

ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ
ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Πτυχιακή Εργασία

Θέμα:

**«Ποιότητα ζωής των ασθενών σε χρόνια
περιοδική αιμοκάθαρση και των οικογενειών τους»**

ΟΝΟΜΑΤΑ ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΩΝ:

Κουτουλάκη Ανθούλα

Ξανθάκη Μαρία

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

Πεδιώτη Νεκταρία

Ηράκλειο 2011

*«Μια αστραπή η ζωή μας...
μα προλαβαίνουμε».*

Νίκος Καζαντζάκης

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την ολοκλήρωση της πτυχιακής μας εργασίας θα θέλαμε να εκφράσουμε τις βαθύτατες ευχαριστίες μας προς όλους όσους συνέβαλλαν στο να φέρουμε εις πέρας την πτυχιακή μας εργασία. Αρχικά, ένα μεγάλο ευχαριστώ στην επιβλέπουσα καθηγήτριά μας Πεδιώτη Νεκταρία, για την αμέριστη συμπαράσταση, βοήθεια και τις συμβουλές που μας έδινε σε όλο αυτό το διάστημα της εκπόνησης της πτυχιακής μας εργασίας. Επίσης, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την Σαπουνά Βασιλική που μας βοήθησε στην επιλογή του θέματος, στη συγγραφή του πρωτοκόλλου και ζήτησε την άδεια για να χρησιμοποιήσουμε το ερωτηματολόγιο SF-36. Επιπλέον, τον Διευθυντή της Μονάδας Τεχνικού Νεφρού Μαυρικάκη Γεώργιο και τον Επιμελητή Β΄ Κόρσαββα Κωνσταντίνο για τη βοήθεια που μας προσέφεραν με τις ιατρικές τους γνώσεις. Σημαντική ήταν και η συμβολή όλου του προσωπικού της Μονάδας Τεχνητού Νεφρού και τους ευχαριστούμε γι' αυτό, καθώς, και όλους τους νεφροπαθείς και τις οικογένειές τους που πρόθυμα συμμετείχαν στην έρευνά μας, που χωρίς τη συνεργασία τους δε θα μπορούσαμε να πραγματοποιήσουμε τη συγκεκριμένη έρευνα. Τέλος, ευχαριστούμε τις οικογένειές μας που ήταν συμπαραστάτες μας καθ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μας.

Π Ρ Ο Λ Ο Γ Ο Σ

Βασική προϋπόθεση για την ολοκλήρωση του ανθρώπου και την υψηλού επιπέδου ποιότητας ζωής, αποτελεί η υγεία του ατόμου, η οποία αναγνωρίζεται ως η σημαντικότερη επιθυμητή κατάσταση ύπαρξης. Λαμβάνοντας επιπλέον υπόψη την ολιστική θεώρηση της υγείας, σύμφωνα με την οποία η υγεία δεν θεωρείται μόνο ως απουσία νόσου ή έστω μόνο ως σωματική ευεξία, αλλά επίσης και ως ψυχολογική και κοινωνική ευεξία του ατόμου, γίνεται αντιληπτό ότι θεμελιώδης προσδιοριστικής της ποιότητας ζωής είναι η υγεία ως προς τις ατομικές και κοινωνικές της διαστάσεις, τις υποκειμενικές και αντικειμενικές της παραμέτρους.

Κάθε πάθηση αποτελεί για τον άνθρωπο μια απειλή. Γι' αυτό σ' οποιονδήποτε τεθεί η υπόνοια νόσου μέχρι και την οδυνηρή εξέλιξή της, καθώς και στη φάση της θεραπείας και της αποκατάστασης επικρατεί μια ατμόσφαιρα ανασφάλειας. Στην παρούσα μελέτη μας θα προσπαθήσουμε να παρουσιάσουμε τις επιπτώσεις της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας στο άτομο και στο οικογενειακό του περιβάλλον και ειδικότερα τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που φέρει η νόσος.

<i>Περιεχόμενα</i>	<i>σελίδα</i>
Περίληψη.....	9
Α΄ μέρος: Θεωρητική Προσέγγιση.....	15
Εισαγωγή.....	16
Κεφάλαιο 1 ^ο «Νεφρική Λειτουργία».....	18
1.1 Ο νεφρός και η λειτουργία του.....	18
1.2 Νεφρική Ανεπάρκεια.....	21
1.3 Οξεία Νεφρική Ανεπάρκεια.....	22
1.4 Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια.....	25
1.5 Τα στάδια της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας.....	26
Κεφάλαιο 2 ^ο «Υποκατάσταση Νεφρικής Λειτουργίας».....	29
2.1 Χρόνια Περιοδική Αιμοκάθαρση.....	29
2.2 Αγγειακή Προσπέλαση.....	31
2.3 Περιτοναϊκή κάθαρση.....	35
2.4 Μεταμόσχευση νεφρού.....	37
Κεφάλαιο 3 ^ο «Κλινικά προβλήματα των ασθενών που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση».....	39
3.1 Καρδιαγγειακά προβλήματα.....	39
3.2 Προβλήματα από τα οστά.....	42
3.3 Αιματολογικά προβλήματα.....	44
3.4 Ανοσολογικές διαταραχές και λοιμώξεις.....	46
3.5 Προβλήματα από το γαστρεντερικό.....	47
3.6 Προβλήματα από το νευρικό σύστημα.....	48
3.7 Ενδοκρινικά προβλήματα.....	50
3.8 Αλλαγές στην εξωτερική εμφάνιση του νεφροπαθούς.....	50
Κεφάλαιο 4 ^ο «Επιπλοκές κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης».....	52
Κεφάλαιο 5 ^ο «Ποιότητα ζωής».....	57
5.1 Η θεωρία της χρησιμότητας.....	60

5.1.1	Η συμβολή της θεωρίας της χρησιμότητας στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής.....	61
5.2	Θεωρία πρότυπο-αυτοφροντίδας.....	61
5.3	Θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών.....	62
Κεφάλαιο 6 ^ο «Ποιότητα ζωής νεφροπαθών».....		64
6.1	Ψυχοκοινωνικά προβλήματα νεφροπαθών που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση.....	68
6.2	Σεξουαλική δυσλειτουργία στους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.....	69
6.3	Σύγκριση της ποιότητας ζωής των αιμοκαθαρόμενων και των μεταμοσχευμένων νεφροπαθών.....	70
Κεφάλαιο 7 ^ο «Ποιότητα ζωής των οικογενειών των νεφροπαθών».....		72
Κεφάλαιο 8 ^ο «Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και τις οικογένειές τους».....		80
8.1	Κοινωνική Εργασία και Υγεία.....	80
8.2	Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού σε σχέση με τον ασθενή.....	80
8.3	Επικοινωνία του Κοινωνικού Λειτουργού με τον ασθενή.....	82
8.4	Ο Κοινωνικός Λειτουργός σε σχέση με την οικογένεια του ασθενή.....	83
8.5	Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού σε ιδιαίτερες δυσκολίες.....	84
Κεφάλαιο 9 ^ο «Άλλες σχετικές έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί».....		88
Β' μέρος: Έρευνα.....		92

Μεθοδολογία.....	93
1.Σκοπός και επιμέρους αντικειμενικοί στόχοι.....	93
2.Ερευνητικό πλαίσιο και πληθυσμός της μελέτης.....	93
2.1 Ερευνητικό εργαλείο.....	94
2.2 Τήρηση κανόνων βιοηθικής.....	95
2.3 Στατιστική ανάλυση.....	95
3.Αποτελέσματα.....	97
3.1 Περιγραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος....	97
3.1.1 Δημογραφικά στοιχεία.....	97
3.1.2 Κατάσταση της υγείας των ασθενών και των φροντιστών.....	99
3.1.3 Ερωτήσεις μόνο για τους ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια.....	100
3.2 Ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και των φροντιστών τους.....	102
3.2.1 Ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.....	102
3.2.2 Ποιότητα ζωής των φροντιστών ατόμων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.....	104
3.2.3 Σύγκριση ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και των οικογενειών τους.....	105
3.2.4 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και των φροντιστών τους.....	106

3.2.4.1	Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών.....	106
3.2.4.2	Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών.....	108
3.3	Συμπεράσματα.....	110
4	Συζήτηση.....	111
5	Δυσκολίες κατά την εκπόνηση της πτυχιακής εργασίας.....	114
	Προτάσεις.....	116
	Βιβλιογραφία.....	128
	Επίλογος.....	123
	Παράρτημα 1.....	124
	Παράρτημα 2.....	128

ΘΕΜΑ: *«Ποιότητα ζωής των ασθενών σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση και των οικογενειών τους»*

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: Κουτουλάκη Ανθούλα

Ξανθάκη Μαρία

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: Πεδιώτη Νεκταρία

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ: 01-04-2011

Π ε ρ ί λ η ψ η

Οι περισσότερες από τις ασθένειες που αντιμετωπίζει ο σύγχρονος άνθρωπος στις αναπτυγμένες, τουλάχιστον, χώρες είναι χρόνιες. Μία από αυτές τις ασθένειες είναι και η νεφρική ανεπάρκεια, η οποία μπορεί να διακριθεί σε οξεία και χρόνια. Οι ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας, είναι τα άτομα στα οποία έχουν καταστραφεί τελείως οι νεφροί και οι βλάβες τους είναι μη αναστρέψιμες. Οι νεφροί είναι ζωτικά όργανα του ανθρώπινου οργανισμού, αφού χωρίς νεφρά ο άνθρωπος δεν ζει. Η κατάσταση αντιμετωπίζεται με αιμοκάθαρση στον τεχνητό νεφρό, με περιτοναϊκή κάθαρση και με μεταμόσχευση, σε συνδυασμό, βέβαια, με τη χρήση κατάλληλων φαρμάκων. Η αιμοκάθαρση είναι η πλέον διαδεδομένη μέθοδος που χρησιμοποιείται από τους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Αυτό, όμως, δεν σημαίνει ότι είναι και η τέλεια μέθοδος, γιατί παρουσιάζει αρκετά μειονεκτήματα, όπως για παράδειγμα, υπάρχει εξάρτηση από το μηχάνημα τεχνητού νεφρού, αφού απαιτείται η προσέλευσή τους μέρα παρά μέρα στη μονάδα, για μία επίπονη 4ωρη διαδικασία, η οποία αντικαθιστά τη λειτουργία ενός υγιούς νεφρού περίπου 15%. Επιπλέον, δημιουργούνται πληθώρα κλινικών προβλημάτων, π.χ. καρδιαγγειακά, αιματολογικά, από τα οστά, από το γαστρεντερικό, από το νευρικό σύστημα, ενδοκρινικά, ανοσολογικές διαταραχές και λοιμώξεις και, τέλος, σεξουαλική δυσλειτουργία. Ως αποτέλεσμα, οι νεφροπαθείς παρουσιάζουν μια μεγάλη ποικιλία διαφορετικών συμπεριφορών και βιώνουν πολλά ψυχολογικά και κοινωνικά προβλήματα. Η ποιότητα ζωής είναι το πρώτο πράγμα που βάλλεται με την παρουσία της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας, γι' αυτό και είναι αντικείμενο πολλών ερευνών. Το ερώτημα που εγείρεται είναι: Γιατί, εφόσον έχουν μειωθεί κατά πολύ οι πιθανότητες θανάτου, η ποιότητα της ζωής τους είναι σε πολύ

χαμηλά επίπεδα; Η παρούσα εργασία θα προσπαθήσει να απαντήσει στο σημαντικό αυτό ερώτημα, μάλιστα δε θα ασχοληθεί μόνο με την ποιότητα ζωής των ασθενών, αλλά και των οικογενειών τους και αυτό είναι που την κάνει σημαντική.

Σκοπός της μελέτης αυτής είναι η εκτίμηση των επιπτώσεων στην ποιότητα ζωής των ασθενών που βρίσκονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση και των οικογενειών τους. Μέσα από την έρευνα γίνεται μια προσπάθεια διερεύνησης των παραγόντων εκείνων που αλληλεπιδρούν στην ψυχολογία του ατόμου και της οικογένειάς του κατά την εκδήλωση της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας.

Όταν λέμε ποιότητα ζωής, εννοούμε τον τρόπο που ο καθένας λειτουργεί στην κοινωνία και τον τρόπο με τον οποίο βιώνει τα γεγονότα που χαρακτηρίζουν την ύπαρξη της ανθρώπινης ζωής. Όμως η ποιότητα ζωής αποτελεί μια σχετική έννοια και είναι στενά συνδεδεμένη με το υποκειμενικό και κοινωνικό υπόβαθρο των ατόμων. Με βάση αυτό, αναφερόμαστε στη θεωρία της χρησιμότητας, τη θεωρία πρότυπο-αυτοφροντίδας και τη θεωρία κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών.

Σύμφωνα με τον παραπάνω ορισμό, η ποιότητα ζωής των οικογενειών των νεφροπαθών δεν μένει ανεπηρέαστη. Οι αντιδράσεις της κάθε οικογένειας μπορεί να είναι διαφορετικές. Ένα ενδεχόμενο ίσως είναι η απόρριψη του ασθενή, η υπερβολική προστασία θυσιάζοντας ακόμη και τον εαυτό τους ή η προσαρμογή τους στα νέα δεδομένα. Όποια και αν είναι η αντίδρασή τους, όλες οι οικογένειες αντιμετωπίζουν τα στάδια τους πένθους από τη στιγμή της διάγνωσης της ασθένειας. Όσον αφορά στον ίδιο τον ασθενή, έχει να αντιμετωπίσει τα ίδια στάδια και έχει μπροστά του δύο, τουλάχιστον, επιλογές. Από τη μία, μπορεί να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες, προσπαθώντας για το καλύτερο και από την άλλη, να απογοητευτεί τόσο πολύ, ώστε να θέλει να παραιτηθεί. Εδώ, δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια είναι περισσότερο ευάλωτοι, εφόσον τα συμπτώματα της νόσου τους είναι φανερά κάθε μέρα. Αυξάνεται η ευαισθησία τους και έχουν ψυχολογικές επιπτώσεις, αφού ο τρόπος της ζωής τους αλλάζει ριζικά. Γι' αυτό είναι απαραίτητη η παρουσία του επαγγελματία Κοινωνικού Λειτουργού, ο οποίος με τις ιδιαίτερες δεξιότητες και γνώσεις του, μπορεί να τους βγάλει, τόσο τον ασθενή, όσο και την οικογένειά του, από αυτό το "αδιέξοδο". Αυτό περιλαμβάνει την υποστήριξή τους σε πρακτικά, συναισθηματικά και ψυχολογικά προβλήματα, με απώτερο σκοπό να ανταπεξέλθουν στις ψυχοπνευματικές καταστάσεις της ασθένειας. Στην ουσία, βοηθάει στην αποδοχή της ασθένειας.

Η συγκεκριμένη έρευνα πραγματοποιήθηκε στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού του Γ.Ν.Α.Ν. Κρήτης, την περίοδο Απριλίου-Μαΐου 2010. Στην έρευνα συμμετείχαν 61 νεφροπαθείς και 60 μέλη των οικογενειών τους. Το είδος της μελέτης είναι ποσοτικό και τα δεδομένα συλλέχτηκαν μέσω ερωτηματολογίου (SF-36), το οποίο πραγματεύεται την εκτίμηση ομάδων ασθενών και υγιούς πληθυσμού. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ήταν το πλέον κατάλληλο για την έρευνά μας, γιατί ασχολείται με τη γενική υγεία δίνοντας τη δυνατότητα να συγκριθούν τα αποτελέσματα ασθενών και φροντιστών. Από τους συμμετέχοντες-ασθενείς, οι 38 ήταν άνδρες και οι 23 γυναίκες, ενώ οι συμμετέχοντες-μέλη οικογένειας ήταν 20 άντρες και 40 γυναίκες.

Το κεντρικό συμπέρασμα είναι ότι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, είναι αρκετά χαμηλή. Αν και, οι φροντιστές αξιολογούν την ποιότητα ζωής τους υψηλότερα απ' ότι οι ασθενείς. Επιγραμματικά, μερικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών, είναι το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση και το εκπαιδευτικό επίπεδο. Οι φροντιστές τους, επηρεάζονται ακόμα από τον αριθμό των παιδιών και το επάγγελμά τους. Δεδομένου ότι οι ασθενείς έχουν ήδη επιβαρυσμένη υγεία, για τους φροντιστές τους η ύπαρξη κάποιας ασθένειας και η ανάγκη ένταξης σε κάποια φαρμακευτική αγωγή είναι πολύ σημαντικότεροι παράγοντες διαφοροποίησης της ποιότητας ζωής τους.

Η εκπαίδευση των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί βάση για την άρτια θεραπεία. Όσο πιο γρήγορα ο ασθενής κατανοήσει πλήρως τη φύση της νόσου αυτής, τη σοβαρότητα της κατάστασης και του σημαντικού ρόλου της καλής συνεργασίας με τους επαγγελματίες υγείας, ιατρικό, νοσηλευτικό και λοιπό προσωπικό, τόσο πιο γρήγορα θα αποδεχτεί τις αλλαγές που απαιτούνται στον τρόπο ζωής του. Το αποτέλεσμα θα είναι μια καλύτερη ποιότητα ζωής. Όλα αυτά θα μπορούσαν κάλλιστα να αποτελέσουν βάση και αντικείμενο για περαιτέρω έρευνες.

SUBJECT: Quality of life of patients on chronic hemodialysis and their families

STUDENTS: Koutoulaki Anthoula

Xanthaki Maria

RESPONSIBLE PROFESSOR: Peditoti Nektaria

DATE: 04/01/2011

Summary

Most of the illnesses facing modern man developed, at least, countries are chronic. One such disease is renal failure, which can be divided into acute and chronic. Patients who are at the final stage of chronic renal failure, are the people that have completely destroyed the kidneys and damage is irreversible. The kidneys are vital organs of the human body because the kidneys no man does not live. The condition is treated with the artificial kidney dialysis, with peritoneal dialysis and transplantation, in combination, of course, the use of appropriate medications. Dialysis is the most common method used by patients with chronic renal failure. However, this does not mean it is the perfect method, because it has several disadvantages, for example, is dependent on artificial kidney machine, as required by the guest speakers every other day in the hospital for a painful 4-hour procedure, which replaces the functioning of a healthy kidney about 15%. Furthermore, many clinical problems arise, eg cardiovascular, blood problems, from the bone, the gastrointestinal tract, the nervous system, endocrine, immune disorders and infections, and finally sexual dysfunction. As a result, kidney patients have a wide variety of different behaviors and experience many psychological and social problems. Quality of life is the first thing that challenged the presence of chronic renal failure, so it is the subject of several investigations. The question arises: Why, if they have fallen by more than the chance of death, the quality of life is very low? This paper will attempt to answer this important question, indeed, deal only with the quality of life patients and their families, and that's what makes it significant.

The purpose of this study is to assess the impact on quality of life of patients undergoing chronic hemodialysis and their families. Through the research is an attempt to investigate the factors that interact in the psychology of the person and his family during the onset of chronic renal failure.

When we say quality of life, we mean the way everyone works in society and how they experienced the events that characterize the existence of human life. But the quality of life is a relative concept and is closely linked to the subjective and social background of persons. Based on this, refer to the theory of utility, theory model self-care and social production functions theory.

According to this definition, the quality of life for families of kidney disease does not remain unaffected. The reactions of each family may be different. One possibility might be to discharge the patient, excessive protection even sacrificing themselves or adapt to new circumstances. Whatever their reaction, all families experience the stages of grief from the time of diagnosis of the disease. For the patient himself has to face the same stages and in front of at least two options. On the one hand, can adapt to new circumstances, trying to best and the other, to be disappointed so much that he wants to resign. Here, we must not forget that patients with chronic renal failure is more vulnerable when disease symptoms are evident every day. It increases the sensitivity and have psychological effects, since the way of life changed radically. So it is necessary to present a professional Social Worker, who with his special skills and knowledge, can get them out, both the patient and his family from this “impasse”. This includes support to practical, emotional and psychological problems, aiming to cope with situations psychologically stressful disease. In essence, it helps to accept the disease.

This survey was conducted in the Hemodialysis Unit of G.N.A.N. Crete April-May 2010. The study included 61 renal and 60 members of their families. This type of study is quantitative, and data were collected through a questionnaire (SF-36), which deals with the assessment of patient groups and healthy population. This questionnaire was the most suitable for our research because it deals with the overall health of giving the opportunity to compare outcomes of patients and caregivers. Of the participants-patients, 38 were men and 23 women, with participants-family members were 20 men and 40 women.

The main conclusion is that the quality of life of people with chronic renal failure is quite low. Although, caregivers assess their quality of life higher than patients. Briefly, some factors affecting the quality of life are sex, age, marital status and educational level. Their caregivers are still affected by the number of children and their profession. Since patients are already compromised health for caregivers of the

existence of disease and the need to integrate some medications are very important factors differentiating the quality of life.

The education of patients with chronic renal failure is based on sound therapy. The sooner the patient understand the nature of this disease, the severity of the situation and the important role of good collaboration with health professionals, medical, nursing and other staff, the sooner you accept the changes needed in the way of life. The result will be a better quality of life. All this could well be the basis and subject to further investigations.

Α΄ μέρος:
Θεωρητική Προσέγγιση

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΑΡΡΩΣΤΙΑ

Σύμφωνα με το κυρίαρχο βιοϊατρικό μοντέλο, η **αρρώστια** αποτελεί είτε παρεκτροπή από τη φυσιολογική λειτουργία του οργανισμού, με βάση μετρήσιμες βιολογικές παραμέτρους, είτε παρουσία καθορισμένων παθολογικών αλλοιώσεων.

Ο προσδιορισμός της γίνεται με τρία κλασικά ιατρικά κριτήρια. Το πρώτο αφορά τα υποκειμενικά ενοχλήματα του αρρώστου, το δεύτερο τον εντοπισμό μιας βλάβης, συνήθως σε επίπεδο οργάνου και το τρίτο το σύνολο των συμπτωμάτων που συνιστούν μια αναγνωρίσιμη κλινική οντότητα. Η ιατρογενής αυτή προσέγγιση της αρρώστιας εξελίχθηκε σε αντιστοιχία με την πορεία που ακολούθησε ο προβληματισμός για την υγεία σε όλη την ιστορική διαδρομή του Δυτικού πολιτισμού. Όπως η υγεία ταυτίστηκε με την ομαλή λειτουργία της ανθρώπινης μηχανής, έτσι και η αρρώστια αντιμετωπίστηκε ως μηχανική βλάβη, που πρέπει να διορθωθεί. Η αρρώστια δεν είναι κάτι «κακό» ή «απορριπτέο», αλλά **«σήμα κινδύνου»**, που όχι μόνο προειδοποιεί, αλλά και σηματοδοτεί την προσπάθεια του οργανισμού να επαναφέρει το ανθρώπινο-ολιστικό σύστημα στην αρμονική του ισορροπία.

Πρώτα απ' όλα, από τη στιγμή που η αρρώστια αποτελεί διαταραχή της ανθρώπινης ολότητας, η αντιμετώπισή της δεν μπορεί να περιορίζεται μόνο στη σωματική ή μόνο στην ψυχική διάσταση. Πρέπει να περιλαμβάνει πρακτικές που να αντιμετωπίζουν και τις τρεις διαστάσεις (σωματική, ψυχική, κοινωνική) και κυρίως τον τρόπο που αυτές αλληλεπιδρούν (Τούντας, Γ., 2008).

Την αξία της υγείας την καταλαβαίνουμε και τη χαιρόμαστε μόνο μέσα από τη διαδικασία της αρρώστιας. Όποιος από εμάς έχει περάσει κάποια σοβαρή περιπέτεια με την υγεία του ή με την υγεία των ανθρώπων που αγαπά, μόλις αποκατασταθούν τα πράγματα αισθάνεται υπέρμετρη ευτυχία και ανακούφιση. Στην περίπτωση όμως μιας χρόνιας και ιδιαίτερα επώδυνης νόσου, όπως είναι η χρόνια νεφρική νόσος, η ανακούφιση και η ευτυχία δυστυχώς απουσιάζουν. Ο ασθενής και το οικογενειακό περιβάλλον του θα πρέπει να δεχτούν τη σκληρή πραγματικότητα: από εδώ και πέρα η ασθένεια γίνεται το κυρίαρχο στοιχείο στη ζωή τους. Αυτή καθορίζει τα πάντα: την

καθημερινότητα, την εργασία, τις σχέσεις, τις διακοπές, τα σχέδια ζωής, τη χαρά ή την απουσία της.

Ο ασθενής με χρόνια νεφρική νόσο βιώνει μέσα του μία τρομερή ανατροπή: τίποτα από ότι θεωρούσε σταθερό, δεδομένο και σίγουρο δεν ισχύει πια. Αυτή η αίσθηση πλήρους ανατροπής τον κάνει να νιώθει όλων των ειδών τα αρνητικά αισθήματα: απύθμενο φόβο, θυμό, ζήλια για τους «άλλους» τους υγιείς, ανασφάλεια, ντροπή, συνεχή ανησυχία, stress και ανυπόφορο άγχος. Όλα αυτά τα αρνητικά και πολλές φορές καταστροφικά συναισθήματα, κατά κανόνα δεν εξωτερικεύονται, δεν βρίσκουν δρόμους έκφρασης. Μένουν μέσα στον ασθενή, τον πιέζουν φοβερά, τον κάνουν δυστυχή και επειδή δεν μπορεί να τα επεξεργαστεί βγαίνουν συχνά παρά τη θέλησή του από δρόμους πλάγιους. Έτσι δεν είναι σπάνιο το φαινόμενο ένας ασθενής με χρόνια νεφρική νόσο να γίνει εριστικός, δύστροπος, ασυνεννόητος, απείθαρχος στις υποδείξεις της νοσηλευτικής ομάδας. Μπορεί να παρουσιάσει ισχυρογνωμοσύνη, παραίτηση ή απάθεια, να κλειστεί στον εαυτό του, να γίνει μελαγχολικός ή να αποσυρθεί κυριευμένος από κατάθλιψη και αισθήματα αναξιότητας (Goleman, D., 1998).

Στην παρούσα εργασία λοιπόν, θα γίνει μία προσπάθεια να παρουσιαστεί και να κατανοηθεί όσο γίνεται καλύτερα η Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια και η ποιότητα ζωής τόσο των ασθενών αυτών, όσο και των φροντιστών τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

«ΝΕΦΡΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ»

1.1 Ο νεφρός και η λειτουργία του

Οι νεφροί είναι δύο ομοιόμορφα όργανα, που έχουν σχήμα φασολιού και είναι τοποθετημένα στη μια και στην άλλη μεριά της σπονδυλικής στήλης και λίγο πάνω απ' τον τελευταίο ραχιαίο σπόνδυλο. Συνήθως οι νεφροί έχουν προσανατολισμό προς την σπονδυλική στήλη. Κάθε νεφρός είναι 11 cm και έχει βάρος στους ενήλικες ο καθένας 120-150 gr. Το συνολικό βάρος της νεφρικής μάζας σχετίζεται με την ολική επιφάνεια του σώματος. Ο αριστερός νεφρός εντοπίζεται ελαφρώς ψηλότερα από τον δεξιό, λόγω της παρουσίας του ήπατος στη δεξιά πλευρά (Ζηρογιάννης Π.,2005).

Στην εσωτερική πλευρά υπάρχει η πύλη ,από την οποία βγαίνει ο ουρητήρας και τα κύρια αιμοφόρα αγγεία και νεύρα του νεφρού. Η εξωτερική επιφάνεια του νεφρού έχει 2 περιοχές: μια σκουρόχρωμη εξωτερική στοιβάδα (φλοιός) και μια ανοιχτόχρωμη (μυελός). Όλος ο νεφρός περιβάλλεται από λίπος, που παρέχει προστασία από τραυματισμούς και η εξωτερική στοιβάδα περιβάλλεται από ινώδη κάψα. «Ο φλοιός περιέχει τα στοιχεία συγκέντρωσης και διύλισης των νεφρώνων και ένα σύστημα αθροιστικών σωληνάρων, που οδηγούν τα ούρα στην πύελο, στο κέντρο του μυελού, από όπου θα οδηγηθούν στον ουρητήρα και στην κύστη» (Nikola Thomas, 2003).

Κάθε νεφρός περιέχει περίπου 1.000.000 νεφρώνες. Ο νεφρώνας είναι λειτουργική μονάδα του νεφρού. Η μοναδική δομή του νεφρώνα έχει άμεση σχέση με τις περίπλοκες λειτουργίες του και περιέχει 5 βασικά συστατικά, που το καθένα έχει ξεχωριστή λειτουργία :

- Η κάψα του Bowman- δημιουργεί μια τυφλή κάψα γύρω από ένα σύνολο τριχοειδών που ονομάζονται σπειράματα και είναι ο τόπος φιλτραρίσματος .
- Το εγγύς εσπειραμένο σωληνάριο είναι το σημείο της κυριότερης φάσης της επαναρρόφησης και της μερικής έκκρισης.
- Η αγκύλη Henle, όπου συμβαίνει η πύκνωση και η αραίωση των ούρων.

- Το άπω εσπειραμένο σωληνάριο είναι το σημείο επαναρρόφησης και της επιπλέον έκκρισης.

Το αθροιστικό σωληνάριο είναι σημαντικό για τη συγκέντρωση των ούρων και τη μεταφορά τους στη νεφρική πύελο.

Αυτές οι διαδικασίες δεν συμβαίνουν αποκομμένες η μια από την άλλη, αλλά είναι αλληλοεξαρτώμενες και άμεσα σχετιζόμενες με το σχήμα του νεφρώνα.

Υπάρχουν δυο τύποι νεφρώνων. Σχεδόν το 85% των νεφρώνων είναι φλοιώδεις, με κοντές αγκύλες Henle, που βρίσκονται μέσα στο φλοιό του νεφρού. Το υπόλοιπο 15% των νεφρώνων είναι εξωμυελικοί, με μεγάλες αγκύλες Henle, που βρίσκονται μέσα στον μυελό (Nikola T.,2003). Το μήκος του νεφρώνα είναι 5cm, αλλά πολλές φορές ποικίλλει (Geoffrey B.,1980). Οι αγκύλες Henle, μαζί με τα συλλεκτικά σωληνάρια, που επίσης περνούν από το μυελό, δίνουν στην πυραμίδα του μυελού μια ακτινωτή εμφάνιση.

Ο μεγαλύτερος αριθμός σπειραμάτων βρίσκεται στο φλοιό και μερικά μόνο βρίσκονται στην παραμυελική περιοχή. Τα εγγύς και άπω εσπειραμένα σωληνάρια μαζί με τα αγγεία, αποτελούν το μεγαλύτερο μέρος του μη σπειραματικού ιστού της φλοιώδους μοίρας. Η μυελώδης μοίρα αποτελείται από μερικές αγκύλες του Henle, ευθεία αγγεία, καθώς και από αθροιστικά σωληνάρια (Geoffrey B.,1980).

Τα νεφρά είναι στην κυριολεξία τα διωλιστήρια του οργανισμού. Σ' αυτά γίνεται ο καθαρισμός του αίματος απ' τα βλαβερά και άχρηστα συστατικά, που αποβάλλονται με τα ούρα. Εκεί, επίσης, γίνεται και η βιοχημική επεξεργασία των πρωτεϊνών. Χαρακτηριστικό είναι ότι χωρίς κανένα νεφρό ο άνθρωπος είναι καταδικασμένος σε θάνατο.

Οι νεφροί αποτελούν τα βασικά όργανα για τη διατήρηση της ομοιόστασης του οργανισμού, χωρίς την οποία η ζωή είναι εντελώς αδύνατη. Οι νεφροί επιτελούν τις ακόλουθες λειτουργίες:

Απεκκριτική

- Είναι υπεύθυνοι για την απομάκρυνση από τον οργανισμό των τοξικών και βλαβερών ουσιών που παράγονται καθημερινά. Μεταξύ αυτών των ουσιών είναι η ουρία, η κρεατινίνη, το ουρικό οξύ και άλλες.

Ρυθμιστική

- Είναι υπεύθυνοι για τη ρύθμιση της ισορροπίας του νερού. Δηλαδή ρυθμίζει το πόσο νερό θα κρατήσει ο οργανισμός και πόσο θα αποβάλλει, έτσι ώστε ούτε αφυδατωμένος να είναι, αλλά ούτε και με οίδημα.

- Ρυθμίζει την οξεοβασική ισορροπία σε πολύ μεγάλο βαθμό. Από αυτόν αποβάλλονται τα οξέα και οι βάσεις που παράγονται καθημερινά και πλεονάζουν στον οργανισμό μας. Η λειτουργία αυτή είναι πολύ σημαντική, αφού αν ξεφύγει η ισορροπία αυτή από ορισμένα στενά όρια, τότε τίποτε πλέον δεν λειτουργεί φυσιολογικά. Όλα τα κύτταρα του οργανισμού λειτουργούν σε συγκεκριμένο περιβάλλον οξύτητας.

- Αποβάλλουν από το σώμα μέσω της παραγωγής ούρων, όλες τις ξένες προς τον οργανισμό ουσίες που προσλαμβάνονται, όπως για παράδειγμα τα διάφορα φάρμακα.

Μεταβολική

- Παράγει τη **ρενίνη**. Η ρενίνη είναι μία ορμόνη, που παράγεται μεταξύ άλλων και στους νεφρούς και ευθύνεται για τη ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης. Από την παρουσία της εξαρτάται η παραγωγή και άλλων ορμονών, όπως της αγγειοτασίνης II και της αλδοστερόνης. Η πρώτη είναι η πιο αγγειοσυσπαστική ουσία του οργανισμού, ενώ η δεύτερη είναι πολύ σημαντική στη ρύθμιση του ισοζυγίου του νατρίου και του νερού.

- Παράγει την **ερυθροποιητίνη**. Η ερυθροποιητίνη είναι μια γλυκοπρωτεΐνη που προωθεί τον πολλαπλασιασμό και τη διαφοροποίηση των πρόδρομων ερυθροκυττάρων στο μυελό των οστών. Έτσι, η ερυθροποιητίνη είναι απαραίτητη για τη διατήρηση του φυσιολογικού αριθμού των ερυθρών αιμοσφαιρίων και την πρόληψη της αναιμίας (Lacombe και συν.,1991).

- Ενεργοποιεί τη **βιταμίνη D**. Η βιταμίνη D είναι ένα στεροειδές που εισέρχεται στο σώμα μέσω της διαιτητικής πρόσληψης ή της επίδρασης του ήλιου στο δέρμα. Παρόλα αυτά αποτελεί μια μη ενεργή μορφή της βιταμίνης D που ονομάζεται χολεκαλτσιφερόλη. Για να ενεργοποιηθεί χρειάζεται να υποβληθεί σε δύο μεταβολικές αλλαγές, μια στο ήπαρ και μια στους νεφρούς. Αυτές οι αλλαγές οδηγούν στη δημιουργία της 1,25 διυδροξυχολεκαλτσιφερόλης. Αυτή η ενεργή μορφή επιδρά στον γαστρεντερικό σωλήνα, το νεφρό και παρουσία της παραθορμόνης τα οστά, αυξάνοντας τα επίπεδα ασβεστίου του πλάσματος (Nikola T., 2003).

Κατά τη γέννησή μας και οι δυο μας νεφροί διαθέτουν περισσότερους από δύο εκατομύρια νεφρώνες, από τους οποίους ένα μεγάλο μέρος καταστρέφονται και εξαφανίζονται με την αύξηση της ηλικίας, έτσι ώστε ένα άτομο ηλικίας 80 περίπου ετών να διαθέτει συνολικά όχι περισσότερους από 500.000 νεφρώνες. Το πραγματικό αίτιο αυτής της καταστροφής παραμένει ακόμα άγνωστο.

Η καταστροφή των νεφρώνων δυστυχώς, επιταχύνεται σε περιπτώσεις επίδρασης τοξικών ουσιών, καθώς και από διάφορες νόσους. Όταν ο συνολικός αριθμός των νεφρώνων ελαττώνεται κάτω από 300.000 περίπου, οι νεφροί δεν μπορούν πλέον να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις για τη συντήρηση της ομοιόστασης του σώματος, οπότε η σύσταση του υγρού των ιστών αρχίζει να αλλοιώνεται, διεργασία που οδηγεί αναπόφευκτα σε δυσλειτουργίες και τελικά ακόμη και στο θάνατο. Όταν οι κατεστραμμένοι νεφροί δεν μπορούν να εξασφαλίσουν πια τη λειτουργία της κάθαρσης του αίματος, τότε η κατάσταση αυτή ονομάζεται Νεφρική Ανεπάρκεια.

1.2 Νεφρική Ανεπάρκεια

Η νεφρική ανεπάρκεια είναι ένα κλινικό σύνδρομο που οφείλεται σε διάφορα αίτια και χαρακτηρίζεται από μείωση της σπειραματικής διήθησης και έκπτωσης της νεφρικής λειτουργίας. Η επιφάνεια της σπειραματικής διήθησης είναι μοναδικής δομής, αποτελούμενη από 3 στοιβάδες: 1) την ενδοθηλιακή των σπειραματικών τριχοειδών 2) την βασική μεμβράνη και 3) τα επιθηλιακά κύτταρα της κάψας του

Bowman. Αυτές οι 3 στοιβάδες είναι ενωμένες και δρουν ως φραγμός στη διήθηση των μεγάλων σε μοριακό βάρος, μορίων, όπως οι πρωτεΐνες.

Η ποσότητα του σπειραματικού υπερδιηθήματος είναι γνωστή ως Ρυθμός Σπειραματικής Διήθησης (GFR) και σε ένα μέσο υγιές άτομο είναι περίπου 125 ml/min. Αυτός ο όγκος είναι άθροισμα της παραγωγής όλων των 2.000.000 νεφρώνων του νεφρού και έτσι η ποσότητα από κάθε νεφρώνα είναι σχετικά μικρή. Παρόλα αυτά, αυτή η μείωση γίνεται σοβαρή για την υγεία, όταν ο GFR πέφτει περίπου στα 5ml/min., κατάσταση που εμφανίζεται μόνο σε νεφροπαθή.

Πιο απλά είναι η αδυναμία των νεφρών, να ανταπεξέλθουν στον φυσιολογικό τους ρόλο. Για να συμβεί αυτό, θα πρέπει να έχει καταστραφεί μεγάλο μέρος του νεφρικού ιστού. Η φύση έχει προβλέψει, μικρές απώλειες του νεφρικού ιστού να μην δημιουργούν πρόβλημα στον οργανισμό με υπερλειτουργία του υπόλοιπου. Όταν όμως η καταστροφή είναι εκτεταμένη, τότε όσο και αν υπερλειτουργήσει το υγιές τμήμα, δεν καλύπτονται οι ανάγκες του οργανισμού και το αποτέλεσμα είναι η νεφρική ανεπάρκεια. Ανάλογα με το πόσο γρήγορα εγκαθίστανται και εκδηλώνεται η ανεπάρκεια, διακρίνεται σε οξεία και χρόνια.

1.3 Οξεία Νεφρική Ανεπάρκεια

«Το σύνδρομο της οξείας νεφρικής ανεπάρκειας αποτελεί μια κλινική οντότητα, που χαρακτηρίζεται από αιφνίδια έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας, με αποτέλεσμα την αδυναμία απέκκρισης των προϊόντων του μεταβολισμού» (Παπαδημητρίου και συν., 1992). Με τη σειρά της αυτή η διαδικασία προκαλεί αύξηση της ουρίας του αίματος και άλλων παραγώγων του αζώτου (Dauguidas, 2000).

Τα αίτια της οξείας νεφρικής ανεπάρκειας χωρίζονται σε προνεφρικά, νεφρικά και μετανεφρικά.

Τα προνεφρικά αίτια σχετίζονται άμεσα με καταστάσεις υπολειτουργίας των νεφρών ή με μείωση παροχής αίματος στους νεφρούς. Η δομή του νεφρού είναι φυσιολογική. Παρόλα αυτά, «όταν μειώνεται η νεφρική αιματική παροχή, μειώνεται η σπειραματική διήθηση, προκαλώντας, έτσι μειωμένη διάχυση των νεφρών. Το αποτέλεσμα είναι μειωμένη αιματική ροή στα σπειράματα που οδηγεί σε ανεπαρκή διήθηση, λόγω της ανεπαρκούς αιματικής ροής» (Sinert και συν.,2001).

Κύριες αιτίες είναι **οι καρδιαγγειακές**, όπως συγγενής καρδιακή ανεπάρκεια, έμφραγμα μυοκαρδίου, καρδιογενές σοκ και καρδιακός επιποματισμός .

Η **αγγειοδιαστολή** σε σήψη και αναφυλαξία.

Η **υποογκαιμία** σε αιμορραγία και λόγω χειρουργείου, σε εγκαύματα, σε γαστρεντερική απώλεια αίματος και σε νεφρική απώλεια αίματος ή συσσώρευση υγρών, όπως σε ασκίτη.

Τα **νεφρικά** αίτια έχουν σχέση με βλάβη στο νεφρικό παρέγχυμα, μερικές φορές ως αποτέλεσμα των προνεφρικών προβλημάτων.

Κύριες αιτίες είναι η **σπειραματονεφρίτιδα**, μετεστρεπτοκοκκική λοίμωξη συστηματικός ερυθματώδης λύκος, αιμολυτικό-ουραιμικό σύνδρομο.

Τα **αγγειακά**, αγγειίτιδα, υπέρταση, εκλαμψία εγκυμοσύνης, στένωση νεφρικής αρτηρίας, θρόμβωση νεφρικής φλέβας.

Τα **ενδοσωληναριακά**, όπως ραβδομύλυση που είναι αποτέλεσμα της απελευθέρωσης στο πλάσμα, ουσιών από τους σκελετικούς μυς που περιέχουν μυοσφαιρίνη. Η μυοσφαιρίνη είναι χρωστική ερυθρών και είναι δυνατό να γίνει νεφροτοξική σε πολύ υψηλά επίπεδα (Thomas, 2003). Πολλαπλό μυέλωμα και νεφροτοξικότητα από διάφορα αντιβιοτικά π.χ. πενικιλίνες, άλλα φάρμακα και χημικές ουσίες π.χ. μυκητοκτόνα, ακτινοσκοιερές ουσίες, βαριά μέταλλα π.χ. υδράργυρος, μόλυβδος.

Τα **μετανεφρικά** αίτια έχουν σχέση με την επηρεασμένη ουροποιητική λειτουργία των δυο νεφρών. Υπάρχει απόφραξη της κατώτερης ουροποιητικής οδού, όπως υπερτροφία προστάτη, είτε της ανώτερης ουροποιητικής οδού, ουροποιητική απόφραξη με λίθο ή πήγμα (Papper, 1981).

Η κλινική εικόνα της οξείας νεφρικής ανεπάρκειας

Στην οξεία νεφρική ανεπάρκεια ο ασθενής μπορεί να παρουσιάσει συμπτώματα :

- **Από το γαστρεντερικό**, ναυτία, εμμέτους, αιμορραγίες γαστεντερικού.
- **Από το δέρμα**, οίδημα βλεφάρων, ποδιών, χεριών, μώλωπες.
- **Από το ουροποιητικό**, ποικίλος όγκος και σύσταση ούρων ανάλογα με την αιτία που την προκαλεί. Συνήθως υπάρχει ολιγουρία ή ανουρία.
- **Από το καρδιαγγειακό**, υπέρταση, αναιμία, αρρυθμία.
- **Από το νευρολογικό**, πονοκέφαλο, αδυναμία, λήθαργο, επηρεασμένη πνευματική κατάσταση.
- **Από το αναπνευστικό**, αναπνοή kussmaul, πλευριτικό υγρό, πνευμονικό οίδημα, πνευμονία.
- **Από τις βιοχημικές εξετάσεις**, αυξημένη κρεατινίνη πλάσματος, αυξημένο άζωτο της ουρίας του αίματος, υπερκαλιαιμία και οξέωση (Daugirdas, 2000).

Ανάλογα με τη σοβαρότητα και τη διάρκειά της, η οξεία νεφρική ανεπάρκεια είναι συχνά παροδική και με την κατάλληλη ιατρική φροντίδα μπορεί να ανακτήσει ο ασθενής τη φυσιολογική νεφρική λειτουργία. Διαφορετικά θα υπάρξει επιδείνωση της κατάστασης που μπορεί να οδηγήσει σε χρόνια νεφρική ανεπάρκεια ή και στο θάνατο (Cantarovich,F. & Verho,M.1996).

1.4 Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια

«Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια είναι ένα κλινικό σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από βαθμιαία και προοδευτική, γενικά μη αναστρέψιμη μείωση της νεφρικής λειτουργίας, που προκαλείται από βλάβη των νεφρών ποικίλης αιτιολογίας» (Παπαδημητρίου και συν., 1992). Έτσι, οι νεφροί αδυνατούν να αποβάλλουν τα άχρηστα προϊόντα του μεταβολισμού ή να εκτελέσουν τις ρυθμιστικές τους λειτουργίες. Γι' αυτό τα προϊόντα που φυσιολογικά αποβάλλονται με τα ούρα συσσωρεύονται στο υγρό του οργανισμού και οδηγούν σε αποδιοργάνωση των ενδοκρινικών και μεταβολικών λειτουργιών, καθώς, επίσης, σε διαταραχές υγρών, ηλεκτρολυτών και της οξεοβασικής ισορροπίας.

Τα αίτια της Χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας είναι:

1. Πρωτοπαθή νεφρικά νοσήματα

- I. Σπειραματονεφροπάθειες (σπειραματονεφρίτιδα)
- II. Διαμεσοσωληναριακές νεφροπάθειες (χρόνια πυελονεφρίτιδα)

2. Αποφρακτικές νεφροπάθειες

- I. Απόφραξη κατώτερου ουροποιητικού συστήματος (υπερτροφία προστάτη)
- II. Απόφραξη ανώτερου ουροποιητικού συστήματος (νεφρολιθίαση, στενώματα ουρήθρας)

3. Κληρονομικές ή συγγενείς νεφρικές παθήσεις

- I. Πολυκυστική νόσος των νεφρών
- II. Οικογενειακή νεφρίτιδα (σύνδρομο Albort)

4. Συστηματικές παθήσεις ή τοξικά αίτια που προσβάλλουν τους νεφρούς

- I. Σακχαρώδης διαβήτης
- II. Αθηροσκλήρωση
- III. Αρτηριακή υπέρταση (κακοήθης)

- IV. Νεφροπάθεια από αναλγητικά
- V. Κολλαγονώσεις
- VI. Ουρική αρθρίτιδα

Η κλινική εικόνα της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας

Η νεφρική λειτουργία δίνει πίστωση χρόνου σε προσαρμοστικές μεταβολές των νεφρών και έτσι η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια μπορεί να εξελίσσεται για μεγάλο χρονικό διάστημα χωρίς ιδιαίτερα συμπτώματα. Έτσι πολλοί ασθενείς παραμένουν ασυμπτωματικοί χάρη σε μια σειρά από αξιοθαύμαστες προσαρμογές των υγιών νεφρών που επιτρέπουν τη διατήρηση της ομοιόστασης του οργανισμού μέχρι να χαθεί το 85-90% της νεφρικής λειτουργίας. Όταν η νεφρική λειτουργία ελαττωθεί ακόμη περισσότερο εμφανίζονται ποικίλα συμπτώματα, τα οποία κατά κύριο λόγο, οφείλονται στην κατακράτηση διαφόρων ουσιών, που δεν μπορούν να απομακρυνθούν από τους πάσχοντες νεφρούς, στην έλλειψη ορισμένων ουσιών, καθώς και σε ηλεκτρολυτικές και ορμονικές διαταραχές, που όλες μαζί συνθέτουν το ουραιμικό σύνδρομο. Σε πολλές περιπτώσεις οι ασθενείς εμφανίζουν ασαφή γενικά συμπτώματα, όπως απώλεια βάρους, αναιμία ακαθόριστης αιτιολογίας, γενική κακουχία, κατακράτηση υγρών και οίδημα κάτω άκρων, τάση για εμετό, κνησμό, περικαρδίτιδα, ακόμη και έκπτωση νοητικής λειτουργίας, κόπωση, ανήσυχα πόδια και μειωμένη λίμπιντο (Βλαχογιάννης, 1999).

1.5 Τα στάδια της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια διακρίνεται σε πέντε στάδια, σύμφωνα με το βαθμό έκπτωσης του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR):

1^ο στάδιο: πρώιμο ή στάδιο μείωσης της νεφρικής εφεδρείας. Στο πρώιμο στάδιο ο GFR μειώνεται μέχρι και 50% του φυσιολογικού, αλλά οι λειτουργίες του νεφρού είναι ακόμα επαρκείς για τη διατήρηση σταθερού του εσωτερικού περιβάλλοντος. Ο ασθενής παραμένει ασυμπτωματικός και κατά κανόνα αγνοεί το πρόβλημά του.

2^ο στάδιο: αντιρρόπησης ή στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας. Σε αυτό το στάδιο ο GFR μειώνεται περίπου 25-50% του φυσιολογικού και εμφανίζονται οι πρώτες ενδείξεις διαταραχής της ικανότητας του νεφρού να ρυθμίζει το εσωτερικό περιβάλλον. Αν και ο ασθενής είναι σχετικά ασυμπτωματικός σε αυτό το στάδιο, οι νεφρικές εφεδρείες έχουν μειωθεί ουσιαστικά και αν προκύψουν έκτακτες καταστάσεις, όπως λοίμωξη ή αφυδάτωση ή και οξέωση. Μπορεί, επίσης, να εκδηλωθεί ήπια αζωθαιμία, νυκτουρία και ήπια αναιμία.

3^ο στάδιο: προουραιμίας ή στάδιο κλινικά "εμφανούς" νεφρικής ανεπάρκειας. Στο στάδιο αυτό η νεφρική λειτουργία έχει επιδεινωθεί σε τέτοιο βαθμό, ώστε οι διαταραχές του εσωτερικού περιβάλλοντος είναι βαριές και μη αναστρέψιμες. Παρατηρείται σημαντική αναιμία, υπέρταση, νυκτουρία, υπερφωσματοαιμία, υπασβεστιαίμια και μεταβολική οξέωση. Η υπερκαλιαιμία δεν είναι συχνή, εφόσον η διούρηση παραμένει ικανοποιητική και ο ασθενής δεν λαμβάνει τροφές πλούσιες σε κάλιο ή φάρμακα με υπερκαλιαιμική δράση.

4^ο στάδιο: ουραιμίας (ουραιμικό σύνδρομο). Οι κλινικές εκδηλώσεις και τα συμπτώματα του ουραιμικού συνδρόμου είναι έντονα. Παρουσιάζονται συμπτώματα σε διάφορα συστήματα και κυρίως το καρδιαγγειακό, το γαστρεντερικό, το αιμοποιητικό, το νευρικό και το δέρμα. Η λήψη μεγάλων ποσοτήτων λευκόματος επιδεινώνει τη νεφρική λειτουργία και ο περιορισμός τους τη βελτιώνει. Παθήσεις που αυξάνουν τη διακίνηση του αζώτου, όπως βαριές λοιμώξεις, υπερθυρεοειδισμός και καταβολικές καταστάσεις, επιδεινώνουν την ουραιμία και επιτείνουν τις εκδηλώσεις του ουραιμικού συνδρόμου.

5^ο στάδιο: τελικό στάδιο. Στο τελικό στάδιο της νεφρικής ανεπάρκειας, η διατήρηση του ασθενή στην ζωή είναι αδύνατη, χωρίς υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας.

Στάδιο ΧΝΑ	Ρυθμός Σπειραματικής Διήθησης (GFR) ml/min
1o	>-90
2o	60-89
3o	30-59
4o	15-29
5o	<15

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

«ΥΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ»

Οι μέθοδοι που σήμερα εφαρμόζονται τόσο παγκοσμίως, όσο και στη χώρα μας, ως θεραπείες υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, είναι η αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό, η περιτοναϊκή κάθαρση και η μεταμόσχευση νεφρού από ζώντα ή πτωματικό δότη. Οι νεφροπαθείς, αιμοκαθαρόμενοι και μεταμοσχευμένοι είναι τυχεροί μέσα στην ατυχία τους, αφού η ανάπτυξη της τεχνολογίας τους εξασφαλίζει την επιβίωση. Για κανένα άλλο ζωτικό όργανο δεν έχουν επιτευχθεί ανάλογα αποτελέσματα. Όμως επηρεάζεται η λειτουργία του οργανισμού τους και η ποιότητα της ζωής τους δεν είναι καλή.

