

**ΑΛΕΞΑΝΔΡΕΙΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ**

**Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας
Τμήμα Νοσηλευτικής**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Ψυχοκοινωνικά Προβλήματα
Νεφροπαθών**

Επιμέλεια: Χρυσούλα Μελισσά

Καθηγήτρια Ψυχολογίας Τμήματος Νοσηλευτικής

Εισηγήτριες: Γιαννόγλου Αγγέλα

Μπότσι Όλτα

**Θεσσαλονίκη
Νοέμβριος 2007**

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Βασική προϋπόθεση για την ολοκλήρωση του ανθρώπου και την υψηλού επιπέδου ποιότητας ζωής αποτελεί η υγεία του ατόμου, η οποία αναγνωρίζεται ως η σημαντικότερη επιθυμητή κατάσταση ύπαρξης (Rokeach 1973). Λαμβάνοντας επιπλέον υπόψη τα ολιστική θεώρηση της υγείας σύμφωνα με την οποία η υγεία δεν θεωρείται μόνο ως απουσία νόσου ή έστω μόνο ως σωματική ευεξία αλλά επίσης και ως ψυχολογική και κοινωνική ευεξία του ατόμου, γίνεται αντιληπτό ότι θεμελιώδης προσδιοριστής της ποιότητας ζωής είναι η υγεία ως προς τις ατομικές και κοινωνικές τις διαστάσεις, τις υποκειμενικές και αντικειμενικές της παραμέτρους.

Κάθε πάθηση αποτελεί για τον άνθρωπο μια απειλή. Γι' αυτό σ' οποιονδήποτε τεθεί η υπόνοια νόσου μέχρι και την οδυνηρή εξέλιξή της, καθώς και στη φάση της θεραπείας και αποκατάστασης επικρατεί μια ατμόσφαιρα ανασφάλειας. Στην παρούσα μελέτη μας θα προσπαθήσουμε να παρουσιάσουμε τις επιπτώσεις της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας στο άτομο, το οικογενειακό του περιβάλλον και τον κοινωνικό του περίγυρο και ειδικότερα τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που φέρει η νόσος.

Τελειώνοντας θα θέλαμε να εκφράσουμε τις ευχαριστίες μας στην κ. Αναστασία Τράντα, νοσηλεύτρια της χειρουργικής κλινικής μεταμοσχεύσεων του Ιπποκράτειου νοσοκομείου Θεσσαλονίκης, για την πολύτιμη βοήθεια της στην ανεύρεση του βιβλιογραφικού υλικού.

Ευχαριστούμε την κα. Χρυσούλα Μελισσά καθηγήτρια ψυχολογίας τμήματος νοσηλευτικής του Αλεξάνδρειου τεχνολογικού ιδρύματος Θεσσαλονίκης για την καθοδήγηση της και την επιμέλεια της παρούσας μελέτης μας.

Τέλος ευχαριστούμε θερμά την Ευστρατία Γιαννόγλου για την πολύτιμη συμπαράσταση της και την βοήθεια της στην ολοκλήρωση της μελέτης μας.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 Ιατρονοσηλευτικοί ορισμοί

1.1	Νεφροί	9
1.2	Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια	9
1.3	Αιμοκάθαρση	10
1.4	Περιτοναϊκή κάθαρση	10
1.5	Μεταμόσχευση νεφρού	11
1.6	Η ποιότητα ζωής των νεφροπαθών χάρη στην εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας	11

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 Ψυχοκοινωνικά προβλήματα νεφροπαθών

2.1	Επιπτώσεις της ΧΝΑ στον ασθενή, την οικογένειά του και το προσωπικό υγείας	14
2.2	Ψυχοκοινωνικά προβλήματα νεφροπαθών που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση	16
2.2.1	Κέντρο αιμοκάθαρσης – μονάδα τεχνητού νεφρού	17
2.2.2	Πρόσβαση στα κέντρα αιμοκάθαρσης	18
2.3	Ψυχολογικά προβλήματα νεφροπαθών που υποβάλλονται σε συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση	19
2.4	Σεξουαλική δυσλειτουργία σε ασθενείς με ΧΝΑ	20

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 Παιδιά και έφηβοι με ΧΝΑ

3.1	Οι ψυχολογικές αντιδράσεις των παιδιών και των εφήβων αρρώστων	22
3.2	Οικογένεια το μεγάλο στήριγμα του νεφροπαθούς	25

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 Μεταμόσχευση και ψυχοκοινωνικά προβλήματα

4.1	Η ψυχολογική κατάσταση των ατόμων που πρόκειται να υποβληθούν σε μεταμόσχευση νεφρού και οι σχέσεις τους με το νοσηλευτικό προσωπικό	30
4.2	Ψυχολογικά προβλήματα δότη	31
4.3	Ψυχοκοινωνικά προβλήματα ασθενών που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού	32
4.4	Ψυχιατρική παρέμβαση σε ασθενείς που πρόκειται να υποβληθούν σε μεταμόσχευση	33
4.5	Τα ηθικά διλλήματα των ασθενών προς μεταμόσχευση και των δοτών	34
4.6	Εικόνα του σώματος: Αλλαγές έπειτα από μεταμόσχευση	35
4.7	Βελτίωση ποιότητας ζωής μετά από μεταμόσχευση	36

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 Νεφροπαθείς και ποιότητα ζωής

5.1	Περιορισμοί εκτιμήσεων της ποιότητας ζωής	39
5.2	Απόρριψη μοσχεύματος: Ψυχολογικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής	41
5.3	Ασυμβατότητα εκτιμήσεων μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών διαστάσεων της ποιότητας ζωής	41
5.4	Σύγκριση της ποιότητας ζωής των αιμοκαθαιρόμενων και μεταμοσχευμένων νεφροπαθών	43

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 Πρόληψη και θεραπεία

6.1	Πρόληψη ψυχολογικών προβλημάτων	50
6.2	Ψυχονεφρολογία – Διασυνδεδετική - Συμβουλευτική Ψυχιατρική	51
6.3	Αθλητισμός και νεφροπάθεια	54
6.4	Νοσηλευτικές παρεμβάσεις	55

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι νεφροπαθείς αντιμετωπίζουν πολλά και ποικίλα προβλήματα με σοβαρές κοινωνικοοικονομικές επιπτώσεις. Τα προβλήματα αυτά γίνονται καθημερινά εντονότερα εξ' αιτίας τη αύξησης του αριθμού των νεφροπαθών. Πολλοί άρρωστοι δεν αντέχουν την βίωση του άγχους και δυσκολεύονται να δεχθούν τις συνέπειες της νόσου γι' αυτό προς ανακούφιση επεμβαίνει ο μηχανισμός της άρνησης. Μια συχνή ψυχική αντίδραση στις σωματικές παθήσεις είναι η κατάθλιψη η οποία επιπλέκει τη συμπτωματολογία με πρόσθετα ψυχοσωματικά ενοχλήματα. Η αποδοχή της αρρώστιας στα ορθά μέτρα της γίνεται από ώριμους χαρακτήρες βοηθούμενοι από το περιβάλλον και με σωστή πληροφόρηση από το Ιατρονοσηλευτικό προσωπικό¹.

Η τελικού σταδίου νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί μια χρόνια κατάσταση και οι μέθοδοι υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας είναι η αιμοκάθαρση και η περιτοναϊκή κάθαρση. Οι νεφροπαθείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση εξαρτώνται με τόση ελπίδα από τα μηχανήματα τεχνητού νεφρού ώστε να φθάνουν στο σημείο να γίνονται ακοινωνήτοι, ευερέθιστοι και νευρικοί προς τους συγγενείς ακόμη και αν οι τελευταίοι τους φέρονται με τον καλύτερο τρόπο². Η μεγάλη διάρκεια της ασθένειας αναγκάζει σε πολλούς συμβιβασμούς τόσο τον ίδιο τον ασθενή όσο και την οικογένεια του. Η ασθένεια επιφέρει αλλαγές στο συνήθη τρόπο τη ζωής του αρρώστου, απειλεί το αίσθημα της αξιοπρέπειας και αυτοεκτίμησης και διαταράσσει τον ομαλό βιολογικό κύκλο³. Έτσι άρρωστος και οικογένεια πρέπει συνεχώς να διαπραγματεύονται την επιβίωση και την ομαλή ανάπτυξη και επίτευξη ικανοποιητικού επιπέδου ζωής.

Οι άρρωστοι με τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας βασανίζονται συνήθως από δεκάδες ερωτήματα σχετικά με την έκβαση της πάθησής τους "θα γίνουν ποτέ καλά;", "θα μπορέσουν να ανακτήσουν ποτέ τις φυσιολογικές λειτουργίες-όπως ούρηση, αναπαραγωγική ικανότητα;". Κατά βάθος οι ασθενείς αυτοί πάσχουν από κατάθλιψη γι' αυτό και όταν κουραστούν από τη χρονιότητα της πάθησης υιοθετούν μια παθητική στάση. Η αιμοκάθαρση μπορεί να θεωρηθεί στην ευρύτερη έννοια ως ψυχοσωματικό πρόβλημα μια που για να είναι επιτυχής θα πρέπει το άτομο να έχει την ικανότητα να προσαρμοσθεί και να δεχθεί αδιαμαρτύρητα την ιδέα της εξάρτησης του από το μηχάνημα τεχνητού νεφρού².

Η εξάρτηση του νεφροπαθούς όμως δεν περιορίζεται μόνο στο μηχάνημα. Ο ασθενής εξαρτάται άμεσα από την οικογένειά του, καθώς η αιμοκάθαρση φθείρει σταδιακά τον ανθρώπινο οργανισμό καθιστώντας τον ανίκανο για εργασία³. Η απασχόληση συμβάλλει στην κοινωνική ένταξη και αποδοχή, μέσα από ένα ευεργετικό αίσθημα προσφοράς στο κοινωνικό σύνολο, συγχρόνως βοηθά στην απόκτηση των αναγκαίων οικονομικών πόρων και καλλιεργεί την αξιοπρέπεια. Η οικογένεια καλείται να στηρίξει τον νεφροπαθή έτσι ώστε να προσαρμοστεί στην νέα αυτή πραγματικότητα χωρίς όμως να τον υπερπροστατεύει.

Ειδικότερα σε περιπτώσεις παιδιών και εφήβων πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη σημασία στην προσέγγιση τους καθώς βιώνουν περισσότερο ψυχοτραυματικά

την είσοδο στο νοσοκομείο και τις διάφορες θεραπείες στις οποίες υποβάλλονται. Ο αποχωρισμός από την μητέρα και το οικείο περιβάλλον αποτελεί γι' αυτό μεγάλη απώλεια που του δημιουργεί άγχος, ευερεθιστότητα, εφιάλτες στον ύπνο κ.ά.

Η μεταμόσχευση νεφρού θεωρείται σήμερα θεραπεία εκλογής της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας⁴. Ο υποψήφιος προς μεταμόσχευση νεφρού ασθενής παρουσιάζει ιδιαίτερα προβλήματα τόσο προεγχειρητικά όσο και μετεγχειρητικά. Η αναμονή μέχρι την στιγμή της επέμβασης κινητοποιεί πολλούς φόβους και αβεβαιότητα για το άγνωστο, τον πιθανό κίνδυνο η ακόμα και το θάνατο και μπορεί να κλιμακωθεί σε μια αγχωτική προεγχειρητική κατάσταση.

Μετεγχειρητικά συνήθως κυριαρχούν τα συναισθήματα επιτυχίας και ελπίδας ενώ αρνητικές αλλαγές συμβαίνουν συνήθως κατά την πρώιμη μετεγχειρητική περίοδο στην οποία ο άρρωστος επηρεάζεται αρνητικά από το περιβάλλον του νοσοκομείου, τον μετεγχειρητικό πόνο κ.ά. Το συχνότερο ερώτημα από τη στιγμή που θα ανακτήσει τις αισθήσεις του είναι "πάμε καλά;" Αναφερόμενος πάντα στην ωραία αποβολή ούρων.

Στην απώτερη μετεγχειρητική περίοδο συνήθως εκφράζεται ανησυχία για τη φυσική κατάσταση καθώς επίσης και για την κατάσταση του μοσχεύματος, τις αισθητικές επιδράσεις της φαρμακευτικής αγωγής καθώς επίσης τις επιδράσεις στην σεξουαλική και αναπαραγωγική δραστηριότητα. Εκφράζονται επίσης φόβοι για το μέλλον και την επιστροφή στη δουλειά καθώς επίσης και την επαγγελματική του αποκατάσταση.

Μετά την μεταμόσχευση μπορεί να εκδηλωθούν επίσης ποικίλες καταστάσεις εξαιτίας αισθημάτων ενοχής προς τον δότη ή την αίσθηση ότι ζει κανείς χάρη στο όργανο ενός νεκρού, ενώ οι μεγάλες δόσεις κορτικοστεροειδών που δίνονται μετεγχειρητικά, έχουν επίσης ψυχικές επιπτώσεις.

Εάν δεν πετύχει η επαναδιοργάνωση της ζωής του καταλαμβάνεται από απαισιοδοξία πιστεύοντας ότι ουδέποτε θα είναι αυτό που ήταν πριν. Μια τέτοια τοποθέτηση δεν βοηθά στην περαιτέρω θεραπεία και αποκατάσταση. Ορισμένοι πριν φτάσουν στην κατάθλιψη περνούν από το στάδιο της οργής και ευερεθιστότητας ή άρνησης της πραγματικότητας και ψευδοευφορίας. Καταστάσεις που δυσχεραίνουν τη συνεργασία⁵.

Εξωνεφρική κάθαρση Καταγραφή 31/12/1997

	Αιμοκάθαρση		Περιτοναϊκή Κάθαρση	
	ασθενείς	μονάδες	ασθενείς	μονάδες
ΑΘΗΝΑ	2376	36	157	7
ΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ	572	7	242	4
ΟΙΠΗ Ελλάδα	2391	46	281	9
Σύνολο	5339	89	680	20

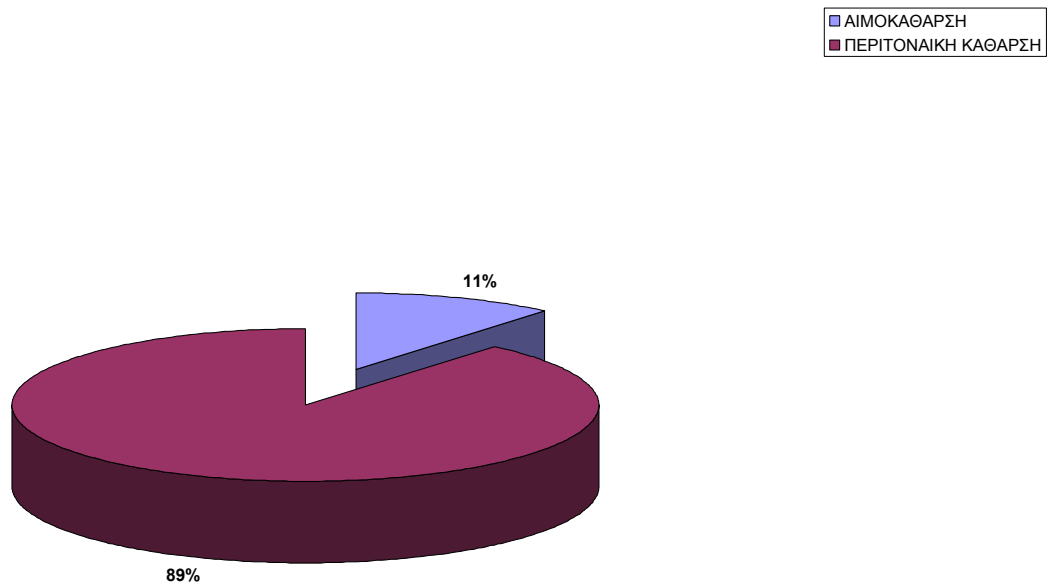
Διαστάσεις επιδημίας έχουν πάρει σοβαρές νεφρολογικές παθήσεις, οι οποίες οδηγούν σε ΧΝΑ. Περισσότεροι από 1.500.000 νεφροπαθείς κάνουν σήμερα αιμοκάθαρση, σε παγκόσμιο επίπεδο, όταν το 2000 δεν ξεπερνούσαν τους 1.065.000 και το 1990 τους 426.000. Η αύξηση του αριθμού των ασθενών που έχουν ανάγκη αιμοκάθαρσης σε ποσοστό 7% ετησίως έχει προκαλέσει την ανησυχία των επιστημόνων. Προβλέπουν δε, ότι μέχρι το 2010 ο αριθμός των ασθενών σε όλο τον κόσμο θα φθάσει τους 2.095.000. Ο αριθμός των νεφροπαθών στην Ελλάδα σήμερα ανέρχεται σε περίπου 8.000. Από αυτούς οι 7.200 περίπου υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, ενώ 800 σε συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση. Από αυτούς το 50% περίπου είναι ηλικίας ίσης ή μεγαλύτερης των 65 χρόνων, ενώ κύρια αιτία της νεφρικής ανεπάρκειας είναι ο σακχαρώδης διαβήτης, γεγονός που αναμένεται να οδηγήσει στη ραγδαία αύξηση του αριθμού νέων ασθενών νεφροπαθών τα επόμενα χρόνια.

ΜΟΝΑΔΕΣ Τ.Ν.

ΑΘΗΝΑ	50
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ	17
ΛΟΙΠΗ ΕΛΛΑΔΑ	50
ΣΥΝΟΛΟ	117

Σύμφωνα με τον κ. Ντόμπρο καθηγητή παθολογίας νεφρολογίας στο Α.Π.Θ, τα τελευταία 15 χρόνια η διαδικασία αιμοκάθαρσης έχει βελτιωθεί σημαντικά με τη λειτουργία περισσότερων 100 μονάδων τεχνητού νεφρού στη χώρα μας, αλλά και με την μέθοδο της περιτοναϊκής κάθαρσης. Ωστόσο έντονο παραμένει το πρόβλημα μεταμοσχεύσεων εξαιτίας της έλλειψης δωρητών οργάνων, σε αντίθεση με την Ευρώπη, όπου οι μεταμοσχεύσεις είναι εφικτές ακόμη και σε άτομο ηλικίας άνω των 80 ετών. Τον Οκτώβριο του 2002 ο ρυθμός των μεταμοσχευμένων νεφροπαθών στην Ελλάδα έφθανε τους 1.100.

ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΕ ΕΞΩΝΕΦΡΙΚΗ ΚΑΘΑΡΣΗ 1997



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΙΑΤΡΟΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΙ ΟΡΙΣΜΟΙ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

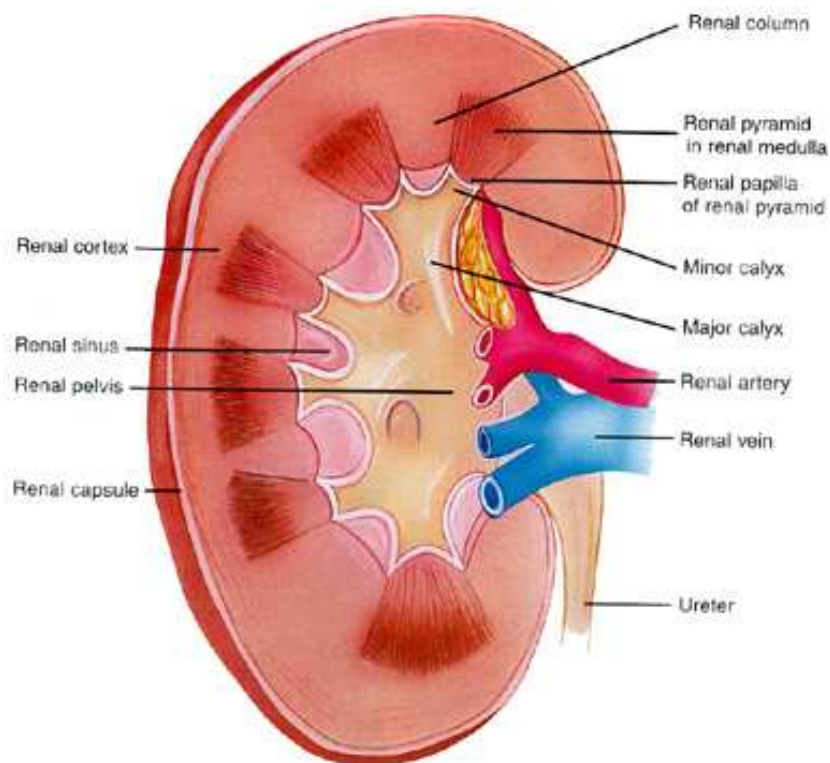
1.1 Νεφροί⁶:

Οι νεφροί αποτελούν μέρος του ουροποιητικού συστήματος και βρίσκονται στον οπισθοπεριτοναϊκό χώρο αριστερά και δεξιά της σπονδυλικής στήλης. Οι βασικές λειτουργίες των νεφρών είναι:

A) Αποβολή των άχρηστων ουσιών από την ανταλλαγή της ύλης. Η περισσότερη γνωστή είναι η ουρία.

B) Ρύθμιση της οξεοβασικής και υδατοηλεκτρολυτικής ισορροπίας με τη συγκράτηση ή αποβολή ορισμένων αλάτων.

Γ) Συμβάλει επίσης στη ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης και στην ερυθροποίηση.



1.2 Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια⁷:

Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια ή τελικό στάδιο νεφρικής νόσου, είναι μια προοδευτική, μη αναστρέψιμη ελάττωση της νεφρικής λειτουργίας. Ο οργανισμός αδυνατεί να διατηρήσει μεταβολική και υδατοηλεκτρολυτική ισορροπία, με αποτέλεσμα την ουραιμία (ένα σύνδρομο που προκαλείται από περίσσεια ουρίας και άλλων αζωτούχων άχρηστων ουσιών στο αίμα). Η ΧΝΑ

μπορεί να προκληθεί από χρόνια σπειραματονεφρίτιδα, χρόνια πυελονεφρίτιδα, νεφροσκλήρυνση από μη ελεγχόμενη υπέρταση, κληρονομικές βλάβες όπως πολυκυστική νεφρική νόσο, αγγειακές ανωμαλίες, απόφραξη της ουροφόρου οδού, νεφρική νόσο δευτεροπαθή από συστηματική νόσο (διαβήτη, συστηματικό ερυθηματώδη λύκο) λοιμώξεις, φάρμακα ή τοξικές ουσίες. Περιβαλλοντικοί και επαγγελματικοί παράγοντες που συνδέονται με ΧΝΑ είναι ο μόλυβδος, το κάδμιο, ο υδράργυρος και το χρώμιο.

Με τη έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας τελικά προΐόντα του μεταβολισμού που φυσιολογικά αποβάλλονται στα ούρα, συσσωρεύονται στο αίμα. Οι κλινικές εκδηλώσεις της ΧΝΑ περιλαμβάνουν: κόπωση και λήθαργο, πονοκέφαλο, γενική αδυναμία, γαστρεντερικά συμπτώματα, αιμορραγική διάθεση και διανοητική σύγχυση. Υπάρχει αυξημένη σιελόρροια, δίψα, μεταλλική γεύση στο στόμα, απώλεια οσμής και γεύσης και παρωτίτιδα ή στοματίτιδα. Ο άρρωστος, αν δεν αρχίσει έγκαιρα δραστική θεραπεία, γίνεται βαθμιαία πιο ληθαργικός, η αναπνοή του παίρνει τους χαρακτήρες της οξεωτικής αναπνοής τύπου kussmaul και αναπτύσσεται βαθύ κώμα, συχνά με σπασμούς. Στο δέρμα παρουσιάζεται ουραιμική πάχνη.

Σκοπός της θεραπευτικής αγωγής αρρώστων με ΧΝΑ είναι η διατήρηση της νεφρικής λειτουργίας και ομοιόστασης για όσο το δυνατό μακρύτερο χρονικό διάστημα. Η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει:

- 1) Νεφρική υποκατάσταση:
 - Αιμοκάθαρση
 - Περιτοναϊκή κάθαρση
- 2) Μεταμόσχευση νεφρού

1.3 Αιμοκάθαρση⁷:

Είναι ένας πολύπλοκος τύπος θεραπείας. Το αίμα του αρρώστου από την κερκιδική ή βραχιόνια αρτηρία, ωθείται μέσα σε μια διηθητική μεμβράνη από σελοφάν, ενώ το υγρό αιμοκάθαρσης ρέει έξω από τη μεμβράνη. Τα άχρηστα μεταβολικά προΐόντα, το νερό και οι ηλεκτρολύτες περνούν ελεύθερα μέσα από τους πόρους της μεμβράνης από το αίμα προς το υγρό κάθαρσης. Η εξωσωματική αυτή διαδικασία επιτυγχάνεται με το ειδικό μηχάνημα του τεχνητού νεφρού. Ο νεφροπαθής συνδέεται μέρα παρά μέρα με το μηχάνημα για 4-5 ώρες.

1.4 Περιτοναϊκή κάθαρση⁷:

Το περιτόναιο παίζει το ρόλο της διηθητικής μεμβράνης. Μέσα από αυτόν περνούν οι κρυσταλλικές ουσίες από το πλάσμα προς το διάλυμα, που έχει τοποθετηθεί μέσα στην περιτοναϊκή κοιλότητα ή και αντίθετα. Το υγρό μετά

την ανταλλαγή των κρυσταλλικών ουσιών, παροχετεύεται με την βοήθεια της βαρύτητας. Η διαδικασία αυτή πρέπει να επαναλαμβάνεται τουλάχιστον κάθε 6 ώρες.

1.5 Μεταμόσχευση νεφρού⁷:

Η μεταμόσχευση νεφρού περιλαμβάνει τη χειρουργική μεταφορά ανθρώπινου νεφρού από ένα άτομο σε άλλο. Όργανα για μεταμόσχευση μπορούν να εξασφαλιστούν από δύο πηγές: α) ζωντανό δότη και β) νεκρό δότη. Ανεξάρτητα της πηγής του οργάνου, ο νεφρός τοποθετείται στο λαγόνιο βόθρο και η νεφρική αρτηρία του δότη αναστομώνεται τελικοπλάγια στην έξω λαγόνια αρτηρία του λήπτη, ενώ νεφρική του φλέβα αναστομώνεται στην έξω λαγόνια φλέβα του λήπτη.

1.6 Η ποιότητα ζωής των νεφροπαθών χάρη στην εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και η αντιμετώπιση της αποτελεί σημαντικό πρόβλημα της σύγχρονης κοινωνίας καθώς η χρονιότητα της ασθένειας και οι αυξημένες ανάγκες των ασθενών επιβαρύνουν το κόστος των υπηρεσιών υγείας.

Η ασθένεια εξαιτίας της φύσης της αποτελεί μια διαρκείς δοκιμασία τόσο για τους ίδιους τους ασθενείς όσο και για τις οικογένειες τους ,λόγω της αβεβαιότητας που δημιουργείται για την πορεία και την έκβαση της⁸.

Από την στιγμή της διάγνωσης της νόσου η ζωή του νεφροπαθή μετατρέπεται σε έναν αγώνα συνεχής επιβίωσης.

Οι σημερινές τεχνολογικές επιτεύξεις στον τομέα αντιμετώπισης της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας με τις μεθόδους της χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης, τις περιτοναϊκής κάθαρσης και της μεταμόσχευσης νεφρού έχουν βοηθήσει σημαντικά στην επιβίωση των νεφροπαθών , με συνέπεια το ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας να επικεντρώνεται σήμερα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων αυτών.

Την δεκαετία του 70 η διάγνωση της ασθένειας ήταν συνώνυμο του θανάτου, το προσδόκιμο επιβίωσης των νεφροπαθών ήταν τα 3 χρόνια.

Τα πρωτόγονα και τα χωρίς καμία ασφάλεια μηχανήματα, το νερό της βρύσης που χρησιμοποιούνταν στην αιμοκάθαρση, τα πολλαπλά χρήσεων φίλτρα και οι λιγοστές γνώσεις της ιατρικής και των παραμέτρων της ασθένειας ήταν εγγυητές για την τάλαιπωρία και τον αργό θάνατο των νεφροπαθών^{8,9}.

Η ίδρυση του πανελληνίου συνδέσμου νεφροπαθών το 1975 ήταν το έναυσμα πολύχρονων αγώνων και διεκδικήσεων και η επιτυχής τους έκβαση βοήθησε

στην καλύτερευση των συνθηκών νοσηλείας και της ποιότητας ζωής των νεφροπαθών .

Η αποδέσμευση της τιμής του φίλτρου και της βελόνας από την τιμή της συνεδρίας αιμοκάθαρσης βοήθησε να μειωθεί η κερδοσκοπία σε βάρος της ζωής των ασθενών με αποτέλεσμα την παράταση του ορίου ζωής καθώς η ποιότητα των υλικών ήταν πλέον καλύτερη¹⁰, κάθε μέρα κερδίζονταν κυριολεκτικά με αίμα ,κάθε μέρα ήταν και μια μικρή νίκη για τον νεφροπαθή. Παρά τα γιγαντιαία προβλήματα που αντιμετώπιζαν οι ασθενείς εκείνη την εποχή η συσπείρωση γύρω από τον πανελλήνιο σύνδεσμο νεφροπαθών.

Εκτός από τις συνεχείς παρεμβάσεις για την βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας ο σύνδεσμος πρόσφερε και προσφέρει σημαντική ηθική και ψυχολογική στήριξη στα μέλη του.

Η σταδιακή εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας έδωσε βιοσυμβατοτερες μεμβράνες και ασφαλέστερα φίλτρα, απιονισμένο νερό, μηχανήματα αιμοκάθαρσης με δικλίδες ασφάλειας, διτανθρακικά διαλύματα, ερυθροποιητίνη για την αύξηση του αιματοκρίτη, εργαστηριακές εξετάσεις για τον έλεγχο και την βελτίωση ορισμένων παρενεργειών της νεφροπάθειας στα οστά, στα αγγεία και στα διάφορα όργανα. Όλα αυτά βελτίωσαν σημαντικά την ποιότητα ζωής αλλά και τον μέσο όρο ζωής των νεφροπαθών ο οποίος φτάνει πλέον τα 12 χρόνια.

Το αίσθημα της άσβεστης διψάς δεν υπάρχει πια και μπορούν να πιουν ένα ποτήρι νερό χωρίς άγχος και τύψεις. Με την βελτίωση του αιματοκρίτη οι ασθενείς πλέον έχουν περισσότερες δυνάμεις και μπορούν να ανταποκριθούν καλύτερα στη οικογενειακές και κοινωνικές υποχρεώσεις τους και να αποφεύγουν τις συνεχείς μεταγίσεις με ότι αυτό συνεπάγεται. Με τα νέα φάρμακα και τις χειρουργικές επεμβάσεις μειώθηκαν αρκετά οι πόνοι στα οστά και τις αρθρώσεις. Ο νεφροπαθής μπορεί πλέον να βγαίνει έξω από το σπίτι, να συμμετέχει πιο ενεργά στην κοινωνία και να αντεπεξέρχεται καλύτερα στις οικογενειακές του υποχρεώσεις. Οι νεότεροι μπορούν να συνεχίσουν τις σπουδές τους που παλιότερα αναγκαζόταν να εγκαταλείψουν. Η αιμοκάθαρση παρότι έχει εξελιχθεί σαν μέθοδος, εξακολουθεί να φθείρει τον οργανισμό με ταχύτατους ρυθμούς καθιστώντας σταδιακά τον ασθενή ανίκανο για εργασία^{9,10}. Για τον νεφροπαθή το Όνειρο να επιτευχθεί το ευ ζην του ήταν και θα είναι μια πετυχημένη μεταμόσχευση. Και σε αυτόν τον τομέα ο πανελλήνιος σύνδεσμος νεφροπαθών υπήρξε πρωτοπόρος. Ήδη από την δεκαετία του 70 που στην Ελλάδα δεν υπήρχε πτωματική μεταμόσχευση συνεργάστηκε με τα καλύτερα μεταμοσχεύτηκα κέντρα της Αμερικής και έγιναν πολλές και καλές μεταμοσχεύσεις. Με εκδηλώσεις, έντυπο υλικό κ μέσω των μέσων μαζικής ενημέρωσης στα 26 χρόνια λειτουργίας του συλλόγου έγιναν τεράστιες προσπάθειες να περάσει το μήνυμα της δωρεάς οργάνων στην κοινή γνώμη.

