



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

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

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Συναισθηματικές αντιδράσεις ασθενών και φροντιστών στη χρόνια
νεφρική νόσο τελικού σταδίου – διαχείριση στην περιτοναϊκή κάθαρση.**

Καραβέντζα Βαΐα

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

- Κοτρώτσιου Ευαγγελία, Καθηγήτρια Γενικού τμήματος του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, επιβλέπουσα
- Στεφανίδης Ιωάννης, Καθηγητής Παθολογίας-Νεφρολογίας του τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας
- Ελευθεριάδης Θεόδωρος, Αναπληρωτής Καθηγητής Νεφρολογίας του τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Λάρισα, Δεκέμβριος, 2021



UNIVERSITY OF THESSALY



SCHOOL OF HEALTH SCIENCE
FACULTY OF MEDICINE

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

MASTER THESIS

**Emotional reactions of patients and caregivers in chronic end stage
renal disease – management in peritoneal dialysis.**

Karaventza Vaia

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

- Kotrotsiou Evaggelia, Professor of General Department, University of Thessaly, Supervisor
- Stefanidis Ioannis, Professor of Pathology-Nephrology, Faculty of Medicine, University of Thessaly
- Eleftheriadis Theodoros, Associate professor of Nephrology, Faculty of Medicine, University of Thessaly

Larissa, December, 2021

Βεβαιώνω ότι είμαι συγγραφέας αυτής της πτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην πτυχιακή εργασία. Επίσης έχω αναφέρει τις όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε αυτές αναφέρονται ακριβώς είτε παραφρασμένες. Επίσης βεβαιώνω ότι αυτή η διπλωματική εργασία προετοιμάστηκε από εμένα προσωπικά ειδικά για τις απαιτήσεις του προγράμματος σπουδών του Μεταπτυχιακού διπλώματος ειδίκευσης στη Νεφρολογική Φροντίδα, του Ιατρικού Τμήματος Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Περιεχόμενα	Σελ.
Περίληψη	1
Abstract	2
Εισαγωγή	4
2. Προβλήματα και ψυχική επιβάρυνση των ασθενών	8
2.1 Φόβος για ανεπιθύμητα συμβάντα	8
2.2 Ψυχοκοινωνικά ζητήματα που προκύπτουν με την κατ' οίκον PD –HD	9
2.2.1 Έλλειψη σαφήνειας για την αυτοδιαχείριση	10
2.2.2 Σύγχυση λόγω αντικρουόμενων πληροφοριών	11
2.2.3 Το θεραπευτικό σχήμα PD περιορίζει την ευελιξία και την ελευθερία	11
2.2.4 Άντληση δύναμης μέσα από υποστηρικτικές σχέσεις	12
2.2.5 Παρηγοριά που προσφέρεται από διακριτικούς και συνετούς επαγγελματίες υγείας	12
2.2.6 Υποστήριξη που προσφέρεται από την οικογένεια και τους φίλους	13
2.2.7 Ελευθερία κινήσεων σε όλη τη διάρκεια της ημέρας	13
2.2.8 Οι πρωτοβουλίες των ασθενών για να παραμείνουν ανεπηρέαστοι από τη θεραπεία	13
2.3 Κίνδυνοι διακοπής της θεραπείας	14
3. Στρατηγικές για την ανακούφιση από την πιθανή επιβάρυνση	16
3.1 Παρακολούθηση της περιτοναϊκής κάθαρσης από απόσταση	20
3.2 Υποστήριξη για την εκμάθηση της διαδικασίας της PD	23
4. Προβλήματα και ποιότητα ζωής των φροντιστών	28
4.1 Ψυχολογική επιβάρυνση του φροντιστή	30
4.2 Ποιότητα ζωής και συγκρίσεις φροντιστών	32
5. Ψυχολογικά προβλήματα των παιδιών που κάνουν περιτοναϊκή κάθαρση στο σπίτι και των μελών των οικογενειών τους	37
6. Επιβάρυνση των ασθενών που κάνουν περιτοναϊκή κάθαρση, εξαιτίας της πανδημίας	45
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	48
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	54

Πρόλογος - Ευχαριστίες

Με αφορμή την ολοκλήρωση της διπλωματικής μου εργασίας, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου κα Κοτρώτσιου Ευαγγελία για την πολύτιμη καθοδήγηση, εμπιστοσύνη και υποστήριξη που παρείχε καθ' όλη τη διάρκεια της συγγραφής.

Ακόμη, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους καθηγητές κο Στεφανίδη Ιωάννη και κο Ελευθεριάδη Θεόδωρο για τη συμμετοχή τους στην εξεταστική επιτροπή, καθώς και για τις ακαδημαϊκές γνώσεις που αποκομίσαμε κατά τη διάρκεια των μεταπτυχιακών σπουδών.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένειά μου, η οποία στηρίζει τις σπουδές μου, φροντίζοντας για την καλύτερη δυνατή μόρφωσή μου.

Συναισθηματικές αντιδράσεις ασθενών και φροντιστών στη χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου – διαχείριση στην περιτοναϊκή κάθαρση.

Περίληψη

Ο σκοπός αυτής της ανασκόπησης ήταν να διερευνήσει πτυχές που αναφέρονται στην υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας, οι οποίες μπορεί να σχετίζονται με την επιβάρυνση των ασθενών και των φροντιστών τους και να συζητηθούν οι επιλογές που είναι διαθέσιμες για την ανακούφιση από αυτές τις ανησυχίες. Εξετάζονται πιθανές πηγές επιβάρυνσης από τις θεραπείες υποκατάστασης και εντοπίζονται οι σχετικές έρευνες που απαντώνται στη βιβλιογραφία.

Η υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας στο σπίτι προσφέρει πολλά οφέλη για ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, αλλά οι φροντιστές αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα, στα οποία πρέπει να ανταπεξέλθουν. Ωστόσο, είναι σημαντικό να εκτιμηθεί ότι ενδέχεται μια γενική θεώρηση να μην ταιριάζει σε όλες τις περιπτώσεις και ότι η επιλογή τρόπου υποκατάστασης είναι μια περίπλοκη απόφαση που πρέπει να εξατομικευτεί.

Λέξεις - κλειδιά: περιτοναϊκή κάθαρση, κατ' οίκον αιμοκάθαρση, φροντιστής, ποιότητα ζωής, επιβάρυνση.

Emotional reactions of patients and carers in chronic end stage renal disease – management in peritoneal dialysis.

Abstract

The purpose of this review was to explore aspects related to renal replacement therapy that may be related to the burden placed on patients and their caregivers and to discuss the options available to alleviate these concerns. Possible sources of burden from replacement therapies are examined and the relevant research studies found in the literature is identified.

Replacing renal function at home offers many benefits for patients with end-stage renal disease, but caregivers face many problems, which they have to deal with. However, it is important to note that an overview may not be appropriate in all cases and that the choice of replacement modality is a complex decision that needs to be individualized.

Key words: peritoneal dialysis, home dialysis, caregiver, quality of life, burden.

Πίνακας συμβόλων-ακρωνυμίων-συντομογραφιών

Αιμοκάθαρση	HD
Περιτοναϊκή κάθαρση	PD
Αιμοκάθαρση στο σπίτι	HHD
Frequent Hemodialysis Network	FHN
Συνεχής φορητή περιτοναϊκή κάθαρση, Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis	CAPD
Χρόνια Νεφρική Νόσος	XNN
Νεφρική Νόσος Τελικού Σταδίου	ESRD
Αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση	APD
Κύριος φροντιστής	PCG
Θεραπεία υποκατάστασης νεφρού, Renal Replacement Therapy	RRT
Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, Health-Related Quality Of Life	HRQOL

1. Εισαγωγή

Η υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας στο σπίτι έχει αυξηθεί τα τελευταία χρόνια. Αναμφισβήτητα, υπάρχουν σημαντικές ενδείξεις για κλινικά οφέλη ως προς την ποιότητα ζωής και τους τρόπους θεραπείας στο σπίτι. Η περιτοναϊκή κάθαρση (PD) και η αιμοκάθαρση στο σπίτι (HHD) συνδέονται με αυξημένη αυτονομία του ασθενούς και την ευελιξία να κατευθύνει ο ίδιος τη θεραπεία του, αποφεύγοντας τους χρονικούς περιορισμούς που συνεπάγονται οι συχνές μεταβάσεις, ακόμη και ταξίδια, σε ένα νεφρολογικό κέντρο. Μελέτες έχουν επίσης δείξει σταθερά ότι επιτυγχάνεται ένα σημαντικά χαμηλότερο κόστος με την υποκατάσταση στο σπίτι, σε σύγκριση με την θεραπεία σε ιατρικό κέντρο. Επιπλέον, σε ασθενείς που κάνουν HHD, μελέτες έχουν δείξει βελτίωση της αρτηριακής πίεσης, της υπερφόρτωσης με υγρά, της υπερτροφίας της αριστερής κοιλίας, της υπερφωσφαταιμίας, της ποιότητας του ύπνου και της γονιμότητας, σε σύγκριση με τη συμβατική αιμοκάθαρση σε ιατρικό κέντρο. Αντίθετα, στους ασθενείς που κάνουν PD, η διατήρηση της υπολειπόμενης νεφρικής λειτουργίας είναι καλύτερη, με βελτιωμένη αιμοδυναμική σταθερότητα, σε σύγκριση με τη συμβατική αιμοκάθαρση (Jacquet and Trinh, 2019). Επιπλέον, η PD αποτρέπει την πίεση που ασκεί η ανάγκη για δημιουργία αγγειακής πρόσβασης, η οποία σχετίζεται με επιπλοκές (Ravani et al., 2013).

Αυτή η ανασκόπηση επεξεργάζεται τις πηγές πιθανών επιβαρύνσεων κατά την θεραπεία στο σπίτι, όπως ο φόβος για ανεπιθύμητα συμβάντα, ψυχοκοινωνικά ζητήματα, η επιβάρυνση του φροντιστή και οι κίνδυνοι που οφείλονται σε τεχνικά σφάλματα και προκαλούν με τη σειρά τους ανασφάλεια. Εξετάζονται στρατηγικές για την ανακούφιση από αυτές τις ανησυχίες και τονίζεται η σημασία μιας συζήτησης σχετικά με τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα των τρόπων θεραπείας στο σπίτι (Jacquet and Trinh, 2019).

Ο επιμέρους στόχος είναι μια περιγραφή των αντιλήψεων, των στάσεων και των εμπειριών των ασθενών και των φροντιστών, για να αισθανθούν οι ασθενείς δυνατότεροι ώστε να διαχειριστούν την PD και η περιγραφή τρόπων ενίσχυσης της υποστήριξης για ασθενείς που κάνουν PD, βοηθώντας έτσι στη βελτίωση των αποτελεσμάτων για την υγεία τους (Baumgart et al., 2020).

Αξιολογείται επίσης η ποιότητα ζωής του φροντιστή και το βάρος που επιφέρει η φροντίδα στους ασθενείς που υποβάλλονται σε υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας. Αναφέρονται επίσης δεδομένα για τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών, συγκρίνεται η ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών που υποβάλλονται σ' αυτό τον τρόπο, σε σύγκριση με φροντιστές σε άλλες περιπτώσεις ασθενών, και βέβαια δεδομένα για όσα βιώνουν οι ίδιοι οι αποδέκτες της θεραπείας και συγκρίσεις για την ποιότητα ζωής των φροντιστών (Gilbertson et al., 2019).

Η υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας εκτός νοσοκομειακού χώρου σχετίζεται με ψυχολογική επιβάρυνση για ορισμένους ασθενείς. Πράγματι, ορισμένοι ασθενείς μπορεί να αντιμετωπίζουν συνεχείς ανησυχίες σχετικά με τους κινδύνους παρενεργειών και τη διενέργεια της αιμοκάθαρσης με ανεπαρκή τρόπο, αν την κάνουν μόνοι τους. Μπορεί επίσης να προκύψουν ψυχοκοινωνικά ζητήματα που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και περιλαμβάνουν τον φόβο κοινωνικής απομόνωσης, διαταραχές ύπνου, την οικονομική επιβάρυνση τουλάχιστον αυτή που γίνεται αντιληπτή από τους ίδιους, άγχος και κόπωση. Οι ασθενείς που εξαρτώνται από έναν φροντιστή, μπορεί να ανησυχούν για τη δημιουργία ενός στρεσογόνου περιβάλλοντος για τους οικείους τους στο σπίτι, για την οποία είναι υπεύθυνοι οι πρώτοι και η κατάστασή τους. Επιπλέον, οι απαιτήσεις που σχετίζονται με τα καθήκοντα του φροντιστή μπορεί να οδηγήσουν σε ψυχοκοινωνική δυσφορία στους ίδιους τους φροντιστές. Όλοι αυτοί οι παράγοντες ενδέχεται να οδηγήσουν σε εξουθένωση και κατά συνέπεια, διακοπή της θεραπείας, που δημιουργεί την ανάγκη για μια μη προγραμματισμένη μετάβαση σε μονάδα αιμοκάθαρσης, που θα προκαλέσει προβλήματα. Ωστόσο, ορισμένες στρατηγικές μπορούν να βοηθήσουν στην ανακούφιση του φόρτου, ειδικά εάν οι ανησυχίες εντοπιστούν νωρίς (Jacquet and Trinh, 2019).

Ο επιπολασμός της ΧΝΝ τελικού σταδίου αυξάνεται με αποτέλεσμα όλο και περισσότεροι ασθενείς να είναι εξαρτώμενοι από μεθόδους υποκατάστασης όπως η αιμοκάθαρση ή η περιτοναϊκή κάθαρση. Η μεγαλύτερη άνοδος εντοπίζεται μεταξύ των ηλικιωμένων, οι οποίοι συνήθως έχουν αυξημένες συννοσηρότητες και δυνητικά μεγαλύτερες ανάγκες φροντίδας. Η μεγαλύτερη ηλικία των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση συνδέεται συχνά με την προχωρημένη ηλικία των φροντιστών, οι οποίοι είναι συχνά οι σύντροφοι εφ' όρου ζωής. Παρ' όλο που οι περισσότερες επισκέψεις για εξωνεφρική κάθαρση πραγματοποιούνται σε εγκαταστάσεις από επαγγελματικό υγειονομικό προσωπικό, μια σημαντική μειοψηφία νεφροπαθών αναλαμβάνει να κάνει τη

θεραπεία στο σπίτι. Υπάρχουν κάποιες ενδείξεις ότι η θεραπεία κατ' οίκον, είτε ως PD είτε ως HHD, σχετίζεται με βελτιωμένη ποιότητα ζωής για τους ασθενείς. Ωστόσο, τα βελτιωμένα αποτελέσματα για την υγεία των αιμοκαθαιρόμενων και το χαμηλότερο κόστος για τους παρόχους, ενδέχεται να προκαλέσουν κίνδυνο ιατροποίησης στο σπίτι και να επιβάλουν αυξημένη ευθύνη στους φροντιστές (Gilbertson et al., 2019).

Η αιμοκάθαρση ή η περιτοναϊκή κάθαρση στο σπίτι προσφέρουν πολλά οφέλη για ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, σε σύγκριση με την θεραπεία που πρέπει να πραγματοποιείται σε ιατρικό κέντρο/μονάδα τρεις φορές την εβδομάδα. Για να αυξηθεί η αποδοχή της κατ' οίκον υποκατάστασης, πολλά κέντρα ενθαρρύνουν μια προσέγγιση για μια πρώτη προσπάθεια στο σπίτι. Ωστόσο, είναι σημαντικό να εκτιμηθεί ότι η επιλογή τρόπου υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας είναι μια σύνθετη απόφαση που πρέπει να εξατομικευθεί, εκτιμώντας τους κινδύνους και τα οφέλη κάθε τρόπου (Jacquet and Trinh, 2019).

Οι φροντιστές και οι σύντροφοι διαδραματίζουν αναπόσπαστο ρόλο στη διαχείριση πολλών χρόνιων ασθενειών. Στις ΗΠΑ, υπολογίζεται ότι υπάρχουν 14,7 εκατομμύρια οικογενειακοί και μη αμειβόμενοι φροντιστές για άτομα που ζουν στην κοινότητα με αναπηρίες και υπολογίζεται ότι το 78% των φροντιστών έχει προσωπικά έξοδα που δεν αποζημιώνονται από κάποιο μηχανισμό πρόνοιας, που υπολογίζονται κατά μέσο όρο 6.954 \$ ΗΠΑ ετησίως (Rainville et al., 2016).

Παρά τα αποδεδειγμένα οφέλη από την διαδικασία στο σπίτι, για τη μεγάλη πλειοψηφία των ασθενών η αιμοκάθαρση που διεξάγεται σε μονάδα παραμένει πρώτη επιλογή ως θεραπεία υποκατάστασης. Στον Καναδά, η αιμοκάθαρση στο σπίτι επιτυγχάνεται μόνο στο 20% έως 25% των ασθενών, με σημαντικές διαφορές μεταξύ των ιατρικών κέντρων. Καταβάλλοντας προσπάθειες αύξησης της αποδοχής της θεραπείας στο σπίτι, πολλά κέντρα ενθαρρύνουν μια προσέγγιση για μια πρώτη, έστω, εφαρμογή αυτού του τρόπου στο σπίτι. Ωστόσο, είναι σημαντικό να αναγνωριστεί ότι όλες οι περιπτώσεις δεν είναι ίδιες και ότι η επιλογή τρόπου είναι μια σύνθετη απόφαση που πρέπει να εξατομικευτεί. Σίγουρα, ορισμένοι ασθενείς μπορεί να αισθάνονται ότι ενδυναμώνονται κάνοντας την αιμοκάθαρση ανεξάρτητα, στο σπίτι. Από την άλλη πλευρά, η κατ' οίκον αιμοκάθαρση μπορεί να ασκήσει πίεση σε ορισμένους ασθενείς και να δημιουργήσει περιττή επιβάρυνση και στρες. Αυτό μπορεί να ισχύει ιδιαίτερα για όσους δεν είναι πεπεισμένοι ότι η κατ' οίκον αιμοκάθαρση είναι η καλύτερη επιλογή γι' αυτούς.

Στο μέλλον, οι μελέτες θα πρέπει να επικεντρωθούν στον καλύτερο προσδιορισμό των προτεραιοτήτων και των στρατηγικών των ασθενών, για τη διευκόλυνση της επιλογής του τρόπου υποκατάστασης και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής (Jacquet and Trinh, 2019).

2. Προβλήματα και ψυχική επιβάρυνση των ασθενών

2.1 Φόβος για ανεπιθύμητα συμβάντα

Η πιθανή πολυπλοκότητα της θεραπείας της κατ' οίκον αιμοκάθαρσης και η αβεβαιότητα ως προς την ικανότητα επαρκούς αιμοκάθαρσης στο σπίτι, μπορεί να αποτελέσουν σημαντικές πηγές φόβου και άγχους για ορισμένους ασθενείς και τους φροντιστές τους. Επιπλέον, η συνεχής ευθύνη και ο χρόνος που απαιτείται για την προετοιμασία και την ολοκλήρωση μπορεί να είναι μια σημαντική αιτία επιβάρυνσης (Jacquet and Trinh, 2019).

Για την HHD, οι ασθενείς μπορεί να φοβούνται την πολυπλοκότητα του μηχανήματος γιατί υπάρχουν φωτεινές ενδείξεις που πρέπει να είναι σε θέση να ερμηνεύσουν, καθώς αρκετές από αυτές σημαίνουν κάτι επείγον. Υπάρχουν επίσης ευθύνες συντήρησης και πιθανά καταστροφικά γεγονότα όπως η αιφνιδιαστική απομάκρυνση των βελονών από τη σωστή τους θέση, η αποσύνδεση του καθετήρα ή η εμβολή με αέρα. Αυτή η αίσθηση μπορεί να επιδεινωθεί ακόμη περισσότερο από την ανάγκη για συχνότερες επισκέψεις στο νοσοκομείο, οι οποίες σχετίζονται με επιπλοκές από την αγγειακή πρόσβαση. Πράγματι, οι κίνδυνοι αγγειακών επιπλοκών φαίνεται να είναι μεγαλύτεροι όταν η αιμοκάθαρση είναι συχνή. Στην κλινική δοκιμή “Frequent Hemodialysis Network (FHN)”, η νυχτερινή αιμοκάθαρση στο σπίτι συνδέθηκε με σημαντικά αυξημένο κίνδυνο συμβάντος κατά την πρώτη απόπειρα πρόσβασης (λόγος κινδύνου [HR]: 3.23, 95% διάστημα εμπιστοσύνης [CI]: 1.07-10.34), στην υποομάδα ασθενών με αρτηριοφλεβική αναστόμωση ή μόσχευμα. Αυτά τα γεγονότα μπορεί να είναι χρονοβόρα και αποθαρρυντικά για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους. Επιπλέον, η ανάγκη αυτόματης ρύθμισης της υπερδιήθησης (για την απομάκρυνση σωματιδίων συγκεκριμένων μεγεθών) και άλλων παραμέτρων αιμοκάθαρσης μπορεί επίσης να συμβάλει στην πρόκληση άγχους, σε ασθενείς που ανησυχούν ότι θα κάνουν σφάλματα (Walker et al., 2017; Hope, 2013).

Στην PD, οι ασθενείς μπορεί να έχουν ανησυχίες σχετικά με τη δυσλειτουργία του καθετήρα της PD, την επάρκεια της τεχνικής, τις φωτεινές ενδείξεις ή τη δυσλειτουργία του κυκλοφορητή και τον φόβο ανάπτυξης περιτονίτιδας. Γι' αυτό ορισμένοι ασθενείς μπορεί να αντιμετωπίζουν συνεχείς ανησυχίες σχετικά με τους κινδύνους ανεπιθύμητων

ενεργειών και την ανεπαρκή διενέργεια της διαδικασίας από τους ίδιους. Αυτό το πλαίσιο μπορεί δυνητικά να οδηγήσει σε ψυχοκοινωνική δυσφορία, έλλειψη συμμόρφωσης προς τις οδηγίες, ακόμη και διακοπή της θεραπείας, προβλήματα τα οποία μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά την έκβαση της ασθένειας κλινικά, και την ποιότητα ζωής (Jacquet and Trinh, 2019).

2.2 Ψυχοκοινωνικά ζητήματα που προκύπτουν με την κατ' οίκον PD-HD

Η PD μπορεί να προσφέρει σε ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου αυξημένη ευελιξία, ανεξαρτησία και ελευθερία σε σύγκριση με την HD με μηχανήμα τεχνητού νεφρού (Walker et al., 2016).