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, στο τελικό στάδιο της νεφρικής ανεπάρκειας, μαζεύονται καθημερινά στο αίμα άχρηστες και βλαβερές ουσίες, τις οποίες οι νεφροί δεν μπορούν να αποβάλλουν. Έτσι, τόσο η αιμοκάθαρση, όσο και η περιτοναϊκή κάθαρση διευκολύνουν τη ζωή και τη λειτουργία των νεφρών και κρατάνε τον ασθενή στη ζωή.

2.1 Χρόνια Περιοδική Αιμοκάθαρση

Η ετυμολογία της λέξης αιμοκάθαρση (αίμα + κάθαρση)

Η αιμοκάθαρση είναι μια μέθοδος για την τεχνητή αποβολή των τοξικών ουσιών από το αίμα: εφαρμόζεται σε ασθενείς που πάσχουν κυρίως από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και αδυνατούν πλέον να αποβάλουν τοξικές για τον οργανισμό ουσίες από το αίμα τους.

Από τις φυσιολογικές λειτουργίες των νεφρών η θεραπεία με χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση αντικαθιστά μερική τουλάχιστον απέκκριση των ηλεκτρολυτών, του νερού και των άχρηστων προϊόντων του μεταβολισμού. Οι ορμονικές και μεταβολικές διαταραχές δεν είναι δυνατόν να διορθωθούν με αυτή τη θεραπεία, αφού για την αποκατάστασή τους απαιτείται η παρουσία λειτουργικού

νεφρικού παρεγχύματος. Ο τεχνητός νεφρός αντικαθιστά στο σημείο αυτό τη νεφρική λειτουργία, χωρίς όμως να μπορεί να υποκαταστήσει και την ορμονική λειτουργία των νεφρών.

Η αιμοκάθαρση επιτυγχάνεται με την κυκλοφορία του αίματος στον τεχνητό νεφρό που αποτελείται από τρία κύρια μέρη: α) το μηχάνημα της αντλίας αιμοκάθαρσης β) το φίλτρο αιμοκάθαρσης και γ) το σύστημα παρασκευής και τροφοδοσίας του υγρού αιμοκάθαρσης. Ειδικές σωληνώσεις χρησιμοποιούνται για τη μεταφορά του αίματος από τον ασθενή στο φίλτρο και αντίστροφα, ενώ άλλες σωληνώσεις μεταφέρουν το υγρό αιμοκάθαρσης προς το φίλτρο και από εκεί στην αποχέτευση. Το φίλτρο αιμοκάθαρσης περικλείει και στηρίζει τις μεμβράνες αιμοκάθαρσης. Το αίμα του ασθενή κυκλοφορεί μέσα από ειδικούς χώρους που περικλείονται από τις μεμβράνες, ενώ ταυτόχρονα, έξω από τους χώρους αυτούς κυκλοφορεί το υγρό της αιμοκάθαρσης. Το μηχάνημα αιμοκάθαρσης διευκολύνει και ελέγχει την κυκλοφορία του αίματος και του υγρού αιμοκάθαρσης προς και από το φίλτρο. Με τον τρόπο αυτό, κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης, μέσα στο φίλτρο υπάρχουν και κυκλοφορούν δυο διαλύματα. Το αίμα και το υγρό αιμοκάθαρσης, τα οποία χωρίζονται μεταξύ τους από τις ημιδιαπερατές μεμβράνες αιμοκάθαρσης. Η όλη αυτή διαδικασία επιτρέπει τη μεταφορά νερού και άχρηστων ουσιών από το αίμα του ασθενή προς το υγρό αιμοκάθαρσης. Έτσι η αιμοκάθαρση παίζει, μερικώς βέβαια, το ρόλο που παίζουν, οι απεκκριτικές λειτουργίες των νεφρών και εξισορροπεί τη διαταραγμένη ομοιόσταση νερού και ηλεκτρολυτών, που συμβαίνει όταν μειωθεί σημαντικά η νεφρική λειτουργία (Σόμπολος, Κ., 1984). Παρακάτω αναλύεται η διαδικασία μιας συνεδρίας αιμοκάθαρσης.

Κατά την έναρξη της αιμοκάθαρσης μια εκπαιδευμένη νοσηλεύτρια τοποθετεί δύο βελόνες στην αγγειακή προσπέλαση του ασθενούς. Πριν την είσοδο των βελόνων μπορεί να εφαρμοστεί τοπική αναισθητική κρέμα στην περιοχή της προσπέλασης για τη μείωση του πόνου.

Κάθε βελόνα συνδέει μέσω ενός εύκαμπτου πλαστικού σωλήνα τη γραμμή αιμοκάθαρσης με το μηχάνημα αιμοκάθαρσης. Από τον ένα σωλήνα το αίμα ρέει προς το μηχάνημα και από τον άλλο επιστρέφει στον ασθενή.

Στους ασθενείς που έχουν καθετήρα αιμοκάθαρσης και όχι fistula ή μόσχευμα, δεν απαιτείται η είσοδος βελόνων, καθώς οι γραμμές αιμοκάθαρσης συνδέονται απ' ευθείας με τον καθετήρα.

Στο μηχάνημα αιμοκάθαρσης το αίμα καθαρίζεται από άχρηστα προϊόντα του μεταβολισμού, ενώ αποβάλλονται και τα περίσσεια υγρά από τον οργανισμό. Τα ανωτέρω επιτυγχάνονται μέσω των διαδικασιών της διάχυσης και της υπερδιήθησης που λαμβάνουν χώρα στο φίλτρο της αιμοκάθαρσης. Το αίμα του ασθενούς φτάνει στο φίλτρο μέσω των γραμμών αιμοκάθαρσης. Η επιφάνεια του φίλτρου διαχωρίζει το αίμα από το διάλυμα της αιμοκάθαρσης, επιτρέποντας όμως, μέσω των πόρων του, την ανταλλαγή ουσιών, αλλά και τη μετακίνηση νερού. Ουσίες που βρίσκονται σε μεγάλη συγκέντρωση στο αίμα μετακινούνται προς το διάλυμα (κάλιο, ουρία, προϊόντα μεταβολισμού), ενώ ουσίες που βρίσκονται σε μεγαλύτερη συγκέντρωση στο διάλυμα μετακινούνται προς το αίμα (διττανθρακικά για διόρθωση της νεφρικής οξέωσης). Με ρύθμιση της πίεσης στο διαμέρισμα του διαλύματος επιτυγχάνεται η επιθυμητή μετακίνηση νερού, από το αίμα στο διάλυμα. Επίσης, η ροή του αίματος και του διαλύματος μέσα στο φίλτρο, έχουν **αντίθετη φορά** που βοηθάει στην απομάκρυνση των άχρηστων ουσιών.

Τέλος, η όλη διαδικασία ελέγχεται μέσω ειδικών αισθητήρων, που σκοπό έχουν να εξασφαλίσουν τις απαιτούμενες συνθήκες, αλλά και την ασφάλεια της διαδικασίας (Thomas, 2002).

2.2 Αγγειακή Προσπέλαση

Η αγγειακή προσπέλαση ή αναστόμωση δημιουργείται χειρουργικά στους ασθενείς που πρόκειται να υποβληθούν σε αιμοκάθαρση. Συνήθως δημιουργείται στο λιγότερο χρησιμοποιούμενο άνω άκρο (π.χ. στο αριστερό χέρι για τους δεξιόχειρες). Η προσπέλαση προσφέρει ένα εύκολα προσβάσιμο δρόμο για το αίμα να μετακινηθεί από το σώμα, ώστε περνώντας από το μηχάνημα αιμοκάθαρσης να απαλλαγεί από μέρος των άχρηστων ουσιών και να επιστρέψει στη συνέχεια στο σώμα «καθαρισμένο», με ταχύτητες πολύ υψηλότερες αυτών που επιτυγχάνονται από μια απλή περιφερική φλέβα. Τρεις τύποι αγγειακής προσπέλασης υπάρχουν:

- πρωτογενής αρτηριοφλεβική αναστόμωση (fistula)
- συνθετικό αρτηριοφλεβικό μόσχευμα
- κεντρικός φλεβικός καθετήρας.

Η πρωτογενής αρτηριοφλεβική αναστόμωση (fistula)

Πρόκειται για τη χειρουργική αναστόμωση μιας αρτηρίας και μιας φλέβας του ασθενούς. Η αναστόμωση γίνεται συνηθέστερα στην περιοχή του καρπού ή του αγκώνα του χεριού. Στη δεύτερη περίπτωση μπορεί να απαιτηθεί και δεύτερη επέμβαση για την κινητοποίηση μιας βαθιάς φλέβας προς την επιφάνεια του δέρματος, επιφανειοποίηση έτσι ώστε η φλέβα να γίνει καλύτερα προσβάσιμη. Ανεξάρτητα από τη θέση στην οποία δημιουργείται, το αποτέλεσμα της ωρίμανσής της είναι η εμφάνιση μεγάλων, ανθεκτικών στις παρακεντήσεις φλεβών κάτω από το δέρμα του χεριού. Στις φλέβες αυτές η ροή του αίματος είναι σημαντικά μεγαλύτερη από ότι στις κοινές φλέβες.

Για τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης απαιτείται η είσοδος δύο βελονών στη φλέβα της fistula. Από τη μια βελόνα εξέρχεται το αίμα από τον ασθενή προς το μηχάνημα αιμοκάθαρσης και από την άλλη επιστρέφει.

Η πρωτογενής αρτηριοφλεβική αναστόμωση (fistula) είναι η αγγειακή προσπέλαση πρώτης επιλογής, καθώς προσφέρει τους μεγαλύτερους χρόνους λειτουργίας και το μικρότερο ποσοστό επιπλοκών. Ωστόσο χρειάζεται αρκετό χρόνο για να ωριμάσει, 1 με 2 μήνες, πριν χρησιμοποιηθεί. Για το λόγο αυτό πρέπει να δημιουργείται έγκαιρα, αρκετό καιρό πριν την ένταξη του ασθενούς σε αιμοκάθαρση. Επίσης, για τη δημιουργία της fistula απαιτείται οι φλέβες του ασθενούς να είναι σε καλή κατάσταση. Για το λόγο αυτό συστήνεται η αποφυγή φλεβοκεντήσεων, για αιμοληψία ή τοποθέτηση φλεβοκαθετήρων, στο άκρο που πρόκειται να χρησιμοποιηθεί για fistula.

Συνθετικό αρτηριοφλεβικό μόσχευμα



Αναπαράσταση Αρτηριοφλεβικού Μοσχεύματος

Πηγή: www.angioparemvasi.gr

Ορισμένες φορές οι φλέβες του ασθενούς δεν είναι οι κατάλληλες, ώστε να δημιουργηθεί fistula και ο χειρουργός χρησιμοποιεί ένα συνθετικό εύκαμπτο σωλήνα για να ενώσει μια αρτηρία με μια φλέβα. Ο σωλήνας τοποθετείται κάτω από το δέρμα του ασθενούς. Όπως και με τη fistula χρησιμοποιούνται δύο βελόνες. Μία για την έξοδο του αίματος από τον ασθενή στο μηχάνημα και μια για την επιστροφή του στον ασθενή, μόνο που στην περίπτωση αυτή οι βελόνες εισέρχονται στο συνθετικό σωλήνα και όχι στις φλέβες του ασθενούς.

Τα μοσχεύματα χρειάζονται σημαντικά λιγότερο χρόνο για να ωριμάσουν και να χρησιμοποιηθούν, 2-3 εβδομάδες, σε σύγκριση με τη fistula. Ωστόσο αποτελούν δεύτερη επιλογή, καθώς συνοδεύονται πολύ συχνότερα από επιπλοκές όπως στένωση, θρόμβωση αγγείων και λοίμωξη, λόγω επιμόλυνσης του συνθετικού υλικού.

Κεντρικοί φλεβικοί καθετήρες

Οι κεντρικοί φλεβικοί καθετήρες είναι λεπτοί εύκαμπτοι σωλήνες που τοποθετούνται σε κεντρικές (μεγάλες) φλέβες του ασθενούς (συνήθως στον τράχηλο, σπανιότερα στο μηρό) και έχουν δύο αυλούς. Η κύρια ένδειξή τους είναι η ανάγκη

για άμεση έναρξη αιμοκάθαρσης σε ασθενή που δεν υπάρχει fistula ή μόσχευμα και η κατάσταση της υγείας του δεν αφήνει χρονικά περιθώρια για να δημιουργηθούν και να ωριμάσουν η fistula ή το μόσχευμα. Στην περίπτωση αυτή η αιμοκάθαρση γίνεται προσωρινά μέσω των κεντρικών καθετήρων, μέχρι να δημιουργηθούν και να ωριμάσουν οι άλλες επιλογές προσπέλασης.

Σε σπάνιες περιπτώσεις όπου είναι αδύνατη η δημιουργία fistula ή μοσχεύματος, λόγω της κατάστασης του αγγειακού δικτύου ή της καρδιακής λειτουργίας του ασθενούς, οι κεντρικοί καθετήρες μπορεί να χρησιμοποιηθούν και σαν μόνιμη αγγειακή προσπέλαση.

Σε σύγκριση με τις άλλες επιλογές προσπέλασης, οι καθετήρες δεν απαιτούν την είσοδο βελονών, καθώς η μετακίνηση του αίματος από και προς τον ασθενή εξασφαλίζεται μέσω του διπλού αυλού που διαθέτουν. Ωστόσο αποτελούν την τελευταία επιλογή προσπέλασης, καθώς συνοδεύονται από συχνότατη εμφάνιση λοιμώξεων, μικρότερη παροχή αίματος, αυξημένη επίπτωση στενώσεων και θρομβώσεων των μεγάλων φλεβών. Από την άλλη, για τις περιπτώσεις άμεσης ένταξης του ασθενούς για αιμοκάθαρση, οι καθετήρες είναι η μοναδική λύση σύνδεσης του ασθενούς στο μηχάνημα αιμοκάθαρσης.

Παρ' όλα αυτά από τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης υπάρχουν τόσο πλεονεκτήματα, όσο και μειονεκτήματα. Σαφέστατα είναι καλό το ότι υπάρχει συνεχής επαφή με το γιατρό, γιατί αποφεύγονται τυχόν επιπλοκές πολύ πιο εύκολα. Επίσης, είναι αρκετές τρεις θεραπείες μέσα σε μία εβδομάδα. Επιπλέον είναι καλό το ότι δεν υπάρχει εξωτερικός καθετήρας τις περισσότερες φορές, γιατί αυτό θα δυσκόλευε πολύ τη ζωή του ασθενούς. Επιπρόσθετα, δε χρειάζεται εξοπλισμός στο σπίτι μια και αυτό θα απαιτούσε ιδιαίτερο χώρο, αλλά και αρκετά μεγάλο οικονομικό κόστος. Από την άλλη υπάρχουν αρκετά ισχυρά μειονεκτήματα. Για παράδειγμα χρειάζεται ημέρα παρά ημέρα μετακίνηση στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού. Επίσης, χρειάζεται μόνιμη εσωτερική αγγειακή αναστόμωση. Αυτό σημαίνει την ένωση μιας φλέβας με μια αρτηρία, όπως αναφέρεται και παραπάνω λεπτομερέστερα. Επιπλέον, χρειάζονται δύο τσιμπίσματα ημέρα παρά ημέρα, κάτι που δεν είναι και τόσο ανώδυνο. Τέλος, ο ασθενής πρέπει να είναι σε μόνιμη και αυστηρή δίαιτα μια και η ποσότητα και η ποιότητα της τροφής και του νερού που παίρνει χρειάζεται να είναι συγκεκριμένα. Αν υπερβεί τα όρια τότε μπορεί να αποβεί μοιραίο.

Ιστορική αναδρομή

Αξίζει να σημειωθεί ότι το 1915 ανακαλύφθηκε η ηπαρίνη, η οποία άνοιξε νέους δρόμους, ώστε να αποφεύγεται η πήξη του αίματος. Επιπλέον, η ανακάλυψη της κυτταρικής μεμβράνης από σελοφάνη τη δεκαετία του 1920-30 (Drukker, 1983). Το 1943 ο γιατρός Willem Kolff στο Kempen της Ολλανδίας, πέτυχε την πρώτη αιμοκάθαρση σε ανθρώπους, χρησιμοποιώντας μια μηχανή αιμοκάθαρσης με περιστρεφόμενο κύλινδρο (Kolff, 1944). Το 1960 ο γιατρός B. Scribner με το επιτελείο του ξεκίνησε το πρώτο πρόγραμμα χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης σε ασθενείς που έπασχαν από τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας στο νοσοκομείο του πανεπιστημίου στο Washington των Η.Π.Α. (Quinton, 1960). Το 1964 οι Brescia, Cimino, Appel και Hurwich παρουσίασαν την τεχνική της εσωτερικής αρτηριοφλεβικής επικοινωνίας (fistula) (Brescia, 1964) και το 1986 ξεκίνησε η χορήγηση της ανασυνδυασμένης ανθρώπινης ερυθροποιητίνης (Mowatt, 2003).

Από τα παραπάνω διακρίνουμε μια ανοδική πορεία στην εξέλιξη της αιμοκάθαρσης. Αυτό σαφέστατα δίνει ζωή στους νεφροπαθείς, χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι δεν αντιμετωπίζουν δυσκολίες και ότι η αιμοκάθαρση δεν επιδέχεται άλλης βελτίωσης.

2.3 Περιτοναϊκή κάθαρση

Είναι μία απλή και πολύ αποτελεσματική μέθοδος με την οποία καθαρίζεται το αίμα των νεφροπαθών. Έτσι, έχει εξελιχθεί με επιτυχία ως μέθοδος εκλογής για θεραπεία στο σπίτι. Κατ' αυτήν τοποθετείται στην κοιλιά του αρρώστου ένας καθετήρας στο περιτόναιο. Το περιτόναιο είναι μία μεμβράνη που καλύπτει την κοιλιακή κοιλότητα και αν τεντωθεί έχει επιφάνεια έως και 2 μέτρα, είναι ημιδιαπερατή μεμβράνη και επιτρέπει τη διάδοση τόσο του νερού, όσο και των ουσιών. Στη συνέχεια από το έξω στόμιο του καθετήρα εισέρχεται μέσα στην κοιλιά ένα υγρό, το οποίο αφαιρείται μετά από 6 ώρες, δηλαδή στο 24ωρο γίνονται 4 αλλαγές. Στην κοιλιά γίνεται ανταλλαγή ουσιών από το αίμα προς το διάλυμα και αντίθετα, με αποτέλεσμα οι άχρηστες ουσίες να μαζεύονται στο υγρό και οι χρήσιμες να μπαίνουν

στο αίμα. Αφαιρώντας το υγρό μετά από 6 ώρες, αφαιρούνται οι άχρηστες ουσίες και με τον τρόπο αυτό σιγά-σιγά καθαρίζεται το αίμα. Η μέθοδος αυτή για να γίνει, εκτός από την τοποθέτηση του καθετήρα χρειάζεται και ειδική εκπαίδευση του αρρώστου, για να μην κινδυνεύει, όσο γίνεται, από την περιτονίτιδα, φλεγμονή του περιτοναίου, που μπορεί να το χαλάσει και να περιορίσει την λειτουργικότητά του. Η εκπαίδευση διαρκεί περίπου 15 ημέρες, μετά ο άρρωστος πηγαίνει σπίτι του και κάνει μόνος πλέον ότι έμαθε. Φαίνεται δηλαδή ότι υπάρχει ανεξαρτησία του αρρώστου από το νοσοκομείο, αν και χρειάζεται τουλάχιστον μία επίσκεψη κάθε μήνα σ' αυτό, για εκτίμηση της απόδοσης της θεραπείας, της κατάστασης του αρρώστου, αλλά και των εργαστηριακών του τιμών.

«Κατά τη διάρκεια της περιτοναϊκής κάθαρσης συμμετέχουν τρεις διαδικασίες για την απομάκρυνση των υγρών και των άχρηστων προϊόντων από την αιματική κυκλοφορία, καθώς και για τη ρύθμιση των ηλεκτρολυτών. Αυτές οι διαδικασίες είναι η ώσμωση, η διάχυση και η μεταγωγή» (Thomas, 2003).

Όπως η αιμοκάθαρση έτσι και η περιτοναϊκή κάθαρση έχει υπέρ και κατά. Ένα πλεονέκτημα είναι ότι ο ασθενής μπορεί να κάνει μόνος του τη θεραπεία. Επιπλέον, η διαίτά του είναι λιγότερο αυστηρή. Είναι καλό, επίσης, το ότι χρειάζεται μία επίσκεψη το μήνα στο νοσοκομείο. Αυτό σημαίνει ότι αποφεύγει το συχνό επώδυνο τσίμπημα, το οποίο ο ασθενής που υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση πρέπει να υπομένει μέρα παρά μέρα. Κάτι ακόμη είναι ότι η περιτοναϊκή κάθαρση μοιάζει περισσότερο με τη λειτουργία του νεφρού. Αυτό σίγουρα βοηθάει στο να γίνεται καλύτερης ποιότητας θεραπεία. Από την άλλη μεριά, υπάρχουν κάποια μειονεκτήματα στην περιτοναϊκή κάθαρση. Χρειάζονται τέσσερις αλλαγές την ημέρα. Αυτό σημαίνει ότι ο ασθενής πρέπει να το έχει πάντα στο μυαλό του για να υπάρχει ομαλή λειτουργία. Επιπρόσθετα, είναι αρνητικό το ότι χρειάζεται να υπάρχει μόνιμος καθετήρας στην κοιλιά. Αυτό σημαίνει αυξημένο κίνδυνο για λοιμώξεις και ότι στο σώμα υπεισέρχονται αλλαγές, κυρίως στο μέγεθος της κοιλιάς. Μια και οι μετακινήσεις του δε θα είναι το πιο εύκολο πράγμα, ο ασθενής κερδίζει εύκολα βάρος και έτσι υπάρχει κίνδυνος για παχυσαρκία. Είναι αξιοσημείωτο, τέλος, να αναφερθεί ότι χρειάζεται χώρος στο σπίτι για τον απαιτούμενο εξοπλισμό.

Ιστορική αναδρομή

Στα τέλη του 19ου αιώνα ο Wagner πειραματίστηκε με περιτοναϊκές πλύσεις σε ζώα. Την ίδια εποχή οι Starling και Tubby μελέτησαν την απορρόφηση ουσιών από την περιτοναϊκή κοιλότητα. Το 1923 ο Gantner αναφέρει περιτοναϊκή πλύση (κάθαρση) σε άτομα με νεφρική νόσο (Lysaght, 2000). Το 1946 οι Seligman, Frank και Fine εφάρμοσαν επιτυχώς Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΠΚ) σε ασθενείς με Οξεία Νεφρική Ανεπάρκεια. Το 1959 άρχισε η μαζική παραγωγή διαλύματος ΠΚ σε γυάλινα δοχεία (Tenckhoff, 1968). Το 1962 ο Boen και οι συνεργάτες του ανακάλυψαν ένα σύστημα αυτόματης ΠΚ. Η μέθοδος ήταν πολύπλοκη και δύσχρηστη, γι' αυτό το λόγο και όχι πολύ δημοφιλής. Το 1965 οι Weston και Roberts περιγράφουν την τοποθέτηση ενός νάυλον καθετήρα για επείγουσα ΠΚ. Το ίδιο διάστημα ο Boen δημιουργεί έναν καθετήρα από latex και τον χρησιμοποιεί σε χρόνια ΠΚ (Weston, 1965). Το 1968 ο Tenckhoff χρησιμοποίησε ένα λαστιχένιο καθετήρα με διπλούς δίσκους σιλικόνης για τη μακροχρόνια ΠΚ (Tenckhoff, 1968). Το 1976 οι Porovich και Moncrief περιέγραψαν μια νέα μέθοδο ΠΚ, τη γνωστή Συνεχή Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΣΦΠΚ) (Porovich, 1976). Το 1977 εγκρίθηκε η χρήση σάκων από πολυβινύλιο για τα διαλύματα ΠΚ. Οι σάκοι ήταν μιας χρήσης (Oreopoulos, 1978). Το 1981 άρχισε η μαζική παραγωγή μηχανημάτων Αυτοματοποιημένης ΠΚ, cyclers (Boen, 1985).

2.4 Μεταμόσχευση νεφρού

Η μεταμόσχευση νεφρών είναι μια χειρουργική διαδικασία για να απομακρυνθεί ένα υγιές, λειτουργούν νεφρό από ζωντανό ή τον κλινικά νεκρό δότη και να εμφυτευθεί σε έναν ασθενή με νεφρική ανεπάρκεια. Ένα μεταμοσχευμένο νεφρό παρέχει αρκετή νεφρική λειτουργία για να διατηρεί τον παραλήπτη σε καλή κατάσταση. Η μοναδική θεραπεία των πασχόντων από νεφρική ανεπάρκεια είναι η μεταμόσχευση, με την οποία και πραγματοποιείται διόρθωση της νεφρικής λειτουργίας με ξένο μόσχευμα, αλλά είναι κάτι που δεν γίνεται αρκετά συχνά, λόγω έλλειψης μοσχευμάτων. Είναι η ιδανική θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια.

Η θεραπευτική αυτή επιλογή στους ασθενείς αυξάνει το προσδόκιμο επιβίωσης, βελτιώνει την ποιότητα της ζωής τους, μειώνει τη νοσηρότητά τους και το ετήσιο κόστος της θεραπείας είναι πολύ μικρότερο από εκείνο της αιμοκάθαρσης και της περιτοναϊκής κάθαρσης.

Οι υποψήφιοι λήπτες νεφρικών μοσχευμάτων πρέπει να υποβάλλονται σε λεπτομερή προμεταμοσχευτικό έλεγχο. Ο έλεγχος αυτός περιλαμβάνει εξετάσεις που αφορούν τη βατότητα των στεφανιαίων αγγείων και την καρδιακή λειτουργία. Επίσης, περιλαμβάνει έλεγχο για κακοήθεια, σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες προληπτικού ελέγχου που ισχύουν για άτομα της ηλικίας τους και δεν έχουν Χ.Ν.Ν. Ασθενείς που έχουν προσβληθεί από κακοήθεια πρέπει να βρίσκονται 2-5 χρόνια σε ύφεση, πριν υποστούν προμεταμοσχευτικό έλεγχο. Ακόμη ορολογικές εξετάσεις για HIV, ιούς της ηπατίτιδας Β και C, κυτταρομεγαλοϊό και έρπητα ζωστήρα. Χρειάζεται, επίσης, απεικονιστικός έλεγχος του ουροποιητικού συστήματος. Εάν με τη συμπλήρωση του ελέγχου αποφασιστεί ότι ο ασθενής μπορεί να υποβληθεί σε μεταμόσχευση, τότε ακολουθεί προσδιορισμός της ομάδας αίματος, των ανθρώπινων λευκοκυτταρικών αντιγόνων (HLA) και του ποσοστού των κυτταροτοξικών αντισωμάτων έναντι ενός φάσματος HLA αντιγόνων (Παπαδημητρίου, 1989).

Η εγχείρηση διαρκεί 3-5 ώρες. Τα νεφρά του ασθενούς δεν αφαιρούνται. Το νέο νεφρό τοποθετείται στην αριστερή ή δεξιά πλευρά της κοιλιάς, κάτω από τον αφαλό. Η αρτηρία και η φλέβα του νέου νεφρού συνδέονται με μια αρτηρία και μια φλέβα στην πύελο. Ο ουρητήρας από το νεφρό συνδέεται με την ουροδόχο κύστη.

Ο ασθενής θα χρειαστεί να παίρνει ένα συνδυασμό ειδικών φαρμάκων, ανοσοκατασταλτικά κατά της απόρριψης καθημερινά για τη ζωή του μεταμοσχευμένου νεφρού. Αυτό πρέπει να γίνεται για όλη του τη ζωή. Υπάρχει μεγάλη πιθανότητα απόρριψης του νεφρού, αν διακοπούν τα φάρμακα. Γενικά, χρειάζεται μεγάλη προσοχή σε πηγές μόλυνσης, γιατί το ανοσοποιητικό του σύστημα έχει κατασταλεί, λόγω των φαρμάκων. Επίσης, με την υγιεινή διατροφή και την τακτική άσκηση θα μειωθεί ο κίνδυνος καρδιοπάθειας, αλλά και παχυσαρκίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

«ΚΛΙΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΧΡΟΝΙΑ ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ»

3.1 Καρδιαγγειακά προβλήματα

1. Αρτηριακή Υπέρταση

«Από τους ασθενείς που εντάσσεται σε πρόγραμμα χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης, ένα μεγάλο ποσοστό 80% εμφανίζει αρτηριακή υπέρταση» (Σόμπολος, Κ.,1984).

Στις περισσότερες περιπτώσεις η αρτηριακή υπέρταση υποχωρεί σταδιακά με την αφαίρεση υγρών και νατρίου με την έναρξη της αιμοκάθαρσης. Η ελάττωση της αρτηριακής πίεσης συνοδεύεται συνήθως με ελάττωση του σωματικού βάρους του ασθενή.

Ακόμα ένα 30% των υπερτασικών αιμοτοκαθαιρούμενων ασθενών παρουσιάζει μερική μόνο βελτίωση της αρτηριακής υπέρτασης με την αιμοκάθαρση και χρειάζεται θεραπεία με αντιυπερτασικά φάρμακα, που συνήθως απαντά καλά.

Ένα 5% των ασθενών παρουσιάζει αρτηριακή υπέρταση που όχι μόνο δεν υποχωρεί με την αφαίρεση υγρών και νατρίου, αλλά αντίθετα αυξάνεται με κάθε προσπάθεια ελάττωσης του νατρίου. Η μη ρυθμιζόμενη αρτηριακή υπέρταση παρατηρείται κυρίως σε ασθενής που πάσχουν από αγγειακά νοσήματα των νεφρών όπως στένωση νεφρικής αρτηρίας και νεφροσκλήρυνση. Παλιότερα, στην αντιμετώπιση της μη ρυθμιζόμενης αρτηριακής υπέρτασης σημαντικό ρόλο είχε η αμφοτερόπλευρη νεφρεκτομή. Υπήρχαν όμως αρκετές συνέπειες από τη χειρουργική αυτή επέμβαση, μετεγχειρητικοί θάνατοι και επιδείνωση της αναιμίας. Με την εμφάνιση νέων ισχυρών αντιυπερτασικών φαρμάκων, είναι το τελευταίο μέσο που επιλέγουν οι γιατροί σήμερα.

2. Αρτηριακή υπόταση

Ορισμένοι αιμοκαθαιρούμενοι ασθενείς παρουσιάζουν αρτηριακή υπόταση κατά τη διάρκειά της, όσο και κατά τα μεσοδιαστήματα μεταξύ των συνεδριών.

Τα αίτια μπορεί να είναι ελαττωμένος όγκος κυκλοφορούμενων υγρών, καρδιακές παθήσεις, διαβητική νευροπάθεια και φάρμακα. Στην αντιμετώπιση της

αρτηριακής υπότασης, η ανεύρεση της αιτίας παίζει σημαντικό ρόλο. Η αύξηση του κυκλοφορούμενου όγκου υγρών, όταν δεν υπάρχει αντένδειξη είναι το πιο απλό θεραπευτικό μέτρο. Επίσης, η σταδιακή αύξηση του σωματικού βάρους των ασθενών βοηθάει. Σε σπάνιες περιπτώσεις καταφεύγουμε στη χορήγηση φαρμάκων.

3. Καρδιακή ανεπάρκεια

Η καρδιακή ανεπάρκεια είναι αρκετά συχνή στους ασθενείς που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση. Μπορεί να εκδηλώνεται σαν:

- δεξιά καρδιακή ανεπάρκεια με διάταση των σφαγίτιδων, ηπατομεγαλία και οιδήματα κάτω άκρων,
- αριστερή καρδιακή ανεπάρκεια, με πνευμονικό οίδημα
- ολική καρδιακή ανεπάρκεια.

Η αριστερή κοιλιακή καρδιακή ανεπάρκεια ίσως είναι αποτέλεσμα της χρόνιας αναιμίας, της υπέρτασης και της υπερφόρτωσης όγκου υγρών που υπάρχει στη νεφρική ανεπάρκεια. Παρόλα αυτά, έρευνες πάνω στην καρδιαγγειακή λειτουργία από τους Raine και τους συνεργάτες του (1993) και πιο πρόσφατα από τους Amann και τους συνεργάτες του (1999), δείχνουν ότι η αριστερή κοιλιακή υπερτροφία στη νεφρική ανεπάρκεια είναι ανεξάρτητη από τις μακροχρόνιες επιπλοκές που σχετίζονται με τη Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια τελικού σταδίου. Φαίνεται ότι υπάρχουν άλλες πλευρές της διαδικασίας της νεφρικής νόσου που προκαλούν αυτές τις καρδιακές επιδράσεις.

Στην αντιμετώπιση της καρδιακής ανεπάρκειας των ασθενών που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση, πρωταρχικό ρόλο παίζει η αφαίρεση υγρών, κατά τη διάρκεια των συνεδριών.

Το οξύ πνευμονικό οίδημα εμφανίζεται αρκετά συχνά στους αιμοτοκαθαιρόμενους ασθενείς και χρειάζεται άμεση αντιμετώπιση. Συνήθως οφείλεται σε αυξημένη λήψη υγρών και νατρίου.

4. Στεφανιαία νόσος

Παλιότερα πίστευαν ότι η θεραπεία με χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση επιταχύνει την εμφάνιση αρτηριοσκλήρυνσης. Σήμερα πιστεύεται ότι φταίνε οι παράγοντες κινδύνου που είναι η αρτηριακή υπέρταση, η υπερτριγλυκερδαιμία, ο υπερπαραθυρεοειδισμός, η υπερουριχαιμία, ο διαταραγμένος μεταβολισμός των υδατανθράκων, καθώς και το κάπνισμα.

Η αρτηριοσκλήρυνση των στεφανιαίων αγγείων με όλες τις συνέπειες της στηθάγχης, έμφραγμα του μυοκαρδίου, αρρυθμίες, αιφνίδιοι θάνατοι, αποτελούν σημαντικό πρόβλημα για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε χρόνια αιμοκάθαρση.

5. Βακτηριακή ενδοκαρδίτιδα

Πολλές από τις περιπτώσεις αφορούν ασθενείς με βαλβιδοπάθειες ή χρήστες ναρκωτικών, που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση. Η είσοδος των μικροβίων στο αίμα και η εγκατάστασή τους στις καρδιακές βαλβίδες, γίνεται συνήθως από εστίες λοίμωξης που εντοπίζονται σε διάφορες περιοχές, όπως η αγγειακή προσπέλαση, τα οστά, το ουροποιητικό σύστημα και τα δόντια.

Αποτελεί ιδιαίτερα απειλητική λοίμωξη για τη ζωή των ασθενών που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση. Η θνησιμότητα από ενδοκαρδίτιδα, στους χρόνιους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς φτάνει στο 50%.

6. Περικαρδίτιδα

Σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια περικαρδίτιδα μπορεί να εμφανιστεί πριν από την έναρξη της αιμοκάθαρσης, πρόιμη ή ουραιμική περικαρδίτιδα ή κατά τη διάρκεια της θεραπείας, όψιμη ή συνορεύουσα στην αιμοκάθαρση περικαρδίτιδα.

Η παθογένεια της περικαρδίτιδας δεν έχει πλήρως διευκρινιστεί. Στην πρόιμη περικαρδίτιδα πιθανολογείται ότι σημαντικό ρόλο παίζει η δράση ουραιμικών τοξινών.

Στην όψιμη περικαρδίτιδα οι αιτιολογικοί παράγοντες είναι πολλοί: ανεπαρκής αιμοκάθαρση, υποθρεψία, ουραιμικές τοξίνες, υπερασβεστιαμία, υπερπαραθυρεοειδισμός και λοιμώξεις.

Οι κυριότερες οξείες επιπλοκές της περικαρδίτιδας είναι οι αρρυθμίες, μυοκαρδίτιδα, καρδιακή ανεπάρκεια και καρδιακός επιπωματισμός.

Ο καρδιακός επιπωματισμός αποτελεί τη σοβαρότερη επιπλοκή, γιατί βάζει σε κίνδυνο τη ζωή των ασθενών. Η θνησιμότητα της περικαρδίτιδας σήμερα έχει μειωθεί στο 2,5-5%, σε σχέση με το 20% που ήταν παλιότερα (Σόμπολος, Κ., 1984).

3.2 Προβλήματα από τα οστά

Η οστική νόσος των ασθενών που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση (οστεοδυστροφία της αιμοκάθαρσης) αποτελεί μια από τις συχνότερες

και σημαντικότερες επιπλοκές που συνοδεύουν τη θεραπεία. Τα οστά, που είναι πιο πιθανό να παρουσιάσουν τις χαρακτηριστικές ανωμαλίες της οστεοδυστροφίας, είναι οι φάλαγγες των δακτύλων, το κρανίο, η πύελος και οι σπόνδυλοι. Προκαλείται μεταμόρφωση και πόνος. Ανάλογα με τις ιστοπαθολογικές αλλοιώσεις των οστών, η οστική νόσος των χρόνια αιμοκαθαρόμενων ασθενών διακρίνεται σε τέσσερις τύπους, που μπορεί να εμφανίζονται μόνοι τους ή σε συνδυασμούς. Αυτοί είναι:

- δευτερογενής υπερπαραθυροειδισμός με ινώδη οστεΐτιδα
- οστεομαλακία
- οστεοπενία και οστεοπόρωση
- οστεοσκλήρυνση (Σόμπολος Κ., 1984).

Ακολουθεί μια μικρή αναφορά για τον καθένα από αυτούς τους τύπους.

Ο δευτερογενής υπερπαραθυροειδισμός με ινώδη οστεΐτιδα είναι κάτι που είναι πιθανό να εμφανιστεί σε ένα αιμοκαθαρόμενο ασθενή. Για να προσπαθήσουμε να αντιληφθούμε πόσο επίπονο μπορεί να είναι αυτό, αρκεί να ρίξουμε μια προσεκτική ματιά στα συμπτώματα που εμφανίζονται:

- Τοπικός ή γενικευμένος κνησμός.
- Ευερέθιστα κόκκινα μάτια με επασβεστώσεις επιπεφυκότων-σκληρού.
- Εναπόθεση ασβεστίου-φωσφόρου στα μαλακά μέρη, με αποτέλεσμα το σχηματισμό διογκώσεων και την εκδήλωση τοπικών φαινομένων.
- Διάχυτες μικροσκοπικές επασβεστώσεις σπλάχνων (ιδιαίτερα καρδιάς-πνευμόνων-νεφρών).
- Αγγειακές επασβεστώσεις μεγάλων και μικρών αγγείων, με αποτέλεσμα στηθάγχη, περιφερειακή αγγειακή νόσο, ισχαιμική νέκρωση του δέρματος και γάγγραινα.
- Διάχυτοι και τοπικοί σκελετικοί πόνοι.
- Ψευδοουρική αρθρίτιδα.
- Συχνή εμφάνιση προσβολών οξείας παγκρεατίτιδας.
- Ρήξη τενόντων (ιδιαίτερα τετρακέφαλου μηριαίου).
- Αυξημένος κίνδυνος σκελετικών καταγμάτων.

Για να αποφευχθούν τέτοιου είδους δυσλειτουργίες είναι απαραίτητο να αρχίζει η αντιμετώπιση από πολύ νωρίς. Αυτό σημαίνει ότι πρέπει να καταβάλλεται

ιδιαίτερη προσπάθεια «ώστε τα επίπεδα του φωσφόρου και του ασβεστίου στο αίμα να βρίσκονται μέσα σε φυσιολογικά όρια» (Σόμπολος Κ., 1984).

Όσον αφορά το δεύτερο τύπο οστικής νόσου, είναι ταυτόσημος με την έλλειψη βιταμίνης D. Στους χρόνια αιμοκαθαρόμενους ασθενείς η οστεομαλακία εμφανίζεται λιγότερο συχνά απ' ό,τι ο δευτερογενής υπερπαραθυροειδισμός. Είναι αξιοσημείωτο το ότι η οστεομαλακία μπορεί να εμφανιστεί σε συνδυασμό με δευτερογενή υπερπαραθυροειδισμό. Τότε τα συμπτώματα που εμφανίζονται είναι κυρίως σκελετικός πόνος και κατάγματα. Υπάρχει τέλος και μια άλλη μορφή της οστεομαλακίας, αυτής που είναι ανθεκτική στη χορήγηση βιταμίνης D. «Τα κύρια κλινικά ευρήματα της μορφής αυτής της οστικής νόσου είναι οστικοί πόνοι, κατάγματα και βαριάς μορφής μυοπάθεια. Σε μερικούς ασθενείς μπορεί ακόμα να συνυπάρχει εγκεφαλοπάθεια (άνοια της αιμοκάθαρσης) και μικροκυτταρική αναιμία» (Σόμπολος Κ., 1984).

«Η οστεοσκλήρυνση της αιμοκάθαρσης θεωρείται μια "άλλη μορφή" της ινώδους οστεΐτιδας. Παρουσιάζεται συνήθως σε οστά που εμφανίζουν ινώδη οστεΐτιδα σε συνδυασμό με οστεομαλακία ιδιαίτερα μετά από θεραπεία με βιταμίνη D ή μετά από παραθυροειδεκτομή. Χαρακτηρίζεται από αύξηση του πάχους και του αριθμού των δοκίδων στα σπογγώδη οστά και συνοδεύεται με δευτερογενή υπερπαραθυροειδισμό και υπερφωσφαταιμία» (Σόμπολος Κ., 1984).

Τέλος, η οστεοπενία και η οστεοπόρωση στους χρόνια αιμοκαθαρόμενους χαρακτηρίζεται από ελάττωση της οστικής μάζας με σκελετικούς πόνους ή κατάγματα. Αυτό μπορεί να προκύψει από την έλλειψη ασβεστίου των ασθενών ή λόγω ηλικίας (Σόμπολος Κ., 1984).

Μεταστατικές εξωσκελετικές επασβεστώσεις

Οι μεταστατικές εξωσκελετικές επασβεστώσεις είναι η εναπόθεση ασβεστίου-φωσφόρου στα μαλακά μόρια. Αυτό είναι συνηθισμένο φαινόμενο στους αιμοκαθαρόμενους ασθενείς. Συνήθως συμβαίνει περιαρθρικά, στα μάτια, στο δέρμα, στα σπλάχνα και τις αρτηρίες. Αυτό οφείλεται κυρίως σε υπερκορεσμό των σωματικών υγρών με ασβέστιο και φώσφορο. Όταν γίνει αυτό, τα άλατα φωσφορικού ασβεστίου κάθονται σε σημεία όπου κυριαρχεί αλκαλικό pH και έτσι δημιουργούνται τα παραπάνω προβλήματα.

3.3 Αιματολογικά προβλήματα

Αναιμία

Η αναιμία αποτελεί το σημαντικότερο αιματολογικό πρόβλημα των ασθενών που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική κάθαρση και οφείλεται σε πρωτοπαθείς αιτίες, όπως η μειωμένη παραγωγή ερυθροποιητίνης, σε ουραιμικές τοξίνες που εμποδίζουν την ερυθροποίηση και σε αιμόλυση (Nikola T., 2003).

«Αναιμία ορίζεται ως η κατάσταση εκείνη κατά την οποία ο αριθμός των ερυθρών αιμοσφαιρίων–RBC, η τιμή της αιμοσφαιρίνης (Hb) και του αιματοκρίτη (Ht) σε συγκεκριμένο όγκο αίματος είναι κατώτερα του φυσιολογικού» (Ζηρογιάννης Π., 2005).

Οι επιπτώσεις της αναιμίας στα διάφορα συστήματα του οργανισμού και στην ποιότητα ζωής ήταν από παλιά γνωστά. Τα συμπτώματα που έχουν οι ασθενείς είναι αδυναμία, μειωμένη ικανότητα άσκησης, υπνηλία, ανορεξία, δύσπνοια, ταχυκαρδία, ζάλη, δυσανεξία στο ψύχος, διαλείψεις, μείωση της σεξουαλικής δραστηριότητας, διαταραχές της εμμήνου ρύσης. Οι υπερήλικες παρουσιάζουν, καρδιακή ανεπάρκεια, μεγαλοκαρδία και μειωμένη ροή αίματος στον εγκέφαλο.

Η αιτιολογία της αναιμίας είναι παραγοντική στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. Οι κυριότεροι είναι:

1) Ελαττωμένη παραγωγή ερυθροποιητίνης. Η ορμόνη αυτή διεγείρει την παραγωγή των ερυθροκυττάρων στο μυελό των οστών, παράγεται κυρίως στους νεφρούς και λιγότερο στο ήπαρ και στους σιελογόνους αδένες. Σε ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια είναι ελαττωμένη και αποτελεί καθοριστικότερο παράγοντα στην εμφάνιση της αναιμίας.

2) Αναστολείς της ερυθροποίησης. Οι αναστολείς αυτοί ανήκουν στις ουραιμικές τοξίνες, καταπιέζουν τη σύνθεση των ερυθροκυττάρων στο μυελό των οστών και συμβάλουν έτσι στην αναιμία. Η χημική φύση των αναστολέων αυτών δεν έχει διευκρινιστεί πλήρως μέχρι σήμερα. Επίσης, έχει ενοχοποιηθεί ο δευτεροπαθής υπερπαραθυρεοειδισμός, λόγω της ίνωσης του μυελού που προκαλεί.

3) Ελάττωση της ζωής των ερυθροκυττάρων. Ο μέσος όρος ζωής των ερυθροκυττάρων στα φυσιολογικά άτομα ανέρχεται σε 115 ημέρες περίπου, στους ουραιμικούς ασθενείς ελαττώνεται σε 73 ημέρες κατά μέσο όρο (Σομπολος Κ., 1984).

4) Έλλειψη ουσιών απαραίτητων στην ερυθροποίηση όπως ο σίδηρος και το φολικό οξύ.

Οι ασθενείς παρουσιάζουν σιδηροπενία που οφείλεται σε απώλεια αίματος κατά τη διάρκεια της συνεδρίας. Μέσα στο φίλτρο παραμένει 4-40 ml αίματος μετά το τέλος της συνεδρίας κάθε φορά. Καθώς επίσης, στις συχνές αιμοληψίες για τη διενέργεια εργαστηριακών εξετάσεων.

Το φολικό οξύ απομακρύνεται από τον οργανισμό κατά την αιμοκάθαρση και με τον τρόπο αυτό εύκολα μπορεί να δημιουργηθεί ανεπάρκεια φολικού οξέος, ιδιαίτερα σε ασθενείς που δεν καταναλώνουν ικανοποιητικό ποσό πρωτεϊνών.

Παλιότερα για την αντιμετώπιση της αναιμίας χρησιμοποιούσαν ανδρογόνα ή γινόταν μεταγγίσεις αίματος. Τα ανδρογόνα είχαν ανεπιθύμητες ενέργειες όπως τριχοφυΐα προσώπου, αλλαγή στη χροιά της φωνής στις γυναίκες, πριαπισμό στους άνδρες και ηπατική βλάβη σε άνδρες και γυναίκες.

Αλλά και οι μεταγγίσεις αίματος δεν στερούνται κινδύνους. Στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς εκτός από το κίνδυνο μετάδοσης του ιού της ηπατίτιδας, υπήρχαν και οι αιμολυτικές αντιδράσεις. Οι πολλαπλές μεταγγίσεις είναι δυνατό να οδηγήσουν στην ανάπτυξη κυτταροτοξικών αντισωμάτων σε ορισμένους ασθενείς.

Σήμερα για τη θεραπεία χορηγείται ανασυνδυασμένη ερυθροποιητίνη με καλά αποτελέσματα, αν και σε κάποιους ασθενείς ανεβάζει την αρτηριακή πίεση και γι' αυτό πρέπει να παρακολουθείται τακτικά.

Η συχνότητα και η ένταση των συμπτωμάτων καθορίζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η εργασία, η σωματική και ψυχική εφορία επηρεάζονται από την αναιμία, η οποία παρεμβαίνει καταλυτικά στον τρόπο ζωής των νεφροπαθών και αναστέλλει τη διάθεσή τους για τη ζωή.

3.4 Ανοσολογικές διαταραχές και λοιμώξεις

1. Ανοσολογικές διαταραχές

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση έχουν ελαττωμένη κυτταρική ανοσία. Αυτό οδηγεί σε ελαττωμένη δερματική αντίδραση σε ποικιλία αντιγόνων. Πιθανολογείται ότι κάποιες ουραιμικές τοξίνες είναι υπεύθυνες για ορμονικές διαταραχές, χημικές μεταβολές, υπολειπόμενη θρέψη κ.α. που μπορεί να βρεθούν σε ασθενή με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.

2. Λοιμώξεις

Οι λοιμώξεις αποτελούν μια από τις κύριες αιτίες νοσηρότητας και θνησιμότητας των ασθενών που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση. Η πιο συχνή εντόπιση των μικροβιακών λοιμώξεων στους αιμοκαθαρόμενους ασθενείς αφορά στην περιοχή της αγγειακής προσπέλασης, στο αναπνευστικό σύστημα και στο ουροποιητικό σύστημα. Οι περιοχές αυτές φυσικά μπορεί εύκολα να αποτελέσουν πύλες εισόδου των μικροβίων στο αίμα με αποτέλεσμα την ανάπτυξη βακτηριαιμίας, που δεν είναι σπάνια στους ασθενείς αυτούς. Η αγγειακή προσπέλαση κυρίως μπορεί να είναι υπεύθυνη για την εμφάνιση βακτηριαιμίας, χωρίς να παρουσιάζει τοπικά σημεία φλεγμονής. Στους αιμοκαθαρόμενους ασθενείς, πύλη εισόδου μικροβίων στο αίμα μπορεί ακόμα να αποτελέσει η χρήση μολυσμένου υλικού ή νερού κατά τη διάρκεια της συνεδρίας της αιμοκάθαρσης. Γι' αυτό, για να αντιμετωπιστούν έγκαιρα οι λοιμώξεις, απαιτείται η χορήγηση κατάλληλων αντιμικροβιακών φαρμάκων.

3. Ηπατίτιδα

Ανάμεσα στις λοιμώξεις των αιμοκαθαρόμενων ασθενών, η ιογενής ηπατίτιδα έχει πρωτεύουσα θέση και αποτελεί το σημαντικότερο πρόβλημα γιατί, εκτός από τους ασθενείς, αφορά στο προσωπικό του Τμήματος Τεχνητού Νεφρού, καθώς και στο προσωπικό των άλλων Τμημάτων του Νοσοκομείου που συνεργάζονται με τη Μονάδα. Η ηπατίτιδα Β είναι η πλέον επικίνδυνη, αφού εξαπλώνεται πολύ πιο εύκολα από ότι η Α ή η C.

Οι μεταγγίσεις αίματος αποτελούν μια από τις κύριες πηγές μετάδοσης του ιού της ηπατίτιδας τύπου Β στους ασθενείς, παρά τους ελέγχους που γίνονται σήμερα. Από τη στιγμή βέβαια που μεταξύ των ασθενών υπάρχει ένας που μπορεί να μεταδώσει τον ιό, το εξωσωματικό κύκλωμα αίματος αποτελεί την κύρια πηγή μετάδοσης. Σταγόνες αίματος από το κύκλωμα αυτό μπορεί εύκολα να μολύνουν το μηχάνημα αιμοκάθαρσης, τα ρούχα, τα κλινοσκεπάσματα και τα υλικά που χρησιμοποιούνται για τη σύνδεση των ασθενών, αλλά και να μεταφερθούν άμεσα ή έμμεσα, διαμέσου του προσωπικού, σε άλλους ασθενείς. Ο ρόλος των άλλων σωματικών υγρών των ασθενών (ιδρώτας, σίελος κτλ.), καθώς και του υγρού αιμοκάθαρσης, στη μετάδοση της ηπατίτιδας Β δεν είναι ξεκαθαρισμένος. Όπως φαίνεται από τα παραπάνω, ο κίνδυνος εξάπλωσης της ηπατίτιδας μεταξύ των ασθενών στις Μονάδες Τεχνητού Νεφρού κάθε άλλο παρά μικρός είναι. Αν και

σήμερα παίρνονται όλα τα απαραίτητα μέτρα για την αποφυγή μετάδοσης αυτού του ιού (Σόμπολος Κ., 1984).

3.5 Προβλήματα από το γαστρεντερικό

1. Γενικά συμπτώματα

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια συνοδεύεται από μεταβολές που αφορούν σε όλα το μήκος του γαστρεντερικού σωλήνα. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την εμφάνιση ποικίλων γαστρεντερικών συμπτωμάτων, όπως ανορεξία, ναυτία, εμετοί κ.α. Σε προχωρημένα στάδια της νόσου, η ναυτία και οι εμετοί είναι συχνοί ιδίως τις πρωινές ώρες. Σε μερικές περιπτώσεις οι ασθενείς αναφέρουν ένα αίσθημα μεταλλικής γεύσης. Τα περισσότερα από αυτά τα συμπτώματα βελτιώνονται με τον περιορισμό λήψης πρωτεϊνών, ενώ όλα υποχωρούν με την ένταξη του ασθενούς σε πρόγραμμα χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης.

