



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
Τμήμα Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΘΕΣΜΟΙ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής
των αιμοκαθαρομένων ασθενών
με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια τελικού σταδίου

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Μήνος Χρήστος

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

Μ. Σπυριδάκης, Επίκουρος Καθηγητής, Επιβλέπων

Μ. Οικονόμου, Επίκουρος Καθηγητής

Μ. Γείτονα, Επίκουρος Καθηγήτρια

Κόρινθος, Απρίλιος 2011

009772

Copyright © Χρήστος Μήνος, 2011.

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον συγγραφέα. Οι απόψεις και τα συμπεράσματα που περιέχονται σε αυτό το έγγραφο εκφράζουν τον συγγραφέα και μόνο.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

	ΣΕΛΙΔΑ
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	4
ABSTRACT	5
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ	6
2. ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ	9
2.1 Ο νεφρός και νεφρική λειτουργία	9
2.2 Αίτια της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας	12
2.3 Κλινική εικόνα της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας	13
2.4 Θεραπεία	15
3. ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ	16
3.1 Ιστορική αναδρομή της αιμοκάθαρσης	16
3.2 Η διαδικασία της αιμοκάθαρσης	18
3.3 Χαρακτηριστικά των αιμοκαθαρόμενων ασθενών	21
4. ΤΟ ΑΝΘΡΩΠΙΝΟ ΣΩΜΑ ΚΑΙ Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ	24
4.1 Θεωρίες για το ανθρώπινο σώμα	25
4.2 Η υγεία και η ποιότητα ζωής ως κοινωνικό φαινόμενο	31
4.3 Ορισμός της ποιότητας ζωής και οι παράγοντες που την επηρεάζουν	32
5. ΕΜΠΕΙΡΙΚΗ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ	36
5.1 Ο σχεδιασμός της έρευνας	36
5.2 Τα αποτελέσματα της έρευνας	38
6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ	53
7. ΠΗΓΕΣ - ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	59
8. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	62
8.1 Οδηγός συνέντευξης	62

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ: Η Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια αποτελεί μια χρόνια νόσο με σημαντικές επιπτώσεις στη ποιότητα ζωής των ασθενών και ειδικότερα στη κοινωνική, οικονομική και ατομική τους ευημερία.

ΣΚΟΠΟΣ της μελέτης ήταν η διερεύνηση των συνεπειών της αιμοκάθαρσης σε ασθενείς με τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας. Επιχειρήθηκε να εξεταστούν η ένταξη των ασθενών στην αιμοκάθαρση, η κοινωνική τους ζωή, το νοσοκομειακό περιβάλλον και οι σχέσεις που αναπτύσσονται μέσα σε αυτό, καθώς και οι ατομικές στάσεις και αντιλήψεις απέναντι στη νόσο και τη θεραπεία της.

ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ: Η ποιοτική αυτή μελέτη βασίστηκε στη λήψη συνεντεύξεων από 5 ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (δύο άντρες και τρεις γυναίκες), που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού του Γ. Ν. Κορίνθου. Ο τόπος των συνεντεύξεων ήταν η μονάδα αιμοκάθαρσης ή κάποιο εξωτερικό σημείο συνάντησης και ήταν επιλογή του πληροφορητή. Οι ερωτώμενοι απάντησαν σε ερωτήσεις μεικτού τύπου αναφορικά με την ένταξη τους στην αιμοκάθαρση, τη κοινωνική τους ζωή, τις σχέσεις τους στο νοσοκομειακό χώρο με τους υπόλοιπους ασθενείς και το υγειονομικό προσωπικό και τις ατομικές τους στάσεις και αντιλήψεις.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: Διαπιστώθηκε ότι η ένταξη του νεφροπαθούς σε πρόγραμμα αιμοκάθαρσης προκαλεί μια σειρά από μεγάλες αλλαγές στη προσωπικότητά του, το οικονομικό και εργασιακό του επίπεδο, τις διαπροσωπικές του σχέσεις και την εικόνα του σώματος του. Όλες αυτές οι αλλαγές επηρεάζουν αρνητικά τη ποιότητα της ζωής του.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ: Οι μεταβολές στο τρόπο ζωής των αιμοκαθαρομένων και η εξάρτησή τους από το μηχάνημα αιμοκάθαρσης επιβάλλει το σχεδιασμό και τη μέτρων, που θα συμβάλλουν στη μείωση των σωματικών και ψυχο-κοινωνικών επιπτώσεων της διαδικασίας της αιμοκάθαρσης και θα βελτιώσουν τη ποιότητα ζωής τους.

ΛΕΞΕΙΣ –ΚΛΕΙΔΙΑ: Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια, αιμοκάθαρση, ποιότητα ζωής, στάσεις και αντιλήψεις.

ABSTRACT

INTRODUCTION: The Chronic Renal Insufficiency constitutes an illness with important repercussions in the patient's quality of life and more specifically in their social, economic and individual prosperity.

AIM of the study was to investigate the consequences of haemodialysis in patients with final stage of renal insufficiency. It was attempted to be examined the integration of patients in haemodialysis, their social life, the hospital environment and the relations that are developed in this, as well as the individual attitudes and perceptions toward the illness and its treatment.

MATERIAL-METHOD: This qualitative study was based on the reception of interviews from 5 patients with Chronic Renal Insufficiency (two men and three women), that is submitted in haemodialyses in the Unit of Artificial Kidney of General Hospital of Korinthos. The place of interviews was the unit haemodialysis or some exterior point of meeting and was choice of the asked patient. They answered in questions of mixed type in regard to their integration in the haemodialysis, their social life, and their relations in the hospital space with the other patients and the sanitary personnel and their individual attitudes and perceptions

RESULTS: It was realized that the integration of a patient in a haemodialysis program causes a line from big changes in his personality, his economic and labor level, his interpersonal relations and the picture of his body. All these changes influence negatively the quality of his life.

CONCLUSIONS: The changes in patient's life and its dependence from the haemodialysis procedure impose the planning and meters, that will contribute in the reduction the bodily and psycho-social repercussions of process of haemodialysis and will improve their quality of life.

KEY - WORDS: Chronic Renal Insufficiency, haemodialysis, quality of life, attitudes and perceptions.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το ανθρώπινο σώμα μπορεί να παρομοιαστεί με μια θαυμάσια μηχανή. Μια μηχανή η οποία για να παράγει έργο, χρειάζονται ο συντονισμός και η λειτουργία πολλών παραγόντων. Πολύ μικρά κύτταρα που ίσα φαίνονται με το μικροσκόπιο συνθέτουν ιστούς, αυτοί όργανα, τα όργανα συστήματα, με αποτέλεσμα την ύπαρξη του φαινομένου που ονομάζεται ανθρώπινο σώμα. Συχνά παίρνουμε το σώμα μας ως δεδομένο. Μόνο κάτω από αντίξοες συνθήκες το σώμα μας μπορεί να μας δείξει πόσο αληθινά καταπληκτικό είναι. Μας εκπλήσσει κάθε στιγμή με τις δυνατότητες του και το θαύμα που συντελείται μέσα μας κάθε στιγμή.

Για να λειτουργήσει το ανθρώπινο σώμα πρέπει να λειτουργούν σωστά και όλα τα συστατικά τα οποία το αποτελούν. Να υπάρχει μια φυσιολογική λειτουργία της οποίας η έκφραση μπορεί να ονομαστεί υγεία. Είναι όμως η υγεία μόνο η μη παρέκκλιση από το φυσιολογικό; Είναι μόνο η αντιδιαστολή της με την έννοια νόσο ή με τις αποκλίσεις από τη μέση τιμή βιολογικών παραμέτρων; Η υγεία είναι μια έννοια με πολλές διαστάσεις. Θα αποτελούσε αποπτώχευση της ως νόημα αν ο ορισμός της επικεντρωνόταν μόνο στις διαστάσεις που μπορούν να προσδιοριστούν βιοιατρικά και να μετρηθούν όπως η νοσηρότητα και η θνησιμότητα. Όπως εσφαλμένο θα ήταν αν η λέξη υγεία αναφερόταν μόνο στο ανθρώπινο σώμα, αγνοώντας τη ψυχική και τη κοινωνική της διάσταση. Η υγεία αποτελεί αγαθό μείζονος ατομικής και κοινωνικής σημασίας και για το προσδιορισμό της στο πέρασμα των αιώνων έχουν χρησιμοποιηθεί διάφοροι ορισμοί και προσεγγίσεις. Ένας από τους πιο πλήρεις και επιτυχημένους ορισμούς είναι αυτός που έδωσε ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, που ορίζει την υγεία σαν «την κατάσταση της απόλυτης φυσικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι αποκλειστικά την απουσία νόσου ή αναπηρίας».

Όλες οι προσεγγίσεις για τη υγεία έγκεινται στο να αποδοθεί το συμπέρασμα ότι αποτελεί θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα και η κατάκτηση του υψηλότερου δυνατού επιπέδου της είναι κοινωνικός στόχος που αφορά όλο το κόσμο και η πραγματοποίησή του απαιτεί τη δραστηριότητα πολλών τομέων. Για να επιτευχθεί λοιπόν η υγεία είναι απαραίτητη η αρμονία όχι μόνο του σώματος και της ψυχής, αλλά και όλων σχεδόν των στοιχείων του περιβάλλοντος. Η έννοια του περιβάλλοντος δε περιλαμβάνει μόνο φυσικά, χημικά και βιολογικά στοιχεία αλλά έχει ευρύτερη έννοια και αφορά όλο το κοινωνιολογικό, πολιτικό, πολιτισμικό και

οικονομικό φάσμα. Είναι ξεκάθαρο επομένως ότι όλοι οι σύγχρονοι ορισμοί της υγείας υπερβαίνουν τη μονοδιάστατη σωματομετρική αντίληψη της ιατρικής για την υγεία.

Από τη σκοπιά του ατόμου, η υγεία έχει να κάνει με υποκειμενικά κριτήρια. Τα άτομα διαφέρουν μεταξύ τους και είναι φυσικό να διαφέρουν και οι σχετικές απόψεις, οι οποίες διαμορφώνονται από την ιδιοσυγκρασία, τις εμπειρίες, τις αξίες και τις προσδοκίες, σε αντιστοιχία συνήθως με κοινωνικά και πολιτισμικά χαρακτηριστικά. Για τους περισσότερους ανθρώπους η υγεία παίζει διττό ρόλο: από τη μια πλευρά αποτελεί ένα μέσο που βοηθά στη κατάκτηση των στόχων κάθε ατόμου ενώ από την άλλη αποτελεί ένα θεμέλιο πάνω στο οποίο βασίζει κανείς την ανάπτυξη του δυναμικού του και τη πλήρη ικανοποίηση των ικανοτήτων του. Ο σύγχρονος άνθρωπος δε θέλει απλά να ζει ή να επιβιώνει αλλά να αισθάνεται και να είναι ευτυχισμένος μέσα σε συνθήκες διαβίωσης και όρους ύπαρξης που να του επιτρέπουν να διάγει μιας υψηλής ποιότητας ζωή.

Όταν λοιπόν επιχειρείται να οριστεί η υγεία θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη όχι μόνο τα φαινόμενα που σχετίζονται με την αρρώστια ή το θάνατο αλλά και τα φαινόμενα που αντανακλούν τη «θετική» υγεία όπως είναι η φυσική και κοινωνική ευεξία, η φυσική κατάσταση, το φυσικό περιβάλλον, όπως αυτά διαπλέκονται σε ένα πλαίσιο ενιαίου συστήματος. Έτσι η υγεία μπορεί να χαρακτηριστεί δυναμική ισορροπία του εσωτερικού με το εξωτερικό περιβάλλον, που παρέχει τη δυνατότητα στο άτομο να ζει δημιουργικά. Η διατάραξη αυτής της αρμονικής σχέσης μπορεί να προκαλέσει την ασθένεια και μπορεί να εκδηλωθεί με διαφορετικούς τρόπους και σε διαφορετικά επίπεδα (κυτταρικό, οργανικό, συμπεριφεριολογικό, κοινωνικό). Η αλληλεπίδραση αυτών των παραγόντων είναι τόσο μεγάλη που μια μικρή διασάλευση των ισορροπιών που συντελούν στο να υπάρχει υγεία, μπορεί να δημιουργήσει αλυσιδωτές αντιδράσεις προκαλώντας μια πολυεπίπεδη νόσο στο άτομο όχι μόνο οργανικά αλλά και ως κοινωνικό ον.

Η Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια είναι μια νόσος που επηρεάζει δυναμικά και πολυεπίπεδα το άτομο που πάσχει από αυτή. Η συχνότερη και πιο διαδεδομένη μορφή θεραπείας της νόσου, η αιμοκάθαρση, βάζει σε δοκιμασία το άτομο τόσο σαν ατομική οντότητα όσο και ως μέλος της κοινωνίας που ζει. Σκοπός της έρευνας που διεξήχθη είναι να δείξει πως μια νόσος, μια δυσλειτουργία του ανθρώπινου σώματος,

μπορεί να επηρεάσει τη ποιότητα ζωής και τη κοινωνική ζωή σε όλες τις εκφράσεις των ατόμων που υποφέρουν από Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια.

2. ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ

Και μόνο το άκουσμα της πάθησης Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια φτάνει για να προκαλέσει ανησυχία στους ασθενείς και προβληματισμό στους επαγγελματίες υγείας. Αναλύοντας ετυμολογικά τον όρο αυτό, εύκολα καταλαβαίνει κάποιος, ακόμα και άσχετος με το χώρο της υγείας, ότι πρόκειται για κάτι πολύ σοβαρό. Είναι μια πάθηση χρόνια, δηλαδή εξελίσσεται για μεγάλο χρονικό διάστημα και πάσχει κάποιος από αυτή ως το τέλος της ζωής του. Είναι μια πάθηση νεφρική, δηλαδή αφορά μια λειτουργία του σώματος, την απέκκριση, πολύ βασική για την ισορροπία του οργανισμού. Είναι μια πάθηση που προκαλεί ανεπάρκεια, δηλαδή ανικανότητα, παύση της λειτουργίας.

Μέσα από τα παρακάτω υποκεφάλαια που περιλαμβάνουν την αναφορά στο νεφρό και τις λειτουργίες του, τα αίτια που προκαλούν τη χρόνια νεφρική νόσο και την ανεπάρκεια, τις συνέπειες που αυτή έχει στον οργανισμό του ασθενούς και τις μορφές θεραπείας της νόσου, θα γίνει μια προσπάθεια προσέγγισης και επεξήγησης για το πώς η Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια επηρεάζει την υγεία των ατόμων που πάσχουν από αυτή.

2.1 Ο νεφρός και η νεφρική λειτουργία

Ο όρος νεφρός παράγεται από το ρήμα *νεώ* που σημαίνει ανανεώνω και το ρήμα *φρέω* που σημαίνει εισάγω, αφήνω κάτι να εισέρθει. Αυτό ακριβώς πραγματοποιούν και οι νεφροί, δηλαδή ανανεώνουν και καθαρίζουν το αίμα από τα επιβλαβή προϊόντα του μεταβολισμού, καθώς το αίμα κατά τη συνεχή του κυκλοφορία εισέρχεται εντός τους.

Οι νεφροί βρίσκονται οπισθοπεριτοναϊκά εκατέρωθεν της σπονδυλικής στήλης, στο ύψος που αντιστοιχεί από το 12^ο θωρακικό μέχρι το 3^ο οσφυϊκό σπόνδυλο. Έχουν μήκος γύρω στα 12 εκατοστά και ζυγίζουν ο καθένας τους περίπου 150 γραμμάρια. Ο δεξιός νεφρός πιεζόμενος από το ήπαρ βρίσκεται σε χαμηλότερο επίπεδο από τον αριστερό. Ο κάθε νεφρός αποτελείται από περισσότερες από 1 εκατομμύριο λειτουργικές μονάδες, που ονομάζονται νεφρώνες. Ο κάθε νεφρώνας αρχίζει με το διευρυμένο αλλά κλειστό άκρο ενός σωληναρίου, με το οποίο βρίσκεται σε στενή

επαφή με ένα σπείραμα από τριχοειδή αιμοφόρα αγγεία. Κάθε σωληνάριο ακολουθεί μέσα στο νεφρό μια δαιδαλώδη πορεία και τελικά εκβάλλει μαζί με πολλά αλλά ουροφόρα σωληνάρια σε ένα αποχετευτικό σωληνάριο. Τα αποχετευτικά σωληνάρια αποχετεύουν το περιεχόμενο τους σε μια κοιλότητα που ονομάζεται νεφρική πύελος, που συνδέεται με τον ουρητήρα, μέσω του οποίου τα ούρα μεταφέρονται στην ουροδόχο κύστη. Μέσα από τα αγγειακά αυτά σπειράματα περνούν περίπου 1700 λίτρα αίματος ανά 24ωρο, από τα οποία 20% του πλάσματος διηθείται προς το εσωτερικό των ουροφόρων σωληναρίων, δηλαδή παράγονται ανά 24ωρο 180 λίτρα περίπου διηθήματος πλάσματος του αίματος. Στο διήθημα αυτό περιέχονται όλα τα συστατικά του πλάσματος του αίματος εκτός από τα λευκώματα και τα λιπίδια. Κατά τη διαδρομή αυτού του διηθήματος κατά μήκος των σωληναρίων πραγματοποιείται μια ενεργητική και εκλεκτική επαναρρόφηση όλων των χρήσιμων για τον οργανισμό ουσιών προς το αίμα, μαζί με το ανάλογο ποσό νερού, ενώ παραμένουν μέσα στο διήθημα και συμπυκνώνονται σε αρκετά μεγάλο βαθμό όλες οι άχρηστες, επιβλαβείς και περισσευούμενες ουσίες. Τελικά, με τα αποχετευτικά σωληνάρια διοχετεύονται προς τη νεφρική πύελο 1 έως 1,5 λίτρα ούρων ανά 24ωρο, μέσα στο οποίο περιέχονται όλες οι ουσίες πρέπει να αποβληθούν.

Η λειτουργία που μόλις περιγράφηκε καταδεικνύει το γεγονός ότι οι νεφροί αποτελούν τα βασικά όργανα του σώματος για τη διατήρηση της ομοιόστασης του οργανισμού χωρίς την οποία η ζωή είναι εντελώς αδύνατη. Συγκεκριμένα οι νεφροί επιτελούν τις ακόλουθες λειτουργίες:

1. Αποβάλλουν με τα ούρα, είτε κατακρατούν στο σώμα ακριβώς όσο νερό ώστε το ποσό του στους ιστούς και το αίμα να διατηρείται σταθερό σε φυσιολογικά επίπεδα
2. Αποβάλλουν με τα ούρα το ποσό του κάθε μεταλλικού και άλλου στοιχείου που βρίσκεται στον οργανισμό, με τη μορφή άλατος, έτσι ώστε η περιεκτικότητα του αίματος σε διάφορα ανόργανα στοιχεία να παραμένει σε φυσιολογικά επίπεδα
3. Παράγουν όξινα, ουδέτερα ή αλκαλικά ούρα, ανάλογα με τη περίπτωση, με συνέπεια τη διατήρηση της οξύτητας είτε της αλκαλικότητας του υγρού των ιστών, σε φυσιολογικά επίπεδα, ανεξάρτητα από τη παραγωγή ή την απώλεια οξέων ή αλκαλίων από το σώμα

4. Απαλλάσσουν συνεχώς τον οργανισμό από όλες τις βλαβερές ουσίες και κατά κύριο λόγο από την ουρία και το ουρικό οξύ, που προέρχονται από το μεταβολισμό των λευκωμάτων της τροφής και των διαφόρων ιστών του σώματος
5. Αποβάλλουν από το σώμα μέσω της παραγωγής ούρων, όλες τις ξένες προς τον οργανισμό ουσίες που προσλαμβάνονται όπως για παράδειγμα τα διάφορα φάρμακα. Οι ουσίες αυτές αποβάλλονται είτε αυτούσιες στη μορφή με την οποία προσλαμβάνονται ή μετά από τροποποιήσεις του μορίου τους που επιτελούνται με διάφορες μεταβολικές διεργασίες
6. Παράγουν ορμόνες και ένζυμα και ενεργοποιούν ανενεργά μόρια μέσω των οποίων οι νεφροί εξασφαλίζουν άλλες ζωτικές λειτουργίες του οργανισμού. Αναλυτικά, οι νεφροί παράγουν την ερυθροποιητίνη η οποία ελέγχει με απόλυτα δραστικό και αποτελεσματικό μηχανισμό το ρυθμό της παραγωγής των ερυθρών αιμοσφαιρίων του αίματος στο μυελό των οστών. Επίσης είναι υπεύθυνοι για τη τροποποίηση της βιταμίνης D, κατά τέτοιο τρόπο ώστε να καθίσταται δραστική από τον οργανισμό. Επιπρόσθετα οι νεφροί ελέγχουν κατά αποτελεσματικό τρόπο την αρτηριακή πίεση καθώς και την έκκριση διάφορων ορμονών, που με τη σειρά τους ρυθμίζουν την ισορροπία των ηλεκτρολυτών του σώματος.

Για τη επιτέλεση αυτών των λειτουργιών οι νεφροί χρησιμοποιούν ένα τεράστιο ποσό ενέργειας, αφού καταναλίσκουν για το μεταβολισμό τους το 7% του συνολικού οξυγόνου που χρησιμοποιείται από ολόκληρο το σώμα, ενώ αποτελούν μόλις το 1/200 του βάρους του σώματος. Αυτό σημαίνει ότι ο μεταβολισμός των νεφρών είναι 14 φορές εντονότερος από το μέσο μεταβολισμό των άλλων ιστών του σώματος. Κατά τη γέννηση μας, οι 2 νεφροί διαθέτουν περισσότερους από 2 εκατομμύρια νεφρώνες, από τους οποίους ένα μεγάλο μέρος καταστρέφονται και εξαφανίζονται με τη πρόοδο της ηλικίας, έτσι ώστε ένα άτομο ηλικίας 80 ετών να διαθέτει συνολικά όχι περισσότερους από 500.000 νεφρώνες. Το πραγματικό αίτιο αυτής της καταστροφής παραμένει ακόμα άγνωστο.

