



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

**«ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΔΙΠΛΩΜΑ ΕΙΔΙΚΕΥΣΗΣ ΣΤΗ ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΚΗ
ΦΡΟΝΤΙΔΑ»**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Θέμα: «ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ ΠΕΡΙΤΟΝΑΪΚΗ ΚΑΘΑΡΣΗ –
ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ»**

Ονοματεπώνυμο Συγγραφέα : ΘΕΟΔΩΡΑ ΔΗΜΟΥΛΑ

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

- **Λιακόπουλος Βασίλειος, Καθηγητής Νεφρολογίας Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, Επιβλέπων**
- **Στεφανίδης Ιωάννης, Καθηγητής Παθολογίας / Νεφρολογίας Πανεπιστημίου Θεσσαλίας**
- **Ελευθεριάδης Θεόδωρος, Καθηγητής Νεφρολογίας Πανεπιστημίου Θεσσαλίας**

Λάρισα, Μάιος, 2024



UNIVERSITY OF THESSALY
SCHOOL OF HEALTH SCIENCE
FACULTY OF MEDICINE



MASTER PROGRAM IN
«MASTER OF SCIENCE DIPLOMA IN NEPHROLOGICAL CARE»

MASTER THESIS

TITLE: QUALITY OF LIFE IN PERITONEAL DIALYSIS -
CORRELATION WITH QUALITY OF THERAPY

Author's Name : Theodora Dimoula

Examination committee:

- Liakopoulos Vasilios, Professor of Nephrology, Aristotle University of Thessaloniki , Supervisor
- Stefanidis Ioannis , Professor of Medicine / Nephrology University of Thessaly,
- Eleftheriadis Theodoros , Professor of Nephrology at University of Thessaly

Larisa, May, 2024

Υπεύθυνη δήλωση του συντάκτη

Βεβαιώνω ότι είμαι η συγγραφέας αυτής της πτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην πτυχιακή εργασία. Επίσης έχω αναφέρει τις όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε αυτές αναφέρονται ακριβώς είτε παραφρασμένες. Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Μεταπτυχιακό Δίπλωμα Ειδίκευσης στη Νεφρολογική Φροντίδα», του Ιατρικού Τμήματος Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον κ. Λιακόπουλο Βασίλειο για την καθοδήγησή του και τις πολύτιμες συμβουλές του.

Ευχαριστώ επίσης τα μέλη της εξεταστικής επιτροπής, κ. Στεφανίδη Ιωάννη και κ. Ελευθεριάδη Θεόδωρο για τις χρήσιμες υποδείξεις τους.

Πίνακας περιεχομένων

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ABSTRACT

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

1. ΥΓΕΙΑ Ορισμός.....	1
1.2. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ Ορισμός.....	2
1.2.1. Διαστάσεις της ποιότητας ζωής.....	4
1.2.2. Παράγοντες που καθορίζουν και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής.....	4
1.2.3. Μέτρηση της ποιότητας ζωής σε σχέση με την υγεία.....	5
1.2.3.1. Ποιοτικώς σταθμισμένο έτος ζωής (QALY).....	7

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ

2. Ορισμός.....	8
2.1. Στάδια Χρόνιας Νεφρικής Νόσου.....	9
2.2. Αίτια Χρόνιας Νεφρικής Νόσου.....	11
2.3. Ασθενής με Χρόνια Νεφρική Νόσο Διαχείριση.....	12
2.4. Μέθοδοι Υποκατάστασης Νεφρικής Λειτουργίας	14

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΠΕΡΙΤΟΝΑΪΚΗ ΚΑΘΑΡΣΗ

3. Ορισμός	17
------------------	----

3.1. Επιλογή ασθενών	18
3.1.1. Ενδείξεις.....	18
3.1.2. Αντενδείξεις.....	19
3.2. Τεχνικές και Συστήματα Περιτοναϊκής Κάθαρση	19
3.2.1. Τύποι περιτοναϊκής κάθαρσης.....	19
3.2.2. Συνεχής φορητή περιτοναϊκή κάθαρση (ΣΦΠΚ).....	20
3.2.3. Αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση(ΑΠΚ).....	21
3.2.3.1. Περιτοναϊκά Διαλύματα.....	23
3.3. Διαδικασία Περιτοναϊκής Κάθαρσης	23
3.4. Επιπλοκές της Περιτοναϊκής Κάθαρσης.....	24
3.4.1. Λοιμώδεις επιπλοκές.....	25
3.4.1. 1. Περιτονίτιδα.....	25
3.4.1.2. Λοίμωξη στο σημείο εξόδου του καθετήρα.....	25
3.4.2. Μη λοιμώδεις επιπλοκές.....	26
3.4.2.1. Κήλες	27
3.4.2.2. Διαφυγή περιτοναϊκού υγρού.....	27
3.4.2.3. Υποθρεψία.....	28
3.5.Ενημέρωση - Εκπαίδευση του ασθενή στην Περιτοναϊκή Κάθαρση	28

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4.1. ΠΡΟΣΗΛΩΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΙΑ.....	34
4.2. Αίτια μη προσήλωσης	36
4.2.1. Παράγοντες που συνδέονται με την μη προσήλωση των ασθενών σε ΠΚ	40

4.3. Φαρμακευτική αγωγή των ασθενών σε ΠΚ42

4.4. Διαιτητική αγωγή/ισορροπία υγρών των ασθενών σε ΠΚ...43

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

5.1. Ποιότητα ζωής στη ΧΝΝ45

5.1.1. Προβλήματα ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο.....46

5.2. Ποιότητα ζωής στην Περιτοναϊκή Κάθαρση.....49

5.2.1. Συναισθηματική διαχείριση.....51

5.2.2. Περιτοναϊκή κάθαρση και σεξουαλική δραστηριότητα.....53

5.2.3. Περιτοναϊκή κάθαρση και άσκηση.....54

5.2.4. Πρόσληψη υγρών και σωματική άσκηση.....55

5.2.5. Περιτοναϊκή κάθαρση και ταξίδια.....55

5.2.6. Προσαρμογή της διατροφής υπό περιτοναϊκή κάθαρση...56

5.3. Συμπερασματικά.....57

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι ασθενείς με χρόνιες παθήσεις αξίζουν τα μέγιστα ως προς την ποιότητα της θεραπείας τους καθώς αυτό που βιώνουν θα τους ακολουθεί για το υπόλοιπο της ζωής τους. Κάθε νέο σχήμα που είναι δυνατή η εφαρμογή του πρέπει να είναι διαθέσιμο και προσαρμοζόμενο στις εξατομικευμένες ανάγκες του εκάστοτε ασθενή.

Η ποιότητα ζωής στις μέρες μας, απασχολεί όλο και περισσότερο και αποτελεί συχνά αντικείμενο μελέτης, ως δείκτης μέτρησης της αποτελεσματικότητας της θεραπείας και το αντίστροφο όσο πιο αποτελεσματικό είναι στο σχήμα της θεραπείας τόσο πιο ποιοτική θα είναι η ζωή του ασθενή.

Οι ασθενείς με ΧΝΝ τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε θεραπεία αποκατάστασης με την μέθοδο της περιτοναϊκής κάθαρσης χρήζουν ιδιαίτερης φροντίδας όσο και προσοχής.

Η ενασχόληση με αυτή την ομάδα ασθενών αποτελεί μια διαρκή προσπάθεια καθώς οι απαιτήσεις είναι υψηλές.

Η φροντίδα των ασθενών αυτών αποτελεί ένα εξειδικευμένο κομμάτι στο χώρο της υγείας με πολλές ιδιαιτερότητες.

Η Περιτοναϊκή Κάθαρση είναι μέθοδος ευέλικτη και επικεντρώνεται κυρίως στην αυτό-φροντίδα του ασθενή, είτε ακόμη και με την συμβολή ατόμου από το οικογενειακό περιβάλλον ή και φροντιστών, γεγονός που προϋποθέτει ενημέρωση και εκπαίδευση των ατόμων αυτών πριν και κατά τη διάρκεια ένταξης στη μέθοδο. Για το λόγο αυτό το έργο της διεπιστημονικής ομάδας είναι πολυδιάστατο, οι πολύτιμες γνώσεις τους και ο τρόπος που θα τις μεταλαμπαδεύσουν θα είναι καθοριστικός για της πορεία της ποιότητας της θεραπείας και της ποιότητας ζωής του χρόνιου ασθενή.

Λέξεις κλειδιά : Υγεία, ποιότητα ζωής, ποιότητα θεραπείας, περιτοναϊκή κάθαρση, χρόνια νεφρική νόσος,

ABSTRACT

Patients with chronic conditions deserve the utmost in the quality of their treatment as what they experience will follow them for the rest of their lives. Any new scheme that can be applied must be available and adapted to the individual patient and his needs.

Quality of life is increasingly recognized as a measure of treatment effectiveness, and conversely, the more effective the regimen, the better the patient's quality of life.

Patients with end-stage CKD undergoing rehabilitation therapy with the peritoneal dialysis method need special care and attention.

Dealing with this group of patients is an ongoing effort as the demands are high.

The care of these patients is a specialized part of the health field with many peculiarities.

Peritoneal Cleansing is a flexible method and focuses mainly on the patient's self-care, sometimes with the participation of family caregivers, which requires information and training of these people before and during inclusion in the method. For this reason, the work of the interdisciplinary team is multidimensional, their valuable knowledge and the way they pass it on will be decisive for the course of the quality of treatment and quality of life of the chronic patient.

Key words: Health, quality of life, quality of treatment, peritoneal dialysis, chronic kidney disease,

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

AK : Αιμοκάθαρση
ΑΠ: Αρτηριακή πίεση
ΑΠΚ : Αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση
ΑΤΥ : Αξιολόγηση τεχνολογιών υγείας
ΟΝΑ : Οξεία Νεφρική Ανεπάρκεια
ΠΖ : Ποιότητα Ζωής
ΠΚ: Περιτοναϊκή Κάθαρση
ΠΟΥ : Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
ΣΥΠΖ Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής
ΣΦΠΚ : Συνεχής φορητή περιτοναϊκή κάθαρση
ΤΝ : Τεχνητός νεφρός
ΤΣΧΝΑ : Τελικό Στάδιο Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας
ΤΕΧΝΝ : Τελικό Στάδιο Χρόνιας Νεφρικής Νόσου
ΧΝΑ : Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια
ΧΝΝ : Χρόνια Νεφρική Νόσος
ΑΡΔ : Automated Peritoneal Dialysis,
ΒΥΝ: Άζωτο ουρίας αίματος
ΑΡΔ: Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis
ΑΕΥ: ChoiceHealthExperienceQuestionnaire
ΕΡΥ : ερωτηματολόγιο προσωπικότητας
ΓΡΥ : ρυθμός σπειραματικής διήθησης
ΗΒΜ: Heath Belfer Model
ΚΔΥ : KidneyDiseaseQuestionnaire
ΚΔΥΟΛ: kidney disease quality of life
ΚΔΥΟΛ-ΣΥ : KidneyDiseaseQualityofLifeShortForm
ΚΔΣΥΤΜ : Kidney disease short form
Ρ : φωσφόρος
ΥΑΥ: Υπολογισμός ως ποιοτικώς σταθμισμένων έτους ζωής
ΥΟΛ: QualityofLife
ΥΛΙ-Δ : QualityofLifeIndex-D
ΡΥΛΡ : RenalQualityofLifeProfile
ΡΔΥΟΛΥ : RenalDependentIndividualizedQualityofLifeQuestionnaire

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

1.ΥΓΕΙΑ Ορισμός

Ο όρος «υγεία» είναι στενά συνδεδεμένος και περιβάλλεται από σημαντικά χαρακτηριστικά που συμβάλουν σε μια ευτυχισμένη και γεμάτη ζωή. Σημασιολογικά για τον άνθρωπο, ο ορισμός της υγείας ανά τους αιώνες είχε διαφορετική έννοια καθώς και ερμηνεία από πολιτισμό σε πολιτισμό, κατά το πλείστον όμως, από μία αρκετά μεγάλη ομάδα ανθρώπων, θεωρείται στο σύνολο σαν ένα συνονθύλευμα ισορροπίας και αρμονίας μέσα τόσο στο ίδιο το ανθρώπινο μοντέλο όσο και ανάμεσα σε αυτό και το περιβάλλον που βρίσκεται. Ακόμη και σήμερα δεν μπορεί να υπάρξει ένας κοινά αποδεκτός ορισμός ως προς το τι χαρακτηρίζεται υγεία.

Στις αρχές του 1946, έγιναν οι πρώτες προσπάθειες του ορισμού για την ύπαρξη ομόφωνης γνώμης, από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.), όπου στην ιδρυτική του διακήρυξη, απέδωσε την έννοια της υγείας ορίζοντας την ως «μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, όχι μόνο απουσία νόσου ή αναπηρίας». Η περιγραφή αυτή είναι μέρος μιας κατάστασης ιδανικής ή ενός στόχου και όχι απλά η έννοια της υγείας .

Θα μπορούσε κανείς να πει ότι ο όρος υγεία χρησιμοποιείται για να περιγράψει μία κατάσταση όπου ο άνθρωπος φέρει την δύναμη να ξεπεράσει κάθε κρίση καθώς και να υπερβεί κάθε διαταραχή στις ισορροπίες του, δημιουργώντας καινούργιους κανόνες συμπεριφοράς με νέες αξίες (Σαρρής Μ. 2001).

Από την ιστορία της ιατρικής, υπερισχύουν στις μέρες μας, δύο κύριες θεωρητικές προσεγγίσεις για την υγεία:

- Το βιο - ιατρικό μοντέλο
- Το ολιστικό μοντέλο υγείας ή βιοψυχοκοινωνικό.

Το ανθρώπινο σώμα με βάση το μοντέλο βιοϊατρικής παρομοιάζεται σαν μια μηχανή, που χωρίζεται σε επιμέρους τμήματα. Τα τμήματα αυτά μεταξύ τους επιδρούν αλληλένδετα καθώς το κύριο πλαίσιο της λειτουργίας τους γίνεται με βάση κάποιους κανόνες . Στο πλαίσιο αυτής της λειτουργίας, οτιδήποτε φυσιολογικό ορίζεται ως «υγεία», ενώ σε αντίθετη περίπτωση αν κάτι παρεκκλίνει από τους κανόνες αυτούς και είναι εμφανή η μη σωστή λειτουργία ή υπολειτουργία κάποιου τμήματος του

σώματος ορίζεται ως «νόσος». Κάθε λοιπόν παρέκκλιση, δύναται να διαγνωστεί και να θεραπευτεί μονό από τον γιατρό. Όμως αυτή η προσέγγιση, εστιάζει αποκλειστικά στη σωματική διάσταση και όχι στην κοινωνική και ψυχική της υγείας (Τούντας , 2004).

Η ερμηνεία που δίνει ολιστικό μοντέλο για την υγεία και την αρρώστια, τις ορίζει ως δυο διαστάσεις που συμπληρώνουν η μία την άλλη σε ένα ενιαίο σύστημα. Η υγεία παρουσιάζεται συνολικά και σε συνάρτηση των συναισθημάτων , της διανοητικής και της σωματικής υπόστασης του ατόμου , εργάζεται ομαδικά και ως σύνολο , έχουν αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους και βρίσκονται διαρκώς παράλληλα σε μία δυναμική εξισορρόπηση με το κοινωνικό και φυσικό περιβάλλον.

Στο πλαίσιο αυτού του μοντέλου , το σύνολο των ασθενειών χαρακτηρίζονται ψυχοσωματικές και κάθε μια από μόνη της αφορά ολιστικά και το νου και το σώμα, ανεξάρτητα από το τι έχει προκαλέσει την εμφάνιση της και τις εκδηλώσεις αυτής (Παπαδάτου, 1993).

Το 1986 στη διακήρυξη της Οτάβα, έγινε εκ νέου επαναπροσδιορισμός του ορισμού της υγείας ως την ικανότητα του ατόμου, του συνόλου μιας ομάδας ή ακόμη και της κοινότητας « να αναγνωρίζει και να είναι σε θέση να κατανοεί φιλοδοξίες , να μπορεί να ικανοποιεί ανάγκες και να μπορεί να τροποποιεί και να εναρμονίζεται με το περιβάλλον». Με αυτό τον ορισμό η υγεία δύναται να γίνεται πιο κατανοητή και χαρακτηρίζεται ως διαδικασία με έντονη δυναμική που μπορεί να εξελίσσεται σε διάφορα επίπεδα , σε σχέση με υπαρκτές εξωτερικές επιρροές , για παράδειγμα, την ειρήνη, την κατοικία, την εκπαίδευση, το εισόδημα, ένα σταθερό οικοσύστημα, τις ανανεωνόμενες πηγές ενέργειας, την κοινωνική δικαιοσύνη και την ισότητα .

1.2. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ Ορισμός

Ως έννοια, η ποιότητα ζωής ορίζεται πολυδιάστατα και πολυπαραγοντικά , η οποία καταλαμβάνει πολυποίκιλο νόημα μέσα στο χρόνο και στο χώρο. Είναι μια διαρκή αναζήτηση του ανθρώπινου είδους συνεχής και αδιάκοπη . Από την αρχαιότητα, ο όρος «ποιότητα ζωής» ήταν ταυτόσημος με την αρετή καθώς και με την διαρκή αυτοβελτίωση .

Στην Αμερική τη δεκαετία του 1950 και πιο συγκεκριμένα στις Ηνωμένες Πολιτείες, η ποιότητα ζωής ήταν ταυτόσημη με το επίπεδο διαβίωσης, περιελάμβανε ακόμη ερμηνείες που σχετίζονταν με την κοινωνία ως καταναλωτικό μοντέλο και την απόκτηση όλο και περισσότερων υλικών αγαθών, καθώς και πολύ αργότερα σημαντικό ρόλο είχε ο ελεύθερος χρόνος που δύναται να διαθέτει κάποιος σε στιγμές αναψυχής, διακοπές ή διασκέδαση .

Στα μέσα του 1960 ο ορισμός αυτός τροποποιήθηκε διευρύνοντας τα όρια του, έτσι άρχισε να περιλαμβάνει και άλλες κατηγορίες όπως, την ευεξία και την υγεία, την παιδεία, την οικονομική ευημερία και την κοινωνική πρόνοια. Αργότερα στη δεκαετία του 1970 άρχισε να περιλαμβάνει και την ελευθερία του ατόμου, τη ψυχική και συναισθηματική ισορροπία και την ιατρικής φροντίδας ως παροχή συγκριτικά με την ποιότητα (Θεοδώρου, Σαρή και συν. 2001).

Οι Zautra και Goodhart, το 1979 στην προσπάθεια τους να αποδώσουν έναν ολοκληρωμένο ορισμό για την έννοια της ποιότητας ζωής, θεωρούσαν απαραίτητο και βασικό στοιχείο να συνοδεύεται από τον προσδιορισμό υποκειμενικών και αντικειμενικών παραγόντων . Ότι αφορά στους αντικειμενικούς παράγοντες είναι συνυφασμένο με την πρόσβαση που έχει το άτομο σε ευκαιρίες και πόρους και στο πόσο ικανό είναι ώστε να δίνεται να τους χρησιμοποιήσει για να πετύχει τους στόχους του, ενώ ότι αφορά τους υποκειμενικούς παράγοντες εστιάζουν στο αίσθημα ευεξίας κυρίως της ψυχικής που βιώνει το άτομο.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), το 1991, προσδίδει κατά αποκλειστικότητα και ορίζει την ποιότητα ζωής στον παρακάτω ορισμό: «Η αντίληψη του ατόμου ως προς τη θέση του για την ζωή σε πλαίσιο πολιτισμικό και αξιών με τα οποία πορεύεται σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τις ανησυχίες και τα πρότυπα του». Περιλαμβάνει μια ευρέως φάσματος έννοια που καθορίζει ποικιλόμορφα το άτομο από την σωματική του υγεία, την ψυχική του κατάσταση, τις προσωπικές πεποιθήσεις, τις κοινωνικές του σχέσεις, τις σχέσεις του με πράγματα και καταστάσεις που το περιβάλλουν».

Στην προσπάθεια να προσεγγιστεί από οικονομικής άποψης το θέμα του ορισμού γίνεται αναφορά πως η ποιότητα ζωής συσχετίζεται από την ικανότητα που φέρει το άτομο να νιώσει πλήρης σε σχέση με το πως βιώνει καθημερινά τη ζωή του στο οποίο

περιλαμβάνει το σύνολο των προσδοκιών που έχει και τα μέσα που διαθέτει για το σκοπό αυτό (Κυριόπουλος, Οικονόμου και συν., 1999).

Οι απόψεις και οι ορισμοί για την ποιότητα ζωής ποικίλουν, έτσι ο κάθε άνθρωπος αναφέρεται με τον μοναδικό αποκλειστικά δικό του τρόπο, δηλαδή μια υποκειμενικότητα του προσδιορισμού του ορισμού. (Χανιωτάκη 2020).

1.2.1. Διαστάσεις της ποιότητας ζωής

Προσπαθώντας να αποδοθεί και να γίνει προσδιορισμός με την ευρεία έννοια της ποιότητας ζωής και να καταστεί εφικτή η μέτρηση, όπως και η εκτίμηση αυτής αποτυπώνεται στις ακόλουθες βασικές διαστάσεις:

- **Φυσική**

Η Φυσική διάσταση ταυτίζεται με τη λειτουργική ικανότητα του ατόμου. Περικλείει την απουσία ή παρουσία συμπτωμάτων, την ικανότητα να εκτελεί τις καθημερινές δραστηριότητες, την εργασιακή ικανότητα, την κινητικότητα του ατόμου και την δυνατότητα αυτοεξυπηρέτησης του.

- **Ψυχική**

Η Ψυχική διάσταση περιλαμβάνει την απουσία ή παρουσία κατάθλιψης, άγχους, προσωπικού ελέγχου, θυμού, απελπισίας, της εκτίμησης του ίδιου του εαυτού και του πόσο ικανοποιημένος αισθάνεται από τη ζωή του.

- **Κοινωνική**

Η κοινωνική διάσταση εκπροσωπείται από την παρουσία ή μη της κοινωνικής δραστηριότητας , των σεξουαλικών σχέσεων, των διαπροσωπικών επαφών ή κοινωνικών συναναστροφών και από οικονομικές επιπτώσεις που σχετίζονται από την ασθένεια και το θεραπευτικό πλάνο που εφαρμόζεται (Υφαντόπουλος,2006).

1.2.2. Παράγοντες που καθορίζουν και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής.

Η υγεία χαρακτηρίζεται από τους πιο βασικούς παράγοντες που καθορίζουν και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής. Εκτός από την υγεία όμως υπάρχει και μία ομάδα

παραγόντων που συμβάλλουν και θα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά στην γενικευμένη προσπάθεια για την ακριβή αποτίμηση της ποιότητας .

Οι πιο σημαντικοί από τους παράγοντες αναφέρονται παρακάτω:

- Το εισοδηματικό κριτήριο.
- Ο τόπος που διαμένει .
- Ο τρόπος διαμονής.
- Το επίπεδο οικονομικής – κοινωνικής ανάπτυξης.
- Το μορφωτικό- εκπαιδευτικό επίπεδο.
- Οι συνήθειες ζωής του που σχετίζεται με τη διατροφή, τη χρήση αλκοόλ, το κάπνισμα , την άσκηση, κ.α.
- Ο εργασιακός χώρος και οι συνθήκες εργασίας του.
- Οι σχέσεις του στη κοινωνία.
- Το επίπεδο νοσοκομειακής και ιατροφαρμακευτικής φροντίδας .
- Το επίπεδο διαταραχής της οικολογικής ισορροπίας και οι κλιματολογικές συνθήκες . (Σούλης, 1987)

Με τον γενικό όρο «ποιότητα ζωής» εναλλακτικά χρησιμοποιείται και η «ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία», επίσης μπορεί να αποδοθεί και ως HRQoL ή HRQL και QOL.

Αναφορικά με την κατάσταση της υγείας του ασθενούς ή την λειτουργική κατάσταση προσδιορίζεται η έννοια της συσχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής.