2. Στομάχι-Δωδεκαδάκτυλο-Υπόλοιπο έντερο

Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια είναι πιθανό να αντιμετωπίσουν αιμορραγικές βλάβες στον οισοφάγο, το στομάχι, τον ειλέο και το παχύ έντερο. Διαταραγμένη είναι ακόμα και η έκκριση του γαστρικού οξέος. Αυτό είναι ιδιαίτερα σοβαρό μια και μπορεί να οδηγήσει σε πεπτικό έλκος.

Ιδιαίτερα στα προχωρημένα στάδια της νόσου ίσως οι ασθενείς εμφανίσουν γαστρίτιδα και δωδεκαδακτυλίτιδα. Επιπλέον, ένα πιο καθημερινό, άλλα δύσκολο πρόβλημα, αφορά στη δυσκοιλιότητα. Κυριότερη αιτία του προβλήματος είναι η συχνή λήψη αντιόξινων που δεσμεύουν το φώσφορο στο έντερο. Έτσι καθίσταται αναγκαία η χρήση υπακτικών και σε αρκετές περιπτώσεις η χρήση ήπιων καθαρτικών. Επίσης, αρκετά συχνά μπορεί να εμφανιστεί η εκκολομάτωση του παχέος εντέρου. Γι' αυτό ίσως προβούν και σε απόφραξη του παχέος εντέρου, κάτι ιδιαίτερα επίπονο.

3. Ασκίτης

Η εμφάνιση ασκίτη σε ασθενείς που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση μπορεί να οφείλεται σε πολλά αίτια (καρδιακή ανεπάρκεια, φυματίωση περιτοναίου, καρκινωμάτωση περιτοναίου κ.α.). Οι περισσότεροι ασθενείς, στους οποίους εμφανίζεται ασκίτης, είχαν υποβληθεί στο παρελθόν σε περιτοναϊκή

κάθαρση. Ίσως η άσηπτη φλεγμονή του περιτόναιου από τη διενέργεια της περιτοναϊκής κάθαρσης είχε αποτέλεσμα την τάση ανάπτυξης ασκίτη. Η αντιμετώπιση του ασκίτη δεν είναι εύκολη (Σομπολος Κ., 1984).

3.6 Προβλήματα από το νευρικό σύστημα

1. Ουραιμική εγκεφαλοπάθεια

Το κλινικό σύνδρομο της ουραιμικής εγκεφαλοπάθειας παρατηρείται κατά κανόνα σε ασθενείς με βαριά ουραιμία. Η εμφάνισή του μπορεί να είναι ταχεία (μέσα σε λίγες μέρες) ή βραδύτερη, ανάλογα με την ταχύτητα επιδείνωσης της νεφρικής λειτουργίας. Στην κλινική εικόνα κυριαρχούν δύο τύποι νευρολογικών διαταραχών: διαταραχές των πνευματικών λειτουργιών και του επιπέδου συνείδησης και κινητικές διαταραχές. Η ελάττωση της ικανότητας του ασθενή να συγκεντρωθεί, αποτελεί την πιο πρόωμη εκδήλωση της ουραιμικής εγκεφαλοπάθειας. Αυτό μπορεί εύκολα να αποκαλυφθεί στην κλινική πράξη, αν ζητήσουμε από τον ασθενή να προσθέσει ή να αφαιρέσει διαδοχικά αριθμούς, από μνήμης (π.χ. να προσθέσει διαδοχικά τον αριθμό 7 ή να αφαιρέσει τον αριθμό αυτό διαδοχικά από το 100). Η αδυναμία εκτέλεσης των απλών αυτών αριθμητικών πράξεων, αποκαλύπτει την ελάττωση της ικανότητας συγκέντρωσης του ασθενή. Καθώς η ουραιμική εγκεφαλοπάθεια εξελίσσεται, εμφανίζονται θόλωση της διάνοιας, διαταραχές της προσωπικότητας και τελικά κώμα (Ali et al 1980).

2. Ουραιμική πολυνευροπάθεια

Η ουραιμική πολυνευροπάθεια αποτελεί μια από τις πιο βασικές και συχνές νευρολογικές εκδηλώσεις της ουραιμίας. Σε αντίθεση με την ουραιμική εγκεφαλοπάθεια, που είναι λειτουργική βλάβη και απαντά γρήγορα στη θεραπεία με αιμοκάθαρση, η ουραιμική πολυνευροπάθεια συνοδεύεται από παθολογοανατομικές αλλοιώσεις του περιφερειακού νευρικού συστήματος και η απάντησή της στην εξωνεφρική κάθαρση είναι βραδεία. Φαίνεται όμως ότι και οι λειτουργικές διαταραχές παίζουν ρόλο στην εμφάνιση της πολυνευροπάθειας, αφού βελτιώνεται γρήγορα μετά από επιτυχημένη νεφρική μεταμόσχευση (DeFronzo & Alvestrand 1980).

3. Εγκεφαλοπάθεια της αιμοκάθαρσης

Τα πρώτα συμπτώματα της εγκεφαλοπάθειας αυτής συνίστανται σε διαταραχές της προσωπικότητας, ελάττωση της πρόσφατης μνήμης και διαταραχές του λόγου (βραδεία ομιλία-τραυλισμός). Τα συμπτώματα εμφανίζονται συνήθως κατά το τέλος των συνεδριών αιμοκάθαρσης. Καθώς η εγκεφαλοπάθεια εξελίσσεται, σχετικά γρήγορα παρουσιάζονται μυοκλονίες, απραξία κινήσεων, γενικευμένοι σπασμοί, ψευδαισθήσεις και τελικά αναπτύσσεται άνοια και ψύχωση. Η κατάληξη είναι συνήθως ο θάνατος, που επέρχεται μέσα σε 12 περίπου μήνες από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων (Goldblum & Reed, 1980).

4. Υποσκληρίδιο αιμάτωμα

Η ξαφνική εισβολή νευρολογικών συμπτωμάτων όπως επίμονη κεφαλαλγία, θόλωση της διάνοιας, μηνιγγιτισμός, υπέρταση ή/και εστιακών νευρολογικών σημείων σε ασθενείς που υποβάλλονται σε χρόνια νεφρική αιμοκάθαρση, θα πρέπει πάντοτε να θέτει την υποψία δημιουργίας οξέος υποσκληρίδιου αιματώματος. Παράγοντες που ευνοούν την εμφάνιση της επιλοκής αυτής στους αιμοκαθαρόμενους ασθενείς είναι η χορήγηση αντιπηκτικών και η ταχεία αφαίρεση υγρών κατά τη διάρκεια των συνεδριών.

5. Σύνδρομο των ανήσυχων κάτω άκρων

Αρκετοί αιμοκαθαρόμενοι ασθενείς παραπονιούνται για αίσθημα αιμωδίας, νυγμών και ανησυχίας στα κάτω άκρα, το οποίο υποχωρεί με την κίνηση των άκρων (Jennekens & Jennekens-Schinkel, 1983).

3.7 Ενδοκρινικά προβλήματα

1. Θυρεοειδική λειτουργία

Οι ουραιμικοί ασθενείς εμφανίζουν αρκετά από τα σημεία και τα συμπτώματα του υποθυρεοειδισμού όπως δυσανεξία στο κρύο, ξηρό και σκληρό δέρμα, οιδαλέο προσωπείο, υποθερμία και αναιμία. Ακόμα στους αιμοκαθαρόμενους ασθενείς δεν είναι σπάνια η εμφάνιση εξόφθαλμου, που αποτελεί χαρακτηριστικό κλινικό σημείο του υπερθυρεοειδισμού.

2. Παγκρεατικές ορμόνες

Οι ασθενείς που πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια έχουν συνήθως φυσιολογικά επίπεδα γλυκόζης στο αίμα (σε νηστεία), συχνά όμως εμφανίζουν παθολογική σακχαραιμική καμπύλη. Η σύγχρονη χορήγηση γλυκόζης και ινσουλίνης

έχει δείξει ότι για τη μεταφορά ενός συγκεκριμένου ποσού γλυκόζης διαμέσου της κυτταρικής μεμβράνης, σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, απαιτείται μεγαλύτερο ποσό ινσουλίνης απ' ό,τι σε φυσιολογικά άτομα. Η διαταραχή αυτή της σακχαραιμικής καμπύλης αποδίδεται σε περιφερειακή αντίσταση στη δράση της ινσουλίνης, που φαίνεται να προκαλείται από ουραιμικές τοξίνες, δεδομένου ότι βελτιώνεται μετά την αιμοκάθαρση. Πιθανολογείται ότι οι ουραιμικές τοξίνες μεταβάλλουν τους υποδοχείς της ινσουλίνης, ανταγωνίζονται την κυκλοφορούμενη ορμόνη ή διαταράσσουν το μηχανισμό μεταφοράς. Από τη στιγμή, πάντως, που η γλυκόζη εισέρχεται στα κύτταρα, ο μεταβολισμός της φαίνεται να είναι φυσιολογικός (Gomez et al, 1980).

3.8 Αλλαγές στην εξωτερική εμφάνιση του νεφροπαθούς

Πολύ συχνά η εμφάνιση των ουραιμικών αρρώστων είναι τόσο τυπική, ώστε να μπορεί κανείς να διακρίνει στο φως ότι πρόκειται για άρρωστο που πάσχει από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Για λόγους που δεν είναι απόλυτα ξεκαθαρισμένοι υπάρχει μια αυξημένη εναπόθεση χρωστικής η οποία, σε συνδυασμό με την αναιμία, δίνει ένα ιδιαίτερο χρώμα, ένα συνδυασμό μπεζ και μπρούτζου που στο φως μπορεί να φαίνεται πράσινο. Επιπλέον, η όψη των ασθενών είναι οιδηματώδη. Το οίδημα, και ειδικότερα το χρώμα, δίνει την εντύπωση ότι πρόκειται για μια χαρακτηριστική χρόνια εξαντλητική νόσο (Solomon).

Ακόμα στο χέρι του ασθενούς που έχει γίνει η αρτηριοφλεβική φίστουλα, με τον καιρό αρχίζουν οι φλέβες και διογκώνονται ή μπορεί να δημιουργηθούν ανευρύσματα. Αυτό πολλές φορές προκαλεί την περιέργεια των ανθρώπων γύρω του και τον κάνει να νιώθει άβολα.



Επίσης, όταν τα επίπεδα του φωσφόρου και του ασβεστίου είναι αυξημένα και επομένως η ισορροπία έχει διαταραχθεί, ο πλεονάζων φώσφορος και το ασβέστιο ενώνονται και εναποτίθενται ως κρύσταλλοι στον οργανισμό του, στην καρδιά, τα αγγεία και σε άλλα όργανα.



Εναποθέσεις
ασβεστίου στις
αρθρώσεις των
χεριών

Επιπλέον, όταν οι τιμές του φωσφόρου αυξηθούν υπερβολικά υποφέρουν από κνησμό και κόκκινα μάτια.



Κόκκινα μάτια

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

«ΕΠΠΛΟΚΕΣ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗΣ»

Η Μονάδα Τεχνητού Νεφρού αποτελεί για τους νεφροπαθείς το δεύτερο σπίτι τους, αφού πρόκειται να περάσουν εκεί ένα σημαντικό κομμάτι της ζωής τους. Όμως, δεν λείπουν οι δυσκολίες και οι επιπλοκές. Ένα πρόβλημα των μονάδων τεχνητού νεφρού είναι η έλλειψη νοσηλευτικού και ιατρικού προσωπικού. Η έλλειψη αυτή στο προσωπικό δημιουργεί στους ασθενείς το αίσθημα ανασφάλειας και αγωνίας για τη ζωή τους και την πορεία της ασθένειάς τους. Η πιθανότητα να υπάρξει θάνατος κατά τη διάρκεια της συνεδρίας, λόγω έλλειψης προσωπικού, επιβαρύνει τον ασθενή με επιπλέον άγχος και φόβο (Τζαμαλούκας, 2006).

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση μπορεί να εμφανίσουν κατά τη διάρκεια της συνεδρίας διάφορες οξείες επιπλοκές, που μπορεί να είναι ασήμαντες και παροδικές, μέχρι χρόνιες ή θανατηφόρες (Bregman H., 1994). Οι περισσότερες σχετίζονται άμεσα με τη συνεδρία της αιμοκάθαρσης και πολλές από αυτές μπορεί να οφείλονται σε μηχανικές ατέλειες ή ανθρώπινα λάθη (Blagg, 1979).

Οι κυριότερες επιπλοκές που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών είναι:

A) Υπόταση

Η υπόταση θα συμβεί αν ο ρυθμός αφαίρεσης των υγρών είναι μεγαλύτερος από τον ρυθμό αναπλήρωσης πλάσματος στον ασθενή. Η αρτηριακή υπόταση συνοδεύεται συνήθως με ανησυχία, ναυτία και εμέτους. Κάποια μέτρα, που είναι δυνατόν να βοηθήσουν στον περιορισμό του κινδύνου υπότασης, είναι η κατανόηση από τον ασθενή, ότι η υπερβολική πρόληψη βάρους ανάμεσα στις αιμοκαθάρσεις δεν είναι σωστή.

B) Μυϊκές συσπάσεις

Είναι επώδυνες μυϊκές συσπάσεις (κράμπες). Οι κράμπες, όπως και η υπόταση, ίσως προκληθούν από τον αυξημένο ρυθμό υπερδιήθησης, που προκαλεί απότομη μεταβολή στα υγρά και ελλάτωση του κυκλοφορούμενου όγκου αίματος. Η ακριβής αιτία τους δεν είναι γνωστή.

Γ) Αντιδράσεις στο φίλτρο-σύνδρομο πρώτης χρήσης

Οι αλλεργικές αντιδράσεις ίσως εμφανιστούν, καθώς το αίμα του ασθενή εκτίθεται σε άγνωστα υλικά. Μερικά από αυτά μπορεί να είναι: η μεμβράνη του φίλτρου, τα χημικά υλικά αποστείρωσης, διάφορα βακτηρίδια και ενδοτοξίνες (Hoenich και Van Holder, 1993). Οι αλλεργικές αντιδράσεις μπορούν να είναι τύπου Α και τύπου Β (Daugirdaw, 2001). Οι αλλεργικές αντιδράσεις τύπου Α, είναι η σοβαρή αναφυλακτική αντίδραση, που συμβαίνει μέσα στα 5 πρώτα λεπτά της συνεδρίας. Τα συμπτώματα μπορεί να αρχίσουν με κνησμό και να γίνουν έντονα, περιλαμβάνοντας δύσπνοια και αίσθημα καύσου σε ολόκληρο το σώμα. Ίσως υπάρχει οίδημα λάρυγγα και πιθανόν καρδιακό επεισόδιο. Η τύπου Β αντίδραση είναι λιγότερο σοβαρή, περιλαμβάνει πόνο στο στήθος και ίσως συμβεί ως 1 ώρα μετά την έναρξη της θεραπείας. Πιστεύεται ότι η χρήση συνθετικών μεμβρανών βοηθάει στη μη εμφάνιση αυτής της αντίδρασης (Bregman και συν.:1994).

Δ) Αιμόλυση

Η αιμόλυση είναι η καταστροφή ή η ρήξη των ερυθρών αιμοσφαιρίων. Καθώς το περισσότερο από το κάλιο του οργανισμού περιέχεται στα κύτταρα, η μαζική αιμόλυση μπορεί πολύ γρήγορα να οδηγήσει σε υπερκαλιαιμία και καρδιακό επεισόδιο. Η αιμόλυση είναι δυνατόν να προκληθεί είτε από την αιμοκάθαρση με διάλυμα πολύ ζεστό ή με υπότονο διάλυμα. Επίσης, η αυξημένη φλεβική πίεση, ως αποτέλεσμα της προβληματικής αγγειακής προσπέλασης ή των αιματικών γραμμών, ίσως προκαλέσει βλάβη στα ερυθρά αιμοσφαίρια. Ο ασθενής θα παραπονεθεί για πόνο στο στήθος και δύσπνοια και ίσως βρεθεί σε κατάσταση σοκ.

Ε) Εμβολή αέρα

Τα σύγχρονα μηχανήματα με τους υπερηχητικούς ανιχνευτές αέρα παρέχουν κάποια ασφάλεια στους ασθενείς και για την αποφυγή εμβολής αέρα. Όμως αέρας μπορεί να περάσει από φιάλες φαρμάκων που παίρνει την ώρα τις αιμοκάθαρσης, από τη σύριγγα της ηπαρίνης, από χαλαρές συνδέσεις ή από την φλεβική γραμμή κατά την αποσύνδεση του ασθενή από το μηχάνημα.

Η είσοδος αέρα στην κυκλοφορία του ασθενή προκαλεί εμβολή, η βαρύτητα της οποίας εξαρτάται από τη μορφή, την ταχύτητα και την ποσότητα του

εισερχόμενου αέρα. Μικροφυσαλίδες που εισέρχονται στη κυκλοφορία του ασθενή με βραδύ ρυθμό γίνονται συνήθως ανεκτές και δεν προκαλούν συμπτώματα. Η γρήγορη, όμως, είσοδος σημαντικής ποσότητας αέρα μπορεί να προκαλέσει βαριές βλάβες ή και αιφνίδιο θάνατο. Ο ασθενής θα πρέπει να τοποθετείται γρήγορα στο αριστερό πλευρό, με το κεφάλι πιο χαμηλά από το υπόλοιπο σώμα. Αυτή η θέση θα αναγκάσει τον αέρα, που έχει περάσει στην κυκλοφορία, να πάει στην κοιλία της καρδιάς, που θεωρείται ως παγίδα του αέρα (Daugridas και συν., 2001).

ΣΤ) Αιμορραγία

Κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης, η ύπαρξη εξωσωματικής κυκλοφορίας, η χορήγηση αντιπηκτικών (ηπαρίνης) και το ουραιμικό περιβάλλον αποτελεί τους κύριους παράγοντες, που μπορούν να οδηγήσουν σε οξεία απώλεια αίματος.

Αυτό μπορεί να συμβεί σε αποσύνδεση των βελονών, σε ρήξη της μεμβράνης του φίλτρου, από μηνορραγία, κατά τη διάρκεια της συνεδρίας, σε γυναίκες που διατηρούν έμμηνη ρύση. Σπανιότερα οξείες απώλειες μπορεί να οφείλονται σε αιμορραγία του πεπτικού.

Ζ) Αρρυθμίες

Η εμφάνιση αρρυθμιών, κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης, δεν είναι σπάνιες. Εμφανίζονται συχνότερα σε ηλικιωμένους ασθενείς και σε ασθενείς με προϋπάρχουσα καρδιακή νόσο. Τις περισσότερες φορές υπεύθυνοι παράγοντες για την εμφάνιση των αρρυθμιών κατά τη διάρκεια της συνεδρίας είναι διαταραχές των ηλεκτρολυτών (κάλιο, ασβέστιο), η υποξαιμία και ελάτωση του εξωκυτάριου όγκου υγρών.

Οι διαταραχές του ρυθμού, μπορεί να είναι ασυμπτωματικές ή να εκδηλώνονται με αίσθημα παλμών, βαριά υπόταση ή ακόμα και καρδιακή ανακοπή. Ο πιο κοινός τύπος αρρυθμιών είναι η κολπική ταχυαρρυθμία.

Η) Προκάρδιος πόνος

Οι συχνότερες αιτίες πόνου στο προκάρδιο, κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης, είναι η στηθάγχη και η περικαρδίτιδα.

Η στηθάγχη εμφανίζεται συνήθως σε άτομα με στεφανιαία νόσο, που επιδεινώνεται κατά τη συνεδρία, λόγω ελάτωσης του κυκλοφορούμενου όγκου αίματος.

Θ) Ρίγος και πυρετός

Η χρονική στιγμή εμφάνισης ρίγους και πυρετού, κατά την αιμοκάθαρση, έχει σημασία τόσο για την αναζήτηση της αιτίας τους, όσο και για την αντιμετώπισή τους. Μπορεί να οφείλονται στη χρησιμοποίηση μολυσμένου υλικού, σε αλλεργικές αντιδράσεις από τη χορήγηση φαρμάκων ή αίματος κατά τη διάρκεια της συνεδρίας ή σε λοίμωξη. Παρατηρείται συχνά σε ασθενείς που έχουν υποκλειδίους καθετήρες.

Ι) Κνησμός

Συνήθως πρόκειται για χρόνιο πρόβλημα, που επιδεινώνεται κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης. Πιθανολογείται ότι οφείλεται σε μικροσκοπικές εναποθέσεις ασβεστίου-φωσφόρου στο δέρμα και αφορά συχνότερα σε ασθενείς, που έχουν σημαντικό βαθμό δευτερογενή υπερπαραθυροειδισμό.

Κ) Κεφαλαλγία

Μπορεί να οφείλεται σε σύνδρομο διαταραχής ισορροπίας της οσμωτικής πίεσης, σε αρτηριακή υπέρταση, σε οξεία υπερασβεστιαμία, σε υπονατριαιμία ή να εμφανίζεται χωρίς να υπάρχει κάποια από τις παραπάνω αιτίες.

Λ) Αρτηριακή υπέρταση

Η εμφάνιση αρτηριακής υπέρτασης, κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης, δεν είναι σπάνια. Μερικές φορές οφείλεται σε απότομη αφαίρεση υγρών και νατρίου και παρατηρείται κατά τις τελευταίες ώρες της συνεδρίας, ιδιαίτερα σε ασθενείς, που είναι υπερτασικοί, κατά τα διαστήματα μεταξύ των συνεδριών. Άλλοτε πάλι μπορεί να οφείλεται σε οξεία υπερασβαστιαμία και υπερνατριαιμία.

Μ) Οφθαλμολογικές διαταραχές

Οι κυριότερες οφθαλμολογικές διαταραχές που μπορούν να παρατηρηθούν κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης είναι:

1. Αύξηση της ενδοφθάλμιας πίεσης

Αποδίδεται στη γρήγορη ελάτωση της οσμωτικής πίεσης του ορού, κατά τη διάρκεια της συνεδρίας, που έχει σαν αποτέλεσμα αύξηση του υδατοειδούς υγρού των οφθαλμών, λόγω διαφοράς οσμωτικής πίεσης. Η αύξηση αυτή δεν είναι πολύ μεγάλη, αλλά σε ασθενείς με ιστορικό γλαυκώματος μπορεί να δημιουργήσει πρόβλημα κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης.

2. Ύφαιμα

Αιμορραγία στον πρόσθιο θάλαμο του οφθαλμού ενδέχεται να συμβεί κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης. Σαν αιτίες πιθανολογούνται η χορήγηση ηπαρίνης, η αρτηριακή υπέρταση, καθώς και ανωμαλίες των αγγείων της ίριδας.

3. Εμβολή κεντρικής αρτηρίας του αμφιβληστροειδή

Είναι σπάνια επιπλοκή και συνοδεύεται με οξεία απώλεια της όρασης.

Τέλος, σημαντικές επιπλοκές που εμφανίζονται με μικρότερη συχνότητα είναι: σπασμοί, υπογλυκαιμία, πριαπισμός, υπονατρίαμια, υπεрнаτρίαμια, υποκαλιαμια, υπερκαλιαμια, λευκοπενία και τέλος η διακοπή του ηλεκτρικού ρεύματος.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

«ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ»

Η λέξη "ποιότητα" σημαίνει το βαθμό τελειότητας ενός πράγματος, ενώ ως "ζωή" ορίζεται η ικανότητα λειτουργίας και ανάπτυξης των οργανισμών. Έτσι, ως ποιότητα ζωής ορίζουμε το βαθμό της αξίας της ζωής των ατόμων. Είναι η ποιότητα του τρόπου που ο καθένας λειτουργεί στην κοινωνία και του τρόπου με τον οποίο βιώνει τα γεγονότα που χαρακτηρίζουν την ύπαρξη της ανθρώπινης ζωής. Η ποιότητα ζωής αποτελεί μια σχετική έννοια και είναι στενά συνδεδεμένη με το υποκειμενικό και κοινωνικό υπόβαθρο των ατόμων. Πάντως, είναι σίγουρο ότι η κατάσταση της υγείας ενός ατόμου έχει σημαντική επίδραση στην ποιότητα ζωής του και έτσι οι δύο αυτές έννοιες είναι στενά συνδεδεμένες (Apostolou T, 2000).

Η ποιότητα ζωής είναι αμφίσημος και πολυδιάστατος όρος, που έχει γίνει αντικείμενο έρευνας και θεωρητικής διαμάχης, εξαιτίας του πολυσήμαντου χαρακτήρα του.

Η ποιότητα ζωής ορίζεται ως «η ευτυχία ή η ικανοποίηση που αισθάνεται ένα άτομο για τη ζωή ή το περιβάλλον του, συμπεριλαμβανομένων των επιθυμιών, των αναγκών και των προτιμήσεων, αλλά και όλων των υπολοίπων υλικών ή πνευματικών προτιμήσεων» (Ιακωβίδης και συν., 1991).

Μελετώντας την ποιότητα ζωής, ο Schalock (2004), υποστηρίζει ότι είναι μια σύνθετη έννοια με πολλές προοπτικές και συντίθεται από τις εξής οχτώ διαστάσεις:

- ✓ Συναισθηματική ευημερία
- ✓ Διαπροσωπικές σχέσεις
- ✓ Υλικό ευ ζην
- ✓ Προσωπική ανάπτυξη
- ✓ Φυσικό ευ ζην
- ✓ Αυτοπροσδιορισμός
- ✓ Κοινωνική ένταξη
- ✓ Δικαιώματα

Το θέμα αυτό παραπέμπει στο σημαντικό ζήτημα της υγείας και της ποιότητας ζωής ή της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής. Η υγεία δεν χαρακτηρίζεται

απλά από την απουσία της νόσου, αλλά αντίθετα θεωρείται η κατάσταση ύπαρξης πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας (WHO). Η ποιότητα ζωής είναι, επίσης, ένα πολυδιάστατο φαινόμενο στη διαμόρφωση του οποίου επιδρούν εξωτερικοί και εσωτερικοί ατομικοί παράγοντες, αντικειμενικοί και υποκειμενικοί. Δεδομένης της σπουδαιότητας του θέματος της υγείας ως την πλέον αξιολογητέα κατάσταση ύπαρξης ενός ατόμου, μια θεραπευτική μέθοδος που ακολουθείται για τη βελτίωση της υγείας ενός ασθενούς, θα πρέπει να προσανατολίζεται στην επίδραση που έχει η ασθένεια και η θεραπεία της στη συνολική ποιότητα ζωής, με τη διερεύνηση της επίδρασής της σε ποικιλία διαστάσεων και όχι μόνο στο επίπεδο της σωματικής υγείας.

Σύμφωνα με την παραπάνω θεώρηση, η διερεύνηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής των νεφροπαθών στηρίζεται στην υπόθεση ότι η εκτίμησή της είναι δυνατή, εφόσον εξετασθεί ένα σύμπλεγμα αλληλεπιδρώντων παραμέτρων τριών κυρίως διαστάσεων: (α) της σωματικής, (β) της ψυχικής και (γ) της κοινωνικής ευεξίας. **Στη σωματική διάσταση** συνεκτιμώνται συνήθως η σωματική λειτουργικότητα, ο σωματικός πόνος, το εύρος των περιορισμών, η εκτέλεση σωματικών δραστηριοτήτων (σωματικός ρόλος), η γενική υγεία, καθώς και η συχνότητα νοσηλείας και εμφάνισης συμπτωμάτων, η διάρκεια θεραπείας και η ικανότητα εργασίας. **Στην ψυχική διάσταση** διερευνάται η ψυχική υγεία (η ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του αρρώστου, το άγχος, η κατάθλιψη), η ζωτικότητα, το μέγεθος και η συχνότητα των περιορισμών, λόγω ψυχοσυναισθηματικών προβλημάτων στην άσκηση των καθημερινών δραστηριοτήτων και ρόλων (συναισθηματικός ρόλος), η συχνότητα ικανοποίησης από επί μέρους τομείς της ζωής και η συνολική ικανοποίηση από την ποιότητα ζωής. **Η κοινωνική διάσταση** της ευεξίας αναφέρεται αντίστοιχα στο επίπεδο της συμμετοχής σε κοινωνικές δραστηριότητες και στην άσκηση πολλαπλών κοινωνικών ρόλων, στην ικανότητα για αμειβόμενη εργασία, στην έκταση των περιορισμών στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (κοινωνική λειτουργικότητα). Κατ' αντιστοιχία των ανωτέρω διαστάσεων, ως αντικειμενικές παράμετροι θεωρούνται οι εκτιμήσεις που αφορούν στη σωματική υγεία και ως υποκειμενικές οι εκτιμήσεις που αφορούν στην ψυχοκοινωνική υγεία και ευεξία. Η ικανότητα για εργασία, η ζωτικότητα, η γενική υγεία θεωρούνται τόσο αντικειμενικές (έξωθεν παρατηρήσιμες), όσο και υποκειμενικές παράμετροι (έντονος υποκειμενικός προσδιορισμός). Η

σύνθεση των διαστάσεων ή των υποκειμενικών και αντικειμενικών παραμέτρων αποφέρει την εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής (Σαρρής, Σούλης, 2001).

Τα κύρια ερευνητικά ευρήματα συνοψίζονται στις ομοιότητες και διαφορές μεταξύ των εκτιμήσεων των διαφόρων παραμέτρων των τριών διαστάσεων της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, ιδιαίτερα μεταξύ των υποκειμενικών και αντικειμενικών εκτιμήσεών της. Η ανυπαρξία ενός γενικά αποδεκτού θεωρητικού πλαισίου, η ασυμφωνία μιας κοινής εννοιολογικής και μεθοδολογικής προσέγγισης και η έλλειψη γενικού οργάνου μέτρησης, καθιστούν αδύνατη τη σύγκριση των ευρημάτων. Εντούτοις, μια συνοπτική καταγραφή των σημαντικότερων ευρημάτων θεωρείται ότι θα συμβάλλει στην αποσαφήνιση του ερευνητικού προβλήματος και στον προσδιορισμό των περιορισμών της διερεύνησης της ποιότητας ζωής των ασθενών μετά από μια θεραπευτική ιατρική πράξη.

Η ποιότητα ζωής είναι αδιαμφισβήτητη μια ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια, η οποία δύσκολα μπορεί να ορισθεί ή να μετρηθεί. Οι πρώτες αναφορές στην "ποιότητα της ζωής" έχουν γίνει από τον Πλάτωνα, ο οποίος περιγράφει ότι ο Σωκράτης συζητούσε για την ποιότητα ζωής συγκρίνοντάς την με την ποσότητα. Ο Young το 1983 όρισε την ποιότητα ζωής ως «ο βαθμός της ικανοποίησης, σύμφωνα με τις παρούσες συνθήκες ζωής, έτσι όπως την αντιλαμβάνεται ο ίδιος ο άνθρωπος».

Η δυσκολία στην οριοθέτησή της έγκειται στο γεγονός ότι η ποιότητα ζωής αποτελεί πολυπαραγοντική έννοια. Ξεκινά από το αίσθημα της φυσικής ευεξίας, από την ικανότητα σκέψης και κατανόησης, προχωρά στη δυνατότητα να έχει κανείς καλές σχέσεις με το περιβάλλον του και να συμμετέχει σε αυτό και φτάνει μέχρι τη δυνατότητα απόκτησης αγαθών πέρα από τα απαραίτητα προς το ζην και τη δυνατότητα ευημερίας. Έννοιες όπως εκπλήρωση προσωπικών στόχων και επιλογών, ευτυχία ή ικανοποίηση, χρησιμότητα στην κοινωνία και άλλες, αποτελούν προσπάθειες προσέγγισης σε αυτό που οι ασθενείς ονομάζουν ποιότητα ζωής.

Οι επιπτώσεις, που μία χρόνια νόσος μπορεί να έχει σε όλους τους παραπάνω τομείς, είναι συνάρτηση της βαρύτητας της νόσου, του τρόπου με τον οποίο κάθε άτομο αντιμετωπίζει τη νέα κατάσταση και των υποστηρικτικών δυνατοτήτων που υπάρχουν στη ζωή του (Δαμίγος Δ. και συν., 2010).

Το μοντέλο του Brown (1977) περιλαμβάνει υποκειμενικούς και αντικειμενικούς δείκτες μέτρησης της ποιότητας ζωής. Οι αντιλήψεις του κάθε

ατόμου μπορεί να διαμορφώσουν το προσωπικό, κοινωνικό, οικονομικό περιβάλλον του, καθώς, επίσης, το θεσμικό και βιοφυσικό πλαίσιο μέσα στο οποίο ζει. Βασικό ρόλο στη διαμόρφωση των αντιλήψεων αυτών και στις προσδοκίες που δημιουργούνται περί ποιότητας ζωής παίζουν τα ατομικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του κάθε ατόμου, οι οικογενειακές του καταβολές, η κουλτούρα στην οποία ανήκει, αλλά και οι "έξω-ομάδες" που χρησιμοποιεί ως μέτρο σύγκρισης. Σίγουρα πρωτεύοντα ρόλο παίζει το ατομικό κεφάλαιο, δηλαδή τα στοιχεία εκείνα που κινητοποιούν τους πολίτες και καθορίζουν την ποιότητα ζωής τους. Πιο συγκεκριμένα αυτά τα στοιχεία μπορεί να είναι: τα υλικά αγαθά και τα χρήματα, τα κοινωνικά δίκτυα στήριξης, η πρόσβαση στην πληροφορία και οι ικανότητες που έχουν αποκτηθεί μέσω μάθησης. Ο τελευταίος μετρήσιμος παράγοντας που συνδέεται με την ποιότητα ζωής είναι οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν τα άτομα προκειμένου να τη βελτιώσουν, όπως για παράδειγμα η αλλαγή τόπου κατοικίας, η επιπρόσθετη κατάρτιση, η αλλαγή εργασιακού αντικειμένου ή ακόμα και ο εθελοντισμός (Σπυρίδη Σ. και συν. 2008).

Με βάση τα παραπάνω, έχουν αναπτυχθεί πολλές θεωρίες για την ποιότητα ζωής. Παρακάτω θα αναφερθούμε συνοπτικά σε μερικές από αυτές.

5.1 Η θεωρία της χρησιμότητας

Η θεωρία της χρησιμότητας παρέχει ένα μοντέλο λήψης αποφάσεων που λαμβάνονται σε συνθήκες αβεβαιότητας. Με τη χρησιμότητα εκφράζεται η αξία που δίνει ένα άτομο σε μια σειρά πιθανών εκβάσεων μιας πράξης. Η πράξη αυτή εκλαμβάνεται ότι ικανοποιεί μια ανάγκη και η χρησιμότητά της έχει μια υποκειμενική αξία. Η υποκειμενική αξία εκφράζεται με μια αριθμητική τιμή από 0 έως 1 που δηλώνει το βαθμό επιθυμητότητας ή προτίμησης των πιθανών εκβάσεων, δηλαδή το πόσο ισχυρή είναι η προτίμηση αυτή. Η θεωρία της χρησιμότητας και οι διάφορες μορφές μέτρησής της, όπως η standard gamble, η time trade-off ή άλλες κλίμακες βαθμολόγησης, χρησιμοποιούνται, επίσης, στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής ενός ατόμου σε μια δεδομένη χρονική στιγμή ή στον προσδιορισμό του βαθμού επιθυμητότητας μεταξύ διαφόρων καταστάσεων υγείας.

5.1.1 Η συμβολή της θεωρίας της χρησιμότητας στην εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής

Η αύξηση των δαπανών υγείας στις τελευταίες δεκαετίες, λόγω της ταχύρρυθμης εξέλιξης της ιατρικής επιστήμης και της βίο-ιατρικής τεχνολογίας και η σπανιότητα των διαθέσιμων οικονομικών πόρων για την υγεία, σε συνδυασμό με τη συνεχή διαφοροποίηση των αναγκών υγείας του πληθυσμού, οδήγησαν στην καθιέρωση νέων μεθόδων εκτίμησης της αποτελεσματικότητας των ιατρικών πράξεων, βάσει των οποίων επιδιώκεται μια ορθολογική κατανομή των οικονομικών πόρων στον τομέα της υγείας. Η χρησιμοποίηση βασικών οικονομικών αναλύσεων στην εκτίμηση του κόστους κατέληξε σε μια ποικιλία μεθόδων προσέγγισης της χρησιμότητας, που έχει για τον άρρωστο μια ιατρική θεραπευτική πράξη και της σημασίας της στην εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής του. Κατά τη διάρκεια ενός έτους ζωής, μετά από μια θεραπευτική ιατρική πράξη, ο ασθενής μέχρι σε ποιο βαθμό μπορεί να ασκήσει τις δραστηριότητες, τις λειτουργίες του ή μέχρι σε ποιο βαθμό επηρεάζεται η ζωή του από την κατάσταση της υγείας του; Αυτή η ζωτική ερώτηση μπορεί να απαντηθεί με τη θεωρία της χρησιμότητας (Θεοδώρου και συν., χ.χ.).

5.2 Θεωρία πρότυπο-Αυτοφροντίδας

Η θεωρία αυτή στηρίζεται στις εξής αρχές:

- Η μάθηση είναι βασική διαδικασία που επιδέχεται μεταβολές.
- Η διάγνωση μιας χρόνιας νόσου οδηγεί σε νέο γνωστικό περιβάλλον.
- Η μάθηση κάτω από ειδικές συνθήκες επηρεάζεται από διαπροσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Σύμφωνα με αυτό το πρότυπο, η μάθηση δεξιοτήτων για την επίλυση προβλημάτων, η βελτίωση των ικανοτήτων του ατόμου και η απόκτηση αυτοπεποίθησης βοηθούν να γεφυρωθεί το χάσμα ανάμεσα στις δυσμενείς επιπτώσεις της χρόνιας νόσου και στους στόχους που θέλει να πετύχει ο ασθενής.

Πρακτικά, αυτό σημαίνει ότι ο ασθενής χρειάζεται να είναι ενημερωμένος για την πάθησή του, τους τρόπους θεραπείας, τις επιπλοκές και τον τρόπο ζωής που πρέπει να διατηρεί για την καλύτερη αποτελεσματικότητα της θεραπείας που θα ακολουθήσει. Ακόμη, χρειάζεται να ξέρει ποιος είναι ο καταλληλότερος τρόπος

διαβίωσης προκειμένου να έχει τις λιγότερες επιπλοκές μακροπρόθεσμα. Αυτό σίγουρα, θα συμβάλλει στην καλύτερη ποιότητα ζωής του.

Ειδικότερα, ένας ασθενής με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, θα πρέπει σε καθημερινή βάση να προσέχει το διαιτολόγιό του, να προσέχει τις έντονες αυξομειώσεις βάρους από τη μία συνεδρία αιμοκάθαρσης έως την άλλη, να ελέγχει την καλή λειτουργία της αρτηριοφλεβικής αναστόμωσης με ψηλάφηση. Να αποφεύγει να σηκώνει βάρη με το χέρι που έχει επιδεχτεί την αναστόμωση, να μην το πιέζει, να μην τρυπιέται η περιοχή αυτή από μη εξειδικευμένα άτομα και γενικά να γνωρίζει πως θα αντιδράσει και που θα απευθυνθεί όταν θα παραστεί μια ιδιαίτερη ανάγκη.

5.3 Θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών

Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών, των Lindenberg και Frey, στηρίζεται στο αξίωμα ότι οι άνθρωποι παράγουν τη δική τους ευεξία στην προσπάθειά τους να ικανοποιήσουν τις πρωταρχικές τους ανάγκες, εν μέσω των περιορισμών και των αντιξοοτήτων της καθημερινής ζωής (Lindenberg S, Frey BS. 1993). Για να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους, οι άνθρωποι επιλέγουν τους καταλληλότερους εκείνους τρόπους που έχουν την καλύτερη σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας. Το κόστος αφορά κάθε μορφή πόρων (χρήμα, χρόνος, ενέργεια, συναίσθημα κ.α.), που οι άνθρωποι είναι διατεθειμένοι να δαπανήσουν για να κερδίσουν την ικανοποίηση μιας ανάγκης. Τρεις σημαντικές αρχές χαρακτηρίζουν τη θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών:

- α. Η σύνδεση της ικανοποίησης των αναγκών με την ευεξία
- β. Η διάκριση μεταξύ πρωταρχικών αναγκών και λειτουργικών στόχων
- γ. Η αντικατάσταση ή αναπλήρωση των λειτουργικών στόχων.

Η επίτευξη των λειτουργικών στόχων είναι αποτέλεσμα δραστηριοτήτων, δεξιοτήτων και φυσικών χαρισμάτων. Τα φυσικά χαρίσματα είναι ιδιότητες που συμβάλλουν έμμεσα στην επίτευξη στόχων χωρίς καμιά δραστηριοποίηση. Οι λειτουργικοί στόχοι, όπως οι δραστηριότητες και τα χαρίσματα, μπορούν να αντικαθίστανται και να αναπληρώνονται από άλλους, με βάση τη σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας.

Η σύνδεση της ευεξίας με την ικανοποίηση των αναγκών προέρχεται από τη θεωρία των αναγκών του Maslow (Maslow A., 1997) και από τη σύγχρονη εκδοχή της περί υποκειμενικής ευεξίας (Brief AP. et al, 1993), τη διάκριση μεταξύ πρωταρχικών αναγκών και λειτουργικών στόχων από την οικιακή οικονομική θεωρία (Stigler G.,Becker GS., 1997), και την αρχή της αντικατάστασης-αναπλήρωσης των λειτουργικών στόχων και των δραστηριοτήτων από τη μικρο-οικονομική θεωρία των τιμών (Ormell J. et al, 1997).

Η ικανότητα αναπλήρωσης-αντικατάστασης των λειτουργικών στόχων εξαρτάται με τη σειρά της, από το μέγεθος και τη σύνθεση της δεξαμενής εναλλακτικών δραστηριοτήτων και λειτουργιών οι οποίες διαμορφώνονται στην πορεία της ζωής ενός ατόμου, ανάλογα με τις βιωματικές εμπειρίες και τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του. Όσο μεγαλύτερη ποικιλία δραστηριοτήτων και λειτουργιών διαθέτει η δεξαμενή αυτή, τόσο λιγότερο ευάλωτοι είναι οι άνθρωποι στην απώλεια λειτουργιών πάνω στις οποίες είχαν οικοδομήσει την ευεξία τους (Steverink N., et al, 1994). Ιδιαίτερα, εάν στη σύνθεση της δεξαμενής υπάρχουν πολυλειτουργικές δραστηριότητες, οι οποίες μπορούν άμεσα να οδηγήσουν στην παραγωγή νέων λειτουργιών και έμμεσα να δημιουργήσουν συνθήκες μελλοντικής παραγωγής (συνδυασμός παραγωγής και επένδυσης) νέων λειτουργιών. Η ικανότητα αναπλήρωσης-αντικατάστασης των λειτουργικών στόχων είναι εφικτή και περιορίζει αισθητά το μέγεθος της επίδρασης της αρρώστιας στην ποιότητα ζωής.

Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών, σε συνάρτηση με τους επεξηγηματικούς μηχανισμούς επίδρασης της αρρώστιας στην ποιότητα ζωής, υποδεικνύει ταυτόχρονα δύο κύριες στρατηγικές για τη βελτίωσή της. Η πρώτη στρατηγική αφορά στον προσδιορισμό και στην άρση των παραγόντων εκείνων που περιορίζουν την ικανότητα αναπλήρωσης-αντικατάστασης των λειτουργικών στόχων. Η δεύτερη στρατηγική αποσκοπεί στον εμπλουτισμό και στη διερεύνηση της δεξαμενής εναλλακτικών δραστηριοτήτων και λειτουργιών, βάσει των οποίων είναι δυνατή η επίτευξη των κοινωνικών στόχων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

«ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ»

Είναι γνωστό ότι τα χρόνια νοσήματα απαιτούν μακροχρόνιες θεραπείες και, ως εκ τούτου, συνδέονται με προβλήματα αυτοελέγχου, αυτοεκτίμησης, σχέσεων και ανασφάλειας των πασχόντων. Τα παραπάνω, σε συνδυασμό με το κοινωνικό στίγμα έχουν δυσμενή επίδραση στην ποιότητα ζωής του ατόμου (Μηνασίδου Ε., & Λεμονίδου Χ., 2005).

Η ποιότητα ζωής κατά τη μετάβαση από το ένα στάδιο της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας στο άλλο ακολουθεί φθίνουσα πορεία. Ακόμη και στις περιπτώσεις επιτυχούς μεταμόσχευσης παρατηρείται φθίνουσα οριακή χρησιμότητα μετά από την πάροδο των πρώτων 5 ετών (Σαρρής, Γούλα, Σούλης, Σταυροπούλου 2008). Όπως είναι αναμενόμενο, οι ασθενείς σε τελικό στάδιο δεν έχουν τα ίδια ποσοστά επαγγελματικής αποκατάστασης συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό, με αποτέλεσμα να μειώνεται η ποιότητα ζωής και των ίδιων, αλλά και των ανθρώπων του οικογενειακού τους περιβάλλοντος (EVANS al. 1985).

Οι σύγχρονες εξελίξεις της Ιατρικής και της Νοσηλευτικής Επιστήμης σε συνδυασμό με την τεχνολογία συνέβαλαν σημαντικά στην επιμήκυνση του προσδόκιμου επιβίωσης για τα άτομα που πάσχουν από χρόνια νοσήματα. Όταν, όμως, η επιβίωση και η ποιότητα ζωής εξαρτάται από την περιοδική διόρθωση βιολογικών παραμέτρων, με την ανάλογη τεχνική βοήθεια, όπως συμβαίνει με τους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, η κατάσταση αυτή επιδρά τόσο στον ασθενή, όσο και στο περιβάλλον του.

Οι επιδράσεις εμφανίζονται από τη στιγμή που οι ασθενείς θα κατανοήσουν τη χρονιότητα της πάθησής τους και αντιληφθούν την οριστική τους εξάρτηση από τον τεχνητό νεφρό.

Η διαδικασία της αιμοκάθαρσης επιβάλλει στους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια σημαντικές προσαρμογές στην καθημερινή δραστηριότητά τους και επηρεάζει σημαντικά την οικογενειακή, επαγγελματική, κοινωνική και οικονομική υπόστασή τους, με αποτέλεσμα την εμφάνιση ψυχολογικών συγκρούσεων και ενίοτε την εκδήλωση ψυχωσικών φαινομένων.

Οι κυριότερες αντιδράσεις στην αρχή είναι η άρνηση της ασθένειας, ο θυμός, η επιθετικότητα, ο φόβος, οι ενοχές, η πιθανή παλινδρόμηση της συμπεριφοράς που

αποτελούν και μηχανισμούς άμυνας του ατόμου. Στη συνέχεια μπορεί να παρουσιαστούν φοβίες, κατάθλιψη, απομόνωση και μια σχέση εξάρτησης με το μηχάνημα και τη θεραπευτική ομάδα.

Είναι αυτονόητο, ότι ο ασθενής εξακολουθεί να παραμένει ουραιμικός και εξ αυτού παρουσιάζει ποικίλα προβλήματα, όπως αναιμία, σκελετικές διαταραχές και άλλα, που επιβάλλουν στον ασθενή σημαντικές προσαρμογές στην καθημερινή δραστηριότητα και επηρεάζουν σημαντικά όλες τις πτυχές τη ζωής του.

Η επίπτωση της νόσου στη λειτουργική τους κατάσταση και την ποιότητα της ζωής τους είναι σημαντική. Η μέθοδος της αιμοκάθαρσης είναι χρόνια και τακτικά επαναλαμβανόμενη, συνήθως τρεις φορές την εβδομάδα. Η κάθε συνεδρία διαρκεί περίπου τέσσερις ώρες. Μάλιστα, όπως αναφέραμε στο 4^ο κεφάλαιο, οι συνηθέστερες επιπλοκές και τα συμπτώματα που εκδηλώνουν οι νεφροπαθείς κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης είναι οι ακόλουθες, περιληπτικά κατά σειρά συχνότητας:

- Υπόταση (20-30%)
- Κράμπες (5-20%)
- Ναυτία και εμετοί (5-15%)
- Πονοκέφαλοι (5%)
- Κνησμός (5%)
- Προκάρδιος πόνος {στηθάγχη} και περικαρδίτιδα (2-5%)
- Πυρετός και ρίγη (2-5%)

Είναι ευκολονόητο ότι δημιουργούνται κάποιες "ειδικές ανάγκες" σ' αυτούς τους ασθενείς. Αρχικά, επειδή αναπτύσσεται εξάρτηση με τη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού, για λόγους επιβίωσής, γι' αυτό είναι απαραίτητη η εύκολη πρόσβαση στη Μονάδα. «Αυτό προϋποθέτει, σε αρκετές περιπτώσεις, εσωτερική μετανάστευση. Στην Ελλάδα το ποσοστό των ασθενών που αναγκάζεται να μετοικήσει για να υποβληθεί στη θεραπεία έχει μειωθεί δραστικά, τα τελευταία χρόνια, κυρίως λόγω της ίδρυσης νέων Μονάδων Τεχνητού Νεφρού σε πολλά επαρχιακά κέντρα. Υπολογίζεται σε 5% περίπου του συνόλου των αιμοκαθαρόμενων (που όμως ποικίλει ανάλογα με το γεωγραφικό διαμέρισμα). Το αντίστοιχο ποσοστό των ασθενών που είναι υποχρεωμένοι να καλύψουν απόσταση μεγαλύτερη των 100 χιλιομέτρων για να έρθουν στη Μονάδα τους είναι μεταξύ 20-25% στην Ελλάδα και πάλι ποικίλει ανάλογα με το γεωγραφικό διαμέρισμα. Πέρα, όμως, από τα προβλήματα που

προκύπτουν από την αναγκαστική μετοίκηση σε μεγάλες αποστάσεις, η εξάρτηση από τη Μονάδα σίγουρα προκαλεί αντικειμενικά μεγάλες δυσκολίες στις σύντομες και μακροχρόνιες διακοπές και ταξίδια. Τέλος, επιτείνει το αίσθημα εξάρτησης του αιμοκαθαρόμενου από την ομάδα υγείας και τη Μονάδα που τον φροντίζει.

Παρατηρείται, επίσης, προσαρμογή ποσότητας εργασίας, (πλήρης ή μερική απασχόληση), της ποιότητάς της, (ελάττωση ή αποκλεισμός της βαριάς χειρονακτικής εργασίας) και σίγουρα, προσαρμογή του ωραρίου απασχόλησης που πρέπει να προσαρμοστεί με το ωράριο της αιμοκάθαρσης» (Τριπανλής, 2002).

Σημειώνονται, επίσης, σημαντικές αλλαγές στον τρόπο διατροφής και ψυχαγωγίας. Οι αλλαγές στο διαιτολόγιο και κυρίως η περιορισμένη λήψη υγρών, δυσκολεύουν συχνά όσους κάνουν αιμοκάθαρση. Η προσαρμογή στους περιορισμούς του διαιτολογίου και ωραρίου αποτελεί τον κύριο λόγο αλλαγών στον τρόπο ψυχαγωγίας.

Η ποιότητα ζωής του ασθενούς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια επηρεάζεται, λόγω της επίδρασης της κατάστασής του, σε τρία κυρίως βασικά πεδία: στη φυσική δραστηριότητα όπως είναι οι λειτουργικές, σωματικές ικανότητες και η ικανότητα για εργασία, στην ψυχολογική όπως είναι η ικανοποίηση, η ευχαρίστηση, η ευημερία, ο βαθμός αυτοεκτίμησης και η ύπαρξη άγχους, ανησυχίας, κατάθλιψης και μελαγχολίας και στην κοινωνική προσαρμογή, όπως είναι η αποκατάσταση στην εργασία, η διασκέδαση, η ψυχαγωγία και οι οικογενειακές και κοινωνικές αντιδράσεις. Αυτές οι παράμετροι και οι μεταβολές τους αποτελούν τα στοιχεία ελέγχου των μεθόδων εκτίμησης της ποιότητας ζωής, η οποία, έτσι κι αλλιώς, δύσκολα μετριέται ποσοτικά, γιατί πολλά στοιχεία της δεν είναι δυνατόν να παρατηρηθούν άμεσα και να εκτιμηθούν αντικειμενικά (Joffe R, 2000).

