



ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ
ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ
ΜΕΤΑΝΑΣΤΕΥΣΗ-
ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ ΤΩΝ
ΑΙΜΟΚΑΘΑΙΡΟΜΕΝΩΝ
Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΟΥ Γ.Ν.ΤΡΙΚΑΛΩΝ**

Επιβλέπων Καθηγητής:
ΔΡΟΥΜΠΑΛΗΣ ΦΩΤΗΣ

Σπουδάστριες :
ΜΠΑΡΜΠΑΡΟΥΣΗ ΚΑΤΕΡΙΝΑ
ΡΟΥΣΗ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ

ΚΑΛΑΜΑΤΑ 2011-2012

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΜΕΤΑΝΑΣΤΕΥΣΗ- ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ ΤΩΝ ΑΙΜΟΚΑΘΑΙΡΟΜΕΝΩΝ Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΟΥ Γ.Ν.ΤΡΙΚΑΛΩΝ

Επιβλέπων Καθηγητής:
ΔΡΟΥΜΠΑΛΗΣ ΦΩΤΗΣ

Σπουδάστριες:
ΜΠΑΡΜΠΑΡΟΥΣΗ ΚΑΤΕΡΙΝΑ
ΡΟΥΣΗ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία εκπονήθηκε από τις σπουδάστριες Κατερίνα Μπαρμπαρούση και Παρασκευή Ρούση του τμήματος Διοίκησης Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας Καλαμάτας κατά το ακαδημαϊκό έτος 2011-2012 υπό την επίβλεψη του καθηγητή του τμήματος κύριο Δρούμπαλη Φώτη.

Με την ολοκλήρωση της πτυχιακής μας εργασίας θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τους ανθρώπους που βοήθησαν για την περάτωση αυτής της εργασίας.

Αρχικά θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε ιδιαίτερα τον επιβλέποντα καθηγητή κ. Φώτη Δρούμπαλη για την πολύτιμη καθοδήγηση και υποστήριξη του καθ' όλη την διάρκεια εκπόνηση της πτυχιακής εργασίας. Η συνεργασία μας μαζί του ήταν ιδιαίτερως παραγωγική και εποικοδομητική.

Στη συνέχεια θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε το προσωπικό της Μ.Τ.Ν Τρικάλων που ήταν πρόθυμοι να μας δώσουν κάθε πληροφορία που αναζητούσαμε.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ οφείλουμε σε όλους τους νεφροπαθείς ασθενείς για την βοήθεια τους , την υπομονή τους και την προθυμία τους να συμμετάσχουν στην ερέυνα μας.

Τέλος θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τις οικογένειες μας και τους φίλους μας για την ανυπολόγιστη ηθική συμπαράσταση και κατανόηση που έδειξαν όλο αυτό τον καιρό.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ



ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΠΙΝΑΚΩΝ.....	6
ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΣΧΕΔΙΩΝ.....	7
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	8

ΠΡΩΤΟ ΜΕΡΟΣ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ.....	12
1.1 Εννοιολογική προσέγγιση του κοινωνικού αποκλεισμού.....	12
1.2 Κοινωνικός αποκλεισμός και νεφροπαθείς	18
1.3 Νεφροπαθείς και οι κοινωνικοί εκπρόσωποι τους.....	23
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	25
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ ΚΑΙ ΥΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ.....	26
2.1 Νεφρά και νεφρική ανεπάρκεια.....	26
2.1.1 Οξεία νεφρική ανεπάρκεια.....	28
2.1.2 Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια	29
2.2 Μέθοδοι υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας.....	31
2.2.1 Αιμοκάθαρση.....	32
2.2.2 Περιτοναϊκή κάθαρση.....	35
2.2.3 Μεταμόσχευση.....	37
2.3 Πρότυπα λειτουργίας μονάδας τεχνητού νεφρού.....	40
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	43
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. Η ΜΟΝΑΔΑ ΤΕΧΝΗΤΟΥ ΝΕΦΡΟΥ ΤΟΥ ΓΕΝΙΚΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΤΡΙΚΑΛΩΝ	44
3.1 Γενικά χαρακτηριστικά Γ.Ν. Τρικάλων.....	44
3.2 Ανάλυση και αξιολόγηση της κίνησης του νοσοκομείου.....	49
3.3 Μονάδα τεχνητού νεφρού Γ.Ν. Τρικάλων.....	52

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΈΡΕΥΝΑ - ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ ΠΟΥ ΑΙΜΟΚΑΘΑΙΡΟΝΤΑΙ ΣΕ ΑΛΛΗ ΠΕΡΙΟΧΗ.....	60
4.1 Στόχοι ερευνητικού μέρους.....	60
4.2 Μεθοδολογία της έρευνας (Υλικό-Μέθοδο).....	61
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 .ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ-ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....	66
5.1 Περιγραφή του Δείγματος.....	66
5.2 Ανάλυση αποτελεσμάτων.....	71
5.3 Συμπεράσματα-προτάσεις	78
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	82
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	86

ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΣΧΕΔΙΩΝ*

		Σελίδες
Σχέδιο 1	Ανατομική θέση των νεφρών στο σώμα	24
Σχέδιο 2	Αρτηριακή πρόσβαση(fistula)	30
Σχέδιο 3	Σχηματική παράσταση της κυκλοφορίας του αίματος κατά την αιμοκάθαρση.	31
Σχέδιο 4	Διαδικασία περιτοναϊκής κάθαρσης	33
Σχέδιο 5	Κτίριο Γ.Ν.Ν. Τρικάλων	41
Σχέδιο 6	Κάτοψη σύνδεσης παλαιού με καινούργιου νοσοκομείου Τρικάλων	43
Σχέδιο 7	Χάρτης νομού Τρικάλων	43
Σχέδιο 8	Χάρτης πρόσβασης Γ.Ν.Ν Τρικάλων	44
Σχέδιο 9	Οργανόγραμμα των υπηρεσιών του Γ.Ν.Ν Τρικάλων	45
Σχέδιο 10	Κτιριακή κάτοψη της MTN του ΓΝ Τρικάλων	51
Σχέδιο 11	Θάλαμος αιμοκάθαρσης	52

* Στην κατηγορία σχέδιο ομαδοποιήθηκαν οι κατηγορίες των εικόνων, διαγραμμάτων, σχημάτων.

ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΠΙΝΑΚΩΝ

		Σελίδες
Πίνακας 1	Στάδια χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας	27
Πίνακας 2	Πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα της περιτοναϊκής Κάθαρσης	33
Πίνακας 3	Στατιστικά στοιχεία μεταμοσχευμένων συμπαγών οργάνων και ιστών	36
Πίνακας 4	Συγκριτικός πίνακας του δείκτη μικτού νοσοκομειακού χώρου επιμέρους νοσοκομείων	42
Πίνακας 5	Ανθρώπινο δυναμικό Γ.Ν.Ν Τρικάλων	47
Πίνακας 6	Αριθμητικοί δείκτες και στοιχεία λειτουργίας Γ.Ν.Ν Τρικάλων έτη 2007 και 2010	48
Πίνακας 7	Αριθμητικοί δείκτες και στοιχεία λειτουργίας Μ.Τ.Ν. του Γ.Ν. Τρικάλων	53
Πίνακας 8	Κατανομή ηλικίας ασθενών	63
Πίνακας 9	Χαρακτηριστικά δείγματος	64

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο “κοινωνικός αποκλεισμός” ως έννοια εμφανίστηκε στα τέλη του 1970, όπου χρησιμοποιήθηκε από την Επιτροπή της Ευρωπαϊκής Ένωσης, για να ομαδοποιήσει τις καινούργιες μορφές αποστέρησης που άρχισαν να διαμορφώνονται και αποδίδονται σε μεγάλο βαθμό σε οικονομικές και κοινωνικές διαδικασίες. Συνήθως εμφανίζεται σε συνδυασμό με τον όρο “φτώχεια” και μάλιστα μερικές φορές αντικαθιστά τον όρο σαν να ήταν συνώνυμο ή ένα ευρύτερο φαινόμενο που εμπεριέχει τη φτώχεια.

Το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού είναι ένα σημαντικό ζήτημα σε διεθνή αλλά και την ελληνική βιβλιογραφία. Από το 1989 και μετά οι ερευνητές έδειξαν ενδιαφέρον για την μελέτη-ερεύνα του κοινωνικού αποκλεισμού. Η ίδια η έννοια του, οδήγησε τους ερευνητές (Duffy, Τσαούσης, Καβουνίδη, Τσιάκαλος, Μουσούρη κ.α.) στη διατύπωση διαφορετικών απόψεων σχετικά με την σημασία του, αφού αποτελεί ένα φαινόμενο με πολυδιάστατο χαρακτήρα. Ωστόσο ως προς τα χαρακτηριστικά και τις διαδικασίες που το προκαλούν υπάρχει συμφωνία και αυτό δημιουργεί δράσεις για την καταπολέμηση.

Η κοινωνία μας όμως είναι με τέτοιο τρόπο οργανωμένη όπου συχνά προωθεί την διαφορετικότητα και κατ'επέκταση τον κοινωνικό αποκλεισμό. Η παρουσία ευπαθών κοινωνικών ομάδων είναι αισθητή και έντονη. Ειδικότερα σε ευπαθείς ομάδες, όπως στην περίπτωση μας οι αιμοκαθαιρόμενοι που αιμοκαθαίρονται σε μονάδες υγείας μακριά από το χώρο της μόνιμης διαμονής τους, φαίνεται να

αποτελούν μια ιδιαίτερη ευπαθή πληθυσμιακή ομάδα με έντονα τα χαρακτηριστικά του κοινωνικού αποκλεισμού.

Το γεγονός ότι ο έλληνας αιμοκαθαιρόμενος βρίσκει διέξοδο αιμοκάθαρσης με την βοήθεια των δημόσιων ή των ιδιωτικών μονάδων αιμοκάθαρσης δεν σημαίνει ότι ο ιδιαίτερος αυτός πληθυσμός δεν βιώνει το πρόβλημα του σε συνθήκες κοινωνικού αποκλεισμού. Ο συνεχώς αυξανόμενος αριθμός της ευαίσθητης αυτής ομάδας κυρίως λόγω της αύξησης χρόνου επιβίωσης (υψηλή επιστημονική κατάρτιση των γιατρών, της καλής εκπαίδευσης του νοσηλευτικού προσωπικού και της προηγμένης υψηλής τεχνολογίας μηχανήματα) αλλά και λόγω της συνεχής μείωσης ή τουλάχιστον στασιμότητας σε πολύ χαμηλά επίπεδα των μεταμοσχεύσεων νεφρού που πραγματοποιείται στη χώρα μας, ορίζει εκ νέου τρόπους αντιμετώπισης του προβλήματος. Πάρα την ίδρυση και λειτουργία νέων μονάδων αιμοκάθαρσης φαίνεται ότι στην πράξη αδυνατούν να αντιμετωπίσουν όλους τους νεφροπαθείς της περιοχής τους λόγω των υπαρκτών προβλημάτων, της έλλειψης νοσηλευτικού προσωπικού, βοηθητικού και ίσως σε αρκετές μονάδες και ιατρικού.

Η υπόθεση εργασίας για την μελέτη που θα ακολουθήσει προσδιορίζεται ως εξής: Μια ομάδα αιμοκαθαιρόμενων στα γεωγραφικά πλαίσια του νομού αδύνατη να εξυπηρετηθεί από τα τοπικά συστήματα αιμοκάθαρσης (δημοσιά και ιδιωτικά), με αποτέλεσμα οι αιμοκαθαιρόμενοι της κατηγορίας αυτής να απευθύνονται για αιμοκάθαρση σε μονάδες αιμοκάθαρσης εκτός νομού. Κατά την άποψη μας η αναγκαστική μετακίνηση των αιμοκαθαιρόμενων από το μόνιμο περιβάλλον διαμονής τους αποτελεί παράγοντα κοινωνικού αποκλεισμού. Αν είναι έτσι σε ποιο βαθμό αναπτύσσονται συνθήκες κοινωνικού αποκλεισμού στην ειδική αυτή ομάδα αιμοκαθαιρόμενων που υποχρεώνεται σε " εσωτερική μετανάστευση " για να τύχη της διαδικασίας αιμοκάθαρσης.

Η παρούσα πτυχιακή εργασία αποτελείται από πέντε κεφάλαια και έχουν ως εξής :

Το πρώτο κεφάλαιο έχει ως στόχο την διερεύνηση σε θεωρητικό επίπεδο τα ζητήματα του κοινωνικού αποκλεισμού, τις σύγχρονες διαστάσεις των φαινομένων στις κοινότητες των αιμοκαθαιρούμενων εξαιτίας της ανελαστικής προσφοράς θέσεων αιμοκάθαρσης αλλά και τις συνέπειες στην ποιότητα ζωής των νεφροπαθών καθώς και στις οικογένειες τους.

Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζεται εν συντομία το πρόβλημα της νεφρικής ανεπάρκειας, οι μέθοδοι υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας αλλά και τα πρότυπα λειτουργίας των μονάδων τεχνητών νεφρών.

Το τρίτο κεφάλαιο έχει ως στόχο την παρουσίαση των χαρακτηριστικών του Γ.Ν. Τρικάλων και της Μ.Τ.Ν. του νοσοκομείου, στη προσπάθεια της αναζήτησης όλων εκείνων των χαρακτηριστικών που διασφαλίζουν ή όχι τις απαραίτητες προϋποθέσεις κάλυψης των αναγκών των αιμοκαθαιρούμενων του νομού Τρικάλων.

Τέλος ακολουθούν τα δυο κυρία κεφάλαια της εργασίας όπου στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζονται αναλυτικά οι στόχοι του ερευνητικού μέρους καθώς και η μεθοδολογία της έρευνας. Το πέμπτο κεφάλαιο αποτελεί την τελευταία ενότητα της ερευνητικής μας προσπάθειας και περιλαμβάνει τα αποτελέσματα. Για να γίνουμε πιο σαφείς, στο κεφαλαίο αυτό εντάσσεται η περιγραφή του δείγματος, η αναλυτική παρουσίαση των συνεντεύξεων και τέλος η παρουσίαση των συμπερασμάτων.

ΜΕΡΟΣ Α΄
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο.ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ

Σκοπός αυτού του κεφαλαίου είναι να διερευνηθούν, σε θεωρητικό επίπεδο, τα ζητήματα του κοινωνικού αποκλεισμού, οι σύγχρονες διαστάσεις των φαινομένων στις κοινότητες των αιμοκαθαιρόμενων εξαιτίας της ανελαστικής προσφοράς θέσεων αιμοκάθαρσης. Λόγω αυτού του φαινομένου παρουσιάζονται οι συνέπειες στην ποιότητα ζωής των νεφροπαθών καθώς και στις οικογένειες τους.

