



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ- ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Θεραπεία αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης: Μια
ποιοτική προσέγγιση στην συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα
ζωής των ασθενών**

Κιουρτίδης Κυριάκος

Ψυχολόγος

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Ζαρογιάννης Σωτήριος, Αναπληρωτής Καθηγητής Φυσιολογίας, Επιβλέπων Καθηγητής

Λιακόπουλος Βασίλειος, Αναπληρωτής Καθηγητής Νεφρολογίας, Μέλος Τριμελούς Επιτροπής

Γρίβα Κωνσταντίνα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ψυχολογίας της Υγείας, Μέλος Τριμελούς
Επιτροπής

Λάρισα, 2021

**ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ-ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ**

APD treatment: A qualitative approach to patients' health-related quality of life

Πίνακας περιεχομένων

Ευχαριστίες.....	5
Περίληψη	6
Abstract	7
Εισαγωγή	8
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	9
Βιβλιογραφική ανασκόπηση.....	9
Θεραπεία αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης	9
Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε νεφρολογικούς ασθενείς.....	10
Αλληλεπιδράσεις της ΑΠΚ με την ποιότητα ζωής	14
ΑΠΚ και απομακρυσμένη παρακολούθηση	16
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	22
Υλικό και Μέθοδος.....	22
Συμμετέχοντες.....	22
Μέθοδος συλλογής δεδομένων	23
Η διαδικασία της συνέντευξης	24
Μέθοδος ανάλυσης δεδομένων	27
Δεοντολογικά ζητήματα	28
Αποτελέσματα.....	30
Απελευθέρωση ημερήσιων δραστηριοτήτων	30
Προσαρμογή κατά τον ύπνο.....	33
Απομακρυσμένη φροντίδα	34
Περιορισμοί της θεραπείας ΠΚ.....	36
Διάσταση χρόνιου νοσήματος.....	38
Συζήτηση.....	41
Επίλογος	48
Περιορισμοί και μελλοντικές κατευθύνσεις	49
Βιβλιογραφία	51
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	57
Σχέδιο συνέντευξης.....	57
Πίνακας αποτελεσμάτων	59
Έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης	60

Ευχαριστίες

Τούτο το πόνημα δεν θα είχε ολοκληρωθεί χωρίς την αμέριστη υποστήριξη των καθηγητών και μεντόρων μου Ζαρογιάννη Σωτήριου και Λιακόπουλου Βασίλειου, της συνεργάτιδας μου Νικολαΐδου Σοφίας και όλων των συμμετεχόντων που εγκάρδια έλαβαν μέρος. Ατέρμονη και αναγκαία αποτέλεσε ακόμη η συνδρομή του πατέρα, της μητέρας, της αδελφής μου, της Φωτεινής Κωνσταντίνας Κυριάκου και της Βασιλικής Χατζηελευθερίου. Ιδιαίτερη μνεία να σημειωθεί στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας και το Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης «ΑΧΕΠΑ» που υποστύλωσαν αυτήν την μελέτη.

Σας ευχαριστώ όλους που συνδράματε να γίνει η αρχική μου σύλληψη πραγματικότητα.

Κιουρτίδης Κυριάκος

Περίληψη

Στόχος της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση της συσχέτισης των χαρακτηριστικών υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση σε συνάρτηση με την συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών. Σε αυτό το πλαίσιο, η ποιότητα ζωής αποτελεί μια ελκυστική σύλληψη, διότι συμπυκνώνει πλήθος παραγόντων που αλληλεπιδρούν άρρηκτα με την συνολική κατάσταση υγείας των νοσούντων και συνίσταται συχνά μέτρο αποτελεσματικότητας της παρεχόμενης θεραπείας, καθώς αποκαλύπτει την προσαρμογή και λειτουργικότητα του ατόμου κατά την εφαρμογή της. Για τους σκοπούς αυτού του πονήματος επιλέχθηκε ποιοτική μεθοδολογία. Ως εκ τούτου, πραγματοποιήθηκαν ημί-δομημένες συνεντεύξεις, κατά τις οποίες συμμετέχοντες με διαγνώσεις χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας κλήθηκαν να απαντήσουν σε ερωτήσεις σχετικά με τον τρόπο που αντιλαμβάνονται διάφορες συνθήκες της ζωής και καθημερινότητας τους σε σχέση με την θεραπεία αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση των δεδομένων κατέδειξαν ότι η απελευθέρωση των ημερήσιων δραστηριοτήτων, η προσαρμογή κατά τον ύπνο, η απομακρυσμένη φροντίδα, οι περιορισμοί της θεραπείας ΠΚ και η διάσταση του χρόνιου νοσήματος αποτελούν τους κύριους παράγοντες που επιδρούν στην βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών των ατόμων. Παράλληλα, η περαιτέρω επεξεργασία του υλικού ανέδειξε προϋποθέσεις στην εφαρμογή τους και διαφοροποιήσεις στην σημαντικότητα των επιμέρους στοιχείων τους. Στο σύνολο τους, τα αποτελέσματα υποστηρίζουν πως η βελτίωση της συσχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των νεφρολογικών ασθενών επηρεάζεται σημαντικά από την συμβολή των χαρακτηριστικών της θεραπείας αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης.

Λέξεις κλειδιά: αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση, συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, ποιοτική μεθοδολογία

Abstract

The aim of the present study was to investigate the association of renal replacement therapy with automated peritoneal dialysis in relation to patients' health-related quality of life. In this context, the quality of life is an attractive concept, because it summarizes a number of factors that interact inextricably with the overall health status of patients and is often a measure of the effectiveness of the treatment provided, as it reveals the individual's adaptation and functionality. A qualitative methodology was chosen for the purposes of this investigation. Therefore, semi-structured interviews were conducted, in which participants with diagnoses of chronic renal failure were asked to answer questions regarding the way they perceive different conditions of their daily life in relation to the therapy of automated peritoneal dialysis. The results of the interpretive phenomenological analysis of the data showed that freedom of daily activities, sleep adaptation, remote care, limitations of peritoneal dialysis treatment and the dimension of chronic disease are the main factors influencing the improvement of quality of life to those individuals. At the same time, the further elaboration of the material highlighted the significance of the application of the aforementioned conditions and differences in the importance of their individual traits. Overall, the results suggest that improving the health-related quality of life of chronic renal failure patients is significantly influenced by the contribution of the features of automated peritoneal dialysis treatment.

Keywords: automated peritoneal dialysis, health related quality of life, qualitative research

Εισαγωγή

Ανεξάρτητα από το γεγονός ότι η περιτοναϊκή κάθαρση (ΠΚ) ως μέθοδος υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας μετακίνησε την εφαρμογή του θεραπευτικού σχήματος από την νοσοκομειακή μονάδα στον οικείο χώρο του πάσχοντος, προκαλεί ένα σημαντικό συναισθηματικό φορτίο στην ζωή των ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια, καθότι απευθύνεται στην αντιμετώπιση ενός χρόνιου νοσήματος. Ως εκ τούτου, το προαναφερόμενο φορτίο αφορμάται από τον σύνθετο χαρακτήρα της θεραπείας, αλλά και από την χρονοβόρα εφαρμογή της [1]. Μέχρι πρότινος, η συστηνόμενη μέθοδος ΠΚ αποτελούσε η συνεχής φορητή, κατά την οποία ο ασθενής χειροκίνητα πραγματοποιεί τις ανταλλαγές του διαλύματος κατόπιν σχετικής εκπαίδευσης από το ιατρικό προσωπικό. Με γνώμονα την κάθε δυνατή διευκόλυνση και την βέλτιστη ικανοποίηση των πασχόντων αναπτύσσεται πληθώρα στρατηγικών αντιμετώπισης της δυσλειτουργίας των νεφρών, με την ΠΚ να λαμβάνει την αυτοματοποιημένη της μορφή, όπου οι ανταλλαγές του διαλύματος γίνονται μέσω μηχανήματος κατά την διάρκεια της νύχτας χωρίς να απαιτείται η ενεργή συμβολή του ασθενούς. Ωστόσο, καθότι στην κλινική πρακτική και οι δύο μέθοδοι ΠΚ χορηγούνται για τον ίδιο στόχο με την ίδια αξιοπιστία, δεν εντοπίζεται σαφήνεια αναφορικά με το αν κάποια υπερτερεί ή με ασφάλεια μπορεί να χρησιμοποιηθεί έναντι της άλλης [2].

Λαμβάνοντας υπόψιν αυτή την ιατρική διχογνωμία αλλά όντας συνάμα και μακριά απ' αυτήν, ο λόγος δίνεται στους ίδιους τους λήπτες των ιατρικών υπηρεσιών σε μια προσπάθεια να γίνει κατανοητή η επιλογή τους βάσει των χαρακτηριστικών στοιχείων και των αναγκών τους, ενώ παράλληλα διερευνούνται ευλαβικά και εις βάθος οι παράγοντες που επηρεάζονται και με την σειρά τους αποτελούν καθοριστικούς συντελεστές της ποιότητα ζωής των ασθενών στο τελικό σύνολο.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Βιβλιογραφική ανασκόπηση

Θεραπεία αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης

Η αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση (ΑΠΚ) αποτελεί μέθοδος υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια [3]. Μετά την τοποθέτηση καθετήρα στην περιτοναϊκή κοιλότητα χορηγείται ανάμεσα στις δυο στιβάδες της μεμβράνης μια ποσότητα ειδικού διαλύματος που παραμένει για ορισμένο χρόνο στη θέση αυτή. Δια της μεμβράνης τοξικά και άλλα περιττά στοιχεία που συσσωρεύονται στον οργανισμό λόγω της δυσλειτουργίας των νεφρών μεταφέρονται προς το διάλυμα μέσω ώσμωσης. Παροχετεύοντας το διάλυμα σε καθορισμένες χρονικές περιόδους, αυτά τα επιβαρυντικά στοιχεία απομακρύνονται από το σώμα. Η επανάληψη των ανταλλαγών του διαλύματος ανά τακτά χρονικά διαστήματα προσφέρει κάθαρση ανάλογη της φυσιολογικής νεφρικής λειτουργίας ή της αιμοκάθαρσης. Ειδικότερα, η ΑΠΚ αναφέρεται σε κάθε μορφή περιτοναϊκής κάθαρσης που ενσωματώνει στην εφαρμογή της την χρήση μηχανικής συσκευής, η οποία συνδράμει στην διοχέτευση και παροχέτευση του διαλύματος [4]. Καθότι οι ανταλλαγές του υγρού πραγματοποιούνται αυτόματα από το μηχάνημα, η διαδικασία συνήθως λαμβάνει μέρος για τους ασθενείς το βράδυ κατά την διάρκεια του ύπνου, ώστε να αποφευχθεί η κατανάλωση χρόνου εντός της ημέρας. Ακόμη, το μηχάνημα είναι σε θέση να εκτελεί τις ανταλλαγές του διαλύματος με την μέγιστη δυνατή ακρίβεια στην ποσότητα, διότι η διαλυμένη ουσία χορηγείται σε μικρότερα τμήματα, γεγονός που συμβάλει στην απουσία επιπρόσθετου βάρους περιτοναϊκή χώρα λόγω περισσεύοντος υγρού.

Σύγχρονα ερευνητικά δεδομένα [5] υποστηρίζουν πως η συχνότητα ΑΠΚ σε νεφρολογικούς ασθενείς αυξάνεται σταδιακά σε βάρος της συνεχούς φορητής ΠΚ χωρίς να είναι σαφές αν αυτή η μεταβολή οφείλεται σε προτιμήσεις των νοσούντων ή σε αντιλήψεις του ιατρικού προσωπικού ότι η ΑΠΚ είναι ανώτερη ή περισσότερο εξελιγμένη και αξιόπιστη

διαδικασία σε σχέση με τη συνεχή φορητή ΠΚ. Σε αναλογία με αυτήν την διαπίστωση υπογραμμίζεται πως παρότι ασθενείς που αρχίζουν με ΑΠΚ ως πρώτο θεραπευτικό σχήμα εμφανίζουν μεγαλύτερες πιθανότητες συνέχισης της ΠΚ γενικότερα ως μέθοδο θεραπείας. Παρόλα αυτά σε αναλύσεις πολλαπλών παραγόντων [4,6] που περιλαμβάνουν λεπτομερή βαθμολογία συννοσηρότητας, καμία μορφή της ΠΚ δεν αποτέλεσε ανεξάρτητος παράγοντας που επηρέαζε τον πάσχοντα στην συνέχιση ενός συγκεκριμένου τρόπου υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας. Ως επακόλουθο, με δεδομένο ότι καμία μέθοδος ΠΚ δεν κατευθύνει αποκλειστικά το κλινικό αποτέλεσμα, η επιλογή νεφρικής υποστήριξης επαφίεται στις ανάγκες του ασθενούς και στην συνδιαλλαγή του με τον επιβλέποντα ιατρό. Σε κάθε περίπτωση, η βιβλιογραφία [1,3] τονίζει ότι η ΑΠΚ είναι συχνότερα αρεστή σε πάσχοντες μικρότερων ηλικιών με μειωμένα περιστατικά συννοσηρότητας και μεγαλύτερη ανεξαρτησία στην καθημερινότητα τους.

Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε νεφρολογικούς ασθενείς

Διατηρώντας ως στόχο την βελτιστοποίηση της υγειονομικής φροντίδας, η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία αποτελεί συχνά μέτρο αποτελεσματικότητας της θεραπείας, καθώς αποκαλύπτει την προσαρμογή και λειτουργικότητα του ατόμου κατά της εφαρμογή της. Πιο αναλυτικά, η συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αναφέρεται στην εκτίμηση της λειτουργικότητας, ευεξίας και αντίληψης της γενικής υγείας των ασθενών σε σωματικό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο [6]. Το ενδιαφέρον για τη συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ΠΚ αυξήθηκε λόγω της στενής σχέσης που εμφανίζει με την έκβαση των υγειονομικών παρεμβάσεων, οι οποίες είναι άμεσα αλληλένδετες με την επιμέρους νοσηρότητα και θνησιμότητα των ατόμων που ενεργά λαμβάνουν θεραπεία. Ως καίριοι προβλεπτικοί παράγοντες που επηρεάζουν κατά γενική ομολογία τη συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής είναι η ηλικία, το φύλο, η κοινωνικοοικονομική και η εκπαιδευτική κατάσταση, ο τρόπος της νεφρικής υποκατάστασης, η υπολειπόμενη νεφρική

λειτουργία, ενδεχόμενη προγενέστερη μεταμόσχευση νεφρού, οι συννοσηρότητες, η διατροφική κατάσταση, η σωματική άσκηση καθώς και η ψυχολογική παθογένεια [7]. Αθροιστικά, οι προαναφερόμενοι συντελεστές αλληλεπιδρούν και συνδιαμορφώνουν την υποκειμενική αντίληψη για την ποιότητα της ζωής, σε συνάρτηση πάντα με το το εξατομικευμένο προφίλ του κάθε ασθενούς.

Σχετικά με την ψυχολογική παθογένεια, η καταθλιπτική συμπτωματολογία και οι συνοδές διαταραχές ύπνου εντοπίζονται ως τα πιο συνήθη εντοπιζόμενα ψυχολογικά προβλήματα νεφρολογικών ασθενών που υποβάλλονται σε ΠΚ [6,7]. Μάλιστα, πλήθος ερευνών [6,8] καταθέτει πως αυτά τα ψυχολογικά συμπτώματα αποτελούν τον μοναδικό ισχυρό παράγοντα, ο οποίος φαίνεται στην πάροδο του χρόνου να επηρεάζει την συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεταξύ αυτών των προβλημάτων, οι διαταραχές ύπνου που αναφέρεται ότι βάλλουν ασθενείς σε ΠΚ περιλαμβάνουν την καθυστερημένη έναρξη του ύπνου, τις τακτικές αυθόρμητες αφυπνίσεις, το σύνδρομο ανήσυχων ποδιών και την εκτεταμένη υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας [9]. Εξέχον γνώρισμα των νυχτερινών ενοχλήσεων αποτελεί η άπνοια κατά τη διάρκεια του ύπνου λόγω του εναπομείναντος διαλύματος στην περιτοναϊκή χώρα κατά την διάρκεια των ανταλλαγών. Αναπόδραστα, η διάσταση του ύπνου και της νυχτερινής ξεκούρασης σχετίζεται άρρηκτα με το υπάρχον καταθλιπτικό φάσμα, καθώς και με την ευρύτερη ποιότητα ζωής. Αυτή η αλληλουχία των καταθλιπτικών συμπτωμάτων έχει σημειωθεί [7] να παρεμβάλλεται έντονα στην ικανοποίηση από τη παρεχόμενη θεραπεία και αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής, ακόμη και σε βαθμό σημαντικότερο από την ίδια την μέθοδο υποκατάστασης των δυσλειτουργικών νεφρών. Από την ενδεδειγμένη ανασκόπηση των παραπάνω στοιχείων προκύπτει ότι η καταθλιπτική διάθεση φαίνεται να συμβάλλει σε αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας με αιτία την εκδήλωση υψηλότερων ποσοστών περιτονίτιδας και κήλης στο περιτόναιο τα οποία οφείλονται σε αγγογόνα ερεθίσματα. Εν προκειμένω, ο αγγογόνος συντελεστής που εντοπίζεται αφορά την προσπάθεια διατήρησης

της άσηπτης τεχνικής κατά την εφαρμογή των ανταλλαγών του διαλύματος [8]. Η προαναφερθείσα διαπίστωση υποδηλώνει από την άλλη πλευρά ότι η ψυχολογική ευεξία και η υψηλή ικανοποίηση από την ΠΚ είναι σε θέση να διαμορφώσει αυξημένη συμμόρφωση με την θεραπεία και να οδηγήσει με την σειρά της σε μια αποτελεσματικότερη διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου, γεγονός που συμβάλλει αναπόδραστα στην καλύτερη αντίληψη της ποιότητας ζωής. Για την πλειοψηφία των νεφρολογικών ασθενών τα καταθλιπτικά συμπτώματα, παρότι συνυπάρχουν, παρουσιάζουν μερική ύφεση λόγω καλύτερης διαχείρισης της διαδικασίας της ΠΚ ή βελτιώσεων στην ουραιμία, συνυπολογίζοντας την βαρύτητα των νεφρικών παθήσεων και τον χρόνο θεραπείας. Ανεξάρτητα από τον ισχυρισμό ότι η κατάθλιψη αποτελεί σύνηθες ψυχολογικό ζήτημα σε νεφρολογικούς ασθενείς, η βιβλιογραφία [3] αναφέρει πως συχνά δεν διαγιγνώσκεται και παραβλέπεται, οδηγώντας κατ'αυτόν τον τρόπο στην αδυναμία συνεπούς αντιμετώπισης. Ως επακόλουθο, το παραπάνω φαίνεται να οδηγεί στην συστηματική παρεμβολή του εκάστοτε θεραπευτικού σχήματος.