Βέβαια δεν μπορούμε να παραλείψουμε και τις ψυχολογικές επιπτώσεις. Στα αρχικά στάδια ένταξης στην αιμοκάθαρση ο ασθενής διακατέχεται από φόβο και ανησυχία για την εφαρμογή της θεραπείας. Ακολουθεί μια φάση ευφορίας- όταν η μέθοδος εφαρμόζεται χωρίς προβλήματα- συχνά μικρής διάρκειας (ονομάζεται και "μήνας του μέλιτος"). Επιπλέον, χαρακτηρίζεται από αξιοσημείωτη σωματική και συναισθηματική βελτίωση, την οποία βιώνει ο ασθενής σε μεγάλο βαθμό. Συνοδεύεται από προσπάθεια απόλαυσης της ζωής και από αίσθηση ελπίδας και εμπιστοσύνης. Κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου οι περισσότεροι αποδέχονται σχετικά εύκολα και με ευχαρίστηση την αναγκαιότητα και τη σημασία της εξάρτησης

από το "μηχάνημα" και τους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι διαχειρίζονται προς όφελος των ασθενών την όλη διαδικασία. Η περίοδος αυτή αρχίζει 1-3 εβδομάδες από την πρώτη αιμοκάθαρση και συνήθως διαρκεί 6 εβδομάδες έως 6 μήνες (Reichsman, 1977).

Τη φάση ευφορίας διαδέχεται, συνήθως, μια πρώιμη καταθλιπτική φάση, που απορρέει από τη συνειδητοποίηση του νέου τρόπου ζωής. Ουσιαστικά, είναι η περίοδος της απογοήτευσης και της αποθάρρυνσης. Σε μερικούς ασθενείς εμφανίζεται απότομα, ενώ σε άλλους βαθμιαία. Τα αισθήματα της ικανοποίησης, της εμπιστοσύνης και της ελπίδας μειώνονται σημαντικά και τη θέση τους καταλαμβάνουν η εξάντληση και η λύπη. Σε ορισμένους ασθενείς παρατηρούνται, επίσης, ενοχές, απαισιοδοξία και ντροπή, η οποία προέρχεται από τη φύση της νόσου και των επιπλοκών της. Συναισθήματα ενόχλησης και θυμού εμφανίζονται συχνά και μερικοί ασθενείς τα εκφράζουν έντονα, ιδιαίτερα προς το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό της μονάδας αιμοκάθαρσης. Η συναισθηματική αυτή κατάσταση διαρκεί 3-12 μήνες και σχεδόν πάντα έχει προηγηθεί κάποιο ψυχοπιεστικό γεγονός που μπορεί να σχετίζεται με επαγγελματικά ή οικογενειακά θέματα του ασθενούς ή με επαναλαμβανόμενες επιπλοκές σχετικές με την αιμοκάθαρση (π.χ. θρομβώσεις της αναστόμωσης) (Αλεξανδρόπουλος-Χριστοδούλου 2005).

Ακολουθεί το στάδιο μακροπρόθεσμης προσαρμογής στη θεραπεία της αιμοκάθαρσης, κατά το οποίο ο ασθενής, ανάλογα με την προσωπικότητά του, τροποποιεί τις δραστηριότητές του και υπερνικά τους περιορισμούς που του δημιουργεί η θεραπευτική μέθοδος. Σε ορισμένους ασθενείς μπορούν να εμφανιστούν στη συνέχεια παρατεταμένα διαστήματα ικανοποίησης που εναλλάσσονται με μια μακροχρόνια όψιμη καταθλιπτική φάση, κυρίως σε αυτούς των ηλικιών 20-45 ετών περίπου, που δυσανασχετούν με την ανασφαλή κατάσταση της υγείας τους και την ανατροπή των όποιων προσδοκιών τους. Κατά τη διάρκεια των δύο αντιθέτων αυτών καταστάσεων, ο πλέον συχνά χρησιμοποιούμενος από τους ασθενείς μηχανισμός άμυνας είναι η άρνηση. Η άρνηση φαίνεται ότι, και στις δυο αυτές περιπτώσεις, εξυπηρετεί μια αποτελεσματική λειτουργία προσαρμογής. Κατά την περίοδο της ικανοποίησης συντηρεί την αίσθηση ευεξίας του ασθενή, ενώ κατά την περίοδο της κατάθλιψης τον προστατεύει από την εντονότερη βίωση του συναισθήματος, ότι είναι ανήμπορος και αβοήθητος (Auer J. 1990).

Ανάλογα με την προσωπικότητα του ασθενούς διακρίνουμε τρεις κατηγορίες.

- Υπομανιακή. Σ' αυτήν ανήκουν οι ασθενείς που εργάζονται, διατηρούν σχέσεις με φίλους, συναναστρέφονται με το αντίθετο φύλο, κάνουν σπορ, πηγαίνουν διακοπές μακριά από το σπίτι τους.
- Ιδεοληψία. Η θεραπευτική μέθοδος καταντά έμμονη ιδέα, ο ασθενής μπορεί να εργάζεται, αλλά έχει προγραμματίσει την εργασία του και προσαρμόζει το ρυθμό ζωής του γύρω από τη μέθοδο. Δεν κάνει παρεκκλίσεις από το πρόγραμμα αυτό, οποιαδήποτε αλλαγή π.χ. διακοπές που του προκαλούν άγχος αρκετές μέρες προτού πραγματοποιηθούν.
- Καταθλιπτική. Απαντάται κυρίως στους ηλικιωμένους.

6.1 Ψυχοκοινωνικά προβλήματα νεφροπαθών που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση

Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση εμφανίζουν ψυχολογικά προβλήματα, που οφείλονται κυρίως στη χρονιότητα και τη φύση της νόσου. Πολλές φορές οι ασθενείς αναγκάζονται να εγκαταλείψουν την κατοικία τους, την εργασία τους και την οικογένειά τους προκειμένου να εγκατασταθούν κοντά σε κάποιο αστικό κέντρο.

Οι ίδιοι οι ασθενείς παρατηρούν την αλλαγή της συμπεριφοράς τους στην οικογένεια και το γενικότερο κοινωνικό σύνολο, από τη στιγμή της εκδήλωσης της νόσου. Γίνονται νευρικοί, απότομοι, ευερέθιστοι, αγχώδεις και καταθλιπτικοί. Αισθάνονται αντικοινωνικοί και απομονωμένοι, μη θέλοντας ή ζηλεύοντας τη συντροφιά των υγιών παλιών τους φίλων. Ένα ποσοστό ασθενών που επανακτούν τις κοινωνικές τους δραστηριότητες νιώθουν μειονεκτικά, γιατί δε μπορούν να ακολουθήσουν όλες τις κοινωνικές εκδηλώσεις όπως ταξίδια, εξόδους κ.α. Σ' αυτό συμβάλει το αίσθημα φυσικής αδυναμίας και περιορισμού στη μετακίνηση.

Η σημαντικότερη ψυχική διαταραχή των ασθενών αυτών, είναι η κατάθλιψη και η βαθιά αγωνία για την κατάστασή τους. Συχνά οι ασθενείς αποκρύπτουν τα αισθήματα αυτά από τους θεράποντες ιατρούς. Η εσωτερική αυτή ανησυχία των ασθενών προέρχεται από την αβεβαιότητα για την εξέλιξη της νόσου και από το αίσθημα φόβου του θανάτου. Τα συναισθήματα αυτά, εκδηλώνονται με νευρική

συμπεριφορά προς τα οικεία πρόσωπα και το νοσηλευτικό προσωπικό του κέντρου αιμοκάθαρσης.

Οι κοινωνικοοικονομικές μεταβολές (μείωση εισοδήματος, ελάττωση βιοτικού επιπέδου) επιβαρύνουν την ψυχολογική κατάσταση του ασθενή. Το αίσθημα της εξάρτησης, "αχρηστίας" και η παθητικότητα που διακατέχει τον ασθενή, είναι ακόμη δύο παράγοντες που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη για την ψυχολογική του ισορροπία (Τσιάντης, 1987).

Η αυστηρή δίαιτα στην οποία υποβάλλονται οι ασθενείς, δρα περιοριστικά και τους επιβαρύνει ψυχολογικά. Μεγάλο ποσοστό από αυτούς δεν τηρεί τη δίαιτα, εξαιτίας της ψυχολογικής επιβάρυνσης και της κατάθλιψης την οποία νιώθουν. Έχει παρατηρηθεί ότι ο γάμος και γενικότερα η ύπαρξη συντρόφου, παίζει θετικό ρόλο στην ψυχολογία των ασθενών, γι' αυτό και οι άγαμοι είναι συνήθως πιο επιβαρυνμένοι ψυχολογικά. Έχει διαπιστωθεί, ακόμη, η ευαισθησία των ασθενών αυτών σε τυχόν αδιαφορία του ιατρικού προσωπικού και της οικογένειας. Προφανείς είναι, λοιπόν, η ανάγκη ενασχόλησης, κατανόησης και ενδιαφέροντος από τα πρόσωπα αυτά προς τον ασθενή (Abram HS 1970).

6.2 Σεξουαλική δυσλειτουργία στους ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια

Είναι ο πλέον ευαίσθητος τομέας στον οποίο αντιμετωπίζει προβλήματα ο χρόνιος νεφροπαθής και σε μεγαλύτερο ποσοστό ο πληθυσμός των αρένων. Οι ίδιοι οι ασθενείς αναφέρουν πολύ καλές σχέσεις με τον/την σύντροφό τους και ικανοποίηση από το γάμο τους σε τομείς μη σχετικούς με τη σεξουαλική τους ζωή.

Οι αιτίες της σεξουαλικής δυσλειτουργίας μπορεί να είναι οργανικές ή ψυχολογικές. Οι βασικοί οργανικοί παράγοντες που επιδρούν στη σεξουαλική δραστηριότητα του ασθενή είναι η αναιμία και πολλές επιπλοκές της νόσου που εμφανίζονται στους ασθενείς. Οι ψυχολογικοί παράγοντες είναι η κατάθλιψη, η αντιστροφή των ρόλων μέσα στην οικογένεια και χαρακτηριστικά στους άνδρες η αδυναμία της ούρησης, που μειώνει το αίσθημα του ανδρισμού. Οι φυσικοί παράγοντες που λειτουργούν ως αιτία της σεξουαλικής δυσλειτουργίας, ιδιαίτερα στους άνδρες, είναι η ελαττωμένη σπερματογένεση, με σοβαρή μείωση της παραγωγής σπέρματος και της κινητικότητας των σπερματοζωαρίων και η έκπτωση

της έκκρισης τεστοστερόνης. Στις γυναίκες παρατηρείται διαταραχή της ωορρηξίας και της εμμήνου ρύσης.

6.3 Σύγκριση της ποιότητας ζωής των αιμοκαθαρόμενων και μεταμοσχευμένων νεφροπαθών

Τόσο η αιμοκάθαρση, όσο και η μεταμόσχευση νεφρού διαμορφώνουν ένα πλαίσιο συνθηκών ζωής και όρων ύπαρξης μέσα στο οποίο αναπτύσσονται αγχογόνοι παράγοντες. Έντονα προβλήματα παρουσιάζονται στους υποβαλλόμενους και στις δύο μεθόδους αντιμετώπισης της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Η μεταμόσχευση επιφέροντας λιγότερους λειτουργικούς περιορισμούς θεωρείται γενικά ότι αποτελεί πηγή λιγότερου άγχους, καθώς με αυτήν επιτυγχάνεται τουλάχιστον η απεξάρτηση από τη συσκευή τεχνητού νεφρού και η βελτίωση της σωματικής υγείας των νεφροπαθών. Μήπως, όμως, η εξάρτηση παραμένει; Η εξάρτηση όχι από τη συσκευή τεχνητού νεφρού, αλλά από το ξένο όργανο; (Fukunishi I. 1993). Η αποκατάσταση της διούρησης που επιτυγχάνεται με τη νεφρική μεταμόσχευση καθιστά δυνατή την αντιμετώπιση αρκετών προβλημάτων, δημιουργεί, όμως, νέα ή διαφοροποιεί τα προϋπάρχοντα. Για παράδειγμα, οι οφειλόμενες στη θεραπευτική αγωγή αλλαγές στην εμφάνιση των μεταμοσχευμένων, φέρνουν στην επιφάνεια το πρόβλημα της εικόνας του σώματος (body image), με διαφορετικό τρόπο απ' ό τι αυτό εκδηλώνεται στους αιμοκαθαρόμενους (Ιορδανίδης Π. κ.α. 1993). Το βασικό επομένως ερώτημα που προκύπτει και που απαιτεί απαντήσεις, τίθεται ως εξής: Η ζωή των μεταμοσχευμένων είναι καλύτερη από τη ζωή των αιμοκαθαρόμενων ασθενών;

Στην πλειοψηφία των μελετών που έχουν διεξαχθεί, οι μεταμοσχευμένοι νεφροπαθείς αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής έναντι των αιμοκαθαρόμενων, τόσο ως προς τις τρεις κύριες διαστάσεις της, όσο και ως προς τη συνολική ικανοποίηση από τη ζωή, συγκρινόμενη μάλιστα με αυτήν του γενικού πληθυσμού.

Οι Evans et al (1985) αναλύοντας τέσσερις κύριες κατηγορίες μεταβλητών (κοινωνικοδημογραφικές, ιατρικές, αντικειμενικές και υποκειμενικές), αναφέρουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των μεταμοσχευμένων και των αιμοκαθαρόμενων ασθενών σε όλες τις κατηγορίες των μεταβλητών. Οι μεταμοσχευμένοι σημειώνουν υψηλότερη βαθμολογία έναντι όλων των άλλων τόσο στους υποκειμενικούς, όσο και στους αντικειμενικούς δείκτες. Επίσης, οι μεταμοσχευμένοι αναφέρουν παρεμφερή

ποιότητα ζωής με αυτήν του γενικού πληθυσμού, ενώ οι αιμοκαθαρόμενοι ελαφρά κατώτερη, παρά την ιδιαίτερα χαμηλή βαθμολόγησή τους στους αντικειμενικούς δείκτες. Σε παρόμοια αποτελέσματα κατέληξε και η μελέτη των Simons & Abress. Οι μεταμοσχευμένοι δηλώνουν καλύτερη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία, προσεγγίζουν τους δείκτες της σωματικής και κοινωνικής ευεξίας του γενικού πληθυσμού και υπερτερούν του δείκτη ψυχικής υγείας σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Τα ευρήματα αυτά ερμηνεύονται από τους ερευνητές με βάση το συγκριτικό σημείο αναφοράς που χρησιμοποιούν οι μεταμοσχευμένοι, όταν συγκρίνουν τη ζωή τους μετά τη μεταμόσχευση με αυτήν που είχαν όταν υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση. Τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των αρρώστων που επηρεάζουν την εκτίμησή τους δεν είχαν διερευνηθεί και συνακόλουθα, δεν είχε σταθμιστεί η ειδική βαρύτητα των υποκειμενικών στοιχείων στη συνολική εκτίμηση της ποιότητας ζωής (Σαρρής, Σούλης, 2001). Συνεπώς, η μεταμόσχευση θεωρείται η ιδανική λύση για όσους πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Όμως, λόγω έλλειψης μοσχευμάτων, οι ασθενείς αυτοί αναγκάζονται να υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, περιμένοντας τη σειρά τους για μια επιτυχημένη μεταμόσχευση. Δυστυχώς, όμως οι περισσότεροι από αυτούς δεν καταφέρνουν, δεν θα φτάσουν ποτέ σε μια επιτυχημένη μεταμόσχευση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

«ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΤΩΝ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ»

Κατά την κοινωνιολογική άποψη, η οικογένεια αποτελεί το βασικό δομικό στοιχείο μιας κοινωνίας. Η σύνδεση των μελών της διέπεται από τους φυσικούς δεσμούς, ζουν κάτω από την ίδια στέγη, με στόχο τη βιολογική αναπαραγωγή της κοινωνίας, την ανατροφή και εκπαίδευση των παιδιών και τέλος την αλληλοπροστασία των μελών της. Συνεπώς, κάθε εμπειρία ή πρόβλημα που αφορά ένα μέλος της, αυτόματα έχει συνέπειες και στα υπόλοιπα, με αποτέλεσμα όλοι να βρίσκονται σε διαρκή αλληλεπίδραση και αλληλοϋποστήριξη.

Η χρόνια νόσος θα μπορούσε να χαρακτηριστεί σαν "οικογενειακή ασθένεια" τόσο λόγω της συναισθηματικής αλληλεπίδρασης των μελών της, όσο και λόγω της δομής της οικογένειας. Η διάγνωση ενός τέτοιου νοσήματος σε ένα από τα μέλη της την εισάγει βίαια σε μια περίοδο εξαιρετικά υψηλού στρες- βιολογικού, ψυχολογικού, κοινωνικού, οικονομικού.

Η αντιμετώπιση της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας με οποιαδήποτε μέθοδο υποκατάστασης είναι μια συνεχής και διαρκώς εξελισσόμενη διαδικασία με ποικίλη διάρκεια και σημαντικές κοινωνικές προεκτάσεις.

Κοινωνικές προεκτάσεις Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας:

- Αλλαγή ρόλων και σχέσεων στην οικογένεια
- Αλλαγή κατοικίας-μετακινήσεις
- Αλλαγή σεξουαλικής συμπεριφοράς-αναπαραγωγής

Καθώς αλλάζει η δομή της οικογένειας, κάθε μέλος μπαίνει σε κατάσταση αναδιοργάνωσης. Καινούργιοι ρόλοι χρειάζεται πολλές φορές να προστεθούν ή να αφαιρεθούν, ανάλογα με το μέλος που υφίσταται το νόσημα. Έτσι σε περιπτώσεις που πάσχων είναι ο σύζυγος, η αλλαγή έγκειται στην ανάληψη του ρόλου της μητέρας, της νοικοκυράς, της φροντίδας των παιδιών από το σύζυγο, ενώ η μητέρα αναλαμβάνει το ρόλο του άνδρα, του οικονομικού υποστηρικτή, βγαίνοντας στην παραγωγή για την εξασφάλιση των οικονομικών πόρων.

Όταν ο πάσχων είναι παιδί και συγκεκριμένα στη χώρα μας, με δεδομένη τη γεωγραφική κατανομή των μονάδων υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, η οικογένεια έχει μόνο δύο επιλογές, ή να μετακομίσει, αν διαθέτει καλό οικονομικό

υπόστρωμα ή να διαμελιστεί. Και στις δύο περιπτώσεις η ανατροπή των σχέσεων και του προγράμματος ζωής της οικογένειας έχει τεράστιες συναισθηματικές και κοινωνικές συνέπειες.

Οι αλλαγές στο επίπεδο των σχέσεων και συμπεριφοράς πιθανώς να οφείλονται σε διαταραχή της ταυτότητας του πάσχοντος. Είναι αλλαγές που χρειάζεται να επεξεργαστούν και να αντιμετωπίσουν από κοινού.

Οι στρατηγικές με τις οποίες έμαθαν να ξεπερνούν τις δύσκολες καταστάσεις και τις συγκρούσεις, καθώς και η προσωπικότητά τους, φαίνεται να παίζουν σπουδαίο ρόλο στην αντιμετώπιση των θεμάτων που σχετίζονται με τους ίδιους και τα παιδιά τους. Οι αντιδράσεις των παιδιών εξαρτώνται από το αναπτυξιακό τους στάδιο, την προσωπικότητά τους, το οικογενειακό περιβάλλον και τις εμπειρίες που έχουν ή βιώνουν μέσα σε αυτό.

Ο περιορισμός των ψυχαγωγικών ευκαιριών και των διακοπών οδηγεί στην κοινωνική απομόνωση. Γι' αυτό, το να ενημερώνονται για τη λειτουργία κοινωνικών προγραμμάτων και να ενθαρρύνονται να συμμετέχουν σε αυτά, οδηγεί στην κοινωνική επανένταξη.

Η απώλεια της κοινωνικής υποστήριξης είναι δυνατόν να συμβάλλει στην αύξηση της βιολογικής και συναισθηματικής νοσηρότητας. Αντίθετα, η δυναμική παρέμβαση του συντρόφου στις σχέσεις τους, η στήριξη στη συνειδητή και επίμονη προσπάθεια του πάσχοντος για αυτογνωσία, αλλά και η σταθερή αισιοδοξία είναι αυτά που θα τον παρασύρουν σε μελλοντικά σχέδια (αγορές, ταξίδια, κτλ.). Η οικογένεια αποτελεί τον κεντρικό πυρήνα στη διαδικασία της κοινωνικής υποστήριξης και επανένταξης του χρόνιου πάσχοντα (Παναγοπούλου Α. 2009).

Από τη στιγμή της εκδήλωσης της οξείας φάσης της νεφρικής ανεπάρκειας ως την κατάληξή της σε χρόνια νόσο, ο ασθενής, το προσωπικό υγείας, αλλά και η οικογένεια του ασθενή αντιμετωπίζουν αυτήν την κατάσταση με συνεχώς διαφοροποιημένη συμπεριφορά.

Στην πρώτη φάση το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό αγωνίζεται για την επιβίωση του ασθενή, ενώ στο οικογενειακό περιβάλλον παρατηρείται μια έντονη κινητοποίηση που αποσκοπεί ακριβώς στον ίδιο στόχο. Αφού ξεπεραστεί αυτό το στάδιο ακολουθεί μια περίοδος αισιοδοξίας, με απώτερο στόχο την επιτυχημένη μεταμόσχευση. Στη συνέχεια οι κινήσεις και οι δραστηριότητες όλων αυτών των προσώπων ακολουθούν έναν ρυθμό ρουτίνας, καθημερινότητας και μεθόδευσης. Σ' αυτή τη φάση αλλάζει η ψυχολογική κατάσταση του ασθενή, ο οποίος εμφανίζει

συμπτώματα ψυχολογικής νοσηρότητας που συνεχώς εξελίσσονται. Το ιατρικό προσωπικό αδυνατεί να προσφέρει την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη στον ασθενή. Από την άλλη η οικογένεια δυσκολεύεται να αποβάλει το στρες, την απογοήτευση και την κατάθλιψη που την κάνει να αποστρέφεται τον ασθενή και να μην ενδιαφέρεται στο βαθμό που εκείνος θα ήθελε για την ασθένειά του.

Όπως συμβαίνει σε όλες τις χρόνιες ασθένειες, έτσι και με τη διάγνωση της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας, τα άτομα και οι οικογένειές τους ακολουθούν τη διαδικασία του πένθους που έχει διάφορα στάδια. Οι νεφροπαθείς και τα μέλη των οικογενειών τους βιώνουν απώλειες που σχετίζονται με την απώλεια της υγείας, την απώλεια της ανεξαρτησίας, την απώλεια της ενεργούς συμβολής στο σπίτι, την απώλεια των προνομίων του κοινωνικού ρόλου του ασθενούς και όλων όσων απορρέουν από τον κοινωνικό αυτό ρόλο, οικονομικές απώλειες και πληθώρα συναισθηματικών απωλειών. Τα στάδια της διαδικασίας του πένθους είναι τα εξής:

Στάδιο της διάγνωσης (shock)

Η οικογένεια παρουσιάζει μια αδυναμία να αντιδράσει ή αντιδράει σπασμωδικά. Το στάδιο αυτό ακολουθείται από το στάδιο της άρνησης, όπου ο άρρωστος και η οικογένεια αρνούνται να αποδεχτούν το γεγονός. Θεωρούν ότι οι προτεινόμενες θεραπείες δεν τους αφορούν και τρέχουν από ιατρείο σε ιατρείο με την ελπίδα πως κάποιος θα τους πει κάτι διαφορετικό.

Στάδιο του θυμού (anger)

Η οικογένεια βιώνει και εκφράζει θυμό, που είναι μια φυσιολογική και ανθρώπινη αντίδραση, μια διαμαρτυρία. "Είναι θυμωμένοι", γιατί η καθημερινή τους ζωή αλλάζει. Οι περισσότεροι άνθρωποι εκφράζουν αυτό το θυμό στο περιβάλλον τους, παραπονιούνται για το σύστημα υγείας, καβγαδίζουν με το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό.

Στάδιο της απόσυρσης (reheat)

Θρήνο και κατάθλιψη εκφράζει η οικογένεια καθώς θρηνεί για τις απώλειες που υπέστη. Στο στάδιο αυτό είναι δυνατόν τόσο ο ασθενής, όσο και η οικογένειά του να μην εμφανίζονται στις υπηρεσίες υγείας. Δεν προσέρχονται για αιμοκάθαρση, δεν ακολουθούν τη δίαιτα ή άλλες οδηγίες που τους δόθηκαν, καθώς περνούν μια φάση κατάθλιψης.

Στάδιο της διαπραγμάτευσης (bargaining)

Η οικογένεια αρχίζει να συνειδητοποιεί ότι η αρρώστια είναι ένα αμετάκλητο γεγονός και είναι κάτι που μπορεί να συμβεί σε όλους τους ανθρώπους. Τότε αρχίζει

η διαδικασία της διαπραγμάτευσης. Προσέρχονται στις προγραμματισμένες συνεδρίες αιμοκάθαρσης, εφαρμόζουν τη δίαιτα και ακολουθούν τη φαρμακευτική αγωγή. Η διαπραγμάτευση είναι μια προσπάθεια να υπερνικηθεί η κρίση και να καλυτερέψει η κατάσταση.

Στάδιο της αποδοχής / αντιμετώπισης (acceptance)

Η οικογένεια αποδέχεται το γεγονός και αντιμετωπίζει τη ζωή λαμβάνοντας υπόψη την ασθένεια.

Γενικά έχει διαπιστωθεί ότι ο τρόπος συμπεριφοράς της οικογένειας παίζει σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής του ασθενή και στην επιβίωσή του.

Σε κοινωνικό επίπεδο πολλές οικογένειες είναι δυνατόν να αντιμετωπίζουν εργασιακά προβλήματα εξ' αιτίας της συχνής απουσίας ή εγκατάλειψης της δουλειάς τους. Ακόμη, υπάρχουν οικογένειες οι οποίες μετακινούνται από τον τόπο κατοικίας τους στα μεγάλα αστικά κέντρα για καλύτερη ιατρική φροντίδα (Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη Ε. 1999).

Παρατηρούνται διαφορετικά είδη οικογενειών με διαφορετική συμπεριφορά όπως π.χ. οικογένειες που σμίγουν και αντιμετωπίζουν συλλογικά την κατάσταση αυτή ή αντίθετα άλλες που το κάθε μέλος τους προσπαθεί από μόνο του να προσφέρει.

Σύμφωνα με την Brooks υπάρχουν τρεις ψυχολογικοί τύποι οικογενειών που έχουν στους κόλπους τους ένα χρόνιο άρρωστο.

A) Η απορριπτική οικογένεια:

Ο τύπος αυτός της οικογένειας δεν παραχωρεί διευκολύνσεις προς το ασθενές μέλος της. Τα μέλη της οικογένειας συνεχίζουν τους προηγούμενους ρυθμούς ζωής τους και αδιαφορούν για το άρρωστο μέλος.

B) Η υπερπροστατευτική οικογένεια ή αυτοθυσιαζόμενη οικογένεια:

Ο τύπος αυτός της οικογένειας επικεντρώνει όλη την προσοχή στο άρρωστο μέλος της και τα μέλη της οικογένειας υπερτιμούν τις ανάγκες υποστήριξης που έχει ο ασθενής. Η οικογένεια γίνεται υπερπροστατευτική, ανήσυχη και ενθαρρύνει στον ασθενή συμπεριφορές εξάρτησης. Πολλές φορές, οι οικογένειες παραβλέπουν ακόμη και τη θέληση του ίδιου του ασθενούς για περισσότερη ανεξαρτησία, γεγονός που δημιουργεί προβλήματα στις σχέσεις τους.

Γ) Η προσαρμοστική οικογένεια:

Ο τύπος αυτός της οικογένειας συμπαραστέκεται στο ασθενές μέλος της, χωρίς να παραμελεί και να θυσιάζει τις ανάγκες των άλλων μελών της οικογένειας. Οι παραδοσιακοί οικογενειακοί ρόλοι αναπροσαρμόζονται, ώστε να βρει το μέλος τη θέση του μέσα στους κόλπους της οικογένειας (Brooks, N., 1984).

Σημαντικοί παράγοντες της σωστής συμπεριφοράς προς τον ασθενή από την οικογένεια είναι το κατά πόσο είναι δεμένη η οικογένεια, το επίπεδο εκπαίδευσης των μελών της και το επίπεδο κοινωνικής επιτυχίας των μελών της.

Υπάρχουν ορισμένα χαρακτηριστικά που μπορούν να επηρεάσουν τη λειτουργικότητά της και αυτά είναι:

1. Η συνοχή της οικογένειας ή ο συναισθηματικός δεσμός των μελών της οικογένειας και ο βαθμός της προσωπικής αυτονομίας του κάθε ατόμου στην οικογένεια.
2. Η προσαρμογή της οικογένειας ή ο βαθμός προσαρμοστικότητας που αποδεικνύεται από την ικανότητα μετάθεσης ρόλων, τις σχέσεις και τις παγιωμένες ιεραρχικές δομές, σε απάντηση στο στρες.
3. Η κοινωνική ενσωμάτωση της οικογένειας ή ο βαθμός της κοινωνικής δικτύωσης με τους γείτονες, τους φίλους, τα άλλα μέλη της οικογένειας και με θρησκευτικές ή κοινωνικές οργανώσεις.
4. Ο βαθμός του στρες που βιώνει η οικογένεια και που περιλαμβάνει τους στρεσογόνους παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν την οικογένεια (Mary Nies, Melanie Ewen, 2001).

Το άτομο, όμως, εκείνο που επηρεάζεται περισσότερο είναι εκείνο το οποίο θα αναλάβει τη φροντίδα του νεφροπαθή. Το άτομο αυτό βιώνει διττά το στρες, έχει να διεργαστεί αφενός τα συναισθήματα που προκαλεί η ασθένεια με την απώλεια της υγείας του νεφροπαθή και αφετέρου τους φόβους του για την απώλεια της οικογενειακής γαλήνης και ισορροπίας. Επιπλέον, η ένταση του στρες και των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων που βιώνει, κορυφώνεται, όταν η υγεία του αρρώστου είναι ιδιαίτερα επιβαρυνμένη από τη νόσο, ώστε να εξαρτάται απόλυτα από αυτόν για την αυτοεξυπηρέτησή του (Μελισσά – Χαλκιοπούλου Χ., 1998).

Ειδικότερα σε περιπτώσεις όπου ο σύζυγος είναι εκείνος που πάσχει, όλη η φροντίδα της συζύγου εστιάζεται στην περίπτωση του νεφροπαθούς άνδρα της. Ως αποτέλεσμα, παραμελεί τη δική της υγεία, δεν τρέφεται σωστά, στερείται ώρες ύπνου και ξεκούρασης. Η πολλαπλότητα του στρες της ζωής της συζύγου αυξάνεται

περισσότερο, όταν γίνεται πλήρης αντιστροφή των ρόλων. Η γυναίκα είναι εκείνη που καλείται να στηρίζει οικονομικά και ψυχολογικά την οικογένεια, ειδικότερα στους νεφροπαθείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, όπου σταδιακά φθείρει τον οργανισμό τους και τους καθιστά ανίκανους για εργασία. Σε συναισθηματικό επίπεδο το άτομο κατακλύζεται από άγχος, φόβο και αρνητικές σκέψεις για το μέλλον της υγείας του αρρώστου, με αποτέλεσμα να βιώνει αρνητικά συναισθήματα, κυρίως κατάθλιψης και απελπισίας. Γενικά σε τέτοιες περιπτώσεις, η ψυχολογική κατάσταση όλης της οικογένειας μεταβάλλεται με μεγάλη ταχύτητα και συχνότητα. Οι εναλλαγές αυτές κυμαίνονται από την αμφιβολία στη σιγουριά, από την απελπισία στην υπεραισιοδοξία για την πορεία της υγείας του αρρώστου, από τον οίκτο στο θυμό.

Επίσης, το άτομο που έχει αναλάβει τη φροντίδα του νεφροπαθούς είναι πολύ εύκολο να απομονωθεί κοινωνικά. Οι σχέσεις με το κοινωνικό περιβάλλον περιορίζονται ή διακόπτονται, καθώς δεν υπάρχει η ψυχική διάθεση και η σωματική ενέργεια που απαιτείται για την καλλιέργεια των κοινωνικών σχέσεων είτε σε επαγγελματικό, είτε σε φιλικό επίπεδο.

Οι διαπροσωπικές σχέσεις του ζευγαριού μπορεί να κλονιστούν ανεπανόρθωτα. Οι αλλαγές που συνοδεύουν τη σεξουαλική ζωή του ζευγαριού εξ' αιτίας των προβλημάτων που επιφέρει η ασθένεια, όπως αναφέραμε σε προηγούμενο κεφάλαιο, μπορούν να σημαδέψουν λιγότερο ή περισσότερο αρνητικά τη ζωή τους, ανάλογα με την ηλικία τους και την ποιότητα της σχέσης που είχαν πριν την εγκατάσταση της νεφροπάθειας.

Ένας ακόμη επιβαρυντικός παράγοντας για την οικογένεια είναι τα οικονομικά προβλήματα. Οι φόβοι και τα άγχη που συνδέονται με την απώλεια του εισοδήματος, το αυξανόμενο ιατροφαρμακευτικό κόστος και τη μειωμένη κάλυψή τους από τα ασφαλιστικά ταμεία, αποτελούν πηγή έντονου στρες για τα μέλη της οικογένειας του νεφροπαθή.

Όπως μπορούμε να συμπεράνουμε, οι εντάσεις που δημιουργούνται μέσα στην οικογένεια εξαρτώνται από το ρόλο που έχει ο νεφροπαθής μέσα σ' αυτήν. Παραδείγματος χάριν, όταν πρόκειται για ηλικιωμένο πατέρα ή μητέρα, τα προβλήματα μπορεί να δημιουργηθούν ανάμεσα στα αδέρφια για το ποιος θα αναλάβει τη φροντίδα ή τη συνοδεία του ασθενή στο κέντρο αιμοκάθαρσης. Εάν ο πάσχων είναι μικρό παιδί πέραν των προαναφερθέντων προβλημάτων που έχει να αντιμετωπίσει η οικογένεια, βρίσκεται και μπροστά σε ένα μεγάλο δίλημμα, ποιο μέλος της οικογένειας θα δωρίσει το νεφρό του (Μελισσά – Χαλκιοπούλου Χ., 1998).

Το Κέντρο Γενικής Αποκατάστασης κατέγραψε τις παρακάτω πιο συνηθισμένες αντιδράσεις των ανθρώπων που φροντίζουν ένα συγγενή με κλονισμένη υγεία:

1. **Αίσθημα πανικού:** Αυτό το αίσθημα της απώλειας ελέγχου, πνευματικής σύγχυσης και ψυχικής αναστάτωσης συναντάται κυρίως λίγο μετά τη διάγνωση ή στα πρώτα στάδια της θεραπείας. Όταν δηλαδή έχει κανείς τις πρώτες ουσιαστικές εμπειρίες συμπαράστασης προς έναν ασθενή.
2. **Άγχος:** Πολύ συχνά το άγχος αυτό συνδέεται με ενοχές του παρελθόντος, γιατί δεν ήταν τότε διαθέσιμος στη σχέση του με τον ασθενή.
3. **Άρνηση που οδηγεί σε υπεραισιοδοξία:** Είναι γενικά καλύτερα να έχει κανείς βραχυπρόθεσμους και ρεαλιστικούς στόχους για την εξέλιξη της υγείας του ασθενή, παρά ανεδαφικές προσδοκίες για θεαματική βελτίωση στο άμεσο ή μακρινό μέλλον.
4. **Θυμός και εκνευρισμός:** Όταν χαθεί η υπεραισιοδοξία και ματαιώνονται οι προσδοκίες για τη θετική έκβαση της υγείας του αρρώστου, μεταβιβάζει κανείς σε άλλους τα συναισθήματα θυμού και θλίψης που βιώνει, ελπίζοντας ασυνείδητα ότι ανακτά τον έλεγχο της κατάστασης.
5. **Κούραση:** Γι' αυτό χρειάζεται να τεθούν κάποιες προτεραιότητες στις δραστηριότητες και τις ευθύνες του ανθρώπου που φροντίζει τον άρρωστο, έχοντας παράλληλα την ψυχολογική υποστήριξη και την έμπρακτη βοήθεια των υπόλοιπων συγγενών, φίλων ή και ειδικών.
6. **Απογοήτευση και απόγνωση:** Στο στάδιο αυτό είναι επιτακτική η ψυχολογική υποστήριξη από οικείους και ειδικούς για να βοηθηθεί το άτομο στην αναζήτηση προσωπικών στόχων, πέρα από την άκαρπη προσπάθειά του ν' αλλάξει τη "μοίρα" του αρρώστου.
7. **Ενοχές:** Οι ενοχές βρίσκουν πάντα πρόσφορο έδαφος σε περιπτώσεις ψυχικών τραυμάτων και στρες.
8. **Αμφιθυμία και αμφιβολίες:** Προκειμένου να μη βυθιστεί κανείς σε αυτά τα αρνητικά συναισθήματα, είναι αναγκαίο να

κινητοποιηθεί και να πάρει κάποιες αποφάσεις, με τη βοήθεια ανθρώπων που σέβεται τη γνώμη τους. Με την ηθική τους συμπαράσταση μπορεί ακόμη να αντικρούσει τους χειρότερους φόβους του, καθώς οι φίλοι τον ενθαρρύνουν και τον διαβεβαιώνουν ότι θα είναι κοντά του μέχρι τέλους, σε ό,τι δυσκολίες προκύψουν (Μελισσά – Χαλκιοπούλου Χ., 1998).

Διαπιστώνουμε, λοιπόν, ότι η οικογένεια αντιμετωπίζει τα μεγαλύτερα ψυχολογικά προβλήματα, μεγαλύτερα ίσως και από αυτά που αντιμετωπίζει ο ίδιος ο νεφροπαθής. Γι' αυτό φαίνεται ότι οι νεφροπαθείς που έχουν οικογένεια αντεπεξέρχονται καλύτερα στην ασθένεια, μια και η οικογένεια αποτελεί το βασικό τους στήριγμα. Είναι ζωτικό, λοιπόν, να γίνει ειδική μνεία στα άτομα που βρίσκονται κοντά στους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Συνήθως, πρόκειται για άτομα του άμεσου περιβάλλοντος του ασθενούς, συζύγους ή παιδιά, τα οποία βιώνουν καθημερινά διαφόρου βαθμού καταπόνηση, όπως κατάθλιψη και έντονο ψυχολογικό φορτίο, λόγω της χρονιότητας της νόσου και της μακροχρόνιας βοήθειας που αυτοί οι ασθενείς χρειάζονται. Το φορτίο που φέρουν είναι πολυπαραγοντικό και επηρεάζει τη φυσική, ψυχολογική, κοινωνική και οικονομική τους κατάσταση, με αποτέλεσμα σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής τους. Οι επιδράσεις αυτές απειλούν τη συνεργασιμότητα και τη διάθεση για φροντίδα των ασθενών τους, καθιστώντας έτσι την πρόγνωση αυτών των αρρώστων περισσότερο δυσμενή (Apostolou T, 2000).

Τελικά, είτε το δεχόμαστε, είτε όχι, η μεγάλη βοήθεια προέρχεται από τον οικογενειακό περίγυρο του ασθενή και μπορεί να εκφραστεί με τρεις τρόπους: πρακτική βοήθεια για να του διευκολύνει την καθημερινότητα, ηθική ενθάρρυνση και συναισθηματική στήριξη (Παπαδάκη-Μιχαηλίδη Ελένη 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

«Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ ΚΑΙ ΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΤΟΥΣ»

8.1 Κοινωνική Εργασία και Υγεία

Η Κοινωνική Εργασία μπορεί να ορισθεί σαν εφαρμοσμένη κοινωνική επιστήμη, που σκοπός της είναι η μελέτη και η αντιμετώπιση των πολλών και ποικίλων κοινωνικών και προσωπικών προβλημάτων που παρουσιάζουν άτομα και ομάδες ατόμων. Βασίζεται σε ειδικές γνώσεις τις οποίες αντλεί από τις κοινωνικές επιστήμες συμπεριφοράς. Οι εξειδικευμένες επιστημονικές πρακτικές που αναπτύσσει αποτελούν τη μεθοδολογική προσέγγιση στην πράξη της κοινωνικής εργασίας.

Ένας ασθενής και μάλιστα χρόνιος έχει άμεση ανάγκη από έναν Κοινωνικό Λειτουργό, ιδιαίτερα όταν τα αίτια της σωματικής του αρρώστιας είναι συναισθηματικά, περιβαλλοντικά ή ψυχολογικά. Έτσι, σε συνεργασία με το άτομο ο Κοινωνικός Λειτουργός στοχεύει στην κινητοποίηση των υγιών ψυχικών και κοινωνικών δυνάμεων του ατόμου, ώστε να μπορέσει να προσαρμοστεί και να συναλλαγεί με το περιβάλλον του και γενικότερα να συμβάλλει με την ενεργό συμμετοχή του στη βελτίωση της πρωτογενής πρόληψης και στην ανάπτυξη της υγείας. Γενικότερα, ο Κοινωνικός Λειτουργός συλλέγει πληροφορίες και παρουσιάζει το κοινωνικό ιστορικό του ασθενή και συγχρόνως ενημερώνεται για τον τρόπο θεραπευτικής αντιμετώπισης που προτείνει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό για τον ασθενή, ώστε να επιλέξει τον τρόπο με τον οποίο θα συνεργαστεί με τον ασθενή.

8.2 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού σε σχέση με τον ασθενή.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός επιδιώκει τη θετική συμμετοχή του ασθενούς στην προτεινόμενη αγωγή και την αποδοχή της θεραπείας, προκειμένου να αμβλύνει τους παράγοντες που ενδεχομένως παρεμποδίζουν τη συμμετοχή αυτή.

Επίσης, ο ασθενής πολλές φορές χρειάζεται να μένει για πολύ καιρό σε κάποιο νοσοκομειακό χώρο, γεγονός που τον κουράζει και τον ταλαιπωρεί, έχοντας παράλληλα θεραπείες που είναι επώδυνες και με πολλές παρενέργειες. Στο σημείο αυτό ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να έχει υποστηρικτικό ρόλο, αλλά και να

μπορεί να δώσει απαντήσεις, σε ό,τι ερωτήματα προκύπτουν, απλά, χωρίς υπεκφυγές ή παραπλανήσεις, γι' αυτό, η ενημέρωσή του από το ιατρικό προσωπικό είναι απαραίτητη (Σταθόπουλος, 1999).

Ο Κοινωνικός Λειτουργός είναι ακουστικός δέκτης όλων των φόβων και των αγωνιών που απασχολούν το άτομο και μεριμνάει για τυχόν εκκρεμότητες που έχουν προκύψει σε θέματα πρακτικά (εφόσον αδυνατούν οι ίδιοι ή στερούνται συγγενικών προσώπων για την τακτοποίηση αυτών). Επιδιώκει τη μείωση του άγχους που δημιουργείται στον ασθενή, λόγω της απειλής της υγείας του, επειδή αυτό μπορεί να τον αναγκάσει να αναβάλλει ή να αρνηθεί τη θεραπεία ή να επιβραδύνει την όποια πρόοδο προς ανάρρωση.

Επιπλέον, συμβάλλει στο διαγνωστικό και θεραπευτικό έργο των γιατρών μέσω της λήψης στοιχείων που αφορούν την προσωπικότητα του ασθενούς, το κοινωνικό περιβάλλον, τις συνθήκες διαβίωσης και τις ενδοοικογενειακές σχέσεις του. Ακόμα, λαμβάνει οποιοδήποτε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό στοιχείο, το οποίο απαιτείται για την εξατομικευμένη θεραπεία του ασθενούς.

Ένας από τους στόχους του κοινωνικού λειτουργού είναι να μεριμνήσει για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων του ασθενή, όπως το δικαίωμα προσέγγισης στις υπηρεσίες που έχει ανάγκη, τις πλέον κατάλληλες για τη φύση της ασθένειάς του, το δικαίωμα στην ενημέρωσή του, τον απόλυτο σεβασμό της μοναδικότητάς του, το σεβασμό της ιδιωτικής του ζωής, της αξιοπρέπειάς του, καθώς και την ίση μεταχείρισή του.

Σε περίπτωση που ο ασθενής έχει νοσηλευτεί σε κάποιο νοσοκομείο, ο κοινωνικός λειτουργός μεριμνά για την ομαλή επανασύνδεση του ασθενή με την οικογένειά του, εάν χρειάζεται κάτι τέτοιο και συμβάλλει στην εφαρμογή του προγράμματος αποκατάστασής του.

Προσπαθεί να επιτύχει την οριστική ή μερική αποκατάσταση του αρρώστου (π.χ. εκ νέου πρόσληψη στη δουλειά του, εξεύρεση νέας εργασίας, εισαγωγή σε νέο κέντρο για τη θεραπεία του κτλ.). Δηλαδή ενημερώνει και παροτρύνει τον ασθενή στη χρησιμοποίηση των υπηρεσιών της κοινότητας για την κάλυψη μιας σειράς αναγκών του.

Ο κοινωνικός λειτουργός αναλαμβάνει τη μακρά παρακολούθηση (follow up) και την παροχή ψυχοκοινωνικής φροντίδας σε ψυχικά ασθενείς, σε βαριά σωματικά ασθενείς και ναρκομανείς. Η ψυχοκοινωνική υποστήριξη είναι απαραίτητη.

Όταν πρόκειται για παιδιά που πάσχουν από Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια, ο κοινωνικός λειτουργός εργάζεται σε ομάδες με παιδιά. Σκοπός του είναι να τα βοηθήσει να εκφράσουν τους φόβους και τα αρνητικά συναισθήματα (οργή, θυμό, απόγνωση) που νιώθουν. Επιπλέον, διοργανώνει ψυχαγωγικές εκδηλώσεις, ώστε να απασχολούνται δημιουργικά τα παιδιά και τα βοηθά να εκφράζουν, μέσα από τα διάφορα παιχνίδια, τα συναισθήματά τους, να γυμνάζονται και γενικά να αναπτύξουν κοινωνικές δεξιότητες. (Σταθόπουλος, 1999)

8.3 Επικοινωνία του Κοινωνικού Λειτουργού με τον ασθενή

Η στενή επικοινωνιακή σχέση που διατηρεί το προσωπικό υγείας με τον ασθενή διέπεται στην πραγματικότητα από τις βασικές αρχές που διέπουν το έργο ενός οποιουδήποτε επαγγελματία στο χώρο της υγείας και της ψυχικής υγείας, ενός συμβούλου και ενός κοινωνικού λειτουργού.

Ο βαθμός της ικανοποίησης του ασθενή από τη φροντίδα του εξαρτάται από ένα σύνολο παραγόντων που πηγάζουν από τη σχέση που αναπτύσσει με τον επαγγελματία υγείας. Δύο από τους σημαντικότερους παράγοντες αφορούν: α) την ποιότητα και την ποσότητα των πληροφοριών που παρέχει το μέλος του προσωπικού υγείας στον ασθενή και β) το ενδιαφέρον και την κατανόηση που δείχνει για τον ασθενή.

Ιδιαίτερη σημασία έχουν τα χαρακτηριστικά του κοινωνικού λειτουργού, τα οποία του επιτρέπουν να διαμορφώσει ένα "θεραπευτικό κλίμα" μέσα στο οποίο αναπτύσσεται μια σχέση εμπιστοσύνης με τον εξυπηρετούμενο. Αυτά τα χαρακτηριστικά, που είναι εξ ίσου βασικά για τη σχέση που διαμορφώνει το προσωπικό υγείας με τον ασθενή, περιλαμβάνουν:

- ✓ Την άνευ όρων αποδοχή του ατόμου, η οποία εκφράζεται μέσα από το πηγαίο ενδιαφέρον του κοινωνικού λειτουργού που δέχεται το ασθενές μέλος με όλες του τις ικανότητες, αδυναμίες ή ανεπάρκειες, χωρίς να θέτει όρους.
- ✓ Την ενσυναίσθηση που εκφράζεται με την προσπάθεια του κοινωνικού λειτουργού να αντιληφθεί την πραγματικότητα, μέσα από το πρίσμα από το οποίο τη βιώνει ο ασθενής, μεταφέροντάς του το μήνυμα ότι τον κατανοεί.

- ✓ Την αυθεντικότητα, η οποία προϋποθέτει τη “διαφάνεια” και “ελικρίνεια” από την πλευρά του κοινωνικού λειτουργού, ο οποίος συνειδητοποιεί ότι επηρεάζεται από τη σχέση με το συνομιλητή του, ενώ αποφεύγει να εκπέμπει “διπλά μηνύματα” προβάλλοντας κάτι το διαφορετικό από αυτό που βιώνει.

Οι δεξιότητες ενεργητικής ακρόασης είναι τα χρήσιμα “εργαλεία” των Κοινωνικών Λειτουργών και γενικότερα των ειδικών και μπορούν να κατανεμηθούν:

- ✓ Σε δεξιότητες που προσκαλούν και ενθαρρύνουν το άτομο να εκφραστεί. Αυτό σημαίνει ότι ο Κοινωνικός Λειτουργός εκφράζει τις προθέσεις και τη διαθεσιμότητά του τόσο μη λεκτικά, όσο και λεκτικά.
- ✓ Σε δεξιότητες που παρέχουν κατανόηση και αποδοχή.

Η αποτελεσματική επικοινωνία προϋποθέτει την κατανόηση του ασθενή και των εμπειριών που εκφράζει (Gutch et al 2003).

8.4 Ο Κοινωνικός Λειτουργός σε σχέση με την οικογένειά του ασθενή.

Το γεγονός ότι η οικογένεια είναι ένα κοινωνικό σύστημα και κάθε αλλαγή μέσα στο σύστημα αναπόφευκτα το επηρεάζει και καθώς η χρόνια ασθένεια ή τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα ενός ατόμου επιφέρουν συσσώρευση προβλημάτων μέσα στην οικογένεια, δεν νοείται κοινωνική εργασία στον ασθενή, χωρίς την προσέγγιση της οικογένειάς του.

Η στήριξη που δίνεται από τον Κοινωνικό Λειτουργό στον ασθενή είναι απαραίτητο να δίνεται και στην οικογένειά του, που μόνο στο άκουσμα της διάγνωσης αρχίζει να αναπτύσσεται το συναίσθημα του φόβου και η αμηχανία χαρακτηρίζει την επόμενη κίνησή τους. Πολλές φορές μάλιστα, η ταυτόχρονη βοήθεια και των δύο πλευρών είναι σημαντική, για να διαγνώσει εάν η πορεία και των δύο είναι θετική ή όχι τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή και αν χρειάζεται κάπου περισσότερη προσοχή.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός μπορεί να ερμηνεύσει στον ασθενή και την οικογένειά του τη φύση και τη σοβαρότητα της κατάστασης του ασθενή, τι περιλαμβάνει η θεραπεία και πόσο αυτή διαρκεί. Επίσης, θα βοηθήσει τόσο τον ασθενή, όσο και την οικογένειά του να διαμορφώσουν μια θετική στάση προς τις

υπηρεσίες και το προσωπικό της μονάδας, όπου θα εξυπηρετηθούν. Όσο πιο ρεαλιστική εικόνα έχουν για την κατάσταση υγείας, τόσο μειώνεται το άγχος και αυξάνεται η ικανότητά τους για σωστές αποφάσεις σχετικά με το πρόβλημα. Επιπρόσθετα, μπορούν να κάνουν καλύτερες εκτιμήσεις για τις βραχυπρόθεσμες συνέπειες και για τον ασθενή, αλλά και για την οικογένειά του (Σταθόπουλος 1999).

Ένας σημαντικός στόχος που θέτει ο Κοινωνικός Λειτουργός είναι η ανακούφιση της οικογένειας από όλα εκείνα τα συναισθήματα που έχουν δημιουργηθεί στα μέλη από την εμφάνιση της νόσου, όπως είναι το σοκ, το άγχος, ο φόβος, ο πανικός, ο θυμός, οι ενοχές και η απογοήτευση. Η ψυχολογική και κοινωνική στήριξη που θα δεχτεί η οικογένεια από τον ειδικό, θα την ενισχύσει και θα τη δραστηριοποιήσει προς την καλύτερη αντιμετώπιση του ασθενούς.

Ακόμη ο Κοινωνικός Λειτουργός διευκολύνει την επικοινωνία μεταξύ της οικογένειας και του ασθενή. Στηρίζει την οικογένεια και την παροτρύνει να μην εγκαταλείψει τον ασθενή, αλλά να σταθεί δίπλα του. Είναι πολύ σημαντικό το ότι διευκολύνει την ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας και ενθαρρύνει τα μέλη να εκφράσουν ανοιχτά τα συναισθήματά τους.