1.1 Εννοιολογική προσέγγιση του κοινωνικού αποκλεισμού

Ο όρος κοινωνικός αποκλεισμός έκανε την εμφάνιση του για πρώτη φορά σε κοινοτικό κείμενο το 1989 επειδή τότε η καταπολέμηση του ήταν το αντικείμενο της Απόφασης του Συμβουλίου των Υπουργείων Κοινοτικών Υποθέσεων και της δήλωσης των Επικεφαλών Κρατών ή Κοινοτήτων.(Καβουνίδη,1999)¹ Επινοήθηκε γύρω στο 1960 όταν το φαινόμενο της περιθωριοποίησης άρχισε να απασχολεί τους κοινωνικούς επιστήμονες.²

Οι διάφοροι φορείς που ασχολούνται με το ζήτημα του κοινωνικού αποκλεισμού δεν συμφωνούν απόλυτα για την δημιουργία ενός ορισμού. Παρά την επικράτηση του στην σύγχρονη βιβλιογραφία εξακολουθεί να είναι ένας αμφισβητούμενος όρος και αυτό διότι σύμφωνα με τον Γ. Τσιάκαλο(1998) οι ορισμοί που δίνονται ποικίλουν κατά τόπο και χρόνο, αφού ανταποκρίνονται σε διαφορετικά κάθε φορά κοινωνικά δεδομένα και αιτήματα.³

Σύμφωνα με την καθηγήτρια Λ. Μουσούρου ο κοινωνικός αποκλεισμός ορίζεται ως μια κατάσταση την οποία προσδιορίζει η έλλειψη ατομικών και κοινωνικών δικαιωμάτων που θεωρούνται βασικά στην κοινωνία, η έλλειψη συμμετοχής στην

¹ Καβουνίδη Τζένη, «Κοινωνικός Αποκλεισμός: Έννοια, κοινοτικές πρωτοβουλίες, ελληνική εμπειρία και διλήμματα πολιτικής», στο *Διαστάσεις του κοινωνικού αποκλεισμού στην Ελλάδα-Κύρια θέματα και προσδιορισμός προτεραιοτήτων πολιτικής*, Τόμος Α΄, Επιστημ. υπεϋθ. Κατσούλης Ηλίας, Επιμ. Καραντινός Δ., Μαράτου-Αλιπράντη Λ., Φρονίμου Ε., Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών, Αθήνα,1999,σελ.49.

² «Κοινωνιολογία του κοινωνικού αποκλεισμού» Βικιπαιδεία ,διαδικτυακή εγκυκλοπαιδεία. (<http://el.Wikipedia.org>)

³Τσιάκαλος Γ., «Κοινωνικός αποκλεισμός :Ορισμοί, πλαίσιο και σημασία», στο *Κοινωνικός Αποκλεισμός: Η Ελληνική Εμπειρία*, εισαγ.- επιμ. Κασιμάτη Κούλα, Gutenberg, Αθήνα, 1998.

παραγωγή και στην απόλαυση των δημόσιων και των κοινωνικών αγαθών και τέλος η έλλειψη συμμετοχής στην άσκηση της εξουσίας⁴. Υπάρχει όμως και η προσέγγιση του αποκλεισμού όχι σαν κατάσταση αλλά ως διαδικασία που συνδέεται με την ανισότητα και την φτώχεια⁵ και έχει τις εξής διαβαθμίσεις: βαθμός κινδύνου που αφορά ομάδες με χαρακτηριστικά που αποτελούν κοινωνικές μειονεξίες και τα οποία τους καθιστούν ευάλωτους (δύσκολη οικογενειακή ζωή, κακές συνθήκες στέγασης, σχολική αποτυχία κ.λπ.), βαθμός απειλής, βαθμός αποσταθεροποίησης ως αποτέλεσμα του τρόπου αντιμετώπισης των απειλών, βαθμός έκπτωσης ως αποτέλεσμα της ρήξης των κοινωνικών δεσμών και της αδυναμίας επαναδημιουργίας τους και τέλος ο βαθμός του πραγματικού αποκλεισμού ως πλήρη ρήξη των κοινωνικών δεσμών όπου φέρνει τα άτομα σε πλήρη αδιαφορία για οποιαδήποτε προσπάθεια επανένταξης στην κοινωνία⁶. (Μουσούρου, 1998)

Πάνω σε αυτή την αναφορά του ορισμού ο καθηγητής Δ. Τσαούσης προτείνει την σύζευξη των προσεγγίσεων, δηλαδή ο αποκλεισμός αναφέρεται σε μια εν δυνάμει ή και εν ενεργεία κατάσταση ή διαδικασία.⁷ Ο κοινωνικός αποκλεισμός κατά τον Τσαούση(1998) μπορεί να εκφραστεί, είτε σε οικονομικό επίπεδο δηλαδή την παρεμπόδιση συμμετοχής στον κοινωνικό πλούτο, είτε σε νομικό δηλαδή στην αποστέρηση της νομικής προστασίας και κατ' επέκταση στην αδυναμία ενεργοποίησης των δικαιωμάτων, είτε σε κοινωνικό δηλαδή στον χαρακτηρισμό και στην συνακόλουθη περιθωριοποίηση.⁸

Μέσα από έρευνα της Τ. Καβουνίδη διατυπώνετε ότι ο λόγος που ο κοινωνικός αποκλεισμός εμφανίστηκε σε κοινοτικά προγράμματα δράσης πηγάζει από το γεγονός ότι σε όλες τις χώρες της κοινότητας υπήρχαν νέες μορφές αποστέρησης που βίωναν σε πολλούς τομείς ,ομάδες ή μεμονωμένα άτομα που σταδιακά οδηγούνταν στο περιθώριο. Η κοινότητα ονόμασε τις αποστερήσεις αυτές “κοινωνικό αποκλεισμό” και έθεσε έκτοτε στόχο να τις καταπολεμήσει. Βασικές προτεραιότητες στην καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού θεωρείται η δυνατότητα πρόσβασης στην εκπαίδευση

⁴Μουσούρου Μ.Λ., «Κοινωνικός Αποκλεισμός και Κοινωνική Προστασία», στο *Κοινωνικός Αποκλεισμός: Η Ελληνική Εμπειρία*, εισαγ.- επιμ. Κασσιμάτη Κούλα, Gutenberg, Αθήνα, 1998, σελ.67-68.

⁵Ο.Π., σελ.69.

⁶Ο.Π., σελ.70.

⁷Τσαούσης Γ. Δημήτρης, «Πολιτισμός, Ελεύθερος Χρόνος και Κοινωνικός Αποκλεισμός», στο *Κοινωνικός Αποκλεισμός: Η Ελληνική Εμπειρία*, εισαγ.- επιμ. Κασσιμάτη Κούλα, Gutenberg, Αθήνα, 1998, σελ.89.

⁸Ο.Π., σελ.91-92.

,στην επαγγελματική κατάρτιση και απασχόληση ,στην στέγαση όπως και σε διάφορες συλλογικές υπηρεσίες και στην ιατρική περίθαλψη. Οι κυριότερες κοινωνικές και οικονομικές διαδικασίες, στις οποίες αποδίδονται η εμφάνιση των νέων μορφών αποστέρησης, είναι η βιομηχανική αναδιάρθρωση η οποία προσφέρει ευκαιρίες σε ορισμένους αλλά δημιουργεί ανασφάλεια σε πολλούς με την μακροχρόνια ανεργία ή την ημιαπασχόληση και την έλλειψη ασφάλισης, η μετανάστευση, οι αλλαγές σε οικογενειακές δομές, αξίες και αντιλήψεις που οδηγούν σε μείωση ή απώλεια στήριξης του ατόμου από την οικογένεια (Καβουνίδα,1999)⁹.

Μια άλλη προσέγγιση στην έννοια του κοινωνικού αποκλεισμού κατά την Τ. Καβουνίδα είναι εκείνη που έχει σαν σημείο αναφοράς τη σχέση του ατόμου με τους κύριους θεσμούς ή μηχανισμούς παραγωγής και διανομής πόρων στις δυτικές κοινωνίες, όπως η αγορά εργασίας, το Κράτος και η οικογένεια (Καβουνίδα,1999)¹⁰.

Ακολουθώντας αυτή την εννοιολογική προσέγγιση του αποκλεισμού η Κ. Duffy ,όπου η ενσωμάτωση των ατόμων στο κοινωνικό σύνολο προσδιορίζεται από την σχέση των τριών αυτών θεσμών μας διαχωρίζει ότι τα άτομα και οι ομάδες που βρίσκονται σε υψηλό κίνδυνο αποκλεισμού είναι αυτά που έχουν αδύναμη σχέση σε ένα τουλάχιστον από τους κύριους θεσμούς παράγωγης πόρων ενώ σε βαριάς μορφής φτώχειας ή αποκλεισμού είναι εκείνα που έχουν αδύναμη μέχρι ανύπαρκτη σχέση σε δυο ή τρεις από αυτούς τους θεσμούς. Δείγματα κοινωνικών ομάδων που έχουν αδύναμη σχέση με το κράτος είναι όλοι εκείνοι ζουν σε κατάσταση παρανομίας ή αντικανονικότητας ή εκείνους για τους οποίους θεωρούν οι αρχές εξουσίας ότι η κατάσταση τους ενέχει κάποια υπαιτιότητα (π.χ. νεαρές μητέρες χωρίς σύζυγο, πρώην κατάδικοι, χρήστες ουσιών κ.τ.λ.). Στις ομάδες που έχουν αδύναμη σχέση με την αγορά εργασίας εμπίπτουν όσοι έχουν λιγότερα προσόντα, όσοι βρίσκονται αντιμέτωποι με κοινωνική ή φυλετική διάκριση που λειτούργει σε βάρος τους ή όσοι βρίσκονται αντιμέτωποι με άλλους παράγοντες που τους εμποδίζει τη συμμετοχή τους στην αγορά εργασίας (π.χ. ευθύνη για συντήρηση ατόμων, κακή κατάσταση υγείας ή αναπηρία). Τέλος στα άτομα με αδύναμη σχέση προς τα οικογενειακά και προσωπικά δίκτυα μπορεί να ανήκουν

⁹ Καβουνίδα Τζένη, «Κοινωνικός Αποκλεισμός: Έννοια, κοινοτικές πρωτοβουλίες, ελληνική εμπειρία και διλήμματα πολιτικής», στο *Διαστάσεις του κοινωνικού αποκλεισμού στην Ελλάδα-Κύρια θέματα και προσδιορισμός προτεραιοτήτων πολιτικής*, Τόμος Α΄, Επιστημ. υπεϋθ. Κατσούλης Ηλίας, Επιμ. Καραντινός Δ., Μαράτου-Αλιπράντη Α., Φρονίμου Ε., Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών, Αθήνα,1999,σελ.49-51.

¹⁰Ο.Π., σελ.53

ηλικιωμένοι και απομονωμένοι, κάτοικοι κάποιων αγροτικών περιοχών, χρήστες ουσιών όπως αλκοολικοί, καθώς και όσοι βρίσκονται στην φροντίδα του κράτους, όπως είναι τα ορφανά παιδιά, τα παιδιά και ενήλικες με ψυχοκοινωνικά προβλήματα και οι φυλακισμένοι. (Duffy, 1999)¹¹.

Το Ινστιτούτο Κοινωνικής Καινοτομίας (ΕΥΣΕΚΤ,2004) μέσα από την έρευνα του «Κοινωνικός Αποκλεισμός στην Ελλάδα-Διερεύνηση του πεδίου για την αποτελεσματική εφαρμογή πολιτικών με χωρική βάση» όπου πραγματοποιήθηκε για λογαριασμό του Υπουργείου Απασχόλησης και Κοινωνικής Προστασίας παρατηρώντας τις διαφοροποιήσεις για την οριοθέτηση του κοινωνικού αποκλεισμού αναδεικνύει ορισμένα κοινά στοιχεία που θεωρούνται ότι συγκρατούν τον σκληρό πυρήνα της έννοιας:

-Ο κοινωνικός αποκλεισμός συνδέεται σχεδόν πάντα με δυσμενείς καταστάσεις ως προς την κοινωνική ιδιότητα του ατόμου και τις δεξιότητες /ικανότητες του να συνδεθεί με το κοινωνικό περιβάλλον.

-Ο κοινωνικός αποκλεισμός εμπεριέχει τόσο τις παραδοσιακές παραμέτρους της ποιότητας ζωής (κατάσταση υγείας, επάρκεια σε αγαθά υλικά κ.τ.λ.) όσο και τους παράγοντες στους οποίους αποδίδεται η κατάσταση αποκλεισμού (ανικανότητα εύρεσης εργασίας, αδυναμία διεκδίκησης δικαιωμάτων κ.τ.λ.)

- Ο κοινωνικός αποκλεισμός απορρέει από τους παράγοντες που ορίζουν τις κοινωνικές σχέσεις και συναλλαγές (απορρίπτεται η πρόσβαση ενός ατόμου ή μιας ομάδας ατόμων σε αγαθά, υπηρεσίες, δραστηριότητες πόρους που συνδέονται με δικαιώματα του πολίτη).¹²

Λόγω αυτής της ανομοιογένειας των ποιο πάνω καταστάσεων και τις δυσκολίας να δοθεί ο ακριβής ορισμός του κοινωνικού αποκλεισμού η Επιτροπή των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων έχει αναδείξει σαν κοινά χαρακτηριστικά των καταστάσεων αποκλεισμού,

- την έλλειψη δυνατότητας άσκησης των δικαιωμάτων του ατόμου χωρίς βοήθεια, εξαιτίας της ύπαρξης περιορισμών πρόσβασης σε τομείς, όπως η

¹¹ Duffy K., «Ευκαιρία και κίνδυνος: Οι δυο απόψεις που ανακύπτουν από τα αποτελέσματα της πρώτης φάσης (1996- 1997) της πρωτοβουλίας 'Ανθρώπινη Αξιοπρέπεια και Κοινωνικός Αποκλεισμός'», στο *Ανθρώπινη αξιοπρέπεια και κοινωνικός αποκλεισμός-Εκπαιδευτική Πολιτική στην Ευρώπη*, Ελληνικά Γράμματα, β' έκδοση, Εταιρεία Πολιτικού Προβληματισμού Νίκος Πουλαντζάς,Αθήνα,1999.