Η καταστροφή των νεφρώνων επιταχύνεται επίσης σε περιπτώσεις επίδρασης τοξικών ουσιών καθώς και από διάφορες νόσους. Όταν ο συνολικός αριθμός των νεφρώνων ελαττώνεται κάτω από 300.000 περίπου, οι νεφροί δε μπορούν πλέον να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις για τη συντήρηση της ομοιόστασης του σώματος,

οπότε η σύσταση του υγρού των ιστών αρχίζει να αλλοιώνεται, διεργασία που οδηγεί αναπόφευκτα σε δυσλειτουργίες και τελικά ακόμη και θάνατο. Όταν οι κατεστραμμένοι νεφροί δε μπορούν να εξασφαλίσουν πια τη λειτουργία της κάθαρσης του αίματος, τότε η κατάσταση αυτή ονομάζεται Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια. (Βλαχογιάννης Ι.Γ. ,1999)

2.2 Αίτια της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια είναι ένα κλινικό σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από βαθμιαία και προοδευτική, γενικά μη αναστρέψιμη μείωση της νεφρικής λειτουργίας, που προκαλείται από βλάβη των νεφρών ποικίλης αιτιολογίας. Η προοδευτική επιδείνωση της νεφρικής λειτουργίας στη ΧΝΑ δίνει πίστωση χρόνου σε προσαρμοστικές μεταβολές του νεφρώνα και έτσι η ΧΝΑ μπορεί να εξελίσσεται για μεγάλο χρονικό διάστημα χωρίς ιδιαίτερα συμπτώματα. Έτσι πολλοί ασθενείς παραμένουν ασυμπτωματικοί χάρη σε μια σειρά από αξιοθαύμαστες προσαρμογές των υγιών νεφρώνων που επιτρέπουν τη διατήρηση της ομοιόστασης του οργανισμού μέχρι να χαθεί το 85-90% της νεφρικής λειτουργίας. Όταν η νεφρική λειτουργία μειωθεί ακόμη περισσότερο, εμφανίζονται ποικίλα συμπτώματα τα οποία κατά κύριο λόγο, οφείλονται στη κατακράτηση διαφόρων ουσιών που δε μπορούν να απομακρυνθούν από τους πάσχοντες νεφρούς, στην έλλειψη ορισμένων ουσιών καθώς και σε ηλεκτρολυτικές και ορμονικές διαταραχές, που όλες μαζί συνθέτουν το ουραιμικό σύνδρομο. (Roland C.K. & SuKi N.W., 1980)

Οι κυριότερες αιτίες που μπορούν να προκαλέσουν ΧΝΑ είναι:

1. Πρωτοπαθή νεφρικά νοσήματα

- Σπειραματονεφρίτιδες
- Διαμεσοσωληναριακές νεφροπάθειες (χρόνια πυελονεφρίτιδα)

2. Αποφρακτικές νεφροπάθειες

- Απόφραξη κατώτερου ουροποιητικού συστήματος (υπερτροφία προστάτη)
- Απόφραξη ανώτερου ουροποιητικού συστήματος (νεφρολιθίαση, στενώματα ουρήθρας)

3. Κληρονομικές ή συγγενείς νεφρικές παθήσεις

- Πολυκυστική νόσος των νεφρών
- Οικογενειακή νεφρίτιδα (νόσος Alport)

4. Συστηματικές παθήσεις ή τοξικά αίτια που προσβάλλουν τους νεφρούς

- Σακχαρώδης διαβήτης
- Αθηροσκλήρωση
- Κακοήθης αρτηριακή υπέρταση
- Νεφροπάθεια από αναλγητικά
- Κολλαγονώσεις
- Ουρική αρθρίτιδα

2.3 Κλινική εικόνα της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας

Η εμφάνιση και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων και των σημείων της ουραιμίας συχνά ποικίλει σημαντικά μεταξύ των διαφόρων ασθενών. Κλινικά η ΧΝΑ μπορεί να παρουσιαστεί με διάφορες εκδηλώσεις στον οργανισμό οι οποίες ενδεικτικά παραθέτονται ακολούθως

1. Υδατοηλεκτρολυτικές διαταραχές

Οι ασθενείς με ΧΝΑ μπορεί να έχουν γενικά συμπτώματα όπως αδυναμία, εύκολη κόπωση, ανορεξία και απώλεια βάρους ενώ τα παιδιά μπορεί να παρουσιάσουν καθυστέρηση της σωματικής ανάπτυξης. Στις πρώιμες εκδηλώσεις ανήκουν η νυκτουρία και η πολυουρία. Η υπερκαλιαιμία είναι ένα σύνηθες χαρακτηριστικό το οποίο οδηγεί σε έντονη μυϊκή αδυναμία, βραδυκαρδία και διαταραχές του καρδιακού ρυθμού.

2. Μεταβολικές διαταραχές

Η ουραιμία προκαλεί υποθερμία καθώς παρουσιάζονται διαταραχές στο μεταβολισμό τόσο των υδατανθράκων όσο και των λιπιδίων. Παρατηρείται βραδεία επιστροφή του σακχάρου του αίματος στα φυσιολογικά επίπεδα μετά από φόρτιση με γλυκόζη, ενώ οι τιμές σακχάρου νηστείας είναι φυσιολογικές ή λίγο αυξημένες. Υπάρχει υπασβεστιαμία αφού ο νεφρός αδυνατεί να συνθέσει την ενεργό μορφή της βιταμίνης D και έτσι μειώνεται η απορρόφηση του ασβεστίου από το έντερο.

3. Διαταραχές των ενδοκρινών αδένων

Από τις διαταραχές των ενδοκρινών αδένων, η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι από τις πλέον ενοχλητικές για τους ασθενείς με ΧΝΑ. Προκαλείται λόγω μειωμένων επιπέδων τεστοστερόνης στους άνδρες και προγεστερόνης στις γυναίκες και εκδηλώνεται κλινικά με ανικανότητα, μείωση της libido, ατροφία των όρχεων και μείωση των σπερματοζωαρίων στους μεν και αμηνόρροια, δυσμηνόρροια και μείωση της libido στις δε. Άλλες διαταραχές που παρουσιάζονται είναι αυτές της αυξητικής ορμόνης και της λειτουργίας του θυρεοειδούς.

4. Νευρολογικές διαταραχές

Οι πρώιμες νευρολογικές εκδηλώσεις σε ασθενείς με ΧΝΑ σχετίζονται με μείωση γενικά των εγκεφαλικών λειτουργιών και εκδηλώνονται ως διαταραχές της νοήσεως και της γνώσεως. Τα πρώτα συμπτώματα είναι η απάθεια, εύκολη κόπωση, σύγχυση, μείωση της διάρκειας της προσοχής, διαταραχές της μνήμης και μειωμένη ικανότητα για παρατεταμένη πνευματική προσπάθεια. Καθώς η νόσος εξελίσσεται, εμφανίζονται διαταραχές του προσανατολισμού, ευερεθιστικότητα και διαταραχές της συμπεριφοράς που μπορούν να εκφραστούν ως ψευδαισθήσεις, άγχος και ψυχιατρικές εκδηλώσεις. Σε προχωρημένα στάδια της νόσου παρουσιάζονται περιφερική νευροπάθεια, παραισθησίες, αδυναμία, κράμπες, ακόμη και εγκεφαλοπάθεια.

5. Δερματολογικές εκδηλώσεις

Το δέρμα των ασθενών με ΧΝΑ εμφανίζει σημαντικές διαταραχές. Αυτό οφείλεται στο συνδυασμό της αναιμίας και των διαταραχών της αιμοστάσεως που εκδηλώνεται με εκχυμώσεις και αιματώματα, και των εναποθέσεων ασβεστίου, την αφυδάτωση και τη κακή διατροφή που εκδηλώνεται με κνησμό, εκδορές και ερυθρότητα των οφθαλμών.

6. Αιματολογικές διαταραχές

Οι ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια αναπτύσσουν αιμορραγική διάθεση. Η αναιμία, η έλλειψη σιδήρου, η θρομβοπενία και η μείωση κάποιων τύπων λευκοκυττάρων και λεμφοκυττάρων είναι συνήθεις αιματολογικές διαταραχές.

7. Αναπνευστικές εκδηλώσεις

Το πνευμονικό οίδημα είναι συχνό στους ουραιμικούς ασθενείς λόγω της συμφορητικής καρδιακής ανεπάρκειας και της υπερφορτώσεως με υγρά.

Επίσης ινώδης πλευρίτιδα, πλευριτικός πόνος και ήχος τριβής είναι συχνά παρατηρημένα.

8. Εκδηλώσεις του γαστρεντερικού συστήματος

Ξηρότητα του στόματος, μεταλλική γεύση και απόπνοια αμμωνίας υπάρχουν σχεδόν πάντα σε ασθενείς με ΧΝΑ. Άλλα συμπτώματα της στοματικής κοιλότητας είναι η στοματίτιδα, διόγκωση των σιελογόνων αδένων και ουλορραγία. Ανορεξία, ναυτία και έμετοι είναι επίμονα και ενοχλητικά συμπτώματα του γαστρεντερικού συστήματος. Πιο σοβαρές παθήσεις που εμφανίζονται στους ουραιμικούς ασθενείς είναι η γαστρίτιδα, η δωδεκαδακτυλίτιδα, η κολίτιδα και οι αιμορραγίες.

2.4 Θεραπεία

Η εκτίμηση του βαθμού της ΧΝΑ θα καθορίσει και το είδος της θεραπείας. Στα πρώτα στάδια αντιμετωπίζεται με δίαιτα, ιατρική παρακολούθηση και αποφυγή των παραγόντων επιδείνωσης όπως η αρτηριακή υπέρταση και ο σακχαρώδης διαβήτης. Αν η νεφρική ανεπάρκεια είναι βαριά, ο ασθενής θα προετοιμαστεί για μελλοντική θεραπεία υποκατάστασης, είτε χρόνια αιμοκάθαρση είτε περιτοναϊκή κάθαρση. Ο νεφρός ήταν το πρώτο όργανο του οποίου η λειτουργία κατέστη δυνατόν να υποκατασταθεί με τεχνητό τρόπο και εξακολουθεί μέχρι και σήμερα να είναι το μοναδικό από όλα τα άλλα ζωτικά όργανα του σώματος για το οποίο υπάρχει δυνατότητα μαζικής εφαρμογής θεραπείας και επ' αόριστον επιβίωσης των πασχόντων από ΧΝΑ τελικού σταδίου. Μεταμόσχευση νεφρού αποτελεί τη καλύτερη μέθοδο αντιμετώπισης της ΧΝΑ τόσο αναφορικά με την επιβίωση όσο και με τη ποιότητα ζωής των ασθενών. Τα κύρια προβλήματα όμως είναι η παγκόσμια έλλειψη μοσχευμάτων και η χρόνια απόρριψη τους.

3. ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ

Παρόλο που η λειτουργία των νεφρών είναι ζωτικής σημασίας για την επιβίωση του ανθρώπινου σώματος, η επιστήμη κατάφερε να εξασφαλίσει τόσο την υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας με τεχνητή υποστήριξη, όσο και την αντικατάσταση της με τη μέθοδο της μεταμόσχευσης, γεγονός που δεν έχει επιτευχθεί για κανένα άλλο από τα ζωτικά όργανα με τόση αποτελεσματικότητα. Έτσι με τη δημιουργία του τεχνητού νεφρού για την εφαρμογή της αιμοκάθαρσης αλλά και με τη περιτοναϊκή κάθαρση, επιτεύχθηκε μερική αποκατάσταση του προβλήματος της πλήρους ανεπάρκειας ενός τόσο σημαντικού οργάνου όπως είναι ο νεφρός. Στο τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας, στο αίμα μαζεύονται καθημερινά νερό, αλλά και άχρηστες και βλαβερές ουσίες τις οποίες οι νεφροί πλέον δε μπορούν να απομακρύνουν από τον οργανισμό. Με τη θεραπεία της εξωνεφρικής κάθαρσης απομακρύνονται από το αίμα οι άχρηστες ουσίες που καθημερινά παράγονται στον οργανισμό των νεφροπαθών, ενώ παράλληλα χρήσιμες ουσίες περνούν από το διάλυμα της κάθαρσης προς το νεφροπαθή. Η θεραπεία της εξωνεφρικής κάθαρσης αποκαθιστά μόλις το 15% περίπου της φυσιολογικής νεφρικής λειτουργίας, αλλά προσφέρει τη δυνατότητα στον ασθενή να ζήσει χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα. Με την αιμοκάθαρση δεν επανακτάται η νεφρική λειτουργία και δε θεραπεύονται οι νεφροί, αλλά εξασφαλίζεται μια αποδεκτή κατάσταση υγείας με τη μερική εκτέλεση των λειτουργιών του φυσιολογικού νεφρού και ελαχιστοποιείται η περαιτέρω ζημιά σε άλλα όργανα και φυσιολογικά συστήματα. Στη συνέχεια παραθέτονται στοιχεία για τη συχνότερη μέθοδο θεραπείας υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας, την αιμοκάθαρση.

3.1 Ιστορική αναδρομή της αιμοκάθαρσης

Η πρώτη σύλληψη της έννοιας της εξωνεφρικής κάθαρσης ανάγεται στους αρχαίους Ρωμαίους που ανακάλυψαν ότι οι ατμοί του ζεστού μπάνιου μπορούσαν να απομακρύνουν ουρία από το σώμα.

Η αιμοκάθαρση ως μέθοδος διατήρησης στη ζωή ασθενών με τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας είναι το αποτέλεσμα πολλών και επίμονων ερευνητικών προσπαθειών. Οι προσπάθειες αυτές άρχισαν το 1854, με πρώτο το

Σκοτσέζο καθηγητή χημείας Thomas Graham, ο οποίος έχει τη πατρότητα του όρου dialysis, που περιγράφει τη μεταφορά ουσιών διαμέσου ημιδιαπερατής μεμβράνης και σήμερα είναι γνωστό ως διάχυση και χρησιμοποιήθηκε σαν βάση στη προσπάθεια για μερική αντικατάσταση της νεφρικής λειτουργίας.

Η πρώτη επιτυχημένη αιμοκάθαρση έγινε σε πειραματόζωα, το Νοέμβρη του 1912 από τους J. Abel, L. Rowntree και B. Turner στην ιατρική σχολή του πανεπιστημίου John Hopkins, στη Βαλτιμόρη των Ηνωμένων Πολιτειών. Οι ερευνητές πέτυχαν την αφαίρεση άχρηστων ουσιών από το αίμα σκύλων, περιγράφοντας τη μέθοδο με την οποία ήταν δυνατή η ακίνδυνη αφαίρεση αίματος ζώων, η υποβολή του σε κάθαρση και η επαναχορήγηση του και διατύπωσαν ότι η μέθοδος αυτή θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για την αντιμετώπιση της νεφρικής ανεπάρκειας.

Οι μελέτες αυτές αποτέλεσαν το ερέθισμα για πολλούς ερευνητές να ασχοληθούν με το τομέα αυτό τόσο στην Ευρώπη όσο και στη Αμερική. Τα δεινά του πρώτου παγκοσμίου πολέμου είναι πιθανό να αποτέλεσαν τη αιτία της πρώτης εφαρμογής αιμοκάθαρσης στον άνθρωπο.

Ο Γερμανός ιατρός George Haas το Φεβρουάριο του 1922 υπέβαλε για πρώτη φορά σε αιμοκάθαρση για 35 λεπτά νεαρή ασθενή που έπασχε από τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας χωρίς όμως αρκετά ικανοποιητικά αποτελέσματα.

Το 1939 ο Ολλανδός ιατρός Willelm Johan Kolff κατόρθωσε να κατασκευάσει τη κλασική περιστρεφόμενη συσκευή τεχνητού νεφρού. Το Φεβρουάριο του 1943 έγινε η πρώτη αιμοκάθαρση σε άνθρωπο από τον Kolff χωρίς κλινικό αποτέλεσμα αφού ο ασθενής απεβίωσε. Μέσα στην ίδια χρονιά ακολούθησαν 15 άλλοι ασθενείς μερικοί από τους οποίους βελτιώθηκαν. Τα τεχνικά προβλήματα και τα συμβάντα κατά την αιμοκάθαρση όπως διαρροές μεμβράνης, αιμορραγίες, αιμόλυση και έλλειψη αγγειακών προσπελάσεων είχαν ως αποτέλεσμα ο τεχνητός νεφρός του Kolff να παραμείνει σε αχρηστία μέχρι το τέλος του πολέμου.

Το 1948 έχουμε επανάσταση στο τομέα καθώς ο Kolff πηγαίνει στις ΗΠΑ για να εκπαιδεύσει τις πρώτες νεφρολογικές ομάδες στο Mount Sinai Hospital και να κάνει εκεί τη πρώτη αιμοκάθαρση και δημιουργείται η πρώτη νεφρολογική ομάδα

αιμοκάθαρσης από τους Merrill και Murphy στο Brigham Hospital στη Βοστώνη των ΗΠΑ.

Από εκεί και πέρα, χρονολογίες σταθμοί θεωρούνται το 1966 οπότε και έγινε η πρώτη αρτηριο-φλεβική αναστόμωση (fistula) από τους Brescia και Cimino στη Νέα Υόρκη, που έλυσε πολλά προβλήματα και βρήκε ευρεία εφαρμογή έως και σήμερα. (Nahas M.E. & Bello A.K. , 2005)

Το 1977 δημιουργούνται τα πρώτα συνθετικά μοσχεύματα. Το 1979 χρησιμοποιούνται οι πρώτοι καθετήρες αιμοκάθαρσης (μονού και διπλού αυλού)

Στην Ελλάδα η εφαρμογή της αιμοκάθαρσης άρχισε πρώιμα και αναπτύχθηκε ραγδαία. Οι πρώτοι που την εφάρμοσαν ήταν οι Τούντας και Κυριακού το 1958 στο Κρατικό Νοσοκομείο Νίκαιας, ο Γιατζίδης το 1959 στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο Αθηνών και οι Καβαζαράκης και οι συνεργάτες το 1962 στο Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ Θεσσαλονίκης, όλες για αντιμετώπιση περιπτώσεων οξείας νεφρικής ανεπάρκειας. Το 1963 ο Δ. Βαλτής άρχισε την εφαρμογή της χρόνιας αιμοκάθαρσης σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και το 1967 ίδρυσε το πρώτο κέντρο χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης της χώρας μας στο Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ Θεσσαλονίκης. Κατά τη περίοδο 1968-1971 ιδρύθηκαν άλλα 7 κέντρα ΧΠΑ σε νοσοκομεία και ιδιωτικές κλινικές και από το 1972 έως και σήμερα σημειώθηκε ταχύτατη αύξηση του αριθμού των κέντρων για την αντιμετώπιση του καθημερινά αυξανόμενου αριθμού νέων ασθενών που έχουν ανάγκη θεραπείας με ΧΠΑ.

Με τη πάροδο των χρόνων, μέσα από τις δυσκολίες και τις εμπειρίες των πρωτοπόρων στο χώρο πραγματοποιήθηκε μεγάλη πρόοδος στο τομέα της χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης. (Παπαδάκης Ι.Τ., 1990)

3.2 Η διαδικασία της αιμοκάθαρσης

Η αιμοκάθαρση αποτελεί τη θεραπευτική μέθοδο αντιμετώπισης, για περισσότερους από 300.000 ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου στην Ευρώπη, ενώ περίπου 63.000 ασθενείς το χρόνο εντάσσονται σε αιμοκάθαρση στα 25 κράτη της ενωμένης Ευρώπης. Στον κόσμο σήμερα 2 εκατομμύρια νεφροπαθών

υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, ενώ στην Ελλάδα ο αριθμός τους κυμαίνεται στις 10.000.

Από τις φυσιολογικές λειτουργίες των νεφρών, η θεραπεία με χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση αντικαθιστά μερικά τουλάχιστον την απέκκριση των ηλεκτρολυτών, του νερού και των άχρηστων προϊόντων του μεταβολισμού. Οι ορμονικές και μεταβολικές διαταραχές δεν είναι δυνατόν να διορθωθούν με αυτή τη θεραπεία, αφού για την αποκατάστασή τους απαιτείται η παρουσία λειτουργικού νεφρικού παρεγχύματος. Ο τεχνητός νεφρός αντικαθιστά στο σημείο αυτό τη νεφρική λειτουργία, χωρίς όμως να μπορεί να υποκαταστήσει και την ορμονική λειτουργία των νεφρών.

