



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

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

**«Συναισθηματικές αντιδράσεις ασθενών και φροντιστών στη χρόνια νεφρική
νόσο τελικού σταδίου – Διαχείριση στην αιμοκάθαρση»**

Αντιόχου – Μαυραντώνη Μαρία

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

- Κοτρώτσιου Ευαγγελία :Επιβλέπων, Καθηγήτρια Τ.Ε.Ι. Νοσηλευτικής
- Στεφανίδης Ιωάννης : Καθηγητής Νεφρολογίας - Παθολογίας
- Ελευθεριάδης Θεόδωρος : Καθηγητής Νεφρολογίας

Λάρισα, Ιανουάριος, 2022



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 end-stage chronic kidney disease - Management in dialysis»

Antiochou - Mavrantoni Maria

Committee of three:

- Kotrotsiou Evangelia :Supervisor, Professor of Nursing T.E.I.
- Stephanidis Ioannis : Professor of Nephrology - Pathology
- Eleftheriadis Theodoros :Professor of Nephrology

Larisa, January, 2022

:

Περίληψη

Η παρούσα ερευνητική εργασία υλοποιείται στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Μεταπτυχιακό Δίπλωμα Ειδίκευσης στην Νεφρολογική Φροντίδα» και έχει τίτλο: «Συναισθηματικές αντιδράσεις ασθενών και φροντιστών στη χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου – Διαχείριση στην αιμοκάθαρση». Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να αναδειχθούν τα συναισθηματικά, κυρίως, προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και βρίσκονται σε προγράμματα αιμοκάθαρσης, αλλά και να τονιστούν οι ψυχοσωματικές επιπτώσεις της φροντίδας των ασθενών που δημιουργούνται στους φροντιστές. Σημειώνεται πως μέσω της βιβλιογραφικής ανασκόπησης που διεξήχθη, προέκυψε πως οι κυριότερες αντιδράσεις των ασθενών είναι ο θυμός, η ντροπή και η επιθετικότητα, ενώ για την αντιμετώπιση των προβλημάτων των φροντιστών, υπάρχουν προγράμματα υποστήριξης τα οποία διευκολύνουν και βελτιώνουν σε σημαντικό βαθμό την ζωή τόσο του ασθενούς όσο και του φροντιστή. Τέλος, η εν συγκεκριμένη εργασία, καταλήγει σε προτάσεις για μεταγενέστερες βιβλιογραφικές ή ερευνητικές μελέτες.

Λέξεις-Κλειδιά: Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια, Αιμοκάθαρση, Φροντιστές, Ποιότητα ζωής, Συναισθηματικές αντιδράσεις.

Abstract

The present research project is implemented within the framework of the Postgraduate Program of Studies: «Master of Science Diploma in Nephrological Care» and is entitled: "Emotional reactions of patients and caregivers in end-stage chronic kidney disease - Management in dialysis". The aim of this paper is to highlight the emotional, mainly emotional, problems faced by patients with chronic renal failure who are on dialysis programs, but also to highlight the psychosomatic impact of patient care on caregivers. It is noted that through the literature review conducted, it was found that the main reactions of patients are anger, shame, and aggression, while to address the problems of caregivers, there are support programs that facilitate and significantly improve the lives of both the patient and the caregiver. Finally, this paper concludes with suggestions for subsequent literature or research studies.

Keywords: Chronic Renal Failure, Hemodialysis, Caregivers, Quality of life, Emotional reactions.

Περιεχόμενα

Περιεχόμενα

Περίληψη	3
Abstract	4
Περιεχόμενα	5
Εισαγωγή	8
Κεφάλαιο 1 Νεφρική ανεπάρκεια	10
1.1 Χρόνια Νεφρική ανεπάρκεια	10
1.2 Αιτίες	11
1.3 Στάδια Νεφρικής ανεπάρκειας	12
1.4 Συμπτώματα, επιπλοκές και παράγοντες κινδύνου της νόσου	13
1.5 Διάγνωση	14
1.6 Θεραπευτικές μέθοδοι	16
1.6.1 Αιμοκάθαρση	17
1.6.2 Περιτοναϊκή κάθαρση	19
1.6.3 Μεταμόσχευση νεφρού	21
1.6.4 Αγγειακή Προσπέλαση	23
1.6.5 Διατροφική Υποστήριξη	24
1.6.6 Άσκηση κατά την διάρκεια της αιμοκάθαρσης και άσκηση εκτός αιμοκάθαρσης	24
1.7 Νοσηρότητα και θνητότητα στη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια	27
Κεφάλαιο 2: Φροντιστής νευροπαθούς	28
2.1 Η έννοια της φροντίδας	28
2.2 Το στρες της φροντίδας	29
2.3 Ο ρόλος του φροντιστή	30

2.4 Χαρακτηριστικά φροντιστών	33
2.5 Καθήκοντα των φροντιστών	35
2.6 Κόστος Φροντίδας	36
2.7 Ανάγκες που παρουσιάζουν οι φροντιστές	37
2.8 Θετικές Πτυχές της Φροντίδας	38
Κεφάλαιο 3: Ποιότητα ζωής ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και των φροντιστών τους	40
3.1 Ποιότητα ζωής και υγεία: εννοιολογικές προσεγγίσεις	40
3.2 Νεφρική ανεπάρκεια και ποιότητα ζωής	41
3.3 Παράγοντες που επιδρούν στην ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών	44
3.4 Στάδια Προσαρμογής	46
3.5 Ψυχολογικά προβλήματα αιμοκαθαιρόμενων ασθενών	47
3.6 Επιπτώσεις στην υγεία των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε αιμοκάθαρση	49
3.7 Ασθένεια και ντροπή	51
3.8 Ο θυμός και η επιθετικότητα	52
3.9 Σύγκριση μεταξύ αιμοκαθαρόμενων και μεταμοσχευμένων νεφροπαθών	53
Κεφάλαιο 4: Η Επιβάρυνση των φροντιστών	55
4.1 Επιπτώσεις στην υγεία των φροντιστών ασθενών που έχουν υποβληθεί σε αιμοκάθαρση	55
4.2 Επιπτώσεις στη ψυχική και σωματική υγεία των φροντιστών	57
4.3 Η επιβάρυνση	58
4.4 Η κλίμακα επιβάρυνσης ZARIT	60
4.5 Συνέπειες της Επιβάρυνσης στον Φροντιστή	62
4.6 Μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών.	63
4.7 Προγράμματα υποστήριξης των φροντιστών	64
4.8 Παρεμβάσεις που ενισχύουν τις ικανότητες του φροντιστή	66

Κεφάλαιο 5: Συζήτηση	67
Κεφάλαιο 6: Συμπεράσματα – Προτάσεις	69
6.1 Συμπεράσματα	69
6.2 Προτάσεις	70
Βιβλιογραφία	71
Ελληνική Βιβλιογραφία	71
Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία	73
Ηλεκτρονική Βιβλιογραφία	88

Εισαγωγή

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί ένα από τα συνηθέστερα προβλήματα δημόσιας υγείας που συναντάται παγκοσμίως (Χατζή, 2017). Η βασικότερη μορφή της νεφρικής ανεπάρκειας αποτελεί η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, ενώ η κύρια αιτία αυτής της νόσου είναι η βλάβη στους νεφρούς του ανθρώπου. Σύμφωνα με τον Βλαχογιάννη (2009) τα στάδια θεραπείας ποικίλουν ανάλογα με την περίπτωση του ασθενούς. Σε πρώιμο στάδιο, το συγκεκριμένο πρόβλημα μπορεί να αντιμετωπιστεί μέσω σωστής διατροφής, ενώ σημειώνεται πως το τελικό στάδιο της θεραπείας αποτελούν η αιμοκάθαρση και η περιτοναϊκή κάθαρση.

Στην περίπτωση που το πρόβλημα της νεφρικής ανεπάρκειας καταλήξει στο τελευταίο στάδιο, ο ασθενής ταλαιπωρείται καθημερινά, καθώς στις περισσότερες περιπτώσεις η αιμοκάθαρση γίνεται μέρα παρά μέρα. Στο σημείο αυτό, αξίζει να τονιστεί πως δεν ταλαιπωρείται μόνο ο ασθενής, αλλά ταλαιπωρείται τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά και ο φροντιστής του ασθενούς, ο οποίος στις περισσότερες περιπτώσεις προέρχεται από το οικογενειακό περιβάλλον.

Στόχος λοιπόν της παρούσας εργασίας είναι η ανάδειξη των συναισθηματικών αντιδράσεων αλλά και των ψυχολογικών προβλημάτων τόσο των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που λαμβάνουν θεραπεία αιμοκάθαρσης, όσο και των φροντιστών αυτών, καθώς και η αναζήτηση μεθόδων αντιμετώπισης αυτών των αντιδράσεων.

Για την επίτευξη του στόχου αυτού, εφαρμόζεται η μέθοδος της βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Αναζητήθηκαν βιβλιογραφικές πηγές και προγενέστερες επιστημονικές έρευνες τόσο ελληνικές όσο και ξενόγλωσσες. Σημειώνεται δε, πως η εργασία αποτελείται από 5 κεφάλαια, για τα οποία θα γίνει μια σύντομη περιγραφή ακολούθως.

Στο πρώτο κεφάλαιο, δίνεται ο ορισμός της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας, ενώ γίνεται και η παρουσίαση της μέσω των αιτιών της, των συμπτωμάτων της αλλά και των μεθόδων αντιμετώπισής της. Στην συνέχεια, στο δεύτερο κεφάλαιο, αναδεικνύεται η γενική έννοια της φροντίδας αλλά και ο ρόλος του φροντιστή.

Στο επόμενο κεφάλαιο, αναλύεται η έννοια της ποιότητας ζωής, και γίνεται σύνδεση αυτής με την νεφρική ανεπάρκεια. Παράλληλα, αναφέρονται οι παράγοντες που επιδρούν ώστε η ποιότητα ζωής να παρουσιάζει αλλαγές και μεταπτώσεις, ενώ τονίζονται και τα συναισθήματα

αντίδρασης των ασθενών, με τα κυριότερα από αυτά να είναι η ντροπή, ο θυμός και η επιθετικότητα.

Όσον αφορά το κεφάλαιο 4, σημειώνεται πως θα παρουσιαστούν οι επιπτώσεις τόσο στην ψυχική όσο και στην σωματική υγεία των φροντιστών από την φροντίδα του ασθενούς, ενώ θα αναδειχθούν και ορισμένοι τρόποι υποστήριξης των φροντιστών. Τέλος, η εργασία θα καταλήξει στα συμπεράσματά της, ενώ θα γίνει και μία προσπάθεια για να καταγραφούν προτάσεις για μεταγενέστερες έρευνες.

Κεφάλαιο 1 Νεφρική ανεπάρκεια

1.1 Χρόνια Νεφρική ανεπάρκεια

Η νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί ένα νεφρικό σύνδρομο και χαρακτηρίζεται από έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας και μείωση της σπειραματικής διήθησης. Αλλιώς πιο απλά με νεφρική ανεπάρκεια χαρακτηρίζεται το νεφρό το οποίο δεν μπορεί να ανταπεξέλθει στο φυσιολογικό του ρόλου. Αυτό οφείλεται σε καταστροφή μεγάλου μέρους του νεφρικού ιστού. Η νεφρική ανεπάρκεια διακρίνεται σε οξεία και χρόνια ανεπάρκεια ανάλογα με το πόσο γρήγορα εκδηλώνεται και εγκαθίστανται.

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια χαρακτηρίζεται από μη αναστρέψιμη μείωση της νεφρικής λειτουργίας και προκαλείται από ποικίλες βλάβες στα νεφρά (Παπαδημητρίου και συν., 1992). Για να χαρακτηριστεί η νεφρική ανεπάρκεια ως χρόνια πρέπει να έχουν περάσει τρεις ή περισσότεροι μήνες από την διάγνωση της. Κατά την χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, τα νεφρά δεν είναι σε θέση να εκτελέσουν τις ρυθμιστικές τους λειτουργίες ούτε μπορούν να αποβάλλουν τα προϊόντα του μεταβολισμού που δεν χρειάζεται. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα τα προϊόντα που υπό φυσιολογικές συνθήκες αποβάλλονταν από τα ούρα να συσσωρεύονται στο υγρό του οργανισμού και να αποδιοργανώνονται οι ενδοκρινικές και οι μεταβολικές λειτουργίες.

Αρκετοί είναι οι ασθενείς οι οποίοι παραμένουν ασυμπτωματικοί μέχρι να χαθεί το 85-90% της νεφρικής λειτουργίας. Ωστόσο μόλις η νεφρική λειτουργία ελαττωθεί περισσότερο εμφανίζονται διάφορα συμπτώματα τα οποία οφείλονται κυρίως στην κατακράτηση διάφορων ουσιών αλλά και στις ηλεκτρολυτικές και ορμονικές διαταραχές. Σε αρκετές περιπτώσεις οι ασθενείς ασαφή συμπτώματα όπως είναι η αναιμία ακαθόριστης αιτιολογίας, η απώλεια βάρους, οι τάσεις για εμετό, η κόπωση και η μειωμένη λίμπιντο (Βλαχογιάννης, 1999). Έχει παρατηρηθεί πως η νεφρική νόσος εμφανίζεται τις περισσότερες φορές σε μη ανεπτυγμένες χώρες λόγω του ότι η ποιότητα ζωής σε αυτές τις χώρες είναι χαμηλή (Thomas, 2002).

Τα τελευταία χρόνια ο αριθμός των ατόμων που πάσχουν από νεφρική ανεπάρκεια αυξάνεται διαρκώς με την νόσο να λαμβάνει διαστάσεις επιδημίας. Το ποσοστό του παγκόσμιου πληθυσμού το οποίο πάσχει από χρόνια νεφρική νόσο ανέρχεται στο 10%. Οι ειδικοί αναφέρουν

πως αν το ποσοστό συνεχίσει να αυξάνεται τα επόμενα χρόνια με τον ίδιο ρυθμό, τότε ο αριθμός των ατόμων που πάσχουν από νεφρική ανεπάρκεια θα ξεπεράσει τα 2 εκ. (Βλαχογιάννης, 2009).

1.2 Αιτίες

Τα αίτια εμφάνισης της νεφρικής νόσου ποικίλουν και διακρίνονται σε 4 κατηγορίες. Οι κατηγορίες αυτές είναι τα πρωτοπαθή νεφρικά νοσήματα, οι αποφρακτικές νεφροπάθειες, οι κληρονομικές νεφρικές παθήσεις και οι συστηματικές παθήσεις ή κάποια τοξικά αίτια που προσβάλλουν τα νεφρά. Στα πρωτοπαθή νεφρικά νοσήματα ανήκουν οι σπειραματονεφροπάθειες και οι διαμεσοσωληναριακές νεφροπάθειες και στις αποφρακτικές νεφροπάθειες περιλαμβάνεται η απόφραξη του κατώτερου ουροποιητικού συστήματος, όπως είναι η υπερτροφία προστάτη και η απόφραξη του ανώτερου ουροποιητικού συστήματος όπως είναι νεφρολιθίαση και τα στενώματα ουρήθρας. Από την άλλη στις κληρονομικές νεφρικές παθήσεις ανήκουν η πολυκυστική νόσος των νεφρών και η οικογενειακή νεφρίτιδα, ενώ στις συστηματικές παθήσεις και στα τοξικά αίτια περιλαμβάνεται ο σακχαρώδης διαβήτης, η αθηροσκλήρυνση, η κακοήθης αρτηριακή πίεση, η νεφροπάθεια από αναλγητικά, η ουρική αρθρίτιδα και οι κολλαγονώσεις όπως είναι ο Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος. (Gabriel, 1993b).

Ωστόσο τις πιο κοινές αιτίες εμφάνισης της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας αποτελούν ο σακχαρώδης διαβήτης, οι μολύνσεις που σχετίζονται με την αρτηριακή πίεση, η υψηλή αρτηριακή πίεση, η σπειραματοφρενίτιδα, η νεφρολιθίαση καθώς και η συνεχής λήψη φαρμάκων (Levey et al., 2011).

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης εξαιτίας των αυξημένων επιπέδων γλυκόζης καταστρέφει τα αγγεία του σώματος κατ' επέκταση και των νεφρών με αποτέλεσμα τα νεφρά να μην είναι σε θέση να καθαρίσουν σχολαστικά το αίμα και να αποβάλλει το νερό και το αλάτι από τον οργανισμό (Kozza, 2016). Επίσης η υψηλή αρτηριακή πίεση προκαλεί χρόνια νεφρική ανεπάρκεια καθώς λόγω της εξαιτίας της πίεσης που ασκείται στα αγγεία από το αίμα υπάρχει κίνδυνος να καταστραφούν τα αιμοφόρα αγγεία που σχετίζονται με τα νεφρά. Η υπέρταση ευθύνεται επίσης και για την επιδείνωση των ήδη υπαρχουσών νεφροπαθειών (Ghaderian et al., 2015). Αναφορικά με τις μολύνσεις του ουροποιητικού, παρόλο που τα μικρόβια αρχικά βρίσκονται στην πύλη του

ουροποιητικού επεκτείνονται στη συνέχεια και στα νεφρά όπου παρατηρείται έντονος πόνος (Lee, 2018). Η νεφρολιθίαση είναι ο σχηματισμός λίθων στο νεφρό που φράζουν το ουροποιητικό σύστημα και προκαλούνται μολύνσεις. Ο σχηματισμός λίθων στο νεφρό προκαλείται είτε από αφυδάτωση είτε από κληρονομικές διαταραχές (Anglani et al., 2015). Τέλος, από τη συνεχή λήψη φαρμάκων, τα φυσικά φίλτρα του οργανισμού, τα νεφρά καταστρέφονται.

1.3 Στάδια Νεφρικής ανεπάρκειας

Κατά τη φάση όπου τα νεφρά λειτουργούν φυσιολογικά δεν παρατηρείται απώλεια αίματος ή πρωτεϊνών στα ούρα. Όταν η λειτουργία των νεφρών έχει μειωθεί σημαντικά και σε μόνιμο επίπεδο τότε η νεφρική ανεπάρκεια θεωρείται μόνιμη. Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια βασιζόμενη στον ρυθμό έκπτωσης του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GRF) διακρίνεται σε πέντε στάδια (Levey et al., 2011).

Στο πρώτο στάδιο της νεφρικής ανεπάρκειας παρόλο που ο GRF μειώνεται έως και 50% του φυσιολογικού οι λειτουργίες του νεφρού είναι ακόμα επαρκείς και ο ασθενής τις περισσότερες φορές στο στάδιο αυτό είναι ασυμπτωματικός και δεν καταλαβαίνει εάν υπάρχει μειωμένη νεφρική λειτουργία. Στο δεύτερο στάδιο ο GRF μειώνεται επιπλέον 25-50% του φυσιολογικού και παρατηρούνται οι πρώτες ενδείξεις της ανεπάρκειας του νεφρού. Σε αυτό το στάδιο οι ασθενείς συνηθίζουν να είναι σε γενικές γραμμές ασυμπτωματικοί, ωστόσο στην περίπτωση που έχει γίνει η διάγνωση χορηγούνται αγωγές που επιδιώκουν την επιβράδυνση της νόσου. Σε αυτό το στάδιο είναι εξαιρετικά σημαντική η ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης καθώς και του σακχαρώδη διαβήτη αν υπάρχουν (Dousdampanis et al., 2012). Στο τρίτο στάδιο η λειτουργία των νεφρών υπολογίζεται στο 30-60% συνεπώς η λειτουργία των νεφρών έχει επιδεινωθεί σε τέτοιον βαθμό όπου διαταραχές είναι βαριές και μη αναστρέψιμες. Στο στάδιο αυτό λαμβάνονται αρκετά φάρμακα και δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στην διατροφή του ασθενή, καθώς παρατηρείται αναιμία, υπέρταση, υπερφωσματοαιμία και μεταβολική οξέωση. Επιπλέον στο στάδιο αυτό διακρίνεται αν ο ασθενής χρειάζεται κάθαρση ή μεταμόσχευση νεφρού (Dousdampanis et al., 2012). Στο τέταρτο στάδιο τα συμπτώματα του ουραιμικού συνδρόμου είναι έντονα. Επίσης παρατηρούνται συμπτώματα στο καρδιαγγειακό, το γαστρεντερικό, το

αιμοποιητικό και το νευρικό σύστημα καθώς και στο δέρμα. Λόγω της μεγάλης απώλειας της νεφρικής λειτουργίας σε αυτό το στάδιο συσσωρεύονται τοξικές ουσίες και περιττά υγρά στον οργανισμό. Τέλος στο πέμπτο και τελευταίο στάδιο, η υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας είναι απαραίτητη ώστε να διατηρηθεί ο ασθενής στη ζωή. Η θεραπεία του κάθε ασθενή εξατομικεύεται ανάλογα με τις ανάλογα με τις ανάγκες του και ο ασθενής θα προχωρήσει σε αιμοκάθαρση, σε περιτοναϊκή κάθαρση ή ακόμα και σε μεταμόσχευση νεφρού (Levey et al., 2011).

1.4 Συμπτώματα, επιπλοκές και παράγοντες κινδύνου της νόσου

Στα πρώτα δυο στάδια της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας, οι ασθενείς είναι κατά κύριο λόγο είναι ασυμπτωματικοί. Ωστόσο το κύριο σύμπτωμα της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας είναι η υψηλή αρτηριακή πίεση και η ανοδική πορεία των επιπέδων ουρίας. Αρκετοί είναι οι ασθενείς οι οποίοι εμφανίζουν μη ειδικά συμπτώματα τα οποία δεν προμηνύουν την ύπαρξη νεφρικής ανεπάρκειας όπως είναι η απώλεια όρεξης και ο λήθαργος (Webster et al, 2017).

Άλλα συμπτώματα τα οποία εμφανίζουν οι ασθενείς κατά τη διάρκεια της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας είναι :

- Πολυουρία
- Νυχτουρία
- Χρόνια αναιμία
- Κόπωση
- Ναυτία-εμετοί
- Παραμόρφωση των αρθρώσεων
- Ραχίτιδα
- Ξηρή και επιχριστική γλώσσα
- Οιδήματα κυρίως στους αστραγάλους και στα πόδια (Hebert et al., 2014).

Δεδομένου ότι η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια είναι μη αναστρέψιμη κατά την διάρκεια της είναι εμφανίζονται συχνά σημαντικές κλινικές εκδηλώσεις ή επιπλοκές (Tain & Hsu, 2017). Οι επιπλοκές αυτές είναι η κατακράτηση υγρών, η δύσπνοια, η ανορεξία και η απώλεια σωματικού

βάρους, η αυξημένη αρτηριακή πίεση, η έλλειψη σιδήρου, η εμφάνιση δευτεροπαθή υπερπαραθυρεοειδισμού και η μεταβολική οξέωση. Επιπλέον κατά την διάρκεια της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας είναι αυξημένος ο κίνδυνος καταγμάτων καθώς και ο κίνδυνος θανάτου αυξάνεται ραγδαία λόγω της κακής λειτουργίας των νεφρών σε συνδυασμό με άλλες νόσους όπως ο καρκίνος (Webster et al, 2017).

Αξίζει ωστόσο να σταθεί κανείς στους παράγοντες με τους οποίους δύναται σε ένα άτομο να του παρουσιαστεί νεφρική ανεπάρκεια. Σύμφωνα με τους Smith et al (2018) η νόσος αυτή μπορεί να δημιουργηθεί από διάφορα γεγονότα που έχει βιώσει το άτομο, όπως κάποιο ατύχημα που το προκάλεσε τραυματισμό ή ενδεχόμενα λάθη τα οποία έγιναν κατά την διάρκεια χρήσης φαρμάκων.

Όμως, δεν είναι μόνο αυτές οι καταστάσεις που έχουν την δυνατότητα να προκαλέσουν νεφρική ανεπάρκεια. Τα τελευταία χρόνια, έχουν καταγραφεί στην ιατρική επιστήμη αρκετοί ουσιαστικοί παράγοντες που επηρεάζουν την εμφάνιση της νόσου σε κάποιο άτομο. Οι σημαντικότεροι από αυτούς είναι:

- Η ηλικία: Όσο μεγαλώνει ένας άνθρωπος, τότε είναι πιο πιθανό να παρουσιάσει πρόβλημα στους νεφρούς του, σε συνδυασμό πάντα και με άλλα υποκείμενα νοσήματα που πιθανόν να έχει.
- Καρδιολογικές παθήσεις (πχ. υπέρταση, καρδιακή ανεπάρκεια): Είναι γεγονός πως η λειτουργία των νεφρών εξαρτάται και επηρεάζεται άμεσα από την λειτουργία της καρδιάς. Επομένως κάθε δυσλειτουργία της καρδιάς ενδέχεται να προκαλέσει προβλήματα στα νεφρά και να οδηγήσει το άτομο στην νεφρική ανεπάρκεια (Grande et al, 2007).
- Μειωμένη συγκέντρωση αιμοσφαιρίνης στο αίμα.
- Μη φυσιολογική νεφρική δομή: Η παρατήρηση μη φυσιολογικών ιδιομορφιών στην δομή των νεφρών, ακόμα και ήπιων, ή άλλα νεφρολογικά προβλήματα, έχουν μεγάλη πιθανότητα να επισπεύσουν την εμφάνιση νεφρικής ανεπάρκειας στο άτομο (Eckardt et al, 2013).

1.5 Διάγνωση

Η κλινική διάγνωση της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας κρίνεται εξαιρετικά χρήσιμη καθώς μέσω αυτής προσδιορίζεται τόσο το επίπεδο της υπάρχουσας νεφρικής ανεπάρκειας όσο και οι επιπλοκές επρόκειτο να ακολουθήσουν. Αρχικά εξετάζονται τα επίπεδα της κρεατινίνης. Η κρεατινίνη αποβάλλεται ολοκληρωτικά από τους νεφρούς συνεπώς αυτός είναι ένας τρόπος για να προσδιοριστεί ο δείκτης του ρυθμού της σπειραματικής διήθησης (Ricci & Ronco, 2012). Με βάση τα επίπεδα της κρεατινίνης αλλά και της ουρίας προσδιορίζεται το είδος της νεφρικής ανεπάρκειας, δηλαδή εάν ο ασθενής πάσχει από οξεία ή χρόνια ανεπάρκεια. Ανάλογα με το εάν το άτομο πάσχει από οξεία ή χρόνια νεφρική ανεπάρκεια λαμβάνονται απαραίτητα μέτρα για την αντιμετώπιση της νόσου.

Η διάγνωση της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας πραγματοποιείται μέσω μιας σειράς εξετάσεων. Στις εξετάσεις αυτές περιλαμβάνεται η γενική ούρων και η καλλιέργεια ούρων, η μέτρηση του ρυθμού της σπειραματικής διήθησης (GRF), η μέτρηση των επιπέδων των ηλεκτρολυτών στον οργανισμό, η γενική εξέταση αίματος, οι απεικονιστικές διαγνωστικές εξετάσεις όπως ο υπέρηχος, η ακτινογραφία των νεφρών, η βιοψία νεφρών κ.α. (Ricci & Ronco, 2012).

Γενική εξέταση ούρων

Η γενική ούρων συνδέεται άμεσα με τα νεφρά. Γενικά μέσω της γενικής εξέτασης ούρων ανιχνεύονται διάφορα παθολογικά στοιχεία που πιθανόν να υπάρχουν στα ούρα. Τα αποτελέσματα που προκύπτουν μέσω της εξέτασης αυτής αναλύονται βάση τριών κατηγοριών, η πρώτη ομάδα αναφέρεται στα γενικά χαρακτηριστικά όπως είναι το χρώμα, το pH και το ειδικό βάρος των ούρων το οποίο πρέπει να κυμαίνεται από 1010-1025, η δεύτερη ομάδα περιλαμβάνει τα μικροσκοπικά ευρήματα όπως είναι η παρουσία αιμοσφαιρίων ή κρυστάλλων στα ούρα και η τρίτη ομάδα αναφέρεται στα συστατικά των ούρων. Σε περίπτωση που η εξέταση ανιχνεύσει σάκχαρα, αιμοσφαιρίνη και πρωτεΐνες στα ούρα τότε υπάρχει μόλυνση καθώς σε φυσιολογικές συνθήκες δεν υπάρχουν αυτά τα στοιχεία στα ούρα (Koza, 2016).

Ρυθμός Σπειραματικής Διήθησης

Ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης προσδιορίζει την ύπαρξη νεφρικής βλάβης και το πόσο αποτελεσματικά διηθούν τα νεφρά τα άχρηστα και τοξικά προϊόντα από το αίμα. Υψηλές τιμές

του ρυθμού σπειραματικής διήθησης δηλώνουν φυσιολογική λειτουργία των νεφρών. Ως φυσιολογικές τιμές του ρυθμού σπειραματικής διήθησης ορίζονται οι 90- 100 millilitres ανά λεπτό, ή 100 mL/min (Dousdampanis et al., 2012). Με τον τρόπο αυτόν μετριέται πόσα απόβλητα μπορούν να αποβάλλουν τα νεφρά σε ένα λεπτό (Susan, 2009)

Ηλεκτρολύτες

Οι ηλεκτρολύτες υπάρχουν σε όλο το σώμα και μεταφέρουν ηλεκτρικό φορτίο. Η διατήρηση της ισορροπίας τους είναι εξαιρετικά σημαντική καθώς οι ηλεκτρολύτες ευθύνονται για την κατανομή του νερού στο σώμα και την ρύθμιση του pH στο αίμα . Κατά την διάρκεια της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας τα επίπεδα του νατρίου λόγω της κατακράτησης νερού είναι υψηλά, ενώ τα επίπεδα του ασβεστίου είναι χαμηλά. Επιπλέον συχνό είναι και το φαινόμενο της μεταβολικής οξέωσης από το χαμηλό pH (Ricci & Ronco, 2012).