¹² Ινστιτούτο Κοινωνικής Καινοτομίας, «Κοινωνικός Αποκλεισμός στην Ελλάδα-Διερεύνηση του πεδίου για την αποτελεσματική εφαρμογή πολιτικών με χωρική βάση», Μελέτη, Αθήνα,2004, σελ.9

πληροφόρηση, η εκπαίδευση, η επαγγελματική κατάρτιση, η απασχόληση, η στέγαση, οι συλλογικές υπηρεσίες, η ιατρική περίθαλψη.

- την κακή εικόνα, που συχνά διατηρούν τα άτομα αυτά για τον εαυτό τους και για την ικανότητά τους να αντεπεξέλθουν στις υποχρεώσεις τους.
- τον κίνδυνο μονιμοποίησης των αναγκών ενίσχυσής τους και
- το πιθανό στιγματισμό των ατόμων και των συνοικιών των αστικών περιοχών, όπου κατοικούν.(Επιτροπή,1992,στο Καβουνίδη, 1999)¹³

Αν και δεν υπάρχει συμφωνία για συγκεκριμένο ορισμό υπάρχει συμφωνία ως προς τις διαδικασίες που το προκαλούν και αυτό δημιουργεί δράσεις και παρεμβάσεις για την καταπολέμηση του. Οι τρόποι αντιμετώπισης του κοινωνικού αποκλεισμού είναι πολλοί, άλλοτε άμεσοι και άλλοτε έμμεσοι. Μέχρι σήμερα εκφράζονται μέσα από την κρατική παρέμβαση με τη μορφή κοινωνικής προστασίας και κοινωνικής πολιτικής γενικότερα και τελευταία και με τον εθελοντισμό.¹⁴

Στοχεύοντας στη μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση τόσο των βασικών παραγόντων, όπως οι κυβερνήσεις και οι εταίροι, όσο και του ευρύτερου κοινού, μετά από πρόταση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής αποφασίστηκε τον Οκτώβριο του 2008 από το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο το 2010 να οριστεί ως ευρωπαϊκό έτος για την καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού

Το Ευρωπαϊκό Έτος είναι ένα πανευρωπαϊκό πρόγραμμα που αποσκοπεί στο να παρακινήσει τους διάφορους εταίρους να συμβάλουν στην καταπολέμηση της φτώχειας, στην προώθηση της κοινωνικής ενσωμάτωσης και ένταξης, καθώς και στο να ενθαρρύνει σαφείς δεσμεύσεις που αφορούν τον σχεδιασμό ενωτικών και εθνικών πολιτικών για την αντιμετώπιση της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού.

Το Ευρωπαϊκό Έτος έχει τέσσερις κύριους στόχους:

¹³ Καβουνίδη Τζένη, «Κοινωνικός Αποκλεισμός: Έννοια, κοινοτικές πρωτοβουλίες, ελληνική εμπειρία και διλήμματα πολιτικής», στο *Διαστάσεις του κοινωνικού αποκλεισμού στην Ελλάδα-Κύρια θέματα και προσδιορισμός προτεραιοτήτων πολιτικής*, Τόμος Α', Επιστημ. υπεϋθ. Κατσαύλης Ηλίας, Επιμ. Καραντινός Δ., Μαράτου-Αλιπράντη Α., Φρονίμου Ε., Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών, Αθήνα, 1999,σελ.52.

¹⁴ Ρομπόλης Σ. και Δημουλάς Κ., «Οι Εταιρικές Σχέσεις στην αντιμετώπιση του Κοινωνικού Αποκλεισμού», στο *Κοινωνικός Αποκλεισμός: Η Ελληνική Εμπειρία*, εισαγ.- επιμ. Κασιμάτη Κούλα, Gutenberg, Αθήνα, 1998, σελ.29-30.

- Να αναγνωριστεί το θεμελιώδες δικαίωμα των ατόμων που βιώνουν τη φτώχεια και τον κοινωνικό αποκλεισμό να ζουν με αξιοπρέπεια και να λάβουν ενεργό μέρος στην κοινωνία.
- Την προώθηση της κοινής συλλογικής και ατομικής ευθύνης στην καταπολέμηση της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού, την ενθάρρυνση της δέσμευσης δημόσιων και ιδιωτικών φορέων σε αυτό .
- Να προωθηθεί μια πιο αλληλέγγυα κοινωνία, γιατί η κοινωνία συνολικά θα ωφεληθεί από την εξάλειψη της φτώχειας.
- Να αναληφθούν συγκεκριμένες δράσεις για την ανανέωση της δέσμευσης της Ε.Ε. και των κρατών μελών της για την καταπολέμηση της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού.

Η καταπολέμηση της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού αποτελεί το κλειδί για τους στόχους της Ε.Ε. για βελτίωση της κοινωνικής συνοχής, οικονομική ανάπτυξη και για την ανάπτυξη περισσότερων και καλύτερων θέσεων εργασίας. Οι βασικές αρχές πίσω από το Ευρωπαϊκό Έτος είναι η αποκέντρωση και ο συντονισμός. Ενώ υπάρχει μια σειρά από δραστηριότητες που θα πραγματοποιηθούν σε ευρωπαϊκό επίπεδο, κάθε συμμετέχουσα χώρα είναι υπεύθυνη για το δικό της πρόγραμμα δραστηριοτήτων σύμφωνα με τις προτεραιότητες που καθορίζονται σε εθνικό επίπεδο και έχουν εγκριθεί από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή.¹⁵ Η στρατηγική της χώρας μας όπως αποτυπώνεται στο Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Κοινωνική Ένταξη 2008-2010 (ΕΣΔΕΝ 2008-2010), περιλαμβάνει τέσσερις κεντρικές πολιτικές προτεραιότητες, οι οποίες αφορούν στην απασχόληση, την εκπαίδευση, την οικογένεια και τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας, καθώς και την κοινωνική ένταξη συγκεκριμένων ομάδων, περισσότερο ευάλωτων λόγω προσωπικών ή πολιτισμικών χαρακτηριστικών:

Προτεραιότητα 1: «Ενίσχυση της απασχόλησης και της ελκυστικότητας της εργασίας, ιδιαίτερα για τις γυναίκες, τους νέους, τους μακροχρόνια ανέργους και άλλες ομάδες σε δυσμενή θέση στην αγορά εργασίας».

Προτεραιότητα 2: «Αντιμετώπιση της μειονεκτικής θέσης προσώπων και ομάδων όσον αφορά στην εκπαίδευση και την κατάρτιση».

¹⁵ Ευρωπαϊκό Έτος για την καταπολέμηση της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού (<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=el&catId=637>)

Προτεραιότητα 3: «Ενίσχυση της οικογένειας, με έμφαση στη φτώχεια των παιδιών, και στήριξη των ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας».

Προτεραιότητα 4: «Κοινωνική ένταξη των ΑμεΑ, των μεταναστών και ατόμων /ομάδων κοινωνικά ευάλωτων λόγω πολιτισμικών χαρακτηριστικών».¹⁶

Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που είναι ικανοί να οδηγήσουν σε μια διαδικασία κοινωνικού αποκλεισμού. Ένας από αυτούς είναι η Υγεία, ένας τομέας καθοριστικός για την πρόοδο και την ενσωμάτωση όλων, αλλά κυρίως αυτών που ανήκουν στις λεγόμενες ευπαθείς κοινωνικές ομάδες, όπως είναι οι οροθετικοί, οι μετανάστες, οι πρόσφυγες ή οι τσιγγάνοι. Τόσο η προσβασιμότητα στις υπηρεσίες Υγείας όσο και η συνολική φυσική κατάσταση και η ψυχολογική υγεία είναι στοιχεία τα οποία είναι ικανά, να οδηγήσουν σε κοινωνικό αποκλεισμό¹⁷.

Μια από τις ευπαθείς ομάδες που βιώνουν έντονα τον κοινωνικό αποκλεισμό σε όλα τα επίπεδα είναι οι ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια. Στην συνέχεια, θα επικεντρωθούμε στον κοινωνικό αποκλεισμό, όπως εκφράζεται στην προαναφερόμενη ευπαθή ομάδα, θα αποτυπώσουμε τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν καθώς και τις επιπτώσεις στη ζωή του.

1.2 Κοινωνικός αποκλεισμός και νεφροπαθείς

Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια είναι μια ειδική κατηγορία χρόνιων πασχόντων ασθενών με τη διαφορά ότι πρέπει πρώτα να καταφέρουν να διατηρηθούν στη ζωή. Εκτός από τα προβλήματα που αφορούν αυτή καθεαυτή την πάθηση τους, περνώντας μέσα από διάφορα στάδια και προβλήματα, έρχονται αντιμέτωποι με διάφορες αλλαγές στην οικογενειακή τους ζωή αλλά και με την κοινωνική τους αποδοχή. Η κοινωνία μας είναι με τέτοιο τρόπο οργανωμένη ώστε συχνά τα άτομα με χρόνιες παθήσεις όπως και οι νεφροπαθείς οδηγούνται σε κοινωνικό αποκλεισμό.

Σύμφωνα με το εγχειρίδιο «Σχεδιάζοντας πολιτική σε θέματα αναπηρίας» της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία παρουσιάζονται οι τρεις βασικοί

¹⁶Εθνικό πρόγραμμα για το έτος για την καταπολέμηση της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού «ΕΤΟΣ 2010» <http://www.2010againstopoverty.eu/mvcountry/>.

¹⁷ Φ. Κουλούρη, «Ο κοινωνικός αποκλεισμός της ευπαθούς ομάδας των οροθετικών», Βορεινή, Αθηνά 2010,σελ.1

παράγοντες, οι οποίοι οδηγούν τα άτομα με χρόνια πάθηση και / ή τις οικογένειές τους σε κοινωνικό αποκλεισμό:

- Χαμηλότερο εισόδημα, λόγω ανεργίας, υποαπασχόλησης, αδυναμία εργασίας την περίοδο της αποκατάστασης κ.α.
- Επιπρόσθετες οικονομικές δαπάνες λόγω της χρόνιας πάθησης.
- Εμπόδια στην προσπάθειά τους για συμμετοχή στην κοινωνία λόγω αρνητικών συμπεριφορών, προκαταλήψεων ή άγνοιας ή παράβλεψης¹⁸

Αυτοί οι τρεις παράγοντες, αν και είναι διαφορετικοί, έχουν ένα κοινό βασικό γνώρισμα που είναι η διάκριση την οποία υφίσταται το άτομο αλλά και οικογένειά του σε καθημερινή βάση. Τα άτομα που βιώνουν τον αποκλεισμό και τις διακρίσεις δοκιμάζονται σκληρά και συναντούν διαρκώς εμπόδια στην άσκηση των φυσικών δικαιωμάτων τους. Η παραβίαση των ατομικών και ανθρώπινων δικαιωμάτων τους αποτελεί μια διαρκή τραυματική εμπειρία που έχει ως συνέπεια την απόλυτη ψυχολογική τους φθορά και την διαβίωση κάτω από συνθήκες ανεπίτρεπτης εξαθλίωσης. Οι κοινωνικές συνέπειες των καταστάσεων κοινωνικού αποκλεισμού σύμφωνα με την κοινωνιολόγο Ε. Παππά, είναι οι ακόλουθες:

Φτώχεια, ένδεια. Τα εισοδήματα των ανθρώπων με νεφρική ανεπάρκεια μειώνονται επειδή οι άνθρωποι αυτοί στερούνται εργασίας ή πρόσβασης σε εισόδημα, σε βασικές κοινωνικές και ιατρικές υπηρεσίες και αποκατάσταση. Είναι γεγονός ότι οι ασθενείς που πάσχουν από νεφρική ανεπάρκεια εγκαταλείπουν πρόωρα την παραγωγική διαδικασία η αλλάζουν τη φύση της απασχόλησης τους. Η στάση των εργοδοτών τις περισσότερες φορές δεν είναι αρκετά υποστηρικτική. Οι μακρές περιόδους απουσίας από την εργασία τους αποκόπτουν από το αντικείμενο. Έχουν ανησυχία ότι αν προσπαθήσουν να εργαστούν και διακόψουν θα χρειαστεί μεγάλος κόπος για να λάβουν ξανά επιδόματα και βοηθήματα. Αν επιθυμούν (όπως ισχύει πιο συχνά) να εργαστούν με μερική απασχόληση το οικονομικό κίνητρο δεν είναι επαρκές.

Συμφώνα με το Τμήμα Νοσηλευτικής του Πανεπιστήμιου Αθηνών με βάση της μελέτης «Οι κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της αιμοκάθαρσης στη ζωή των

¹⁸ Ε.Σ.ΑμεΑ, Υπόεργο 1. «Σχεδιάζοντας πολιτική σε θέματα αναπηρίας» στο έργο *Εκπαιδευτική ενδυνάμωση των ατόμων με αναπηρία και των στελεχών των αναπηρικών οργανώσεων* επιμ. team work communication, Αθήνα 2008, σελ.53

ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια» το 60% των ασθενών αναγκάστηκαν να αλλάξουν επάγγελμα ή να συνταξιοδοτηθούν μετά την ένταξη στη θεραπεία. Η ανεργία οδηγεί στην ανεπάρκεια των διαθέσιμων οικονομικών πόρων, η οποία εμποδίζει το άτομο να προσεγγίσει το μέσο επίπεδο διαβίωσης και ποιότητας ζωής μίας συγκεκριμένης κοινωνίας και σε πολλές περιπτώσεις οδηγεί σε καταστάσεις μεγάλης φτώχειας.¹⁹

Ο φαύλος κύκλος των διακρίσεων. Η αδικαιολόγητα υποτιμητική ψυχολογική διαδικασία στην οποία υπόκεινται είναι η απαρχή του φαύλου κύκλου των διακρίσεων. Τα στερεότυπα, οι προκαταλήψεις, οι κατηγοριοποιήσεις, οι συχνά λανθασμένες κοινωνικές κατασκευές για τα χαρακτηριστικά της υγείας ή της ασθένειας εμποδίζει και συχνά τους απαγορεύει να διατηρήσουν μια αξιοπρεπή θέση στη κοινωνική ζωή. Γεγονός είναι ότι το άτομο κάτω από διαφορετικές συνθήκες διαβίωσης, συμπεριφέρεται και λειτουργεί διαφορετικά. Συνεπώς όταν ζει κάτω από συνθήκες ασφάλειας, αναπτύσσει θετικές συμπεριφορές. Αντίθετα οι συνθήκες απαξίωσης που μπορεί να βιώνει, ενισχύουν αρνητικές συμπεριφορές.²⁰

Ψυχολογικές συνέπειες. Οι νεφροπαθείς, άδικα θύματα των διακρίσεων, του αποκλεισμού και της άρνησης συμμετοχής, επιδεινώνουν την ψυχολογική τους κατάσταση και στις χειρότερες περιπτώσεις μπορεί να περιλαμβάνουν κακοποίηση σωματική ή ψυχολογική. Ο αποκλεισμός αυτός μειώνει τις ευκαιρίες τους να συμβάλουν παραγωγικά στην κοινωνία, γεγονός που τους οδηγεί βαθμιαία στην ένδεια. Η τεράστια οικονομική και συναισθηματική πίεση που ταλανίζει τα άτομα αυτά, συχνά οδηγεί σε προβληματικές προσωπικές, οικογενειακές σχέσεις και διαπροσωπικές σχέσεις αλλά και καταστάσεις κοινωνικής απομόνωσης. Οι ψυχοκοινωνικές αδυναμίες που παρατίθενται ακολούθως και ο διαταραγμένος συναισθηματικός κόσμος είναι καταστάσεις που εμφανίζονται πολύ συχνά στους νεφροπαθείς.

