

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ – ΕΡΕΥΝΑ»**

**ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΣΕ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΟ ΤΜΗΜΑ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΤΟΥ Τ.Ε.Ι. ΑΘΗΝΑΣ**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΘΕΜΑ: Ποιότητα ζωής παιδιών και νεαρών ενηλίκων
που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ: ΚΑΜΠΟΥΡΑΚΗ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ

**ΑΘΗΝΑ
ΙΟΥΝΙΟΣ 2018**

**ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΚΡΙΣΕΩΣ ΤΗΣ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗΣ ΤΗΣ
ΤΡΙΜΕΛΟΥΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ
ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

Της Μεταπτυχιακής Φοιτήτριας Καμπουράκης Αναστασίας

Εξεταστική Επιτροπή

Κουτελέκος Ιωάννης, Επιβλέπων

Μπακούλα -Τζουμάκα Χρυσάνθη, Μέλος

Βλάχου Ευγενία, Μέλος

Η Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή η οποία ορίσθηκε από την ΓΣΕΣ της Ιατρικής Σχολής του Παν. Αθηνών Συνεδρίαση τηςγια την αξιολόγηση και εξέταση της υποψηφίου Καμπουράκη Αναστασίας συνεδρίασε σήμερα 26/06/2018

Η Επιτροπή διαπίστωσε ότι η Διπλωματική Εργασία της Καμπουράκης Αναστασίας με τίτλο: **«ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΝΕΑΡΩΝ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ»** είναι πρωτότυπη, επιστημονικά και τεχνικά άρτια και η βιβλιογραφική πληροφορία ολοκληρωμένη και εμπειριστατωμένη.

Η εξεταστική επιτροπή αφού έλαβε υπ' όψιν το περιεχόμενο της εργασίας και τη συμβολή της στην επιστήμη, με ψήφους..... προτείνει την απονομή στην παραπάνω Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια την απονομή του Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης (Master's).

Στην ψηφοφορία για την βαθμολογία η υποψήφια έλαβε για τον βαθμό «ΑΡΙΣΤΑ» ψήφους....., για τον βαθμό «ΛΙΑΝ ΚΑΛΩΣ» ψήφους....., και για τον βαθμό «ΚΑΛΩΣ» ψήφους..... Κατά συνέπεια, απονέμεται ο βαθμός «..... ».

Τα Μέλη της Εξεταστικής Επιτροπής

Κουτελέκος Ιωάννης, Επιβλέπων

(Υπογραφή).....

Μπακούλα-Τζουμάκα Χρυσάνθη

(Υπογραφή).....

Βλάχου Ευγενία

(Υπογραφή).....

ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του μεταπτυχιακού προγράμματος στην Ιατρική Σχολή. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους της Σχολής .

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος.

All rights reserved

ΔΗΛΩΣΗ-ΒΕΒΑΙΩΣΗ, ΜΗ ΛΟΓΟΚΛΟΠΗΣ

Βεβαιώνω, ότι η παρούσα εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Τις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω, τις έχω παραθέσει στο κεφάλαιο βιβλιογραφίας, της παρούσης εργασίας.

Όνοματεπώνυμο: Καμπουράκη Αναστασία

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με το πέρας της παρούσας διπλωματικής εργασίας, μου δίνεται η ευκαιρία να σημειώσω ότι πολλές φορές είναι εφικτό και άλλες όχι, η ολοκλήρωση ενός έργου όταν ταυτόχρονα υπάρχουν και άλλες υποχρεώσεις που πρέπει να διεκπεραιωθούν.

Για το λόγο αυτό θα ήθελα να ευχαριστήσω την καθηγήτρια παιδιατρικής Μπακούλα Χρύσα και την καθηγήτρια Κυρίτση Ελένη για την τιμή που μου έκαναν να συμμετάσχω στο συγκεκριμένο μεταπτυχιακό πρόγραμμα. Παράλληλα θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέπων καθηγητή μου, κύριο Κουτελέκο Ιωάννη για τη βοήθεια που μου πρόσφερε καθώς και για τον πολύτιμο χρόνο που μου αφιέρωσε για να φτάσουμε ως εδώ.

Ευχαριστίες οφείλω επίσης στην Ευριδίκη Πατελάρου που είναι Αναπληρώτρια καθηγήτρια του τμήματος νοσηλευτικής και την Αθηνά Πατελάρου που είναι επίκουρη καθηγήτρια στο τμήμα νοσηλευτικής , για την επιστημονική τους συμβολή στην ανάλυση των δεδομένων

Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένειά μου, τους φίλους μου και τους συναδέλφους μου για τη συμπαράσταση και την κατανόηση που έδειξαν όλο αυτό το διάστημα.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΚΡΙΣΕΩΣ ΤΗΣ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗΣ ΤΗΣ ΤΡΙΜΕΛΟΥΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ	2
ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ	3
ΔΗΛΩΣΗ-ΒΕΒΑΙΩΣΗ, ΜΗ ΛΟΓΟΚΛΟΠΗΣ	4
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	5
ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ	6
ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ ΕΙΚΟΝΩΝ	9
ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ ΠΙΝΑΚΩΝ	9
ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ	9
ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ	10
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	11
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	
ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ.	15
ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΓΕΝΙΚΗ ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ	15
ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ	16
ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΑΙ ΑΙΤΙΕΣ ΠΡΟΚΛΗΣΗΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ.	18
ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ ΚΑΙ ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ	19
ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ	23
ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ	25
ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΓΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ	26

ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ	28
Αρτηριοφλεβώδης επικοινωνία (fistula)	29
Αρτηριοφλεβικά μοσχεύματα	30
Φλεβικός καθετήρας.	31
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ	35
ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΣΥΝΔΕΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ	40
ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ:	41
ΚΛΙΝΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ:	44
ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟΙ / ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ.	46
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	49
ΣΚΟΠΟΣ	50
ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΝΕΑΡΩΝ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ.	50
ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΝΕΑΡΩΝ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ.	51
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	52
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗΣ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ	54
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗΣ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΝΕΑΡΩΝ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ	57
ΚΥΡΙΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗΣ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΝΕΑΡΩΝ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ	59
ΣΥΖΗΤΗΣΗ	62
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	71

ΠΕΡΙΛΗΨΗ **74**

ABSTRACT **76**

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ **ΣΦΑΛΜΑ! ΔΕΝ ΕΧΕΙ ΟΡΙΣΤΕΙ ΣΕΛΙΔΟΔΕΙΚΤΗΣ.**

ΒΙΒΛΙΑ **ΣΦΑΛΜΑ! ΔΕΝ ΕΧΕΙ ΟΡΙΣΤΕΙ ΣΕΛΙΔΟΔΕΙΚΤΗΣ.**

ΆΡΘΡΑ **ΣΦΑΛΜΑ! ΔΕΝ ΕΧΕΙ ΟΡΙΣΤΕΙ ΣΕΛΙΔΟΔΕΙΚΤΗΣ.**

ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ **ΣΦΑΛΜΑ! ΔΕΝ ΕΧΕΙ ΟΡΙΣΤΕΙ ΣΕΛΙΔΟΔΕΙΚΤΗΣ.**

Πίνακας περιεχομένων εικόνων	
Τίτλος	Σελ
Εικόνα 1: Διαγραμματική απεικόνιση της νεφρικής λειτουργίας	14
Εικόνα 2: Διαγραμματική απεικόνιση περιτοναϊκής κάθαρσης	25
Εικόνα 3: Διαγραμματική απεικόνιση μεταμοσχευμένου νεφρού	26
Εικόνα 4: Διαγραμματική απεικόνιση της διαδικασίας της αιμοκάθαρσης	27
Εικόνα 5: Διαγραμματική απεικόνιση της δημιουργίας αρτηριοφλεβικής φίστουλας	28
Εικόνα 6: Διαγραμματική απεικόνιση δημιουργίας αρτηριοφλεβικού μοσχεύματος	29
Εικόνα 7: Διαγραμματική απεικόνιση τοποθέτησης φλεβικού καθετήρα	30
Εικόνα 8: Η πυραμίδα του Maslow	63

Πίνακας περιεχομένων πινάκων	
Τίτλος	Σελ
Πίνακας 1: φυσιολογικές τιμές του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR)	17
Πίνακας 2: Τιμές αναφοράς ρυθμού κάθαρσης της κρεατινίνης ως μέσω προσέγγισης προσέγγιση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR).	23
Πίνακας 3: πτυχές της ζωής που επηρεάζονται από την αιμοκάθαρση σε παιδιατρικούς ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια	36
Πίνακας 4: Αποτελέσματα βιβλιογραφικής ανασκόπησης σχετικά με την ποιότητα ζωής παιδιών και νεαρών ενηλίκων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση	53
Πίνακας 5: Κύρια ευρήματα συστηματικής ανασκόπησης σχετικά με την ποιότητα ζωής παιδιών και νεαρών ενηλίκων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση	56

Πίνακας περιεχομένων διαγραμμάτων	
Τίτλος	Σελ
Διάγραμμα 1: διαδικασία επιλογής και ανασκόπησης άρθρων για την διεξαγωγή ερευνητικών αποτελεσμάτων	32

Πίνακας συντομογραφιών	
Συντομογραφία	ερμηνεία
CKD	Χρόνια νεφρικής νόσος
GFR	Ρυθμός σπειραματικής διήθησης
LDL	Λιποπρωτεΐνη χαμηλής πυκνότητας ή κακή χοληστερόλη
ΣΥΠΖ	Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής
NNTΣ	νεφρική νόσο τελικού σταδίου
ΠΖ	Ποιότητα ζωής
XNN	Χρόνια νεφρική νόσος

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η αιμοκάθαρση είναι η θεραπευτική επιλογή για την νεφρική αντικατάσταση σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Σε ορισμένες περιπτώσεις αιφνίδιας ή οξείας νεφρικής ανεπάρκειας, η αιμοκάθαρση μπορεί να χρειαστεί μόνο για μικρό χρονικό διάστημα έως ότου η νεφρική λειτουργία αποκατασταθεί ή βελτιωθεί. Ωστόσο, όταν η χρόνια νεφρική νόσος εξελιχθεί σε νεφρική ανεπάρκεια με την πάροδο του χρόνου, η αιμοκάθαρση είναι απαραίτητη εφ' όρου ζωής, εκτός εάν ο ασθενής είναι σε θέση να λάβει μεταμόσχευση νεφρού (The National Kidney Foundation, 2016). Τις τελευταίες δεκαετίες, επιστημονικά εξελιγμένα και απλούστερα μηχανήματα αιμοκάθαρσης έχουν αντικαταστήσει τα νοσοκομειακά μηχανήματα και έχουν καταστήσει ακόμα και την οικιακή αιμοκάθαρση όλο και πιο εφικτή. Αλλά ακόμα και με την επιστημονική εξέλιξη των διαδικασιών και του εξοπλισμού, η αιμοκάθαρση εξακολουθεί να είναι μια περίπλοκη και επίπονη θεραπεία που απαιτεί συντονισμένη προσπάθεια από όλη την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένου του νεφρολόγου, των εξειδικευμένων για αιμοκάθαρση νοσηλευτών, του τεχνικού αιμοκάθαρσης και άλλων ειδικοτήτων (Shroff & Ledermann, 2009).

Τα παιδιά, οι έφηβοι και οι νεαροί ενήλικες με τελικού σταδίου νεφρική νόσο αποτελούν μια ομάδα ασθενών με μοναδικές νοσηρότητες. Η αιτιολογία της νόσου είναι ετερογενής και ποικίλλει σε μεγάλο βαθμό από την ηλικία, την ύπαρξη συγγενών ανωμαλιών των νεφρών και του ουροποιητικού συστήματος που επηρεάζουν τα νεότερα άτομα με αποτέλεσμα να αποκτούν παθολογίες που είναι κυρίως πιο διαδεδομένες σε ηλικιωμένους ασθενείς (European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association, 2008., Collins et al., 2012, Harambat et al., 2012, Youssef & Neemat-Allah, 2013). Η συχνότητα εμφάνισης νεφρικής νόσου τελικού σταδίου στην παιδιατρική ηλικιακή ομάδα διαφέρει ανά περιοχή του κόσμου και σε ορισμένες χώρες δεν υπάρχει διαθέσιμη ακριβής εκτίμηση του αριθμού των ασθενών με αυτή την πάθηση (European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association, 2008., Collins et al., 2012).

Η χρόνια αιμοκάθαρση είναι τεχνικά εφικτή σε παιδιά όλων των ηλικιών, ακόμη και σε πολύ μικρά νεογνά (Wightman & Freeman, 2016). Παρόλο που οι αρχές της χρόνιας αιμοκάθαρσης είναι παρόμοιες για τους ενήλικες και τα παιδιά, υπάρχουν τεχνικές πτυχές της διαδικασίας και επιπλοκές που αφορούν αποκλειστικά τον παιδιατρικό πληθυσμό. Είναι σημαντικό να αναγνωριστούν και να αντιμετωπιστούν αυτές οι διαφορές προκειμένου να πραγματοποιηθεί αποτελεσματικά και με ασφάλεια η παιδιατρική χρόνια αιμοκάθαρση, μειώνοντας έτσι τις επιπλοκές σε παιδιά που αντιμετωπίζουν μια μακροχρόνια θεραπεία της ηπατικής λειτουργίας (Wightman & Freeman, 2016).

Για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, η υποστήριξη και συνδρομή των μελών της οικογένειας τους είναι ίσως η σημαντικότερη πλευρά της θεραπευτικής φροντίδας και περίθαλψης τους. Εξίσου σημαντική είναι και η εκπαίδευση και η ενημέρωση των ασθενών και των οικείων τους σχετικά με την θεραπεία τους. Η εκπαίδευση των ασθενών σχετικά με την πάθηση και την θεραπεία τους μπορεί να οδηγήσει στην καλύτερη συνεργασία του ασθενούς και των οικείων του με τα μέλη της επιστημονικής ομάδας με σκοπό την επίτευξη των πιο βέλτιστων αποτελεσμάτων και να μπορούν να ζήσουν μια πλήρη και ενεργό ζωή (Ferris et al., 2016).

Η παρούσα εργασία είναι ανασκοπική και βασίζεται στην μελέτη σύγχρονης επιστημονικής αρθρογραφίας και έρευνας. Κύριος σκοπός της είναι η διευκρίνιση των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών και των νεαρών ενηλίκων που υποβάλλονται σε χρόνια αιμοκάθαρση. Ως δευτερεύων στόχος τίθεται η δημιουργία επιστημονικά τεκμηριωμένων προτάσεων και οδηγιών για την εφαρμογή παρεμβάσεων με σκοπό την βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Πιο συγκεκριμένα, η πτυχιακή εργασία αποτελείται από 4 κεφάλαια.:

Στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται εννοιολογική προσέγγιση του θέματος με αναφορά στις βασικές σχετικές έννοιες και τους βασικούς ορισμούς σχετικά με

τις παθήσεις που απαιτούν χρόνια αιμοκάθαρση ως μέτρο θεραπευτικής παρέμβασης και την σχετιζόμενη παθολογία.

Στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύονται οι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών και των νεαρών ενηλίκων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρατίθεται η μεθοδολογία η οποία ακολουθήθηκε για την συγγραφή της εργασίας.

Στο τέταρτο κεφάλαιο αναφέρονται τα αποτελέσματα της βιβλιογραφικής έρευνας και γίνεται ανάλυση των κυριότερων ευρημάτων.

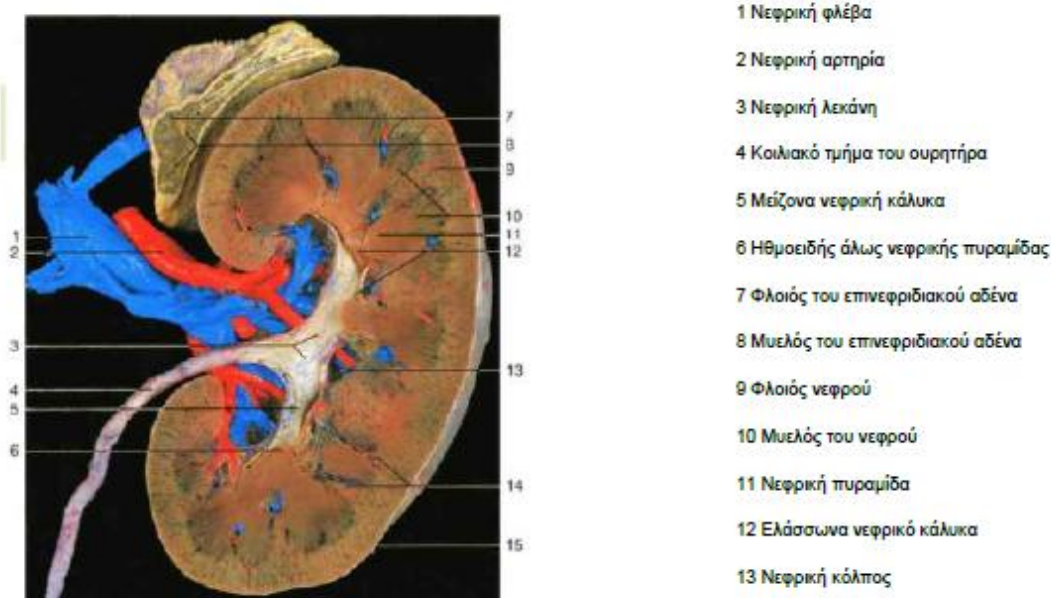
Τέλος, ακολουθούν τα συμπεράσματα, ο επίλογος και η παράθεση των βιβλιογραφικών πηγών που χρησιμοποιήθηκαν.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Νεφρική ανεπάρκεια.

Ορισμός και γενική περιγραφή

Η χρόνια νεφροπάθεια, που ονομάζεται επίσης χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, περιγράφει τη σταδιακή απώλεια της νεφρικής λειτουργίας. Τα νεφρά λειτουργούν ως φίλτρα απομάκρυνσης αποβλήτων και περίσσιων υγρών από το αίμα, τα οποία στη συνέχεια απεκκρίνονται στα ούρα (εικόνα 1). Όταν η χρόνια νεφρική νόσος φτάνει σε προχωρημένο στάδιο, μπορεί να δημιουργηθούν επικίνδυνα επίπεδα υγρών, ηλεκτρολυτών και αποβλήτων στο σώμα του ασθενούς (Daugirdas, Blake & Ing, 2015).



Εικόνα 1: Διαγραμματική απεικόνιση της νεφρικής λειτουργίας (πηγή: Rohen, Yokochi & Lütjen-Drecoll, 2011)

Στα αρχικά στάδια της χρόνιας νεφροπάθειας, ο ασθενής μπορεί να παρουσιάσει κάποια συμπτώματα που σχετίζονται με την μειωμένη νεφρική λειτουργία. Η χρόνια νεφρική νόσο μπορεί να μην είναι εμφανής μέχρι να μειωθεί σημαντικά η λειτουργία των νεφρών. Η θεραπεία για τη χρόνια νεφρική νόσο επικεντρώνεται στην επιβράδυνση της εξέλιξης της νεφρικής βλάβης, συνήθως ελέγχοντας την υποκείμενη αιτία. Η χρόνια νεφρική νόσος μπορεί να προχωρήσει σε νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, η οποία είναι

θανατηφόρα χωρίς τεχνητό φιλτράρισμα (αιμοκάθαρση) ή μεταμόσχευση νεφρού (Daugirdas, Blake & Ing, 2015).

Συμπτώματα

Τα κοινά συμπτώματα της νεφρικής νόσου σε παιδιά είναι:

- Οίδημα των χεριών και των ποδιών και / ή πρήξιμο γύρω από τα μάτια που προκαλείται από την υπερβολική συγκέντρωση υγρών. Σε αρκετές περιπτώσεις η κατακράτηση υγρών μπορεί να φτάσει σε σημείο όπου διακυβεύεται η ικανότητα του παιδιού να κινείται κανονικά (Selewski et al., 2014).
- Έλλειψη ή μείωση της όρεξης. Σε παιδιά με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου είναι ιδιαίτερα σημαντικό να διατηρηθεί η όρεξή τους, επειδή η επιλεξιμότητα των μεταμοσχεύσεων βασίζεται εν μέρει στην ανάπτυξη (Pirojsakul, Mathews & Seikaly, 2015)
- Μειωμένη ή αυξημένη συχνότητα ούρησης. Το συνηθέστερο σημάδι αυτού του συμπτώματος είναι η νυχτερινή διούρηση και το βρέξιμο του κρεβατιού σε παιδιά που δεν αντιμετώπιζαν τέτοιο πρόβλημα πρωτίστως.
- Μακροχρόνια μεταβολή στον χρωματισμό των ούρων, όπως ασυνήθιστα σκούρο ή κόκκινο, που μπορεί να υποδηλώνει αιματουρία και αλλαγές στην εμφάνιση των ούρων, όπως επιπλέον αφρό που μπορεί να υποδεικνύει αυξημένη συγκέντρωση πρωτεϊνών. (Pirojsakul, Mathews & Seikaly, 2015)
- Πονοκέφαλοι που οφείλονται σε υψηλή αρτηριακή πίεση
- Γριππώδης συμπτώματα (γριππώδης συνδρομή) όπως ναυτία, έμετος, αδυναμία, κόπωση, απώλεια όρεξης.
- Ασταθής ή κακή ανάπτυξη σε σύγκριση με παιδιά της ίδιας ηλικιακής ομάδας.

- Δυσκολία στη συγκέντρωση και κακή σχολική απόδοση. (Pirojsakul, Mathews & Seikaly, 2015)

Τα σημάδια και τα συμπτώματα της νεφροπάθειας είναι συχνά διάχυτα, πράγμα που σημαίνει ότι μπορούν επίσης να προκληθούν από άλλες ασθένειες. Επειδή οι νεφροί είναι ιδιαίτερα προσαρμόσιμα όργανα με αυξημένη ικανότητα αντιστάθμισης της χαμένης ή της μειωμένης λειτουργίας, ο ασθενής μπορεί να είναι ασυμπτωματικός μέχρι τον πλήρη εκφυλισμό της νεφρικής λειτουργίας, όπου εμφανίζονται μη αναστρέψιμες βλάβες (NHS, 2016).

Ο εκτιμώμενος ρυθμός σπειραματικής διήθησης (eGFR) $<60 \text{ ml} / \text{min} / 1,73 \text{ m}^2$ για 3 μήνες υποδηλώνει ότι ο ασθενής πάσχει από χρόνια νεφρική νόσο, ανεξαρτήτως της παρουσίας ή της απουσίας νεφρικής βλάβης. Ο eGFR για νεφρά που δουλεύουν στο 100% (υγιείς νεφροί) είναι $90 \text{ mL} / \text{min} / 1,73 \text{ m}^2$ ενώ Ο eGFR για νεφρά που λειτουργούν κατά 50% (μερική απώλεια νεφρικής λειτουργίας) είναι $45 \text{ mL} / \text{min} / 1,73 \text{ m}^2$ (πίνακας 1). Η λογική για τη συμπερίληψη αυτών των ατόμων είναι ότι η μείωση της νεφρικής λειτουργίας σε αυτό ή σε χαμηλότερα επίπεδα αντιπροσωπεύει απώλεια μισού ή περισσότερου από το επίπεδο της φυσιολογικής λειτουργίας των νεφρών σε ενήλικες και παιδιατρικούς ασθενείς, η οποία μπορεί να σχετίζεται με μια σειρά επιπλοκών όπως η ανάπτυξη καρδιαγγειακής νόσου (The Renal Association, 2017).

Πολλά παιδιά με χρόνια νεφρική νόσο δεν προχωρούν σε όλα τα στάδια. Κάποια παιδιά φτάνουν στο στάδιο 5, αλλά το πόσο γρήγορα συμβαίνει αυτό είναι διαφορετικό για κάθε παιδί ενώ κάποια παιδιά δεν φτάνουν στο στάδιο 5 χρόνιας νεφρικής νόσου μέχρι την ενηλικίωση, όπου θα υποβληθούν σε θεραπεία σε μια νεφρολογική μονάδα που αντιμετωπίζει τους ενήλικες με νεφρικές παθήσεις (Kidney Disease Outcomes Quality Initiative, 2008).

Φυσιολογικές τιμές του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR)	
Ηλικία (φύλο)	Mean GFR±SD (mL/min/1,73m²)
1 εβδομάδα (αγόρια και κορίτσια)	40,6±14,8
2-8 εβδομάδες (αγόρια και κορίτσια)	65,8±24,8
≥ 8 εβδομάδες (αγόρια και κορίτσια)	95,7±21,7
2-12 χρονών (αγόρια και κορίτσια)	133,0±27,0
13-21 χρονών (αγόρια)	140,0±30,0
13-21 χρονών (κορίτσια)	126,0±22,0

Πίνακας 1: Φυσιολογικές τιμές του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR) (πηγή Bailie, Uhlig & Levey, 2005).

Παράγοντες και αιτίες πρόκλησης νεφρικής ανεπάρκειας.

Η χρόνια νεφρική νόσος εμφανίζεται όταν μια ασθένεια ή μια κατάσταση υποβαθμίζει τη λειτουργία των νεφρών, προκαλώντας επιδείνωση της βλάβης των νεφρών κατά τη διάρκεια αρκετών μηνών ή ετών. Οι ασθένειες και οι παθολογικές καταστάσεις που προκαλούν χρόνια νεφρική νόσο περιλαμβάνουν:

- Διαβήτης τύπου 1 ή τύπου 2 (The National Kidney Foundation, 2017)
- Υψηλή αρτηριακή πίεση (The National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, 2014).