Γενική Αίματος

Μέσω της γενικής εξέτασης αίματος κατά την νεφρική ανεπάρκεια δίνεται έμφαση στον προσδιορισμό του αιματοκρίτη, της κρεατινίνης και της αιμοσφαιρίνης που βρίσκεται στην ουρία. (Dousdampanis et al., 2012).

Απεικονιστικές Εξετάσεις

Στις απεικονιστικές εξετάσεις περιλαμβάνεται η ακτινογραφία, το υπερηχογράφημα νεφρών, η ενδοφλέβια ουρογραφία, η ενδοφλέβια πυελογραφία καθώς και η αξονική και η μαγνητική τομογραφία. Οι παραπάνω εξετάσεις βοηθούν στην διάγνωση κάποιας απόφραξης. Επιπλέον μέσω των απεικονιστικών εξετάσεων δύναται να πραγματοποιηθεί βιοψία του νεφρού προκειμένου να προσδιοριστεί η αιτία καθώς και εκτίμηση της νεφρικής βλάβης (Ricci & Ronco, 2012).

1.6 Θεραπευτικές μέθοδοι

Η θεραπεία της νεφρικής νόσου διαφοροποιείται ανάλογα με το στάδιο στο οποίο βρίσκεται ο κάθε ασθενής. Στο 1^ο, 2^ο και 3^ο στάδιο η νόσος αντιμετωπίζεται με ιατρική παρακολούθηση, διαίτα και αποφυγή παραγόντων επιδείνωσης, ενώ αν ο ασθενής βρίσκεται στο 4^ο και 5^ο στάδιο

της νόσου τότε γίνεται αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση και όπου είναι αναγκαίο μεταμόσχευση νεφρού (Βλαχογιάννης, 2009).

1.6.1 Αιμοκάθαρση

Ο Thomas Graham το 1854, ήταν ο πρώτος που παρατήρησε την μεταφορά ουσιών μέσω μιας μεμβράνης και ονόμασε την διαδικασία αυτή «διύλιση». Σήμερα η διαδικασία αυτή είναι γνωστή ως «κάθαρση». Το Νοέμβρη του 1912, στη Ιατρική Σχολή του πανεπιστημίου John Hopkins πραγματοποιήθηκε η πρώτη επιτυχημένη αιμοκάθαρση σε πειραματόζωα (Thomas, 2002). Πλέον η αιμοκάθαρση η μέθοδος που προτιμούν οι περισσότεροι ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια στην Ευρώπη.

Η αιμοκάθαρση αποτελεί την διαδικασία κατά την οποία απομακρύνονται από το αίμα μέσω τεχνητής ημιδιαπερατής μεμβράνης τα άχρηστα προϊόντα του μεταβολισμού καθώς και το αίμα ενισχύεται με απαραίτητα συστατικά ώστε να διατηρείται το ισοζύγιο ύδατος και ηλεκτρολυτών. Για να πραγματοποιηθεί η αιμοκάθαρση χρειάζεται ειδικός χώρος καθώς και ειδικά μηχανήματα. Για την αγγειακή προσπέλαση κατά την αιμοκάθαρση γίνεται χρήση του αρτηριοφλεβικού συριγγίου, του αγγειακού μοσχεύματος ή του υποκλειδίου καθετήρα.

Για την διαδικασία της αιμοκάθαρσης δύναται να ακολουθηθούν τρεις κύριες μέθοδοι, ο ενδοφλέβιος καθετήρας, η αρτηριοφλεβώδης επικοινωνία και ένα συνθετικό μόσχευμα. Ο τύπος της αιμοκάθαρσης που χρησιμοποιείται σε κάθε ασθενή επιλέγεται ανάλογα με τον χρόνο που χρειάζεται ασθενής για τον τεχνητό νεφρό και από την αποκατάσταση των αγγείων του.

Η διαδικασία της αιμοκάθαρσης αποτελείται από κύρια μέρη, το μηχάνημα της αιμοκάθαρσης, το φίλτρο της αιμοκάθαρσης και το σύστημα παρασκευής και τροφοδοσίας του υγρού της αιμοκάθαρσης. Το μηχάνημα της αιμοκάθαρσης χρησιμοποιείται ώστε να ελέγχει την κυκλοφορία του αίματος και την πορεία του υγρού στο φίλτρο, αφού τοποθετηθεί στον ασθενή μια βελόνα στην φλέβα και μια βελόνα στην αρτηρία (Guiton A.C, 1998). Το αίμα μεταφέρεται από την αρτηρία στο φίλτρο, το οποίο απομακρύνει τα άχρηστα προϊόντα από το αίμα και στη συνέχεια το αίμα επιστρέφει την φλέβα μέσω της φλεβικής γραμμής

Η μεταφορά των ουσιών στο υγρό της αιμοκάθαρσης από το αίμα του ασθενούς γίνεται βάση 3 βασικών μηχανισμών. Οι τρεις αυτοί βασικοί μηχανισμοί είναι:

- Η Διάχυση, μέσω της οποίας μετακινούνται διαλύτες ουσιών χωρίς την μετακίνηση του υγρού
- Η Διήθηση, μέσω της οποίας μετακινούνται ταυτόχρονα οι διαλύτες ουσιών και το υγρό
- Η Ώσμωση, μέσω της οποίας μετακινείται υγρό χωρίς να μετακινηθούν ουσίες.

Παρατηρείται μία αυξητική τάση κατά τα τελευταία έτη ως προς τη χρησιμοποίηση της οικιακής κάθαρσης. Η συγκεκριμένη τάση δύναται να δικαιολογηθεί, εάν ληφθούν υπόψη τα ποικίλα πλεονεκτήματα, που μπορεί να έχει η οικιακή κάθαρση. Ορισμένα από τα πλεονεκτήματα στα οποία είναι σημαντικό να γίνει αναφορά είναι η ποιότητα ζωής, αλλά και τα κλινικά οφέλη. Επιπλέον, η αιμοκάθαρση και η περιτοναϊκή διάλυση στον οικιακό χώρο του ασθενούς συμβάλλουν στην ενίσχυση της αυτονομίας του, καθώς και στην αύξηση της ευελιξίας τους, διότι με αυτόν τον τρόπο δεν καθίστανται αναγκαίες οι συχνές επισκέψεις του σε κάποιο κέντρο αιμοκάθαρσης. Αξίζει να σημειωθεί ότι, σύμφωνα με μελέτες που έχουν γίνει αναφορικά με το εν λόγω ζήτημα, έχει παρατηρηθεί η βελτίωση, εν γένει, της υγείας του ασθενούς. Για να γίνει αυτό πιο σαφές, οι ασθενείς, που κάνουν χρήση της οικιακής κάθαρσης εν συγκρίσει με αυτούς που πραγματοποιούν την αιμοκάθαρσή τους στο ανάλογο κέντρο, παρουσιάζουν καλύτερη αρτηριακή πίεση, υπερτροφία αριστερής κοιλίας, γονιμότητα, ποιότητα ύπνου και υπερφόρτωση υγρών (Culleton et al., 2007; Rocco et al., 2011; Barua et al., 2008; Hanly & Pierratos, 2001). Εντούτοις, παρ' όλο που η οικιακή κάθαρση μπορεί να συνεπιφέρει όλα τα παραπάνω οφέλη, από τα αποτελέσματα που διεξήχθησαν από μία αμερικανική έρευνα έγινε εμφανές ότι η πλειοψηφία των ασθενών προτιμά τη πραγματοποίηση αιμοκάθαρσης με επισκέψεις στα ιατρικά κέντρα τρεις ημέρες την εβδομάδα. (USRDS annual data report 2016).

Επί παραδείγματι, τα ποσοστά των ασθενών, που εφαρμόζουν την οικιακή κάθαρση στη χώρα του Καναδά κυμαίνονται μεταξύ 20%-25%. Τα μικρά ποσοστά είναι δυνατόν να δικαιολογηθούν, εάν λάβουμε υπόψη ότι η κατ' οίκον αιμοκάθαρση μπορεί να αποτελέσει μία πειστική και αγχωτική διαδικασία τόσο για μερικούς ασθενείς όσο και για κάποιους φροντιστές. Συμπερασματικά, ο τρόπος με τον οποίο θα πραγματοποιηθεί η διαδικασία της αιμοκάθαρσης αποτελεί ένα ατομικό ζήτημα, καθώς θα πρέπει να ληφθούν υπόψη οι ανάγκες του εκάστοτε ασθενή, αλλά και οι προσωπικές του προτιμήσεις.

Μερικοί λόγοι για τους οποίους μπορεί να αποτελέσει τροχοπέδη η κατ' οίκον αιμοκάθαρση ως προς την εφαρμογή της και να συμβάλλει στην αύξηση του άγχους των φροντιστών και των

ασθενών είναι η συνθετότητα, που χαρακτηρίζει τη συγκεκριμένη θεραπεία και η ανησυχία ως προς το αν επετεύχθη σε ικανοποιητικό βαθμό η διαδικασία της διύλισης. Ένας ακόμη λόγος για τον οποίο μπορεί να αποφεύγεται η συγκεκριμένη μέθοδος είναι ο απαιτούμενος χρόνος, αλλά και τις ευθύνες που επωμίζονται ο ασθενής ή ο φροντιστής. Πιο συγκεκριμένα, οι τελευταίοι είναι υπεύθυνοι για μία σειρά πραγμάτων, όπως είναι η συντήρηση του μηχανήματος και οι γενικότερες επιπλοκές που ενδέχεται να προκύψουν (Pirkin et al., 2010).

Επιπλέον, οι δυσκολίες που παρουσιάζονται με την αγγειακή πρόσβαση μπορούν να επιβαρύνουν σημαντικά τους φροντιστές. Συγκεκριμένα, υπάρχει περίπτωση να εμφανιστούν επιπλοκές κατά τη διάρκεια της θεραπείας, οι οποίες μπορεί να επιδεινώσουν τόσο την υγεία του περιθαλπόμενου όσο και το άγχος του φροντιστή, καθώς θα πρέπει να συνοδεύει το αγαπημένο του πρόσωπο σε συχνότερα ραντεβού στο νοσοκομείο. Τέτοιου είδους συμβάντα μπορεί να είναι χρονοβόρα και αποκαρδιωτικά για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους (Λεβεντογιάννη, 2021).

Ως αποτέλεσμα, ορισμένοι από αυτούς μπορεί να ανησυχούν για την πιθανότητα εμφάνισης αρνητικών επιπτώσεων και ανεπαρκούς διύλισης, το οποίο μπορεί να τους επιφέρει ψυχική ταλαιπωρία και ενδεχόμενες συγκρούσεις. Μολονότι η αυξημένη υποστήριξη από την οικογένεια ή τους στενούς φίλους έχει συνδεθεί με τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, την προσκόλληση στη θεραπεία και την ποιότητα ζωής των ασθενών με αιμοκάθαρση, ωστόσο το άγχος των φροντιστών αποτελεί επίσης ανησυχητικό πρόβλημα (Kimmel 2001, Ahrari et al. 2014, Ibrahim et al. 2015).

Επιπλέον, οι καθημερινές απαιτήσεις αναφορικά με τη φροντίδα ενός αιμοκαθαιρόμενου ασθενούς μπορεί να προκαλέσουν στους φροντιστές ψυχολογικά προβλήματα (Avsar et al. 2013- Qyinan 2005). Συγκεκριμένα, το άγχος του φροντιστή μπορεί να αυξάνεται όσο αυξάνεται και η ένταση ή η σοβαρότητα της θεραπείας, επιδεινώνοντας ενδεχομένως την υγεία του φροντιστή και αφήνοντάς του ελάχιστο χρόνο για προσωπικό χρόνο (Alnazly 2016).

1.6.2 Περιτοναϊκή κάθαρση

Η Περιτοναϊκή κάθαρση αποτελεί μια εναλλακτική μορφή αιμοκάθαρσης και η πρώτη αναφορά της εμφανίζεται στη δεκαετία του '40. Αρχικά, τη περιτοναϊκή κάθαρση τη χρησιμοποιούσαν

ασθενείς οι οποίοι αναζητούσαν μια ήπια μορφή θεραπείας. Στη συνέχεια η περιτοναϊκή κάθαρση αποτέλεσε μια τεκμηριωμένη θεραπευτική επιλογή για τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου. Η περιτοναϊκή κάθαρση πραγματοποιείται μέσω της εισαγωγής 1-2 λίτρων πυκνών σακχαρούχων-αλατούχων διαλυμάτων στην περιτοναϊκή κοιλότητα που αντικαθίσταται κάθε 4-6 ώρες με φρέσκο διάλυμα. Κατά την περιτοναϊκή κάθαρση επέρχεται κάθαρση του αίματος η οποία πραγματοποιείται μέσω ενός ειδικού καθετήρα που τοποθετείται στην περιτοναϊκή κοιλότητα. Μέσω του ειδικού αυτού καθετήρα εισάγονται στο αίμα διαλύματα τα οποία βοηθούν στην ανταλλαγή των υγρών και των ηλεκτρολυτών. Ωστόσο κατά την εμφύτευση του καθετήρα είναι πιθανό να εισέρχονται μικρόβια στην κοιλιακή χώρα (Γεωργακοπούλου, 2000).

Η περιτοναϊκή κάθαρση αποτελεί μια πιο οικονομική επιλογή και δίνει τη δυνατότητα στον ασθενή να παραμείνει στο σπίτι του εφόσον μπορεί να υπάρξει αυτοφροντίδα (Μαργέλος, 2009). Πριν την περιτοναϊκή κάθαρση, ο ασθενής ενημερώνεται και εκπαιδεύεται από εξειδικευμένο νοσηλευτή αναφορικά με την εφαρμογή της περιτοναϊκής κάθαρσης. Επιπλέον η περιτοναϊκή κάθαρση δεν συνίσταται εάν έχουν προηγηθεί χειρουργικές επεμβάσεις ή συμφύσεις στην κοιλιακή χώρα.

Η μεταφορά των ουσιών κατά την περιτοναϊκή κάθαρση πραγματοποιείται μέσω μιας μεμβράνης, η οποία αποτελείται από το αίμα των τριχοειδών του περιτόναιου και το διάλυμα της περιτοναϊκής κάθαρσης στην περιτοναϊκή κοιλότητα. Στα άτομα που πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, στο αίμα των τριχοειδών του περιτόναιου παρατηρείται περίσσεια κρεατινίνης, ουρίας καθώς και άλλων διαλυμένων ουσιών (Daugirdas et al., 2008).

Κατά την διαδικασία της περιτοναϊκής κάθαρσης από το αίμα των περιτοναϊκών υγρών διαχέονται ουραιμικές διαλυμένες ουσίες και K^+ , ενώ προς την αντίθετη κατεύθυνση διαχέεται γλυκόζη, γαλακτικό οξύ, HCO_3^- και Ca . (Καραφέρη, 2011). Επιπλέον παρατηρείται υπερδιήθηση, η οποία οφείλεται στη διαφορά ωσμωτικότητας ανάμεσα στο υπότονο διάλυμα της κάθαρσης και στο υπότονο διάλυμα του αίματος. Τέλος, μέσω των λεμφαγγείων γίνεται η απορρόφηση του υγρού.

Θεωρητικά όλοι οι ασθενείς μπορούν να ενταχθούν σε ένα πρόγραμμα περιτοναϊκής κάθαρσης, το γεγονός αυτό οδηγεί σε μείωση τόσο της θνησιμότητας όσο και της θνητότητας (Nicolas, 2003). Οι ασθενείς οι οποίοι μπορούν να χρησιμοποιήσουν την περιτοναϊκή κάθαρση

είναι οι ασθενείς στους οποίους δεν μπορεί να εφαρμοστεί αγγειακή προσπέλαση, οι ασθενείς με καρδιαγγειακά προβλήματα, οι παιδιατρικοί ασθενείς και οι διαβητικοί ασθενείς. Επιπλέον σημαντικό ρόλο στην επιλογή των ασθενών που θα χρησιμοποιήσουν την περιτοναϊκή κάθαρση παίζουν οι ενδοκοιλιακές συμφύσεις, το ιστορικό ρήξης εκκολπωμάτων, η διαπιστωμένη ανεπάρκεια περιτόναιου για υπερδιήθηση ή διάχυση, κ.α..

Υπάρχουν δυο τρόποι θεραπείας με την περιτοναϊκή κάθαρση, η Συνεχής Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση και η Αυτοματοποιημένη Περιτοναϊκή Κάθαρση. Ο ασθενής μπορεί να επιλέξει τον τρόπο της θεραπείας του, λαμβάνονται υπόψη του τα κριτήρια επιλογής τα οποία διαφέρουν ελαφρώς για τις δυο μεθόδους (Nicolas T. ,2003) . Συγκεκριμένα:

- Κατάλληλοι για τη Συνεχής Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση είναι οι ασθενείς που η περιτοναϊκή τους μεμβράνη μεταφέρει ουσίες με αργό ή με μέτριο ρυθμό, ενώ κατάλληλοι και για τους δυο τρόπους είναι οι ασθενείς που μπορούν να κάνουν την θεραπεία στο σπίτι, ασθενείς που έχουν ιστορικό επιτεπλεγμένης καρδιαγγειακής νόσου, παιδιά που έχουν μικρή σωματική ανάπτυξη καθώς και ασθενείς με σοβαρή υπέρταση

1.6.3 Μεταμόσχευση νεφρού

Η μεταμόσχευση νεφρού πραγματοποιείται σε πολλές χώρες παγκοσμίως και αποτελεί το πιο διαδεδομένο είδος μεταμόσχευσης. Αναφορικά με τη θεραπεία της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας, η μεταμόσχευση είναι η πιο ενδεδειγμένη θεραπευτική αντιμετώπιση. Τα τελευταία χρόνια το ποσοστό των ατόμων που επιλέγει την μεταμόσχευση νεφρού έχει αυξηθεί σημαντικά και αυτό οφείλεται στις επιτυχημένες επιχειρήσεις που έχουν πραγματοποιηθεί. Τη σημερινή εποχή συγκριτικά με τα προηγούμενα χρόνια υπάρχουν περισσότερες πιθανότητες θετικών αποτελεσμάτων. Σε διάστημα 10 ετών καταγράφηκαν κατά μέσο όρο 60 μεταμοσχεύσεις τον χρόνο από πτωματικούς δότες, ενώ 40-70 μεταμοσχεύσεις από ζωντανούς δότες (Γερογιάννη & Γερογιάννη, 2006). Στην Ελλάδα οι μεταμοσχεύσεις ξεκίνησαν το 2001, με την ίδρυση του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων ΕΟΜ. Από την ίδρυση του οργανισμού και έκτοτε έχουν πραγματοποιηθεί περισσότερες από 3000 μεταμοσχεύσεις. Η Ισπανία κατατάσσεται πρώτη στη λίστα των χωρών με τις περισσότερες μεταμοσχεύσεις, ενώ η Ελλάδα

παραμένει χαμηλά στην κατάταξη λόγων της μη ενημέρωσης και της άρνησης των πολιτών για τη δωρεά οργάνων (Wesolowska-Gorniak et al., 2020).

Κατά την διαδικασία της μεταμόσχευσης νεφρού, τοποθετείται στον ασθενή ένα νεφρό το οποίο είτε προέρχεται από ζωντανό δότη όπως είναι οι γονείς ή τα αδέρφια εάν είναι συμβατοί δότες, είτε από πτωματικό δότη, δηλαδή από κάποιον που είναι εγκεφαλικά νεκρός. Με την μεταμόσχευση, ο ασθενής αντιμετωπίζει οριστικά το πρόβλημα της νεφρικής ανεπάρκειας και δεν χρειάζεται να υποβληθεί ξανά σε περιτοναϊκή κάθαρση ή αιμοκάθαρση.

Η προϋπόθεση για να γίνει μια μεταμόσχευση νεφρού είναι η ύπαρξη όσο το δυνατόν μεγαλύτερης ανοσολογικής ταύτισης ανάμεσα στους ιστούς του δέκτη με τους ιστούς του δότη. Επιπλέον οι υποψήφιοι προς μεταμόσχευση δεν πρέπει να πάσχουν από άλλα προβλήματα υγείας καθώς σε αντίθετη περίπτωση αυξάνεται τόσο ο κίνδυνος της επέμβασης όσο και ο κίνδυνος απόρριψης του μόσχευματος. Μετά την επέμβαση ο ασθενής παραμένει στο νοσοκομείο για ημέρες και αρκετές εβδομάδες στο σπίτι μέχρι να αναρρώσει πλήρως, ενώ το μόσχευμα χρειάζεται εβδομάδες για να ξεκινήσει να λειτουργεί φυσιολογικά.

Για όσο το μόσχευμα λειτουργεί ο ασθενής λαμβάνει καθημερινά ανοσοκατασταλτικά φάρμακα έτσι ώστε ο οργανισμός του να μην απορρίψει το μόσχευμα. Τα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα ενώ βοηθούν τον οργανισμό ώστε να μην απορρίψει το μόσχευμα, μειώνουν την αντίσταση του ασθενούς σε λοιμώξεις με αποτέλεσμα το άτομο να είναι ευάλωτο απέναντι σε πιθανές λοιμώξεις. Εξαιρετικά σημαντικό κρίνεται το άτομο να συνεχίσει τις τακτικές επισκέψεις στον ιατρό ακόμα και μετά την μεταμόσχευση νεφρού. (González-Molina *et al.*, 2016).

Η μεταμόσχευση νεφρού αποτελεί τη μεταμόσχευση με τα μεγαλύτερα ποσοστά επιτυχίας σε αντίθεση με μεταμοσχεύσεις άλλων οργάνων. Επιπρόσθετα, έχει αποδειχθεί πως οι ασθενείς οι οποίοι έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής και μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής συγκριτικά με τους ασθενείς οι οποίοι κάνουν αιμοκάθαρση (Damjanov, 2009). Η αναμονή των ασθενών στην λίστα μεταμοσχεύσεων είναι μεγάλη καθώς ο αριθμίων των δωτών είναι αρκετά μικρός. Το απρόβλεπτο στην διαδικασία της μεταμόσχευσης είναι εάν και για πόσο καιρό θα λειτουργήσει το μόσχευμα στον ασθενή (Δημητριάδη, 2015). Απαραίτητα ώστε να είναι επιτυχή μια μεταμόσχευση νεφρού θεωρείται η συμβατότητα της ομάδας ανάμεσα στον δότη και στον λήπτη, η συμβατότητα των ιστικών αντιγόνων, η αρνητική διασταύρωση

δότη-λήπτη, η κατάλληλη χειρουργική αντιμετώπιση και η όσο δυνατόν πιο γρήγορη αποστολή του μοσχεύματος στον υποψήφιο λήπτη.

1.6.4 Αγγειακή Προσπέλαση

Η αγγειακή προσπέλαση ή αλλιώς αναστόμωση πραγματοποιείται χειρουργικά στους ασθενείς οι οποίοι πρόκειται να υποβληθούν σε αιμοκάθαρση. Επικρατεί η συμφωνία πως η αγγειακή προσπέλαση γίνεται στο άκρο που ο ασθενείς χρησιμοποιεί λιγότερο. Η προσπέλαση ουσιαστικά «ανοίγει» έναν προσβάσιμο δρόμο ώστε το αίμα να μετακινείται ευκολότερα από το σώμα μετακινούμενο προς το μηχάνημα αιμοκάθαρσης για να απαλλαγεί από τις άχρηστες ουσίες και να επιστρέψει στο σώμα με μεγαλύτερη ταχύτητα από αυτήν που μπορεί να έχει περνώντας από μια απλή περιφερειακή φλέβα. Υπάρχουν τρεις τύποι αγγειακής προσπέλασης, η πρωτογενής αρτηριοφλεβική αναστόμωση (fistula), το συνθετικό αρτηριοφλεβικό μόσχευμα και ο κεντρικός φλεβικός καθετήρας.

Η πρωτογενής αρτηριοφλεβική αναστόμωση αποτελεί τη χειρουργική αναστόμωση μιας φλέβας και μιας αρτηρίας του ατόμου. Η αναστόμωση πραγματοποιείται συνήθως στην περιοχή του αγκώνα ή του καρπού. Κατά τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης γίνεται είσοδος δυο βελονών στη φλέβα της fistula, όπου από την μια βελόνα εξέρχεται το αίμα από τον ασθενή προς το μηχάνημα και από την άλλη επιστρέφει από το μηχάνημα προς τον ασθενή. Η πρωτογενής αρτηριοφλεβική αναστόμωση είναι ο τύπος αγγειακής προσπέλασης που χρησιμοποιείται σαν πρώτη επιλογή από τους ειδικούς καθώς εμφανίζει μικρότερο ποσοστό επιπλοκών και προσφέρει μεγαλύτερους χρόνους λειτουργίας. Επιπρόσθετα για να μπορέσει να εφαρμοστεί η fistula χρειάζεται οι φλέβες του ασθενή να είναι σε καλή κατάσταση (Lok, 2007).

Αρκετές φορές οι φλέβες των ασθενών δεν είναι σε κατάλληλη κατάσταση ώστε να εφαρμοστεί η fistula ο γιατρός επιλέγει να χρησιμοποιήσει το συνθετικό αρτηριακό μόσχευμα, δηλαδή ένα συνθετικό εύκαμπτο σωλήνα το οποίο τοποθετείται κάτω από το δέρμα του ασθενούς και ενώνει μια αρτηρία με μια φλέβα. Σε αυτή τη περίπτωση αυτή οι βελόνες για την αιμοκάθαρση εισέρχονται στον συνθετικό σωλήνα και όχι στις φλέβες του ασθενούς. Με τη μέθοδο του συνθετικού αρτηριοφλεβικού μοσχεύματος είναι αρκετά πιθανό να επιπλοκές όπως η θρόμβωση αγγείων ή η στένωση ή η λοίμωξη (Λαμπρόπουλος, 2008).

Ο κεντρικός φλεβικός καθετήρας είναι ένας λεπτός σωλήνας που τοποθετείται συνήθως σε κεντρικές φλέβες του ασθενούς (Factor & Sznajder, 1992).. Χρησιμοποιείται συνήθως όταν υπάρχει ανάγκη για άμεση αιμοκάθαρση σε ασθενή που δεν έχει fistula ή μόσχευμα και η κατάσταση της υγείας του δεν δίνει τα χρονικά περιθώρια ώστε να δημιουργηθούν η fistula ή το μόσχευμα. Στην περίπτωση αυτή η αιμοκάθαρση πραγματοποιείται μέσω των κεντρικών καθετήρων. Οι κεντρικοί καθετήρες δύναται να χρησιμοποιηθούν ως μόνιμη μέθοδος αγγειακής προσπέλασης στις περιπτώσεις όπου είναι αδύνατη η δημιουργία fistula ή μοσχεύματος εξαιτίας της καρδιακής λειτουργίας του ασθενούς. Σε σχέση με τις δυο παραπάνω περιπτώσεις οι καθετήρες δεν απαιτούν την είσοδο βελονών διότι η μετακίνηση του αίματος γίνεται μέσω του διπλού αυλού.

1.6.5 Διατροφική Υποστήριξη

Έχει διαπιστωθεί πως η τήρηση μιας διαιτητικής αγωγής από την πλευρά των νεφροπαθών συμβάλει στην μείωση κάποιων επιπλοκών καθώς και στην καθυστέρηση της εξέλιξης της νόσου και κατ' επέκταση στην έναρξη της υποκατάστασης με αιμοκάθαρση (Burrowes et al., 1992). Η διαιτητική αγωγή προσαρμόζεται στον κάθε ασθενή ανάλογα με την κατάσταση της κατάστασης της νεφρικής ανεπάρκειας, τη μέθοδο υποκατάστασης που θα χρησιμοποιηθεί, την ψυχοσωματική κατάσταση του ατόμων καθώς και τα υπάρχοντα προβλήματα υγείας του (Θανασά, 1996). Οι λόγοι που συνιστάται στους ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια να ακολουθούν διαιτητική αγωγή είναι η αποφυγή διαταραχής της ισορροπίας του ύδατος και των ηλεκτρολυτών, η μείωση της συγκέντρωσης των προϊόντων μεταβολισμού του αζώτου, η επιβράδυνση του ρυθμού με τον οποίο εξελίσσεται η νεφρική ανεπάρκεια καθώς και η διατήρηση μιας ιδανικής κατάστασης θρέψης.

1.6.6 Άσκηση κατά την διάρκεια της αιμοκάθαρσης και άσκηση εκτός αιμοκάθαρσης

Είναι γεγονός πως η γυμναστική και γενικότερα η άσκηση, αποτελεί μία σημαντική ενίσχυση τόσο για την πρόσληψη οποιασδήποτε νόσου όσο και για την αντιμετώπιση ή σταθεροποίησή της. Άλλωστε η καθημερινή άσκηση, χαρακτηρίζεται ως μια από τις συνήθειες για την «καλή» ζωή. Επομένως, έτσι συμβαίνει και στην περίπτωση της νεφρικής ανεπάρκειας. Συγκεκριμένα, οι θετικές συνέπειες της σωματικής άσκησης σε ασθενείς που έχουν φτάσει στο τελευταίο

στάδιο της νεφρικής ανεπάρκειας, διακρίνονται στην ενδυνάμωση των λειτουργικών ικανοτήτων τους στην αντιμετώπιση προβλημάτων υγείας που σχετίζονται με την καρδιά αλλά και στην ψυχαγωγία τους. Όμως, όπως υποστηρίζει η Χατζή (2018) οι ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια που προτιμούν να μπουν σε προγράμματα σωματικής άσκησης είναι ελάχιστοι, και για το λόγο αυτό, αρκετά προγράμματα λαμβάνουν χώρα το ίδιο χρονικό διάστημα με την διαδικασία της αιμοκάθαρσης

Στο σημείο αυτό, αξίζει να σταθεί κανείς σε μελέτες που έχουν διενεργηθεί στο παρελθόν αναφορικά με το ζήτημα της σωματικής άσκησης στην νεφρική νόσο. Ειδικότερα, σύμφωνα με τον Johansen & Painter (2012), ο αριθμός των μελετών που έχουν εξετάσει τις επιπτώσεις της γυμναστικής σε ανθρώπους που βρίσκονται αντιμέτωποι με το τελικό στάδιο της νεφρικής ανεπάρκειας είναι αρκετά μεγάλος, ωστόσο δεν έχει γίνει έλεγχος της επίδρασης της γυμναστικής σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Οι αιτίες για την συγκεκριμένη έλλειψη αναφέρονται στην επικινδυνότητα που έχουν οι διάφορες μετρήσεις σε αυτούς τους ασθενείς.