1.2.3. Μέτρηση της ποιότητας ζωής σε σχέση με την υγεία

Για πάρα πολλούς λόγους θα ήταν επιθυμητό να μπορούν να γίνουν μετρήσεις και να υπάρχει η δυνατότητα να αξιολογείται η υγεία σε σχέση με την ποιότητα ζωής:

- Στους ασθενείς και στους εργαζόμενους που παρέχουν υγειονομική φροντίδα και περίθαλψη όπως και στους πληρωτές έχουν άμεσο ενδιαφέρον για την προστιθέμενη αξία που επιφέρει η τεχνολογία στο χώρο της παροχής υπηρεσιών υγείας. Η ποιότητα ζωής έχοντας άμεση συνάρτηση με την υγεία δύναται να λειτουργήσει ωφέλιμα ως δείκτης μετρήσεων, σε όποια κατάσταση ελέγχου, από τεχνολογικά μέσα. Το σύνολο των ατόμων που νοσούν θα μπορούσαν χρησιμοποιώντας αυτούς τους δείκτες να αξιοποιήσουν τις αξίες

των καινούργιων τεχνολογιών προς όφελος τους. Συνηθέστερα, στην ποιότητα ζωής οι δείκτες μέτρησης που χρησιμοποιούνται συνδυαστικά σχετίζονται με τη συνάρτηση υγείας και κόστους, σε ένα σύνολο οικονομικό που εκτιμάται και καθορίζει τη λήψη των αποφάσεων σε διαδικασίες του ΑΤΥ.

- Στην ποιότητα ζωής οι δείκτες μέτρησης που σχετίζονται με την υγεία προσφέρουν πολύτιμες πληροφορίες για τον τρόπο φροντίδας από τους παρόχους αυτής, ακόμη χρησιμοποιούνται για την παρακολούθηση και τη φροντίδα ατόμων με ψυχικά προβλήματα και κοινωνικές δυσκολίες προσφέροντας εφαρμόσιμες διαδικασίες στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης.
- Σε σχέση με την υγεία του ανθρώπινου δυναμικού οι μετρήσιμοι δείκτες της ποιότητας ζωής είναι εφαρμόσιμοι σε επίπεδο κυρίως ερευνών που σχετίζονται δυσκολίες και προβλήματα στην υγεία που γίνονται αντιληπτά καθώς και σε άλλους τομείς ερευνητικού ενδιαφέροντος που σχετίζονται με την αξιολόγηση της και τις υπηρεσίες που παρέχονται.
- Ως προς την υγεία δείκτες μέτρησης ποιότητας ζωής δύναται να χρησιμοποιούν οι ρυθμιστικές αρχές που θα διευκολύνουν τις αξιολογήσεις των καινοτόμων τεχνολογιών.

Οι φορείς που χαράζουν πολιτική, οι οποίοι θα πρέπει να παίρνουν αποφάσεις για τον τρόπο που κατανέμονται οι πόροι στην υγειονομική περίθαλψη, και για τους φορείς ΑΤΥ, η δυνατότητα που γίνεται η εκτίμηση της αξίας που μπορεί να προσφέρει μια νέα τεχνολογία συγκριτικά με άλλες τεχνολογίες σε διάφορους τύπους ασθενών είναι σημαντική και μπορεί να στηρίξει τις αξιολογήσεις ή τις αποφάσεις που παίρνουν. Οι πληρωτές ασχολούνται με επιστημονικά τεκμηριωμένες αποφάσεις και για τα ποσοστά ωφελιμότητας που δύναται να προσφέρει μια θεραπεία στον ασθενή. Ένα βασικό εργαλείο για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής σε σχέση με την υγεία επιτρέπει τον υπολογισμό της σχετικής αριθμητικής βαθμολογίας. Οι δείκτες μέτρησης της ποιότητας ζωής σε σχέση με την υγεία επιτρέπουν στους ΑΤΥ φορείς να καταγράφουν ποσοτικά μετρήσιμες αλλαγές στην ευεξία των ατόμων που νοσούν, ωστόσο τα συγκεκριμένα εργαλεία απαιτούν ποιοτική έρευνα για το σχεδιασμό και την ανάπτυξή τους.

Οι φορείς χάραξης πολιτικής και οι οργανισμοί ΑΤΥ έχουν την δυνατότητα να χειρίζονται μια τέτοια αριθμητική βαθμολογία για την ποιότητα ζωής σε σχέση με την

υγεία, για παράδειγμα στον υπολογισμό ενός ποιοτικώς σταθμισμένου έτους ζωής (QALY), αν και υπάρχουν συνεχείς συζητήσεις σχετικά με τον τρόπο χρήσης των ποιοτικώς σταθμισμένων ετών ζωής στη λήψη αποφάσεων για την υγειονομική περίθαλψη ή το κατά πόσο θα πρέπει να χρησιμοποιούνται ή όχι.

1.2.3.1. Ποιοτικώς σταθμισμένο έτος ζωής (QALY)

Με το ποιοτικώς σταθμισμένο έτος ζωής αποτυπώνεται με ακρίβεια το αντίκτυπο της θεραπείας στη διάρκεια της ζωής, έχοντας υπόψη τυχόν αλλαγές στην ποιότητα ζωής σε σχέση με την υγεία (HRQoL). Η ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία υπολογίζεται με βάση μια κλίμακα όπου:

0 = «θάνατος» και 1 = «τέλεια» υγεία

(η κλίμακα επιτρέπει επίσης τη χρήση αρνητικών βαθμολογιών).

Παρατίθεται ένα δείγμα υπολογισμού των ποιοτικώς σταθμισμένων ετών ζωής για μια θεραπεία που προσφέρει τέσσερα χρόνια τέλει υγείας:

$$4 \text{ years} \times 1 \text{ HRQoL} = 4 \text{ QALY}$$

Συγκριτικά με τον υπολογισμό μιας θεραπείας που παρέχει τέσσερα επιπλέον χρόνια ζωής με βαθμολογία για ποιότητα ζωής σε σχέση με την υγεία 0,5:

$$4 \text{ years} \times 0,5 \text{ HRQoL} = 2 \text{ QALY}$$

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ

2. Ορισμός

Ως «χρόνια» χαρακτηρίζεται μια σωματική ασθένεια βασιζόμενη στο χρονικό διάστημα διάρκειας της, το βαθμό σοβαρότητάς της, με ποιον τρόπο επιδρά στον τρόπο λειτουργίας του ατόμου και τη δημιουργία ανάγκης για συνεχή παροχή φροντίδας από τους παρόχους υγείας καθώς και από την υποστήριξη του οικείου συνόλου των ατόμων που τον περιβάλλουν. (Ζέρβας, 2003).

Ως «Χρόνια Νεφρική Νόσος» (XNN), ορίζεται η νοσογόνος κατάσταση κατά την οποία είναι υπαρκτή η βλάβη στους νεφρούς ή και το ελαττωμένο επίπεδο νεφρικής λειτουργίας για διάστημα περισσότερο από τρεις μήνες ανεξαρτήτως από το αίτιο προκάλεσε αυτή την κατάσταση. Με βάση την Αμερικάνικη Εθνική επιτροπή (US National Kidney Foundation and the Kidney Disease Outcome Quality Initiative) και σε συνάρτηση με τις κατευθυντήριες οδηγίες όπου επικαλείται και εφαρμόζει η Παγκόσμια Νεφρολογική Κοινότητα μέχρι τις μέρες μας, προϋποθέτει και ορίζει ως XNN την κατάσταση που βιώνει κάποιο άτομο αρκεί να πληρεί κάποιο από τα παρακάτω κριτήρια:

1.Βλάβη στους νεφρούς περισσότερο ή ίσο των τριών μηνών συνδυαστικά με ανωμαλίες είτε λειτουργικές είτε δομικές στους νεφρούς καθώς θα επιβεβαιώνονται με ιστολογικές εξετάσεις, με εργαστηριακούς δείκτες νεφρικής βλάβης που πιστοποιούν διαταραχές στα ούρα ή σε δείγμα αίματος ή ακόμη και σε απεικονιστικές εξετάσεις.

2. Ρυθμός σπειραματικής διήθησης (GFR) $< 60 \text{ ml} / \text{min} / 1,73\text{m}^2$ για τρεις μήνες ή και περισσότερο με παρουσία ή και όχι νεφρικής βλάβης. (National Kindey Foundation, 2002).

Η κακή λειτουργία των νεφρών προκαλεί διαταραχές της οξεοβασικής ισορροπίας, της ρύθμισης υγρών και ηλεκτρολυτών στα πλαίσια του ισοζυγίου καθώς και του μεταβολισμού φωσφόρου και του ασβεστίου, της ρύθμισης της Αρτηριακής Πίεσης (ΑΠ), της ερυθροποιητίνης, του μεταβολισμού και των οστών. Η αύξηση της

συγκέντρωσης των τοξικών ουσιών καθώς και η κατακράτηση προκαλεί διαταραχή στη λειτουργικότητα όλων των κυτταρικών συστημάτων. (Σαββιδάκη, 2009).

2.1 Στάδια Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Το National Kidney Foundation σταδιοποίησε τη ΧΝΝ, συγκριτικά με την επικινδυνότητα της και αναλογικά με το δείκτη GFR , τα πέντε στάδια οριστήκαν ως εξής:

Στάδιο 1^ο Φυσιολογικά επίπεδα ή αυξημένο GFR και βλάβη στη νεφρική λειτουργία.

- Νεφρική νόσος με τιμές δείκτη GFR 90-120ml / min / 1,73m² .
- Απαιτείται έλεγχος διαλογής για νεφρικές βλάβες
- Απαιτείται χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής για αποφυγή επιπλοκών
- Συνύπαρξη συννοσηρών διαταραχών ή και νοσημάτων
- Ασθενείς με απουσία συμπτωμάτων ή και με συμπτωματολογία όπως αδυναμία και κόπωση, εμέτους και κνησμό, αδράνεια.
- Ταυτοποίηση μετά από έλεγχο διαλογής, πρωτεϊνουρία ή κρεατινίνη στο αίμα και ευρήματα στα ούρα.

Στάδιο 2^ο Αντιρρόπησης με ήπια ελάττωση του GFR και νεφρική βλάβη

- Νεφρική βλάβη ήπια με δείκτη τιμών GFR 60-89 ml / min / 1,73m² .
- Νεφρική δυσλειτουργία
- Χρήζει έλεγχος διαλογής για ενδείξεις βλάβης στους νεφρούς
- Κρίνεται απαραίτητη η χορήγηση αγωγής φαρμάκων για αποτροπή επιπλοκών και διατήρηση επαρκούς νεφρικής λειτουργικότητας
- Ασθενείς χωρίς συμπτώματα ή και με συμπτωματολογία εμφάνιση αναιμίας κατακράτηση υγρών με οιδήματα , ουραιμία.
- Διάγνωση μετά από έλεγχο διαλογής και ευρήματα και στο αίμα και στην ουροδόχο κύστη για να επιβραδυνθεί και να αντιμετωπιστεί η εξέλιξη της νόσου.

Στάδιο 3^ο Προουραιμίας με μέτρια ελάττωση του GFR και νεφρική βλάβη:

- Μέτρια βλάβη στους νεφρούς με τιμές δείκτη GFR 30 - 59 ml / min / 1,73m². Σε αυτό το στάδιο αρχικά υπάρχει νεφρική βλάβη με μέτρια απώλεια της νεφρικής λειτουργίας με GFR 40-59 ml / min / 1,73m² . και σε δεύτερη φάση οι τιμές του GFR εμφανίζουν μείωση 30-44 ml / min / 1,73m² .
- Κρίνεται απαραίτητη η χορήγηση φαρμάκων για την διαχείριση και την αντιμετώπιση των επιπλοκών (δυσλιπιδαιμία, υψηλά επίπεδα παραθυρεοειδικών ορμονών, μη ικανοποιητική γνωστική ικανότητα) ώστε να αποφευχθούν οι υποκειμενικές παθήσεις (αναιμία, υπέρταση, αυξημένα επίπεδα καλίου και φωσφόρου, μειωμένα επίπεδα βιταμίνης D και ασβεστίου) και τη διατήρηση της λειτουργικότητας των νεφρών.
- Νεφρική βλάβη.
- Χρήζει διαιτητικής αγωγής.

Στάδιο 4^ο Το στάδιο ουραιμίας με ελάττωση του GFR και νεφρική βλάβη :

- Σοβαρή νεφρική βλάβη με δείκτη τιμών του GFR 16 - 29 ml / min/ 1, 73m² .
- Νεφρική βλάβη .
- Απαιτείται η χορήγηση φάρμακων για την αντιμετώπιση των επιπλοκών που υπάρχουν (ηλεκτρολυτικές διαταραχές, αυξημένη τιμή κρεατινίνης, δυσλιπιδαιμία , (BUN) άζωτο ουρίας αίματος) και για την αποφυγή υποκείμενων παθήσεων όπως η υπέρταση.
- Συμπτωματολογία όπως με την παρουσία οιδήματος, ανορεξία, αμνησία, κακή γνωστική λειτουργία και αδιαφορία.

Στάδιο 5^ο Στο τελικό στάδιο – η Νεφρική ανεπάρκεια φέρει ανάγκης εξωνεφρικής κάθαρσης:

- Σοβαρή νεφρική βλάβη με τιμές δείκτη GFR < 15 ml / min /1, 73m² .
- Απώλεια της νεφρικής λειτουργίας πάνω από 90 – 95 %.
- Ο ασθενής χρήζει άμεσα θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης με μεταμόσχευση νεφρού , περιτοναϊκή κάθαρση ή αιμοκάθαρση .
- Χρήζει χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής για να αντιμετωπιστούν επιπλοκές όπως η υπερκαλιαιμία, η ουραιμία, η υπερφωσφαταιμία, η μεταβολική οξέωση

και η περίσσια υγρών καθώς και για την αποφυγή εμφάνισης υποκειμενικών παθήσεων.

- Σοβαρή συμπτωματολογία όπως δύσπνοια, κόπωση, υπέρταση, ανορεξία, ναυτία και εμετούς. (Gilbert & Weiner, 2022; Shawetal, 2023).

2.2. Αίτια Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Τα πρωτοπαθή κυρίως αίτια της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου (XNN) σε αρκετές των περιπτώσεων δεν είναι σαφή και εμφανή. Σε αυτό συνυπεύθυνο είναι ένας μεγάλος αριθμός συγγενών, κληρονομικών, ιδιοπαθών και δευτεροπαθών νοσημάτων, που αφορούν τη νεφρική λειτουργία και ευθύνονται για την εμφάνιση της XNN.

- Πρωτοπαθή νεφρικά νοσήματα
 - Διαμεσοσωληναριακές νεφροπάθειες
 - Ιδιοπαθείς σπειραματονεφρίτιδες
- Αποφρακτικές νεφροπάθειες
 - Απόφραξη ανώτερου ουροποιητικού συστήματος
 - Απόφραξη κατώτερου ουροποιητικού συστήματος
- Συγγενείς – Κληρονομικές παθήσεις των νεφρών
 - Οικογενειακή νεφρίτιδα
 - Σύνδρομο Alport
 - Πολυκυστική νόσος των νεφρών
- Τοξικά αίτια ή Συστηματικές παθήσεις
 - Νεφροπάθεια από αναλγητικά
 - Κακοήθης αρτηριακή υπέρταση
 - Αθηροσκλήρυνση
 - Κολλαγονώσεις
 - Ουρική αρθρίτιδα
 - Σακχαρώδης διαβήτης (Σαββιδάκη, 2009).

2.3. Ασθενής με Χρόνια Νεφρική Νόσο Διαχείριση

Η Χρόνια Νεφρική Νόσος (XNN) είναι μία εξελισσόμενη νόσος της οποίας η πορεία δύναται σε κάποιες περιπτώσεις να είναι πολύ αργή, κυρίως όπου παρακολουθηθεί εγκαίρως με τον σωστό τρόπο και έχει την απαραίτητη για τον ασθενή καθοδήγηση. Αν ανιχνευτεί στην αρχή της εμφάνισης της μεταξύ των σταδίων 1-3 η αντιμετώπιση της αναλαμβάνει έργο και αντικείμενο κυρίως η Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και είναι μεγάλης σημασίας και βαρύτητας τόσο ο τρόπος εκπαίδευσης των εργαζομένων υγείας όσο και των ίδιων των ατόμων που νοσούν. Διαδικαστικά ότι αφορά τη νόσο, στο κομμάτι της διάγνωσης, στην ταξινόμηση και στην παρακολούθησή των ατόμων που νοσούν βασίζόμενοι σε πρωτόκολλα και συστάσεις Νεφρολογικών Ενώσεων σε εθνική και παγκόσμια κλίμακα.

Να έχουν οριοθετηθεί σαφή και ακριβή κριτήρια για το πότε θα πρέπει να γίνει παραπομπή των ατόμων που νοσούν από τις δομές πρωτοβάθμιας φροντίδας στα υγειονομικά κέντρα που είναι εξειδικευμένα και ασχολούνται κατά αποκλειστικότητα με νεφρολογικούς ασθενείς.

Η νόσος αντιμετωπίζεται, στα πρώτα της στάδια 1-4, βασιζόμενη αποκλειστικά στη σταδιακή ρύθμιση και ελάττωση της αρτηριακής υπέρτασης, στη μείωση βάρους, στη μείωση της πρόσληψης άλατος, στο έλεγχο της υπερλιπιδαιμίας, στην έναρξη τακτικής άσκησης, στον σχολαστικό καθημερινό έλεγχο του σακχαρώδη διαβήτη με σκοπό την ρύθμιση του, στη προσπάθεια για ελάττωση και διακοπή του καπνίσματος και στην διακοπή και αποφυγή φαρμάκων που προκαλούν νεφροτοξικές βλάβες. Τα προγράμματα φροντίδας υγείας του πρωτογενή τομέα πρέπει να περιλαμβάνουν όλα τα παραπάνω να υπάρχει συνεργασία και τακτική επικοινωνία με τον νεφρολόγο και το ειδικευμένο κέντρο νεφρολογίας όπου ανήκει ο κάθε ασθενής (Jenkins, 2007).

Στους τρόπους αντιμετώπισης και διαχείρισης των ασθενών με XNN περιλαμβάνεται αρχικά ο προληπτικός έλεγχος (screening), ο καθορισμός διάγνωσης και να εντοπιστεί το αίτιο, καθώς επίσης και το στάδιο της νόσου. Ακόμη περιλαμβάνει τον έλεγχο και τον εντοπισμό των ασθενών που ανήκουν στη ομάδα αυξημένη επικινδυνότητας με κύριο γνώμονα την καθυστέρηση της νόσου ως προς την εξέλιξη της, τις επιπλοκές και την αντιμετώπιση τους, την αποφυγή και την ελαχιστοποίηση του καρδιαγγειακού κινδύνου. Ένας ακόμη πρωτεύον σκοπός είναι να προετοιμαστούν οι ασθενείς για τη

επιλογή της θεραπείας που θα ακολουθήσουν (Daugirdas, Blake, 2015). Για καθένα ασθενή σε ατομικό επίπεδο στόχος είναι η ύπαρξη ξεχωριστού κλινικού πλάνου παρακολούθησης, σε σχέση με το στάδιο της νόσου που βρίσκεται. Το φαρμακευτικό σχήμα που ακολουθεί θα πρέπει να ελέγχεται σε κάθε επίσκεψη του στο ιατρικό κέντρο και να προσαρμόζεται αναλόγως συγκριτικά με το βαθμό λειτουργίας των νεφρών. Ακόμη χρήσιμο θα ήταν να συνυπολογίζονται, καθώς και να εκτιμώνται και να καταγράφονται οι τυχόν αλληλεπιδράσεις ή ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμακευτικών σκευασμάτων που παίρνει ο ασθενής (Ελληνική Νεφρολογική Εταιρία, 2011) .

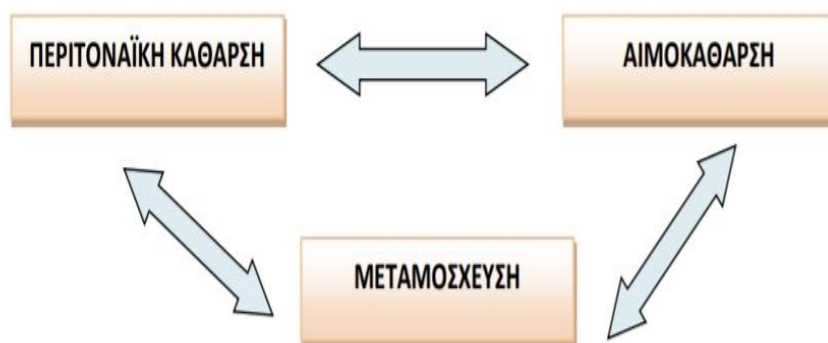
Στην περίπτωση όπου κάποιος βρίσκεται στο 4^ο στάδιο της νόσου χρήζει και έχει την ανάγκη εξειδικευμένης φροντίδας για αυτό το λόγο πρέπει να ενταχθεί σε ένα άρτια οργανωμένο νεφρολογικό κέντρο και να παρακολουθείται αποκλειστικά από αυτό. Ακόμη θα πρέπει ο ασθενής να είναι αναπόσπαστο μέρος ενός προγράμματος διεπιστημονικού που θα συμβάλει στην ορθή εκπαίδευση τόσο του ίδιου του ασθενή καθώς και του φροντιστή του οικείου περιβάλλοντος του. Η εύστοχη επιλογή της κατάλληλης μεθόδου θεραπείας υποκατάστασης και η δημιουργία αγγειακή προσπέλασης ή η τοποθέτηση περιτοναϊκού καθετήρα είναι απαραίτητη στο στάδιο αυτό. (Blake, Daugirdas, 2015).

Προσεγγίζοντας ολιστικά τον ασθενή καθώς και την πάθησή του είναι ένα ακόμη πολύ σημαντικό κομμάτι για την ποιότητα της θεραπείας του. Το κυριότερο χαρακτηριστικό στις μέρες μας για τη νόσου στην καθημερινή κλινική πρακτική της φροντίδας είναι το πόσο αποτελεσματικά εφαρμόσιμο και εύστοχο είναι το ιατρικό πλάνο διαχείρισης , τόσο πριν την ένταξη καθώς και κατά την ένταξη σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Επιλέγεται ένα αναθεωρημένο μοντέλο θεραπείας βασισμένο στη λογική μιας φροντίδας ολοκληρωμένης και στη μετατόπιση του ενδιαφέροντος του ασθενή και της εξειδικευμένης μονάδας (Ανδρικός, 2015).

2.4. Μέθοδοι Υποκατάστασης Νεφρικής Λειτουργίας

Η Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΠΚ), η Αιμοκάθαρση (ΑΚ) και η Μεταμόσχευση Νεφρού είναι οι τρεις τρόποι αντιμετώπισης με τους οποίους, η σύγχρονη ιατρική προσέγγιση, αντιμετωπίζει τη νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου που χρήζει υποκατάσταση. Καμία μέθοδος δεν αποκλείει την άλλη, ο λόγος είναι ότι οι ασθενείς οποιαδήποτε

χρονική στιγμή της ζωής τους έχουν την δυνατότητα να μεταπηδήσουν από τη μία θεραπεία στην άλλη και αντίστροφα (Greenberg, 2012).



Σχήμα 1: Μέθοδοι Υποκατάστασης Νεφρικής Λειτουργίας

Στην περιτοναϊκή κάθαρση, το περιτόναιο (η εσωτερική επένδυση της κοιλιάς) χρησιμοποιείται σαν φυσικό φίλτρο που θα καθαρίσει τα άχρηστα προϊόντα και τα επιπλέον υγρά από το σώμα και θα ρυθμίσει τους ηλεκτρολύτες στα φυσιολογικά επίπεδα, είναι μία διαδικασία που λαμβάνει χώρα εντός του ανθρωπίνου σώματος. Η ΠΚ είναι « κατ'οίκον» μέθοδος θεραπείας που γίνεται και εφαρμόζεται αποκλειστικά από τον ασθενή τον ίδιο ή και με την βοήθεια του φροντιστή του.