- Η σπειραματονεφρίτιδα, μια φλεγμονή των μονάδων διήθησης των νεφρών (σπειράματα). Η σπειραματονεφρίτιδα, μπορεί να είναι πρωτοπαθής (δηλαδή η παθογένεια εμφανίζεται μόνο στο νεφρό, χωρίς να υπάρχει παθολογία σε άλλα όργανα), αλλά και δευτεροπαθής (μέρος ή αποτέλεσμα συστημικής πάθησης όπως ο σακχαρώδης διαβήτης και ο ερυθματώδης λύκος). Μπορεί επίσης να είναι οξεία ή χρόνια (Ravnskov, 2017).
- Η διάμεση νεφρίτιδα, (οξεία φλεγμονή του διάμεσου νεφρικού χώρου που εκδηλώνεται με σημεία και συμπτώματα οξείας νεφρικής ανεπάρκειας) (Sinnamon et al., 2008).
- Πολυκυστική νεφρική νόσο (Dimala, et al., 2017).
- Υδρονέφρωση, που προκαλείται από παρατεταμένη παρεμπόδιση της ουροφόρου οδού, από συνθήκες όπως η διόγκωση του προστάτη, οι πέτρες στα νεφρά και κάποιες μορφές καρκίνου (Tampayo, 2011).
- Κυστεοουρητηρική παλινδρόμηση, μια κατάσταση που προκαλεί τη δημιουργία ούρων στα νεφρά (Chen, Cheng & Chiu, 2013).
- Η επαναλαμβανόμενη λοίμωξη των νεφρών, που ονομάζεται επίσης πυελονεφρίτιδα (Smith, 2008)

Παράγοντες κινδύνου και επιπλοκές

Διάφοροι παράγοντες μπορεί να αυξήσουν τον κίνδυνο χρόνιας νεφρικής νόσου μεταξύ των οποίων ο σακχαρώδης διαβήτης, η υψηλή αρτηριακή πίεση, οι καρδιαγγειακές παθήσεις, το κάπνισμα, η παχυσαρκία (Mauss et al., 2012), κληρονομικότητα (Hildebrandt, 2010), φυλετική καταγωγή (παρατηρούνται μεγαλύτερα ποσοστά σε άτομα αφρικανικής και ασιατικής προελεύσεως) (Nicholas, Kalantar-Zadeh & Norris, 2013), γήρας

(Prakash & O'Hare, 2009), συγγενείς δυσπλασίες της νεφρικής δομής (Phua & Ho, 2016), σοβαρές παθήσεις του γαστρεντερικού και ουροποιητικού συστήματος ιδιαίτερα σε παιδιατρικούς ασθενείς (Dodson et al., 2011).

Η χρόνια νεφρική νόσο μπορεί να επηρεάσει σχεδόν κάθε μέρος του σώματός του ασθενούς. Οι πιθανές επιπλοκές μπορεί να περιλαμβάνουν μια ποικιλία συμπτωμάτων και συννοσηροτήτων που μπορεί να είναι εύκολα αντιμετωπίσιμες έως πολύ σοβαρές για την υγεία του ασθενούς. Η συχνότερα εμφανιζόμενη επιπλοκή είναι η κατακράτηση υγρών, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε οίδημα στα χέρια και τα πόδια, υψηλή αρτηριακή πίεση ή πνευμονικό οίδημα (Thomas, Kanso & Sedor, 2008). Συχνά, επίσης, παρατηρείται ξαφνική αύξηση των επιπέδων καλίου (υπερκαλιαιμία) στο αίμα του ασθενούς, η οποία μπορεί να μειώσει την καρδιακή λειτουργία και μπορεί να είναι απειλητική για τη ζωή, άλλες καρδιαγγειακές παθήσεις, όπως η περικαρδίτιδα (μια φλεγμονή του μεμβρανώδους σάκου (περικάρδιο) που περιβάλλει την καρδιά, διαγιγνώσκονται εξίσου συχνά σε ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου (Yamamoto & Kon, 2009).

Επιπλέον σε πολύ μεγάλο ποσοστό ασθενών παρατηρείται οστική αδυναμία και αυξημένος κίνδυνος οστικών καταγμάτων. Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια επιπλέον παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο αναιμίας και μειωμένης ανοσολογικής απόκρισης καθιστώντας τους πιο ευάλωτους σε ευκαιριακές λοιμώξεις και μεταδοτικές μικροβιακές νόσους (Raggi & Kleerekoper, 2008). Επιπλέον οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια παρουσιάζουν διάφορες βλάβες στο κεντρικό νευρικό σύστημα, οι οποίες μπορεί να προκαλέσουν δυσκολία συγκέντρωσης, αλλαγές προσωπικότητας ή επιληπτικές κρίσεις (Arnold et al., 2016). Πλειστάκις, μειωμένη σεξουαλική ορμή, στυτική δυσλειτουργία ή μειωμένη γονιμότητα μπορούν επίσης να παρατηρηθούν σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (Rathi & Ramachandran, 2012). Στις εγκυμονούσες γυναίκες, η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια μπορεί να προκαλέσει επιπλοκές κατά την διάρκεια της κύησης, που ελλοχεύουν για τη μητέρα και το αναπτυσσόμενο έμβρυο (Lessan-Pezeshki & Ghazizadeh, 2011).

Τέλος η μη αναστρέψιμη βλάβη στα νεφρά (νεφρική νόσο τελικού σταδίου) είναι η αναπόφευκτη εξέλιξη της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας, η οποία τελικά απαιτεί είτε αιμοκάθαρση είτε μεταμόσχευση νεφρού για την εξασφάλιση της επιβίωσης του ασθενούς (Mauss et al., 2012).

Η νεφρική νόσος στα παιδιά μπορεί να προκληθεί από:

- Γενετικές ανωμαλίες: Αυτά τα ελαττώματα είναι ανωμαλίες που παρουσιάζονται κατά την γέννηση ως αποτέλεσμα της ελλιπούς ανάπτυξης του παιδιού κατά την κύηση και πρόκειται για ανωμαλίες μεγέθους, δομής ή θέσης των νεφρών. Παραδείγματα αποτελούν την μονήρης νεφρική αγενεσία (παιδιά που γεννιούνται με μόνο ένα νεφρό), νεφρική δυσπλασία (παιδιά που γεννιούνται με αμφότερα τα νεφρά, αλλά δεν παρουσιάζουν φυσιολογική νεφρική λειτουργία), νεφρική εκτοπία (παιδιά που γεννιούνται με νεφρό που δεν βρίσκεται στην φυσιολογική θέση εντός της σπλαχνικής κοιλότητας) (Collins et al., 2012)

- Κληρονομικές ασθένειες: Ένα παράδειγμα είναι η πολυκυστική νεφρική νόσο (PKD), η οποία χαρακτηρίζεται από τον σχηματισμό νεφρικών κύστεων με αποτέλεσμα την νεφρική διόγκωση. Πρόκειται για συγγενής νεφρολογική πάθηση που οφείλεται στην κληρονομική μεταφορά μεταλλαγμένου γονιδίου από τους γονείς στο παιδί. Μια άλλη κληρονομική νόσος είναι το σύνδρομο Alport, το οποίο προκαλείται μια μετάλλαξη στο γονίδιο που κωδικοποιεί το κολλαγόνο τύπου IV με αποτέλεσμα την ελλιπή παραγωγή κολλαγόνου και την μη σύνθεση σπειραμάτων. Η κατάσταση οδηγεί σε ουλές των νεφρών. Το σύνδρομο Alport γενικά αναπτύσσεται στην πρώιμη παιδική ηλικία και είναι πιο σοβαρό στα αγόρια παρά στα κορίτσια. Η κατάσταση μπορεί να οδηγήσει σε προβλήματα ακοής και όρασης εκτός από τη νεφρική νόσο (Collins et al., 2012).

- Μόλυνση: Το αιμολυτικό ουραιμικό σύνδρομο και η οξεία στρεπτοκοκκική σπειραματονεφρίτιδα είναι ασθένειες των

νεφρών που μπορούν να αναπτυχθούν σε ένα παιδί μετά από μόλυνση (The National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, 2014b).

- Νεφρωσικό σύνδρομο: Το νεφρωσικό σύνδρομο είναι μια συλλογή συμπτωμάτων που υποδεικνύουν νεφρική βλάβη (Chang et al., 2012).

- Συστηματικές ασθένειες: Οι συστημικές ασθένειες, όπως ο συστηματικός ερυθηματώδης λύκος και ο διαβήτης, περιλαμβάνουν πολλά όργανα ή ολόκληρο το σώμα, συμπεριλαμβανομένων των νεφρών

- Τραύματα όπως εγκαύματα, αφυδάτωση, αιμορραγία, τραυματισμός ή χειρουργική επέμβαση μπορούν να προκαλέσουν πολύ χαμηλή αρτηριακή πίεση, η οποία μειώνει τη ροή αίματος στους νεφρούς. Η χαμηλή ροή αίματος μπορεί να οδηγήσει σε οξεία νεφρική ανεπάρκεια (Collins et al ., 2012)

- Απόφραξη ούρων ή αναρροή: Όταν αναπτύσσεται μια απόφραξη μεταξύ των νεφρών και της ουρήθρας, τα ούρα μπορούν να επιστραφούν στα νεφρά και να προκαλέσουν βλάβη. Αναρροή (ούρα που ρέει από την κύστη μέχρι τον νεφρό) συμβαίνει όταν η βαλβίδα μεταξύ της ουροδόχου κύστης και του ουρητήρα δεν κλείνει καθόλου. (Collins et al ., 2012)

Από τη γέννηση έως την ηλικία των 4 ετών, οι γενετικές ανωμαλίες και οι κληρονομικές ασθένειες αποτελούν τις κύριες αιτίες της νεφρικής ανεπάρκειας. Μεταξύ των ηλικιών 5 και 14, η νεφρική ανεπάρκεια προκαλείται συνήθως από κληρονομικές ασθένειες, νεφρωσικό σύνδρομο και συστηματικές ασθένειες. Μεταξύ των ηλικιών 15 και 19, οι ασθένειες που επηρεάζουν τα σπειράματα είναι η κύρια αιτία της νεφρικής ανεπάρκειας και οι κληρονομικές ασθένειες καθίστανται λιγότερο συχνές (Collins et al ., 2012).

Διάγνωση χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας

Ως πρώτο βήμα για τη διάγνωση της νόσου των νεφρών, ο κλινικός ειδικός ηπατολόγος/νεφρολόγος συζητά με τον ασθενή το προσωπικό και οικογενειακό ιστορικό του. Μεταξύ άλλων, ο γιατρός ζητάει πληροφορίες σχετικά με το προσωπικό ιστορικό του ασθενούς σχετικά με προηγούμενη διάγνωση υψηλής αρτηριακής πίεσης, λήψη φαρμακευτικών σκευασμάτων και σχημάτων που μπορεί να επηρεάσει τη λειτουργία των νεφρών, μεταβολές στην λειτουργία και τις συνήθειες της ουροφόρου οδού και την περίπτωση διάγνωσης νεφρικής νόσου σε άμεσους συγγενείς. Στη συνέχεια, ο γιατρός προχωρεί σε φυσική εξέταση, και ζητάει έλεγχο της λειτουργίας της καρδιάς, των αγγείων καθώς και του νευρικού συστήματος (NHS, 2016).

Για τη διάγνωση και την επιβεβαίωση της νεφρικής νόσου ακολουθούνται συγκεκριμένες διαγνωστικές διαδικασίες, όπως:

- Αιματολογικές εξετάσεις: Οι δοκιμασίες νεφρικής λειτουργίας αναζητούν το επίπεδο των αποβλήτων, όπως η κρεατινίνη και η ουρία, στο αίμα του ασθενούς (NHS, 2016) (πίνακας 2).
- Ανάλυση ούρων: Η ανάλυση δείγματος ούρων μπορεί να αποκαλύψει ανωμαλίες που δείχνουν τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και να βοηθήσουν στην αναγνώριση της αιτίας της χρόνιας νεφρικής νόσου.
- Απεικονιστικές διαγνωστικές διαδικασίες: Συνίσταται η χρήση υπερηχογραφίας για την αξιολόγηση της δομής και του μεγέθους των νεφρών. Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορούν να χρησιμοποιηθούν και άλλες δοκιμές απεικόνισης (NHS, 2016).
- Αφαίρεση δείγματος νεφρικού ιστού για έλεγχο (βιοψία δείγματος νεφρικού ιστού): Η βιοψία των νεφρών γίνεται συχνά με τοπική αναισθησία χρησιμοποιώντας μια μακριά, λεπτή βελόνα που εισάγεται μέσω του δέρματός στους νεφρούς του ασθενούς. Το δείγμα βιοψίας αποστέλλεται σε

κυτταρολογικό εργαστήριο για έλεγχο, προκειμένου να προσδιοριστεί η αιτία πρόκλησης της νεφρικής παθολογίας (NHS, 2016).

Τιμές αναφοράς ρυθμού κάθαρσης της κρεατινίνης ως μέσω προσέγγισης προσέγγιση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR).

Ηλικία	Άνδρες	Γυναίκες
	Τιμές αναφοράς σε mL/min/1.73 m²	
0-7 ημερών		17-60
8-30 ημερών		26-68
1-2 μηνών		30-86
3-5 μηνών		39-114
6-11 μηνών		49-157
12 - 23 μηνών		62-191
2 - 12 ετών		17-60

Πίνακας 2: Τιμές αναφοράς ρυθμού κάθαρσης της κρεατινίνης ως μέσω προσέγγισης προσέγγιση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR). (Πηγή: Phadke, Goodyer & Bitzan, 2014, Pottel, Hoste & Delanaye, 2014, Ghasemi et al., 2015)

Θεραπεία χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας

Οι επιλογές θεραπείας ποικίλλουν ανάλογα με την αιτία. Αλλά η βλάβη των νεφρών μπορεί να συνεχίσει να επιδεινώνεται ακόμη και όταν η υποκείμενη κατάσταση, όπως υψηλή αρτηριακή πίεση, θεωρηθεί ότι βρίσκεται υπό έλεγχο. Η θεραπεία της χρόνιας νεφρικής νόσου εστιάζει στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και των επιπλοκών με σκοπό την βελτίωση της σχετιζόμενης με την υγεία ζωής του ασθενούς. Οι θεραπείες μπορεί να περιλαμβάνουν τη χορήγηση φαρμάκων για την ρύθμιση της υψηλής αρτηριακής πίεσης, φάρμακα για τη μείωση των επιπέδων χοληστερόλης και τον έλεγχο δυσλιπιδαιμίας, φάρμακα για τη θεραπεία της αναιμίας, φάρμακα για την ανακούφιση του πρηξίματος και της κατακράτησης υγρών και φάρμακα για την προστασία των οστών (Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, 2015).

Η αρτηριακή πίεση ενδέχεται να αυξηθεί πολύ στους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο, οπότε συχνά συνίσταται η χορήγηση φαρμάκων για τη μείωση της αρτηριακής σας πίεσης και για τη διατήρηση της λειτουργίας των νεφρών. Τα συχνότερα χορηγούμενα φαρμακευτικά σκευάσματα περιλαμβάνουν τους αναστολείς του μετατρεπτικού ενζύμου της αγγειοτενσίνης (ACE) ή αναστολείς των υποδοχέων της αγγειοτενσίνης II. Τα φάρμακα υψηλής αρτηριακής πίεσης μπορούν αρχικά να μειώσουν τη λειτουργία των νεφρών και να αλλάξουν τα επίπεδα ηλεκτρολυτών, επομένως μπορεί να χρειαστεί συχνές εξετάσεις αίματος για την παρακολούθηση της κατάστασής του ασθενούς. Συχνά η φαρμακευτική αγωγή συνοδεύεται με την χορήγηση διουρητικού και με διατροφολογική παρέμβαση χαμηλής περιεκτικότητας άλατος (Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, 2015).

Σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο που παρατηρούνται αυξημένα ποσοστά χοληστερόλης ή που έχουν διαγνωστεί με δυσλιπιδαιμία μπορεί να

χορηγηθούν φαρμακευτικά σκευάσματα στατίνης για τη μείωση της χοληστερόλης. Τα άτομα με χρόνια νεφρική νόσο εμφανίζουν συχνά υψηλά επίπεδα LDL (λιποπρωτεΐνη χαμηλής πυκνότητας ή κακή χοληστερόλη), γεγονός που μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο καρδιακών παθήσεων (International Society of Nephrology, 2011).

Σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο που παρουσιάζουν αναιμία μπορεί να χορηγηθούν συμπληρώματα της ορμόνης ερυθροποιητίνης, ίσως και σε συνδυασμό με προσθήκη σιδήρου. Τα συμπληρώματα της ερυθροποιητίνης βοηθούν στην παραγωγή περισσότερων ερυθρών αιμοσφαιρίων, τα οποία μπορεί να ανακουφίσουν την κόπωση και την αδυναμία που σχετίζονται με την αναιμία (Olouwu, 2012).

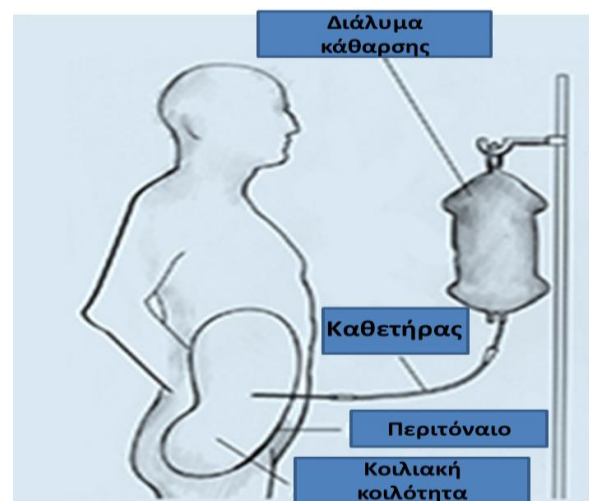
Τα άτομα με χρόνια νεφρική νόσο μπορεί να παρουσιάσουν αυξημένη κατακράτηση υγρών. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε οίδημα στα πόδια, καθώς και υψηλή αρτηριακή πίεση. Για τον έλεγχο και την διαχείριση των συμπτωμάτων χορηγούνται διουρητικά που συμβάλλουν στην διατήρηση της ισορροπίας των υγρών στο σώμα του ασθενούς (Duffy et al., 2015).

Σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο μπορούν επίσης να συνταγογραφηθούν συμπληρώματα ασβεστίου και βιταμίνης D για την πρόληψη ασθενειών των οστών και για τη μείωση του κινδύνου θραύσης (Stein, Feldman & Gordon, 2012). Στις περιπτώσεις ασθενών που παρουσιάζουν υπερφωσφαταιμία μπορεί επίσης χορηγηθούν φωσφοροδεσμευτικά φάρμακα για να μειώσετε την ποσότητα φωσφορικών αλάτων στο αίμα του ασθενούς και να προστατέψουν τα αιμοφόρα αγγεία από ασβεστοποίηση (Hajizadeh et al., 2016).

Θεραπεία για νεφρική νόσο τελικού σταδίου

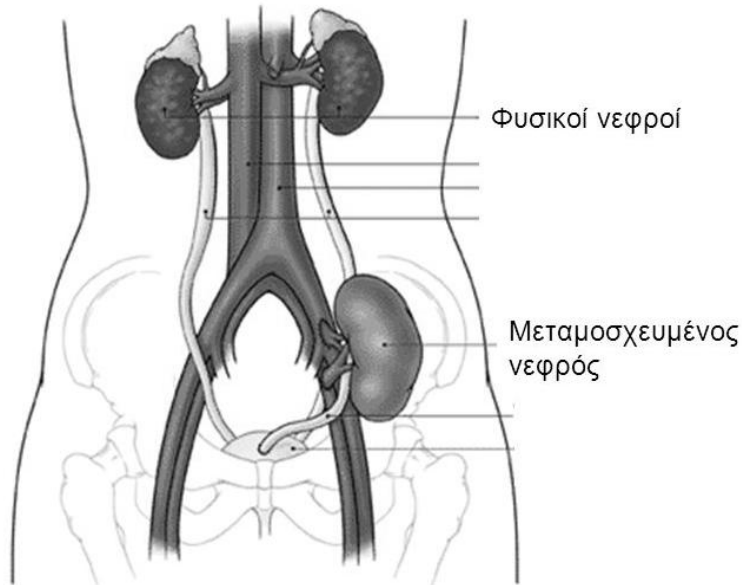
Εάν τα νεφρά του ασθενούς δεν μπορούν ανταπεξέλθουν στην απομάκρυνση αποβλήτων και την κάθαρση υγρών από μόνα τους και ο ασθενείς αναπτύξει πλήρη ή σχεδόν πλήρη νεφρική ανεπάρκεια, τότε ο ασθενής χαρακτηρίζεται ως πάσχοντας από νεφροπάθεια τελικού σταδίου. Σε αυτό το στάδιο, ο ασθενής πρέπει να υποβληθεί σε αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση νεφρού (NHS, 2016).

Η αιμοκάθαρση απομακρύνει τοξικά απόβλητα και πλεονάζον υγρό από το αίμα με την βοήθεια ενός μηχανήματος, όταν τα νεφρά του ασθενούς δεν μπορούν πλέον να το κάνουν (Daugirdas, Blake & Ing, 2015). Στην περιτοναϊκή κάθαρση (εικόνα 3), ένας καθετήρας που εισάγεται στην κοιλιά του ασθενούς διοχετεύει στην κοιλιακή κοιλότητα ένα διάλυμα διάλυσης που απορροφά τα απόβλητα και τα περίσσεια υγρά. Μετά από ένα χρονικό διάστημα, το διάλυμα της αιμοκάθαρσης αποστραγγίζεται από το σώμα του ασθενούς, μεταφέροντας τα απόβλητα μαζί του (Daugirdas, Blake & Ing, 2015).



Εικόνα 2: Διαγραμματική απεικόνιση περιτοναϊκής κάθαρσης (πηγή: Πρότυπο Νεφρολογικό Κέντρο, 2014).

Μια μεταμόσχευση νεφρού περιλαμβάνει τη χειρουργική τοποθέτηση ενός υγρού νεφρού από έναν δότη στο σώμα σας. Τα μεταμοσχευμένα νεφρά μπορεί να προέρχονται από νεκρούς ή ζωντανούς δότες. Θα χρειαστεί να παίρνετε φάρμακα για το υπόλοιπο της ζωής σας για να κρατήσετε το σώμα σας να απορρίψει το νέο όργανο. Δεν χρειάζεται να κάνετε αιμοκάθαρση για μεταμόσχευση νεφρού (Abecassis et al., 2008).



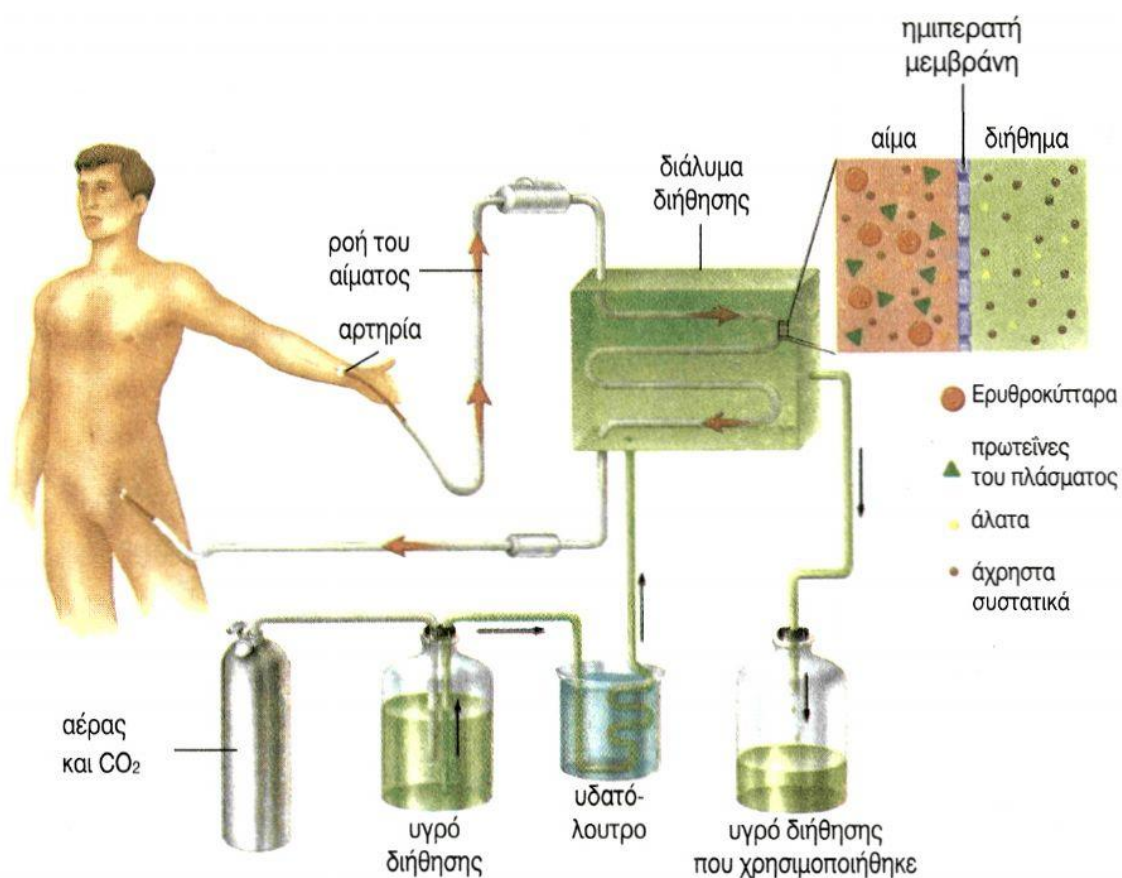
Εικόνα 3: Διαγραμματική απεικόνιση μεταμοσχευμένου νεφρού. (πηγή: The National Kidney Foundation, 2013).

