

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ

Αγλαΐα-Ειρήνη Λένη¹, Μαρία Τουρκογιάννη¹, Αρετή Σταυροπούλου², Ζαχαρίας Ζηδιανάκης³

1. Νοσηλεύτρια ΤΕ, απόφοιτη Τμήματος Νοσηλευτικής, Τ.Ε.Ι Κρήτης
2. Επίκουρος Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Τ.Ε.Ι Κρήτης
3. Επίκουρος Καθηγητής, Ειδικός Παθολόγος, Τμήμα Νοσηλευτικής, Τ.Ε.Ι Κρήτης

Περίληψη

Εισαγωγή: Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (ΧΝΑ) αποτελεί μείζων πρόβλημα υγείας, παγκοσμίως που σχετίζεται με αυξημένη νοσηρότητα και θνησιμότητα και έχει σημαντικές επιπτώσεις στη ποιότητα ζωής των ασθενών.

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση της αυτό-αναφερόμενης ποιότητας ζωής των ασθενών που πάσχουν από ΧΝΑ και υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με αιμοκάθαρση (ΑΚ) ή περιτοναϊκή κάθαρση (ΠΚ), σε επαρχιακό Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο.

Υλικό-Μέθοδος: Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν ασθενείς με ΧΝΑ που υποβάλλονταν σε ΑΚ στην Μονάδα Τεχνητού Νεφρού και σε ΠΚ στην Νεφρολογική κλινική του νοσοκομείου. Για τη συλλογή δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο που διαμορφώθηκε με βάση το ερευνητικό εργαλείο WHOQOL –BREF του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας για την Ποιότητα Ζωής. Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με χρήση του στατιστικού προγράμματος Statistical Package for Social Sciences (SPSS) v.17.0.

Αποτελέσματα: Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 60 συνολικά ασθενείς με ΧΝΑ, εκ των οποίων οι 50 (83%) υποβάλλονταν σε ΑΚ στην μονάδα Τεχνητού Νεφρού και οι υπόλοιποι 10 (17%) υποβάλλονταν σε ΠΚ στην Νεφρολογική κλινική. Ο μέσος όρος εξωνεφρικής κάθαρσης ήταν τα 5,6 έτη ενώ η μέση τιμή ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν τα 65,13 έτη. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, η ικανοποίηση των ασθενών από την ποιότητα ζωής τους χαρακτηρίστηκε ως "μέτρια" από το 30% του δείγματος ή "καθόλου" ικανοποιητική από το 23%.

Σε σχέση με την ανάγκη καθημερινής νοσηλευτικής φροντίδας το 63% ανέφερε "καθόλου" ανάγκη φροντίδας ενώ το 47% χαρακτήρισε ως "χαμηλή" την ικανοποίηση από την αποτελεσματικότητά τους στην εργασία. Το 67% ανέφερε "χαμηλό" επίπεδο ικανοποίησης σε σχέση με την ερωτική τους ζωή, το 48% σε σχέση με τη σωματική τους υγεία και το 30% σε σχέση με τον ύπνο. Τέλος, το 37% των ασθενών δήλωσε "αρκετά" ικανοποιημένο από την θεραπεία στην οποία υποβαλλόταν.

Συμπεράσματα: Η παροχή ολιστικής φροντίδας συμπεριλαμβανομένων όλων των τομέων ζωής του πάσχοντος και της οικογένειας του, όπως επίσης η επικοινωνία και η υποστήριξη αποτελούν παράγοντες που βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Λέξεις-κλειδιά : χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση, ποιότητα ζωής

Υπεύθυνος Αλληλογραφίας: Λένη Αγλαΐα - Ειρήνη Σταυρωμένος 71004 ΤΕΙ Κρήτης – Τμήμα Νοσηλευτικής Ηράκλειο, Κρήτης Τηλ.: +30 6979554398 E-mail: eirini_ln@yahoo.gr

RESEARCH ARTICLE

TITLE: QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE

Aglaiia - Eirini Leni¹, Maria Tourkogianni¹, Areti Stavropoulou², Zacharias Zidianakis³

1. Nurse Graduate, Technological Educational Institution of Crete
2. Assistant Professor, Department of Nursing, Technological Educational Institution of Crete
3. Assistant Professor, MD, Department of Nursing, Technological Educational Institution of Crete

Abstract

Introduction: Chronic kidney disease (CKD) is a major health problem, worldwide, that is associated with increased morbidity and mortality and has a significant impact on patient's quality of life.

Aim: The aim of this study was to explore the self-reported quality of life of patients suffering from CKD, undergoing haemodialysis (HD) or peritoneal dialysis (PD) in a public General University Hospital.