Ενώ όλοι οι ασθενείς υποβάλλονται σε εκπαίδευση κατά την έναρξη της PD, το σχήμα μπορεί να είναι απαιτητικό καθώς οι ασθενείς πρέπει να διαχειρίζονται τη συνεχή καθημερινή τεχνική ευθύνη της PD και να παραμένουν συνεχώς σε επαγρύπνηση για την ελαχιστοποίηση του κινδύνου επιπλοκών, όπως η μόλυνση (Campbell et al., 2016).

Η επιβάρυνση από την PD μπορεί να διαταράξει τον τρόπο ζωής των ασθενών και να βλάψει την ποιότητα ζωής, την ικανοποίηση από τη θεραπεία και τα αποτελέσματά της (Baumgart et al., 2020).

Ενώ οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες έχουν μεγάλο βάρος στην επιλογή του τρόπου ζωής στο σπίτι, είναι επίσης πολύ σημαντικές αιτίες για την ανησυχία και τη διακοπή της θεραπείας (Seshasai et al., 2016).

Οι ασθενείς που κάνουν αιμοκάθαρση στο σπίτι μπορεί να βιώσουν ένα αίσθημα κοινωνικής απομόνωσης, άγχους και κόπωσης που οδηγεί σε εξουθένωση (Walker et al., 2017). Η αιμοκάθαρση στο σπίτι μπορεί επίσης να σχετίζεται με οικονομική επιβάρυνση, όπως την αντιλαμβάνονται οι ασθενείς που παίρνουν μέρος στις έρευνες (Jacquet and Trinh, 2019).

Ενώ ορισμένοι ασθενείς μπορεί να απολαμβάνουν την ελευθερία και την ευελιξία να κάνουν αιμοκάθαρση στο σπίτι, άλλοι μπορεί να φοβούνται ότι θα παρακολουθούνται λιγότερο συχνά και αισθάνονται κοινωνικά απομονωμένοι. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο σπίτι μπορεί επίσης να βιώσουν ότι η ασθένεια παρεμβαίνει όπως

ένας άνθρωπος που φέρεται με θράσος, φαινόμενο που προκύπτει από τον χρόνο και την ενέργεια που απαιτείται για τη διεξαγωγή της αιμοκάθαρσης στο σπίτι, ενώ υπάρχει πάντα και φυσική παρουσία της συσκευής και των προμηθειών των σχετικών αναλώσιμων. Επιπλέον, σε ασθενείς που κάνουν θεραπεία τη νύχτα, είτε PD είτε HHD, οι συναγερμοί ή μια δυσλειτουργία του μηχανήματος, μπορεί να οδηγήσουν σε διαταραχές και κακή ποιότητα ύπνου (Roumelioti et al., 2016).

Άλλα ψυχοκοινωνικά ζητήματα που δεν πρέπει να υποτιμηθούν είναι ζητήματα εικόνας του σώματος που σχετίζονται με την αγγειακή πρόσβαση ή καθετήρες της PD. Η αύξηση του βάρους και της κοιλιακής διάτασης, όπως την αντιλαμβάνεται ο/η ασθενής με PD, μπορεί επίσης να αποτελέσει μια πρόκληση. Επιπλέον, αν και το συνολικό κόστος για το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης μειώνεται, οι τρόποι διεξαγωγής στο σπίτι μπορεί να σχετίζονται με άσκηση άμεσης οικονομικής πίεσης στους ασθενείς. Στην πραγματικότητα, το υψηλότερο κόστος του ηλεκτρικού ρεύματος και του νερού, και η ανάγκη για αλλαγή της διαρρύθμισης του σπιτιού, μπορεί να προβληματίσουν τους ασθενείς, ειδικά αυτούς που εκτελούν HHD. Όλοι αυτοί οι παράγοντες μπορεί να οδηγήσουν σε άγχος, κόπωση ή ακόμα και εξουθένωση και να επηρεάσουν αρνητικά την ποιότητα ζωής (Jacquet and Trinh, 2019).

2.2.1 Έλλειψη σαφήνειας για την αυτοδιαχείριση

Η κατανόηση της λογικής πίσω από τους απαραίτητους περιορισμούς είναι ελλιπής. Ορισμένοι συμμετέχοντες ήταν αμφιταλαντευόμενοι για το σκεπτικό της συχνότητας και τη συνεχή ανάγκη να κάνουν PD. Ήθελαν περισσότερη «εκπαίδευση σχετικά με την τοξικότητα στο σώμα μας» και τις επιπτώσεις της στην υγεία τους, εάν έχαναν μια προγραμματισμένη PD. Θεώρησαν ότι οι κλινικοί γιατροί θα έπρεπε να εξηγήσουν το αίτιο, όταν εισάγουν αλλαγές στο σχήμα τους για PD (όπως η προσθήκη άλλης ημερήσιας ανταλλαγής) και πώς αυτές θα βελτιώναν την υγεία τους, ιδιαίτερα εάν περιορίζουν τον τρόπο ζωής τους και μειώνουν το χρόνο στον οποίο δεν ασχολούνται με την θεραπεία. Άλλοι ένιωσαν απογοήτευση όταν τους συμβούλεψαν οι γιατροί τους να απέχουν από την άσκηση και να μη συμμετέχουν σε αθλήματα και ήθελαν να μάθουν το «γιατί», αντί να τους πουν απλώς «δε μπορείς να το κάνεις αυτό». Μερικοί ασθενείς ήθελαν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με διαφορετικές επιλογές φαρμάκων, ώστε να μπορούν να συμμετέχουν πιο ενεργά στη λήψη αποφάσεων (Baumgart et al., 2020).

2.2.2 Σύγχυση λόγω αντικρουόμενων πληροφοριών

Μερικοί ασθενείς με συννοσηρότητες δέχτηκαν πολλές και, κάποιες φορές, αντικρουόμενες συστάσεις από διαφορετικούς ειδικούς. Για παράδειγμα, ένας ασθενής είπε ότι βρέθηκε σε σύγχυση γιατί ο διαιτολόγος εισήγαγε περιορισμούς στα τρόφιμα, που έρχονταν σε αντίθεση με τις συμβουλές του ενδοκρινολόγου του. Ένας άλλος ασθενής ανέφερε ότι μια νοσηλεύτρια έδωσε διαφορετικές οδηγίες από αυτές του γιατρού, σχετικά με το πόσο υγρό έπρεπε να αφαιρεθεί κατά τη διάρκεια της PD και ένιωθε δυσφορία. Ορισμένοι ασθενείς αισθάνθηκαν επίσης ανασφάλεια όταν άκουσαν ότι άλλοι ασθενείς είχαν λάβει διαφορετικές συμβουλές (π.χ. κατανάλωση μπανάνας) από αυτές που είχαν λάβει οι ίδιοι (Baumgart et al., 2020).

2.2.3 Το θεραπευτικό σχήμα PD περιορίζει την ευελιξία και την ελευθερία

Υπάρχει επιβάρυνση από τον χρόνο που προϋπολογίζεται ότι θα διατεθεί για την PD. Μερικοί ασθενείς περιέγραψαν την αίσθηση της κούρασης και της στέρησης χρόνου εξαιτίας της υποχρέωσης να δομήσουν τη ζωή τους γύρω από την PD. Για ορισμένους, η συνεχιζόμενη φύση του PD σήμαινε ότι δεν μπορούσαν «απλώς να βγουν έξω και να μην σκεφτούν την ώρα» και «κάθε φορά πρέπει να είναι προϋπολογισμένη». Έπρεπε πάντα να «προγραμματίσουν το αντίστροφο» προτού εξετάσουν τις κοινωνικές δεσμεύσεις για να υπολογίσουν την προετοιμασία, τη διαδικασία και τον καθαρισμό. Ιδιαίτερα για εκείνους με CAPD (συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση, continuous ambulatory peritoneal dialysis), το σχήμα ήταν «πλήρως περιεκτικό» και σήμαινε ότι έπρεπε να σταματήσουν τις δραστηριότητες «στα μισά του δρόμου», συμπεριλαμβανομένων των κοινωνικών εξορμήσεων, ή έπρεπε να εγκαταλείψουν τη δουλειά κατά τη διάρκεια της ημέρας για να κάνουν PD. Μερικοί ασθενείς που άλλαξαν από CAPD σε APD έδειξαν ότι ανησυχούσαν λιγότερο για το χρόνο και παρουσίασαν καλύτερη συμμόρφωση στη θεραπεία (Baumgart et al., 2020).

Οι αποστάσεις που μπορούν να διανύσουν οι ασθενείς περιορίζονται σε όσες είναι κοντινές στο σπίτι. Μερικοί ασθενείς ένιωσαν ότι το σχήμα PD ήταν άκαμπτο και σήμαινε ότι δεν μπορούσαν να φύγουν από το σπίτι για μεγάλο χρονικό διάστημα. Δεδομένου ότι δεν μπορούσαν «να φύγουν μακριά από το σπίτι πολύ μακριά, πολύ καιρό» και μπορούσαν «να φύγουν μόνο τέσσερις ώρες και μετά να επιστρέψουν», ορισμένοι ένιωθαν περιορισμένοι στο σπίτι τους και αυτή η αδυναμία να ταξιδέψουν θεωρήθηκε ιδιαίτερα

από τους νεότερους ασθενείς ως το «μεγαλύτερο ζήτημα». Για ορισμένες γυναίκες ασθενείς και φροντιστές, ήταν ιδιαίτερα ενοχλητικό καθώς «έμεναν στο σπίτι, έβλεπαν όλους να φεύγουν, να εργάζονται» και το περιέγραψαν «σα να ζουν σε σπίτι-κλουβί» (Baumgart et al., 2020).

2.2.4 Άντληση δύναμης μέσα από υποστηρικτικές σχέσεις

Η βοήθεια σε πρακτικά θέματα συμβάλλει στην απόκτηση σιγουριάς. Μερικοί ασθενείς που πίστευαν ότι έλαβαν ολοκληρωμένη και διαρκή πρακτική εκπαίδευση στην PD από επαγγελματίες υγείας, ένιωσαν πιο προετοιμασμένοι και ικανοί να αποτρέψουν τη μόλυνση και να διαχειριστούν τις επιπλοκές. Μερικοί ασθενείς απασχόλησαν νοσηλεύτες για να εγκαταστήσουν τον εξοπλισμό PD στο σπίτι και καθησυχάστηκαν από τη στιγμή που είχαν τη δυνατότητα να επικοινωνήσουν αμέσως με μια νοσηλεύτρια μέσω τηλεφώνου, όταν αντιμετώπιζαν πρόβλημα στο σπίτι, για παράδειγμα όταν τελειώσουν οι σακούλες. Ιδιαίτερα για ορισμένους ασθενείς με CAPD, η τακτική εκπαίδευση τους επέτρεψε να αισθάνονται «πολύ άνετα» με το να ακολουθούν το θεραπευτικό τους σχήμα για PD όπως απαιτείται και να αισθάνονται ότι γνωρίζουν αρκετά «κόλπα» και σχέδια για απρόοπτες καταστάσεις (Baumgart et al., 2020).

2.2.5 Παρηγοριά που προσφέρεται από διακριτικούς και συνετούς επαγγελματίες υγείας

Η αίσθηση της αναγνώρισης και της υποστήριξης από επαγγελματίες υγείας που διερεύνησαν κατά πόσο διατηρούν την ποιότητα ζωής τους, βοήθησε τους ασθενείς να διατυπώσουν και να συζητήσουν τα προβλήματά τους σχετικά με την PD. Για ορισμένους ασθενείς, αυτή η υποστήριξη τους βοήθησε να νιώσουν άνετα και να έχουν αυτοπεποίθηση ώστε να κάνουν την PD μόνοι τους στο σπίτι και φεύγοντας από τη μονάδα τεχνητού νεφρού με την πεποίθηση ότι «όλα θα πάνε καλά» (Baumgart et al., 2020).

2.2.6 Υποστήριξη που προσφέρεται από την οικογένεια και τους φίλους

Η ύπαρξη μελών της οικογένειας που συμμετείχαν ενεργά στη διαχείριση της PD παρείχε κάποια ανακούφιση στους ασθενείς. Η βοήθειά τους σε εργασίες, όπως υπενθυμίσεις για λήψη φαρμάκων ή προετοιμασία για τις σακούλες, βοήθησε ορισμένους ασθενείς να αισθάνονται λιγότερο «μόνοι» όταν κάνουν τη θεραπεία. Ασθενείς με φίλους που είχαν υπόψη τους τις απαιτήσεις της PD και προσαρμόζουν τις κοινωνικές δραστηριότητες γύρω από το πρόγραμμα περιτοναϊκής κάθαρσης, τους επέτρεψαν να διατηρήσουν την κοινωνική συμμετοχή (Baumgart et al., 2020).

2.2.7 Ελευθερία κινήσεων σε όλη τη διάρκεια της ημέρας

Οι ασθενείς με APD δηλώνουν ότι έχουν μεγαλύτερο έλεγχο της κατανομής του χρόνου κατά τη διάρκεια της ημέρας, σε σύγκριση με τους ασθενείς με CAPD. Καθώς όλη η μέρα ήταν «ελεύθερη», οι ασθενείς ένιωθαν ότι ήταν σε θέση να «κάνουν με επιτυχία την θεραπεία και να έχουν οποιαδήποτε δραστηριότητα που έχουν εντάξει στη ζωή τους». Αυτός ο ελεύθερος χρόνος εκτός θεραπείας επέτρεψε στους ασθενείς περισσότερη ελευθερία να «ζήσουν» και να συμμετέχουν σε ουσιαστικές δραστηριότητες κατά τη διάρκεια της ημέρας, όπως η συναναστροφή με άλλους και η εργασία. Αυτό οδήγησε ορισμένους ασθενείς να αισθάνονται «σαν ένα κανονικό άτομο» στη διάρκεια της ημέρας (Baumgart et al., 2020).

2.2.8 Οι πρωτοβουλίες των ασθενών για να παραμείνουν ανεπηρέαστοι από τη θεραπεία

Ορισμένοι ασθενείς και φροντιστές δήλωσαν ότι αρνήθηκαν να αφήσουν την ασθένειά τους να τους «ελέγχει» ή να τους «σταματά» από το να συμμετέχουν σε δραστηριότητες τις οποίες ήθελαν. Αυτές περιλάμβαναν αθλητισμό, συναναστροφή με φίλους και ταξίδια. Ορισμένοι χρησιμοποίησαν στρατηγικές για να κάνουν τη θεραπεία εκτός σπιτιού (π.χ. στο αυτοκίνητο) ή ρύθμισαν τους χρόνους θεραπείας σύμφωνα με το δικό τους πρόγραμμα. Ένας ασθενής εξήγησε: «Χειρίστηκα σακούλες σε τουαλέτες αεροδρομίου, σε αυτοκίνητα, ενώ βρισκόμουν μεταξύ τελωνειακών ελέγχων σε ταξίδι».

Ορισμένοι ασθενείς, ιδιαίτερα στην Αυστραλία και τις ΗΠΑ, ένιωθαν «φυσιολογικοί» και όχι ως «ασθενείς» και δεν ήθελαν η HD ή η PD να καταπατήσουν την ταυτότητά τους. Μερικοί είπαν ότι οι φίλοι και η οικογένειά τους δεν γνώριζαν ότι κάνουν εξωνεφρική κάθαρση και ότι «δεν χρειάζεται να το γνωρίζουν». Ένας φροντιστής επανέλαβε επίσης ότι οι ασθενείς πρέπει να θυμούνται ότι «δεν είστε μόνον η ασθένειά σας» (Baumgart et al., 2020).

2.3 Κίνδυνοι διακοπής της θεραπείας

Όλες οι προαναφερθείσες πτυχές μπορεί να οδηγήσουν σε εξουθένωση και, κατά συνέπεια, τη διακοπή της θεραπείας, η οποία απαιτεί αμέσως μετά μια προγραμματιστή μετάβαση σε HD σε μονάδα. Πράγματι, ψυχοκοινωνικοί παράγοντες συμβάλλουν σε σφάλματα τεχνικής, σε μεγάλο ποσοστό ασθενών που κάνουν αιμοκάθαρση στο σπίτι. Μερικοί από τους αναφερόμενους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες που σχετίζονται με τη διακοπή, περιλαμβάνουν την αδυναμία αντιμετώπισης του φόρτου της εξωνεφρικής κάθαρσης εκτός νοσοκομείου, η ακαταλληλότητα του σπιτιού, την εξάντληση ασθενών, την εξουθένωση των φροντιστών (Shah et al., 2017). Η περίοδος μετάβασης από την αιμοκάθαρση στο σπίτι στην αιμοκάθαρση στη μονάδα, είναι μια ιδιαίτερα ευάλωτη περίοδος για τους ασθενείς, που σχετίζεται με υψηλότερη θνησιμότητα και νοσηρότητα (Shah et al., 2017). Είναι καλά αναγνωρισμένο ότι υπάρχει υψηλότερη θνησιμότητα που σχετίζεται με την προγραμματιστή έναρξη της HD, ειδικά με τη χρήση καθετήρα και τους σχετιζόμενους υψηλότερους κινδύνους μόλυνσης. Πράγματι, με μια προγραμματιστή μετάβαση από την PD, οι ασθενείς συχνά ξεκινούν HD με κεντρικό φλεβικό καθετήρα. Συγκριτικά, αφού γίνει η μετάβαση από HHD σε HD σε μονάδα, η αλλαγή τρόπου αιμοκάθαρσης σχετίζεται επίσης με προβληματική κατάληξη της προσπάθειας. Σε μια μελέτη από τους Shah et al. (2017), οι οποίοι συνέκριναν 23 ασθενείς που αντιμετώπισαν τεχνικό σφάλμα, με 60 ασθενείς που παρέμειναν σε HHD και/ή μεταμοσχεύθηκαν, η θνησιμότητα 90 ημερών σε ασθενείς που παρουσίασαν τεχνικό σφάλμα HHD, ήταν σημαντικά υψηλότερη (6 από 23 ασθενείς, 26%), σε σύγκριση με ασθενείς που παρέμειναν σε HHD. Αυτή η μεταβατική περίοδος μπορεί επίσης να σχετίζεται με ψυχοκοινωνική δυσφορία και αλλαγές στην ποιότητα ζωής (Jacquet and Trinh, 2019).

Προκειμένου να αποφευχθεί η διακοπή της θεραπείας, είναι ζωτικής σημασίας η επιλογή των κατάλληλων ασθενών για αιμοκάθαρση στο σπίτι. Η ίδια μελέτη από Shah et

al. (2017) τόνισε το γεγονός ότι πριν από την έναρξη της HHD, 14 από τους 22 (64%) ασθενείς που επισημάνθηκαν από τη διεπιστημονική ομάδα ως υψηλότερου κινδύνου για μελλοντική αποτυχία, παρουσίασαν θάνατο ή έξοδο από το πρόγραμμα τους επόμενους 18 μήνες μετά την έναρξη της θεραπείας (Shah et al., 2017). Επομένως, αν οι επαγγελματίες κατευθύνουν έναν ασθενή προς τη μέθοδο της αιμοκάθαρσης στο σπίτι χωρίς επαρκή εκπαίδευση και ενδεδειγμένη ψυχοκοινωνική αξιολόγηση, ενδέχεται να οδηγηθεί σε εξουθένωση, διακοπή της τεχνικής και προβληματική κατάληξη της προσπάθειας (Jacquet and Trinh, 2019).

3. Στρατηγικές για την ανακούφιση από την πιθανή επιβάρυνση

Η επιλογή της κατάλληλης μεθόδου υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας είναι περίπλοκη και πρέπει να εξατομικεύεται λαμβάνοντας υπόψη τον βαθμό συννοσηρότητας, τη γνωστική λειτουργία, τους ψυχοκοινωνικούς και κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες. Ενώ η αιμοκάθαρση στο σπίτι σχετίζεται με πολλά οφέλη, μπορεί να σχετίζεται και με επιβάρυνση, για ορισμένους ασθενείς. Η καθοδήγηση ενός ασθενούς προς την αιμοκάθαρση στο σπίτι χωρίς να αντιμετωπιστούν επαρκώς αυτές οι ανησυχίες, μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής του και να οδηγήσει σε χειρότερα κλινικά αποτελέσματα. Αυτές οι ανησυχίες πρέπει να αντιμετωπιστούν στο στάδιο που προηγείται και σε τακτά χρονικά διαστήματα στη συνέχεια (Jacquet and Trinh, 2019).

Είναι επιτακτική ανάγκη η καλή ενημέρωση των ασθενών, όχι μόνο για τα πολυάριθμα οφέλη της υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας στο σπίτι, αλλά και για τους πιθανούς κινδύνους. Αυτό θα πρέπει να γίνει όσο το δυνατόν νωρίτερα στο στάδιο πριν από την έναρξη της θεραπείας, με τη βοήθεια μιας διεπιστημονικής ομάδας. Είναι σημαντικό να συγκεντρωθούν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για τους ασθενείς, συμπεριλαμβανομένου του επιπέδου λειτουργικότητας, της κοινωνικής υποστήριξης, της απασχόλησης και του χώρου εργασίας, των οικονομικών πτυχών και των κοινωνικών δραστηριοτήτων. Οι ασθενείς θα πρέπει να ενθαρρύνονται να φέρουν τα μέλη της οικογένειάς τους σε επακόλουθες επισκέψεις, για να συμμετάσχουν στη συζήτηση σχετικά με την επιλογή τρόπων. Αυτό θα επιτρέψει την παρατήρηση της δυναμικής μεταξύ των ασθενών και των στενών συγγενών τους. Οι ανησυχίες και οι προτεραιότητες των ασθενών πρέπει να εντοπιστούν και να αντιμετωπιστούν το συντομότερο δυνατό, διευκολύνοντας έτσι μια προσέγγιση με επίκεντρο τον ασθενή, για την επιλογή τρόπου υποκατάστασης. Πράγματι, οι προτεραιότητες πιθανότατα διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των ασθενών. Η εστίαση στις προτεραιότητες ενός μεμονωμένου ασθενούς επιτρέπει στην ομάδα υγειονομικής περίθαλψης να προσαρμόσει τον τόνο και τα θέματα συζήτησης προκειμένου να παρέχει καλύτερη εξατομικευμένη εκπαίδευση. Οι Tennankore et al. (2012) τόνισαν ότι μια σε βάθος συζήτηση που αφορά τις ανησυχίες και τους φόβους των ασθενών, όπως η σύνδεση με τη συσκευή από τους ίδιους ή ο φόβος της απομόνωσης,

μπορεί να μειώσει το σχετικό άγχος και να κατευθύνει καλύτερα τις προσδοκίες των ασθενών.