Παρά όμως την σημαντική βελτίωση που υπάρχει στην ποιότητα της ζωής των νεφροπαθών πρέπει να αναφέρουμε ότι και σε αυτήν την ποιότητα υπάρχουν διαβαθμίσεις. Διαβαθμίσεις που οφείλονται στον ίδιο τον νεφροπαθή και έχει να κάνει με την διανοητική, την ψυχολογική και την οικονομική του κατάσταση, το στενότερο περιβάλλον του αλλά και το ευρύτερο περιβάλλον του.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2
ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ
ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2.1 Επιπτώσεις της ΧΝΑ στον ασθενή, την οικογένεια του και το προσωπικό υγείας.

Από τη στιγμή της εκδήλωσης της οξείας φάσης της νεφρικής ανεπάρκειας ως την κατάληξη της σε χρόνια νόσο, ο ασθενής, το προσωπικό υγείας αλλά και η οικογένεια του ασθενή αντιμετωπίζουν αυτήν την κατάσταση με συνεχώς διαφοροποιημένη συμπεριφορά.

Στην πρώτη φάση το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό αγωνίζεται για την επιβίωση του ασθενή, ενώ στο οικογενειακό περιβάλλον παρατηρείται μια έντονη κινητοποίηση που αποσκοπεί ακριβώς στον ίδιο στόχο. Αφού ξεπεραστεί αυτό το στάδιο ακολουθεί μια περίοδος αισιοδοξίας με απώτερο στόχο την επιτυχημένη μεταμόσχευση. Στη συνέχεια οι κινήσεις και οι δραστηριότητες όλων αυτών των προσώπων ακολουθούν έναν ρυθμό ρουτίνας, καθημερινότητας και μεθόδευσης. Σ' αυτή τη φάση αλλάζει η ψυχολογική κατάσταση του ασθενή, ο οποίος εμφανίζει συμπτώματα ψυχολογικής νοσηρότητας που συνεχώς εξελίσσονται. Το ιατρικό προσωπικό αδυνατεί να προσφέρει την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη στον ασθενή και τον αποφεύγει κατατάσσοντας τον σε μια σειρά αναμονής. Από την άλλη η οικογένεια δυσκολεύεται να αποβάλει το στρες, την απογοήτευση και την κατάθλιψη που την κάνει να αποστρέφεται το ασθενή και να μην ενδιαφέρεται στο βαθμό που εκείνος θα ήθελε για την ασθένειά του¹¹.

Σύμφωνα με τον Kleeman¹², όπως συμβαίνει σε όλες τις χρόνιες ασθένειες, έτσι και με τη διάγνωση της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας, τα άτομα και οι οικογένειες τους ακολουθούν τη διαδικασία του πένθους που έχει διάφορα στάδια. Οι νεφροπαθείς και τα μέλη της οικογένειάς του βιώνουν απώλειες που σχετίζονται με την απώλεια της υγείας, την απώλεια της ανεξαρτησίας, την απώλεια της ενεργού συμβολής στο σπίτι, απώλεια των προνομίων του κοινωνικού ρόλου του ασθενούς και όλων όσων απέρρεαν από τον κοινωνικό αυτό ρόλο, οικονομικές απώλειες και πληθώρα συναισθηματικών απωλειών. Τα στάδια της διαδικασίας του πένθους περιγράφονται από την Kubler-Ross (1969)¹³ ως εξής:

Στάδιο της διάγνωσης (shock):

Ασθενής και οικογένεια παρουσιάζουν μια αδυναμία να αντιδράσουν ή αντιδρούν σπασμωδικά. Το στάδιο αυτό ακολουθείται από το στάδιο της άρνησης, όπου ο άρρωστος και η οικογένεια αρνούνται να αποδεχτούν το γεγονός. Θεωρούν ότι οι προτεινόμενες θεραπείες δεν τους αφορούν και τρέχουν από ιατρείο σε ιατρείο με την ελπίδα πως κάποιος θα τους πει κάτι διαφορετικό.

Στάδιο του θυμού (anger):

Άρρωστος και οικογένεια βιώνουν και εκφράζουν θυμό, που είναι μια φυσιολογική και ανθρώπινη αντίδραση, μια διαμαρτυρία. "Είναι θυμωμένοι", γιατί η καθημερινή τους ζωή αλλάζει. Οι περισσότεροι άνθρωποι εκφράζουν αυτό το θυμό στο περιβάλλον τους, παραπονιούνται για το σύστημα υγείας, καβγαδίζουν με το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό.

Στάδιο της απόσυρσης (reheat):

Θρήνο και κατάθλιψη εκφράζει ο ασθενής και η οικογένεια του καθώς θρηγούν για τις απώλειες που υπέστησαν. Στο στάδιο αυτό είναι δυνατόν τόσο ο ασθενής όσο και η οικογένειά του να μην εμφανίζονται στις υπηρεσίες υγείας. Δεν προσέρχονται για αιμοκάθαρση, δεν ακολουθούν την δίαιτα ή άλλες οδηγίες που τους δόθηκαν, καθώς περνούν μια φάση κατάθλιψης.

Στάδιο της διαπραγματεύσεως (bargaining) :

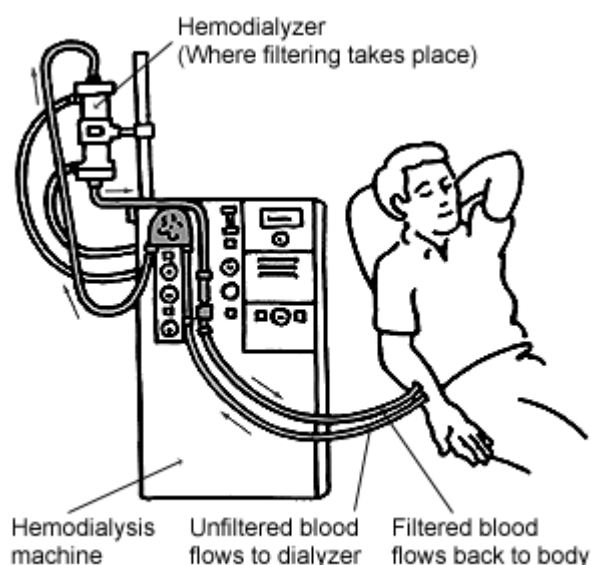
Άρρωστος και οικογένεια αρχίζουν να συνειδητοποιούν ότι η αρρώστια είναι ένα αμετάκλητο γεγονός και είναι κάτι που μπορεί να συμβεί σ' όλους τους ανθρώπους. Τότε αρχίζει η διαδικασία της διαπραγματεύσεως: προσέρχονται στις προγραμματισμένες συνεδρίες αιμοκάθαρσης, εφαρμόζουν την δίαιτα και ακολουθούν την φαρμακευτική αγωγή. Η διαπραγματεύση είναι μια προσπάθεια να υπερνικηθεί η κρίση και να καλυτερέψει η κατάσταση.

Στάδιο της αποδοχής /αντιμετώπισης (acceptance):

Άρρωστος και οικογένεια αποδέχονται το γεγονός και αντιμετωπίζουν τη ζωή λαμβάνοντάς το υπόψη .

Όλοι οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να γνωρίσουν αυτά τα στάδια αλλά και να τα αναγνωρίσουν για να έχουν αποτελεσματικότερη παρέμβαση και να μπορέσουν να βοηθήσουν ουσιαστικά¹⁴. Σε έρευνες διάρκειας άνω των δύο ετών που πραγματοποιήθηκαν σε οικογένειες χρόνιων νεφροπαθών διαπιστώθηκε πως ο τρόπος συμπεριφοράς της οικογένειας παίζει σημαντικό ρόλο στην ποιότητα της ζωής του ασθενή και στην επιβίωσή του.

2.2 Ψυχοκοινωνικά προβλήματα νεφροπαθών που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση:



Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση εμφανίζουν ψυχολογικά προβλήματα, που οφείλονται κυρίως στη χρονιότητα και τη φύση της νόσου. Πολλές φορές οι ασθενείς αναγκάζονται να εγκαταλείψουν την κατοικία τους, την εργασία τους και την οικογένειά τους προκειμένου να εγκατασταθούν κοντά σε κάποιο αστικό κέντρο¹⁵.

Οι ίδιοι οι ασθενείς παρατηρούν την αλλαγή της συμπεριφοράς τους στη οικογένεια και το γενικότερο κοινωνικό σύνολο, από την στιγμή της εκδήλωσης της νόσου. Γίνονται νευρικοί, απότομοι, ευερέθιστοι, αγχώδεις και καταθλιπτικοί. Αισθάνονται αντικοινωνικοί και απομονωμένοι, μη θέλοντας ή ζηλεύοντας τη συντροφιά των υγιών παλιών τους φίλων. Ένα ποσοστό ασθενών που επανακτούν τις κοινωνικές τους δραστηριότητες νιώθουν μειονεκτικά, γιατί δεν μπορούν να ακολουθήσουν όλες τις κοινωνικές εκδηλώσεις, όπως ταξίδια, εξόδους κ.α. Σ' αυτό συμβάλει το αίσθημα φυσικής αδυναμίας και περιορισμού στη μετακίνηση¹⁶.

Η σημαντικότερη ψυχική διαταραχή των ασθενών αυτών, είναι η κατάθλιψη και η βαθιά αγωνία για την κατάστασή τους. Συχνά οι ασθενείς αποκρύπτουν τα αισθήματα αυτά από τους θεράποντες ιατρούς¹⁶. Η εσωτερική αυτή ανησυχία των ασθενών προέρχεται από την αβεβαιότητα για την εξέλιξη της νόσου και από το αίσθημα φόβου του θανάτου. Τα συναισθήματα αυτά, εκδηλώνονται με νευρική συμπεριφορά προς τα οικεία πρόσωπα και το νοσηλευτικό προσωπικό του κέντρου αιμοκάθαρσης.

Ιδιαίτερα στη χώρα μας και σε αντίθεση με τα διεθνή δεδομένα όπου έχουν αναφερθεί περιστατικά συγγενών που αντιδρούν στην θεραπεία, ιδίως όταν πρέπει να συμμετέχουν ενεργά, η οικογένεια συμπεριφέρεται με

προστασία και κατανόηση, γεγονός που δε δικαιολογεί την άσχημη μεταβολή της συμπεριφοράς του ασθενούς¹¹.

Κοινωνικοοικονομικές μεταβολές (μείωση εισοδήματος, ελάττωση βιοτικού επιπέδου) επιβαρύνουν τη ψυχολογική κατάσταση του ασθενή. Το αίσθημα της εξάρτησης, "αχρηστίας" και η παθητικότητα που διακατέχει τον ασθενή, είναι ακόμη δύο παράγοντες που πρέπει να λαμβάνονται υπόψιν για την ψυχολογική του ισορροπία.

Η αυστηρή δίαιτα στην οποία υποβάλλονται οι ασθενείς, δρα περιοριστικά και τους επιβαρύνει ψυχολογικά. Μεγάλο ποσοστό από αυτούς δεν τηρεί τη δίαιτα, εξαιτίας της ψυχολογικής επιβάρυνσης και της κατάθλιψης την οποία νοιώθουν. Διαπιστώθηκε επίσης, ότι ο γάμος και γενικότερα η ύπαρξη συντρόφου, παίζει θετικό ρόλο στην ψυχολογία των ασθενών, γι' αυτό και οι άγαμοι είναι συνήθως πιο επιβαρημένοι ψυχολογικά. Έχει παρατηρηθεί ακόμη η ευαισθησία των ασθενών αυτών σε τυχόν αδιαφορία του ιατρικού προσωπικού και της οικογένειας. Προφανείς είναι λοιπόν η ανάγκη ενασχόλησης, κατανόησης και ενδιαφέροντος από τα πρόσωπα αυτά προς τον ασθενή.

2.2.1 Κέντρο αιμοκάθαρσης-Μονάδα τεχνητού νεφρού

Η μονάδα τεχνητού νεφρού αποτελεί για τους νεφροπαθείς το δεύτερο σπίτι τους αφού πρόκειται να περάσουν εκεί ένα σημαντικό χρονικό διάστημα, αν όχι το μεγαλύτερο, για το υπόλοιπο της ζωής τους.

Μέσα στις μονάδες τεχνητού νεφρού θα συναντήσει κανείς κατά κανόνα μια εικόνα γενικότερης αδιαφορίας για τη θέση, τη διαρρύθμιση, τη λειτουργικότητα και το ευχάριστο περιβάλλον του χώρου. Η νοοτροπία που επικρατεί είναι να τοποθετηθούν όσο το δυνατόν περισσότερα μηχανήματα στους χώρους αιμοκάθαρσης. Ελάχιστες είναι οι μονάδες, σύμφωνα με τον κ. Καραντάκο Γενικό γραμματέα του Συλλόγου Αθλούμενων Νεφροπαθών, που να διαθέτουν άνετους λειτουργικούς χώρους, ακόμη και σήμερα¹⁷. Οι περισσότερες μονάδες τεχνητού νεφρού έχουν μετατραπεί σε "πλυντήρια νεφροπαθών". Ο νεφροπαθής είναι υποχρεωμένος να προσέρχεται μέρα παρά μέρα στη μονάδα τεχνητού νεφρού και να συνδέεται 4 με 5 ώρες με το μηχάνημα αιμοκάθαρσης. Αν εξαιρέσει κανείς το ενδιαφέρον από ένα ελάχιστο ποσοστό γιατρών και νοσηλευτών, η πλειοψηφία των εργαζομένων στα κέντρα αιμοκάθαρσης περιορίζονται μόνο στο να συνδέουν και να αποσυνδέουν τους νεφροπαθείς με το μηχάνημα παρά να παρέχουν ανθρώπινες υπηρεσίες και ευχάριστες συνθήκες νοσηλείας. Το λυπηρό είναι ότι πρόκειται για ένα παγιωμένο καθεστώς που έχει καταστήσει ανύπαρκτες τις θεσμοθετημένες και νομικά κατοχυρωμένες τεχνικές προδιαγραφές λειτουργίας των μονάδων, αφού καμία από τις κρατικές μονάδες τεχνητού νεφρού δεν τα τηρεί, ούτε υπάρχει κάποιο κρατικό όργανο που να ελέγχει την εφαρμογή τους.

Ένα ακόμη πρόβλημα των μονάδων τεχνητού νεφρού είναι η έλλειψη νοσηλευτικού και ιατρικού προσωπικού. Η ανεπάρκεια αυτή σε προσωπικό

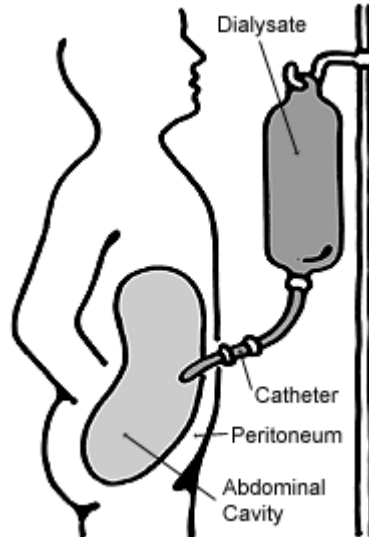
δημιουργεί στους ασθενείς αίσθημα ανασφάλειας και αγωνίας για την ζωή τους και την πορεία της ασθένειά τους. Η πιθανότητα να υπάρξει θάνατος κατά τη διάρκεια της συνεδρίας λόγω έλλειψης προσωπικού επιβαρύνει τον ασθενή με επιπλέον άγχος και φόβο. Η έλλειψη εξειδικευμένου ιατρικού προσωπικού, ιδιαίτερα σε μονάδες τις περιφέρειας και των νησιών όπου έχουν αναφερθεί περιπτώσεις όπου η μονάδα καλύπτεται από καρδιολόγο ή παθολόγο αλλά όχι από νεφρολόγο, είναι ακόμη ένα πρόβλημα που έχει σαν αποτέλεσμα την επιπλέον ψυχολογική επιβάρυνση του νεφροπαθή.

Η γενικότερη αδιαφορία και η προσέγγιση που επικρατεί στις κρατικές μονάδες ουδεμία σχέση έχει βέβαια με τις συνθήκες και τον τρόπο λειτουργίας των ιδιωτικών κέντρων αιμοκάθαρσης. Ο τεχνολογικός εξοπλισμός είναι τελευταίας γενιάς και οι ιατρικές εγκαταστάσεις είναι υπερσύγχρονες . Οι ασθενείς βρίσκονται συνεχώς υπό τη στενή παρακολούθηση του νοσηλευτικού και ιατρικού προσωπικού το οποίο έχει λάβει πρόσθετη ολοκληρωμένη εκπαίδευση για τις ανάγκες των μονάδων. Οι γιατροί είναι παρόντες σε κάθε αιμοκάθαρση ενώ παραμένουν στη διάθεση των ασθενών όλο το 24ωρο, είτε για την παροχή μιας απλής συμβουλής είτε για την αντιμετώπιση κάποιου έκτακτου περιστατικού. Το κόστος των ιδιωτικών μονάδων όμως είναι απαγορευτικό για την πλειοψηφία των ασθενών , των οποίων η οικονομική κατάσταση λόγω της νόσου έχει σαν αποτέλεσμα την ελάττωση του βιοτικού επιπέδου τους και την δημιουργία ενός σοβαρού κοινωνικού προβλήματος που πρέπει να αντιμετωπίσουν.

2.2.2 Πρόσβαση στα κέντρα αιμοκάθαρσης.

Υπάρχει σε εξέλιξη, ένα φιλόδοξο σχέδιο από το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας να δημιουργηθούν κρατικές μονάδες σε όλες τις πρωτεύουσες των νομών. Παρά το ότι σήμερα λειτουργούν 100 μονάδες τεχνητού νεφρού, εν τούτοις, δεν είναι αρκετές για να καλύψουν τις ανάγκες των νεφροπαθών. Σε πολλές μονάδες στην περιφέρεια υπάρχουν λίστες αναμονής όπου δεκάδες νεφροπαθείς περιμένουν την σειρά τους για να κάνουν αιμοκάθαρση στον τόπο διαμονής τους. Αυτή η κατάσταση έχει σαν αποτέλεσμα χίλιοι περίπου Έλληνες νεφροπαθείς να είναι αναγκασμένοι να διαμένουν πολύ μακριά από τα σπίτια, τις οικογένειές τους και τις δουλειές τους για να υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση αφού δεν υπάρχουν στον τόπο τους μονάδες τεχνητού νεφρού ή δεν επαρκούν οι υπάρχουσες. Πρόκειται για μια εσωτερική μορφή μετανάστευσης η οποία αναγκάζει την οικογένεια να επιβαρυνθεί με πολλά οικογενειακά, κοινωνικά, επαγγελματικά και οικονομικά προβλήματα πέραν του προβλήματος της υγείας. Χαρακτηριστικές είναι οι περιπτώσεις νεφροπαθών που μετακινούνται από την Καστοριά και την Κοζάνη στη Θεσσαλονίκη από την Κόρινθο και την Λιβαδειά στην Αθήνα, καθώς και από την Χίο και την Λήμνο αεροπορικώς στην Αθήνα μέρα παρά μέρα¹⁸. Η αδιαφορία που υπάρχει από πλευράς των κοινωνικών υπηρεσιών καθιστά την υπάρχουσα κατάσταση απαράδεκτη και χρίζει της άμεσης μέριμνας από την πλευρά της πολιτείας.

2.3 Ψυχολογικά προβλήματα νεφροπαθών που υποβάλλονται σε Συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση



Έχει διαπιστωθεί ψυχιατρική νοσηρότητα, κυρίως αγχώδους καταθλιπτικού τύπου, σε ποσοστό μέχρι και 70% των ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου. Όπως και στη μέθοδο της αιμοκάθαρσης έτσι και στη μέθοδο της περιτοναϊκής κάθαρσης παρατηρούνται υποκειμενικά σωματικά ενοχλήματα, ευερεθιστότητα, άϋπνια και ανησυχία για τη σωματική υγεία από τους ασθενείς¹⁹. Εκδηλώνονται επίσης, κατάθλιψη, νευρικότητα στη συμπεριφορά απέναντι στο οικογενειακό περιβάλλον και στο θεραπευτικό προσωπικό¹⁶. Γεγονός είναι πως οι ασθενείς σε περιτοναϊκή κάθαρση νιώθουν πιο ικανοποιημένοι από τη ζωή τους, γιατί η θεραπεία τους εξαρτάται κατά πολύ μεγαλύτερο βαθμό από τις δικές τους προσπάθειες. Έχει αποδειχθεί η υπεροχή του περιτοναϊκού τρόπου κάθαρσης στο ότι ο χρόνος εκμάθησης της μεθόδου είναι πολύ μικρός και στο ότι δεν υπάρχει ανάγκη παρουσίας συντρόφου. Τα κοινωνικά πλεονεκτήματα που παρουσιάζει η μέθοδος σχετικά με την αιμοκάθαρση είναι η απλότητα της εκμάθησης και της εφαρμογής της μεθόδου, η ανεξαρτησία του ασθενούς από το μηχάνημα, η δυνατότητα του να κάνει ταξίδια, η συμμετοχή του ασθενή στη θεραπεία του, η βελτιωμένη ψυχολογική προσαρμογή του και το γεγονός ότι η μέθοδος της περιτοναϊκής κάθαρσης αποτελεί μια κατ' οίκον κάθαρση και ο ασθενής με ή χωρίς την οικογένεια του δεν χρειάζεται να μεταδημότευση.

Αν και οι έρευνες έχουν δείξει ότι η συναισθηματική κατάσταση των νεφροπαθών που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση είναι καλύτερη σε σύγκριση με τους αιμοκαθαιρούμενους νεφροπαθείς, έχουν παρατηρηθεί οικογενειακά προβλήματα λόγω της θεραπείας του ασθενούς στο σπίτι, όταν αυτός εξαρτάται από κάποιο μέλος της οικογένειας που βοηθά στην εφαρμογή της μεθόδου. Από το υγιές μέλος του ζευγαριού συχνά απαιτείται η ανάληψη περισσότερων καθηκόντων. Τα προβλήματα αυτά έχουν ως αποτελέσματα την εξάρτηση του ασθενή από κάποιο μέλος της οικογένειας ή του

προσωπικού του νοσοκομείου, αδυναμία σωστής εκτέλεσης των διεργασιών της μεθόδου, αύξηση των σωματικών ενοχλήσεων τόσο του ασθενή, όσο και του συντρόφου του, που οφείλεται στο στρες της οικογένειας και στη διαταραχή των σχέσεων τους²⁰.

Το βασικό μειονέκτημα, που τείνει όμως να εξαλειφθεί, είναι η περιτονίτιδα που προκαλεί η μέθοδος της περιτοναϊκής κάθαρσης με συνέπεια τη συχνή νοσηλεία στα νοσοκομεία των ασθενών.

2.4 Σεξουαλική δυσλειτουργία στους ασθενείς με ΧΝΑ

Είναι ο πλέον ευαίσθητος τομέας στον οποίο αντιμετωπίζει προβλήματα ο χρόνιος νεφροπαθής και σε μεγαλύτερο ποσοστό ο πληθυσμός των αρρένων. Πριν το 1972 υπήρχαν απλά υποθέσεις, για τα ειδικά αυτά προβλήματα. Ακολούθησε όμως συστηματική καταγραφή δεδομένων σε διάφορες εργασίες στις οποίες γίνεται αναφορά στη σεξουαλική δυσλειτουργία των ασθενών αυτών²¹. Αναφέρεται μείωση της σεξουαλικής ικανότητας και λειτουργίας όχι μόνον στους ασθενείς που συνεχίζουν τη μέθοδο της αιμοκάθαρσης αλλά και σε ασθενείς που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση, σε μικρότερο όμως βαθμό. Διαπιστώθηκε ακόμη, ότι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση είναι πιο επιβαρημένοι σε αυτόν τον τομέα, σε σχέση με τους ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση²². Επίσης οι ίδιοι οι ασθενείς αναφέρουν πολύ καλές σχέσεις με τον /ην σύντροφο τους και ικανοποίηση από το γάμο τους σε τομείς μη σχετικούς με τη σεξουαλική τους ζωή¹¹.

Η σεξουαλική δυσλειτουργία που παρατηρήθηκε στους χρόνιους νεφροπαθείς αποδόθηκε σε αιτίες οργανικές και ψυχολογικές. Οι βασικοί οργανικοί παράγοντες που επιδρούν στη σεξουαλική δραστηριότητα του ασθενή είναι η αναιμία και οι πολλές επιπλοκές της νόσου που εμφανίζονται στους ασθενείς. Οι ψυχολογικοί παράγοντες είναι η κατάθλιψη, η αντίστροφη των ρόλων μέσα στην οικογένεια και χαρακτηριστικά στους άνδρες η αδυναμία της ούρησης, που μειώνει το αίσθημα του ανδρισμού. Οι φυσικοί παράγοντες που λειτουργούν ως αιτία τα σεξουαλικής δυσλειτουργίας, ιδιαίτερα στους άνδρες που υποβάλλονται σε αιμοδιάλυση, είναι η ελαττωμένη σπερματογένεση με σοβαρή μείωση της παραγωγής σπέρματος και της κινητικότητας των σπερματοζωαρίων και η έκπτωση της έκκρισης τεστοστερόνης. Στις γυναίκες που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση δεν παρατηρείται ωορρηξία και έμμηνος ρύση¹¹.

Από ερευνητές διαπιστώθηκε η έλλειψη ή η μείωση του σεξουαλικού ενδιαφέροντος των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Στις γυναίκες παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ αυτών που κάνουν αιμοδιάλυση και εκείνων που έχουν κάνει μεταμόσχευση. Στους άνδρες έχει σαφώς αυξηθεί το σεξουαλικό ενδιαφέρον στη περίπτωση που έχουν κάνει μεταμόσχευση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΙ ΜΕ ΧΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3.1 Οι ψυχολογικές αντιδράσεις των παιδιών και των εφήβων αρρώστων

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί σοβαρό και συνεχή παράγοντα άγχους που μπορεί να διακόψει το φυσιολογικό ρυθμό ζωής του και της οικογένειάς του και να δημιουργήσει παράλληλα με τα προβλήματα υγείας και ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Η θεραπεία της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας είναι μια οδυνηρή εμπειρία για το παιδί, που περνά από την ανεξαρτησία σε μια κατάσταση εξάρτησης. Από τις περισσότερες μελέτες προκύπτει ότι τα παιδιά έχουν 1,5 ως 3 φορές περισσότερες πιθανότητες απ' ότι οι υγιείς συνομήλικοί τους να παρουσιάσουν ψυχικά, συμπεριφερολογικά και μαθησιακά προβλήματα. Η εμφάνιση ψυχοκοινωνικών προβλημάτων σχετίζονται με τις αντιδράσεις του ίδιου του παιδιού, της οικογένειάς του και του ευρύτερου κοινωνικού του περιβάλλοντος. Ακόμα εξαρτάται από τα χαρακτηριστικά του παιδιού και τις προϋπάρχουσες εμπειρίες της ζωής του, την ποιότητα των σχέσεων με τους γονείς του, την προσωπικότητά του και τις σχέσεις μεταξύ των γονέων.

Από την στιγμή της διάγνωσης της νόσου τόσο το παιδί όσο και οι γονείς έχουν ανάγκη μιας σωστής ενημέρωσης, εκπαίδευσης και προσανατολισμού, ώστε να κάνουν τις ανάλογες προσαρμογές προς τη νέα κατάσταση της ζωής τους και να πάρουν ενεργό μέρος στο θεραπευτικό πρόγραμμα. Από πλευράς ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, μαζί με την παροχή ελπίδας θα πρέπει να υπάρχει ειλικρίνεια προκειμένου να δημιουργηθεί μαζί τους μια σχέση εμπιστοσύνης και καλής συνεργασίας. Παρόμοια, όταν υπάρχει ελπίδα, η οικογένεια και το παιδί μπορούν να αντλήσουν δύναμη και να αντιμετωπίσουν την δύσκολη πραγματικότητα²³.

Η ενημέρωση θα πρέπει να είναι συνεχής, να ανταποκρίνεται στα στάδια εξέλιξης της νόσου και να περιλαμβάνει κάθε φορά τα νέα στοιχεία που εμφανίζονται. Θα πρέπει να μεθοδεύεται κατά τρόπο παιδαγωγικό και να λαμβάνει τη μορφή διαλόγου ώστε να υλοποιείται η ανάγκη που έχει ο γονιός να εκφραστεί και να ενημερώσει τα συναισθήματά του, τους φόβους και τις απορίες του. Όσον αφορά το παιδί θα πρέπει να ενημερώνεται έτσι ώστε να προετοιμάζεται ορθά και να ελέγχει όσα του συμβαίνουν και κατά συνέπεια να αντιμετωπίζει και να υπομένει τις δύσκολες συνθήκες με περισσότερη ψυχική δύναμη.

Σύμφωνα με μελέτη που πραγματοποιήθηκε κατά την δεκαετία του 90' στη μονάδα Αιμοκάθαρσης του νοσοκομείου Παίδων << Π & Α Κυριακού >>, για τις αντιδράσεις και τα ψυχολογικά προβλήματα των παιδιών και των εφήβων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, σε 47 παιδιά από τα οποία 29 ήταν αγόρια και 18 κορίτσια, που η ηλικία κυμαίνονταν από 5-22 ετών, προέκυψε ότι οι αντιδράσεις του παιδιού στην αρρώστια και ειδικά στη θεραπεία ποικίλουν ανάλογα με την ηλικία. Οι αντιδράσεις αυτές, ήταν έντονες

στα παιδιά προσχολικής ηλικίας, καθώς και στους εφήβους. Οι κυριότερες συνήθειες αντιδράσεις κατά την περίοδο της διάγνωσης και κατά τους πρώτους λίγους μήνες αργότερα ήταν:

- Άρνηση της αρρώστιας (20/47) η οποία συνέβαλλε στο να ξεπεράσουν το αρχικό shock της θεραπείας.
- Θυμός και επιθετικότητα (20/47) που εκφραζόταν πότε προς το ιατρό-νοσηλευτικό προσωπικό και πότε προς τους ίδιους τους γονείς τους σαν να ήταν αυτοί υπεύθυνοι για την κατάστασή τους.
- Συναισθήματα ενοχής (24/47)
- Θλίψη (15/47)
- Άγχος και φόβο (22/47).

Μερικά από τα παιδιά (17/47) που είχαν έντονο άγχος ανέπτυξαν φοβίες, κατάθλιψη, τάση για απομόνωση, απόσυρση ή εσωτερίκευαν την επιθετικότητά τους, με αποτέλεσμα να μην συνεργάζονται και να αρνούνται τη θεραπεία τους. Η άρνηση αυτή αρχικά, εξέφραζε αίσθημα εκδίκησης για τον ίδιο τους τον εαυτό επειδή αρρώστησαν και στη συνέχεια προς τους άλλους. Αρκετά συχνή ήταν η αντίδραση της απόρριψης της αρρώστιας, και την οποία το παιδί δεν θέλει να γνωρίσει τίποτα για την αρρώστια και θεωρεί ότι όλοι οι άλλοι γύρω του οφείλουν να τον φροντίζουν. Αυτό συμβαίνει διότι υπάρχει μέσα τους διαχωρισμός μεταξύ του εαυτού τους και της αρρώστιας. Για το λόγο αυτό, το προσωπικό υγείας έχει ως σκοπό να βοηθήσει το παιδί σιγά-σιγά να δεχτεί την αρρώστια ή σε περιπτώσεις μεταμόσχευσης, το ξένο σώμα, έτσι ώστε να το ενσωματώσει μέσα του για να μπορεί να ζει καλύτερα. Μόνο 5 από τους 18 εφήβους εξέφραζαν ανοικτά επαναστατικότητα κυρίως εναντίον των θεραπόντων, με αποτέλεσμα να μην συνεργάζονται με το ιατρό-νοσηλευτικό προσωπικό.