Αναντίρρητα, με δεδομένο ότι η πλειονότητα των νεφρολογικών ασθενών που βρίσκονται σε ΠΚ δεν θα πραγματοποιήσουν μεταμόσχευση νεφρού σε σύντομο χρονικό διάστημα ή θα συνεχίσουν με την ΠΚ καθόλη την διάρκεια της ζωής τους, η ποιότητα ζωής διατηρεί κεντρικό ρόλο στην πορεία της παρεχόμενης θεραπείας και γίνεται κύριος αξιολογητής της απόδοσης της στον νοσούντα. Η βιβλιογραφία [7] μαρτυρά, ότι για τους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια η ποιότητα ζωής κατέχει τον καθοριστικό ρόλο του δείκτη του κλινικού αποτελέσματος, καθότι χαμηλοί δείκτες αναφερόμενης ποιότητας ζωής είναι σε θέση - ανεξάρτητα από άλλους παράγοντες- να προβλέψουν ενδεχόμενες επανεισαγωγές στο νοσοκομείο λόγω υποτροπής της νεφρικής δυσλειτουργίας και να εκτιμήσουν πιθανή συννοσηρότητα με άλλες ασθένειες. Σύμφωνα με πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα [8,9], χαμηλότεροι δείκτες ποιότητας ζωής σημειώνονται συχνότερα σε νεφρολογικούς ασθενείς νεαρής και μέσης ηλικίας χωρίς επιπρόσθετα ιατρικά ζητήματα, διότι αυτή η πληθυσμιακή

ομάδα εμφανίζει με συνέπεια αυξημένες προσδοκίες για το επίπεδο ζωής και διαβίωσης τους, ενδέχεται να εργάζεται και να διατηρεί μια ενεργή κοινωνική ζωή. Σε αντίθεση, βρίσκονται νεφρολογικοί ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας που βάλλονται και από άλλες ιατρικές παθήσεις, έχουν περιορισμένο κοινωνικό κύκλο και πιθανώς να βρίσκονται σε σύνταξη, γιατί συχνότερα έχουν λιγότερες απαιτήσεις από την καθημερινότητα τους. Ακολουθώντας αυτή την συλλογιστική, έχει εντοπιστεί [3] ότι ασθενείς σε νεφρική υποκατάσταση που αυτό-εξυπηρετούνται παρουσιάζουν καλύτερες αξιολογήσεις της ποιότητας ζωής τους, διότι έχουν επενέργεια στην φροντίδα του σώματος τους χωρίς να αισθάνονται ότι εξαρτώνται ή επιβαρύνουν οικεία πρόσωπα στο περιβάλλον τους.

Στην κλινική πρακτική, η επάρκεια της ΠΚ σε συχνότητα και εφαρμογή θεωρείται απαραίτητο στοιχείο για την επιτυχημένη έκβαση του θεραπευτικού σχήματος [4]. Ωστόσο, προκειμένου να επιτευχθεί αυτός ο στόχος απαιτείται αυστηρή συνέπεια στην διαδικασία της κάθαρσης με αυξημένο χρόνο στις ανταλλαγές του διαλύματος. Η συγκεκριμένη διαδικασία, μολονότι οδηγεί συνολικά σε μειωμένο κίνδυνο θνησιμότητας, συχνά φαίνεται κατευθύνει τους ασθενείς να εμφανίσουν δυσαρέσκεια και δυσκολίες προσαρμογής λόγω του αυξημένου χρονικού διαστήματος που χρειάζεται για την εκτέλεση. Ως επακόλουθο, οι ανταλλαγές γίνονται λιγότερο αποδεκτές και μειώνουν την αντίληψη των ασθενών για την ποιότητα ζωής τους. Παρόλα αυτά, έχει παρατηρηθεί [6,7] ότι στις περιπτώσεις κατά τις οποίες οι ανταλλαγές του διαλύματος πραγματοποιούνται κατ' οίκον η αποδοχή ακόμη και πιο απαιτητικών συνταγών ΠΚ είναι ευκολότερη και γίνεται αντιληπτή ως λιγότερο ψυχοφθόρα από τον ασθενή και τα άμεσα πρόσωπα φροντίδας. Ως εκ τούτου, επισημαίνεται η θέση βαρύνουσας σημασίας την οποία κατέχει το οικείο περιβάλλον αναφορικά με την ψυχολογική ευεξία του πάσχοντα.

Αλληλεπιδράσεις της ΑΠΚ με την ποιότητα ζωής

Παρότι η συσχέτιση του τρόπου υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας και της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής είναι μια θεματική που διερευνάται συστηματικά στην ιατρική διεθνή βιβλιογραφία, δεν υπάρχουν σαφείς ενδείξεις που να χαράσσουν με ασφάλεια τις προεκτάσεις της κάθε μεθόδου στην καθημερινότητα των νεφρολογικών ασθενών. Το ερευνητικό γίνεσθαι [3,7] αναφέρει αντικρουόμενα δεδομένα μεταξύ συνεχούς φορητής και αυτοματοποιημένης ΠΚ στην ποιότητα ζωής, ενώ μαρτυρά πως παράγοντες όπως η προσωπικότητα, οι ανάγκες και οι προσδοκίες των ασθενών επηρεάζουν ανεξάρτητα την σχέση τους με το θεραπευτικό σχήμα. Αδρώς, το προφίλ των νοσούντων που λαμβάνουν ΑΠΚ είναι πιθανότερα άτομα περισσότερο δραστηριοποιημένα που βρίσκονται σε καλό κοινωνικό επίπεδο.

Υπό την προϋπόθεση ότι οι ανταλλαγές του διαλύματος στην ΑΠΚ εκτελούνται τις νυχτερινές ώρες, δυσκολίες στον ύπνο αποτελούν ένα σύνηθες φαινόμενο. Μολαταύτα, η βιβλιογραφία [6] υπογραμμίζει ότι ασθενείς σε θεραπεία ΑΠΚ παρουσιάζουν συχνότερα υψηλότερα επίπεδα σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής κατά τον πρώτο χρόνο εφαρμογής του θεραπευτικού σχήματος, καθώς οι ενοχλήσεις στον ύπνο αντισταθμίζονται από την ευελιξία που παρέχει η απουσία ανταλλαγής διαλύματος μέσα στην ημέρα. Ωστόσο, με την πάροδο της νόσου η αρχικά θετική αντίληψη της ποιότητας ζωής φθίνει, διότι δεν υπάρχει κάποια περαιτέρω βελτίωση στην νεφρική λειτουργία του ασθενούς που να την συντηρεί.

Πληθώρα μελετών [3,6,8] ομολογεί πως οι χειροκίνητες ανταλλαγές του διαλύματος είναι πιθανότερο να προκαλέσουν σωματική δυσφορία και να παρέμβουν στην καθημερινότητα του ατόμου, σε σχέση με την αυτοματοποιημένη ανταλλαγή. Ούσα μια διαδικασία που πραγματοποιείται τις βραδινές ώρες κατά τη διάρκεια του ύπνου, η ΑΠΚ επιτρέπει μεγαλύτερη ευελιξία κινήσεων κατά τη διάρκεια της μέρας από την στιγμή που δεν

απαιτείται καμία επιπρόσθετη ανταλλαγή εντός της ημέρας, ενώ δεν συνεπάγεται με αυξημένο βάρος στην περιτοναϊκή χώρα από πλεονάζουσα ποσότητα διαλύματος λόγω του τρόπου μετακίνησης του διαλύτη. Κατά συνέπεια, αυτός ο τρόπος υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας προσφέρει στον ασθενή την δυνατότητα για εργασία, άσκηση και άλλες δραστηριότητες που συνδράμουν καταλυτικά στην ποιότητα ζωής. Ακόμη, έχει υποστηριχθεί [9] πως λόγω της καθημερινής χρήσης του μηχανήματος στην ΑΠΚ, το άτομο μπορεί να εμφανίσει αυξημένη συμμόρφωση με το χορηγηθέν σχήμα ΠΚ και ως αποτέλεσμα καλύτερη διαχείριση του χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Μάλιστα, σε αναφορά με το μηχανήμα σημειώνεται [4,6] πως η αυξημένη συμμόρφωση στην θεραπεία και η διευκόλυνση στην άσηπτη τεχνική κατά την εφαρμογή των ανταλλαγών του διαλύματος επιφέρει χαμηλότερα ποσοστά περιτονίτιδας, εκδήλωσης κήλης και αίσθησης πόνου στο περιτόναιο.

Σχετικά με την εκτέλεση της ΠΚ τις νυχτερινές ώρες έχει παρατηρηθεί [8,10] χαμηλότερη συχνότητα εμφάνισης συνδρόμου άπνοιας κατά τον ύπνο εν μέρει λόγω της καλύτερης διαχείρισης του όγκου του διαλύματος και της παροχέτευσης των υγρών από το σώμα, γεγονός που επιτελείται από την αυτοματοποιημένη διαδικασία του μηχανήματος. Αυτή η διαπίστωση γίνεται εμφανής και από περιστατικά που μεταβάλλουν τον τρόπο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας από αυτοματοποιημένη ΠΚ τις βραδινές ώρες σε συνεχή φορητή ΠΚ κατά την διάρκεια της ημέρας, καθότι αναφέρουν επιπλοκές στον ύπνο λόγω αυθόρμητων διεγέρσεων και άπνοιας από παρατεταμένη υποξία. Ως προς τη νυχτερινή άπνοια, έχει διατυπωθεί [11] ότι ο αντίκτυπος του πλεονάζοντος όγκου διαλύματος πιθανότατα να επηρεάζει τη διάμετρο των αεραγωγών, η οποία μπορεί να μην είναι αρκετά ευαίσθητη, ώστε να ανιχνεύεται από αλλαγές στην περιφέρεια του λαιμού ή του δείκτη μάζας σώματος. Η δεδομένη υψηλή συχνότητα άπνοιας εξηγείται, ακόμη, από το γεγονός ότι η πιο κοινή μορφή συννοσηρότητας σε καταστάσεις νεφρικής δυσλειτουργίας είναι με τις νόσους

της αθηροσκλήρωσης και του διαβήτη, που επίσης σχετίζονται ανεξάρτητα με το σύνδρομο άπνοιας. Κατά συνέπεια, η εφαρμογή της ΠΚ κατά τη διάρκεια του ύπνου παρουσιάζει μια σημαντική επίδραση στην ισορροπία υγρών και διαλύματος στο σώμα, ενώ ανακουφίζει τη συσσώρευση υγρών στον αεραγωγό με τη συνεχή ανταλλαγή του διαλύματος το βράδυ. Αντίθετα με τις πρώτες εκτιμήσεις, η νυχτερινή ΠΚ με την συνδρομή μηχανήματος, καθότι χαρακτηρίζεται από βραχύτερες και συχνότερες ανταλλαγές διαλύματος, σημείωσε μεγαλύτερες μειώσεις στις απόλυτες τιμές του όγκου νερού του σώματος, οι οποίες γίνονται εμφανείς στις επιμέρους τιμές του ποσοστού ενυδάτωσης. Βάσει του υπάρχοντος ερευνητικού πεδίου είναι σαφές ότι η καλύτερη σωματική υγεία και τα περιορισμένα αναφερόμενα συμπτώματα των ασθενών σε ΑΠΚ μπορούν να εξηγηθούν από την μορφή, το περιεχόμενο καθώς και την εφαρμογή της δεδομένης μεθόδου κάθαρσης.

ΑΠΚ και απομακρυσμένη παρακολούθηση

Ανεξαρτήτως από τον παρατηρούμενο επιπολασμό της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας ο οποίος παρουσιάζει συστηματική αύξηση, προκύπτει ότι η εντατική και συνεχή ιατρική φροντίδα γίνεται όλο και περισσότερο αναγκαία με σκοπό τη μεγιστοποίηση των κλινικών αποτελεσμάτων και την αποφυγή του κινδύνου εξάρσεων συμπτωματολογίας που απαιτεί περαιτέρω νοσοκομειακή φροντίδα [12]. Υπό αυτό το πρίσμα, έχοντας ως άξονα την καλύτερη δυνατή υποστήριξη της νεφρικής δυσλειτουργίας αναπτύχθηκαν νέες τεχνικές που συνοδεύουν υποστηρικτικά τους ασθενείς στην ΑΠΚ σε σχέση με την επικοινωνία τους με το ιατρικό προσωπικό που εποπτεύει, ελέγχει και ρυθμίζει το θεραπευτικό σχήμα [13]. Ως γενική κατευθυντήρια, για τους νεφρολογικούς ασθενείς χρειάζονται μηνιαίες επισκέψεις στο νοσοκομείο για έλεγχο της διαδικασίας της ΠΚ, ενώ παράλληλα οι ίδιοι πρέπει να παρακολουθούν το σώμα τους με καθημερινές καταγραφές βάρους, αρτηριακής πίεσης και αφαίρεσης υγρών.

Μια σημαντική προσθήκη στην διαδικασία της νεφρικής δυσλειτουργίας αποτελεί η απομακρυσμένη ιατρική παρακολούθηση με την ιδέα ότι επιτρέπει στους ασθενείς να παραμένουν σπίτι για την εφαρμογή της ΠΚ, διασφαλίζοντας παράλληλα την εποπτεία από τον ιατρό σε διάφορα επίπεδα [14]. Αυτή η τεχνολογία περιλαμβάνει πλήθος ηλεκτρονικών υπηρεσιών υγείας, όπως υποβοηθούμενες καθοδηγήσεις από βίντεο σε πραγματικό χρόνο, απεικόνιση ή μετάδοση εργαστηριακών αποτελεσμάτων και απομακρυσμένη παρακολούθηση κρίσιμων βιομετρικών πληροφοριών. Παρόμοια συσκευή απομακρυσμένης παρακολούθησης μπορεί να ενσωματωθεί και σε μηχανήματα ΑΠΚ, επιτρέποντας αμφίδρομη επικοινωνία ασθενούς-ιατρού και ενεργές αλλαγές στο θεραπευτικό σχήμα της ΠΚ, οι οποίες δύνανται να γίνουν εξ αποστάσεως [15]. Ως προγενέστερο σύστημα παρακολούθησης σε μηχανήματα ΑΠΚ υπήρξε μια ηλεκτρονική κάρτα δεδομένων που διατηρούσε το πρόγραμμα της συνταγής και τα αποθηκευμένα αποτελέσματα της θεραπείας. Αυτό το σύστημα καρτών ζητούσε από τον ασθενή ή τον πάροχο φροντίδας να φέρει αυτά τα δεδομένα στο κέντρο αιμοκάθαρσης για εκτίμηση της ποιότητας της θεραπείας ανάλογα με την κατάσταση του σωματικού υγρού, τον έλεγχο της αρτηριακής πίεσης, την συνολική κάθαρση των διαλυμένων ουσιών, και το μεταβολικό προφίλ, για πιθανές αλλαγές στην διαδικασία της ΠΚ. Ωστόσο, για τα καινούρια μηχανήματα ΑΠΚ η απομακρυσμένη παρακολούθηση επιτρέπει την προσαρμογή της συνταγής προγράμματος ΑΠΚ συχνότερα και με μεγαλύτερη ασφάλεια από το παλαιότερο σύστημα εγγραφής καρτών, διότι οι αλλαγές συνταγών λαμβάνουν μέρος όχι μόνο κατά τη διάρκεια των προσωπικών επισκέψεων αλλά και από την πλατφόρμα τηλεϊατρικής ή μετά από τηλεφωνική ειδοποίηση του ασθενούς [16]. Σε κάθε περίπτωση, μόλις οι ασθενείς έχουν εκπαιδευτεί στην θεραπεία και η συνταγή έχει επιβεβαιωθεί αυτοπροσώπως, οι κατ' οίκον επισκέψεις φέρουν ένα υποχρεωτικό γνώρισμα, το οποίο στοχεύει στην επίβλεψη της γενικής κατάστασης υγείας των πασχόντων.

Με βάση τα προαναφερθέντα, πρόσφατα το ενδιαφέρον των ερευνών [13,17] έχει επικεντρωθεί στην απομακρυσμένη ιατρική παρακολούθηση ενώ παράλληλα αναδύονται και οι δυνατότητες της. Μεταξύ αυτών συμπεριλαμβάνονται η καλύτερη εφαρμογή κατ' οίκον θεραπειών και ακολούθως η βελτίωση των κλινικών αποτελεσμάτων. Συνάμα, προσφέρεται συνεχής ιατρικός έλεγχος, ο οποίος επιτρέπει την επίβλεψη της συμμόρφωσης των ασθενών, αλλά και συμβάλλει στον εντοπισμό προβλημάτων και τη θέσπιση διορθωτικών μέτρων σε σύντομο χρονικό διάστημα. Με αυτόν τον τρόπο εξαλείφονται τα εμπόδια απόστασης και βελτιώνονται η πρόσβαση σε ιατρικές υπηρεσίες. Ακόμη, η βιβλιογραφία σημειώνει ότι ο απομακρυσμένος έλεγχος στην ΑΠΚ αύξησε ευρύτερα το ενδιαφέρον για ΠΚ στο σπίτι και μείωσε τα αντιληπτά εμπόδια, όπως άγχος και έλλειψη αυτό-αποτελεσματικότητας. Ως συνέπεια αυτής της αυστηρής παρακολούθησης των θεραπειών ΑΠΚ, μειώθηκε ο συνολικός αριθμός των προσωπικών επισκέψεων των νεφρολογικών περιστατικών, γεγονός που μπορεί να εξηγηθεί βάσει της ανάγκης μιας συνεχούς παρακολούθησης από την ιατρική ομάδα φροντίδας για τη βελτιστοποίηση του θεραπευτικού σχήματος ειδικά κατά τους πρώτους μήνες της θεραπείας με ΑΠΚ [18]. Επιπρόσθετα, ο περιορισμός των προσωπικών επισκέψεων των ασθενών στην νοσοκομειακή μονάδα συνδράμει στην αύξηση της ανεξαρτησίας τους και σταδιακά στην αποδοχή της ΠΚ ως τρόπου υποκατάστασης της νεφρικής δυσλειτουργίας. Αξίζει να σημειωθεί ότι αυτά τα οφέλη είναι σημαντικότερα για πάσχοντες που ζουν σε αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές, όπου οι αποστάσεις ως την μονάδα ΠΚ είναι συνήθως μεγαλύτερες και η πρόσβαση σε τακτική ιατρική επίβλεψη σχεδόν μη δυνατή.

Πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα [15,19] εκτιμούν την διάσταση της εξ' αποστάσεως επίβλεψης στα χρόνια πανδημικής κρίσης του ιού SARS-CoV-2. Σχετικά, αναφέρεται ότι η ΑΠΚ αποτελεί ασφαλέστερος τρόπος υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας σε σύγκριση με τη συνεχή φορητή, καθώς υπάρχει μόνο μία σύνδεση και αποσύνδεση με το μηχάνημα

που απαιτεί ελάχιστη επαφή και αλληλεπίδραση με τον πάροχο φροντίδας. Ακόμη, τα λύματα της ΠΚ μπορούν να απορριφθούν με ασφάλεια χωρίς να ληφθούν ιδιαίτερες προφυλάξεις συμπεριλαμβανομένης της απολύμανσης, καθώς ο ιός απουσιάζει από αυτά ή εμφανίζει μη ανιχνεύσιμο ιικό φορτίο που δεν είναι σε θέση να οδηγήσει σε εκδήλωση πλήρους λοίμωξης. Ως εκ τούτου, η ΑΠΚ συστήνεται ως ασφαλή λύση για την πρόληψη της εξάπλωσης της πανδημίας μεταξύ ιατρών και ασθενών σε σύγκριση με τη θεραπεία αιμοκάθαρσης που ως βάση της έχει το νοσοκομείο. Μάλιστα, επειδή η πλατφόρμα απομακρυσμένης παρακολούθησης έχει την δυνατότητα να αποστέλλει δεδομένα θεραπείας των ασθενών, όπως ο περιτοναϊκός όγκος, πιθανά προβλήματα αποστράγγισης, αιφνίδια διακοπή της θεραπείας, κάποια απώλεια χρόνου παραμονής ή απώλεια θεραπείας, επιτρέπει στον επιβλέποντα ιατρό να εποπτεύει σε πραγματικό χρόνο την τήρηση της θεραπείας, ανιχνεύοντας έγκαιρα τα προβλήματα και επιλύοντας τα περισσότερα εξ' αυτών χωρίς είσοδο στο νοσοκομείο. Ακολούθως, η βιβλιογραφία [20] ομολογεί ότι η ΠΚ αποτελεί έναν ασφαλή τρόπο θεραπείας αντικατάστασης της νεφρικής λειτουργίας κατ' οίκον με στόχο την βέλτιστη προστασία ασθενών και ιατρών από την πανδημία του ιού SARS-Cov-2. Από τα δεδομένα που λαμβάνονται η κλινική αξιολόγηση καταθλιπτικής ή αγχώδους συμπτωματολογίας κατά τις τηλεφωνικές επισκέψεις είναι ιδιαίτερα σημαντική για την ακριβή εκτίμηση ενδεχόμενης ψυχοπαθολογίας που αποτελεί απότοκο του κοινωνικού περιορισμού και της αποξένωσης των ανθρώπινων σχέσεων που προκάλεσε η πανδημία.

