

**ΑΛΕΞΑΝΔΡΕΙΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ**

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ  
ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ**

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**ΘΕΟΦΑΝΙΔΟΥ ΣΟΦΙΑ  
ΚΑΡΦΟΠΟΥΛΟΣ ΘΕΟΔΩΡΟΣ  
ΤΣΑΝΑΣΙΔΗΣ ΜΙΧΑΗΛ**

**ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: Δρ. ΜΗΝΑΣΙΔΟΥ ΕΥΓΕΝΙΑ**

**ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ, 2016**

**ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ  
ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ**

**ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:**

**Μηνασίδου Ευγενία**, Επίκουρος Καθηγήτρια (Επιβλέπουσα καθηγήτρια)

**Δημητριάδου Αλεξάνδρα**, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια

**Καυκιά Θεοδώρα**, Καθηγήτρια Εφαρμογών

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

<b>ΠΡΟΛΟΓΟΣ</b> .....	5
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b> .....	6
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΤΙΚΟΤΗΤΑ</b>	
1.1 Θρησκευτικότητα.....	8
1.2 Πνευματικότητα.....	9
1.3 Εργαλεία Μέτρησης.....	11
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ (I)</b>	
2.1 Ορισμός, χαρακτηριστικά και τύποι χρόνιων νοσημάτων.....	16
2.2 Κακοήθεις νεοπλασίες	
2.2.1 Ορισμός και ταξινόμηση.....	17
2.2.2 Ιστορική αναδρομή.....	19
2.2.3 Επιδημιολογικά στοιχεία.....	21
2.2.4 Παθοφυσιολογία.....	23
2.2.5 Κλινική εικόνα.....	27
2.2.6 Θεραπευτική αντιμετώπιση.....	29
2.3 Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (ΧΝΑ)	
2.3.1 Ορισμός.....	32
2.3.2 Παθοφυσιολογία.....	32
2.3.3 Κλινικές εκδηλώσεις.....	34
2.3.4 Θεραπευτική αντιμετώπιση.....	35
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ (II)</b>	
3.1 Σακχαρώδης Διαβήτης (ΣΔ)	
3.1.1 Ορισμός και κατηγορίες.....	37
3.1.2 Παθοφυσιολογία.....	37
3.1.3 Κλινικές εκδηλώσεις.....	39
3.1.4 Παράγοντες κινδύνου.....	41
3.1.5 Επιπλοκές.....	42
3.1.6 Θεραπευτική αντιμετώπιση.....	42
3.2 HIV/AIDS	
3.2.1 Ορισμός.....	43
3.2.2 Ιστορική αναδρομή.....	43
3.2.3 Επιδημιολογικά στοιχεία.....	45
3.2.4 Παθοφυσιολογία.....	45
3.2.5 Κλινική εικόνα και συμπτώματα.....	46
3.2.6 Διάγνωση.....	49
3.2.7 Θεραπευτική αντιμετώπιση.....	50
3.2.8 Προστασία από ευκαιριακές λοιμώξεις.....	51
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ</b>	
4.1 Ποιότητα Ζωής	
4.1.1 Ορισμός.....	53
4.1.2 Ιστορική αναδρομή.....	53
4.2 Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής.....	54
4.3 Παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής	

4.3.1 Επίδραση της νόσου στην Ποιότητα Ζωής.....	55
4.3.2 Κοινωνική Παραγωγή Λειτουργιών.....	56
4.3.3 Σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία.....	57
4.4 Δείκτες υγείας και Ποιότητας Ζωής.....	58
4.5 Εργαλεία μέτρησης κι εκτίμησης Ποιότητας Ζωής	
4.5.1 Γενικά εργαλεία μέτρησης.....	60
4.5.2 Ειδικά εργαλεία μέτρησης.....	64
4.5.3 Περιορισμοί στην εκτίμηση Ποιότητας Ζωής.....	69

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

5.1 Η πνευματικότητα σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα.....	72
5.2 Η Ποιότητα Ζωής χρονίως πασχόντων ασθενών και η επίδραση της πνευματικότητας	
5.2.1 Κακοήθεις νεοπλασίες.....	76
5.2.2 Σακχαρώδης Διαβήτης.....	78
5.2.3 Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια.....	79
5.2.4 HIV/AIDS.....	81

<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ</b> .....	84
<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ</b> .....	85
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b> .....	86

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Τα χρόνια νοσήματα αποτελούν ένα σημαντικό πρόβλημα δημόσιας υγείας με υψηλά ετήσια ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας. Η διάγνωση τους προκαλεί ποικίλες αντιδράσεις στο άτομο που αντανακλούν σε κάθε πτυχή της ζωής του.

Οι ποικίλες σωματικές και ψυχοκοινωνικές επιδράσεις της νόσου στον ασθενή προκαλούν την υποβάθμιση της ποιότητας ζωής και πιο συγκεκριμένα της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής και μεταβάλλουν τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται τη ζωή και τους στόχους. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής είναι ιδιαίτερα σημαντική για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των παρεμβάσεων και την επίπτωση που έχουν τα χρόνια νοσήματα στον ασθενή και στην κοινότητα.

Η πνευματικότητα, δηλαδή η αναζήτηση του νοήματος της ζωής, αναφέρεται ως ένας τρόπος για τη βελτίωση της στάσης, της αντίληψης και την αναθεώρηση των στόχων και αξιών. Η θρησκευτικότητα είναι μία έννοια που δεν είναι ταυτόσημη της πνευματικότητας, όμως συχνά συγχέονται ή εναλλάσσονται. Παρ' όλα αυτά, φαίνεται πως και η θρησκευτικότητα βοηθά τους ασθενείς να αποκτούν αίσθημα γαλήνης και ψυχικής ευεξίας σε πολλές περιπτώσεις.

Η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος είναι σημαντική για την κατανόηση του τρόπου με τον οποίο εμπλέκεται η νόσος με την ποιότητα ζωής των ασθενών. Στο πλαίσιο παροχής ολιστικής φροντίδας, είναι σημαντική η κάλυψη των πνευματικών αναγκών. Στην παρούσα εργασία γίνεται μια προσπάθεια για τη διαπίστωση της συσχέτισης πνευματικότητας και σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα.

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε βαθύτατα την επιβλέπουσα μας, Δρ. Μηνασίδου Ευγενία, για την εμπιστοσύνη και την αμέριστη βοήθεια και συμπαράσταση κατά την εκπόνηση της παρούσας εργασίας. Επίσης, ευχαριστούμε για τη βοήθεια τους τον Επισμηναγό-Ιατρό Δεγερμετζόγλου Νικόλαο, Αγγειοχειρουργό, 251 Γ.Ν. Αεροπορίας, το Δρ. Κιοσέ Βασίλειο, Ειδικό Παθολόγο-Λοιμωξιολόγο, την κα. Δαργκίνη Μαρία, Νοσηλεύτρια Τ.Ε.Ι./Τ.Ε.Π., Π.Γ.Ν. Θεσσαλονίκης «Παπαγεωργίου» και την κα. Ακλάση Μαρία, υπεύθυνη της βιβλιοθήκης του Α.Ν. Θεσσαλονίκης «Θεαγένειο».

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ποιότητα ζωής (quality of life) είναι μια έννοια που απασχολεί τους ερευνητές εδώ και δεκαετίες και σχετίζεται με ένα πλήθος παραγόντων εκ των οποίων επηρεάζεται αλλά και επηρεάζει. Ο ορισμός της δεν είναι σαφής, όμως αποδίδεται ως η ευεξία (well being) που βιώνει το άτομο. Τα χρόνια νοσήματα (non communicable/chronic diseases) μεταβάλλουν την αντίληψη του ατόμου για την ευεξία και έχουν σημαντική επίδραση στην ποιότητα ζωής (Mujais et al., 2008).

Η πνευματικότητα (spirituality) αποτελεί μια δυναμική διαδικασία και μια προσωπική εμπειρία, καθώς για κάθε άνθρωπο έχει διαφορετική ερμηνεία. Κατά γενική ομολογία, η πνευματικότητα ερμηνεύεται ως η αναζήτηση του σκοπού και του νοήματος της ζωής. Καθώς εμφανίζεται η νόσος, γεννώνται συναισθήματα αβεβαιότητας, απελπισίας και απειλής για τη ζωή, με αποτέλεσμα το άτομο να δοκιμάζεται και να ανατρέπονται οι αξίες και το νόημα της ζωής. Στην κρίσιμη αυτή καμπή της ζωής του ατόμου, η πνευματικότητα αποτελεί καταφυγή του και μια διαδικασία υπέρβασης του εαυτού και σύνδεσης με κάτι ανώτερο, με τη φύση και τους γύρω του (Vachon et al., 2009).

Η πνευματικότητα πολλές φορές συγχέεται με τη θρησκευτικότητα (religiosity). Παρά το γεγονός ότι οι έννοιες δεν είναι ταυτόσημες, συχνά αλληλοεπικαλύπτονται. Η διάκριση τους έγκειται στο γεγονός ότι η πνευματικότητα μπορεί να υπάρχει χωρίς τη θρησκευτικότητα δηλαδή ένας άνθρωπος μπορεί να έχει υψηλή πνευματική πίστη, χωρίς όμως να είναι θρησκευόμενος. Θρησκεία (religion) είναι το σύνολο των πρακτικών που σχετίζονται με την οργανωμένη πίστη και λατρεία για την ένωση του ανθρώπου με το Θεό. Θρησκευτικότητα (religiosity) ονομάζεται η συμμετοχή σε θρησκευτικές τελετουργίες και η γνώση δογμάτων, κανόνων και θεμάτων ιεραρχίας και δομών της θρησκευτικής κοινότητας (Τσιρώνης, 2012). Η πνευματικότητα αφορά στον τρόπο που το άτομο συμπεριφέρεται για την αναζήτηση του υπερφυσικού, ενώ η θρησκεία μέσω των πρακτικών, των τελετουργικών και των κειμένων, είναι τα κοινά μεταξύ μιας συγκεκριμένης κοινότητας σε σχέση με το υπερφυσικό (Τζούνης & Γεωργουλιάνης, 2012).

Η υγεία και η νόσος σχετίζονται με τις θρησκευτικές και τις πνευματικές πεποιθήσεις. Για πολλούς ασθενείς η υγεία κι η νόσος προσεγγίζονται ως θείο δώρο ή τιμωρία (Τζούνης και συν., 2009). Τόσο η θρησκευτικότητα όσο και η πνευματικότητα βοηθούν τα άτομα να αναπτύσσουν στρατηγικές ανάκαμψης και προσαρμογής στο stress και τις επιδράσεις της νόσου στην καθημερινότητα και να νιώθουν ελπίδα (Lim & Yi, 2008). Η πνευματικότητα δίνει την ευκαιρία στο άτομο να βρει ικανοποιητικές απαντήσεις για το νόημα της ζωής, την ασθένεια και το θάνατο.

Θεωρείται πως βοηθά τους ασθενείς να αντιμετωπίσουν απειλητικές για τη ζωή νόσους (Brady et al., 1999). Η κάλυψη των πνευματικών αναγκών είναι δυνατόν να επιδρά στην ποιότητα και στην ταχύτητα της ανάρρωσης των ασθενών (Κουτελέκος & Γερογιάννη, 2011). Η κάλυψη των πνευματικών αναγκών σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα είναι ιδιαίτερα σημαντική στην παροχή ολιστικής φροντίδας, στην αυτοπραγμάτωση του ασθενούς και στην ανάπτυξη μιας θετικής στάσης για τη ζωή και την αντιμετώπιση των προβλημάτων (coping). Απόρροια της βελτίωσης της σωματικής και ψυχικής κατάστασης είναι και η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, ιδιαίτερα αυτής που σχετίζεται με την υγεία (Μηνασίδου και συν., 2016).

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να αναζητηθεί η συσχέτιση της Πνευματικότητας και της Ποιότητας Ζωής, όπως βιώνεται από ασθενείς με χρόνια νοσήματα, σύμφωνα με την ανασκόπηση της εγχώριας και διεθνούς βιβλιογραφίας. Κατ' επιλογήν αναφέρονται οι ασθενείς με κακοήθεις νεοπλασίες, σακχαρώδη διαβήτη, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και ασθενείς με λοίμωξη HIV/AIDS, καθώς τα χρόνια νοσήματα είναι αρκετά, για το σκοπό της ολοκλήρωσης της εργασίας, περιορίσαμε τον αριθμό των νοσημάτων στα άνωθεν τέσσερα.

Η εργασία δομείται σε κεφάλαια, υποκεφάλαια κι υποενότητες. Στο πρώτο κεφάλαιο περιλαμβάνεται η αποσαφήνιση των εννοιών της Πνευματικότητας και της Θρησκευτικότητας και τα εργαλεία μέτρησής τους. Στο δεύτερο κεφάλαιο ορίζονται τα Χρόνια Νοσήματα και αναλυτικά περιγράφονται οι κακοήθεις νεοπλασίες και η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Το τρίτο κεφάλαιο αποτελεί συνέχεια του δευτέρου και αναφέρεται στο σακχαρώδη διαβήτη και τη λοίμωξη από τον HIV/AIDS. Στο τέταρτο κεφάλαιο αναλύονται οι έννοιες της Ποιότητας Ζωής και της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητα Ζωής, τα γενικά και ειδικά εργαλεία μέτρησης της Ποιότητας Ζωής και οι περιορισμοί στην εκτίμηση. Στο πέμπτο κεφάλαιο γίνεται εκτενής αναφορά στη συσχέτιση της ποιότητας ζωής και της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής με την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα ασθενών που πάσχουν από κακοήθεις νεοπλασίες, σακχαρώδη διαβήτη, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και λοίμωξη HIV/AIDS, με δεδομένα που ανακτήθηκαν από σχετικές μελέτες.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

### ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΤΙΚΟΤΗΤΑ

Η πίστη σε μία ανώτερη δύναμη, όπως κι αν αυτή ορίζεται και ερμηνεύεται σε κοινωνικό, πολιτισμικό και ατομικό υπόβαθρο, βοηθά τον άνθρωπο να αντιμετωπίσει ή να υπομείνει μια δύσκολη κατάσταση. Η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα δύο έννοιες που συχνά συγχέονται, όμως στην πραγματικότητα είναι δύο διαφορετικές που αλληλοεπικαλύπτονται.

#### 1.1 Θρησκευτικότητα

Η *θρησκεία* (religion) αφορά σε ένα οργανωμένο σύστημα πεποιθήσεων. Με την ευρύτερη έννοια θρησκεία είναι το σύνολο των απαντήσεων που δόθηκαν για να ερμηνευθεί η σχέση του ανθρώπου με το σύμπαν μέσω της πίστης σε έναν ή περισσότερους Θεούς ή σε ένα ανώτερο ον (Siegrist, 2013). Βασική αρχή είναι η έννοια του ιερού και διέπεται από τη σχέση μεταξύ Θεού-ανθρώπου, φυσικού-υπερφυσικού, ψυχικού-σωματικού, πνευματικού-υλικού, κλπ. Η θρησκευτική πίστη είναι απόλυτη και εκφράζει τη βεβαιότητα και την πλήρη αποδοχή της αλήθειας για το ιερό, όπως διδάσκεται στα ιερά κείμενα και στις θρησκευτικές συναθροίσεις (Κουτελέκος & Γερογιάννη, 2011).

Η *θρησκευτικότητα* (religiosity) επιδέχεται πολλούς ορισμούς, αλλά κυρίως αφορά στη συμμετοχή σε θρησκευτικά καθήκοντα με καθορισμένες πρακτικές λατρείας. Περιλαμβάνει τα πιστεύω, τις συμπεριφορές, τη λατρεία και την πίστη σε μία θρησκεία (Μηνασίδου και συν., 2016).

Αναφέρονται 3 είδη θρησκευτικότητας, η *ενδογενής* (intrinsic) και η *εξωγενής* (extrinsic) και η *θρησκευτικότητα αναζήτησης* (quest religiosity). Στην ενδογενή θρησκευτικότητα, η θρησκεία κατέχει κύρια σημασία στη ζωή του πιστού, σε σημείο που θεωρεί οτιδήποτε άλλο είναι ήσσονος σημασίας απομακρυνόμενος από τον εαυτό του. Πρόκειται για μια περισσότερο προσωπική και συναισθηματική εμπειρία. Στην εξωγενή θρησκευτικότητα, ο πιστός βρίσκει μέσω της θρησκείας τρόπο να καλύψει ανάγκες, όπως η αποδοχή, η κοινωνικότητα, την ασφάλεια, το αίσθημα του ανήκειν, κλπ. Υπάρχει, δηλαδή μια ιδιοτέλεια στην αναζήτηση προς το Θεό. Η αναζήτηση είναι η επιθυμία του ατόμου να διερωτηθεί για περίπλοκες ιδέες. Το άτομο προτίθεται να ανακαλύψει υπαρξιακά ερωτήματα και δε διστάζει να λάβει νέες πληροφορίες, ούτε να αμφισβητήσει (Allport & Ross, 1967, Bussing et al., 2005, Cohen et al., 2005, Κιούλος & Μπεργιαννάκη, 2014).

Η *προσευχή* είναι μια τελετουργία που μπορεί να χαρακτηριστεί ως η συμβολική έκφραση μιας ικεσίας σε μια ανώτερη Δύναμη. Μπορεί να είναι μια συζήτηση με το Θεό ή ένας τρόπος να γίνει αισθητή η παρουσία του Θεού. Η προσευχή μπορεί να είναι *τελετουργική*, δηλαδή να περιλαμβάνει λέξεις και κινήσεις για την ένωση με το Θεό. Η *παρακλητική* προσευχή είναι το αίτημα για μια *χάρη* από το Θεό, η *συζήτηση* με το Θεό μπορεί να είναι ακουστή ή να είναι μια νοητή σκέψη. Ο *διαλογισμός* δεν απαιτεί λέξεις, επιτρέπει στο άτομο που προσεύχεται να νιώθει την παρουσία του θείου, μπορεί το άτομο να χρειαστεί να παίρνει αναπνοές και να θέτει το σώμα του σε συγκεκριμένες στάσεις, να αποτρέπει οτιδήποτε μπορεί να του αποσπάσει την προσοχή και να κάνει ρυθμικές κινήσεις (Taylor, 2012).

## 1.2 Πνευματικότητα

Η *πνευματικότητα* (spirituality) είναι μια έννοια που δύσκολα μπορεί να της αποδοθεί ένας ορισμός, εμπεριέχει όμως πολλές ευρύτερες κοινωνιολογικές, ψυχολογικές και πανανθρώπινες έννοιες. Θα λέγαμε πως είναι η επιθυμία του ανθρώπου να αναζητεί το νόημα, το σκοπό, τη σύνδεση και την εκπλήρωση μέσω σχέσεων και βιωμάτων. Μπορεί να περιγραφεί ως η σχέση του ατόμου με μία «μη υλική ζωτική δύναμη ή ανώτερη δύναμη» (Taylor et al., 2010). Η πνευματικότητα βοηθά το άτομο να κατανοήσει την ύπαρξη, το Σύμπαν, να απομακρυνθεί από το Εγώ και να ενωθεί με το Άπειρο. Ένας ακόμη ορισμός που μπορεί να περιγράψει την έννοια της πνευματικότητας είναι ως η ένωση με του ατόμου με τον εαυτό του, τη φύση, τους άλλους και τις υπερφυσικές δυνάμεις (Puchalski et al., 2009). Η ένωση με τον εαυτό του περιλαμβάνει την αναζήτηση της ταυτότητας, της εσωτερικής γαλήνης και της ολότητας. Η ένωση με τους άλλους, περιέχει την αγάπη και τη συμπιλίωση. Η ένωση με τη φύση είναι η έμπνευση που αποκτά το άτομο από την επαφή του με το φυσικό περιβάλλον. Και τέλος, η ένωση με τις υπερφυσικές δυνάμεις, είναι τα αισθήματα ευγνωμοσύνης, πίστης κι ελπίδας (Τζούνης και συν., 2009).

Το *πνεύμα* παρακινεί τον άνθρωπο να αναζητήσει τις αρετές, την αγάπη, την αλήθεια και τη φρόνηση (Τζούνης και συν., 2009). Οι πνευματικές ενασχολήσεις περιλαμβάνουν τη σκέψη, τις αξίες, την αναζήτηση του νοήματος, την ηθική λογική, τη θρησκευτική πίστη κι αναζήτηση. Η αναζήτηση του νοήματος βοηθά τον άνθρωπο να εμβαθύνει στις κοινωνικές του σχέσεις, να επικοινωνεί με το υπερφυσικό, να αναπτυχθεί και να βιώσει το «πνευματικό ευ ζην» (Τζούνης & Γουργουλιάνης, 2012).

Η πνευματικότητα μπορεί να χωριστεί σε υποενότητες: α) γνωστική κατεύθυνση γύρω από την πνευματικότητα, β) εμπειρική/φαινομενολογική διάσταση της πνευματικότητας, γ) υπαρξιακή ευεξία, δ) παραφυσικά φαινόμενα, ε) θρησκευτικότητα (Bussing et al., 2005).

Η πνευματικότητα με τη θρησκευτικότητα συχνά συγχέονται εννοιολογικά, χωρίς όμως να είναι έννοιες ταυτόσημες (Bussing et al., 2005). Η πνευματικότητα μπορεί να περιέχει την έννοια της θρησκευτικότητας, όμως επειδή η θρησκεία αναφέρεται σε μια οργανωμένη πίστη, ένα άτομο μπορεί να είναι πνευματικό χωρίς να πιστεύει σε κάποια θρησκεία. Ενώ η θρησκευτικότητα είναι η πίστη σε διδαχές και ο τρόπος ζωής όπως υπαγορεύεται από μια οργανωμένη θρησκεία, η πνευματικότητα είναι κυρίως ο τρόπος ζωής που μπορεί να καθορίσει και τον τρόπο αντιμετώπισης κάποιων καταστάσεων (Zullig et al., 2006, Bekelman et al., 2010). Το στοιχείο της πίστης στην πνευματικότητα συνδέεται με τη θρησκεία, όμως το νόημα αφορά θρησκευόμενα και μη θρησκευόμενα άτομα (Τζούνης και συν., 2009).

Η πνευματικότητα συνδέεται με τη θρησκευτικότητα, όμως μπορεί να ξεπερνά τα όρια αυτής, να τείνει στη διερεύνηση του υπερφυσικού, του ιερού, της ανώτερης δύναμης μέσω της αναζήτησης του εαυτού και του νοήματος της ζωής (Μηνασίδου και συν., 2016). Το βαθύτερο νόημα της πνευματικότητας έχει στον πυρήνα του τη θρησκεία, τη σχέση με τον εαυτό, τους άλλους και το Θεό, το νόημα της ζωής, την ελπίδα και τις πεποιθήσεις. Η πνευματικότητα είναι πράγματι ένας όρος που ερμηνεύεται διαφορετικά από άνθρωπο σε άνθρωπο κι εξαρτάται από τον πολιτισμό, τη σωματική κατάσταση, τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τις σχέσεις. Επίσης περιλαμβάνει το σώμα, την ψυχή και το πνεύμα ως ολότητα (Mok et al., 2010). Κάποιοι ερευνητές προτιμούν την πνευματικότητα ως ευρύτερη έννοια και άλλοι χρησιμοποιούν για την έρευνα τους την πνευματικότητα/θρησκευτικότητα ως μια έννοια (Brady et al., 1999). Τελικά, θεωρείται ότι η θρησκευτικότητα δίνει τις απαντήσεις, ενώ η πνευματικότητα κάνει τις ερωτήσεις (Peterson & Webb, 2006). Η πνευματικότητα είναι συνυφασμένη με την προσωπικότητα του ατόμου, ενώ η θρησκευτικότητα δομεί την ανθρώπινη φύση και έσω αυτής είναι δυνατόν να εκφράζεται και να γίνεται αντιληπτή η πνευματικότητα (Τζούνης και συν., 2009).

Υπάρχουν 3 κοινές πνευματικές ανάγκες πανανθρώπινες και μεταξύ όλων των θρησκειών: α) η ανάγκη για νόημα και σκοπό, β) η ανάγκη για διαπροσωπικές σχέσεις και αγάπη και γ) η ανάγκη για συγχώρεση (Fish & Shelly, 1978). Επίσης, η πνευματικότητα συνδέεται με 11 ανθρώπινες διαστάσεις:

- Το σκοπό και το νόημα της ζωής
- Την υπέρβαση του Εαυτού
- Την υπέρβαση μέσω μιας ανώτερης δύναμης
- Την πίστη και τις πεποιθήσεις
- Την αμοιβαιότητα και την αίσθηση επικοινωνίας
- Την ελπίδα

- Την αντιμετώπιση έναντι του θανάτου
- Την κοινωνική στήριξη
- Τις αξίες της ζωής
- Την προσωπική ανάπτυξη
- Τη συνείδηση

(Vachon et al., 2009).

Σύμφωνα με το National Cancer Institute (2016), υπάρχουν 3 κατηγορίες ανθρώπων σε σχέση με τη θρησκευτική/πνευματική πίστη:

- Θρησκευόμενα άτομα με υψηλή θρησκευτική πίστη, που έχουν πνευματική ευεξία και αναζητούν το νόημα της ζωής
- Άτομα με υψηλή πνευματική ευεξία με υπαρξιακές αναζητήσεις, αλλά χωρίς θρησκευτική πίστη
- Μη πνευματικά άτομα, χωρίς θρησκευτική πίστη, πνευματική ευεξία και αναζήτηση νοήματος ζωής

### 1.3 Κλίμακες μέτρησης πνευματικότητας και θρησκευτικότητας

Υπάρχουν πολλά ερωτηματολόγια για την αξιολόγηση της πνευματικότητας και της πνευματικής ευεξίας και τη θρησκευτικότητα. Πολλά από αυτά συνδέουν την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα με την υγεία και την Ποιότητα Ζωής. Επί παραδείγματι, η πνευματικότητα συνδέεται με χαμηλότερα ποσοστά κατάθλιψης, καλύτερη υγεία, σωματική λειτουργικότητα, η πνευματική ευεξία με την ολική ποιότητα ζωής και την σωματική και ψυχολογική ευεξία και η θρησκευτικότητα με μειωμένη νοσηρότητα και θνητότητα και μικρότερο φόβο για το θάνατο. (Cohen et al., 2005, Bekelman et al., 2010).

Ενδεικτικά παρουσιάζουμε τα σημαντικότερα, όπως βρέθηκαν από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας:

- *Spiritual Well-Being Scale*: πρόκειται για μία κλίμακα 20 σημείων για την εκτίμηση της θρησκευτικής και υπαρξιακής δομής της πνευματικότητας και διαχωρίζεται σε 10 σημεία που αφορούν στη *Θρησκευτική Ευεξία* (Religious Well-Being, RWB) και 10 που αφορούν στην *Υπαρξιακή Ευεξία* (Existential Well-Being, EWB). Οι υποκλίμακες της θρησκευτικής ευεξίας μετρούν το βαθμό ικανοποίησης της σχέσης του ατόμου με το Θεό, ενώ αυτές της Υπαρξιακής Ευεξίας μετρούν το βαθμό ικανοποίησης του ατόμου στις σχέσεις του με τους

άλλους, τη ζωή και το σκοπό της ζωής. Δεν αναφέρεται σε μία συγκεκριμένη θρησκεία ή ιδεολογικό προσανατολισμό και έχει χρησιμοποιηθεί στην αξιολόγηση χρονίως πασχόντων ασθενών και τη Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητας Ζωής (Brady et al., 1999, Meezenbroek et al., 2012, Davison & Jhangri, 2013).

- *System of Belief Inventory (SBI-15 R)*: Το σύστημα αυτό περιέχει 10 σημεία που μετρούν τις θρησκευτικές και πνευματικές πεποιθήσεις και 5 σημεία αξιολόγησης της κοινωνικής υποστήριξης που παρέχεται από ένα δίκτυο ατόμων κοινών πεποιθήσεων (Argyriou et al., 2011).
- *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-being (FACIT-Sp)*: Τα 12 σημεία της κλίμακας αυτής καλύπτουν την πνευματικότητα σε διάφορους τομείς της: νόημα της ζωής, αρμονία, γαλήνη, αίσθηση δύναμης και ανακούφισης που αντλούνται μέσω της πίστης. Σε σχέση με άλλες κλίμακες μέτρησης διαφέρει λόγω της έμφασης σε υπαρξιακές και διαπροσωπικές πτυχές της πνευματικότητας. Αρχικά χρησιμοποιήθηκε ένα δείγμα χρονίως ασθενών (με καρκίνο ή HIV) και δόθηκε έμφαση στη σημασία της πίστης και την αναζήτηση νοήματος της ζωής. Καθώς δεν αναφέρεται σε θρησκευτικές πεποιθήσεις, είναι ένα εργαλείο σημαντικό για την αξιολόγηση άθεων και αγνωστικιστών (Brady et al., 1999, Nelson et al., 2002, Rippentrop et al., 2006, National Cancer Institute, 2016).
- *Duke Religion Index (DUREL)*: είναι ένας δείκτης αξιολόγησης της θρησκευτικότητας με 5 σημεία. Τα πρώτα 2 μετρούν τις οργανωμένες και μη-οργανωμένες διαστάσεις των θρησκευτικών πρακτικών. Τα υπόλοιπα 3 αξιολογούν την εξωγενή και ενδογενή θρησκευτικότητα. Χρησιμοποιείται κυρίως για την αξιολόγηση θρησκευτικής ενασχόλησης, παρά της πνευματικής και έχει χαμηλή ή πτωχή συσχέτιση με την ψυχική ευεξία (Rippentrop et al., 2006, Saffari et al., 2013, National Cancer Institute, 2016).
- *WHOQOL-SRBP*: Πρόκειται για μετεξέλιξη του ερωτηματολογίου WHOQOL (World Health Organization Quality of Life), στο οποίο αξιολογείται η πνευματικότητα, η θρησκευτικότητα και οι προσωπικές πεποιθήσεις και διατυπώνεται έτσι ώστε να μπορεί να συμπληρωθεί από ένα ευρύ φάσμα συμμετεχόντων διαφόρων θρησκειών ή μη θρησκευομένων. Πιο συγκεκριμένα, μελετώνται η επαφή με μια πνευματική ή ανώτερη δύναμη, το νόημα της ζωής, το δέος, η πληρότητα και η ακεραιότητα, η πνευματική δύναμη,

η εσωτερική γαλήνη, η ελπίδα, η αισιοδοξία και η πίστη. Η αρχική πρόθεση των δημιουργών δεν ήταν η χρήση του ερωτηματολογίου ως κλίμακα μέτρησης της πνευματικότητας, αλλά την αξιολόγηση της πνευματικότητας, τη θρησκευτικότητα και των προσωπικών πεποιθήσεων ως παράμετροι της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητας Ζωής . Αποτελεί λοιπόν μια κλίμακα αξιολόγησης πνευματικής ευεξίας (WHO, 2012, Krageloh et al.,2015).

- *Brief Measure of Spiritual Coping (RCOPE)*: Το εργαλείο αυτό έχει δύο διαστάσεις: το θετικό τρόπο με την οποίο μέσω της θρησκευτικότητας αναπτύσσονται στρατηγικές διαχείρισης (coping) και τον αρνητικό τρόπο. Κάθε διάσταση αποτελείται από 5 σημεία. Με την αρνητική μέθοδο διαχείρισης φαίνεται η πνευματική προσαρμογή, όπως ο βαθμός στον οποίο ένα άτομο βιώνει την εσωτερική διαμάχη, αυτό-τιμωρία, ενοχές ή θυμό προς το Θεό (National Cancer Institute,2016).
- *SpREUK Questionnaire*: το ερωτηματολόγιο αυτό εστιάζει στην αντίληψη των ασθενών για το αν η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα βοηθούν στη ζωή τους, εάν αναζητούν την πνευματική πηγή κι εάν θεωρούν ότι η ασθένεια έχει κάποιο νόημα («το μήνυμα της νόσου»). Αποτελεί ένα χρήσιμο εργαλείο για τον εντοπισμό ασθενών που βρίσκονται σε μεγαλύτερη ανάγκη για παροχή πνευματικής υποστήριξης σε σχέση με άλλους (Bussing et al., 2005).
- *Spiritual Transformation Scale (STS)*: Είναι μία κλίμακα 40 σημείων για την αξιολόγηση της πνευματικής αλλαγής έπειτα από διάγνωση καρκίνου. Έχει 2 υποκλίμακες: της πνευματικής ανάπτυξης (spiritual growth-SG) και της πνευματικής μείωσης (spiritual decline-SD). Ασθενείς με μεγαλύτερο στάδιο καρκίνου αναπτύσσουν μεγαλύτερα ποσοστά πνευματικής ανάπτυξης, όπως και οι ασθενείς με επανεμφάνιση καρκίνου σε σχέση με νεοδιαγνωσθέντες. Είναι κατάλληλη για ασθενείς που χαρακτηρίζονται πνευματικοί και όχι θρησκευόμενοι (National Cancer Institute,2016).
- *BENEFIT Scale*: είναι κλίμακα που αξιολογεί την εμπιστοσύνη σε μια ανώτερη δύναμη, την υποστήριξη, τις πρακτικές σώματος-πνεύματος-μυαλού, τις συμβατικές θρησκευτικές πρακτικές, την ευγνωμοσύνη. Υπάρχει μια καλή συσχέτιση μεταξύ της θετικής ερμηνείας σχετικά με την ασθένεια με τον υπαρξισμό. Η κλίμακα αυτή προσφέρεται για άτομα με θρησκευτικές και πνευματικές αντιλήψεις (Bussing & Koenig, 2008).

- *Belief and Values (BV) Scale*: Χρησιμοποιείται για τη μέτρηση της θρησκευτικότητας για ένα ευρύ φάσμα ανθρώπων με διαφορετικό κοινωνικό, εθνικό και θρησκευτικό υπόβαθρο με 20 σημεία υπό διερεύνηση. Υψηλότερη βαθμολογία δείχνει μεγαλύτερη επίδραση της θρησκευτικότητας στη ζωή του ατόμου (How et al., 2011).
- *The Spirituality Index of Well-Being*: Ορίζει την πνευματικότητα ως αίσθηση σκοπού και μιας ανώτερης δύναμης. Αποτελείται από 12 στοιχεία και διερευνά την ατομική αντίληψη για την πνευματική διάσταση της ποιότητας ζωής (Daaleman & Frey, 2004).
- *Spiritual Belief Questionnaire*: Πρόκειται για ερωτηματολόγιο που αποτελείται από 20 στοιχεία και μελετά την προσωπική, περιβαλλοντική, υπερβατική, κοινοτική πτυχή της ευεξίας. Οι ερωτήσεις που περιλαμβάνει αφορούν στην ανάπτυξη χαράς, εσωτερικής γαλήνης, νοήματος ζωής, εμπιστοσύνης και αγάπης για τους συνανθρώπους, σύνδεση με τη φύση, προσωπικής ένωσης με το Θεό, κλπ (Gomez & Fisher, 2003, Gomez & Fisher, 2005).
- *The Royal Free Interview for Religious and Spiritual Beliefs*: Χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της φύσης και της δύναμης των πνευματικών πεποιθήσεων και των πνευματικών πρακτικών. Η πνευματική πεποίθηση εξετάζεται ανεξάρτητα από τη θρησκευτική πίστη. Ανάμεσα στις ερωτήσεις, εξετάζεται η μορφή των θρησκευτικών/πνευματικών πιστεύω, ο τρόπος επικοινωνίας με την πνευματική δύναμη, η άσκηση των θρησκευτικών πεποιθήσεων στην καθημερινότητα, η περιγραφή μια επιθανάτιας εμπειρίας, η μεταθανάτια ύπαρξη/μορφή και το βαθύτερο νόημα της ζωής (Τζούνης και συν., 2009).
- *Expressions of Spirituality Questionnaire*: είναι ένα ανοικτό ερωτηματολόγιο 40 σημείων που αγνοεί τα εννοιολογικά όρια και απευθύνεται σε ένα ευρύ φάσμα της πνευματικότητας, όπως η προσευχή, η εμπιστοσύνη, η καταφυγή, η σοφία, η διαίσθηση, η συναίσθηση, η συμπόνια, η γενναιοδωρία, η υπομονή, η υπέρβαση, η συνείδηση, η αυτοκυριαρχία (Bussing & Koenig, 2008).
- *The SPIRITual History*: πρόκειται για συνέντευξη και όχι για ερωτηματολόγιο. Μελετά α) το σύστημα πνευματικών πεποιθήσεων (Spiritual), β) την προσωπική πνευματικότητα (Personal), γ) την ενσωμάτωση σε μία πνευματική κοινότητα (Integration), δ) τις

τελετουργικές πρακτικές και περιορισμούς (Ritualistic), ε) την προετοιμασία για το θάνατο (Terminal) (National Cancer Institute,2016) .

- *Faith, Importance/Influence, Community and Address (FICA) Spiritual History:*  
Απευθύνονται ερωτήσεις όπως: «ποια είναι η πίστη σας;», «πόσο σημαντική είναι για εσάς;», «ανήκετε σε κάποια θρησκευτική κοινότητα;», «θα θέλατε οι πεποιθήσεις σας να ενσωματωθούν στο πλάνο φροντίδας σας;». Μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε οποιονδήποτε πληθυσμό ασθενών (National Cancer Institute,2016).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ (I)

Παρά την εξέλιξη της τεχνολογίας και τα σημαντικά επιτεύγματα της στο χώρο της Ιατρικής επιστήμης, τα χρόνια νοσήματα (chronic/non communicable diseases) εξακολουθούν να είναι ένα παγκόσμιο πρόβλημα με 7 στους 10 θανάτους ετησίως να οφείλονται σε χρόνια νόσημα και να επιφέρουν τεράστιο κόστος ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης (CDC, 2016).