- **Το άγχος και φόβος** είναι τα συναισθήματα από τα οποία διακατέχονται οι νεφροπαθείς και που αποτελούν λογική συνέπεια της αβεβαιότητας και της ανασφάλειας που βιώνουν. Τα συναισθήματα αυτά γίνονται με τη σειρά τους

¹⁹ Κατελίδου Δ., Λιαρόπουλος Λ., Σίσκου Ο., Θεοδώρου Μ., Ζηρογιάννης Π., Μανιαδάκης Ν., Παπακωνσταντίνου Β., και Πρεζεργός Π. (Τμήμα Νοσηλευτικής), «Οι κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της αιμοκάθαρσης στη ζωή των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια», ερευνητική εργασία, Αθήνα 2007,σελ.247

²⁰ Ελπίδα Παππά, «Ευπαθείς κοινωνικές ομάδες και ο κοινωνικός αποκλεισμός τους »,σελ 10 (www.medlab-uoι.gr).

αιτίες θυμού, οργής αλλά και βαθιάς κατάθλιψης.

- Συνηθισμένο συναίσθημα στα θύματα του κοινωνικού αποκλεισμού είναι και η **ματαιώση**. Λόγω της περιθωριοποίησης τους και της συνειδητοποίησης της κατάστασης αυτής, αδυνατούν να κάνουν όνειρα και να προσδοκούν πράγματα όπως τα «φυσιολογικά» άτομα. Η ματαιώση που οδηγεί σταδιακά στην απελπισία και την απόγνωση, κατακερματίζει όποια ελάχιστα συναισθήματα αυτοπεποίθησης και αυτοεκτίμησης διαθέτουν τα άτομα αυτά και ταυτόχρονα καθιστούν εξαιρετικά ευάλωτη την κοινωνική υπόστασή τους.
- Πολλά μέλη νεφροπαθών διακατέχονται επίσης από συναισθήματα **ενοχής και ντροπής** εφόσον συνειδητοποιούν ότι εκ των πραγμάτων δεν δύνανται να προσφέρουν στα παιδιά και την οικογένειά τους τη ικανοποίηση μιας αξιοπρεπούς και ποιοτικής ζωής.
- Συναισθήματα **απώλειας και πένθους** παρατηρούνται πολύ συχνά και ιδίως όταν πρόκειται για άτομα τα οποία απομακρύνονται από τη πόλη καταγωγής τους και κυρίως όταν η πόλη υποδοχής τους αποδεικνύεται «κακιά μητριά».
- Ιδιαίτερα συνηθισμένο είναι και το συναίσθημα της **πικρίας** αποτέλεσμα της αδικίας και της εκμετάλλευσης που βιώνουν τα άτομα αυτά, συναίσθημα που προωθεί την παραίτηση και την έντονη μιζέρια.
- Η έντονη προκατάληψη και τα στερεότυπα των «φυσιολογικών» οδηγεί σε καταστάσεις **κοινωνικής απόσυρσης και απομόνωσης**. Τα συναισθήματα αυτά φαίνεται να αποτελούν συνειδητή επιλογή των ατόμων αυτών προκειμένου να αμυνθούν από την απόρριψη που δέχονται. Γι' αυτό βασικότεροι μηχανισμοί άμυνας είναι η άρνηση, η προβολή, μετάθεση και συναισθηματική απομόνωση, ο ασθενής δεν συζητά τον προσωπικό του φόβο για την μεταβολή της σωματικής του εικόνας, μεταθέτει τον φόβο του σε δευτερεύοντα για την υγεία του θέματα ενώ συγχρόνως απομονώνεται συναισθηματικά.
- Είναι γεγονός ότι ένας άνθρωπος δεν θέλει και δεν επιδιώκει να μένει στο περιθώριο για όλη του τη ζωή. Θα αντισταθεί. Αυτομάτως δημιουργείται ένα **πεδίο σύγκρουσης** μεταξύ των ομάδων, σύγκρουση η οποία είναι υγιής μόνον εφόσον τα άτομα διαπραγματεύονται την διαφωνία με ειρηνικούς τρόπους, όπως είναι ο διάλογος, η ανάπτυξη επιχειρημάτων, η σταθερότητα της

διεκδίκησης, η ευελιξία, η προσαρμογή, και η ενημέρωση των άλλων.²¹

Οι ενδοοικογενειακές συγκρούσεις και τα ξεσπάσματα μέσα στην οικογένεια είναι συχνό φαινόμενο που απορρέει από όλα τα προαναφερθέντα συναισθήματα. Παρατηρηθήκαν διαφορετικά είδη οικογενειών με διαφορετική συμπεριφορά όπως οικογένειες που σμίγουν και αντιμετωπίζουν συλλογικά την κατάσταση αυτή η αντίθετα άλλες που το κάθε μέλος τους προσπαθεί από μόνο του να προσφέρει.²² Υπάρχουν τρεις ψυχολογικοί τύποι οικογενειών που έχουν στους κόλπους τους ένα χρόνια άρρωστο:

- 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 .
- Η υπερπροστατευτική οικογένεια ή αυτοθυσιαζόμενη οικογένεια :Ο τύπος αυτής 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.
- 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 ο ασθενής τη θέση του μέσα στους κόλπους της οικογένειας .

²¹ Ο.Π., σελ 11

²² Ο.Π., σελ 12

Σημαντικοί παράγοντες της σωστής συμπεριφοράς προς τον ασθενή από την οικογένεια είναι το κατά πόσο είναι δεμένη η οικογένεια ,το επίπεδο εκπαίδευση των μελών της και το επίπεδο κοινωνικής επιτυχίας των μελών της.²³

1.3 Νεφροπαθείς και η κοινωνική εκπρόσωποι τους

Στην ΕΣΑΕΑ, στο τριτοβάθμιο κοινωνικό – συνδικαλιστικό όργανο του αναπηρικού κινήματος της χώρας τα άτομα με νεφροπάθεια εκπροσωπούνται από την:

-Πανελλήνια Ομοσπονδία Νεφροπαθών (Π.Ο.Ν).Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Νεφροπαθών ιδρύθηκε το 1999 ως δευτεροβάθμιος κοινωνικό-συνδικαλιστικός φορέας των νεφροπαθών, απαρτίζεται από 37 Συλλόγους Νεφροπαθών όλης της χώρας και μέσω αυτών εκπροσωπεί 10.000 νεφροπαθείς. Η Π.Ο.Ν. έχει ως βασικούς της στόχους τη συνεχή βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας των νεφροπαθών, την ποιοτική αναβάθμιση των μονάδων τεχνητού νεφρού, των μονάδων μεταμόσχευσης και των μονάδων περιτοναϊκής κάθαρσης, τη συνεχή ενημέρωση των νεφροπαθών για τις ιατρικές, φαρμακευτικές και τεχνολογικές εξελίξεις και τη διάδοση της ιδέας δωρεάς οργάνων για την αύξηση των μεταμοσχεύσεων.

-Πανελλήνιος σύνδεσμος νεφροπαθών (Μη Κυβερνητική Οργάνωση)

Ο Πανελλήνιος Σύνδεσμος Νεφροπαθών υπό αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση ιδρύθηκε το 1975 για να συνδράμει τους Έλληνες νεφροπαθείς τελικού σταδίου τόσο στην αντιμετώπιση της σοβαρής πάθησης τους όσο και στην ένταξη των ίδιων και των οικογενειών τους στο "κοινωνικό γίνεσθαι". Με αλληπάλληλες αγωνιστικές κινητοποιήσεις και ακατάπαυστη δραστηριότητα όλα αυτά τα χρόνια ο Σύνδεσμος κατόρθωσε να εξασφαλίσει τη δημιουργία Μονάδων Τεχνητού Νεφρού σε 51 νομούς της χώρας μας, την παροχή διατροφικού επιδόματος σε όλους τους νεφροπαθείς τελικού σταδίου, τη δωρεάν αιμοκάθαρση τους καθώς και τη δυνατότητα τους να έχουν οι ίδιοι ισχυρότατο λόγο σε όλες τις αποφάσεις που παίρνονται για τη θεραπεία τους. Κατά την τελευταία τριετία ο "Πανελλήνιος Σύνδεσμος Νεφροπαθών" μετεξελίχθηκε σε ένα φορέα με κοινωνική δράση ευρέως φάσματος, αφού πέρα από τον ανένδοτο

²³ Τμήμα Νοσηλευτικής, «Επιπτώσεις της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας »,πτυχιακή εργασία Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας,2008,σελ.25-26

αγώνα του για τη βελτίωση του επιπέδου νοσηλείας των νεφροπαθών πάλεψε για το δικαίωμα στη μόρφωση, στην επαγγελματική αποκατάσταση και στην κοινωνική ένταξη των ευπαθών κοινωνικών ομάδων γενικότερα.²⁴

-Σύλλογος Αθλουμένων Νεφροπαθών Σ. Α. Ν. Δημιουργήθηκε το 1998, από μια ομάδα αιμοκαθαιρούμενων και μεταμοσχευμένων. Είναι το πρώτο αναγνωρισμένο από την Γ.Γ.Α. σωματείο στο χώρο, σύμφωνα με τον ισχύοντα αθλητικό Νόμο 2725/99. Οι δραστηριότητές κινούνται στο τρίπτυχο: **Άθληση - κοινωνική παρέμβαση - πολιτιστική έκφραση.**

Στόχος και φιλοδοξία του συλλόγου είναι:

- Να καλλιεργήσουμε και να αναπτύξουμε αθλητική δραστηριότητα στους Νεφροπαθείς, (αιμοκαθαιρόμενους και μεταμοσχευμένους).
- Να δώσουμε ίσες ευκαιρίες σε κοινωνικά αγαθά που αναδεικνύουν και προάγουν την ποιότητα ζωής.
- Να αναδείξουμε την αποτελεσματικότητα της αιμοκάθαρσης σαν θεραπευτική μέθοδο και αναπόφευκτη διαδικασία ζωής.
- Να προβάλλουμε την αξία και την προσφορά της μεταμόσχευσης.
- Να ευαισθητοποιήσουμε την κοινωνία στην ιδέα της ΔΩΡΕΑΣ ΟΡΓΑΝΩΝ.

Για την πραγματοποίηση των στόχων και των φιλοδοξιών, έχουν αναλάβει αξιόλογες και πρωτοποριακές πρωτοβουλίες, σε θεσμικό, αγωνιστικό και κοινωνικό επίπεδο.

Σε θεσμικό επίπεδο, καθοριστική ήταν η συμβολή, στην καλλιέργεια και ανάπτυξη αθλητικής δραστηριότητας στους νεφροπαθείς, αλλά και η νομοθετική κατοχύρωσή της, με ειδική αναφορά στο πρόσφατο νομοσχέδιο για τον αθλητισμό. Επίσης ήταν από τους πρωτεργάτες στην καθιέρωση ανάλογης δραστηριότητας σε Πανευρωπαϊκό επίπεδο, με την ίδρυση της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας ΣΠΟΡ για αυτοκαθαιρούμενα και μεταμοσχευμένα άτομα, (European Transplant & Dialysis SPORTS Federation) και την καθιέρωση του θεσμού του Πανευρωπαϊκού Πρωταθλήματος.