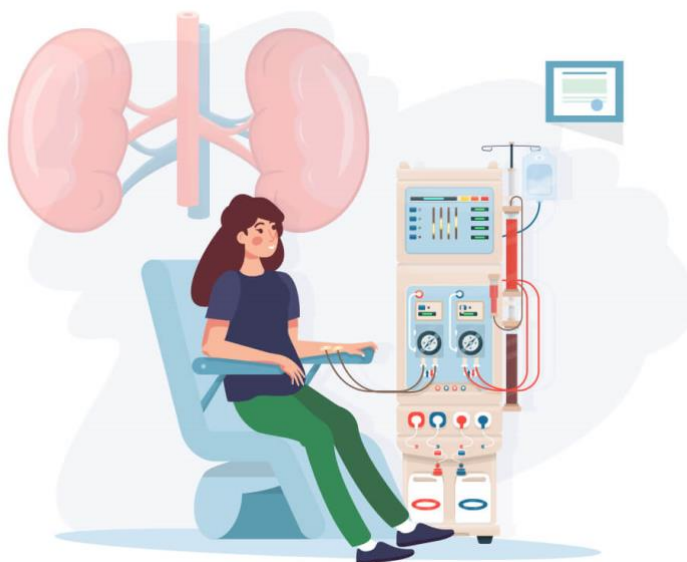


Εικόνα 1.ΣΦΠΚ



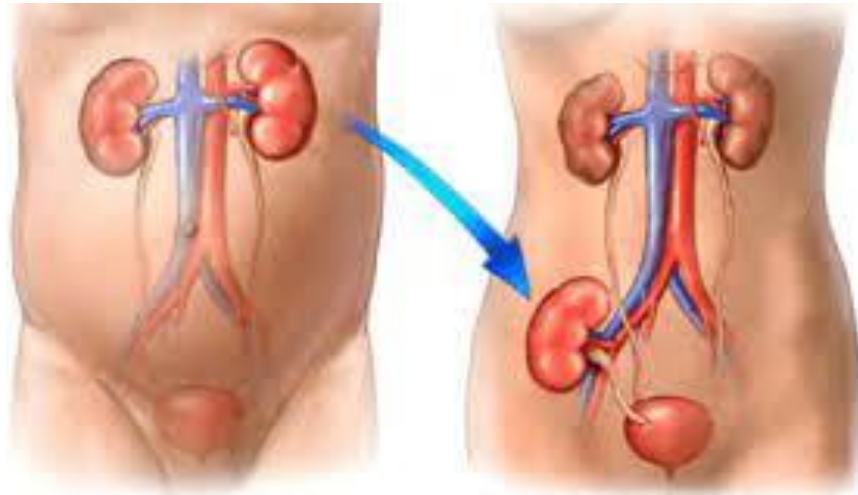
Εικόνα 2.ΑΠΚ

Στην ΑΚ , η αποβολή της περίσσιας ύδατος και των άχρηστων ουσιών γίνεται εξωσωματικά με τη βοήθεια ενός φίλτρου δηλαδή μιας της τεχνητής ημιδιαπερατής μεμβράνης και ενός ειδικού μηχανήματος αιμοκάθαρσης, σε συνεδρίες που επαναλαμβάνονται 2- 3 ή και 4 φορές την εβδομάδα.



Εικόνα 3. ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ

Η Μεταμόσχευση ως μέθοδο θεραπείας προσφέρει καλύτερη ποιότητα επιβίωσης συγκριτικά με τις μεθόδους της Αιμοκάθαρσης και Περιτοναϊκής Κάθαρσης, ωστόσο όμως χρήζει από τον ασθενή πολύ υψηλό επίπεδο εφαρμογής της φαρμακευτικής αγωγής. (Daugirdas, Blake, 2015).



Εικόνα 4. ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΝΕΦΡΟΥ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΠΕΡΙΤΟΝΑΪΚΗ ΚΑΘΑΡΣΗ

3. Ορισμός

Η Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΠΚ) είναι η θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας όπου δίνεται η δυνατότητα στον ασθενή να φροντίζει μόνος του τον εαυτό του (self-management), σε ορισμένες περιπτώσεις μάλιστα με τη συμβολή κάποιου φροντιστή ή ατόμου από το οικείο περιβάλλον, την οικογένεια του, αυτό προϋποθέτει να ενημερωθούν και να εκπαιδευτούν τα άτομα αυτά που θα συμμετέχουν στην ολοκλήρωση και διεξαγωγή της μεθόδου τόσο πριν όσο και κατά την ένταξη στη μέθοδο. Ως μέθοδο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας η εφαρμογή της θεραπείας αυτής βασίζεται στην επιτυχή απομάκρυνση του πλεονάζοντος νερού και των ουραιμικών τοξινών δια μέσου του περιτοναίου με τον τρόπο αυτό επιτυγχάνεται η ρύθμιση ισοζυγίου και ηλεκτρολυτών και τη διατήρηση της οξεοβασικής ισορροπίας. Στην εφαρμογή αυτής της μεθόδου, λαμβάνει χώρα η ανταλλαγή διαλυμένων μορίων(ηλεκτρολυτών και ουραιμικών τοξινών) και ύδατος μεταξύ των τριχοειδών του περιτοναίου και του διαλύματος που βρίσκεται στην περιτοναϊκή κοιλότητα (Daugirdas, 2015). Η μεγαλύτερη ορογόνος κοιλότητα του ανθρώπινου σώματος είναι η περιτοναϊκή κοιλότητα. Κατά την μέθοδο που τελείται η ΠΚ πληρούται με 2 – 2,5 λίτρα αποστειρωμένου περιτοναϊκού διαλύματος το οποίο αναπληρώνεται 4 με 5 φορές καθημερινά, από τον ασθενή με χειροκίνητο τρόπο, με «φρέσκο» διάλυμα με τη βοήθεια ενός μόνιμα εμφυτευμένου καθετήρα στην κοιλιακή χώρα.

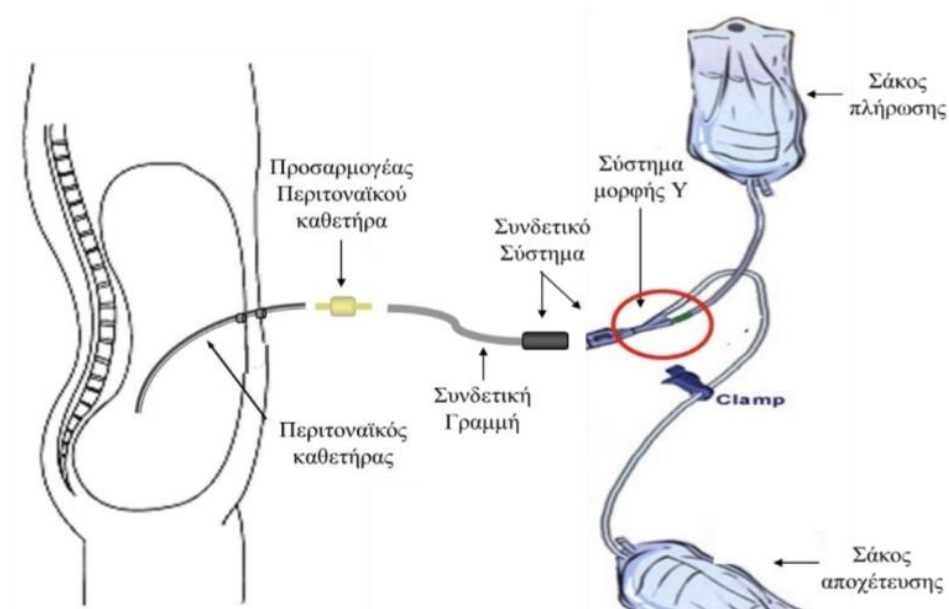
Όταν εφαρμόζεται η ΠΚ τρεις είναι οι βασικές λειτουργίες που θα πρέπει να εξυπηρετούνται:

1. Η αποκατάσταση της οξεοβασικής ισορροπίας και των ηλεκτρολυτών .
2. Η αποβολή των ουραιμικών τοξινών και άχρηστων μεταβολικών προϊόντων.
3. Η αφαίρεση των προσλαμβανόμενων περιττών υγρών, ρύθμιση του ισοζυγίου ύδατος.

Τα υλικά που θα χρειαστούν για την εφαρμογή της μεθόδου είναι :

- ✓ Περιτοναϊκός καθετήρας
- ✓ Προσαρμογέας Περιτοναϊκού καθετήρα
- ✓ Συνδετική Γραμμή

- ✓ Συνδετικό Σύστημα
- ✓ Σύστημα μορφής Y
- ✓ Σάκος πλήρωσης
- ✓ Σάκος αποχέτευσης



Εικόνα 5: Υλικά εφαρμογής Περιτοναϊκής Κάθαρσης, Λιακόπουλος Β. 2009

3.1. Επιλογή ασθενών

3.1.1. Ενδείξεις

Όλοι οι ασθενείς τελικού σταδίου ΧΝΝ θεωρητικά είναι κατάλληλοι για την μέθοδο υποκατάστασης υπό περιτοναϊκή κάθαρση. Ισχυρές ενδείξεις για την ένταξη σε αυτή τη μέθοδο αποτελούν (Floege, 2013):

- Η μικρή ηλικία του ασθενούς (από 0 έως 16 έτη),
- Η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια,
- Η αντικατάσταση βαλβίδων,
- Αγγειακά προβλήματα
- Η αιμορραγική διάθεση κάποιων ασθενών,
- Ο σακχαρώδης διαβήτης
- Ο τρόπος διαβίωσης του ασθενούς μακριά από το κέντρο αιμοκάθαρσης
- Το πολλαπλούν μνέλωμα,
- Η δραστήρια κοινωνική ζωή.

- Η πιθανότητα μεταμόσχευσης στο κοντινό μέλλον

3.1.2 Αντενδείξεις

Οι συσχετιζόμενες αντενδείξεις με της μέθοδο της ΠΚ και την εφαρμογή της είναι κυρίως παθολογικές δυσλειτουργίες στη περιοχή της κοιλιακής χώρας , σε κοινωνικά προβλήματα ή όταν ο ίδιος ο ασθενής αρνείται να εφαρμόσει την μέθοδο. Συγκεκριμένα αναφέρονται : (Floege, 2013):

- Η ενεργός εκκολπωματίτιδα.
- Η ισχαιμία εντέρου .
- Το ιστορικό κήλης με συχνή υποτροπή.
- Οι ενδοκοιλιακές συμφύσεις.
- Η παρουσία νεοπλάσματος στην ενδοκοιλιακή χώρα.
- Η ιδιοπαθής φλεγμονώδης νόσος του εντέρου.
- Η ύπαρξη εντεροστομίας.
- Η δυσθρεψία βαριάς μορφής.
- Η παχυσαρκία.
- Ο ασκίτης .
- Η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια.
- Η απουσία υποστηρικτικού οικογενειακού περιβάλλοντος.

3.2. Τεχνικές και Συστήματα Περιτοναϊκής Κάθαρσης

3.2.1.Τύποι Περιτοναϊκής Κάθαρσης

Η Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΠΚ) χαρακτηρίζεται ως η μέθοδος υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας όπου μπορεί να εφαρμοστεί με δύο τρόπους , τις τελευταίες δεκαετίες η εφαρμογή της γινόταν μόνο ως συνεχής φορητή περιτοναϊκή κάθαρση (ΣΦΠΚ) σε αυτή την μορφή της μεθόδου ο ασθενής με χειροκίνητο τρόπο αλλάζει το περιτοναϊκό διάλυμα, 4-5 φορές το 24ωρο . Τα τελευταία όμως χρόνια και με την βοήθεια της τεχνολογίας έχουμε την εισαγωγή τεχνικών μέσων όπως μηχανήματα που προσφέρουν τη δυνατότητα στους θεράποντες ιατρούς να εξελίσσουν και να την μετατρέψουν σε μέθοδο αυτοματοποιημένη (ΑΠΚ), η εφαρμογή της μεθόδου από τους ασθενείς με αυτό τον τρόπο έγινε πιο εύκολη. Οι εναλλαγές των υγρών

διαλυμάτων γίνονται με πιο ταχύ ρυθμό καθώς ο ασθενής είναι συνδεδεμένος σε ένα εξειδικευμένο μηχάνημα (cycler), με ειδικό λογισμικό κατά τη διάρκεια της αλλαγής των διαλυμάτων για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα περίπου 8-10 ώρες ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε ασθενή. Για λόγους, κυρίως, πρακτικούς αυτό λαμβάνει χώρα κατά τη διάρκεια της και όταν ο ασθενής κοιμάται.

3.2.2. Συνεχής Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΣΦΠΚ)

Η Συνεχής φορητή περιτοναϊκή κάθαρση (ΣΦΠΚ) Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis (CAPD) εκτελείται από τον ασθενή 4 – 5 φορές κατά την διάρκεια του 24ωρου, οι αλλαγές περιέχουν 1,5 – 3 λίτρα περιτοναϊκού διαλύματος. Ως επί το πλείστον υπάρχει μία αλλαγή τη νύχτα, της οποίας η διάρκεια είναι περίπου 8 ώρες, ενώ οι αλλαγές που γίνονται τη μέρα έχουν διάρκεια από 4 ώρες έως 6. Το περιτοναϊκό διάλυμα που χρησιμοποιείται για την κάθαρση εισάγεται στην περιτοναϊκή κοιλότητα χειροκίνητα. Ο ασθενής συνδέεται με ένα σύστημα το οποίο αποτελείται από δύο σάκους που έχουν στην άκρη τους σε ένα κοινό συνδετικό τμήμα τύπου Υ. Ο ένας σάκος είναι γεμάτος με «καθαρό νέο διάλυμα» και ο άλλος σάκος είναι άδειος. Ο άδειος σάκος ή αλλιώς και αποχετευτικός σάκος είναι για τη συλλογή του χρησιμοποιημένου διαλύματος που βρισκόταν στη περιτοναϊκή κοιλότητα και ο γεμάτος σάκος περιέχει το νέο «καθαρό» διάλυμα για τη άμεση πλήρωση της περιτοναϊκής κοιλότητας με υγρό. (Θεοδωρίδης, 2014).

Η διάρκεια της αλλαγής (παροχέτευση και έγχυση) δε θα πρέπει να ξεπερνά στο σύνολο τα 30 λεπτά, αυτό προϋποθέτει την καλή λειτουργική κατάσταση του περιτοναϊκού καθετήρα, να μην εμφανίζει προβλήματα στη βατότητά του και είναι σωστά τοποθετημένος στην ελάχιστονα πύελο. Στην έναρξη τα 1,5 - 1,8 λίτρα στην αρχή παροχετεύονται με γρήγορο ρυθμό ($> 200 \text{ ml/min}$), ενώ προς το τέλος 200 – 300 ml με πιο αργό ρυθμό (Floege, 2013). Για να επιτευχθεί η καλύτερη έξοδος του διαλύματος συνιστάται ο ασθενής να βρίσκεται σε καθιστική θέση κατά τη διάρκεια τις αλλαγής και με αμφιταλαντεύσεις να μετακινεί το σώμα του.

Σημαντικά πλεονεκτήματα της μεθόδου αυτής είναι ο ελάχιστος χρόνος που χρειάζεται για μια αλλαγή αλλά και η συνεχής παρουσία διαλύματος στην περιτοναϊκή κοιλότητα του ασθενούς το γεγονός αυτό προσομοιάζει με τη φυσιολογική λειτουργία των νεφρών.

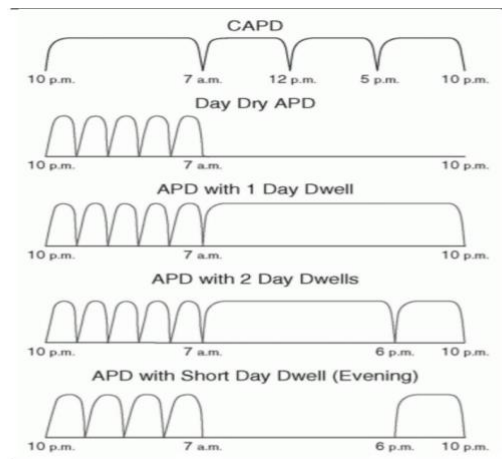
Τα μειονεκτήματα αυτής της μεθόδου είναι ότι ο ασθενής δύναται να την εφαρμόσει κατά μέσο όρο 4 με 5 φορές στο 24ωρο, η δέσμευση του χρόνου που απαιτείται κατά τη διάρκεια της ημέρας και η εξάντληση που συχνά εμφανίζονται έχει ως αποτέλεσμα να γίνονται αισθητά τόσο στον ίδιο όσο και στο συγγενικό περιβάλλον, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις που το άτομο που έχει αναλάβει το ρόλο του φροντιστή έχει και άλλη ενασχόληση ή υποχρεώσεις (Θεοδωρίδης, 2014).

3.2.3. Αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση (ΑΠΚ)

Η Αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση (ΑΠΚ) Automated Peritoneal Dialysis, (APD) εκτελείται με τη βοήθεια μιας συσκευής, ενός ειδικού μηχανήματος (cycler). Ο ασθενής είναι συνδεδεμένος στο μηχάνημα για περίπου 8 – 10 ώρες κατά τη διάρκεια της νύχτας και το πρωί αποσυνδέεται από το μηχάνημα.

Οι συνήθεις μορφές Αυτοματοποιημένης Περιτοναϊκής Κάθαρσης είναι τρεις:

1. Η συνεχής κυκλική περιτοναϊκή κάθαρση (continuous cycling peritoneal dialysis, CCPD) κατά την οποία γίνονται ένας συγκεκριμένος αριθμός αλλαγών (συνήθως 3-6) καθ'όλη τη διάρκεια της νύχτας και τη μέρα δύναται να υπάρχει μια ποσότητα διαλύματος στην περιτοναϊκή κοιλότητα η επονομαζόμενη «υγρή μέρα» .
2. Άλλη μία μορφή ΑΠΚ είναι η νυχτερινή διαλείπουσα περιτοναϊκή κάθαρση (nocturnal intermittent peritoneal dialysis, NIPD) η οποία έχει ως χαρακτηριστικό την εφαρμογή αλλαγών στη διάρκεια της νύχτας, χωρίς όμως την παραμονή περιτοναϊκού διαλύματος κατά τη διάρκεια της μέρας η λεγόμενη και ως «στεγνή ημέρα».
3. Επίσης , μια άλλη μορφή περιτοναϊκής κάθαρσης , η λεγόμενη παλιρροϊκή , (Tidal peritoneal dialysis, TPD) κατά τη διαδικασία της οποίας και αφού έχει γίνει η αρχική πλήρωση της περιτοναϊκής κοιλότητας με τον απαιτούμενο όγκο εισαγωγής , ακολουθεί η εξαγωγή και αναπληρώνεται με νέο διάλυμα σε κάθε κύκλο, εν μέρει ποσότητα όγκου ίση περίπου με το 50 με 90% του αρχικού όγκου, μέχρι την τελευταία εξαγωγή, οπότε και αδειάζει πλήρως η περιτοναϊκή κοιλότητα. Αύτη η μορφή θεραπείας ΑΠΚ εφαρμόζεται συνήθως σε ασθενείς που εμφανίζουν πόνο κατά την διαδικασία των φάσεων εξαγωγής, η και σε εκείνη την ομάδα ασθενών που εμφανίζουν δυσκολίες με την λειτουργικότητα του καθετήρα και κατά τη διάρκεια της θεραπείας εμφανίζουν πολλούς συναγερμούς.



Εικόνα 6

Τα πιο πολλά μηχανήματα (cycler) έχουν τη δυνατότητα προγραμματισμού σε διάφορους όγκους, χρονική διάρκεια έγχυσης καθώς και παροχέτευσης καθώς και μπορεί να τροποποιηθεί ο χρόνος παραμονής, έτσι είναι πιο ευέλικτο και προσαρμόσιμο στις ανάγκες του κάθε ασθενή. Στις μέρες μας αυτό μπορεί να γίνει ακόμη και από μακριά. Ένα ειδικό σύστημα παρακολούθησης και επικοινωνίας δίνει στον νεφρολόγο και στην ειδικευμένη ομάδα να παρακολουθεί την θεραπεία του ασθενή και να παρεμβαίνει σε αυτή. Το σημαντικότερο τεχνικό χαρακτηριστικό της μεθόδου αυτής που την διαφοροποιεί από την ΣΦΠΚ είναι ότι στις αλλαγές δεν λαμβάνει χώρα η βαρύτητα. Σε όλα τα μηχανήματα cycler η κάθε μετακίνηση των διαλυμάτων από την περιτοναϊκή κοιλότητα του ασθενή και προς αυτή γίνεται με τη χρήση της αρνητικής ή θετικής πίεσης της μεμβράνης της κασέτας του συστήματος γραμμών που εφαρμόζεται στο μηχανήμα. Η δυνατότητα που έχει η ΑΠΚ να εφαρμόζει περισσότερες αλλαγές με μικρότερο όγκο διαλύματος κατά τις αλλαγές και ότι μπορεί να εφαρμόζεται η θεραπεία του ασθενή σε ύπτια θέση συμβάλλει στην μείωση της ενδοκοιλιακής πίεσης κατά την εφαρμογή της περιτοναϊκής κάθαρσης συγκριτικά με την ΣΦΠΚ. Για το λόγο αυτό η μέθοδος της ΑΠΚ είναι ιδανική επιλογή για άτομα με προβλήματα που σχετίζονται με αυξημένη ενδοκοιλιακή πίεση. Ακόμη η μέθοδος αυτή συνιστάται για περιπτώσεις που σχετίζονται με διαφυγή υγρού ή σε ασθενείς με παρουσία κήλης. Ακόμη είναι καταλληλότερη σε ασθενείς με οξεία έναρξη περιτοναϊκής κάθαρσης αμέσως μετά την τοποθέτηση του περιτοναϊκού καθετήρα καθώς και σε άτομα με οσφυαλγία. Η ΑΠΚ ως μέθοδο θεραπείας δύναται κατά την εφαρμογή της να προσφέρει στον ασθενή την μέγιστη δυνατότητα υποστήριξης καθώς άτομα που δεν μπορούν να συμβάλουν από μόνοι τους στη εφαρμογή της μεθόδου και ένα μέλος της οικογένειας ή ο φροντιστής χρειάζεται να

εφαρμόζει τη μέθοδο θα διαθέτει λιγότερο χρόνο δια την διενέργεια της. Ακόμη η δυνατότητα ευελιξίας της μεθόδου συμβάλλει σημαντικά στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών που είναι ενεργά και δραστηριοποιούνται καθ' όλη τη διάρκεια της μέρας και δεν αφήνουν ανεκμετάλλευτη οποιαδήποτε στιγμή της μέρας. (Γεωργίου-Νικολάου, 2017).

3.2.3.1. Περιτοναϊκά Διαλύματα

Τα διαλύματα περιτοναϊκής κάθαρσης είναι κατάλληλα συσκευασμένα σε άσηπτους εύκαμπτους και διάφανους σάκους από πλαστικό υλικό. Βάση των συστατικών που περιέχουν βοηθούν και συμβάλλουν στη μετακίνηση τοξικών ουσιών από τον ενδοτριχοειδικό χώρο στην περιτοναϊκή κοιλότητα. Το κυριότερο στοιχείο σύστασης τους είναι η γλυκόζη (1,36 - 4,25 g/dl). Ακόμη στη σύσταση τους μπορεί να εμπεριέχουν συστατικά που βοηθούν στη θρέψη για παράδειγμα τα περιτοναϊκά διαλύματα με αμινοξέα (Σαββιδάκη, 2009).

