ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ – ORIGINAL PAPER

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ 2023, 62(3): 85-96 • **HELLENIC JOURNAL OF NURSING** 2023, 62(3): 85-96

Επίπεδο και Ποιότητα ζωής Οικογενειών των Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων

Αντωνία Καλλή[1], Δημήτρης Λάμνισος[2], Μαρία Λεωνίδου[3], Σταυρούλα Ανδρεά –Αποστολίδου[4]

Level and Quality of Life of Families of Potential Organ Donors and Receivers

Abstract at the end of the article

[1]Νοσηλεύτρια BSc, MSc, PhD, Σχολή Θετικών Επιστημών, Τμήμα Επιστημών Υγείας, Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου
[2]MD, MA, PhD, Αναπληρωτής Καθηγητής Μεθοδολογίας Έρευνας στη Δημόσια Υγεία και Ιατρική Στατιστική, Τμήμα Επιστημών Υγείας, Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου.
[3]MD, DProf Λέκτορας, Σχολή Θετικών Επιστημών, Τμήμα Επιστημών Υγείας, Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου, Λευκωσία, Κύπρος
[4]BSc, MSc, PhD, Σχολή Θετικών Επιστημών, Τμήμα Επιστημών Υγείας, Καθηγήτρια Νοσηλευτικής, Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Σχολή: Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου, Σχολή Θετικών Επιστημών, Τμήμα Επιστημών Υγείας.

Υποβλήθηκε: 02/06/2022
Επανυποβλήθηκε: 22/04/2023
Εγκρίθηκε: 05/06/2023

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:
Αντωνία Καλλή, Διεύθυνση: Οδός Θάλειας 16, Λάρνακα – Τσακκιλερό, ΤΚ. 6047, Κύπρος, Τηλέφωνο: 00357 – 97901663,
E-mail: an_kalli@hotmail.com

Εισαγωγή: Η μεταμόσχευση οργάνων είναι μια διαδικασία που έχει τη δυνατότητα να επεκτείνει το προσδόκιμο ζωής των ατόμων που βιώνουν ανεπάρκεια οργάνων τελικού σταδίου. Οι ασθενείς που είναι αντιμέτωποι με τη διαδικασία μεταμόσχευσης έχει αποδειχθεί ότι εμφανίζουν σημαντικά προβλήματα στην ποιότητα ζωής τους. Μικρότερη έκταση έχει δοθεί στην επίδραση της διαδικασίας μεταμόσχευσης στην ποιότητα ζωής των οικογενειών (φροντιστών) των ασθενών. Ορισμένες έρευνες έχουν αναδείξει την επίδραση που μπορεί να έχει η διαδικασία της μεταμόσχευσης στους φροντιστές των ασθενών, τόσο στην ψυχική όσο και στη σωματική τους υγεία. **Σκοπός:** Ο στόχος της παρούσας έρευνας ήταν να αξιολογήσει το επίπεδο της ποιότητας ζωής των οικογενειών των δυνητικών δωρητών και ληπτών οργάνων, καθώς και να διερευνηθούν οι δημογραφικοί παράγοντες που επηρεάζουν το επίπεδο της ποιότητας ζωής τους. **Υλικό και Μέθοδος:** Για το σκοπό αυτό διενεργήθηκε συγχρονική – παρεμβατική μελέτη σε δείγμα 50 οικογενειών (φροντιστών) Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων (30 γυναίκες και 20 άντρες). Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο Medical Outcomes Study - Short Form 12 (SF-12). Στα δεδομένα που συλλέχθηκαν πραγματοποιήθηκε ανάλυση με το IBM SPSS 21. **Αποτελέσματα:** Τα αποτελέσματα της έρευνας επιβεβαίωσαν ότι οι οικογένειες των Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων έχουν μέτρια προς κακή ποιότητα ζωής, τόσο στη διάσταση της ψυχικής υγείας όσο και στη διάσταση της σωματικής υγείας. Σημαντικοί παράγοντες που διαφοροποιούν το επίπεδο της ποιότητας ζωής είναι η ηλικία και το εκπαιδευτικό υπόβαθρο των οικογενειών (φροντιστών). Η ποιότητα ζωής η σχετιζόμενη με την σωματική ($F=17,81$, $p<0,001$) και ψυχική ($F=7,72$, $p<0,001$) υγεία διαφοροποιείται σε σημαντικό βαθμό ως προς την ηλικία. Οι απόφοιτοι υποχρεωτικής εκπαίδευσης (ΜΤ=31,87, ΤΑ=8,63) είχαν σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής στη διάσταση σωματικής υγείας από τους αποφοίτους ανώτερης εκπαίδευσης (ΜΤ=46,55, ΤΑ=7,44), $p<0,001$).

Συμπεράσματα: Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των οικογενειών (φροντιστών) επιβαρύνεται μετά τη διαδικασία μεταμόσχευσης. Επιπρόσθετα, φάνηκε πως αυτή η επιβάρυνση είναι μεγαλύτερη για τους μεγαλύτερους ηλικιακά στις οικογένειες (φροντιστές) και των οικογενειών (φροντιστών με χαμηλότερο επίπεδο). Απαιτούνται περαιτέρω μελέτες για τη διερεύνηση παραγόντων που επιδρούν στην ποιότητα ζωής των οικογενειών (φροντιστών).

Λέξεις - ευρετηρίου: *Δωρεά οργάνων, Ποιότητα ζωής, Σωματική Υγεία, Ψυχική Υγεία, Οικογένεια .*

Εισαγωγή

Η μεταμόσχευση οργάνων ξεκίνησε στη δεκαετία του 1960, οι χειρουργικές επεμβάσεις και οι ανοσοκατασταλτικές τεχνολογίες έχουν πλέον βελτιωθεί σε ένα επίπεδο στο οποίο η μακροχρόνια επιβίωση μετά τη μεταμόσχευση οργάνων είναι ο κανόνας παρά η εξαίρεση[1]. Αποτέλεσμα αυτών των βελτιώσεων στον τομέα των μεταμοσχεύσεων είναι η μετακίνηση του ενδιαφέροντος, τόσο των ερευνητών όσο και των επαγγελματιών υγείας, σε άλλες διαστάσεις πέραν της επιβίωσης των ασθενών. Σε αυτή την κατεύθυνση, μια σημαντική διάσταση που διερευνάται στο πεδίο των μεταμοσχεύσεων την τελευταία δεκαετία είναι η ποιότητα ζωής, τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους. Αναλυτικότερα, η ποιότητα ζωής του ασθενή (QOL) καθώς και της οικογένειάς του έχει γίνει ένα ευρέως αποδεκτό κριτήριο για τη μέτρηση της επιτυχίας στον τομέα της μεταμόσχευσης οργάνων[2].

Η ποιότητα ζωής αναφέρεται στην υποκειμενική εμπειρία ενός ατόμου, στους τομείς της σωματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής ευημερίας. Η QOL των ασθενών που έχουν λάβει μεταμόσχευση έχει ερευνηθεί ευρέως και υπάρχει γενική συμφωνία ότι η μεταμόσχευση σχετίζεται με τα οφέλη QOL, με τους αποδέκτες μεταμοσχεύσεων να απολαμβάνουν καλύτερη QOL από τους υποψήφιους για μεταμόσχευση[3]. Ωστόσο, παρά το αυξανόμενο ακαδημαϊκό ενδιαφέρον σε αυτόν τον τομέα, αρκετές εννοιολογικές και εμπειρικές πτυχές της QOL στον τομέα της μεταμόσχευσης οργάνων δεν έχουν ακόμη λάβει επαρκή προσοχή. Πρώτον, καμία προηγούμενη έρευνα δεν προσπάθησε να εξηγήσει απανταχού ευρήματα QOL από θεωρητική άποψη, με αποτέλεσμα να υπάρχει ένα σημαντικό έλλειμμα γνώσεων σε αυτόν τον τομέα. Δεύτερον, οι περισσότερες έρευνες επικεντρώθηκαν στις εμπειρίες QOL καθαρά από την οπτική γωνία των ασθενών με μεταμόσχευση, με ελάχιστη εξέταση του τρόπου με τον οποίο τα θέματα QOL των ασθενών γίνονται αντιληπτά από τους επαγγελματίες υγείας ή το οικογενειακό περιβάλλον τους (φροντιστές)[4,5].