Αιμοκάθαρση

Η αιμοκάθαρση είναι μια διαδικασία που χρησιμοποιεί μια τεχνητή μεμβράνη (συσκευή διάλυσης) για την αφαίρεση αποβλήτων, όπως η ουρία, από το αίμα, την επαναφορά της σωστής ισορροπίας των ηλεκτρολυτών στο αίμα και την εξάλειψη περίσσειας υγρών από το σώμα. Κατά την διαδικασία της αιμοκάθαρσης ο ασθενής είναι συνδεδεμένος σε ένα φίλτρο (διαλυτή) με σωλήνες που συνδέονται με τα αιμοφόρα αγγεία. Το αίμα αντλείται σιγά-σιγά από το σώμα του ασθενούς προς τον διαλυτή, όπου απομακρύνονται τα απόβλητα και το επιπλέον υγρό. Το φιλτραρισμένο αίμα στη συνέχεια αντλείται πίσω στο σώμα του ασθενούς (εικόνα 4) (Daugirdas, Blake & Ing, 2015).

Πριν από την έναρξη των θεραπειών, δημιουργείται στον ασθενή μια θέση όπου το αίμα μπορεί να εισρέει εντός και εκτός του σώματος του ασθενούς κατά τη διάρκεια των συνεδριών αιμοκάθαρσης. Αυτό ονομάζεται πρόσβαση αιμοκάθαρσης. Ο τύπος πρόσβασης στην αιμοκάθαρση εξαρτάται εν μέρει από το πόσο γρήγορα πρέπει να ξεκινήσει η αιμοκάθαρση. Για να έρθει σε επαφή το αίμα με το φίλτρο κατά την αιμοκάθαρση, χρησιμοποιούνται

τρεις βασικές μέθοδοι: ένας ενδοφλέβιος καθετήρας, μία αρτηριοφλεβώδης επικοινωνία (fistula) και ένα συνθετικό μόσχευμα (Daugirdas, Blake & Ing, 2015).

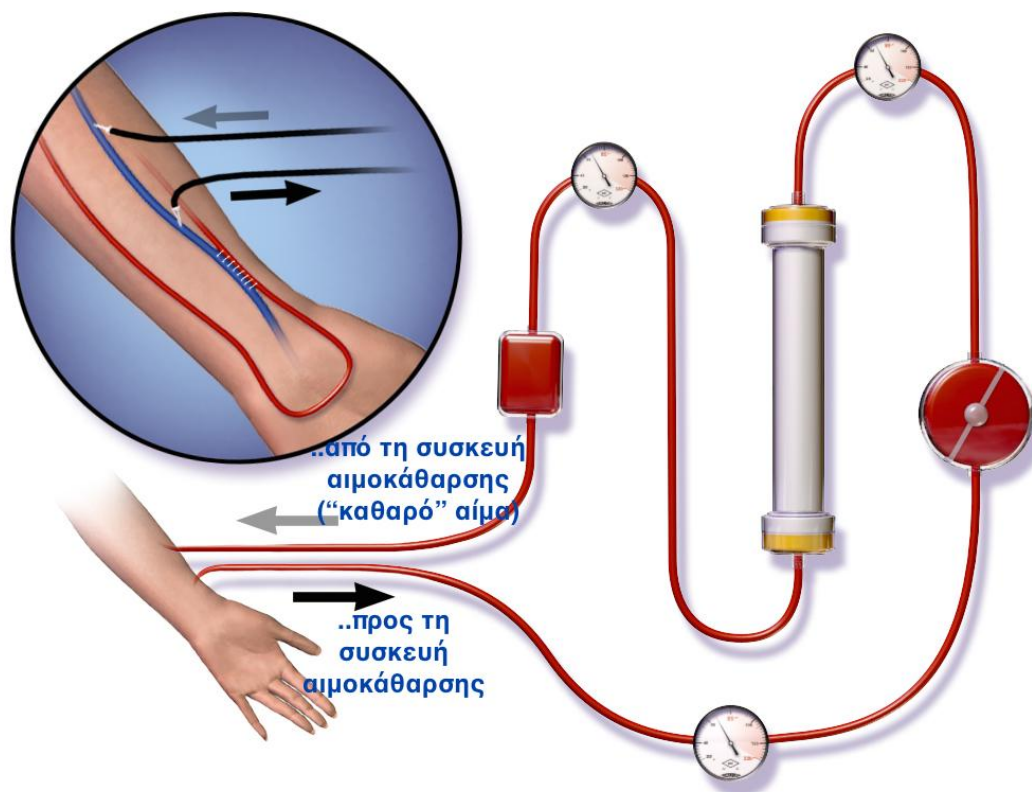


Εικόνα 4: Διαγραμματική απεικόνιση της διαδικασίας της αιμοκάθαρσης (πηγή: Καστορίνης και συν., 2016)

Αρτηριοφλεβώδης επικοινωνία (fistula)

Μια αρτηριοφλεβική φίστουλα (συρίγγιο) δημιουργείται συνδέοντας μια αρτηρία σε μια φλέβα στο χέρι του ασθενούς (εικόνα 5). Μια φίστουλα επιτρέπει την επανειλημμένη πρόσβαση για κάθε συνεδρία αιμοκάθαρσης. Μπορεί να χρειαστούν αρκετοί μήνες για να σχηματιστεί η φίστουλα. Η φίστουλα είναι ο ασφαλέστερος και ανθεκτικότερος τύπος πρόσβασης σε σχέση με τις υπόλοιπες μεθόδους πρόσβασης αφού δεν δημιουργούνται τόσο εύκολα θρομβώσεις. Παρόλα αυτά συχνά επιπλοκές που εκτός των άλλων

περιλαμβάνουν λοίμωξη στο σημείο πρόσβασης, αποτυχία λόγω νευροχειρουργικού λάθους κτλ (Daugirdas, Blake & Ing, 2015).

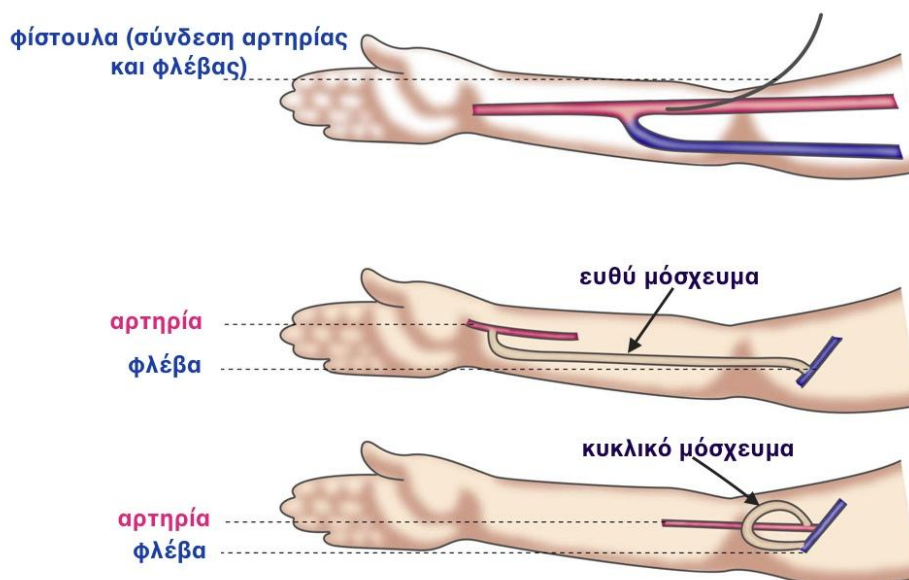


Εικόνα 5: Διαγραμματική απεικόνιση της δημιουργίας αρτηριοφλεβικής φίστουλας (πηγή: Τσεκούρας, 2016).

Αρτηριοφλεβικά μοσχεύματα

Μια αγγειακή πρόσβαση που χρησιμοποιεί ένα συνθετικό σωλήνα που εμφυτεύεται κάτω από το δέρμα στο χέρι του ασθενούς (μόσχευμα) μπορεί να χρησιμοποιηθεί, ειδικά σε ασθενείς με πολύ μικρές φλέβες (εικόνα 6). Ο σωλήνας δημιουργεί μια τεχνητή φλέβα που μπορεί να χρησιμοποιηθεί επανειλημμένα για την τοποθέτηση των βελόνων και την πρόσβαση στο αίμα κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης (Daugirdas, Blake & Ing, 2015). Ένα μόσχευμα δεν χρειάζεται να αναπτυχθεί, όπως το κάνει ένα συρίγγιο, επομένως ένα μόσχευμα μπορεί να χρησιμοποιηθεί μόλις 1 εβδομάδα μετά την τοποθέτηση. Σε σύγκριση με τις φίστουλες, τα μοσχεύματα τείνουν να έχουν περισσότερα προβλήματα με την πήξη ή τη μόλυνση και πρέπει να

αντικατασταθούν νωρίτερα. Ένα μόσχευμα πολυτετραφθοροαιθυλενίου (PTFE ή Gore-Tex) ή μία αποστειρωμένη φλέβα ζώου είναι ο συνηθέστερος τύπος που χρησιμοποιείται για την αιμοκάθαρση (Daugirdas, Blake & Ing, 2015).

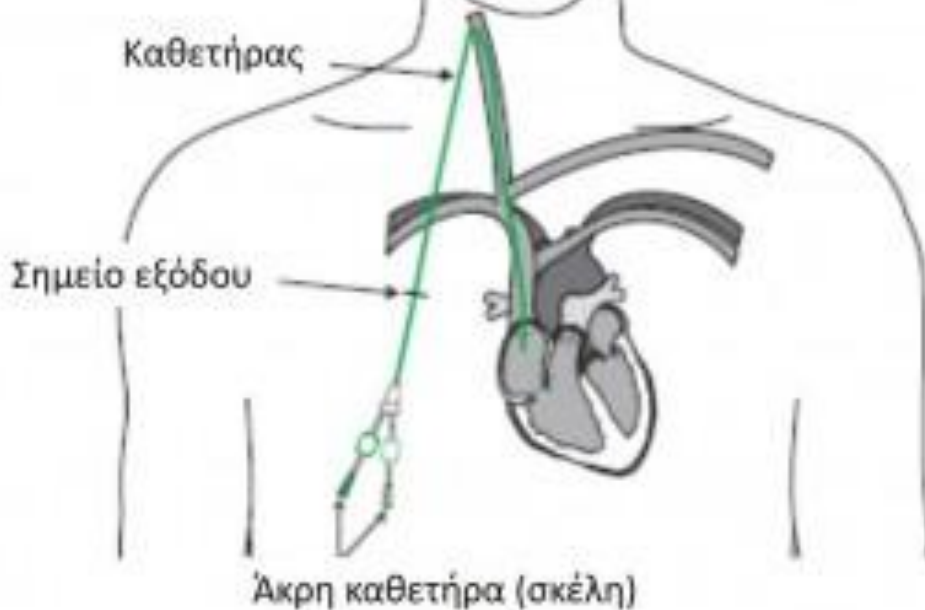


Εικόνα 6: Διαγραμματική απεικόνιση δημιουργίας αρτηριοφλεβικού μοσχεύματος (πηγή: Τσεκούρας, 2016).

Φλεβικός καθετήρας.

Ένας φλεβικός καθετήρας μπορεί να χρησιμοποιηθεί προσωρινά αν δεν υπάρχει ο απαιτούμενος χρόνος για την απόκτηση μόνιμης πρόσβασης (εικόνα 7). Ο καθετήρας συνήθως τοποθετείται σε φλέβα στο λαιμό, στο στήθος ή στη βουβωνική χώρα. Επειδή μπορεί να φράξει και να μολυνθεί, αυτός ο τύπος καθετήρα δεν χρησιμοποιείται συνήθως για μόνιμη πρόσβαση. Εάν όμως πρέπει η αιμοκάθαρση να ξεκινήσει άμεσα, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ένας καθετήρας έως ότου η μόνιμη πρόσβαση είναι έτοιμη.

Κεντρικός καθετήρας



Εικόνα 7: Διαγραμματική απεικόνιση τοποθέτησης κεντρικού φλεβικού καθετήρα (πηγή: Κιρμιζής, 2017).

Υπάρχουν διάφοροι τύποι αιμοκάθαρσης. Η επιλογή για το ποιος τύπος αιμοκάθαρσης θα εφαρμοστεί γίνεται με βάση την κατάσταση της υγείας, τις ανάγκες του ασθενούς καθώς και τις διαθέσιμες επιλογές στην υγειονομική εγκατάσταση. Οι συνηθέστεροι τύποι αιμοκάθαρσης είναι:

- Συμβατική αιμοκάθαρση: ο ασθενής επισκέπτεται εξειδικευμένη υγειονομική εγκατάσταση (νοσοκομείο ή κέντρο αιμοκάθαρσης). Η αιμοκάθαρση γίνεται συνήθως 3 ημέρες την εβδομάδα και διαρκεί 3 έως 5 ώρες την ημέρα (Lee, Kim & Kim, 2013).
- Οικιακή αιμοκάθαρση: ο ασθενής εκπαιδεύεται στην χρήση των μηχανημάτων και την εκτέλεση της διαδικασίας ώστε να μπορεί να κάνει κατ' οίκον θεραπείες. Η αιμοκάθαρση γίνεται συνήθως 3-5 ημέρες την εβδομάδα (ή κάθε δεύτερη μέρα) και μπορεί να διαρκέσει έως και 6 ώρες, ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενούς (Pauly et al., 2014).

- Καθημερινή οικιακή αιμοκάθαρση: ο εκπαιδευμένος ασθενής μπορεί να κάνει τις συνεδρίες αιμοκάθαρσης στο σπίτι του. Η αιμοκάθαρση γίνεται 5 έως 7 ημέρες την εβδομάδα. Κάθε συνεδρία διαρκεί περίπου 3 ώρες. (Komenda et al., 2012).
- Νυκτερινή αιμοκάθαρση στο σπίτι: ο εκπαιδευμένος ασθενής μπορεί να κάνει τις θεραπείες αιμοκάθαρσης στο σπίτι του. Η αιμοκάθαρση γίνεται 3 με 7 νύχτες την εβδομάδα. Κάθε συνεδρία διαρκεί όλη τη νύχτα (περίπου 6 έως 8 ώρες) (Rocco et al., 2011).

Οι περισσότερες επιπλοκές που εμφανίζονται κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης μπορούν να προληφθούν ή να αντιμετωπιστούν εύκολα αν παρακολουθείτε προσεκτικά κατά τη διάρκεια κάθε συνεδρίας αιμοκάθαρσης. Πιθανές επιπλοκές μπορεί να περιλαμβάνουν χαμηλή αρτηριακή πίεση (υπόταση), μυϊκές κράμπες, αρρυθμία, ναυτία, έμετος, πονοκέφαλος ή σύγχυση, λοίμωξη (ειδικά εάν χρησιμοποιείται ένας καθετήρας κεντρικής φλεβικής πρόσβασης για αιμοκάθαρση) θρομβώσεις, τεχνικές επιπλοκές, όπως παγιδευμένος αέρας (έμβολο) στον σωλήνα αιμοκάθαρσης κτλ (Kraus et al., 2016). Οι μακροπρόθεσμες επιπλοκές της αιμοκάθαρσης μπορεί να περιλαμβάνουν ανεπαρκές φίλτράρισμα αποβλήτων (ανεπάρκεια αιμοκάθαρσης), σχηματισμός θρόμβων αίματος στο εμφύτευμα ή στην φίστουλα, καρδιαγγειακές παθήσεις (καρδιακές παθήσεις, καρδιαγγειακά και/ή εγκεφαλικά επεισόδια).

Παρά την ποικιλία παρουσιαζόμενων επιπλοκών η αιμοκάθαρση μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του ασθενούς και να αυξήσει το προσδόκιμο της ζωής του. Αλλά η αιμοκάθαρση παρέχει μόνο περίπου το 10% της κανονικής λειτουργίας των νεφρών. Η αιμοκάθαρση δεν έχει αποδειχθεί ότι αντιστρέφει ή συντομεύει την πορεία οξείας νεφρικής βλάβης. Μπορεί όμως να χρησιμοποιηθεί όταν προβλήματα υγρών και ηλεκτρολυτών προκαλούν σοβαρά συμπτώματα ή άλλα προβλήματα. Μερικοί άνθρωποι που αναπτύσσουν οξεία νεφρική βλάβη παραμένουν εξαρτημένοι από την αιμοκάθαρση και θα συνεχίσουν να αναπτύσσουν νεφρική ανεπάρκεια (Weintraub, 2016). Για τους σκοπούς αυτής της έρευνας θα αναλυθούν τα

εκτιμώμενα επίπεδα ποιότητας ζωής των παιδιών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και οι παράγοντες που διαμορφώνουν και επηρεάζουν τα επίπεδα αυτά.

Ποιότητα ζωής ατόμων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ) είναι μια πολυδιάστατη έννοια που περιλαμβάνει τομείς που σχετίζονται με σωματική, πνευματική, συναισθηματική και κοινωνική λειτουργία. Πέραν των άμεσων μέτρων για την υγεία του πληθυσμού, το προσδόκιμο ζωής και τις αιτίες θανάτου, επικεντρώνεται στις επιπτώσεις της κατάστασης υγείας στην ποιότητα ζωής (Mollaoglu, 2013). Η ΣΥΠΖ προσαρμόστηκε από τη γενικότερη και ευρύτερη έννοια «ποιότητα ζωής». Η έννοια της ΣΥΠΖ και των καθοριστικών παραγόντων της, έχουν εξελιχθεί από τη δεκαετία του '80, ώστε να καλύψουν τις πτυχές της συνολικής ποιότητας ζωής, που μπορεί να αποδειχθεί σαφώς ότι επηρεάζουν την υγεία - είτε σωματικά είτε διανοητικά (Mollaoglu, 2013). Πλέον, αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο η ΣΥΠΖ ως σημαντικός δείκτης της ποιότητας της περίθαλψης για ασθενείς με διάφορες ασθένειες. Η παρακολούθηση των αυτοαναφερόμενων αποτελεσμάτων, περιλαμβανομένης της αυτοαναφερόμενης νοητικής και σωματικής υγείας ατόμων με χρόνιες παθήσεις, είναι σημαντική για τη διασφάλιση της βέλτιστης διαχείρισης των χρόνιων παθήσεων και της ικανοποίησης των ασθενών. Η ΣΥΠΖ μπορεί επίσης να χρησιμεύσει ως προγνωστικό μέτρο και ως πρόβλεψη για άλλα αποτελέσματα όπως η επιβίωση (Mollaoglu, 2013).

Η αξιολόγηση της ΣΥΠΖ μπορεί να παρέχει πληροφορίες σχετικά με τον τύπο και τον βαθμό επιβάρυνσης που πλήττει τους ασθενείς με χρόνιες ιατρικές παθήσεις, συμπεριλαμβανομένης της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου (NNTΣ). Αρκετές μελέτες έχουν δείξει σημαντικές διεθνείς διαφορές μεταξύ των ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Η ΣΥΠΖ αποτελεί ουσιαστικό θέμα τόσο για τους ενήλικες όσο και για τα παιδιά με νεφρική νόσο τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση καθώς και για τις οικογένειές τους (Kušleikaitė et al., 2010, Saadat et al., 2017).

Προκειμένου να γίνει κατανοητή η σχέση μεταξύ της νόσου, της θεραπείας της και της ΣΥΠΖ, πρέπει να γίνει κατανοητή η έννοια της

επεμβατικότητας των ασθενειών. Η επεμβατικότητα της ασθένειας εισήχθη ως έννοια που υποδηλώνει τις διαταραχές του τρόπου ζωής, των δραστηριοτήτων και των παραγόντων που υπονομεύουν την ασθένεια (Mollaoglu, 2013). Η κεντρική υπόθεση είναι ότι οι ασθένειες (δηλαδή ο πόνος, η κόπωση, η αναπηρία) και οι παράγοντες θεραπείας (δηλαδή ο απαιτούμενος χρόνος για τη θεραπεία, οι ανεπιθύμητες παρενέργειες) επηρεάζουν έμμεσα την υποκειμενική ευεξία και την ΣΥΠΖ μέσω των επιπτώσεών τους στην επεμβατικότητα των ασθενειών. Για παράδειγμα, η στέρηση του ατόμου από τις ευχάριστες συνέπειες ψυχολογικά σημαντικών δραστηριοτήτων μπορεί να επηρεάσει τη ΣΥΠΖ του ασθενούς. Οι ψυχολογικοί και οι κοινωνικοί παράγοντες δρουν ως μεταβλητές του ρυθμού που επηρεάζουν τόσο το μέγεθος της επεμβατικότητας των ασθενειών που προκαλείται από τους παράγοντες της νόσου και της θεραπείας όσο και το βαθμό στον οποίο υποβαθμίζει την ΣΥΠΖ (Laudański, Nowak, & Niemczyk, 2013).

Τις τελευταίες δεκαετίες, τα τελικά σημεία της έρευνας για την ποιότητα της ζωής εμφανίστηκαν ως πολύτιμα ερευνητικά εργαλεία για την αξιολόγηση της έκβασης της θεραπευτικής παρέμβασης στις χρόνιες ασθένειες (Kandemir, 2016). Η νεφρική νόσος τελικού σταδίου είναι μια τέτοια χρόνια πάθηση που προκαλεί υψηλό επίπεδο αναπηρίας σε διαφορετικούς τομείς της ζωής των ασθενών, οδηγώντας σε εξασθενημένη ΣΥΠΖ (Joshi, 2014). Η αξιολόγηση του ΣΥΠΖ σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα γίνεται πολύ σημαντική, αφού συμβάλλει στο σχεδιασμό της ατομικής στρατηγικής της θεραπείας, στην εκτίμηση της αποτελεσματικότητας της ιατρικής παρέμβασης και στην αξιολόγηση της ποιότητας της ιατρικής περίθαλψης. Σε σύγκριση με το ΣΥΠΖ του γενικού πληθυσμού, παρέχει την ευκαιρία να εκτιμηθεί το ψυχολογικό βάρος της χρόνιας ασθένειας και η επίδραση της ειδικής θεραπείας (Manavalan et al., 2017).

Οι πρόοδοι στη θεραπεία της αιμοκάθαρσης συνέβαλαν στη βελτίωση της επιβίωσης των ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Ωστόσο, παρά τις βελτιώσεις στη θεραπεία της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου, το επίπεδο της ΣΥΠΖ είναι πολύ χαμηλότερο για αυτούς τους ασθενείς από ό, τι για τον γενικό πληθυσμό (Untas et al., 2011, Jeon et al., 2012, Saadat et al., 2017). Η

αξιολόγηση της ΣΥΠΖ μπορεί να βοηθήσει στον εντοπισμό τρόπων βελτίωσης της ευημερίας των ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου και ενδεχομένως στον εντοπισμό στρατηγικών για την πρόληψη των ανεπιθύμητων αποτελεσμάτων. Επιπλέον, η αξιολόγηση της ΣΥΠΖ μπορεί να βοηθήσει στον εντοπισμό του κινδύνου θανάτου και νοσηλείας ενός ατόμου (Kušleikaitė et al., 2010, Lopes et al., 2014, Rayner et al., 2014, Wang et al., 2017).

Η θεραπεία με αιμοκάθαρση είναι χρονοβόρα, δαπανηρή και απαιτεί περιορισμούς πρόσληψης υγρών και διατροφής. Η μακροχρόνια θεραπεία αιμοκάθαρσης οδηγεί συχνά σε απώλεια ελευθερίας, εξάρτηση από τους φροντιστές, διαταραχή της οικογενειακής, επαγγελματικής και κοινωνικής ζωής και μείωση ή απώλεια οικονομικών εσόδων (Wan et al., 2015). Η αιμοκάθαρση μεταβάλλει τον τρόπο ζωής του ασθενούς και της οικογένειας και παρεμβαίνει στη ζωή τους. Οι βασικοί τομείς της ζωής που επηρεάζονται από την χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου και τη θεραπεία της, περιλαμβάνουν την απασχόληση, τις διατροφικές συνήθειες, τις δραστηριότητες αναψυχής, την αίσθηση ασφάλειας, την αυτοεκτίμηση, τις κοινωνικές σχέσεις και την ικανότητα να απολαμβάνουν τη ζωή. Λόγω αυτών των παραγόντων, οι φυσικές, ψυχολογικές, κοινωνικοοικονομικές και περιβαλλοντικές πτυχές της ζωής επηρεάζονται αρνητικά, οδηγώντας σε υποβαθμισμένη ΣΥΠΖ (Sathvik et al., 2008, Tezel, Karabulutlu & Şahin, 2011, Essue et al., 2013, Purnell et al., 2013).

Στον πίνακα 3 αναφέρονται οι βασικότεροι παράμετροι/πτυχές της ζωής των παιδιών και των εφήβων με χρόνια νεφρική νόσο, που επηρεάζονται από την αιμοκάθαρση.

Πτυχές της ζωής που επηρεάζονται από την αιμοκάθαρση σε παιδιατρικούς ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια						
Τύπος αιμοκάθαρσης	Πηγή	Αριθμός ασθενών	Ανάπτυξη	BMI (kg/m ²)	Εφηβεία (ήβη)	Μέρες αποχής από σχολική δραστηριότητα στο διάστημα των 6 τελευταίων μηνών
Ημερήσια αιμοκάθαρση	Fishbach et al	5	πρόοδος ανάπτυξης του προεφηβικού ασθενή (+1,5 SD σε 2 χρόνια)	αύξηση κατά 2,8 ± 0,7 σε 1 έτος	ο μοναδικός προεφηβικός ασθενής εισήλθε στην εφηβεία (μήκος μήτρας + 14 mm σε 2 χρόνια)	Λίγες (δεν δίνονται αριθμοί)
	Fishbach et al	15	αύξηση του ρυθμού ανάπτυξης από 3,8 ± 1,1 cm / έτος έως 14,3 ± 3,8 cm / έτος	αύξηση από 16,5 ± 2,0 σε 18,0 ± 2,4	Δεν μελετήθηκε	Δεν μελετήθηκε
Νυκτερινή αιμοκάθαρση	Hoppe et al	16	Δεν μελετήθηκε	αύξηση από 18,2 [15,3-26,8] σε 21,2 [14,8-27,1]	Δεν μελετήθηκε	μείωση από 37 σε 12
Καθημερινή Νυκτερινή αιμοκάθαρση	Geary et al	4	Δεν μελετήθηκε	Δεν μελετήθηκε	Δεν μελετήθηκε	Λίγες (διαθέσιμα στοιχεία για ορισμένους, αλλά όχι για όλους, ασθενείς)

Πίνακας 3: Πτυχές της ζωής που επηρεάζονται από την αιμοκάθαρση σε παιδιατρικούς ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια

(πηγή: Thumfart et al., 2014.)

