
**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**



**ΤΜΗΜΑ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ
ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ και ΔΙΟΙΚΗΣΗ της ΥΓΕΙΑΣ»**

**ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ ΚΑΙ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ.
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΚΟΣΤΟΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

Ηλιάκου – Κουτρελακου Στεφανία

Διπλωματική Εργασία υποβληθείσα στο Τμήμα Οικονομικής Επιστήμης
του Πανεπιστημίου Πειραιώς για την απόκτηση Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης στα
Οικονομικά και Διοίκηση της Υγείας.

Πειραιάς, Έτος 2020

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**



**ΤΜΗΜΑ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ
ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ και ΔΙΟΙΚΗΣΗ της ΥΓΕΙΑΣ»**

**ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ ΚΑΙ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ.
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΚΟΣΤΟΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ.**

Ηλιάκου – Κουτρελάκου Στεφανία, Α.Μ.: ΟΔΥ/1716

Επιβλέπων: Πολλάλης Ιωάννης

Διπλωματική Εργασία υποβληθείσα στο Τμήμα Οικονομικής Επιστήμης του Πανεπιστημίου Πειραιώς για την απόκτηση Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης στα Οικονομικά και Διοίκηση της Υγείας.

Πειραιάς, Έτος 2020

UNIVERSITY of PIRAEUS



**DEPARTMENT of
ECONOMICS**

M.Sc. in Health Economics and Management

**Chronic Kidney Disease and Dialysis. Quality of life and cost
treatment**

Iliakou – Koutrelakou Stefania

Master Thesis submitted to the Department of Economics
of the University of Piraeus in partial fulfillment of the requirements
for the degree of M.Sc. in Health Economics and Management

Piraeus, Greece, Year 2020

Χρόνια Νεφρική Νόσος και Αιμοκάθαρση. Ποιότητα Ζωής και Κόστος Θεραπείας.

Σημαντικοί Όροι: χρόνια νεφρική νόσος, ποιότητα ζωής, προθυμία πληρωμής

Περίληψη

Η χρόνια νεφρική νόσος είναι ένα παγκόσμιο πρόβλημα δημόσιας υγείας, που πλήττει πολλά εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως. Το βάρος της νεφρικής νόσου ποικίλλει σημαντικά σε ολόκληρο τον κόσμο, όπως και η ανίχνευση και η θεραπεία της. Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο, καθώς και τα συστήματα υγείας, αντιμετωπίζουν μεγάλες οικονομικές δαπάνες εξαιτίας αυτής της νόσου. Η κλιμάκωση των οικονομικών της επιπτώσεων και η πρόταση στρατηγικών για την ελαχιστοποίηση του κόστους που συνεπάγεται η αντιμετώπισή της, έχει διαμορφωθεί ως πρόκληση για την επιστημονική κοινότητα.. Η παρούσα μελέτη έχει ως στόχο τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής των ατόμων που πάσχουν από χρόνια νεφρική νόσο που υποχρεούνται να κάνουν αιμοκάθαρση, των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση και των ασθενών NDD-CKD (χρόνια νεφρική νόσος που δεν εξαρτάται από αιμοκάθαρση), η καταγραφή των κατηγοριών κόστους θεραπείας βάση ΕΟΠΠΥ και η καταγραφή της προθυμίας τους να πληρώσουν (willingness-to-pay) με απώτερο σκοπό την βελτίωση της ποιότητας ζωής. Η μελέτη θα πραγματοποιηθεί με τη βοήθεια ερωτηματολογίου σε δείγμα 58 ασθενών (8 ασθενείς με μεταμόσχευση, 35 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και 15 ασθενείς NDD-CKD). Αν θεωρήσουμε ότι ετησίως ένας ασθενής κάνει αιμοκάθαρση περίπου 2 φορές την εβδομάδα τότε το κόστος ανά ασθενή για τα ασφαλιστικά ταμεία ανά έτος εκτιμήθηκε στα 13053.6 ευρώ. Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι η ομάδα ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση είχε χειρότερη ποιότητα ζωής από την ομάδα των ασθενών που είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση και την ομάδα των ασθενών NDD-CKD. Τα αποτελέσματα αναφορικά με την εκτίμηση του κόστους ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης που είναι αναγκασμένοι οι ασθενείς να πληρώνουν με δικά τους χρήματα (δεν καλύπτονται από ταμεία) σε εβδομαδιαία βάση έδειξαν ότι η ομάδα ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση είχε υψηλότερο μέσο κόστος τόσο από την ομάδα των ασθενών που είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση όσο και από την ομάδα των ασθενών NDD-CKD. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ομάδα ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση εκδήλωναν μεγαλύτερη προθυμία πληρωμής για να έχουν κάποια βελτίωση κατά 50% στην ποιότητα ζωής τους σε σύγκριση με την ομάδα των ασθενών που είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση όσο και σε σύγκριση με την ομάδα των ασθενών NDD-CKD. Τέλος, από την ανάλυση σχετικά με το κατά πόσο η ποιότητα ζωής σχετίζεται με το κόστος και την προθυμία πληρωμής. Συμπερασματικά, μπορούμε να καταλήξουμε στο ότι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους ασθενείς που

έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση και τους ασθενείς που δεν εξαρτώνται από αιμοκάθαρση. Επιπλέον, η ποιότητα ζωής φαίνεται να σχετίζεται με το κόστος και την προθυμία πληρωμής των ασθενών για την εξασφάλιση καλύτερης ποιότητας ζωής.

Chronic kidney disease and dialysis. Quality of life and cost of treatment

Key words: Chronic kidney disease, Quality of Life, Willingness-to-pay

Abstract

Chronic kidney disease (CKD) affects a significant proportion of the world population and millions die every year because they have no access to affordable treatment. CKD's global cost has quadrupled in the past 20 years and is expected to continue to increase due to global population growth and aging. The purpose of this research will be to record the quality of life of patients with chronic renal disease undergoing hemodialysis, transplant patients and NDD-CKD patients (chronic renal disease not dependent on hemodialysis), recording of treatment costs based on EOPPY and the recording of willingness-to-pay with the ultimate goal of improving quality of life. For this purpose, a quantitative survey was performed using a questionnaire in a sample of 58 patients (8 transplant patients, 35 hemodialysis patients and 15 NDD-CKD patients). If we consider that every year a patient is dialyzing about 2 times a week, then the cost per patient for the insurance funds per year was estimated at 13053.6 euros. The analysis of the data showed that the dialysis group had a worse quality of life than the transplant group and the NDD-CKD patient population. The results of the assessment of the cost of healthcare that patients are forced to pay on their own money (not covered by EOPPY) on a weekly basis showed that the hemodialysis group had a higher average cost than the group of patients both transplantation and NDD-CKD patients. The results showed that the hemodialysis group showed greater willingness to pay to have a 50% improvement in their quality of life compared to the transplant patients and the NDD-CKD. Finally, the analysis of whether the quality of life is related to cost and willingness to pay. In conclusion, we can conclude that hemodialysis patients have a reduced quality of life compared to transplant patients and patients who are not dependent on hemodialysis. In addition, quality of life seems to be related to patients' cost and willingness to pay to ensure a better quality of life.

Περιεχόμενα

Εισαγωγή.....	1
Κεφάλαιο 1. Χρόνια Νεφρική Νόσος.....	3
1.1 Περιγραφή και συμπτώματα	3
1.2 Επιπολασμός χρόνιας νεφρικής νόσου.....	4
1.3 Αιτίες και παράγοντες κινδύνου.....	5
1.4 Αντιμετώπιση χρόνιας νεφρικής νόσου	6
1.5 Επιπτώσεις χρόνιας νεφρικής νόσου.....	8
1.6 Κόστος αιμοκάθαρσηςστην Ελλάδα	9
Κεφάλαιο 2. Ποιότητα ζωής και προθυμία πληρωμής.....	14
2.1 Η έννοια της ποιότητας ζωής	14
2.2 WTP - Προθυμίας πληρωμής.....	21
Κεφάλαιο 3. Μεθοδολογία έρευνας.....	25
3.1. Μεθοδολογία έρευνας	25
3.2. Εργαλεία έρευνας.....	25
3.3. Δείγμα έρευνας.....	27
3.4. Μεθοδολογία ανάλυσης	27
3.5. Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας	28
Κεφάλαιο 4. Αποτελέσματα έρευνας	31
4.1. Δημογραφικά στοιχεία δείγματος	31
4.2. Ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο	33
4.3. Κόστος ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο	34
4.4. Προθυμία πληρωμής	36
4.5. Διαφοροποίηση ποιότητας ζωής, προθυμίας πληρωμής και κόστους ως προς τα χαρακτηριστικά των ασθενών	37
Κεφάλαιο 5. Συμπεράσματα.....	41
Βιβλιογραφία.....	45

Περιεχόμενα Εικόνων

Εικόνα 1. Παγκόσμιος επιπολασμός της τελικής φάσης νεφρικής νόσου ανά 1 εκατομμύριο άτομα (Belloetal., 2017)	5
---	----------

Περιεχόμενα Γραφημάτων

Διάγραμμα 4.1. Διάγραμμα κόστους ανά ομάδα ασθενών	35
Διάγραμμα 4.2. Αποτελέσματα προθυμίας πληρωμής ανά ομάδα ασθενών.....	37

Περιεχόμενα Πινάκων

Πίνακας 1. Κόστη αναλώσιμων υλικών.....	10
Πίνακας 2. Κόστη εξετάσεων ανά μήνα.....	11
Πίνακας 3. Κόστη εξετάσεων ανά δίμηνο	12
Πίνακας 4. Κόστη εξετάσεων ανά τετράμηνο	12
Πίνακας 5. Κόστη εξετάσεων ανά εξάμηνο	12
Πίνακας 6. Κόστη εξετάσεων ανά δεκαοχτάμηνο.....	13

Εισαγωγή

Η χρόνια νεφρική νόσος είναι μια ασθένεια από την οποία επηρεάζεται σε ολόκληρο τον κόσμο, περίπου το 10% του πληθυσμού. Πολλοί από αυτούς χάνουν κάθε χρόνο τη ζωή τους, αφού δεν έχουν πρόσβαση σε οικονομικούς πόρους για τη θεραπεία της νόσου (WorldKidneyDay, 2015). Το παγκόσμιο κόστος της CKD τετραπλασιάστηκε τα τελευταία 20 χρόνια (Xueetal., 2010) και αναμένεται να συνεχίσει να αυξάνεται λόγω της παγκόσμιας αύξησης του πληθυσμού και της γήρανσης (Coreshetal., 2007). Η χρόνια νεφρική νόσος, σύμφωνα με την έρευνα που πραγματοποιήθηκε από Παγκόσμιο Φόρουμ Ασθενειών του 2010, βρίσκονταν το 1990 στην 27η θέση στη διεθνή λίστα αιτιών θανάτου από ασθένειες και ανέβηκε στην 18^η θέση (Jhaetal., 2013). Ποσοστό μεγαλύτερο από 80% των ασθενών που πάσχουν από χρόνια νεφρική νόσο και ακολουθούν κάποια θεραπεία κατοικούν σε ανεπτυγμένες χώρες οι οποίες τους παρέχουν πλήρη πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη (Jhaetal., 2013). Η σοβαρότητα της χρόνιας νεφρικής νόσου ταξινομείται σε πέντε στάδια με το στάδιο 1 να αποτελεί την πιο ήπια κατάσταση της νόσου όπου δεν υπάρχουν συμπτώματα και το στάδιο 5 να συνιστά σοβαρή ασθένεια με μικρό προσδόκιμο ζωής αν ο ασθενής αφεθεί χωρίς θεραπεία. Για τα άτομα που βρίσκονται στο στάδιο 5, απαιτείται ένας από τους δύο τύπους θεραπείας υποκατάστασης, δηλαδή χρόνια αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση νεφρού. Οι ασθενείς αυτοί έχουν νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου (ESRD). Οι ασθενείς που βρίσκονται στα στάδια 1 έως 4 της νεφρικής νόσου και δεν χρειάζονται θεραπεία για τη νόσο είναι επισημαίνονται ως CKD που δεν εξαρτάται από την αιμοκάθαρση (NDD-CKD). Η διαχείριση της αντιστάθμισης (tradeoff) μεταξύ κόστους και ποιότητας στην υγειονομική περίθαλψη γενικά αποτελεί τεράστια πρόκληση (Hasseltetal., 2015) Η διαχείριση της σχέσης κόστους / ποιότητας σε ασθενείς με CKD παρουσιάζει ένα μοναδικό σύνολο προκλήσεων (Roggerietal., 2014), συμπεριλαμβανομένου ενός αυξημένου βάρους των ασθενών με CKD στον παγκόσμιο πληθυσμό και των αυξανόμενων εξόδων που συνδέονται με αυτό. Το 2011, εκτιμήθηκε από το «Fresenius Medical Care» ότι σχεδόν 2,8 εκατομμύρια ασθενείς παγκοσμίως υποβάλλονταν σε θεραπεία για τη νεφρική νόσο, ποσοστό που αυξάνεται 6-7% ετησίως. Από αυτά, περίπου 2,1 εκατομμύρια υποβλήθηκαν σε αιμοκάθαρση και περίπου 622,000 ζούσαν με μεταμόσχευση νεφρού.

Η παρούσα μελέτη έχει ως στόχο τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής των ατόμων που πάσχουν από χρόνια νεφρική νόσο και ακολουθούν ως θεραπεία την αιμοκάθαρση, η

καταγραφή των κατηγοριών κόστους θεραπείας βάση ΕΟΠΠΥ και η καταγραφή της προθυμίας τους να πληρώσουν (willingness-to-pay) με απώτερο σκοπό την βελτίωση της ποιότητας ζωής. Επιπρόσθετα θα διερευνηθεί η σχέση του κόστους και της προθυμίας πληρωμής με τα επίπεδα της ποιότητας ζωής και τους δημογραφικούς παράγοντες των ασθενών. Ένα βασικό βήμα για τη χάραξη οικονομικά αποδοτικών στρατηγικών για την παροχή υψηλής ποιότητας περίθαλψης σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο είναι ο εντοπισμός των κυριότερων κατηγοριών του κόστους και των συνακόλουθων συνεπειών του για το κόστος των υπηρεσιών για κάθε ασθενή. Τέτοια συμπεράσματα θα μπορούσαν να συμβάλουν στην πολιτική, την πρακτική και τους ερευνητές να αναπτύξουν αποτελεσματικότερα πρωτόκολλα για την καλύτερη διαχείριση του κόστους της φροντίδας για ασθενείς με ΧΝΝ χωρίς να διακυβεύεται η ποιότητα. Για να οδηγηθούμε σε καλύτερα συμπεράσματα από αυτές τις αναλύσεις, οι ομάδες ασθενών που εξετάζονται είναι: (α) Ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο (β) Ασθενείς που υποβάλλονται σε Αιμοκάθαρση και (γ) Ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση. Στον Ελληνικό χώρο δεν έχει διεξαχθεί έρευνα που να συνδέει την ποιότητα ζωής με το κόστος περίθαλψης των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο ενώ παρόμοια δεν έχει μελετηθεί η προθυμία πληρωμής των ασθενών. Ως εκ τούτου μια τέτοια έρευνα θεωρούμε ότι θα αναδειξεί σημαντικά αποτελέσματα στο πεδίο των οικονομικών της υγείας που σχετίζονται με τους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο. Οι υποθέσεις της έρευνας είναι:

- Αναμένουμε οι ασθενείς με χειρότερη ποιότητας ζωής να εκδηλώνουν μεγαλύτερη προθυμία πληρωμής.
- Αναμένουμε διάφοροι παράγοντες όπως μεταμόσχευση, ηλικία ασθενών, κατηγορία ασθένειας κτλ να έχουν σημαντική επίπτωση στην ποιότητα ζωής .
- Αναμένουμε οι ασθενείς με χειρότερη ποιότητας ζωής να έχουν υψηλότερο κόστος θεραπείας
- Αναμένουμε διάφοροι παράγοντες όπως μεταμόσχευση, ηλικία ασθενών, κατηγορία ασθένειας κτλ να αυξάνουν το κόστος θεραπείας

Κεφάλαιο 1

Χρόνια Νεφρική Νόσος

1.1 Περιγραφή και συμπτώματα

Η χρόνια νεφρική νόσος (CKD) χαρακτηρίζεται από σταδιακή και μη αναστρέψιμη απώλεια της νεφρικής λειτουργίας. Οι περισσότεροι ασθενείς δεν παρουσιάζουν σχεδόν κανένα σύμπτωμα, μέχρι η νεφρική βλάβη να έχει φτάσει σε προχωρημένο στάδιο. Τα πιο συνηθισμένα μη ειδικά συμπτώματα περιλαμβάνουν αίσθημα κόπωσης και λιγότερης ενέργειας, δυσκολία στη συγκέντρωση, μειωμένη όρεξη, δυσκολία στον ύπνο και / ή μυϊκές κράμπες τη νύχτα, πρήξιμο των άκρων και των αστραγάλων, πρήξιμο γύρω από τα μάτια και κνησμό του δέρματος. Καθώς μειώνεται η λειτουργία των νεφρών, μπορεί να εμφανιστούν και άλλα συμπτώματα: υπέρταση, συσσώρευση ουρίας η οποία μπορεί να οδηγήσει σε ουραιμία, υπερκαλιαιμία ή / και υπερφωσφαταιμία (δηλαδή συσσώρευση καλίου ή / και φωσφορικών στο αίμα), μειωμένη παραγωγή ερυθροποιητίνης, έλλειψη βιταμίνης D και η υπασβεστιαϊμία, η μεταβολική οξέωση και ανεπάρκειας σιδήρου (Leveyetal., 2009; Leveyetal., 2011; Locatellietal., 2006).

Ο βασικότερος παράγοντας που προσδιορίζει τη νεφρική λειτουργία, είναι η καταγραφή του ρυθμού Σπειραματικής Διήθησης (GFR). Για την καταγραφή αυτή, υπολογίζονται οι σωματομετρικοί δείκτες του ασθενούς, η ηλικία, το φύλο, καθώς και οι τιμές της κρεατινίνης ορού. Σύμφωνα με το ρυθμό Σπειραματικής Διήθησης, η Χρόνια Νεφρική Νόσος, διαιρείται σε 5 στάδια.

- 1^ο στάδιο GFR > 90 ml/min: Δεν εμφανίζονται συμπτώματα, καθώς η νεφρική λειτουργία είναι ικανοποιητική.
- 2^ο στάδιο GFR 89-60 ml/min: Παρατηρείται μια μικρή αύξηση της ουρίας και της κρεατινίνης, χωρίς πάλι να εμφανίζονται συμπτώματα.
- 3^ο στάδιο GFR 59-30 ml/min: Παρατηρείται έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας, εμφάνιση αρτηριακής υπέρτασης, αίσθημα κόπωσης, αναιμία, νυκτουρία, πολυουρία καθώς και μικρή αύξηση ουρίας και κρεατινίνης.
- 4^ο στάδιο GFR 29-15 ml/min: Υπάρχει σοβαρή νεφρική ανεπάρκεια. Αυξάνονται τα επίπεδα καλίου, φωσφόρου, ουρίας και κρεατινίνης στο αίμα. Παρατηρείται αναιμία, υπέρταση, αίσθημα κόπωσης, έλλειψη όρεξης και εμφανίζεται ουραιμία.

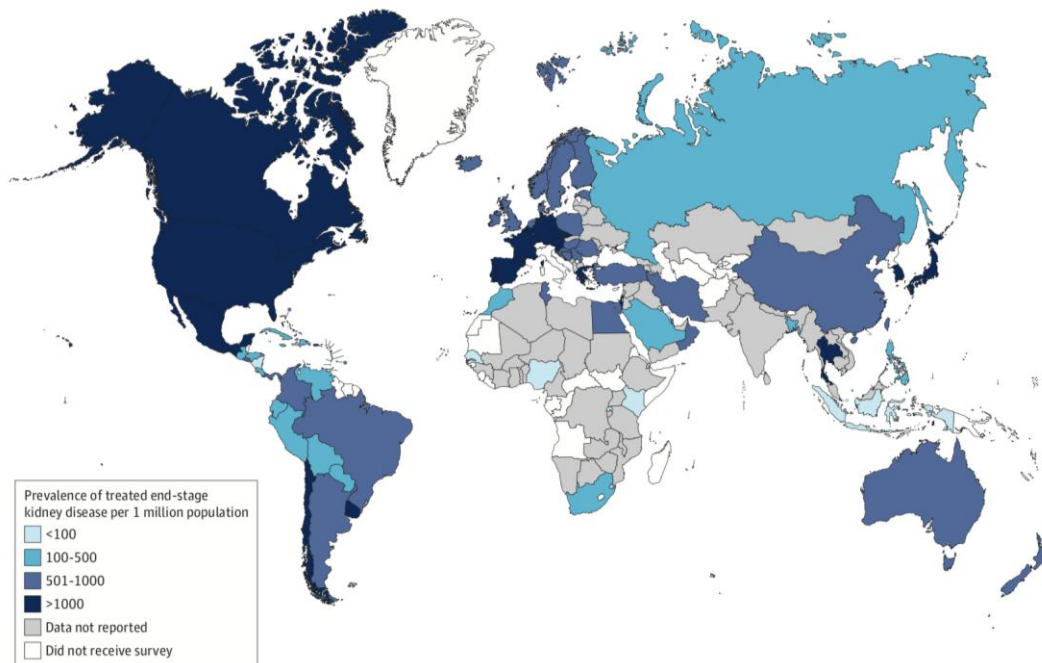
- 5^ο στάδιο GFR < 15 ml/min: Νεφρική Ανεπάρκεια τελικού σταδίου. Πλέον είναι απαραίτητη η υποκατάσταση νεφρικής λειτουργίας με αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση, για να κρατηθούν στη ζωή οι ασθενείς.