Η ένταση και η διάρκεια των προαναφερθέντων αντιδράσεων, εξαρτάται από την ηλικία, την προσωπικότητα, τη φύση της αρρώστιας, τη θεραπεία και από την αλληλεπίδραση παιδιού-οικογένειας και προσωπικού του νοσοκομείου²⁴.

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου αποτελεί βαρύ φορτίο για όλη την οικογένεια, που προκαλεί μεγάλες αλλαγές στη δυναμική σχέση των μελών και επηρεάζει τη συνοχή και την ενότητά της. Η αρρώστια επιδρά τόσο στο παιδί όσο και στους γονείς και τα αδέρφια, εάν υπάρχουν, που σύμφωνα με την ψυχοδυναμική άποψη θεωρείται ως επίθεση πάνω στο ψυχισμό τους με αποτέλεσμα να κινητοποιούνται μέσα τους προσωπικές συγκρούσεις. Πολλές μελέτες διαφόρων ερευνητών, έχουν δείξει πόσο σημαντικός παράγων στην προσαρμογή του παιδιού στην αρρώστια είναι η στήριξη από την οικογένεια.

Η χρόνια φύση της αρρώστια σημαίνει για το παιδί το πέρασμα από μια φυσιολογική κατάσταση << σαν τους άλλους>> σε μια φυσιολογική << όχι σαν τους άλλους>>. Επίσης η αρρώστια προκαλεί παροδικές σωματικές αλλαγές,

όπως είναι το οίδημα ή μόνιμες, όπως είναι η καθυστέρηση της σωματικής ανάπτυξης ή το χαρακτηριστικό χρώμα του χρόνιου νεφροπαθούς. Ακόμη απαιτεί περιορισμούς στις σωματικές και σχολικές δραστηριότητες, μόνιμη δίαιτα, περιορισμό στη λήψη υγρών και συνεχή χορήγηση φαρμάκων. Η δίαιτα μπορεί να δημιουργήσει πρόβλημα στο παιδί, διότι συχνά νιώθει ότι διαφέρει από τα αδέρφια του ή άλλα συνομήλικα παιδιά, γιατί δεν μπορεί να φάει και να πει όπως αυτά. Επιπλέον η καθημερινή λήψη φαρμάκων, αποτελεί για το παιδί μια συνεχή υπενθύμιση της αρρώστιας και της ανεπάρκειάς του.

Ο αποχωρισμός του παιδιού από την οικογένεια για λόγους νοσηλευτικής περίθαλψης είναι δυνατό να αποβεί ψυχοτραυματικός παράγοντας. Η τακτική ιατρό-νοσηλευτική φροντίδα επίσης είναι δυνατόν να αποβεί για το παιδί παράγοντας δημιουργίας τάσης αυξημένης εξάρτησης και παλινδρόμησης με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η φυσιολογική του πορεία προς την ωρίμανση και την ανεξαρτητοποίηση²⁵.

Οι συχνές απουσίες από το σχολείο αποτελούν επιπρόσθετο επιβαρυντικό παράγοντα και επηρεάζουν αρνητικά την ομαλή ψυχοκοινωνική ωρίμανση του παιδιού. Σχετικά με αυτό υποστηρίζεται ότι η θετική στάση του εκπαιδευτικού προσωπικού και των συμμαθητών προς την ασθένεια θεωρείται διευκολυντικός παράγοντας της προσαρμογής του παιδιού στο σχολείο και συνακόλουθα τα ομαλής εξέλιξης του. Σύμφωνα με μελέτες σε παιδιά με ΧΝΑ προέκυψε ότι η σχολική φοίτηση ήταν κανονική μόνο σε παιδιά του Δημοτικού σχολείου. Δυστυχώς ένα μεγάλο ποσοστό διέκοψε τη φοίτηση στο Γυμνάσιο και ένα ελάχιστο ποσοστό συνέχιζε με επιτυχία το Λύκειο ή τις ακαδημαϊκές εξετάσεις. Θετική συσχέτιση διαπιστώθηκε με το κοινωνικό-μορφωτικό επίπεδο των γονιών το οποίο όσο καλύτερο ήταν τόσο υπήρχαν περισσότερες πιθανότητες ακαδημαϊκής εξέλιξης των παιδιών²⁶.

Επιπλέον έχει φανεί ότι η παρατεταμένη χρόνια εμπειρία της ασθένειας είναι δυνατόν να οδηγήσει το περιβάλλον του παιδιού να το αντιμετωπίζει μόνο με "ρόλο ασθενή". Στην περίπτωση αυτή το παιδί δέχεται διαρκώς ανοικτά ή συγκαλυμμένα μηνύματα ότι σαν ασθενής μειονεκτεί και ότι αναμένονται από αυτό λιγότερα σε σχέση με τους συνομηλικούς του. Το αποτέλεσμα της υιοθέτησης μιας ελλειμματικής εικόνας εαυτού από το παιδί το θέτει σε υψηλό κίνδυνο να αναπτύξει συναισθηματικές και λειτουργικές διαταραχές και προβλήματα συμπεριφοράς²⁷.

Η ασθένεια στο παιδί λόγω της διαρκούς επιβάρυνσης την οποία προκαλεί, επιφέρει ενδοοικογενειακές, συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις. Οι γονείς αντιδρούν με άγχος, ανησυχία, φόβους και ενοχή. Υποστηρίζεται ότι οι αντιδράσεις αυτές αποτελούν έκφραση του θρήνου τους για την απώλεια του υγιούς "φυσιολογικού" παιδιού το οποίο ανέμεναν να έχουν. Τα συναισθήματα αυτά όταν παρατείνονται στον χρόνο είναι δυνατόν να οδηγήσουν τους γονείς σε καταστάσεις χρόνιας κατάθλιψης. Αποτέλεσμα είναι να παρεμποδίζεται η προσαρμογή τους στη νέα κατάσταση, να αδυνατούν να αποδεχθούν το πρόβλημα του παιδιού και να επηρεάζεται η σχέση τους μαζί του σε σημαντικό βαθμό. Σε τέτοιες περιπτώσεις είναι αρκετά συχνή η ανάπτυξη υπερπροστασίας και υπεραπασχόλησης προς το παιδί.

Υποστηρίζεται ότι τα αδέρφια παιδιού με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια έχουν αυξημένη πιθανότητα να αντιμετωπίσουν και αυτά ψυχοκοινωνικές δυσκολίες.

Ορισμένοι γονείς στην προσπάθεια τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες του ασθενούς παιδιού είναι δυνατόν να παραμελούν τα αδέρφια του, να γίνονται ιδιαίτερα επιεικείς προς αυτά λόγω της ενοχής τους ή να τα επιβαρύνουν με υψηλές προσδοκίες²⁵. Οι γονείς, οι οποίοι δεν είναι συναισθηματικά διαθέσιμοι στις ανάγκες των παιδιών, είναι δυνατόν να επιχειρούν να τους επιβάλλονται με τακτικές σκληρής πειθαρχίας ή να τα εγκαταλείπουν σε συναισθηματική μοναξιά. Οι συνήθεις αντιδράσεις των υγιών παιδιών της οικογένειας προς την ασθένεια του αδερφού του είναι άγχος, απόρριψη, ενοχές και αναίτιοι φόβοι για την προσωπική τους υγεία.

Σε κοινωνικό επίπεδο πολλές οικογένειες είναι δυνατόν να αντιμετωπίζουν εργασιακά προβλήματα εξ' αιτίας της συχνής απουσίας ή εγκατάλειψης της δουλειάς τους. Ακόμα υπάρχουν οικογένειες οι οποίες μετακινούνται από τον τόπο κατοικίας τους στα μεγάλα αστικά κέντρα για καλύτερη ιατρική φροντίδα. Ίσως όμως το μεγαλύτερο πρόβλημα που έχει να αντιμετωπίσει η οικογένεια παιδιών που πάσχουν από ΧΝΑ είναι το αν θα δώσουν ή όχι στο παιδί το νεφρό τους για μεταμόσχευση.

Το παιδί με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου ζει καθημερινά την πιθανότητα του θανάτου²⁶. Γνωρίζει και έχει συνειδητοποίηση ότι ο θάνατος είναι πολύ κοντά σε αυτό και συγχρόνως αποτελεί μια συνεχή πραγματικότητα.

Με βάση το παραπάνω γίνεται φανερό ότι το παιδί με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου πρέπει να συνεργαστεί με ομάδα ειδικών, οι οποίοι φροντίζουν τη σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία του. Ο ρόλος του ψυχολόγου συνίσταται στο να δώσει ψυχολογική υποστήριξη στο άρρωστο παιδί, καθώς επίσης και συμβουλευτική υποστήριξη στην οικογένεια, με σκοπό να βελτιώσει την αλληλεπίδραση μεταξύ παιδιού και οικογένειας και να ενισχύσει την επικοινωνία τους. Ωστόσο είναι σημαντικό για τους γονείς να μεγαλώνουν το παιδί τους χωρίς υπερπροστασία, που του στερεί την πρωτοβουλία αλλά και χωρίς την αδιαφορία που το αφήνει γεμάτο ανασφάλεια. Το οικογενειακό περιβάλλον πρέπει να εγγυάται την ασφάλεια για το παιδί για να το βοηθήσει να ξεπεράσει τους φόβους του.

Επίσης, έργο του ψυχολόγου είναι η ευαισθητοποίηση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού που έρχεται σε επαφή με τον ασθενή όσον αφορά την πρόληψη, τη διάγνωση και την αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων. Η διεπιστημονική παρέμβαση βοηθά την προσαρμοστική λειτουργία των παιδιών, ελαττώνει τη συμπεριφορά κακής προσαρμογής στην αρρώστια και κατά συνέπεια βελτιώνει την ποιότητα της ζωής τους.

3.2 Οικογένεια: Το μεγάλο στήριγμα του νεφροπαθή

Σε έρευνες διάρκειας άνω των δύο ετών, που πραγματοποιήθηκαν σε οικογένειες χρόνιων νεφροπαθών, διαπιστώθηκε πως παίζει σημαντικό ρόλο στην ποιότητα της ζωής του ασθενή και στην επιβίωση του ο τρόπος συμπεριφοράς της οικογένειας προς αυτών. Παρατηρήθηκαν διαφορετικά είδη οικογενειών με διαφορετική συμπεριφορά όπως π.χ οικογένειες που σμίγουν και αντιμετωπίζουν συλλογικά την κατάσταση αυτή ή αντίθετα άλλες που το κάθε μέλος τους προσπαθεί από μόνο του να προσφέρει.

Σύμφωνα με την Brooks (1984)²⁸ υπάρχουν τρεις ψυχολογικοί τύποι οικογενειών που έχουν στους κόλπους τους ένα χρόνιο άρρωστο:

A) Η απορριπτική οικογένεια:

Ο τύπος αυτός της οικογένειας δεν παραχωρεί διευκολύνσεις προς το ασθενές μέλος της. Τα μέλη της οικογένειας συνεχίζουν τους προηγούμενους ρυθμούς ζωής τους και αδιαφορούν για το άρρωστο μέλος.

B) Η Υπερπροστατευτική οικογένεια ή Αυτοθυσιαζόμενη οικογένεια:

Ο τύπος αυτός της οικογένειας επικεντρώνει όλη την προσοχή στο άρρωστο μέλος της και τα μέλη της οικογένειας υπερτιμούν τις ανάγκες υποστήριξης που έχει ο ασθενής. Η οικογένεια γίνεται υπερπροστατευτική, ανήσυχη και ενθαρρύνει στον ασθενή συμπεριφορές εξάρτησης. Πολλές φορές οι οικογένειες παραβλέπουν ακόμα και την θέληση του ίδιου του ασθενούς για περισσότερη ανεξαρτησία γεγονός που δημιουργεί προβλήματα στις σχέσεις τους.

Γ) Προσαρμοστική οικογένεια:

Ο τύπος αυτός της οικογένειας συμπαραστέκεται στο ασθενές μέλος της χωρίς να παραμελεί και να θυσιάζει τις ανάγκες των άλλων μελών της οικογένειας. Οι παραδοσιακοί οικογενειακοί ρόλοι αναπροσαρμόζονται ώστε να βρει το ανάπηρο μέλος τη θέση του μέσα στους κόλπους της οικογένειας.

Σημαντικοί παράγοντες της σωστής συμπεριφοράς προς τον ασθενή από την οικογένεια είναι το κατά πόσο είναι δεμένη η οικογένεια, το επίπεδο εκπαίδευσης των μελών της και το επίπεδο κοινωνικής επιτυχίας των μελών της.

Σύμφωνα με τον Bergman (1993)²⁹ υπάρχουν ορισμένα χαρακτηριστικά που μπορούν να επηρεάσουν τη λειτουργικότητα της, αυτά είναι τα εξής:

1. Η συνοχή της οικογένειας ή ο συναισθηματικός δεσμός των μελών της οικογένειας και ο βαθμός της προσωπικής αυτονομίας του κάθε ατόμου στην οικογένεια.
2. Η προσαρμογή της οικογένειας ή ο βαθμός προσαρμοστικότητας που αποδεικνύεται από την ικανότητα μετάθεσης ρόλων, τις σχέσεις και τις παγιωμένες ιεραρχικές δομές σε απάντηση στο στρες.
3. Η κοινωνική ενσωμάτωση της οικογένειας ή ο βαθμός της κοινωνικής της δικτύωσης με τους γείτονες, τους φίλους, τα άλλα μέλη της οικογένειας και με θρησκευτικές ή κοινωνικές οργανώσεις.
4. Ο βαθμός του στρες που βιώνει η οικογένεια και που περιλαμβάνει τους στρεσογόνους παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν την οικογένεια.

Το άτομο όμως εκείνο που επηρεάζεται περισσότερο είναι εκείνο το οποίο θα αναλάβει την φροντίδα του νεφροπαθή. Ιδιαίτερα σε ασθενής που υποβάλλονται σε περιτομή ή κάθαρση όπου η θεραπεία λαμβάνει χώρα στο σπίτι. Το άτομο αυτό βιώνει διπλά το στρες, έχει να διεργαστεί αφενός τα συναισθήματα που προκαλεί η ασθένεια με την απώλεια της υγείας του

νεφροπαθή και αφετέρου τους φόβους του για την απώλεια της οικογενειακής γαλήνης και ισορροπίας. Επιπλέον η ένταση του στρες και των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων που βιώνει, κορυφώνεται όταν η υγεία του αρρώστου είναι ιδιαίτερα επιβαρημένη από την νόσο ώστε να εξαρτάται απόλυτα από αυτόν για την αυτοεξυπηρέτησή του³⁰.

Ειδικότερα σε περιπτώσεις όπου ο σύζυγος είναι εκείνος που πάσχει όλη η φροντίδα της συζύγου εστιάζεται στην περιποίηση του νεφροπαθούς άνδρα της παραμελεί τη δική της υγεία, δεν διατρέφεται σωστά, στερείται ώρες ύπνου και ξεκούρασης. Η πολλαπλότητα του στρες της ζωής της συζύγου αυξάνεται περισσότερο όταν γίνεται πλήρης αντιστροφή των ρόλων. Η γυναίκα είναι εκείνη που καλείται να στηρίξει οικονομικά και ψυχολογικά την οικογένεια ειδικότερα στους νεφροπαθείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση όπου σταδιακά φθείρει τον οργανισμό τους και τους καθιστά ανίκανους για εργασία. Σε συναισθηματικό επίπεδο το άτομο κατακλύζεται από άγχος, φόβο και αρνητικές σκέψεις για το μέλλον της υγείας του αρρώστου με αποτέλεσμα να βιώνει αρνητικά συναισθήματα, κυρίως κατάθλιψη και απελπισία. Γενικά σε τέτοιες περιπτώσεις, η ψυχολογική κατάσταση όλης της οικογένειας μεταβάλλεται με μεγάλη ταχύτητα και συχνότητα. Οι εναλλαγές αυτές κυμαίνονται από την αμφιβολία στη σιγουριά, από την απελπισία στην υπεραισιοδοξία για την πορεία της υγείας του αρρώστου, από τον οίκτο στο θυμό. Επίσης το άτομο που έχει αναλάβει την φροντίδα του νεφροπαθούς είναι πολύ εύκολο να απομονωθεί κοινωνικά. Οι σχέσεις με το κοινωνικό περιβάλλον περιορίζονται ή διακόπτονται, καθώς δεν υπάρχει η ψυχική διάθεση και η σωματική ενέργεια που απαιτείται για την καλλιέργεια των κοινωνικών σχέσεων είτε σε επαγγελματικό είτε σε φιλικό επίπεδο. Οι διαπροσωπικές σχέσεις του ζευγαριού μπορεί να κλονιστούν ανεπανόρθωτα. Οι αλλαγές που συνοδεύουν τη σεξουαλική ζωή του ζευγαριού εξ' αιτίας των προβλημάτων που επιφέρει η ασθένεια, όπως προαναφέραμε και σε προηγούμενο κεφάλαιο μπορούν να σημαδέψουν λιγότερο ή περισσότερο αρνητικά την ζωή τους ανάλογα με την ηλικία τους και την ποιότητα της σχέσης που είχαν πριν την εγκατάσταση της νεφροπάθειας. Ένας ακόμη επιβαρυντικός παράγοντας για την οικογένεια αποτελούν τα οικονομικά προβλήματα. Οι φόβοι και τα άγχη που συνδέονται με την απώλεια εισοδήματος το αυξημένο ιατροφαρμακευτικό κόστος και την μειωμένη κάλυψή τους από τα ασφαλιστικά ταμεία αποτελούν πηγή έντονου στρες για τα μέλη της οικογένειας του νεφροπαθή. Όπως μπορούμε να συμπεράνουμε, οι εντάσεις που δημιουργούνται μέσα στην οικογένεια εξαρτώνται από το ρόλο που έχει ο νεφροπαθής μέσα σ' αυτήν. Παραδείγματος χάριν όταν πρόκειται για ηλικιωμένο πατέρα ή μητέρα, τα προβλήματα μπορεί να δημιουργηθούν ανάμεσα στα αδέρφια για το ποιος θα αναλάβει την φροντίδα, την συνοδεία του ασθενή στο κέντρο αιμοκάθαρσης, την βοήθεια στην εφαρμογή της περιτοναϊκής κάθαρσης αλλά και την συχνή νοσοκομειακή περίθαλψη σε περίπτωση που έχει επιβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού. Εάν ο πάσχων είναι μικρό παιδί πέραν των προαναφερθέντων προβλημάτων που έχει να αντιμετωπίσει η οικογένεια, βρίσκεται και μπροστά σε ένα μεγάλο δίλημμα: για το ποιο μέλος της οικογένειας θα δωρίσει το νεφρό του.

Το κέντρο Γενικής Αποκατάστασης της Tampa³⁰ κατέγραψε τις παρακάτω πιο συνηθισμένες αντιδράσεις των ανθρώπων που φροντίζουν ένα συγγενή με κλονισμένη υγεία:

1. Αίσθημα πανικού: Αυτό το αίσθημα της απώλειας ελέγχου, πνευματικής σύγχυσης και ψυχικής αναστάτωσης συναντάται κυρίως λίγο με τη διάγνωση ή στα πρώτα στάδια της θεραπείας. Όταν δηλαδή έχει κανείς τις πρώτες ουσιαστικές εμπειρίες συμπαράστασης προς έναν ασθενή.
2. Άγχος: Πολύ συχνά το άγχος αυτό συνδέεται με ενοχές του παρελθόντος, γιατί δεν ήταν τότε διαθέσιμος στη σχέση του με τον ασθενή.
3. Άρνηση που οδηγεί στην υπεραισιοδοξία: Είναι γενικά καλύτερα να έχει κανείς βραχυπρόθεσμους και ρεαλιστικούς στόχους για την εξέλιξη τα υγείας του ασθενή, παρά ανεδαφικές προσδοκίες για θεαματική βελτίωση στο άμεσο ή μακρινό μέλλον.
4. Θυμός και εκνευρισμός: Όταν χαθεί η υπεραισιοδοξία και ματαιώνονται οι προσδοκίες για τη θετική έκβαση της υγείας του αρρώστου, μεταβιβάζει κανείς σε όλους τα συναισθήματα θυμού και θλίψης που βιώνει, ελπίζοντας ασυνείδητα ότι ανακτά τον έλεγχο της κατάστασης.
5. Κούραση: Γι' αυτό χρειάζεται να τεθούν κάποιες προτεραιότητες στις δραστηριότητες και τις ευθύνες του ανθρώπου που φροντίζει τον άρρωστο, έχοντας παράλληλα την ψυχολογική υποστήριξη και την έμπρακτη βοήθεια των υπόλοιπων συγγενών, φίλων ή και ειδικών.
6. Απογοήτευση και απόγνωση: Στο στάδιο αυτό είναι επιτακτική η ψυχολογική υποστήριξη από οικείους και ειδικούς για να βοηθήσει το άτομο στην αναζήτηση και προσωπικών στόχων πέρα από την άκαρπη προσπάθεια του ν' αλλάξει τη "μοίρα" του αρρώστου.
7. Ενοχές: Οι ενοχές βρίσκουν πάντα πρόσφορο έδαφος σε περιπτώσεις ψυχικών τραυμάτων και στρες.
8. Αμφιθυμία και αμφιβολίες: Προκειμένου να μη βυθιστεί κανείς σε αυτά τα αρνητικά συναισθήματα, είναι αναγκαίο να κινητοποιηθεί και να πάρει κάποιες αποφάσεις με τη βοήθεια ανθρώπων που σέβεται τη γνώμη τους. Μ' την ηθική τους συμπαράσταση μπορεί ακόμη να αντικρούσει τους χειρότερους φόβους του, καθώς οι φίλοι τον ενθαρρύνουν και τον διαβεβαιώνουν ότι θα είναι κοντά του μέχρι τέλους σε ό,τι δυσκολίες προκύψουν.

Διαπιστώνουμε λοιπόν ότι η οικογένεια αντιμετωπίζει τα μεγαλύτερα ψυχολογικά προβλήματα, μεγαλύτερα ίσως και από αυτά που αντιμετωπίζει ο ίδιος ο νεφροπαθής. Γι' αυτό σύμφωνα με έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί φαίνεται ότι οι νεφροπαθείς που έχουν σχηματίσει οικογένεια αντεπεξέρχονται καλύτερα στην ασθένεια, μιας και η οικογένεια αποτελεί το βασικό τους στήριγμα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Μεταμόσχευση και ψυχοκοινωνικά προβλήματα

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4.1 Η ψυχολογική κατάσταση των ατόμων που πρόκειται να υποβληθούν σε μεταμόσχευση νεφρού και οι σχέσεις τους με το νοσηλευτικό προσωπικό.

Η μεγάλη πλειονότητα των χρόνιων νεφροπαθών αναζητεί τη μεταμόσχευση νεφρού ως οριστική σωτηρία³¹. Η αρχική απόφαση του ασθενή να υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού συνοδεύεται από μια σειρά επαφών με ειδικούς ιατρούς και από μια σειρά εξετάσεων και διαδικασιών. Ταυτόχρονα οι ασθενείς ενημερώνονται για όλα που μπορεί να τους απασχολούν σχετικά με την επέμβαση. Με την ολοκλήρωση των εξετάσεων ελαττώνονται σημαντικά οι επαφές με τους ειδικούς, με αποτέλεσμα να αυξάνεται η ανησυχία του, που επιτείνεται από το φόβο της εγχείρησης καθώς και από την πιθανότητα θανάτου που αυτή περικλείει. Οι εμπειρίες αυτές στη συνέχεια προάγουν αισθήματα απομόνωσης και εγκατάλειψης³².

Όταν οι μέρες γίνονται εβδομάδες, ο ασθενής συνεχίζει να επαγρυπνεί. Από την άλλη πλευρά οι ειδικοί ιατροί αδυνατούν να βοηθήσουν τους υποψήφιους για μεταμόσχευση ασθενείς, γιατί νοιώθουν ανίκανοι να αλλάξουν την υφιστάμενη κατάσταση, καθώς αισθάνονται πως το μοναδικό που πρέπει να προσφέρουν είναι ο προς μεταμόσχευση νεφρός. Παρόμοια κατάσταση αντιμετωπίζει και το νοσηλευτικό προσωπικό, το οποίο τις πρώτες εβδομάδες βοηθά και υποστηρίζει αρκετά τον ασθενή, ενώ αργότερα αρχίζει να μην νοιώθει άνετα, ίσως γιατί θεωρεί τον εαυτό του ανίκανο να προσφέρει αυτά που ακριβώς χρειάζεται ο ασθενής. Το αίσθημα αυτό της ανικανότητας προκαλεί, σε δεύτερη φάση, ενοχές που τελικά οδηγούν στην αποφυγή του ασθενή³². Καθώς το stress του ασθενή και της οικογένειας του γίνεται ολοένα και πιο έκδηλο, αναφέρεται μια σημαντική αλλαγή του χαρακτήρα τους, που μετατρέπεται σε λιγότερο ευχάριστο και αισιόδοξο. Έτσι το προσωπικό «διαπιστώνει» πρόσθετους λόγους για να αποφεύγει περισσότερο τον ασθενή και την οικογένεια του. Το άσχημο αυτό κλίμα αποτελεί το κατάλληλο υπόστρωμα διαφόρων παρεξηγήσεων. Οι παρεξηγήσεις αυτές εντείνονται όταν βρεθεί κάποιο μόσχευμα, γιατί ο καθένας το θέλει για τον εαυτό του, με άμεση συνέπεια να επεκτείνεται το υπάρχον stress και να δημιουργείται αποξένωση μεταξύ των ασθενών. Επιπλέον επικρατεί συχνά η αντίληψη, ότι οι ασθενείς με τις καλύτερες διασυνδέσεις θα έχουν προτεραιότητα στο πρώτο διαθέσιμο όργανο. Επίσης πολλοί ασθενείς νομίζουν, ότι ο περισσότερο άρρωστος έχει απόλυτη προτεραιότητα. Αυτό είναι γενικά σωστό, αλλά ένα διαθέσιμο όργανο μπορεί να μην ταιριάζει κατάλληλα στο άτομο που βρίσκεται στην κορυφή της λίστας. Όταν οι ασθενείς και οι οικογένειες τους πληροφορηθούν για τη μη εκλογή τους, κυριεύονται από θυμό και οργή. Τα συναισθήματα αυτά άλλοτε αποκρύπτονται και άλλοτε εκδηλώνονται ως μη

συμμόρφωση με το διαιτολόγιο, την απαγόρευση καπνίσματος και με άλλους περιορισμούς³³. Η ανάπτυξη ανταγωνιστικών διαθέσεων εμποδίζει τους ασθενείς και τις οικογένειες τους να αλληλοϋποστηρίζονται, ενώ αντιμετωπίζουν τις ίδιες δυσβάσταχτες καταστάσεις³². Ένα από τα πρώτα δείγματα της κόπωσης και της μειωμένης αντοχής της οικογένειας του είναι στην αναμονή για την ανεύρεση οργάνου, το μαύρο χιούμορ που τα άτομα αυτά κάνουν σε βάρος του νοσηλευτικού προσωπικού. Ακόμα, η αντιμετώπιση των νοσοκόμων και των ιατρών ως υποψηφίων δοτών και η αναζήτηση εκ μέρους τους του βάρους και της ομάδας αίματος τους, αποτελεί ακόμα ένα στοιχείο εξάντλησης των ορίων του ασθενή και της οικογένειας του. Δεν είναι λίγες οι φορές που οι συγγενείς του ασθενή κατευθύνουν το θυμό τους απέναντι σε εκείνα τα άτομα του προσωπικού, που παραμένουν πιο εξυπηρετικά και δεν τους αποφεύγουν, αφού πλέον, βλέπουν τους νοσηλευτές ως εκπροσώπους ενός συστήματος που δεν μπορεί να τους βοηθήσει³².

4.2 Ψυχολογικά προβλήματα δότη

Η μεταμόσχευση νεφρού από ζωντανό δότη αποτελεί και στο ψυχιατρικό τομέα αντικείμενο διαμάχης μεταξύ των πολεμίων και των υποστηρικτών της τεχνικής αυτής. Οι τελευταίοι υποστηρίζουν, ότι οι δωρητές νεφρού μετά τη δωρεά απολαμβάνουν ευτυχία και υψηλό αυτοσεβασμό, ευρήματα που υποστηρίχθηκαν και για να προωθήσουν τη δωρεά νεφρού από ζωντανό δότη. Άλλες ψυχιατρικές έρευνες αναφέρουν, πως οι δότες κερδίζουν την εκτίμηση και την αίσθηση της ολοκλήρωσης, αφού μάλιστα θεωρούν την ενέργεια τους αυτή ως σωτήρια για τη ζωή του λήπτη. Τα κίνητρα για μια τέτοια δωρεά μπορεί να είναι ο αλtruισμός, οι επιθυμίες που έχει εκφράσει το μέλος της οικογένειας που νοσεί ή η ιατρική ιστορία της οικογένειας³⁴. Η συμμετοχή των ζωντανών δωρητών νεφρού στη μεταμόσχευση νεφρού είναι κοινωνικώς αποδεκτή και υποστηρίζεται από το νόμο, τουλάχιστον στις Η.Π.Α³⁵. Είναι γεγονός, ότι τα ικανοποιητικά μετεγχειρητικά αποτελέσματα και η ευνοϊκή ανταπόκριση από το κοινωνικό σύνολο, προσφέρουν συνεχώς ερείσματα σε όσους διαλέγουν τη δωρεά οργάνων ως μέσο άμεσης βοήθειας στους νεφροπαθείς³¹. Άλλοι όμως υποστηρίζουν, πως είναι αδικαιολόγητη η χρησιμοποίηση νεφρών από ζωντανούς δότες, αφού πλέον είναι αποδεδειγμένες οι μακροχρόνιες δυσμενείς συνέπειες της δωρεάς νεφρού στην υγεία του δωρητή. Συγκεκριμένα έχει διαπιστωθεί η ανάπτυξη πρωτεϊνουρίας και υπέρτασης μετά από μονομερή νεφρεκτομή³⁶. Σε έρευνα που έγινε μεταξύ δωρητών που δώρισαν νεφρό κατά την περίοδο 1954-1973, βρέθηκαν νέες ή επιδεινωμένες περιπτώσεις ψυχιατρικής νοσηρότητας σε ποσοστό 1,5%³⁶. Οι δότες αναφέρουν επίσης μια ελάττωση στο εισόδημα τους σε σχέση με τους μη δότες, τουλάχιστον βραχυπρόθεσμα. Ο θάνατος σε περίπτωση δωρεάς νεφρού είναι σπάνιος και εκτιμάται σε 0,03-0,09%³⁷, ενώ θεραπεύσιμες επιπλοκές αναφέρονται σε ποσοστό 2-3% επί των περιπτώσεων. Από αμιγώς ψυχιατρική άποψη, περιγράφηκε μετεγχειρητική κατάθλιψη και απογοήτευση σε δωρητές, «νευρωτικά κίνητρα» και κακή συνεργασία δωρητή-δέκτη.

Υπάρχουν μάλιστα ορισμένες ερευνητικές ομάδες που υποστηρίζουν τις μεταμοσχεύσεις με χρήση πτωματικών μοσχευμάτων με το επιχείρημα ότι η κατοχή ενός οργάνου χωρίς να θέτει σε κίνδυνο τη ζωή ενός δωρητή είναι η καλύτερη μέθοδος μακροχρόνια³⁶.