Πρέπει να τονιστεί ότι η οικογένεια αντιμετωπίζει και ένα άλλο πρόβλημα, αυτό του κοινωνικού αντίκτυπου. Εδώ ο Κοινωνικός Λειτουργός θα πρέπει να στρέψει την προσοχή των μελών όχι στους γύρω, αλλά στον ασθενή και στις ανάγκες του, καθώς, επίσης, και στην επίλυση των προβλημάτων που εμφανίζονται.

Επιπλέον, ο Κοινωνικός Λειτουργός φροντίζει για την εφαρμογή προγραμμάτων για την οικογένεια, με στόχο τη συναισθηματική της αποφόρτιση, τη συναισθηματική της υγεία, καθώς και το σχεδιασμό για μια στάση ζωής εποικοδομητικής και ουσιαστικής. Μπορεί να εφαρμοστεί η κοινωνική εργασία με ομάδες, που ο Κοινωνικός Λειτουργός οργανώνει, ομάδες από συγγενείς ασθενών, αποσκοπώντας στην επίλυση των πρακτικών και συναισθηματικών προβλημάτων τους (Σταθόπουλος 1999).

8.5 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού σε ιδιαίτερες δυσκολίες

Με βάση όσα εξετάστηκαν στα προηγούμενα κεφάλαια γίνεται φανερό ότι ο ασθενής με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου πρέπει να συνεργαστεί με ομάδα ειδικών, οι οποίοι φροντίζουν τη σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία του. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού συνίσταται στο να δώσει ψυχολογική υποστήριξη στον

ασθενή, καθώς, επίσης, και συμβουλευτική υποστήριξη στην οικογένεια, με σκοπό να βελτιώσει την αλληλεπίδραση μεταξύ ασθενή και οικογένειας και να ενισχύσει την επικοινωνία τους. Ωστόσο είναι σημαντικό για τα μέλη των οικογενειών τους να φέρονται στον ασθενή χωρίς υπερπροστασία, που του στερεί την πρωτοβουλία, αλλά και χωρίς την αδιαφορία, που τον αφήνει γεμάτο ανασφάλεια. Το οικογενειακό περιβάλλον πρέπει να εγγυάται την ασφάλεια για τον ασθενή, για να τον βοηθήσει να ξεπεράσει τους φόβους του.

Επίσης, έργο του Κοινωνικού Λειτουργού είναι η ευαισθητοποίηση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού που έρχεται σε επαφή με τον ασθενή, όσον αφορά την πρόληψη, τη διάγνωση και την αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων. Η διεπιστημονική παρέμβαση βοηθά την προσαρμοστική λειτουργία των ασθενών, ελαττώνει τη συμπεριφορά κακής προσαρμογής στην αρρώστια και κατά συνέπεια βελτιώνει την ποιότητα της ζωής τους (Τσιάντης Γ., 1987).

Με τη βελτίωση των μεθόδων της αντιμετώπισης της νεφρικής ανεπάρκειας, το ενδιαφέρον της ιατρικής στράφηκε από τη διάσωση της ανθρώπινης ζωής, που λίγο πολύ σήμερα θεωρείται δεδομένη, στη βελτίωση της ζωής των νεφροπαθών και στην ψυχολογική προσαρμογή των ατόμων αυτών.

Οι υπηρεσίες που παρέχονται από την ομάδα ειδικών ψυχικής υγείας είναι οι εξής:

1. Αντιμετώπιση των ψυχικών προβλημάτων των νεφροπαθών
2. Υποστήριξη του προσωπικού
3. Πρόληψη προβλημάτων ασθενών ή του προσωπικού
4. Βελτίωση της προσαρμογής του ασθενούς και της ποιότητας ζωής
5. Οικογενειακή συμβουλευτική.

Ειδικότερα, τα προβλήματα των ασθενών που αντιμετωπίζονται είναι τα εξής:

1. Δυσφορική διάθεση ή δυσλειτουργική συμπεριφορά, εξαιτίας της μη προσαρμογής του ασθενούς με τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας στη θεραπεία.
2. Ψυχιατρικές νόσοι όπως είναι το οργανικό ψυχοσύνδρομο, η κατάθλιψη και η φαρμακοεξάρτηση.
3. Μη υπακοή ασθενών στις οδηγίες των γιατρών.
4. Οικογενειακά προβλήματα προσαρμογής.

5. Δυσκολίες στις σχέσεις των ασθενών με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.

6. Συνυπάρχοντα ψυχιατρικά νοσήματα (Ιορδανίδης κ.α. 1993).

Τα προβλήματα του προσωπικού που αντιμετωπίζονται είναι τα εξής:

1. Ψυχικό stress εξαιτίας της φροντίδας χρόνιων ασθενών που συχνά πεθαίνουν.

2. Δυσκολία αντιμετώπισης των επιθετικών αισθημάτων του προσωπικού ή των ασθενών.

3. Δυσκολίες στις διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ του προσωπικού.

4. Μειωμένο ηθικό σχετικά με την αξία της προσφοράς του προσωπικού.

Η ψυχολογική προσέγγιση του ασθενή πρέπει να αρχίσει πριν την έναρξη της θεραπείας. Ο ασθενής πρέπει να αξιολογηθεί αντικειμενικά από την ψυχονευρολογική ομάδα, για να προετοιμαστεί καλύτερα για την αντιμετώπισή του. Συχνά κατά την αρχική περίοδο οι ασθενείς παρουσιάζουν κατάθλιψη, οργανικό ψυχοσύνδρομο, φοβίες και απόπειρες αυτοκτονίας. Οι στόχοι της ομάδας είναι να βοηθήσουν το άτομο στην αρχική φάση να αποδεχθεί τη νόσο, να φροντίζει ο ίδιος τον εαυτό του, να υπακούει στις εντολές των γιατρών και να παράσχουν υποστήριξη στο προσωπικό. Όταν σταθεροποιηθεί ο ασθενής ψυχολογικά, η ψυχονευρολογική ομάδα βοηθά στην εκπαίδευση του ασθενούς από το προσωπικό, αναγνωρίζοντας τις ειδικές ψυχολογικές ανάγκες του ασθενή, για τις οποίες ενημερώνει το προσωπικό που θα διδάξει τη μέθοδο στον ασθενή (Hudemann et al 1983).

Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού είναι να αναγνωρίσει αν υπάρχει ρεαλιστικά προσαρμοσμένη άρνηση στον ασθενή. Όταν υπάρχει, ο ασθενής υποστηρίζεται ψυχοθεραπευτικά. Σε περίπτωση που ο ασθενής παρουσιάζει μεγάλο βαθμό άρνησης, οι ισχυροί αμυντικοί μηχανισμοί του μπορεί να αποδυναμωθούν ενθαρρύνοντάς τον να εκφράσει τις αρνητικές σκέψεις και τα συναισθήματά του. Όταν υπάρχει άρνηση, ικανοποιούνται οι ανάγκες του ασθενούς μερικώς με την υποστήριξη του θεραπευτή.

Συχνά οι ασθενείς εκφράζουν την επιθυμία να διακόψουν τη θεραπεία τους και να πεθάνουν. Η επιθυμία αυτή μπορεί να οφείλεται σε διαπροσωπικά προβλήματα, και αξιολόγηση που απαιτούν ψυχιατρική υποστήριξη για την ικανότητα του ασθενούς να πάρει αυτήν την απόφαση. Τα παιδιά που κάνουν

αιμοκάθαρση χρειάζονται ψυχολογική υποστήριξη, ενώ τα σεξουαλικά προβλήματα των ενηλίκων χρειάζονται ειδική αντιμετώπιση.

Η ψυχονεφρολογική ή διεπιστημονική ομάδα αποτελείται από Κοινωνικούς Λειτουργούς, Ψυχιατρική Νοσηλεύτρια, Ψυχίατρο και Ψυχολόγο. Η Κοινωνική Λειτουργός συναντά όλους τους καινούργιους ασθενείς και τις οικογένειές τους, συζητά τα οικονομικά και ψυχοκοινωνικά προβλήματα και ενημερώνει τον Ψυχίατρο και τους Νεφρολόγους. Η Κοινωνική Λειτουργός μαζί με την Ψυχιατρική Νοσηλεύτρια συνεργάζεται με το Νεφρολόγο και την Προϊσταμένη Νοσηλεύτρια του νεφρολογικού τμήματος για να προετοιμασθεί το πρόγραμμα ιατροψυχολογικής φροντίδας του ασθενή. Ο Ψυχολόγος αξιολογεί, όταν χρειάζεται, τις ικανότητες και τις νοητικές λειτουργίες του ασθενή με ψυχολογικές δοκιμασίες. Συντονίζει, επίσης, την όλη ομάδα και συνεργάζεται με τους Νεφρολόγους για την αντιμετώπιση του ασθενούς (Ιορδανίδης κ.α. 1993).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

«ΑΛΛΕΣ ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΠΡΑΓΜΑΤΟΠΟΙΗΘΕΙ»

Μετά από έρευνα που πραγματοποιήσαμε στις τελευταίες πτυχιακές εργασίες της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, συμπεράναμε ότι σχετικό θέμα με την ποιότητα ζωής των ασθενών σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση και των οικογενειών τους, δεν έχει πραγματοποιηθεί. Όμως τα συμπτώματα και οι επιπλοκές είναι εμφανή σε όλους σχεδόν τους αιμοκαθαιρόμενους και η βελτίωση της κατάστασης αυτής έχει απασχολήσει ιδιαίτερα τους ειδικούς, αλλά και το περιβάλλον του ίδιου του ασθενή.

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε από το Πανεπιστήμιο της Λισσαβόνας στην Πορτογαλία, βρέθηκε ότι σε 75 ασθενείς ηλικίας 18-65 ετών η κόπωση ήταν ο πιο υψηλός στην κατάταξη αγχογόνος παράγοντας. Οι υπόλοιποι κύριοι αγχογόνοι παράγοντες (με φθίνουσα σειρά) περιλαμβάνουν:

- Την αβεβαιότητα αναφορικά με το μέλλον,
- Τον περιορισμό του χώρου και του χρόνου των διακοπών,
- Την απώλεια λειτουργιών του σώματος και
- Τους οικονομικούς παράγοντες.

Χαμηλότερη βαθμολογία από τους αγχογόνους παράγοντες είχαν: η μειωμένη ικανότητα τεκνοποίησης, η ναυτία και ο έμετος, η εξάρτηση από το προσωπικό υγείας, η επίδραση στο επάγγελμα και η εξάρτηση από τους γιατρούς. Οι ασθενείς κατέγραψαν και άλλους αγχογόνους παράγοντες όπως η αναμονή για μεταμόσχευση, η αρτηριακή πίεση, τα προβλήματα αγγειακής προσπέλασης, τα οικογενειακά προβλήματα και οι ψυχολογικές επιπλοκές (Cristovao, 1999).

Είναι αξιοσημείωτο ότι τα άτομα αυτά αντιμετωπίζουν δυσκολίες ακόμη και στον ύπνο τους. Αυτό φαίνεται και από τα αποτελέσματα της μελέτης της Παιδιατρικής Μονάδας Εντατικής Θεραπείας του Πανεπιστημίου της Πάντοβας στην Ιταλία, όπου παρατηρήθηκαν διαταραχές ύπνου σε 54 ασθενείς από τους 112 που συμμετείχαν στην έρευνα. Από τις απαντήσεις που δόθηκαν, μόνο ποσοστό 9% των ερωτηθέντων ασθενών κοιμόταν περισσότερο από 6 ώρες τη νύχτα. Σε κλίμακα από το 0 έως το 10, μόνο το 35% των ασθενών σημείωσε ότι με τον ύπνο "αναπαυόταν" ενώ κανείς δε σημείωσε στην κλίμακα το 10 (De Barbieri, Zampieron, 2004).

Οι έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί στην Ελλάδα σύμφωνα με τους Μπαλοδήμο, Πετροπούλου και Τριανταφύλλου (2006), τα μέχρι σήμερα δεδομένα δείχνουν ότι ο πόνος αποτελεί το πιο συχνό σύμπτωμα – ενόχληση των ασθενών αυτών, με προκαλούμενη σοβαρού βαθμού διαταραχή της ποιότητας ζωής τους. Η εμφάνιση χρόνιου πόνου είναι συνήθης στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς σε ποσοστό 37-50% ενώ το 82% αυτών παρουσιάζει μέτριο σοβαρό σε ένταση πόνο.

Είναι σημαντικό, επίσης, να αναφερθεί ότι σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τα νεφρολογικά τμήματα και τις μονάδες τεχνητού νεφρού των νοσοκομείων «ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ», Καλαμάτας, Μυτιλήνης, Νίκαιας, Πειραιά και Τρικάλων, αναφορικά με την ποιότητα ζωής, με τη χρήση ενός γενικού (SF-36) και ενός ειδικού ερωτηματολογίου για νεφροπαθείς, διαπιστώθηκε ότι όλοι οι ασθενείς είχαν μέτρια έως κακή ποιότητα ζωής. Οι τομείς με τη χειρότερη βαθμολογία ήταν για το SF-36 φυσική δραστηριότητα, φυσική υγεία, ζωτικότητα, γενική υγεία, ενώ η πνευματική υγεία, ο σωματικός πόνος και ο κοινωνικός ρόλος ήταν τομείς με ικανοποιητική επίδοση. Με το ερωτηματολόγιο Ποιότητα Ζωής Νεφροπαθών (EPZN), η χειρότερη βαθμολογία είχε σχέση με τον περιορισμό δραστηριοτήτων αναψυχής, φυσικής δραστηριότητας και λήψης υγρών. Ποσοστό 71% των ασθενών ανέφερε ότι δεν ζει φυσιολογική ζωή. Ο σακχαρώδης διαβήτης, η καρδιακή ανεπάρκεια και το ιστορικό εμφράγματος μυοκαρδίου, παρά τα μικρά ποσοστά τους, αποτελούσαν τους κυριότερους παράγοντες που επηρέαζαν σημαντικά την ποιότητα ζωής τους. Διαπιστώθηκαν διαφορές στη βαθμολογία ανάμεσα στα νοσοκομεία που οφείλονταν στην αυξημένη παρουσία υπέρτασης, καρδιακής ανεπάρκειας, μεγάλης ηλικίας και άλλων συνοδών νοσημάτων στους ασθενείς των επαρχιακών μονάδων (Αποστόλου, Βρύσης, Πουλόπουλος, Τσιμναδή, Ιατρού, Τσιάνας, Χιλάλ, Νικολοπούλου, 2002).

Επίσης, τα αποτελέσματα έρευνας που πραγματοποίησε το Τμήμα Φιλοσοφικών και Κοινωνικών σπουδών του Πανεπιστημίου Κρήτης σχετικά με τις προγνωστικές μεταβλητές για την ψυχική και κοινωνική προσαρμογή των πασχόντων με χρόνια ασθένεια, έδειξαν με σαφήνεια ότι βάσει του κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου των ερωτηθέντων, τα άτομα με χαμηλό κοινωνικοοικονομικό προφίλ (υψηλό ποσοστό ανεργίας, χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, φτωχή οικονομική οικογενειακή κατάσταση) είχαν χειρότερη ψυχοκοινωνική προσαρμογή, που επηρέαζε αρνητικά τα επίπεδα της λειτουργικότητάς τους στην καθημερινή ζωή, την ψυχική τους υγεία και τις οικογενειακές τους σχέσεις (Ελληνικού, Ζήση, 2002).

Αναφορικά με το φύλο, έρευνα που διεξήχθη από τη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού της Α΄ Παθολογικής Κλινικής του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης (ΑΠΘ) και της Γ΄ Ψυχιατρικής του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης (ΑΠΘ) και το Περιφερειακό Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ, όπου διαπιστώθηκε ότι οι άνδρες παρουσίαζαν περισσότερες κοινωνικές δραστηριότητες και κοινωνικά ενδιαφέροντα από τις γυναίκες, ενώ δεν υπήρχαν διαφορές σε σχέση με το φύλο στην προσωπική φροντίδα, τη συνεργασιμότητα και την ευερεθιστότητα (Οικονομίδου, Ζλατανος, Βαϊόπουλος, Χατζηδημητρίου, 2005).

Σύμφωνα με την μελέτη της κ. Μπηδιού και των συνεργατών της βρέθηκε ότι οι νεότεροι σε ηλικία ασθενείς εμφανίζονται περισσότερο ευερέθιστοι από τους μεγαλύτερους, ενώ οι πιο μορφωμένοι φαίνεται να έχουν περισσότερες κοινωνικές ικανότητες και ενδιαφέροντα (Μπηδιού κ.α., 1991).

Επιπλέον, άλλη έρευνα έδειξε ότι κάτω από τις πιέσεις, λόγω των προβλημάτων υγείας, ο νεφροπαθής πρέπει τις περισσότερες φορές να αλλάξει ή να τροποποιήσει τις επαγγελματικές του δραστηριότητες, με αποτέλεσμα να υφίσταται μείωση το εισόδημά του. Ενώ τα ιατρικά και τα νοσηλευτικά έξοδά του αυξάνουν, οι ευκαιρίες για εργασία και οι ικανότητες εξασφάλισης ικανού εισοδήματος γενικά ελαττώνονται (Κωστενίδου, 1994).

Η μοναδική έρευνα που βρήκαμε για την ποιότητα ζωής των οικογενειών των ασθενών είναι από την Τουρκία των Arzu Acaray και Rukiye Pinar. Δίνει το μήνυμα ότι τα μέλη της οικογένειας χρειάζονται και εκείνα βοήθεια προκειμένου να κατανοήσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών και στη συνέχεια να τους στηρίξουν (Acaray, Pinar, 2002).

Ακόμη μία έρευνα πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα, στη Θεσσαλονίκη, καθώς και σε πολλές επαρχιακές μονάδες το 2002, από την κυρία Δάφνη Καιτελίδου και τους συνεργάτες της. Η έρευνα αφορούσε στις κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της αιμοκάθαρσης στη ζωή των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Ενδεικτικά βρέθηκε ότι το 60,2% των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση αναγκάστηκε να αλλάξει επάγγελμα. Συνεπώς, η αιμοκάθαρση συνδέεται με υψηλή απώλεια παραγωγικότητας και άλλες σημαντικές κοινωνικές επιπτώσεις στη ζωή των ασθενών (Καιτελίδου Δ., και συν., 2007).

Μια ακόμη έρευνα πραγματοποιήθηκε σε τρία Γενικά Νοσοκομεία της Αθήνας με Μονάδα Τεχνητού Νεφρού και συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση. Αυτή η έρευνα έγινε από το Μάρτιο του 2005 έως το Φεβρουάριο του 2006 από την

κυρία Παρασκευή Θεοφίλου και την κυρία Ελένη Παναγιωτάκη. Παρατηρήθηκε ότι συγκεκριμένες μεταβλητές όπως είναι η ηλικία, η εκπαίδευση, η οικογενειακή κατάσταση, η εσωτερική εστίαση ελέγχου υγείας, η κατάθλιψη και το άγχος επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών (Θεοφίλου Π. και Παναγιωτάκη Ε., 2010).

Β' Μέρος: Έρευνα

Μεθοδολογία

Στο πρώτο κεφάλαιο του ερευνητικού μέρους περιγράφεται η μεθοδολογία της έρευνας. Περιλαμβάνει την αποτύπωση των ερευνητικών στόχων, την περιγραφή του πληθυσμού υπό μελέτη, την περιγραφή του ερευνητικού εργαλείου, και τέλος, τη στατιστική μεθοδολογία που ακολουθήθηκε.

Η αιμοκάθαρση στην Ελλάδα

Σύμφωνα με τα τελευταία στοιχεία της ΥΣΕ (Υπηρεσία Συντονισμού & Ελέγχου), το σύνολο των ζώντων ασθενών με τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας που υποβάλλονταν σε εξωνεφρική κάθαρση ή είχαν μεταμοσχευθεί μέχρι 28-02-2011 ήταν 12.166. Από αυτούς οι 8.976 χρησιμοποιούσαν σαν μέθοδο θεραπείας υποκατάστασης την αιμοκάθαρση, 747 την περιτοναϊκή κάθαρση, 2443 ήταν οι μεταμοσχευμένοι. Τα στοιχεία αυτά δεν παραμένουν σταθερά, γιατί λόγω θνησιμότητας ή ένταξης νέων ασθενών μεταβάλλονται συνεχώς. Για παράδειγμα, από τις 31-12-2009 προστέθηκαν 141 ασθενείς.

1. Σκοπός και επιμέρους αντικειμενικοί στόχοι

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ασθενών που βρίσκονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση, καθώς και των οικογενειών τους.

Οι αντικειμενικοί στόχοι της μελέτης είναι:

1. Να εκτιμηθεί η ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.
2. Να εκτιμηθούν οι επιπτώσεις που επιφέρει η φροντίδα ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια στην ποιότητα ζωής των οικογενειών τους.
3. Να καταγραφούν τα χαρακτηριστικά των ατόμων που φροντίζουν τους ασθενείς αυτούς.

2 Ερευνητικό πλαίσιο και πληθυσμός της μελέτης

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στο Γενικό Νοσοκομείο Αγίου Νικολάου, στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού. Ο πληθυσμός αναφοράς ήταν όλοι οι αιμοκαθαρόμενοι

της Μονάδας και ένα μέλος της οικογένειας κάθε ασθενή, που ασχολείται με τη φροντίδα του.

Συνολικά εξήντα ένα (61) ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, που έκαναν αιμοκάθαρση στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού κατά την περίοδο διεξαγωγής του ερευνητικού πρωτοκόλλου, συμμετείχαν στη μελέτη. Οι φροντιστές που δέχτηκαν να συμμετέχουν τελικά ήταν εξήντα (60).

2.1 Ερευνητικό εργαλείο

Το ερευνητικό εργαλείο της μελέτης είναι το δομημένο ερωτηματολόγιο. Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε στη μελέτη είναι η ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου «Επισκόπηση Υγείας SF-36» (SF-36 Health Survey). Δημιουργήθηκε το 1992 από τον Ware. Η ελληνική έκδοση έχει ελεγχθεί για την εγκυρότητα και την αξιοπιστία από τον Ν. Κοντοδημόπουλο κ.ά. το 2004. Το ερωτηματολόγιο διαθέτει πολύ καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα και η ευρεία χρήση του σε μελέτες γενικού πληθυσμού ή σε ομάδες ασθενών το καθιστά ένα αξιόπιστο όργανο μέτρησης, που προσεγγίζει τις βασικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής.

Οι 36 ερωτήσεις του εργαλείου συνθέτουν 8 κλίμακες: (α) σωματική λειτουργικότητα με 10 ερωτήσεις, (β) ρόλος-σωματικός με 4 ερωτήσεις, (γ) σωματικός πόνος με 2 ερωτήσεις, (δ) γενική υγεία με 5 ερωτήσεις, (ε) ζωτικότητα με 4 ερωτήσεις, (στ) κοινωνική λειτουργικότητα με 2 ερωτήσεις, (ζ) ρόλος-συναισθηματικός με 3 ερωτήσεις, (η) ψυχική υγεία με 5 ερωτήσεις. Επιπλέον, υπάρχει μια 36^η ερώτηση που αναφέρεται στη μεταβολή της υγείας και δεν συμπεριλαμβάνεται σε καμία από τις παραπάνω κλίμακες. Οι 8 επιμέρους κλίμακες διαμορφώνουν περιληπτικές μετρήσεις σε δύο γενικές κλίμακες της σωματικής και της ψυχικής υγείας.

Συμπληρωματικές ερωτήσεις συμπεριλήφθησαν στην αρχή του ερωτηματολογίου για την καταγραφή των δημογραφικών χαρακτηριστικών των ασθενών και των φροντιστών τους, καθώς και για την κατάσταση της υγείας τους. Πιο συγκεκριμένα, οι ερωτήσεις ήταν:

- 1) Κοινωνικό-δημογραφικά: φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, αριθμός παιδιών, εκπαιδευτικό επίπεδο, επαγγελματική κατάσταση, εισόδημα.
- 2) Κατάσταση υγείας: νοσήματα, λήψη φαρμάκων.

3) Ερωτήσεις μόνο για τους νεφροπαθείς: Αιτία χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας, ηλικία πρώτης αιμοκάθαρσης, διάρκεια αιμοκάθαρσης, χιλιομετρική απόσταση από τη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού, μετακόμιση λόγω αιμοκάθαρσης, τρόπος μεταφοράς, ανάγκη συνοδού, δυσκολία αιμοκάθαρσης.

4) Σχέση φροντιστή – ασθενή.

Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε την περίοδο από τον Απρίλιο έως το Μάιο του 2010. Οι ασθενείς συμπλήρωναν προφορικά με τη δική μας βοήθεια το ερωτηματολόγιο κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης, ενώ οι συνοδοί φροντιστές συμπλήρωναν το ερωτηματολόγιο κατά τη διάρκεια αναμονής στη Μονάδα. Στις περιπτώσεις που ο ασθενής δεν συνοδεύονταν, έπαιρνε το ερωτηματολόγιο του φροντιστή ο ασθενής, για να το συμπληρώσει και να το επιστρέψει συμπληρωμένο κατά την επόμενη επίσκεψή του στη Μονάδα.

2.2 Τήρηση κανόνων βιοηθικής

Για την τήρηση των κανόνων βιοηθικής ζητήθηκε η έγκριση του ερευνητικού πρωτοκόλλου από το Εθνικό Κέντρο Επιχειρήσεων Υγείας και από το Επιστημονικό Συμβούλιο του Γενικού Νοσοκομείου Αγίου Νικολάου Κρήτης. Όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα ενημερώθηκαν εγγράφως για το σκοπό της παρούσης ερευνητικής εργασίας, καθώς και για τη διασφάλιση της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας των πληροφοριών, σύμφωνα με τους υφιστάμενους κανόνες έρευνας βιοηθικής και δεοντολογίας. Όσον αφορά το εργαλείο μέτρησης που χρησιμοποιήθηκε, το ερωτηματολόγιο SF-36, η κυρία Σαπουνά Βασιλική, με την οποία ξεκινήσαμε την εργασία μας, ζήτησε από τον κύριο Νιάκα Δημήτρη, έγκριση για χρησιμοποίηση του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου, καθώς και την ελληνική απόδοσή του. Εφόσον, ο κύριος Νιάκας Δημήτρης απάντησε θετικά και έστειλε το ερωτηματολόγιο, ξεκινήσαμε την έρευνά μας. Συγκεκριμένα η έγκριση δόθηκε στις 31-07-09.

2.3 Στατιστική Ανάλυση

Τα αποτελέσματα των ερωτηματολογίων μετά την κωδικοποίησή τους καταχωρήθηκαν σε ηλεκτρονική βάση δεδομένων. Για τη στατιστική επεξεργασία και

αξιολόγηση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό υπολογιστικό πρόγραμμα SPSS v.17 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA).

Στα πλαίσια της περιγραφικής στατιστικής, δημιουργήθηκαν συγκεντρωτικοί πίνακες συχνοτήτων για τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία και την κατάσταση της υγείας των ερωτηθέντων. Για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής τόσο των νεφροπαθών, όσο και των φροντιστών τους, και την πιθανή συσχέτισή της με κοινωνικοδημογραφικά και άλλα χαρακτηριστικά του δείγματος, δημιουργήθηκαν 9 νέες μεταβλητές. Οι μεταβλητές αυτές αντιστοιχούν στις εννέα κλίμακες του ελληνικού SF36 και προκύπτουν από το άθροισμα των επιμέρους ερωτήσεων των κλιμάκων αυτών. Επίσης, για να μπορούν να είναι συγκρίσιμα τα αποτελέσματα μεταξύ των 8 κλιμάκων, υπολογίσθηκαν και οι μετασχηματισμένες βαθμολογίες με βάση την εξίσωση: (καταγεγραμμένη βαθμολογία κλίμακας – κατώτατη δυνατή βαθμολογία κλίμακας) / (εύρος κλίμακας) X 100). Ο μετασχηματισμός αυτός βοηθά και στο να συγκριθούν τα αποτελέσματα της μελέτης με άλλες παρεμφερείς μελέτες.

Για τη συσχέτιση αυτών των μεταβλητών με τα χαρακτηριστικά του δείγματος, χρησιμοποιήθηκαν στατιστικοί έλεγχοι υποθέσεων, θέτοντας ως επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας το 5%. Κατά τους ελέγχους αυτούς χρησιμοποιήθηκαν για λόγους σύγκρισης και απλούστευσης της διαδικασίας μόνο οι μετασχηματισμένες βαθμολογίες.

Καθώς οι βαθμολογίες είναι συνεχείς μεταβλητές, τα στατιστικά μέτρα που χρησιμοποιήθηκαν ήταν ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson (r), ο έλεγχος T-test για ανεξάρτητα δείγματα και η ανάλυση της διακύμανσης (ANOVA).

3 Αποτελέσματα

Στο κεφάλαιο που ακολουθεί περιγράφονται τα αποτελέσματα της στατιστικής επεξεργασίας των ερωτηματολογίων. Αρχικά παρουσιάζονται τα περιγραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας και των φροντιστών τους και η ποιότητα ζωής τους, όπως μετρήθηκε από τις κλίμακες του ελληνικού SF36. Έπειτα ακολουθούν τα αποτελέσματα των συσχετίσεων.

3.1 Περιγραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος

3.1.1 Δημογραφικά στοιχεία

Τα περιγραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος, δηλαδή των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και των φροντιστών τους, παρουσιάζονται συγκεντρωτικά στον Πίνακα 2. Η πλειοψηφία των ασθενών που επισκέφτηκαν τη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού του Γενικού Νοσοκομείου Αγίου Νικολάου ήταν άνδρες (62,3%) και η μέση ηλικία ήταν τα 67 έτη (ΤΑπ=12,38). Επίσης, στην πλειοψηφία τους ήταν έγγαμοι (68,3%) και είχαν τουλάχιστον 2 παιδιά (72%). Αναφορικά με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο, 18% δεν είχαν λάβει καμία εκπαίδευση, 42,6% ήταν απόφοιτοι δημοτικού, 31,1% ήταν απόφοιτοι γυμνασίου – λυκείου και μόλις 8,2% είχαν λάβει ανώτατη εκπαίδευση. Εννέα στους δέκα ασθενείς (91,8%) ήταν συνταξιούχοι, ενώ από τους υπόλοιπους ένας ήταν ιδιωτικός υπάλληλος, δύο ήταν ελεύθεροι επαγγελματίες και δύο ήταν αγρότες. Τέλος, περισσότεροι από τους μισούς (52,5%) είχαν μηνιαίο εισόδημα €700–1400, ενώ ένας στους τρεις (32,8%) πάνω από €1400.

Οι φροντιστές, οι οποίοι συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο, ήταν κυρίως σύζυγοι (48,3%) ή τέκνα (36,7%) των ασθενών που εξυπηρετήθηκαν από τη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού την περίοδο διεξαγωγής της μελέτης (Πίνακας 1). Μία μητέρα είχε τη φροντίδα του γιου της, ενώ άλλες σχέσεις που δηλώθηκαν ήταν ανιψιός, αδερφή, θείο/α και νύφη.

Πίνακας 1. Σχέση φροντιστή - ασθενή

	N	%
Σύζυγος	29	48,3
Πατέρας / Μητέρα	1	1,7
Γιος / Κόρη	22	36,7
Άλλη	8	13,3

Πίνακας 2. Περιγραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και των φροντιστών τους

	Ασθενής		Φροντιστής	
	N	%	N	%
Φύλο				
Άρρεν	38	62,3	20	33,3
Θήλυ	23	37,7	40	66,7
Ηλικία				
Έτη (Μέση Τιμή, Τυπ. Απόκλιση)	67,0	12,38	53,9	16,44
Οικογενειακή κατάσταση				
Άγαμος	7	11,7	7	11,7
Έγγαμος	41	68,3	49	81,7
Διαζευγμένος	3	5,0	0	0,0
Χήρος	9	15,0	4	6,7
Αριθμός παιδιών				
0	9	14,8	9	15,0
1	8	13,1	10	16,7
2	23	37,7	26	43,3
3	16	26,2	9	15,0
4+	5	8,2	6	10,0
Εκπαίδευση				
Καμία	11	18,0	6	10,7
Δημοτικό	26	42,6	23	41,1
Γυμνάσιο – Λύκειο	19	31,1	21	37,5
Ανώτατη εκπαίδευση	5	8,2	6	10,7
Επάγγελμα				
Ιδιωτικός υπάλληλος	1	1,6	10	16,7
Δημόσιος υπάλληλος	0	0,0	6	10,0
Ελεύθερος επαγγελματίας	2	3,3	8	13,3
Αγρότης	2	3,3	15	25,0
Συνταξιούχος	56	91,8	21	35,0
Εισόδημα (€)				
<700	9	14,8	30	50,0
700 – 1400	32	52,5	24	40,0
1400 – 2100	14	23,0	4	6,7
2100 +	6	9,8	2	3,3

Αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών, η πλειοψηφία ήταν γυναίκες (66,7%), γεγονός που ήταν αναμενόμενο, δεδομένου ότι στην πλειοψηφία τους είναι σύζυγοι ή κόρες των ασθενών. Η μέση ηλικία των φροντιστών ήταν μικρότερη, με μέση τιμή 53,9 έτη (ΤΑπ = 16,44). Οκτώ στους δέκα (81,7%) ήταν έγγαμοι με δύο (43,3%) ή και περισσότερα (25%) παιδιά. Το εκπαιδευτικό επίπεδο των φροντιστών ήταν ελαφρώς ανώτερο από των ασθενών, είναι άλλωστε νεότεροι σε ηλικία, με 10,7% χωρίς εκπαίδευση, 41,1% δημοτικό, 37,5% γυμνάσιο – λύκειο και 10,7% ανώτερης εκπαίδευσης. Στον επαγγελματικό τομέα, 16,7% ήταν ιδιωτικοί και 10% δημόσιοι υπάλληλοι, 13,3% ελεύθεροι επαγγελματίες, 25% αγρότες και 35% συνταξιούχοι. Ολοκληρώνοντας, το εισόδημα των φροντιστών φαίνεται να είναι σχετικά χαμηλότερο από των ασθενών. Οι μισοί (50%) λαμβάνουν έως €700 μηνιαίως, τέσσερις στους δέκα (40%) από €700 –1400 και μόλις 10% πάνω από €1400.

3.1.2 Κατάσταση της υγείας των ασθενών και των φροντιστών

Η αιτία της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας των ασθενών ποικίλει σημαντικά. Ενδιαφέρον είναι το γεγονός ότι στο μεγαλύτερο ποσοστό πρόκειται για μη προσδιορισμένη νεφροπάθεια (26,2%). Ακολουθούν με φθίνουσα σειρά συχνότητας η διαβητική νεφροπάθεια (19,7%), η σπειραματονεφρίτιδα (14,8%), η νεφραγγειακή νόσος οφειλόμενη σε υπέρταση (11,5%), η πολυκυστική νόσος των νεφρών (11,5%), η πυελονεφρίτιδα (4,9%), η νεφρολιθίαση (4,9%), η αιτίαση συστηματικών νοσημάτων όπως ερυθματώδης λύκος κ.ά. (4,9%) και άλλη αιτία (1,6%).

Ο Πίνακας 3 περιγράφει το ιατρικό ιστορικό των ασθενών, πέρα από τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, και των φροντιστών τους. Παρατηρούμε ότι 18% των ασθενών δεν πάσχουν από κανένα επιπλέον νόσημα. Ενώ τα νοσήματα με μεγαλύτερο επιπολασμό μεταξύ των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια είναι τα μυοσκελετικά (37,7%) και τα καρδιαγγειακά προβλήματα (31,1%). Όλοι ακολουθούν φαρμακευτική αγωγή, ενώ ο μέσος αριθμός φαρμακευτικών σκευασμάτων που λαμβάνουν είναι 9,5 (ΤΑπ = 2,36).

Αντίστοιχα, οι φροντιστές φαίνεται να έχουν αρκετά καλύτερο επίπεδο υγείας, καθώς τέσσερις στους δέκα (43,3%) δεν πάσχουν από κανένα νόσημα, ενώ εξίσου σημαντικό είναι το ποσοστό αυτών που δεν λαμβάνουν καμία φαρμακευτική αγωγή

(46,7%). Νοσήματα με μεγαλύτερο επιπολασμό μεταξύ των φροντιστών εμφανίζονται η υπέρταση (16,7%) και τα μυοσκελετικά προβλήματα (15%).

Πίνακας 3. Ιατρικό ιστορικό των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και των φροντιστών τους

	Ασθενής		Φροντιστής	
	N	%	N	%
Νοσήματα				
Κανένα	11	18,0	26	43,3
Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο	1	1,6	0	0,0
Αναπνευστικά	8	13,1	2	3,3
Ηπατίτιδα	3	4,9	0	0,0
Καρδιαγγειακά	19	31,1	7	11,7
Μυοσκελετικά	23	37,7	9	15,0
Οφθαλμοπάθειες	14	23,0	3	5,0
Σακχαρώδης διαβήτης	13	21,3	5	8,3
Υπέρταση	11	18,0	10	16,7
Άλλο	16	26,2	19	31,7
Λήψη φαρμακευτικών σκευασμάτων				
Όχι	0	0,0	28	46,7
Ναι	61	100,0	32	53,3
Αριθμός φαρμακευτικών σκευασμάτων				
Συνολικός αριθμός (Μέση Τιμή, Τυπ. Απόκλιση)	9,5	2,36	3,3	2,94

Άλλες ασθένειες που αναφέρθηκαν ήταν παθήσεις του θυρεοειδούς, κατάθλιψη, υπερλιπιδαιμία, ίλιγγος –ζάλη κ.ά. Επίσης, τρεις ασθενείς ανέφεραν ακρωτηριασμό, ενώ δύο από τους φροντιστές αφαίρεση ενός νεφρού.

3.1.3 Ερωτήσεις μόνο για τους ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια

Η πλειοψηφία των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που εξυπηρετήθηκαν από τη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού του Αγίου Νικολάου την περίοδο της μελέτης ήταν μόνιμοι (85%), ενώ οι υπόλοιποι (15%) ήταν φιλοξενούμενοι ασθενείς. Έξι από τους ασθενείς (9,8%) δήλωσαν ότι αναγκάστηκαν να μετακομίσουν, ώστε να είναι πιο κοντά στη Μονάδα, εκ των οποίων τρεις ζούσαν σε πόλη, ένας σε πρωτεύουσα νομού και ένας σε χωριό.

Το μεταφορικό μέσο που χρησιμοποιούν, κυρίως οι ασθενείς για να μετακινηθούν προς και από τη Μονάδα, είναι το ταξί/λεωφορείο (49,2%) ή κάποιο ιδιωτικό μέσο (42,6%). Μόλις πέντε ασθενείς (8,2%) δήλωσαν ότι οδηγούν μόνοι

τους για να προσέλθουν στη Μονάδα. Σχεδόν για τους μισούς (47,5%) απαιτείται η παρουσία συνοδού κατά την αιμοκάθαρση. Από αυτούς ένας στους τέσσερις έρχεται ασυνόδευτος (24,1%).

Πίνακας 4. Δυσκολίες των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια κατά την προσέλευσή τους στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού του Νοσοκομείου του Αγίου Νικολάου.

	N	%
Σχέση με τη MTN		
Μόνιμος	51	85,0
Φιλοξενούμενος	9	15,0
Μετακομίσατε για να είστε πιο κοντά στη MTN		
Ναι	6	9,8
Όχι	55	90,2
Αν ναι, που ήταν η προηγούμενη κατοικία σας		
Χωριό	1	1,6
Πόλη	3	4,9
Πρωτεύουσα νομού	1	1,6
Μεταφορικό μέσο		
Ταξί / Λεωφορείο	30	49,2
Ιδιωτικό μέσο	26	42,6
Οδηγώ μόνος μου	5	8,2
Απαιτείται συνοδός κατά την αιμοκάθαρση		
Ναι	29	47,5
Όχι	32	52,5
Αν ναι, συνοδεύεστε;		
Ναι	22	75,9
Όχι	7	24,1
Τι σας ενοχλεί περισσότερο κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης		
Χρόνος αναμονής	2	3,3
Πόνος	8	13,1
Θόρυβος	3	4,9
Φαγητό	1	1,6
Διάρκεια	14	23,0
Κούραση / εξάντληση	25	41,0
Άλλο	8	13,1
Ηλικία αιμοκάθαρσης		
Έτη (Μέση Τιμή, Τυπ. Απόκλιση)	60,9	15,18
Διάρκεια αιμοκάθαρσης		
Έτη (Μέση Τιμή, Τυπ. Απόκλιση)	6,0	6,93
Χιλιομετρική απόσταση από τη MTN		
Χιλιόμετρα (Μέση Τιμή, Τυπ. Απόκλιση)	40,7	31,93

Αναφορικά με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης δήλωσαν σε σειρά συχνότητας την κούραση / εξάντληση που νοιώθουν στο τέλος της αιμοκάθαρσης (41%), τη μεγάλη διάρκεια της αιμοκάθαρσης (23%), τον πόνο από το τσίμπημα των βελονών ή από άλλη αιτία (13,1%), τον θόρυβο που δημιουργείται στη μονάδα από τα μηχανήματα, το προσωπικό, τους ασθενείς και τους συνοδούς (4,9%), το χρόνο αναμονής για τη σύνδεση στο μηχάνημα (3,3%) και τέλος, το φαγητό (1,6%). Άλλες δυσκολίες που ανέφεραν ήταν κυρίως τα υποτασικά επεισόδια που παθαίνουν κατά τη διάρκεια της διαδικασίας της αιμοκάθαρσης.

Η μέση ηλικία που ξεκίνησαν την αιμοκάθαρση ήταν τα 60,9 έτη (ΤΑπ = 15,18). Η μικρότερη ηλικία που δηλώθηκε ήταν τα 22 έτη, ενώ η μεγαλύτερη τα 88. Η μέση διάρκεια της αιμοκάθαρσης ήταν τα 6 έτη (ΤΑπ = 6,93), με ελάχιστη διάρκεια τους 2,5 μήνες και μέγιστη τα 36 έτη. Τέλος, η χιλιομετρική απόσταση που καλούνται να διανύσουν οι ασθενείς για να προσέλθουν στη Μονάδα Τεχνητού νεφρού είναι κατά μέσο όρο 40,7 χιλιόμετρα, με μέγιστη απόσταση τα 120 χιλιόμετρα (240 χλμ με επιστροφή στο σπίτι) και ελάχιστη το 1 χιλιόμετρο.

3.2 Ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και των φροντιστών τους

Όπως προαναφέρθηκε στην ενότητα 1.3 (Ερευνητικό εργαλείο), το ερωτηματολόγιο SF36 αποτελείται από 9 ενότητες. Για κάθε μία από τις ενότητες αυτές δημιουργείται μία βαθμολογία, η οποία «μετράει» την ποιότητα ζωής του ατόμου σε σχέση με τη σωματική ή ψυχική του λειτουργία. Στις παρακάτω ενότητες περιγράφονται οι βαθμολογίες (αρχικές και μετασχηματισμένες) για τους ασθενείς και τους φροντιστές αντίστοιχα. Οι αρχικές απαντήσεις στις 36 ερωτήσεις του ερευνητικού εργαλείου παρουσιάζονται στο συμπληρωματικό πίνακα του παραρτήματος.

3.2.1 Ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια

Ο Πίνακας 5 στην επόμενη σελίδα παρουσιάζει τις βαθμολογίες των ασθενών στις εννέα κλίμακες του SF36. Πιο συγκεκριμένα, παρουσιάζονται η μέση τιμή, η τυπική απόκλιση, καθώς και τα ποσοστά εμφάνισης της κατώτατης και της ανώτατης τιμής κάθε κλίμακας. Οι μετασχηματισμένες βαθμολογίες μας βοηθούν να αξιολογήσουμε ευκολότερα τις βαθμολογίες των ασθενών σε εύρος τιμών από 0 έως

100. Παρατηρούμε, επομένως, ότι οι ασθενείς βαθμολογούν πολύ χαμηλά τις κλίμακες «ρόλος σωματικός», «ρόλος συναισθηματικός» και «σωματική λειτουργικότητα» με μέση τιμή 28,7 (ΤΑπ=44,21), 33,3 (ΤΑπ=43,46) και 34,6 (ΤΑπ=29,02) αντίστοιχα. Επίσης, στις δύο από αυτές τις κλίμακες εμφανίζονται και τα υψηλότερα ποσοστά της κατώτατης τιμής, όπου σχεδόν εφτά στους δέκα (68,9%) των ασθενών έχουν βαθμολογήσει με 0 το σωματικό τους ρόλο και 57,4% με 0 το συναισθηματικό τους ρόλο.

Λίγο κάτω από το μέσο έχουν βαθμολογήσει τις κλίμακες «σωματικός πόνος» (ΜΤ=46,9 ΤΑπ=31,23), «μεταβολή υγείας» (ΜΤ=48,0 ΤΑπ=34,25) και «κοινωνική λειτουργικότητα» (ΜΤ=48,6 ΤΑπ=16,31). Ενώ πάνω από το μέσο έχουν βαθμολογήσει τις κλίμακες «ψυχική υγεία» (ΜΤ=52,7 ΤΑπ=10,66), «γενική υγεία» (ΜΤ=55,1 ΤΑπ=12,06) και «ζωτικότητα» (ΜΤ=55,3 ΤΑπ=10,79). Γενικότερα, θα μπορούσαμε να πούμε ότι οι ασθενείς βαθμολογούν υψηλότερα την ψυχική από τη σωματική τους κατάσταση.

Πίνακας 5. Αρχικές και μετασχηματισμένες βαθμολογίες στις κλίμακες του ερωτηματολογίου SF36 για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια

	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	% κατώτατης τιμής	% ανώτατης τιμής
Αρχικές βαθμολογίες				
Σωματική Λειτουργικότητα	16,9	5,80	16,4	1,6
Ρόλος Σωματικός	5,1	1,77	68,9	24,6
Σωματικός Πόνος	6,7	3,12	14,8	14,8
Γενική Υγεία	16,0	2,41	1,6	1,6
Ζωτικότητα	15,1	2,16	0,0	0,0
Κοινωνική Λειτουργικότητα	5,9	1,31	1,6	1,6
Ρόλος Συναισθηματικός	4,0	1,30	57,4	26,2
Ψυχική Υγεία	18,2	2,66	0,0	0,0
Μεταβολή Υγείας	2,9	1,37	21,3	16,4
Μετασχηματισμένες βαθμολογίες				
Σωματική Λειτουργικότητα	34,6	29,02	16,4	1,6
Ρόλος Σωματικός	28,7	44,21	68,9	24,6
Σωματικός Πόνος	46,9	31,23	14,8	14,8
Γενική Υγεία	55,1	12,06	1,6	1,6
Ζωτικότητα	55,3	10,79	0,0	0,0
Κοινωνική Λειτουργικότητα	48,6	16,31	1,6	1,6
Ρόλος Συναισθηματικός	33,3	43,46	57,4	26,2
Ψυχική Υγεία	52,7	10,66	0,0	0,0
Μεταβολή Υγείας	48,0	34,25	21,3	16,4

3.2.2 Ποιότητα ζωής των φροντιστών ατόμων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια

Ο Πίνακας 6 παρουσιάζει τις αρχικές και τις μετασχηματισμένες βαθμολογίες των φροντιστών των ατόμων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια στις κλίμακες του SF36. Παρατηρούμε ότι σχεδόν σε όλες τις κλίμακες οι φροντιστές έχουν βαθμολογήσει την ποιότητα ζωής τους αρκετά υψηλά. Πιο συγκεκριμένα, στις κλίμακες της σωματικής υγείας η «σωματική λειτουργικότητα» $MT=73,4$ ($TA\pi=27,57$), «ρόλος σωματικός» $MT=69,9$ ($TA\pi=42,21$) και τέλος, «σωματικός πόνος» $MT=27,3$ ($TA\pi=26,80$), ο οποίος έχει αρνητική έννοια. Χαμηλότερες βαθμολογίες παρατηρούμε στις κλίμακες «γενική υγεία» $MT=48,4$ ($TA\pi=11,77$), «ζωτικότητα» $MT=48,4$ ($14,61$) και «κοινωνική λειτουργικότητα» $MT=48,5$ ($TA\pi=13,63$).

Πίνακας 6. Αρχικές και μετασχηματισμένες βαθμολογίες στις κλίμακες του ερωτηματολογίου SF36 για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια

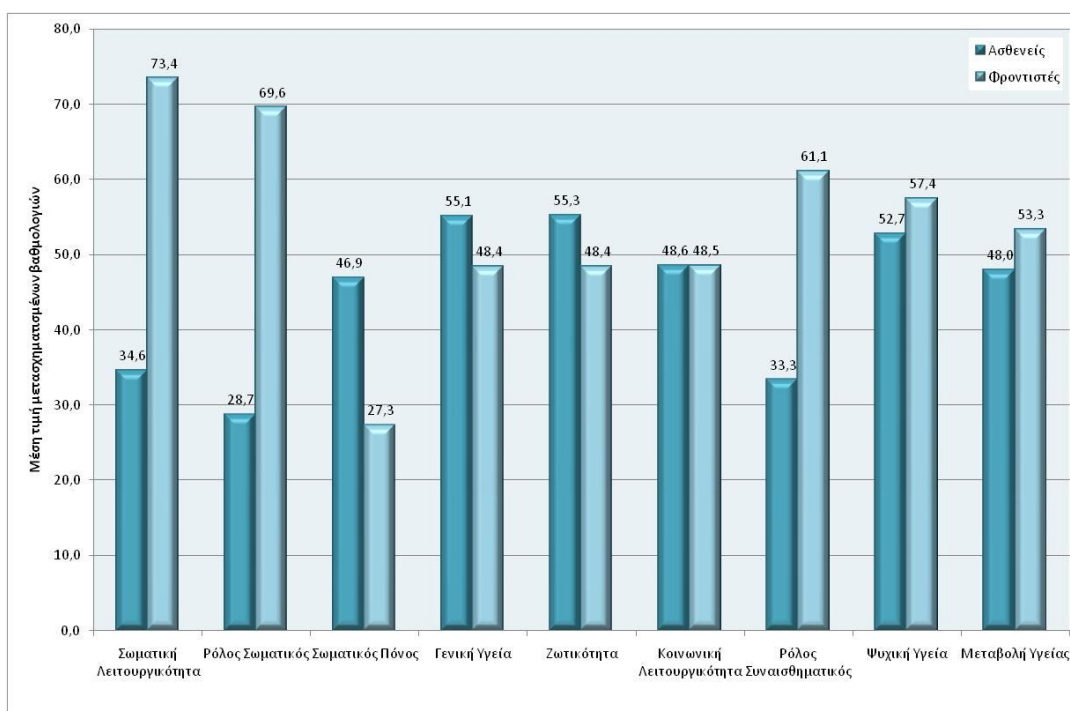
	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	% κατώτατης τιμής	% ανώτατης τιμής
Αρχικές βαθμολογίες				
Σωματική Λειτουργικότητα	24,7	5,51	3,4	20,7
Ρόλος Σωματικός	6,8	1,69	21,7	61,7
Σωματικός Πόνος	4,7	2,68	28,3	5,0
Γενική Υγεία	14,7	2,35	0,0	0,0
Ζωτικότητα	13,7	2,92	1,7	1,7
Κοινωνική Λειτουργικότητα	5,9	1,09	1,7	0,0
Ρόλος Συναισθηματικός	4,8	1,33	30,0	50,0
Ψυχική Υγεία	19,4	3,33	1,7	1,7
Μεταβολή Υγείας	3,1	0,79	3,3	6,7
Μετασχηματισμένες βαθμολογίες				
Σωματική Λειτουργικότητα	73,4	27,57	3,4	20,7
Ρόλος Σωματικός	69,6	42,21	21,7	61,7
Σωματικός Πόνος	27,3	26,80	28,3	5,0
Γενική Υγεία	48,4	11,77	0,0	0,0
Ζωτικότητα	48,4	14,61	1,7	1,7
Κοινωνική Λειτουργικότητα	48,5	13,63	1,7	0,0
Ρόλος Συναισθηματικός	61,1	44,33	30,0	50,0
Ψυχική Υγεία	57,4	13,30	1,7	1,7
Μεταβολή Υγείας	53,3	19,78	3,3	6,7

Στις κλίμακες της ψυχικής υγείας παρατηρούμε σχετικά υψηλές βαθμολογίες: «ρόλος συναισθηματικός» $MT=61,1$ ($TA\pi=44,33$) και «ψυχική υγεία» $MT=57,4$

(ΤΑπ=13,30). Τέλος, η «μεταβολή της υγείας» είναι πάνω από το μέσο της κλίμακας (ΜΤ=53,3 ΤΑπ=19,78).