1.2 Επιπολασμός χρόνιας νεφρικής νόσου

Η χρόνια νεφρική νόσος είναι ένα σημαντικό παγκόσμιο πρόβλημα κλινικής και δημόσιας υγείας (Couseretal., 2011) Η οξεία νεφρική βλάβη (AKI) και η χρόνια νεφρική νόσος (CKD) συνδέονται με υψηλό κόστος υγειονομικής περίθαλψης, κακή ποιότητα ζωής και σοβαρές αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία (συμπεριλαμβανομένων καρδιαγγειακών παθήσεων, νεφρικής ανεπάρκειας που απαιτεί θεραπεία υποκατάστασης νεφρού, λοίμωξη, κατάθλιψη και θνησιμότητα) (Couseretal., 2011; Palmeretal., 2013). Ωστόσο, παρά την επίδραση της επιβάρυνσης και της υγείας του πληθυσμού στις νεφροπάθειες, το AKI και το CKD συχνά δεν περιλαμβάνονται στις κύριες στρατηγικές ελέγχου χρόνιων ασθενειών. Για παράδειγμα, η έκθεση Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014 του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO) δεν κάνει σχεδόν καμία αναφορά στην ασθένεια των νεφρών.

Τα αποτελέσματα της έρευνας GKHA – η οποία έγινε με σκοπό να μαζευτούν οι απαραίτητες πληροφορίες, σχετικά με το πόσο έτοιμη είναι κάθε χώρα να παρέχει την απαραίτητη παροχή περίθαλψης στους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο - ανά Ήπειρο και χώρα δίνονται στην Εικόνα 1 (Belloetal., 2017). Από τα αποτελέσματα προέκυψε ότι υπήρξαν διαφορές μεταξύ των περιοχών ISN (n = 10) και των ομάδων εισοδήματος της Παγκόσμιας Τράπεζας (n = 4) στον επιπολασμό της θεραπευτικής αγωγής των νεφρών (θεραπεία νεφρού: αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση και μεταμόσχευση νεφρού), με τον υψηλότερο επιπολασμό στις αναπτυγμένες περιοχές σε σύγκριση με τα αναπτυσσόμενα έθνη. Η εκτίμηση για την Ελλάδα ήταν για περισσότερους από 1000 ασθενείς ανά 1 εκατομμύριο κατοίκων (Εικόνα 1). Παρατηρήθηκαν επίσης διαφορές ανάμεσα στις χώρες, σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή, την παρεχόμενη τεχνολογία. Σε όλες τις χώρες (n=125), υπήρχαν μονάδες χρόνιας αιμοκάθαρσης (119 χώρες 95%), δυνατότητα περιτοναϊκής κάθαρσης (95 χώρες 76%) και δυνατότητα για μεταμόσχευση νεφρού (94 χώρες 75%). Τα ποσοστά αυτά αφορούν χώρες με υψηλό εισόδημα. Σε χώρες με χαμηλό βιοτικό επίπεδο (Αφρική), τα ποσοστά είναι τελείως διαφορετικά. 33 χώρες (94%) με μονάδες χρόνιας αιμοκάθαρσης, 16

χώρες (45%) με δυνατότητα περιτοναϊκής κάθαρσης και 12 χώρες (34%) με δυνατότητα για μεταμόσχευση νεφρού.



Εικόνα 1. Παγκόσμιος επιπολασμός της τελικής φάσης νεφρικής νόσου ανά 1 εκατομμύριο άτομα (Belloetal., 2017)

Πιο πρόσφατα, ο επιπολασμός του CKD έχει αναφερθεί ότι είναι όσο το 10-15% παγκοσμίως (Levin et al., 2017). Στις Ηνωμένες Πολιτείες (ΗΠΑ), εκτιμάται ότι πάνω από το 10% του ενήλικου πληθυσμού έχει CKD (Centres for Disease Control and Prevention, 2014). Ο επιπολασμός του CKD στις ασιατικές χώρες κυμαίνεται από 13-17,5% (Li et al., 2011).

1.3 Αιτίες και παράγοντες κινδύνου

Οι πιο συχνές αιτίες της νεφρικής νόσου είναι η αρτηριακή υπέρταση και ο σακχαρώδης διαβήτης (τύπου 1 ή 2). Άλλες ασθένειες απ' τις οποίες προκαλείται νεφρική νόσος είναι: σπειραματονεφρίτιδα (δηλ. Φλεγμονή των σπειραμάτων), πυελονεφρίτιδα (π.χ.

υποτροπιάζουσες νεφρικές μολύνσεις), πολυκυστική νεφρική νόσος (δηλ. Βαθμιαία ανάπτυξη μαζών κύστεων και στα δύο νεφρά) η νεφρίτιδα (δηλαδή η φλεγμονή των σωληναρίων των νεφρών και των περιβαλλόντων δομών), η αθηροσκλήρωση, η παρατεταμένη παρεμπόδιση της ουροφόρου οδού (που οφείλεται λόγω χάρη στον αυξημένο προστάτη, τις πέτρες στα νεφρά και ορισμένους τύπους καρκίνου), την κυστεοουρηθική παλινδρόμηση (δηλαδή την ανώμαλη οπισθία κίνηση ούρων από την ουροδόχο κύστη σε ουρητήρες ή νεφρά), αποτυχία της φυσιολογικής ανάπτυξης νεφρών κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, συστηματικός ερυθματώδης λύκος (στον οποίο το ανοσοποιητικό σύστημα προσβάλλει το νεφρό σαν να ήταν ξένο σώμα) και η κατανάλωση ορισμένων φαρμάκων για πολύ καιρό (όπως είναι τα αντιφλεγμονώδη φάρμακα και τα παυσίπονα).

Οι παράγοντες που παίζουν ρόλο στην εμφάνιση της χρόνιας νεφρικής νόσου, χωρίζονται σε κλινικούς και κοινωνικοδημογραφικούς. Οι κλινικοί παράγοντες περιλαμβάνουν τον διαβήτη, την αρτηριακή υπέρταση, πολλές καρδιακές παθήσεις (π.χ. καρδιακή ανεπάρκεια, εγκεφαλικό επεισόδιο), αυτοάνοσες ασθένειες, συστηματικές λοιμώξεις, λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος, πέτρες στα ούρα, απόφραξη κάτω ουροφόρων οδών, νεοπλασία, οικογενειακό ιστορικό CKD, μείωση της μάζας νεφρών, έκθεση σε ορισμένα φάρμακα και χαμηλό βάρος γέννησης. Οι κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνουν ανθρώπους μεγαλύτερης ηλικίας (Coreshetal., 2007, Stevensetal., 2010), ανθρώπους που έχουν εκτεθεί σε τοξικές ουσίες, (Fraseretal., 2013) και τους καπνιστές (McClellanetal., 2012;KDIGO, 2013).

Σε κάποιες περιπτώσεις η πρωτοπαθής νόσος που προκαλεί τη νεφρική βλάβη είναι άγνωστη. Παρα τους ειδικούς ελέγχους που πραγματοποιούνται, οι γιατροί δεν είναι σε θέση να βρουν την αιτία που προκάλεσε τη νόσο. Αυτό συχνά συμβαίνει σε ασθενείς που βρίσκονται σε προχωρημένο στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας όταν γίνεται η διάγνωση της νεφρικής βλάβης, χωρίς να υπάρχει κάποιο ιστορικό.

1.4 Αντιμετώπιση χρόνιας νεφρικής νόσου

Οι τρόποι αντιμετώπισης της χρόνιας νεφρικής νόσου εξαρτώνται από το στάδιο της νόσου που βρίσκεται ο κάθε ασθενής. Αρχικά πραγματοποιείται έλεγχος για να καθορισθεί το επίπεδο της νεφρικής λειτουργίας. Ο κλινικός έλεγχος αποτελείται από α) εργαστηριακές εξετάσεις αίματος και ούρων, όπου καθοριστικό παράγοντα παίζουν οι τιμές ουρίας και κρεατινίνης στο αίμα και β) από απεικονιστικές εξετάσεις που περιλαμβάνουν

υπέρηχο/triplex κοιλίας και νεφρών. Μόλις πραγματοποιηθούν αυτές οι εξετάσεις, γίνεται και ο προσδιορισμός της πρωτοπαθούς νόσου (αρτηριακή υπέρταση, σακχαρώδης διαβήτης, σπειραματονεφρίτιδα κλπ.). Για να γίνει γνωστός ο παράγοντας που προκάλεσε τη νεφρική βλάβη, κρίνεται απαραίτητη η προσέγγιση της οικογένειας και η αναφορά στο οικογενειακό ιστορικό για να προσδιοριστεί αν η αιτία είναι κληρονομική (πολυκυστική νόσος).

Μόλις εκτιμηθεί το στάδιο της χρόνιας νεφρικής νόσου που βρίσκεται ο ασθενής, γίνεται και ο καθορισμός της θεραπείας που θα ακολουθήσει. Αν η νεφρική βλάβη βρίσκεται στα πρώτα στάδια, τότε ακολουθείται συντηρητική θεραπεία αντιμετώπισης. Αυτή περιλαμβάνει, την αντιμετώπιση της πρωτοπαθούς νόσου, η οποία στα πρώτα στάδια της νεφρικής νόσου, έχει θετικά αποτελέσματα. Επίσης, γίνονται προσπάθειες να ρυθμιστούν οι παράγοντες που επηρεάζουν τη λειτουργία των νεφρών, όπως είναι η αρτηριακή υπέρταση και ο σακχαρώδης διαβήτης. Οι ασθενείς ακολουθούν ειδική διατροφή, ώστε τα επίπεδα του ασβεστίου, του καλίου και του νατρίου, να μπορούν να διατηρηθούν σε ένα καλό επίπεδο. Επιπλέον, είναι απαραίτητη η συχνή ιατρική παρακολούθηση των ασθενών, για να μπορέσει να αποφευχθεί μια απότομη επιδείνωση της νεφρικής λειτουργίας.

Όταν η χρόνια νεφρική νόσος, βρίσκεται πια στο τελικό στάδιο, η μόνη θεραπεία υποκατάστασης είναι η εξωνεφρική κάθαρση ή η μεταμόσχευση. Η εξωνεφρική κάθαρση αποτελείται από την Αιμοκάθαρση και την Περιτοναϊκή Κάθαρση.

Αιμοκάθαρση: Η αιμοκάθαρση πραγματοποιείται με ένα μηχάνημα που ονομάζεται «Τεχνητό Νεφρό». Το μηχάνημα αυτό, φιλτράρει και καθαρίζει το αίμα έξω από το σώμα του ασθενή, απομακρύνοντας έτσι τα περιττά υγρά και τις τοξίνες που έχουν κατακρατηθεί λόγω της νεφρικής βλάβης. Η αιμοκάθαρση διαρκεί περίπου 3 με 4 ώρες και ο ασθενής θα πρέπει να προσέρχεται στη μονάδα αιμοκάθαρσης 3 φορές την εβδομάδα. Ειδικές περιπτώσεις ασθενών, χρήζουν αιμοκάθαρση 2 ή ακόμα και 1 μόνο φορά την εβδομάδα. Η τήρηση του προγράμματος κρίνεται απαραίτητη, ώστε ο ασθενής να μπορεί να έχει μια καλή ποιότητα ζωής.

Περιτοναϊκή Κάθαρση: Η περιτοναϊκή κάθαρση αποτελεί την εναλλακτική επιλογή εξωνεφρικής κάθαρσης. Η μέθοδος αυτή πραγματοποιείται στο σπίτι του ασθενή, συνήθως κατά τη διάρκεια του ύπνου, χωρίς να μπαίνει εμπόδιο στις καθημερινές του δραστηριότητες. Για τη μέθοδο αυτή, τοποθετείται χειρουργικά στην κοιλιά (περιτοναϊκή κοιλότητα) ένας καθετήρας. Έτσι δε χρειάζεται μηχάνημα αιμοκάθαρσης, αφού το σώμα φιλτράρει το αίμα χρησιμοποιώντας την περιτοναϊκή μεμβράνη – που είναι η μεμβράνη της κοιλιακής κοιλότητας, όπου υπάρχει το στομάχι, το συκώτι, σπλήνας και έντερα – και χρησιμοποιώντας σα διάλυμα, τα υγρά που τοποθετούνται στον καθετήρα. Για την πραγματοποίηση αυτής της

μεθόδου, ο ασθενής είναι συνδεδεμένος με ειδικό μηχάνημα μέσω ειδικών γραμμών και η διάρκεια της είναι περίπου 8 με 10 ώρες κατά της διάρκεια της νύχτας.

Μεταμόσχευση νεφρού: Η μεταμόσχευση νεφρού είναι η επιθυμητή λύση για όλους όσους πάσχουν από νεφροπάθεια τελικού σταδίου, καθώς με αυτό τον τρόπο γίνεται αποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας και προσφέρεται καλύτερη ποιότητα ζωής στους ασθενείς. Αξίζει να σημειωθεί πως η μεταμόσχευση αποτελεί απλά ένα τρόπο αντιμετώπισης της νεφρικής νόσου και όχι την απόλυτη θεραπεία της. Οι ασθενείς συνεχίζουν να ακολουθούν αυστηρή φαρμακευτική αγωγή και είναι απαραίτητη η ιατρική παρακολούθηση τους. Βασικό κριτήριο για να γίνει η μεταμόσχευση, είναι να βρεθεί το κατάλληλο μόσχευμα. Για να συμβεί αυτό, ο ασθενής υποβάλλεται σε πλήρη προμεταμοσχευτικό έλεγχο, ο οποίος μπορεί να διαρκέσει αρκετούς μήνες, μέχρι να συγκεντρωθούν όλα τα απαραίτητα στοιχεία ώστε να βρεθεί το πιο κατάλληλο μόσχευμα, με ελάχιστες πιθανότητες απόρριψης.

1.5 Επιπτώσεις χρόνιας νεφρικής νόσου

Με την εμφάνιση της νεφρικής νόσου επηρεάζονται πολύ οι ασθενείς, όπως επίσης οι οικογένειες τους, καθώς και ο κοινωνικός του περίγυρος. Όσο η νεφρική νόσος εξελίσσεται, οι επιπτώσεις της αυξάνονται σε όλους τους τομείς. Οι επιπτώσεις αυτές χωρίζονται σε δύο κατηγορίες: σωματικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις.

1.5.1 Σωματική επίπτωση

Η σωματική υγεία των ατόμων επηρεάζεται αρνητικά από την ύπαρξη της χρόνιας νεφρικής νόσου. Μια από τις σημαντικότερες σωματικές επιπτώσεις της χρόνιας νεφρικής νόσου, είναι η διαταραχή του ύπνου των ασθενών. Παρατηρείται σημαντική μείωση στη διάρκεια του ύπνου τους, καθώς και αλλαγή στην ποιότητα του. Επίσης, οι ασθενείς συχνά αναφέρουν πως υποφέρουν από αϋπνίες. Ως συνέπεια της αϋπνίας, βρίσκονται αντιμετώπι

και με άλλα προβλήματα, όπως υπνηλία και έλλειψη ενέργειας μέσα στην ημέρα. Μια άλλη σημαντική επίπτωση για την οποία παραπονιούνται συχνά οι ασθενείς, είναι το αίσθημα κόπωσης. Η κόπωση αυτή πολλές φορές συνοδεύεται με μείωση συγκέντρωσης, καθώς και με αρνητική διάθεση. Πολλές φορές η κόπωση αυτή σχετίζεται με την ύπαρξη κατάθλιψης ή και αναιμίας.

Ένα από τα σημαντικότερα σωματικά προβλήματα που παρουσιάζουν οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο, είναι η στυτική δυσλειτουργία καθώς και η μειωμένη λίμπιντο. Αυτά όπως είναι φυσικό, επηρεάζουν την ψυχολογία των ασθενών, αφού μειώνεται η αυτοπεποίθησή τους και νιώθουν άσχημα για τον εαυτό τους.

1.5.2 Ψυχοκοινωνική επίπτωση

Η χρόνια νεφρική νόσος συνδέεται με τη μείωση της ποιότητας ζωής, κάτι που οδηγεί σε επιπτώσεις στην ψυχολογία των ασθενών που νοσούν. Ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών πάσχουν από άγχος και κατάθλιψη. Αυτό γιατί κάθε μέρα ζουν με την αβεβαιότητα για το πως θα εξελιχθεί η νόσος και για το πως θα μπορέσουν να ανταποκριθούν σε πιθανή επιβάρυνση των συμπτωμάτων. Οι ασθενείς που πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, βιώνουν σε μεγάλο βαθμό το φόβο της αιμοκάθαρσης, κάτι που οδηγεί κάποιες στιγμές και σε άρνησή τους να μεταβούν για την προγραμματισμένη συνεδρία τους. Αυτό το άγχος και η κατάθλιψη πολλές φορές εκδηλώνεται από τους ασθενείς με αίσθημα θυμού, απογοήτευσης και θλίψης. Γι' αυτό το λόγο, συνιστάται πολύ συχνά η παρακολούθησή τους από ειδικό ψυχολόγο ή ψυχίατρο, όταν ο ασθενής χρήζει φαρμακευτικής αγωγής για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων κατάθλιψης.

Ο πιο σημαντικός παράγοντας που μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς αυτούς, είναι η στήριξη από το οικογενειακό, φιλικό ακόμα και το νοσηλευτικό περιβάλλον. Έχει αποδειχθεί πως οι ασθενείς που έχουν την απόλυτη στήριξη της οικογένειάς τους, παρουσιάζουν λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους, σε σχέση με τους ασθενείς που βιώνουν την κατάσταση μόνοι τους. Όταν υπάρχει στήριξη από κάποιο αγαπημένο πρόσωπο, γίνεται πιο εύκολη και η αποδοχή της ασθένειας απ' την οποία νοσούν.

1.6 Κόστος αιμοκάθαρσης στην Ελλάδα

Στη συνέχεια δίνονται κάποια βασικά στοιχεία για το κόστος που επιφέρει η διαδικασία της αιμοκάθαρσης στο σύστημα υγείας στην Ελλάδα. Για τον υπολογισμό του κόστους χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος κοστολόγησης βάσει δραστηριοτήτων (ABC). Το σύστημα κοστολόγησης βάσει δραστηριοτήτων ακολουθεί διαδικασίες δύο σταδίων. Η κοστολόγηση

βάσει δραστηριοτήτων προσδιορίζει τις σημαντικές δραστηριότητες και εκχωρεί στα γενικά έξοδα κάθε δραστηριότητα ανάλογα με την αναλογία των πόρων του οργανισμού που χρησιμοποιεί. Τα γενικά έξοδα που ανατίθενται σε κάθε δραστηριότητα συνθέτουν μια ομάδα κόστους δραστηριότητας. «Η κοστολόγηση βάσει δραστηριοτήτων (ABC) είναι το σύστημα πληροφοριών που εμφανίζει τη δομή κόστους και κερδοφορίας των προϊόντων σε έναν οργανισμό» (Yahya-Zadeh, 2011).

Για το σκοπό αυτό καταγράφηκαν κόστη που αφορούν:

1. Κόστος αιματολογικών εξετάσεων κάθε μήνα
2. Κόστος αιματολογικών εξετάσεων κάθε δίμηνο
3. Κόστος αιματολογικών εξετάσεων κάθε τετράμηνο
4. Κόστος αιματολογικών εξετάσεων κάθε εξάμηνο
5. Κόστος αιματολογικών εξετάσεων κάθε 18μηνο
6. Αναλώσιμα υλικά
7. Κόστος φαρμάκων

Στους υπολογισμούς δεν συμπεριλάβαμε ανθρώπινες εργατοώρες προσωπικού και πρώτες ύλες του νοσοκομείου όπως ηλεκτροδότηση, καθαριότητα κτλ.