Παραθέτοντας τα πρόσθετα πολυάριθμα οφέλη με τις μεθόδους κατ' οίκον νοσηλείας από κλινική άποψη, αλλά και με έμφαση στην ποιότητα ζωής, μπορεί να προσελκύσουν την πλειονότητα των νεφροπαθών. Οι καταστάσεις όπου μπορεί να χρειαστεί βοήθεια από έναν φροντιστή, θα πρέπει επίσης να εντοπίζονται έγκαιρα και να αντιμετωπίζονται κατάλληλα (Jacquet and Trinh, 2019).

Διάφορες στρατηγικές μπορούν να βοηθήσουν στην ανακούφιση των ανησυχιών των ασθενών (πίνακας 1). Αυτές περιλαμβάνουν τη συνάντηση με άλλους ασθενείς που έχουν εμπειρία στις διαδικασίες θεραπείας στο σπίτι, τη διαβεβαίωση των ασθενών ότι θα υπάρχει υποστήριξη σε όλη τη διάρκεια της διαδικασίας, την παροχή εξειδικευμένου προσωπικού που θα αντιμετωπίζουν συγκεκριμένα το ψυχοκοινωνικό άγχος (κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος, ψυχίατρος), την πρόταση επιπλέον εκπαίδευσης εάν κριθεί απαραίτητο, ή προσφέροντας τη δυνατότητα απομακρυσμένης παρακολούθησης. Πράγματι, οι τεχνολογίες απομακρυσμένης παρακολούθησης μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την επικύρωση της γνώσης ορισμένων ευάλωτων ασθενών και την πρόληψη σημαντικής επιδείνωσης της ιατρικής κατάστασης. Η χρήση υποβοηθούμενης θεραπείας, σε PD και ενδεχομένως και σε HHD, μπορεί επίσης να ανακουφίσει το άγχος για ασθενείς που δεν αισθάνονται σίγουροι για τις ικανότητές τους να κάνουν την διαδικασία ανεξάρτητα στο σπίτι (Shafi and Jaar, 2017).

Επιπλέον, σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορεί να εξεταστεί η επιλογή ενός αμειβόμενου βοηθού. Οι αμειβόμενοι βοηθοί μπορούν επίσης να συμβάλουν στην ανακούφιση του φόρτου των πρωτοβάθμιων φροντιστών (Karkar et al., 2015).

Μια βραχυπρόθεσμη μεταβατική περίθαλψη με θεραπεία σε μονάδα νεφρού εναλλασόμενη με κατ' οίκον νοσηλεία, είναι μια άλλη επιλογή που μπορεί να βοηθήσει να δοθεί χρόνος, ως άδεια, στους ασθενείς ή στους φροντιστές τους, εάν χρειαστεί. Απαιτείται μια δομή υποστήριξης καλά οργανωμένη, για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία στο σπίτι για να βοηθήσουν ιδιαίτερα σε καταστάσεις κρίσης. Άλλες λύσεις για τη διατήρηση των ασθενών στο σπίτι θα μπορούσαν να είναι η ευελιξία στον τρόπο θεραπείας κυρίως στην περιτοναϊκή κάθαρση (από CAPD σε APD). Σε ορισμένους ασθενείς, το να επιτραπούν πιο ευέλικτοι στόχοι θεραπείας μπορεί να επιτρέψει στους ασθενείς να παραμείνουν σε μέθοδο αιμοκάθαρσης στο σπίτι, ενώ παράλληλα μειώνεται η

επιβάρυνση. Οι Shafi and Jaar (2017) πρότειναν την έναρξη ασθενών με σταδιακή HHD για να βοηθήσουν με την εξουθένωση του ασθενούς ή του φροντιστή, που συχνά συνδέεται με τη συχνότητα ή τη διάρκεια της θεραπείας. Μετά από ενδελεχή εξέταση και εκπαίδευση, εάν οι ασθενείς δεν είναι απόλυτα πεπεισμένοι ότι η αιμοκάθαρση στο σπίτι είναι η κατάλληλη επιλογή γι' αυτούς, ίσως η αιμοκάθαρση στο σπίτι δεν πρέπει να υποστηρίζεται πειστικά περαιτέρω, καθώς μπορεί να υπάρχουν κίνδυνοι σημαντικού ψυχοκοινωνικού στρες και φόρτου (Jacquet and Trinh, 2019).

Δεδομένου του ενεργού ρόλου των ασθενών που λαμβάνουν PD στις καθημερινές τους ευθύνες για τη θεραπεία, απαιτείται μεγαλύτερη έμφαση σε μια προσέγγιση που βασίζεται στα δυνατά σημεία τους, στο τι μπορούν να κάνουν μόνοι τους με σιγουριά. Αυτή η προσέγγιση προσδιορίζει και καλλιεργεί τα χαρακτηριστικά του ατόμου για τη διατήρηση του ελέγχου, την οικοδόμηση ανθεκτικότητας και την ενίσχυση της ικανότητας για αυτοδιαχείριση (Rashid, 2009).

Ένα συγκεκριμένο δομημένο χαρακτηριστικό είναι η ενδυνάμωση του ασθενούς, η οποία ορίζεται ως μια διαδικασία που επιτρέπει στους ασθενείς να αποκτήσουν μεγαλύτερο έλεγχο της υγείας και της ζωής τους και περιλαμβάνει την οικοδόμηση των γνώσεων και των δεξιοτήτων που είναι απαραίτητες για μια προσωποκεντρική φροντίδα (Baumgart et al., 2020).

Στη χρόνια νεφρική νόσο (XNN), οι παρεμβάσεις που στοχεύουν στην ενδυνάμωση των ασθενών έχουν βελτιώσει την ποιότητα ζωής όσων βρίσκονται σε ένα στάδιο πριν την έναρξη της αιμοκάθαρσης (Lee, 2018), τη συμμόρφωση με τη φαρμακευτική αγωγή σε λήπτες μοσχευμάτων (Hsiao et al., 2016) και την αρτηριακή πίεση, την ποιότητα ζωής και την αύξηση του βάρους των ασθενών σε HD. Ωστόσο, λίγα είναι γνωστά για τη σημασία και τον ρόλο της ενδυνάμωσης, από την οπτική γωνία των ασθενών που έλαβαν θεραπεία με PD (Baumgart et al., 2020).

Πίνακας 1. Στρατηγικές για την ανακούφιση από την επιβάρυνση που αισθάνονται οι ασθενείς που κάνουν εξωνεφρική κάθαρση στο σπίτι και οι φροντιστές τους (Jacquet and Trinh, 2019).

Πηγές επιβάρυνσης	Στρατηγικές για την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης
Φόβος για ανεπιθύμητα συμβάντα	
Πολυπλοκότητα θεραπειών	Έγκαιρη εκπαίδευση για τους κινδύνους και τα οφέλη από την θεραπεία στο σπίτι
Ευθύνη και χρόνος που απαιτείται για την προετοιμασία	Έγκαιρος προσδιορισμός ανησυχιών και φόβων από μια πολυεπιστημονική ομάδα
Φόβος για επιπλοκές του μηχανήματος	Συμμετοχή μελών της οικογένειας ή/και στενών προσώπων στην εκπαίδευση και τη συζήτηση σχετικά με τον τρόπο
Δυσκολίες με αγγειακή πρόσβαση	Προτείνετε επιπλέον χρόνο εκπαίδευσης εάν είναι απαραίτητο
	Συνάντηση με άλλους ασθενείς που κάνουν θεραπεία στο σπίτι
	Σκέψη για επισκέψεις στο σπίτι ή απομακρυσμένη παρακολούθηση
Ψυχοκοινωνικά ζητήματα	
Ανησυχία	Πολυεπιστημονική αξιολόγηση
Κοινωνική απομόνωση	Προσδιορισμός μεμονωμένων ανησυχιών και προτεραιοτήτων του ασθενούς
Αλληλεπίδραση με καθημερινές δραστηριότητες	Εστιάστε τη συζήτηση στην ποιότητα ζωής
Διαταραχές ύπνου	Επαρκείς πόροι που αντιμετωπίζουν συγκεκριμένα το ψυχολογικό στρες
Οικονομικό άγχος	
Θέματα εικόνας σώματος	
Επιβάρυνση Φροντιστή	
Η αντίληψη του ασθενούς ως επιβάρυνση	Έγκαιρος προσδιορισμός της υποστηρικτικής δομής στήριξης
Εξουθένωση φροντιστή	Σκέψη για υποβοηθούμενη θεραπεία
	Βραχυπρόθεσμη φροντίδα
	Ευελιξία στη συνταγογράφηση θεραπείας

3.1 Παρακολούθηση της περιτοναϊκής κάθαρσης από απόσταση

Σε σύγκριση με την αιμοκάθαρση (hemodialysis, HD), η περιτοναϊκή κάθαρση (PD) έχει πολλά πλεονεκτήματα για τους ασθενείς, όπως η αυξημένη ευελιξία και η ελευθερία και η ικανότητα διατήρησης της θέσης εργασίας. Η αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση (APD) προσφέρει επιπλέον πλεονεκτήματα ως προς την CAPD, τα οποία περιλαμβάνουν την ελευθερία κινήσεων στη διάρκεια της ημέρας, βελτιωμένη ισορροπία υγρών και χαμηλότερο κίνδυνο περιτονίτιδας. Ωστόσο, συνολικά, η προτίμηση προς την PD παραμένει χαμηλή στις περισσότερες χώρες (Walker et al., 2019, 2020).

Στα εμπόδια για την εφαρμογή της υπολογίζονται ο φόβος των ασθενών για καταστροφικά συμβάντα και η αντίληψη ότι υπάρχει έλλειψη ιατρικής υποστήριξης, αλλά και οι ανησυχίες μεταξύ των κλινικών γιατρών ότι οι ασθενείς μπορεί να μην είναι σε θέση να παρακολουθήσουν ή να διαχειριστούν τις επιπλοκές. Για να αντιμετωπιστούν αυτά τα θέματα, έχει αυξηθεί η χρήση της παρακολούθησης από απόσταση. Η παρακολούθηση αυτή είναι ενσωματωμένη σε ορισμένα μηχανήματα APD, η οποία επιτρέπει την ηλεκτρονική μεταφορά δεδομένων από τα μηχανήματα στην κλινική ομάδα επίβλεψης της PD που μπορεί να έχει πρόσβαση στη μεταφορά δεδομένων από τη θεραπεία, να ακολουθεί τις τάσεις στα δεδομένα και να τροποποιεί τους τρόπους θεραπείας και να τη διαχειρίζεται από απόσταση. Μελέτες έχουν δείξει ότι η παρακολούθηση από απόσταση στην APD σχετίζεται με μειωμένες νοσηλείες, μειωμένες επισκέψεις στα επείγοντα και μη προγραμματισμένες επισκέψεις στην κλινική, όπως και μειωμένο κίνδυνο μόλυνσης, που μπορεί να οδηγήσει σε σημαντική μείωση του κόστους. Οι ασθενείς ανέφεραν επίσης ότι η παρακολούθηση από απόσταση αύξησε την αυτοπεποίθησή τους για να κάνουν την περιτοναϊκή κάθαρση ανεξάρτητα (Walker et al., 2019, 2020).

Αν και υπάρχει ένας αριθμός μελετών που υποστηρίζουν την εξ αποστάσεως παρακολούθηση για ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, η έρευνα για τις εμπειρίες των ασθενών με αυτή την παρακολούθηση σε PD είναι περιορισμένη (Walker et al., 2020).

Οι ασθενείς που χρειάζονταν PD πίστευαν ότι η εξ αποστάσεως παρακολούθηση τους επέτρεπε να αποκτήσουν γνώση και κατανόηση, ιδιαίτερα σχετικά με τις τεχνικές λεπτομέρειές της, τα σημεία και τα συμπτώματα που μπορεί να υποδηλώνουν αλλαγή στην υγεία τους. Με την απομακρυσμένη παρακολούθηση, οι ασθενείς αισθάνονταν πιο υπεύθυνοι απέναντι στην ομάδα επαγγελματιών της κλινικής και μέσω της κατανόησης και της πρόσβασης στα δεδομένα, οι ασθενείς ένιωθαν πολύ περισσότερη ψυχική δύναμη

και συνεργαζόντουσαν πιο ενεργά για να εφαρμόζεται η φροντίδα που προοριζόταν γι' αυτούς. Η απομακρυσμένη παρακολούθηση θεωρήθηκε ως ένας τρόπος βελτίωσης της πρόσβασης στη θεραπεία και ως μια φροντίδα που έρχεται έγκαιρα, ώστε να εξοικονομηθεί χρόνος και να μειωθεί το κόστος, τόσο για τους ασθενείς, όσο και για τους φροντιστές. Οι συμμετέχοντες ένιωσαν ότι η παρακολούθηση από απόσταση παρείχε περισσότερη επιβεβαίωση και μια αίσθηση κοινής ευθύνης και έτσι μείωσε το άγχος και την πίεση. Συλλογικά, αυτά θεωρήθηκε ότι ελαφρύνουν, σε κάποιο βαθμό, το βάρος της Π.Κ. Ωστόσο, υπήρχαν ορισμένες ανησυχίες ότι η απομακρυσμένη παρακολούθηση μπορεί να μειώσει την πρόσωπο με πρόσωπο αλληλεπίδραση με τους κλινικούς γιατρούς και οι συμμετέχοντες ήθελαν να αντιληφθούν με σαφήνεια το πώς και πότε θα επικοινωνούσαν μαζί τους για ό,τι θα προέκυπτε από τα δεδομένα της. (Walker et al., 2020).

Οι ηλικιωμένοι ασθενείς και οι φροντιστές τόνισαν τη σημασία της διαβεβαίωσης ότι μπορούν να μοιράζονται την ευθύνη για την PD και να είναι σε θέση να είναι ασφαλείς πραγματοποιώντας την PD στο σπίτι. Για ορισμένους ασθενείς που ήταν σε HD κατά τη διάρκεια της μελέτης των Walker et al. (2020), αναγνωρίζουν ότι αυτοί οι φόβοι ήταν οι λόγοι για την επιλογή HD αντί για PD. Οι φροντιστές θεώρησαν ότι η αυξημένη υπευθυνότητα των ασθενών προς την κλινική ομάδα μέσω της εξ αποστάσεως παρακολούθησης, βοήθησε στην απαλλαγή από ένα μέρος του βάρους και της ευθύνης τους, κάτι που με τη σειρά του ωφέλησε τη σχέση ασθενή-φροντιστή. Αυτό είναι σχετικό, δεδομένου ότι το πρόβλημα της ψυχικής επιβάρυνσης μπορεί να αποδοθεί σε σύγκρουση και κατάρρευση των σχέσεων.

Είναι πλέον τεκμηριωμένο ότι οι ασθενείς που σκέπτονται και κάνουν κατ' οίκον θεραπεία έχουν ανησυχίες σχετικά με την ασφάλεια, την απομόνωση και την υποστήριξη (Walker et al., 2019, 2020). Η αντιμετώπιση της προτίμησης του ασθενούς και του φροντιστή για αυξημένη υποστήριξη, μπορεί να βοηθήσει στην άρση αυτών των ανησυχιών και στην υποστήριξη των ασθενών να επιλέξουν και να τηρήσουν την PD. Παρόμοια με μια άλλη μελέτη σε ασθενείς που λαμβάνουν PD (Rygh et al., 2012), η μελέτη των Walker et al. (2020) έχει εντοπίσει ότι η παρακολούθηση από απόσταση βελτιώνει την αίσθηση προστασίας και ασφάλειας των ασθενών κατά την αιμοκάθαρση που γίνεται στα πλαίσια μιας προσωπικής ανεξαρτησίας και παρέχει στους ασθενείς και τους φροντιστές σιγουριά και εμπιστοσύνη. Οι ασθενείς έχουν προτείνει την ανάγκη για περισσότερη νοσηλευτική υποστήριξη, η οποία θα τους βοηθήσει να επιλέξουν και να

τηρήσουν την PD. Αυτό μπορεί να μην είναι δυνατό σε πολλές περιπτώσεις λόγω οικονομικών περιορισμών. Έτσι, η παρακολούθηση από απόσταση προσφέρει δυνητικά έναν εναλλακτικό και λιγότερο δαπανηρό τρόπο, τόσο στον ασθενή όσο και στο σύστημα υγείας, για να υποστηρίξει τους ασθενείς να αισθάνονται σίγουροι και καθησυχασμένοι ότι είναι ασφαλείς κάνοντας θεραπεία στο σπίτι (Walker et al., 2019, 2020).

Τα αποτελέσματα των Walker et al. (2020) δείχνουν ότι η απομακρυσμένη παρακολούθηση μπορεί να υποστηρίξει τους ασθενείς και τους φροντιστές, αυξάνοντας τις γνώσεις και την κατανόησή τους για τη χρόνια νεφρική νόσο και την περιτοναϊκή κάθαρση. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα των Walker et al. (2020) είχαν περισσότερες πιθανότητες να κατανοήσουν την ισορροπία υγρών, την ονομασία φαρμάκων και, κατά συνέπεια, η αυτοδιαχείριση τους ωθεί να αντιδρούν πιο άμεσα. Η εκπαίδευση των ασθενών και η αυτοδιαχείριση είναι θεμελιώδεις πτυχές της φροντίδας με PD. Όμως, υπάρχουν και τα ποσοστά μη συμμόρφωσης για τα οποία έχει αναφερθεί ότι ανέρχονται έως και στο 85% για τη δοσολογία των φαρμάκων και στο 53% για τις ανταλλαγές διαλυμάτων που είναι αναγκαίες κατά την πραγματοποίηση της περιτοναϊκής κάθαρσης. Η αυτοδιαχείριση που δεν εκτελείται όπως θα έπρεπε και η ανεπαρκής γνώση συνδέονται με μειωμένη ποιότητα ζωής, υψηλότερη επιβάρυνση από συμπτώματα και αποτελέσματα που δεν είναι τα αναμενόμενα. Η παρακολούθηση από απόσταση έχει τη δυνατότητα να βελτιώσει τα αποτελέσματα που αναφέρονται από τον ασθενή και μπορεί επίσης να υποστηρίξει τις επιστημονικές συστάσεις της κλινικής και την ενθάρρυνση για την πραγματοποίηση της PD (Walker et al., 2020).

Οι κλινικοί γιατροί που έχουν εμπειρία με την εξ αποστάσεως παρακολούθηση της PD, έχουν επίσης διαπιστώσει ότι μπορεί να βελτιώσει την πρόσβαση στην περίθαλψη, δημιουργώντας ένα περιθώριο για τη λήψη αποφάσεων με βάση κλινικά δεδομένα σε πραγματικό χρόνο, την τήρηση της διαδικασίας της θεραπείας και την ανακούφιση από την εξοικονόμηση του χρόνου που πρέπει να διατεθεί σε μονάδα τεχνητού νεφρού και της οικονομικής επιβάρυνσης. Οι κλινικοί γιατροί που χρησιμοποιούν απομακρυσμένη παρακολούθηση μπορεί κάνουν ωριότερα προληπτικές προσαρμογές των τρόπων θεραπείας για τους ασθενείς, με αποτέλεσμα λιγότερες επισκέψεις στη μονάδα για τους ασθενείς τους πρώτους έξι μήνες θεραπείας, σε σύγκριση με εκείνους που δεν χρησιμοποιούν αυτήν την τεχνολογία (Walker et al., 2020). Μελέτες έχουν επίσης βρει ότι η απομακρυσμένη παρακολούθηση επέτρεψε στους νοσηλευτές να προλαβαίνουν τα προβλήματα, πριν αυτά προκαλέσουν σημαντικές επιπτώσεις, αντί να αντιδρούν εκ των

υστέρων σ' αυτές, γεγονός που μείωσε τη συχνότητα και τη διάρκεια των επισκέψεων στην κλινική (Wood et al., 2019).

3.2 Υποστήριξη για την εκμάθηση της διαδικασίας της PD

Τα άτομα με νεφρική νόσο τελικού σταδίου μπορούν είτε να ακολουθήσουν πρόγραμμα εξωνεφρικής κάθαρσης (αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση), είτε μεταμόσχευση νεφρού. Παρ' όλο που προτιμάται η μεταμόσχευση, υπάρχει περιορισμένος αριθμός διαθέσιμων οργάνων, ο οποίος καθιστά την πλειοψηφία των ασθενών να δέχεται θεραπεία με κάποια άλλη μορφή. Η αιμοκάθαρση και η περιτοναϊκή κάθαρση (PD) είναι ισοδύναμες όσον αφορά τα κλινικά αποτελέσματα, αλλά η παροχή της PD είναι πολύ λιγότερο δαπανηρή. Ορισμένοι επιστήμονες έχουν αναφέρει ότι η PD αφήνει περισσότερο ικανοποιημένο τον ασθενή και ενισχύει την αυτονομία, σε σύγκριση με την αιμοκάθαρση. Ωστόσο, η PD συνεπάγεται μια επιβάρυνση των ασθενών και των οικογενειών τους, ακριβώς γιατί πρόκειται για αυτοφροντίδα. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί όχι μόνο να επηρεάσει τη βιωσιμότητα της PD, αλλά και να βελτιώσει την εμπειρία που αποκομίζει ο ασθενής κατά την ώρα που τη διεξάγει. Δυστυχώς, δεν έχει γίνει αρκετή δουλειά για να εντοπιστούν οι ανάγκες κοινωνικής υποστήριξης των ασθενών που κάνουν PD (Fox et al., 2020).

Η κοινωνική υποστήριξη ορίζεται ευρέως ως «βοήθεια και προστασία που δίνεται σε άλλους». Η κοινωνική υποστήριξη έχει συσχετιστεί με βελτιωμένη ψυχολογική και σωματική υγεία και παίζει αναπόσπαστο ρόλο στην αυτοδιαχείριση πολύπλοκων χρόνιων ασθενειών. Ο House JS, στο βιβλίο του με τίτλο “Work, Stress and Social Support. Reading” (MA: Addison-Wesley; 1981), όρισε τα 4 χαρακτηριστικά της κοινωνικής υποστήριξης.