### 2.1 Ορισμός, χαρακτηριστικά και τύποι χρόνιων νοσημάτων

Τα χρόνια νοσήματα χαρακτηρίζονται από:

- A) Μονιμότητα αλλαγής που προκαλείται
- B) Ανικανότητα
- Γ) Μη αναστρέψιμη μεταβολή στην ανατομία και τη φυσιολογία
- Δ) Απαραίτητη χρόνια επίβλεψη και θεραπεία που προκαλούνται από μη αναστρέψιμες, παθολογικές μεταβολές

Σε αντιδιαστολή με τη οξεία νόσο, στην οποία η έναρξη των συμπτωμάτων είναι ταχεία και η διάρκεια των συμπτωμάτων βραχυχρόνια, στα χρόνια νοσήματα η διάρκεια είναι παρατεταμένη και σπάνια μπορούν να ιαθούν πλήρως (Taylor et al., 2010, WHO, 2015).

Οι ιατροφαρμακευτικές εξελίξεις κατάφεραν να μετατρέψουν τις οξείες και ανίατες ασθένειες σε χρόνιες. Παρ' όλα αυτά, ο τρόπος ζωής και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες συνετέλεσαν στη ραγδαία αύξηση των περιστατικών χρόνιων νοσημάτων (Tunkay et al., 2008). Τα χρόνια νοσήματα παρουσιάζουν συχνά *περιόδους ύφεσης*, δηλαδή τα συμπτώματα αμβλύνονται, και *περιόδους παροξυσμού*, κατά την οξεία φάση (Taylor et al., 2010).

Χαρακτηρίζονται από την πολυπλοκότητα τους και την επίδραση τους στην κοινότητα. Επιφέρουν υψηλό κόστος για την κάλυψη υγειονομικών αναγκών και ενισχύουν τα ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας, ενώ δε μεταδίδονται από άνθρωπο σε άνθρωπο. Οι επιπλοκές τους είναι βραχυχρόνιες ή μακροχρόνιες και επικρατεί συννοσηρότητα, δηλαδή τις περισσότερες φορές συνυπάρχουν μαζί με κάποιο άλλο χρόνια νόσημα. Μεταξύ των συχνότερων χρόνιων νοσημάτων περιλαμβάνονται οι ογκολογικές παθήσεις, οι καρδιαγγειακές, του αναπνευστικού συστήματος, η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, ο σακχαρώδης διαβήτης, η λοίμωξη από HIV/AIDS, κ.α. (WHO, 2015).

Οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα καλούνται να ζήσουν το υπόλοιπο του βίου τους με τη νόσο. Γι' αυτό το λόγο, σημαντικό είναι να ζει το άτομο όσο γίνεται πιο φυσιολογικά, παρά την εμφάνιση των συμπτωμάτων. Οι ασθενείς προσαρμόζονται στις νέες συνθήκες που

διαμορφώνονται από την ασθένεια, αλλάζουν τις καθημερινές τους συνήθειες και δραστηριότητες. Πολλές φορές η αυτοφροντίδα δεν είναι επιτεύξιμη. Όμως, παρά την απώλεια της υγείας, της σωματικής ακεραιότητας, του εισοδήματος και πιθανώς και την απόσπαση από το κοινωνικό περιβάλλον, για τη διατήρηση της ευεξίας τους χρειάζεται να έχουν μια θετική στάση για τη ζωή και να διατηρούν την ελπίδα παρά τις απώλειες. Αναπτύσσονται συχνά αισθήματα κατωτερότητας, αυτολύπησης, απόσυρσης, κατάθλιψης, αναξιότητας και απώλειας αξιοπρέπειας και αντιμετωπίζουν το ενδεχόμενο του θανάτου. Όμως, το αίσθημα ελέγχου κι η αυτοεκτίμηση βοηθούν τους ασθενείς να αντιμετωπίζουν τις αρνητικές συνέπειες της νόσου. Αναφαίρετο δικαίωμα τους είναι η παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και νοσηλευτικής φροντίδας (Taylor et al., 2010).

## **2.2 Κακοήθεις νεοπλασίες**

Ο καρκίνος ευθύνεται για 8,2 εκατομμύρια θανάτους το χρόνο παγκοσμίως, δηλαδή υπολογίζονται στο 13% των συνολικών θανάτων (WHO, 2012).

### **2.2.1 Ορισμός και ταξινόμηση**

Ο όρος *όγκος* χρησιμοποιήθηκε αρχικά για τον προσδιορισμό μιας φλεγμονώδους αιτιολογίας διόγκωσης. Στη σύγχρονη Ιατρική, ο «όγκος» επικράτησε για να περιγράψει μια μάζα μη φυσιολογικού ιστού, η οποία προκύπτει από αυτόματο και ανώμαλο κυτταρικό πολλαπλασιασμό.

Ο όρος *νεόπλασμα* είναι συνώνυμος του όγκου και προτιμάται, καθώς έχει ένα σαφέστερο νόημα, κι επίσης ηχεί λιγότερο ανησυχητικά στους ασθενείς.

Ο *καρκίνος*, γνωστός και ως κακοήθης νεοπλασία, είναι όρος που χρησιμοποιείται για ένα μεγάλο σύνολο παθήσεων (περίπου 150-200 διαφορετικές παθήσεις), στις οποίες περιγράφεται απορρύθμιση της κυτταρικής ανάπτυξης και των κυτταρικών λειτουργιών. Ο όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει ένα σύνολο από νόσους με κοινά αλλά και διαφορετικά χαρακτηριστικά, ανάλογα με τη θέση εντόπισης του και χαρακτηρίζεται από ανεξέλεγκτη κυτταρική ανάπτυξη (Corner & Baily, 2009).

Οι μορφές του καρκίνου διαφέρουν σημαντικά ως προς τη φύση, το ρυθμό ανάπτυξης, εξέλιξης, θεραπείας και πρόγνωσης. Αν και τουλάχιστον το ένα τρίτο των διαγνωσθέντων ασθενών με καρκίνο αναμένεται να ιαθεί και παρόλο που έχει επιτευχθεί σημαντική πρόοδος στη θεραπεία και τον έλεγχο των συμπτωμάτων της νόσου, είναι γνωστό ότι και μόνο η αναγγελία της διάγνωσης

του συνοδεύεται από σοβαρές επιπτώσεις. Οι αρνητικές επιδράσεις της διεργασίας της νόσου, η παρατεταμένη φύση της θεραπείας και οι ψυχολογικές επιπτώσεις ξεπερνούν οποιαδήποτε άλλη οξεία ή χρόνια ασθένεια.

Οι Donovan και Gritton υποστηρίζουν ότι η σπουδαιότητα του προβλήματος του καρκίνου στην κοινωνία μας αντανάκλαται μερικώς μόνο στα στατιστικά δεδομένα της θνησιμότητας και της θνητότητας. Τα στοιχεία αυτά δεν εκφράζουν τον πανικό που προκαλεί και μόνο η σκέψη του καρκίνου, τις αλλαγές των ρόλων και τις συγκρούσεις που ενδεχομένως δημιουργούνται κατά την διάρκεια της θεραπείας του, η το μεγάλο αριθμό προβλημάτων που αντιμετωπίζει ο ασθενής που διαγνώστηκε με καρκίνο. Εφόσον ο καρκίνος συχνά αποτελεί μια χρόνια νόσο, με περιόδου οξείας φάσης, κάθε ασθενής υπό τη διαρκή απειλή για τη ζωή του καλείται να αντιμετωπίζει συνεχώς τα προβλήματα που δημιουργεί η συγκεκριμένη μορφή της νόσου.

Ο οργανισμός αποτελείται από δισεκατομμύρια κύτταρα. Ο μόνος τρόπος να παρατηρηθούν τα κύτταρα είναι με μικροσκόπιο . Αυτά τα κύτταρα ομαδοποιούνται για να σχηματίσουν τους ιστούς και τα όργανα του οργανισμού . Αυτά τα κύτταρα είναι ουσιαστικά το ίδιο , αλλά διαφέρουν κατά κάποιον τρόπο. Αυτό συμβαίνει επειδή τα όργανα του σώματος μας κάνουν πολύ διαφορετικές διεργασίες. Έτσι, παραδείγματος χάρη νευρικά και μυϊκά κύτταρα έχουν διαφορετικές δομές.

Οι καρκίνοι ταξινομούνται με βάση την ιστολογική προέλευση και τη μορφή των κυττάρων τους. Διακρίνονται σε:

1. *Καρκίνωμα*: ο καρκίνος προέρχεται από επιθηλιακά κύτταρα. Αυτό το σύνολο περιλαμβάνει πολλούς από τους πιο κοινούς καρκίνους, ιδιαίτερα στους ηλικιωμένους, και περιλαμβάνει σχεδόν όλους αυτούς που αναπτύσσονται στο μαστό, στον προστάτη, στον πνεύμονα, στο πάγκρεας και στο παχύ έντερο. Υπάρχει μια σειρά υποτύπων , συμπεριλαμβανομένων το αδενοκαρκίνωμα, το καρκίνωμα βασικών κυττάρων, το καρκίνωμα πλακωδών κυττάρων , και το καρκίνωμα στο μεταβατικό επιθήλιο. Τα καρκινώματα είναι ο πιο κοινός τύπος καρκίνου. Αποτελούν περίπου το 85% των καρκίνων στο Ηνωμένο Βασίλειο (Cancer Research UK, 2014).
2. *Σάρκωμα*: ο καρκίνος προκύπτει από κύτταρα του συνδετικού ιστού (π.χ. οστά, χόνδρο, λίπος, νεύρα), καθένα από τα οποία αναπτύσσεται από κύτταρα προερχόμενα από μεσεγχυματικά κύτταρα έξω από το μυελό των οστών. Τα σαρκώματα είναι πολύ λιγότερο συχνά από τα καρκινώματα. Συνήθως ομαδοποιούνται σε δύο βασικές κατηγορίες - σαρκώματα των οστών ( οστεοσάρκωμα ) και τα σαρκώματα μαλακών ιστών. Συνολικά, αποτελούν λιγότερο από το 1% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται.
3. *Λέμφωμα και λευχαιμία*: αυτές οι δυο κατηγορίες καρκίνων προκύπτουν από αιμοποιητικά κύτταρα που εγκαταλείπουν το μυελό των οστών και τείνουν να ωριμάσουν στους

λεμφαδένες και το αίμα αντίστοιχα. Οι λευχαιμίες είναι σπάνιες και αποτελούν το 3% όλων των περιπτώσεων καρκίνου. Αλλά είναι ο πιο κοινός τύπος καρκίνου στα παιδιά.

4. *Καρκίνος εμβρυικών κυττάρων (germ cells tumor)*: καρκίνος που προκύπτει από πολυδύναμα κύτταρα, συχνότερα παρόντα στους όρχεις ή τις ωοθήκες (σεμίνωμα και δυσβλάστωμα ή δυσγονίωμα αντίστοιχα).
5. *Βλάστωμα*: καρκίνος που προέρχεται από ανώριμα «πρόδρομα» κύτταρα ή εμβρυικούς ιστούς, και εμφανίζεται συνήθως στα παιδιά.

Οι καλοήθεις όγκοι (που δε θεωρούνται καρκίνοι) ονομάζονται χρησιμοποιώντας την κατάληξη –ωμα και το όνομα του οργάνου ως ρίζα. Παρόλα αυτά, υπάρχουν περιπτώσεις όπου η κατάληξη –ωμα αναφέρεται σε καρκίνους όπως το μελάνωμα και το σεμίνωμα. Μερικοί τύποι καρκίνων παίρνουν το όνομα τους από το μέγεθος και το σχήμα των κυττάρων που τους αποτελούν, όπως φαίνονται στο μικροσκόπιο, όπως ο μεγαλοκυτταρικός ή ο μικροκυτταρικός καρκίνος.

### 2.2.2 Ιστορική αναδρομή

Τα πρώτα στοιχεία που σχετίζονται με τον καρκίνο εντοπίζονται σε μούμιες στην αρχαία Αίγυπτο οι οποίες βρέθηκαν με οστεοσάρκωμα (μορφή καρκίνου των οστών) στην περιοχή της κεφαλής και του αυχένα. Επιπλέον, το πρώτο γραπτό κείμενο το οποίο περιγράφει τη συγκεκριμένη νόσο είναι ένας πάπυρος που υπολογίζεται ότι γράφτηκε το 1600 π.Χ. Όπως διαφαίνεται από τις ιστορικές πηγές, οι αρχαίοι Αιγύπτιοι θεωρούσαν τον καρκίνο τιμωρία από τους θεούς για τις ασεβείς πράξεις των ανθρώπων.

Παρά τα όσα αναφέρθηκαν παραπάνω, ο όρος «καρκίνος» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον Έλληνα ιατρό Ιπποκράτη, ο οποίος ονόμασε τη νεοπλασία βάσει της εξωτερικής της μορφής, παρομοίασε τον όγκο με την εικόνα του κάβουρα(καρκίνου). Παράλληλα, οι αρχαίοι Έλληνες ιατροί χρησιμοποίησαν τη λέξη «καρκίνωμα» ως συνώνυμη του προαναφερθέντος όρου. Αναφορικά με τους τύπους της νόσου, υπήρξαν διάφορων ειδών κατηγοριοποιήσεις : α) κρυπτός-επιφανειακός, β) «εν τω βάθει»-«επιπολής», γ) «ανέλκωτος»- «ηλεκωμένος», δ) «σύμφητος» - «μη σύμφητος». Σύμφωνα με τη θεωρία του Ιπποκράτη (460-370 π.Χ.) για την αιτιολογία του καρκίνου, στον ανθρώπινο οργανισμό βρίσκονται σε ισορροπία τέσσερις (4) χυμοί: α)το αίμα, β)το φλέγμα, γ)η κίτρινη χολή και δ) η μαύρη χολή. Η συσσωρευση μεγάλης ποσότητας μαύρης χολής σε κάποια μέρη του σώματος προκαλεί καρκίνο. Η εν λόγω θεώρηση της νόσου διατηρήθηκε για πολλούς

αιώνες (μέχρι το 1300 μ.Χ.). Την υιοθέτησε ακόμα και ο Γαληνός, κατά τη Ρωμαϊκή Εποχή, παρομοίασε την κεντρική μάζα ενός όγκου προς το σώμα του καρκίνου (καβουριού) και τις πέριξ του όγκου διογκωμένες φλέβες προς τα πόδια αυτού (Πετρακη, 2007) . Ο κάβουρας στη λατινική γλώσσα ονομάζεται *carcinus*. Οι αρχαίοι χρησιμοποίησαν την λέξη αυτή για να περιγράψουν μια κακοήθεια κυρίως λόγω της αντοχής του που θυμίζει καβούρι αλλά και στο γεγονός ότι μερικές φορές ο καρκίνος φαίνεται σαν να συλλαμβάνει τους ιστούς που εισβάλλει, δίκην δαγκάνας (Corner & Baily ,2009). Ως αίτιο διατήρησης και διάδοσης της θεωρίας των χυμών, θεωρείται το γεγονός ότι για μακρά χρονική περίοδο απαγορεύονταν αυστηρά η μελέτη του ανθρώπινου σώματος για θρησκευτικούς λόγους. Αυτό είχε ως συνέπεια, για μεγάλο χρονικό διάστημα, να κρίνεται ο καρκίνος ανίατη ασθένεια (Καραμπερόπουλος Δ, 2005).

Τα δεδομένα άλλαξαν τον 15ο αιώνα, όταν άρχισαν να χρησιμοποιούνται πιο σύγχρονες και επιστημονικά βασισμένες μέθοδοι. Το έτος 1628, η μέθοδος της αυτοψίας, μια καινοτόμος τεχνική στον τομέα της ιατρικής έρευνας, άρχισε να χρησιμοποιείται με συνέπεια να δοθούν απαντήσεις σε πολλά ερωτήματα που αφορούσαν στο ανθρώπινο σώμα και την κυκλοφορία του αίματος μέσα από την καρδιά και τα υπόλοιπα όργανα. Ο Valsalva, το 1704 υποστήριξε ότι αρχικά ο καρκίνος ήταν ένα τοπικό φαινόμενο που μπορούσε να αφαιρεθεί χειρουργικά ενώ σε πιο προχωρημένο στάδιο ο καρκίνος μπορούσε μέσω των λεμφαγγείων να μεταφερθεί αλλού στο σώμα. Το 1761, ο Morgagni έθεσε τις βάσεις για την επιστημονική μελέτη του καρκίνου, χρησιμοποιώντας πρώτος τη μέθοδο της νεκροψίας προκειμένου να συνδέσει παθολογικά ευρήματα με την αρρώστια από την οποία έπασχε ο ασθενής.

Ύστερα από ένα αιώνα αναπτύχθηκε η μέθοδος της αναισθησίας που επέτρεπε την ανάπτυξη των μεθόδων των χειρουργικών επεμβάσεων και οδήγησε στην υλοποίηση της πρότασης του σκοτσέζου John Hunter (1728-1793) ο οποίος είχε προτείνει την αφαίρεση κάποιων τύπων καρκίνου με χειρουργικές μεθόδους. Τη δεδομένη χρονική περίοδο, ως προς την αιτιολογία του καρκίνου, επικρατούσε η θεωρία λέμφου. Σύμφωνα με αυτήν, η δημιουργία καρκίνου είναι αποτέλεσμα της αλλαγής της πυκνότητας και σύστασης της λέμφου (υγρό που κυκλοφορεί στον οργανισμό, μέσω του λεμφικού συστήματος).

Ο 19ος αιώνας αποτέλεσε σταθμό στον κλάδο της ογκολογίας καθώς «γεννήθηκε» η επιστήμη της κυτταρικής παθολογίας από τον Rudolf Virchow και ξεκίνησε η συστηματική χρήση του μικροσκοπίου. Μέσω του οργάνου αυτού υπήρχε πλέον η δυνατότητα μελέτης ανθρώπινων ιστών που αφαιρούνταν από χειρουργική επέμβαση, με συνέπεια να διεξάγεται ακριβής διάγνωση της νόσου. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα να υιοθετηθεί και να εδραιωθεί η θεωρία ότι ο καρκίνος αποτελείται από μη φυσιολογικά κύτταρα, παρά το γεγονός ότι ο Virchow

υποστήριξε ότι όλα τα κύτταρα, καρκινικά και μη, προέρχονται από άλλα κύτταρα και αντιπρότεινε τη θεωρία της μεταφοράς του καρκίνου με τη μορφή υγρού μέσα στο σώμα.

Όσον αφορά στην αιτιολογία της νόσου, από τα τέλη του 19ου αιώνα έως και τις αρχές του 20ου, επικρατούσε η άποψη ότι ο καρκίνος προκαλείται από επιδείνωση κάποιου τραύματος, όμως σύντομα αυτή η θεωρία εγκαταλείφθηκε μετά από πειράματα σε ζώα. Στις μέρες μας κυριαρχεί στους επιστημονικούς κύκλους η *κλωνική θεώρηση*, σύμφωνα με την οποία σε πρώτη φάση συμβαίνει μια μετάλλαξη σε ένα κύτταρο που πολλαπλασιάζεται και δίνει ένα «κλώνο» πανομοιότυπων κυττάρων τα οποία σχηματίζουν τον καρκινικό όγκο. Στον αιώνα που διανύουμε, τα επιστημονικά επιτεύγματα στον κλάδο της ογκολογίας έχουν διαμορφώσει μια σαφέστερη εικόνα για τη φύση και τα αίτια της νεοπλασίας και έχουν κατορθώσει να απομυθοποιήσουν τις αντιλήψεις που περιέγραφαν τον καρκίνο ως μια ανίατη ασθένεια.

### **2.2.3 Επιδημιολογικά στοιχεία**

Ο καρκίνος χαρακτηρίζεται από υψηλά ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας παγκοσμίως. Το 2012 διαγνώστηκαν 14,1 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις καρκίνου σε όλο τον κόσμο (συμπεριλαμβανομένου και των καρκίνων δέρματος, πλην του μελανώματος) και καταγράφηκαν 8,2 εκατομμύρια θάνατοι (WHO, 2012).

Οι πιο κοινές μορφές καρκίνου είναι ο καρκίνος μαστού (521.000 νέες περιπτώσεις), ακολουθούμενος από τον καρκίνο παχέος εντέρου (412.900, 12,9%) και τον καρκίνο πνεύμονα (386.300, 12,1%). Η πιο συχνή αιτία θανάτου από καρκίνο οφειλόταν στον καρκίνο πνεύμονα (334.800, 19,7%), ακολουθούμενη από τον καρκίνο του παχέος εντέρου (207.400 θάνατοι), μαστού (131.900) και στομάχου (118.200). Από το 2004 ο συνολικός αριθμός νέων περιπτώσεων καρκίνου στην Ευρώπη αυξήθηκε κατά 300.000. Με την ετήσια εκτίμηση των 3,2 εκατομμυρίων νέων περιπτώσεων καρκίνου (53% για τους άνδρες και 47% στις γυναίκες) και 1,7 εκατομμύρια θανάτους (56% στους άνδρες και 44% στις γυναίκες), ο καρκίνος παραμένει ένα σημαντικό κοινωνικό πρόβλημα υγείας στην Ευρώπη και με τη γήρανση του πληθυσμού που θα προκαλεί συνεχή αύξηση των αριθμών αυτών, πρέπει να ληφθούν μέτρα πρόληψης του καρκίνου<sup>7</sup>. Στην Ελλάδα τα στατιστικά στοιχεία από το WHO δείχνουν στα 100.000 άτομα, 18,9 άντρες και 8,9 γυναίκες νοσούν από καρκίνο στομάχου, 31 άντρες και 21,3 γυναίκες από καρκίνο παχέος εντέρου και ορθού, 88,7 άντρες και 12,7 γυναίκες από καρκίνο παγκρέατος, 81,8 γυναίκες από καρκίνο μαστού, 21,3 γυναίκες από καρκίνο μήτρας και 81 άντρες από καρκίνο προστάτη. Γενικά 423,9 άντρες και 259,5 γυναίκες νόσησαν το 2006 στα 100.000 άτομα που μελετήθηκαν. Τα αντίστοιχα ποσοστά θνησιμότητας για τα 100.000 άτομα ήταν 12,3 άντρες και 5,9 γυναίκες πέθαναν από

καρκίνο στομάχου, 15,5 άντρες και 10,8 γυναίκες από καρκίνο παχέος εντέρου και ορθού, 69 άντρες και 11,4 γυναίκες από καρκίνο παγκρέατος, 21,7 γυναίκες από καρκίνο μαστού, 5,1 γυναίκες από καρκίνο μήτρας και 18,8 άντρες από καρκίνο προστάτη.

Πιο συγκεκριμένα, για την Ελλάδα, το IARC (International Agency for Research on Cancer) παραθέτει στοιχεία που στηρίζονται σε δεδομένα από τοπικές πηγές σχετικά με τη θνησιμότητα και από στοιχεία γειτονικών χωρών με όσο δυνατόν κοινά χαρακτηριστικά τα οποία επεξεργάζονται με αποδεκτές στατιστικές μεθοδολογίες. Παρατίθενται τα σχετικά με την Ελλάδα στοιχεία σε σύγκριση με τα παγκόσμια δεδομένα όπου φαίνεται ότι:

1. Στους άνδρες:

- Ο καρκίνος του πνεύμονα ακολουθεί την παγκόσμια επίπτωση, αποτελεί όμως μόνο το 16,6% του συνόλου των νέων περιπτώσεων έναντι 24,7% στην Ελλάδα. Πιθανότατα αυτό οφείλεται στο κάπνισμα.
- Ο καρκίνος του στομάχου, τρίτος σε επίπτωση διεθνώς, στην Ελλάδα έχει την 6η θέση, πιθανότατα λόγω διατροφικών συνηθειών.
- Ο καρκίνος του παχέος εντέρου και του προστάτη ακολουθούν την παγκόσμια επίπτωση (4η και 2η αντίστοιχα).
- Ο καρκίνος της ουροδόχου κύστεως στην Ελλάδα εξακολουθεί να βρίσκεται σε υψηλή θέση, τρίτος, ενώ παγκόσμια κατέχει την 7η θέση, πιθανότατα λόγω παραγόντων σχετικού με το κάπνισμα.

Τις τέσσερις πρώτες αιτίες θανάτων παγκοσμίως αποτελούν ο καρκίνος του πνεύμονα, του στομάχου, του ήπατος και του παχέος εντέρου, ενώ στην Ελλάδα αντίστοιχα ο καρκίνος του πνεύμονα, του προστάτη, του ήπατος και του παχέ- ος εντέρου. Η αυξημένη θνησιμότητα από καρκίνο του προστάτη στην Ελλάδα πιθανότατα οφείλεται σε καθυστερημένη διάγνωση και ως εκ τούτου σε μη ριζική θεραπεία.

2. Στις γυναίκες:

- Ο καρκίνος του μαστού έχει την ίδια επίπτωση και θνησιμότητα όπως και παγκοσμίως (1η θέση νοσηρότητας, 1η αιτία θανάτων).
- Ο καρκίνος του τραχήλου της μήτρας παρουσιάζει διαφοροποίηση (2ος σε συχνότητα διεθνώς) στην Ελλάδα είναι 9ος.
- Ο καρκίνος του παχέος εντέρου 3ος διεθνώς (9,3% επί του συνόλου των καρκίνων), στην Ελλάδα 2ος (με ποσοστό 11%).
- Ο καρκίνος του πνεύμονα ενώ διεθνώς είναι στην 4η θέση, στην Ελλάδα έχει την 3η θέση.
- Ο καρκίνος του πνεύμονα 2η αιτία θανάτου διεθνώς, 3η στην Ελλάδα.

- Ο καρκίνος του τραχήλου της μήτρας ενώ διεθνώς είναι η 3η αιτία θανάτων, στην Ελλάδα φαίνεται να είναι η 10 η αιτία θανάτων από καρκίνο.

Ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου (24,4%) μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα, ενώ αυξητική τάση παρουσιάζει τόσο η συνολική, όσο και η κατά αιτία θνησιμότητα από καρκίνο. Από τη σύγκριση των μέχρι τώρα καταγεγραμμένων περιπτώσεων στο Εθνικό Αρχείο Νεοπλασιών (ΕΑΝ) σε σχέση με τα στοιχεία θνησιμότητας από καρκίνο της (ΕΛΣΤΑΤ), προκύπτει ότι η υποδήλωση της νοσηρότητας του καρκίνου στη χώρα μας αγγίζει συνολικά το 60%. Συνεπώς, δεν είναι εφικτή η αποτύπωση του πραγματικού μεγέθους του προβλήματος στην Ελλάδα και, ως εκ τούτου, η παροχή αξιόπιστων και συγκρίσιμων στοιχείων σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Η βελτίωση της καταγραφής των δεδομένων που αφορούν στον καρκίνο και η αναβάθμιση και ενίσχυση του ΕΑΝ αποτελούν προτεραιότητα για το ΚΕΕΛΠΝΟ και το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Το ΕΑΝ αποτελεί αρμοδιότητα του Κέντρου Ελέγχου & Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕΕΛΠΝΟ), σύμφωνα με το Ν.3370/2005 περί «οργάνωσης και λειτουργίας των υπηρεσιών δημόσιας υγείας», ωστόσο το ΚΕΕΛΠΝΟ παρέλαβε ουσιαστικά το Αρχείο τον Ιούνιο του 2008. Από τότε μέχρι σήμερα καταβάλλει κάθε δυνατή προσπάθεια να αναπτύξει και να λειτουργήσει το Αρχείο σύμφωνα με τα σύγχρονα και αναβαθμισμένα διεθνή πρότυπα.

#### **2.2.4 Παθοφυσιολογία**

Η παθοφυσιολογία του καρκίνου ποικίλει ανάλογα με το όργανο ή ιστό που προσβάλλει. Απο τους συνηθέστερους τυπους καρκίνου στην χώρα μας είναι ο καρκίνος του μαστού (Ca μαστού) ο καρκίνος του πνεύμονα (Ca πνεύμονα) και του προστάτη (Ca προστάτη)

##### **➤ Καρκίνος του μαστού**

Ο καρκίνος του μαστού ξεκινά από ένα απλό κύτταρο που μεταλλάσσεται και είναι ορμονοεξαρτώμενος. Οι καρκίνοι του μαστού κατατάσσονται σε μη διηθητικούς (in situ) ή σε διηθητικούς, ανάλογα με τη διήθηση των γύρω ιστών από τον όγκο. Ο καρκίνος του μαστού μπορεί να παραμένει μη διηθητικός ή να γίνει διηθητικός χωρίς μεταστάσεις για μεγάλες χρονικές περιόδους. Δυο άτυπες μορφές του καρκίνου του μαστού είναι το φλεγμονώδες καρκίνωμα και η νόσος Paget της θηλής του μαστού. Ο καρκίνος του μαστού μπορεί να ταξινομηθεί ως καρκίνωμα των μαζικών λοβίων ή σάρκωμα του μαστού. Οι περισσότεροι καρκίνοι του μαστού είναι αδενοκαρκινώματα και αναπτύσσονται στο τελικό τμήμα των πόρων του μαστού. Υπάρχουν πολλοί ιστολογικοί τύποι του καρκίνου του μαστού αλλά εδώ αναφέρονται μόνο μερικά παραδείγματα. Ο

πιο συχνός τύπος είναι το διηθητικό καρκίνωμα των πόρων, που ευθύνεται για το 70% περίπου των περιπτώσεων. Το φλεγμονώδες καρκίνωμα του μαστού, μια συστηματική νόσος, είναι ο πιο κακοήθης από τους καρκίνους του μαστού. Συνήθως παρουσιάζεται οίδημα του δέρματος του μαστού που δίνει όψη φλοιού πορτοκαλιού. Η νόσος του Paget της θηλής του μαστού είναι ένας σπάνιος τύπος καρκίνου του μαστού, ο οποίος διηθεί το επιθήλιο της θηλής. Ο καρκίνος του μαστού μπορεί να δώσει μεταστάσεις σε απομακρυσμένα σημεία αιματογενώς ή λεμφογενώς. Μέχρι σήμερα δεν είναι γνωστό τι προκαλεί τον Ca μαστού. Εντούτοις, έχει διαπιστωθεί ότι τον κίνδυνο να εμφανιστεί η νόσος αυξάνουν οι παρακάτω παράγοντες:

1. Φύλο.
2. Ηλικία
3. Οικογενειακό ιστορικό
4. Ατεκνία
5. Ηλικία πρώτης τελειόμηνης εγκυμοσύνης
6. Ηλικία έναρξης και παύσης της περιόδου
7. Διατροφικές συνήθειες
8. Η παχυσαρκία και το ύψος
9. Πυκνότητα του μαστού
10. Ακτινοβολία
11. Κατανάλωση αλκοόλ και κάπνισμα
12. Περιβαλλοντικοί παράγοντες
13. Λήψη συνδυασμένων αντισυλληπτικών χαπιών

Σε περίπτωση που κάποια αλλοίωση τεθεί ύποπτη για καρκίνο, λαμβάνεται τμήμα της αλλοίωσης προς εξέταση. Αρχικά ο παθολογοανατόμος καθορίζει το βαθμό κακοήθειας του όγκου βασιζόμενος στον τρόπο διάταξης και τα χαρακτηριστικά των κυττάρων. Στη συνέχεια γίνεται η σταδιοποίηση του όγκου. Σταδιοποίηση είναι η διαδικασία ανεύρεσης του βαθμού διασποράς του καρκίνου. Πρόκειται για μια τυποποιημένη μέθοδο που χρησιμοποιείται για να περιγράψει τον

καρκίνο με γενικότερους όρους, να καθορίσει τον τρόπο θεραπευτικής αντιμετώπισης και να εκτιμήσει την πρόγνωση της ασθενούς

Οι βαθμοί κακοήθειας ενός όγκου κατατάσσονται βάσει ενός συστήματος ιστολογικής ταξινόμησης σε:

- Grade 1:(κύτταρα καλώς διαφοροποιημένα) Βαθμολογία 3-5 της κλίμακας. Είναι κύτταρα που μοιάζουν με τα φυσιολογικά, δεν αυξάνονται γρήγορα, και διατάσσονται σε μικρούς σωληνίσκους. Ένας τέτοιος όγκος χαμηλού βαθμού κακοήθειας αυξάνεται βραδύτερα και εμφανίζει καλύτερη πρόγνωση από τους περισσότερο επιθετικούς καρκίνους.
- Grade 2:(κύτταρα μετρίως διαφοροποιημένα) Βαθμολογία 6-7 της κλίμακας. Τα χαρακτηριστικά των όγκων αυτών είναι μεταξύ των χαρακτηριστικών όγκων grade I και grade III.
- Grade 3: (κύτταρα κακώς διαφοροποιημένα) Βαθμολογία 8-9 της κλίμακας. Τα κύτταρα αυτά δεν εμφανίζουν χαρακτηριστικά του ιστού προέλευσης και τείνουν να αυξάνονται ταχύτερα και να εξαπλώνονται πιο επιθετικά (Πρεσβέλου&Σταμούλη,2007) .

➤ *Καρκίνος του πνεύμονα*

Οι περισσότεροι πρωτοπαθείς καρκίνοι του πνεύμονα προέρχονται από τα επιθηλιακά κύτταρα των αεροφόρων οδών και γι' αυτό ονομάζονται βρογχογενή καρκινώματα. Με βάση τον ιστολογικό τους τύπο ταξινομούνται σε δυο μεγάλες κατηγορίες: το *μη μικροκυτταρικό*, που αντιστοιχεί στο 85-90% όλων των καρκίνων πνεύμονα, και το *μικροκυτταρικό* καρκίνο του πνεύμονα , που αντιστοιχεί στο 10- 15% των περιπτώσεων και παρουσιάζει διαφορετική ανταπόκριση στις διάφορες θεραπείες και διαφορετική πρόγνωση .Ο μη μικροκυτταρικός καρκίνος υποδιαιρείται σε τρεις υποομάδες με βάση το είδος το κυττάρων το οποίο προσβάλλουν: αδenoκαρκίνωμα , πλακώδες καρκίνωμα και καρκίνος από μεγάλα κύτταρα.

Έχει αποδειχθεί ότι η κύρια αιτία για την ανάπτυξη καρκίνου του πνεύμονα είναι το κάπνισμα. Ο κίνδυνος εμφάνισης καρκίνου αυξάνεται ανάλογα με τον αριθμό των ετών και των τσιγάρων που καπνίζει το άτομο. Ωστόσο, άτομα που ζουν στο ίδιο περιβάλλον με έναν καπνιστή έχουν διπλάσιο κίνδυνο να αναπτύξουν καρκίνο του πνεύμονα από ένα μη καπνιστή. Το παθητικό κάπνισμα αυξάνει δυο φορές περίπου τη συχνότητα του καρκίνου σε σύγκριση με μη καπνιστές. Το ραδόνιο αποτελεί προϊόν φυσιολογικής διάσπασης του ραδίου και του ουρανίου που βρίσκονται στη φύση. Υπάρχει στην ατμόσφαιρα, στην ύπαιθρο και στο σπίτι ενώ η συχνότητα των καρκίνων

του πνεύμονα αυξάνεται ανάλογα με τον βαθμό της έκθεσης. Ορισμένα επαγγέλματα προδιαθέτουν την εμφάνιση καρκίνου στον πνεύμονα. Πρέπει να τονισθεί ότι η επίδραση του καπνίσματος είναι πιο επιβαρυντική από κάθε επαγγελματική έκθεση. Επίσης, οι εργάτες επαγγελμάτων τα οποία προδιαθέτουν σε καρκίνο του πνεύμονα, όταν καπνίζουν, πολλαπλασιάζουν τις πιθανότητες εμφάνισης καρκίνου. Υπάρχει σαφής σχέση στη μακροχρόνια έκθεση σε αμίαντο και καρκίνο του πνεύμονα. Η σχέση αυτή είναι πιο επικίνδυνη σε καπνιστές εργάτες που εκτίθενται σε αμίαντο και καπνίζουν διότι έχουν πενήντα φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίσουν καρκίνο από μη καπνιστές εργάτες άλλων επαγγελμάτων. Άλλοι παράγοντες κινδύνου είναι η αυξανόμενη ατμοσφαιρική ρύπανση, η έκθεση σε ακτινοβολίες και πνευμονικές νόσοι όπως η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και η φυματίωση.

#### ➤ *Καρκίνος του προστάτη*

Ο καρκίνος του προστάτη είναι η πιο συχνά εμφανιζόμενη σπλαχνική (μη δερματική) κακοήθεια σε άνδρες των ανεπτυγμένων χωρών, αποτελώντας το 30% των διαγιγνωσκομένων καρκίνων του Δυτικού κόσμου. Αφορά κυρίως άνδρες 50- 80 ετών. Είναι ένας καρκίνος που αναπτύσσεται αργά, εξαρτάται από τα ανδρογόνα, αυξάνει απότομα με την ηλικία και επηρεάζει την κληρονομικότητα. Οι άνδρες με ισχυρό οικογενειακό ιστορικό καρκίνου του προστάτη μπορεί να έχουν πολλαπλάσιο κίνδυνο να αναπτύξουν τον συγκεκριμένο καρκίνο σε σχέση με τους άνδρες χωρίς τέτοιο ιστορικό (Whang & Godley, 2009).

Έχουν γίνει πολλές μελέτες για τον καρκίνο του προστάτη. Αρκετές μάλιστα αναφέρουν πως 30% περίπου των ανδρών ηλικίας άνω των 50 ετών, εμφανίζουν ιστολογικά επιβεβαιωμένο καρκίνο προστάτη. Σε κάποιες άλλες έχει βρεθεί σχέση του καρκίνου του προστάτη και του ποσού της ανδροστενεδιόνης του πλάσματος, ενώ σε κάποιες άλλες μελέτες διαπιστώθηκε ότι αυξημένη τεστοστερόνη και χαμηλά επίπεδα SHBG (Sex Hormone Binding Globuline) σχετίζονταν με τον καρκίνο του προστάτη. Χρήζει άμεσης προσοχής το γεγονός ότι άνδρες με έντονη σεξουαλική δραστηριότητα από νεαρές ηλικίας και με εναλλαγή σεξουαλικών συντρόφων έχουν υψηλότερα επίπεδα καρκίνου του προστάτη, όπως επίσης και άτομα με σεξουαλικά μεταδιδόμενους ιούς.