3.3. Διαδικασία Περιτοναϊκής Κάθαρσης

Η διαδικασία της ΠΚ ο επονομαζόμενος κύκλος ή αλλιώς και αλλαγή περιλαμβάνει τρία βήματα: την εξαγωγή του περιτοναϊκού διαλύματος ή αλλιώς παροχέτευση, το γέμισμα της περιτοναϊκής κοιλότητας με νέο διάλυμα ή αλλιώς πλήρωση και η παραμονή του διαλύματος στην περιτοναϊκή κοιλότητα. Τα βήματα αυτά επαναλαμβάνονται σε τακτά χρονικά διαστήματα με βάση το σχήμα της θεραπείας που ακολουθεί ο κάθε ασθενής , ώστε η περιτοναϊκή κοιλότητα να είναι συνέχεια «γεμάτη» με υγρό διάλυμα που ανανεώνεται σε προκαθορισμένο χρόνο. Τα περιτοναϊκά διαλύματα πριν την εισαγωγή τους στην περιτοναϊκή κοιλότητα θα πρέπει να έχουν ίδια περίπου θερμοκρασία με το ανθρώπινο σώμα (37° C) αυτό επιτυγχάνεται με ξηρή θερμότητα.

1^η Φάση / Φάση παροχέτευσης : Στη φάση αυτή, διάλυμα που έχει χρησιμοποιηθεί και παρέμενε στην περιτοναϊκή κοιλότητα με τη βοήθεια του περιτοναϊκού καθετήρα και της βαρύτητας παροχετεύεται στο αποχετευτικό σάκο και μαζί του απομακρύνονται οι άχρηστες ουσίες του μεταβολισμού και η περίσσια ύδατος . Η φάση αυτή έχει διάρκεια 20- 30 λεπτά, η διαδικασία αυτή εξαρτάται άμεσα από τον

όγκο διαλύματος που έχει χρησιμοποιηθεί, την ενδοκοιλιακή πίεση καθώς και από τη θέση του καθετήρα, ακόμη σημαντικό ρόλο έχει η υψομετρική διαφορά από το σώμα του ασθενή έως τον σάκο αποχέτευσης.

2^η Φάση / Φάση πλήρωσης: Το νέο, στείρο και με την κατάλληλη θερμοκρασία περιτοναϊκό διάλυμα εισέρχεται στην περιτοναϊκή κοιλότητα με τη βοήθεια του περιτοναϊκού καθετήρα η διαδικασία αυτή γίνεται μέσα σε διάστημα 10 λεπτών περίπου. Στην χειροκίνητη ΠΚ η βαρύτητα είναι αυτή που υποβοηθά την ροή, ενώ στην ΑΠΚ η διαδικασία αυτή γίνεται με την βοήθεια μίας ελεγχόμενης αντλίας.

3^η Φάση / Φάση παραμονής: Σε αυτό το στάδιο το περιτοναϊκό διάλυμα παραμένει μέσα στην περιτοναϊκή κοιλότητα μέχρις ότου να εξισορροπηθούν οι συγκεντρώσεις των ουσιών με το αίμα, με την διαδικασία της διάχυσης και της ώσμωσης. Σε αυτό το διάστημα που ποικίλει από ασθενή σε ασθενή, ανάλογα τις εξατομικευμένες ανάγκες που καθενός, το διάλυμα παραμένει στην περιτοναϊκή κοιλότητα.

Κατά τη διαδικασία της ΠΚ, τόσο στη σύνδεση όσο και στην αποσύνδεση του ασθενή η τήρηση άσηπτης τεχνικής είναι το σπουδαιότερο μέλημα για την επιτυχία της μεθόδου. Η σοβαρότερη επιπλοκή που μπορεί να θέσει σε κίνδυνο όλη τη μέθοδο της ΠΚ είναι η είσοδος μικροβίων και η πρόκληση περιτονίτιδας. Για το λόγο αυτό συνιστάται αναγκαία η έκπλυση του συστήματος σύνδεσης πριν την εφαρμογή της πλήρωσης με διάλυμα στην περιτοναϊκή κοιλότητα, καθώς και η χρήση συνδετικών μιας χρήσης και πτωμάτων ασφαλείας. Σημαντικό ρόλο φέρει η ολοκληρωμένη εκπαίδευση βάσει οδηγιών, η προσήλωση του ασθενή στη τεχνική της θεραπείας, η σωστή χρήση των τεχνικών μέσων που διαθέτει, ο τακτικός έλεγχος εφαρμογής των όσων έχει διδαχθεί και του επιπέδου εφαρμογής των όσων γνωρίζει για την αποφυγή και την ελαχιστοποίηση των κρουσμάτων περιτονίτιδας. (Murtagh, 2007)

3.4. Επιπλοκές της Περιτοναϊκής Κάθαρσης

Οι επιπλοκές της Περιτοναϊκής Κάθαρσης χωρίζονται σε λοιμώδεις και μη λοιμώδεις. Στις λοιμώδη επιπλοκές κατατάσσονται όσες έχουν άμεση σχέση με την ύπαρξη μικροβίων και την εμφάνιση φλεγμονής, ενώ οι μη λοιμώδη σχετίζονται με το τεχνικό μέρος της μεθόδου και τη μηχανική της καθώς και με την πίεση που ασκεί το διάλυμα στο κοιλιακό τοίχωμα.

3.4.1. Λοιμώδεις επιπλοκές

3.4.1. 1. Περιτονίτιδα

Η περιτονίτιδα είναι η σημαντικότερη σε σοβαρότητα από τις επιπλοκές της Περιτοναϊκής Κάθαρσης . Αποτελεί ποσοστό 15-35 % των ατόμων που εισέρχονται νοσηλευτικά ιδρύματα και βρίσκονται σε εξωνεφρική κάθαρση καθώς και η κυριότερη αιτία αφαίρεσης του περιτοναϊκού καθετήρα και αποτυχίας της εφαρμογής της μεθόδου, για το λόγο αυτό ο ασθενής θα πρέπει να ακολουθήσει άλλη μέθοδο. Κατά τη διαδικασία της αλλαγής και λόγου κακών χειρισμών μπορεί βακτήρια να εισέλθουν εντός του καθετήρα είναι ο πιο συχνός τρόπος εισόδου αν και μικροοργανισμοί μπορεί να μετακινηθούν στην επιφάνεια του καθετήρα ή και να μετοικίσουν στο περιτόναιο από άλλο κοίλο όργανο. Τις περισσότερες φορές οι ασθενείς δεν δύναται να κατανοήσουν τη λάθος τεχνική που εφαρμόζουν κατά τον χειρισμό του εξοπλισμού μη εφαρμόζοντας την άσηπτη τεχνική που εκπαιδεύτηκαν με αποτέλεσμα τη μόλυνση. Ο καλύτερος τρόπος για να αποτραπούν αυτού του είδους προβλήματα είναι η επανεκπαίδευση των ασθενών και των φροντιστών τους σε τακτά χρονικά διαστήματα . Η διάγνωση περιτονίτιδας είναι πιθανή σε κάθε ασθενή που φέρει θολό σάκο κατά την παροχέτευση του υγρού της ΠΚ ή αναφέρει κοιλιακό άλγος. Κάποιες φορές μπορεί να συνυπάρχει και πυρετός, ο οποίος όμως δεν είναι πάντα αξιόπιστο ως εύρημα. Η τελική επιβεβαίωση γίνεται με την λήψη δείγματος από το περιτοναϊκό διάλυμα και την ανεύρεση πάνω από 100 λευκοκύτταρα /mm². Η θεραπεία περιλαμβάνει την έναρξη αντιβιοτικών βάση πρωτοκόλλου και διαμορφώνεται έτσι ώστε να καλύπτει gram (+) κόκκους και gram (-) κόκκους μέχρι να βγει το αποτέλεσμα της καλλιέργειας του περιτοναϊκού διαλύματος (Greenberg, 2012).

3.4.1.2. Λοίμωξη στο σημείο εξόδου του καθετήρα

Σημαντική επιπλοκή αποτελεί η λοίμωξη της παρατεταμένης θεραπείας. Η υποψία της βασίζεται κυρίως στα κλινικά ευρήματα, συγκεκριμένα με την εμφάνιση ερυθρότητας, την εκροή πύου ή με την λύση της συνέχειας του δέρματος στο σημείο εξόδου του καθετήρα . Με την επιβεβαίωση επέκτασης της λοίμωξης στο τούνελ του καθετήρα οπου εκτιμάται είτε κλινικά είτε και υπερηχογραφικά, στη περίπτωση όπου υπάρχει η δυνατότητα να γίνουν μετρήσεις σε πιθανή παρουσία αποστήματος. Ο πιο συχνός

από τους μικροοργανισμούς που θεωρείται ένοχος για την εμφάνιση της περιτονίτιδας είναι ο χρυσίζων σταφυλόκοκκος και ο δεύτερος κατά σειρά η ψευδομονάδα. Κατά την εφαρμογή περιποίησης και φροντίδας του σημείου εισόδου γίνεται χρήση αντιβιοτικής θεραπείας για διάστημα περίπου 2 εβδομάδων. Κατά την έναρξη η αγωγή είναι από το στόμα και στη συνέχεια και σε περιπτώσεις μη ανταπόκρισης της θεραπείας, ακολουθείται επιπλέον προσθήκη αντιβιοτικού ενδοφλεβίως ή ενδοπεριτοναϊκά για δεκαπέντε περίπου ημέρες. Εάν δεν υπάρχει η επιθυμητή ανταπόκριση με την ύφεση των συμπτωμάτων εφαρμόζονται άλλα μέτρα, όπως επιφανειοποίηση και ξύσιμο του εξωτερικού δακτυλίου. Στις περιπτώσεις όπου η λοίμωξη δεν υποχωρεί είναι πολύ μεγάλο το ενδεχόμενο αποικισμού του καθετήρα, αφαίρεση του καθετήρα λόγω αυξημένου κινδύνου είναι μονόδρομος (Greenberg, 2012).

3.4.2. Μη λοιμώδεις επιπλοκές

Οι μη λοιμώδους αιτιολογίας επιπλοκές της περιτοναϊκής κάθαρσης περιλαμβάνουν αυτές που σχετίζονται με την αύξηση της ενδοκοιλιακής πίεσης, λόγω της εισόδου του περιτοναϊκού διαλύματος στην περιτοναϊκή κοιλότητα, τις μηχανικές επιπλοκές του καθετήρα, που προκαλούν δυσλειτουργία στην είσοδο και την έξοδο των υγρών, τις ηλεκτρολυτικές διαταραχές και τις επιπλοκές που σχετίζονται με διαταραχή της ακεραιότητας και της λειτουργικότητας του περιτοναίου και ευθύνονται για την απώλεια της μεθόδου.

Αυξημένη ενδοκοιλιακή πίεση: Οι κήλες είναι οι σημαντικότερες επιπλοκές μη λοιμώδους αιτιολογίας που εμφανίζονται στο κοιλιακό τοίχωμα, συμβάλουν στη δυσκολία εισόδου και εξόδου και στη διαφυγή του διαλύματος κάθαρσης. Οι διαρροές διαλύματος κάθαρσης, το άλγος οσφύος και πλάτης, το τοπικό οίδημα και τα γαστρεντερικά ενοχλήματα.

Ηλεκτρολυτικές διαταραχές: Όπως υποκαλιαιμία, υπερμαγνησισαιμία ή υπομαγνησισαιμία.

Διαταραχές ακεραιότητας και λειτουργικότητας του περιτοναίου: Με την εμφάνιση της πάχυνσης περιτοναϊκής μεμβράνης, την αύξηση της διαπερατότητας, την αποτυχία υπερδιήθησης, την σκληρυντική περιτονίτιδα.

Μηχανικές επιπλοκές του καθετήρα: Όπως απόφραξη του αυλού, εμφάνιση ενδοαυλικών θρόμβων, πήγματα αίματος, ινώδους, εξωαυτικοί παράγοντες δυσκοιλιότητα, κακή θέση του περιτοναϊκού καθετήρα, λανθασμένη τοποθέτηση καθετήρα, πόνος κατά την έγχυση του διαλύματος, όξινο pH, υψηλή ή χαμηλή θερμοκρασία διαλύματος.

Επιπρόσθετα, προβλήματα θρέψης, υποθρεψία παρουσιάζει το 40% περίπου των ασθενών.

3.4.2.1.Κήλες

Ονομάζουμε κήλη την προβολή ενός εσωτερικού οργάνου ή ιστού μέσω ενός φυσικού ή τεχνητού στομίου του σώματος. Πιο συχνά, χαρακτηρίζεται ως η προεκβολή του εντέρου σε σημεία του κοιλιακού τοιχώματος όπου είναι χαλαρά. Πριν από την ένταξη κάποιου ασθενή στη μέθοδο της ΠΚ θα πρέπει να αποκατασταθούν όλες οι κήλες του κοιλιακού τοιχώματος, καθώς επίσης και όλες οι άλλες βλάβες που μπορεί να συνυπάρχουν προκειμένου να αποφευχθούν τα μετέπειτα προβλήματα εφαρμογής της θεραπείας, σε κάποιες των περιπτώσεων αυτή η αποκατάσταση μπορεί να γίνει παράλληλα με την τοποθέτηση του περιτοναϊκού καθετήρα. Με την εισαγωγή του όγκου υγρών 2 με 3 lit στην περιτοναϊκή κοιλότητα αυξάνεται η πίεση στον ενδοθηλιακό χώρο και οι κήλες που μπορεί να προϋπάρχουν επιδεινώνονται, ενώ σε κάποιες καταστάσεις μπορεί να έχουμε τη δημιουργία νέων. Οι κήλες που εμφανίζονται συχνότερα μετά την εφαρμογή της περιτοναϊκής κάθαρσης είναι οι λεγόμενες μετεγχειρητικές κήλες, στην κατηγορία αυτή βρίσκονται οι βουβωνοκήλες και οι ομφαλοκήλες (Greenberg, 2012).

3.4.2.2. Διαφυγή περιτοναϊκού υγρού

Σε κάποιες των περιπτώσεων και κατά την διάρκεια της εφαρμογής της μεθόδου από το σημείο εξόδου ή και από την τομή εισαγωγής του περιτοναϊκού καθετήρα μπορεί να υπάρξει διαφυγή υγρού, αυτό συνήθως εμφανίζεται στις επείγουσες καταστάσεις όπου από τις πρώτες κιόλας αλλαγές χρησιμοποιείται ο καθετήρας και κρίνεται απαραίτητη η έναρξη της κάθαρσης άμεσα χωρίς να δοθεί το χρονικό περιθώριο επούλωσης του χειρουργικού τραύματος. Όπου είναι εφικτό καλό είναι μέθοδος να

ξεκινά τουλάχιστον 10 με 15 μέρες μετά την τοποθέτηση του περιτοναϊκού καθετήρα. Εάν εντοπιστεί οίδημα στο κοιλιακό τοίχωμα είναι ενδεικτικό μιας πιθανής εσωτερικής διαφυγής από την περιτοναϊκή κοιλότητα, είτε αυτόματα, είτε σε συνδυασμό με μια χειρουργική κήλη (Greenberg, 2012). Κάποιες φορές μπορεί να υπάρχει διαφυγή προς την υπεζωκοτική κοιλότητα και να εμφανιστεί με την εικόνα δύσπνοιας με πλευριτική συλλογή στην ακτινογραφία θώρακος,

3.4.2.3.Υποθρεψία

Μελέτες δείχνουν πως ασθενείς υπό ΠΚ εμφανίζουν ποσοστό υποθρεψίας περίπου 40%. Το 8% των ασθενών έχει σημαντική έλλειψη πρωτεϊνικών θερμίδων. Σημαντικός παράγοντας κινδύνου για νοσηρότητα και θνητότητα στους ασθενείς υπό ΠΚ είναι η υποθρεψία, η κακή δηλαδή θρέψη είναι μία πολυπαραγοντική κατάσταση. Μεγάλο ποσοστό πρωτεϊνών χάνεται από το περιτόναιο, η ελαττωμένη πρόσληψη θερμίδων, καταστήσεις όπως η μεταβολική οξέωση, το αίσθημα κορεσμού λόγω της πλήρωσης της περιτοναϊκής κοιλότητας με περιτοναϊκό διάλυμα μπορεί να οδηγήσουν τον ασθενή σε υποθρεψία. (Greenberg, 2012).

3.5. Ενημέρωση - Εκπαίδευση του ασθενή στην Περιτοναϊκή Κάθαρση

Η μέθοδος της περιτοναϊκής κάθαρσης εστιάζεται αποκλειστικά στη φροντίδα του ίδιου (self-management) του ατόμου που νοσεί, καμιά φορά με τη συμβολή της οικογένειας ή των ατόμων που έχουν την αποκλειστική φροντίδα τους, αυτό έχει ως προϋπόθεση την ενημέρωση, την καθοδήγηση και την εκπαίδευση των ατόμων αυτών καθ'όλη τη διάρκεια τόσο πριν όσο και μετά την ένταξη στο θεραπευτικό σχήμα. (Οικονόμου, 2017). Το στάδιο της εκπαίδευσης αποτελεί μια ουσιώδης και σημαντική περίοδος ώστε να επιτευχθεί η ορθότερη έκβαση (Russo et al., 2006).

Ένα πρόγραμμα ενημέρωσης και εκπαίδευσης περιλαμβάνει τα ακόλουθα βασικά σημεία:

- Την ενημέρωση και μετάδοση των γνωστικών αντικειμένων στον πάσχοντα πριν από την ένταξη και την επιλογή της μεθόδου υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας.
- Την ενημέρωση και εκπαίδευση στην ΠΚ

- Την αξιολόγηση και επανεκπαίδευση του ασθενή και του φροντιστή .

Η άμεση προσέγγιση των ασθενών και η έγκαιρη αναφορά στο ιατρείο παρακολούθησης της ΧΝΝ αποτελεί το βασικό πλάνο το προγράμματος πριν την ένταξη σε εξωνεφρική κάθαρση. Ο εξειδικευμένος νοσηλευτής νεφρολογίας αποτελεί ένα από τα βασικά μέλη της διεπιστημονικής ομάδας μαζί με άλλους επιστήμονες υγείας όπως ο νεφρολόγος, ο ψυχολόγος, ο διαιτολόγος, ο κοινωνικός λειτουργός κ.α. Πρωταρχικός στόχος του συνόλου ενασχόλησης η ολιστική προσέγγιση του ασθενή περιλαμβάνοντας την ενημέρωση και την εκπαίδευση του ασθενή και του οικείου περιβάλλοντός του. Σημαντικό κομμάτι η παρακολούθηση και η προετοιμασία για τη διαχείριση των αλλαγών που θα αντιμετωπίσουν στην πορεία της ζωής τους. Η διεπιστημονική ομάδα με την ουσιαστική παρέμβαση της επιτυγχάνει το βέλτιστο αποτέλεσμα για την εξωνεφρική κάθαρση. Συμβάλλοντας ταυτόχρονα σε μια λειτουργική θεραπευτική σχέση με τον πάσχοντα. (Οικονόμου, 2017). Οι κατευθυντήριες οδηγίες αναφέρουν την έγκαιρη παραπομπή των ασθενών σε νεφρολόγο ώστε να υπάρχει ο απαιτούμενος χρόνος προετοιμασίας και εκπαίδευσης, να γνωρίζουν για τις μεθόδους κάθαρσης και να τους δίνεται η δυνατότητα επιλογής της μεθόδου που τους ταιριάζει . Ο τρόπος εκπαίδευσης των ασθενών αποτελεί μέρος της παροχής φροντίδας όπου ο ίδιος ο ασθενής καθώς και το οικογενειακό περιβάλλον του έχουν την δυνατότητα με τη μέθοδο της προσομοίωσης να κατανοήσουν τον τρόπο και την μέθοδο της θεραπείας . Η επάρκεια της εκπαίδευσης βασίζεται στον σχεδιασμό, στην οργάνωση, στην στοχευμένη και προσαρμοσμένη στις ανάγκες κάθε ασθενή και της θεραπείας του (K/DOQI Guidelines 2012, 2013).

Η εξατομίκευση έχει άμεση σχέση με τα ακόλουθα (Murtagh, 2007):

- Την ηλικία,
- Το φύλο,
- Το μορφωτικό/ εκπαιδευτικό επίπεδο,
- Τη γλώσσα,
- Το στάδιο της ΧΝΝ,
- Το επάγγελμα,
- Τις κοινωνικές συνθήκες,
- Τη γνωστική λειτουργία και

- Την οργανική κατάσταση .

Για την επιλογή των ασθενών εκείνων που είναι σε θέση να υποστηρίξουν τη μέθοδο της ΠΚ ο καταλληλότερος τρόπος είναι η σωστή ενημέρωση και η εκπαίδευση του ασθενή πριν από την ένταξή του σε εξωνεφρική κάθαρση, με τη μέθοδο της αυτοφροντίδας. Η διαδικασία αυτής της προαγωγής σε πολλές περιπτώσεις δεν είναι εύκολη και δίνεται μεγάλη έμφαση στην ενίσχυση των ασθενών ώστε να μπορέσουν να αποκτήσουν ικανότητες σχετιζόμενες με την αυτό-φροντίδα και την αυτό-πειθαρχία ώστε να είναι σε θέση πλέον να αναλάβουν την ευθύνη της δική τους υγείας (Murtagh, 2007; Οικονόμου, 2017). Ένα πλάνο ενημέρωσης θεωρείται πλήρες όταν περιλαμβάνει σωστή εκπαίδευση και παρακολούθηση, είχε πολύ μεγάλη σημασία για την επιτυχημένη εφαρμογή της ΠΚ, την διατήρηση της υγείας σε καλή κατάσταση και της αποφυγή των πιθανών επιπλοκών. Με βάση τις κατευθυντήριες οδηγίες ISPD στις αρχές του εκπαιδευτικού προγράμματος περικλείονται τα ακόλουθα (Uttley, Prowant, 2000; Bernardini, Price, 2006) :

- Βασικές αρχές και συνοπτική περιγραφή της ΠΚ .
- Χρήση μάσκας,
- Πλύσιμο και απολύμανση των χεριών
- Άσηπτη τεχνική
- Διαδικασία αλλαγής,
- Έγκυρη εκτίμηση της εμφάνισης λοίμωξης,
- Περιποίηση του ΣΕ περιτοναϊκού καθετήρα,
- Εκτίμηση επιπλοκών όπως ισορροπία υγρών, περιτονίτιδα, προβλήματα με το διάλυμα κατά την εισόδου-εξόδου, λοιμώξεις που σχετίζονται με το ΣΕ, δυσκοιλιότητα, παρουσία ινικής, πόνος, διαφυγή περιτοναϊκού υγρού , ενδοπεριτοναϊκή χορήγηση φαρμάκων),
- Εντοπισμός και διόρθωση προβλημάτων,
- Καταγραφή της θεραπείας σε ημερήσιο πρόγραμμα
- Επανέλεγχος επίσκεψη στο κέντρο αναφοράς,
- Παραγγελίες υλικών,

- Πρωτόκολλο σχετιζόμενο με τις διακοπές/ την εργασία/ την άθληση
- Μετεκπαιδευτικό test αξιολόγησης ασθενή και
- Κάτ. οίκο επίσκεψη

Το πρόγραμμα διδασκαλίας και εκπαίδευσης πρέπει να είναι καλά οργανωμένη και να κατανέμεται σωστά και να είναι ταξινομημένο σε στάδια. Στόχος του σχεδίου είναι η διαδικασία προετοιμασίας του κάθε ασθενή για την ολοκληρωμένη επανένταξή του στο κοινωνικό σύνολο. Στον ασθενή θα πρέπει να δίνεται το κίνητρο για απόκτηση γνώσεων και δεξιοτήτων που είναι απαραίτητες ώστε να φτάσει στο επίπεδο που θα μπορεί με εμπιστοσύνη να φροντίζει τον εαυτό του και να εκτελεί την μέθοδο της θεραπείας στο σπίτι καθώς να αναγνωρίζει έμμεσα τις επιπλοκές της μεθόδου. Για την εκπαίδευση τα βοηθητικά μέσα διδασκαλίας είναι συνήθως η χρήση οπτικοακουστικού υλικού, το έντυπο υλικό, η εκπαιδευτική κούκλα προσομοίωσης. Ακόμη η μέθοδος της διάλεξης και της συζήτησης είναι βασικές για τη διδασκαλία. Καθώς και την επίδειξη και τη λύση προβλημάτων με την μέθοδο της μίμησης. Όλα τα μέσα εκπαίδευσης καθώς και το υλικό που θα χρησιμοποιείται θα πρέπει να είναι κατάλληλα προσαρμοσμένα που να είναι απλά και κατανοητά. Βασισμένα στις γλωσσικές και στις πολιτισμικές ιδιαιτερότητες του εκάστοτε ασθενή ή φροντιστή που εκπαιδεύεται. (Murtagh, 2007). Ο εξειδικευμένος νοσηλευτής νεφρολογίας που γνωρίζει την μέθοδο της ΠΚ έχει τον πρωταρχικό ρόλο στην εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος του ασθενή, και δύναται η εφαρμογή της μεθόδου να γίνεται με ασφάλεια. Ο νοσηλευτής νεφρολογίας που εκπαιδεύει θα πρέπει να τον πλαισιώνουν τα ακόλουθα χαρακτηριστικά για τον επιτυχή το στόχο του προγράμματος (Bernardini, Price, 2006):

- Να διακατέχεται από δεξιότητες διδασκαλίας ,
- Να έχει ένα ευρύ νοσηλευτικό και νεφρολογικό υπόβαθρο,
- Να έχει υπομονή,
- Ευελιξία, να μπορεί να παίρνει πρωτοβουλίες συνδυαστικά με εκπαιδευτικούς ελιγμούς χωρίς όμως να παρεκκλίνει από την μέθοδο ώστε και να μην υπάρχει ο κίνδυνος διακύβευσης των βασικών αρχών αυτής,
- Να προτείνει λύσεις και να συμβάλει στην επίλυση προβλημάτων
- Να είναι συνεπής,

- Να έχει αναπτυγμένη την αίσθηση του χιούμορ, το οποίο βοηθά στη μείωση το stress,
- Να είναι επικοινωνιακός,
- Να έχει την ικανότητα να ενθαρρύνει και να επιβραβεύει,
- Να είναι υποστηρικτικός,
- Να εξασφαλίζει το σωστό - κατάλληλο περιβάλλον για μάθηση,
- Να αξιολογεί τον ασθενή σε ποιο βαθμό κατανοεί και δύναται να μάθει αυτά που του διδάσκονται ,
- Να κατέχει αντίληψη σε ότι συνάδει με τη σημαντικότητα της επανεκπαίδευσης,
- Να λαμβάνει μέρος σε εκπαιδευτικά προγράμματα συνεχιζόμενης εκπαίδευσης και επικαιροποιεί κάθε νέα γνώση.

