

Η επιβάρυνση και η ποιότητα ζωής των φροντιστών χρόνιων αιμοκαθαιρόμενων ασθενών στο νομό Ηρακλείου

Εργίνη Αντωνάκη¹, Δημήτρης Ξυδάκης², Μαρία Καλογεροπούλου³, Μανόλης Λιναρδάκης⁴

1. Νοσηλεύτρια, MSc, Καρδιολογική Κλινική, Γ.Ν. Ηρακλείου «Βενιζέλειο»

2. Ιατρός Νεφρολόγος, Νεφρολογικό Τμήμα, Γ.Ν. Ηρακλείου «Βενιζέλειο»

3. Μέλος Συνεργαζόμενου Εκπαιδευτικού Προσωπικού Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών, Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Διοίκηση Μονάδων Υγείας, Αθήνα

4. Βιοστατιστικός, PhD, Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η ποιότητα ζωής και η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών σε αιμοκάθαρση παρουσιάζει ενδιαφέρον εξαιτίας της μεγάλης συμμετοχής τους στην φροντίδα αυτών των ασθενών (θεραπεία, διατροφή, νοσηλεία κτλ).

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η περιγραφή των χαρακτηριστικών των φροντιστών των ασθενών σε αιμοκάθαρση και η διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με το βαθμό επιβάρυνσης και της ποιότητας ζωής τους.

Μεθοδολογία: Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 133 φροντιστές ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση σε όλες τις μονάδες τεχνητού νεφρού του νομού Ηρακλείου, Κρήτης (2 δημόσιες και 1 ιδιωτική). Για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα 'Επισκόπησης Υγείας SF-36' και για την εκτίμηση της επιβάρυνσης η 'Κλίμακα Επιβάρυνσης Zarit'.

Αποτελέσματα: Η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν γυναίκες (55,6%, n=74), άνω των 65 ετών και σύζυγοι των ασθενών. Η μέση συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης ήταν 42,4 (TA 21,6). Οι παράμετροι που είχαν την μεγαλύτερη συσχέτιση με την επιβάρυνση ήταν η προσωπική ένταση και η ένταση του ρόλου. Οι κλίμακες ποιότητας ζωής που επιβαρύνονται σε μεγαλύτερο βαθμό είναι ο Συναισθηματικός Ρόλος (34,9, TA 40,3), η Γενική Υγεία (42,3, TA 22,8) και ο Σωματικός Ρόλος (43,3, TA 44,5), ενώ βρέθηκε θετική συσχέτιση της κλίμακας Επιβάρυνσης Υγείας με τις υποκλίμακες Φυσική Υγεία (R2=0,29, stand Beta=0,54, p<0,001) και Διανοητική Υγεία (R2=0,46, stand beta=0,68, p<0,001). Οι παράγοντες που συσχετίστηκαν με την επιβάρυνση και την ποιότητα ζωής είναι η ηλικία του φροντιστή, το μορφωτικό του επίπεδο, η απόσταση από τη μονάδα αιμοκάθαρσης, η διαμονή στην ίδια οικία με τον ασθενή, το εισόδημα του φροντιστή, το είδος της μονάδας αιμοκάθαρσης (δημόσια ή ιδιωτική) και η διάρκεια της αιμοκάθαρσης.

Συμπεράσματα: Οι φροντιστές ασθενών σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση παρουσιάζουν μετρίου έως σοβαρού βαθμού επιβάρυνση και έκπτωση ποιότητας ζωής. Ως εκ τούτου η επανεξέταση και ο σχεδιασμός μιας εθνικής κοινωνικής πολιτικής, όσον αφορά τους αιμοκαθαιρόμενους και τους άτυπους οικογενειακούς φροντιστές τους, είναι επιτακτική ανάγκη.

Λέξεις Κλειδιά: Αιμοκάθαρση, Επιβάρυνση, Μονάδα Τεχνητού Νεφρού, Ποιότητα Ζωής, Φροντιστής.

Υπεύθυνος αλληλογραφίας: Εργίνη Αντωνάκη
ergini13@yahoo.gr
Τηλ: 6934064661

Ημερομηνία υποβολής: 08/05/2017
Ημερομηνία δημοσίευσης: 09/2018

Αναφορά του άρθρου ως: Αντωνάκη Ε., Ξυδάκης Δ., Καλογεροπούλου Μ. & Λιναρδάκης Μ. (2018). Η επιβάρυνση και η ποιότητα ζωής των φροντιστών χρόνιων αιμοκαθαιρόμενων ασθενών στο νομό Ηρακλείου. *Ελληνικό Περιοδικό Νοσηλευτικής Επιστήμης* 11(3): 33-47

ΒΑΣΙΚΑ ΣΗΜΕΙΑ

- Η φροντίδα των αιμοκαθαρόμενων ασθενών συνδέεται με την επιβάρυνση των φροντιστών.
- Όταν η επιβάρυνση των φροντιστών αυξάνει, η Ποιότητα Ζωής στις κλίμακες της Φυσικής και Διανοητικής Υγείας μειώνεται.
- Οι παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση και την Ποιότητα Ζωής είναι πολλαπλοί.
- Οι φροντιστές των ασθενών σε δημόσιο νοσοκομείο παρουσίασαν μεγαλύτερη συνολική επιβάρυνση σε σχέση με τους φροντιστές ασθενών της ιδιωτικής κλινικής.
- Οι φροντιστές που διέμεναν σε μεγάλη απόσταση (>50 km) είχαν το μεγαλύτερο ποσοστό σοβαρής επιβάρυνσης και τη χαμηλότερη Ποιότητα Ζωής.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στο επίκεντρο της επιστημονικής κοινότητας βρίσκονται τα χρόνια νοσήματα, τα οποία επηρεάζουν την ποιότητα ζωής αυτών που τα βιώνουν σε προσωπικό και σε οικογενειακό επίπεδο (Σπύρου 2004). Πρόσφατα, στην βιβλιογραφία παρουσιάζεται μεγάλο επιστημονικό ενδιαφέρον και για την επιβάρυνση που φέρει μια χρόνια σωματική ή ψυχική νόσος στην οικογένεια του ασθενή και κυρίως, στους «άτυπους» φροντιστές (Olsen 1970).

Η Χρόνια Νεφρική Νόσος Τελικού Σταδίου (XNN-ΤΣ) είναι μια σοβαρή ασθένεια. Ο πιο διαδεδομένος τύπος θεραπείας της, παγκοσμίως, είναι η εξωνεφρική κάθαρση, η οποία επιφέρει πολλούς περιορισμούς στους ασθενείς. Αυτοί οι περιορισμοί επιβαρύνουν άμεσα τους φροντιστές τους επηρεάζοντας εις βάθος τις ζωές τους (Levy et al 2004, Steinglass et al 1982). Ο μέσος όρος ηλικίας κατά την έναρξη της εξωνεφρικής κάθαρσης στην Ελλάδα είναι τα 69 έτη (ERA-EDTA Registry Annual Report 2012) και είναι πιθανόν να υπάρξει ακόμη μεγαλύτερη αύξηση, λόγω του ότι αυξάνεται ο ηλικιωμένος πληθυσμός.

Συνοπλοποιώντας και την συνοσηρότητα αυτών των ασθενών, γίνεται φανερό το πόσο αναγκαία είναι η εμπλοκή των φροντιστών. Όμως, τελικά όλες αυτές οι δυσκολίες, γιγαντώνουν το φορτίο των φροντιστών, επηρεάζοντας κατ' επέκταση την ποιότητα ζωής (ΠΖ) τους, ψυχική και φυσική (Belasco & Sesso 2002, Campbell 1998, Pereira et al 2005).

Στην Ελλάδα και στη διεθνή βιβλιογραφία (Wicks et al 1997, Steele et al 1996, Soskolne & De-Nour 1987, Finkelstein et al 1976) τα ερευνητικά δεδομένα και οι αναφορές είναι ελάχιστες, αντίθετα με αυτό που ισχύει για φροντιστές άλλων νόσων (άνοια, αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, καρκίνος). Το γεγονός αυτό είναι τουλάχιστον παράδοξο, δεδομένης της συμμετοχής του φροντιστή στην καθημερινή ζωή του αιμοκαθαρόμενου ασθενή (διατροφή, φαρμακευτική αγωγή, επισκέψεις σε ιατρούς, νοσηλείες κ.λπ.). Αυτό δύναται να αιτιολογηθεί, μέσα από την επικρατούσα αντίληψη, ότι η φροντίδα αντιπροσω-

πύει ένα αναπόφευκτο γνώρισμα της οικογενειακής ζωής και αποτελεί καθήκον (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου 1993).

Η αναγκαιότητα της ερευνητικής αυτής μελέτης προέκυψε από ένα βασικό ερευνητικό ερώτημα για την εκτίμηση του βαθμού επιβάρυνσης της κοινωνικής, προσωπικής, συναισθηματικής, οικογενειακής τους ζωής από το φορτίο της φροντίδας και της επίδρασης της επιβάρυνσης στην ΠΖ τους. Σκοπός της παρούσας μελέτης αποτέλεσε η συσχέτιση της ΧNN-ΤΣ και της αιμοκάθαρσης (ΑΚ) με την επιβάρυνση και την ΠΖ των φροντιστών. Συγκεκριμένα, στόχος της μελέτης ήταν η περιγραφή των χαρακτηριστικών των φροντιστών ασθενών σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση και η εκτίμηση του βαθμού επιβάρυνσης και του επιπέδου της ΠΖ τους, καθώς και η διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται στην ΠΖ των φροντιστών ασθενών με ΧNN-ΤΣ υπό ΑΚ.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Σχεδιασμός μελέτης – Συλλογή δεδομένων

Πρόκειται για μια συγχρονική μελέτη που πραγματοποιήθηκε το χρονικό διάστημα Φεβρουάριος 2015 - Απρίλιος 2015 και αφορούσε στους φροντιστές ασθενών με ΧNN-ΤΣ υπό ΑΚ σε δυο δημόσιες και μια ιδιωτική MTN που έδρευαν στον νομό Ηρακλείου, Κρήτης, τη χρονική περίοδο της έρευνας. Τα ερωτηματολόγια μοιράστηκαν στους φροντιστές στις MTN, κατά την διάρκεια της αιμοκάθαρσης των ατόμων που φρόντιζαν και συμπληρώνονταν επί τόπου.