Επιπλέον, καθώς ο τομέας των μεταμοσχεύσεων έχει προχωρήσει, τα οφέλη της μεταμόσχευσης στον αποδέκτη οργάνων έχουν αυξηθεί, τόσο βραχυπρόθεσμα (π.χ. λιγότερες μετα-χειρουργικές επιπλοκές, βραχύτερες παραμονές στο νοσοκομείο που σχετίζονται με την αρχική χειρουργική επέμβαση) όσο και μακροπρόθεσμα (μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής μετά τη μεταμόσχευση, μεγαλύτερες περιόδους καλής φυσικής λειτουργικής κατάστασης και ποιότητας ζωής)[6,]. Αυτά τα οφέλη για τον λήπτη αναμένεται να επηρεάσουν θετικά την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία της οικογένειας (φροντιστή). Έτσι, κάποιος μπορεί να υποθέσει ότι οι οικογένειες (φροντιστές) θα έδειχναν υψηλά επίπεδα HRQOL μετά τη μεταμόσχευση μέλους της οικογένειάς τους. Τα επίπεδα αυτά γίνονται ακόμη καλύτερα καθώς ο λήπτης της μεταμόσχευσης ανακτά την υγεία τους πρώτους μήνες, αλλά και με τα χρόνια μετά τη μεταμόσχευση. Εναλλακτικά, τα πλεονεκτήματα ενός γρήγορου εξιτηρίου μετά τη χειρουργική επέμβαση και της μεγαλύτερης διάρκειας ζωής μετά τη μεταμόσχευση μπορεί να θέσουν πρόσθετες προκλήσεις για τις οικογένειες (φροντιστές), καθώς αυτές οι προκλήσεις μπορεί να συνδυάζονται με αυξημένο επίπεδο άγχους ή/και κατάθλιψης και σωματική κόπωση[7]. Πράγματι, το πρώτο έτος μετά τη μεταμόσχευση είναι κρίσιμο, χαρακτηρίζεται από αλλαγές και αναπροσαρμογές τόσο για τους λήπτες όσο και για τις οικογένειές (φροντιστές) τους. Αυτές οι αναπροσαρμογές οφείλονται κυρίως σε ζητήματα όπως ιατρικές επιπλοκές για τον παραλήπτη και υψηλά φορτία εργασίας/ενασχόλησης για την οικογένεια (φροντιστή). Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε μειώσεις παρά βελτιώσεις στην HRQOL της οικογένειας (φροντιστή) κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου. Έτσι, δεν είναι σαφές εάν η ποιότητα ζωής των οικογενειών (φροντιστών) εμφανίζει βελτίωση ή επιδείνωση ως αποτέλεσμα της μεταμόσχευσης[8].

Οι λήπτες της μεταμόσχευσης θα πρέπει να ακολουθούν αυστηρό ιατρικό πρόγραμμα και αυτοδιαχείριση για να αποφύγουν σοβαρές ιατρικές επιπλοκές μετά τη

Πίνακας 1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος

Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά		n	%
Ηλικία	20-34 ετών	7	14,0%
	35-49	4	8,0%
	50-64	15	30,0%
	>65	24	48,0%
Φύλο	Άνδρας	20	40,0%
	Γυναίκα	30	60,0%
Εθνικότητα	Κυπριακή	47	94,0%
	Ελληνική	2	4,0%
	Άλλη	1	2,0%
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Υποχρεωτική εκπαίδευση	19	38,0%
	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	15	30,0%
	Ανώτερη εκπαίδευση	10	20,0%
	Μεταπτυχιακό ή Phd	6	12,0%

μεταμόσχευση, όπως είναι η απόρριψη του οργάνου. Από έρευνες που έχουν διεξαχθεί έχει προκύψει ότι η οικογένεια (φροντιστής) παίζει σημαντικό ρόλο στην υγειονομική περίθαλψη του ασθενούς που υποβλήθηκε σε μεταμόσχευση καθ ‹όλη τη διάρκεια της διαδικασίας ανάρρωσης[9]. Στην πραγματικότητα, στα περισσότερα κέντρα μεταμόσχευσης, ζητείται από τους αποδέκτες της μεταμόσχευσης να έχουν μαζί τους την οικογένεια (φροντιστή) για να τους παρέχουν φροντίδα κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης, καθώς μπορεί να τους βοηθήσει αποτελεσματικά στη διαδικασία φροντίδας και να συμβάλει στη θεραπεία[10]. Η συμμετοχή των οικογενειών (φροντιστών) καθόλη τη διάρκεια της αναζήτησης δότη αλλά και μετά τη μεταμόσχευση έχει αποδειχθεί ότι μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους, καθώς μπορούν να αναπτυχθούν συμπτώματα άγχους ή/και κατάθλιψης, αυξημένη σωματική κόπωση και μειωμένη κοινωνική λειτουργικότητα[4,11]. Σύμφωνα με πρόσφατη έρευνα προέκυψε πως οι οικογένειες (φροντιστές) των ασθενών που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση προσφέρουν σημαντική βοήθεια κατά τη διάρκεια της προετοιμασίας φαγητού, καθημερινής βοήθειας, ιατρικής περίθαλψης και ψυχολογικής υποστήριξης, επιβαρύνοντάς τους τόσο σωματικά όσο και ψυχικά[12]. Συνοπτικά, από τη διαθέσιμη έως τώρα βιβλιογραφία προκύπτει ότι η μεταμόσχευση είναι μια πολύ αγχωτική διαδικασία, την οποία πρέπει να αντιμετωπίσουν οι οικογένειες των ασθενών [13,14]. Για αυτές τις οικογένειες (φροντιστές) μπορεί να προκύψει κοινωνική και συναισθηματική απομόνωση, επειδή περιορίζονται όλο και περισσότερο στα σπίτια τους για να φροντίζουν τον ασθενή. Η φύση της σχέσης μεταξύ φροντιστή-ασθενή μπορεί να αλλάξει με την πάροδο του χρόνου, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε σύγκρουση, φαινόμενο που συμβάλλει στην επιδείνωση της ποιότητας ζωής[11]. Τέλος, σημαντική συμβολή στην επιδείνωση της ποιότητας ζωής φαίνεται να έχει και η περίοδος αναμονής της μεταμόσχευσης, καθώς η αναμονή μπορεί να προκαλέσει κατάθλιψη, άγχος, φόβο και θυμό για τους φροντιστές καθώς προετοιμάζονται για την πιθανότητα θανάτου του ασθενούς. Η δική τους ποιότητα ζωής μπορεί να δέχεται ισχυρό πλήγμα, καθώς μερικές φορές μπορεί να παραμελούν τις δικές τους ανάγκες προς όφελος του ασθενούς[4].

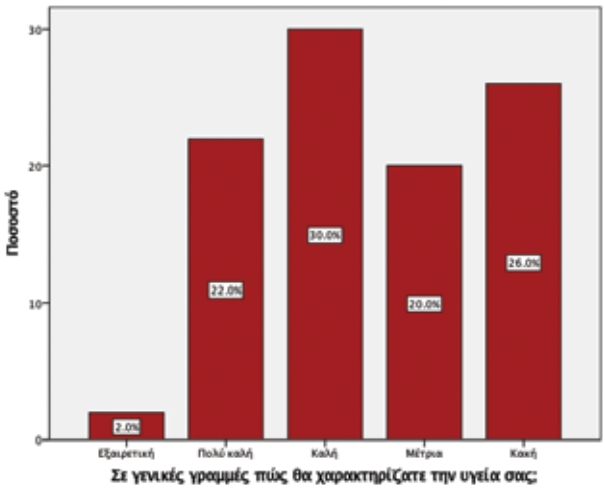
Οι περισσότερες μελέτες στον τομέα των μεταμοσχεύσεων επικεντρώνονται στην ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία των αποδεκτών. Ωστόσο, οι φροντιστές και ο οικογενειακός κύκλος των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση φαίνεται να επηρεάζονται, επίσης, από την παροχή συναισθηματικής και καθημερινής υποστήριξης των ασθενών κάτι που έχει άμεση επίπτωση στην ποιότητα ζωής τους[15,16].

Σκοπός

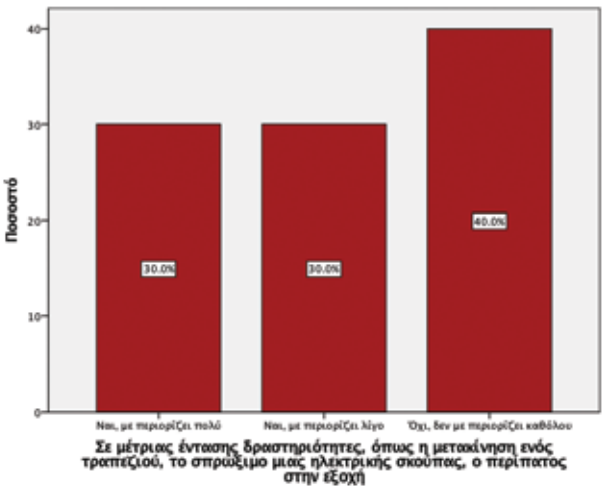
Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να αξιολογηθεί το επίπεδο της ποιότητας ζωής των Οικογενειών των Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων.