Η τεχνική που χρησιμοποιείται για την ενσωμάτωση των επιδράσεων των θεραπειών και ασθενειών από το σημείο εκτίμησης των ασθενών είναι η χρήση μέτρων σχετικών με την ΣΥΠΖ που σχετίζονται με την υγεία. Η μέτρηση της ΣΥΠΖ είναι ένα ευρύ θεωρητικό εργαλείο που αναπτύχθηκε για να εξηγήσει και να οργανώσει μέτρα σχετικά με την αξιολόγηση της κατάστασης υγείας, των αξιών και των αντιληπτών επιπέδων ικανοποίησης και γενικής ευημερίας όσον αφορά είτε την ειδική κατάσταση της υγείας είτε τη

ζωή ως σύνολο από την πλευρά του ασθενούς (Muragundi et al., 2012). Δεδομένου ότι πολλοί τομείς της ΣΥΠΖ δεν μπορούν να παρατηρηθούν άμεσα, αναπτύσσονται εργαλεία για τη μέτρηση της ΣΥΠΖ με την ευρύτερη αντίληψη της υγείας γνωστών ως τομέων (σωματική, πνευματική και κοινωνική ευημερία), εξηγώντας την έκταση των δυσκολιών που αντιμετωπίζονται στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής και πώς αυτές οι δυσκολίες επηρεάζουν τις σχέσεις με την οικογένεια, τους φίλους και τις κοινωνικές ομάδες (Muragundi et al., 2012). Κατά την αξιολόγηση της ΣΥΠΖ, είναι σημαντικό το επιλεγμένο όργανο να μετρά τις υγειονομικές διαστάσεις που σχετίζονται με το συγκεκριμένο σύνολο ασθενών. Τα εργαλεία μέτρησης ΣΥΠΖ είναι συνήθως διαθέσιμα ως όργανα ειδικά για την ασθένεια και γενικά. Ένα ειδικό για τη νόσο εργαλείο είναι σχεδιασμένο σε γενικές γραμμές για να συλλέγει την αντίληψη των ασθενών σχετικά με συγκεκριμένες πτυχές της υγείας που επηρεάζονται από τη συγκεκριμένη ασθένεια και για τα άτομα που πάσχουν από αυτήν, ενώ τα γενικά εργαλεία μετρούν τη γενική υγεία, συμπεριλαμβανομένων των σωματικών συμπτωμάτων, την καθημερινή λειτουργία και τις συναισθηματικές διαστάσεις της υγείας, συμπεριλαμβανομένων ασθενών και υγείων ατόμων (Muragundi et al., 2012).

Συγκεκριμένα για την αξιολόγηση της ΣΥΠΖ ασθενών νεφρική ανεπάρκεια χρησιμοποιείται το ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια (Kidney Disease Quality Of Life ή KDQOL) το οποίο είναι ένα αυτοαναφερόμενο ερωτηματολόγιο που συνδυάζει το γενικό εργαλείο Επισκόπηση Υγείας SF-36 και ειδικές ερωτήσεις που αφορούν την εκτίμηση της ΣΥΠΖ των ασθενών με χρόνιες νεφροπάθειες (Chow & Tam, 2014). Αναπτύχθηκε και καθιερώθηκε από τους Hays et al., το 1994. Μια σύντομη έκδοση του, το KDQOL-SF™, που αποτελείται από οκτώ υποκλίμακες με 43 στοιχεία για τη νεφρική νόσο και SF-36, αναπτύχθηκε από τον ίδιο συγγραφέα λίγο αργότερα. Μια ακόμη πιο σύντομη έκδοση γίνεται δημοφιλής στις κλινικές δοκιμές, διότι μπορεί να ολοκληρωθεί σε σύντομο χρονικό διάστημα. Πρόκειται για το KDQOL-36™, μια συντομογραφημένη μορφή του KDQOL-SF™, που αποτελείται από το όργανο Επισκόπηση Υγείας SF-12 και 24 στοιχεία σχετικά με την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τη νεφρική νόσο (Chow & Tam, 2014). Για παιδιατρικούς ασθενείς με νεφρική νόσο επίσης

χρησιμοποιείται και το Pediatric quality of Life Inventory σε συνδυασμό με το KDQOL. Το Pediatric quality of Life Inventory είναι μια κλίμακα που αξιολογεί την ΣΥΠΖ σε παιδιά και εφήβους ηλικίας 2 έως 18 ετών. Το PedsQL 4.0 Generic Core Scales είναι μια πολυδιάστατη παιδική αυτοαναφερόμενη κλίμακα που περιέχει και ερωτήσεις που αφορούν τους γονείς. Αναπτύχθηκε ως εξέλιξη του PedsQL και στοχεύει στην αξιολόγηση της ΣΥΠΖ τόσο από την άποψη των παιδιών όσο και των γονιών. Το PedsQL 4.0 Generic Core Scales αποτελείται από 23 στοιχεία που ισχύουν τόσο για τα υγιή παιδιά σχολικής ηλικίας (ή τους εφήβους και τα παιδιά μιας κοινότητας), όσο και για τους παιδιατρικούς πληθυσμούς με οξεία και χρόνια κατάσταση υγείας (Uwaezuoke & Muoneke, 2015).

Παράγοντες που συνδέονται με την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση

Η νεφρική νόσος τελικού σταδίου σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχει σημαντικό αντίκτυπο στη λειτουργική κατάσταση και στην ΣΥΠΖ που αντιμετωπίζει ο ασθενής καθώς συνοδεύεται από συμπτώματα που επηρεάζουν την καθημερινή ζωή (Cruz et al., 2011). Η επιστημονική έρευνα σε βάθος πολλών ετών, επικεντρώθηκε στην αξιολόγηση της ΣΥΠΖ σε διαφορετικούς πληθυσμούς ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Αυτές οι αναφορές αποκαλύπτουν πολυάριθμους κοινωνικοδημογραφικούς, κλινικούς και ψυχοκοινωνικούς παράγοντες που σχετίζονται με μειωμένη ΣΥΠΖ.

Το γεγονός ότι ένα άτομο μπορεί να αντιληφθεί ότι η ΣΥΠΖ του είναι καλή, παρά το ότι ζει με προβλήματα και περιορισμούς, που οι άλλοι μπορεί να αντιληφθούν ότι είναι σοβαροί, μπορεί να φαίνεται αδύνατο ή και ασύλληπτο σε μερικούς. Η ΣΥΠΖ είναι ουσιαστικά ένα υποκειμενικό μέτρο και συνεπώς μπορεί να είναι δύσκολο να προβλεφθεί από παρατήρηση των περιορισμών και μόνο. Για αυτό και αυτοαναφερόμενα ερωτηματολόγια που είναι ειδικά σταθμισμένα στην ηλικιακή ομάδα και το είδος της πάθησης, σύμφωνα με τους Maxwell, Mackinlay, & Watson (2009), θα πρέπει να προτιμώνται για την εκτίμηση της ΣΥΠΖ των ειδικών ομάδων ασθενών όπως

τα παιδιά και οι έφηβοι που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, αντί των ερωτηματολογίων που βασίζονται στα δεδομένα του γενικότερου πληθυσμού.

Κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες:

Η μέχρι σήμερα υπάρχουσα έρευνα υποδεικνύει ότι ανάμεσα στους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, οι γυναίκες ασθενείς παρουσιάζουν συστηματική υποβάθμιση της ΣΥΠΖ σε σχέση με τους άνδρες (Sathvik et al., 2008, Cruz et al., 2011), αυτό μπορεί να εξηγηθεί από τα πολλαπλά οικιακά καθήκοντα και ευθύνες των γυναικών που, σε αντίθεση με τους άνδρες, δεν μπορούν να παρακάμψουν. Επίσης, μια πιθανή εξήγηση μπορεί να είναι η πιο αρνητική αντίληψη της νόσου και η αυξημένη επικράτηση της κατάθλιψης στις γυναίκες (Frazão et al., 2014, Pop-Jordanova & Polenakovic, 2016).

Πρόσφατες έρευνες διαπίστωσαν επίσης ότι το υψηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο συνδέεται σημαντικά με την καλύτερη ποιότητα ζωής (Kousoula et al., 2015). Η χαμηλότερη κοινωνική κατάσταση, η οποία χαρακτηρίζεται από χαμηλότερα εκπαιδευτικά επίπεδα, δυσχερέστερη οικονομική κατάσταση ή έλλειψη απασχόλησης, συσχετίστηκε επίσης σταθερά με εξασθενημένα επίπεδα γενικότερης ποιότητας ζωής, μια σχέση αρκετά σημαντική, καθώς η επαγγελματική και εκπαιδευτική αποκατάσταση μπορεί να βελτιώσει σημαντικά τα επίπεδα ΣΥΠΖ (Abdelghany, Elgohary & Nienea, 2016, Joshi et al., 2017). Δεδομένου ότι οι παιδιατρικοί ασθενείς αυτής της ομάδας χρειάζονται την συνδρομή των γονιών και φροντιστών τους για την προσκόλληση στην θεραπεία (π.χ. μετακίνηση από και προς το νοσηλευτικό κέντρο για την διεξαγωγή της αιμοκάθαρσης, συνοδεία και φροντίδα κατά της ημέρες νοσηλείας κτλ), ο ένας από τους δύο γονείς είναι αναγκασμένος να απουσιάζει ή/και να διακόπτει την εργασία του, μειώνοντας έτσι τα οικογενειακά έσοδα (Abreu et al., 2014). Επιπλέον η οικονομική επιβάρυνση που σχετίζεται με την θεραπεία (π.χ. έξοδα μετακίνησης, οικονομική συμμετοχή στην αγορά φαρμακευτικής αγωγής, αποζημιώσεις ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού κτλ), προκαλούν επιπλέον εξασθένηση των οικονομικών και εισοδηματικών οικογενειακών δεδομένων, με αποτέλεσμα να υποβιβάζεται η γενικότερη ποιότητα ζωής τόσο του

παιδιού/ασθενούς όσο και της υπόλοιπης οικογένειας (Abreu et al., 2014). Οι Mekahli et al., (2014), επίσης παρατήρησαν ότι οι νεαροί ενήλικες που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση στην παιδική τους ηλικία, ακόμα και όταν η κατάσταση της υγείας τους βελτιώνονταν αρκετά ώστε να μπορούν να ανεξαρτητοποιηθούν από την οικογένεια τους, τους ήταν πολύ δύσκολο. Συγκεκριμένα αναφέρουν ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των νεαρών ενηλίκων στην έρευνα τους ζούσαν ακόμα με τους γονείς τους και εξακολουθούσαν να είναι τόσο εξαρτημένοι όσο και πριν.

Η συσχέτιση της ηλικίας με την ΣΥΠΖ των ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση είναι αρκετά περίπλοκη και απεικονίζει την πολυπλοκότητα της ιδέας σχετικά με τους παράγοντες που διασφαλίζουν την ποιότητα ζωής ενός ατόμου. Ορισμένες μελέτες που διεξήχθησαν σε διάφορες χώρες έδειξαν επίσης ότι υπάρχει μια έντονα αντιστρόφως ανάλογη σχέση μεταξύ της ηλικίας και της φυσικής κατάστασης (Kousoula et al., 2015, Wan et al., 2015). Καθώς η ηλικία αυξάνεται, η σωματική ευεξία μειώνεται (Moura et al., 2015, Zimbudzi et al., 2016), παρόλα αυτά, η υποκειμενική ΣΥΠΖ για τους ηλικιωμένους ασθενείς, ποικίλλει ανάλογα με τις προσδοκίες και τις πεποιθήσεις τους, με αποτέλεσμα συχνά να παρατηρούνται καλύτερα επίπεδα σε σύγκριση με τους νεότερους ομολόγους τους (Tavallai, et al., 2009, Chow & Tam, 2014, Aiyegbusi et al., 2017).

Ανάμεσα στους κοινωνικούς παράγοντες που σχετίζονται με την επιρροή της αιμοκάθαρσης στην ΣΥΠΖ παιδιατρικών σθενών οι Abreu et al., (2014) αναφέρουν ότι οι περιορισμοί που επιβάλλει η θεραπεία, έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην καθημερινότητα των παιδιών, όπου παρατηρούνται δραματικές αλλαγές ή/και διακοπή των σχολικών και κοινωνικών δραστηριοτήτων. Οι αλλαγές αυτές προέρχονται κυρίως από την ανάγκη για συχνές και επαναλαμβανόμενες νοσηλείες, ιατρικές επισκέψεις και εξετάσεις. Έτσι, η καθημερινότητα των παιδιών κυριαρχείται από τον προγραμματισμό των κλινικών και θεραπευτικών απαιτήσεων με σκοπό την επίτευξη των καλύτερων αποτελεσμάτων για την συστημική υγεία, υποβαθμίζοντας έτσι τη συμμετοχή σε σχολικές και εξωσχολικές δραστηριότητες. Οι συχνές και μακροχρόνιες απουσίες από το σχολικό περιβάλλον φαίνεται να προκαλούν μαθησιακές δυσκολίες και κοινωνική απομόνωση για αυτά τα παιδιά

προκαλώντας καθυστέρηση στη μάθηση και απώλειες και μπορεί επίσης να δημιουργήσει κοινωνική απομόνωση. Τίθεται έτσι σε κίνδυνο η αυτοεκτίμηση του παιδιού, δημιουργώντας προβλήματα τόσο στις σχέσεις με τους υγιείς συνομήλικους όσο και με τους εκπαιδευτικούς (Abreu et al., 2014) Η σωματική, συναισθηματική, κοινωνική και οικογενειακή αστάθεια καθιστά τα παιδιά και τους έφηβους ευάλωτους αναφορικά με την σχολική κοινωνικότητα τους και πιο πιθανό να παρουσιάσουν μια κακή σχολική απόδοση. Αυτή η φθορά φαίνεται να είναι λίγο πιο έντονη για τα μεγαλύτερα ηλικιακά παιδιά και δυστυχώς επιδεινώνεται με την πρόοδο της ασθένειας (Lopes, Ferraro & Koch, 2014).

Οι Mekahli et al., (2014) παρατήρησαν ότι ενήλικες, που ως παιδιά υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση ή τους έγινε μεταμόσχευση, είναι πιθανότερο να είναι άνεργοι ή να απασχολούνται σε χαμηλόμισθες θέσεις εργασίας. Αποδίδουν το γεγονός αυτό ότι τα παιδιά και οι έφηβοι που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, παρουσιάζουν μειωμένες διανοητικές και κινητικές επιδόσεις, τα οποία συχνά οδηγούν σε αδεξιότητα στα παιδιά σχολικής ηλικίας και ως εκ τούτου επηρεάζουν αρνητικά την ακαδημαϊκή τους επίδοση και ικανότητα σε άλλους αναπτυξιακούς τομείς, όπως η επικοινωνία και η κοινωνική αλληλεπίδραση με τους συνομηλικούς, επηρεάζοντας έτσι τα συναισθήματα ευεξίας και αυτοεκτίμησης. Οι ίδιοι ερευνητές διαπίστωσαν ότι τα προβλήματα αυτά τους ακολουθούν και στην μετέπειτα ακαδημαϊκή τους πορεία, με αποτέλεσμα το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών να σταματούν στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση ή να ακολουθούν κάποια τεχνική καριέρα (Mekahli et al., 2014).

Οι γονείς των παιδιών σε αυτήν την ομάδα ασθενών, αρκετές φορές αναφέρουν ότι δεν δέχονται την απαραίτητη υποστήριξη τόσο από τους επαγγελματίες υγείας, όσο και από τους παιδαγωγούς και τον ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο. Οι Abreu et al., (2015b) αναφέρουν ότι οι γονείς πρέπει να ενημερώνονται για τη σημασία της συμμετοχής των παιδιών τους στις σχολικές και κοινωνικές δραστηριότητες. Αυτό απαιτεί την κοινή δράση των επαγγελματιών στη μονάδα αιμοκάθαρσης, ενθαρρύνοντας την σχολική

δραστηριότητα και κοινωνικοποίηση. Οι επαγγελματίες στην μονάδα αιμοκάθαρσης δεν θα πρέπει να υποτιμούν το σχολείο και την σημασία του για αυτούς τους ασθενείς, εκλαμβάνοντας το ως δευτερεύουσα προτεραιότητα σε σχέση με την υγεία τους. Οι Abreu et al., (2015b) επίσης προτείνουν ότι οι επαγγελματίες που συμμετέχουν στη φροντίδα των παιδιών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, στην προώθηση και την ευαισθητοποίηση αναφορικά με τη συνέχιση της εκπαίδευσης μέσω της ενίσχυσης της διδασκαλίας κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης, όπως συμβαίνει σε ορισμένες μονάδες αιμοκάθαρσης ή με συμμετοχή σε τάξεις ενισχυτικής διδασκαλίας στο σχολείο ή στο σπίτι.

Κλινικοί παράγοντες

Αρκετοί κλινικοί παράγοντες συνδέονται στενά με την ΣΥΠΖ σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Η υποκείμενη νεφρική νόσος που οδηγεί σε νεφρική ανεπάρκεια, η παρουσία και η σοβαρότητα του διαβήτη (Santos & Kerr, 2008, Osthus, et al., 2012), η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια και οι συνυπάρχουσες νοσηρότητες γενικά (Cruz, et al., 2011, Saad et al., 2015) μπορεί να αποτελέσουν παράγοντες εκτίμησης των ποσοστών εξασθένησης της ΣΥΠΖ (Santos, 2012, Balaban, et al., 2017).

Η αναιμία επικρατεί ιδιαίτερα σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και σχετίζεται με ανεπιθύμητες κλινικές εκβάσεις και μειωμένη ΣΥΠΖ (Okpechi, Nthite, & Swanepoel, 2013). Τα πιο εμφανή συμπτώματα της αναιμίας είναι η κόπωση, η δύσπνοια και η μειωμένη αίσθηση ευεξίας. Τα λιγότερο συνηθισμένα συμπτώματα περιλαμβάνουν δυσκολία συγκέντρωσης, ζάλη, διαταραχές ύπνου, αδυναμία ανοχής του ψύχους και πονοκεφάλους (Jaar, Chang & Plantinga, 2013, Saadt et al., 2015).

Αρκετές έρευνες αξιολόγησαν την ΣΥΠΖ, τα καταθλιπτικά συμπτώματα (Tavallaii et al., 2009), την αναιμία και τον υποσιτισμό κατά την έναρξη της αιμοκάθαρσης και διαπίστωσαν ότι ένα μεγάλο ποσοστό των ασθενών παρουσίαζε χαμηλότερα των φυσιολογικών επιπέδων αιμοσφαιρίνης γεγονός που σχετίζεται με ένα αρκετά μεγάλο αριθμό συννοσηροτήτων που συμβάλουν στην σημαντική εξασθένηση των επιπέδων ΣΥΠΖ των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (Jaar, Chang &

Plantinga, 2013). Η χρόνια φλεγμονή, η παρουσία υποσιτισμού και οι ανεπιθύμητες ενέργειες διαφορετικών φαρμάκων έχουν αναφερθεί επίσης ότι συμβάλλουν στην δυσχέρεια της ΣΥΠΖ. Εντούτοις, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι οι διάφοροι δείκτες συννοσηρότητας χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση των συνωστωδών βαρών, ενώ οι κλινικοί και κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες εξηγούν μόνο ένα κλάσμα της μεταβλητότητας της ΣΥΠΖ (Santos, 2012, Balaban et al., 2017).

Οι έρευνα των Abreu et al., (2014) σε παιδιατρικούς ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έδειξε ότι οι η επιβεβλημένοι αυστηροί διατροφικοί περιορισμοί είναι μια από τις δυσκολότερες απαιτήσεις της θεραπείας με αποτέλεσμα να προκαλεί αισθήματα θλίψης, ευερεθιστότητας, άγχους και ανασφάλειας. Αυτές οι διατροφικές συστάσεις επιβάλλουν αλλαγές στον τρόπο ζωής, σε αντίθεση με τις προτιμήσεις και τις παλιές διατροφικές συνήθειες των παιδιών, με αποτέλεσμα να αποτελούν μια πρόκληση για αυτούς τους ανθρώπους και συχνά επηρεάζουν αρνητικά την προσήλωση τους στη διαίτα. Οι Abreu et al., (2014) θεωρούν ότι το γεγονός ότι τα παιδιά και οι έφηβοι καθώς και οι γονείς και οι φροντιστές τους αναγνωρίζουν τη σημασία και την ανάγκη μιας ισορροπημένης διατροφής στην γενικότερη υγεία του οργανισμού, πολλές φορές επιλέγουν να παραβούν τους περιοριστικούς διατροφικούς κανόνες που επιβάλλονται από την αιμοκάθαρση, προκειμένου να ακολουθήσουν ένα πιο ισορροπημένο διατροφικό πρότυπο.

Η διάρκεια της αιμοκάθαρσης διαδραματίζει επίσης σημαντικό ρόλο που επηρεάζει την ΣΥΠΖ σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Σύμφωνα με έρευνες, η διάρκεια της αιμοκάθαρσης ήταν σημαντικός ανεξάρτητος προγνωστικός δείκτης για την επικείμενη χαμηλή βαθμολογία σωματικής ευεξίας σε ασθενείς με αιμοκάθαρση (Shafiee et al., 2017). Μια παρόμοια παρατήρηση έγινε από τους Anees, et al., (2011), οι οποίοι διατύπωσαν το συμπέρασμα ότι η διάρκεια της αιμοκάθαρσης είχε αντίστροφη συσχέτιση με την ΣΥΠΖ. Καθώς αυξάνεται η διάρκεια της αιμοκάθαρσης, η ΣΥΠΖ των ασθενών με αιμοκάθαρση επιδεινώνεται. Σε μια άλλη μελέτη, η ΣΥΠΖ ήταν καλύτερη στους ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση μόνο για σύντομο χρονικό διάστημα σε σχέση με εκείνους που βρίσκονταν σε μακροχρόνια αιμοκάθαρση (Najafi, et al., 2016).

Ψυχολογικοί / ψυχοκοινωνικοί παράγοντες.

Έχουν αποδειχθεί επίσης πολλοί ψυχοκοινωνικοί παράγοντες που προβλέπουν έντονα τις χαμηλές βαθμολογίες ΣΥΠΖ. Η αυξανόμενη συνειδητοποίηση των αντικειμενικών παραμέτρων και των επιπτώσεών τους στην ΣΥΠΖ συμπληρώνεται από λίγες μελέτες για τα υποκειμενικά συμπτώματα και την επίδρασή τους στην ΣΥΠΖ στη χρόνια νεφρική νόσο (Abdel-Kader, Unruh & Weisbord, 2009, Senanayake, et al., 2017). Η επιβάρυνση των συμπτωμάτων που πρέπει να αντιμετωπίσουν είναι: η κόπωση, οι γνωστικές δυσκολίες, οι διαταραχές ύπνου, η σεξουαλική δυσλειτουργία, ο πόνος και η κατάθλιψη, τα περισσότερα από τα οποία είναι αλληλένδετα. (Russ, Shim & Kaufman, 2007, Abdel-Kader, Unruh & Weisbord, 2009, Finkelstein et al., 2009, Soni, Weisbord & Unruh, 2010).

Σε σχέση με την ψυχολογική κατάσταση, υπάρχουσες μελέτες υποδεικνύουν ότι η πλειοψηφία των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου σε αιμοκάθαρση παρουσίαζαν καταθλιπτικά συμπτώματα ή έχουν διαγνωστεί με κατάθλιψη η οποία συνδέεται με την χαμηλή βαθμολογία της ΣΥΠΖ. Όσο υψηλότερα τα επίπεδα κατάθλιψης τόσο χαμηλότερη παρουσιάζεται η βαθμολογία της ΣΥΠΖ (Jeon et al., 2012, Rostami et al., 2013). Διαφορές στην ψυχική υγεία παρατηρούνται επίσης και όταν η γεωπολιτική παράμετρος συνεκτιμηθεί, αφού από μελέτες προκύπτει ότι ασθενείς από τις Ηνωμένες Πολιτείες παρουσιάζουν καλύτερα επίπεδα ΣΥΠΖ σε σχέση με τους Ευρωπαίους ομολόγους τους (Kitaoka et al., 2016).

Επιπλέον μελέτες που εξέτασαν τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια, διαπίστωσαν ότι ο επιπολασμός της κατάθλιψης παρουσιάζεται στο υψηλότερο ποσοστό μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και χρησιμοποιώντας εργαλεία ψυχολογικής υγείας (π.χ. το Beck Depression Inventory) απέδειξαν ότι η κατάθλιψη έχει σημαντικό αντίκτυπο στην αντίληψη της ΣΥΠΖ (Cruz, et al., 2011). Το άγχος είναι μια άλλη ψυχολογική αντίδραση στους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και σχετίζεται με την επίγνωση της ασθένειας και την αίσθηση της εξάρτησης από το μηχάνημα. Οι ασθενείς ανησυχούν για την απρόβλεπτη κατάσταση της υγείας τους και για την εξέλιξη της ζωής τους

ως χρόνιοι ασθενείς ακόμα και να φοβούνται ακόμα και για τον θάνατο (Cruz, et al., 2011).