Η συναισθηματική υποστήριξη περιλαμβάνει «παροχή ενσυναίσθησης, φροντίδας, αγάπης και εμπιστοσύνης». Η τεχνική υποστήριξη περιλαμβάνει «εργαλειακές (πρακτικές) συμπεριφορές που βοηθούν άμεσα το άτομο που έχει ανάγκη». Η ενημερωτική υποστήριξη συνεπάγεται «παροχή σε ένα άτομο πληροφοριών που ... μπορεί να χρησιμοποιήσει για την αντιμετώπιση προβλημάτων, προσωπικών και του περιβάλλοντός του». Η υποστήριξη για μια αξιολόγηση, ή αποτίμηση, είναι η «μετάδοση πληροφοριών» από κάποιον που, με τη σειρά τους, χρησιμοποιούνται για αυτοαξιολόγηση. Αν και έχουν

διατυπωθεί παραλλαγές αυτών των ορισμών με την πάροδο του χρόνου, αυτό συμβαίνει με βάση το πλαίσιο στο οποίο έχουν μελετηθεί (Fox et al., 2020).

Καθώς ο αριθμός των ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια αυξάνεται (Saran et al., 2017), πολλά προγράμματα υποστηρίζουν την αύξηση της εφαρμογής συγκριτικά λιγότερο δαπανηρών θεραπειών νεφρικής υποκατάστασης στο σπίτι, όπως η PD. Η κοινωνική υποστήριξη είναι σημαντική για τους ασθενείς που λαμβάνουν PD, και για τη διατήρηση της περιτοναϊκής κάθαρσης σε βάθος χρόνου (Shen et al., 2013).

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε PD εκτιμούν «τον έλεγχο, την ανεξαρτησία, την αυτοαποτελεσματικότητα και την κοινωνική ελευθερία που της αποδίδονται (Fox et al., 2020).

Δεδομένου ότι η PD είναι σε μεγάλο βαθμό μια αυτοδιαχειριζόμενη θεραπεία και η κοινωνική υποστήριξη είναι ένας τροποποιήσιμος παράγοντας που σχετίζεται με την επιτυχία της, είναι επιτακτική ανάγκη να αναληφθεί σε βάθος διερεύνηση του ρόλου της κοινωνικής υποστήριξης (Fox et al., 2020).

Η διδασκαλία και η καθοδήγηση ήταν ένα σημαντικό στοιχείο της μαθησιακής διαδικασίας για ασθενείς, μέλη της οικογένειάς τους και νοσηλευτές. Ένας ασθενής εντόπισε τη σημασία του τρόπου μετάδοσης των πληροφοριών. Είπε ότι, «Μπορεί να πήγαν (οι ειδικοί της μονάδας τεχνητού νεφρού) σε σχολή για να το μάθουν αυτό (τη διαδικασία της PD), αλλά απλά δεν ξέρουν πώς να βγουν και να σου πουν ακριβώς τι λάθος κάνεις».

Οι νοσηλευτές/τριες μίλησαν για την υποβοήθηση του ασθενούς ή μέλους της οικογένειάς του για να αποκτήσει τη δυνατότητα να διαμορφώσει τη μάθηση, προσδιορίζοντας τι θέλει ή πρέπει να γνωρίζει εκείνη τη στιγμή. Μια νοσηλεύτρια μίλησε γι' αυτή τη διαδικασία, λέγοντας: «τους αφήνουμε να πρωτοστατήσουν κατά κάποιον τρόπο γιατί . . . ίσως αυτό που σκεφτόμαστε να μην είναι αυτό που σκέφτονται. Και αν υπάρξει αποσύνδεση, τους χάνετε για το υπόλοιπο της εκπαίδευσης» (Fox et al., 2020).

Μερικοί ασθενείς μίλησαν επίσης για τα οφέλη της επικοινωνίας με συνομήλικο που χειρίζεται ήδη τη δική του PD. Αυτοί οι ασθενείς ήθελαν να λάβουν πληροφορίες και να μιλήσουν με άτομα που είχαν βιώσει παρόμοιες εμπειρίες, για να βοηθήσουν στη δημιουργία παρόμοιου σκεπτικού ή να εμπεδώσουν όσα έμαθαν για τη διαδικασία (Fox et al., 2020).

Το μαθησιακό περιβάλλον ήταν σημαντικό για ορισμένους ασθενείς και μέλη της οικογένειάς τους, καθώς θεώρησαν ότι η μάθηση στην κλινική όπου ήταν διαθέσιμα όλα τα εφόδια και η υποστήριξη, δεν αντικατοπτρίζει το περιβάλλον του σπιτιού τους. Μερικοί συμμετέχοντες σκέφτηκαν ότι θα ήταν χρήσιμο να έρθει ένας πάροχος υγειονομικής περίθαλψης στο σπίτι τους αρχικά, για να τους βοηθήσει να εξοικειωθούν και να διασφαλίσουν ότι αισθάνονταν άνετα να εκτελέσουν τη διαδικασία στο δικό τους περιβάλλον (Fox et al., 2020).

Υπήρχαν δύο τρόποι με τους οποίους οι ασθενείς έλαβαν πληροφορίες που ήταν χρήσιμες για την αξιολογήσουν τον εαυτό τους. Το πρώτο ήταν η λήψη επιβεβαίωσης και εξωτερικής διαβεβαίωσης που παρείχε άνεση στον ασθενή. Το δεύτερο ήταν η οικοδόμηση εμπιστοσύνης μέσω διάφορων τρόπων, όπως η ενθάρρυνση (Fox et al., 2020).

Με την επιβεβαίωση/εξωτερική επιβεβαίωση, πολλοί ασθενείς και μέλη της οικογένειας έλαβαν τη βοήθεια που χρειάζονταν για να νιώσουν καθησυχασμό και ανακούφιση. Αυτή η διαβεβαίωση προήλθε από διάφορες πηγές, όπως η διεπιστημονική ομάδα της κλινικής, η οικογένεια και η πίστη τους. Όπως είπε ένας ασθενής, προσευχήθηκε και ο Θεός του έδωσε τη διαβεβαίωση ότι όλα θα πάνε καλά και από τότε ηρέμησε. Η διαβεβαίωση και η εξασφάλιση επέτρεψαν επίσης στους ασθενείς και στα μέλη της οικογένειας να αισθάνονται πιο χαλαροί και διευκόλυναν τη λήψη αποφάσεων. Υπάρχουν μαρτυρίες από μέλη οικογενειών ότι ήταν πολύ νευρικοί γιατί όλη η κατάσταση βασίζεται σε ένα μηχανήμα στο σπίτι, αλλά οι ειδικοί της μονάδας φέρθηκαν πολύ παρηγορητικά, δεν αδιαφόρησαν, ούτε τους άφησαν να κάνουν λανθασμένους χειρισμούς και βεβαιωνόντουσαν πρώτα ότι ο χειρισμός έγινε κατανοητός (Fox et al., 2020).

Οι ασθενείς αναγνωρίζουν την πρόκληση που αντιμετωπίζουν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης, να βοηθήσουν ώστε οι πρώτοι να μην φοβούνται και να νιώθουν άνετα (Fox et al., 2020).

Αυτοπεποίθηση: Οι ασθενείς και τα μέλη της οικογένειας είχαν διαφορετικά επίπεδα εμπιστοσύνης και ήταν σημαντικό για τους ανθρώπους που τους υποστηρίζουν και την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης, να παρέχουν ενθάρρυνση και να καθησυχάζουν για την οικοδόμηση εμπιστοσύνης (Fox et al., 2020).

Η ενθάρρυνση βοήθησε τους ανθρώπους να έχουν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση για την επίλυση προβλημάτων, τους έδωσε τη δυνατότητα να αισθάνονται πιο άνετα και τους

παρείχε έμπνευση για να επιμείνουν στις δύσκολες στιγμές και να αυτοδιαχειρίζονται με τη σειρά τους τη φροντίδα τους (Fox et al., 2020).

Η PD θέτει μεγάλο βάρος στον ασθενή και την οικογένεια, για τη διαχείριση της θεραπείας τους, γιατί οι ασθενείς θα έχουν ανάγκη συχνά από υψηλά επίπεδα υποστήριξης. Οι υπάρχουσες στρατηγικές για την ενίσχυση της υποστηρικτικής φροντίδας, οι οποίες μεταξύ άλλων εφαρμόζονται μέσω προγραμμάτων PD με τη βοήθεια κατ' οίκον φροντίδας, μπορεί να αρχίσουν να αντιμετωπίζουν ορισμένες από αυτές τις ανάγκες υποστήριξης. Ειδικότερα, τα προγράμματα PD με ειδικευμένο προσωπικό κατ' οίκον φροντίδας, έχουν αποδειχθεί πολύ ωφέλιμα για τους ασθενείς (Bevilacqua et al., 2017).

Εστιάζονται σε μεγάλο βαθμό στην υποστήριξη για τον χειρισμό των συσκευών και των εξαρτημάτων, αλλά είναι και πολλά τα προγράμματα που δε μπορούν να εφαρμόσουν αυτούς τους τύπους υπηρεσιών για όλους τους ασθενείς. Αν και η τεχνική υποστήριξη για τη θεραπεία της PD είναι σαφώς πολύ σημαντική, η μελέτη των Fox et al. (2020) έχει εντοπίσει στοιχεία, σύμφωνα με τα οποία η κοινωνική υποστήριξη περιλαμβάνει πολλά άλλα θέματα που πρέπει να ενσωματωθούν στη φροντίδα, ώστε να δημιουργηθεί ένα ολιστικό υποστηρικτικό περιβάλλον. Οι ερευνητές έχουν εντοπίσει ότι διάφορα στοιχεία υποστήριξης ενισχύουν την επιτυχία της PD. Για παράδειγμα, η υποστήριξη που προσφέρουν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να επιτρέψει στους ασθενείς που υποβάλλονται σε PD, να αναπτύξουν αυτοπεποίθηση ώστε να φροντίζουν τον εαυτό τους, ενώ τα μέλη της οικογένειας μπορούν να παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη δείχνοντας ότι δεσμεύονται και είναι διαθέσιμοι για να υπάρχει συνεννόηση με τον ασθενή.

Τα δίκτυα υποστήριξης των ασθενών που λαμβάνουν PD ποικίλλουν και θα έχουν διαφορετικές ανάγκες επιπλέον υποστήριξης. Είναι σημαντικό να συμπεριλαμβάνονται τόσο οι ασθενείς, όσο και οι άνθρωποι που παρέχουν την υποστήριξη, ως συνεργάτες στη θεραπεία. Υπάρχει διακύμανση στον βαθμό στον οποίο εμπλέκονται οι φροντιστές κατά την παροχή υποστήριξης σε ασθενείς που λαμβάνουν PD, ή στον βαθμό διαθεσιμότητας των προγραμμάτων παροχής PD. Επομένως, όταν κάποιος ασχολείται με έναν ασθενή που ξεκινά την PD, είναι σημαντικό να λαμβάνει υπόψη το εύρος του πιθανού δικτύου υποστήριξης. Είναι ενδιαφέρον ότι ορισμένοι συμμετέχοντες στη μελέτη των Fox et al. (2020), οι οποίοι αρχικά αναγνώρισαν ότι δεν είχαν καμία υποστήριξη στη θεραπεία τους, στην πραγματικότητα είχαν υποστηρικτές που τους βοήθησαν με άλλους τρόπους. Απαιτούνται όμως και άλλα είδη υποστήριξης (π.χ. διαχείριση της διατροφής, μεταφορά

στα ραντεβού). Είναι σημαντικό να γίνει κατανοητή η κατάσταση των υφιστάμενων (και πιθανών) δικτύων υποστήριξης των ασθενών, ώστε να μπορούν να τεθούν σε εφαρμογή στοχευμένες υπηρεσίες υποστήριξης (Fox et al., 2020).

Οι συμμετέχοντες στη μελέτη των Fox et al. (2020) είχαν διαφορετικές απόψεις σχετικά με την υποστήριξη που χρειάζονταν και ποιος θα έπρεπε να την παράσχει. Ο «αντικειμενικός» αριθμός των ατόμων που παρέχουν υποστήριξη και θα ήταν διαθέσιμοι στους ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα, δεν συσχετίστηκε απαραίτητα με την υποστήριξη που ένιωθαν οι ίδιοι οι συμμετέχοντες. Για να βελτιωθεί η κοινωνική υποστήριξη για τους ασθενείς που λαμβάνουν PD, πρέπει να γίνει περαιτέρω ερευνητική δουλειά, για να κατανοηθεί πόσα από αυτά που εκφράζουν οι ασθενείς βασίζονται στις ατομικές απόψεις και εμπειρίες τους, ώστε η παροχή φροντίδας να μπορεί να προσαρμοστεί και να ανταποκρίνεται στις ατομικές τους ανάγκες και αυτές της οικογένειάς τους. Η χρήση ενός πλαισίου που να περιλαμβάνει πολλές διαφορετικές πιθανές πηγές κοινωνικής υποστήριξης θα μπορούσε να επιτρέψει στους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να κάνουν αυτές τις αξιολογήσεις καλύτερες.

4. Προβλήματα και ποιότητα ζωής των φροντιστών

Παγκοσμίως, υπολογίζεται ότι 5-10 εκατομμύρια άνθρωποι πεθαίνουν κάθε χρόνο από χρόνια νεφρική νόσο (Luycx et al., 2018).

Πρόκειται για μια μη αναστρέψιμη ασθένεια που διαβρώνει προοδευτικά την υγεία και την ποιότητα ζωής των ασθενών (QoL). Προς το παρόν, η περιτοναϊκή κάθαρση (PD) και η αιμοκάθαρση (HD) είναι οι δύο κύριες εναλλακτικές λύσεις που είναι διαθέσιμες για τους περισσότερους ασθενείς (Monárrez-Espino et al., 2021).

Ενώ η HD είναι μακράν η πιο κοινή μέθοδος υποκατάστασης, ειδικά στις ανεπτυγμένες χώρες, η PD γίνεται μια σημαντική εναλλακτική λύση σε περιβάλλοντα χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, καθώς έχει αποδειχθεί ότι είναι η πιο οικονομικά αποδοτική μέθοδος θεραπείας. (Niang et al., 2018).

Στην πραγματικότητα, δύο στους τρεις ασθενείς που κάνουν PD, ζουν σε αναπτυσσόμενες χώρες (Jain et al., 2012).

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση πρέπει να τροποποιήσουν τη ζωή τους όσον αφορά τη διατροφή, τις καθημερινές συνήθειες, την ψυχική υγεία, τη σωματική δραστηριότητα και τις κοινωνικές/οικογενειακές σχέσεις λόγω των περιορισμών που συνδέονται με την ίδια τη διαδικασία (Gerogianni et al., 2019). Στις περισσότερες αναπτυσσόμενες χώρες, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση βασίζονται σε έναν κύριο φροντιστή (PCG) για τη φροντίδα τους, συνήθως τον σύζυγο ή ένα ενήλικο παιδί. Οι PCGs είναι άτομα που αναλαμβάνουν οικειοθελώς την ευθύνη για έναν άρρωστο ασθενή με την ευρύτερη έννοια, συνήθως χωρίς οικονομική αμοιβή (Gerogianni et al., 2019).

Έχει αναφερθεί ότι οι PCGs χρειάζονται κατάλληλες γνώσεις, δεξιότητες και καθοδήγηση για την παροχή επαρκούς φροντίδας στους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, καθώς απαιτούν τη λήψη ολοκληρωμένων θεραπευτικών μέτρων, ειδικά εκείνα σε PD, τα οποία γενικά εκτελούνται στο σπίτι (Monárrez-Espino et al., 2021).

Η φροντίδα θεωρείται ως ένας χρόνιος στρεσογόνος παράγοντας, λόγω της συναισθηματικής επιβάρυνσης και των επίμονων και συχνά απαιτητικών σωματικά δραστηριοτήτων. Οι υπολογισμοί για να υπάρξει επάρκεια σε εφόδια και η διαχείριση των

συμπτωμάτων και της θεραπείας που σχετίζονται με τη διαδικασία αιμοκάθαρσης (π.χ. μεταφορά στη μονάδα αιμοκάθαρσης, ραντεβού με τους γιατρούς, έλεγχος διατροφής, υποστήριξη προσωπικής υγιεινής κ.λπ.) μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο στην QoL (Gerogianni et al., 2019) του φροντιστή.

Η υπερφόρτωση εργασίας των PCGs μπορεί επίσης να επηρεάσει την ποιότητα ζωής τους. Αυτό σχετίζεται με παράγοντες όπως η κύρια ασθένεια που οδηγεί σε νεφρική νόσο τελικού σταδίου (ESRD), η ικανότητα και οι υπάρχοντες πόροι που διατίθενται για τη φροντίδα των ασθενών και οι συνακόλουθες νοσηρότητες (Gerogianni et al., 2019). Η καθημερινή και μακροχρόνια περίθαλψη ενός άρρωστου μέλους της οικογένειας μπορεί επίσης να συνεπάγεται κινδύνους για την υγεία των φροντιστών, ειδικά όταν η ευθύνη ανήκει σε ένα μόνο άτομο (Monárrez-Espino et al., 2021).

Το γεγονός ότι οι φροντιστές εισέρχονται σε μια διαδικασία σωματικής και συναισθηματικής διάβρωσης, που προέρχεται από τις συνέπειες της θεραπείας και της μόνιμης φροντίδας στο σπίτι για παρατεταμένες χρονικές περιόδους, προστίθεται στις οικονομικές και τις οικογενειακές δυσκολίες που σχετίζονται με την ύπαρξη αυτής της κατάστασης που συχνά αποτρέπει τους PCGs από μια συμβατική οικογενειακή, κοινωνική και επαγγελματική ζωή (Gerogianni et al., 2019).

Ως αποτέλεσμα, αυτές οι τροποποιήσεις μεταφράζονται σε αλλαγές στον τρόπο ζωής των PCGs (Hoang et al., 2019).

Αυτές οι αλλαγές, ωστόσο, φαίνεται να διαφέρουν μεταξύ των PCGs των ασθενών σε HD και PD. Ως μέθοδος που βασίζεται στο σπίτι, η PD σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος μπορεί να έχει ορισμένα πλεονεκτήματα για τους PCGs σε σύγκριση με την HD, όπως το χαμηλότερο κόστος μεταφοράς και άλλων δαπανών που σχετίζονται με τις επισκέψεις στο νοσοκομείο, τη μεγαλύτερη ευκολία καθώς οι ασθενείς μπορούν να υποβάλλονται σε θεραπεία στο σπίτι αποφεύγοντας τις 5-6 ώρες που απαιτούνται για κάθε επίσκεψη στο νοσοκομείο, και η αυξημένη αυτονομία και ευελιξία, καθώς οι ασθενείς δεν εξαρτώνται από το νοσοκομείο (Niang et al., 2018). Από την άλλη πλευρά, οι PCGs που βοηθούν στην PD απαιτούν περισσότερη εκπαίδευση, ίσως χρειαστεί να αντιμετωπίσουν περισσότερες επιπλοκές και πρέπει να φροντίσουν για προμήθεια υλικών που χρειάζονται στη διαδικασία (Monárrez-Espino et al., 2021).

Σε μια συστηματική ανασκόπηση για την ποιότητα ζωής μεταξύ των PCGs που δημοσιεύθηκε στις αρχές του 2019, προέκυψε το συμπέρασμα ότι η ποιότητα ζωής ήταν

«συγκρίσιμη» μεταξύ των μεθόδων υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας (Gilbertson et al., 2019).

Όμως, αυτό το συμπέρασμα βασίστηκε σε τρεις μόνο μελέτες, δύο που χρησιμοποίησαν δεδομένα που συλλέχθηκαν πριν από σχεδόν 20 χρόνια, η μία παρουσίαζε διαφορές σε ορισμένες διαστάσεις ποιότητας ζωής και η άλλη δεν ανέφερε διαφορές. Η τρίτη έδειξε χαμηλότερο επίπεδο επιβάρυνσης σε PCGs ασθενών που υπόκεινται σε HD, σε σύγκριση με εκείνους σε PD (13 έναντι 35%) (Monárrez-Espino et al., 2021). Ωστόσο, δύο μελέτες από την Τουρκία και την Ινδία, που δεν περιλαμβάνονται σε αυτή την ανασκόπηση, ανέφεραν αντίθετα αποτελέσματα, δείχνοντας υψηλότερη επιβάρυνση για τους φροντιστές ασθενών με HD (Nagarathnam et al., 2019).

Ενώ λοιπόν οι PCGs στην ομάδα που υπόκειται σε PD είχαν σημαντικά καλύτερες μέσες βαθμολογίες ποιότητας ζωής για τη λειτουργία του συναισθηματικού ρόλου, τη σωματική λειτουργικότητα και τον σωματικό πόνο, η πολυπαραγοντική προσαρμοσμένη ανάλυση δεν έδειξε διαφορές στον κίνδυνο χαμηλής ποιότητας ζωής μεταξύ PCGs ασθενών σε PD και HD. Εάν επιβεβαιωθούν αυτά τα ευρήματα, θα προσθέσουν στην οικονομική αποτελεσματικότητα της μεθόδου PD και θα ενίσχυαν την αξία της σε περιβάλλοντα όπου οι πόροι είναι περιορισμένοι (Monárrez-Espino et al., 2021).

4.1 Ψυχολογική επιβάρυνση του φροντιστή

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση στο σπίτι μπορεί να χρειαστούν βοήθεια από ένα μέλος της οικογένειας ή έναν φροντιστή. Ενώ η αυξημένη υποστήριξη από μέλη της οικογένειας ή άτομα με στενή σχέση έχει συσχετιστεί με βελτιωμένη επιβίωση, καλύτερη συμμόρφωση στη θεραπεία και ποιότητα ζωής σε ασθενείς που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση κατ' οίκον, ο κίνδυνος επιβάρυνσης του φροντιστή δεν θα πρέπει να αγνοηθεί (Ibrahim et al., 2015)

Λόγω της εξάρτησης από τον φροντιστή που θα βοηθήσει στη διαδικασία στο σπίτι, ή σε άλλα θέματα που σχετίζονται με την υγεία, ενδέχεται να οδηγηθούν οι ασθενείς να αισθάνονται ότι αποτελούν βάρος. Οι ασθενείς μπορεί πράγματι να ανησυχούν ότι θα φέρουν την ασθένειά τους στο σπίτι τους και θα δημιουργήσουν ένα αγχωτικό περιβάλλον για τους οικείους τους. Σε μια μελέτη που περιλάμβανε 66 άτομα που πραγματοποιούν νυχτερινή HHD, από το Πανεπιστημιακό Κέντρο Υγείας στο Τορόντο, οι περισσότεροι

ασθενείς γνώριζαν ότι η απόφαση για υιοθέτηση HHD θα είχε σημαντικό αντίκτυπο στους φροντιστές τους (Cafazzo et al., 2009).