4.3 Ψυχοκοινωνικά προβλήματα ασθενών που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού

Ένα από τα σημαντικότερα ψυχολογικά προβλήματα που έχει να αντιμετωπίσει ένας μεταμοσχευθέντας νεφροπαθής, είναι το αίσθημα της ανασφάλειας εμπρός σε μια ενδεχόμενη δυσλειτουργία του μεταμοσχευμένου νεφρού. Τα άτομα αυτά, παρά την πολύ καλή ποιότητα ζωής που αναλαμβάνουν μετά τη μεταμόσχευση, πάντα αντιμετωπίζουν με ρεαλισμό τη πιθανότητα αποτυχίας της επέμβασης και της επακόλουθης απόρριψης του μοσχεύματος σε κάποια μελλοντική χρονική στιγμή³⁸. Είναι αυτονόητο, ότι ο φόβος του ατόμου ως προς μια επικείμενη απόρριψη δρα ανασταλτικά, τόσο στην καλή ψυχολογική του κατάσταση, όσο και στα επαγγελματικά, κοινωνικά και προσωπικά του σχέδια. Υπάρχουν επίσης ψυχολογικά προβλήματα, που οφείλονται στη φαρμακευτική ανοσοκατασταλτική αγωγή που χορηγείται στους μεταμοσχευθέντες. Χαρακτηριστικό είναι το Οργανικό Εγκεφαλικό Σύνδρομο (organic brain syndrome -OBS), που παρατηρείται στους ασθενείς που λαμβάνουν κορτικοστεροειδή ως θεραπεία εναντίον της απόρριψης. Το σύνδρομο αυτό (ΟΕΣ) χαρακτηρίζεται από παροδικές διαταραχές του ύπνου, μειωμένη αντίληψη και συναισθηματική αστάθεια³⁹. Άλλες συνέπειες των κορτικοστεροειδών είναι η αυξημένη ευερεθιστότητα και οι διαταραχές στο δρεπανοειδές σύστημα, ενώ η κυκλοσπορίνη ευθύνεται για παρενέργειες στους νεφρούς, στο ήπαρ και στο Κ.Ν.Σ. Στην ίδια κατηγορία προβλημάτων θα κατατάξουμε και την έντονη αλλαγή της διανοητικής κατάστασης του ασθενούς εξαιτίας μετεγχειρητικών λοιμώξεων. Οι μετεγχειρητικές λοιμώξεις, κυρίως από τον ιό των μεγαλοκυτταρικών εγκλείστων, αποτελούν συχνή αιτία κατάθλιψης στους μεταμοσχευθέντες¹¹. Η κατάθλιψη όμως μπορεί να είναι και αποτέλεσμα ανεκπλήρωτων προσδοκιών του ασθενούς¹¹. Ακόμα και ένα καλό ιατρικό αποτελέσματα είναι δυνατόν να αλλοιωθεί από μια απώλεια σε προσωπικό επίπεδο. Αναφέρεται χαρακτηριστικά το παράδειγμα μιας ασθενούς, η οποία παρά την πλήρη αποκατάσταση της νεφρικής της λειτουργίας, περιέπεσε σε κατάθλιψη λόγω των μη ρεαλιστικών ελπίδων που έτρεφε για την αποκατάσταση της όρασης της. Το άγχος επίσης είναι πολύ συχνό και αρκετές φορές ιδιαίτερα έντονο στους μεταμοσχευθέντες, που ετοιμάζονται για την έξοδο τους από την κλινική. Ο ψυχίατρος που θα εξετάσει ασθενή με άγχος, πιθανόν να ανιχνεύσει ως αιτία του άγχους μια μη διαγνωσμένη μετεγχειρητική επιπλοκή, οπότε θα πρέπει ταχέως να συνεργασθεί με τους συναδέλφους του χειρουργούς.

Στους χρόνιους νεφροπαθείς που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού από ζωντανό δότη, η συνειδητοποίηση ότι το μόσχευμα προέρχεται από έναν άλλον άνθρωπο, έχει πολλές σοβαρές ψυχολογικές επιπλοκές.

Συχνά, οδηγεί σε σκέψεις αυτοκριτικές και αυτοβασανιστικές, σύμφωνα με τις οποίες ο δέκτης έχει ληστέψει από το δότη ένα ζωτικό τμήμα του σώματος του, ώστε ο τελευταίος να είναι πλέον τραυματισμένος σοβαρά από την πράξη αυτή. Ιδιαίτερα στις περιπτώσεις όπου το μόσχευμα δεν επιβιώνει, ο ασθενής βρίσκει ακόμα μεγαλύτερη την ενοχή και οι φόβοι για τιμωρία και αποζημίωση προς το δότη δικαιολογούνται πλήρως από τον εαυτό του.

Σε ξεχωριστή κατηγορία κατατάσσουμε το stress που δημιουργείται από το υψηλό κόστος των φαρμάκων που χρησιμοποιούνται ως άνοσοκατασταλτικά (κυκλοσπορίνη, κορτικοστεροειδή), όπως και την προσπάθεια των συγγενών και του ίδιου του ασθενή για την ανεύρεση των πόρων που απαιτούνται για την αγορά των φαρμάκων αυτών¹¹. Προβλήματα τέτοιου είδους έχουν παρατηρηθεί σε οικογένειες του εξωτερικού, ενώ το φαινόμενο αυτό δεν συναντάτε στην ελληνική κοινωνία. Ως παράδειγμα αναφέρουμε την περίπτωση ενός ασθενή με προηγούμενα καλώς ρυθμιζόμενο μεταμοσχευθέντα νεφρό, ο οποίος μη δυνάμενος να βρει κατάλληλη εργασία ώστε να θρέψει την οικογένειά του, άρχισε τη χρήση κοκαΐνης και σταμάτησε τη θεραπεία του

4.4 Η ψυχιατρική παρέμβαση στους ασθενείς που πρόκειται να υποβληθούν σε μεταμόσχευση

Η μακρά αναμονή δημιουργεί στους υποψήφιους για μεταμόσχευση μια πληθώρα ψυχολογικών προβλημάτων, που έρχονται να προστεθούν σ' αυτά που ήδη υπάρχουν εξ αιτίας της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Η ψυχιατρική παρέμβαση έχει πρωταρχική σημασία στην αντιμετώπιση του stress των ασθενών, που περιμένουν να κάνουν μεταμόσχευση. Η ψυχιατρική και ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών είναι απαραίτητη. Οι ασθενείς που έλαβαν ψυχιατρική υποστήριξη έμειναν λιγότερες ώρες στο νοσοκομείο¹¹. Μια καθιερωμένη μέθοδος, που ελαττώνει το προεγχειρητικό stress των ασθενών, είναι η επεξήγηση ολόκληρης της χειρουργικής διαδικασίας από το προσωπικό. Η μακρά αναμονή των ασθενών δίνει την ευκαιρία να αναπτυχθούν σημαντικοί δεσμοί ανάμεσα στον ασθενή και τη χειρουργική ομάδα, γεγονός που επιδρά θετικά στην προεγχειρητική και στη μετεγχειρητική περίοδο. Επιπλέον, η ευρύτατη χρησιμοποίηση των κοινωνικών παροχών μπορεί να προσδώσει στους ασθενείς αυτούς, πέρα από την οικονομική ευχέρεια και σημαντική ψυχολογική στήριξη¹¹.

Προεγχειρητικά μπορεί να χρησιμοποιηθεί αντιαγχώδης ή αντικαταθλιπτική θεραπεία όταν χρειαστεί. Η κατάθλιψη μπορεί να αναγνωριστεί από την παρουσία σκέψεων αυτοκτονίας και συναισθημάτων απαισιοδοξίας. Η αντικαταθλιπτική φαρμακοθεραπεία γίνεται συχνά καλά ανεκτή από τους ασθενείς, που έχουν μειωμένη νεφρική λειτουργία. Συνήθως οι ασθενείς αυτοί απαιτούν χαμηλότερη δόση από τους μη σωματικά πάσχοντες καταθλιπτικούς. Βιογραφικά αναφέρεται, ότι έχει χρησιμοποιηθεί η ύπνωση για να μεγιστοποιηθεί ο έλεγχος των ασθενών αυτών.

Οι ασθενείς που πρόκειται να υποβληθούν σε μεταμόσχευση νεφρού, αντιμετωπίζουν αναμφισβήτητα πολυάριθμες στρεσογόνες καταστάσεις, που ξεκινούν από τις καθημερινές μικροπαραεξηγήσεις για να καταλήξουν στα προβλήματα της μακράς αναμονής και της βαθιάς επίδρασης του θανάτου άλλων ασθενών πριν ή και μετά τη μεταμόσχευση. Φυσικά, πολλά βήματα προόδου μπορούν να πραγματοποιηθούν προς την κατεύθυνση της πρόληψης αλλά και της ελάττωσης των παραγόντων που επιδρούν αρνητικά στο αποτέλεσμα μιας μεταμόσχευσης¹¹. Οποιοδήποτε όμως εμπόδιο φαντάζει μικρό μπροστά στην απίστευτη θέληση των ανθρώπων αυτών να γίνουν ελεύθεροι και ανεξάρτητοι. Η δύναμη της θέλησης και η ελπίδα για μια καλύτερη ποιότητα ζωής τους οδηγούν να ξεπεράσουν κάθε εμπόδιο, δίνοντας παράλληλα μαθήματα σε πολλούς που είναι σωματικά υγιείς.

4.5 Τα ηθικά διλήμματα των ασθενών προς μεταμόσχευση και των δοτών

Η μεταμόσχευση νεφρού από ζωντανό δότη έχει να επιδείξει σαφή πλεονεκτικότητα επιβίωσης σε σχέση με τη συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση, τη χρόνια αιμοδιάλυση (CAPD, CHD), όπως και τη μεταμόσχευση πτωματικού νεφρού. Οι ασθενείς που υποφέρουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια σκέπτονται πολλές φορές να ζητήσουν ένα μόσχευμα από τους γονείς ή τα αδέρφια τους.. Το κυριότερο ηθικό πρόβλημα που προβάλλουν, όσοι αμφισβητούν τον αλtruισμό αυτών που δωρίζουν όργανα του σώματος τους σε συγγενικά τους πρόσωπα, είναι κατά πόσο οι δότες αυτοί έχουν αποφασίσει αυτόβουλα ή έχουν οδηγηθεί στην απόφαση αυτή κάτω από εξωτερική πίεση, που προέρχεται από τους υπόλοιπους συγγενείς ή και τον ίδιο τον ασθενή³⁹. Η απόφαση των ασθενών και των δωρητών δεν είναι εύκολη, γιατί μπορεί να διαταράξει τη ζωή της οικογένειας με πολλούς τρόπους⁴⁰. Αρχικά η ενδεχόμενη απόρριψη του μοσχεύματος μπορεί να μεταβάλλει τη σχέση του ασθενή με το συγγενικό περιβάλλον του δότη. Επίσης, η πιθανή μελλοντική νόσηση των δοτών και ειδικότερα στους νεφρούς ασκεί σημαντική επίδραση στην απόφαση του ασθενή, που αναλογίζεται πόσο θα αισθάνεται ένοχος για μια τέτοια εξέλιξη³⁴. Ερευνητές αναφέρουν την ύπαρξη αισθημάτων ενοχής που αναπτύσσονται στον δέκτη απέναντι στο δότη. Πολλοί ασθενείς τίθενται εμπρός στο ηθικό αδιέξοδο της αποδοχής ενός υγιούς νεφρού από στενό συγγενή τους ή της αναμονής για άγνωστο χρονικό διάστημα, προκειμένου να ανεβρεθεί ένα συμβατό ανοσολογικά πτωματικό μόσχευμα. Στις περιπτώσεις όμως εκείνες, στις οποίες γίνεται μεταμόσχευση από ζωντανό δότη, φαίνεται πως το μόσχευμα δεν παραμένει ψυχολογικά αδρανές αλλά παρατηρείται δημιουργία αισθήματος ταυτοποίησης από την πλευρά του δέκτη προς το δότη³⁴. Χαρακτηριστικά αναφέρεται στη βιβλιογραφία η περίπτωση ενός γνωστού μέλους της, ο οποίος εισχώρησε στην Παναμερικανική Ένωση για τα Δικαιώματα των Μαύρων μόλις έμαθε πως ο νεφρός που του είχαν μεταμοσχεύσει, ανήκει στο πτώμα ενός μαύρου.

Σοβαρά ηθικά προβλήματα δημιουργούνται και στα άτομα εκείνα, που ξεετάζουν την πιθανότητα να αγοράσουν ένα νεφρό⁴¹. Η ηθική πλευρά της

χρήσης των μελών του ανθρώπινου σώματος ως αντικείμενο εμπορίου συζητείται ευρέως. Πάντως, πολλοί ασθενείς κάτω από την πίεση προβλημάτων επιβίωσης, κατά κύριο και ποιότητας ζωής κατά δεύτερο λόγο, θεωρούν την αγορά αυτή ως ένα απλό τρόπο ικανοποίησης των αναγκών τους.

Μείζον ηθικό και κοινωνικό πρόβλημα δημιουργείται και στις οικογένειες νεκρών των οποίων τα όργανα προορίζονται για μοσχεύματα. Η σύγχρονη νομοθεσία απαγορεύει την αφαίρεση και μεταφορά των οργάνων ενός νεκρού, εφόσον το άτομο αυτό δεν έχει αναγνωρίσει επίσημα τη μετά θάνατον δωρεά των οργάνων του για μεταμοσχεύσεις ή εφόσον δεν δοθεί η ανάλογη άδεια από τους στενούς συγγενείς του νεκρού⁴². Φυσικά, η φορτισμένη συναισθηματικά ψυχολογική κατάσταση των συγγενών ενός νεκρού, που δυνητικά μπορεί να αποτελέσει πηγή οργάνων για μεταμόσχευση, δικαιολογεί οποιαδήποτε απαγόρευση εκ μέρους τους ως προς τη χρησιμοποίηση οργάνων του νεκρού για μεταμόσχευση.

4.6 Εικόνα του σώματος: Αλλαγές έπειτα από μεταμόσχευση

Ο όρος «εικόνα σώματος» εκλαμβάνεται από την παρατήρηση, ότι οι άνθρωποι αναπτύσσουν και διατηρούν μια συγκεκριμένη ιδέα για τη μορφή και τη διάταξη που έχει το σώμα τους στο χώρο. Η εικόνα σώματος είναι μια ρευστή έννοια, ικανή να αποβάλλει τα γερασμένα τμήματα του σώματος και να ενσωματώσει τυχόν καινούργια. Υπό κανονικές συνθήκες οι αλλαγές αυτές συμβαίνουν αργά και σταδιακά. Στις συγκεκριμένες περιπτώσεις υπάρχει πάντα μια ανησυχία του ατόμου γύρω από τις μεταβολές που του συμβαίνουν¹¹. Είναι αυτονόητο πως στις μεταμοσχεύσεις η εικόνα του σώματος αλλοιώνεται και ότι ο ασθενής διέρχεται μέσα από μια διαδικασία «επέκτασης» του σώματος με την προσθήκη ενός τμήματος από το σώμα ενός άλλου ανθρώπου. Η εικόνα σώματος, επομένως, μεγαλώνει και το σώμα πρέπει να βρει χώρο για το νέο κομμάτι που απέκτησε. Στην ουσία όμως το μόσχευμα δεν είναι παρά ένα ξένο σώμα που πρέπει να ενσωματώσει ο ασθενής στο κορμί του⁴³. Το μεταμοσχευμένο αυτό όργανο δεν είναι ψυχολογικά αδρανές και επιδεικνύει από την πρώτη στιγμή τη ψυχολογική του δραστηριότητα. Ο ασθενής τείνει να πιστεύει πως το μόσχευμα δεν είναι απλά ένα τμήμα του σώματος, αλλά ότι ψυχολογικά αντιπροσωπεύει ολόκληρη την προσωπικότητα του ατόμου από το οποίο προέρχεται⁴⁴. Ο δέκτης αρχίζει να συμπεριφέρεται ως να έχει περιλάβει μέσα του τον ίδιο το δότη, αφού αμέσως μετά την επέμβαση το μόσχευμα εκπροσωπείται στη σκέψη του δέκτη παρουσιαζόμενο ταυτόχρονα ως ανατομικό όργανο και ως αντιπροσωπευτικό σύμβολο του δότη. Στη συνέχεια, η εικόνα του μοσχεύματος αρχίζει να συγχέεται με άλλες προϋπάρχουσες αντίστοιχες οντότητες, κυρίως σχήματα ψυχολογικά που προέρχονται από τους γονείς, ενώνεται με αυτές και τις ενεργοποιεί, φέρνοντας το δέκτη σε μια δυναμικά ασταθή ψυχολογική κατάσταση, που εκδηλώνεται με υψηλή συχνότητα συναισθηματικών ενοχλημάτων, κατάθλιψης ή και περιστατικά ψύχωσης μετά τη μεταμόρφωση. Η ταυτοποίηση με το δότη επέρχεται συχνά, ως αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης. Ακόμα και αν ο δέκτης παραμείνει μετά την εγχείρηση

ψυχολογικά ανεπηρέαστος από το μόσχευμα, σκέφτεται συχνά την πιθανότητα να έχει αποκτήσει κάποιο από τα σημαντικότερα χαρακτηριστικά του δότη⁴⁴. Οι ασθενείς αναφέρουν ποικιλία αλλαγών που έχουν παρατηρήσει ότι τους έχουν συμβεί μετά τη μεταμόσχευση, αποδίδοντας αυτές στο δότη μέσω του μοσχεύματος. Η γενναιοδωρία ή ο αλτρουισμός, το ταλέντο στις τέχνες η αγάπη για τη θρησκεία, η ικανότητα να μιλούν ξένες γλώσσες και η φυσική εμφάνιση, είναι από τα χαρακτηριστικά που οι δέκτες θεωρούν πως δέχθηκαν από τους δότες μέσω της μεταμόσχευσης⁴⁴. Το μόσχευμα λοιπόν, δεν είναι απλά ένα όργανο που θα συνδεθεί με ένα διαφορετικό οργανισμό, αλλά μια συμβολική αναπαράσταση ενός ανθρώπου. Είναι ένα ανατομικό όργανο που έχει αποκτήσει ανθρώπινη υπόσταση⁴⁴. Μετά την εγχείρηση ο ασθενής μπορεί να δυσκολεύεται να δεχθεί το μόσχευμα ως τμήμα του σώματος του. Συνήθως οι ασθενείς αναφέρουν πως αισθάνονται αστεία σε σχέση με αυτό και ότι το θεωρούν ένα ιδιαίτερα εύθραυστο μέλος του σώματος τους, που χρειάζεται αυξημένη φροντίδα. Γι' αυτό άλλωστε αρχικά τα άτομα αυτά είναι υπερπροστατευτικά ως προς το μόσχευμα και αποφεύγουν οποιαδήποτε κίνηση, που θα μπορούσε πιθανόν να το βλάψει¹¹. Η αφομοίωση του μοσχεύματος μέσα στην εικόνα του σώματος απαιτεί χρόνο. Πλήρη εναρμόνιση αυτού του νέου τμήματος επιτυγχάνουν πάρα πολύ λίγοι ασθενείς. Αρκετοί το κατορθώνουν αυτό μερικά, ενώ σ' ένα σημαντικό ποσοστό αποτυγχάνουν τελείως. Η πλήρης αφομοίωση του μοσχεύματος συνδέεται άμεσα με την αίσθηση της παράτασης του χρόνου ζωής πέρα από το περιορισμένο χρονικό διάστημα στο οποίο πίστευε ο ασθενής ότι θα ζούσε⁴⁶. Απόρροια αυτού του αισθήματος επιμήκυνσης της ζωής αποτελεί και το «φαινόμενο αναγέννησης» ή «φαινόμενο της δεύτερης ευκαιρίας», που παρατηρείται στους ασθενείς αυτούς, το οποίο και συνοδεύεται από αίσθημα γενικευμένης ευφορίας.

4.7 Βελτίωση ποιότητας ζωής μετά από μεταμόσχευση

Η ποιότητα ζωής στις ψυχιατρικές έρευνες συγκεκριμενοποιείται μέσα από πολυπαραγοντικούς όρους στις εξής τρεις κύριες κατηγορίες: 1) στη σωματική κατάσταση, 2) στη συναισθηματική κατάσταση, 3) στην κοινωνική κατάσταση. Οι υποκατηγορίες για καθεμία από τις τρεις αυτές διαστάσεις της ποιότητας ζωής περιλαμβάνουν για την μεν πρώτη, την υποκειμενική αντίληψη του εαυτού ως υγιή ή άρρωστο, την άνετη ή κουραστική ανταπόκριση στις καθημερινές ασχολίες, την ικανοποίηση από την υγεία του ατόμου, και τον αριθμό των νυχτών που διανυκτερεύει στο νοσοκομείο. Στη δεύτερη διάσταση της ποιότητας ζωής περιλαμβάνονται το αίσθημα της αυτοπεποίθησης, της χαράς και της ικανοποίησης από τη ζωή του ατόμου, ενώ στην κατηγορία της κοινωνικής ποιότητας ζωής κατατάσσονται η επαγγελματική επανακατάσταση, η φυσιολογική σεξουαλική ζωή, η αποκατάσταση του ατόμου στο περιβάλλον της οικογένειας του και στη σχέση του με το σύντροφο του⁴⁷.

Στους νεφροπαθείς που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση, η αλλαγή στη ψυχολογία του ασθενή πριν και μετά την μεταμόσχευση είναι πολύ έντονη. Τόσο κατά το υποκειμενικό τους κριτήριο, όσο και κατά τις στατιστικές έρευνες

των ψυχιάτρων, η βελτίωση της ποιότητας ζωής μετά τη μεταμόσχευση είναι ομολογούμενη. Οι πρώην νεφροπαθείς αναφέρουν χαρακτηριστικά, πως μετά τη μεταμόσχευση το αίσθημα της ελευθερίας και της ανεξαρτησίας είναι απίστευτα ανανεωμένο, καθώς επίσης και πως η μεταμόσχευση προσφέρει τη μεταπήδηση από την κατηγορία του «παθητικού ασθενή» της αιμοδιάλυσης στην κατηγορία του «ενεργητικού ασθενή»⁴⁸ Για την πλειοψηφία των μεταμοσχευθέντων, η επιτυχημένη έκβαση της επέμβασης συνοδεύεται από καλύτερευση της ποιότητας της οικογενειακής ζωής, της εργασίας, και των δημιουργικών ενασχολήσεων (hobbies). Το 84% επιστρέφει στα επίπεδα σεξουαλικής δραστηριότητας στα οποία βρίσκονταν πριν από την έναρξη της νόσου, ενώ τα παιδιά κάτω των 16 ετών ακολουθούν φυσιολογικούς ρυθμούς ανάπτυξης.

Αν δούμε τη μεταμόσχευση νεφρού από την αντικειμενική σκοπιά των στατιστικών ερευνών, παρατηρούμε πως η χρονική διάρκεια της νοσηλείας είναι 9-11 ημέρες, χρόνος μικρότερος από αρκετές άλλες επεμβάσεις μεταμόσχευσης οργάνων. Η υπόσχεση επιμήκυνσης της ζωής του νεφροπαθούς και η βελτίωση στην εμφάνιση του, επιτείνουν τα αισθήματα αναγέννησης. Αλλαγές στη φυσική εμφάνιση ή την προσωπικότητα του ατόμου μπορεί να προκύψουν από την αποκατεστημένη φυσιολογική νεφρική λειτουργία. Βελτίωση στη λειτουργία του Κ.Ν.Σ., όπως και αποκατάσταση της καλής συναισθηματικής κατάστασης του ατόμου είναι προσδοκώμενο αποτέλεσμα κάθε μεταμόσχευσης νεφρού¹¹. Σε τελική ανάλυση και κατά παράδοξο τρόπο οι ασθενείς μετά την επιτυχημένη μεταμόσχευση παρουσιάζουν ελαφρώς υψηλότερες παραμέτρους ποιότητας ζωής από τον υπόλοιπο απολύτως υγιή πληθυσμό. Το φαινόμενο αυτό χαρακτηρίστηκε από τους Reichsman & Lecy ως «αποτέλεσμα, μήνα του μέλιτος» «honeymoon effect» και εξηγείται από το γεγονός, ότι οι μεταμοσχευθέντες εξακολουθούν για αρκετό καιρό μετά την επέμβαση να συγκρίνουν την μετεγχειρητική τους ζωή με αυτήν που ζούσαν πριν από την εγχείρηση, όσο καιρό ήταν χρόνιοι νεφροπαθείς⁴⁷. Αξίζει να σημειωθεί πως η μετεγχειρητική αγωγή πρόληψης της απόρριψης με κυκλοσπορίνη, αποδίδει κάπως υψηλότερη ποιότητα ζωής στους ασθενείς από ότι η κλασική θεραπεία με κορτιζόνη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Νεφροπαθείς και ποιότητα ζωής

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

5.1 Περιορισμοί εκτιμήσεων της ποιότητας ζωής

Ανατρέχοντας στη διεθνή βιβλιογραφία, εύκολα κανείς διαπιστώνει την εντυπωσιακή αύξηση του αριθμού των ερευνών που επιχειρούν να εκτιμήσουν την ποιότητα ζωής μετά τη μεταμόσχευση. Παράλληλα, με την αύξηση του αριθμού των ερευνών για την ποιότητα ζωής παρατηρείται επίσης ευρεία καταγραφή εννοιών και αντιλήψεων, διαστάσεων και συστατικών στοιχείων, που επιδιώκουν να συγκεκριμενοποιήσουν την αφηρημένη αυτή έννοια, να διερευνήσουν και να προσδιορίσουν την υποκειμενική ή την αντικειμενική της διάσταση. Ήδη από το 1981, οι Najman & Lecine⁴⁹ σε μία μετά - ανάλυση 23 μελετών, οι οποίες στηρίζονταν στην έννοια της ποιότητας ζωής, για να εκτιμήσουν την αποτελεσματικότητα των ιατρικών θεραπευτικών πράξεων, είχαν επισημάνει την εννοιολογική σύγχυση σχετικά με τους υποκειμενικούς και αντικειμενικούς δείκτες της ποιότητας ζωής, την αυθαιρεσία στην επιλογή των παραμέτρων που έπρεπε να μετρηθούν και την έλλειψη προσοχής στις διασυνδέσεις και αλληλοσυσχετίσεις μεταξύ τους.

Οπωσδήποτε στη δεκαετία του '90 επετεύχθη σημαντική πρόοδος, τόσο στο εννοιολογικό, όσο και στο μεθοδολογικό επίπεδο. Οι περισσότεροι ερευνητές παραδέχονται τώρα ότι οι εκτιμήσεις και αξιολογήσεις των αντικειμενικών παραμέτρων (π.χ. σωματική λειτουργικότητα, σωματικά συμπτώματα, αποτελέσματα ιατρικών εξετάσεων, επαγγελματική αποκατάσταση) πρέπει να συσχετίζονται με τις εκτιμήσεις των υποκειμενικών παραμέτρων (π.χ. συνολική ικανοποίηση από τη ζωή, ψυχοσυναισθηματική και κοινωνική ευεξία). Επίσης, αναγνωρίζεται η αναγκαιότητα αφενός μεν της διερεύνησης ψυχολογικών παραγόντων (π.χ. χαρακτηριστικών προσωπικότητας των αρρώστων πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου και της θεραπείας της), αφετέρου δε διαχρονικών μελετών. Βέβαια οι μελέτες που συγκρίνουν εναλλακτικές θεραπευτικές μεθόδους (π.χ. αιμοκάθαρση έναντι μεταμόσχευσης) είναι περισσότερο προσεκτικά σχεδιασμένες από αυτές, που επιχειρούν να εκτιμήσουν γενικά τη ζωή μετά τη μεταμόσχευση⁴⁹.

Το μέγεθος του δείγματος καταγράφεται επίσης ως ένα άλλο πρόβλημα. Στις περισσότερες μελέτες, το μέγεθος του δείγματος είναι μικρό παρά τη μεγάλη αύξηση του αριθμού των μεταμοσχεύσεων την τελευταία 15ετία. Οι Joralemon & Fujinaga⁴⁹ ανέτρεξαν σε 58 μελέτες που έγιναν στην περίοδο 1981 — 1995 και διαπίστωσαν ότι ο μέσος όρος των ασθενών που συμμετείχαν στις έρευνες ήταν 83, ενώ το εύρος του δείγματος κυμαινόταν από 10 έως 859, που ήταν το μεγαλύτερο δείγμα στη μελέτη των Evans et al⁴⁹. Το μικρό μέγεθος δείγματος που συνήθως συναντάτε δεν δικαιολογείται από τον τρόπο συλλογής των στοιχείων που ακολουθείται. Οι έρευνες αυτές χρησιμοποιούν περιληπτικά ερωτηματολόγια, που συνήθως αποστέλλονται ταχυδρομικά ή στηρίζονται σε ολιγόλεπτες συνεντεύξεις και δεν επιχειρούν

αναλυτικές περιγραφές της ζωής των ασθενών. Θα μπορούσαν, επομένως, να είχαν μεγαλύτερο δείγμα καθώς, όπως φαίνεται οι ερευνητικοί στόχοι δεν κατευθύνονταν στη σε βάθος διερεύνηση της ποιότητας ζωής, αφού στην περίπτωση αυτή οι αναλυτικές συνεντεύξεις με τους αρρώστους απαιτούν χρόνο.

Ως προς την επιλογή του τρόπου μέτρησης, η απουσία ενός αποδεκτού εννοιολογικού και μεθοδολογικού πλαισίου για την εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής έχει οδηγήσει σε εντυπωσιακά μεγάλο αριθμό μεθόδων μέτρησης, που χρησιμοποιούνται γενικά στις έρευνες υγείας και ειδικότερα στον τομέα των μεταμοσχεύσεων. Αυτή η πληθώρα των μεθόδων μέτρησης δεν αντανακλά μόνο την έλλειψη συμφωνίας, αλλά επίσης περιορίζει σημαντικά τη συγκρισιμότητα των αποτελεσμάτων. Οι Gill & Feinstein⁴⁹ εντόπισαν 159 διαφορετικούς τρόπους μέτρησης σε μόλις 75 επιστημονικά άρθρα, από τους οποίους, οι 136 είχαν χρησιμοποιηθεί μόνο μία φορά. Παρόλα αυτά, η παραγωγικότητα των μεθόδων μέτρησης φαίνεται να μειώνεται τα τελευταία χρόνια. Επιπλέον, αρκετές μέθοδοι μέτρησης αρχίζουν να επικρατούν σιγά-σιγά έναντι άλλων και να καθιερώνονται μάλιστα ως μέθοδοι εκλογής, όπως για παράδειγμα η παλαιότερη με τον ονομασία "The sickness impact profile" και η νεότερη "The SF-36 Health Survey".

Η αναντιστοιχία ασυμβατότητα μεταξύ των εκτιμήσεων των υποκειμενικών και αντικειμενικών διαστάσεων και παραμέτρων της ποιότητας ζωής παραπέμπει βέβαια στο περίπλοκο ζήτημα του πώς οι άνθρωποι ερμηνεύουν και εκτιμούν τις εμπειρίες τους. Με την καθιερωμένη μεθοδολογία προσέγγισης και εκτίμησης της ποιότητας ζωής δεν προσδιορίζεται επαρκώς ποιες εμπειρίες και με ποιο τρόπο ασκούν ειδική βαρύτητα στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Ίσως οι περιορισμοί από την αιμοκάθαρση και η γενικότερη επίδραση της νεφρικής ανεπάρκειας να είναι τόσο ισχυροί παράγοντες, ώστε οι νεφροπαθείς να προσδοκούν μια καλύτερη ζωή μόνο με την έννοια της αποδέσμευσης από τη συσκευή τεχνητού νεφρού. Αναμφίβολα, η μεταμόσχευση ανοίγει ένα παράθυρο στον κόσμο ή επιτρέπει τη δημιουργία μιας νέας πύλης στη ζωή ενός νεφροπαθούς. Το τι βλέπει ή δεν βλέπει κανείς, τι αισθάνεται ή πως βιώνει τις νέες εμπειρίες του εξαρτάται από τη δομή της προσωπικότητας και του χαρακτήρα του, τις προσδοκίες από τη μεταμόσχευση, τις προηγούμενες εμπειρίες του, εξαρτάται από τη διασύνδεση που έχει δημιουργήσει μεταξύ ενός βαθύτερου εσωτερικού κόσμου και ενός ευρύτερου εξωτερικού κόσμου. Το τι βλέπει ή δεν βλέπει κανείς, διαβαίνοντας αυτήν την πύλη δεν είναι βέβαια απαραίτητο να είναι το ίδιο για όλους. Δεδομένου ότι η ποιότητα ζωής δεν αφορά μόνο σε κάποιο ή κάποια συγκεκριμένα εξωτερικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα, αλλά εκφράζει κυρίως μια υπαρξιακή κατάσταση του ατόμου, οι μελλοντικές μελέτες οφείλουν να επικεντρωθούν στον προσδιορισμό των παραγόντων εκείνων, που ασκούν ειδική βαρύτητα στην υποκειμενική κρίση και εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Με αυτόν τον τρόπο, προσδοκάται να καταγραφεί πλήρως όχι μόνο η αντικειμενική, αλλά επίσης να αναδυθεί η υποκειμενική χρησιμότητα, η υποκειμενική αξία μίας θεραπευτικής μεθόδου, λαμβάνοντας υπόψη τις ατομικές ιδιαιτερότητες και τις προσωπικές ανάγκες των ασθενών.