Τι προκαλεί τον καρκίνο του προστάτη και γιατί ορισμένες μορφές του συμπεριφέρονται διαφορετικά παραμένει άγνωστο. Η έρευνα δείχνει ότι ένας συνδυασμός από παράγοντες παίζουν σημαντικό ρόλο, όπως ηλικία, κληρονομικότητα, φυλή, ορμόνες, διατροφή και περιβάλλον. Πιθανοί, επίσης, παράγοντες μπορεί να είναι η εργασιακή έκθεση σε παράγοντες κινδύνου, η κατανάλωση αλκοόλ, η έκθεση σε υπερϊώδη ακτινοβολία, η κοινωνικοοικονομική στάθμη, οι

διάφοροι λοιμογόνιοι παράγοντες και οι σεξουαλικές συνήθειες, χωρίς όμως να έχουν βρεθεί επαρκή στοιχεία για κανέναν από αυτούς.

Οι κύριοι παράγοντες κινδύνου του προστατικού καρκίνου είναι οι ακόλουθοι:

1. Ηλικία
2. Φυλή ή εθνικότητα
3. Οικογενειακό ιστορικό
4. Δίαιτα.
5. Χειρουργείο στειρώσεως στον άνδρα (εκτομή σπερματικών πόρων)
6. Υψηλά επίπεδα τεστοστερόνης

Γνωρίζοντας ποιοί είναι οι παράγοντες κινδύνου ανάπτυξης καρκίνου του προστάτη είναι δυνατόν να ορισθεί πότε θα πρέπει ξεκινήσει η πρόωμη διάγνωση του.

### **2.2.5 Κλινική εικόνα**

#### **➤ Καρκίνος του μαστού**

Ο καρκίνος του μαστού μπορεί να εμφανισθεί με τις ακόλουθες μορφές:

- Μη ψηλαφητή μαστογραφική αλλοίωση: απαιτεί βιοψία κατόπιν εντοπισμού με βελόνα ή στερεοτακτική βιοψία για τη διάγνωση.
- Ψηλαφητός όγκος: Συνήθως ανώδυνος, σκληρός, ανώμαλος, σχετικά ακίνητος, που μπορεί να είναι πολυεστιακός ή αμφοτερόπλευρος.
- Αλλοιώσεις του δέρματος: Εισολκή του δέρματος ή της θηλής, ερύθημα, θερμότητα, οίδημα (δέρμα “δίκην φλοιού πορτοκαλιού” - διήθηση των λεμφαγγείων του δέρματος), εξέλκωση, έκζεμα/διάβρωση της θηλής (νόσος του Paget).
- Έκκριμα από τη θηλή: Αιματηρό έκκριμα συνήθως οφείλεται σε θήλωμα των γαλακτοφόρων πόρων, πρέπει όμως να αποκλεισθεί η ύπαρξη διηθητικού θηλώδους καρκινώματος.
- Μεταστατική επέκταση: Συνήθως σε όργανα όπως: πνεύμονες, οστά, εγκέφαλος, ήπαρ και λεμφαδένες.

#### **➤ Καρκίνος του πνεύμονα**

Στις περισσότερες περιπτώσεις καρκίνου του πνεύμονα η διάγνωση γίνεται σε προχωρημένα στάδια ή τυχαία μετά από απεικόνιση του πνεύμονα για άλλους λόγους. Κι αυτό

οφείλεται εν μέρει στο γεγονός ότι δεν υπάρχουν ειδικά για τη νόσο συμπτώματα και έτσι πολλά από αυτά αποδίδονται σε άλλες παθήσεις με αποτέλεσμα την καθυστέρηση της διάγνωσης. Τα συμπτώματα και τα σημεία μπορεί να οφείλονται στην θέση ανάπτυξη της πρωτοπαθούς μάζας, στην πίεση των παρακείμενων δομών, σε απομακρυσμένες μεταστάσεις ή σε παρανεοπλασματικά σύνδρομα .

Τα πιο συνήθη συμπτώματα, που εμφανίζονται στον καρκίνο του πνεύμονα είναι:

1. Βήχας, με ή χωρίς απόχρεμψη
2. Απώλεια σωματικού βάρους
3. Δυσπνοία
4. Θωρακικός πόνος (που συχνά επιδεινώνεται με την αναπνοή)
5. Αιμόπτυση
6. Πληκτροδακτυλία
7. Πυρετός, ή δεκατική πυρετική κίνηση
8. Αδυναμία, καταβολή, εύκολη κόπωση
9. Οίδημα κεφαλής και τραχήλου
10. Δυσκολία στην κατάποση της τροφής
11. Εισπνευτικός συρριγμός
12. Βράγχος φωνής

Ορισμένες φορές η ανακάλυψη του όγκου είναι τυχαία, οπότε ο ασθενής είναι ασυμπτωματικός.

#### ➤ *Καρκίνος του προστάτη*

Ο καρκίνος του προστάτη ενδέχεται συχνά να μην προκαλέσει κανένα σύμπτωμα όχι μόνο στα πρώιμα στάδια αλλά και για πολλά χρόνια. Γι' αυτό τον λόγο πολλές περιπτώσεις δεν ανακαλύπτονται μέχρι το σημείο που ο καρκίνος έχει ξεφύγει από τα όρια του προστάτη(Πρασιάδης,2014).

Με την εξέλιξη της νόσου και καθώς ο όγκος μεγαλώνει μπορεί να πιέζει και να προκαλεί στένωση στην ουρήθρα, η οποία περνά μέσα από το κέντρο του προστάτη, αποφράσσοντας έτσι την ροή των ούρων. Σ' αυτές τις περιπτώσεις μπορεί να παρουσιαστούν συμπτώματα ίδια με αυτά του απλού προστάτη όπως παραδείγματος χάριν:

1. Επιτακτική ούρηση
2. Δυσκολία στην έναρξη της ούρησης
3. Πόνος κατά την ούρηση
4. Εξασθενημένη ροή ούρων

5. Στάγδην αποβολή των ούρων
6. Διακεκομμένη ροή ούρων
7. Αίσθημα ατελούς κένωσης της κύστης
8. Συχνή ούρηση την νύχτα

### **2.2.6 Θεραπευτική αντιμετώπιση**

Η θεραπευτική αντιμετώπιση του καρκίνου ποικίλει ανάλογα με το είδος του ιστού ή οργάνου που προσβάλλει και την υποκατηγορία του. Οι πιο γνωστοί τρόποι αντιμετώπισης τους είναι :

1. Χειρουργική επέμβαση
2. Χημειοθεραπεία
3. Ακτινοθεραπεία
4. Στοχευμένη θεραπεία
5. Ανοσοθεραπεία

(American Cancer Society,2016).

#### ➤ *Καρκίνος του μαστού*

Θεραπευτικές μέθοδοι αντιμετώπισης του καρκίνου του μαστού είναι οι ακόλουθες:

#### *Χειρουργική επέμβαση*

Ο στόχος της χειρουργικής επέμβασης καρκίνου του μαστού είναι να:

- αφαιρεθεί ο καρκίνος και ορισμένα υγιή κύτταρα γύρω του (αυτό ονομάζεται «surgical margin»)
- γίνει βιοψία του καρκίνου του μαστού του ασθενή έτσι ώστε να προταθεί καλύτερη θεραπεία.

Κυριότεροι τύποι χειρουργικής επέμβασης:

1. Χειρουργική επέμβαση διατήρησης του μαστού
2. Μαστεκτομή
3. Αφαίρεση των λεμφαδένων
4. Ανάπλαση του μαστού

#### *Χημειοθεραπεία*

Στη χημειοθεραπεία χρησιμοποιούνται φάρμακα για να σκοτώσουν τα καρκινικά κύτταρα που ίσως έχουν εξαπλωθεί έξω από το μαστό και στην περιοχή της μασχάλης, τα οποία δεν φαίνονται ή δε βρέθηκαν. Η χημειοθεραπεία θεραπεύει όλο το σώμα, όχι μόνο την περιοχή που βρέθηκε ο καρκίνος. Καταστρέφει γρήγορα τα αναπτυσσόμενα κύτταρα, όπως ο καρκίνος, καθώς επίσης και τα φυσιολογικά κύτταρα σε μέρη όπως το στόμα, το στομάχι, το έντερο, το δέρμα, τα μαλλιά και το μυελό των οστών (bone marrow). Αυτά τα φυσιολογικά κύτταρα επισκευάζονται με την πάροδο του χρόνου. Η βλάβη των φυσιολογικών κυττάρων προκαλεί τις παρενέργειες της χημειοθεραπείας. Οι παρενέργειες μπορεί να είναι αδιαθεσία ή τριχόπτωση.

#### *Ακτινοθεραπεία*

Στην ακτινοθεραπεία χρησιμοποιούνται ακτινοβολίες X (X-rays) για να σκοτώσουν τα καρκινικά κύτταρα που μπορεί να απομείνουν στο μαστό ή στη μασχάλη μετά από τη χειρουργική επέμβαση. Συνήθως συνιστάται μετά από χειρουργική επέμβαση διατήρησης του μαστού ή μαστεκτομή. Η ακτινοθεραπεία γίνεται μόνο στην περιοχή που χρειάζεται θεραπεία.

#### *Ορμονοθεραπεία*

Οι ορμονοθεραπείες (μερικές φορές ονομάζονται ενδοκρινικές θεραπείες) (endocrine therapies) είναι φάρμακα για γυναίκες με καρκίνο του μαστού όπου ο καρκίνος χρησιμοποιεί την οιστρογόνο ορμόνη (oestrogen) για να αναπτυχθεί. Οι ορμονοθεραπείες σταματούν τα καρκινικά κύτταρα να αναπτυχθούν. Μειώνουν την ποσότητα του οιστρογόνου στο σώμα, ή σταματούν το οιστρογόνο να μπει στα καρκινικά κύτταρα. Το είδος της ορμονοθεραπείας που συνιστάται για σας θα εξαρτηθεί από το εάν έχει σταματήσει η περίοδός σας ή όχι (εμμηνόπαυση). Οι ορμονοθεραπείες είναι χάπια που λαμβάνονται καθημερινά, συνήθως για πέντε χρόνια ή και περισσότερο.

#### *Στοχευμένη Θεραπεία*

Οι στοχευμένες θεραπείες είναι φάρμακα (φαρμακευτική αγωγή) που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία ορισμένων τύπων καρκίνου του μαστού (Breast cancer network Australia, 2014).

#### ➤ *Καρκίνος του πνεύμονα*

Η εφαρμοζόμενη σήμερα θεραπεία του καρκίνου του πνεύμονα είναι τριπλή και σχεδόν πάντα γίνεται συνδυασμός των μεθόδων αυτών, για την επιτυχία καλύτερου αποτελέσματος (Κατσαραγακής, 2005). Διακρίνουμε:

*Χειρουργική θεραπεία:* Συνιστάται σε ευρεία εκτομή του καρκίνου μαζί με τους γύρω υγιείς ιστούς, με σύγχρονη αφαίρεση και των παρακείμενων λεμφαδένων. Συχνά συνδυάζονται με ακτινοθεραπεία.

*Ακτινοθεραπεία:* Χρησιμοποιεί ακτίνες Ρέντγκεν, ράδιου, ραδιοϊσότοπου κοβαλτίου, καΐσιου, φίδιου, κ.λ.π. Συχνά επίσης γίνεται πρόσληψη ραδιοϊσοτόπων από το στόμα, η χορήγησή τους με ενέσεις ή ακόμα έγχυσή τους σε διάφορες κοιλότητες του σώματος.

*Χημειοθεραπεία:* Περιλαμβάνει τη χορήγηση διαφόρων κυτταροστατικών φαρμάκων, όπως είναι ο αζωθουπερίτης, η ουρεθάνη κ.ά., ορμονών, όπως είναι τα οιστρογόνα, τα ανδρογόνα, τα κορτικοστεροειδή κ.λ.π. και ανταγωνιστών του υλικού οξέος και των πουρίνων, όπως είναι η αμινοπτερίνη, η 6-μερκαπτοπουρίνη κ.ά.

➤ *Καρκίνος του προστάτη*

Η θεραπεία του καρκίνου του προστάτη μπορεί να είναι είτε χειρουργική είτε συντηρητική

*Η χειρουργική θεραπεία περιλαμβάνει:*

1. την ριζική προστατεκτομή (λαπαροσκοπική/ρομποτική, οπισθοθηβική, περινεϊκή)
2. την διουρηθρική προστατεκτομή και
3. την ορχεκτομή.

*Η συντηρητική θεραπεία περιλαμβάνει:*

1. Προσεκτική παρακολούθηση μόνο και αναμονή
2. Ακτινοθεραπεία
3. Ραδιοθεραπεία - Ραδιενεργά εμφυτεύματα
4. Υψηλής δόσης βραχυθεραπεία
5. Ορμονοθεραπεία
6. Κρυοθεραπεία
7. HIFU (High Intensity Focused Ultrasound)
8. Χημειοθεραπεία
9. Θεραπεία προστασίας των οστών
10. Ανδρογονικός αποκλεισμός

## 2.3 Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (XNA)

Η Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (XNA) πρόκειται για μια μη αναστρέψιμη και σταδιακά επιδεινούμενη νόσο με 1 στους 10 ενήλικους να εμφανίζουν τη νόσο (Wraa, 2013, CDC, 2016). Υπάρχει μια διαρκώς αυξητική τάση στον αριθμό των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών με Τελικού Σταδίου Νεφρική Ανεπάρκεια (O'Reilly & Hladik, 2009).

### 2.3.1 Ορισμός

Η Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (XNA) αποτελεί μη αναστρέψιμη καταστροφή των νεφρών με αποτέλεσμα τη σταδιακή ανικανότητα τους να διηθούν το αίμα και την απώλεια του νεφρικού ιστού (CDC, 2016, National Kidney Foundation, 2016).

Ως XNA χαρακτηρίζεται η αποδεδειγμένη νεφρική βλάβη που διαρκεί πάνω από 3 ή περισσότερους μήνες και με τιμή eGFR μικρότερη από 60 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>. Νεφρική βλάβη ορίζεται ως οι παθολογικές διαταραχές ή δείκτες βλάβης στους οποίους περιλαμβάνονται παθολογικές εξετάσεις αίματος ή ούρων ή απεικονιστικές μέθοδοι (Inker et al., 2014).

Αν και συνήθως οι νεφροί ανακύπτουν μετά από μια οξεία βλάβη, ωστόσο αρκετές χρόνιες καταστάσεις είναι δυνατόν να οδηγήσουν σε προοδευτική καταστροφή του νεφρικού ιστού και απώλεια της λειτουργικότητάς του. Καθώς οι νεφρώνες χάνονται και η νεφρική μάζα ελαττώνεται, περιορίζονται προοδευτικά η σπειραματική διήθηση, η σωληναριακή απέκκριση και η επαναρρόφηση. Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (XNA) χαρακτηρίζεται από νεφρική βλάβη διάρκειας τριών ή περισσότερων μηνών και από το επίπεδο της νεφρικής λειτουργίας Τελικά, οι νεφροί δεν έχουν την ικανότητα να αποβάλουν τα άχρηστα προϊόντα του μεταβολισμού και να ρυθμίσουν επαρκώς το ισοζύγιο υγρών και ηλεκτρολυτών. Η κατάσταση αυτή είναι γνωστή ως νεφρική νόσος τελικού σταδίου. Το τελικό στάδιο της XNA. Η συχνότητα αυτής της κατάστασης συνεχώς αυξάνεται ιδιαίτερα σε ηλικιωμένους ασθενείς. (National Kidney Foundation, 2002).

### 2.3.2 Παθοφυσιολογία

Για την πληρέστερη κατανόηση της νόσου είναι σημαντική η εξοικείωση με τη φυσιολογία των νεφρών. Ο νεφρώνας είναι η λειτουργική μονάδα του νεφρού, και κάθε νεφρός περιέχει περίπου 1 εκατομμύριο νεφρώνες. Κάθε νεφρώνας αποτελείται από ένα νεφρικό σπείραμα, μια συμπαγή δέσμη τριχοειδών αγγείων, όπου το αίμα φιλτράρεται. Το σπείραμα περιβάλλεται από μια λεπτή με διπλά τοιχώματα κάψα, που ονομάζεται κάψα του Bowman. Τα τοιχώματα των τριχοειδών του

σπειράματος είναι πολύ λεπτά και η πίεση του αίματος μέσα σε αυτά είναι υψηλότερη από την πίεση στην κάψα του Bowman. Ως εκ τούτου, υγρό από το πλάσμα διηθείται στην κάψα. Αυτό το υγρό είναι αρχικά ούρα. Τα θρεπτικά συστατικά και το νερό στη συνέχεια, επαναρροφώνται από το εγγύς εσπειραμένο και μεταφέρονται πίσω στα τριχοειδή αγγεία, που περιβάλλουν τα σωληνάκια. Δύο σημαντικοί ηλεκτρολύτες, το νάτριο και το χλώριο, επαναρροφώνται κατά το διάστημα αυτό ανάλογα με τις ανάγκες του οργανισμού. Τα τοξικά προϊόντα του μεταβολισμού των πρωτεϊνών, δηλαδή η ουρία, η κρεατινίνη και ουσίες που βρίσκονται σε περίσσεια στα σωματικά υγρά, όπως τα ιόντα υδρογόνου, εκκρίνονται στα άπω σωληνάκια προκειμένου ν' αποβληθούν. Τέλος, τα ούρα μεταφέρονται στη νεφρική πύελο, μετακινούμενα προς τους ουρητήρες, αποθηκεύονται στην ουροδόχο κύστη και αποβάλλονται από το σώμα μέσω της ουρήθρας.

Υπάρχουν πολλές παθήσεις των νεφρών, οι οποίες στο σύνολό τους προκαλούν απώλεια της διηθητικής ικανότητας. Ορισμένες είναι ταχέως αναστρέψιμες, ενώ άλλες προκαλούν μόνιμη βλάβη στους νεφρούς. Όταν απωλεστούν τα 2/3 περίπου της διηθητικής ικανότητας, εμφανίζονται συμπτώματα νεφρικής νόσου, με την τελική σταδίου νεφρική νόσο να σημαίνει απώλεια περίπου των 7/8 της διηθητικής ικανότητας. Στόχος της φροντίδας για όλες τις νόσους είναι η άρση του αιτίου και η αντιμετώπιση της βλάβης των νεφρών, καθώς και η διατήρηση της εναπομείνουσας διηθητικής ικανότητας.

Η παθοφυσιολογία της ΧΝΑ περιλαμβάνει τη βαθμιαία απώλεια ολόκληρων νεφρών. Στα αρχικά στάδια, καθώς κάποιοι νεφρώνες καταστρέφονται, οι υπόλοιποι λειτουργούντες νεφρώνες υπερτρέφονται. Η αιματική ροή στα τριχοειδή του σπειράματος αυτών των νεφρώνων αυξάνεται, όπως και η πίεση και περισσότερες διαλυμένες ουσίες διηθούνται, ώστε να αντιρροπηθεί η απώλεια νεφρικού ιστού. Αυτές οι αυξανόμενες απαιτήσεις προδιαθέτουν τους εναπομείναντες νεφρώνες σε σπειραματική σκλήρυνση, με τελικό αποτέλεσμα την καταστροφή τους. Αυτή η διαδικασία της συνεχιζόμενης απώλειας λειτουργικών νεφρών μπορεί να εξελίσσεται και μετά την ανάνηψη από την αρχική νόσο (Fauci et al., 2008).

Η διαδρομή της ΧΝΑ ποικίλλει, εξελισσόμενη για διάστημα μερικών μηνών μέχρι πολλών ετών. Στο αρχικό στάδιο, το στάδιο της ελάτωσης των νεφρικών εφεδρειών, οι άθικτοι νεφρώνες αντιρροπούν την απώλεια των προσβεβλημένων νεφρώνων. Ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης (GFR) είναι περίπου στο 50% του φυσιολογικού και ο ασθενής είναι ασυμπτωματικός, με φυσιολογικές τιμές ουρίας και κρεατινίνης στο πλάσμα. Καθώς η νόσος εξελίσσεται και ο GFR πέφτει μεταξύ του 20% και 50% του φυσιολογικού, μπορεί να παρατηρηθούν αζωθαιμία και συμπτώματα ήπιας νεφρικής ανεπάρκειας. Κάθε επιβάρυνση των νεφρών σε αυτό το στάδιο ( από λοίμωξη, αφυδάτωση, έκθεση σε νεφροτοξίνες ή απόφραξη της ουροφόρου οδού) είναι δυνατόν να μειώσει περαιτέρω τη νεφρική λειτουργία και να επισπεύσει την εκδήλωση της σοβαρής νεφρικής

ανεπάρκειας ή να αποκαλύψει την ουραιμία. Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται από GFR μικρότερο από 20% του φυσιολογικού. Τα α επίπεδα της ουρίας και της κρεατινίνης του ορού ανεβαίνουν απότομα, ο ασθενής γίνεται ολιγουρικός και παρουσιάζονται συμπτώματα ουραιμίας. Στο τελικό στάδιο της ΧΝΑ, ο GFR είναι μικρότερος από 10% του φυσιολογικού και η θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας είναι απαραίτητη για τη διατήρηση της ζωής (Braunwald et al., 2001).

Στους περισσότερους ασθενείς με νεφρική νόσο, η νεφρική λειτουργία ελαττώνεται προοδευτικά αφού έχει επέλθει σημαντική παρεγχυματική βλάβη για να αυξηθεί η Scr σε 1,5 έως 2 mg/dL. Στη μελέτη Modification of Diet in Renal Disease, ποσοστό 85% των ασθενών με μη διαβητική νεφρική νόσο παρουσίασαν μια επίμονη μείωση του ρυθμού σπειραματική διήθησης (GFR) που κυμαινόταν κατά μέσο όρο σε 4ml/ λεπτό/έτος. Στους ασθενείς με μη αντιμετωπίσιμη διαβητική νεφροπάθεια, η μείωση της GFR μπορεί να φτάσει τα 12ml/λεπτό/ έτος. Υποστηρίζεται ότι η προϊούσα ελάττωση της GFR άσχετα από την αρχική νόσο εισέρχεται σε μια «τελική κοινή οδό» σπειραματικής σκλήρυνσης και ενδοσπειραματικής υπέρτασης που περιορίζει περαιτέρω τη λειτουργική νεφρική μάζα. Διάφορες μελέτες έχουν δείξει ότι οι αναστολείς του μετατρεπτικού ενζύμου της αγγειοτενσίνης (α-MEA) δεν μειώνουν μόνο την αρτηριακή πίεση, αλλά επίσης και τη σπειραματική υπέρταση και ίνωση. Τα φάρμακα αυτά έχει αποδειχθεί ότι επιβραδύνουν και σε μερικές περιπτώσεις σταματούν την εξέλιξη της νεφρικής ανεπάρκειας, περιορίζοντας τη θνησιμότητα (O' Reilly & Hladik, 2009 ).

### **2.3.3 Κλινικές εκδηλώσεις**

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια συχνά δεν αναγνωρίζεται μέχρι να φτάσει στο τελικό, ουραιμικό στάδιο. Ο όρος ουραιμία αναφέρεται στο σύνδρομο, ή σύνολο συμπτωμάτων που σχετίζεται με τη νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Στο στάδιο αυτό, το ισοζύγιο των υγρών και των ηλεκτρολυτών είναι διαταραγμένο, οι ρυθμιστικές και ενδοκρινείς λειτουργίες του νεφρού είναι επηρεασμένες και τα συγκεντρωμένα μεταβολικά απόβλητα προσβάλλουν σημαντικά όλα τα άλλα συστήματα του οργανισμού (Braunwald et al., 2001, Porth, 2002).

Οι πρώιμες εκδηλώσεις του ουραιμικού σταδίου περιλαμβάνουν ναυτία, απάθεια, αδυναμία και κόπωση, συμπτώματα που υποχωρούν όπως σε μια ιογενή λοίμωξη ή γρίπη. Καθώς η ανεπάρκεια εξελίσσεται, παρουσιάζονται συχνοί έμετοι, αυξανόμενη αδυναμία, ληθαργικότητα και σύγχυση (Porth, 2002).

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί μια βραδέως προϊούσα νόσο που συνήθως είναι ασυμπτωματική μέχρι η GFR να ελαττωθεί σε 5 έως 10 ml/min, οπότε παρουσιάζεται το ουραιμικό

σύνδρομο και η αιμοκάθαρση είναι απαραίτητη για τη διατήρηση της ζωής. Συνήθως η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια διαγιγνώσκεται τυχαία με συνήθεις βιοχημικές εξετάσεις, που δείχνουν αζωθαιμία (αυξημένη Scr ή ουρία), υπονατρία, υπερχαλιαιμία, μεταβολική οξέωση, υπασβεστιαία ή υπερφωσφαταιμία. Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια διαγιγνώσκεται επίσης για πρώτη φορά κατά την κλινική προσπέλαση προβλημάτων υπέρτασης, αναιμίας, οιδημάτων, υποθρεψίας, κακουχίας ή κατάθλιψης (O' Reilly & Hladik, 2009).

### **2.3.4 Θεραπευτική αντιμετώπιση**

Για τη θεραπευτική αντιμετώπιση της ΧΝΑ σημαντικός είναι ο έλεγχος της αρτηριακής πίεσης. Η συστολική αρτηριακή πίεση κατά την ανάπαυση πρέπει να είναι χαμηλότερη από 125 mmHg. Ο στόχος αυτός είναι εξαιρετικά σημαντικός επί παρουσίας πρωτεϊνουρίας πάνω από 3,0 g/ ημέρα. Θεραπεία με α-MEA ή αποκλειστή υποδοχέων αγγειοτενσίνης. Στους ασθενείς με πρωτεϊνουρία τα φάρμακα αυτά πρέπει να λαμβάνονται υπόψη, ακόμα και με φυσιολογική αρτηριακή πίεση. Η προστατευτική δράση στη νεφρική λειτουργία έχει αναδειχθεί με χορήγηση χαμηλών έως μέτριων δόσεων α-MEA, αν και η ιδανική δόση είναι άγνωστη. Σε πρωτεϊνουρία, σκοπός είναι η ελάττωση της σε <1,0 g/ημέρα. Ο ιατρός πρέπει να διασφαλίζει τη διατήρηση της γλυκόζης του αίματος στα φυσιολογικά επίπεδα στους διαβητικούς ασθενείς. Έλεγχος των λιπιδίων του αίματος. Σκοπός είναι η τιμή της LDL χοληστερόλης < 120mg/dL (<100mg/dL επί παρουσίας ή υποψίας αθηρωμάτωσης). Σύσταση διακοπής του καπνίσματος. Σύσταση της αποφυγής των ΜΣΑΦ και των νεότερων αναστολέων της κυκλοοξυγενάσης (COX-2). Έλεγχος των επιπέδων ομοκυστεΐνης στο πλάσμα. Χρειάζεται η χορήγηση φυλλικού οξέος (5-10 mg ημερησίως). Ίσως απαιτείται η συμπληρωματική χορήγηση βιταμίνης Β6 και Β12. Διορθώνει την αναιμία και ελέγχει την υπερφωσφαταιμία (O' Reilly & Hladik, 2009).

Η θεραπεία στοχεύει στην επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου, αντιμετωπίζοντας οποιαδήποτε υφιστάμενη κατάσταση που μπορεί να συμβάλλει ή να προκαλεί την ανεπάρκεια, αντιμετωπίζοντας συγκεκριμένα συμπτώματα και ελαχιστοποιώντας τις επιπλοκές. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται, ο προσδιορισμός πιθανών ενδείξεων για αιμοκάθαρση είναι αναγκαίος. Αναστρέψιμες αιτίες μειωμένης νεφρικής λειτουργίας σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο περιλαμβάνουν υποογκαιμία από έμετο, διάρροια, χρήση διουρητικών, αιμορραγία και υπόταση που οφείλεται σε δυσλειτουργία του μυοκαρδίου, σήψη ή περικαρδιακή νόσο. Στην περίπτωση υποογκαιμίας, η αναπλήρωση με υγρά μπορεί να οδηγήσει στην επαναφορά της νεφρικής λειτουργίας στην προηγούμενη αρχική της τιμή. Σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο, η χορήγηση φαρμάκων ή σκιαγραφικών επηρεάζει αρνητικά τη νεφρική λειτουργία. Η χρήση φαρμάκων που μειώνουν το ρυθμό σπειραματικής

δήθησης (όπως τα ΜΣΑΦ και οι αναστολείς ΜΕΑ). Οι αμινογλυκοσίδες και τα σκιαγραφικά θα πρέπει να αποφεύγονται.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

### ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ (II)

Σε συνέχεια του προηγούμενου κεφαλαίου που αφορούσε στα χρόνια νοσήματα, ακολουθεί η παρουσίαση κι ανάλυση δύο σημαντικών χρόνιων νοσημάτων, του Σακχαρώδη Διαβήτη και τη λοίμωξη HIV/AIDS.

#### 3.1 Σακχαρώδης Διαβήτης (ΣΔ)

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης (ΣΔ) είναι μια χρόνια νόσος με 415 εκατομμύρια ασθενείς παγκοσμίως για το 2015 και εκτιμάται ότι μέχρι το 2040 αναμένεται οι ασθενείς να φτάσουν τους 642 εκατομμύρια. Υπολογίζεται πως 1 στους 11 ενήλικους πάσχει από Σακχαρώδη Διαβήτη, ενώ 1 στους 2 ενήλικους με Σακχαρώδη Διαβήτη παραμένουν αδιάγνωστοι. Εκτός από διαστάσεις επιδημίας, είναι μια νόσος με υψηλά ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας και σημαντικές επιπλοκές για τους ασθενείς (IDF, 2015).

##### 3.1.1 Ορισμός και κατηγορίες

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης αποτελεί μια ομάδα μεταβολικών νοσημάτων τα οποία χαρακτηρίζονται από υπεργλυκαιμία, λόγω διαταραχών στην έκκριση ινσουλίνης, στη δράση της ινσουλίνης ή και στα δύο (

Υπάρχουν 4 είδη ΣΔ: α) Ο ΣΔ τύπου 1 (5-10% των διαγνωσμένων περιπτώσεων), που παλαιότερα ονομαζόταν νεανικός διαβήτης ή ινσουλινοεξαρτώμενος (IDDM), β) ΣΔ τύπου 2 (90-95% των διαγνωσμένων περιπτώσεων), παλιότερα ονομαζόταν διαβήτης των ενηλίκων ή μη ινσουλινοεξαρτώμενος ΣΔ (NIDDM), γ) Διαβήτης Κύησης (2-5% στο σύνολο των κυήσεων) και δ) ειδικοί τύποι διαβήτη (1-2% των διαγνωσμένων περιπτώσεων)

##### 3.1.2 Παθοφυσιολογία

- Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1

Ο ΣΔ τύπου 1 εμφανίζεται κυρίως κατά την παιδική ηλικία ή στην εφηβεία. αλλά είναι δυνατόν να εκδηλωθεί σε κάθε ηλικία, ακόμη και στην ηλικία των 80 και 90 ετών. Η διαταραχή αυτή χαρακτηρίζεται από υπεργλυκαιμία, αποδόμηση των λιπών και των πρωτεϊνών του σώματος και από την ανάπτυξη κέτωσης (συσσώρευση κετονικών σωμάτων, τα οποία παράγονται από την

οξειδωση των λιπαρών οξέων). Ο ΣΔ τύπου 1 είναι αποτέλεσμα καταστροφής β-κυττάρων των νησίδων του Langerhans στο πάγκρεας. Όταν καταστραφούν τα β-κύτταρα, δεν παράγεται πλέον ινσουλίνη. Αν και ο ΣΔ τύπου 1 είναι δυνατόν να ταξινομηθεί είτε ως αυτοάνοση είτε ως ιδιοπαθής διαταραχή, ωστόσο το 90% των περιπτώσεων οφείλονται στη μεσολάβηση ανοσολογικού μηχανισμού. Η διαταραχή αρχίζει ως «νησιδίτιδα», μια χρόνια φλεγμονώδης διεργασία που συμβαίνει ως απάντηση στην ανοσολογική καταστροφή των κυττάρων των νησίδων. Η διεργασία αυτή αναστέλλει σιγά-σιγά την παραγωγή ινσουλίνης από τα β-κύτταρα, με την έναρξη της υπεργλυκαιμίας, η οποία συμβαίνει όταν καταστρέφει το 80% έως 90% της λειτουργίας των β-κυττάρων. Η διεργασία αυτή λαμβάνει χώρα, συνήθως, σε μια μακρά προκλινική περίοδο. Πιστεύεται ότι οι λειτουργίες τόσο των α-όσο και των β-κυττάρων είναι παθολογικές, με έλλειψη ινσουλίνης και σχετική περίσσεια γλυκαγόνης, με αποτέλεσμα την υπεργλυκαιμία. Ο ΣΔ τύπου 1 είναι μία καταβολική, αυτοάνοση διαταραχή στην οποία η κυκλοφορούσα ινσουλίνη είναι πολύ χαμηλή ή απύσασ, και η γλυκαγόνη του πλάσματος είναι υψηλή. Το πάγκρεας παρουσιάζει λεμφοκυτταρική διήθηση και καταστροφή των κυττάρων των νησίδων του Langerhans που εκκρίνουν ινσουλίνη, προκαλώντας ανεπάρκεια ινσουλίνης. Οι ασθενείς χρειάζονται εξωγενή ινσουλίνη για να αντιστρέψουν την καταβολική αυτή κατάσταση, να προλάβουν την κέτωση, να μειώσουν την υπεργλυκαιμία, και να ομαλοποιήσουν τον μεταβολισμό λιπιδίων και πρωτεϊνών (Hussain & Vincent, 2007).

- *Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 2*

Ο ΣΔ τύπου 2 είναι μια κατάσταση η οποία χαρακτηρίζεται από υπεργλυκαιμία νηστείας παρά την ύπαρξη ενδογενούς ινσουλίνης (Porth, 2002). Ο ΣΔ τύπου 2 είναι δυνατόν να εκδηλωθεί σε οποιαδήποτε ηλικία, αλλά συνήθως παρατηρείται στους μεσήλικους και τους ηλικιωμένους. Η κληρονομικότητα παίζει ρόλο στη μετάδοση του. Μολονότι το ακριβές αίτιο του ΣΔ τύπου 2 είναι άγνωστο, έχουν ωστόσο διατυπωθεί ορισμένες θεωρίες. Οι θεωρίες αυτές περιλαμβάνουν τη μειωμένη απάντηση των β-κυττάρων στην υπεργλυκαιμία, την αντίσταση στην περιφέρεια προς την ινσουλίνη και ανωμαλίες στους υποδοχείς της ινσουλίνης ή στη μετά τους υποδοχείς αυτούς σηματοδοτική οδό. Οποιοδήποτε και αν είναι το αίτιο, υπάρχει επαρκής παραγωγή ινσουλίνης για την παρεμπόδιση της αποδόμησης των λιπών και της κέτωσης. Έτσι, ο ΣΔ τύπου 2 χαρακτηρίζεται ως μη κετωτική μορφή διαβήτη. Εντούτοις, το ποσό της διαθέσιμης ινσουλίνης δεν επαρκεί για τη μείωση του επιπέδου της γλυκόζης με την πρόληψη της από τα μυοκύτταρα και τα λιποκύτταρα.

Ένας μείζων παράγοντας για την εκδήλωση του ΣΔ τύπου 2 είναι η αντίσταση των κυττάρων στη δράση της ινσουλίνης. Η αντίσταση αυτή αυξάνεται από την παχυσαρκία, τη φυσική αδράνεια, από νοσήματα, φάρμακα και την πάροδο της ηλικίας. Στην παχυσαρκία, η ινσουλίνη έχει μειωμένη επίδραση στο μεταβολισμό της γλυκόζης και την πρόληψη της από το ήπαρ, τα κύτταρα των

σκελετικών μυών και του λιπώδους ιστού. Αν και η ακριβής αιτία του γεγονότος αυτού δεν έχει αποσαφηνιστεί, είναι γνωστό ότι η μείωση του σωματικού βάρους είναι σε θέση να βελτιώσει το μηχανισμό που ευθύνεται για τη δέσμευση της ινσουλίνης από τους υποδοχείς Η την μετά τους υποδοχείς σηματοδοτική δραστηριότητα (McCance & Huether, 2002).

Ο ΣΔ τύπου 2, παλαιότερα αναφερόταν ως διαβήτης των ενηλίκων ή μη ινσουλινοεξαρτώμενος σακχαρώδης διαβήτης (NIDDM) ή απλά τύπου 2 διαβήτης. Εκδηλώνεται ως μια κατάσταση υπεργλυκαιμίας παρά τη διαθεσιμότητα ινσουλίνης (αναφέρεται ως σχετική ανεπάρκεια ινσουλίνης). Σε αντίθεση με το διαβήτη τύπου 1 οι ασθενείς αυτοί δεν εξαρτώνται απόλυτα από την ινσουλίνη για να επιβιώσουν, αν και πολλοί θεραπεύονται τελικά με ινσουλίνη (Ligaray & Isley, 2007)

### **3.1.3 Κλινικές εκδηλώσεις**

Ο ΣΣΔ είναι μια διαταραχή του μεταβολισμού των υδατανθράκων, των πρωτεϊνών και των λιπών που είναι αποτέλεσμα ανισορροπίας μεταξύ της διαθεσιμότητας της ινσουλίνης και των αναγκών του οργανισμού σε ινσουλίνη. Στην πραγματικότητα δεν πρόκειται για μια μοναδική νόσο αλλά για ένα σύνολο μεταβολικών διαταραχών που χαρακτηρίζεται από υπεργλυκαιμία ως αποτέλεσμα ανεπάρκειας στην έκκριση ινσουλίνης, στη δράση της ινσουλίνης ή και των δύο (DeFronzo, 2004).