Σε μια συγχρονική έρευνα ασθενών που εγγράφηκαν στη δοκιμή FHN, περισσότεροι από τους μισούς από τους 236 ασθενείς που έκαναν HHD με τη βοήθεια φροντιστών, ανησυχούσαν ότι οι φροντιστές τους ήταν υπερβολικοί στις αντιδράσεις τους και ένιωθαν ενοχές για τις απαιτήσεις που είχε η ασθένειά τους από τους φροντιστές τους (Jacquet and Trinh, 2019).. Παρατηρήθηκε επίσης ότι η υψηλότερη αντίληψη του φόρτου ήταν σε ασθενείς με μη αμειβόμενους φροντιστές και αυτό αυξήθηκε με την επιδείνωση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών. Αυτή η συνολική αντιληπτή επιβάρυνση από τους ασθενείς στους φροντιστές τους, συνδέθηκε με επιδείνωση της ποιότητας ζωής και εμφάνιση κατάθλιψης (Suri et al., 2011).

Επιπλέον, οι απαιτήσεις που σχετίζονται με το να είσαι φροντιστής μπορεί να οδηγήσουν σε ψυχοκοινωνικά ζητήματα στους ίδιους τους φροντιστές. Μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που εστιάζεται στην οπτική των φροντιστών, έδειξε ότι οι φροντιστές συνήθως ένιωθαν πιεσμένοι και καταπονημένοι, γεγονός που οδήγησε σε επιβάρυνση των οικογενειών. Η επιβάρυνση των φροντιστών μπορεί να αυξηθεί με τη συχνότητα ή την διάρκεια της θεραπείας. Στην πραγματικότητα, η κλινική δοκιμή FHN έδειξε ότι ο φόρτος που οφείλεται στη φροντίδα ήταν υψηλότερος μετά από 12 μήνες συνεχόμενης φροντίδας, έναντι συμβατικής HD. Η διαφορά ήταν στην αλλαγή της βαθμολογίας της αντιληπτής επιβάρυνσης του Cousineau (Cousineau perceived burden score) κατά 19,4 μονάδες (Suri et al., 2014) (Η κλίμακα Cousineau είναι ένα ερωτηματολόγιο 10 σημείων που αναπτύχθηκε αρχικά για ασθενείς σε αιμοκάθαρση (Varni, et al., 2003). Αξιολογεί τον βαθμό στον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται τους εαυτούς τους ως βάρος για τους μη αμειβόμενους φροντιστές).

Αν και, οι μελέτες που έγιναν δεν έχουν αποδείξει κάποια σημαντική διαφορά στο επίπεδο επιβάρυνσης για εκείνους που φροντίζουν ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία με HHD, σε σύγκριση με PD. Θα πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι οι φροντιστές μπορεί να παρουσιάσουν επιδείνωση της υγείας τους και να έχουν ανεπαρκή χρόνο για τις δικές τους δραστηριότητες αυτοεξυπηρέτησης (Jacquet and Trinh, 2019). Παρ' όλα αυτά, παρά το πιθανό άγχος, οι φροντιστές τονίζουν κυρίως ότι ένα από τα πολλά πλεονεκτήματα της φροντίδας των αγαπημένων τους προσώπων είναι ο τρόπος που μπορεί

να ενισχύσει τον χαρακτήρα και να οδηγήσει στην ανάπτυξη της αίσθησης της αυτοεκτίμησης (Tong et al., 2013).

4.2 Ποιότητα ζωής και συγκρίσεις φροντιστών

Η αιμοκάθαρση για τη διαχείριση της νεφρικής ανεπάρκειας αντιπροσωπεύει ίσως μια από τις πιο επαχθείς ιατρικές παρεμβάσεις που πρέπει να έχουν μια συνέχεια σε βάθος χρόνου, η οποία θέτει ψυχικές, σωματικές, οικονομικές και κοινωνικές απαιτήσεις. Ο αρνητικός αντίκτυπος της νεφρικής ανεπάρκειας στην ποιότητα ζωής των ασθενών (QoL) αναγνωρίζεται από όλους. Ο πιθανός αντίκτυπος στην ποιότητα ζωής των φροντιστών, της φροντίδας των ατόμων με νεφρική ανεπάρκεια που αντιμετωπίζονται με αιμοκάθαρση, αναφέρεται λιγότερο (Gilbertson et al., 2019).

Μελέτες όπως αυτή των Morelon, et al. (2005) έδειξαν χειρότερη έκβαση για τους φροντιστές νεφροπαθών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, σε σύγκριση με εκείνους που φροντίζουν λήπτες νεφρικού μοσχεύματος. Ωστόσο, από άλλες αναφορές, οι φροντιστές ληπτών μοσχεύματος ήταν νεότεροι από τους φροντιστές αιμοκάθαρσης, ή για τους ασθενείς που δέχονταν τη φροντίδα δεν υπήρχαν αρκετές πληροφορίες, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε πιθανή προκατάληψη. Μια μεγάλη μελέτη που έγινε στη Γαλλία, ανέφερε καλύτερη ποιότητα ζωής για τους φροντιστές των ληπτών μοσχεύματος, σε σύγκριση με τους φροντιστές ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και αναμένουν μεταμόσχευση (Morelon et al., 2005).

Σε μια μελέτη δεν φάνηκε διαφορά στην ποιότητα ζωής, σε 76 άτομα που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, σε σύγκριση με τους φροντιστές μη εξαρτημένων από αιμοκάθαρση ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο, αν και οι συγγραφείς πρότειναν πιθανή μεροληψία δειγματοληψίας. Άλλες μελέτες δεν έδειξαν διαφορά στα ποσοστά κατάθλιψης στους φροντιστές που κάνουν αιμοκάθαρση, σε σύγκριση με τους φροντιστές ευπαθών ηλικιωμένων, αλλά αυξημένο φόρτο σε σύγκριση με τους φροντιστές ογκολογικών ασθενών (Gilbertson et al., 2019).

Οι Gilbertson et al. (2019) στη συστηματική τους ανασκόπηση, διαπίστωσαν ότι η ποιότητα ζωής και η επιβάρυνση του φροντιστή είναι χειρότερη από ό,τι στον γενικό πληθυσμό και συγκρίσιμη με αυτή των φροντιστών ασθενών με άλλες χρόνιες ασθένειες. Η κατάθλιψη είναι λιγότερο συχνή από ό,τι στους ασθενείς που υποβάλλονται σε

αιμοκάθαρση, και συγκρίσιμη ή ελαφρώς μεγαλύτερη από ό,τι στον γενικό πληθυσμό. Επιπλέον, ο αντίκτυπος στη φροντίδα των ασθενών που υποβάλλονται σε HD είναι παρόμοιος με αυτόν των ασθενών που ακολουθούν PD. Η ποιότητα ζωής είναι καλύτερη για τους φροντιστές των ληπτών μοσχευμάτων, σε σύγκριση με τους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση.

Παρά το εύρος της έρευνας μέχρι σήμερα για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής και του φόρτου των φροντιστών ατόμων που έχουν ανάγκη από αιμοκάθαρση, η συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας είναι δύσκολη λόγω της ετερογένειας των μελετών. Οι Gilbertson et al. (2019) βρήκαν συνολικά 70 ποσοτικές κλίμακες μέτρησης που χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση των φροντιστών σε 61 μελέτες, υποδηλώνοντας ότι δεν υπάρχει συναίνεση μεταξύ των ερευνητών σχετικά με το ποιες κλίμακες είναι ιδανικές. Ορισμένες κλίμακες προσαρμόστηκαν για να ταιριάζουν στο πλαίσιο της μελέτης ή στο δείγμα, επηρεάζοντας δυνητικά την εγκυρότητά τους. Επιπλέον, έχουν μελετηθεί φροντιστές από διάφορες χώρες και πολιτισμούς και είναι πιθανό ορισμένες κλίμακες να μην επικυρώθηκαν για να χρησιμοποιηθούν συγκεκριμένα σ' αυτούς τους πληθυσμούς. Σε πολυάριθμες μελέτες χρησιμοποιήθηκαν περισσότερες από μία κλίμακες για τη μέτρηση του αντίκτυπου στους φροντιστές, υποδηλώνοντας και σ' αυτό το θέμα μια έλλειψη συναίνεσης σχετικά με τις ιδανικές κλίμακες που πρέπει να χρησιμοποιηθούν. Αν και οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενες κλίμακες ήταν οι SF-36 (the Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Survey), ZBI (Zarit Burden Interview), CES-D (the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale) και BDI (the Beck Depression Inventory), είναι δύσκολο να γίνει σύσταση για μια και μόνο προτιμώμενη κλίμακα μέτρησης. Αν υπήρχε αυτή η δυνατότητα, η κλίμακα θα ήταν απλή, σύντομη και επικυρωμένη από αρκετές χώρες και θα είχε μεταφερθεί σε διαφορετικές γλώσσες. Αυτό θα έδινε μια πραγματικά μεγάλη δυνατότητα για σύγκριση με άλλους φροντιστές και γενικούς πληθυσμούς. Είναι επίσης σημαντικό να μπορούσε μια τέτοια κλίμακα να ανιχνεύει ορισμένα έστω από τα ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές των ασθενών, που είναι μοναδικά σε διαφορετικές μεθόδους υποκατάστασης. Οι Gilbertson et al. (2019) προτείνουν ότι μέσα από ποιοτικές μελέτες μπορεί να διαμορφωθεί μια ενιαία κλίμακα, όπως γίνεται μέσω της πρωτοβουλίας SONG (Standardized Outcomes in Nephrology)-HD (Tong et al., 2017), για τον προσδιορισμό και, ενδεχομένως, την ανάπτυξη καλύτερων κλιμάκων.

Η ανασκόπηση των Gilbertson et al. (2019) υποδηλώνει ότι η QoL των φροντιστών των ασθενών που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση μπορεί να μην είναι τόσο

χαμηλή, όσο υποδεικνύουν ορισμένες ποιοτικές έρευνες. Ωστόσο, οι κλίμακες που χρησιμοποιούνται μπορεί να μην αξιολογούν την ποιότητα ζωής, το ανθρώπινο συναίσθημα, την ψυχική κατάσταση και τις σχέσεις, καθώς και την ποιοτική διερεύνηση του προβλήματος. Επιπλέον, οι μελέτες τις οποίες επικαλούνται οι Gilbertson et al. (2019), συχνά δεν αναφέρουν τη σοβαρότητα της ασθένειας των νεφροπαθών και τις σχετικές απαιτήσεις που παρουσιάζει η περίθαλψή τους.

Η ποιότητα ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε υποκατάσταση νεφρικής λειτουργίας είτε σε HD είτε σε PD στο σπίτι, έχει αναφερθεί ότι είναι συγκρίσιμη ή καλύτερη από ό,τι για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε HD σε μονάδα. Οι Gilbertson et al. (2019) έχουν όμως διαμορφώσει τη γνώμη ότι η επιβάρυνση και η ποιότητα ζωής των φροντιστών είναι συγκρίσιμες μεταξύ HD και PD. Αυτό το εύρημα μπορεί να περιέχει κάποιον παράγοντα σύγχυσης, γιατί ισχύει η αυτοεπιλογή, για όσους κάνουν θεραπεία στο σπίτι. Πρόκειται για άτομα τα οποία τείνουν να είναι νεότερης ηλικίας και γι' αυτό το λόγο ίσως χρειάζονται λιγότερη υποστήριξη από φροντιστές. Επιπλέον, ο αριθμός των φροντιστών ασθενών που κάνουν HD και οι οποίοι συμμετείχαν σε μελέτες με κατ' οίκον παρακολούθηση, είναι σχετικά μικρός. Χρειάζονται περισσότερες έρευνες για την προσαρμογή των διαφορών που εντοπίζονται σε ασθενείς που κάνουν θεραπεία στο σπίτι (ειδικά HD στο σπίτι) και σε μονάδες τεχνητού νεφρού, και της βοήθειας που έχουν ανάγκη από τους φροντιστές, για να μπορεί να γίνει έγκυρη σύγκριση.

Τα δεδομένα που συγκέντρωσαν οι Gilbertson et al. (2019) από τη συστηματική ανασκόπησή τους, χρησίμευσαν για να σκιαγραφηθεί το προφίλ του φροντιστή. Αυτή η ομάδα περιλαμβάνει κυρίως γυναίκες, που είναι σύζυγοι συχνά ηλικιωμένων ανδρών ασθενών. Αν και το γυναικείο φύλο και η νεότερη ηλικία θεωρούνται ως παράγοντες κινδύνου για υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης, η συζυγική σχέση μπορεί να είναι προστατευτική (Saeed et al., 2012). Ένα χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης φαίνεται ότι είναι επίσης προστατευτικό, αλλά στη συστηματική ανασκόπηση των Gilbertson et al. (2019) προέκυψε και ένα σημαντικό ποσοστό αναλφαβητισμού, το οποίο προκαλεί εντύπωση, γιατί ο ρόλος της φροντίδας στην συντήρησης έχει μεγάλη σημασία και πολυπλοκότητα. Σε όποια μελέτη έχει γίνει η ανάλογη αναφορά, το ένα τρίτο των φροντιστών εργαζόταν, αλλά τα αποτελέσματα από μελέτες που συμπεριλήφθηκαν δεν επέτρεψαν τη σύγκριση της ποιότητας ζωής μεταξύ εργαζομένων και ανέργων φροντιστών. Σε μια μελέτη προτείνεται ότι η απασχόληση εκτός του ρόλου της φροντίδας μπορεί να είναι προστατευτική έναντι της κατάθλιψης. Έχει αναφερθεί ότι οι φροντιστές

με περισσότερα προβλήματα υγείας, αντιμετωπίζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση (Saeed et al., 2012).

Λίγες μελέτες δοκίμασαν μια παρέμβαση για τη μείωση του φόρτου των φροντιστών ή τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Μια προηγούμενη συστηματική ανασκόπηση βρήκε μόλις 3 μελέτες, οι οποίες έδειξαν όλες ότι μια εκπαιδευτική παρέμβαση οδήγησε σε βελτιωμένη γνώση των φροντιστών, αλλά δεν μετρήθηκαν άλλα αποτελέσματα. Στις μελέτες που περιλήφθηκαν στη συστηματική ανασκόπηση των Gilbertson et al. (2019), προτάθηκε ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα το οποίο μείωσε την επιβάρυνση (Saeed et al., 2012), εφαρμόστηκε ένα μοντέλο συνεχούς φροντίδας με το οποίο βελτιώθηκε η ποιότητα ζωής όπως γίνεται αντιληπτή από τους ίδιους (Rahim et al., 2009), όπως και η υποστηρικτική και η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία. Όλες αυτές οι μέθοδοι βοήθησαν στη διατήρηση της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής με την πάροδο του χρόνου. Βέβαια αυτές οι μελέτες είναι μικρές και χρειάζεται να επαναληφθούν. Απαιτείται περισσότερο ερευνητικό έργο, ίσως με συνεντεύξεις στα πλαίσια ποιοτικών ερευνών, για να εντοπιστεί η μορφή της υποστήριξης που χρειάζονται, ώστε να έχει την καλύτερη δυνατή επίδραση.

Οι Gilbertson et al. (2019) αναφέρουν μια σειρά από περιορισμούς στη συστηματική ανασκόπηση που πραγματοποίησαν, οι οποίοι παρουσιάζουν ενδιαφέρον. Παρά τη χρήση ποσοτικών μετρήσεων της ποιότητας ζωής, πολλές μελέτες παραθέτουν τα δεδομένα χωρίς να τα εξετάζουν αναλυτικά, γεγονός που περιορίσε την ικανότητά τους να εξετάσουν καλύτερα τα δεδομένα. Οι μελέτες δεν ανέφεραν δεδομένα που να επιτρέπουν την αξιολόγηση του ρόλου του φροντιστή και του αντίκτυπου της ηλικίας του φροντιστή, της οικογενειακής και εργασιακής κατάστασης ή του χρόνου υποκατάστασης στην επιβάρυνση που δέχεται ο φροντιστής και στην ποιότητα ζωής. Η συνολική ποιότητα των μελετών δεν ήταν η καλύτερη δυνατή και υπάρχει μεγάλη πιθανότητα μεροληψίας κατά την εγγραφή των συμμετεχόντων. Υπάρχουν περιπτώσεις άρνησης συμμετοχής από τους ασθενείς που πλήττονται περισσότερο και αυτό είναι ένα εγγενές πρόβλημα σε μελέτες που επιδιώκουν να περιλαμβάνουν άτομα με κατάθλιψη, άγχος, μεγάλη αγωνία ή σημαντική επιβάρυνση. Ο περιορισμός στις δημοσιεύσεις που γίνονται μόνο στην αγγλική γλώσσα, μπορεί να μειώσει τα διαθέσιμα δεδομένα από ορισμένες κουλτούρες ή εθνοτικές προελεύσεις. Οι φροντιστές ασθενών σε παιδική ηλικία, οι οποίοι υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση, δεν περιλήφθηκαν στην ανάλυση των Gilbertson et al. (2019), επομένως τα ευρήματά τους ενδέχεται να μην ισχύουν γι' αυτό τον πληθυσμό.

Όπως αναφέρουν οι Gilbertson et al. (2019), δεν υπάρχουν αρκετές μελέτες με διαχρονικό χαρακτήρα ή με δοκιμή κάποιας παρέμβασης που βοηθά τους φροντιστές. Αυτά τα ζητήματα πρέπει να αντιμετωπιστούν σε μελλοντική έρευνα. Υπάρχουν ανοιχτά ερωτήματα, όπως αν η ποιότητα ζωής του φροντιστή αντικατοπτρίζει τη σοβαρότητα της ασθένειας και την ποιότητα ζωής του ασθενούς που υποβάλλεται σε εξωνεφρική κάθαρση ή τη διάρκεια και τις απαιτήσεις της παροχής φροντίδας. Υπάρχει επίσης μια σχετική έλλειψη δεδομένων σχετικά με τους φροντιστές ασθενών που κάνουν HD στο σπίτι, σε σύγκριση με όσους κάνουν HD σε μονάδα. Ένας άλλος σημαντικός τομέας χωρίς δεδομένα, είναι η επίδραση της αύξησης της συχνότητας πραγματοποίησης της HD ή της παράτασης των ωρών της διεξαγωγής της, πράγμα που μπορεί να συμβαίνει και τις βραδινές ώρες. Οι ασθενείς που εγγράφηκαν στις κλινικές δοκιμές FHN (Frequent Hemodialysis Network, δίκτυο όσων κάνουν αιμοκάθαρση συχνά) θεώρησαν ότι η επιβάρυνση των φροντιστών ήταν υψηλή, αλλά οι ίδιοι οι φροντιστές δεν συμμετείχαν σ' αυτή τη μελέτη (Suri et al., 2011).

Η πολύ θετική άποψη ορισμένων νεφρολόγων για την HD που πραγματοποιείται στο σπίτι, καθώς και οι ευκαιρίες για νέα σχήματα θεραπείας, υπογραμμίζουν την ανάγκη να διερευνηθεί ο αντίκτυπος που έχουν στους φροντιστές.

5. Ψυχολογικά προβλήματα των παιδιών που κάνουν περιτοναϊκή κάθαρση στο σπίτι και των μελών των οικογενειών τους

Η κατ' οίκον περιτοναϊκή κάθαρση (PD) είναι η προτιμώμενη μέθοδος χρόνιας υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας για παιδιά με νεφρική νόσο τελικού σταδίου (ESRD). Χάρη στην τεχνολογική πρόοδο, μεταξύ άλλων, σε διάφορα θεραπευτικά σχήματα και λύσεις PD, καθώς και στην κλινική εμπειρία, η επιβίωση των ασθενών και η σωματική τους κατάσταση έχουν βελτιωθεί. Ωστόσο, η μειωμένη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL) μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, παραμένει μια πρόκληση που πρέπει να αντιμετωπιστεί. Η ποιότητα ζωής του ασθενούς σχετίζεται στενά με την οικογένεια, ειδικά όταν ο ασθενής υπόκειται σε PD (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013). Εκτός από τις τυπικές ευθύνες των γονέων και τις δραστηριότητές τους για να παρέχουν υποστήριξη, οι γονείς πρέπει επίσης να συμμετέχουν στη θεραπευτική διαδικασία (Tong et al., 2008).

Η θεραπεία υποκατάστασης νεφρού (KRT), η οποία περιλαμβάνει την περιτοναϊκή κάθαρση (PD), την αιμοκάθαρση και τη μεταμόσχευση νεφρού, είναι μια σωτήρια θεραπεία για παιδιά με νεφρική νόσο τελικού σταδίου (ESKD). Η PD συνιστάται ως η αρχική θεραπεία εκλογής για ESKD σε παιδιά ηλικίας 2 ετών και άνω και ως η καλύτερη επιλογή για βρέφη (NICE, 2018).

Υπάρχουν αξιοσημείωτες διακυμάνσεις από χώρα σε χώρα στη συχνότητα εμφάνισης ή τον επιπολασμό της ESKD στον παιδιατρικό πληθυσμό. Το ποσοστό της προσβάσιμης παιδιατρικής KRT ποικίλλει ανάλογα με τις διαθέσιμες εγκαταστάσεις και τα χρήματα που διατίθενται για την υγειονομική περίθαλψη γενικότερα. Σε όλο τον κόσμο, η διάμεση συχνότητα εμφάνισης KRT σε παιδιά ηλικίας κάτω των 20 ετών είναι περίπου 9 ανά εκατομμύριο πληθυσμού που σχετίζεται με την ηλικία. Με την πρόοδο που σημειώθηκε στη χειρουργική και τη φροντίδα της PD τα τελευταία χρόνια, ο αριθμός των παιδιών που υποβάλλεται σε PD έχει αυξηθεί. Σύμφωνα με το Διεθνές Δίκτυο Παιδιατρικής Περιτοναϊκής Κάθαρσης-Κίνα (IPDN-Κίνα), μέχρι το τέλος Αυγούστου 2019, ήταν εγγεγραμμένα 470 παιδιά με PD και 258 είναι σε PD στη διάρκεια του 2020, σύμφωνα με στοιχεία από 40 κέντρα PD στην Κίνα (Zhao et al., 2020).