Σε κάθε περίπτωση, υπάρχουν αρκετά προγράμματα σωματικής άσκησης που έχουν οργανωθεί στο παρελθόν και χρησιμοποιούνται ακόμα και στις μέρες μας. Πιο συγκεκριμένα, το 2004 οι Daul, Schafers και Daul & Philip, ανέπτυξαν ένα πρόγραμμα γυμναστικής για ασθενείς με νεφρική νόσο. Το συγκεκριμένο, πρόγραμμα, χαρακτηρίζεται ως ένα πρόγραμμα άσκησης αρκετά ήπιο. Η άσκηση γίνεται με την βοήθεια ενός ποδηλάτου-κρεβατιού εργομετρίας, και στοχεύει στην ενδυνάμωση, στην ελαστικότητα καθώς και στην χαλάρωση των ασθενών. Τονίζεται δε, πως με το συγκεκριμένο πρόγραμμα ενισχύει σε σημαντικό βαθμό η λειτουργική ικανότητα των ασθενών, ενώ παράλληλα, έχει καταγραφεί πως οι ασθενείς που ακολουθούν το συγκεκριμένο πρόβλημα μπορούν να εκτελούν μόνοι διάφορες σωματικές κυρίως εργασίες της καθημερινής τους ζωής, χωρίς την βοήθεια ειδικού.

Εύλογο είναι το ερώτημα για τον αν υπάρχουν αρνητικές επιπτώσεις από τα εν λόγω πρόγραμμα γυμναστικής. Ωστόσο, οι Daul, Schafers και Daul & Philip (2004) ισχυρίζονται πως τα δεν έχουν σημειωθεί έως τώρα προβλήματα από το πρόγραμμά τους, τη στιγμή που αυτό θεωρείται ως ένα από τα καλύτερα προγράμματα γυμναστικής και ενδυνάμωσης για αυτήν την κατηγορία ανθρώπων.

Ωστόσο, στο σκέλος της γυμναστικής άσκησης, πρέπει να εξεταστούν τα σημεία εκείνα, που κάνουν την εφαρμογή μοντέλου γυμναστικής ευνοϊκή αν όχι αναγκαία για τους ασθενείς με νεφρική νόσο. Πιο συγκεκριμένα, εξαιτίας της διαδικασίας της αιμοκάθαρσης, οι ασθενείς αισθάνονται καθημερινά μία γενικότερη κόπωση αλλά και μυϊκή χαλαρότητα (Johansen et al, 2000). Ακολούθως, ερευνητές και γιατροί υποστηρίζουν πως η αδυναμία αυτή ενδέχεται να αυξήσει ή και να δημιουργήσει καινούργια προβλήματα στους συγκεκριμένους ασθενείς, όπως για παράδειγμα τα προβλήματα καρδιάς (Painter & Roshanravan, 2013).

Επομένως, γίνεται αντιληπτό πως η κατάσταση που δημιουργεί η νεφρική ανεπάρκεια σε συνδυασμό με την έλλειψη σωματικής άσκησης, ενδέχεται να οδηγήσει σε αύξηση του χρόνου και των περιστατικών νοσηλείας αλλά και σε αύξηση των θανάτων. Σύμφωνα, λοιπόν με τους Bolton et al (2005) κρίνεται απαραίτητο, να κινητοποιηθούν οι ασθενείς για να ακολουθήσουν το δρόμο της σωματικής άσκησης, στα πλαίσια της αντιμετώπισης αλλά και της πρόσληψης ασθενειών που σχετίζονται με παθήσεις του νεφρού και δη της χρόνια νεφρικής ανεπάρκειας. Επιπλέον, η διάρκεια της σωματικής άσκησης που προτείνεται είναι τα τριάντα λεπτά σε καθημερινή βάση. Αν το τελευταίο δεν είναι εφικτό, τότε θα πρέπει οι εν λόγω ασθενείς να γυμνάζονται τουλάχιστον 4 φορές την εβδομάδα. Φυσικά τόσο η συχνότητα, όσο και η ένταση της σωματικής δραστηριότητας θα πρέπει να είναι προσαρμοσμένη στις διαφορετικές ανάγκες και συνθήκες του κάθε ανθρώπου. Το σημαντικότερο όμως είναι ότι ο κάθε ασθενής μπορεί να αρχίσει να αθλείται ήπια στην αρχή, ακόμη και εάν δεν έχει ασκηθεί ποτέ στο παρελθόν. Τα πλεονεκτήματα που προσφέρει η πραγματοποίηση οποιασδήποτε σωματικής άσκησης στον οργανισμό ατόμων που πάσχουν από χρόνια νεφρική νόσο είναι πολλά και εντός αυτών περιλαμβάνονται: η διατήρηση της μυϊκής μάζας, η αύξηση της σωματικής δύναμης και αντοχής, η εξασφάλιση της καλύτερης καρδιαγγειακής λειτουργίας και η πτώση των ποσοστών χρόνιων φλεγμονών (Heiwe S, Jacobson SH, 2011). Δεν μπορούμε όμως να παραβλέψουμε και το γεγονός ότι η σωματική δραστηριότητα, εκτός από τα οφέλη που προσφέρει σε σωματικό επίπεδο, προσφέρει και πολλά οφέλη στην ψυχολογία του ατόμου. Η διάθεσή του βελτιώνεται, το άγχος και το στρες περιορίζονται σημαντικά και ο ασθενής αναβαθμίζει αισθητά την ποιότητα που έχει στην καθημερινή του ζωή.

Επιπρόσθετα, η άσκηση λειτουργεί και ως φάρμακο ενάντια στην καταπολέμηση της κατάθλιψης. Ο ασθενής που πάσχει από Χρόνια Νεφρική Νόσο μπορεί πλέον να νιώθει πιο

λειτουργικός και παραγωγικός. Η τόνωση του μυϊκού του συστήματος σε συνδυασμό με την πιο αισιόδοξη ματιά που έχει στη ζωή, λόγω της καλύτερης του ψυχολογίας, τον βοηθούν να νιώθει αυτόνομος και να μπορεί να λειτουργεί ανεξάρτητα στην καθημερινότητά του. Σε ασθενείς οι οποίοι ήδη πάσχουν και από άλλες ασθένειες, όπως ο διαβήτης και η αρτηριακή πίεση, η συμβολή της άσκησης είναι αρκετά σημαντική μιας και τους βοηθάει να μην αυξήσουν κι άλλο τον αριθμό των φαρμάκων που παίρνουν, αποφεύγοντας την επιπλέον επιβάρυνση του νεφρικού τους συστήματος.

Σε όλες τις περιπτώσεις αυτό που έχει την μεγαλύτερη σημασία και αξίζει να τονιστεί είναι το γεγονός ότι οι ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Νόσο δεν χρειάζεται σε καμία περίπτωση να κάνουν εκπτώσεις στην ποιότητα της ζωής τους ή να στερηθούν συγκεκριμένες δραστηριότητες. Το μόνο που χρειάζεται να κατανοήσουν κυρίως και με την στήριξη των οικείων ανθρώπων τους είναι ότι μπορούν να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή, απλά καταβάλλοντας παραπάνω προσπάθεια σε σχέση με τους συνανθρώπους τους, Η ένταξη της άσκησης στην καθημερινότητά τους είναι μια από αυτές τις προσπάθειες.

1.7 Νοσηρότητα και θνητότητα στη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια

Η χρόνια νεφρολογική νόσος είναι μια νόσος η οποία λειτουργεί με αρκετά πολύπλοκο τρόπο και προκαλεί υψηλά ποσοστά θανάτων, μιας και οι ασθενείς αυτοί πλήττονται από αθηροσκλήρωση και οδηγούνται σε καρδιακή ανεπάρκεια (Phipps, 2001). Το γεγονός ότι οι νεφροπαθείς είναι ασθενείς οι οποίοι έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού είναι αυτό που αυξάνει σημαντικά το ποσοστό των θανάτων λόγω του κινδύνου των επιπλοκών από το χειρουργείο και του χαμηλού αμυντικού τους συστήματος λόγω της ανοσοκαταστολής

Κεφάλαιο 2: Φροντιστής νευροπαθούς

2.1 Η έννοια της φροντίδας

Ο όρος της έννοιας «οικογενειακή φροντίδα» παρόλο που δεν μπορεί να οριστεί επαρκώς, συνδέεται άμεσα με την οποιαδήποτε είδους βοήθεια, περιποίηση και φροντίδα που μπορεί να προσφέρει ένα οικείο ή φιλικό πρόσωπο σε ένα άτομο του στενού του περιβάλλοντος. Χαρακτηριστικό γνώρισμα της συγκεκριμένης έννοιας είναι ότι το άτομο που παρέχει την παραπάνω φροντίδα, το κάνει ξεπερνώντας κάθε όριο ανιδιοτέλειας. Ουσιαστικά παραμερίζει τον εαυτό του και τις ανάγκες του, τις οποίες τις βάζει και δεύτερη μοίρα και περιστρέφει όλη του την καθημερινότητα γύρω από την φροντίδα του αγαπημένου του προσώπου. Το άτομο που βάζει τον εαυτό του σε αυτή τη διαδικασία επιβαρύνεται με μεγάλο οικονομικό κόστος, απομονώνεται από το περιβάλλον του και διακατέχεται από αυξημένο άγχος και κόπωση (Schulz & Martire 2004).

Σύμφωνα με τους Zarit και Edwards (2008), η προσφορά βοήθειας και φροντίδας προκειμένου ένα οικείο μας πρόσωπο να μπορεί να είναι αυτόνομο, πρέπει να γίνεται σε διαρκή και σταθερή βάση. Η φροντίδα και περιποίηση είναι ζωτικής σημασίας για την επιβίωση του ατόμου, κάτι το οποίο καταδεικνύεται ύστερα από μια πληθώρα επιστημονικών ερευνών (Watson, 1985; Roach, 1992; Leininger, 1988).

Μέσω της φροντίδας του δικού του ανθρώπου, ο φροντιστής αντιλαμβάνεται την σημασία της δικής του ύπαρξης και ουσιαστικά διακατέχεται όλη του η ύπαρξη από την έννοια του ανθρωπισμού. Αναπτύσσει εκείνες τις δεξιότητες που θα του επιτρέψουν να είναι σε θέση να προσφέρει την φροντίδα του με τρόπο ο οποίος να είναι ο ενδεδειγμένος για τον ασθενή και να μεγιστοποιεί τις πιθανότητες επιβίωσης του με αξιοπρέπεια. Ο φροντιστής «γυμνάζει» ο ίδιος εσωτερικά μέσα από αυτή του την προσφορά και φροντίδα (Mayeroff, 1971). Ο Van Manen (2000) αναφέρει ότι ο φροντιστής έχει την ευθύνη του αγαπημένου του προσώπου και αυτό είναι μια διαδικασία η οποία τον ωθεί να δίνει συνεχώς τον καλύτερο εαυτό του., χωρίς να επαναπαύεται. Σύμφωνα με τους θεωρητικούς της φροντίδας, η φροντίδα γίνεται στάση ζωής για τους ανθρώπους που την προσφέρουν και είναι ένας τρόπος να μετριάσουν και να περιορίσουν το άγχος που βιώνουν (Mayeroff, 1971; Roach, 1987; Benner & Wrubel. 1989; Cheung, 1998).

2.2 Το στρες της φροντίδας

Από πολλούς επιστήμονες θεωρείται πως οι υπηρεσίες φροντίδας που προσφέρονται ανεπίσημα σχετίζονται τις αντίστοιχες υπηρεσίες που παρέχονται στους ασθενείς από άτομα του φιλικού και οικογενειακού περιβάλλοντος. Επιπλέον, φαίνεται πως αυτό το είδος της φροντίδας κατηγοριοποιείται σε δύο σημεία. Το ένα σημείο συνδέεται από το συναίσθημα, ήτοι τα συναισθήματα που τρέφουν οι φίλοι και συγγενείς για τους ασθενείς, ενώ το άλλο σημείο αποτελεί η καθαρή προσφορά φροντίδας (Τζιτζίκος, 2010).

Όσον αφορά τα άτομα που βρίσκονται αντιμέτωπα με τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, η πάθηση αυτή, στις περισσότερες περιπτώσεις καθιστά τα συγκεκριμένα άτομα ανήμπορα να ικανοποιήσουν τις καθημερινές και βασικές τους ανάγκες. Άμεση απόρροια αυτής της κατάστασης, αποτελεί η λήψη φροντίδας είτε από εξειδικευμένους φροντιστές είτε από φροντιστές που προέρχονται από το κοινωνικο-οικογενειακό περίγυρο. Ωστόσο, αυτό το απαιτητικό είδος φροντίδας σε συνδυασμό με την διάρκεια της πάθησης, μετατρέπεται σε μία σημαντική επιβάρυνση για τους φροντιστές (Τζιτζίκος, 2010).

Σύμφωνα με τους Pearlin & Kaplan (1983) και Lyons και συν (2002) η μακροχρόνια φροντίδα δύναται να οδηγήσει σε ψύχρανση των σχέσεων μεταξύ ασθενούς και του φροντιστή. Αυτό συμβαίνει, καθώς παρατηρείται το φαινόμενο, η προσφορά αγάπης, συμπόνοιας και φροντίδας να μην είναι αμφίδρομη, και να γίνεται μόνο από την πλευρά του φροντιστή προς αυτή του ασθενή, αποτέλεσμα να δημιουργείται επιπλέον άγχος και στρες στον φροντιστή. Επομένως, είναι λογικό να ειπωθεί πως η σχέση μεταξύ οικογενειακού φροντιστή ή φίλου φροντιστή και ασθενούς «χαλαεί» και μεταμορφώνεται σε μία απλή και γενική σχέση ανάμεσα σε φροντιστή και ασθενή. Με άλλα λόγια, η προηγούμενη ουσιαστική σχέση γίνεται σχέση χωρίς ουσία.

Επιπρόσθετα, η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών αντικατοπτρίζεται και στο γεγονός πως οι απαιτήσεις του ασθενούς μεταβάλλονται ανάλογα με την κατάστασή του. Επομένως είναι κατανοητό πως όσο επιβαρύνεται η κατάσταση του ασθενούς τόσο πιο απαιτητικές αρμοδιότητες και υπηρεσίες φροντίδας, καλούνται να κάνουν οι φροντιστές, οι οποίες τείνουν να ταυτίζονται με αυτές ενός επαγγελματία από τον χώρο της υγειονομικής περίθαλψης (Pearlin, 1992; Seltzer & Wailing, 1996).

Με αυτόν τον τρόπο, γεννούνται διάφορες μεταβολές στην σχέση μεταξύ ασθενούς και φροντιστή, με τον δεύτερο να διακατέχεται από αυξημένα επίπεδα άγχους. Προκειμένου λοιπόν, να αντιμετωπίσουν αυτήν την κατάσταση, είναι πολύ πιθανό, οι οικογενειακοί φροντιστές ή οι φροντιστές από το φιλικό περιβάλλον, να αναγκάζονται να στραφούν σε εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας. Μάλιστα, το γεγονός αυτό, αποτελεί πηγή διαμάχης και διαφωνίας αναφορικά με το ηθικό κομμάτι αλλά και το κομμάτι της ενοχής σε περίπτωση που ένα οικογενειακό μέλος επέλεξε την επιλογή της λήψης βοήθειας από έναν εξωτερικό φροντιστή (Τζιτζίκος, 2010).

2.3 Ο ρόλος του φροντιστή

Ο ορισμός του φροντιστή προστέθηκε τα τελευταία έτη από το Κέντρο Νόσων και, ειδικότερα, το Κέντρο που είναι υπεύθυνο για την Εποπτεία Παράγοντα Κινδύνου Συμπεριφοράς (BRFSS). Το συγκεκριμένο σύστημα είναι κρατικό και πραγματοποιεί έρευνες στον τομέα της υγείας συγκεντρώνοντας στοιχεία, που έχουν, κατά κύριο λόγο, σχέση με τις χρόνιες νόσους και τους τραυματισμούς, και, γενικότερα, με τους κινδύνους, τις πρακτικές πρόληψης και την πρόσβαση στην περίθαλψη. Συνεπώς, το παραπάνω Κέντρο όρισε τον φροντιστή ως το άτομο, το οποίο προσφέρει υπηρεσίες φροντίδας και βοήθειας σε συχνά χρονικά διαστήματα σε κάποιο συγγενικό ή φιλικό πρόσωπο, το οποίο έχει διαγνωσθεί πως αντιμετωπίζει προβλήματα υγείας, είναι ανάπηρος είτε μακροχρόνια ασθενής (Centers for Disease Con). Σύμφωνα με την Εθνική Συμμαχία για τη Φροντίδα (National Alliance for Caregiving's [NAC]), ο φροντιστής χαρακτηρίστηκε ως το άτομο που προσφέρουν φροντίδα αμισθί, δηλαδή δε λαμβάνει καμία αμοιβή για τις υπηρεσίες που παρέχει σε άτομα με ειδικές ανάγκες. Ωστόσο, ο τελευταίος ορισμός επεκτείνεται και εκτός των ορίων της υγείας και μπορεί να αναφέρεται ακόμη και στην κάλυψη προσωπικών αναγκών είτε στη διαχείριση των οικονομικών κάποιου άλλου. Στους δύο προαναφερθέντες ορισμούς επισημαίνεται ο αφιλοκερδής χαρακτήρας παροχής υπηρεσιών σε άτομα του οικογενειακού ή φιλικού περιβάλλοντος, που αντιμετωπίζουν χρόνιες ασθένειες ή αναπηρίες. Επιπλέον, αμφότεροι οι ορισμοί επικεντρώνονται στο ρόλο, που διαδραματίζει ο φροντιστής ως προς την ολοκλήρωση δραστηριοτήτων, που αφορούν την καθημερινότητα, όπως είναι επί παραδείγματι οι δουλειές που σχετίζονται με το σπίτι (Λεβεντογιάννη, 2021).

Η φροντίδα είναι ένας ρόλος τον οποίο αναλαμβάνουν οι άνθρωποι σε διάφορες φάσεις της ζωής τους και απευθύνεται σε διαφορετικά άτομα κάθε φορά. Πολλοί εισέρχονται στο ρόλο της φροντίδας με τη γέννηση ενός παιδιού, και για ορισμένους αυτή η εμπειρία φροντίδας επεκτείνεται έως την ενηλικίωση και παραπέρα εάν το παιδί γεννιέται ή αποκτά μια δια βίου αναπηρία. Στη μεταγενέστερη ζωή, πολλοί επανέρχονται στο ρόλο του φροντιστή όταν ένας σύζυγος ή ένας γονέας χρειάζεται υποστήριξη φροντίδας λόγω ηλικίας ή χρόνιας ασθένειας. Η φροντίδα για έναν ηλικιωμένο ενήλικα μπορεί να διαρκέσει για μεγάλο χρονικό διάστημα, ενώ ο μέσος χρόνος που αφιερώνεται στη φροντίδα είναι πέντε έως επτά χρόνια (Quadagno 2008). Ο Pearlin (1992) και οι Pearlin & Aneshensel (1994) έχουν ορίσει την σταδιοδρομία ενός φροντιστή ως αποτελούμενη από τρία στάδια. Επίσης έχουν ορίσει και τις μεταβάσεις μεταξύ αυτών των σταδίων. Συγκεκριμένα, τα στάδια αυτά είναι η προετοιμασία και η μετάβαση στο ρόλο του φροντιστή, η εκτέλεση των καθηκόντων και ευθυνών που σχετίζονται με τη φροντίδα και τέλος η αποδέσμευση από το ρόλο της φροντίδας (Aneshensel et al. 1995).

Τον τελευταίο καιρό έχει παρατηρηθεί αύξηση των ασθενών που πάσχουν από μακροχρόνιες ασθένειες, οι οποίες τις περισσότερες φορές είναι αρκετά σοβαρές, με αποτέλεσμα να αυξάνεται και η ζήτηση των φροντιστών. Ωστόσο, η κρίση του συστήματος υγείας που σχετίζεται με τη μείωση των θέσεων εργασίας των φροντιστών, έχει σαν αποτέλεσμα την αύξηση των ανεπίσημων φροντιστών. Ως ανεπίσημοι θεωρούνται οι φροντιστές οι οποίοι εργάζονται στο σπίτι των ασθενών έναντι αμοιβής. Από τα παραπάνω φαίνεται η ανάγκη για την αύξηση της ιδιότητας των φροντιστών παγκοσμίως (Hebert, Arnold, & Schulz, 2007).

Στην περίπτωση των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε αιμοκάθαρση, οι φροντιστές τους αντιμετωπίζουν δυσάρεστα συναισθήματα όπως είναι η θλίψη, η απογοήτευση και η αβεβαιότητα, επηρεάζοντας έτσι την ποιότητα ζωής τους, η οποία με τη σειρά της επιδρά στην εξέλιξη της υγείας των ασθενών που έχουν αναλάβει (Miligan, 2006).

Η εναλλαγή των ρόλων εφαρμόζεται αρκετά δύσκολα τόσο στη ρουτίνα ενός ατόμου, όσο και στη ρουτίνα ενός φροντιστή. Στο επάγγελμα αυτό η εναλλαγή των ρόλων γίνεται αρκετά συχνά, επομένως ένα φροντιστής θα πρέπει να είναι προετοιμασμένος για αυτό. Σε κάθε άλλη περίπτωση μπορεί να εμφανίσει συμπτώματα σύγχυσης και φόβου. Η αφομοίωση επίσης μη οικιακών ρόλων είναι αρκετά δύσκολη, ειδικά όταν αφορούν άτομα μεγαλύτερης ηλικίας, όπου

δύσκολα θα αλλάξουν ορισμένες συνήθειες (Committee on Family Caregiving for Older Adults, 2016).

Κάθε φροντιστής οφείλει να υιοθετεί στον νέους ρόλους και στη ζωή του, εφόσον όμως αυτοί ικανοποιούν και τους στόχους που έχουν τεθεί για τη φροντίδα των ασθενών. Το στοιχείο αυτό των φροντιστών είναι πολύ σημαντικό για το επάγγελμά τους, καθώς αρκετοί είναι οι ασθενείς οι οποίοι δεν έχουν αρκετή στήριξη ώστε να μπορέσουν να εκπληρώσουν τους επιθυμητούς ρόλους. Με τον τρόπο αυτό αυξάνεται και η ποιότητα των υπηρεσιών που προσφέρουν.

Σε αντίθετη περίπτωση, ένας ασθενής εκνευρίζεται με τον ίδιο του τον εαυτό και θυμώνει που δε μπορεί να φέρει εις πέρας συγκεκριμένα καθήκοντα εξαιτίας της ασθένειάς του. Αισθάνεται επίσης πως δεν είναι λειτουργικός και χρήσιμος, καθώς όχι μόνο δε μπορεί ο ίδιος να φέρει πραγματοποιήσει κάποιες δραστηριότητες, αλλά κυρίως γιατί βλέπει ότι τα πρόσωπα που τα αναλαμβάνουν δεν τα διαχειρίζονται σωστά και δρουν λανθασμένα (Kenny et al., 2010).

Από τα παραπάνω προκύπτει πως ένας από τους επαγγελματικούς στόχους των φροντιστών θα πρέπει να είναι η ενθάρρυνση και η στήριξη των ασθενών προκειμένου να μπορούν να πραγματοποιούν ορισμένες καθημερινές δραστηριότητες, οι οποίες θα διασφαλίσουν την αυξημένη αυτοπεποίθησή τους και θα νοιώσουν περισσότερο χρήσιμοι. Η ψυχολογική αυτή ευημερία των ασθενών μπορεί να φέρει ισορροπίες στις σχέσεις που έχει αναπτύξει με τον φροντιστή του (Al-Harbi, 2012).

Και οι δύο μεριές, δηλαδή και οι φροντιστές αλλά και οι ασθενείς, έχουν πάντα τον φόβο κάποιας ιατρικής επιπλοκής ή ακόμα και του θανάτου. Για το λόγο αυτό, ένας φροντιστής προσπαθεί πάντα να προσφέρει ποιοτικά υψηλές υπηρεσίες, ώστε να αποφευχθούν τυχόν κρίσεις και να διασφαλιστεί η υψηλή αυτοπεποίθηση και ποιότητα ζωής. Οι φόβοι αυτοί σε συνδυασμό με τις προσδοκίες και τον έλεγχο των συναισθηματικών αλλαγών που έχει, του προκαλούν ερωτήματα σχετικά με το ποιος είναι ο κατάλληλος τρόπος που πρέπει να υιοθετήσει για τον ρόλο του (Kumar, D'Souza, & Sisodia, 2013).

Κατά την επαγγελματική τους πορεία οι φροντιστές προσπαθούν να παρέχουν ικανοποιητικές υπηρεσίες και ταυτόχρονα να ελέγξουν την εναλλαγή ρόλων, την εκπλήρωση καθηκόντων και τις συναισθηματικές ισορροπίες. Η εμπειρία σε αυτές τις υπηρεσίες διαφοροποιείται ανάλογα με ορισμένα στοιχεία, όπως είναι η ηλικία των φροντιστών, η κοινωνικοοικονομική θέση που

έχουν, η παροχή επαρκών υπηρεσιών υποστήριξης, η σοβαρότητα της ασθένειας των ασθενών, η σχέση που είχαν με τον ασθενή πριν τη νοσηλεία του και οι στόχοι που έχουν τεθεί από την οικογένεια των ασθενών (Stirling et al., 2010).

Ως το πιο δύσκολο καθήκον ενός φροντιστή θεωρείται πως είναι η συναισθηματική του ένταση. Με την πάροδο και την εξέλιξη της ασθένειας η παρουσία του φροντιστή είναι όλο και πιο βασική, και ως φυσική παρουσία αλλά και ως συναισθηματική (Al-Harbi, 2012).

2.4 Χαρακτηριστικά φροντιστών

Από τις σχετικές έρευνες, έγινε εμφανές ότι η πλειοψηφία των φροντιστών είναι, κατά κύριο λόγο, γυναίκες, οι οποίες, συνήθως, έχουν συζυγικές σχέσεις με τους ασθενείς (Daly & Grant, 2008). Οι ερευνητές έχουν επικεντρωθεί στις γυναίκες, οι οποίες καλούνται να ανταπεξέλθουν σε πολλούς ρόλους στην καθημερινότητά τους, επειδή εκτός από φροντιστές ενός συγγενικού ή φιλικού προσώπου μπορεί να είναι μητέρες, σύζυγοι και εργαζόμενες (Brody, 1981; Hooyman & Lustbader, 1986). Οι Feldman & Seedman (2005) χρησιμοποίησαν για τις γυναίκες της μεσαίας γενιάς τον όρο «ανακατεμένη προτεραιότητα», για να περιγράψουν τη συνεχή ενέργεια, την αδιάσπαστη προσοχή και το χρόνο, που απαιτούνται, για τη σωστή διαχείριση των πολλών ρόλων στους οποίους χρειάζεται να ανταπεξέλθουν για τη φροντίδα των μελών της οικογένειας.

Ο ρόλος της γυναίκας είναι πολυσύνθετος μιας και αναλαμβάνει αρμοδιότητες και δραστηριότητες που την επιβαρύνουν με πολλές ευθύνες (Feldman & Seedsman 2005, Phillips 2007). Η γυναίκα οφείλει να βρίσκει πάντα χρόνο και να ισορροπεί ανάμεσα σε επαγγελματική, προσωπική και οικογενειακή ζωή, παραμερίζοντας σε αρκετά μεγάλο βαθμό τις δικές της ανάγκες και επιθυμίες. Πολλές φορές οι γυναίκες παρέχουν την φροντίδα και την περιποίηση σε οικεία τους πρόσωπα, αφιερώνοντας σημαντικό χρόνο της καθημερινότητάς τους, χωρίς να τους προσφέρεται κάποιο οικονομικό αντάλλαγμα. Σύμφωνα με τον Rice (2003), οι γυναίκες φροντιστές εμφανίζουν σημαντική δυσκολία κατά την παροχή φροντίδας τους επί πληρωμή κυρίως των γυναικών οι οποίες βρίσκονται σε ηλικιακές ομάδες μεταξύ 35 έως 64 ετών. Αυτό συνεπάγεται ότι κάνουν πίσω σε εργασιακά θέματα, καθώς η εργασία που επιλέγουν γίνεται με κριτήρια που συνεπάγονται ότι η εργασία τους δεν γίνεται με βάση το αντικείμενο, το οικονομικό όφελος ή την ηθική ικανοποίηση. Ο μόνος γνώμονας είναι η εργασία τους να τους

επιτρέπει να συνδυάσουν την φροντίδα στα πρόσωπα που την έχουν ανάγκη με τις ώρες εργασίας.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα μιας μελέτης που έγινε στον Καναδά ανάμεσα σε 55 γυναίκες οι οποίες φρόντιζαν ηλικιωμένα ή οικεία τους πρόσωπα και παράλληλά εργάζονταν στον γεωργικό τομέα είχαν περισσότερες πιθανότητες να είναι πιο εύρωστες σε σχέση με άλλες γυναίκες οι οποίες ακολουθούσαν κάποια άλλη εργασία (Blakely & Jaffe 2000). Η παροχή βοήθειας, περιποίησης και φροντίδας από τις γυναίκες σε άτομα που την χρειάζονται προκειμένου αυτά να μπορέσουν να είναι αυτόνομα ή να καλύπτουν τις καθημερινές τους ανάγκες σε τροφή, καθαριότητα και συντροφιά είναι μια πρόκληση, η οποία τις περισσότερες φορές τις οδηγεί σε στρες, ψυχικές διαταραχές και εξουθένωση (Mestheneos & Triantafillou 1993, Cooke et al. 2001, Hooyman & Kiyak 2002

Διάφορες έρευνες που διεξήχθησαν από τους Archbold (1983), Baines (1984), Barusch (1988) και Cantor (1983) καταδεικνύουν ότι η παροχή συνεχόμενης φροντίδας σε κάποιο ηλικιωμένο ή οικείο πρόσωπο επιφέρει πολλές δυσμενείς συνέπειες επηρεάζοντας την ψυχική και σωματική υγεία των φροντιστών. Παράλληλα μεγάλη είναι και η οικονομική τους επιβάρυνση. Οι Schultz & Sherwood (2008) αναφέρουν ότι οι φροντιστές πληρούν όλα τα κριτήρια που απαιτούνται προκειμένου να οδηγηθεί ένας άνθρωπος σε μακροχρόνιο στρες και άγχος.