Ως επακόλουθο, η απομακρυσμένη παρακολούθηση επιτρέπει την αποτελεσματική χρήση πόρων υγειονομικής περίθαλψης, βοηθώντας τους γιατρούς να βελτιώσουν το εξατομικευμένο σχήμα ΑΠΚ και να κάνουν αλλαγές στη συνταγή με πιο έγκαιρο, ταχύτερο και οικονομικά αποδοτικό τρόπο. Επιπρόσθετα, μειώνοντας τη συχνότητα επισκέψεων στο κέντρο ΠΚ για επείγοντα προβλήματα, η απομακρυσμένη παρακολούθηση μπορεί να είναι μια αποτελεσματική στρατηγική διαχείρισης που συμβάλλει στην αύξηση της ανεξαρτησίας

του ασθενούς από το νοσοκομείο, στην συμμόρφωση της αποδοχής της ΠΚ ως τρόπου υποκατάστασης των νεφρών, στην συνολική ικανοποίηση από την χρήση ιατρικών υπηρεσιών, στην βελτίωση της συνεργατικής σχέσης ιατρού-ασθενούς με καλύτερα κλινικά αποτελέσματα και στην μείωση επειγόντων επισκέψεων και έκτακτων νοσηλειών, που σχετίζονται με νεφρολογικά προβλήματα ειδικά σε ασθενείς με συχνότερα περιστατικά συννοσηρότητας. Αναπόδραστα, όλοι αυτοί οι παράγοντες συνδράμουν υποστηρικτικά στην αντίληψη της ποιότητας ζωής των νεφρολογικών ασθενών.

Παρά την ομογένεια αλλά και αντιφατικότητα των ερευνητικών δεδομένων, είναι φανερό το ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας να επικεντρωθεί στην εφαρμογή της ΑΠΚ και της απομακρυσμένης παρακολούθησης ως έγκυρο και αξιόπιστο τρόπο υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με γνώμονα την βελτιστοποίηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των ασθενών. Η μεθοδολογική προσέγγιση της παρούσας έρευνας επιχειρεί να μελετήσει το συγκεκριμένο φαινόμενο.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Υλικό και Μέθοδος

Μελετώντας την αντίστοιχη βιβλιογραφία, προέκυψε το ενδιαφέρον για μια συστηματική διερεύνηση της πολύπλευρης αλληλεπίδρασης βάσει της οποίας η θεραπεία ΑΠΚ κάθαρσης συνδέεται με την συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών που την εφαρμόζουν. Ειδικότερα, η έρευνα αποσκοπεί στον εντοπισμό και την κατανόηση των δυναμικών στοιχείων που αναπτύσσονται μεταξύ της υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με την συνδρομή μηχανήματος και της αντιλαμβανόμενης ευεξίας από πλευράς πάσχοντα με κύριο γνώμονα την βελτιστοποίηση της έκβασης του κλινικού αποτελέσματος. Ακολουθώντας τα βιώματα και τις εμπειρίες των χρηστών υπηρεσιών υγείας, οι αντιλήψεις τους για την παρεχόμενη θεραπεία γίνονται αξιολογητές του ίδιου του συστήματος που τις προσφέρει.

Συμμετέχοντες

Η επιλογή του δείγματος έγινε μεταξύ των ατόμων με διάγνωση «Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας» N18 κατά ICD-10 που λαμβάνουν ΑΠΚ ως υποκατάστατο της νεφρικής λειτουργίας. Όλοι ασθενείς παρακολουθούνται από την Μονάδα Περιτοναϊκής Κάθαρσης του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ Θεσσαλονίκης. Κατά συνέπεια, το δείγμα ήταν εστιασμένο, ενώ η δειγματοληψία στοχευμένη, καθώς σε συνεργασία με τον επιβλέποντα ιατρό επιλέχθηκαν όλοι οι ασθενείς που αντιμετώπιζαν την νεφρική συμπτωματολογία με την συνδρομή μηχανήματος για την ανταλλαγή των υγρών. Στο σύνολο των συμμετεχόντων, κανένας δεν παρουσίαζε εξασθενημένες γνωστικές λειτουργίες, ώστε να είναι σε θέση να ανταποκριθούν στις ερωτήσεις, αλλά και να κρίνουν αν επιθυμούν να μετάσχουν σ' αυτήν. Η μελέτη εκπονήθηκε σε 7 άτομα με μέσο όρο ηλικίας του δείγματος τα 59 έτη και ηλικιακό εύρος ανάμεσα σε 46 με 77 έτη. Όλοι οι συμμετέχοντες έχουν δικαίωμα δικαιοπραξίας και λαμβάνουν υποστηρικτική βοήθεια από την μονάδα.

Μέθοδος συλλογής δεδομένων

Το είδος του ερευνητικού ερωτήματος κατεύθυνε την επιλογή της μεθόδου συλλογής δεδομένων στην παρούσα μελέτη. Σκοπός της έρευνας είναι ο εντοπισμός και η κατανόηση των δυναμικών στοιχείων που αναπτύσσονται μεταξύ της υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με την συνδρομή μηχανήματος και της ποιότητας ζωής των ασθενών με παρονομαστή την αποτελεσματικότητα της υγειονομικής φροντίδας. Γι' αυτόν τον λόγο επιλέχθηκε η συνέντευξη και μάλιστα στην ημί-δομημένη της μορφή. Ως μέθοδος, η συνέντευξη δεν είναι κατευθυντική, το ενδιαφέρον επικεντρώνεται στην υποκειμενική εμπειρία του ατόμου, ενώ δίνεται η ευκαιρία να προσεγγιστούν οι ιδιαίτερες αξίες, απόψεις και αντιλήψεις των συμμετεχόντων [21]. Την ίδια στιγμή ακριβώς, επειδή το κυριότερο στοιχείο της έρευνας είναι η κατάθεση εμπειριών, μια μέθοδος με αυστηρή δομή θα κρίνονταν ακατάλληλη. Ως εκ τούτου, επιλέχθηκε η ημί-δομημένη συνέντευξη, στην οποία επιτρέπεται, από την μία πλευρά να υπάρχει μια κατεύθυνση στην συνδιαλλαγή ερευνητή-συμμετέχοντα αναφορικά με κάποιες προκαθορισμένες πτυχές του υπό μελέτη θέματος, ενώ από την άλλη πλευρά αποτελεί ένα βοηθητικό εργαλείο που προάγει την ελεύθερη έκφραση των εμπλεκομένων [22].

Κατόπιν ανασκόπησης της υπάρχουσας βιβλιογραφίας, ο οδηγός της συνέντευξης έχει συσταθεί επηρεασμένος εννοιολογικά από το «Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής των Νεφρικών Ασθενών» (“Kidney Disease Quality of Life Instrument”), ένα ποσοτικό εργαλείο με ελεύθερη πρόσβαση (https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/kdqol/faq.html) σε μη εμπορικές έρευνες και αυξημένη ψυχομετρική αξιοπιστία [23,24,25] που μετρά την ποιότητα ζωής σε νεφρολογικούς ασθενείς. Ως αποτέλεσμα, αναδείχθηκαν τρεις άξονες για την συνέντευξη που διενεργήθηκε: (α) γενική κατάσταση υγείας, (β) συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής και (γ) αντιλήψεις για την ΑΠΚ, ένα κομμάτι της συνέντευξης που προσπαθούσε να διερευνήσει την σημαντικότητα των παραγόντων μεταξύ τους. Παράλληλα,

σε κάθε διάσταση της αυτοματοποιημένης θεραπείας υπήρχε ερώτημα που προσπαθούσε να προσεγγίσει την ιδιαίτερη συμβολή που εμφανίζει στην ψυχική υγεία των συμμετεχόντων. Η συνέντευξη περιλάμβανε 24 βασικές ερωτήσεις και μια κατηγορία δημογραφικών στοιχείων (Φύλο, Ηλικία, Εργασιακή κατάσταση, Εκπαιδευτικό επίπεδο). Ως παραδείγματα ερωτήσεων αναφέρονται: «Πως αξιολογείτε την κατάσταση της υγείας σας στην παρούσα φάση σε σχέση με το νόσημα σας;», «Ποιες είναι οι σκέψεις σας για την υγεία σας δεδομένων των ευρύτερων υγειονομικών συνθηκών και τι εκτιμάτε πως θα ακολουθήσει στο μέλλον;», «Είστε εργαζόμενος το διάστημα αυτό; Πως πιστεύετε ότι η αυτοματοποιημένη κάθαρση σχετίζεται με την εργασία;», «Πόσο τακτικά επισκέπτεστε το νοσοκομείο για να βρεθείτε με τον θεράποντα ιατρό;», «Πως κρίνετε την απομακρυσμένη παρακολούθηση μέσω του μηχανήματος στην πράξη; Ποιες είναι οι εφαρμογές της απομακρυσμένης παρακολούθησης στα πλαίσια της ευρύτερης υγειονομικής κατάστασης;» (βλ. Παράρτημα). Οι ερωτήσεις ήταν ανοιχτές και με λογική ακολουθία, πολλές από αυτές διανθίστηκαν από επιπρόσθετα ερωτήματα που κρίθηκαν χρήσιμα από τον ερευνητή, ενώ αρκετά ήταν τα σημεία που τον ρόλο του καθοδηγητή έπαιρνε η ροή της συζήτησης.

Η διαδικασία της συνέντευξης

Για την πραγματοποίηση αυτής της σύλληψης, μετείχε όλο το σύνολο των ασθενών που βρίσκονται σε ΑΠΚ του Πανεπιστημιακού νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ, οι οποίοι δεν τελούν υπό το καθεστώς δικαστικής συμπαράστασης. Η συμμετοχή στην ερευνητική διαδικασία ήταν κατόπιν ενημέρωσης, ενώ δεν απαιτούσε την πρόσβαση σε κλινικά αρχεία και ιστορικό ασθενών. Ακόμη η φύση της συμμετοχής στην ερευνητική διαδικασία ήταν απολύτως εθελοντική. Παράλληλα, εκτός ορισμένων βασικών δημογραφικών στοιχείων, η παρουσία των συμμετεχόντων υπήρξε απολύτως ανώνυμη και όλες οι προσωπικές πληροφορίες διατηρήθηκαν με εχεμύθεια. Η πρώτη προσέγγιση και ενημέρωση τους διενεργήθηκε μέσα από το ιατρικό προσωπικό της κλινικής πού ήδη γνωρίζουν και εμπιστεύονται, οι οποίοι

εισήγαγαν τον ερευνητή που πήρε τη συνέντευξη. Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων υπερίσχυσε ο σεβασμός στην ελευθερία των συμμετεχόντων να ανταποκριθούν μόνο στις ερωτήσεις που επιθυμούν χωρίς πίεση με την δυνατότητα να αποχωρίσουν οποτεδήποτε παραστεί η ανάγκη. Η ενημέρωση των ασθενών πραγματοποιήθηκε εντός της κλινικής με απλό κατανοητό τρόπο από τον επιβλέποντα ιατρό και εφόσον υπάρχει συμφωνία ανταλλάχθηκαν τα έντυπα ενήμερης συγκατάθεσης, τα οποία θα αποσαφηνίζουν την όλη ερευνητική διαδικασία (βλ. Παράρτημα) και μεταφέρθηκαν στον ερευνητή κατόπιν συμπλήρωσης της υπογραφής τους. Στο έντυπο γίνονται φανερά τα στοιχεία της ερευνητικής ομάδας, το θέμα της ποιοτικής έρευνας, τα ονόματα των Πανεπιστημίων, όπως επίσης και τα ονόματα των αρμόδιων καθηγητών. Σε κάθε άτομο τονίστηκε η εχεμύθεια και η εμπιστευτικότητα, διαβεβαιώνοντας την τήρηση ανωνυμίας για τα προσωπικά στοιχεία, όπως και την δυνατότητα να αποχωρήσουν οποτεδήποτε το επιθυμούν. Να σημειωθεί ότι οι συμμετέχοντες ήταν δυνατόν να αποσύρουν τη συμμετοχή τους από την μελέτη μόνο για το διάστημα που υπήρξε δυνατόν να ταυτοποιηθούν οι απαντήσεις τους με τα δεδομένα που θα έχουν συλλεγεί με ποιοτικό τρόπο. Μετά την ολοκλήρωση της ερευνητικής διαδικασίας και από τη στιγμή που έχουν καταστραφεί τα αρχεία βάσει των οποίων δύναται να εντοπιστούν οι απαντήσεις στα δεδομένα, η απόσυρσή της συμμετοχής από τις μελέτες δεν ήταν εφικτή. Το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης διατηρήθηκε και υπογράφηκε από όλους τους εμπλεκόμενους σε δύο αντίγραφα, ένα για τον συμμετέχοντα και ένα για το αρχείο της ερευνητικής ομάδας. Για λόγους οργάνωσης του ερευνητικού υλικού στο έντυπο σημειώθηκε ως κωδικός το πρώτο και τρίτο γράμμα του ονόματος τους και η υπογραφή τους, ως συγκατάθεση για συμμετοχή. Μόνο υπ' αυτές τις συνθήκες ακολουθήθηκε η διαδικασία της συνέντευξης. Πέρα από το ενημερωτικό έντυπο και την απόκτηση συγκατάθεσης, σε όλους τους συμμετέχοντες προτάθηκε η κατοπινή ενημέρωσή τους για τα αποτελέσματα της ερευνητικής διαδικασίας.

Λόγω της ευρύτερης υγειονομικής πανδημίας και με γνώμονα την υγειονομική ασφάλεια των ασθενών προτάθηκε οι συνεντεύξεις να παρθούν τηλεφωνικά σε ώρες βολικές για τους ασθενείς που διευθετήθηκαν μετά την τελική συμφωνία με τον γιατρό. Για τον λόγο αυτό, όπως παρατηρείται από τον οδηγό συνέντευξης, το ερευνητικό υλικό υπήρξε σύντομο, ώστε να μην κουράσει τον συνεντευξιζόμενο. Κατά συνέπεια, εφόσον οι ασθενείς συμφώνησαν να μετέχουν χρειάστηκε πέραν της υπογραφής και των αρχικών τους να σημειώσουν έναν τηλεφωνικό αριθμό στο έντυπο συγκατάθεσης. Πρόσβαση για κλήση σ' αυτόν τον αριθμό είχε μόνο ο κύριος ερευνητής που διενέργησε τις συνεντεύξεις, ενώ απ' την άλλη πλευρά ο αριθμός του παραμένει προσβάσιμος στους ασθενείς για οποιαδήποτε απορία ή μεταγενέστερη επιθυμία αποχής από την μελέτη βάσει των ανωτέρω προϋποθέσεων. Τόσο από τον επιβλέποντα γιατρό και τα έντυπα, όσο και από τον ερευνητή στην κλήση, παρότι είχε ήδη δοθεί ενυπόγραφη συγκατάθεση, έγινε σαφές ότι οι κλήσεις θα μαγνητοφωνηθούν, ώστε να ακολουθήσει η απομαγνητοφώνηση, ενώ τότε τα ηχητικά αρχεία θα διαγραφούν, ώστε να ακολουθήσει η ποιοτική κωδικοποίηση των συνεντεύξεων. Σχετικά με το μαγνητοφωνημένο υλικό έγινε ξεκάθαρο ότι πρόσβαση σ' αυτό είχε αποκλειστικά ο ερευνητής και οι επόπτες καθηγητές και ότι καταστράφηκε μετά την απομαγνητοφώνησή του. Ο χρόνος των συνεντεύξεων διήρκεσε κατά μέσο όρο μισή ώρα και αυτές έλαβαν μέρος κατά τους μήνες Ιούνιο με Ιούλιο του έτους 2021.

Αναφορικά με τη συνέντευξη, ο ερευνητής έδωσε το περιθώριο σε κάθε συνεντευξιζόμενο να παρουσιαστεί ονομαστικά, ως ιδιότητα και ενασχόληση, παρουσίασε εκ νέου τους στόχους της μελέτης, ρώτησε με ποίο μικρό όνομα να αποκαλεί τον συμμετέχοντα, όπως και απάντησε σε κάθε ερώτηση σχετικά με το επαγγελματικό και ερευνητικό του υπόβαθρο με στόχο να δημιουργήσει ένα κλίμα άνεσης και εμπιστοσύνης. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι οι συμμετέχοντες ολοκλήρωσαν με προθυμία την διαδικασία

της συνέντευξης, ενώ στο τέλος ευχαρίστησαν τους ερευνητές για την ενδιαφέρουσα συζήτηση.

Μέθοδος ανάλυσης δεδομένων

Όλες οι συνεντεύξεις της παρούσας μελέτης αναλύθηκαν με την χρήση της ερμηνευτικής φαινομενολογικής ανάλυσης (Interpretative Phenomenological Analysis - IPA). Η φαινομενολογία αναπτύχθηκε αρχικά από τον Edmund Husserl, του οποίου την σκέψη συνέχισε ο Martin Heidegger. Σε γενικές γραμμές, η μέθοδος της ερμηνευτικής φαινομενολογικής ανάλυσης είναι περιγραφική, αφήνοντας τα πράγματα να μιλούν από μόνα τους και ερμηνευτική αναγνωρίζοντας την σημασία των ανερμήνευτων δεδομένων [26]. Κύριος στόχος της συγκεκριμένης προσέγγισης είναι η λεπτομερής διερεύνηση του πώς οι άνθρωποι βιώνουν τον κόσμο και τις εμπειρίες τους, καθώς και η ερμηνεία της προσωπικής οπτικής του κάθε ατόμου μέσω της προσεκτικής επεξεργασίας κάθε μεμονωμένης και ξεχωριστής περίπτωσης, προτού γίνει η γενίκευση των αποτελεσμάτων [27]. Η ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση συνίσταται σε μια σειρά καθορισμένων βημάτων, που αποσκοπούν στην μείωση του αρχικού αριθμού των κωδικών μέσω της δημιουργίας νέων και λιγότερων σε πλήθος κατηγοριών, που συνοψίζουν το νόημα των αρχικών κωδικών [28].

Με βάση τα καθορισμένα αυτά βήματα, αρχικά έγινε κατά λέξη καταγραφή των σημειώσεων για κάθε συνέντευξη, η οποία περιλάμβανε ακόμη και παύσεις, σωματικές εκφράσεις ή άλλες αυθόρμητες εκδηλώσεις. Ακολούθησε επαναλαμβανόμενη ανάγνωση των συνεντεύξεων, για να αποκτηθεί μια ολοκληρωμένη αντίληψη ως προς το περιεχόμενο της ομιλίας των συμμετεχόντων, αλλά και για να παραχθούν ενδεικτικά σχόλια για την κάθε συνέντευξη. Ο κάθε κωδικός εκφράζει εν συντομία την ερμηνεία που δίνει ο ερευνητής σε ένα συγκεκριμένο κομμάτι και αναδύεται από το ίδιο το κείμενο, χωρίς να επιβάλλεται εκ των προτέρων από την ερευνητική ομάδα. Στο τέλος, συγκεντρώθηκαν 632 κωδικοί από όλες τις συνεντεύξεις, οι οποίοι ομαδοποιήθηκαν σε 334 κωδικούς και σταδιακά οδήγησαν σε 33

πιο γενικές κατηγορίες, ανάλογα με το νόημα, τις ομοιότητες και τις διαφορές τους. Η ομαδοποίηση των τελευταίων οδήγησε σε 5 ανώτερες θεματικές ενότητες, οι οποίες συνόψιζαν το νόημα των υποκατηγοριών και των αρχικών κωδικών τους. Σχηματίστηκε επίσης ένας πίνακας με τις θεματικές κατηγορίες και τις κατηγοριοποιήσεις που προέκυψαν από τους αρχικούς κωδικούς (βλ. Παράρτημα).

