



Ευρωπαϊκό
Πανεπιστήμιο Κύπρου
LAUREATE INTERNATIONAL UNIVERSITIES



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

Σχολή Διοικητικών, Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών

Τμήμα Διοίκησης Επιχειρήσεων

“Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

Διοίκηση Μονάδων Υγείας και Κοινωνικής Πρόνοιας”

**ΘΕΜΑ: « ΑΞΙΟΠΟΙΗΣΗ ΤΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ
ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ»**

«Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΩΝ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ»



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΝΙΚΟΛΙΝΑ ΔΕΣΠΟΙΝΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΛΑΒΡΑΝΟΣ ΓΙΑΓΚΟΣ

ΑΘΗΝΑ 2018

ΑΘΗΝΑ 2018

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστώ τον κύριο Λαβράνο για την πολύτιμη καθοδήγησή του και βοήθεια για τη συγγραφή αυτής της εργασίας και την οικογένειά μου για τη στήριξή της όλα αυτά τα χρόνια.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός αυτής της εργασίας είναι να δείξει κατά πόσο η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια επηρεάζει την ποιότητα ζωής των νεφροπαθών και κατά πόσο κάθε είδους στήριξη τεχνολογική, οικογενειακή, κοινωνική συμβάλλει στη βελτίωση αφενός της ποιότητας της θεραπείας και αφετέρου της ποιότητας ζωής τους. Αρχικά παρουσιάζεται και αναλύεται η έννοια της ποιότητας ζωής και πως η εξέλιξη της τεχνολογίας συμβάλλει στη βελτίωσή της. Εν συνεχεία, γίνεται αναφορά της χρόνιας ασθένειας και νεφροπάθειας, της συμπτωματολογίας αυτής, των επιπλοκών, των μεθόδων ανίχνευσης, των σταδίων της χρόνιας νεφρικής νόσου κλπ. Επιπλέον, παρουσιάζονται οι θεραπείες που εφαρμόζονται σήμερα για την αντιμετώπιση της χρόνιας νεφρικής νόσου και τέλος, παρουσιάζονται, αναλύονται, σχολιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας. Το υλικό που χρησιμοποιήθηκε για τη διεξαγωγή της έρευνας ήταν 200 ασθενείς, εκ των οποίων οι 171 υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, οι 15 σε περιτοναϊκή κάθαρση και οι 14 είναι μεταμοσχευμένοι. Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε ήταν αυτής της συνέντευξης με χρήση του ερωτηματολογίου ICF και η στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων έγινε με το πρόγραμμα SPSS. Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν πως οι νεφροπαθείς επηρεάζονται τόσο βιολογικά, όσο και ψυχολογικά και κοινωνικά με τη νόσο της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Η οικογένεια διαδραματίζει ουσιαστικό ρόλο παρέχοντας στήριξη και δίνοντας κίνητρο σε εκείνους για να αντιμετωπίσουν την ασθένεια, οι οποίοι πολλές φορές δείχνουν άρνηση και συναισθηματική αδυναμία λόγω κυρίως της κατάθλιψης σαν κύριο σύμπτωμα της νόσου. Οι τεχνολογικές εξελίξεις χαρίζουν μια πνοή αισιοδοξίας στους ασθενείς, καθώς βελτιώνουν την ποιότητα των θεραπειών αλλά και την ποιότητα της ζωής τους.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη.....	σελ.3
Εισαγωγή.....	σελ...9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	
1.1 Σημαντικότητα Θέματος.....	σελ. 10
1.2 Πεδίο Εφαρμογής της Έρευνας.....	σελ.10
1.3 Σκοπός της Έρευνας.....	σελ.11
1.4 Στόχοι Έρευνας.....	σελ.11
1.4.1 Θεωρητικοί Στόχοι.....	σελ.11
1.4.2 Ερευνητικοί Στόχοι.....	σελ.11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2- ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ	
2.1 Ποιότητα Ζωής.....	σελ.12
2.1.1 Θεωρητικές προσεγγίσεις στην ποιότητα ζωής.....	σελ.13
2.1.2 Διαστάσεις Ποιότητας Ζωής.....	σελ.13
2.1.3 Μέτρηση Ποιότητας Ζωής.....	σελ.14
2.1.4 Βελτίωση της Ποιότητας Ζωής.....	σελ.14
2.2 Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με την υγεία.....	σελ.14
2.3 Συμβολή της τεχνολογίας στις υπηρεσίες υγείας.....	σελ.15
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	
3.1 Χρόνια ασθένεια- Νεφροπάθεια.....	σελ.16
3.1.1 Παρελθόν- Παρόν- Μέλλον.....	σελ.17
3.2 Χρόνια Νεφρική Νόσος.....	σελ.18
3.3 Αιτίες Χρόνιας Νεφρικής Νόσου.....	σελ.19
3.4 Συμπτώματα Χρόνιας Νεφρικής Νόσου.....	σελ.20
3.5 Επιπλοκές Χρόνιας Νεφρικής Νόσου.....	σελ.20
3.6 Μέθοδοι Ανίχνευσης.....	σελ.21
3.7 Στάδια Χρόνιας Νεφρικής Νόσου.....	σελ.21

3.8 Περιορισμός Εξέλιξης της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου.....σελ.23	σελ.23
3.9 Ψυχοκοινωνικά Ζητήματα στους Νεφροπαθείς.....σελ.23	σελ.23

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4.1 Ποιότητα Ζωής Νεφροπαθών.....σελ.24	σελ.24
4.2 Φροντίδα των Νεφροπαθών.....σελ.25	σελ.25
4.3 ICF- Εκτίμηση Λειτουργικότητας και Αναπηρίας.....σελ.26	σελ.26
4.4 Θεραπεία.....σελ.29	σελ.29
4.4.1 Αιμοκάθαρση.....σελ.30	σελ.30
4.4.1.1 Ιστορικά.....σελ.30	σελ.30
4.4.2 Διαδικασία Αιμοκάθαρσης- Περιτοναϊκής Κ.....σελ.32	σελ.32
4.4.3 Μεταμόσχευση.....σελ.34	σελ.34
4.5 Συμμόρφωση στη Θεραπεία.....σελ.35	σελ.35
4.6 Βελτίωση της Ποιότητας Αιμοκάθαρσης.....σελ.36	σελ.36
4.7 Αιμοκάθαρση στο σπίτι.....σελ.38	σελ.38
4.8 Νεφρολογικές Εξελίξεις.....σελ.38	σελ.38
4.8.1 Φορητό Νεφρό.....σελ.39	σελ.39

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5- ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

5.1 Ερευνητικό Εργαλείο.....σελ.39	σελ.39
5.2 SPSS –Στατιστικό Πρόγραμμα Ανάλυσης Δεδομένων.....σελ.40	σελ.40

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6- ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

6.1 Δημογραφικά Στοιχεία.....σελ.41	σελ.41
6.2 Ψυχικές Νοητικές Λειτουργίες.....σελ.43	σελ.43
6.3 Αισθητήριες Λειτουργίες Πόνος.....σελ.45	σελ.45
6.4 Λειτουργίες Αναπνευστικού Συστήματος.....σελ.46	σελ.46
6.5 Λειτουργίες Μεταβολικού- Πεπτικού- Ουροποιητικού Συστήματος.....σελ.46	σελ.46
6.6 Λειτουργίες Μυοσκελετικού Συστήματος.....σελ.49	σελ.49

6.7 Πεδία Λειτουργικότητας.....	σελ.49
6.8 Γενικά Έργα και Απαιτήσεις.....	σελ.53
6.9 Κινητικότητα.....	σελ.53
6.10 Διαπροσωπικές Αλληλεπιδράσεις και Σχέσεις.....	σελ.54
6.11 Στήριξη και Σχέσεις.....	σελ.56
6.12 Προϊόντα και Τεχνολογία.....	σελ.59
6.13 Ανθρωπογενείς Αλλαγές του Περιβάλλοντος.....	σελ.60
Συζήτηση.....	σελ.61
Συμπεράσματα.....	σελ.67
Βιβλιογραφία.....	σελ.69
Παράρτημα.....	σελ.71

ΠΙΝΑΚΕΣ

6.1 ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Διάγραμμα 6.1.1 Κατανομή δείγματος ως προς το φύλο

Διάγραμμα 6.1.2 Κατανομή δείγματος ως προς το φύλο και την ηλικία

Διάγραμμα 6.1.3 Κατανομή δείγματος ως προς την ηλικία

Διάγραμμα 6.1.4 Κατανομή δείγματος ως προς τη θεραπεία

Διάγραμμα 6.1.5 Επιλογή είδους θεραπείας με βάση την ηλικία

6.2 ΨΥΧΙΚΕΣ ΚΑΙ ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ

Διάγραμμα 6.2.1 Λειτουργίες συνειδητότητας με βάση την ηλικία

Διάγραμμα 6.2.2 Λειτουργίες προσανατολισμού- Διανοητικές λειτουργίες

Διάγραμμα 6.2.3 Λειτουργίες προσοχής- ύπνου- μνήμης

Διάγραμμα 6.2.4 Λειτουργίες ενεργητικότητας με βάση το είδος θεραπείας

6.3 ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΝΟΣ

Διάγραμμα 6.3.1 Αίσθηση του πόνου με βάση το είδος θεραπείας

Διάγραμμα 6.3.2 Λειτουργίες όρασης- ακοής- αφής με βάση την ηλικία

6.4 ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Διάγραμμα 6.4.1 Ποσοστό ασθενών με καρδιολογικά προβλήματα

Διάγραμμα 6.4.2 Αρτηριακή πίεση- αλλεργίες- λειτουργίες αναπνοής με βάση τη θεραπεία

6.5 ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΠΕΠΤΙΚΟΥ- ΜΕΤΑΒΟΛΙΚΟΥ- ΟΥΡΟΠΟΙΗΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Διάγραμμα 6.5.1 Βαθμός βλάβης στις λειτουργίες ούρησης

Διάγραμμα 6.5.2 Βαθμός βλάβης στις λειτουργίες αφόδευσης

Διάγραμμα 6.5.3 Βαθμός βλάβης μεταβολικού συστήματος με βάση τη θεραπεία

Διάγραμμα 6.5.4 Βαθμός βλάβης μεταβολικών λειτουργιών

6.6 ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΜΥΟΣΚΕΛΕΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Διάγραμμα 6.6.1 Δυσκολίες στις λειτουργίες μυοσκελετικού συστήματος

6.7 ΠΕΔΙΑ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ

Διάγραμμα 6.7.1 Βαθμός δυσκολίας στην οικιακή ζωή με βάση το είδος θεραπείας

Διάγραμμα 6.7.2 Δραστηριότητες στην οικιακή ζωή

Διάγραμμα 6.7.3 Απόκτηση δεξιοτήτων- χρήση άνω άκρου- επικοινωνία

Διάγραμμα 6.7.4 Απόδοση ασθενών στην ατομική φροντίδα

Διάγραμμα 6.7.5 Βαθμός δυσκολίας σε μείζονες τομείς της ζωής με βάση το είδος θεραπείας

Διάγραμμα 6.7.6 Ποσοστό ασθενών που διέκοψαν την εργασία τους

Διάγραμμα 6.7.7 Βαθμός δυσκολίας στην οικονομική αυτάρκεια

6.8 ΓΕΝΙΚΑ ΕΡΓΑ ΚΑΙ ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ

Διάγραμμα 6.8.1 Απόδοση- ικανότητα ασθενών στην ανάληψη ενός έργου

Διάγραμμα 6.8.2 Απόδοση- ικανότητα ασθενών στην ανάληψη πολλών έργων

6.9 ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ

Διάγραμμα 6.9.1 Απόδοση στη βάδιση- οδήγηση- μετακίνηση- χρήση ΜΜΜ με βάση το είδος θεραπείας

6.10 ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΑΛΛΗΛΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΣΧΕΣΕΙΣ

Διάγραμμα 6.10.1 Απόδοση- ικανότητα ασθενών στη σχέση με ξένους

Διάγραμμα 6.10.2 Απόδοση- ικανότητα ασθενών στις κοινωνικές σχέσεις

Διάγραμμα 6.10.3 Απόδοση- ικανότητα ασθενών στις οικογενειακές σχέσεις

6.11 ΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΙΣ ΣΧΕΣΕΙΣ

Διάγραμμα 6.11.1 Εμπόδια- διευκολυντές στη στήριξη από την άμεση οικογένεια

Διάγραμμα 6.11.2 Εμπόδια- διευκολυντές στη στήριξη από φίλους

Διάγραμμα 6.11.3 Εμπόδια- διευκολυντές στη στήριξη από επαγγελματίες υγείας

Διάγραμμα 6.11.4 Εμπόδια- διευκολυντές στη στήριξη από την κοινωνία

6.12 ΠΡΟΪΟΝΤΑ ΚΑΙ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ

Διάγραμμα 6.12.1 Εμπόδια- διευκολυντές στην κινητικότητα σε εξωτερικούς/εσωτερικούς χώρους και στην επικοινωνία

6.13 ΦΥΣΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΚΑΙ ΑΝΘΡΩΠΟΓΕΝΕΙΣ ΑΛΛΑΓΕΣ

Διάγραμμα 6.13.1 Διευκολυντές για το φως, τον ήχο, το κλίμα

ΕΙΚΟΝΕΣ

Εικόνα1: Στάδια Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Εικόνα 2: Θεματικές Ενότητες ICF

Εικόνα 3: Πρωτόγονο Μηχάνημα Αιμοκάθαρσης

Εικόνα 4: Αγγειακή Προσπέλαση (Fistula)

Εικόνα 5: Απλή- Κλασική Αιμοκάθαρση (HD)

Εικόνα 6: Μεταμόσχευση Νεφρού

Εικόνα 7: Φορητό Νεφρό

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ευρύτερη έννοια της υγείας δηλώνει την πλήρη φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία και όχι μόνο την έλλειψη νόσου ή αναπηρίας. Πολλοί παράγοντες επηρεάζουν την υγεία, όπως γενετικοί, περιβαλλοντικοί (τρόπος διαβίωσης, συνθήκες εργασίας, ρύπανση περιβάλλοντος), παράγοντες συνθηκών ζωής (κάπνισμα, διατροφή, χρήση εθιστικών ουσιών) και παράγοντες σχετιζόμενοι με το σύστημα και τις υπηρεσίες υγείας. Η έκβαση της υγείας, τα τελευταία χρόνια προσεγγίζεται με τον όρο «ποιότητα ζωής». Ο καθορισμός της ποιότητας ζωής χρόνιων ασθενών αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο στην επιλογή θεραπευτικών σχημάτων και τη δημιουργία νέων φαρμακευτικών και τεχνολογικών βοηθημάτων.

Οι συνέπειες μας νόσου, όπως η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου (ΧΝΑΤΣ) είναι ιδιαίτερα σημαντικές τόσο για την κοινωνία όσο και για την ποιότητα ζωής των ανθρώπων που πάσχουν από τη συγκεκριμένη νόσο. Πρόκειται για μια νόσο που μπορεί να διακόψει τον φυσιολογικό ρυθμό ζωής του ασθενούς και της οικογένειάς του και να δημιουργήσει παράλληλα με τα προβλήματα υγείας και ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Η θεραπεία της (αιμοκάθαρση) οδηγεί τον άρρωστο από την ανεξαρτησία σε μία κατάσταση εξάρτησης με σημαντικές απώλειες σωματικής αντοχής, και δύναμης, καθώς και σε συνεχείς στερήσεις. Η ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια επηρεάζεται άμεσα από την ψυχική, σωματική, κοινωνική υγεία και ευεξία.

Αδιαμφισβήτητα, η αιμοκάθαρση είναι στην ουσία μια πολύχρονη παράταση ζωής, μιας ζωής όμως εκτεθειμένης στην «κρυάδα» του θανάτου. Ο νεφροπαθής λοιπόν, πέρα από το τεχνητό νεφρό, χρειάζεται και μια τεχνητή «ασπίδα» ώστε να αντιμετωπιστούν ψυχολογικές διαταραχές και φόβοι που τον διακατέχουν. Σπουδαίο ρόλο, λοιπόν, στη βελτίωση της ποιότητας της θεραπείας των ασθενών παίζουν το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, το οποίο πρέπει να κατέχει γνώσεις έτσι ώστε να εξασφαλίζει στους ασθενείς τις κατάλληλες συνθήκες και ενημέρωση σε ότι αφορά την αιμοκάθαρση. Σπουδαίο ρόλο επίσης παίζουν το περιβάλλον του ασθενούς, η οικογένεια και οι σχέσεις του, καθώς αποτελούν μέρος της ζωής τους, άρα είναι άμεσα συσχετισμένοι με την ψυχολογία και τα συναισθήματά του. Μέσω αυτών πρέπει να εξασφαλίζεται στον ασθενή ηρεμία και να υπάρχει συμπαράσταση ώστε να αποφευχθούν το άγχος, αλλά και η κατάθλιψη που είναι σύνηθες φαινόμενο στους ασθενείς αυτούς.

Ωστόσο, ένα ευρύ φάσμα νέων τεχνολογιών και η αξιοποίηση αυτών, μπορεί να συμβάλλει ουσιαστικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής χρόνιων ασθενών, καθώς ο ασθενής επηρεάζεται και ενισχύεται άμεσα από αυτές. Σκοπός, λοιπόν, της εργασίας αυτής είναι να μελετηθεί κατά πόσο η εξέλιξη της τεχνολογίας μπορεί να συμβάλλει στην βελτίωση της ποιότητας ζωής ασθενών με χρόνια ασθένεια, όπως η ομάδα των νεφροπαθών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1 ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΤΗΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ- ΘΕΜΑΤΟΣ

Η ραγδαία εξέλιξη της τεχνολογίας, ειδικά τα τελευταία χρόνια ,είναι ένα θέμα με ιδιαίτερη βαρύτητα και ενδιαφέρον καθώς έχει επιφέρει πολλές αλλαγές στον τομέα της υγείας και έχει συνεισφέρει στην βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών , στην πρόγνωση, στην αύξηση του προσδόκιμου ζωής και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Η πλειοψηφία των ερευνών που έχουν αναπτυχθεί εστιάζουν κυρίως στη διερεύνηση των μειονεκτημάτων και πλεονεκτημάτων της τεχνολογικής ανάπτυξης όσον αφορά τις υπηρεσίες υγείας.

Επομένως, ήταν απαιτητή ανάγκη η διερεύνηση, καταγραφή, ανάλυση και εκτίμηση των πλεονεκτημάτων και μειονεκτημάτων της τεχνολογικής αυτής εξέλιξης όσον αφορά τους νεφροπαθείς, καθώς πρόκειται για μια ομάδα ασθενών συνεχώς αυξανόμενη, και ο βαθμός στον οποίο επηρεάζει την ποιότητα της ζωής τους και της θεραπείας τους.

Πιο συγκεκριμένα και σύμφωνα με το Εθνικό Αρχείο Καταγραφής Νεφροπαθών της Υ.Σ.Ε ,την 31/12/2000 το σύνολο των ασθενών σε ΘΥΝΛ (θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας) ανερχόταν σε 8.550 και ο αριθμός εκείνων με έναρξη θεραπείας ήταν 1.672, με 105 ΜΕΚ (μονάδες εξωνεφρικής κάθαρσης) στη χώρα. Από αυτούς, οι 1.440 (86,1%) ήταν σε ΑΚ (απλή κάθαρση), οι 226 (13,5%) σε ΠΚ(περιτοναϊκή κάθαρση) και οι 6 (0,4%) έκαναν μεταμόσχευση. Δώδεκα χρόνια αργότερα, και συγκεκριμένα την 31/12/2011 οι ανώτεροι αριθμοί αυξήθηκαν με 12.475 ασθενείς σε ΘΥΝΛ και 2.294 σε έναρξη θεραπείας, με 164 ΜΕΚ. Από αυτούς οι 2.161 (94,2%) ήταν σε ΑΚ, οι 128 (5,6%) σε ΠΚ και οι 5 (0,2%)μεταμοσχεύθηκαν. Τέλος, να επισημανθεί πως η μέση ηλικία από τα 63,5 έτη που ήταν το 2000 φθάνει τα 68,9 χρόνια το 2011.

1.2 ΠΕΔΙΟ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Αφορμή για την επιλογή και μελέτη αυτής της ομάδας ασθενών, συγκεκριμένα των νεφροπαθών τελικού σταδίου, εκείνων δηλαδή που βρίσκονται σε αιμοκάθαρση, αποτέλεσε το γεγονός ότι εμμέσως πλην σαφώς, η ζωή τους εξαρτάται από την τεχνολογία, κυρίως τα μηχανήματα αιμοκάθαρσης και η ποιότητα ζωής τους επίσης.

Η εξάρτηση αυτή αποτελεί και την κύρια διαφορά τους από άλλες ομάδες χρόνιων ασθενών, οι οποίοι είναι κυρίως εξαρτημένοι σε θεραπείες όπως φάρμακα. Πρόκειται , λοιπόν, για την ιδανική κατηγορία ασθενών προς μελέτη για το υπό διερεύνηση θέμα.

Η έρευνα διεξήχθη σε κλινική όπου οι ασθενείς υποβάλλονται σε θεραπεία, δηλαδή σε Μονάδα Τεχνητού Νεφρού, η οποία προσφέρει τις υπηρεσίες υγείας σε περίπου 200 ασθενείς.

1.3 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ-ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ

Η εργασία αποσκοπεί στο να δείξει πως επηρεάζεται η ποιότητα ζωής των νεφροπαθών από τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και να διαπιστωθεί πως η εξέλιξη της τεχνολογίας συμβάλλει στη βελτίωση ποιότητας της θεραπείας τους ,αλλά και της ζωής τους.

1.4 ΣΤΟΧΟΙ ΕΡΕΥΝΑΣ

1.4.1 Θεωρητικοί Στόχοι

Θα γίνει προσπάθεια εννοιολογικής προσέγγισης του όρου ποιότητα ζωής και των διαστάσεων αυτής και θα μελετηθεί η ποιότητα ζωής των χρόνιων ασθενών και των νεφροπαθών. Επιπλέον, μέσω βιβλιογραφικής ανασκόπησης, θα μελετηθεί η ανάπτυξη της τεχνολογίας όσον αφορά τις υπηρεσίες υγείας και η συμβολή της στη θεραπεία των νεφροπαθών όσον αφορά την αιμοκάθαρση, διαπιστώνοντας τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα από την εξέλιξη των μηχανημάτων αιμοκάθαρσης.

Τέλος, μέσω αναδρομικής εξέτασης θα παρουσιαστεί η εξέλιξη της αιμοκάθαρσης ιστορικά και θα αναλυθούν τρόποι βελτίωσης της ποιότητας της αιμοκάθαρσης.

1.4.2 Ερευνητικοί Στόχοι

- Να διερευνηθεί η επιρροή/επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην ποιότητα ζωής των νεφροπαθών
- Η καταγραφή των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι νεφροπαθείς λόγω της ασθένειας. (ψυχολογικά- οικονομικά- κοινωνικά- λειτουργικά)
- Να αξιολογηθεί οποιασδήποτε μορφής στήριξη προς τον ασθενή, ώστε να αντιμετωπίσει τις επιπτώσεις της ασθένειας στη ζωή του.
- Να αναγνωριστούν στάσεις, συμπεριφορές και αντιλήψεις των νεφροπαθών περί της τεχνολογικής ανάπτυξης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ- ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

2.1 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Ο προσδιορισμός και η μέτρηση της ποιότητας ζωής των ατόμων, υπάρχουν ενδείξεις ότι αποτελούσαν ενδιαφέροντα θέματα από πολλούς αιώνες πριν. Οι αρχαίοι Έλληνες φιλόσοφοι αφιέρωσαν πολλή ενέργεια για την ερμηνεία και τον καθορισμό της έννοιας ποιότητας ζωής διατυπώνοντας στους μαθητές τους ερωτήσεις όπως:

« Ποιο το νόημα της ζωής;»,
«Ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος ζωής;» ,
«Τι είναι ποιότητα ζωής;».

Για τον Αριστοτέλη (384-322 π.Χ), η «ευδαιμία» αποτελούσε την ερμηνεία του όρου «καλή ζωή», όπου «ευδαιμία» για εκείνον σήμαινε «ευτυχία ή ευημερία». Η ευτυχία για τον Αριστοτέλη ήταν προϊόν δραστηριοτήτων που αποσκοπούσαν σε σαφώς προσδιορισμένους στόχους που ενημερώνουν ολόκληρη τη ζωή μας και όχι απλώς βραχυπρόθεσμα.

Οι φιλοσοφίες του σκεπτικισμού ισχυρίστηκαν ότι τα ανθρώπινα όντα μπορούν να αποφύγουν την απογοήτευση και την ενοχή που συνδέονται με την αίσθηση του λάθους να μην πιστεύουν σε τίποτα (360-270 π.Χ.)

Κατά την φιλοσοφία του Επίκουρου η επίτευξη μιας ισορροπημένης ζωής σήμαινε υπεροχή της λογικής έναντι των παρορμήσεων. (341-270 π.Χ.).

Κατά τον Στωικισμό η αποδοχή της μοίρας με αδιαφορία , ακόμα και όταν πρόκειται για πόνο , εναποθέτοντας τη ζωή στο Θεό και έχοντας εμπιστοσύνη στο «θεικό σχέδιο», σήμαινε «καλή ζωή» με την έννοια της «απόλαυσης της ζωής», καθώς δεν υπάρχουν δεύτερες σκέψεις για τα συμβάντα στη ζωή από την στιγμή που όλα είναι αποδεχτά ως θεικό σχέδιο. (333-262 π.Χ.)

Ο Χριστιανισμός ορίζει την καλή ζωή από την άποψη της προθυμίας που έχει ο καθένας να παραδώσει τη ζωή του στο θέλημα του Θεού. Ο Άγιος Αυγουστίνος (354-430 μ.Χ.) θεώρησε ότι έχουμε ελεύθερη βούληση να επιλέξουμε μεταξύ του δρόμου του διαβόλου (κακού) και του δρόμου του Θεού (καλό).

Στις μέρες μας, η έννοια της ποιότητας ζωής έχει δεχτεί πολλαπλές προσεγγίσεις κυρίως όμως, ορίζεται ως προς τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα ανταποκρίνονται σε συναισθηματικές και σωματικές ασθένειες και πόσο καλά λειτουργούν στους ψυχολογικούς, κοινωνικούς, επαγγελματικούς και φυσικούς τομείς, εστιάζοντας στην υποκειμενική εκτίμηση. Η ποιότητα ζωής είναι ένα σύμπλεγμα παραμέτρων με τρεις διαστάσεις: τη σωματική ευεξία, την ψυχική ευεξία, την κοινωνική ευεξία. (Cheung Chung, 1997)

Ο παράγοντας αυτός είναι σημαντικό να λαμβάνεται υπόψη από το ιατρικό προσωπικό και την οικογένεια του ασθενούς, ιδιαίτερα κατά τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την έναρξη ή τη λήξη θεραπειών, όπως θεραπειών αιμοκάθαρσης. Οι ασθενείς με καλύτερη ποιότητα ζωής είναι πιθανότερο να συμμορφωθούν στα προγράμματα θεραπειών. Οι ιατροί πρέπει να λαμβάνουν πολύ σοβαρά υπόψη την επίδραση των ιατρικών αποφάσεων στην ποιότητα ζωής των ασθενών και να συζητούν αναλυτικά τα θέματα με τους ίδιους και τις οικογένειές τους. Επιπλέον, η ικανοποίηση του ασθενούς από την παρεχόμενη φροντίδα αποτελεί σημαντική παράμετρο της ποιότητας ζωής, η οποία πρέπει να εκτιμάται. (John T. Daugridas, Peter G. Blake, 2008)

2.1.1 Θεωρητικές Προσεγγίσεις στην ΠΖ

- ⇒ *Υποκειμενική άποψη*: Ικανοποίηση ή δυσαρέσκεια που νιώθει το άτομο για τη ζωή του, η οποία προκύπτει από τη διαφορά ανάμεσα στους στόχους που έχει βάλει στη ζωή του και την εκτίμηση που έχει διαμορφώσει σχετικά με την «απόσταση» που έχει να διανύσει για να τους επιτύχει.
- ⇒ *Αντικειμενική διάσταση*: Εξωτερικές συνθήκες, φυσικό περιβάλλον, ποιότητα του χώρου στέγασης, υλικές προϋποθέσεις, η κατάσταση της υγείας του ατόμου και τι μπορεί να κάνει το άτομο αντικειμενικά.

Συμπερασματικά λοιπόν, η ποιότητα ζωής σχετίζεται με την καλή υγεία και την καλή ζωή. Παρακάτω γίνεται μια συνοπτική ανάλυση και αναφορά των εννοιών «υγεία» και «ζωή».

- Υγεία είναι η ουσία των ισορροπημένων λειτουργικών τρόπων επιβίωσης , του συντονισμού όλων των αλληλένδετων και ολοκληρωμένων οργάνων σε σχέση με τις περιβαλλοντικές δυνάμεις, συμπεριλαμβανομένων και των ανθρώπων γύρω μας. Οι ιατροί και σε γενικότερο πλαίσιο η ιατρική επιστήμη, έχουν πάντα ως απώτερο σκοπό την προαγωγή της υγείας και ως αποτέλεσμα την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Σύμφωνα με τον όρκο του Ιπποκράτη οι ιατροί συνίσταται να αμβλύνουν τα δεινά των ασθενών, να μειώνουν τη βία των ασθενειών και να αρνούνται να θεραπεύσουν εκείνους που υπερβαίνουν την ασθένεια τους αναγνωρίζοντας ότι σε τέτοιες περιπτώσεις η ιατρική είναι ανίσχυρη. (Bonacci and Tamburis, 2011; Parhizgar, et al., 2009)
- Ζωή είναι δυναμική ουσία της σωματικής και κοινωνικής δύναμης που μας βοηθάει να αγαπάμε, να μισούμε, να διδάσκουμε, να μαθαίνουμε, να επιβιώνουμε. Μια μακρύτερη ζωή δεν εγγυάται και μια καλύτερη ζωή. Η ζωή αποτελείται από τρεις διαφορετικούς κόσμους: τον υλιστικό κόσμο (εξηγεί τα χαρακτηριστικά της γήινης ζωής), τον πνευματικό κόσμο (εξηγεί την πεποίθηση ότι η ουσία της ζωής είναι η ψυχή, το πνεύμα, καθώς τα φαινόμενα αυτά είναι αιώνια) και τέλος, τον σοσιαλιστικό κόσμο (εξηγεί τη σημασία να ζουν τα άτομα κοινωνικά καλά και να ζουν με βάση τη λογική). (Bonacci and Tamburis, 2011; Parhizgar, et al., 2009)

2.1.2 Διαστάσεις Ποιότητας Ζωής

Οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής συγκεντρώνονται σε υποκειμενικές και αντικειμενικές κατηγορίες σύμφωνα με τους ερευνητές.

Η ικανότητα ενός ατόμου να εκτελεί και να απολαμβάνει κοινωνικούς και οικογενειακούς ρόλους, όπως επίσης ρόλους εργασίας και κοινότητας αποτελεί την υποκειμενική διάσταση. Η προσωπική ικανοποίηση , η «πνευματική ανταμοιβή», και η ηθική και κοινωνική ευημερία ενσωματώνονται στην διάσταση αυτή.

Στην αντικειμενική διάσταση, η οικονομική κατάσταση συμβάλλει στην ποιότητα ζωής. Οι McDowell και Newell [12] περιγράφουν την ποιότητα ζωής σε ουσιαστικούς όρους "που σχετίζονται με το εισόδημα, την κατοχή και την επιτυχία σταδιοδρομίας (Cheung Chung, 1997)

2.1.3 Μέτρηση της ποιότητας ζωής

Σύμφωνα με τον Wade, η έννοια της ποιότητας της ζωής είναι δύσκολο να οριστεί λόγω της ποικιλομορφίας της και επομένως είναι αδύνατο να μετρηθεί.