Αξίζει να τονιστεί η διαφορά που παρουσιάζεται μεταξύ των φροντιστών που προσφέρουν σύντομη παροχή φροντίδας σε ένα άτομο που την έχει ανάγκη και σε αυτούς που προσφέρουν μακροχρόνιες υπηρεσίες, τόσο στο επίπεδο σωματικής υγείας όσο και στο ψυχικό. Ενώ οι φροντιστές με μακροχρόνια φροντίδα εμφανίζουν σημάδια εξάντλησης και απογοήτευσης, τα άτομα που χρειάζεται να φροντίσουν έναν δικό τους άνθρωπο για μικρό χρονικό διάστημα νιώθουν αρκετά ικανοποιημένα με τον εαυτό τους, καθώς νιώθουν ότι προσφέρουν κάτι σημαντικό που δίνει νόημα και στην δική τους ύπαρξη (Kinney & Stephens 1989, Lawton et al. 1989, (Tarlow et al. 2004). Τα θετικά αυτά συναισθήματα των φροντιστών ενισχύονται και από τον Hirschfield (1978), ο οποίος επιβεβαιώνει την αίσθηση αυτοεκτίμησης, απόλαυσης και θετικής διάθεσης. Για το σκοπό αυτό έχουν πραγματοποιηθεί διάφορες μελέτες, όπως η έκθεση της NAC (2009) με τίτλο «Caregiving in the US, 2009» οι οποίες φανερώνουν ότι από τα άτομα που φρόντιζαν ένα συγγενικό τους πρόσωπο άνω των 50 ετών, το 64% ήταν έγγαμη ή συζούσαν, το 14% ήταν διαζευγμένοι, το 15% ήταν άγαμοι και το 7% ήταν χήροι. Επόμενη

μελέτη της Eurofamcare η οποία διενεργήθηκε σε άτομα φροντιστών από 23 διαφορετικές μελέτες έδειξε ότι το 76 % των γυναικών που φρόντιζαν ηλικιωμένους ήταν ηλικίας 55 ετών και και το 53% πρόσφερε βοήθεια σε ανθρώπους που είχαν πάνω από 80 έτη. Περίπου ένας στους δύο από τους ανθρώπους που προσφέρουν φροντίδα ήταν παιδιά, τα οποία έχουν συμπληρώσει το 18^ο έτος της ηλικίας τους (Triantafyllou & Mestheneos 2006).

Σύμφωνα με τους (Mack et al. (2005) οι πλειοψηφία των φροντιστών είναι οι σύζυγοι ή σύντροφοι και τα ενήλικα τέκνα τους, με τους συζύγους να έρχονται πρώτοι στην παροχή φροντίδας, κυρίως όσο αναφορά τον εβδομαδιαίο χρόνο που αφιερώνουν στο συγκεκριμένο ρόλο. Τα τελευταία χρόνια ο αριθμός των αντρών που παρέχουν φροντίδα σε σχέση με τις γυναίκες είναι αυξανόμενος. Επίσης οι φροντιστές οι οποίοι συγκατοικούν στον ίδιο χώρο με το άτομο που περιθάλπουν έχουν περισσότερες πιθανότητες να εκδηλώσουν έντονο άγχος, μιας και δεν έχουν την δυνατότητα να αλλάξουν περιβάλλον έστω και για λίγο διάστημα.

2.5 Καθήκοντα των φροντιστών

Σύμφωνα με την έκθεση Caregiving, η οποία πραγματοποιήθηκε στις Η.Π.Α και μελέτησε τη ζωή ενός φροντιστή, βρέθηκε ότι ο φροντιστής δαπανά κατά μέσο όρο 22 ώρες την εβδομάδα, προκειμένου να παρέχει φροντίδα και υποστήριξη στους γονείς. Από τα ευρήματα ακόμα μίας παρόμοιας μελέτης, και συγκεκριμένα της μελέτης Eurofamcare, βρέθηκε ότι ο μέσος όρος των ωρών που απασχολούνται εβδομαδιαίως για την φροντίδα των ασθενών είναι 45,6 ώρες (Triantafyllou & Mestheneos, 2006).

Οι ευθύνες που αναλαμβάνει κάθε φροντιστής ασθενών και ο ρόλος που έχει εξαρτάται από την ασθένεια από την οποία πάσχει το άτομο και τη σοβαρότητα αυτής. Πολλές φορές παρέχουν συντροφικότητα και συναισθηματική υποστήριξη στους ασθενείς μέσα από την άμεση φροντίδα τους, όπως είναι η βοήθεια στη σίτιση και στην καθαριότητα, και μέσα από θέματα που σχετίζονται με τη μεταφορά τους, τις αγορές που θέλουν να κάνουν και τη διαχείριση οικονομικών και ιατρικών θεμάτων ιατρούς (Gitlin & Schulz, 2012, Quadagno, 2008). Στην υποάρχουσα βιβλιογραφία που αφορά τους φροντιστές, γίνεται διάκριση του ρόλου που έχει ο φροντιστής ανάλογα με το φύλο του. Δηλαδή, στην περίπτωση που ο φροντιστής είναι γυναίκα, οι ανάγκες που αναλαμβάνει περισσότερο είναι οι χειρωνακτικές, όπως είναι η καθαριότητα του

ατόμου και του σπιτιού, ενώ στην περίπτωση που είναι άντρας αναλαμβάνει περισσότερο δουλειές οι οποίες είναι εκτός σπιτιού, όπως είναι οι πληρωμές λογαριασμών και οι αγορές αγαθών (Quadagno 2008).

Αν και μεγάλο πλήθος ερευνών έχουν εστιάσει στο είδος των καθηκόντων που κατανέμονται στους φροντιστές, ένα επίσης ενδιαφέρον θέμα προς έρευνα είναι η μελέτη της σύνδεσης που υπάρχει ανάμεσα στην ποικιλία ή τον συνδυασμό καθηκόντων φροντίδας, και όχι τη διάρκεια αυτών, με την ένταση της εμπειρίας φροντίδας (Montgomery et al., 1985). Για παράδειγμα, η ένταση των καθηκόντων που αναλαμβάνουν τα άτομα τα οποία φροντίζουν ασθενείς οι οποίοι έχουν διαγνωστεί με τη νόσο Αλτσχάιμερ, παρουσιάζουν διαφορετικές επιπτώσεις, κάτι το οποίο οφείλεται στο συνδυασμό των ψυχολογικών, σωματικών, συναισθηματικών, κοινωνικών και οικονομικών προβλημάτων που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι οικογενειακοί φροντιστές που εκπροσωπούν τόσο υποκειμενικές όσο και αντικειμενικές πτυχές των επιπτώσεων της περίθαλψης (Acton & Kanga, 2001). Έτσι, παρόλο που ο τύπος της φροντίδας που παρέχεται, η φύση και η έκτασης αυτής, χρειάζονται αλλαγές ανάλογα με την κατάσταση υγείας των ασθενών, οι διαφορετικές επιπτώσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές τους διαφοροποιούνται ανάλογα με διαφορετικούς παράγοντες.

2.6 Κόστος Φροντίδας

Το σύστημα μακροχρόνιας περίθαλψης έχει ως κύριο άξονα του τους φροντιστές και την περίθαλψη που αυτοί προσφέρουν. Η συνεισφορά τους στην λειτουργία του συστήματος υγείας ναί μεν είναι ζωτικής σημασίας, όμως συνεπάγεται και αρκετές επιβαρύνσεις για τους φροντιστές, με οικονομικό κόστος, ψυχικό, ακόμη και κόστος στην επιβάρυνση της υγείας τους. Εάν υπολογίσουμε το κόστος αυτών των υπηρεσιών κάθε χρόνο, αυτό εκτιμάται περί τα 375 δισεκατομμύρια δολάρια (Evercare2009; Feinberg et al. 2011).

Με δεδομένο τα στοιχεία επίσημων εκθέσεων, όπως της Kaiser για την ιατρική φροντίδα και τους ανασφάλιστους υπολογίζεται ότι περίπου το 36% από την συνολική δαπάνη του συστήματος υγείας ισοσταθμίζεται μετά την παροχή βοήθειας και φροντίδας από τους φροντιστές (Lyons et al,2005). Από την αντίθετη πλευρά, σύμφωνα με τους Houser & Gibson (2008), οι φροντιστές μαζί με τα υπόλοιπα μέλη των οικογενειών τους θυσιάζουν ένα αρκετά

σημαντικό κομμάτι του μηνιαίου τους προϋπολογισμού στα έξοδα που απαιτούνται προκειμένου να καλύψουν τις ανάγκες των ατόμων που φροντίζουν. Παράλληλα μείωση των μηνιαίων τους εισοδημάτων έχουμε και γιατί οι φροντιστές αναγκάζονται να περιορίσουν σημαντικά τις ώρες που απασχολούνται στην εργασία τους. Αυτό μακροπρόθεσμα συνεπάγεται για τους φροντιστές απώλεια οικονομικών και κοινωνικών επιδομάτων, μικρότερα εισοδήματα και τέλος μειωμένες συντάξεις.

Επιπρόσθετα, μέσα από αντίστοιχες έρευνες διαπιστώνεται ότι το 57 % των ηλικιωμένων ανήκει στην κατηγορία των ανθρώπων που επιβιώνουν με εξαιρετικά χαμηλό εισόδημα και το 33 % διέθετε τα χρήματα που απαιτούνται για την νοσηλεία του σε κάποιο ίδρυμα ή οίκο ευγηρίας μόνο για έναν χρόνο (Lyons et al.,2005). Εύλογα λοιπόν συμπεραίνουμε την ζωτικής σημασίας συμμετοχή των ενήλικων φροντιστών στην περίθαλψη των δικών τους ανθρώπων ,μιας και δεν υπάρχει κρατικός σχεδιασμός παροχής στήριξης στα μέλη των οικογενειών αυτών είτε με τη μορφή επιδομάτων είτε με τη λειτουργία δωρεάν δομών περίθαλψης και φροντίδας ηλικιωμένων.

2.7 Ανάγκες που παρουσιάζουν οι φροντιστές

Η αξιολόγηση των αναγκών που παρουσιάζουν οι φροντιστές γίνεται μέσα από τη συλλογή στοιχείων των υπηρεσιών που παρέχουν προκειμένου να εκτιμηθούν οι ανάγκες που έχουν και οι δυνατότητές τους. Η αξιολόγηση αυτή μπορεί να γίνει από οποιοδήποτε μέλος της ομάδας υγείας (Collins & Swartz 2011). Κάθε μοντέλο υγειονομικής περίθαλψης οφείλει να συμπεριλάβει τον προσδιορισμό του βαθμού στον οποίο επιβαρύνονται οι φροντιστές και της ποιότητας ζωής αυτών (Honea et al., 2008, Aldrich 2011). Μέσα από τον προσδιορισμό αυτών, η ομάδα παροχής υγειονομικής περίθαλψης θα μπορεί να συγκεντρώσει πληροφορίες, οι οποίες θα βοηθήσουν στην ανάπτυξη σωστών στρατηγικών διαχείρισης για τον φροντιστή και στον καθορισμό των απαραίτητων υπηρεσιών υποστήριξης που χρειάζεται.

Η αξιολόγηση της επιβάρυνσης ενός φροντιστή μπορεί να γίνει είτε με αντικειμενικό τρόπο είτε με υποκειμενικό. Η αντικειμενική αξιολόγηση αφορά στοιχεία τα οποία συνδέονται με την παροχή φροντίδας στους ασθενείς, όπως είναι για παράδειγμα ο αριθμός των ωρών που παρείχαν υπηρεσίες φροντίδας. Στόχος αυτής είναι η εκτίμηση του βαθμού στον οποίο έχει διαταραχτεί η

ζωή του φροντιστή από τον ρόλο του (Mashayekhi et al., 2015). Ανάμεσα στα πλεονεκτήματά της ανήκει και το γεγονός ότι είναι λιγότερο επιρρεπής σε προκατάληψη και υπογραμμίζει σαφώς τους τομείς παρέμβασης. Πέρα όμως από αυτά έχει και ορισμένα μειονεκτήματα, όπως είναι η ελλιπής καταγραφή της κούρασης του φροντιστή και η πρόβλεψη πτυχών που προκαλούν μεγαλύτερη δυσφορία.

Η υποκειμενική εκτίμηση είναι περισσότερο αντιπροσωπευτική προκειμένου να προσδιοριστεί η συναισθηματική αντίδραση του φροντιστή σε σύγκριση με το ρόλο του. Σύμφωνα με μελέτες που έχουν προηγηθεί, τα καθήκοντα που αναλαμβάνει ένας φροντιστής επιδρούν αρνητικά σε αυτόν και τη συνολική ποιότητα ζωής του (Schreiner et al., 2006, Belasco et al., 2002). Ο ορισμός που δίνεται από τον ΠΟΥ για την ποιότητα ζωής την ορίζει ως «την αντίληψη ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στο πολιτιστικό πλαίσιο και στα συστήματα αξιών στα οποία ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του» (Group 1998). Ο τρόπος με τον οποίο γίνεται η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών είναι υποκειμενικός και είναι αποτέλεσμα στοιχείων του φροντιστή αλλά και του ασθενή. Ένα από τα στοιχεία που συνδέεται με χαμηλή ποιότητα ζωής είναι ο βαθμός στον οποίο επιβαρύνεται ο φροντιστής (Belasco et al., 2002).

2.8 Θετικές Πτυχές της Φροντίδας

Με τη μέτρηση την ποιότητας ζωής ενός φροντιστή προκύπτουν αρκετά θετικά στοιχεία. Ένα από αυτά είναι ότι δίνεται η δυνατότητα στον πάροχο υγειονομικής περίθαλψης να αποκτήσει νέες προοπτικές σχετικά με τις πτυχές που έχουν επηρεάσει τον φροντιστή. Ουσιαστικά με τη μέτρηση αυτή γίνεται αντιληπτό το τι βιώνει ο φροντιστής, γεγονός το οποίο μπορεί να οδηγήσει στη βελτίωση των σχέσεων που έχουν αναπτυχθεί ανάμεσα στον πάροχο υγειονομικής περίθαλψης και τον φροντιστή. Ακόμα ένας τρόπος με τον οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί είναι για να μπορέσει να αξιολογηθεί η αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών που παρέχονται από τον φροντιστή (Skevington et al., 2004).

Σύμφωνα με αποτελέσματα ερευνών η φροντίδα, σε μερικούς φροντιστές δύναται να επιφέρει σωματικά οφέλη καθώς και θετικά ψυχολογικά (Brown et al., 2009). Συγκεκριμένα έχει αποδειχθεί πως τα θετικά αποτελέσματα στη σχέση του φροντιστή και του αποδέκτη οφείλονται

τόσο στη παροχή ουσιαστικής φροντίδας (Schulz, 1990) όσο και στην παροχή φροντίδας σε αγαπημένο άτομο (Roth et al., 2009). Επιπλέον από εκτιμήσεις που έχουν πραγματοποιηθεί στις ΗΠΑ, έχει διαπιστωθεί πως τα $\frac{3}{4}$ των φροντιστών νιώθουν ότι είναι χρήσιμοι εξαιτίας της φροντίδας που έχουν προσφέρει (Roth et al., 2009).

Κεφάλαιο 3: Ποιότητα ζωής ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και των φροντιστών τους

3.1 Ποιότητα ζωής και υγεία: εννοιολογικές προσεγγίσεις

Ως ποιότητα ζωής, ορίζουμε την συναισθηματική και ψυχική πληρότητα που αισθάνεται ένα άτομο σχετικά με το επίπεδο της ζωής του, του εαυτού του και του περιγυρού του, συμπεριλαμβανομένων υλικών και άυλων ενδιαφερόντων. (Ιακωβίδης και συν. 1991). Στο πέρασμα των τελευταίων ετών, σύσσωμη η επιστημονική κοινότητα στρέφει την προσοχή της στην ποιότητα της ζωής ενός ανθρώπου και στο βαθμό που αυτή μεγιστοποιείται ή επιτυγχάνεται (Clark & Fallowfield, 1986). Ο όρος της ποιότητας ζωής κάνει την εμφάνισή του στην Βόρεια Αμερική την δεκαετία του 1960, κυρίως γιατί τότε ο πληθυσμός άρχισε να ενδιαφέρεται παράλληλα με την βελτίωση του βιοτικού του επιπέδου και για τα κοινωνικά και ανθρώπινα προνόμια και παροχές. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα να διεξαχθούν αρκετές δραστηριότητες σε επιστημονικό επίπεδο προκειμένου να προασπίσουν την έννοια και την σημασία της ποιότητας ζωής.

Η όλη αυτή διαδικασία συνετέλεσε στο να δημιουργηθούν χαρακτηριστικοί κοινωνικοί δείκτες οι οποίοι φανερώνουν το επίπεδο ζωής του κάθε ατόμου και εκφράζουν το βαθμό ικανοποίησης που αυτό νιώθει από τη ζωή του, όπως αυτή διαμορφώνεται μέσα από τις διαπροσωπικές του σχέσεις, το οικογενειακό του περιβάλλον, η σωματική και ψυχική του υγεία, καθώς και ο διαθέσιμος χρόνος που έχει να αφιερώσει για τον εαυτό του (Τζινιέρη Κοκκώση, 2010). Ο ίδιος ο άνθρωπος ο οποίος αντιμετωπίζει μια ασθένεια ή πάθηση, χαρακτηρίζει ο ίδιος το επίπεδο της ποιότητας ζωής του, η οποία σχετίζεται με το εάν είναι έντονες οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει λόγω της πάθησής του ή με το επίπεδο της βοήθειας και της φροντίδας που δέχεται από τα οικεία του πρόσωπα και την μορφή της θεραπείας που δέχεται.

Στην περίπτωση όπου ο ασθενής λαμβάνει μια θεραπεία και δεν έχει το επιθυμητό αποτέλεσμα για την εξασφάλιση της επιβιώσής του, οι παράγοντες οι οποίοι καθορίζουν την ποιότητα της ζωής του είναι δύο και είναι οι εξής: ο βαθμός στον οποίο ο άνθρωπος έχει τη δυνατότητα να μπορεί μόνος του να εξυπηρετεί τις διάφορες ανάγκες της καθημερινότητας του με διαύγεια και σωματική δύναμη και ο βαθμός στον οποίο νιώθει ότι μπορεί να παρέμβει στον ρυθμό που

εξελίσσεται η ασθένειά του (Gotay et al., 1992). Σαφώς γίνεται εύκολα κατανοητό ότι η έννοια της ποιότητας ζωής είναι μια έννοια η οποία δεν διακρίνεται από αντικειμενικά κριτήρια. Είναι στην ευχέρεια του κάθε ατόμου να περιγράψει με δικούς του όρους και κριτήρια το πόσο ικανοποιημένος νιώθει από την καθημερινότητά του (Schipper & Clinch, 1988; Ginieri - Coccossis et. al., 2008).

Στις περιπτώσεις ανθρώπων οι οποίοι είναι νεφροπαθείς και υποβάλλονται σε αιμοκαθάρσεις, ο βαθμός του υποκειμενισμού σχετικά με την ποιότητα ζωής είναι αρκετά μεγαλύτερος σε σχέση με ανθρώπους οι οποίοι αντιμετωπίζουν τα συμπτώματα μιας άλλης ασθένειας. (Kimmel et al., 2003, Davison & Jhangri, 2010). Συνοψίζοντας, διακρίνουμε ότι η αντίληψη που έχουν τα άτομα σχετικά με το επίπεδο και την ποιότητα του βιοτικού τους επιπέδου στηρίζεται αποκλειστικά σε απόψεις και αντιλήψεις που μόνο τα ίδια διαμορφώνουν μέσα από την καθημερινότητά τους. Η ματιά που έχει ο ασθενής για την πορεία του καθορίζει σε πολύ μεγάλο βαθμό του πως αντιλαμβάνεται αυτήν την ποιότητα. Οι νεφροπαθείς ασθενείς είναι αυτοί οι οποίοι δέχονται τις μεγαλύτερες επιπτώσεις στην καθημερινότητά τους και στην ικανοποίηση που παίρνουν από αυτή, μιας και αναγκάζονται λόγω της ασθένειας να περιορίσουν αρκετές από τις συνήθειες και τις επιθυμίες τους (Μουρβάτη, 2000).

3.2 Νεφρική ανεπάρκεια και ποιότητα ζωής

Αναντίρρητη πραγματικότητα αποτελεί το γεγονός ότι ο αιμοκαθαρόμενος ασθενής αντιμετωπίζει ποικίλα σωματικά προβλήματα υγείας εξ' αιτίας της νόσου, τα οποία μπορούν να επιδεινώσουν ή να δημιουργήσουν προϋπάρχοντα ψυχολογικά, κοινωνικά, επαγγελματικά και κοινωνικά προβλήματα (Czyzewski et al., 2014). Παράλληλα, εκτός από την αντιμετώπιση ιατρικών θεμάτων, ο ασθενής πρέπει να αλλάξει δραστικά την καθημερινή ρουτίνα και τον τρόπο ζωής του. Ειδικότερα, πρέπει να ακολουθήσει και να εφαρμόσει συγκεκριμένους τρόπους αντιμετώπισης της νόσου, οι οποίοι περιλαμβάνουν την κατάλληλη θεραπευτική αγωγή σε συνδυασμό με την ψυχολογική υποστήριξη από την οικογένεια, τον ευρύτερο κοινωνικό του περίγυρο και το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, προκειμένου να διατηρήσει την ποιότητα της ζωής του και παράλληλα να ανταποκριθεί στους πολλαπλούς ρόλους της καθημερινότητας.

Επίσης, η νεφρική ανεπάρκεια επηρεάζει την καθημερινότητα των ανθρώπων ως προς την ψυχολογική και οικονομική τους κατάσταση, η οποία έχει αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής τους. Ειδικότερα, η συγκεκριμένη ασθένεια προκαλεί διάφορες σωματικές αλλαγές που έχουν επιπτώσεις στη σωματική, μεταβολική, λειτουργική, κοινωνική και ψυχολογική ευημερία του (Zazzeroni et al., 2017).

Παρόλο που οι ιατρικές ανακαλύψεις των τελευταίων ετών έχουν βοηθήσει τους ασθενείς να περιορίσουν τα συμπτώματα της νεφρικής ανεπάρκειας, δεν έχουν αποτρέψει την επιδείνωση της κατάστασης της υγείας τους με αποτέλεσμα τη χειροτέρευση της ποιότητας ζωής τους. Επίσης σε μία μελέτη που διενεργήθηκε, διαπιστώθηκε ότι σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, όσοι έχουν διαγνωστεί με αυτή την πάθηση έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής. (Czyzewski et al., 2014). Ωστόσο, δεν έχει βρεθεί σύνδεση μεταξύ της ποιότητας ζωής και των ανεπιθύμητων ενεργειών στα άτομα αυτά πριν ξεκινήσουν θεραπεία νεφρικής αποκατάστασης (Porter et al., 2016).

Αξίζει να σημειωθεί ότι, η αιμοκάθαρση είναι μια θεραπευτική επιλογή για τη νεφρική νόσο, όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενα κεφάλαια. Η θεραπεία αυτή περιγράφεται ως μια περίπλοκη διαδικασία, καθώς ο ασθενής πρέπει να επισκέπτεται συχνά το νοσοκομείο ή ένα κέντρο αιμοκάθαρσης, γεγονός που έχει αντίκτυπο στον τρόπο ζωής του (Gerasimoula et al., 2015). Η ποιότητα ζωής των ασθενών με αιμοκάθαρση φαίνεται να είναι χαμηλότερη από εκείνη του γενικού πληθυσμού της ίδιας ηλικιακής ομάδας, λόγω των προβλημάτων που δημιουργεί η θεραπεία.

Επίσης σε μία σχετική έρευνα καταγράφεται ότι, ο αντίκτυπος κάθε θεραπευτικής τεχνικής στην ποιότητα ζωής του ασθενούς ποικίλλει (Kim et al., 2013). Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι οι συνθήκες κάθε θεραπείας διαφέρουν. Για παράδειγμα, τα άτομα που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, προσέρχονται συχνά στο νοσοκομείο ή στο κέντρο αιμοκάθαρσης, συνήθως 2 έως 3 φορές την εβδομάδα, για 3 έως 4 ώρες, προκαλώντας διαταραχές στην προσωπική και επαγγελματική τους ζωή. Από την άλλη πλευρά, η περιτοναϊκή κάθαρση μπορεί να γίνεται εκτός νοσοκομείου. Συγκεκριμένα, μπορεί να πραγματοποιηθεί με ή χωρίς την υποστήριξη του φροντιστή στο σπίτι του ασθενούς, στη δουλειά ή σε οποιοδήποτε άλλο χώρο. Το μειονέκτημα, όμως αυτής της θεραπείας είναι ότι πρέπει να επαναλαμβάνεται πολλές φορές κατά τη διάρκεια της ημέρας, συγκεκριμένα κάθε 4-5 ώρες, εκτός από τη νύχτα, οπότε είτε διακόπτεται για

μεγαλύτερο χρονικό διάστημα είτε διεξάγεται συνεχώς, χρησιμοποιώντας ένα μηχάνημα που εναλλάσσεται για 8 έως 10 ώρες (αυτόματη προσέγγιση) (Zazzeroni et al., 2017).

Αναφορικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών μπορεί να διαχωριστεί σε σωματική και ψυχική. Η συχνή κόπωση, οι περιορισμοί στην αυτοφροντίδα, η χαμηλή αυτοαξιολόγηση της φυσικής τους κατάστασης και η συχνή σωματική δυσφορία είναι τα πιο διαδεδομένα χαρακτηριστικά που συνδέονται με τη χαμηλή σωματική ποιότητα ζωής των ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια, που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Η κακή αυτοαξιολόγηση της ψυχικής τους κατάστασης, η κοινωνική απομόνωση λόγω συναισθηματικής δυσφορίας και η κακή ψυχολογική κατάσταση είναι οι πιο συχνές αιτίες της κακής ψυχικής ποιότητας ζωής (Kraus et al., 2016).

Επιπλέον, τα χαμηλά επίπεδα σωματικής ευεξίας έχουν συνδεθεί με την εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης (Kraus et al., 2016). Ενώ η άριστη ποιότητα ζωής σε συνδυασμό με την αυξημένη αυτοπεποίθηση επιφέρει θετικά αποτελέσματα στους ασθενείς με αιμοκάθαρση. Μερικά από τα βασικότερα οφέλη της είναι η βελτιωμένη συναισθηματική και γνωστική λειτουργία, τα χαμηλότερα ποσοστά νοσηλείας, τα χαμηλότερα ποσοστά θνησιμότητας και η συνέπειά τους στη θεραπεία (Wright & Wilson, 2015).

Με βάση τα παραπάνω, είναι εμφανές ότι η ποιότητα ζωής και υγείας των ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ως προγνωστικός δείκτης της έκβασης της νόσου και της θεραπευτικής παρέμβασης, ιδίως όσον αφορά τις νοσηλείες και την επιβίωση των ασθενών (Gerasimoula et al., 2015).

Στη συνέχεια, παρουσιάζουμε τις αλλαγές, που μπορεί να βιώσει ένας ασθενής με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου καθώς και την επίδραση που έχουν αυτές στη ζωή του αλλά και στον τρόπο με τον οποίο εκλαμβάνει την ποιότητα ζωής του:

α) Σωματικό επίπεδο: οι εμπειρίες του ασθενούς σε αυτό το επίπεδο σχετίζονται με τη λειτουργικότητα του σώματος, τον πόνο και τις διάφορες ενοχλήσεις (ναυτία, εμετός, κνησμός, καταρροή), καθώς και με την ικανότητά του να εκτελεί σωματικές και κινητικές δραστηριότητες. Επιπλέον συνδέονται με το θεραπευτικό πρόγραμμα, το οποίο περιλαμβάνει φάρμακα, και με το κατά πόσον ο ασθενής είναι σε θέση να εργαστεί λόγω των σωματικών συμπτωμάτων. Ο ανεπαρκής έλεγχος αυτών των συμπτωμάτων μπορεί να τον εμποδίσει να εργαστεί, αυξάνοντας την ανησυχία και την απογοήτευσή του και προκαλώντας ενδεχομένως

οικονομικές δυσκολίες. Επίσης, οι δυσκολίες στον ύπνο και η κακή διατροφή έχει επίσης αποδειχθεί ότι έχουν αρνητικό αντίκτυπο στις αντιλήψεις των ασθενών για την ποιότητα ζωής τους (Joshi, 2014).