Πληθυσμός μελέτης

Ως κριτήρια εισαγωγής στη μελέτη τέθηκαν τα παρακάτω:

- Οι φροντιστές να έχουν την κύρια ευθύνη και τη βασική φροντίδα του ασθενούς ή τουλάχιστον το μεγαλύτερο μέρος από αυτή, από την 1η ημέρα ένταξης του ασθενούς στη θεραπεία ΑΚ (αποκλείστηκαν οι περιστασιακοί φροντιστές)
- Οι φροντιστές να μην είναι έμμισθοι

- Οι φροντιστές να μπορούν να επικοινωνήσουν στην ελληνική γλώσσα.
- Κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της μελέτης να μην είναι παρόντες οι ασθενείς, λόγω ενδεχομένης άσκησης επιρροής στον φροντιστή. και
- Ο ασθενής να είναι ενταγμένος σε χρόνια περιοδική ΑΚ, και όχι σε οξεία φάση νεφρικής νόσου.

Αρχικά διανεμήθηκαν 158 ερωτηματολόγια και από αυτά συμπληρώθηκαν 135, που αντιστοιχούσαν σε 65 φροντιστές (48,9%) σε δημόσιες MTN και 68 φροντιστές (51,1%) σε ιδιωτική MTN. Επίσης, 23 φροντιστές αρνήθηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα αναφέροντας την έλλειψη χρόνου ως αιτία.

Ερευνητικό εργαλείο

Ως εργαλείο εκτίμησης της ΠΖ των φροντιστών χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα "Επισκόπησης Υγείας SF-36" (Κοντοδημόπουλος και συν 2004, Anagnostopoulos et al 2005), ενώ ως εργαλείο εκτίμησης της επιβάρυνσης χρησιμοποιήθηκε η συνέντευξη επιβάρυνσης του Zarit (Zarit 1990, Zarit 1996), που είναι μια από τις πιο ευρέως διαδεδομένες κλίμακες μέτρησης της επιβάρυνσης. Και τα δυο έχουν σταθμιστεί για χρήση στην Ελλάδα (Anagnostopoulos et al 2005, Ιατράκη 2005, Κοντοδημόπουλος & συν 2004, Παπασταύρου & συν 2006, Παππά & συν 2006).

Παράλληλα, καταγράφηκαν τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών που συμμετείχαν στην έρευνα (το φύλο, η ηλικία, το επίπεδο εκπαίδευσης, η οικονομική του κατάσταση, η οικογενειακή του κατάσταση, ο βαθμός συγγένειας/είδος σχέσης φροντιστή-ασθενή, ο αριθμός των ασθενειών που νοσεί ο φροντιστής, η απόσταση που απέχει η MTN από την οικία του φροντιστή και αν διαμένει ο φροντιστής με τον ασθενή), αλλά και κοινωνικοδημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών (η ηλικία του ασθενούς, αρτηριακή υπέρταση, σακχαρώδης διαβήτης, σπειραματονεφρίτιδα, αν είναι γνωστή η αιτία της ΧΝΝ, περιφερική αρτηριοπάθεια, συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια, την συννοσηρότητα), και πόσους μήνες υποβάλλεται ο ασθενής σε ΑΚ.

Θέματα ηθικής και δεοντολογίας

Η μελέτη εγκρίθηκε γραπτώς από τα επιστημονικά συμβούλια των δημοσίων νοσοκομείων και την 7η Υγειονομική Περιφέρεια Κρήτης, καθώς και από τον γενικό διευθυντή του ιδιωτικού νεφρολογικού κέντρου. Κατά την διεξαγωγή της έρευνας, τηρήθηκαν κανόνες δεοντολογίας, όπως η ανωνυμία των συμμετεχόντων και η προστασία των προσωπικών τους δεδομένων. Πριν και κατά τη διεξαγωγή της έρευνας διασφαλίστηκε η ανωνυμία, η εμπιστευτικότητα και το απόρρητο του ερωτηματολογίου, ενημερώθηκαν εκ των προτέρων, με επιστολή όλοι οι

συμμετέχοντες σχετικά με το σκοπό της μελέτης, καθώς και τη σημαντικότητα της συμμετοχής τους σε αυτήν και πληροφορήθηκαν ότι η συμμετοχή τους στην μελέτη ήταν προαιρετική. Επίσης, ενημερώθηκαν οι διευθυντές των MTN για την διεξαγωγή της μελέτης, λαμβάνοντας παράλληλα την έγγραφη θετική συγκατάθεση τους.

Στατιστική Ανάλυση

Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα IBM SPSS 22.0. Υπολογίστηκαν κατανομές συχνότητας των βασικών περιγραφικών χαρακτηριστικών των 133 συμμετεχόντων φροντιστών ή των ασθενών και έλεγχος μέσω των μεθόδων χ^2 και Mann Whitney.

Στις κλίμακες και υποκλίμακες της ΠΖ SF-36 και Επιβάρυνσης της Υγείας Zarit, έγινε έλεγχος κανονικότητας τους σύμφωνα με τη μέθοδο Kolmogorov-Smirnov (K-S). Σημαντικές αποκλίσεις από την κανονική κατανομή βρέθηκαν στην υποκλίμακα του Zarit «Διαχείριση Φροντίδας» ($p < 0,001$) και του SF-36 στο «Σωματικό ρόλο» ($p < 0,001$) και «Συναισθηματικό ρόλο», ενώ η χρήση μετασχηματισμών δεν απέδωσε κανονικοποίηση.

Με τη χρήση των μεθόδων χ^2 , Student t, ανάλυσης διακύμανσης ή μη παραμετρικών Mann Whitney και Kruskal Wallis, ελέγχθηκαν τα επίπεδα ή η κατηγοριοποίηση των κλιμάκων ως προς διάφορα χαρακτηριστικά των φροντιστών. Με την εφαρμογή μοντέλου απλής γραμμικής εξάρτησης, απεικονίστηκαν γραφικά οι συσχετίσεις της ΚΕ της Υγείας Zarit με τις κλίμακες της ΠΖ SF-36 (Φυσική και Διανοητική).

Παρουσιάζονται εκτός από την εξίσωση της ευθείας, ο συντελεστής προσαρμογής της R^2 , ο διορθωμένος συντελεστής συσχέτισης standardized beta και το επίπεδο σημαντικότητας. Τα επίπεδα των κλιμάκων της ΠΖ SF-36 (Φυσική και Διανοητική) παρουσιάστηκαν γραφικά ως προς την διαβάθμιση της επιβάρυνσης με τη χρήση των 95% διαστημάτων εμπιστοσύνης. Ακολούθησε συσχέτιση με τη χρήση της μεθόδου r -Pearson των κλιμάκων με τα χαρακτηριστικά των φροντιστών και ασθενών και τέλος εφαρμογή ανάλυσης πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης της ΚΕ Υγείας Zarit και των χαρακτηριστικών των 133 φροντιστών της μελέτης ή/και των ασθενών, στις κλίμακες ΠΖ SF-36 (Φυσική & Διανοητική Υγεία). Ως αποδεκτό επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε το 0,05.

Διαχείριση ελλειπουσών τιμών

Για το ερωτηματολόγιο SF-36, 133 ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν έχοντας απαντήσεις τουλάχιστον στο 50% των ερωτήσεων (είχαν απαντήσει τουλάχιστον σε 18 ερωτήσεις) και τα υπόλοιπα 2 είχαν <50%, οπότε εξαιρέθηκαν από την ανάλυση. Οι ελλείπουσες τιμές των 133 ερωτηματολογίων ανέρχονται στο 2,5% του συνόλου των

κελιών (119 ελλείπουσες απαντήσεις σε σύνολο 4752). Λόγω του μικρού αριθμού τους, αυτές αντικαταστάθηκαν (imputation procedure) με τις επικρατούσες τιμές/ απαντήσεις (modes) ανά ερώτηση. Αντιστοίχως, και για το ερωτηματολόγιο της κλίμακας επιβάρυνσης (KE) Zarit συμπληρώθηκαν 133 ερωτηματολόγια έχοντας απαντήσεις τουλάχιστον στο 50% των ερωτήσεων (είχαν απαντήσει τουλάχιστον σε 11 ερωτήσεις) και τα υπόλοιπα 2 είχαν <50%, οπότε εξαιρέθηκαν και αυτά από την ανάλυση. Οι ελλείπουσες τιμές των 133 ερωτηματολογίων ανέρχονται στο 1,1% του συνόλου των κελιών (38 ελλείπουσες απαντήσεις σε σύνολο 2838). Αυτές με το ίδιο τρόπο, αντικαταστάθηκαν (imputation procedure) με τις επικρατούσες τιμές/ απαντήσεις (modes) ανά ερώτηση.