Η αιμοκάθαρση επιτυγχάνεται με τη κυκλοφορία του αίματος στο τεχνητό νεφρό που αποτελείται από τρία κύρια μέρη: α) το μηχάνημα της αντλίας αιμοκάθαρσης, β) το φίλτρο αιμοκάθαρσης και γ) το σύστημα παρασκευής και τροφοδοσίας του υγρού αιμοκάθαρσης. Το μηχάνημα της αντλίας αιμοκάθαρσης διευκολύνει και ελέγχει τη κυκλοφορία του αίματος και του υγρού αιμοκάθαρσης από και προς το φίλτρο. Χρησιμοποιούνται ειδικές σωληνώσεις για τη μεταφορά του αίματος από τον ασθενή στο φίλτρο και αντίστροφα, ενώ με άλλες σωληνώσεις μεταφέρεται το υγρό αιμοκάθαρσης προς το φίλτρο και από εκεί σε αποχέτευση. Το φίλτρο αιμοκάθαρσης στεγάζει και στηρίζει τις μεμβράνες αιμοκάθαρσης. Το αίμα του ασθενή κυκλοφορεί μέσα από ειδικά διαμερίσματα που περικλείονται από τις μεμβράνες, ενώ ταυτόχρονα έξω από αυτά κυκλοφορεί το υγρό της αιμοκάθαρσης το οποίο είναι περίπου όμοιο σε σύνθεση με το εξωκυττάριο υγρό του οργανισμού. Με αυτό τον τρόπο, κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης, μέσα στο φίλτρο υπάρχουν και κυκλοφορούν δύο διαλύματα (αίμα και υγρό αιμοκάθαρσης), τα οποία χωρίζονται μεταξύ τους από τις ημιδιαπερατές μεμβράνες. Η όλη διαδικασία επιτρέπει τη μεταφορά νερού και άχρηστων ουσιών από το αίμα του ασθενή προς το υγρό αιμοκάθαρσης με αποτέλεσμα να αποκαθίσταται μερικώς η απώλεια της νεφρικής λειτουργίας. Στην οθόνη του μηχανήματος αιμοκάθαρσης αναγράφονται σημαντικές παράμετροι που βοηθούν στο προγραμματισμό, τη παρακολούθηση και τον έλεγχο των φυσιολογικών παραμέτρων του αιμοκαθαρόμενου. (Αγραφιώτης Θ. και συν., 2003)

Η αιμοκάθαρση εξασφαλίζει την επιβίωση των ουραιμικών ασθενών με τρεις συνήθως συνεδρίες την εβδομάδα οι οποίες διαρκούν τέσσερις ώρες. Βασίζεται στη

δίοδο μεγάλων ποσοτήτων αίματος με τη βοήθεια εξωτερικής αντλίας. Υπολογίζεται ότι στη διάρκεια της αιμοκάθαρσης, με 250ml αίματος ανά λεπτό που τραβάει η αντλία του μηχανήματος αιμοκάθαρσης από τον οργανισμό του ασθενούς, ο όγκος του αίματος που περνάει από το φίλτρο αιμοκάθαρσης είναι 10 φορές μεγαλύτερος του φυσιολογικού όγκου αίματος του οργανισμού. Σε προσωρινή βάση χρησιμοποιούνται πλαστικοί καθετήρες διπλού αυλού που τοποθετούνται στις σφαγίτιδες, τις υποκλειδίους ή τις μηριαίες φλέβες. Κανείς πλην του προσωπικού του νεφρολογικού κέντρου δε θα πρέπει να χρησιμοποιεί το καθετήρα αιμοκάθαρσης. Στη χρόνια αιμοκάθαρση η αγγειακή προσπέλαση εξασφαλίζεται είτε με την αρτηριοφλεβική αναστόμωση (fistula), είτε με τη τοποθέτηση συνθετικού μοσχεύματος μεταξύ μιας αρτηρίας και μιας φλέβας. Η δημιουργία και των δύο τρόπων αγγειακής προσπέλασης γίνεται από αγγειοχειρουργό. Η fistula είναι έτοιμη να χρησιμοποιηθεί σε 2 περίπου μήνες από τη κατασκευή της και ως επιπλοκές έχει τη κακή παροχή, τη θρόμβωση, την ισχαιμία της άκρας χειρός, τη μόλυνση και τη συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια. Το συνθετικό μόσχευμα μπορεί να χρησιμοποιηθεί εντός 2-4 εβδομάδων, αλλά εμφανίζει αυξημένο κίνδυνο λοιμώξεων και στενώσεις. (Schwab J., 1999)

Η διαδικασία της αιμοκάθαρσης γίνεται σε ένα συγκεκριμένο χώρο, είτε αυτόνομο κτηριακά είτε χωροταξικά οριοθετημένο που αποτελεί μέρος μιας κτηριακής υποδομής, που ονομάζεται Μονάδα Τεχνητού Νεφρού. Τα γενικά χαρακτηριστικά της Μονάδας είναι ότι είναι ένα τμήμα εύκολα προσβάσιμο ακόμη και σε μη περιπατητικούς ασθενείς, διαθέτει πολλούς χώρους που εξυπηρετούν ποικίλες χρήσεις και αποτελεί ένα τυπικώς οργανωμένο υγειονομικό τμήμα. Τα ειδικά χαρακτηριστικά της Μονάδας είναι να διαθέτει εξειδικευμένα μηχανήματα και γενικώς εξοπλισμό, αυτόνομο σύστημα τροφοδοσίας νερού με ειδική επεξεργασία αποσκλήρυνσης νερού και να εργάζεται στο συγκεκριμένο χώρο ειδικευμένο για τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης προσωπικό. Μπαίνοντας σε μια μονάδα αιμοκάθαρσης, μπορεί να δει κάποιος την αίθουσα υποδοχής των ασθενών στην οποία οι ασθενείς περιμένουν πριν αρχίσουν την αιμοκάθαρση. Παραπλεύρως βρίσκονται και τα γραφεία του διευθυντή και των ιατρών της Μονάδας καθώς και το γραφείο της προϊσταμένης του νοσηλευτικού προσωπικού. Ακολούθως υπάρχουν χώροι υγιεινής και αίθουσες εξέτασης ασθενών ενώ πολλές μονάδες έχουν τραπεζαρίες και χώρους ανάπαυσης ασθενών και προσωπικού. Στη συνέχεια βρίσκονται οι αίθουσες αιμοκάθαρσης οι οποίες ποικίλουν σε εμβαδόν. Στις μικρότερες φιλοξενούνται

ασθενείς με αιματολογικώς μεταδιδόμενες ασθένειες, όπως ηπατίτιδες ή AIDS, ή ασθενείς με εξασθενημένο ανοσοποιητικό σύστημα, ενώ στις μεγαλύτερες οι υπόλοιποι ασθενείς. Πρέπει να επισημανθεί ότι η διάκριση αυτή γίνεται για την αποτροπή μετάδοσης νόσων που πολύ εύκολα μπορεί να γίνει με διασπορά ιών μέσω μηχανημάτων αιμοκάθαρσης και προσωπικού και για τη προφύλαξη των ανοσοκατασταλμένων ασθενών. Η κάθε αίθουσα αιμοκάθαρσης διαθέτει μηχανήματα αιμοκάθαρσης, κρεβάτια ή πολυθρόνες στις οποίες οι ασθενείς ξαπλώνουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους, ατομικά τραπέζια τα οποία χρησιμοποιούν οι ασθενείς για να τοποθετήσουν το φαγητό τους και τα προσωπικά τους αντικείμενα. Πάγκοι νοσηλείας, ντουλάπια για φαρμακευτικό υλικό και παροχές οξυγόνου βρίσκονται σε συγκεκριμένα σημεία της μονάδας. Επίσης κάθε αίθουσα διαθέτει τηλεόραση και ηχοσύστημα για τη διασκέδαση του χρόνου αιμοκάθαρσης των νεφροπαθών. Γενικά, πρόκειται για ένα χώρο που εξυπηρετεί τις ανάγκες τόσο του υγειονομικού προσωπικού όσο και των ασθενών, προσφέροντας τις μεγαλύτερες δυνατές ανέσεις και ασφάλεια σε μια απαιτητική διαδικασία όπως είναι η αιμοκάθαρση. (Σόμπολος Κ. 1985)

3.3 Χαρακτηριστικά των αιμοκαθαρόμενων ασθενών

Τα άτομα που έχουν ενταχθεί σε πρόγραμμα αιμοκάθαρσης πηγαίνουν τρεις φορές την εβδομάδα από 4 ώρες κάθε φορά, σε πρωινή, μεσημεριανή ή απογευματινή βάρδια στη πλησιέστερη στη κατοικία τους Μονάδα Τεχνητού Νεφρού. Απαιτούνται, ως επακόλουθο, αλλαγές σε επαγγελματικό επίπεδο, στο τρόπο διατροφής και ψυχαγωγίας και σε άλλους τομείς της καθημερινής τους ζωής.

Οι νεφροπαθείς είναι άτομα με ορισμένες ειδικές ανάγκες. Μια τέτοιου είδους είναι η εξάρτηση από τη Μονάδα Νεφρού που κάνουν αιμοκάθαρση. Η μόνιμη κατοικία τους πρέπει να τους προσφέρει σχετικά εύκολη πρόσβαση στη Μονάδα. Αυτό προϋποθέτει σε αρκετές περιπτώσεις εσωτερική μετανάστευση. Επιπλέον, φαντάζουν πολύ δύσκολες σύντομες και μακροχρόνιες διακοπές και ταξίδια. Αυτό συμβαίνει λόγω του συναισθήματος εξάρτησης του αιμοκαθαρόμενου από τη μονάδα που τον φροντίζει. (Sesso R. et al, 2003)

Στα αρχικά στάδια ένταξης στην αιμοκάθαρση, διακρίνουμε στον ασθενή μια πρώιμη φάση κατά την οποία διακατέχεται από φόβο και ανησυχία για την εφαρμογή της. Ακολουθεί μια φάση ευφορίας, όταν η αιμοκάθαρση εφαρμόζεται χωρίς προβλήματα, συνήθως μικρής διάρκειας. Τη φάση αυτή διαδέχεται μια πρώιμη καταθλιπτική φάση που απορρέει από τη συνειδητοποίηση του νέου τρόπου ζωής. Ακολουθεί στάδιο προσαρμογής στην αιμοκάθαρση, κατά το οποίο ο ασθενής ανάλογα με τη προσωπικότητά του, τροποποιεί τις δραστηριότητες του και υπερνικά τους περιορισμούς της θεραπευτικής μεθόδου. Σε ορισμένους ασθενείς μπορεί να εμφανιστεί στη συνέχεια μια μακροχρόνια, όψιμη καταθλιπτική φάση, κυρίως σε άτομα 20-45 ετών που δυσανασχετούν με την ανασφαλή κατάσταση της υγείας τους και την ανατροπή των όποιων προσδοκιών τους. Για τη καλύτερη κατανόηση των συντελούμενων αλλαγών, η πορεία των χρόνιων νεφροπαθών μπορεί σχηματικά να περιγραφεί σε φάσεις. (Κουτσοπούλου-Σοφικίτη Β. & Θεοδοσοπούλου-Ευθυμίου Ε., 2002)

Η πρώτη φάση αρχίζει με την εισβολή της νόσου, κατά την οποία οι ασθενείς με πρωτοδιαγνωσθείσα χρόνια νεφρική ανεπάρκεια βρίσκονται αντιμέτωποι με τη πραγματικότητα της διάγνωσης, η οποία περιλαμβάνει το αντίκρισμα της μόνιμης υποκατάστασης με αιμοκάθαρση για το υπόλοιπο της ζωής τους και τη σκέψη της τελικής θεραπείας της μεταμόσχευσης. Οι ασθενείς των οποίων η νεφρική λειτουργία πρέπει να υποκατασταθεί, εμπλέκονται πρώιμα σε διαδικασίες της θεραπευτικής τους αντιμετώπισης με το μηχάνημα του τεχνητού νεφρού. Τη περίοδο αυτή των σκέψεων, των επιλογών και των αποφάσεων υπάρχουν συνήθως συμπτώματα αδυναμίας, καταβολής και ίσως κατάθλιψης.

Η δεύτερη φάση περιλαμβάνει την έναρξη της θεραπευτικής αντιμετώπισης, κατά την οποία μεγάλη σημασία έχει η προσαρμοστική δύναμη του ατόμου και η ικανότητα συμμόρφωσης του. Η εφαρμογή των νέων διαιτητικών συνθηκών απαιτεί τη κατανόηση του ρόλου της διαίτας. Η έλλειψη γνώσεων σχετικά με τη νόσο και τη θεραπεία της, μαζί με την ύπαρξη διαφόρων βιολογικών διαταραχών που περιλαμβάνουν μεταβολές στο ισοζύγιο των υγρών, αλλαγή των διαιτητικών συνθηκών, η ευαισθησία στις λοιμώξεις, η ύπαρξη επιπλοκών όπως τα οστικά άλγη, η αιμορραγική διάθεση, ο κνησμός, οι νευρολογικές διαταραχές επιδρούν συνολικά στην προσωπικότητα του ασθενούς, τη συμπεριφορά του και τη σχέση του με τους ανθρώπους γύρω του. Τη περίοδο αυτή κριτικής σημασίας είναι η ύπαρξη οικείου περιβάλλοντος, συνήθως συγγενικού, το οποίο μπορεί να βοηθήσει ποικιλοτρόπως,

από την απλή συμπαράσταση του ασθενή μέχρι τη προσωπική και φαρμακευτική φροντίδα. Τα τελευταία αποκτούν ξεχωριστή αξία, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις ηλικιωμένων και εξασθενημένων ασθενών των οποίων ακόμη και η μεταφορά τους στο νοσοκομείο για αιμοκάθαρση είναι σε αρκετές περιπτώσεις προβληματική. Οι παραπάνω περιπτώσεις είναι δυνατό να αναπτύξουν εξάρτηση και να οδηγήσουν σε καταθλιπτικές εκδηλώσεις τόσο των ιδίων των ασθενών όσο και του άμεσου περιβάλλοντος του. (Μοσχοπούλου Ε. & Σαββιδάκη Ε., 2003)

Η εξισορρόπηση των ποικίλων αυτών δυνάμεων που ασκούνται στη νέα διαβίωση των ασθενών και η επίτευξη της σταθερότητας στο ψυχοκοινωνικό και σωματικό επίπεδο τους αποτελεί τη τρίτη φάση. Τη περίοδο αυτή κυριαρχούν διάφορα κοινωνικά μηνύματα, τα οποία έχουν να κάνουν με τη διαπίστωση ότι πρόκειται για άτομο διαφορετικού από τα άλλα φυσιολογικά άτομα λόγω της χρόνιας πάθησης. Οι ασθενείς προσπαθούν να ανακτήσουν το χαμένο κοινωνικό έδαφος. Θεωρούν ότι το κοινωνικό πρότυπο είναι τα υγιή άτομα, γεγονός που οδηγεί στην ενεργοποίησή τους με βαθμιαία επάνοδο στη πριν από την ασθένεια ημερήσια δραστηριότητα, εφόσον αυτό είναι εφικτό. Γίνεται προσπάθεια ελάττωσης της απώλειας της υγείας που έχει συμβεί και εξομάλυνσης των διαφορών που προέκυψαν στις σχέσεις με το κοινωνικό περιβάλλον. Στην επιτυχία αυτών των στόχων σπουδαίο παράγοντα αποτελεί η φυσική κατάσταση των ασθενών.

Στη τελευταία φάση κυριαρχούν οι σκέψεις του επικείμενου θανάτου. Ο περιορισμός, η μείωση, η ελάττωση και η απώλεια σε φυσικές και βιοκοινωνικές ανάγκες είτε επιβάλλονται από το θεραπευτικό σχήμα είτε είναι αποτέλεσμα της ίδιας της θεραπείας αιμοκάθαρσης ή των συνθηκών της, αποτελούν ανασταλτικό και στρεσογόνο παράγοντα για τους ασθενείς. (Killingworth A.N., 1993)

4. ΤΟ ΑΝΘΡΩΠΙΝΟ ΣΩΜΑ ΚΑΙ Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Το Σώμα βρίσκεται στο επίκεντρο ενός διαλόγου που δεν περιορίζεται στα πλαίσια της επιστημονικής κοινότητας αλλά ενδιαφέρει και εμπλέκει το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Ανάγεται σε θέμα ενδιαφέροντος σε πολλές δημόσιες και ιδιωτικές συζητήσεις που περιλαμβάνουν ζητήματα όπως η διατροφή, η μόδα, η άσκηση, ακόμα και η ομορφιά. Ταυτόχρονα, επιστήμες όπως η ιατρική και η κοινωνιολογία, καθιστούν το σώμα αντικείμενο μελετών που προσπαθούν να αναλύσουν τη πολυπλοκότητα της έννοιας άνθρωπος. Η μεν ιατρική, βλέποντας το σώμα ως μια πολύπλοκη μηχανή της οποίας τα μέρη προσπαθούν να κατανοηθούν και να αποκρυπτογραφηθούν από τους επιστημονικούς της κλάδους, επιχειρεί να διατηρήσει τη σωστή του λειτουργία θεωρώντας το σε κατάσταση υγείας ή να επιδιορθώσει διάφορες βλάβες θεωρώντας το ασθενές. Η κοινωνιολογία δε, μελετά το σώμα αναφορικά με τη λειτουργικότητα και την αποδοτικότητα του μέσα από το πρίσμα της επίδρασης του κατόχου του και των κοινωνικών μηχανισμών που το επιτηρούν και επεμβαίνουν πάνω του. Κοινή συνισταμένη τους αποτελεί η εύρεση και εξασφάλιση των αρτιότερων συνθηκών στις οποίες το σώμα θα πρέπει να ζει και να εξελίσσεται και αποτελούν την έννοια της ποιότητας ζωής.

Η ποιότητα ζωής έχει απασχολήσει από αρχαιοτάτου χρόνου τους Έλληνες φιλοσόφους. Ήδη από την εποχή του Αριστοτέλη γινόταν συζήτηση για έννοιες οι οποίες παραπέμπουν στη σύγχρονη έννοια της ποιότητας ζωής. Ο Αριστοτέλης στο σύγγραμμά του «Ηθικά Νικομάχεια» αναφέρει ότι οι περισσότεροι σχεδόν συμφωνούν πως το σπουδαιότερο αγαθό είναι η ευδαιμονία και πως το ευ ζην και η ευημερία είναι το ίδιο πράγμα με την ευδαιμονία. Αναφορές στη ποιότητα ζωής έχουν γίνει και από το Πλάτωνα ο οποίος περιγράφει ότι ο Σωκράτης συζητούσε για τη ποιότητα της ζωής συγκρίνοντας την με τη ποσότητα.

Αλλά και στη σύγχρονη αποχή η αναζήτηση για το τι είναι η ποιότητα ζωής συνεχίστηκε. Η βασικότερη αιτία της ποικιλίας των απόψεων φαίνεται ότι άπτεται του γεγονότος ότι η έννοια της ποιότητας ζωής εμπεριέχει μεγάλο βαθμό υποκειμενικής χροιάς και εξαρτάται από τις πολιτισμικές και προσωπικές αξίες του καθενός. Ο όρος ποιότητα ζωής εμφανίζεται στη σύγχρονη κοινωνία αμέσως μετά το Β΄ Παγκόσμιο πόλεμο και αρχικά χρησιμοποιείται στην Αμερική. Η οικονομική ανάπτυξη που σημειώθηκε μετά το πόλεμο συνέδεσε την ευημερία με τη κατοχή

καταναλωτικών αγαθών και χρήματος και ταύτισε την οικονομική ασφάλεια με τη ποιότητα ζωής. Στις δεκαετίες που ακολούθησαν, κοινωνικοί επιστήμονες, φιλόσοφοι και πολιτικοί άρχισαν να επιδεικνύουν ενδιαφέρον για τις έννοιες ποιότητα και επίπεδο ζωής το οποίο εκδηλώθηκε στη προσπάθεια τους να αντιμετωπίσουν προβλήματα που προκαλούνται από τις ανισότητες κατανομής των πόρων και αφορούν το γενικό ευ ζην της κοινωνίας σε σχέση και με τις ανησυχίες που γεννούσε η προοδευτική αύξηση του πληθυσμού και της φτώχειας. Στη δεκαετία του 60, το περιεχόμενο του όρου διευρύνεται συμπεριλαμβάνοντας εκτός από την οικονομική ασφάλεια και συνιστώσες όπως την εκπαίδευση, την υγεία και τη διάθεση ελεύθερου χρόνου για δραστηριότητες και ανάπαυση. Στην δεκαετία του 70 και μετά δίνεται επιπλέον έμφαση προς τη κατεύθυνση της προσωπικής ελευθερίας, της συναισθηματικής και κοινωνικής ισορροπίας και ευεξίας. Επίσης παρατηρείται ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τη ποιότητα ζωής σε καταστάσεις αρρώστιας, θεραπείας και αποκατάστασης.

Σήμερα, η έννοια της ποιότητας ζωής έχει αναγνωριστεί καθολικά ως σημαντική. Διεθνείς οργανισμοί αναφέρουν τον όρο ποιότητα ζωής στα άρθρα τους σε διακηρύξεις και συμβάσεις. Η Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων του Ο.Η.Ε και η Διακήρυξη του Ρίο για το Περιβάλλον και την Ανάπτυξη καλύπτουν την έννοια αναφέροντας για «επίπεδο ζωής που εξασφαλίζει την υγεία και την ευεξία» και για «επίτευξη μιας ανώτερης ποιότητας ζωής με βάση μια ζωή υγιεινή και παραγωγική σε αρμονία με τη φύση», αντίστοιχα. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας τοποθετεί τη ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας με το Σύνταγμα του, στον ορισμό που δίνει στη υγεία προσδιορίζοντας την ως «φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία και όχι μόνο την απουσία αρρώστιας ή αναπηρίας». (World Health Organization, 1978)

4.1 Θεωρίες για το ανθρώπινο σώμα

Η αντιφατικότητα στη σημασιολόγηση του σώματος είναι κυρίαρχη σε όλες τις ιστορικές, κοινωνικές και πολιτισμικές εποχές. Οι Αρχαίοι Έλληνες λάτρεψαν και εξύμνησαν το σώμα αποτυπώνοντάς το σε μάρμαρο, πέτρα και χαλκό και αναπτύσσοντας θεωρίες για την ομορφιά. Ήταν όμως και οι πρώτοι που έκαναν φιλοσοφικές αναζητήσεις για το σώμα αναπτύσσοντας διάφορες απόψεις. Ο Σωκράτης περιέγραφε το σώμα ως τη φυλακή της ψυχής, ένα εμπόδιο που διαρκώς

μας ενοχλεί, διαταράσσει, αποσπά και αποτρέπει από το να δούμε τη αλήθεια. Θεωρούσε ότι ο προορισμός του ανθρώπου είναι η στροφή του από έξω προς τα μέσα, προς τη ψυχή και το νου, προς την αυτοσυνείδηση και την αυτογνωσία. Το ανώτατο αγαθό δεν είναι η ζωή αλλά ο ορθός τρόπος ζωής και μέσα από αυτόν ο άνθρωπος αποκτά την αυτοσυνείδηση, την ηδονή την εσωτερική ικανοποίηση και την ευδαιμονία.

Ο Πλάτωνας ακολουθώντας τη σκέψη του Σωκράτη, θεωρεί το σώμα σαν τάφο της ψυχής και πιστεύει ότι όχι μόνο σώμα και ψυχή είναι διαχωρισμένα αλλά αντίθετα και άνισα. Η ψυχή συγγενεύει με το θείο, το αθάνατο, το αόρατο, ενώ το σώμα με το γήινο, το ορατό και το φθαρτό. Η ψυχή είναι προορισμένη να ηγείται ενώ το σώμα να υπακούει και να υπηρετεί. Παρόλα αυτά, δεν απαξιώνει ολοκληρωτικά το σώμα αλλά μέσω των αντιλήψεών του για το Κάλλος ως *αρμονία και αναλογία* και το Κάλλος ως *λαμπρότητα*, θεωρεί το όμορφο σώμα ως το πρώτο σκαλοπάτι προς το δρόμο της *Απόλυτης Ομορφιάς και του Θείου*.

Ο Αριστοτέλης, αν και μαθητής του Πλάτωνα, αρνήθηκε εν μέρει το δυϊσμό ψυχής και σώματος. Θεωρεί ότι το σώμα και η ψυχή δεν έχουν χωριστή ύπαρξη αλλά γεννιούνται και αναπτύσσονται μαζί. Η ψυχή χρειάζεται ένα σώμα που να της αρμόζει για να μπορεί να ενεργήσει αλλά δεν είναι δυνατόν κάθε ψυχή να μπαίνει σε κάθε σώμα.

Θεωρίες σχετικά με το σώμα διατύπωσαν και άλλοι φιλόσοφοι, όπως ο Επίκουρος και ο Επίκτητος, οι οποίοι ανέφεραν ότι η απόλαυση είναι το πρωταρχικό αγαθό, θεωρώντας τις πνευματικές απολαύσεις ανώτερες από τις σωματικές, και ότι το σώμα είναι σκλάβος σε διάφορες καταστάσεις όπως ο πυρετός, το έλκος, η φωτιά και το σπαθί αντίστοιχα. Είναι βέβαιο πως οι θεωρίες των Αρχαίων Ελλήνων αποτέλεσαν τη βάση της Δυτικής Ευρωπαϊκής σκέψης. Αυτό φαίνεται και στη φιλοσοφία για το σώμα, όπου η καθιέρωση διπολικών και ιεραρχικών συλλήψεων όπως δυϊσμός-μονισμός σώμα-πνεύμα, σώμα-ψυχή, ιδεαλισμός-υλισμός, έχουν αναπτυχθεί και κυριαρχήσει στη Δυτική φιλοσοφία.