Οι ερευνητές όμως ανέπτυξαν πολλά όργανα και εργαλεία για να καταφέρουν να μετρήσουν εμπειρικά αυτό που παρατηρούσαν και έτσι να ανακαλύψουν τους υποκείμενους νόμους και αρχές που μπορούν να προβλέψουν την ποιότητα ζωής. (Cheung Chung, 1997)

2.1.4 Βελτίωση της ποιότητας ζωής

Το να βελτιώσει ένας υγιής άνθρωπος την ποιότητα ζωής του, οφείλεται εξολοκλήρου στον ίδιο, καθώς πρόκειται για μία υποκειμενική έννοια. Η βελτίωση της ποιότητας ζωής των χρόνιων ασθενών, όμως, στηρίζεται και σε άλλους παράγοντες. Το 2011, ο Διεθνής Οργανισμός Προτυποποίησης, όρισε την βελτίωση της ποιότητας ζωής ως ένα σύνολο χαρακτηριστικών μιας οντότητας (άτομο, επιχείρηση, οργανισμό) τα οποία δίνουν τη δυνατότητα ικανοποίησης καθορισμένων και επιβεβλημένων αναγκών. (Creelman, 1992)

Διάφορες έρευνες έχουν αναπτυχθεί ώστε να προσδιοριστεί ο τρόπος με τον οποίο μπορεί να επιτευχθεί η βελτίωση της ποιότητας ζωής. Ένα παράδειγμα αποτελεί η εκστρατεία του Βορρά με ηγέτη τον κορυφαίο σύμβουλο, μελετητή και συγγραφέα Δρ. Rosabeth Moss Kanter, ο οποίος το Νοέμβριο του 1991 στο Βόρειο ποιοτικό συνέδριο δήλωσε: "... Ποιος δεν θα μπορούσε να αρέσει στην ποιότητα, δεν είναι πατριωτικό να μην χαιρετάς τη σημαία της ποιότητας". Από την δήλωσή του αυτή ξεκίνησε και η εκστρατεία του Βορρά που στόχευε στη δημιουργία μιας νοοτροπίας που να καλύπτει όλες τις πτυχές της ζωής: την ποιότητα της παραγωγής, την υπηρεσία, τους ανθρώπους και τις κοινότητες (Creelman, 1992)

2.2 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΕΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία HR-QOL (Health Related Quality of life) είναι μια πολυδιάστατη δυναμική αντίληψη που έχει αναπτυχθεί από την ανάγκη εκτίμησης των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων των ασθενειών, η οποία περιλαμβάνει την οικονομική ευημερία, τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος και την κατάσταση της υγείας. Οι βασικές διαστάσεις του HR-QOL είναι οι φυσικές λειτουργίες, οι αισθήσεις, η αυτοεξυπηρέτηση, Η επιδεξιότητα, η γνώση, ο πόνος, η δυσφορία και η συναισθηματική, ψυχολογική ευεξία. ..(Sajid, et al., 2008)

Το 1996 , ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έδωσε τον εξής ορισμό για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία:

«Είναι η αντίληψη ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή στο πλαίσιο του πολιτισμού και των αξιακών συστημάτων στα οποία ζει, σε σχέση με τους στόχους , τις προσδοκίες και τις ανησυχίες του. Πρόκειται για μια ευρεία έννοια που επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη φυσική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική κατάσταση, το επίπεδο ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις και τις σχέσεις του με τα κύρια χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος»

Η σύγχρονη ιατρική επιστήμη σε συνδυασμό με την τεχνολογική εξέλιξη έχουν εξασφαλίσει αξιοσημείωτη πρόοδο στην διάγνωση και θεραπεία των νόσων, Πολλές οξείες καταστάσεις έχουν εξαλειφθεί, υπάρχουν αυξημένες βελτιώσεις στις συνθήκες διαβίωσης με αύξηση του προσδόκιμου ζωής και τέλος η θνησιμότητα, νοσηρότητα και ο χρόνος νοσηλείας έχουν μειωθεί σημαντικά.

Επιπλέον τις 3 τελευταίες δεκαετίες μέσω μιας ποικιλίας από εργαλεία, δίνεται η δυνατότητα αφενός αξιολόγησης της HR-QOLκι αφετέρου βελτίωσή της..(Sajid, et al., 2008)

2.3 ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ ΣΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

Αρκετές φορές η τεχνολογία και η εξέλιξη της σε όλους τους τομείς, έχει κατηγορηθεί και δαιμονοποιηθεί κυρίως σχετικά με τις επιπτώσεις που έχει στην υγεία, αλλά και στην «τσέπη» του απλού πολίτη. Παρόλα αυτά σε έναν κόσμο που συνεχώς εξελίσσεται, η τεχνολογία πρέπει να θεωρείται σύμμαχος και όχι εχθρός. Πολλές τεχνολογικές καινοτομίες εισέβαλλαν στις ζωές όλων, οι οποίες αφορούν σε ένα μεγάλο ποσοστό στην ιατρική με τη μορφή νέων θεραπευτικών προσεγγίσεων ασθενειών και την εξεύρεση σύγχρονων μεθόδων έγκαιρης διάγνωσης. Αναμφισβήτητα, οι σύγχρονες τεχνολογικές εξελίξεις όχι μόνο κάνουν τη ζωή πιο εύκολη, αλλά έχουν βοηθήσει σημαντικά και στον τομέα της υγείας. Μερικές από τις πιο σύγχρονες τάσεις στον τομέα της υγείας είναι η τηλεϊατρική, οι φορητές συσκευές, ιατρικά αρχεία μέσα από δωρεάν εφαρμογές κ.α. Επιπλέον, οι τεχνολογίες είναι χρήσιμες κατά πολύ και σε επίπεδο πρόληψης.

Ο Corti (2002) όρισε την τεχνολογία ως τον συνδυασμό γνώσεων, οργανωτικών και διαχειριστικών πόρων αντιπροσωπεύοντας ένα συγκεκριμένο είδος γνώσης.

Ο Perrone (1990) όρισε την τεχνολογία ως ένα σύνολο κανόνων οι οποίοι προκύπτουν από τη μελέτη και την εμπειρία και ρυθμίζουν τις δραστηριότητες μετασχηματισμού της φύσης υπό το πρίσμα της ικανοποίησης των αναγκών του ανθρώπου.

Η εξέλιξη της τεχνολογίας βοήθησε τους οργανισμούς υγείας στο να σχεδιάσουν, να αναπτύξουν και να εφαρμόσουν διάφορα πληροφοριακά συστήματα, τα λεγόμενα ως «δίκτυα πληροφόρησης και επικοινωνίας» . Η εφαρμογή τέτοιων πληροφοριακών συστημάτων έχει ως όφελος την ταχύτερη γνωστοποίηση και διάδοση της «γνώσης»

εντός του οργανισμού. (Ως γνώση εδώ, εννοείται η ροή δεδομένων και κωδικοποιημένων πληροφοριών.).(Bonacci and Tamburis, 2011)

Ξεκινώντας από τις δεκαετίες 1970 και 1980 οι τεχνολογίες πληροφοριών εξελίχθηκαν από απλές τεχνολογίες επεξεργασίας σε τεχνολογίες σχέσεων και οργάνωσης , επηρεάζοντας τις οργανωτικές συμπεριφορές των οργανισμών . Συνεπώς, οι τεχνολογίες πληροφοριών μπορούν να θεωρηθούν ως ανεξάρτητες μεταβλητές οι οποίες αποτελούν μέρος του τεχνικού και επιστημονικού περιβάλλοντος των οργανισμών.

Το κυριότερο πλεονέκτημα από την εφαρμογή των πληροφοριακών συστημάτων στον τομέα της υγείας είναι η αυτοματοποίηση των διαδικασιών με αποτέλεσμα την ταχύτερη διάδοση, καταγραφή και κωδικοποίηση της «γνώσης» και της ανταλλαγής πληροφοριών. .(Bonacci and Tamburis, 2011)

Ωστόσο, υπάρχει μεγάλη διαφωνία για το κατά πόσο είναι ωφέλιμοι οι ασθενείς από πολλές τεχνολογίες και το ερώτημα που τίθεται σε αυτό το σημείο είναι το εξής: «Προσφέρει όφελος η τεχνολογία;» οι δαπανηρές απαιτήσεις για την εφαρμογή των τεχνολογιών πληροφορικής στους οργανισμούς υγείας αποτελούν ένα από τα κυριότερα προβλήματα εφαρμογής τους. Επίσης, η νέα νοοτροπία και στρατηγική που απαιτείται ,αναμφίβολα, δυσχεραίνουν τη λειτουργία τους., καθώς η ιατρική πράξη, από την πρώτη παραδοσιακή έννοια ή από την πιο μηχανική, γίνεται μια διαγνωστική-θεραπευτική παραγωγική διαδικασία.(Bonacci and Tamburis, 2011)

Ο συμφωνημένος στόχος είναι αναπόφευκτα ένας συμβιβασμός μεταξύ του τι είναι δυνατό από ιατρική άποψη και τι είναι οικονομικά προσιτό από την κοινωνία. Πολλοί παράγοντες, εκτός από τη διαθεσιμότητα των πόρων, επηρεάζουν το ρυθμό χρήσης των καθιερωμένων τεχνολογιών και το πρότυπο διάχυσης νέων. Η ανάγκη γίνεται διαφορετικά αντιληπτή από τους πολίτες, από τους πολιτικούς, από τους διαχειριστές υγείας και από τους ιατρούς. Όλα τα μέρη επηρεάζονται από συναισθηματικούς παράγοντες, αλλά και από δεδομένα. Η παροχή και η χρήση της τεχνολογίας πρέπει να εξαρτάται από την εξισορρόπηση των πλεονεκτημάτων και επιβαρύνσεων που συνδέονται με την χρήση της σε διάφορες περιστάσεις, αποκαλούμενη ως «αξιολόγηση της τεχνολογίας». Για να θεωρηθεί μια τεχνολογία ωφέλιμη θα πρέπει να βελτιώνει την έκβαση της ασθένειας και της υγείας για τον ασθενή. .(Bryan, et.al., 1986)

Εκτός από το οικονομικό κόστος υπάρχουν και τα προσωπικά βάρη που βαραίνουν τον ασθενή και την οικογένειά του κατά τη χρήση τεχνολογιών. Υπάρχουν ασθενείς, για παράδειγμα, που δεν επιδιώκουν την παράταση της ζωής τους. Ένας σημαντικός αριθμός ασθενών στις ΗΠΑ προτιμούν να σταματήσουν τη θεραπεία της αιμοκάθαρσης και να πεθάνουν. Η ηλικία επίσης θεωρείται ένας σημαντικός παράγοντας που καθορίζει τη διάθεση προς χρήση νέων τεχνολογιών και θεραπειών και πολλές φορές έχει αρνητική επίδραση καθώς οι μεγαλύτεροι σε ηλικία ασθενείς

προτιμούν τον θάνατο από οποιαδήποτε θεραπεία που θα δώσει μια μικρή παράταση στη ζωή τους. (Bryan, et.al., 1986)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3.1 ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ- ΝΕΦΡΟΠΑΘΕΙΑ

Ο αριθμός των πασχόντων με χρόνιες καταστάσεις ολοένα και αυξάνεται δημιουργώντας ανησυχίες ως προς την ποιότητα υπηρεσιών που τους παρέχεται, καθώς υπάρχουν σοβαρές ελλείψεις στον τομέα της υγείας σε όλα τα επίπεδα, λόγω της οικονομικής κρίσης στην Ελλάδα. Το ποσοστό των επαγγελματιών υγείας που μεταναστεύει σε άλλες χώρες για εργασία έχει αυξηθεί κατά πολύ με αποτέλεσμα να υπάρχει δυσαναλογία στα ποσοστά νεφροπαθών και του ειδικού προσωπικού για τη νεφροπάθεια. Επίσης, πολλές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού (MTN) σταματούν τη λειτουργία τους ή συγχωνεύονται με μεγαλύτερες, με αποτέλεσμα και πάλι έντονη δυσαναλογία και συνωστισμό στις μονάδες. Επιπλέον, οι έντονες ελλείψεις σε υλικό που απαιτείται, οδηγούν στο ερώτημα κατά πόσο είναι ποιοτικές οι υπηρεσίες που παρέχονται πλέον στους ασθενείς. (Kutner, n.d.)

Πιο συγκεκριμένα και σύμφωνα με δημοσιεύσεις στοιχείων από επίσημους και επιστημονικούς φορείς, όπως η Ελληνική Νεφρολογική Εταιρία, η Ένωση Ελλήνων Νεφρολόγων, η Υπηρεσία Συντονισμού και Ελέγχου Αιμοκάθαρσης καθώς και ο Πανελλήνιος Σύνδεσμος Νεφροπαθών, ο αριθμός των νεφροπαθών που αντιμετωπίζονται με αιμοκάθαρση για να επιβιώσουν, ξεπερνά τους 5000.

Σύμφωνα με την επισκόπηση Cochrane , υπάρχει ισχυρή βάση δεδομένων για την πρόληψη, την αξιολόγηση, τη θεραπεία και την υποστήριξη των ασθενών με κάθε μία από τις διάφορες ασθένειες που ταξινομούνται ως «χρόνια πάθηση». Υποστηρίζει επίσης, ότι η διαχείριση των περιπτώσεων από εξειδικευμένους νοσηλευτές βάσει των κατάλληλων κατευθυντήριων κλινικών οδηγιών βελτιώνει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας στους χρόνιους ασθενείς. Τέλος, ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε και στο κομμάτι της εκπαίδευσης των ασθενών για αυτό-διαχείριση της ασθένειας τους και την προαγωγή της υγείας τους. (Kutner, n.d.)

Μια ειδική ομάδα χρόνιων ασθενών είναι οι χρόνιοι νεφροπαθείς των οποίων η ζωή εξαρτάται από την τεχνολογία, καθώς τους διατηρεί στη ζωή. Η εξάρτηση αυτή των ασθενών από την τεχνολογία ενισχύει την προαγωγή μοντέλων με προσανατολισμό την θεραπεία. Σημαντικό κομμάτι για την προαγωγή της υγείας και της αποκατάστασης αυτών των ασθενών είναι η κατανόηση των ρόλων ιατρού και ασθενή. Ο ιατρός θεωρείται ως ο ιδιοκτήτης εξειδικευμένων γνώσεων ώστε να εφαρμόζεται η αποτελεσματικότερη θεραπεία, ο ασθενής όμως είναι ο μόνος υπεύθυνος για συμμόρφωση στη θεραπεία με στόχο την πλήρη αποκατάστασή του. (Kutner, n.d.)

3.1.1 Παρελθόν-Παρόν- Μέλλον

Για περισσότερα από διακόσια χρόνια, οι επιστήμονες εργάζονται για να κατανοήσουν πώς λειτουργούν τα νεφρά και πώς να αντιμετωπίζουν προβλήματα που σχετίζονται με τα νεφρά.

Ιστορικά: .

(Chronic Kidney Disease (CKD) screening and surveillance in Australia: past, present and future, 2017)

1800- Μέχρι τα μέσα του 1800 προέκυψε μια κατανόηση για το πώς λειτουργούν τα όργανα για να διατηρηθεί ισορροπία των χημικών στοιχείων και τα σωστά επίπεδα υγρών στο σώμα.

1940- Ο William Kolff ανέπτυξε το πρώτο τεχνητό νεφρό που χρησιμοποιήθηκε με επιτυχία σε άνθρωπο, με χρήση περιστρεφόμενου τυμπάνου/ δίσκου.

1950- Η πρώτη επιτυχημένη μεταμόσχευση νεφρού από νεκρό άτομο στην Ruth Tacker, μία γυναίκα 44 ετών με πολυκυστική νεφρική νόσο, η οποία επέζησε για πέντε χρόνια μετά την μεταμόσχευση.

1952- Χάρη στον Jean Hamburger, στη Γαλλία, ολοκληρώθηκε με επιτυχία μεταμόσχευση νεφρού μεταξύ ζωντανών ασθενών. Δυστυχώς, το μόσχευμα απορρίφθηκε τρεις εβδομάδες αργότερα, λόγω χαμηλού ανοσοποιητικού συστήματος, όπως έδειξε η βιοψία.

1958- Εφαρμόστηκε η πρώτη θεραπεία για την υπερκαλιαιμία, η οποία μπορεί να οδηγήσει και σε θάνατο, με χρήση του φαρμάκου Kayexalate.

1960- Χρήση τεχνητού νεφρού- εισαγωγή εγκαταστάσεων εξωτερικής αιμοκάθαρσης, οι οποίες έφεραν ελπίδα σε πολλούς ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο.

Ωστόσο, η αιμοκάθαρση αποτελούσε βραχυπρόθεσμη λύση για θεραπεία, καθώς για κάθε αιμοκάθαρση, μία αρτηρία και μία φλέβα του ασθενούς υπέστησαν βλάβη. Στο πρόβλημα αυτό, ήρθε να δώσει λύση λίγα χρόνια αργότερα, μια καινοτομία γνωστή ως το Scribner Shunt, ή αλλιώς μόσχευμα, ένας σωλήνας δηλαδή σχήματος U, εγκατεστημένος στον βραχίονα του ασθενούς.

1970/ 1980- Διεύρυνση της πρόσβασης στο σύστημα Medicare των Ηνωμένων Πολιτειών, με σκοπό την κάλυψη των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. Επίσης, δόθηκε έμφαση στις μεταμοσχεύσεις, οι οποίες συμπεριλήφθηκαν και αυτές στο σύστημα Medicare

1990- Διαπιστώθηκε πως μια δίαιτα χαμηλής περιεκτικότητας σε πρωτεΐνες μπορεί να επιβραδύνει τη μείωση της νεφρικής λειτουργίας σε άτομα με μέτρια νεφρική νόσο.

2000s & Σήμερα: Κυριαρχεί μια βαθύτερη κατανόηση των παραγόντων κινδύνου που οδηγούν στη νεφρική νόσο και οι νέες θεραπείες αντικατάστασης νεφρών πλησιάζουν στην ιδανική κατάσταση της μίμησης των νεφρών εντελώς. Συγκεκριμένα, το 2002 και με μια δημοσίευση του Εθνικού Νεφρολογικού Οργανισμού στην Αυστραλία, γίνονται συστάσεις, οι οποίες έγιναν αμέσως δεκτές από τη διεθνή κοινότητα για τη γενική βελτίωση των αποτελεσμάτων της νόσου. Στην ουσία επρόκειτο για κατευθυντήριες γραμμές και ισχυρά εργαλεία που ενσωματώθηκαν στις κλινικές οδηγίες και πρακτικές. Από το 2002 και έκτοτε σχηματίστηκε ένα νέο πλαίσιο διάγνωσης και διαχείρισης της χρόνιας νεφρικής νόσου. Οι πιο πρόσφατες ενημερωμένες οδηγίες διάγνωσης και διαχείρισης προσθέτουν ακρίβεια στις διεθνείς προσπάθειες για την αντιμετώπιση αυτού του σημαντικού προβλήματος δημόσιας υγείας. (Chronic Kidney Disease (CKD) screening and surveillance in Australia: past, present and future, 2017)

Ωστόσο, σε αντίθεση με το παρελθόν, πλέον εντάσσονται στην μακροπρόθεσμη παρακολούθηση και στα μητρώα αιμοκάθαρσης και μεταμόσχευσης ασθενείς που παλαιότερα δεν γίνονταν δεκτοί (όπως ασθενείς με AIDS). Το 2015 χρηματοδοτήθηκε και ιδρύθηκε Εθνικό Κέντρο Υγείας και Ιατρικών Ερευνών για συνεργασία με βάση δεδομένων νευρολογίας και με σκοπό τη βελτίωση των αποδεικτικών στοιχείων που στοχεύουν να αλλάξουν το μελλοντικό περιβάλλον επιτήρησης και έρευνας της χρόνιας νεφρικής νόσου στην Αυστραλία αλλά και διεθνώς.(Chronic Kidney Disease (CKD) screening and surveillance in Australia: past, present and future, 2017)

3.2. ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ (XNN)

Στη ΧΝΝ, παρατηρείται σταδιακή απώλεια της νεφρικής λειτουργίας, δηλαδή τα νεφρά αδυνατούν να ρυθμίσουν την ποσότητα και την ποιότητα των προσλαμβανόμενων και αποβαλλόμενων υγρών.

Αρχικά τα συμπτώματα της νόσου δεν είναι εμφανή, αλλά παρατηρείται προοδευτική επιδείνωση της λειτουργίας των νεφρών, καταστροφή του νεφρικού ιστού και βλάβη των νεφρών.

Στα πρώτα στάδια της νόσου τα συμπτώματα που παρατηρούνται είναι ασαφή ή γενικά μη παθογνωμονικά. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι μόνο ένα μέρος του νεφρικού ιστού έχει καταστραφεί και οι εναπομείναντες υγιείς νεφρώνες έχουν υποστεί υπερτροφία. Πιθανά συμπτώματα που εμφανίζονται είναι η απώλεια βάρους ή η αναιμία ακαθόριστης αιτιολογίας. Καθώς όμως οι υγιείς νεφρώνες προσπαθούν να προσαρμοστούν στην απώλεια νεφρικής μάζας, οι νεφροί αδυνατούν να επιτελέσουν τις απαραίτητες για τη ζωή λειτουργίες, όπως η ρύθμιση του ισοζυγίου

υγρών, η οξεοβασική ισορροπία, η αποβολή προϊόντων του μεταβολισμού και των εξωγενών τοξικών και η ενδοκρινική λειτουργία με αποτέλεσμα την εμφάνιση των εκδηλώσεων του ουραιμικού συνδρόμου. (John T. Daugridas, Peter G. Blake, 2008)

3.3 ΑΙΤΙΕΣ ΧΝΝ

Η χρόνια νεφρική νόσος προέρχεται από καταστάσεις που επηρεάζουν την αιμάτωση των νεφρών, ή καταστρέφουν τα σπειράματα και τα σωληνάρια των νεφρών, είτε εμποδίζουν την αποβολή ούρων. Τα συχνότερα αίτια είναι:

- Ο σακχαρώδης διαβήτης, είτε τύπου I, είτε τύπου II (αποτελεί το 32% των περιπτώσεων)
- Η υπέρταση
- Κληρονομικές παθήσεις των νεφρών, με συχνότερη την πολυκυστική νόσο των νεφρών
- Οι διαφόρων τύπων σπειραματονεφρίτιδες, οι οποίες αποτελούν το 29% των περιπτώσεων (φλεγμονές δηλαδή που επηρεάζουν τη δομή των σπειραμάτων)
- Στένωση νεφρικών αρτηριών
- Πέτρες στα νεφρά
- Λοιμώξεις (πυελονεφρίτιδα)
- Τοξίνες και φάρμακα. Η χρόνια κατάχρηση αναλγητικών αλλά και αντιβιοτικά όπως οι αμινογλυκοσίδες μπορεί να προσβάλλουν μόνιμα τη νεφρική λειτουργία
- Η μακροχρόνια ή κακώς ελεγχόμενη υψηλή αρτηριακή πίεση.

Αξίζει να σημειωθεί πως η αιτία της νόσου μπορεί να είναι αναστρέψιμη . Η βελτίωση ενός ή περισσότερων παραγόντων κινδύνου μπορεί να επιβραδύνει την εξέλιξη της νεφρικής βλάβης και για αυτό πρέπει να αναγνωρίζονται και να αντιμετωπίζονται οι ασθενείς με ΧΝΝ

(John T. Daugridas, Peter G. Blake, 2008; Ramadan Mahmoud, 2009a)

3.4 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΧΝΝ

Δυστυχώς στα πρώτα στάδια της νόσου δεν εμφανίζονται συμπτώματα και η ασθένεια εξελίσσεται σιωπηλά. Από τη στιγμή που θα εμφανιστούν συμπτώματα και η νόσος γίνει αντιληπτή, αυτό σημαίνει πως οι νεφροί έχουν ήδη υποστεί σοβαρές και ανεπανόρθωτες βλάβες, ο ασθενής δηλαδή βρίσκεται στα τελικά στάδια της νόσου και χρήζει θεραπείας. Τα κυριότερα συμπτώματα είναι τα ακόλουθα:

- Αλλαγές στην ούρηση (ποσότητα, χρώμα, σύσταση, συχνότητα)
- Πρήξιμο, φούσκωμα, οίδημα, λόγω της δυσλειτουργίας των νεφρών με αποτέλεσμα τη συσσώρευση περιττών υγρών σε διάφορα σημεία του

σώματος, τα οποία προκαλούν και σοβαρές διαταραχές όπως υπερκαλιαιμία, οξέωση, υπασβετταϊμία.

- Φαγούρα, λόγω συσσώρευσης στο αίμα νοσηρών ουσιών που δεν αποβάλλονται από τα ούρα και τα οποία προκαλούν υπερφωσφαταιμία.
- Αναγούλες, ναυτία, εμετοί λόγω της ουραιμίας
- Περίεργη γεύση στο στόμα και αναπνοή με μυρωδιά αμμωνίας, λόγω της ουραιμίας, η οποία προκαλεί δυσσομία και αλλαγή στην αίσθηση της γεύσης με αποτέλεσμα οι ασθενείς να χάνουν την όρεξή τους για φαγητό και να αδυνατίζουν
- Δύσπνοια, λόγω συσσώρευσης των περιττών υγρών
- Αίσθηση κρύου, λόγω της αναιμίας
- Πόνοι στο πλευρό, στα πόδια, που έχουν σχέση με το νεφρό που πάσχει.
- Κόπωση, αδυναμία, λόγω των ανεβασμένων επιπέδων των τοξικών ουσιών κρεατινίνης που θα έπρεπε να έχουν αποβληθεί.
- Υπνηλία, έλλειψη συγκέντρωσης, αδυναμία συνεργασίας
- Χλωμή και γκριζοκίτρινη απόχρωση στο πρόσωπο
(John T. Daugridas, Peter G. Blake, 2008; Ramadan Mahmoud, 2009a)

3.5 ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ ΧΝΝ

- ✓ Καρδιαγγειακές
- ✓ Αιματολογικές
- ✓ Νευρολογικές
- ✓ Νοσολογικές
- ✓ Γαστρεντερικές
- ✓ Μυοσκελετικές
- ✓ Ενδοκρινικές
- ✓ Διαταραχές ύδατος και ηλεκτρολυτών
- ✓ Μεταβολική οξέωση

3.6 ΜΕΘΟΔΟΙ ΑΝΙΧΝΕΥΣΗΣ

Στις μεθόδους ανίχνευσης περιλαμβάνεται ο έλεγχος της παρουσίας λευκωματουρίας και ο υπολογισμός της νεφρικής λειτουργίας.

A. Μέτρηση πρωτεϊνών των ούρων

B. Υπολογισμός του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR)

Γ. Υπερηχογράφημα και ηλεκτρολύτες νερού

(John T. Daugridas, Peter G. Blake, 2008)

Επιπλέον, ως μέτρο αξιολόγησης των νεφρών είναι η μέτρηση της κρεατινίνης, η οποία δείχνει το επίπεδο της νεφρικής ανεπάρκειας. Όταν το επίπεδο της κρεατινίνης φτάσει στα 900mmol/L, ο ασθενής πρέπει να ξεκινήσει αιμοκάθαρση. Η αιμοκάθαρση μπορεί να γίνει εντατικά για σύντομα χρονικά διαστήματα εάν η απώλεια της νεφρικής λειτουργίας είναι οξεία και αναστρέψιμη. Εάν όμως, η απώλεια της νεφρικής λειτουργίας είναι μη αναστρέψιμη, τότε είναι απαραίτητο ο ασθενής να εισαχθεί σε θεραπεία χρόνιας αιμοκάθαρσης για να διατηρηθεί στη ζωή

.(Ramadan Mahmoud, 2009a)

3.7 ΣΤΑΔΙΑ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ

Σύμφωνα με τις οδηγίες του NKF (National Kidney Foundation), η μείωση της νεφρικής λειτουργίας μπορεί να προσδιοριστεί ως ελάττωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης GFR (Glomerular Filtration Rate), δηλαδή του συνόλου του υπερδιηθήματος που διαπερνά από το αίμα στον αυλό των σωληναρίων σε μονάδα χρόνου. Οι φυσιολογικές τιμές του GFR είναι για τους άνδρες 85-125 ml/min/1,73 m² και για τις γυναίκες 75 – 115 ml/min/1,73m². Στην κλινική πράξη για την εκτίμηση του GFR χρησιμοποιείται η μέτρηση της κάθαρσης της κρεατινίνης.

ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ	
ΣΤΑΔΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ	
ΣΤΑΔΙΟ 1	Φυσιολογική GFR Λευκωματουρία αιματοουρία ιστολογικές βλάβες
ΣΤΑΔΙΟ 2	GFR: 89-60 ml/min
ΣΤΑΔΙΟ 3	GFR: 59-30 ml/min
ΣΤΑΔΙΟ 4	GFR: 29-15 ml/min
ΣΤΑΔΙΟ 5	GFR: <15ml/min εξωνεφρική κάθαρση ή μεταμόσχευση

Εικόνα 1: Στάδια Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Με βάση το ρυθμό σπειραματικής διήθησης η ΧΝΝ διακρίνεται σε πέντε στάδια:

1^ο Στάδιο: Παρατηρείται αύξηση της λειτουργίας των νεφρικών εφεδρειών και των αντισταθμιστικών μηχανισμών, με αποτέλεσμα να μην υπάρχουν συμπτώματα της υπάρχουσας νεφρικής βλάβης. Οι τιμές του GFR είναι μεγαλύτερες από 90ml/min/1,73m²

2^ο Στάδιο: Έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας. Γενικά χωρίς έκδηλη συμπτωματολογία. Παρατηρούνται αδυναμία πύκνωσης των ούρων, νυκτουρία, ήπια αναιμία και μικρή αύξηση της ουρίας και της κρεατινίνης του ορού. Όταν επιδράσουν παροξυντικά αίτια (αφυδάτωση, υπερκαταβολισμός, νεφροτοξικά φάρμακα), οι

ασθενείς μπορεί να μεταπέσουν αιφνίδια στο τρίτο και τέταρτο στάδιο. Υπάρχει μικρή μείωση στις τιμές του GFR:60-89ml/min/1,73m²

3^ο Στάδιο; Είναι το στάδιο της έκδηλης νεφρικής ανεπάρκειας. Παρατηρείται προϊούσα αναιμία, υπασβεστιαίμια, υπερφωσφαταιμία, μεταβολική οξέωση, νυκτουρία, πολυουρία και συχνά υπονατριάμια με τιμές GFR: 30-59 ml/min/1,73m²

4^ο Στάδιο: Είναι το στάδιο της «ουραιμίας». Σε αυτό υπάρχουν εκδηλώσεις από όλα σχεδόν τα συστήματα του οργανισμού. Τα συμπτώματα αυτά βελτιώνονται με ειδική δίαιτα χαμηλής περιεκτικότητας σε λεύκωμα. Ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης είναι σημαντικά μειωμένος με τιμές 15-29 ml/min/1,73m²

5^ο Στάδιο: Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια Τελικού Σταδίου (XNATΣ).Οι ασθενείς παρουσιάζουν βαριές ουραιμικές εκδηλώσεις με GFR<15 ml/min/1,73m² και μπορούν να διατηρηθούν στη ζωή μόνο με υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας.(John T. Daugridas, Peter G. Blake, 2008)

3.8 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΣ ΕΞΕΛΙΞΗΣ ΤΗΣ ΧΝΝ

Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, οι κύριοι παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνουν το κάπνισμα, την αυξημένη αρτηριακή πίεση, την υπεργλυκαιμία σε ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη, υπερλιπιδαιμία, αναιμία, υπερφωσφαταιμία. Οι παράγοντες που μπορούν να βοηθήσουν στον περιορισμό εξέλιξης της νόσου, είναι οι εξής;

1. Διακοπή καπνίσματος
2. Αντιλιπιδιμική αγωγή
3. Καρδιοπροστατευτικές δράσεις (αναστολείς β-υποδοχέων και ασπιρίνη)
4. Αυστηρός γλυκαιμικός έλεγχος σε ασθενείς με ΣΔ
5. Διόρθωση της αναιμίας

Ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης και της λευκωματουρίας. (Ο στόχος για την αρτηριακή πίεση είναι ΑΠ <130/80mmHg, για όλους τους ασθενείς με ΧΝΝ) (John T. Daugridas, Peter G. Blake, 2008)

3.9 ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΝΝ

Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο επηρεάζονται από πλήθος πειστικών παραγόντων οι οποίοι σχετίζονται με την πάθησή τους και τη θεραπεία τους. Σε αυτούς περιλαμβάνονται οι διαταραχές λειτουργικότητάς τους, η σεξουαλική δυσλειτουργία, οι διαιτητικοί περιορισμοί, πίεση χρόνου, φόβος θανάτου. Επιπρόσθετα, εξαιτίας όλων αυτών μπορεί να υπάρχουν συζυγικές διενέξεις, τεταμένες προσωπικές σχέσεις με την οικογένεια, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, καθώς επίσης και κοινωνικό-οικονομικοί προβληματισμοί σχετικά με το

κόστος της θεραπείας και την ανεργία. Περίπου το 10% των ασθενών (των νοσηλευόμενων ασθενών κυρίως) παρουσιάζουν ψυχικές διαταραχές και ψυχολογικά προβλήματα , όπως κατάθλιψη, άνοια, παραλήρημα, ψύχωση, αγχώδεις διαταραχές, διαταραχές προσωπικότητας και κατάχρηση ουσιών, φαρμάκων. .(John T. Daugridas, Peter G. Blake, 2008)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4.1. Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ

Όπως ήδη αναφέρθηκε παραπάνω, στην πλειοψηφία τους οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο, πέρα των οργανικών τους προβλημάτων λόγω της ασθένειας, υποφέρουν και από ψυχικές παθήσεις οι οποίες όχι μόνο επηρεάζουν την καθημερινότητά τους , αλλά και τους αποθαρρύνει από την άποψη της καθημερινής αυτό-εξυπηρέτησης. Η κατάθλιψη είναι το συνηθέστερο ψυχολογικό πρόβλημα με το οποίο έρχονται αντιμέτωποι και η κόπωση είναι το κύριο σωματικό πρόβλημα. Τα συναισθήματα κυμαίνονται μεταξύ της κόπωσης και της εξάντλησης. .(Kao, et al., 2012; John T. Daugridas, Peter G. Blake, 2008)

Σαν κύριο αποτέλεσμα αυτών των συναισθημάτων είναι η μείωση της σωματικής δραστηριότητας, όπου μειωμένη σωματική δραστηριότητα σημαίνει λιγότερη φυσική αντοχή και αυξημένη κατάθλιψη, θνησιμότητα και κακή ποιότητα ζωής. Ωστόσο, έχει αποδειχθεί πως προγράμματα άσκησης ως μορφή αποκατάστασης, τείνουν να βελτιώνουν τις φυσικές λειτουργίες και την ποιότητα ζωής αυτής της ομάδας ανθρώπων, μειώνοντας τα αισθήματα εξάντλησης , κόπωσης και κατάθλιψης. Είναι σημαντικό τα προγράμματα αυτά να προωθούνται στις μονάδες αιμοκάθαρσης ή κατά τις ιατρικές επισκέψεις. Για το λόγο αυτό στην Νότια Κορέα , το 2011 αναπτύχθηκε ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης και άσκησης χρόνιων νεφροπαθών ώστε να μάθουν να ασκούνται τακτικά και επιτακτικά. Η εφαρμογή αυτού του προγράμματος έδειξε σημαντικές βελτιώσεις στην αυτό-αποτελεσματικότητα και αυτό-εξυπηρέτηση , καθώς και στην ποιότητα ζωής των ασθενών.(Kao, et al., 2012; John T. Daugridas, Peter G. Blake, 2008)

Ωστόσο, οι χρόνιοι νεφροπαθείς διατρέχουν υψηλό κίνδυνο λοιμώξεων λόγω μετάδοσης μολυσματικών παραγόντων είτε από άτομο σε άτομο, (από ασθενή σε ασθενή, από άτομο του προσωπικού σε ασθενή) είτε λόγω μολυσμένων συσκευών, εργαλείων, εξοπλισμού και προμηθειών. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση είναι ανοσοκατασταλμένοι, γεγονός που αυξάνει την ευαισθησία τους σε λοίμωξη. Οι βακτηριακές λοιμώξεις, ιδιαίτερα αυτές που αφορούν την αγγειακή πρόσβαση, είναι η συχνότερη περιπλοκή της αιμοκάθαρσης και κύρια αιτία

νοσηρότητας και θνησιμότητας μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. (Ookalkar, et al., 2009; ?vretveit, et al., 2008)

Σε προηγούμενες μελέτες (CDC 1998, Shibamoto 2001) διαπιστώθηκε ότι η αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση και αποφυγή αυτών των λοιμώξεων δεν απαιτεί μόνο τη συμμόρφωση στα μέτρα ελέγχου των λοιμώξεων καθώς και την παροχή υποδομών, αλλά συνδέεται σε μεγάλο βαθμό από την αλλαγή αντιλήψεων και συμπεριφοράς με το αντίστοιχο πρόγραμμα συμπεριφοριστικής τροποποίησης. Το πλύσιμο των χεριών είναι ένα σημαντικό βήμα στον έλεγχο των λοιμώξεων. Σε μια μελέτη που δημοσιεύθηκε στο περιοδικό Journal of Infectious Control and Hospital Epidemiology (Whitby et al., 2006), διαπιστώθηκε ότι παρόλο που διατίθεται η παροχή πόρων για υποδομές, το πλύσιμο των χεριών ακολουθείται μόνο με προγράμματα συμπεριφοριστικής τροποποίησης. (Ookalkar, et al., 2009; ?vretveit, et al., 2008)

4.2 ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΩΝ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ

Ουσιαστικό ρόλο στη στήριξη των ανθρώπων που βιώνουν μια κλινική κατάσταση, όπως οι νεφροπαθείς, είναι η τήρηση της ανθρώπινης σχέσης μεταξύ ιατρών και ασθενών, των μελών της οικογένειας και της κοινωνίας γενικότερα. Στην ουσία πρέπει να γίνει κατανοητό από όλους τους ανθρώπους πως πρέπει να μάθουν να ζουν και να συνυπάρχουν ειρηνικά. Οι ανθρώπινες αξίες βασίζονται σε συμφωνίες που αφορούν θέματα δεοντολογίας. Τέτοιες δεοντολογίες βασίζονται σε ένα πλαίσιο δίκαιων θεραπειών για όλη την ανθρωπότητα. Η ιατρική δεοντολογία αφορά όρκους και κώδικες για την προστασία των φυσικών, ανθρωπίνων, πολιτικών δικαιωμάτων με σκοπό την αντιμετώπιση κλινικών καταστάσεων, την ανακούφιση από τον πόνο και τέλος, την ανάκτηση της υγείας. (Parhizgar, et al., 2009)

Οι επαγγελματίες υγείας εφαρμόζουν τεχνικά τις γνώσεις και τις εμπειρίες τους για την επίλυση των προβλημάτων των ασθενών. Το πνεύμα των δεοντολογικών, ηθικών και επαγγελματικών δεσμεύσεων των ιατρών και των κλινικών, αφορά το σεβασμό στις αξίες, στην ειλικρίνεια, την αξιοπιστία και την παρηγορητική ιατρική. Θεωρείται πως η εμπιστοσύνη του ασθενούς στον θεράποντα ιατρό, είναι το ήμισυ του παντός για την αποτελεσματικότερη φροντίδα, θεραπεία και αποκατάσταση της υγείας του. (Parhizgar, et al., 2009)

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, το ιατρικό-νοσηλευτικό προσωπικό και οι επαγγελματίες υγείας γενικότερα έρχονται αντιμέτωποι με την άρνηση των ασθενών που βιώνουν μια κλινική κατάσταση ειδικά εκείνων που βιώνουν χρόνιες καταστάσεις όπως οι νεφροπαθείς, για οποιαδήποτε φροντίδα και θεραπεία. Οι ασθενείς πιστεύουν πως το κυριότερο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν είναι οι συνθήκες επιβίωσης στις οποίες οι κλινικές καταστάσεις αυτές έχουν αντίκτυπο. Συνήθως, η πρώτη σκέψη των ασθενών είναι η επιλογή της «μη ύπαρξης», η επιλογή δηλαδή του να σταματήσουν τη ζωή τους λόγω του φόβου που τους κυριεύει για το

μέλλον έχοντας ασθένεια, κάτι που έρχεται σε αντίθεση με τον ιατρικό κόσμο. Πρόκειται για σύγκρουση δύο πολιτισμών: α) της επιστημονικής ιατρικής περίθαλψης και τις κουλτούρες της υγειονομικής περίθαλψης και β) τα λαϊκά αντιληπτικά πολιτιστικά συστήματα αξιών μεταξύ των πολιτών- ασθενών.

Τα παραπάνω περιλαμβάνονται στο πρώτο στάδιο που αφορά την φροντίδα των χρόνιων ασθενών- νεφροπαθών, στην πρώτη προσέγγιση και επαφή του γιατρού με τον ασθενή και τη συνεννόηση αυτών για την λήψη αποφάσεων που αφορούν τη θεραπεία. Οι γιατροί καλούνται να είναι αφοσιωμένοι στις ηθικές διεργασίες αιτίας και επίδρασης, και να παρέχουν αποτελεσματικές επαγγελματικές υπηρεσίες και συμβουλές στους ασθενείς μέσα στα πλαίσια της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Από την άλλη μεριά, ουσιαστικό ρόλο για την ποιοτικότερη φροντίδα παίζει και ο ίδιος ο ασθενής. Η εκπαίδευση των ασθενών, η αυτοδιαχείριση, η συνέχεια και η προσέγγιση συστημάτων αποτελούν ανασταλτικούς παράγοντες για την αποτελεσματική φροντίδα των νεφροπαθών και γενικότερα των χρόνιων ασθενών σε ένα γενικό πλαίσιο παροχής υγειονομικής περίθαλψης.

Επιπροσθέτως, η χρήση τεχνολογιών πληροφορικής θα μπορούσε να συμβάλλει στην αύξηση της ποιότητας φροντίδας που παρέχεται στους ασθενείς. Ωστόσο, σε έρευνα που διεξήχθη το 2009 με ένα μικρό δείγμα ευκολίας, συγκεκριμένα 32 ερωτηθέντων, από το Πανεπιστήμιο Ηνωμένων Αραβικών Εμιράτων και συγκεκριμένα το τμήμα της ιατρικής, όσον αφορά τις αρχές διαχείρισης φροντίδας χρόνιων ασθενών διαπιστώθηκε πως η πλειοψηφία των ιατρών αποφεύγουν να χρησιμοποιούν ηλεκτρονικά πληροφοριακά συστήματα (όπως για παράδειγμα ηλεκτρονικά ιατρικά αρχεία καταχώρησης δεδομένων –εξετάσεων των ασθενών, μητρώα ασθενών, συστήματα παρακολούθησης υπενθυμίσεων,) κατά τη διάρκεια παροχής φροντίδας αντιμετωπίζοντας τα ως ένα επιπρόσθετο βάρος για την διεκπεραίωση των εργασιών τους και θεωρώντας τα ανεπαρκή. (Jawad Hashim, et al., 2013; Parhizgar, et al., 2009)

Οι υπηρεσίες υγείας, ωστόσο τείνουν να παραμένουν προσανατολισμένες στην οξεία περίθαλψη και όχι σε συστηματικό προγραμματισμό χρόνιας ασθένειας, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται προβλήματα και καθυστερήσεις και ταλαιπωρία στους ήδη ταλαιπωρημένους από την ασθένεια ανθρώπους..(Jawad Hashim, et al., 2013; Parhizgar, et al., 2009)

4.3 ICF- ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ ΚΑΙ ΝΑΠΗΡΙΑΣ

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) αναπτύσσει διάφορες διεθνείς ταξινομήσεις με σκοπό την εφαρμογή τους σε διάφορους τομείς της υγείας. Πρόκειται στην ουσία για ένα πλαίσιο κωδικοποίησης ενός ευρέως φάσματος πληροφοριών για την υγεία (π.χ. διάγνωση, λειτουργικότητα κλπ) που χρησιμοποιεί μια τυποποιημένη κοινή γλώσσα, επιτρέποντας την επικοινωνία σε παγκόσμιο

επίπεδο για θέματα υγείας και υγειονομικής περίθαλψης μεταξύ διαφόρων ειδικοτήτων και επιστημών.

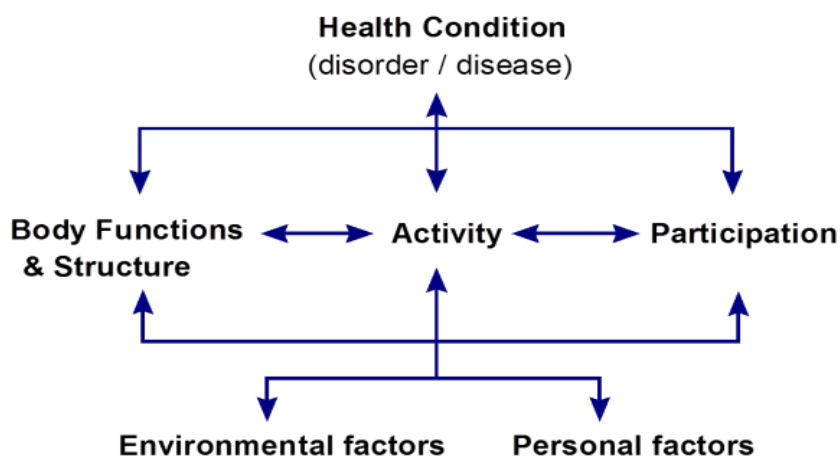
Το International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) ανήκει στην «οικογένεια» των διεθνών ταξινομήσεων παρέχοντας πρόσθετες πληροφορίες λειτουργικότητας και αναπηρίας που συνδέονται με τις καταστάσεις υγείας.

Η οποιαδήποτε μορφή αναπηρίας ή δυσλειτουργίας είναι θέμα στάσης και ιδεολογίας και αντιμετωπίζεται με διαφορετικό τρόπο από ιατρικής απόψεως και κοινωνικής απόψεως. Το ICF προσπαθεί να επιτύχει μία σύνθεση αυτών των διαφορετικών απόψεων προκειμένου να επιτευχθεί η ενοποίηση αυτών.

Το 1980 έγινε η πρώτη προσπάθεια σύνθεσης από τη Διεθνή Ταξινόμηση των Βλαβών, Ανικανοτήτων και Μειονεξιών (ICIDH), η οποία και πρώτο -δημοσιεύτηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας. Το κείμενο αυτό αναθεωρήθηκε μέσω συστηματικών μελετών και διεθνών διαβουλεύσεων κατά τη διάρκεια πέντε ετών, οπότε προέκυψε το παρόν ICF.

Η διεθνής αυτή ταξινόμηση καθορίζει τις παραμέτρους της υγείας και κάποιες παραμέτρους της ευημερίας σχετιζόμενες με την υγεία. Οι τομείς που περιγράφονται στο ICF από την πλευρά του σώματος, του ατόμου και της κοινωνίας χωρίζονται σε τέσσερις θεματικές ενότητες:

- 1) *Σωματικές Λειτουργίες*, όλες οι φυσιολογικές δηλαδή λειτουργίες συμπεριλαμβανομένων και των ψυχολογικών λειτουργιών,
- 2) *Σωματικές Δομές*, δηλαδή τα ανατομικά μέρη του σώματος όπως όργανα, άκρα και τα συστατικά τους τμήματα,
- 3) *Λειτουργικότητα*, όπου εξετάζονται οι περιορισμοί της δραστηριότητας και της συμμετοχής λόγω της ασθένειας
- 4) *Περιβαλλοντικοί Παράγοντες*, όπου καταγράφεται η αλληλεπίδραση αυτών με τις υπόλοιπες έννοιες. Κατ' αυτόν τον τρόπο επιτρέπει στο χρήστη να καταγράψει τα χρήσιμα στοιχεία της λειτουργικότητας του ατόμου, την αναπηρία και την υγεία σε διάφορους τομείς.



Εικόνα 2: Θεματικές Ενότητες ICF (www.mlsi.gov.cy/dsid)

Μέσω της ταξινόμησης του ICF επιδιώκεται αλλαγή στη θεώρηση της αναπηρίας βάζοντας στον κύριο άξονα τη λειτουργικότητα που επιτυγχάνεται μέσω αλλαγών στο περιβάλλον, αντί των μειονεκτημάτων της. Αναλυτικότερα, το ICF συμβάλλει στην βελτίωση των παρακάτω τομέων:

1. **Αξιολόγηση:** Το ICF προσφέρει ένα ταξινομικό σύστημα αξιολόγησης που διασφαλίζει την αξιοπιστία, την συνέπεια και την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης και παροχής υπηρεσιών υγείας. Επίσης, συμβάλλει στην ανάπτυξη κοινής γλώσσας μεταξύ των επαγγελματιών του χώρου διασφαλίζοντας την επικοινωνία με βάση το ICF στην καθημερινή πρακτική.
2. **Περιγραφή Νόσων:** Μέσω της μεθόδου ταξινόμησης και εκτίμησης των διαφόρων όψεων της αναπηρίας, κατανοείται ορθότερα η αιτιοπαθογένεια των νοσημάτων.
3. **Διάγνωση:** Διαμέσου της μεθόδου ICF στοιχειοθετείται το λειτουργικό προφίλ του αναπήρου, αξιοποιώντας ουσιαστικά το αποτέλεσμα της διαγνωστικής διαδικασίας προκειμένου να είναι αποτελεσματική η όποια **παρέμβαση και η παροχή υπηρεσιών υγείας.**
4. **Κλινική Πράξη:** Η ταξινόμηση ICF περιλαμβάνει διαδικασίες βελτιστοποίησης των μεθόδων και διεργασιών εκτίμησης και αξιολόγησης της αποκατάστασης, μέσω του διαχωρισμού των συνεπειών της νόσου από εκείνες που προκαλούνται από κοινωνικές επιδράσεις.
5. **Θεσμικό Πλαίσιο:** Η χρήση του ICF ως κεντρικού κορμού βοηθά στην αναθεώρηση του θεσμικού πλαισίου για την αναπηρία.
6. **Νομοθεσία:** Η εφαρμογή της ταξινόμησης συμβάλλει στον συντονισμό των νομοθεσιών μεταξύ των χωρών διεθνώς, αλλά ειδικά των χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Κατ' αυτόν τον τρόπο αίρονται οι αδικίες και εξομαλύνονται οι αντιθέσεις μεταξύ των διαφορετικών συστημάτων αξιολόγησης της αναπηρίας.
7. **Κοινωνική Ασφάλιση:** Το σύστημα της λεπτομερής και ακριβής περιγραφής της αναπηρίας και ο διαχωρισμός της από τη νόσο, διευκολύνει την ορθολογικότερη και καλύτερη χρήση και κατανομή των οικονομικών πόρων.
8. **Οικονομία της Υγείας:** Η υιοθέτηση μιας κοινής ταξινόμησης δίνει τη δυνατότητα να βασιστεί ο σχεδιασμός των οικονομικών της υγείας σε εμπειρικά στοιχεία.
9. **Εκπαίδευση:** Μέσω του ICF προσφέρεται ένα λειτουργικό, αξιόπιστο και αποτελεσματικό σύστημα αξιολόγησης μαθητών με αναπηρία, με σκοπό τη διαμόρφωση κατάλληλου εκπαιδευτικού πλαισίου στον προσδιορισμό των εκπαιδευτικών στόχων και της εκπαιδευτικής πρακτικής που θα πρέπει να ακολουθηθεί. Η αποτελεσματική ένταξη κάθε παιδιού με αναπηρία στην εκπαιδευτική διαδικασία, προϋποθέτει την εκτίμηση της λειτουργικότητάς του.
10. **Κατάρτιση:** Η ακριβής αποτύπωση των ικανοτήτων και των δεξιοτήτων των ατόμων με αναπηρία διασφαλίζουν την ποιότητα της παρεχόμενης

παρέμβασης και της διαρκούς βελτίωσης της μέσω της ανάπτυξης προγραμμάτων μεθοδολογίας και περιεχομένου.

11. **Απασχόληση:** Ο απώτερος σκοπός του συστήματος αξιολόγησης της αναπηρίας και της λειτουργικότητας είναι οι περαιτέρω παρεμβάσεις για την οργάνωση των ατόμων με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένης και της απασχόλησης ως προϋπόθεση κοινωνικής ενσωμάτωσης και επαγγελματικής επανένταξης. Η επαγγελματική επανένταξη μπορεί να λάβει τις παρακάτω μορφές:
- Επάγγελμα σε σύνθετες περιβάλλον
 - Προστατευμένη εργασία
 - Εργασία στο σπίτι
12. **Κοινωνική ενσωμάτωση – Καθημερινή ζωή:** Η χρήση του ICF αποσκοπεί στη κατάργηση του κοινωνικού στίγματος στην πράξη μέσω των κατάλληλων παρεμβάσεων- τεχνικών βοηθημάτων, υποστηρικτών παροχών και υπηρεσιών- με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία και την κοινωνική ενσωμάτωση του σε όλα τα επίπεδα. Τα μεγάλα «βήματα» αφορούν στην *καθημερινή διαβίωση* και στην *προσπελασιμότητα* των χώρων. Για τη λειτουργικότητα του ατόμου με αναπηρία απαιτείται ειδική διαμόρφωση του περιβάλλοντος χώρου, ώστε να μπορεί να αποδώσει και σε άλλες δραστηριότητες και ρόλους εκτός της οικίας του.
(www.mlsi.gov.cy/dsid)

4.4 ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Κάθε παρέμβαση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής του ασθενούς, μόνο αυτή μπορεί να θεωρηθεί ως αποτελεσματική θεραπεία. Η πιο ανεπαρκής μέθοδος είναι απλά η «επιβίωση».

Ένας από τους σημαντικότερους στόχους της ιατρικής είναι η θεραπεία, η εξάλειψη δηλαδή της αιτίας πρόκλησης της ασθένειας με σκοπό φυσικά τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς. Παράλληλοι στόχοι, βέβαια, της ιατρικής είναι η ανακούφιση από τον πόνο, η ανακούφιση από την ταλαιπωρία, η προώθηση της υγείας, η πρόληψη ασθενειών, τραυματισμών, η αποφυγή πρόωρων θανάτων κ.α.

Όσον αφορά τους νεφροπαθείς δύο είναι τα κυριότερα ιατρικά μοντέλα θεραπείας τους:

(α) το θεραπευτικό μοντέλο, το οποίο επικεντρώνεται στην θεραπεία, της οποίας η αποτελεσματικότητα στηρίζεται στην αποτελεσματική διάγνωση και παρατήρηση των κλινικών συμπτωμάτων χωρίς να λαμβάνονται υπόψη υποκειμενικές και κυρίως συναισθηματικές παρατηρήσεις των ασθενών.

(β) το μοντέλο παρηγορητικής φροντίδας, το οποίο αρχικά επικεντρώνεται στην ανακούφιση από πόνους, στον έλεγχο των συμπτωμάτων και στη διατήρηση της λειτουργικής ικανότητας.

Στην πραγματικότητα, η αποτελεσματικότερη θεραπεία επιτυγχάνεται με τον συνδυασμό αυτών, και φυσικά και με την εφαρμογή και άλλων ιατρικών μοντέλων ανάλογα με το στάδιο της χρόνιας νόσου. Ωστόσο, η τεχνολογική παρέμβαση σε ασθενείς που βρίσκονται σε χρόνια αιμοκάθαρση τείνει να υπερισχύει. Πιο συγκεκριμένα, στο τελικό στάδιο της χρόνιας νεφρικής νόσου, ο ασθενής χρήζει άμεσης υποστήριξης της νεφρικής λειτουργίας, Η αιμοκάθαρση, η περιτοναϊκή κάθαρση και τέλος, η μεταμόσχευση είναι μέθοδοι θεραπειών που προσφέρουν αυτήν την υποστήριξη και αναφέρονται παρακάτω. (Sajid, et al., 2008)

4.4.1 Αιμοκάθαρση

Η αιμοκάθαρση ή η περιτοναϊκή κάθαρση είναι η τρέχουσα θεραπεία για νεφρική ανεπάρκεια, η οποία απαιτεί υψηλά επίπεδα επαγγελματικής δεξιότητας και εξοπλισμό υψηλής τεχνολογίας, καθώς και συνεργασία ασθενών για τη διατήρηση της σωματικής και ψυχικής κατάστασης.

Κατά τις τελευταίες δύο δεκαετίες, σύμφωνα με έρευνες των ΗΠΑ, παρατηρείται αύξηση του αριθμού των περιπτώσεων νεφρικής νόσου τελικού σταδίου και αύξηση των ασθενών που χρειάζονται αιμοκάθαρση και περιτοναϊκή κάθαρση κατά 600.000 σύμφωνα με ετήσια έκθεση δεδομένων. Το 2013 οι νεφροπαθείς τελικού σταδίου αποτελούσαν το 1,2% του πληθυσμού και αντιστοιχούσαν στο 6,3% των συνολικών δαπανών για την υγεία. Σήμερα τα δεδομένα αυτά έχουν αυξηθεί σημαντικά και οι ανησυχητικές αυτές τάσεις αυξάνουν την ανάγκη για πιο αποτελεσματική χρήση των πόρων της υγειονομικής περίθαλψης για τη βελτίωση της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας. (Sumet, et al., 2012; Bao and Bardhan, 2017)

Η αιμοκάθαρση είναι στην ουσία θεραπεία που αντικαθιστά τη λειτουργία του νεφρού. Πρόκειται για μία διαδικασία κατά την οποία το αίμα του ασθενούς κυκλοφορεί έξω από το σώμα μέσω μιας τεχνητής μηχανής, με αποτέλεσμα να αφαιρούνται οι τοξίνες και η περίσσεια υγρών και ελαχιστοποιείται η ουραιμία. Τα κυριότερα συμπτώματα των ασθενών κατά τη διάρκεια αυτής της διαδικασίας είναι λήθαργος, απώλεια όρεξης, πτώση της αρτηριακής πίεσης και αύξηση της αντίστοιχα. (Sumet, et al., 2012; Bao and Bardhan, 2017)

4.4.1.1 Ιστορικά (Kutner, n.d.)

1913- Έλαβε χώρα η πρώτη αιμοκάθαρση σε πειραματόζωα από τον John Abel και τους συνεργάτες του, στο πανεπιστήμιο John Hopkins της Βαλτιμόρης.

1924- Έγινε η πρώτη προσπάθεια αιμοκάθαρσης σε άνθρωπο από έναν Γερμανό γιατρό τον Georg Haas στην πόλη Giessen κοντά στη Φρανκφούρτη χωρίς επιτυχία.

1943- Πραγματοποιήθηκε η πρώτη επιτυχής αιμοκάθαρση σε άνθρωπο και συγκεκριμένα σε ασθενή με οξεία νεφρική ανεπάρκεια, από έναν Ολλανδό γιατρό τον Willem Kolff, ο οποίος δημιούργησε ένα πρωτόγονο νεφρό: ένα περιστρεφόμενο τύμπανο από ξύλινες γρίλιες, το οποίο τυλιγόταν από σωλήνες στους οποίους κυκλοφορούσε το αίμα του ασθενούς. Το όλο σύστημα ήταν μισοβυθισμένο σε φυσιολογικό ορό, ως διάλυμα αιμοκάθαρσης.

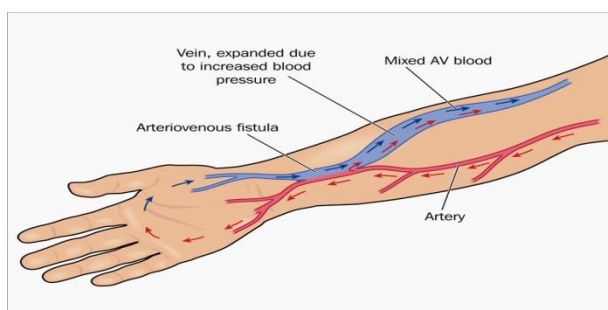


Εικόνα 3: Πρωτόγονο Μηχάνημα Αιμοκάθαρσης (Kutner, n.d.)

1946- Ο Σουηδός γιατρός N. Alwall, βελτίωσε σημαντικά τον τεχνητό νεφρό, δίνοντας του την ικανότητα της απομάκρυνσης της περίσσειας των υγρών από τον ασθενή.

1960- Η χρονιά εκείνη αποτέλεσε ορόσημο στην εξέλιξη της αιμοκάθαρσης, καθώς πραγματοποιήθηκε η τοποθέτηση του πρώτου αρτηριο- φλεβικού shunt (μόσχευμα) από πλαστικά σωληνάκια από τρεις γιατρούς στο Σιάτλ των ΗΠΑ. Επρόκειτο στην ουσία για την πρώτη αγγειακή προσπέλαση μακροχρόνιας χρήσης. Ένας από αυτούς μάλιστα, ο B. Scribner, δημιούργησε την πρώτη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού για χρόνιους ασθενείς.

1966- Υπήρξε σημαντική βελτίωση της αγγειακής προσπέλασης από τους Climini και Brescia, οι οποίοι και εκτέλεσαν την πρώτη αρτηριο- φλεβική αναστόμωση, γνωστή ως «fistula».



Εικόνα 4: Αγγειακή Προσπέλαση (Fistula) Fissell W.H.(2013)

1970- Από τη δεκαετία αυτή και μετά υπήρξαν σημαντικές τεχνολογικές εξελίξεις, οι οποίες βελτίωσαν την αποτελεσματικότητα της θεραπείας, όπως τα πρώτα τριχοειδικά φίλτρα, οι συνθετικές μεμβράνες αντί της κυτταρίνης, καθώς και η χρήση διττανθρακικών στο διάλυμα της αιμοκάθαρσης.

1973- Εφαρμόστηκε το πρώτο ολοκληρωμένο ESRD του Medicare στις ΗΠΑ, από τα μέλη του Κογκρέσου, όπου μόνο οι φορολογούμενοι πολίτες γίνονταν αποδεκτοί να συμμετέχουν στη διαδικασία της αιμοκάθαρσης. Λιγότεροι από 4000 ασθενείς έγιναν αποδεκτοί εκείνη την εποχή, καθώς η θεραπεία ήταν αρκετά δαπανηρή και οι μηχανές αιμοκάθαρσης δεν ήταν ευρέως διαθέσιμες. Προτεραιότητα δόθηκε σε εκείνους που θεωρούνταν πως αντιμετωπίζουν τις λιγότερες επιπλοκές. Ωστόσο, ανοίγονταν ολοένα και περισσότερες εγκαταστάσεις αιμοκάθαρσης και τα κριτήρια με τα οποία οι ασθενείς γίνονταν δεκτοί για θεραπεία, καθίσταντο λιγότερο αυστηρά.

1980- Επετεύχθη παραγωγή ερυθροποιητίνης με τη μέθοδο του ανά- συνδυασμένου DNA, χρήσιμη για την αύξηση των επιπέδων σιδήρου και αιματοκρίτη των ασθενών για την καταπολέμηση της αναιμίας. Τέλος, εξίσου σημαντική εξέλιξη μπορεί να θεωρηθεί η αποδοχή στο σύστημα Medicare των ΗΠΑ αλλά και στα συστήματα και άλλων χωρών για αιμοκάθαρση, ασθενών με πιο περίπλοκες ιατρικές καταστάσεις, καθώς και ηλικιωμένοι.

Στα χρόνια που ακολούθησαν, οι διαδικασίες των αιμοκαθάρσεων ήταν πλέον ολοκληρωμένες και επιτυχείς με αποτέλεσμα να αναπτύσσονται προγράμματα αιμοκαθάρσεων σε οργανισμούς. Τέλος, από το **1990** και μετά, υπήρξε σημαντική βελτίωση των μηχανημάτων αιμοκάθαρσης και εκσυγχρονισμός αυτών, λόγω της εξέλιξης της τεχνολογίας. (Kutner, n.d.)

4.4.2 Διαδικασία Αιμοκάθαρσης- Περιτοναϊκής Κάθαρσης

Πρόκειται ουσιαστικά για μια κλινική διαδικασία η οποία συμβάλλει στη λειτουργικότητα της υγείας, συμπεριλαμβανομένης της απομάκρυνσης αποβλήτων και των υπερβολικών υδάτων, τη διατήρηση των αλάτων στο αίμα και τον έλεγχο της αρτηριακής πίεσης.

