΜΕ ΠΡΟΣΠΑΘΕΙΑ/ ΝΟΣΟΣ -/+	ΠΛΗΡΗΣ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ Ή ΕΛΑΤΩΜΕΝΑ	ΠΛΗΡΗΣ
70%	ΕΛΑΤΩΜΕΝΗ	ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ/ ΝΟΣΟΣ +	ΠΛΗΡΗΣ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ Ή ΕΛΑΤΩΜΕΝΑ	ΠΛΗΡΗΣ
60%	ΕΛΑΤΩΜΕΝΗ	ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΗΟΒΒΙΕΣ-ΟΙΚΙΑΚΩΝ ΕΡΓΑΣΙΩΝ / ΝΟΣΟΣ +	ΒΟΗΘΕΙΑ ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΗ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ Ή ΕΛΑΤΩΜΕΝΑ	ΠΛΗΡΗΣ
50%	ΟΡΘΙΟΣ/ ΚΛΙΝΗΡΗΣ	ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΟΠΟΙΑΣΔΗΠΟΤΕ ΕΡΓΑΣΙΑΣ / ΝΟΣΟΣ ++	ΣΗΜΑΝΤΙΚΗ ΒΟΗΘΕΙΑ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΗ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ Ή ΕΛΑΤΩΜΕΝΑ	ΠΛΗΡΗΣ Ή ΣΥΓΧΥΣΗ
40%	ΚΥΡΙΩΣ ΚΛΙΝΗΡΗΣ	ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΩΝ ΔΡΑΣΤΗΡ./ΝΟΣΟΣ ++	ΒΑΣΙΖΕΤΑΙ ΚΥΡΙΩΣ ΣΕ ΒΟΗΘΕΙΑ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ Ή ΕΛΑΤΩΜΕΝΑ	ΠΛΗΡΗΣ Ή ΖΑΛΗ +/- ΣΥΓΧΥΣΗ
30%	ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΑ ΚΛΙΝΗΡΗΣ	ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΟΠΟΙΑΣΔΗΠΟΤΕ ΔΡΑΣΤΗΡ./ΝΟΣΟΣ ++	ΠΛΗΡΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ Ή ΕΛΑΤΩΜΕΝΑ	ΠΛΗΡΗΣ Ή ΖΑΛΗ +/- ΣΥΓΧΥΣΗ
20%	ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΑ ΚΛΙΝΗΡΗΣ	ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΟΠΟΙΑΣΔΗΠΟΤΕ ΔΡΑΣΤΗΡ./ΝΟΣΟΣ ++	ΠΛΗΡΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	ΕΛΑΧΙΣΤΑ Ή ΓΟΥΛΙΕΣ	ΠΛΗΡΗΣ Ή ΖΑΛΗ +/- ΣΥΓΧΥΣΗ
10%	ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΑ ΚΛΙΝΗΡΗΣ	ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΟΠΟΙΑΣΔΗΠΟΤΕ ΔΡΑΣΤΗΡ./ΝΟΣΟΣ ++	ΠΛΗΡΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	ΜΟΝΟ ΞΕΠΛΥΜΑ ΣΤΟΜΑΤΟΣ	ΖΑΛΗ Ή ΚΩΜΑ +/- ΣΥΓΧΥΣΗ
0%	ΘΑΝΑΤΟΣ				
ΣΤΑΘΕΡΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ : ΣΚΟΡ 100-70%					
ΜΕΤΑΒΑΤΙΚΗ >> : ΣΚΟΡ 60-40%					
ΤΕΛΙΚΗ >> : 30-0%					
ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ:					

Στη σταθερή κατάσταση το σκορ καθορίζουν κυρίως οι δραστηριότητες και η ενασχόληση με την εργασία
Στη μεταβατική κατάσταση διαφοροποιούνται η κινητικότητα, οι δραστηριότητες, η αυτοεξυπηρέτηση και ενδεχομένως η πρόσληψη υγρών και στερεών τροφών και το επίπεδο συνείδησης
Στην τελική κατάσταση διαφοροποιούνται κυρίως η πρόσληψη τροφών και το επίπεδο συνείδησης