Οι καλές συνθήκες εκπαίδευσης συμβάλουν στην αποτελεσματική και επιτυχή εκπαίδευση του ασθενή και η εκμάθηση της μεθόδου γίνεται πιο εύκολα. Σε περιβάλλον άνετο, μη κλινικό με φιλική και καλή ατμόσφαιρα η εκμάθηση της μεθόδου ευνοείται. Οι συνθήκες που ακολουθεί το πλάνο εκπαίδευσης θα πρέπει να είναι σε προσομοίωση ίδιες με τις συνθήκες που θα αντιμετωπίζει στο σπίτι του ο ασθενής ή ο φροντιστής κατά την εφαρμογή της μεθόδου στον πραγματικό χρόνο. Για το λόγο αυτό δεν είναι τυχαίο πως ο πιο κατάλληλος τρόπος να εκπαιδευτεί ο ασθενής είναι στο σπίτι του ,στο χώρο όπου θα εφαρμόζει τη μέθοδο. Ο τρόπος αυτός βοηθά στην αποφυγή της σύγχυσης και του αποπροσανατολισμού μετά την απομάκρυνση από το νοσοκομειακό περιβάλλον.

Σημαντικός είναι ο ρόλος που έχει η οικογένεια στη θεραπευτική και εκπαιδευτική διαδικασία. Όταν το οικογενειακό περιβάλλον είναι υποστηρικτικό συμβάλει στην ανταπόκριση του ασθενή στις αναγκαιότητες της θεραπείας έτσι η προσαρμογή στις καινούργιες συνθήκες γίνεται με πιο εύκολο τρόπο. Είναι θα έλεγε κανείς πως είναι επιτακτική ανάγκη η ενημέρωση και η εκπαίδευση του οικογενειακού περιβάλλοντος στα νέα δεδομένα που προκύπτουν σχετικά με την ΠΚ καθώς και στις ανάγκες που λαμβάνουν χώρα (Οικονόμου, 2017).

Μετά την ολοκλήρωση του εκπαιδευτικού προγράμματος ο ασθενής και ο φροντιστής του θα πρέπει να αντιμετωπίζονται ως ενεργητικοί αποδέκτες εντολών και οδηγιών και όχι παθητικά . Θα πρέπει να έχουν ενεργητικό ρόλο στη θεραπεία του ασθενή . Όσο καλύτερα οργανωμένο και εξατομικευμένο είναι το πρόγραμμα τόσο η ενημέρωση και η εκπαίδευσή του μέσα σε αυτό θα βοηθήσει και θα συμβάλει στην υγεία του βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής του. (Χανιωτάκη 2020).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4.1. ΠΡΟΣΗΛΩΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Ο στόχος της εκάστοτε θεραπείας είναι να παρέχεται η καλύτερη φροντίδα προς τους ασθενείς. Αποδεδειγμένα οι αποτελεσματικές θεραπείες, η ορθή τους χρήση, η ενημέρωση και η εκπαίδευσή των ατόμων που διατρέχουν κίνδυνο από οποιαδήποτε μορφή ασθένειας συμβάλουν σε έναν ποιοτικό τρόπο ζωής. Υπάρχει όμως αξιοσημείωτη διαφορά μεταξύ της καλύτερης φροντίδας από τη συνήθη φροντίδα, στο πραγματικό δηλαδή επίπεδο παροχής αποτελεσματικής φροντίδας. Σημαντικές αιτίες γι' αυτή την κατάσταση είναι η δυσκολία να διαγνωστεί έγκυρα μια πάθηση, καθώς η περιορισμένη προσβασιμότητα στις μεθόδους θεραπειών. Άλλη μια αιτία είναι η αδυναμία των ασθενών να μην μπορούν να ακολουθήσουν τη θεραπευτική φροντίδα που τους προσφέρεται (Wahl et al., 2005).

Δυσκολίες ως προς την προσήλωση εμφανίζονται στις περισσότερες κατηγορίες θεραπειών, συνηθέστερα εντοπίζονται όπου χρειάζεται η εφαρμογή των μεθόδων με την χρήση της αυτοφροντίδας και διαχείρισης από τον ίδιο τον ασθενή, ανεξάρτητα από την κατηγορία της πάθησης και την σοβαρότητα που την διακατέχει. Υπάρχουν μάλιστα ενδείξεις πάρα πολύ ισχυρές πως τα άτομα που πάσχουν από χρόνια νοσήματα δεν μπορούν να εφαρμόσουν τον τύπο θεραπείας που συνιστούνται. Οι θεραπείες που σχετίζονται με τη αγωγή φαρμάκων σε συνδυασμό και με άλλα κομμάτια που αφορούν την θεραπεία τους, όπως θεραπευτικές διαδικασίες πιο εξειδικευμένες, που αφορά την αλλαγή του τρόπου, νέες διαιτητικές συνήθειες δυσκολεύουν σε μεγάλο βαθμό τον ασθενή να ακολουθεί τις οδηγίες που του δόθηκαν. Με τον τρόπο αυτό δεν είναι εφικτό να επιτευχτεί η βέλτιστη εφαρμογή και διαχείριση της νόσου. Η χαμηλή προσήλωση στη θεραπεία επιδρά αρνητικά στο αποτέλεσμα της και αποτελεί τον πρωτεύον λόγο για το καλύτερο κλινικό όφελος της με αποτέλεσμα να εμφανίζονται επιπλοκές σε σωματικό και ψυχοκοινωνικό επίπεδο. Οι νέες εξελίξεις στη γενετική και στη μοριακή βιολογία βοηθούν στη αύξηση του ρυθμού με τον οποίο έχουμε την εμφάνιση νέων και πιο αποτελεσματικών φαρμακευτικών σκευασμάτων για θεραπείες ασθενειών που κάποτε θεωρούνταν ως «μη ιάσιμες». Παρόλα αυτά η μελέτη της συμπεριφοράς του ανθρώπου σε σχέση με τον βαθμό που τηρούνται οι θεραπευτικές οδηγίες, δεν συμβαδίζει ακόμη με τις επιστημονικές ανακαλύψεις. Δεν έχουν γίνει αρκετά βήματα για να μπορούν να

εξασφαλίσουν ότι η φαρμακευτική αγωγή θα λαμβάνεται όπως έχει οριστεί σε συνδυασμό με αλλαγές σε βιοτικό και διατροφικό επίπεδο των ατόμων που νοσούν (Loghman-Adham, 2003; WHO, 2003). Ακόμη η πληροφόρηση που υπάρχει είναι σχετικά μικρή για την προσήλωση μικρής διάρκειας θεραπειών, σε οξείες καταστάσεις, συγκριτικά με μακροχρόνιες θεραπείες για χρόνιες παθήσεις (Przemyslaw et al., 2012).

Η ποιότητα ζωής των ασθενών επίσης επηρεάζεται αρνητικά από τη μη προσήλωση στην θεραπεία συμβάλλει στην επιπλέον στην σπατάλη των πόρων, αυτό έχει σε μεγάλο βαθμό επιβαρυντικές συνέπειες το σύστημα της υγειονομικής περίθαλψης. Οι συνέπειες αυτές μειώνουν δραματικά σε παγκόσμιο επίπεδο το σύστημα υγείας και το περιορίζει μη μπορώντας να φέρει σε πέρας το σχέδιο υλοποίησης των στόχων που έχει θέσει για την υγεία του πληθυσμού παγκοσμίως. Είναι σημαντικές οι αναλύσεις που προκύπτουν από την κλινική έρευνα και ιδίως τις κλινικές δοκιμές φαρμάκων. Τα συμπεράσματα και τα αποτελέσματα από τις επιστημονικές έρευνες που προκύπτουν πάνω στο θέμα είναι αδιάσειστα (Vermeire et al., 2001; WHO, 2003). Οι παράγοντες που συντελούν σε τυχών προβλήματα είναι πολλοί, παρότι ορισμένοι από αυτούς έχουν σχέση με τα χαρακτηριστικά της πάθησης, της μεθόδου θεραπείας και τον ασθενή, σημαντική επιρροή έχουν επίσης τα διάφορα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης. Πρωταρχικά υπήρχε η πεποίθηση πως το άτομο που νοσεί ήταν η κύρια πηγή του «προβλήματος», στη συνέχεια εξετάστηκε και η σπουδαιότητα και ο ρόλος των θεραπόντων. Η μη εφαρμογή προσήλωσης στην θεραπεία πιθανότατα να παρουσιάζεται ως ζήτημα απλό και για το λόγο αυτό δεν φέρει την απαιτούμενη προσοχή και την άμεση και συστηματική παρέμβαση από τους αρμόδιους υγειονομικούς φορείς. Για να υπάρξει πρόοδος στο τομέα αυτό κρίνεται απαραίτητη πιο ισχυρή δέσμευση, η διεπιστημονική προσέγγιση και η συντονισμένη δράση μπορούν να συμβάλουν θετικά σε αυτό. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας αναφέρει ότι αυξάνοντας με αποτελεσματικό τρόπο τις παρεμβάσεις για την βέλτιστη εφαρμογή της θεραπείας και την προσήλωση των ασθενών σε αυτή θα αποφέρει καλύτερα αποτελέσματα από οποιαδήποτε βελτιωμένο πλάνο ειδικευμένης θεραπείας (WHO, 2003). Οι νέες φαρμακευτικές μέθοδοι μπορεί να γίνουν πιο αποτελεσματικές, παρόλα αυτά η προσπάθεια στην υγειονομική περίθαλψη και η μη προσήλωση των ασθενών μπορεί να γίνουν οι κυριότερες αιτίες στην αποτυχία ενός θεραπευτικού σχήματος (Loghman-Adham, 2003).

4.2.Αίτια μη προσήλωσης

Είναι προφανές στη μη προσήλωση πως τα αίτια είναι πολυδιάστατα και συσχετίζονται με αναρίθμητους παράγοντες. Η μη εφαρμογή του θεραπευτικού σχήματος μπορεί να είναι γίνεται είτε ακούσια είτε εκούσια. Ακούσια γίνεται για παράδειγμα όταν ο ασθενής αμελεί να πάρει την φαρμακευτική του αγωγή, ή δεν είναι σε θέση ή αδυνατεί να ανοίξει μια συγκεκριμένη συσκευασία, ή δεν του έχουν γίνει κατανοητές οι οδηγίες χρήσης. Για εκούσια μη τήρηση της θεραπείας γίνεται αναφορά όταν ο ασθενής αποφασίζει να εφαρμόσει το θεραπευτικό σχήμα αλλάζοντας για παράδειγμα τις ώρες, ή την εκτελεί διαφοροποιώντας την, ή όταν αποφασίζει να μη λάβει καθόλου τη θεραπεία του, γιατί πιστεύει πως νιώθει πολύ καλύτερα, ή όταν των προβληματίζουν οι πιθανές επιπτώσεις από μακροχρόνια χρήση της.

Οι αιτίες της εκούσιας ή ακούσιας μη προσήλωσης στη θεραπεία τις περισσότερες φορές είναι στενά συνδεδεμένες με τα ακόλουθα (European Patients' Forum, 2015):

- Παντελή, φτωχή και ελλιπή ενημέρωση του ασθενή και των φροντιστών τους
- Όταν η θεραπεία επιδρά στην καθημερινότητα του ασθενή
- Πολυπλοκότητα της θεραπείας
- Παράγοντες που έχουν σχέση με τη πάθηση
- Θέματα προσβασιμότητας
- Ανεπιθύμητες αντιδράσεις που σχετίζονται με τη θεραπεία
- Παράγοντες που σχετίζονται με το υγειονομικό σύστημα
- Πεποιθήσεις του ασθενή
- Ανεπάρκεια σωματική και πνευματική
- Συναισθηματικό πρόβλημα
- Απομόνωση κοινωνική ή έλλειψη κοινωνικού δικτύου υποστήριξης.

Σύμφωνα με τον WHO, όλοι οι παράγοντες που προαναφέρθηκαν συνοψίζονται σε πέντε διαστάσεις, έχοντας άμεση συσχέτιση και αλληλεπίδραση κατευθυνόμενοι προς τη μη εφαρμογή του θεραπευτικού σχήματος.

Οι αυτές διαστάσεις συμπεριλαμβάνουν (WHO, 2003; Φράγκου et al., 2015):

1. Παράγοντες που έχουν άμεση σχέση με το σύστημα υγείας:

- Έλλειψη οργάνωσης και προσβασιμότητας στις υπηρεσίες που σχετίζονται άμεσα με την υγεία,
- Ελλιπής ενημέρωση και γνώση των εργαζομένων στο χώρο της υγείας,
- Αδύνατη εφαρμογή εκπαίδευσης των ασθενών
- Αδυναμία παρακολούθησης και ελέγχου των ασθενών,
- Έλλειψη κοινοτικών προγραμμάτων.

2. Κοινωνικοί και οικονομικοί παράγοντες:

- Επίπεδο διαβίωσης,
- Μορφωτικό επίπεδο
- Αδυναμία ύπαρξης κοινωνικών δικτύων υποστήριξης,
- Υψηλό κόστος μεταφοράς στην υγειονομική μονάδα,
- Υψηλό κόστος θεραπευτικό σχήματος,
- Πολιτιστικές πεποιθήσεις σε σχέση με την νόσο και το θεραπευτικό πλάνο,
- Φυλή.

3. Παράγοντες που σχετίζονται με τη μορφή του θεραπευτικού σχήματος :

- Επάρκεια πληροφόρησης και πολυπλοκότητα,
- Ανεπιθύμητες ενέργειες,
- Χρονική διάρκεια, εκτιμώμενος χρόνος ανταπόκρισης και βελτίωσης συμπτωμάτων,
- Προηγούμενες μη αποτελεσματικές θεραπείες.

4. Ατομικοί παράγοντες του ασθενή:

- Ηλικία,
- Γνώσεις που διαθέτει,

- Κατανόηση και επίγνωση της ασθένειας,
- Πεποιθήσεις,
- Αντιλήψεις,
- Προσδοκίες από το θεραπευτικό σχήμα.

5. Παράγοντες σε σχέση με τη νόσο:

- Φύση της πάθησης,
- Χρονική διάρκεια της νόσου,
- Σοβαρότητα συμπτωματολογίας που εμφανίζει,
- Επίπεδο αναπηρίας,
- Πρόγνωση,
- Εναλλακτικές και υπάρχουσες θεραπείες.

Φαίνεται πως οι παράγοντες που είναι συνδεδεμένοι άμεσα με τη μη προσήλωση είναι κυρίως οι πεποιθήσεις και η στάση των ασθενών . Τις περισσότερες φορές οι ασθενείς στρέφονται σε μορφές θεραπειών καταλληλότερες και πιο εύκολα προσβάσιμες , περισσότερο ανεκτές καθώς κατά τη γνώμη τους τις θεωρούν πιο αποτελεσματικές. Παρ'όλα αυτά για τους επαγγελματίες υγείας, η προσήλωση μπορεί να αποτελεί προτεραιότητα για τον ασθενή, ειδικά όταν αυτός έχει κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας αντιθέτως με τον ασθενή που δεν το αντιλαμβάνεται με το ίδιο τρόπο . Για τον ασθενή προτεραιότητα έχουν άλλου είδους ανησυχίες όπως η πρόληψη των εξάρσεων της νόσου, ο έλεγχος των συμπτωμάτων, καθώς επίσης η διατήρηση ικανοποιητικού οικονομικού επιπέδου και να μπορεί ζήσει ποιοτικά . Για το λόγο αυτό δεν πιστεύουν πως οι θεραπείες που τους προτάθηκαν είναι και αυτές που θα τους προσφέρουν το επιθυμητό αποτέλεσμα έτσι θεωρούν πως μπορούν να μην τις ακολουθήσουν. Στην ευφυή μη εφαρμογή της θεραπείας υπάρχει εκείνη η κλινική κατάσταση που εσκεμμένα ο ασθενής δεν τηρεί το θεραπευτικό σχήμα που δόθηκε σε αυτόν, για λόγους τους οποίους ο ίδιος αναλύει και αιτιολογείται με λογικό και ορθολογικό τρόπο και τους υποστηρίζει με πάθος. Οι αντιλήψεις και οι ιδέες των ασθενών σχετικά με τις φαρμακευτικές ιδιότητες, τις επιπτώσεις από τη λήψη ή μη λήψη της φαρμακευτικής αγωγής τους, τις ανησυχίες και τις αρνητικές εικόνες γι' αυτά είναι θέματα στα οποία πρέπει να δοθεί μεγάλη βαρύτητα και προσοχή. Στις περιπτώσεις που επιβάλλεται να

εφαρμοστούν μέτρα για τη ενίσχυση της προσήλωσης, καλό θα ήταν να σχετίζονται πάνω από όλα στη άμεση κατανόηση της εμπειρίας των πασχόντων τόσο από την ασθένεια και τη θεραπεία, και όχι από στις αντιλήψεις και τις προσδοκίες των επαγγελματιών στο χώρο της υγείας (Vermeire et al., 2001).

Η επίδραση που έχει στην προσήλωση των ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών των ατόμων γίνεται περισσότερο κατανοητή μέσα από το μοντέλο πεποιθήσεων υγείας (Health Belief Model – HBM). Το HBM εξηγεί για ποιο λόγο οι ασθενείς εφαρμόζουν ή ακόμη και όταν δεν εφαρμόζουν ένα θεραπευτικό πλάνο για τη διαχείριση της ασθένειάς τους. Ο τρόπος με τον οποίο συμπεριφέρονται οι ασθενείς σε σχέση με τη μη προσήλωση είναι καθοριστικός και βασίζεται στις προσωπικές πεποιθήσεις που έχουν σε σχέση με μια επερχόμενη για την υγεία τους απειλή και σε ποιο βαθμό το θεραπευτικό σχήμα συμβάλει στη μείωση της απειλής αυτής. Το εφαρμόσιμο θεραπευτικό σχήμα συμβάλει υποστηρικτικά στη θεραπεία των χρόνιων πασχόντων με παρεμβατικό σχεδιασμό στην αλλαγή της στάσης τους σχετικά με την υγεία.

Σαν πιθανούς καθοριστικούς παράγοντες συμπεριφοράς περιλαμβάνει πέντε πεποιθήσεις:

- Υποκειμενική αξιολόγηση στη πιθανή κατάσταση αίσθησης πόνου δηλαδή την αντιληπτική ευαισθησία,
- Υποκειμενική εκτίμηση σχετιζόμενη με το σύνολο των συνεπειών στην υγεία τους από την μη εφαρμογή του πλάνου θεραπείας , δηλαδή την αντιληπτική σοβαρότητα,
- Την αξιολόγηση των ασθενών για το πόσο ωφέλιμη είναι η τήρηση του θεραπευτικού σχήματος, δηλαδή τα αντιληπτικά οφέλη, όπως καλύτερη ποιότητα ζωής και καλύτερη υγεία ,
- Την εκτίμηση των πασχόντων συγκριτικά με τα ενδεχόμενα προβλήματα που καλούνται να επιλύσουν δηλαδή τα αντιληπτικά εμπόδια, κατά την τήρηση εφαρμογής της θεραπείας, όπως το κόστος των υλικών ή ο απαιτούμενος χρόνος για την εκτέλεση της θεραπείας
- Πεποιθήσεις του πάσχοντος για την εφαρμόσιμη αυτό-αποτελεσματικότητα, όπως και το να εμπιστεύεται τη δική του ικανότητα να τελέσει το πλάνο θεραπείας και τις κατευθυντήριες οδηγίες που του έχουν δοθεί, καθώς και

δυνατότητα ανταπόκρισης στην θεραπεία, δηλαδή σε ποιο βαθμό είναι σε θέση να αντληφθεί την αποτελεσματικότητα της εφαρμογής για την βελτίωση της υγείας σε σχέση με την πιστή εφαρμογή της. (Fung et al., 2016).