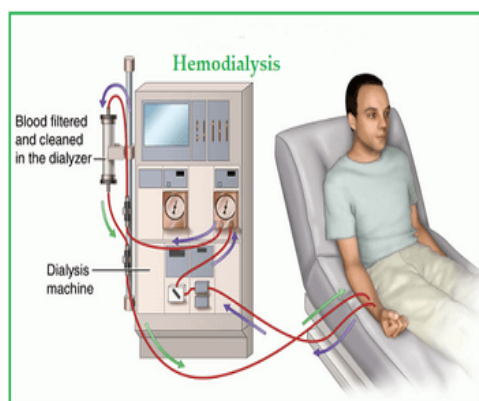
Τα πρότυπα της αιμοκάθαρσης περιλαμβάνουν ένα ευρύ φάσμα διαδικασιών που σχετίζονται με κάθε επιχειρησιακό έλεγχο των διαγνωστικών παραμέτρων και κατευθυντήριων γραμμών. Αυτές οι πρακτικές μπορεί να έχουν αντίκτυπο και στις κλινικές επιδόσεις και στα αποτελέσματα εξετάσεων των ασθενών. Παραδοσιακά, ως πρωταρχική μέθοδος επιλογής υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ασθενείς με τελικού σταδίου χρόνια νεφρική νόσο (ΤΣΧΝΝ) ήταν η αιμοκάθαρση (ΑΚ) σε Μονάδες Τεχνητού Νεφρού (ΤΝ) ή η Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΠΚ). Συνήθως, η επιλογή ανάμεσα στις δύο μεθόδους (ΑΚ έναντι ΠΚ) βασιζόταν στα επιμέρους χαρακτηριστικά των δύο μεθόδων.

Υπάρχουν, επομένως, δύο είδη αιμοκάθαρσης.

(α) η απλή – κλασική αιμοκάθαρση (HD)

Εικόνα 5: Απλή-Κλασική Αιμοκάθαρση (HD)

(John T. Daugridas, Peter G. Blake T.S.I. 2008.)



, κατά την οποία μέσω των διαδικασιών διάχυσης και διήθησης αφαιρούνται περίσσεια υγρών και αποβλήτων από τον μεταβολισμό και οι οποίες λαμβάνουν χώρα στο φίλτρο αιμοκάθαρσης. Το αίμα του ασθενούς φθάνει ως το φίλτρο μέσω των γραμμών αιμοκάθαρσης και γίνεται μια ανταλλαγή, διαχωρισμός ουσιών και ύδατος. Πιο συγκεκριμένα, ουσίες που βρίσκονται σε μεγάλη συγκέντρωση στο αίμα, μετακινούνται προς το διάλυμα (όπως κάλλιο, νάτριο, φώσφορος κλπ), ενώ ουσίες που βρίσκονται σε μεγάλη συγκέντρωση στο διάλυμα μετακινούνται προς το αίμα (όπως τα διττανθρακικά). Η άντληση του αίματος από τον ασθενή γίνεται μέσω της αρτηριο- φλεβικής αναστόμωσης (fistula), ή αρτηριο-φλεβικού μοσχεύματος ή τέλος, μέσω καθετήρων με διπλό αυλό . Τέλος, είναι μια διαδικασία που πραγματοποιείται σε κλινικές ή Μονάδες Τεχνητού Νεφρού υπό την παρακολούθηση νεφρολόγου και υπό τη φροντίδα νοσηλευτικού προσωπικού. (Ramadan Mahmoud, 2009b)

(β) η περιτοναϊκή κάθαρση (PD), κατά την οποία καθαρίζεται το αίμα του ασθενούς και απομακρύνονται τα πλεονάζοντα υγρά χρησιμοποιώντας την περιτοναϊκή μεμβράνη, η οποία βρίσκεται στην κοιλιακή χώρα του οργανισμού. Ένας μικρός, μαλακός σωλήνας, που ονομάζεται καθετήρας, τοποθετείται στην περιτοναϊκή κοιλότητα, όπου και γίνεται η ανταλλαγή ουσιών κι ύδατος. Η περιτοναϊκή κάθαρση μπορεί να περιγραφεί και ως φορητός τρόπος αιμοκάθαρσης ή διαφορετικά ένας τρόπος κατ' οίκον αιμοκάθαρσης, από τον ίδιο τον ασθενή που εκπαιδεύεται και προετοιμάζεται κατάλληλα για τον σκοπό αυτό. Ωστόσο, έως το 1960 περιοριζόταν ως θεραπεία για ασθενείς με οξεία νεφρική ανεπάρκεια. Από τη δεκαετία αυτή και μετά άρχισε να εισάγεται ως θεραπεία για τη ΧΝΝ γενικότερα και από το 1970 κατέστη πιο ελκυστική λόγω βασικών τεχνικών εξελίξεων και λόγω της ένταξης σε υπηρεσίες προσωπικού κατ' οίκον βοήθειας.

Υπάρχουν δύο είδη:

- 1) Η χειροκίνητη (Continuous Ambulatory) που γίνεται κάθε 6 ώρες,
- 2) Η αυτόματη (Automated Peritoneal Dialysis), η οποία γίνεται την νύχτα καθώς ο ασθενής κοιμάται μέσω μηχανήματος.

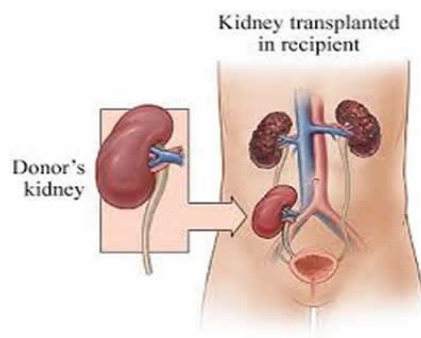
Οι περισσότεροι ασθενείς ξεκινούν με τη χειροκίνητη και όταν περάσουν 4-6 εβδομάδες και κατόπιν διαγνωστικών ελέγχων και εφόσον όλα λειτουργούν σύμφωνα με τα δεδομένα που κρίνει ο γιατρός, τότε ο ασθενής μπορεί να ενταχθεί στη νυχτερινή, κάτι που διευκολύνει κατά πολύ τη ζωή του.

Ωστόσο, η περιτονίτιδα, δηλαδή η βακτηριακή ή μυκητιασική μόλυνση του περιτόναιου, αποτελεί τη συχνότερη επιπλοκή αυτής της θεραπείας και χρήζει άμεσης ιατρικής φροντίδας.(Bao and Bardhan, 2017; Ramadan Mahmoud, 2009a)

4.4.3 Μεταμόσχευση

Εικόνα 6: Μεταμόσχευση Νεφρού

(John T. Daugridas, Peter G. Blake T.S.I. 2008.)



Η μεταμόσχευση νεφρού αποτελεί την αποτελεσματικότερη μέθοδο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, κυρίως σε ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της νόσου. Παρ' ότι κατά τις τελευταίες δεκαετίες η επαναστατική εξέλιξη της ιατρικής τεχνολογίας έχει βελτιώσει σε μεγάλο βαθμό τις μεθόδους υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας και ως εκ τούτου την ποιότητα ζωής των νεφροπαθών, η οποία είναι πολύ καλύτερη σε σχέση με παλαιότερα, εξακολουθεί να αποτελεί το κατεξοχήν θεραπευτικό μέσο, καθιστώντας την αιμοκάθαρση αχρείαστη διότι ο υγιής νεφρός του δότη αναλαμβάνει τη λειτουργία κάθαρσης του αίματος.

Ο νεφροπαθής με ΧΝΑ, ο οποίος υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση, προκειμένου να εγγραφεί στο Εθνικό Μητρώο Ληπτών (λίστα αναμονής) για μεταμόσχευση από πτωματικό δότη, πρέπει να ολοκληρώσει προμεταμοσχευτικό έλεγχο (Π.Ε.) για να κριθεί η καταλληλότητα για μεταμόσχευση. Το έντυπο Π.Ε. στο οποίο αναφέρονται όλες οι προβλεπόμενες κλινικές και παρακλινικές εργαστηριακές εξετάσεις συμπληρώνεται, εγκρίνεται και υπογράφεται από τον νεφρολόγο της Μονάδας TN

και τον χειρουργό της Μονάδας Μεταμόσχευσης και τέλος, κατατίθεται στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων.

Η κατανομή των διαθέσιμων από πτωματικούς δότες μοσχευμάτων γίνεται με βάση την Υ.Α.Υ4δ/8874 του 1996. Από κάθε δότη επωφελούνται δύο λήπτες για μεταμόσχευση. Κριτήρια κατανομής αποτελούν η ομάδα αίματος, ο επείγων χαρακτήρας της κλινικής κατάστασης του ασθενούς, ο υψηλός ή όχι τίτλος των κυτταροτοξικών αντισωμάτων, η ηλικία, ο χρόνος υποβολής στη θεραπεία αιμοκάθαρσης και η ιστοσυμβατότητα με τον εκάστοτε δότη οργάνων.

Η μεταμόσχευση νεφρού κατέχει την υψηλότερη θέση σε ποσοστά επιτυχίας σε σύγκριση με άλλες μεταμοσχεύσεις οργάνων. Η επιβίωση των μεταμοσχεύσεων τον πρώτο χρόνο ύστερα από τη μεταμόσχευση ανέρχεται σε 90%-95% από συγγενείς δότες και 85%-90% από πτωματικούς δότες. Μετά την παρέλευση της πενταετίας εξακολουθεί να λειτουργεί το 60% και μετά την δεκαετία το 50% των νεφρικών μοσχευμάτων. Ακολουθώς οι πιθανότητες απόρριψης του μοσχεύματος μειώνονται σημαντικά. (Bao and Bardhan, 2017; Ramadan Mahmoud, 2009a)

4.5 ΣΥΜΜΟΡΦΩΣΗ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Όπως ήδη αναφέρθηκε, η αιμοκάθαρση υπερισχύει όλων των θεραπευτικών μοντέλων. Η συμμόρφωση όμως του ασθενούς στην αιμοκάθαρση και στην οποιαδήποτε θεραπεία, αποτελεί τον βασικότερο παράγοντα για την αποτελεσματικότερη θεραπεία, καθώς η μη συμμόρφωση οδηγεί σε ασθένεια, επιπλοκές και θάνατο. Δεν είναι τυχαίο άλλωστε, πως οι συμμορφούμενοι ασθενείς τείνουν να είναι πιο υγιείς.

Ο Fogarti (1997), ακολουθώντας το έργο του Brehm(1981), χρησιμοποιεί τη «θεωρία της αντίστασης» για να εξηγήσει την έλλειψη συμμόρφωσης του ασθενούς, ότι δηλαδή όταν επιβάλλονται όρια στις συγκεκριμένες συμπεριφορές (π.χ. δίαιτα στην περίπτωση των νεφροπαθών) μερικά άτομα θα αντιδράσουν για να ανακτήσουν την αρχική απώλεια ελευθερίας, αγνοώντας αυτά τα αιτήματα. Κύρια θεωρητική εναλλακτική λύση είναι το «μοντέλο των πεποιθήσεων».

Πρόκειται ουσιαστικά για μία ανάλυση που περιλαμβάνει τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται τα πλεονεκτήματα από τα αιτήματα των γιατρών. Εάν οι ασθενείς δεν πιστεύουν ότι η αλλαγή ή ο περιορισμός ορισμένων συμπεριφορών . η λήψη φαρμάκων ή η παρακολούθηση θεραπευτικών μοντέλων θα τους κάνει πιο υγιείς, τότε θα είναι λιγότερο πιθανό να συμμορφωθούν.

Προηγούμενες έρευνες έχουν δείξει διάφορους παράγοντες μη συμμόρφωσης των ασθενών, με αποτέλεσμα φυσικά τα υψηλά ποσοστά θνησιμότητας. Ιδανικό παράδειγμα στην περίπτωση των νεφροπαθών, μπορεί να θεωρηθεί η συμμόρφωσή τους στη δίαιτα για την αποφυγή αύξησης των επιπέδων του καλίου, το οποίο

προσλαμβάνεται μέσω της τροφής. Σε περίπτωση αύξησης του καλίου, η καρδιακή αρρυθμία είναι το άμεσο αποτέλεσμα με κίνδυνο φυσικά τον αιφνίδιο θάνατο.

Επιπροσθέτως, η ηλικία, η κατάθλιψη, το φύλο τους ασθενούς και η επικοινωνία με το ιατρικό προσωπικό αποτελούν τους βασικότερους παράγοντες που σχετίζονται με την συμμόρφωση των χρόνιων ασθενών και αιμοκαθαιρόμενων. Σε έρευνα που διεξήχθη σε μία προαστιακή μονάδα στην περιοχή του Long Island και με δείγμα 64 ασθενών σε αιμοκάθαρση, τα αποτελέσματα έρχονται να επιβεβαιώσουν τα παραπάνω. Το δείγμα αποτελούνταν από ασθενείς διαφόρων εθνικοτήτων (40 ασθενείς λευκοί, 16 μαύροι, 4 Ισπανοί, 3 Ασιάτες), 36 άνδρες και 27 γυναίκες, διαφόρων ηλικιών και διαφόρων μορφωτικών επιπέδων. (Bugyi, 2009)

Τα αποτελέσματα της έρευνας, λοιπόν, έδειξαν πως οι ασθενείς που είναι πιο άνετοι συζητώντας με τους γιατρούς για το πώς νιώθουν κι εκείνοι που πιέζουν για περισσότερες πληροφορίες , εν γένει τείνουν να είναι πιο συμμορφωμένοι στη θεραπεία τους και επομένως απολαμβάνουν καλύτερα και πιο επιτυχημένα αποτελέσματα. Επιπλέον, οι μεγαλύτεροι σε ηλικία ασθενείς του δείγματος, φαίνεται να ήταν πιο συμμορφωμένοι. Επίσης, οι γυναίκες φάνηκαν να μη δείχνουν διάθεση προς συμμόρφωση σε αντίθεση με τους άνδρες του δείγματος, κάτι που αποτελεί εντυπωσιακό γεγονός. (Bugyi, 2009)

4.6 ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΑΣ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗΣ

Πολλές μελέτες έχουν διενεργηθεί και πολλά προγράμματα έχουν σχεδιαστεί με σκοπό την εξάλειψη των λοιμώξεων και των μολυσματικών παραγόντων που ταλαιπωρούν τους χρόνιους ασθενείς με σκοπό την ποιοτικότερη αιμοκάθαρση για τους ασθενείς. Ένα παράδειγμα αποτελεί το πρόγραμμα ανάλυσης αποτυχίας και ανάλυσης των επιπτώσεων (FMEA- Failure Mode Effects Analysis), το οποίο αποτελεί μια προοπτική για ποιοτική ανάλυση που βοηθά στον εντοπισμό και στην αντιμετώπιση των ευάλωτων σημείων των ασθενών μέσω του σχεδιασμού προϊόντων και διεργασιών.

Η λειτουργία της αποτυχίας και ανάλυσης των επιπτώσεων (FMEA) έχει χρησιμοποιηθεί για περισσότερα από 40 χρόνια στην αυτοκινητοβιομηχανία την πυρηνική ενέργεια, την αεροπορία και την αεροδιαστημική βιομηχανία για την αντιμετώπιση ανησυχιών σχετικά με την ασφάλεια. Πρόσφατα, ο κλάδος της υγειονομικής περίθαλψης και η μεικτή επιτροπή για τη διαπίστευση των οργανισμών υγειονομικής περίθαλψης υποστήριξαν την FMEA ως εργαλείο για τη δραστηκή μείωση του κινδύνου για τους ασθενείς. Στο σενάριο της υγειονομικής περίθαλψης, ειδικά σε σχέση με τις μονάδες νεφρολογίας και τη θεραπεία αιμοκάθαρσης, η χρήση του FMEA ξεκίνησε με το σχεδιασμό μηχανημάτων αιμοκάθαρσης (Mekki, 2006). Είναι πλέον αποδεδειγμένο ότι το FMEA είναι ένα εργαλείο που, όταν εκτελείται επαρκώς, μπορεί να μειώσει τον κίνδυνο των ιατρικών σφαλμάτων που μπορούν να αποφευχθούν.

Στη μελέτη που δημοσιεύθηκε στο περιοδικό Journal of Trauma Nursing (Day et al., 2006), το FMEA χρησιμοποιήθηκε ως εργαλείο για τη βελτίωση της διαδικασίας αιμοκάθαρσης. Σε αυτή τη μελέτη αναφέρεται παράδειγμα, σύμφωνα με το οποίο λόγω ιατρικού σφάλματος δόθηκε σε ηλικιωμένο ασθενή με υποδάφιο αιμάτωμα ακούσια ηπαρίνη κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης, κατά τη διάρκεια της αφαίρεσης συνηθισμένων διαγραμμάτων.

Οι συγγραφείς ισχυρίζονται ότι η χρήση του FMEA έχει συμβάλει στη βελτίωση της αποδοτικότητας και ποιότητας της υγειονομικής περίθαλψης, καθώς δίνεται η δυνατότητα έγκαιρης διαπίστωσης σφαλμάτων.

Συμπερασματικά, το FMEA θεωρείται ένα εργαλείο που, όταν εκτελείται επαρκώς, μπορεί να μειώσει τον κίνδυνο πρόκλησης ιατρικών σφαλμάτων και τον κίνδυνο μετάδοσης άλλων ιογενών, βακτηριακών ή μυκητιασικών λοιμώξεων.. (Ookalkar, et al., 2009)

Ωστόσο, η σωστή διαχείριση της γνώσης (knowledge management) η οποία προέρχεται από τις προηγμένες τεχνολογίες σε συνδυασμό με την ταχεία αλλαγή στις απαιτήσεις των πελατών, μπορεί να διευκολύνει την οργανωτική μάθηση με σκοπό την βελτίωση της κλινικής περίθαλψης και της ποιότητας της αιμοκάθαρσης. Η διαδικασία αιμοκάθαρσης απαιτεί υψηλή επίπεδα επαγγελματικής δεξιοτήτας και εξοπλισμό υψηλής τεχνολογίας, καθώς και συνεργασία ασθενών για τη διατήρηση της ψυχικής και σωματικής κατάστασης. Επομένως, είναι απαραίτητο να εισαχθεί το μοντέλο «KM», όπως λέγεται, στις μονάδες αιμοκάθαρσης και με αρχικό σκοπό την ενδυνάμωση του προσωπικού των μονάδων για την αφομοίωση όλης αυτής της γνώσης και μετέπειτα εφαρμογή της

Η διαδικασία KM περιλαμβάνει τέσσερα στάδια: (α) αναγνώριση και καταγραφή της γνώσης, (β) δομή της γνώσης, (γ) ανταλλαγή γνώσεων και (δ) εφαρμογή της γνώσης στην καθημερινή εργασία. Παρακάτω γίνεται αναφορά σε μια μελέτη που διεξήχθη σε ιδιωτικό νοσοκομείο στη Μπανγκόκ και συγκεκριμένα στο νεφρολογικό τμήμα. Αυτή η μελέτη είχε δύο ομάδες δειγμάτων. Η πρώτη ομάδα περιελάμβανε 20 άτομα που εργάζονταν στη νεφρολογική μονάδα για τουλάχιστον έξι μήνες, και η δεύτερη ομάδα αποτελούνταν από 60 ασθενείς οι οποίοι υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση. Η εφαρμογή του μοντέλου KM έγινε και στις δύο ομάδες και επικεντρώθηκε κυρίως στα προσωπικά στοιχεία και στις υποκειμενικές γνώσεις, αντί για προηγμένες τεχνολογίες και τεχνολογίες πληροφορικής. (Ookalkar, et al., 2009)

Ως αποτέλεσμα από την εφαρμογή του μοντέλου ήταν η αυξημένη συνολική ικανοποίηση του προσωπικού από την εργασία τους, καθώς και η ενθάρρυνση και η θετική αντιμετώπιση του προσωπικού για την υιοθέτηση νέων αντιλήψεων και νέων τρόπων ανάθεσης καθηκόντων και ευθυνών. Επιπλέον, όσον αφορά τους ασθενείς, αυξήθηκε ο βαθμός ικανοποίησης τους από τις υπηρεσίες, καθώς επίσης μεγάλο μέρος των επιπλοκών που παρουσιάζονται κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης έδειξαν να μειώθηκαν σημαντικά, όπως η υπόταση.

Συμπερασματικά, λοιπόν, η βελτίωση της αιμοκάθαρσης δεν στηρίζεται μόνο στην εφαρμογή νέων τεχνολογιών και εξοπλισμού, αλλά ουσιαστικό ρόλο παίζουν η διάθεση για απόκτηση γνώσης αλλά και η σωστή εφαρμογή της γνώσης αυτής και διαχείρισής της για την προσφορά ποιοτικότερης φροντίδας με στόχο αφενός την εξάλειψη των επιπλοκών που παρουσιάζονται κατά την αιμοκάθαρση και αφετέρου τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας της. (Ookalkar, et al., 2009)

4.7 ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ

Η κατ' οίκον αιμοκάθαρση (περιτοναϊκή κάθαρση, δηλαδή, και κάθαρση TN) εμφανίσθηκε λόγω της έλλειψης μονάδων αιμοκάθαρσης και επαρκούς κρατικής χρηματοδότησης, αλλά και λόγω της έντονης ανάγκης των ασθενών για αίσθηση ανεξαρτησίας. Ένας αυξανόμενος βιβλιογραφικός όγκος δεδομένων με ασθενείς σε κατ' οίκον αιμοκάθαρση δείχνει βελτίωση στα αποτελέσματα της θεραπείας, στη συμμόρφωση στη θεραπεία, καθώς και βελτίωση στην ποιότητα ζωής των ασθενών.

Το 1997 η Καναδική Νεφρολογική Εταιρεία συνέστησε ότι η κατ' οίκον αιμοκάθαρση, συμπεριλαμβανομένης της δυνατότητας αυτοεξυπηρέτησης από πλευράς του ασθενούς, αποτελεί σε γενικές γραμμές μια πιο αποδοτικά οικονομική επιλογή. Αν και σε διαδικασία απαιτεί χώρους για εξοπλισμό, για αποθήκευση αναλώσιμων, απαιτεί αυξημένο ενεργειακό κόστος και χρήση νερού για αιμοκάθαρση στο σπίτι, από την άλλη μεριά προσφέρει θεραπευτική αντιμετώπιση υψηλής ποιότητας και υψηλού βαθμού ανεξαρτησία.(Θώδης, et al., n.d.)

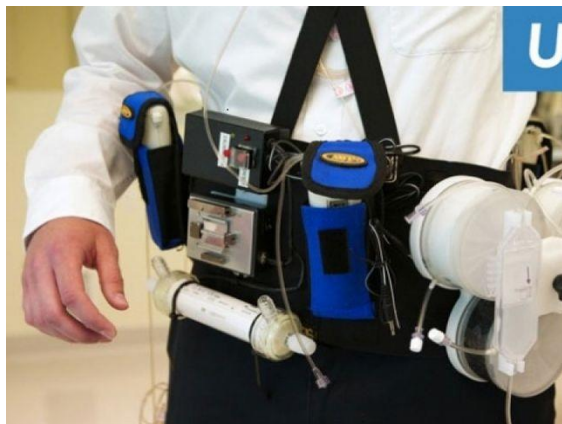
4.8 ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ

Το σημερινό πρότυπο τριπλής εβδομαδιαίας αιμοκάθαρσης έχει αρχίσει να αλλάζει και στρέφεται σε μεθόδους θεραπείας που προσφέρουν ανεξαρτησία στον ασθενή και σαν αποτέλεσμα τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του. Επί του παρόντος, οι νέες τεχνολογικές νεφρολογικές εξελίξεις αφορούν το «τεχνητό νεφρό» και «εμφυτεύσιμες συσκευές» που έχουν σχεδιαστεί με βάση το τεχνητό νεφρό.

Παρόλο που χρειάστηκε πάνω από πενήντα χρόνια για την ανάπτυξη ενός πρωτότυπου τεχνητού νεφρού που μπορεί να φορεθεί για τη θεραπεία νεφρού, οι κλινικές δοκιμές που γίνονται επί του παρόντος δείχνουν πως όχι μόνο μπορούν να βελτιώσουν την επιβίωση ασθενών, αλλά και την ποιότητα της ζωής τους.(Fissell, et al., 2013; Wearable continuous renal replacement therapy device, 2001)

4.8.1 Φορητό Νεφρό

Εικόνα 7: Φορητό Νεφρό



Οι περιορισμοί που προκύπτουν από την αιμοκάθαρση, όχι μόνο σε χρόνο αλλά και από άποψη διατροφής και πρόσληψης υγρών, έχουν σαν αποτέλεσμα τη δημιουργία ψυχολογικών διαταραχών στους ασθενείς, με κυριότερη την κατάθλιψη. Αναγκαίο κακό ή λύση λοιπόν, μια φορητή συσκευή μέσω της οποίας οι ασθενείς υποβάλλονται σε θεραπεία, χωρίς όμως να σταματούν τις συνήθεις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Οι προκλήσεις για το σχεδιασμό και την παραγωγή φορητής συσκευής είναι κυρίως τεχνικές, καθώς απαιτείται πρόσβαση στο αίμα και μια ενεργειακά αποδοτική αντλία διπλού θαλάμου, ικανή να τροφοδοτείται από ελαφριές μπαταρίες μακράς διάρκειας, χωρίς να δημιουργείται υπερβολική θερμότητα.

Μόλις πρόσφατα, κατά το 2015, κατέστη δυνατή η κατασκευή μιας πραγματικά φορητής συσκευής που μπορεί να ρυθμίσει με ακρίβεια την υπερδιήθηση και να επιτυγχάνει επαρκείς διαυγαστικές ικανότητες. Επί του παρόντος, δοκιμάστηκε μία φορητή συσκευή σε πειραματόζωα, μοντέλα χοίρων για την ακρίβεια, με οξεία νεφρική βλάβη και επιπλέον χρησιμοποιήθηκε σε δύο κλινικές δοκιμές σε ανθρώπους. Πρώτα χρησιμοποιήθηκε ως συσκευή υπερδιήθησης και έπειτα για αιμοκάθαρση. Εργαστηριακές μελέτες προτείνουν ότι θα πρέπει να χρησιμοποιούνται για τουλάχιστον δύο ώρες. (Fissell, et al., 2013 (Wearable continuous renal replacement therapy device, 2001)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στην ενότητα αυτή θα παρουσιασθεί η μεθοδολογία της έρευνας και η διαδικασία με την οποία διεξήχθη η συλλογή των ερωτηματολογίων και η ανάλυση των δεδομένων.

5.1 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ

Η παρούσα μελέτη αποτελεί μια ποσοτική, πρωτογενή έρευνα με τη χρήση του δομημένου ερωτηματολογίου ICF, το οποίο αναφέρθηκε και παρουσιάστηκε

αναλυτικά παραπάνω. Ο φορέας από τον οποίο ζητήθηκε και επάρθη η άδεια για τη χρήση αυτού το ερωτηματολογίου ήταν το Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων της Κύπρου. Η υλοποίηση κάθε πιλοτικής έρευνας περί αξιοπιστίας και εγκυρότητας αυτού του ερευνητικού εργαλείου θεωρείτο περιττή, καθώς το ICF ανήκει στην «οικογένεια» των διεθνών ταξινομήσεων.

Η έρευνα υλοποιήθηκε τη χρονική περίοδο μεταξύ του Οκτωβρίου 2017 ως τον Φεβρουάριο του 2018, με τη συμμετοχή ασθενών οι οποίοι υποβάλλονται ή υποβάλλονταν σε θεραπεία (καθώς κάποιοι μεταμοσχεύθηκαν ή καθαίρονται περιτοναϊκά) στη νεφρολογική κλινική Φροντίς, από τη διοίκηση του οποίου ζητήθηκε άδεια για την υλοποίηση της έρευνας. Στη συλλογή των ερωτηματολογίων ζητήθηκε από τους ασθενείς, 200 τον αριθμό, να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο με πλήρη εμπιστευτικότητα και διασφαλίζοντας την ανωνυμία τους. Η μέση διάρκεια συμπλήρωσης κάθε ερωτηματολογίου ήταν 20 έως 25 λεπτά.

5.2 SPSS- ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΝΑΛΥΣΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Το SPSS είναι ένα στατιστικό πακέτο ανάλυσης δεδομένων σε μορφή υπολογιστικού φύλλου, το οποίο προσφέρει δυνατότητες για ανάλυση και μοντελοποίηση δεδομένων καθώς και την γραφική αναπαράστασή τους.

Σε πρώτο στάδιο έγινε κωδικοποίηση του ερωτηματολογίου και αμέσως μετά καταχωρήθηκε στο πρόγραμμα. Κάθε ερώτηση του ερωτηματολογίου αντιπροσωπεύει και μία μεταβλητή.

Στη συνέχεια καταχωρήθηκαν τα χαρακτηριστικά της κάθε μεταβλητής ξεχωριστά και ορίστηκαν οι τιμές, ο τύπος και οι κλίμακες μέτρησης των μεταβλητών. Συνολικά καταχωρήθηκαν και επεξεργάστηκαν τα χαρακτηριστικά 128 μεταβλητών.

Έπειτα καταχωρήθηκαν οι απαντήσεις των 200 ερωτηθέντων.

Τέλος, οι απαντήσεις αυτές επεξεργάστηκαν και αναλύθηκαν σύμφωνα με τις οδηγίες, εντολές και δυνατότητες αυτού του προγράμματος, απεικονίστηκαν γραφικά όπως παρουσιάζονται και παρακάτω και έγιναν οι κατάλληλες συσχετίσεις.

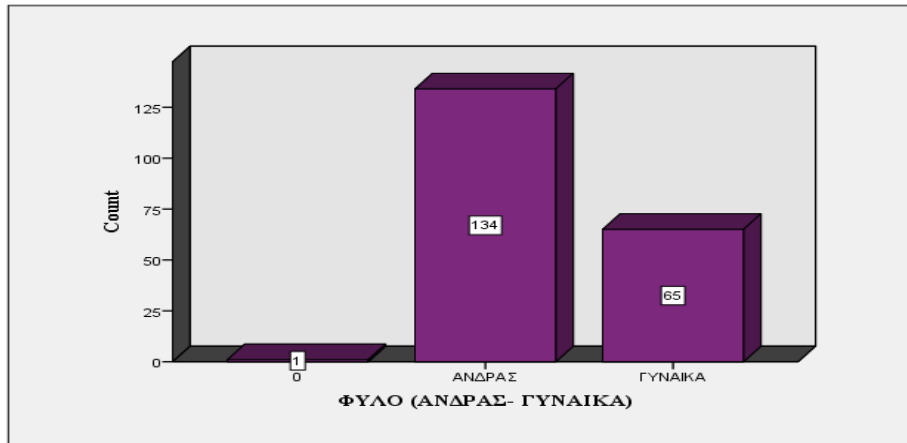
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

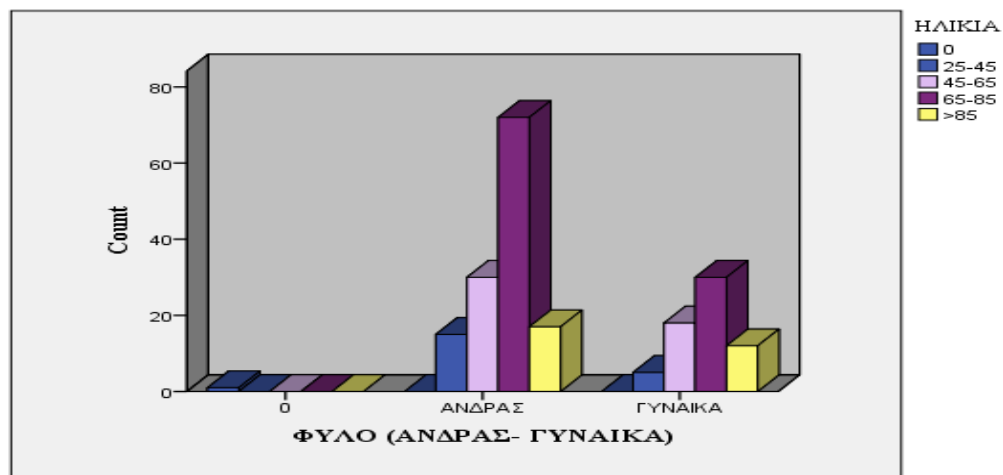
Το 51% των ερωτηθέντων, εκ των οποίων οι 135 είναι άνδρες και μόλις 65 οι γυναίκες, ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα 65-85 έτη. Μειοψηφία αποτελούν οι ασθενείς οι οποίοι ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα 25-45 έτη.