5.2 Απόρριψη μοσχεύματος: ψυχολογικές επιπτώσεις

Υπάρχει διαφωνία στη βιβλιογραφία για τις ψυχολογικές επιπλοκές μιας αποτυχημένης μεταμόσχευσης. Ορισμένοι ερευνητές αναφέρουν, πως η απόρριψη του μοσχεύματος δεν φαίνεται να διαφοροποιεί την ποιότητα ζωής. Οι περισσότεροι όμως καταλήγουν στο συμπέρασμα, ότι η αποτυχημένη μεταμόσχευση συνδέεται με χειρότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με όλες τις άλλες ομάδες χρονίων νεφροπαθών και εκείνους με επιτυχή μεταμόσχευση¹¹. Η φτωχή ποιότητα ζωής στους ασθενείς που έχουν υποστεί απόρριψη του νέου νεφρού, μπορεί να αποδοθεί τόσο στην ανάγκη για επανάληψη της διαδικασίας της αιμοδιάλυσης, όσο και στο ίδιο το γεγονός της απόρριψης ή και στα δύο.

Πιο συγκεκριμένα, στον τομέα της επαγγελματικής επαναδραστηριοποίησης των ανδρών οι συνέπειες της απόρριψης είναι σαφώς αρνητικές. Επίσης, σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν έχουν επιχειρήσει μεταμόσχευση νεφρού, τα άτομα που έχουν υποστεί απόρριψη του μοσχεύματος εμφανίζουν στατιστικά χαμηλότερους δείκτες ποιότητας ζωής¹¹. Οι υποκατηγορίες της σεξουαλικής ικανοποίησης και της οικογενειακής προσαρμογής, τουλάχιστον στους παντρεμένους άνδρες που ακολουθούν πρόγραμμα αιμοδιάλυσης, επιδεινώνονται όταν υπάρχει επεισόδιο απόρριψης. Επίσης, έχει προταθεί από ερευνητές η πιθανότητα απόρριψης από ψυχολογικά αίτια. Στη βιβλιογραφία αναφέρονται κάποιες περιπτώσεις απόρριψης μοσχεύματος λόγω αποτυχίας αποδοχής από τον οργανισμό ενός ασύμβατου, εχθρικού ενδοβληθέντος οργάνου (hostile introject). Παρά το γεγονός ότι δεν υπάρχουν επιστημονικές αποδείξεις μιας τέτοιας υπόθεσης, πιθανολογείται σε κάποιες περιπτώσεις απόρριψης η ιατρική ασυμβατότητα ως επακόλουθο αλλοιωμένης ψυχοδυναμικής κατάστασης.

Το θέμα της ψυχολογικής συμβατότητας δότη-δέκτη είναι άκρως σημαντικό. Οι ασθενείς προτιμούν δότες με τους οποίους είναι οι ίδιοι ψυχοσυμβατοί, γιατί ο δεσμός του δέκτη προς το δότη επηρεάζει το αποτέλεσμα της μεταμόσχευσης και πιθανόν συνδράμει σε μια επικείμενη απόρριψη. Οι αποδείξεις που υπάρχουν γι' αυτό μπορεί να μην είναι επαρκείς, συνηγορούν όμως σαφώς από το αληθές της υπόθεσης της απόρριψης λόγω μη ψυχοσυμβατότητας⁴⁰.

5.3 Ασυμβατότητα εκτιμήσεων μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών διαστάσεων της ποιότητας ζωής

Οι μεταμοσχευμένοι εκτιμούν ότι η σωματική διάσταση της υγείας τους βρίσκεται σε υψηλότερα επίπεδα απ' ότι οι αιμοκαθαιρόμενοι. Εντούτοις, η εκτίμηση των μεταμοσχευμένων για την προσωπική τους υγεία δεν ακολουθεί τα υψηλά, σχετικά, επίπεδα βαθμολογίας που σημειώνονται στις άλλες διαστάσεις της σωματικής τους υγείας. Η εκτίμηση της γενικής τους υγείας

είναι χαμηλότερη από την εκτίμηση του σωματικού πόνου. Η ίδια αναντιστοιχία παρατηρείται επίσης στους αιμοκαθαιρόμενους, σε μικρότερο όμως βαθμό. Παρά την καλύτερη σωματική λειτουργία, τα λιγότερα προβλήματα κατά την άσκηση σωματικών καθηκόντων, τα χαμηλότερα επίπεδα πόνου, τόσο οι μεταμοσχευμένοι, όσο και οι αιμοκαθαιρόμενοι δεν εκτιμούν την προσωπική τους υγεία σε αντίστοιχα επίπεδα με αυτό. Η βελτίωση της σωματικής υγείας των μεταμοσχευμένων μετά τη μεταμόσχευση φαίνεται ότι δεν εκτιμάται με εξίσου υψηλή βαθμολογία ως προς τη γενική τους υγεία.

Η αναντιστοιχία που παρατηρείται μεταξύ των παραμέτρων της σωματικής διάστασης της υγείας σημειώνεται και μεταξύ των παραμέτρων της ψυχοκοινωνικής διάστασης της υγείας. Η βελτίωση της σωματικής υγείας των μεταμοσχευμένων συνεπάγεται βελτίωση περισσότερο της κοινωνικής υγείας και λιγότερο της ψυχικής υγείας. Η απεξάρτηση από τη συσκευή TN φαίνεται να επηρεάζει άμεσα την κοινωνική ευεξία των νεφροπαθών και έμμεσα την ψυχική τους ευεξία. Η γενική τους υγεία και η ζωτικότητα τους είναι οι λιγότερο ευνοημένες διαστάσεις από τη βελτίωση της σωματικής τους κατάστασης. Αντίθετα, στους αιμοκαθαιρόμενους η σωματική, η κοινωνική λειτουργικότητα και η ψυχική υγεία συμβαδίζουν ως προς το βαθμό εκτίμησης. Παρομοίως, οι ρόλοι, η ζωτικότητα και η γενική υγεία συμβαδίζουν σε χαμηλότερα επίπεδα. Αξιοσημείωτο είναι ότι ο σωματικός πόνος δεν φαίνεται να είναι ιδιαίτερα περιοριστικός παρά τη μεταξύ των δυο ομάδων διαφορά της έντασης του.

Οι διαπιστώσεις αυτές παραπέμπουν στο σημαντικότερο εύρημα που αναφέρεται στη διεθνή βιβλιογραφία, αυτό της αναντιστοιχίας ασυμβατότητας των εκτιμήσεων μεταξύ αντικειμενικών και υποκειμενικών διαστάσεων και παραμέτρων της ποιότητας ζωής. Η αναντιστοιχία αυτή έχει αναφερθεί τόσο από τον Evans, όσο και από τη Simmons⁴⁹ και έχει επίσης διαπιστωθεί σε μελέτες του γενικού πληθυσμού⁴⁹. Η εκτίμηση των μεταμοσχευμένων για την προσωπική τους υγεία δεν συμβαδίζει με την εκτίμηση τους για τη σωματική λειτουργικότητα, το σωματικό ρόλο και πόνο. Η βελτίωση της σωματικής υγείας, των μεταμοσχευμένων δεν συνοδεύεται με αντίστοιχη βελτίωση της γενικής τους υγείας, όπως και η βελτίωση της κοινωνικής τους λειτουργικότητας δεν συνεπάγεται αντίστοιχη βελτίωση της ψυχικής τους υγείας ή της ζωτικότητας τους.

Αναντιστοιχία παρατηρείται και στην παράμετρο της συχνότητας των συμπτωμάτων. Στους μεταμοσχευμένους, η συχνότητα των συμπτωμάτων είναι σημαντικά μικρότερη σε σχέση με τους αιμοκαθαιρόμενους, αλλά ο βαθμός επίδρασης των συμπτωμάτων είναι εντονότερος στους μεταμοσχευμένους, παρά στους αιμοκαθαιρόμενους. Η αναντιστοιχία αυτή ενισχύεται ακόμη περισσότερο, εάν ληφθεί υπόψη ότι στην παράμετρο του σωματικού πόνου οι δύο ομάδες ασθενών σημείωσαν την υψηλότερη βαθμολογία έναντι όλων των παραμέτρων.

Επίσης, αναντιστοιχία παρατηρείται μεταξύ της αναφερόμενης από τους νεφροπαθείς ικανότητας για εργασία και της επαγγελματικής αποκατάστασης σε αμειβόμενη εργασία, τόσο στους μεταμοσχευμένους, όσο και στους αιμοκαθαιρόμενους. Όμως, η αναντιστοιχία στους μεταμοσχευμένους είναι πολύ μεγαλύτερη σε σχέση με τους

αιμοκαθαιρόμενους: 25% για τους μεταμοσχευμένους και 9% για τους αιμοκαθαιρόμενους.

Μεταξύ των αγχογόνων παραγόντων και της εκτίμησης για την κατάσταση της υγείας των μεταμοσχευμένων σημειώνεται επίσης αναντιστοιχία ως προς το βαθμό επίδρασης. Παρά το γεγονός ότι η συντριπτική πλειοψηφία των μεταμοσχευμένων αναφέρει ότι οι αγχογόνοι παράγοντες τους απασχολούν από λίγο έως πολύ, εντούτοις μόνο όσοι επηρεάζονται πολύ, εκτιμούν τη σωματική και ψυχοκοινωνική τους κατάσταση με χαμηλότερη βαθμολογία από τη μέση τιμή της κλίμακας. Αντίθετα, με υψηλότερη βαθμολογία από τη μέση τιμή εκτιμούν την υγεία τους και όσοι σημείωσαν ότι επηρεάζονται αρκετά από τους αγχογόνους παράγοντες. Στους αιμοκαθαιρόμενους, η επίδραση της αιμοκάθαρσης φαίνεται να είναι εντονότερη, αφού μόνο όσοι ανέφεραν ότι επηρεάζονται λίγο ή καθόλου σημειώνουν καλύτερη εκτίμηση υγείας.

Παρόμοια αναντιστοιχία παρατηρείται ως προς τη συχνότητα ικανοποίησης των μεταμοσχευμένων από την οικογενειακή και τη σεξουαλική ζωή, όπως και από τον ελεύθερο χρόνο ή την εργασία, για όσους δήλωσαν ότι εργάζονται. Η εκτίμηση για την κατάσταση της υγείας τους είναι θετική μόνο, όταν δηλώνουν ότι η ικανοποίηση από τους παραπάνω τομείς της ζωής τους είναι πολύ συχνή. Αντίθετα, στους αιμοκαθαιρόμενους η εκτίμηση της υγείας τους είναι θετική ακόμη και στην περίπτωση που αισθάνονται μερικές φορές ικανοποίηση και όχι κατ' ανάγκη πολύ συχνά.

5.4 Σύγκριση της ποιότητας ζωής των αιμοκαθαιρούμενων και μεταμοσχευμένων νεφροπαθών

Τόσο η αιμοκάθαρση, όσο και η μεταμόσχευση νεφρού διαμορφώνουν ένα πλαίσιο συνθηκών ζωής και όρων ύπαρξης μέσα στο οποίο αναπτύσσονται αγχογόνοι παράγοντες. Έντονα προβλήματα παρουσιάζονται στους υποβαλλόμενους και στις δύο μεθόδους αντιμετώπισης της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας ασθενείς. Η μεταμόσχευση επιφέροντας λιγότερους λειτουργικούς περιορισμούς θεωρείται γενικά ότι αποτελεί πηγή λιγότερου άγχους, καθώς με αυτήν επιτυγχάνεται τουλάχιστον η απεξάρτηση από τη συσκευή τεχνητού νεφρού (TN) και η "βελτίωση της σωματικής υγείας των νεφροπαθών. Μήπως όμως, η εξάρτηση παραμένει⁵⁰; Η εξάρτηση όχι από τη συσκευή TN, αλλά από το ξένο όργανο; Η αποκατάσταση της διούρησης που επιτυγχάνεται με τη νεφρική μεταμόσχευση καθιστά δυνατή την αντιμετώπιση αρκετών προβλημάτων, δημιουργεί όμως νέα ή διαφοροποιεί τα προϋπάρχοντα. Για παράδειγμα, οι οφειλόμενες στη θεραπευτική αγωγή αλλαγές στην εμφάνιση των μεταμοσχευμένων φέρνουν στην επιφάνεια το πρόβλημα της εικόνας του σώματος (body image), με διαφορετικό τρόπο απ' ότι αυτό εκδηλώνεται στους αιμοκαθαιρόμενους¹¹. Το βασικό επομένως ερώτημα που προκύπτει και που απαιτεί απαντήσεις, τίθεται ως εξής: Η ζωή των μεταμοσχευμένων είναι καλύτερη από τη ζωή των αιμοκαθαιρόμενων νεφροπαθών;

Το ερώτημα αυτό παραπέμπει στο σημαντικό ζήτημα της υγείας και της ποιότητας ζωής ή της «σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής». Η υγεία δεν χαρακτηρίζεται απλά από την απουσία της νόσου, αλλά αντίθετα θεωρείται η κατάσταση ύπαρξης πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας (Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, ΠΟΥ)⁵¹. Η ποιότητα ζωής είναι επίσης ένα πολυδιάστατο φαινόμενο, στη διαμόρφωση του οποίου επιδρούν εξωτερικοί και εσωτερικοί ατομικοί παράγοντες, αντικειμενικοί και υποκειμενικοί. Δεδομένης της σπουδαιότητας του θέματος της υγείας ως της πλέον αξιόλογης κατάστασης ύπαρξης του ατόμου, μια θεραπευτική μέθοδος που ακολουθείται για τη βελτίωση της υγείας ενός ασθενούς θα πρέπει να προσανατολίζεται στην επίδραση που έχει η ασθένεια και η θεραπεία της στη συνολική ποιότητα ζωής, με τη διερεύνηση της επίδρασης της σε ποικιλία διαστάσεων και όχι μόνο στο επίπεδο της σωματικής υγείας.

Σύμφωνα με την παραπάνω θεώρηση, η διερεύνηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των μεταμοσχευμένων νεφροπαθών στηρίζεται στην υπόθεση ότι η εκτίμηση της είναι δυνατή, εφόσον εξετασθεί ένα σύμπλεγμα αλληλεπιδρόντων παραμέτρων τριών κυρίως διαστάσεων: (α) της σωματικής, (β) της ψυχικής και (γ) της κοινωνικής ευεξίας. Στη σωματική διάσταση συνεκτιμώνται συνήθως η σωματική λειτουργικότητα, ο σωματικός πόνος, το εύρος των περιορισμών, η εκτέλεση σωματικών δραστηριοτήτων (σωματικός ρόλος), η γενική υγεία καθώς και η συχνότητα νοσηλείας και εμφάνισης συμπτωμάτων, η διάρκεια θεραπείας και η ικανότητα εργασίας. Στην ψυχική διάσταση διερευνάται η ψυχική υγεία (ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του αρρώστου, το άγχος, η κατάθλιψη), η ζωτικότητα, το μέγεθος και η συχνότητα των περιορισμών λόγω ψυχοσυναισθηματικών προβλημάτων στην άσκηση των καθημερινών δραστηριοτήτων και ρόλων (συναισθηματικός ρόλος), η συχνότητα ικανοποίησης από επί μέρους τομείς της ζωής, η συνολική ικανοποίηση από την ποιότητα ζωής. Η κοινωνική διάσταση της ευεξίας αναφέρεται αντίστοιχα στο επίπεδο της συμμετοχής σε κοινωνικές δραστηριότητες και στην άσκηση πολλαπλών κοινωνικών ρόλων, στην ικανότητα για αμειβόμενη εργασία, στην έκταση των περιορισμών στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (κοινωνική λειτουργικότητα). Κατ' αντιστοιχία των ανωτέρω διαστάσεων, ως αντικειμενικές παράμετροι θεωρούνται οι εκτιμήσεις που αφορούν στη σωματική υγεία και ως υποκειμενικές οι εκτιμήσεις που αφορούν στην ψυχοκοινωνική υγεία και ευεξία. Η ικανότητα για εργασία, η ζωτικότητα, η γενική υγεία, θεωρούνται τόσο αντικειμενικές (έξωθεν παρατηρήσιμες), όσο και υποκειμενικές παράμετροι (έντονος υποκειμενικός προσδιορισμός). Η σύνθεση των διαστάσεων ή των υποκειμενικών και αντικειμενικών παραμέτρων αποφέρει την εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής⁴⁹

Τα κύρια ερευνητικά ευρήματα συνοψίζονται στις ομοιότητες και διαφορές μεταξύ των εκτιμήσεων των διάφορων παραμέτρων των τριών διαστάσεων της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, ιδιαίτερα μεταξύ των υποκειμενικών και αντικειμενικών εκτιμήσεων της. Η ανυπαρξία ενός γενικά αποδεκτού θεωρητικού πλαισίου, η ασυμφωνία μιας κοινής εννοιολογικής και μεθοδολογικής προσέγγισης και η έλλειψη γενικού οργάνου μέτρησης καθιστούν αδύνατη τη σύγκριση των ευρημάτων. Εντούτοις, μια συνοπτική καταγραφή των σημαντικότερων ευρημάτων θεωρείται ότι θα συμβάλει στην αποσαφήνιση του ερευνητικού προβλήματος και στον

προσδιορισμό των περιορισμών της διερεύνησης της ποιότητας ζωής των ασθενών μετά από μια θεραπευτική ιατρική πράξη.

Στην πλειοψηφία των μελετών που έχουν διεξαχθεί, οι μεταμοσχευμένοι νεφροπαθείς αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής έναντι των αιμοκαθαιρόμενων, τόσο ως προς τις τρεις κύριες διαστάσεις της, όσο και ως προς τη συνολική ικανοποίηση από τη ζωή, συγκρινόμενη μάλιστα με αυτήν του γενικού πληθυσμού. Μόνο σε τρεις μελέτες τα ευρήματα διαφοροποιήθηκαν από την ανωτέρω γενική διαπίστωση. Στη μελέτη των Karlan & Shaman⁴⁹ δεν διαπιστώθηκε σημαντική διαφορά στην κοινωνική ευεξία (κοινωνικές δραστηριότητες και επαγγελματική αποκατάσταση) μεταξύ αιμοκαθαιρόμενων και μεταμοσχευμένων ασθενών, όπως επίσης και στη μελέτη των Johnson et al⁴⁹ και των Parfrey et al⁴⁹ όπου δεν διαπιστώθηκε σημαντική διαφορά στους υποκειμενικούς δείκτες της ποιότητας ζωής μεταξύ των ασθενών των δύο κατηγοριών.

Οι Evans et al⁴⁹ αναλύοντας τέσσερις κύριες κατηγορίες μεταβλητών (κοινωνικοδημογραφικές, ιατρικές, αντικειμενικές και υποκειμενικές), αναφέρουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των μεταμοσχευμένων και των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών σε όλες τις κατηγορίες των μεταβλητών. Οι μεταμοσχευμένοι σημειώνουν υψηλότερη βαθμολογία έναντι όλων των άλλων, τόσο στους υποκειμενικούς, όσο και στους αντικειμενικούς δείκτες. Επίσης, οι μεταμοσχευμένοι αναφέρουν παρεμφερή ποιότητα ζωής με αυτήν του γενικού πληθυσμού, ενώ οι αιμοκαθαιρόμενοι ελαφρά κατώτερη, παρά την ιδιαίτερα χαμηλή βαθμολόγηση τους στους αντικειμενικούς δείκτες. Σε παρόμοια αποτελέσματα κατέληξε η μελέτη των Simons & Abress⁴⁹. Οι μεταμοσχευμένοι δηλώνουν καλύτερη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία, προσεγγίζουν τους δείκτες της σωματικής και κοινωνικής ευεξίας του γενικού πληθυσμού και υπερτερούν του δείκτη ψυχικής υγείας σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Τα ευρήματα αυτά ερμηνεύονται από τους ερευνητές με βάση το συγκριτικό σημείο αναφοράς που χρησιμοποιούν οι μεταμοσχευμένοι, όταν συγκρίνουν τη ζωή τους μετά τη μεταμόσχευση με αυτήν, που είχαν όταν υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση (Honney Moon Effect). Τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των αρρώστων που επηρεάζουν την εκτίμηση τους δεν είχαν διερευνηθεί και συνακόλουθα, δεν είχε σταθμιστεί η ειδική βαρύτητα των υποκειμενικών στοιχείων στη συνολική εκτίμηση της ποιότητας ζωής.

Πλην των ανωτέρω μελετών, υπάρχει πληθώρα ερευνών, η καθεμία από τις οποίες επικεντρώνεται περισσότερο σε μία διάσταση ή λίγες παραμέτρους από αυτές που συνθέτουν το βασικό περίγραμμα της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής. Μελέτες όπως αυτές των Flores & Callendar⁴⁹, του Martino⁴⁹, του Richardson⁴⁹, των Wedel et al⁴⁹, του Calsyn⁴⁹, επικεντρώνονται μόνο στην κοινωνική διάσταση και ιδιαίτερα στην παράμετρο της ικανότητας για εργασία και της επαγγελματικής αποκατάστασης. Διαπιστώνεται καλύτερη αποκατάσταση των μεταμοσχευμένων έναντι των αιμοκαθαιρόμενων νεφροπαθών, όμως είναι αξιοσημείωτο ότι τα ευρήματα σημειώνουν ευρύτατη διακύμανση ως προς το δείκτη αποκατάστασης των νεφροπαθών, που κυμαίνεται από 24% έως 83%. Η εκτίμηση της ικανότητας για εργασία και της αποκατάστασης των νεφροπαθών δεν φαίνεται να είναι ιδιαίτερα αξιόπιστη, εάν δεν συνεκτιμηθούν παράλληλα οι διαστάσεις της ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας.

Η διερεύνηση της ψυχικής υγείας και των ενδεχόμενων ψυχιατρικών διαταραχών στους μεταμοσχευμένους και αιμοκαθαιρόμενους νεφροπαθείς από την Petrie⁴⁹ κατέληξε στη διαπίστωση ότι οι μεταμοσχευμένοι έχουν χαμηλότερα επίπεδα ψυχιατρικών διαταραχών και υψηλότερα επίπεδα ευεξίας. Οι αιμοκαθαιρόμενοι ανέφεραν μειωμένη ικανότητα να βιώνουν θετικά συναισθήματα, σημαντική αύξηση των αρνητικών καταστάσεων της ψυχικής τους υγείας, υψηλά επίπεδα κατάθλιψης και απώλειας συναισθηματικού ελέγχου. Οι αγχογόνοι παράγοντες μετά τη μεταμόσχευση και οι τρόποι αντιμετώπισης τους ήταν το αντικείμενο ερευνών από τους White et al⁴⁹ και Voepel Lewis et al⁴⁹. Η επιβίωση του μοσχεύματος, οι λοιμώξεις, οι παρενέργειες των φαρμάκων και η εικόνα του σώματος ήταν οι αγχογόνοι παράγοντες με την υψηλότερη βαθμολογία, ενώ αντίθετα η μη επιστροφή στην εργασία ή η απώλεια προσωπικών, οικογενειακών, φιλικών σχέσεων δεν ανησυχούσαν ιδιαίτερα τους μεταμοσχευμένους. Η θετική στάση απέναντι στη ζωή, η δραστηριοποίηση, η εμπειρία της απόλαυσης και η ρεαλιστική στάση ζωής ήταν οι σημαντικότερες στρατηγικές αντιμετώπισης των αγχογόνων παραγόντων. Ενδιαφέροντα ευρήματα αναφέρουν οι Hathaway et al⁴⁹, όσον αφορά στις προσδοκίες των μεταμοσχευμένων λίγες μέρες μετά τη μεταμόσχευση τους. Οι θετικές (επιθυμίες) αφορούσαν στην ελπίδα βελτίωσης της σωματικής υγείας και της απαλλαγής από τη συσκευή TN, ενώ οι αρνητικές (ανησυχίες) αφορούσαν στις παρενέργειες από τα φάρμακα και τη γενικότερη εξέλιξη της υγείας τους. Αντίθετα, λίγες ελπίδες ή ανησυχίες εξέφρασαν για το μέλλον της ποιότητας ζωής. Τα ευρήματα αναδεικνύουν τη σημασία που είχε για αυτούς τους μεταμοσχευμένους ιδιαίτερα η σωματική τους υγεία.

Οι Barret et al⁴⁹ μελέτησαν τη συσχέτιση μεταξύ ψυχολογικών και κλινικών παραγόντων των σωματικών συμπτωμάτων των νεφροπαθών και διαπίστωσαν ότι οι ψυχοσυναισθηματικές διαταραχές συνδέονται με τα σωματικά συμπτώματα, χωρίς όμως να αποτελούν τις αιτίες τους, καθώς η αιτιολογία τους είναι πολυπαραγοντική. Τα συνηθέστερα αναφερόμενα συμπτώματα ήταν η κόπωση, ο κνησμός, οι κράμπες, ο πονοκέφαλος, η ναυτία, ο πόνος στις αρθρώσεις, η δύσπνοια, οι διαταραχές του ύπνου. Οι Auer et al επίσης διαπίστωσαν ότι οι σημαντικότεροι αγχογόνοι παράγοντες ήταν η πιθανότητα λοιμώξεων ή επιπλοκών από τη θεραπεία και η εξέλιξη της σωματικής υγείας. Στα ίδια σωματικά συμπτώματα κατέληξαν και οι Parfrey et al⁴⁹, κάνοντας διάκριση μεταξύ των δύο ομάδων: στους μεταμοσχευμένους τα συνηθέστερα συμπτώματα ήταν η κόπωση, οι διαταραχές του ύπνου, οι πόνοι στις αρθρώσεις και ο πονοκέφαλος, ενώ στους αιμοκαθαιρόμενους η κόπωση, οι κράμπες, ο κνησμός, η δύσπνοια και ο πονοκέφαλος. Επιπλέον, η ένταση των συμπτωμάτων ήταν ισχυρότερη στους αιμοκαθαιρόμενους. Αντίστοιχα, τα σημαντικότερα συναισθηματικά προβλήματα για τους μεταμοσχευμένους ήταν το συναίσθημα της διαφοράς από τους άλλους, της σύγχυσης, του φόβου και της ανασφάλειας, ενώ για τους αιμοκαθαιρόμενους η δυσαρέσκεια, η σύγχυση, ο θυμός και η παραίτηση από τη ζωή. Επίσης διαπιστώθηκε ότι, ως προς την υποκειμενική διάσταση, δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων, ενώ αντίθετα παρατηρήθηκε διαφορά ως προς την αντικειμενική διάσταση της ποιότητας ζωής τους. Οι μεταμοσχευμένοι σημείωσαν υψηλότερη βαθμολογία.

Οι απόψεις των Ίδιων των μεταμοσχευμένων και αιμοκαθαιρόμενων νεφροπαθών σχετικό με το τι σημαίνει ποιότητα ζωής για αυτούς και πώς αυτή μπορεί να βελτιωθεί, ήταν το αντικείμενο μελέτης του Ahlmen⁴⁹. Οι τρεις κύριες διαστάσεις της ποιότητας ζωής (σωματική, ψυχική, κοινωνική) αναφέρθηκαν σε τρεις ή περισσότερους συνδυασμούς από το 38% των αιμοκαθαιρόμενων και το 59% των μεταμοσχευμένων. Η διάσταση της ποιότητας ζωής που αξιολογήθηκε μεταξύ των ασθενών ως η σημαντικότερη ήταν η σωματική, καθώς αναφέρθηκε από το 76% των αιμοκαθαιρόμενων και το 63% των μεταμοσχευμένων. Ως προς τα μέτρα βελτίωσης, οι μεταμοσχευμένοι εκδήλωσαν την ανάγκη λήψης κάποιων μέτρων, ενώ οι αιμοκαθαιρόμενοι ανέφεραν την ανάγκη θέσπισης πολλών μέτρων βελτίωσης της σωματικής και κοινωνικής τους υγείας.

Σε σχετική έρευνα που έγινε πρόσφατα στην Ελλάδα σε δείγμα 504 νεφροπαθών⁵², διαπιστώθηκαν παρόμοια ευρήματα με αυτά της διεθνούς βιβλιογραφίας. Τόσο η σωματική, όσο και η ψυχοκοινωνική υγεία των μεταμοσχευμένων φαίνεται να είναι καλύτερη από αυτήν των αιμοκαθαιρόμενων νεφροπαθών. Οι μεταμοσχευμένοι εκτιμούν με υψηλότερη βαθμολογία την υγεία τους, συγκριτικά με τους αιμοκαθαιρόμενους και στις τρεις διαστάσεις της. Όμως, η βελτίωση της σωματικής και κοινωνικής διάστασης της υγείας των μεταμοσχευμένων δεν συνεπάγεται αντίστοιχη βελτίωση της ψυχικής τους υγείας.

Οι περιορισμοί στην εκτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων λόγω σωματικού πόνου είναι λιγότεροι στους μεταμοσχευμένους και περισσότερο έντονοι "στους αιμοκαθαιρόμενους. Οι μεταμοσχευμένοι δηλώνουν περισσότερο ικανοί στην εκτέλεση μετρίων ή σχεδόν επίπονων σωματικών δραστηριοτήτων, ενώ οι αιμοκαθαιρόμενοι περισσότερο ικανοί στην εκτέλεση ελαφρών ή μετρίων δραστηριοτήτων. Λιγότερα προβλήματα αντιμετωπίζουν οι μεταμοσχευμένοι στην εργασία τους ή τις άλλες καθημερινές δραστηριότητες τους, προβλήματα που προέρχονται από τη σωματική κατάσταση της υγείας τους, ενώ οι αιμοκαθαιρόμενοι περισσότερα. Η εκτίμηση για την προσωπική υγεία αναφέρεται ότι είναι καλύτερη στους μεταμοσχευμένους και χειρότερη στους αιμοκαθαιρόμενους. Η επιδείνωση της προσωπικής υγείας είναι, βάσει της βαθμολογίας, πιθανότερη στους αιμοκαθαιρόμενους παρά στους μεταμοσχευμένους.