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ

Έγκριση για χρήση των εργαλείων Ελληνικής Έκδοσης



Αρ. Πρωτ. 3848

Σπάτα, 9 Νοεμβρίου 2015

Αγαπητή κα Τσεμπελή,

Σε συνέχεια της επιστολής σας με ημερομηνία 3/11/2015, θα θέλαμε να σας ενημερώσουμε ότι ευχαρίστως σας παρέχουμε την άδεια χρήσης των ερωτηματολογίων **Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας** (Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire-short version - PNPC) και της 2^{ης} έκδοσης του **Palliative Performance Scale** (PPS-v2) στην ελληνική γλώσσα, που χρησιμοποιούνται από τη Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής.

Ο συνολικός βαθμός αξιοπιστίας Cronbach's Alpha του PNPC, είναι $\alpha=0,954$, Υποκλίμακα Προβλημάτων και Αναγκών $\alpha=0,917$ και Υποκλίμακα της Ανάγκης για Επαγγελματική Βοήθεια $\alpha=0,917$.

Σας ευχόμαστε καλή επιτυχία και περιμένουμε με ενδιαφέρον τα αποτελέσματα της μεταπτυχιακής σας εργασίας.

Με εκτίμηση

Δρ. Αλίκη Τσερκέζογλου
Γυναικολόγος Ογκολόγος

Διευθύντρια Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ»



Αγ. Δημητρίου 23, 190 04 Σπάτα Αττικής, τηλ.: 210 6635955 fax: 210 6635956 e-mail: galilee@galilee.gr ιστοσελίδα: www.galilee.gr



Με τη
συγχρηματοδότηση
της Ελλάδας και της
Ευρωπαϊκής Ένωσης



ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
"ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΑΝΘΡΩΠΙΝΟΥ ΔΥΝΑΜΙΚΟΥ"
www.epanad.gov.gr



ΕΣΠΑ
2007-2013
www.espa.gr

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV

Εγκρίσεις νοσοκομείων για διεξαγωγή μελέτης



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΤΡΩΝ
"ΠΑΝΑΓΙΑ Η ΒΟΗΘΕΙΑ"
26504 ΡΙΟ ΠΑΤΡΩΝ

ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΟΥ
ΤΗΣ ΑΡ.7/24-02-2016 ΤΑΚΤΙΚΗΣ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗΣ
ΤΟΥ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ ΤΟΥ Π.Γ.Ν.Π.

Στην Πάτρα σήμερα 24.02.2016, ημέρα ΤΕΤΑΡΤΗ και ώρα 12.45μμ στην αίθουσα συνεδριάσεων του Δ.Σ. του Π.Γ.Ν. Πατρών συνήλθε σε τακτική συνεδρίαση το Δ.Σ. το οποίο συγκροτήθηκε και λειτουργεί, σύμφωνα με τις αριθμ. ΔΥ1δ/Γ.Π.31408/22.4.2014 (Φ.Ε.Κ 243/ΥΟΔΔ/5.5.2014), όπως τροποποιήθηκε με την αριθμ. Α2β/Γ.Π.: 100428/15 (ΦΕΚ 40/ΥΟΔΔ/27.1.2016), και ΔΥ1δ/Γ.Π.40759/19.5.2014 (Φ.Ε.Κ. 285/ΥΟΔΔ/23.5.2014) αποφάσεις του Υπουργού Υγείας .

Κατόπιν της αριθ. πρωτ. 3631/22-2-2016 πρόσκλησης της Αντιπροέδρου του Δ.Σ. προς τα τακτικά, αναπληρωματικά μέλη και εισηγητές, παρέστησαν οι :

1.ΚΩΝΣΤΑΝΤΟΠΟΥΛΟΥ ΕΙΡΗΝΗ	ΑΝΑΠΛ. ΔΙΟΙΚΗΤΡΙΑ, ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ Δ.Σ
2.ΤΖΟΥΤΗ ΑΘΗΝΑ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ Δ.Σ
3.ΜΑΛΛΙΩΡΗ-ΣΤΑΘΑΚΗ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ Δ.Σ
4.ΦΛΙΓΚΟΥ ΦΩΤΕΙΝΗ	ΑΝΑΠΛ. ΜΕΛΟΣ Δ.Σ
5.ΠΥΡΡΙΡΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ Δ.Σ