Τα κόστη υπολογίστηκαν βάση των τυποποιημένων τιμών του ΕΟΠΥΥ. Στον Πίνακα 1 δίνονται τα αποτελέσματα για το κόστος των αιματολογικών εξετάσεων ανά μήνα. Σε κάθε συνεδρία αιμοκάθαρσης για ασθενή χρησιμοποιούνται συγκεκριμένα αναλώσιμα υγειονομικά υλικά, όπως είναι φίλτρα, βελόνες, λαβίδες κ.α. και λοιπά υλικά, όπως είναι γραφική ύλη. Τα κόστη όλων των παραπάνω υλικών θα πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την κοστολόγηση αιμοκάθαρσης και αναφέρονται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1. Κόστη αναλώσιμων υλικών

Αναλώσιμο Υλικό	Κόστος
Φίλτρο αιμοκάθαρσης (1 τεμ.)	23.73
Ορός με ηπαρίνη (1 τεμ.)	2.08
Βελόνες παρακέντησης φίστουλας (2 τεμ.)	0.96
Φύσιγγα ξηράς σκόνης διττανθρακικών (1 τεμ.)	13.35
Ηλεκτρολυτικό διάλυμα	4.55
Φυσιολογικός ορός	0.97
Συσκευή ορού (1 τεμ.)	0.13
Λαβίδες (2 τεμ.)	0.76

Φιαλίδιο ηπαρίνης (1 τεμ.)	20.22
Σύριγγες (4 τεμ.)	0.23
Αποστειρωμένες γάζες (5 πακέτα)	0.95
Αντισηπτικό διάλυμα	0.71
Αυτοκόλλητα επιθέματα (2 τεμ.)	0.28
Γάντια (4 τεμ.)	0.12
Χαρτοσέντονο αδιάβροχο (2μ)	0.06
Γραφική ύλη	0.60
Σύνολο	69.7

Σύμφωνα με παραπάνω πίνακα το σύνολο των αναλωσίμων υλικών ανέρχεται στα 69.7 ευρώ ανά ασθενή . Στο κόστος αυτό περιλαμβάνεται ένα μόνο φίλτρο για κάθε αιμοκάθαρση , το οποίο δικαιολογεί ο ασφαλιστικός φορέας του ασθενούς.

Στους περισσότερους ασθενείς μετά την ολοκλήρωση της αιμοκάθαρσης χορηγείται φάρμακο Dynastat με κόστος 15,26 ευρώ . Ανάλογα με την περίπτωση του ασθενούς μπορεί να χορηγηθεί το φάρμακο Reoxyl ή το Ferrinject (σίδηρος) , τα οποία προμηθεύεται ο ασθενής μέσω των φαρμακείο του ΕΟΠΥΥ. Για το λόγο αυτό δεν τα λαμβάνουμε υπόψη στην κοστολόγηση κατά δραστηριότητα. Επομένως, το κόστος των φαρμάκων ανά αιμοκάθαρση, ανά ασθενή , ανά ημέρα είναι 15,26 ευρώ.

Στην συνέχεια δίνονται στοιχεία για το κόστος των εργαστηριακών εξετάσεων. Για τους ασθενείς που υποβάλλονται περιοδικά σε αιμοκάθαρση, απαιτείται να ελέγχεται τακτικά η κλινική τους εικόνα με τη διενέργεια αιματολογικών και βιοχημικών εξετάσεων, έτσι ώστε , αν χρειάζεται, να επανακαθορίζονται οι παράμετροι της αιμοκάθαρσης ή να εισάγεται η κατάλληλη αγωγή. Παρακάτω αναφέρεται η συχνότητα και το είδος των εξετάσεων στις οποίες υποβάλλονται οι νεφροπαθείς ασθενείς. Το κόστος της κάθε εξέτασης έχει υπολογιστεί σύμφωνα με το Προεδρικό Διάταγμα 157 (ΦΕΚ Α 62 / 30.04.1991) , το οποίο εφαρμόζεται σε όλα τα δημόσια νοσοκομεία. Τα αποτελέσματα δίνονται στους Πίνακες 2, 3 ,4, 5 και 6.

Πίνακας 2. Κόστη εξετάσεων ανά μήνα

Εξέταση	Κόστος
Γενική αίματος	2.88
Γλυκόζη	2.26

Ουρία	2.26
K	5.22
Na	5.22
Ca	4.05
P	5.22
Σύνολο	27.11

Πίνακας 3. Κόστη εξετάσεων ανά δίμηνο

Εξέταση	Κόστος
Fe	3.43
Φερριτίνη ορού	9.51
TIBC	6.86
Παραθορμόνη ορού	16.46
Σύνολο	36.26

Πίνακας 4. Κόστη εξετάσεων ανά τετράμηνο

Εξέταση	Κόστος
Αλκαλική φωσφατάση	5.02
SGOT	4.49
SGPT	4.49
Ουρία	2.26
Σύνολο	16.26

Πίνακας 5. Κόστη εξετάσεων ανά εξάμηνο

Εξέταση	Κόστος
Κρεατινίνη	4.05
Λευκώματα+Αλβουμίνη	10.44
Γ-GT	5.02
Χοληστερόλη	2.88

Τριγλυκερίδια	4.49
HDL	4.75
LDL	4.75
Mg	4.05
HbsAg	28.53
Anti-HCV	9
Anti-HIV	9
Σύνολο	86.96

Πίνακας 6. Κόστη εξετάσεων ανά δεκαοχτάμηνο

Εξέταση	Κόστος
Ακτινογραφία θώρακος	4.05
Υπερηχοκαρδιογράφημα	70
SGPT	4.49
Ουρία	2.26
Σύνολο	80.8

Όπως αναφέραμε και προηγουμένως ο κάθε ασθενής υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση περίπου 3 φορές την εβδομάδα δηλαδή 13 συνεδρίες το μήνα, 26 συνεδρίες το δίμηνο 52 συνεδρίες το τετράμηνο, 78 συνεδρίες το εξάμηνο και 236 συνεδρίες το 18μηνο . Συνεπώς το κόστος των εξετάσεων μέσο όρο ανά ασθενή, ανά θεραπεία και ανά ημέρα είναι 5,25 ευρώ λαμβάνοντας υπόψη τα παρακάτω :

- 27,11 ευρώ (συνολικό κόστος εξετάσεων του μήνα) : 13 συνεδρίες= 2.1 ευρώ
- 36.26 ευρώ (συνολικό κόστος εξετάσεων του διμήνου) : 26 συνεδρίες =1.39 ευρώ
- 16.26 ευρώ (συνολικό κόστος εξετάσεων του τετράμηνου) : 52 συνεδρίες =0.31 ευρώ
- 86.96 ευρώ (συνολικό κόστος εξετάσεων του εξαμήνου) : 78 συνεδρίες =1.11 ευρώ
- 80.8 ευρώ (συνολικό κόστος εξετάσεων του 18μήνου) : 236 συνεδρίες =0.34 ευρώ

Με βάση τα παραπάνω το κόστος ανά επίσκεψη του ασθενή είναι ίσο με $69.7+15.26+5.25=90.21$. Αν θεωρήσουμε ότι ετησίως ένας ασθενής κάνει 156 συνεδρίες τότε το κόστος ανά ασθενή ανά έτος ανέρχεται στα 14072.76 ευρώ.

Κεφάλαιο2

Ποιότητα ζωής και προθυμία πληρωμής

2.1 Η έννοια της ποιότητας ζωής

Αναφορές στην έννοια της ποιότητας ζωής (Quality of Life / QoL) έχουν γίνει από την αρχαιότητα. Στην αρχαία Ελλάδα, ο Αριστοτέλης εξέτασε την έννοια της καλής ζωής, της αρετής και της ευδαιμονίας. Πιο πρόσφατα, η QoL έγινε αντικείμενο ακαδημαϊκής διερεύνησης από κοινωνικούς επιστήμονες: Κοινωνιολόγοι την δεκαετία του 1960 καθόρισαν την έννοια της και προσπάθησαν να την αξιολογήσουν, χρησιμοποιώντας διάφορους αντικειμενικούς δείκτες, ενώ ψυχολόγοι την δεκαετία του 1970 προσέγγισαν τον όρο της QoL με την καταγραφή υποκειμενικών παραγόντων όπως την ικανοποίηση από τη ζωή, ή την ευτυχία.

Με την περαιτέρω μελέτη της έννοιας, νέοι ορισμοί εμφανίστηκαν. Κάποιοι ερευνητές διαπιστώνοντας πόσο υποκειμενική είναι η έννοια της QoL, την όρισαν ως ικανοποίηση από διαφορετικούς τομείς της ζωής (Campbell et al., 1976).. Η QoL επίσης ορίστηκε με χρήση ποσοτικών/αντικειμενικών δεικτών σχετιζόμενων με τις οικονομικές συνθήκες (Kleinpell, 1991). Ο Haas (1999b), αναφερόμενος στην μεγάλη πολυπλοκότητα της έννοιας της QoL και τον χαρακτήρα της, που προσεγγίζεται από διαφορετικές επιστήμες, έδειξε ότι αυτή έχει οριστεί με λάθος τρόπο στη βιβλιογραφία και μπορεί να ερμηνευτεί ποικιλοτρόπως.

Πολλοί επιστήμονες, διαφορετικών κλάδων, ασχολήθηκαν με την έννοια της QoL. Αρκετά εννοιολογικά μοντέλα QoL καθορίζουν τους βασικούς τομείς και τους καθοριστικούς παράγοντες. Ωστόσο, οι πιο συνηθισμένοι τομείς της QoL καθορίστηκαν ότι περιλαμβάνουν σωματικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς τομείς και σε μερικά μοντέλα αναγνωρίστηκε ο πνευματικός τομέας (Mandzuk και McMillan, 2005). Με την χρήση δεικτών, καθορίζεται ο κάθε τομέας.

Η καλή σωματική κατάσταση, η λειτουργική ικανότητα καθώς και η γενική κατάσταση της υγείας ορίζουν τον σωματικό τομέα (Zhan, 1992).

Ο οικονομικός και επαγγελματικός τομέας ορίζεται από την ικανότητα για εργασία και το μέγεθος των εισοδημάτων, ενώ ο κοινωνικός τομέας από τις κοινωνικές σχέσεις καθώς και τις κοινωνικές δραστηριότητες (Ferrans, 1990).

Ο ψυχολογικός τομέας ορίζεται από το πώς ανταποκρίνεται ο άνθρωπος ψυχολογικά σε διάφορες καταστάσεις της ζωής – πχ ο φόβος, η κατάθλιψη και το άγχος,

Το θρησκευτικό υπόβαθρο και οι παράγοντες που καθορίζονται από αυτό καθορίζουν τον πνευματικό τομέα - πχ η «εσωτερική δύναμη» (Ferrell et al. 1992).

Η έννοια της QoL είναι γνωστή ως πολυδιάστατη, δυναμική, περιλαμβάνει υποκειμενικούς και αντικειμενικούς δείκτες (Haas, 1999b; Bowling, 2005) και ορίζεται από περισσότερους από έναν τομείς. Καθώς αλλάζει, επηρεαζόμενη από τα γεγονότα της ζωής, χαρακτηρίζεται ως δυναμική (Mandzuk και McMillan, 2005).

Μιας και η κύρια πηγή πληροφόρησης για την ποιότητα ζωής ενός ατόμου, είναι το ίδιο το άτομο, η έννοια της QoL είναι περισσότερο υποκειμενική από αντικειμενική, αν και αντικειμενικοί δείκτες, όπως η εκπαίδευση, η ποιότητα στέγασης και υγειονομικής περίθαλψης χρησιμοποιούνται με ιδιαίτερη σημασία στον καθορισμό της QoL των ατόμων (Kleinpell, 1991).

Δεν υπάρχει συμφωνία μεταξύ των ερευνητών για τον ορισμό της Ποιότητας της Ζωής στη βιβλιογραφία. Υπάρχει ο ισχυρισμός ότι υπάρχουν περισσότερες διαφωνίες για τον ορισμό της έννοιας της ποιότητας της ζωής, σε σχέση με οποιαδήποτε άλλη στην κοινωνική, ψυχολογική ή ιατρική έρευνα (Dijkers, 2005; Gill & Feinstein, 1994; Veenhoven, 2000).

Αν και υπάρχει μεγάλο πλήθος βιβλιογραφίας, δεν υπάρχει τρόπος μέτρησης ή κατασκευής ποιότητας ζωής (Gill et al., 2008). Οι Gill και Feinstein μελέτησαν 75 δημοσιευμένα επιστημονικά άρθρα σχετικά με την χρήση εργαλείων ποιότητας της ζωής και είδαν ότι μόλις σε ένα μικρό ποσοστό 15% του συνόλου των άρθρων που εξέτασαν υπήρχε κάποια προσπάθεια τεκμηρίωσης των επιλεγμένων μέτρων ποιότητας της ζωής ή του ορισμού της ποιότητας της ζωής. Ουσιαστική διάκριση ανάμεσα στην υποκειμενική ευημερία, την ποιότητα της ζωής και την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής δεν υπήρχε ούτε σε ένα άρθρο.

Οι περισσότεροι ερευνητές συμφωνούν ότι η QOL είναι πολυδιάστατος τομέας που αποτελείται από μια σειρά υποκειμενικών και αντικειμενικών διαστάσεων (Zhan, 1992). Οι Muldoon, Barger, Flory και Manuck (1998) πιστεύουν ότι η μέτρηση των υποκειμενικών και αντικειμενικών διαστάσεων της QOL και η εφαρμογή της στην πράξη θα κάνει τον ορισμό σαφέστερο και ακριβέστερο, διότι κάθε διάσταση συμβάλλει στη συνολική αξιολόγηση της QOL. Έχει προταθεί (Dijkers, 2005) ένας περιεκτικός ορισμός, με βάση την θεώρηση του Dijkers ότι κάθε άνθρωπος έχει ανάγκες, πρότυπα, προτεραιότητες και επιθυμίες βιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνικές, πολιτιστικές.

Όταν αυτές συγκρίνονται από το άτομο με την προσωπική του κατάσταση, τότε οι αντιδράσεις μπορεί να είναι από αρνητικές έως θετικές και να υπάρχει ο αντικατοπτρισμός τους, στο πως εκτιμούν οι άνθρωποι τη ζωή και το ηθικό τους. Οι συγκεκριμένες αντιδράσεις περιλαμβάνουν τον ακόλουθο – πλήρες- ορισμό της ποιότητας ζωής: «το σύνολο των γνωστικών και συναισθηματικών αντιδράσεων που αντιλαμβάνονται οι άνθρωποι όταν συγκρίνουν αυτό που έχουν και κάνουν στη ζωή με τις προσδοκίες και τις ανάγκες τους» (Caiman, 1984).

Ο περισσότερο κατάλληλος ορισμός της ποιότητας της ζωής είναι άμεσα σχετιζόμενος με την ικανοποίηση του ατόμου από τη ζωή του. Δείχνει το πόσο ένα άτομο αξιολογεί θετικά ή αρνητικά το σύνολο των υποκειμενικών και αντικειμενικών στοιχείων της ζωής του. Η QOL όμως αναφέρεται στην μέχρι στιγμής ζωή και στο επίπεδο ικανοποίησης του ατόμου από αυτήν.

Η ποιότητα της ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια και πολλοί παράγοντες μπορούν να την επηρεάσουν. Ως εκ τούτου, μόνο τα άτομα μπορούν με αξιοπιστία να κάνουν εκτίμηση για την ποιότητα της ζωής τους (Ferrans, 1996). Οι περιστάσεις, ο πολιτισμός και η θρησκεία ενός ατόμου έχουν κάποια επίδραση σε αυτό (Patel et al., 2002).

2.1.1 Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQL)

Ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες και δείκτες της ποιότητας της ζωής, είναι η υγεία του ατόμου. Υπήρξε ανάπτυξη της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, προκειμένου να αξιολογηθούν οι σχετιζόμενες με την υγεία, την αναπηρία και την ασθένεια εμπειρίες ζωής (Carr & Higginson, 2001). Αρκετές φορές, ως δείκτες της ποιότητας ζωής, χρησιμοποιούνται αντικειμενικές διαστάσεις της υγείας και της έλλειψής της. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με την αξιολόγηση της QOL σε υγιείς ανθρώπους, στους οποίους μετράται η συνολική QOL. Όμως, ακόμα και σε χρόνια ασθενείς υπάρχει σαφής διαφορά ανάμεσα στην QOL και την HRQL. Οι ασθενείς μπορούν να διακρίνουν μεταξύ των τμημάτων της ζωής τους που επηρεάζονται λόγω της ασθένειας και των τμημάτων που επηρεάζονται από άλλους λόγους (Anderson & Burckhardt, 1999; Macduff, 2000). Όταν η προσοχή δίνεται στην HRQOL, οι επιστήμονες μπορούν να κάνουν ουσιαστική εκτίμηση σχετικά με τις συνέπειες των παραγόντων που σχετίζονται με την υγεία και κάνουν εκτίμηση για τους μη σχετιζόμενους με την υγεία και ιατρική δείκτες και παράγοντες της ποιότητας ζωής (Gill & Feinstein, 1994).

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQOL) έχει καταστεί όλο και πιο σημαντικός δείκτης της ποιότητας της θεραπείας σε πολλές χρόνιες ασθένειες (Rodrigues Fructuoso et al., 2011). Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία ορίζεται ως η υποκειμενική εκτίμηση του αντίκτυπου της νόσου και της θεραπείας της σε όλους τους φυσικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς τομείς της λειτουργικότητας και της ευημερίας (Finkelstein et al., 2009; Pagels et al., 2012). Η ποιότητα ζωής έχει επιπλέον οριστεί ως ένα συστηματικό πλαίσιο μέσω του οποίου θα δούμε την εργασία με στόχο τη βελτίωση της ζωής των ατόμων.

Τις περισσότερες φορές, για CKD, γίνεται αναφορά σε τομείς HRQOL όπως η γνωστική δυσλειτουργία, ο πόνος, το άγχος, η κατάθλιψη, ο μη καλός ύπνος και η διαταραχή του, η σεξουαλική δυσλειτουργία, η περιορισμένη κοινωνική αλληλεπίδραση, η περιορισμένη φυσική λειτουργία, καθώς και όταν υπάρχει μειωμένη αντίληψη για την γενική υγεία ενός ατόμου. Πολλές φορές έχει γίνει αναφορά για την αδυναμία στους μύες, την αδυναμία στα πόδια και την κούραση μετά το τέλος της αιμοκάθαρσης (Finkelstein et al., 2009).

2.1.2 Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής

Η ποιότητα ζωής στο CKD είναι σημαντική, καθώς το ESKD είναι μια θανατηφόρα ασθένεια χωρίς θεραπευτική παρέμβαση. Η θεραπευτική παρέμβαση συνδέεται περαιτέρω με σημαντικές παρενέργειες και λειτουργική δυσλειτουργία (Fayers και Machin, 2007). Παραδοσιακά, η ιατρική έχει επικεντρωθεί στην ανακούφιση των συμπτωμάτων ως μέτρο έκβασης. Ωστόσο, όπως και σε πολλές χρόνιες παθήσεις, συμπεριλαμβανομένου του CKD, η QOL αποδείχθηκε εξίσου ή πιο ευεργετική για τους ασθενείς ως μέτρο έκβασης (Fayers και Machin, 2007).

Η συλλογή των δεδομένων QOL και η επικοινωνία με τους ασθενείς, σύμφωνα με τους Fayers και Machin (2007), έχει αποδειχθεί ωφέλιμη για τους ασθενείς καθώς τους επέτρεψε να κατανοήσουν καλύτερα την ασθένειά τους, τις συνέπειες της ασθένειάς τους και τη σχετική θεραπεία τους.

Οι παρατηρητές έχουν δείξει ότι είναι κακοί κριτές των απόψεων των ασθενών. Οι ανεξάρτητες αξιολογήσεις τόσο από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης όσο και από τους συγγενείς των ασθενών έχουν παρουσιάσει σημαντικές διαφορές στα αναφερόμενα αποτελέσματα από τους ασθενείς. Οι παρατηρητές έχουν την τάση να υποτιμούν τον ψυχολογικό αντίκτυπο και να υπερεκτιμούν τα πιο εμφανή συμπτώματα όπως πόνο, ναυτία

και έμετο (Fayers και Machin, 2007). Συχνά οι ασθενείς είναι πρόθυμοι να δεχτούν δυσάρεστη θεραπεία σε αντάλλαγμα για ένα μέτριο όφελος όσον αφορά τη θεραπεία ενώ οι επαγγελματίες της υγειονομικής περίθαλψης είναι πιο πιθανό να δηλώσουν ότι θα αρνηθούν τη φροντίδα για λίγα οφέλη (Fayers και Machin, 2007).