²⁴ Οργανώσεις νεφροπαθών «www.pon.gr»-«http://www.anthropos.gr/show_mko.asp?ld=104»

Αθλητικές δραστηριότητες και πρωτοβουλίες. Ο Σ.Α.Ν κατόρθωσε να ενεργοποιήσει ένα αθλητικό δυναμικό 57 αθλητών, από όλη την επικράτεια. Αιμοκαθαιρόμενοι και μεταμοσχευμένοι από 18 πόλεις συμμετέχουν σε αθλητικές δραστηριότητες. Αγωνιστικά, καλλιεργούν κυρίως Ολυμπιακά αθλήματα, όπως, στίβου, κολύμβησης, επιτραπέζιας αντισφαίρισης και bowling.²⁵

²⁵ Σύλλογος Αθλουμένων Νεφροπαθών «<http://www.san.gr>»

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά από την ανάλυση του κεφαλαίου προκύπτει ότι:

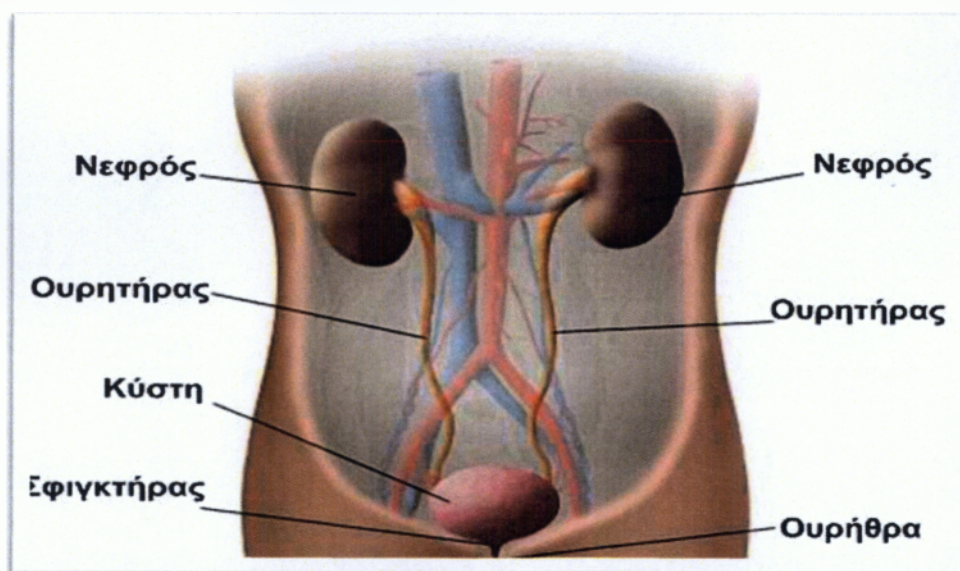
- Ο όρος κοινωνικός αποκλεισμός έχει δεχτεί διαφοροποιήσεις στην έννοια του διότι οι ορισμοί ποικίλουν κατά τόπο και χρόνο αφού ανταποκρίνονται σε διαφορετικά κάθε φορά κοινωνικά δεδομένα.
- Παρά την ασυμφωνία όμως για ένα συγκεκριμένο ορισμό υπάρχει συμφωνία προς τις διαδικασίες που το προκαλούν και αυτό δημιουργεί δράσεις και παρεμβάσεις για την καταπολέμηση του.
- Η καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού επικρατεί ένα σοβαρό θέμα στην Ευρώπη γι' αυτό όρισε το 2010 Ευρωπαϊκό Έτος κατά του κοινωνικού αποκλεισμού ώστε να παρακινήσει διάφορους φορείς να συμβάλουν σε αυτό.
- Ο κοινωνικός αποκλεισμός σε άτομα με παθήσεις δημιουργούν επιπρόσθετα προβλήματα στον οικονομικοκοινωνικό και ψυχολογικό τομέα λόγω των διακρίσεων που υφίστανται σε καθημερινή βάση
- Η οικογένεια είναι ένας σημαντικός παράγοντας στην ζωή των ασθενών άλλα και ένας παράγοντας που βιώνει τον κοινωνικό αποκλεισμό. Σημαντικοί παράγοντες για την κοινή αντιμετώπιση των προβλημάτων είναι το κατά πόσο δεμένη είναι η οικογένεια, το επίπεδο εκπαίδευσης και το επίπεδο κοινωνικής επιτυχίας των μελών της.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο. ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ ΚΑΙ ΥΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ.

Σκοπός αυτού του κεφαλαίου είναι η παρουσίαση σε συντομία του προβλήματος της νεφρικής ανεπάρκειας η οποία διακρίνεται σε οξεία και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια καθώς και τις μεθόδους υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Επίσης θα παρουσιαστούν τα πρότυπα λειτουργίας των μονάδων τεχνητών νεφρών.

2.1 Νεφρά και νεφρική ανεπάρκεια

Τα νεφρά είναι δυο ζωτικά όργανα που βρίσκονται στο πίσω μέρος του σώματος κοντά στην σπονδυλική στήλη (σχήμα 1). Ο δεξιός νεφρός βρίσκεται κάτω από το ήπαρ και ο αριστερός κάτω από το διάφραγμα.



Μέσα από την εκστρατεία «Παγκόσμια Ημέρα Νεφρού» της Ελληνικής Νεφρολογίας, για την ενημέρωση του κοινού για την λειτουργία των νεφρών και την έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση προβλημάτων, ορίζεται ότι οι νεφροί είναι υπεύθυνοι για τις εξής σημαντικές λειτουργίες:

- Επεξεργάζονται, καθαρίζουν το αίμα, φιλτράρουν και αποβάλλουν το νερό και τις ουσίες που δεν είναι απαραίτητες στον οργανισμό.
- Απελευθερώνουν ορμόνες.
- Ρυθμίζουν το νερό και τις χημικές ουσίες στο αίμα όπως το νάτριο και το κάλιο.
- Απομακρύνουν κάποια φάρμακα και τοξίνες από το αίμα.(health in.gr,2007)²⁶

Οι νεφροί φιλτράρουν και επιστρέφουν στο αίμα περίπου 200 λίτρα υγρών κάθε 24ωρο και περίπου 2 λίτρα υγρών απομακρύνονται υπό τη μορφή ουρών.

Όταν τα νεφρά δεν λειτουργούν φυσιολογικά άχρηστα προϊόντα, τοξίνες και περίσσια υγρά παραμένουν στο σώμα με αποτέλεσμα να μην εξασφαλίζεται πια η κάθαρση του αίματος αλλά και να δημιουργεί σοβαρή μεταβολή της ισορροπίας του σώματος, όπου οδηγεί σε νεφρική ανεπάρκεια. Με τον όρο, δηλαδή της νεφρικής ανεπάρκειας, εννοούμε την ανικανότητα των νεφρών να ανταποκριθούν στην αποστολή τους.²⁷ Πρόκειται για μια νοσηρή κατάσταση που εξελίσσεται σιωπηρά. Αυτό δεν επιτρέπει στους πάσχοντες να ανακαλύψουν ότι αντιμετωπίζουν πρόβλημα και να λάβουν έγκαιρα μέτρα προστασίας, ώστε να επιβραδύνουν την εξέλιξη της ασθένειας. Ο μόνος τρόπος για να ενημερωθεί κάποιος για την καλή ή όχι λειτουργία των νεφρών του είναι να ζητήσει ιατρική συμβουλή και να υποβληθεί σε εξετάσεις αίματος, ούρων και υπερηχογράφημα νεφρών.²⁸ Οι πιο κοινές αιτίες που προκαλούν την νεφρική ανεπάρκεια, σύμφωνα με δημοσίευση της έρευνας του Third National Health and Nutrition Survey στο περιοδικό Dialysis living, είναι ο διαβήτης και η υπέρταση οι οποίες ευθύνονται για το 67,2% των περιπτώσεων. Συγκεκριμένα ο διαβήτης ευθύνεται κατά 41,8% και η υπέρταση κατά 25,4%. Άλλες αιτίες νεφρικής ανεπάρκειας είναι η πολυκυστική νόσος (2,2%),η πυελονεφρίτιδα (9,3%),οι πέτρες στα νεφρά, οι διάφορες φλεγμονές των νεφρών και τα ναρκωτικά.²⁹ Η νεφρική ανεπάρκεια διακρίνεται σε οξεία νεφρική ανεπάρκεια και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Σήμερα οι όροι που είναι κοινά

²⁶ «Παγκόσμια Ημέρα Νεφρού», Διεθνής εκστρατεία νεφρολογίας, www.health.in.gr,2007

²⁷ Dialysis living, «Νεφρική ανεπάρκεια και αιμοκάθαρση», τόμος 4, τεύχος 1,2001,σελ.1

²⁸ Σ. Καρακατσάνη, «Υπουλη η νεφρική ανεπάρκεια», Σημερινή, Λευκωσία 2009

²⁹ Dialysis living, «Νεφρική ανεπάρκεια και αιμοκάθαρση», τόμος 4, τεύχος 1,2001,σελ.2

αποδεκτοί στη διεθνή βιβλιογραφία είναι: ο όρος "οξεία νεφρική βλάβη" και "χρόνια νεφρική νόσος", αντίστοιχα. (Παναγοπούλου, 2009)³⁰

2.1.1 Οξεία νεφρική ανεπάρκεια

Σύμφωνα με τον Δρ. Α. Ντόβα η οξεία νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί μια αιφνίδια έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας σε μικρό χρονικό διάστημα εξαιτίας μιας οξείας βλάβης της νεφρικής ροής του αίματος ως αποτέλεσμα την αύξηση των τοξικών ουσιών στο αίμα και την εμφάνιση ουραιμίας στο αίμα. Οφείλεται συνήθως σε αποτέλεσμα ενός τραύματος, μείζονος βαρύτητας, μιας σοβαρής ασθένειας ή χειρουργικής επέμβασης, άλλα και μιας ταχύτατα εξελισσόμενης ενδογενούς νεφρικής νόσου. (Ντόβας, 2008)³¹ Η οξεία νεφρική ανεπάρκεια παρουσιάζει ενδιαφέρον για τους επαγγελματίες, διότι συνίσταται πολύ συχνά στην καθημερινή κλινική πράξη και αποτελεί πρόκληση ως προς την αντιμετώπιση της αφού δυνητικά είναι αναστρέψιμη μέχρι 90%. Παρόλα αυτά, συνοδεύεται από υψηλή θνησιμότητα (30-50%) ανάλογα με το αίτιο που την προκάλεσε. Επιπλέον, από τους ασθενείς που επιβιώνουν μετά την οξεία νεφρική ανεπάρκεια, το 80% από αυτούς διατηρεί φυσιολογική νεφρική λειτουργία, ενώ το υπόλοιπο 20% παρουσιάζει ξανά πρόβλημα νεφρικής λειτουργίας 12 μήνες μετά. (Τσουφλίδου, Μιχαηλίδου, Σαμαράς, 2008)³²

Οι αιτίες που προκαλούν οξεία νεφρική ανεπάρκεια ταξινομούνται σε:

- **Προνεφρικά αίτια.** Είναι τα πιο συχνά αίτια της ΟΝΑ, με ποσοστό 60-65% και οφείλεται σε παράγοντες που μειώνουν την νεφρική ροή του αίματος όπως αφυδάτωση.
- **Νεφρικά αίτια,** τα οποία είναι υπεύθυνα κατά 10-40%. Στα εν λόγω αίτια περιλαμβάνονται η σωληναριακή νέφρωση από τοξίνες, οι σπειραματονεφρίτιδες και η διάμεση νεφροπάθεια.

³⁰ Α. Παναγοπούλου, «Χαρακτηριστικά του τρόπου ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση ή έχουν επιτυχημένη μεταμόσχευση νεφρού», διδακτορική διατριβή, Πάτρα 2009, σελ. 10

³¹ Δρ. Α. Ντόβας, «Οξεία νεφρική ανεπάρκεια», Ιπποκράτης, τεύχος 6, 2008, σελ. 16

³² Τσουφλίδου Α., Μιχαηλίδου Α., Σαμαράς Χ., «Αιμοκάθαρση & περιτοναϊκή κάθαρση: Σύγκριση των δύο μεθόδων-Νοσηλευτικές παρεμβάσεις», Πτυχιακή εργασία -- Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας -- Τμήμα Νοσηλευτικής, 2008, σελ. 27

- **Μετανεφρικά αίτια**, τα οποία οφείλονται σε ποικίλους παράγοντες που προέρχονται από την απόφραξη της αποχετευτικής μοίρας του ουροποιητικού συστήματος και είναι υπεύθυνα για το 5% έως 10% της ΟΝΑ. (Ντόβας ,2008)³³

Η οξεία νεφρική ανεπάρκεια τυπικά έχει τρεις φάσεις :

- Την ολιγουρική φάση όπου είναι η πρώτη εκδήλωση της ΟΝΑ και μπορεί να διαρκέσει μια ημέρα ή και εβδομάδες. Σε βαριές περιπτώσεις ο μέσος χρόνος διάρκειας της είναι 10-12 μέρες.
- Την διουρητική φάση όπου το ποσό των ούρων αυξάνεται σταδιακά στα 2-6 λίτρα.
- Τη φάση ανάρρωσης. Η τρίτη αυτή φάση μπορεί να διαρκέσει από 6-12 μήνες κατά την διάρκεια της οποίας η νεφρική λειτουργία αποκαθίσταται .

Η πρόγνωση της ΟΝΑ εξαρτάται από την διάρκεια της ολιγουρικής φάσης, τη βαρύτητα του αιτίου που την προκάλεσε, την πορεία της νόσου και το ρυθμό παραγωγής ουρίας.(Dialysis living, 2007)³⁴

2.1.2 Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια

Σε αντίθεση με την ικανότητα του νεφρού να επανακτά τη λειτουργία του μετά από οξεία νεφρική ανεπάρκεια, η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια είναι ένα κλινικό σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από βαθμιαία και προοδευτική γενικά μη αναστρέψιμη μείωση της νεφρικής λειτουργίας που προκαλείται από βλάβη των νεφρών ποικίλης αιτιολογίας. Η προοδευτική αυτή μείωση της νεφρικής λειτουργίας εκφράζεται αριθμητικά ως ελάττωση της GFR (ρυθμός πειραματικής διήθησης). Η GFR είναι μια από της παραμέτρους όπου ορίζει την χρόνια νεφρική ανεπάρκεια αλλά και ο κύριος δείκτης της λειτουργίας των νεφρών. Τα νεφρά των υγιών ανθρώπων έχουν δείκτη GFR συνήθως πάνω από 90ml. Με τις αλλαγές στην τιμή GFR θα εκτιμηθεί πόσο προχωρημένη είναι η νεφρική νόσο. Τα στάδια της ΧΝΑ βάσει της GFR ταξινομούνται ως εξής:

³³ Δρ .Α. Ντόβας, «Οξεία νεφρική ανεπάρκεια », Ιπποκράτης ,τεύχος 6 ,2008,σελ 16-17

³⁴ Γερογιάννη Γ. και Γερογιάννη Σ. «Οξεία νεφρική ανεπάρκεια, μια αιφνίδια έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας », Dialysis living, τεύχος 18,2007,σελ.8

1 ^ο στάδιο(GFR>60ml/min).	Χαρακτηρίζεται από μείωση των “εφεδρειών” των νεφρών.
2 ^ο στάδιο(GFR>3060ml/min)..	Έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας
3 ^ο στάδιο(GFR>1530ml/min).	Είναι το στάδιο της εκδήλωσης της νεφρικής ανεπάρκειας.
4 ^ο στάδιο(GFR>2-15ml/min).	Είναι το στάδιο της “ουραιμίας”. Σε αυτό το στάδιο υπάρχουν εκδηλώσεις και συμπτώματα από όλα τα συστήματα του οργανισμού. Τα συμπτώματα αυτά βελτιώνονται με ειδική διαίτα.
5 ^ο στάδιο(GFR>2-15ml/min).	Η νεφρική ανεπάρκεια είναι στο τελικό στάδιο και η υποκατάσταση της είναι απαραίτητη για τη διατήρηση της ζωής.