Ος Γραμματέας του Δ.Σ. παρέστη η υπάλληλος Αντωνία Γιαννίκα.
Επίσης παρέστη ο Νομικός Σύμβουλος του Νοσοκομείου κος Ανδρέας Νικολετάτος.
Παρευρέθησαν , ο κ. Σοφοκλής Γεωργακόπουλος, Διοικητικός Διευθυντής, η κα Αναστασία Κυριαζή, Αν. Υποδ/ντρια Διοικητικής Υπηρεσίας, η κα Όλγα Οικονόμου Αν. Υποδιευθύντρια Οικονομικού και η κα Αριστέα Χαΐδοπούλου, Αν. Προϊσταμένη Τμήματος Προμηθειών & Διαχείρισης Υλικού, για διευκρινήσεις επί θεμάτων της αρμοδιότητάς τους, μετά τη λήξη των οποίων αποχώρησαν, ενώ το Συμβούλιο συνέχισε με τα υπόλοιπα θέματά του.

Αφού διαπιστώθηκε απαρτία το Διοικητικό Συμβούλιο προχώρησε στη συζήτηση των θεμάτων της Ημερήσιας Διάταξης τα οποία καθορίστηκαν από την αριθμ. 7/24.02.2016 πρόσκληση της Αντιπροέδρου.

ΘΕΜΑΤΑ ΔΙΑΦΟΡΑ

Θέμα 1^ο

Η Αντιπρόεδρος θέτει υπόψη των μελών του Δ.Σ το (από αναβολή) αριθ. πρωτ. 2780/10-2-16 διαβιβαστικό έγγραφο του Επιστημονικού Συμβουλίου, το οποίο έχει ως εξής:

Θέμα: Έγκριση χορήγησης άδειας για τη συλλογή ερευνητικών δεδομένων

Το Επιστημονικό Συμβούλιο στην συνεδρίαση της 30.12.2015 αφού έλαβε υπ'όψιν την υπ.αρ. 369/16.12.2015 απόφαση της Επιτροπής Έρευνας Ηθικής και Δεοντολογίας, εγκρίνει την συλλογή δεδομένων από τον πληθυσμό των ασθενών με Χρόνια Νεφρική νόσο του Νοσοκομείου σας, για την εκπόνηση μεταπτυχιακής εργασίας στο πλαίσιο του

Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου με τίτλο: «ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΩΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ»,

Κύριος ερευνητικός σκοπός της μεταπτυχιακής εργασίας είναι η διερεύνηση των προβλημάτων και αναγκών των ασθενών με Χρόνια Νεφρική νόσο τελικού σταδίου.

Η συλλογή των δεδομένων θα γίνει με τη συμπλήρωση ερωτηματολογίων από τους ασθενείς της Μονάδας Τεχνητού Νεφρού και της Νεφρολογικής Κλινικής του Νοσοκομείου σας. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων θα γίνει εθελοντικά και ανώνυμα από μέρους των ασθενών. Επίσης όλα τα στοιχεία θα διατηρηθούν εμπιστευτικά και ασφαλή κατά τη διάρκεια της μελέτης και θα καταστραφούν από τον ερευνητή μετά την ολοκλήρωσή της.

Επιστημονικός Υπεύθυνος: Λέκτορας του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου
Κατσαραγάκης Στυλιανός

Ερευνητές : Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια-Νοσηλεύτρια
Τσεμπελή Αναστασία

Συνημμένα υπ' αριθμ **3164/08.02.16** απόφαση της 6^{ης} Υ.ΠΕ
Παρακαλούμε για την δική σας απόφαση.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ
ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ ΑΛΕΞΟΠΟΥΛΟΣ

Το Δ.Σ αφού έλαβε υπόψη το ανωτέρω έγγραφο, την υπ' αριθμ 3164/08.02.16 απόφαση της 6^{ης} Υ. ΠΕ και μετά από διαλογική συζήτηση,