Η εικόνα του σώματος επηρεάζεται επίσης από τη θεραπεία αιμοκάθαρσης, προκαλώντας μια διαφορετική αντίληψη στους ασθενείς σχετικά με την σωματική τους εικόνα, με συχνότερη την αίσθηση της σωματικής αλλοίωσης, της μη ελκυστικής και της δυσμορφίας. Η χειρουργική επέμβαση συχνά οδηγεί σε πολλαπλές ουλές, που περιλαμβάνουν τα χέρια και το στήθος. Ακόμα και απαραίτητες επεμβατικές πρακτικές, όπως π.χ. μια φίστουλα, που θεωρούνται επιτυχημένες από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, μπορεί να εκληφθεί από τον ασθενή ως μια φρικτή παραμόρφωση, και ο ασθενής να προσπαθήσει να το αποκρύψει από τα άτομα του περιβάλλοντος τους και τα περίεργα και τα ενοχλητικά βλέμματα των ξένων. Πολλοί ασθενείς έχουν εκφράσει αισθήματα αμηχανίας κατά την επαφή τους με άτομα του επαγγελματικού τους χώρου καθώς και ότι συχνά αισθάνονται μη ελκυστικοί αναφορικά με την σεξουαλικά τους (Gerogianni & Babatsikou, 2014, Joshi, 2014, Frazão de Queiroz et al., 2016). Οι Abreu et al., (2014) στην έρευνα τους διαπίστωσαν ότι οι παιδιατρικοί ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, αισθάνονται διαφορετικά ή κατώτερα σε σύγκριση με άλλους ανθρώπους από τον τρόπο με τον οποίο το AVF ή ο καθετήρας αλλάζουν το σώμα τους, η παρουσία ή τα σημάδια των οποίων μαρτυρούν κάποιο πρόβλημα υγείας ή μια ειδική κατάσταση. Επίσης η μικρή σωματική ανάπτυξη αυτών των παιδιών (χαμηλότερο ανάστημα σε σχέση με την ηλικιακή ομάδα) δημιουργεί, σε αυτά τα παιδιά και τους εφήβους, αισθήματα αμηχανίας, ντροπής και αγωνίας σε σχέση με τη γνώμη και τα σχόλια άλλων ανθρώπων, αυτά τα συναισθήματα μπορούν επίσης να οδηγήσουν σε απομόνωση και χαμηλή αυτοεκτίμηση.

Οι διαταραχές ύπνου παρουσιάζουν μεγάλη συχνότητα σε ασθενείς με νεφρική δυσλειτουργία. Οι συχνότερες διαταραχές του ύπνου, όπως το σύνδρομο των ανήσυχων ποδιών, οι περιοδικές κινήσεις των ποδιών κατά την διάρκεια του ύπνου, η αϋπνία και η αποφρακτική άπνοια ύπνου, σχετίζονται με σημαντικά μειωμένα επίπεδα ζωής τόσο σε ασθενείς με μέτρια νεφρική ανεπάρκεια που δεν απαιτούν ακόμη εξωνεφρική θεραπεία καθώς και

σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (Sabry et al., 2010, Maung et al., 2016, Ezzat et al., 2017).

Το άγχος, η απώλεια ελέγχου, η εικόνα του σώματος και τα σεξουαλικά προβλήματα, η κοινωνική υποστήριξη και η ανεργία αποτελούν παράγοντες που επηρεάζουν έντονα την ποιότητα ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (Theofilou, 2011, Perales et al., 2012). Η μέγιστη σημασία αυτών των παραγόντων υπογραμμίζεται περαιτέρω από το γεγονός ότι πολλά από αυτά είναι τροποποιήσιμα. Δυστυχώς, δίνεται λίγη προσοχή στην αξιολόγηση των δυνητικά τροποποιήσιμων ψυχοκοινωνικών πιέσεων στους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, ειδικά για τους παιδιατρικούς ασθενείς. Για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας στο ειδικό μέρος θα αναλυθούν οι παράγοντες που επηρεάζουν την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Μεθοδολογία

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν να γίνει μια όσο το δυνατόν πληρέστερη καταγραφή των νέων δεδομένων σχετικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών και των νεαρών ενηλίκων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Για την εκπόνηση της έρευνας πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση άρθρων στην ήδη υπάρχουσα βιβλιογραφία.

Κριτήρια για τη συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με τη ποιότητα ζωής των παιδιών και των νεαρών ενηλίκων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.

Τα κριτήρια ένταξης των άρθρων που χρησιμοποιήθηκαν για την ολοκλήρωση της συστηματικής ανασκόπησης της βιβλιογραφίας σχετικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών και των νεαρών ενηλίκων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση είναι:

- Τα άρθρα να είναι γραμμένα στην Ελληνική ή Αγγλική γλώσσα ή να είναι μεταφρασμένα σε αυτές τις γλώσσες από την αρχική τους έκδοση.
- Να έχουν δημοσιευθεί από επίσημους επιστημονικούς φορείς όπως Ελληνικοί και παγκόσμιοι κρατικοί φορείς, πανεπιστημιακά ιδρύματα, υπουργεία υγείας και ερευνητικά κέντρα, νοσηλευτικά ιδρύματα, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας κτλ.
- Επίσης άρθρα που έχουν δημοσιευθεί σε παγκοσμίως αναγνωρισμένα επιστημονικά περιοδικά
- Οι χρονολογίες έκδοσης τους να είναι μεταξύ 2007-2017. Παλαιότερα δημοσιευμένα άρθρα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν ως μέρος ιστορικής αναδρομής. Επίσης άρθρα παλαιότερης έκδοσης που έχουν επανεξεταστεί και επικαιροποιηθεί από ερευνητικές ομάδες μπορούν να συμπεριληφθούν.

- Να είναι μελέτες με αρκετά μεγάλο αριθμό δείγματος ($n \geq 20$) και τα αποτελέσματα τους να επιβεβαιώνονται από παρόμοιες έρευνες.
- Οι συμμετέχοντες να μην έχουν ολοκληρώσει το 28^ο έτος της ηλικίας τους
- Οι συμμετέχοντες να υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση για περισσότερο από 6 μήνες.
- Οι συμμετέχοντες να μην πάσχουν από άλλες ασθένειες που να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους (π.χ. καρκίνο, πνευματική ή σωματική αναπηρία κτλ).
- Η αιμοκάθαρση να γίνεται εντός του νοσοκομείου, ειδικού κέντρου αιμοκάθαρσης ή στο σπίτι
- Όλες οι μορφές και τύποι εντάσεως αιμοκάθαρσης μπορούν να συμπεριληφθούν.
- Οι εξεταζόμενοι παράμετροι ποιότητας ζωής που εξετάζονται από την μελέτη να συμπεριλαμβάνονται στην κλίμακα ιεράρχησης των ανθρωπίνων αναγκών κατά τον Maslow (Bayoumi & Alwakeel, 2012)

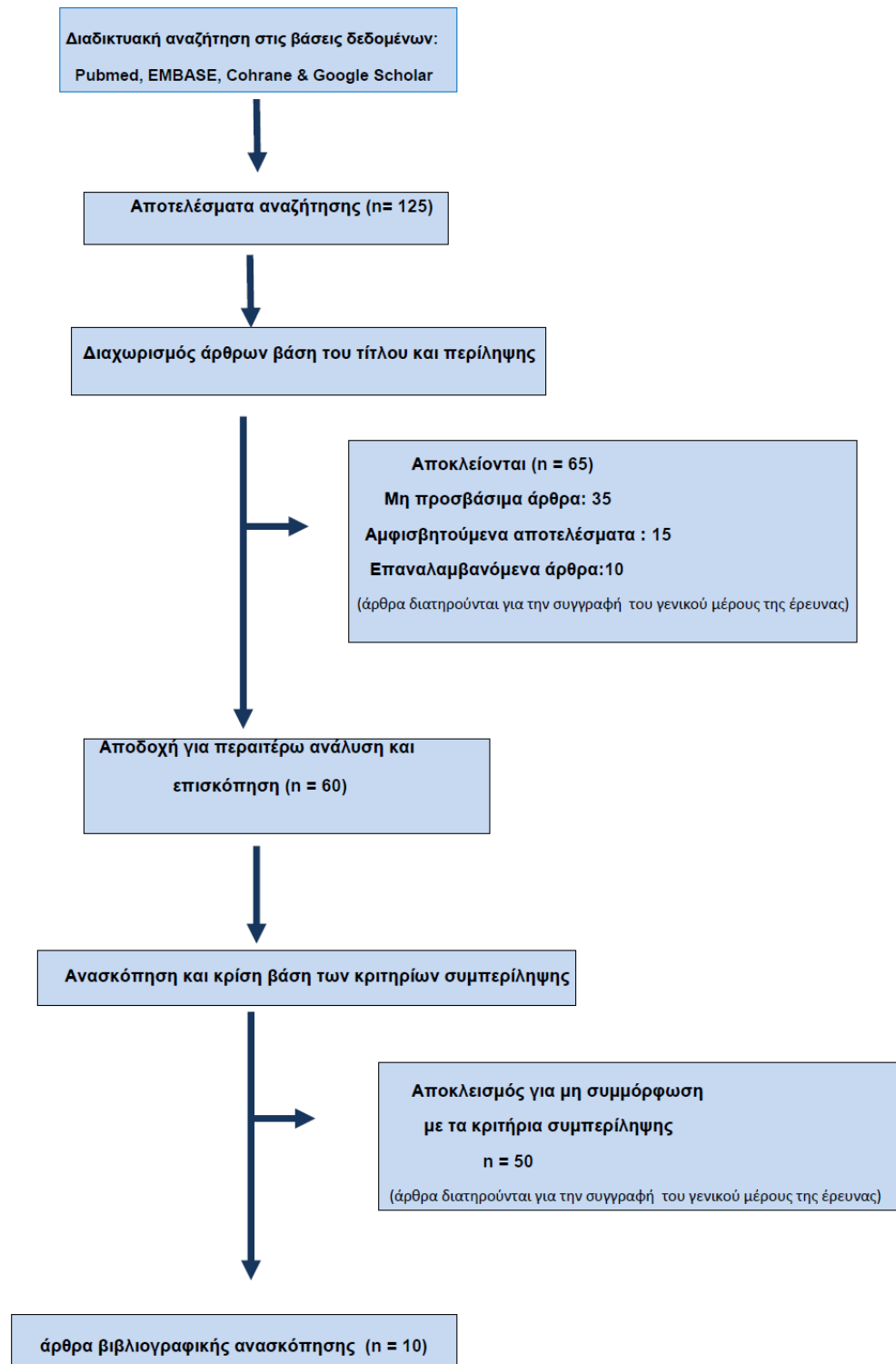
Στρατηγική αναζήτησης για τη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με τη ποιότητα ζωής των παιδιών και των νεαρών ενηλίκων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.

Πραγματοποιήθηκαν αναζητήσεις στις μηχανές αναζήτησης PubMed, και Google scholar, την περίοδο Νοέμβριου και Δεκεμβρίου 2017. Η αναζήτηση συμπεριλάμβανε συνδυασμό των διάφορων όρων (π.χ. χρόνια νεφρική νόσος, αιμοκάθαρση, παιδιατρικοί ασθενείς, νεαροί ενήλικες ποιότητα ζωής κτλ.) καθώς και συνδυασμός των όρων αυτών στην ελληνική και αγγλική γλώσσα, ώστε να αναγνωριστούν και να εμφανιστούν άρθρα που θα πλησίαζαν όσο το δυνατό περισσότερο το θέμα της έρευνας. Η διαδικασία

επιλογής των άρθρων που συμπεριλαμβάνονται στην έρευνα φαίνεται στο Διάγραμμα 1.

Αποτελέσματα βιβλιογραφικής έρευνας

Από την αναζήτηση που πραγματοποιήθηκε με στόχο τη συστηματική κριτική της υπάρχουσας βιβλιογραφίας σχετικά με σχετικά με τη ποιότητα ζωής των παιδιών και των νεαρών ενηλίκων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, προέκυψαν 125 άρθρα. 50 από αυτά κρίθηκαν ως επιλέξιμες πηγές από τον τίτλο και την περίληψη που παρουσιάζονταν για την άντληση γενικών πληροφοριών ενώ 10 από αυτά επιλέχθηκαν για να συμπεριληφθούν στην βιβλιογραφική ανασκόπηση, ενώ τα υπόλοιπα 65 άρθρα απορρίφθηκαν. Ο πιο συνηθισμένος λόγος για τον αποκλεισμό ενός άρθρου από οποιαδήποτε περαιτέρω εξέταση ήταν η έλλειψη του συνδυασμού των αρχικών δεδομένων και η αδυνατότητα πρόσβασης στο πλήρες άρθρο.



Διάγραμμα 1: Διαδικασία επιλογής και ανασκόπησης άρθρων για την διεξαγωγή ερευνητικών αποτελεσμάτων

Αποτελέσματα συστηματικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης

Στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση περιλαμβάνονται 10 έρευνες (πίνακες 4, 5), εκ των οποίων 4 βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις και 5 συγχρονικές μελέτες. Το γενικότερο συμπέρασμα που προκύπτει από την βιβλιογραφική έρευνα που διεξάχθηκε είναι ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με ΧΝΝ έχουν μειωμένη ΠΖ σε φυσικούς και ψυχοκοινωνικούς τομείς λειτουργίας σε σύγκριση με τους υγιείς συνομήλικους τους. (Müslüm, Çengel-Kültür, Şenses-Dinç, Bilginer, Uluç & Baykan, 2013). Τα παιδιά με ΧΝΝ που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχουν θετικές αντιλήψεις για την ΣΥΠΖ, αρνητική αντίληψη για φυσική λειτουργία και το σχολείο και δείχνουν υψηλότερη συχνότητα κατάθλιψης μεταξύ σε σύγκριση με τους άλλους παιδιατρικούς ασθενείς άλλων χρόνιων παθήσεων (Thabet & Younis, 2017)

Τα αποτελέσματα της παρούσας βιβλιογραφικής έρευνας αναδεικνύουν την μείωση της ΠΖ των παιδιών και νεαρών ενηλίκων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση καθώς και της αρνητικές επιπτώσεις που έχει η αιμοκάθαρση στην ψυχική τους υγεία. Αυτοί οι ασθενείς έδειξαν επίσης χειρότερη σχολική απόδοση, χαμηλή αυτοεκτίμηση και δυσκολία να δημιουργήσουν σχέσεις με τους συνομηλικούς τους (Marciano et al., 2010). Η συνολική βαθμολογία της ΠΖ συσχετίστηκε αρνητικά με την ηλικία του ασθενούς, τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης και συσχετίστηκε θετικά με το επίπεδο εκπαίδευσης των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Αντίθετα, η βαθμολογία των συνολικών αναγκών συσχετίζεται θετικά με την ηλικία ενώ συσχετίστηκε επίσης αρνητικά με το επίπεδο εκπαίδευσης (Bayoumi & Alwakeel, 2012).

Σημαντική μείωση της ΠΖ και της λειτουργικής ικανότητας παρατηρήθηκε σε παιδιά με ΧΝΝ, επηρεασμένα από τον τύπο της θεραπείας, το φύλο και τον περιορισμένης κινητικότητας τρόπο ζωής (Teixeira, Duarte, Prado, Albuquerque & Andrade, 2014). Οι εντατικές τεχνικές αιμοκάθαρσης βελτιώνουν την αρτηριακή πίεση, τις μεταβλητές που σχετίζονται με την ουραιμία και τις ψυχοκοινωνικές μεταβλητές. Μειώνουν επίσης τις

απαραίτητες δόσεις αντιυπερτασικών φαρμάκων και συνδυατικών φωσφορικών. Οι διατροφικοί περιορισμοί δεν χρειάζεται να είναι τόσο αυστηροί (Thumfart, Pommer, Querfeld & Müller, 2014). Οι προσωπικές φορητές συσκευές αιμοκάθαρσης μπορεί να φέρουν την επανάσταση στη θεραπεία και την ΠΖ των ασθενών με ΧΝΝ τελικού σταδίου (Davenport, 2015).

Από τα αποτελέσματα της παρούσης έρευνας επίσης προκύπτει ότι ο παράγοντας που επηρεάζει περισσότερο την ΠΖ των ασθενών είναι οι διατροφικοί περιορισμοί και οι περιορισμοί πρόσληψης νερού και η υπέρταση η οποία φαίνεται να επηρεάζει τη γνωστική λειτουργία σε αυτά τα παιδιά. Η τιμή αιματοκρίτη $> 35\%$ φαίνεται να συμβάλει στην βελτίωση της σωματικής δραστηριότητας και λειτουργίας, ενώ δεν παρατηρείται συσχέτιση μεταξύ της λευκωματίνης και της ΣΥΠΖ (Aparicio-López, Fernández-Escribano, Garrido-Cantano, Luque-de Pablos, Izquierdo-García, 2013).

Η διερεύνηση της χρησιμότητας εργαλείων αξιολόγησης της ΣΥΠΖ που απευθύνονται σε παιδιατρικούς πληθυσμούς, που υποβάλλονται σε κάποια μορφή θεραπείας νεφρικής υποκατάστασης (RRT), όπως η αιμοκάθαρση και η μεταμόσχευση νεφρού επίσης μελετήθηκε και αξιολογήθηκε στην παρούσα βιβλιογραφική έρευνα. Το ποσοστό ανταπόκρισης ήταν αποδεκτό, αφού το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών συμμετεχόντων ($> 90\%$) ήταν σε θέση να απαντήσουν στις ερωτήσεις, γεγονός που υποδηλώνει υψηλό βαθμό αποτελεσματικότητας. Τα 2 ερωτηματολόγια που μελετήθηκαν στην έρευνα των Parker et al., (2012) παρουσίασαν ελάχιστες ελλείπουσες τιμές, γεγονός που υποστήριξε την σκοπιμότητα και την χρησιμότητα των εργαλείων αξιολόγησης της ΣΥΠΖ σε παιδιατρικούς ασθενείς (Park et al., 2012).

Σε αντίθεση με την κατάσταση στην παιδική ηλικία, οι ενήλικες επιζώντες παιδιατρικής ΧΝΝ αναφέρουν φυσιολογικά ΣΥΠΖ και ψυχοκοινωνική κατάσταση. Η τακτική αξιολόγηση της ΣΥΠΖ και της νευρογνωστικής λειτουργίας προκειμένου να προσδιοριστούν οι τομείς στους οποίους μπορεί να απαιτούνται θεραπείες και επεμβάσεις θα πρέπει να

αποτελεί μέρος της συνήθους κλινικής περίθαλψης (Tjaden, Grootenhuis, Noordzij & Groothoff, 2016).

Εν γένει, αν και η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση περιλαμβάνει μόνο 10 προηγούμενα δημοσιευθείσες έρευνες, ο αριθμός των συμμετεχόντων καθώς και ο αριθμός των εξεταζόμενων άρθρων που συμπεριλαμβάνονται στις εξεταζόμενες βιβλιογραφικές έρευνες, είναι αρκετά μεγάλος για να θεωρηθεί ότι το βασικό ερευνητικό ερώτημα περί των παραγόντων που επηρεάζουν την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών και των νεαρών ενηλίκων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση απαντάται πλήρως και είναι μέτριας έως υψηλής αξιοπιστίας. Επίσης οι συστάσεις και οδηγίες διαχείρισης που συντάσσονται στο κεφάλαιο των προτάσεων είναι επαρκώς επιστημονικά τεκμηριωμένες και μπορούν να ενταχθούν σε ενημερωτικές οδηγίες του καταναλωτικού κοινού.

Πίνακας 4: Αποτελέσματα βιβλιογραφικής ανασκόπησης σχετικά με την ποιότητα ζωής παιδιών και νεαρών ενηλίκων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση

Συγγραφέας	Χρονολογία	Χώρα διεξαγωγής	Είδος μελέτης	Αριθμός ερευνών ή αριθμός συμμετεχόντων	Σκοπός
Marciano et al.	2010	Βραζιλία	Βιβλιογραφική ανασκόπηση	27 έρευνες (συνολικός αριθμός παιδιατρικών συμμετεχόντων 1154)	Σκοπός αυτής της μελέτης ήταν η ανασκόπηση των ψυχολογικών συνεπειών της ΧΝΑ στον παιδιατρικό πληθυσμό που υποβάλλεται σε θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης (RRT), με έμφαση στις ψυχικές διαταραχές και στην ποιότητα ζωής. Ανασκοπήθηκαν επίσης μελέτες σχετικά με τις συναισθηματικές και κοινωνικές επιδράσεις και τις πιθανές επιδράσεις τους στην προσκόλληση της θεραπείας.
Bayoumi & Alwakeel	2012	Σαουδική Αραβία	Συγχρονική μελέτη	100 ασθενείς Εκ των οποίων 28 ασθενείς ηλικίας 14-28 ετών	Η συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής και των αναγκών των ασθενών που υποβάλλονται σε συντηρητική θεραπεία αιμοκάθαρσης.
Park et al.	2012	Κορέα	Συγχρονική μελέτη	92 παιδιατρικοί ασθενείς	Η διερεύνηση της χρησιμότητας εργαλείων αξιολόγησης της ΣΥΠΖ που απευθύνονται σε παιδιατρικούς πληθυσμούς, που υποβάλλονται σε κάποια μορφή θεραπείας νεφρικής υποκατάστασης (RRT), όπως η αιμοκάθαρση και η μεταμόσχευση νεφρού (συγκεκριμένα σε παιδιατρικούς ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου στην Κορέα).
Aparicio-López, Fernández-Escribano, Garrido-Cantanero, Luque-de Pablos, Izquierdo-García	2013	Ισπανία	Συγχρονική μελέτη	71 παιδιατρικοί ασθενείς	Να αναλυθεί ο αντίκτυπος των εργαστηριακών μεταβλητών και των διαφόρων κλινικών καταστάσεων στην ΣΥΠΖ των παιδιατρικών ασθενών με ΧΝΝ

Müslüm, Çengel-Kültür, Şenses-Dinç, Bilginer, Uluç & Bayka	2013	Τουρκία	Συγχρονική μελέτη	92 παιδιατρικοί ασθενείς (55 που υποβάλλονται σε κάποια μορφή θεραπείας νεφρικής υποκατάστασης και 37 στην ομάδα ελέγχου)	Να συγκριθεί η ΠΖ των παιδιών και των εφήβων σε διάφορα στάδια της ΧΝΝ, τα οποία αντιμετωπίστηκαν με διαφορετικούς τρόπους θεραπείας σε σχέση με εκείνα των παιδιών και των εφήβων χωρίς κάποια χρόνια ασθένεια.
Teixeira, Duarte, Prado, Albuquerque & Andrade	2014	Βραζιλία	Συγχρονική μελέτη	40 παιδιατρικοί ασθενείς	Αξιολόγηση των επιπτώσεων ΧΝΝ στην ποιότητα ζωής, από την οπτική γωνία των παιδιών και των γονέων τους, αναπνευστική μυϊκή δύναμη, πνευμονική λειτουργία και λειτουργική ικανότητα σε παιδιά και εφήβους
Thumfart, Pommer, Querfeld & Müller,	2014	Γερμανία	Βιβλιογραφική ανασκόπηση	1998-2014 (συνολικός αριθμός παιδιατρικών συμμετεχόντων 40)	Η αξιολόγηση των διάφορων μορφών εντατικής αιμοκάθαρσης αναφορικά με την ΣΥΠΖ παιδιατρικών ασθενών
Davenport.,	2015	Βρετανία	Βιβλιογραφική ανασκόπηση	Δεν αναφέρεται	Η αξιολόγηση της χρησιμότητας των προσωπικών φορητών συσκευών αιμοκάθαρσης για τη θεραπεία ασθενών όλων των ηλικιών με ΧΝΝ που υποβάλλονται σε θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης
Tjaden, Grootenhuis, Noordzij & Groothoff	2016	Ολλανδία	Βιβλιογραφική ανασκόπηση	Δεν αναφέρεται	Αυτή η ανασκόπηση έχει ως στόχο: (1) να συνοψίσει τις τρέχουσες γνώσεις για την ΣΥΠΖ και τα κοινωνικοεπαγγελματικά αποτελέσματα των παιδιατρικών ασθενών με ΧΝΝ όπως αυτά επηρεάζονται στην ενήλικη ζωή τους και (2) να παρέχει στρατηγικές για την ενσωμάτωση της αξιολόγησης ΣΥΠΖ στην παιδιατρική κλινική πρακτική.
Thabet & Younis,	2017	Ισραήλ	Συγχρονική μελέτη	142 παιδιατρικοί ασθενείς	Η σύγκριση της ΠΖ και της κατάθλιψης μεταξύ των παιδιών με ΧΝΝ που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στη λωρίδα της Γάζας σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου παιδιών με χρόνια ιατρικά προβλήματα που νοσηλεύονται στα ίδια νοσοκομεία.

Πίνακας 5: Κύρια ευρήματα συστηματικής ανασκόπησης σχετικά με την ποιότητα ζωής παιδιών και νεαρών ενηλίκων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση

Συγγραφέας	Αριθμός ερευνών ή αριθμός συμμετεχόντων	Ηλικία συμμετεχόντων ή χρονολογία ερευνών	Ερωτηματολόγιο ή μετρήσεις	Στατιστικός έλεγχος	Αποτελέσματα
Marciano et al., 2010	10 έρευνες (2 Μελέτες ασθενών-μαρτύρων, 7 διαχρονικές μελέτες, 1 μελέτη κοορτής)	1998-2010 (συνολικός αριθμός συμμετεχόντων 1154)	AUQUEI, SF-36, Kiddie-SADS & Strengths Difficulties Questionnaire (SDQ), Child Behavior Checklist (CBCL), Trace State Anxiety Inventory (IDATE), SCICA, Rutter scale.	Δεν αναφέρεται	Μείωση της ΠΖ και αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχική υγεία. Αυτοί οι ασθενείς έδειξαν επίσης χειρότερη σχολική απόδοση, χαμηλή αυτοεκτίμηση και δυσκολία να δημιουργήσουν σχέσεις με τους συνομηλικούς τους
Bayoumi & Alwakeel, 2012	100 ασθενείς εκ των οποίων 28 ηλικίας 14-28 ετών	14-70 ετών	Δομημένο ερωτηματολόγιο συνέντευξης που αναπτύχθηκε σύμφωνα με την ιεραρχία του Maslow και το ερωτηματολόγιο Kidney Disease Quality of Life scale short form (KDQoL SF)	Μοντέλο πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης	Η συνολική βαθμολογία της ΠΖ συσχετίστηκε αρνητικά με την ηλικία του ασθενούς, τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης και συσχετίστηκε θετικά με το επίπεδο εκπαίδευσης των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Αντίθετα, η βαθμολογία των συνολικών αναγκών συσχετίζεται θετικά με την ηλικία και συσχετίζεται αρνητικά με το επίπεδο εκπαίδευσης.
Park et al., 2012	92 παιδιατρικών ασθενών	2-18 ετών	PedsQL 3.0 End-stage Renal Disease Module και PedsQL 4.0 Generic Core Scales	Η ποιότητα των δεδομένων εκτιμήθηκε με τη μέση έκταση των μέγιστων και ελάχιστων αποτελεσμάτων.	Το ποσοστό ανταπόκρισης ήταν αποδεκτό, > 90% των συμμετεχόντων απάντησαν στις ερωτήσεις, γεγονός που υποδηλώνει υψηλό βαθμό αποτελεσματικότητας. Τα 2 ερωτηματολόγια παρουσίασαν ελάχιστες ελλείψεις τιμές στην τρέχουσα μελέτη, η οποία υποστήριζε τη σκοπιμότητα.