Οι επαγγελματίες του τομέα της υγείας βασίζουν συνολικά την QOL σε φυσικά συμπτώματα και τοξικότητα. Ωστόσο, σε πολλές ασθένειες, συμπεριλαμβανομένων των CKD, οι συμβατικές κλινικές εκβάσεις έχουν αποδειχθεί ότι δεν σχετίζονται επαρκώς με την αξιολόγηση των QOL από τους ασθενείς. Οι αντιλήψεις των ασθενών για την QOL και τη γενική ευημερία επηρεάζονται τόσο από την κλινική εκδήλωση της ασθένειάς τους όπως περιγράφεται παραπάνω όσο και από τα ευεργετικά ή αρνητικά αποτελέσματα της θεραπείας τους, καθώς και από άλλους μη βιολογικούς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων των πολιτισμικών πεποιθήσεων των ασθενών και την ατομική τους αξία (Oliveira et al., 2012).

Μια ποικιλία εργαλείων που αξιολογούν το HRQOL είναι διαθέσιμα. Οι αξιολογήσεις της ποιότητας ζωής μπορούν να ταξινομηθούν είτε ως γενικές είτε ως ειδικές για την ασθένεια (Nissenon και Fine, 2008; Danquah et al., 2010). Τα γενικά εργαλεία περιλαμβάνουν ενιαίους δείκτες, προφίλ υγείας και μέτρα χρησιμότητας, ενώ τα ειδικά μέσα για την ασθένεια επικεντρώνονται σε μια συγκεκριμένη ασθένεια ή πληθυσμό (Danquah et al., 2010).

Τα γενικά όργανα που αξιολογούν την QOL σε ενήλικες ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση περιλαμβάνουν τον World Health Organization Quality of Life-Bref (WHOQOL-BREF), το οποίο είναι ένα ερωτηματολόγιο 26 θέσεων με τέσσερις τομείς καθώς και ένα συνολικό QOL και γενικό βαθμό υγείας. Η χρήση των έξι τομέων στο σκορ έχει επικριθεί, καθώς οι τομείς επιλέχθηκαν χωρίς καμιά αιτιολόγηση. Επιπλέον, το ερωτηματολόγιο απέκλειε κοινούς τομείς της QOL, όπως η ευημερία και η παραγωγικότητα. Ωστόσο, το WHOQOL-BREF ανέφερε βαθμολογία alpha του Cronbach μεγαλύτερη από 0,69 για όλες τις κλίμακες και 0,93 για τη συνολική κλίμακα (Frels & Onwuegbuzie, 2013).

Το ερωτηματολόγιο Illness Effects Questionnaire (IEQ) αξιολογεί υποκειμενικά την αντίληψη ενός ατόμου για το πώς μια ασθένεια παρεμβαίνει στην προσωπική, σωματική και κοινωνική συμπεριφορά τους. Το ερωτηματολόγιο για τα αποτελέσματα των ασθενειών έχει υψηλή εσωτερική και δοκιμαστική αξιοπιστία και συσχετίζεται έντονα με την κατάθλιψη σε ασθενείς με νεφρική νόσο και άλλες ασθένειες (Danquah et al., 2010). Το Sickness Impact Profile (SIP) είναι ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο εργαλείο που περιέχει 136 στοιχεία που περιγράφουν συλλογικά την επίδραση της ασθένειας στη συμπεριφορά ενός ασθενούς (Nissenon και Fine, 2008).

Οι διαστάσεις EuroQOL-5 (EQ-5D) είναι το ευρύτερα χρησιμοποιούμενο γενικό πληθυσμιακό μέτρο που μετράει QOL σε οποιαδήποτε κατάσταση. Αποτελείται από πέντε τομείς που καθορίζουν την υγεία (Danquah et al., 2010). Μια μελέτη που χρησιμοποίησε το ερωτηματολόγιο EQ-5D σε 569 εξωτερικούς ασθενείς CKD στην Ιαπωνία έδειξε τη μείωση του HRQOL με την εξέλιξη του CKD. Έδειξε περαιτέρω ότι η αναιμία, η υπέρταση και ο διαβήτης σχετίζονται με τη μείωση του QOL (Tajima et al., 2010).

Σε αντίθεση με τα γενικά όργανα, τα ειδικά για την ασθένεια όργανα είναι πιο ευαίσθητα στον προσδιορισμό του εύρους της επίδρασης, πιο ευαίσθητα στην αλλαγή, πιο ευέλικτα και πιο συναφή με την κλινική αντιμετώπιση μιας συγκεκριμένης νόσου (Danquah et al., 2010). Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο παρουσιάζουν ένα μοναδικό σύνολο φυσικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και επαγγελματικών προκλήσεων επομένως, θα πρέπει να αξιολογούνται με ένα ειδικό εργαλείο για την ασθένεια (Nissenon και Fine, 2008).

Για ζητήματα που αφορούν τη φυσική, ψυχολογική και κοινωνική κατάσταση των ασθενών, χρησιμοποιείται το ερωτηματολόγιο SF-36, στο οποίο χρησιμοποιούνται οι βαθμολογίες από 0 για το χειρότερο, έως 100 για το καλύτερο.. Η φυσική λειτουργία (PF) βαθμολογεί τις επιδόσεις ενός ασθενή σε σχέση με τις καθημερινές δραστηριότητες. ο φυσικός ρόλος (RP) αφορά τις επιπτώσεις της σωματικής υγείας, ο σωματικός πόνος (BP) αξιολογεί το επίπεδο πόνου και τον αντίκτυπό του στις δραστηριότητες, η γενική υγεία (GH) αξιολογεί την υποκειμενική αντίληψη για τη σημερινή και τη μελλοντική κατάσταση της υγείας και την αντίσταση στην ασθένεια, η ζωτικότητα (VT) βαθμολογεί τα συναισθήματα ενός ασθενή σχετικά με τα ενεργειακά του επίπεδα, τη ζωτικότητα και τις στιγμές κόπωσης, η κοινωνική λειτουργικότητα (SF) βαθμολογεί τις επιπτώσεις της υγείας στις συνήθεις κοινωνικές δραστηριότητες, ο συναισθηματικός ρόλος (RE) μετρά τις επιρροές της συναισθηματικής κατάστασης στις καθημερινές δραστηριότητες. και η ψυχική υγεία (MH) βαθμολογεί το χιούμορ και την ευεξία, συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης και του άγχους (Lopes et al., 2007; Nissenon και Fine, 2008; Santos et al., 2009).

2.1.3 Ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο

Λόγω των πολλών περιορισμών της καθημερινής ζωής και της σχετικής αναποτελεσματικότητας της αιμοκάθαρσης για υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση σε όλο τον κόσμο παρουσιάζουν χαμηλότερες βαθμολογίες QOL (Finkelstein et al., 2009; Santos et al., 2009).

Μελέτες σχετικά με τα αποτελέσματα της αιμοκάθαρσης με την πάροδο του χρόνου επικεντρώθηκαν κυρίως στη θνησιμότητα. Αυτές οι μελέτες υποδεικνύουν ότι οι νεότεροι

ασθενείς, αυτοί με λιγότερη συννοσηρότητα, καλύτερη διατροφική κατάσταση έχουν μειωμένη θνησιμότητα. Ωστόσο, τέσσερις δεκαετίες αργότερα, η διαδικασία της αιμοκάθαρσης έχει ευρέως τυποποιηθεί αλλά σίγουρα δεν έχει βελτιστοποιηθεί. Οι ασθενείς εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν πολλές φυσικές και συναισθηματικές προκλήσεις ως αποτέλεσμα της διάγνωσης, της ύπαρξης συνοδών νοσημάτων (πχ διαβήτη, παχυσαρκία) και των παρενεργειών που σχετίζονται με τη θεραπεία (Tong et al., 2009).

Η ασθένεια μπορεί να καταστήσει ανενεργούς τους ανθρώπους, να βλάψει τις κοινωνικές σχέσεις, να προκαλέσει απώλειες ρόλων, να προκαλέσει πόνο και δυσφορία, να οδηγήσει σε επανειλημμένη ή συνεχή απώλεια αξιοπρέπειας, να εξαναγκάσει έναν άνθρωπο να ζήσει με εξουθενωτικές αβεβαιότητες και να απειλήσει τη ζωή του (Mapes et al., 2003). Η χρόνια νεφρική νόσος έχει οριστεί ως μια κατάσταση που προκαλεί παρατεταμένη δυσφορία (Kaltsouda et al., 2011). Τα πολλαπλά ερευνητικά αποτελέσματα έχουν αναφέρει σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και έχουν επιβεβαιώσει τις χαμηλές αξιολογήσεις HRQOL (Trbojevic et al., 1998; Ginieri-Coccosis et al., 2008; Mazairac et al., 2012). Η προσοχή και η εστίαση στη QOL εξηγείται από τον αυξανόμενο αριθμό μελετών (Mazairac et al., 2012).

Το χρονικό διάστημα της διάρκειας της αιμοκάθαρσης για ένα άτομο που χρήζει τη συγκεκριμένη θεραπεία είναι περίπου τρεις φορές την εβδομάδα για τέσσερις ώρες. Εκτός από την επιβάρυνση με τα συμπτώματα της νόσου, οι ασθενείς είναι αναγκασμένοι να υποστούν και την επιθετικότητα της θεραπείας. Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου έχουν ποιότητα ζωής κατώτερη από εκείνη των ατόμων που επιβαρύνονται με καρκίνο, καρδιακές παθήσεις ή χρόνια πνευμονική ανεπάρκεια (Mazairac et al., 2012).

Μια μελέτη από τους Rodrigues Fructuoso et al. (2011) παρουσίασαν βελτιωμένο HRQOL σε ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση σε σύγκριση με ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Η μελέτη περιορίστηκε από μικρό μέγεθος δείγματος, αποτελούμενο από 37 ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση και 14 ασθενείς που υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση (Rodrigues Fructuoso et al., 2011).

Μια άλλη μελέτη που περιελάμβανε 874 ασθενείς δεν έδειξε σημαντικές διαφορές στη HRQOL μεταξύ των ατόμων που έχουν ως θεραπεία την αιμοκάθαρση και εκείνων που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση. Ωστόσο οι ασθενείς που είχαν μεταμοσχευθεί εμφάνισαν βελτιωμένη QOL. Η μελέτη περιορίστηκε από τη μεγάλη διαφορά στον αριθμό ασθενών οι οποίοι υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση και εκείνων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (HD: 642 έναντι PD: 65) (Kontodimopoulos & Niakas, 2009). Μια μελέτη από τους Peng et al. (2010) στην Ταϊβάν βρήκε παρόμοια αποτελέσματα καθώς δεν βρέθηκε

στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των ατόμων που πραγματοποιούν αιμοκάθαρση και εκείνων που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση. Για άλλη μια φορά υπήρξε μεγάλη διαφορά στο δείγμα μεταξύ των ασθενών των δύο ομάδων (HD: 866 έναντι PD: 301) (Peng et al., 2010).

Οι Santos et al. (2009) σε μια ευρωπαϊκή πολυκεντρική μελέτη έδειξαν μια πτώση μόνο στη σωματική συνιστώσα της QOL με το πέρασμα του χρόνου, αλλά ότι οι φυσικές και διανοητικές πτυχές παρουσιάστηκαν χωρίς αλλαγή κατά τη διάρκεια μιας διετούς περιόδου. Οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση παρουσίασαν περαιτέρω βελτίωση στη σωματική λειτουργία και τη γενική υγεία μετά από ένα χρόνο (Santos et al., 2009).

Μια μελέτη στη Βραζιλία με 144 ασθενείς που υποβάλλονταν σε περιτοναϊκή κάθαρση έδειξε βελτίωση στη ψυχική συνιστώσα του HRQOL (από 63,1 έως 69) σε μια διετή παρακολούθηση, που προήλθε από πρόγραμμα ψυχολογικής προσαρμογής. Η μελέτη περιορίστηκε από το μέτριο μέγεθος του δείγματος και την πιθανή μεροληψία λόγω απώλειας ασθενών που πέθαναν. Οι συμμετέχοντες ήταν νεότεροι, με ομοιόμορφο κοινωνικό προφίλ και περιλάμβανε λίγους διαβητικούς. Είναι, ωστόσο, τυπικό δείγμα μιας υπανάπτυκτης περιοχής του πλανήτη, όπου οι μολυσματικές ασθένειες αποτελούν το κυριότερο πρόβλημα υγείας και η ιατρική βοήθεια σε ασθενείς με χρόνιες ασθένειες είναι ανεπαρκής (Santos et al., 2009).

Οι ασθενείς που κάνουν αιμοκάθαρση και αναφέρουν μειωμένη γενική αντίληψη της υγείας έχουν σχεδόν τριπλάσιο κίνδυνο νοσηλείας και θανάτου. Οι ασθενείς που κάνουν αιμοκάθαρση και παρουσιάζουν αυξημένα καταθλιπτικά συμπτώματα έχουν σχεδόν διπλάσια αύξηση στη θνησιμότητα και διπλάσιο ρυθμό περιτονίτιδας, αντίστοιχα, από τους ασθενείς που αναφέρουν χαμηλότερη συχνότητα εμφάνισης συμπτωμάτων (Finkelstein et al., 2009).

Η ποιότητα της ζωής που έχει σχέση με την υγεία, έχει βρεθεί ότι είναι καλύτερη στους ασθενείς που κάνουν περιτοναϊκή κάθαρση, ιδιαίτερα όσον αφορά τις επιδράσεις της νεφρικής νόσου, τη σοβαρότητα της νεφρικής νόσου και την ικανοποίηση των ασθενών (Rodrigues Fructuoso et al., 2011).

2.2 WTP - Προθυμίας πληρωμής

Willingness to pay (WTP) – προθυμία πληρωμής, στην οικονομική, ορίζεται ως το μεγαλύτερο ποσό που είναι ένα άτομο διατεθειμένο να αποχωριστεί, προκειμένου να χρησιμοποιήσει μια υπηρεσία ή να αποκτήσει κάποιο αγαθό.

Ο όρος WTP υπάρχει και στα οικονομικά της υγείας. Συνήθως χρησιμοποιείται με ανάλυση κόστους ωφέλειας, για τον υπολογισμό/εκτίμηση σε χρηματικές μονάδες της ωφέλειας για την υγεία (Balaetal., 1995).

Οι αγορές δεν υπάρχουν για μη εμπορεύσιμα αγαθά και υπηρεσίες, όπως ο καθαρός αέρας και το νερό, οι υγειονομικές και περιβαλλοντικές υπηρεσίες και, ως εκ τούτου, η οικονομική τους αξία, η οποία αποκρυπτογραφείται από το πόσοι άνθρωποι θα ήταν διατεθειμένοι να πληρώσουν γι' αυτά, δεν αποκαλύπτεται (Alpizar et al., 2003; Johnston et al., 2015; Champ et al., 2003). Οι παρατηρούμενες αλληλεπιδράσεις στην αγορά χρησιμοποιούνται συχνά για την αποκρυπτογράφηση της οριακής αξίας των μη εμπορεύσιμων αγαθών (Champ et al. 2003). Μια απαίτηση για τα προαναφερθέντα μέσα αποτίμησης είναι η ύπαρξη μιας αναγνωρίσιμης σχέσης μεταξύ του μη εμπορεύσιμου αγαθού και κάποιου υποσυνόλου ή χαρακτηριστικού του αγαθού της αγοράς. Οι καταναλωτές μπορούν να εκτιμήσουν και ως εκ τούτου να είναι πρόθυμοι να πληρώσουν τα αγαθά για τη δυνητική τους χρήση ή απλώς για την ύπαρξή τους και να πιστέψουν στην εγγενή αξία τους, συνεπώς, η υγεία ενός ατόμου είναι υπαρκτή και έχει έμφυτη αξία (Haab & McConnell, 2002). Μια διαμάχη με τις υπάρχουσες αξίες είναι ότι δεν μπορεί να δημιουργηθεί κέρδος ή να εξαχθεί από τα δεδομένα της ζήτησης και της προσφοράς της αγοράς, επειδή η κατανάλωσή της στο μεγαλύτερο μέρος της δεν δημιουργεί παρατηρήσιμη συμπεριφορά (Vincent et al., 1995). Αυτό συμβαίνει επειδή για την "υγεία" δεν υπάρχει μια αγορά και έτσι δεν μπορεί κανείς να παρατηρήσει την αξία της υγείας σε άτομα. Η αξία μιας κατάστασης υγείας μπορεί να συναχθεί από συναλλαγές που βασίζονται στην αγορά και οι οποίες πραγματοποιούνται για τη διατήρηση, τη βελτίωση ή την ανάκτηση μιας κατάστασης υγείας. Η χρήση υπηρεσιών και εγκαταστάσεων υγειονομικής περίθαλψης για τη διατήρηση, τη βελτίωση ή την ανάκτηση της υγείας του παρέχει ένα μέσο που βασίζεται στην αγορά για να εκτιμήσει την προθυμία των ατόμων να πληρώσουν για τα χαρακτηριστικά της υγειονομικής περίθαλψης και ως εκ τούτου την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη.

Ένας τρόπος για να εκτιμήσουμε την προθυμία πληρωμής, είναι οι «αποκαλυπτόμενες προτιμήσεις». Σύμφωνα με αυτό, παρατηρώντας την καταναλωτική συμπεριφορά/ πρότυπα ενός ατόμου, μπορούμε να προχωρήσουμε στην μοντελοποίηση της προθυμίας πληρωμής του ατόμου για την απόκτηση ενός αγαθού για το οποίο δεν έχουμε πληροφορίες. Η συγκεκριμένη μεθοδολογία δεν χρησιμοποιείται συχνά στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης.

Μια άλλη μέθοδος εκτίμησης της προθυμίας πληρωμής είναι οι «Δηλωμένες προτιμήσεις». Με αυτόν τον τρόπο, οι καταναλωτές ερωτώνται για το ποσό που θα ήταν

διατεθειμένοι να ξοδέψουν, για την απόκτηση ασφαλιστικής κάλυψης ή για να βελτιώσουν την κατάσταση της υγείας τους. Αρκετές τέτοιες μέθοδοι, εξελίχθηκαν για να εκτιμήσουν μη εμπορεύσιμα προϊόντα. Ένα από τα πιο συχνά χρησιμοποιούμενα μοντέλα, που ονομάζεται "Ενδεχόμενη Εκτίμηση" (Contingent Valuation/ CV) (Hanley et al., 2003) συνίσταται στη χρήση μεθόδων έρευνας για την παρουσία των ερωτηθέντων με υποθετικά σενάρια σχετικά με μια παρέμβαση υπό αξιολόγηση (ή κατάσταση υγείας στην περίπτωσή μας). Σε αυτά τα σενάρια, οι συμμετέχοντες στην έρευνα, σκέφτονται τα πιθανά οφέλη μιας πιθανής αγοράς ενός αγαθού (του οποίου έχουν λεπτομερή περιγραφή) και δηλώνουν το ύψος του μεγαλύτερου χρηματικού ποσού που θα δέχονταν να πληρώσουν για να πραγματοποιήσουν αυτή την αγορά. Το WTP πιθανώς επηρεάζεται από την ικανότητα πληρωμής και από ατομικές και πολιτισμικές πτυχές που καθορίζουν τον τρόπο με τον οποίο γίνεται αντιληπτή η χρησιμότητα της κατάστασης της υγείας ή ενός προγράμματος παρέμβασης.

Κεφάλαιο 3

Μεθοδολογία έρευνας

3.1. Μεθοδολογία έρευνας

Στην παρούσα εργασία για να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από χρόνια νεφρική νόσο και το κόστος θεραπείας θα χρησιμοποιηθεί η πρωτογενής έρευνα και αναλυτικότερα η ποσοτική προσέγγιση. Η ποσοτική και ποιοτική έρευνα αποτελούν τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιούνται περισσότερο από τους ερευνητές, κυρίως κατά τις διερευνήσεις των ανθρωπιστικών και κοινωνικών επιστημών (Singh, 2007). Στην ποσοτική έρευνα για να προσδιοριστεί ποσοτικά το πρόβλημα, δημιουργούνται αριθμητικά δεδομένα που μετατρέπονται σε στατιστικά στοιχεία. Επιπλέον, με την ποσοτική έρευνα προσδιορίζονται απόψεις, συμπεριφορές και άλλες μεταβλητές που έχουν καθοριστεί. Η ποιοτική έρευνα, έχει κυρίως ερευνητικό χαρακτήρα και χρησιμοποιείται για να γίνουν κατανοητά τα κίνητρα και οι απόψεις. (Σωτηρούδας 2011)

Η Ποιοτική Έρευνα χρησιμοποιεί μετρήσιμα δεδομένα για τη διαμόρφωση γεγονότων. Κύριο ερευνητικό αντικείμενο της παρούσας εργασίας είναι η διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών χαρακτηριστικών των ατόμων με χρόνια νεφρική νόσο τόσο στην ποιότητα της ζωής τους, όσο και στην προθυμία πληρωμής του κόστους θεραπείας.