Δεοντολογικά ζητήματα

Παρατηρήθηκε μια δυσκολία στην εύρεση υποψήφιων συμμετεχόντων, καθώς λόγω της ιδιαίτερης φύσης του δείγματος η πρόσβαση σε αυτό δεν ήταν ανοιχτή για έρευνα. Ωστόσο, ακολουθώντας τις επιταγές της δεοντολογίας, ο ερευνητής προσέγγισε τους ασθενείς μέσω του θεράποντα ιατρού με τον οποίον έχει ήδη δημιουργηθεί σχέση εμπιστοσύνης και παροχής φροντίδας. Δόθηκε ιδιαίτερη προσοχή στις ερωτήσεις, για να μην κατευθύνουν τους συμμετέχοντες να απαντήσουν με έναν συγκεκριμένο τρόπο, αλλά αντίθετα να εκφράσουν την προσωπική τους άποψη. Σε γενικές γραμμές απαντήθηκαν όλες οι ερωτήσεις, παρά το γεγονός ότι ορισμένες από αυτές αφορούσαν προσωπικά θέματα των ατόμων, όπως την σχέση τους με την παρεχόμενη θεραπεία και το κατά πόσο είναι ευχαριστημένοι απ' αυτήν. Μια από τις ερωτήσεις που φάνηκε να δυσκολεύει ή να προβληματίζει περισσότερο ήταν εκείνη που καλούσε τους συμμετέχοντες να απαντήσουν συγκριτικά ποια από όλες τις διαστάσεις της ΑΠΚ συμβάλλει περισσότερο στην βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Αρκετοί ήταν εκείνοι που κατέληγαν σε δύο παράγοντες ως σημαντικότερους, ενώ ελάχιστοι δυσκολεύτηκαν να αποφασίσουν εντελώς την απάντηση της ερώτησης. Αξίζει να σημειωθεί ότι παρότι οι συμμετέχοντες απάντησαν σε όλο το πλήθος των ερωτήσεων, δεν φάνηκε να είναι ιδιαίτερα αναλυτικοί στις απαντήσεις που έδωσαν. Παράλληλα, είναι σαφές ότι τα άτομα λόγω των προβλημάτων με τα οποία έρχονται αντιμέτωπα είναι ιδιαίτερα ευαίσθητα σε ζητήματα που αφορούν το προσωπικό τους βίωμα και την εμπειρία τους. Ως εκ τούτου, οι ερευνητές προσπάθησαν να είναι όσο το δυνατόν περισσότερο διακριτικοί και μη

παραισφρητικοί στη διαδικασία της συνέντευξης. Επιπρόσθετα, θέτοντας την προστασία των συμμετεχόντων σε πρώτο πλάνο, αλλά και δεοντολογικούς λόγους, κρίθηκε πως σε κάποιες περιπτώσεις μετά την συνέντευξη θα ήταν ωφέλιμο να υπάρξει μια περαιτέρω συζήτηση επί του θέματος που μελετάται, έτσι ώστε να αποφευχθεί κάποια πιθανή συναισθηματική φόρτιση των συμμετεχόντων [22].

Στο σημείο αυτό, αξίζει να αναφερθεί ότι σε δημοσιευμένες ποιοτικές μελέτες επιλέγεται διεθνώς στα αποτελέσματα να αναφέρονται ανώνυμα με ακέραιες προτάσεις από τις συνεντεύξεις ως δικαιολόγηση των επιμέρους θεματικών που ανακύπτουν συνολικά. Κατά συνέπεια, ως βάση αιτιολόγησης των μελετών υπάρχουν φράσεις και προτάσεις που ανέφεραν οι ασθενείς, ακριβώς όπως τις μετέφεραν, χωρίς να υπάρχει όμως καμία προσωπική αναφορά που να προδίδει την προσωπική τους ταυτότητα. Καθώς στο πλαίσιο της παρούσας ερευνητικής διενέργειας υπάρχουν δεδομένα που ορίζονται ως ευαίσθητα, όπως το φύλο και τα βιώματα των ασθενών, θα πρέπει να σας ενημερώσουμε ότι τηρείται η νομοθεσία που ισχύει στην Ευρωπαϊκή Ένωση από τις 28 Μαΐου 2018, όπως εφαρμόζεται στην Ελληνική Επικράτεια σύμφωνα με τον νόμο 4624/2019 (Τεύχος Α' 137/29.08.2019), η οποία ορίζει ότι η χρήση αυτών των δεδομένων επιτρέπεται για σκοπούς επιστημονικής έρευνας. Περισσότερες πληροφορίες για την προστασία των προσωπικών δεδομένων στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας βρίσκονται στην ακόλουθη ιστοσελίδα http://learning.uth.gr/prosopika_dedomena/. Ακόμη, να σημειωθεί πως η διενέργεια της μελέτης έχει λάβει έγκριση από την επιτροπή δεοντολογίας του ΠΜΣ «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» (Αριθμός πρωτοκόλλου: 207), καθώς και της επιστημονικής επιτροπής του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ, Θεσσαλονίκης (Αριθμός πρωτοκόλλου: 7044/25.2.2021).

Ακολουθώντας την διεξοδική παρουσίαση των δεδομένων στις συγκεκριμένης μελέτης, κατέστη σαφής η αλληλεξάρτηση στις ΑΠΚ με την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητας ζωής

των νεφρολογικών ασθενών. Στο πλαίσιο της συζήτησης των αποτελεσμάτων, παρά στις όποιες κατευθυντήριες του βιβλιογραφικού γίνεσθαι, η έμφαση δόθηκε στις αντιλήψεις των ίδιων των συμμετεχόντων ως απαντήσεων στο ερευνητικό ερώτημα.

Αποτελέσματα

Ακολουθώντας την επεξεργασία των δεδομένων, παρατίθενται σε περιγραφικό επίπεδο τα αποτελέσματα της κωδικοποίησης. Μέσα από την ανάλυση των 7 απομαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων προέκυψαν 5 κεντρικές θεματικές κατηγορίες: (α) απελευθέρωση ημερήσιων δραστηριοτήτων, (β) προσαρμογή κατά τον ύπνο (γ) απομακρυσμένη φροντίδα, (δ) περιορισμοί της θεραπείας ΠΚ και (ε) διάσταση χρόνιου νοσήματος (βλ. Παράρτημα). Οι αναλύσεις που έγιναν επικεντρώθηκαν στις απαντήσεις των ατόμων σχετικά με το βίωμα και την εμπειρία τους. Είναι σημαντικό να τονισθεί εδώ πως το θεωρητικό πλαίσιο, αλλά και οι θεματικές κατηγορίες που αρχικά δημιουργήθηκαν από τους ερευνητές για την δομή της συνέντευξης, δεν επηρέασαν την τελική κατανομή των κωδικών στις κεντρικές θεματικές κατηγορίες, εφόσον ο στόχος της παρουσίασης των αποτελεσμάτων ήταν η μετάδοση και η ερμηνεία των αποκλειστικών και προσωπικών τους εμπειριών. Οι κύριες θεματικές κατηγορίες αποτελούν, ουσιαστικά, την δομή των αποτελεσμάτων μαζί με τις κατηγορίες και τους κώδικες που τις περιγράφουν μέσω παραδειγμάτων από τα αποσπάσματα των συνεντεύξεων. Συγκεκριμένα, με γνώμονα τους άξονες του ερευνητικού εργαλείου προέκυψαν οι ακόλουθες κατηγορίες, που αντικατοπτρίζουν την εμπειρία των ασθενών σε ΑΠΚ σχετικά με τους παράγοντες της ποιότητας ζωής που εξετάστηκαν.

Απελευθέρωση ημερήσιων δραστηριοτήτων

Αναντίρρητα, το σύνολο των ασθενών που βρίσκονται σε ΑΠΚ ορίζει ως κύριο πλεονέκτημα του θεραπευτικού σχήματος την απουσία ενασχόλησης με τις διαδικασίες της κάθαρσης εντός της ημέρας, καθότι η εφαρμογή γίνεται τις νυχτερινές ώρες κατά τον ύπνο («όλη την μέρα είσαι ελεύθερος να κάνεις ότι θες και να πας όπου θες»). Αυτή η συνθήκη

προσφέρει στα άτομα πλήρη ελευθερία κινήσεων και τους παρέχει την δυνατότητα για εργασία, σωματική άσκηση, εναλλακτικές ασχολίες και κοινωνικοποίηση, ενισχύοντας την ανεξαρτησία και την αυτονομία της ζωής τους (*«φυσικά και δουλεύω κανονικά, θα τρελαινόμουν αν έχανα την δουλειά μου»*). Αξίζει να σημειωθεί στο σημείο αυτό, ότι οι συμμετέχοντες υπογραμμίζουν πως η απουσία της ΑΠΚ από το ημερήσιο πρόγραμμα πρόσκειται θετικά στην διάθεση τους, όχι μόνο ως μια διαδικασία που καταναλώνει χρόνο, αλλά και από την έλλειψη ενεργής εμπλοκής των νοσούντων με την θεραπεία, γεγονός που αναπόφευκτα τους υπενθυμίζει ότι πάσχουν από χρόνια νόσημα (*«ξέρεις τι είναι αγαπητέ μου να μην χρειάζεται να ασχοληθείς όλη την μέρα με το ότι είσαι άρρωστος;»*). Μάλιστα, οι ασθενείς βρίσκουν ιδιαίτερα λειτουργικό ότι είναι σε θέση να τροποποιήσουν τις ώρες σύνδεσης με το μηχάνημα το βράδυ, προσαρμόζοντας τες ανάλογα με τις προσωπικές τους ανάγκες και τις απαιτήσεις που επιτάσσει η καθημερινότητα (*«παραδείγματος χάριν, πες ότι θέλεις να βγεις έξω με φίλους και να κάτσεις έως τις 12, εφόσον ξέρεις ότι θα συνδεθείς αργότερα, θα τελειώσεις και αργότερα το πρωί»*). Βέβαια, όπως αναφέρουν, χρήσιμο εργαλείο σε αυτήν την περίπτωση είναι η σωστή μέτρηση των ωρών σύνδεσης βάσει του εξατομικευμένου θεραπευτικού σχήματος που ακολουθείται, καθώς και η αποδοτική οργάνωση του ημερήσιου προγράμματος (*«αρκεί να μην έχεις κανονίσει κάτι το πρωί γιατί η κάθαρση θα πάρει περισσότερο χρόνο»*). Προς αυτή την κατεύθυνση οδηγεί και η απουσία τακτικών επισκέψεων σε νοσοκομεία ή μονάδες ΠΚ, διότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες αναφέρονται στον ιατρό τους κάθε ένα ή δύο μήνες για έλεγχο της σωματικής τους κατάστασης, τον οποίον συνολικά κρίνουν απαραίτητο, θεμιτό και αναπόφευκτο λόγω της ηλικίας τους ανεξάρτητα από την νεφρική δυσλειτουργία που εμφανίζουν (*«ηρέμησε το κεφάλι μου από τους γιατρούς και τα νοσοκομεία κάθε τρεις και λίγο... και αυτό το check up να σου πω την αλήθεια στην ηλικία μου σίγουρα θα το έκανα»*). Για όσους ασθενείς πραγματοποιούν συχνά ταξίδια βρίσκουν σημαντικά διευκολυντικό ότι είναι σε θέση να

επικοινωνήσουν έγκαιρα με την εταιρία και να μετακινήσουν το μηχάνημα της ΑΠΚ με τους απαραίτητους σάκους διαλύματος για το χρονικό διάστημα που θα απουσιάζουν όπου επιθυμούν (*«όταν θέλησα να πάω σε άλλη πόλη για την δουλειά μου, μίλησα με την εταιρία και με εξυπηρέτησαν για τις μέρες που έκατσα εκεί»*).

Σε γενικές γραμμές, οι συμμετέχοντες κρίνουν την σύνδεση τους με το μηχάνημα εύκολη και ανώδυνη, χωρίς να απαιτείται συνδρομή από προσωπικό υγείας ή φροντιστή για την εκτέλεση της (*«μόνη μου συνδέομαι το βράδυ και ευτυχώς γιατί η κόρη μου εργάζεται και δεν μπορεί να έρχεται, ούτε βελόνες ούτε τίποτα»*). Αντίθετα, για την πλειονότητα των ασθενών που έχουν υποβληθεί παλαιότερα σε αιμοκάθαρση, προσμετρούνται αρνητικά οι τακτικές επισκέψεις στο νοσοκομείο ειδικότερα για όσους κατοικούν σε απομακρυσμένες περιοχές, γιατί οι νοσούντες επιβαρύνονται περαιτέρω οικονομικά από τις μετακινήσεις και συχνά εξαρτώνται από άλλα πρόσωπα φροντίδας για αυτές (*«στην αρχή με την αιμοκάθαρση κάθε τρεις μέρες έτρεχα σε μεγάλο αστικό κέντρο και άσε τα χρήματα που ζόδευα, ενώ συν τοις άλλοις ποιόν να βρεις να σε πάει κάθε φορά;»*). Ακόμη καταθέτουν πως ως αιμοκαθαρόμενοι μετά την εφαρμογή της θεραπείας ένιωθαν έντονη κούραση, εξάντληση και καταπόνηση του σώματος, η οποία παρενέβαινε κατά κόρον στην καθημερινότητα τους (*«μετά την αιμοκάθαρση ήμουν σαν νεκρή, ράκος, δεν μπορούσα να σηκωθώ από το κρεβάτι»*). Σχετικά με την συνεχή φορητή ΠΚ, όσοι ασθενείς την είχαν ακολουθήσει στο παρελθόν δηλώνουν πως μολονότι αισθάνονταν το σώμα τους λιγότερο επιβαρυνμένο, η ημέρα τους περιστρέφονταν αποκλειστικά γύρω από την θεραπεία και προσαρμοζόταν σε αυτήν, χωρίς να είναι σε θέση να παραμετροποιήσουν την ΠΚ στις ώρες που ήταν περισσότερο βολικές για αυτούς (*«όλη μου η ζωή ήταν η επόμενη σύνδεση και τίποτα παραπάνω»*). Επιπρόσθετα, τονίζουν πως η καθημερινότητα και η οργάνωση του ημερήσιου προγράμματος έπρεπε να ακολουθεί τις συχνές ανταλλαγές της χειροκίνητης ΠΚ, οι οποίες καταλάμβαναν αρκετό χρόνο για την ολοκλήρωση τους (*«ούτε έξω μπορούσα να βγω μια βόλτα, γιατί κάθε δίωρο*

ήμουν εκεί»). Είναι σαφές ότι στο σύνολο τους οι πάσχοντες επωφελούνται μιας ελεύθερης νόσου καθημερινότητας, την οποία δεν μπόρεσαν να καρπωθούν μέσα από άλλες μεθόδους υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας (*«ποια η μέρα είναι για μένα και μόνο για μένα, όχι για την αρρώστια μου»*).

Προσαρμογή κατά τον ύπνο

Τα δεδομένα υποστηρίζουν ότι η διεργασία του ύπνου αποτελεί για την πλειονότητα των ασθενών που εφαρμόζουν ΑΠΚ ζήτημα προσαρμογής και εμπειρίας με την κάθαρση κατά τις νυχτερινές ώρες (*«λογικό, κάθε αρχή και δύσκολη δεν λένε; έτσι και με τον ύπνο»*). Μετά την πάροδο των δύο μηνών, οι περισσότεροι νοσούντες δεν σημειώνουν κανένα παράπονο ή ενόχληση όταν κοιμούνται (*«νομίζω μετά τον πρώτο ή τον δεύτερο μήνα βρήκα τους ρυθμούς μου»*). Βοηθητικό ρόλο σε αυτήν την διαδικασία διαδραματίζει το μέγεθος του καλώδιου σύνδεσης με το μηχάνημα, το οποίο επιτρέπει την ελεύθερη αλλαγή θέσεων στο κρεβάτι και την σύντομη μετακίνηση στο δωμάτιο, παρέχοντας συνάμα άνεση για συντροφικότητα την νύχτα (*«πολλοί δεν σκέφτονται το καλώδιο αλλά αυτό είναι που μας σώζει, γιατί μπορείς λίγο να σηκωθείς από το κρεβάτι, να περπατήσεις, να μετακινηθείς, να ξαπλώσεις άνετα και να αγκαλιάσεις την γυναίκα σου που λέει ο λόγος»*). Κατά γενική ομολογία εκφράστηκε ένα συναίσθημα ομαλής διεργασίας του ύπνου, που αποκτάται με την πάροδο του χρόνου και την αυξημένη εμπειρία με την ΠΚ το βράδυ (*«μαθαίνεις σταδιακά να κοιμάσαι, γιατί μπορείς και αλλιώς; πάντως δεν είναι κάτι τόσο δύσκολο»*).

Επικεντρώνοντας στις αναφερόμενες δυσκολίες, οι συμμετέχοντες δίνουν έμφαση στην αίσθηση πως ο καθετήρας μετακινείται εντός της κοιλιακής χώρας ανάλογα με την στάση του σώματος τους, γεγονός που δυσχεραίνει τις ανταλλαγές των υγρών κι όχι την παραμονή του διαλύματος στο περιτόναιο (*«σαν να κουνιέται ένα πράγμα μερικές φορές και να έχω πρόβλημα όταν μπαίνουν και βγαίνουν τα υγρά, όχι όταν είναι μέσα μου»*). Αποτέλεσμα αυτής της συνθήκης είναι η αντίληψη ότι η κάθαρση των ασθενών πραγματοποιείται

αποτελεσματικότερα όταν βρίσκονται σε συγκεκριμένες θέσεις, καθότι παρατηρούν καλύτερη κινητικότητα του διαλύματος κατά την εισαγωγή και εξαγωγή των υγρών στο σώμα (*«νομίζω αδειάζω τελείως όταν κοιμάμαι στα αριστερά»*). Κατά συνέπεια, οι συμμετέχοντες σημειώνουν ότι ακολουθούν μια δεδομένη αλληλουχία στάσεων στον ύπνο προκειμένου να μην παρεμποδίσουν την ΠΚ, αλλά να διευκολύνουν το σώμα τους σε αυτήν την διεργασία (*«το καλύτερο μου στην κάθαρση είναι όταν στο κάθομαι στην άκρη του κρεβατιού»*). Άλλωστε, όπως περιγράφουν, όσο περισσότερο κωλύεται η κάθαρση λόγω πίεσης στον καθετήρα από την θέση του σώματος, τόσο περισσότερα λεπτά καθυστερεί η ολοκλήρωση της ΠΚ και διαταράσσεται ο ύπνος από τον συναγερό του μηχανήματος, ο οποίος ειδοποιεί ότι η ανταλλαγή του διαλύματος δεν είναι εφικτή (*«άσε αυτόν τον ήχο όταν πατιέται ο καθετήρας και τα παραπάνω λεπτά που πρέπει να περιμένεις το πρωί»*). Σε κάθε περίπτωση, η θεματική του ύπνου φαίνεται να αποτελεί ζήτημα προσαρμογής για τους ασθενείς, το οποίο σταδιακά κατακτιέται μέσω της τριβής με το θεραπευτικό σχήμα της ΑΠΚ (*«μην σου πω ότι κοιμάμαι και καλύτερα από τότε που ξεκίνησα να συνδέομαι με την συσκευή»*).