Οι κλινικές εκδηλώσεις του ΣΔ τύπου 1 οφείλονται στο γεγονός ότι παρουσιάζεται έλλειψη ινσουλίνης για τη μεταφορά της γλυκόζης δια της κυτταρικής μεμβράνης στο εσωτερικό των κυττάρων. Τα μόρια της γλυκόζης συσσωρεύονται στο αίμα, με αποτέλεσμα την υπεργλυκαιμία. Η υπεργλυκαιμία προκαλεί υπερωσμωτικότητα του ορού του αίματος, η οποία συνεπάγεται τη ροή ύδατος από το μεσοκυττάριο χώρο στη γενική κυκλοφορία. Η αύξηση του όγκου του αίματος αυξάνει τη νεφρική ροή αίματος και η υπεργλυκαιμία δρα ως ωσμωτικό διουρητικό. Η προκαλούμενη ωσμωτική διούρηση αυξάνει την παραγωγή ούρων (πολυουρία). Όταν η στάθμη της γλυκόζης υπερβεί τον νεφρικό ουδό για τη γλυκόζη συνήθως τα περίπου τα 180 mg/dL- η γλυκόζη αποβάλλεται με τα ούρα και η κατάσταση αυτή είναι γνωστή ως γλυκοζουρία. Η μείωση του όγκου του μεσοκυττάριου χώρου και η αυξημένη αποβολή ούρων προκαλούν αφυδάτωση. Το στόμα ξηραίνεται και ενεργοποιούνται τα αισθητήρια της δίψας, προκαλώντας στον ασθενή την ανάγκη να πίνει αυξημένες ποσότητες υγρών( πολυδιψία).

Επειδή δεν είναι δυνατή η είσοδος της γλυκόζης σε ορισμένους τύπους κυττάρων χωρίς ινσουλίνη, η παραγωγή ενέργειας μειώνεται. Η μείωση της ενέργειας διεγείρει την πείνα και ο ασθενής καταναλώνει περισσότερη τροφή (πολυφαγία). Παρά την αυξημένη πρόσληψη τροφής,

χάνει βάρος καθώς το σώμα υφίσταται απώλεια ύδατος και αναλώνει πρωτεΐνες και λίπη σε μια προσπάθεια να αποκατασταθούν οι πηγές ενέργειάς του. Κακουχία και κόπωση συνοδεύουν τη μείωση της ενέργειας, ενώ είναι επίσης συχνή η θόλωση της όρασης, λόγω ωσμωτικών επιδράσεων οι οποίες προκαλούν οίδημα των φακών των οφθαλμών.

Συνοπτικά, οι κλασικές εκδηλώσεις του ΣΔ τύπου 1 είναι η πολουρία, η πολυδιψία και η πολυφαγία, συνδεδεμένες από απώλεια βάρους, κακουχία και κόπωση. Αναλόγως του βαθμού έλλειψης ινσουλίνης, οι εκδηλώσεις ποικίλουν από ήπιες μέχρι σοβαρές. Οι ασθενείς με ΣΔ τύπου 1 χρειάζονται εξωγενή πηγή ινσουλίνης για να διατηρηθούν στη ζωή.

Το άτομο με ΣΔ τύπου 2 βιώνει βραδεία έναρξη των συμπτωμάτων και συχνά δεν αντιλαμβάνεται τη νόσο μέχρι να αναζητήσει ιατρική βοήθεια για κάποιο άλλο πρόβλημα. Η υπεργλυκαιμία στον ΣΔ τύπου 2, συνήθως, δεν είναι τόσο σοβαρή όπως στον τύπου 1, αλλά παρατηρούνται παρόμοια συμπτώματα, ειδικά πολουρία και πολυδιψία. Η πολυφαγία δεν παρατηρείται συχνά και η απώλεια βάρους είναι ασυνήθης. Άλλες εκδηλώσεις ως αποτέλεσμα της υπεργλυκαιμίας είναι η θόλωση της όρασης, η κόπωση, οι παραισθήσεις και οι δερματικές λοιμώξεις. Όταν μειωθεί η διαθέσιμη ινσουλίνη, ειδικά σε περιπτώσεις σωματικής ή ψυχικής υπερέντασης, ο ασθενής με ΣΔ τύπου 2 ενδέχεται να παρουσιάσει ΔΚΟ, αλλά το ενδεχόμενο αυτό είναι σπάνιο.

Σε γενικές γραμμές, τα κλινικά σημεία και συμπτώματα του διαβήτη τύπου 1 οφείλονται στην υπεργλυκαιμία και στην κέτωση, ενώ εκείνα του διαβήτη τύπου 2 στην υπεργλυκαιμία. Το HHS είναι μια επείγουσα ιατρική κατάσταση που σχετίζεται κυρίως με το διαβήτη τύπου 2. Τα ακόλουθα αποτελούν σημεία και συμπτώματα του μη επιπεπλεγμένου από DKA ή HHS διαβήτη όπως, Γλυκοζουρία που σχετίζεται με ωσμωτική διούρηση, μια αύξηση του όγκου των ούρων που προκαλείται από ωσμωτικές ουσίες (γλυκόζη) στα νεφρικά σωληνάκια. Η πολουρία αποτελεί την κυρίαρχη κλινική εκδήλωση της ωσμωτικής διούρησης. Νυκτουρία είναι η συχνή ούρηση κατά τη διάρκεια της νύχτας σχετιζόμενη με πολουρία. Η ωσμωτική διούρηση σχετίζεται με αφυδάτωση και απώλεια όγκου. Η υπόταση είναι αποτέλεσμα της αφυδάτωσης και της απώλειας όγκου. Η ταχυκαρδία είναι επίσης αποτέλεσμα της αφυδάτωσης και της απώλειας όγκου. Η πολυδιψία αποτελεί αντιρροπιστική απάντηση στην αφυδάτωση και στην απώλεια όγκου. Η πολυφαγία οφείλεται στη σημαντική απώλεια θερμίδων από τα ούρα. Για παράδειγμα, η ποσότητα γλυκόζης στα ούρα μπορεί να ξεπεράσει τις 300 kcal/ ημέρα (Funk, 2003). Η απώλεια βάρους είναι αποτέλεσμα αφυδάτωσης, απώλειας όγκου και θερμίδων με τα ούρα. Η κόπωση πιθανότατα σχετίζεται με μεταβολές του μεταβολισμού CHO πρωτεϊνών και λιπιδίων, ιδιαίτερα του καταβολισμού των πρωτεϊνών.

Στον ΣΔ τύπου 2, η κλινική επιδείνωση μπορεί να είναι αρκετά ταχεία και ύπουλη και οι ασθενείς μπορεί να μεταπέσουν από μια κατάσταση πλήρως ασυμπτωματική σε ανεξέλεγκτη πολουρία, πολυδιψία και πολυφαγία με απώλεια βάρους και θάμβος όρασης, σε μια περίοδο ημερών ως έως εβδομάδων. Τα προσβεβλημένα άτομα έχουν γενικά επίπεδα σακχάρου αίματος με σχετικά μεγάλη διακύμανση. Διαβητική κετοξέωση μπορεί να συμβεί όταν παραλείπονται μία ή περισσότερες δόσεις ινσουλίνης ή κάτω από φυσιολογικό στρες. Η υπογλυκαιμία είναι σχετικά συχνή επιπλοκή της θεραπείας. Στο ΣΔ τύπου 2, οι ασθενείς μπορεί να είναι πλήρως ασυμπτωματικοί για χρόνια. Μερικοί εμφανίζουν κλασική συμπτωματολογία επιπλοκών μικροαγγειοπάθειας ή μακροαγγειοπάθειας. Πιο συχνά μπορεί να υπάρχουν επί χρόνια ήπια συμπτώματα, όπως εύκολη κόπωση, προβλήματα με υποτροπιάζουσες υποδόριες λοιμώξεις ή διαλείπουσα νυκτουρία. Αν η υπεργλυκαιμία αφεθεί να προχωρήσει ανεξέλεγκτη, μπορεί να προκύψουν προβλήματα απειλητικά για τη ζωή, όπως η διαβητική κετοξέωση ή οι υπερωσμωτικές καταστάσεις.

Το άτομο με ΣΔ τύπου 2 βιώνει βραδεία έναρξη των συμπτωμάτων και συχνά δεν αντιλαμβάνεται τη νόσο μέχρι να αναζητήσει ιατρική βοήθεια για κάποιο άλλο πρόβλημα. Η υπεργλυκαιμία στο ΣΔ τύπου 2, συνήθως, δεν είναι τόσο σοβαρή όπως στον τύπου 1, αλλά παρατηρούνται παρόμοια συμπτώματα, ειδικά πολουρία και πολυδιψία. Η πολυφαγία δεν παρατηρείται συχνά και η απώλεια βάρους είναι ασυνήθης. Άλλες εκδηλώσεις ως αποτέλεσμα της υπεργλυκαιμίας είναι η θόλωση της όρασης, η κόπωση, οι παραισθήσεις και οι δερματικές λοιμώξεις (Buse, 2009).

### **3.1.4 Παράγοντες κινδύνου**

Οι κύριοι παράγοντες κινδύνου του ΣΔ τύπου 2 είναι το ιστορικό ΣΔ στους γονείς ή τα αδέρφια. Αν και δεν έχει διαπιστωθεί δεσμός HLA, τα παιδιά ενός ατόμου με ΣΔ τύπου 2 έχουν 15% πιθανότητα να παρουσιάσουν ΣΔ τύπου 2 και 30% κίνδυνο να αναπτύξουν δυσανεξία στη γλυκόζη (αδυναμία φυσιολογικού μεταβολισμού των υδατανθράκων). Παχυσαρκία, δηλαδή βάρος μεγαλύτερο τουλάχιστον κατά 20% πάνω από το επιθυμητό ή δείκτης μάζας σώματος (ΔΜΣ) τουλάχιστον 27 kg/m<sup>2</sup>. Η παχυσαρκία, ιδιαίτερος στο άνω μέρος του σώματος, μειώνει τον αριθμό των διαθέσιμων σημείων των υποδοχέων ινσουλίνης στα κύτταρα των σκελετικών μυών και του λιπώδους ιστού, διεργασία που αποκαλείται περιφερική αντίσταση στην ινσουλίνη. Επιπροσθέτως, η παχυσαρκία παρεμποδίζει την ικανότητα των β-κυττάρων να εκλύουν ινσουλίνη ως απάντηση στην αύξηση της στάθμης της γλυκόζης. Μειωμένη φυσική δραστηριότητα. Φυλή/εθνότητα. Στις γυναίκες, ιστορικό διαβήτη κύησης, σύνδρομο πολυκυστικών ωοθηκών ή γέννηση νεογνού με

βάρος άνω των 4 κιλών. Υπέρταση (>130/5 mmHg στους ενηλίκους), χοληστερίνη HDL<35 mg/dL και/ή τριγλυκερίδια>250 mg/dL (Buse,2009).

### **3.1.5 Επιπλοκές**

Μια πλειάδα σοβαρών οξέων και χρόνιων επιπλοκών σχετίζονται με το διαβήτη. Οι οξείες επιπλοκές είναι ιατρικές επείγουσες καταστάσεις και περιλαμβάνουν διαβητική κετοξέωση, υπερωσμοτικό υπεργλυκαιμικό σύνδρομο και υπογλυκαιμία. Οι χρόνιες επιπλοκές περιλαμβάνουν διαταραχές που σχετίζονται με μικροαγγειακές μεταβολές στα μάτια, στα νεύρα και στους νεφρούς, μαζί με μακροαγγειακές μεταβολές στην καρδιά, στις φλέβες και στις αρτηρίες. Οι μεταβολές αυτές καταλήγουν σε αμφιβληστροειδοπάθεια, νεφροπάθεια και επιταχυνόμενη ανάπτυξη στεφανιαίας νόσου (CHD), εγκεφαλικής αγγειακής νόσου και περιφερικής αγγειακής νόσου (PVD). Οι επιπλοκές αυτές σχετίζονται με αυξημένη νοσηρότητα και θνητότητα από καρδιακά νοσήματα, τύφλωση, νεφρική ανεπάρκεια, ακρωτηριασμούς των άκρων και άλλες χρόνιες καταστάσεις. Ο διαβήτης και οι σχετιζόμενες με αυτόν επιπλοκές σχετίζονται με σημαντικό προσωπικό, κοινωνικό και οικονομικό κόστος (Buse,2009).

### **3.1.6 Θεραπευτική αντιμετώπιση**

Είναι ιδιαίτερα σημαντικός ο γλυκαιμικός έλεγχος για την αντιμετώπιση του ΣΔ τύπου 1 και 2. Οι ασθενείς αποκτούν στόχους και μαθαίνουν να συμμορφώνονται σε θέματα διατροφής και θεραπείας και να αυτοπαρακολουθούν τα επίπεδα σακχάρου αίματος, ώστε να ελαχιστοποιήσουν τον κίνδυνο επιπλοκών (Buse, 2009).

Στο ΣΔ τύπου 1 απαιτείται η υποκατάσταση της ινσουλίνης με φυσιολογικό τρόπο. Κατά την πλειοψηφία τους οι ασθενείς χρειάζονται ένα σχήμα πολλαπλών ημερήσιων δόσεων ινσουλίνης, στο οποίο χορηγείται ινσουλίνη μακράς δράσης (π.χ. glargine), ώστε να ελεγχθεί το σάκχαρο νηστείας και να παρεμποδιστεί η αύξηση της τιμής της γλυκόζης μεταξύ των γευμάτων. Μεταγευματικά, χορηγείται ένα σκεύασμα ινσουλίνης ταχείας δράσης (π.χ. lispro ή ασπαρτική), ανάλογα με την πρόσληψη υδατανθράκων και την άσκηση. Είναι δυνατή η τοποθέτηση αντλίας υποδόριας έγχυσης ινσουλίνης. Η αντιμετώπιση θα ήταν προτιμότερο να είναι διεπιστημονική για καλύτερα αποτελέσματα (Buse, 2009).

Για τους ασθενείς με ΣΔ τύπου 2, είναι προτιμότερη η προσαρμογή του τρόπου ζωής κι η ενσωμάτωση της αερόβιας άσκησης κι ενός προσεγμένου διαιτολογίου, στο οποίο η πρόσληψη υδατανθράκων θα είναι σταθερή και θα είναι πτωχή σε κορεσμένα και πολυακόρεστα λίπη. Σε

ασθενείς με τιμή γλυκόζης αίματος μεγαλύτερη των 100 mg/dl, είναι απαραίτητη η χορήγηση σκευάσματος για την ταχεία μείωση γλυκόζης πλάσματος. Ως μονοθεραπεία συστήνεται η μετφορμίνη. Επίσης, αποτελεσματικές για τη μείωση γλυκόζης αίματος είναι οι σουλφουλιουρίες. Άλλα σκευάσματα είναι οι θειαζολιδινεδιόνες (γλιταζόνες), οι μακράς δράσης ινσουλίνες (NHP, glargine) για τη μείωση των προγευματικών επιπέδων σακχάρου. Σημαντική είναι επίσης και η θωράκιση έναντι της καρδιαγγειακής νόσου, γι' αυτό και οι ασθενείς λαμβάνουν και ασπιρίνη και η τιμή αρτηριακής πίεσης να μην ξεπερνά τις 130/80 mmHg, η LDL πρέπει να μειώνεται σε λιγότερα από 100 mg/dl, να αυξάνεται η τιμή της HDL και η τιμή των τριγλυκεριδίων να διατηρείται χαμηλότερη των 200 mg/dl (Buse, 2009).

### 3.2 HIV/AIDS

Ο HIV και το AIDS έχουν αναδειχθεί σε μάστιγα του 20<sup>ου</sup> και 21<sup>ου</sup> αιώνα, πλήττοντας εκατομμύρια ανθρώπων παγκοσμίως με τεράστιες κοινωνικές διαστάσεις. Σύμφωνα με το CDC για το 2013 ήταν η 8<sup>η</sup> αιτία θανάτου μεταξύ ατόμων 25-34 ετών. Αναγνωρίζεται διεθνώς ως μια νόσος με μεγάλα ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας, που επιφέρει τεράστιο κόστος νοσηλείας και κοινωνικό στιγματισμό λόγω του τρόπου μετάδοσης της. Αποτελεί μια μεγάλη πρόκληση για το ιατροφαρμακευτικό κόσμο, καθώς δεν έχει βρεθεί ακόμη θεραπεία ή εμβόλιο κατά του ιού. Η σεξουαλική απελευθέρωση, η εναλλαγή συντρόφων, η σεξουαλική επαφή χωρίς προφυλάξεις και η διευκόλυνση των μετακινήσεων φαίνεται να βοήθησε στην εξάπλωση του ιού.

#### 3.2.1 Ορισμός

Ο *Ιός της Ανοσοανεπάρκειας του Ανθρώπου* (Human Immunodeficiency Virus- HIV) είναι ρετροϊός ο οποίος επιτίθεται στα CD4<sup>+</sup> T-λεμφοκύτταρα του ανθρώπου. Προκαλεί το *Σύνδρομο της Επίκτητης Ανοσοανεπάρκειας του Ανθρώπου* (Acquired Immunodeficiency Disease Syndrome- AIDS), το οποίο φέρει ένα σύνολο συμπτωμάτων τα οποία σχετίζονται με τη μειωμένη αμυντική ικανότητα του οργανισμού.

*Φορέας του HIV ή Οροθετικός* ονομάζεται το άτομο το οποίο για ένα χρονικό διάστημα δεν εμφανίζει συμπτώματα, όμως στο αίμα του ανιχνεύεται ο ιός και μπορεί να τον μεταδώσει (CDC, 2016).

#### 3.2.2 Ιστορική αναδρομή

Ο πρώτος ανθρώπινος ρετροϊός που ανακαλύφθηκε είναι ο HTLV (Human T-cell Lymphotropic Virus), βρίσκεται σε μεγάλα ποσοστά στην Ιαπωνία, την Καραϊβική, στα βόρεια σημεία της Νοτίου Αμερικής και σε μικρά ποσοστά στη Βόρειο Αμερική και στην Ευρώπη. Έχει διατυπωθεί η άποψη ότι ο υπεύθυνος ρετροϊός μεταδόθηκε για πρώτη φορά στον άνθρωπο από το χιμπατζή Pan Troglodytes Troglodytes στη Δυτική Αφρική. Εκεί σύμφωνα με τη Beatrice Hahn, γινόταν ευρεία κατανάλωση του κρέατος του χιμπατζή οπότε πιθανώς γύρω στις αρχές της δεκαετίας του '50 μεταδόθηκε στον άνθρωπο. Μια άλλη θεωρία είναι η μετάδοση του ιού SIVcpv από το χιμπατζή στον άνθρωπο μέσω μολυσμένου αίματος σε κυνηγούς. Ένας ιός συγγενής του HTLV απομονώθηκε από πιθήκους της Ασίας και προσδιορίστηκε ως ιός της λευχαιμίας T-λεμφοκυττάρων των πιθηκοειδών (Simian T-cell Leukemia Virus, STLV). Ο STLV βρέθηκε σε διάφορα είδη πιθήκων στην Αφρική και στην Ασία και σχετίστηκε με λεμφοβλαστικές νόσους στο είδος των Macaques. Τελικά, το αφρικανικό STLV φάνηκε ότι συσχετίζεται σε μεγαλύτερο βαθμό με το HTLV, συγκριτικά με το ασιατικό STLV. Αυτό οδήγησε στο συμπέρασμα ότι οι HTLV προήλθαν από υποομάδες STLV της Αφρικής και όχι της Ασίας. Οι STLV και HTLV προϋπήρχαν σε πολλά είδη πιθηκοειδών του Παλαιού Κόσμου και μεταδόθηκαν στο ανθρώπινο είδος από ένα αφρικανικό είδος πιθήκου ή πιθηκοειδές (Κιοσές, 2002, Keele et al., 2006, Takehisa et al., 2009, Sharp & Hahn, 2010).

Το AIDS εντοπίστηκε το 1978 στη Νέα Υόρκη σε πέντε ομοφυλόφιλους άνδρες και μέσα στην επόμενη χρονιά εμφανίστηκαν νέα κρούσματα. Η εξάπλωση του πήρε διαστάσεις επιδημίας όταν μέσα στο επόμενο χρονικό διάστημα εμφανίστηκε και στις υπόλοιπες Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής. Τα αρχικά συμπτώματα σύμφωνα με τους ερευνητές ήταν η εμφάνιση καιροσκοπικών (ευκαιριακών) λοιμώξεων, πνευμονία από *Pneumocystis carinii*, πτώση της κυτταρικής αντοχής και ύπαρξη ή μη Συνδρόμου Kaposi σε άτομα που προηγουμένως ήταν υγιή. Έναυσμα για την περεταίρω διερεύνηση του φαινομένου ήταν το γεγονός ότι οι κλινικές αυτές εκδηλώσεις εμφανίζονταν σε άτομα με ανοσοκαταστολή, ηλικιωμένους και βαρέως πάσχοντες (Gottlieb et al. 1981, CDC 1981, 1982, Κιοσές, 2002, Brady & Yeates, 2013). Το σύνδρομο Kaposi εμφανιζόταν συνήθως ανάμεσα στον εβραϊκό, μεσογειακό και αφρικανικό πληθυσμό, όμως τα νέα κρούσματα εντοπίστηκαν σε ομοφυλόφιλους (Κιοσές, 2002). Ως νόσος αναγνωρίστηκε για πρώτη φορά το 1981, στο Λος Άντζελες. Στη συνέχεια η νόσος εξαπλώθηκε και στην Ευρώπη (Brady & Yeates, 2013).

Λόγω του γεγονότος ότι αρχικά ο πληθυσμός στον οποίο εξαπλώθηκε ήταν οι ομοφυλόφιλοι άνδρες ονομάστηκε Νόσος των Ομοφυλοφίλων (Gay Syndrome). Εναλλακτικά υπήρχαν κι άλλες ονομασίες όπως Καρκίνος των Ομοφυλοφίλων (Gay Cancer) ή η Πανώλη των Ομοφυλοφίλων (Gay Plague). Χάρη στις διαταραχές που προκαλούσε στον αμυντικό μηχανισμό

του οργανισμού, οι ερευνητές απέδωσαν τον όρο Ανοσολογική Ανεπάρκεια των Ομοφυλοφίλων (Gay Related Immunodeficiency Syndrome- GRID) (Δαρδαβέσης, 1999).

Εντός των επόμενων ετών και έπειτα από επιδημιολογικές έρευνες, έγινε ορατό ότι ο αυξημένος κίνδυνος μετάδοσης και λοίμωξης δεν περιοριζόταν στην ομοφυλόφιλη και αμφιφυλόφιλη κοινότητα, αλλά επεκτεινόταν στους χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών ουσιών, σε ασθενείς με αιμορροφιλία, σε λήπτες μολυσμένου μεταγγιζόμενου αίματος, σε νεογνά και βρέφη μητέρων με AIDS, κατοίκους Αφρικής και Αιτής καθώς και σε ανοσοκατασταλμένους ασθενείς. Για το λόγο αυτό η επιστημονική κοινότητα καθιέρωσε την ονομασία Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσοανεπάρκειας του Ανθρώπου (Acquired Immunodeficiency Syndrome- AIDS) (Κιοσές, 2002).

### **3.2.3 Επιδημιολογικά στοιχεία**

Σε παγκόσμιο επίπεδο, εμφανίστηκαν περίπου 2 εκατομμύρια νέα περιστατικά λοίμωξης HIV το 2014. 36,9 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με τον HIV εκ των οποίων τα 2,6 εκατομμύρια είναι παιδιά και 15,8 εκατομμύρια βρίσκονται υπό φαρμακευτική αγωγή με αντιρετροικά φάρμακα (CDC, 2016). Το 2015 1,1 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως πέθαναν λόγω επιπλοκών του HIV. Τα 2/3 νεοεμφανιζόμενων περιστατικών λοίμωξης με HIV αφορούν στην Υποσαχάριο Αφρική, με 25,6 εκατομμύρια ανθρώπους να έχουν προσβληθεί έως το 2015 (WHO, 2016).

Στην Ελλάδα έως την 31<sup>η</sup> Οκτωβρίου 2015 είναι καταγεγραμμένα 15.109 περιστατικά με λοίμωξη HIV. Από αυτά, 3.782 άτομα έχουν εμφανίσει AIDS και περί τα 7.700 λαμβάνουν αντιρετροϊκή αγωγή, ενώ η θνητότητα ανέρχεται στα 2.562 άτομα. Μέσα στο πρώτο δεκάμηνο του 2015, δηλώθηκαν 667 HIV λοιμώξεις, στη συντριπτική πλειοψηφία αφορούσαν λοιμώξεις λόγω σεξουαλικής επαφής μεταξύ ομοφυλόφιλων και ετεροφυλόφιλων και σε μικρότερο αριθμό λόγω χρήσης ενδοφλέβιων ναρκωτικών (ΚΕΕΛΠΙΝΟ 2016).

### **3.2.4 Παθοφυσιολογία**

Ο HIV είναι RNA ρετροϊός που προσβάλλει κυρίως τα T- λεμφοκύτταρα τα οποία φέρουν την πρωτεΐνη επιφάνειας CD 4<sup>+</sup>. Οι ρετροϊοί χάρη στο ένζυμο *αντίστροφη μεταγραφάση* που τους επιτρέπει να μεταγράφουν το γονιδίωμα τους από RNA σε DNA και με αυτό τον τρόπο να αναπαράγονται. Τα κύτταρα- ξενιστές που στην επιφάνεια τους έχουν τον ειδικό υποδοχέα CD4<sup>+</sup>, είναι κύτταρα που συμμετέχουν στον αμυντικό μηχανισμό, T-βοηθητικά λεμφοκύτταρα. Αποτελούν κύτταρα- στόχους για τον ιό, με τον οποίο προσδένονται και τελικά καταστρέφονται.

Άλλα κύτταρα τα οποία έχουν υποδοχείς επιφάνειας CD4<sup>+</sup> και προσβάλλονται από τον HIV είναι τα μακροφάγα, τα μονοκύτταρα, τα αστροκύτταρα του εγκεφάλου και τα ολιγοδενδροκύτταρα του κεντρικού νευρικού συστήματος (Van der Horst & Murata, 2012, Brady & Yeates, 2013).

Με την πρόσδεση του ιού στο κύτταρο-στόχο, με την αντίστροφη μεταγραφάση δημιουργείται τμήμα DNA από RNA και στη συνέχεια αυτό εισάγεται στον πυρήνα του κυττάρου προσβάλλοντας το πυρηνικό DNA. Στη συνέχεια ο HIV δημιουργεί περισσότερα HIV σωματίδια. Τα HIV σωματίδια προσκολλώνται στην κυτταρική μεμβράνη και η απελευθέρωση τους στον ενδοκυττάριο χώρο προκαλεί το θάνατο του κυττάρου. Στο λεμφικό ιστό υπάρχουν πολλά προσβεβλημένα κύτταρα και με την καταστροφή του λεμφικού ιστού από τον HIV διασπείρεται ο ιός στη συστηματική κυκλοφορία. Ο ιός εγκαθίσταται στα μακροφάγα που αποτελούν «δεξαμενή» του. Τα αντισώματα κατά του HIV προσκολλώνται στα μολυσμένα T-λεμφοκύτταρα και με αυτό τον τρόπο ενεργοποιείται το συμπλήρωμα, ξεκινά δηλαδή φαγοκυττάρωση και καταστρέφεται το κύτταρο. Με αυτό τον τρόπο απελευθερώνεται το HIV-σωμάτιο αυξάνοντας το ιικό φορτίο (Brady & Yeates, 2013).

Χαρακτηριστικό του ιού είναι η εύκολη μετάδοση και αναπαραγωγή του, καθώς και η μετάλλαξη του. Ορολογικά και γεωγραφικά διακρίνεται σε HIV-1 και HIV-2, με τον HIV-1 να αναγνωρίζεται ως ο περισσότερο παθογόνος και με τα περισσότερο καταγεγραμμένα περιστατικά (Grimes, 2013). Η μείωση του αριθμού των T-κυττάρων προκαλεί την έκπτωση της ικανότητας του ανοσοποιητικού συστήματος του οργανισμού. Απόρροια της μειωμένης άμυνας είναι ο αυξημένος κίνδυνος εμφάνισης ευκαιριακών λοιμώξεων και τύπων κακοηθειών που σχετίζονται με λοιμώξεις (Van der Horst & Murata, 2012).

Ο ιός μεταδίδεται βρίσκεται σε μεγαλύτερες συγκεντρώσεις στο αίμα και τα παράγωγα του, το σπέρμα και τα προσπερματικά υγρά, τα κολπικά και τα πρωκτικά υγρά και το μητρικό γάλα. Μεταδίδεται αιματογενώς, μέσω της σεξουαλικής επαφής και από μολυσμένη μητέρα στο νεογνό κατά τον τοκετό και κατά το θηλασμό. Αυξημένου κινδύνου πληθυσμιακές ομάδες θεωρούνται οι χρήστες ενδοφλέβιων ναρκωτικών και άτομα με επικίνδυνες σεξουαλικές συμπεριφορές και οι επαγγελματίες υγείας (CDC, 2016, ΚΕΕΛΠΝΟ, 2016).

### ***3.2.5 Κλινική εικόνα και συμπτώματα***

Ο HIV στα αρχικά του στάδια παρουσιάζει εικόνα συμπτωματολογίας γρίπης. Στα συμπτώματα αυτά συμπεριλαμβάνονται ο πυρετός, η νυχτερινή εφίδρωση, η κακουχία, η κεφαλαλγία, το κηλιδοβλατώδες εξάνθημα, η ναυτία και ο έμετος, η διάρροια, η φαρυγγίτιδα και η λεμφαδενοπάθεια. Το διάστημα αυτό μπορεί να διαρκέσει από μερικές μέρες έως εβδομάδες και

εντός αυτού του διαστήματος ο ασθενής μπορεί να μεταδώσει τον ιό, όμως ο ιός δε μπορεί να ανιχνευτεί. Η περίοδος επώασης διαρκεί 1-3 μήνες (Grimes, 2013).

Εν συνεχεία, οι φορείς μπορούν να παραμένουν ασυμπτωματικοί για μεγάλο χρονικό διάστημα, το οποίο καλείται χρόνια HIV λοίμωξη. Κατά το αδρανές αυτό στάδιο, ο ιός αναπαράγεται σε χαμηλά επίπεδα.

Οι ασθενείς σταδιοποιούνται σε 3 κατηγορίες Α) ασυμπτωματικοί, Β) συμπτωματικοί, χωρίς AIDS, Γ) συμπτωματικοί, με καθοριστικές νόσους του AIDS (Brady & Yeates, 2013).

Όταν η συγκέντρωση των CD4+ λεμφοκυττάρων είναι 200-500 κυτ./μL υπάρχει υψηλός κίνδυνος εμφάνισης έρπητος ζωστήρος, στοματικής καντιντίασης, καντιντίασης οισοφάγου ή κόλπου και τριχωτής λευκοπλακίας. Οι ασθενείς κινδυνεύουν σε μεγαλύτερο βαθμό να νοσήσουν από σύνδρομο Kaposi και λεμφώματα. Τα κυριότερα συμπτώματα είναι η ανεξήγητη απώλεια βάρους, η κακουχία, η διάρροια και η παραρρινοκολπίτιδα (Van der Horst & Murata, 2012).

Συγκέντρωση των CD4+ λεμφοκυττάρων μικρότερη των 200 κυτ./μL σημαίνει ότι οι οροθετικοί-HIV ασθενείς πλέον θεωρούνται πάσχοντες από AIDS και παρουσιάζουν υψηλότερο κίνδυνο μόλυνσης από ευκαιριακές λοιμώξεις και εμφάνισης νεοπλασιών. Η κύρια συμπτωματολογία είναι ο πυρετός, η αδυναμία, η κεφαλαλγία, η ναυτία και ο έμετος. Παραδείγματα καθοριστικών νόσων για το AIDS είναι το σύνδρομο Kaposi, η PCP, ο CMV, η τοξοπλάσμωση και το λέμφωμα non-Hodgkins (Van der Horst & Murata, 2012, Brady & Yeates, 2013).

Οι ευκαιριακές λοιμώξεις είναι ιδιαίτερα απειλητικές για ασθενείς με HIV- θετικούς ασθενείς, καθώς η καταστροφή των T-λεμφοκυττάρων δεν επιτρέπει την αποτελεσματική ανταπόκριση του οργανισμού στις λοιμώξεις και μπορεί να αποτελέσει αιτία θανάτου. Οι πιο συχνές που προσβάλλουν τους ασθενείς με HIV είναι οι εξής:

- *Πνευμονία από Pneumocystis carinii (PCP)*: είναι μυκητιασική πνευμονία που εξελίσσεται στις κυψελίδες και προκαλεί πύκνωση. Εξέτασης εκλογής είναι η ακτινογραφία θώρακος όπου εμφανίζονται αμφοτερόπλευρα ανομοιογενή διηθήματα. Προκαλεί οξεία αναπνευστική ανεπάρκεια που μπορεί να οδηγήσει σε αναπνευστική παύση και θάνατο. Για τη θεραπεία χορηγούνται αντιβιοτικά και κορτικοστεροειδή.
- *Μυκοβακτηρίδιο της Φυματίωσης (TBC)*: Εκδηλώνεται στα αρχικά στάδια της λοίμωξης, συχνά πριν τεθεί η διάγνωση HIV λοίμωξης. Είναι πολύ συχνή ανάμεσα σε ασθενείς με λοίμωξη HIV και η πιθανότητα ενεργής φυματίωσης στους ασθενείς αυτούς είναι 100 φορές μεγαλύτερη σε σχέση με το γενικό πληθυσμό, λόγω ανοσοκαταστολής. Διενεργείται ακτινογραφία θώρακος, έλεγχος πτυέλων και αίματος ή ENY για την παρουσία οξείων βακίλλων.

- *Ηπατίτιδα Β και C*: Οι HBV και HBC συναντώνται συχνά σε οροθετικούς, λόγω κοινής αιματογενούς μετάδοσης που αφορά επικίνδυνες συμπεριφορές και μόλυνσης από σωματικά υγρά μέσω σεξουαλικής επαφής και περιγεννητικά. Η συννοσηρότητα HIV/HBV αυξάνει τη θνησιμότητα, λόγω ηπατικής και ανοσολογικής βλάβης.
- *Σύνπλεγμα Mycobacterium Avium (MAC)*: Το MAC αποτελείται από μια ομάδα μικροοργανισμών, τα *M. Avium*, *M. Intracellulare*, *M. Scrofulaceum*. Συναντώνται στις τροφές, στο νερό και στο έδαφος και μπορούν να προκαλέσουν λοιμώξεις του αναπνευστικού, αλλά και τους Γαστρεντερικού Συστήματος, του μυελού των οστών και των λεμφαδένων. Ευθύνονται για σοβαρή απώλεια βάρους και χρόνια διάρροια. Ο κυτταρομεγαλιός σε συνδυασμό με MAC προκαλούν ανορεξία, διάρροια, δυσαπορρόφηση και απώλεια βάρους, λόγω διαταραχών του γαστρεντερικού βλεννογόνου.
- *Σύνδρομο Απίσχυσης*: Κλινικά χαρακτηρίζεται από απώλεια μη λιπώδους σωματικού ιστού, λόγω αύξησης πρωτεϊνικού μεταβολισμού, αλλαγές στο μεταβολικό ρυθμό, ανορεξία και διάρροια πάνω από 30 ημέρες. Επίσης, η απώλεια του σωματικού βάρους ξεπερνά το 10% του αρχικού και παρατηρείται χρόνια αδυναμία.
- *Καντιντίαση*: Η καντιντίαση των δερματικών πτυχών ενδέχεται να προκαλέσει λύση του δέρματος και να καταλήξει σε συστηματική μυκητιασική λοίμωξη. Στις γυναίκες με HIV λοίμωξη είναι συχνή η υποτροπιάζουσα καντιντιασική κολπίτιδα και σε αυτές με AIDS είναι συχνή η εμφάνιση Φλεγμονώδους Νόσου της Πυέλου.
- *Έρπης Ζωστήρας και Απλός Έρπης*: Ο ιός παραμένει στο DNA των νευρώνων και υποτροπιάζει σε κάθε έκθεση σε στρεσογόνο παράγοντα ή λοίμωξη. Οι ασθενείς με HIV καθώς δε μπορούν να αντιμετωπίσουν ανοσολογικά τον ιό του έρπητα είναι ευάλωτοι σε αυτόν.
- *Ογκολογικές Εκδηλώσεις*: σε ασθενείς με HIV/AIDS είναι συχνή η εμφάνιση κακοηθειών. Εξαιτίας της έκπτωσης της ανοσίας του οργανισμού, τα καρκινικά κύτταρα δεν αναγνωρίζονται και δε δύναται να καταστραφούν (Brady & Yeates, 2013). Οι κακοήθειες που προκαλούνται σε ασθενείς με AIDS είναι: το σύνδρομο Kaposi, το Λέμφωμα Non-Hodgkin και ιδιαίτερα το πρωτοπαθές λέμφωμα του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος και ο διηθητικός καρκίνος του τραχήλου της μήτρας. (American Cancer Society, 2014)
- Το *Σύνδρομο Kaposi (KS)* προκαλείται από τον Ερπητοϊό του Συνδρόμου Kaposi (KSHV) ή τον Ανθρώπινο Ερπητοϊό 8 (HHV-8) (CDC, 2016). Πρόκειται για νεόπλασμα του ενδοθηλίου των αιμοφόρων αγγείων και των λεμφαγγείων. (Brady & Yeates, 2013) Επηρεάζει την ανάπτυξη των τριχοειδών αγγείων, τα οποία βρίσκονται σε όλο το σώμα και

προσβάλλει κυρίως τους πνεύμονες, τους λεμφαδένες και το γαστρεντερικό σωλήνα. Εμφανίζεται ως επίπεδες ή ανάγλυφες, ροζ ή ιώδεις δερματικές βλάβες. Οι παραμορφώσεις και οι βλάβες μπορούν να εξελιχθούν ταχύτατα προκαλώντας λύση της δερματικής συνέχειας, φλεβική στάση και λεμφοίδημα και πόνο καθώς και να οδηγήσει στο θάνατο (Brady & Yeates, 2013, CDC, 2016).