Ερευνητικά ερωτήματα

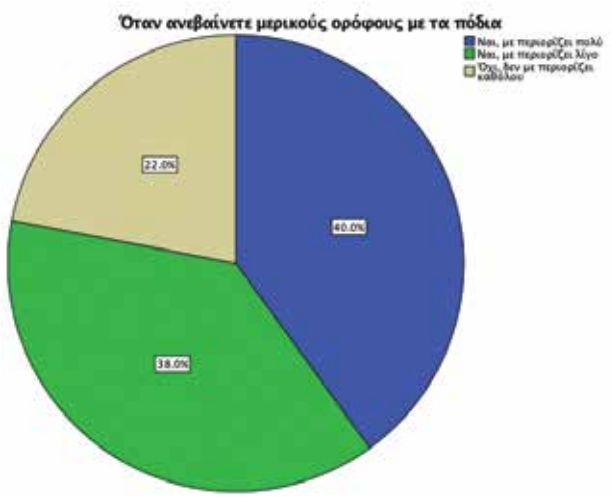
1. Ποια είναι τα επίπεδα της ποιότητας ζωής (σωματικής και ψυχικής υγείας) της οικογένειας των Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων;
2. Πώς διαφοροποιούνται τα επίπεδα της ποιότητας ζωής (σωματικής και ψυχικής υγείας) της οικογένειας των Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων ως προς



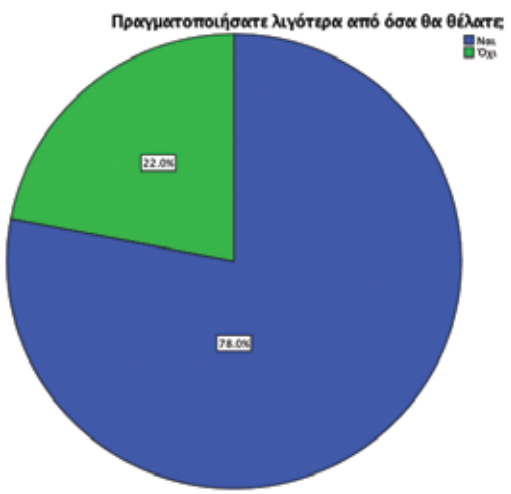
Γράφημα 1. *Αξιολόγηση γενικής υγείας*



Γράφημα 2. *Αξιολόγηση σωματικής λειτουργικότητας*



Γράφημα 3. *Αξιολόγηση σωματικής λειτουργικότητας*



Γράφημα 4. *Αξιολόγηση σωματικού ρόλου*

τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους;

3. Ποια η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των δυνητικών δωρητών οργάνων και ιστών μέσω ενημερωτικών βιβλιαρίων;
4. Ποιες είναι οι διαφορές των απόψεων των οικογενειών των Ληπτών Οργάνων Νεφρού πριν και μετά την παρέμβαση;

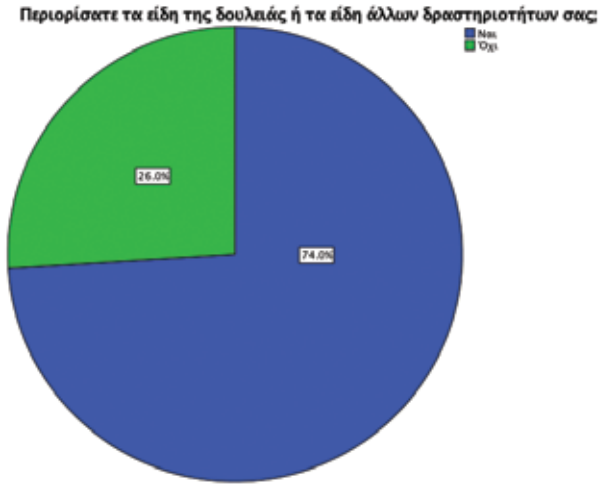
Υλικό και Μέθοδος

Σχεδιασμός μελέτης

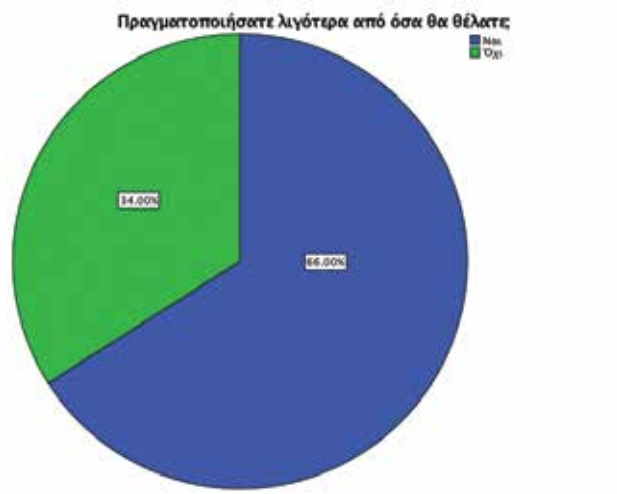
Για το σκοπό της έρευνας διεξήχθη μια συγχρονική - παρεμβατική μελέτη παρακολούθησης, μετρώντας σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή την ποιότητα ζωής της οικογένειας των Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων, μέσω ερωτηματολογίου και ταυτόχρονα διερευνήθηκαν οι δημογραφικοί προσδιοριστικοί παράγοντες που επηρεάζουν το επίπεδο της ποιότητας ζωής της οικογένειας των Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων.

Συλλογή δεδομένων και ερευνητικά εργαλεία

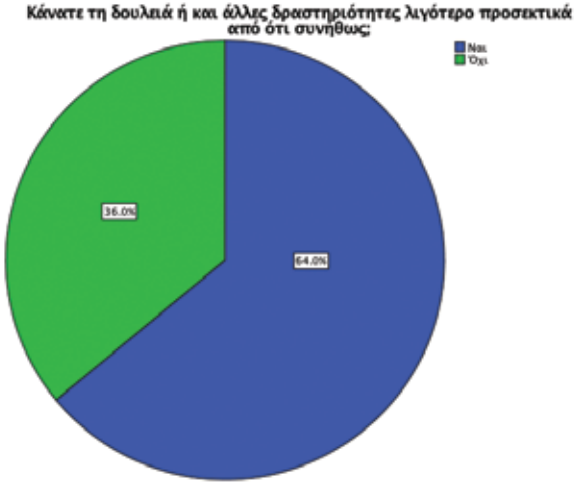
Στην έρευνα επιλέχθηκαν να συμμετέχουν συνολικά 50 οικογένειες Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων από την Κύπρο. Στην Κύπρο λήφθηκαν ερωτηματολόγια από τα δημόσια νοσηλευτήρια (Λάρνακα, Λευκωσία, Λεμεσό, Πάφο), Η συμμετοχή των οικογενειών ήταν εθελοντική και ανώνυμη. Η επιλογή του δείγματος βασίσθηκε στην τεχνική της δειγματοληψίας ευκολίας με την έρευνα να πραγματοποιείται την περίοδο 2019-2020. Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής της οικογένειας των Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο SF-12[17,18].



Γράφημα 5. *Αξιολόγηση σωματικού ρόλου*



Γράφημα 6. *Αξιολόγηση συναισθηματικού ρόλου*



Γράφημα 7. *Αξιολόγηση συναισθηματικού ρόλου*

Το Medical Outcomes Study - Short Form 12 (SF-12) σχεδιάστηκε σαν μία πιο σύντομη εναλλακτική του SF-36. Σκοπός ήταν να χρησιμοποιηθεί σε πιο εκτεταμένες μελέτες, όταν το ενδιαφέρον επικεντρώνεται μόνο στις δύο συνοπτικές κλίμακες της σωματικής και ψυχικής υγείας, αντί του συνόλου των κλιμάκων του SF-36. Το ερωτηματολόγιο SF-12 υπολογίζει τις τέσσερις διαστάσεις του SF-36 με δύο στοιχεία (σωματική λειτουργικότητα, σωματικό ρόλο, συναισθηματικό ρόλο και ψυχική υγεία) και τις υπόλοιπες τέσσερις με ένα στοιχείο (σωματικό πόνο, γενική υγεία, ζωτικότητα και κοινωνική λειτουργικότητα). Από τις 12 ερωτήσεις αξιολογήθηκε η συνολική ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων αναφορικά με τη σωματική και ψυχική υγεία.