ΟΜΟΦΩΝΑ ΑΠΟΦΑΣΙΖΕΙ

Εγκρίνει την διανομή για την συμπλήρωση ερωτηματολογίων, από τους ασθενείς της Μονάδας Τεχνητού Νεφρού και της Νεφρολογικής Κλινικής του Νοσοκομείου, για την εκπόνηση της μεταπτυχιακής εργασίας της φοιτήτριας κας Τσεμπελή Αναστασίας, στα πλαίσια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου με τίτλο: «ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΩΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ», με Επιστημονικό Υπεύθυνο τον Λέκτορα του Παν/μίου Πελοποννήσου κ. Κατσαραγάκη Στυλιανό.

Η ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ Δ.Σ

ΤΑ ΜΕΛΗ

ΚΩΝΣΤΑΝΤΟΠΟΥΛΟΥ ΕΙΡΗΝΗ

ΤΖΟΥΤΗ ΑΘΗΝΑ
ΜΑΛΛΙΩΡΗ-ΣΤΑΘΑΚΗ ΑΙΚ.
ΦΛΙΓΚΟΥ ΦΩΤΕΙΝΗ
ΠΥΡΡΙΡΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

ΑΚΡΙΒΕΣ ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ
Η ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ ΤΟΥ Δ.Σ

ΑΝΤΩΝΙΑ ΓΙΑΝΝΙΚΑ





ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΕΙΡΑΙΑ
"ΤΖΑΝΕΙΟ"

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΩΝ ΤΗΣ 8^{ΗΣ} ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗΣ ΤΗΣ 10 – 5 – 2016

Στο ΤΖΑΝΕΙΟ Νοσοκομείο Πειραιά, την Τρίτη 10 – 5 – 2016 και ώρα 12.00, πραγματοποιήθηκε η 8^η συνεδρίαση του Επιστημονικού Συμβουλίου, το οποίο συγκροτήθηκε σε σώμα με την αριθμ. 2570/22-2-2016 Πράξη του Διοικητή του ως άνω

Νοσοκομείου.
ΠΑΡΟΝΤΕΣ :

Θέμελη-Διγαλάκη Κατίνα, Πρόεδρος

Μπιλιανού Ελένη

Ηρακλειανού Στέλλα

Ζαρκωτού Ολυμπία

Αγιομαμίτης Γεώργιος

Αγγελίδη Αγγελική

Παπαγιαννακοπούλου Παναγιώτα

Κουτρομπέλη Καλλιρρόη

Καραγεωργίου Παύλος

ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ:

Στελλάτος Γεράσιμος

Αφού διαπιστώθηκε η ύπαρξη απαρτίας, η Πρόεδρος του Επιστημονικού Συμβουλίου κηρύσσει την έναρξη της συνεδρίασης.

ΘΕΜΑ 6^ο: «Έγκριση αιτήματος για συλλογή δεδομένων για εκπόνηση εργασίας στα πλαίσια προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών»

Το Επιστημονικό Συμβούλιο λαμβάνει γνώση της αριθμ. 5825/26-4-2016 αίτησης της κ. Τσεμπελή Αναστασίας, μεταπτυχιακής φοιτήτριας του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, με την οποία ζητά την έγκριση για τη συλλογή δεδομένων από τον πληθυσμό ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο για την εκπόνηση εργασίας με τίτλο **«Διερεύνηση προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου»** στα πλαίσια του προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών **«Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας και Διαχείριση Κρίσεων»**, και μετά από διαλογική συζήτηση

αποφασίζει

Υπέρ της αποδοχής του αιτήματος της κ. **Τσεμπελή Αναστασίας**, μεταπτυχιακής φοιτήτριας του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, για τη συλλογή δεδομένων από τον πληθυσμό ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο για την εκπόνηση εργασίας με τίτλο **«Διερεύνηση προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου»** στα πλαίσια του προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών **«Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας και Διαχείριση Κρίσεων»**, υπό την προϋπόθεση της τήρησης των διατάξεων περί προστασίας των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων ασθενών.

Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΘΕΜΕΛΗ-ΔΙΓΓΑΛΑΚΗ ΚΑΤΙΝΑ

ΑΚΡΙΒΕΣ ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ

Ο ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΣΤΕΛΛΑΤΟΣ ΓΕΡΑΣΙΜΟΣ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ 2ΗΣ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΠΕΙΡΑΙΩΣ ΚΑΙ ΑΙΓΑΙΟΥ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΑΝΘΡΩΠΙΝΟΥ ΔΥΝΑΜΙΚΟΥ

Πειραιάς, 10-7-2016
Αρ. Πρωτ.: ΔΑΑΔ 30644

ΠΡΟΣ: ΓΝΝΠ «Ο ΑΓΙΟΣ ΠΑΝΤΕΛΕΗΜΩΝ»

ΘΕΜΑ: Χορήγηση άδειας στην κ. Αναστασία Τσεμπέλη για συλλογή δεδομένων στο πλαίσιο τής μεταπτυχιακής της εργασίας.

Σχετ.: το αριθμ. 21453/15-6-2016 έγγραφό σας

Σε συνέχεια του ανωτέρω σχετικού και σύμφωνα με το υπ' αριθμ. Γ.ΕΚΕΠΥ/3871/9-11-2010 έγγραφο του Διοικητή Ε.Κ.ΕΠ.Υ., παρακαλούμε να διευκολύνετε την κ. **Αναστασία Τσεμπέλη**, μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διοίκηση Μονάδων Υγείας και Διαχείριση Κρίσεων» του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου στο πλαίσιο της εκπόνησης της μεταπτυχιακής της εργασίας με θέμα: «Διερεύνηση προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου».

Η προαναφερόμενη άδεια τελεί υπό τις προϋποθέσεις:

- Της τήρησης όλων των κανόνων δεοντολογίας.
- Τα στοιχεία που θα προκύψουν από τη συλλογή των δεδομένων θα είναι ανώνυμα.
- Να μην απασχοληθούν οι υπάλληλοι των Φορέων σας για μεγάλο χρονικό διάστημα, λόγω του φόρτου εργασίας και του περιορισμένου χρόνου τους.

Η ΥΠΟΔΙΟΙΚΗΤΡΙΑ


ΙΩΑΝΝΑ ΤΣΙΑΠΑΡΙΚΟΥ

Κοινοποίηση:
Ενδιαφερόμενη

Εσωτερική διανομή:
- Γρ. Διοικητή
- Γρ. Υποδιοικητών



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
1^η Υ.ΠΕ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΓΕΝ.ΝΟΣ/ΜΕΙΟ ΑΘΗΝΑΣ
«ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ»

Ε.Σ. 10/18-5-2016

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

Ε.Η.Δ. 3^ο Έγκριση συλλογής δεδομένων από ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο από το Νοσοκομείο μας, στη μεταπτυχιακή Φοιτήτρια ΤΣΕΜΠΕΛΗ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ, προκειμένου να εκπονήσει τη μεταπτυχιακή της εργασία, με τίτλο: "Διευρένηση προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου".

Μετά από τη θετική εισήγηση της Επιτροπής Έρευνας κ' Πρωτοκόλλων, υπό την Προεδρία του Καθηγητή κ. Ιωάννη Κοσκίνα

Ο μ ό φ ω ν α ε γ κ ρ ί ν ε ι

Τη συλλογή δεδομένων από ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο από το Νοσοκομείο μας, στη μεταπτυχιακή Φοιτήτρια ΤΣΕΜΠΕΛΗ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ, προκειμένου να εκπονήσει τη μεταπτυχιακή της εργασία, με τίτλο: "Διευρένηση προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου".