Aparicio-López, Fernández-Escribano, Garrido-Cantenero, Luque-de Pablos, Izquierdo-García, 2013	71 παιδιατρικοί ασθενείς	Μέσος όρος ηλικίας 12,8 ετών	Αναλύθηκαν οι εργαστηριακές μεταβλητές, η κλινική κατάσταση, ο αριθμός των νοσηλειών, οι συνολικές μέρες νοσηλείας στο νοσοκομείο τους προηγούμενους 6 μήνες, τα χορηγούμενα φάρμακα και περιορισμούς των υγρών / διατροφής. Χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο TECAVNER	ANOVA tests	Ο παράγοντας που επηρέασε περισσότερο την ποιότητα ζωής των ασθενών ήταν οι περιορισμοί στο νερό. Επιπλέον, η υπέρταση επηρέασε τη γνωστική λειτουργία σε αυτά τα παιδιά. Η τιμή αιματοκρίτη > 35% βελτίωσε τη σωματική δραστηριότητα και τη λειτουργικότητα. Δεν παρατηρήθηκε συσχέτιση μεταξύ της λευκωματινής και της ΣΥΠΖ.
Müslüm, Çengel-Kültür, Şenses-Dinç, Bilginer, Uluç & Baykan, 2013	92 παιδιατρικοί ασθενείς (55 που υποβάλλονται σε κάποια μορφή θεραπείας νεφρικής υποκατάστασης και 37 στην ομάδα ελέγχου)	2-18 ετών	Βαθμολογία ψυχοκοινωνικής υγείας, βαθμολογία φυσικής υγείας και συνολική βαθμολογία στο Pediatric Quality of Life Inventory	Η κανονικότητα της κατανομής των δεδομένων αξιολογήθηκε οπτικά με ιστογράμματα και στατιστικά	Παιδιά και οι έφηβοι με ΧΝΝ έχουν μειωμένη ΠΖ σε φυσικούς και ψυχοκοινωνικούς τομείς λειτουργίας σε σύγκριση με τους υγιείς συνομήλικους τους.
Teixeira, Duarte, Prado, Albuquerque & Andrade, 2014	40 παιδιατρικοί ασθενείς	8-17 ετών	Pediatric Quality of Life Inventory και δοκιμές μυϊκής δύναμης, πνευμονικής λειτουργίας και βάρδισης 6 λεπτών (6MWT)	Student's t-test, ANOVA (διαφορές κατά μέσο όρο), και Pearson's coefficient of correlation.	Σημαντική μείωση της ΠΖ και της λειτουργικής ικανότητας παρατηρήθηκε σε παιδιά με ΧΝΝ, επηρεασμένα από τον τύπο της θεραπείας, το φύλο και τον περιορισμένης κινητικότητας τρόπο ζωής.
Thumfart, Pommer, Querfeld & Müller, 2014	13 μελέτες (4 ελεγχόμενες δοκιμές και 9 μελέτες παρατήρησης)	1998-2014 (συνολικός αριθμός παιδιατρικών συμμετεχόντων 40)	Δεν αναφέρεται	Δεν αναφέρεται	Οι εντατικές τεχνικές αιμοκάθαρσης βελτιώνουν την αρτηριακή πίεση, τις μεταβλητές που σχετίζονται με την ουραιμία και τις ψυχοκοινωνικές μεταβλητές. Μειώνουν επίσης τις απαραίτητες δόσεις αντιυπερτασικών φαρμάκων και συνδετικών φωσφορικών. Οι διατροφικοί περιορισμοί δεν χρειάζεται να είναι

					τόσο αυστηροί.
Davenport, 2015	55 μελέτες	Δεν αναφέρεται	Δεν αναφέρεται	Δεν αναφέρεται	Οι προσωπικές φορητές συσκευές αιμοκάθαρσης μπορεί να φέρουν την επανάσταση στη θεραπεία και την ΠΖ των ασθενών με ΧΝΝ τελικού σταδίου.
Tjaden, Grootenhuis, Noordzij & Groothoff, 2016	Δεν αναφέρεται				Σε αντίθεση με την κατάσταση στην παιδική ηλικία, οι ενήλικες επιζώντες παιδιατρικής ΧΝΝ αναφέρουν φυσιολογικά ΣΥΠΖ και ψυχοκοινωνική κατάσταση. Η τακτική αξιολόγηση της ΣΥΠΖ και της νευρογνωστικής λειτουργίας προκειμένου να προσδιοριστούν οι τομείς στους οποίους μπορεί να απαιτούνται θεραπείες και επεμβάσεις θα πρέπει να αποτελεί μέρος της συνήθους κλινικής περίθαλψης.
Thabet & Younis, 2017	142 παιδιατρικοί ασθενείς	6-18 ετών	Κοινωνικοδημογραφική κλίμακα, τον κατάλογο ελέγχου ιατρικής κατάστασης, Pediatric QoL Inventory Scale (version 4.0) και Depression self-rating scale (DSRS) for children	Ανεξάρτητο t-test και ANOVA και Pearson's coefficient of correlation	Τα παιδιά με ΧΝΝ που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχουν θετικές αντιλήψεις για την ΣΥΠΖ, αρνητική αντίληψη για φυσική λειτουργία και το σχολείο και δείχνουν υψηλότερη συχνότητα κατάθλιψης μεταξύ σε σύγκριση με τους άλλους παιδιατρικούς ασθενείς άλλων χρόνιων παθήσεων

Συζήτηση

Η χρόνια νεφρική νόσος αποτελεί σημαντική αιτία παιδιατρικής νοσηρότητας και συνδέεται με αξιόλογα ποσοστά θνησιμότητας. Παράλληλα, προκαλεί σοβαρές ψυχοκοινωνικές βλάβες, οι οποίες είναι ακόμη πιο οξυμένες στα παιδιά με συγγενή νόσο που χρειάζονται αιμοκάθαρση. Η χρόνια νεφρική νόσος είναι πάντοτε αρκετά αγχωτική και έχει σημαντική επίδραση στη ζωή των παιδιών και των οικογενειών τους. Επομένως, αποτελεί παράγοντα προδιάθεσης για την ανάπτυξη ψυχιατρικών παθολογιών σε αυτούς τους ασθενείς και στα μέλη των οικογενειών τους, και κυρίως στα άτομα που επωμίζονται το μεγαλύτερο βάρος της ευθύνης τους (Hickman & Douglas, 2010). Από την άλλη πλευρά, η παρουσία ψυχιατρικών συνοδών νοσημάτων επιδεινώνει την πρόγνωση των παιδιατρικών ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Οι προηγούμενες και οι τρέχουσες έρευνες διαπίστωσαν συσχέτιση μεταξύ της μείζονος κατάθλιψης και του πρόωρου θανάτου σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσος (Asher, Halen & Cukor, 2012).

Πρόσφατες έρευνες επίσης υποστηρίζουν ότι, εξακολουθούν να υπάρχουν μεγάλες δυσκολίες στη διαχείριση του άγχους και των ευθυνών που συνοδεύουν τη χρόνια νεφρική νόσο σε παιδιατρικούς ασθενείς, καθώς αυτοί οι ασθενείς αντιμετωπίζουν μια ζωή με πολλούς περιορισμούς (Gerson et al., 2010, Assadi, 2013, Greenbaum, Warady & Furth, 2009, Abreu, Nascimento, Lima & Santos, 2015). Επιπλέον, η ΣΥΠΖ τους μειώνεται σημαντικά λόγω των απαιτήσεων και των περιορισμών που προκαλούνται από την κλινική κατάσταση και τη θεραπεία. Η χρόνια νεφρική νόσος και η υποβολή σε αιμοκάθαρση επηρεάζει πολλές πτυχές της ζωής αυτών των παιδιών αφού σχεδόν σε καθημερινή βάση υποβάλλονται σε διαιτητικούς και υδρικούς περιορισμούς, σε δύσκολες και επεμβατικές θεραπείες, με περίπλοκες θεραπείες φαρμάκων και επαναλαμβανόμενες νοσηλείες (Marciano et al., 2010). Τις τελευταίες δεκαετίες σημειώθηκε μια εντυπωσιακή βελτίωση στην επιβίωση των παιδιών με χρόνια νεφρική νόσο. Καθώς το προσδόκιμο ζωής έχει αυξηθεί στα παιδιά με χρόνια νεφρική νόσο, η

ανησυχία σχετικά με τις σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές συνέπειες που η νόσος παρουσιάζει στους παιδιατρικούς ασθενείς, έχει αυξηθεί (Assadi, 2013, Abreu, Nascimento, Lima & Santos, 2015).

Η ιατρική περίθαλψη που απευθύνεται σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο έχει εξελιχθεί σημαντικά τις τελευταίες δεκαετίες. Ωστόσο, οι διαθέσιμες μορφές θεραπείας παραμένουν αρκετά παρεμβατικές, απαιτώντας βαθιές συμπεριφορικές αλλαγές που μπορεί να επηρεάσουν ακόμα και τις πολιτισμικές συνήθειες και τον τρόπο ζωής των ασθενών. Έτσι, η αυξημένη επιβίωσή τους συνοδεύεται πολλές φορές από την παρουσία ψυχιατρικών συννοσηροτήτων (Gerson et al., 2010, Assadi, 2013). Αυτά τα παιδιά παρουσιάζουν αναιμία, υποξαιμία και τάση να μειώνουν τις δραστηριότητές τους, με επιδείνωση της σχολικής επίδοσης (Greenbaum, Warady & Furth, 2009, Abreu, Nascimento, Lima & Santos, 2015). Έρευνες δείχνουν ότι αυτές οι συναισθηματικές συνέπειες δεν εξηγούνται από κοινωνικοοικονομικούς ή κλινικούς παράγοντες, αλλά συνδέονται με τις δυσκολίες διαβίωσης με την ασθένεια και με την αλλοιωμένη νεφρική λειτουργία (Assadi, 2013). Έχει παρατηρηθεί επίσης ότι παρουσιάζουν υψηλότερο κίνδυνο χειρότερης ψυχοκοινωνικής απόδοσης από τους υγιείς συνομηλίκους τους. Τα στοιχεία που προκύπτουν από την υπάρχουσα βιβλιογραφία έδειξαν ότι αυτές οι συναισθηματικές αλλοιώσεις στους παιδιατρικούς ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και τους φροντιστές τους μπορούν επίσης να παραμείνουν ή και να διογκωθούν κατά την ενηλικίωση. Έτσι, μπορεί να γίνει αντιληπτό ότι η διαχείριση αυτών των ασθενών αποτελεί πρόκληση για την ομάδα υγείας, για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους (Marciano et al., 2010).

Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο αναφέρουν υψηλά επίπεδα στρες, κατάθλιψης και αισθήματα απελπισίας που σχετίζονται με ανησυχίες σχετικά με τη δική τους υγεία και την αντίληψη των περιορισμών τους (Taddeo, Egedy & Frappier, 2008). Έρευνες στην υπάρχουσα βιβλιογραφία επίσης δείχνουν ότι τα υψηλά επίπεδα κατάθλιψης και άγχους και οι αλλοιώσεις στην προσωπικότητα (βάση ψυχομετρικών τεστ) σε αυτούς τους ασθενείς συσχετίστηκαν με χειρότερη θεραπευτική προσκόλληση (Taddeo, Egedy & Frappier, 2008). Τα παιδιά με χρόνια νεφρική νόσο παρουσιάζουν συνήθως μια αρνητική εικόνα του εαυτού τους και ένα αίσθημα κατωτερότητας σε

σχέση με τους συνομηλίκους τους (Joshi, 2014). Στο πλαίσιο αυτό, οι Marciano et al. (2010) προσπάθησαν να κατανοήσουν τους προσαρμοστικούς μηχανισμούς των ασθενών σε αυτή τη νέα πραγματικότητα. Έχουν προταθεί αρκετές υποθέσεις για να εξηγηθεί η παρατηρούμενη αύξηση του επιπολασμού των ψυχικών διαταραχών σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο. Εκτός από το άγχος που είναι εγγενές στη χρόνια νεφρική νόσο και τη θεραπεία της, μελέτες έχουν επισημάνει άλλους παράγοντες που συμβάλλουν στην προδιάθεση για ψυχιατρικές διαταραχές σε αυτήν την ομάδα. Μεταξύ αυτών, οι Marciano et al. (2010) αναφέρουν, τη μείωση των επιπέδων του νευροτροφικού παράγοντα που προέρχεται από τον εγκέφαλο (BDNF) και των χαμηλών επιπέδων σεροτονίνης στον ορό του αίματος ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο, την παρουσιαζόμενη ουραιμία, η οποία μπορεί να συσχετιστεί με ευερεθιστότητα, ανησυχία, αϋπνία και καθυστερημένη ανάπτυξη δευτερογενών σεξουαλικών χαρακτηριστικών. Σημειώνουν επίσης ότι η γνωστική λειτουργία των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο φαίνεται να είναι χειρότερη από αυτή των υγιών συνομηλίκων τους, γεγονός το οποίο είναι άμεσα σχετιζόμενο με το χρόνο έκθεσης στη νόσο.

Οι Marciano et al. (2010) επίσης διαπίστωσαν ότι οι γνωσιακές αλλοιώσεις σχετίζονται κυρίως με τη μάθηση και την ευφυΐα. Οι νεαροί ενήλικες με χρόνια νεφρική νόσο από την παιδική ηλικία, ιδιαίτερα εκείνοι που έχουν υποβληθεί σε αιμοκάθαρση για μακρύτερες περιόδους, παρουσιάζουν μειωμένες δεξιότητες γνωστικής ανάπτυξης σε σύγκριση με τους συμμαθητές τους. Αναφερόμενοι σε παλαιότερες μελέτες υπογραμμίζουν το γεγονός ότι οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο έδειξαν ήπιο έλλειμμα σε δοκιμές νοημοσύνης και λεπτών κινητικών δεξιοτήτων, σε σύγκριση με τα αδέρφια τους ή με άλλους συνομηλίκους τους. Παρόλα αυτά, υποστηρίζουν ότι δεν σημειώνονται διαφορές στα ακαδημαϊκά αποτελέσματα, στη μνήμη, στη συμπεριφορά και στην αυτοεκτίμηση (Marciano et al., 2010).

Σύμφωνα επίσης με τους Marciano et al. (2010), αποτελεί αξιοσημείωτη πληροφόρηση το γεγονός ότι οι συνέπειες της χρόνιας νεφρικής νόσου, η θεραπεία υπό την μορφή αιμοκάθαρσης και οι ψυχιατρικές και κλινικές συννοσηρότητες συνεχίζονται μετά την παιδική ηλικία. Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο στην παιδική ηλικία παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο

κοινωνικών και ψυχιατρικών συνηθειών στην ενηλικίωση. Κατά τη σύγκριση υγιών ενηλίκων με τα άτομα με χρόνια νεφρική νόσο στην παιδική ηλικία, παρατηρήθηκε ότι ένας σημαντικός αριθμός των τελευταίων παρουσίαζαν προβλήματα αναφορικά με την επαγγελματική τους αποκατάσταση, στην συμβίωση τους με ερωτικούς συντρόφους καθώς και με την απαγκίστρωση τους από τους γονείς τους. Αυτοί οι ασθενείς εμφάνισαν καθυστερημένη κοινωνική, ψυχολογική και σεξουαλική ανάπτυξη, εκτός από τη μειωμένη αυτονομία ως ενήλικες (Marciano et al., 2010).

Η προσκόλληση της θεραπείας αποτελεί μια άλλη πρόκληση για αυτή την κατηγορία παιδιατρικών ασθενών, αφού προκειμένου να ακολουθήσουν τα προτεινόμενα μέσα θεραπείας, συχνά είναι αναγκασμένοι να υποβληθούν σε υδρικούς και διαιτητικούς περιορισμούς, σύνθετα δοσολογικά σχήματα και επεμβατικές θεραπείες. Η μελέτη των Marciano et al., (2010) τόνισε τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες που σχετίζονται με την προσκόλληση, αναφέροντας ότι οι ασθενείς με χειρότερη συναισθηματική και κοινωνική συμπεριφορά επέδειξαν συνήθως την τάση να μην ακολουθούν τις ιατρικές συστάσεις. Έφηβοι και νεαροί ενήλικες με χρόνια νεφρική νόσο συχνά αναφέρουν ότι δεν τηρούν την θεραπεία τους και προσπαθούν να αποφύγουν τις συνεδρίες αιμοκάθαρσης σε μια προσπάθεια να επιδείξουν αυτονομία ή ως αντίδραση στην ύπαρξη κάποιας οικογενειακής κρίσης (Marciano et al., 2010).

Μεταξύ των κοινωνικών επιπτώσεων της χρόνιας νεφρικής νόσου και της μακροχρόνιας αιμοκάθαρσης είναι η σημαντική εξασθένηση της σχολικής φοίτησης. Συνήθως, ο βαθμός σχολικής φοίτησης σε αυτούς τους ασθενείς είναι χαμηλότερος από εκείνον των υγιών συνομηλίκων τους. Έχει αποδειχθεί ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνια νεφρική νόσο, ιδιαίτερα εκείνοι που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, παρουσιάζουν υψηλότερο βαθμό απουσίας από το σχολείο. Οι γονείς των παιδιών με χρόνια νεφρική νόσο που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση αναφέρουν χειρότερη ακαδημαϊκή απόδοση των παιδιών τους σε σύγκριση με εκείνους που υποβάλλονται σε συντηρητική θεραπεία και πολύ χειρότερη σε σχέση με τους υγιείς συνομήλικους τους (Marciano et al., 2010).

Ένα άλλο σημείο που πρέπει να ληφθεί υπόψη είναι η σχέση μεταξύ της επιδείνωσης της ΣΥΠΖ και της νοσηρότητας των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο (Marciano et al., 2010). Σε σχέση με τον τύπο θεραπείας που χρησιμοποιήθηκε, παρατηρήθηκαν χαμηλότερες βαθμολογίες ΣΥΠΖ σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στις περισσότερες μελέτες. Σύμφωνα με την μελέτη των Marciano et al., (2010), οι έφηβοι που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα ΣΥΠΖ και φυσικής δραστηριότητας σε σχέση με παιδιατρικούς ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου που δέχονται κάποια άλλη μορφή θεραπείας. Στην ίδια μελέτη οι Marciano et al., (2010) επισημαίνουν ότι υπάρχει μια πιθανή συσχέτιση μεταξύ της βελτίωσης ποιότητας ζωής σε σχέση με την παράμετρο της φυσικής κατάστασης (συγκεκριμένα της αύξησης του ύψους), τα επαρκή επίπεδα αιματοκρίτη και λευκωματίνης. Από την άλλη πλευρά, η μείωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR) συσχετίστηκε με σημαντική εξασθένηση της ΣΥΠΖ σε εφήβους με χρόνια νεφρική νόσο που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (Marciano et al., 2010).

Σύμφωνα με την μελέτη των Marciano et al., (2010), η ίδια η νόσος, καθώς και οι ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων, οι μακρόχρονες απουσίες από το σχολείο και οι ψυχοκοινωνικές αλλοιώσεις, η χαμηλή αυτοεκτίμηση που παρατηρήθηκε σε αυτούς τους ασθενείς, οδήγησε σε επιβράδυνση της ανάπτυξης, καθυστέρηση στην εφηβεία και χειρότερη γνωστική απόδοση. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τα αποτελέσματα τους, οι συμμετέχοντες έφηβοι ασθενείς παρουσίασαν χειρότερη κοινωνική και σεξουαλική αξιολόγηση από τους υγιείς συνομήλικους τους. Αυτοί οι εφηβικοί ασθενείς έδειξαν μεγαλύτερη ανησυχία σχετικά με τα συνήθη ερωτήματα της εφηβείας, όπως ο αλκοολισμός, η χρήση παράνομων ναρκωτικών, τον σεξουαλικό προσανατολισμό και την σωματική εικόνα. Τέλος διαπίστωσαν ότι οι έφηβοι με χρόνια νεφρική νόσο που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση παρουσιάζουν υψηλό επίπεδο εξάρτησης, που συνδέεται με την υπερπροστασία από τα μέλη της οικογένειας και τους δασκάλους (Marciano et al., 2010).

Η αξιολόγηση της ΣΥΠΖ είναι ένας σημαντικός δείκτης που αντανακλά τις ανάγκες των ασθενών. Οι Bayoumi & Alwakeel (2012) χρησιμοποίησαν

την κλίμακα ιεράρχησης των ανθρωπίνων αναγκών κατά τον Maslow για να αξιολογήσουν τις ανάγκες των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Οι ανάγκες του Maslows (εικόνα 8) ταξινομούνται σε πέντε βασικές ανάγκες όπως η φυσιολογία, η ασφάλεια, η ανικανότητα, η εκτίμηση και η αυτοπραγμάτωση.



Εικόνα 8: Η πυραμίδα του Maslow (πηγή: Χλέτσος, 2014)

Οι Bayoumi & Alwakeel (2012) υποστηρίζουν ότι η αιμοκάθαρση επηρεάζει την ποιότητα ζωής, οδηγώντας σε περιορισμούς στις δραστηριότητες και σε υψηλό επίπεδο αναπηρίας. Στην μελέτη τους περιγράφουν τις ανάγκες των ασθενών και την επίδραση τους στην ΣΥΠΖ, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι οι ασθενείς με υψηλές ανάγκες παρουσίαζαν χαμηλά ποσοστά ΣΥΠΖ. Συγκεκριμένα υποστηρίζουν ότι οι σημαντικότερες ανάγκες που αναφέρθηκαν είναι οι φυσιολογικές (βασικές) ανάγκες, αφού σύμφωνα με τα αποτελέσματα τους ένα μεγάλο μέρος συμμετεχόντων θεωρεί ότι η ικανοποίηση των φυσιολογικών (βασικών) αναγκών του, όπως ο περιορισμός των υγρών, ορισμένα προβλήματα

εντερικής εκκένωσης (δυσκοιλιότητα), αδυνατότητα αυτοεξυπηρέτησης λόγω των κινητικών περιορισμών και άλλα, δεν είναι επαρκής.

Επίσης οι ίδιοι ερευνητές εξέτασαν την επόμενη ανάγκη στην ιεραρχία του Maslow, τη ανάγκη για ασφάλεια και την ικανοποίηση άλλων ψυχολογικών αναγκών, δηλαδή ότι κάθε άτομο πρέπει να αισθάνεται ασφαλές, τόσο στο φυσικό περιβάλλον όσο και στις σχέσεις του με άλλα άτομα. Οι Bayoumi & Alwakeel (2012) αναφέρουν ότι οι περισσότεροι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση δεν αισθάνονται ότι είναι απολύτως ικανοποιημένοι αναφορικά με αυτές τους τις ανάγκες. Συγκεκριμένα αναφέρουν ότι οι ασθενείς φαίνεται να μην μένουν ικανοποιημένοι με την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας καθώς και αδυναμία πρόσβασης στην φαρμακευτική αγωγή τους, με αποτέλεσμα να νιώθουν αυξημένα επίπεδα πόνου και συχνή εμφάνιση μολύνσεων και συννοσηροτήτων, τα οποία οδηγούν στην χειροτέρευση της ΣΥΠΖ.

Η αγάπη και η συμπερίληψη σύμφωνα με την ιεραρχία του Maslow είναι επίσης πολύ σημαντικά ζητήματα. Στην έρευνα των Bayoumi & Alwakeel (2012) φαίνεται ότι οι συμμετέχοντες δεν παρουσιάζουν παράπονα όσο αναφορά την σχέση τους με την οικογένεια. Αντιθέτως σύμφωνα με τους συγγραφείς, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση αναφέρουν αισθήματα ζεστασιάς και συνεργασίας μεταξύ των μελών της οικογένειας, συμπεραίνοντας ότι η ΣΥΠΖ αναφορικά με την οικογένεια διατηρείται σε υψηλά επίπεδα. Παράλληλα όμως θεωρούν ότι υπάρχει περιθώριο βελτίωσης στην υποστήριξη που δέχονται τα άτομα που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και οι οικογένειες τους από κοινωνικούς και επαγγελματικούς παράγοντες.

Η ικανοποίηση του ατόμου να αισθανθεί ολοκλήρωση μέσω της επίτευξης των σκοπών και των ονείρων του και να κερδίσει την εκτίμηση των άλλων είναι εξίσου σημαντική ανάγκη σύμφωνα με την ιεραρχία του Maslow. Οι Bayoumi & Alwakeel (2012) υποστηρίζουν ότι η κάλυψη αυτής της ανάγκης προσφέρει στον ασθενή την ατομική εμπιστοσύνη και ανεξαρτησία και αυξάνει τα επίπεδα αυτοεκτίμησης. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, λόγω των περιορισμών της θεραπείας, αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα

στην ικανοποίηση αυτής της ανάγκης, γεγονός που φαίνεται να είναι πιο έντονο σε παιδιά στην εφηβική ηλικία και σε νεαρούς ενήλικες.