Αξιοπιστία κλιμάκων

Η αξιοπιστία εσωτερικής συνοχής στο ερωτηματολόγιο SF-36, εκτιμήθηκε μέσω του δείκτη αξιοπιστίας Cronbach's α (α), ή δείκτης εσωτερικής συνέπειας (internal consistency coefficient) και απόδωσε τιμή $\alpha=0,96$. Αντίστοιχα, η κλίμακα Zarit, στο σύνολο των 22 ερωτήσεων απέδωσε συντελεστή αξιοπιστίας Cronbach's $\alpha=0,96$.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στη μελέτη συμμετείχαν 133 φροντιστές ασθενών με ΧΝΝ-ΤΣ υπό ΑΚ (πίνακας 1). Οι περισσότερες ήταν γυναίκες φροντιστές, σύζυγοι, άνω των 65 ετών, έγγαμοι, με επίπεδο εκπαίδευσης την πρωτοβάθμια εκπαίδευση, με μηνιαίο εισόδημα <800 ευρώ. Η απόσταση της οικίας από την MTN κυμαίνονταν από 16-30 χιλιόμετρα. Οι περισσότεροι φροντιστές ανέφεραν ότι πάσχουν από ένα ή και περισσότερα σοβαρά νοσήματα.

Τα κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών περιγράφονται στον πίνακα 2. Ο μέσος όρος ηλικίας των ασθενών ήταν 65 έτη, με περίπου τους μισούς να πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη, ενώ η μεγάλη πλειοψηφία έπασχε από αρτηριακή υπέρταση. Οι ασθενείς στις δημόσιες MTN εμφάνιζαν μεγαλύτερη συνοσηρότητα από ότι στις ιδιωτικές, ενώ είχαν και μεγαλύτερο συνολικό χρονικό διάστημα υπό αιμοκάθαρση.

Η μέση συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης στους 133 φροντιστές στην κλίμακα Zarit ήταν 42,4, ενώ η μέση βαθμολογία για κάθε διάσταση κυμαίνονταν από 3,8 (TA 1,9) έως 17,6 (TA 9,5) (πίνακας 3). Οι παράμετροι που είχαν την μεγαλύτερη επίδραση στην επιβάρυνση ήταν η προσωπική ένταση και η ένταση του ρόλου. Στο σύνολο της εκτίμησης της επιβάρυνσης, σοβαρή επιβάρυνση διαπιστώθηκε στο 26,4% των φροντιστών, ενώ μικρή επιβάρυνση είχε το 23,3%. Οι φροντιστές των ασθενών στο δημόσιο νοσοκομείο παρουσίασαν μεγαλύτερη συνολική επιβάρυνση σε σχέση με τους φροντιστές ασθενών της ιδιωτικής MTN.

Οι πιο επηρεασμένες κλίμακες ΠΖ στους 133 φροντιστές στο ερωτηματολόγιο SF-36 ήταν ο Συναισθηματικός Ρόλος, η Γενική υγεία και ο Σωματικός Ρόλος, ενώ η λιγότερο επηρεασμένη ήταν η Σωματική ή Φυσική Λειτουργικότητα (πίνακας 3). Λαμβάνοντας υπόψη το νοσοκομείο προέλευσης του ασθενούς, οι υποκλίμακες που εκτιμούν την ΠΖ και έχουν επηρεαστεί περισσότερο σε σχέση με την ιδιωτική MTN είναι τόσο ο Σωματικός Πόνος, η Ψυχική Υγεία και η Ζωτικότητα, όσο και η Κοινωνική Λειτουργικότητα, αλλά και η Συνοπτική Κλίμακα Διανοητικής Υγείας.

Το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση, το είδος της σχέσης ασθενή-φροντιστή, το εισόδημα και η νοσηρότητα του φροντιστή δεν σχετίζονται στατιστικά σημαντικά με την επιβάρυνση των φροντιστών (πίνακας 4). Η συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης αυξάνει με την αύξηση της ηλικίας του φροντιστή, χωρίς όμως να είναι στατιστικά σημαντική. Οι φροντιστές με υψηλό μορφωτικό επίπεδο είχαν χαμηλότερη επιβάρυνση, ενώ για τους φροντιστές που εμφάνιζαν σοβαρή επιβάρυνση, τότε η διάφορα αυτή στατιστικά ήταν ακόμα μεγαλύτερη, με 10% σοβαρή επιβάρυνση οι απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης και 50% σοβαρή επιβάρυνση οι φροντιστές χωρίς βασική εκπαίδευση. Η βαθμολογία επιβάρυνσης αυξανόταν με την απόσταση και αποστάσεις μεγαλύτερες των 50 χιλιομέτρων είχαν το μεγαλύτερο ποσοστό σοβαρής επιβάρυνσης.

Οι συνοπτικές κλίμακες ΠΖ SF-36 Φυσικής και Διανοητικής Υγείας δεν είχαν στατιστικά σημαντική σχέση με το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, τη διαμονή με τον ασθενή και τη σχέση του ασθενή με τον φροντιστή, σε αντίθεση με το επίπεδο εκπαίδευσης που σχετίζονταν θετικά και σημαντικά με την ΠΖ και στις δυο υπό εξέταση κλίμακες (πίνακας 5). Το εισόδημα δεν σχετίζεται με τη βαθμολογία της Διανοητικής Υγείας, ενώ σχετίζεται με την κλίμακα Φυσικής Υγείας, με βελτίωση μέχρι το πόσο των 2500 ευρώ, ενώ για εισόδημα πάνω από 2500 ευρώ η βαθμολογία μειώνεται. Τέλος, η νοσηρότητα του φροντιστή επηρεάζει και την κλίμακα Φυσικής Υγείας, αλλά και αυτήν της Διανοητικής Υγείας, όπως και σημαντική συσχέτιση καταγράφεται για την απόσταση της οικίας από την MTN.

Στον πίνακα 6 παρουσιάζεται ο συντελεστής γραμμικής συσχέτισης r -Pearson των επιπέδων KE Υγείας Zarit και ΠΖ SF-36 στους 133 φροντιστές της μελέτης, ως προς τα χαρακτηριστικά τους και ως προς εκείνα των ασθενών που φροντίζουν. Όσο μεγαλύτερη η απόσταση της οικίας του φροντιστή από την MTN, η συνοσηρότητα του ασθενούς, η διάρκεια σε μήνες ΑΚ, τόσο υψηλότερη ήταν η επιβάρυνση και τόσο χαμηλότερη η ποιότητα ζωής.

Στην πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση βρέθηκε θετική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας Φυσικής Υγείας

και της εκπαίδευσης του φροντιστή, ενώ βρέθηκε αρνητική συσχέτιση με τη νοσηρότητα του φροντιστή και με τη συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης (πίνακας 7). Επιπρόσθετα, βρέθηκε θετική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας Διανοητικής Υγείας και της εκπαίδευσης του φροντιστή, ενώ αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση είχε με τη νοσηρότητα του φροντιστή και με την συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης του. Ο συντελεστής προσαρμογής R2 (adjusted R2), θεωρείται ικανοποιητικός, και για τις δύο κλίμακες.

Τα επίπεδα των κλιμάκων ΠΖ SF-36 (Φυσική και Διανοητική) παρουσιάστηκαν γραφικά ως προς την διαβάθμιση της επιβάρυνσης με τη χρήση των 95% διαστημάτων εμπιστοσύνης (Σχήμα 1). Η μέση βαθμολογία για τη συνολική κλίμακα Φυσικής Υγείας για τους φροντιστές που είχαν σοβαρή επιβάρυνση ήταν 31,4, για αυτούς με μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση ήταν 40,6, με ήπια έως μέτρια επιβάρυνση ήταν 64,3, ενώ για τους φροντιστές με μικρού βαθμού επιβάρυνση ήταν 65,6. Η μέση βαθμολογία για την κλίμακα Διανοητικής Υγείας για τους φροντιστές που είχαν σοβαρή επιβάρυνση ήταν 24,4, για αυτούς με μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση ήταν 38,8, με ήπια έως μέτρια επιβάρυνση ήταν 57,3, ενώ για τους φροντιστές με μικρού βαθμού επιβάρυνση ήταν 64,7.

Στο σχήμα 2 απεικονίζεται με την εφαρμογή μοντέλου απλής γραμμικής εξάρτησης, η συσχέτιση της κλίμακας Επιβάρυνσης της Υγείας Zarit με την κλίμακα της ΠΖ SF-36 για την Φυσική Υγεία. Οι δυο αυτές παράμετροι σχετίζονται στατιστικά σημαντικά μεταξύ τους, με τη βαθμολογία της Φυσικής Υγείας να φθίνει όσο η επιβάρυνση αυξάνει.

Στο σχήμα 3, με την απεικόνιση του διαγράμματος διασποράς που προκύπτει από την ανάλυση γραμμικής εξάρτησης της κλίμακας Επιβάρυνσης της Υγείας Zarit με την κλίμακα ΠΖ SF-36 για την Διανοητική Υγεία, γίνεται φανερό η σημαντική εξάρτηση των δυο αυτών παραμέτρων μεταξύ τους, με επιδείνωση της Διανοητικής Υγείας, όσο επιδεινώνεται η επιβάρυνση.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Σε δείγμα 133 φροντιστών, οι οποίοι προέρχονταν από δυο δημόσιες MTN (48,9%, n=65) και μια ιδιωτική MTN (51,1%, n=68), το 55,6% ήταν γυναίκες (n=74), κυρίως σύζυγοι των ασθενών (το 64,4%, n=85), με τους περισσότερους (47%, n=62) να είναι πάνω από τα 65 έτη και έγγαμοι. Η μεγάλη ηλικία μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι με την αύξηση της ηλικίας εμφανίζεται και αύξηση της νοσηρότητας, αλλά και γιατί η ΧΝΝ είναι, συνήθως, μια αργά εξελισσόμενη πάθηση που οδηγεί σε ΑΚ μετά την πάροδο πολλών ετών. Τα διεθνή δεδομένα δείχνουν ότι σχεδόν ένας στους πέντε ασθενείς που ξεκινούν ΑΚ είναι ηλικίας 65-74 ετών, με το 16% να είναι ηλικίας άνω των

75 ετών (Administration on aging 2006).