- Τα Λεμφώματα που σχετίζονται με το AIDS είναι πιο επιθετικά σε σχέση με αυτά που προσβάλλουν το γενικό πληθυσμό και πέρα από τους λεμφαδένες επεκτείνονται και στον εγκέφαλο. Τα λεμφώματα Non-Hodgkin που σχετίζονται με το AIDS ανθίστανται στη χημειοθεραπεία λόγω της ανοσοκαταστολής του οργανισμού και των επιπτώσεων των ευκαιριακών λοιμώξεων. Απαντώνται συχνότερα στο μυελό των οστών, στο γαστρεντερικό σωλήνα, στο ήπαρ, στους βλεννογόνους και στο δέρμα. (Brady & Yeates, 2013, CDC, 2016)
- Ο διηθητικός καρκίνος του τραχήλου της μήτρας είναι συχνός μεταξύ οροθετικών γυναικών, στις οποίες η τραχηλική δυσπλασία έχει δεκαπλάσια συχνότητα εμφάνισης σε σχέση με το γενικό γυναικείο πληθυσμό. Στις γυναίκες αυτές συνιστάται τεστ Παπανικολάου κάθε 6 μήνες. Οι γυναίκες με HIV-λοίμωξη και τραχηλική κακοήθεια πεθαίνουν τελικά από τις επιπλοκές της κακοήθειας και όχι από ευκαιριακές λοιμώξεις (Brady & Yeates, 2013).

### 3.2.6 Διάγνωση

Για την αξιολόγηση της πρόγνωσης και της αποτελεσματικότητας της αντιρετροϊκής αγωγής, αναγκαία είναι η ποσοτική μέτρηση του ιικού φορτίου, δηλαδή των επιπέδων HIV-RNA και του αριθμού CD4<sup>+</sup>-T λεμφοκυττάρων. Σημαντική είναι η λήψη ιστορικού για να αναγνωρισθούν συμπεριφορές υψηλού κινδύνου και η πραγματοποίηση κλινικής εξέτασης ώστε να διαγνωσθούν ευκαιριακές λοιμώξεις και νεοπλασίες. Εργαστηριακά, για την επιβεβαίωση της HIV-λοίμωξης ανιχνεύονται αντισώματα με την ανοσοενζυμική μέθοδο ELISA (Enzyme-Linked Immunoabsorbent Assay). Εν συνεχεία, χρησιμοποιείται η μέθοδος Western blot ή ανιχνεύεται το αντιγόνο p24 που προέρχεται από τον HIV για την οριστική επικύρωση των συμπτωμάτων (Van der Horst & Murata, 2012, Grimes, 2013).

### 3.2.7 Θεραπευτική αντιμετώπιση

Η αντιρετροϊκή αγωγή δεν αφορά στη θεραπεία από τον ιό, αλλά στην αποφυγή επιδείνωσης των συμπτωμάτων, την παράταση περιόδου ελεύθερης κλινικών εκδηλώσεων και στην αύξηση της επιβίωσης.

Χρήση τριών ή περισσότερων αντιρετροϊκών παραγόντων για τη διατήρηση του ιικού φορτίου σε χαμηλά επίπεδα, ώστε να «αναγεννηθεί» το ανοσοποιητικό σύστημα. Με το συνδυασμό αυτό επιτυγχάνεται η αποτροπή της εξέλιξης της HIV-λοίμωξης και βελτιώνεται η επιβίωση.

Υπάρχουν πλέον 3 τάξεις αντιρετροϊκών παραγόντων εγκεκριμένων από τον Οργανισμό Τροφίμων και Φαρμάκων (FDA) των Η.Π.Α.

- Νουκλεοσιτικοί Αναστολείς της Αντίστροφης Μεταγραφάσης (NRTI)
- Μη Νουκλεοσιδικοί Αναστολείς της Αντίστροφης Μεταγραφάσης (NNRTI)
- Αναστολείς των Πρωτεασών (PL)

Πιο αναλυτικά,

- *NRTIs:*
  - ❖ Ζιδοβουδίνη (AZT)
  - ❖ Λαμβουδίνη (3TC)
  - ❖ Αβακαβίρη (ABC)
  - ❖ Διδανοσίνη (ddI)
  - ❖ Σταβουδίνη (d4T)
  - ❖ Φουμαρική Δισοπροξιλική Τενοφοβίρη
  - ❖ Ζαλσιταβίνη (ddC)
- *NNRTIs:*
  - ❖ Νεβιραπίνη
  - ❖ Ντελαβιριδίνη
  - ❖ Efavirenz
- *PLs:*
  - ❖ Αμπρεναβίρη
  - ❖ Ινδιναβίρη
  - ❖ Μελφίναβίρη
  - ❖ Ριτοναβίρη
  - ❖ Σακιναβίρη
  - ❖ Λαπιναβίρη/Ριτοναβίρη

Σύμφωνα με τις οδηγίες του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικών Υπηρεσιών των Η.Π.Α., η θεραπευτική αγωγή ξεκινά όταν ο αριθμός των CD4<sup>+</sup>- T λεμφοκυττάρων φθάσει σε επίπεδα κάτω των 350 κυτ./μL. Οι θεραπευτικές αποφάσεις για τη χορήγηση της κατάλληλης αντιρετροϊκής αγωγής εξαρτώνται από:

- Προηγούμενη χορήγηση αντιρετροϊκής αγωγής (πιθανή εμφάνιση ανθεκτικών στελεχών HIV)
- Την κατάσταση του ανοσοποιητικού συστήματος
- Την ικανότητα συμμόρφωσης του ασθενούς στην αγωγή
- Τις εν δυνάμει παρενέργειες
- Τις αλληλεπιδράσεις φαρμάκων

Οι οδηγίες αναφέρουν έναρξη θεραπείας με δύο τουλάχιστον NRTIs συνδυασμένα με ένα ακόμη NRTI, έναν PL ή ένα NNRTI. Εάν η θεραπεία είναι αποδοτική, το ιικό φορτίο πρέπει να είναι κάτω από 400/mL.

Ο ασθενής παρακολουθείται συστηματικά για πιθανές παρενέργειες. Σε κάθε επίσκεψη στο θράποντα ιατρό απαραίτητες κρίνονται εργαστηριακές εξετάσεις στις οποίες περιλαμβάνονται: βιοχημικές ορού, ηπατικός κύκλος, αμυλάση, λιπάση, γενική αίματος, ιικό φορτίο, μέτρηση CD4<sup>+</sup>- T λεμφοκυττάρων.

Προτού χορηγηθεί η θεραπεία, διενεργείται μια σειρά εξετάσεων: ορολογικός έλεγχος για ηπατίτιδα Α, Β και C, Γ ανοσοσφαιρίνη (IgG) για κυτταρομεγαλοϊό (CMV), IgG για τοξόπλασμα και ταχεία αντιδρασίνη πλάσματος (Rapid Plasma Reagin- RPR). Στις γυναίκες, γίνεται βιοψία τραχηλικών κυττάρων μέσω Τεστ Παπανικολάου, σε περίπτωση που αυτό το αποτέλεσμα είμε ναι φυσιολογικό επαναλαμβάνεται κάθε 12 μήνες, ενώ αν είναι παθολογικό κάθε 6 μήνες.

Γενικά οι παρενέργειες των αντιρετροϊκών είναι η ναυτία, ο έμετος και η διάρροια ποικίλης βαρύτητας. Ανάλογα όμως με το είδος της φαρμακευτικής αγωγής, υπάρχουν επιπλέον ειδικά συμπτώματα. Για παράδειγμα, το AZT προκαλεί αναιμία, κοκκιοκυτταροπενία, κεφαλαλγία και μυοπάθεια. Άλλα NRTIs προκαλούν παγκρεατίτιδα (σε παιδιά), ουδετεροπενία, κεφαλαλγία, εξασθένιση και περιφερική νευροπάθεια. Τα NNRTIs προκαλούν συν τοις άλλοις ηπατοτοξικότητα, εξανθήματα, κεφαλαλγίες, αυπνία, εφιάλτες, ακόμη σε πειραματόζωα προκάλεσε τερατογενέσεις, οπότε και συστήνεται η αποφυγή εγκυμοσύνης (Efavirenz). Στους αναστολείς πρωτεασών αναφέρονται εξάνθημα, νεφρολιθίαση, πικρή γεύση και περιστοματική παραισθησία (Van der Horst & Murata, 2012).

### **3.2.8 Προστασία από ευκαιριακές λοιμώξεις**

Για τους HIV-θετικούς ασθενείς είναι ιδιαίτερα σημαντική η θωράκιση τους από ευκαιριακές λοιμώξεις και η έγκαιρη αναγνώριση και θεραπεία αυτών. Για την προφύλαξη τους από ευκαιριακές λοιμώξεις ακολουθείται ο κάτωθι αλγόριθμος:

- *Ασθενείς με επίπεδα CD4<sup>+</sup>- T λεμφοκυττάρων 100-200 κυτ./μL:* οφθαλμολογική εξέταση, έναρξη χημειοπροφύλαξης με τριμεθοπρίμη- σουλφαμεθαξαζόλη (TMP-SMx) για πνευμονία από *Pneumocystis carinii* (PCP), χορήγηση ενός δισκίου διπλής ισχύος ημερησίως ή 100 mg δαψόνη εφάπαξ ημερησίως από του στόματος (per os- p.o) ή 1500 mg atonaquone p.o εφάπαξ δόση ημερησίως ή αερολυματοποιημένη πενταμιδίνη μηνιαίως.
  - *Επίπεδα CD4<sup>+</sup>-T λεμφοκυττάρων < 100 κυτ./μL:* επί ύπαρξης θετικών IgG για τοξόπλασμα συνίσταται έναρξη θεραπείας με TMP-SMx καθημερινώς ή 100 mg δαψόνη καθημερινώς ή 50 mg πυριμεθαμίνη καθημερινώς με 10 mg φυλλικό οξύ 2 φορές εβδομαδιαίως.
  - *Επίπεδα CD4<sup>+</sup>-T λεμφοκυττάρων < 50 κυτ./μL:* οφθαλμολογική εξέταση κάθε 3 μήνες, προφύλαξη από *Mycobacterium avium complex* (MAC) με 1200 mg αζιθρομυκίνη ημερησίως ή 500 mg κλαριθρομυκίνη 2 φορές ημερησίως p.o. Σε ασθενείς θετικούς για HIV λοίμωξη λαμβάνονται υπόψη τα εξής κλινικά συμπτώματα:
    - *Εκ του Αναπνευστικού Συστήματος:* Πνευμονία από PCP, φυματίωση (TBC), ιστοπλάσμωση. Διενεργείται ακτινολογικός έλεγχος θώρακος (για την διαπίστωση παρουσίας πύκνωσης) και βρογχοσκόπηση (βάσει κλινικής εικόνας), λαμβάνεται δείγμα αρτηριακού αίματος, καλλιέργεια πτυέλων.
    - *Κεφαλαλγία:* Πραγματοποιείται αξονική τομογραφία εγκεφάλου και οσφουονωτιαία παρακέντηση. Στη διαφορική διάγνωση συμπεριλαμβάνονται η τοξοπλάσμωση (εάν τα αντισώματα IgG είναι θετικά και τα CD4<sup>+</sup>-T λεμφοκύτταρα), λέμφωμα κεντρικού νευρικού συστήματος, μηνιγγίτιδα (βακτηριακή, κρυπτοκοκκική, συφιλιδική, φυματιώδης)
    - *Διάρροια:* Πιθανώς να προέρχεται από σαλμονέλλα, σιγκέλλα, καμπυλοβακτήριο, *Yersinia*. Γίνεται καλλιέργεια κοπράνων και παρασιτολογική κοπράνων. Η διαφορική διάγνωση περιλαμβάνει κρυπτοσπορίαση, ισοσπορίαση, MAC, μικροσπορίαση, CMV, *Clostridium difficile*.
    - *Εξάνθημα:* Λαμβάνεται υπόψη το φαρμακοεξαρτώμενο εξάνθημα, κυρίως στα οφειλόμενα από ιστατικά φάρμακα και το TMP-SMx
- (Ferri, 2009, Van der Horst & Murata, 2012, Μουλόπουλος, 2015) .

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

### ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

#### 4.1 Ποιότητα Ζωής

##### 4.1.1 Ορισμός

Ο όρος της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) (Quality of Life) επιδέχεται πολλές ερμηνείες και ορισμούς. Είναι μια έννοια με πολλαπλά νοήματα, πολυδιάστατη που είναι δύσκολο να οριστεί. Αναφέρεται κυρίως στην *ευεξία*, όπως αυτή εμφανίζεται είτε μέσω προσωπικών βιωμάτων του ατόμου ή αντικειμενικών παραγόντων στη ζωή αυτού είτε ως συνδυασμός των παραπάνω (Σαρρής, 2001).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας προσδιορίζεται ως η αυτοαντίληψη του ατόμου για το πώς τοποθετείται στη ζωή μέσα στα πλαίσια πολιτισμού και αξιών συναρτήσει των προσωπικών στόχων και προσδοκιών (WHOQOL Group, 1997). Είναι μια αλληλεπίδραση ατομικών, κοινωνικών, οικονομικών και περιβαλλοντικών παραγόντων (Δημητρόπουλος και συν., 2008).

Χρησιμοποιείται ευρέως για τη μελέτη ασθενών με χρόνια και απειλητικά για τη ζωή νοσήματα, ψυχικά ασθενείς και ασθενείς τελικού σταδίου, ως δείκτης αξιολόγησης θεραπευτικών παρεμβάσεων. Είναι μια έννοια δυναμική, καθώς μεταβάλλεται ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο και τις επικρατούσες συνθήκες ζωής αλλά και υποκειμενικά αυτοβιούμενη ευεξία (Σαρρής 2001).

##### 4.1.2 Ιστορική αναδρομή

Παρά το ιδιαίτερο ενδιαφέρον των σύγχρονων μελετητών να διερευνήσουν την ποιότητα ζωής και την επίδραση αυτής σε ένα πλήθος παραμέτρων, ήδη από την αρχαιότητα η έννοια της απασχόλησε τους Έλληνες φιλοσόφους. Πρώτος ο Αριστοτέλης (384-322 π.Χ) στην πραγματεία του «*Ηθικά Νικομάχεια*» προσπάθησε να αποδώσει την Ποιότητα Ζωής με τη λέξη «*ευδαιμονία*». Μέσω του «*ευ ζην*» και του «*ευ πράττειν*» ο άνθρωπος θα μπορούσε να φτάσει το «τέλειο και αυτόρκες αγαθό» (Δημητρόπουλος και συν., 2008, Λυπουρλής & Μωραΐτου, 2015).

Τα γεγονότα που ακολούθησαν το Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο και η οικονομική άνθιση των επόμενων ετών, έφεραν στο προσκήνιο την προσδοκία «*ποιότητα ζωής*», η οποία αρχικά συνδέθηκε με την απόκτηση υλικών αγαθών και κατάκτηση πλούτου, είχε δηλαδή περισσότερο την έννοια του *βιοτικού επιπέδου*. Στη συνέχεια, όμως διαχωρίστηκε η έννοια της «*καλής ζωής*» από

την οικονομική ευμάρεια. Μέσα στην επόμενη δεκαετία, η ποιότητα ζωής επεκτείνεται και στην «προσωπική ελευθερία» και στη συνέχεια συμπεριέλαβε και την εκπαίδευση, τις δραστηριότητες, τον ελεύθερο χρόνο. Ενώ πλέον δίδεται ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής που αφορά σε καταστάσεις νόσου και θεραπείας (Σαρρής, 2001).

#### 4.2 Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής

Για την αποσαφήνιση του όρου «Ποιότητα Ζωής» και τον περιορισμό της σε θέματα υγείας, δημιουργήθηκε η έννοια της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (Health Related Quality of Life) (Τόγκας και συν., 2014).

Ορίζεται ως η *λειτουργικότητα που έχει το άτομο σε κάθε του διάσταση, σωματική, ψυχική, κοινωνική, συνεκτιμώντας και την υποκειμενική ευεξία του* (Δημητρόπουλος και συν., 2008).

Σύμφωνα με τον ορισμό που έδωσε ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας για την υγεία (1948), αυτή δε θεωρείται η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας, αλλά η πλήρης σωματική, συναισθηματική ευεξία. Η σωματική ευεξία αφορά στην υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου για τον πόνο, το λειτουργικό του επίπεδο (functional status) και την υποκειμενική κατάσταση της υγείας του (subjective health status). Η ψυχική ευεξία είναι η ικανότητα του ατόμου να προσαρμόζεται, η αυτοεκτίμηση και η ικανοποίηση που νιώθει το άτομο. Η κοινωνική ευεξία είναι η ικανοποίηση που νιώθει το άτομο από τη ζωή, η ικανότητα του να δημιουργεί κοινωνικές σχέσεις και να δραστηριοποιείται κοινωνικά.

Η ΣΥΠΖ δείχνει την επίδραση της νόσου στη σωματική, ψυχολογική, κοινωνική διάσταση της ζωής του ατόμου και το πώς αυτό ανταποκρίνεται ώστε να νιώθει ικανοποίηση από τις συνθήκες της ζωής του (Σαρρής, 2001). Επηρεάζεται όχι μόνο από την υποκείμενη νόσο αλλά και από τη φαρμακευτική αγωγή και τις παρενέργειες αυτής και τη χρήση βοηθητικών συσκευών. Ο περιορισμός της λειτουργικότητας επηρεάζει την καθημερινότητα αλλά και τους στόχους που θέτει το άτομο.

#### 4.3 Παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής

Γενικότερα, η ΠΖ επηρεάζεται από την υγεία αλλά και από άλλους παράγοντες.

- Γεωκλιματικές και φυσικές αλλαγές στο περιβάλλον διαβίωσης
- Οικολογική διαταραχή
- Οικιστικό περιβάλλον

- Τρόπος ζωής και διατροφικές συνήθειες
- Καταναλωτικότητα
- Φυσική αναπηρία ή χρόνια νοσήματα
- Προσαρμοστικότητα σε αλλαγές
- Θρησκευτικές πεποιθήσεις
- Εκπαίδευση και επιμόρφωση
- Επίπεδο κοινωνικοοικονομικής ανάπτυξης
- Άγχος για την ασθένεια και το θάνατο
- Κοινωνικές σχέσεις
- Χαρακτηριστικά κοινωνικών σχέσεων
- Επαγγελματική ενασχόληση και εργασιακό περιβάλλον
- Επαγγελματική εξουθένωση (burnout)
- Αποκλεισμός από την εργασία
- Εισόδημα και διανομή εισοδήματος
- Ποιότητα παροχής ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και κάλυψης υγειονομικών αναγκών

(Σαρρής, 2001, Δημητρόπουλος και συν., 2008).

#### **4.3.1 Επίδραση της νόσου στην Ποιότητα Ζωής**

Η Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με την υγεία καθορίζεται και επηρεάζεται από τους παράγοντες που επηρεάζουν την υγεία. Σύμφωνα με το ολιστικό μοντέλο της υγείας, δεν αφορά μόνο στη σωματική υγεία, αλλά σε κάθε διάσταση, ψυχική, κοινωνική και σε σχέση με το περιβάλλον στο οποίο διαβιεί. Κάθε αλλαγή στο επίπεδο της υγείας, τις σχέσεις αλλά και τους κοινωνικούς ρόλους επηρεάζει άμεσα την ΠΖ του (Δημητρόπουλος και συν., 2008). Τα συμπτώματα και οι επιπλοκές της νόσου επηρεάζουν τη λειτουργικότητα του ασθενούς. Η έκπτωση της λειτουργικότητας έχει άμεση επίδραση στην αλλαγή του επιπέδου της ΠΖ. Οι καθημερινές δραστηριότητες είναι δύσκολο να επιτευχθούν σε μικρότερο ή μεγαλύτερο βαθμό με άμεσο αντίκτυπο στις κοινωνικές σχέσεις αλλά και στην ικανότητα για εργασία (Σαρρής, 2001, Γιαβασόπουλος & Γουρνη, 2008).

Η αλλαγή του ειδώλου προκαλεί στον ασθενή αρνητικά συναισθήματα για την εικόνα του και το φόβο της απόρριψης από το κοινωνικό του περιβάλλον και πιθανή άρνηση της κατάστασης.

Η απώλεια ενός μέλους είναι μια τραυματική εμπειρία και χρήζει προσαρμογής και αποδοχής και ταυτόχρονα επηρεάζει και τη λειτουργικότητα του ατόμου (Γιαβασόπουλος & Γουρνη, 2008).

Η θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών μπορεί να κάνει περισσότερο κατανοητό το μηχανισμό επίδρασης της νόσου στην ΠΖ (Σαρρής, 2001).

#### **4.3.2 Κοινωνική Παραγωγή Λειτουργιών**

Η θεωρία της *Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών* (ΚΠΛ) βασίζεται στην ενιαία και συστημική μελέτη της ΠΖ, μέσω ιεραρχικής διάρθρωσης και διασύνδεσης των λειτουργιών που παράγονται κοινωνικά. Η ΚΠΛ μπορεί να συμβάλει στον εννοιολογικό προσδιορισμό της ΠΖ και στην εκτίμησή της, καθώς και στην αποσαφήνιση των μηχανισμών επίδρασης της νόσου στην ΠΖ. Με τη θεωρία ΚΠΛ συνδέεται η υποκειμενική με την αντικειμενική εκτίμηση της ΠΖ. Για παράδειγμα, η εργασιακή ικανότητα κι οι συνθήκες διαβίωσης θεωρούνται αντικειμενικοί δείκτες, ενώ ο βαθμός ικανοποίησης ατομικών αναγκών, είναι υποκειμενικός δείκτης (Σαρρής, 2001).

Οι λειτουργικοί στόχοι στο ιεραρχικό σύστημα παραγωγής λειτουργιών αφορούν στη *σωματική ευεξία*:

- εσωτερική
- εξωτερική ευμάρεια
- ενεργοποίηση,

και στην *κοινωνική ευεξία*:

- κοινωνική θέση
- αναγνώριση
- συναίσθημα

Η εκτίμηση των καθημερινών δραστηριοτήτων είναι σημαντική για την εσωτερική και εξωτερική άνεση και για την αξιολόγηση της κοινωνικής ευεξίας (Σαρρής, 2001).

Η σχέση *αναπλήρωσης- αντικατάστασης* λειτουργικών στόχων δίνει την ικανότητα στα άτομα να διαμορφώνουν νέες παραγωγικές λειτουργίες και να αναπτύσσουν πολλές λειτουργίες λόγω της απώλειας που υφίστανται. Ο βαθμός της απώλειας είναι προσδιοριστικός της ΠΖ, καθώς η απώλεια μπορεί να είναι τόσο εκτεταμένη που δε δίνει τη δυνατότητα ανάπτυξης καμίας αντικατάστασης λειτουργικών στόχων, με αποτέλεσμα χαμηλότερα ποσοστά ευεξίας (Σαρρής, 2001).

Μέσω της θεωρίας ΚΠΛ δίνονται στρατηγικές βελτίωσης ΠΖ. Με τον προσδιορισμό και την άρση παραγόντων που περιορίζουν την ικανότητα αναπλήρωσης-αντικατάστασης των

λειτουργικών στόχων. Επίσης, συμβάλλει στον εμπλουτισμό και τη διεύρυνση των εναλλακτικών δραστηριοτήτων και λειτουργιών, ώστε να είναι δυνατή η επίτευξη λειτουργικών στόχων. Όταν τα συμπτώματα κι οι περιορισμοί στη λειτουργία εμποδίζουν την επίτευξη λειτουργικών στόχων, μέσω της αναπλήρωσής τους με εναλλακτικούς παρέχεται η δυνατότητα διατήρησης της πρότερης κατάστασης ευεξίας ή η βελτιστοποίησή της.

Η ΠΖ σύμφωνα με τη θεωρία της ΚΠΛ είναι η ψυχική ευεξία που επιφέρει η *χρησιμότητα*, δηλαδή μια υποκειμενική αξία σε μια πιθανή σειρά πιθανών εκβάσεων μιας πράξης, που εξαρτάται από το βαθμό ικανοποίησης σωματικής και κοινωνικής ευεξίας

#### **4.3.3 Σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία**

Η βελτίωση της ΠΖ μπορεί να βελτιώσει και την υγεία. Η προσέγγιση αφορά στην επίδραση της νόσου ή των θεραπευτικών παρεμβάσεων σε ποικίλες διαστάσεις της ανθρώπινης ύπαρξης. Άλλωστε, η ΠΖ δεν είναι ένα μονοδιάστατο φαινόμενο, συμπλέκονται παράμετροι ικανοποιητικής λειτουργίας, με κυριότερους τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία (Σαρρής, 2001).

Η *σωματική ευεξία* (physical well being) εκτιμά την υγεία του ασθενούς σε επίπεδο δραστηριοτήτων που επιτρέπονται από τη σωματική του κατάσταση. Συνήθως εξετάζονται η νοσηρότητα, ο πόνος και η λειτουργικότητα. Ο χρόνιος πόνος έχει σημαντική επίπτωση στην ΠΖ του ασθενούς και στη λειτουργική του ικανότητα με αποτέλεσμα την εμφάνιση stress, φόβου, ανικανότητας (Σαρρής, 2001).

Η *ψυχική ευεξία* (psychological well being) αφορά στην ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του ασθενούς και για την εκτίμησή της χρησιμοποιούνται κλίμακες μέτρησης ευεξίας, αυτοεκτίμησης, συνολικής επίδρασης της νόσου. Οι κοινότερες διαστάσεις της είναι το stress, η κατάθλιψη, η ικανοποιητική προσαρμογή στη νόσο, κλπ. Η ψυχική ευεξία βοηθά σε μεγάλο βαθμό τους ασθενείς να αντιμετωπίσουν και να διαχειριστούν τη νόσο, να αναπτύξουν στρατηγικές ανάκαμψης και να βελτιώνουν την ΠΖ τους (Σαρρής, 2001, Δημητρόπουλος και συν., 2008).

Η *κοινωνική ευεξία* (social well being) σχετίζεται με το βαθμό γενικής ικανοποίησης από τη ζωή, τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και τον τρόπο με τον οποίο το άτομο εξακολουθεί να ασκεί τους κοινωνικούς του ρόλους. Συχνά, οι χρόνιοι ασθενείς περιθωριοποιούνται κι απομονώνονται λόγω του βαθμού ανικανότητας, του στίγματος της νόσου, της μειωμένης λειτουργικότητας και της κατάθλιψης. Αναφέρεται πως η ΠΖ μπορεί να βελτιωθεί με την ανάπτυξη ενός κοινωνικού πλαισίου στήριξης, μέσω της οικογένειας και της ικανότητας συμμετοχής σε κοινωνικές δραστηριότητες. Η αδυναμία άσκησης κοινωνικών ρόλων στο

εργασιακό, οικογενειακό κι ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, περιορίζει το άτομο, προκαλεί αισθήματα αναξιοσύνης, επιβάρυνσης και μειωμένης αυτοεκτίμησης (Σαρρής, 2001).

#### 4.4 Δείκτες υγείας και Ποιότητας Ζωής

Για τη μελέτη της ΠΖ λαμβάνονται υπόψη οι ανάγκες, οι προσδοκίες και οι αξίες του ατόμου ή μιας κοινότητας. Οι ερευνητές χρησιμοποιούν ερωτηματολόγια και δείκτες αξιολόγησης. Δείκτης Ποιότητας ζωής εκφράζει την ποιότητα ζωής εξετάζοντας τη σωματική ευεξία, την ενεργητικότητα, τον πόνο, κ.α. Η μέτρηση του δείκτη ποιότητας ζωής είναι ψυχομετρικό αποτέλεσμα αξιολογήσιμο μέσω ειδικών ερωτηματολογίων (Coates και συν., 1987). Η επιλογή του κατάλληλου εργαλείου ανάλογα με το στόχο εκτίμησης είναι σημαντική για την αξία των πληροφοριών που λαμβάνουμε σχετικά με την ΠΖ (Δημητρόπουλος και συν., 2008).

Οι ερευνητές δίνουν ιδιαίτερη σημασία στη μελέτη της υγείας των πληθυσμών. Ένας από τους λόγους αυτούς είναι η επιδημιολογική αποτίμηση της υγείας καθώς και για τον τρόπο που διαχειρίζεται μια νόσος και η αποτελεσματικότητα της θεραπείας (Δημητρόπουλος και συν., 2008).

Για την εκτίμηση της ΠΖ δε λαμβάνονται υπόψη μόνο τα ποσοτικά γνωρίσματα, καθώς η ψυχοκοινωνική ευεξία μπορεί να εκτιμηθεί κυρίως ποιοτικά και προσδιορίζεται υποκειμενικά. Η πολυπλοκότητα της έννοιας καθιστά την εκτίμηση της πιο σύνθετη κι η μέτρηση των μεταβλητών της πραγματοποιείται μέσω της συσχέτισης κοινωνικοοικονομικών και δημογραφικών παραμέτρων με υγειονομικούς παράγοντες και δείκτες υγείας του πληθυσμού υπό μελέτη (Σαρρής, 2001). *Δείκτης* ονομάζεται το πηλίκο ενός αριθμητή κι ενός παρονομαστή, στο οποίο ο χρόνος διαμορφώνει ένα μέρος του παρονομαστή και βοηθούν τον ερευνητή να κάνει συγκρίσεις (Friis & Sellers, 2011). Το επίπεδο της υγείας ενός πληθυσμού είναι θεμελιώδες για την εκτίμηση των αναγκών υγείας αλλά και για την εκτίμηση της ΠΖ. Οι δείκτες επιτρέπουν την παρακολούθηση της εξέλιξης ενός φαινομένου σε βάθος χρόνου και δίνουν το στίγμα για την αξιολόγηση του επιπέδου επίτευξης στόχων και σκοπών (Σαρρής, 2001).

Οι *δείκτες υγείας* χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση του επιπέδου της υγείας της κοινότητας. Διακρίνονται σε θετικούς κι αρνητικούς. Κάποιοι από τους *θετικούς* είναι οι δείκτες γεννητικότητας, γονιμότητας και το προσδόκιμο ζωής. Οι *αρνητικοί* δείκτες φανερώνουν τη συχνότητα των νοσημάτων και των φαινομένων κοινωνικής παθογένειας στον πληθυσμό και μέσω αυτών συγκρίνεται κι αξιολογείται το επίπεδο υγείας και ΠΖ. Ανάμεσα τους οι πιο χαρακτηριστικοί είναι οι δείκτες νοσηρότητας, θνησιμότητας, εγκληματικότητας, αναπηρίας, κλπ. (Σαρρής, 2001).

Το *προσδόκιμο ζωής* εκφράζει το μέσο αριθμό ετών που ενδέχεται να ζήσει κάποιος από το έτος γέννησης του. Οι *δείκτες νοσηρότητας* εκφράζουν τον αριθμό των ατόμων που προσβλήθηκαν

από ένα νόσημα σε σύνολο πληθυσμού. Οι *δείκτες θνησιμότητας* εκφράζουν τον αριθμό θανάτων που προκλήθηκαν εντός ενός ημερολογιακού έτους προς το μέσο πληθυσμό του έτους. Φανερόνουν την κατάσταση της υγείας του πληθυσμού καθώς οι μεταβολές τους είναι αντιπροσωπευτικές των διαφόρων κοινωνικών, οικονομικών, υγειονομικών και λοιπών τάσεων και μπορούν να φανούν χρήσιμοι στην ανάλυση υγειονομικών προτύπων. Στους δείκτες υγείας συμπεριλαμβάνονται οι ατομικές συμπεριφορές υγείας, οι φυσικοί και κοινωνικοί περιβαλλοντικοί παράγοντες, θέματα που αφορούν στο υγειονομικό σύστημα και μπορούν να επηρεάσουν την ατομική και κοινοτική υγεία. Υπάρχει μια συσχέτιση των δεικτών θνησιμότητας με τις αρχικές αιτίες νοσηρότητας και θνησιμότητας (Σαρρής, 2001, McEwan & Nies, 2013).

Άλλοι δείκτες που χρησιμοποιούνται είναι οι δείκτες συνθηκών υγιεινής και περιβάλλοντος, διατροφής, διατιθέμενων πόρων για την υγεία, οικονομικής και κοινωνικής ανάπτυξης. Οι *κοινωνικοί δείκτες* μετρούν την εξέλιξη της υγείας, της διατροφής, της εκπαίδευσης, της κατοικίας, την εισοδηματική διανομή και την κοινωνική και πολιτιστική ανάπτυξη. Στην επιστήμη της Οικονομίας, για την προσέγγιση της ΠΖ καταγράφεται το Κατά Κεφαλήν Εισόδημα και συγκρίνεται το Ακαθάριστο Εθνικό Προϊόν (ΑΕΠ) μεταξύ χωρών. Το εισόδημα είναι ένας καθοριστικός παράγοντας για τη μέτρηση της ΠΖ, καθώς συσχετίζεται με το προσδόκιμο ζωής και τη βρεφική θνησιμότητα. Η φτώχεια και οι ανισότητες στην παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, ο τρόπος ζωής και οι συνθήκες διαβίωσης επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την υγεία και την ποιότητα ζωής (Σαρρής, 2001, Δημητρόπουλος και συν., 2008,)

#### 4.5 Εργαλεία μέτρησης κι εκτίμησης Ποιότητας Ζωής

Για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιούνται διάφορα εργαλεία, τα οποία είναι *γενικά* και *ειδικά* (disease specific). Για την εκτίμηση της γενικής κατάστασης της υγείας χρησιμοποιούνται τα γενικά εργαλεία, ενώ για την αξιολόγηση συγκεκριμένων παραμέτρων χρησιμοποιούνται τα ειδικά εργαλεία. Υπάρχουν διαφορετικά εργαλεία μέτρησης για διαφορετικές ασθένειες, καθώς διαφέρουν και οι παράμετροι. Τα εργαλεία μέτρησης σχεδιάζονται βάσει των χαρακτηριστικών και των σημαντικών σημείων κάθε ασθένειας που απασχολούν τους εκάστοτε ασθενείς.

Τα όργανα μέτρησης οφείλουν να είναι έγκυρα και αξιόπιστα, έτσι ώστε τα αποτελέσματα να ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα (Υφαντόπουλος, 2007, Δημητροπουλος, 2008). Έτσι λοιπόν, η *αξιοπιστία* (reliability) αναφέρεται στη συνέπεια ενός ερευνητικού οργάνου για τη μέτρηση μιας μεταβλητής (Nieswiadomy, 2012), με άλλα λόγια είναι η ικανότητα μιας μεθόδου μέτρησης να εμφανίζει σταθερά αποτελέσματα σε δοκιμασίες που επαναλαμβάνονται (Friis &

Sellers, 2011). Οπότε για έναν ασθενή που βρίσκεται σε σταθερή κατάσταση θα πρέπει τα αποτελέσματα να είναι πάντα τα ίδια όσες φορές κι αν συμπληρώσει το ερωτηματολόγιο.

Όσον αφορά στην *εγκυρότητα* (validity), είναι η ικανότητα μιας μεθόδου μέτρησης (οργάνου) να προσφέρει ένα πραγματικό μέτρο για τη μεταβλητή που προορίζεται να μετρήσει (Friis & Sellers, 2011, Nieswiadomy, 2012). Τέσσερεις είναι οι τύποι εγκυρότητας ενός εργαλείου μέτρησης:

- Η εγκυρότητα όψης (face validity), όπου επιφανειακά φαίνεται εάν το εργαλείο είναι κατάλληλο για τη μέτρηση
- Η εγκυρότητα περιεχομένου (content validity), δηλαδή ο βαθμός στον οποίον το εργαλείο καλύπτει το εύρος των αναζητούμενων πληροφοριών.
- Η εγκυρότητα κριτηρίου (criterion validity) είναι η ικανότητα που έχει το εργαλείο να προσδιορίζει τις απαντήσεις στα ερωτήματα στο παρόν ή να προβλέπει τις απαντήσεις των ερωτηθέντων στο μέλλον.
- Η εγκυρότητα δομής (construct validity), είναι η ικανότητα ενός εργαλείου να μετρά τη δομή για την οποία είναι σχεδιασμένο να μετρά (Nieswiadomy, 2012).

Τα εργαλεία μέτρησης πρέπει να είναι ευαίσθητα. *Ευαισθησία* (sensitivity) είναι η ικανότητα μιας δοκιμασίας για ορθή αναγνώριση όλων των ατόμων που υποβλήθησαν σε αυτή και στη διάκριση διαφορετικών πληθυσμών (Friis & Sellers, 2011). Με τον τρόπο αυτό ένα καλά ευαίσθητο εργαλείο θα μπορεί να διακρίνει ασθενείς με καλή ή κακή ποιότητα ζωής.

Στην παρούσα εργασία, παρουσιάζονται τα κυριότερα γενικά εργαλεία μέτρησης ποιότητας ζωής και ειδικά εργαλεία μέτρησης ποιότητας ζωής σχετιζόμενη με το Σακχαρώδη Διαβήτη, τον Καρκίνο, το HIV/AIDS και τη Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια.

#### **4.5.1 Γενικά εργαλεία μέτρησης**

Με τα *γενικά εργαλεία μέτρησης* (generic health instruments) εκτιμώνται παράμετροι της ΠΖ που αφορούν σε ένα ευρύτερο πληθυσμό χρόνιων ασθενών και όχι σε ασθενείς με συγκεκριμένη διάγνωση. Διακρίνονται σε εργαλεία μέτρησης *προφίλ υγείας* (health profile) και *μέτρησης χρησιμότητας* (utility measurement). Οι κλίμακες γενικού επιπέδου υγείας αξιολογούν τουλάχιστον 4 διαστάσεις της υγείας: αντιλήψεις σχετικά με την υγεία, σωματική και κοινωνική λειτουργικότητα, ψυχική υγεία (Kirkley & Griffin, 2003, Υφαντόπουλος, 2007).