Material and Method: The sample-studied consisted of patients with CKD undergoing HD or PD in a public General University Hospital. Data were collected by the completion of a questionnaire based on WHOQOL-BREF Quality of Life research tool. Data analysis was performed using the statistical program Statistical Package for Social Sciences (SPSS) v.17.

Results: The sample-studied included 60 patients with CKD, of which 50 (83%) were undergoing HD in the Dialysis Unit and the remaining 10 (17%) undergoing PD in Nephrology clinic. The average period of dialysis was 5.6 years and the mean age of participants was 65.13 years. According to the results, patients' satisfaction by their quality of life was described as "moderate" by 30% of the participants or 'no' satisfactory by 23%. In relation to the need of daily nursing care, 63% reported "no" need for care while 47% reported as "low" the satisfaction by their effectiveness at work. The majority of the participants (67%) reported a "low" level of satisfaction with regard to their sexual life, 48% with regard to their physical health and 30% with regard to sleep. Finally, 37% of patients reported "fairly" satisfied with the treatment being undertaken.

Conclusion: Providing holistic care including all areas of patients' life and their family, as well as communication and support are significant factors for enhancing patients' quality of life.

Keywords: chronic renal failure, hemodialysis, peritoneal dialysis, quality of life

Corresponding Author: Leni Aglaiia-Eirini Stavromenos 71004 TEI of Crete – Department of Nursing Heraklion, Crete
Tel.: +30 6979554398 E-mail: eirini_ln@yahoo.gr

Εισαγωγή

Κατά τα τελευταία έτη, η ποιότητα ζωής των ατόμων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε μεθόδους εξωνεφρικής κάθαρσης, έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον των επιστημόνων υγείας.¹

Παρότι, η ποιότητα ζωής ως έννοια ήταν ήδη γνωστή από την αρχαιότητα, όπου οι πρώτες αναφορές προέρχονταν από τον Πλάτωνα, ο οποίος περιέγραφε, ότι ο Σωκράτης συζητούσε για την ποιότητα ζωής συγκρίνοντάς την με την ποσότητα, εντούτοις έως σήμερα, η ποιότητα ζωής

παραμένει στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος. Πράγματι, η ποιότητα ζωής αποτελεί αδιαμφισβήτητα μια πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια, η οποία δύσκολα μπορεί να οριστεί και να μετρηθεί. Ως συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αναγνωρίζεται «η απάντηση του ατόμου στην επίδραση που έχει η νόσος στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της ζωής του, μια απάντηση, που επιπλέον επηρεάζει το βαθμό στον οποίο το άτομο μπορεί να νοιώθει ικανοποίηση με τις συνθήκες της ζωής του».²

Η φροντίδα ασθενών με ΧΝΑ αποτελεί ένα εξειδικευμένο τομέα στον χώρο της υγείας με μεγάλες ιδιαιτερότητες. Οι υψηλές απαιτήσεις που συνεπάγεται η αντιμετώπιση της νόσου επιβάλλουν παροχή ολιστικής φροντίδας, η οποία να περιλαμβάνει τη βιολογική διάσταση της νόσου όπως επίσης και τη ψυχο-κοινωνική.³ Αναλυτικότερα, η επίδραση της ΧΝΑ σε οργανικό και ψυχοκοινωνικό επίπεδο επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής του ασθενούς και την προσωπική του ικανοποίηση από την καθημερινότητα. Η ίδια η νόσος, αλλά και ο τρόπος θεραπείας της αποτελούν αιτίες απώλειας ή απειλές απώλειας του επαγγέλματος, του εισοδήματος και της κοινωνικής θέσης του πάσχοντος. Οι περιορισμοί στη διατροφή, την επαγγελματική δραστηριότητα και τη ψυχαγωγία επιβαρύνουν σημαντικά την κοινωνική ζωή και τις διαπροσωπικές σχέσεις των νεφροπαθών. Για τον ασθενή σε εξωνεφρική κάθαρση η αίσθηση ότι χειροτερεύει ή περιορίζεται η ζωή του ενισχύεται από το γεγονός ότι δεν μπορεί πλέον να ανταποκριθεί ικανοποιητικά στις καθημερινές του υποχρεώσεις. Η μειωμένη σωματική δύναμη και ενεργητικότητα του

οδηγούν συχνά σε περιορισμό της αυτοεκτίμησης και σοβαρό πλήγμα της αυτοεικόνας του. Εκτός όμως από τη δυσκολία του ασθενή να παραμείνει επαγγελματικά ενεργός και να συνεχίσει να συμμετέχει ικανοποιητικά στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή, τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που αντιμετωπίζει επηρεάζουν αρνητικά και τη συμμόρφωση του με το σύνθετο θεραπευτικό σχήμα εξωνεφρικής κάθαρσης που ακολουθεί.^{4,5}