Τα χαρακτηριστικά του δείγματος της παρούσας μελέτης είναι σύμφωνα με τα χαρακτηριστικά φροντιστών ασθενών με ΧΝΝ-ΤΣ σε μελέτη των Wicks et al (1997) και των Rioux et al (2012), αλλά και με παρόμοια ελληνική μελέτη για φροντιστές εξαρτημένων ηλικιωμένων απόμων (Τριανταφύλου & Μεσθεναίου 1993). Στην πλειοψηφία τους, οι φροντιστές ήταν μέλη του στενού οικογενειακού πυρήνα (64,4%, n=85 σύζυγοι, 20,5%, n=27 τέκνα), ευρήματα σύμφωνα με την διεθνή βιβλιογραφία (Rioux et al 2012, Rebollo et al 2004, Belasco & Sesso 2002).

Σχετικά με τον τόπο διαμονής των φροντιστών της μελέτης, οι περισσότεροι διέμεναν στην ίδια οικία με τον ασθενή, κάτι που ήταν αποτέλεσμα της συγγενικής σχέσης τους (σύζυγοι, τέκνα). Ήταν ένα σημαντικό στοιχείο, γιατί η καθημερινή επαφή με τον ασθενή και το πρόβλημα του, αυξάνει κατά πολύ τη σωματική, πνευματική και ψυχική καταπόνηση, εξαιτίας της χρονιότητας της νόσου που απαιτεί μακροχρόνια φροντίδα. Η φροντίδα των χρόνιων πασχόντων (και φυσικά και των αιμοκαθαρόμενων) ασθενών στο σπίτι τους, θεωρείται η καλύτερη επιλογή και υπερτερεί από την περίθαλψη σε ιδρύματα φροντίδας.

Τα αποτελέσματα ανέδειξαν στατιστικά σημαντική συσχέτιση της απόστασης από το κέντρο ΑΚ με τη συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης. Μάλιστα οι φροντιστές που διέμεναν σε μεγάλη απόσταση (>50 km) είχαν το μεγαλύτερο ποσοστό σοβαρής επιβάρυνσης (72%), αλλά αυτό σχετιζόταν και με φθίνουσα βαθμολογία για την ΠΖ. Μεγαλύτερη απόσταση επιφέρει επιπλέον προβλήματα στο φροντιστή σχετικά με την μετακίνηση: αναχώρηση από την οικία νωρίτερα, η διαδικασία της ΑΚ διαρκεί περισσότερο, νιώθει ανασφάλεια εξαιτίας αυτής της απόστασης από το κέντρο αναφοράς του, το ταξίδι της επιστροφής μετά τη συνεδρία γίνεται ακόμα πιο δύσκολο εξαιτίας της γενικής κακουχίας και εξάντλησης που βιώνουν οι ασθενείς μετά τη θεραπεία τους και ο φροντιστής νιώθει πολλές φορές ότι δεν μπορεί να βοηθήσει.

Φαίνεται ότι οι φροντιστές καταπονούνται περισσότερο ψυχικά παρά σωματικά. Η πιθανή εξήγηση γι' αυτό βρίσκεται στη συνεχή ενασχόληση του φροντιστή με τον ασθενή, στη συνεχή ψυχολογική του υποστήριξη, στην πολλές φορές δύσκολη συμβίωση με το χρόνιο ασθενή, που γίνεται ολοένα και πιο απαιτητικός. Φυσικά όμως μια παρατεταμένη ψυχική καταπόνηση, θα οδηγήσει και σε σωματικά προβλήματα.

Σε συμφωνία με τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης, οι μελέτες των Morton et al (2015) και των Garcia-Garcia et al (2015), έδειξαν ότι άτομα με χαμηλό κοινωνικοοικονομικό προφίλ (χαμηλά εισοδήματα, χαμηλό μορφωτικό επίπεδο), εμφάνιζαν χειρότερη ψυχοκοινωνική προσαρμογή στο χρόνιο νόσημα και ως εκ τούτου μικρότερο βαθμό ποιότητας ζωής.

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε ένα ιδιαίτερο εύρημα, που σχετίζεται με το είδος της MTN, καθώς διαπιστώθηκε ότι οι φροντιστές των ασθενών σε δημόσιο νοσοκομείο παρουσίασαν μεγαλύτερη συνολική επιβάρυνση σε σχέση με τους φροντιστές ασθενών της ιδιωτικής MTN. Στην επί μέρους μελέτη της διαβάθμισης της επιβάρυνσης βρέθηκε ότι οι περισσότεροι φροντιστές ασθενών στις δημόσιες MTN παρουσίαζαν σοβαρή επιβάρυνση (το 40%) και το αντίστοιχο ποσοστό για την ιδιωτική μονάδα ήταν αρκετά μικρότερο (12,5%). Η ΠΖ με τις υποκλίμακες της, διαφοροποιούνταν και αυτή ανάλογα με τον τύπο της MTN. Το γεγονός αυτό συμβαίνει γιατί πιθανότατα ασθενείς με περισσότερα προβλήματα υγείας, άρα και επιβάρυνση των φροντιστών τους, αισθάνονται μεγαλύτερη ασφάλεια στο δημόσιο νοσοκομείο ή/και ότι οι θεράποντες ιατροί κατευθύνουν ένα τέτοιο ασθενή που ξεκινά ΑΚ στο δημόσιο νοσοκομείο, εξαιτίας των υποστηρικτικών δομών που διαθέτει (καρδιολόγος, εύκολη πρόσβαση σε νοσηλεία, ΜΕΘ). Επιπροσθέτως, ασθενείς που δεν έχουν την ικανότητα να μεταβούν στη MTN με συμβατικά μέσα, εξαιτίας της γενικής τους κακής κατάστασης, μεταφέρονται με το ΕΚΑΒ, αλλά μόνο σε δημόσιο νοσοκομείο, δημιουργώντας μη ομοιόμορφες συνθήκες κατανομής των ασθενών στους δυο τύπους MTN. Αυτό αποτυπώνεται και στη συννοσηρότητα των ασθενών ανάμεσα στους δυο τύπους MTN (3,1 συννοσηρότητες ανά ασθενή MTN του Ε.Σ.Υ. και 2,1 συννοσηρότητες ανά ασθενή ιδιωτική MTN, $p < 0,001$). Από όσο είναι γνωστό, δεν υπάρχει άλλη μελέτη που να συγκρίνει την επιβάρυνση των φροντιστών αιμοκαθαρόμενων ασθενών ανάλογα με την MTN αναφοράς.

Τα δεδομένα της μελέτης δείχνουν, επίσης, με τρόπο σαφή ότι όταν η επιβάρυνση αυξάνει, η ΠΖ του φροντιστή, στις κλίμακες της Φυσικής και Διανοητικής του Υγείας, χειροτερεύει. Τα παραπάνω ευρήματα επιβεβαιώνονται και από μελέτη των Belasco et al (2002) οι οποίοι εκτιμώντας την ΠΖ με το SF-36 και την επιβάρυνση με την κλίμακα Zarit σε 100 αιμοκαθαρόμενους ασθενείς και στους άτυπους φροντιστές τους, βρήκαν τα ίδια αποτελέσματα. Επίσης, μελέτη των Shimoyama et al (2003) στην οποία εκτιμήθηκε η ΠΖ (με το KDQOL-SF και το SF-36) και η επιβάρυνση (με την Zarit Burden Interview) 26 ασθενών υπό περιτοναϊκή κάθαρση και 34 φροντιστών, κατέληξε ότι η αυξημένη επιβάρυνση των ασθενών και των φροντιστών σχετίζεται με χαμηλότερη ΠΖ. Η συγκεκριμένη μελέτη όμως, αναφέρεται σε ασθενείς υπό περιτοναϊκή κάθαρση και το δείγμα ήταν πολύ μικρό.

Αναφορικά με την μελέτη των Acaray και Pinar (2005), οι οποίοι εκτιμώντας την ΠΖ με το SF-36 σε 100 αιμοκαθαρόμενους ασθενείς και στους φροντιστές τους, βρήκαν ότι οι φροντιστές παρουσιάζουν σχετικά καλή βαθμολογία ως προς την ΠΖ συνολικά, αλλά και στις πε-

ρισσότερες επιμέρους κλίμακες, έχοντας μια αισιόδοξη αντίληψη για την ΠΖ τους, σε σύγκριση με τους ασθενείς που φροντίζουν.

Τέλος, ο Wicks και οι συνεργάτες του (1997), μελέτησαν την ΠΖ (με το General QoI) και την επιβάρυνση (με την Caregiver Burden Interview) των φροντιστών σε ασθενείς με ΧΝΝ-ΤΣ. Οι φροντιστές ανέφεραν καλή ΠΖ και ελάχιστη επιβάρυνση, με την ΠΖ του φροντιστή να σχετίζεται με την επιβάρυνση του. Όμως το δείγμα της μελέτης ήταν από ασθενείς σε διαδικασία προμεταμοσχευτικού ελέγχου, όπου εκεί εντάσσονται ασθενείς με σχετικά πολύ καλή φυσική υγεία και μικρότερης σχετικά ηλικίας.

Διάφορες μελέτες έχουν επίσης ασχοληθεί με την επιβάρυνση φροντιστών ασθενών σε περιτοναϊκή κάθαρση, εξαιτίας ίσως της εμπλοκής των φροντιστών σε καθημερινή βάση με αυτού του είδους την εξωνεφρική κάθαρση (Shimoyama et al 2003), καθώς και με περιτοναϊκή κάθαρση σε σχέση με μεταμόσχευση (Avsar et al 2013).