Αναλυτικά τα στατιστικά αποτελέσματα παρακάτω:

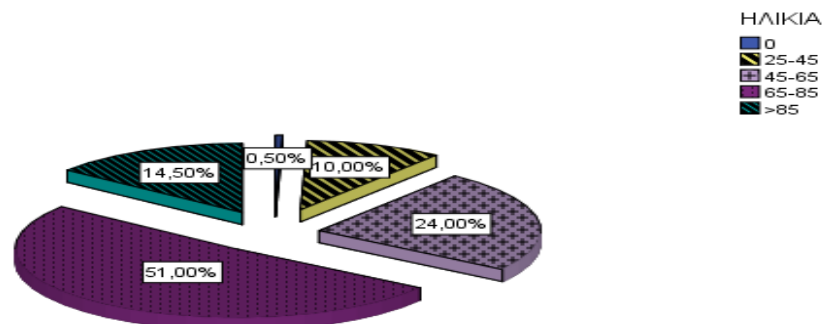
6.1.ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ



Διάγραμμα 6.1.1 Κατανομή Δείγματος ως προς το φύλο

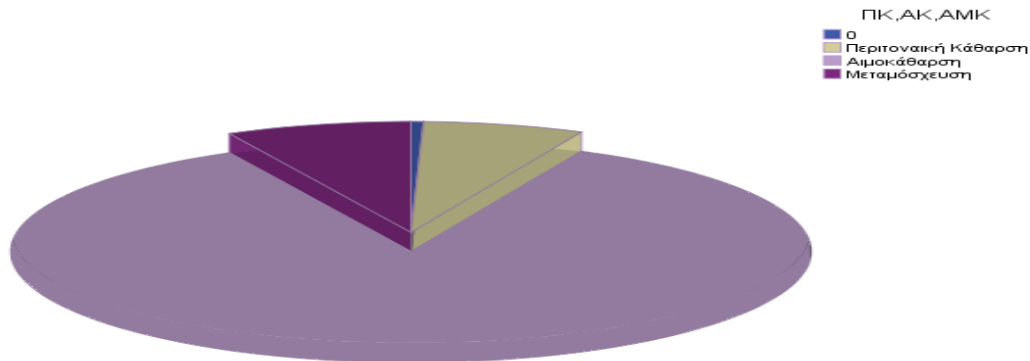


Διάγραμμα 6.1.2 Κατανομή Δείγματος ως προς το φύλο και την ηλικία



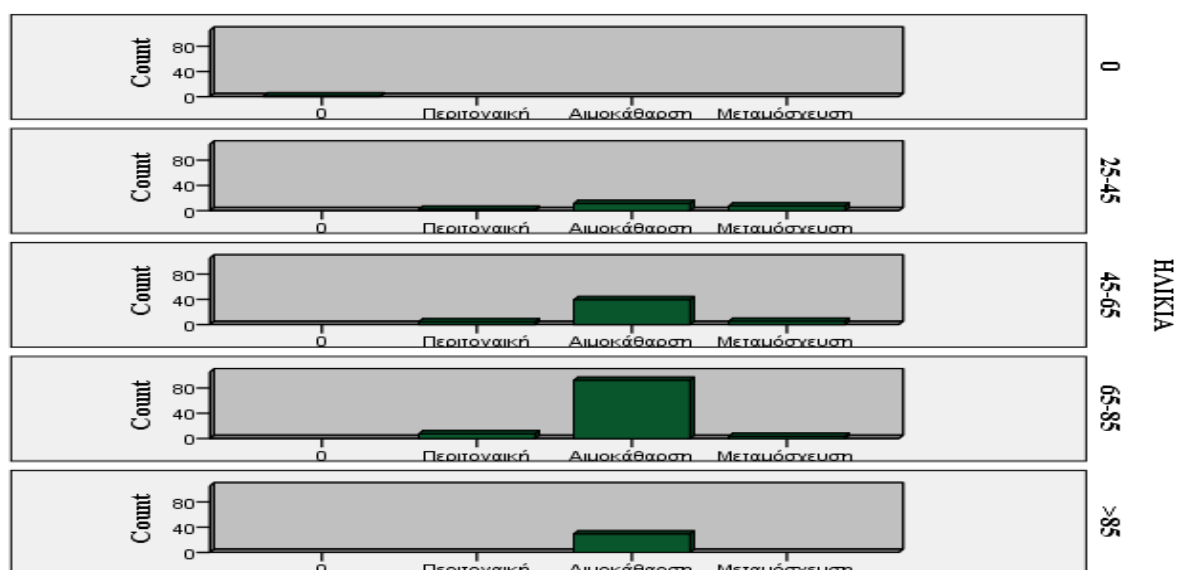
Διάγραμμα 6.1.3. Κατανομή Δείγματος ως προς την ηλικία

Οι 171 από τους ερωτώμενους είναι σε θεραπεία αιμοκάθαρσης, οι 14 υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση και οι 15 είναι μεταμοσχευμένοι.



Διάγραμμα 6.1.4. Κατανομή Δείγματος ως προς τη θεραπεία της ΧΝΑ

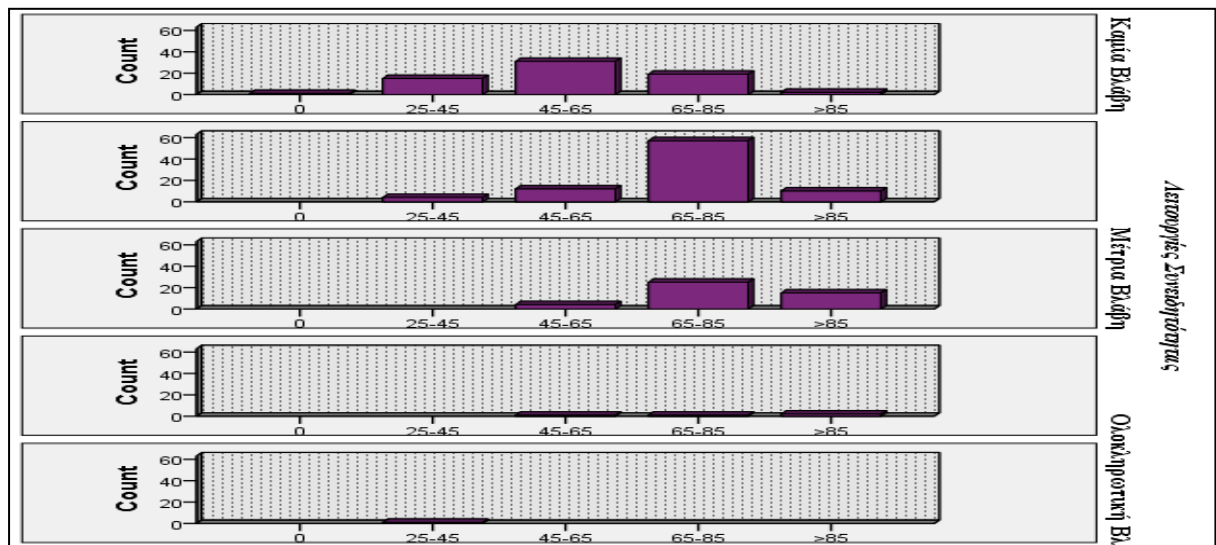
Όπως φαίνεται στο παρακάτω διάγραμμα, η ηλικία του ασθενούς φαίνεται να παίζει ουσιαστικό ρόλο στην επιλογή του είδους της θεραπείας. Με βάση την έρευνα, οι μεταμοσχεύσεις αφορούν κυρίως τους νεότερους σε ηλικία, καθότι δίνεται σε εκείνους προτεραιότητα. Η περιτοναϊκή κάθαρση επιλέγεται στις μέσες ηλικίες μιας και οι ασθενείς μπορούν να κατανοήσουν και να πράξουν ορθότερα τις οδηγίες για την υλοποίηση της θεραπείας στο σπίτι τους, ενώ τέλος, οι ασθενείς άνω των 85 ετών οι οποίοι χρήζουν εντατικής παρακολούθησης από τους γιατρούς λόγω περισσότερων επιπλοκών κατά τη διάρκεια της θεραπείας, υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.



Διάγραμμα 6.1.5 Επιλογή είδους θεραπείας με βάση την ηλικία

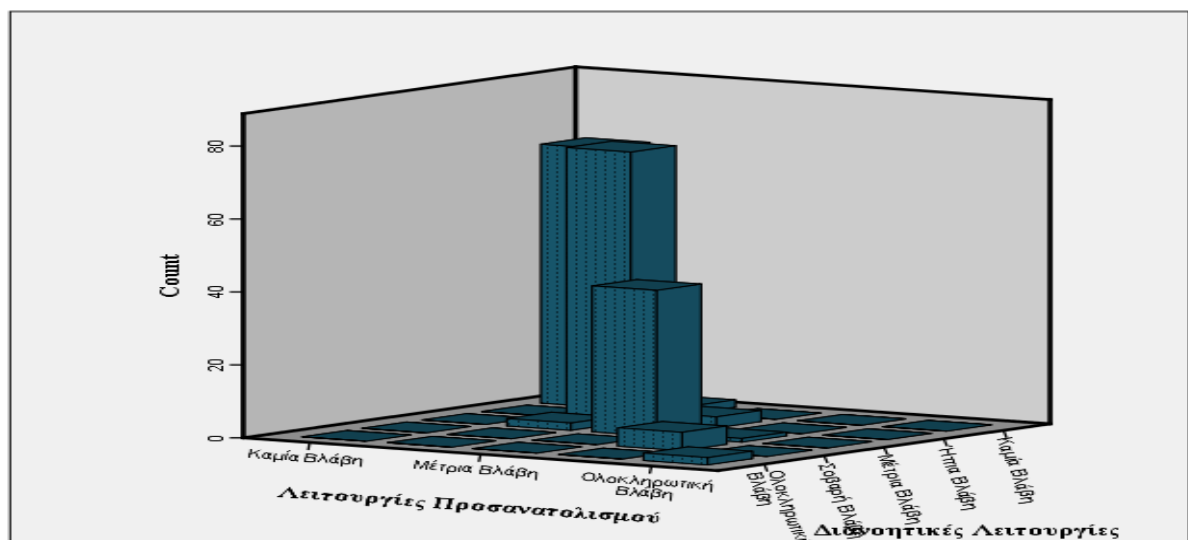
6.2 ΨΥΧΙΚΕΣ ΚΑΙ ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ

Η λειτουργία της συνειδητότητας δίνει στον άνθρωπο την δυνατότητα να γνωρίζει και να κατανοεί τον εαυτό του, το περιβάλλον του, τα συμβαίνοντα γύρω του και μέσα του, καθώς και να αντιλαμβάνεται τη «θέση» του στον κόσμο και το αντίκτυπο των πράξεων του. Πολλές φορές οι χρόνιοι ασθενείς, και κυρίως οι μεγαλύτεροι σε ηλικία όπως φαίνεται και στο επόμενο διάγραμμα, έχουν μειωμένη αυτή τη λειτουργία. Ωστόσο, η άσχημη ψυχολογία που επικρατεί πολλές φορές στους ασθενείς λόγω της ασθένειας, έχει ως αποτέλεσμα τη διαταραχή ψυχικών και νοητικών λειτουργιών, κάτι το οποίο επιβεβαίωσαν οι ασθενείς με τις απαντήσεις τους στην έρευνα.



Διάγραμμα 6.2.1. Λειτουργίες Συνειδητότητας με βάση την ηλικία

Ωστόσο το 80% των συμμετεχόντων ανέφερε πως δεν έχουν παρατηρήσει δυσκολίες στις λειτουργίες προσανατολισμού και στις νοητικές λειτουργίες. Τα προβλήματα διαπιστώνονται κυρίως στους μεγαλύτερους σε ηλικία ασθενείς.



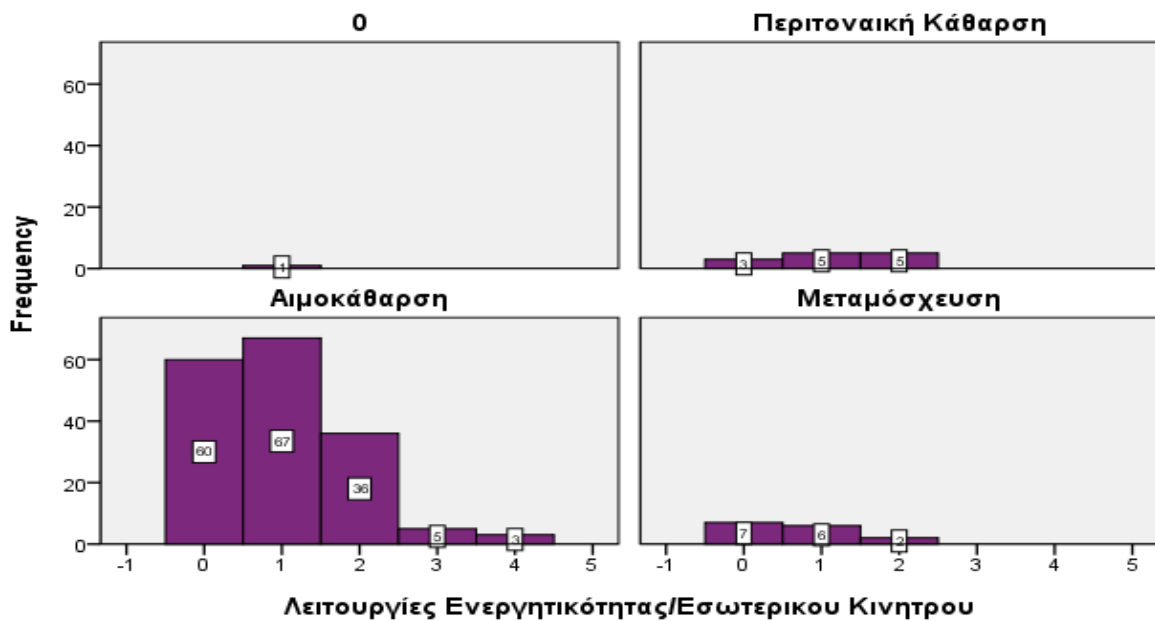
Διάγραμμα 6.2.2. Λειτουργίες Προσανατολισμού- Διανοητικές Λειτουργίες

Παρόμοιες απαντήσεις δόθηκαν και στις ερωτήσεις για το κατά πόσο η ασθένεια έχει επηρεάσει τις λειτουργίες ύπνου, προσοχής και μνήμης, με την πλειοψηφία και συγκεκριμένα το 80% να αναφέρει πως φέρουν βλάβες ήπιου βαθμού.



Διάγραμμα 6.2.3. Λειτουργίες Ύπνου- Προσοχής Μνήμης

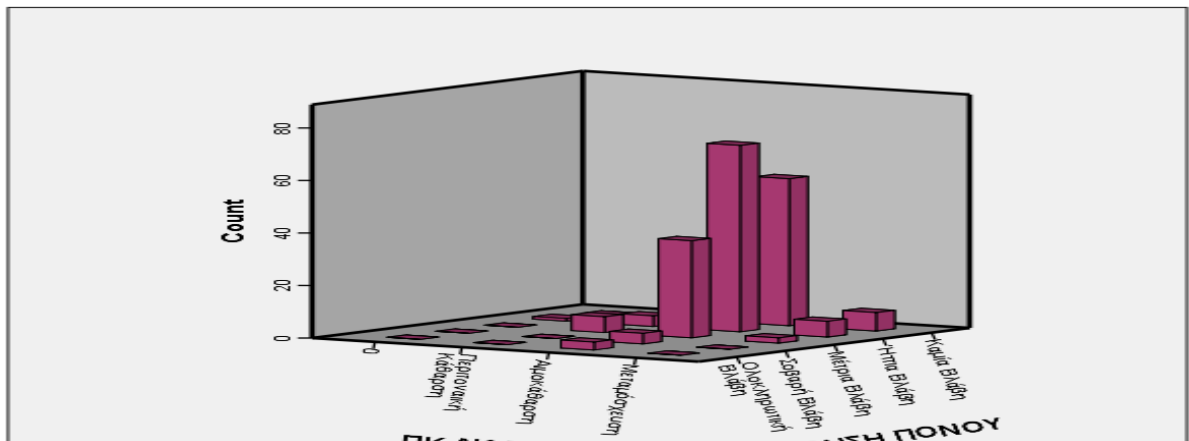
Ανεπηρέαστοι όπως φαίνεται από το επόμενο διάγραμμα είναι σαφώς οι μεταμοσχευμένοι, αλλά και οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς όσον αφορά την ενεργητικότητά τους. Ωστόσο, οι ασθενείς σε περιτοναϊκή κάθαρση φαίνεται να είναι περισσότεροι φοβισμένοι στο να δραστηριοποιηθούν, ίσως λόγω του φόβου για μικροβιακές μολύνσεις, οι οποίες είναι συχνό φαινόμενο στην περιτοναϊκή κάθαρση.



Διάγραμμα 6.2.4. Λειτουργίες Ενεργητικότητας με βάση το είδος της θεραπείας

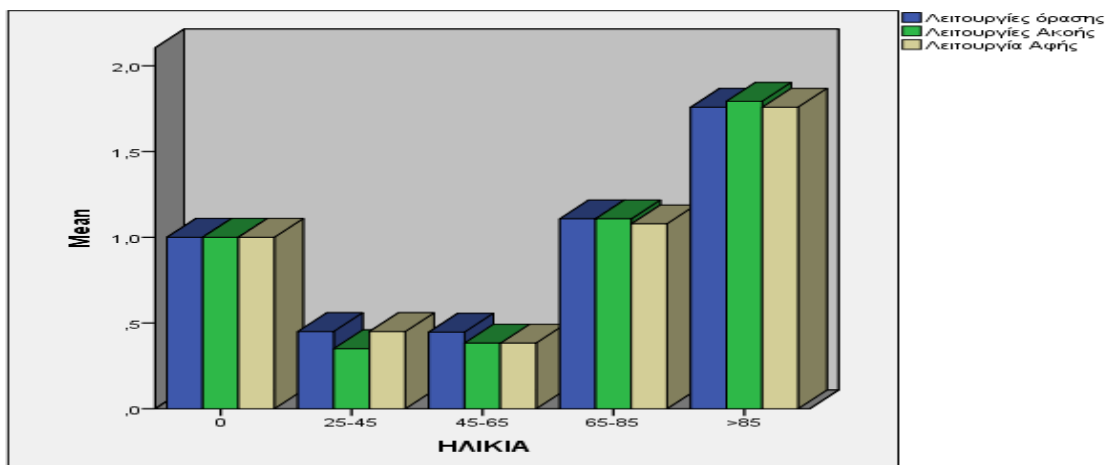
6.3. ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΝΟΣ

Όσον αφορά τις αισθητηριακές λειτουργίες και εστιάζοντας, κυρίως, κατά πόσο αισθάνονται πόνο οι ερωτώμενοι, παρατηρείται πως οι μεταμοσχευμένοι και οι ασθενείς σε θεραπεία αιμοκάθαρσης δεν νιώθουν πως οι αισθητηριακές λειτουργίες τους έχουν μειωθεί και δεν νιώθουν πόνο σε ένα γενικότερο πλαίσιο. Ωστόσο, οι ασθενείς σε περιτοναϊκή κάθαρση ανέφεραν πως νιώθουν συχνά πόνο, κάτι το οποίο δείχνει να οφείλεται κυρίως στις λοιμώξεις/φλεγμονές που προκαλούνται στην είσοδο του καθετήρα στην κοιλιακή χώρα.



Διάγραμμα 6.3.1. Αίσθηση του πόνου με βάση το είδος της θεραπείας

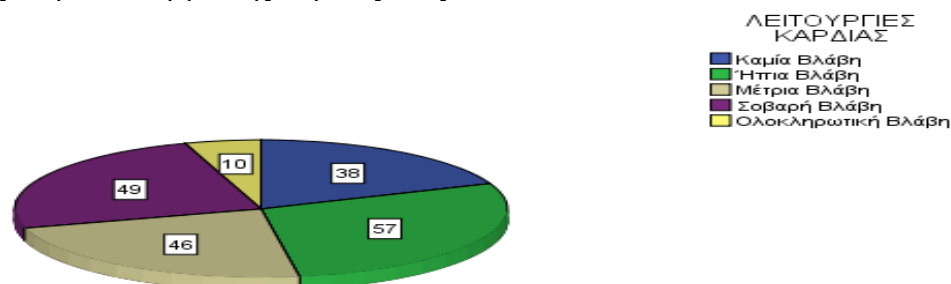
Επίσης, ανεπηρέαστες από την ασθένεια φαίνεται πως είναι οι λειτουργίες όρασης, ακοής και αφής των ασθενών. Στους μεγαλύτερους σε ηλικία, και συγκεκριμένα στους άνω των 85 ετών, ασθενείς παρατηρείται διαταραχή αυτών των λειτουργιών, κάτι το οποίο είναι φυσιολογικό.



Διάγραμμα 6.3.2. Λειτουργίες Όρασης-Ακοής- Αφής με βάση την ηλικία

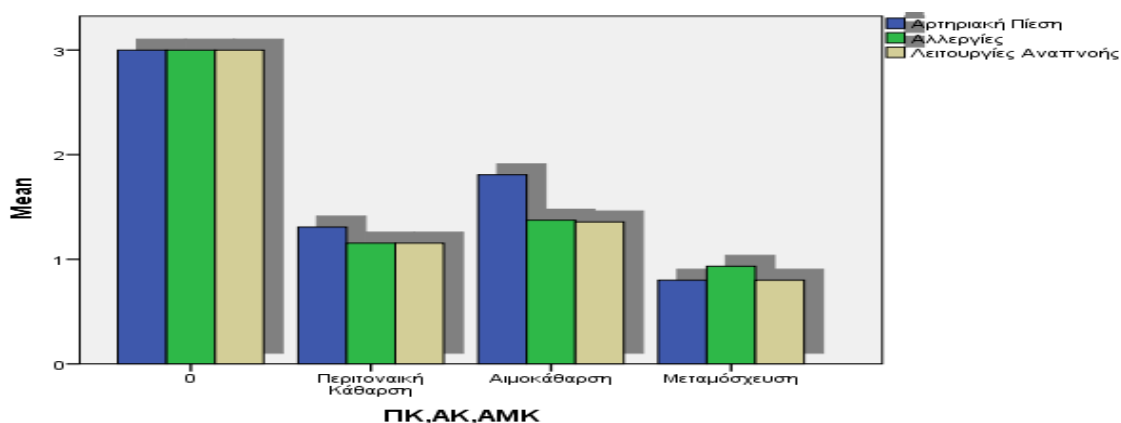
6.4.ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Οι 57 από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως αντιμετωπίζουν ήπιου βαθμού καρδιολογικά προβλήματα, εν αντιθέσει με 49 εξ' αυτών, οι οποίοι αντιμετωπίζουν σοβαρές βλάβες στην λειτουργία της καρδιάς τους.



Διάγραμμα 6.4.1: Ποσοστό Ασθενών με καρδιολογικά προβλήματα

Επιπλέον, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία αιμοκάθαρσης και σε περιτοναϊκή κάθαρση, ανέφεραν πως αντιμετωπίζουν προβλήματα με την αρτηριακή τους πίεση, και κυρίως προβλήματα υπέρτασης. Ωστόσο, αλλεργίες, διαταραχές στην αναπνοή και γενικότερα περισσότερη ευαισθησία στο ανοσολογικό σύστημα, παρατηρείται στους μεταμοσχευμένους ασθενείς.

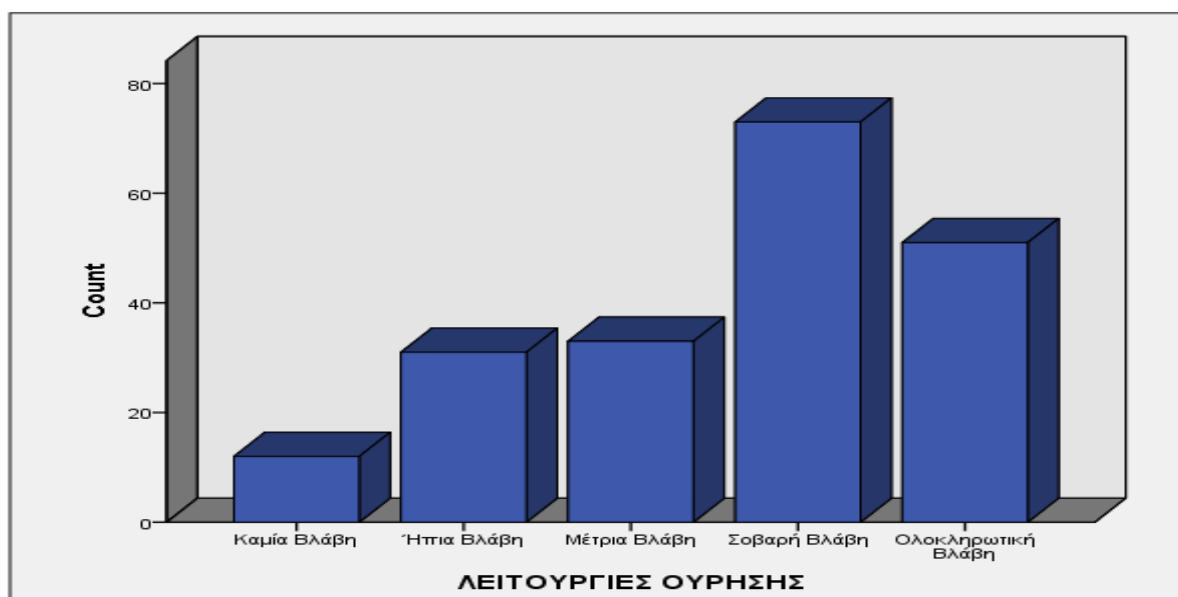


Διάγραμμα 6.4.2: Αρτηριακή πίεση- Αλλεργίες- Λειτουργίες αναπνοής με βάση τη θεραπεία

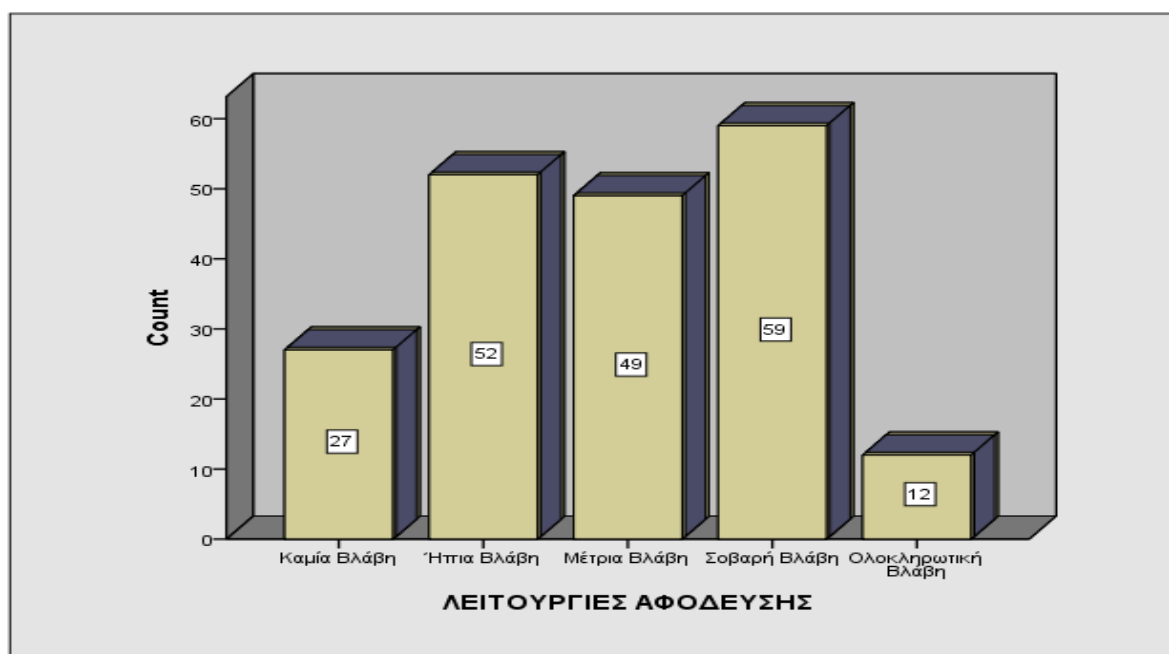
6.5.ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΠΕΠΤΙΚΟΥ, ΜΕΤΑΒΟΛΙΚΟΥ, ΟΥΡΟΠΟΙΗΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Το 80% των ερωτώμενων ανέφεραν πως αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις λειτουργίες αφόδευσης και ούρησης. Επίσης, ένα σημαντικό ποσοστό, συγκεκριμένα το 60% , ανέφεραν πως το ουροποιητικό τους σύστημα έχει υποστεί ολοκληρωτική βλάβη λόγω της ασθένειας.

Αναλυτικά τα στατιστικά αποτελέσματα παρακάτω

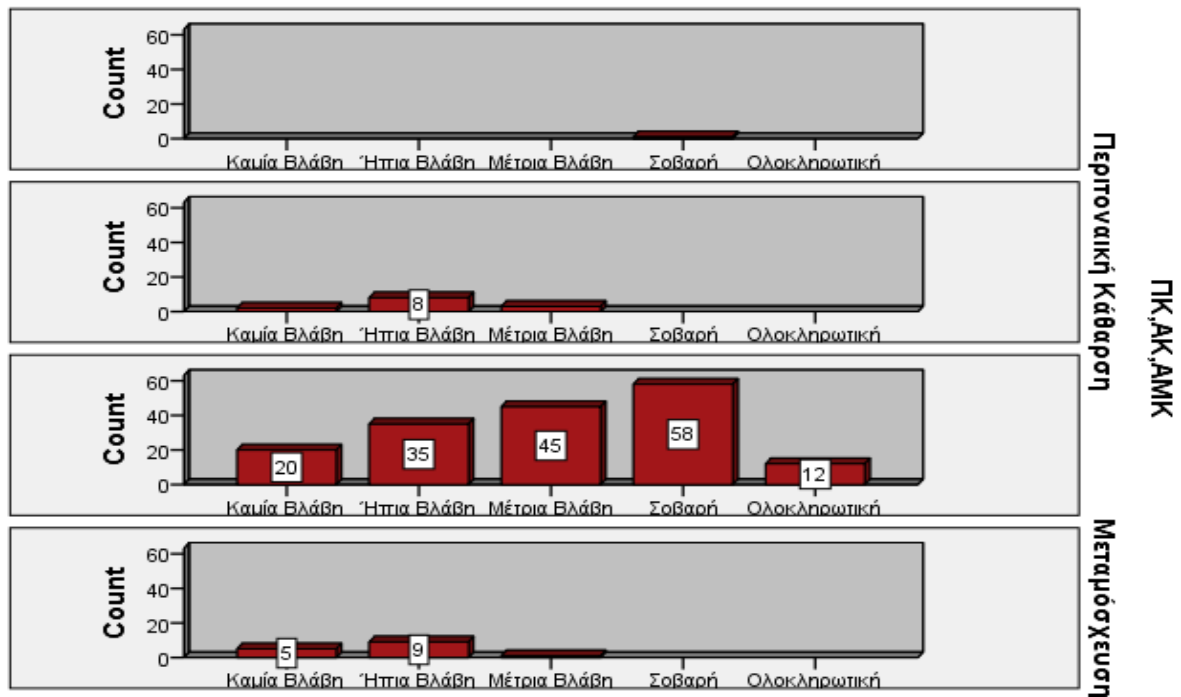


Διάγραμμα 6.5.1: Βαθμός βλάβης στις λειτουργίες ούρησης



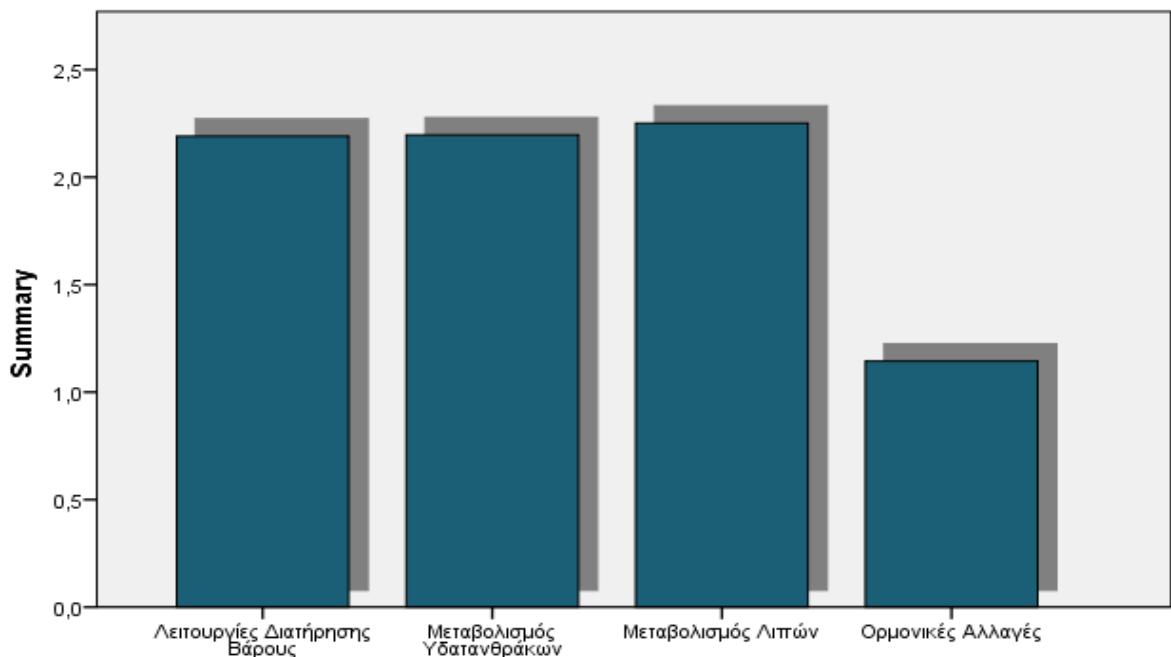
Διάγραμμα 6.5.2: Βαθμός βλάβης στις λειτουργίες αφόδευσης

Όπως είναι γνωστό πως οι νεφροπαθείς τελικού σταδίου πέρα από άλλα συμπτώματα όπως δύσπνοια, κνησμός, διάρροια κ.α., αντιμετωπίζουν και προβλήματα στη λειτουργία της αφόδευσης, κάτι το οποίο επιβεβαίωσαν με τις απαντήσεις τους οι ερωτώμενοι.