Η δημιουργία ενός εξατομικευμένου ολιστικού θεραπευτικού προγράμματος, προσαρμοσμένο στις ιδιαίτερες ανάγκες του ασθενή με ΧΝΑ κρίνεται απαραίτητη.⁶

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση του βαθμού ικανοποίησης της ποιότητας ζωής ασθενών που πάσχουν από ΧΝΑ, στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου (ΠΑ.Γ.Ν.Η.) και υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με αιμοκάθαρση (ΑΚ) ή περιτοναϊκή κάθαρση (ΠΚ).

Υλικό και Μέθοδος

Πρόκειται για μία περιγραφική πιλοτική μελέτη, που διεξήχθη στη Νεφρολογική κλινική και στην Μονάδα Τεχνητού Νεφρού του ΠΑ.Γ.Ν.Η. και διήρκησε από τον Απρίλιο του 2012 έως και τον Ιούνιο του 2012.

Η μέθοδος δειγματοληψίας που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα μελέτη ήταν η μη τυχαία δειγματοληψία ευκολίας κατά την οποία κάθε άτομο του πληθυσμού δεν έχει την ίδια πιθανότητα να συμπεριληφθεί στο δείγμα. Η δειγματοληψία ευκολίας επιτρέπει τη χρησιμοποίηση όλων των υποκειμένων τα οποία είναι διαθέσιμα μέχρι να συγκεντρωθεί το μέγεθος του δείγματος

που επιθυμεί ο ερευνητής. Η συγκεκριμένη μέθοδος επιλέχθηκε εξαιτίας του χαμηλού κόστους, της αυξημένης πρόσβασης στις πληροφορίες και του μικρού διαθέσιμου χρόνου συλλογής των στοιχείων.

Στη μελέτη αυτή χρησιμοποιήθηκε ως ερευνητικό εργαλείο συλλογής δεδομένων ερωτηματολόγιο, το οποίο περιείχε 18 ερωτήσεις κλειστού τύπου με κλίμακα μέτρησης από το 1-6, όπου το 1 αντιπροσώπευε το καθόλου (ελάχιστο) και το 6 το πάρα πολύ (μέγιστο). Η διαμόρφωση του ερωτηματολογίου έγινε από την ερευνητική ομάδα βάση της σχετικής βιβλιογραφίας και με γνώμονα το ιδιαίτερο προφίλ του υπό μελέτη πληθυσμού. Οι ερωτήσεις βασίστηκαν στο ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF το οποίο δημιουργήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και αποτελεί ένα έγκυρο ψυχομετρικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής.⁷⁻⁹ Η τελική μορφή του ερωτηματολογίου ανέδειξε την αναγκαιότητα μικρών τροποποιήσεων στο αρχικό ερευνητικό εργαλείο ώστε να εστιάζει ειδικά στις ανάγκες των ασθενών με ΧΝΑ. Η εγκυρότητα περιεχομένου του ερωτηματολογίου εξετάστηκε από ομάδα έμπειρων ερευνητών. Τα πεδία μελέτης περιελάμβαναν : α) αξιολόγηση ποιότητας ζωής του ασθενούς, β) εκτέλεση δραστηριοτήτων, γ) σχέσεις ασθενούς και ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και δ) συχνότητα εμφάνισης συναισθηματικών διαταραχών.

Ασθενείς με ΧΝΑ που υποβάλλονταν σε ΑΚ και σε ΠΚ στη μονάδα Τεχνητού Νεφρού και στη Νεφρολογική κλινική του ΠΑΓΝΗ αποτέλεσαν τον πληθυσμό της μελέτης. Κατά την εκπόνηση της μελέτης τηρήθηκαν οι αρχές ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας.

Η συλλογή των δεδομένων έγινε μετά από έγγραφη έγκριση για τη διεξαγωγή της μελέτης από την Επιστημονική Επιτροπή του Νοσοκομείου. Οι αρχές της ανωνυμίας, της εμπιστευτικότητας των δεδομένων και της εθελοντικής συμμετοχής των υποκειμένων στη μελέτη τηρήθηκαν καθ' όλη τη διάρκεια της μελέτης. Οι συμμετέχοντες στη μελέτη ενημερώθηκαν από τους ερευνητές για τους σκοπούς της έρευνας, για την αποκλειστική χρήση των αποτελεσμάτων για επιστημονικούς σκοπούς, για την εθελοντική συμμετοχή στη μελέτη και για το δικαίωμά τους να αποσυρθούν οποιαδήποτε στιγμή από αυτή χωρίς αυτό να επηρεάσει τη νοσηλεία και τη φροντίδα τους στο Νοσοκομείο.