Η εκτίμηση των υπό μελέτη φροντιστών συμβαδίζει με το ενδιαφέρον της διεθνούς βιβλιογραφίας για τη ζωή των φροντιστών ασθενών με χρόνιες νόσου. Οι παράγοντες που σχετίζονται με χειρότερες βαθμολογίες στην ΠΖ ή την επιβάρυνση, μπορούν να αποτελέσουν ένα εργαλείο στα χέρια του προσωπικού που ασχολείται με τους αιμοκαθαρόμενους, για την έγκαιρη ανίχνευση των ομάδων που κινδυνεύουν με μεγαλύτερη επιβάρυνση και χειρότερη ΠΖ.

Παρά τα σημαντικά και πρωτότυπα αποτελέσματα, ορισμένοι περιορισμοί οφείλουν να αναφερθούν: κατά την στατιστική ανάλυση, εξαιτίας της μη κανονικής κατανομής των δεδομένων στην υποκλίμακα του Zarit «Διαχείρισης Φροντίδας» ($p < 0,001$) και του SF-36 στο «Σωματικό Ρόλο» ($p < 0,001$) και «Συναισθηματικό Ρόλο», παρά την προσπάθεια μετασχηματισμού τους, δεν απέδωσε κανονικοποίηση. Για αυτό το λόγο, η τελική ανάλυση τους έγινε με τη χρήση των μεθόδων χ^2 , Student t, ανάλυσης διακύμανσης ή μη παραμετρικών Mann Whitney & Kruskal Wallis. Σε κάθε περίπτωση, ο αριθμός του δείγματος των φροντιστών που μελετήθηκαν είναι συγκρίσιμος με αυτόν που προέρχεται από μεγάλες έρευνες της διεθνούς βιβλιογραφίας. Παρόλα αυτά, περισσότερες μελέτες θα πρέπει να διεξαχθούν στον ελληνικό πληθυσμό, προκειμένου να εξαχθούν ασφαλή συμπεράσματα. Εξάλλου, έχει προαναφερθεί ότι εξαιτίας της απουσίας ελληνικών μελετών δεν υπήρξε τελικά η δυνατότητα να πραγματοποιηθεί συγκριτική ανάλυση.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα αποτελέσματα της έρευνας καταδεικνύουν ότι η φροντίδα ενός αιμοκαθαρόμενου ασθενή συνδέεται με

την επιβάρυνση των φροντιστών, επηρεάζοντας και κατ' επέκταση την ΠΖ τους, τόσο ψυχικά, όσο και σωματικά. Φάνηκε επίσης, ότι οι παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση και την ΠΖ είναι πολλαπλοί και ως εκ τούτου η επιβάρυνση των φροντιστών θα πρέπει να προσεγγιστεί μέσα από ένα πιο ευρύ κοινωνικό και κλινικό πλαίσιο.

Τα υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης για τους φροντιστές των αιμοκαθαρόμενων, αλλά και οι επηρεαζόμενες κλίμακες ΠΖ, σε συνδυασμό με τις ελλείψεις δομές οικογενειακής, κοινωνικής, επιστημονικής κλινικά στήριξης, καταδεικνύουν και υπερτονίζουν ότι η επανεξέταση και ο σχεδιασμός μιας εθνικής κοινωνικής πολιτικής, όσον αφορά τους αιμοκαθαρόμενους νεφροπαθείς και τους άτυπους οικογενειακούς φροντιστές τους, είναι επιτα-

κτική ανάγκη. Η διαδικασία αυτή εκτιμάται ως υψηλής προτεραιότητας, καθώς θα πρέπει να γίνει αντιληπτό το μέγεθος της επιβάρυνσης και η επίδραση στην ΠΖ ζωής των φροντιστών ατόμων που υποβάλλονται σε ΑΚ.

Συμβολή συγγραφέων

Η ΕΑ είχε την ευθύνη σχεδιασμού της μελέτης και συμμετείχε στη συλλογή, στη στατιστική ανάλυση, στην επεξεργασία των δεδομένων, και στη συγγραφή του κειμένου. Ο ΔΞ συμμετείχε στην αναζήτηση της βιβλιογραφίας, των ερευνητικών άρθρων και στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Η ΜΚ είχε την γενική εποπτεία εκπόνησης της μελέτης. Ο ΜΛ έκανε τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Ιατράκη Ε. (2005) «Η Φροντίδα των Ασθενών με Άνοια σε Επιλεγμένες Αστικές και Αγροτικές Περιοχές της Κρήτης: Αναφορά στην Επιβάρυνση των Φροντιστών», Μεταπτυχιακή Εργασία, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Τμήμα Ιατρικής, Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών Δημόσια Υγεία & Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας.
- Κοντοδημόπουλος Ν., Φραγκούλη Δ., Παππά Ε., Νιάκας Δ. (2004). Στατιστικοί Έλεγχοι της Εγκυρότητας και της Αξιοπιστίας του Ελληνικού SF-36. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 21(5): 451-62.
- Παπασαύρου Ε., Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου Α., Αλεβιζόπουλος Γ., Παπακώστας Σ., Τσαγκάρη Χ., Σουρτζή Π. (2006). Η Αξιοπιστία και Εγκυρότητα της Κλίμακας της Επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε Ελληνοκυπρίου Φροντιστές Ασθενών με Άνοια. *Νοσηλευτική* 45(4): 439-449.
- Παππά Ε., Κοντοδημόπουλος Ν., Νιάκας Δ. (2006). Εγκυροποίηση και Προτυποποίηση της Επισκόπησης Υγείας SF-36 με Αντιπροσωπευτικό Δείγμα του Ελληνικού Αστικού Πληθυσμού. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 23(2): 159-166.
- Σύρου Α. (2004). Το Στρες στους Χρόνιους Ασθενείς σε Αιμοκάθαρση. Μεταπτυχιακή Εργασία, ΚΤΙΣΙΣ-Ιδρυματικό Καταθετήριο του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου (ΤΕΠΑΚ).
- Τριανταφύλλου Τ., Μεσθεναίου Ε. (1993). Ποιος Φροντίζει; Η Οικογενειακή Φροντίδα των Εξαρτημένων Ηλικιωμένων στην Ελλάδα και στην Ευρώπη, Αθήνα: Εκδ. SEXTANT.
- Acaray A., Pinar R. (2005). Quality of Life Perceived by Chronic Hemodialysis Patients and Family Members. *EDTNA ERCA Journal* 31: 35-38.
- Anagnostopoulos F., Niakas D., Pappa E. (2005). Construct Validation of Greek SF-36 Health Survey. *Quality of Life Research* 14: 1959-1965.
- Avsar U., Avsar U.Z., Cansever Z., Set T., Cankaya E., Kaya A., Gozubuyuk H., Saatchi F., Keles M. (2013). Psychological and Emotional Status, and Caregiver Burden in Caregivers of Patients with Peritoneal Dialysis Compared with Caregivers of Patients with Renal Transplantation. *Transplant Proceedings* 45: 883-886.
- Belasco A.G., Sesso R. (2002). Burden and Quality of Life of Caregivers for Hemodialysis Patients. *American Journal of Kidney Diseases* 39(4): 805-812.
- Campbell A.R. (1998). Family Caregivers: Caring for Aging End-stage Disease Partners. *Advances in Renal Replacement Therapy* 5(2): 98-108.
- ERA-EDTA Registry: *ERA-EDTA Registry Annual Report 2012*, Academic Medical Center, Department of Medical Informatics, Amsterdam, The Netherlands, 2014, ISBN: 978-90-817480-4-9.
- Finkelstein F.O., Finkelstein S.H., Steele T.E. (1976). Assessment of Marital Relationships of Hemodialysis Patients. *American Journal of the Medical Sciences* 271(1): 21-28.
- Garcia-Garcia G., Jha V. on behalf of the World Kidney Day Steering Committee (2015). Chronic Kidney Disease in Disadvantaged Populations", *Current Opinion in Nephrology & Hypertension* 24: 203-7.
- Levy J.B., Chambers E.J., Brown E.A. (2004). Supportive Care for the Renal Patient. *Nephrology Dialysis Transplantation* 19: 1357-1360.
- McHorney C., Ware J., Raczec A. (1993). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and Clinical Tests of Validity in Measuring Physical and Mental Health Constructs. *Medical Care* 31: 247-263.
- Morton R.L., Schlackow I., Mihaylova B., Staplin N.D., Gray A., Cass A. (2016). The Impact of Social Disadvantage in Moderate-to-Severe Chronic Kidney Disease: an equity-focused systematic review. *Nephrology Dialysis Transplantation* 31(1): 46-56.
- Olsen E.H. (1970). The Impact of Serious Illness on the Family System. *Postgraduate Medicine* 47: 169-174.
- Pereira A.A., Weiner D.E., Scott T., Sarnak M.J. (2005). Cognitive Function in Dialysis Patients. *American Journal of Kidney Diseases* 45(3): 448-462.
- Quality Metric Corporation (2014). SF-36v2 Health Survey, Updated: 17/12/2014, on www.qualitymetric.com/WhatWeDo/SFHealthSurveys/SF36v2HealthSurvey/tabid/185/Default.aspx.
- Rebollo P., Alvarez-Ude F., Valdes C., Estebanez C., Group F.S. (2004). Different Evaluations of the Health-Related Quality of Life in Dialysis Patients. *Journal of Nephrology* 17: 833-840.
- Rioux J.P., Narayanan R., Chan C.T. (2012). Caregiver Burden Among Nocturnal Home Hemodialysis Patients. *Hemodialysis International* 16: 214-219.
- Shimoyama S., Hirakawa O., Yahiro K., Mizumachi T., Schreiner A., Kaluma T. (2003). Health-related Quality of Life and Caregiver Burden Among Peritoneal Dialysis Patients and Their Family Caregivers in Japan. *Peritoneal Dialysis International* 23: Suppl 2: S200-S205.
- Soskolne V., De-Nour A.K. (1987). Psychosocial Adjustment of Home Hemodialysis, Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis and Hospital Dialysis Patients and Their Spouses. *Nephron* 47(4): 266-273.
- Steele T.E., Wuerth D., Finkelstein S., Juergensen D., Juergensen

- P., Kliger A.S., Finkelstein F.O. (1996). Sexual Experience of the Chronic Peritoneal Dialysis Patient. *Journal of the American Society of Nephrology* 7(8): 1165-1168.
- Steinglass P., Gonzalez S., Dosovitz I., Reiss D. (1982). Discussion Groups for Chronic Hemodialysis Patients and their Families. *General Hospital Psychiatry* 4: 7-14.
- Wicks M.N., Milstead E.J., Hathaway D.K., Cetingok M. (1997). Subjective Burden and Quality of Life in Family Caregivers of Patients with End Stage Renal Disease. *ANNA Journal* 24(5): 527-538.
- Zarit S.H., Edwards A.B. (1996). Family Caregiving: Research and Clinical Interventions, In R. Woods (Ed.), *Clinical Psychology and Ageing*, London: John Wiley & Sons.
- Zarit S.H. (1990). Concepts and Measures in Family Care Giving Research, *Paper Presented at the Conference on Conceptual and Methodological Issues in Family Caregiving Research*, University of Toronto.