Η συχνότητα και η ένταση της αιμοκάθαρσης μπορεί επίσης να επηρεάσουν σημαντικά την ζωή του ασθενούς. Σύμφωνα με τους Thumfart, Pommer, Querfeld & Müller, (2014) η συμβατική αιμοκάθαρση δεν αντισταθμίζει επαρκώς τον υποσιτισμό, την αρτηριακή υπέρταση, την νεφρική οστεοπάθεια και τη μειωμένη ικανότητα απόδοσης. Οι επιδράσεις της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας στο καρδιαγγειακό σύστημα, κυρίως η ουραιμική καρδιομυοπάθεια και η αγγειοπάθεια, είναι οι κύριες αιτίες της υψηλής νοσηρότητας και θνησιμότητας σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Η κοινωνική ζωή των ασθενών αυτών συχνά περιορίζεται αυστηρά. Για πολλούς παιδιατρικούς ασθενείς σε αιμοκάθαρση η συμμετοχή στο σχολείο ή σε εξωσχολικές δραστηριότητες είναι αδύνατη. Διάφορες στρατηγικές εντατικής αιμοκάθαρσης έχουν εφαρμοστεί σε μια προσπάθεια να μειωθεί η σημαντική νοσηρότητα και η θνησιμότητα της νεφρικής ανεπάρκειας τελικού σταδίου (Thumfart, Pommer, Querfeld & Müller, 2014). Επί του παρόντος, η εντατική αιμοκάθαρση διεξάγεται γενικά με μία από τις ακόλουθες τρεις τεχνικές:

- μικρή ημερήσια αιμοκάθαρση (2-3 ώρες, 5-7 ημέρες την εβδομάδα)
- νυκτερινή διακοπτόμενη αιμοκάθαρση (6-8 ώρες, 3 ημέρες την εβδομάδα)
- νυκτερινή αιμοκάθαρση κάθε βράδυ (6-8 ώρες, 5-7 ημέρες την εβδομάδα) (Thumfart, Pommer, Querfeld & Müller, 2014).

Οι διατροφικοί περιορισμοί που είναι απαραίτητοι για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε συμβατική αιμοκάθαρση μπορούν συχνά να εξαλειφθούν με εντατική αιμοκάθαρση. αυτό ισχύει τόσο για τους ενήλικες όσο και για τα παιδιά και τους εφήβους. Μελέτες στις οποίες ερευνήθηκε η ομοιόσταση φωσφορικών αλάτων αποκάλυψαν βελτίωση της υπερφωσφαταιμίας και / ή μικρότερη ανάγκη για συνδυαστικά φωσφορικά. Η υπερφωσφαταιμία είναι ένας σημαντικός παράγοντας κινδύνου για καρδιαγγειακές επιπλοκές. Η αρτηριακή πίεση και / ή η ανάγκη για

αντιϋπερτασική φαρμακευτική αγωγή μειώθηκαν σε όλες τις μελέτες στις οποίες διερευνήθηκαν αυτές οι μεταβλητές (Thumfart, Pommer, Querfeld & Müller, 2014).

Οι Thumfart, Pommer, Querfeld & Müller (2014) υποστηρίζουν ότι η εντατική αιμοκάθαρση βελτιώνει την ποιότητα ζωής, αν και τα διαθέσιμα ερευνητικά στοιχεία δεν είναι ξεκάθαρα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης τους, η ΣΥΠΖ των παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων φαίνεται να βελτιώνεται ή να παραμένει στα ίδια επίπεδα με την περίοδο πριν την έναρξη της θεραπείας, με την χρήση εντατικής αιμοκάθαρσης, αλλά επιδεινώνεται με την χρήση συμβατικής αιμοκάθαρσης. Οι ερευνητές καταλήγουν ότι για τους ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, οι εντατικές τεχνικές αιμοκάθαρσης αποτελούν μια επιλογή που πρέπει να ληφθεί υπόψη. Ρεαλιστικά, αυτές οι τεχνικές μπορούν να πραγματοποιηθούν στο σπίτι ή σε ένα εξειδικευμένο κέντρο που προσφέρει νυκτερινή αιμοκάθαρση. Ορισμένες ψυχοκοινωνικές πτυχές της εντατικής αιμοκάθαρσης μπορεί να βελτιώσουν τις προοπτικές των ασθενών για αποκατάσταση, π.χ. βελτιωμένη συμμόρφωση με τα φάρμακα και την ευκαιρία για νεαρούς ασθενείς υπό νυκτερινή αιμοκάθαρση να έχουν μια φυσιολογική καθημερινή ζωή στο σχολείο και σε εξωσχολικές δραστηριότητες ή την ένταξη τους στον εργασιακό τομέα της επιλογής τους (Thumfart, Pommer, Querfeld & Müller, 2014).

Συμπεράσματα και προτάσεις

Σκοπός αυτής της μελέτης ήταν η ανασκόπηση των ψυχολογικών συνεπειών της αιμοκάθαρσης ως μέσω θεραπείας της χρόνιας νεφρικής νόσου στον παιδιατρικό πληθυσμό, με έμφαση στην ποιότητα ζωής. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση χρειάζονται ολοκληρωμένη διεπιστημονική φροντίδα. Αρκετές μελέτες έχουν δείξει μείωση των επιπέδων της ποιότητας ζωής και της ψυχικής υγείας αυτών των ασθενών. Η καλύτερη κατανόηση των συναισθηματικών συνεπειών της αιμοκάθαρσης που απαιτείται λόγω της χρόνιας νεφρικής νόσου στον παιδιατρικό πληθυσμό μπορεί να μειώσει την γενικότερη επίδραση της νεφρικής νόσου στα παιδιά. Επιπλέον, μια ολοκληρωμένη προσέγγιση των παιδιών και των εφήβων με χρόνια νεφρική νόσο που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση μπορεί να οδηγήσει σε καλύτερο κλινικό έλεγχο και βελτίωση της προσκόλλησης της θεραπείας.

Οι παιδιατρικοί ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, συχνά επηρεάζονται από ψυχικές διαταραχές με υψηλότερη συχνότητα σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Το γεγονός αυτό οφείλεται στις διαταραχές της οικογενειακής δυναμικής, της ενοχλητικής θεραπείας και της ίδιας της χρόνιας ασθένειας. Αυτοί οι ασθενείς έδειξαν επίσης χειρότερη σχολική απόδοση, χαμηλή αυτοεκτίμηση και δυσκολία να δημιουργήσουν σχέσεις με τους συνομηλίκους τους. Οι αναθεωρημένες μελέτες έδειξαν ότι τα παιδιά που υποβάλλονταν σε θεραπεία αιμοκάθαρσης είχαν χειρότερη συναισθηματική απόδοση σε σύγκριση με εκείνα που υποβάλλονταν σε συντηρητική θεραπεία και ασθενείς με μεταμόσχευση. Η ψυχική και συναισθηματική υγεία των παιδιατρικών ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση είναι καθοριστικός παράγοντας για την πορεία της νόσου, την πρόγνωση και τη θεραπευτική επιτυχία. Στο πλαίσιο αυτό, με στόχο τη βελτίωση της βοήθειας στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, είναι απαραίτητη η διεξαγωγή περαιτέρω μελετών για τον εντοπισμό νέων παραγόντων κινδύνου που μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία αυτών των ασθενών.

Ο επιπολασμός των ψυχικών διαταραχών παιδιών με κάποια μορφή χρόνιας νεφρικής νόσου, παρουσιάζει μεγαλύτερη αύξηση στις παραμέτρους αναφορικά με την συμπεριφορά, την κατάθλιψη, τις νευρογνωστικές διαταραχές, το άγχος και τις πεπτικές διαταραχές. Κατά τη σύγκριση της επίπτωσης των ψυχιατρικών διαταραχών σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και συντηρητική θεραπεία, ο επιπολασμός ήταν ακόμα μεγαλύτερος για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.

Η εφηβεία θεωρείται μια δύσκολη περίοδος, η οποία χαρακτηρίζεται από συγκρούσεις στην αναζήτηση της αυτονομίας, η οποία κορυφώνεται με τον επαναπροσδιορισμό του ατόμου προς την εισαγωγή του στην ενήλικη ζωή. Αυτές οι συγκρούσεις θεωρούνται έμφυτες στο συνήθη σύνδρομο εφηβείας. Σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο, αυτές οι συγκρούσεις επιδεινώνονται από τη δυσκολία στη διαχείριση της νόσου και τα συναισθήματα της εξέγερσης και της άρνησης της σωματικής κατάστασης και της θεραπείας. Στην περίπτωση των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, λαμβάνοντας υπόψη τις πολλαπλές φυσικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της νόσου και της θεραπείας, αυτό το φαινόμενο παρατηρείται συνήθως σε υψηλότερη ένταση. Σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο, ιδιαίτερα σε εκείνους που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, η εφηβεία συνήθως προκαλεί επιδείνωση του κλινικού ελέγχου και της θεραπευτικής προσκόλλησης. Επιπλέον, υπάρχει ένας πρόσθετος παράγοντας άγχους, ο οποίος είναι η αλλαγή στην ομάδα υγειονομικής περίθαλψης του ασθενούς. Έχει αποδειχθεί επιδείνωση του κλινικού ελέγχου όταν οι ασθενείς αυτοί παραπέμφθηκαν σε ομάδες υγειονομικής περίθαλψης ενηλίκων.

Η θεραπευτική αγωγή με αιμοκάθαρση απαιτεί από τους ασθενείς να προσαρμόζονται και να αντιμετωπίζουν πολλαπλούς στρεσογόνους παράγοντες. Οι καταστολείς μπορεί είτε να σχετίζονται με τη θεραπευτική αγωγή (π.χ. διατροφικοί περιορισμοί και περιορισμοί πρόσληψης υγρών), είτε ψυχοκοινωνικής φύσης (π.χ. μεταβολές στη σεξουαλική λειτουργία, αλλαγές στην αυτοεκτίμηση και στην εμπιστοσύνη στις ικανότητες του ίδιου του ατόμου, ο φόβος για θάνατο), με αποτέλεσμα σε αρκετές περιπτώσεις να αντιλαμβάνονται την αιμοκάθαρση ως τον μόνο τρόπο επιβίωσης και συχνά

να παραιτούνται από την αναζήτηση στρατηγικών για την κάλυψη των υπόλοιπων αναγκών τους. Έτσι, η αντιμετώπιση, η συμπεριφορά και οι σχετιζόμενοι με την ποιότητα ζωής παράγοντες μπορεί να εξελιχτούν είτε με προσαρμοστική τάση είτε με ακατάλληλη για την περίπτωση τάση.

Οι ασθενείς σε αυτήν την ομάδα προσαρμόζονται στις ψυχοκοινωνικές ιδιαιτερότητες της πάθησης τους με την ανάπτυξη διαφόρων στρατηγικών αντιμετώπισης που συμπεριλαμβάνουν την άμεση εξάρτηση από την οικογένεια και το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον, την θρησκεία και την πίστη. Η ανάπτυξη θετικών συναισθημάτων, όπως το αίσθημα της ευτυχίας, της χαλάρωσης, της άμεσης ικανοποίησης ιατροφαρμακευτικών αναγκών, της αντιμετώπισης προβλημάτων ή της θετικής αυτοεκτίμησης, είναι πολύ σημαντικοί παράγοντες για την βελτίωση και την διατήρηση της αυξημένης ποιότητας ζωής των παιδιών και των νεαρών ενηλίκων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η αιμοκάθαρση είναι η θεραπευτική επιλογή για την νεφρική αντικατάσταση σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Σε ορισμένες περιπτώσεις αιφνίδιας ή οξείας νεφρικής ανεπάρκειας, η αιμοκάθαρση μπορεί να χρειαστεί μόνο για μικρό χρονικό διάστημα έως ότου η νεφρική λειτουργία αποκατασταθεί ή βελτιωθεί. Τα παιδιά, οι έφηβοι και οι νεαροί ενήλικες με τελικού σταδίου νεφρική νόσο αποτελούν μια ομάδα ασθενών με μοναδικές νοσηρότητες. Η χρόνια αιμοκάθαρση είναι τεχνικά εφικτή σε παιδιά όλων των ηλικιών, ακόμη και σε πολύ μικρά νεογνά

Σκοπός: Σκοπός της εργασίας ήταν η συστηματική ανασκόπηση των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών και των νεαρών ενηλίκων που υποβάλλονται σε χρόνια αιμοκάθαρση.

Μεθοδολογία: Η παρούσα εργασία ήταν μια συστηματική ανασκόπηση και βασίζεται στην μελέτη σύγχρονης επιστημονικής αρθρογραφίας και έρευνας. Πραγματοποιήθηκαν αναζητήσεις στις μηχανές αναζήτησης PubMed, και Google scholar, την περίοδο Νοέμβριου και Δεκεμβρίου 2017. Η αναζήτηση συμπεριλάμβανε συνδυασμό των διάφορων όρων (λέξεις κλειδιά) καθώς και συνδυασμός των όρων αυτών στην ελληνική και αγγλική γλώσσα, ώστε να αναγνωριστούν και να εμφανιστούν άρθρα που θα πλησίαζαν όσο το δυνατό περισσότερο το θέμα της έρευνας.

Αποτελέσματα: Προέκυψαν 125 άρθρα. 50 από αυτά κρίθηκαν ως επιλέξιμες πηγές από τον τίτλο και την περίληψη που παρουσιάζονταν για την άντληση γενικών πληροφοριών ενώ 10 από αυτά επιλέχθηκαν για να συμπεριληφθούν στην βιβλιογραφική ανασκόπηση. Τα παιδιά και οι έφηβοι με ΧΝΝ έχουν μειωμένη ΠΖ σε φυσικούς και ψυχοκοινωνικούς τομείς λειτουργίας σε σύγκριση με τους υγιείς συνομήλικους τους. Παρουσιάζουν χειρότερη σχολική απόδοση, χαμηλή αυτοεκτίμηση και δυσκολία να δημιουργήσουν σχέσεις με τους συνομηλικούς τους. Τα παιδιά που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχουν θετικές αντιλήψεις για την ΣΥΠΖ, αρνητική αντίληψη για την φυσική τους λειτουργία και το σχολείο και δείχνουν υψηλότερη συχνότητα κατάθλιψης σε σύγκριση με τους άλλους παιδιατρικούς ασθενείς άλλων χρόνιων παθήσεων. Ο τύπος της θεραπείας στην οποία υποβάλλονται, το φύλο και ο περιορισμένης κινητικότητας τρόπο ζωής, είναι σημαντικοί παράγοντες μείωσης της ΠΖ, αν και ο παράγοντας που επηρεάζει περισσότερο την ΠΖ αυτών των παιδιατρικών ασθενών είναι οι διατροφικοί περιορισμοί, οι περιορισμοί πρόσληψης νερού και η υπέρταση η οποία φαίνεται να επηρεάζει τη γνωστική λειτουργία σε αυτά τα παιδιά.

Συμπεράσματα: Η υποβολή σε αιμοκάθαρση επηρεάζει σημαντικά την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ασθενών και των οικογενειών τους. Από τα αποτελέσματα συμπεραίνεται ότι το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, η ψυχολογία, η ακαδημαϊκή απόδοση και η κοινωνικές σχέσεις είναι οι πτυχές της ζωής που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής σε αυτά τα παιδιά και τις οικογένειες τους. Γι' αυτό χρειάζεται συνεχής αξιολόγηση των αναγκών τους καθώς και συνεχιζόμενη εκπαίδευση του νοσηλευτικού προσωπικού.

Λέξεις κλειδιά: χρόνια νεφρική νόσος, αιμοκάθαρση, παιδιατρικοί ασθενείς, νεαροί ενήλικες, ποιότητα ζωής

Abstract

Introduction: Hemodialysis is the therapeutic option for renal replacement in patients with end-stage renal disease. In some cases of sudden or acute renal insufficiency, hemodialysis may only be needed for a short period of time until renal function is restored or improved. Children, adolescents and young adults with end-stage renal disease are a group of patients with unique morbidity. Chronic hemodialysis is technically feasible in children of all ages, even in very young infants.

Aims & Objectives: Its main purpose is to clarify the factors that affect the health related quality of life of children and young adults undergoing chronic dialysis. A secondary objective is the creation of scientifically substantiated proposals and guidelines for the implementation of interventions to improve the quality of life of pediatric patients undergoing hemodialysis.

Materials & Methods: The present study was a literature review of the current scientific research evidence. Online searches were carried out in the PubMed and Google Scholar search engines, in November and December 2017. The search included various terms (keywords) and a combination of these terms in Greek and English to identify and display articles which would be as close as possible to the research subject.

Results: Children and adolescents with CKD have reduced QoL in physical and psychosocial functioning than their healthy peers. They show worse school performance, low self-esteem and difficulty in establishing relationships with their peers. Children undergoing hemodialysis have positive perceptions of HR-QoL, a negative perception of their physical functioning and school performance, and show a higher incidence of depression than other pediatric patients with other chronic conditions. The type of treatment they undergo, sex and the limited mobility of lifestyle, are important factors that reduce QoL, although the factor that most affects the QoL of these pediatric patients is dietary restrictions, water intake limitations and hypertension which appears to affect cognitive function in these children

Conclusions: Hemodialysis significantly affects the health-related quality of life of pediatric patients and their families. The results conclude that socio-economic status, psychology, academic performance and social relationships are the aspects of life that are degraded for these children and their families.

Key words: chronic kidney disease, hemodialysis, pediatric patients, young adults, quality of life.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Βιβλία

1. Daugirdas, J. T., Blake, P. G., & Ing, T. S. (2015). *Handbook of dialysis*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
2. Καστορίνης Α., Κωστάκη – Αποστολοπούλου Μ., Μπαρώννα-Μαμάλη Φ., Περάκη Β., Πιαλόγλου Π (2016). Βιολογία Α΄ τάξης Ενιαίου Λυκείου. Κεφάλαιο 6 Οργανισμός Εκδόσεως Διδακτικών Βιβλίων Αθήνα. Εκτύπωση: Α. Τσιμπινου Π. Φρονιστας Ο.Ε. - ΒΙΒΛΙΟΔΕΣΙΑ: Παν. Οκτωρατος, Βιβλιοδετική Ε.Π.Ε.
3. Phadke, K. D., Goodyer, P., & Bitzan, M. (2014). *Manual of Pediatric Nephrology*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
4. Rohen, J. W., Yokochi, C., & Lütjen-Drecoll, E. (2011). *Color Atlas of Anatomy: A photographic study of the human body*. Stuttgart: Schattauer.
5. Tamparo, Carol (2011). *Fifth Edition: Diseases of the Human Body*. Philadelphia, PA: F. A. Davis Company. p. 441. ISBN 978-0-8036-2505-1.
6. The National Kidney Foundation (2013). *Kidney Transplant*. National Kidney Foundation, Inc. 30 East 33rd Street New York, NY 10016. ISBN 11-10-0304_BBD

Άρθρα

1. Abreu, I. S., Kourrouski, M. F., Danielle Maria De Souza Serio Dos Santos, Bullinger, M., Nascimento, L. C., Lima, R. A., & Santos, C. B. (2014). Children and adolescents on hemodialysis: Attributes associated with quality of life. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*,48(4): 602-609. doi:10.1590/s0080-623420140000400005
2. 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 : CJASN*, 4(6): 1057–1064. <http://doi.org/10.2215/CJN.00430109>
3. Abdelghany MA, Elgohary EE, Nienaa YA (2016) Assessment of Health-Related Quality of Life in Patients Receiving Regular Hemodialysis. *J Nephrol Ther* 6:246. doi:10.4172/2161-0959.100024
4. Abecassis, M., Bartlett, S. T., Collins, A. J., Davis, C. L., Delmonico, F. L., Friedewald, J. J., ... Gaston, R. S. (2008). Kidney Transplantation as Primary Therapy for End-Stage Renal Disease: A National Kidney Foundation/Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (NKF/KDOQI™) Conference. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, 3(2): 471–480. <http://doi.org/10.2215/CJN.05021107>
5. Abreu IS, Nascimento LC, Lima RAG, Santos CB. (2015) Children and adolescents with chronic kidney disease in haemodialysis: perception of

professionals. Rev Bras Enferm. 68(6):712-8. DOI:
<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680604i>

6. Abreu, I. S., Nascimento, L. C., Lima, R. A., & Santos, C. B. (2015b). Children and adolescents with chronic kidney disease in haemodialysis: perception of professionals. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 68(6): 1020-1026. doi:10.1590/0034-7167.2015680604i

7. Aiyegbusi, O. L., Kyte, D., Cockwell, P., Marshall, T., Gheorghe, A., Keeley, T., ... Calvert, M. (2017). Measurement properties of patient-reported outcome measures (PROMs) used in adult patients with chronic kidney disease: A systematic review. *PLoS ONE*, 12(6): e0179733. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0179733>

8. Anees M, Hameed F, Mumtaz A, Ibrahim M, Saeed Khan MN (2011) Dialysis-related factors affecting quality of life in patients on hemodialysis. *Iran J Kidney Dis.*,5(1):9-14.

9. Aparicio-López C, Fernández-Escribano A, Garrido-Cantanero G, Luque-de Pablos A, Izquierdo-García E. (2013) The influence of clinical situation on health-related quality of life in paediatric chronic kidney disease patients. *Nefrologia*.18;33 (1):61-9. doi: 10.3265/Nefrologia.pre2012.Jul.11484.

10. Arnold, R., Issar, T., Krishnan, A. V., & Pussell, B. A. (2016). Neurological complications in chronic kidney disease. *JRSM Cardiovascular Disease*, 5, 2048004016677687. <http://doi.org/10.1177/2048004016677687>

11. Assadi, F. (2013). Psychological impact of chronic kidney disease among children and adolescents: Not rare and not benign. *Journal of Nephropathology*, 2(1):1–3. <http://doi.org/10.5812/nephropathol.8968>

12. Asher, D. R., Halen, N. V., & Cukor, D. (2012). Depression and Non-adherence Predict Mortality in Hemodialysis Treated ESRD Patients. *Hemodialysis International. International Symposium on Home Hemodialysis*, 16(3):387–393. <http://doi.org/10.1111/j.1542-4758.2012.00688.x>

13. Bailie, G. R., Uhlig, K., & Levey, A. S. (2005). Clinical Practice Guidelines in Nephrology: Evaluation, Classification, and Stratification of Chronic Kidney Disease. *Pharmacotherapy*, 25(4): 491-502. doi:10.1592/phco.25.4.491.61034

14. Balaban, O. D., Aydin, E., Keyvan, A., Yazar, M. S., Tuna, O., & Ozguven, H. D. (2017). Psychiatric Comorbidity, Sexual Dysfunction, and Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis: A Case-Control Study. *Noro Psikiyatri Arsivi*, 54(2):137-142. doi:10.5152/npa.2016.12677

15. Bayoumi M, Alwakeel J (2012) Hemodialysis Patients Needs Priorities According to Maslows' Hierarchy and Quality of Life. *J Palliative Care Med* 2:106. doi:10.4172/2165-7386.1000106

16. Chang, J.-W., Tsai, H.-L., Yang, L.-Y., & Chen, T.-J. (2012). Epidemiology and Predictors of End-stage Renal Disease in Taiwanese Children With Idiopathic

Nephrotic Syndrome. *Journal of Epidemiology*, 22(6):517–522.
<http://doi.org/10.2188/jea.JE20120033>

17. Chen, M.-J., Cheng, H.-L., & Chiou, Y.-Y. (2013). Risk Factors for Renal Scarring and Deterioration of Renal Function in Primary Vesico-Ureteral Reflux Children: A Long-Term Follow-Up Retrospective Cohort Study. *PLoS ONE*, 8(2):e57954.
<http://doi.org/10.1371/journal.pone.0057954>

18. Chow, S. K. Y., & Tam, B. M. L. (2014). Is the kidney disease quality of life-36 (KDQOL-36) a valid instrument for Chinese dialysis patients? *BMC Nephrology*, 15, 199. <http://doi.org/10.1186/1471-2369-15-199>

19. Collins, A. J., Foley, R. N., Chavers, B., Gilbertson, D., Herzog, C., Johansen, K., . . . Agodoa, L. (2012). US Renal Data System 2011 Annual Data Report. *American Journal of Kidney Diseases*, 59(1):sup 1. doi:10.1053/j.ajkd.2011.11.015

20. Cruz, M. C., Andrade, C., Urrutia, M., Draibe, S., Nogueira-Martins, L. A., & de Castro Cintra Sesso, R. (2011). Quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clinics*, 66(6): 991–995. <http://doi.org/10.1590/S1807-59322011000600012>

21. Davenport, A. (2015). Portable and wearable dialysis devices for the treatment of patients with end-stage kidney failure: Wishful thinking or just over the horizon? *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 30(12): 2053–2060.
<http://doi.org/10.1007/s00467-014-2968-3>

22. Dimala, C. A., Bechem, N. N., Kadia, B. M., Feteh, V. F., & Choukem, S. P. (2017). Diagnostic and therapeutic challenges of an ambiguous cystic kidney disease in a resource limited setting: a case report. *BMC Research Notes*, 10, 114.
<http://doi.org/10.1186/s13104-017-2437-8>

23. Dodson, J. L., Jerry-Fluker, J. V., Ng, D. K., Moxey-Mims, M., Schwartz, G. J., Dharnidharka, V. R., ... Furth, S. L. (2011). Urological Disorders in Chronic Kidney Disease in Children Cohort: Clinical Characteristics and Estimation of Glomerular Filtration Rate. *The Journal of Urology*, 186(4): 1460–1466.
<http://doi.org/10.1016/j.juro.2011.05.059>