Απομακρυσμένη φροντίδα

Κοινή εμπειρία στο σύνολο των συμμετεχόντων αποτέλεσε η δυνατότητα της εξ' αποστάσεως παρακολούθησης που προσφέρεται μέσω του μηχανήματος της ΑΠΚ (*«ναι αυτό κρατάει κάτι πράγματα και στέλνει τους γιατρούς»*). Ειδικότερα, όπως αναφέρουν οι ασθενείς, λόγω της ολόημερης εξυπηρέτησης από το προσωπικό υγείας της εταιρίας που παρέχει το μηχανήμα είναι σε θέση να ζητήσουν άμεσα περαιτέρω εξηγήσεις και λύσεις στα προβλήματα που μπορεί να ανακύψουν κατά την σύνδεση (*«έχει τύχει να τους καλέσω και στις 2 το βράδυ γιατί άναβαν τα λαμπάκια και έκανε κάτι θορύβους άγνωστους και με εξυπηρέτησαν πάρα πολύ καλά τα παιδιά εκεί»*). Ακόμη, το εφημερεύον προσωπικό πραγματοποιεί τηλεφωνική κλήση σε περιπτώσεις καθυστερημένης σύνδεσης με σκοπό την

υπενθύμιση του πάσχοντα, αλλά και όποτε προκύψουν προβλήματα σχετικά με την εισαγωγή και εξαγωγή του διαλύματος τη νύχτα (*«εμένα έχει τύχει να με πάρουν τηλέφωνο και στις 12 να με ρωτήσουν γιατί δεν συνδέθηκα στις 11 που έπρεπε και γω ήμουν έξω με παρέα»*). Αυτή η πρακτική αποτελεί ένα μέσο βοήθειας και ελέγχου πέραν του συναγερμού του μηχανήματος, εφόσον παρατηρούνται εμμένοντα κωλύματα (*«όταν πατούσα το σωληνάκι και δεν άκουγα τον συναγερμό στις αρχές με έπαιρναν κάτι καλοί κύριοι τηλέφωνο να με ξυπνήσουν»*). Η δεδομένη συνεχής παρακολούθηση του θεραπευτικού σχήματος και η καταγραφή βασικών βιομετρικών στοιχείων επιτρέπει στους ιατρούς να τροποποιούν την θεραπεία σε σύντομο χρονικό διάστημα χωρίς την κλινική εξέταση των ασθενών που απαιτεί φυσική παρουσία (*«και αυτός ο γιατρός έμπαινε στο σύστημα και από μακριά μου άλλαξε τις ποσότητες των υγρών»*). Ιδιαίτερα στις σύγχρονες επιδημιολογικές συνθήκες, οι συμμετέχοντες συγκλίνουν πως η επίβλεψη της υγειονομικής τους κατάστασης ήταν αδιάκοπη λόγω της παρακολούθησης μέσω του μηχανήματος με την ασφάλεια ότι δεν υπάρχει ρίσκο έκθεσης στον ιό SARS-CoV-2 (*«στην αρχή φοβόμουν με τον ιό και είπαμε να βλέπω τον γιατρό ανά δύο μήνες και εκείνος σημείωνε από την συσκευή τι έκανα εγώ»*). Σε αυτό το πλαίσιο, οι πάσχοντες τονίζουν ότι δεν επιβαρύνθηκαν οικονομικά από τα έξοδα μετακινήσεων σε νοσοκομεία, ενώ η απομακρυσμένη ιατρική παρακολούθηση τους διευκόλυνε λόγω του περιορισμού των μετακινήσεων (*«άσε τις βενζίνες που γλιτώνεις για μια εξέταση βάλε και τον κόπο να σε πάνε, άσε που ήταν και οι δρόμοι κλειστοί»*). Σε περίπτωση δυσλειτουργίας του μηχανήματος οι ασθενείς σημειώνουν ότι η εταιρία προχωρά στην επιδιόρθωση ή αντικατάσταση του την ίδια μέρα (*«αυτό που μου έκανε εντύπωση είναι ότι μέσα στην μέρα απευθείας το άλλαξαν, εγώ τους πήρα το πρωί και μέχρι το απόγευμα είχα καινούριο»*).

Αποκύημα της απομακρυσμένης φροντίδας αποτελεί σε πλήθος περιστάσεων η σταδιακή γνωριμία των συμμετεχόντων με το προσωπικό υγείας των εταιριών και η ανάπτυξη σχέσεων υποστήριξης και συμπαράστασης (*«τα κορίτσια από την εταιρία τα ξέρω και μιλάμε συχνά,*

νοσηλεύτριες πρέπει να είναι»). Σε αυτό το σημείο είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι οι ασθενείς αισθάνονται ότι παρόμοιου είδους σχέσεις αναπτύσσουν με τους θεράποντες ιατρούς, οι οποίοι επιμελούνται την εκπαίδευση τους σχετικά με το χρόνιο νόσημα και την βέλτιστη διαχείριση του (*«ήρωες αυτοί οι γιατροί στο νοσοκομείο, πάντα να μας δείξουν να μας κάνουν, δικούς μου ανθρώπους τους αισθάνομαι τόσο σεβασμό και σημασία που μας δίνουν»*).

Περιορισμοί της θεραπείας ΠΚ

Εξετάζοντας τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με το θεραπευτικό σχήμα της ΑΠΚ, το σύνολο των συμμετεχόντων αιτιολογεί τα εμπόδια που ανακύπτουν με βάση την πρακτική εφαρμογή της ΠΚ ως μεθόδου θεραπείας, κι όχι την συμβολή του μηχανήματος σε αυτήν, το οποίο γενικά κρίνεται διευκολυντικό στις περισσότερες περιπτώσεις (*«τι να σου πω για τα ζόρια της θεραπείας αγαπητέ μου; εύκολο είναι νομίζεις να κάνεις κάθαρση κάθε μέρα;»*). Συγκεκριμένα, καθότι οι σάκοι διαλύματος παραδίδονται στην είσοδο των σπιτιών των νοσούντων, αποτελεί ζήτημα η μετακίνηση και τακτοποίηση τους λόγω του αυξημένου βάρους τους (*«όλα μαζί ζυγίζουν 20 κιλά και μου τα αφήνουν στην πιλοτή, ενώ εγώ μπορώ να σηκώσω μόνο 2»*), όπως επίσης και η απομάκρυνση των σάκων αποβλήτων που περιλαμβάνει τα παράγωγα της κάθαρσης (*«κάθε πρωί εκείνος ο σάκος είναι ασήκωτος, άσε που μια φορά μου έσπασε καθώς τον τραβούσα»*). Συχνά, η περιορισμένη δυνατότητα των πασχόντων να μετακινήσουν βαριά φορτία μεταθέτει αυτήν την ευθύνη στους φροντιστές, δημιουργώντας μια σχέση εξάρτησης που συμβάλλει στην μειωμένη αίσθηση αυτονομίας και ανεξαρτησίας από πλευράς ασθενών (*«ποιόν να βρω να τα σηκώνει κάθε μέρα; και η γυναίκα μου έχει τα προβλήματα της μην νομίζεις, δηλαδή πρέπει να πληρώνω κάποιον συνέχεια;»*). Ακόμη, οι συμμετέχοντες αναφέρονται στην αυστηρή επίβλεψη που διατηρούν στην πρόσληψη τροφής ειδικά τις απογευματινές και βραδινές ώρες, διότι βιώνουν έντονο κοιλιακό άλγος όταν πραγματοποιούν ΠΚ με γεμάτο έντερο και αισθάνονται πως η κάθαρση

δεν έχει ολοκληρωθεί ομαλά («δεν μπορείς να καθαρίσεις αν δεν έχεις πάει τουαλέτα, σαν το έντερο σου να εμποδίζει τον καθετήρα»). Παράλληλα, όπως μαρτυρούν, αυτός ο έλεγχος και η μειωμένη πρόσληψη υγρών από το στόμα συμβάλλει στις δυσκολίες κατά την εκκένωση και στην αύξηση του συναισθήματος της δίψας κατά τους καλοκαιρινούς μήνες («δύσκολα είναι άμα δεν πίνεις νερό πολύ, ειδικά με τόση ζέστη το καλοκαίρι»). Αθροιστικά, οι ασθενείς δηλώνουν πως προκειμένου η ΠΚ να εφαρμοστεί αποδοτικά ασχολούνται αυξημένα με την παρατήρηση, μέτρηση και καταγραφή της πρόσληψης τροφής («προσέχω πολύ τι τρώω και τι πίνω, μην ξεφύγω γιατί μετά θα έχω θέμα με την θεραπεία μου»), ενώ παράλληλα σημειώνουν σχολαστικά την εισαγωγή και εξαγωγή υγρών εντός της ημέρας, αλλά και κατά την διαδικασία της ΠΚ («από το νοσοκομείο που είπαν όλα να τα σημειώνω στο τετράδιο μου, πόσα υγρά βάζω, πόσα βγάζω γιατί τα βλέπουν»). Προς αυτήν την κατεύθυνση η αυτόματη καταγραφή και αποστολή των μετρήσεων στον ιατρό που γίνεται μέσω του μηχανήματος της ΑΠΚ συνδράμει τους πάσχοντες μειώνοντας αυτήν την επίβλεψη της υγείας που απαιτείται να διατηρούν («ευτυχώς τα σημειώνει και αυτό και έχω το κεφάλι μου ήσυχο, γιατί είχε κουραστεί η γυναίκα να σημειώνει κάθε μέρα»). Για ορισμένους συμμετέχοντες προβληματισμός συνιστά η μόνιμη αίσθηση ενός αυξημένου βάρους στην περιτοναϊκή χώρα («νομίζω όταν κοιτιέμαι στον καθρέπτη μέσα στην μέρα έχω ένα μικρό φούσκωμα, αλλά αν δεν ξέρεις τι θεραπεία κάνω δεν το παρατηρείς»), ενώ σημειώνουν ότι το σωληνάκι του καθετήρα επηρεάζει την αντίληψη της εικόνας τους, γεγονός που αντισταθμίζεται με ορισμένα είδη ρουχισμού που το καλύπτουν («εντάξει είναι και ο καθετήρας που διαγράφει αλλά άμα ντύνεσαι με λίγο πιο φαρδιά ρούχα δεν φαίνεται»). Επιπρόσθετα, μια μικρή ομάδα των ασθενών κάνει λόγο για τις επιμέρους δυσχέρειες που ανακύπτουν από την συννοσηρότητα της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας με γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση, υψηλό σάκχαρο, κοιλιακή μαρμαρυγή και αυξημένη αρτηριακή πίεση, δίνοντας έμφαση στην ανάγκη για διατήρηση ενός αυστηρού χρονοδιαγράμματος για την λήψη των αγωγών («να ξέρεις δεν

είναι μόνο η περιτοναϊκή κάθαρση, γιατί ένα βουνό χάπια παίρνω για άλλα προβλήματα»). Περαιτέρω προβληματισμοί αφορούσαν την καλή υγιεινή που απαιτεί η εφαρμογή της ασηπτικής τεχνικής κατά την σύνδεση με το μηχάνημα και την ανταλλαγή των υγρών («*κάθε βράδυ πλένω τα χέρια μου και απλώνω στο κρεβάτι σε μια αποστειρωμένη επιφάνεια ότι θα χρειαστώ, αυτό μου αρέσει»*), γεγονός που συνεπάγεται με περιορισμούς στις μη κανονισμένες μετακινήσεις και στην αποχή από συνθήκες που δεν προφυλάσσουν την αντισηψία όπως η έντονη άθληση ή η κολύμβηση («*θάλασσα πως θα πας; δεν γίνεται γιατί λίγο νερό να πάει στο σωληνάκι έχεις θέμα»*).

Σε γενικές γραμμές, είναι σαφές ότι οι περισσότεροι περιορισμοί αφορούν προβληματισμούς γύρω από τα δεδομένα της εφαρμογής της υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με ΠΚ, καθότι περιλαμβάνει την ανταλλαγή υγρών διαλύματος εκτός νοσοκομειακού πλαισίου («*ξέρεις και αυτή η κάθαρση μην νομίζεις είναι εύκολη»*). Σύμφωνα με τους ασθενείς στις περισσότερες περιπτώσεις η συμβολή του μηχανήματος της ΑΠΚ και η εκτέλεση της θεραπείας κατά τον ύπνο φαίνεται να δρα ανασταλτικά στις δυσχέρειες που καλούνται να αντιμετωπίσουν («*το βράδυ δεν καταλαβαίνω και πολλά ευτυχώς γιατί κοιμάμαι»*).

Διάσταση χρόνιου νοσήματος

Υπό το πρίσμα του χρόνιου χαρακτήρα της νεφρικής δυσλειτουργίας, οι συμμετέχοντες υπογραμμίζουν τις μεταβολές στην αντίληψη του εαυτού τους λόγω των καινούριων συνθηκών αλληλεπίδρασης στην ζωή τους («*δεν είμαι πια ο ίδιος άνθρωπος, άλλαξαν πολλά στην ζωή και στις συνήθειες μου που έπρεπε να επεξεργαστώ»*). Για το σύνολο των ασθενών, η συνεχής εμπλοκή της νόσου στην καθημερινότητα μέσω της συνεχούς εφαρμογής του θεραπευτικού σχήματος, επιφέρει αναπόδραστα αλλαγές που επιτάσσουν την μεταβολή των προσωπικών αντιλήψεων και την άνευ όρων προσαρμογή, γεγονός που οδηγεί μηχανικά στην καλλιέργεια μια νέας εικόνας του εαυτού («*έπρεπε να με ξαναβρώ, η ψυχοθεραπεία με*

βοήθησε πολύ καταλάβω τι μου συμβαίνει και ότι αυτό που περνάω θα το κουβαλάω για πάντα»). Αναντίρρητα, αυτές οι αλλαγές αφορούν μια πληθώρα δραστηριοτήτων που οι πάσχοντες ήταν σε θέση να ακολουθήσουν παλαιότερα, αλλά οφείλουν να εγκαταλείψουν λόγω της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας (*«ήμουν περισσότερο δραστήρια, όλη την μέρα ήμουν στο πόδι και το βράδυ βρισκόμουν με φίλους και παρέες, δεν με ένοιαζε τίποτα γιατί είχα την δύναμη να καταφέρω τα πάντα»*). Αυτή η διαφοροποίηση δημιουργεί όχι μόνο μια απόσταση εντός του ατόμου πριν και μετά την νόσο (*«άλλος ήμουν πριν και άλλος τώρα»*), αλλά και μια σημαντική διαφορά με τον κοινωνικό κύκλο που δεν παθολογεί, συνδημιουργώντας μια μόνιμη εικόνα αρρώστου (*«δεν μπορώ να ακολουθήσω τους φίλους μου πια, είναι αδύνατον λόγω της κατάστασης μου»*). Όπως δηλώνουν οι συμμετέχοντες, αυτή η αδιάκοπη αντίληψη ότι νοσούν καταπονεί τις κοινωνικές συναναστροφές, τις εργασιακές σχέσεις και τις ερωτικές επαφές τους (*«φέρνω την αρρώστια μου σαν βάρος καθημερινά όπου και να πάω, ότι και να κάνω, την συνυπολογίζω παντού»*). Συγκεκριμένα για το σεξ, οι ασθενείς ομολογούν πως το γεγονός ότι έχουν περιοριστεί σοβαρά οι συναναστροφές τους δεν αποδίδεται στους περιορισμούς της νεφρικής ανεπάρκειας αλλά στην καθόλα πεσμένη διάθεση και όρεξη για ρομαντισμό (*«δεν είναι το σωληνάκι που με εμποδίζει να κάνω έρωτα το βράδυ, αλλά η διάθεση μου που με κάνει νωθρό, αποσυρμένο και χωρίς όρεξη για τίποτα»*). Κατά γενική ομολογία, οι συμμετέχοντες θεωρούν πως η αντίληψη του εαυτού ως πάσχοντες τροφοδοτείται από την ενασχόληση με την χρόνια νεφρική ανεπάρκεια μέσω συνεχών συζητήσεων από τον οικογενειακό και φιλικό τους κύκλο (*«όπου και να κάτσω σε συζήτηση θα με ρωτήσουν για την αρρώστια μου λες και είναι το μόνο που με χαρακτηρίζει πια σαν άτομο»*). Σύμφωνα με τους ασθενείς, παρότι η συνδρομή των συγγενικών προσώπων αφορμάται από την θέληση τους να στηρίξουν, οι πάσχοντες σημειώνουν πως αυτή η στήριξη εκλαμβάνεται ως λύπηση για την κατάσταση τους (*«απομακρύνθηκα από πολλές παρέες όπου νόμιζα πως λυπούνται για αυτό που έγινα»*). Μάλιστα, οι νοσούντες συγκλίνουν

στην παραδοχή ότι η θέση παροχής βοήθειας από τα πρόσωπα φροντίδας δημιουργεί ένα αίσθημα εξάρτησης που αφαιρεί την ανεξαρτησία και την αυτόνομη αντίδραση ακόμη και σε ζητήματα που τους αφορούν άμεσα (*«είναι να εξαρτάσαι πάντα από άλλους ακόμη και για τα πιο απλά, αισθάνεσαι ανήμπορος, δεν έχεις λόγο ούτε για την θεραπεία σου πλέον»*).

Σε αυτό το σημείο είναι χρήσιμο να σημειωθεί ότι η πλειονότητα των συμμετεχόντων κρίνει άσκοπο τον χρόνο που αφιέρωσε σε νοσοκομειακές μονάδες για την θεραπεία του, γιατί το εκάστοτε θεραπευτικό σχήμα γίνεται αντιληπτό ως παράταση της ζωής κι όχι ως ανατροπή μιας παθολογικής συνθήκης (*«χρόνια χαμένα στα νοσοκομεία για μια παράταση της ζωής μου, μακάρι τουλάχιστον να μπορούσα να γιατρευτώ οριστικά»*). Για τους περισσότερους ασθενείς η απειλή του θανάτου είναι πανταχού παρούσα και συνιστά μια απροσπέλαστη κατάσταση, η οποία ενισχύεται από την εμπλοκή της νόσου στην καθημερινότητα των ατόμων (*«κάθε μέρα συζητάμε την νεφροπάθεια μου, κάθε μέρα ασχολούμαστε με το γεγονός ότι κάποια στιγμή θα πεθάνω»*). Από την ίδια την θεραπεία, την οικογένεια, τις φίλιες και την εργασία, η ζωή αποκτά μια χροιά εμποτισμένη από την φθορά και την αλλοίωση (*«πιστεύω πως σε όλα μάχομαι πια για την ασθένεια και όχι για την υγεία μου»*).

Ακολουθώντας την διεξοδική παρουσίαση των δεδομένων της συγκεκριμένης μελέτης, κατέστη σαφές μέσω της λεπτομερούς επεξεργασίας ότι η ποιότητα ζωής αλληλεπιδρά άρρηκτα με τον άξονα των χαρακτηριστικών της θεραπείας ΑΠΚ στο εν προκειμένω φαινόμενο. Στο πλαίσιο της συζήτησης των αποτελεσμάτων, παρότι η ερευνητική ομάδα υπήρξε επηρεασμένη από την βιβλιογραφική ανασκόπηση, προσπάθησε, δίνοντας έμφαση στις αντιλήψεις των ίδιων των συμμετεχόντων, να αποδώσει ακέραιες τις απαντήσεις του δείγματος στο ερευνητικό ερώτημα.

Συζήτηση

Στόχος της παρούσας ποιοτικής έρευνας ήταν η διερεύνηση της συσχέτισης των χαρακτηριστικών υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με ΑΠΚ σε συνάρτηση με την ποιότητα ζωής των ασθενών. Σε αυτό το πλαίσιο, όπως έχει ήδη γίνει σαφές, η ποιότητα ζωής αποτελεί μια ελκυστική σύλληψη, διότι συμπυκνώνει πλήθος παραγόντων που αλληλεπιδρούν άρρηκτα με την συνολική κατάσταση υγείας των νοσούντων και συνίσταται συχνά μέτρο αποτελεσματικότητας της παρεχόμενης θεραπείας, καθώς αποκαλύπτει την προσαρμογή και λειτουργικότητα του ατόμου κατά την εφαρμογή της. Άλλωστε, το βιβλιογραφικό γίγνεσθαι [7] μαρτυρά, ότι για τους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια η ποιότητα ζωής κατέχει τον καθοριστικό ρόλο του δείκτη του κλινικού αποτελέσματος, καθότι χαμηλοί δείκτες αναφερόμενης ποιότητας ζωής είναι σε θέση αυτοτελώς να προβλέψουν ενδεχόμενες επανεισαγωγές στο νοσοκομείο λόγω υποτροπής της νεφρικής δυσλειτουργίας, αλλά και να εκτιμήσουν πιθανή συννοσηρότητα με άλλες ασθένειες. Τα συμπεράσματα της μελέτης βασίζονται στο υπάρχον θεωρητικό πλαίσιο και είναι σε αρμονία με τα αποτελέσματα της ερευνητικής διαδικασίας.