3.2. Εργαλεία έρευνας

Το ερωτηματολόγιο χρησιμοποιείται συχνά στην ποσοτική έρευνα (Robson, 2006). Αποτελείται από μια σειρά ερωτήσεων που θέτονται στα άτομα για τη λήψη στατιστικών χρήσιμων πληροφοριών, σχετικά με ένα συγκεκριμένο θέμα. Όταν το ερωτηματολόγιο είναι σωστά και υπεύθυνα κατασκευασμένο γίνεται ένα ζωτικό μέσο με το οποίο μπορούν να ληφθούν πληροφορίες σχετικά με συγκεκριμένες ομάδες ή άτομα ή ολόκληρους πληθυσμούς. Είναι μια μέθοδος όπου συλλέγονται πληροφορίες από μεγάλο αριθμό ατόμων, που έχουν ερωτηθεί. Η επαρκής δημιουργία ερωτηματολογίου είναι ζωτικής σημασίας για να επιτύχει η έρευνα. Οι κατάλληλες ερωτήσεις, στη σωστή σειρά, η σωστή κλιμάκωση μπορούν να κάνουν την έρευνα αξιόλογη, αφού μπορούν να αντικατοπτρίζουν με ακρίβεια τις απόψεις των συμμετεχόντων (Δουλκέρη, 2015). Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε ένα ερωτηματολόγιο το οποίο διαχωρίστηκε σε τρία μέρη. Στο πρώτο μέρος υπήρχαν ερωτήσεις για να καταγραφούν τα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών (Παράρτημα Α) που συμμετείχαν στην έρευνα (φύλο, ηλικία, οικογενειακό εισόδημα, πηγή

παροχής φροντίδας και κάλυψη ασφάλισης υγείας, άλλες συνθήκες για κάθε ασθενή: διαβήτης, υψηλή αρτηριακή πίεση. Στο δεύτερο μέρος υπήρχαν ερωτήσεις που σκοπό είχαν να αξιολογήσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο και για το λόγο αυτό χρησιμοποιήθηκαν τα σταθμισμένα ερωτηματολόγια SF-36 και EQ-5D (Παράρτημα Β). Το τρίτο μέρος είχε σκοπό να αξιολογήσει την προθυμία πληρωμής των ασθενών ώστε να έχουν μια καλύτερη κατάσταση υγείας. Για το λόγο αυτό δημιουργήθηκε ένα υποθετικό σενάριο με βάση την μέθοδο της ενδεχόμενης αποτίμησης (Παράρτημα Γ)

3.2.1 Αποτίμηση ποιότητας ζωής

Η δεύτερη ενότητα του ερωτηματολογίου περιλαμβάνει το SF 36 το οποίο αξιολογεί και μετρά τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητας ζωής του ατόμου. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο που περιλαμβάνει 36 ερωτήσεις, και συχνά αναφέρεται ως SF-36, είναι ένα μέτρο της γενικής κατάστασης της υγείας που σχετίζεται με τις ηλικίες, τις ασθένειες και τις ομάδες θεραπείας. Διατίθεται σε διάφορες γλώσσες (Stavem et al., 2005)

Οι ερωτήσεις στο SF-36 περιλαμβάνουν 8 διαφορετικούς τομείς. Οι τομείς είναι: η φυσική λειτουργία, ο σωματικός πόνος και ρόλος, η κοινωνική λειτουργία, η γενική ψυχική υγεία, οι συναισθηματικοί περιορισμοί ρόλου, η ζωτικότητα και η γενική υγεία. Ένα πλεονέκτημα με το SF-36 είναι η ύπαρξη κανονιστικών δεδομένων και η τεκμηριωμένη αξιοπιστία και εγκυρότητα (Υφαντόπουλος, 2007).

3.2.2. Αποτίμηση κόστους προθυμίας πληρωμής

Για την αποτίμηση του κόστους της ασθένειας καταγράφηκαν τα κόστη υπηρεσιών που χρησιμοποιούνται από έναν ασθενή: κόστος που συνδέεται με επισκέψεις αιμοκάθαρσης και συνταγογραφούμενα φάρμακα. Για την αποτίμηση της προθυμίας πληρωμής χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της ενδεχόμενης αποτίμησης. Οι μελέτες ενδεχόμενης αποτίμησης εφαρμόζουν ερευνητικές μεθόδους προκειμένου να θέσουν στους ερωτώμενους υποθετικά σενάρια σχετικά με το αξιολογούμενο πρόγραμμα ή πρόβλημα. Οι ασθενείς καλούνται να απαντήσουν για το όφελος που πιστεύουν ότι θα είχαν από την ύπαρξη μίας πραγματικής αγοράς για το πρόγραμμα και να αξιολογήσουν το ποσό που πιστεύουν ότι μπορούν να δαπανούν για ένα τέτοιο πρόγραμμα ή όφελος. Οι μελέτες ενδεχόμενης αποτίμησης για προγράμματα υγειονομικής περίθαλψης γίνονται για λόγους συλλογικής χρηματοδότησης, όπου επιχειρείται η εκτίμηση της αξίας σε σχέση με τα κόστη. Επομένως,

στις μελέτες αυτές ζητείται από τον καταναλωτή να συλλογιστεί τι θα ήταν διατεθειμένος να πληρώσει, δηλαδή ποια άλλα αγαθά θα ήταν διατεθειμένος να θυσιάσει για να αποκομίσει τα οφέλη του προγράμματος αν βρίσκονταν σε συνθήκες πραγματικής αγοράς. Κάποια από τα οφέλη από τα προγράμματα υγείας μπορεί να αφορούν βελτιώσεις στην κατάσταση της υγείας, ενώ άλλα μπορεί να αφορούν ιδιότητες όπως η αξία της πληροφόρησης ή η αξία που προσδίδεται στη διαδικασία της περίθαλψης (Drummondetal., 2002). Ζητείται επομένως από τα άτομα να αποκαλύψουν το μέγιστο χρηματικό ποσό που θα ήταν διατεθειμένα να καταβάλλουν για να αποκτήσουν τα αγαθά που θα τους καλύψουν συγκεκριμένες ανάγκες της υγείας τους ή θα τους αποκαταστήσουν ένα επίπεδο υγείας ή θα τους προφυλάξουν από πιθανούς μελλοντικούς κινδύνους νοσηρότητας ή θνησιμότητας. Βασική υπόθεση της μεθόδου της προθυμίας πληρωμής είναι ότι σε κάθε αποτέλεσμα ή έκβαση ή παρέμβαση υγείας μπορεί να αποδοθεί μια τιμή, η οποία ισούται με το ποσό που προτίθεται να καταβάλει κάποιος για να αποφύγει μία συγκεκριμένη ανεπιθύμητη κατάσταση υγείας και να διατηρήσει ή να βελτιώσει το επίπεδο της υγείας του (Rice&Hodgson, 1982)

Στην παρούσα έρευνα στον ασθενή δίνονταν ένα ρεαλιστικό σενάριο, όπου του ζητούνταν να δηλώσει (1) κατά πόσο είναι σημαντική μια τέτοια παρέμβαση σε μια κλίμακα απο το 1=Καθόλου σημαντική έως 10=Απόλυτα σημαντική και (2) το μεγαλύτερο ποσό που θα ήταν διατεθειμένος να καταβάλει για την αγορά ενός φαρμάκου/παρέμβασης που θα είχε θετική επίπτωση στην ποιότητα ζωής του κατά 50% (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ1).

3.3. Δείγμα έρευνας

Στην παρούσα εργασία, η οποία πραγματοποιήθηκε στο πρότυπο νεφρολογικό κέντρο Αττικής, έλαβαν μέρος 58 άτομα που πάσχουν από νεφρική ανεπάρκεια. Αναλυτικότερα, η διάρκεια της έρευνας έλαβε χώρα από τις 2/1-2/3/2019 όπου, σύμφωνα με τα αποτελέσματα από τους 58 ασθενείς, οι 35 προσέρχονταν στην κλινική για αιμοκάθαρση, οι 15 δεν είχαν φτάσει ακόμα σε αυτό το στάδιο (με NDD-CKD) και οι 8 είχαν αναγκαστεί να οδηγηθούν σε μεταμόσχευση. Η συμμετοχή στην έρευνα ήταν ανώνυμη και εθελοντική.

3.4. Μεθοδολογία ανάλυσης

Μετά την συμπλήρωση και την περισυλλογή των ερωτηματολογίων, οι ερωτήσεις κωδικοποιήθηκαν και καταχωρήθηκαν στο πρόγραμμα ανάλυσης δεδομένων SPSSversion 20.0. Οι στατιστικά κυριότερες διαφορές που ανευρέθησαν υπολογίστηκαν τόσο με μη

παραμετρικές δοκιμασίες, όσο και με παραμετρικές. Για τη περιγραφή των ποσοτικών μεταβλητών ελήφθησαν υπόψη οι τυπικές αποκλίσεις (StandardDeviation=SD) και οι μέσες τιμές (mean). Με τη χρήση του κριτηρίου Kolmogorov-Smirnov διερευνήθηκε και επιβεβαιώθηκε εάν τηρείται η κανονική κατανομή από τις κατανομές των κλιμάκων SF-36 και EQ-5D. Για το λόγο αυτό, χρησιμοποιήθηκαν παραμετρικοί έλεγχοι. Γραφικά, τα ποσοστά εμφάνισης των μεταβλητών και οι συχνότητες, εμφανίζονται με ραβδογράμματα. Με την ανάλυση διακύμανσης (One-wayANOVA) και τους παραμετρικούς ελέγχους t-test ελέγχθηκε η επίδραση που έχουν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων στη παρούσα έρευνα, στις οκτώ διαστάσεις που περιλαμβάνει το ερωτηματολόγιο SF-36, καθώς και η προθυμία αντιμετώπισης του κόστους θεραπείας. Για τη πραγματοποίηση σύγκρισης μεταξύ δύο ανεξάρτητων δειγμάτων χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t- test, ενώ για τη σύγκριση περισσότερων των δύο ανεξάρτητων δειγμάτων η ανάλυση διακύμανσης (One-wayANOVA). Επίσης με το συντελεστή συσχέτισης Pearson, πραγματοποιήθηκαν οι συσχετίσεις για τη διερεύνηση του κόστους θεραπείας με τις συγκεντρωτικές κλίμακες ποιότητας ζωής και την προθυμία των ασθενών να πληρώσουν το κόστος θεραπείας. Τέλος, με τη χρήση της ανάλυσης πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης, διερευνήθηκε εάν οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής χρησιμεύουν για τον υπολογισμό της προθυμίας των ασθενών για τη πληρωμή. Με την ίδια ανάλυση διερευνήθηκε και εάν οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής προβλέπουν το κόστος θεραπείας. Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας το οποίο καθορίζει την απόρριψη ή όχι μίας στατιστικής υπόθεσης ορίστηκε στην εργασία να είναι $p < 0,05$.

3.5. Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας

Η χρήση των κανόνων ηθικής και δεοντολογίας είναι απαραίτητες, ώστε να εξασφαλιστεί ότι κατά τη διενέργεια της έρευνας δε θα δημιουργηθεί κανένα πρόβλημα τόσο στην ευρύτερη κοινωνία, όσο και στους συμμετέχοντες. Σε γενικές γραμμές, όλοι οι επιστήμονες πρέπει να εξετάζουν εάν η μεθοδολογία που έχουν επιλέξει είναι η κατάλληλη για τους στόχους τους και εάν τα αναμενόμενα οφέλη υπερτερούν των πιθανών κινδύνων. Πρέπει να καταστεί σαφές στους υποψήφιους συμμετέχοντες στην έρευνα ότι είναι ελεύθεροι να αποφασίσουν εάν θα συμμετάσχουν ή όχι στην έρευνα. Στις περισσότερες περιπτώσεις, αυτό διασφαλίζεται με τη λήψη συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση. Οι βασικές ηθικές αρχές για την προστασία των συμμετεχόντων από διάφορους κινδύνους, εφαρμόζονται σε όλους τους τομείς της έρευνας στην οποία τα άτομα συμμετέχουν συνεισφέροντας χρόνο, προσπάθεια, γνώσεις και προσωπικά δεδομένα για τη χρήση των

ερευνητών. Αυτές οι γενικές ηθικές αρχές περιλαμβάνουν: σεβασμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και ακεραιότητας, διασφάλιση της ειλικρίνειας και της διαφάνειας προς τα ερευνητικά θέματα, σεβασμό στην ατομική αυτονομία, διασφάλιση της ιδιωτικής ζωής και της εμπιστευτικότητας και ελαχιστοποίηση της βλάβης και μεγιστοποίηση του οφέλους (Cohenetal., 2007).

Η ερευνήτρια της παρούσας εργασίας, πραγματοποίησε όλες τις ανωτέρω ενέργειες κατά την προετοιμασία της. Τόσο με το εισαγωγικό σημείωμα που πήρχε στο ερωτηματολόγιο, όσο και με προφορικό λόγο, οι συμμετέχοντες ασθενείς ενημερώθηκαν για το σκοπό της έρευνας και για τη χρήση των αποτελεσμάτων αποκλειστικά για ακαδημαϊκούς σκοπούς. Τονίστηκε από την ερευνήτρια ότι η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου είναι εθελοντική και ότι στη περίπτωση άρνησης της συμπλήρωσης δε θα έχουν καμία κύρωση. Τέλος, θεωρήθηκε καλό από την ερευνήτρια να μη συμπληρωθούν τα προσωπικά στοιχεία των συμμετεχόντων στην έρευνα ασθενών, ώστε να μη μπορεί κανείς να αντιστοιχήσει τα πρόσωπά τους με τις απαντήσεις που έχουν δοθεί.

Κεφάλαιο 4

Αποτελέσματα έρευνας

Στο τελευταίο κεφάλαιο της παρούσας έρευνας παραθέτονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο. Στην αρχή παρουσιάζονται τα δημογραφικά στοιχεία των 58 συμμετεχόντων και στη συνέχεια τα χαρακτηριστικά της ποιότητας ζωής, το κόστος θεραπείας και η προθυμία πληρωμής. Ακολουθεί η ανάλυση των δημογραφικών χαρακτηριστικών και οι συσχετίσεις με την ποιότητα ζωής. Το κόστος θεραπείας και την προθυμία πληρωμής του. Για την εξαγωγή των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε το λογισμικό SPSS20 και για τη διεξαγωγή συμπερασμάτων μέσω των στατιστικών ελέγχων, το επίπεδο σημαντικότητας οριοθετήθηκε στην τιμή $\alpha=5\%$.

4.1. Δημογραφικά στοιχεία δείγματος

Σύμφωνα με όσα παρουσιάζονται στον Πίνακα 7, από το σύνολο των συμμετεχόντων στη παρούσα έρευνα, οι 8 είχαν κάνει μεταμόσχευση, οι περισσότεροι από τους οποίους ήταν άνδρες ($n=5$, 62.5%), έγγαμοι ($n=6$, 75%) με παιδιά ($n=5$, 62.5%). Το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών που είχαν κάνει μεταμόσχευση νεφρού ήταν κατά ποσοστό 50% ($n=4$) απόφοιτοι υποχρεωτικής εκπαίδευσης και κατά ποσοστό 25% ($n=2$) απόφοιτοι Δευτεροβάθμιας ή Τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Επιπλέον, το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων με μεταμόσχευση νεφρού ήταν άνεργοι ($n=7$, 87.5%) με χαμηλό μέσο εισόδημα ($n=4$, 50%).

Όσον αφορά το δείγμα των 35 ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση παρατηρήθηκε μεγαλύτερη συμμετοχή από άντρες ($n=20$, 57.1%) ενώ προέκυψε πως το 80% ($n=28$) ήταν παντρεμένοι και το 71.4% ($n=25$) είχε παιδιά. Στο επίπεδο της μόρφωσης προέκυψε ότι το 60% ($n=21$) των ασθενών ήταν απόφοιτοι μέσης εκπαίδευσης, το 28.6% ($n=10$) ήταν απόφοιτοι ανώτατης εκπαίδευσης και το 11.4% ($n=4$) απόφοιτοι υποχρεωτικής εκπαίδευσης. Τέλος, το 77.1% ($n=27$) των συμμετεχόντων από τους ασθενείς που έκαναν αιμοκάθαρση δεν εργαζόντουσαν με το 40% ($n=14$) να δηλώνει ότι έχει μεσαίο μέσο εισόδημα και το 34.3% ($n=12$) να δηλώνει ότι έχει χαμηλό μέσο εισόδημα.

Τέλος, από το δείγμα των 15 ασθενών στην ομάδα NDD-CKD παρατηρήθηκε μεγαλύτερη συμμετοχή από άντρες ($n=8$, 53.7%) ενώ παρατηρήθηκε πως το 80% ($n=12$) απ' αυτούς είναι έγγαμοι και το 60% ($n=9$) έχει παιδιά. Στο επίπεδο της μόρφωσης προέκυψε ότι

το 40% (v=6) των ασθενών είναι απόφοιτοι μέσης εκπαίδευσης, το 26.7% (v=4) είναι απόφοιτοι υποχρεωτικής εκπαίδευσης και το 33.3% (v=5) απόφοιτοι ανώτατης εκπαίδευσης. Τέλος, το 73.3% (v=11) των συμμετεχόντων από την ομάδα ασθενών NDD-CKD εργαζόντουσαν με το 40% (v=6) να δηλώνει ότι έχει μεσαίο μέσο εισόδημα και το 33.3% (v=5) να δηλώνει ότι έχει υψηλό εισόδημα.

Η μέση ηλικία στην ομάδα ασθενών με μεταμόσχευση νεφρού είναι τα 52.1 έτη (TA¹=11.4), η μέση ηλικία των ασθενών που έκαναν αιμοκάθαρση ήταν τα 57.6 έτη (TA=9.87) η μέση ηλικία στην ομάδα ασθενών NDD-CKD ήταν τα 47.8 έτη (TA=9.75).

Πίνακας 7 Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων

		Ομάδα		
		Μεταμόσχευση (v=8)	Αιμοκάθαρση (v=35)	NDD-CKD (v=15)
Φύλο	Ανδρας	5 (62.5%)	20 (57.1%)	8 (53.3%)
	Γυναίκα	3 (37.5%)	15 (42.9%)	7 (46.7%)
Έγγαμος	Όχι	2 (25%)	7 (20%)	3 (20%)
	Ναι	6 (75%)	28 (80%)	12 (80%)
Παιδιά	Όχι	3 (37.5%)	10 (28.6%)	6 (40%)
	Ναι	5 (62.5%)	25 (71.4%)	9 (60%)
Επίπεδο Μόρφωσης	ΥΕ ²	4 (50%)	4 (11.4%)	3 (20%)
	ΜΕ	2 (25%)	21 (60%)	8 (53.3%)
	ΑΕ	2 (25%)	10 (28.6%)	4 (26.7%)
Εργασία	Ναι	1 (12.5%)	8 (22.9%)	11 (73.3%)
	Όχι	7 (87.5%)	27 (77.1%)	4 (26.7%)
Μηνιαίο εισόδημα	Χαμηλό	4 (50%)	12 (34.3%)	4 (26.7%)
	Μεσαίο	3 (37.5%)	14 (40%)	6 (40%)
	Υψηλό	1 (12.5%)	9 (25.7%)	5 (33.3%)

¹ ΜΤ=Μέση Τιμή, ΤΑ=Τυπική Απόκλιση

² ΥΕ=Υποχρεωτική εκπαίδευση, ΜΕ=Μέση εκπαίδευση, ΑΕ=Ανώτερη εκπαίδευση

4.2. Ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο

Στην δεύτερη ενότητα και στον Πίνακα 8, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της ποιότητας ζωής των ασθενών που πάσχουν από χρόνια νεφρική νόσο, οι οποίοι έχουν χωριστεί σε τρεις κατηγορίες. Με την ανάλυση διακύμανσης one-wayANOVA, διερευνήθηκε η ποιότητα ζωής της κάθε ομάδας ως προς τις διαστάσεις που παρουσιάζονται στο ερωτηματολόγιο SF-36 και βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ τους, καθώς και στις 2 συνοπτικές διαστάσεις (ψυχικής και σωματικής υγείας) του SF-36 ($p < .001$). Με τον έλεγχο πολλαπλών συγκρίσεων του Bonferroni εξετάστηκε ποιες ομάδες παρουσιάζουν μεταξύ τους στατιστικά σημαντική διαφορά. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα την χειρότερη ποιότητα ζωής έχουν τα άτομα που κάνουν αιμοκάθαρση, σε σύγκριση με την ομάδα των ασθενών που είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση και την ομάδα των ασθενών NDD-CKD. Αναλυτικότερα παρατηρήθηκε ότι η ομάδα ασθενών που έκαναν αιμοκάθαρση είχε μέτρια ποιότητα ζωής που έχει σχέση με τη σωματική λειτουργικότητα (MT=56.57, TA=9.88), τον σωματικό πόνο (MT=58.48, TA=8.65) και τη γενική υγεία (MT=50.71, TA=8.86) ενώ είχε μέτρια ποιότητα ζωής που έχει σχέση με το σωματικό ρόλο (MT=44.11, TA=7.65), τη ζωτικότητα (MT=38.57, TA=7.34), τον κοινωνικό ρόλο (MT=43.57, TA=9.94), το συναισθηματικό ρόλο (MT=45.71, TA=9.43) και την ψυχική υγεία (MT=45.14, TA=8.33). Επιπλέον, η ομάδα ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση είχε μέτρια ψυχική υγεία (MT=49.97, TA=9.19) και μέτρια προς κακή σωματική υγεία (MT=43.25, TA=9.88).