Πίνακας 1:Σταδια χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας

ΠΗΓΗ: Τσουφλίδου Α., Μιχαηλίδου Α., Σαμαράς Χ., «Αιμοκάθαρση & περιτοναϊκή κάθαρση : Σύγκριση των δύο μεθόδων-Νοσηλευτικές παρεμβάσεις», Πτυχιακή εργασία -- Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας – Τμήμα Νοσηλευτικής, 2008,σελ.27

Πολλές φορές στα αρχικά στάδια επικρατούν τα χαρακτηριστικά της «βουβής» κλινικής εμφάνισης, δηλαδή χωρίς θορυβώδη συμπτώματα. Έτσι πολλοί ασθενείς παραμένουν ασυμπτωτοι μέχρι να χαθεί το 85-90% της νεφρικής λειτουργίας. Όταν η νεφρική λειτουργία ελαττωθεί ακόμα περισσότερο εμφανίζονται ποικίλα συμπτώματα τα οποία κατά κύριο λόγο οφείλονται στην κατακράτηση διαφόρων ουσιών που δεν μπορούν να απομακρυνθούν από τους πάσχοντες νεφρούς ,στην έλλειψη ορισμένων ουσιών και ορμονικές διαταραχές που όλα μαζί συνθέτουν το ουραιμικό σύνδρομο. Σε πολλές περιπτώσεις οι ασθενείς εμφανίζουν ασαφή ή γενικά συμπτώματα όπως γενική κακουχία, απώλεια βάρους, ναυτία, τάση για έμετο, αναιμία, κνησμό, κατακράτηση ούρων και οιδήματα.³⁵

Σύμφωνα με το νεφρολογικό ιατρείο της Πάτρας οι κυριότερες αιτίες που μπορούν να προκαλέσουν Χ.Ν.Α. είναι:

- Ο σακχαρώδης διαβήτης, είτε τύπου I είτε τύπου II
- Η υπέρταση

³⁵ Ανδρεοπούλου Ο.Γ. «Ψυχολογικές επιπτώσεις στα παιδιά των οποίων οι γονείς πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και είναι σε μέθοδο υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας -αιμοκάθαρση», διδακτορική διατριβή, Πάτρα,Ιουνιο2010,σελ.13-14

- Οι διαφόρων τύπων σπειραματονεφρίτιδες, φλεγμονές δηλαδή που επηρεάζουν τη δομή των σπειραμάτων
- Συγγενείς και κληρονομικές παθήσεις των νεφρών, με συχνότερη την πολυκυστική νόσο των νεφρών
- Η απόφραξη της αποχετευτικής οδού των ούρων, είτε από υπερτροφία του προστάτη, είτε από λίθους, κακοήθειες ή από κυστεοουρητηρική παλινδρόμηση
- Στένωση των νεφρικών αρτηριών
- Λοιμώξεις (πυελονεφρίτιδα)
- Τοξίνες και φάρμακα. Η χρόνια κατάχρηση αναλγητικών αλλά και αντιβιοτικά όπως οι αμινογλυκοσίδες μπορεί να προσβάλλουν μόνιμα τη νεφρική λειτουργία.³⁶

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, κατά την νεφρολόγο Χρ. Χριστοδουλίδου στο 16^ο πανελλήνιο συνέδριο νεφρολογίας, έχει πάρει διαστάσεις επιδημίας σε όλο τον κόσμο. Η Ελλάδα βρίσκεται παγκοσμίως στην 8^η θέση επιπολασμού ασθενών με υποκατάσταση νεφρικής λειτουργίας και η ετησία αύξηση των ασθενών είναι 5-8%. Στην Ευρώπη περίπου 63.000 ασθενής /έτος βρίσκονται στο τελικό στάδιο και εντάσσονται σε αιμοκάθαρση.³⁷

2.2 Μέθοδοι υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας

Ο ασθενής με νεφρική ανεπάρκεια μπορεί να συνεχίσει τη ζωή του και μετά την κατάρρευση των νεφρών του. Όταν η απώλεια λειτουργίας των νεφρών φτάσει στο 90-95% της φυσιολογικής λειτουργίας καθίσταται αδύνατη η πραγματοποίηση των βασικών νεφρικών λειτουργιών και επιβάλλεται η αντιμετώπιση του με μια από τις θεραπείες υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Μια λύση είναι να ενταθεί σε πρόγραμμα χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης, όπου περιλαμβάνει την αιμοκάθαρση με το μηχάνημα του τεχνητού νεφρού και διάφορες παραλλαγές αυτής της μεθόδου όπως αιμοδιήθηση, βιοδιήθηση κ.α. Μια δεύτερη είναι η περιτοναϊκή κάθαρση (Π.Κ.) η

³⁶ Νεφρολογικό Ιατρείο Πάτρας, «Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια-αιτία/παράγοντες κίνδυνου», τελευταία πρόσβαση Τέταρτη 20 Ιουλίου 20011, <http://www.nephrologia.gr>

³⁷ Χ. Χριστοδουλίδου, «Το μέγεθος του προβλήματος της χρόνιας νεφρικής νόσου στην Ελλάδα», 16^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νεφρολογίας για «Στρατηγικές δημόσιας υγείας για την πρόληψη της δημιουργίας, εξέλιξης και επιπλοκών της χρόνιας νεφρικής νόσου στην Ελλάδα», Κως, 2-5 Ιουνίου, 2010

οποία με τη σειρά της χωρίζεται σε αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση και συνεχής φορητή περιτοναϊκή κάθαρση (Σ.Φ.Π.Κ.). Τέλος είναι η μεταμόσχευση νεφρού.³⁸ Σύμφωνα με έρευνα που παρουσιάστηκε στο 16^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νεφρολογίας αριθμητικά αποδίδεται ότι το 74% των ασθενών με ΧΝΑ στην Ελλάδα το 2010 υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση, το 8% σε περιτοναϊκή κάθαρση και το 18% σε μεταμόσχευση νεφρού.³⁹

Η επιλογή της μεθόδου που θα χρησιμοποιηθεί καθορίζεται κυρίως από το κλινικό σύνδρομο του ασθενή. Με την αιμοκάθαρση και την περιτοναϊκή κάθαρση επιτυγχάνεται μερική αποκατάσταση του προβλήματος προσφέροντας περίπου το 15% της φυσιολογικής λειτουργίας και ο νεφροπαθής μπορεί να ζήσει χωρίς προβλήματα μέχρι να ενταχτεί σε πρόγραμμα μεταμόσχευσης. Η μεταμόσχευση νεφρού η οποία αποτελεί το κατεξοχήν σύγχρονο θεραπευτικό μέσο εναντίον την ΧΝΑ τελικού σταδίου τόσο για την επιβίωση όσο και για την ποιότητα ζωής του ασθενή δεν είναι προς το παρόν εφικτή για τους περισσότερους νεφροπαθείς λόγω της μικρής σε σχέση με τις ανάγκες προσφορά μωσχευμάτων.⁴⁰

Η επιβίωση λοιπόν, ενός σημαντικού ποσοστού του ανθρώπινου δυναμικού, εξαρτάται από την σωστή επιλογή και εφαρμογή των μεθόδων αυτών όπου καθορίζουν τόσο την ποιότητα της παρεχομένης φροντίδας υγείας όσο και την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών.

2.2.1 Αιμοκάθαρση

Από τα μέσα του 19^{ου} αιώνα ,όπου για πρώτη φορά παρατηρήθηκε το φαινόμενο της διύλισης από το Σκωτσέζο χημικό Thomas Graham ,η μεταφορά δηλαδή ουσιών μεταξύ δυο διαλυμάτων μέσω μιας ημιδιαπέρατης μεμβράνης, μέχρι τη

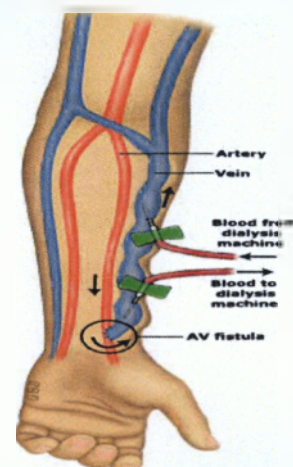
³⁸ Θεοδώρου-Νικόλα Δ. «Ποιότητα ζωής αιμοκαθαίρομενων τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας», 15^ο Παγκύπριο Συνέδριο Νοσηλευτικής και Μαιευτικής με θέμα «Διευρυμένοι ρόλοι και σύγχρονες προκλήσεις», υπό την αιγίδα του Υπουργού Υγείας Δρ. Πατσαλίδη Χρίστου, 21-22 Νοεμβρίου 2008,σελ 1

³⁹ Χ. Χριστοδουλίδου, «Το μέγεθος του προβλήματος της χρόνιας νεφρικής νόσου στην Ελλάδα», 16^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νεφρολογίας για «Στρατηγικές δημόσιας υγείας για την πρόληψη της δημιουργίας, εξέλιξης και επιπλοκών της χρόνιας νεφρικής νόσου στην Ελλάδα », Κως , 2-5 Ιουνίου, 2010

⁴⁰ ⁴⁰ Θεοδώρου-Νικόλα Δ. «Ποιότητα ζωής αιμοκαθαίρομενων τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας», 15^ο Παγκύπριο Συνέδριο Νοσηλευτικής και Μαιευτικής με θέμα «Διευρυμένοι ρόλοι και σύγχρονες προκλήσεις», υπό την αιγίδα του Υπουργού Υγείας Δρ. Πατσαλίδη Χρίστου, 21-22 Νοεμβρίου 2008,σελ 1-2

δεκαετία του '60 του 20^{ου} αιώνα ,οι ασθενείς τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας είχαν ελάχιστες ελπίδες να επιζήσουν. Από τη δεκαετία του '70 και μετά με την ταχυτάτη τεχνολογική εξέλιξη των μηχανημάτων τεχνητού νεφρού η αιμοκάθαρση έχει καθιερωθεί διεθνώς ως η θεραπευτική μέθοδος που αποσκοπεί να διατηρήσει στη ζωή τους ασθενείς που βρίσκονται σε τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας.⁴¹

Ένας ασθενής εντάσσεται σε πρόγραμμα αιμοκάθαρσης όταν η νεφρική λειτουργία είναι μικρότερη του 5% και η συντηρητική θεραπευτική αγωγή (δίαιτα - φάρμακα), στην οποία υποβάλλεται, κρίνεται αναποτελεσματική. Η θεραπεία της αιμοκάθαρσης διαρκεί γενικά από 4 έως 6 ώρες και εκτελείται 3 φορές την εβδομάδα. Κατά κύριο λόγο πραγματοποιείται σε μονάδες τεχνητού νεφρού των νοσοκομείων αλλά είναι δυνατή και στο σπίτι του ασθενή, εφόσον ο ίδιος διαθέτει τον κατάλληλο υλικό-τεχνικό εξοπλισμό και την ιατρονοσηλευτική υποστήριξη που απαιτείται.⁴²



Σχέδιο 2. Αρτηριακή πρόσβαση(fistula)

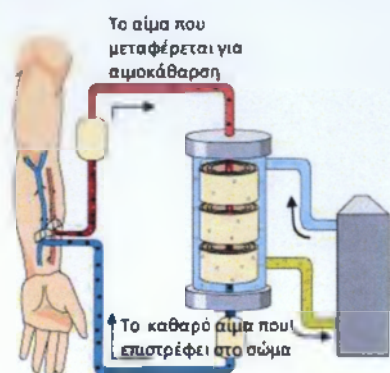
Η πρόσβαση στο αίμα ή το κυκλοφοριακό σύστημα είναι απαραίτητη για την έναρξη της αιμοκάθαρσης. Αυτή πραγματοποιείται με μια μικροεπέμβαση δημιουργώντας την αγγειακή πρόσβαση ενώνοντας, δηλαδή μόνιμα κάτω από το δέρμα μια αρτηρία με μια φλέβα τοποθετώντας δυο βελόνες (κάννουλες) όπου η μια στέλνει το αίμα στο μηχάνημα τεχνητού νεφρού και η δεύτερη το επιστρέφει στο σώμα. Το σημείο σύνδεσης του κυκλοφοριακού συστήματος του ασθενή με το μηχάνημα του τεχνητού νεφρού ονομάζεται «fistula»(συρίγγιο).(εικ.2) Για να λειτουργήσει η fistula μετά την χειρουργική επέμβαση πρέπει να περάσουν 15 μέρες. Αν όμως είναι αμέσως απαραίτητη η αιμοκάθαρση και δεν έχει δημιουργηθεί η fistula τότε μπορεί να χρησιμοποιηθεί μια προσωρινή μορφή πρόσβασης χρησιμοποιώντας ένα μαλακό καθετήρα που τοποθετείται στο λαιμό ή στο θώρακα.⁴³

⁴¹ Θεοφίλου Α. Παρασκευή, «Ψυχιατρικές διαταραχές στη χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση», Το βήμα του Ασκληπιού, τόμος 9, τεύχος 4, 2010, σελ. 423

⁴² Ο.Π, σελ.423

⁴³ RRC(Νεφρολογικό Κέντρο Πληροφοριών), «Επιλογές θεραπείας νεφρικής ανεπάρκειας-Κάνοντας την σωστή επιλογή», σελ.7, 2007

Η αιμοκάθαρσης αποσκοπεί στο να καθαρίσει το αίμα από απόβλητα και να αφαιρεθεί οποιοδήποτε περιττό υγρό μηχανικά έξω από το σώμα. Αυτό επιτυγχάνεται με την κυκλοφορία του αίματος στον τεχνητό νεφρό(εικ.3), που αποτελείται από τρία κύρια μέρη: 1)το μηχάνημα αιμοκάθαρσης, 2) το φίλτρο αιμοκάθαρσης και 3)το



Σχέδιο 3. Σχηματική παράσταση της κυκλοφορίας του αίματος κατά την αιμοκάθαρση.