Ως προς την ψυχοκοινωνική διάσταση της υγείας τους, οι μεταμοσχευμένοι θεωρούν σε μεγάλο βαθμό ότι οι κοινωνικές τους δραστηριότητες δεν επηρεάζονται από σωματικά ή ψυχοσυναισθηματικά προβλήματα και σε ελαφρά μικρότερο βαθμό ότι δεν έχουν σημαντικούς περιορισμούς στις καθημερινές τους δραστηριότητες λόγω συναισθηματικών προβλημάτων παρά αυτά δεν αισθάνονται τόσο ευτυχισμένοι ή δεν έχουν αντίστοιχα τόση ενεργητικότητα. Στους αιμοκαθαιρούμενους, παρά τη σημαντική αρνητική διαφορά με τους μεταμοσχευμένους, η κοινωνική λειτουργικότητα και η ψυχική υγεία κυμαίνονται σε μέτρια επίπεδα, ενώ η ζωτικότητα και ο συναισθηματικός ρόλος ακόμη χαμηλότερα. Η βελτίωση της κοινωνικής λειτουργικότητας για τους μεταμοσχευμένους φαίνεται ότι δεν απέφερε αντίστοιχη βελτίωση της ψυχικής υγείας, παρά μόνο μείωση των περιορισμών στις καθημερινές τους δραστηριότητες. Τα συναισθήματα ευτυχίας και ηρεμίας ή ενεργητικότητας και ζωτικότητας ανταποκρίνονται

ιδιαίτερα στη μείωση των περιορισμών στις καθημερινές κοινωνικές δραστηριότητες των μεταμοσχευμένων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

Πρόληψη και θεραπεία

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

6.1 Πρόληψη ψυχολογικών προβλημάτων

Αποτελεί μεγάλη πρόκληση για τους ψυχιάτρους που ασχολούνται με τους ασθενείς που κάνουν μεταμόσχευση, η θέσπιση ψυχοκοινωνικών και ιατρικών παρεμβάσεων προεγχειρητικώς, οι οποίες θα μεγιστοποιούν τις δυνατότητες θετικών αποτελεσμάτων για όσα άτομα είναι ψυχιατρικά ευάλωτα σ' αυτές. Η εκπαίδευση που αφορά το προεγχειρητικό μέρος των παρεμβάσεων αυτών, θα πρέπει, κατά πρώτο λόγο, να περιλαμβάνει σαφείς εξηγήσεις στους ασθενείς και τις οικογένειες τους, ως προς την απόκτηση και τη λειτουργία των οργάνων που θα χρησιμοποιηθούν στη μεταμόσχευση. Κατά δεύτερο λόγο, η παρέμβαση του ψυχιάτρου μπορεί να υλοποιηθεί με τη μορφή ομαδικών συναντήσεων ανάμεσα στις ενδιαφερόμενες οικογένειες, ώστε μέσα από μια σειρά επαφών να αναπτυχθούν δεσμοί αμοιβαίας υποστήριξης και κατανόησης μεταξύ των οικογενειών των υποψηφίων προς μεταμόσχευση, αντικαθιστώντας τον συνήθως εμφανή ανταγωνισμό, την υποψία και την εχθρότητα μεταξύ των ατόμων αυτών⁴².

Η πρόληψη των ψυχολογικών επιπλοκών των ασθενών αυτών επιτυγχάνεται και με την εξασφάλιση εκπαιδευτικών προγραμμάτων για το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Συγκεκριμένα, διαλέξεις όπου εξηγείται το stress της αναμονής των ασθενών και όπου ερμηνεύονται οι πιθανοί τρόποι αλληλεπίδρασης του νοσηλευτή με τον ασθενή και την οικογένεια του, μπορούν να βοηθήσουν στον περιορισμό του φαινομένου αποφυγής των ασθενών, που περιμένουν επί μακρόν προς μεταμόσχευση, από το προσωπικό της κλινικής. Επίσης, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να προσέχει, ώστε να μη δημιουργείται η εικόνα της εκλεκτικής μεταχείρισης ως προς συγκεκριμένους ασθενείς, αποσοβώντας με τον τρόπο αυτό τις μικροπαρεξηγήσεις μεταξύ των ασθενών. Τέλος, οι ιατροί και οι νοσοκόμες χρειάζεται να γνωρίζουν την τάση που έχουν να αποφεύγουν τους ασθενείς που αναμένουν τη σειρά της εγχείρησης τους για μεγάλο χρονικό διάστημα και να συμμορφώνονται, διατηρώντας απέναντι σε αυτά τα άτομα συνεχή και ουσιαστική διαπροσωπική επαφή⁵³.

Ο ρόλος του συμβούλου ψυχιάτρου στη μετεγχειρητική πορεία του ασθενή είναι σημαντικός, ιδιαίτερα σε περιόδους οικογενειακού stress ή σε περιόδους κρίσεων της σχέσης του ασθενή με τον ιατρό. Είναι χρήσιμο, όπως αναφέρουν ερευνητές, να διδάσκονται οι λήπτες των μοσχευμάτων κατά περιόδους, τις θετικές επιπτώσεις που έχει η δωρεά οργάνων σώματος. Ακόμη, η έξοδος από το νοσοκομείο θα πρέπει να γίνεται με γνώμονα ένα συγκεκριμένο πρότυπο κοινωνικής προσοχής και φροντίδας, που θα περιλαμβάνει την παροχή βοήθειας του μεταμοσχευθέντα μέσα στο σπίτι του, την εξασφάλιση των μεταφορών του και την πλήρη φυσική του αποκατάσταση.

Μέσα στο κεφάλαιο της προληπτικής ιατρικής των μεταμοσχεύσεων θα περιλάβουμε και τις προτάσεις που γίνονται από ευαίσθητοποιημένους πάνω στο ζήτημα ιατρούς και νομικούς. Οι προτάσεις αυτές, που ίσως αντικαταστήσουν κάποια στιγμή στο μέλλον το ισχύον σύστημα δωρεάς οργάνων σώματος, συνοψίζονται ως εξής: «Τα όργανα ενός ατόμου θα πρέπει να είναι διαθέσιμα για μεταμοσχευτικές εγχειρήσεις ρουτίνας, που θα γίνονται από εξειδικευμένο ιατρικό προσωπικό, εκτός εάν το άτομο αυτό αρνηθεί με έννομο τρόπο κατά τη διάρκεια της ζωής του τη χρησιμοποίηση των οργάνων του σώματος του μετά από το θάνατο του»¹¹.

Είναι σημαντικό να τονιστεί, πως παρά τα σοβαρά ψυχοκοινωνικά προβλήματα που μπορεί να παρατηρηθούν, οι μεταμοσχεύσεις αποτελούν τη μεγαλύτερη ελπίδα νέας ζωής για ένα συνεχώς αυξανόμενο αριθμό ανθρώπων. Η ανάγκη για σωστή οργάνωση με την οποία είναι απαραίτητο να πλαισιωθεί ο σχετικά νεαρός σε ηλικία θεσμός των μεταμοσχεύσεων είναι πασιφανής. Όπως είναι εξάλλου προφανές πως εφόσον η διαδικασία των μεταμοσχεύσεων τελειοποιηθεί, τόσο από την αμιγώς τεχνοκρατική ιατρική της σκοπιά, όσο και από την ευρύτερα εννοούμενη ψυχοκοινωνική άποψη θα αποτελέσει ουσιαστικό βήμα εξέλιξης στη σημερινή ιατρική θεραπεία και πρόληψη¹¹.

6.2 Ψυχονεφρολογία - Διασυνδεδετική - Συμβουλευτική Ψυχιατρική

Με τη βελτίωση των μεθόδων της αντιμετώπισης της νεφρικής ανεπάρκειας (τεχνητός νεφρός, ΣΦΠΚ, μεταμόσχευση) το ενδιαφέρον της ιατρικής στράφηκε από τη διάσωση της ανθρώπινης ζωής, που λίγο πολύ σήμερα θεωρείται δεδομένη, στη βελτίωση της ζωής των νεφροπαθών και στη ψυχολογική προσαρμογή των ατόμων αυτών.

Οι υπηρεσίες που παρέχονται από την ομάδα της Ψυχονεφρολογικής Ψυχιατρικής Διασυνδεδετικής Υπηρεσίας του Γενικού Νοσοκομείου είναι οι εξής:

1. Αντιμέτωπιση των ψυχικών προβλημάτων των νεφροπαθών
2. Υποστήριξη του προσωπικού
3. Πρόληψη προβλημάτων των ασθενών ή του προσωπικού.
4. Βελτίωση της προσαρμογής του ασθενούς και της ποιότητας ζωής
5. Οικογενειακή συμβουλευτική.

Ειδικότερα, τα προβλήματα των ασθενών που αντιμετωπίζονται είναι τα εξής¹¹:

1. Δυσφορική διάθεση ή δυσλειτουργική συμπεριφορά εξαιτίας της μη προσαρμογής του ασθενούς με τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας στη θεραπεία.
2. Ψυχιατρικές νόσοι όπως είναι το οργανικό ψυχοσύνδρομο, κατάθλιψη και φαρμακοεξάρτηση.
3. Μη υπακοή των ασθενών στις οδηγίες των ιατρών.
4. Οικογενειακά προβλήματα προσαρμογής

5. Δυσκολίες στις σχέσεις των ασθενών με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.
6. Συνυπάρχοντα ψυχιατρικά νοσήματα. Τα προβλήματα του προσωπικού που αντιμετωπίζονται είναι τα εξής:
 1. Ψυχικό stress εξαιτίας της φροντίδας χρόνιων ασθενών που συχνά πεθαίνουν.
 2. Δυσκολία αντιμετώπισης των επιθετικών αισθημάτων του προσωπικού ή των ασθενών.
 3. Δυσκολίες στις διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ του προσωπικού.
 4. Μειωμένο ηθικό σχετικά με την αξία της προσφοράς του προσωπικού.

Η ψυχολογική προσέγγιση του ασθενή πρέπει να αρχίσει πριν την έναρξη της θεραπείας. Ο ασθενής πρέπει να αξιολογηθεί αντικειμενικά από τη ψυχονεφρολογική ομάδα, για να προετοιμασθεί καλύτερα για την αντιμετώπιση του. Συχνά κατά την αρχική περίοδο οι ασθενείς παρουσιάζουν κατάθλιψη, οργανικό ψυχοσύνδρομο, φοβίες και απόπειρες αυτοκτονίας. Οι στόχοι της ομάδας είναι να βοηθήσουν το άτομο στην αρχική φάση να αποδεχθεί τη νόσο του, να φροντίζει ο ίδιος τον εαυτό του, να υπακούει στις εντολές των ιατρών και να παράσχουν υποστήριξη στο προσωπικό. Όταν σταθεροποιηθεί ο ασθενής ψυχολογικά, η ψυχονεφρολογική ομάδα βοηθά στην εκπαίδευση του ασθενούς από το προσωπικό, αναγνωρίζοντας τις ειδικές ψυχολογικές ανάγκες του ασθενούς για τις οποίες ενημερώνει το προσωπικό που θα διδάξει τη μέθοδο στον ασθενή.

Η ομαδική ψυχοθεραπεία έχει ιδιαίτερη ένδειξη στους ασθενείς του τμήματος μεταμοσχεύσεων νεφρών με τις εξής τρεις κυρίως θεραπευτικές εφαρμογές⁵³:

1. Δίδεται ευκαιρία στους ασθενείς να εκφραστούν και δια της «κάθαρσης» επέρχεται συμπτωματική ανακούφιση των ασθενών. Οι ασθενείς αντιλαμβάνονται, ότι και άλλοι συνάνθρωποι τους έχουν παρόμοια προβλήματα και έτσι βοηθούνται στο να αποδεχθούν τα δικά τους.
2. Οι ασθενείς μαθαίνουν πολλά γύρω από την πάθηση και τη θεραπεία τους και έτσι προετοιμάζονται να συνεργασθούν καλύτερα με τους ιατρούς και το προσωπικό.
3. Αντιμετωπίζεται ο βαθμός άρνησης που μπορεί να έχουν οι ασθενείς γύρω από τη σοβαρότητα της πάθησης τους.

Η πλειονότητα των ασθενών χαρακτηρίζονται από «ρεαλιστικά προσαρμοσμένη άρνηση» προς την πάθηση τους και διακατέχονται από επαρκή ικανότητα για ενδοσκοπήση, αποδεχόμενοι τη πάθηση τους και κατανοώντας τα θεραπευτικά μέτρα. Οι ασθενείς αυτοί αντιμετωπίζουν μια απόρριψη μεταμοσχευθέντος νεφρού πιο ψύχραιμα περιμένοντας μια δεύτερη μεταμόσχευση, γιατί έχουν την ικανότητα να χρησιμοποιήσουν το μηχανισμό της άρνησης.

Ένα ποσοστό ασθενών παρουσιάζει μεγάλου βαθμού άρνηση, με έλλειψη ικανότητας κατανόησης της σοβαρότητας της νόσου και της θεραπείας. Οι ασθενείς αυτοί συνήθως δεν είναι προετοιμασμένοι για μια πιθανή απόρριψη νεφρού. Μπορεί να καταστείλουν τα δυσφορικά τους

συναισθήματα που σχετίζονται με την απόρριψη και να αρνηθούν να κάνουν την κατάλληλη θεραπεία ή να θελήσουν να φύγουν από το νοσοκομείο.

Μια τρίτη ομάδα ασθενών παρουσιάζει ανεπαρκή βαθμό άρνησης με έλλειψη ικανότητας στοχασμού γύρω από την κατάσταση τους, λόγω υπερπλήρωσης του συναισθηματικού τους κόσμου από οδυνηρά συναισθήματα με ταυτόχρονη παρουσία μεγάλου βαθμού στοματικών-ναρκισσιστικών αναγκών. Οι ασθενείς αυτοί μπορεί να παρουσιάσουν άγχος θανάτου και κατάθλιψη με έντονο το αίσθημα της απελπισίας. Δεν είναι προετοιμασμένοι να αντιμετωπίσουν συναισθηματικά την απόρριψη του μοσχεύματος.

Ο ρόλος του θεραπευτή είναι να αναγνωρίσει αν υπάρχει ρεαλιστικά προσαρμοσμένη άρνηση στον ασθενή¹¹. Όταν υπάρχει, ο ασθενής υποστηρίζεται ψυχοθεραπευτικά. Σε περίπτωση που ο ασθενής παρουσιάζει μεγάλο βαθμό άρνησης, οι ισχυροί αμυντικοί μηχανισμοί του ασθενή μπορεί να αποδυναμωθούν ενθαρρύνοντας τον να εκφράσει τις αρνητικές σκέψεις του και τα αισθήματα του. Όταν υπάρχει ανεπαρκής άρνηση, ικανοποιούνται οι στοματικές-ναρκισσιστικές ανάγκες του ασθενούς μερικώς με την υποστήριξη του θεραπευτή.

Ο ψυχίατρος αποτελεί σημαντικό στέλεχος της θεραπευτικής ομάδας μεταμοσχεύσεων¹¹. Αντιμετωπίζει και ενημερώνει τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας για τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα του ασθενή. Βοηθά τους ασθενείς που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση και δυσκολεύονται να αποφασίσουν να κάνουν μεταμόσχευση. Συζητά με τους δότες για τη σχέση τους με το λήπτη και τα κίνητρα τους. Τα κίνητρα των δοτών μπορεί να είναι αλtruισμός ή να οφείλονται σε νευρωτική εκδραμάτιση ή να είναι αποτέλεσμα αισθημάτων ενοχής λόγω πίεσης των συγγενών³⁴. Αποφασίζεται αν ο δότης χρειάζεται αντιμετώπιση, εφόσον η απόφαση του δεν είναι ρεαλιστικά προσαρμοσμένη και παρατηρούνται αισθήματα ενοχής προς το δότη.

Περισσότερα προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις του προσωπικού παρατηρούνται στα τμήματα που νοσηλεύονται νεφροπαθείς με χρόνια προβλήματα ή επιπλοκές. Οι αντιδράσεις του προσωπικού που φροντίζει ασθενείς που είναι βαρεια και πεθαίνουν, ποικίλλουν και μπορεί να έχουν σοβαρή επίπτωση στις διαπροσωπικές τους σχέσεις⁵³.

Ο ψυχίατρος συμμετέχει σε συγκεντρώσεις του προσωπικού, όπου συζητούνται οι αντιδράσεις του προσωπικού σε ασθενείς που παρουσιάζουν μεγάλο ή ανεπαρκή βαθμό άρνησης, έκαναν απόρριψη του μεταμοσχευθέντος νεφρού, είναι εχθρικοί ή παρουσιάζουν άλλα ψυχολογικά προβλήματα. Το νοσηλευτικό προσωπικό αντιμετωπίζει αυξημένο βαθμό stress με ασθενείς που παρουσιάζουν μεγάλο βαθμό άρνησης, ανεπαρκή βαθμό άρνησης και συμπεριφέρονται εχθρικά μετά την απόρριψη νεφρού, εκείνους που έκαναν απόρριψη νεφρού που έλαβαν από ζώντα δότη και ασθενείς με αυτοκτονική συμπεριφορά μετά από απειλούμενη ή πραγματική απόρριψη.

Οι ασθενείς που κάνουν μεταμόσχευση νεφρού προετοιμάζονται ψυχολογικά για ένα νέο τρόπο ζωής, αλλά και για πιθανή απόρριψη του μεταμοσχευθέντος νεφρού. Οι ασθενείς στους οποίους έγινε απόρριψη

χρειάζονται υποστήριξη στην επαναπροσαρμογή τους στην αιμοκάθαρση. Αυτή η επαναπροσαρμογή μερικές φορές χρειάζεται χρόνο.

Συχνά οι ασθενείς εκφράζουν την επιθυμία να διακόψουν τη θεραπεία τους και να πεθάνουν. Η επιθυμία αυτή μπορεί να οφείλεται σε διαπροσωπικά προβλήματα, που απαιτούν ψυχιατρική υποστήριξη ή και αξιολόγηση για την ικανότητα του ασθενούς να πάρει αυτή την απόφαση. Τα παιδιά που κάνουν αιμοκάθαρση χρειάζονται ψυχολογική υποστήριξη στην ωρίμανση τους ενώ τα σεξουαλικά προβλήματα των ενηλίκων χρειάζονται ειδική αντιμετώπιση¹¹.

Η ψυχονεφρολογική ομάδα αποτελείται από κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχιατρική νοσηλεύτρια, ψυχίατρο και ψυχολόγο. Η κοινωνική λειτουργός συναντά όλους τους καινούργιους ασθενείς και τις οικογένειες τους, συζητά τα οικονομικά και ψυχοκοινωνικά προβλήματα και ενημερώνει το ψυχίατρο και τους νεφρολόγους. Η κοινωνική λειτουργός μαζί με τη ψυχιατρική νοσηλεύτρια συνεργάζεται με το νεφρολόγο και τη προϊσταμένη νοσηλεύτρια του νεφρολογικού τμήματος για να προετοιμασθεί το πρόγραμμα ιατροψυχολογικής φροντίδας του ασθενή. Ο ψυχολόγος αξιολογεί, όταν χρειάζεται, τις ικανότητες και τις νοητικές λειτουργίες του ασθενή με ψυχολογικές δοκιμασίες. Συντονίζει επίσης την όλη ομάδα και συνεργάζεται με τους νεφρολόγους για την αντιμετώπιση του ασθενούς.

Θα πρέπει τέλος να τονίσουμε το σημαντικό ρόλο του ίδιου του προσωπικού των νεφρολογικών τμημάτων (νεφρολόγων, χειρουργών, νοσηλευτικού προσωπικού και διαιτολόγων) στην άμεση και έγκαιρη αναγνώριση και αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων των ασθενών. Χρειάζεται επίσης να αναγνωρισθεί από το προσωπικό αυτό, ότι όλες οι μορφές αλληλεπίδρασης τους με τους ασθενείς μπορεί να έχουν ψυχοθεραπευτικές ιδιότητες καθώς η συνεισφορά τους μπορεί να έχει σημαντικότερα αποτελέσματα.

6.3 Αθλητισμός και νεφροπάθεια

Ευεργετικά αποτελέσματα έχει η άσκηση για τους ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας και αποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Η ζωή το νεφροπαθή άλλωστε είναι μια διαρκής άσκηση και ένας συνεχής αγώνας. Είναι υποχρεωμένος να προσαρμοστεί τον τρόπο ζωής του και να συμβιβασθεί, με πολύ δύσκολες συνθήκες και συνήθειες, οι οποίες δεν επιδέχονται παρεκκλίσεις, αδιαφορία ή επιπολαιότητα. Αυτή την καθημερινή αγωνιστικότητα, έρχεται να την ολοκληρώσει ο αθλητισμός με τους δικούς του όρους και κανόνες⁵⁴.

Σύμφωνα με τους επιστήμονες, θεαματικά είναι τα αποτελέσματα από την εφαρμογή του πρωτοποριακού προγράμματος φυσικής αποκατάστασης νεφροπαθών που εφαρμόζεται τα τελευταία δεκαπέντε χρόνια στη Θεσσαλονίκη στο εργαστήριο αθλητιατρικής του ΑΠΘ και σε συνεργασία με τη μονάδα τεχνητού νεφρού της Α΄ Παθολογικής κλινικής του νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ⁵⁴. Η άσκηση έχει οδηγήσει σε βελτίωση της καρδιοαναπνευστικής αντοχής των ασθενών κατά 50%, σε αύξηση της μυϊκής τους δύναμης κατά

60% , σε μείωση της κατάθλιψης έως και 39% και σε αύξηση του δείκτη ικανοποίησης ζωής στο 20%. Από το 1993 μέχρι σήμερα συμμετείχαν τουλάχιστον 150 άτομα στο πρόγραμμα γύμνασης στο εργαστήριο αθλητιατρικής του ΑΠΘ, το οποίο θεωρείται από τα καλύτερα στον κόσμο στο θέμα της αποκατάστασης των νεφροπαθών. Εξάλλου από το 1997 εφαρμόστηκε για πρώτη φορά στην Ελλάδα και η γύμναση σε νοσοκομείο, την ώρα που οι ασθενείς υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση⁵⁴.

Η εφαρμογή προγραμμάτων ειδικής εκγύμνασης παρέχει μεγάλη βελτίωση στη συνολική λειτουργική απόδοση και την ποιότητα ζωής των νεφροπαθών. Έχει διαπιστωθεί ότι με τη συστηματική γύμναση αυξάνεται σημαντικά η αντοχή και η μυϊκή δύναμη των ασθενών, βελτιώνεται η καρδιακή λειτουργία, αντιμετωπίζεται το άγχος και η κατάθλιψη των ασθενών και μειώνεται η νοσηρότητά τους. " Ο αθλητισμός αναμφισβήτητα αποτελεί κορυφαίο παράγοντα που επηρεάζει θετικά και συμβάλλει στην ψυχολογική ισορροπία με σημείο αναφοράς την σωματική ευεξία". Αυτό αποτελεί το κεντρικό δόγμα του Συλλόγου Αθλούμενων Νεφροπαθών (ΣΑΝ)⁵⁵. Ο ΣΑΝ είναι μια πρωτοβουλία, που για πρώτη φορά συγκροτείται σε συλλογικό επίπεδο στην πατρίδα μας και πρωταρχικό στόχο έχει να δώσει την ευκαιρία στους αιμοκαθαιρούμενους και μεταμοσχευμένους νεφροπαθείς να μπορούν, να ζήσουν τη χαρά και τη συγκίνηση του αθλητισμού, να βελτιώσουν τη φυσική τους κατάσταση, να ενισχύσουν την αυτοπεποίθησή τους και να απολαύσουν όλα τα ευεργετικά αποτελέσματα.

Ο αιμοκαθαιρούμενος αθλητής με συναίσθηση της ποιότητας ζωής που απολαμβάνει, αυτοδεσμεύεται να αναδείξει δια του αθλητισμού, αυτό το "προνόμιο" που του προσφέρει η επιστήμη και η τεχνολογία. Ο μεταμοσχευμένος αθλητής, ως λήπτης οργάνου, με ευθύνη και επίγνωση ότι είναι αποδέκτης ανεκτίμητης αγάπης, συμμετέχει σε δημιουργικές δραστηριότητες κάνοντας συνετή χρήση της δωρεάς και συστρατεύεται σε κοινή προσπάθεια για προβολή αυτού του μεγαλείου της προσφοράς, για να ευαισθητοποιήσει την κοινωνία στην ΙΔΕΑ της ΔΩΡΕΑΣ ΟΡΓΑΝΩΝ⁵⁶. Οι αθλητές νεφροπαθείς επιδιώκουν με θετική διάθεση να αναδείξουν και να διακηρύξουν την αγωνιστικότητα της αιμοκάθαρσης και τον δυναμισμό της μεταμόσχευσης με το σκεπτικό ότι << Όταν η σωματική άσκηση δεν συνοδεύεται και με προσωπικό αγώνα για αναζήτηση της Αλήθειας και κατάκτηση της Αρετής. Τότε το ανθρώπινο σώμα, μετατρέπεται σε μηχανή παραγωγής μυϊκής δύναμης >>.

6.4 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

Ιεράρχηση προβλημάτων/ αναγκών	Στόχος Θεραπείας	Νοσηλευτικές ενέργειες	Αξιολόγηση
1. Αύξηση αρτηριακής πίεσης	Διατήρηση ΑΠ σε φυσιολογικά επίπεδα και	<ul style="list-style-type: none"> Περιορισμός υγρών αλατιού Χορήγηση 	Τήρηση ΑΠ σε φυσιολογικά επίπεδα

	έλεγχος αυτής	διουρητικών ή αντι'υ'περτασικών φαρμάκων όπου χρειάζεται	
2. Αναιμία	Αντιμετώπιση αναιμίας	<ul style="list-style-type: none"> • Ελαχιστοποίηση αιμορραγιών • Χορήγηση ερυθροποιητίνης και έλεγχος ανταπόκρισής της • Χορήγηση ειδικών συμπληρωμάτων Fe (η χορήγηση να γίνεται με χρονική απόσταση από τα δεσμευτικά του φωσφόρου) • Μετάγγιση μόνο σε έσχατη ανάγκη (με φιλτραρισμένα ερυθρά) 	Διατήρηση Ht-Hb στα επιτρεπτά όρια
3. Λοιμώξεις	Πρόληψη και περιορισμό λοιμώξεων	<ul style="list-style-type: none"> • Μείωση έκθεσης σε λοιμογόνο περιβάλλον • Τήρηση κανόνων Ασηψίας-αντισηψίας σε νοσηλευτικές και ιατρικές παρεμβάσεις (π.χ. φλεβοκέντηση Fistula, αλλαγές περιτανα'ι'κών σάκων κ.α.) • Χρησιμοποίηση μάσκας σε ανοσοκατασταλμένους ασθενείς (π.χ. μεταμοσχευμένους) • Προγραμματισμός και εφαρμογή εμβολιασμών, όσο συχνά χρειάζεται κι όπου ενδείκνυται 	Περιορισμός λοιμώξεων

4. Πλημμελής διατροφή	Ενθάρρυνση για επαρκή διατροφή	<ul style="list-style-type: none"> • Κάλυψη θερμιδικών αναγκών • Χορήγηση διαιτητικών σκευασμάτων από το στόμα, εντερικά ή παρεντερικά όπου ενδείκνυται • Μικρά συχνά γεύματα ειδικά στους ασθενείς των περιτοναϊκών πλύσεων • Υψηλή υδατανθρακική κάλυψη • Λήψη υψηλής αξίας λευκώματος • Ο χρόνος φαγητού είναι μια ευχάριστη κι όχι στρεσογόνα στιγμή • Να αναγνωρίζεται η αξία του κοινωνικού ρόλου του φαγητού (όλη η οικογένεια) με σκοπό την ανάπτυξη ανεξαρτησίας 	Εξασφάλιση πλήρους διατροφής
5. Ψυχοκοινωνικά προβλήματα	Υποστήριξη ψυχοκοινωνικού περιβάλλοντος ασθενή	<ul style="list-style-type: none"> • Ενθάρρυνση ώστε να εκφράσουν αισθήματα, φόβους, άγχη • Σταδιακή διαδικασία θλίψης • Ενθάρρυνση για την αποδοχή της αρρώστιας και της θεραπείας της • Ενθάρρυνση για τη συμμετοχή στις διαδικασίες 	Εξασφάλιση υγιούς ψυχοκοινωνικού περιβάλλοντος ασθενή

		θεραπείας <ul style="list-style-type: none"> • Ενθάρρυνση για συμμετοχή σε κοινωνικές ομάδες γιορτών, ομαδικές εκδηλώσεις, θεατρικές παραστάσεις κ.α. • Ανάπτυξη αυτοπεποίθησης 	
6.Οικονομικά προβλήματα	Εύρεση οικονομικών λύσεων (επιδόματα κ.α.)	<ul style="list-style-type: none"> • Γνωριμία με όλες τις πιθανές πηγές οικονομικής βοήθειας (πρόνοια, ταμεία, σύλλογοι, κ.α.) • Επαφή με την κοινωνική υπηρεσία 	Κάλυψη των οικονομικών αναγκών της οικογένειας
7.Αδυναμία απομάκρυνσης	Ποιότητα ζωής	<ul style="list-style-type: none"> • Προγραμματισμός θερινών διακοπών χρονικής διάρκειας 10 ημερών • Συνεργασία με άλλες νοσηλευτικές μονάδες τεχνητού νεφρού στην Ελλάδα 	Εξασφάλιση ποιότητας ζωής
8. Εξάρτηση του ασθενή από το μηχάνημα T.N.	Αποδοχή του μηχανήματος ως θεραπευτικό μέσο	<ul style="list-style-type: none"> • Ενημέρωση για τη λειτουργία του μηχανήματος • Πληροφόρηση για το σκοπό της θεραπείας • Ηθική υποστήριξη κατά τη διάρκεια της κάθαρσης, αφιέρωση αρκετού χρόνου για συζήτηση, ώστε ο χρόνος αιμοκάθαρσης για να μη θεωρείται νεκρός δημιουργικά χρόνος 	Μείωση του αισθήματος εξάρτησης από το μηχάνημα αιμοκάθαρσης

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Η πτυχιακή αυτή εργασία στάθηκε αφορμή για να συνειδητοποιήσουμε ότι οι νεφροπαθείς διαθέτουν αστείρευτες εσωτερικές δυνάμεις, κουράγιο και αντοχή, για να μπορέσουν να συμβιβαστούν με τον τρόπο ζωής που επιβάλλει η ασθένεια. Η πολιτεία θα πρέπει να σκύψει με ουσιαστικό ενδιαφέρον, αναγνωρίζοντας τα προβλήματα, τον προσωπικό αγώνα για επιβίωση, κοινωνική ένταξη, προσφορά στο κοινωνικό σύνολο και να σταθεί με ιδιαίτερη συμπάθεια και αλληλεγγύη προς τους νεφροπαθείς. Ως νοσηλευτές έχουμε υποχρέωση όχι μόνο απέναντι στους ασθενείς αυτούς αλλά και στους συγγενείς τους, αφού όλο το βάρος της αντιμετώπισης του προβλήματος πέφτει στην οικογένεια, καθώς είναι ιδιαίτερα δύσκολο για τους νεφροπαθείς να ζήσουν αυτόνομα.

Η πρόοδος της επιστήμης και ης τεχνολογίας κατάφερε να εξασφαλίσει ένα ικανοποιητικό επίπεδο ζωής, που επιτρέπει στους νεφροπαθείς να παρακολουθούν τους ρυθμούς της ζωής και να είναι ενεργά μέλη του κοινωνικού συνόλου. Αναμφισβήτητα ο τρόπος ζωής των αιμοκαθαιρούμενων και των ασθενών που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση επηρεάζει γενικότερα τον τρόπο σκέψης και τον τρόπο συμπεριφοράς τους. Αναγκάζονται να δουν τη ζωή από διαφορετική οπτική γωνία, πιο ρεαλιστικά, να αναγνωρίσουν και να εκτιμήσουν τα θετικά στοιχεία της. Ζώντας με την αιμοκάθαρση, αναθεωρούν απόψεις, επαναπροσδιορίζουν στόχους, αξιολογούν προτεραιότητες, διατηρούν ισορροπίες, καλλιεργούν την επιείκεια, την ανεκτικότητα και την υπομονή. Μέσα από την οδύνη του πόνου και την βίωση της ασθένειας πολλοί από αυτούς κατακτούν την ταπείνωση και αντιλαμβάνονται την ματαιότητα κάποιων εφήμερων αξιών. Τέλος, ειδικά για τους μεταμοσχευμένους, η μεταμόσχευση αναπτερώνει το ηθικό τους και ανοίγει νέους ελπιδοφόρους ορίζοντες.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΣΤΟΧΟΙ ΚΑΙ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΤΟΥ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΥ ΣΥΝΔΕΣΜΟΥ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ

Ο Πανελλήνιος Σύνδεσμος Νεφροπαθών υπό Αιμοκάθαρση ή Μεταμόσχευση ιδρύθηκε το 1975. Είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο, και εκπροσωπεί 6.000 περίπου νεφροπαθείς υπό αιμοκάθαρση (Τεχνητό Νεφρό και Περιτοναϊκές Πλύσεις) ή μεταμόσχευση σε όλη την Ελλάδα.