- *Δείκτης Λειτουργικότητας Karnofski (The Karnofski Performance Index- KPI)*

Ο Δείκτης Λειτουργικότητας Karnofski εστιάζει κυρίως στον προσδιορισμό της σωματικής λειτουργίας που κατηγοριοποιείται σε 10 βασικά επίπεδα και ουδόλως στην εκτίμηση της ψυχοκοινωνικής κατάστασης του ασθενούς. Η κλίμακα βαθμονομείται από το 0 έως στο 100, όπου 0% είναι ο θάνατος και 100% η πλήρης σωματική υγεία. Όσο χαμηλότερη είναι η βαθμολογία της υγείας του τόσο χαμηλότερη θεωρείται και η ποιότητα ζωής του ασθενούς (Σαρρής, 2001, Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001).

- *Δείκτης Λειτουργικότητας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (The WHO Performance Status)*

Ο Δείκτης Λειτουργικότητας του Π.Ο.Υ. μια πεντάβαθμη κλίμακα, στην οποία από το 0 έως το 4 κατατάσσονται 5 κατηγορίες αξιολόγησης σωματικής λειτουργικότητας χωρίς την αξιολόγηση της ψυχοκοινωνικής διάστασης, όπου στο 0 ο ασθενής είναι απολύτως ικανός να πραγματοποιήσει οποιαδήποτε δραστηριότητα, ενώ στο 4 ο ασθενής είναι απολύτως ανίκανος για οποιαδήποτε δραστηριότητα και για αυτοφροντίδα (Σαρρής, 2001, Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001).

- *Δείκτης Katz των καθημερινών Δραστηριοτήτων (The Katz Index of Activities of Daily Living)*

Ο Δείκτης Katz αρχικά χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της λειτουργικότητας των ηλικιωμένων που διέμεναν σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης. Οι έξι ερωτήσεις του αφορούν στην αυτοφροντίδα και στην αυτοεξυπηρέτησή τους. Παρά την εγκυρότητα και την αξιοπιστία του στην αξιολόγηση του συγκεκριμένου πληθυσμού, αλλά δεν προσφέρεται για την εκτίμηση ποιότητας ζωής (Σαρρής, 2001, Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001).

- *Δείκτης Spritzer για την Ποιότητα Ζωής (The Spritzer Quality Of Life Index)*

Ο Δείκτης Spritzer αρχικά προοριζόταν για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών με καρκίνο, όμως χρησιμοποιήθηκε και σε άλλες κατηγορίες νοσημάτων. Οι 5 βασικοί τομείς που εξετάζονται είναι: α) οι δραστηριότητες, β) η καθημερινότητα, γ) η αντίληψη γύρω από την υγεία, δ) το κοινωνικό πλαίσιο υποστήριξης, ε) η αντίληψη για τη ζωή (Σαρρής, 2001, Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001).

- *Ερωτηματολόγιο McGill για τον Πόνο (The McGill Pain Questionnaire)*

Το ερωτηματολόγιο McGill για τον πόνο σχεδιάστηκε από τους Melzack και Torgerson (1971) κι αποτελεί ένα εργαλείο εκτίμησης πόνου υψηλής αξιοπιστίας και εγκυρότητας. Η συσχέτιση πόνου και ποιότητας ζωής είναι σημαντική, καθώς ο πόνος δυσχεράνει τον ασθενή να ανταποκριθεί σε διάφορες εκφάνσεις της ζωής του και μειώνει το επίπεδο της ευεξίας που νιώθει το άτομο. Χρησιμοποιείται ευρέως σε διάφορα είδη ασθενειών (Σαρρής, 2001, Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001).

- *Επισκόπηση Υγείας του Nottingham (The Nottingham Health Profile)*

Οι Hant και McEwan (1980) ανέπτυξαν το εν λόγω εργαλείο μέτρησης με σκοπό τη μελέτη των αποτελεσμάτων των ιατρικών θεραπευτικών παρεμβάσεων. Οι ερωτήσεις βασίζονται στην υποκειμενική απεικόνιση για την υγεία. Χωρίζεται σε δύο μέρη. Το πρώτο αφορά 38 καταστάσεις, ομαδοποιημένες σε 6 κατηγορίες προβλημάτων: ενέργεια, πόνο, συναισθηματικές αντιδράσεις, ύπνο, κοινωνική περιθωριοποίηση και φυσική κίνηση. Το δεύτερο μέρος αφορά 7 πτυχές της καθημερινότητας: εργασία, οικιακές εργασίες, κοινωνικότητα, διαπροσωπικές σχέσεις, σεξουαλική ζωή, ελεύθερος χρόνος και προσωπικά ενδιαφέροντα. Διακρίνεται για την καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα και χρησιμοποιείται ευρέως ως εργαλείο μέτρησης ΠΖ, όμως μειονεκτεί στην εστίαση του σε αρνητικές πτυχές της υγείας (Σαρρής, 2001, Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001, Υφαντόπουλος, 2007).

➤ *Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (The General Health Questionnaire)*

Ο Goldberg (1972) δημιούργησε το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας, το οποίο διατίθεται σε 3 εκδόσεις. Η πρώτη έκδοση περιέχει 28 ερωτήσεις, τεσσάρων κατηγοριών: α) το άγχος, β) την κοινωνική λειτουργικότητα, γ) την κατάθλιψη, δ) τα σωματικά συμπτώματα. Η δεύτερη έκδοση περιέχει 30 ερωτήσεις, ενώ η Τρίτη 60 ερωτήσεις. Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας είναι έγκυρο και αξιόπιστο, μετρά τη σωματική και ψυχολογική κατάσταση, όχι όμως κάθε διάσταση της Ποιότητας Ζωής (Σαρρής, 2001, Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001).

➤ *Κλίμακα Ευεξίας (Quality of Well-Being Scale, QWB)*

Περιλαμβάνει μια σειρά συμπτωμάτων και 3 διαστάσεις της υγείας: σωματική και κοινωνική δραστηριότητα, κινητικότητα. Σε ένα δείκτη συνοψίζονται συνολικά τα συμπτώματα και το επίπεδο ανικανότητας του ατόμου. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί στο γενικό πληθυσμό αλλά και σε ειδικές κατηγορίες ασθενών, όπως ασθενείς με HIV λοίμωξη και αρθρίτιδα (Σαρρής, 2001, Υφαντόπουλος, 2007).

➤ *Index of Health Related Quality of Life*

Το εργαλείο αυτό μετρά τη σωματική, ψυχική και κοινωνική λειτουργικότητα. Οι 3 βασικές διαστάσεις του βασίζονται στην ανικανότητα, τη συναισθηματική κατάσταση και τη δυσανεξία (Υφαντόπουλος, 2007).

➤ *Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Ασθένεια (The Psychological Adjustment to Illness Scale)*

Ο Morrow κι οι συνεργάτες του (1978) ανέπτυξαν την παραπάνω κλίμακα για να εκτιμήσουν την επίδραση της προσαρμογής στην ασθένεια και στη θεραπεία στις ποικίλες διαστάσεις της ΠΖ. Η κλίμακα διαρθρώνεται σε 45 ερωτήσεις, κύριος κορμός των οποίων είναι οι 7 κυριότεροι τομείς της ΠΖ: α) φροντίδα υγείας, β) προσαρμογή στην εργασία και στο εργασιακό περιβάλλον, γ) η επίδραση της νόσου στην οικιακή οικονομία και στην επικοινωνία της οικογένειας, δ) σεξουαλική

δραστηριότητα, ε) ευρύτερες οικογενειακές σχέσεις, στ) κοινωνική δραστηριότητα, ζ) ψυχολογικές επιδράσεις. Έχοντας καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα, εφαρμόζεται σε διάφορους τύπους νοσημάτων (Σαρρής, 2001).

➤ *Επισκόπηση της Επίδρασης της Ασθένειας (The Sickness Impact Profile)*

Οι Berger με τους συνεργάτες του (1976) ανέπτυξαν την Επισκόπηση της Επίδρασης της Ασθένειας με 136 ερωτήματα που εκτιμούν τη σωματική λειτουργικότητα και την ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα. Μελετάται η επίδραση της ασθένειας στη συμπεριφορά και στη λειτουργικότητα του ατόμου. Χρησιμοποιείται ευρύτατα στην κλινική πράξη, όμως απαιτεί πολύ χρόνο για την καταγραφή κι επεξεργασία του (Σαρρής, 2001, Υφαντόπουλος, 2007).

➤ *Επισκόπηση Υγείας SF-36 (The SF-36 Health Survey)*

Ο Ware (1992) κατασκεύασε την Επισκόπηση Υγείας SF-36, με 36 ερωτήσεις που συντίθενται από 8 επιμέρους κλίμακες: α) Φυσική Λειτουργικότητα, β) Σωματικός Πόνος, γ) Ρόλος, δ) Γενική Υγεία, ε) Ζωτικότητα, στ) Κοινωνική Λειτουργικότητα, ζ) Συναισθηματικός Ρόλος, η) Ψυχική Υγεία. Συμπληρώνεται γρήγορα, δεν αφορά αποκλειστικά κάποια ασθένεια ή θεραπεία, είναι αξιόπιστη και έγκυρη (Σαρρής, 2001, Υφαντόπουλος, 2007, Μαλλιαρού και συν., 2013).

➤ *EuroQol (EQ-5D) & EuroQol (EQ-15D)*

Μέσω πέντε διαστάσεων- αυτοεξυπηρέτηση, κινητικότητα, πόνος, stress και άγχος και διεκπεραίωση καθημερινών συνηθειών- μελετάται η φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία. Με το EQ-5D εκτιμάται η ωφελιμότητα του ατόμου μέσα από διάφορες καταστάσεις υγείας. Το EQ-15D μελετά την ΠΖ μέσω 15 διαστάσεων που αφορούν στην κινητικότητα, την όραση, την ακοή, την αναπνοή, τον ύπνο, τη διατροφή, την ομιλία, την αφόδευση, τις καθημερινές δραστηριότητες, νοητικές λειτουργίες, δυσφορία, κατάθλιψη, εξάντληση, ζωτικότητα και σεξουαλική δραστηριότητα (Σαρρής, 2001, Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001, Υφαντόπουλος, 2007, Saffari et al., 2013).

➤ *QUALYs*

Τα *Ποιοτικά Προσαρμοσμένα Έτη Ζωής* (Quality Adjusted Life Years- QUALYs) είναι δείκτης μέτρησης ΠΖ που αφορούν στην ανάλυση κόστους-χρησιμότητας (cost-effectiveness) για την κοινωνικοοικονομική αξιολόγηση των ιατρικών παρεμβάσεων. Ως QUALY ορίζεται το ισοδύναμο ενός έτους πλήρους υγείας. Σε κάθε κατάσταση νόσου ή αναπηρίας καθορίζεται ένας βαθμός χρησιμότητας (ωφέλειας, ευεξίας ή ποιότητας ζωής) σε μια διαβαθμισμένη κλίμακα τιμών από το 0 έως το 1, όπου στο 0 αντιστοιχεί ο θάνατος και στο 1 η κατάσταση πλήρους υγείας. Με το εργαλείο αυτό καταγράφονται οι αλλαγές στην ποιότητα ζωής όταν εφαρμόζεται μια θεραπευτική παρέμβαση και η υποκειμενική ικανοποίηση του ατόμου. Βασικοί παράμετροι είναι η ποιότητα ζωής αλλά και το προσδόκιμο επιβίωσης (Υφαντόπουλος, 2007).

#### 4.5.2 Ειδικά εργαλεία μέτρησης

Τα ειδικά εργαλεία προσανατολίζονται στη μελέτη του πληθυσμού με κοινό χαρακτηριστικό την ίδια νόσο (disease-specific). Το περιεχόμενο των εργαλείων επικεντρώνεται στην αντίληψη του ασθενούς για το επίπεδο της υγείας τους και της ΠΖ τους. Η σημασία των συγκεκριμένων εργαλείων για την έρευνα, έγκειται στο γεγονός ότι ανιχνεύονται πιο εύκολα αλλαγές στο επίπεδο της υγείας και της ΠΖ που αφορούν σε συγκεκριμένη ομάδα ασθενών και δεν εντοπίζονται από τα γενικά εργαλεία μέτρησης (Υφαντόπουλος, 2007).

➤ *Εργαλεία Μέτρησης Ποιότητας Ζωής που σχετίζονται με τη Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια*

Η Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό της ΠΖ των ασθενών που αντιμετωπίζουν μειωμένη λειτουργικότητα, απώλεια της ικανότητας για τις συνήθειες καθημερινές δραστηριότητες και σε μεγάλο βαθμό συννοσηρότητα και τον κίνδυνο ανικανότητας και θανάτου.

- *Kidney Disease Quality of Life-Short Form<sup>TM</sup> (KDQOL-SF<sup>TM</sup>)*, περιλαμβάνει 43 σημεία και συγκεκριμένα μελετά: τη σωματική υγεία, οι περιορισμοί λόγω τη μειωμένης σωματικής και συναισθηματικής λειτουργικότητας, τη γενική υγεία, τον πόνο, την κοινωνική λειτουργικότητα, την ενέργεια/κόπωση, τη συναισθηματική ευεξία, την ποιότητα κοινωνικών συναναστροφών, την κοινωνική στήριξη, το βάρος της νόσου, τα συμπτώματα, τις επιδράσεις της νόσου, τη σεξουαλική λειτουργία, τον ύπνο, την ικανοποίηση του ασθενούς (Finkelstein et al., 2009, Murali et al., 2015).
- *Dialysis Symptom Index (DSI)*, χρησιμοποιεί ποσοτικές και ποιοτικές μεθόδους έρευνας. Επικεντρώνεται στην επιβάρυνση που προκαλούν τα συμπτώματα και η αξιολόγηση των συμπτωμάτων σε ασθενείς που αιμοκαθαίρονται (Weisbord et al., 2004, Joshi, 2014)
- *The Kidney Disease Questionnaire (KDQ)*, είναι ένα ψυχομετρικό εργαλείο μέτρησης γνώσης των ασθενών σχετικά με την τελικού σταδίου νεφρική ανεπάρκεια και περιλαμβάνει 25 σημεία. Εκτιμά τα σωματικά συμπτώματα, την κόπωση, τις κοινωνικές σχέσεις, την κατάθλιψη και το θυμό (Devins et al., 1990, Joshi, 2014).

➤ *Εργαλεία Μέτρησης Ποιότητας Ζωής που σχετίζονται με το Σακχαρώδη Διαβήτη*

Για τους ασθενείς με Σακχαρώδη Διαβήτη ιδιαίτερη σημασία έχει η μελέτη της ανησυχίας που έχουν ασθενείς σχετικά με τις επιπλοκές της νόσου, κυρίως για την υπογλυκαιμία και για την ποιότητα ζωής αυτών οι παράμετροι που συνεκτιμώνται είναι κυρίως η κατάθλιψη, το stress της νόσου και ο τρόπος με τον οποίον οι ασθενείς βιώνουν και αντιμετωπίζουν τη νόσο.

- *The Diabetes Quality of Life Measure (D.Q.O.L.)*, αναπτύχθηκε τη δεκαετία του '80, για την αξιολόγηση ασθενών με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 που λαμβάνουν συστηματική φαρμακευτική αγωγή. Εξετάζει την ικανοποίηση από τη θεραπεία, τον αντίκτυπο που έχει η θεραπεία στο άτομο, ανησυχία για τις ενδεχόμενες μακροπρόθεσμες επιπλοκές και τα κοινωνικά και επαγγελματικά προβλήματα. Η κλίμακα διαβαθμίζεται από το 1 έως το 5, όπου 1 ο ασθενής δεν εμφανίζει καμία ανησυχία και είναι πλήρως ικανοποιημένος και 5 ο ασθενής είναι ανήσυχος και δεν είναι ποτέ ικανοποιημένος. Προβλήματα και περιορισμοί στη χρήση του DQOL αφορούν στη μη εξειδίκευση του στο σακχαρώδη διαβήτη, αλλά σε γενικότερα προβλήματα στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Κάποιοι ερευνητές αμφισβητούν την ευαισθησία και την ισχύ του εργαλείου (Παπαθανασίου & συν., 2005).
- *The Diabetes-Specific Quality of Life Scale (D.S.Q.O.L.S.)* είναι ένα εργαλείο μέτρησης που χρησιμοποιείται σε ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 και αποτελείται από 64 ερωτήματα, στα οποία περιλαμβάνεται η αξιολόγηση των στόχων της θεραπείας και η ικανοποίηση από αυτή και η υποκειμενική αντίληψη για την επιβάρυνση από τη νόσο. Εξετάζονται οι κοινωνικές σχέσεις, οι περιορισμοί στην καθημερινότητα που αφορούν στον ελεύθερο χρόνο, στη διατροφή, η ανησυχία για το μέλλον και την έκβαση της νόσου και οι σωματικές ενοχλήσεις (Garratt et al., 2001, Achhab et al., 2008).
- Το *ATT-39* είναι εργαλείο αξιολόγησης της ψυχολογικής προσαρμογής στο Σακχαρώδη Διαβήτη, αποτελούμενο από 39 στοιχεία περί αντιλήψεων για τη νόσο και τη φροντίδα των ασθενών. Μελετώνται το stress που προκαλεί η νόσος, η αντιμετώπιση που λαμβάνεται, η ενοχή, η αλλοτρίωση ή η συνεργασία, η πεποίθηση της ασθένειας και η ανεκτικότητα. Ένα σημαντικό στοιχείο που αντιπροσωπεύει την κλίμακα είναι το γεγονός ότι «οι περισσότεροι άνθρωποι θα δυσκολεύονταν να προσαρμοστούν στο Σακχαρώδη Διαβήτη». Τα ερωτήματα και τα αποτελέσματα εστιάζονται κυρίως στην πεποίθηση υγείας που σχετίζονται με το ΣΔ και της ψυχολογικής ευημερίας (Achhab et al., 2008).
- Η *Appraisal of Diabetes Scale (ADS)* είναι κλίμακα 7 σημείων για την ατομική εκτίμηση που έχει ο εκάστοτε ασθενής για το ΣΔ. Μελετά τον έλεγχο, την αβεβαιότητα, τη στάση απέναντι στη νόσο, την επίδραση του ΣΔ στους ατομικούς στόχους, την πρόγνωση και το βαθμό της δυστυχίας που προκαλεί ο ΣΔ. Έχει χρησιμοποιηθεί για τη διερεύνηση της επίπτωσης του οικογενειακού και εργασιακού περιβάλλοντος στο γλυκαιμικό έλεγχο και την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των ενηλίκων με διαβήτη (Garratt et al., 2001, Achhab et al., 2008).

- Το *Audit of Diabetes-Dependent Quality of Life (ADDQoL)* σχεδιάστηκε για την προσωπική αξιολόγηση της επίδρασης του ΣΔ στην ΠΖ τους με 19 σημεία. Οι πτυχές της ΠΖ που επηρεάζονται από το ΣΔ εξετάζονται υπό το πρίσμα της σωματικής, κοινωνικής και συναισθηματικής λειτουργικότητας (Garratt et al., 2001, Achhab et al., 2008).
- Η *Diabetes-39 (D-39)* είναι κλίμακα για την αξιολόγηση της ΠΖ ασθενών με ΣΔ, με 39 σημεία και καλύπτει 5 κύριες διαστάσεις της υγείας: ενέργεια και κινητικότητα, έλεγχος του διαβήτη, άγχος και ανησυχία, κοινωνική πίεση, σεξουαλική λειτουργικότητα (Achhab et al., 2008).
- Το *Diabetes Care Profile (DCP)* είναι όργανο μέτρησης για την αξιολόγηση κοινωνικών και ψυχολογικών παραγόντων που σχετίζονται με το ΣΔ και τη θεραπεία του. Έξι από τις υποκλίμακες του μετρούν παραμέτρους της ΠΖ που σχετίζονται με το ΣΔ, όπως αντιλήψεις σχετικά με τον έλεγχο, την προσωπική, συναισθηματική, κοινωνική λειτουργικότητα (Achhab et al., 2008).
- Η *Diabetes Distress Scale (DDS)* είναι κλίμακα 17 σημείων που βασίζεται στις ATT-39, QSD-R και PAID. Αναπτύχθηκε με σκοπό την αξιολόγηση της συναισθηματικής πίεσης που σχετίζεται με το ΣΔ για την αξιοποίηση των στοιχείων στην έρευνα και την κλινική πράξη (Achhab et al., 2008).
- Το *Diabetes Health Profile (DHP)* εξετάζει την ψυχική ευεξία ασθενών με ΣΔ, με ιδιαίτερη έμφαση στην ψυχολογική πίεση, περιορισμούς στη δραστηριότητα και τις αντιλήψεις και συμπεριφορές σχετικά με τη διατροφή (Achhab et al., 2008).
- Η *Diabetes Impact Measurement Scale (DIMS)* είναι κλίμακα 40 σημείων σχεδιασμένη για τη μέτρηση μακροπρόθεσμων αλλαγών στην υγεία των ασθενών με ΣΔ. Οι βασικοί παράγοντες περιλαμβάνουν τη γενική ευεξία, τα σωματικά συμπτώματα, το ηθικό των ασθενών με ΣΔ και την κοινωνική λειτουργικότητα (Achhab et al., 2008).
- Το ερωτηματολόγιο *Diabetes Quality of Life Clinical Trial Questionnaire-Revised (DQLCTQ-R)* περιλαμβάνει 58 ερωτήσεις που βασίζονται στη σωματική λειτουργικότητα, στην ενέργεια και στην εξάντληση, στην πίεση σχετικά με την υγεία, στην ψυχική υγεία, την ικανοποίηση, την ικανοποίηση από τη θεραπεία, την ευελιξία της θεραπείας και τη συχνότητα των συμπτωμάτων. Το εργαλείο σχεδιάστηκε για την εκτίμηση των αλλαγών στην ΠΖ ασθενών με διαβήτη που ακολουθούν θεραπεία με ινσουλίνη lispro (Achhab et al., 2008).
- Η κλίμακα *Diabetes Specific Quality of Life Scale (DSQOLS)* αποτελείται από 64 σημεία για την αξιολόγηση της ΠΖ ασθενών με ΣΔ τύπου 1. Οι διαστάσεις που ερευνά αφορούν

στις κοινωνικές σχέσεις, στην ευελιξία του ελεύθερου χρόνου, στις σωματικές ενοχλήσεις, στις ανησυχίες για το μέλλον και στους διαιτητικούς περιορισμούς (Achhab et al., 2008).

- Η κλίμακα *Elderly Diabetes Burden Scale (EDBS)* αποτελείται από 23 σημεία και 6 υποκλίμακες: το βάρος των συμπτωμάτων, την κοινωνική πίεση, οι διατροφικοί περιορισμοί, άγχος για το ΣΔ, την ικανοποίηση, και το φορτίο από τα χάπια ή την ινσουλίνη (Achhab et al., 2008).
- Το ερωτηματολόγιο *Insulin Delivery System Rating Questionnaire (IDSRQ)* αποτελείται από 7 πολυθεματικές υποκλίμακες, μια για κάθε τμήμα του ερωτηματολογίου (Achhab et al., 2008).
- *Problem Areas in Diabetes Scale (PAID)*, αναπτύχθηκε ως μέτρο του stress που σχετίζεται με το ΣΔ και μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να μετρήσει τη συσχέτιση μεταξύ ψυχολογικής προσαρμογής στη νόσο και συμμόρφωση στη θεραπευτική αγωγή. Αξιολογείται σε ποιο βαθμό η διαχείριση της νόσου προκαλεί προβλήματα στον ασθενή (Miller & Elasy, 2008).

➤ *Εργαλεία Μέτρησης Ποιότητας Ζωής που σχετίζονται με τις Κακοήθειες Νεοπλασίες*

Η επιβάρυνση της νόσου σε ασθενείς με κακοήθειες νεοπλασίες είναι μεγάλη και η ΠΖ τους επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό. Παρακάτω παρουσιάζεται ένα δείγμα εργαλείων μέτρησης που σχετίζονται με τον καρκίνο και συγκεκριμένους τύπους καρκίνου.

- *Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)*: Συμπληρώνεται από τον ίδιο τον ασθενή, περιλαμβάνει 59 ερωτήσεις για την εκτίμηση της σωματικής, ψυχοκοινωνικής και σεξουαλικής παραμέτρους της ΠΖ και είναι ενδεικτικό των αναγκών αποκατάστασης και βοήθειας των ασθενών, καθώς και της αλληλεπίδρασης ασθενούς, οικογένειας και επαγγελματιών υγείας (Chopra & Kamal, 2012).
- *European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 (EORTC)*, περιλαμβάνει 30 ερωτήσεις χωρισμένες σε υποκλίμακες που σχετίζονται με τη λειτουργικότητα, τα συμπτώματα, την εκτίμηση της ολικής υγείας και την εκτίμηση της ολικής ποιότητας ζωής. Συμπεριλαμβάνει το LC-13 που απευθύνεται σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα (Garratt et al., 2002).
- *European Organization for Research and Treatment of Cancer-Breast Module (EORTC QLQ-BR23)*, εξετάζει την αντίληψη ασθενών με καρκίνο του μαστού σχετικά με το είδωλό τους, τη σεξουαλική λειτουργικότητα, τη σεξουαλική ευχαρίστηση, τα συμπτώματα, τη

συστηματική θεραπεία, τις παρενέργειες, την ανησυχία για την τριχόπτωση και τις μελλοντικές προοπτικές (Chopra & Kamal, 2012).

- *Functional Assessment of Cancer Therapy –General (FACT-G)*, χρησιμοποιείται για την εκτίμηση της επίδρασης της θεραπείας στην ΠΖ επικεντρώνοντας σε βασικές διαστάσεις της, όπως: η σωματική, κοινωνική, οικογενειακή, ψυχική και λειτουργική ευεξία και η σχέση με το θεράποντα (Brady et al, 1999, Chopra & Kamal, 2012).
- *Functional Assessment of Cancer Therapy – Lung (FACT-L)*, μαζί με το FACT, αποτελείται συνολικά από 37 ερωτήσεις και στο ειδικό του μέρος σχετικά με τον καρκίνο του πνεύμονα, επικεντρώνεται στα συμπτώματα και τις επιδράσεις της θεραπευτικής αντιμετώπισης.
- *Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast (FACT-B)*, αφορά σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού (Chopra & Kamal, 2012).
- *Quality of Life-Cancer Survivor (QOL-CS)*, εξετάζει τη σωματική και την ψυχοκοινωνική ευεξία, καθώς και την πνευματική (Chopra & Kamal, 2012).
- *Quality of Life- Breast Cancer Survivor (QOL-BCS)*, ανάμεσα στις 48 ερωτήσεις του εξετάζονται η σωματική ευεξία, η βραχυπρόθεσμη κι η μακροπρόθεσμη ψυχική ευεξία, η θλίψη, η ανησυχία κι η κατάθλιψη, ο φόβος σχετικά με τον καρκίνο, η γονιμότητα, οι μεταβολές στην έμμηνου ρύση, οι ακτινοθεραπευτικές και χημειοθεραπευτικές μέθοδοι και η εργασία (Azuerro et al., 2013).
- *Quality of Life in Adult Cancer Survivors Scale (QLACS)*, περιλαμβάνει 47 ερωτήσεις και μετρά γενικά θέματα, όπως το σωματικό πόνο, τα αρνητικά και τα θετικά συναισθήματα, τα γνωστικά προβλήματα, τα σεξουαλικά προβλήματα, την αποφυγή κοινωνικοποίησης, την κόπωση και πάνω σε θέματα που σχετίζονται με τον καρκίνο, θλίψη σχετικά με την οικογένεια, το φόβο της υποτροπής, τα ζητήματα που αφορούν στην εξωτερική εμφάνιση, τα οφέλη, τα οικονομικά προβλήματα που προέκυψαν από τη νόσο (Chopra & Kamal, 2012).
- *Linear Self Assessment System (LASA)* Εκτιμά τις μεταβολές του επιπέδου ΠΖ σε βάθος χρόνου. Πρόκειται για μία ευθεία γραμμή 10 εκατοστών στα άκρα της οποίας βρίσκεται η καλύτερη και η χειρότερη έκβαση της παραμέτρου που μελετάται. Μειονεκτεί λόγω της δυσκολίας συμπλήρωσης και εκτίμησης των δεδομένων (Chopra & Kamal, 2012).
- *Prostate Cancer Specific Quality of Life Instrument (PROSQOLI)*, κατασκευάστηκε από το Tannock και τους συνεργάτες του το 1989 με σκοπό τη μέτρηση της κόπωσης, του πόνου, της ανορεξίας, της δυσκοιλιότητας, της φυσικής δραστηριότητας, τη διάθεση, τις οικογενειακές σχέσεις, την ολική ευημερία και τη διούρηση (Hamoen et al., 2015).

➤ *Εργαλεία Μέτρησης Ποιότητας Ζωής που σχετίζονται με τη λοίμωξη HIV/AIDS*

Οι ασθενείς με HIV/AIDS αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα που δεν αφορούν μόνο στα σωματικά συμπτώματα, αλλά και στις κοινωνικές σχέσεις και τις σεξουαλικές, λόγω του στίγματος της νόσου. Οι ευκαιριακές λοιμώξεις είναι μια από τις κύριες ανησυχίες τους. Η ΠΖ τους επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τη νόσο σε κάθε διάστασή της.

- *HIV/AIDS-targeted Quality of Life (HAT-QoL)*: πρόκειται για κλίμακα 34 σημείων με 9 τομείς που περιλαμβάνουν: την ολική λειτουργικότητα, τη σεξουαλική δυσλειτουργία, το φόβο ότι θα αποκαλυφθεί η νόσος τους, ανησυχία για τη φαρμακευτική αγωγή, ανησυχία για την υγεία, οικονομικές ανησυχίες, το βαθμό που κυριαρχεί η νόσος στη ζωή τους, ικανοποίηση από τη ζωή, ζητήματα εμπιστοσύνης (Cotton et al., 2006).
- *WHOQOL-HIV Instrument*: Το συγκεκριμένο όργανο βασίστηκε στο WHOQOL-100 και περιλαμβάνει 115 ερωτήσεις. Οι ερωτήσεις αυτές ανταποκρίνονται στο περιεχόμενο της ΠΖ ως ατομική αντίληψη για τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμού, του συστήματος αξιών και τη σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες και τις ανησυχίες . μέσα στις ερωτήσεις περιλαμβάνονται θέματα όπως η σημασία της ολικής ΠΖ, της υγείας, η επίδραση των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη λοίμωξη, η ελπίδα, οι καθημερινές δραστηριότητες, η επίδραση της φαρμακευτικής αγωγής, οι κοινωνικές σχέσεις, η σεξουαλική ζωή, οι σκέψεις σχετικά με το θάνατο ,κλπ (WHO, 2012).
- *HIV Symptom Index (HSI)*: αξιολογεί την παρουσία και την επίδραση 20 συμπτωμάτων, μεταξύ αυτών: η κόπωση, ο πυρετός, ο πόνος, δυσκολία στην απομνημόνευση, εξάνθημα, κεφαλαλγία, στομαχικό άλγος, ναυτία, έμετος, διάρροια, αλλαγές στην εικόνα του σώματος, όπως εναπόθεση λίπους ή απώλεια βάρους εντός 4 εβδομάδων (Cotton et al., 2006, Yi et al., 2006).
- *Medical Outcomes Study- HIV Health Survey (MOS -HIV)*: περιλαμβάνει 35 ερωτήσεις και διερευνά 10 διαστάσεις της υγείας σε ασθενείς με HIV: γενική αντίληψη της υγείας, πόνο, σωματική δραστηριότητα, κοινωνική δραστηριότητα, εκπλήρωση ρόλων, ενέργεια/κόπωση, ψυχική υγεία, γνωστική λειτουργικότητα και ΠΖ (Wu et al., 1997).

#### **4.5.3 Περιορισμοί στην εκτίμηση Ποιότητας Ζωής**

Το γεγονός ότι δεν υπάρχει ένας σαφής ορισμός για την ΠΖ, προκαλεί προβληματισμούς σχετικά με τη μέθοδο εκτίμησης και αξιολόγησης της. Υπάρχει ένας πολύ μεγάλος αριθμός εργαλείων μέτρησης που περιορίζει τη συγκρισιμότητα των αποτελεσμάτων και αντανακλά την έλλειψη συμφωνίας ως προς την εκτίμηση και μεθοδολογία μέτρησης. Η επιλογή του κατάλληλου εργαλείου μέτρησης οφείλει να βασίζεται στην εγκυρότητα, στην αξιοπιστία του (Σαρρής, 2001, Σαρρής & Υφαντόπουλος, 2001).

Διακρίνονται κάποιοι περιορισμοί που αφορούν στους ασθενείς. Για παράδειγμα, η υποκειμενικότητα στην αντίληψη της έννοιας της ΠΖ και η αδυναμία εκτίμησης της, η νοητική κατάσταση στην οποία βρίσκεται ο ασθενής, η ψυχική και σωματική καταπόνηση που υφίσταται. Υπάρχουν περιπτώσεις που ο ασθενής δεν είναι σε θέση να εκτιμήσει ο ίδιος την ΠΖ και η εκτίμηση γίνεται έμμεσα από τους φροντιστές, συγγενείς, επαγγελματίες υγείας. Η έμμεση εκτίμηση ενέχει προβλήματα σχετικά με την εγκυρότητα και την υποεκτίμηση των συμπτωμάτων και των εμπειριών που επιβαρύνουν την ΠΖ των ασθενών και κατά γενική ομολογία είναι περισσότερο αντικειμενική. Σύμφωνα, λοιπόν με τα παραπάνω, είναι δύσκολη η αξιόπιστη και έγκυρη εκτίμηση. Ανάλογα με τη διάκριση υποκειμενικής ή αντικειμενικής αξιολόγησης, γίνεται επιλογή της πηγής πληροφόρησης, ανάλογα με το στόχο της έρευνας. Τέλος, όπως γίνεται κατανοητό, η απροσδιοριστία της έννοιας καταστεί δύσκολη την ακριβή και σαφή μέτρηση (Σαρρής, 2001, Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

### ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Η ανακοίνωση της διάγνωσης για μια χρόνια και απειλητική για τη ζωή ασθένεια προκαλεί στον ασθενή ποικίλες συναισθηματικές αντιδράσεις και αποτελεί μία κρίσιμη καμπή για τη ζωή αυτού (Μηνασίδου και συν.,2016). Η χρονιότητα της νόσου είναι μια ιδιαίτερος στρεσογόνος κατάσταση και προκαλεί φόβο και αβεβαιότητα για την έκβαση της νόσου και τις νέες συνθήκες ζωής. Η χρόνια νόσος προκαλεί πέρα από αρνητικά συναισθήματα και σωματικά προβλήματα, κυρίως πόνο, αδυναμία και κόπωση, περιορισμό και αλλαγές στις συνήθειες της καθημερινότητας και παρενέργειες από τη φαρμακευτική αγωγή (Γιαβασόπουλος & Γουρνη, 2008). Καθώς οι ασθενείς καλούνται να αντιμετωπίσουν τη νέα κατάσταση που προκαλείται από τη νόσο, αναπτύσσονται στρατηγικές ανάκαμψης και προσαρμογής.

Οι αντιδράσεις κάθε ατόμου έναντι στη νόσο διαφέρουν ανάλογα με την προσωπικότητα, την ηλικία, το θρησκευτικό, κοινωνικό και πολιτισμικό υπόβαθρο, τους μηχανισμούς διαχείρισης του stress και την αντίληψη για την υγεία και τη νόσο. Ο Shontz (1975) περιέγραψε τις συχνότερες αντιδράσεις μετά τη διάγνωση της νόσου:

- Αρχικό shock: το shock μπορεί να διαρκέσει για μέρες ή εβδομάδες και το άτομο νιώθει παρατηρητής της κατάστασης.
- Αντιπαράθεση: το άτομο νιώθει αποδιοργανωμένο και έρχονται στην επιφάνεια αισθήματα απελπισίας, απώλειας και πένθους.
- Υποχώρηση: πλέον το άτομο ώστε να διαχειριστεί την κατάσταση χρησιμοποιεί μηχανισμούς άμυνας, κυρίως αποφυγή και άρνηση. Σταδιακά όμως αποδέχεται και προσαρμόζεται στην κατάσταση.

Επίσης, η αντιμετώπιση σχετίζεται και με τη φύση της ασθένειας, τις επιπτώσεις στη λειτουργικότητα και στον οργανισμό και στη θεραπεία. Το κοινωνικό περιβάλλον και η υποστήριξη είναι εξίσου σημαντικοί παράγοντες στην αντιμετώπιση της κρίσης μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης (Moos, 1982, Γιαβασόπουλος & Γουρνη, 2008).

Η προσαρμογή στις νέες συνθήκες απαιτεί χρόνο και προσπάθεια. Καθώς η νόσος επηρεάζει κάθε τομέα της ζωής, ο ασθενής μαθαίνει να προσαρμόζεται βιολογικά και συναισθηματικά, επαναπροσδιορίζοντας τις σχέσεις, τους στόχους και τις προσδοκίες, την υγεία και τις συμπεριφορές, την αυτοεικόνα και την αναζήτηση του νοήματος της ζωής (Γιαβασόπουλος & Γουρνη, 2008). Η Ποιότητα Ζωής επηρεάζεται σημαντικά από τα συμπτώματα, τη θεραπεία και

τις παρενέργειες και από την ανικανότητα ή την έκπτωση της λειτουργικότητας, είτε αυτή είναι σωματική είτε κοινωνική και την ικανότητα για αυτοφροντίδα (Γιαβασόπουλος & Γουρνη, 2008). Κάθε αλλαγή στη σωματική και ψυχική κατάσταση του ατόμου μπορεί να επηρεάσει άμεσα την ΠΖ του ασθενούς. Παράλληλα προσπαθούν να ανακτήσουν την αίσθηση του ελέγχου και την αυτοεκτίμησή τους (Taylor, 1983). Αρκετοί ασθενείς στρέφονται προς θρησκευτικές και πνευματικές αναζητήσεις και με τον τρόπο αυτό επηρεάζεται η Ποιότητα Ζωής τους (Koenig et al., 2004).