Όπως περιγράφεται στην βιβλιογραφία [6,7], η καταθλιπτική συμπτωματολογία και οι συνοδές διαταραχές ύπνου σημειώνονται ως τα συνηθέστερα ψυχολογικά προβλήματα νεφρολογικών ασθενών που υποβάλλονται γενικά σε ΠΚ, ενώ κύριο χαρακτηριστικό των νυχτερινών ενοχλήσεων συνιστά η άπνοια κατά τη διάρκεια του ύπνου λόγω του εναπομείναντος διαλύματος στην περιτοναϊκή χώρα κατά την διάρκεια των ανταλλαγών. Εν αντιθέσει, έχει υποστηριχθεί [8,10] ότι στην θεραπεία ΑΠΚ παρουσιάζεται χαμηλότερη συχνότητα εμφάνισης του συνδρόμου άπνοιας εν μέρει λόγω της καλύτερης διαχείρισης του όγκου διαλύματος και της παροχέτευσης των υγρών από το σώμα, γεγονός που επιτελείται από την αυτοματοποιημένη διαδικασία του μηχανήματος. Βάσει των δεδομένων του παρόντος πονήματος, οι συμμετέχοντες επικυρώνουν τα πορίσματα του ερευνητικού

υπόβαθρου, καθότι συνομολογούν πως ο ύπνος τους δεν διαταράσσεται και επιτελείται κανονικά. Ανεξάρτητα με την ιατρική γνώση ότι η θεραπεία ΑΠΚ δεν συνδράμει στην νυχτερινή άπνοια, οι ασθενείς δηλώνουν πως ένα διάστημα περίπου δύο μηνών είναι απαραίτητο για την ομαλή προσαρμογή τους σχετικά με την σύνδεση στο μηχάνημα, την εύρεση στάσεων στον ύπνο που είναι βολικές για αυτούς, καθώς και την μη παρεμπόδιση της διαδικασίας της κάθαρσης με την αποφυγή πίεσης του καθετήρα που ενεργοποιεί τον συναγερμό του μηχανήματος κατά την διάρκεια της νύχτας. Αναντίρρητα, αυτό που έγινε σαφές μέσω των συνεντεύξεων είναι το ισχυρό κίνητρο των συμμετεχόντων να δεχτούν τις αλλαγές που επιτάσσει η θεραπεία ΑΠΚ στον ύπνο τους και να προσαρμοστούν σε αυτές, έχοντας ως αντάλλαγμα την ελευθερία στην διαχείριση του ημερήσιου προγράμματός τους χωρίς αυτό να περιλαμβάνει την εφαρμογή της κάθαρσης και κατά συνέπεια την ενεργή εμπλοκή τους με το οποιοδήποτε θεραπευτικό σχήμα. Σε αντίθεση με την διαπίστωση των μελετών [4,6] ότι οι νοσούντες που αρχίζουν με ΑΠΚ ως πρώτο θεραπευτικό σχήμα εμφανίζουν μεγαλύτερες πιθανότητες συνέχισης της ΠΚ γενικότερα ως μέθοδο θεραπείας, αξίζει να σημειωθεί η σημασία της προγενέστερης εμπειρίας με τις θεραπευτικές μεθόδους της αιμοκάθαρσης και της συνεχούς φορητής ΠΚ. Τα δεδομένα της μελέτης υποστηρίζουν ότι οι ασθενείς που είχαν ακολουθήσει παλαιότερα αυτές τις μεθόδους υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας εμφάνιζαν δυσανεξία με τις απαιτήσεις που έπρεπε να εκπληρώσουν για να ακολουθήσουν αυτά τα θεραπευτικά σχήματα όπως προβλέπεται. Συγκεκριμένα, η αιμοκάθαρση ήταν αντιληπτή ως ιδιαίτερα εξουθενωτική για το σώμα μετά την εφαρμογή της, ενώ οι μετακινήσεις για την εκτέλεση της σε νοσοκομειακές μονάδες ανά τακτά χρονικά διαστήματα κρίθηκαν επιβαρυντικές, χρονοβόρες και οικονομικά επιζήμιες. Σχετικά με την συνεχή φορητή ΠΚ, οι πάσχοντες αναφέρουν πως η καθημερινότητα τους είχε κατακλυστεί από τις συνεχόμενες αλλαγές του διαλύματος με συνέπεια την αδυναμία να διαχειριστούν την καθημερινότητα τους όπως επιθυμούν. Επιπλέον, οι ασθενείς που μετακινήθηκαν από συνεχή

φορητή ΠΚ σε αυτοματοποιημένη δεν αναφέρουν πλέον την αίσθηση επιπρόσθετου βάρους στην περιτοναϊκή χώρα, διαπίστωση που συμφωνεί με τις μελέτες [3,6,8] που υποστηρίζουν ότι οι χειροκίνητες ανταλλαγές του διαλύματος είναι πιθανότερο να προκαλέσουν σωματική δυσφορία σε σχέση με την αυτοματοποιημένη ανταλλαγή λόγω των διαφορών στον τρόπο μετακίνησης του διαλύτη. Καθότι η θεραπεία ΑΠΚ δεν απαιτεί τακτικές επισκέψεις σε νοσοκομειακές μονάδες και πραγματοποιείται τις νυχτερινές ώρες, παρέχει την δυνατότητα στους ασθενείς να μεταβάλλουν την συνθήκη σύνδεσης ανάλογα με τις εκάστοτε προσωπικές τους ανάγκες. Κατά αυτόν τον τρόπο, μολονότι οι πάσχοντες πρέπει να ακολουθήσουν καθημερινά την διαδικασία της κάθαρσης, η ΑΠΚ αποτελεί μια ελκυστική μέθοδο που συνδράμει στην πεποίθηση ότι τα άτομα έχουν ελευθερία κινήσεων στην ημέρα τους μέσω της επενέργειας που διατηρούν στον χρόνο σύνδεσης, γεγονός που υποστηρίζεται ευρέως και στην βιβλιογραφία [6,7]. Σε αντάλλαγμα αυτών των διαπιστώσεων, οι συμμετέχοντες αναπόδραστα άλλαξαν τις συνήθειες στον ύπνο τους και έμαθαν να προσαρμόζονται με την χρήση του μηχανήματος την νύχτα.

Ακολουθώντας αυτήν την συλλογιστική, υπογραμμίζεται ερευνητικά [3] ότι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που αυτό-εξυπηρετούνται σημειώνουν καλύτερες αξιολογήσεις της ποιότητας ζωής τους, όταν διατηρούν τον έλεγχο στην φροντίδα του σώματος τους χωρίς να αισθάνονται ότι εξαρτώνται από άλλους ή ότι επιβαρύνουν οικεία πρόσωπα στο περιβάλλον τους. Για τους συμμετέχοντες της παρούσας έρευνας αναδείχθηκε ότι η θεραπεία ΑΠΚ περιορίζει την εξάρτηση από ανθρώπους του περιβάλλοντος τους για την εκτέλεση της κάθαρσης, γιατί η σύνδεση με το μηχάνημα κρίνεται ως μια εύκολη πράξη που μπορούν να ολοκληρώσουν χωρίς περαιτέρω βοήθεια. Αυτή η επενέργεια φάνηκε να συμβάλλει σημαντικά σε αξιώσεις θετικού χαρακτήρα στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Αντιθέτως, η αφαίρεση των παραγώγων της κάθαρσης και η μεταφορά νέων σάκων διαλύματος που πραγματοποιείται σε όλες τις μορφές της ΠΚ, γίνεται αντιληπτή από τους ασθενείς ως μια

αναγκαιότητα που αυξάνει την εξάρτηση από άλλα άτομα, δυσχεραίνει τα πρόσωπα φροντίδας, δημιουργεί ενοχικά συναισθήματα λόγω της κόπωσης των φροντιστών και συνεπώς αμβλύνει την ποιότητα ζωής των νοσούντων. Αυτή η αντίληψη νοηματοδοτείται και αιτιολογείται από πλήθος ερευνών [29,30,31] που συνηγορούν πως η ποιότητα ζωής των ασθενών γενικότερα συνδέεται άρρηκτα με το επίπεδο εξάρτησης τους από άλλα πρόσωπα και την δυνατότητα που οι ίδιοι κατέχουν στην διαχείριση του σώματος και του θεραπευτικού σχήματος τους.

Μέσα από τα βιώματα των συμμετεχόντων έγινε σαφές πως η αίσθηση ατομικής επενέργειας σε σχέση με μια ελεύθερη θεραπείας ημέρα, συνδράμουν στην ποιότητα ζωής των νοσούντων μέσω του περιορισμού της αντίληψης ότι πάσχουν από ένα αδιαπέραστο χρόνια νόσημα. Αποτελεί αδιαμφισβήτητο γεγονός ότι το σύνολο των ασθενών αντιλαμβάνεται την χρόνια νεφροπάθεια ως μια απροσπέλαστη κατάσταση που δεν ανατρέπεται, όσο και αν κάποιος προσωπικά ή συλλογικά παλέψει για το αντίθετο. Είναι εμφανές πως ακόμη και με τα πλεονεκτήματα της ΑΠΚ, οι πάσχοντες πιστεύουν ότι παρατείνουν μόνο την ζωή τους χωρίς να θεραπεύουν το σώμα τους, γνωρίζοντας ότι αναπόφευκτα με την πάροδο του χρόνου κανένα θεραπευτικό σχήμα δεν θα είναι σε θέση να τους βοηθήσει. Αυτή η διαπίστωση βρίσκεται σε συμφωνία με την βιβλιογραφία [6] που υποστηρίζει ότι οι ασθενείς εμφανίζουν συχνότερα υψηλότερα επίπεδα σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής κατά τον πρώτο χρόνο εφαρμογής της θεραπείας ΑΠΚ, διότι οι όποιες ενοχλήσεις αντισταθμίζονται από την ευελιξία που παρέχει η απουσία ανταλλαγής διαλύματος μέσα στην ημέρα. Παρόλα αυτά με την πάροδο της νόσου η αρχικά θετική αντίληψη της ποιότητας ζωής φάνηκε να περιορίζεται σημαντικά, καθότι δεν υπάρχει κάποια περαιτέρω βελτίωση στην νεφρική λειτουργία των ασθενών που να την συντηρεί. Αυτή η νοηματοδότηση είναι κατά πολύ εντονότερη στους νεότερους συμμετέχοντες, οι οποίοι - μολονότι με την εφαρμογή της ΑΠΚ δεν υφίστανται μεγάλες αλλαγές στην ημέρα τους-

παρατηρούν σταδιακά ότι η υγεία τους δεν βελτιώνεται, πενθώντας ουσιαστικά με μεγαλύτερη ένταση την πρότερη κατάσταση υγείας τους. Στον αντίποδα, οι συμμετέχοντες μεγαλύτερης ηλικίας συμπεριλαμβάνουν την χρόνια νεφροπάθεια στα πλαίσια του γήρατος και είναι σε θέση να εκτιμήσουν περισσότερο τα θετικά οφέλη που η θεραπεία ΑΠΚ προσφέρει στην καθημερινότητα τους. Όπως σημειώνουν και πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα [8,9], χαμηλότεροι δείκτες ποιότητας ζωής παρατηρούνται με μεγαλύτερη συνέπεια σε νεφρολογικούς ασθενείς νεαρής και μέσης ηλικίας χωρίς επιπρόσθετα ιατρικά ζητήματα, διότι αυτή η πληθυσμιακή ομάδα εμφανίζει με συνέπεια αυξημένες προσδοκίες για το επίπεδο ζωής και διαβίωσης τους, ενώ παράλληλα ενδέχεται να εργάζεται και να διατηρεί μια ενεργή κοινωνική ζωή. Σε αντίθεση βρίσκονται νεφρολογικοί ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας που βάλλονται και από άλλες ιατρικές παθήσεις, έχουν περιορισμένο κοινωνικό κύκλο και πιθανώς να βρίσκονται σε σύνταξη, γιατί συχνότερα έχουν λιγότερες απαιτήσεις από την καθημερινότητα τους. Σε συνάρτηση με αυτές τις διαπιστώσεις οι βιβλιογραφία [3,7] μαρτυρά πως παράγοντες όπως η προσωπικότητα, οι ανάγκες και οι προσδοκίες των ασθενών επηρεάζουν ανεξάρτητα την σχέση τους με το θεραπευτικό σχήμα.

Αυτή η συνεχόμενη επαφή με την θεματική της σωματικής φθοράς και της αλλοίωσης φαίνεται να επηρεάζει έντονα την ποιότητα ζωής των πασχόντων, ενώ συνάμα δίνει την εντύπωση ότι βρίσκονται σε έναν μόνιμο θρήνο λόγω της απώλειας του άλλοτε κρατερού σώματος τους. Ακόμη και τα βιώματα που κατατέθηκαν για τον κοινωνικό κύκλο των συμμετεχόντων υπήρξαν αρνητικά εμποτισμένα όταν το ενδιαφέρον του περιβάλλοντος στρέφεται αποκλειστικά γύρω από την ασθένεια, αλλά και θετικά εμποτισμένα όταν δεν διαφοροποιούνταν λόγω της παρούσας νοσηρότητας των συμμετεχόντων. Επί της ουσίας, η σταθερότητα της αντίληψης του περιβάλλοντος των ασθενών αποτελεί με αυτόν τον τρόπο ένα στοιχείο κανονικότητας μεταξύ των αλλαγών της ζωής τους που επιφέρει η χρόνια νεφροπάθεια. Είναι σημαντικό να σημειωθεί πως τα υψηλότερα ποιότητας ζωής βρέθηκαν σε

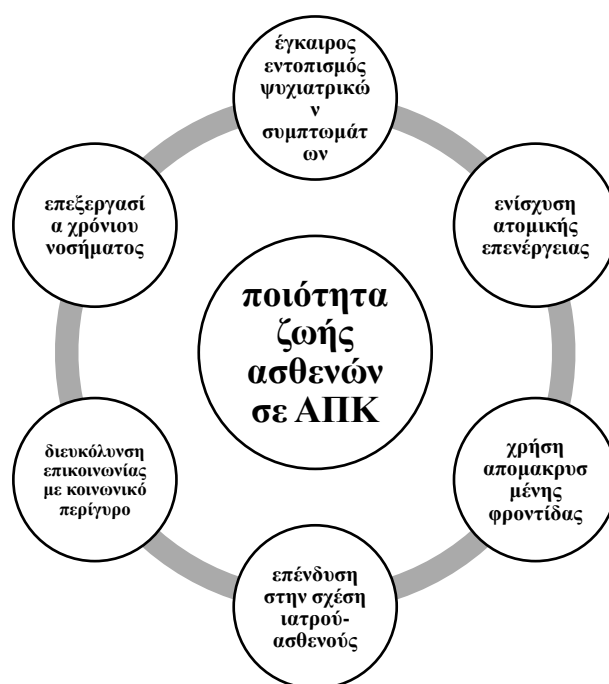
πάσχοντες, όπου συγγενείς και φίλοι τους αντιμετωπίζουν ως ολότητα και όχι μόνο κάτω από την ομπρέλα της ασθένειας τους. Βιβλιογραφικά [32,33], έχει αναδειχθεί με σαφήνεια αυτός ο πολυδιάστατος ρόλος του κοινωνικού κύκλου και η βαρύτητα του στις διαπροσωπικές σχέσεις, γεγονός που επηρεάζει άμεσα τις ατομικές αντιλήψεις των πασχόντων σχετικά με την κατάσταση υγείας τους, την παρεχόμενη θεραπεία και την ποιότητα ζωής που εκτιμούν στις αλληλεπιδράσεις τους. Ως προς αυτά τα συμπεράσματα, το ερευνητικό γίνεσθαι [3] υπογραμμίζει την συχνότητα των περιστατικών κατάθλιψης νεφρολογικών ασθενών που μένουν αδιάγνωστα ή παραβλέπονται και κατά συνέπεια χωρίς την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη, διαιωνίζοντας έτσι τις δυσκολίες με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι στην διάθεση τους. Για την πλειοψηφία των πασχόντων τα καταθλιπτικά συμπτώματα, παρότι συνυπάρχουν, δεν γίνονται συχνά αντιληπτά λόγω της έμφασης που αποδίδεται στην όσο το δυνατόν μεγαλύτερη συμμόρφωση με τις επιταγές της θεραπείας ή στην άρνηση που προβάλλει ο κύκλος φροντίδας των ασθενών στο γεγονός ότι η ψυχολογική κατάσταση του ατόμου που νοσεί έχει επηρεαστεί. Παρόλα αυτά, η ιατρική έρευνα [8] μαρτυρά ότι η καταθλιπτική διάθεση φαίνεται να συμβάλλει σε αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας με αιτία την εκδήλωση υψηλότερων ποσοστών περιτονίτιδας και κήλης στο περιτόναιο τα οποία οφείλονται σε αγχογόνα ερεθίσματα. Ως επακόλουθο, αυτή η πραγματικότητα φαίνεται να οδηγεί στην συστηματική παρεμπόδιση του εκάστοτε θεραπευτικού σχήματος και σε περιορισμό της ποιότητας ζωής των νοσούντων.

Σε κάθε περίπτωση, για τον περιορισμό της βαρύτητας της διάστασης του χρόνιου νοσήματος φάνηκε να συνδράμει η απομακρυσμένη φροντίδα που παρέχεται στους συμμετέχοντες μέσω της εξ' αποστάσεως παρακολούθησης που προσφέρει το μηχάνημα της ΑΠΚ. Αυτό που ουσιαστικά περιέγραψαν οι πάσχοντες είναι ότι ο έλεγχος του χρόνου σύνδεσης με το μηχάνημα από την εταιρία παροχής του και η δυνατότητα ολοήμερης τηλεφωνικής εξυπηρέτησης παρέχουν ένα αποκούμπι ασφαλείας στην ζωή τους με το να

αποτελούν μια πάντα διαθέσιμη βοήθεια που προσφέρει έλεγχο, καθοδήγηση και εποπτεία. Ακόμη, η συνεχής ιατρική επιμόρφωση από το προσωπικό του νοσοκομείου δίνει στους νοσούντες εις βάθος γνώση του θεραπευτικού σχήματος, γεγονός που απενενοχοποιεί την διαδικασία της κάθαρσης και μειώνει το άγχος των πασχόντων για την νόσο. Όλες αυτές οι προσπάθειες ενισχύουν συνάμα την αντίληψη της ατομικής επενέργειας με το να δημιουργούν στους ασθενείς την αίσθηση της συμμετοχικότητας στην θεραπεία που υπομένουν. Κατά συνέπεια, οι νοσούντες της παρούσας έρευνας θεώρησαν πως μεταχειρίζονται ως άτομα ικανά να καταλάβουν αυτό που βιώνουν και να πάρουν σχετικές αποφάσεις. Σε γενικότερο πλαίσιο, τα δεδομένα αναδεικνύουν την σημασία της καλής σχέσης ιατρού-ασθενούς, καθότι εν προκειμένω όλοι οι συμμετέχοντες παρουσίαζαν την πρόθεση για αυστηρή συνέπεια με τις απαιτήσεις της θεραπείας ΑΠΚ, καθότι αντλούσαν ικανοποίηση από την συνεργασία τους με τους θεράποντες ιατρούς και απέδιδαν αυξημένη εμπιστοσύνη στην μεταξύ τους αλληλεπίδραση. Ίσως, αυτό το γεγονός να αποτελεί σημείο παροχής βέλτιστων ιατρικών υπηρεσιών σε συνδυασμό με την έμφαση και επένδυση στις εξατομικευμένες ανάγκες της προσωπικότητας του κάθε πάσχοντα από το προσωπικό υγείας. Για την σημασία της καλής σχέσης ιατρού-ασθενούς το ερευνητικό γίνεσθαι [34] επισημαίνει τα θετικά οφέλη που παρουσιάζονται με την βέλτιστη συνέπεια στην παρεχόμενη θεραπεία και την επίδραση αυτής της σχέσης στην συνολική αντίληψη της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Από την ενδελεχή επεξεργασία των ερευνητικών δεδομένων της παρούσας μελέτης, προκύπτουν 6 χρήσιμα σημεία που είναι σε θέση να διευκολύνουν τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας σε σχέση με την θεραπευτική διαχείριση ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που βρίσκονται σε θεραπεία ΑΠΚ. Αυτά τα σημεία -που σχηματικά παρουσιάζονται στο παρακάτω διάγραμμα- περιγράφουν θεματικές που απασχολούν την συγκεκριμένη κατηγορία πασχόντων και στοχεύουν στην περαιτέρω επαφή και διερεύνηση

τους. Όπως έγινε εμφανές, οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας είναι καλό να προλαμβάνουν την έξαρση ψυχιατρικής συμπτωματολογίας μεριμνώντας για την ενίσχυση της ατομικής επενέργειας των ασθενών, την επένδυση στην καλή σχέση ιατρού-ασθενούς, την ορθή αξιοποίηση της απομακρυσμένης φροντίδας, την διευκόλυνση της επαφής με τον κοινωνικό περίγυρο και την θεραπευτική επεξεργασία του χρόνιου νοσήματος μέσω της ανάλυσης των συναισθημάτων που αναπτύσσονται στην μετάβαση από ένα κρατερό σώμα στην απροσπέλαστη φθορά και αλλοίωση. Ως προσδιοριστές αναφέρονται η παλαιότερη εμπειρία με αιμοκάθαρση και άλλες μορφές ΠΚ, η προγενέστερη ψυχιατρική νοσηρότητα, η έλλειψη υποστηρικτικού πλαισίου, η συννοσηρότητα με άλλες ασθένειες, τα διατροφικά ζητήματα, αλλά και η ηλικία, οι ατομικές ανάγκες και τα χαρακτηριστικά προσωπικότητας του εκάστοτε ασθενούς.