3.2.3 Σύγκριση ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και των φροντιστών τους

Συγκρίνοντας τις βαθμολογίες των ασθενών και των φροντιστών τους στις διαφορετικές παραμέτρους της ποιότητας ζωής (Διάγραμμα 1), όπως αυτές μετρώνται από τις κλίμακες του ερευνητικού εργαλείου, βρίσκουμε στατιστικά σημαντικές διαφορές στις περισσότερες από αυτές.



Διάγραμμα 1. Μετασηματισμένες βαθμολογίες ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και των φροντιστών τους στις διαφορετικές παραμέτρους της ποιότητας ζωής, όπως αυτές μετρώνται από τις κλίμακες του SF36

Πιο συγκεκριμένα, στη «σωματική λειτουργικότητα» οι ασθενείς βαθμολογούν κατά 38,9/100 χαμηλότερα από τους φροντιστές ($t=7,49$ β.ε.=117 $p<0,001$), στο «ρόλο σωματικό» κατά 40,9/100 ($t=-5,20$ β.ε.=119 $p<0,001$), στο «σωματικό πόνο» υψηλότερα κατά 19,6/100 ($t=3,7$ β.ε.=117 $p<0,001$). Οι ασθενείς βαθμολογούν υψηλότερα από τους φροντιστές τους τις δύο επόμενες κλίμακες «γενική υγεία» και «ζωτικότητα», κατά 6,7/100 ($t=2,99$ β.ε.=112 $p=0,003$) και 6,9/100 ($t=2,91$ β.ε.=107 $p=0,004$) αντίστοιχα. Δεν παρατηρείται στατιστικά σημαντική

διαφορά στις βαθμολογίες της «κοινωνικής λειτουργικότητας» ($t=0,01$ β.ε=116 $p=0,993$). Στις επόμενες δύο κλίμακες της ψυχικής υγείας οι ασθενείς και πάλι βαθμολογούν χαμηλότερα, στο «ρόλο συναισθηματικό» κατά 27,8/100 ($t=-3,48$ β.ε=119 $p=0,001$) και στην «ψυχική υγεία» κατά 4,7/100 ($t=-2,12$ β.ε=111 $p=0,036$). Τέλος, δεν υπάρχει διαφορά στην αξιολόγηση της «μεταβολής της υγείας» ($t=-1,06$ β.ε=119 $p=0,293$).

Συμπερασματικά, οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια φαίνεται να αξιολογούν χαμηλά την σωματική τους υγεία, χωρίς όμως να αφήνουν την ασθένεια να επηρεάζει, όσο αυτό είναι δυνατόν, τη γενικότερη κατάσταση της υγείας τους, ενώ αρκετά χαμηλότερα αξιολογούν και την ψυχικής τους υγεία.

3.2.4 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και των φροντιστών τους

Το τελευταίο μέρος της στατιστικής ανάλυσης των δεδομένων της έρευνας αφορά στην διερεύνηση των κοινωνικοδημογραφικών και άλλων χαρακτηριστικών των ασθενών και των φροντιστών τους, που επηρεάζουν την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους. Οι παράγοντες που εξετάστηκαν περιλαμβάνουν την ηλικία, το φύλο, την εκπαίδευση και τα λοιπά δημογραφικά χαρακτηριστικά, πληροφορίες για την κατάσταση της υγείας τους, όπως περιγράφονται στην ενότητα 2.1.2, καθώς και τις ειδικές ερωτήσεις των ασθενών.

3.2.4.1 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών

Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά που βρέθηκαν να σχετίζονται με τις παραμέτρους της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια ήταν τα ακόλουθα:

1) **Φύλο:** σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με το «σωματικό πόνο» ($t=-2,01$, $p=0,041$), όπου οι γυναίκες τον αξιολογούν υψηλότερα και την «κοινωνική λειτουργικότητα» ($t=2,39$, $p=0,020$), όπου οι άντρες την αξιολογούν υψηλότερα.

2) **Ηλικία:** σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με αρνητική συσχέτιση, δηλαδή η αύξηση στην ηλικία συνεπάγεται μείωση στις παραμέτρους της ποιότητας ζωής, με τη «σωματική λειτουργικότητα» ($r=-0,332$, $p=0,009$) και το «ρόλο σωματικό» ($r=-0,341$, $p=0,007$).

3) **Οικογενειακή κατάσταση:** σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με το «ρόλο σωματικό» ($F=3,03$, $p=0,037$), καθώς οι άγαμοι βαθμολογούν πολύ υψηλότερα το σωματικό τους ρόλο, από τους έγγαμους.

4) **Αριθμός παιδιών:** δεν σχετίζεται με καμία από τις κλίμακες.

5) **Εκπαιδευτικό επίπεδο:** σχετίζεται με το «ρόλο σωματικό» ($F=4,40$, $p=0,007$), τον οποίο αξιολογούν υψηλότερα, καθώς το εκπαιδευτικό επίπεδο ανεβαίνει και με το «σωματικό πόνο» ($F=3,19$, $p=0,030$), ο οποίος μειώνεται, καθώς το εκπαιδευτικό επίπεδο είναι υψηλότερο.

6) **Επάγγελμα:** καθώς σχεδόν όλοι οι ασθενείς είναι συνταξιούχοι, η συσχέτιση αυτή δεν ελέγχθηκε.

7) **Εισόδημα:** δεν σχετίζεται με καμία από τις κλίμακες.

Τα χαρακτηριστικά που περιγράφουν την κατάσταση της υγείας των ασθενών, που βρέθηκαν να σχετίζονται με τις κλίμακες της ποιότητας ζωής, ήταν:

1) **Άλλη ασθένεια:** σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με τη «σωματική λειτουργικότητα» ($t=6,64$, $p<0,001$), το «ρόλο σωματικό» ($t=4,54$, $p<0,001$), το «ρόλο συναισθηματικό» ($t=3,31$, $p=0,008$), όπου η βαθμολογία μειώνεται σημαντικά στην ύπαρξη και άλλης ασθένειας, και το «σωματικό πόνο» ($t=-3,71$, $p<0,001$) και τη «γενική υγεία» ($t=-2,39$, $p=0,026$), τη «μεταβολή της υγείας» ($t=-4,08$, $p=0,001$), όπου αυξάνονται στην ύπαρξη άλλης ασθένειας.

2) **Συνολικός αριθμός φαρμάκων:** δεν σχετίζεται με καμία από τις κλίμακες.

Από τις ειδικές ερωτήσεις, που αφορούν στη διαδικασία της αιμοκάθαρσης και βρέθηκαν να σχετίζονται με τις παραμέτρους της ποιότητας ζωής των ασθενών, ήταν:

1) **Ηλικία έναρξης αιμοκάθαρσης:** σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με αρνητική συσχέτιση με το «ρόλο σωματικό» ($r=-0,297$, $p=0,020$).

2) **Διάρκεια αιμοκάθαρσης:** σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με θετική συσχέτιση με το «σωματικό πόνο» ($r=0,296$, $p=0,020$) και τη

«μεταβολή της υγείας» ($r=0,386$, $p=0,002$), δηλαδή καθώς αυξάνονται τα χρόνια αιμοκάθαρσης φαίνεται να αυξάνεται και η βαθμολογία στις κλίμακες αυτές.

3) **Χιλιομετρική απόσταση από τη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού:** δεν σχετίζεται με καμία από τις κλίμακες.

4) **Ανάγκη συνοδού κατά την αιμοκάθαρση:** σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με τη «σωματική λειτουργικότητα» ($t=-4,96$, $p<0,001$), το «ρόλο σωματικό» ($t=-3,33$, $p<0,001$), το «ρόλο συναισθηματικό» ($t=-3,67$, $p=0,001$), όπου οι ασθενείς που συνοδεύονται τις αξιολογούν υψηλότερα, το «σωματικό πόνο» ($t=2,20$, $p=0,032$) και τη «μεταβολή της υγείας» ($t=2,18$, $p=0,033$), όπου μειώνονται με την ύπαρξη κάποιου συνοδού.

5) **Μεταφορικό μέσο:** σχετίζεται με το «ρόλο σωματικό» ($F=4,04$, $p=0,023$), όπου οι ασθενείς που οδηγούν μόνοι τους για να προσέλθουν στην αιμοκάθαρση αξιολογούν σχεδόν τρεις φορές υψηλότερα το σωματικό τους ρόλο, από αυτούς που χρησιμοποιούν ταξί/λεωφορείο ή άλλο ιδιωτικό μέσο μεταφοράς.

6) **Κύρια ενόχληση κατά την αιμοκάθαρση:** δεν σχετίζεται με καμία από τις κλίμακες.

3.2.4.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών

Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά που βρέθηκαν να σχετίζονται με τις παραμέτρους της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια ήταν τα ακόλουθα:

1) **Φύλο:** σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με το «σωματικό πόνο» ($t=-2,18$, $p=0,020$), όπου οι γυναίκες τον αξιολογούν υψηλότερα.

2) **Ηλικία:** σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με αρνητική συσχέτιση με τη «σωματική λειτουργικότητα» ($r=-0,541$, $p<0,001$), το «ρόλο σωματικό» ($r=-0,429$, $p=0,001$) και το «ρόλο συναισθηματικό» ($r=-0,431$, $p=0,001$). Ενώ, σχετίζεται θετικά με το «σωματικό πόνο» ($r=0,402$, $p=0,002$), τη «γενική υγεία» ($r=0,323$, $p=0,018$) και τη «μεταβολή της υγείας» ($r=0,396$, $p=0,002$).

3) **Οικογενειακή κατάσταση:** σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με τη «γενική υγεία» ($F=4,10$, $p=0,022$) και τη «μεταβολή της υγείας» ($F=3,40$, $p=0,040$), καθώς οι άγαμοι τις βαθμολογούν χαμηλότερα από τους έγγαμους και τους χήρους.

4) **Αριθμός παιδιών:** σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με αρνητική συσχέτιση με τη «σωματική λειτουργικότητα» ($r=-0,344$, $p=0,008$), το «ρόλο σωματικό» ($r=-0,266$, $p=0,040$) και το «ρόλο συναισθηματικό» ($r=-0,312$, $p=0,015$). Ενώ, σχετίζεται θετικά με το «σωματικό πόνο» ($r=0,275$, $p=0,033$) και τη «μεταβολή της υγείας» ($r=0,278$, $p=0,032$).

5) **Εκπαιδευτικό επίπεδο:** σχετίζεται με τη «σωματική λειτουργικότητα» ($F=4,26$, $p=0,009$) την οποία αξιολογούν υψηλότερα οι φροντιστές με υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο.

6) **Επάγγελμα:** σχετίζεται με τη «σωματική λειτουργικότητα» ($F=7,19$, $p<0,001$), το «ρόλο σωματικό» ($F=3,35$, $p=0,016$), το «σωματικό πόνο» ($F=3,68$, $p=0,010$), τη «γενική υγεία» ($F=5,90$, $p=0,001$), το «ρόλο συναισθηματικό» ($F=3,35$, $p=0,0016$) και την «ψυχική υγεία» ($F=3,15$, $p=0,021$). Οι συνταξιούχοι είναι αυτοί που διαφοροποιούνται σημαντικά από τις άλλες επαγγελματικές ομάδες, οι οποίοι αξιολογούν την ποιότητα ζωής τους πολύ χαμηλότερα, ενώ η επαγγελματική ομάδα με τις υψηλότερες βαθμολογίες ήταν οι ιδιωτικοί υπάλληλοι.

7) **Εισόδημα:** δεν σχετίζεται με καμία από τις κλίμακες.

Τα χαρακτηριστικά που περιγράφουν την κατάσταση της υγείας των φροντιστών που βρέθηκαν να σχετίζονται με τις κλίμακες της ποιότητας ζωής ήταν:

1) **Ασθένεια:** σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με τη «σωματική λειτουργικότητα» ($t=4,64$, $p<0,001$), το «ρόλο σωματικό» ($t=3,27$, $p<0,001$), το «ρόλο συναισθηματικό» ($t=2,30$, $p=0,025$), όπου η βαθμολογία μειώνεται σημαντικά στην ύπαρξη κάποιας ασθένειας, το «σωματικό πόνο» ($t=-2,71$, $p=0,009$) τη «γενική υγεία» ($t=-2,22$, $p=0,031$) και τη «μεταβολή της υγείας» ($t=-2,97$, $p=0,004$), όπου αυξάνονται στην ύπαρξη ασθένειας.

2) **Λήψη φαρμάκων:** σχετίζεται με «σωματική λειτουργικότητα» ($t=-3,14$, $p=0,003$), το «ρόλο σωματικό» ($t=-2,94$, $p=0,005$) και το «ρόλο συναισθηματικό» ($t=-2,14$, $p=0,037$), δηλαδή η λήψη έστω κι ενός

φαρμακευτικού σκευάσματος οδηγεί σε χαμηλότερη αξιολόγηση των κλιμάκων αυτών.

3) **Συνολικός αριθμός φαρμάκων:** σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με αρνητική συσχέτιση με τη «σωματική λειτουργικότητα» ($r=-0,453$, $p<0,001$), το «ρόλο σωματικό» ($r=-0,443$, $p<0,001$) και το «ρόλο συναισθηματικό» ($r=-0,444$, $p<0,001$). Ενώ σχετίζεται θετικά με τη «γενική υγεία» ($r=0,339$, $p=0,012$) και τη «μεταβολή της υγείας» ($r=0,424$, $p=0,001$).

3.3 Συμπεράσματα

Από τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που προσήλθαν στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού του Νοσοκομείου του Αγίου Νικολάου, κατά την περίοδο Απριλίου – Μαΐου 2010 για αιμοκάθαρση, και των φροντιστών τους, προκύπτουν αξιόλογα συμπεράσματα.

Αναφορικά με την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια είναι αρκετά χαμηλή. Οι ασθενείς αξιολογούν πολύ χαμηλά τις παραμέτρους της σωματικής, αλλά και της ψυχικής τους υγείας, κυρίως, όπως αυτές εκφράζονται μέσα από τη σωματική λειτουργικότητα το σωματικό και συναισθηματικό τους ρόλο.

Αντίστοιχα, οι φροντιστές αξιολογούν την ποιότητα ζωής τους αρκετά υψηλότερα. Με τις παραπάνω τρεις κλίμακες να συγκεντρώνουν τις υψηλότερες βαθμολογίες και να παρουσιάζουν τις σημαντικότερες διαφορές μεταξύ ασθενών και φροντιστών.

Τα κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά που βρέθηκαν να επηρεάζουν τις παραμέτρους της ποιότητας ζωής δεν διαφέρουν σημαντικά μεταξύ ασθενών και φροντιστών. Σημαντικότεροι παράγοντες επηρεασμού αναδείχθηκαν η ηλικία και το εκπαιδευτικό τους επίπεδο, ενώ το εισόδημα δεν βρέθηκε να επηρεάζει καμία από τις δύο ομάδες.

Δεδομένου ότι οι ασθενείς έχουν ήδη επιβαρυνμένη υγεία, για τους φροντιστές τους η ύπαρξη κάποιας ασθένειας και η ανάγκη ένταξης σε κάποια φαρμακευτική αγωγή, ήταν πολύ σημαντικότεροι παράγοντες διαφοροποίησης της ποιότητας ζωής τους.

Τέλος, τα χαρακτηριστικά της κατάστασης της υγείας που σχετίζονται αποκλειστικά στη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και διαφοροποίησαν σημαντικά την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών, ήταν η ανάγκη συνοδού κατά την αιμοκάθαρση, καθώς και η δυνατότητα της μετακίνησης προς τη Μονάδα. Και τα δύο αυτά χαρακτηριστικά σχετίζονται με τη σωματική υγεία των ασθενών και κυρίως με το πώς αξιολογούν τη σωματική τους λειτουργικότητα και ρόλο.

4 Συζήτηση

Από τα παραπάνω, μπορούμε να συμπεράνουμε ότι πολλά από τα αποτελέσματα της έρευνας συμφωνούν με τη θεωρητική προσέγγιση που προηγήθηκε. Από την έρευνα βρέθηκε ότι η πλειοψηφία των ασθενών ήταν άνδρες. Παρατηρήθηκε, επίσης, ότι η μέση ηλικία ήταν τα 67 έτη. Αυτό συμφωνεί με τη βιβλιογραφία, αφού οι άνθρωποι που διανύουν την τρίτη ηλικία είναι περισσότερο ευάλωτοι σε σωματικές ασθένειες, όπως είναι η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Τα άτομα αυτά είναι συνταξιούχοι και κατά βάση άτομα που δεν εργάζονται. Αυτό είναι επιβαρυντικό για την ψυχική τους υγεία, ηρεμία και ισορροπία, μια που οι εργαζόμενοι νιώθουν τη χαρά να παράγουν έργο, να αισθάνονται χρήσιμοι και να έρχονται σε επαφή με περισσότερο κόσμο.

Παρατηρούμε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό, όσον αφορά τα αίτια της νεφρικής ανεπάρκειας, είναι η μη προσδιορισμένη νεφροπάθεια και ακολουθούν η διαβητική νεφροπάθεια, η σπειραματονεφρίτιδα, η νεφραγγειακή νόσος οφειλόμενη σε υπέρταση, η πολυκυστική νόσος των νεφρών, η πυελονεφρίτιδα, η νεφρολιθίαση, η αιτίαση συστηματικών νοσημάτων (π.χ. ερυθματώδης λύκος κ.α.) και άλλες αιτίες. Αυτά τα αποτελέσματα συμπίπτουν με τα αποτελέσματα άλλων ερευνών, επιβεβαιώνοντας έτσι την εγκυρότητά τους.

Όπως αναφέρθηκε ένα μεγάλο ποσοστό των ασθενών, αφού εντάχθηκε στους πάσχοντες με νεφρική ανεπάρκεια, βρέθηκε ότι απέκτησαν επιπλέον προβλήματα, όπως μυοσκελετικά και καρδιαγγειακά. Αυτό επιβεβαιώθηκε από το θεωρητικό κομμάτι της εργασίας μας, που υποστηρίζει ότι οι ασθενείς αποκτούν και άλλες παθήσεις με την έναρξη της νεφρικής ανεπάρκειας.

Φυσικά, δεν μπορούμε να παραβλέψουμε το ποσοστό εκείνο των ασθενών που πάσχουν από κατάθλιψη, λόγω της κατάστασης της υγείας τους και αυτό σίγουρα τους δυσκολεύει στη διάθεσή τους για ζωή. Επιπλέον, ο ακρωτηριασμός,

αναμφίβολα, επιδεινώνει την κατάστασή τους, μια που η αυτοεξυπηρέτησή τους καθίσταται όλο και πιο δύσκολη.

Αναφέρθηκε ότι ένα αρκετά αξιόλογο ποσοστό νεφροπαθών (9,8%) χρειάστηκε να μετακομίσει αναγκαστικά, προκειμένου να βρίσκεται πιο κοντά στη Μονάδα Τεχνικού Νεφρού. Αυτό, όπως υποστηρίχθηκε θεωρητικά, μπορεί να διαμελίσει την οικογένεια και να αλλάξει τον τρόπο ζωής της. Υπάρχουν, όμως, κάποιοι που έχουν επιλέξει να μη μετακομίσουν, παρόλο που ζουν αρκετά μακριά. Αυτό σημαίνει ότι πρέπει να καλύπτουν μεγάλες αποστάσεις για να κάνουν τη θεραπεία τους, κάτι ιδιαίτερα κουραστικό, ιδίως για τους ηλικιωμένους. Κάτι άλλο, που χρίζει ιδιαίτερης προσοχής, είναι το γεγονός ότι περίπου οι μισοί ασθενείς χρειάζονται παρουσία συνοδού κατά την αιμοκάθαρση. Αυτό δείχνει το φόβο και την ανασφάλεια που νιώθουν λόγω, της ασθένειάς τους.

Επιπλέον, ένα μεγάλο ποσοστό των αιμοκαθαιρόμενων της τάξης του 41% νιώθουν έντονη κούραση και εξάντληση στο τέλος της αιμοκάθαρσης. Χαρακτηριστικά, ένας ασθενής είπε: "Όταν τελειώνω την αιμοκάθαρση είναι σαν να έχω τελειώσει την πιο βαριά χειρονακτική εργασία". Δεδομένου ότι η αιμοκάθαρση διαρκεί 4 ώρες και είναι μια ιδιαίτερα επίπονη διαδικασία, είναι φυσιολογικό ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών να απαντά έτσι.

Οι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών είναι το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση και το εκπαιδευτικό επίπεδο. Αυτό είναι λογικό συμπέρασμα, γιατί ο καθένας, ανάλογα με αυτούς τους παράγοντες, αντιμετωπίζει εντελώς διαφορετικά την ασθένειά του. Επιπλέον, κάποια άλλη ασθένεια, που μπορεί να έχουν οι ασθενείς σχετίζεται άμεσα με την ποιότητα της ζωής τους. Κάτι τέτοιο είναι απόλυτα φυσιολογικό, γιατί, όταν έχουν να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα άλλων ασθενειών, αυτό τους επιβαρύνει από όλες τις απόψεις. Την ποιότητα ζωής δεν αφήνει ανεπηρέαστη η ηλικία έναρξης της αιμοκάθαρσης, η διάρκεια της αιμοκάθαρσης, η ανάγκη συνοδού κατά την αιμοκάθαρση, καθώς και το μεταφορικό μέσο. Όλα αυτά σίγουρα μειώνουν τόσο την αυτοπεποίθηση και την αίσθηση ασφάλειας, όσο και τις αντοχές των ασθενών. Το ότι νιώθουν εξάρτηση, τους κάνει να νιώθουν εγκλωβισμένοι.

Τα ευρήματα έδειξαν ότι οι φροντιστές των ασθενών ως επί το πλείστον ήταν σύζυγοι ή παιδιά. Αυτό αποδεικνύει ότι την ευθύνη της φροντίδας του ασθενή επωμίζεται η σύζυγος ή ο σύζυγος και αν δεν υπάρχει, τότε την ευθύνη αναλαμβάνουν τα παιδιά. Αυτό είναι συχνό φαινόμενο στην ελληνική οικογένεια, μια

που η γυναίκα κυρίως είναι υπεύθυνη για τη φροντίδα κάποιου ασθενούς μέλους της και πολλές φορές χρειάζεται ακόμη και να βγει στην αγορά εργασίας, χωρίς, όμως, αυτό να σημαίνει ότι απαλλάσσεται από τις υπόλοιπες ευθύνες του σπιτιού.

Από την έρευνα φάνηκε ότι οι φροντιστές έχουν αρκετά καλύτερο επίπεδο υγείας, με αποτέλεσμα να μην ακολουθούν συγκεκριμένη φαρμακευτική αγωγή, όπως προκύπτει και από τη θεωρία. Ο φροντιστής χρειάζεται να έχει περισσότερες δυνάμεις τόσο σωματικές, όσο και ψυχολογικές, για να παράσχει τη φροντίδα που χρειάζεται ο ασθενής. Για παράδειγμα βρέθηκε ότι το 47,5% των ασθενών χρειάζονται οπωσδήποτε κάποιο συνοδό, που σίγουρα αυτό επιβαρύνει τους φροντιστές.

Είδαμε ότι οι ασθενείς θεώρησαν τη σωματική τους υγεία χειρότερη από την ψυχολογική. Αυτό μπορεί να αποδοθεί στους φροντιστές, οι οποίοι παίζουν ενεργό ρόλο στην ενθάρρυνση και την ψυχολογική ανάταση του ασθενούς. Όμως αυτό επιδρά αρνητικά στους ίδιους. Στην έρευνα, οι φροντιστές έδειξαν να προβληματίζονται περισσότερο συναισθηματικά και ψυχικά, παρά σωματικά. Αυτό, βέβαια, όπως αποδείχτηκε και προκύπτει από τη βιβλιογραφία, οδηγεί στη δική τους σωματική κατάπτωση, γιατί παραμελούν τον εαυτό τους για τη φροντίδα του ασθενή.

Οι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών είναι το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, ο αριθμός των παιδιών, το εκπαιδευτικό επίπεδο και το επάγγελμα. Αξίζει να σημειωθεί ότι τα παιδιά μέσα σε μια οικογένεια είναι ικανά να κάνουν την ατμόσφαιρα λίγο πιο ανάλαφρη, βοηθώντας σημαντικά στην αποφόρτιση των φροντιστών. Επιπρόσθετα, η ύπαρξη κάποιας ασθένειας που οδηγεί στη λήψη κάποιας ποσότητας φαρμάκων επηρεάζει την ποιότητα ζωής των φροντιστών σε σημαντικό βαθμό.

Τελειώνοντας, φαίνεται καθαρά ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών επηρεάζεται άμεσα από την ασθένειά τους, γιατί οι δυσκολίες, η εξάρτηση και ο φόβος τους κάνουν να είναι βάρος στους ίδιους και στους άλλους. Από την άλλη, οι φροντιστές έχουν σαφώς καλύτερη ποιότητα ζωής, λόγω απουσίας της νόσου, όμως αυτό δεν σημαίνει ότι είναι και η καλύτερη. Οι ίδιοι αναλώνονται συναισθηματικά και σωματικά φροντίζοντας τους δικούς τους ανθρώπους.

Όσον αφορά στα μεθοδολογικά προβλήματα που αντιμετωπίσαμε, μπορούμε να πούμε ότι το δείγμα μας ίσως δεν είναι αρκετό. Επιθυμία μας ήταν να οδηγήσει η έρευνά μας σε σημαντικά αποτελέσματα. Επισημαίνοντας, επίσης, τη δυσκολία των

συμμετεχόντων να απαντήσουν στις ερωτήσεις. Τα περισσότερα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν με τη δική μας βοήθεια κατά τη διάρκεια των συνεδριών της αιμοκάθαρσης. Η παρουσία μας, λοιπόν, ίσως να επηρέασε αρνητικά ως προς τις απαντήσεις.

Από αυτήν την εργασία σαφώς υπάρχουν οφέλη. Είδαμε την ποιότητα ζωής των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους στη συγκεκριμένη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού, κάτι που δεν είχε γίνει μέχρι σήμερα. Διαπιστώθηκε ακόμα η απουσία Κοινωνικού Λειτουργού, που θα συνέβαλλε με τις γνώσεις και την υποστήριξη του στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των ασθενών, όσο και των οικογενειών τους. Επίσης, παρατηρήσαμε ότι ο χώρος της Μονάδας Τεχνητού Νεφρού επιδέχεται πολλές βελτιώσεις, ώστε η ατμόσφαιρα να γίνει περισσότερο ευχάριστη, δεδομένου ότι οι ασθενείς αποκτούν ευαισθησίες για πράγματα που υπό άλλες συνθήκες δεν θα τους ενοχλούσαν, π.χ. αλλαγή μηχανήματος, θέσης, θόρυβος κ.α.

Αναμφισβήτητα, θα μπορούσαν στο μέλλον να γίνουν περαιτέρω έρευνες σχετικά με τους νεφροπαθείς και την ποιότητα ζωής τους, καθώς και για την επαγγελματική κόπωση των νοσηλευτών και των γιατρών και την επίδραση που έχει η συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας στην υγεία των ασθενών και την πορεία της νόσου.

5 Δυσκολίες κατά την εκπόνηση της πτυχιακής εργασίας

Ξεκινήσαμε την επιλογή του θέματος της πτυχιακής μας εργασίας στις αρχές Μαρτίου 2009 με επιβλέπουσα καθηγήτρια την κ. Σαπουνά Βασιλική. Έγινε αναζήτηση της βιβλιογραφίας σχετικά με την ποιότητα ζωής των νεφροπαθών και των οικογενειών τους και ξεκίνησε η συγγραφή του πρωτοκόλλου. Ζητήσαμε έγκριση για να χρησιμοποιήσουμε στην έρευνά μας το ερωτηματολόγιο SF-36. Είχαμε τελειώσει τη συγγραφή του πρωτοκόλλου, όταν μας ενημέρωσε η κ. Σαπουνά ότι δεν γινόταν να συνεχίσουμε μαζί την πτυχιακή μας εργασία. Μας πρότεινε, όμως, την κ. Πεδιώτη Νεκταρία με την οποία και συνεχίσαμε.

Όταν χρειάστηκε να καταθέσουμε την αίτηση για να γίνει η έρευνα, το Επιστημονικό Συμβούλιο του Γ.Ν.Ν.Α.Ν. δεν δέχτηκε την αίτησή μας και μας παρέπεμψαν στα γραφεία της 7^{ης} Υγειονομικής Περιφέρειας Κρήτης στο Ηράκλειο. Όταν απευθυνθήκαμε εκεί, μας παρέπεμψαν ξανά στο Γ.Ν.Ν.Α.Ν. και τελικά καταθέσαμε εκεί την αίτηση. Τη συγκεκριμένη χρονική περίοδο, λόγω βουλευτικών

εκλογών, δεΝ μπορούσαν να μας απαντήσουν. Τελικά, πήραμε την έγκριση το Μάρτιο του 2010. Ως εκ τούτου, η έρευνα πραγματοποιήθηκε τον Απρίλιο και τον Μάιο του 2010.

Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων στους νεφροπαθείς έγινε στην Μονάδα Τεχνητού Νεφρού Αγίου Νικολάου την ώρα της αιμοκάθαρσης. Όμως, ο χρόνος που μπορούσε να γίνει η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων ήταν περιορισμένος σε κάθε συνεδρία των ασθενών. Δεν ήταν δυνατό να γίνει την ώρα της σύνδεσης και της αποσύνδεσης των νεφροπαθών στο μηχάνημα, την ώρα του φαγητού ή την ώρα που γινόταν νοσηλευτικές πράξεις. Επίσης, έπρεπε ο ασθενής να αισθάνεται καλά για να μπορεί να μας απαντήσει στο ερωτηματολόγιο. Οι ερωτήσεις του ερωτηματολογίου γινόταν προφορικά και συμπληρώνονταν από μας, γιατί οι περισσότεροι ήταν ηλικιωμένοι και το μορφωτικό τους επίπεδο ήταν χαμηλό, ως αποτέλεσμα δεν έβλεπαν ή δεν ήξεραν να διαβάσουν. Επιπλέον, το ένα τους χέρι δεν μπορούσαν να το χρησιμοποιήσουν, αφού ήταν τοποθετημένες οι βελόνες για τη σύνδεσή τους στο μηχάνημα. Έτσι, συμπληρώναμε 3-4 ερωτηματολόγια σε κάθε συνεδρία.

Υπήρχε ιδιαίτερη δυσκολία με τα ερωτηματολόγια των φροντιστών. Στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού δεν συνοδεύονταν όλοι οι ασθενείς από κάποιο μέλος της οικογένειάς τους. Στους φροντιστές που ήταν εκεί γινόταν οι ερωτήσεις προφορικά και συμπληρώναμε εμείς τα ερωτηματολόγια. Στους υπόλοιπους συγγενείς των ασθενών που δεν ερχόταν στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού και ήταν από όλο το νομό Λασιθίου, δόθηκαν τα ερωτηματολόγια στους νεφροπαθείς να τα συμπληρώσουν οι συγγενείς τους στο σπίτι και να μας τα επιστρέψουν. Όμως σε πολλές περιπτώσεις χρειάστηκε να τα στείλουμε 2 και 3 φορές πίσω για να απαντήσουν σε όλες τις ερωτήσεις και να μην υπάρχουν κενά. Κάποιοι άλλοι έχασαν τα ερωτηματολόγια και τους δώσαμε άλλα. Ενώ κάποιοι άλλοι τα ξεχνούσαν και τους το υπενθυμίζαμε αρκετές φορές. Τελικά, καταφέραμε να διαχειριστούμε τις δυσκολίες που συναντήσαμε και να οδηγήσουμε την έρευνά μας σε ένα επιτυχές αποτέλεσμα.

Προτάσεις

Είναι σημαντικό να περάσουμε από τη θεωρία στην πράξη. Τι εννοούμε με αυτό; Το θέμα μας εκθειάζει τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των ασθενών, όσο και των ατόμων που τα φροντίζουν, συνήθως των οικογένειών τους. Αντί να δίνεται προσοχή μόνο στην ασθένεια αυτή καθαυτή, είναι αναγκαίο να υπάρχουν επαγγελματίες υγείας που να λειτουργούν συμπληρωματικά, έτσι ώστε ο ασθενής σαν ολότητα να λειτουργεί ομαλά μέσα από τις περιστάσεις του.

Μάλιστα, ο σχεδιασμός ενός εξατομικευμένου προγράμματος φροντίδας και θεραπείας του νεφροπαθή πρέπει να περιλαμβάνει τόσο τον ίδιο, όσο και την οικογένειά του. Στόχος αυτής της προσπάθειας είναι η ενδυνάμωση και η βελτιστοποίηση της Ποιότητας Ζωής του ασθενή και της οικογένειάς του. Σίγουρα θα υπάρχουν πολλά οφέλη αυτής της φροντίδας όπως: α) στο επίπεδο των φυσικών-σωματικών λειτουργιών του ατόμου, β) στο επίπεδο της ψυχολογικής του λειτουργίας, δηλαδή στην παρουσία στρες, άγχους, κατάθλιψης ή άλλων ψυχολογικών και ψυχιατρικών προβλημάτων, καθώς και των γνωσιακών του λειτουργιών, γ) στο επίπεδο οικογενειακής, συναισθηματικής και σεξουαλικής του ζωής, που αντανakλά την ύπαρξη ή την απουσία διαπροσωπικών σχέσεων μέσα στην οικογένεια, που είναι βεβαίως ικανές να καλύπτουν τις ανάγκες του ασθενούς στα νέα δεδομένα που αντιμετωπίζει εξ αιτίας της ασθένειάς του και δ) στο επίπεδο της κοινωνικής και επαγγελματικής του ζωής, να υπάρξουν, δηλαδή, άλλα υποστηρικτικά μέσα που θα μπορούσαν να επηρεάσουν τον τρόπο ζωής του ασθενούς.

Υπάρχουν κάποιοι τομείς που επιδέχονται αλλαγών ή που απλά χρειάζονται περαιτέρω ανάπτυξη: α) προετοιμασία του ασθενούς για την αιμοκάθαρση που συμπεριλαμβάνει και εργασία σχετική με την αποδοχή της νόσου, ιδίως όταν επικρατούν η άρνηση και μη ρεαλιστικές προσδοκίες, β) εφόσον ξεκινήσει η αιμοκάθαρση, απαραίτητη είναι η περιοδική παρακολούθηση, προκειμένου να εκτιμάται η προσαρμογή του ασθενούς. Στις Μονάδες Τεχνητού Νεφρού αναγνωρίζεται η ανάγκη διαχείρισης κάθε περιστατικού από μία ομάδα αποτελούμενη από Νεφρολόγο, Νοσηλεύτη, Διαιτολόγο, Κοινωνική Λειτουργό, Παιδοψυχολόγο ή/και Παιδοψυχίατρο και Εργοθεραπευτή. Η ψυχοθεραπεία υποστηρικτικού τύπου μπορεί να ενισχύσει σε σπουδαίο βαθμό τον ασθενή, γιατί εκφράζει το θυμό και τα αισθήματα ενοχής του σχετικά με την αρρώστια του αλλά και τις θεραπευτικές διαδικασίες. Ίσως παραστεί χρήσιμο ένα καλά οργανωμένο πρόγραμμα, το οποίο να είναι εξατομικευμένο, ειδικό, λεπτομερές και να προσαρμόζεται για την ικανοποίηση των συγκινησιακών, κοινωνικών και φυσικών

καταστάσεων του ασθενούς. Είναι, επίσης, αναγκαίο να συμμετέχει και ο φροντιστής του στην επεξεργασία του προγράμματος αυτού.

Μπορούμε αβίαστα να συμπεράνουμε ότι ο τρόπος ζωής του αιμοκαθαρόμενου δεν είναι κοντά σε αυτόν του υγιούς ανθρώπου, παρά το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια έχει βελτιωθεί σημαντικά. Το κύριο ζήτημα είναι εάν υπάρχουν δυνατότητες βελτίωσης. Η απάντηση είναι κατηγορηματικά θετική, αλλά αυτό εξαρτάται από τη μέριμνα του κράτους, τη συμμετοχή της κοινωνίας και της οικογένειας, την παραπέρα επιστημονική έρευνα, τη διαρκή εκπαίδευση του ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού των Μονάδων Τεχνητού Νεφρού και κυρίως από τη συντονισμένη προσπάθεια όλων των φορέων για την ανάπτυξη των μεταμοσχεύσεων νεφρού. Για το πόσο μπορεί να μικρύνει η απόσταση στην ποιότητα ζωής μεταξύ αιμοκαθαρόμενου και υγιούς, η αλήθεια βρίσκεται στα λόγια ενός αιμοκαθαρόμενου, ο οποίος, όταν του ζητήθηκε η γνώμη, απάντησε ότι εάν ρωτήσετε καθένα από τους 6.500 αιμοκαθαρόμενους θα πάρετε 6.500 διαφορετικές απαντήσεις (Painter P al., 2000).

Κάτι εξαιρετικά σπουδαίο είναι το να γίνονται μελέτες, ανά τακτά χρονικά διαστήματα, για την ποιότητα ζωής των ασθενών αλλά και των φροντιστών τους. Επίσης, είναι βασικές οι μελέτες που θα δείχνουν κατά πόσο είναι ικανοποιημένοι, ασθενείς και φροντιστές, από της παρεχόμενες υπηρεσίες της Μονάδας Τεχνητού Νεφρού. Επιπρόσθετα, είναι χρήσιμο να διεξαχθούν μελέτες σχετικές με την ικανοποίηση του προσωπικού (επαγγελματικά εξουθένωση).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική βιβλιογραφία:

- ❖ Τούντας Γιάννης: Νόσος, αρρώστια, ασθένεια, προβολή ως HTML, 2008.
- ❖ Μηνασιάδου Ε. Λεμονίδου Χ. Ποιότητα ζωής ατόμων με χρόνια νοσήματα και η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών. *Νοσηλευτική* 2005, 44:202-211.
- ❖ Σαρρής Μ. Γούλα Α. Σούλης Σ. Σταυροπούλου Α. Επισκόπηση υγείας μεταμοσχευμένων ασθενών λόγω τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2008, 25:177-183.
- ❖ Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη Ε. Παιδί και Αιμοκάθαρση: Κοινωνικά, ψυχολογικά και εκπαιδευτικά προβλήματα. *Ειδικά προβλήματα της αιμοκάθαρσης*, Αθήνα 1999:112-125.
- ❖ Τσιάντης Γ (1987) *ψυχοκοινωνικά προβλήματα παιδιών με χρόνιες παθήσεις, στα Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής*. Τσιάντης Γ., και Μανωλόπουλος Σ., εκδ. Καντανιώτη, Αθήνα 309-330.
- ❖ Mary A. Nies, Melanie mc Ewen. *Κοινωνική Νοσηλευτική Προάγοντας την Υγεία των Πληθυσμών*. Τόμος 2 Τρίτη έκδοση. Ιατρικές εκδόσεις:2001.
- ❖ Μελισσά – Χαλκιοπούλου Χ. *Ψυχολογία της Υγείας*, Θεσσαλονίκη: university stydio Press 1998.
- ❖ Ιορδανίδης Π., Καραμπίνα Ε., Μίκος Θ., Ρίτσας Ι., Ιακωβίδης Α., Ιεροδιακόνου Χ. *Τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα των νεφροπαθών στο Μεταμόσχευση*, Τόμος 3, 1993:45-60.
- ❖ Σαρρής Μ., Σούλης Σ. *Ποιότητα ζωής αιμοκαθαρόμενων και μεταμοσχευμένων νεφροπαθών*. Μια κριτική προσέγγιση. *Ιατρική* 2001:158-163.
- ❖ Θεοδώρου Μ., Σαρρής Μ., Σούλης Σ., *Συστήματα Υγείας και Ελληνική Πραγματικότητα*. Αθήνα (εκδ. ιδίων συγγραφέων).
- ❖ Παπαδάκη –Μιχαηλίδη Ελένη: *Ο δεσμός της αγάπης*. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα:2006.
- ❖ Nicola Thomas (2002) μετάφραση: Θεοδώρα Καυκιά, *Νεφρολογική Νοσηλευτική* β' έκδοση, εκδόσεις: επιστημονικών βιβλίων και περιοδικών. Θεσσαλονίκη 2003.

- ❖ Δαμίγος Δ. και συν. *Βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση της χρόνιας νεφρικής νόσου. Ο ρόλος της μονάδας Ψυχονεφρολογίας*. Αθήνα: 2010.
- ❖ Παναγοπούλου Α. (2009) *Χαρακτηριστικά του τρόπου ζωής των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση ή έχουν υποβληθεί σε επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού*. Πάτρα:2009.
- ❖ Σταθόπουλος Π. *Κοινωνική Πρόνοια μια γενική θεώρηση*. Β' έκδοση εκδόσεις ΕΛΛΗΝ. Αθήνα:1999.
- ❖ Gutch, Stoner, Corea (2003) *«Η αιμοκάθαρση στην κλινική πράξη. Ο ρόλος της υγειονομικής ομάδας»*. ΤΕΧΝΟΓΡΑΜΜΑ Επιμέλεια: Αγραφιώτης, Συργκανής, Ζηρογιάννης.
- ❖ Τζαμαλούκας Α. *Η αιμοκάθαρση στον εικοστό πρώτο αιώνα*. Ελληνική νεφρολογία: 2006, Αθήνα.
- ❖ Τσιάντης, Γ. (1987) *Ψυχοκοινωνικά προβλήματα παιδιών με χρόνιες παθήσεις, στο Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής (επιμ.) Τσιάντης, Γ και Μανωλόπουλος Σ*. Εκδόσεις Καστανιώτη. Αθήνα.
- ❖ Αλεξανδρόπουλος Κ. Χριστοδούλου Χ. *Ψυχιατρικές-Ψυχολογικές διαταραχές*. Κλινική Νεφρολογία 2005, 14:1347-1359.
- ❖ Σπυρίδη Σ., Ιακωβίδης Α. Καπρίνης Γ. *Νεφρική Ανεπάρκεια: Βιολογικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις*. Ψυχιατρική 2008, 19:28-34.
- ❖ Κονδοδημόπουλος Ν., Φραγκούλη Δ. Παππά Ε. Νιάκας Δ. *Στατιστικοί έλεγχοι της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας του ελληνικού SF-36*, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2004, 21(5); 451-462.
- ❖ Υφαντόπουλος Γ., Σαρρής Μ. *Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής*. Μεθοδολογία μέτρησης. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001, 18(3):218-229.
- ❖ Καιλατίδου Δ., Λιαρόπουλος Λ., Σίσκου Ο., Μάμας Θ., Ζηρογιάννης Π., Μανιαδάκης Ν., Παπακωνσταντίνου Β., Πρεζεράκος Π., *Οι κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της αιμοκάθαρσης στη ζωή των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια*. 2007 Νοσηλευτική 246-255.
- ❖ Θεοφίλου Π. και Παναγιωτάκη Ε., *Παράγοντες επίδρασης στην ποιότητα ζωής ατόμων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου*. 2010 Νοσηλευτική 174-181.

- ❖ Ιακωβίδης Α, Τσαγκαλίδης Τ, Αληβανής Π, Ιεροδιακόνου Χ, *Διερεύνηση των ψυχικών και ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας*. Πρακτικά 6^{ου} Βορειοελλαδικού Ιατρικού Συνεδρίου, Θεσσαλονίκη, 1991.
- ❖ Ιορδανίδης Π, Μίκος Θ, Ρίτσας Ι, Ιακωβίδης Α, Ιεροδιακόνου Χ. *Τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα των νεφροπαθών*. Μεταμόσχευση 1993.
- ❖ Παπαδημητρίου Γ, και συν τόμος 2, Θεσσαλονίκη:1989. Ιατρικές εκδόσεις Αλεξίκη.

Ξένη βιβλιογραφία:

- ❖ Painter P, Carlson L, Set al. Physical functioning and health – related quality of life changes with exercise training in hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis* 35: 482-492, 2000
- ❖ Jofre R, Lopez-Gomez JM, Valderrabano F: Quality of life for patients group *Kidney Int* 57:5121-5130, 2000 (suppl 4).
- ❖ EVANS RWOMANNINEN DL, GARISSON LP, HART LG, BLAGG CR, GUTMANRA. The quality of life of patients with end-stage renal disease. *N Engl J Med* 1985, 312:553-559.
- ❖ Apostolou T, Gokal R. Quality of life after peritoneal dialysis. In: Gokal R, Krediet R, Nolph K (eds) *Textbook of Peritoneal Dialysis*. Kluwer Academic Publ, Dordrecht, *The Netherlands*, 2000:709-735.
- ❖ Brooks N (1984) *From rehabilitation living in Ruskina (Ed), Current therapy in phystatry*, Saunders, Philadelphia.
- ❖ Fukunishi I. *Psychological problems of kidney transplantation: satisfaction with dialysis therapy and desire for transplantation in haemodialysis patients*. Tokyo Institute of psychiatry, Japan. *Nephron*. 1993:146-149.
- ❖ World Health Organization. *The First Ten Years of WHO. Annex constitution of the WHO*, Geneva, 1958.
- ❖ Ali M., Fayemi O., Rigolosi R. *Hemosiderosis in hemodialysis patients* *JAMA* 244:343-345, 1980.
- ❖ DeFronzo A., Alvestrand A. *Glucose intolerance in uremia: Site and mechanism*. 1980:1438-1458.
- ❖ Goldblum E., Reed P. *Host defense and immunologic alternations associated with chronic hemodialysis*. 1980:547-613.

- ❖ Jennekens F., Jennekens-Schinkel A. *Neurological aspects of dialysis patients*. 1983:724-738.
- ❖ Gomez F., De La Cueva R., Wauters P. *Endocrine abnormalities in patients undergoing longterm hemodialysis. The role of prolactin*. 1980:522-530.
- ❖ Schalock, R. (2004), *The concept of quality of life: what we know and do not know*, Journal of Intellectual Disability Research, 48(3), pp. 203-216.
- ❖ Reichsman F, Levy N. *Problems in Adaptation to maintenance haemodialysis. In Moons RH. Coping with physical illness*. New York, Plenum Medical Book Company, 1977:311-328.
- ❖ Auer J. *The Oxford-Manchester study on dialysis patients: age, risk factor and treatment method in relation to quality of life*. Scand J Urol Nephrol 1990a, 131:31-37.
- ❖ WING AJ, BRUNNER FP, BRYNGER HOA, JACOBS C, KRAMER P.
- ❖ Comparative review between dialysis and transplantation.
- ❖ In: Drukker W, Parsons FM, Maher JF (eds) *Replacement of renal function by dialysis*. 2nd ed. Martinus-Nijhoff, Boston, 1983:850–871
- ❖ NAKAI S, SHINZATO T, SANAKA T, KIKUCHI K, KITAOKA T, SHINODA T ET AL. The current state of chronic dialysis treatment in Japan (as of December 31, 2000). *The Asher Dial* 2003, 7:3–35
- ❖ DAUGIRDAS, J.T., BLAKE, P.G., ING, TS. (2001) (eds) *Handbook of Dialysis 3rd edn.* Philadelphia: Lippincott Williams.
- ❖ HOENICH, N, VAN HOLDER, R (1993) Allergic reactions associated with haemodialysis: biocompatibility monograph, EDTNA/ERCA JOURNAL (suppl): 3-6.
- ❖ BREGMAN, H., DAUGIRDAS, J.T., ING, TS. Complication during haemodialysis handbook of dialysis. In: Daugirdas JT, Ing TS (eds), *Handbook of DIALYSIS* 2nd edition. New York: Little Brown : 149-168 (1994).
- ❖ Blagg RC. Acute complications associated with hemodialysis, In *Replacement of Renal Function by Dialysis* ed. Maher, Drukker, Parsons. Martinus Nijhoff, 1979, pp. 486.

- ❖ Ware JE, Gandek B. Overview of the SF-36 health survey and the international quality of life assessment (IQOLA) project. *J Clin Epidemiol* 1998, 51:903–912.
- ❖ Brief Ap., Houston Butcher A, George JM., Link KE., *Integrating bottom-up and top-down theories of subjective well-being. The case of health.* *J Person Soc Psychol* 1993, 64:646-653.
- ❖ Lindenberg S, Frey BS. *Alternatives, frames and relative prices: A broader view of rational choice theory.* *Acta Sociol* 1993, 36:191-205.
- ❖ Maslow A. *Motivation and Personality.* New York, 1970.
- ❖ Stigler G., Becker GS. *De gustibus non est disputandum.* *Am Econ Rev* 1997, 67:76-90.
- ❖ Ormell J, Lindenberg S, Steverink N, Vonkorff M, *Quality of life and social production functions: A framework for understanding health effects.* *Soc Sci Med* 1997, 17:1051-1063.
- ❖ Steverink N, Lindenberg S, Ormell J. *Successful aging and the life course: Patterned change in the production of ultimate goals.* 13th World Congress of Sociology, Brelfeld, 1994.

Ε Π Ι Λ Ο Γ Ο Σ

Η πτυχιακή αυτή εργασία στάθηκε αφορμή για να συνειδητοποιήσουμε ότι οι νεφροπαθείς διαθέτουν αστείρευτες εσωτερικές δυνάμεις, κουράγιο και αντοχή, για να μπορέσουν να συμβιβαστούν με τον τρόπο ζωής που επιβάλλει η ασθένεια. Η πολιτεία θα πρέπει να σκύψει με ουσιαστικό ενδιαφέρον, αναγνωρίζοντας τα προβλήματα, τον προσωπικό αγώνα για επιβίωση, κοινωνική ένταξη, προσφορά στο κοινωνικό σύνολο και να σταθεί με ιδιαίτερη συμπάθεια και αλληλεγγύη προς τους νεφροπαθείς. Ως Κοινωνικοί Λειτουργοί έχουμε υποχρέωση όχι μόνο απέναντι στους ασθενείς αυτούς, αλλά και στους συγγενείς τους, καθώς είναι ιδιαίτερα δύσκολο για τους νεφροπαθείς να ζήσουν αυτόνομα.

Η ποιότητα ζωής των νεφροπαθών χάρη στην εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας έχει βελτιωθεί σημαντικά με αποτέλεσμα την επιβίωσή τους και την αύξηση του μέσου όρου ζωής τους. Αναμφίβολα, ο τρόπος ζωής των αιμοκαθαρόμενων και των ασθενών που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση επηρεάζει γενικότερα τον τρόπο σκέψης και τον τρόπο συμπεριφοράς τους. Αναγκάζονται να δουν τη ζωή από διαφορετική οπτική γωνία, πιο ρεαλιστικά, να αναγνωρίζουν και να εκτιμούν τα θετικά στοιχεία της. Ζώντας με την αιμοκάθαρση αναθεωρούν απόψεις, επαναπροσδιορίζουν στόχους, αξιολογούν προτεραιότητες, διατηρούν ισορροπίες, καλλιεργούν την επιείκεια, την ανεκτικότητα και την υπομονή. Μέσα από την οδύνη του πόνου και τη βίωση της ασθένειας πολλοί από αυτούς κατακτούν και αντιλαμβάνονται τη ματαιότητα κάποιων εφήμερων αξιών. Για κάτι τέτοιο χρειάζονται οι δικές τους εσωτερικές δυνάμεις, αλλά και η υποστήριξη από την οικογένεια, τον Κοινωνικό Λειτουργό και γενικά το προσωπικό υγείας που τους περιβάλλει.

Όλα αυτά, βέβαια, μπορεί να φαίνονται ουτοπικά για κάποιον που πονάει και που αν δεν πάει στην προσδιορισμένη συνεδρία της αιμοκάθαρσης θα πεθάνει. Όμως, επειδή η ελπίδα είναι αυτή που τους διατηρεί στη ζωή περιμένουν για μια επιτυχημένη μεταμόσχευση, που ουσιαστικά είναι η καλύτερη λύση για τους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (Ιορδανίδης, Π., και συν. 1993).