Διάγραμμα 6.5.3: Βαθμός βλάβης μεταβολικού συστήματος με βάση τη θεραπεία

Η αυστηρή διατροφή που πρέπει να ακολουθούν οι νεφροπαθείς, αλλά και η μειωμένη διάθεσή τους για φαγητό, φαίνεται πως είναι οι αιτίες για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ερωτώμενοι στο να διατηρήσουν το βάρος τους. Προβλήματα αντιμετωπίζουν και όσον αφορά τον μεταβολισμό τους γενικότερα λόγω ανεπάρκειας μεταβολικών λειτουργιών, αλλά κυρίως στο μεταβολισμό υδατανθράκων και λιπών.

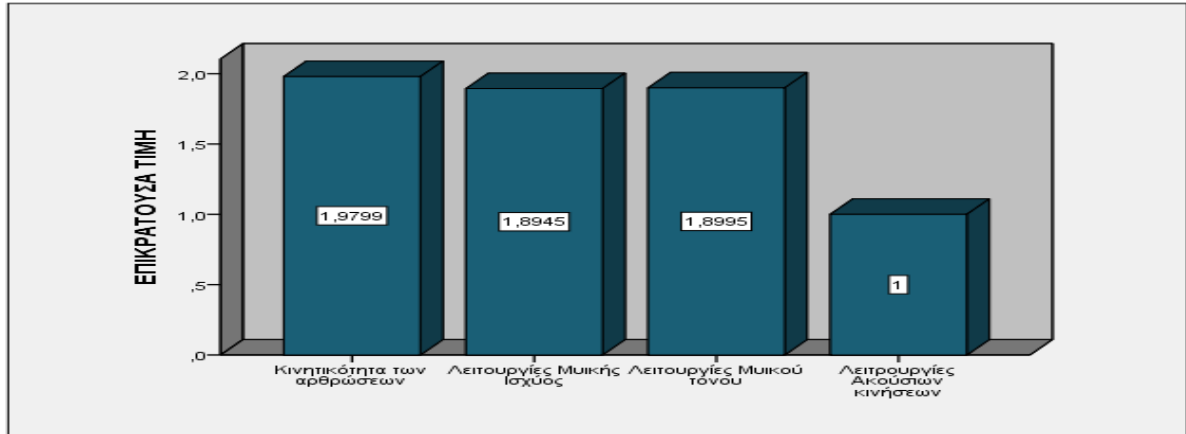


Διάγραμμα 6.5.4: Βαθμός βλάβης μεταβολικών λειτουργιών

6.6.ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΜΥΟΣΚΕΛΕΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Από τα αποτελέσματα της έρευνας προέκυψε πως οι συμμετέχοντες αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες όσον αφορά το μυο-σκελετικό τους σύστημα. Τα κυριότερα προβλήματα αφορούν τις αρθρώσεις και τις λειτουργίες μυϊκής ισχύος, τόνου και ακούσιων κινήσεων. Τα προβλήματα αυτά ίσως να δικαιολογούνται ως ένα σημείο λόγω της ηλικίας των συμμετεχόντων.

Διάγραμμα 6.6.1: Δυσκολίες στις λειτουργίες μυοσκελετικού συστήματος

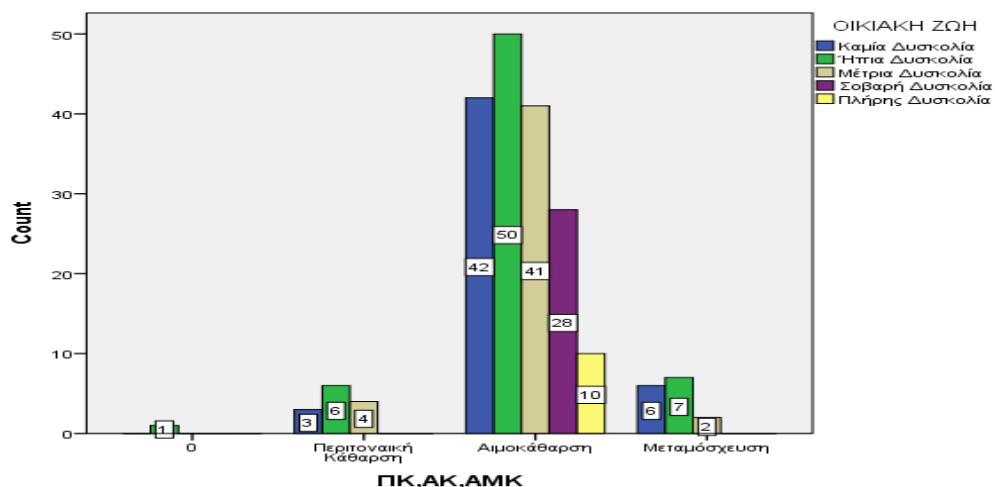


6.7.ΠΕΔΙΑ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ

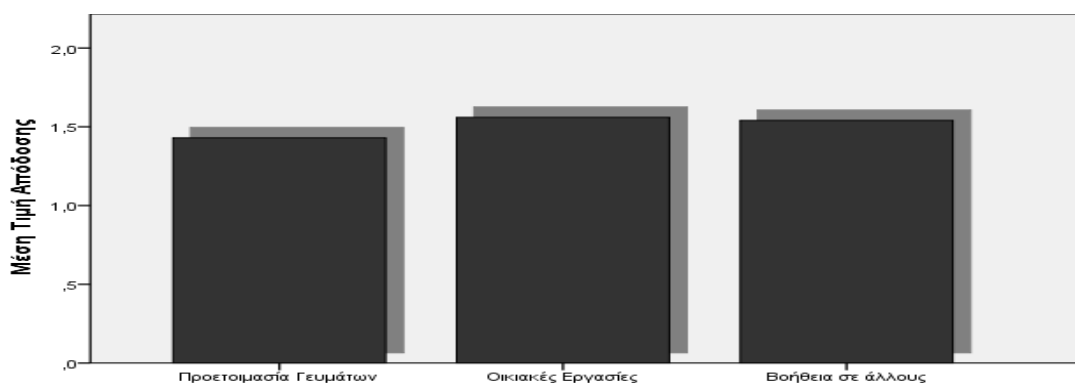
Οι ερωτώμενοι φαίνεται να συνεχίζουν κανονικά την οικιακή τους ζωή, χωρίς ιδιαίτερες δυσκολίες και ανεξαρτήτως του είδους θεραπείας που ακολουθούν.

Οι ίδιοι φαίνεται πως προσπαθούν να συμμετέχουν κατά πολύ στις οικιακές εργασίες, στην προετοιμασία των γευμάτων, και προσπαθούν να προσφέρουν τη βοήθειά τους και σε άλλους.

Τα αντίστοιχα στατιστικά αποτελέσματα παρουσιάζονται στα γραφήματα παρακάτω:

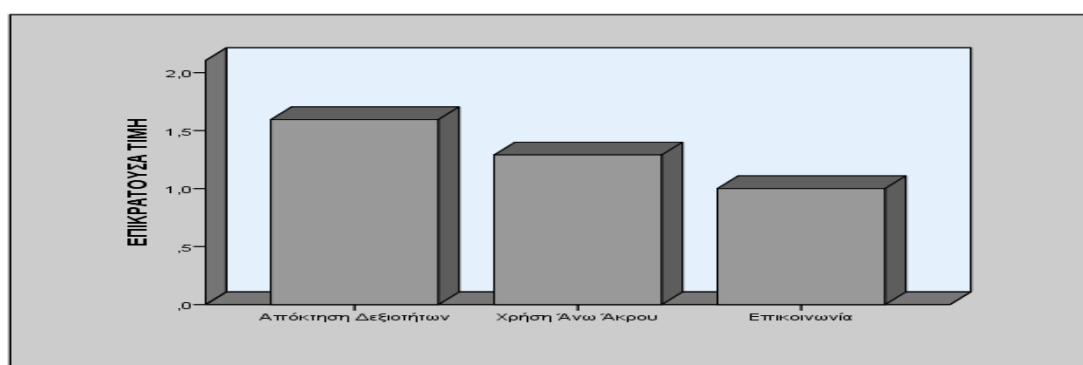


Διάγραμμα 6.7.1: Βαθμός δυσκολίας στην οικιακή ζωή με βάση το είδος θεραπείας



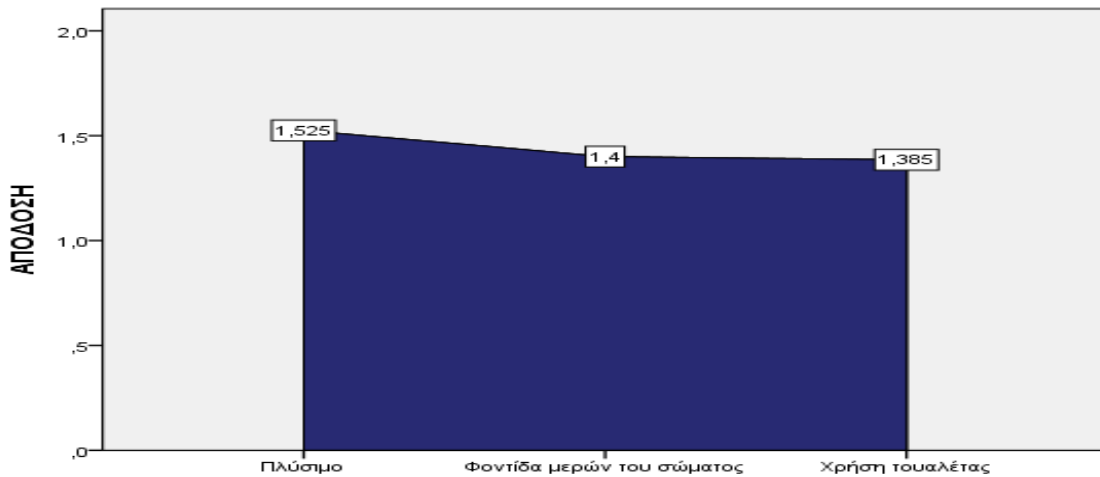
Διάγραμμα 6.7.2: Δραστηριότητες στην οικιακή ζωή

Ωστόσο, η απόκτηση δεξιοτήτων φαίνεται να δυσκολεύει τους ερωτώμενους. Επίσης, η χρήση του άνω άκρου δείχνει να αποφεύγεται από τους ίδιους καθώς οι περισσότεροι κυρίως αιμοκαθαιρόμενοι διαθέτουν εκεί την αρτηριο- φλεβική αναστόμωση (fistula) με την οποία συνδέονται στο μηχάνημα αιμοκάθαρσης, και επομένως είναι προσεχτικοί.



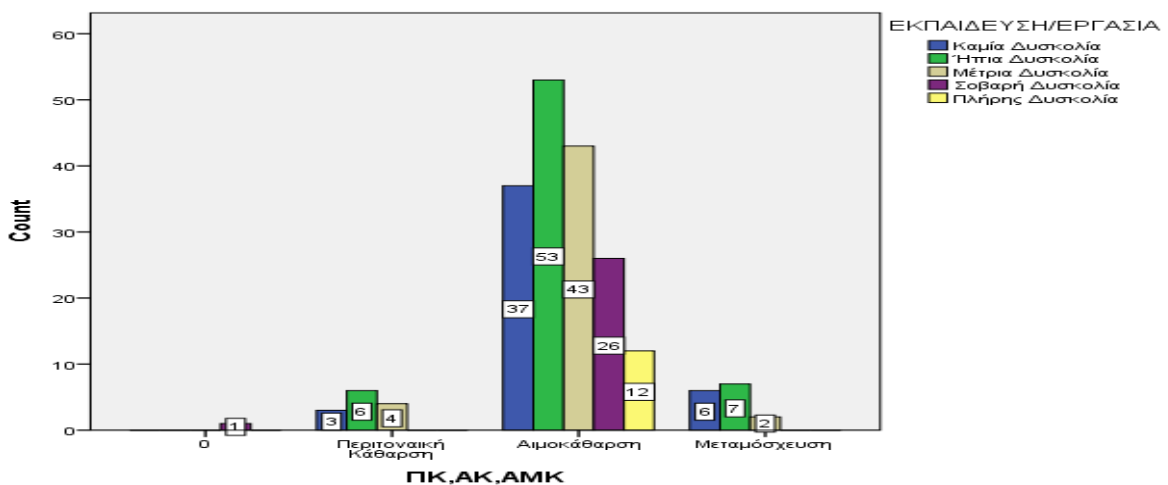
Διάγραμμα 6.7.3: Απόκτηση δεξιοτήτων- Χρήση άνω άκρου- Επικοινωνία

Μολαταύτα, σε συζήτηση μαζί τους κατά τη διάρκεια συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων, οι συμμετέχοντες υποστήριξαν πως μπορούν και διεκπεραιώνουν το ημερήσιο πρόγραμμα τους χωρίς ιδιαίτερες δυσκολίες, καθώς και την ατομική τους φροντίδα.



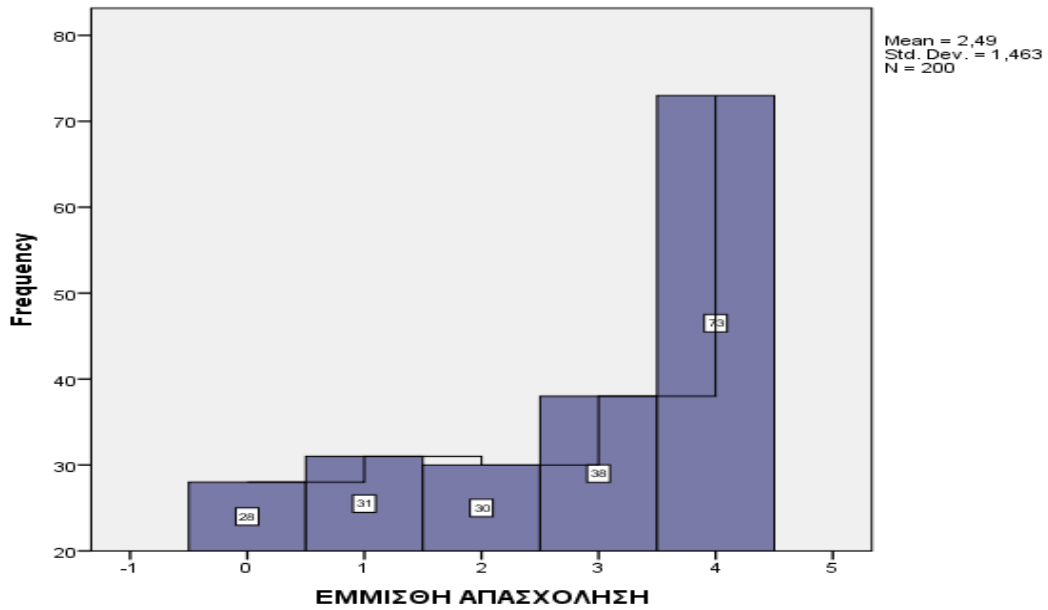
Διάγραμμα 6.7.4: Απόδοση ασθενών στην ατομική τους φροντίδα

Βάση των αποτελεσμάτων, φαίνεται να υπάρχει σοβαρή αλληλεπίδραση σε σχέση με την ασθένεια και με μείζονες τομείς στη ζωή ενός ανθρώπου, όπως η εκπαίδευση και η εργασία. Ανεξάρτητα από το είδος θεραπείας που ακολουθούν, το 80% των ερωτώμενων αναγκάστηκε να διακόψει τις σπουδές ή την εργασία του, κάτι το οποίο όπως είναι λογικό οδηγεί σε οικονομική ανασφάλεια και μη αυτάρκεια.



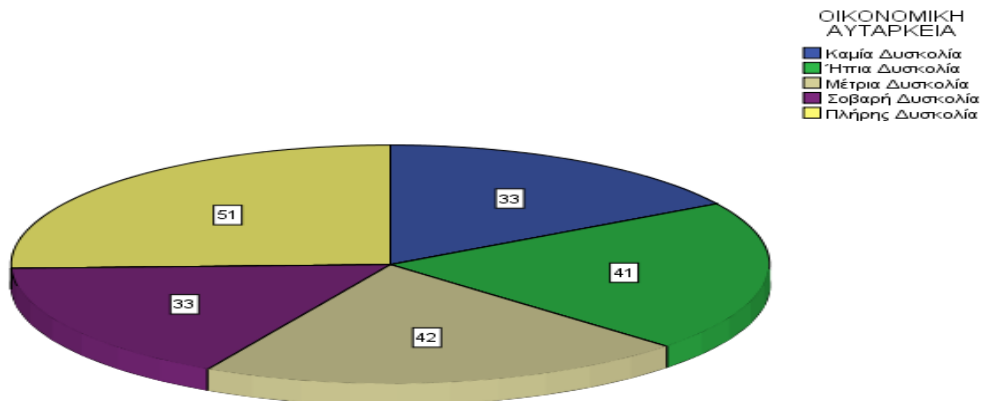
Διάγραμμα 6.7.5: Βαθμός δυσκολίας σε μείζονες τομείς της ζωής με βάση τη θεραπεία

Συγκεκριμένα το 75% των ερωτηθέντων διέκοψε την εργασία του ή οποιαδήποτε δραστηριότητα που επέφερε έσοδα, λόγω της ασθένειας.



Διάγραμμα 6.7.6: Ποσοστό ασθενών που διέκοψαν την εργασία τους

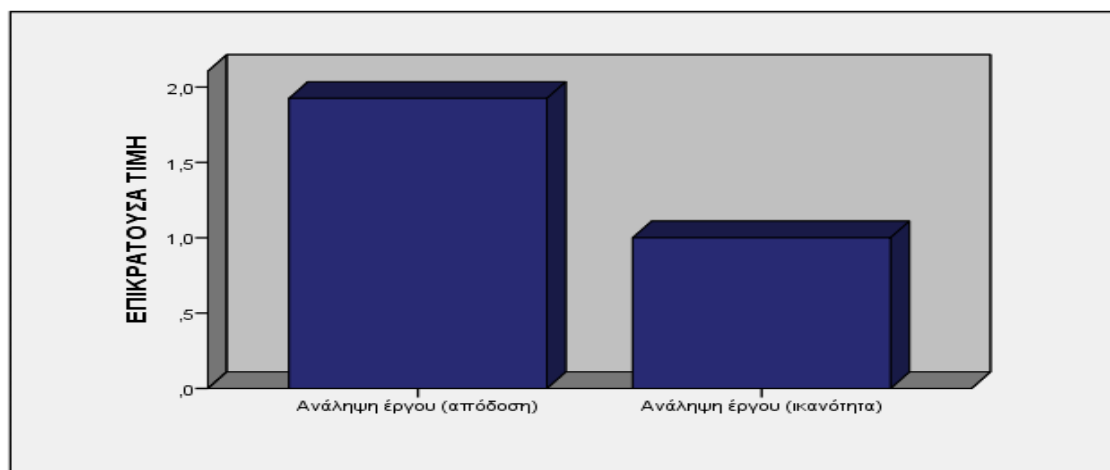
Και όπως φαίνεται στο επόμενο διάγραμμα, οι μισοί από αυτούς και συγκεκριμένα το 51% , δεν νιώθουν οικονομικά αυτάρκειες. Αν και οι νεφροπαθείς δικαιούνται κάποια επιδόματα, δυστυχώς λόγω της άσχημης οικονομικής κατάστασης της χώρας τα χρήματα από τα επιδόματα δεν επαρκούν ούτε για τα φάρμακα, όπως οι ίδιοι παραδέχτηκαν.



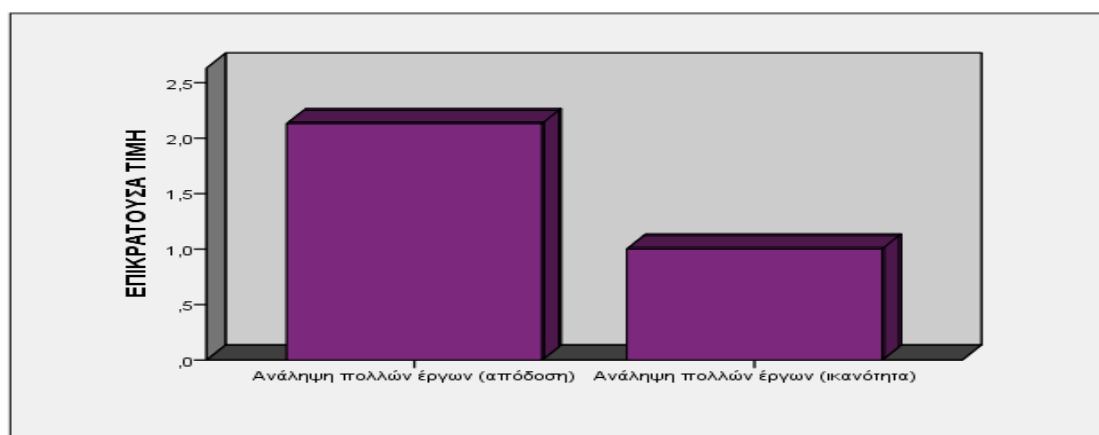
Διάγραμμα 6.7.7: Βαθμός δυσκολίας όσον αφορά την οικονομική αυτάρκεια

6.8.ΓΕΝΙΚΑ ΕΡΓΑ ΚΑΙ ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ

Άξιο παρατήρησης, πέραν από το κατά πόσο αποδίδουν οι ασθενείς κατά την ανάληψη ενός ή πολλών έργων, είναι το γεγονός πως σύμφωνα με τις ικανότητες που πιστεύουν πως έχουν, δεν αποδίδουν το ανάλογο. Αδιαμφισβήτητη η ψυχική αδυναμία σαν αποτέλεσμα της ασθένειας υπερಿಸχύει του θάρρους που αρμόζει.



Διάγραμμα 6.8.1: Απόδοση- Ικανότητα ασθενών στην ανάληψη ενός έργου



Διάγραμμα 6.8.2: Απόδοση- Ικανότητα ασθενών στην ανάληψη πολλών έργων

6.9.ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ

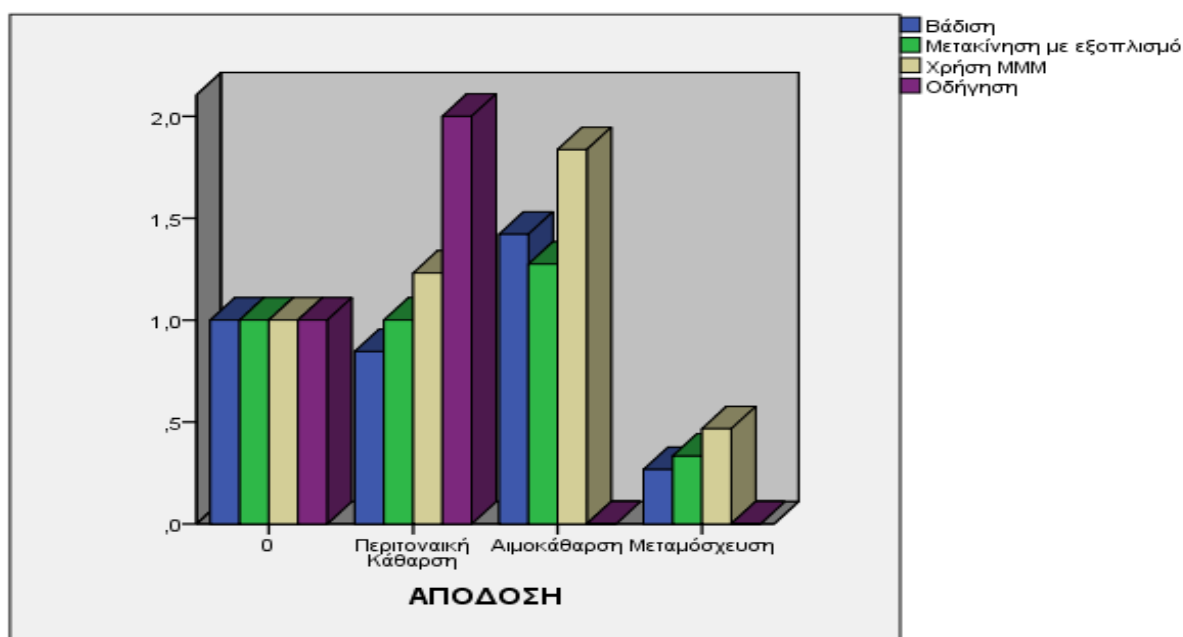
Αν και το άκουσμα και μόνο της φράσης «χρόνιος ασθενής» οδηγεί στη σκέψη πως πρόκειται για καταβεβλημένο με μειωμένη γενικότερα κινητικότητα άνθρωπο, οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα έρχονται να διαψεύσουν αυτή τη σκέψη. Η δυσκολία που φαίνεται να αντιμετωπίζουν κυρίως στο να δραστηριοποιηθούν και γενικότερα να κινηθούν είναι ο φόβος και η έλλειψη κινήτρου και διάθεσης και όχι η μειωμένη ικανότητα.

Συγκεκριμένα οι ασθενείς σε περιτοναϊκή κάθαρση φαίνεται να αποφεύγουν περισσότερο την οδήγηση, καθώς και τη χρήση μέσων μαζικής μεταφοράς σε σχέση με τους αιμοκαθαιρόμενους και μεταμοσχευμένους ασθενείς. Σε αυτό φαίνεται πως δεν οφείλεται, όπως ήδη αναφέρθηκε, κάποια μειωμένη τους ικανότητα, αλλά ο φόβος τους λόγω αυξημένου κινδύνου λοιμώξεων.

Οι αιμοκαθαιρόμενοι αντιθέτως δεν αντιμετωπίζουν καμία δυσκολία στην οδήγηση, άλλωστε δεν είναι και λίγα τα παραδείγματα εκείνων που αποχωρούν μόνοι τους με το αυτοκίνητό τους από την κλινική αφότου ολοκληρώσουν τη θεραπεία τους.

Ωστόσο, από τα αποτελέσματα φαίνεται περισσότερο να δυσκολεύονται στη βάδιση και στη χρήση μέσων μαζικής μεταφοράς, αλλά κυρίως τις ημέρες που υποβάλλονται σε θεραπεία, διότι ο οργανισμός είναι πιο καταβεβλημένος.

Οι μεταμοσχευμένοι αντιμετωπίζουν τα λιγότερα προβλήματα.

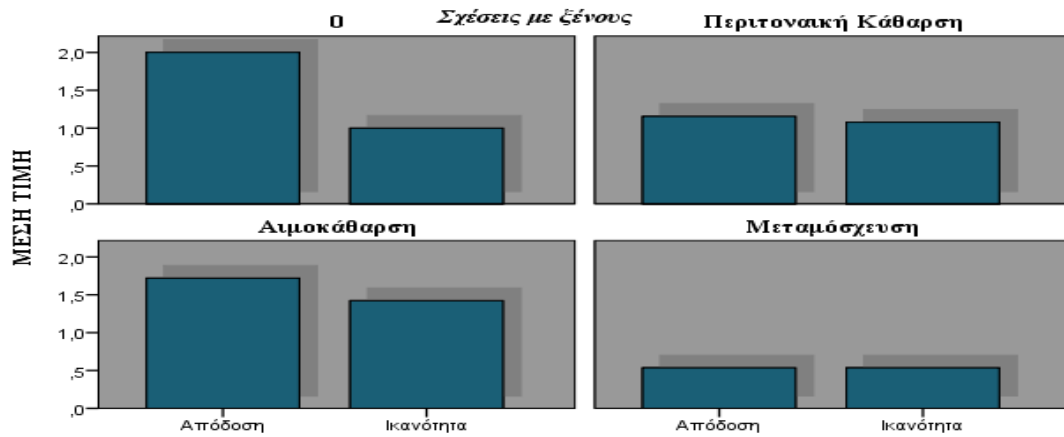


Διάγραμμα 6.9.1: Απόδοση στη Βάδιση- Μετακίνηση με εξοπλισμό- Χρήση MMM- Οδήγηση με βάση το είδος θεραπείας

6.10. ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΑΛΛΗΛΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΣΧΕΣΕΙΣ

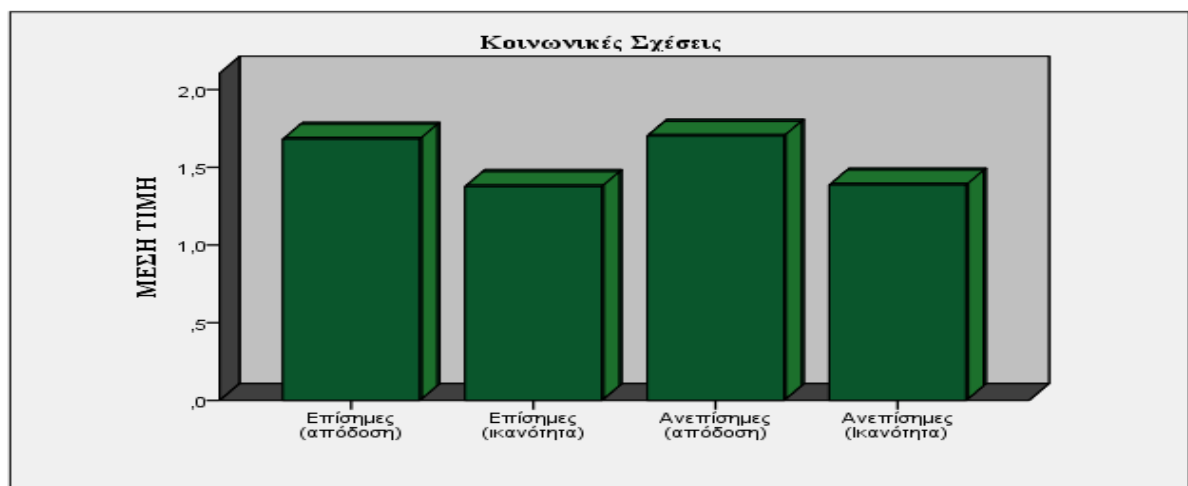
Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η κατάθλιψη θεωρείται αναμενόμενο πλέον σύμπτωμα σε χρόνιους ασθενείς, όπως και στους νεφροπαθείς. Επομένως, κάθε είδους σχέσεις είτε κοινωνικές, είτε οικογενειακές κλπ, είναι λογικό να διαταράσσονται. Επιπλέον, οι ασθενείς ξοδεύουν αρκετό χρόνο στην υλοποίηση των θεραπειών, με αποτέλεσμα να κουράζονται και να μην έχουν διάθεση για άλλες επαφές.