Διάγραμμα: Σημεία θεραπευτικής διαχείρισης ασθενών σε ΑΠΚ

Επίλογος

Καταληκτικά, αυτό που έγινε σαφές στην συγκεκριμένη έρευνα είναι ότι μέσα από τα βιώματα των ασθενών αναδείχθηκε η πολυπλοκότητα της συσχετιζόμενης με την υγεία

ποιότητας ζωής στους νεφρολογικούς ασθενείς που βρίσκονται σε ΑΠΚ. Αναντίρρητα, πρόκειται για μια θεματική που φάνηκε να επηρεάζεται από συνθήκες τόσο εσωτερικές, όσο και εξωτερικές των πασχόντων. Αυτό που μέλλει σε κάθε περίπτωση είναι η βέλτιστη παροχή ιατρικών υπηρεσιών σε νεφρολογικούς ασθενείς που βάλονται από ένα χρόνια νόσημα, το οποίο επιδρά στην σωματική τους υγεία και την συναισθηματική τους κατάσταση.

Περιορισμοί και μελλοντικές κατευθύνσεις

Μολονότι οι βασικοί προβληματισμοί της παρούσας έρευνας καλύφθηκαν σε μεγάλο βαθμό, αναδύθηκε μια σειρά από περιορισμούς λόγω της ιδιαιτερότητας της διάγνωσης του πληθυσμού που εξετάστηκε, αλλά και ανεπαίσθητων παραβλέψεων κατά τη φάση της συλλογής και ανάλυσης των δεδομένων, γεγονός που δημιουργεί πρόσφορο έδαφος για περαιτέρω έρευνα. Ένα σημαντικό ζήτημα που φάνηκε βιβλιογραφικά είναι ότι λόγω της έλλειψης ενός εννοιολογικού μοντέλου που να συνδέει την χρόνια νεφροπάθεια με υποκείμενες ψυχιατρικές διαταραχές, παραμένει δύσκολο να διατυπωθεί με σαφήνεια η σχέση ανάμεσα στα χαρακτηριστικά του θεραπευτικού σχήματος ΑΠΚ και της εκδήλωσης ψυχολογικών προβλημάτων. Η ετερογένεια των επιστημονικών εργαλείων που χρησιμοποιούνται αναντίρρητα συνέβαλλε σε αυτήν την κατεύθυνση. Παράλληλα, υπογραμμίζεται η ανάγκη κατασκευής ενός εργαλείου που θα καλύπτει την πολύπλευρη έννοια αυτής της σύλληψης και των προεκτάσεων της.

Είναι σαφές ότι τόσο κατά τη συλλογή όσο και κατά την ανάλυση δεδομένων σε ποιοτικές έρευνες πάνω σε ευαίσθητα θέματα, όπως είναι τα χρόνια νοσήματα και εν προκειμένω η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια προέκυψαν δυσκολίες κατά την περιγραφή συναισθηματικά φορτισμένων γεγονότων, ενώ ο λόγος των ατόμων υπήρξε συγκεκριμένος λόγω των ζητημάτων που αντιμετωπίζουν. Σε κάθε περίπτωση, ελλοχεύει ο κίνδυνος ο ερευνητής να ερμηνεύει τις απαντήσεις των ερωτηθέντων σύμφωνα με προσωπικές του πεποιθήσεις, αξίες

και παραδοχές, καθώς και με δικές του προσχηματισμένες ιδέες για το συγκεκριμένο θέμα [27]. Τέλος, η έλλειψη φυσικής επαφής κατά την όποια εκπονήθηκε η μελέτη σε συνδυασμό με τις δυσκολίες στην τηλεφωνική επικοινωνία, αποτέλεσαν τροχοπέδη στην εξέταση της συμβολής του συγκεκριμένου παράγοντα.

Μια θεματική που προκύπτει για περαιτέρω έρευνα είναι η εμπάθυνση στις ψυχολογικές διεργασίες που διέπουν την αντίληψη του χρόνιου νοσήματος της νεφρικής ανεπάρκειας, όπως και η εφαρμογή μιας συνδυαστικής πολύπλευρης διαχείρισης των οργανικών και ψυχιατρικών προβλημάτων. Ακόμη, κρίνεται απαραίτητη η περαιτέρω διερεύνηση της συμβολής της σχέσης ιατρού-ασθενούς, του κοινωνικού περιγύρου και της απομακρυσμένης φροντίδας στην βελτίωση της ψυχικής υγείας σε πληθυσμούς με σχετική εμπειρία. Τέλος, η εφαρμογή μιας ποσοτικής έρευνας επί του ζητήματος θα είναι σε θέση να δείξει αναλυτικότερα τον τρόπο με τον οποίο οι επιμέρους παράγοντες που εντοπίστηκαν μέσω της ποιοτικής προσέγγισης συνδυάζονται και αλληλοεπιδρούν. Η υλοποίηση αυτών των προτάσεων μπορεί να δώσει την ευκαιρία στην επιστημονική οπτική να εισχωρήσει στην πραγματικότητα της ποιότητας ζωής των νεφρολογικών ασθενών και στη σημασία των χαρακτηριστικών της θεραπείας ΑΠΚ σε τέτοιες περιπτώσεις.

Βιβλιογραφία

- 1.Rad EH, Mostafavi H, Delavari S, Mostafavi S. Health-related quality of life in patients on hemodialysis and peritoneal dialysis a meta-analysis of Iranian studies. *Iranian Journal of Kidney Diseases*. 2015;9(5):386–393.
- 2.Zazzeroni L, Pasquinelli G, Nanni E, Cremonini V, Rubbi I. Comparison of quality of life in patients undergoing hemodialysis and peritoneal dialysis: A systematic review and meta-analysis. *Kidney and Blood Pressure Research*. 2017;42(4):717–727.
<https://doi.org/10.1159/000484115>
- 3.Yang F, Luo N, Lau T, Yu ZL, Foo MWY, Griva K. (2018). Health-related quality of life in patients treated with continuous ambulatory peritoneal dialysis and automated peritoneal dialysis in Singapore. *Pharmacoeconomics – Open*. 2018;2(2):203–208.
<https://doi.org/10.1007/s41669-017-0046-z>
- 4.Balasubramanian G, McKitty K, Fan SLS. Comparing automated peritoneal dialysis with continuous ambulatory peritoneal dialysis: Survival and quality of life differences? *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2011;26(5):1702–1708.
<https://doi.org/10.1093/ndt/gfq607>
- 5.Duncanson E, Chur-Hansen A, Jesudason S. Psychosocial consequences of gastrointestinal symptoms and dietary changes in people receiving automated peritoneal dialysis. *Journal of Renal Care*. 2019;45(1):41–50. <https://doi.org/10.1111/jorc.12265>
- 6.Guney I, Solak Y, Atalay H, Yazici R, Altintepe L, Kara F, et al. Comparison of effects of automated peritoneal dialysis and continuous ambulatory peritoneal dialysis on health-

- related quality of life, sleep quality, and depression. *Hemodialysis International*. 2010;14(4):515–522. <https://doi.org/10.1111/j.1542-4758.2010.00465.x>
7. Jung HY, Jang HM, Kim YW, Cho S, Kim HY, Kim SH, et al. Depressive symptoms, patient satisfaction, and quality of life over time in automated and continuous ambulatory peritoneal dialysis patients. *Medicine (United States)*. 2016;95(21):1–10. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000003795>
8. Michels WM, van Dijk S, Verduijn M, le Cessie S, Boeschoten EW, Dekker FW, et al. Quality of life in automated and continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Peritoneal Dialysis International*. 2011;31(2):138–147. <https://doi.org/10.3747/PDI.2010.00063>
9. Tang SCW, Lam B, Ku PP, Leung WS, Chu CM, Ho YW, et al. (2006). Alleviation of sleep apnea in patients with chronic renal failure by nocturnal cyclor-assisted peritoneal dialysis compared with conventional continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Journal of the American Society of Nephrology*. 2006;17(9):2607–2616. <https://doi.org/10.1681/ASN.2005090936>
10. Shaw R. Being-in-dialysis: The experience of the machine–body for home dialysis users. *Health (United Kingdom)*. 2015;19(3):229–244. <https://doi.org/10.1177/1363459314539775>
11. Walker RC, Howard K, Morton RL, Palmer SC, Marshall MR, Tong A. Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: A semi-structured interview study. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2016;31(1):133–141. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfv330>

12. Milan Manani S, Crepaldi C, Giuliani A, Virzì GM, Garzotto F, Riello C, et al. Remote monitoring of automated peritoneal dialysis improves personalization of dialytic prescription and patient's independence. *Blood Purification*. 2018;46(2):111–117. <https://doi.org/10.1159/000487703>
13. Milan Manani S, Rosner MH, Virzì GM, Giuliani A, Berti S, Crepaldi C et al. Longitudinal experience with remote monitoring for automated peritoneal dialysis patients. *Nephron*. 2019;142(1):1–9. <https://doi.org/10.1159/000496182>
14. Uchiyama K, Washida N, Yube N, Kasai T, Shinozuka K, Morimoto K, et al. The impact of a remote monitoring system of healthcare resource consumption in patients on automated peritoneal dialysis (APD): A simulation study. *Clinical Nephrology*. 2018;90(5):334–340. <https://doi.org/10.5414/CN109471>
15. Drepper VJ, Martin PY, Chopard CS, Sloand JA. Remote patient management in automated peritoneal dialysis: A promising new tool. *Peritoneal Dialysis International*. 2018;38(1):76–78. <https://doi.org/10.3747/pdi.2017.00054>
16. Makhija D, Alscher MD, Becker S, D'Alonzo S, Mehrotra R, Wong L, et al. Remote monitoring of automated peritoneal dialysis patients: Assessing clinical and economic value. *Telemedicine and E-Health*. 2018;24(4):315–323. <https://doi.org/10.1089/tmj.2017.0046>
17. García MAM, Rosales MSF, Domínguez EL, Velázquez YH, Isidro SD. Telemonitoring system for patients with chronic kidney disease undergoing peritoneal dialysis: Usability assessment based on a case study. *PLoS ONE*. 2018;13(11):1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0206600>

18. Milan Manani S, Baretta M, Giuliani A, Virzì GM, Martino F, Crepaldi C, et al. Remote monitoring in peritoneal dialysis: Benefits on clinical outcomes and on quality of life. *Journal of Nephrology*. 2020;33(6):1301–1308. <https://doi.org/10.1007/s40620-020-00812-2>
19. Abraham G, Rohit A, Mathew M, Parthasarathy R. Successful automated peritoneal dialysis (APD) in a COVID-19 patient with acalculous pancreatitis with no detectable virus in the dialysate effluent. *Indian Journal of Medical Microbiology*. 2021;39:128-129. <https://doi.org/10.1016/j.ijmmb.2020.10.010>
20. Yeter HH, Gok Oguz E, Akcay OF, Karaer R, Yasar E, Duranay M, et al. The reliability and success of peritoneal dialysis during the COVID-19 pandemic. *Seminars in Dialysis*. 2021;34(2):147–156. <https://doi.org/10.1111/sdi.12940>
21. Παρασκευοπούλου-Κόλλια ΕΑ. Μεθοδολογία ποιοτικής έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες και συνεντεύξεις. *Ανοιχτή και εξ Αποστάσεως Εκπαίδευση και Εκπαιδευτική Τεχνολογία*. 2008;4(1). <https://doi.org/10.12681/jode.9726>
22. Ιωσηφίδης Θ. Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες. Αθήνα: Κριτική; 2008.
23. Chao S, Yen M, Lin TC, Sung JM, Wang MC, Hung SY. Psychometric properties of the Kidney Disease Quality of Life–36 Questionnaire (KDQOL-36TM). *Western Journal of Nursing Research*. 2018;38(8):1067–1082. <https://doi.org/10.1177/0193945916640765>
24. Chen JY, Choi EPH, Wan EYF, Chan AKC, Tsang JPY, Chan KHY, et al. Validation of the disease-specific components of the Kidney Disease Quality of Life-36 (KDQOL-36)

- in Chinese patients undergoing maintenance dialysis. *PloS One*. 2016;11(5):e0155188.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0155188>
25. Peiper JD, Bentler PM, Klicko K, Hays RD. Psychometric properties of the Kidney Disease Quality of Life 36-Item Short-Form Survey (KDQOL-36) in the United States. *American Journal of Kidney Diseases*. 2018;71(4):461–468.
<https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2017.07.020>
26. Pietkiewicz I, Smith J. A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. *Csazopismo Psychologiczne/ Psychological Journal*. 2014;20(1):7-14. <https://doi.org/10.14691/CPJ.20.1.7>
27. Smith JA, Osborn M. *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. London: Sage; 2008. 53-80p.
28. Willig C. *Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method*. Philadelphia, PA.: Open University Press; 2001.
29. Gerogianni G, Polikandrioti M, Babatsikou F, Zyga S, Alikari V, Vasilopoulos G, et al. Anxiety-Depression of dialysis patients and their caregivers. *Medicina*. 2019;55(5):168.
<https://doi.org/10.3390/medicina55050168>
30. Goto NA, van Loon IN, Boereboom F, Emmelot-Vonk MH, Willems HC, Bots ML, et al. Association of initiation of maintenance dialysis with functional status and caregiver burden. *Clinical journal of the American Society of Nephrology*. 2019;14(7):1039–1047.
<https://doi.org/10.2215/CJN.13131118>
31. Manera KE, Johnson DW, Craig JC, Shen JJ, Ruiz L, Wang AY, et al. Patient and caregiver priorities for outcomes in peritoneal dialysis: Multinational nominal group

- technique study. *Clinical journal of the American Society of Nephrology*. 2019;14(1):74–83. <https://doi.org/10.2215/CJN.05380518>
32. Sitjar-Suñer M, Suñer-Soler R, Masià-Plana A, Chirveches-Pérez E, Bertran-Noguer C, Fuentes-Pumarola C. Quality of life and social support of people on peritoneal dialysis: Mixed methods research. *International journal of environmental research and public health*. 2020;17(12):4240. <https://doi.org/10.3390/ijerph17124240>
33. Krishnasamy R, Jegatheesan D, Lawton P, Gray NA. Socioeconomic status and dialysis quality of care. *Nephrology*. 2020;25(5):421–428. <https://doi.org/10.1111/nep.13629>
34. Axelsson L, Benzein E, Lindberg J, Persson C. Processes toward the end of life and dialysis withdrawal physicians' and nurses' perspectives. *Nursing ethics*. 2020;27(2):419–432. <https://doi.org/10.1177/0969733019848050>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Σχέδιο συνέντευξης

Οδηγός συνέντευξης για τις επιδράσεις της αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης στην συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής

Άξονας I: Γενική κατάσταση υγείας

Για πόσο χρονικό διάστημα είστε σε αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση; Πως αξιολογείτε την κατάσταση της υγείας σας στην παρούσα φάση σε σχέση με το νόσημα σας; Ποιές είναι οι σκέψεις σας για την υγεία σας δεδομένων των ευρύτερων υγειονομικών συνθηκών και τι εκτιμάτε πως θα ακολουθήσει στο μέλλον;

Έχετε βρεθεί παλαιότερα σε άλλες μεθόδους κάθαρσης; Αν ναι: Ποιες; Τι σας παρακίνησε να μετακινηθείτε στην αυτοματοποιημένη κάθαρση; Υπήρξαν διαφορές στην εμπειρία σας μεταξύ των μεθόδων κάθαρσης;

Άξονας II: Συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής

Με ποιόν τρόπο αισθάνεστε ότι παρεμβαίνει η αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση στις καθημερινές σας δραστηριότητες;

Έχετε παρατηρήσει αλλαγές στον βραδινό σας ύπνο κατά τη διάρκεια της κάθαρσης; Αν ναι: Πως αυτές επιδρούν στην ανάπαυση σας;

Είστε εργαζόμενος το διάστημα αυτό; Πως πιστεύετε ότι η αυτοματοποιημένη κάθαρση σχετίζεται με την εργασία;

Πως επηρεάζονται οι κοινωνικές σας δραστηριότητες από την αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση; Παρατηρήσατε κάποια διαφορά στην συμμετοχή σας σε αυτές;

Άξονας III: Αντιλήψεις για την αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση

Πόσο ικανοποιημένος είστε από την χρήση της αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης; Ποιοι παράγοντες συντελούν σε αυτή την αντίληψη σας;

Πόσο πρακτικό είναι στην χρήση του το μηχάνημα της αυτοματοποιημένης κάθαρσης; Πόσο χρόνο της ημέρας σας καταναλώνετε στην εφαρμογή της θεραπείας;

Πόσο τακτικά επισκέπτεστε το νοσοκομείο για να βρεθείτε με τον θεράποντα ιατρό; Πως κρίνετε την απομακρυσμένη παρακολούθηση μέσω του μηχανήματος στην πράξη; Ποιές

ΑΠΚ και ποιότητα ζωής ασθενών

είναι οι εφαρμογές της απομακρυσμένης παρακολούθησης στα πλαίσια της ευρύτερης υγειονομικής κατάστασης;

Πως αλληλεπιδρά η εφαρμογή αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης με τον τρόπο ζωής σας και τις ανάγκες σας; Ποια σημεία κρίνετε ως διευκολυντικά και ως επιβαρυντικά;