Αντίθετα, παρατηρήθηκε πως οι ασθενείς με NDD-CKD είχαν μέτρια προς καλή ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την σωματική λειτουργικότητα (MT=67.09, TA=10.3), το σωματικό ρόλο (MT=66.77, TA=9.45), το σωματικό πόνο (MT=77.14, TA=9.22), τη γενική υγεία (MT=64.45, TA=8.45), την ζωτικότητα (MT=57.13, TA=7.55), τον κοινωνικό ρόλο (MT=54.87, TA=9.24), τον συναισθηματικό ρόλο (MT=61.92, TA=9.34) και την ψυχική υγεία (MT=60.83, TA=10.61). Επιπλέον, η ομάδα ασθενών NDD-CKD είχε μέτρια προς καλή ψυχική υγεία (MT=66.86, TA=9.96) και μέτρια προς καλή σωματική υγεία (MT=69.82, TA=9.68).

Τέλος, προέκυψε ότι οι ασθενείς που είχαν μεταμοσχευθεί είχαν μέτρια προς καλή ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την σωματική λειτουργικότητα (MT=63, TA=11.1), το σωματικό ρόλο (MT=56.61, TA=9.89), το σωματικό πόνο (MT=70.79, TA=9.76), την γενική υγεία (MT=54.29, TA=8.65), τον κοινωνικό ρόλο (MT=54.29, TA=11.01), το συναισθηματικό ρόλο (MT=61.19, TA=9.52) και την ψυχική υγεία (MT=61.86, TA=10.76). Επιπλέον, η ομάδα ασθενών που είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση είχε μέτρια προς καλή

ψυχική υγεία (MT=61.17, TA=9.81) και μέτρια προς καλή σωματική υγεία (MT=63.62, TA=10.01).

Πίνακας 8 Μέση τιμή (τυπική απόκλιση) και αποτελέσματα ανάλυσης ANOVA για τις διαστάσεις του εργαλείου SF-36 στο δείγμα των ασθενών

	Ομάδα			p
	Μεταμόσχευση	Αιμοκάθαρση	NDD-CKD	
1. Σωματική λειτουργικότητα	63,00 (11.1)	56,57 (9.88)	67,09 (10.3)	0.000*
2. Σωματικός ρόλος	56,61 (9.89)	44,11 (7.65)	66,77 (9.45)	0.000*
3. Σωματικός Πόνος	70,79 (9.76)	58,48 (8.65)	77,14 (9.22)	0.000*
4. Γενική υγεία	54,29 (8.65)	50,71 (8.86)	64,45 (8.45)	0.000*
5. Ζωτικότητα	47,14 (7.98)	38,57 (7.34)	57,13 (7.55)	0.000*
6. Κοινωνικός ρόλος	54,29 (11.01)	43,57 (9.94)	54,87 (9.24)	0.000*
7. Συναισθηματικός ρόλος	61,19 (9.52)	45,71 (9.43)	61,92 (9.34)	0.000*
8. Ψυχική υγεία	61,86 (10.76)	45,14 (8.33)	60,83 (10.61)	0.000*
Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας	61,17 (9.81)	49,97 (9.91)	66,86 (9.96)	0.000*
Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας	63,62 (10.01)	43,25 (9.88)	69,82 (9.68)	0.000*

4.3. Κόστος ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο

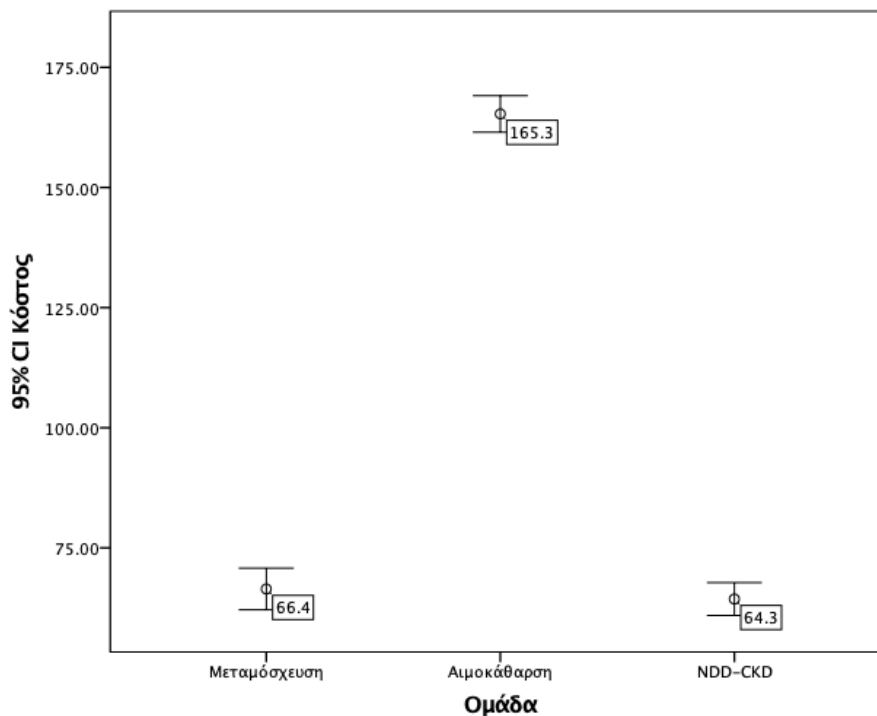
Στον Πίνακα 9 δίνονται τα αποτελέσματα αναφορικά με την εκτίμηση του κόστους ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης που είναι αναγκασμένοι οι ασθενείς να πληρώνουν με δικά τους χρήματα (δεν καλύπτονται από ταμεία) σε εβδομαδιαία βάση. Στα κόστη επισκέψεων συμπεριλήφθηκαν και τυχόν έξοδα μεταφοράς από και προς το νοσοκομείο καθώς και τα συνταγογραφούμενα φάρμακα. Από τα αποτελέσματα παρατηρούμε ότι κατά μέσο όρο ένας ασθενής που έχει υποβληθεί σε μεταμόσχευση δαπανά 66.4 ευρώ εβδομαδιαίως για την περίθαλψη του. Τη μεγαλύτερη επιβάρυνση ανά εβδομάδα την έχουν οι ασθενείς που κάνουν αιμοκάθαρση, καθώς σύμφωνα με τα στοιχεία που δόθηκαν δαπανούν κατά μέσο όρο εβδομαδιαίως 165.7 ευρώ με τα περισσότερα έξοδα να αφορούν τις μετακινήσεις τους (119.1 ευρώ). Τέλος, οι ασθενείς στην ομάδα NDD-CKD δαπανούν κατά μέσο όρο εβδομαδιαίως 64.5 ευρώ. Από τα δεδομένα παρατηρήθηκε ότι υπάρχει σημαντική διαφορά μεταξύ των τριών ομάδων ασθενών ως προς το

συνολικό κόστος ($p < .001$). Για να διερευνηθεί μεταξύ ποιων ομάδων υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος πολλαπλών συγκρίσεων του Bonferroni. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ομάδα ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση είχε υψηλότερο μέσο κόστος τόσο απο την ομάδα των ασθενών που είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση όσο και από την ομάδα των ασθενών NDD-CKD.

Πίνακας 9 Μέση τιμή (τυπική απόκλιση) και αποτελέσματα ανάλυσης ANOVA για τις διαστάσεις του κόστους (ανά εβδομάδα) στο δείγμα των ασθενών

	Ομάδα			p
	Μεταμόσχευς	Αιμοκάθαρσ	NDD-CKD	
	η	η		
Κόστος επισκέψεων	25.5 (3.45)	119.1 (14.1)	30.1 (6.95)	0.000*
Συνταγογραφούμενα φάρμακα	40.9 (14.6)	46.2 (6.98)	34.2 (6.45)	0.000*
Συνολικό κόστος	66.4 (5.18)	165.3 (11.1)	64.3 (6.2)	0.000*

Τα αποτελέσματα του Πίνακα 8 δίνονται και διαγραμματικά στο Διάγραμμα 1 με την μορφή μέσης τιμής και 95% διαστήματος εμπιστοσύνης.



Διάγραμμα 1. Διάγραμμα κόστους ανά ομάδα ασθενών

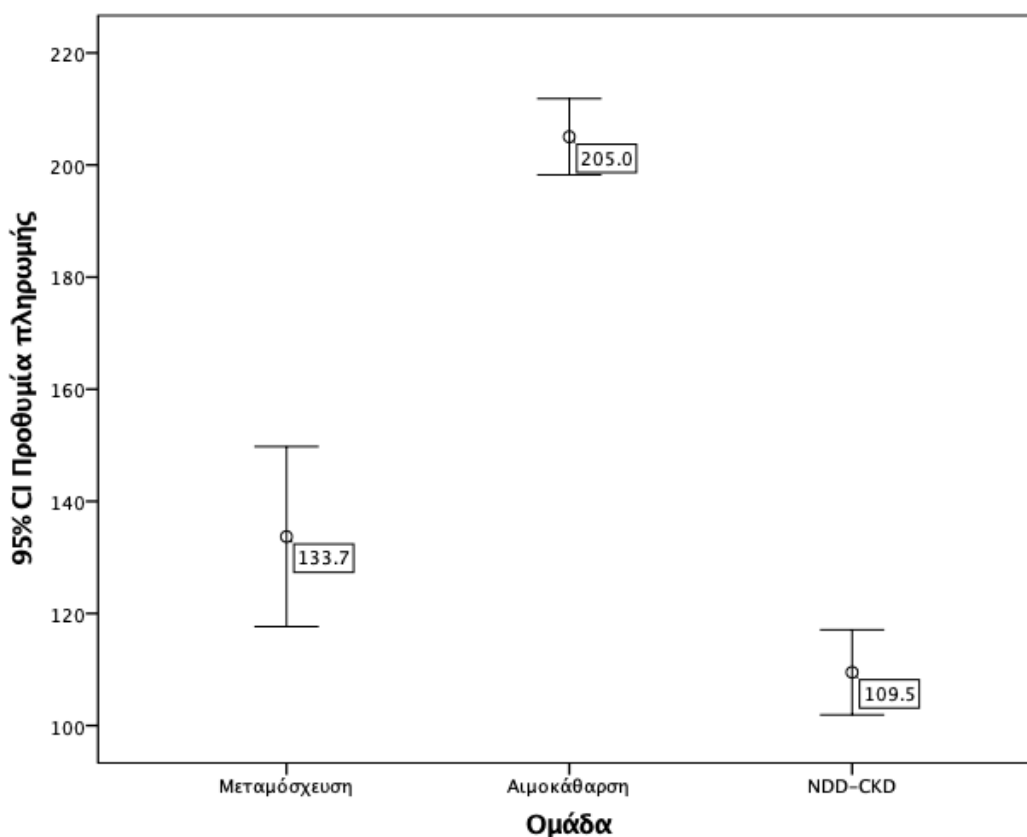
4.4. Προθυμία πληρωμής

Στον Πίνακα 9 δίνονται τα αποτελέσματα αναφορικά με την προθυμία πληρωμής των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο στις τρεις ομάδες. Στα κόστη επισκέψεων συμπεριλήφθηκαν και τυχόν έξοδα μεταφοράς απο και προς το νοσοκομείο ενώ στα συνταγογραφούμενα φάρμακα. Απο τα αποτελέσματα παρατηρούμε ότι κατά μέσο όρο ένας ασθενής που έχει υποβληθεί σε μεταμόσχευση θα ήταν πρόθυμοι να δαπανήσουν κατά μέσο όρο μηνιαίως 133.7 ευρώ με σκοπό να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής. Την μεγαλύτερη προθυμία πληρωμής την έχουν οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, καθώς σύμφωνα με τα στοιχεία που δόθηκαν θα ήταν πρόθυμοι να δαπανήσουν κατά μέσο όρο μηνιαίως 205.04 ευρώ με σκοπό να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής. Τέλος, οι ασθενείς στην ομάδα NDD-CKD κατά μέσο όρο θα ήταν πρόθυμοι να δαπανήσουν 109.5 ευρώ μηνιαίως με σκοπό να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής. Από την ανάλυση των δεδομένων παρατηρήθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των τριών ομάδων ασθενών ως προς την προθυμία πληρωμής ($p < .001$). Για να διερευνηθεί μεταξύ ποιων ομάδων υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος πολλαπλών συγκρίσεων του Bonferroni. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ομάδα ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση εκδήλωνε μεγαλύτερη προθυμίας πληρωμής σε σύγκριση με την ομάδα των ασθενών που είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση όσο και σε σύγκριση με την ομάδα των ασθενών NDD-CKD.

Πίνακας 10 Μέση τιμή (τυπική απόκλιση) και αποτελέσματα ανάλυσης ANOVA για την προθυμία πληρωμής (ανά μήνα) στο δείγμα των ασθενών

	Ομάδα			p
	Μεταμόσχευση	Αιμοκάθαρση	NDD-CKD	
Προθυμία πληρωμής	133.7 (19.21)	205.04 (19.84)	109.5 (13.67)	0.000*

Τα αποτελέσματα του Πίνακα 10 δίνονται και διαγραμματικά στο Διάγραμμα 2 με την μορφή μέσης τιμής και 95% διαστήματος εμπιστοσύνης.



Διάγραμμα 2. Αποτελέσματα προθρομίας πληρωμής ανά ομάδα ασθενών

4.5. Διαφοροποίηση ποιότητας ζωής, προθρομίας πληρωμής και κόστους ως προς τα χαρακτηριστικά των ασθενών

Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα αποτελέσματα αναφορικά με την πιθανή διαφοροποίηση της ποιότητας ζωής, προθρομίας πληρωμής και κόστους ως προς τα χαρακτηριστικά των ασθενών (ηλικία, επίπεδο μόρφωσης, μηνιαίο εισόδημα). Στον Πίνακα 11 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα σχετικά με τις διαστάσεις του εργαλείου SF-36, του κόστους και της προθρομίας πληρωμής ως προς την ηλικία των ασθενών. Μέσω της ανάλυσης προκύπτει ότι υπάρχει σημαντική διαφορά που αφορά την ηλικία όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής ($p < .001$), το κόστος ($p < .001$) και την προθρομιά πληρωμής. Πιο συγκεκριμένα προκύπτει, ότι οι ασθενείς με ηλικία έως και 45 ετών έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους ασθενείς μεγαλύτερων ηλικιών. Επιπλέον, οι ασθενείς με ηλικία άνω των 55 ετών έχουν τη χειρότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους ασθενείς μικρότερων ηλικιών. Τέλος, παρατηρήθηκε ότι οι ασθενείς με ηλικία άνω των 55 ετών έχουν και το υψηλότερο μέσο εβδομαδιαίο κόστος (MT=144.3 TA=9.83) σε σχέση με τους

ασθενείς ηλικίας 45 έως 55 ετών (MT=108.12, TA=11.1) και τους ασθενείς ηλικίας έως 45 ετών (MT=85.2, TA=9.18). Αντίθετα, οι ασθενείς ηλικίας έως 45 ετών έχουν υψηλότερη προθυμία πληρωμής (MT=168.76 TA=14.55) σε σχέση με τους ασθενείς ηλικίας 45 έως 55 ετών (MT=144, TA=18.67) και τους ασθενείς με ηλικία άνω των 55 ετών (MT=82.13, TA=14.54).

Πίνακας 11 Μέση τιμή (τυπική απόκλιση) και αποτελέσματα ανάλυσης ANOVA για τις διαστάσεις του εργαλείου SF-36, του κόστους και της προθυμίας πληρωμής ως προς την ηλικία των ασθενών

	Ηλικία			p
	Έως 45	45-55	55 και άνω	
1. Σωματική λειτουργικότητα	62,80 (11.9)	54,51 (9.88)	51,01 (8.88)	0.000*
2. Σωματικός ρόλος	66,66 (9.86)	59,12 (7.65)	55,12 (9.41)	0.000*
3. Σωματικός Πόνος	70,17 (9.71)	59,44 (8.65)	50,14 (9.12)	0.000*
4. Γενική υγεία	64,33 (8.63)	53,86 (8.86)	53,41 (8.51)	0.000*
5. Ζωτικότητα	57,45 (7.91)	59,64 (7.34)	47,13 (7.12)	0.000*
6. Κοινωνικός ρόλος	56,47 (9.87)	53,67 (9.94)	44,87 (9.24)	0.000*
7. Συναισθηματικός ρόλος	61,31 (9.23)	45,71 (9.43)	61,92 (9.66)	0.000*
8. Ψυχικής υγείας	61,88 (10.61)	55,14 (8.33)	46,83 (10.68)	0.000*
Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας	61,77 (9.12)	51,91 (9.91)	66,86 (9.01)	0.000*
Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας	63,43 (10.11)	53,44 (9.88)	49,91 (9.13)	0.000*
Κόστος	85.12 (9.18)	108.12 (11.1)	144.3 (9.83)	0.000*
Προθυμία πληρωμής	168.76 (14.55)	144 (18.67)	82.13 (14.54)	0.000*

Στον Πίνακα 12 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα σχετικά με τις διαστάσεις του εργαλείου SF-36, του κόστους και της προθυμίας πληρωμής ως προς το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών. Προκύπτει ότι δεν υπάρχει ουσιαστική διαφορά ως προς το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών σε όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής ($p>.05$) και στο κόστος ($p>0.05$). Αντίθετα, προέκυψε ότι υπάρχει ουσιαστική διαφορά που αφορά την προθυμία πληρωμής ($p<0.5$) σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών. Πιο συγκεκριμένα, προκύπτει ότι οι ασθενείς με ανώτερη εκπαίδευση έχουν υψηλότερη προθυμία πληρωμής

(MT=186 TA=15.5) σε σχέση με τους ασθενείς μέσης εκπαίδευσης (MT=155.4, TA=19.3) και τους ασθενείς υποχρεωτικής εκπαίδευσης (MT=150.76, TA=10.5).

Πίνακας 12 Μέση τιμή (τυπική απόκλιση) και αποτελέσματα ανάλυσης ANOVA για τις διαστάσεις του εργαλείου SF-36, του κόστους και της προθυμίας πληρωμής ως προς το επίπεδο μόρφωσης

	Επίπεδο μόρφωσης			p
	ΥΕ	ΜΕ	ΑΕ	
1. Σωματική λειτουργικότητα	62,80 (10.1)	64,51 (9.66)	61,01 (7.85)	0.918
2. Σωματικός ρόλος	56,65 (9.81)	58,12 (7.64)	58,11 (9.40)	0.888
3. Σωματικός Πόνος	65,17 (9.11)	66,44 (8.32)	66,14 (9.11)	0.819
4. Γενική υγεία	54,33 (8.63)	53,86 (8.86)	53,41 (8.51)	0.761
5. Ζωτικότητα	52,15 (7.91)	56,13 (7.34)	55,13 (7.12)	0.345
6. Κοινωνικός ρόλος	51,47 (9.81)	51,67 (9.43)	52,87 (9.12)	0.812
7. Συναισθηματικός ρόλος	57,31 (9.13)	57,71 (9.39)	58,92 (9.12)	0.712
8. Ψυχικής υγείας	51,88 (11.21)	53,14 (8.26)	52,83 (8.99)	0.744
Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας	56,77 (9.11)	57,91 (9.91)	57,86 (9.01)	0.812
Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας	54,43 (9.66)	53,44 (9.42)	55,91 (8.88)	0.134
Κόστος	105.12 (10.1)	106.3 (11.5)	110.4 (9.8)	0.144
Προθυμία πληρωμής	150.76 (10.5)	155.4 (19.3)	186 (15.5)	0.033*

Τελειώνοντας, στον Πίνακα 13 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα αναφορικά με τις διαστάσεις του εργαλείου SF-36, του κόστους και της προθυμίας πληρωμής σε σχέση με το μηνιαίο εισόδημα των ασθενών. Προέκυψε ότι παρουσιάζεται σημαντική διαφορά ως προς την προθυμία πληρωμής, σε σχέση με το μηνιαίο εισόδημα των ασθενών ($p < .001$). Αναλυτικότερα, προέκυψε ότι όσοι ασθενείς έχουν υψηλό μηνιαίο εισόδημα εκδήλωσαν υψηλότερη προθυμία πληρωμής (MT=201.5, TA=11.6) σε σχέση με τους ασθενείς που έχουν μεσαίο μηνιαίο εισόδημα (MT=145.6, TA=18.3) και τους ασθενείς με χαμηλό μηνιαίο εισόδημα (MT=100.7, TA=9.8).