Αποτελέσματα

Μελετήθηκαν 60 ασθενείς με ΧΝΑ από τους οποίους οι 50 (83%) υποβάλλονταν σε ΑΚ στην μονάδα Τεχνητού Νεφρού και οι υπόλοιποι 10 (17%) υποβάλλονταν σε ΠΚ στην Νεφρολογική κλινική του ΠΑΓΝΗ.

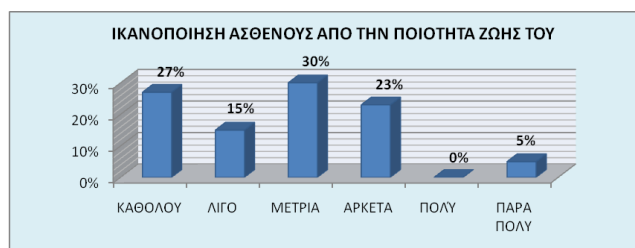
Από αυτούς οι 36 ήταν άνδρες και 24 γυναίκες. Ο μέσος όρος εξωνεφρικής κάθαρσης ήταν τα 5,6 έτη ενώ η μέση τιμή ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν τα 65,13 έτη. Σε ότι αφορά την οικογενειακή κατάσταση των ερωτηθέντων, το 65% ήταν έγγαμοι, το 13% άγαμοι, το 20% χήροι και το 2% διαζευγμένοι. Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων (77%) ήταν συνταξιούχοι, το 13% εργαζόμενοι και το 10% άνεργοι (5% άνεργοι λόγω της ασθένειας και 5% εξαιτίας άλλων παραγόντων). Το 60% των ερωτηθέντων ήταν απόφοιτοι δημοτικού, 10% απόφοιτοι γυμνασίου, 10% απόφοιτοι λυκείου ενώ το 20% ήταν απόφοιτοι σχολής τριτοβάθμιας εκπαίδευσης.

Καρδιαγγειακά νοσήματα και σακχαρώδης διαβήτης αναφέρθηκαν ως συνυπάρχοντα με τη ΧΝΑ νοσήματα (Εικόνα 1).



Εικόνα 1 : Συνυπάρχοντα με τη ΧΝΑ προβλήματα υγείας.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας η ικανοποίηση των ασθενών από την ποιότητα ζωής τους χαρακτηρίστηκε ως "μέτρια" από το 30% του δείγματος ή "καθόλου" ικανοποιητική (27%) (Εικόνα 2).



Εικόνα 2 : Ικανοποίηση ασθενών από την ποιότητα ζωής τους.

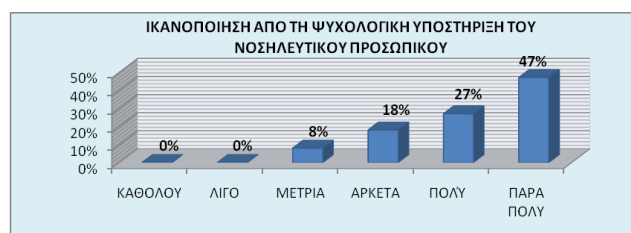
Σε σχέση με την ανάγκη καθημερινής νοσηλευτικής φροντίδας προκειμένου οι ασθενείς να λειτουργούν αποτελεσματικά στην καθημερινότητά τους, η πλειοψηφία των ερωτηθέντων (63%) δήλωσαν ότι δεν είχαν καθόλου ανάγκη φροντίδας στην καθημερινότητά τους. Το 10% των ασθενών ανέφερε ότι έχει πάρα πολύ ανάγκη καθημερινής φροντίδας, το 13% αρκετά και το 7% λίγο.

Οι ερωτώμενοι ανέφεραν ότι αισθάνονταν αρκετά ασφαλείς στην

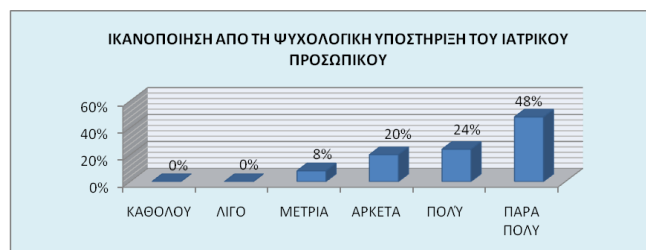
καθημερινότητά τους (34%), παρά το γεγονός ότι το 33% των ασθενών δήλωσε πως δεν είναι καθόλου ικανοποιημένο από την ικανότητά του να ανταποκρίνεται στις καθημερινές δραστηριότητες και να συμμετέχει σε δραστηριότητες αναψυχής (44%).