Οι ερωτώμενοι σύμφωνα με τα αποτελέσματα των απαντήσεων τους, επιβεβαίωσαν αυτήν την πλέον πραγματικότητα και κυρίως οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς φαίνονται οι περισσότεροι επηρεασμένοι.



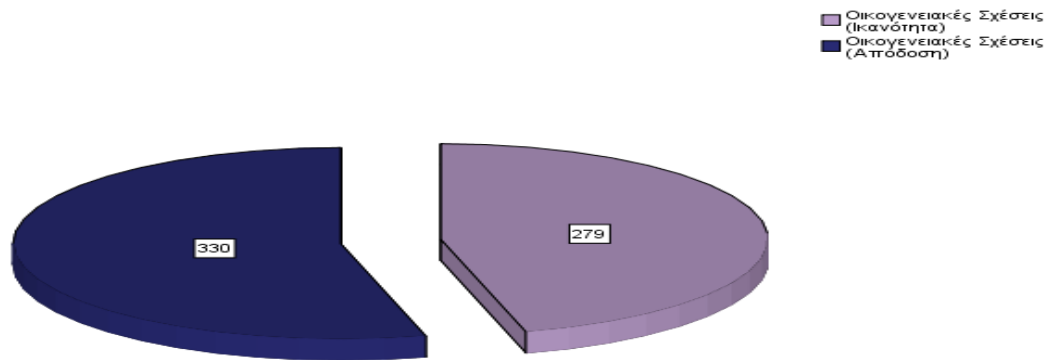
Διάγραμμα 6.10.1; Απόδοση- Ικανότητα ασθενών στις σχέσεις με ξένους

Τα αποτελέσματα του επόμενου πίνακα επιβεβαιώνουν και πάλι τα παραπάνω, σύμφωνα με τα οποία ο βαθμός απόδοσης τους όσον αφορά τις κοινωνικές σχέσεις δεν συμβαδίζει με το βαθμό των ικανοτήτων τους.



Διάγραμμα 6.10.2: Απόδοση- Ικανότητα ασθενών στις κοινωνικές σχέσεις

Η άσχημη ψυχολογία και η αρνητική διάθεση φαίνεται πως είναι οι κύριες αιτίες για τη διαταραχή των κοινωνικών και οικογενειακών σχέσεων, και όχι η μειωμένη ικανότητα.

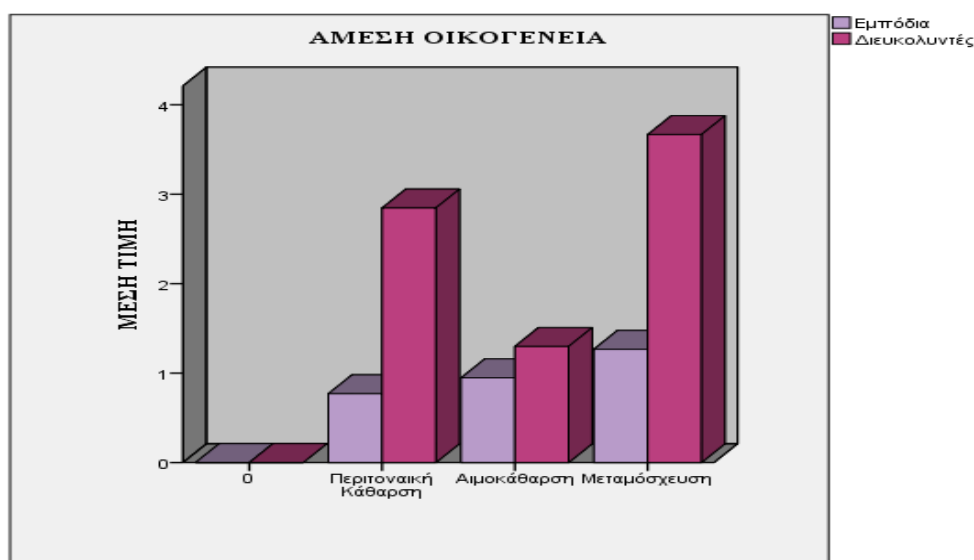


Διάγραμμα 6.10.3: Απόδοση- Ικανότητα ασθενών στις οικογενειακές σχέσεις

6.11. ΣΤΗΡΙΞΗ ΚΑΙ ΣΧΕΣΕΙΣ

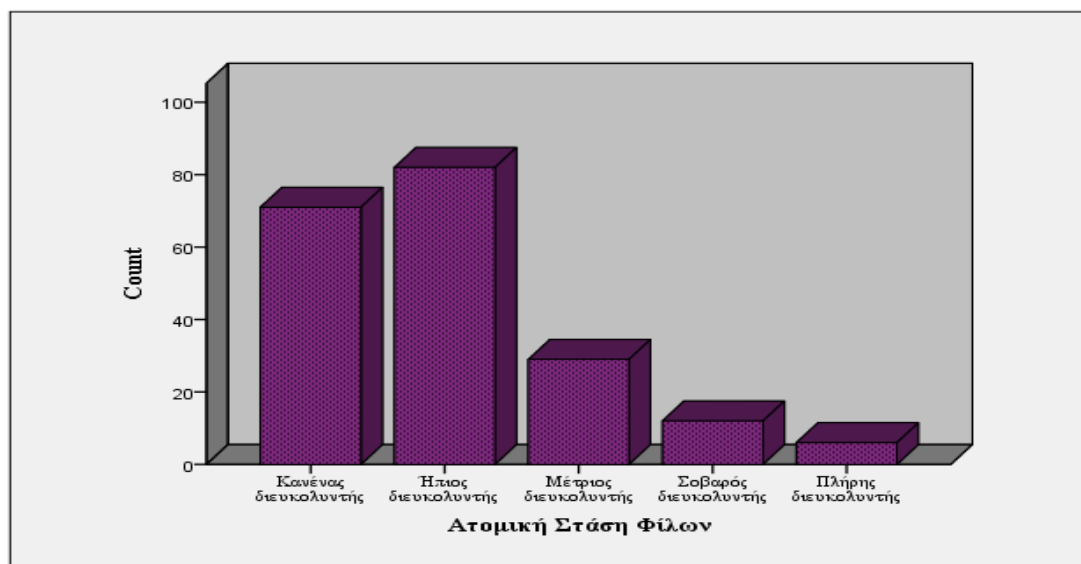
Ανεξάρτητα από το βαθμό διαταραχής των σχέσεων, η στήριξη της οικογένειας κυρίως ,αλλά και των φίλων, ακόμα και των επαγγελματιών υγείας προς τους ασθενείς, διαδραματίζει ουσιαστικό ρόλο στην αντιμετώπιση της ασθένειας και στην έκβαση της θεραπείας. Όπως φαίνεται και στα παρακάτω διαγράμματα, οι ερωτώμενοι δίνουν μεγάλη βάση στη στήριξη από τους δικούς τους ανθρώπους και όπως ανέφεραν κατά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, χωρίς εκείνους δεν θα είχαν κανέναν λόγο να παλέψουν για την αντιμετώπιση της ασθένειας.

Αναλυτικά τα στατιστικά αποτελέσματα παρακάτω:



Διάγραμμα 6.11.1: Εμπόδια – Διευκολυντές στη στήριξη από την άμεση οικογένεια

Η συναναστροφή με τους φίλους και η λήψη βοήθειας και στήριξης από εκείνους φαίνεται να υστερεί όπως είναι λογικό, καθώς οι σχέσεις με φίλους σε τέτοιες περιπτώσεις χάνονται, όπως οι ίδιοι υποστήριξαν. Ωστόσο, η όποια επαφή με φίλους, δεν παύει να είναι ουσιαστική και εξίσου σημαντική για εκείνους.

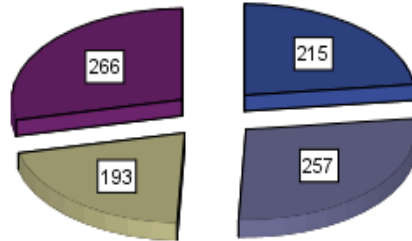


Διάγραμμα 6.11.2: Εμπόδια – Διευκολυντές στη στήριξη από φίλους

Εξίσου σημαντική και αξιόλογη, καθώς φαίνεται, είναι η βοήθεια και η στήριξη από τους επαγγελματίες υγείας, των οποίων ο ρόλος είναι καθοριστικός για την ενθάρρυνση του ασθενή και την παροχή της κατάλληλης βοήθειας. Πέραν των πολλών εμποδίων που υπάρχουν, όπως φαίνεται στο επόμενο διάγραμμα, οι ερωτώμενοι αναπτύσσουν ισχυρούς δεσμούς και σχέσεις εμπιστοσύνης με τους επαγγελματίες υγείας στις οποίες και επενδύουν, στηρίζοντας την έκβαση της θεραπείας τους σε εκείνους.

***Παροχές Προσωπικής Φροντίδας και Προσωπικοί Βοηθοί**
***Επαγγελματίες του Χώρου της Υγείας**

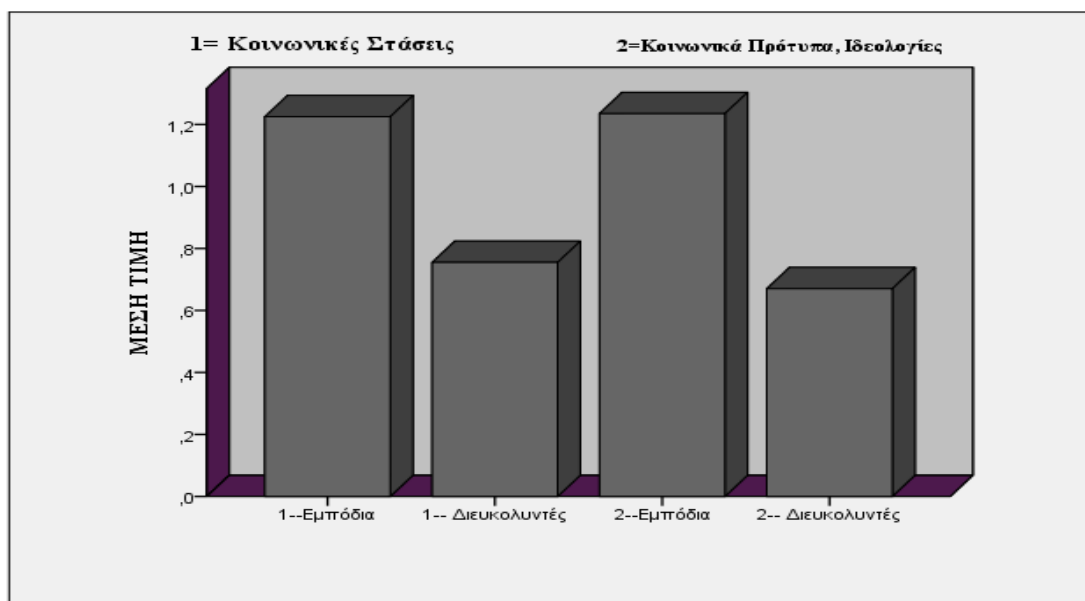
- Προσωπικοί Βοηθοί (εμπόδια)
- Προσωπικοί Βοηθοί (διευκολυντές)
- Επαγγελματίες Χώρου υγείας (εμπόδια)
- Επαγγελματίες Χώρου Υγείας (διευκολυντές)



Διάγραμμα 6.11.3: Εμπόδια –Διευκολυντές στη στήριξη από επαγγελματίες υγείας

Από την άλλη μεριά, τα πρότυπα, οι στάσεις και οι ιδεολογίες που επικρατούν στην κοινωνία, φαίνεται να δημιουργούν τα περισσότερα εμπόδια στους ασθενείς. Η αρνητική στάση που συνήθως επικρατεί απέναντι σε ασθενείς, ή ακόμα καλύτερα η αδιαφορία του κοινωνικού συνόλου συμβάλλει αφενός στον στιγματισμό αυτών και αφετέρου στην απομόνωσή τους και στην απαξίωσή τους.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, τα περισσότερα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι ερωτώμενοι είναι τα κοινωνικά σε όλες τους τις μορφές.

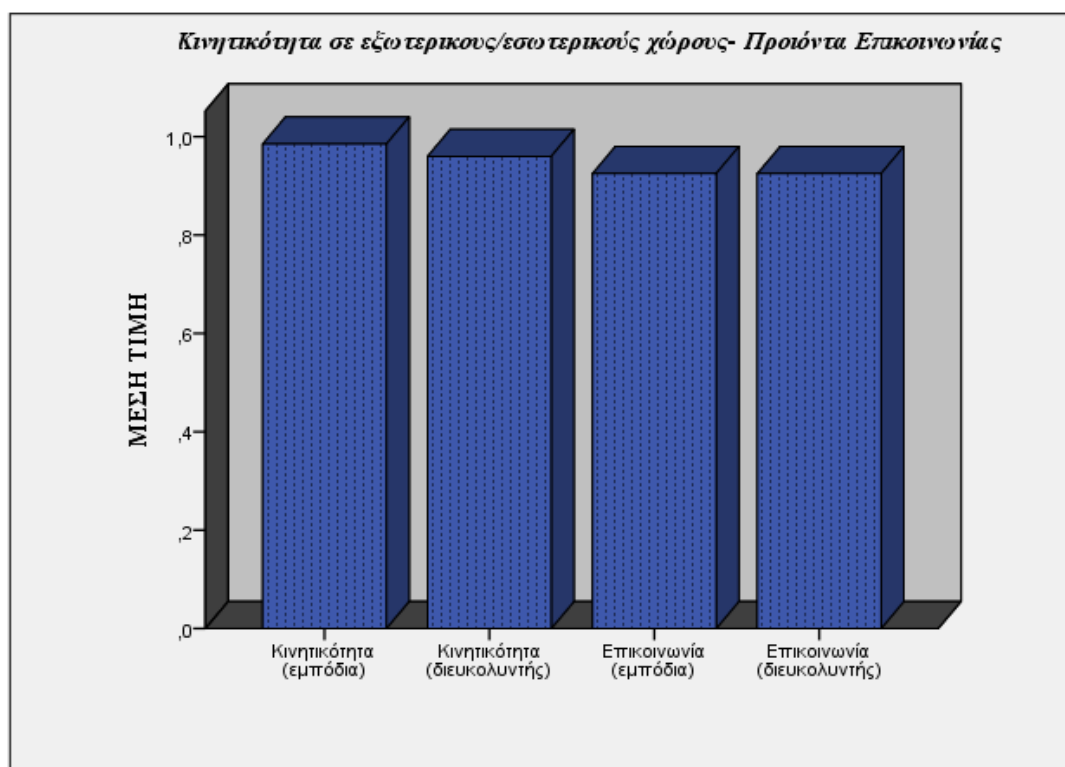


Διάγραμμα 6.11.4: Εμπόδια- Διευκολυντές στη στήριξη από την κοινωνία

6.12.ΠΡΟΙΟΝΤΑ ΚΑΙ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ

Διευκόλυνση ωστόσο στη ζωή τους φαίνεται πως δίνουν διάφορα τεχνολογικά βοηθήματα, κάνοντας την καθημερινότητά τους πιο εύκολη. Από τα επόμενα διαγράμματα φαίνεται πως οι περισσότεροι χρησιμοποιούν διάφορους διευκολυντές ώστε να κινηθούν, καθώς οι περισσότεροι αντιμετωπίζουν κινητικά προβλήματα και λόγω ηλικίας αλλά και λόγω της ασθένειας.

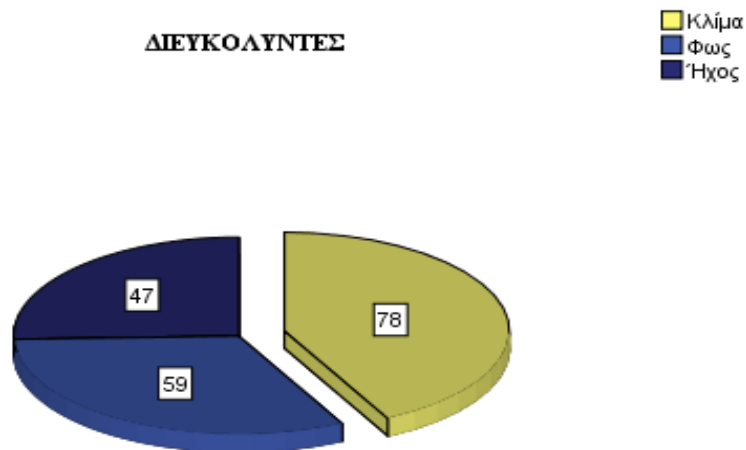
Επίσης, διευκολύνσεις προσφέρει η τεχνολογία και στην επικοινωνία των ασθενών είτε με χρήση τηλεφώνου, είτε με χρήση διαδικτύου, είτε με διάφορους διευκολυντές για χρήση μέσα στο σπίτι.



Διάγραμμα 6.12.1: Εμπόδια- Διευκολυντές στην κινητικότητα σε εξωτερικούς /εσωτερικούς χώρους και στην επικοινωνία

6.13.ΦΥΣΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ- ΑΝΘΡΩΠΟΓΕΝΕΙΣ ΑΛΛΑΓΕΣ ΤΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ

Διευκολυντές χρησιμοποιούνται επίσης από τους ερωτώμενους όσον αφορά το κλίμα, το φως και τον ήχο, με τους περισσότερους να αντιμετωπίζουν εμπόδιο κυρίως με το κλίμα. Δεν είναι λίγα τα παραδείγματα εκείνων που η θερμοκρασία του σώματός τους αλλάζει κατά τη διάρκεια της θεραπείας με αποτέλεσμα να είναι επιτακτική η ανάγκη για χρήση κάποιου τεχνολογικού βοηθήματος για την αλλαγή του κλίματος στο χώρο τους.



Διάγραμμα 6.13.1: Διευκολυντές για το κλίμα, το φως και τον ήχο

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η τελικού σταδίου νεφρική νόσος, γενικά, έχει μια σημαντική επίδραση στη λειτουργική κατάσταση και την ποιότητα ζωής όπως γίνεται αντιληπτή από τον ίδιο τον ασθενή. Ακόμα και σε σχετικά πρώιμα στάδια μπορεί να συνοδεύεται από συμπτώματα που επηρεάζουν την καθημερινή ζωή. Συνήθως η ψυχολογική, η σωματική, η κοινωνική λειτουργία, το περιβάλλον και η γενική υγεία των ασθενών επηρεάζονται όταν έχουν νεφρική νόσο τελικού σταδίου για αυτό και υποβάλλονται σε διαφορετικούς τρόπους θεραπείας νεφρικής αποκατάστασης.

Η χρόνια νεφρική νόσος δεν επιφέρει αλλαγές μόνο στο νεφρικό σύστημα ενός νεφροπαθή, αλλά και σε άλλα συστήματα του οργανισμού με αποτέλεσμα ο ασθενής να οδηγηθεί σε μειωμένη κατάσταση της υγείας και της ποιότητας ζωής. Αρχικά να διευκρινιστεί ξανά πως ο όρος «ποιότητα ζωής» εκφράζει το επίπεδο της ψυχικής, πνευματικής, σωματικής και κοινωνικής λειτουργικότητας, των σχέσεων και αντιλήψεων για την υγεία, τη φυσική κατάσταση, την ικανοποίηση από τη ζωή και την ευεξία. Αποτελεί μια δυναμική αλλά ευμετάβλητη έννοια, τροποποιούμενη ανάλογα με τις μεταβολές στο επίπεδο της υγείας και στις σχέσεις, τις εμπειρίες και τους ρόλους των ασθενών.

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση αναφέρουν ως επί των πλείστων συμπτώματα κατάθλιψης, η οποία σύμφωνα με έρευνες σχετίζεται με την ιατρική διαδικασία της αιμοκάθαρσης εφόσον οι ασθενείς δεσμεύονται να είναι συνεχώς συνδεδεμένοι με το μηχάνημα αιμοκάθαρσης περιορίζοντας την αυτόνομη και ανεξάρτητη διαβίωση των ασθενών. Η κατάθλιψη είναι η πιο συχνή ψυχιατρική διαταραχή σε χρόνιους ασθενείς και σχετίζεται με αυξημένη θνησιμότητα και νοσηρότητα. Πρόκειται για ένα σύνολο συμπτωμάτων, πέραν απλά της έκπτωσης της διάθεσης, που μεταβάλλουν σημαντικά τον τρόπο με τον οποίο το άτομο ζει, σκέφτεται και απεικονίζει τον εαυτό του, τους άλλους και τον εξωτερικό κόσμο. Τυπικά συνδέεται με αναξιότητα, χαμηλή αυτοεκτίμηση, διαρκή υποτίμηση, αίσθημα ενοχής ή αυτοκτονικό ιδεασμό. Συχνά κλιμακώνεται με τον χρόνο και έχει επιπτώσεις στις διαπροσωπικές σχέσεις και στην καθημερινή λειτουργικότητα. Σημαντικό εύρημα θεωρείται ότι η καταθλιπτική νοσηρότητα ανευρίσκεται σε μέγιστο ποσοστό στα πρώτα χρόνια της αιμοκάθαρσης.

Επομένως, αν και η αιμοκάθαρση εξακολουθεί να είναι η κυρίαρχη μέθοδος θεραπείας, φαίνεται πως έχει σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών, πράγμα το οποίο επιβεβαίωσαν οι ασθενείς με τις απαντήσεις τους στην έρευνα. Η πλειοψηφία των ερωτώμενων νιώθουν πως έχουν χάσει την ανεξαρτησία τους, νιώθουν αδύναμοι και δυσαρεστημένοι από την ποιότητα της ζωής τους. Επίσης, οι περισσότεροι διέκοψαν κάθε είδους έμμισθης απασχόλησης με αποτέλεσμα η οικονομική ανασφάλεια να τους κυριεύει, κατάσταση η οποία επιδεινώνει την κατάθλιψη.

Πέραν των ψυχολογικών τους προβλημάτων και κυρίως της κατάθλιψης ως αποτέλεσμα της νόσου, οι ασθενείς αντιμετωπίζουν και άλλα προβλήματα, τα οποία με τη σειρά τους επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους. Σύμφωνα με έρευνες, οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση εμφανίζουν εξαιρετικά αυξημένα ποσοστά καρδιακής θνησιμότητας., η καρδιακή ανεπάρκεια αφορά το 20-25% των ασθενών και προσδίδει μια δραματική μείωση στην πιθανότητα επιβίωσης. Η παρούσα έρευνα έδειξε πως ένα στους τρεις αιμοκαθαιρόμενους αντιμετωπίζουν καρδιακά προβλήματα και παραδέχονται πως αυτό είναι εξίσου ένα πολύ σημαντικό πρόβλημα και συμβάλλει πολύ αρνητικά στο να ζουν ποιοτικά.

Επίσης, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η αναιμία επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής των νεφροπαθών, η οποία ονομάζεται νεφρογενής ή νεφρικής αιτιολογίας αναιμία. Στη συγκεκριμένη κατάσταση η αναιμία προκαλείται συνήθως, λόγω της μειωμένης διάρκειας ζωής των ερυθροκυττάρων, των μικρών απωλειών αίματος στην αιμοκάθαρση αλλά και λόγω του λεγόμενου ουραιμικού περιβάλλοντος. Πολυάριθμες μελέτες έχουν δείξει ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών έχει βελτιωθεί σημαντικά από την εισαγωγή της θεραπείας ερυθροποιητίνης και την επακόλουθη μείωση των παρενεργειών της αναιμίας. Το 50% των ερωτώμενων επιβεβαίωσαν όλα τα παραπάνω αναφέροντας πως πάσχουν από αναιμία και πως σημαντική και άμεση βοήθεια και αποτελεσματικότητα προσφέρει η θεραπεία με ερυθροποιητίνη, αλλά και τακτική χορήγηση σιδήρου.

Επιπλέον, οι διαταραχές ύπνου θεωρητικά αναφέρονται σαν αποτέλεσμα της θεραπείας και της νεφρολογικής νόσου γενικότερα, που μπορεί να οφείλεται στην ουραιμία και στον χρόνιο πόνο. Άλλες συχνές εκδηλώσεις της ουραιμίας

περιλαμβάνουν σεξουαλική δυσλειτουργία και υπό-γονιμότητα, αιμορραγικές διαταραχές, η κακή διατροφή και η μεταβαλλόμενη ανοσολογική απόκριση. Νευρολογικές επιπτώσεις της ουραιμίας μπορεί να περιλαμβάνουν το σύνδρομο των ανήσυχων ποδιών, δυσλειτουργία της μνήμης και συναισθηματική αστάθεια. Άλλες εκδηλώσεις ουραιμίας, όπως ο ουραιμικός κνησμός που σχετίζονται με υπερπαραθυρεοειδισμό ή ένα προϊόν υψηλής περιεκτικότητας σε φωσφορικό ασβέστιο μπορεί να προκαλέσει δυσφορία στον ασθενή. Επιπροσθέτως, υπάρχουν και πολλά συμπτώματα που αφορούν το γαστρεντερικό σύστημα, τα πιο κοινά των οποίων είναι ναυτία, εμετός, διάρροια, ζάλη, δυσκοιλιότητα, λόξυγκας, μεταλλική γεύση στο στόμα και άλλα.

Οι συμμετέχοντες στη έρευνα ανέφεραν πως αντιμετωπίζουν διάφορες διαταραχές όπως διαταραχές ύπνου, σεξουαλική ανικανότητα, δυσλειτουργία μνήμης και συναισθηματική αστάθεια, με τη γνώμη πως η άσχημη ψυχολογική τους κατάσταση ευθύνεται για αυτά. Επίσης ανέφεραν, και γαστρεντερολογικές διαταραχές με κυριότερες τη διάρροια και δυσκοιλιότητα ισχυριζόμενοι πως η πρόσληψη κάποιων φαρμάκων, όπως για παράδειγμα του σιδήρου, είναι η αιτία.

Ο χρόνιος πόνος είναι ένα πρόβλημα για πολλούς ασθενείς σε αιμοκάθαρση. Αυτός ο πόνος σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, μπορεί να σχετίζεται με πρωτογενείς ασθένειες όπως πολυκυστική νόσο των νεφρών ή μπορεί να οφείλεται σε δευτερογενείς επιπλοκές όπως περιφερική νευροπάθεια ή ακόμα αρθρίτιδα λόγω ηλικίας. Σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας οι αιτίες του πόνου φαίνεται να αφορούν κυρίως πρωτογενείς ασθένειες, αλλά και ενδονοσοκομειακές λοιμώξεις που ταλαιπωρούν τους ασθενείς και κυρίως τους ασθενείς σε περιτοναϊκή κάθαρση. Επισημαίνεται πως οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση βιώνουν και αξιολογούν διαφορετικά ο καθένας την επίδραση της νόσου και τα συμπτώματα αυτής, στην ποιότητα της ζωής τους.

Ωστόσο, οποιαδήποτε είδους στήριξη που παρέχεται στον ασθενή μπορεί να συμβάλλει ουσιαστικά στην αντιμετώπιση και την εξάλειψη των συμπτωμάτων. Βιβλιογραφικά ευρήματα αναφέρουν πως ουσιαστικό ρόλο στη στήριξη των ανθρώπων που βιώνουν μια κλινική και δε, μια χρόνια κλινική κατάσταση, είναι η τήρηση της ανθρώπινης σχέσης μεταξύ ιατρών και ασθενών, των μελών της οικογένειας και της κοινωνίας γενικότερα. Αναμφισβήτητα, η φροντίδα ασθενών με

χρόνια νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί έναν εξειδικευμένο τομέα στο χώρο της υγείας με μεγάλες ιδιαιτερότητες. Οι υψηλές απαιτήσεις που συνεπάγεται η αντιμετώπιση της νόσου επιβάλλουν παροχή ολιστικής φροντίδας, η οποία περιλαμβάνει τη βιολογική διάσταση της νόσου, όπως επίσης και την ψυχο- κοινωνική.

Αναλυτικότερα, η επίδραση της νόσου σε οργανικό και ψυχο-κοινωνικό επίπεδο επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής του ασθενούς και την προσωπική του ικανοποίηση από την καθημερινότητα. Στη σχετική βιβλιογραφία αναφέρεται πως ο κάθε άνθρωπος ως ασθενής είναι διαφορετικός. Βρίσκει βοήθεια με τον δικό του τρόπο μέσα από τους δικούς του ανθρώπους και θέτει τα δικά του όρια. Συνήθως βρίσκει δύναμη μέσα από τη θρησκευτική του πίστη, τα πλησιέστερα για εκείνον άτομα, από τα περιβάλλον του, από τον ίδιο του τον εαυτό με βαθιά ανασκόπηση , στο επίκεντρο όμως είναι ο θεράποντας ιατρός και το νοσηλευτικό προσωπικό που είναι υπεύθυνοι για την απάλυνση του πόνου και των συμπτωμάτων, με αποτέλεσμα την ανακούφιση του ασθενούς. Οι ασθενείς φαίνεται να βρίσκουν στους επαγγελματίες υγείας την ουσιαστική κατανόηση και συμπαράσταση, οι οποίοι τους προσφέρουν μια εποικοδομητική , εξατομικευμένη θεραπευτική εκπαίδευση και επιμόρφωση.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ 2012), «η παρηγορητική φροντίδα είναι μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής του ασθενούς και της οικογένειάς του μέσω της πρόληψης, εκτίμησης και αντιμετώπισης του πόνου και των λοιπών συνοδών συμπτωμάτων, καθώς και των ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών τους».

Αυτή η ουσιαστική και μοναδική σχέση μεταξύ των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας, επιβεβαιώνεται και από τα αποτελέσματα της έρευνας. Μεγάλη σημασία έχει για εκείνους η σχέση αυτή καθώς όπως είπαν στηρίζονται σε αυτούς, τους εμπιστεύονται και περνούν αρκετό χρόνο μαζί τους και κυρίως με το νοσηλευτικό προσωπικό, το οποίο τους λύνει απορίες, τους δίνει πληροφορίες, τους στηρίζει ψυχολογικά και τους βοηθά να συμμορφώνονται στη θεραπεία τους.

Επιπλέον, η στήριξη της οικογένειας φαίνεται να διαδραματίζει ουσιαστικό ρόλο, αν και οι οικογενειακές σχέσεις διαταράσσονται καθώς μια χρόνια ασθένεια όπως και η νεφροπάθεια, επηρεάζει το φυσιολογικό πρόγραμμα της οικογένειας αναγκάζοντας

όλα τα μέλη να κάνουν προσαρμογές για να την αντιμετωπίσουν. Ωστόσο, αν τα μέλη της οικογένειας κατανοήσουν πως μια χρόνια νόσος επηρεάζει τους ανθρώπους γενικά, πιθανώς να είναι καλύτερα προετοιμασμένοι για να αντιμετωπίσουν τις ιδιαίτερες δυσκολίες της κατάστασης. Επίσης, αν τα άτομα εκτός του οικογενειακού κύκλου- φίλοι, συγγενείς, συμμαθητές, γείτονες- κατανοήσουν την επίδραση μιας χρόνια πάθησης θα είναι σε καλύτερη θέση να παράσχουν ουσιαστική και συμπονετική υποστήριξη. Επομένως, είναι επιτακτική η ανάγκη τα μέλη της οικογένειας να αποκτήσουν νέες δεξιότητες και ικανότητες για να φροντίζουν τον ασθενή, αλλά είναι επίσης υποχρεωμένοι να προσαρμόσουν τη νοοτροπία, τα συναισθήματα, τον τρόπο ζωής και τις συνήθειές του. Δικαιολογημένα λοιπόν, όλες αυτές οι απαιτήσεις θέτουν ολοένα και μεγαλύτερη δοκιμή στην υπομονή της οικογένειας, τα μέλη της οποίας έχουν ένα απειλητικό αίσθημα αβεβαιότητας.