4.2.1 Παράγοντες που συνδέονται με την μη προσήλωση των ασθενών σε ΠΚ

Ποικίλοι και πολλοί στο αριθμό οι παράγοντες που επηρεάζουν και σχετίζονται με την προσήλωση των ασθενών στην εφαρμογή μεθόδου θεραπείας μια χρόνιας πάθησης, το ίδιο έχει παρατηρηθεί και με τη μέθοδο της ΠΚ. Οι πιο πολλές έρευνες εστιάζουν κυρίως σε παραμέτρους κοινωνικές και δημογραφικές, σε αυτές περιλαμβάνονται οι επαγγελματικές δραστηριότητες, το οικονομικό εισόδημα, στην ηλικία, το φύλο, τη φυλή, στο γεγονός αν καπνίζει, στη χρήση αλκοόλ, στη συμμετοχή φροντιστή για την εκτέλεση της θεραπείας και στη σχέση με τους επαγγελματίες του χώρου της υγείας. Στη συνέχεια λόγο έχουν οι παράγοντες που σχετίζονται με το ιατροκεντρικό μέρος της θεραπείας, όπως η συν-νοσηρότητα και η διάρκεια της θεραπείας. Οι ψυχικές - κοινωνικές μεταβλητές, εδώ λόγο έχουν η ποιότητα ζωής, η επιβαρυνόμενη κατάσταση από τη νόσο και την μέθοδο της θεραπείας, η αυτό-αποτελεσματικότητα και η ικανοποίηση από τη θεραπεία, εξετάζονται σε μικρότερο βαθμό. Λιγότερες επίσης είναι οι ερευνητικές μελέτες που εφαρμόζουν απόλυτες μεθόδους στατιστικού περιεχομένου ανάλυσης πολλαπλών μεταβλητών. Για το λόγο αυτό στην επεξήγηση των παραγόντων είναι απαραίτητο να ληφθεί υπόψη η έλλειψη επαρκούς στατιστικής ισχύος, αναφορικά με τη μη βέλτιστη ποιοτική ανάλυση και του μικρού ποσοτικά αριθμού δειγμάτων (Griva et al., 2014). Με την αναφορά τους οι Griva et al., και παρόλο που στην ανασκόπηση τους εντοπίστηκε αρκετός αριθμός παραγόντων μη προσήλωσης, δεν μπορεί να γίνει ταύτιση μεταξύ των μελετών, ώστε να αναγνωριστεί μια ομάδα υψηλού κινδύνου ή ομάδα καθοριστικών παραγόντων, που να προδιαθέτει σε ελλιπή προσήλωση στη θεραπεία της ΠΚ. Αναφορικά με τους παράγοντες που έχουν μελετηθεί έχουν βρεθεί πέντε που έχουν θετική συσχέτιση με τη μη προσήλωση: το νεαρό της ηλικίας, οι άνδρες, όσοι ασθενείς εργάζονταν, το μεγάλο χρονικό διάστημα της χρήσης της θεραπείας της ΠΚ και η μη λευκή φυλή. Δεν έχουν αποδοθεί σχετικά ξεκάθαρα αποτελέσματα μεταξύ του τρόπου εκπαίδευσης και των επιπέδων μη προσήλωσης στη θεραπεία. Η αυτοδιαχείριση και αυτό-φροντίδα ως ικανότητες

καθώς και η συμβολή του φροντιστή, είναι σε θέση να μετριάσουν τον παράγοντα έχει σχέση με την ηλικία. Τα άτομα που νοσούν με προχωρημένη ηλικία και λαμβάνουν βοήθεια από φροντιστή, έχουν λιγότερες πιθανότητες να μην λάβουν μια συνεδρία ΠΚ, ή μια φαρμακευτική δόση, συγκριτικά με τους ασθενείς που διαχειρίζονται από μόνοι τους το θεραπευτικό σχήμα της θεραπείας (Griva et al., 2014).

Η τεκμηρίωση που σχετίζεται με τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες είναι ελλιπής, σε σχέση με τον μικρό αριθμό μελετών που σχετίζονται με την μη προσήλωση στη θεραπεία (Griva et al., 2014). Όμως, μελέτες, έστω και μεμονωμένες, εμφανίζουν ότι το θέμα αυτό είναι στενά συνδεδεμένο με χαμηλού επιπέδου αυτό-αποτελεσματικότητα (Yu et al., 2012), υψηλή κατάθλιψη και μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής (Kutner et al., 2002), καθώς και τη μη ικανοποιητική έκβαση της θεραπείας (Hollis et al., 2006). Πιθανότερο η μη προσήλωση να γίνεται εκούσια στις περιπτώσεις όπου η συμπεριφορά τείνει να έχει αυτοκαταστροφικό χαρακτήρα, γεγονός που έχουν συνήθως οι καταθλιπτικοί ασθενείς, επιπλέον χρήζει περισσότερης προσοχής και να μελετηθεί αν συνδέονται αυτά τα δύο μέρη μεταξύ τους (Yu et al., 2012). Στις περιπτώσεις όπου ο ασθενής δεν μπορεί να αποδώσει στο χώρο εργασίας του αδυνατώντας να παραμείνει επαγγελματικά ενεργός, καθώς και να εξακολουθεί να λαμβάνει ενεργό ρόλο στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή τον επηρεάζουν σε αρνητικό βαθμό στην προσήλωσή της θεραπείας . (Leni et al., 2013). Η ενεργή παρουσία και συμβολή του φροντιστή, λέγεται πως έχουν θετική επιρροή σχετικά με την προσήλωση στη θεραπεία (Blake et al., 2000; Yu et al., 2012). Αυτά που δεν είναι σε θέση να τεκμηριώσουν τη σύνδεση ανάμεσα στο είδος της θεραπείας της ΠΚ και της προσήλωσης σε αυτή είναι γιατί ο μεγαλύτερος αριθμός των αναλύσεων δεν διαχωρίζει τις δύο μεθόδους θεραπείας της ΠΚ. Στις λιγοστές αναφορικά μελέτες που υπάρχουν παρουσιάζουν μεμονωμένα αποτελέσματα. Η μη προσήλωση στην ΣΦΠΚ βρίσκεται ανάμεσα στο 10% με 47%, συγκριτικά με το 5% έως 20% της ΑΠΚ (Griva et al., 2014).

4.3. Φαρμακευτική αγωγή των ασθενών σε ΠΚ

Αξιοσημείωτη παράμετρος της θεραπείας της ΠΚ είναι και η φαρμακευτική αγωγή, καθώς η μη προσήλωση των ασθενών να ακολουθήσουν το φαρμακευτικό σχήμα προμηνύει σοβαρούς κινδύνους ως προς την πορεία , την πρόγνωση της θεραπείας. Τα

άτομα με ΧΝΝ, υπό ΠΚ, δύναται να λαμβάνουν μια πολυσύνθετη αγωγή φαρμάκων, τόσο την εξειδικευμένη για την νεφροπάθεια, όσο και τη θεραπευτική αγωγή για την αντιμετώπιση των προβλημάτων συν-νοσηρότητας, για παράδειγμα της αντί-υπερτασικής αγωγής. Η εξειδικευμένη φαρμακευτική αγωγή περιλαμβάνει συστηματικά την υποδόρια χορήγηση ερυθροποιητίνης καθώς και σε καθημερινή βάση λήψη μεγάλου αριθμού δεσμευτικών σκευασμάτων του φωσφόρου. (Griva et al., 2014).

Ο έλεγχος του φωσφόρου (P), για το θεράποντα και τον ασθενή είναι μια επίπονη εργασία (Garcia-Llana et al.,2013). Οι αυξημένες τιμές του φωσφόρου στο αίμα είναι άμεσα συνδεδεμένες με διαταραχές του μεταβολισμού του Ca, της βιταμίνης D , καθώς και της PTH και στη χρόνια συσσώρευση του Ca στα τοιχώματα των αγγείων και στα οστά. Η υπερφωσφαταιμία είναι συνδεδεμένη την με αύξηση της νοσηρότητας και θνησιμότητας συγκεκριμένα υπάρχει ο κίνδυνος καρδιαγγειακού επεισοδίου. Επομένως δικαίως έχει τον χαρακτηρισμό σαν τον «σιωπηλό δολοφόνο» της ΧΝΝ. Η θεραπευτική αντιμετώπιση περιλαμβάνει την επάρκεια της κάθαρσης, τη δίαιτα και τη φωσφοροδεσμευτική αγωγή φαρμάκων, δεν θα πρέπει να παραλείπεται η χρήση τους ακόμη και όταν επιτυγχάνεται η επαρκής κάθαρση και η κατάλληλη δίαιτα . Οι παράγοντες που επηρεάζουν και συμβάλλουν στην επιτυχημένη θεραπεία με αυτή την φαρμακευτική αγωγή, είναι η κατάλληλη δοσολογία, η αποτελεσματικότητά τους, η επίδρασή τους στο γαστρεντερικό σωλήνα, ο τρόπος που επιδρά στα οστά, οι ανεπιθύμητες ενέργειες και η σωστή εφαρμογή της λήψης της φαρμακευτικής αγωγής από τους πάσχοντες (Σονικιάν, 2013).

Η χορήγηση της ερυθροποιητίνης είναι σημαντική συνιστώσα για την θεραπεία στο μεγαλύτερο αριθμό των ατόμων που πάσχουν από ΧΝΝ, με τη χρήση της συμβάλλει στην αντιμετώπιση της χρόνιας αναιμίας και στην καλή πρόγνωση και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των νεφροπαθών (Nicoletta et al., 2000). Οι τρόποι χορήγησης μπορεί να είναι ενδοφλεβίως, ενδοπεριτοναϊκά, ή υποδόριως όπου και παρουσιάζει την μέγιστη δυνατή φαρμακοκινητική και φαρμακοδυναμική δράση με αυτό τον τρόπο χορήγησης . Οι ασθενείς σε ΠΚ, είναι σε θέση οι ίδιοι ή και με τη συμβολή φροντιστών να εφαρμόζουν αυτό το θεραπευτικό σχήμα , αφού πρώτιστος έχουν λάβει την κατάλληλη εκπαίδευση στην τεχνική χορήγησης της υποδόριας έγχυσης.

Γενικά η σωστή εφαρμογή και η προσήλωση στη φαρμακευτική αγωγή, είναι άμεσα εξαρτώμενη και από τις πεποιθήσεις των ασθενών σε σχέση με την αγωγή . Οι

ασθενείς που πιστεύουν στην αναγκαιότητα των φαρμάκων και στο πόσο αποτελεσματικά έχουν λιγότερες ανησυχίες για πιθανών αρνητικές συνέπειες κατά τη λήψη τους και εμφανίζουν μεγαλύτερα ποσοστά προσήλωσης στη φαρμακευτική θεραπεία που λαμβάνουν και τηρούν φαρμακευτική αγωγή ακριβώς όπως τους έχει προταθεί.

4.4. Διαιτητική αγωγή/ισορροπία υγρών των ασθενών σε ΠΚ

Η διατροφική ή αλλιώς διαιτητική αγωγή στους πάσχοντες από ΧΝΝ, συμπεριλαμβάνει την επαρκή πρόσληψη θερμίδων, τη ρύθμιση της πρόσληψης πρωτεϊνών, τον έλεγχο προσλαμβανόμενου καλίου και νατρίου και τη μείωση της πρόσληψης P (Cupisti et al., 2018). Τα θρεπτικά συστατικά που λαμβάνουν μέσω της διατροφής κατέχουν σπουδαίο ρόλο σε μια ισορροπημένη διατροφική κατάσταση στους ασθενείς σε ΠΚ, ενώ η ανεπαρκής διατροφική πρόσληψη δύναται να οδηγήσει σε κακή πρωτεϊνική – ενεργειακή θρέψη, με κακή πρόγνωση. Σε αντίθεση η υπερβολική πρόσληψη πρωτεΐνης, μπορεί να οδηγήσει σε μεταβολική οξέωση, υπερφωσφαταιμία και συσσώρευση ουραιμικών τοξινών όπου σε κάποιες περιπτώσεις όπου χρήζει επιπλέον κάθαρση. Η πρόσληψη λευκώματος σε ημερήσια βάση που συνιστάται για τους ασθενείς υπό ΠΚ σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες του K/DOQI του 2003, είναι $>1.2-1,5\text{g/kg/day}$ (Daugirdas et al., 2015). Αρκετά σημαντικό είναι οι ασθενείς να πιστοί στο πλάνο διατροφής που τους δόθηκε και είναι βασιζόμενο στις διατροφικές απαιτήσεις και την επάρκεια κάθαρσης που έχει καθοριστεί για αυτούς. Η μη εφαρμογή της προσήλωσης στις διαιτητικές οδηγίες, είναι ιδιαίτερος αυξημένη σε ασθενείς υπό ΠΚ και συνδέεται με σοβαρές επιπλοκές. Αυτό κάποιες φορές παρατηρείται να εμφανίζεται συνδυαστικά με την ελλιπή κατανόηση ή την ανεπαρκή καθοδήγηση και εκπαίδευση των ασθενών, στις διαιτητικές οδηγίες, εξ αιτίας της πολυπλοκότητας της περιεκτικότητας ουσιών και των τροφών (Chen, Lu and Wang, 2006).

Ένα συνήθης πρόβλημα στους ασθενείς της ΠΚ, είναι η υπερογκαιμία ιδιαίτερα σε μειωμένη υπολειπόμενη νεφρική λειτουργία ή όταν έχει εντελώς χαθεί. Συνήθως η εκδήλωση της εμφανίζεται με αυξημένη αρτηριακή πίεση, οίδημα περιφερικό ή γενικευμένο και πνευμονικό οίδημα. Έχει άμεση σχέση με υπερτροφία της αριστερής κοιλίας, καρδιαγγειακή νόσο και μεγάλη θνησιμότητα. Οι ασθενείς με διαβητική

νεφροπάθεια διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο. Κύριο μέλημα είναι η συχνή κλινική εκτίμηση του ασθενή και η τήρηση και εφαρμογή των διαιτητικών περιορισμών που του έχουν δοθεί καθώς και στον έλεγχο των προσλαμβανόμενων υγρών. Ο καταλληλότερος τρόπος ελέγχου της ισορροπίας ύδατος θεωρείται ο περιορισμός των προσλαμβανόμενων υγρών καθώς και της πρόσληψης νατρίου (Na). Η μη εφαρμογή των περιορισμών που απαιτούνται συνεπάγεται υπερογκαιμικούς ασθενείς με θετικό ισοζύγιο. Όταν αυτό συμβαίνει συνηθέστερο είναι να αυξάνεται η χρήση υπέρτονων διαλυμάτων γλυκόζης κατά την εφαρμογή της μεθόδου, προκειμένου να αυξηθεί το υπέρ-διήθημα και τα περίσσια υγρά να αποβληθούν. Η επίδραση της χρήσης των υπέρτονων διαλυμάτων λειτουργεί αρνητικά στη περιτοναϊκή μεμβράνη και για το λόγο αυτό θα ήταν προτιμότερο η χρήση τους να γίνεται όσο το δυνατόν λιγότερο. Όταν κατά τα γεύματα αποφεύγεται η πρόσληψη Na, θα έλεγε κανείς ότι επιτυγχάνεται κατά τον καλύτερο τρόπο η διατήρηση του ισοζυγίου υγρών και της ΑΠ (Quan et al., 2006; Daugirdas et al., 2015; Law et al., 2019).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

5.1. Ποιότητα ζωής στη ΧΝΝ

Σοβαρές επιπτώσεις αντιμετωπίζουν από τη νόσο τα άτομα με ΧΝΝ τελικού σταδίου, από τη μέθοδο υποκατάστασης που εφαρμόζουν, όπως την Αιμοκάθαρση ή την Περιτοναϊκή Κάθαρση. Οι συγκεκριμένες επιδράσεις δεν επικεντρώνονται αποκλειστικά στη σωματική υγεία των ασθενών, αλλά επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό και την οικογένειά τους, καθώς και τον εργασιακό χώρο και τις κοινωνικές τους συναναστροφές (Ho and Li, 2016). Τρία είναι τα υποκειμενικά κριτήρια, ευημερία, ψυχολογική επίδραση και ικανοποίηση ζωής όπου οι ασθενείς που είχαν μεταμοσχευθεί είχαν και την μεγαλύτερη βαθμολογία καθώς και την καλύτερη ΣΥΠΖ, συγκριτικά με άτομα υπό εξωνεφρική κάθαρση. Ακόμη σε ασθενείς με εξωνεφρική κάθαρση σε κάποιο νοσοκομειακό ίδρυμα και σε ασθενείς που εφάρμοζαν την θεραπεία κατ'οίκον έχει παρατηρηθεί πως στη δεύτερη ομάδα είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής.

Η ποιότητα ζωής των ατόμων με ΧΝΝ επηρεάζεται σημαντικά από τον τρόπο που αντιμετωπίζουν οι ίδιοι την εφαρμογή της θεραπείας, ώστε η καθημερινότητα τους να μην αλλοιωθεί και να μπορούν να αποδίδουν ενεργά σε κάθε ρόλο που τους επιβάλλει ο τρόπος ζωής τους.

Αναφορικά η ποιότητα ζωής είναι στενά συνδεδεμένη από παράγοντες που σχετίζονται με την πάθηση τους, για το λόγο αυτό η εμφάνιση βλάβης, η εμφάνιση αναιμίας, η έγκαιρη παραπομπή σε ειδικό νεφρολόγο και η συχνή παρακολούθηση συμβάλουν αρκετά στον τρόπο διαβίωσης.

Ένας ακόμη από τους σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΝΝ είναι η ηλικία , όσο πιο προχωρημένη είναι έχει παρατηρηθεί ότι συμβάλει αρνητικά καθώς οι ικανότητες του ατόμου τόσο οι πνευματικές όσο και σωματικές μειώνονται σταδιακά με το πέρασμα των χρόνων. (Hays, Kallich et al, 1994, Kutner, Zhang, et al, 2000).

Έρευνες έχουν δείξει πως η ποιότητα ζωής επηρεάζεται και ως προς το φύλο, οι γυναίκες που υποβάλλονται σε ΠΚ υπολείπονται σε σχέση με τους άνδρες, αυτό πιθανότατα οφείλεται στη ιδιοσυγκρασία της ψυχολογίας της γυναίκας , τις λιγότερες σε σύγκριση με τον άνδρα κοινωνικές δραστηριότητες, στη μη αποδοχή της κατάσταση της, στους πολυάριθμους ρόλους που έχει αναλάβει όπως οι φροντίδα του

σπιτιού και της οικογένειας. (Lopes, Bragg et al, 2002; Kontodimopoulos, Pappa et al, 2009).

Ένας από τους παράγοντες που επιδρούν θετικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής είναι το μορφωτικό επίπεδο . Έχει παρατηρηθεί πως νεφροπαθείς που διαθέτουν υψηλό μορφωτικό επίπεδο έχουν καλύτερη αντιληπτική ικανότητα σε θέματα που αφορούν την νόσο στην οποία βρίσκονται και κατανοούν πιο εύκολα για παράδειγμα τα συμπτώματα , τις επιπτώσεις της νόσου, τη θεραπευτική, τη φαρμακευτική και τη διαιτητική αγωγή . αυτό έχει ως αποτέλεσμα να συμμορφώνονται περισσότερο με τις οδηγίες του θεράποντα ιατρού και να ελέγχουν πιο αποτελεσματικά την υγεία και να βελτιώνουν την ποιότητα ζωής τους. (Τσιολάκη, 2009).

Επίσης η οικονομική κατάσταση φέρει καθοριστικό ρόλο, το εισόδημα και γενικότερα η επαγγελματική απασχόληση. Έχει καταγραφεί ότι μεταξύ των ανθρώπων με υψηλά και με χαμηλά εισοδήματα υπάρχει διαφορά περίπου επτά ετών στο προσδόκιμο ζωής (Υφαντόπουλος, 1986).

Επιπρόσθετα , στον τομέα της οικογένειας , γίνεται αναφορά πως τα άτομα που είναι έγγαμοι συγκριτικά με τους άγαμους βιώνουν με πιο θετικό τρόπο την έκβαση της ασθένειας και τις επιπτώσεις αυτής, το γεγονός αυτό θεωρείτε πως συμβάλει η υποστήριξη και η φροντίδα που λαμβάνουν από το οικογενειακό περιβάλλον (Θεοφίλου, Παναγιωτάκη, 2010).

Σύμφωνα με έρευνες των Chiang, Peng et. al., (2004), όπου υπάρχει υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον παρατηρείται βελτίωση της ποιότητας ζωής και συμβάλει θετικά στο κοινωνικό και ψυχολογικό υπόβαθρο της ζωής του ασθενή.

5.1.1. Προβλήματα ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο.

Η Χρόνια νεφρική νόσος επιφέρει πληθώρα αλλαγών στη ζωή ενός ανθρώπου και προκαλεί αναπόφευκτα σημαντικές δυσκολίες σε όλο το φάσμα της ανθρώπινης υπόστασης του ασθενούς με αποτέλεσμα να παρατηρούνται προβλήματα σε όλα τα επίπεδα της ζωής του. Η ποιότητα ζωής των ατόμων με ΧΝΝ επηρεάζεται κυρίως σε τρεις τομείς:

- Τη φυσική δραστηριότητα όπου ορίζει τη δυνατότητα της αυτό-φροντίδας δίνοντας τα εφόδια για αυτοεξυπηρέτηση, σωματική λειτουργικότητα και την ικανότητα να εργαστεί και να ασχοληθεί με αυτό που τον ενδιαφέρει.

- Την ψυχολογική λειτουργία, όπου το αίσθημα της ικανοποίησης, η κατάσταση ευημερίας, η αυτοεκτίμηση, αλλά και η παρουσία ανησυχίας, άγχους ή και κατάθλιψης.
- Την κοινωνική προσαρμογή, η οποία εμπεριέχει την ψυχαγωγία, τις κοινωνικές δραστηριότητες με τον ελεύθερο χρόνο, τις οικογενειακές και κοινωνικές υποχρεώσεις (Creary, Drennan, 2005).

Έχει παρατηρηθεί ότι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ως μέθοδο υποκατάστασης έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής με σημαντικό βαθμό κόπωσης και παρουσία συνοδών συμβαμάτων όπως κεφαλαλγία , ζάλη , ναυτία , πόνο σε οστά και αρθρώσεις, αίσθημα αιμωδιών αποτέλεσμα της μεθόδου θεραπείας και της νόσου .

Η αίσθηση κόπωσης αποτελεί σημαντικό χαρακτηριστικό των ασθενών αυτών και ταξινομείται μεταξύ στους πρώτους δέκα παράγοντες με στρεσογόνο επίδραση (Anger, 1975, Foster, 1973). Στους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση μιλώντας για κόπωση γίνεται αναφορά :

- Στη φυσική κόπωση, στην οποία εντάσσεται η κόπωση σε καθημερινή βάση από την νόσο ή την μέθοδο θεραπείας
- Στην επιβαρυντική κόπωση η οποία περιλαμβάνει την απέχθεια για τη χρόνια θεραπεία, την εξάντληση και την κατάθλιψη .
- Στη γνωσιακή κόπωση, η οποία αφορά τη θλίψη για την απώλεια της πνευματικής οξύτητας και τη σκόπιμη απομόνωση (Lee, Lin et al, 2000).

Η συχνή εμφάνιση των ενεργά κλινικών δυσκολιών επηρεάζουν την ικανότητα του ασθενή για ανεξάρτητες δραστηριότητες σε καθημερινή βάση. Πολλοί από τους ασθενείς χρήζουν βοήθεια για τις μετακινήσεις από και προς το νοσοκομείο, χρειάζονται επίσης βοήθεια κατά τη βάρδια και δεν μπορούν να μετακινηθούν χωρίς τεχνικά μέσα στήριξης (Ifudu, 1998). Σε αντίθεση με τους ασθενείς υπό περιτοναϊκή κάθαρση που χρήζουν λιγότερες μετακινήσεις από και προς το νοσοκομείο για την θεραπεία τους , μία φορά τον μήνα ή στους δύο μήνες.

Οι ασθενείς που επιλέγουν ως μέθοδο υποκατάστασης την αιμοκάθαρση είναι εξαρτημένοι από ένα μηχάνημα , το πρόγραμμα θεραπείας και ο χρόνος που απαιτείται για τη θεραπεία τους μπορεί να δημιουργήσει μεταβολές στις μέχρι τώρα συνήθειες τους , με αυτό τον τρόπο έχουν πολύ σημαντικές μεταβολές και σε κοινωνικό όσο και σε οικονομικό επίπεδο. Σε σύγκριση με τους ασθενείς υπό

περιτοναϊκή κάθαρση που γίνεται στο χώρο τους όπου και προσαρμόζουν την ώρα κάθαρσης ανάλογα με το πρόγραμμα τους .

Εκτός από τις δυσκολίες που υπάρχουν από την αναγκαία μετοίκηση και μετακίνηση σε μεγάλες αποστάσεις προς τη μονάδα αιμοκάθαρσης, η εξάρτηση από τους επαγγελματίες υγείας και το μηχάνημα προκαλεί στους αιμοκαθαρόμενους ασθενείς αντικειμενικά μεγάλες δυσκολίες τόσο σε σύντομες όσο και μακροχρόνιες διακοπές και ταξίδια (Παναγοπούλου, 2009).