πηγή: www.duanereade.com

σύστημα παρασκευής και τροφοδοσίας του υγρού αιμοκάθαρσης. Το μηχάνημα αιμοκάθαρσης διευκολύνει και ελέγχει την κυκλοφορία του αίματος και του υγρού αιμοκάθαρσης από και προς το φίλτρο. Χρησιμοποιούνται ειδικές σωληνώσεις για την μεταφορά του αίματος από τον ασθενή στο φίλτρο ενώ με άλλες μεταφέρεται το υγρό αιμοκάθαρσης προς το φίλτρο και από εκεί σε αποχέτευση. Το αίμα του ασθενή κυκλοφορεί μέσα σε ειδικούς χώρους που περικλείονται από μεμβράνες, ενώ ταυτόχρονα έξω από τους χώρους αυτούς κυκλοφορεί το υγρό αιμοκάθαρσης. Το φίλτρο αιμοκάθαρσης στεγάζει και στηρίζει τις μεμβράνες αυτές αιμοκάθαρσης. Με αυτόν τον τρόπο κατά την διάρκεια της αιμοκάθαρσης μέσα στο φίλτρο υπάρχουν και κυκλοφορούν δυο διαλύματα (αίμα και υγρό αιμοκάθαρσης) τα οποία χωρίζονται μεταξύ τους από τις ημιδιαπέρατες μεμβράνες αιμοκάθαρσης. Η όλη διαδικασία επιτρέπει τη μεταφορά νερού και άχρηστων ουσιών από το αίμα του ασθενή προς το υγρό αιμοκάθαρσης με αποτέλεσμα να αποκαθίσταται μερικώς η απώλεια της νεφρικής λειτουργίας.(Ανδρεοπούλου, 2010)⁴⁴

Κατά την διάρκεια όμως που ένας ασθενής υποβάλλεται σε αιμοκάθαρσης μπορεί να εμφανιστούν διάφορες επιπλοκές οι οποίες προέρχονται, είτε από αυτή καθεαυτή την διαδικασία της αιμοκάθαρσης, είτε από μηχανικές ατέλειες και ανθρώπινα λάθη. Αυτές οι επιπλοκές μπορεί να είναι παροδικές ή ασήμαντες και να αντιμετωπιστούν εύκολα και αποτελεσματικά αλλά μπορεί και να είναι καταστροφικές ή θανατηφόρες.

Μερικές από τις επιπλοκές σύμφωνα με την νεφρολόγο Ε. Καλογιαννίδου είναι:

- Υπόταση, αρρυθμίες, προκάρδιο άλγος

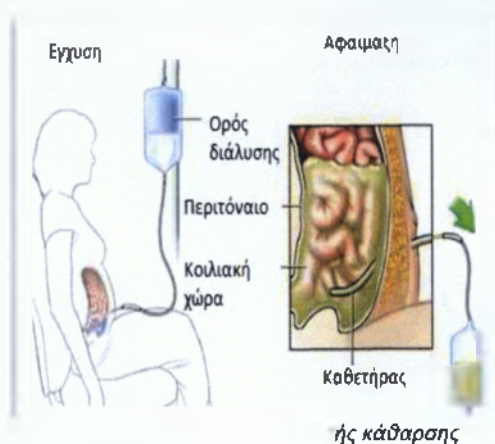
⁴⁴ Ανδρεοπούλου Ο.Γ. «Ψυχολογικές επιπτώσεις στα παιδιά των οποίων οι γονείς πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και είναι σε μέθοδο υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας -αιμοκάθαρση», διδακτορική διατριβή, Πάτρα, Ιουνιο2010,σελ.17

- Σύνδρομο ρήξης ωσμωτικής ισορροπίας
- Αιμορραγία
- Αλλεργικές αντιδράσεις σε μεμβράνη (σύνδρομο πρώτης χρήσης)
- Ηλεκτρολυτικές διαταραχές
- Υποξαιμία (οξικά διαλύματα, ενεργοποίηση συμπληρώματος).⁴⁵

2.2.2 Περιτοναϊκή κάθαρση

Η Περιτοναϊκή Κάθαρση (Π.Κ.), ως μέθοδος υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, εφαρμόζεται για περισσότερο από ένα τέταρτο του αιώνα. Αρχικά, τα αποτελέσματα της μεθόδου ήταν πτωχά και η θεραπεία αυτή θεωρείτο δεύτερης κατηγορίας. Η περιτονίτιδα και οι επιπλοκές του καθετήρα, αποτελούσαν τα κύρια αίτια διακοπής της μεθόδου. Η βελτίωση της συνδεσμολογίας και οι νέες τεχνικές τοποθέτησης του καθετήρα, βελτίωσαν τη μέθοδο και μείωσαν τις επιπλοκές της, έτσι ώστε να είναι τόσο αποτελεσματική, όσο και η αιμοκάθαρση. (Πατρικαρέα, 2000)⁴⁶

Σε αυτή την μέθοδο τοποθετείται στην κοιλιά του αρρώστου ένας καθετήρας(εικ.4) και στη συνέχεια από το έξω στόμιο του καθετήρα μπαίνει μέσα στην κοιλιά ένα υγρό, το οποίο αφαιρείται μετά από 6 ώρες (δηλαδή γίνεται στο 24ωρο 4 αλλαγές). Στην κοιλιά γίνεται ανταλλαγή ουσιών από το αίμα προς το διάλυμα και αντίθετα, με αποτέλεσμα οι άχρηστες ουσίες να μαζεύονται στο υγρό και οι χρήσιμες να μπαίνουν στο αίμα. Αφαιρώντας το υγρό μετά από 6 ώρες, αφαιρούνται και οι άχρηστες ουσίες και με τον τρόπο αυτό σιγά-σιγά καθαρίζει το αίμα.⁴⁷



⁴⁵ Καλογιαννίδου Ε. «Εξωνεφρική κάθαρση στην ΟΝΑ», Ημερίδα Νεφρολογικού τμήματος Κομοτηνής, 2010, σελ. 12

⁴⁶ Πατρικαρέα Α. «Παρεμβάσεις για την καλύτερη έκβαση των ασθενών στην περιτοναϊκή κάθαρση», Επιθεώρηση Πανελληνίου Συλλόγου νεφροπαθών, τεύχος 25, 2000

⁴⁷ Α. Παναγόπουλου, «Χαρακτηριστικά του τρόπου ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση ή έχουν επιτυχημένη μεταμόσχευση νεφρού», διδακτορική διατριβή, Πάτρα 2009, σελ. 16

Η μέθοδος αυτή για να γίνει, εκτός από την τοποθέτηση του καθετήρα χρειάζεται και ειδική εκπαίδευση του αρρώστου, για να μην κινδυνεύει όσο γίνεται από την περιτονίτιδα (φλεγμονή του περιτοναίου που μπορεί να το χαλάσει και να περιορίσει την λειτουργικότητά του). Η εκπαίδευση διαρκεί περίπου 15 ημέρες, μετά την οποία ο άρρωστος πηγαίνει σπίτι του και κάνει μόνος πλέον ότι έμαθε. Φαίνεται δηλαδή ότι υπάρχει ανεξαρτησία του αρρώστου από το νοσοκομείο, αν και χρειάζεται τουλάχιστον μία επίσκεψη κάθε μήνα σ' αυτό, για εκτίμηση της απόδοσης της θεραπείας, της κατάστασης του αρρώστου, αλλά και των εργαστηριακών του τιμών. (Μαυροματίδης)⁴⁸

Τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα της περιτοναϊκής κάθαρσης, σύμφωνα με τον Μαυροματίδη Κ. διευθυντής του νεφρολογικού τμήματος Κομοτηνής, φαίνονται στο παρακάτω πίνακα.

ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ	ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ
Ο άρρωστος μόνος του κάνει τη θεραπεία του	Χρειάζονται 4 αλλαγές/24ωρο
Η διαίτα του είναι λιγότερο αυστηρή	Υπάρχει μόνιμος καθετήρας στην κοιλιά
Χρειάζεται μία επίσκεψη/μήνα στο νοσοκομείο	Υπάρχει μεγαλύτερος κίνδυνος για λοιμώξεις
Δε τιμπιέται ημέρα παρά ημέρα	Κερδίζει εύκολα βάρος (κίνδυνος παχυσαρκίας)
Μοιάζει περισσότερο με τη λειτουργία του νεφρού	Χρειάζεται χώρος στο σπίτι για μέθοδο και υλικά Αλλάζει η εικόνα του σώματός του (μεγάλη κοιλιά)

Πίνακας 2: Πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα της περιτοναϊκής κάθαρσης

Για την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών τις τελευταίες δεκαετίες αναπτύχθηκε το μοντέλο της αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης, η οποία επιτελείται με τη βοήθεια ενός μηχανήματος συνήθως κατά την διάρκεια της νύχτας. Το μηχανήμα της περιτοναϊκής κάθαρσης επιτελεί της ακόλουθες λειτουργίες:

- Μετράει τον όγκο του διαλύματος που θα εισαχθεί στην περιτοναϊκή κοιλότητα
- Θερμαίνει το διάλυμα στη θερμοκρασία του σώματος ,πριν την εισαγωγή του

⁴⁸Μαυροματίδης Κ., «Περιτοναϊκή κάθαρση»
http://www.1144.gr/PagesGreek/Iatrika/ArthraG/Peritonaiki_Katharsi_Komotini.htm

- Καθορίζει την συχνότητα των αλλαγών
- Μετρά τον αριθμό των αλλαγών και
- Μετράει την υπερδιήθηση⁴⁹

Στην κατηγορία της αυτοματοποιημένης περιτοναϊκής κάθαρσης περιλαμβάνονται διάφορα θεραπευτικά σχήματα, τα οποία ανάλογα με το είδος και τη χρονική διάρκεια των αλλαγών του διαλύματος διακρίνονται σε:

- Συνεχής κυκλική περιτοναϊκή κάθαρση (ΣΚΠΚ), η οποία περιλαμβάνει πολλαπλές νυχτερινές αλλαγές και μια αλλαγή κατά την διάρκεια της ημέρας.
- Διαλείπουσα περιτοναϊκή κάθαρση (ΔΠΚ), η οποία εφαρμόζεται τρεις φορές την εβδομάδα ,για ένα χρονικό διάστημα 8-10 ωρών και η περιτοναϊκή κοιλότητα παραμένει χωρίς διαλύματα κατά το ενδιάμεσο χρονικό διάστημα.
- Νυχτερινή διαλείπουσα περιτοναϊκή κάθαρση (ΝΔΠΚ), στην οποία οι αλλαγές γίνονται κατά την διάρκεια της νύχτας και η περιτοναϊκή κοιλότητα κατά την διάρκεια της ημέρας μένει ελεύθερη.
- Παλιρροϊκή περιτοναϊκή κάθαρση (ΠΠΚ). Στην τεχνική αυτή υπάρχει ένας καθορισμένος αρχικός όγκος διαλύματος που εισάγεται στο περιτόναιο και σε κάθε αλλαγή αντικαθίσταται μόνο το 40-60% του αρχικού όγκου του διαλύματος

⁵⁰

2.2.3 Μεταμόσχευση νεφρού

Η μεταμόσχευση αποτελεί για πολλούς ασθενείς τη μοναδική σωτήρια για την αντιμετώπιση των παθήσεων του μυελού των οστών και άλλων συμπαγή οργάνων. Στην Ελλάδα οι πρώτες μεταμοσχεύσεις νεφρού πραγματοποιήθηκαν στα τέλη της δεκαετίας του 1960. Στην δεκαετία του 1980 οι επιστημονικές πρόοδοι στον τομέα των μεταμοσχεύσεων ξεπέρασαν ακόμη και τις πιο αισιόδοξες προσδοκίες. Η μεταμόσχευση νεφρού κατέχει την υψηλότερη θέση σε ποσοστά επιτυχίας ,σε σύγκριση με τις μεταμοσχεύσεις άλλων οργάνων (π.χ. κάρδια, πνεύμονες, ήπαρ,

⁴⁹ Τσουφλίδου Α., Μιχαηλίδου Α., Σαμαράς Χ., «Αιμοκάθαρση & περιτοναϊκή κάθαρση : Σύγκριση των δύο μεθόδων-Νοσηλευτικές παρεμβάσεις», Πτυχιακή εργασία -- Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας -- Τμήμα Νοσηλευτικής, 2008,σελ.162

⁵⁰ Ο.Π., σελ.163-164

πάγκρεας). Γι' αυτό θα μπορούσε να αποτελέσει μεγάλη σωτήρια για πολλά άτομα με τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας, αν υπήρχε επάρκεια μοσχευμάτων.⁵¹

Με την μεταμόσχευση νεφρού τοποθετείται στον ασθενή ένας νεφρός, που προέρχεται από συγγενή ζώντα δότη (γονέα ή αδελφό), μη συγγενή ζώντα δότη ή και από πτωματικό (εγκεφαλικό νεκρό) δότη. Ο νεφροπαθής, για να εγγραφεί στη λίστα αναμονής για μεταμόσχευση υποβάλλεται σε συγκεκριμένο προμεταμοσχευτικό έλεγχο, από τον οποίο κρίνεται η καταλληλότητα του για μεταμόσχευση. Απαραίτητες προϋποθέσεις για τη μεταμόσχευση νεφρού είναι η συμβατότητα της ομάδας αίματος, των ιστικών αντιγόνων, η αρνητική διασταύρωση δότη-λήπτη, η κατάλληλη χειρουργική αφαίρεση του μοσχεύματος και η ταχεία αποστολή του μοσχεύματος στον υποψήφιο λήπτη.⁵² Οι μεταμοσχευμένοι νεφροπαθείς μετά την επιτυχημένη μεταμόσχευση, είναι υποχρεωμένοι να παίρνουν κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή για την διατήρηση του μοσχεύματος. Συγχρόνως θα πρέπει να διατηρούν πολύ ευαίσθητες ισορροπίες στον τρόπο διαβίωσης όπως: συνέπεια στην φαρμακευτική αγωγή, σωστή και υγιεινή διατροφή, επαρκή ενυδάτωση, γυμναστική, προφύλαξη από λοιμώξεις, ιούς, κρυολογήματα κ.α.

Ειδική αντιμετώπιση χρειάζονται και οι πρωτοεμφανιζόμενες ψυχικές διαταραχές (θλίψη, άγχος, αβεβαιότητα, ανασφάλεια).⁵³ Η μεταμόσχευση σήμερα, παρά την πρόοδο στην φαρμακευτική υποστήριξη και τον έλεγχο της ιστοσυμβατότητας, εξακολουθεί να αποτελεί ένα μεγάλο ρίσκο. Η επιτυχημένη μεταμόσχευση προσφέρει τη δυνατότητα να ζήσεις αλλά το επίπεδο ζωής το κατακτά κάθε μεταμοσχευμένος προσωπικά. Το ποσοστό επιτυχίας των νεφρικών μοσχευμάτων τον πρώτο χρόνο μετά από την εγχείρηση ανέρχεται σε 90-95% από συγγενείς δότες και σε 80-85% από πτωματικούς δότες. Μετά την από πέντε χρόνια εξακολουθεί να λειτουργεί το 60% και μετά από δέκα το 50% των νεφρικών μοσχευμάτων. Στη συνέχεια

⁵¹ Γερογιάννη Γ. και Γερογιάννη Σ. «Μεταμόσχευση νεφρού, προϋποθέσεις και παράμετροι για την επιτυχή έκβαση της », *Dialysis living*, τεύχος 16,2006,σελ.28

⁵² Ανδρεοπούλου Ο.Γ. «Ψυχολογικές επιπτώσεις στα παιδιά των οποίων οι γονείς πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και είναι σε μέθοδο υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας -αιμοκάθαρση», διδακτορική διατριβή, Πάτρα,Ιουνιο2010,σελ.22

⁵³ Καραντάκος Ν. «Αιμοκαθαιρόμενοι-Μεταμοσχευόμενοι», Σύλλογος αθλουμένων νεφροπαθών,2003,www.san.gr,

οι πιθανότητες απόρριψης του μοσχεύματος μειώνονται σημαντικά με την πάροδο του χρόνου⁵⁴.