β) Κοινωνικό επίπεδο: Η κοινωνική εμπλοκή του ασθενούς, η δυνατότητα ή ο περιορισμός των κοινωνικών του καθηκόντων και οι προσωπικές σχέσεις με την οικογένεια, τους φίλους και τη σεξουαλική του ζωή επηρεάζουν το κοινωνικό επίπεδο. Επιπλέον, διάφορα χαρακτηριστικά των ασθενών, όπως ο αναλφαβητισμός, οι προηγούμενες οικονομικές δυσκολίες και η οικογενειακή κατάσταση (διαζύγιο), οδηγούν σε χαμηλότερη ποιότητα ζωής από τους ασθενείς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου (Joshi, 2014).

γ) Ψυχολογικό επίπεδο: το συγκεκριμένο επίπεδο συνδέεται με τις επιπτώσεις στη συναισθηματική κατάσταση και την ψυχολογία του ασθενούς. Για παράδειγμα, ο θυμός, η οργή και η αγανάκτηση είναι μερικά από τα βασικά αρνητικά συναισθήματα που βιώνει ο ασθενής. Επίσης, η ψυχική του υγεία μπορεί να τεθεί σε κίνδυνο επιφέροντας κατάθλιψη. Ταυτόχρονα, η ανησυχία και το άγχος περιορίζουν την ικανότητά του να προσαρμοστεί στην ασθένεια και τον εμποδίζει να ανταποκριθεί στα καθήκοντα και τις δραστηριότητές του. Επίσης, ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεται ο ασθενής την κατάστασή του, το αίσθημα ευχαρίστησης με τον εαυτό του, η αυτοεκτίμηση, η εικόνα του και η αυτοπεποίθησή του συνεχώς μεταβάλλονται (Σαρρής & Σούλης, 2001- Τζινιέρη - Κοκκόση, 2010)

3.3 Παράγοντες που επιδρούν στην ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών

Όπως αναφέρθηκε στην προηγούμενη ενότητα, η ποιότητα ζωής των αιμορροφιλικών ασθενών καθορίζεται από έναν αριθμό παραμέτρων που ταξινομούνται ως μεταβλητές/ελεγχόμενες ή μη μεταβλητές/ελεγχόμενες από τους επαγγελματίες υγείας. Ειδικότερα, στα ελεγχόμενα μέρη περιλαμβάνονται ο βαθμός εκπαίδευσης, οι περιβαλλοντικές συνθήκες, η κοινωνική και προσωπική κατάσταση του ατόμου, η οικονομική κατάσταση του ασθενούς, τα συμπτώματα του ασθενούς και το επίπεδο ποιότητας του ύπνου. Ενώ, στους μη ελεγχόμενους παράγοντες περιλαμβάνονται η ηλικία του ασθενούς, το φύλο, οι διάφορες μορφές θεραπείας, η πολιτισμική ταυτότητα, οι προγνωστικές και διαγνωστικές διαδικασίες και η ψυχολογία του ασθενούς.

Αξίζει να σημειωθεί ότι αρκετές μελέτες διαπιστώνουν αρνητική σχέση μεταξύ του γυναικείου φύλου και της ποιότητας ζωής. Για παράδειγμα, μία πρόσφατη έρευνα σε Έλληνες ασθενείς με αιμοκάθαρση που παρακολούθηθηκαν σε τρεις διαφορετικές μονάδες αιμοκάθαρσης, έδειξε ότι το γυναικείο φύλο σχετίζεται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου (Theofilou, 2012). Σε παρόμοια έρευνα, που διενεργήθηκε μαρτύρων σε 154 ασθενείς με αιμοκάθαρση στο Ιράν, σημειώθηκε ότι οι γυναίκες νεφροπαθείς είχαν χειρότερη ποιότητα ζωής από τους άνδρες νεφροπαθείς, (Hajian-Tilaki, Heidari & Hajian-Tilaki, 2017). Στο ίδιο συμπέρασμα κατέληξε μία μελέτη στην Κίνα σε 125 ασθενείς που έκαναν αιμοκάθαρση για τουλάχιστον δύο χρόνια. Τα ευρήματα αυτής της έρευνας δείχνουν επίσης ότι το να είσαι γυναίκα σχετίζεται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής (Zhou et al., 2017).

Όσον αφορά την ηλικία των ασθενών και τη σύνδεσή της με την ποιότητα ζωής, παρατηρείται ότι όλες οι προαναφερθείσες έρευνες καταλήγουν στο ίδιο συμπέρασμα: όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία του ασθενούς, τόσο χειρότερη είναι η ποιότητα ζωής (Theofilou, 2012- Hajian-Tilaki, Heidari & Hajian-Tilaki, 2017- Zhou et al., 2017). Επίσης μια άλλη έρευνα σε 100 ασθενείς με αιμοκάθαρση από τρία κέντρα αιμοκάθαρσης της Σαουδικής Αραβίας διαπίστωσε ότι η μεγάλη ηλικία αποτελεί κακό προγνωστικό παράγοντα για την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών (Bayoumi et al., 2013).

Σχετικά με την εκπαίδευση, όλες οι προηγούμενες μελέτες συμφωνούν ότι το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο ενός αιμοκαθαιρόμενου ασθενούς αποτελεί κακό προγνωστικό παράγοντα για την ποιότητα ζωής και ότι όσο πιο μορφωμένος είναι ο ασθενής, τόσο καλύτερη μπορεί να είναι η ποιότητα ζωής (Theofilou, 2012- Bayoumi et al., 2013- Hajian-Tilaki, Heidari & Hajian-Tilaki, 2017- Zhou et al., 2017). Ενώ όταν πρόκειται για την οικογενειακή κατάσταση, εμφανίζονται κάποια αντιφατικά δεδομένα. Σε άτομα με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, η απουσία συζύγου (διαζύγιο ή χηρεία) έχει συνδεθεί με χειρότερη ποιότητα ζωής (Theofilou, 2012). Ωστόσο, δεν έχουν δείξει όλες οι έρευνες ότι αυτό το μέτρο αποτελεί αξιόπιστο προγνωστικό παράγοντα της ποιότητας ζωής (Zhou et al., 2017). Για παράδειγμα, μια άλλη έρευνα σε 378 αιμοκαθαιρόμενους που περίμεναν μεταμόσχευση νεφρού διαπίστωσε ότι τα άγαμα άτομα είχαν υψηλότερη ποιότητα ζωής από τους παντρεμένους ασθενείς (Akyuz et al., 2018).

Όσον αφορά την εργασία και την ποιότητα ζωής, μια έρευνα σε 140 άτομα με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου που λάμβαναν θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας

(αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση) σε μονάδες της Βαρσοβίας. Η συγκεκριμένη έρευνα διαπίστωσε ότι ο περιορισμός στην εργασία ή στις σπουδές λόγω της νόσου είχαν τις χειρότερες επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής (Dabrowska-Bender et al., 2018).

Άλλοι παράγοντες που έχουν διερευνηθεί ως προς την επίδρασή τους στην ποιότητα ζωής ενός ασθενούς περιλαμβάνουν τον τόπο διεξαγωγής της αιμοκάθαρσης (μονάδα τεχνητού νεφρού ή οικεία). Επίσης, οι ασθενείς που ολοκληρώνουν τη θεραπεία υποκατάστασης στο σπίτι έχουν υψηλότερη ποιότητα ζωής από εκείνους που πρέπει να προσέρχονται στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού σε εβδομαδιαία βάση (Rebollo&Ortega, 2002- Abdel-Kader, Uruuh, &Weisbord, 2009- Θεοφίλου, 2011- Τουλία & Κουτσοπούλου, 2015).

3.4 Στάδια Προσαρμογής

Οι ασθενείς με νεφρική νόσο έχουν τη δυνατότητα να επιλέξουν την καλύτερη μέθοδο υποκατάστασης για τις συγκεκριμένες ανάγκες τους, ανάλογα με το στάδιο της νόσου τους. Συγκεκριμένα, από τη στιγμή που η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια φτάνει στο τελικό της στάδιο, ο νεφροπαθής έχει την δυνατότητα να αξιολογήσει την περίπτωσή του και να επιλέξει την καλύτερη θεραπευτική μέθοδο.

Ωστόσο, η συγκεκριμένη δυνατότητα δεν φέρει τις ίδιες αντιδράσεις σε όλους τους ασθενείς. Φυσικά, όταν ένας ασθενής πληροφορείται για μια θεραπευτική μέθοδο, ενθαρρύνεται στο γεγονός ότι υπάρχει ευκαιρία να βελτιώσει την υγεία του, ειδικά αν η ασθένεια τον ταλαιπωρεί για μεγάλο χρονικό διάστημα. Όμως, μπορεί να προκύψουν άλλες αντιδράσεις εξ αιτίας του χρονικού διαστήματος που ο ασθενής αποφασίζει να ακολουθήσει μια θεραπεία. Ειδικότερα, αν ένας νεφροπαθής καθυστερεί τη μέθοδο υποκατάστασης, αυτό μπορεί να έχει σοβαρές επιπτώσεις στην υγεία του, επομένως είναι κρίσιμο να ξεκινήσει την θεραπεία άμεσα (Μπέκου, 2019).

Επίσης ένας παράγοντας που επηρεάζει αρνητικά τον ασθενή είναι το ψυχολογικό στρες που υφίσταται. Συγκεκριμένα, ο νεφροπαθής μπορεί να δυσκολευτεί να προσαρμοστεί στις απότομες αλλαγές που δέχεται, επιδεικνύοντας καταθλιπτικές τάσεις που απαιτούν τη βοήθεια ενός

ψυχοθεραπευτή, διότι μπορεί να επιφέρουν δυσμενείς επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής του (Θεοφίλου, 2011).

Αναφορικά με την προσαρμογή του νεφροπαθούς ασθενούς στην μέθοδο υποκατάστασης δύναται να αναλυθεί σε τρία στάδια: Το πρώτο στάδιο είναι το αποκαλούμενο "μήνα του μέλιτος", δηλαδή μια περίοδος κατά την οποία ο ασθενής διακατέχεται από αισθήματα αισιοδοξίας και ελπίδας, καθώς αντιμετωπίζει θετικά το νοσηλευτικό προσωπικό που τον φροντίζει.

Ωστόσο, δεν παύουν να υπάρχουν τάσεις ανησυχίας, ένταση και ίσως θλίψη, αλλά ο ασθενής αισθάνεται αισιόδοξος και σίγουρος για τα αποτελέσματα της μεθόδου. Αυτή η καλή ανταπόκριση μπορεί να διαρκέσει από λίγες εβδομάδες έως το πολύ ένα χρόνο. Ο ασθενής χάνει προοδευτικά την αυτοπεποίθηση και την αισιοδοξία που είχε στην προηγούμενη φάση και εισέρχεται σε μια περίοδο άγχους, αρνητικών σκέψεων, απελπισίας και γενικής αποθάρρυνσης. Αυτή είναι η πιο δύσκολη περίοδος, καθώς ο ασθενής προσπαθεί να προσαρμοστεί στη νέα του κατάσταση με βάση τη θεραπεία του, η οποία περιορίζει σημαντικά τη δραστηριότητά του σε όλους τους τομείς. Οι φόβοι και οι καταθλιπτικές τάσεις γίνονται πιο διαδεδομένες και ο ασθενής συχνά αισθάνεται ανήμπορος και ανίσχυρος, με χαμηλή αυτοπεποίθηση και αυτοεκτίμηση. Αυτό μπορεί να διαρκέσει από τρεις μήνες έως και ένα χρόνο.

Σχετικά με το τελικό στάδιο είναι αυτό της μακροχρόνιας προσαρμογής. Συγκεκριμένα, ο ασθενής εφόσον έχει περάσει από την επίπονη περίοδο της δυσαρέσκειας, στη συνέχεια είναι σε θέση να κατανοήσει την κατάστασή του και να αποδεχτεί την πραγματικότητα, τα εμπόδια και τα τυχόν προβλήματα της ασθένειάς. Γενικά παρατηρείται ένα σταθερό πρότυπο αντίδρασης, ενώ τα συναισθήματά του μπορεί να εναλλάσσονται από θετικά έως αρνητικά. Για παράδειγμα, ένας νεφροπαθής μπορεί να αισθάνεται ικανοποιημένος με τον εαυτό του για μεγάλο χρονικό διάστημα, έως ότου οι κρίσεις πανικού, το άγχος ή η καταθλιπτική συμπεριφορά διαταράξουν αυτή τη διάθεση. Αξίζει να σημειωθεί ότι, η συναισθηματική υποστήριξη είναι ωφέλιμη για τον ασθενή σε αυτή την περίοδο αναλαμβάνοντας ορισμένες δραστηριότητες που μπορεί εύκολα να εκτελέσει, ελαχιστοποιώντας το φόρτο εργασίας και ακολουθώντας μια υγιεινή διατροφή (Abdel-Kader Urnuh, & Weisbord, 2009; Θεοφίλου, 2010).

3.5 Ψυχολογικά προβλήματα αιμοκαθαιρόμενων ασθενών

Η προσαρμογή στην αιμοκάθαρση σε συνδυασμό με τη χρόνια φύση της ασθένειας, προκαλεί ψυχολογικές αλλαγές στον ασθενή. Σύμφωνα με μελέτες, η μεγάλη πλειονότητα των νεφροπαθών που υποβάλλονται σε μια τεχνική θεραπείας υποκατάστασης εργάζονται και διεκπεραιώνουν επιτυχώς τα καθήκοντά τους. Ωστόσο, το ποσοστό των νεφροπαθών με σοβαρά ψυχιατρικά προβλήματα εξακολουθεί να είναι σχεδόν το ίδιο (Evans et al., 1985; Θεοφίλου, 2010).

Αναφορικά με την αντιμετώπιση της πάθησης, οι νεφροπαθείς καλούνται να έρθουν αντιμέτωποι με διάφορες αλλαγές σε αρκετούς τομείς της καθημερινότητας τους. Ειδικότερα, ο χώρος εργασίας μπορεί να επηρεαστεί σημαντικά, τόσο επειδή ο ασθενής δεν έχει πλέον την ενέργεια και τη δύναμη να ανταποκριθεί με την ίδια αποτελεσματικότητα στις επαγγελματικές του υποχρεώσεις, αλλά και για το γεγονός ότι η θεραπεία αιμοκάθαρσης απαιτεί από το άτομο να είναι διαθέσιμο για τακτικές συνεδρίες (ιδίως στα μεταγενέστερα στάδια της νόσου), οι οποίες πραγματοποιούνται 3-4 φορές την εβδομάδα. Ως αποτέλεσμα, εκτός από τις οικονομικές επιπτώσεις, να εμφανιστούν και ψυχολογικές συνέπειες.

Επίσης, ο νεφροπαθής μπορεί να αισθάνεται αγχωμένος και ανήσυχος για την επαγγελματική του πορεία, λόγω της αδυναμίας του να ανταπεξέλθει στις εργασιακές του υποχρεώσεις. Όμως, θα πρέπει να σημειωθεί ότι μπορούν να παρουσιαστούν περιορισμοί και σε άλλους τομείς εκτός από το επάγγελμα. Ειδικότερα, εμφανίζονται σημαντικές επιδράσεις στις σχέσεις του με την οικογένεια και τους φίλους του, καθώς και με την ευρύτερη κοινωνική του ζωή. Σε αυτή την περίπτωση, αρκετοί νεφροπαθείς διακρίνουν διαφορές στη συμπεριφορά οικείων ανθρώπων καθώς και στη δική τους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, οι ασθενείς να κατακλύζονται από ενοχές, άγχος, βίαιη συμπεριφορά και αυτολύπηση τα οποία τον κάνουν να νιώθει κοινωνικά εξοστρακισμένος και πως δεν είναι πλέον πολύτιμος ή απαραίτητος στο περιβάλλον του (Μπέκου, 2019).

Συνεπώς, με βάση τις προαναφερθείσες ψυχικές εκφάνσεις, διαπιστώνεται ότι ο ασθενής ενώ πλήττεται σοβαρά προσπαθεί να διατηρήσει την ψυχραιμία του και να δει τα πράγματα με θετικό τρόπο (Αλεξανδρόπουλος & Χριστοδούλου, 2005). Όμως, η σοβαρότητα της κατάστασής του οδηγεί συχνά στην έναρξη των καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Ειδικότερα, μερικά από τα

συμπτώματα μπορεί να είναι η απομόνωση, η αδυναμία από ψυχική, συναισθηματική και σωματική εξάντληση, η έλλειψη ενδιαφερόντων, το άγχος, ο ύπνος και διατροφικές διαταραχές. Επίσης, παρατηρείται ότι ο ασθενής δεν συζητά με την οικογένειά του ή το νοσηλευτικό προσωπικό για την ασθένειά του, διότι φοβάται για την αντίδρασή τους και την εξέλιξη της υγείας του, αλλά και για τον λόγο ότι αισθάνεται μειονεκτικά. Επιπλέον, αποκρύπτει την κατάσταση της υγείας του, καθώς δεν είναι σίγουρος για την πορεία της νόσου, ενώ παράλληλα φοβάται το ενδεχόμενο του θανάτου (Christensen & Ehlers, 2002).

3.6 Επιπτώσεις στην υγεία των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε αιμοκάθαρση

Ο ασθενής από την στιγμή που ξεκινάει η θεραπεία έρχεται αντιμέτωπος με σοβαρές αλλαγές στην καθημερινότητα του, οι οποίες επεκτείνονται σε πολλούς τομείς (Churchill, 2006). Οι ασθενείς οι οποίοι πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, με την έναρξη της θεραπείας παρατηρούν αλλαγές στην εξωτερική τους εμφάνιση και καλούνται να συμβιβαστούν με το νέο τους είδωλο. Συγκεκριμένα κατά την αιμοκάθαρση εμφανίζονται ουλές, μεταβολές στο χρώμα του δέρματος, τριχοφυΐα, παραμορφώσεις από την οστεοδυστροφία καθώς και εκδορές από τον κνησμό. Όλα τα προαναφερθέντα δημιουργούν στους ασθενείς αρνητικά συναισθήματα και μεγάλη ψυχολογική πίεση (Fernandez et al., 2004).

Επιπλέον ένα άλλο συχνό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν τα άτομα που έχουν υποβληθεί σε αιμοκάθαρση είναι η εμφάνιση κραμπών. Οι κράμπες προκαλούνται καθώς λόγω της απότομης μεταβολής των υγρών υπάρχει αυξημένη υπερδιήθηση (Fernandez et al., 2004). Μερικές άλλες ανεπιθύμητες ενέργειες που οφείλονται στην απότομη μεταβολή των υγρών είναι η χαμηλή αρτηριακή πίεση, η κόπωση, ο πόνος στο στήθος, οι ναυτίες καθώς και οι κεφαλαλγίες. Επιπρόσθετα, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση εμφανίζουν αστάθεια, διότι η θεραπεία βασίζεται στη διύλιση των ουσιών διαμέσου της ημιδιαπερατής μεμβράνης του φίλτρου ενώ ταυτόχρονα συμβαίνει διαμέσου της ημιδιαπερατής μεμβράνης σε όλα τα σωματικά διαμερίσματα. Ο ασθενής εμφανίζει συμπτώματα αστάθειας μια γρήγορη αλλαγή στην διαδικασία. Τα άτομα τα οποία υποβάλλονται για πρώτη φορά στη διαδικασία της αιμοκάθαρσης έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο αστάθειας. Τα ανεπιθύμητα αυτά συμπτώματα δύναται να εμφανιστούν τόσο κατά την διάρκεια της αιμοκάθαρσης όσο και μετά το πέρας της θεραπείας.

Ένα άλλο φαινόμενο το οποίο έχει παρατηρηθεί σε ασθενείς οι οποίοι υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση είναι οι εμφάνιση αλλεργικών αντιδράσεων. Οι αλλεργικές αντιδράσεις που εμφανίζουν οι ασθενείς συνήθως οφείλονται στα χημικά υλικά αποστείρωσης, στη μεμβράνη του φίλτρου καθώς και σε διάφορα βακτήρια και ενδοτοξίνες. Οι αλλεργικές αντιδράσεις που παρατηρούνται διακρίνονται σε αλλεργικές αντιδράσεις τύπου A και τύπου B (Fernandez et al., 2004). Οι αλλεργικές αντιδράσεις τύπου A περιλαμβάνουν την αναφυλακτική αντίδραση η οποία εμφανίζεται από τα πρώτα λεπτά μετά την έναρξη της διαδικασίας της αιμοκάθαρσης. Κατά την αναφυλακτική αντίδραση παρατηρείται δύσπνοια, έντονος κνησμός και αίσθημα ζέστης. Η αναφυλακτική αντίδραση μπορεί να προκαλέσει καρδιακό επεισόδιο για αυτό κρίνεται απαραίτητη η διακοπή της διαδικασίας και η διασωλήνωση του ασθενή. Στις αλλεργικές αντιδράσεις τύπου B περιλαμβάνονται λιγότερο σοβαρές και ακίνδυνες αντιδράσεις οι οποίες μπορούν να αποφευχθούν με την χρήση συνθετικών μεμβρανών.

Επιπλέον το 80% των ασθενών οι οποίοι εντάσσονται σε πρόγραμμα χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης εμφανίζει αρτηριακή υπέρταση (Σόμπολος, 1984). Αρκετά συχνή σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση είναι και η καρδιακή ανεπάρκεια η οποία εκδηλώνεται είτε ως δεξιά καρδιακή ανεπάρκεια με ηπατομεγαλία, διάταση σφαγίτιδων και οίδημα των κάτω άκρων, είτε ως αριστερή καρδιακή ανεπάρκεια με πνευμονικό οίδημα, είτε ως ολική καρδιακή ανεπάρκεια. Ακόμη, κατά την διαδικασία της αιμοκάθαρσης υπάρχει αυξημένος κίνδυνος λοίμωξης ο οποίος οφείλεται κυρίως σε έλλειψη σωστών μέτρων υγιεινής αναφορικά με τα φίλτρα αλλά και τα φάρμακα (Fukunishi et al, 2002).

Σε αρκετές έρευνες οι οποίες μελέτησαν την ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια κατέληξαν στο ότι η ποιότητα ζωής τους διαφέρει ανάλογα με την μέθοδο νεφρικής υποκατάστασης στην οποία υποβάλλονται. Συγκεκριμένα σε έρευνα των Czyzewski et al (2014) διαπιστώνεται ότι οι ασθενείς οι οποίοι υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα ζωής από αυτούς που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αλλά υψηλότερα επίπεδα συγκριτικά με όσους υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Σε παρόμοια συμπεράσματα κατέληξε και η έρευνα των Goncalves et al (2015) στην οποία τονίζεται πως η περιτοναϊκή κάθαρση είναι πιο ευνοϊκή από την αιμοκάθαρση αναφορικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών. Στην ίδια έρευνα βρέθηκε πως η αυξανόμενη διάρκεια της συνεδρίας της αιμοκάθαρσης συνέβαλε στην χειρότερη ποιότητα ζωής των ασθενών.

Έχει αποδειχθεί πως η ποιότητα ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση επηρεάζεται από την σωματική αλλά και την ψυχική υγεία, την λειτουργική κατάσταση των ασθενών καθώς και την προσωπική και κοινωνική λειτουργικότητα τους . Οι ασθενείς οι οποίοι έχουν υποβληθεί σε αιμοκάθαρση θεωρούν πως η υγεία τους επιδεινώνεται με το πέρασμα του χρόνου και αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την μείωση και την επιδείνωση την ποιότητα ζωής τους σε διάφορες διαστάσεις (Theofilou, 2012).

3.7 Ασθένεια και ντροπή

Στις περιπτώσεις που η ασθένεια αντιμετωπιζόταν ως ένα είδος τιμωρίας για τα εσφαλμένες πράξεις τότε ο πάσχων ήταν πολύ πιθανό να κατηγορήσει τον εαυτό του. Όμως, από τη στιγμή που αποδείχθηκε ότι η ασθένεια προκαλείται από πολυάριθμα μικρόβια, το βάρος της κατηγορίας έχει μετατοπιστεί από τον ασθενή (Lewis, 1998). Ωστόσο, μια ασθένεια συχνά συνοδεύεται από το φόβο της απέχθειας των άλλων, η οποία καθιστά το άτομο ανεπιθύμητο (Gilbert, 1998). Αναφορικά με τις σωματικές ασθένειες και τις ψυχικές, είναι συνδεδεμένες με συναισθήματα ντροπής. Ο κύριος λόγος για αυτό είναι συνήθως το στίγμα που φέρουν, καθώς και οι συνέπειες που έχουν στην καθημερινή ζωή των ανθρώπων και στις διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις, όπως η φροντίδα που πρέπει να παρέχεται στο άτομο και η αναδιαμόρφωση των οικογενειακών ρόλων. Ως αποτέλεσμα, ο ασθενής και οι γύρω του να αισθάνονται συχνά μια συγκεκριμένη συναισθηματική κατάσταση, δηλαδή την ντροπή.

Επίσης, αξίζει να αναφερθεί ότι, ορισμένες ασθένειες και παθήσεις είναι πιο πιθανό να προκαλέσουν αισθήματα ντροπής, ταπείνωσης, απόρριψης ή ενοχής λόγω της φύσης τους ή της κοινωνικής τους επιβάρυνσης. Μια βασική αιτία γι' αυτό είναι η έλλειψη γνώσης για ορισμένες ασθένειες, η οποία οδηγεί σε φόβο και δυσπιστία, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να είναι πιο πιθανό να απομονωθούν κοινωνικά από αυτές. Τέτοιες ασθένειες είναι για παράδειγμα, εκείνες που συνδέονται άμεσα με τη σεξουαλική ζωή ενός ατόμου. Μερικά ενδεικτικά παραδείγματα είναι το AIDS αλλά και διάφορες γυναικολογικές και ανδρικές διαταραχές, κατά τις οποίες το στίγμα της ασθένειας επιδεινώνεται από φόβους μήπως χαρακτηριστούν κακοί ή ανεύθυνοι (Tangney & Dearing, 2002). Επίσης η ντροπή μπορεί να προκύψει μέσω των επανειλημμένων υπενθυμίσεων ενός λάθους ή μιας ατέλειας για την οποία το άτομο ντρέπεται, ή από τις συμπεριφορές των άλλων που κάνουν το άτομο να αισθάνεται ντροπή.

Επίσης, παρόμοια παραδείγματα με τα παραπάνω είναι η ντροπή που νιώθει ένα άτομο για τη σωματική του διάπλαση, μια ουλή ή την προφορά του (Tantam, 1998). Σε αυτή την κατηγορία περιλαμβάνονται και ασθένειες που αλλοιώνουν την εικόνα του σώματος ενός ασθενούς. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αυξάνεται η έκθεση του ατόμου στο "βλέμμα του άλλου", το οποίο συνδέεται με την κοινωνική κρίση και απόρριψη (πραγματική ή φανταστική), καθώς και με συναισθήματα ενοχής (Τζιτζίκος, 2010)

Αναφορικά με τους ασθενείς που πάσχουν από Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια παρατηρείται ότι εμφανίζουν συχνά ανοιχτό κίτρινο δέρμα λόγω αναιμίας και συσσώρευσης χρωστικών ουσιών στο χόριο (Sweeney & Cropley 2003). Επιπλέον, τα σημεία φλεβοκέντησης κατά την αιμοκάθαρση προκαλούν ορατά ίχνη, ενώ είναι πιθανό να υπάρχουν και ανευρύσματα των παρακείμενων αγγείων, τα οποία να επηρεάσουν σοβαρά την εμφάνιση του ασθενούς. Επίσης, οι ασθενείς επιβαρύνουν τα συναισθήματα των ανθρώπων, αλλά δεν το κάνουν όλες με τον ίδιο τρόπο. Για παράδειγμα, μια έρευνα που διεξήχθη στη Βραζιλία διαπίστωσε ότι υπάρχει διαφορά στην αντίληψη της προκατάληψης (επομένως του στίγματος και της ντροπής) απέναντι στους ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, με το AIDS να έχει το μεγαλύτερο στίγμα και τη νόσο του Πάρκινσον να έχει το μικρότερο στίγμα, ενώ η επιληψία βρίσκεται κάπου στη μέση (Fernandes et al. 2007).

Επιπρόσθετα, σε μία παρόμοια μελέτη σημειώθηκε ότι το συναίσθημα της ντροπής που νιώθει ένας ασθενής μεταφέρεται και στα μέλη της οικογένειάς του, οι οποίοι είναι επίσης υπεύθυνοι και για τη φροντίδα του (Tangney & Dearing (2002). Επίσης, κάτι ανάλογο ισχύει και για το στίγμα που προκαλείται (Lewis, 1998). Για παράδειγμα, έναν ένας ασθενής υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση βιώνει συναισθήματα ντροπής, τότε και μέλη της οικογένειάς του θα επηρεαστούν με αυτά. Κατά συνέπεια, όχι μόνο ο πάσχων, αλλά και το στενό οικογενειακό περιβάλλον του νεφροπαθούς, μπορεί να παρασυρθεί στον δυσάρεστο συναισθηματικό κύκλο της αυτοκριτικής και της αυτοπαρατήρησης που συνδέεται με το στίγμα και τη ντροπή.

3.8 Ο θυμός και η επιθετικότητα

Η απογοήτευση, η δυσμενής αξιολόγηση, η αίσθηση της αρνητικής κριτικής είναι μερικά από τα κυρίαρχα βασικά συναισθήματα που μπορούν να οδηγήσουν σε θυμό και επιθετικότητα.