Πίνακας 1: Ατομικά, επαγγελματικά και μορφωτικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων

		v	%
Νοσοκομείο	Δημόσιο	65	48,9
	Ιδιωτικό	68	51,1
Φύλο	Άνδρες	59	44,4
	Γυναίκες	74	55,6
Ηλικία, χρόνια	29-35	7	5,3
	36-50	23	17,4
	51-65	40	30,3
	>65	62	47,0
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	98	73,7
	Άγαμος/η	13	9,8
	Διαζευγμένος/η	7	5,3
	Χήρος/α	15	11,3
Εκπαίδευση	Χωρίς μόρφωση	4	3,1
	Έως δημοτικό	57	43,5
	Γυμνάσιο	24	18,3
	Λύκειο	36	27,5
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	10	7,6
Εισόδημα φροντιστή	<800 ευρώ	70	53,8
	800-1500	45	34,6
	1501-2500	10	7,7
	>2500	5	3,8
	κανένα νόσημα	47	35,6
Νοσηρότητα φροντιστή	1	36	27,3
	2+	49	37,1
Απόσταση της οικίας από την MTN	<15 χλμ	34	25,6
	16-30	44	33,1
	31-50	29	21,8
	>50	26	19,5
Διαμονή στην ίδια οικία με ασθενή	Όχι	33	24,8
	Ναι	100	75,2
Σχέση με ασθενή	σύζυγος	85	64,4
	παιδί	27	20,5
	αδερφός/η, ανίψια, φίλος/η,	20	15,2
	άλλο		

XNN: Χρόνια Νεφρική Νόσος, MTN: Μονάδα Τεχνητού Νεφρού

Πίνακας 2. Περιγραφικά Χαρακτηριστικά των ασθενών υπό ΑΚ

Ατομικά χαρακτηριστικά	Νοσοκομείο						
	Σύνολο		Δημόσιο		Ιδιωτικό		
	v	%	v	%	v	%	p-value
έως 50	25	18,9	7	10,8	18	26,9	
51-65	34	25,8	18	27,7	16	23,9	0,061
Ηλικία, χρόνια >65	73	55,3	40	61,5	33	49,3	
μέση ηλικία (τυπική απόκλιση (εύρος)	65,0 (13,2)	(30-85)	66,3	(12,3)	63,7	(13,9)	0,259
Αρτηριακή Υπέρταση	94	71,8	48	75,0	46	68,7	0,444
Σακχαρώδη Διαβήτης	64	48,1	36	55,4	28	41,2	0,120
Συννοσηρότητα Σπειραματονεφρίτιδα σαν αιτία της ΧΝΝ-ΤΝ	24	21,2	12	25,0	12	18,5	0,487
Άγνωστη η αιτία της ΧΝΝ	88	72,1	37	64,9	51	78,5	0,109
Περιφερειακή αρτηριοπάθεια	42	31,8	28	43,1	14	20,9	0,009
Συμφορητική Καρδιακή Ανεπάρκεια	56	42,1	34	52,3	22	32,4	0,023
μέση αριθμός νοσημάτων (τυπ. απόκλ.) (εύρος)	2,6	(1,5)	(0-5)	3,1	(1,5)	2,1 (1,4)	<0,001
Διάρκεια αιμοκάθαρσης, μήνες μέση τιμή (τυπ. απόκλ.) (εύρος)	23,2	(22,9)	(2-98)	32,3	(25,1)	14,4 (16,5)	<0,001

Έλεγχοι χ² και Mann Whitney

Πίνακας 3. Επίπεδα Κλιμάκων Επιβάρυνσης Υγείας Zarit & Ποιότητας Ζωής SF-36 στους 133 Φροντιστές της Μελέτης, Συνολικά και ως προς τα Νοσοκομεία Φροντίδας των Ασθενών τους.

Ατομικά χαρακτηριστικά	Νοσοκομείο			p-value
	Σύνολο	Δημόσιο	Ιδιωτικό	
Επιβάρυνση Υγείας - Κλίμακα Zarit	Μέση βαθμολογία (τυπ. απόκλ.).			
Προσωπική ένταση	17,6 (9,5)	20,6 (9,6)	14,6 (8,5)	<0,001
Ένταση του ρόλου	12,9 (7,1)	16,0 (6,6)	9,7 (6,1)	<0,001
Αποστέρψη σχέσεων	8,0 (5,0)	9,5 (4,2)	6,6 (5,3)	0,001
Διαχείριση της φροντίδας	3,8 (1,9)	4,2 (1,8)	3,5 (2,0)	0,042
Συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης	42,4 (21,6)	50,3 (21,2)	34,3 (19,0)	<0,001
μικρή επιβάρυνση	23,3%	15,4%	31,3%	0,002
ήπια έως μέτρια	22,5%	16,9%	28,1%	
μέτρια έως σοβαρή	27,9%	27,7%	28,1%	
σοβαρή	26,4%	40,0%	12,5%	
Ποιότητα Ζωής - Κλίμακα SF-36				
Σωματική ή Φυσική Λειτουργικότητα	57,9 (32,9)	61,8 (31,2)	54,2 (34,3)	0,187
Σωματικός Ρόλος	43,3 (44,5)	41,0 (44,0)	45,5 (45,2)	0,564
Σωματικός Πόνος	54,6 (27,6)	46,6 (25,0)	62,4 (27,8)	0,001

Πίνακας 3. Επίπεδα Κλιμάκων Επιβάρυνσης Υγείας Zarit & Ποιότητας Ζωής SF-36 στους 133 Φροντιστές της Μελέτης, Συνολικά και ως προς τα Νοσοκομεία Φροντίδας των Ασθενών τους.

Ατομικά χαρακτηριστικά	Νοσοκομείο			p-value
	Σύνολο	Δημόσιο	Ιδιωτικό	
Επιβάρυνση Υγείας - Κλίμακα Zarit	Μέση βαθμολογία (τυπ. απόκλ.).			
Γενική Υγεία	42,3 (22,8)	38,9 (24,1)	45,6 (21,2)	0,094
Ψυχική Υγεία	50,1 (23,7)	41,5 (21,2)	58,3 (23,2)	<0,001
Συναισθηματικός Ρόλος	34,9 (40,3)	31,2 (37,5)	38,3 (42,7)	0,318
Κοινωνική Λειτουργικότητα	50,7 (27,6)	44,9 (26,4)	56,2 (27,8)	0,019
Ζωτικότητα	47,2 (25,3)	39,1 (22,8)	54,9 (25,4)	<0,001
Συνοπτική Κλίμακα Φυσικής Υγείας	49,6 (27,0)	47,1 (28,1)	51,9 (25,9)	0,306
Συνοπτική Κλίμακα Διανοητικής Υγείας	45,7 (24,8)	39,2 (23,8)	51,9 (24,2)	0,003

Έλεγχοι Student t, Mann Whitney & χ^2

Πίνακας 4. Επίπεδα Βαθμολογίας Κλίμακας Επιβάρυνσης Υγείας Zarit στους 133 Φροντιστές της Μελέτης, ως προς τα Περιγραφικά τους Χαρακτηριστικά

Ατομικά χαρακτηριστικά		Επιβάρυνση Υγείας - Κλίμακα Zarit				
		Συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης		p-value	Σοβαρή %	p-value
		ΜΤ	ΤΑ			
Φύλο	Άνδρες	39,6	22,0	0,190	22,8	0,157
	Γυναίκες	44,6	21,1			
Ηλικία, χρόνια	29-35	37,9	13,3	0,964	14,3	0,035
	36-50	37,3	20,9			
	51-65	38,4	23,2			
	>65	47,4	21,1			
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	43,8	21,5	0,361	28,9	0,305
	Άγαμος/η	33,7	16,5			
	Διαζευγμένος/η	47,5	26,6			
	Χήρος/α	37,8	23,5			
Εκπαίδευση	Χωρίς μόρφωση	51,5	35,7	0,037	50,0	0,006
	Έως δημοτικό	44,8	20,8			
	Γυμνάσιο	48,5	20,1			
	Λύκειο	35,6	20,0			
Εισόδημα φροντιστή	AEI/TEI	30,6	23,4	0,189	10,0	0,100
	<800 ευρώ	45,8	21,7			
	800-1500	40,3	19,9			
	1501-2500	31,2	23,9			
Νοσηρότητα φροντιστή	>2500	39,4	26,8	0,256	40,0	0,156
	κανένα νόσημα	41,4	21,4			
	1	38,1	23,3			
	2+	46,4	20,3		31,3	