Οι χρόνιοι πάσχοντες που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση κάτω από την πίεση νέων συνθηκών πολλές φορές έρχονται αντιμέτωποι και με νέα προβλήματα καθώς εμφανίσουν διαταραχές τόσο σε ψυχικό όσο και σε ψυχολογικό επίπεδο με κυριότερες μορφές κατάθλιψης και στρες. (Valderrabano, Jofre et al, 2001, Lopes, Bragg et al, 2002). Η κατάθλιψη μπορεί να παρουσιάζεται από τους ασθενείς ως μόνιμη κόπωση, αίσθημα θλίψης, απώλεια ενέργειας, υπερβολική υπνηλία ή αϋπνία καθ'όλη τη διάρκεια της ημέρας, μειωμένο σεξουαλικό ενδιαφέρον και αίσθημα αναξιότητας. Αξιοσημείωτο είναι πως οι διαταραχές ύπνου απορρέουν από την ύπαρξη κατάθλιψης και του φόρτου της πάθησης. Επίσης η μειωμένη σεξουαλική δραστηριότητα η επονομαζόμενη σεξουαλική δυσλειτουργία είναι συχνή και σε γυναίκες και σε άνδρες ασθενείς, κατάσταση που μπορεί να οφείλεται σε οργανικά αίτια καθώς και σε ψυχολογικούς παράγοντες , αλλά και σε παράγοντες όπως η προχωρημένη ηλικία. Παρόλα ταύτα οι ψυχολογικοί παράγοντες δεν μπορούν με σαφήνεια να οριοθετήσουν τον ρόλο τους σε αυτό. (Peng et al, 2007).

Για την καλύτερη επίγνωση των δυσκολιών συναισθηματικής φύσεως και σωματικής υγείας στους νεφροπαθείς θα βοηθήσουν πολύ οι αναφορές σε μελέτες που έχουν γίνει, οι ίδιοι οι ασθενείς παρατήρησαν πως αισθάνονται έντονα την αγωνία και το φόβο για την εξέλιξη της ασθένειας τους για το λόγο ότι αισθάνονται αδύναμοι και ανίσχυροι για την βελτίωση της. Ειδικά όταν αδυνατούν να επηρεάσουν τους παράγοντες από όπου εξαρτάται. (Iordanidis, Alivanis et al, 1993). Επίσης είναι κυρίαρχο το αίσθημα φόβου , ανησυχίας και πόνου για την αίσθηση της μοναξιάς, της απώλειας της οικογένειας και των οικείων τους προσώπων καθώς και των φίλων, την απώλεια ελέγχου και στην εξασθένηση των σωματικών. Ανέφεραν πως εμφάνισαν αλλαγές στη συμπεριφορά τους λόγω του ότι θύμωναν πιο εύκολα εξαιτίας και της ζήλιας που ένιωθαν και έγιναν ευερέθιστοι, με απότομο τρόπο , νευρικοί και αγχωτόταν περισσότερο και πιο εύκολα με αποτέλεσμα την δημιουργία προβλημάτων

τόσο στο οικογενειακό όσο και στο φιλικό περιβάλλον καθώς και στις σχέσεις με τους ανθρώπους που τους παρείχαν φροντίδα. Κάποιοι από αυτούς επέλεξαν την απομόνωση και δεν θελαν να συμμετέχουν σε διάφορες κοινωνικές εκδηλώσεις, αφού κατά την προσπάθεια τους να γίνουν ένα με το σύνολο, ένοιωθα ότι υστερούσαν λόγω της σωματικής τους αδυναμίας και των περιοριστικών μέτρων ως προς τη διατροφή και την πόση υγρών. Μερικοί τρόποι για την αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων των ασθενών είναι η ύπαρξη οικογενειακής υποστήριξης, η στήριξη από ψυχολόγο, η δημιουργία σχέσης εμπιστοσύνης με το νοσηλευτικό και το ιατρικό προσωπικό και η δημιουργική ενασχόληση με πράγματα που τους ενδιαφέρουν .

5.2. Ποιότητα ζωής στην Περιτοναϊκή Κάθαρση

Η ποιότητα ζωής των ασθενών που εφαρμόζουν θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας, είναι σε μεγάλο βαθμό επηρεασμένη αρνητικά. Στην αρχή της εφαρμογής της ΠΚ ως μεθόδου επιλογής, συγκριτικά με την αιμοκάθαρση φαίνεται να υπερέχει, μπορεί να μην είναι ξεκάθαρα τα όρια τεκμηρίωσης της και να ποικίλουν σε διάφορες επιστημονικές έρευνες, όμως σε ότι αφορά την ΠΖ σε σχέση με τις διάφορες μορφές της ΠΚ, ειδικά την ΣΦΠΚ και την ΑΠΚ, η βιβλιογραφική ανασκόπηση των ερευνητικών μελετών, δίνει αξιοσημείωτα ευρήματα.

Πιο συγκεκριμένα οι ασθενείς υπό ΑΠΚ επιβαρύνονται σε μικρότερο βαθμό από τα συμπτώματα τις νόσου, βιώνοντας λιγότερο πόνο, ένιωθαν περισσότερο ικανοποιημένοι και είχαν πιο ενεργή κοινωνικά ζωή κατά την έναρξη της θεραπείας του συγκριτικά με αυτούς τους ασθενείς που ξεκίνησαν με ΣΦΠΚ.

Αναφορές από ερευνήτριες στην Σιγκαπούρη συσχέτισαν τη ΠΖ των ασθενών υπό ΠΚ με την αλληλεπίδραση στην εφαρμογή της μεθόδου και την προσήλωση σε αυτή. Σε αυτή την έρευνα γίνεται αναφορά ότι η χαμηλή ΠΖ, στους τομείς της ικανοποίησης από την περίθαλψη, το περιβάλλον , τη συναισθηματική υγεία και τις κοινωνικές σχέσεις συνδέεται με χαμηλό ποσοστό προσήλωσης στη θεραπεία της ΠΚ και στη αγωγή φαρμάκων. Η διενέργεια της ΠΚ επηρεάζει τη φυσική αρμονία του περιβάλλοντος των ατόμων που νοσούν, καθώς συχνά καλούνται να αντιμετωπίσουν λειτουργικές δυσκολίες όπως να εξασφαλίσουν χώρο για την αποθήκευση του ογκώδη εξοπλισμού των περιτοναϊκών διαλυμάτων, για το μηχάνημα της ΑΠΚ . Ακόμη θα χρειαστεί να θέσουν όρια και να περιορίσουν κοινωνικές σχέσεις και

συχνές επισκέψεις φίλων και συγγενών στο χώρο όπου διαμένουν, λόγω των νέων συνθηκών περιβαλλοντολογικής υγιεινής. (McCarthy et al., 2009). Ωστόσο τα άτομα που εκτιμούν ιδιαίτερα την ποιότητα του χώρου τους και της οικίας τους , παρά τις δυσκολίες που συναντούν, έχουν την αίσθηση της ασφάλειας και νιώθουν επάρκεια του χώρου που μπορούν να εκτελούν με άνεση και ικανοποίηση των απαιτήσεων της θεραπείας. Πολλές φορές αυτό λειτουργεί βοηθητικά και ενισχύει τη θετική στάση απέναντι στη ζωή καθώς η θεραπεία κατ' οίκον συμβάλει και παρακινεί να διεκπεραιώσουν τις επικείμενες ανάγκες για αλλαγή στην καθημερινότητα τους. (Yu et al., 2016).

Αναφορικά το 2018 σε μια έρευνα των Yang et al. σε αριθμό 266 ασθενών , η ΠΖ στην ΑΠΚ και στη ΣΦΠΚ είναι αναλογικά ισόβαθμη, παρόλο που οι ασθενείς της ΑΠΚ βίωναν καλύτερη φυσική υγεία με λιγότερα συμπτώματα (Yang et al., 2018).

Μια άλλη έρευνα των de Wit et al., αναφέρει πως ασθενείς υπό ΠΚ , με ΑΠΚ και ΣΦΠΚ είχαν μειωμένη φυσική λειτουργία συγκριτικά με το γενικό σύνολο του πληθυσμού σε αντίθεση όταν σύγκριναν την ψυχική λειτουργία δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές.

Σε πολυπαραγοντική ανάλυση των αποτελεσμάτων, οι ασθενείς με ΑΠΚ βρέθηκαν σε καλύτερη ψυχική υγεία από αυτή των ασθενών με ΣΦΠΚ, παρουσιαζόταν λιγότερο ανήσυχοι και καταθλιπτικοί.

Διάφοροι άλλοι παράγοντες που λαμβάνονται υπόψη στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων αξιολόγησης της ΣΥΠΖ, είναι η ηλικιακή ομάδα που κατατάσσεται ο ασθενής, η συννοσηρότητα και τα πρωτοπαθή αίτια της νεφρικής νόσου (de Wit, Merkus, Krediet, de Charro, 2001).

Πολλούς ερευνητές σε όλο τον κόσμο έχει απασχολήσει η ποιότητα ζωής των χρόνιων πασχόντων για το λόγο αυτό και οι ασθενείς που υποβάλλονται σε ΠΚ έγιναν αντικείμενο μελέτης αναφορικά με την ποιότητα ζωής τους μελέτες με συνεχή ενδιαφέρον ακόμη και σήμερα. Η χρόνια νεφρική νόσος τελικού σταδίου είναι η γενεσιουργός αιτία για την έκπτωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που νοσούν. Η καθημερινότητα τους αλλάζει σε δραματικό επίπεδο καθώς στη ζωή τους λόγω της πάθησής είναι υποχρεωμένοι να επακολουθήσουν ένα πιο δεσμευτικό πρόγραμμα με αρκετούς περιορισμούς και κανόνες. Η πάθηση με την οποία δεσμεύονται εφόρου ζωής έχει αρκετές απατήσεις. Ο ασθενής με τελικού σταδίου νεφροπάθεια που

υποβάλλεται σε περιτοναϊκή κάθαρση συχνά καλείται να αντιμετωπίσει με ένα σύνολο επιπτώσεων στην κοινωνική, οικονομική, επαγγελματική, οικογενειακή και ψυχολογική ευημερία του. Επίσης η κακή εικόνα του εαυτού του, η συννοσηρότητα, η μειωμένη λειτουργικότητά του και η δυσκολία επαγγελματικής δραστηριοποίησης τον επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό σε πολλά επίπεδα όπως στο κοινωνικό, στο ψυχολογικό, στο μεταβολικό και στο λειτουργικό (Czyzewskietal.,2014; Zazzeronietal., 2017). Επιπρόσθετα, ο πόνος στο σώμα, η κόπωση, η κακή αυτοφροντίδα, η κατάθλιψη, το άγχος, ο επαγγελματικός και κοινωνικός αποκλεισμός και ο συντροφικός και ο μετριασμένος γονεϊκός ρόλος συγκεντρώνονται και δημιουργούν ένα προφίλ το οποίο συνίσταται σε ένα πρόσφορο έδαφος για την καλλιέργεια μιας όχι και τόσο καλής ποιότητας ζωής (Krausetal.,2016).

Στις μέρες μας η QoL σε δειγματοληπτικό έλεγχο ασθενών υπό περιτοναϊκή κάθαρση καλείται να αξιολογηθεί με πολλά ερευνητικά εργαλεία όπως τα Quality of Life Index-D (QLI-D), Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF), Kidney Disease Questionnaire (KDQ), Renal Quality of Life Profile (RQLP),CHOICE Health Experience Questionnaire (CHEQ), Renal Dependent Individualized Quality of Life Questionnaire και πολλά ακόμα τα οποία εστιάζουν σε θέματα που συνδέονται άμεσα με τη νεφρική νόσο, τον αντίκτυπό της στην υγεία και τα συμπτώματα της παθολογίας που βιώνουν οι ασθενείς (Gajaway, 2022; Alghamdietal., 2023; Siregaretal., 2023).

5.2.1. Συναισθηματική διαχείριση

Είναι φυσιολογικό οι ασθενείς υπό περιτοναϊκή κάθαρση να βιώνουν μια ποικιλία πολύπλοκων συναισθημάτων ενώ προσαρμόζονται στη ζωή με χρόνια νεφρική νόσο. Είναι σημαντικό να είναι ανοιχτοί απέναντι στα συναισθήματά τους και να τα εκφράζουν χωρίς να τους επικρίνουν. Η αποδοχή των συναισθημάτων τους και η εξωτερίκευση των προβληματισμών σχετικά με την κατάστασή τους είναι ένα μεγάλο βήμα, προκειμένου να προβούν σε θετικές αλλαγές στον τρόπο σκέψης τους. Οποιαδήποτε μεγάλη αλλαγή στη ζωή συνοδεύεται από έντονα συναισθήματα. Το ίδιο ισχύει και για τη πιστοποίηση της διάγνωσης της χρόνιας νεφρικής νόσου (XNN). Ο τρόπος ζωής με την κάθαρση απαιτεί σωματική καθώς και ψυχική ενέργεια και ενδέχεται ορισμένες φορές να αισθάνονται έντονη συναισθηματική φόρτιση λόγω των αλλαγών που επιφέρει η κατάσταση που βιώνουν. Μιλώντας για την κατάστασή τους,

η δυσκολία προσαρμογής της ζωής με τη χρόνια νεφρική νόσο (XNN) θα μετριαστεί. Η έναρξη μιας συζήτησης με τους οικείους ή τους φροντιστές υγείας σχετικά με τη νέα πραγματικότητα που αντιμετωπίζουν, ενδέχεται να τους δυσκολεύει, αλλά αξίζει την προσπάθεια. Η βοήθεια και η υποστήριξή τους θα είναι ανεκτίμητη στη διάρκεια της θεραπείας. Η έγκαιρη γνωστοποίηση του προβλήματός τους και οι τακτικές συζητήσεις θα τους δώσουν τη δυνατότητα να μοιράζονται τις ιδέες, τους προβληματισμούς και τις σκέψεις καθώς και τις ανάγκες και το τι προσδοκούν.

Στις περιπτώσεις όπου υπάρχει σύζυγος ή σύντροφος ενδεχομένως να προτιμάται να είναι η κύρια πηγή της συναισθηματικής υποστήριξής τους κατά την πορεία της θεραπείας τους. Αυτό θα ισχύει ιδιαίτερα εάν είναι ο βασικός φροντιστής ή το στήριγμά τους στη διάρκεια της κάθαρσης. Είναι σημαντικό να συζητήσουν από κοινού σχετικά με το πώς οι θεραπείες τους θα επηρεάσουν την καθημερινή ζωή και των δυο τους. Μπορεί ακόμη να σχεδιάσουν ένα πλάνο διαχείρισης της αλλαγής των ρόλων και των προσδοκιών στο σπίτι τους.

Με βάση τα νέα δεδομένα, πιθανότατα θα αναρωτιέται κάποιος πώς θα καταφέρουν να διατηρήσουν ορισμένες συνήθειες που ήδη έχουν. Για παράδειγμα, μπορεί να θεωρείτε πως η σεξουαλική επαφή είναι σημαντική για τη σωματική και συναισθηματική τους ευημερία, αλλά οι θεραπείες και τα φάρμακα σε συνδυασμό με τις επαγγελματικές και οικογενειακές υποχρεώσεις δεν τους αφήνουν αρκετό χώρο για οικειότητα, κάτι που θεωρείται φυσιολογικό.

Ζητήματα που αφορούν στην αυτοεκτίμηση, τη σωματική εικόνα και τη σεξουαλική επιθυμία συχνά απασχολούν άτομα υπό κάθαρση. Η επικοινωνία με τον σύντροφό και την ομάδα επαγγελματιών υγείας είναι το πρώτο βήμα για την αντιμετώπισή τους.

5.2.2. Περιτοναϊκή κάθαρση και σεξουαλική δραστηριότητα

Μπορεί να αισθάνονται άβολα κατά τη σεξουαλική επαφή ενώ υπάρχει διάλυμα κάθαρσης στην περιτοναϊκή κοιλότητα. Το εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό και ο γιατρός είναι σε θέση να κατευθύνουν , εάν μπορεί να αδειάσει το διάλυμα πριν από τη σεξουαλική επαφή. Μπορείτε να έχουν σεξουαλική επαφή ενώ είναι συνδεδεμένοι με τη συσκευή ΠΚ , αρκεί μαζί με τον/ την σύντροφό να βρεθεί ο καλύτερος δυνατόν τρόπος που δεν θα θέσει σε κίνδυνο τον περιτοναϊκό καθετήρα . Εναλλακτικά, εάν είναι δυνατό μπορεί ο ασθενής να αποσυνδεθεί από τη συσκευή, ώστε να έχει σεξουαλική επαφή στη διάρκεια της νύχτας και να συνεχίσει την θεραπεία του αργότερα .

Είναι σημαντικό με τον σύντροφό τους να συζητούν σχετικά με το πώς η χρόνια νεφρική νόσος (XNN) επηρεάζει τη σεξουαλική τους επιθυμία και να δοθεί η ευκαιρία να εκφράζονται όλα τα συναισθήματά σε σχέση με τις ανάγκες τους, προκειμένου να διατηρηθεί η οικειότητα μεταξύ του. Συζητώντας για τις σωματικές και συναισθηματικές δυσκολίες που ενδέχεται να αντιμετωπίζουν θα επιτευχθεί η αμοιβαία κατανόηση, ενώ δίνεται η ευκαιρία να χειριστούν την κατάσταση με τρόπο που θα τους κάνει να αισθάνονται οικεία κι οι δύο. Μπορεί τις περισσότερες φορές να είναι άβολη η κατάσταση με τέτοιου είδους συζητήσεις, ωστόσο, η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι φυσιολογική για τα άτομα που ζουν με τη χρόνια νεφρική νόσο (XNN) και μια τέτοια συζήτηση μπορεί να μειώσει το άγχος που ενδεχομένως δημιουργείται στο πλαίσιο μιας προσωπικής σχέσης.

Η σεξουαλική επιθυμία μπορεί να μειωθεί αισθητά, σε αυτό το γεγονός μερίδιο ευθύνης μπορεί να έχουν πολλοί λόγοι. Η παρουσία πόνου, κόπωσης ή ακόμη και ορμονικές διαταραχές που μειώνουν τη σεξουαλική επιθυμία. Επίσης, μπορεί να υπάρχει εμφανής προβληματισμός σχετικά με τη σωματική εικόνα ή τη σεξουαλική απόδοση, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει σωματική οικειότητα. Είναι σημαντικό όλα αυτά τα συναισθήματα να συζητηθούν με τον σύντροφό ή ακόμη και με έναν εξειδικευμένο σύμβουλο. Αν δεν υπάρχει άνεση με τη συνουσία ως πράξη, υπάρχουν άλλες εναλλακτικές προσεγγίσεις που θα καταφέρουν να βοηθήσουν να παραμείνουν σωματικά κοντά.

Αν από κοινού αποφασιστεί ότι αισθάνονται άνετα να συζητήσουν το γεγονός ότι δεν έχουν σεξουαλική επαφή, μπορεί να γίνει αναφορά το θέμα στον ιατρό, προκειμένου να διαπιστωθεί η αιτία έλλειψης επιθυμίας.

5.2.3. Περιτοναϊκή κάθαρση και άσκηση

Η διατήρηση της ενεργητικότητας ενώ υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση, περιλαμβάνει ποικίλα σωματικά και ψυχολογικά οφέλη. Η τακτική σωματική άσκηση θα βελτιώσει την αυτοεκτίμησή του πάσχοντα, θα παρέχει πνευματική και σωματική ώθηση και θα του δώσει νέες ευκαιρίες για κοινωνικές συναναστροφές. Επίσης, η άσκηση βοηθά να αισθανθεί περισσότερο "ο εαυτός του" και θα βοηθήσει να ανακτηθεί γρηγορότερα το σωματικό και συναισθηματικό σθένος για τις δραστηριότητες που υπήρχαν και πριν τη διάγνωση. Πριν την έναρξη οποιαδήποτε σωματικής δραστηριότητας, φρόνιμο θα ήταν η συμβουλή και η συζήτηση με τον ιατρό σας για τις επιλογές που ταιριάζουν καλύτερα στην κάθε περίπτωση.

Για τη διατήρηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής οποιαδήποτε μορφή σωματικής άσκησης ή δραστηριότητας είναι απαραίτητη, είτε υποβάλλεται κάποιος σε περιτοναϊκή κάθαρση είτε όχι. Η άσκηση, σε συνδυασμό με ένα πρόγραμμα διατροφής συμβατό με τις ανάγκες των νεφροπαθών δύναται να συμβάλει στη διατήρηση υγιούς σωματικού βάρους, μυϊκή ενδυνάμωση καθώς και τη διατήρηση πνευματικής διαύγειας και θετικής σκέψης. Η τακτική σωματική άσκηση είναι απαραίτητη, καθώς συμβάλει στη διατήρηση μιας υγιούς καρδιάς. Αυτό είναι πολύ σημαντικό όταν κάποιος πάσχει από χρόνια νεφρική νόσο (XNN), καθώς αυξάνεται ο κίνδυνος εμφάνισης καρδιακής νόσου.

Για τους ασθενείς υπό περιτοναϊκή κάθαρση, υπάρχουν πολλά είδη σωματικής δραστηριότητας που μπορεί να ταιριάζουν περισσότερο. Η άσκηση μπορεί να είναι απλή, όπως ένας συνηθισμένος περίπατος. Ωστόσο, αν κάποιος επιθυμεί κι άλλες δραστηριότητες, ο ιατρός, ο κινησιοθεραπευτής ή ακόμη και ένας εξειδικευμένος γυμναστής μπορεί να συστήσει διάφορες ασκήσεις που επιτρέπονται να πραγματοποιηθούν ακόμη και σε εξωτερικό χώρο, αν φυσικά το επιτρέπουν οι καιρικές συνθήκες. Εναλλακτικά, υπάρχουν πολλές ασκήσεις που μπορούν να γίνουν σε εσωτερικό χώρο.

Ορισμένοι ασθενείς υπό περιτοναϊκή κάθαρση αντιμετωπίζουν και άλλα ιατρικά προβλήματα που μπορεί να επηρεάζουν την ικανότητά τους να γυμνάζονται τακτικά. Ο σακχαρώδης διαβήτης και η καρδιακή νόσος είναι δύο από τα συχνότερα. Αν κάποιος πάσχει από αυτές τις παθήσεις, θα πρέπει να συμβουλευτεί τον ιατρό , προτού ξεκινήσει να γυμνάζεται. Συνιστάται στην αρχή η επιλογή ελαφριάς άσκησης και στη πορεία σταδιακά να αυξάνεται ο ρυθμός της έντασης και η διάρκεια των δραστηριοτήτων .

5.2.4. Πρόσληψη υγρών και σωματική άσκηση

Η διατήρηση της ισορροπίας των υγρών στον οργανισμό είναι εξαιρετικά σημαντική όσο κάποιος βρίσκεται υπό περιτοναϊκή κάθαρση. Ο οργανισμός χάνει περισσότερα υγρά από ότι συνήθως, όταν κάποιος γυμνάζεται. Με την καθοδήγηση του ιατρού θα κριθεί το πρόγραμμα και αν επιδέχεται αλλαγές ως προς τη συνιστώμενη ποσότητα των υγρών που λαμβάνεται όταν κάποιος γυμνάζεται, ώστε να διασφαλίζεται η επαρκής ενυδάτωση του ασθενή, αποφεύγοντας τη διαταραχή της ισορροπίας υγρών. Συχνά υπάρχουν περιορισμοί σε σχέση με την πρόσληψη νερού και άλλων υγρών για τους ασθενείς υπό εξωνεφρική κάθαρση. Συνεπώς κρίνεται απαραίτητη η σχετική συζήτηση και καθοδήγηση από τους επαγγελματίες υγείας .

5.2.5. Περιτοναϊκή κάθαρση και ταξίδια

Για τους περισσότερους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο (XNN) η δυνατότητα να ταξιδεύουν και να έχουν ελευθερία κινήσεως παραμένει η νούμερο ένα προτεραιότητα τους. Η διατήρηση αυτής της επιλογής δίνει της αίσθηση ανεξαρτησίας που χρειάζονται. Σε αρκετές των περιπτώσεων μπορεί να είναι μέρος της δουλειάς τους , μπορεί οικογενειακοί λόγοι να επιβάλλουν να μετακινούνται συχνά ή ακόμη να τους αρέσουν τα ταξίδια . Στις περιπτώσεις που κάποιος υποβάλλεται σε ΠΚ, θα χρειαστεί ενδεχομένως κάποιες περαιτέρω οδηγίες προκειμένου να πραγματοποιούν τις μετακινήσεις που επιθυμούν.