Σε πολλές περιπτώσεις, το περιβάλλον του σπιτιού ιατρικοποιείται. Τα μέλη της οικογένειας γίνονται οι κύριοι φροντιστές που επιβαρύνονται με πολλές ευθύνες που συνδέονται με την PD και έτσι επηρεάζεται η ζωή της οικογένειας του ασθενούς. Από την άλλη πλευρά, η αντίληψη του κάθε γονέα για την ψυχοκοινωνική του κατάσταση, καθώς και η αντίδρασή του σε αυτή, μπορεί να επηρεάσει τη σχέση μεταξύ των γονέων και των παιδιών τους και την ικανότητα του παιδιού να διατηρήσει τη λειτουργικότητά του (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013).

Πριν ληφθεί η απόφαση σχετικά με τη θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης (RRT), είναι απαραίτητο να αξιολογηθεί το κοινωνικό, ψυχολογικό και οικονομικό υπόβαθρο της οικογένειας και να αναγνωριστούν οι ανάγκες των γονέων/φροντιστών. Η παράβλεψη αυτών των παραγόντων δημιουργεί τον κίνδυνο για επιπλοκές της μεθόδου. Μέχρι στιγμής, οι ψυχοκοινωνικές πτυχές της κατάστασης των παιδιών με χρόνια νεφρική νόσο (XNN), τα οποία υποβάλλονται σε θεραπεία με αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση (automated peritoneal dialysis, APD) δεν έχουν αναλυθεί όσο θα έπρεπε (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013).

Οι λίγες μελέτες σχετικά με την ψυχοκοινωνική κατάσταση των παιδιών που υποβάλλονται σε θεραπεία PD και των οικογενειών τους, οι οποίες έχουν δημοσιευτεί παλαιότερα, έχουν ασχοληθεί με μικρές ομάδες ασθενών, για παράδειγμα, 32 ασθενείς και τους 32 κηδεμόνες τους (Tsai et al., 2006), τέσσερις οικογένειες (14 άτομα συνολικά) (de Paula et al., 2008), 20 παιδιά και 28 γονείς (Tong et al., 2008). Ορισμένες μελέτες επικεντρώθηκαν σε παιδιά που υποβλήθηκαν σε θεραπεία ανεξάρτητα από τον τύπο της. Ωστόσο, η μέθοδος υποκατάστασης είναι γνωστό ότι είναι ένας από τους σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής (QoL) των ενηλίκων με XNN και των οικογενειών τους (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013).

Η φροντίδα, η οποία συνοδεύεται από αντικειμενικούς στρεσογόνους παράγοντες, όπως οι σωματικές αναπηρίες των ασθενών, η γνωστική εξασθένηση και προβληματικές συμπεριφορές, έχει επιπτώσεις στη σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών. Η κατάθλιψη είναι η πιο συχνά αναφερόμενη έκβαση σε φροντιστές παιδιών με χρόνιες παθήσεις (Law et al., 2019).

Τα διαδεδομένα συμπτώματα κατάθλιψης των φροντιστών επηρεάζουν όχι μόνο την ευημερία των ίδιων των γονέων, αλλά και την ευημερία και το οικογενειακό περιβάλλον γύρω από τα παιδιά. Σε μια συστηματική ανασκόπηση για τον καρκίνο σε παιδιά,

διαπιστώθηκε ότι η κατάθλιψη των γονέων συσχετίστηκε με υψηλότερο επίπεδο μεγάλης αγωνίας και συμπτωμάτων των παιδιών και επηρέασε αρνητικά τη σχολική δραστηριότητα των παιδιών (Sultan, et al., 2016).

Σε παιδιά που έχουν κάνει μεταμόσχευση, τα καταθλιπτικά συμπτώματα των φροντιστών σχετίζονταν με τη μη συμμόρφωση των παιδιών προς τη θεραπεία και πιθανώς με αυξημένα ποσοστά απόρριψής της. Στο πλαίσιο της παιδιατρικής περίθαλψης, η πιο πρόσφατη κατευθυντήρια οδηγία που υπάρχει, περιέχει την πρόταση ότι πρέπει να γίνεται όσο το δυνατόν καλύτερη περιγραφή της PD για να καλύπτονται οι ψυχικές ανάγκες της οικογένειας (Brown et al., 2020).

Αξίζει να δοθεί περισσότερη προσοχή στην ψυχική δυσφορία των φροντιστών των παιδιών με PD (Zhao et al., 2020).

Είναι προφανές ότι τα καταθλιπτικά επεισόδια συχνά αναπτύσσονται μετά από ένα σημαντικό γεγονός της ζωής και θα μπορούσαν να επιμείνουν και να καταλήξουν σε μακροχρόνιο στρες. Με διπλές ευθύνες, γονικές και ιατρικές, το άγχος των γονέων των φροντιστών των παιδιών με χρόνια νόσο, έχει συσχετιστεί με χαμηλότερη ψυχολογική προσαρμογή στους φροντιστές. Σε σύγκριση με τους φροντιστές ενός υγιούς παιδιού, οι φροντιστές ενός παιδιού με PD έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να αναπτύξουν συναισθηματική δυσφορία. Η θεραπεία με PD για τη διαχείριση της νεφρικής ανεπάρκειας σημαίνει επαχθείς και συνεχείς παρεμβάσεις και απαιτεί έντονη σωματική, ψυχική και οικονομική φροντίδα από τους φροντιστές (Gilbertson et al., 2019).

Εκτός από τη διαχείριση της ιατρικής περίθαλψης, της τακτικής παρακολούθησης και των διατροφικών απαιτήσεων, οι φροντιστές της PD έχουν τις πρόσθετες ευθύνες των προμηθειών των αναλώσιμων που χρειάζονται στην PD, της τήρησης των κύκλων ή της αλλαγής υγρών, της φροντίδας της εξόδου από τη διαδικασία, της στενής παρακολούθησης της ισορροπίας υγρών των παιδιών, της πρόληψης λοιμώξεων που σχετίζονται με την PD και της προετοιμασίας για μελλοντική μεταμόσχευση νεφρού. Αυτές οι ευθύνες μπορεί να προδιαθέσουν τους φροντιστές παιδιών με PD σε κατάθλιψη (Zhao et al., 2020).

Παρά τον κίνδυνο κατάθλιψης, η ψυχολογική κατάσταση αυτών των φροντιστών παιδιών με PD παραμένει σε μεγάλο βαθμό άγνωστη και δεν έχει διερευνηθεί στο βαθμό που θα έπρεπε (Zhao et al., 2020).

Οι Zhao et al. (2020) βρήκαν επίσης ότι ο αριθμός των ανθρώπων που μπορούσαν να συμμετάσχουν σε έρευνα, διέφερε πολύ μεταξύ των μονάδων τεχνητού νεφρού. Αυτό μπορεί να αντανάκλα το γεγονός ότι η οικονομική και υγειονομική υποστήριξη που παρέχονται για την PD σε παιδιά έχουν κατανομηθεί άνισα και έχουν συγκεντρωθεί περισσότερο σε πόλεις που είναι πρωτεύουσες χωρών ή διοικητικών περιφερειών. Για να έχουν λοιπόν πρόσβαση, ορισμένες οικογένειες πρέπει να ταξιδέψουν μακριά. Επιπλέον, αν και μπορεί να υπάρχει πιθανή ασυνέπεια στη φροντίδα της PD σε κάποια κέντρα θεραπείας, είναι δύσκολο να ανιχνευθεί γιατί μπορεί ο αριθμός των συμμετεχόντων που φροντίζουν ορισμένα κέντρα να είναι περιορισμένος.

Οι Zhao et al. (2020) αναφέρουν ένα ενδιαφέρον αποτέλεσμα από την έρευνά τους, τον επιπολασμό των καταθλιπτικών συμπτωμάτων, ο οποίος βρήκαν ότι δεν συσχετίζεται με τα χαρακτηριστικά που συνδέονται με την PD των παιδιών. Έρευνες για άλλες παιδιατρικές χρόνιες παθήσεις κατέληξαν και αυτές σε παρόμοια ευρήματα. Τα καταθλιπτικά συμπτώματα των γονέων συνδέονταν έντονα με πρακτικά προβλήματα στην καθημερινή ζωή και το άγχος, αλλά όχι με τα χαρακτηριστικά των παιδιών τα οποία σχετίζονται με την ασθένεια. Επιπλέον, στη μελέτη του Cousino et al. (2013), το άγχος των γονέων συσχετίστηκε με τη μεγαλύτερη ευθύνη τους για τη διαχείριση της θεραπείας και δεν είχε σχέση με τη διάρκεια και τη σοβαρότητα της νόσου, σε πληθυσμούς που νοσούν.

Στη μελέτη των Zhao et al. (2020), ο επιπολασμός των συμπτωμάτων κατάθλιψης σχετιζόταν με τους δημογραφικούς παράγοντες των φροντιστών, κυρίως με το εισόδημα. Παρατήρησαν ότι με ένα χαμηλό οικογενειακό εισόδημα ανά μήνα, σε σύγκριση με το υψηλό εισόδημα ανά μήνα, αυξάνεται ο επιπολασμός της κατάθλιψης. Παρόμοια ευρήματα παρουσιάστηκαν σε φροντιστές παιδιών σε εξωνεφρική κάθαρση, για τους οποίους τα οικονομικά και γραφειοκρατικά προβλήματα ήταν οι πιο συνηθισμένοι παράγοντες άγχους. Άλλες εμπειρικές μελέτες σχετικά με τους φροντιστές παιδιών που υποβάλλονται σε θεραπεία έχουν τεκμηριώσει αυτά τα ευρήματα. Για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση και τους φροντιστές τους, διαπιστώθηκε ότι το μηνιαίο εισόδημα συσχετίστηκε αρνητικά με την καταγραφή της κατάθλιψης με το Beck Depression Inventory.

Τα στοιχεία της έρευνας των Kiliś-Pstrusińska et al. (2013) δείχνουν μια πολύ δύσκολη οικονομική κατάσταση στις οικογένειες που μελετήθηκαν. Όσο κακή και αν είναι

η οικονομική κατάσταση στις οικογένειες των παιδιών με ADP, δεν μπορεί να εξαχθεί ένα συγκεκριμένο συμπέρασμα, δηλαδή ότι είναι αποτέλεσμα της ασθένειας του παιδιού. Δεν συλλέχθηκαν δεδομένα για τα επαγγέλματα και τις πηγές εισοδήματος των γονέων πριν από την ασθένεια του παιδιού. Πρέπει να τονιστεί ότι το 40% των μητέρων και το 45,71% των πατέρων ήταν αυτοί που διατύπωσαν τον ισχυρισμό για την επιδείνωση της οικονομικής κατάστασης μετά τη διάγνωση της ασθένειας του παιδιού τους (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013).

Η μεγάλη οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών, θα μπορούσε να εξηγηθεί από το ότι η θεραπεία πρέπει να συνεχίζεται σε όλη τη διάρκεια της ζωής, με επίμονες οικονομικές δυσκολίες, περιορισμένη ασφαλιστική κάλυψη και δυσκολία πρόσβασης σε εξειδικευμένες παιδιατρικές εγκαταστάσεις και οικονομικές παροχές. Ωστόσο, αυτά τα δεδομένα ενδέχεται να μην αποκαλύψουν πλήρως τις οικονομικές δυσκολίες των παιδιών με PD. Για παράδειγμα, τα αναλώσιμα και τα εξειδικευμένα μέσα που ενδέχεται να χρειαστούν κάποια στιγμή, βρίσκονται κυρίως σε μεγάλες πόλεις, γεγονός που αυξάνει τις δαπάνες για την παράδοσή τους στο σπίτι ή για ταξίδια που πρέπει να πραγματοποιηθούν σε επείγουσες συνθήκες (Zhao et al., 2020).

Η θετική παρατήρηση είναι ότι σχεδόν όλα τα παιδιά φοιτούν σε σχολεία με το κανονικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Όπως έχουν επισημάνει άλλοι συγγραφείς, η εκπαίδευση είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την προετοιμασία των παιδιών για συμμετοχή στην ενήλικη ζωή. Θα πρέπει να σημειωθεί, ωστόσο, ότι >50% των παιδιών επωφελούνται από ατομική διδασκαλία, η οποία μπορεί να βελτιώσει την αποδοτικότητα, αλλά από την άλλη πλευρά μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση και σε περιορισμένη διαπροσωπική επικοινωνία. Περισσότερο από το 60% των ασθενών με PD χρειάζονται περισσότερη βοήθεια στις σχολικές εργασίες, οι οποίες παρέχεται από τους γονείς και ίσως αποτελεί μια επιπλέον επιβάρυνση (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013).

Η ασθένεια ενός παιδιού οδηγεί σε αλλαγές στην οικογένεια, οι οποίες συνήθως σημαίνουν την αναδιάρθρωση του ζωτικού χώρου, τη συμμετοχή επιπλέον ατόμων στη φροντίδα του άρρωστου παιδιού και την επιδείνωση των υπαρχουσών κοινωνικών σχέσεων. Οι γονείς συχνά δημιουργούν νέες φιλίες μόνο με τους γονείς άλλων παιδιών που ασθενούν. Αυτό είναι ευεργετικό για την ανταλλαγή εμπειριών. Ωστόσο, υποδηλώνει επίσης την απομόνωση των πληγείσων οικογενειών. Οποιαδήποτε πληροφορία παρέχεται από τους γονείς σχετικά με αλλαγές στην οικογένεια, οι οποίες σχετίζονται με τη νόσο του

παιδιού, θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά τις επαφές με ιατρικό προσωπικό. Πρέπει να αναφέρεται σε συζητήσεις και ενδέχεται να βοηθήσει τα μέλη της οικογένειας να προσαρμοστούν στην κατάσταση της θεραπείας (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013).

Η μελέτη των Kiliś-Pstrusińska et al. (2013) δείχνει θετικές σχέσεις μεταξύ γονέων και ιατρικού προσωπικού στις απόψεις των γονέων. Μια από τις προσδοκίες που αναμένεται από τους γονείς ότι θα καλυφθεί από το ιατρικό προσωπικό, είναι να δοθούν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια του παιδιού. Πάνω από το 63% των φροντιστών ισχυρίστηκε ότι η μεταμόσχευση νεφρού δεν είχε συζητηθεί μαζί τους. Υποδηλώνεται όμως ότι οι πληροφορίες σχετικά με αυτό το θέμα είναι ανεπαρκείς γιατί δεν μεταφέρθηκαν με κατανοητό τρόπο ή ότι οι γονείς αντιμετώπιζαν διανοητικές δυσκολίες για την κατανόησή του (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013).

Η αντιληπτή HRQoL μεταξύ των ερωτηθέντων παιδιών ήταν χαμηλή, κάτι που είναι σύμφωνο με τα ευρήματα των περισσότερων ερευνητών που έχουν εφαρμόσει το PedsQL (Paediatric Quality of Life Inventory). Η HRQoL είναι πολύ εξατομικευμένη και αφορά στην υποκειμενική αντίληψη η οποία βασίζεται σε συναισθήματα. Διαφορετικές κλίμακες βασίζονται μόνο σε παρατηρήσιμους δείκτες της κατάστασης της υγείας. Οι ασθενείς βαθμολόγησαν τη σχολική και σωματική τους λειτουργικότητα ως ιδιαίτερα χαμηλή. Αξίζει να αναφερθεί ότι η συνολική ποιότητα ζωής καθώς και η σωματική και συναισθηματική λειτουργία βαθμολογήθηκαν σαφώς χαμηλότερα από τους γονείς, σε σχέση με τα παιδιά τους. Παρόμοια αποτελέσματα λήφθηκαν και από άλλους ερευνητές που ασχολήθηκαν με παιδιά που είναι χρόνιοι ασθενείς, αλλά διαφορετικής αιτιολογίας. Αυτή η κατάσταση μπορεί να οδηγήσει σε υπερπροστατευτικότητα και έτσι να εμποδίσει την ανάπτυξη της αυτοδυναμίας και της αυτάρκειας του παιδιού και, ως αποτέλεσμα, να ενισχύσει την επιβάρυνση που αντιλαμβάνονται και βιώνουν οι γονείς. Αυτή η υπόθεση υποστηρίζεται από τις παρατηρούμενες συσχετίσεις μεταξύ των βαθμολογιών των τεστ των γονέων (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013).

Η μελέτη των Kiliś-Pstrusińska et al. (2013) δείχνει ότι οι γονείς/κύριοι φροντιστές αξιολόγησαν το επίπεδο της συνολικής επιβάρυνσης ως μεσαίο. Σε αντίθεση με τις προσδοκίες, ένα υψηλό επίπεδο επιβάρυνσης ανήκε σε σχετικά μικρό ποσοστό φροντιστών. Μπορεί να υποτεθεί ότι το να ενεργείς ως φροντιστής έχει και θετικά αποτελέσματα, που μειώνουν την αντιληπτή επιβάρυνση. Οι δευτεροβάθμιοι φροντιστές βαθμολόγησαν την επιβάρυνση ως χαμηλή ή μεσαία. Αυτή η παρατήρηση είναι σύμφωνη

με την βελτίωση των σχέσεων με το άρρωστο παιδί όπως ισχυρίζονται οι ίδιοι οι γονείς (ή την έλλειψη αλλαγών προς το παιδί) και την αξιολόγηση της σχέσης με τον ασθενή ως πολύ καλή στις περισσότερες περιπτώσεις. Με τη σειρά τους, υψηλά επίπεδα της αντιληπτής επιβάρυνσης παρατηρήθηκαν στους ακόλουθους τομείς: σωματική και πνευματική κόπωση, ευθύνη για την ευημερία του παιδιού, παρατεταμένος χρόνος αφιερωμένος στο παιδί και έλλειψη χρόνου για τον εαυτό τους, αίσθηση περιορισμού γιατί πρέπει να φροντίσουν θέματα που αφορούν στο παιδί και αδιαφορία για τη δική τους υγεία. Οι γονείς έλαβαν επίσης υψηλές βαθμολογίες στην κλίμακα της απογοήτευσης. Κατά την εκτίμησή τους, συνθήκες όπως οι οικονομικές θυσίες που συνδέονται με την ασθένεια, η αδυναμία εκπλήρωσης των δικών τους σχεδίων, η μοναξιά και η απομόνωση ήταν κοινές. Ωστόσο, οι μελέτες δεν έχουν δείξει ότι υπάρχουν συναισθήματα όπως διάχυτη θλίψη, αγανάκτηση, ενοχή ή απώλεια μεταξύ των φροντιστών ενηλίκων ασθενών που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013).

Για να αξιολογήσουν οι Kiliś-Pstrusińska et al. (2013) τις ανάγκες των γονέων, εφάρμοσαν διάφορες κλίμακες, μεταξύ των οποίων και η BSSS (Berlin Social Support Scales). Η κοινωνική υποστήριξη, όπως ορίζεται από τους Schwarzer και Schulz (2004), περιλαμβάνει τα διαθέσιμα μέσα και τη βοήθεια που παρέχονται από άλλα άτομα.

Οι ερευνητές και οι θεωρητικοί διακρίνουν διαφορετικούς τύπους κοινωνικής υποστήριξης: (εργαλειακή ή τεχνική υποστήριξη) (κοινή χρήση ορισμένων αγαθών), ενημερωτική υποστήριξη (συμβουλές για το πώς να λυθεί ένα πρόβλημα) και συναισθηματική υποστήριξη (παρηγοριά και εκδήλωση συμπόνιας). Τα ευρήματα της έρευνας των Kiliś-Pstrusińska et al. (2013) υποδηλώνουν ότι οι γονείς των ασθενών παιδιών έχουν ανάγκη από κοινωνική υποστήριξη. Η σύγκριση των εν λόγω ευρημάτων με παρατηρήσεις άλλων ερευνητών δείχνει ότι η ανάγκη για υποστήριξη είναι μεγαλύτερη σε αυτούς τους γονείς, παρά σε γονείς υγιών ατόμων, καθώς και σε ασθενείς που έχουν οι ίδιοι χρόνιες παθήσεις, όπως καρδιαγγειακές και μυοσκελετικές παθήσεις Έχει αναφερθεί επίσης ότι η ανάγκη για υποστήριξη που αναφέρουν οι ίδιοι οι συμμετέχοντες σε έρευνες μ' αυτό το θέμα, μπορεί να είναι προγνωστικός παράγοντας κατάθλιψης ή άγχους. Ταυτόχρονα, οι γονείς εντοπίζουν αν υπάρχει δυνατότητα για τέτοια υποστήριξη και αναφέρουν ότι αναζητούν τη βοήθεια άλλων ανθρώπων. Αυτές οι παρατηρήσεις αποδεικνύουν την προσαρμογή των γονέων στην ασθένεια του παιδιού τους, η οποία μπορεί να οφείλεται στη σχετικά μεγάλη διάρκειά της. Ωστόσο, πρέπει να σημειωθεί ότι η υποστήριξη που λαμβάνουν είναι χαμηλότερη από την ανάγκη γι' αυτή. Σύμφωνα με τη

θεωρία των Schwarzer και Leppin (1991), η υποστήριξη που λαμβάνεται είναι παράγοντας μείωσης του κινδύνου σε καταστάσεις άγχους.

Σε αυτό το πλαίσιο, τα αποτελέσματα που προέκυψαν υποδεικνύουν την εμφάνιση ανασφάλειας, άγχους και κατάθλιψης μεταξύ των γονέων. Η μελέτη των Kiliś-Pstrusińska et al. (2013) δείχνει ότι οι γονείς λαμβάνουν τις περισσότερες φορές μια «τεχνική» υποστήριξη που αφορά σε εργαλεία και μέσα, ενώ στερούνται κυρίως την συναισθηματική υποστήριξη.