Παράρτημα

	Ασθενής		Φροντιστής	
	N	%	N	%
Γενική κατάσταση υγείας				
Εξαιρετική	3	4.9	10	16.7
Πολύ καλή	4	6.6	15	25.0
Καλή	14	23.0	18	30.0
Μέτρια	24	39.3	13	21.7
Κακή	16	26.2	4	6.7
Κατάσταση υγείας σε σχέση με 1 χρόνο πριν				
Πολύ καλύτερη τώρα	13	21.3	2	3.3
Κάπως καλύτερη τώρα	10	16.4	5	8.3
Περίπου ίδια	17	27.9	40	66.7
Κάπως χειρότερη τώρα	11	18.0	9	15.0
Πολύ χειρότερη τώρα	10	16.4	4	6.7
Κουραστικές δραστηριότητες				
Πολύ	49	80.3	14	23.3
Λίγο	8	13.1	20	33.3
Καθόλου	4	6.6	26	43.3
Μέτριας έντασης δραστηριότητες				
Πολύ	27	44.3	5	8.3
Λίγο	20	32.8	14	23.3
Καθόλου	14	23.0	41	68.3
Σηκώνετε ή μεταφέρετε ψώνια				
Πολύ	36	59.0	12	20.0
Λίγο	17	27.9	11	18.3
Καθόλου	8	13.1	37	61.7
Ανεβαίνετε μερικές σκάλες				
Πολύ	44	72.1	12	20.0
Λίγο	12	19.7	29	48.3
Καθόλου	5	8.2	19	31.7
Ανεβαίνετε μία σκάλα				
Πολύ	25	41.0	6	10.2
Λίγο	21	34.4	14	23.7
Καθόλου	15	24.6	39	66.1
Λύγισμα σώματος, γονάτισμα, σκύψιμο				
Πολύ	38	62.3	15	25.4
Λίγο	15	24.6	19	32.2
Καθόλου	8	13.1	25	42.4
Περπάτημα 1 χιλιόμετρο				
Πολύ	40	65.6	14	23.3
Λίγο	12	19.7	16	26.7
Καθόλου	9	14.8	30	50.0
Περμάτημα μερικές εκατοντάδες μέτρα				
Πολύ	29	47.5	6	10.0
Λίγο	14	23.0	15	25.0
Καθόλου	18	29.5	39	65.0

Περπάτημα 100 μέτρα

Πολύ	17	27.9	3	5.0
Λίγο	19	31.1	7	11.7
Καθόλου	25	41.0	50	83.3

Μπάνιο, ντύσιμο

Πολύ	12	19.7	2	3.3
Λίγο	26	42.6	1	1.7
Καθόλου	23	37.7	57	95.0

Μειώσατε το χρόνο που συνήθως ξοδεύετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες

Ναι	43	70.5	18	30.0
Όχι	18	29.5	42	70.0

Επιτελέσατε λιγότερα από όσα θα θέλατε

Ναι	43	70.5	19	31.7
Όχι	18	29.5	41	68.3

Περιορίσατε τα είδη της δουλειάς ή τα είδη άλλων δραστηριοτήτων

Ναι	44	72.1	16	26.7
Όχι	17	27.9	44	73.3

Δυσκολευτήκατε να εκτελέσετε τη δουλειά ή άλλες δραστηριότητες

Ναι	44	72.1	20	33.3
Όχι	17	27.9	40	66.7

Μειώσατε το χρόνο που συνήθως ξοδεύετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες

Ναι	40	65.6	24	40.0
Όχι	21	34.4	36	60.0

Επιτελέσατε λιγότερα από όσα θα θέλατε

Ναι	43	70.5	21	35.0
Όχι	18	29.5	39	65.0

Κάνατε τη δουλειά ή άλλες δραστηριότητες λιγότερο προσεκτικά

Ναι	39	63.9	25	41.7
Όχι	22	36.1	35	58.3
Totl	61	100.0	60	100.0

Επηρέασε η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή κάποιο συναισθηματικό πρόβλημα τις συνηθισμένες κοινωνικές δραστηριότητες

Καθόλου	16	26.2	23	38.3
Ελάχιστα	9	14.8	15	25.0
Μέτρια	7	11.5	9	15.0
Αρκετά	14	23.0	11	18.3
Πάρα πολύ	15	24.6	2	3.3
Totl	61	100.0	60	100.0

Πόσο σωματικό πόνο νιώσατε τις τελευταίες 4 βδομάδες

Καθόλου	9	14.8	17	28.3
Πολύ ήπιο	10	16.4	14	23.3
Ήπιο	6	9.8	9	15.0
Μέτριο	13	21.3	8	13.3
Έντονο	11	18.0	8	13.3
Πολύ έντονο	12	19.7	4	6.7

Πόσο επηρέασε ο πόνος τη συνηθισμένη εργασία σας

Καθόλου	13	21.3	31	51.7
Λίγο	14	23.0	14	23.3

Μέτρια	9	14.8	8	13.3
Αρκετά	11	18.0	2	3.3
Πάρα πολύ	14	23.0	5	8.3
Totl	61	100.0	60	100.0

Για πόσο χρονικό διάστημα αισθανόσαστε γεμάτος/γεμάτη ζωντάνια

Συνεχώς	3	4.9	6	10.2
Το μεγαλύτερο διάστημα	7	11.5	19	32.2
Σημαντικό διάστημα	3	4.9	7	11.9
Μερικές φορές	17	27.9	13	22.0
Μικρό διάστημα	10	16.4	6	10.2
Καθόλου	21	34.4	8	13.6

Είχατε πολύ εκνευρισμό

Το μεγαλύτερο διάστημα	3	5.0	6	10.2
Σημαντικό διάστημα	21	35.0	7	11.9
Μερικές φορές	9	15.0	5	8.5
Μικρό διάστημα	14	23.3	21	35.6
Καθόλου	5	8.3	16	27.1

Αισθανόσαστε τόσο πεσμένος ψυχολογικά που τίποτε δεν μπορούσε να φτιάξει το κέφισας

Το μεγαλύτερο διάστημα	14	23.3	8	13.3
Σημαντικό διάστημα	15	25.0	6	10.0
Μερικές φορές	5	8.3	6	10.0
Μικρό διάστημα	10	16.7	9	15.0
Καθόλου	8	13.3	13	21.7

Αισθανόσαστε ηρεμία και γαλήνη

Συνεχώς	4	6.6	3	5.0
Το μεγαλύτερο διάστημα	10	16.4	13	21.7
Σημαντικό διάστημα	7	11.5	11	18.3
Μερικές φορές	8	13.1	14	23.3
Μικρό διάστημα	15	24.6	10	16.7
Καθόλου	17	27.9	9	15.0

Είχατε πολλή ενεργητικότητα

Συνεχώς	2	3.3	8	13.6
Το μεγαλύτερο διάστημα	6	9.8	21	35.6
Σημαντικό διάστημα	3	4.9	11	18.6
Μερικές φορές	15	24.6	7	11.9
Μικρό διάστημα	12	19.7	7	11.9
Καθόλου	22	36.1	5	8.5

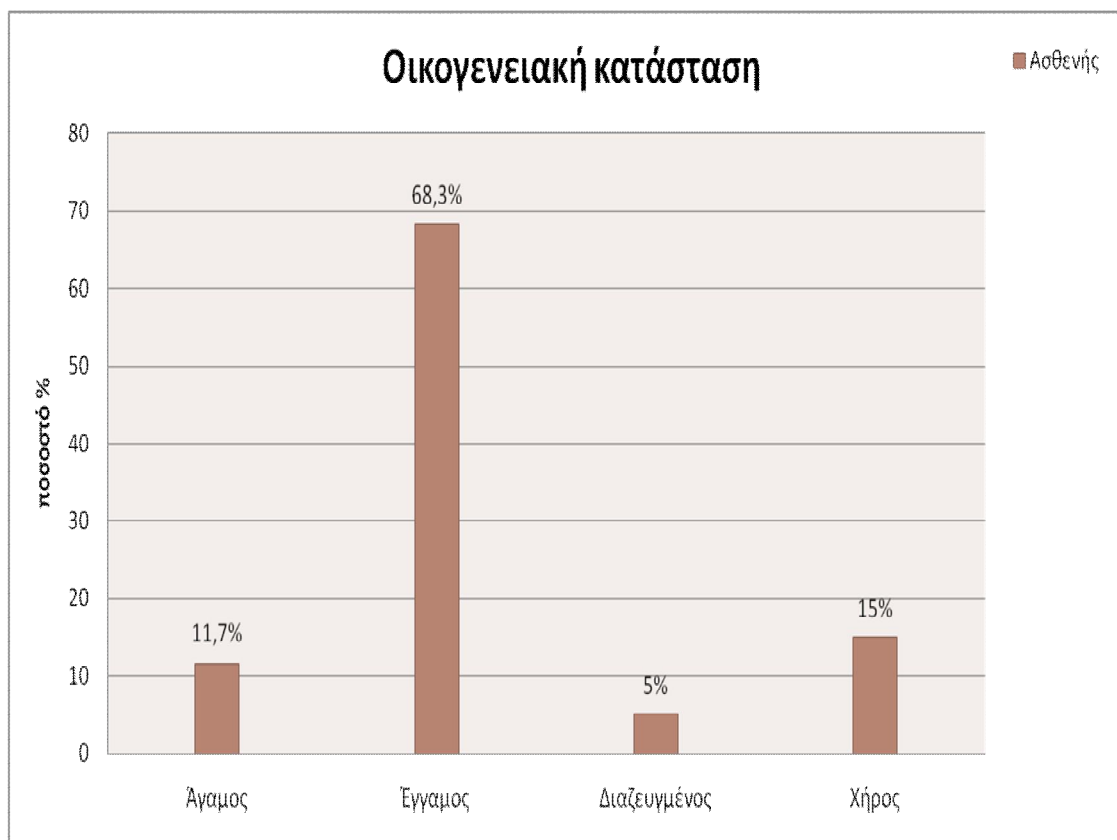
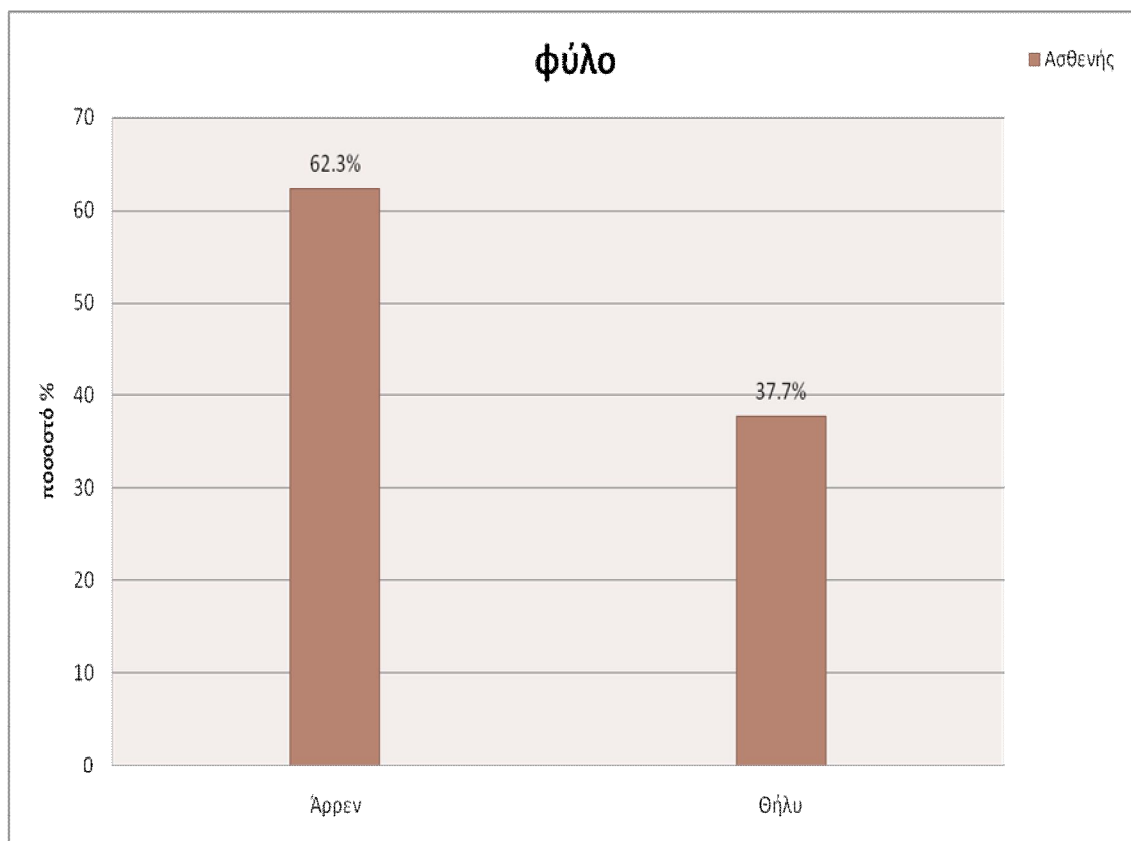
Αισθανόσαστε απελπισία και μελαγχολία

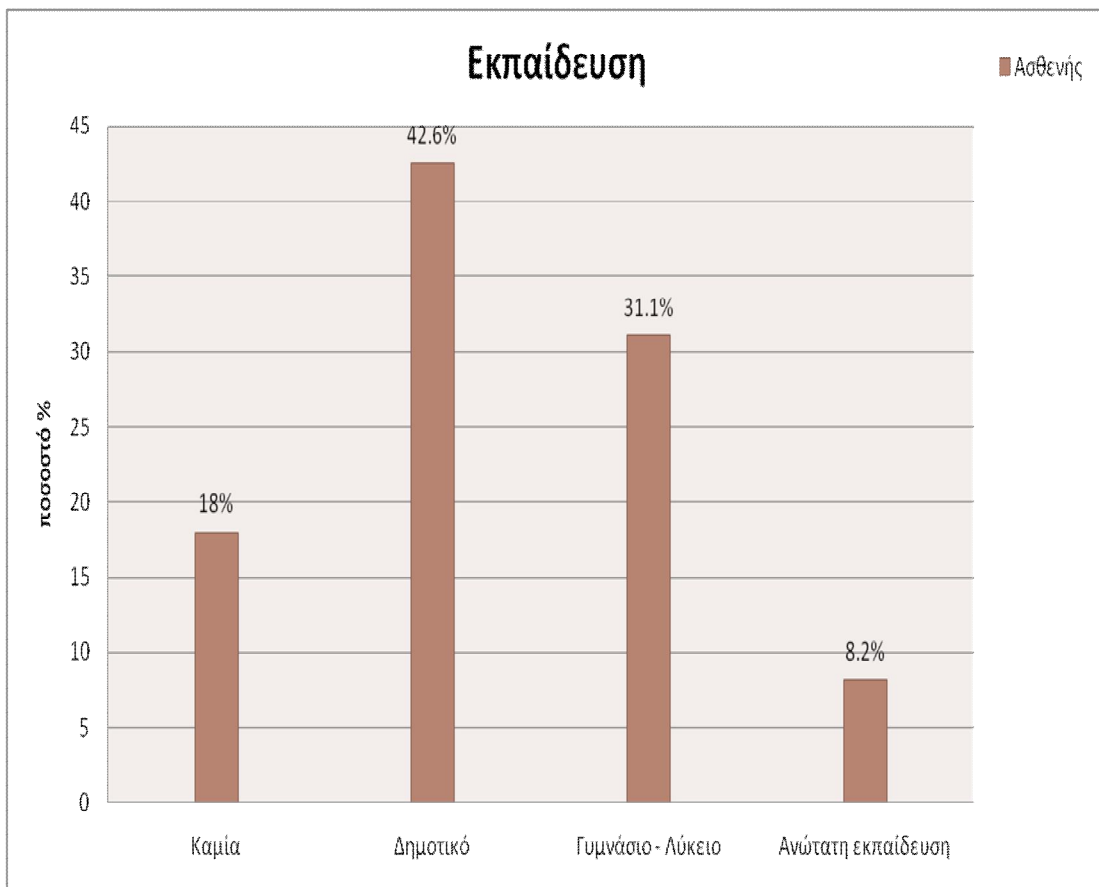
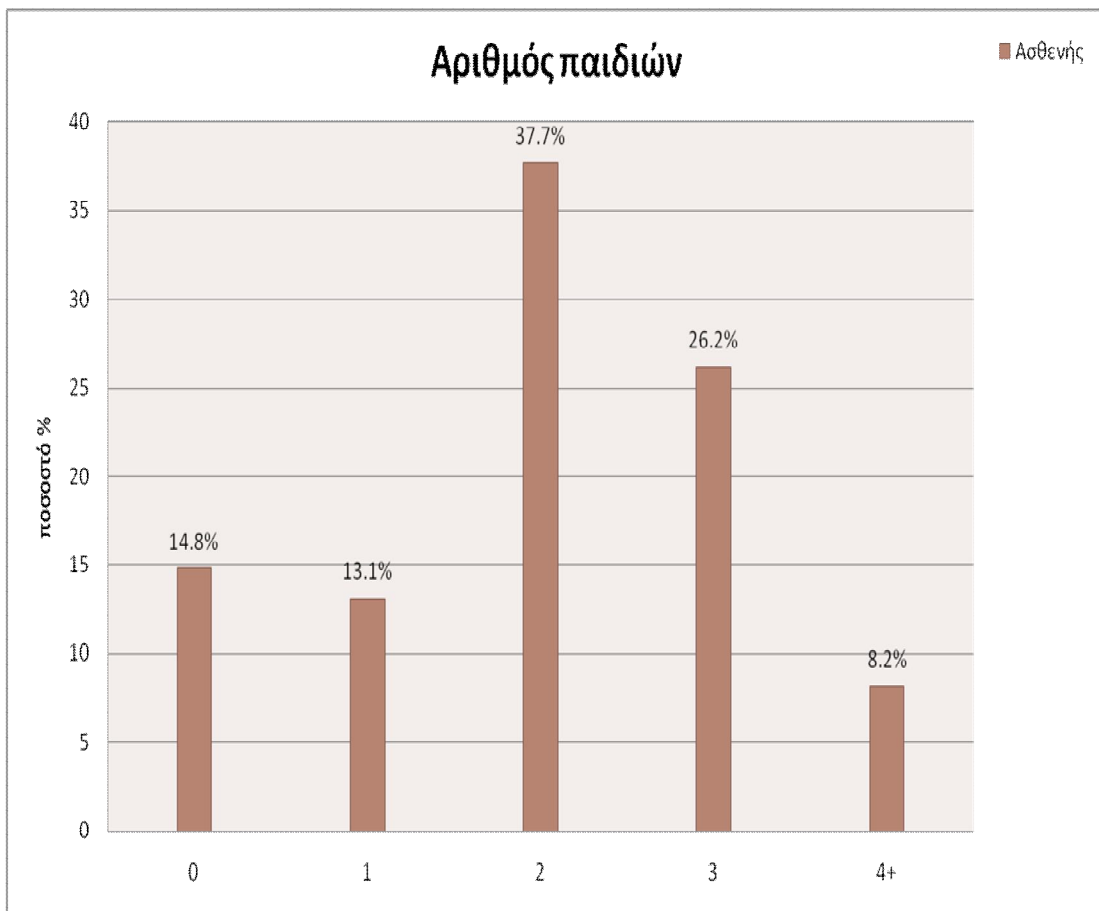
Συνεχώς	11	18.0	9	15.3
Το μεγαλύτερο διάστημα	14	23.0	1	1.7
Σημαντικό διάστημα	6	9.8	3	5.1
Μερικές φορές	11	18.0	11	18.6
Μικρό διάστημα	7	11.5	15	25.4
Καθόλου	12	19.7	20	33.9

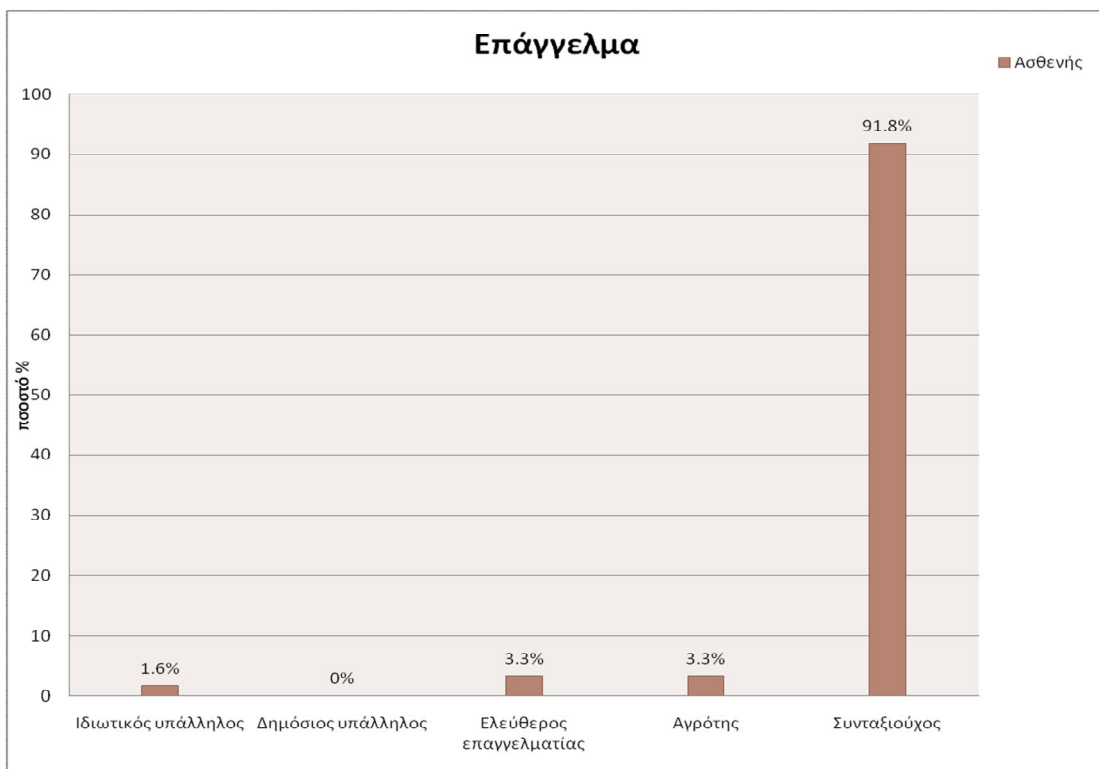
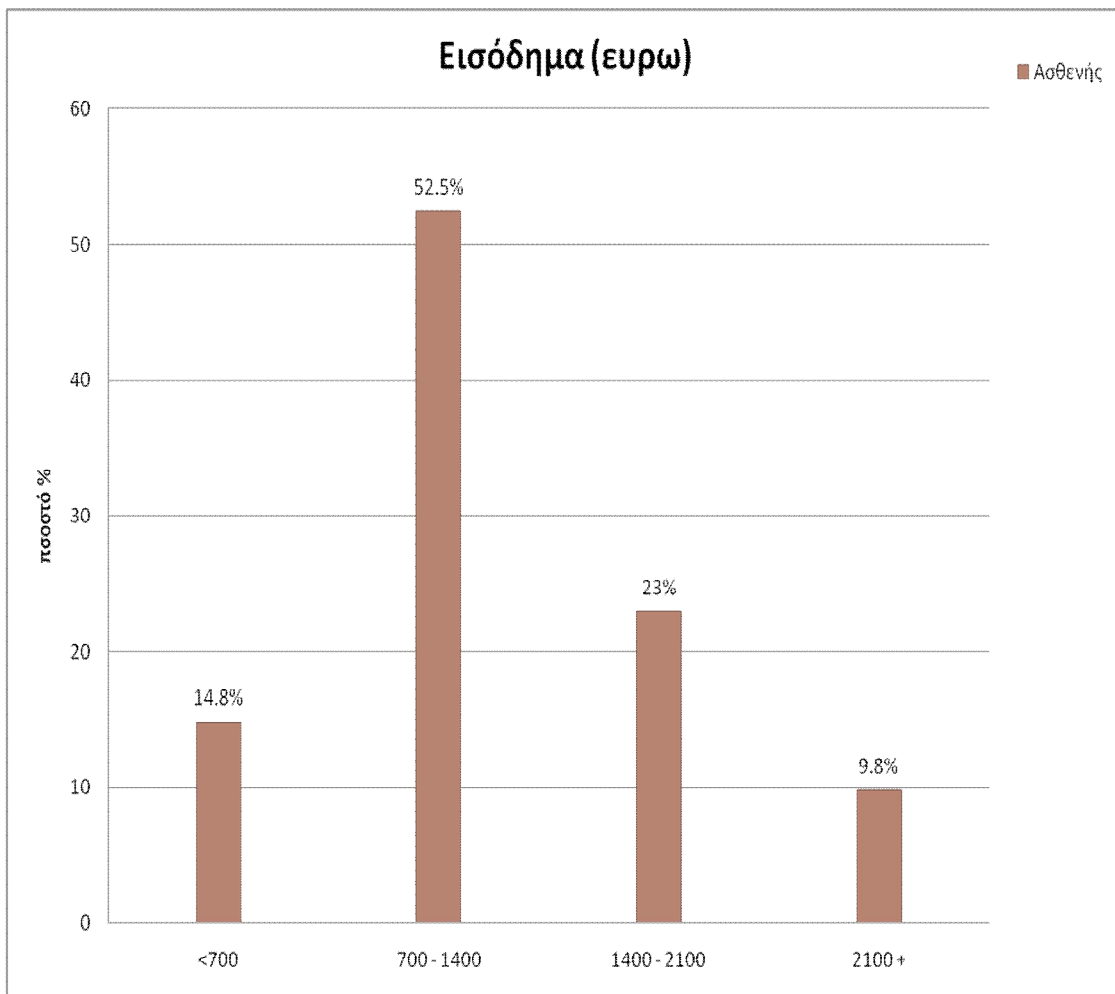
Αισθανόσαστε εξάντληση

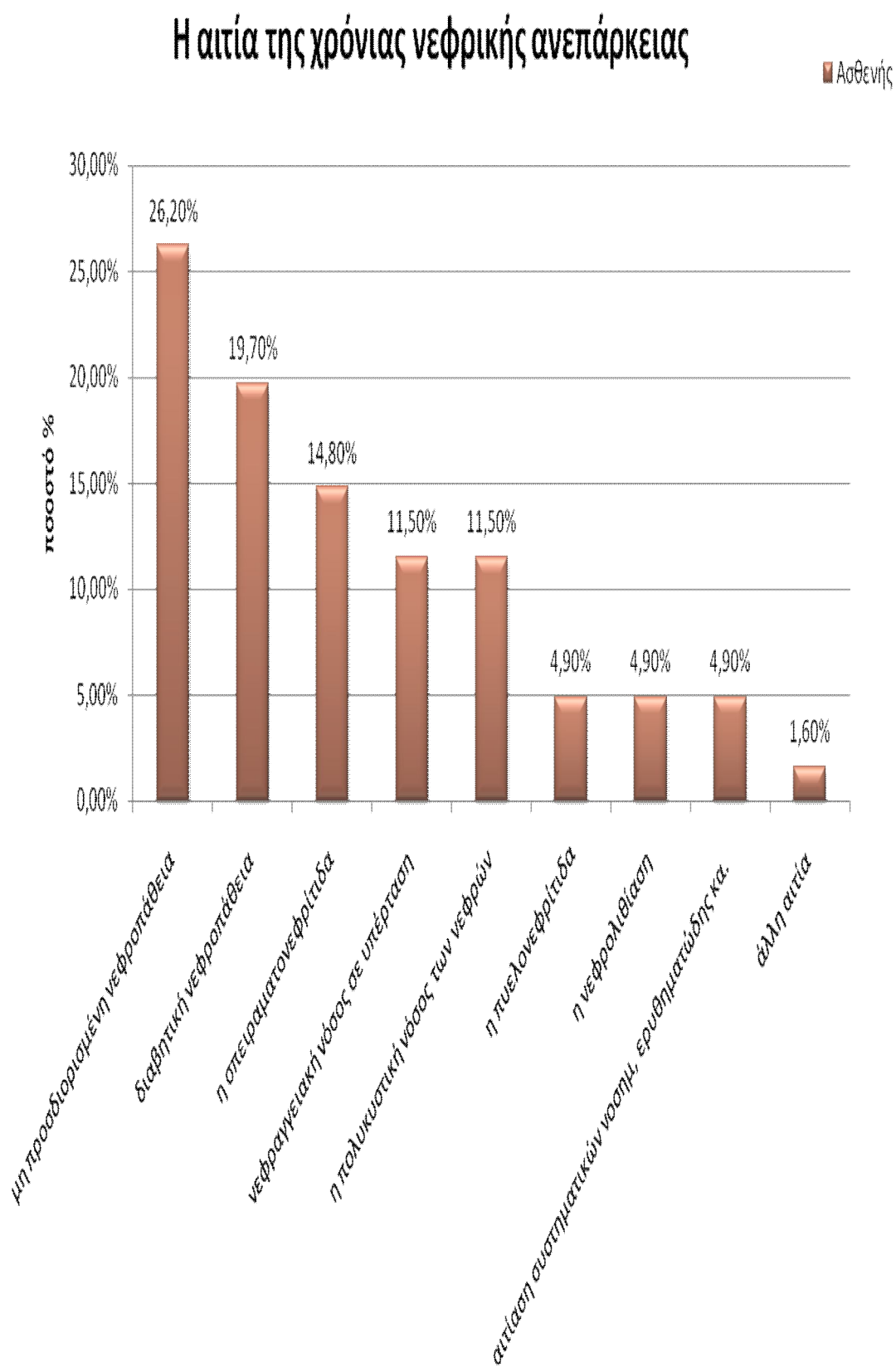
Συνεχώς	10	16.4	6	10.0
Το μεγαλύτερο διάστημα	11	18.0	6	10.0
Σημαντικό διάστημα	13	21.3	5	8.3

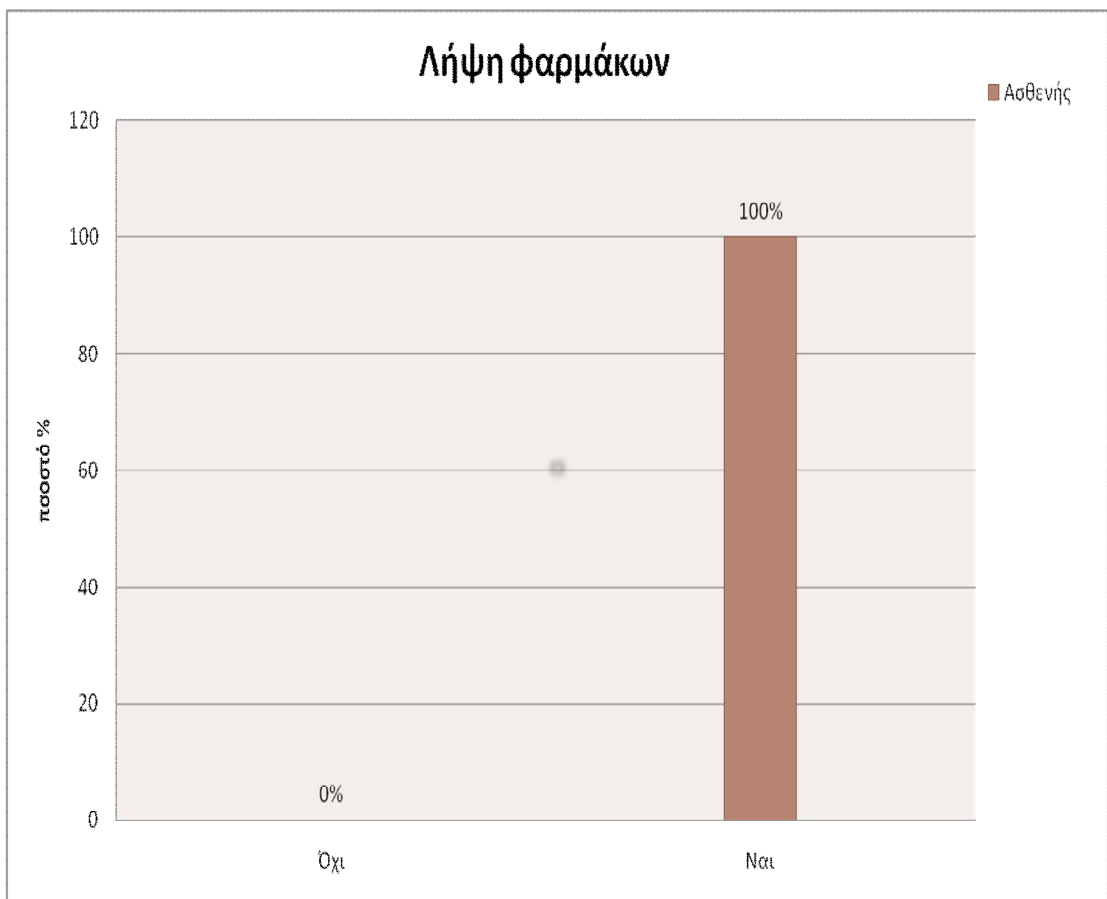
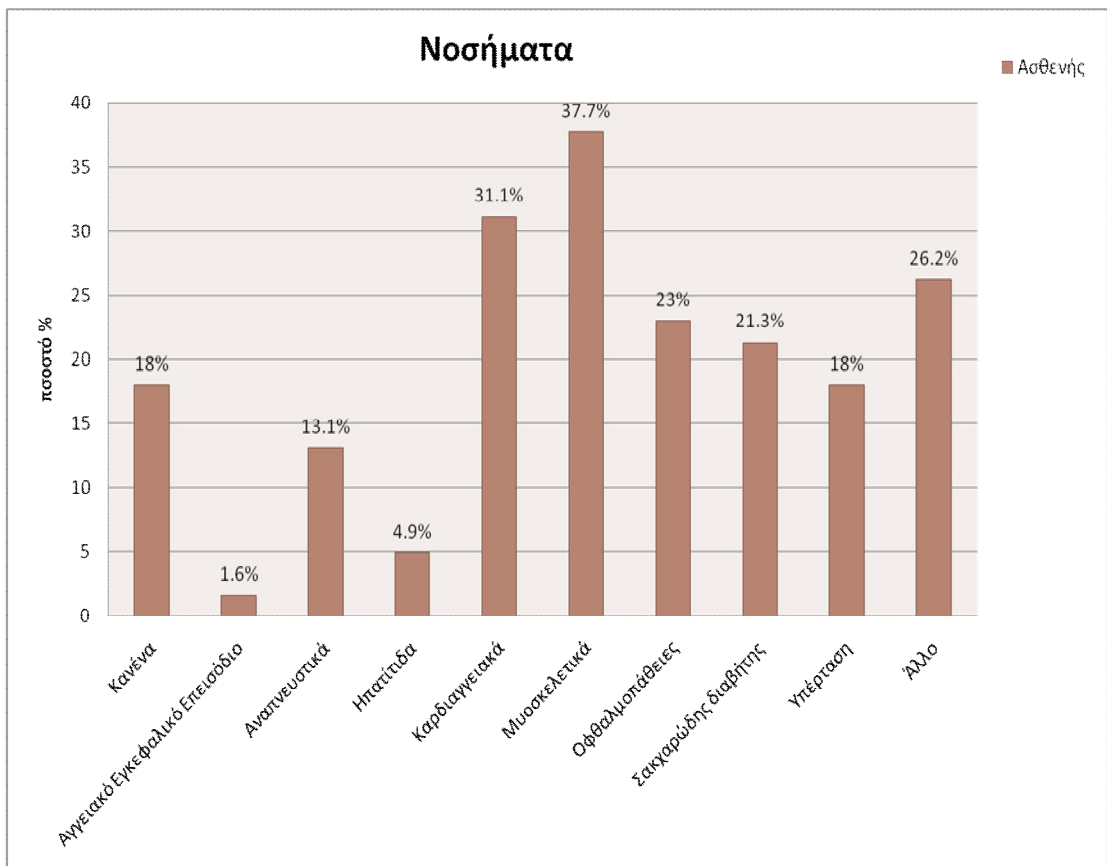
Μερικές φορές	16	26.2	17	28.3
Μικρό διάστημα	5	8.2	19	31.7
Καθόλου	6	9.8	7	11.7
Το μεγαλύτερο διάστημα	4	6.6	14	23.3
Σημαντικό διάστημα	4	6.6	11	18.3
Μερικές φορές	13	21.3	13	21.7
Μικρό διάστημα	14	23.0	5	8.3
Καθόλου	17	27.9	9	15.0
Αισθανόσαστε κούραση				
Συνεχώς	15	24.6	9	15.0
Το μεγαλύτερο διάστημα	14	23.0	6	10.0
Σημαντικό διάστημα	10	16.4	12	20.0
Μερικές φορές	12	19.7	21	35.0
Μικρό διάστημα	7	11.5	9	15.0
Καθόλου	3	4.9	3	5.0
Η σωματική σας υγεία ή συναισθ. πρόβλημα επηρεάζουν τις κοινωνικές δραστηρ. σας				
Συνεχώς	13	21.3	5	8.3
Το μεγαλύτερο διάστημα	17	27.9	7	11.7
Μερικές φορές	12	19.7	17	28.3
Μικρό διάστημα	5	8.2	6	10.0
Καθόλου	14	23.0	25	41.7
Μου φαίνεται ότι αρρωσταίνω λίγο ευκολότερα από άλλους ανθρώπους				
Εντελώς αλήθεια	22	36.1	3	5.4
Μάλλον αλήθεια	14	23.0	5	8.9
Δεν ξέρω	7	11.5	9	16.1
Μάλλον ψέμα	7	11.5	17	30.4
Εντελώς ψέμα	11	18.0	22	39.3
Είμαι τόσο υγιής όσο όλοι οι γνωστοί μου				
Εντελώς αλήθεια	5	8.2	15	26.3
Μάλλον αλήθεια	4	6.6	18	31.6
Δεν ξέρω	8	13.1	13	22.8
Μάλλον ψέμα	21	34.4	6	10.5
Εντελώς ψέμα	23	37.7	5	8.8
Περιμένω ότι η υγεία μου θα χειροτερεύσει				
Εντελώς αλήθεια	27	44.3	8	13.8
Μάλλον αλήθεια	17	27.9	7	12.1
Δεν ξέρω	12	19.7	25	43.1
Μάλλον ψέμα	2	3.3	6	10.3
Εντελώς ψέμα	3	4.9	12	20.7
Η υγεία μου είναι εξαιρετική				
Εντελώς αλήθεια	7	11.5	19	32.8
Μάλλον αλήθεια	7	11.5	15	25.9
Δεν ξέρω	3	4.9	8	13.8
Μάλλον ψέμα	12	19.7	11	19.0
Εντελώς ψέμα	32	52.5	5	8.6

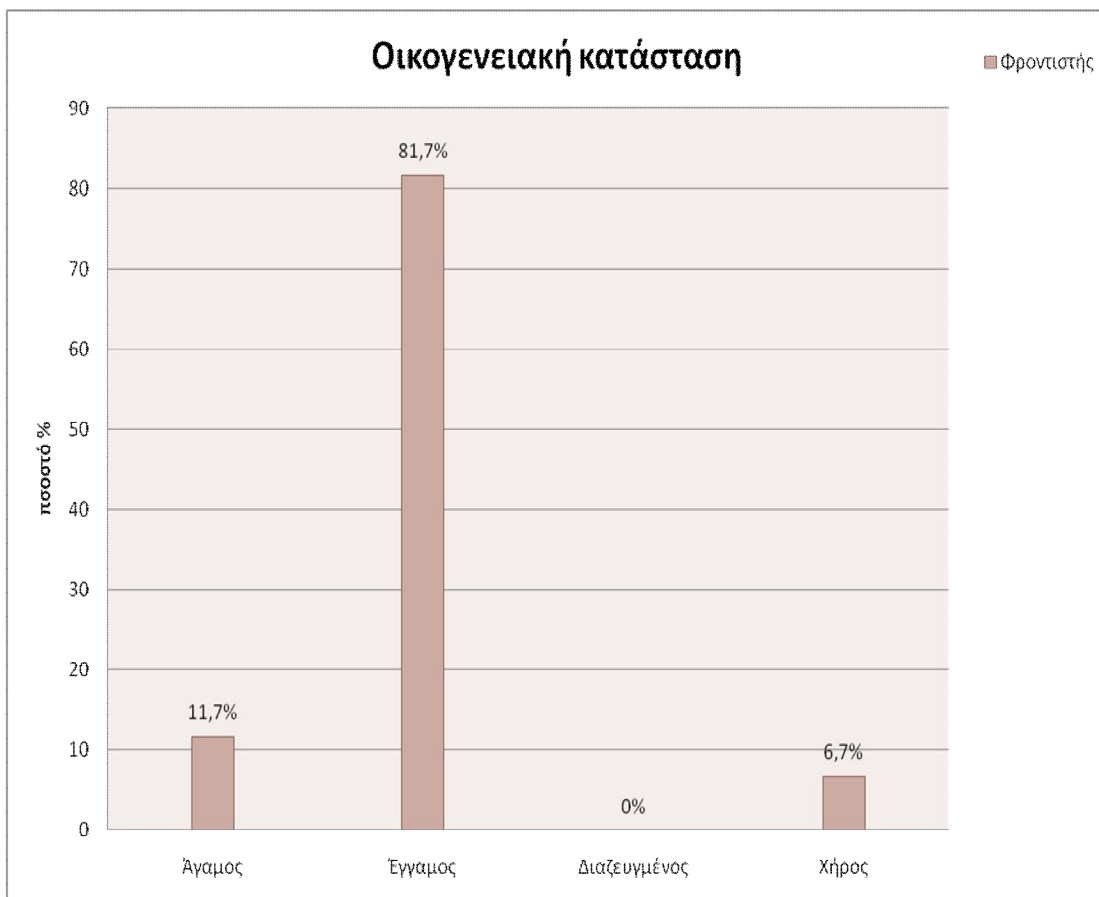
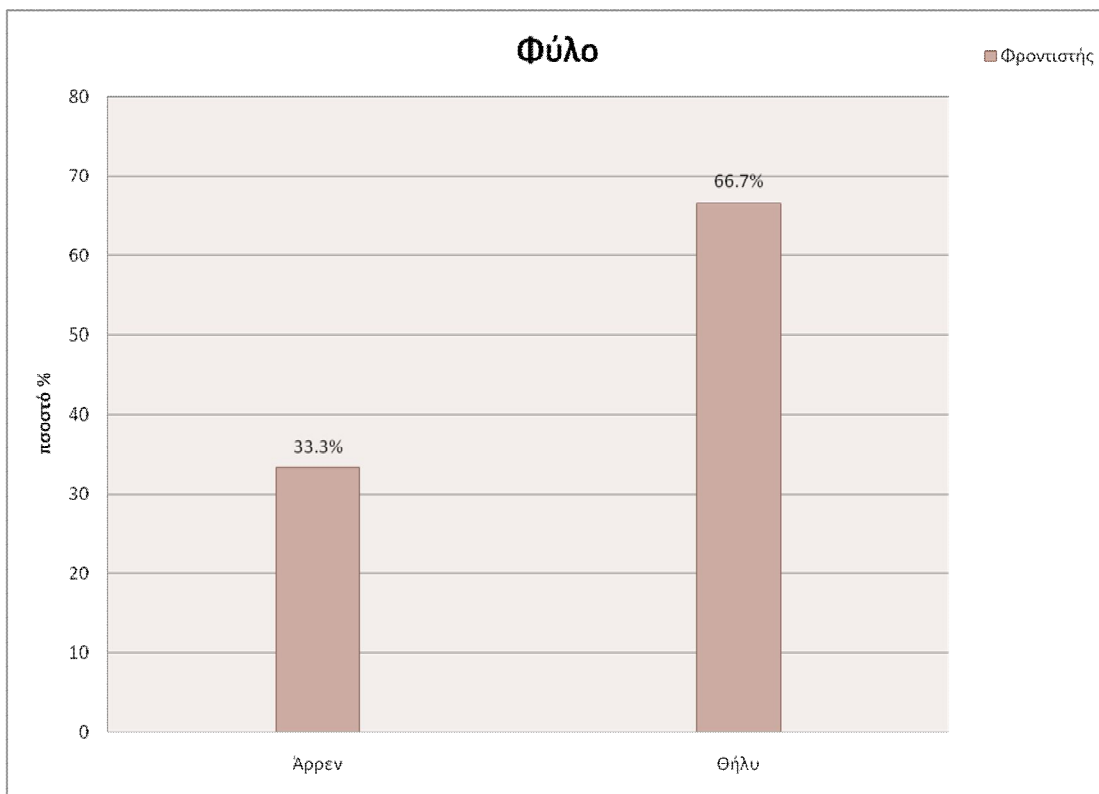


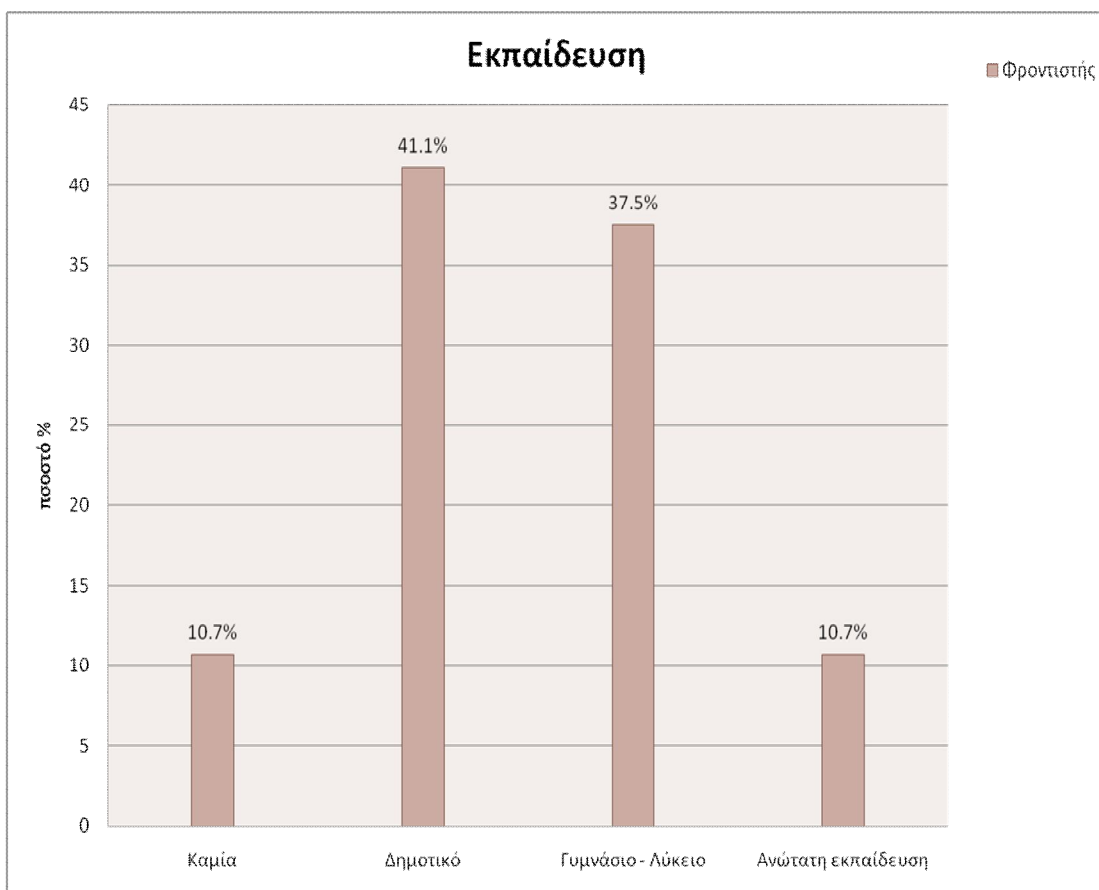
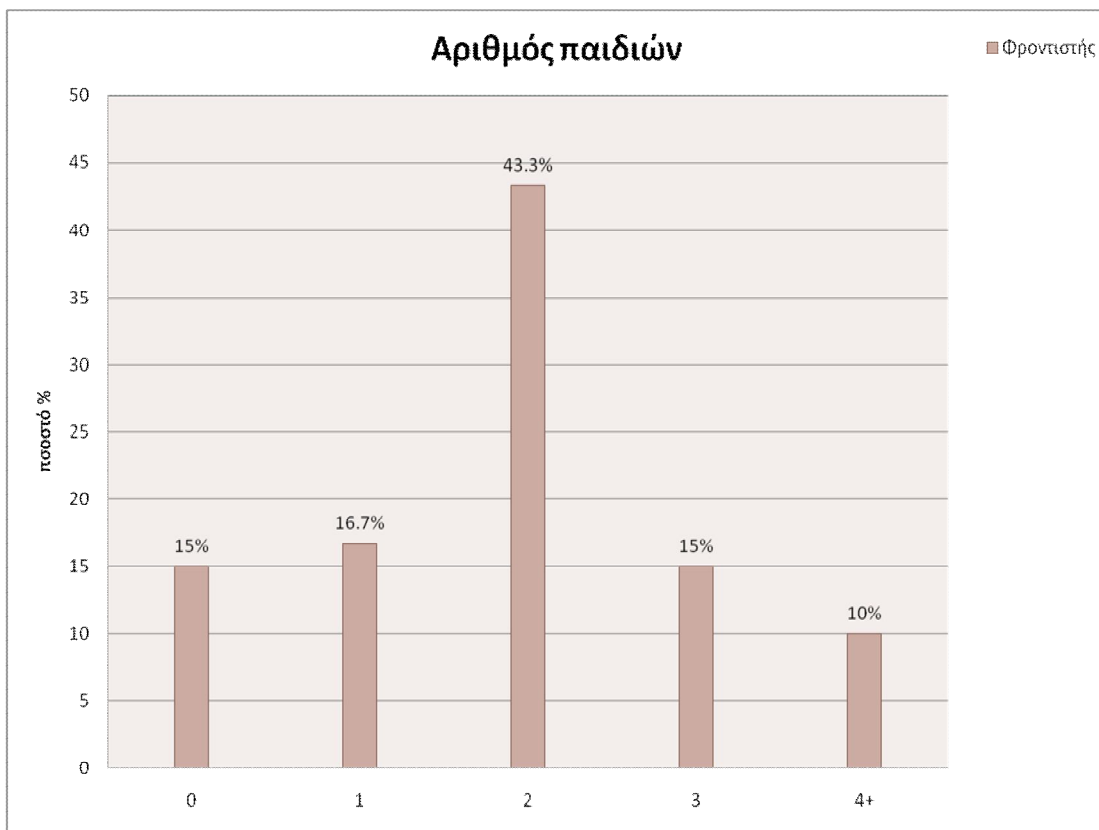