Κατά τη διάρκεια του Μεσαίωνα, ο θρησκευτικός λόγος ήταν αυτός που ουσιαστικά προσδιόριζε και διαχειριζόταν το σώμα, εκλαμβάνοντας το αποκλειστικά σαν βιολογική οντότητα μειωμένου κύρους εφόσον η υλικότητα του θεωρούταν παροδική. Το σώμα, όπως άλλωστε και κάθε έκφανση της ανθρώπινης ύπαρξης,

βρισκόταν κάτω από την απόλυτη εξουσία της θρησκείας η οποία το αντιμετώπιζε ως επικίνδυνο γιατί σαν τμήμα του εμπειρικού κόσμου δε μπορούσε να αποτελέσει απόλυτο αντικείμενο ορθολογικού ελέγχου. Σύμφωνα με τη Χριστιανική αντίληψη, το σώμα συνδέθηκε περισσότερο με τον άνθρωπο ως έκπτωτο και ατελές δημιούργημα το οποίο μετατράπηκε σε σάρκα υποδηλώνοντας τη ζωώδη διάσταση της ανθρώπινης φύσης και θεωρήθηκε εμπόδιο στη πορεία για τη πνευματική ανύψωση και ολοκλήρωση. Για αυτό το λόγο, κυρίαρχη πρακτική υπήρξε ο ασκητισμός, κατά τον οποίο το σώμα εξαγνίζεται μέσω των όρκων φτώχειας, αγνότητας, υπακοής και σιωπής ή ακόμα και με τη εθελούσια επιβολή πόνου. Εξαίρεση κατά τη περίοδο εκείνη, αποτελούσαν οι διάφορες καρναβαλικές εορτές στις οποίες οι άνθρωποι βίωναν το σώμα τους και τη λειτουργία του σε μια πιο γήινη μορφή μέσω της υπερβολής που συνδεόταν με τον εορταστικό κόσμο των γιγάντων, των νάνων, των τεράτων και των ανόητων. Αυτή η διαδικασία αποτελούσε τον ανεπίσημο λόγο του λαού που συνυπήρχε με τον επίσημο λόγο της Εκκλησίας.

Η Αναγέννηση, ξεκινώντας από τη Ιταλία τον 14^ο αιώνα, ανακάλυψε ξανά το σώμα και μετασημάτισε τις κοινωνικές προς αυτό στάσεις και πεποιθήσεις. Κατά τη περίοδο της Αναγέννησης, το σώμα άρχισε να αποκτά μια ατομική, ιδιωτική φύση που ήταν κλειστή προς τον κόσμο και ολοκληρωμένη στην υπόστασή της. Το σώμα εξακολουθούσε να καταναλώνει αλλά μετατράπηκε στο ιδιωτικό και άπληστο σώμα της αστικής κοινωνίας, της οποίας ο σκοπός ήταν να κρυφτεί και να απομονωθεί για να παραδοθεί ενοχικά στις απολαύσεις της. Το σώμα αυτό δε στόχευε πλέον στην ικανοποίηση της ανάγκης αλλά ακολουθούσε τις επιταγές του νόμου της επιθυμίας. Αναφορικά με την αρρώστια και τον θάνατο, ο κάτοχος του σώματος που υπόκειται στα συγκεκριμένα δεινά δεν οδηγείται πλέον στο σώμα των προγόνων του αλλά η εξόντωση της οντότητας του είναι κάτι που πρέπει να αντιμετωπίσει μόνο του. Η Αναγέννηση συνεπώς είδε την ενδυνάμωση της αντίληψης του σώματος σαν κάτι ατομικό και ιδιωτικό χωρίς όμως αυτό να σημαίνει πως το σώμα δε παρέμεινε ένα εργαλείο στη βούληση του Θεού. Παρατηρείται όμως η εμφάνιση επιστημονικών εξελίξεων να συνυπάρχει με έντονες θεολογικές διαμάχες. Αντιστοίχως και οι φιλοσοφικές αναζητήσεις σχετικά με το σώμα διαφοροποιούνται. Αυτό φαίνεται στον καρτεσιανισμό.

Ο Καρτέσιος έχει συχνά χαρακτηριστεί ως ο ιδρυτής της μοντέρνας φιλοσοφίας και ο καρτεσιανισμός υπήρξε η φιλοσοφία που στήριξε τα επιτεύγματα της

σύγχρονης επιστήμης. Με τη πρωταρχική αρχή της φιλοσοφίας του, το «Σκέφτομαι, άρα υπάρχω», θεώρησε το πνεύμα εντελώς ξεχωριστό από το σώμα, το οποίο το αντιλήφθηκε ως μια μηχανή φτιαγμένη από σάρκα και οστά. Αυτή η διάκριση σώμα-πνεύμα, οδήγησε στη συνέχεια σε μια σειρά δυϊσμών όπως βιολογικό-κοινωνικό, φυσικό-πολιτισμικό, που αποτέλεσαν τη βάση προσδιορισμού του σώματος ως αντικείμενο διαχείρισης των θετικών επιστημών, ιδιαίτερα της ιατρικής και της βιολογίας. Μέσω του δυϊσμού αυτού, ο Καρτέσιος επιχείρησε την αποδέσμευση του ατόμου από τη θρησκευτική εξουσία δίνοντας της να διαχειριστεί το πνεύμα και να ασχοληθεί με τη σωτηρία του, αφήνοντας το σώμα και τη λειτουργία του στην επιστήμη.

Με τη πάροδο των αιώνων, εμφανίστηκαν νέες θεωρίες για το ανθρώπινο σώμα. Ο Μαρξ ερεύνησε τη καταστροφή, τη μηχανοποίηση και τη κτηνώδη κατάσταση των σωμάτων των εργατών. Η ανθρώπινη εργασία είναι όχι μόνο ανταλλάξιμη αλλά ο εργάτης μετατρέπεται σε εξάρτημα της μηχανής. Από τη στιγμή που ο εργάτης έχει πέσει στο επίπεδο της μηχανής, έρχεται αντιμέτωπος με αυτή ως ανταγωνιστής της, με αναπόφευκτο αποτέλεσμα την υπερκόπωση και το πρόωρο θάνατο. Τα σώματα γίνονται αναλώσιμα αγαθά. Αντίστοιχα ο Νίτσε αντιπαράκειται στη καρτεσιανή ανθρωπολογική άποψη, υποστηρίζοντας ότι το ανθρώπινο ον βρίσκεται σε έναν αέναο αγώνα μεταξύ των αρχών του λειτουργικού ορθολογισμού και την αναγκαιότητας να ικανοποιήσει τις αισθήσεις του. Τέλος, ο Δαρβίνος ασχολήθηκε με την ιδέα του ανθρώπου σαν ζώο αλλά από τη βιολογική και όχι από τη κοινωνική προοπτική. Αναφέρει πως οι άνθρωποι είναι όχι μόνο ζώα, σωματικά εξελιγμένα από άλλα ζώα, αλλά και πως τα σώματα τους εξακολουθούν να εξελίσσονται. Οι παραπάνω θεωρίες σε συνδυασμό με τις εξελίξεις στην ιατρική, εισαγάγανε μια ανακατασκευή του σώματος. Η βιολογική διάσταση του σώματος αποτέλεσε την αντικειμενική υπόστασή του και αυτό οδήγησε στη σχετικοποίηση της ιατρικής γνώσης. Η υγεία και η διαχείριση της είναι αντικείμενο του ιατρικού λόγου, καινούρια νομοθεσία επιβάλλεται για τις συνθήκες εργασίας και το σώμα παίζει ενεργό ρόλο στις αποφάσεις του κράτους και της κοινωνίας.

Για να υπάρξει όσο το δυνατόν πληρέστερη εικόνα για το ανθρώπινο σώμα, θα πρέπει να αναφερθούν οι θεωρίες για το σώμα που υπάρχουν στα έργα του Michel Foucault και του Erving Goffman.

Ο Foucault υποστηρίζει τη αντικατάσταση της ηγεμονικής εξουσίας από την βιο-εξουσία. Στη πρώτη, η ισχύς υπήρχε στο σώμα του ηγεμόνα ο οποίος είχε και τη εξουσία του θανάτου που θεμελιωνόταν στο δικαίωμα του να αμύνεται ή να απαιτεί να τον υπερασπίζονται. Η δεύτερη αναπτύχθηκε κάτω από δύο μορφές, από τις οποίες η πρώτη κεντροθετεί το ατομικό σώμα ως μηχανή που εκπαιδεύεται, παρατηρείται και εντάσσεται σε αποτελεσματικά και οικονομικά συστήματα ελέγχου, ενώ η δεύτερη έχει σαν επίκεντρο το σώμα που διαποτίζεται από τη μηχανική της ζωής και χρησιμεύει σαν βάση των βιολογικών διαδικασιών. Στο έργο του Foucault, το σώμα ορίζεται ως προϊόν εξουσιαστικών σχέσεων και διερευνώνται οι σχέσεις ανάμεσα στην εξουσία, τη γνώση και το σώμα. Οι σχέσεις αυτές καταγράφονται στα τρία βασικά εργαλεία της πειθαρχικής ισχύος. Το πρώτο είναι η *ιεραρχική παρατήρηση*, όπου στο διάσημο παραστατικό παράδειγμα του «πανοπτικού» σχήματος, απαιτείται μόνο ένα βλέμμα επιθεώρησης και με αυτό τον τρόπο η εξουσία εξασκείται διαρκώς και με το ελάχιστο κόστος. Σε αυτή την *ομαλοποιητική κρίση* που αναφέρεται στο γεγονός ότι οι πράξεις ή οι ιδιότητες κάθε ατόμου συγκρίνονται με αυτές των άλλων, τα άτομα σταθμίζονται και μετρώνται, πράγμα που επιτρέπει την εγκαθίδρυση μιας νόρμας με βάση την οποία οικοδομούνται τόσο τα φυσιολογικά όσο και τα παρεκκλίνοντα σώματα. Το τρίτο εργαλείο είναι η *εξέταση*, με τη βοήθεια του οποίου το κάθε υποκείμενο μπορεί όχι μόνο να σταθμιστεί και να μετρηθεί αλλά και να σωφρονιστεί. Οι εικόνες πειθαρχίας είναι ο *πειθαρχικός αποκλεισμός* και ο *πειθαρχικός μηχανισμός* και η βασική ιδέα του εκάστοτε ιδρύματος στο οποίο βρίσκεται κάθε σώμα είναι η επιτήρηση και η παρατήρηση, η ατομοκοποίηση και το συνολικό άθροισμα, η απομόνωση και η διαφάνεια. Το σώμα μετασχηματίζεται και η γνώση γίνεται διάγνωση και εξουσία. Οι απόψεις του Foucault συνέβαλαν δραστικά στη κριτική της βιολογικής βάσης του ανθρωπίνου σώματος αναδεικνύοντας το σε αντικείμενο άσκησης ελέγχου και εξουσίας.

Σε σύγκριση με τον Foucault, ο οποίος εστιάζει στο πως το σώμα επενδύεται με τις σχέσεις εξουσίας που ελέγχουν το άτομο, ο Goffman φαίνεται να δίνει περισσότερη έμφαση στο σώμα ως αναπόσπαστο στοιχείο της ανθρώπινης δράσης. Ενδιαφέρεται για το πώς το σώμα παρεμβαίνει και επηρεάζει το είδος και την έκβαση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης στο πλαίσιο της καθημερινότητας. Τα ενσώματα υποκείμενα δεν είναι αυτόνομα αλλά υπόκεινται σε κοινωνικούς περιορισμούς. Το σώμα θεωρείται ως υλική ιδιοκτησία του ατόμου, σχετίζεται με την ανθρώπινη δράση

και αποτελεί πηγή η οποία απαιτεί και καθιστά τα άτομα ικανά να διαχειριστούν τις κινήσεις και τις εμφανίσεις τους με το να έχουν την ικανότητα να ελέγξουν και να ρυθμίσουν τις σωματικές τους λειτουργίες προκειμένου να διευκολύνουν τη κοινωνική αλληλεπίδραση. Το σώμα δε παράγεται από κοινωνικές δυνάμεις αλλά οι σημασίες που αποδίδονται σε αυτό είναι καθορισμένες από «ιδιωματισμούς του σώματος» τους οποίους τα άτομα έχουν από κοινού αλλά δε βρίσκονται κάτω από τον άμεσο έλεγχο τους. Τα ανθρώπινα σώματα είναι ιδιοκτησία των ατόμων αλλά και σημαντικά για τη κοινωνία. Έτσι διαμεσολαβούν αποφασιστικά στη σχέση ανάμεσα στη ταυτότητα του εαυτού και τη κοινωνική ταυτότητα του ατόμου. (Nettleton S., 2003)

Γενικά, το σώμα ανακαλύφθηκε από τη κοινωνική επιστήμη ιδιαίτερα από το 1980 και μετά. Η μελέτη του είναι σημαντική για την ανθρώπινη δράση και τα κοινωνικά συστήματα. Οι ενσώματες εμπειρίες μας, μας παρέχουν τη βάση για τη κοινωνικότητα, την ανισότητα και τη διαφορετικότητα. Έως πρόσφατα το σώμα δεν αποτελούσε αυτόνομο αντικείμενο διερεύνησης για διαφόρους λόγους. Καταρχήν, οι πατέρες των κοινωνικών επιστημών ενδιαφέρθηκαν πρωτίστως με την εξέλιξη των κοινωνιών. Το σώμα εκλαμβάνονταν ως «φυσικό» που δε χρήζει σοβαρής ανάλυσης και ως παθητικός συγγενής των αποφάσεων του νου. Η ανθρώπινη δράση ταυτίστηκε με τη νόηση και τη συνείδηση ενώ και οι κοινωνικές ταξινομήσεις θεωρούνταν ότι οργανώνονταν από τη νόηση. Το σώμα με τις αισθήσεις του δεν έπρεπε να επηρεάζει την επιστημονική διεργασία του νου ενώ τον ρόλο της στη παραπάνω θεώρηση έπαιζε και η ανδρική κληρονομιά της θέασης της κοινωνίας.

Κατόπιν όμως, παρουσιάστηκε ενδιαφέρον για το σώμα και αυτό βασίστηκε σε διάφορους παράγοντες. Οι κοινωνικές και πολιτικές εξελίξεις του 20^{ου} αιώνα ήταν ραγδαίες με επίκεντρο εθνολογικές αναφορές καθώς το σώμα συνδυάστηκε με τη ρώμη και την υγεία του έθνους. Η μεταβολή των προτύπων ζωής με κύρια έκφρασή τους τα καταναλωτικά πρότυπα, έφερε το σώμα στη πρώτη γραμμή του ενδιαφέροντος. Οι επιστημονικές εξελίξεις και η τεχνολογική πρόοδος σε συνδυασμό με δημογραφικούς λόγους όπως είναι η αύξηση του προσδόκιμου ζωής, προβλημάτισαν την άσκηση της κοινωνικής πολιτικής. Από τη μία ξεκίνησαν ιατρικές επεμβάσεις που είχαν ως μόνο στόχο τη αισθητικότητα του σώματος και από την άλλη υπήρξε μια μετάβαση από τις μεταδοτικές ασθένειες του παρελθόντος στις χρόνιες ασθένειες που κυριαρχούν στη νεότερη εποχή, με το πόνο και τη ταλαιπωρία

να είναι χαρακτηριστικά του πάσχοντος σώματος. Υπήρξε η αναγνώριση ότι δεν εξουσιάζεται μόνο ο νους αλλά και το σώμα όπως και ότι το σώμα αποτελεί βάση κοινωνικών διακρίσεων. Τέλος, ο φεμινισμός έπαιξε το ρόλο του στη αλλαγή της θεώρησης για το σώμα καθώς αντιστεκόταν στη πατριαρχική κοινωνία και αμφισβητούσε κατεστημένους δυϊσμούς.

Έτσι διαμορφώνονται οι προσεγγίσεις για το σώμα που επικεντρώνονται στη σχέση του σώματος με το κοινωνικό και το πολιτισμικό και όχι στη πλήρη ταύτιση του με το «φυσικό», στην αύξηση του πολιτικού και πειθαρχικού ελέγχου στο σώμα μέσα από θεσμικές διαδικασίες και στη διαπίστωση ότι το σώμα δεν είναι απλά ένα παθητικό υλικό υπόστρωμα αλλά συμμετέχει ενεργά στη διαμόρφωση της κοινωνικής εμπειρίας και δράσης.

4.2 Η υγεία και η ποιότητα ζωής ως κοινωνικό φαινόμενο

Σήμερα είναι πλέον ευρέως αποδεκτό ότι η υγεία και η ποιότητα ζωής αποτελούν ένα πολυδιάστατο κοινωνικό φαινόμενο του οποίου η λειτουργία διέπεται τόσο από τις αρχές της καθολικότητας και της εξατομίκευσης, όσο και από τις αρχές της πραγματικότητας και της ικανοποίησης των αναγκών του σύγχρονου κοινωνικού ατόμου. Οι σημαντικότεροι προσδιοριστές της υγείας και της ποιότητας ζωής αφορούν όχι μόνο τις κοινωνικοοικονομικές συνθήκες ανάπτυξης και ευημερίας αλλά και τη σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία του ανθρώπου. Μείζονος σημασίας θεωρείται επίσης η συσχέτιση και αλληλεξάρτηση παραγόντων και παραμέτρων της προσωπικής και κοινωνικής ζωής, η συνολική ικανοποίηση από τη ζωή, η ηθική, η αυτοεκτίμηση και η αυτοπραγμάτωση του κάθε ανθρώπου, συντελεστές που επηρεάζουν την ολοκλήρωση της προσωπικότητας του ατόμου.

Πως όμως η υγεία επηρεάζει τη ποιότητα ζωής μέσα από ένα κοινωνιολογικό πρίσμα; Στις τελευταίες δεκαετίες εμφανίστηκαν στο προσκήνιο κοινωνιολόγοι που θεωρούν ότι υγεία είναι η ικανότητα του ατόμου να λειτουργεί κανονικά στη κοινωνία που ζει. Ο Parsons όρισε την υγεία ως τη κατάσταση εκείνη που επιτρέπει τη καλύτερη δυνατή ανάληψη και εκπλήρωση των ρόλων για τους οποίους το άτομο έχει εγκοινωνιστεί. Η αρρώστια δε του επιτρέπει να εκτελέσει τις πρωταρχικές του λειτουργίες και να συνεισφέρει στη κοινωνική και παραγωγική διαδικασία. Ο Parsons

εισήγαγε και μελέτησε το ρόλο του ασθενούς και τη σχέση ιατρού – ασθενούς. Όρισε το άτομο ως παράγωγο που οφείλει μέσα στα πλαίσια της καλής λειτουργίας της κοινωνίας, να είναι σε καλή υγεία. Θεώρησε έτσι, την ασθένεια ως πιθανή παρέκκλιση από τη κοινωνική τάξη λόγω της απαλλαγής από τις υποχρεώσεις που επιβάλλουν ο κοινωνικός ρόλος και η επαγγελματική δραστηριότητα. Σύμφωνα με τον Bastide, η αρρώστια εκφράζει ταυτόχρονα μια απειλή, είναι ένας παράγοντας κινδύνου για το ίδιο το άτομο αλλά και για το κοινωνικό σύστημα. Ο κίνδυνος μεταβολής, μείωσης ή αλλοίωσης των σωματικών και πνευματικών δυνατοτήτων του ατόμου, έχει ως αποτέλεσμα η αρρώστια να βιώνεται με άγχος, αγωνία και ανασφάλεια ενώ η παρουσία της, η διάρκεια της και η συχνότητα της διαταράσσει το κοινωνικό οργανισμό. Ειδικά για ορισμένες κατηγορίες ασθενειών, όπως ψυχικές ασθένειες, αναπηρίες, AIDS, η απειλή σε ατομικό και κοινωνικό επίπεδο είναι τόσο μεγάλη που το κοινωνικό σύνολο προσπαθεί είτε να τις αποκρύψει είτε να τις αποκλείσει από το κοινωνικό πλαίσιο. Για να αντιμετωπίσει αυτή την απειλή, κάθε κοινωνία προσπαθεί να επεξεργασθεί και να εφαρμόσει ένα σύστημα που θα τη προστατέψει από την αρρώστια, διερευνώντας τις αιτίες, τους παράγοντες που επηρεάζουν την εμφάνιση της, οριοθετώντας το ζήτημα της αρρώστιας και κατ' επέκταση της υγείας και υποστηρίζοντας τα άτομα που νοσούν για να τα επαναφέρει στη φυσιολογική ζωή. (Lawn J.E. et al, 2008)

Όπως γίνεται αντιληπτό, η έννοια της υγείας και της αρρώστιας, βάσει της κοινωνιολογικής προσέγγισης, εκφράζεται στο επίπεδο των σχέσεων του ατόμου με τη κοινωνία. Ανάλογα με το πόσο υγιές είναι ένα άτομο διαμορφώνονται οι σχέσεις του με το κοινωνικό σύνολο. Σε ένα άρρωστο άτομο, η προσαρμοστικότητα του μεταβάλλεται, η προσωπικότητα του αποδιοργανώνεται και η συμπεριφορά του χαρακτηρίζεται ως αποκλίνουσα. Η υγεία αποτελεί ένα από τους σημαντικότερους παράγοντες ευημερίας, βελτίωσης του επιπέδου της κοινωνικοοικονομικής ανάπτυξης ενός ατόμου και προαγωγής ενός κοινωνικού συνόλου γενικότερα, επομένως έχει άμεση και ευθεία σχέση με τη ποιότητα ζωής. (Σαρής Μ., 2001)

4.3 Ορισμός της ποιότητας ζωής και οι παράγοντες που την επηρεάζουν

Κατά τη διάρκεια την τελευταίων δεκαετιών, αναπτύχθηκε έντονο ενδιαφέρον μεταξύ των πολιτικών, διοικητικών και κοινωνικών επιστημών για την έρευνα ζητημάτων

που αφορούν τη ποιότητα ζωής και για την ανάπτυξη μεθοδολογιών που θα στοχεύουν στη μέτρηση της. Η ποιότητα ζωής είναι ένας όρος που έχει χρησιμοποιηθεί εκτενώς από όλους τους κλάδους των επιστημών. Επιστήμονες σε διαφορετικά πεδία έχουν μετρήσει και καταγράψει τις επιπτώσεις της. Είναι πολύ δύσκολο να διατυπωθεί ένας κοινώς αποδεκτός ορισμός για τη ποιότητα ζωής. Οι κλινικοί ιατροί εξετάζουν τις φυσικές διαστάσεις της, δηλαδή τη σωματική υγεία, σε αντίθεση με τους ψυχολόγους οι οποίοι δίνουν έμφαση στις ψυχολογικές και συναισθηματικές διαστάσεις της υγείας ή τους κοινωνιολόγους που θεωρούν ότι η ποιότητα ζωής αποτελεί εγγενές χαρακτηριστικό μιας κοινωνίας και αφορά τις προϋποθέσεις τις οποίες πρέπει να πληροί κάποιο άτομο για να είναι ευτυχισμένο.