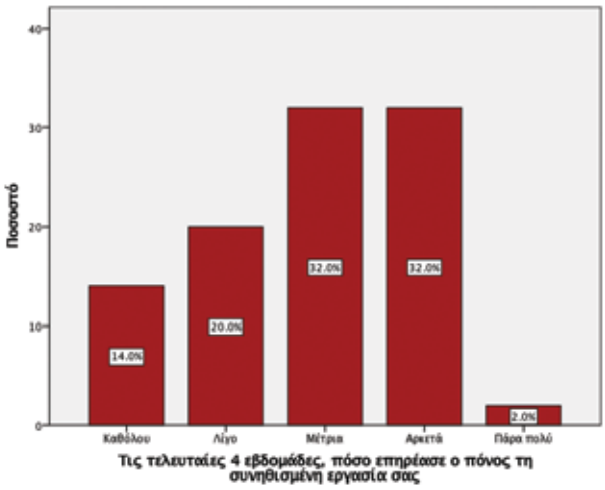
Στατιστική ανάλυση δεδομένων

Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με το λογισμικό SPSS 21 με χρήση δεικτών περιγραφικής στατιστικής και ελέγχων επαγωγικής στατιστικής. Αναλυτικότερα για την παρουσίαση των δεδομένων αναφορικά με το επίπεδο της ποιότητας ζωής των οικογενειών των Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων χρησιμοποιήθηκαν συχνότητες (n), ποσοστά (%) για τις μεμονωμένες ερωτήσεις του SF-12 και μέση τιμή (ΜΤ)-τυπική απόκλιση (ΤΑ) για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής της σχετιζόμενης με τη σωματική και την ψυχική υγεία. Για τη διερεύνηση του κατά πόσο τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών διαφοροποιούν το επίπεδο της ποιότητας ζωής τους χρησιμοποιήθηκαν οι έλεγχοι t-test για 2 ανεξάρτητα δείγματα και η ανάλυση διακύμανσης. Όλες οι αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν σε επίπεδο σημαντικότητας α=0.05.

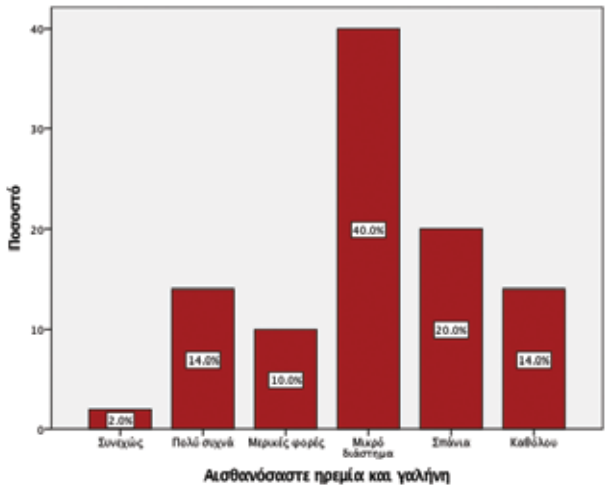
Αποτελέσματα

Χαρακτηριστικά του δείγματος

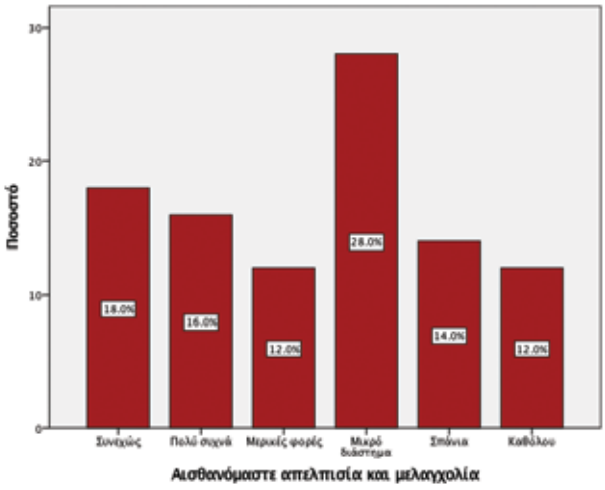
Στον Πίνακα 1 δίνονται τα αποτελέσματα αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος. Συνολικά στην έρευνα συμμετείχαν 30 (60%) γυναίκες και 20 (40%) άνδρες. Αναφορικά με την ηλικιακή κατανομή των συμμετεχόντων παρατηρήθηκε ότι το 48% (n=24) των συμμετεχόντων ήταν ηλικίας άνω των 65 ετών και το 30% (n=15) 50 έως 64 ετών, ενώ μικρότερη συμμετοχή παρατηρήθηκε από άτομα ηλικίας 20 έως 34 ετών (n=7, 14%) και ηλικίας 35 έως 49 ετών (n=4, 8%). Η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν Κυπριακής καταγωγής (n=47, 94%) ενώ το 4% (n=2) ήταν Ελληνικής καταγωγής και το 2% (n=1) ήταν άλλης εθνικότητας. Τέλος, το 38% (n=19) των συμμετεχόντων ήταν απόφοιτοι υποχρεωτικής εκπαίδευσης, το 30% (n=15) δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, το 20% (n=10) ανώτερης εκπαίδευσης και το 12% (n=6) των συμμετεχόντων ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου ειδίκευσης ή διδακτορικού τίτλου σπουδών.



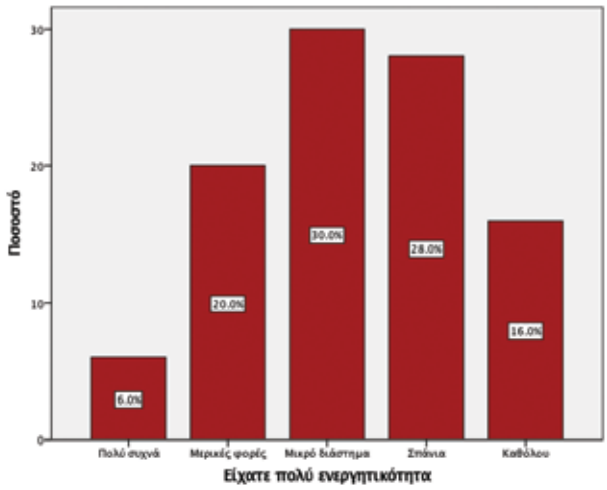
Γράφημα 8. *Αξιολόγηση σωματικού πόνου*



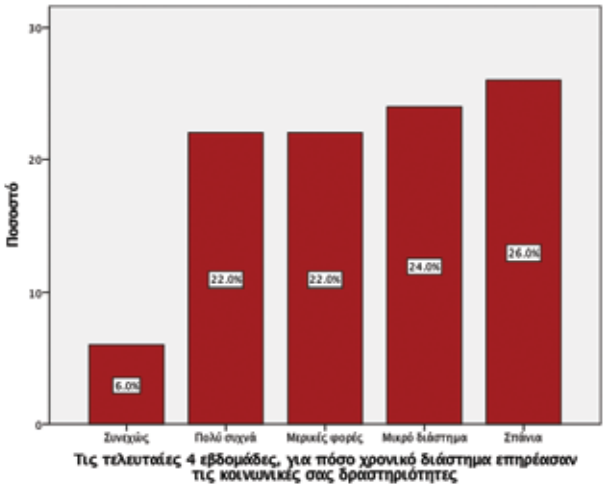
Γράφημα 9. *Αξιολόγηση ψυχικής υγείας*



Γράφημα 10. *Αξιολόγηση ψυχικής υγείας*



Γράφημα 11. *Αξιολόγηση ζωτικότητας*



Γράφημα 12. *Αξιολόγηση κοινωνικής λειτουργικότητας*

Γενική υγεία

Στο γράφημα 1 δίνονται τα αποτελέσματα αναφορικά με το πώς αξιολόγησαν τη γενική υγείας τους οι συμμετέχοντες στην έρευνα. Το 26% (n=13) των συμμετεχόντων θεωρεί την κατάσταση της υγείας του κακή και το 20% (n=10) μέτρια. Αντίθετα, μόλις το 24% (n=12) των συμμετεχόντων θεωρεί την κατάσταση της υγείας του καλή ή πολύ καλή.

Σωματική λειτουργικότητα

Στη συνέχεια οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν για το κατά πόσο η σημερινή κατάσταση της υγείας τους, τους περιορίζει σε κάποιες δραστηριότητες. Από το γράφημα 2 προέκυψε πως το 40% (n=20) των συμμετεχόντων θεωρεί πως η σημερινή κατάσταση της υγείας τους δεν τους περιορίζει καθόλου σε κάποιες δραστηριότητες,

ενώ το 30% (n=15) δήλωσε ότι περιορίζονται λίγο και το 30% (n=15) ότι περιορίζονται πολύ λόγω της σημερινής κατάστασης της υγείας τους.