Οι ασθενείς υπό εξωνεφρική κάθαρση μπορούν να πραγματοποιούν τα ταξίδια που επιθυμούν και να εξακολουθούν να εκτελούν την θεραπεία ακόμη και όταν σεν βρίσκονται στο σπίτι τους. Εάν το επιτρέπει η κατάσταση τους ο γιατρός παρακινεί

και ενθαρρύνει τον ασθενή να ταξιδεύει, αυτό συμβάλει θετικά και δίνει επιπλέον συναισθηματική ώθηση. Είναι απαραίτητο όταν προγραμματίζεται κάποιο ταξίδι να δίνονται οι κατάλληλες οδηγίες, διασφαλίζοντας την τήρηση του χρονοδιαγράμματος των θεραπειών . Υπάρχει η δυνατότητα στους ασθενείς υπό ΠΚ η παράδοση των υλικών για την θεραπεία να γίνει στον τόπο προορισμού τους ταξιδιού τους. Στην περίπτωση που υποβάλλονται σε αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση το μόνο που θα πρέπει να μεταφέρουν μαζί τους είναι η συσκευή. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα όταν υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση να είναι πιο εύκολο να μεταφέρεστε σε σχέση με άλλους τύπους κάθαρσης.

Στο πλαίσιο της αντιμετώπισης της χρόνιας νεφρικής νόσου (XNN), είναι σημαντικό να γίνει κατανοητή η διατροφική ομάδα που πρέπει να καταναλώνεται και ποια να αποφεύγεται ενώ υποβάλλεται κάποιος σε κάθαρση. Η διατήρηση μιας ισορροπημένης διατροφής, που περιλαμβάνει υδατάνθρακες, λίπη, πρωτεΐνες, μεταλλικά στοιχεία και υγρά, θα αποτελέσει μια σωστή βάση στην προσπάθειά να παραμείνει υγιείς για όσο διάστημα υποβάλλεται σε κάθαρση. Είναι σημαντικό να τηρούνται οι συμβουλές του ιατρού ή του διατροφολόγου σχετικά με τις ανάγκες του οργανισμού , ιδιαίτερα εάν αυτό σημαίνει ριζικές αλλαγές σε διατροφικές συνήθειες.

5.2.6. Προσαρμογή της διατροφής υπό περιτοναϊκή κάθαρση

Ο ασθενής που ξεκινά εξωνεφρική κάθαρση, θα χρειαστεί να κάνει πολλές προσαρμογές στην καθημερινότητά του. Όπως μπορεί να έχει ενημερώσει ο ιατρός , αυτό μπορεί να περιλαμβάνει αλλαγές από όσα συνηθίζονταν να καταναλώνονταν μέχρι τώρα. Επειδή οι νεφροί δε δύναται να αποβάλλουν τα βλαβερά προϊόντα μεταβολισμού και τα περιττά υγρά, θα χρειαστεί να αποκλειστούν από τη διατροφή ορισμένες τροφές, προκειμένου να παραμείνει υγιείς και ισορροπημένος ο οργανισμός κατά τη διάρκεια της θεραπείας.

Η υιοθέτηση μιας δίαιτας φιλικής προς τους νεφρούς δε χρειάζεται να αποτελεί πρόκληση. Το να προσέχει κάποιος τις διατροφικές συνήθειες του καθ 'όλη τη διάρκεια της θεραπείας του , θα τον βοηθήσει να αισθάνεται καλύτερα και θα ενισχύσει την πεποίθησή του ότι τελικά πέτυχε το στόχο του.

Οι διατροφικές κατευθυντήριες οδηγίες σε ασθενείς υπό εξωνεφρική κάθαρση δίνονται από τον ιατρό και τον ειδικό διατροφολόγο.

Οι ειδικοί διατροφικοί περιορισμοί διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Ωστόσο, υπάρχουν ορισμένες γενικές κατευθυντήριες οδηγίες που πρέπει να τηρούν όλοι οι ασθενείς, είτε υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (ΑΚ), συμπεριλαμβανομένης της αιμοκάθαρσης κατ' οίκον, είτε σε περιτοναϊκή κάθαρση (ΠΚ).

5.3.Συμπερασματικά

Η προσαρμογή στη ζωή έχοντας μια χρόνια πάθηση μπορεί να είναι μια δύσκολη διαδικασία. Θα μπορούσε να πει κανείς ότι το κύριο βήμα για τη βελτίωση της σωστής και ποιοτικής θεραπείας της ΠΚ, είναι να μπορέσει να οριστεί με σαφή και ακριβή τρόπο, να αξιολογηθεί και να την αναγνωριστεί σωστά. Να επιτευχτεί και να καθιερωθεί ένας ομόφωνος αποδεκτός από όλους, ορισμός της ποιότητας ζωής και η υπάρχουν αξιόπιστες μέθοδοι εκτίμησής της και να καθοριστεί με ακρίβεια το πραγματικό μέγεθος του προβλήματος και την έκταση αυτού. Αυτό αρχικά θα βοηθήσει την πρωτοβάθμια φροντίδα με την πρόληψη και μετέπειτα υποστηρικτικά θα μπορεί να παρέμβει στην προαγωγή μιας ολοκληρωμένης φροντίδας ώστε να προσφέρουν τα μέγιστα των δυνατοτήτων στην έκβαση των ασθενών της ΠΚ. Στις μέρες μας δεν υπάρχουν ακόμη διαθέσιμες μέθοδοι στα πλαίσια ρουτίνας, για το λόγο αυτό οι επαγγελματίες υγείας της νεφρολογικής κοινότητας, δύναται συχνά να ελέγχουν και να θέτουν συχνά στους ασθενείς ερωτήματα που αφορούν σε σχέση με τον τρόπο που εφαρμόζουν τη θεραπεία τους. Με αυτόν τον τρόπο θα μπορούν να εντοπιστούν εγκαίρως τα τυχόν προβλήματα και δυσκολίες που αντιμετωπίζουν ώστε να τους παρέχεται η κατάλληλη καθοδήγηση και υποστήριξη. Συνεπώς είναι αναγκαίες επιπρόσθετες νέες επαρκείς, ποιοτικές και ισχυρές μελέτες, για να διερευνήσουν κατά πόσο εκτελείται σε όλο το φάσμα η θεραπεία, δίνοντας μεγαλύτερη βαρύτητα ιδιαίτερα όσον αφορά το διατροφικό πλάνο, το φαρμακευτικό σχήμα, οι επισημάνσεις για αλλαγή στον τρόπο ζωής και άλλες συμπεριφορές αυτόφροντίδας, που κρίνονται σημαντικές για την επιτυχή τέλεση της ΠΚ. .

Μπορεί να επηρεαστούν πολλές πτυχές της ζωής των ασθενών ενώ βρίσκονται σε ΠΚ. Όσο καλύτερα φροντίζουν το πνεύμα και το σώμα τους, τόσο καλύτερα θα μπορούν να αντιμετωπίσουν τις απαιτήσεις της θεραπείας. Έτσι θα μπορούν να απολαμβάνουν περισσότερες από τις δραστηριότητες που αγαπούσαν πριν από την έναρξη της χρόνιας νεφρικής νόσου (ΧΝΝ). Παρόλο που μπορεί να μην το νιώθουν αρχικά, στην

πορεία της θεραπείας ενδεχομένως να διαπιστώσουν ότι η διατήρηση της σωματικής και ψυχικής τους υγείας μπορεί να τους επιτρέψει να συμβάλλουν ενεργά με πρωταρχικό ρόλο στη διενέργεια της θεραπείας τους. Πιθανά να τους βοηθήσει να διατηρήσουν μια αίσθηση κανονικότητας παρά τις μεγάλες αλλαγές που βιώνουν στη ζωή τους.

Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια γίνεται πιο συχνό θέμα της καθημερινής Ιατρικής και αποτελεί αντικείμενο μελέτης των αναγκών υγείας των νεφροπαθών . Η διερεύνηση αυτή πρέπει να επιτρέπει την αναγνώριση των ατομικών προτιμήσεων και να είναι τόσο ευαίσθητη στις αλλαγές στην κατάσταση της ασθένειας όσο και στις προτεραιότητες των ασθενών. Η αξία των πληροφοριών για την ποιότητα ζωής εξαρτάται από την προσοχή με την οποία γίνεται η επιλογή των μεθόδων θεραπείας ανάλογα με τις εξατομικευμένες ανάγκες του ασθενή με στόχο την εκτίμηση καθώς και από την ποιότητα της θεραπείας που του παρέχεται. Ειδικά, πρέπει να δίνεται έμφαση στη αποτελεσματικότητα, στη λειτουργικότητα, την εγκυρότητα, την αξιοπιστία και στη εκπαίδευση με επίγνωση των πιθανών σφαλμάτων.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Anger, D. (1975), The psychologic stress of chronic renal failure and long-term hemodialysis. *Nurs North Am* 10:449-460

Blake, P. G. et al. (2000) 'A multicenter study of noncompliance with continuous ambulatory peritoneal dialysis exchanges in US and Canadian patients', *American Journal of Kidney Diseases*. National Kidney Foundation, Inc, 35(3), pp. 506–514. doi: 10.1016/S0272 6386(00)70205-8.

Chen, W., Lu, X. and Wang, T. (2006) 'Menu Suggestion: An Effective Way to Improve Dietary Compliance in Peritoneal Dialysis Patients', *Journal of Renal Nutrition*, 16(2), pp. 132–136. doi: 10.1053/j.jrn.2006.01.009.

Creary, J., Drennan, J. (2005), Quality of life patients on haemodialysis for end-stage renal disease. *Journal of advanced nursing*, 51(6):577-586

Czyżewski, Ł., Sańko-Resmer, J., Wyzgał, J., & Kurowski, A. (2014). Assessment of health-related quality of life of patients after kidney transplantation in comparison with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Annals of Transplantation*, 19(1), 576-585.

Daugirdas J. T., Blake P. G., I. T. S. (2015) *Handbook of Dialysis*. 5th Editio. Edited by W. Kluwer.

de Vries, J. C., van Gelder, M. K., Cappelli, G., Bajo Rubio, M. A., Verhaar, M. C., & Gerritsen, K. G. (2022). Evidence on continuous flow peritoneal dialysis: A review. In *Seminars in Dialysis*, 35(6), 481-497.

Foster, FG. (1973), Psychological adjustment of family to maintenance hemodialysis-A two year follow up. Part I. *Psychosom Med*, 35: 64-82

European Patients' Forum (2015) 'Adherence and Concordance', EPF Position Paper, (March), pp. 1–20. Available at: <http://www.eu->

patient.eu/globalassets/policy/adherence-compliance_concordance/epf-position-paper-2015.pdf.

file://I:\Network\Renee\Articles\compliance\iKidney (2007) Partnering in Dialysis Care: Compliance and Self Management.

Floege, J., Johnson, J. R., & Feehaly, J. (2013). Comprehensive Κλινική Νεφρολογία (Κ. κ μτφ) Μαυροματίδης (ed.); 4th ed.). Θεσσαλονίκη, Ελλάδα: Εκδόσεις Ποτόντα.

Fung, T. K. F. et al. (2016) ‘Psychosocial factors predict nonadherence to pd treatment: a hong kong survey’, (24), pp. 1–7. doi: 10.3747/pdi.2016.00094.

Gajaway, B. R. G. (2022). A Hospital Based Prospective Study to Assess the Health-Related Quality of Life Among Chronic Kidney Disease Patients on Hemodialysis. *European Journal of Molecular&ClinicalMedicine*, 9(3), 5724-5732.

Greenberg, A. (2012).Βασικές γνώσεις σε νεφρικές παθήσεις (Μ. Δ. κ μτφ) (ed.); 5th ed.). Θεσσαλονίκη, Ελλάδα: Εκδόσεις Ποτόντα.

Griva, K. et al. (2014) ‘Non-adherence in patients on peritoneal dialysis: A systematic review’, *PLoS ONE*, 9(2). doi: 10.1371/journal.pone.0089001.

Griva, K. et al (2016) ‘Quality of life and emotional distress in patients and burden in caregivers: a comparison between assisted peritoneal dialysis and self-care peritoneal dialysis’, *Quality of Life Research*, 25, pp. 373–384.

Hays, R.D., Kallich, JD., Mapes, DL., Coons, SJ., et al (1994), Development of the Kidney Disease Quality Of Life (KDQOL) Instrument. *Quality of Life Research* 3:329-338

Hollis, J. L. et al. (2006) ‘Managing peritoneal dialysis (PD) - Factors that influence patients’ modification of their recommended dialysis regimen. A European study of 376 patients’, *Journal of Renal Care*, 32(4), pp. 202–207. doi: 10.1111/j.1755-6686.2006.tb00023.x. 185

Iordanidis, P., Alivannis, P., Iakovidis, A. (1993), Psychiatric and psychosocial status of elderly patients undergoing dialysis. *Peritoneal. Dialysis International* 13:192-195

Ifudu, O. (1998), Care of patients undergoing hemodialysis. *New England Journal of Medicine*, 339:1054-1062

ISN (2019) ISN Global Kidney Health Atlas.

Jenkins, K. (2007) Χρόνια Νεφρική Νόσος (Στάδια 1-3) - Οδηγός για την Κλινική Πράξη - EDTNA/ERCA. ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ.

K/DOQI Guidelines 2012 (2013) ‘Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease’, *Kidney International supplements*, 3(1), pp. 1–150. doi: 10.3182/20140824-6-za-1003.01333.

Kontodimopoulos, N. et al. (2007) ‘Validity of SF-12 summary scores in a Greek general population’, *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, pp. 1–9. doi: 10.1186/1477-7525-5-55.

Kraus, M. A., Fluck, R. J., Weinhandl, E. D., Kansal, S., Copland, M., Komenda, P., & Finkelstein, F. O. (2016). Intensive hemodialysis and health-related quality of life. *American Journal of Kidney Diseases*, 68(5), S33-S42.

Kutner, N. G. et al. (2002) ‘Psychosocial predictors of non-compliance in haemodialysis and peritoneal dialysis patients’, *Nephrol Dial Transplant*, 17(February), pp. 93–99. doi: 10.1093/ndt/17.1.93.

Kutner, NG., Zhang, R., McClellan, WM. (2000), Patient-reported quality of life early in dialysis treatment: effects associated with usual exercise activity. *Nephrol Nurs J.*, 27 (4), 357-67

Law, M. C. et al. (2019) ‘The efficacy of managing fluid overload in chronic peritoneal dialysis patients by a structured nurse-led intervention protocol’, *BMC Nephrology*. *BMC Nephrology*, 20(1), pp. 1–9. doi: 10.1186/s12882-019-1596-3.

Lee, BO., Lin, CC., Chaboyer, W., Chiang, CL., et al (2007), The fatigue experience of haemodialysis patients in Taiwan. *J Clin Nurs* 16(2):407-413

Leni, A.-E. et al. (2013) ‘Ποιότητα Ζωής Ασθενών Με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια’, *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική*, 2(2), pp. 84–92.

Liakopoulos V. Dombros N. Nolph and Gokal's Textbook of PD 2009

Loghman-Adham, M. (2003) ‘Medication noncompliance in patients with chronic disease: Issues in dialysis and renal transplantation’, *American Journal of Managed Care*, 9(2), pp. 155 171.

Lopes, A. A. et al. (2002) ‘Depression as a predictor of mortality and hospitalization among hemodialysis patients in the United States and Europe’, *Kidney International*, 62(1), pp. 199–207. doi: 10.1046/j.1523-1755.2002.00411.x.

Murtagh F.E.M. (2007) Χρόνια Νεφρική Νόσος (Στάδια 4-5) - Οδηγός για την Κλινική Πράξη - 188 EDTNA/ERCA. Edited by EDTNA/ERCA.

National Kidney Foundation 2022

National Kidney Foundation. (2003) ‘K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Bone Metabolism and Disease in Chronic Kidney Disease’, *Am J Kidney Dis*, 42(4), pp. 1–201. doi: CliCa0405693697.

National Kidney Foundation (2002) ‘K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, classification and stratification’, *Am. J. Kidney Dis.*, 39(2), pp. 17–31. doi: 10.1053/ajkd.2002.30940.

National Kidney Foundation (2005) ‘K/DOQI clinical practice guidelines for cardiovascular disease in dialysis patients.’, *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation*, 45(4 Suppl 3), pp. 1–153. doi: 10.1053/j.ajkd.2005.01.019.

Peng, Y.S. (2007), The association of higher depressive symptoms and sexual dysfunction in male haemodialysis patients, *Nephrol Dial Transplant*, 22:857-861

Przemyslaw, K. et al. (2012) Ascertaining Barriers for Compliance: policies for safe, effective and cost-effective use of medicines in Europe - Final Report of The ABC Project, European 189 Commission.

Quan, L. et al. (2006) 'Negotiated care improves fluid status in diabetic peritoneal dialysis patients', *Peritoneal Dialysis* 10.1177/089686080602600115. International, 26(1), pp. 95–100. doi:

Siregar, H., H., Supriyadi, R., &Makmun, A. (2023). WCN23-0339 Comparison of Quality Of Life between Hemodialysis and Continous Ambulatory Peritoneal Dialysis patients using the KDQOL-36 In Bahasa At Hasan Sadikin General Hospital, Bandung, Indonesia. *Kidney International Reports*, 8(3), S169.

United States Renal Data System (1997)

Uttley, B. Prowant, L. (2000) 'Organization of the peritoneal dialysis program — the nurses' role', in *The Textbook of Peritoneal Dialysis*. 2nd ed. Springer, Dordrech, pp. 363–368.

Valderrabano, Jofre et al, 2001, Lopes, Bragg et al, 2002

Valderrabano, F., Jofre, R., Lopez-Gomez, J. (2001), Quality of life in End-Stage Renal Disease Patients. *Am J Kidney Dis*. 38(3):443-464

Wahl, C. et al. (2005) 'Concordance, compliance and adherence in healthcare: closing gaps and improving outcomes.', *Healthcare quarterly* (Toronto, Ont.), 8(1), pp. 65–70. doi: 10.12927/hcq..16941. 191

WHO (2003) Adherence to long-term therapies. Evidence for action , Geneva, Switzerland. Available at: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/ [Accessed: 6 Jun 2015]., World Health Organisation. doi: 10.1177/1049909112449068.

World Health Organization (1946) International Health Conference, New York

World Health Organization Quality of Life Assessment Group (1996), What quality of life?, *World Health Forum*, 17 (4): 354-356

Yfandopoulos J. (2001). Quality of life and QUALYs in the measurement of health. Archives of Hellenic Medicine. 18(2):114-130.

Yu, Z. L. et al. (2012) 'Evaluation of adherence and depression among patients on peritoneal dialysis', Singapore Med J, 53(May 2010), pp. 474–480. Available at: internal pdf://0296111588/Yu-2012-Evaluation of adhere.pdf.

Zautra A, Goodhart D. (1979). Quality of life indicators: A review of the literature. Community Mental Health Review: 4: 1-10.

Zazzeroni, L., Pasquinelli, G., Nanni, E., Cremonini, V., Rubbi, I. (2017). Comparison of quality of life in patients undergoing hemodialysis and peritoneal dialysis: a systematic review and meta – analysis. Kidney & blood pressure research, 42(4), pp.717-727.

Γκρίλλα Ελένη «Εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με χρόνια νόσο. Η περίπτωση ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση» 2012

Διακήρυξη Οτάβα 1986

Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία (2011) 'ΟΔΗΓΙΕΣ / ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΑ ΠΕΡΙΤΟΝΑΙΚΗΣ ΚΑΘΑΡΣΗΣ (ΠΚ) ΟΔΗΓΙΕΣ / ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΚΑΘΑΡΣΗΣ (ΠΚ)', pp. 1–18.

Θεοφίλου, Π. and Παναγιωτάκη, Ε. (2010) 'Παράγοντες Επίδρασης Στην Ποιότητα Ζωής Ατόμων Με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια Τελικού Σταδίου', Νοσηλευτική, 49(2), pp. 174–181.

Θεοφίλου Π. -Περιοδικό Επιστήμης & Τεχνολογίας e-Journal of Science & Technology (e-JST) ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΟ ΧΩΡΟ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ: ΕΝΝΟΙΑ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ

Θεοδώρου Μ. Σαρρής Μ, Σούλης Σ. (2001) Συστήματα υγείας Εκδοτικός οίκος Παπαζήση, Αθήνα.

Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας. 'Introducing the WHOQOL instruments'. *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Ανακτήθηκε στις 11 Φεβρουαρίου 2016 από τον σύνδεσμο: <http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας. 'The Structure of the WHOQOL-100'. *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Ανακτήθηκε στις 4 Ιουλίου 2021 από τον σύνδεσμο: <https://web.archive.org/web/20200814200819/https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/index4.html>

Παναγοπούλου, Α. (2009), Χαρακτηριστικά του τρόπου ζωής των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση ή έχουν υποβληθεί σε επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού, Πανεπιστήμιο Πατρών, Πάτρα, Διδακτορική Διατριβή

Σαββιδάκη, Ε. (2009) Ιστολογικές Αλλοιώσεις της Περιτοναϊκής Μεμβράνης σε σχέση με την Επάρκεια της Περιτοναϊκής Κάθαρσης.

Σαββιδάκη, Ε. (2010) 'Περιτοναϊκή Κάθαρση'. ΠΑΤΡΑ.

Σαρρής Μ, (2001), Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής, εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα.

Σαρρής Μ. Γούλας Α. Σούλης Σ. (2008), «Σχετιζόμενη με την υγεία Ποιότητα ζωής ασθενών μετά από μεταμόσχευση ήπατος» *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 25(3):334-340.

Σαρρής Μ. Σούλης Σ, Υφαντόπουλος 1, (2001). «Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών» *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 18(3):230-38.

Σονικιάν, Μ. Α. (2013) 'Φωσφόρος , υπερφωσφαταιμία και φωσφοροδεσμευτικά φάρμακα στη χρόνια νεφρική νόσο', 25(2), pp. 99–112.

Σούλης, Σ. (1987), Εισαγωγή στην οικονομική της υγείας. Προσυνεδριακό Σεμινάριο, 1 Πανελλήνιο Συνέδριο Οικονομικών της Υγείας, Αθήνα

Τούντας, Γ. (2004): Κοινωνία και Υγεία. Αθήνα: Εκδόσεις Οδυσσέας

Τσιολάκη, Κ. (2009), Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των νεφροπαθών ασθενών, σε σχέση με τα συνοδά νοσήματα, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Πάτρα, Μεταπτυχιακή εργασία

Υφαντόπουλος, Γ. (1986), Κοινωνικο-οικονομική ανάπτυξη και Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας. Ιατρική, 50, σ. 33-46

Υφαντόπουλος, Γ., Σαρρής, Μ. (2001), Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (μεθοδολογία μέτρησης). Αρχ. Ελλ. Ιατρικής, 18(3): 218-229

Υφαντόπουλος, Γ. Ν. (2006) ‘Μέτρηση Της Ποιότητας Ζωής Και Το Ευρωπαϊκό Υγειονομικό Μοντέλο’, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 24(suppl 1), pp. 6–18.

Χανιωτάκη Δ. (2015) ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ ΜΕΘΟΔΟΥ ΕΞΩΝΕΦΡΙΚΗΣ ΚΑΘΑΡΣΗΣ.

Χανιωτάκη Δ. (2020) Προσήλωση στη Θεραπεία της Περιτοναϊκής Κάθαρσης, Συναισθηματική Επιβάρυνση και Ποιότητας Ζωής των Ασθενών και των Φροντιστών τους

<https://toolbox.eupati.eu/searchtoolbox/category/%ce%b1%cf%84%cf%85/?lang=el>