Η ποιότητα ζωής αποτελεί μια πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια. Κατά καιρούς έχουν προταθεί διάφοροι ορισμοί ανάλογα με την οπτική γωνιά υπό την οποία κάθε στοχαστής ή μελετητής αντιμετωπίζει το θέμα. Κατά τον Freud, η ευτυχία πηγάζει από τις διαπροσωπικές σχέσεις του ατόμου. Ο Bowling ορίζει τη ποιότητα ζωής ως « τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου, καθώς και την ικανότητα του να ανταποκρίνεται στις καθημερινές λειτουργίες της ζωής του». Για το Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η ποιότητα ζωής είναι «στενά συνδεδεμένη με την υποκειμενική αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στα πλαίσια των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας, στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους». Ο McCall ερμηνεύει τη ποιότητα ζωής ως τη δυνατότητα διάθεσης πόρων προς τη κάλυψη των κοινωνικών αναγκών σε συνδυασμό με όρους που σχετίζονται με τη κοινωνία και το περιβάλλον. Άλλοι συγγραφείς τονίζουν την υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου αναφορικά με τη ποιότητα ζωής και το ευ ζην. Σύμφωνα με αυτούς, θα μπορούσε να οριστεί ως το σύνολο των εσωτερικών διεργασιών του ατόμου, οι οποίες σχετίζονται με το βαθμό ικανοποίησης του από τις διάφορες εκφάνσεις ης ζωής του. Περιλαμβάνει τις απαραίτητες συνθήκες και καταστάσεις που προωθούν τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου, που είναι η προσωπική υγεία, εργασία, εκπαίδευση, οικογένεια, κοινωνικές συναναστροφές, οικονομική κατάσταση κ.α. (Acaray A. & Pinar R., 2005)

Είναι εμφανές ότι ενώ παρατηρείται ένας διαχωρισμός μεταξύ των αντικειμενικών και υποκειμενικών παραμέτρων στους ορισμούς της ποιότητας ζωής,

εντούτοις διαπιστώνεται η αναγκαιότητα του συνδυασμού αυτού στη διατύπωση ότι το ευ ζην αξιολογείται με κριτήρια αντικειμενικά και υποκειμενικά που καθορίζονται από την εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών. Ο ακριβής προσδιορισμός της ποιότητας ζωής βρίσκεται σε μια διαδικασία συνεχούς εξέλιξης και μπορεί να οριστεί με διαφορετικό τρόπο από διαφορετικά επιστημονικά πεδία, όπως οι επιστήμες υγείας, η κοινωνιολογία, η ανθρωπολογία, η ψυχολογία και οι οικονομικές επιστήμες. Πιο συγκεκριμένη περιλαμβάνει προσωπικές παρατηρήσεις, εμπειρίες, αντιλήψεις και στάσεις σχετικά με φιλοσοφικές, πολιτιστικές, πνευματικές, οικονομικές, πολιτικές και διαπροσωπικές διαστάσεις τις καθημερινής ζωής. (Valderrabano F. et al, 2001)

Στηριζόμενοι, λοιπόν, στους προσδιοριστικούς παράγοντες που επηρεάζουν τη ποιότητα ζωής ατόμων ή ομάδων του πληθυσμού, είναι δυνατή η κατηγοριοποίηση τους ως εξής

1. *Κοινωνικό-οικονομική δομή και λειτουργία της κοινωνίας:* τρόπος παραγωγής, σχέση παραγωγής, καταμερισμός εργασίας, κοινωνική διαστρωμάτωση
2. *Οικονομικό-πολιτικοί παράγοντες:* επίπεδο κοινωνικής και οικονομικής ανάπτυξης και ευημερίας, τύποι διανομής εισοδήματος, προγραμματισμός, αποδοτικότητα και αποτελεσματικότητα των τομέων της οικονομίας
3. *Κοινωνικό-οικονομικοί παράγοντες:* τρόπος ζωής, ποσοτικά και ποιοτικά χαρακτηριστικά κατοικίας, αστική και αγροτική διάρθρωση, κοινωνικό-οικονομικές ανισότητες
4. *Ψυχο-κοινωνικοί και πολιτισμικοί παράγοντες:* ήθη και έθιμα, επίπεδα αλφαριθμητισμού, ποιότητα εκπαιδευτικού συστήματος, συνήθειες, νοοτροπία, τάσεις και στάσεις, κοινωνική συμπεριφορά και άσκηση κοινωνικών ρόλων
5. *Περιβαλλοντικοί παράγοντες:* επίπεδο μόλυνσης του οικολογικού περιβάλλοντος, βαθμός προστασίας των οικοσυστημάτων
6. *Γεωφυσικοί παράγοντες:* φυσικός πλούτος, πρώτες ύλες, παραγωγικότητα γης, κλιματολογικές συνθήκες
7. *Δημογραφικοί παράγοντες:* ρυθμός εξέλιξης πληθυσμού, αστική και αγροτική πυκνότητα, εσωτερική και εξωτερική μετανάστευση, σύνθεση του πληθυσμού κατά ηλικία, φύλο, επάγγελμα κ.α.

8. Υγειονομικοί και ιατρικοί παράγοντες: επίπεδο και εξέλιξη υγειονομικών, επιδημιολογικών και ιατρικών γνώσεων και πρακτικών.

5. ΕΜΠΕΙΡΙΚΗ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ

5.1 Ο σχεδιασμός της έρευνας

Κεντρικό στόχο της έρευνας αποτέλεσε η διερεύνηση των συνεπειών της αιμοκάθαρσης σε ασθενείς με τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας στη ποιότητα ζωής τους και εν γένει σε όλους τους τομείς της κοινωνικής τους ζωής. Για την επίτευξη του στόχου αυτού, επιχειρήθηκε να εξεταστούν:

- Η ένταξη των ασθενών στην αιμοκάθαρση.
- Η κοινωνική τους ζωή.
- Το νοσοκομειακό περιβάλλον και οι σχέσεις που αναπτύσσονται μέσα σε αυτό.
- Ατομικές στάσεις και αντιλήψεις.

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, ποικίλουν αναφορικά με την ηλικία, τη γενική κατάσταση της υγείας τους, το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον μέσα στο οποίο ζουν και δραστηριοποιούνται και τις προσωπικές τους εμπειρίες. Υπό το πρίσμα των παραπάνω δεδομένων, επελέγη η ποιοτική μέθοδος έρευνας καθώς ο στόχος δεν ήταν η αποτύπωση ενός αποτελέσματος που θα κατηγοριοποιούσε με ένα αριθμό τη ποιότητα ζωής των αιμοκαθαρομένων, αλλά η όλη διαδικασία και η βαθύτερη ανάλυση των λόγων που η αιμοκάθαρση επηρεάζει τη ποιότητα της ζωής τους.

Ο σχεδιασμός της έρευνας διήλθε μέσα από 4 στάδια:

1. **Πρόσβαση στο πεδίο της έρευνας.** Η επαφή με τους πληροφορητές έγινε μέσα στη μονάδα αιμοκάθαρσης στην οποία ο ερευνητής εργάζεται και οι πληροφορητές υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Η σχέση του ερευνητή με τους πληροφορητές βασίζεται στη παροχή υπηρεσιών υγείας από το πρώτο στους δεύτερους και την αμοιβαία εμπιστοσύνη που υπάρχει λόγω του γεγονότος ότι οι συναντήσεις είναι τακτικές και πολυπληθείς.
2. **Ποιοτική μέθοδος.** Η μέθοδος που προκρίθηκε ως η καταλληλότερη για τη διενέργεια της έρευνας είναι η ποιοτική συνέντευξη, η οποία συνίσταται στην άντληση ποιοτικών δεδομένων μέσα από τη δημιουργία ενός πλαισίου όπου ο πληροφορητής αναπτύσσει ελεύθερα και σε βάθος τις απόψεις του και τις

σκέψεις του για ένα σαφώς καθορισμένο ζήτημα ή ερευνητικό αντικείμενο. Ο αριθμός των πληροφορητών που επιλέγηκαν να συμμετάσχουν στη διαδικασία των συνεντεύξεων από τις οποίες αντλούνται τα δεδομένα, ήταν πέντε. Τα άτομα αυτά είχαν διαφορετικές ηλικίες, ποικίλη οικογενειακή κατάσταση, διαφορετικό τρόπο ζωής και κουλτούρα. Βασική προϋπόθεση ήταν οι πληροφορητές να έχουν πλήρη διαύγεια πνεύματος και άριστη ικανότητα επικοινωνίας. Ο τόπος των συνεντεύξεων ήταν η μονάδα αιμοκάθαρσης ή κάποιο εξωτερικό σημείο συνάντησης και ήταν επιλογή του πληροφορητή. Από τους πέντε πληροφορητές, οι τρεις ήταν γυναίκες και οι δύο άντρες από όλα τα κοινωνικά και εργασιακά στρώματα. Η διαδικασία πρόσβασης μαζί με την εφαρμογή της μεθόδου διήρκεσε ένα μήνα.

3. **Διεξαγωγή της έρευνας.** Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν με πληροφορημένη συγκατάθεση του κάθε συμμετέχοντα, στη βάση μεικτών ερωτήσεων με σκοπό οι πληροφορητές να απαντήσουν άλλοτε με σαφήνεια σε κάποιο ερώτημα και άλλοτε να αναπτύξουν ελεύθερα τις απόψεις τους. Πριν από την έναρξη της κάθε συνέντευξης παρουσιάζονταν από τον ερευνητή το αντικείμενο της συζήτησης και τονίζονταν η τήρηση της ανωνυμίας των πληροφορητών, η σημαντικότητα της συμμετοχής τους στη ανάδειξη ενός ζητήματος που απασχολεί και άλλους αιμοκαθαρόμενους και η εμπιστευτικότητα των δεδομένων και των τελικών αποτελεσμάτων, τα οποία θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά στην ακαδημαϊκή κοινότητα για επιστημονικούς λόγους.
4. **Ανάλυση δεδομένων.** Οι συνεντεύξεις οργανώθηκαν γύρω από ένα οδηγό συνέντευξης που πλαισίωνε τη διερεύνηση των κεντρικών αξόνων της μελέτης. Οι άξονες του οδηγού συνέντευξης αφορούσαν τα εξής:
 - Ο *πρώτος άξονας* ήταν ένα βιογραφικό ώστε να παρουσιαστεί η ταυτότητα των πληροφορητών. Οι ερωτήσεις αφορούσαν προσωπικά στοιχεία, ιατρικό ιστορικό και τα χρόνια αιμοκάθαρσης.
 - Ο *δεύτερος άξονας* αφορούσε την ένταξη στην αιμοκάθαρση. Ο πληροφορητής επανέφερε στη μνήμη του γεγονότα, σκέψεις και συναισθήματα από την εποχή που εντάχθηκε στην αιμοκάθαρση, γεγονός που άλλαξε τη καθημερινότητα του και τις κοινωνικές του σχέσεις ως και το παρόντα χρόνο.

- Ο *τρίτος άξονας* περιελάμβανε τη παρούσα κοινωνική ζωή του πληροφορητή. Οι οικογενειακές σχέσεις, οι φίλεις, η εργασιακή ικανότητα και η παρουσία του αιμοκαθαρομένου στις κοινωνικές εκδηλώσεις αποτελούν αίτιο αναφοράς υψίστης σημασίας για τη ποιότητα της ζωής του.
- Ο *τέταρτος άξονας* αφορούσε τη σχέση του αιμοκαθαρομένου με τους υπόλοιπους ασθενείς και με το υγειονομικό προσωπικό που τον φροντίζει. Λόγω της συχνότητας και της διάρκειας των αιμοκαθάρσεων, είναι σημαντικό και χρήσιμο να αναδειχτούν οι τρόποι επικοινωνίας του πληροφορητή στο χώρο της νοσηλείας του καθώς και οι κώδικες επικοινωνίας που αναπτύσσει εντός του χώρου αυτού.
- Ο *πέμπτος και τελευταίος άξονας* αποτελεί μια αναφορά στο τρόπο σκέψης του πληροφορητή αναφορικά με τη πάθηση του, τον τρόπο που βιώνει σωματικά και συναισθηματικά τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης και τις επιδιώξεις που έχει για το μέλλον.

5.2 Αποτελέσματα της έρευνας

Στη παρουσίαση που ακολουθεί με παράθεση των απόψεων των αιμοκαθαρομένων με ακρίβεια και στην ανάλυση του ερευνητή, επιχειρείται να επεξηγηθούν οι παράγοντες που επηρεάζουν τη ποιότητα της ζωής των πασχόντων από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.

Η έννοια και η αντίληψη της αιμοκάθαρσης από τους ίδιους τους ασθενείς που υποβάλλονται σε αυτή, είναι ευθέως ανάλογη με την αιτία που τους οδήγησε να μπου σε μια τόσο επίπονη και ψυχοφθόρο διαδικασία. Ζητήθηκε από τους ερωτώμενους να περιγράψουν με μια λέξη το τι σημαίνει η αιμοκάθαρση για αυτούς, χωρίς να λαμβάνουν υπόψη τις καθημερινές δυσκολίες και επιπλοκές της, αλλά σκεπτόμενοι μόνο τη σημασία της ως θεραπεία για την ασθένεια τους. Παρόλο που όλοι γνώριζαν ότι στη παρούσα φάση της ασθένειας τους η αιμοκάθαρση ήταν η μοναδική λύση για την επιβίωση τους, χαρακτηρισμοί όπως «μαρτύριο», «φυλακή», «σκλαβιά», κυριάρχησαν στις απαντήσεις τους, δίνοντας μια αρνητική χροιά στη έννοια της αιμοκάθαρσης. Μόνο μια απάντηση είχε θετική αντίληψη για την

αιμοκάθαρση, περιγράφοντας την ως «σωτηρία» και ήταν χρήσιμο να επισημανθεί γιατί η συγκεκριμένη απάντηση διαφοροποιήθηκε από τις υπόλοιπες.

Ο Πausανίας, 83 ετών, είναι στην αιμοκάθαρση 5 χρόνια. Το ιατρικό του ιστορικό ποτέ δε περιελάμβανε πρόβλημα με τα νεφρά του. Ανέκαθεν ήταν ένας άνθρωπος δραστήριος, με πλούσια κοινωνική ζωή και με ποικίλες ασχολίες. Ήταν τόσο απορροφημένος στις δραστηριότητες του που ούτε που κατάλαβε ότι η μακροχρόνια χρήση ισχυρών παυσίπων για ένα πρόβλημα οσφυαλγίας που είχε, προκάλεσε ανεπανόρθωτη βλάβη στα νεφρά του. Μη δίνοντας σημασία σε τυχόν συμπτώματα που μπορεί να είχε, κατέληξε διασωληνωμένος στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας νοσοκομείου των Αθηνών. Όταν ξύπνησε από την καταστολή θυμάται σχετικά:

«Ήρθε ένας γιατρός και μου είπε ότι ήμουν πολύ βαριά αφού τα νεφρά μου δε λειτουργούσαν πλέον. Μου είπε ότι μου έκαναν αιμοκάθαρση και ότι το πιο πιθανό θα ήταν να συνεχίσω να κάνω από εδώ και πέρα, έως το τέλος της ζωής μου. Τον ρώτησα αν θα μπορούσα να ζήσω χωρίς την αιμοκάθαρση και όταν μου απάντησε αρνητικά τότε ευχαρίστησα το Θεό αφού υπήρχε και αυτή και θα συνέχιζα να ζω και να βλέπω τους δικούς μου».

Η θετική αντίδραση του Πausανία απέναντι στην αιμοκάθαρση αποτελεί την εξαίρεση σε σχέση με την αντίδραση των υπολοίπων ερωτώμενων καθώς και της συντριπτικής πλειοψηφίας των αιμοκαθαρόμενων. Η Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια συνήθως αποτελεί εξέλιξη κληρονομικών ή συγγενών παθήσεων από τις οποίες ο ασθενής υποφέρει από την αρχή της ζωής του. Τις αισθάνονται ως μια «κατάρρα» η οποία τους κατατρέχει χωρίς οι ίδιοι να έχουν κάνει κάποιο σφάλμα. Απλά έτυχε τα γονίδια τους να φέρουν ένα λάθος γενετικό μήνυμα ή κάποια ανωμαλία κατά την εμβρυική τους ζωή. Και μέσα από τον «αργό θάνατο» των συμπτωμάτων της νόσου τους, έρχεται η αιμοκάθαρση σαν επιστέγασμα της δύσκολης και αγωνιώδους ζωής που είχαν για να αλλάξει εντελώς τη καθημερινότητά τους. Επομένως, δεν είναι καθόλου δύσκολο για οποιονδήποτε να καταλάβει τον αρνητισμό που εκπέμπουν οι νεφροπαθείς στη διαδικασία της αιμοκάθαρσης.

5.2.1 Ένταξη στην αιμοκάθαρση

Ανεξαρτήτως από το πότε και κάτω από ποιες συνθήκες άρχισαν την αιμοκάθαρση, οι νεφροπαθείς θυμούνται πολύ έντονα την ένταξη τους σε αυτή. Και αυτό γιατί η συγκεκριμένη χρονική στιγμή αποτελεί το τέλος ενός τρόπου ζωής που θεωρείται σε

γενικές γραμμές «φυσιολογικός» και η αρχή αυστηρών και περιοριστικών κανόνων ώστε να μην επιβαρυνθεί επιπλέον η υγεία τους. Η Μυρτώ, 80 ετών, είναι στην αιμοκάθαρση 10 χρόνια και αποτελεί μια από τις μακροβιότερες ασθενείς σε αιμοκάθαρση στη συγκεκριμένη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού. Τη στιγμή όμως που της ανακοινώθηκε η ένταξη της στην αιμοκάθαρση, τη θυμάται σαν να ήταν χτες:

«Ήταν η πέμπτη φορά που πήγαινα στους νεφρολόγους το τελευταίο τρίμηνο. Τα χέρια μου μαύρα από τα τρυπήματα για να μου πάρουν αίμα για εξετάσεις και με μια τσάντα γεμάτη φάρμακα. Ο διευθυντής μου ανακοίνωσε ότι τα φάρμακα δε έκαναν τίποτα πια και ότι θα έπρεπε να αρχίσω αιμοκάθαρση. Μου ήρθε στο μυαλό ο αδερφός μου που έκανε και αυτός αιμοκάθαρση και με πιασαν τα κλάματα».

Σε μια τόσο σημαίνουσα χρονική στιγμή όπως είναι η ανακοίνωση της ένταξης του νεφροπαθούς στην αιμοκάθαρση, οι ασθενείς αντιδρούν με ποικίλους τρόπους. Η σιωπή, η αμηχανία, η οργή, το ξέσπασμα στα κλάματα ήταν οι αντιδράσεις των ερωτώμενων. Αντίστοιχες ήταν και οι αντιδράσεις των οικείων τους, των ανθρώπων που άκουσαν πρώτοι την είδηση από τα χείλη τους. Οι γονείς, τα παιδιά, τα αδέρφια, οι σύζυγοι των νεφροπαθών, οι άνθρωποι δηλαδή που επιλέχθηκαν από τους ασθενείς για να τους συμπαρασταθούν έχουν ίδιες ή και πολλές φορές χειρότερες αντιδράσεις. Η Τζένη, 53 ετών, είναι στην αιμοκάθαρση 6 χρόνια. Όταν πρωτόμαθε για την ένταξη της στην αιμοκάθαρση αναφέρει:

«Όταν ο γιατρός μου είπε ότι μπαίνω αιμοκάθαρση, τον άκουγα σιωπηλή και βουρκωμένη. Ο άντρας μου όμως αφού τον ρώτησε πολλές φορές αν είναι σίγουρος για αυτά που λέει, άρχισε να βρίζει και να καταριέται τη τύχη μας για τα βάσανα που θα επακολουθούσαν».

Γίνεται εύκολα αντιληπτό ότι η συναισθηματική φόρτιση των νεφροπαθών, που είναι ήδη μεγάλη, μπορεί να επιβαρύνεται με τις τυχόν αντιδράσεις του οικογενειακού τους περιβάλλοντος που μαθαίνουν πρώτοι τα δυσάρεστα νέα. Είναι όμως «αναγκαίο κακό» αφού οι ίδιοι οι νεφροπαθείς επιζητούν τη συμπαράσταση των οικείων τους, ασχέτως αν πολλές φορές αυτή δεν εκδηλώνεται με το αρτιότερο τρόπο.

Οι περισσότεροι ασθενείς πριν ενταχθούν στην αιμοκάθαρση, επειδή υπάρχει πάντα ως ενδεχόμενο θεραπευτικής αντιμετώπισης της Χ.Ν.Α, επιζητούν πληροφορίες σχετικά με αυτή. Έτσι, έχουν μια ιδέα τι τους περιμένει που όμως περιορίζεται σε γενικά και σχεδόν πάντα αρνητικά σχόλια. Η πραγματικότητα όμως

και πιο ειδικά η στιγμή που μπαίνουν στην αίθουσα της αιμοκάθαρσης απέχει πολύ από το οτιδήποτε σκέφτονται από πριν. Η πρώτη αιμοκάθαρση αποτελεί την απαρχή της νέας πραγματικότητας του ασθενούς. Είναι όμως τέτοια η συναισθηματική κατάσταση των νεφροπαθών που ελάχιστες πληροφορίες μπορούν να δώσουν από εκείνη τη πρώτη συνεδρία. Ο Νίκος, 30 ετών, είναι ο πλέον πρόσφατα ενταχθείς στην αιμοκάθαρση, αφού κάνει συνεδρίες εδώ και 2 χρόνια. Από την πρώτη συνεδρία αναφέρει:

«Ξάπλωσα στο κρεβάτι για να μου βάλουν το καθετήρα αιμοκάθαρσης. Από εκείνη τη στιγμή θυμάμαι μόνο άσπρες ποδιές γύρω μου. Κοιτούσα το ταβάνι και προσπαθούσα να συγκρατηθώ. Δε θυμάμαι πόσες φορές με τρύπησαν, τι μου έκαναν, τι ένιωσα. Αλλά θυμάμαι τη ντροπή που ένιωσα αφού ήμουν μισόγυμνος μπροστά σε τόσο κόσμο. Μόνο μια φωνή μου έρχεται στο μυαλό που μου έλεγε να κάνω υπομονή και ότι όλα θα πάνε καλά. Εκ των υστέρων νομίζω ότι ήταν της Γιώτας, της προϊσταμένης, αλλά και πάλι δεν είμαι 100% σίγουρος».

Όλοι οι ερωτώμενοι δε μπορούν να δώσουν αναλυτικά τις λεπτομέρειες της πρώτης τους συνεδρίας. Η Μυρτώ, 80 ετών, δε δίνει επίσης σαφής απαντήσεις:

«Το μόνο που θυμάμαι είναι ότι με πήγαν με καρτσάκι στο κρεβάτι μου για να μου κάνουν αιμοκάθαρση. Μετά σκεφτόμουν ότι θα πεθάνω και ποιο ταγέρ θα μου φορούσαν στη κηδεία μου. Τι μου έκαναν, δε θυμάμαι».