Από το γράφημα 3 προέκυψε πως το 40% (n=20) των συμμετεχόντων θεωρεί πως η σημερινή κατάσταση της υγειάς τους, τους περιορίζει πολύ στο να ανέβουν μερικούς ορόφους με τα πόδια και το 22% (n=11) δήλωσε ότι περιορίζονται λίγο στο να ανέβουν μερικούς ορόφους με τα πόδια λόγω της σημερινής κατάστασης της υγειάς τους.

Σωματικός ρόλος

Στο Γράφημα 4 και 5 δίνονται τα αποτελέσματα αναφορικά με το κατά πόσο η σημερινή κατάσταση της υγείας τους περιόρισε είτε στην εργασία τους είτε σε κάποιες άλλες καθημερινές δραστηριότητες. Από την ανάλυση των απαντήσεων στο γράφημα 7 προέκυψε πως το 78% (n=39) των συμμετεχόντων θεωρεί πως η σημερινή κατάσταση της υγείας τους τους ανάγκασε να πραγματοποιήσουν λιγότερα από όσα θα ήθελαν.

Από το γράφημα 5 προκύπτει πως το 74% (n=37) των συμμετεχόντων θεωρεί πως η σημερινή κατάσταση της υγείας τους, τους ανάγκασε να περιορίσουν τα είδη της δουλειάς ή τα είδη άλλων δραστηριοτήτων τους.

Συναισθηματικός ρόλος

Στο γράφημα 6 και 7 δίνονται τα αποτελέσματα αναφορικά με το κατά πόσο εξαιτίας οποιουδήποτε συναισθηματικού προβλήματος (π.χ. επειδή ένιωσαν μελαγχολία ή άγχος) περιορίσθηκαν είτε στην εργασία τους είτε σε κάποιες άλλες καθημερινές δραστηριότητες. Από την ανάλυση των απαντήσεων στο γράφημα 6 προκύπτει πως το 66% (n=33) των συμμετεχόντων θεωρεί πως εξαιτίας οποιουδήποτε συναισθηματικού προβλήματος πραγματοποιήσαν λιγότερα από όσα θα ήθελαν.

Από το γράφημα 7 προκύπτει πως το 64% (n=32) των συμμετεχόντων θεωρεί πως εξαιτίας συναισθηματικού προβλήματος τους αναγκάσθηκαν να κάνουν τη δουλειά τους ή τις δραστηριότητες τους λιγότερο προσεκτικά από ότι συνήθως.

Σωματικός πόνος

Στο γράφημα 8 δίνονται τα αποτελέσματα αναφορικά με το σωματικό πόνο των συμμετεχόντων. Από την ανάλυση των απαντήσεων προκύπτει πως το 34% (n=17) των συμμετεχόντων θεωρεί πως ο πόνος επηρέασε αρκετά ή πάρα πολύ τη συνηθισμένη εργασία τους (τόσο την εργασία έξω από το σπίτι όσο και μέσα σε αυτό). Αντίθετα, το 34% (n=17) θεωρεί πως ο πόνος επηρέασε λίγο ή καθόλου τη συνηθισμένη εργασία τους (τόσο την εργασία έξω από το σπίτι όσο και μέσα σε αυτό). Τέλος, το 32% (n=16) δήλωσε ότι επηρεάσθηκαν σε μέτριο βαθμό στη συνηθισμένη εργασία τους από τον πόνο που ένιωσαν.

Ψυχική υγεία

Στο γράφημα 9 δίνονται τα αποτελέσματα αναφορικά με το κατά πόσο οι συμμετέχοντες τις 4 τελευταίες εβδομάδες αισθάνθηκαν ηρεμία και γαλήνη. Από την ανάλυση των απαντήσεων προκύπτει πως το 34% (n=17) των συμμετεχόντων δήλωσε πως αισθάνθηκαν σπάνια ή καθόλου ηρεμία και γαλήνη τις 4 τελευταίες εβδομάδες, ενώ αντίθετα το 16% (n=8) δήλωσε πως αισθανόντουσαν συνεχώς ή πολύ συχνά ηρεμία και γαλήνη τις 4 τελευταίες εβδομάδες. Τέλος, το 40% (n=20) δήλωσε ότι αισθάνθηκαν ηρεμία και γαλήνη για ένα μικρό διάστημα κατά τις 4 τελευταίες. εβδομάδες

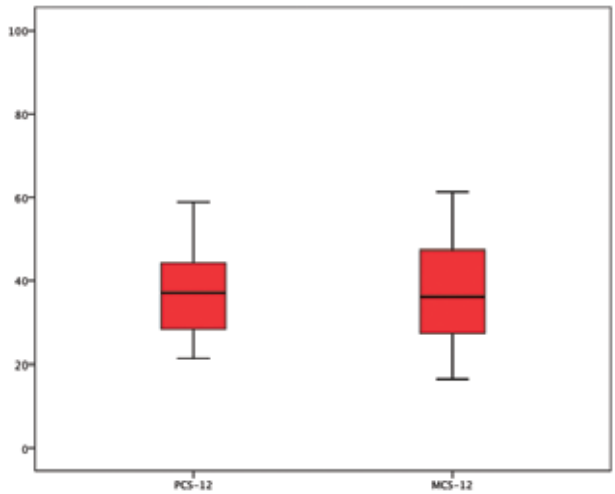
Στο γράφημα 10 δίνονται τα αποτελέσματα αναφορικά με το κατά πόσο οι συμμετέχοντες τις 4 τελευταίες εβδομάδες αισθάνθηκαν απελπισία και μελαγχολία. Από την ανάλυση των απαντήσεων προκύπτει πως το 26% (ν=23) των συμμετεχόντων δήλωσε πως αισθάνθηκαν σπάνια ή καθόλου απελπισία και μελαγχολία τις 4 τελευταίες εβδομάδες, ενώ αντίθετα το 34% (n=17) των συμμετεχόντων δήλωσε πως αισθανόντουσαν συνεχώς ή πολύ συχνά απελπισία και μελαγχολία τις 4 τελευταίες εβδομάδες. Τέλος, το 28% (n=14) των συμμετεχόντων δήλωσε ότι αισθάνθηκαν απελπισία και μελαγχολία για ένα μικρό διάστημα κατά τις 4 τελευταίες εβδομάδες.

Ζωτικότητα

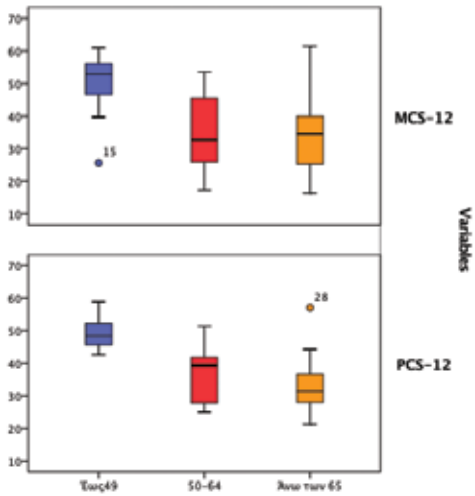
Στο γράφημα11 δίνονται τα αποτελέσματα αναφορικά με το κατά πόσο οι συμμετέχοντες τις 4 τελευταίες εβδομάδες αισθάνθηκαν ότι είχαν πολύ ενεργητικότητα. Από την ανάλυση των απαντήσεων προκύπτει πως το 44% (n=22) των συμμετεχόντων δήλωσε πως αισθάνθηκαν σπάνια ή καθόλου ενεργητικότητα τις 4 τελευταίες εβδομάδες, ενώ αντίθετα το 26% (n=14) δήλωσε πως αισθανόντουσαν συνεχώς ή πολύ συχνά ενεργητικότητα. Το 40% (n=30) δήλωσε ότι αισθάνθηκαν ενεργητικότητα για ένα μικρό διάστημα κατά τις 4 τελευταίες εβδομάδες.