Στόχοι του Συνδέσμου είναι:

- Η διάδοση της ιδέας της δωρεάς ιστών και οργάνων.
- Η συνεχής βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας και της εν γένει περιθάλψεως των χρόνιων νεφροπαθών που υποβάλλονται σε Χρόνια Περιοδική Αιμοκάθαρση, Περιτοναϊκή Διάλυση, ή Μεταμόσχευση.
- Η εξασφάλιση ανεκτού βιοτικού επιπέδου των νεφροπαθών ασθενών καθώς και η ηθική συμπαράσταση και υποστήριξη αυτών.
- Η ενημέρωση του κοινού και των Μ.Μ.Ε. για τα προβλήματα της νόσου.
- Η διενέργεια ερευνών για την πάθηση της Νεφρικής Ανεπάρκειας και για τις μεθόδους αντιμετώπισης της.

Ο Σύνδεσμος μεριμνά για την εκπλήρωση των ανωτέρω στόχων:

- Με την **υποβολή εισηγήσεων** προς τους αρμόδιους Κρατικούς και λοιπούς φορείς.
- Με τις **τακτικές επισκέψεις** του στις Κρατικές και Ιδιωτικές Μονάδες Τεχνητού Νεφρού όλης της χώρας.
- Με την οργάνωση **διαφόρων εκδηλώσεων**.
- Με την **λειτουργία αθλητικού τμήματος**.
- Με την έκδοση του περιοδικού **«ΕΠΙΘΕΩΡΗΣΗ»**.
- Με την παρουσία του στο **Internet**.
- Με την συμμετοχή του στην **Ευρωπαϊκή Συνομοσπονδία Ασθενών με Νεφρική Ανεπάρκεια (C.E.A.P.I.R.)**.
- Με την συμμετοχή του σε επίσημα κρατικά όργανα και φορείς, όπως:

Ε.Σ.Α.Ε.Α. (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες).

Π.Α.ΟΜ. - Α.Μ.Ε.Α. (Πανελλήνια Αθλητική Ομοσπονδία Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες).

Επιτροπή Πρόληψης και Θεραπείας Νεφροπαθειών του ΚΕ.Σ.Υ. (Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας).

Εθνικό Συμβούλιο Μεταμοσχεύσεων (Ε.Σ.Μ.), Επιτροπή Δεοντολογίας.

Εθνικό Συμβούλιο Μεταμοσχεύσεων (Ε.Σ.Μ.), Εκτελεστική Γραμματεία.

Επιτροπή Τεχνικής Αξιολόγησης του διαγωνισμού προμήθειας φίλτρων αιμοκάθαρσης.

Ειδικά όσον αφορά τις ενέργειες για την ανάκαμψη των μεταμοσχεύσεων στην χώρα μας, ο Σύνδεσμος έχει συγκεκριμένες προτάσεις, τις οποίες και έχει καταθέσει στο Εθνικό Συμβούλιο Μεταμοσχεύσεων:

- Πρακτική εφαρμογή της **Εθνικής Λίστας Μεταμόσχευσης**, ούτως ώστε η διαδικασία της διαχείρισης των μοσχευμάτων να είναι άμεση και με πλήρη διαφάνεια.
- Εισαγωγή του θεσμού του **Συντονιστή στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας**.
- Ύπαρξη **κοινωνικού λειτουργού ή ψυχολόγου στις Μ.Ε.Θ.**, ο οποίος θα αναλαμβάνει την ενημέρωση και την ψυχολογική υποστήριξη των συγγενών του υποψήφιου δότη.
- Θεωρώντας ότι το προσωπικό των Μ.Ε.Θ. είναι ο αφανής ήρωας στην πορεία μιας δωρεάς οργάνου που καταλήγει σε επιτυχή μεταμόσχευση, πιστεύουμε ότι θα πρέπει να δοθούν τα ανάλογα **ηθικά και κοινωνικά κίνητρα**, ώστε να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στους υποψήφιους δότες.
- Δημιουργία κατάλληλου **νομοθετικού πλαισίου**, το οποίο να εναρμονίζει ουσιαστικά την χώρα μας με την τακτική των λοιπών χωρών - μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης πάνω στα θέματα των μεταμοσχεύσεων και της δωρεάς οργάνων
- Όλα τα παραπάνω θα πρέπει να συνοδευτούν και από ανάλογη **προβολή της δωρεάς οργάνων στα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης**, ούτως ώστε να ενημερωθεί και ο κόσμος για την αξία της δωρεάς και της μεταμόσχευσης.

Σε ανάλογο ύφος κινούνται οι προτάσεις μας σχετικά με την λειτουργία των Μονάδων Τεχνητού Νεφρού. Ζητούμε:

- Την **κατάργηση της τέταρτης βάρδιας** σε όλες τις Μονάδες Τεχνητού Νεφρού, μιας βάρδιας που μόνο προβλήματα δημιουργεί.

- Την δημιουργία **Αυτοδύναμων Κέντρων Αιμοκάθαρσης**. Απαραίτητη προϋπόθεση για την σωστή και εύρυθμη λειτουργία ενός Αυτοδύναμου Κέντρου Αιμοκάθαρσης είναι ο καθορισμός ενός ισχυρού νομικού πλαισίου που θα ορίζει τις προδιαγραφές λειτουργίας του Κέντρου, καθώς και η ύπαρξη του ανάλογου ελεγκτικού οργάνου, που θα ελέγχει σε τακτά χρονικά διαστήματα την τήρηση του κανονισμού λειτουργίας Μ.Τ.Ν., και θα πιστοποιεί την καταλληλότητα του.
- Όσον αφορά τις υπάρχουσες κρατικές Μ.Τ.Ν., ζητούμε την **άμεση πρόσληψη ειδικευμένου νοσηλευτικού προσωπικού** ούτως ώστε να καλυφθούν οι κενές θέσεις τόσο στην Πρωτεύουσα όσο και στην Επαρχία, καθώς και την αντικατάσταση του υλικοτεχνικού εξοπλισμού των Μονάδων με μηχανήματα σύγχρονης τεχνολογίας.
- Ειδικά για τις Επαρχιακές Μ.Τ.Ν., θα πρέπει να υπάρξει ιδιαίτερη μέριμνα, έτσι ώστε να σταματήσει η **«κάθοδος» προς τις μεγαλουπόλεις** (Αθήνα, Θεσσαλονίκη κ.λ.π.). Πέραν της πρόσληψης νοσηλευτικού προσωπικού, επείγει και η **ανακατανομή του ιατρικού προσωπικού** σε όλη την χώρα, ούτως ώστε να αποσυμφορηθούν τα μεγάλα αστικά κέντρα και να καλυφθούν οι κενές θέσεις ιατρών στις επαρχιακές περιοχές.

Ζητούμε επίσης την **καθιέρωση του θεσμού των κοινωνικών λειτουργών** στις Μονάδες Τεχνητού Νεφρού. Ο νέος νεφροπαθής, ο οποίος βρίσκεται ξαφνικά σε ένα εντελώς ξένο προς αυτόν περιβάλλον, αντιμετωπίζει επαγγελματικά, οικονομικά, κοινωνικά και κυρίως οικογενειακά προβλήματα, για την επίλυση των οποίων χρειάζεται μια υπεύθυνη και επιστημονική στήριξη.

Απόδοση των δαπανών νοσηλείας του ασφαλισμένου στο εξωτερικό

Ο Ο.Α.Ε.Ε (ΤΕΒΕ) καλύπτει ολόκληρη τη δαπάνη για τη διάγνωση ή τη νοσηλεία στο εξωτερικό για μεταμόσχευση και τη δαπάνη του τυχόν δότη.

Συγκεκριμένα καταβάλλονται:

Τα εισιτήρια μετάβασης και επιστροφής του ασθενούς και του τυχόν αναγκαίου συνοδού ή δότη

Έξοδα διαμονής και διατροφής του ασθενούς και συνοδού ή δότη.

Οι δαπάνες για νοσηλεία και οι ιατρικές αμοιβές.

Όλες οι απαραίτητες ιατρικές πράξεις, τα φάρμακα, οι εργαστηριακές εξετάσεις, φυσιοθεραπείες, αν είναι απαραίτητο για την επέμβαση.

Επίσης και οι δαπάνες που έγιναν εκτός Νοσοκομείου για τη διάγνωση ή την ολοκλήρωση της εξέτασης. Η απόδοση των δαπανών νοσηλείας γίνεται με την επιστροφή του ασθενή και την κατάθεση των

Για οικονομική διευκόλυνση των ασφαλισμένων μπορεί να χορηγηθεί προκαταβολή μετά από απόφαση Για την καταβολή των ανωτέρω δαπανών νοσηλείας ή εξωνοσοκομειακής περίθαλψης απαιτείται

- βεβαίωσης του θεραπευτηρίου όπου έλαβε χώρα η νοσηλεία, η διάρκεια της νοσηλείας και η δαπάνη

- αναλυτικής κατάστασης τιμολογίων νοσηλείας και εξοφλητικών αποδείξεων καθώς και των αποδείξεων

Όλα τα δικαιολογητικά πρέπει αν είναι πρωτότυπα, να είναι θεωρημένα από την αρμόδια Προξενική ή την οικεία Αστυνομική ή άλλη Δημόσια Αρχή και μεταφρασμένα από το Υπουργείο Εξωτερικών. Για την απόδοση των εξόδων μετάβασης και επιστροφής απαιτείται η υποβολή των αποκομμάτων και η εξοφλητική απόδειξη αυτών.

Προσοχή: ENTΥΠΑ Ε.Ε.

Οι ασφαλισμένοι που πηγαίνουν σε χώρες της ΕΕ για τουριστικούς ή επαγγελματικούς λόγους είναι εφοδιάζονται με το κοινοτικό έντυπο 111Ε.

ΘΕΜΑ: ΕΞΟΔΑ ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗΣ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ

ΣΧΕΤΙΚΑ: Απόφαση Δ.Σ. ΤΑΠ-ΟΤΕ υπ'Αρίθμ: 3448/30 - 5 - 2000.

Σύμφωνα με την ανωτέρω απόφαση του Δ.Σ. η διαδικασία των δαπανών μετακίνησης νεφροπαθών ρυθμίζεται ως εξής:

1. Για όσους υπό τους δικαιούχους διαμένουν στην ίδια πόλη με την Μ.Τ.Ν και μετακινούνται με μισθωμένο όχημα καθορίζεται σταθερό ποσό 50.000 δραχμών με τις προϋποθέσεις να προσκομίζονται κάθε μήνα : α) Υπεύθυνη Δήλωση Ν_1599/86 και β) Βεβαίωση της Μ.Τ.Ν. Νοσοκομείων ή Ιδιωτικών Κλινικών που να αναφέρει αναλυτικά τις ημερομηνίες των αιμοκαθάρσεων.(Αποδείξεις δε χρειάζονται)
2. Για όσους απαιτείται μετακίνηση προς τη Μ.Τ.Ν. εκτός Νόμου της μόνιμης κατοικίας τους η δαπάνη μετακίνησης θα κοστολογείται από την αρμόδια Υπηρεσία του Ταμείου κατά περίπτωση-(βάσει αποδείξεων)
3. Για τους μεταμοσχευμένους νεφροπαθείς η αρμόδια Υπηρεσία του Ταμείου θα καταβάλλει τη δαπάνη μετακίνησης των με μισθωμένο όχημα από και προς το μεταμοσχευτικό κέντρο.
4. Για τους νεφροπαθείς που επιθυμούν να κάνουν διακοπές επισκεπτόμενοι την ιδιαίτερη πατρίδα τους και εφόσον έχουν εξασφαλίσει την ένταξη τους σε Μ.Τ.Ν πλησιέστερων Νοσοκομείων ή Ιδιωτικών Κλινικών, η Υπηρεσία μας θα καταβάλλει τη δαπάνη μετακίνησης των για δύο μήνες το χρόνο, ανεξάρτητα εποχής

Εισαγωγή υποψηφίων με σοβαρές παθήσεις στην τριτοβάθμια εκπαίδευση
Εισαγωγή υποψηφίων με σοβαρές παθήσεις στην τριτοβάθμια εκπαίδευση
Αρμόδια Υπηρεσία: Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων
Ως προς τον τρόπο εισαγωγής στην τριτοβάθμια εκπαίδευση όσων πάσχουν
από σοβαρές ασθένειες

Σύμφωνα με τις διατάξεις της αριθμού Φ. 152/Β6/1504/23-5-2001(ΦΕΚ 659 Τ.
Β') υπουργικής απόφασης :

Οι νεφροπαθείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, οι πάσχοντες από
συγκεκριμένες αιμορροφιλίες και οι υποβαλλόμενοι σε θεραπεία με
παράγοντες πήξεως, οι υποβληθέντες σε μεταμόσχευση οστών ή
μεταμόσχευση κερατοειδούς χιτώνας, καρδιάς, ήπατος ,πνευμόνων, νεφρού.

ΤΕΕ : Εγγράφονται στην σχολή ή στο τμήμα της επιλογής τους σε ποσοστό
θέσεων 3% επί του συνόλου καθ' υπέρβαση, εκτός από τις σχολές ή τα
τμήματα εκείνα για τα οποία, με αιτιολογημένη απόφαση τμήματος που έχει
εγκριθεί από τη Σύγκλητο του Ιδρύματος, η συγκεκριμένη πάθηση, λόγω της
δυσχερή γι' αυτούς την παρακολούθηση.

1. Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗΣ ΣΤΗΝ ΠΡΟΩΘΗΣΗ ΤΗΣ ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗΣ ΦΟΙΤΗΤΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

1.1 Φοιτητές με Ειδικές Ανάγκες (ΦΕΑ)

Οι φοιτητές με ειδικές ανάγκες θεωρούνται γενικά οι φοιτητές που πάσχουν
από σοβαρές ασθένειες, οι οποίοι εισάγονται χωρίς εξετάσεις σε Τμήματα ή
Σχολές της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Το 1983 ψηφίζεται ο ν. 1351/83 (ΦΕΚ
56/83) βάσει του οποίου "τυφλοί, κωφάλαλοι και πάσχοντες από μεσογειακή
αναιμία εγγράφονται σε οποιαδήποτε σχολή χωρίς εξετάσεις σε ποσοστό 3%
καθ' υπέρβαση του συνολικού αριθμού των εισακτέων. Έκτοτε με υπουργικές

αποφάσεις και εγκυκλίους όπως και με τον ν. 3027/2002 (ΦΕΚ 152-Α) προβλέπονται και άλλες σοβαρές ασθένειες μεταξύ των οποίων ενδεικτικά αναφέρονται η μυϊκή δυστροφία, οι νεοπλασίες, η σκλήρυνση κατά πλάκας, η μυασθένεια, η νεφροπάθεια, η μεταμόσχευση κα

Το 1990 με Υπουργική Απόφαση (Φ 151/Β3/675/16-2-1990) διευρύνεται η έννοια του φοιτητή με ειδικές ανάγκες καθώς οι υποψήφιοι «οι πάσχοντες με σοβαρές παθήσεις υπάγονται στην κατηγορία των φυσικώς αδυνάτων». Στην κατηγορία αυτή εντάσσονται οι υποψήφιοι που δεν μπορούν να λάβουν μέρος στις γραπτές εξετάσεις εξ¹ αιτίας μόνιμης ή παροδικής σωματικής ή αισθητηριακής βλάβης όπως επίσης και οι υποψήφιοι για τους οποίους η επίδοση στα μαθήματα δεν είναι δυνατή να ελεγχθεί με γραπτές εξετάσεις. Οι υποψήφιοι αυτοί δεν λαμβάνουν μέρος στις γενικές εισαγωγικές γραπτές εξετάσεις αλλά εισέρχονται σε Σχολές και Τμήματα της Τριτοβάθμιας εκπαίδευσης μετά από ειδικές εξετάσεις ενώπιον επιτροπής όπου εξετάζονται προφορικά.

Οι σοβαρές ασθένειες και παθήσεις με μόνιμη ή παροδική σωματική ή αισθητηριακή βλάβη, οι μειονεξίες ή οι αναπηρίες διαμορφώνουν στους φοιτητές με ειδικές ανάγκες **επιπλέον περιοριστικούς παράγοντες** μετά την ολοκλήρωση των σπουδών τους σε ότι αφορά τη μετέπειτα κοινωνική και επαγγελματική τους ένταξη στην αγορά ¹ εργασίας. **Διακρίσεις και ανισότητες στη δημιουργία ευκαιριών πρόσβασης στην αγορά εργασίας και στην κοινωνική ζωή** παραμένουν ακόμη σε ισχύ παρά την εκπαίδευση τους σε ανώτατα εκπαιδευτικά ιδρύματα.

Οι διακρίσεις αυτές τοποθετούν το ποσοστό αποκλεισμού των φοιτητών με ειδικές ανάγκες σε υψηλά επίπεδα και δυστυχώς ο γενικός δείκτης κοινωνικό-πολιτισμικής ανάπτυξης της χώρας παραμένει σε χαμηλά επίπεδα καθώς η σχέση είναι αντιστρόφως ανάλογη. Η πλειοψηφία των φοιτητών με ειδικές ανάγκες παραμένει εκτός απασχόλησης. Συνήθως ένα πολύ μικρό ποσοστό των πτυχιούχων - αποφοίτων με ειδικές ανάγκες τοποθετείται σε επισφαλείς

εργασιακές θέσεις, χαμηλών αποδοχών και υποβαθμισμένου κοινωνικού γοήτρου.

Στο βαθμό που οι κοινωνικό-οικονομικές, εκπαιδευτικές και εργασιακές προϋποθέσεις για την ένταξη των φοιτητών στην απασχόληση και στην κοινωνική ζωή δεν προωθούνται με επιτυχία, οι φοιτητές με μειονεξίες ή αναπηρίες είναι υποχρεωμένοι να πλήττονται από τον **κοινωνικό αποκλεισμό** και να υφίστανται τις επιπτώσεις στερεοτύπων και προκαταλήψεων που διανθούν στην ευρύτερη κοινωνία, τοποθετούμενοι στο περιθώριο της κοινωνικό-οικονομικής ζωής.

Παράλληλα η **αδυναμία πρόσβασης** στις πηγές πληροφόρησης και ενημέρωσης **μειώνουν** σημαντικά τις **ευκαιρίες διεύρυνσης των επιλογών** τους και δυσχεραίνουν ακόμα περισσότερο την εφαρμογή πολιτικών καταπολέμησης του αποκλεισμού από την αγορά εργασίας. Αντίθετα τόσο η εκπαίδευση, όσο και απασχόληση, τόσο η ενδυνάμωση όσο και η υποστήριξη αποτελούν τις θεμελιώδεις προϋποθέσεις για μια ομαλή εξέλιξη των φοιτητών ειδικές ανάγκες στην προσωπική και επαγγελματική τους πορεία και σταδιοδρομία.

1.2 Η αξία της Συμβουλευτικής Ενδυνάμωσης για τους Φοιτητές με Ειδικές Ανάγκες

Η συμβολή της Ενδυνάμωσης έγκειται στο γεγονός ότι αποτελεί μια σύγχρονη μέθοδο και τεχνική προσέγγισης των μειονεκτούντων ατόμων που αντιμετωπίζουν δυσκολίες ένταξης στην αγορά εργασίας. Στο πλαίσιο των πολιτικών προώθησης στην απασχόληση, η Ενδυνάμωση αποφέρει μια πολλαπλή χρησιμότητα και ωφέλεια σε Ατομικό και ομαδικό επίπεδο.

Η βασική ιδέα της προώθησης στην απασχόληση των φοιτητών με ειδικές ανάγκες στηρίζεται στο αξίωμα ότι όλοι οι φοιτητές μπορούν να βελτιώσουν τις δεξιότητες και ικανότητες που απαιτούνται για την ένταξη τους στην αγορά

εργασίας, εάν τους δοθεί η κατάλληλη **υποστήριξη, ενδυνάμωση και πληροφόρηση**. Το αξίωμα αυτό εισάγει επίσης για τους φοιτητές με ειδικές ανάγκες τις ιδέες της συμβουλευτικής στήριξης και ενδυνάμωσης, του ατομοκεντρικού επαγγελματικού προσανατολισμού, της βελτίωσης της απασχολησιμότητας, της ενθάρρυνσης της επιχειρηματικότητας.

Η πολυδιάστατη και εξατομικευμένη προσέγγιση των φοιτητών με ειδικές ανάγκες, όπως και η λήψη προληπτικών μέτρων αντιμετώπισης των ποικίλων προβλημάτων, αποσκοπούν στην ανάπτυξη πολιτικών βάσει των οποίων επιδιώκεται η εξασφάλιση της προώθησης τους στην απασχόληση, η βελτίωση της αυτό-εκτίμησής τους καθώς και ο περιορισμός των κοινωνικών διακρίσεων. Οι ιδέες και αξίες αυτές εκφράζουν μια σύγχρονη προσέγγιση του ζητήματος της προώθησης στην απασχόληση των φοιτητών με ειδικές ανάγκες, προσέγγιση η οποία είναι ταυτόχρονα **εξατομικευμένη**, μια προσέγγιση που στηρίζεται στην **ενδυνάμωση** και αποτελεί μια αποτελεσματική πρακτική στον τομέα της ένταξης τους στην αγορά | εργασίας. Η μεθοδολογία που αναπτύσσεται από τα Γραφεία Διασύνδεσης των ΤΕΙ στηρίζεται στον σχεδιασμό και! ανάπτυξη προγραμμάτων συμβουλευτικής ενδυνάμωσης και αποσκοπεί στη βελτίωση της απασχολησιμότητας των φοιτητών με ειδικές ανάγκες.

1.3 Η σημασία των Τεχνικών Ενδυνάμωσης για τους Φοιτητές με Ειδικές Ανάγκες

Η Ενδυνάμωση ως έννοια και πρακτική, ως μέθοδος και τεχνική, στηρίζεται στη διαπίστωση ότι οι φοιτητές με ειδικές ανάγκες στερούνται βασικών κοινωνικών δυνατοτήτων και ευκαιριών, προϋποθέσεων και πόρων προκειμένου να καταστούν δυνατοί να ενταχθούν σε μια ανταγωνίσιμη αγορά εργασίας.

Η αδυναμία αυτή, η οποία πηγάζει από την μειωμένη ισχύ που διαθέτουν, καθιστά τους φοιτητές με ειδικές ανάγκες άτομα ευάλωτα και ευπαθή ενώ παράλληλα τους θέτει εύκολα στο περιθώριο της κοινωνικό-οικονομικής ζωής.

Η απόκτηση επομένως **ατομικής και κοινωνικής ισχύος**, αλλά και η διατήρηση της, αποτελεί το κρίσιμο εκείνο κομβικό σημείο μέσω του οποίου διέρχεται η πολιτική κοινωνικής ένταξης και προώθησης στην απασχόληση. Στο πλαίσιο αυτό, η Ενδυνάμωση ως μέθοδος και τεχνική ενισχύει τις πολιτικές προώθησης στην απασχόληση των φοιτητών με ειδικές ανάγκες, αποσκοπώντας στη βελτίωση των **συνθηκών και όρων ύπαρξης και διαβίωσης** τους. Με αυτήν την έννοια, η Ενδυνάμωση δύναται να τοποθετηθεί μεταξύ του συστήματος απασχόλησης, του συστήματος εκπαίδευσης και του συστήματος κοινωνικής φροντίδας, ως σημείο **σύγκλισης** αφενός και αφετέρου ως προαπαιτούμενο σημείο **μετάβασης** από το σύστημα εκπαίδευσης στο σύστημα απασχόλησης.

Η Ενδυνάμωση συμβάλλει στη διαμόρφωση ικανών ατόμων να αντιμετωπίζουν τις απαιτήσεις μιας εργασίας και να συμμετέχουν στην αγορά εργασίας, στηριζόμενα στην **πολυμορφία δεξιοτήτων και ικανοτήτων** που χαρακτηρίζει τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Για τα άτομα αυτά, η Ενδυνάμωση αποσκοπεί στη δημιουργία των προϋποθέσεων εκείνων που θα τα καταστήσουν ικανά να αποκτήσουν και να διατηρήσουν **πρόσβαση στην αγορά εργασίας**, η οποία λειτουργεί παράλληλα και ως ευκαιρία για καλύτερη κοινωνική ένταξη.

Η Ενδυνάμωση επομένως ως μέθοδος και τεχνική ενίσχυσης των μειονεκτούντων ατόμων προσλαμβάνει ιδιαίτερη αξία και σημασία καθώς συμβάλλει στην καθιέρωση μιας **αγοράς εργασίας ανοικτής σε όλους** ανεξαρτήτως των ιδιαιτεροτήτων τους. Ως εκ τούτου, η Ενδυνάμωση αποτελεί το κύριο εργαλείο για την εξασφάλιση ίσων ευκαιριών πρόσβασης στην αγορά εργασίας και την καταπολέμηση των διακρίσεων και των ανισοτήτων σε ότι αφορά την προώθηση στην απασχόληση και την εξασφάλιση θέσεων εργασίας ατόμων ευπαθών κοινωνικών ομάδων. Η ενίσχυση επομένως των ατόμων αυτών με την καλλιέργεια και την ανάπτυξη δεξιοτήτων και ικανοτήτων την ανάληψη πρωτοβουλιών και ευθυνών αποτελούν βασικές προϋποθέσεις και προτεραιότητες για την προώθηση τους στην απασχόληση.

1.4. Στόχοι της Συμβουλευτικής Ενδυνάμωσης για τους Φοιτητές με Ειδικές Ανάγκες

Το πλαίσιο παροχής υπηρεσιών Συμβουλευτικής Ενδυνάμωσης αποσκοπεί στην ομαλή προσαρμογή φοιτητών με ειδικές ανάγκες στην αγορά εργασίας, στη **βελτίωση της απασχολησιμότητάς** τους, στην ανάδειξη κοινωνικών και εργασιακών τους δεξιοτήτων, στην ενδυνάμωση και στήριξη τους.

Κεντρικός στόχος της Συμβουλευτικής Ενδυνάμωσης είναι η ενδυνάμωση και η εμπύχωση των φοιτητών ειδικές ανάγκες, ώστε να προετοιμαστούν για την επαγγελματική τους αποκατάσταση μέσω των παρεχομένων υπηρεσιών υποστήριξης και συμβουλευτικής.

Επιμέρους ειδικοί στόχοι αποτελούν

η καλλιέργεια και ανάπτυξη των κοινωνικών και εργασιακών δεξιοτήτων των φοιτητών με ειδικές ανάγκες,

η σταδιακή προετοιμασία για την ένταξη τους στην αγορά εργασίας,

η διαμόρφωση συνθηκών και όρων δημιουργίας ικανοτήτων επιχειρηματικότητας και

η ενημέρωση-ευαισθητοποίηση των κοινωνικών και εργοδοτικών φορέων της τοπικής ή και ευρύτερης

κοινωνίας, οι οποίοι μπορούν να συμβάλλουν στην ισότιμη επαγγελματική ένταξη των ατόμων της ομάδας στόχου.

1.5 Κατευθύνσεις Υπηρεσιών Συμβουλευτικής Ενδυνάμωσης για τους Φοιτητές με Ειδικές Ανάγκες

Το περιεχόμενο των υπηρεσιών Συμβουλευτικής Ενδυνάμωσης στηρίζεται στην εξατομικευμένη παρουσίαση του οφέλους που θα προκύψει για κάθε φοιτητή με ειδικές ανάγκες από τη συσχέτιση της βελτίωσης της ποιότητας ζωής του με την προώθηση στην απασχόληση και την επαγγελματική του

ένταξη. Βασικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής, τόσο αντικειμενικές, όσο και υποκειμενικές, προσεγγίζονται γενικά στο σύνολο των ατόμων της ομάδας, και εξειδικεύονται μέσω των ατομικών ή ομαδικών συνεδριών.

Ειδικότερα το στελεχιακό δυναμικό των Γραφείων Διασύνδεσης σχεδιάζεται να παρέχει προς τους φοιτητές ειδικές ανάγκες τις εξής υπηρεσίες:

- *Συμβουλευτική στήριξη και ενδυνάμωση*
- *Ενίσχυση ικανοτήτων ανεύρεσης θέσεων εργασίας και προώθησης στην απασχόληση*
- *Βελτίωση δυνατοτήτων επιτυχούς προσαρμογής στην εργασία*
- *Εναισθητοποίηση και ενημέρωση εργοδοτών και επιχειρήσεων*

Με την παροχή των υπηρεσιών συμβουλευτικής προς τους φοιτητές με ειδικές ανάγκες είναι δυνατή η ροσέγγιση των επιμέρους στόχων σύμφωνα με την ανάπτυξη των ακόλουθων κατευθύνσεων όπως:

- *Ενδυνάμωση και στήριξη για τη ψυχοκοινωνική ένταξη και προσαρμογή στην εργασία*
- *Ενίσχυση δεξιοτήτων ανεύρεσης και διατήρησης θέσεων εργασίας*
- *Ενδυνάμωση των ικανοτήτων αντιμετώπισης των επιπτώσεων που προέρχονται από την εκδήλωση κοινωνικών διακρίσεων στο χώρο εργασίας*
- *Βελτίωση των όρων σύζευξης της προσφοράς και ζήτησης εργασίας*
- *Διασφάλιση της διεισδυτικότητας στην αγορά εργασίας*

Από τα ανωτέρω διαφαίνεται ότι η βελτίωση των δεξιοτήτων των φοιτητών με ειδικές ανάγκες αποσκοπεί στην ενδυνάμωση και ενίσχυση των ικανοτήτων τους προκειμένου να προωθηθούν στην απασχόληση με **καλύτερους όρους και προϋποθέσεις**, να εξασφαλίσουν μια επιτυχή προσαρμογή στις απαιτήσεις μιας εργασίας, να διατηρήσουν μια θέση εργασίας στην αγορά εργασίας και να επιτύχουν μια κοινωνική ένταξη στο κοινωνικό περιβάλλον.

2. ΜΕΘΟΔΟΙ ΚΑΙ ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΠΡΟΩΘΗΣΗΣ ΣΤΗΝ ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ ΦΟΙΤΗΤΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

2.1 Δημιουργία "δεξαμενής προσφερόμενων θέσεων προστατευόμενης εργασίας**

Δεδομένης της ιδιαιτερότητας της προώθησης των φοιτητών με ειδικές ανάγκες στην απασχόληση, η δέσμευση μιας "δεξαμενής" δυνητικών επαγγελματιών ή θέσεων εργασίας αποτελεί την πρώτη επιδίωξη. Η ύπαρξη αυτής τη "δεξαμενής " παρέχει στο στελεχιακό δυναμικό των Γραφείων Διασύνδεσης τη δυνατότητα της **άμεσης προώθησης στην εργασία** μετά τον προσδιορισμό του επαγγελματικού προφίλ του ενδιαφερόμενου.

Κατ' αρχήν είναι απαραίτητη η επιτυχής **ανίχνευση και ο προσδιορισμός** αφενός των **ψυχοκοινωνικών** αναγκών και αφετέρου των **κοινωνικό-επαγγελματικών αναγκών** των φοιτητών με ειδικές ανάγκες. Στη συνέχεια επιδιωκόμενη ικανοποίηση των αναγκών αυτών θα επιτρέψει την εξατομικευμένη προσέγγιση του φοιτητή με ειδικές ανάγκες καθώς και την κατάρτιση του Ατομικού του Σχεδίου Δράσης. Το Ατομικό Σχέδιο Δράσης αποτελεί έκφραση και συνισταμένη των δυνητικών δυνατοτήτων του φοιτητή με ειδικές ανάγκες.

Η λειτουργία της "δεξαμενής" αυτής προβλέπεται να έχει μια αμφίδρομη χρησιμότητα:

- **αναζήτηση ενός δυνητικού επαγγέλματος που ταιριάζει με το συγκεκριμένο επαγγελματικό προφίλ ενός φοιτητή με ειδικές ανάγκες και αντίστροφα**
- **αναζήτηση ενός φοιτητή με ειδικές ανάγκες βάσει μιας εργασίας η οποία ταιριάζει στο επαγγελματικό προφίλ του.**

Επισημαίνεται ότι η επιτυχής λειτουργία της "δεξαμενής" προϋποθέτει την διαρκή τήρηση και ενημέρωση της ' σύμφωνα με τα νέα δεδομένα και τις

εξελίξεις της αγοράς εργασίας και ιδιαίτερα τις τάσεις διαμόρφωσης νέων επαγγελματικών ειδικεύσεων. Η δράση αυτή μπορεί να αναπτύσσεται

- με ανάλυση της αγοράς εργασίας στην τοπική ή ευρύτερη κοινωνία της περιφέρειας των ΤΕΙ και
- με τήρηση και διαρκή ενημέρωση, σε ηλεκτρονική μορφή, καταλόγου προσφερόμενων θέσεων προστατευμένης εργασίας και επαγγελματικού προφίλ ενδιαφερομένων.