Η επίπονη διαδικασία της τοποθέτησης του καθετήρα, ο φόβος που ένιωσαν, η αμηχανία τους, το ψυχρό και άγνωστο περιβάλλον του νοσοκομείου μπορεί να ενεργοποίησαν κάποιο μηχανισμό συναισθηματικής αυτοάμυνας ο οποίος «έθαψε» βαθιά μέσα τους τις αναμνήσεις της πρώτης τους αιμοκάθαρσης.

Οι αλλαγές που συνέβησαν στους νεφροπαθείς μετά την ένταξη στην αιμοκάθαρση ήταν πολλές και ραγδαίες. Κυρίως εντοπίζονται στο τρόπο ζωής, στις διαπροσωπικές τους σχέσεις και τη συναισθηματική τους κατάσταση. Τις περισσότερες φορές οι αλλαγές είναι ήπιες αλλά υπάρχουν και εξαιρέσεις. Η Εσμεράλντα, 33 ετών, είναι στην αιμοκάθαρση 5 χρόνια. Για την ασθενή αυτή οι ένταξη της στη αιμοκάθαρση προκάλεσε μεγάλες ανατροπές στη ζωή της. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

«Όταν έμαθα ότι έπρεπε να κάνω αιμοκάθαρση ήμουν στη πατρίδα μου, την Αλβανία. Ζούσα εκεί με την οικογένεια μου. Αλλά για να κάνω αιμοκάθαρση θα έπρεπε να ταξιδεύω καθημερινά για 2 ώρες για να βρω μονάδα. Δεν είχα αυτοκίνητο, ούτε λεφτά για ταξί. Έτσι και

αλλιώς θα έπρεπε να μετακομίσω για να είμαι κοντά σε νοσοκομείο. Τότε αποφάσισα να έρθω στην Ελλάδα όπου ζει ο αδερφός μου. Τα νοσοκομεία εδώ είναι καλύτερα και έχω ελπίδες για μεταμόσχευση».

Οι απαντήσεις των ερωτώμενων στη ερώτηση πως άλλαξε τη ζωή τους την αιμοκάθαρση, εκτός της Εσμεράλντα, αφορούσαν κυρίως την συνήθη καθημερινότητά τους. Σωματικά συμπτώματα όπως αδυναμία, ζάλη, κούραση αλλά και συναισθηματικές αλλαγές όπως απομόνωση, θυμός, φόβος, συνέπεσαν με την έναρξη της αιμοκάθαρσης. Όσοι δούλευαν, σταμάτησαν να εργάζονται και παρατηρήθηκαν οι πρώτες μεταβολές τόσο στο κοινωνικό τους ρόλο όσο και στις κοινωνικές τους σχέσεις. Αναμφισβήτητα, η ένταξη στην αιμοκάθαρση αποτελεί γεγονός-σταθμό που σηματοδοτεί μεγάλες ανατροπές στη ζωή του νεφροπαθούς.

5.2.2 Κοινωνική ζωή

Η αιμοκάθαρση επηρεάζει και αλλάζει τον νεφροπαθή. Τον αλλάζει σε κάθε επίπεδο. Στον τρόπο που βλέπει και ζει τη καθημερινότητα του, τις αξίες του, τα «πιστεύω» του, τις προτεραιότητές του. Τον αλλάζει όχι μόνο ατομικά αλλά και ως μέλος του κοινωνικού του περιβάλλοντος. Ο ρόλος του ως σύζυγος, ως γονέας, ως σύντροφος, ως εργαζόμενος περνάει σε άλλη φάση. Οι δυσκολίες που συναντά στο να ανταποκριθεί στους παραπάνω ρόλους είναι σε άμεση εξάρτηση με τις σωματικές και συναισθηματικές συνέπειες της διαδικασίας της αιμοκάθαρσης. Κάθε μορφή κοινωνικότητας αμφισβητείται, όχι μόνο από τον περίγυρό του αλλά κυρίως από τον ίδιο τον ασθενή.

Η οικογένεια, ως ο πυρήνας της κοινωνίας, είναι η πρώτη που δέχεται τις αλλαγές που συντελούνται σε κάποιον που κάνει αιμοκάθαρση. Μεταβάλλονται οι ισορροπίες του νεφροπαθούς με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και επηρεάζονται οι σχέσεις τους. Ο Πausανίας, 83 ετών, είναι παντρεμένος και έχει 3 παιδιά. Για τις οικογενειακές του σχέσεις αναφέρει:

«Ανέκαθεν ήμουν ανεξάρτητος και δυνατός. Πάντα ήμουν εγώ που φρόντιζα την οικογένεια μου. Όταν αρρώστησα, άρχισα να νιώθω ότι η οικογένεια μου με φροντίζει. Μου δείχνουν ότι με αγαπάνε αλλά μερικές φορές υπερβάλλουν. Δε τολμώ να βήξω και όλοι τους με ρωτούν με αγωνία αν είμαι καλά. Τους λέω ότι είμαι νεφροπαθής, όχι ετοιμοθάνατος».

Η υπερπροστατευτικότητα από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας προς τον αιμοκαθαρόμενο είναι κάτι αναμενόμενο, μερικές φορές κουραστικό αλλά όχι σίγουρα κακό. Υπάρχουν όμως περιπτώσεις που οι οικογενειακοί δεσμοί επηρεάζονται με αρνητικό τρόπο. Η Τζένη, 53 ετών, είναι παντρεμένη χωρίς παιδιά. Η μητέρα της ζει και είναι 74 χρονών. Οι σχέσεις τους όμως έχουν αλλάξει:

«Από τα 15 μου χρόνια που κατάλαβα το πρόβλημά μου στα νεφρά, είχα πάντοτε τη μάνα μου δίπλα μου. Μαζί στους γιατρούς, μαζί για εξετάσεις, μαζί σε όλα. Ποτέ δεν είχα παράπονο από τη συμπεριφορά της. Όταν όμως έμαθε ότι έμπαινα στην αιμοκάθαρση έγινε απόμακρη. Κατάλαβα ότι κάτι άλλαξε. Τη πίεσα να μου πει τι συμβαίνει. Και μου απάντησε ότι φοβάται πως θα της ζητήσω το νεφρό της για να κάνω μεταμόσχευση. Ότι είναι νέα ακόμα και ότι τη θέλει τη ζωή της. Θύμωσα πολύ μαζί της. Έχω να της μιλήσω 5 χρόνια τώρα».

Πολλές φορές οι αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις είναι ακόμα πιο δραματικές. Η Εσμεράλτα, 33 χρονών, είναι χωρισμένη με ένα ανήλικο παιδί. Αναφέρει την αιμοκάθαρση ως την αιτία που χώρισε με τον άνδρα της:

«Όταν είπα στον άνδρα μου ότι θα ξεκινούσα αιμοκάθαρση ήταν σκεπτικός και αμίλητος για πολλές μέρες. Κάποια στιγμή μου είπε ότι δε θα το αντέξει αυτό. Δε θα μπορεί να φροντίζει μια ανάπηρη. Μου είπε ότι θέλει να είναι με μια κανονική γυναίκα και όχι με μια άρρωστη. Μου ζήτησε να χωρίσουμε όσο πιο γρήγορα γινόταν. Πήρα το παιδί μου και πήγαμε στους δικούς μου».

Η αιμοκάθαρση φαίνεται ότι επηρεάζει όχι μόνο τους ήδη υπάρχοντες οικογενειακούς δεσμούς, αλλά μπορεί να προβληματίσει τον νεφροπαθή και για τους μελλοντικούς. Ο Νίκος, 30 ετών, είναι αρραβωνιασμένος αλλά διστάζει να προχωρήσει στο επόμενο επίπεδο της σχέσης του. Ο ίδιος εξηγεί:

«Γνώρισα τη κοπέλα μου και αρραβωνιαστήκαμε πριν αρχίσω αιμοκάθαρση. Σκοπεύαμε να παντρευτούμε αλλά εντωμεταξύ αρρώστησα. Τώρα το σκέφτομαι να προχωρήσω. Δε θέλω η γυναίκα μου να με βλέπει τις μισές ημέρες της εβδομάδας να είμαι χάλια. Θέλω να έχει ένα δυνατό άνδρα δίπλα της. Πως θα κάνω οικογένεια έτσι; Έλπιζα ότι θα έκανα μεταμόσχευση γρήγορα αλλά δε βρίσκεται εύκολα μόσχευμα».

Είναι αναμφισβήτητο ότι οι διαπροσωπικές επαφές του αιμοκαθαρόμενου είτε είναι εντός είτε εκτός της οικογένειας περνάνε σε άλλο επίπεδο. Οι σχέσεις δοκιμάζονται και υπάρχει πολλές φορές η αίσθηση της απόρριψης ή του οίκτου. Η Τζένη, 53 ετών, παντρεμένη εδώ και 22 χρόνια επισημαίνει το παράπονό της:

«Τα τελευταία χρόνια παρατηρώ αλλαγή στη συμπεριφορά του άνδρα μου. Δεν έχει την υπομονή που είχε παλιότερα. Όταν γυρνάω από την αιμοκάθαρση του ζητάω λίγη ηρεμία και τότε είναι που μου λέει όλα του τα προβλήματα. Και εγώ έχω προβλήματα αλλά νιώθω ότι δε με ακούει. Δε με θέλει όπως παλιά. Ούτε σεξ δε κάνουμε πλέον. Νομίζω ότι με βλέπει και τον απωθώ. Θέλω να νιώσω γυναίκα, το έχω ανάγκη. Όμως της προάλλες βρήκα ένα δεύτερο κινητό στο αμάξι του. Μου είπε αστείες δικαιολογίες για αυτό. Νομίζω ότι έχει παράνομη σχέση. Μερικές φορές τον δικαιολογώ, είναι νέος άντρας, θέλει κάτι όμορφο να βλέπει δίπλα του. Και εγώ από τότε που άρχισα αιμοκάθαρση δεν είμαι όπως παλιά».

Οι νεφροπαθείς έχουν πρόβλημα με την εικόνα του εαυτού τους. Τους κάνει να μην έχουν εμπιστοσύνη στον εαυτό τους και νομίζουν ότι οι υπόλοιποι γύρω τους, τους κοιτάζουν με περιέργεια. Και αυτό τους εμποδίζει να αναπτύξουν τη κοινωνικότητα τους. Η Εσμεράλντα, 33 ετών, αναφέρει:

«Από τότε που έχω έρθει στην Ελλάδα δεν έχω κάνει κάποια σχέση ή φίλους. Και αυτό γιατί σπάνια βγαίνω έξω, έστω για ένα καφέ. Φοβάμαι ότι αν το κάνω αυτό, όλοι θα κοιτάζουν εμένα και αυτό το κέρατο που κρέμεται από το λαιμό μου για να κάνω αιμοκάθαρση. Έτσι προτιμώ να μένω στο σπίτι και να περνάω το χρόνο μου με τους δικούς μου».

Το σώμα του αιμοκαθαρόμενου είναι εκτεθειμένο στα μάτια του κοινωνικού του περίγυρου, όσο καλά και αν προσπαθεί να το κρύψει. Η θέα της fistula που μοιάζει σαν ένα είδος πρησμένου χεριού ή ενός καθετήρα αιμοκάθαρσης που εξέχει αρκετά εκατοστά από το σώμα του ασθενούς, μπορεί να προκαλέσει ανεπιθύμητα περιέργα βλέμματα. Το γεγονός αυτό ενοχλεί τον άρρωστο. Ο Πανσανίας, 83 ετών, λέει:

«Μια φορά περπατούσα καλοκαίρι στο χωριό. Έκανε ζέστη και φορούσα κοντομάνικο και τα χέρια μου φαίνονταν. Τότε άκουσα δύο άτομα να μουρμουράνε «Ρε το φουκαρά το γέρο. Σε τέτοια ηλικία και είναι πρεζόνι». Θύμωσα μαζί τους και σκέφτηκα να αρπαχτώ. Αλλά άντε να τους εξηγήσεις ότι τα τρυπήματα τα έχω για να είμαι ζωντανός».

Η παρουσία του νεφροπαθούς σε οικογενειακές και κοινωνικές εκδηλώσεις από τη στιγμή που είναι σε αιμοκάθαρση, περιορίζεται σημαντικά. Δεν πηγαίνει πλέον τακτικά σε οικογενειακές συναντήσεις, δε βγαίνει έξω από το σπίτι του για να δει φίλους ή να πάει σε κάθε είδους εκδηλώσεις, όπως γάμους, κηδείες, γιορτές. Ακόμα και διακοπές ή ταξίδια είναι πολύ σπάνια και μόνο όταν είναι απολύτως απαραίτητα, όπως για λόγους υγείας. Ο Νίκος, 30 ετών και αρραβωνιασμένος, προσπαθεί να το επεξηγήσει:

«Εδώ και δύο χρόνια που έχω αρχίσει αιμοκάθαρση, δεν έχουμε πάει πουθενά σα ζευγάρι με τη δικιά μου. Φοβάμαι να απομακρυνθώ από τη μονάδα μου μη τυχόν γίνει τίποτα. Και μέσα σε 2 μέρες από τη μια αιμοκάθαρση στην άλλη, που προλαβαίνω να πάω; Έτσι βγαίνω μόνο για κανένα ποτάκι αλλά και αυτό όχι για πολύ. Εγώ δε μπορώ να πιω πάνω από μια μπίρα και με εκνευρίζει να βλέπω τους άλλους να τρώνε και να πίνουν όσο θέλουν».

Απλά πράγματα για τους περισσότερους ανθρώπους, όπως είναι να βγει κάποιος έξω, να φάει και να πει ότι και όσο τον ευχαριστεί, για τους νεφροπαθείς είναι απαγορευμένος καρπός. Θα πρέπει να προσέχουν τη ποιότητα και ποσότητα των προσλαμβανομένων φαγητών και ποτών, έτσι ώστε να μην έχουν πρόβλημα να επιβαρύνουν τη κατάσταση της υγείας τους ως την επόμενη αιμοκάθαρση.

Ένας σημαντικός τομέας που επηρεάζεται αναφορικά με τη κοινωνική ζωή του νεφροπαθούς είναι η ικανότητα του για εργασία. Σχεδόν το σύνολο τους σταματάει να εργάζεται ή τροποποιεί το είδος της εργασίας που ασκεί. Αυτό οφείλεται κατά κύριο λόγο στις συνέπειες της αιμοκάθαρσης καθώς όλοι αναφέρουν ότι η αδυναμία, η κούραση και η εξάντλησή τους, έχει προκαλέσει μείωση της ικανότητάς τους να εργαστούν όπως και πριν ενταχθούν στην αιμοκάθαρση. Η Μυρτώ, 83 ετών, αναφέρει:

«Έκανα τα πάντα στην οικογένεια μου. Τους μαγείρευα, τους φρόντιζα, πρόσεχα τα εγγόνια μου, πήγαινα στα κτήματα. Από τότε που ξεκίνησα αιμοκάθαρση δεν έχω κουράγιο. Το μόνο που θέλω να κάνω είναι να ζαπλώνω και να κοιμάμαι. Μετά βίας φροντίζω τον εαυτό μου και οι άλλοι δε μπορούν να βασιστούν πάνω μου».

Στο ίδιο μήκος κύματος κινείται και ο Νίκος, 30 ετών, που είναι ελεύθερος επαγγελματίας:

«Την ημέρα της αιμοκάθαρσης δε μπορώ να πάω στο μαγαζί. Έρχομαι κομμάτια από την αιμοκάθαρση και δεν αντέχω να πάω για δουλειά. Μόνο αργά το βράδυ περνάω για δω πως πηγαίνει. Αν δεν είχα την αρραβωνιαστικιά μου, δε θα μπορούσα να κρατήσω μόνος μου το μαγαζί».

Η πλειοψηφία των αιμοκαθαρομένων δεν επιστρέφουν στην εργασία που είχαν πριν την εγκατάσταση της νεφρικής ανεπάρκειας. Η ικανότητα των ασθενών να επιστρέψουν στην εργασία τους εξαρτάται από τη προσωπικότητα τους αλλά και την κοινωνικοοικονομική τους θέση. Για τις γυναίκες, η επιστροφή στην οικιακή εργασία είναι μάλλον εφικτή και θεωρείται ως αποκατάσταση. Για τους άνδρες, η απώλεια της

εργασίας έχει έντονη ψυχολογική επίδραση γιατί συνήθως η αίσθηση της αρσενικότητάς τους είναι άμεσα συνδεδεμένη με την εργασία που κάνουν. Επίσης η ικανοποίηση που έπαιρνε ένα άτομο από την εργασία του, πριν την εκδήλωση της νόσου, αποτελεί ένα σημαντικό παράγοντα επιστροφής ή όχι στην εργασία.

5.2.3 Νοσοκομειακό περιβάλλον και σχέσεις

Με την ένταξη του νεφροπαθούς στη αιμοκάθαρση, αρχίζει ένας νέος τρόπος ζωής για τον ίδιο. Η επαφή του με την μονάδα αιμοκάθαρσης είναι τόσο συχνή και τακτική που την αποκαλεί «δεύτερο σπίτι του». Αυτός ο χαρακτηρισμός δεν απέχει καθόλου από τη πραγματικότητα. Εύκολα διαπιστώνεται με απόλυτους αριθμούς.

Τρεις φορές την εβδομάδα αιμοκάθαρση από 4 ώρες αποδεικνύουν ότι κάθε μήνα ο ασθενής επισκέπτεται το νοσοκομείο 13-14 φορές το μήνα. Μέσα σε ένα χρόνο, ο νεφροπαθής χρειάζεται να κάνει 156 φορές τη διαδρομή από το σπίτι του στη μονάδα και αντίστροφα για να υποβληθεί σε μια απαραίτητη για τη ζωή του ιατρική διαδικασία. Χρειάζεται επί 624 ώρες να είναι συνδεδεμένος με ένα μηχάνημα, τρυπημένος με βελόνες ή με σωληνάκια να προεξέχουν από το σώμα του και να παρακολουθεί το αίμα του και των άλλων ασθενών να βγαίνει από το σώμα τους και να επιστέφει σε αυτό και επί 37.740 λεπτά της ώρας να αγωνιά για το πώς θα εξελιχθεί η διαδικασία. Και όλα αυτά χωρίς να λαμβάνονται υπόψη τυχόν επιπλοκές της υγείας του που μπορεί να τον οδηγήσουν σε έκτακτες αιμοκαθάρσεις. Από τα παραπάνω γίνεται αντιληπτό ότι είναι εξαιρετικά σημαντικό να εξεταστεί τον τρόπο που βιώνει ο νεφροπαθής τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης στο νοσοκομειακό περιβάλλον και τις σχέσεις που αναπτύσσει μέσα σε αυτό.

Το νοσοκομειακό περιβάλλον για κάθε αιμοκαθαρόμενο αποτελείται από τη μια από τη μονάδα αιμοκάθαρσης ως χώρο θεραπείας με κύριο εκφραστή της το μηχάνημα αιμοκάθαρσης και από την άλλη από το έμψυχο δυναμικό της μονάδας που το συνθέτουν το ιατρικό-νοσηλευτικό προσωπικό και οι συμπάσχοντες νεφροπαθείς. Η αιμοκάθαρση είναι μια διαδικασία τακτή, επαναλαμβανόμενη και αναγκαία, γεγονός που δημιουργεί μια σχέση εξάρτησης του ασθενούς με το μηχάνημα του αλλά και ισχυρούς δεσμούς με τους ανθρώπους που είτε εργάζονται είτε νοσηλεύονται σε αυτό το χώρο.

Παρατηρώντας μια οποιαδήποτε ημέρα αιμοκάθαρσης, διαπιστώνεται ότι ο ασθενής ακολουθεί μια συγκεκριμένη διαδικασία προετοιμασίας πριν συνδεθεί με το μηχάνημα. Έρχεται στο χώρο υποδοχής της μονάδας 15 περίπου λεπτά πριν την έναρξη της συνεδρίας και περιμένοντας εκεί, συνομιλεί με τους υπόλοιπους ασθενείς. Όταν το νοσηλευτικό προσωπικό τους καλεί να εισέλθουν στην αίθουσα αιμοκάθαρσης, ο καθένας πλησιάζει το κρεβάτι του και εναποθέτει τα προσωπικά του αντικείμενα, νερό, κάποιο φαγώσιμο, το κινητό του τηλέφωνο και κάποιο περιοδικό ή εφημερίδα στο τραπέζι που βρίσκεται δίπλα από το κρεβάτι. Κατόπιν ζυγίζεται έτσι ώστε να υπολογισθεί το επιπλέον βάρος που έφερε από τη προηγούμενη αιμοκάθαρση και επιστρέφει στο κρεβάτι του όπου και ξαπλώνει περιμένοντας το νοσηλευτή που θα τον φλεβοκεντήσει. Η διαδικασία αυτή ακολουθείται πιστά, σαν μια «ιεροτελεστία» και οποιαδήποτε παρέκκλιση ενοχλεί τον ασθενή. Ο Πausanίας, 83 ετών, επισημαίνει το παραπάνω:

«Όταν φτάνει η ώρα να μπω στο μηχάνημα, βλέπω συνέχεια το ρολόι μου. Δεν αντέχω ούτε 2 λεπτά αναμονής. Θέλω να μπω, να ζυγιστώ και να ξαπλώσω. Και μόλις μπαίνω στη μονάδα κοιτάζω το κρεβάτι μου. Φοβάμαι μήπως έχει ξαπλώσει άλλος εκεί. Αν θα γίνει αυτό, αναστατώνομαι».

Οι αιμοκαθαρόμενοι θεωρούν το μηχάνημα τους και το κρεβάτι τους προσωπικά. Αν τυχόν, επειδή έπαθε βλάβη κάποιο μηχάνημα ή χρησιμοποιείται για έκτακτη αιμοκάθαρση, χρειαστεί να αλλάξει μηχάνημα ο ασθενής, είναι λόγος αναστάτωσης και προβληματισμού. Έτσι, το νοσηλευτικό προσωπικό σέβεται αυτό το είδος της άτυπης «ιδιοκτησίας» και δεν αλλάζει τη θέση αιμοκάθαρσης του κάθε ασθενούς, πλην εξαιρετικά ελαχίστων εξαιρέσεων.

Η έναρξη της αιμοκάθαρσης είναι το πλέον βασικό κομμάτι που θα κρίνει τη πορεία της και τη συναισθηματική κατάσταση του ασθενούς. Μια επιτυχημένη φλεβοκέντηση ή δοκιμή του καθετήρα αιμοκάθαρσης ηρεμεί τον ασθενή και οριοθετεί μια επιτυχημένη διαδικασία. Ο Νίκος, 30 ετών, αναφέρει σχετικά:

«Πάντα έχω αγωνία για το πώς θα πάει το τρύπημα. Περιμένω να δω ποιος θα με τρυπήσει. Ξέρω ποιος έχει βαρύ χέρι και μπορεί να πονέσω και ποιος όχι. Και παρακαλώ να πάνε όλα καλά, δε θέλω να πάθει ζημιά το αγγείο μου. Αν μου μετρήσεις εκείνη την ώρα τη πίεση, έχω σίγουρα 18. Όταν θα πάνε όλα καλά, μετά ηρεμώ».