Η πρώτη ανέφερε, ωστόσο, σημαντικά υψηλότερη γενική καταπόνηση και φτωχότερη συνολική ψυχική υγεία ως συνέπεια μεγαλύτερων επιβαρύνσεων. Η μελέτη των Kiliś-Pstrusińska et al. (2013) δεν αποκάλυψε κάποιο σημαντικό μοτίβο στις διαστάσεις της ψυχοκοινωνικής λειτουργίας των γονέων, με βάση παραμέτρους όπως η ηλικία, η εκπαίδευση, η επαγγελματική σταδιοδρομία, η οικογενειακή δομή (δύο γονείς ή μονογονεϊκή οικογένεια), η ύπαρξη ή μη απόκτηση άλλων παιδιών και η πηγή εισοδήματος (είτε επαγγελματική καριέρα, είτε κοινωνικές παροχές). Η αποδεδειγμένη υψηλότερη συνολική επιβάρυνση μεταξύ των γυναικών, πηγάζει από τον ρόλο τους ως βασικοί φροντιστές. Έγιναν ενδιαφέρουσες παρατηρήσεις σχετικά με την επίδραση του τύπου διαμονής στην ψυχοκοινωνική λειτουργία. Οι κάτοικοι σε πόλεις μεσαίου μεγέθους βρίσκονται σε μειονεκτική θέση όσον αφορά την αίσθηση της κοινωνικής απομόνωσης, τη συνολική επιβάρυνση και την διαθέσιμη τεχνική/εργαλειακή υποστήριξη, όπως γίνεται αντιληπτή από τους ίδιους. Αυτό το πρόβλημα μπορεί να προέρχεται από την ανωνυμία στην οποία περιέρχονται οι άνθρωποι ως αποτέλεσμα του τρόπου ζωής, όπως και τη χαλάρωση των κοινωνικών δεσμών, την εντονότερη αίσθηση ανάγκης (ενώ σε χωριά αυτές οι παράμετροι δεν ισχύουν σε τέτοιο βαθμό) ή την έλλειψη πρόσβασης για να επωφεληθούν από διάφορα οφέλη της σύγχρονης, αστικής ζωής που είναι εύκολα διαθέσιμα στις μεγάλες πόλεις (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013).

6. Επιβάρυνση των ασθενών που κάνουν περιτοναϊκή κάθαρση, εξαιτίας της πανδημίας

Τον Δεκέμβριο του 2019, ξέσπασε στη Γουχάν της Κίνας η COVID-19. Στη συνέχεια, αυτή η ασθένεια εξαπλώθηκε γρήγορα σε άλλες επαρχίες της Κίνας και σε ορισμένες άλλες χώρες. Μέχρι τις 29 Φεβρουαρίου 2020, η Κίνα είχε αναφέρει συνολικά 79.394 επιβεβαιωμένα κρούσματα COVID-19, που περιλαμβάνουν 2.838 θανάτους. Η επιδημία του COVID-19 έχει ασκήσει μεγάλη πίεση στο κοινό (Xia et al., 2021).

Αναφέρεται ότι τα επείγοντα γεγονότα που έχουν συνέπειες στην υγεία έχουν μεγάλο ψυχολογικό αντίκτυπο στον πληθυσμό. Μετά τα επείγοντα γεγονότα, όπως η επιδημία SARS το 2003, η επιδημία εξαιτίας του ιού Έμπολα το 2014 και η περίοδος του MERS το 2015, αναφέρθηκαν ψυχολογικά προβλήματα, όπως ο φόβος, η πλήξη, το άγχος και η κατάθλιψη. Και αρκετές μελέτες ανέφεραν ότι η λήψη αποτελεσματικής ψυχολογικής παρέμβασης ήταν απαραίτητη για τη βελτίωση της ψυχικής υγείας του πληθυσμού μετά την επιδημία. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση έχουν πολλά ψυχολογικά προβλήματα, ακόμη και υπό κανονικές συνθήκες. Το 38,1% από αυτούς είχαν συμπτώματα που περιλαμβάνουν άγχος και κατάθλιψη και το 57,1% παρουσίασαν στρες (Pereira et al., 2017).

Όμως δεν υπάρχουν πολλές γνώσεις για την ψυχική υγεία των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (HD) ή περιτοναϊκή κάθαρση (PD), στο πλαίσιο έκτακτων καταστάσεων δημόσιας υγείας (Xia et al., 2021).

Λόγω της μετάδοσης της COVID-19 από άνθρωπο σε άνθρωπο, πραγματοποιήθηκε αυστηρός έλεγχος στις μεταφορές, ο οποίος έφερε πολλά προβλήματα στους νεφροπαθείς. Στο μεταξύ, η έλλειψη προστατευτικών υλικών προκάλεσε πανικό ή άγχος στους απλούς ανθρώπους. Με την ταχεία αύξηση των επιβεβαιωμένων κρουσμάτων και των θανάτων από COVID-19, το κοινό αντιμετωπίζει ψυχολογικά προβλήματα. Έγιναν πάντως ορισμένες μελέτες για την ψυχική υγεία των ασθενών με ESRD που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση μετά από επείγοντα περιστατικά υγείας και η σύγκριση μεταξύ HD και PD είναι ακόμη πολύ περιορισμένη (Xia et al., 2021).

Οι Xia et al. (2021) διαπίστωσαν ότι η διάμεση βαθμολογία στην κλίμακα IES (The Impact of Event Scale) δεν ήταν υψηλή σε όλους τους ασθενείς που πήραν μέρος στη

μελέτη τους. Οι διάμεσες βαθμολογίες στην IES των ασθενών με HD και PD ήταν 11,5 και 8,00 και αντιπροσωπεύονταν ως ήπιο και υποκλινικό εύρος των PTSS (posttraumatic stress symptoms, συμπτώματα μετατραυματικού στρες), αντίστοιχα. Οι περισσότεροι από τους ασθενείς που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση θα μπορούσαν να αντιμετωπίσουν την τρέχουσα επιδημία ήρεμα (Xia et al., 2021).

Διάφοροι λόγοι μπορεί να οδηγήσουν σε υψηλότερες βαθμολογίες στην IES σε ασθενείς με HD. Πρώτον, η σημαντική υψηλότερη συχνότητα εξόδου για θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής νόσου και η άβολη μεταφορά μπορεί να ασκήσουν μεγάλες ψυχολογικές πιέσεις στους ασθενείς με HD. Η τακτική διεξαγωγή της HD ήταν ο κύριος λόγος για την έξοδο από το σπίτι, ασθενών με HD (93,4%). Αντίθετα, οι ασθενείς με PD μπορούσαν να ολοκληρώσουν τη θεραπεία στο σπίτι και το 80,1% των ασθενών με PD δεν χρειαζόταν να πηγαίνουν στο νοσοκομείο μια φορά την εβδομάδα μετά το ξέσπασμα της επιδημίας. Προκειμένου να αποφευχθεί η εξάπλωση, η δημόσια συγκοινωνία αναστάλη. Οι άνθρωποι ήταν περιορισμένοι στην κοινότητά τους, γεγονός που δυσκόλεψε τους ασθενείς με HD να πάνε στο νοσοκομείο (Xia et al., 2021).

Δεύτερον, οι ασθενείς με HD είχαν περισσότερες ανησυχίες για ενδεχόμενη μόλυνση και έλλειψη προστατευτικού εξοπλισμού. Τα νοσοκομεία ήταν και συνεχίζουν να είναι περιοχές υψηλού κινδύνου για μόλυνση, λόγω της εισροής εμπύρετων ασθενών, αλλά οι ασθενείς με HD έπρεπε να πάνε για να γίνει η θεραπεία. Δυστυχώς, οι ασθενείς με ESRD είναι επιρρεπείς σε λοίμωξη λόγω χαμηλής ανοσίας. Επομένως, το 44,7% των ασθενών με HD ανησυχούσαν μήπως μολυνθούν. Αντίθετα, μόνο το 34,6% των ασθενών με PD ήταν ανήσυχοι γι' αυτό το θέμα. Εν τω μεταξύ, η έλλειψη масκών και άλλων προστατευτικών υλικών ήταν σοβαρή τον Φεβρουάριο του 2020 (Wu et al., 2020). Η υψηλότερη συχνότητα εξόδου απαιτούσε περισσότερα προστατευτικά υλικά (Xia et al., 2021).

Η πολυπαραγοντική ανάλυση αποκάλυψε επίσης ότι η εμπιστοσύνη για την υπέρβαση της νόσου σχετιζόταν με την κλίμακα IES. Η αυτο-αποτελεσματικότητα (self-efficacy) είναι η έκταση ή η δύναμη της πίστης του ατόμου στη δική του ικανότητα να ολοκληρώσει εργασίες που πρέπει να γίνουν και να επιτύχει στόχους. Και η αυτο-αποτελεσματικότητα είναι ένας από τους ισχυρότερους προγνωστικούς παράγοντες άγχους στην ESRD. Οι ασθενείς που δεν είχαν αυτοπεποίθηση για να ξεπεράσουν την ασθένεια, μπορεί να είχαν χαμηλότερη αυτο-αποτελεσματικότητα και πίστευαν ότι δεν είχαν την

ικανότητα να καταπολεμήσουν τον ιό. Ως αποτέλεσμα, μπορεί να αισθάνονται περισσότερο πιεσμένοι και ανήσυχοι (Xia et al., 2021).

Ένα ενδιαφέρον εύρημα ήταν ότι περισσότεροι ασθενείς θέλουν να λάβουν ψυχολογική υποστήριξη, περισσότερη από όση χρειάζονταν στην πραγματικότητα, και στις δύο ομάδες. Μόνο το 22,4% των ασθενών με HD και το 13,4% των ασθενών με PD ταξινομήθηκαν ως μέτρια ή σοβαρά PTSS, με αποτέλεσμα να χρειάζονται ψυχολογική υποστήριξη. Αλλά η ψυχολογική υποστήριξη θεωρούνταν απαραίτητη από το 50% των ασθενών με HD και το 45,5% των ασθενών με PD. Αυτό το φαινόμενο μπορεί να αντανακλά ότι αυτοί οι ασθενείς προσπαθούσαν να χρησιμοποιήσουν τους διαθέσιμους πόρους για να ξεπεράσουν την επιδημία (Xia et al., 2021).

Ένα άλλο ενδιαφέρον εύρημα ήταν ότι αν και οι ασθενείς με HD είχαν υψηλότερες βαθμολογίες IES, δεν ζήτησαν εντονότερα μια περαιτέρω ψυχολογική υποστήριξη. Οι ασθενείς με HD είχαν περισσότερες ευκαιρίες να συνομιλήσουν με το ιατρικό προσωπικό και λάμβαναν ήδη περισσότερη ψυχολογική υποστήριξη και πληροφορίες για να προστατευτούν κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσής τους (Xia et al., 2021).

Σύμφωνα με τη μελέτη τους, οι Xia et al. (2021), πιστεύουν ότι είναι σημαντικό να εντοπιστούν τα άτομα που διατρέχουν υψηλό κίνδυνο και να παρέχουν ψυχολογική παρέμβαση σ' αυτά εκ των προτέρων. Προηγούμενες μελέτες σχετικά με τον SARS επεσήμαναν ότι οι ψυχολογικές επιπτώσεις της επιδημίας δεν πρέπει να αγνοηθούν (Zhu et al., 2020).

Προκειμένου να ανακουφιστεί το άγχος τους, το ιατρικό προσωπικό, οι γιατροί και οι νοσηλεύτες και νοσηλεύτριες του κέντρου αιμοκάθαρσης, καθώς και οι επαγγελματίες ψυχολόγοι, θα πρέπει να προσφέρουν ψυχολογική υποστήριξη το συντομότερο δυνατό (Xia et al., 2021).

Στη μελέτη των Xia et al. (2021) διαπιστώθηκε ότι περίπου το 60% των ασθενών με PD ήλπιζαν σε μια πιο βολική υπηρεσία παράδοσης φαρμάκων. Τα νοσοκομεία ενδέχεται να βελτιώσουν την υπηρεσία παράδοσης κατά τη διάρκεια αυτής της επιδημίας. Μερικοί ασθενείς περίμεναν ότι θα υπάρξει πιο ευέλικτος και βολικός τρόπος για να προσαρμόσουν τα θεραπευτικά τους σχήματα. Η εξ αποστάσεως ιατρική περίθαλψη μέσω της διαδικτυακής υπηρεσίας μπορεί να είναι μια καλή επιλογή, ιδιαίτερα η συμβουλευτική μέσω τηλεφώνου και διαδικτύου (Bao et al., 2020).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι Xia et al. (2021) διερεύνησαν την ψυχολογική δυσφορία των ασθενών που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση κατά τη διάρκεια της περιόδου αποκλεισμού της επιδημίας COVID-19. Οι ασθενείς με HD είχαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες στην κλίμακα IES και πιο σοβαρά συμπτώματα στρες που σχετίζονται με ψυχικό τραύμα από ό,τι οι ασθενείς με PD. Το υγρό που πρέπει να απορριφθεί μετά την περιτοναϊκή κάθαρση, η αυτοπεποίθηση για την αντιμετώπιση της COVID-19, η επίδραση στην κατάσταση της ασθένειας και η επίδραση στην καθημερινή ζωή ήταν ανεξάρτητοι παράγοντες κινδύνου για την βαθμολογία με βάση την IES. Όταν συμβαίνουν σημαντικά γεγονότα που αφορούν στη δημόσια υγεία, θα πρέπει να παρέχεται προσεκτική ψυχολογική εκτίμηση και επαρκής ψυχολογική υποστήριξη στους ασθενείς που υποβάλλονται σε υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας, ιδιαίτερα στους ασθενείς με HD (Xia et al., 2021).

Η ενθάρρυνση μιας προσέγγισης για θεραπεία κατ' οίκον χωρίς να αναγνωρίζεται ότι είναι πιθανή η επιβάρυνση που προκαλείται από τους τρόπους αντιμετώπισης στο σπίτι, μπορεί να οδηγήσει σε αποτέλεσμα που δεν είναι το επιθυμητό. Στο κείμενο που προηγήθηκε περιγράφηκαν οι πηγές της πιθανής επιβάρυνσης που προκαλεί η υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας που πραγματοποιείται στο σπίτι. Οι πηγές αυτές είναι ο φόβος για την εμφάνιση ανεπιθύμητων συμβάντων, ψυχοκοινωνικών προβλημάτων, επιβάρυνσης των φροντιστών και κινδύνων εξαιτίας τεχνικών προβλημάτων. Οι αντιλήψεις των ασθενών και των φροντιστών και η εμπειρία της αντιμετώπισης στο σπίτι είναι καθοριστικοί παράγοντες για την επιτυχία αυτών των τρόπων θεραπείας και θα πρέπει να είναι ένας από τους κύριους στόχους σ' αυτό το πρόγραμμα. Τονίζεται η σημασία μιας ειλικρινούς συζήτησης σχετικά με τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα της κατ' οίκον θεραπείας κατά το χρόνο πριν από την έναρξή της (Jacquet and Trinh, 2019).

Η πλειοψηφία των μελετών υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας επικεντρώθηκε σε κλινικά αποτελέσματα, συμπεριλαμβανομένης της θνησιμότητας, των ανεπιθύμητων ενεργειών και των βιοδεικτών. Αντιστρόφως, είναι λιγότερο γνωστό για τα αποτελέσματα που έχουν μεγαλύτερη σημασία για τους ασθενείς. Σε μια έρευνα που συμμετείχαν άμεσα οι ασθενείς και οι φροντιστές τους, από τους Manns et al. (2014), τα αποτελέσματα που θεωρήθηκε ότι προέχουν περιλάμβαναν την κόπωση, τις δεξιότητες

αντιμετώπισης, την ικανότητα πραγματοποίησης ταξιδιού, τον ελεύθερο χρόνο, τον αντίκτυπο στην οικογένεια, την απασχόληση και τον ύπνο.

Έτσι, φαίνεται ότι αυτό που έχει περισσότερη σημασία για τους ασθενείς, είναι πως η υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους. Οι μελλοντικές μελέτες θα πρέπει να δώσουν μεγαλύτερη έμφαση στη φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή, βοηθώντας στον εντοπισμό ασθενών υψηλότερου κινδύνου και σε στρατηγικές για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων, όπως αυτά αναφέρονται από τον ασθενή. Προκειμένου να προσδιοριστούν οι προτεραιότητες των ασθενών, οι ασθενείς πρέπει να συμμετέχουν ενεργά στη διαδικασία της έρευνας. Ένα παράδειγμα μιας πολλά υποσχόμενης πρωτοβουλίας που επικεντρώνεται στον ασθενή, είναι το δίκτυο των Καναδών που αναζητούν λύσεις και καινοτομίες για την υπέρβαση της χρόνιας νεφρικής νόσου (the Canadians Seeking Solutions and Innovations to Overcome Chronic Kidney Disease, Can-SOLVE CKD), στο οποίο συμμετέχουν άμεσα ασθενείς, πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης, υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής και ερευνητές σε όλο τον Καναδά. Αυτό θα βοηθήσει στη διαλεύκανση των προτεραιοτήτων που είναι σημαντικές για τους ασθενείς και θα επιτρέψει να βελτιωθεί όσο το δυνατόν περισσότερο ο τρόπος με τον οποίο παρέχεται η φροντίδα. Μόλις εντοπιστεί ο καλύτερος αυτός τρόπος, θα καλυφθεί και η επιτακτική ανάγκη να βρεθούν στρατηγικές για την αντιμετώπιση αυτών των ζητημάτων και να μειωθεί η επιβάρυνση, προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής (Jacquet and Trinh, 2019).

Η μελέτη των Kiliś-Pstrusińska et al. (2013) δείχνει ότι η οικονομική κατάσταση σε οικογένειες παιδιών που αντιμετωπίζονται με APD δημιουργεί προβλήματα που πρέπει να λυθούν. Είναι απαραίτητο να διευρυνθεί η συμμετοχή των κοινωνικών λειτουργών στην παροχή βοήθειας στις οικογένειες των ασθενών. Παρά το γεγονός ότι το επίπεδο της συνολικής επιβάρυνσης κρίνεται ως «μεσαίο», οι γονείς που παρέχουν το σημαντικότερο μέρος της φροντίδας σε παιδιά που κάνουν PD, αναφέρουν περιορισμούς στην αυτοπραγμάτωση (self-realization) και εξαρτώνται από τη συναισθηματική υποστήριξη. Περισσότεροι από τους μισούς από αυτούς μπορεί να έχουν μειωμένη νοητική λειτουργία. Υπάρχει έντονη ανάγκη παροχής συνεχούς ψυχοκοινωνικής φροντίδας στους φροντιστές. Οι αντικρουόμενες αντιλήψεις για τη συνολική ποιότητα ζωής και τη σωματική και συναισθηματική λειτουργία των παιδιών, όπως βιώνουν τα ίδια τα παιδιά και οι κύριοι φροντιστές τους, μπορεί να οδηγήσουν σε προβλήματα προσαρμογής του ασθενούς στην ενήλικη ζωή. Οι καθοριστικοί παράγοντες της ικανότητας της οικογένειας του ασθενούς

με PD να αντιμετωπίσει την επιβάρυνση που ασκεί η περίθαλψη, απαιτούν περαιτέρω έρευνα (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013).

Οι φροντιστές παιδιών με PD ήταν κοινωνικά ευάλωτοι και παρουσίασαν υψηλό επιπολασμό συμπτωμάτων κατάθλιψης. Το μέσο οικογενειακό εισόδημα ήταν ένας συνδεδεμένος παράγοντας για τον επιπολασμό των συμπτωμάτων κατάθλιψης (Zhao et al., 2020).

Οι Walker et al. (2020) προτείνουν ότι οι έρευνες για τις παρεμβάσεις απομακρυσμένης παρακολούθησης πρέπει να αξιολογούν και τη σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας, την ποιότητα ζωής και τα κλινικά αποτελέσματα σε ασθενείς με APD. Θα πρέπει να περιλαμβάνεται η εξέταση του ποσού που καλείται να συνεισφέρει ο ίδιος ο ασθενής, της εισαγωγής στο νοσοκομείο και της χρήσης της υγειονομικής περίθαλψης. Ίσως είναι επίσης χρήσιμο να συγκριθούν τα έξοδα που πληρώνουν οι ασθενείς μόνοι τους, σε αστικές και αγροτικές περιοχές.

Η απομακρυσμένη παρακολούθηση μπορεί να βελτιώσει την απόκτηση γνώσεων και την κατανόηση της νεφρικής νόσου και της θεραπείας της σε ασθενείς με APD. Μπορεί επίσης να ενθαρρύνει την υπευθυνότητα με την οποία πρέπει να επικοινωνούν οι ασθενείς με την κλινική επιστημονική ομάδα και να ενισχύσει τις συνεργασίες ασθενών και κλινικών, οδηγώντας σε βελτιωμένη πρόσβαση στη θεραπεία και έγκαιρη περίθαλψη, εξοικονομώντας δυνητικά χρόνο και χρήμα, τόσο για τον ασθενή όσο και για τον πάροχο. Είναι επίσης σημαντικό, ωστόσο, η απομακρυσμένη παρακολούθηση να ενισχύει, αντί να αντικαθιστά την πρόσωπο με πρόσωπο κλινική επαφή με τους κλινικούς γιατρούς (Walker et al., 2020).

Με δεδομένο τον ενεργό ρόλο των ασθενών που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση στις καθημερινές τους ευθύνες για τη θεραπεία, η διαχείριση του τεχνικά απαιτητικού σχήματος μπορεί να επιβαρύνει τους ασθενείς και τους φροντιστές.

Η ενδυνάμωση των ασθενών, που ορίζεται ως μια διαδικασία που επιτρέπει στους ασθενείς να αποκτήσουν μεγαλύτερο έλεγχο της υγείας και της ζωής τους, μπορεί να ενισχύσει την ικανότητα αυτοδιαχείρισης και να βελτιώσει τα αποτελέσματα της θεραπείας.

Ωστόσο, δεν υπάρχουν αρκετές γνώσεις για το νόημα και τον ρόλο της ενδυνάμωσης των ασθενών από την οπτική γωνία των ασθενών που έλαβαν θεραπεία με PD (Baumgart et al., 2020).

Οι φροντιστές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διαχείριση των ατόμων που υποβάλλονται σε εξωνεφρική κάθαρση. Η ανασκόπηση των Gilbertson et al. (2019) καταδεικνύει ότι η ποιότητα ζωής του φροντιστή επηρεάζεται δυσμενώς σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό και συγκρίνεται με αυτή άλλων φροντιστών χρόνιων παθήσεων. Προτάσεις ότι οι θεραπείες που βασίζονται στο σπίτι επιβαρύνουν την ψυχοκοινωνική ευημερία του φροντιστή δεν υποστηρίζονται από τη συστηματική ανασκόπηση των Gilbertson et al. (2019), αν και απαιτούνται περισσότερες έρευνες, με καλύτερες διαχρονικές μελέτες και μελέτες αντιστοίχισης περιπτώσεων. Η συναίνεση σχετικά με τις καλύτερες κλίμακες για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής και του επιβάρυνσης, θα βοηθήσει επίσης στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων και την ικανότητα αναπαραγωγής των δεδομένων. Τέλος, η μελέτη και η εφαρμογή παρεμβάσεων για να έχουν οι φροντιστές τη βοήθεια που χρειάζονται και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους, θα τους δώσει την ελπίδα για να επιμείνουν στον ρόλο τους και να υποστηρίξουν μακροπρόθεσμα τον ασθενή που υποβάλλεται σε εξωνεφρική κάθαρση.