Επιπλέον, η ικανοποίηση των ασθενών από την αποτελεσματικότητά τους στην εργασία τους φάνηκε να είναι χαμηλή (47%). Οι ασθενείς ανέφεραν χαμηλό επίπεδο ικανοποίησης σε σχέση με την ερωτική τους ζωή (67%), τη σωματική τους υγεία (48%) και τον ύπνο (30%).

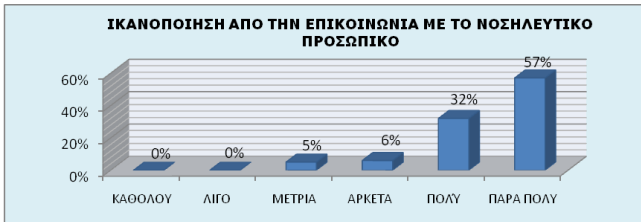
Παρόλα αυτά οι ασθενείς δήλωσαν υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από την ψυχολογική υποστήριξη και την επικοινωνία που είχαν από το ιατρικό προσωπικό, το νοσηλευτικό προσωπικό (Εικόνες 3, 4, 5, 6) και τη στήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος (52%).



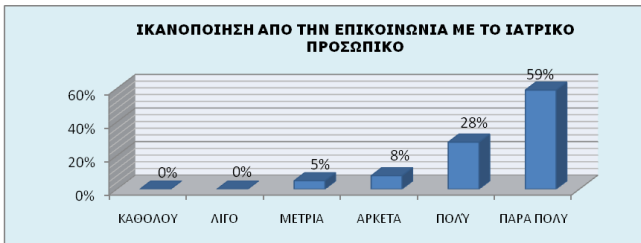
Εικόνα 3 : Ικανοποίηση από τη ψυχολογική υποστηρίζει του νοσηλευτικού προσωπικού.



Εικόνα 4 : Ικανοποίηση από τη ψυχολογική υποστηρίζει του ιατρικού προσωπικού.

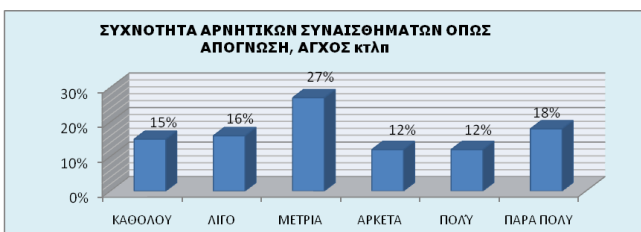


Εικόνα 5: Ικανοποίηση από την επικοινωνία με το νοσηλευτικό προσωπικό.



Εικόνα 6 : Ικανοποίηση από την επικοινωνία με το ιατρικό προσωπικό.

Τέλος το 37% των ασθενών δήλωσε "αρκετά" ικανοποιημένο από την θεραπεία στην οποία υποβαλλόταν και από την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας (28%), ενώ φάνηκε να έχουν μέτρια επιβάρυνση σε ότι αφορά συναισθήματα όπως κακή διάθεση, άγχος, απόγνωση και κατάθλιψη (Εικόνα 7).



Εικόνα 7 : Συχνότητα αρνητικών συναισθημάτων όπως απόγνωση, άγχος.

Συζήτηση

Η ΧΝΑ ως χρόνια νόσημα επηρεάζει καθοριστικά την ποιότητα ζωής των ασθενών και δημιουργεί αρνητικές επιπτώσεις σε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο. Επίσης επηρεάζει τη ψυχολογική ευεξία των ασθενών καθώς και την κοινωνική και οικονομική τους ευημερία.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, οι ασθενείς με ΧΝΑ εμφανίζονται δυσαρεστημένοι από τη ποιότητα ζωής τους, σε τομείς όπως οι καθημερινές τους δραστηριότητες και η σωματική τους υγεία. Αυτά τα αποτελέσματα είναι παρόμοια με την εργασία των Θεοφίλου και συν.,¹⁰ που έδειξε ότι, ασθενείς που υποβάλλονται σε ΑΚ για περισσότερα από τέσσερα έτη, παρουσίασαν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από την ποιότητα ζωής τους και συγκεκριμένα στη σωματική υγεία, τις κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον καθώς και στη ψυχική υγεία σε σχέση με άλλες ομάδες ασθενών. Επίσης, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε ΑΚ πολλά χρόνια, εμφάνισαν περιορισμένη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους ασθενείς σε ΠΚ.¹⁰