Πίνακας 13 Μέση τιμή (τυπική απόκλιση) και αποτελέσματα ανάλυσης ANOVA για τις διαστάσεις του εργαλείου SF-36, του κόστους και της προθυμίας πληρωμής ως προς το εισόδημα

	Εισόδημα			p
	Χαμηλό	Μεσαίο	Υψηλό	
1. Σωματική λειτουργικότητα	62,7 (9.8)	64.1 (9.7)	63.2 (7.8)	0.911
2. Σωματικός ρόλος	57.1 (9.81)	57.9 (7.4)	587.6 (9.0)	0.834
3. Σωματικός Πόνος	65.2 (9.11)	66.5 (8.2)	66.5 (9.1)	0.846
4. Γενική υγεία	54.4 (8.63)	52.9 (8.6)	53.4 (8.1)	0.578
5. Ζωτικότητα	52.3 (7.91)	55.7 (7.3)	55.3 (7.2)	0.752
6. Κοινωνικός ρόλος	51.6 (9.81)	51.7 (9.3)	51.4 (8.4)	0.645
7. Συναισθηματικός ρόλος	57,5 (9.13)	57.5 (9.9)	59.9 (7.5)	0.931
8. Ψυχικής υγείας	52.1 (11.21)	53.4 (8.6)	54.5 (8.1)	0.552
Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας	57.3 (9.11)	57.6 (9.1)	58.7 (8.7)	0.435
Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας	55.4 (9.66)	53.5 (9.2)	55.4 (8.9)	0.122
Κόστος	101.08 (9.9)	105.4 (10.7)	114.3 (10.8)	0.231
Προθυμία πληρωμής	100.7 (9.8)	145.6 (18.3)	201.5 (11.6)	0.000*

Κεφάλαιο 5

Συμπεράσματα

Οι εμπειρίες των ασθενών και η ποιότητα ζωής αναγνωρίζονται όλο και περισσότερο ως σημαντικοί τομείς υγείας για τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης και στόχος αρκετών ερευνών είναι να εντοπίζουν, να κατανοούν και να βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η βελτίωση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την ανθρώπινη υγεία καθώς και η διάρκεια ζωής είναι οι πρωταρχικοί στόχοι της υγειονομικής περίθαλψης. Οι ασθενείς όχι μόνο επιθυμούν να μειώσουν τη νοσηρότητα, όπως αυτή που σχετίζεται με νεφρούς ή άλλες χρόνιες παθήσεις αλλά επιδιώκουν επίσης να διατηρούν τη βέλτιστη λειτουργία σωματικής και ψυχικής υγείας όσο το δυνατόν περισσότερο. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης που είναι επικεντρωμένοι στον ασθενή αναγνωρίζουν αυτές τις επιθυμίες και συνεργάζονται μέσω της από κοινού λήψης αποφάσεων με τους ασθενείς για την επίτευξή τους (Finkelstein et al., 2009; Santos et al., 2009).

Στις χρόνιες παθήσεις κατά τη διερεύνηση των τρόπων καλύτερευσης της υγειονομικής περίθαλψης, χρησιμοποιούνται ως μεταβλητές: τα συμπτώματα της ασθένειας, η λειτουργικότητα των ασθενών και η ποιότητα ζωής τους (Sullivan 2003) Η μέτρηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με χρόνιες παθήσεις μπορεί να υποστηρίξει τη διαχείριση των ασθενών και να συμβάλει στην αξιολόγηση των υπηρεσιών πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία είναι μια στενότερη έννοια που περιλαμβάνει σωματικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς τομείς και μπορεί να θεωρηθεί υποκειμενική αξιολόγηση των φυσικών, ψυχολογικών και κοινωνικών τομέων της υγείας. Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία μπορεί να μετρήσει τα αποτελέσματα της υγειονομικής περίθαλψης, συμπληρώνοντας τα παραδοσιακά φυσιολογικά μέτρα της κατάστασης της υγείας. Οι κλίμακες που βασίζονται σε έναν ευρύ ορισμό της υγείας και που αφορούν την εξατομικευμένη φύση της ποιότητας ζωής είναι κατάλληλες για αυτούς τους σκοπούς (Revickietal., 2000). Η HRQoL είναι πολυδιάστατη (αντανακλά σε φυσιολογικές, ψυχολογικές και κοινωνιολογικές απόψεις) και υποκειμενική έννοια.

Η χρόνια νεφρική νόσος (CKD) ορίζεται ως η παρουσία νεφρικής βλάβης ή ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR) $< 60 \text{ ml} / \text{min} / 1,73 \text{ m}^2$ για ≥ 3 μήνες, με επιπολασμό περίπου 10% πληθυσμού (McClellan, 2005). Τα στάδια της CKD και τα επίπεδα της νεφρικής λειτουργίας περιγράφουν τη σοβαρότητα της νόσου, όσο υψηλότερο είναι το στάδιο CKD, τόσο πιο σοβαρή είναι η νεφρική ανεπάρκεια. Αποτελεί ένα σύνδρομο που

δημιουργεί επίμονες μεταβολές στη δομή των νεφρών, τη λειτουργία ή και τα δύο με επιπτώσεις στην υγεία του ατόμου όπως: κύστες, όγκους, δυσπλασίες και ατροφία και (Campbell et al., 2007). Το στάδιο-3 της χρόνιας νεφρικής νόσου είναι το πρώτο στάδιο που μπορεί να αναγνωριστεί μόνο από εξέταση αίματος και αντιπροσωπεύει τη συντριπτική πλειονότητα των ανθρώπων που τώρα εντοπίζονται και επισημαίνονται με χρόνια νεφρική νόσο στα μητρώα ασθενειών γενικής πρακτικής. Το στάδιο αυτό δεν επηρεάζει την ποιότητα ζωής του ασθενούς, σε αντίθεση με το στάδιο 4 όπου τα αρνητικά συμπτώματα είναι πολλά (Campbell et al., 2007). Τα κυριότερα συμπτώματα του σταδίου 4 είναι: οι κράμπες, η απώλεια της όρεξης, η κόπωση, η ναυτία κ.α. (Soniet al., 2010). Η ποιότητα ζωής των συγκεκριμένων ασθενών βλάπτονται, επίσης, από καταστάσεις όπως: κατάθλιψη, άνοια, αναιμία, σεξουαλική και σωματική δυσλειτουργία, και συννοσηρότητες όπως με καρδιακές παθήσεις και με το διαβήτη (Spiegel et al., 2008). Η υποβαθμισμένη HRQoL είναι μια κατάσταση που έχει παρατηρηθεί αρκετά σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (Rodrigues Fructuoso et al., 2011). Οι χαμηλές βαθμολογίες HRQoL σε ασθενείς που κάνουν αιμοκάθαρση είναι περαιτέρω ισχυροί και ανεξάρτητοι προγνωστικοί παράγοντες της νοσηλείας και της θνησιμότητας (Thong et al., 2008). Ωστόσο, μερικές μελέτες έχουν δείξει επιδείνωση του HRQoL σε πρώιμα στάδια του CKD, ειδικά στη σωματική υγεία αλλά και στην ψυχική υγεία (Mujais et al., 2009). Η υποβαθμισμένη HRQoL εμφανίζεται λίγο πριν ξεκινήσει ο ασθενής να υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση (0-4 εβδομάδες) (Mujais et al., 2009). Λίγες μελέτες έχουν εξετάσει τα πρότυπα HRQoL σε διαφορετικά στάδια της CKD που δείχνουν ότι απαιτείται περισσότερη γνώση σε αυτόν τον τομέα.

Σκοπός της έρευνας αυτής, είναι η καταγραφή των επιπέδων της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου που κάνουν αιμοκάθαρση, των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση και των ασθενών NDD-CKD (χρόνια νεφρική νόσο που δεν εξαρτάται από αιμοκάθαρση), η καταγραφή των κατηγοριών κόστους θεραπείας βάση ΕΟΠΠΥ και η καταγραφή της προθυμίας τους να πληρώσουν (willingness-to-pay) με απώτερο σκοπό την βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Αρχικά, καταγράφηκαν τα κόστη και στοιχεία για το κόστος που επιφέρει η διαδικασία της αιμοκάθαρσης στο σύστημα υγείας στην Ελλάδα. Όπως εκτιμήθηκε ο κάθε ασθενής υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση περίπου 3 φορές την εβδομάδα δηλαδή 13 συνεδρίες τον μήνα. Αν θεωρήσουμε ότι ετησίως ένας ασθενής κάνει περίπου 156 συνεδρίες τότε το κόστος ανά ασθενή για τα ασφαλιστικά ταμεία ανά έτος εκτιμήθηκε στα 14072.76 ευρώ.

Από τα δεδομένα προκύπτει ότι η ομάδα ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση είχε χειρότερη ποιότητα ζωής από τους ασθενείς που είχαν υποβληθεί σε

μεταμόσχευση και την ομάδα των ασθενών NDD-CKD. Αναλυτικότερα παρατηρήθηκε ότι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχουν μέτρια ποιότητα ζωής ως προς τη σωματική λειτουργικότητα, το σωματικό πόνο και τη γενική υγεία ενώ είχαν μέτρια ποιότητα ζωής που σχετίζεται με το σωματικό ρόλο, τη ζωτικότητα, τον κοινωνικό ρόλο, τον συναισθηματικό ρόλο και την ψυχική υγεία. Επιπλέον, η ομάδα ασθενών που υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση είχε μέτρια ψυχική υγεία και μέτρια προς κακή σωματική υγεία. Αντίθετα, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς στην ομάδα NDD-CKD και η ομάδα ασθενών που είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση είχαν μέτρια προς καλή ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την σωματική λειτουργικότητα, τον σωματικό ρόλο, τον σωματικό πόνο, την γενική υγεία, την ζωτικότητα, τον κοινωνικό ρόλο, τον συναισθηματικό ρόλο και την ψυχική υγεία. Επιπλέον, η ομάδα ασθενών NDD-CKD και η ομάδα ασθενών που είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση είχε μέτρια προς καλή ψυχική υγεία και μέτρια προς καλή σωματική υγεία. Το συμπέρασμα αυτό επιβεβαιώνει τα αποτελέσματα άλλων ερευνών που αναφέρουν ότι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής (Rodrigues Fructuoso et al., 2011; Kontodimopoulos & Niakas, 2009; Finkelstein et al., 2009).

Τα αποτελέσματα αναφορικά με την εκτίμηση του κόστους ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης που είναι αναγκασμένοι οι ασθενείς να πληρώνουν με δικά τους χρήματα (δεν καλύπτονται από ταμεία) σε εβδομαδιαία βάση έδειξαν ότι οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση είχαν υψηλότερο μέσο κόστος τόσο από τους ασθενείς που είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση όσο και από τους ασθενείς NDD-CKD. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση εκδήλωναν μεγαλύτερη προθυμία πληρωμής για να έχουν κάποια βελτίωση κατά 50% στην ποιότητα ζωής τους, τόσο σε σχέση με τους ασθενείς που είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση όσο και σε σχέση με τους ασθενείς NDD-CKD. Επιπρόσθετα προέκυψε ότι το αποτέλεσμα της προθυμίας πληρωμής επηρεάζεται σημαντικά από το μηνιαίο εισόδημα των ασθενών. Αναλυτικότερα, προέκυψε ότι οι ασθενείς με υψηλό μηνιαίο εισόδημα εκδήλωσαν υψηλότερη προθυμία πληρωμής σε σύγκριση με τους ασθενείς με μέσο μηνιαίο εισόδημα και τους ασθενείς με χαμηλό μηνιαίο εισόδημα. Στη βιβλιογραφία έχει διαπιστωθεί ότι το WTP συνδέεται με το επίπεδο του εισοδήματος. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι μια πολύ χαμηλότερη τιμή θα τοποθετηθεί από εκείνους με χαμηλότερο εισόδημα σε σύγκριση με υψηλότερη αξία από την ομάδα υψηλότερων εισοδημάτων (Kobelt, 2013).

Τέλος, από την ανάλυση σχετικά με το κατά πόσο η ποιότητα ζωής σχετίζεται με το κόστος και την προθυμία πληρωμής παρατηρήθηκε (1) ότι όσο χειρότερη είναι η ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τόσο περισσότερο πρόθυμοι είναι να

πληρώσουν για μια καλύτερη ποιότητα ζωής, επαληθεύοντας έτσι το βασικό ερευνητικό ερώτημα της εργασίας και (2) όσο χειρότερη είναι η ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τόσο υψηλότερο είναι το κόστος περίθαλψης τους.

Συμπερασματικά, μπορούμε να πούμε ότι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση και τους ασθενείς που δεν εξαρτώνται από αιμοκάθαρση. Επιπλέον, η ποιότητα ζωής φαίνεται να σχετίζεται με το κόστος και την προθυμία πληρωμής των ασθενών για την εξασφάλιση καλύτερης ποιότητας ζωής.

Τέλος, η προθυμία πληρωμής είναι μια ενδιαφέρουσα ιδέα που μπορεί να είναι πολύ χρήσιμη για τον καθορισμό των κατευθύνσεων των πολιτικών περί υγειονομικής περίθαλψης, ειδικά όσον αφορά τη δημόσια χρηματοδότηση της υγειονομικής περίθαλψης. Οι κυβερνητικές πολιτικές υγείας επικεντρώνονται στην ενθάρρυνση της ασφαλιστικής κάλυψης και επίσης θέλουν να μειώσουν τα οικονομικά και γεωγραφικά εμπόδια της φροντίδα υγείας.

Βιβλιογραφία

1. Almutary, H., Bonner, A., & Douglas, C. (2013). Symptom burden in chronic kidney disease: a review of recent literature. *Journal of Renal Care*, 39(3), 140-150
2. Alpizar, F., Carlsson, F., & Martinsson, P. (2003). Using choice experiments for non-market valuation. *Economic Issues-Stoke On Trent*, 8(1), 83-110.
3. Anderson, K.L., & Burckhardt, C.S. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for healthcare intervention and research. *Journal of Advanced Nursing*, 29(2), 298-306.
4. Bala, MV., Mauskopf, JA., Wood, LL. (1995). Willingness to pay as a measure of health benefits. *Pharmacoeconomics*.15(1):9-18.
5. Bautovich, A., Katz, I., Smith, M., Loo, C. K., & Harvey, S. B. (2014). Depression and chronic kidney disease: A review for clinicians. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 48(6), 530-541.
6. Bello AK, Levin A, Tonelli M, et al. Assessment of Global Kidney Health Care Status. *JAMA*.2017;317(18):1864–1881
7. Bodenheimer, T., Lorig, K. R., Holman, H. R., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 288(19), 2469-2475.
8. Bonner, A. (2012). Adaptation of nursing management -acute renal failure and chronic kidney disease. In D. Brown & H. Edwards (Eds.), *Adaptation of Lewis et al's Medical-surgical Nursing* (3 ed.). Sydney: Elsevier
9. Bonner, A., & Douglas, B. (2014). Chronic kidney disease. In E. Chang & A. Johnson (Eds.), *Chronic illness & disability:principles for nursing practice* (2nd ed., pp. 424-444). Chatswood, NSW: Churchill Livingstone Elsevier Australia
10. Bonner, A., Havas, K., Douglas, C., Thepha, T., Bennett, P., & Clark, R. (2014). Self-management programmes in Stage 1–4 chronic kidney disease: A literature review. *Journal of Renal Care*, 40(3), 194-204.
11. Bonner, A., Wellard, S., & Caltabiano, M. (2010). The impact of fatigue on daily activity in people with chronic kidney disease. *Journal of Clinical Nursing*, 19(21-22), 3006.
12. Bowling, A. (2005). *Measuring Health A review of quality of life measurement scales*, McGraw-Hill Education.

13. Braun, L., Sood, V., Hogue, S., Lieberman, B., & Copley-Merriman, C. (2012). High burden and unmet patient needs in chronic kidney disease. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease*, 5, 151-163.
14. Caiman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients-a hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), 124-127.
15. Campbell, A., Converse, P. E. & Rodgers, W. L. (1976). *The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations, and Satisfaction*, Russell Sage Foundation.
16. Campbell, KL., Ash, S., Bauer, JD., Davies, PS. (2007). Evaluation of nutrition assessment tools compared with body cell mass for the assessment of malnutrition in chronic kidney disease. *J Ren Nutr*, 17(3):189–195.
17. Carr, AJ., & Higginson, I.J. (2001). Measuring quality of life: Are quality of life measures patient centred? *British Medical Journal*, 322(7298), 1357-1360.
18. CDC (2014). Centers for Disease Control and Prevention - Chronic Kidney Disease (CKD) in the United States. <http://nccd.cdc.gov/CKD/default.aspx>
19. Champ, P. A., Boyle, K. J., Brown, C. B. (2003). *A Primer on Nonmarket Valuation*. Kluwer Academic Publishers.
20. Chow, W. L., Joshi, V. D., Tin, A. S., van der Erf, S., Lim, J. F. Y., Swah, T. S., . . . & Kee, T. Y.-S. (2012). Limited knowledge of chronic kidney disease among primary care patients--a cross-sectional survey. *BMC Nephrology*, 13(1), 54- 54
21. Ciaccio, C. E., & Portnoy, J. M. (2009). Self-management improves asthma. *Current Allergy and Asthma Reports*, 9(6), 411-411.
22. Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (1988). *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
23. Costantini, L. (2006). Compliance, adherence, and self-management: is a paradigm shift possible for chronic kidney disease clients? *CANNT Journal*, 16(4), 22- 26
24. Costantini, L., Beanlands, H., McCay, E., Cattran, D., Hladunewich, M., & Francis, D. (2008). The self-management experience of people with mild to moderate chronic kidney disease. *Nephrology Nursing Journal*, 35(2), 147.
25. Couser, W. G., Remuzzi, G., Mendis, S., & Tonelli, M. (2011). The contribution of chronic kidney disease to the global burden of major noncommunicable diseases. *Kidney International*, 80(12), 1258-1270
26. Cruz, M. C., Andrade, C., Urrutia, M., Draibe, S., Nogueira-Martins, L. A., & Sesso, R. d. C. C. (2011). Quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clinics*, 66(6), 991-995.

27. Curtin, R. B., & Mapes, D. (2001). Health care management strategies of long-term dialysis survivors. *Nephrology Nursing Journal*, 28(4), 385-392; discussion 393
28. Curtin, R. B., Mapes, D., Schatell, D., & Burrows-Hudson, S. (2005). Self- management in patients with end stage renal disease: exploring domains and dimensions. *Nephrology Nursing Journal*, 32(4), 389-395.
29. Curtin, R. B., Walters, B. A. J., Schatell, D., Pennell, P., Wise, M., & Klicko, K. (2008). Self-efficacy and self-management behaviors in patients with chronic kidney disease. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 15(2), 191-205.
30. Danquah, F., Wasserman, J., Meininger, J. & Bergstrom, N. (2010). Quality of life measures for patients on hemodialysis: A review of psychometric properties. *Nephrology nursing journal*, 37, 255-270
31. De Santo, R. M., Bartiromo, M., Cesare, M. C., & Cirillo, M. (2008). Sleep disorders occur very early in chronic kidney disease. *Journal of Nephrology, Suppl 13:S59-65*.
32. Dijkers, M. P. (2005). Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 42(3), 87-102.
33. Doulton, T. W. R., Farmer, C. K. T., & Stevens, P. E. (2015). Self-Management in Chronic Disease: Clear Benefits for Blood Pressure Control in CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 66(1), 12-14
34. Dring, B., & Hipkiss, V. (2015). *Managing and treating chronic kidney disease* (Vol. 111, pp. 16). England: Macmillan Publishing Ltd.
35. Drummond, MF., O'Brien, B., Stoddart, G., Torrance, GW. (2002). *Μέθοδοι οικονομικής αξιολόγησης προγραμμάτων υγείας*, εκδόσεις Κριτική.
36. Eskridge, M. S. (2010). Hypertension and chronic kidney disease: the role of lifestyle modification and medication management. *Nephrology Nursing Journal*, 37(1), 55-60, 99
37. Essue, B. M., Wong, G., Chapman, J., Li, Q., & Jan, S. (2013). How are patients managing with the costs of care for chronic kidney disease in Australia? A cross-sectional study. *BMC Nephrology*, 14(1), 5-5
38. Evans, P. D., & Taal, M. W. (2015). Epidemiology and causes of chronic kidney disease. *Medicine*, 43(8), 450-453
39. Fayers, P. & Machin, D. (2007). *Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. Second addition ed. West Sussex: Wiley.