Επιβάρυνση Υγείας - Κλίμακα Zarit						
Ατομικά χαρακτηριστικά	Συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης		p-value	Σοβαρή	p-value	
	MT	TA		%		
	<15 χλμ	23,1	18,5		6,3	
Απόσταση της οικίας από την MTN	16-30	35,9	17,4	<0,001	9,3	<0,001
	31-50	55,0	13,8		34,5	
	>50	63,6	7,8		72,0	
Διαμονή στην ίδια οικία με ασθενή	Όχι	35,9	17,5	0,059	10,0	0,023
	Ναι	44,4	22,4		31,3	
	σύζυγος	43,4	21,7		28,6	
Σχέση με ασθενή	παιδί	41,3	20,4	0,774	19,2	0,614
	αδερφός/η, ανίψια, άλλο	39,6	23,6		26,3	

MT: μέση τιμή, TA: τυπική απόκλιση, ΧNN: χρόνια νεφρική νόσος, MTN: μονάδα τεχνητού νεφρού. Έλεχοι Student t, ανάλυση διακύμανσης, Kruskal Wallis & χ^2

Πίνακας 5. Επίπεδα Βαθμολογίας Συνοπτικών Κλιμάκων Ποιότητας Ζωής SF-36 στους 133 Φροντιστές της Μελέτης, ως προς τα Περιγραφικά τους Χαρακτηριστικά

Ποιότητα Ζωής - Κλίμακα SF-36							
Ατομικά χαρακτηριστικά	Συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης		p-value	Συνοπτική Κλίμακα Διανοητικής Υγείας		p-value	
	MT	TA		MT	TA		
Φύλο	Άνδρες	51,4	27,1	0,47	48,6	25,3	0,22
	Γυναίκες	48,1	27,0	7	43,4	24,3	7
Ηλικία, χρόνια	29-35	62,9	16,6		49,4	16,5	
	36-50	63,0	28,4	0,15	53,7	28,2	0,60
	51-65	50,4	26,1	1	47,0	26,1	1
	>65	42,9	26,1		41,7	23,2	
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	48,8	27,2		45,1	25,2	
	Άγαμος/η	66,3	21,8		55,5	24,2	0,38
	Διαζευγμένος/η	38,2	14,2	0,102	35,5	15,9	6
	Χήρος/α	46,2	30,2		46,2	25,7	
Εκπαίδευση	Χωρίς μόρφωση	25,5	17,1		26,5	17,7	
Χωρίς μόρφωση	Έως δημοτικό	40,4	25,4		40,6	23,2	
	Γυμνάσιο	46,9	23,5	<0,001	39,5	21,6	0,002
	Λύκειο	65,2	24,8		56,5	23,6	
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	66,7	20,4		62,6	28,1	
Εισόδημα φροντιστή	<800 ευρώ	42,8	26,2		40,5	24,8	
	800-1500	56,0	24,9	0,00	48,9	21,9	0,07
	1501-2500	66,6	23,9	6	58,1	28,9	5
	>2500	41,0	40,1		52,8	30,8	

Ποιότητα Ζωής - Κλίμακα SF-36							
Ατομικά χαρακτηριστικά		Συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης		p-value	Συνοπτική Κλίμακα Διανοητικής Υγείας		p-value
		MT	TA		MT	TA	
Νοσηρότητα φροντιστή	κανένα νόσημα	60,2	26,7		51,1	25,2	
	1	51,7	27,8	<0,001	47,7	27,5	0,01
	2+	38,2	22,6		39,0	21,3	7
Απόσταση της οικίας από την MTN	<15 χλμ	64,7	22,6		60,4	23,1	
	16-30	53,3	30,1	<0,001	49,7	25,4	<0,001
	31-50	40,6	18,4		35,5	16,9	
	>50	33,2	23,1		30,9	20,8	
Διαμονή στην ίδια οικία με ασθενή	Όχι	51,5	27,1	0,63	50,4	25,7	0,21
	Ναι	48,9	27,1	7	44,2	24,4	6
Σχέση με ασθενή	σύζυγος	49,3	28,5		45,7	25,4	
	παιδί	52,4	26,3	0,87	47,7	24,9	0,87
	αδερφός/η, ανίψια, άλλο	47,0	22,7	0	42,9	23,4	2

MT: μέση τιμή, TA: τυπική απόκλιση, ΧΝΝ: χρόνια νεφρική νόσος, MTN: μονάδα τεχνητού νεφρού. Έλεγχοι Student t, ανάλυσης διακύμανσης & Kruskal Wallis

Πίνακας 6. Συσχέτιση Επιπέδων Κλιμάκων Επιβάρυνσης Υγείας Zarit & Ποιότητας Ζωής SF-36 στους 133 Φροντιστές της Μελέτης, ως προς τα Χαρακτηριστικά τους και Εκείνα των Ασθενών

Χαρακτηριστικά φροντιστών	Επιβάρυνση Υγείας - Κλίμακα Zarit	Ποιότητα Ζωής - Κλίμακα SF-36	
	Συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης	Συνοπτική Κλίμακα Φυσικής Υγείας	Συνοπτική Κλίμακα Διανοητικής Υγείας
		r-Pearson	
Φύλο	0,116	-0,106	-0,063
Ηλικία	0,189*	-0,166	-0,285*
Οικογενειακή κατάσταση	-0,086	0,001	-0,030
Εκπαίδευση	-0,231*	0,342**	0,435**
Εισόδημα	-0,169	0,213*	0,194*
Νοσηρότητα	0,101	-0,211*	-0,349**
Απόσταση της οικίας από την MTN	0,697**	-0,449**	-0,429**
Διαμονή στην ίδια οικία με ασθενή	0,167	-0,109	-0,042
Σχέση με ασθενή	-0,066	-0,023	-0,011
Χαρακτηριστικά ασθενών			
Νοσοκομείο	-0,372**	0,090	0,257**
Ηλικία (σε χρόνια)	0,193*	-0,124	-0,228*
Συννοσηρότητα (αριθμός νοσημάτων)	0,835**	-0,620**	-0,495**
Διάρκεια αιμοκάθαρσης (σε μήνες)	0,695**	-0,489**	-0,314**

MTN: μονάδα τεχνητού νεφρού. Οι διαβαθμίσεις των κατηγορικών χαρακτηριστικών αφορούν: φύλο (1:άνδρες, 2:γυναίκες), ηλικία (1:29-35, 2:36-50, 3:51-65, 4:>65), οικογενειακή κατάσταση (1:έγγαμος/η, 2:άγαμος/η, 3:διαζευγμένος/η, 4:χήρος/α), εκπαίδευση (1:χωρίς μόρφωση, 2:έως δημοτικό, 3:γymνάσιο, 4:λύκεια, 5:ΑΕΙ/ΤΕΙ), εισόδημα (1:<800 ευρώ, 2:800-1500, 3:1501-2500, 4:>2500), νοσηρότητα (1:κανένα νόσημα, 2: ένα, 3: δύο ή περισσότερα), απόσταση της οικίας από την MTN (1:<15 χλμ, 2:16-30, 3:31-50, 4:>50), διαμονή στην οικία με ασθενή (1:όχι, 2:ναι), σχέση με ασθενή (1:σύζυγος, 2:παιδί, 3:αδερφός κλη) και νοσοκομείο (1:δημόσιο, 2:ιδιωτικό) * p-value<0,05 **p-value<0,001

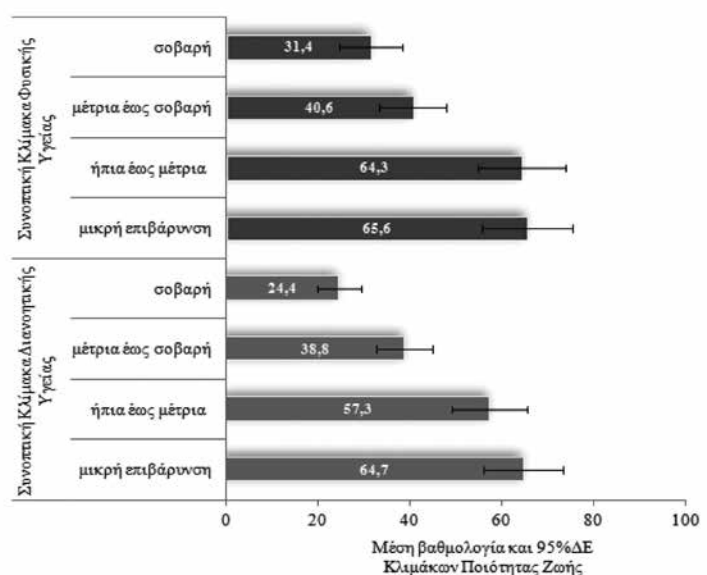
Πίνακας 7. Πολλαπλή Γραμμική Παλινδρόμηση της Κλίμακας Επιβάρυνσης Υγείας Zarit και των Χαρακτηριστικών των 133 Φροντιστών της Μελέτης στις Κλίμακες Ποιότητας Ζωής SF-36 (Φυσική & Διανοητική Υγεία)

Ποιότητα Ζωής – Κλίμακα SF-36				
Προγνωστικοί παράγοντες	Συνοπτική Κλίμακα Φυσικής Υγείας		Συνοπτική Κλίμακα Διανοητικής Υγείας	
	stand. beta	p-value	stand. beta	p-value
Χαρακτηριστικά φροντιστών				
Φύλο	-0,033	0,671	-0,025	0,724
Ηλικία	0,033	0,762	0,144	0,154
Οικογενειακή κατάσταση	-0,042	0,688	-0,088	0,368
Εκπαίδευση	0,316	<0,001	0,205	0,010
Εισόδημα	-0,036	0,654	0,017	0,821
Νοσηρότητα	-0,247	0,006	-0,209	0,013
Απόσταση της οικίας από την MTN	-0,118	0,277	-0,035	0,732
Διαμονή στην ίδια οικία με ασθενή	0,080	0,424	0,005	0,961
Σχέση με ασθενή	-0,023	0,846	-0,057	0,596
Χαρακτηριστικά ασθενών				
Νοσοκομείο	-0,075	0,387	0,068	0,402
Ηλικία (σε χρόνια)	0,064	0,491	0,073	0,401
Συννοσηρότητα (αριθμός νοσημάτων)	-0,075	0,596	-0,103	0,434
Διάρκεια αιμοκάθαρσης (σε μήνες)	0,119	0,278	-0,024	0,811
Επιβάρυνση Υγείας - Κλίμακα Zarit				
Συνολική βαθμολογία επιβάρυνσης	-0,440	0,004	-0,503	<0,001
	adjusted R ²		0,40	
			0,49	