Οι ασθενείς εμφανίστηκαν δυσαρεστημένοι από την αποτελεσματικότητα στην εργασία τους. Οι Καϊτελίδου και συν.,¹¹ έδειξαν ότι, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε ΑΚ σε μεγάλο ποσοστό υποχρεώθηκαν να αλλάξουν επάγγελμα ή να συνταξιοδοτηθούν πρόωρα. Επίσης, η ΑΚ σχετίζεται με υψηλή απώλεια παραγωγικότητας, συχνότερες απουσίες των ασθενών από την εργασία τους και σημαντικές κοινωνικές επιπτώσεις στη ζωή των ασθενών.

Οι ασθενείς σε ΑΚ, αναφέρουν ότι η έλλειψη ανεξαρτησίας και οι περιορισμοί στην ψυχαγωγία αποτελούν δύο από τους πιο βασικούς παράγοντες που επιδρούν αρνητικά στην καθημερινή τους ζωή.¹² Η άποψη αυτή συμφωνεί με τις αναφορές των ασθενών της παρούσας μελέτης, που δήλωσαν δυσαρεστημένοι από τη δυνατότητά τους να συμμετέχουν σε

δραστηριότητες αναψυχής.

Επίσης χαμηλά επίπεδα ικανοποίησης ανέφεραν οι ασθενείς σε σχέση με την ερωτική τους ζωή, τη σωματική τους υγεία και τον ύπνο. Οι διαταραχές του ύπνου αναφέρονται ως πολύ κοινές αλλά υποαναγνωριζόμενες σε ασθενείς με ΧΝΑ και περιλαμβάνουν την υπνική άπνοια, την αϋπνία ή την υπερβολική υπνηλία. Μελέτες καταδεικνύουν ότι ο επιπολασμός της υπνικής άπνοιας σε ασθενείς με ΧΝΑ ξεπερνά το 50%.^{13,14}

Αρνητικά συναισθήματα όπως κακή διάθεση, άγχος, απόγνωση και κατάθλιψη φάνηκε να επιβαρύνουν τους ασθενείς, εύρημα, που συμφωνεί με την εργασία της Theofilou¹⁵ που υποστηρίζει ότι, οι πεποιθήσεις των ασθενών για την κατάσταση της υγείας τους σχετίζονται με καταθλιπτική διάθεση και συμπτωματολογία καθώς και τάσεις αυτομομφής. Επίσης, η έρευνα των Minos και συν.,¹⁶ έδειξε ότι, ο τρόπος που οι ασθενείς αντιλαμβάνονται την αιμοκάθαρση υποδηλώνει τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν. Για παράδειγμα, παρά το γεγονός ότι οι ασθενείς γνώριζαν ότι η αιμοκάθαρση αποτελεί τη μόνη επιλογή για να παραμείνουν ζωντανοί, εντούτοις την περιέγραφαν με τις λέξεις: «βασανιστήρια», «φυλακή», «δουλεία», και μόνο μια απάντηση χαρακτήριζε την αιμοκάθαρση ως «σωτηρία».

Οι ασθενείς δήλωσαν ωστόσο ικανοποιημένοι από την θεραπεία στην οποία υποβαλλόταν, εύρημα, το οποίο υποστηρίζεται και από το γεγονός ότι η πλειοψηφία των ερωτηθέντων δήλωσε ότι δεν είχε καθόλου ανάγκη καθημερινής νοσηλευτικής φροντίδας προκειμένου να

λειτουργεί αποτελεσματικά στην καθημερινότητα. Το εύρημα αυτό αντικατοπτρίζει την υψηλή ποιότητα παρεχόμενης ιατρονοσηλευτικής φροντίδας και την αποτελεσματικότητα της θεραπείας. Ιδιαίτερη σημασία επίσης έχει το γεγονός ότι οι ασθενείς εμφανίστηκαν ικανοποιημένοι από την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, αποτέλεσμα, που σχετίζεται άμεσα με την ποιότητα της παρεχόμενης περίθαλψης.