Ειδικότερα, όσον αφορά τον θυμό, μπορεί να πηγάζει στην ντροπή που βιώνεται στην καθημερινότητα. Επίσης είναι πιθανό ότι ο θυμός και άλλα συναισθήματα που σχετίζονται με τη ντροπή να επιδρούν στο συμπαθητικό και το παρασυμπαθητικό νευρικό σύστημα του ανθρώπινου σώματος με περίπλοκους τρόπους (Gilbert, 1998). Στο σημείο αυτό, αξίζει να αναφερθεί ότι απαιτείται ο διαχωρισμός μεταξύ οργής και επιθετικότητας. Αναφορικά με τον θυμό, έχει σημειωθεί ότι πρόκειται για μια αρνητική συναισθηματική κατάσταση που συνοδεύεται από αίσθημα ενοχής (Tangney & Dearing (2002). Ενώ, η επιθετικότητα (λεκτική ή σωματική) είναι μια συμπεριφορά που αποσκοπεί στο να βλάψει ή να στενοχωρήσει ένα άλλο άτομο (Τζιτζίκος, 2010).

Σχετικά με την ντροπή, αντί να αναχαιτίζει το θυμό και την επιθετικότητα, αντίθετα, προάγει την οργή που στρέφεται κατά των άλλων (Tangney & Dearing, 2002). Ως αποτέλεσμα των παραπάνω, μπορούμε να συμπεράνουμε ότι η επιθετικότητα (δραστηριότητα) ακολουθεί συχνά τον θυμό (συναίσθημα-διέγερση) και είναι ένας από τους τρόπους με τους οποίους εκδηλώνεται και απελευθερώνεται. Επίσης, η επιθετική συμπεριφορά μπορεί να οδηγήσει και αυτή στο αίσθημα της ντροπής. Επιπλέον η τάση για ντροπή, οργή και για βίαιη αντίδραση σε στρεσογόνες καταστάσεις, συνδέεται συχνά με μια ευρύτερη κατάσταση ψυχοπαθολογίας ή δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς (Keltner & Harker, 1998).

Επιπρόσθετα, σε παρόμοια μελέτη που διεξήχθη διαπιστώθηκε ότι ο θυμός που προκαλείται από την κριτική των άλλων έχει συνδεθεί με τη μελαγχολία, την ταπείνωση και τον φόβο της δυσμενούς κρίσης (Gilbert & Miles, 2000). Επίσης, η άποψη του ατόμου ότι οι άλλοι το κρίνουν άδικο και είναι υπεύθυνοι για τον πόνο του είναι πιο πιθανό να προκαλέσει εκδικητικό θυμό έναντι στους "παρατηρητές άλλων", με αποτέλεσμα να προκαλεί συναισθήματα ντροπής και όχι ενοχής (Tangney & Dearing, 2002). Αναφορικά, με τον θυμό που προκύπτει από τη ντροπή μπορεί να οδηγήσει σε υποχώρηση ή σε αύξηση της εχθρότητας, των κατηγοριών και των αλληλοκατηγοριών μεταξύ των εμπλεκομένων (Tangney & Dearing, 2002). Τέλος, σχετικά με τον ιστό των διαπροσωπικών δεσμών μεταξύ των νεφροπαθών και των φροντιστών τους, όπως έχει ήδη παρατηρηθεί, μπορεί να επιβαρύνεται με στοιχεία εχθρότητας, τα οποία ενδημούν λόγω των σωρευτικών απαιτήσεων της νόσου και των θεραπευτικών αναγκών (Finkelstein et al., 2009).

3.9 Σύγκριση μεταξύ αιμοκαθαρόμενων και μεταμοσχευμένων νεφροπαθών

Οποιαδήποτε θεραπευτική μέθοδο υποκατάστασης της νεφρικής ανεπάρκειας και αν επιλέξει ο ασθενής θα κληθεί να ενταχθεί σε ένα νέο πλαίσιο συνθηκών ζωής καθώς και όρων ύπαρξης με αρκετούς αγχογόνους παράγοντες. Τόσο στους ασθενείς που επιλέγουν την αιμοκάθαρση όσο και σε εκείνους που επιλέγουν την μεταμόσχευση νεφρού παρουσιάζονται έντονα προβλήματα. Η μεταμόσχευση δεδομένου ότι επιφέρει λιγότερους λειτουργικούς περιορισμούς επικρατεί η άποψη ότι η μέθοδος αυτή προκαλεί λιγότερο άγχος καθώς ο ασθενής απαλλάσσεται από την συσκευή τεχνητού νεφρού. Ωστόσο υπάρχει το ερώτημα μήπως παραμένει η εξάρτηση (Fukunishi, 1993). Με την μεταμόσχευση νεφρού αποκαθίσταται η διούρηση η οποία με τη σειρά της συμβάλει ώστε να αντιμετωπιστούν αρκετά υπάρχοντα προβλήματα, όμως δύναται να δημιουργήσει νέα ή να διαφοροποιήσει κάποια που υπήρχαν ήδη. Ένα παράδειγμα σύγκρισης της μεθόδου της αιμοκάθαρσης και της μεταμόσχευσης είναι η εικόνα του σώματος, στα άτομα που έκαναν μεταμόσχευση νεφρού το πρόβλημα αυτό εκδηλώνεται με διαφορετικό τρόπο σε σχέση με το πως εκδηλώνεται στους αιμοκαθαρόμενους (Ιορδανίδης κ.α., 1993).

Το βασικό ερώτημα που προβλημάτισε τους ερευνητές είναι εάν η ζωή των μεταμοσχευμένων ασθενών είναι καλύτερη από την ζωή των αιμοκαθαρόμενων ασθενών. Οι περισσότερες μελέτες που ερεύνησαν το θέμα αυτό αναφέρουν πως οι μεταμοσχευμένοι νεφροπαθείς έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής από τους αιμοκαθαρόμενους καθώς και καλύτερη συνολική ικανοποίηση από τη ζωή σε σχέση με την ικανοποίηση του πληθυσμού (Evans et al, 1985). Επιπλέον σύμφωνα με την έρευνα των Simons & Abress οι μεταμοσχευμένοι δηλώνουν πως έχουν καλύτερη σωματική, ψυχική καθώς και κοινωνική ευεξία πλησιάζοντας αρκετά τους δείκτες που σημειώνει ο γενικός πληθυσμός στα ζητήματα αυτά. Ως επακόλουθο των παραπάνω οι ειδικοί θεωρούν πως η μεταμόσχευση είναι η ιδανική λύση για τους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, ωστόσο είναι ανέφικτο όλοι οι ασθενείς αυτοί να υποβληθούν σε μεταμόσχευση και αναγκάζονται να υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.

Κεφάλαιο 4: Η Επιβάρυνση των φροντιστών

4.1 Επιπτώσεις στην υγεία των φροντιστών ασθενών που έχουν υποβληθεί σε αιμοκάθαρση

Πέρα από τις επιπτώσεις που έχει η νεφρική ανεπάρκεια και η θεραπεία αυτής στη ζωή των ασθενών, επηρεάζει σε ,μεγάλο βαθμό και την υγεία των φροντιστών τους. Η επιρροή αυτή συμβαίνει λόγω της εξάρτησης που έχει ο ασθενής από αυτούς σε διάφορες ανάγκες του. Οι φροντιστές λοιπόν κινδυνεύουν να αναπτύξουν σοβαρά ψυχολογικά συμπτώματα καθώς και χρόνια ασθένειες (Pereira et al, 2017). Παρατηρείται πως ο κίνδυνος αυτός είναι μεγαλύτερος στους φροντιστές οι οποίοι έχουν αναλάβει ασθενείς που εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από τους αυτούς (Fan et al, 2008). Ο βαθμός στον οποίο οι ασθενείς εξαρτώνται από τους φροντιστές τους διαφέρει ανάλογα με τον τρόπο θεραπείας που ακολουθούν (Tang et al, 2017).

Άλλο ένα αρνητικό συμπέρασμα που έχει εξαχθεί, είναι ότι όσο οι υπηρεσίες γίνονται πιο απαιτητικές, οι φροντιστές εγκαταλείπουν άλλες πτυχές της καθημερινότητας τους, όπως η διατήρηση της ανταγωνιστικότητας απέναντι στις καθημερινές δυσκολίες και η ισορροπία του οικογενειακού περιβάλλοντος. Εντούτοις ο μεγαλύτερος περιορισμός πραγματοποιείται σε προσωπικό επίπεδο, όπου οι φροντιστές θυσιάζουν στοιχεία της προσωπικότητάς τους, μέρος της κοινωνικοποίησής τους καθώς και το κυριότερο προσωπικές επιθυμίες ώστε να προσφέρουν τις καλύτερες δυνατές υπηρεσίες. Ειδικότερα δυο από τους δυσκολότερους περιορισμούς θεωρούνται η εξοικείωση με τους ρυθμούς του ασθενούς (όλες οι δραστηριότητες είναι υποστηριζόμενες, εξάντληση και οι σωματικοί περιορισμοί) και η μη ελεγχόμενη και απότομη εναλλαγή συναισθημάτων και διάθεσης είναι κάτι που συμβαίνει με μεγαλύτερη συχνότητα σε χρόνιους ασθενείς με αποτέλεσμα τη φυσιολογική δυσκολία απόκρισης από μεριάς του φροντιστή. Οι φροντιστές όμως δεν έχουν να αντιμετωπίσουν μόνο αυτούς τους δυο περιορισμούς, αλλά τίθενται αντιμέτωποι με ένα σύνολο από δυσκολίες. Το αξιοπρόσεκτο είναι ότι η σοβαρότητα των δυσκολιών αυτών δεν έχουν τόσο να κάνουν με τον ίδιο το φροντιστή. Αντ' αυτού είναι ένα μείγμα από πίεση, συναισθηματικές απώλειες και εναλλαγές που δίνει τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά. Μέσω αυτού κάποιος μπορεί να οδηγηθεί στο συμπέρασμα ότι οι τομείς που οι φροντιστές έχουν μεγαλύτερη ανάγκη υποστήριξης είναι πρώτον η ενίσχυση της

αυτοπεποίθησης, η διαχείριση των συναισθηματικών εναλλαγών που βιώνουν καθώς και η διατήρηση της σχέσης που έχει χτιστεί με τον ασθενή (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Με αυτόν τον τρόπο οι φροντιστές που καταφέρνουν να προσφέρουν πετυχημένα τις υπηρεσίες τους (σε θέματα συμμόρφωσης αλλά και ιατρικά), καταφέρνουν να διατηρήσουν δυνατή τη σχέση τους με τον ασθενή σε μια μικρογραφία της οικογενειακής ισορροπίας που θα ήθελαν οι ίδιοι. Στην πραγματικότητα πολλά ζητήματα παρουσιάζονται καθημερινά (όπως θεραπευτικές αγωγές που θα ακολουθήσουν, ζητήματα διατροφής κ.α.) και είναι συνυφασμένα με τις συναισθηματικές πτυχές της σχέσης φροντιστή – ασθενή που έχει υποδομηθεί.

Οι Lee και συν. πραγματοποίησαν το 2016 μία ποιοτική έρευνα στόχος της οποίας ήταν η διερεύνηση των εμπειριών 20 φροντιστών που είχαν αναλάβει διαβητικούς ασθενείς που πάσχουν από νεφρική νόσο τελικού σταδίου και υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στη Σιγκαπούρη, μέσα από τη μέθοδο της συνέντευξης. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα αυτής, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι περισσότεροι φροντιστές αφορούν τη διατροφή, την κινητική εξάρτηση που έχουν οι ασθενείς από αυτούς και τα συναισθήματα των ασθενών. Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των γονιών προκαλούσαν προβλήματα στη φροντίδα και παρεμπόδιζαν τη διαδικασία της θεραπείας. Κάποιες ακόμα δυσκολίες που αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες αφορούν την κοινωνική και οικονομική στήριξη και συγκεκριμένα την έλλειψη αυτών. Για τους φροντιστές οι οποίοι έχουν αναλάβει άτομα τα οποία εξαρτώνται σε πολύ μεγάλο βαθμό από αυτούς, προέκυψε ότι έχουν περισσότερες αρνητικές επιπτώσεις στη σωματική και ψυχολογική τους υγεία (Lee et al, 2016).

Οι Pereira και συν (2017) πραγματοποίησαν επίσης μελέτη σχετικά με τις επιπτώσεις που έχει το άγχος, η κατάθλιψη, η κόπωση, η ποιότητα ζωής και η κοινωνική στήριξη στους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο και τους φροντιστές αυτών. Οι 21 ασθενείς που πήραν μέρος στην έρευνα ήταν άνω των 18 ετών και ακολουθούσαν τη θεραπεία της αιμοκάθαρσης για τουλάχιστον 6 μήνες, και οι φροντιστές τους ήταν μέλη της οικογένειάς τους. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, τα συμπτώματα που εμφανίζονται στους περισσότερους ασθενείς είναι άγχος και κατάθλιψη, ενώ τα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης σε πρακτικό και συναισθηματικό επίπεδο ήταν περίπου ίσα μεταξύ τους. Στο δείγμα των φροντιστών παρατηρήθηκαν τα ίδια συμπτώματα για το 33.3% αυτών, αλλά η συναισθηματική κοινωνική στήριξη ήταν σε λίγο υψηλότερα επίπεδα από την πρακτική. Αρκετοί φροντιστές δήλωσαν επίσης αρκετά κουρασμένοι και πως

εξακολουθούν να πραγματοποιούν τις δραστηριότητες που έκαναν και πριν την εμφάνιση της χρόνιας νεφρικής νόσου στον ασθενή που φροντίζουν (Pereira et al, 2017).

Ακόμα μία σχετική έρευνα πραγματοποιήθηκε από τους Santos και συν. το 2017. Η έρευνα αυτή στόχευε στη διερεύνηση της ύπαρξης συσχέτισης μεταξύ του στυλ διαχείρισης και των καταθλιπτικών συναισθημάτων μεταξύ των φροντιστών των ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου που υποβάλλονται στην αιμοκάθαρση. Δείγμα της ήταν 107 φροντιστές για τους οποίους αξιολογήθηκε η στρατηγική που εστιάζει στο πρόβλημα καθώς και η αυτή που εστιάζει στο συναίσθημα. Ταυτόχρονα εξετάστηκε και η πιθανή ύπαρξη κατάθλιψης βάσει μιας κλίμακας 20 αντικειμένων CES – D, “Center For Epidemiologic Studies Depression Scale”. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα στα οποία κατέληξε, το ποσοστό των φροντιστών που εμφάνισε συμπτώματα κατάθλιψης άγγιξε το 71.9%, γεγονός το οποίο δείχνει ότι οι φροντιστές ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου παρουσιάζουν υψηλό κίνδυνο εμφάνισης καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Santos et al, 2017).

Τέλος, το 2018, οι Affinito και Louie διερεύνησαν τις συνέπειες φροντίδας των ασθενών στην αντιλαμβανόμενη υγεία και την ποιότητα ζωής των φροντιστών, εστιάζοντας κυρίως στις θετικές πτυχές της φροντίδας. Δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 89 φροντιστές ασθενών που ακολουθούσαν τη θεραπεία της αιμοκάθαρσης και τα βασικά της εργαλεία ήταν το CAS (“Caregiving Stress Appraisal”), το PAC (“Positive Aspects of Caregiving”), και το SAH (“Self – Assessed Health Measure”). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα στα οποία κατέληξε, οι φροντιστές οι οποίοι είναι πιο θετικοί απέναντι στην ιδιότητά τους δείχνουν να έχουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης στην ψυχολογική και σωματική τους υγεία (Affinito & Louie, 2018).

4.2 Επιπτώσεις στη ψυχική και σωματική υγεία των φροντιστών

Η υγεία του φροντιστή είναι ζωτικής σημασίας και, όπως είδαμε, επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τον ασθενή που φροντίζει και από την κατάσταση της υγείας του. Η υγεία των ασθενών και των φροντιστών είναι ευθύνη του συστήματος υγείας. Αρκετές μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι η φροντίδα κάποιου μέλους της οικογένειας ή του δικτύου φίλων προκαλεί σωματική και ψυχολογική νοσηρότητα. Επομένως, αν δεν αντιμετωπιστούν τα προβλήματα υγείας των

φροντιστών, η υγεία των ασθενών θα υποφέρει ως αποτέλεσμα του δεσμού που έχουν δημιουργήσει (Ζαχαροπούλου και συν., 2015).

Επίσης, στην περίπτωση που οι φροντιστές διακατέχονται από άγχος, θα δυσκολευτούν περισσότερο να προσφέρουν υψηλής ποιότητας φροντίδα και ψυχολογική υποστήριξη στους ασθενείς, το οποίο αποτελεί σημαντικό στοιχείο της εργασίας τους (Ιατρού, 2018). Συγκεκριμένα, οι φροντιστές με υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης αδυνατούν να ασκήσουν τα καθήκοντά τους σε σημαντικό βαθμό. Ένα ζήτημα που φαίνεται να αποτελεί κοινή πηγή άγχους για τους φροντιστές είναι ότι πρέπει να είναι διαθέσιμοι για να προσφέρουν φροντίδα όλες τις ώρες και επτά ημέρες την εβδομάδα (Hawamdeh et al., 2017).

Από την πλευρά των ασθενών, φαίνεται ότι η κοινωνική απομόνωση, η οικογενειακή κατάσταση και η προοπτική ενός σύντομου προσδόκιμου ζωής συμβάλλουν στη δυσμενή επίδραση της νόσου. Επίσης έχει παρατηρηθεί ότι ορισμένα άτομα που είχαν εκδηλώσει σημάδια βελτίωσης και στη συνέχεια εμφάνισαν κάποιο από τα προαναφερθέντα χαρακτηριστικά, τότε επιδεινώθηκε η κατάστασή τους. Στον κόσμο της ιατρικής, η πιο ουσιαστική τεχνική για την αντιμετώπιση ενός προβλήματος είναι η αποφυγή του. Ωστόσο, προκειμένου να επιτευχθεί η πρόληψη, οι φροντιστές θα πρέπει να ενημερώνονται για τις ανησυχίες που σχετίζονται με την αυτοπαρουσίασή τους και τις συνέπειες που θα έχει σε αυτούς και τους ασθενείς πριν ξεκινήσουν την απασχόλησή τους (Belasko, 2006)

4.3 Η επιβάρυνση

Το σύνολο των προβλημάτων που δημιουργούνται από τη φροντίδα των ασθενών ονομάζεται επιβάρυνση (burden). Σύμφωνα με σχετική μελέτη που διενεργήθηκε, αποδόθηκε ο όρος της οικογενειακής επιβάρυνσης για την περιγραφή της φροντίδας (Grad & Sainsbury, 1996). Ειδικότερα, η φράση "οικογενειακή επιβάρυνση" αναφέρεται στις αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας των ασθενών στα μέλη της οικογένειας. Σε αυτό το πλαίσιο, η επιβάρυνση αναφέρεται στην προσπάθεια που καταβάλλεται από τον φροντιστή για να βοηθήσει τον ασθενή, καθώς και στις επιπτώσεις που απορρέουν.

Επίσης σε παρόμοια μελέτη, η επιβάρυνση ορίστηκε ως η έκταση, στην οποία οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τη δική τους ζωή ως αποτέλεσμα της φροντίδας του ασθενούς που φροντίζουν (Zarit et al., 1980). Επιπλέον, η φροντίδα ενός ασθενούς έχει ποικίλες επιπτώσεις στην καθημερινή ζωή της οικογένειας. Οι πιο βασικές είναι η προσωπική επιβάρυνση, η επιβάρυνση του ρόλου, η κοινωνική στέρηση και η διαχείριση της φροντίδας. Αναφορικά με τη διαχείριση της φροντίδας, συμπεριλαμβάνονται δύο βασικά ερωτήματα: αν ο φροντιστής πιστεύει ότι θα έπρεπε να κάνει περισσότερα για τον ασθενή και αν ο φροντιστής πιστεύει ότι θα μπορούσε να κάνει καλύτερη δουλειά με τη φροντίδα του ασθενή (Παπασταύρου, 2006, σ. 447).

Στην περίπτωση που το παραπάνω φαινόμενο επαναλαμβάνεται με την πάροδο του χρόνου, είναι πιθανό να εμφανιστούν μεταβολικές και ενδοκρινικές μεταβολές, υπέρταση, μειωμένη πνευματική απόδοση, εξασθενημένο ανοσοποιητικό σύστημα, αδυναμία συγκέντρωσης και εμφάνιση συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης. Σε συνδυασμό όλων αυτών των σωματικών και ψυχικών επιπτώσεων έχουν αντίκτυπο στην ικανότητα του φροντιστή να προσφέρει σωστή φροντίδα (Ιατρού, 2018).

Επιπρόσθετα, αξίζει να σημειωθεί ότι όλες οι χρόνιες ασθένειες έχουν σημαντικό αντίκτυπο στη ζωή όσων τις φροντίζουν. Συγκεκριμένα, η ποιότητα ζωής των φροντιστών έχει σημαντικό αντίκτυπο στην έκταση της βοήθειας που μπορούν να προσφέρουν στον ασθενή. Σύμφωνα με μελέτες που πραγματοποιήθηκαν, παρατηρήθηκε ότι η αύξηση της διάρκειας ζωής των ηλικιωμένων ατόμων, καθώς και η αύξηση των ασθενειών άνοιας, αναδεικνύουν την επιβάρυνση των φροντιστών ως ένα από τα πιο κρίσιμα ζητήματα της ιατρικής κοινότητας (Ζαχαροπούλου και συν., 2015). Επιπλέον η συναισθηματική κατάσταση του φροντιστή, ο βαθμός σύνδεσης μεταξύ του φροντιστή και του ασθενούς, η ηλικία του ασθενούς και η οικονομική κατάσταση του φροντιστή συμβάλλουν στην ποιότητα ζωής του φροντιστή. Ένα άλλο επιβαρυντικό ζήτημα αποτελεί η συμπεριφορά του φροντιστή. Όταν ο φροντιστής είναι μέλος του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος του ασθενούς και όχι επαγγελματίας, είναι πιο πιθανό να έχει συγκρούσεις με το περιβάλλον, επειδή δεν είναι σε θέση να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες που προκύπτουν (Mashayekhi et al., 2015). Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια επηρεάζει την ανεξαρτησία του ασθενούς, προκαλώντας προσαρμογές στον τρόπο ζωής και ψυχολογικές ανησυχίες τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένειά του. Επίσης, συχνά προκαλούνται προβλήματα στην κοινωνική ζωή και τις δραστηριότητες ολόκληρης της οικογένειας. Όταν οι

φροντιστές αποτυγχάνουν να διεκπεραιώσουν τον στόχο τους, συχνά βιώνουν συναισθήματα απογοήτευσης (Zarit et al 2016).

4.4 Η κλίμακα επιβάρυνσης ZARIT

Προκειμένου να είμαστε σε θέση να μετρήσουμε και να εκτιμήσουμε το μέγεθος της επιβάρυνσης που δέχονται οι φροντιστές των ασθενών, κάνουμε χρήση της κλίμακας Zarit & Zarit (Zarit, Reever, & Bach - Peterson, Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden, Ιούνιος 1980). Η κλίμακα αυτή προέκυψε μέσα από την συλλογή αποτελεσμάτων από ένα ερωτηματολόγιο με 22 ερωτήσεις, στις οποίες οι φροντιστές ανθρώπων οι οποίοι νοσούσαν με άνοια απάντησαν για τα συναισθήματά τους. Ο Παπασταύρου κ.α. (2006) μέσα από την έρευνά του, παρουσίασε 4 διαφορετικούς παράγοντες οι οποίοι ερμηνεύουν το 63,92 % της διακύμανσης. Η συγκεκριμένη ανάλυση της παραπάνω έρευνας μας προσφέρει 4 παράγοντες οι οποίοι εξηγούν το 73,12% της διακύμανσης στο σύνολό της. Στο ερωτηματολόγιο παρουσιάζεται μια κλίμακα με διαβαθμίσεις από το 0 έως το 4 , όπου το 0 αναφέρεται στο ποτέ και το 4 αναφέρεται στο πάντα. Μετά από επεξεργασία των απαντήσεων των ερωτηματολογίων προέκυψε ότι το εργαλείο μέτρησης είναι αξιόπιστο (Παπασταύρου, κ.α., 2006, σ. 440).

Το 90% των περιπτώσεων αναφέρει ότι οι αλλαγές που παρατηρεί μέσα από την φροντίδα που προσφέρει στο άτομο που προσέχει, σχετίζονται με αλλαγή στην διάρκεια αλλά και την γενικότερη ποιότητα του ύπνου. Η ποιότητα του ύπνου είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με το άγχος που εμφανίζουν οι φροντιστές. Η εκδήλωση άγχους είναι υπεύθυνη για τις περισσότερες αρνητικές συνέπειες που εμφανίζουν οι φροντιστές, είτε πρόκειται για την υγεία τους, είτε για την αδυναμία τους να προσφέρουν την σωστή φροντίδα στα άτομα αυτά, για παράδειγμα να τα ενθαρρύνουν σε ψυχολογικό επίπεδο.

Το χαρακτηριστικό που διακρίνει περισσότερο τους φροντιστές είναι το ότι εμφανίζουν υπερδιέγερση, η οποία αφορά στο συμπαθητικό νευρικό σύστημα το οποίο σχετίζεται με πάρα πολλές λειτουργίες και όργανα του ατόμου. Επίσης, σχετίζεται έντονα με γεγονότα στα οποία ο άνθρωπος διατρέχει τον οποιοδήποτε κίνδυνο, ο οποίος είναι απειλητικός για την ζωή του. Συνέπεια των παραπάνω είναι να έχουμε την εμφάνιση συσπάσεων των αγγείων, να αυξάνονται οι παλμοί της καρδιάς, καθώς και να αυξάνει κατακόρυφα η έκκριση αδρεναλίνης στον ανθρώπινο οργανισμό. Τις αρνητικές συνέπειες αυτής της υπερδιέγερσης τις νιώθει και ο

εγκέφαλος, ο οποίος σε βάθους χρόνου εμφανίζει δυσκολία τόσο στην διαχείριση δεδομένων και πληροφοριών, όσο και στον τρόπο που αυτά αποθηκεύονται στη μνήμη του επιτυχώς. Οι ορμόνες οι οποίες συνδέονται με συνθήκες στις οποίες επικρατεί άγχος, παράγονται κάθε φορά στην οποία ο άνθρωπος βιώσει ανάλογα συναισθήματα. Φυσικά ο κάθε άνθρωπος αντιδρά διαφορετικά κάτω από την εμφάνιση της ίδιας συνθήκης και διαφορετικά είναι οι επιπτώσεις που θα έχει (Rausch, Baker, & Boonmee, 2007).

Η συνθήκη κατά την οποία το άτομο που βιώνει μια έντονη κατάσταση άγχους και διακατέχεται από υπερδιέγερση, μπορεί να χαρακτηριστεί έως και ευεργετική, μιας και η παραγωγή συγκεκριμένων ορμονών δημιουργεί μια εγρήγορση η οποία δεν τον αφήνει να νιώσει αδρανής και τον βοηθά να αναζητήσει τρόπους προκειμένου να ξεπεράσει μια δύσκολη κατάσταση. Όταν όμως το στάδιο αυτής της διέγερσης, λόγω του άγχους διαρκεί για αρκετό διάστημα τότε οδηγούμαστε σε εξουθένωση όλου του ανθρώπινου συστήματος, λόγω της κούρασης που παρατηρείται στα επινεφρίδια. Στη φάση αυτή το άτομο βιώνει τέτοια κόπωση και εξάντληση, η οποία δεν του επιτρέπει να διαχειριστεί το άγχος του (Paparrigopoulos, Theleritis, Tzavara, & Papadaki, 2009). Ακριβώς τα ίδια με τα παραπάνω αντιμετωπίζουν και οι φροντιστές των ατόμων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και χρειάζονται να πραγματοποιούν συχνές αιμοκαθάρσεις. Η διαδικασία της αιμοκάθαρσης είναι μια κατάσταση η οποία προκαλεί άγχος και έχει αρνητική επίπτωση στην ψυχολογία των ασθενών (Mashayekhi, Pilevarzadeh, & Rafati, The Assessment of caregiver burden of caregivers of Hemodialysis Patients, 2015. Η παροχή διαρκούς φροντίδας στους ασθενείς, προκαλεί ψυχολογικό, αλλά και οικονομικό κόστος στους φροντιστές τους (Lim & Zebrack, 2004). Η εξασφάλιση ενός ποιοτικού ύπνου είναι ζωτικής σημασίας για την φυσιολογική λειτουργία του οργανισμού του φροντιστή.

Η ποιότητα του ύπνου επηρεάζεται επιπλέον και από την ηλικία του φροντιστή. Σε νεότερες ηλικίες των φροντιστών, υπάρχει μεγαλύτερη ισορροπία στο ορμονικό τους σύστημα και μπορούν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικότερα τις συνέπειες της παραγωγής κορτιζόλης που απελευθερώνεται στον ανθρώπινο οργανισμό με την εμφάνιση του άγχους. Η αντιμετώπιση αυτή οδηγεί στο να μην επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό η ποιότητα και η ποσότητα του ύπνου των φροντιστών. Ακριβώς τα αντίθετα συμβαίνουν όταν οι φροντιστές είναι μεγαλύτερης ηλικίας (Peters, Jenkinson, Doll, Playford, & Fitzpatrick, 2013, Fan, Sathick, McKitty, & Punzalan, 2008).