### 5.1 Η πνευματικότητα σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα

Οι πνευματικές πεποιθήσεις συνοδεύουν το άτομο σε κάθε διάσταση της ζωής του. Παράγοντες που επηρεάζουν την υγεία έχουν και πνευματική διάσταση, καθώς οι πνευματικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις του ατόμου έχουν μια σημαντική επίδραση και στον τρόπο που το άτομο βιώνει και αντιλαμβάνεται την υγεία και τη νόσο. (Taylor et al., 2010). Η σημασία της πνευματικότητας εφαρμόζεται στη φροντίδα υγείας μέσω του βιοψυχοπνευματικού μοντέλου (Krageloh et al., 2015) και πολλοί συγγραφείς προτείνουν την πνευματικότητα ως θεμέλιο της ολιστικής φροντίδας και τον τρόπο μέσω του οποίου τα άτομα μπορούν να δουν τα όρια και τον προσωπικό τους έλεγχο (Mok et al., 2010). Για ορισμένους ασθενείς, η πνευματική υγεία είναι εξίσου σημαντική με τη σωματική υγεία (Bussing et al., 2005). Σύμφωνα με τους ορισμούς της πνευματικότητας, αυτή σχετίζεται με την αναζήτηση του νοήματος της ζωής. Μέσω της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας, οι ασθενείς μπορούν να ανταπεξέρχονται στην ασθένεια και στις δυσκολίες της καθημερινότητας, στην αβεβαιότητα και στους στρεσογόνους παράγοντες και να συνεχίζουν τη ζωή τους μέσω συμπεριφορικών και γνωστικών τεχνικών που φανερώνουν τη στάση τους έναντι στη θρησκεία (*religious coping*) (Dalmida, 2006, Thune-Boyle et al., 2006, Mok et al., 2010, Molzahn et al., 2012). Η πνευματικές αναζητήσεις αυξάνονται μεταξύ ατόμων που έχουν να αντιμετωπίσουν το θάνατο και αναθεωρούν τη ζωή και τους στόχους που θέτουν. Αν για παράδειγμα, προτού τεθεί η διάγνωση μιας χρόνιας κι απειλητικής για τη ζωή ασθένειας, οι στόχοι ήταν περισσότερο υλιστικοί, αφότου άλλαξαν σε μια εσωτερική αναζήτηση και η υγεία τους απασχολούσε ουσιαστικά. Πολλοί αποφάσισαν πως για το υπόλοιπο της ζωής τους θα πρέπει να αναθεωρήσουν τη ζωή τους, να γίνουν «καλύτεροι άνθρωποι», να βοηθούν αλλήλους και να ενδίδουν στις χαρές και τις απολαύσεις της καθημερινότητας. Η αίσθηση της αρμονίας, δεν αφορά πάντα στην ευτυχία, αλλά κυρίως στην εσωτερική ηρεμία που βοηθά τους ανθρώπους να αποδέχονται καταστάσεις, όπως το θάνατο.

Αντιθέτως, η πνευματική δυσφορία/πόνος (spiritual distress) προκαλεί στο άτομο αισθήματα μοναξιάς και εγκατάλειψης, ανησυχίας και κενότητας (Mok et al., 2010). Η κυριότερη ερώτηση που κάνουν οι ασθενείς είναι «γιατί σε εμένα;» και αποσυνδέονται από την υπέρτατη δύναμη. Ως επακόλουθο, επέρχεται η απώλεια του νοήματος, η ικανότητα αυτοπροσδιορισμού κι η επικοινωνία. Οι ασθενείς διακατέχονται από φόβο. Ο φόβος έχει πολλές διαστάσεις, αφορά στο θάνατο και σχετίζεται με την πνευματική δυσφορία. Ο φόβος του θανάτου συνδέεται με τον πόνο, τη μοναξιά, τα δυσάρεστα βιώματα, την κοινωνική και οικογενειακή επιβάρυνση, το άγνωστο, την απειλή για τη ζωή, τους ανεκπλήρωτους στόχους, της προσωπικής ανυπαρξίας και της μετά θάνατο Κρίσης και τιμωρίας (Τζούνης & Γουργουλιάνης, 2012).

Μεταξύ διαφόρων θρησκευτικών πεποιθήσεων υπάρχουν πρακτικές και παραδόσεις που αφορούν στην ίαση και στην υγεία, καθώς και οδηγίες που αφορούν στη διακονία των ασθενών, των ανήμπορων και στη φροντίδα για το τέλος της ζωής. Στην Παλαιά Διαθήκη αναφέρεται το Σάλομ (Ειρήνη), η επιθυμία δηλαδή του Θεού για υγεία και ολότητα στους ανθρώπους. Στην Καινή Διαθήκη ο Ιησούς Χριστός παρουσιάζεται ως θεραπευτής, στην Πατερική Φιλολογία υπάρχει η έννοια του *Christus Medicus* (Κουρκούτα, 2010). Στο Ταλμούδ γίνεται λόγος για την αναγκαιότητα της διατήρησης της σωματικής υγείας και του σωματικού σφρίγγους, ώστε οι Εβραίοι να νιώθουν τη θεϊκή βούληση στις ζωές τους. Για τους βουδιστές, η ίαση κι η ανάρρωση προκαλούνται από την αφύπνιση των διδασχών του Βούδα (Siegrist, 2013). Η συμμετοχή σε θρησκευτικές τελετές τουλάχιστον μία φορά την εβδομάδα προκαλεί ελάττωση στα ποσοστά θνησιμότητας και η ενασχόληση με θρησκευτικές πρακτικές είναι ωφέλιμη για την υγεία και την ευεξία. Μέσω της θρησκευτικής ενασχόλησης παρέχεται «κοινωνική υποστήριξη, υπαρξιακή έννοια, ύπαρξη σκοπού, σύνολο πεποιθήσεων με σαφή ηθικό κώδικα». Επίσης, οι υγιείς συμπεριφορές που υιοθετούνται και η δημιουργία του αισθήματος της ελπίδας βοηθούν στην προαγωγή της υγείας φυσικής και σωματικής και στη διαχείριση της νόσου. Με την πνευματική υποστήριξη, την ιδέα δηλαδή της θεϊκής παρουσίας και προστασίας, πέρα από την αίσθηση σκοπού, οι άνθρωποι δε νιώθουν άγχος, ανησυχία, κατάθλιψη και μειώνονται τα ποσοστά αυτοκτονικού ιδεασμού (Myers, 2004, Peterson & Webb, 2006, Eckersley, 2007). Ιδιαίτερα ο εκκλησιασμός φαίνεται πως συνδέεται με χαμηλότερα ποσοστά θνητότητας (Pargament et al., 2001).

Υπάρχουν ποικίλες έρευνες που συνδέουν την πνευματικότητα, τη θρησκευτικότητα και την υγεία. Σύμφωνα με τη μετανάλυση των William και Sternthal (2007) υπάρχουν 17 μελέτες που συνδέουν τη μείωση του stress με τη θρησκευτική πίστη και τη συμμετοχή σε θρησκευτικές τελετές και 147 μελέτες που δείχνουν την αντίστροφη σχέση μεταξύ θρησκείας και κατάθλιψης. Σε 49 ακόμη μελέτες παρουσιάζεται η μείωση της αγωνίας, της κατάθλιψης και του άγχους και της θετικής στάσης έναντι χρόνιων νοσημάτων, όπως την HIV-λοίμωξη, την υπέρταση και τον καρκίνο

μεταξύ ατόμων με βαθύ αίσθημα θρησκευτικότητας. Τα άτομα με βαθιά θρησκευτικότητα ακολουθούν έναν πιο υγιεινό τρόπο ζωής, συμπεριλαμβάνοντας την άσκηση και αποφεύγοντας το κάπνισμα, γι' αυτό και πιθανότατα υπάρχει αυτή η συσχέτιση (Myers, 2004). Η χαμηλή πνευματική ευεξία και η εσωτερική θρησκευτική σύγκρουση (religious struggle) σχετίζεται με υψηλότερα ποσοστά θνητότητας, εντονότερη κατάθλιψη, απόγνωση, απελπισία και επιθυμία πρόωρου θανάτου (Monod et al., 2011). Η σύνδεση αυτή μπορεί να ερμηνευτεί καθώς η θρησκευτική άρνηση μπορεί να οδηγήσει στην κοινωνική περιθωριοποίηση. Οι ασθενείς που απογοητεύονται και δυσαρεστούνται από το Θεό και τη θρησκεία, απομακρύνονται κι από το οικογενειακό, ενδοκοινωνικό και κοινωνικό πλαίσιο στήριξης, ακόμη κι από την παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης. Επίσης, σχετίζεται και με εξασθένηση του ανοσοποιητικού συστήματος (Pargament et al., 2001).

Η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα επηρεάζουν τις διαπροσωπικές σχέσεις, την καθημερινότητα και την αντίληψη του ατόμου για τον εαυτό του και για τον κόσμο. Μπορούν επίσης να επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά τη ζωή του ατόμου. Η θετική στάση (positive coping) ενισχύει τη ζωή, προσδίδει νόημα και σκοπό και δημιουργεί θετικά συναισθήματα στον άνθρωπο και βελτιώνουν την υγεία. Αντιθέτως, η αρνητική στάση (negative coping) περιορίζει τον άνθρωπο, του προσφέρει αισθήματα θυμού, αναξιοσύνης και ενοχής και επηρεάζουν αρνητικά την υγεία (Taylor et al., 2010). Η θρησκευτικότητα επηρεάζει την ποιότητα ζωής σε βαθμό τέτοιο ώστε να προσεγγίζει τη θεϊκή παρουσία με τη θετική ψυχολογία, την αυτοαξία, τον εσωτερικό έλεγχο, ισορροπία, την επίλυση των προβλημάτων, την αισιοδοξία και την ελπίδα και τη διαχείριση αρνητικών και στρεσογόνων συναισθημάτων (Kimpatrick, 2005, Tuck & Thinganjana, 2008). Συνάμα υπάρχουν και στοιχεία για την αρνητική επίδραση της θρησκείας στην υγεία. Βάσει θρησκευτικών πεποιθήσεων μπορεί να καθυστερήσει η έγκαιρη πρόληψη ή να υπάρχει άρνηση προς τη θεραπεία και να θεωρείται η ασθένεια τιμωρία ή κατάρα. Επίσης, μέσα σε μια θρησκευτική κοινότητα οι ασθενείς ενδέχεται να στιγματιστούν και να περιθωριοποιηθούν, να νιώθουν άγχος κι ενοχή (Newberg & Lee, 2006, Curlin et al., 2007, Κιούλος & Μπεργιαννάκη, 2014).

Η προσευχή όπως και ο διαλογισμός και άλλες πρακτικές καθώς και η μελέτη θρησκευτικών κειμένων μπορούν να βοηθήσουν το άτομο να αντιμετωπίσει αντιξοότητες και συμβάντα, βρίσκοντας εσωτερική γαλήνη και ανακούφιση (Ellison & Levin, 1998, Mok et al., 2010, Taylor, 2012). Η *προσευχή* μπορεί να προσφέρει ανακούφιση και στήριξη, καθώς και θετική επίδραση στο μυϊκό, καρδιαγγειακό και νευρικό σύστημα, γενικά σχετίζεται με θετικά αποτελέσματα υγείας, λόγω της επίδρασης στην κατάθλιψη και στην ανησυχία (Rapp et al., 2000, Taylor, 2012, Siegrist, 2013). Ο *διαλογισμός* μέσω της «ειρηνικής επαγρύπνησης» προσδίδει μεταξύ άλλων ευεξία, συναισθηματική σταθερότητα και μειώνει τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Newberg & Lee, 2006). Η *yoga* είναι μια πνευματική πρακτική που προσφέρει ευεξία και σωματική υγεία.

Βελτιώνει το καρδιαγγειακό σύστημα και τη συναισθηματική κατάσταση (Home, 2004). Επίσης, η πνευματικότητα βοηθά στην ενίσχυση του ανοσοποιητικού συστήματος με πιθανό μηχανισμό την συνεισφορά στην αντιμετώπιση στρεσογόνων παραγόντων (Fradelos et al., 2014). Ένας πιθανός μηχανισμός που συνδέει την εκτέλεση θρησκευτικών/πνευματικών πρακτικών με τη βελτίωση της υγείας είναι η χαλάρωση του Συμπαθητικού Νευρικού Συστήματος και την ενίσχυση του ανοσοποιητικού συστήματος (Dalmida, 2006).

Πολλοί ασθενείς προσπαθώντας να αποδεχθούν την αβεβαιότητα της κατάστασης και με μόνο δεδομένο το τέλος της ζωής τους, αφήνουν τον έλεγχο σε μία ανώτερη δύναμη που ξεπερνά τα όρια του εαυτού τους. Ανάλογα με το πολιτισμικό τους υπόβαθρο αναπτύσσουν θεωρίες γύρω από τον Παράδεισο, τη μεταθανάτια ζωή, τη μοίρα και τη φύση. Η αγάπη κι η σοφία του Θεού που εμπιστεύονται τους δίνει θάρρος και πιστεύουν πως Εκείνος θα τους βοηθήσει και θα τους οδηγήσει σε μία διέξοδο από κάθε δυσκολία. Στον Παράδεισο θα βρουν αυτούς που αγαπούν κι ότι εκεί δε θα υπάρχει πλέον πόνος και βάσανα. Επίσης, αναζητούν συγχώρεση για τα σφάλματα και τις αμαρτίες τους (Mok et al., 2010).

## **5.2 Η Ποιότητα Ζωής χρονίως πασχόντων ασθενών και η επίδραση της πνευματικότητας**

Είναι γεγονός ότι οι χρόνιες ασθένειες αυξάνουν την ψυχική δυσφορία και μειώνουν το επίπεδο της ποιότητας ζωής (Argyriou et al., 2011). Μέσω της πνευματικότητας οι ασθενείς προσαρμόζονται στην ασθένεια και στις επιδράσεις της στη ζωή τους και ίσως αυτός είναι ένας μηχανισμός της βελτίωσης της ευεξίας και της ποιότητας ζωής τους (Davison & Jhangri, 2013). Η πνευματική ευεξία έχει βρεθεί πως σχετίζεται με την ικανότητα να απολαμβάνει ο ασθενής τη ζωή παρά τα συμπτώματα του (Brady et al., 1999). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), η θρησκεία, η πνευματικότητα και οι προσωπικές πεποιθήσεις συνιστούν ένα μέσο εκτίμησης της Ποιότητας Ζωής (Κιούλος & Μπεργιαννάκη, 2014). Μάλιστα, για τον ΠΟΥ ήταν τόσο σημαντική παράμετρος η πνευματικότητα στη ΣΥΠΖ, ώστε να τη συμπεριλάβει στο ερωτηματολόγιο WHOQOL-100 μαζί με άλλες παραμέτρους της ΠΖ, όπως οι σωματικές, οι ψυχολογικές, ο βαθμός ανεξαρτησίας, οι κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον (Brady et al., 1999, Fradelos et al., 2014, Krageloh et al., 2015).

Καθώς η υγεία έχει πολλές διαστάσεις και μία από αυτές είναι η ψυχική, φαίνεται πως τόσο η πνευματικότητα όσο και η θρησκευτικότητα (ιδίως η ενδογενής) επιδρούν θετικά σε αυτή με αποτέλεσμα μείωση του stress που σχετίζεται με τη νόσο και τις επιπλοκές της. Το υψηλό stress και τα αισθήματα απόγνωσης και απελπισίας σχετίζονται με χαμηλότερο επίπεδο ΠΖ. Οπότε η θετική

επίδραση θρησκευτικότητας/πνευματικότητας στην ψυχική υγεία έχουν θετική επίδραση και στην ΠΖ (Peterson & Webb,2006).

Οι άνθρωποι που χρησιμοποιούν τη θρησκευτικότητα ως ένα μέσο να ανταπεξέρχονται στις δυσκολίες, θεωρούν το Θεό φιλεύσπλαχνο, φιλόανθρωπο και συμπαραστάτη τους ώστε να προσαρμόζονται και να επιλύουν τα προβλήματά τους. Η επικράτηση της θρησκευτικότητας ώστε οι ασθενείς να ανταπεξέρχονται εξαρτάται από το στρεσογόνο παράγοντα, το είδος της ασθένειας, το διάστημα από τη διάγνωση, το στάδιο της νόσου, το διάστημα της ύφεσης και τη θεραπευτική αντιμετώπιση. Επίσης, η επίδραση της θρησκευτικότητας στην αντίληψη και την προσαρμοστικότητα στη νόσο εξαρτάται από τη χώρα προέλευσης και το πολιτισμικό υπόβαθρο. Η ενασχόληση με τη θρησκεία και την πνευματικότητα τοποθετούν τον ασθενή εντός ενός κοινωνικού πλαισίου υποστήριξης και ενθάρρυνσης τόσο μέσω της συμμετοχής σε θρησκευτικές τελετές, όσο και με τις πιο προσωπικές πρακτικές, όπως η προσευχή, ο διαλογισμός, κλπ (Thune-Boyle et al., 2006). Η προσευχή και ο εκκλησιασμός επιδρούν στην ικανοποίηση του ατόμου από τη ζωή (Peterson & Webb,2006). Τα άτομα που δεν έχουν καμία πνευματική/θρησκευτική αναζήτηση και δεν αναζητούν το νόημα της ζωής παρουσιάζονται περισσότερο δυστυχημένα σχετικά με τη νόσο και δυσπροσάρμοστα (National Cancer Institute,2016).

### **5.2.1 Κακοήθειες νεοπλασίες**

Ο καρκίνος ως νόσος άλλα και η διαδικασία ίασης του, διαμέσου των πολλαπλών παρενεργειών και τοξικότητας της θεραπείας του, επιφέρουν μεγάλο πλήγμα στην διατήρηση της ποιότητας ζωής ενός ασθενή. Με την ιατροφαρμακευτική πρόοδο των τελευταίων ετών αυξήθηκε το προσδόκιμο ζωής, αλλά και οι απαιτήσεις για τη βελτίωση του επιπέδου ποιότητα ζωής. Η χειρουργική επέμβαση καταπονεί σωματικά και ψυχικά τον ασθενή, κι επίσης επιδρά στην εικόνα του ασθενούς . Η ακτινοβόληση προσβάλλει τόσο τα κακοήθη κύτταρα, όσο και τα υγιή και προκαλεί σημαντικές παρενέργειες. Οι χημειοθεραπευτικές μέθοδοι προκαλούν ένα πλήθος παρενεργειών με δυσμενή επίπτωση στην ΠΖ και στη σωματική και ψυχική ευεξία (Σαρρης, 2001). Η διάρκεια της θεραπείας και οι ανάγκες για παροχή φροντίδας που αυτή δημιουργεί επιδρά ποικιλοτρόπως στον ίδιο τον ασθενή αλλά και τα μέλη της οικογένειας. Ο ασθενής φαίνεται ότι βιώνει λιγότερη συναισθηματική καταπόνηση, όταν θεωρεί ότι μπορεί να ικανοποιήσει περισσότερες από τις καθημερινές του ανάγκες και επιφορτίζει λιγότερο τον φροντιστή. Ιδιαίτερα σημαντικό για τον ασθενή είναι η διατήρηση της λειτουργικότητας, της ψυχοσωματικής ευεξίας και των κοινωνικών σχέσεων για τη βελτίωση του επιπέδου ποιότητας ζωής και των ποσοστών επιβίωσης. Οι περισσότεροι ασθενείς βιώνουν έντονο stress και καταπόνηση από την ίδια τη νόσο

και τις θεραπευτικές παρεμβάσεις, αλλά και από το φόβο της υποτροπής και του επερχόμενου θανάτου, την αλλαγή των κοινωνικών ρόλων και τη μειωμένη λειτουργικότητα. Επίσης η παρουσία συμπτωμάτων υποβαθμίζει το επίπεδο ΠΖ (National Cancer Institute, 2016).

Η ψυχοπνευματική σταθερότητα του είναι αυτή που επηρεάζεται σημαντικά. Συνεπώς, η ποιότητα ζωής του κάθε ογκολογικού ασθενή είναι άμεσα συνδεδεμένη με την πνευματικότητα. Η θρησκευτικότητα και η πνευματικότητα βοηθά τους ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου να αντιμετωπίσουν τις επιπτώσεις της ασθένειας και να προάγουν την ψυχική τους ευεξία (Hung -Ru & Bauer- Ru, 2003). Βοηθούν τους ασθενείς να προσαρμόζονται προσφέροντας τους αυτοεκτίμηση, συναισθηματική ανακούφιση κι ελπίδα και ένα αίσθημα σκοπού στη ζωή τους. Γι' αυτό, πολλοί ασθενείς ως μέσο προσαρμογής στη νόσο χρησιμοποιούν την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα. (Thune-Boyle et al., 2006). Συχνά, η ψυχική δυσφορία και οι υπαρξιακές ανησυχίες μπορούν να υπερτερούν του πόνου και των σωματικών συμπτωμάτων σε ασθενείς με προχωρημένο στάδιο καρκίνου (Mok et al., 2010). Η πνευματική υποστήριξη συνδέεται με τη βελτίωση της ποιότητας ζωής (Balboni et al., 2007).

Η θρησκευτικότητα και η πνευματικότητα έχουν θετική έκβαση και στην κλινική πορεία της κατάθλιψης που συνδέεται με τον καρκίνο (Κιούλος & Μπεργιαννάκη, 2014). Στους ασθενείς με αιματολογικές κακοήθειες η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα επιδρούν στην ΠΖ τους. Η πνευματικότητα είχε μεγαλύτερη επίδραση σε περισσότερες πτυχές της ΠΖ, που αφορούσαν στο αίσθημα σκοπού και νοήματος ζωής, γαλήνης και ηρεμίας, παρά οι θρησκευτικές ενασχολήσεις και η τέλεση θρησκευτικών καθηκόντων. Παρά την υψηλή τους πνευματικότητα, μόνο το 33% παρακολουθούσαν θρησκευτική τελετή εβδομαδιαίως και 15% δεν ακολουθούσε πλέον καμία θρησκεία (Rippenrot et al., 2006). Σύμφωνα με έρευνα των Borman και Nicholas (1999), το στάδιο της νόσου και η πνευματικότητα είναι προσδιοριστικοί παράγοντες της ΠΖ και όχι η θρησκευτικότητα. Σε άλλες έρευνες αναφέρεται ότι η θρησκευτικότητα βοηθά τους ασθενείς να προσαρμοστούν στη νόσο και σε δύσκολες περιστάσεις, αλλά υπάρχει αρνητική συσχέτιση μεταξύ θρησκευτικότητας και ΠΖ. Επίσης, η θρησκευτικότητα συνδράμει στη διατήρηση της ικανοποίησης από τη ζωή και την ευτυχία, ενώ δεν επιδρά στον πόνο. Επιπλέον, τα αποτελέσματα διέφεραν ανάλογα με το δόγμα και τη φυλή. Στον αντίποδα, άλλες μελέτες έδειξαν ότι η θρησκευτικότητα έχει αρνητική επίδραση στην προσαρμοστικότητα των ασθενών, προκαλεί stress και ψυχική δυσφορία, με χαρακτηριστικό παράδειγμα τις γυναίκες με καρκίνο του μαστού. Αν η εμφάνιση της νόσου θεωρηθεί ως «θεική τιμωρία» τότε οι ασθενείς αποκτούν ενοχές, θυμό και ψυχική δυσφορία με αποτέλεσμα την απώλεια της πίστης τους. Η ψυχική δυσφορία με τη σειρά της συνεισφέρει στην πτωχότερη υγεία και ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα. Η θετική θρησκευτική προσαρμοστικότητα αφορά περισσότερο στην πνευματικότητα και στην ύπαρξη ενός

υποστηρικτικού Θεού, ενώ στην αρνητική ο Θεός είναι τιμωρός και απομακρύνεται από τον άνθρωπο (Thune-Boyle et al., 2006, National Cancer Institute, 2016).

Ο τύπος του καρκίνου σχετίζεται και με την ενασχόληση με τη θρησκεία και την πνευματικότητα, καθώς επηρεάζεται η αντίληψη και η αυτοεκτίμηση από το είδος της θεραπείας, την αλλαγή του ειδώλου, λ.χ. έπειτα από ακρωτηριαστική επέμβαση. Επίσης, το στάδιο της νόσου και ο φόβος του επικείμενου θανάτου, επηρεάζουν τόσο την ευεξία και τον τρόπο που προσαρμόζονται οι ασθενείς, αλλά και τον τρόπο με τον οποίο η θρησκευτικότητα και η πνευματικότητα επηρεάζουν τη ζωή τους (Thune-Boyle et al., 2006).

Η πνευματική θεραπεία και η προσευχή φαίνεται ότι βοηθά στη βελτίωση των συμπτωμάτων και της επιβίωσης. Οι ασθενείς επιζητούσαν την παράταση της ζωής τους. Σύμφωνα με έρευνα, η συμμετοχή σε θρησκευτικές τελετές θωρακίζει το ανοσοποιητικό σύστημα (National Cancer Institute, 2016). Σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού κατά το διάστημα της ενεργής θεραπείας τους, φαίνεται ότι η yoga επιδρά θετικά στη ΣΥΠΖ τους (Μαστρογιάννης & Μπίθα, 2016).

### **5.2.2 Σακχαρώδης Διαβήτης**

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης πρόκειται για ένα χρόνιο νόσημα με υψηλό επιπολασμό παγκοσμίως, επιφέρει υψηλά ποσοστά θνησιμότητας και νοσηρότητας και ποικίλες επιπλοκές. Οι επιπτώσεις στην υγεία, την ψυχική, την κοινωνική και οικονομική ευεξία είναι σημαντικές για τους ασθενείς με αποτέλεσμα την επίδραση στην ΠΖ τους (Μαλλιαρού και συν., 2013, Luengo et Mendoca, 2014). Ο ΣΔ μπορεί να παραμένει υπό έλεγχο, παρ' όλα αυτά δε θεραπεύεται. Πρόκειται για μια χρόνια νόσο που επιφέρει υψηλό stress, αίσθηση απώλειας ελέγχου, φόβο και αβεβαιότητα. Οι ασθενείς για να μπορούν να ελέγχουν τη νόσο απαιτείται υψηλός βαθμός προσαρμογής και συμμόρφωσης, ακολουθώντας υγιείς συμπεριφορές και «βιοψυχοκοινωνική διαδικασία αυτορρύθμισης». Οι ασθενείς καλούνται να παρακολουθούν επανειλημμένως τις τιμές της γλυκόζης στο αίμα τους, να προσέχουν τη διατροφή τους και να ασκούνται. Η μη-συμμόρφωση στη θεραπευτική αγωγή ελαττώνει την αποδοτικότητά της, με αποτέλεσμα την εμφάνιση οξέων και χρόνιων επιπλοκών και την ανάγκη για νοσηλεία. Η εμφάνιση υπογλυκαιμίας είναι μια από τις πιο απειλητικές και επείγουσες καταστάσεις που απασχολούν τους ασθενείς με ΣΔ και μπορεί να οδηγήσει σε απώλεια των αισθήσεων, κωματώδη κατάσταση και θάνατο (Martinez et al., 2008, Tunkan, 2008, Μελισσά, 2009, Sridhar, 2012).

Υπάρχουν ενδείξεις για τη σύνδεση γλυκαιμικού ελέγχου και ΠΖ (Martinez et al., 2008). Σύμφωνα με τους How et al. (2011), δεν υπάρχει συσχέτιση μεταξύ θρησκευτικότητας και

επιπέδων FPG, αντιθέτως υπάρχει συσχέτιση μεταξύ θρησκευτικότητας και επιπέδων HbA1c. Οι χριστιανοί, οι ρωμαιοκαθολικοί, οι βουδιστές, οι αθεϊστές, εμφανίζουν μικρότερα ποσοστά HbA1c σε σχέση με πιστούς άλλων θρησκειών. Επίσης, η υψηλή θρησκευτικότητα σχετίζεται με φτωχό μακροχρόνιο γλυκαιμικό έλεγχο. Για παράδειγμα, οι Μουσουλμάνοι με υψηλή θρησκευτική πίστη αφήνονται «στη θέληση του Αλλάχ» με αποτέλεσμα να αμελούν το γλυκαιμικό έλεγχο. Σαφώς η θρησκεία με τους διατροφικούς περιορισμούς και την αποφυγή της κατανάλωσης αλκοόλ και καπνίσματος, βοηθά τους ασθενείς να διατηρήσουν μια καλύτερη φυσική κατάσταση που είναι σημαντική για τους ασθενείς με ΣΔ και με αυτόν τον τρόπο να ωφεληθούν. Για παράδειγμα, σε περιόδους αποχής από συγκεκριμένες τροφές, όπως κατά τη νηστεία ή το Ραμαζάνι, οι ασθενείς βάσει των οδηγιών από τη θεραπευτική ομάδα να ρυθμίσουν και τα επίπεδα σακχάρου τους.

Μέσω της θρησκείας οι ασθενείς παρουσιάζουν λιγότερο stress και αποκτούν θετική στάση απέναντι στη ζωή. Τεχνικές χαλάρωσης μέσω της yoga βοηθούν τους ασθενείς με ΣΔ. Επίσης, οι ασθενείς της κατηγορίας αυτής χρήζουν συμμόρφωσης στις θεραπευτικές οδηγίες και αυτοελέγχου και μέσω της πνευματικότητας, βοηθούνται σε μεγάλο βαθμό. Φάνηκε πως θρησκευόμενοι ασθενείς με ΣΔ τύπου 2, που παρακολουθούσαν θρησκευτικές τελετές και τελούσαν τα θρησκευτικά τους καθήκοντα ανέπτυξαν θετική στάση μέσω της θρησκείας και μαζί με την κοινωνική υποστήριξη κατάφεραν να αποδεχτούν τη νόσο και να ενδιαφέρονται για την αυτοφροντίδα τους. (Sridhar, 2012). Επίσης, η προσευχή βρέθηκε πως αποτελεί έναν τρόπο σύνδεσης με το Θεό που βοηθά τους ασθενείς να αντλήσουν δύναμη για να αντιμετωπίσουν τις διακυμάνσεις που προκαλούνται από τη νόσο (Luengo & Mendoca, 2014).

Πολλοί ασθενείς θεωρούν πως η πνευματικότητα συνεισφέρει στη βελτίωση της ΠΖ τους και επιδρά στην υγεία τους. Η θετική στάση και το νόημα της ζωής που βρίσκουν μέσω της πνευματικότητας τους βοηθά να μειώσουν τα ποσοστά ψυχικής νόσου και να αυξήσουν τα ποσοστά επιβίωσης. Οι πολλαπλές επιδράσεις της πνευματικότητας/θρησκευτικότητας στην ψυχική τους ευεξία, στα θεραπευτικά αποτελέσματα και στην κοινωνική υποστήριξη που δέχονται επηρεάζει την ΠΖ τους. Επίσης, επηρεάζεται η φυσική τους ευεξία, υιοθετούνται συμπεριφορές υγείας που συνηγορούν στην ύφεση των συμπτωμάτων και στην αυτορρύθμιση. Οι ασθενείς με ΣΔ αποκτούν αισιοδοξία, ελπίδα, ικανοποίηση και πίστη (Luengo & Mendoca, 2014).

### ***5.2.3 Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια***

Η Ποιότητα Ζωής ασθενών με Χρόνια Νεφρική Νόσο (XNN) επηρεάζεται σημαντικά από τη συννοσηρότητα. Συνυπάρχουν δηλαδή, ο Σακχαρώδης Διαβήτης, τα καρδιαγγειακά νοσήματα και η άνοια και το ετήσιο ποσοστό θνησιμότητας αγγίζει το 20-25%. Στους ασθενείς με ΧΝΑ, όλες

οι θεραπευτικές παρεμβάσεις που εφαρμόζονται υποκαθιστούν μερικώς τη νεφρική λειτουργία, αμβλύνουν την ένταση των συμπτωμάτων, παρατείνουν τη ζωή, χωρίς όμως να θεραπεύουν πλήρως. Μέσα στους θεραπευτικούς στόχους είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής. Πέρα από τη χαμηλή ποιότητα ζωής, οι ασθενείς με ΧΝΝ έχουν και πνευματικές ανάγκες που δεν ικανοποιούνται (Valcanti et al., 2011, Davison & Jhangri, 2013).

Η απώλεια της νεφρικής λειτουργίας προκαλεί ποικίλα οργανικά προβλήματα και διαταραχές σε βαθμό τέτοιο ώστε να απέχει ο ασθενής από τις καθημερινές τους δραστηριότητες, να αλλάζει τις διατροφικές συνήθειες, να περιορίζει την πρόσληψη υγρών και να βραχύνεται το προσδόκιμο επιβίωσης. Οι ασθενείς αιμοκαθαίρονται χρονίως, με αποτέλεσμα το διαρκή περιορισμό στον καθημερινό τους προγραμματισμό, συχνές μετακινήσεις από και προς τη θεραπευτική μονάδα όταν απαιτείται συνεδρία. Οι συνηθέστερες επιπλοκές κατά τη διάρκεια και έπειτα από τη συνεδρία προκαλούν στον ασθενή διαταραχές που απορρυθμίζουν τη σωματική ευεξία. Παράλληλα με την ελλιπή διατροφή και τη μαζική απώλεια βάρους που προκαλείται, η σωματική τους ευεξία πλήττεται από την κακουχία, την εξάντληση και την ευπάθεια σε λοιμώξεις. Πλήττεται επίσης η ψυχική τους ευεξία με συνηθέστερη εκδήλωση την κατάθλιψη. Οι ασθενείς εμφανίζουν σε μεγάλα ποσοστά αισθήματα απελπισίας και μειωμένης αυτοεκτίμησης, μειωμένη ικανοποίηση από τη ζωή και λιγότερη αισιοδοξία. Επίσης, πολλοί ασθενείς δε συνεργάζονται με τη φαρμακευτική αγωγή, τις συνεδρίες αιμοκάθαρσης και τις οδηγίες των επαγγελματιών υγείας με στόχο τη βελτίωση της υγείας τους ή την αποτροπή του κινδύνου ύφεσης της υγείας. Οι ασθενείς δε μπορούν να εκπληρώσουν τις κοινωνικές και οικογενειακές τους υποχρεώσεις. Απέχουν από την εργασία τους, αποφεύγουν τις κοινωνικές συναναστροφές και δραστηριότητες και εμφανίζουν σε μεγάλο βαθμό σεξουαλική δυσλειτουργία (Σαρρής, 2001, Saffari et al., 2013, Ottaviani et al., 2014).

Η εκπλήρωση των θρησκευτικών αναγκών βοηθά τους ασθενείς να προσαρμοστούν ψυχολογικά στην ασθένεια. Οι μελέτες που συσχετίζουν την πνευματικότητα/θρησκευτικότητα με την ΠΖ των ασθενών με ΧΝΑ, αναφέρουν ότι άτομα αυτοπροσδιοριζόμενα ως πιστοί που συμμετείχαν ενεργά σε εκδηλώσεις θρησκευτικής λατρείας είχαν τελικά περισσότερη κοινωνική στήριξη. Η κάλυψη αυτή των πνευματικών/θρησκευτικών τους αναγκών αποτέλεσε παράγοντα βελτίωσης της ΠΖ τους. με τη σειρά τους, η βελτίωση της ψυχικής υγείας και της ΠΖ συμβάλλουν στην επιβίωση και στην αποτροπή νοσηλείας. Σύμφωνα με μελέτες, τα υψηλά ποσοστά ενδογενούς θρησκευτικότητας σχετίζονται με υψηλότερα ποσοστά ικανοποίησης (Lucchetti et al., 2011, Μηνασίδου και συν., 2016). Η θρησκευτική πίστη σε περίοδο δυστυχίας παρέχει σε σημαντικό βαθμό μεθόδους αντιμετώπισης των δυσκολιών (Fradelos et al., 2014).

Η ανάγνωση θρησκευτικών συγγραμμάτων, όπως η Αγία Γραφή, το Κοράνι, κλπ, και η προσευχή βοηθούν τους ασθενείς με ΧΝΑ να αντιμετωπίσουν την κατάθλιψη. Η κατάθλιψη σε

ασθενείς υπό αιμοκάθαρση επηρεάζει αρνητικά την ΠΖ τους. Επίσης, η πνευματική ευεξία βοηθά τους ασθενείς να έχουν καλύτερη ποιότητα ύπνου (Lucchetti et al., 2011, Fradelos et al., 2014). Η κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν όντας μέλη μια θρησκευτικής ή πνευματικής κοινότητας, καθιστά τους ασθενείς κοινωνικά περισσότερο ενεργούς (Kharama et al., 2014). Η συμμετοχή σε θρησκευτικές τελετές έχει επίδραση στη μείωση ποσοστών θνησιμότητας (Finkelstein et al., 2007).

#### 5.2.4 HIV/AIDS

Η ποιότητα ζωής των ασθενών με HIV/AIDS, επηρεάζεται αισθητά από τις παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής, από το stress της νόσου, το φόβο για επιδείνωση και το ενδεχόμενο του θανάτου. Από τις πιο σημαντικές επιπτώσεις που έχουν να αντιμετωπίσουν είναι ο κίνδυνος ευκαιριακής λοίμωξης που ενδεχομένως να τους οδηγήσει στο θάνατο, ο στιγματισμός και η περιθωριοποίηση και ο αποκλεισμός από την παροχή υπηρεσιών υγείας. Δεδομένου ότι η ασθένεια δεν έχει μόνο ιατρικές, αλλά και ψυχοκοινωνικές διαστάσεις, οι επιπτώσεις της νόσου επεκτείνονται από το άτομο στο κοινωνικό περιβάλλον (Σαρρής, 2001, Kremer & Ironson, 2014).