Αξίζει επίσης να σημειωθεί ότι οι ασθενείς της παρούσας μελέτης ανέφεραν υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από την ψυχολογική υποστήριξη αλλά και την επικοινωνία που είχαν με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, γεγονός, που επιδεικνύει υψηλό επίπεδο ποιοτικής και ολοκληρωμένης φροντίδας προς τον ασθενή. Σχετικές μελέτες υπογραμμίζουν ότι, η φροντίδα που εστιάζει στην προσωπική επικοινωνία και τη στήριξη του ασθενούς όπως αυτή που αναπτύσσεται εντός νοσοκομείου αλλά και κατά την κατ'οίκον νοσηλεία έχει θετική επίδραση στην ποιότητα ζωής καθώς και στην επιβίωση.^{17,18}

Είναι ευρέως αποδεκτό, ότι τόσο η αιφνίδια εισαγωγή στο νοσοκομείο όσο και οι συχνές επανα-εισαγωγές αποτελούν στρεσογόνες καταστάσεις, όπου το άτομο εκτός από την αντιμετώπιση της νόσου χρειάζεται στήριξη από την οικογένεια και τους επαγγελματίες υγείας προκειμένου να αντιμετωπίσει τα πολλά και ποικίλα προβλήματα που σχετίζονται κυρίως με το βαθμό προσαρμογής στις σωματικές, συναισθηματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της νόσου όπως επίσης και με την απροθυμία τους να αποδεχτούν το νέο τρόπο ζωής και τους περιορισμούς που πρέπει να ακολουθήσουν. Συχνά, τα άτομα αντιλαμβάνόμενα την ανικανότητα να

διατηρήσουν πρωτύστερες δραστηριότητες, σχέσεις και ρόλους, σταδιακά οδηγούνται σε κοινωνική απομόνωση, η οποία σε συνδυασμό με την αλλαγή της εικόνας εαυτού, τη χαμηλή αυτοεκτίμηση υπονομεύουν την ψυχική τους υγεία.

Συνεπώς, οι συμβουλευτικές διαδικασίες, η διερεύνηση των ψυχοκοινωνικών παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και η παραπομπή σε ειδικούς όταν αυτό χρειαστεί, είναι σημαντικά για την στήριξη των ασθενών με ΧΝΑ.²⁰ Η συστηματική ιατρονοσηλευτική παρακολούθηση, ο τακτικός αιματολογικός έλεγχος και η διατήρηση της καλής φυσικής κατάστασης, μπορούν να αποδώσουν πολύ θετικά στην υγεία των ασθενών που υποβάλλονται σε ΑΚ, να βελτιώσουν το αίσθημα κόπωσης, να ενισχύσουν τις καθημερινές δραστηριότητες και να μειώσουν την κατάθλιψη και το άγχος.²¹

Τα ευρήματα που αναφέρθηκαν θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για το σχεδιασμό και την ανάπτυξη ποιοτικών παρεμβάσεων στις υπηρεσίες παροχής ιατρονοσηλευτικής φροντίδας για τους ασθενείς με ΧΝΑ. Ιδιαίτερα ο ρόλος των νοσηλευτών κατά την διάρκεια της νοσηλείας αυτών των ασθενών αλλά και μετά τη θεραπεία θα μπορούσε να αποτελέσει ένα νέο πεδίο μελέτης για την ανάπτυξη ποιοτικών παρεμβάσεων στους ασθενείς με ΧΝΑ. Επίσης, η μοναδικότητα του νοσηλευτικού έργου θα μπορούσε να αναδειχθεί στον τομέα αυτό μέσα από μελέτες αξιολόγησης της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών που να εκφράζουν

τις απόψεις τόσο των ασθενών όσο και των επαγγελματιών υγείας.²²

Συμπεράσματα

Η ΧΝΑ επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Πέραν της σωματικής υγείας, οι τομείς της εργασίας, των προσωπικών σχέσεων, των καθημερινών δραστηριοτήτων και της ψυχολογίας των ασθενών επιβαρύνονται αρνητικά και επηρεάζουν την ικανοποίηση των ασθενών από την ποιότητα ζωής τους.

Η αποτελεσματική επικοινωνία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, η ψυχολογική στήριξη, η προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας και η παροχή ποιοτικής φροντίδας φαίνεται να μειώνουν την αναγκαιότητα καθημερινής νοσηλευτικής φροντίδας, για τους ασθενείς με ΧΝΑ και να βελτιώνουν το επίπεδο ζωής.

Περαιτέρω μελέτη της ποιότητας ζωής σε σχέση με το σχεδιασμό και εφαρμογή εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΝΑ, και της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας, την ενημέρωση και την εκπαίδευση των ασθενών και της οικογένειας κρίνεται αναγκαία.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Οι ερευνητές θα ήθελαν να ευχαριστήσουν τους ασθενείς που συμμετείχαν στην μελέτη καθώς και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό της Μονάδας Τεχνητού Νεφρού και της Νεφρολογικής κλινικής του ΠΑ.Γ.Ν.Η, για την υποστήριξη του κατά τη διάρκεια εκπόνησης της μελέτης.