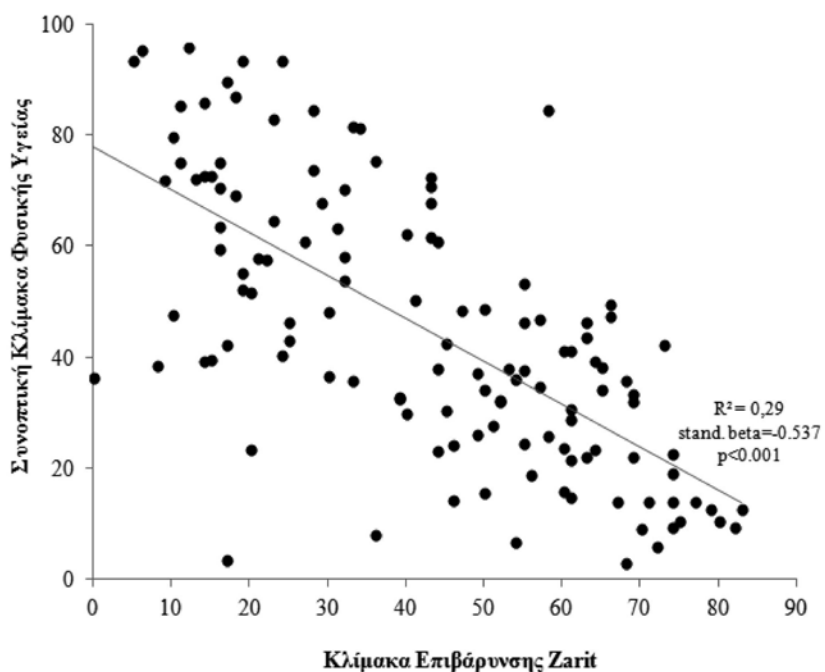
MTN: μονάδα τεχνητού νεφρού.

Οι διαβαθμίσεις των κατηγορικών χαρακτηριστικών αφορούν: φύλο (1:άνδρες, 2:γυναίκες), ηλικία (1:29-35, 2:36-50, 3:51-65, 4:>65), οικογενειακή κατάσταση (1:έγγαμος/η, 2:άγαμος/η, 3:διαζευγμένος/η, 4:χήρος/α), εκπαίδευση (1:χωρίς μόρφωση, 2:έως δημοτικό, 3:γυμνάσιο, 4:λύκειο, 5:ΑΕΙ/ΤΕΙ), εισόδημα (1:<800 ευρώ, 2:800-1500, 3:1501-2500, 4:>2500), νοσηρότητα (1:κανένα νόσημα, 2: ένα, 3: δύο ή περισσότερα), απόσταση της οικίας από την MTN (1:<15 χλμ, 2:16-30, 3:31-50, 4:>50), διαμονή στην οικία με ασθενή (1:όχι, 2:ναι), σχέση με ασθενή (1:σύζυγος, 2:παιδί, 3:αδερφός κλη) και νοσοκομείο (1:δημόσιο, 2:ιδιωτικό). * p-value<0,05 **p-value<0,001

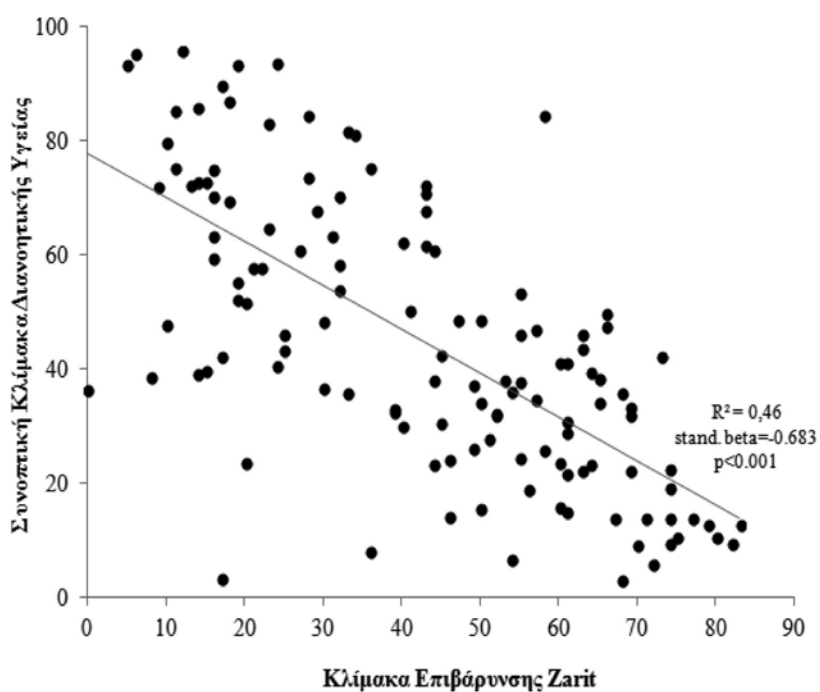
Γράφημα 1. Επίπεδα Κλιμάκων Ποιότητας Ζωής SF-36 (Φυσική & Διανοητική Υγεία) στους 133 Φροντιστές της μελέτης, ως προς τη Διαβάθμιση της Επιβάρυνσης της Υγείας τους



Γράφημα 2. Γραμμική Συσχέτιση των Επιπέδων της Κλίμακας Επιβάρυνσης Υγείας Zarit με την Ποιότητα Ζωής SF-36 (Φυσική Υγεία) στους 133 φροντιστές της Μελέτης



Γράφημα 3. Γραμμική Συσχέτιση των Επιπέδων της Κλίμακας Επιβάρυνσης Υγείας Zarit με την Ποιότητα Ζωής SF-36 (Διανοητική Υγεία) στους 133 Φροντιστές της Μελέτης



Burden and quality of life of caregivers of chronic haemodialysis patients in Heraklion, Crete

Ergini Antonaki¹, Dimitrios Xidakis², Maria Kalogeropoulou³,
Manolis Linardakis⁴

1. Nurse, MSc, Cardiology Ward, General Hospital «Venizelio», Heraklion, Crete

2. Nephrologist, Renal Ward, General Hospital «Venizelio», Heraklion, Crete

3. Educational Member of Hellenic Open University, School of Social Sciences, Postgraduate Program on Healthcare Units Management, Athens

4. Biostatistician, PhD, Social Medicine Department, Faculty of Medicine, University of Crete

ABSTRACT

Introduction: Compared to other chronic diseases, burden and quality of life of caregivers of hemodialysis patients has not been extensively studied. However, it is of great interest because of the extent of involvement of caregivers in multiple levels of care (treatment, diet, hospitalization etc.).

Aim: The aim of this study was to describe the characteristics of caregivers of chronic haemodialysis patients, and to assess their perceived burden and health-related quality of life. Additionally, the purpose of this study was to examine diverse factors influencing those two parameters.

Methods: The sample of the study included 133 End Stage Renal Disease (ESRD) patients' caregivers from three dialysis units (2 public and 1 private) in the Prefecture of Heraklion Crete, Greece. Caregivers provided information on their socio-demographic characteristics and the clinical characteristics of the patients they were caring for. They also completed the "Health Survey Short Form Questionnaire 36/SF-36" and the "Zarit Burden Interview scale" (ZBIs) to assess the perceived burden.

Results: Most caregivers were female (55,6%, n=74), aged >65 years (47%, n=62) and spouses of the patients. The mean score of total burden experienced was 42,4 ($\pm 21,6$). The variables with the greatest impact on burden were personal strain and strain of the role. The most affected quality of life subscales were Emotional Role 34,9 ($\pm 40,3$), General Health 42,3 ($\pm 22,8$) and Physical Role 43,3 ($\pm 44,5$), while the least affected was Physical Functioning 57,9 ($\pm 32,9$). Linear regression analysis showed correlation of ZBIs with the Physical Component of SF-36 ($R^2=0,29$, stand Beta=0,537, $p<0,001$) and the Mental Component of SF-36 ($R^2=0,46$, stand beta=0,683, $p<0,001$). Factors associated with perceived burden and/or health related quality of life were: caregiver's age, caregiver's educational level, distance from dialysis unit, residence in the same house with patient, caregiver's income, private or public dialysis unit and dialysis duration.

Conclusions: The study highlighted that caregivers of hemodialysis patients exhibit moderate to severe burden and loss of quality of life. The re-design of a national health and social policy concerning end renal stage dialysis patients and their informal family caregivers, is imperative to be rated as a high priority issue.

Key Words: Burden, Caregiver, Dialysis Unit, Hemodialysis, End Stage Renal Disease, Quality of life.

Corresponding Author: Ergini Antonaki
ergini13@yahoo.gr
Tel: 6934064661

Submission date: 08/05/2017
Publication date: 09/2018

Citation: Antonaki E., Xidakis D., Kalogeropoulou M. & Linardakis M. (2018). Burden and quality of life of caregivers of chronic haemodialysis patients in Heraklion, Crete, Greece. *Hellenic Journal of Nursing Science* 11(3): 33-47