Η PD έχει πιθανό όφελος για τους ασθενείς και προωθείται από πολλά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης. Απαιτείται όμως κοινωνική στήριξη. Εάν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης επιθυμούν να ενθαρρύνουν αυτήν τη θεραπεία, τότε πρέπει να καταλάβουν πώς θα υποστηρίξουν καλύτερα τους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειάς τους. Η έρευνα των Fox et al. (2020) παρέχει μια εικόνα για τα χαρακτηριστικά της κοινωνικής υποστήριξης και το εύρος των αναγκών υποστήριξης για άτομα με PD. Αυτές οι γνώσεις δημιουργούν την ελπίδα ότι θα αυξήσουν τις δυνατότητες των κλινικών γιατρών, ώστε να επικεντρωθούν στους τρόπους με τους οποίους θα παρέχουν φροντίδα στους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Θα πρέπει πράγματι η προσοχή να επικεντρωθεί στην κατανόηση των αναγκών υποστήριξης, για το κάθε ένα ατομικό πρόγραμμα PD. Θα πρέπει επίσης να γίνει έρευνα για την κατανόηση της επίδρασης της υποστήριξης στα αποτελέσματα της θεραπείας και για την ανάπτυξη τρόπων ενσωμάτωσης των εξατομικευμένων υπηρεσιών υποστήριξης στην καθημερινή φροντίδα (Fox et al., 2020).

Δεδομένου ότι οι ανάγκες για κοινωνική υποστήριξη εξαρτώνται από το πλαίσιο στο οποίο προκύπτουν, υπάρχουν μοναδικά χαρακτηριστικά κάθε προγράμματος PD που

μπορεί να επηρεάσουν τη δυνατότητα μεταφοράς αυτών των ευρημάτων σε άλλα περιβάλλοντα πρακτικής εφαρμογής της PD. Ωστόσο, με διεξοδική έρευνα για την κοινωνική υποστήριξη στο πλαίσιο της PD, οι γνώσεις που αποκομίζονται εξακολουθούν να έχουν σημασία και για προγράμματα τα οποία ενδέχεται να είναι διαφορετικά διαμορφωμένα (Fox et al., 2020).

Τα μέλη της οικογένειας των ασθενών και οι νοσηλευτές εντόπισαν ότι η εφαρμογή της PD απαιτεί υποστήριξη που αφορά και στους 4 τομείς της κοινωνικής υποστήριξης (συναισθηματική υποστήριξη, τεχνική ή εργαλειοακή υποστήριξη, ενημερωτική υποστήριξη και υποστήριξη αξιολόγησης appraisal). Η PD ενθαρρύνεται σε πολλά προγράμματα και πραγματοποιείται σε μεγάλο βαθμό σε σχέση με άλλες μεθόδους θεραπείας. Ωστόσο, ελάχιστη ποιοτική έρευνα έχει γίνει για την εξέταση των αναγκών υποστήριξης αυτού του πληθυσμού. Εάν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης επιθυμούν να ενθαρρύνουν αυτήν την οδό θεραπείας, τότε πρέπει να κατανοήσουν το πώς θα υποστηρίξουν καλύτερα τους ασθενείς και τα μέλη των οικογενειών τους. Η έρευνα των Fox et al. (2020) παρέχει μια εικόνα για τα χαρακτηριστικά της κοινωνικής υποστήριξης και το εύρος της ανάγκης για υποστήριξη αυτού του πληθυσμού. Αυτή η γνώση θα ενδυναμώσει τους κλινικούς γιατρούς να εστιάσουν σε αυτούς τους τομείς, όταν παρέχουν φροντίδα στους ασθενείς και τις οικογένειές τους (Fox et al., 2020).

Η έλλειψη κατανόησης της κλινικής αιτιολόγησης πίσω από τους περιορισμούς στον τρόπο ζωής, η λήψη αντικρουόμενων συμβουλών, ο περιορισμός του χρόνου και της ικανότητας για ουσιαστικές και απαραίτητες δραστηριότητες εκτός σπιτιού, περιόρισε τον έλεγχο των ασθενών στον τρόπο ζωής και υπονόμωσε τα αισθήματα ενδυνάμωσής τους.

Η τακτική πρακτική εκπαίδευση και η υποστήριξη από την οικογένεια και τους κλινικούς γιατρούς για τη διαχείριση της PD, επέτρεψαν και εξόπλισαν τους ασθενείς να λύσουν προβλήματα και να διαχειριστούν το σχήμα της PD, να αποδεχτούν και να ενσωματώσουν την PD στην καθημερινή ζωή και να αποσυνδέσουν την προσωπική τους ταυτότητα από τη θεραπεία τους και τη χρόνια νεφρική νόσο (Baumgart et al., 2020).

Η εκπαίδευση που αυξάνει τη γενική παιδεία για την υγεία των ασθενών και τη γνώση της αυτοδιαχείρισης της PD, θα ενθάρρυνε τη λήψη αποφάσεων από κοινού και με καλύτερη προηγούμενη ενημέρωση, ιδιαίτερα όταν πρόκειται για αποφάσεις σχετικά με πιθανούς περιορισμούς που επιφέρει το θεραπευτικό σχήμα στις σημαντικές και απαραίτητες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής των ασθενών.

Οι κλινικοί γιατροί μπορούν να υποστηρίξουν τους ασθενείς για να αναπτύξουν και να βελτιώσουν τις δεξιότητές τους που χρησιμεύουν στην πραγματοποίηση PD, πέρα από την αρχική περίοδο εκπαίδευσης, και να βοηθήσουν στην οικοδόμηση της εμπιστοσύνης και της ικανότητας των ασθενών να επιλύουν προβλήματα, για παράδειγμα εάν αντιμετωπίζουν τεχνικές επιπλοκές.

Δίνοντας προτεραιότητα στην ευελιξία των σχημάτων PD και παρέχοντας στους ασθενείς πρακτικές στρατηγικές που τους επιτρέπουν να κάνουν θεραπεία με ασφάλεια εκτός του σπιτιού, οι κλινικοί γιατροί μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς να διαχειριστούν και να ενσωματώσουν αποτελεσματικά την PD στις καθημερινές τους εργασίες και προτεραιότητες και να βελτιώσουν τα αποτελέσματα και την ικανοποίηση από την θεραπεία (Baumgart et al., 2020).

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Bao, Y., Sun, Y., Meng, S., Shi, J., & Lu, L. (2020). 2019-nCoV epidemic: address mental health care to empower society. *Lancet (London, England)*, 395(10224), e37–e38.

Baumgart, A., Manera, K. E., Johnson, D. W., Craig, J. C., Shen, J. I., Ruiz, L., Wang, A. Y., Yip, T., Fung, S., Tong, M., Lee, A., Cho, Y., Vecelli, A. K., Sautenet, B., Teixeira-Pinto, A., Brown, E. A., Brunier, G., Dong, J., Scholes-Robertson, N., Dunning, T., ... Tong, A. (2020). Meaning of empowerment in peritoneal dialysis: focus groups with patients and caregivers. *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 35(11), 1949–1958.

Bevilacqua MU, Chiu HH, Saunders S, et al. (2017). The value of patient and provider reported experiences in evaluating home-based assisted peritoneal dialysis. *Eur J Pers Cent Healthc*, 5:404-412.

Brown, E. A., Blake, P. G., Boudville, N., Davies, S., de Arteaga, J., Dong, J., Finkelstein, F., Foo, M., Hurst, H., Johnson, D. W., Johnson, M., Liew, A., Moraes, T., Perl, J., Shroff, R., Teitelbaum, I., Wang, A. Y., & Warady, B. (2020). International Society for Peritoneal Dialysis practice recommendations: Prescribing high-quality goal-directed peritoneal dialysis. *Peritoneal dialysis international: journal of the International Society for Peritoneal Dialysis*, 40(3), 244–253.

Cafazzo, J. A., Leonard, K., Easty, A. C., Rossos, P. G., & Chan, C. T. (2009). Patient-perceived barriers to the adoption of nocturnal home hemodialysis. *Clinical journal of the American Society of Nephrology: CJASN*, 4(4), 784–789.

Campbell, D. J., Craig, J. C., Mudge, D. W., Brown, F. G., Wong, G., & Tong, A. (2016). Patients' Perspectives on the Prevention and Treatment of Peritonitis in Peritoneal Dialysis: A Semi-Structured Interview Study. *Peritoneal dialysis international: journal of the International Society for Peritoneal Dialysis*, 36(6), 631–639.

Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of pediatric psychology*, 38(8), 809–828.

de Paula, E. S., Nascimento, L. C., & Rocha, S. M. (2008). The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. *Revista latino-americana de enfermagem*, 16(4), 692–699.

Fox, D. E., Quinn, R. R., James, M. T., Venturato, L., & King-Shier, K. M. (2020). Social Support in the Peritoneal Dialysis Experience: A Qualitative Descriptive Study. *Canadian journal of kidney health and disease*, 7, 2054358120946572.

Gerogianni, G., Polikandrioti, M., Babatsikou, F., Zyga, S., Alikari, V., Vasilopoulos, G., Gerogianni, S., & Grapsa, E. (2019). Anxiety-Depression of Dialysis Patients and Their Caregivers. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 55(5), 168.

Gilbertson, E. L., Krishnasamy, R., Foote, C., Kennard, A. L., Jardine, M. J., & Gray, N. A. (2019). Burden of Care and Quality of Life among Caregivers for Adults Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, 73(3), 332–343.

Hoang, V. L., Green, T., & Bonner, A. (2019). Informal caregivers of people undergoing haemodialysis: Associations between activities and burden. *Journal of renal care*, 45(3), 151–158.

Hope, J. (2013). A patient perspective on the barriers to home dialysis. *Journal of renal care*, 39 Suppl 1, 3–8.

Hsiao, C. Y., Lin, L. W., Su, Y. W., Yeh, S. H., Lee, L. N., & Tsai, F. M. (2016). The Effects of an Empowerment Intervention on Renal Transplant Recipients: A Randomized Controlled Trial. *The journal of nursing research: JNR*, 24(3), 201–210.

Ibrahim, N., Teo, S. S., Che Din, N., Abdul Gafor, A. H., & Ismail, R. (2015). The Role of Personality and Social Support in Health-Related Quality of Life in Chronic Kidney Disease Patients. *PloS one*, 10(7), e0129015.

Jacquet, S., & Trinh, E. (2019). The Potential Burden of Home Dialysis on Patients and Caregivers: A Narrative Review. *Canadian journal of kidney health and disease*, 6, 2054358119893335.

Jain, A. K., Blake, P., Cordy, P., & Garg, A. X. (2012). Global trends in rates of peritoneal dialysis. *Journal of the American Society of Nephrology: JASN*, 23(3), 533–544.

Karkar, A., Hegbrant, J., & Strippoli, G. F. (2015). Benefits and implementation of home hemodialysis: A narrative review. *Saudi journal of kidney diseases and transplantation: an official publication of the Saudi Center for Organ Transplantation, Saudi Arabia*, 26(6), 1095–1107.

Kiliś-Pstrusińska, K., Wasilewska, A., Medyńska, A., Bałasz-Chmielewska, I., Grenda, R., Kluska-Jóźwiak, A., Leszczyńska, B., Olszak-Szot, I., Miklaszewska, M., Szczepańska, M., Tkaczyk, M., Urzykowska, A., Zachwieja, K., Zajączkowska, M., Ziółkowska, H., Zagożdżon, I., & Zwolińska, D. (2013). Psychosocial aspects of children and families of children treated with automated peritoneal dialysis. *Pediatric nephrology (Berlin, Germany)*, 28(11), 2157–2167.

Law, E., Fisher, E., Eccleston, C., & Palermo, T. M. (2019). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *The Cochrane database of systematic reviews*, 3(3), CD009660.

Lee, S. J. (2018). An empowerment program to improve self-management in patients with chronic kidney disease. *Korean J Adult Nurs*, 30: 426–436.

Luyckx, V. A., Tonelli, M., & Stanifer, J. W. (2018). The global burden of kidney disease and the sustainable development goals. *Bulletin of the World Health Organization*, 96(6), 414–422D.

Manns, B., Hemmelgarn, B., Lillie, E., Dip, S. C., Cyr, A., Gladish, M., Large, C., Silverman, H., Toth, B., Wolfs, W., & Laupacis, A. (2014). Setting research priorities for patients on or nearing dialysis. *Clinical journal of the American Society of Nephrology: CJASN*, 9(10), 1813–1821.

Monárrez-Espino, J., Delgado-Valles, J. A., & Ramírez-García, G. (2021). Quality of life in primary caregivers of patients in peritoneal dialysis and hemodialysis. *Jornal*

brasileiro de nefrologia: 'orgao oficial de Sociedades Brasileira e Latino-Americana de Nefrologia, S0101-28002021005050301. Advance online publication.

Morelon, E., Berthoux, F., Brun-Strang, C., Fior, S., & Volle, R. (2005). Partners' concerns, needs and expectations in ESRD: results of the CODIT Study. *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 20(8), 1670–1675.

Nagarathnam, M., Sivakumar, V., & Latheef, S. (2019). Burden, coping mechanisms, and quality of life among caregivers of hemodialysis and peritoneal dialysis undergoing and renal transplant patients. *Indian journal of psychiatry*, 61(4), 380–388.

Niang, A., Iyengar, A., & Luyckx, V. A. (2018). Hemodialysis versus peritoneal dialysis in resource-limited settings. *Current opinion in nephrology and hypertension*, 27(6), 463–471.

NICE (2018). *Renal replacement therapy and conservative management. NICE guideline [NG107]*. Published: 03 October 2018 <https://www.nice.org.uk/guidance/ng107>

Pereira, B., Fernandes, N., de Melo, N. P., Abrita, R., Grincenkov, F., & Fernandes, N. (2017). Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health and quality of life outcomes*, 15(1), 74.

Rahim, A., Alhani, F., Ahmadi, F., Gholyaf, M., & Akhoond, M. R. (2009). Effects of a continuous care model on perceived quality of life of spouses of haemodialysis patients. *Eastern Mediterranean health journal = La revue de sante de la Mediterranee orientale = al-Majallah al-sihhiyah li-sharq al-mutawassit*, 15(4), 944–950.

Rainville C, Skufca L, Mehegan L. Family Caregiving and Out-of-Pocket Costs: 2016 Report. Washington, DC: AARP Research; November 2016. Available at:

<https://www.khi.org/assets/uploads/news/14680/family-caregiving-cost-survey-res-ltc.pdf>

Rashid T. (2009). Positive interventions in clinical practice. *Journal of clinical psychology*, 65(5), 461–466.

Ravani, P., Palmer, S. C., Oliver, M. J., Quinn, R. R., MacRae, J. M., Tai, D. J., Pannu, N. I., Thomas, C., Hemmelgarn, B. R., Craig, J. C., Manns, B., Tonelli, M., Strippoli, G. F., & James, M. T. (2013). Associations between hemodialysis access type and clinical outcomes: a systematic review. *Journal of the American Society of Nephrology: JASN*, 24(3), 465–473.

Roumelioti, M. E., Argyropoulos, C., Pankratz, V. S., Jhamb, M., Bender, F. H., Buysse, D. J., Strollo, P., & Unruh, M. L. (2016). Objective and subjective sleep disorders in automated peritoneal dialysis. *Canadian journal of kidney health and disease*, 3, 6.

Rygh, E., Arild, E., Johnsen, E., & Rumpsfeld, M. (2012). Choosing to live with home dialysis-patients' experiences and potential for telemedicine support: a qualitative study. *BMC nephrology*, 13, 13.

Saeed, Z., Ahmad, A. M., Shakoor, A., Ghafoor, F., & Kanwal, S. (2012). Depression in patients on hemodialysis and their caregivers. *Saudi journal of kidney diseases and transplantation: an official publication of the Saudi Center for Organ Transplantation, Saudi Arabia*, 23(5), 946–952.

Saran, R., Robinson, B., Abbott, K. C., Agodoa, L. Y., Albertus, P., Ayanian, J., Balkrishnan, R., Bragg-Gresham, J., Cao, J., Chen, J. L., Cope, E., Dharmarajan, S., Dietrich, X., Eckard, A., Eggers, P. W., Gaber, C., Gillen, D., Gipson, D., Gu, H., Hailpern, S. M., ... Shahinian, V. (2017). US Renal Data System 2016 Annual Data Report: Epidemiology of Kidney Disease in the United States. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, 69(3 Suppl 1), A7–A8.

Shah, N., Reintjes, F., Courtney, M., Klarenbach, S. W., Ye, F., Schick-Makaroff, K., Jindal, K., & Pauly, R. P. (2017). Quality Assurance Audit of Technique Failure and 90-Day Mortality after Program Discharge in a Canadian Home Hemodialysis Program. *Clinical journal of the American Society of Nephrology: CJASN*, 12(8), 1259–1264. Advance online publication.

Shafi, T., & Jaar, B. G. (2017). Maintaining Patients on Home Hemodialysis: The Journey Matters as Does the Destination. *Clinical journal of the American Society of Nephrology: CJASN*, 12(8), 1209–1211. Advance online publication.

Seshasai, R. K., Mitra, N., Chaknos, C. M., Li, J., Wirtalla, C., Negoianu, D., Glickman, J. D., & Dember, L. M. (2016). Factors Associated With Discontinuation of Home Hemodialysis. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, 67(4), 629–637.

Schulz U, Schwarzer R (2004) Long-term effects of spousal support on coping with cancer after surgery. *J Soc Clin Psychol* 23:716–732.

Shen, J. I., Mitani, A. A., Saxena, A. B., Goldstein, B. A., & Winkelmayr, W. C. (2013). Determinants of peritoneal dialysis technique failure in incident US patients. *Peritoneal dialysis international: journal of the International Society for Peritoneal Dialysis*, 33(2), 155–166.

Schwarzer R, Leppin A (1991) Social support and health: a theoretical and empirical overview. *J Soc Pers Relat* 8:99–127.

Sultan, S., Leclair, T., Rondeau, É., Burns, W., & Abate, C. (2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *European journal of cancer care*, 25(4), 616–637.

Suri, R. S., Larive, B., Garg, A. X., Hall, Y. N., Pierratos, A., Chertow, G. M., Gorodetskeya, I., Klinger, A. S., & FHN Study Group (2011). Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 26(7), 2316–2322.

Suri, R. S., Larive, B., Hall, Y., Kimmel, P. L., Klinger, A. S., Levin, N., Kurella Tamura, M., Chertow, G. M., & Frequent Hemodialysis Network (FHN) Trial Group (2014). Effects of frequent hemodialysis on perceived caregiver burden in the Frequent Hemodialysis Network trials. *Clinical journal of the American Society of Nephrology: CJASN*, 9(5), 936–942.

Tennankore, K. K., Chan, C. T., & Curran, S. P. (2012). Intensive home haemodialysis: benefits and barriers. *Nature reviews. Nephrology*, 8(9), 515–522.

Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2008). Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*, 121(2), 349–360.

Tong, A., Manns, B., Hemmelgarn, B., Wheeler, D. C., Evangelidis, N., Tugwell, P., Crowe, S., Van Biesen, W., Winkelmayer, W. C., O'Donoghue, D., Tam-Tham, H., Shen, J. I., Pinter, J., Larkins, N., Youssouf, S., Mandayam, S., Ju, A., Craig, J. C., & SONG-HD Investigators (2017). Establishing Core Outcome Domains in Hemodialysis: Report of the Standardized Outcomes in Nephrology-Hemodialysis (SONG-HD) Consensus Workshop. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, 69(1), 97–107.

Tong, A., Palmer, S., Manns, B., Craig, J. C., Ruospo, M., Gargano, L., Johnson, D. W., Hegbrant, J., Olsson, M., Fishbane, S., & Strippoli, G. F. (2013). The beliefs and expectations of patients and caregivers about home haemodialysis: an interview study. *BMJ open*, 3(1), e002148.

Tsai, T. C., Liu, S. I., Tsai, J. D., & Chou, L. H. (2006). Psychosocial effects on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis. *Kidney international*, 70(11), 1983–1987.

Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Seid, M., & Skarr, D. (2003). The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory pediatrics: the official journal of the Ambulatory Pediatric Association*, 3(6), 329–341.

Walker, R. C., Howard, K., & Morton, R. L. (2017). Home hemodialysis: a comprehensive review of patient-centered and economic considerations. *ClinicoEconomics and outcomes research: CEOR*, 9, 149–161.

Walker, R. C., Howard, K., Morton, R. L., Palmer, S. C., Marshall, M. R., & Tong, A. (2016). Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study. *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 31(1), 133–141.

Walker, R. C., Tong, A., Howard, K., Darby, N., & Palmer, S. C. (2020). Patients' and caregivers' expectations and experiences of remote monitoring for peritoneal dialysis:

A qualitative interview study. *Peritoneal dialysis international: journal of the International Society for Peritoneal Dialysis*, 40(6), 540–547.

Walker, R. C., Tong, A., Howard, K., & Palmer, S. C. (2019). Patient expectations and experiences of remote monitoring for chronic diseases: Systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *International journal of medical informatics*, 124, 78–85.

Wood E, McCarthy K and Roper M. (2019). Remote monitoring of peritoneal dialysis evaluating the impact of the Claria Share-source system. *J Kidney Care*, 4(1) 16–24.

Wu, H. L., Huang, J., Zhang, C., He, Z., & Ming, W. K. (2020). Facemask shortage and the novel coronavirus disease (COVID-19) outbreak: Reflections on public health measures. *EClinicalMedicine*, 21, 100329.

Xia, X., Wu, X., Zhou, X., Zang, Z., Pu, L., & Li, Z. (2021). Comparison of Psychological Distress and Demand Induced by COVID-19 during the Lockdown Period in Patients Undergoing Peritoneal Dialysis and Hemodialysis: A Cross-Section Study in a Tertiary Hospital. *Blood purification*, 50(3), 319–327.

Zhao, R., Gu, Y., Shen, X., Mai, X., Zhou, C., Zhang, Y., Zhai, Y., Shen, Q., Xu, H., & Zhou, Q. (2020). Money matters: a multicenter cross-sectional study of depressive symptoms among the caregivers of children on peritoneal dialysis in Mainland China. *BMC nephrology*, 21(1), 472.

Zhu, Y., Chen, L., Ji, H., Xi, M., Fang, Y., & Li, Y. (2020). The Risk and Prevention of Novel Coronavirus Pneumonia Infections among Inpatients in Psychiatric Hospitals. *Neuroscience bulletin*, 36(3), 299–302.