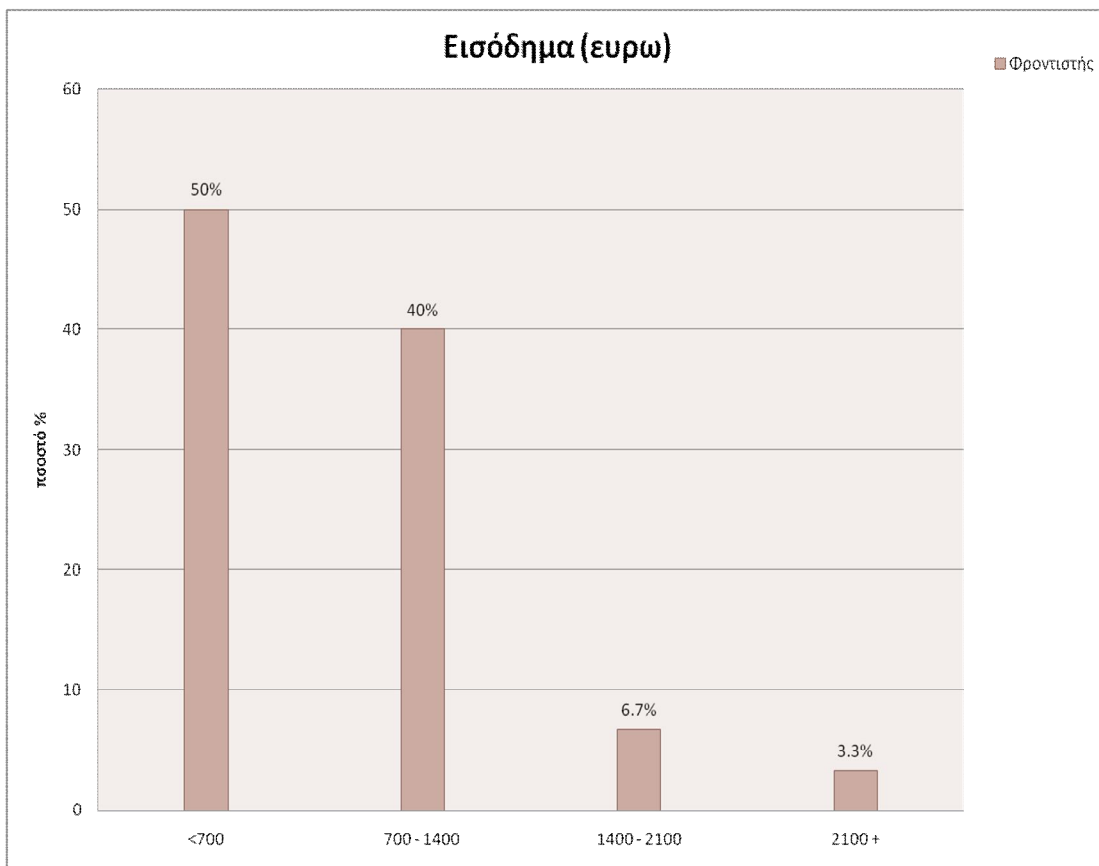
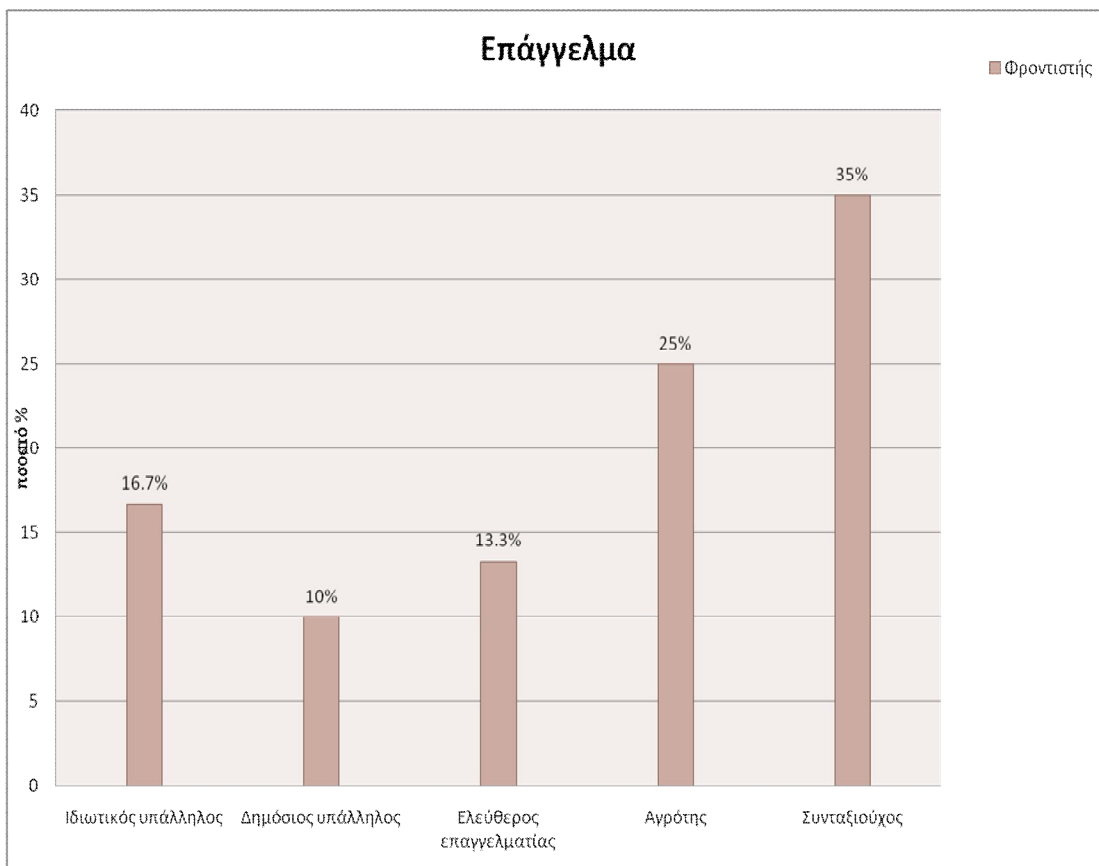


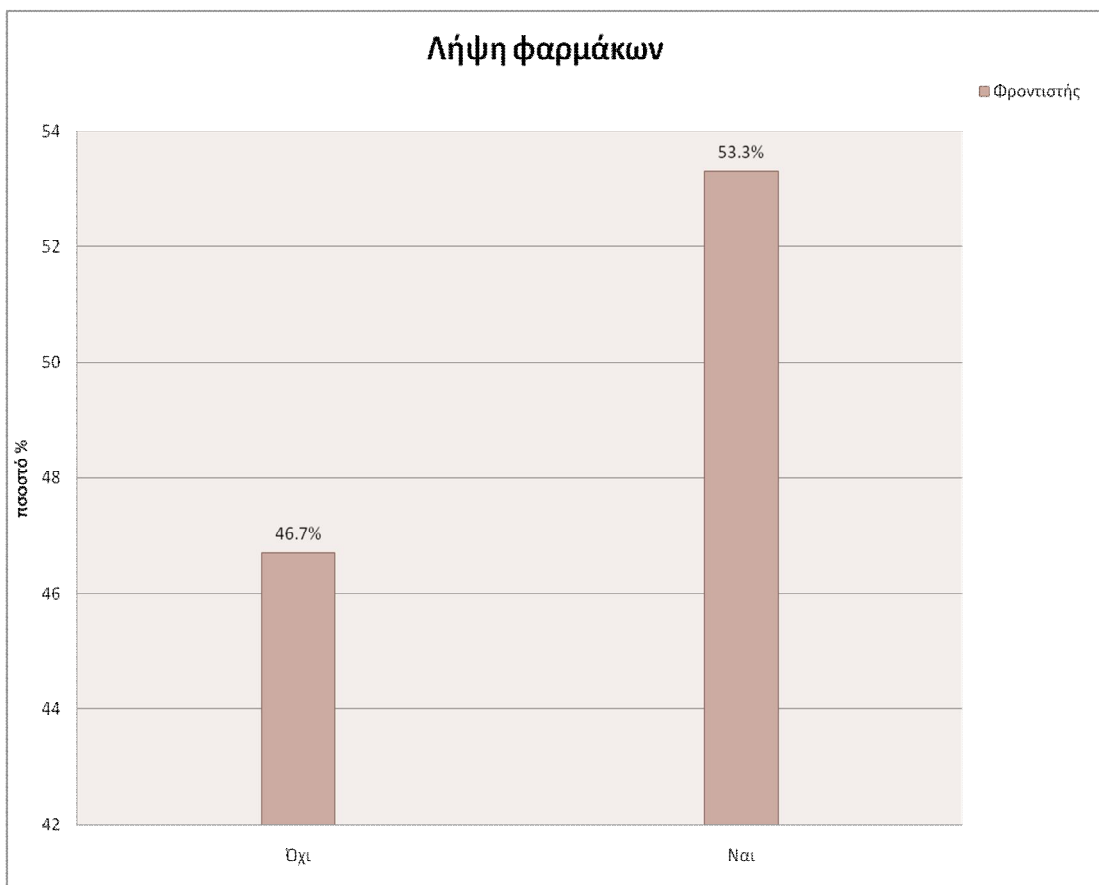
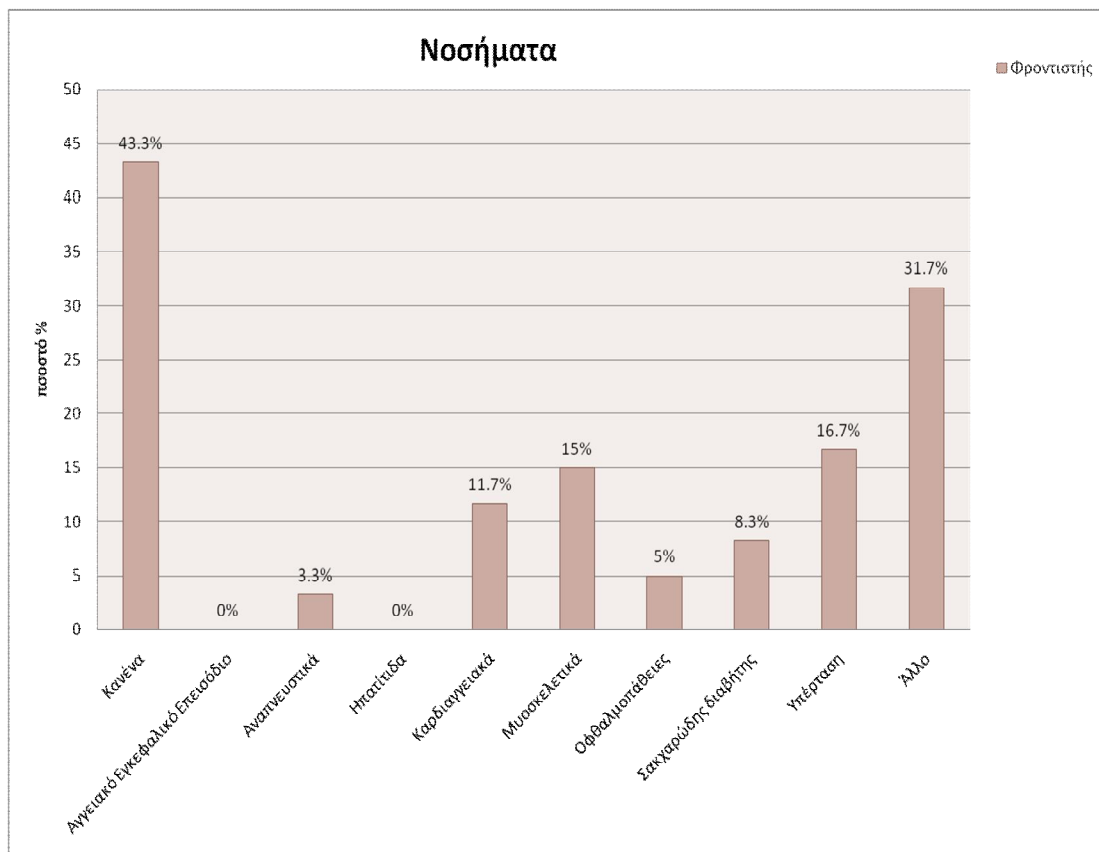


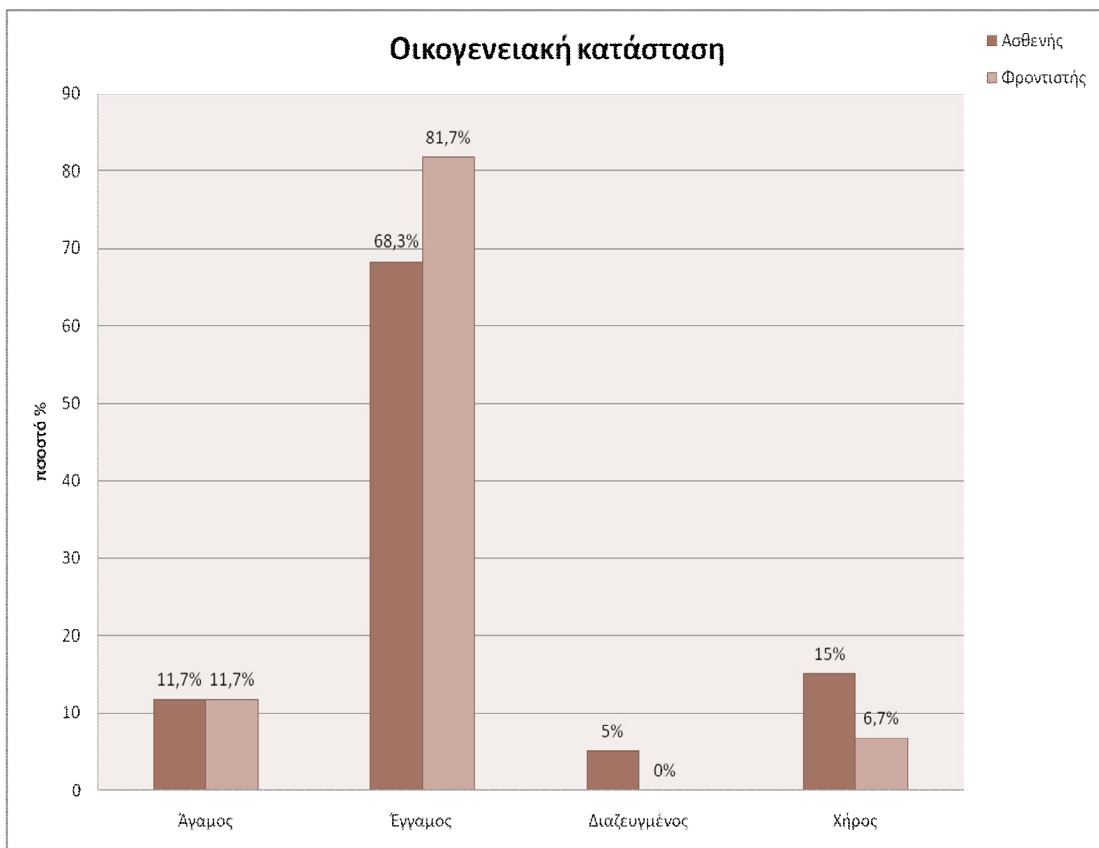
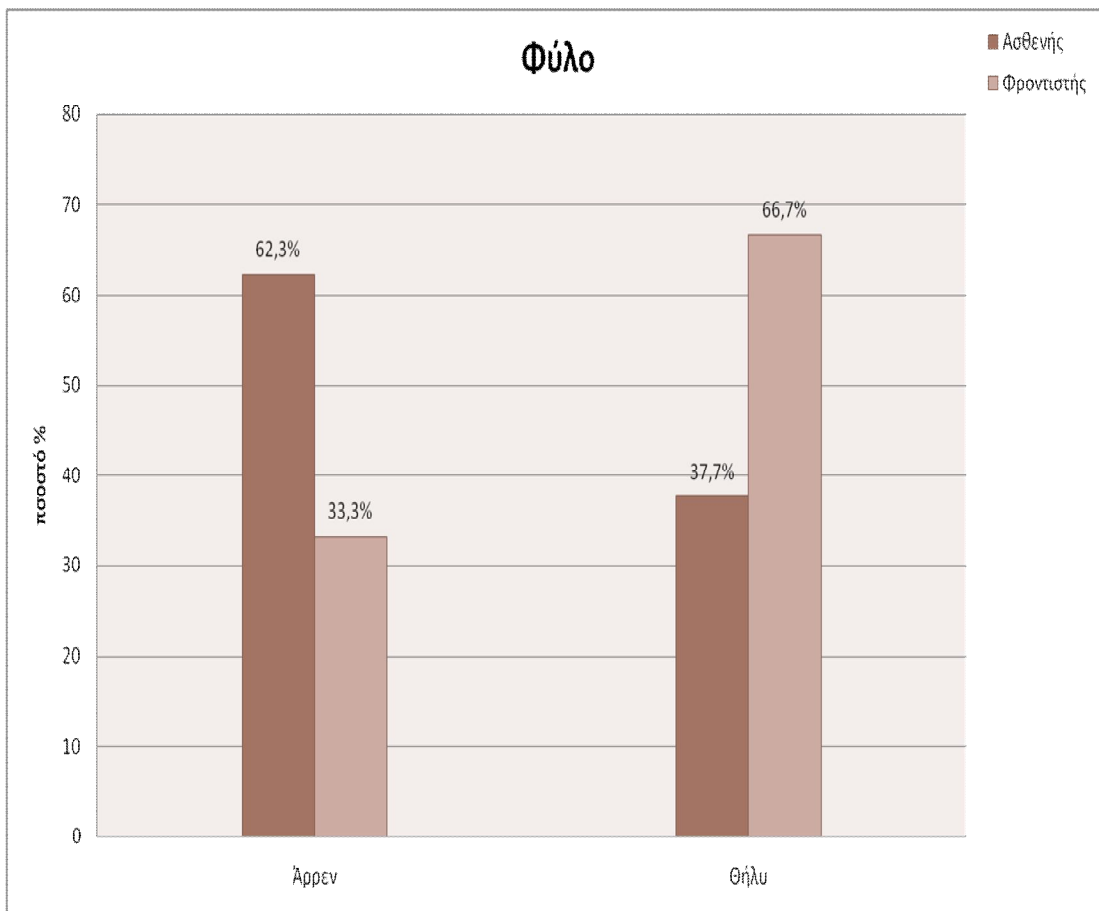


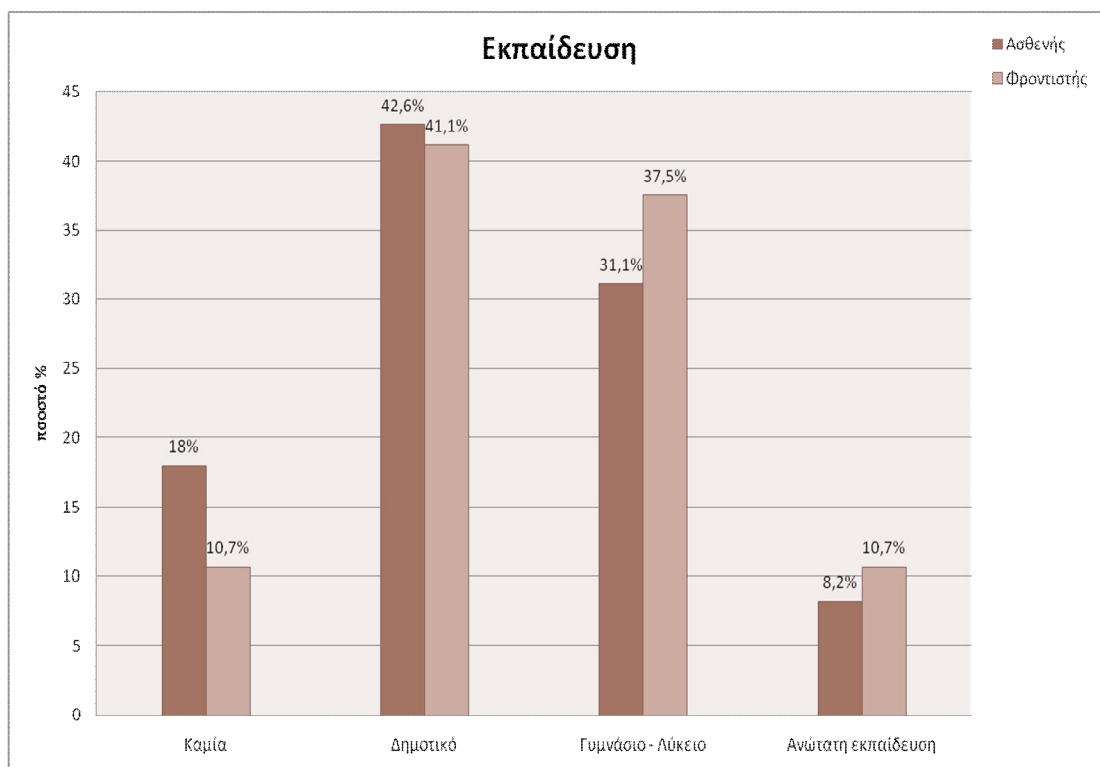
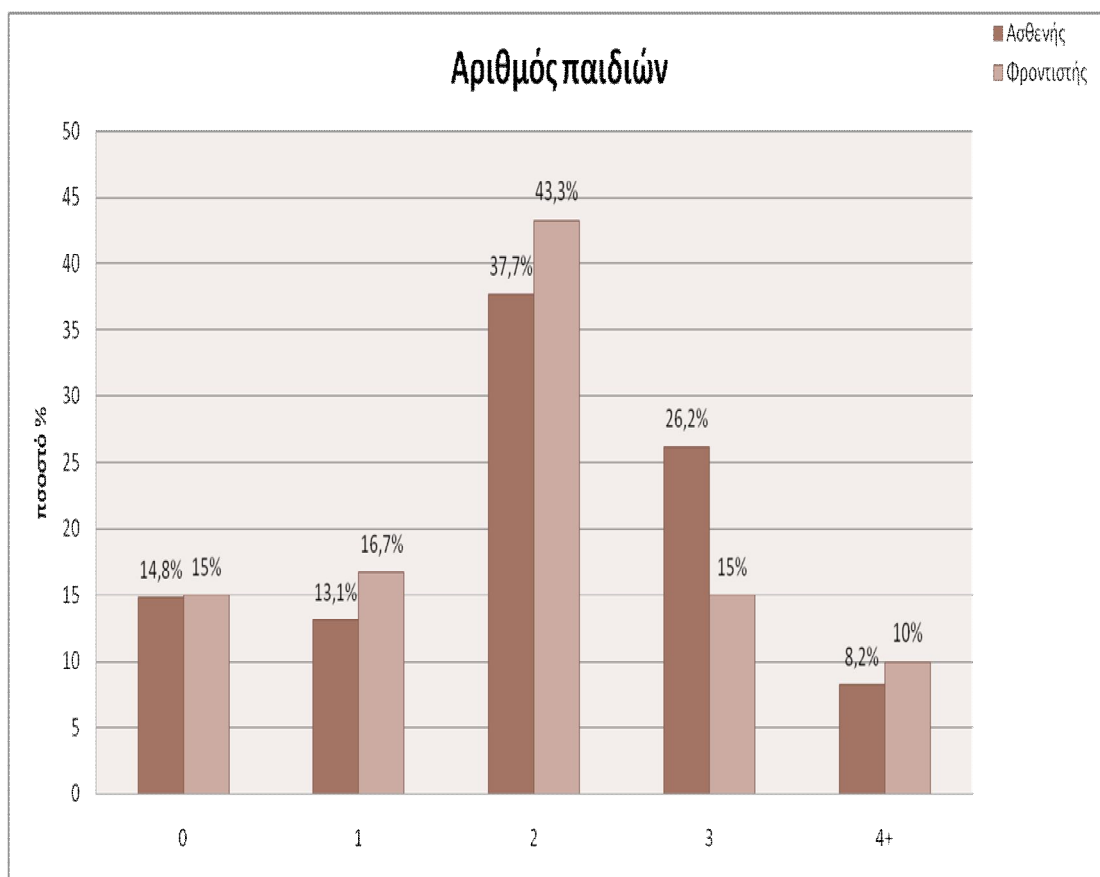


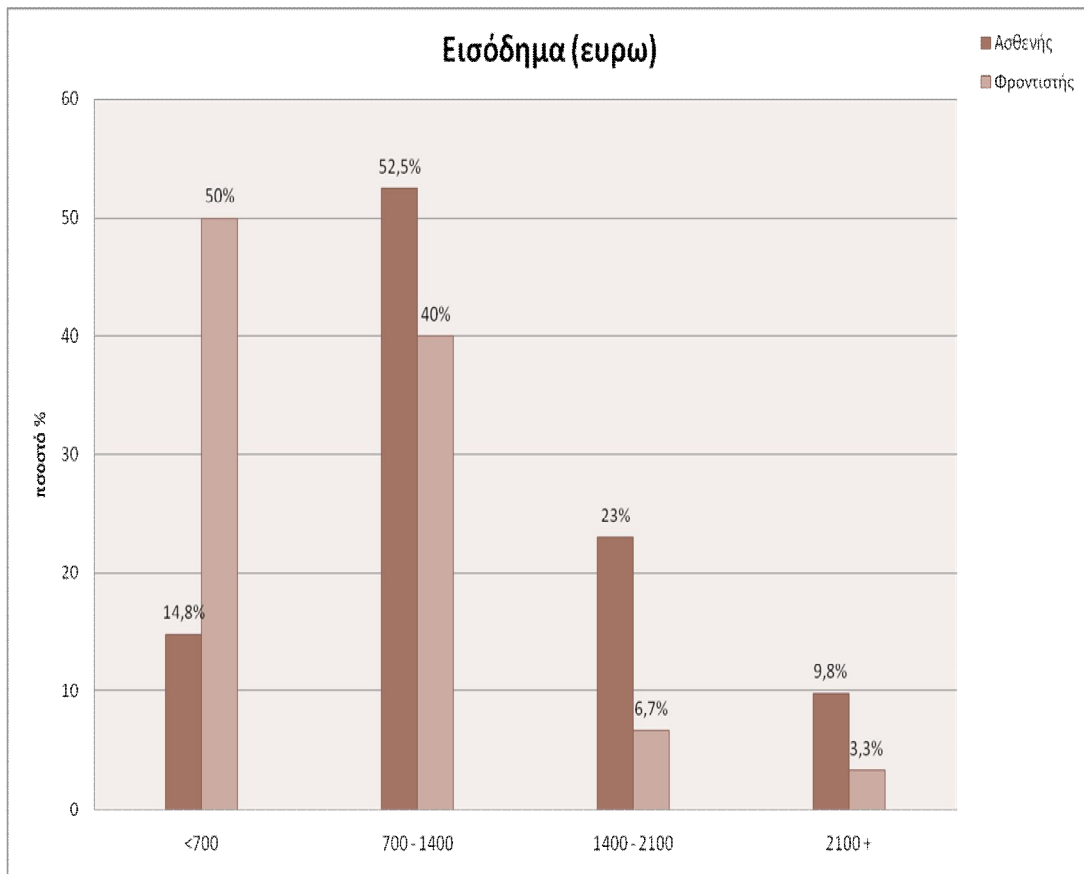
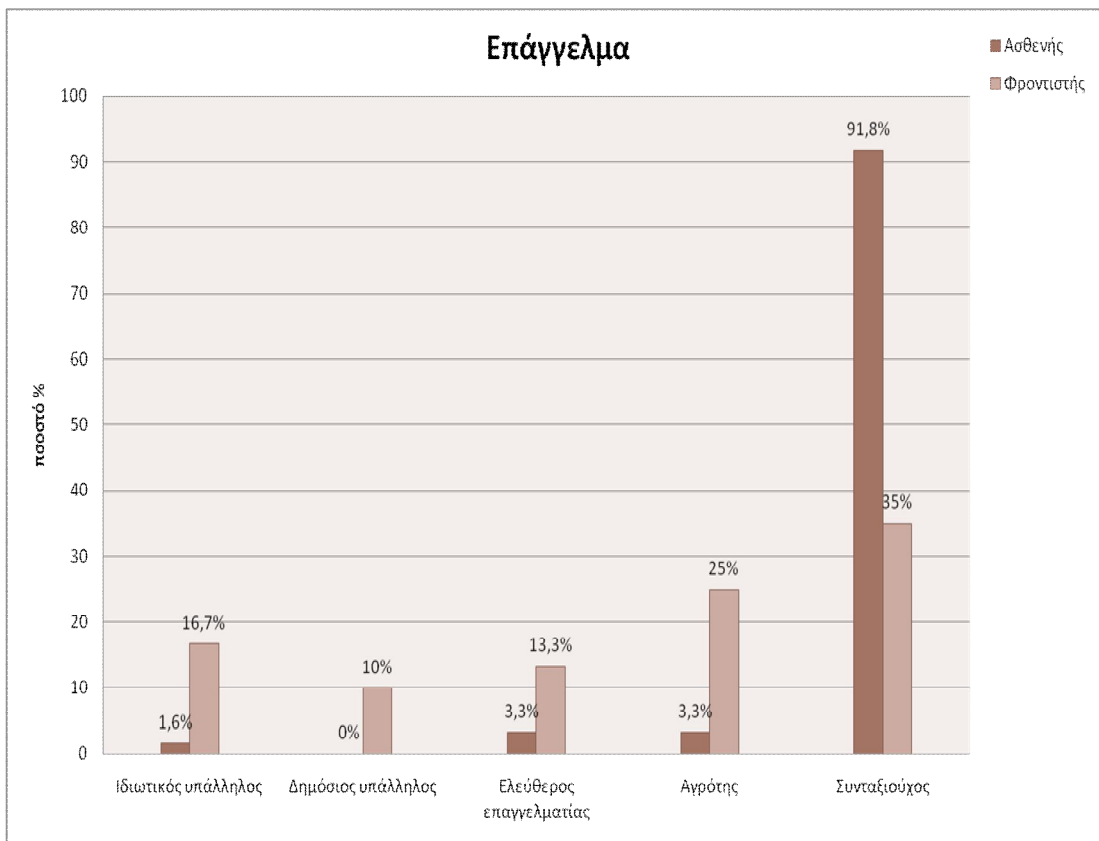


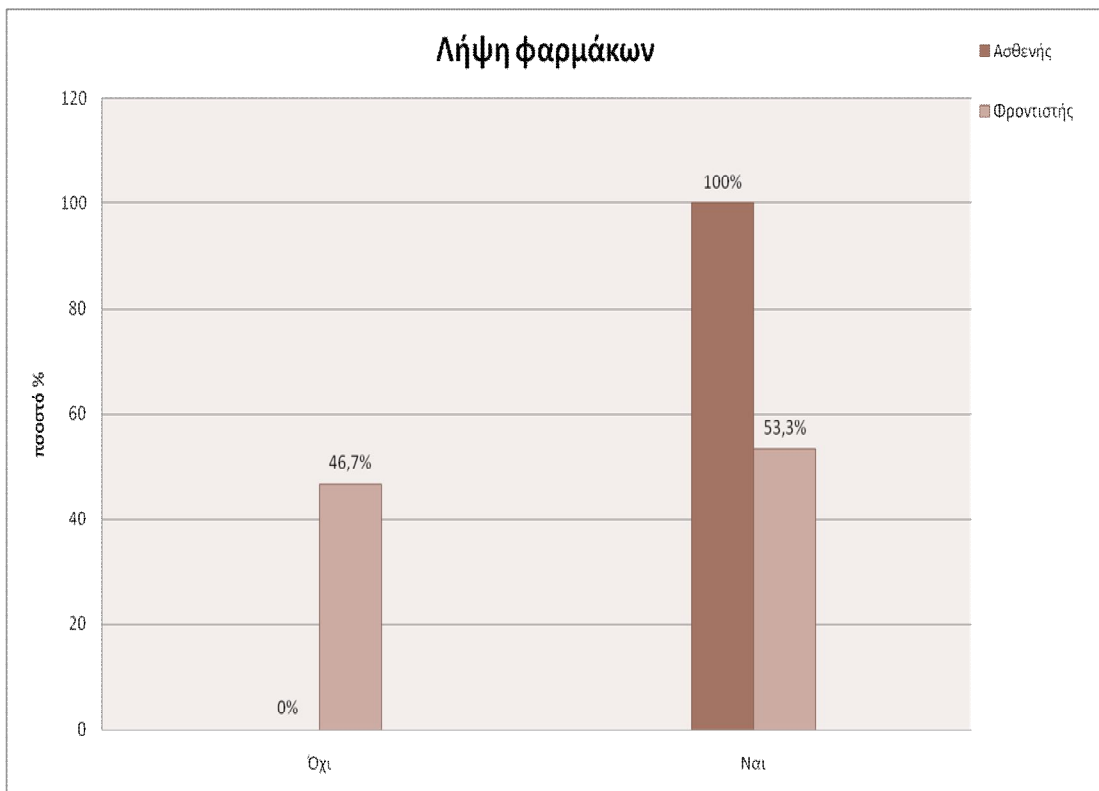
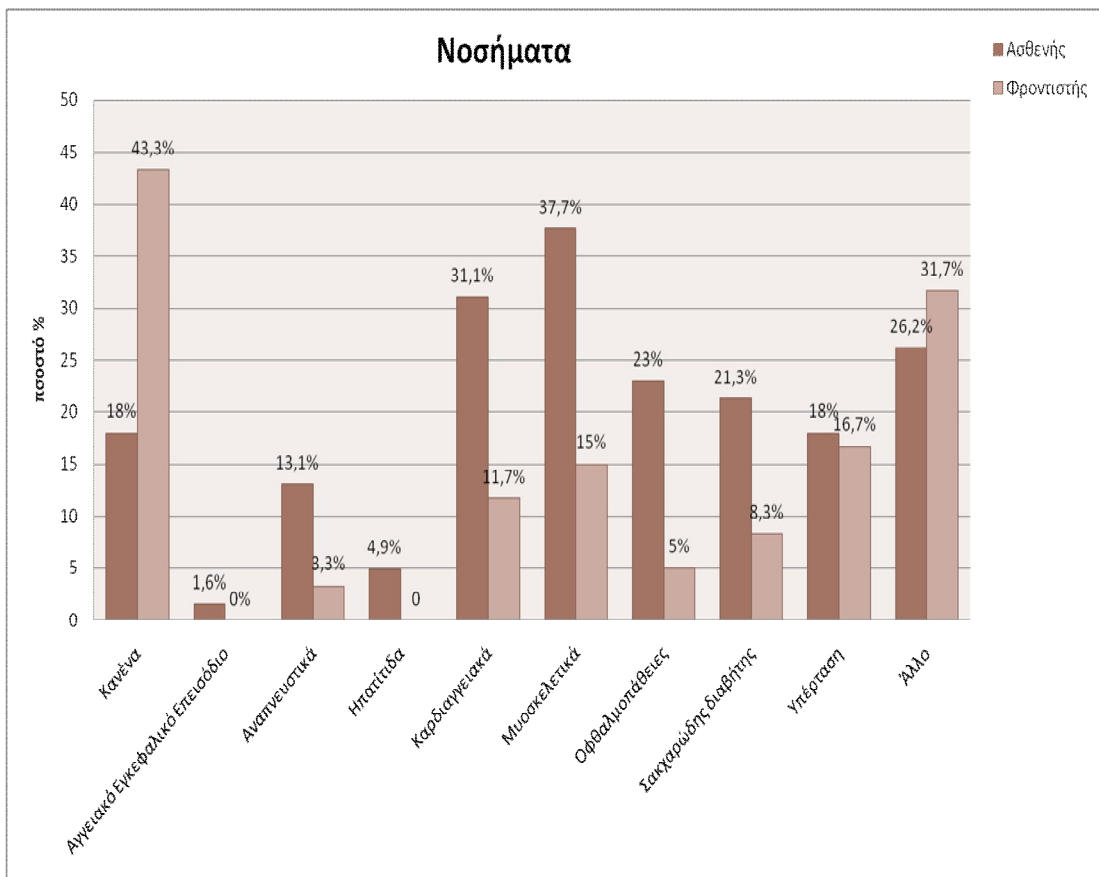


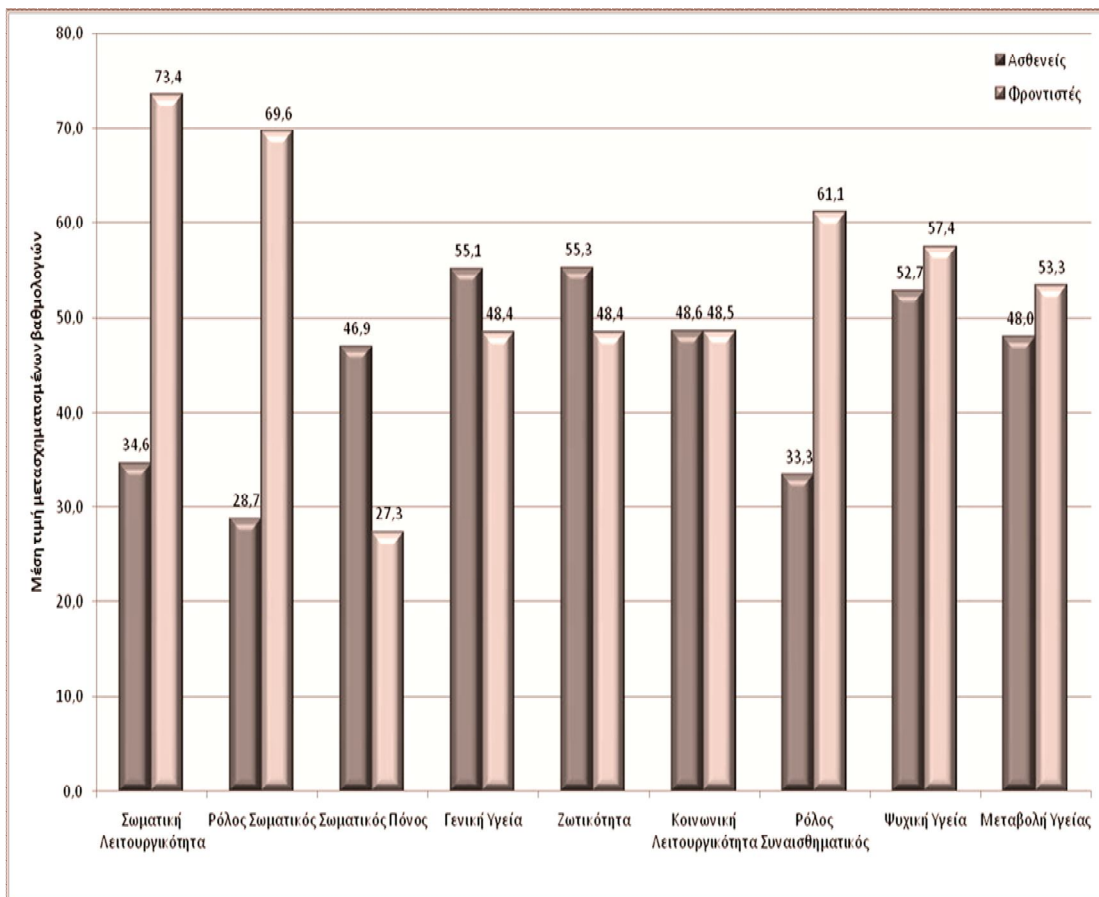
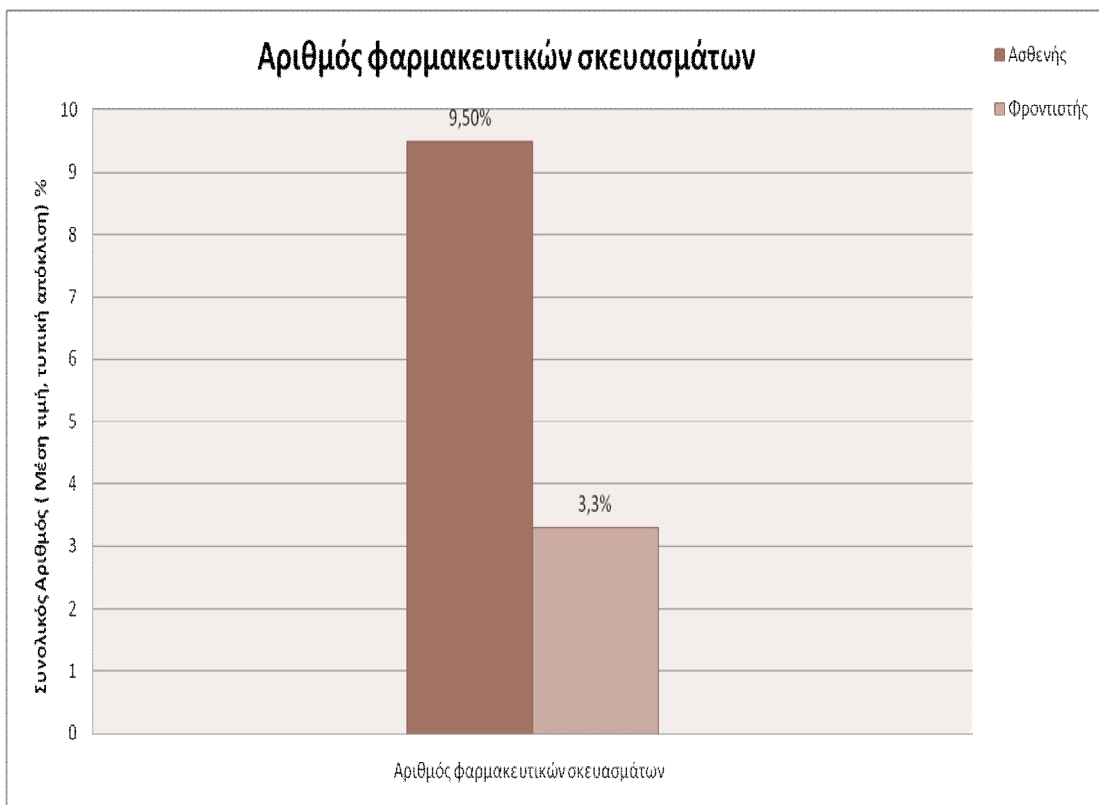












ερωτηματολόγιο**ΜΕΛΕΤΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΕ ΧΡΟΝΙΑ ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ ΚΑΙ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΤΟΥΣ****ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ SF-36**

Το ερωτηματολόγιο αυτό ζητά τις δικές σας απόψεις για την υγεία σας. Οι πληροφορίες σας θα μας βοηθήσουν να εξακριβώσουμε πώς αισθάνεστε από άποψη υγείας και πόσο καλά μπορείτε να ασχοληθείτε με τις συνηθισμένες δραστηριότητές σας.

Ποιος είναι ο σκοπός της μελέτης;

Σκοπός της μελέτης είναι η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ασθενών που πάσχουν από νεφρική ανεπάρκεια και της οικογένειάς τους. Αυτή η μελέτη απευθύνεται στους ασθενείς και σε ένα μέλος της οικογένειάς τους.

Τι θα μου ζητηθεί να κάνω;

Για αυτή τη μελέτη θέλουμε να συμπληρώσετε το συνημμένο ερωτηματολόγιο, χωρίς να είναι υποχρεωτική η συμπλήρωσή του αυτή. Το ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται ανώνυμα.

Εμπιστευτικότητα των πληροφοριών

Οι απαντήσεις θα συνδυαστούν με αυτές άλλων συμμετεχόντων στην αναφορά των ευρημάτων της μελέτης. Κάθε πληροφορία που θα επέτρεπε την αναγνώρισή σας θα θεωρείται αυστηρά εμπιστευτική. Εκτός αυτού, όλες οι πληροφορίες που θα συλλεχθούν θα χρησιμοποιηθούν μόνο για το σκοπό της μελέτης.

Σας ευχαριστούμε για τη συνεργασία σας!

ΜΑΙΟΣ-ΑΠΡΙΛΙΟΣ 2010

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑΑσθενής Συγγενής / φροντιστής

Σχέση με τη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού (για τους ασθενείς):

Μόνιμος ασθενής Φιλοξενούμενος ασθενής 1. Φύλο: Άρρεν Θήλυ

2. Ηλικία:

3. Οικογενειακή κατάσταση:

 Άγαμος Έγγαμος Διαζευγμένος Χήρος

4. Αριθμός παιδιών:

1 2 3 4 και άνω

5. Ποιο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής σας;

Καμία εκπαίδευση Δημοτικό Γυμνάσιο –Λύκειο Ανώτατη Εκπαίδευση

6. Επάγγελμα:

Ιδιωτικός υπάλληλος Δημόσιος υπάλληλος Ελεύθερος επαγγελματίας Αγρότης Συνταξιούχος

7. Σε ποια κλίμακα μηνιαίου εισοδήματος ανήκετε;

 Μικρότερο από 700€ 700-1400€ 1400-2100€ 2100€ και άνω

8. Αιτία χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας (μόνο για τους νεφροπαθείς):

Διαβητική Νεφροπάθεια Νεφραγγειακή νόσο οφειλόμενη σε υπέρταση Σπειραματονεφρίτιδα Πυελονεφρίτιδα Νεφρολιθίαση Πολυκυστική νόσος των νεφρών Συστηματικά νοσήματα (ερυθηματώδης λύκος, κ.ά.) Μη προσδιορισμένη/άγνωστη νεφροπάθεια

Άλλη

9. Άλλα νοσήματα:

Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (Α.Ε.Ε.) Αναπνευστικά Ηπατίτιδα Καρδιαγγειακά Μυοσκελετικά Οφθαλμοπάθειες Σακχαρώδης διαβήτης Υπέρταση Άλλο

10. Τι φάρμακα παίρνετε;

.....
.....
.....

11. Σε ποια ηλικία ξεκινήσατε αιμοκάθαρση (μόνο για νεφροπαθείς);

.....

12. Πόσο καιρό κάνετε αιμοκάθαρση (μόνο για νεφροπαθείς);

.....

13. Χιλιομετρική απόσταση από τη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού (για τους νεφροπαθείς)

14. Μετακομίσατε για να είστε πιο κοντά στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού;

Ναι Όχι

15. Αν ναι, που ήταν η προηγούμενη κατοικία σας;

Χωριό Πόλη Πρωτεύουσα νομού

16. Τρόπος μεταφοράς (μόνο για νεφροπαθείς):

Ταξί-λεωφορείο Ιδιωτικό μέσο μεταφοράς

Οδηγώ μόνος μου

17. Έχετε ανάγκη συνοδού στην αιμοκάθαρση (για τους νεφροπαθείς); Ναι Όχι

18. Αν ναι, συνοδεύεστε; Ναι Όχι

19. Η σχέση σας με τον ασθενή (για τους φροντιστές):

Σύζυγος Πατέρας-Μητέρα Γιος-Κόρη Εγγονός -Εγγονή Άλλη σχέση

20. Τι σας ενοχλεί περισσότερο κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης (για τους ασθενείς);

Χρόνος αναμονής για τη σύνδεση στο μηχάνημα

Ο πόνος από το τσίμπημα των βελονών ή πόνος από άλλη αιτία

Ο θόρυβος που δημιουργείται στη μονάδα από τα μηχανήματα, το προσωπικό, τους ασθενείς, τους συνοδούς

Το φαγητό

Η διάρκεια/χρόνος της αιμοκάθαρσης

Η κούραση ή εξάντληση που νιώθετε στο τέλος της αιμοκάθαρσης

Άλλο

1. Γενικά θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:

(κυκλώστε)

- | | |
|------------------|---|
| Εξαιρετική | 1 |
| Πολύ καλή | 2 |
| Καλή | 3 |
| Μέτρια | 4 |
| Κακή | 5 |

2. Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, πως θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα;

(κυκλώστε)

- | | |
|--|---|
| Πολύ καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν | 1 |
| Κάπως καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν | 2 |
| Περίπου η ίδια όπως ένα χρόνο πριν..... | 3 |
| Κάπως χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν..... | 4 |
| Πολύ χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν..... | 5 |

3. Οι παρακάτω προτάσεις περιέχουν δραστηριότητες που πιθανώς να κάνετε κατά τη διάρκεια μιας συνηθισμένης ημέρας. Η τωρινή κατάσταση της υγείας σας, σας περιορίζει σε αυτές τις δραστηριότητες; Εάν ναι, πόσο;

(κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

<u>ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ</u>	Ναι, με περιορίζει πολύ	Ναι, με περιορίζει λίγο	Όχι, δε με περιορίζει καθόλου
α. Σε κουραστικές δραστηριότητες, όπως το τρέξιμο, το σήκωμα βαριών αντικειμένων, η συμμετοχή σε δυναμικά σπορ.	1	2	3
β. Σε μέτριας έντασης δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπέζιου, το σπρώξιμο μιας ηλεκτρικής σκούπας, ο περίπατος στην εξοχή ή όταν παίζετε ρακέτες στην παραλία.	1	2	3
γ. Όταν σηκώνετε ή μεταφέρετε ψώνια από την αγορά.	1	2	3
δ. Όταν ανεβαίνετε μερικές σκάλες.	1	2	3
ε. Όταν ανεβαίνετε μία σκάλα.	1	2	3
στ. Στο λύγισμα του σώματος, στο γονάτισμα ή στο σκύψιμο.	1	2	3
ζ. Όταν περπατάτε περίπου ένα χιλιόμετρο.	1	2	3
η. Όταν περπατάτε μερικές εκατοντάδες μέτρα.	1	2	3
θ. Όταν περπατάτε περίπου εκατό μέτρα.	1	2	3
ι. Όταν κάνετε μπάνιο ή όταν ντύνεστε.	1	2	3

Copyright^C 1996 New England Medical Center
All rights reserved
(IQOLA SF-36 Greek (Greece) Standard Version 1.0)

4. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σας παρουσιάστηκαν - είτε στη δουλειά σας, είτε σε κάποια άλλη συνηθισμένη καθημερινή σας δραστηριότητα – κάποια από τα παρακάτω προβλήματα, εξαιτίας της κατάστασης της σωματικής σας υγείας;

(κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
α. Μειώσατε το χρόνο που συνήθως ξοδεύετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες.	1	2
β. Επιτελέσατε λιγότερα από όσα θα θέλατε.	1	2
γ. Περιορίσατε τα είδη της δουλειάς ή τα είδη άλλων δραστηριοτήτων σας.	1	2
δ. Δυσκολευτήκατε να εκτελέσετε τη δουλειά ή άλλες δραστηριότητές σας (για παράδειγμα, καταβάλατε μεγαλύτερη προσπάθεια).	1	2

5. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σας παρουσιάστηκαν - είτε στη δουλειά σας, είτε σε κάποια άλλη συνηθισμένη καθημερινή δραστηριότητα – κάποια από τα παρακάτω προβλήματα, εξαιτίας οποιουδήποτε συναισθηματικού προβλήματος (λ.χ., επειδή νιώσατε μελαγχολία ή άγχος);

(κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
α. Μειώσατε το χρόνο που συνήθως ξοδεύετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες.	1	2
β. Επιτελέσατε λιγότερα από όσα θα θέλατε.	1	2
γ. Κάνατε τη δουλειά ή και άλλες δραστηριότητες <u>λιγότερο προσεκτικά</u> απ' ό,τι συνήθως.	1	2

6. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σε ποιο βαθμό επηρέασε η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή κάποια συναισθηματικά προβλήματα τις συνηθισμένες κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονές σας ή με άλλες κοινωνικές ομάδες;

(βάλτε σε κύκλο)

Καθόλου.....	1
Ελάχιστα	2
Μέτρια	3
Αρκετά	4
Πάρα πολύ.....	5

7. Πόσο σωματικό πόνο νιώσατε τις τελευταίες 4 εβδομάδες;

(βάλτε σε κύκλο)

Καθόλου	1
Πολύ ήπιο	2
Ήπιο	3
Μέτριο	4
Έντονο	5
Πολύ έντονο.....	6

Copyright^C 1996 New England Medical Center
 All rights reserved
 (IQOLA SF-36 Greek (Greece) Standard Version 1.0)

8. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο επηρέασε ο πόνος τη συνηθισμένη εργασία σας (τόσο την εργασία έξω από το σπίτι, όσο και μέσα σε αυτό);

(βάλτε σε κύκλο)	
Καθόλου.....	1
Λίγο.....	2
Μέτρια.....	3
Αρκετά	4
Πάρα πολύ.....	5

9. Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πώς αισθανόσαστε και στο πώς ήταν γενικά η διάθεσή σας τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Για κάθε ερώτηση, παρακαλείστε να δώσετε εκείνη την απάντηση που πλησιάζει περισσότερο σε ό,τι αισθανθήκατε. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα -
(κυκλώστε ένα αριθμό σε κάθε σειρά)

	Συνεχώς	Το μεγαλύτερο διάστημα	Σημαντικό διάστημα	Μερικές φορές	Μικρό διάστημα	Καθόλου
α. Αισθανόσαστε γεμάτος/ γεμάτη ζωντάνια;	1	2	3	4	5	6
β. Είχατε πολύ εκνευρισμό;	1	2	3	4	5	6
γ. Αισθανόσαστε τόσο πολύ πεσμένος /πεσμένη ψυχολογικά, που τίποτε δεν μπορούσε να σας φτιάξει το κέφι;	1	2	3	4	5	6
δ. Αισθανόσαστε ηρεμία και γαλήνη;	1	2	3	4	5	6
ε. Είχατε πολύ ενεργητικότητα;	1	2	3	4	5	6
στ. Αισθανόσαστε απελπισία και μελαγχολία;	1	2	3	4	5	6
ζ. Αισθανόσαστε εξάντληση;	1	2	3	4	5	6
η. Ήσαστε ευτυχισμένος/ ευτυχισμένη;	1	2	3	4	5	6
θ. Αισθανόσαστε κούραση;	1	2	3	4	5	6

Copyright^c 1996 New England Medical Center
All rights reserved
(IQOLA SF-36 Greek (Greece) Standard Version 1.0)

10. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα επηρέασαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες (π.χ. επισκέψεις σε φίλους, συγγενείς, κ.λ.π.) η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή κάποια συναισθηματικά προβλήματα;

(βάλτε έναν κύκλο)

- Συνεχώς1
- Το μεγαλύτερο διάστημα.....2
- Μερικές φορές3
- Μικρό διάστημα4
- Καθόλου5

11. Πόσο ΑΛΗΘΙΝΕΣ ή ΨΕΥΔΕΙΣ είναι οι παρακάτω προτάσεις στη δική σας περίπτωση;

(κυκλώστε ένα αριθμό σε κάθε σειρά)

	Εντελώς αλήθεια	Μάλλον αλήθεια	Δεν ξέρω	Μάλλον ψέμα	Εντελώς ψέμα
α. Μου φαίνεται ότι αρρωσταίνω λίγο ευκολότερα από άλλους ανθρώπους.	1	2	3	4	5
β. Είμαι τόσο υγιής, όσο όλοι οι γνωστοί μου.	1	2	3	4	5
γ. Περιμένω ότι η υγεία μου θα χειροτερεύσει.	1	2	3	4	5
δ. Η υγεία μου είναι εξαιρετική.	1	2	3	4	5