Κοινωνική λειτουργικότητα

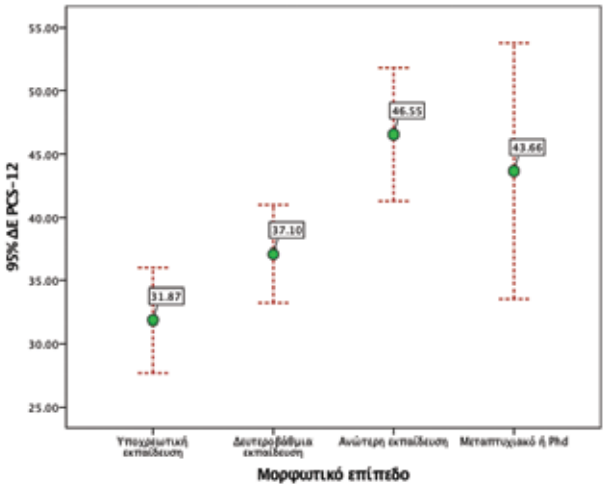
Στο γράφημα 12 δίνονται τα αποτελέσματα αναφορικά με το κατά πόσο τις τελευταίες 4 εβδομάδες, η κατάσταση της σωματικής τους υγείας ή κάποια συναισθηματικά προβλήματα επηρέασαν τις κοινωνικές τους δραστηριότητες (π.χ. επισκέψεις σε φίλους, συγγενείς, κλπ.). Από την ανάλυση των απαντήσεων προκύπτει πως το 50% (ν=25) των συμμετεχόντων δήλωσε σπάνια ή για μικρό διάστημα επηρεάσθηκαν σε κοινωνικές τους δραστηριότητες λόγω της κατάστασης της σωματικής τους υγείας ή κάποιων συναισθηματικών προβλημάτων, ενώ αντίθετα το 28% (n=14) δήλωσε πως συνεχώς ή πολύ



Γράφημα 13. *Διαστάσεις ψυχικής και σωματικής υγείας*



Γράφημα 14. *Σωματική και ψυχική υγεία ως προς την ηλικιακή ομάδα*



Γράφημα 15. *Σωματική υγείας ως προς το εκπαιδευτικό επίπεδο*

συχνά η κατάσταση της σωματικής τους υγείας ή κάποια συναισθηματικά προβλήματα επηρέασαν τις κοινωνικές τους δραστηριότητες.

Συνοπτικές κλίμακες ψυχικής και σωματικής υγείας

Με βάση τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στις 12 ερωτήσεις του εργαλείου SF-12 που παρουσιάσθηκαν στις προηγούμενες υπο-ενότητες υπολογίσθηκαν τα σκορ στις δύο συνοπτικές διαστάσεις του εργαλείου που αφορούν την ψυχική υγεία και τη σωματική υγεία. Οι δύο διατάσεις μπορούν να πάρουν τιμές από 0 έως 100 με υψηλότερη μέση τιμή να δείχνει καλύτερη ποιότητα ζωής σχετιζόμενη είτε με τη σωματική (PCS-12) είτε με την ψυχική (MCS-12) υγεία. Τα αποτελέσματα για τις δύο διαστάσεις έδειξαν ότι οι συμμετέχοντες είχαν μέσο σκορ στη διάσταση της σωματικής υγείας ίσο με 37,78 (ΤΑ=9,71) με την ελάχιστη παρατηρούμενη τιμή να ισούται με 21,32 και τη μέγιστη με 58,81. Τα αποτελέσματα αυτά δείχνουν ότι οι συμμετέχοντες στο δείγμα της έρευνας είχαν μέτρια προς κακή ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με τη σωματική υγεία. Επιπρόσθετα, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι συμμετέχοντες είχαν μέσο σκορ στη διάσταση της ψυχικής υγείας ίσο με 37,81 (ΤΑ=12,55) με την ελάχιστη παρατηρούμενη τιμή να ισούται με 16,45 και τη μέγιστη με 61,34. Τα αποτελέσματα αυτά δείχνουν ότι οι συμμετέχοντες είχαν μέτρια προς κακή ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την ψυχική υγεία. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται διαγραμματικά με χρήση θηκογράμματος στο γράφημα 13.

Συγκρίσεις ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά

Η ανάλυση έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση των αποτελεσμάτων ποιότητας ζωής και συμπεριφοράς έναντι στον θάνατο ως προς το φύλο σε επίπεδο σημαντικότητας α=0.05, καθώς το παρατηρούμενο επίπεδο σημαντικότητας (p-value) του ελέγχου σε όλες τις περιπτώσεις ήταν μεγαλύτερο από την οριακή τιμή α=0,05 (p>0,05). Αντίθετα, η ανάλυση έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση των αποτελεσμάτων ποιότητας ζωής σε επίπεδο σημαντικότητας α=0,05 ως προς την ηλικιακή ομάδα. Αναλυτικότερα, παρατηρήθηκε ότι η ποιότητα ζωής η σχετιζόμενη με τη σωματική (F=17,81, p<0,001<0,05) και ψυχική (F=7,717, p=0,001<0,05) υγεία διαφοροποιείται σε σημαντικό βαθμό ως προς την ηλικία. Με τη χρήση του ελέγχου πολλαπλών συγκρίσεων του Bonferroni διερευνήθηκε μεταξύ άλλων ηλικιακών ομάδων ότι

υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά σε κάθε διάσταση της ποιότητας ζωής. Από τα αποτελέσματα του ελέγχου Bonferroni προέκυψε ότι όσοι είναι ηλικίας έως 49 ετών (ΜΤ=49,3, ΤΑ=5,0) είχαν σημαντικά καλύτερη ποιότητας ζωής (95% ΔΕ[1]: [5,13, 19.87], p<0,001<0,05) από όσους ήταν 50 έως 64 ετών (ΜΤ=36,8, ΤΑ=8,56). Παρόμοια, όσοι είναι ηλικίας έως 49 ετών (ΜΤ=49,3, ΤΑ=5,0) είχαν σημαντικά καλύτερη ποιότητας ζωής (95% ΔΕ: [9,41, 22,92], p<0,001<0,05) από όσους ήταν 65 ετών και άνω (ΜΤ=33,13, ΤΑ=7,67), ενώ δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ όσων ήταν ηλικίας 50 έως 64 ετών και όσων ήταν ηλικίας 65 ετών και άνω (95% ΔΕ: [-2,45, 9,78], p=0,429>0,05). Παρόμοια, από τα αποτελέσματα του ελέγχου Bonferroni προέκυψε ότι όσοι είναι ηλικίας έως 49 ετών (ΜΤ=49,41, ΤΑ=9,85) είχαν σημαντικά καλύτερη ποιότητα ζωής (95% ΔΕ: [3,23, 125,15], p=0,007<0,05) από όσους ήταν 50 έως 64 ετών (ΜΤ=35,22, ΤΑ=11,67). Ομοίως, όσοι είναι ηλικίας έως 49 ετών (ΜΤ=49,0, ΤΑ=5,0) είχαν σημαντικά καλύτερη ποιότητα ζωής (95% ΔΕ: [5,233, 25,33], p=0,001<0,05) από όσους ήταν 65 ετών και άνω (ΜΤ=34,12, ΤΑ=11,29), ενώ δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ όσων ήταν ηλικίας 50 έως 64 ετών και όσων ήταν ηλικίας 65 ετών και άνω (95% ΔΕ: [-10,17, 7,99], p=0,999>0,05).

Στο γράφημα 14 δίνεται η διαγραμματική απεικόνιση της διαφοροποίησης της ποιότητας ζωής της σχετιζόμενης με τη σωματική υγεία και την ψυχική υγεία ως προς την ηλικιακή ομάδα.

Η ανάλυση έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση των αποτελεσμάτων ποιότητας ζωής στη διάσταση της σωματικής υγείας σε επίπεδο σημαντικότητας α=0,05 ως προς το εκπαιδευτικό επίπεδο. Αναλυτικότερα, παρατηρήθηκε ότι η ποιότητα ζωής, η σχετιζόμενη με την σωματική υγεία (F=8,485, p=0,001<0,05) υγεία διαφοροποιείται σε σημαντικό βαθμό ως προς το εκπαιδευτικό επίπεδο, ενώ δεν προέκυψε σημαντική διαφορά στην ποιότητα ζωής τη σχετιζόμενη με την ψυχική υγεία (F=1,679, p=0,845>,.05). Με τη χρήση του ελέγχου πολλαπλών συγκρίσεων του Bonferroni διερευνήθηκε μεταξύ ποιων εκπαιδευτικών επιπέδων υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στη διάσταση της σωματικής υγείας της ποιότητας ζωής. Από τα αποτελέσματα του ελέγχου Bonferroni προέκυψε ότι όσοι ήταν απόφοιτοι υποχρεωτικής εκπαίδευσης (ΜΤ=31,87, ΤΑ=8,63) είχαν σημαντικά χειρότερη ποιότητας ζωής (95% ΔΕ: [-23,3, -6,01], p<0,001<0,05), από όσους ήταν απόφοιτοι ανώτερης εκπαίδευσης (ΜΤ=46,55, ΤΑ=7,44). Παρόμοια, όσοι ήταν απόφοιτοι υποχρεωτικής εκπαίδευσης είχαν σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής (95% ΔΕ: [-22,17, -1,40], p=0,018<0,05) από όσους ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού ή διδακτορικού (ΜΤ=43,66, ΤΑ=9,63). Επιπλέον, προέκυψε ότι όσοι ήταν απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (ΜΤ=34,65, ΤΑ=13,01) είχαν σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής (95% ΔΕ: [-18,49, -0,39], p=0,036<0,05) από όσους ήταν απόφοιτοι ανώτερης εκπαίδευσης, ενώ δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ όσων ήταν απόφοιτοι υποχρεωτικής εκπαίδευσης και όσων ήταν απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (95% ΔΕ: [-2,42, 12,89], p=0,395>0,05), μεταξύ όσων ήταν απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και όσων ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού ή διδακτορικού (95% ΔΕ: [-17,26, 4,15], p=0,590>0,05).