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ
ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ



ΠΑΥΛΟΣ ΠΑΠΑΚΩΣΤΑΣ

ΑΙΤΗΣΗ

**ΠΡΟΣ: «ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΚΩΝΣΤΑΝΤΟΠΟΥΛΕΙΟΥ-ΓΕΝΙΚΟΥ
ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ Ν.ΙΩΝΙΑΣ»**

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ: ΤΣΕΜΠΕΛΗ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ
ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΑ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ ΓΕ
ΤΗΛΕΦΩΝΟ: 6985032513
EMAIL: natasa007@windowslive.com

214/24.4.16

ΕΠΙΣ. ΣΥΜΒ - ΔΙΥ ΜΕΝ
ΔΙΥ

10541
21/4/2016

Παρακαλούμε όπως μας χορηγήσετε άδεια για τη συλλογή δεδομένων από τον πληθυσμό των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Νόσο του Νοσοκομείου σας, για την εκπόνηση μεταπτυχιακής εργασίας στο πλαίσιο του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου με τίτλο «Διοίκηση Μονάδων Υγείας και Διαχείριση Κρίσεων». Η εκπόνηση της μεταπτυχιακής εργασίας με τίτλο «ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΩΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ», επιβλέπεται από τον Λέκτορα, κ.ο Κατσαραγάκη Στυλιανό.

Κύριος ερευνητικός σκοπός της μεταπτυχιακής εργασίας είναι η διερεύνηση των προβλημάτων και αναγκών των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Νόσο τελικού σταδίου.

Η συλλογή των δεδομένων θα γίνει με τη συμπλήρωση ερωτηματολογίων από τους ασθενείς της Μονάδας Τεχνητού Νεφρού του Νοσοκομείου σας.

Δεσμευόμαστε ότι η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων θα γίνει εθελοντικά και ανώνυμα από μέρους των ασθενών. Επίσης, όλα τα στοιχεία θα διατηρηθούν εμπιστευτικά και ασφαλή κατά τη διάρκεια της μελέτης και θα καταστραφούν από τον ερευνητή μετά την ολοκλήρωσή της.

Επισυνάπτεται το ερευνητικό πρωτόκολλο της μεταπτυχιακής εργασίας, το ερωτηματολόγιο και βεβαίωση σπουδών από το Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου-Τμήμα Νοσηλευτικής.

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων

Ευχαριστώ
[Signature]



Με εκτίμηση
Τσεμπελή Αναστασία
Μεταπτυχιακή φοιτήτρια

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1.3.α: Αίτια Χρόνιας Νεφρικής Νόσου.....	19
Πίνακας 3.1.1.: Μελέτες Περιγραφής της Εμπειρίας Οργανικών και Ψυχολογικών Συμπτωμάτων και Ποιότητας Ζωής Ασθενών με Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου.....	39
Πίνακας 8.1: Συντελεστές εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha του PNPC-sv.....	61
Πίνακας 8.2.α: Ποσοστό συμμετεχόντων ανά νοσοκομείο.....	62
Πίνακας 8.2.β: Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων στη μελέτη.....	63
Πίνακας 8.2.γ: Χαρακτηριστικά των ασθενών αναφορικά με την νόσο.....	64
Πίνακας 8.3.α: Αυτοεκτίμηση της έντασης των προβλημάτων των ασθενών.....	66
Πίνακας 8.3.β: Αυτοεκτίμηση της ανάγκης των ασθενών για επαγγελματική βοήθεια διαχείρισης των συμπτωμάτων/ προβλημάτων τους.....	69
Πίνακας 8.4.α: Κατανομή της Λειτουργικής Ικανότητας των ασθενών κατά PPS.....	72
Πίνακας 8.5.1.α: Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία αυτοεκτίμησης της έντασης των προβλημάτων των ασθενών.....	73
Πίνακας 8.5.1.β: Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία αυτοεκτίμησης της έντασης των προβλημάτων των ασθενών.....	74
Πίνακας 8.5.2.α: Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία αυτοεκτίμησης της έντασης των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας (για λήψη επαγγελματικής βοήθειας).....	75
Πίνακας 8.5.2.β: Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία αυτοεκτίμησης της έντασης των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας (για λήψη επαγγελματικής βοήθειας).....	77
Πίνακας 8.5.3.α: Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία κλίμακας PPS για την εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών.....	78
Πίνακας 8.5.3.β: Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία κλίμακας PPS για την εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών.....	79