Βιβλιογραφία

- 1) Σαπουντζή-Κρέπια Δ. Χρόνια ασθένεια και νοσηλευτική φροντίδα μια ολιστική προσέγγιση. Εκδόσεις Έλλην, Αθήνα, 1998
- 2) 2. Πολυκανδριώτη Μ, Βουλγαρίδου Κ, Θεμελή Α, Γαλύφα Δ, Λιάπη Ε, Κυρίτση Ε. Ποιότητα ζωής ασθενών με καρδιακή ανεπάρκεια. Νοσηλευτική. 2009;48(1):94-104.
- 3) 3. Θεοφίλου Π, Παναγιωτάκη Ε. Παράγοντες Επίδρασης στην Ποιότητα Ζωής Ατόμων με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια Τελικού Σταδίου Νοσηλευτική, 2010;49(2): 174-181.
- 4) Perlman RL, Finkelstein FO, Liu L, Roys E, Kiser M, Eisele G et al. Quality of life in chronic kidney disease (CKD): A cross-sectional analysis in the Renal Research Institute-CKD study. Am J Kidney Dis . 2005; 45:658-666.
- 5) Gayle F, Soyibo AK, Gilbert DT, Manzanares J, Barton EN, Quality of life in end stage renal disease: A multicentre comparative study. West Indian Med J. 2009;58(3):235-242.
- 6) Heidenheim AP, Muirhead N, Moist L, Lindsay RM. Patient quality of life on quotidian hemodialysis. Am J Kidney Dis, 2003;42(1 Suppl):36-41
- 7) Μερκούρης Α. Μεθοδολογία νοσηλευτικής έρευνας. Α' Έκδοση, Εκδόσεις Έλλην, Αθήνα, 2008.
- 8) World Health Organization (1993). WHOQOL Study Protocol. WHO (MNH7PSF/93.9). retrieved http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/
Ημερομηνία πρόσβασης :1-12-2012.
- 9) Δαρβίρη Χ. Μεθοδολογία έρευνας στο χώρο της υγείας. Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα, 2009.
- 10) Θεοφίλου Π, Παναγιωτάκη Ε. Ποιότητα Ζωής σε Ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια: Διαφορές μεταξύ Ασθενών με Λιγότερα και Περισσότερα Χρόνια Θεραπείας. Νοσηλευτική, 2010; 49(3):295-304.
- 11) Καϊτελίδου Δ, Λιαρόπουλος Λ, Σίσκου Ο, Θεοδώρου Μ, Ζηρογιάννης Π, Μανιαδάκης Ν, Παπακωνσταντίνου Β, Πρεζεράκος Π. Οι κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της αιμοκάθαρσης στη ζωή των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Νοσηλευτική, 2007; 46(2):246-255.
- 12) Θεοφίλου Π. Ποιότητα ζωής και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου: μία ποιοτική ανάλυση. Διεπιστημονική Φροντίδα, Υγείας, 2011; 3(2):70-80.
- 13) Πιερράτος Α, Λέκκα Π, Ντόμπρος Ν. Ημερήσια και νυχτερινή αιμοκάθαρση. Ελληνική Νεφρολογία 2013; 25 (Συμπληρωματικό Τεύχος): 23-35.
- 14) Pierratos A, Hanly PJ. Sleep disorders over the full range of chronic kidney disease, Blood Purif ,2011 ;31(1-3):146-50.
- 15) Theofilou P. Quality of life, mental health and health beliefs: comparison between haemodialysis and peritoneal dialysis patient Interscientific Health Care, 2010;2(4):171-176.
- 16) Minos Ch, Rekleiti M, Saridi M, Filippopoulou Th, Tzitzikos G, Souliotis K, Spyridakis M. Hellenic Journal of Nursing Science. 2009;2(5):64-71.
- 17) Valderrabano F, Jofre R, Lopez-Gomez J. Quality of life in End-Stage Renal Disease Patients. Am J Kidney Dis, 2001; 38(3):443-464.
- 18) Pierratos A. Daily nocturnal home hemodialysis. Kidney Int. 2004;65(5):1975-86.
- 19) Polikandrioti M, Ntokou M. Needs of hospitalized patients. Health science journal. 2011;5(1):15-22.
- 20) Ayub W, Fletcher S. End-stage renal disease and erectile dysfunction. Is there any hope? Nephrol Dial Transplant. 2000;15(10):1525-8.
- 21) Kosmadakis G, Boletis J. Physical exercise in patients with chronic kidney disease, Hellenic Nephrology, 2011;23 (1):28-36.
- 22) Giannakopoulou G, Zyga S. Quality of Provided Care, Perioperative Nursing, 2013;1(1): 3-12.