Οι ασθενείς αρχικά αντιμετωπίζουν το shock της διάγνωσης (Σαρρής, 2001). Το άγχος που βιώνουν δεν αφορά μόνο στη νόσο, αλλά και στη μετάδοση της νόσου στους ερωτικούς τους συντρόφους, οπότε αποφεύγουν τη σεξουαλική δραστηριότητα (Μελισσά, 2009). Η ύπαρξη κλινικών συμπτωμάτων έχει αρνητικό αντίκτυπο στην καθημερινότητα τους και απομακρύνονται από το κοινωνικό και εργασιακό τους περιβάλλον, αντιμετωπίζοντας με αυτόν τον τρόπο σημαντικά οικονομικά προβλήματα. (Σαρρής, 2001) Οι ασθενείς με AIDS καλούνται να αποδεχτούν οι ίδιοι την κατάστασή τους και να αναζητήσουν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, όμως χρειάζονται και την απαραίτητη στήριξη από το οικογενειακό και ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον. Οι λανθασμένες αντιλήψεις για τη νόσο και τον τρόπο που μεταδίδεται είναι αρκετές ώστε το περιβάλλον να απορρίψει τον ασθενή και να τον περιορίσει. Νιώθουν μάλιστα, την απογοήτευση από την επιδείνωση των συμπτωμάτων και ότι η φαρμακευτική αγωγή δεν αποδίδει, με αποτέλεσμα την απώλεια εμπιστοσύνης και της θεραπευτικής σχέσης με το θεράποντα. Οι ασθενείς αυτοί νιώθουν έντονα αισθήματα ενοχής και τα ηθικά προβλήματα για τον τρόπο ζωής τους που οδήγησε στη λοίμωξη με HIV, αλλά και στην πιθανότητα να έχουν μεταδώσει τον ιό στο σύντροφο ή στο παιδί τους. Στις περισσότερες περιπτώσεις, οι ασθενείς αποκτούν εμμονές και υποχονδρίαση, αναζητώντας κάθε αλλαγή και κάθε νέο σύμπτωμα. Αποκτούν αυτοκτονικό ιδεασμό και τάσεις αυτοκαταστροφής, που εμφανίζονται με κατάχρηση αλκοόλ και ναρκωτικών, καθώς και εκδικητικές και επικίνδυνες συμπεριφορές, όπως σεξουαλικές πράξεις χωρίς προφυλάξεις. (Σαρρής, 2001, Μελισσά, 2009)

Προκύπτει λοιπόν ότι οι ασθενείς με HIV-λοίμωξη και AIDS έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής και βρίσκονται αντιμέτωποι με πολλά προβλήματα και τραύματα που αφορούν στην ίδια τη νόσο αλλά και στην καθημερινότητα και τις κοινωνικές τους σχέσεις. Η ποιότητα ζωής έχει ισχυρό αντίκτυπο και στην πορεία της νόσου. Απαραίτητη είναι η εύρεση στρατηγικών του ατόμου να *ανταπεξέρχεται* στις σκληρές μάχες της καθημερινότητας (coping) και ανάπτυξη *ψυχικής ανθεκτικότητας* (resilience) (Kremer & Ironson, 2014).

Πολλοί ασθενείς με HIV-λοίμωξη και AIDS επιλέγουν μέσω της πνευματικότητας να αντλούν δύναμη και να ανακτούν στην ψυχική τους ευεξία και την ποιότητα ζωής τους (Dalmida, 2006). Είναι σημαντική η αναζήτηση του νοήματος της ζωής και ο επαναπροσδιορισμός της ζωής τους σε νέες βάσεις. Τα υψηλά ποσοστά πνευματικότητας σε ασθενείς με HIV λοίμωξη/AIDS, συνδέονται με βελτίωση επιπέδων ικανοποίησης από τη ζωή, λειτουργικότητας, ΣΥΠΖ και ολικής ευεξίας. με αυτόν τον τρόπο, λοιπόν, η πνευματικότητα είναι σημαντικός παράγοντας στη ζωή αυτού του πληθυσμού ασθενών. Επίσης, για κάποιους ασθενείς η δύναμη που αντλούν μέσω της πνευματικότητας/θρησκευτικότητας είναι ικανή να τους κάνει να αποδεχτούν τον εαυτό τους, να αποτάξουν τα αισθήματα ντροπής ή ενοχής και θρήνου (Cotton et al., 2006).

Μεταξύ των ασθενών με AIDS κυριαρχεί η κατάθλιψη που επιβαρύνει επιπλέον την Ποιότητα Ζωής τους, αλλά και την πορεία της νόσου. Ο τρόπος μετάδοσης του ιού, τα συμπτώματα που σχετίζονται με τη λοίμωξη και η έλλειψη υποστηρικτικού πλαισίου προκαλούν κατάθλιψη. Η κατάθλιψη έχει συνδεθεί με την έκπτωση της λειτουργίας του ανοσοποιητικού μηχανισμού και αυξημένη θνητότητα. Υπάρχουν μελέτες που συνδέουν την κατάθλιψη με τη μείωση των CD4<sup>+</sup>- Τ λεμφοκυττάρων και υψηλότερο ιικό φορτίο σε σχέση με ασθενείς που δεν εμφανίζουν καταθλιπτικά συμπτώματα. Τα υψηλότερα ποσοστά πνευματικότητας συνδέονται με τη μειωμένη εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης. Σε σχετικές έρευνες φαίνεται πως η πνευματικότητα, όμως όχι η θρησκευτικότητα συνδέεται με τη μείωση των συμπτωμάτων αυτών (Yi et al., 2006 Dalmida, 2006, Dalmida et al., 2009,). Επίσης, η πνευματικότητα/θρησκευτικότητα φαίνεται πως βοήθησε τους ασθενείς να ελαττώσουν την κατανάλωση αλκοόλ και την αποφυγή επικίνδυνων συμπεριφορών υγείας και ένιωθαν μεγαλύτερη αυτοεκτίμηση. Μεγαλύτερα ποσοστά πνευματικότητας οδηγούν σε περισσότερη αισιοδοξία. Η θετική στάση και η επιθυμία «μάχης» έναντι στην ασθένεια φαίνεται να προκαλεί βελτίωση στην σωματική και ψυχική ευεξία. Η υπαρξιακή ευεξία φαίνεται, επίσης να συνδέεται με μειωμένα επίπεδα stress. Η υπαρξιακή και η πνευματική ευεξία οδηγούν στην καλύτερη ψυχική υγεία και προσαρμογή ασθενών προσβεβλημένων με HIV/AIDS (Cotton et al., 2006, Dalmida, 2006, Dalmida et al., 2009).

Η πλειοψηφία των ασθενών με HIV λοίμωξη/AIDS ανήκει σε κάποια οργανωμένη θρησκεία, όμως επιδίδονται κυρίως σε μη οργανωμένες, ατομικές πρακτικές, λ.χ. προσευχή,

διαλογισμός, ανάγνωση θρησκευτικών κειμένων κλπ. Αυτό συμβαίνει είτε επειδή η θρησκευτική κοινότητα στην οποία ανήκουν τους έχει απομονώσει κι έχει πάψει να τους υποστηρίζει, είτε επειδή νιώθουν πως θέλουν να τελέσουν τα θρησκευτικά τους καθήκοντα τακτικότερα. Παρ' όλα αυτά, η διάγνωση της ασθένειας μπορεί να θέσει σε αμφισβήτηση την πίστη και τις κοινωνικές σχέσεις, καθώς και το σκοπό της ζωής (Cotton et al., 2006). Οι ασθενείς με HIV/AIDS διαφέρουν από άλλες κατηγορίες χρόνιων ασθενών, καθώς τους ακολουθεί το στίγμα της νόσου, λόγω του τρόπου μετάδοσης, γι' αυτό συχνά αποστρέφονται της θρησκείας, νιώθουν θυμό προς το Θεό, βιώνουν τη νόσο ως τιμωρία, νιώθουν πως δεν εισακούονται και κατακλύζονται από αρνητικά συναισθήματα αντί να μάχονται. Απόρροια των προηγουμένων είναι η μη τέλεση θρησκευτικών καθηκόντων και η αποχή από θρησκευτικές τελετές (Yi et al., 2006, Kremer & Ironson).

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ/ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η ΠΖ είναι πολυδιάστατη και για τη διατήρησή της απαιτούνται υλικά αγαθά, υγεία, ψυχική σταθερότητα, κοινωνικές σχέσεις. Οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα πέρα από τα σωματικά συμπτώματα, βιώνουν έντονο stress, κατάθλιψη και διαταράσσεται σε μεγάλο βαθμό η καθημερινότητά τους και η ΠΖ τους.

Η πνευματική ευεξία βοηθά τους ασθενείς να ανταπεξέλθουν και να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα και τη μειωμένη λειτουργικότητα και να εξακολουθούν να διατηρούν ολική ευεξία. Η εύρεση νοήματος στη ζωή είναι εξίσου σημαντική για την ψυχική ανθεκτικότητα και την ανάπτυξη μεθόδων και στρατηγικών επαναφοράς κι αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσω της πνευματικότητας. Μεταξύ άλλων είναι σημαντική η διερεύνηση της επίδραση της πνευματικότητας στην ΣΥΠΖ των ασθενών, καθώς με τον τρόπο αυτό αξιολογούνται οι ανάγκες για αποκατάσταση, η αποτελεσματικότητα της θεραπευτικής αντιμετώπισης και η έκβαση στην καθημερινότητα του ασθενή. Τα συμπτώματα μπορεί να είναι επώδυνα ή να επιβαρύνουν την καθημερινότητα, αλλά μέσω της πνευματικότητας, οι ασθενείς μπορούν να υπομένουν και να αντιμετωπίζουν τα δυσάρεστα βιώματα. Η πνευματικότητα και κατ' επέκταση η θρησκευτικότητα προσφέρουν κοινωνική υποστήριξη, υπαρξιακή σημασία, αίσθημα σκοπού και ένα σύστημα ηθικών κανόνων και πίστης. Οπότε η πνευματικότητα μπορεί να έχει θετική συσχέτιση με τη διατήρηση της ποιότητας ζωής ασθενών που αντιμετωπίζουν χρόνιες κι απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Παρατηρείται βελτίωση κυρίως της ψυχικής ευεξίας των ασθενών.

Παρά το αυξημένο ενδιαφέρον, ο μηχανισμός με τον οποίο η πνευματικότητα επιδρά στη ΣΥΠΖ σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα χρήζει περαιτέρω διερεύνησης. Τα αποτελέσματα θα μπορούσαν να θεωρηθούν ιδιαίτερος σημαντικά για την παροχή ολιστικής φροντίδας υγείας, την κάλυψη των πνευματικών αναγκών και την ικανοποίηση και ωφέλεια από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις. Οπότε, η επίδραση της πνευματικότητας στην ΠΖ και πιο συγκεκριμένα στη ΣΥΠΖ έχει ιδιαίτερη κλινική σημασία τόσο για τους ασθενείς, όσο και για τους παρόχους φροντίδας.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή:** Η ποιότητα ζωής (ΠΖ) είναι μια πολυδιάστατη έννοια που σχετίζεται με τη σωματική, συναισθηματική, κοινωνική, λειτουργική, πνευματική ευεξία. Η πνευματικότητα είναι επίσης μια σύνθετη έννοια που γίνεται αντιληπτή ως προσωπική αναζήτηση του νοήματος της ζωής και ως επιθυμία σύνθεσης με το υπερφυσικό. Συχνά συγχέεται με τη θρησκευτικότητα που αφορά σε ένα οργανωμένο σύστημα πεποιθήσεων, πρακτικών και τελετουργιών. Από διεθνείς έρευνες προκύπτει ότι η ενασχόληση με τη θρησκεία και η πνευματικότητα συνδέονται με τη βελτίωση της υγείας, την ανάπτυξη μιας θετικής στάσης έναντι στις δυσκολίες και της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (ΣΥΠΖ). Η απειλή για τη ζωή και την ακεραιότητα που διέπει τη διάγνωση μιας χρόνιας νόσου επηρεάζει κάθε πτυχή στη ζωή του ασθενούς

**Μέθοδος και υλικό:** Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση στις βάσεις δεδομένων PubMed και Scopus, με σχετικές λέξεις κλειδιά.

**Αποτελέσματα:** Η πνευματική ευεξία συνεισφέρει στην αναζήτηση του νοήματος της ζωής και αποτρέπει τους χρόνιους ασθενείς να νιώθουν μοναξιά, αμφισβήτηση, απελπισία και απόγνωση. Παρατηρείται ανάκτηση του ελέγχου, διατήρηση ή επαναπροσδιορισμός των αξιών και των στόχων ζωής κι ικανοποίηση. Επίσης, σχετίζεται με τη βελτίωση της ΠΖ. Μέσω της πνευματικότητας/θρησκευτικότητας επιτυγχάνεται η βελτίωση της ψυχικής ευεξίας και αμβλύνονται τα συμπτώματα κατάθλιψης κι ο αυτοκτονικός ιδεασμός. Κοινός τόπος για τους ασθενείς με κακοήθεις νεοπλασίες, σακχαρώδη διαβήτη, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και HIV/AIDS, είναι η πνευματική υποστήριξη που τους προσφέρει γαλήνη, επαφή με Υπέρτατη δύναμη, κοινωνική υποστήριξη και αποδοχή της νόσου.

**Συμπεράσματα:** Η κάλυψη των πνευματικών αναγκών σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα είναι σημαντική. Ο ρόλος της πνευματικότητας στη ζωή του χρόνιου ασθενούς μπορεί να είναι καθοριστική για τη στάση που διατηρεί έναντι στο stress και για την ΠΖ τους. Επίσης, η γνώση για την πνευματικότητα μπορεί να συνεπικουρεί στην αναγνώριση των ψυχοκοινωνικών αναγκών. Υπάρχει ακόμη περιορισμένο πεδίο έρευνας για τη συσχέτιση της πνευματικότητας και της ΣΥΠΖ.

**Λέξεις-κλειδιά:** πνευματικότητα, θρησκευτικότητα, ποιότητα ζωής, χρόνια νοσήματα

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Centers for Disease Control and Prevention. 2016. *Chronic Kidney Disease (CKD) Surveillance Project*. [Online]. (Updated June 23, 2016). Available at: <https://nced.cdc.gov/ckd/#tabIncidence> . [accessed 4 October 2016]
- Centers for Disease Control and Prevention. 2016. *HIV/AIDS Basic Statistics*. [Online]. (Updated 12 July 2016). Available at: <http://www.cdc.gov/hiv/basics/statistics.html> [accessed 15 July 2016]
- Centers for Disease Control and Prevention. 2016. *Chronic Disease Prevention and Health Promotion*. [Online]. (Updated 24 May 2016). Available at: <http://www.cdc.gov/chronicdisease> [accessed 1 August 2016].
- International Diabetes Federation. 2015. *Diabetes: Facts and Figures*. [Online]. Available at: <http://www.idf.org/about-diabetes/facts-figures> [accessed 30 September 2016]
- National Cancer Institute. 2016. *Spirituality in Cancer Care (PDQ®)-Health Professional Version*. [Online]. Available at: <http://www.cancer.gov/about-cancer/coping/day-to-day/faith-and-spirituality/spirituality-hp-pdq/> [accessed 3 September 2016]
- National Kidney Foundation. 2016. *About Chronic Kidney Disease*. [Online]. Available at: <https://www.kidney.org/kidneydisease/aboutckd> [accessed 5 October 2016]
- National Kidney Foundation. 2016. *Guidelines and Commentaries*. [Online]. Available at: [https://www.kidney.org/professionals/guidelines/guidelines\\_commentaries](https://www.kidney.org/professionals/guidelines/guidelines_commentaries) . [accessed 5 October 2016]
- World Health Organization (WHO). 2016. *HIV/AIDS Data and Statistics*. [Online]. Available at: <http://www.who.int/hiv/data/en> [accessed 15 July 2016]
- World Health Organization (WHO). 2016. *Non Communicable Diseases*. [Online]. (Updated January 2015). Available at: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/> [accessed 1 August 2016]
- Κέντρο Ελέγχου & Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.). 2016. *HIV λοίμωξη/AIDS*. [Online]. Διαθέσιμο στο: <http://www.keelpno.gr/el-gr/%CE%BD%CE%BF%CF%83%CE%AE%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1%CE%B8%CE%AD%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1%CF%85%CE%B3%CE%B5%CE%AF%CE%B1%CF%82/%CE%BB%CE%BF%CE%B9%CE%BC%CF%8E%CE%B4%CE%B7%CE%BD%CE%BF%CF%83%CE%AE%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1/hiv aids%CE%AC%CE%BB%CE%BB%CE%B1%CF%83%CE%B5%CE%BE%CE%BF%CF%85%CE%B1%CE%BB%CE%B9%CE%BA%CF%8E%CF%82%CE%BC%CE%B5%CF%84%CE%B1%CE%B4%CE%B9%CE%B4%CF%8C%CE%BC%CE%B5%CE%BD%CE%B1%CE%BD%CE%BF%CF%83%CE%AE%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1/hiv aids.aspx> . [accessed 15 Ιουλίου 2016]

- Γιαβασόπουλος, Γ. & Γουρνή, Π., (2008). Ψυχολογικές Αλληλεπιδράσεις στη Χρόνια Ασθένεια. Εκπαίδευση- Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις στους Χρονίως Πάσχοντες Ασθενείς. Το Βήμα του Ασκληπιού, 7(1), 12-39
- Γιάννη, Α., & Γκεσούλη, Κ., (2013). Καρκίνος του μαστού- νοσηλευτικές παρεμβάσεις. Πτυχιακή εργασία. Ιωάννινα
- Δαρδαβέσης, Θ., (1999). Επιδημιολογία του Συνδρόμου Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας (ΣΕΑΑ). Ελληνικά Αρχεία AIDS, 7(2), 84-102
- Δερμιτζιώτη, Ε., (2012). Εκτίμηση της ποιότητας ζωής και της ασφάλειας χορήγησης Ερυθροποιητίνης και Διφωσφονικών σε ασθενείς με καρκίνο που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία. Μεταπτυχιακή εργασία. Πάτρα
- Δημητρόπουλος, Χ., και συν., (2008). Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής από τη Θεωρία στην Πράξη. INFO Respiratory & Internal Medicine, 49, 31-41
- Ζωγραφάκης, Γ., (2013). Η επίδραση της νόσου στην ψυχική υγεία των καρκινοπαθών. Πτυχιακή εργασία. Καβάλα
- Καραμπερόπουλος, Δ., (2005). Περί καρκίνου γνώσεις των αρχαίων Ελλήνων ιατρών. «Μ' ενδιαφέρει», Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, 44, 85-87
- Κατσαγαράκης, Σ., (2005). Ποιότητα ζωής ατόμων με καρκίνο πνεύμονα: διερεύνηση των αντιλήψεων των ασθενών και των συντρόφων τους. Διδακτορική διατριβή. Αθήνα
- Κιοσές, Β.Γ., (2002). Μεταβολές της συγκέντρωσης της ερυθροποιητίνης στα διάφορα στάδια της HIV νόσου. Διδακτορική διατριβή. Θεσσαλονίκη
- Κιούλος, Κ.Θ. & Μπεργιαννάκη, Ι.Δ., (2014). Θρησκευτικότητα, Πνευματικότητα και Κατάθλιψη. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2014, 31(3), 263-271
- Κοντού, Ν., Γεωργίου, Γ., & Παναγιωτάκος, Δ., (2010). Διατροφή και Καρκίνος: Ανασκόπηση επιδημιολογικών και κλινικών ερευνών. Το Βήμα του Ασκληπιού, 9(3), 323-343
- Κουρκούτα, Λ., (2010). Ιστορία της Νοσηλευτικής. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης
- Κουτελέκος, Ι., & Γερογιάννη, Γ., (2011). Θρησκευτικότητα στο χώρο του νοσοκομείου. Το Βήμα του Ασκληπιού, 10(4), 480-489
- Κουτσοπούλου-Σοφικίτη, Β.Ε., και συν., (2009). Η επίδραση της χρόνιας αιμοκάθαρσης στην προσωπικότητα των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Το Βήμα του Ασκληπιού, 8(3), 240-254
- Λαπουρλής, Δ. & Μωραΐτου, Δ., (2015). Ηθικά Νικομάχεια- Εισαγωγή. Στο: Κοπιδάκης, Μ.Ζ., και συν., Αρχαία Ελληνικά Φιλοσοφικός Λόγος. Αθήνα: Ινστιτούτο Τεχνολογίας, Υπολογιστών και Εκδόσεων «Διόφαντος», 138-139
- Μαλλιαρού, Μ., και συν., (2013). Ποιότητα Ζωής Ασθενών με Σακχαρώδη Διαβήτη. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης, 5(1), 45-55

- Μαστρογιάννης, Δ., & Μπίθα, Α., (2016). Επιδράσεις της Γιόγκα (Yoga) στους ασθενείς με καρκίνο: Δευτερογενής Ανάλυση των Συστηματικών Ανασκοπήσεων /Μετα-Αναλύσεων. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης, 9(3), 16-33
- Μελισσά-Χαλικοπούλου, Χ., (2009). Ψυχολογία της Υγείας. Θεσσαλονίκη, Εκδόσεις Μέλισσα
- Μηνασίδου, Ε., Σπανούδη, Κ., Καυκιά, Θ., (2016). Πνευματικότητα/Θρησκευτικότητα και Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής Ασθενών με Χρόνια και Απειλητικά για τη Ζωή Νοσήματα. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης, 9(1), 30-36
- Μουλόπουλος, Σ.Δ., (2015). Εργαστηριακή Διερεύνηση των Νόσων. Αθήνα: Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου Α.Ε.
- Παπαγεωργίου, Δ., & Κουτελέκος, Ι., (2009). Ποιότητα ζωής και οφειλόμενη στη χημειοθεραπεία νευροτοξικότητα. Το Βήμα του Ασκληπιού, 8(4), 291-303
- Παπαθανασίου, Α., Φιλαλήθης, Α., & Λιονής, Χ., (2005). Εκτίμηση της ποιότητας ζωής στους ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 22(4), 336-343
- Πρασιάδης, Χ., (2014). Καρκίνος του προστάτη. Πτυχιακή εργασία. Διδυμότειχο
- Πρεσβέλου, Ι., & Σταμούλη, Σ., (2007). Καρκίνος μαστού-ο νοσηλευτικός ρόλος. Πτυχιακή εργασία. Αθήνα
- Σαρρής, Μ., (2001). Κοινωνιολογία της Υγείας και Ποιότητα Ζωής. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση
- Σαρχιανάκη, Ε., (2014). Ανίχνευση του ιού Human Papillomavirus (HPV) στον καρκίνο του πνεύμονα. Διδακτορική Διατριβή. Ηράκλειο
- Τόγκας, Κ., Γκουβάς, Σ., Νικολόπουλος, Ν., (2014). Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ) Κρατουμένων- Βιβλιογραφική Ανασκόπηση. Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας, 6(2), 54-64
- Τσιρώνης, Χ.Ν., (2012). Οι έρευνες για τη θρησκευτικότητα στη σύγχρονη Ελλάδα. Επιστημολογικά προλεγόμενα.
- Τζούνης, Ε., και συν., (2009). Πνευματικότητα και Θρησκευτικότητα: Μια ποιοτική ανάλυση σε γενικό πληθυσμό της Θεσσαλίας. Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας, 1(2), 67-76
- Τζούνης, Ε., & Γουργουλιάνης, Κ., (2013). Πνευματικότητα και πνευματική αξιολόγηση, ο ρόλος τους στην παροχή πνευματικής φροντίδας. Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας, 5(1), 7-12
- Υφαντόπουλος, Γ. & Σαρρής, Μ., (2001). Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής Μεθοδολογία Μέτρησης. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18(3), 218-229
- Υφαντόπουλος, Γ.Ν., (2007). Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το Ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 24(1), 6-18

- Achhab, Y.E., et al., (2008). Disease-specific health-related quality of life instruments among adults diabetic: A systematic review. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 80, 171-184
- Allport, G.W., & Ross, J.M., (1967). Personal Religious orientation and prejudice. *Journal of Personality and Social Psychology*, 5, 432-443
- Argyriou, A.A., et al., (2011). Religiosity and its relation to quality of life in primary caregivers of patients with multiple sclerosis: A case study in Greece. *J Neurol*, 258, 1114-1118
- Azuero, A., et al., (2013). A Revision of the Quality of Life-Breast Cancer Survivors (QOL-BCS) Instrument. *Res Nurs Health*, 36(4), 423-434
- Bekelman, D.B., et al., (2010). A Comparison of Two Spirituality Instruments and Their Relationship to Depression and Quality of Life in Chronic Heart Failure. *J Pain Symptom Manage*, 39(3), 515-526
- Brady, M.J., et al.,(1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8, 417-428
- Buse, J.B., (2009). Ο Σακχαρώδης Διαβήτης και οι Επιπλοκές του. Στο: Στο: Runge, M.S. & Greganti, M.A., εκδ. Frank H. Netter Παθολογία Βασικές Αρχές. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, 216-225
- Bussing, A., & Koenig, H.G.,(2008). The benefit through spirituality/religiosity scale- A 6-item measure for use in health outcomes studies. *Int'l. J. Psychiatry in Medicine*, 38(4), 493-506
- Bussing, A., Matthiessen, P.F., & Ostermann, T., (2005). Engagement of patients in religious and spiritual practices: Confirmatory results with the SpREUK-P 1.1 questionnaire as a tool of quality of life research. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 53-64
- Bussing, A., Ostermann, T., & Matthiessen, P.F., (2005). Search for Meaningful Support and the Meaning of Illness in German Cancer Patients. *Anticancer Research*, 25, 1449-1456
- Chopra, I., & Kamal, K.M., (2012). A systematic review of quality of life instruments in long-term breast cancer survivors. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 14-29
- Cohen, A.B., et al., (2005). Intrinsic and extrinsic religiosity, belief in the afterlife, death anxiety, and life satisfaction in young Catholics and Protestants. *Journal of Research in Personality*, 39, 307-324
- Cotton, S.,et al., (2006). Spirituality and Religion in Patients with HIV/AIDS. *J Gen Internal Med*,21, 5-13
- Cruz, M.C., et al., (2011). Quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clinics*, 66(6), 991-995
- Curlin , F.A., et al., (2007). Religion, Spirituality & Medicine: Psychiatrists' and Other Physicians' Differing Observations, Interpretations and Clinical Approaches. *Am J Psychiatry*, 164, 1825-1831

- Daaleman, T.P., & Frey, B.B., (2004). The Spirituality Index of Well-Being: A new instrument for health-related quality of life research. *Annals of Family Medicine*, 2, 499-503
- Dalmida, S.G., et al., (2006). Spirituality, mental health, physical health, and health-related quality of life among women with HIV/AIDS: Integrating spirituality into mental health care. *Issues Ment Health Nurs*, 27(2), 185-198
- Dalmida, S.G., et al., (2009). Spiritual Well-Being, Depressive Symptoms, and Immune Status Among Women Living with HIV/AIDS. *Women Health*, 49 (2-3), 119-143
- Davison, S.N. & Jhangri, G.S., (2013). The Relationship Between Spirituality, Psychosocial Adjustment to Illness, and Health- Related Quality of Life in Patients With Advanced Chronic Kidney Disease. *Journal of Pain Symptom Manage*, 45(2), 170-178
- DeFronzo, R.A. (2004). Pathogenesis of type 2 diabetes mellitus. *Medical Clinics of North America*, 88(4), 787-835, ix
- Devins, G.M., et al., (1990). The Kidney Disease Questionnaire: A test for measuring patient knowledge about end-stage renal disease. *J Clin Epidemiol*, 43(3), 297-307
- Eckersley, R.M., (2007). Culture, spirituality, religion and health: looking at the big picture. *MJA* 2007,187, 54-56
- Finkelstein, F.O., et al., (2007). Spirituality, quality of life and the dialysis patient. *Nephrol Dial Transplant*, 22, 2432-2434
- Finkelstein, F.O., et al., (2009). Health-Related Quality of Life and Hemoglobin Levels in Chronic Kidney Disease Patients. *Clin J Am Soc Nephrol*, 4, 33-38
- Fish, S., Shelly, J., (1978). *Spiritual Care: The nurse's role*. Downer's Grove, IL: InterVarsity Press
- Fitchett, G., et al., (2004). Religious struggle: prevalence correlates and mental health risk in diabetic, congestive heart failure, and oncology patients. *Int J Psychiatry Med*, 34(2), 179-196
- Fradelos, E.C., et al., (2015). Integrating chronic kidney disease patient's spirituality in their care: Health benefits and research perspectives. *Mater Sociomed*, 27(5), 354-358
- Friis, R.H., & Sellers, T.A., (2011). *Επιδημιολογία & Δημόσια Υγεία*. Nicosia: Broken Hill Publishers
- Funk, J. (2003). Pathophysiology of disease: An introduction to clinical medicine. In S. McPhee, V. Lingappa, & W. Ganong (Eds.), *Disorders of the endocrine pancreas*. New York: McGraw-hill.
- Garratt, A.M., Schmidt, L., & Fitzpatrick, R., (2002). Patient-assessed health outcome measures for diabetes : a structure review. *Diabetic Medicine*, 19, 1-11
- Gomez, R., & Fisher, J.W., (2003). Domains of spiritual well-being and development and validation of Spiritual Well-Being Questionnaire. *Personality and Individual Differences*, 35, 1975-1991

- Gomez, R., & Fisher, J.W., (2005). Items response theory analysis of the spiritual well-being questionnaire. *Personality and Individual Differences*, 38, 1107-1121
- Hamoen, E.H.J., et al., (2015). Measuring health-related quality of life in men with prostate cancer: A systematic review of the most used questionnaires and their validity. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations*, 33(2), 19-28
- How, C.B., Ming, K.E., & Chin, C.Y., (2011). Does religious affiliation influence glycaemic control in primary care patients with type 2 diabetes mellitus? . *Mental Health in Family Medicine*, 8, 21-28
- Inker, L.A., et al., (2014). KDOQI US Commentary on the 2012 KDIGO Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of CKD. *Am J Kidney Dis*, 63(5), 713-735
- Joshi, V.D., (2014). Quality of life in end stage renal disease patients. *World J Nephrol*, 3(4), 308-316
- Keele, B.F., et al., (2006). Chimpanzee Reservoirs of Pandemic and Non-Pandemic HIV-1. *Science*, 313, 523-526
- Kharam, Z.T., et al., (2014). Religious Wellbeing as a Predictor for Quality of Life in Iranian Hemodialysis Patients. *Global Journal of Health Science*, 6(4), 261-269
- Kirkley, A., & Griffin, S., (2003). Development of Disease-Specific Quality of Life Measurement Tool. *Arthroscopy: The Journal of Arthroscopic and Related Surgery*, 19(10), 1121-1128
- Koenig, H.G., & Bussing, A., (2010). The Duke University Religion Index (DUREL): A Five-Item Measure for Use in Epidemiological Studies. *Religions*, 1, 78-85
- Koenig, H.G., (2004). Religion, Spirituality, and Medicine: Research Findings and Implications for Clinical Practice. *Southern Medical Association*, 97(12), 1194-1200
- Krageloh, C.U., et al., (2015). Spiritual quality of life and spiritual coping: evidence for a two-factor structure of the WHOQOL spirituality, religiousness, and personal beliefs module. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(26), 1-11
- Kremer, H., & Ironson, G., (2014). Longitudinal Spiritual Coping with Trauma in people with HIV: Implications for Health Care. *AIDS Patient Care and STDs*, 28(3), 144-154
- Levey, S.A., et al., (2003). National Kidney Foundation Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification. *Ann Intern Med*, 139, 137-147
- Lim, J., & Yi, J., (2009). The effects of religiosity, spirituality, and social support on quality of life: A comparison between Korean American and Korean breast and gynecologic cancer survivors .*Oncology Nursing Forum*, 36(6), 699-708
- Lucchetti, G., et al., (2012). Religiousness, mental health and quality of life in Brazilian dialysis3 patients. *Hemodialysis International*, 16, 89-94

- Luengo, C.M.L., & Mendonca, A.R.A., (2014). Spirituality and quality of life in diabetic patients. *Rev. Bioet. (Impr.)*, 22(2), 373-380
- Martinez, Y.V., et al., (2008). Quality of life associated with treatment adherence in patients with type 2 diabetes: a cross-sectional study. *BMC Health Services Research*, 8, 164-174
- McCance, K & Huether, S. (2002). *Pathophysiology: The biologic basis for disease in adult and children.* (4th ed.) St. Louis: Mosb;
- Meezenbroek, E., et al., (2012). Measuring Spirituality as a Universal Human Experience: A Review of Spirituality Questionnaires. *J Relig Health*, 51, 336-354
- Miller, S.T., & Elasy, T.A., (2008). Psychometric evaluation of the Problem Areas in Diabetes (PAID) survey in Southern, rural African American women with Type 2 diabetes. *BMC Public Health*, 8, 70-77
- Mok, E., Wong, F. & Wong, D., (2010). The meaning of spirituality and spiritual care among the Hong Kong Chinese terminally ill. *Journal of Advanced Nursing*, 66(2), 360-370
- Monod, S., et al. , (2011). Instruments Measuring Spirituality in Clinical Research: A Systematic Review. *J Gen Int Med*, 26(11), 1345-1357
- Mujais, S.K., et al., (2009). Health -related Quality of Life in CKD Patients: Correlates and Evolution Over Time. *Clin J Am Soc Nephrol*, 4, 1293-1301
- Murali, R., Sathyanarayana, D., & Muthusetupathy, M.A., (2015). Assessment of quality of life in chronic kidney disease patients using the Kidney Disease Quality of Life –Short Form™ Questionnaire in Indian population: A community based study. *Asian Journal of Pharmaceutical and Clinical Research*, 8(1), 271-274
- Narayan, K.M., Boyle, J.P., Thompson, T.J., Sorensen, S.W., & Williamson, D.F. (2003). Lifetime risk for diabetes mellitus in the United States. *Journal of the American Medical Association*, 290(14), 1884-1890
- Nelson, C.J., et al., (2002). Spirituality, Religion and Depression in the Terminally Ill. *Psychosomatics*, 43, 212-220
- Nies, M.A. & McEwen, M., (2013). Κοινωνική Νοσηλευτική- Νοσηλευτική Δημόσιας Υγείας. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λάγος
- Newberg, A.B., & Lee, B.Y., (2006). The relationship between religion and health. In: McNamara, *Where God and Science Meet: The psychology of religion experience*, p. 35-36, London: Praeger
- Ottaviani, A.C. , et al., (2014). Hope and spirituality among patients with chronic kidney disease undergoing hemodialysis: a correlational study. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* , 22(2), 248-254
- Pargament, K.I., et al. ,(2001). Religious Struggle as a Predictor of Mortality Among Medically Ill Elderly Patients: A 2-year Longitudinal Study. *Arch Intern Med*, 161(15), 1881-1885

- Peterson, M. & Webb, D.,(2006). Religion and spirituality in Quality of Life Studies. *Applied Research in Quality of Life*, 1, 107-116
- Porth, C.(2007). *Essentials of Pathophysiology: Concepts of altered health states*( 2nd ed.).
- Porth, C., & Matfin. G. (2009). *Pathophysiology: Concepts of altered health states* (8th ed). Philadelphia: Lippincott Williams& Wilkins
- Puchalski, C.M, et al., (2014). Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642-656
- Puchalski, C.M., (2001). The role of spirituality in health care. *BUMC Proceedings*, 14, 352-357
- Rippentrop, E.A., Altmaier, E.M. & Burns, C.P., (2006).The Relationship of Religiosity and Spirituality to Quality of Life Among Cancer Patients. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13(1), 31-37
- Saffari, M., et al., (2013). Spiritual coping, religiosity and quality of life: A study on Muslim patients undergoing haemodialysis. *Nephrology*, 8, 269-275
- Sawatzky, R., Ratner, P.A., Chiu,L.,(2005). A meta-analysis of the relationship between spirituality and quality of life. *Social Indicators Research*, 72, 153-188
- Sharp, P.M., & Hahn, B.H., (2010). The evolution of HIV-1 and the origins of AIDS. *Phil. Trans. R. Soc. B*, 365, 2487-2494
- Shridar, G.R., (2013). Diabetes, religion and spirituality. *Int J Diabetes Dev Ctries*, 33(1), 5-7
- Takehisa, J., et al., (2009). Origin and Biology of Simian Immunodeficiency Virus in Wild-Living Western Gorillas. *Journal of Virology*, 83(4), 1635-1648
- Taylor, C., Lillis, C., & LeMone, P., (2010). *Θεμελιώδεις αρχές της Νοσηλευτικής*. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης
- Taylor, E.J., (2012). *Supporting Religious Rituals at Religion: A Clinical Guide for Nurses*, Taylor, E.J. New York: Springer Publishing Company
- Thune-Boyle, I.C., et al. , (2006).Do Religious/Spiritual Coping Strategies Affect Illness Adjustment in Patients with Cancer? A systematic review of the literature. *Social Science & Medicine*, 63,151-164
- Tuck, I.,& Thinganjana, W., (2007). An exploration of the meaning of spirituality voiced by persons living with HIV disease and health adults. *Issues Ment Health Nurs*, 28(2), 151-166
- Tunkay, T., et al., (2008). The relationship between anxiety, coping strategies and characteristics of patients with diabetes. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 79-88
- Vachon, M., Fillon, L., & Achille, M., (2009). A Conceptual Analysis of Spirituality at the End of Life. *Journal of Palliative Care*, 12(1), 53-59

Valcanti, C.C., et al., (2012). Religious/spiritual coping in people with chronic kidney disease undergoing hemodialysis. *Rev Esc Enferm USP*, 46(4), 837-843

Van der Horst, C. & Murata, Y., (2012). Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσοανεπάρκειας (AIDS). Στο: Runge, M.S. & Greganti, M.A., εκδ. Frank H. Netter Παθολογία Βασικές Αρχές. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, 646-652

Weisbord, S.D., et al., (2004). Development of a Symptom Assessment Instrument for Chronic Hemodialysis Patients: The Dialysis Symptom Index. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(3), 226-240

Wu, A.W., et al., (1997). Applications of the Medical Outcomes Study health-related quality of life measures in HIV/AIDS. *Qual Life Res*, 6(6), 531-554

Yi, M.S., et al., (2006). Religion, Spirituality and Depressive Symptoms in Patients with HIV/AIDS. *J Gen Internal Med*, 21, 21-27

Zullig, K. J., Ward, R. M., & Horn, T. (2006). The association between perceived spirituality, religiosity and life satisfaction: The mediating role of self-rated health. *Social Indicators Research*, 79, 255-274