Οι τέσσερις ώρες που διαρκεί συνήθως μια αιμοκάθαρση, είναι το διάστημα που χρειάζεται το μηχάνημα να υποκαταστήσει εν μέρει τη φυσιολογική λειτουργία των νεφρών. Σε όλο αυτό το χρόνο ο ασθενής θα πρέπει να είναι καθηλωμένος στο κρεβάτι του και να υπομένει να ολοκληρωθεί η διαδικασία. Προσπαθεί να απασχολήσει τον εαυτό του για να περάσει ο χρόνος, συζητώντας με τους ασθενείς γύρω του, κοιτάζοντας τηλεόραση ή κλείνοντας τα μάτια του για να κοιμηθεί. Συγχρόνως όμως, πολλές σκέψεις και συναισθήματα τον κατακλύζουν και είναι ξεκάθαρο ότι δημιουργούν προβληματισμό. Η Τζένη, 53 ετών, το επεξηγεί:

«Οι ώρες της αιμοκάθαρσης μοιάζουν ατελείωτες. Ότι και αν κάνω δε περνάει η ώρα. Και όταν κλείνω τα μάτια μου, δύσκολα κοιμάμαι. Σκέφτομαι συνέχεια, από τα πράγματα που έχω να κάνω στο σπίτι, τον άνδρα μου, τα προβλήματα υγείας μου έως τα όνειρα μου που δε πραγματοποιήθηκαν, το πόσο ακόμα θα ταλαιπωρούμαι με την αιμοκάθαρση, τι άλλο εμπόδιο θα μου τύχει στο μέλλον».

Η αιμοκάθαρση προκαλεί σωματικές παρενέργειες. Η απότομη απώλεια βάρους σε συνδυασμό με τον όγκο του αίματος που κυκλοφορεί έξω από τον οργανισμό του ασθενούς, δημιουργεί δυσάρεστα συμπτώματα. Και αν προστεθούν οι αρνητικές σκέψεις του, τότε δημιουργείται ένα δυσάρεστο μείγμα που καθιστούν πραγματικά δύσκολο το χρονικό διάστημα της παραμονής του νεφροπαθούς στη μονάδα αιμοκάθαρσης. Η Εσμεράλντα το επιβεβαιώνει:

«Σχεδόν πάντα, όταν είμαι στο μηχάνημα, αισθάνομαι κούραση, ζάλη, φαγούρα. Αλλά το χειρότερο πράγμα είναι ο πονοκέφαλος μου. Δε ξέρω αν φταίει η αιμοκάθαρση ή το ότι συνέχεια σκέφτομαι αν θα πάω καλά, τι θα κάνω με τη ζωή μου, τότε θα συναντήσω το παιδί μου, αν θα ζήσω φυσιολογική ζωή».

Οι σχέσεις στο συγκεκριμένο νοσοκομειακό περιβάλλον δε διαφέρουν και πολύ από τις υπόλοιπες κοινωνικές σχέσεις. Συμπάθειες, αντιπάθειες, φιλίες, γνωριμίες δημιουργούν δεσμούς ανάμεσα στους ασθενείς που αναπτύσσονται πολλές φορές και εκτός της μονάδας αιμοκάθαρσης. Ο Πανσανίας, 83 ετών, λέει σχετικά:

«Με τους πιο πολλούς αρρώστους έχω απλά μια καλημέρα. Υπάρχουν όμως 2-3 που τους νοιάζομαι. Είναι φίλοι μου. Πηγαίνω σπίτι τους και έρχονται στο δικό μου. Ακόμα και τα παιδιά μας γνωρίστηκαν και κάνουν παρέα. Καλά που είναι και αυτοί και τα συζητάμε και καταλαβαίνουμε ο ένας το πόνο του άλλου».

Όμως ακόμα και ανάμεσα σε ασθενείς που δεν αναπτύσσουν ιδιαίτερες διαπροσωπικές σχέσεις, η έννοια του συμπάσχοντος είναι χαρακτηριστική. Η Μυρτώ, 80 ετών, αναφέρει:

«Όταν έρχομαι στη μονάδα πάντα ρωτώ πως είναι όλοι οι ασθενείς. Ακόμα και αν δε τους γνωρίζω όλους πολύ καλά. Μια φορά όταν ήρθα για αιμοκάθαρση, παρατήρησα ότι το απέναντί μου κρεβάτι ήταν άδειο. Ρώτησα μια από το προσωπικό τι έγινε και μου είπε ότι η γυναίκα που έκανε αιμοκάθαρση εκεί πέθανε στο σπίτι της. Στενοχωρήθηκα πάρα πολύ αν και σπάνια ανταλλάσαμε καμιά κουβέντα. Μάλιστα το βράδυ την είδα στον ύπνο μου. Τόσο πολύ με επηρέασε».

Σχέσεις αναπτύσσονται επίσης και ανάμεσα στους αιμοκαθαρόμενους και το προσωπικό της μονάδας. Το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό παίζουν το πιο σημαντικό ρόλο στη κατάσταση υγείας του οργανισμού του νεφροπαθή. Οι ιατροί είναι αυτοί που επιβλέπουν τη γενική κατάσταση του ασθενούς, δίνουν τις κατευθυντήριες οδηγίες για τον τρόπο διαβίωσης του και τροποποιούν τη φαρμακευτική του αγωγή. Το νοσηλευτικό προσωπικό από την άλλη, είναι υπεύθυνο για την αγγειακή προσπέλαση με σκοπό την αιμοκάθαρση του ασθενούς, την επιτήρηση των ζωτικών σημείων των νεφροπαθών και της ομαλής λειτουργίας των μηχανημάτων και γενικά τη φροντίδα των αιμοκαθαρομένων κατά τη παραμονή τους στη μονάδα. Η άμεση, συχνή και επαναλαμβανόμενη παροχή φροντίδας από το υγειονομικό προσωπικό στους ασθενείς της μονάδας, δημιουργεί δεσμούς εξάρτησης και εμπιστοσύνης από πλευράς των ασθενών. Το γεγονός αυτό φαίνεται και στα λόγια του Παυσανία, 83 ετών, που λέει:

«Δεν είναι ότι εμπιστεύομαι τη ζωή μου σε σας εδώ γιατί δεν έχω άλλη επιλογή. Είναι ότι ξέρω ότι θα κάνετε τα πάντα για να μην έχω προβλήματα. Σας αγαπώ όλους και θα έδινα ότι θέλετε, και τη ζωή μου ακόμη για εσάς».

Από τα λεγόμενα των ερωτώμενων φαίνεται ότι θα μπορούσαν να αναπτυχθούν και διαπροσωπικές σχέσεις, πέρα από τις καθαρά επαγγελματικές, ανάμεσα στους ασθενείς και το προσωπικό. Ιδιαίτερα με το νοσηλευτικό προσωπικό, υπάρχει μια μοναδική εμπιστοσύνη, τόσο σε ιατρικές διαδικασίες όσο και σε προσωπικά ζητήματα, η οποία πηγάζει από τη στενή και συνεχή επαφή που έχουν στη διάρκεια κάθε αιμοκάθαρσης. Ο Νίκος, 30 ετών, το επιβεβαιώνει:

«Μου αρέσει να μιλώ με σας τους νοσηλευτές γιατί σας εμπιστεύομαι και μπορώ να ρωτήσω πράγματα που διστάζω να ρωτήσω τους γιατρούς. Ακόμα μιλάω μαζί σας για πράγματα που δε συζητώ ούτε με κοντινούς μου ανθρώπους. Θα σου έλεγα ότι με τους πιο πολλούς από εσάς, θα μπορούσα άνετα να βγούμε και έξω για ένα καφέ ή ένα ποτό».

Οι αιμοκαθαρόμενοι, ως χρόνιοι ασθενείς, θεωρούνται από τους πιο «δύσκολους» αρρώστους για το υγειονομικό προσωπικό. Χρειάζονται ιδιαίτερη μεταχείριση λόγω των σωματικών και συναισθηματικών μεταπτώσεων που έχουν καθώς και αυξημένη προσοχή και φροντίδα. Όμως η επιστημονική κατάρτιση του προσωπικού σε συνδυασμό με τα ψυχικά αποθέματα που απαιτούν τα επαγγέλματα υγείας, συντελούν στην άρτια και αποτελεσματική παροχή φροντίδας προς το πάσχοντα νεφροπαθή.

5.2.4 Ατομικές στάσεις και αντιλήψεις

Είναι εύκολα αντιληπτό ότι η αιμοκάθαρση αποτελεί μια μοναδική εμπειρία που συνιστά στη κυριολεξία τρόπο ζωής. Μεταβάλλει τη καθημερινότητα του ασθενή αναφορικά με τον τρόπο που ζει, τις κοινωνικές του σχέσεις και την εργασία του. Μεταβάλλει όμως και την ατομική του στάση ζωής, τον τρόπο που βλέπει το παρόν και το μέλλον του. Έχει μεγάλη σημασία να γίνει αντιληπτό το κατά πόσο αισθάνονται ότι ξεχωρίζουν από τους υπόλοιπους ανθρώπους και κατά πόσο υγιείς ή άρρωστοι αισθάνονται. Ο Νίκος, 30 ετών, ο οποίος κάνει αιμοκάθαρση επί δύο χρόνια λέει:

«Δε μπορώ να σου πω αν χαρακτηρίζω τον εαυτό μου ασθενή με τη κλασική έννοια της λέξης. Κάνω τη ζωή μου όσο πιο φυσιολογικά μπορώ. Μιλώ για το πρόβλημα της υγείας μου χωρίς να προσπαθώ να το κρύψω ιδιαίτερα. Μου φαίνεται ότι με αρρωσταίνει πιο πολύ το άγχος μου για το πώς θα πάει η αιμοκάθαρση παρά η ίδια η πάθησή μου».

Ο νεφροπαθής δεν εμφανίζει σημεία της νόσου στο τυχαίο παρατηρητή ή ακόμη και στους φίλους του. Αυτό τον κάνει να αισθάνεται καλύτερα στις κοινωνικές του εκδηλώσεις και να προσπαθεί να απολαύσει τις χαρές της ζωής στηριζόμενος τόσο στη παροδική ευεξία που του δίνει η αιμοκάθαρση όσο και στη στήριξη που του δίνει το κοινωνικό του περιβάλλον το οποίο τον ωθεί να διάγει όσο το δυνατόν μια πιο φυσιολογική καθημερινότητα. Οι σωματικές διαταραχές του όμως το κάνουν να έχει

συναισθηματικές μεταπτώσεις. Η Μυρτώ, 80 ετών, η οποία κάνει αιμοκάθαρση επί δέκα χρόνια, αναφέρει:

«Είναι στιγμές που αισθάνομαι καλά σωματικά και βλέπω τα πράγματα αισιόδοξα. Είναι όμως και άλλες φορές που αισθάνομαι αδυναμία, κόπωση και το σώμα μου υποφέρει από κράμπες. Τότε έχω νεύρα, αισθάνομαι απογοήτευση και θέλω να απομονωθώ από τους υπόλοιπους γύρω μου. Τσατίζομαι με τη κατάστασή μου και φοβάμαι για το τι άλλο θα επακολουθήσει».

Είναι σύνηθες το φαινόμενο να υπάρχουν διακυμάνσεις στη συναισθηματική κατάσταση του νεφροπαθή και αυτό να επηρεάζει τις στάσεις του και τις αντιλήψεις του. Τα αισθήματα της ικανοποίησης, της εμπιστοσύνης και της ελπίδας εναλλάσσονται με την εξάντληση, τη λύπη και το θυμό. Το κοινό συναίσθημα των δύο αντίθετων αυτών καταστάσεων είναι η άρνηση η οποία εξυπηρετεί την αποτελεσματική λειτουργία της προσαρμογής στην αιμοκάθαρση. Κατά τις περιόδους της ικανοποίησης συντηρεί την αίσθηση ευεξίας του ασθενή ενώ στις δύσκολες συναισθηματικά περιόδους τον προστατεύει από την αίσθηση ότι είναι αβοήθητος και ανήμπορος.

Η αντίληψη για τις αλλαγές στη ζωή των αιμοκαθαρομένων, η στάση τους για το παρόν και οι προσδοκίες τους για το μέλλον αντανακλούνται στις απαντήσεις τους στα ερωτήματα για το πώς ήταν η ζωή τους πριν από ένα χρόνο, πως φαντάζονται τη ζωή τους σε ένα χρόνο από τώρα και το ποια όνειρα ή σχέδια κάνουν για το μέλλον και που παρατίθενται παρακάτω.

Ο Πausανίας, 83 ετών, ο οποίος κάνει αιμοκάθαρση 5 χρόνια και είναι παντρεμένος με 3 παιδιά, αναφέρει:

«Αισθάνομαι καλά. Όσο καλά αισθανόμουν και πριν από ένα χρόνο. Όμως η ηλικία μου μεγαλώνει και δε ξέρω αν σε ένα χρόνο από τώρα θα έχω τις ίδιες δυνάμεις. Φαντάζομαι το μέλλον μου να στέκομαι στα πόδια μου, να είμαι δίπλα στα παιδιά μου και τα εγγόνια μου και να τα χαίρομαι όπως και τώρα».

Η Μυρτώ, 80 ετών, η οποία κάνει αιμοκάθαρση επί 10 χρόνια και είναι παντρεμένη με δύο παιδιά, λέει:

«Πριν από ένα χρόνο αισθανόμουν πιο ελεύθερη από τώρα. Δεν είχα τους πόνους στη μέση μου που με αναγκάζουν να ζητώ βοήθεια για να μετακινηθώ. Σε ένα χρόνο από τώρα φοβάμαι

ότι θα έχω καταπέσει πιο πολύ. Για το μέλλον δε σκέφτομαι τίποτα, απλά παρακαλώ το Θεό να με έχει καλά για να μη κουράζω τους δικούς μου».

Η Τζένη, 53 ετών, η οποία κάνει αιμοκάθαρση για 6 χρόνια και είναι παντρεμένη χωρίς παιδιά, απαντά:

«Είμαι το ίδιο καλά ή άσχημα, όπως το πάρει κανένας, με πέρυσι. Του χρόνου όμως φαντάζομαι τον εαυτό μου να έχει κάνει μεταμόσχευση. Ως τότε δε σκέφτομαι τίποτα για το μέλλον γιατί όλα μου τα όνειρα εξαρτώνται από το αν θα βρω μόσχευμα ή όχι».

Η Εσμεράλντα, 33 ετών, η οποία κάνει αιμοκάθαρση έξι χρόνια και είναι χωρισμένη με ένα παιδί, λέει:

«Τον προηγούμενο χρόνο ζούσα στη Σύρο και ήταν δύσκολα για μένα αφού είχα κοντά μου μόνο την αδερφή μου. Τώρα που ζω στην Κόρινθο είμαι πιο χαρούμενη γιατί ζω με τη μητέρα μου και τον αδερφό μου και δεν αισθάνομαι τόσο μόνη. Του χρόνου φαντάζομαι τον εαυτό μου καλά και να έχω κάνει μεταμόσχευση. Και για το μέλλον με φαντάζομαι με νυφικό, να βρω ένα καλό άνθρωπο να παντρευτώ. Σίγουρα θέλω να φέρω το παιδί μου από την Αλβανία και να ζει κοντά μου και επίσης να εργάζομαι».

Ο Νίκος, 30 ετών, ο οποίος κάνει αιμοκάθαρση δύο χρόνια και είναι αρραβωνιασμένος, απαντά:

«Πέρυσι ήμουν πολύ αγχωμένος αφού δεν είχα προσαρμοστεί στην αιμοκάθαρση. Τώρα είμαι πολύ καλύτερα τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά. Σε ένα χρόνο από τώρα θέλω να έχει βρεθεί μόσχευμα ώστε στο μέλλον να συνεχίζω να εργάζομαι και να κάνω οικογένεια με τη γυναίκα που αγαπώ».

Από τις παραπάνω απαντήσεις φαίνεται ότι η καλή προσαρμογή του ασθενούς στην πραγματικότητα της αιμοκάθαρσης και την ικανοποιητική ποιότητα ζωής έχει κάποια κριτήρια. Αυτά είναι η διατήρηση της ανησυχίας και του άγχους του ασθενούς σε ελεγχόμενα όρια, η διατήρηση των πηγών ευχαρίστησης και αυτοεκτίμησης, η συνέχιση επαρκών σχέσεων με τους άλλους, η ανάληψη χρήσιμων και κοινωνικά αποδεκτών ρόλων, η επιτυχής αποκατάσταση στη μέγιστη φυσική ικανότητα του ασθενούς και τέλος η συντήρηση της ελπίδας για το μέλλον.

6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ

Στη μελέτη αυτή επιχείρησα να διερευνήσω, μέσα από μια ανθρωπολογική οπτική, την αιμοκάθαρση. Η οπτική αυτή συνίσταται στην ανάδειξη της προσωπικής θεώρησης της κοινωνικής ζωής των ίδιων των αιμοκαθαρόμενων στη βάση των στάσεων, των αντιλήψεων και των συμπεριφορών που έχουν δημιουργηθεί, μέσα από τα στοιχεία του χαρακτήρα τους, τις κοινωνικές τους σχέσεις και την εμπειρία τους στη διαδικασία της αιμοκάθαρσης.

Γενικό συμπέρασμα της μελέτης αποτελεί το γεγονός ότι η αιμοκάθαρση δεν αποτελεί μόνο μια ιατρική πράξη, αλλά είναι μια διαδικασία που παίζει σημαντικό ρόλο και επιδρά σε όλο το φάσμα της ζωής του αιμοκαθαρόμενου. Ένας βασικός παράγοντας που παίζει καθοριστικό ρόλο στη ζωή αυτών των ασθενών, αφορά την εξάρτησή τους από το μηχάνημα του Τεχνητού νεφρού. Ελάχιστα άλλα είδη ιατρικής θεραπείας, και όχι σε τέτοια ένταση, χρησιμοποιούν τον ασθενή στη θέση αντικειμένου που εξαρτάται από ο μηχανήμα, διαδικαστικά και προσωπικά. Η ικανότητα να βλέπουν τη κυκλοφορία του αίματος έξω από το σώμα τους αποτελεί ένα από τα χαρακτηριστικά που επιβεβαιώνουν την ύπαρξη της ασθένειας. Πολλοί ασθενείς εκφράζουν κάποια σύγχυση του κατά πόσο το σώμα τους είναι μέσα στο μηχάνημα ή το μηχάνημα είναι μέσα στο σώμα τους. Επίσης ο χρόνος που αφιερώνει ο νεφροπαθής στο μηχάνημα είναι ένα ουσιώδες εμπόδιο για μια φυσιολογική ζωή.

Η ποιότητα της ζωής του αιμοκαθαρόμενου επηρεάζεται σε όλες τις εκφράσεις. Το χαμηλό οικονομικό επίπεδο είναι ένα βασικό χαρακτηριστικό, αφού ο νεφροπαθής, κάτω από τις πιέσεις λόγω των προβλημάτων υγείας του, πρέπει τις περισσότερες φορές να αλλάξει ή να τροποποιήσει ή ακόμα και να σταματήσει τις επαγγελματικές του δραστηριότητες. Έτσι, ενώ τα ιατρικά και νοσηλευτικά του έξοδα αυξάνονται, οι ευκαιρίες για εργασία και οι δυνατότητες εξασφάλισης ικανού εισοδήματος γενικά ελαττώνονται, ιδιαίτερα όταν η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια εμφανισθεί σε ανθρώπους που βρίσκονται σε επεκτατική φάση από απόψεως εργασίας και κέρδους των πόρων ζωής. Επιπλέον η ανεργία θεωρείται ένας ακόμη στρεσογόμος παράγοντας, αφού οι περισσότεροι αδυνατούν να διατηρήσουν τη μόνιμη εργασία τους μετά την έναρξη της αιμοκάθαρσης. Γενικά έχουν ένα έντονο αίσθημα ανικανότητας αναφορικά με την εργασιακή τους ικανότητα, αφού

καταναλώνουν αρκετό χρόνο στις διαδοχικές επισκέψεις και στη παραμονή τους στη μονάδα για αιμοκάθαρση και εκ των πραγμάτων δε μπορούν να εργασθούν κανονικά.

Το αίσθημα της ανικανότητας δε περιορίζεται μόνο στο εργασιακό επίπεδο αλλά επεκτείνεται και στη προσωπική τους ζωή. Νιώθουν σωματικά ανίκανοι, με κύρια έκφραση αυτής της αίσθησης τα σεξουαλικά προβλήματα, τα οποία σχετίζονται με τη μείωση της συχνότητας της σεξουαλικής επαφής και της ελάττωσης της libido. Αναφέρουν επίσης σωματική κούραση, την οποία βιώνουν κυρίως μετά από μια συνεδρία αιμοκάθαρσης αλλά και από το περιορισμό που υφίστανται αναφορικά με τη διατροφή τους και τη κατανάλωση νερού. Όλα αυτά, επειδή αφορούν καθημερινές του ανάγκες, προκαλούν στο νεφροπαθή θυμό, τύψεις και το αίσθημα της υποτίμησης του εαυτού του.

Μέσα από τις συνεντεύξεις με τους ασθενείς, τονίστηκε η σημασία των περιορισμών στη ψυχαγωγία καθώς και στις κοινωνικές σχέσεις. Η αίσθηση ότι η ζωή τους περιορίζεται στη διαδρομή μεταξύ του σπιτιού τους και του νοσοκομείου, υποδηλώνει τη δυσαρέσκεια τόσο του γεγονότος της έλλειψης ανεξαρτησίας όσο και του γεγονότος ότι δεν ασχολούνται με δραστηριότητες που τους ευχαριστούν. Παρά το ότι η αιμοκάθαρση δίνει στον άρρωστο την ευκαιρία για μια καλύτερη ζωή, αυτός παραμένει μακριά από το να αισθάνεται και να είναι υγιής. Τα συμπτώματα της ασθένειας του μαζί με τα επακόλουθα της εξάντλησης και του πόνου, τον κάνουν να έχει την αίσθηση ότι κάτι χάνει συνεχώς.

Από τα παραπάνω τεκμαίρεται ότι πρέπει οι προτάσεις για τη βελτίωση της καθημερινότητας των αιμοκαθαρομένων να επικεντρωθούν στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους. Καταρχήν, μια ομάδα από επαγγελματίες υγείας, αποτελούμενη από ιατρούς νεφρολόγους, νοσηλευτές που ειδικεύονται στην αιμοκάθαρση, ψυχολόγους, κοινωνιολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς θα πρέπει να σχεδιάσουν προγράμματα υποστήριξης τόσο του νεφροπαθή όσο και της οικογένειάς του. Ξεκινώντας να δημιουργούν μια ατμόσφαιρα εμπιστοσύνης, θα πρέπει να τον ενημερώσουν ενδελεχώς για την ασθένεια, τις θεραπείες και τις συνέπειες της, προϋπόθεση απαραίτητη για τη καλή προσαρμογή τους στην ασθένεια. Ανεξάρτητα από την ενημέρωση, ο ασθενής χρειάζεται ενθάρρυνση για να εκφράσει τις όποιες δυσκολίες του και υποστήριξη για να ξεπεράσει αδικαιολόγητους φόβους.