Στο γράφημα 15 δίνεται η διαγραμματική απεικόνιση της διαφοράς της ποιότητας ζωής της σχετιζόμενης με τη σωματική υγείας ως προς το εκπαιδευτικό επίπεδο.

Συζήτηση

Η αναμονή της μεταμόσχευσης έχει αποδειχθεί ότι μπορεί να έχει σημαντικές συνέπειες στην ποιότητα ζωής των οικογενειών των Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων. Οι περισσότερες από τις μελέτες στον τομέα έχουν επικεντρωθεί στην QOL των ασθενών τόσο πριν όσο και μετά τη μεταμόσχευση, αν και κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου τα μέλη της οικογένειας του λήπτη μεταμοσχεύσεων επηρεάζονται επίσης από την εκτέλεση καθημερινών καθηκόντων που προκύπτουν από την παροχή φροντίδας των ασθενών[19]. Σε αυτήν την κατεύθυνση έχει παρατηρηθεί ο υψηλός επιπολασμός άγχους και κατάθλιψης στους φροντιστές των ασθενών που λαμβάνουν μεταμόσχευση[11,20]. Η ποιότητα ζωής των οικογενειών μπορεί να μειωθεί κατά τη διάρκεια αυτής της διαδικασίας, αν και φαίνεται να υπάρχουν ενδείξεις ότι ορισμένοι φροντιστές βιώνουν επίσης οφέλη, όπως η απόκτηση μιας νέας προοπτικής ζωής[5]. Ενώ ο φροντιστής μπορεί να είναι οποιοσδήποτε ενήλικος με γενετική ή συναισθηματική σχέση με τον ασθενή, συνήθως ο φροντιστής είναι ο/η σύζυγος που συγκατοικούν με τον ασθενή. Για αυτούς τους φροντιστές μπορεί να προκύψει κοινωνική και συναισθηματική απομόνωση, επειδή περιορίζονται όλο και περισσότερο στα σπίτια τους για τη φροντίδα του ασθενούς. Η φύση της συζυγικής σχέσης μπορεί να αλλάξει με την πάροδο του χρόνου, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε σύγκρουση, σύγχυση και διαπροσωπική απόσταση. Η περίοδος αναμονής της μεταμόσχευσης μπορεί να προκαλέσει κατάθλιψη, άγχος, φόβο και θυμό για τους φροντιστές, καθώς προετοιμάζονται για την πιθανότητα θανάτου του ασθενούς[20]. Η δική τους ποιότητα ζωής (QOL) μπορεί να δεχθεί σημαντική επίδραση, καθώς μερικές φορές μπορεί να παραμελούν τις δικές τους ανάγκες προς όφελος του ασθενή. Επίσης, το συλλογικό άγχος και η ευθύνη της φροντίδας μπορεί να θέσει σε κίνδυνο την προσαρμογή του ασθενή καθ ‹όλη τη διαδικασία της μεταμόσχευσης και μπορεί επίσης να επηρεάσει τα αποτελέσματα μετά τη μεταμόσχευση[12].

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας επιβεβαί-

ωσαν ότι οι οικογένειες των Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων εμφανίζουν μειωμένη ποιότητα ζωής, τόσο στον τομέα της σωματικής όσο και στον τομέα της ψυχικής υγείας. Η επιβάρυνση των φροντιστών των ασθενών που είναι δυνητικοί δωρητές ή λήπτες οργάνων έχει επιβεβαιωθεί από έρευνες στη διεθνή βιβλιογραφία[5,7,21]. Επιπρόσθετα, από την παρούσα έρευνα προέκυψε ότι η ηλικία και το εκπαιδευτικό επίπεδο επηρεάζουν σε στατιστικά σημαντικό βαθμό την ποιότητα ζωής των οικογενειών (φροντιστών) των Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων. Η αύξηση της ηλικίας των οικογενειών (φροντιστών) των Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων συνδυάζεται με μειωμένη ποιότητα ζωής (σωματικής και ψυχικής), ενώ το υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο συνδέθηκε με καλύτερη σωματική υγεία.

Περιορισμοί μελέτης

Βασικό περιορισμό της μελέτης αποτέλεσε το μικρό μέγεθος δείγματος (50 οικογένειες), καθώς και το ότι το δείγμα επιλέχθηκε με χρήση δειγματοληψίας ευκολίας. Το μικρό μέγεθος δείγματος και η μη τυχαία επιλογή δείγματος είναι σημαντικοί περιοριστικοί παράγοντες που συνδέονται με την εξωτερική εγκυρότητα της έρευνας. Η μη επίτευξη εξωτερικής εγκυρότητας είναι περιορισμός που εμποδίζει την γενικευσιμότητα των αποτελεσμάτων στο σύνολο του πληθυσμού των οικογενειών Δυνητικών Δωρητών και Ληπτών Οργάνων.

Συμπεράσματα και Προτάσεις

Απαιτείται περισσότερη έρευνα για την κατανόηση σε βάθος της εμπειρίας των φροντιστών και των οικογενειών ασθενών που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση. Στο μέλλον ενδείκνυται η χρήση ποιοτικής έρευνας για να προσδιοριστεί ποιες αξιολογήσεις HRQL και ευεξίας σχετίζονται περισσότερο με την εμπειρία των φροντιστών και των οικογενειών ασθενών που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση. Μόλις εξακριβωθεί ο πλήρης αντίκτυπος της διαδικασίας μεταμόσχευσης στις οικογένειες και τους φροντιστές των ασθενών, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης και κοινωνικής φροντίδας θα έχουν την κατάλληλη πληροφόρηση για να αναπτύξουν υπηρεσίες για να εξατομικεύσουν, να στοχεύσουν και να μεγιστοποιήσουν τις υπηρεσίες για να καλύψουν τις συγκεκριμένες ανάγκες τους. Οι πληροφορίες που προσδιορίζονται από αυτήν την έρευνα δείχνουν ότι τα τρέχοντα επίπεδα πληροφοριών σχετικά με τις ανάγκες των φροντιστών και τους παράγοντες που επηρεάζουν την HRQL τους δεν καθορίζονται επαρκώς. Ωστόσο, είναι σαφές ότι οι φροντιστές είναι επιβαρυμμένοι τόσο σωματικά όσο και ψυχικά.

Απαιτούνται μελέτες μεγάλης κλίμακας και διαχρονικές μελέτες για την εξέταση των επιπτώσεων της λήψης ή δωρεάς οργάνων στην οικογένεια (φροντιστές) των ασθενών. Για τη δημιουργία ισχυρών δεδομένων αυτές οι μελέτες πρέπει να αξιολογήσουν διάφορους παράγοντες, συμπεριλαμβανομένης της αιτιολογίας της νόσου, της σοβαρότητας, των επιπλοκών, της συννοσηρότητας, καθώς και των κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών του ασθενούς και του φροντιστή. Χρησιμοποιώντας αυτές τις πληροφορίες, οι υπηρεσίες θα είναι σημαντικά καλύτερες για να επιτύχουν τους στόχους τους για βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών (φροντιστών) τους.

Level and Quality of Life of Families of Potential Organ Donors and Receivers

Antonia Kalli[1], Dimitris Lamnisos[2], Leonidou Maria[3], Stavroula Andrea-Apostolidou[4]
[1]BSc, MSc, PhD
[2]BSc, MSc, PhD, Associate Professor, School of Science, Department of Health Sciences, European University of Cyprus, Nicosia Cyprus
[3]MD, PhD, Prof Lecturer, School of Science, Department of Health Sciences, European University of Cyprus, Nicosia Cyprus
[4]BSc, MSc, PhD, Professor, School of Science, Department of Health Sciences, Doctoral Program in Nursing, European University of Cyprus, Nicosia, Cyprus
School: European University of Cyprus, School of Sciences, Department of Health Sciences.