2.2 Προώθηση στην αναζήτηση - ανεύρεση εργασίας

Στο σχέδιο αυτό επιδιώκεται η ανεύρεση εργασίας κατάλληλης με τα ενδιαφέροντα, τις ανάγκες, τις δεξιότητες και ικανότητες του ενδιαφερόμενου φοιτητή με ειδικές ανάγκες. Η αναζήτηση κατάλληλης εργασίας, η οποία ευρίσκεται σε συμβατότητα με το επαγγελματικό προφίλ, αποτελεί **βασική παράμετρο** για την επιτυχία; του προγράμματος προώθησης στην απασχόληση των φοιτητών με ειδικές ανάγκες. Επιπλέον, η καλλιέργεια) και ανάπτυξη **τεχνικών μάρκετινγκ και παρουσίασης των δεξιοτήτων και ικανοτήτων** του ενδιαφερόμενο!) με επαγγελματικό τρόπο αποτελεί, κατά την περίοδο της αναζήτησης εργασίας, μια σημαντική συνισταμένη για την επίτευξη του στόχου της προώθησης στην απασχόληση.

Τα κριτήρια των επιχειρήσεων για την πρόσληψη ενός φοιτητή με ειδικές ανάγκες είναι συνήθως το **είδος και ο βαθμός της υποστήριξης** που θα απαιτηθεί, το **επίπεδο των δεξιοτήτων και ικανοτήτων του, η στάση κ αϊ η υποστήριξη** από το εργασιακό του περιβάλλον, αλλά κυρίως η **διάθεση και η επιθυμία του ίδιου** του ατόμου για εργασία. Τα σημαντικότερα χαρακτηριστικά που συνηγορούν υπέρ μιας καλύτερης δυνατής πρόγνωσης πρόβλεψης επιτυχούς ανεύρεσης και διατήρησης της εργασίας, από την πλευρά τους είναι:

a) διάθεση και επιθυμία για εργασία

β) κοινωνικές δεξιότητες, προσωπικότητα, επικοινωνία, συνεργασία με άλλους

γ) υποστήριξη από ειδικούς και συναδέλφους στην εργασία.

Ένας συνδυασμός των παραπάνω χαρακτηριστικών όπως η επιθυμία για εργασία, η αποδοχή από τους άλλους εργαζόμενους, οι κοινωνικές του σχέσεις στην εργασία, καθιστούν την πρόσληψη του ατόμου της ομάδας στόχου και τη διατήρηση της εργασίας του ένα πραγματοποιήσιμο στόχο.

Αντίθετα οι συνηθέστερες αιτίες απώλειας της εργασίας είναι, βάσει των ανωτέρω:

α) η ακατάλληλη κοινωνική συμπεριφορά στο χώρο εργασίας και

β) η χαμηλού βαθμού συμβατότητα μεταξύ του αντικειμένου εργασίας και του επαγγελματικού προφίλ του φοιτητή με ειδικές ανάγκες.

Οι αιτίες αυτές οφείλουν να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη κατά τη σχεδίαση και ανάπτυξη του Ατομικού Σχεδίου ενδυνάμωσης και Στήριξης,

2.3 Παρακολούθηση προσαρμογής και ένταξης στην εργασία

Η ανταπόκριση του φοιτητή με ειδικές ανάγκες στις απαιτήσεις της αμειβόμενης εργασίας απαιτεί από μόνη της μια συνεχή αξιολόγηση με την έννοια της παρακολούθησης. Είναι ευνόητο ότι τόσο προσωπικές, όσο και εργασιακές συνθήκες που ενδεχομένως μπορούν να διαμορφωθούν με το πέρασμα του χρόνου, καθιστούν αναγκαία την καθιέρωση ενός συστήματος παρακολούθησης. Το σύστημα παρακολούθησης επιδιώκει την **αποτύπωση της προοδευτικής προσαρμογής και ένταξης** του φοιτητή με ειδικές ανάγκες στο περιβάλλον εργασίας. Παράλληλα επιδιώκει την **έγκαιρη ανίχνευση προβλημάτων** και τη συνακόλουθη **πρόληψη δυσμενών καταστάσεων** που θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε απώλεια της εργασίας του. Στην περίπτωση αυτή προβλέπεται η δυνατότητα συνεχιζόμενης υποστήριξης από

εξειδικευμένο προσωπικό συναφών φορέων και υπηρεσιών κοινωνικής προστασίας.

2.4 Συνεχιζόμενη ενδυνάμωση και στήριξη

Η συνεχιζόμενη ενδυνάμωση και στήριξη αναφέρεται στην υποστήριξη εκείνη που παρέχεται με μοναδικό κριτήριο την πληρέστερη ενδυνάμωση και ενίσχυση του φοιτητή με ειδικές ανάγκες. Η συνεχής ενδυνάμωση και ενίσχυση του διασφαλίζει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο την επιτυχή ένταξη του. Η συνεχιζόμενη υποστήριξη επικεντρώνεται, βάσει του Ατομικού Σχεδίου Δράσης, τόσο στο πεδίο της βελτίωσης των επαγγελματικών, όσο και στο πεδίο των κοινωνικών δεξιοτήτων του ατόμου. Βασικό στοιχείο του Σχεδίου αυτού αποτελεί η επιδίωξη της **σταδιακής μείωσης** της συνεχιζόμενης υποστήριξης με σκοπό την τελική της ολοκλήρωση στο βαθμό που η προσωπική πορεία του ενδιαφερόμενου φοιτητή το επιβάλλει.

2.5 Υποστήριξη και ενθάρρυνση της επιχειρηματικότητας

Το περιεχόμενο της ενέργειας αυτής αφορά στην ενθάρρυνση των ενδιαφερόμενων φοιτητών να αναπτύξουν επιχειρηματική δραστηριότητα, η οποία συνήθως δεν αποτελεί άμεση επιλογή ιδιαίτερα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες που αναζητούν τρόπους επαγγελματικής αποκατάστασης. Έτσι η συγκεκριμένη υπηρεσία στοχεύει να αποτελέσει ένα **προκαταρκτικό μηχανισμό στήριξης** των ατόμων που επιθυμούν και έχουν τις ιδιαίτερες ικανότητες ή κλίσεις για άσκηση επιχειρηματικής δραστηριότητας. Αυτό κρίνεται απαραίτητο καθώς γενικά τα άτομα που ανήκουν σε ευπαθείς ομάδες αντιμετωπίζουν **διακρίσεις** για την έναρξη **αυτό-απασχόλησης ή επιχειρηματικής** δραστηριότητας, που συνδέονται με την ανυπαρξία αξιόπιστης ενημέρωσης, τεκμηριωμένης καθοδήγησης και οικονομικής ευχέρειας. Έτσι μέσω της ενέργειας αυτής, τα άτομα της ομάδας στόχου ενισχύονται, εμπνυχώνονται και ενημερώνονται, ως προς τις απαιτούμενες

δεξιότητες και προϋποθέσεις που προδιαγράφει η ανάληψη επιχειρηματικών πρωτοβουλιών.

Ειδικότερα:

α) διερευνώνται και εκτιμώνται οι τάσεις και δεξιότητες των φοιτητών με ειδικές ανάγκες που χαρακτηρίζουν μια επιτυχή αυτό-απασχόληση ή ανάληψη επιχειρηματικής δράσης,

β) παρουσιάζεται και αναλύεται το ευρύτερο επιχειρηματικό περιβάλλον και

γ) διατυπώνονται οι βασικές πτυχές της επιχειρηματικής δραστηριότητας, όπως οι διαδικασίες ίδρυσης μιας επιχείρησης, η έρευνα αγοράς, η κατάρτιση προϋπολογισμού.

Ιδιαίτερη προσοχή αποδίδεται στην ενθάρρυνση της επιχειρηματικότητας των γυναικών που ενδιαφέρονται να δραστηριοποιηθούν κατ' αυτόν τον τρόπο, δεδομένων των πρόσθετων δυσκολιών της γυναικείας επιχειρηματικότητας, καθώς και της απαιτούμενης διασφάλισης της **παροχής ίσων ευκαιριών «τα δύο φύλα».**

Για την πραγματοποίηση της ενέργειας αυτής χρησιμοποιούνται ειδικά εργαλεία αυτογνωσίας και ανίχνευσης επιχειρηματικών κλίσεων και ικανοτήτων, με **ασκήσεις δοκιμαστικών επιχειρηματικών σχεδίων**, με την ευθύνη ενός Συμβούλου Απασχόλησης.

3. ΔΡΑΣΕΙΣ ΠΡΟΩΘΗΣΗΣ ΣΤΗΝ ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ ΦΟΙΤΗΤΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

3.1 Διερεύνηση του θεσμικού πλαισίου της απασχόλησης και της κοινωνικής προστασίας

Το περιεχόμενο της ενέργειας αυτής συνίσταται στην ενημέρωση των ενδιαφερόμενων ατόμων σχετικά με το νομικό πλαίσιο της απασχόλησης, της

κοινωνικής ασφάλισης και της κοινωνικής πρόνοιας γενικά, αλλά και ειδικά των ατόμων που ανήκουν σε ευπαθείς κοινωνικές ομάδες. Το Δίκαιο Κοινωνικής Προστασίας και Κοινωνικής Φροντίδας, το ειδικό καθεστώς που διέπει τις επιχειρηματικές δραστηριότητες των ατόμων με ειδικές ανάγκες όπως και συναφή θέματα εργασιακών σχέσεων και εργατικού δικαίου γενικότερα, αποτελούν μια αναγκαία πληροφόρηση, βάσει της οποίας οι φοιτητές με ειδικές ανάγκες **θα είναι σε θέση να διαχειριστούν αποτελεσματικότερα τα ποικίλα προβλήματα και τα νομικά εμπόδια που ανακύπτουν κατά την τυπική κατοχύρωση της προώθησης τους στην απασχόληση.** Η ενέργεια αυτή αναπτύσσεται με α) τη μέθοδο των μελετών περίπτωσης, β) με την χρήση τεχνικών επίλυσης προβλημάτων και διαχείρισης κρίσεων.

3.2 Διαμόρφωση υποστηρικτικού δικτύου υπηρεσιών και επιχειρήσεων

Δεδομένης της ιδιαιτερότητας τόσο των χαρακτηριστικών των φοιτητών με ειδικές ανάγκες, όσο κυρίως του γεγονότος, *ότι αποτελούν μια κοινωνική ομάδα που βρίσκεται σε διαδικασία προώθησης στην απασχόληση, η συνεργασία των Γραφείων Διασύνδεσης των ΤΕΙ με τις δημόσιες υπηρεσίες απασχόλησης (ΚΠΑ, Γραφεία Εργασίας, κ.ά.) είναι αποφασιστικής σημασίας.* Η διαμόρφωση δικτύου υπηρεσιών και επιχειρήσεων αποσκοπεί στη δημιουργία ενός **υποστηρικτικού μηχανισμού** με πολλαπλά οφέλη για την προώθηση στην απασχόληση των φοιτητών με ειδικές ανάγκες. Στη λειτουργία του δικτύου αυτού συμμετέχουν υπηρεσίες και επιχειρήσεις, οι υπεύθυνοι των οποίων, μετά από κατάλληλη ενημέρωση αποδέχονται να προσφέρουν θέσεις εργασίας.

Πλην των θέσεων εργασίας οι συμμετέχοντες φορείς μπορούν επίσης να δημιουργήσουν θέσεις α) **πρακτικής άσκησης, β) κατάρτισης στην εργασία, γ) δοκιμαστικής εργασίας**, οι οποίες ενεργοποιούνται και μετατρέπονται σε θέσεις εργασίας μόλις δημιουργηθούν οι κατάλληλες συνθήκες ζήτησης και προσφοράς τόσο από τον εργοδότη όσο και από τον ενδιαφερόμενο.

Ανεξάρτητα με τη μετεξέλιξη των θέσεων πρακτικής άσκησης σε θέσεις εργασίας στην ίδια επιχείρηση, ο ενδιαφερόμενος μπορεί να αναζητήσει θέση εργασίας σε άλλη επιχείρηση του δικτύου με συναφές αντικείμενο. Όπως γίνεται αντιληπτό, η ουσιαστική λειτουργία του δικτύου στηρίζεται όχι μόνο στις δραστηριότητες του προσωπικού υποστήριξης αλλά και στη διαμόρφωση νέων σχέσεων συνεργασίας που υπερβαίνουν τις παραδοσιακές υπηρεσίες.

Η έννοια κλειδί είναι η **πρακτική άσκηση**, η οποία αναπτύσσει μια νέα δυναμική στη λειτουργία του υποστηρικτικού αυτού δικτύου. Μέσω της πρακτικής άσκησης, η δυναμική που αναπτύσσεται έχει ευεργετικά οφέλη τόσο για τον καταρτιζόμενο που εξοικειώνεται παράλληλα με το περιβάλλον εργασίας, όσο και για τον εργοδότη και τους εργαζόμενους στην επιχείρηση που εξοικειώνονται επίσης με τα άτομα με ειδικές ανάγκες στη βάση μιας σχέσης "**πρακτικής άσκησης και εργασίας**".

Η λειτουργία του υποστηρικτικού αυτού μηχανισμού αναπτύσσεται χρονικά τουλάχιστον καθ' όλη τη διάρκεια του προγράμματος και η επιτυχία του διασφαλίζεται επίσης α) με την **ανάπτυξη προγράμματος ενημέρωσης** και ευαισθητοποίησης εργοδοτών και στελεχών επιχειρήσεων όπως και β) με τη **διερεύνηση της στάσης και της γνώμης** δειγματοληπτικού αριθμού υπευθύνων και εργαζόμενων επιχειρήσεων στην περιφέρεια των ΤΕΙ.

3.3 Δίκτυο προώθησης θέσεων προστατευόμενης εργασίας

Κύριος στόχος της ενέργειας αυτής είναι η σταδιακή προώθηση θέσεων προστατευόμενης εργασίας από τα Γραφεία Διασύνδεσης των ΤΕΙ στο πλαίσιο της ενεργοποίησης της **κοινωνικής ευθύνης** των υπηρεσιών και επιχειρήσεων, οι οποίες θα επιθυμούσαν να δώσουν την ευκαιρία σε επωφελούμενα άτομα κατ¹ αρχήν να γνωρίσουν και να εξοικειωθούν με το εργασιακό περιβάλλον και στη συνέχεια, μέσω ειδικών προγραμμάτων υποστηριζόμενης απασχόλησης, να δημιουργούν θέσεις εργασίας ή πρακτικής άσκησης για τα άτομα αυτά.

Η προώθηση των θέσεων αυτών θα προκύψει όχι μόνο από τις δραστηριότητες του προσωπικού των Γραφείων Διασύνδεσης αλλά κυρίως από την ενεργό

συμμετοχή των ίδιων των επιχειρηματιών που θα ευαισθητοποιηθούν από τις διαδικασίες ενημέρωσης και θα ενδιαφερθούν για τη συμμετοχή τους σε ένα Δίκτυο Προώθησης Θέσεων Προστατευμένης Εργασίας. Το δίκτυο αυτό αναμένεται να έχει πολλαπλά και ουσιαστικά αποτελέσματα.

Στο πλαίσιο της συγκεκριμένης δράσης, η στοιχειώδης διαμόρφωση του δικτύου επιχειρήσεων και υπηρεσιών αποσκοπεί

- αφενός στην κάλυψη αναγκών προετοιμασίας και εξοικείωσης των συμμετεχόντων, με την απόκτηση μιας βασικής εικόνας του κόσμου της εργασίας, έχοντας παράλληλα την ευκαιρία να δοκιμάσουν προκαταβολικά τους εαυτούς τους και
- αφετέρου στην ενεργό ευαισθητοποίηση και παρακίνηση των επιχειρήσεων της τοπικής αγοράς των ΤΕΙ να πλαισιώσουν ένα Δίκτυο Προώθησης στην Απασχόληση.

Η δράση αυτή αναπτύσσεται συστηματικά α) με ενέργειες ευαισθητοποίησης εργοδοτών και στελεχών επιχειρήσεων, β) με ανάλυση της αγοράς εργασίας στην περιφέρεια των ΤΕΙ, γ) με τη χρήση εργαλείου /ερωτηματολογίου ποιοτικής διερεύνησης της στάσης και γνώμης επιλεγμένου δείγματος επιχειρηματιών, δ) με την τυποποίηση και προώθηση ενός συμφωνητικού πρόθεσης συνεργασίας μεταξύ των υπηρεσιών προώθησης στην απασχόληση και μιας επιχείρησης για την πρακτική άσκηση φοιτητών με ειδικές ανάγκες, με τη ευθύνη ενός ειδικού ερευνητή και ενός συμβούλου εργασίας.

3.4 Διάδοση πληροφοριών στο διαδίκτυο

Η συλλογή, επεξεργασία και προώθηση πληροφοριών και δεδομένων που αφορούν στην επαγγελματική ένταξη των φοιτητών με ειδικές ανάγκες μέσω ιστοσελίδας, αποτελεί το στόχο της δράσης αυτής. Παράλληλα επιδιώκεται η διασύνδεση του σχετικού πληροφοριακού υλικού με ιστοσελίδες άλλων φορέων π.χ. κοινωνικής προστασίας, επαγγελματικών κ.ά. που σχετίζονται με τα θέματα καταπολέμησης του κοινωνικού αποκλεισμού και προώθησης στην απασχόληση. Λόγω ακριβώς της αμεσότητας και ταχύτητας της επικοινωνίας,

η χρήση του διαδικτύου προσφέρεται ιδιαίτερα για την κινητοποίηση επιχειρήσεων και συλλογικών φορέων που μπορούν να υποστηρίξουν την ένταξη των επωφελούμενων ατόμων.

Ειδικότερα η συγκεκριμένη δράση μπορεί να αναπτύσσεται μέσω του εμπλουτισμού της ιστοσελίδας στο διαδίκτυο και με κατευθύνσεις για τους φοιτητές με ειδικές ανάγκες που αναζητούν τρόπους ολοκληρωμένης ένταξης,

- με τη δικτυακή διάδοση υλικού πληροφόρησης και ευαισθητοποίησης που απευθύνεται σε επιχειρήσεις και οργανισμούς που επιθυμούν να συμμετάσχουν στο υποστηρικτικό δίκτυο,
- με την προώθηση της αμφίδρομης επικοινωνίας των φοιτητών με ειδικές ανάγκες με επιχειρηματίες και άλλους ενδιαφερόμενους,
- με το σχεδιασμό και λειτουργία κατάλληλων εφαρμογών (π.χ. βάση δεδομένων για αναζήτηση θέσης πρακτικής άσκησης ή εργασίας)

3.5 Δράσεις ενημέρωσης του ευρύτερου κοινού

Η διοργάνωση ημερίδων καθώς και η παραγωγή και διανομή εντύπου ενημερωτικού υλικού, αν και αποτελούν από τις πλέον κλασικές μορφές διάδοσης και διάχυσης της πληροφορίας, εντούτοις διαφοροποιούνται ως προς τη λειτουργία τους καθώς η **σχεδίαση των ενεργειών** αυτών από τους ίδιους τους ενδιαφερόμενους αποφέρει πολλαπλασιαστικά οφέλη. Δεδομένου ότι ο βασικός στόχος των παρεχόμενων υπηρεσιών συμβουλευτικής από τα Γραφεία Διασύνδεσης των ΤΕΙ είναι η ενίσχυση και ενδυνάμωση των φοιτητών, τότε η κατ' αυτόν τον τρόπο υλοποίηση της ενέργειας αυτής αποτελεί, από μόνη της, ένα θετικό δείκτη αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας των δράσεων του προγράμματος.

Όπως διαφαίνεται από την περιγραφή των παραπάνω ενεργειών, ο συνδυασμός τους επιφέρει μια συνολική αντιμετώπιση του ζητήματος της προετοιμασίας της κοινωνικό-οικονομικής ένταξης των φοιτητών με ειδικές ανάγκες. Κατ' αυτόν τον τρόπο επιδιώκεται η όσο το δυνατόν ευρύτερη και σε βάθος

ενημέρωση μιας κρίσιμης ομάδας **διαμορφωτών της κοινής γνώμης ή και διαμορφωτών κοινωνικών πολιτικών** όπως και η διάχυση των **καλών πρακτικών** που θα αναπτυχθούν στο πλαίσιο εφαρμογής των δράσεων προώθησης στην απασχόληση φοιτητών με ειδικές ανάγκες.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Ιεροδιακόνου. Χ Φωτιάδης. Χ: *Ψυχιατρική*, Θεσσαλονίκη 1998
2. Μάντζιου. Β: *Νοσηλευτική προσέγγιση ασθενών σε αιμοκάθαρση Νοσηλευτική 2*, 1995
3. *A new way of life*. Nursing times Feb 21. Vol 92, No 8, 1996
4. Δημητριάδου. Α: *Ο ρόλος της αδελφής στην αποκατάσταση του ασθενούς*, Ιατρική 1981
5. Chikanva Y., Fujisawa M., Hirose E. *Quality of life in kidney Transplant patients*. Transplantation proceeding 32, 1815-1816, 2000
6. Αθανάτου Ε. *Παθολογική και Χειρουργική Νοσηλευτική*. Έκδοση Ζ, Αθήνα 2004
7. Άννα Σαχίνη-Κάρδαση, Μαρία Πάνου. *Παθολογική και Χειρουργική νοσηλευτική, Νοσηλευτικές διαδικασίες*, 1^{ος} τόμος. Β έκδοση. Αθήνα: ΒΗΤΑ Ιατρικές εκδόσεις, 2000
- 8.9.10 Μιχαήλ Σ., Σωτήρχος Γ., Χρυσικοπούλου Π., Λαγγουράνης Α. *“τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας” : Ο δύσκολος δρόμος για το “ΕΥ ΖΗΝ”* Συνέδριο
- 11.Π. Ιορδανίδης, Ε. Καραμπίνα, Θ. Μίκος, Ι. Ρίτσας, Α. Ιακωβίδης, Χ. Ιεροδιακόνου. *Τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα των νεφροπαθών στο Μεταμόσχευση*, Τόμος 3, 1-2 1993 σελ.45-60
- 12.Kleeman KM, (1989) *Families in crisis due to multiple trauma*, Critical Care Nursing Clinics of North America 1, 23-31
- 13.Kublet-Ross E. , (1969), on death and dying, Mac Millan New York
- 14.Δέσποινα Σαπουντζή-Κρέπια, *Χρόνια ασθένεια και νοσηλευτική φροντίδα*. 2^η έκδοση σελ.28-29 2004
- 15.Παπαδημητρίου Μ., Δημητριάδης Α., Μηλιώνης Α., Σακελαρίου Τ., και συν. *Χρόνια Περιοδική Αιμοκάθαρση (δική μας πείρα σε 104 ασθενείς της περιόδου 1969-1975)* Minerva Medica Greca 3
- 16.Ιεροδιακόνου Χ., Παπαδημητρίου Μ., Παπακώστα-Βαρλάμη Ε., Βαργεμέζης Β., Μεταξάς Π., *Ψυχολογικά προβλήματα ασθενών σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση- Διάγνωση και αντιμετώπιση-* Materia Medica Greca 1978. 6: 55-60
- 17.http: // www.specialeducation.gr/

18. <http://tovima.dolnet.gr/> , 18/08/2002- Αρ. φύλλου 13640
19. Ιακωβίδης Α., Ιορδανίδης Π., Τσαγκαλίδης Ι., Αληβάνης Π., Μπαλάσκας Η., Δερβενιώτης Β., Ντόμπρος Ν., Τουρκαντώνης Α., Ιεροδιακόνου Χ., *Διερεύνηση των ψυχικών και ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων τα χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας*. 6^ο Βορειοελλαδικό Ιατρικό Συνέδριο, Θεσσαλονίκη 16-18, Μαΐου 1991
20. Γρηγοριάδου Μ., Αβράμη Ε., Ιορδανίδης Π., Αληβάνης Π., Ντόμπρος Ν., Μπαλάσκας Η., Ιακωβίδης Α., Ιεροδιακόνου Χ., Τουρκαντώνης Αχ. *Αναγνώριση από τους νοσηλευτές ψυχολογικών προβλημάτων ασθενών που υποβάλλονται σε φορητή περιτοναϊκή κάθαρση*. Δεύτερη Νοσηλευτική Ημερίδα Ελληνικής Νεφρολογικής Ένωσης Νοσηλευτών. Αθήνα, 1991
21. Scribner B. et al. *Lining or dying adaptation to hemodialysis*. Springfield: Charles C. Thomas 1974
22. Levy NB. *What's new on cause and treatment of sexual dysfunctions in end-stage renal disease*. In N.B Levy Psychonephrology I. New York. Plenum. 1981
23. Τσούγια Π και συν πρακτικά 6^{ης} Επιστημονικής Ημερίδας Αθήνα 1995. *Ενημέρωση παρακολούθηση εκπαίδευση παιδιού με χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια* Αθήνα, 1995 σελ.75-84
24. *Ψυχολογικά προβλήματα παιδιών με ΧΝΑ* <http://www.Psnrenal.gr/olol/periodiko/sep-dec>. 1994
25. Χάρης Ασημακόπουλος . *Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί και την οικογένεια* <http://www.childmentalhealth.gr/index.php>.
26. Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη Ε. *Παιδί και Αιμοκάθαρση: Κοινωνικά, ψυχολογικά και εκπαιδευτικά προβλήματα. Ειδικά προβλήματα της Αιμοκάθαρσης*, Αθήνα 1999. σελ.112-125
27. Τσιάντης Γ (1987) *ψυχοκοινωνικά προβλήματα παιδιών με χρόνιες παθήσεις, στα Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής*. Τσιάντης Γ., και Μανωλόπουλος Σ., εκδ. Καντανιώτη, Αθήνα 309-330
28. Brooks N (1984) *From rehabilitation living in Ruskina (Ed), Current therapy in phystatry*, Saunders, Philadelphia
29. Mary A. Nies, Melanie mc Ewen. *Κοινωνική Νοσηλευτική Προάγοντας την Υγεία των Πληθυσμών*. Τόμος II Τρίτη έκδοση. Ιατρικές εκδόσεις 2001
30. Μελισσά- Χαλκιοπούλου Χ. *Ψυχολογία της Υγείας*, Θεσσαλονίκη: university stydio Press 1998

31. Ιεροδιακόνου Χ., Παπαδημητρίου Μ., Παπακώστα-Βαρλάμη Ε., Βαργεμέζης Β., Μεταξάς Π. *Ψυχολογικά προβλήματα ασθενών σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση. Διάγνωση και αντιμετώπιση.* Συνέδριο Νότιο-Ανατολικής Ευρώπης 1977
32. Levenson J., Olbrisch M. *Shortage of donor organs and long waits.* Psychosomatics 1987; 28, 8: 399-403
33. Anderson K., Cass A., Cunningham J., Shelling P., Devitt J., Preece C. *The use of psychosocial criteria in Australian patient selection guidelines for kidney transplantation.* Soc sci Med. 2007 May; 64(10) : 2107-14
34. Heck G., Schweitzer J., Seidel-Wieselm M. *Psychological effects of living related kidney transplantation-risks and chances clin Transplant.* 2004 Dec 18(6) : 716-21
35. <http://www-hti.org/E/2000>
36. Gabriel M., Davovitch. *Hand book of kidney transplantation.* Third Edition, 2001. Lippincott Williams and Wilkins
37. Scibner B, et al. *Living or dying adaption to hemodialysis* Springfield: Charles C. Thomas 1974
38. Wainwright Living or dying adaptation to hemodialysis Spring Field: Sp, Fallon M, Gould D. *Psychosocial recovery from adult kidney transplantation: a literature review.* Department of Nursing studies, King's College London UK, J Clin Nurs. 1999 May; 8(3) : 233-45
39. Wiedebusch S., Breuker D., FA. *Compliance following living kidney transplantation- is there a need for long-term psychological counselling in adolescents at risk?* Pediatr Transplant. 2006 Sep. 10(6) : 747-8
40. Neuhaus TJ., Warthmann M., Weber M., Landolt MA., Laube GF., Kemper MJ. *Psychosocial impact of living-related kidney transplantation on donors and partners.* Department of pediatric Nephrology, University Children's Hospital, Switzerland. Pediatr Nephrol. 2005 Feb. 20(2) : 205-9
41. Λαμπρόπουλος Γ., Κοσμίδης Κ. *Τουρισμός Υγείας: Ακραίες Μορφές και Προβληματισμοί.* Επιθεώρηση Υγείας. Σεπτέμβριος- Οκτώβριος 2006
42. Levenson JL., Olbrisch ME. *Psychosocial evaluation of organ transplant candidates. A comparative survey of process, criteria, and outcomes in heart, liver, and kidney transplantation* Department of psychiatry, Medical College of Virginia, Virginia Commonwealth University, Richmond. Psychosomatics. 1993 Jul – Aug; 34(4) : 314-23
43. Kranenburg LW., Visak T., Weimat W., Zuidema W., de Klerk M., Hilhorst M., Passchier J., Ijzermans JN., Busschbach JJ. *Starting a crossover kidney transplantation program in the Netherlands: ethical and psychological*

considerations. Erasmus University Medical center, Department of medical Psychology and Psychoherapy. Transplantation. 2004 Jul. 27: 78(2) : 194-7

44. Abram Hs., Buchanan Dc. *The gift of life: a review of the psychological aspects of kidney transplantation*. Int j Psychiatry Med. 1976-1977: 7(2) : 153-64

45. Boskovic S., Ljubovic S., Jelic IJ. *Psychological changes after kidney transplantation*. Med Ath. 1985 : 39(5) : 171-6

46. Brochier T., Chanard J., Pascalis JG. *Psychological and psychiatric problems in kidney transplantation*. Clinique de psychiatre des Adultes, France. Ann med Psychol (Paris). 1990 Jan : 148(1) : 85-8

47. Simmons R., Abress L., *Quality of life issues for end-stage disease patients*. American Journal of kidney Diseases 1990: 3: 201-208

48. Rapisarda F., Tatantino A., De Vecchi A., Baggio G., Ghezzi F., Nicodemo D., Resega R., Li Vecchi M. *Dialysis and kidney transplantation: Similarities and differences in the psychological aspects of noncompliance*. Cattedra di chirurgia Generale e Trapianti d'organo. Palermo. Italy. Transplant. Proc. 2006 May: 38(4): 1006-9

49. Σαρρής Μ., Σούλης Σ. *Ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων και μεταμοσχευμένων νεφροπαθών*. Μια κριτική προσέγγιση. Ιατρική 2001, 79(2) : 158-163

50. Fukunishi I. *Psychological problems of kidney transplantation: satisfaction with dialysis therapy and desire for transplantation in hemodialysis patients*. Tokyo Institute of psychiatry, Japan. Nephron. 1993: 64(1) : 146-9

51. World Health Organization. *The First Ten Years of WHO. Annex constitution of the WHO*, Geneva, 1958

52. Σαρρής Μ. *Διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής των μεταμοσχευμένων νεφροπαθών*. Διδακτορική Διατριβή, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Αθηνών, 1999

53. Hudemann B., Wruck P., Schmitt E., Bast R., Erdmann T. *The rapetic attitude of kidney transplantation patients- initial resylts of a psychological test study*. Z Uton Nephrol. 1983 Oct: 76(10): 633-8

54. <http://www.health.in.gr> *Ευεργετική η γυμναστική για τους πάσχοντες από νεφρική ανεπάρκεια*

55. <http://www.san.gr/gr/arth.quality.life.htm>. Ν. Καραντάκος, *Αθλητισμός ασφαλής δείκτης ποιότητας ζωής του νεφροπαθή*.

56. <http://www.san.gr/gr/prprofil.diakiriksi.htm> *Αθλητική παρουσία- κοινωνική παρέμβαση- Πολιτιστική έκφραση των αθλούμενων νεφροπαθών*.