24. Duffy, M., Jain, S., Harrell, N., Kothari, N., & Reddi, A. S. (2015). Albumin and Furosemide Combination for Management of Edema in Nephrotic Syndrome: A Review of Clinical Studies. *Cells*, 4(4): 622–630.
<http://doi.org/10.3390/cells4040622>

25. Essue, B. M., Wong, G., Chapman, J., Li, Q., & Jan, S. (2013). How are patients managing with the costs of care for chronic kidney disease in Australia? A cross-sectional study. *BMC Nephrology*, 14, 5. <http://doi.org/10.1186/1471-2369-14-5>

26. European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA Registry) (2008) Annual Report. Amsterdam, The Netherlands: Academic Medical Center, Department of Medical Informatics, 2010

27. Ferris, M., Gibson, K., Plattner, B., Gipson, D. S., Kotanko, P., Marcelli, D., ... Usvyat, L. (2016). Hemodialysis outcomes in a global sample of children and young adult hemodialysis patients: the PICCOLO MONDO cohort. *Clinical Kidney Journal*, 9(2): 295–302. <http://doi.org/10.1093/ckj/sfv157>
28. Finkelstein, F. O., Story, K., Firanek, C., Mendelssohn, D., Barre, P., Takano, T., ... Mujais, S. (2009). Health-Related Quality of Life and Hemoglobin Levels in Chronic Kidney Disease Patients. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, 4(1):33–38. <http://doi.org/10.2215/CJN.00630208>
29. Frazão Cecilia Maria Farias De Queiroz, Bezerra, C. M., Maria Das Graças Mariano Nunes De Paiva, & Ana Luisa Brandão De Carvalho Lira. (2014). Changes in the self-concept mode of women undergoing hemodialysis: a descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 13(2): 219-226. doi:10.5935/1676-4285.20144209
30. Gerson, A. C., Wentz, A., Abraham, A. G., Mendley, S. R., Hooper, S. R., Butler, R. W., ... Furth, S. L. (2010). Health-Related Quality of Life of Children with Mild to Moderate Chronic Kidney Disease. *Pediatrics*, 125(2): e349–e357. <http://doi.org/10.1542/peds.2009-0085>
31. Ghasemi A, Azimzadeh I, Afghan M, Momenan AA, Bagheripour F, Azizi F. (2015) Pediatric reference values for serum creatinine and estimated glomerular filtration rate in Iranians: Tehran Lipid and Glucose Study. *Arch Iran Med*, 18(11):753-9.
32. Greenbaum, L. A., Warady, B. A., & Furth, S. L. (2009). Current Advances in Chronic Kidney Disease in Children: Growth, Cardiovascular, and Neurocognitive Risk Factors. *Seminars in Nephrology*, 29(4): 425–434. <http://doi.org/10.1016/j.semnephrol.2009.03.017>
33. Harambat, J., van Stralen, K. J., Kim, J. J., & Tizard, E. J. (2012). Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 27(3): 363–373. <http://doi.org/10.1007/s00467-011-1939-1>
34. Hajizadeh, N., Mehrkash, M., Fahimi, D., Qorbani, M., & Shafa, N. (2016). Association of bone mineral density with biochemical markers of bone turnover in hemodialysis children. *Journal of Renal Injury Prevention*, 5(4): 174–178. <http://doi.org/10.15171/jrip.2016.37>
35. Hickman, R. L., & Douglas, S. L. (2010). Impact of Chronic Critical Illness on the Psychological Outcomes of Family Members. *AACN Advanced Critical Care*, 21(1): 80–91. <http://doi.org/10.1097/NCI.0b013e3181c930a3>
36. Hildebrandt, F. (2010). Genetic kidney diseases. *Lancet*, 375(9722): 1287–1295. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60236-X](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60236-X)
37. International Society of Nephrology. (2011). Chapter 3: Assessment of lipid status in children with CKD. *Kidney International Supplements*, 3(3), 280-281. doi:10.1038/kisup.2013.35

38. Jaar, B. G., Chang, A., & Plantinga, L. (2013). Can We Improve Quality of Life of Patients on Dialysis? *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 8(1): 1-4. doi:10.2215/cjn.11861112
39. Jeon, H. J., Park, H. C., Park, J. I., Lee, J. P., Oh, K.-H., Chin, H. J., ... Oh, Y. K. (2012). The effect of depression and health-related quality of life on the outcome of hemodialysis patients. *Kidney Research and Clinical Practice*, 31(1): 54–61. <http://doi.org/10.1016/j.krcp.2012.01.001>
40. Joshi, V. D. (2014). Quality of life in end stage renal disease patients. *World Journal of Nephrology*, 3(4):308–316. <http://doi.org/10.5527/wjn.v3.i4.308>
41. Joshi, U., Subedi, R., Poudel, P., Ghimire, P. R., Panta, S., & Sigdel, M. R. (2017). Assessment of quality of life in patients undergoing hemodialysis using WHOQOL-BREF questionnaire: a multicenter study. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease*, 10, 195–203. <http://doi.org/10.2147/IJNRD.S136522>
42. Kandemir, O. (2016). The Importance of Human Inequalities and Health Care Quality in Life Expectancy of Countries. *International Journal of Financial Research*, 7(5):140. doi:10.5430/ijfr.v7n5p140
43. Kitaoka, M., Mitoma, J., Asakura, H., Anyenda, O. E., Nguyen, T. T. T., Hamagishi, T., ... Hiroyuki, N. (2016). The relationship between hypertension and health-related quality of life: adjusted by chronic pain, chronic diseases, and life habits in the general middle-aged population in Japan. *Environmental Health and Preventive Medicine*, 21(4): 193–214. <http://doi.org/10.1007/s12199-016-0514-6>
44. Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI) (2008). KDOQI Clinical Practice Guideline for Nutrition in Children with CKD: 2008 update. Executive summary. *Am J Kidney Dis.*, 53(3 Suppl 2):S11-104.
45. Komenda, P., Gavaghan, M. B., Garfield, S. S., Poret, A. W., & Sood, M. M. (2012). An economic assessment model for in-center, conventional home, and more frequent home hemodialysis. *Kidney International*, 81(3): 307–313. <http://doi.org/10.1038/ki.2011.338>
46. Kousoula G., Lagou L., Lena M., Alikari V., Theofilou P., and Polikandrioti M., (2015). Quality of life in hemodialysis patients. *Mater Sociomed*, 27(5): 305–309. doi: 10.5455/msm.2015.27.305-309
47. Kraus, M. A., Kansal, S., Copland, M., Komenda, P., Weinhandl, E. D., Bakris, G. L., . . . Burkart, J. M. (2016). Intensive Hemodialysis and Potential Risks With Increasing Treatment. *American Journal of Kidney Diseases*, 68(5): S51-S58.. doi:10.1053/j.ajkd.2016.05.020
48. Kušleikaitė N, Bumblytė IA, Kuzminskis V, Vaičiūnienė R. (2010) The association between health-related quality of life and mortality among hemodialysis patients. *Medicina (Kaunas)*.46(8):531-7.

49. Laudański, K., Nowak, Z., & Niemczyk, S. (2013). Age-related differences in the quality of life in end-stage renal disease in patients enrolled in hemodialysis or continuous peritoneal dialysis. *Medical Science Monitor : International Medical Journal of Experimental and Clinical Research*, 19: 378–385. <http://doi.org/10.12659/MSM.883916>
50. Lee, Y.-K., Kim, K., & Kim, D. J. (2013). Current status and standards for establishment of hemodialysis units in Korea. *The Korean Journal of Internal Medicine*, 28(3):274–284. <http://doi.org/10.3904/kjim.2013.28.3.274>
51. Lessan-Pezeshki, M., & Ghazizadeh, S. (2011). Sexual and Reproductive Function in Chronic Kidney Disease and Effect of Kidney Transplantation. *After the Kidney Transplant - The Patients and Their Allograft*. doi:10.5772/16871
52. Lopes, A. A., Lantz, B., Morgenstern, H., Wang, M., Bieber, B. A., Gillespie, B. W., ... Pisoni, R. L. (2014). Associations of Self-Reported Physical Activity Types and Levels with Quality of Life, Depression Symptoms, and Mortality in Hemodialysis Patients: The DOPPS. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, 9(10): 1702–1712. <http://doi.org/10.2215/CJN.12371213>
53. Lopes, M., Ferraro, A., & Koch, V. H. (2014). Health-related quality of life of children and adolescents with CKD stages 4–5 and their caregivers. *Pediatric Nephrology*, 29(7):1239-1247. doi:10.1007/s00467-014-2769-8
54. Manavalan, M., Majumdar, A., Harichandra Kumar, K. T., & Priyamvada, P. S. (2017). Assessment of health-related quality of life and its determinants in patients with chronic kidney disease. *Indian Journal of Nephrology*, 27(1):37–43. <http://doi.org/10.4103/0971-4065.179205>
55. Marciano, R. C., Soares, C. M., Diniz, J. S., Lima, E. M., Silva, J. M., Canhestro, M. R., . . . Oliveira, E. A. (2010). Mental disorders and quality of life in pediatric patients with chronic kidney disease. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 32(3): 316-322. doi:10.1590/s0101-28002010000300014
56. Maxwell, H., Mackinlay, D., & Watson, A. R. (2009). Quality of life or health status in children with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 25(6):1191-1192. doi:10.1007/s00467-009-1332-5
57. Mekahli, D., Ledermann, S., Gullett, A., & Rees, L. (2014). Evaluation of quality of life by young adult survivors of severe chronic kidney disease in infancy. *Pediatric Nephrology*, 29(8):1387-1393. doi:10.1007/s00467-014-2785-8
58. Mollaoglu, M. (2013). Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis. *Hemodialysis*. doi:10.5772/52277
59. Moura, A., Madureira, J., Alija, P., Fernandes, J. C., Oliveira, J. G., Lopez, M., ... Costa, E. (2015). Effect of Aging in the Perception of Health-Related Quality of Life in End-Stage Renal Disease Patients under Online-Hemodiafiltration. *Aging and Disease*, 6(1): 17–26. <http://doi.org/10.14336/AD.2014.0514>

60. Muragundi, P., Tumkur, A., Shetty, R., & Naik, A. (2012). Health-related Quality of Life Measurement. *Journal of Young Pharmacists : JYP*, 4(1): 54. <http://doi.org/10.4103/0975-1483.93568>
61. Müslüm Kul, Çengel-Kültür S. Ebru, Şenses-Dinç Gülser, Bilginer Yelda, Uluç Sait, Baykan Hayriye (2013) Quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease: a comparative study between different disease stages and treatment modalities *The Turkish Journal of Pediatrics* 55: 493-499.
62. Najafi, A., Keihani, S., Bagheri, N., Ghanbari Jolfaei, A., & Mazaheri Meybodi, A. (2016). Association between Anxiety and Depression with Dialysis Adequacy in Patients on Maintenance Hemodialysis. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 10(2): e4962. <http://doi.org/10.17795/ijpbs-4962>
63. Nicholas, S. B., Kalantar-Zadeh, K., & Norris, K. C. (2013). Racial Disparities in Kidney Disease Outcomes. *Seminars in Nephrology*, 33(5): 409–415. <http://doi.org/10.1016/j.semnephrol.2013.07.002>
64. Okpechi, I., Nthite, T., & Swanepoel, C. (2013). Health-related quality of life in patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, 24(3): 519. doi:10.4103/1319-2442.111036
65. Olowu, W. A. (2012). Epidemiology, pathophysiology, clinical characteristics and management of childhood cardiorenal syndrome. *World Journal of Nephrology*, 1(1):16–24. <http://doi.org/10.5527/wjn.v1.i1.16>
66. Østhus, T. B. H., von der Lippe, N., Ribu, L., Rustøen, T., Leivestad, T., Dammen, T., & Os, I. (2012). Health-related quality of life and all-cause mortality in patients with diabetes on dialysis. *BMC Nephrology*, 13, 78. <http://doi.org/10.1186/1471-2369-13-78>
67. Park, K.-S., Cho, M. H., Ha, I. S., Kang, H. G., Cheong, H. I., Park, Y. S., ... Cho, H. Y. (2012). Validity and reliability of the Korean version of the pediatric quality of life ESRD module. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(1): 59. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-10-59>
68. Pauly, R. P., Komenda, P., Chan, C. T., Copland, M., Gangji, A., Hirsch, D., ... Zimmerman, D. L. (2014). Programmatic variation in home hemodialysis in Canada: results from a nationwide survey of practice patterns. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*, 1(1), 11. <http://doi.org/10.1186/2054-3581-1-11>
69. Phua, Y. L., & Ho, J. (2016). Renal Dysplasia in the Neonate. *Current Opinion in Pediatrics*, 28(2): 209–215. <http://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000324>
70. Pirojsakul K., Mathews N., & Seikaly M.G. (2015) Chronic Kidney Disease in Children: Recent Update the Open Urology & Nephrology Journal, 8, (Suppl 3: M5): 117-123.
71. Pop-Jordanova, N., & Polenakovic, M. (2016). Are Depression and Anxiety Common in Hemodialyzed Patients? *BANTAO Journal*, 14(2), 84-88. doi:10.1515/bj-2016-0020

72. Pottel, H., Hoste, L., & Delanaye, P. (2014). Abnormal glomerular filtration rate in children, adolescents and young adults starts below 75-mL/min/1.73 m². *Pediatric Nephrology*, 30(5): 821-828. doi:10.1007/s00467-014-3002-5
73. Prakash, S., & O'Hare, A. M. (2009). Interaction of Aging and CKD. *Seminars in Nephrology*, 29(5): 497-503. <http://doi.org/10.1016/j.semnephrol.2009.06.006>
74. Purnell, T. S., Auguste, P., Crews, D. C., Lamprea-Montealegre, J., Olufade, T., Greer, R., ... Boulware, L. E. (2013). Comparison of Life Participation Activities Among Adults Treated by Hemodialysis, Peritoneal Dialysis, and Kidney Transplantation: A Systematic Review. *American Journal of Kidney Diseases : The Official Journal of the National Kidney Foundation*, 62(5): 10.1053/j.ajkd.2013.03.022. <http://doi.org/10.1053/j.ajkd.2013.03.022>
75. Raggi, P., & Kleerekoper, M. (2008). Contribution of Bone and Mineral Abnormalities to Cardiovascular Disease in Patients with Chronic Kidney Disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 3(3): 836-843. doi:10.2215/cjn.02910707
76. Rathi, M., & Ramachandran, R. (2012). Sexual and gonadal dysfunction in chronic kidney disease: Pathophysiology. *Indian Journal of Endocrinology and Metabolism*, 16(2): 214-219. <http://doi.org/10.4103/2230-8210.93738>
77. Rayner, H. C., Zepel, L., Fuller, D. S., Morgenstern, H., Karaboyas, A., Culleton, B. F., ... Robinson, B. M. (2014). Recovery Time, Quality of Life, and Mortality in Hemodialysis Patients: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *American Journal of Kidney Diseases : The Official Journal of the National Kidney Foundation*, 64(1): 86-94. <http://doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.01.014>
78. Rocco, M. V., Lockridge, R. S., Beck, G. J., Eggers, P. W., Gassman, J. J., Greene, T., ... the Frequent Hemodialysis Network (FHN) Trial Group. (2011). The effects of frequent nocturnal home hemodialysis: the Frequent Hemodialysis Network Nocturnal Trial. *Kidney International*, 80(10): 1080-1091. <http://doi.org/10.1038/ki.2011.213>
79. Rostami, Z., Einollahi, B., Lessan-Pezeshki, M., Soleimani Najaf Abadi, A., Mohammadi Kebar, S., Shahbazian, H., ... Jalalzadeh, M. (2013). Health-Related Quality of Life in Hemodialysis Patients: An Iranian Multi-Center Study. *Nephro-Urology Monthly*, 5(4): 901-912. <http://doi.org/10.5812/numonthly.12485>
80. Russ, A. J., Shim, J. K., & Kaufman, S. R. (2007). The value of "life at any cost": Talk about stopping kidney dialysis. *Social Science & Medicine (1982)*, 64(11): 2236-2247. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.02.016>
81. Saad, M. M., El Douaihy, Y., Boumitri, C., Rondla, C., Moussaly, E., Daoud, M., & El Sayegh, S. E. (2015). Predictors of quality of life in patients with end-stage renal disease on hemodialysis. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease*, 8, 119-123. <http://doi.org/10.2147/IJNRD.S84929>

82. Saadat, S., Aziz, A., Ahmad, H., Imtiaz, H., Sohail, Z. S., Kazmi, A., ... Saadat, S. (2017). Predicting Quality of Life Changes in Hemodialysis Patients Using Machine Learning: Generation of an Early Warning System. *Cureus*, *9*(9): e1713. <http://doi.org/10.7759/cureus.1713>
83. Santos, P. R. (2012). Evaluation of objective and subjective indicators of death in a period of one year in a sample of prevalent patients under regular hemodialysis. *BMC Research Notes*, *5*, 24. <http://doi.org/10.1186/1756-0500-5-24>
84. Santos, P. R., & Kerr, L. R. (2008). Clinical and laboratory variables associated with quality of life in Brazilian haemodialysis patients: a single-centre study. *Revista médica de Chile*, *136*(10), 1264-71. doi:10.4067/s0034-98872008001000005
85. Sathvik, B. S., Parthasarathi, G., Narahari, M. G., & Gurudev, K. C. (2008). An assessment of the quality of life in hemodialysis patients using the WHOQOL-BREF questionnaire. *Indian Journal of Nephrology*, *18*(4): 141–149. <http://doi.org/10.4103/0971-4065.45288>
86. Shafiee, M. A., Chamanian, P., Shaker, P., Shahideh, Y., & Broumand, B. (2017). The Impact of Hemodialysis Frequency and Duration on Blood Pressure Management and Quality of Life in End-Stage Renal Disease Patients. *Healthcare*, *5*(3):52. <http://doi.org/10.3390/healthcare5030052>
87. Shroff, R., & Ledermann, S. (2009). Long-term outcome of chronic dialysis in children. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, *24*(3): 463–474. <http://doi.org/10.1007/s00467-007-0700-2>
88. Selewski, D. T., Massengill, S. F., Troost, J. P., Wickman, L., Messer, K. L., Herreshoff, E., ... Gipson, D. S. (2014). Gaining the Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) Perspective in Chronic Kidney Disease: a Midwest Pediatric Nephrology Consortium study. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, *29*(12): 2347–2356. <http://doi.org/10.1007/s00467-014-2858-8>
89. Senanayake, S., Gunawardena, N., Palihawadana, P., Bandara, P., Haniffa, R., Karunaratna, R., & Kumara, P. (2017). Symptom burden in chronic kidney disease; a population based cross sectional study. *BMC Nephrology*, *18*, 228. <http://doi.org/10.1186/s12882-017-0638-y>
90. Sinnamon, K. T., Courtney, A. E., Harron, C., O'Rourke, D. M., & Mullan, R. N. (2008). Tubulointerstitial nephritis and uveitis (TINU) syndrome: epidemiology, diagnosis and management. *NDT Plus*, *1*(2): 112–116. <http://doi.org/10.1093/ndtplus/sfn006>
91. Stein, D. R., Feldman, H. A., & Gordon, C. M. (2012). Vitamin D Status in Children with Chronic Kidney Disease. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, *27*(8): 1341–1350. <http://doi.org/10.1007/s00467-012-2143-7>

92. Soni R.K, Weisberg S.D., Unruh M.L. (2010) Health-related quality of life outcomes in Chronic kidney disease. *Curr Opin Nephrol Hypertens*, 19(2): 153–159. doi: 10.1097/MNH.0b013e328335f939
93. Smith, Edwin A.(2008) “Pyelonephritis, Renal Scarring, and Reflux Nephropathy: a Pediatric Urologist’s Perspective.” *Pediatric Radiology*, 38(1):76–82. doi: 10.1007/s00247-007-0587-x.
94. Taddeo, D., Egedy, M., & Frappier, J.-Y. (2008). Adherence to treatment in adolescents. *Paediatrics & Child Health*, 13(1): 19–24.
95. Tavallai SA, Einollahi B, Azizabadi Farahani M, Namdari M. (2009) Socioeconomic links to health-related quality of life, anxiety, and depression in kidney transplant recipients. *Iran J Kidney Dis*, 3(1):40-44.
96. Teixeira, C. G., Duarte, M. D., Prado, C. M., Albuquerque, E. C., & Andrade, L. B. (2014). Impact of chronic kidney disease on quality of life, lung function, and functional capacity. *Jornal de Pediatria*, 90(6): 580-586. doi:10.1016/j.jpmed.2014.03.002
97. Tezel, A., Karabulutlu, E., & Şahin, Ö. (2011). Depression and perceived social support from family in Turkish patients with chronic renal failure treated by hemodialysis. *Journal of Research in Medical Sciences : The Official Journal of Isfahan University of Medical Sciences*, 16(5):666–673.
98. Thabet, A. A., & Younis, J. W. (2017). Quality of Life (QoL) and Depression among Children with End Stage Renal Disease Attending Hemodialysis Units in Gaza Strip. *Psychology and Cognitive Sciences - Open Journal*, 3(2): 57-65. doi:10.17140/pcsoj-3-124
99. Thomas, R., Kanso, A., & Sedor, J. R. (2008). Chronic Kidney Disease and Its Complications. *Primary Care*, 35(2): 329–vii. <http://doi.org/10.1016/j.pop.2008.01.008>
100. Thumfart, J., Pommer, W., Querfeld, U., & Müller, D. (2014). Intensified Hemodialysis in Adults, and in Children and Adolescents. *Deutsches Ärzteblatt International*, 111(14):237–243. <http://doi.org/10.3238/arztebl.2014.0237>
101. Tjaden, L. A., Grootenhuys, M. A., Noordzij, M., & Groothoff, J. W. (2016). Health-related quality of life in patients with pediatric onset of end-stage renal disease: state of the art and recommendations for clinical practice. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 31(10): 1579–1591. <http://doi.org/10.1007/s00467-015-3186-3>
102. Untas, A., Thumma, J., Rascole, N., Rayner, H., Mapes, D., Lopes, A. A., ... Combe, C. (2011). The Associations of Social Support and Other Psychosocial Factors with Mortality and Quality of Life in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, 6(1): 142–152. <http://doi.org/10.2215/CJN.02340310>

103. Uwaezuoke S.N. & Muoneke V.U. (2015) Role of Health-related Quality of Life Assessment in Children with Chronic Kidney Disease. *Curr Pediatr Res*, 19 (1 & 2): 45-50 ISSN 0971-9032 www.currentpediatrics.com
104. Wan, E. Y. F., Chen, J. Y., Choi, E. P. H., Wong, C. K. H., Chan, A. K. C., Chan, K. H. Y., & Lam, C. L. K. (2015). Patterns of health-related quality of life and associated factors in Chinese patients undergoing haemodialysis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 108. <http://doi.org/10.1186/s12955-015-0308-3>
105. Wang, H.-H., Ho, M.-C., Hung, K.-Y., & Cheng, H.-T. (2017). A single question regarding mobility in the World Health Organization quality of life questionnaire predicts 3-year mortality in patients receiving chronic hemodialysis. *Scientific Reports*, 7(1):11981. <http://doi.org/10.1038/s41598-017-12276-9>
106. Weintraub, J. (2016). A Defining Moment in a Life-Long Journey with Dialysis. *Blood Purification*, 41(1-3): 114-116. doi:10.1159/000441260
107. Wightman, A. G., & Freeman, M. A. (2016). Update on Ethical Issues in Pediatric Dialysis: Has Pediatric Dialysis Become Morally Obligatory? *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, 11(8): 1456–1462. <http://doi.org/10.2215/CJN.12741215>
108. Yamamoto, S., & Kon, V. (2009). Mechanisms for increased cardiovascular disease in chronic kidney dysfunction. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, 18(3): 181–188. <http://doi.org/10.1097/MNH.0b013e328327b360>
109. Youssef DM & Neemat-Allah MA. (2013) Hemodialysis in children: eleven years in a single center in Egypt. *Iran J Kidney Dis*, 7(6):468-74.
110. Zimbudzi, E., Lo, C., Ranasinha, S., Gallagher, M., Fulcher, G., Kerr, P. G., ... Zoungas, S. (2016). Predictors of Health-Related Quality of Life in Patients with Co-Morbid Diabetes and Chronic Kidney Disease. *PLoS ONE*, 11(12): e0168491. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0168491>

Ιστοσελίδες

1. Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία (2015) Κλινικές οδηγίες για την χρόνια νεφρική νόσο (XNN). Ανακτήθηκε Νοέμβριο 2017
2. Κιρμιζής. (2017). Αγγειακή προσπέλαση. Ανακτήθηκε Νοέμβριο 2017
3. Lamb P. (2015). *Fistula formed between artery and vein in the arm to provide greater blood flow to a vein for haemodialysis*. Ανακτήθηκε Νοέμβριο 2017
4. NIH National Cancer Institute. (2013). NCI Dictionary of Cancer Terms. Ανακτήθηκε Νοέμβριο 2017
5. Ravnskov, U. (2017). Glomerulonephritis and Renal Failure. Ανακτήθηκε Νοέμβριο 2017

6. The National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. (2014). High Blood Pressure & Kidney Disease. Ανακτήθηκε Νοέμβριο 2017
7. The National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. (2014b). "Kidney Disease in Children." *National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases*, U.S. Department of Health and Human Services, 1 Mar. 2014 Ανακτήθηκε Νοέμβριο 2017.
8. The National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. (2018, January 01). Peritoneal Dialysis. Ανακτήθηκε Νοέμβριο 2017
9. The National Kidney Foundation (NKF). (2016). Hemodialysis. Ανακτήθηκε Νοέμβριο 2017
10. The National Kidney Foundation. (2017). Diabetes - A Major Risk Factor for Kidney Disease. Ανακτήθηκε Νοέμβριο 2017
11. The Renal Association. (2017). CKD stages. Ανακτήθηκε Νοέμβριο 2017
12. Τσεκούρας. (2016). Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια - Αγγειακές Προσπελάσεις. Ανακτήθηκε Ιούνιο 2017