4.5 Συνέπειες της Επιβάρυνσης στον Φροντιστή

Δεν υπάρχουν αρκετά ερευνητικά αποτελέσματα και δεδομένα τα οποία να καταδεικνύουν ότι οι φροντιστές δέχονται σημαντική επιβάρυνση κατά την παροχή φροντίδας στους ασθενείς. Σύμφωνα με την έρευνα που πραγματοποίησε ο Παπασταύρου Papastavrou et al. (2007), εξετάστηκαν 172 νοσούμενα άτομα τα οποία έλαβαν φροντίδα κατά την διάρκεια της περίθαλψής τους, είτε από οικεία τους πρόσωπα, είτε από άτομα που εκτελούν επαγγελματικά την συγκεκριμένη διαδικασία, Συμπεραίνουμε ότι ένα ποσοστό της τάξεως του 68% εκ των φροντιστών των ατόμων με άνοια υπέστη αρνητικές συνέπειες, ενώ το 65% επιβαρύνθηκε ψυχολογικά, εμφανίζοντας έως και καταθλιπτικά επεισόδια. Επιπρόσθετα η επιβάρυνση του φροντιστή επηρεάζεται και καθορίζεται σε ένα σημαντικό βαθμό και από το επίπεδο εκπαίδευσης που αυτός έχει, την οικονομική του κατάσταση, ακόμη και από το εάν είναι άντρας ή γυναίκα.

Σύμφωνα με τον Sisk(2000) ;όσο πιο μικρή ήταν η πίεση της επιβάρυνσης την οποία δέχονταν οι φροντιστές, τόσο λιγότερες ήταν οι επιπτώσεις τις οποίες αντιμετώπιζαν στην καθημερινότητά τους και κυρίως στην υγεία τους. Στην αντίθετη περίπτωση, οι φροντιστές προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις μεγάλες αρνητικές συνέπειες, στρέφονται στην αναζήτηση ενός υποστηρικτικού πλαισίου κυρίως μέσω ψυχολογικής υποστήριξης.

Σε επόμενη μελέτη, οποία πραγματοποιήθηκε χρησιμοποιώντας ένα αρκετά μεγάλο δείγμα πληθυσμού ,περί των 184.450 , παρατηρήθηκε ότι η κατάσταση της υγείας των μη φροντιστών τόσο σε σωματικό, όσο και σε ψυχικό, είναι καλύτερη από αυτή των φροντιστών (Neugaard et al. 2008). Στην ίδια κατεύθυνση είναι και τα αποτελέσματα των μελετών των George & Gwyther (1986).

Επόμενες μελέτες καταδεικνύουν ότι δεν παρουσιάζονται μόνο δυσμενής επιπτώσεις στην πορεία των φροντιστών. Μια από αυτές είναι και η μελέτη των (Nijboer et al. 2000), η οποία επικεντρώνεται και στις θετικές επιδράσεις της φροντίδας, όπως το υψηλό αίσθημα αυτοεκτίμησης των φροντιστών, η αίσθηση υπευθυνότητας, η δημιουργία ισχυρών σχέσεων με τα οικογενειακά τους μέλη και το αίσθημα ατομικής εξέλιξης.

Οι Lopez et al. (2005) διαπίστωσαν μετά από έρευνα δείγματος 111 φροντιστών ότι το αίσθημα πληρότητας που θα νιώσει ο φροντιστής σχετίζεται περισσότερο με στοιχεία του χαρακτήρα του

και όχι τόσο με το στρες και το άγχος που βιώνει ερχόμενος αντιμέτωπος με δύσκολες καταστάσεις.

Σημαντικά στοιχεία τα οποία συμβάλλουν στην αίσθηση της ευχαρίστησης που βιώνει ο φροντιστής είναι το κατά πόσο προϋπήρχαν υγιείς και αρμονικές σχέσεις με το άτομο το οποίο αναλαμβάνουν να φροντίσουν και το εάν η απόφαση να αναλάβει την περίθαλψή του είναι κατόπιν δικής του πρωτοβουλίας και επιθυμίας και όχι κάτι που γίνεται καταναγκαστικά στερώντας του πολύτιμο χρόνο από τον εαυτό του.

Το 1996 οι Noonan & Tennstedt (1996) πραγματοποίησαν μια ποσοτική μελέτη ανάμεσα σε 48 φροντιστές, οι οποίοι παρείχαν την φροντίδα τους σε ηλικιωμένους ανθρώπους οι οποίοι συμμετείχαν στο Πρόγραμμα Υγείας της Μασαχουσέτης. Τα θέματα τα οποία καλούνται να συγκεκριμενοποιηθούν είναι η ευχαρίστηση που νιώθουν οι φροντιστές, ο σκοπός που αυτοί νιώθουν ότι εκπληρώνουν, αλλά και η ανάπτυξη συναισθημάτων που μέσα από αυτή την φροντίδα και αφοσίωση. Ουσιαστικά μέσω της παροχής βοήθειας και φροντίδας, οι φροντιστές έρχονται σε επαφή με τον εαυτό στους και ανακαλύπτουν τις δικές τους βαθύτερες επιθυμίες.

Συνοψίζοντας γίνεται εύκολα κατανοητό ότι ο φροντιστής έρχεται αντιμέτωπος με μια αρκετά δύσκολη διαδικασία και περίπλοκη. Προκειμένου όμως να μπορέσουμε να την κατανοήσουμε πλήρως, απαιτείται να διεξαχθούν και άλλες μελέτες που θα χρησιμοποιήσουν διαφορετικές μεθόδους.

4.6 Μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών.

Απώτερος σκοπός για όλους τους φροντιστές είναι να καταφέρουν μέσω της χρήσης διαφορετικών λύσεων και μέτρων να μειώσουν ή να περιορίσουν στο ελάχιστο τις όποιες αρνητικές συνέπειες δέχονται κατά την διάρκεια της παροχής φροντίδας στα οικεία τους πρόσωπα . (Pearlin et al.,1989,1990). Διάφορα μοντέλα έχουν αναπτυχθεί για να εξηγήσουν τις όποιες αρνητικές συνέπειες των φροντιστών. Ένα από τα κυριότερα μοντέλα διατείνεται ότι η στήριξη που προσφέρεται στους φροντιστές από το κοινωνικό τους περιβάλλον μπορεί να συμβάλει σημαντικά στον περιορισμό της επιβάρυνσής τους. Υπάρχουν σύμφωνα με την έρευνα δύο διαφορετικά είδη παρέμβασης προκειμένου να ελαττωθεί το άγχος που οφείλεται στην

φροντίδα, το ψυχοεκαπιδευτικό και το ψυχοκοινωνικό. Και στα δύο είδη παρέμβασης περιέχονται οι ενέργειες και οι επεμβάσεις εκείνες οι οποίες θα προσφέρουν στον φροντιστή την μείωση της επιβάρυνσής που βιώνει στην καθημερινή του ζωή, καθώς και προγράμματα που θα ενισχύσουν τις απαιτούμενες δεξιότητες (Zarit,1990).

Οι έρευνες επίσης καταδεικνύουν το γεγονός ότι τόσο οι φροντιστές όσο και τα φροντιζόμενα άτομα προτιμούν να παραμείνουν στο χώρο της οικίας τους για την παροχή περίθαλψης και φροντίδας, από το να χρειαστεί να νοσηλευτούν σε κάποιο ίδρυμα (Havens, 1999). Αυτό συνεπάγεται μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής με περισσότερα ποιοτικά χαρακτηριστικά για το άτομο που δέχεται την φροντίδα (Bowers,1987).

Φυσικά υπάρχουν και ειδικά διαμορφωμένες και σχεδιασμένες υπηρεσίες οι οποίες προσφέρονται με κρατική συμβολή (Zarit et al.,1999; IPA, 2002).Οι υπηρεσίες αυτές συμβάλουν στην αποσυμφόρηση των φροντιστών από το ρόλο και τα καθήκοντά τους, προκειμένου να έχε περισσότερο διαθέσιμο χρόνο για τον ίδιο. Αυτή η βοήθεια συμβάλει σημαντικά στην καλή ψυχική διάθεση των φροντιστών και παρατείνει το διάστημα κατά το οποίο θα μπορέσει να μείνει σπίτι ο ασθενής, αποφεύγοντας την έγκαιρη νοσηλεία σε κάποιο ίδρυμα (IPA,2002;Whittier et al., 2002). Αυτή η πρακτική δίνει στους φροντιστές τη δυνατότητα να αλλάξουν αρκετές προβληματικές καταστάσεις που αντιμετώπιζαν πριν δεχτούν την συγκεκριμένη βοήθεια (Zarit et al., 1999).

4.7 Προγράμματα υποστήριξης των φροντιστών

Στα πλαίσια της καθόλου αμελητέας επιβάρυνσης των φροντιστών, έχουν δημιουργηθεί αρκετά πρότυπα και μοντέλα, με απώτερο σκοπό την παροχή βοήθειας και υποστήριξης προς τους φροντιστές. Σύμφωνα με τον Τζιτζικό (2010), οι παρεχόμενες υπηρεσίες υποστήριξης δύναται να παρασχεθούν είτε στο σπίτι, είτε στα ινστιτούτα ημερήσιας περίθαλψης, ενώ υπάρχει η δυνατότητα να παρασχεθούν και κατά την διάρκεια της νύχτας.

Αρχικά, η φροντίδα στο σπίτι, μειώνει σημαντικά την κόπωση των φροντιστών των ασθενών, καθώς σχετίζεται τόσο με την περίθαλψη και την ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς όσο και με διάφορες εργασίες του σπιτιού. Χαρακτηριστικά παραδείγματα, αυτού του συγκεκριμένου

είδους βοήθειας είναι η υγιεινή του ασθενούς, η σωστή λήψη των φαρμάκων, αλλά και το μαγείρεμα φαγητού και το συμάζεμα και η καθαριότητα του χώρου του ασθενούς. Με αυτόν τον τρόπο, δίνεται η ευκαιρία στον φροντιστή να ξεκουραστεί αλλά και να ασχοληθεί με αρμοδιότητες που τις αμελήσει κατά την διάρκεια της φροντίδας του ασθενή (Τζιτζίκος, 2010).

Αναφορικά με ημερήσια ινστιτούτα περίθαλψης των ασθενών, τονίζεται πως ο φροντιστής μπορεί να μεταφέρει τον ασθενή στο συγκεκριμένα κέντρα καθ' όλη την διάρκεια της ημέρας. Μέσω αυτής της ενέργειας, ο φροντιστής διευκολύνεται, καθώς θα μπορεί να πραγματοποιήσει με άνεση τις καθημερινές του δουλειές, τη στιγμή όπου ο ασθενής θα λαμβάνει την κατάλληλη φροντίδα (Τζιτζίκος, 2010). Παράλληλα, κατά την διάρκεια του ασθενούς στον εν λόγω κέντρο, του δίνεται η δυνατότητα να συναναστρέφεται με τους συνανθρώπους του, να επικοινωνεί, και να αισθάνεται μέλος ενός κοινωνικού συνόλου.

Τέλος, υπάρχουν και τα ολόημερα κέντρα, στα οποία παρέχεται στον ασθενή υγειονομική και κοινωνική φροντίδα 24 ώρες το εικοσιτετράωρο για όσο χρονικό διάστημα απαιτηθεί από την μεριά του φροντιστή.

Επομένως, βάση των παραπάνω, είναι εύλογο να ειπωθεί τα προγράμματα υποστήριξης στους φροντιστές, έχουν αρκετές θετικές επιπτώσεις, στοιχείο που έδωσε το έναυσμα σε αρκετούς ερευνητές να υλοποιήσουν έρευνες πάνω σε αυτό το θέμα.

Πιο συγκεκριμένα, οι έρευνες που διενεργήθηκαν αναφορικά με την κέντρα 24^{hrs} φροντίδας, καταλήγουν στο συμπέρασμα πως τα εν λόγω κέντρα βελτιώνουν την ζωή των φροντιστών σε σημαντικό βαθμό (Zarit & Lyons, 1999). Ωστόσο, σύμφωνα με τους Whittier και συν (2002) υπάρχουν και έρευνες οι οποίες χαρακτηρίζονται ως ανεπαρκείς.

Δύο άλλες αξιοσημείωτες έρευνες είναι αυτές των Haweanik και Strain (2000) και του Zarit (2002). Σύμφωνα με αυτές, προέκυψε το συμπέρασμα, πως τα παραπάνω τρία προγράμματα προσδίδουν στους φροντιστές περισσότερη ψυχοσωματική ανακούφιση και ηρεμία, ενώ ταυτόχρονα μειώνονται τα επίπεδα του άγχους και τους στρες. Ταυτόχρονα, όλοι αυτοί οι τρόποι ενδιάμεσης φροντίδας, δημιουργούν στους ασθενείς θετικά συναισθήματα, όπως ικανοποίηση και αυτοεκτίμηση, ενώ η κοινωνική τους δραστηριότητα τους χαροποιεί και τους καθιστά να αισθάνονται σημαντικοί (Bourgeois et al, 1996). Στο σημείο αυτό, αξίζει να σημειωθεί πως η απόφαση για την χρήση κάποιου ενδιάμεσου μέσου περίθαλψης μπορεί να αποβεί δύσκολη για

τους φροντιστές, ακόμη και να δημιουργήσει διαμάχες μεταξύ των μελών της οικογένειας του ασθενούς (Parks et al, 2000).

Τέλος, υπογραμμίζεται πως οι έρευνες των Garcés et al (2009) κατέληξαν στο συμπέρασμα πως ενώ τα προγράμματα υποστήριξης των φροντιστών είναι τους βοηθούν στην καθημερινή τους ζωή, δεν τους βοηθούν ώστε να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα άγχους τα οποία είχαν δημιουργηθεί κατά την διάρκεια τους φροντίδας των ασθενών.

4.8 Παρεμβάσεις που ενισχύουν τις ικανότητες του φροντιστή

Σχετικά με την ανακούφιση του ψυχολογικού βάρους των φροντιστών έχουν δημιουργηθεί διάφορες παρεμβάσεις με στόχο τη βελτίωση ή την ενίσχυση των ικανοτήτων αντιμετώπισης τέτοιων καταστάσεων. Από τη μία πλευρά, σκοπός είναι να ελαχιστοποιηθεί η επιβάρυνση, το άγχος και η εξουθένωση των φροντιστών και από την άλλη, να αυξηθεί η ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται στους εξαρτώμενους. Οι ομάδες υποστήριξης, η αυτοφροντίδα, η αμοιβαία φροντίδα, η εκπαίδευση και οι στρατηγικές γνωστικής προσαρμογής αποτελούν παραδείγματα πιθανών θεραπειών (επίλυση προβλημάτων, διαχείριση του στρες κ.λπ.) (Τζιτζίκος, 2010).

Επίσης, έχουν σχεδιαστεί ορισμένα προγράμματα έτσι ώστε να περιλαμβάνουν μια ποικιλία παρεμβάσεων βασισμένα στη συναισθηματική υποστήριξη και στην εκπαιδευτική παρέμβαση (IPA, 2002). Ειδικότερα, μέσω της συναισθηματικής υποστήριξης, επιδιώκεται η δημιουργία του αισθήματος της συμμετοχής σε μία ομάδα, η εκπαίδευση και υποστήριξη από ειδικούς, καθώς και η συμβουλευτική, νοητική θεραπεία, εκπαίδευση χαλάρωσης, εκμάθηση διαχείρισης του στρες, αυτοφροντίδα, επικοινωνία και οι διαπροσωπικές σχέσεις. Ενώ η εκπαιδευτική παρέμβαση θέτει ως στόχο την παροχή γνώσεων, την ενίσχυση των δεξιοτήτων για την κατ' οίκον φροντίδα, τη βελτίωση των θεραπευτικών δεξιοτήτων, την επίλυση προβλημάτων, τις στρατηγικές προσαρμογής και την αντιμετώπιση οικονομικών ή νομικών υποχρεώσεων. Σε αυτό το σημείο, αξίζει να αναφερθεί ότι η εκπαίδευση της οικογένειας ή ενός μέλους της οικογένειας σχετικά με τον τρόπο αντιμετώπισης των δυσκολιών που σχετίζονται με τον εξαρτώμενο έχει καθοριστικό ρόλο (Houts et al., 1996).

Κεφάλαιο 5: Συζήτηση

Η νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί μία από τις συχνότερες παθήσεις στη σημερινή εποχή. Ειδικότερα, η συγκεκριμένη ασθένεια χαρακτηρίζεται από μη αναστρέψιμη μείωση της νεφρικής λειτουργίας και προκαλείται από ποικίλες βλάβες στα νεφρά (Παπαδημητρίου και συν., 1992). Επίσης παρουσιάζει πολλαπλές αρνητικές επιπτώσεις στον τομέα της υγείας, της εργασίας, της κοινωνικής δραστηριότητας και στην ψυχολογία του ασθενούς, επηρεάζοντας με αυτό τον τρόπο την ποιότητα της ζωής του (Levey et al., 2011). Συγκεκριμένα, με τον όρο ποιότητα ζωής, αναφερόμαστε στον τρόπο με τον οποίο δραστηριοποιείται ο καθένας στην κοινωνία και στη διαχείριση των διαφόρων γεγονότων που βιώνει (Kumar, D'Souza, & Sisodia, 2013).

Αναφορικά με τα παραπάνω συμπτώματα της νόσου παρουσιάζονται από τα πρώιμα κιόλας στάδια, επιδρώντας άμεσα στην καθημερινότητα του ασθενή. Η θεραπευτική αντιμετώπιση της νεφρικής ανεπάρκειας περιλαμβάνει ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης με φαρμακευτική αγωγή, ρύθμιση ποικίλων βιοχημικών παραμέτρων και αυστηρούς διαιτητικούς περιορισμούς. Η κυριότερη και αποτελεσματικότερη μορφή θεραπείας είναι η αιμοκάθαρση, η οποία συμβάλλει στη ρύθμιση διαφόρων διαδικασιών του οργανισμού, απομακρύνοντας από το αίμα τοξίνες και υγρά, τα οποία κατακρατούνται από τον οργανισμό λόγω της νεφρικής βλάβης. Μέσω της θεραπευτικής παρέμβασης επιβραδύνεται σε κάποιο βαθμό η εξέλιξη της ασθένειας, χωρίς ωστόσο να εμποδίζεται την κατάληξη στο τελικό στάδιο της χρόνιας νεφρικής νόσου (Guiton A.C, 1998).

Επίσης, μέσω αυτής της διαδικασίας, ο νεφροπαθής πρέπει να τροποποιήσει τις καθημερινές συνήθειες και τον τρόπο ζωής του για να προσαρμοστεί στη νέα κατάσταση. Ειδικότερα, η αιμοκάθαρση είναι μια θεραπευτική αγωγή για τη νεφρική νόσο τελικού σταδίου, η οποία συνοδεύεται από σωματικές και ψυχολογικές δυσκολίες που επηρεάζουν όχι μόνο τους ασθενείς αλλά και τους φροντιστές τους. Συγκεκριμένα, οι περισσότεροι ασθενείς έχουν μη αμειβόμενους οικογενειακούς φροντιστές που εκτελούν ποικίλα καθήκοντα και καθίστανται όλο και περισσότερο επιβαρυνμένοι, ενώ νιώθουν διαρκώς αποκλεισμένοι από το κοινωνικό τους περίγυρο. Με τον όρο φροντιστής νοείται οποιοσδήποτε παρέχει πρακτική, συναισθηματική ή κοινωνική βοήθεια σε οικείο του πρόσωπο που νοσεί από μια σοβαρή και προχωρημένη νόσο.

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι φροντιστές προσπαθούν να εξοικειωθούν με την ασθένεια και τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζει τη ζωή όλων των μελών της οικογένειας. Ωστόσο, κάθε

κατάσταση είναι διαφορετική και κάθε άνθρωπος έχει διαφορετικό τρόπο να αντιμετωπίζει τις καταστάσεις που βιώνει. Η νεφρική ανεπάρκεια, είναι μία ασθένεια η οποία επιφέρει πολλές αλλαγές στην καθημερινότητα και στις σχέσεις. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να φέρει πιο κοντά τους φροντιστές με τον ασθενή, αλλά ταυτόχρονα να τους προκαλέσει ανησυχία, κούραση και άγχος. Ειδικότερα, να ζήτημα που φαίνεται να αποτελεί κοινή πηγή άγχους για τους φροντιστές είναι ότι πρέπει να είναι διαθέσιμοι για να προσφέρουν φροντίδα όλες τις ώρες και επτά ημέρες την εβδομάδα (Hawamdeh et al., 2017).

Επομένως όσο επιδεινώνεται η κατάσταση του νεφροπαθούς τόσο πιο απαιτητικές αρμοδιότητες και υπηρεσίες φροντίδας, καλούνται να εκτελέσουν οι φροντιστές, οι οποίες τείνουν να ταυτίζονται με αυτές ενός επαγγελματία από τον χώρο της υγειονομικής περίθαλψης (Pearlin, 1992; Seltzer & Wailing, 1996).

Κεφάλαιο 6: Συμπεράσματα – Προτάσεις

6.1 Συμπεράσματα

Με βάση τη βιβλιογραφική ανασκόπηση που προηγήθηκε διαπιστώνουμε ότι η νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί μια σοβαρή νόσο που επιφέρει αρκετά προβλήματα στην καθημερινή ζωή των ασθενών αλλά και των φροντιστών τους. Οι κύριες αιτίες της νόσου είναι:

- Πρωτοπαθή νεφρικά νοσήματα,
- Οι αποφρακτικές νευροπάθειες
- Οι κληρονομικές νεφρικές παθήσεις και οι συστηματικές παθήσεις ή κάποια τοξικά αίτια που προσβάλλουν τα νεφρά.

Αναφορικά με την θεραπεία της συγκεκριμένης ασθένειας, υπάρχουν τρεις διαδεδομένες μέθοδοι:

- Αιμοκάθαρση
- Νεφρική μεταμόσχευση
- Περιτοναϊκή διάλυση

Επίσης, διαπιστώθηκε ότι οι νεφροπαθείς μπορούν να βελτιώσουν σε σημαντικό βαθμό τη σωματική και ψυχολογική υγεία τους, αν σε συνδυασμό με τις παραπάνω θεραπευτικές μεθόδους ακολουθήσουν:

- Υγιεινή διατροφή
- Σωματική άθληση

Ωστόσο, οι παραπάνω θεραπείες και ειδικότερα η μέθοδος της αιμοκάθαρσης, συνοδεύεται από σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα που επηρεάζουν όχι μόνο τους ασθενείς αλλά και τους φροντιστές τους. Τα κυριότερα συναισθήματα που αναπτύσσονται λόγω της νόσου είναι:

- Ντροπή
- Θυμός
- Επιθετικότητα

Αναφορικά με την αντιμετώπιση των επιπτώσεων στην υγεία των φροντιστών έχουν δημιουργηθεί κατάλληλα προγράμματα τα οποία δύναται να παρασχεθούν ακόμη και κατά τη διάρκεια της νύχτας σε ινστιτούτα ημερήσιας περίθαλψης ή σε σπίτια. Από αυτά, καθίσταται δυνατή:

- Η υγειονομική περίθαλψη στον ασθενή
- Η ανακούφιση και η διευκόλυνση του ασθενούς στη καθημερινή του ζωή.

6.2 Προτάσεις

Από την εκτενέστερη βιβλιογραφική ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε, προτείνεται να μελετηθούν:

- Διερεύνηση του βαθμού αντιμετώπισης των ψυχολογικών επιπτώσεων της νόσου μέσω της εκπαίδευσης των φροντιστών
- Εντοπισμός των παραγόντων που προκαλούν το άγχος και ανάπτυξη μεθόδων για την αντιμετώπισή τους.
- Κατασκευή μοντέλων πρόβλεψης για την αξιολόγηση της ποιότητας της περίθαλψης των ειδικευόμενων προγραμμάτων.

Βιβλιογραφία

Ελληνική Βιβλιογραφία

- Αλεξανδρόπουλος, Κ., Χριστοδούλου, Χ. 2005. Ψυχιατρικές Ψυχολογικές διαταραχές. Κλινική Νεφρολογία , (14): 1347-59.
- Βλαχογιάννης Ι.Γ. Κλινική Νεφρολογία και Υπέρταση. Αθήνα 2009
- Γερογιάννη, Γ. & Γερογιάννη, Σ. 2006. *Μεταμόσχευση Νεφρού: Προϋποθέσεις και Παράμετροι για την Επιτυχή Έκβασή της. Dialysis Living.* 16:28-36
- Γεωργακοπούλου, Σ., 2000. Μέθοδοι εξωνεφρικής κάθαρσης.p.6-9.
- Ζαχαροπούλου, Γ., Ζαχαροπούλου, Β., Κωνσταντινοπούλου, Α., Τσαλουκίδης, Ν., & Λαζακίδου, Α. 2015. Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια που διαμένουν στην κοινότητα. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, τ. 32, αρ. 5, σσ. 614-620.
- Θανασιά ΓΠ. 1996 *Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στη διαμόρφωση της διαιτητικής συμπεριφοράς του ενήλικα νεφροπαθούς*, Πρακτικά 2^{ου} Πανελληνίου συνεδρίου νοσηλευτών νεφρολογίας, Βόλος, 142-152
- Θεοφίλου, Π. 2010. Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Διδακτορική Διατριβή. Πάντειο Πανεπιστήμιο, Τμήμα Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών, Αθήνα.
- Ιατρού, Α. 2018. Συμπτώματα άγχους-κατάθλιψης και ψυχικός φόρτος των φροντιστών ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο υπό εξωνεφρική κάθαρση (περιτοναϊκή ή τεχνητό νεφρό).
- Ιακωβίδης, Α., Τσαγκαλίδης, Τ., Αληβανής, Π., Ιεροδιακόνου, Χ. 1991. «Διερεύνηση των ψυχικών και ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας», Πρακτικά του Βορειοελλαδικού Ιατρικού Συνεδρίου, Θεσσαλονίκη.
- Ιορδανίδης Π, Μίκος Θ, Ρίτσας Ι, Ιακωβίδης Α, Ιεροδιακόνου Χ. *Τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα των νεφροπαθών.* Μεταμόσχευση 1993.

- Καραφέρη, Α., 2011. Περιτοναϊκή κάθαρση «κατ'εξοχήν κατ'οίκον θεραπεία», *Dialysis Living*, Τεύχος 30 :44-48.
- Λεβεντογιάννη, Β. 2021. Διερεύνηση του επιπέδου επιβάρυνσης και κατάθλιψης των φροντιστών χρόνιων αιμοκαθαιρόμενων ασθενών.
- Μαργέλος, ΒΚ., 2009. Περιτοναϊκή κάθαρση, *DialysisLiving*, Ετήσιος οδηγός Νεφρικής νόσου 54-59
- Μουρβάτη, Ε. 2000. Η επίδραση των μεθόδων αιμοκάθαρσης (κλασσική αιμοκάθαρση και αιμοδιήθηση) στην αποκατάσταση των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (Doctoral dissertation, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης (ΔΠΘ). Τμήμα Ιατρικής. Τομέας Γενικής Παθολογίας. Κλινική Νεφρολογίας Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Αλεξανδρούπολης).
- Μπέκου, Θ. 2019. ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ. Μελέτη της ποιότητας ζωής των νεφροπαθών τελικού σταδίου στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού Νοσοκομείου Αγρινίου. Νοσηλευτική Παρέμβαση.
- Παπαδημητρίου Γ, και συν τόμος 2, Θεσσαλονίκη:1989. Ιατρικές εκδόσεις Αλεξίκη.
- Παπασταύρου, Ε., Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου Α., Αλεβιζόπουλος Γ., Παπακώστας Σ., Τσαγκάρη Χ., Σούρτζη Π., 2006. Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης σε Ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια. Ειδικό Άρθρο, *Νοσηλευτική*, 45 (4):439-449.
- Σόμπολος, Κ. 1984. Χρόνια Περιοδική Αιμοκάθαρση.
- Τζινιέρη-Κοκκώση, Μ. Η. 2010. ποιότητα ζωής στον αντίποδα της ψυχικής νόσου. Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών. Αθήνα.
- Τζίτζίκος, Γ. 2010. Ψυχολογικά χαρακτηριστικά φροντιστών αιμοκαθαιρόμενων ασθενών (Master's thesis).
- Τουλιά, Γ., Κουτσοπούλου, Β. 2015. Ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. *Περιεγχειρητική νοσηλευτική*, 4(1), 10-18.

Χατζή, Φ. 2018. Η άσκηση σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (No. GRI-2018-21704). Aristotle University of Thessaloniki.

Ξενογλώσση Βιβλιογραφία

Abdel-Kader, K., Uruah, M., Weisbord, S. 2009. Symptom Burden, Depression, and Quality of Life in Chronic and End-Stage Kidney Disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 2 (6): 1057-1064.

Acton, G. J., & Kanga, J. 2001. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis. *Research in Nursing & Health*, 24, 349-360.

Affinito, J., Louie, K. 2018. Positive coping and self – assessed levels of health and burden in unpaid caregivers of patients with end stage renal disease receiving hemodialysis therapy. *Nephrology nursing journal*, 45(4), pp.373-379.

Ahrari, S., Moshki, M. and Bahrami, M., 2014. The relationship between social support and adherence of dietary and fluids restrictions among hemodialysis patients in Iran. *Journal of caring sciences*, 3(1), p.11.

Akyuz, O. A., Sayin, C.B. , Erdal, R., Ozcan, C. and Haberal, M. 2018. Influence of Social, Economic, Familial, Marital Status, and Disease Adaptation on the Physical and Mental Health Dimensions of Patients Who Are Candidates for Renal Transplant. *Exp Clin Transplant*. 16 (1): 112-116.

Aldrich, N., 2011. CDC seeks to protect health of family caregivers. National Association of Chronic Disease (CDC).