40. Ferrans, C. E. (1990). Development of a quality of life index for patients with cancer. *Oncology nursing forum*, 17, 15-9.
41. Ferrell, B., Grant, M., Schmidt, G. M., Rhiner, M., Whitehead, C., Fonbuena, P. & Forman, S. J. (1992). The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors Part 1. The impact of bone marrow transplant on quality of life. *Cancer Nursing*, 15, 153.
42. Finkelstein, F. O., Wuerth, D. & Finkelstein, S. H. (2009). Health related quality of life and the CKD patient: challenges for the nephrology community. *Kidney International*, 76, 946-952.
43. Flesher, M., Woo, P., Chiu, A., Charlebois, A., Warburton, D. E. R., & Leslie, B. (2011). Self-management and biomedical outcomes of a cooking, and exercise program for patients with chronic kidney disease. *Journal of Renal Nutrition*, 21(2), 188-195
44. Flesher, M., Woo, P., Chiu, A., Charlebois, A., Warburton, D. E. R., & Leslie, B. (2011). Self-management and biomedical outcomes of a cooking, and exercise program for patients with chronic kidney disease. *Journal of Renal Nutrition*, 21(2), 188-195
45. Fraser, S. D. S., Roderick, P. J., Casey, M., Taal, M. W., Yuen, H. M., & Nutbeam, D. (2013). Prevalence and associations of limited health literacy in chronic kidney disease: A systematic review. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 28(1), 129-137.
46. Frels, R. & Onwuegbuzie, A. (2013). Administering Quantitative Instruments With Qualitative Interviews: A Mixed Research Approach. *Journal of Counseling & Development*, 91, 184-194
47. Gayomali, C., Sutherland, S., & Finkelstein, F. O. (2008). The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23(12), 3749-3751
48. Gill, T.M., & Feinstein, A.R. (1994). A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *Journal of American Medical Association*, 272(8), 619-626
49. Ginieri-Coccosis, M., Theofilou, P., Synodinou, C., Tomaras, V. & Soldatos, C. (2008). Quality of life, mental health and health beliefs in haemodialysis and peritoneal dialysis patients: Investigating differences in early and later years of current treatment. *BMC Nephrology*, 9, 1-6
50. Haab, T. C., McConnell, K. E. (2002). *Valuing environmental and natural resources: the econometrics of non-market valuation*. Edward Elgar Publishing.
51. Haas, B. K. (1999). A multidisciplinary concept analysis of quality of life. *Western Journal of Nursing Research*, 21, 728-742

52. Hanley, N., Ryan, M., Wright, R. (2003). Estimating the monetary value of health care: lessons from environmental economics. *Health economics*, 12(1): p. 3–16
53. Harwood, L., Locking-Cusolito, H., Spittal, J., Wilson, B., & White, S. (2005). Preparing for hemodialysis: patient stressors and responses. *Nephrology Nursing Journal*, 32(3), 295-303.
54. Hays, R., Sherbourne, C. & Mazel, R. (1995). *User manual for the medical outcomes study (MOS) core measures of health-related quality of life*. Santa Monica: Rand.
55. Jafar, T. H., Stark, P. C., Schmid, C. H., Landa, M., Maschio, G., de Jong, P. E., de Zeeuw, D., Shahinfar, S., Toto, R. and Levey, A. S. (2003). Progression of chronic kidney disease: the role of blood pressure control, proteinuria, and angiotensin-converting enzyme inhibition: a patient-level meta-analysis. *Ann Intern Med* 139(4): 244-52.
56. Jafar, T., Stark, P., Schmid, C., Landa, M., Maschio, G., de Jong, P., et al. (2003). Progression of chronic kidney disease: the role of blood pressure control, proteinuria, and angiotensin-converting enzyme inhibition: a patient-level meta-analysis. *Ann Intern Med*. 139(4):244-52.
57. Jager, K. J., & Fraser, S. D. S. (2017). The ascending rank of chronic kidney disease in the global burden of disease study. *Nephrology Dialysis Transplant*, 32, ii121–ii128
58. Javalk, K., Fenton, N., Cohen, S., & Ferris, M. (2014). Socioecologic Factors as Predictors of Readiness for Self-Management and Transition, Medication Adherence, and Health Care Utilization Among Adolescents and Young Adults With Chronic Kidney Disease. *Preventing Chronic Disease*, 11, E117
59. Javalk, K., Fenton, N., Cohen, S., & Ferris, M. (2014). Socioecologic Factors as Predictors of Readiness for Self-Management and Transition, Medication Adherence, and Health Care Utilization Among Adolescents and Young Adults With Chronic Kidney Disease. *Preventing Chronic Disease*, 11, E117
60. Jha, V., Garcia-Garcia, G., Iseki, K., Li, Z., Naicker, S., Plattner, B., . . . & Yang, C.- W. (2013). Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. *The Lancet*, 382(9888), 260-272
61. Johnson, D. W., Atai, E., Chan, M., Phoon, R. K. S., Scott, C., Toussaint, N. D., . . . & Kha, C. (2013). KHA-CARI Guideline: Early chronic kidney disease: Detection, prevention and management. *Nephrology*, 18(5), 340-350.
62. Johnson, M. L., Zimmerman, L., Welch, J. L., Hertzog, M., Pozehl, B., & Plumb, T. (2016). Patient activation with knowledge, self-management and confidence in chronic kidney disease. *Journal of Renal Care*, 42(1), 15-22.

63. Johnston, R.J., Rolfe, J., Rosenberger, R., Brouwer, R. (2015). *Benefit transfer of environmental resource values: A guide for researchers and practitioners*. The Economics of Non-Market Goods and Resources.
64. Judd, E., & Calhoun, D. A. (2015). Management of Hypertension in CKD: Beyond the Guidelines. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 22(2), 116-122.
65. Kafkia, T., Chamney, M., Drinkwater, A., Pegoraro, M., & Sedgewick, J. (2011). Pain in chronic kidney disease: prevalence, cause and management. *Journal of Renal Care*, 37(2), 114-122
66. Kazawa, K., & Moriyama, M. (2013). Effects of a self-management skills- acquisition program on pre-dialysis patients with diabetic nephropathy. *Nephrology Nursing Journal*, 40(2), 141.
67. Kerr, M., Bray, B., Medcalf, J., O'Donoghue, D. J., & Matthews, B. (2012). Estimating the financial cost of chronic kidney disease to the NHS in England. *Nephrology Dialysis Transplant*, 27 Suppl 3, iii73-80.
68. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. (2013). KDIGO 2012 Clinical Practice Guidelines for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements*, 3, 1-150.
69. Kidney Health Australia. (2015c). *Pre-budget submission 2015-2016 Federal Budget: charting a comprehensive approach to tackling kidney disease 'Proposals to guide increased risk assessment, support early detection and improve the treatment of kidney disease'*. Retrieved from <http://www.kidney.org.au/LinkClick.aspx?fileticket=LrUZL5Qt1%2fY%3d&tabid=846&mid=1962>
70. Kleinpell, R (1991). Concept Analysis of Quality of Life. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 10, 223-229.
71. Kobelt, G. (2013). *Health economics: An introduction to economic evaluation*. (3rd ed.). United Kingdom: Office of Health Economics.
72. Kontodimopoulos, N. & Niakas, D. (2009). Gender and age related benefit of renal replacement therapy on health related quality of life. *Journal of Caring Sciences*, 23, 721-729.
73. Levey, A. S., de Jong, P. E., Coresh, J., El Nahas, M., Astor, B. C., Matsushita, K., Gansevoort, R. T., Kasiske, B. L. and Eckardt, K. U. (2011b). The definition, classification, and prognosis of chronic kidney disease: a KDIGO Controversies Conference report. *Kidney Int* 80(1): 17-28.

74. Levey, A. S., Stevens, L. A., Schmid, C. H., Zhang, Y. L., Castro, A. F., 3rd, Feldman, H. I., Kusek, J. W., Eggers, P., Van Lente, F., Greene, T. and Coresh, J. (2009). A new equation to estimate glomerular filtration rate. *Ann Intern Med* 150(9): 604-12.
75. Levin, A., Tonelli, M., Bonventre, J., Coresh, J., Donner, J.-A., Fogo, A. B. (2017). Global kidney health 2017 and beyond: a roadmap for closing gaps in care, research, and policy. *The Lancet*. 390(10105), pp.1873-1887
76. Li, P. K. T., Chow, K. M., Matsuo, S., Yang, C. W., Jha, V., Becker, G., & Tsukamoto, Y. (2011). Asian chronic kidney disease best practice recommendations: Positional statements for early detection of chronic kidney disease from Asian Forum for Chronic Kidney Disease Initiatives (AFCKDI). *Nephrology*, 16(7), 633-641
77. Lin, C.-C., Tsai, F.-M., Lin, H.-S., Hwang, S.-J., & Chen, H.-C. (2013a). Effects of a self-management program on patients with early-stage chronic kidney disease: A pilot study. *Applied Nursing Research*, 26(3), 151-156.
78. Lin, C.-C., Wu, C.-C., Wu, L.-M., Chen, H.-M., & Chang, S.-C. (2013b). Psychometric evaluation of a new instrument to measure disease self- management of the early stage chronic kidney disease patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22(7-8), 1073-1079
79. Locatelli, F., Del Vecchio, L., Pozzoni, P. and Manzoni, C. (2006). Nephrology: main advances in the last 40 years. *J Nephrol* 19(1): 6-11.
80. Lopes, A., Bragg-Gresham, J., Goodkin, D., Fukuhara, S., Mapes, D., Young, E., Gillespie, B., Akizawa, T., Greenwood, R., Andreucci, V., Akiba, T., Held, P. & Port, F. (2007). Factors associated with health-related quality of life among hemodialysis patients in the DOPPS. *Quality of Life Research*, 16, 545-557.
81. Lorig, K. R., & Holman, H. R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
82. Lowth, M. (2013). Chronic kidney disease -- an update. *Practice Nurse*, 43(1), 34- 39.
83. Macduff, C. (2000). Respondent-generated quality of life measures: Useful tools for nursing or more fool's gold? *Journal of Advanced Nursing*, 32(2), 375-382.
84. Mandzuk, L. L. & Mcmillan, D. E. (2005). A concept analysis of quality of life. *Journal of Orthopaedic Nursing*, 9, 12-18.
85. Mapes, D., Lopes, A., Satayathum, S., Mcculloch, K., Goodkin, D., Locatelli, F., Fukuhara, S., Young, E., Kurokawa, K., Saito, A., Bommer, J., Wolfe, R., Held, P. & Port, F. (2003). Health related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: The dialysis outcomes and practice patterns study (DOPPS). *Kidney International*, 64.

86. Mazairac, A., Grooteman, M., Blankestijn, P., Lars Penne, E., Weerd, N., Den Hoedt, C., Den Dorpel, M., Buskens, E., Nubé, M., Ter Wee, P., Wit, G. & Bots, M. (2012). Differences in quality of life of hemodialysis patients between dialysis centers. *Quality of Life Research*, 21, 299-307.
87. McClellan, A. C., Plantinga, L. and McClellan, W. M. (2012). Epidemiology, geography and chronic kidney disease. *Curr Opin Nephrol Hypertens* 21(3): 323-8.
88. McClellan, WM. (2005).: Epidemiology and risk factors for chronic kidney disease. *Med Clin North Am*, 89(3):419–445.
89. Mobley, A. M. (2009). Slowing the Progression of Chronic Kidney Disease. *The Journal for Nurse Practitioners*, 5(3), 188-194.
90. Mujais, SK., Story, K., Brouillette, J., Takano, T., Soroka, S., Franek, C., et al. (2009). Health- related quality of life in CKD Patients: correlates and evolution over time. *Clin J Am Soc Nephrol*, 4(8):1293–1301
91. Muldoon, M., Barger, S., Flory, J., & Manuck, S. (1998). What are quality of life measurements measuring? *British Medical Journal*, 316(7130), 542-545
92. Nikolajenko, L. (2013). Managing chronic kidney disease. *Kai Tiaki Nursing New Zealand*, 19(2), 15-17.
93. Nissenson, A. & Fine, R. (2008). *Handbook of dialysis therapy*, Philadelphia, Saunders Elsevier.
94. Oliveira, C. M. C., Costa, S. P., Costa, L. C., Pinheiro, S. M., Lacerda, G. A. & Kubrusly, M. (2012). Depression in dialysis patients and its association with nutritional markers and quality of life. *Journal of Nephrology*, 25, 954-961
95. Ong, S. W., Jassal, S. V., Porter, E., Logan, A. G., & Miller, J. A. (2013). Using an Electronic Self-Management Tool to Support Patients with Chronic Kidney Disease (CKD): A CKD Clinic Self-Care Model. *Seminars in Dialysis*, 26(2), 195-202.
96. Öyekçin, D. G., Gülpek, D., Sahin, E. M., & Mete, L. (2012). Depression, Anxiety, Body Image, Sexual Functioning, and Dyadic Adjustment Associated with Dialysis Type in Chronic Renal Failure. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 43(3), 227-241
97. Padilla, G. V. & Grant, M. M. (1985). Quality of life as a cancer nursing outcome variable. *Advances in Nursing Science*.
98. Pagels, A. A., Söderkvist, B. K., Medin, C., Hylander, B. & Heiwe, S. (2012). Health-related quality of life in different stages of chronic kidney disease and at initiation of dialysis treatment. *Health and quality of life outcomes*, 10, 71-71.

99. Palmer, S. C., Hanson, C. S., Craig, J. C., Strippoli, G. F. M., Ruospo, M., Campbell, K., . . . & Tong, A. (2015). Dietary and fluid restrictions in CKD: a thematic synthesis of patient views from qualitative studies. *American Journal of Kidney Diseases*, 65(4), 559
100. Patel, S., Shah, V., Peterson, R., & Kimmel, P. (2002). Psychosocial variables, quality of life, and religious beliefs in ESRD patients treated with haemodialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 40(5), 1013-1022.
101. Peng, Y.-S., Chiang, C.-K., Hung, K.-Y., Chang, C.-H., Lin, C.-Y., Yang, C.-S., Chen, T.-W., Hsia, C.-C., Chen, D.-L., Hsu, W.-D., Chang, C.-F., Wu, K.-D., Lin, R.-P., Tsai, T.-J. & Chen, W.-Y. (2010). Comparison of self-reported health-related quality of life between Taiwan hemodialysis and peritoneal dialysis patients: a multi-center collaborative study. *Quality of Life Research*, 20, 399-405
102. Qaseem, A., Hopkins, J. R. H., Sweet, D. E., Starkey, M., Shekelle, P., & Clinical Guidelines Committee of the American College of, P. (2013). Screening, monitoring, and treatment of stage 1 to 3 chronic kidney disease: A clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine*, 159(12), 835.
103. Revicki, DA., Osoba, D., Fairclough, D., Barofsky, I., Berzon, R., Leidy, NK., et al. (2000.: Recommendations on health-related quality of life research to support labeling and promotional claims in the United States. *Qual Life Res*, 9(8):887–900.
104. Rice, D., Hodgson, T. (1982). The value of human life revisited. *American Journal of Public Health*. 72(6):536-537
105. Rodrigues Fructuoso, M., Castro, R., Oliveira, I., Prata, C. & T., M. (2011). Quality of life in chronic kidney disease. *Nefrologia* 31, 91-96
106. Santos, P., Daher, E., Silva, G., Liborio, A. & Kerr, L. (2009). Quality of life assessment among haemodialysis patients in a single center: a 2-year follow-up. *Quality of Life Research*, 18, 541- 546.
107. Sesso, H. D., Cook, N. R., Buring, J. E., Manson, J. E., & Gaziano, J. M. (2008). Alcohol Consumption and the Risk of Hypertension in Women and Men. *Hypertension*, 51(4, Part 2 Suppl), 1080-1087.
108. Soni, RK., Weisbord, SD., Unruh, ML. (2010). Health-related quality of life outcomes in chronic kidney disease. *Curr Opin Nephrol Hypertens*, 19(2):153–159.
109. Sood, V., Braun, L., Hogue, S., Davis, K., Copley-Merriman, C., & Lieberman, B. (2011). *Chronic kidney disease burdens patients, health care systems, and employers*. Retrieved from <https://www.rtihs.org/publications/chronic-kidney-disease-burdens-patients-health-care-systems-and-employers>

110. Spiegel, B.M., Melmed, G., Robbins, S., Esrailian, E. (2008). Biomarkers and health-related quality of life in end-stage renal disease: a systematic review. *Clin J Am Soc Nephrol*, 3(6):1759–1768.
111. Sullivan, M. (2003). The new subjective medicine: taking the patient's point of view on health care and health. *Soc Sci Med*, 56(7):1595–1604.
112. Sullivan, S. (2007). Employer challenges with the chronic kidney disease population. *Journal of Managed Care Pharmacy*, 13(9), S19-S21.
113. Tajima, R., Kondo, M., Kai, H., Saito, C., Okada, M., Takahashi, H., Doi, M., Tsuruoka, S. & Yamagata, K. (2010). Measurement of health-related quality of life in patients with chronic kidney disease in Japan with EuroQol (EQ-5D). *Clinical and Experimental Nephrology*, 14, 340-348.
114. Tanamas, S. K., Magliano, D. J., Lynch, B., Sethi, P., Willenberg, L., Polkinghorne, K. R., . . . & Shaw, J. E. (2012). *AusDiab 2012. The Australian Diabetes, Obesity and Lifestyle Study*. Melbourne: Baker IDI Heart and Diabetes Institute 2013.
115. Theofilou, P. A. (2012). Sexual functioning in chronic kidney disease: The association with depression and anxiety. *Hemodialysis International*, 16(1), 76-81.
116. Thomas, N., & Bryar, R. (2013). An evaluation of a self-management package for people with diabetes at risk of chronic kidney disease. *Primary Health Care Research & Development*, 14(3), 270-280
117. Thomas, R., Kanso, A., & Sedor, J. R. (2008). Chronic kidney disease and its complications. *Primary Care*, 35(2), 329-344
118. Thong, M.S., Kaptein, A.A., Benyamini, Y., Krediet, R.T., Boeschoten, E.W., Dekker, F.W. (2008). Association between a self-rated health question and mortality in young and old dialysis patients: a cohort study. *Am J Kidney Dis* 52(1):111– 117.
119. Thorp, M. L., Eastman, L., Smith, D. H., & Johnson, E. S. (2006). Managing the burden of chronic kidney disease. *Disease Management*, 9(2), 115-121.
120. Tomson, C., & Bailey, P. (2011). Management of chronic kidney disease. *Medicine*, 39(7), 407-413
121. Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2008). Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrology Dialysis, Transplantation*, 23(12), 3960-3965
122. Tong, A., Sainsbury, P., Chadban, S., Walker, R. G., Harris, D. C., Carter, S. M., Hall, B., Hawley, C. & Craig, J. C. (2009). Patients' Experiences and Perspectives of Living With CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 53, 689-700.

123. Trbojevic, J., Nestic, D., Stojimirovic, B. & Vidosava, N. (1998). Quality of life of end stage renal failure patients receiving continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Facta Universitatis: Medicine and biology.*, 5, 64-68.
124. Turner, J. M., Bauer, C., Abramowitz, M. K., Melamed, M. L., & Hostetter, T. H. (2012). Treatment of chronic kidney disease. *Kidney International*, 81(4), 351-362
125. Upadhyay, A., Earley, A., Lamont, J. L., Haynes, S., Wanner, C., & Balk, E. M. (2012). Lipid-Lowering Therapy in Persons With Chronic Kidney Disease. *Annals of Internal Medicine*, 157(4), 251-262.
126. Vecchio, M., Palmer, S. C., Tonelli, M., Johnson, D. W., & Strippoli, G. F. M. (2012). Depression and sexual dysfunction in chronic kidney disease: a narrative review of the evidence in areas of significant unmet need. *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, 27(9), 3420-3428
127. Vecchio, M., Palmer, S. C., Tonelli, M., Johnson, D. W., & Strippoli, G. F. M. (2012). Depression and sexual dysfunction in chronic kidney disease: a narrative review of the evidence in areas of significant unmet need. *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, 27(9), 3420-3428
128. Veenhoven, R. (2000). The four qualities of life: Ordering concepts and measures of the good life. *Journal of Happiness Studies*, 1(3), 1-39.
129. Vincent, J.W., Hagen, D.A., Welle, P.G., Swanser, K. (1995). *Passive use values of public forestlands: a survey of the literature*. University of St. Paul, Department of Economics. St. Paul, MN.
130. Walker, R. C., Marshall, M. R., & Polaschek, N. R. (2013). Improving self-management in chronic kidney disease: A pilot study. *Renal Society of Australasia Journal*, 9(3), 116-125
131. Webster, A. C., Nagler, E. V., Morton, R. L., & Masson, P. (2017). Chronic kidney disease. *The Lancet*, 389(10075), 1238-1252.
132. Yacoub, R., Habib, H., Lahdo, A., Al Ali, R., Varjabedian, L., Atalla, G., . . . & Albitar, S. (2010). Association between smoking and chronic kidney disease: a case control study. *BMC Public Health*, 10(1), 731-731
133. Zhan, L. (1992). Quality of life: conceptual and measurement issues. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 795-800.