Introduction: Organ transplantation is a procedure that has the potential to extend the life expectancy of people experiencing end-stage organ failure. Patients undergoing the transplant procedure have been shown to have significant problems with their quality of life. The effect of the transplant procedure on the quality of life of the families (caregivers) of the patients has been given a smaller extent. Some research has highlighted the impact that transplantation can have on patients' caregivers, both mentally and physically.
Purpose: The aim of this study was to assess the quality of life of the families of potential donors and recipients of organs and to investigate the demographic factors that affect their level of quality of life.
Methodology: For this purpose, a simultaneous survey was conducted on a sample of 50 families (caregivers) (30 women and 20 men) of Potential Donors and Organ Receivers. The Medical Outcomes Study - Short Form 12 (SF-12) tool was used to assess their quality of life.
Results: The results of the research confirmed that the families of Potential Donors and Recipients of Organs have moderate to poor quality of life both in the dimension of mental health and in the dimension of physical health. Important factors that differentiate the level of quality of life are the age and the educational background of the families (caregivers). Quality of life related to physical ($F=17.81$, $p<0.01$) and mental ($F=7.72$, $p<0.01$) health varies significantly with age. Compulsory education graduates (Mean=31.87, SD=8.63) had significantly worse quality of life in the physical health dimension than higher education graduates (Mean=46.55, SD=7.44), $p <0.01$).
Conclusions: The results of the present study showed that the quality of life of the families (caregivers) is impaired after the transplant procedure. In addition, this burden has been shown to be greater for older caregivers and lower the families (caregivers). Further studies are needed to investigate factors that affect the quality of life of the families (caregivers).

Key words: *Organ Donation, Quality of Life, Physical Health, Mental Health, Family*

✉ **Corresponding Author:** Antonia Kalli, Address: 16, Thaleias Street, Larnaca - Tsakkilero, Cyprus, Phone: 00357 - 97901663, E-mail: an_kalli@hotmail.com

Βιβλιογραφία

1. Kaufman M, Shemesh E, Benton T. The adolescent transplant recipient. Pediatr Clin North Am. 2010, 57(2):575-92, doi: 10.1016/j.pcl.2010.01.013.
2. Onghena L, Develtere W, Poppe C, Geerts A, Troisi R, Vanlander A, Berrevoet F, Rogiers X, Van Vlierberghe H, Verhelst X. Quality of life after liver transplantation: State of the art. World J Hepatol. 2016, 8(18):749-56. doi: 10.4254/wjh.v8.i18.749.
3. Masala D, Mannocci A, Unim B, Del Cimmuto A, Turchetta F, Gatto G, Santoro R, Ettorre GM, Boccia A, La Torre G. Quality of life and physical activity in liver transplantation patients: results of a case-control study in Italy. Transplant Proc. 2012 , 44(5):1346-50. doi: 10.1016/j.transproceed.2012.01.123.
4. Wei L, Li J, Cao Y, Xu J, Qin W, Lu H. Quality of life and care burden in primary caregivers of liver transplantation recipients in China. Medicine (Baltimore). 2018, 97(24):e10993. doi: 10.1097/MD.0000000000010993.
5. Yang X, Hao Y, George SM, Wang L. Factors associated with health-related quality of life among Chinese caregivers of the older adults living in the community: a cross-sectional study. Health Qual Life Outcomes. 2012, 10:143. doi: 10.1186/1477-7525-10-143.
6. Cetingok M, Hathaway D, Winsett R. Contribution of post-transplant social support to the quality of life of transplant recipients. Social Work in Health Care. 2007, 45(3):39–56.
7. Myaskovsky L, Dew MA, Switzer GE, McNulty ML, DiMartini AF, McCurry KR. Quality of life and coping strategies among lung transplant candidates and their family caregivers. Social Science and

Medicine. 2005, 60(10):2321–2332. doi: 10.1016/j.socscimed.2004.10.001.
8. Myaskovsky L, Posluszny DM, Schulz R, DiMartini AF, Switzer GE, DeVito Dabbs A, McNulty ML, Kormos RL, Toyoda Y, Dew MA. Predictors and outcomes of health-related quality of life in caregivers of cardiothoracic transplant recipients. Am J Transplant. 2012, 12(12):3387-97. doi: 10.1111/j.1600-6143.2012.04243.x.
9. Reed-Knight B, Loiselle KA, Devine KA, Simons LE, Mee LL, Blount RL. Health-related quality of life and perceived need for mental health services in adolescent solid organ transplant recipients. J Clin Psychol Med Settings. 2013, 20(1):88-96. doi:10.1007/s10880-012-9303-6
10. Schaevers V, Schoonis A, Frickx G, Verleden G, Jans C, Rosseel C, Meelberghs M, Reinquin I, Dobbels F; Interdisciplinary Lung Transplantation Team and the Information Technology Engineers. Implementing a standardized, evidence-based education program using the patient's electronic file for lung transplant recipients. Prog Transplant. 2012, 22(3):264-70. doi: 10.7182/pit2012366.
11. Virches A, Miyazaki E, Santos R, Duca W, Fucuta P, Ferreira R. et al.. Burden, Stress, and Depression in Informal Caregivers of Patients Pre and Post Liver Transplant, Transplantation Proceedings. 2020 1(6):1-6. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.02.072
12. Chen HM, Shih FJ, Chang CL, Lai IH, Shih FJ, Hu RH. Caring for overseas liver transplant recipients: Taiwan primary family caregivers' experiences in mainland China. Transplant Proc. 2010, 42(10):3921-3. doi: 10.1016/j.transproceed.2010.09.068.
13. Pérez-San-Gregorio MÁ, Martín-Rodríguez A, Domínguez-Cabello E, Fernández-Jiménez E, Bernardos-Rodríguez Á. Quality of life and mental health comparisons among liver transplant recipients and cirrhotic patients with different self-perceptions of health. J Clin Psychol Med Settings. 2013, 20(1):97-106. doi: 10.1007/s10880-012-9309-0.
14. Pérez-San-Gregorio MÁ, Martín-Rodríguez A, Borda-Mas M, Avargues-Navarro ML, Pérez-Bernal J, Gómez-Bravo MÁ. Coping Strategies in Liver Transplant Recipients and Caregivers According to Patient Posttraumatic Growth. Front Psychol. 2017, 8:18. doi: 10.3389/fpsyg.2017.00018. PMID: 28163691;
15. Devine KA, Reed-Knight B, Simons LE, Mee LL, Blount RL. Prospective comparison of parent and adolescent report of health-related quality of life in adolescent solid organ transplant recipients. Pediatr Transplant. 2010, 14(8):1000-6. doi: 10.1111/j.1399-3046.2010.01392.x. Epub 2010 Sep 15.
16. López-Navas A, Ríos A, Riquelme A, Martínez-Alarcón L, Pons JA, Miras M, Sanmartín A, Febrero B, Ramírez P, Parrilla P. Psychological care: social and family support for patients awaiting a liver transplant. Transplant Proc. 2011, 43(3):701-4. doi: 10.1016/j.transproceed.2011.01.095.
17. Kontodimopoulos N, Pappa E, Niakas D, Tountas Y. Validity of SF-12 summary scores in a Greek general population. Health Qual Life Outcomes. 2007, 5:55. doi: 10.1186/1477-7525-5-55.
18. Ware J Jr, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. Med Care. 1996, 34(3):220-33. doi: 10.1097/00005650-199603000-00003.
19. Rodrigue JR, Dimitri N, Reed A, Antonellis T, Pavlakis M, Johnson SR, Mandelbrot DA. Spouse caregivers of kidney transplant patients: quality of life and psychosocial outcomes. Prog Transplant. 2010, 20(4):335-42; quiz 343. doi: 10.7182/prtr.20.4.g65r17525j278251.
20. Goetzinger AM, Blumenthal JA, O'Hayer CV, Babyak MA, Hoffman BM, Ong L, Davis RD, Smith SR, Rogers JG, Milano CA, Smith AD, Kuo PC, Palmer SM. Stress and coping in caregivers of patients awaiting solid organ transplantation. Clin Transplant. 2012 Jan, 26(1):97-104. doi: 10.1111/j.1399-0012.2011.01431.x.
21. Malik P, Kohl C, Holzner B, Kemmler G, Graziadei I, Vogel W, Sperner-Unterweger B. Distress in primary caregivers and patients listed for liver transplantation. Psychiatry Res. 30, 215(1):159-62. doi: 10.1016/j.psychres.2013.08.046.