Αναλυτικά, η θεραπευτική ομάδα θα πρέπει με συζητήσεις και παρεμβάσεις να βοηθήσει τον νεφροπαθή ώστε:

- Να ζει με την επίγνωση της σοβαρότητας της αρρώστιας και των συνεπειών της
- Να αντιμετωπίζει την αβεβαιότητα και τις εξελίξεις της κατάστασής του
- Να δεχτεί την αλλαγμένη εικόνα του σώματος και του εαυτού του
- Να επαναπροσαρμοσθεί στο κοινωνικό περιβάλλον

Εξίσου σημαντική είναι η συμβουλευτική και υποστηρικτική επαφή με την οικογένεια του αιμοκαθαρόμενου για βελτιωθεί η αλληλεπίδραση της σχέσης οικογένειας-ασθενούς. Το οικογενειακό περιβάλλον θα πρέπει να παρέχει τη σωστή υποστήριξη προς τον ασθενή χωρίς υπερπροστασία που του στερεί τη πρωτοβουλία, αλλά και χωρίς την αδιαφορία και την αποστασιοποίηση για το πρόβλημα του που τον αφήνει γεμάτο ανασφάλεια. Είναι σημαντικό η οικογένεια να εγγυάται την ασφάλεια και τη φροντίδα για τον ασθενή για να τον βοηθήσει να ξεπεράσει τους φόβους του.

Η θεραπευτική ομάδα πρέπει να έχει κάποια χαρακτηριστικά για να λειτουργήσει αποτελεσματικά στο έργο που έχει για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής του ασθενούς. Πρέπει να είναι οπλισμένη με υπομονή και κατανόηση, να έχει τη κατάλληλη χημεία και προσωπικότητα ώστε να έχει καλή συναισθηματική επαφή με τον ασθενή και να έχει τόσο τις άρτιες θεωρητικές γνώσεις όσο και τη γνώση των σύγχρονων πρακτικών τεχνικών. Όμως και η ίδια η ομάδα μπορεί να έχει προβλήματα. Η εργασία με χρόνιους ασθενείς, όπως οι νεφροπαθείς, δημιουργεί stress και συχνά συναισθηματικές αντιδράσεις μεταξύ των μελών της ομάδος. Έτσι με βοήθεια και αλληλοϋποστήριξη βοηθιέται η θεραπευτική ομάδα να αντιμετωπίζει αρνητικά συναισθήματα και να προλαμβάνει τις επιπτώσεις της επαγγελματικής κόπωσης και εξάντλησης.

Ένας άλλος παράγοντας που συντελεί στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής του νεφροπαθούς και θα πρέπει να αποτελεί κεντρικό στόχο είναι η εξασφάλιση ενός φυσιολογικού ρυθμού ζωής. Η μεγαλύτερη πρόκληση για τον ασθενή είναι να μάθει να ζει με την ασθένεια του, τις απαιτήσεις της θεραπείας, την αβεβαιότητα που χαρακτηρίζει την εξέλιξή της και τις ενδεχόμενες επιπλοκές που παρουσιάζει κατά τη

χρόνια φάση. Οι αλλαγές που βιώνει είναι σημαντικές τόσο σε ατομικό επίπεδο όσο και στις σχέσεις του με τους άλλους. Αναζητά μια νέα ισορροπία στις καινούριες συνθήκες ζωής και προσπαθεί να συγκεράσει τις επιθυμίες, τις ανάγκες και τις ικανότητες του ώστε, εξασφαλίζοντας ένα φυσιολογικό ρυθμό ζωής, να αποκτήσει μια αίσθηση ασφάλειας. Ο ασθενής θα πρέπει να βοηθηθεί να έχει ενεργό και θετική αντιμετώπιση του προβλήματος του. Η αναζήτηση πληροφοριών, η δυνατότητα της συμμετοχής του αρρώστου στη λήψη αποφάσεων και η διεκδίκηση ικανοποιητικής φροντίδας μπορούν να έχουν θετικές επιπτώσεις στη καθημερινή ζωή και τη διάρκεια επιβίωσης του ατόμου.

Ο παράγοντας που επιδέχεται πολλές προτάσεις και συντελεί καταλυτικά στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των νεφροπαθών, αφορά την αλλαγή ρόλων και σχέσεων μέσα στην οικογένεια του. Ανάλογα με το μέλος που υφίσταται το νόσημα, πολλές φορές χρειάζεται να προστεθούν ή να αφαιρεθούν ρόλοι που παραδοσιακά το στιγματίζουν. Έτσι αν αυτός που πάσχει είναι ο σύζυγος, οι αλλαγές έγκεινται στη ανάληψη από μέρους του ρόλων όπως η φροντίδα των παιδιών και εγκαταλείποντας το ρόλο του οικονομικού υποστηρικτή, ενώ αν το πάσχον άτομο είναι η σύζυγος, αναλαμβάνει πιο ενεργά το ρόλο της μητέρας και της νοικοκυράς εγκαταλείποντας εντελώς το ρόλο της στη παραγωγή για την εξασφάλιση οικονομικών πόρων. Επομένως μπορεί να δημιουργηθεί μια σύγχυση λόγω της διαταραχής της ταυτότητας του πάσχοντος εξαιτίας των αλλαγών των κοινωνικών ρόλων. Οι αλλαγές αυτές θα πρέπει να επεξεργαστούν και να αντιμετωπιστούν από κοινού. Η τάση της οικογένειας να είναι υπέρ του δέοντος χαρούμενοι και αισιόδοξοι όταν αντιμετωπίζουν αρνητικά γεγονότα, μπορεί να απομονώσει το πάσχον άτομο, κάνοντάς το να νιώθει ότι δε μπορεί να ζητήσει από πουθενά βοήθεια και να ερμηνεύσει αυτές τις συμπεριφορές ως απόδειξη της απόρριψης του. Η οικογένεια δε θα πρέπει να επικεντρώνεται στα συμπτώματα και να ασχολείται μόνο με τα παράπονα του αρρώστου. Πρέπει να αναζητά στρατηγικές αντιμετώπισης του προβλήματος που περιλαμβάνουν δυναμική παρέμβαση του συζύγου, στήριξη στην επίπονη προσπάθεια του ασθενή για αυτογνωσία και ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης με βάση την οικειότητα και την αμοιβαία εξομολόγηση.

Αναφορικά με το κομμάτι της επαγγελματικής αποκατάστασης, κάτω από τις πιέσεις των νέων συνθηκών, ο νεφροπαθής θα πρέπει τις περισσότερες φορές να αλλάξει ή να τροποποιήσει τις επαγγελματικές του δραστηριότητες. Όποια και αν

είναι η δυνατότητα για αλλαγή ή τροποποίηση, πλήρης ή μερική απασχόληση, ο στόχος πρέπει να είναι ένας, να συνεχίσει να εργάζεται. Να μη νιώσει ότι περιθωριοποιείται και ότι είναι άχρηστος. Ασφαλώς η επαγγελματική αποκατάσταση δεν είναι μόνο υπόθεση των νεφροπαθών αλλά αποτελεί συλλογική υπόθεση του Κράτους και της Ιδιωτικής πρωτοβουλίας. Η λειτουργία προγραμμάτων εκπαίδευσης και επαγγελματικής επιμόρφωσης θα συντελέσει στη προσωπική ισορροπία του αρρώστου και στη μείωση του έμμεσου κόστους από την απώλεια μισθών.

Μια ακόμη τροποποίηση που θα υποστεί ο ασθενής από την εξέλιξη της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας αφορά τη σεξουαλική συμπεριφορά. Η πτώση της libido, τα προβλήματα στύσης, η ελαττωμένη γονιμότητα λόγω ολιγοσπερμίας και μειωμένης κινητικότητας των σπερματοζωαρίων που παρατηρείται στους άνδρες και η ορμονική ανισορροπία που προκαλεί αραιομηνόρροια ή αμηνόρροια με αποτέλεσμα την υπογονιμότητα που παρατηρείται στις γυναίκες, είναι πολύ σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν τη ποιότητα ζωής των νεφροπαθών. Μια ρεαλιστική κοινωνική πρόταση με διαχρονική ισχύ θα αποτελούσε η δημιουργία Κρατικής Τράπεζας Σπέρματος κατά αντιστοιχία της Τράπεζας ωαρίων. Η κατάθεση υγιούς σπέρματος πριν την εξέλιξη της νόσου θα διασφάλιζε την επιθυμία άγαμων και έγγαμων νεφροπαθών για απόκτηση παιδιών ακόμα και αν είχαν μεταμοσχευθεί, διότι η λήψη ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων επιδρά δυσμενώς στη σπερματογένεση.

Γενικά, τα σημεία στα οποία πρέπει να εστιαστεί ένας σχεδιασμός προγράμματος προσδιορισμού των προβλημάτων με σκοπό την επανένταξη των ασθενών, περιλαμβάνουν

- Την αξιολόγηση της γενικής κατάστασης του ασθενή για την εντόπιση των ποικίλων αναγκών και προβλημάτων. Είναι βασικό να υπάρχει πλήρης καταγραφή της σωματικής, συναισθηματικής, κοινωνικής και γνωστικής κατάστασής του, μέσα από την οποία θα γίνει ιεράρχηση των υπαρχουσών αναγκών
- Τη συνεχή συζήτηση και παρουσίαση των δεδομένων και των εξελίξεων που αφορούν τη νόσο, τη θεραπεία και τις δυνατότητες επιλογών
- Την ενθάρρυνση της οικογένειας ή γενικότερα του οικείου περιβάλλοντος με ενημέρωση για τις επερχόμενες ανάγκες και συνεχή συμπαράσταση στην επίλυση των δημιουργούμενων προβλημάτων

- Τη παροχή αμέριστης βοήθειας στον ασθενή στη προσπάθεια επανάκτησης της εμπιστοσύνης στις δυνάμεις του και της ανάπτυξης αυτογνωσίας. Πρέπει να δίνεται η δυνατότητα στον ίδιο να εκφράσει ελεύθερα τα συναισθήματά του
- Τη βοήθεια στην αναγνώριση των περιοχών δημιουργίας και προσδιορισμός των ευκαιριών που υπάρχουν για τη πλήρη συμμετοχή στη κοινωνική δομή
- Τη βοήθεια του ασθενή στην εξερεύνηση και ανεύρεση ειδικών και νέων ενασχολήσεων
- Την ατελείωτη προσπάθεια γεφύρωσης του πιθανού χάσματος που προήλθε από τη νέα πραγματικότητα, ώστε να επιτευχθεί όχι μόνο η επαναδραστηριοποίηση αλλά και η πλήρης κοινωνικοποίηση του ατόμου με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια

7. ΠΗΓΕΣ - ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική Βιβλιογραφία

1. Αγραφιώτης Θ. (1984) «Ο τεχνητός νεφρός στη θεωρία του και στη πράξη». Παρισιάνος, Αθήνα, σελ. 44-62.
2. Αγραφιώτης Θ., Συργκάνης Χ.Δ., Ζηρογιάννης Π.Ν. (2003) “Η αιμοκάθαρση στην κλινική πράξη (ο ρόλος της υγειονομικής ομάδας)” Έκτη έκδοση. Αθήνα, σελ. 372-379.
3. Βλαχογιάννης Ι.Γ. (1999) «Στοιχεία Κλινικής Νεφρολογίας», σελ. 48-57.
4. Γερογιάννη Γ. (2003) «Στρεσογόνοι παράγοντες των ατόμων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση» Νοσηλευτική 4, σελ. 228-246.
5. Ελληνικού Μ., Ζήση Α. (2002) «Ποιότητα ζωής και χρόνιες νόσοι. Προγνωστικές μεταβλητές για τη ψυχική και κοινωνική προσαρμογή των πασχόντων με χρόνια ασθένεια» Ιατρική, 82: 124-131.
6. Θεοφίλου Π. (2008) «Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία ασθενών με Χρόνια Περιοδική Αιμοκάθαρση» Dialysis Living, 21: 42-50.
7. Καραγιάννη Α., Γκρέκας Δ. (2000) «Παράγοντες που επηρεάζουν την επιβίωση και την ποιότητα ζωής των νεφροπαθών-Νέα δεδομένα.» Συνέδριο Πάτρα, Αχαΐας.
8. Καραμπατάκης Π, Ζολώτα Α, Τούνης Σ, Πολυμέρη Γ, Γιαμαλής Π, Κιρμιζής Δ, Ζαμπιόγλου Γ, Μπελεχρή Μ, Μέμμος Δ. (2002) «Ποιότητα ζωής σε ασθενείς σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση» 5ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νοσηλευτών Νεφρολογίας, Μαστιχάρι Κως.
9. Κουτσοπούλου-Σοφικίτη Β., Θεοδοσοπούλου-Ευθυμίου Ε. (2002) «Διαστάσεις προσωπικότητας των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και η σχέση τους με την αρχική νόσο». EDTNA-ERCA Journal, 28(3): 9-26.
10. Μοσχοπούλου Ε., Σαββιδάκη Ε. (2003) «Ψυχοκοινωνική εικόνα ασθενών σε χρόνια πρόγραμμα αιμοκάθαρσης. Προσέγγιση-Παρέμβαση» Dialysis living, 7: 1-5.
11. Παπαδάκης Ι.Τ. (1990) «Ιστορική αναδρομή και εξέλιξη της Αιμοκάθαρσης. Επιθεώρηση Υγείας», τόμος 1(2), σελ.9-13.
12. Σαρρής Μ. (2001) «Κοινωνιολογία της Υγείας και Ποιότητα ζωής» Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα.

13. Σόμπολος Κ. (1985) «Περιοδική Αιμοκάθαρση, Βασικές αρχές αιμοκάθαρσης. Χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση» Εκδόσεις Λίτσας. σελ.29-30.
14. Σπυριδάκης Μ. (2009) «Εξουσία και παρενόχληση στην εργασία» Εκδόσεις Διόνικος, σελ. 231-245

Ξένη Βιβλιογραφία

1. Acaray A., Pinar R., (2005) “*Quality of life perceived by chronic haemodialysis patients and family members*”. EDTNA-ERCA Journal, 31(1): 35-8.
2. Auer J. (1990) “*The Oxford/Manchester study of dialysis patients*” Scand. J. Urol. Nephrol. 131: 31-37.
3. Chandra P. (1991) “*Kidney for sale*” World Press Review 38: 53.
4. Eddy A.A. (2006) “*Ramping up endogenous defences against chronic kidney disease*” Nephrol Dial Transplant 21: 1174–1177.
5. Hoenich N., Lindley E., Stoves J. (2003) “*Technological advances in renal care*” J. Med Eng. Technol. 27: 1-10.
6. Johnson R.J. (1997) “*Cytokines, growth factors and renal injury: Where do we go now?*” Kidney Int 52:2-6.
7. Killingworth A.N. (1993) “*Psychological impact of end-stage renal diseases*” Br J Nutr 2: 905-907.
8. Lawn J.E., Rohde J., Rifkin S., Were M., Paul V.K., Chopra M. (2008) “*Alma-Ata 30 years on: revolutionary, relevant, and time to revitalize*” The Lancet 372(9642): 917 – 927.
9. Metcalf W., Khan I.H., Prescott G.J. (2000) “*Can we improve early mortality in patients receiving renal replacement therapy?*” Kidney Int. 57(6): 2539-2545.
10. Misra M. (2005) “*The basics of hemodialysis equipment*” Hemodial Int. 9(1): 30-36.
11. Nahas M.E., Bello A.K. (2005) “*Chronic kidney disease: the global Challenge*” Lancet 365: 331–40.

12. Nettleton S. (2003) “*Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας*” Αθήνα, Τυποθήτω.
13. Oreopoulos D. G. (1995) “*Withdrawal from dialysis: when letting die is better than helping to live*” *Lancet*, 346: 34.
14. Ormell J. (1997) “Quality of life and Social Production Functions: A frame work for understanding health effects” *Soc. Sci. Med.*, 17: 1051-1063.
15. Pastan S., Bailey J. (1998) “*Dialysis therapy*” *N. Engl. J. Med* 338(20): 1428-1437.
16. Ramsey P. (1970) “*The patient as a person*” Yale University Press, New Haven, Conn.
17. Roland C.K., SuKi N.W., (1980) “*Treatment of acute renal failure: contemporary issue in Nephrology*” Churchill Livingstone N.Y., p. 229.
18. Schwab J. (1999) “*Vascular access for haemodialysis*” *Kidney Int.* 55: 2078-2090.
19. Sessa A. (1995) “*When dialysis becomes worst than death*” *Nephrol. Dial. Transplant* 10: 1128-1130.
20. Sesso R., Rodrigues Netto JF., Ferraz MB. (2003) “*Impact of socioeconomic status on the quality of life of ESRD patients*”. *Am J Kidney Dis.* 41: 186-195.
21. Valderrabano F., Jofre R., Lopez-Gomez J. (2001) “*Quality of life in End-Stage Renal Disease patients*” *Am J Kidney Dis.* 9: 443-464.
22. World Health Organization (1978) “*Primary Health-(Alma Ata U.S.S.R)*” Geneva, WHO.
23. Yfantopoulos J. (2001) “*Health- related Quality of life*” *Archives of Hellenic medicine*, p. 19.

8. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

8.1 Οδηγός συνέντευξης

ΒΙΟΓΡΑΦΙΚΟ

Φύλο

Ηλικία

Τόπος διαμονής

Οικογενειακή κατάσταση

Επάγγελμα

Ιατρικό ιστορικό

Χρόνια αιμοκάθαρσης

ΕΝΤΑΞΗ ΣΤΗΝ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ

Πως έμαθες για τη πάθηση σου;

Είχες ξανακούσει για την αιμοκάθαρση πριν την ένταξη σου σε αυτή;

Όταν πρωτοάκουσες τη λύση της αιμοκάθαρσης για το πρόβλημα υγείας σου, πως αντέδρασες;

Σε ποιον ανακοίνωσες πρώτα ότι θα ξεκινούσες αιμοκάθαρση;

Πως θυμάσαι τη πρώτη ημέρα που ήρθες για αιμοκάθαρση;

Με ποιον τρόπο άλλαξε τη καθημερινότητα σου η ένταξη σου στην αιμοκάθαρση;

Ποιες αλλαγές παρατήρησες στη σωματική σου κατάσταση όταν εντάθηκες στην αιμοκάθαρση;

Ποιες αλλαγές παρατήρησες στη συναισθηματική σου κατάσταση όταν εντάθηκες στην αιμοκάθαρση;

Αν σου ζητούσα να περιγράψεις με μια λέξη τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης, πως θα τη χαρακτήριζες;

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΖΩΗ

Θεωρείς ότι οι οικογενειακές σου σχέσεις έχουν επηρεαστεί από το γεγονός ότι κάνεις αιμοκάθαρση;

Θεωρείς ότι οι κοινωνικές σου σχέσεις έχουν επηρεαστεί από το γεγονός ότι κάνεις αιμοκάθαρση;

Θεωρείς ότι η εργασιακή σου ικανότητα έχει επηρεαστεί από το γεγονός ότι κάνεις αιμοκάθαρση;

Οι συγγενείς σου γνωρίζουν ότι κάνεις αιμοκάθαρση;

Η γειτονιά σου γνωρίζει ότι κάνεις αιμοκάθαρση;

Πως αντιδρά η οικογένεια σου στο γεγονός ότι κάνεις αιμοκάθαρση;

Πως αντιδρά ο κοινωνικός σου περίγυρος στο άκουσμα ότι κάνεις αιμοκάθαρση;

Πηγαίνεις στις οικογενειακές και κοινωνικές εκδηλώσεις που συνήθιζες να παρευρίσκεσαι και πριν την έναρξη της αιμοκάθαρσης;

Από τότε που ξεκίνησες αιμοκάθαρση πιο είναι το πιο μακρινό ταξίδι που έχεις πάει;

Οι καθημερινές δραστηριότητες είναι ίδιες με αυτές που είχες και πριν αρχίσεις την αιμοκάθαρση;

Οι δραστηριότητες της ημέρας που κάνεις αιμοκάθαρση είναι ίδιες σε σχέση με αυτές που δε κάνεις αιμοκάθαρση;

Ποια συνήθεια σου την οποία αγαπούσες να κάνεις πριν αρχίσεις την αιμοκάθαρση και την οποία σταμάτησες λόγω αυτού του γεγονότος, σου λείπει πιο πολύ;

ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΚΑΙ ΣΧΕΣΕΙΣ

Πως αντιλαμβάνεσαι τη σχέση σου με τους υπόλοιπους αιμοκαθαρόμενους;

Έχεις διαπροσωπικές σχέσεις με άλλους αιμοκαθαρόμενους και εκτός μονάδας;

Όταν συνευρίσκεστε με άλλους αιμοκαθαρόμενους εντός ή εκτός νοσοκομείου, για τι θέματα συζητάτε;

Πως θα χαρακτήριζες τη σχέση σου με τους ιατρούς της μονάδας;

Πως θα χαρακτήριζες τη σχέση σου με το νοσηλευτικό προσωπικό της μονάδας;

Υπάρχει κάποιος ιατρός ή νοσηλευτής που εμπιστεύεσαι περισσότερο για τα ιατρικά ζητήματα και τις διαδικασίες;

Υπάρχει κάποιος ιατρός ή νοσηλευτής που εμπιστεύεσαι περισσότερο για να του μιλήσεις για προσωπικά σου θέματα και προβληματισμούς;

Περιέγραψε μου τι αισθάνεσαι σωματικά κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης

Περιέγραψε μου τι συναισθήματα έχεις κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης

Τι σκέψεις σου περνάνε από το μυαλό κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης;

ΑΤΟΜΙΚΕΣ ΣΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΝΤΙΑΙΗΨΕΙΣ

Συζητάς για την αιμοκάθαρση με κάποιον άλλον εκτός του οικογενειακού και νοσοκομειακού περιβάλλοντος;

Προσπάθησες να κρύψεις από κάποιον ότι κάνεις αιμοκάθαρση;

Θεωρείς ότι ξεχωρίζεις σε σχέση με τους άλλους ανθρώπους;

Ποσό υγιής αισθάνεσαι σε σχέση με άλλους ανθρώπους;

Ποιες είναι οι πιο συχνές σωματικές διαταραχές που έχεις;

Ποιες είναι οι πιο συχνές συναισθηματικές μεταπτώσεις που έχεις;

Πόσο διαφορετικός είσαι σε σχέση με 1 χρόνο πριν;

Πως φαντάζεσαι τον εαυτό σου σε 1 χρόνο από τώρα;

Ποια όνειρα ή σχέδια κάνεις για το μέλλον;