Πλειοψηφικά οι συμμετέχοντες στην έρευνα παραδέχτηκαν πως ρόλος των οικογενειών τους είναι καθοριστικός στη διασφάλιση της τακτικής τήρησης της θεραπείας από τον ασθενή και της ευρύτερης συνεργασίας του με τους θεράποντες ιατρούς του. Επίσης, θεωρούν πως τίποτα δεν θα ήταν ίδιο χωρίς εκείνους, και δε θα έβρισκαν κανέναν λόγο να παλέψουν με την ασθένεια αν δεν ήταν εκείνοι.

Η χρόνια ασθένεια έχει σοβαρές επιπτώσεις και στην κοινωνική ζωή του ατόμου, καθώς οι κοινωνικές επαφές είναι δύσκολες ή ακόμα και αδύνατες, λόγω των συμπτωμάτων αφενός κι αφετέρου λόγω της άσχημης ψυχολογικής κατάστασης του ασθενούς. Η οικογένεια και ο ασθενής ίσως νιώθουν ότι η ασθένεια τους στιγματίζει κοινωνικά ή ίσως φοβούνται ότι θα τους φέρει αμηχανία. Η κατάθλιψη ίσως κάνει τον ασθενή να αισθάνεται ανάξιος να διατηρήσει τις προηγούμενες σχέσεις του ή η οικογένεια μπορεί απλώς να μην έχει κουράγιο για κοινωνικές επαφές. Για διάφορους λόγους, η χρόνια ασθένεια μπορεί εύκολα να επιφέρει απομόνωση και μοναξιά σε ολόκληρη την οικογένεια.

Κοινωνική απομόνωση και απαξίωση ανέφεραν και οι ερωτώμενοι στην έρευνα ισχυριζόμενοι πως η άσχημη ψυχολογική τους κατάσταση αλλά και οικονομική κατάσταση είναι υπεύθυνες για την απομόνωση αυτή. Επίσης, αρκετοί από αυτούς ανέφεραν πως νιώθουν στιγματισμένοι κοινωνικά λόγω της νόσου.

Από την άλλη μεριά, καμία σκέψη και δυσκολία δεν εμποδίζει στο να κοιτάξει κανείς έξω από το «παράθυρο» και να δει τα σχέδια που στήνουν θεατρικό με πρωταγωνίστρια την αισιοδοξία. Αισιοδοξία φαίνεται πως προσφέρει η τεχνολογία στους χρόνιους αλλά και στους ασθενείς γενικότερα, σε συνδυασμό με τις τεχνολογικές εξελίξεις της ιατρικής και νοσηλευτικής επιστήμης, οι οποίες συμβάλλουν στην επιμήκυνση του προσδόκιμου ζωής. Στις μέρες μας η τεχνολογία θεωρείται ίσως ο πιο πολύτιμος σύμμαχος της υγείας. Οι νεφροπαθείς είναι ασθενείς των οποίων η ζωή στηρίζεται στην τεχνολογία, καθώς και η ποιότητα της ζωής και της θεραπείας τους. Έρευνες έχουν δείξει πως οι σημερινές τεχνολογικές επιτεύξεις στον τομέα αντιμετώπισης της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας με τις μεθόδους της χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης, της περιτοναϊκής κάθαρσης και της

μεταμόσχευσης νεφρού, έχουν βοηθήσει σημαντικά στην επιβίωση των νεφροπαθών με συνέπεια το ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας να επικεντρώνεται σήμερα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων αυτών.

Αρχικά η εξέλιξη της τεχνολογίας όσον αφορά τα μηχανήματα αιμοκάθαρσης, προσέφερε σημαντική βελτίωση στην ποιότητα της θεραπείας και της υγείας επίσης. Συνοπτικά θα μπορούσαν να αναφερθούν τεχνολογικές εξελίξεις όπως: Η χρήση και η εφαρμογή πληροφοριακών συστημάτων στον τομέα της υγείας (ή διαφορετικά ηλεκτρονική υγεία) η οποία απάλλαξε τους ασθενείς από την ταλαιπωρία της γραφειοκρατίας και διαφόρων άλλων χρονοβόρων διαδικασιών. Η εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης, η εισαγωγή νέων φαρμάκων, εμβολίων και πιο αποτελεσματικών, νέα τεχνολογικά βοηθήματα για χρήση στο σπίτι και ατομική χρήση τα οποία βελτιώνουν την καθημερινότητα του ασθενή. Επιπλέον, το διαδίκτυο το οποίο προσφέρει επιπλέον ενημέρωση και πληροφόρηση κ.α.

Αν και η δυσκολία στη χρήση της τεχνολογίας έγκειται στο γεγονός πως οι περισσότεροι ασθενείς βρίσκονται σε δύσκολη οικονομική κατάσταση, ωστόσο από τα αποτελέσματα της έρευνας φαίνεται πως κρατούν θετική στάση απέναντι στην τεχνολογία επισημαίνοντας πως η λειτουργικότητά τους και η ποιότητα ζωής τους έχουν βελτιωθεί σημαντικά χάρη σε εκείνη και προσδιορίζουν πως τα αρνητικά της τεχνολογίας οφείλονται στην άσκοπη και ανεξέλεγκτη χρήση, την παράχρηση και κατάχρηση. Τέλος, δείχνουν αρκετά ενημερωμένοι όσον αφορά τις νέες τεχνολογικές εξελίξεις και δε τις νέες νεφρολογικές τεχνολογικές εξελίξεις και με διάθεση προς χρήση αυτών.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η είδηση ότι κάποιος πάσχει από μια χρόνια ασθένεια, πέφτει σαν κεραυνός και αφήνει ένα συναίσθημα σοκ. Η διαδικασία προσαρμογής σε αυτή τη νέα κατάσταση εξαρτάται από τα συμπτώματα της ασθένειας, την ηλικία, την οικογενειακή στήριξη, τις αντιλήψεις που επικρατούν για την αρρώστια, τη ζωή και την ανθρώπινη δύναμη. Η νεφροπάθεια είναι μια χρόνια ασθένεια, οι διαταραχές της οποίας είναι αναστρέψιμες και μη αναστρέψιμες.

Οι επιπτώσεις μιας χρόνιας ασθένειας, όπως και της νεφροπάθειας, είναι σωματικές, όπως συνεχής και έντονος πόνος, ψυχολογικές, όπως φόβος, ενοχή, κατάθλιψη, διαταραχές του ύπνου και της όρεξης, μείωση της σεξουαλικής επιθυμίας, χαμηλή αυτοεκτίμηση και αυτοπεποίθηση, καθώς επίσης και κοινωνικές, όπως δυσκολία ή διακοπή εργασίας με οικονομικές συνέπειες, κλονισμός της ισορροπίας της οικογένειας, αποξένωση από το φιλικό περιβάλλον.

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα επιβεβαίωσαν τις παραπάνω επιπτώσεις, καθώς η πλειοψηφία ανέφερε διαταραχές στις λειτουργίες ύπνου, προσοχής, ενεργητικότητας και εσωτερικού κινήτρου εξαιτίας κυρίως της κατάθλιψης λόγω της ασθένειας.

Επίσης, προβλήματα στις λειτουργίες ανοσολογικού, πεπτικού, και κυρίως ουροποιητικού συστήματος αφορούν το 80% των ερωτηθέντων. Ωστόσο, η αυστηρή διατροφή που πρέπει να ακολουθούν οι συγκεκριμένοι ασθενείς φαίνεται να είναι ένα εξίσου σημαντικό πρόβλημα για εκείνους σε συνδυασμό με το χαμηλό μεταβολικό τους σύστημα.

Οι οικιακή τους ζωή φαίνεται να συνεχίζει κανονικά, με τους ίδιους να συνεισφέρουν όσο μπορούν και να ασχολούνται μόνοι τους με θέματα που αφορούν την ατομική τους φροντίδα. Σημαντική επίδραση φαίνεται να υπάρχει στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, με την πλειοψηφία να αποφεύγει κάθε είδους επίσημη ή ανεπίσημη κοινωνική σχέση. Επίσης, οι οικογενειακές σχέσεις έχουν κλονιστεί και παρατηρείται αποξένωση από το φιλικό περιβάλλον. Παρόλα αυτά η συναισθηματική τους κατάσταση έχει σαν αποτέλεσμα την εξάρτηση από την οικογένεια, με τους περισσότερους να παραδέχονται πως η μεγαλύτερη στήριξη προέρχεται από τη οικογένειά τους και αυτή η στήριξη του δίνει κίνητρο να μένουν δυνατοί και να αντιμετωπίζουν την ασθένεια. Ωστόσο, οι επαγγελματίες υγείας διαδραματίζουν καίριο ρόλο στη θεραπευτική διαδικασία, οι ασθενείς νιώθουν ικανοποιημένοι από τη στήριξη και την επικοινωνία που έχουν μαζί τους, έχοντας αναπτύξει ένα είδος θεραπευτικής, ουσιαστικής και μοναδικής σχέσης.

Οι κοινωνικές παροχές και η κοινωνική στήριξη προκαλούν την εντονότερη δυσαρέσκεια στους ερωτηθέντες, οι οποίοι βρίσκονται σε μια κατάσταση οικονομικής ανασφάλειας, καθώς έχουν διακόψει κάθε είδους έμμισθης απασχόλησης λόγω της ασθένειας και ζουν με τα επιδόματα ασθενείας, τα οποία θεωρούν πως είναι ανεπαρκή.

Τέλος, η τεχνολογία θεωρούν πως έχει συνεισφέρει σημαντικά στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους, αλλά και της θεραπείας τους, κρατώντας θετική στάση απέναντι στη χρήση της. Πρόκειται για ασθενείς των οποίων η θεραπεία στηρίζεται στη τεχνολογία, επομένως η ζωής τους στηρίζεται στη τεχνολογία και η ποιότητα της θεραπείας τους στηρίζεται στην εξέλιξη της τεχνολογίας. Δείχνουν καλά ενημερωμένοι για τα νέα τεχνολογικά επιτεύγματα και ανυπόμονοι για εκείνο το τεχνολογικό επίτευγμα το οποίο θα τους απαλλάξει από την ασθένεια μια για πάντα.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΧΑΛΙΚΙΑΣ, Μ., ΣΑΜΑΝΤΑ, Ε.,(2016) *Εισαγωγή στη Μεθοδολογία Έρευνας Εκπόνησης Επιστημονικών Εργασιών*

Θώδης ,Η., Πουλιτίδης,Γ., Καλογιαννίδου,Ε., Βαργεμέζης,Β., Ωραιόπουλος, Δ.Γ. (2013) *Κατ'οίκον αιμοκάθαρση, υποβοηθούμενη περιτοναϊκή κάθαρση. Νέοι ορίζοντες στην υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας*

Χαλκιάς,Μ., Λάλου,Π., Μανωλέσου,Α., (2016) *Μεθοδολογία έρευνας και εισαγωγή στη Στατιστική Ανάλυση Δεδομένων με το IBM SPSS STATISTICS*

Gillies, R., Rundall T.G., Shortell S.M.,Brommels, M.,(2008) Quality of care for chronic illnesses. *International Journal of Health Care Quality Assurance*

Anon, A.,(2001) *Wearable continuous renal replacement therapy device*

Anon, A., (2017) *Chronic Kidney Disease (CKD) screening and surveillance in Australia: past, present and future. Kidney International Reports*

Bao, C.,Bardhan, I.,(2017) *Antecedents of patient health outcomes in dialysis clinics: a national study. Journal of Centrum Cathedra*

Bonacci, I., Tamburis,O.,(2011) *Towards logic models for the analysis and evaluation of the criticalities in chronic patients' care paths. International Journal of Pharmaceutical and Healthcare Marketing*

Bryan, I., (1986) *Journal of Management in Medicine For Authors. Journal of Management in Medicine*

Bugyi, P., (2009) *The role of cultural capital in the relationship between socioeconomic status and health outcomes: the case of hemodialysis patient compliance*

Cheung Chung M.,(1997) *A critique of the concept of quality of life. International Journal of Health Care Quality Assurance*

Creelman, J.,(1992) *Improving the quality of life. The TQM Magazine*

Fissell, W.H., Roy,S., Davenport, A.(2013) *Achieving more frequent and longer dialysis for the majority: wearable dialysis and implantable artificial kidney devices. Kidney international*

Jawad, M., Prinsloo,A.,Mirza, D.M., (2013) *Quality improvement tools for chronic disease care ? more effective processes are less likely to be implemented in developing countries. International Journal of Health Care Quality Assurance*

Daugridas, T., Peter, G., Blake, T., (2008) *ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΟ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗΣ / Νεφρολογικό Τμήμα 4η Έκδοση*

Kao,Y., Huang,Y., Chen,P.,Wang ,K., (2012) *The effects of exercise education intervention on the exercise behaviour, depression, and fatigue status of chronic kidney disease patients. Health Education*

Kutner, N.G., *PARADIGM TENSION IN MANAGEMENT OF CHRONIC DISEASE*

Ookalkar, A.D., Joshi, A.G., Ookalkar, D.S., (2009) *Quality improvement in haemodialysis process using FMEA. International Journal of Quality & Reliability Management*

Parhizgar, F.F., Parhizgar, S.S., Dean Parhizgar, K., (2009) *Analysis of multicultural meta-ethical clinical perceptions concerning life and death of patients. Competitiveness Review*

Ramadan Mahmoud, E., (2009) *Research Journal of Textile and Apparel Studying the Efficiency of Hollow Fiber Dialyzers Used in Hemodialysis For Authors Studying the Efficiency of Hollow Fiber Dialyzers Used in Hemodialysis. Research Journal of Textile and Apparel*

Sajid, M.S., Tonsi, A., Baig, M.K., (2008) *Health-related quality of life measurement. International Journal of Health Care Quality Assurance*

Sumet, S., Suwannapong, N., Howteerakul, N., Thammarat, C., (2012) *Knowledge management model for quality improvement in the hemodialysis unit of a non profit private hospital, Bangkok, Thailand. Leadership in Health Services*

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ



ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΝΣΩΜΑΤΩΣΗΣ



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ, ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΝ

ΔΙΕΘΝΗΣ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΤΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΕΣΤΙΑΣΜΕΝΟ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ και ΑΔΡΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ ΚΑΘΟΛΙΚΟ

Όνοματεπώνυμο: _____ Αρ. Ταυτ: _____

ΜΕΡΟΣ 1: ΒΛΑΒΕΣ ΣΩΜΑΤΙΚΩΝ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΩΝ

- Οι σωματικές λειτουργίες είναι οι φυσιολογικές λειτουργίες των συστημάτων του σώματος (συμπεριλαμβανομένων των ψυχολογικών λειτουργιών).
- Οι βλάβες είναι προβλήματα των σωματικών λειτουργιών όπως μια σημαντική απώλεια ή ανωμαλία.
Προσδιοριστής: 0 Καμία βλάβη, 2 Μέτρια Βλάβη 4 Ολοκληρωτική Βλάβη

Έκταση των βλαβών 1 Ήπια βλάβη, 3 Σοβαρή βλάβη

8 Απροσδιόριστη 9 Δεν αφορά

Σύντομος Κατάλογος Σωματικών Λειτουργιών	Προσδιοριστής
b1. ΨΥΧΙΚΕΣ ΚΑΙ ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ	
b110 Λειτουργίες συνειδητότητας	
b114 Λειτουργίες προσανατολισμού (σε χρόνο, τόπο, πρόσωπα)	
b117 Διανοητικές λειτουργίες (συμπεριλαμβανομένων Καθυστερήσης, άνοιας)	
b130 Λειτουργίες ενεργητικότητας και εσωτερικού κινήτρου (drive)	
b134 Λειτουργίες του ύπνου	
b140 Λειτουργίες προσοχής	
b144 Λειτουργίες μνήμης	
b152 Συναισθηματικές λειτουργίες	

b156	Αντιληπτικές λειτουργίες	
b164	Ανώτερες Γνωστικές λειτουργίες	
b167	Νοητικές λειτουργίες του λόγου και της γλώσσας	
b2. ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΚΑΙ ΠΟΝΟΣ		
b210	Λειτουργίες της όρασης	
b230	Λειτουργίες της ακοής	
b235	Αιθουσαία λειτουργία (<i>συμπεριλαμβανομένων των λειτουργιών ισορροπίας</i>)	
b260	Λειτουργία της ιδιοδεκτικής αισθητικότητας	
b265	Λειτουργία της αφής	
b270	Αισθητήριες λειτουργίες σχετιζόμενες με τη θερμοκρασία και άλλα ερεθίσματα	
b280	Αίσθηση του πόνου	
b3. ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΦΩΝΗΣ ΚΑΙ ΟΜΙΛΙΑΣ		
b320	Λειτουργίες της άρθρωσης	
b4. ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΤΟΥ ΚΑΡΔΙΑΓΓΕΙΑΚΟΥ, ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΟΥ, ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΚΟΥ ΚΑΙ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ		
b410	Λειτουργίες της καρδιάς	
b4102	Δύναμη συστολής των μυών των κοιλιών της καρδιάς	
b4103	Παροχή αίματος στην καρδιά (αιμάτωση της καρδιάς)	
b4150	Λειτουργίες των αρτηριών	
b4200	Αυξημένη Αρτηριακή Πίεση	
b430	Λειτουργίες του αιμοποιητικού συστήματος	
b435	Λειτουργίες ανοσολογικού συστήματος (αλλεργίες, υπερευαισθησία)	
b440	Λειτουργίες της αναπνοής	
b5. ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΤΟΥ ΠΕΠΤΙΚΟΥ, ΜΕΤΑΒΟΛΙΚΟΥ ΚΑΙ ΕΝΔΟΚΡΙΝΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ		
b5105	Κατάποση	
b525	Λειτουργίες της αφοδεύσης	
b530	Λειτουργίες διατήρησης βάρους	
b5401	Μεταβολισμός των υδατανθράκων	
b5403	Μεταβολισμός των λιπών	
b555	Λειτουργίες των ενδοκρινών αδένων (<i>ορμονικές αλλαγές</i>)	
b6. ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΤΟΥ ΓΕΝΝΗΤΙΚΟΥ, ΟΥΡΟΠΟΙΗΤΙΚΟΥ ΚΑΙ ΑΝΑΠΑΡΑΓΩΓΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ		
b620	Λειτουργίες της ούρησης	
b7. ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΜΕ ΤΟ ΝΕΥΡΟΜΥΟΣΚΕΛΕΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΙΝΗΣΗ		

b710	Λειτουργίες της κινητικότητας των αρθρώσεων	
b730	Λειτουργίες μυϊκής ισχύος	
b735	Λειτουργίες μυϊκού τόνου	
b765	Λειτουργίες ακούσιων κινήσεων	
b770	Λειτουργίες του τρόπου βάδισης	
b8. ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΤΟΥ ΔΕΡΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΣΧΕΤΙΚΩΝ ΔΟΜΩΝ		
b7810	Λειτουργίες προστασίας δέρματος	
ΆΛΛΕΣ ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ		

ΜΕΡΟΣ 2: ΒΛΑΒΕΣ ΣΩΜΑΤΙΚΩΝ ΔΟΜΩΝ

- Οι σωματικές δομές είναι τα ανατομικά μέρη του σώματος όπως τα όργανα, τα άκρα και τα συστατικά τους τμήματα.
- Οι βλάβες είναι προβλήματα στη δομή όπως μια σημαντική απώλεια ή ανωμαλία.

Πρώτος Προσδιοριστής	Δεύτερος Προσδιοριστής	Τρίτος Προσδιοριστής
Έκταση Βλάβης	Φύση της Αλλαγής	(προτεινόμενος) Θέση :
0 Καμία Βλάβη	0 Καμία αλλαγή στη δομή	0 Περισσότερες από μία περιοχές
1 Ήπια Βλάβη	1 Ολική απουσία	1 δεξιά
2 Μέτρια Βλάβη	2 Μερική Απουσία	2 αριστερά
3 Σοβαρή βλάβη	3 πρόσθετο μέρος	3 και από τις δύο πλευρές
4 Πλήρης βλάβη	4 Ανώμαλες διαστάσεις	4 μπροστά
8 Απροσδιόριστη	5 Ασυνέχεια	5 πίσω
9 Δεν αφορά	6 Αποκλίνουσα θέση	6 εγγύς
	7 Ποιοτικές αλλαγές στη δομή (υγρό)	7 άπω
	8 Απροσδιόριστη	8 Απροσδιόριστη
	9 Δεν αφορά	9 Δεν αφορά

<i>Σύντομος Κατάλογος Σωματικών Δομών</i>	<i>Πρώτος Προσδιοριστής: Έκταση βλάβης</i>	<i>Δεύτερος Προσδιοριστής: Φύση της αλλαγής</i>	<i>Τρίτος Προσδιοριστής: Θέση</i>
s1. ΔΟΜΗ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ			
s110 Εγκέφαλος			
s120 Νωτιαίος μυελός και περιφερικά νεύρα			
s2. ΜΑΤΙ, ΑΥΤΙ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΔΟΜΕΣ			
S2203 Αμφιβληστροειδής			
s3. ΔΟΜΕΣ ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΜΕ ΤΗ ΦΩΝΗ ΚΑΙ ΤΟ ΛΟΓΟ			

s4. ΔΟΜΗ ΤΟΥ ΚΑΡΔΙΑΓΓΕΙΑΚΟΥ, ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΚΟΥ ΚΑΙ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ			
s4100 Καρδιά			
s4101 Αρτηρίες			
s4301 Πνεύμονες			
s5. ΔΟΜΕΣ ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΜΕ ΤΟ ΠΕΠΤΙΚΟ, ΜΕΤΑΒΟΛΙΚΟ ΚΑΙ ΕΝΔΟΚΡΙΝΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ			
s560 Δομή του ήπατος			
s5801 Θυρεοειδής αδένας			
s6. ΔΟΜΕΣ ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΜΕ ΤΟ ΓΕΝΝΗΤΙΚΟ, ΟΥΡΟΠΟΙΗΤΙΚΟ ΚΑΙ ΑΝΑΠΑΡΑΓΩΓΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ			
s6100 Νεφροί			
s6306 Προστάτης			
s7. ΔΟΜΕΣ ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΜΕ ΤΗΝ ΚΙΝΗΣΗ			
s710 Περιοχή κεφαλής και αυχένα			
s720 Περιοχή ώμου			
s730 Άνω άκρα (<i>βραχίονας, χέρι</i>)			
s740 Λεκάνη			
s750 Κάτω άκρα (<i>πόδι, πέλμα</i>)			
s760 Κορμός			
s8. ΔΕΡΜΑ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΔΟΜΕΣ			
s810 Δομή περιοχών του δέρματος			
ΑΛΛΕΣ ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΔΟΜΕΣ			

ΜΕΡΟΣ 3: ΠΕΔΙΑ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ

Κωδικός	Δραστηριότητες - συμμετοχή	Περιορισμός στην απόδοση
d155	Απόκτηση δεξιοτήτων	
d 230	Διεκπεραίωση ημερήσιου προγράμματος	
d 3	Επικοινωνία	

d 445	Χρήση άκρας χειρός και άνω άκρου	
d 450	Βάδιση	
d 5	Ατομική φροντίδα	
d 6	Οικιακή ζωή	
d 710	Βασικές διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις	
d 8	Μείζονες τομείς ζωής (εκπαίδευση, εργασία)	



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ



ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΝΣΩΜΑΤΩΣΗΣ

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ, ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΝ

ΔΙΕΘΝΗΣ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΤΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΕΣΤΙΑΣΜΕΝΟ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ ΚΑΘΟΛΙΚΟ

Όνοματεπώνυμο: _____ Αρ. Ταυτ: _____

ΜΕΡΟΣ 1: ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ

- Δραστηριότητα είναι η εκτέλεση ενός έργου ή πράξης από το άτομο. Συμμετοχή είναι η εμπλοκή σε μια κατάσταση της ζωής.
- Οι περιορισμοί της δραστηριότητας είναι οι δυσκολίες που ίσως έχει το άτομο στην εκτέλεση των δραστηριοτήτων. Οι περιορισμοί της συμμετοχής είναι τα προβλήματα που ίσως έχει το άτομο στην εμπλοκή στις καταστάσεις της ζωής.

<i>Πρώτος Προσδιοριστής: Απόδοση</i>	<i>Δεύτερος Προσδιοριστής: Ικανότητα (χωρίς βοήθεια)</i>
<i>Έκταση Περιορισμών Συμμετοχής</i>	<i>Έκταση Περιορισμών της Δραστηριότητας</i>
0 Καμία δυσκολία	0 Καμία δυσκολία
1 Ήπια δυσκολία	1 Ήπια δυσκολία
2 Μέτρια δυσκολία	2 Μέτρια δυσκολία
3 Σοβαρή δυσκολία	3 Σοβαρή δυσκολία
4 Πλήρης δυσκολία	4 Πλήρης δυσκολία
8 Απροσδιόριστη	8 Απροσδιόριστη
9 Δεν αφορά	9 Δεν αφορά

Σύντομος Κατάλογος των Χώρων Δραστηριότητας και Συμμετοχής		Προσδιοριστής Απόδοσης	Προσδιοριστής Ικανότητας
d1.	ΜΑΘΗΣΗ ΚΑΙ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΓΝΩΣΕΩΝ		
d110	Παρακολούθηση		
d115	Ακουστική παρακολούθηση		
d140	Εκμάθηση ανάγνωσης		

d145	Εκμάθηση γραφής		
d150	Εκμάθηση υπολογισμών		
d175	Επίλυση προβλημάτων		
d2.	ΓΕΝΙΚΑ ΕΡΓΑ ΚΑΙ ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ		
d210	Ανάληψη ενός έργου		
d220	Ανάληψη πολλαπλών έργων		
d3.	ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ		
d310	Επικοινωνία -- κατανόηση – προφορικών μηνυμάτων		
d315	Επικοινωνία -- κατανόηση – μη λεκτικών μηνυμάτων		
d330	Ομιλία		
d335	Παραγωγή μη λεκτικών μηνυμάτων		
d350	Συνομιλία		
d4.	ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ		
d430	Άρση και μεταφορά αντικειμένων		
d440	Χρήση χεριών για λεπτές εργασίες (συλλογή, δραγμός)		
d450	Βάδιση		
d465	Μετακίνηση με χρήση εξοπλισμού (αναπηρική πολυθρόνα, πατίνια)		
d470	Χρήση μέσων μεταφοράς		
d475	Οδήγηση (χρήση ποδηλάτου, μοτοποδηλάτου, οδήγηση αυτοκινήτου, κ.τ.λ.)		
d5.	ΑΤΟΜΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ		
d510	Πλύσιμο (μπάνιο, στέγνωμα, πλύσιμο χεριών, κ.τ.λ.)		
d520	Φροντίδα των μερών του σώματος (βούρτσισμα δοντιών, ξύρισμα, περιποίηση, κ.τ.λ.)		
d530	Χρήση τουαλέτας		
d540	Ένδυση		
d550	Φαγητό		
d560	Ποτό		
d570	Φροντίδα ατομικής υγείας		
d6.	ΟΙΚΙΑΚΗ ΖΩΗ		
d620	Απόκτηση αγαθών και υπηρεσιών		
d630	Προετοιμασία γευμάτων		
d640	Οικιακές εργασίες (καθάρισμα σπιτιού, πλύσιμο πιάτων, πλύσιμο ρούχων, σιδέρωμα, κ.τ.λ.)		
d660	Βοήθεια προς άλλους		

d7.	ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΑΛΛΗΛΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΣΧΕΣΕΙΣ		
d710	Βασικές διαπροσωπικές συναλλαγές		
d720	Σύνθετες διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις		
d730	Σχέσεις με ξένους		
d740	Επίσημες κοινωνικές σχέσεις		
d750	Ανεπίσημες κοινωνικές σχέσεις		
d760	Οικογενειακές σχέσεις		
d770	Στενές σχέσεις		
d8.	ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΙ ΤΟΜΕΙΣ ΖΩΗΣ		
d810	Άτυπη εκπαίδευση		
d820	Σχολική εκπαίδευση		
d830	Ανώτατη εκπαίδευση		
d850	Έμμισθη απασχόληση		
d860	Βασικές οικονομικές συναλλαγές		
d870	Οικονομική αυτάρκεια		
d9.	ΚΟΙΝΟΤΙΚΗ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΖΩΗ		
d910	Κοινοτική ζωή		
d920	Αναψυχή και ελεύθερος χρόνος		
d930	Θρησκεία και πνευματικότητα		
d940	Ανθρώπινα δικαιώματα		
d950	Πολιτική ζωή και εξάσκηση δικαιωμάτων και υποχρεώσεων του πολίτη		
ΑΛΛΗ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ			

ΜΕΡΟΣ 3: ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

- Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες αποτελούνται από το φυσικό και κοινωνικό πλαίσιο όπου ζει το άτομο όπως και από τη στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος προς το άτομο

Προσδιοριστής στο περιβάλλον:	0 Κανένα εμπόδιο	0 Κανένας διευκολυντής
Εμπόδιο ή διευκολυντής	1 Ήπια εμπόδια	+1 Ήπιος διευκολυντής
	2 Μέτρια εμπόδια	+2 Μέτριος διευκολυντής
	3 Σοβαρά εμπόδια	+3 Σοβαρός διευκολυντής
	4 Ολοκληρωτικά εμπόδια	+4 Πλήρης διευκολυντής

Σύντομος Κατάλογος Περιβάλλοντος		Προσδιοριστής Εμπόδιο ή διευκολυντής
e1.	ΠΡΟΙΟΝΤΑ ΚΑΙ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ	
e110	Για προσωπική κατανάλωση	
e115	Για προσωπική χρήση στην καθημερινή ζωή	
e120	Για προσωπική κινητικότητα σε εσωτερικούς και εξωτερικούς χώρους και μεταφορά	
e125	Προϊόντα επικοινωνίας	
e150	Προϊόντα σχεδιασμού, κατασκευής και δόμησης και τεχνολογία κτιρίων δημόσιας χρήσης	
e155	Προϊόντα σχεδιασμού, κατασκευής και δόμησης και τεχνολογία κτιρίων ιδιωτικής χρήσης	
e2.	ΦΥΣΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΚΑΙ ΑΝΘΡΩΠΟΓΕΝΕΙΣ ΑΛΛΑΓΕΣ ΤΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ	
e225	Κλίμα	
e240	Φως	
e250	Ήχος	
e3.	ΣΤΗΡΙΞΗ ΚΑΙ ΣΧΕΣΕΙΣ	
e310	Άμεση οικογένεια	
e320	Φίλοι	
e325	Γνωστοί, ομότιμοι, συνάδελφοι, γείτονες και μέλη της κοινότητας	
e330	Άτομα σε θέσεις εξουσίας	
e340	Παροχείς προσωπικής φροντίδας και προσωπικοί βοηθοί	
e355	Επαγγελματίες του χώρου της υγείας	
e360	Επαγγελματίες χώρων που σχετίζονται με την υγεία	
e4.	ΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΑΛΛΩΝ	
e410	Ατομική στάση των μελών της άμεσης οικογένειας	
e420	Ατομική στάση των φίλων	
e440	Ατομική στάση των παρεχόντων προσωπική φροντίδα και των προσωπικών βοηθών	
e450	Ατομική στάση των επαγγελματιών του χώρου της υγείας	
e455	Ατομική στάση των επαγγελματιών χώρων που σχετίζονται με την υγεία	
e460	Κοινωνικές στάσεις	
e465	Κοινωνικά πρότυπα, πρακτικές και ιδεολογίες	
e5.	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ, ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ	

e525	Οικιστικές υπηρεσίες, συστήματα και πολιτικές	
e535	Υπηρεσίες, συστήματα και πολιτικές επικοινωνιών	
e540	Μεταφορικές υπηρεσίες, συστήματα και πολιτικές	
e550	Νομικές υπηρεσίες, συστήματα και πολιτικές	
e570	Υπηρεσίες κοινωνικής ασφάλισης, συστήματα και πολιτικές	
e575	Υπηρεσίες γενικής κοινωνικής στήριξης, συστήματα και πολιτικές	
e580	Υπηρεσίες υγείας, συστήματα και πολιτικές	
e585	Εκπαιδευτικές και επιμορφωτικές υπηρεσίες, συστήματα και πολιτικές	
e590	Εργατικές και απασχόλησης υπηρεσίες, συστήματα και πολιτικές	
ΆΛΛΟΙ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ		

Σας ευχαριστούμε πολύ για τη συνεργασία σας!