Δημογραφικά στοιχεία: Φύλο, Ηλικία, Εργασιακή κατάσταση, Εκπαιδευτικό επίπεδο

Πίνακας αποτελεσμάτων

ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ	ΚΩΔΙΚΟΙ
Απελευθέρωση ημερήσιων δραστηριοτήτων	<ol style="list-style-type: none"> 1. Δυνατότητα για εργασία, εναλλακτικές ασχολίες, σωματική άσκηση, κοινωνικοποίηση 2. Προσαρμογή ωρών σύνδεσης στο μηχάνημα με προγραμματισμό 3. Απουσία τακτικών επισκέψεων στο νοσοκομείο 4. Διευκόλυνση σε περίπτωση ταξιδιού 5. Ευκολία στην σύνδεση με το μηχάνημα 6. Διαφορές με αιμοκάθαρση 7. Διαφοροποίηση με συνεχή φορητή ΠΚ
Προσαρμογή κατά τον ύπνο	<ol style="list-style-type: none"> 1. Η σημασία του χρόνου εμπειρίας στην επιτυχημένη προσαρμογή 2. Η λειτουργικότητα του μεγέθους του καλωδίου 3. Η διευκόλυνση της διαδικασίας ΠΚ μέσω συγκεκριμένων θέσεων κατά την διάρκεια του ύπνου 4. Η παρεμπόδιση της διαδικασίας κάθαρσης και οι ακόλουθες συνέπειες
Απομακρυσμένη φροντίδα	<ol style="list-style-type: none"> 1. Δυνατότητα ολοήμερης επικοινωνίας 2. Συνεχής εποπτεία της διαδικασίας σύνδεσης 3. Εξ' αποστάσεως αλλαγές στην αγωγή και άμεση αντικατάσταση μηχανήματος 4. Περιορισμός κινδύνου λόγω πανδημίας 5. Ικανοποίηση από την εκπαίδευση για την θεραπεία 6. Συμμετοχή στις αποφάσεις για την θεραπεία
Περιορισμοί της θεραπείας ΠΚ	<ol style="list-style-type: none"> 1. Βάρος σάκων διαλύματος και παραγώνων κάθαρσης 2. Εξάρτηση από πρόσωπα φροντίδας 3. Αυστηρή επίβλεψη διατροφής 4. Έλεγχος λήψης υγρών 5. Αυξημένη ενασχόληση με την καταγραφή μετρήσεων 6. Αίσθηση περιτοναϊκού βάρους και κατετήρα στην κοιλιακή χώρα 7. Συννοσηρότητα και συνδυασμός αγωγών 8. Εφαρμογή της ασηπτικής τεχνικής κατά την σύνδεση 9. Περιορισμοί σε μη κανονισμένες μετακινήσεις
Διάσταση χρόνιου νοσήματος	<ol style="list-style-type: none"> 1. Οι καινούριες συνθήκες ζωής που οδηγούν στην αλλαγή της αντίληψης του εαυτού 2. Επιπτώσεις στην ερωτική ζωή 3. Περιορισμός των δραστηριοτήτων και έλλειψη αυτονομίας 4. Συνεχής ενασχόληση του κοινωνικού κύκλου με το χρόνιο νόσημα 5. Αίσθημα εξάρτησης και επιβάρυνσης των προσώπων φροντίδας 6. Ατελέσφορα χρόνια λόγω νοσηλείων 7. Αίσθημα φθοράς και αλλοίωσης λόγω της συνεχόμενης απειλής του θανάτου

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

Π.Μ.Σ. «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας»

Έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης της έρευνας “APD treatment: A qualitative approach to patients’ health-related quality of life” (Μετάφραση: «Θεραπεία αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης: Μια ποιοτική προσέγγιση στην συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών») και των προϊόντων αυτής

Αξιότιμε κύριε/ α,

Προτού αποφασίσετε αν θα λάβετε μέρος στην παρούσα ερευνητική δραστηριότητα, είναι σημαντικό να κατανοήσετε τους λόγους πραγματοποίησής της, καθώς και τι περιλαμβάνει. Για αυτό, σας παρακαλούμε να διαβάσετε προσεκτικά τις πληροφορίες που παρέχονται στη συνέχεια. Παρακαλούμε να ζητήσετε διευκρινίσεις για ό,τι δεν σας είναι ξεκάθαρο από τα μέλη της ερευνητικής ομάδας. Σας ευχαριστούμε που διαβάζετε τις πληροφορίες αυτές.

Ποιος είναι ο στόχος αυτής της έρευνας;

Η παρούσα μελέτη υλοποιείται στο πλαίσιο της εκπόνησης της μεταπτυχιακής εργασίας του Κιουρτίδη Κυριάκου στο Π.Μ.Σ. «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (e-mail: kyriakoskrt@gmail.com, κινητό τηλέφωνο: 6946745619) υπό την επίβλεψη των Δρ. Ζαρογιάννη Σωτήριου, Αναπληρωτή Καθηγητή Τμήματος Ιατρικής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (e-mail: zarog@med.uth.gr), την κλινική εποπτεία του Δρ. Λιακόπουλου Βασίλειου, Αναπληρωτή Καθηγητή Τμήματος Ιατρικής Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης (e-mail: liakopul@otenet.gr), και τη μεθοδολογική υποστήριξη της Νικολαΐδου Σοφίας, Ψυχολόγου Α.Π.Θ. και μεταπτυχιακής φοιτήτριας του Π.Μ.Σ. «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (e-mail: nikolaidesofia@gmail.com), όλοι εκ των οποίων μετέχουν και ως συ-συγγραφείς. Μέλος της τριμελούς μου επιτροπής αποτελεί επίσης η Δρ. Γρίβα Νάντια του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Nanyang Technological University της Σγκαπούρης (e-mail: grivanadia@gmail.com). Τούτο το πόνημα στοχεύει στην δημοσίευση σε αγγλική γλώσσα μιας πρωτότυπης μελέτης, καθώς και άλλων ερευνητικών προϊόντων που διαδέχονται αυτήν, τα οποία δίνουν τον λόγο στους ασθενείς ως κύριους αποδέκτες και αξιολογητές των

ιατρικών πρακτικών που τους παρέχονται. Κατ' αυτόν τον τρόπο, όντας απευθυνόμενοι οι ερευνητές σε έγκριτα περιοδικά η διεθνής επιστημονική νεφρολογική κοινότητα θα είναι σε θέση να λάβει υπόψιν της την δυναμική αλληλεπίδραση των παραγόντων που απαρτίζουν και συναποτελούν την συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής που έπεται την αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση και το βίωμα αυτής. Ο τίτλος που φέρει η πρωταρχική έρευνα θα είναι: «APD treatment: A qualitative approach to patients' health-related quality of life» (Μετάφραση: «Θεραπεία αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης: Μια ποιοτική προσέγγιση στην συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών»).

Γιατί καλούμαι να λάβω μέρος;

Καλείστε να συμμετέχετε διότι η εμπειρία σας θα αποδειχθεί ιδιαίτερα χρήσιμη στην προσπάθειά μας να κατανοήσουμε το βίωμα και την ποιότητα ζωής των νεφρολογικών ασθενών σε αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση.

Πρέπει να συμμετέχω;

Η συμμετοχή στην ερευνητική δραστηριότητα είναι **εθελοντική** και **ανώνυμη**, ενώ δεν απαιτεί την πρόσβαση σε κλινικά αρχεία και ιστορικό ασθενών. Το αν θα λάβετε μέρος είναι καθαρά δική σας επιλογή και μπορείτε να αρνηθείτε. Επίσης, ακόμα και αν δεχτείτε να λάβετε μέρος, μπορείτε να αρνηθείτε να απαντήσετε σε κάποια ερώτηση. Τέλος, μπορείτε να αποχωρήσετε κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας οποιαδήποτε στιγμή, χωρίς αιτιολόγηση. Θα θέλαμε να σας ενημερώσουμε ότι θα είναι δυνατό να αποσύρετε τη συμμετοχή σας από τις έρευνες μόνο για το διάστημα που θα μπορούμε να ταυτοποιήσουμε τις απαντήσεις σας στα δεδομένα που θα έχουν συλλεγεί. Μετά την ολοκλήρωση της διαδικασίας και από τη στιγμή που έχουν καταστραφεί τα αρχεία βάσει των οποίων θα μπορούμε να εντοπίσουμε τις απαντήσεις σας στα δεδομένα, η απόσυρσή της συμμετοχής σας δε θα είναι εφικτή.

Τι θα χρειαστεί να κάνω;

Αν αποφασίσετε να συμμετέχετε, θα χρειαστεί να αφιερώσετε περίπου μισή ώρα από το χρόνο σας, ώστε να συμμετέχετε σε μία συνέντευξη, στην οποία θα κληθείτε να παρέχετε πληροφορίες σχετικά με τις αντιλήψεις σας για την αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση, την γενική κατάσταση υγείας σας, τις προδοκίες και τις ανάγκες σας, καθώς και τις καθημερινές σας δραστηριότητες. Επιπλέον, μέσα σε αυτό το χρονικό διάστημα θα κληθείτε να απαντήσετε σε δύο σύντομα ερωτηματολόγια που αναφέρονται στην εμπειρία του νοσήματός σας. Η τηλεφωνική κλήση θα μαγνητοφωνηθεί, προκειμένου να καταγραφούν ακριβώς οι πληροφορίες που θα μας δώσετε, ενώ για λόγους οργάνωσης του ερευνητικού υλικού στο έντυπο θα σημειώσετε ως κωδικό το πρώτο και

τρίτο γράμμα του μικρού ονόματος σας. Λόγω της COVID-19 πανδημίας και με γνώμονα την υγειονομική σας ασφάλεια οι συνεντεύξεις θα παρθούν τηλεφωνικά σε ώρες βολικές για εσας που θα διευθετηθούν μετά την τελική συμφωνία. Κατά συνέπεια, εφόσον συμφωνήσετε ότι οι συνεντεύξεις θα λάβουν χώρα τηλεφωνικά και θα μαγνητοφωνηθεί η κλήση, θα χρειαστεί πέραν της υπογραφής και των αρχικών σας να σημειώσετε έναν τηλεφωνικό αριθμό στο έντυπο. Πρόσβαση για κλήση σ' αυτόν τον αριθμό έχουν μόνο οι ερευνητές, ο κύριος Κιουρτίδης Κυριάκος και η κυρία Νικολαΐδου Σοφία, που θα πάρουν τη συνέντευξη, ενώ απ' την άλλη πλευρά ο αριθμός των ερευνητών σας είναι προσβάσιμος για οποιαδήποτε απορία ή μεταγενέστερη επιθυμία αποχής από την μελέτη, βάσει των ανωτέρω προϋποθέσεων.

Πώς θα επωφεληθώ εγώ από την έρευνα;

Εκτιμούμε ότι οι πληροφορίες που θα συλλέξουμε θα συμβάλλουν στην καλύτερη κατανόηση του φαινομένου της έρευνας και των μηχανισμών διαχείρισής του. Συνεπώς με τη συμμετοχή σας συμβάλετε στην ουσιαστική διερεύνηση ενός ζητήματος της καθημερινής ζωής των νεφρολογικών ασθενών που απασχολεί μεγάλο αριθμό ατόμων. Παράλληλα, εφόσον το επιθυμείτε, μπορεί να πραγματοποιηθεί κατοπινή ενημέρωσή για τα αποτελέσματα της ερευνητικής διαδικασίας.

Σε περίπτωση που λάβω μέρος, υπάρχουν κάποιες αρνητικές συνέπειες ή πιθανοί κίνδυνοι;

Η συμμετοχή σε αυτή την έρευνα δεν αναμένεται να προκαλέσει δυσφορία ή να εκθέσει τους συμμετέχοντες σε κίνδυνο. Η πιθανότητα πρόκλησης δυσφορίας στο πλαίσιο της συλλογής δεδομένων δεν διαφοροποιείται από αυτή που αφορά σε οποιαδήποτε καθημερινή δραστηριότητα. Επίσης, η έρευνα δεν πρόκειται να έχει οποιαδήποτε αρνητική επίπτωση σε εσάς, καθώς δεν πρόκειται να κοινοποιηθούν προσωποποιημένες πληροφορίες σας.

Τι θα γίνει με τις πληροφορίες που θα σας παρέχω;

Οι πληροφορίες που θα συλλέξουμε θα είναι **ανώνυμες** και **εμπιστευτικές** και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς. Όλα τα προσωπικά στοιχεία που αναφέρετε στη διάρκεια της συνέντευξης θα τροποποιηθούν στο απομαγνητοφωνημένο κείμενο, για να διασφαλιστεί η ανωνυμία σας. Η επεξεργασία των πληροφοριών που παρέχετε θα γίνει με βάση αυτό το ανωνυμοποιημένο κείμενο. Οι απαντήσεις στα ερωτηματολόγια θα καταγραφούν σε φόρμες των ερευνητών. Το ηλεκτρονικό αρχείο στο οποίο κρατούνται οι κωδικοί των συμμετεχόντων, καθώς και τα ηχητικά αρχεία των συνεντεύξεων, θα φυλάσσεται σε κωδικοποιημένο αρχείο στους υπολογιστές των μελών της ερευνητικής ομάδας και θα καταστραφεί αμέσως μετά την ολοκλήρωση της έρευνας. Στα αρχείο αυτό πρόσβαση θα έχουν αποκλειστικά τα μέλη της ερευνητικής

ομάδας. Η άρση του απορρήτου επιτρέπεται μόνο σε εξαιρετικές περιπτώσεις όταν η ερευνητική ομάδα κρίνει ότι κινδυνεύει η ζωή, η ασφάλεια και η σωματική ακεραιότητα του συμμετέχοντα ή τρίτων προσώπων.

Είναι σημαντικό να υπογραμμίσουμε ότι **ανώνυμα** και **μη ταυτοποιήσιμα** δεδομένα θα συμπεριληφθούν σε ακαδημαϊκές μελέτες και δημοσιεύσεις. Επιπρόσθετα, σε μελέτες που θα δημοσιοποιηθούν, όπως η συγκεκριμένη, επιλέγεται διεθνώς στα αποτελέσματα να αναφέρονται ανώνυμα ακέριαιες προτάσεις από τις συνεντεύξεις των συμμετεχόντων ως δικαιολόγηση των επιμέρους θεματικών που ανακύπτουν συνολικά. Κατά συνέπεια, στην δημοσιευμένη μελέτη και στα παράγωγα αυτής θα υπάρξουν φράσεις και προτάσεις που αναφέρατε, ακριβώς όπως τις είπατε, χωρίς να υπάρχει όμως καμία προσωπική αναφορά που να προδίδει την προσωπική σας ταυτότητα.

Καθώς στο πλαίσιο της παρούσας ερευνητικής διαδικασίας θα συλλεγούν κάποια δεδομένα που ορίζονται ως ευαίσθητα, συγκεκριμένα το φύλο, η ηλικία, η εργασιακή κατάσταση και το εκπαιδευτικό επίπεδο, πρέπει να σας ενημερώσουμε ότι εφαρμόζουμε τη νομοθεσία που ισχύει στην Ευρωπαϊκή Ένωση από τις 28 Μαΐου 2018 και η οποία ορίζει ότι η χρήση αυτών των δεδομένων επιτρέπεται για σκοπούς επιστημονικής έρευνας. Περισσότερες πληροφορίες για την προστασία των προσωπικών δεδομένων στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας μπορείτε να βρείτε στην ακόλουθη ιστοσελίδα http://learning.uth.gr/prosopika_dedomena/.

Σε περίπτωση που έχετε οποιαδήποτε ερώτηση ή προβληματισμό, μη διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μας. Είμαστε στη διάθεση σας ανά πάσα στιγμή. Σας ευχαριστούμε ιδιαίτερα για τον χρόνο που αφιερώσατε.

Κιουρτίδης Κυριάκος, μεταπτυχιακός φοιτητής στο Π.Μ.Σ. «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (e-mail: kyriakoskrt@gmail.com, κινητό τηλέφωνο: 6946745619).

Ζαρογιάνης Σωτήριος, Αναπληρωτής Καθηγητής Τμήματος Ιατρικής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (e-mail: szarog@med.uth.gr).

Λιακόπουλος Βασίλειος, Αναπληρωτής Καθηγητής Τμήματος Ιατρικής Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης (e-mail: liakopul@otenet.gr).

Νικολαΐδου Σοφία, μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο Π.Μ.Σ. «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (e-mail: nikolaidesofia@gmail.com, κινητό τηλέφωνο: 6949656343).

Έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης της έρευνας “APD treatment: A qualitative approach to patients’ health-related quality of life” (Μετάφραση: «Θεραπεία αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης: Μια ποιοτική προσέγγιση στην συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών») και των προϊόντων αυτής

<i>Παρακαλούμε επιλέξτε ένα από τα κουτάκια (Ναι, Όχι)</i>	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Για τη συμμετοχή μου στην έρευνα:		
Διάβασα και κατανόησα το περιεχόμενο του εντύπου ενημέρωσης που αφορά στην παρούσα ερευνητική δραστηριότητα. <i>Αν απαντήσετε ΟΧΙ σε αυτήν την ερώτηση, παρακαλούμε μην προχωρήσετε με τη συμπλήρωση του εντύπου, έως ότου σας είναι απολύτως ξεκάθαρο σε τι αφορά η συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Είχα τη δυνατότητα να θέσω ερωτήσεις όταν μου δόθηκε το έντυπο συγκατάθεσης και να συζητήσω τη συμμετοχή μου στην έρευνα. Οι ερωτήσεις μου απαντήθηκαν ικανοποιητικά.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Συμφωνώ να συμμετάσχω στη ερευνητική διαδικασία. Κατανοώ ότι η συμμετοχή μου περιλαμβάνει:		
Τη δημοσίευση σε διεθνή επιστημονικά περιοδικά μίας μελέτης και των επακόλουθων ερευνών αυτής που διερευνούν τη δυναμική αλληλεπίδραση των παραγόντων που απαρτίζουν και συναποτελούν τη συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής μου που έπεται την αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Την παραχώρηση μιας συνέντευξης και τη συμπλήρωση δύο ερωτηματολογίων σχετικά με ζητήματα που αφορούν την υγεία μου, την θεραπεία που δέχομαι και τον τρόπο ζωής μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Μια συνέντευξη που θα γίνει τηλεφωνικά, η κλήση αυτή θα μαγνητοφωνηθεί και μετά την απομαγνητοφώνηση της τα ηχητικά αρχεία θα καταστραφούν.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Στην δημοσιευμένη μελέτη θα υπάρξουν φράσεις και προτάσεις που ανέφερα, ακριβώς όπως τις είπα, χωρίς να υπάρχει όμως καμία προσωπική αναφορά που να προδίδει την προσωπική μου ταυτότητα.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Κατανοώ ότι η συμμετοχή μου είναι εθελοντική και είμαι ελεύθερη/ος να μην απαντήσω σε όσες ερωτήσεις δεν επιθυμώ ή και να αποσύρω τη συμμετοχή μου, χωρίς να υπάρξουν συνέπειες για την απόφαση αυτή και χωρίς να ζητηθεί από εμένα να την αιτιολογήσω. Επίσης, έχω κατανοήσει τους περιορισμούς που ισχύουν σχετικά με την απόσυρση των δεδομένων μου από την ερευνητική διαδικασία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(βλ. έντυπο ενημέρωσης).		
Γνωρίζω ότι τα δεδομένα που θα συλλεχθούν, θα χρησιμοποιηθούν κατά τη διάρκεια των μελετών αλλά και μετά την ολοκλήρωσή τους. Σε κάθε περίπτωση τηρείται η ανωνυμία των προσωπικών μου πληροφοριών.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Κατανοώ ότι προσωπικές πληροφορίες, όπως ονόματα, στοιχεία επικοινωνίας, δεν θα αποκαλυφθούν σε μη μέλη της ερευνητικής ομάδας.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Δίνω τη συγκατάθεσή μου στα μέλη της ερευνητικής ομάδας να έχουν πρόσβαση στα ανώνυμα και ψευδώνυμα δεδομένα που θα συλλεχθούν και να τα χρησιμοποιήσουν σε δημοσιεύσεις ή προϊόντα - παραδοτέα της έρευνας, μόνο εφόσον συμφωνήσουν να τηρήσουν την εμπιστευτικότητα των πληροφοριών (βλ. έντυπο ενημέρωσης).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Δίνω τη συγκατάθεσή μου, ώστε ανώνυμα και ψευδώνυμα δεδομένα και αποσπάσματα του λόγου μου να χρησιμοποιηθούν σε δημοσιεύσεις που αφορούν στην παρούσα έρευνα ή προϊόντα - παραδοτέα αυτής (π.χ. επακόλουθες έρευνες των μελών της ερευνητικής ομάδας, ανακοινώσεις σε συνέδρια, ημερίδες, ιστοσελίδες). Κατανοώ ότι δεν μπορεί να εμφανίζεται το όνομά μου σε κανένα σχετικό παραδοτέο - προϊόν - δημοσίευση.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Κωδικός συμμετέχοντα:

Υπογραφή

Ημερομηνία

Τηλεφωνικός αριθμός:

Όνομα ερευνητή: Κιουρτίδης Κυριάκος, e-

Υπογραφή

Ημερομηνία

mail: kyriakoskrt@gmail.com, κινητό

τηλέφωνο: 6946745619