Al-Harbi, K. S. 2012. Treatment-resistant depression: therapeutic trends, challenges, and future directions. *Patient Prefer Adherence*, 6, 369-388. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3363299/>

Alnazly, E., 2016. Coping strategies and socio-demographic characteristics among Jordanian caregivers of patients receiving hemodialysis. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, 27(1), p.101.

- Anglani, F. et al. 2015. 'Nephrolithiasis , kidney failure and bone disorders in Dent disease patients with and without CLCN5 mutations', SpringerPlus. Sep 15;4:492.
- Avsar, U., Avsar, U.Z., Cansever, Z., Set, T., Cankaya, E., Kaya, A., Gozubuyuk, H., Saatci, F. and Keles, M., 2013, April. Psychological and emotional status, and caregiver burden in caregivers of patients with peritoneal dialysis compared with caregivers of patients with renal transplantation. In *Transplantation proceedings* (Vol. 45, No. 3, pp. 883-886). Elsevier.
- Archbold, P. G. 1983. Impact of parent-caring on women. *Family relations*, 39-45.
- Barua, M., Hladunewich, M., Keunen, J., Pierratos, A., McFarlane, P., Sood, M., & Chan, C. T. 2008. Successful pregnancies on nocturnal home hemodialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 3(2), 392-396.
- Baines, E. 1984. Caregiver stress in the older adult. *Journal of Community Health Nursing*, 1(4), 257-263.
- Barusch, A. S. 1988. Problems and coping strategies of elderly spouse caregivers. *The Gerontologist*, 28(5), 677-685.
- Bayoumi, M., Al Harbi, A., Al Suwaida, A., Al Ghonaim, M., Al Wakeel, J. and Mishkiry, A. 2013. Predictors of quality of life in hemodialysis patients. *Saudi J Kidney Dis Transpl.* 24 (2): 254-259.
- Bourgeois, M. S., Beach, S., Schulz, R., & Burgio, L. D. 1996. When primary and secondary caregivers disagree: Predictors and psychosocial consequences. *Psychology and Aging*, 11(3), 527
- Bowers, B. J. 1987. Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. *ANS. Advances in nursing science*, 9(2), 20-31.
- Bolton K, Beddhu S, Campese V, et al. 2005. K/DOQI clinical practice guidelines for cardiovascular disease in dialysis patients. *Am J Kidney Dis.*, 45:S7-S153.
- Belasko. 2006. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *American journal of kidney diseases*.

- Belasco, A.G. and Sesso, R., 2002. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *American journal of kidney diseases*, 39(4), pp.805-812..
- Benner, P. E., & Wrubel, J. 1989. *The primacy of caring: Stress and coping in health and illness*. Addison-Wesley/Addison Wesley Longman.
- Jaffe, J. M., & Blakley, B. 2000. *Coping as a rural caregiver: The Impact of Health Care Reforms on Rural Women Informal Caregivers (a Saskatchewan Case Study)*. Prairie Women's Health Centre of Excellence.
- Brody, E. M. 1981. "Women in the middle" and family help to older people. *The Gerontologist*, 21(5), 471-480.
- Brown, S. T., Smith, D. M., Shultz, R., Kabeto, M. U., Ubel, P. A., Poulin, M.,...Langa K. M. 2009. Caregiving behavior is associated with decreased mortality risk. *Psychological Science*, 20(4), 488-494.
- Burrowes, J. D., & Levin, N. W. 1992. Morbidity and mortality in dialysis patients. *Diet Curr*, 19, 9-14.
- Cantor, M. H. 1983. Strain among caregivers: A study of experience in the United States. *The gerontologist*, 23(6), 597-604.
- Cheung, J. 1998. Caring as the ontological and epistemological foundations of nursing: A view of caring from the perspectives of Australian nurses. *International Journal of Nursing Practice*, 4(4), 225-233.
- Christensen, A., Ehlers, S. 2002. Psychological Factors in End - Stage Renal Disease: An Emerging Context for Behavioral Medicine Research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1,(3): 712-24.
- Churchill, DN., Taylor, DW. &Keshaviah PR., 2006. Adequacy of Dialysis and Nutrition in continuous peritoneal dialysis : Association with clinical outcomes, *Journal of the American Society of Nephrology*, p. 198-207.
- Clark, A., & Fallowfield, L. J. 1986. Quality of life measurements in patients with malignant disease: a review. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 79(3), 165-169.

- Collins, L. G., & Swartz, K. 2011. Caregiver care. *American Family Physician*, 83, 1311–1319.
- Committee on Family Caregiving for Older Adults. 2016. *Family Caregiving Roles and Impacts*. Στο C. ο. Adults, R. Schulz, & J. Eden (Επιμ.), *Families Caring for an Aging America*. Washington, DC, ΗΠΑ: National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK396398/>
- Culleton, B. F., Walsh, M., Klarenbach, S. W., Mortis, G., Scott-Douglas, N., Quinn, R. R., ... & Manns, B. J. 2007. Effect of frequent nocturnal hemodialysis vs conventional hemodialysis on left ventricular mass and quality of life: a randomized controlled trial. *Jama*, 298(11), 1291-1299.
- Czyzewski, L., Sanko – Resmer, J., Wyzgal, J., Kurowski, A. 2014. Assessment of health – related quality of life of patients after kidney transplantation in comparison with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Annals of transplantation*, **19**,pp.576-585.
- Dabrowska Bender, M., Dykowska, G., Zuk, W., Milewska , M. and Staniszewska, A. 2018. The impact on quality of life of dialysis patients with renal insufficiency. *Patient Preference Adherence*. 12, 577 583.
- Daly, T., & Grant, G. 2008. Crossing borders: Lifecourse, rural ageing and disability. *Rural ageing: A good place to grow old*, 11-20.
- Damjanov I. Pathophysiology. Μετάφραση : Μουτσόπουλος Χ. Εκδ., Παρισιάνου, Αθήνα, 2009.
- Daugirdas, et al., 2008. Handbook of dialysis. Εκδόσεις:Αθήνα.
- Daul, A.E., Schafers, R.F., Daul, K. & Philipp, T. 2004. Exercise during hemodialysis, *ClinNephrol*, 6(4),S26-30
- Davison, S.N. and Jhangri, G.S. 2010. Existential and religious dimensions of spirituality and their relationship with health-related quality of life in chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*. 5 (11): 1969-1976.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Mulder, M., Sanderman, R., & van den Bos, G. A. 2000. Patterns of caregiver experiences among partners of cancer patients. *The Gerontologist*, 40(6), 738-746.

- Dousdampanis, P., Trigka, K. and Fourtounas, C. 2012. 'Diagnosis and management of chronic kidney disease in the elderly: a field of ongoing debate.', *Aging and disease*, 3(5), pp. 360–72.
- Eckardt, K. U., Coresh, J., Devuyst, O., Johnson, R. J., Köttgen, A., Levey, A. S., & Levin, A. 2013. Evolving importance of kidney disease: from subspecialty to global health burden. *The Lancet*, 382(9887), 158-169.
- Evans, R.W., Manninen, D.L., Garrison Jr, L.P., Hart, L.G., Blagg, C.R., Gutman, R.A., Hull, A.R. and Lowrie, E.G., 1985. The quality of life of patients with end-stage renal disease. *New England journal of medicine*, 312(9), pp.553-559.
- Factor P., Sznajder JI. 1992. Vascular cannulation. *Principles critical care*. Mc Graw - Hill, pp. 308 – 318.
- Fan, S.L., Sathick, I., McKitty, K., Punzalan, S. 2008. Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Nephrology, dialysis, transplantation*, 23(5), pp.1713-1719.
- Feinberg, L., Reinhard, S. C., Houser, A., & Choula, R. 2011. Valuing the invaluable: 2011 update, the growing contributions and costs of family caregiving. Washington, DC: AARP Public Policy Institute, 32, 2011.
- Feldman, S., & Seedsman, T. 2005. Ageing: New choices, new challenges. *Changing families, changing times*, 180-197.
- Fernandez, L. A., Turgeon, N. A., Odorico, J. S., Levenson, G., Pirsch, J. D., Becker, B. N., ... & Sollinger, H. W. 2004. Superior Long-Term Results of Simultaneous Pancreas–Kidney Transplantation from Pediatric Donors. *American Journal of Transplantation*, 4(12), 2093-2101.
- Finkelstein, F. O., Wuerth, D., & Finkelstein, S. H. 2009. Health related quality of life and the CKD patient: challenges for the nephrology community. *Kidney international*, 76(9), 946-952.
- Fukunishi I., Kitaoka T., Shirai T., 2002. Psychiatric disorders among patients undergoing hemodialysis therapy. *Nephron*, 91

- Fukunishi, I., 1993. Psychological problems of kidney transplantation: satisfaction with dialysis therapy and desire for transplantation in hemodialysis patients. *Nephron*, 64(1), pp.146-149.
- Gabriel R. 1993b. The causes of chronic renal failure. *Update* 47: 203-210.
- Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F., & Sanjosé, V. 2009. Variables related to the informal caregivers' burden of dependent senior citizens in Spain. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48(3), 372-379.
- George, L. K., & Gwyther, L. P. 1986. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The gerontologist*, 26(3), 253-259.
- Gerasimoula, K., Lefkothea, L., Maria, L., Victoria, A., Paraskevi, T., Maria, P. 2015. Quality of life in hemodialysis patients. *Materia socio-medica*, 27(5), pp.305-309.
- Ghaderian, S. B. et al. 2015. 'Diabetes and end-stage renal disease; a review article on new concepts', 4(2), pp. 28–33
- Gilbert, P. 1998. What is shame? Some core issues and controversies.
- Gilbert, P., & Miles, J. N. 2000. Sensitivity to Social Put-Down: it's relationship to perceptions of social rank, shame, social anxiety, depression, anger and self-other blame. *Personality and individual differences*, 29(4), 757-774.
- Ginieri -Coccosis, M., Theofilou, P., Synodinou, S., Tomaras, V., Soldatos, S. 2008. Quality of life, mental health and health beliefs: comparison between haemodialysis and peritoneal dialysis patients: investigating differences in early and later years of current treatment. *BMC Nephrology*, 9: 1-9.
- Gitlin, L., & Shulz, R. 2012. Family caregiving of older adults. In T. Prohaska, L. Anderson, & R. Binstock (Eds.), *Public health on an aging society* (pp. 181-204). Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- González-Molina, M., Ruiz-Esteban, P., Caballero, A., Burgos, D., Cabello, M., Leon, M., Fuentes, L. and Hernandez, D., 2016. Immune response and histology of humoral rejection in kidney transplantation. *nefrologia*, 36(4), pp.354-367.

- Goncalves, F.A., Dalosso, I.F., Borba, J.M., Bucaneve, J., Valerio, N.M., Okamoto, C.T., Bucharles, S.G. 2015. Quality of life in chronic renal patients on hemodialysis or peritoneal dialysis: a comparative study in a referral service of Curitiba – PR. *Journal brasileiro de nefrologia*, **37**(4), pp.467-474.
- Gotay, C., Korn, E., McCabe, M., Moore, T., Cheson, B. 1992. Quality-of-life assessment in cancer treatment protocols: research issues in protocol development, *Journal of the National Cancer Institute*, **84**:575-579.
- Grad, J., & Sainsbury, P. 1968. The effects that patients have on their families in a community care and a control psychiatric service—a two year follow-up. *The British Journal of Psychiatry*, **114**(508), 265-278.
- Grande, D., Gioia, M. I., Terlizese, P., & Iacoviello, M. 2017. Heart failure and kidney disease. *Heart Failure: From Research to Clinical Practice*, 219-238.
- Greinacher, A., Gopinadhan, M., Günther, J. U., Omer-Adam, M. A., Strobel, U., Warkentin, T. E., ... & Helm, C. A. 2006. Close approximation of two platelet factor 4 tetramers by charge neutralization forms the antigens recognized by HIT antibodies. *Arteriosclerosis, thrombosis, and vascular biology*, **26**(10), 2386-2393.
- Group W. 1998. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med.*, **28**(3):551–8.
- Hanly, P. J., & Pierratos, A. 2001. Improvement of sleep apnea in patients with chronic renal failure who undergo nocturnal hemodialysis. *New England Journal of Medicine*, **344**(2), 102-107.
- Havens, D. S., & Aiken, L. H. 1999. Shaping systems to promote desired outcomes: the magnet hospital model. *JONA: The Journal of Nursing Administration*, **29**(2), 14-20.
- Hajian Tilaki, K., Heidari, B. and Hajian Tilaki, A. 2017. A comparison of health related quality of life in patients with renal failure under hemodialysis and healthy participants. *Saudi J Kidney Dis Transpl.* **28** (1): 133 140.

- Hawamdeh, S., Almari, A. M., Almutairi, A. S., & Dator, W. L. 2017. Determinants and prevalence of depression in patients with chronic renal disease, and their caregivers . *Int J Nephrol Renovasc Dis.*, 10, 183-189. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5503667/>
- Hawranik, P., & Strain, L. A. 2000. *Health of Informal Caregivers: Effects of gender, employment, and use of home care services.* University of Manitoba, Centre on Aging.
- Hebert, R. S., Arnold, R. M., & Schulz, R. 2007. Improving Well-Being in Caregivers of Terminally Ill Patients. Making the Case for Patient Suffering as a Focus for Intervention Research. *Pain Symptom Manage.*, 34(5), 539-546. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2195548/>
- Heiwe, S., & Jacobson, S. H. 2011. Exercise training for adults with chronic kidney disease. *Cochrane database of systematic reviews*, (10).
- Honea, N.J., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D.B., Somers, S.C. and Northouse, L.L., 2008. Putting Evidence Into Practice®: Nursing Assessment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. *Clinical journal of oncology nursing*, 12(3).
- Houts, P., Nezu, A.M., Maguth Nezu, C., Bucher, J.A., 1996. The prepared family caregiver: a problem-solving approach to family caregiver education. *Patient Educ. Couns.* 27, 63–73.
- Hooymann, N. R., Hooymann, N. R., & Lustbader, W. 1986. *Taking care: Supporting older people and their families.* New York: Free Press; London: Collier Macmillan.
- Houser, A. N., & Gibson, M. J. S. 2008. *Valuing the invaluable: The economic value of family caregiving, 2008 update.* AARP Public Policy Institute.
- Ibrahim, N., Teo, S.S., Che Din, N., Abdul Gafor, A.H. and 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), p.e0129015.
- IPA, B. 2002. *Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack.* International Psychogeriatric Association.

- Johansen, K. L., & Painter, P. 2012. Exercise in individuals with CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 59(1), 126-134.
- Keltner, D., & Harker, L. 1998. The forms and functions of the nonverbal signal of shame.
- Kenny, P., Hall, J., Zapart, S., & Davis, P. 2010. Informal care and home based palliative care: the health - related quality of life of cares. *Health and social care*, 40, 35-48.
- Kim, J.Y., Kim, B., Park, K.S., Choi, J.Y., Seo, J.J., Park, S.H., Kim, C.D., Kim, Y.L. 2013. Health – related quality of life with KDQOL – 36 and its association with self – efficacy and treatment satisfaction in Korean dialysis patients. *Quality of life research*, 22(4), pp. 753-758.
- Kimmel, P.L, Emont, S.L., Newmann, J.M., Danko, H. and Moss, A.H. 2003. ESRD patient quality of life: symptoms, spiritual beliefs, psychosocial factors and ethnicity. *Am J Kidney Dis.* 42, 4, 713-721.
- Kinney, J. M., & Stephens, M. A. P. 1989. Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and aging*, 4(4), 402.
- Koza, Y. 2016. ‘Acute kidney injury: current concepts and new insights.’, *Journal of injury & violence research*, 8(1), pp. 58–62.
- Kraus, M.A., Fluck, R.J., Weinhandl, E.D., Kansal, S., Copland, M., Komenda, P., Finkelstein, F.O. 2016. Intensive hemodialysis and health – related quality of life. *American journal of kidney diseases*, 68(5S1), pp.S33-S42.
- Kumar, S. P., D'Souza, M., & Sisodia, V. 2013. Healthcare Professionals’ Fear of Death and Dying: Implications for Palliative Care. *Indian J Palliat Care*, 19(3), 196-198. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3853401/>
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. 1989. Measuring caregiving appraisal. *Journal of gerontology*, 44(3), P61-P71.
- Lee, S. 2018. ‘Recent advances in managing lower urinary tract infections [version 1 ; referees : 2 approved]’, Creative Commons Attribution Licence 7, pp. 1–7.

- Lee, V.Y., Seah, W.Y., Kang, A.W., Khoo, E.Y., Mooppil, N., Griva, K. 2016. Managing multiple chronic conditions in Singapore – Exploring the perspectives and experiences of family caregivers of patients with diabetes and end stage renal disease on haemodialysis. *Psychology & health*, **31**(10), pp.1220-1236.
- Leininger, M. M. (Ed.). 1988. *Caring: An essential human need*. Wayne State University Press.
- Lewis, M. 1998. Shame and Stigma. Στο: *Shame; Interpersonal Behavior: Psychopathology and Culture*. Gilbert, P. & Andrews, B. (eds). New York: Oxford University Press, p. 126- 140.
- Levey, A. S. et al. 2011. ‘The definition, classification, and prognosis of chronic kidney disease: A KDIGO Controversies Conference report’, *Kidney International*. Elsevier Masson SAS, **80**(1), pp. 17–28.
- Lok, C. E. 2007. Fistula first initiative: advantages and pitfalls. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, **2**(5), 1043-1053.
- Lopez, Javier, J. Lopez-Arrieta, and Maria Crespo. 2005. “Factors associated with the Positive Impact of caring for Elderly and Dependent Relatives.” *Archives of Gerontology and Geriatrics* **41**
- Lim, J. W., & Zebrack, B. 2004. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health and quality of life outcomes*, **2**(1), 1-9.
- Lyons, B., Schneider, A., & Desmond, K. A. 2005. The distribution of assets in the elderly population living in the community. Kaiser Commission on Medicaid and the Uninsured.
- Lyons, K. S., Zarit, S. H., Sayer, A. G., & Whitlatch, C. J. 2002. Caregiving as a dyadic process: Perspectives from caregiver and receiver. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, **57**(3), P195-P204.
- Lyons, K. S., & Zarit, S. H. 1999. Formal and informal support: The great divide. *International journal of geriatric psychiatry*, **14**(3), 183-192.
- Mack, K., & Thompson, L. 2005. A Decade of Informal Caregiving: Are today's caregivers different than informal caregivers a decade ago? Data Profile No. 1. Washington, DC:

Center on an Aging Society <http://ihcrp.georgetown.edu/agingsociety/pubhtml/caregiver1/caregiver1.html>. accessed June, 21, 2007.

Mashayekhi, F., Pilevarzadeh, M. and Rafati, F., 2015. The assessment of caregiver burden in caregivers of hemodialysis patients. *Materia socio-medica*, 27(5), p.333..

Mayeroff, M. 1971. *On caring*. Harper Perennial: New York.

Mestheneos, E., & Triantafillou, J. 1993. *Carers talking: interviews with family carers of older, dependent people in the European Community*. Luxembourg: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.

Miligan, C. 2006. Caring for older people in the 21st century: notes from a small island. *Health Place*, 12(3), 320-331. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16546697>

Montgomery, R. J. V., Goneya, J. C., & Hooyman, N. R. 1985. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.

Neugaard, B., Andresen, E., McKune, S. L., & Jamoom, E. W. 2008. Health-related quality of life in a national sample of caregivers: Findings from the behavioral risk factor surveillance system. *Journal of Happiness Studies*, 9(4), 559-575.

Noonan, A. E., Tennstedt, S. L., & Rebelsky, F. G. 1996. Making the best of it: Themes of meaning among informal caregivers to the elderly. *Journal of aging studies*, 10(4), 313-327.

Nicolas, T. , 2003. Περιτοναϊκή Κάθαρση. Στο: Wild, J., ed. *Νεφρολογική Νοσηλευτική* , Θεσσαλονίκη , University Studio Press: Page,319-320.

Painter, P., & Roshanravan, B. 2013. The association of physical activity and physical function with clinical outcomes in adults with chronic kidney disease. *Current opinion in nephrology and hypertension*, 22(6), 615-623.

Paparrigopoulos, T., Theleritis, C., Tzavara, C., & Papadaki, A. 2009. Sleep disturbance in haemodialysis patients is closely related to depression. *General hospital psychiatry*, 31(2), 175-177.

- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. 2007. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of advanced nursing*, 58(5), 446-457.
- Parks, S. M., & Novielli, K. D. 2000. A practical guide to caring for caregivers. *American family physician*, 62(12), 2613-2620.
- Pearlin, L. I., & Kaplan, H. B. 1983. Psychosocial stress: Trends in theory and research.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. 1990. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. 1990. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pereira, B.D.S., Fernandes, N.D.S., de Melo, N.P., Abrita, R., Grincenkov, F.R.D.S., Fernandes, N.M.D.S. 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), pp.74.
- Peters, M., Jenkinson, C., Doll, H., Playford, E. D., & Fitzpatrick, R. 2013. Carer quality of life and experiences of health services: a cross-sectional survey across three neurological conditions. *Health and quality of life outcomes*, 11(1), 1-8.
- Phillips, A. 2007. Winnicott. Penguin UK.
- Phipps, A., & Turkington, D. 2001. Psychiatry in the renal unit. *Advances in psychiatric treatment*, 7(6), 426-432.
- Pipkin, M. E., Sacks, J. A., Cruz-Guilloty, F., Lichtenheld, M. G., Bevan, M. J., & Rao, A. 2010. Interleukin-2 and inflammation induce distinct transcriptional programs that promote the differentiation of effector cytolytic T cells. *Immunity*, 32(1), 79-90.
- Porter, A.C., Lash J.P., Xie, D., Pan, Q., DeLuca, J., Kanthety, R., Kusek, J.W., Lora, C.M., Nessel, L., Ricardo, A.C., Nunes, J.W., Fischer, M.J., CRIC Study Investigations. 2016. Predictors and outcomes of health – related quality of life in adults with CKD. *Clinical Journal of American Society of Nephrology*. 11(7), pp.1154-1162.

- Quadagno, J. 2008. *Aging and the life course: An introduction to social gerontology* (4th ed.). McGraw-Hill.
- Qyinan, P., 2005. Home hemodialysis and the caregivers' experience: a critical analysis. *CANNT Journal= Journal ACITN*, 15(1), pp.25-32.
- Ricci, Z. and Ronco, C. 2012. 'New insights in acute kidney failure in the critically ill', *Swiss Medical Weekly*, 142(August), pp. 1–8.
- Rausch, S. M., Baker, K., & Boonmee, J. 2007. Sleep Disturbances in Caregivers of Patients With End-Stage Congestive Heart Failure: Part I—The Problem. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 22(1), 38-40.
- Rebollo, P., Ortega, F. 2002. New trends on health related quality of life assessment in end stage renal disease patients. *International Urology and Nephrology*, 33, 195 202.
- Roach, M. S. 1992. *The human act of caring: A blueprint for health professions*.
- Rocco, M. V., Lockridge Jr, R. S., Beck, G. J., Eggers, P. W., Gassman, J. J., Greene, T., ... & Frequent Hemodialysis Network (FHN) Trial Group. 2011. The effects of frequent nocturnal home hemodialysis: the Frequent Hemodialysis Network Nocturnal Trial. *Kidney international*, 80(10), 1080-1091.
- Roth, D. L., Perkins, M., Wadley, V. G., Temple, E. M., & Haley, W. E. 2009. Family caregiving and emotional strain: Associations with quality of life in a large national sample of middle-aged and older adults. *Quality of Life Research*, 18(6), 679-688.
- Santos, P.R., de Sales Santos, I.M., de Freitas Filho, J.L.A., Macha, C.W., Tavares, P.G.C.C., de Oliveira Portela, A.C., Campos, A.M.B., de Azevedo, A.R.F., Ary, C.C., Nobre, F.P., Carneiro, J.F., Pontes, Y.M.G. 2017. Emotion – oriented coping increases the risk of depression among caregivers of end – stage renal disease patients undergoing hemodialysis. *International urology and nephrology*, 49(9), pp.1667-1672.
- Schreiner, A.S., Morimoto, T., Arai, Y. and Zarit, S., 2006. Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging and Mental Health*, 10(2), pp.107-111.

- Schipper, H., & Clinch, J. 1988. Assessment of treatment in cancer. *Measuring Health: A Practical Approach*. New York: John Wiley & Sons, 109-139.
- Schulz, R., & Martire, L. M. 2004. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American journal of geriatric psychiatry*, 12(3), 240-249.
- Schulz, R. 1990. Theoretical perspectives on caregiving: Concepts, variables, & methods. In D. Biegel & A. Blum (Eds.), *Aging & caregiving: Theory, research & policy* (pp. 27-52). Newbury Park, CA: Sage.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. 2008. Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(sup3), 105-113.
- Seltzer, M. M., & Li, L. W. 1996. The transitions of caregiving: Subjective and objective definitions. *The Gerontologist*, 36(5), 614-626.
- Shipee-Rice, Raelene. 2003. *Piecing a Life Together: Caring for NH Elders*. Durham, NH: University of New Hampshire.
- Sisk, R. J. 2000. Caregiver burden and health promotion. *International Journal of nursing studies*, 37(1), 37-43.
- Skevington, S.M., Lotfy, M. and O'Connell, K.A., 2004. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of life Research*, 13(2), pp.299-310.
- Smith, T. S., Schwartzburg, A., Smith, E. R., & Porter, K. 2018. Economic, Psychological, and Vocational Costs Associated with Kidney Disease and Failure: Development of Life Care Plans to Account for Applicable Costs. *Journal of Life Care Planning*, 16(3).
- Stirling, C., Andrews, S., Croft, T., Vickers, J., Turner, P., & Robinson, A. 2010. Measuring dementia carers' unmet need for services - an exploratory mixed method study. *Health Services Research*, 10, 122. Ανάκτηση 2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20465782>

- Sweeney S, Cropley TG. 2003). Cutaneous changes in renal disorders. In: Fitzpatrick's Dermatology in General Medicine. New York, McGraw-Hill,1622-1624.
- Tang, Q., Yang, B., Fan, F., Li, P., Yang, L., Guo, Y. 2017. Effects of individualized exercise program on physical function, psychological dimensions, and health – related quality of life in patients with chronic kidney disease: A randomized controlled trial in China. *International Journal of nursing practice*, **23**(2), doi: 10.1111/ijn.12519.
- Tangney, J.P. & Dearing, R.L. 2002. Shame and Guilt. The Guilford Press
- Tantam, D. 1998. The Emotional Disorders of Shame. In: Shame;Interpersonal Behavior: Psychopathology and Culture. Gilbert, P. & Andrews, B. (eds). New York: Oxford University Press, p. 161- 175.
- Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., & Gallagher-Thompson, D. 2004. Positive aspects of caregiving: Contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on aging*, 26(4), 429-453.
- Theofilou P. Quality of life and mental health in hemodialysis and peritoneal dialysis patients: the role of health beliefs. 2012. Volume 44, Issue 1, *International Urology and Nephrology*, 06 May 2011
- Thomas. 2002. Νεφρολογική Νοσηλευτική. 1 η Έκδοση: Θεσσαλονίκη 2003. Εκδόσεις Πασχαλίδη.
- Triantafyllou J., & Mestheneos E. 2006. Services for supporting family carers of elderly people in Europe: Characteristics, coverage and usage, Summary of main findings from EUROFAMCARE. The EUROFAMCARE-consortium.
- Van Manen, M. 2000. Moral language and pedagogical experience. *Journal of Curriculum Studies*, 32(2), 315-327.
- Watson, J. 1985. Nursing: Human science and human care. A theory of nursing. Norwalk, CT: Appleton-Century-Crofts. *Nurs Sci Q*, 2, 149-54.
- Webster, A., Nagler, E.V., Morton, R.L., Masson, P. 2017. Chronic Kidney Disease. *The Lancet*, 389(10075), pp.1238-1252.

- Wesolowska-Gorniak, K., Wojtowicz, M., Gierus, J. and Czarkowska-Paczek, B., 2020. The correlation of patients' anxiety after a liver or kidney transplantation with functional and self-reported work ability. *Medicine*, 99(18).
- Whittier, S., Coon, D., & Aaker, J. 2002. Caregiver support interventions. Washington, DC: National Association of State Units on Aging.
- Wright, L.S., Wilson, L. 2015. Quality of life and self – efficacy in three dialysis modalities: Incenter Hemodialysis, Home Hemodialysis, and Home Peritoneal Dialysis. *Nephrology nursing journal*, 42(5), pp.463-476.
- Zazzeroni, L., Pasquinelli, G., Nanni, E., Cremonini, V., Rubbi, I. 2017. Comparison of quality of life in patients undergoing hemodialysis and peritoneal dialysis: a systematic review and meta – analysis. *Kidney & blood pressure research*, 42(4), pp.717-727.
- Zarit, S. H., & Edwards, A. B. 2008. Family caregiving: Research and clinical intervention.
- Zarit, S.H., 2002. Caregiver's burden. In: Andrieu, S., Aquino, J.P. (Eds.), Family and Professional Caregivers: Findings Lead to Action. Serdi Edition and Fondation Mederic Alzheimer, Paris, pp. 20–24.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. 1980. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zarit, S., Todd, P., & Zarit, J. 2016. Subjective Burden of Husbands and Wives as
- Zhou, X., Xue, F., Wang, H., Qiao, Y., Liu, G., Huang, L, Li, D., Wang, S., Wang, Q., Li, L. and Li, R. 2017. The quality of life and associated factors in patients on maintenance hemodialysis- a multicenter study in Shanxi province. *Renal Failure*. 39 (1) 707-711.

Ηλεκτρονική Βιβλιογραφία

<http://www.cdc.gov/brfss>