Ωστόσο υπάρχουν πολλά προβλήματα, όσο αφορά στην κάλυψη των αναγκών που υπάρχουν για μεταμοσχεύσεις οργάνων και κυρίως νεφρών. Στην Ελλάδα το πρόβλημα αυτό είναι ακόμα μεγαλύτερο, αφού έρχεται τελευταία σε δωρητές οργάνων στην Ευρώπη.

Δότες Οργάνων											
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Αναφερθέντες Εγκεφαλικοί Θάνατοι	47	76	89	86	227	179	168	176	110	57	46
Αξιοποιηθέντες ως Δότες	40	65	71	66	89	79	64	98	71	45	42
Δείκτης Δωρεάς Οργάνων (δότες ανά εκατομμύριο πληθυσμού)	3,6	5,9	6,5	6,0	8,1	7,2	5,8	8,9	6,5	4,1	3,8
Μεταμοσχεύσεις Συμπαγών Οργάνων											
Από πτωματικό δότη	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Νεφρού	74	107	134	116	167	144	101	183	116	76	71
Ήπατος	18	21	24	29	34	27	32	58	33	25	22
Καρδιάς	5	9	5	6	9	7	5	16	8	5	4
Πνευμόνων	0	0	0	0	1	1	2	3	3	2	
Διπλή Νεφρού - Παγκρέατος	0	0	0	0	0	0	0	2	3	0	1
Διπλή Νεφρού - Ήπατος	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
ΣΥΝΟΛΟ	97	137	163	151	211	179	140	263	163	108	98
Από ζώντα συγγενή δότη Νεφρού	89	84	79	76	69	63	69	51	33	27	21
ΓΕΝΙΚΟ ΣΥΝΟΛΟ	186	221	242	227	280	242	209	314	196	135	119

Πίνακας 3: Στατιστικά στοιχεία μεταμοσχευμένων συμπαγών οργάνων και ιστών

ΠΗΓΗ:Ε.Ο.Μ

Ο παραπάνω πίνακας του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων(ΕΟΜ) επιβεβαιώνει την πτωτική πορεία της μεταμόσχευση νεφρού από το 2001 έως το 2011. Παρατηρούμε ότι το 2008 η μεταμόσχευση είχε ανοδική πορεία αλλά από τότε και μέχρι σήμερα η πτώση είναι δραματική.⁵⁵

⁵⁴ Ανδρεοπούλου Ο.Γ. «Ψυχολογικές επιπτώσεις στα παιδιά των οποίων οι γονείς πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και είναι σε μέθοδο υλοκατάστασης νεφρικής λειτουργίας -αιμοκάθαρση», διδακτορική διατριβή, Πάτρα, Ιουνιο2010,σελ.22-23

⁵⁵Εθνικός οργανισμός μεταμοσχευμένων «Στατιστικά στοιχεία μεταμοσχευμένων συμπαγών οργάνων και ιστών»

http://www.eom.gr/index.php?option=com_k2&view=item&layout=item&id=138&Itemid=142&lang=el

2.3 Πρότυπα λειτουργίας μονάδας τεχνητού νεφρού

Η Μονάδα Τεχνητού Νεφρού (MTN) είναι το σύνολο των χώρων ενός Γενικού Νοσοκομείου, που εξυπηρετεί την αιμοκάθαρση. Από άποψη χωροταξίας στα σύγχρονα νοσοκομεία πρέπει να είναι ανεξάρτητο αν και διοικητικά υπάγεται συνήθως είτε σε Νεφρολογική είτε σε Παθολογική Κλινική.

Σύμφωνα με την με αριθμ.Α2γ/288 την 21-11-86/20-1-1987 (ΦΕΚ 107 τ.Δ./9.3.1987) απόφαση του ΚΕΣΥ «Σχετικά με προδιαγραφές-κανονισμός λειτουργίας Μονάδων Εξωνεφρικής Κάθαρσης» οι MTN θα πρέπει να λειτουργούν με ευθύνη Νεφρολόγου σε ειδικούς χώρους κατάλληλα διαρρυθμισμένους, ώστε να εξυπηρετούν τις νοσηλευτικές ανάγκες και ιδιαιτερότητες των ασθενών. Η ίδρυση και λειτουργία μια MTN, σε γενικό ή ειδικό Νοσοκομείο μιας υγειονομικής ή Νομαρχιακής περιφέρειας καθώς και ο αριθμός μηχανημάτων που θα αναπτυχθούν, γίνεται με απόφαση του Υπουργού Υγείας μετά από απόφαση του ΚΕΣΥ. Επίσης η έκταση μιας MTN Νοσοκομείου γίνεται μετά από πρόταση του υπευθύνου Νεφρολόγου και απόφαση του Δ.Σ. του Νοσοκομείου όταν ο αριθμός των ασθενών της περιφέρειας του Νοσοκομείου δεν εξυπηρετείται από την υπάρχουσα MTN σε πλήρη λειτουργία της.⁵⁶

Σε μια MTN η ευθύνη της στελέχωσης με ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό ανήκει στο Δ.Σ. του Νοσοκομείου και θα πρέπει να λειτούργει υποχρεωτικά σε τρία ημερήσια προγράμματα θεραπείας (βάρδιες) προκειμένου να εξυπηρετηθούν όλοι οι ασθενείς. Όσο αφορά τον αριθμό των μηχανημάτων δεν μπορεί να είναι μικρότερος από πέντε και μεγαλύτερος από δεκαπέντε κατ' εξαίρεση σε απομακρυσμένες περιοχές όπου μπορεί να είναι μικρότερος από πέντε μετά από απόφαση του ΚΕΣΥ.

Η MTN και ιδιαίτερα ο κύριος χώρος της αιμοκάθαρσης είναι το δεύτερο σπίτι των νεφροπαθών αφού πλέον θα περνούν ένα σημαντικό χρονικό διάστημα για το υπόλοιπο της ζωής του γι' αυτό θα πρέπει να είναι πάντοτε καθαρός, ευχάριστος και να διαθέτει σύστημα εξαερισμού και σύστημα κλιματισμού (θερμού-ψυχρού). Θα πρέπει να είναι εύκολα προσπελάσιμος από μη περιπατητικούς ασθενείς (φορεία, αναπηρικές καρέκλες) και ευρύχωρος για την εύκολη διακίνηση των ασθενών, του νοσηλευτικού, του βοηθητικού και του τεχνητού προσωπικού. Το εμβαδόν του κύριου χώρου

⁵⁶ ΦΕΚ 107, Τ.2^ο/9-3-1987, Άρθρο 4, σελ.974

αιμοκάθαρσης δεν πρέπει να είναι μικρότερο από 8τ.μ. ανά μηχάνημα κρεβάτι. Για την εξυπηρέτηση ασθενών με θετικό αυστραλιανό αντιγόνο, ηπατίτιδας Β ή άλλων μεταδοτικών νοσημάτων θα πρέπει να λειτουργεί απομονωμένος χώρος 16τ.μ. με μηχάνημα αιμοκάθαρσης όπου θα πληρούνται οι ίδιες προϋποθέσεις. Τέλος σε κάθε MTN προβλέπεται να υπάρχει «εφεδρικό» μηχάνημα για την χρησιμοποίηση του σε περίπτωση βλάβης αλλού μηχανήματος ή έκτασης αιμοκάθαρσης ασθενών.⁵⁷

Μια πλήρης MTN πρέπει να διαθέτει χώρο εγκατάστασης του συστήματος επεξεργασία του νερού της πόλης (απιονιστής- αντίστροφη ώσμωση), αποδυτήρια ασθενών (αντρών- γυναικών) με ειδικά ερμάκια και WC (αντρών, γυναικών) και οροθετικών για ηπατίτιδας Β ασθενών ή άλλων μεταδοτικών νοσημάτων καθώς και αποδυτήρια για το προσωπικό. Επίσης πρέπει να διαθέτει χώρο αποθήκευσης υγειονομικού υλικού (φίλτρα, αρτηριοφλεβικές γραμμές, βελόνες, σύριγγες, οροί, διαλύματα αιμοκάθαρσης κτλ) όπου αυτός ο χώρος θα πρέπει να αερίζεται επαρκώς και να είναι ευρύχωρος. Τέλος θα πρέπει να υπάρχει μια ευρύχωρη αίθουσα αναμονής όπου θα εξυπηρετεί τους ασθενείς ή τους συνοδούς τους, το γραφείο της προϊσταμένης, το γραφείο των γιατρών και το γραφείο της γραμματειακής υποστήριξης όπου θα πρέπει να συνδέονται με σύστημα ενδοεπικοινωνίας ώστε να ειδοποιούνται έγκαιρα σε περίπτωση ανάγκης.⁵⁸

Κάθε MTN Νοσοκομείου ή Ιδιωτικής Κλινικής υποχρεούται να βρίσκεται σε 24ωρη ετοιμότητα για έκτατη αντιμετώπιση και αιμοκάθαρσης των ασθενών της. Ακόμα υποχρεούται να τηρεί αρχείο ασθενών του με ευθύνη του Διευθυντή της και να ενημερώνει την ΥΣΕ για τις μεταβολές και την πορεία τους. Κάθε παράβλεψη συμπλήρωσης του μηχανογραφικού δελτίου μεταβολών των ασθενών και αποστολή του στην ΥΣΕ εντός των καθορισμένων προθεσμιών θα έχει σαν συνέπεια την υποβολή κυρώσεων.

Η MTN υποχρεούται να καλύπτει τις έκτακτες ανάγκες των ασθενών για εργαστηριακές εξετάσεις και να τηρεί αρχείο των τακτικών μηνιαίων και ετησίων εργαστηριακών και ακτινολογικών εξετάσεων των ασθενών του, ενώ πρέπει να εφοδιάζει τους ασθενείς με ενημερωτικό ιατρικό σημείωμα σε περιπτώσεις έκτατης ή προγραμματισμένης διακομιδής σε νοσοκομείο. Η διακομιδή ασθενών από

⁵⁷ Ο.Π., σελ 974

⁵⁸ Ο.Π., σελ 975

οποιαδήποτε MTN σε νοσοκομείο για την αντιμετώπιση ειδικών προβλημάτων θα γίνεται μετά από συνεννόηση του υπεύθυνου Νεφρολόγου της Μονάδας Θεραπείας με τον υπεύθυνο Νεφρολόγο της Μονάδας του Νοσοκομείου της διακομιδής.

Όσο αφορά το προσωπικό των MTN διακρίνεται σε Ιατρικό, Νοσηλευτικό, Βοηθητικό και τεχνικό. Η στελέχωση με ιατρικό προσωπικό καθορίζεται, μεν από την Α3β/οικ 7070/4-6-84 υπουργική απόφαση (ΦΕΚ 382/13.6.1984), αλλά θα πρέπει να αναπροσαρμόζεται μετά από αιτιολογημένη πρόταση του διευθυντή νεφρολόγου, του διευθυντή τομέα και απόφαση του Δ.Σ. του νοσοκομείου. Καθοριστικός παράγοντας για την αύξηση του ιατρικού προσωπικού θα είναι ο αριθμός των ημερήσιων θεραπευτικών αγωγών της MTN. Η MTN καθ' όλη την διάρκεια λειτουργίας της πρέπει να καλύπτεται από γιατρό νεφρολόγο ή ειδικευόμενο στη νεφρολογία με ευθύνη του νεφρολόγου, όταν αυτή η μονάδα είναι ενταγμένη στο νεφρολογικό τμήμα του νοσοκομείου.

Για την στελέχωση του νοσηλευτικού προσωπικού πρέπει να υπάρχει προϊσταμένη αδελφή, νοσοκόμα όπου θα είναι κάτοχος σχολής Ζετους φοιτήσεως ή απόφοιτος της νοσηλευτικής σχολής του πανεπιστημίου και εκτός των απαιτούμενων προσόντων για κάλυψη της θέσης προϊσταμένης πρέπει να έχει προϋπηρεσία στην αιμοκάθαρσης τουλάχιστον 5ετη. Ο αριθμός των νοσηλευτριών της MTN θα πρέπει να είναι τόσος ώστε να αντιστοιχεί μια(1) για τρεις(3) αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. Οι νοσηλεύτριες πρέπει να είναι απόφοιτες σχολής Ζετους φοιτήσεως ή των ΤΕΙ και να έχουν εξειδίκευση στην νοσηλευτική νεφρολογία ή τουλάχιστον τρίμηνη εκπαίδευση στην αιμοκάθαρσης.

Τέλος η παρουσία του βοηθητικού και τεχνικού προσωπικού θεωρείται αναγκαία σε όλη την διάρκεια της λειτουργίας της μονάδας. Το βοηθητικό προσωπικό πρέπει να απαρτίζεται από μια καθαρίστρια και ένα νοσοκόμο-τραυματιοφορέα για δυο βάρδιες ή δυο καθαρίστριες και δυο νοσοκόμοι-τραυματιοφορείς για τρεις βάρδιες λειτουργίας της μονάδας. Το τεχνικό προσωπικό (μηχανολόγος, ηλεκτρολόγος υδραυλικός) με ευθύνη της τεχνικής υπηρεσίας του νοσοκομείου θα πρέπει να γνωρίζει καλά τον τρόπο λειτουργίας και συντήρησης των μηχανημάτων και να καλύπτει τη μονάδα σε όλη τη διάρκεια της λειτουργίας της.⁵⁹

⁵⁹ Ο.Π., σελ 975-976

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά από το παραπάνω κεφαλαίο προκύπτει ότι:

- Η δυσλειτουργία των νεφρών δημιουργεί σοβαρή μεταβολή της ισορροπίας του σώματος όπου οδηγεί σε νεφρική ανεπάρκεια
- Η νεφρική ανεπάρκεια είναι μια νοσηρή κατάσταση που εξελίσσεται σιωπηρά όπου δεν επιτρέπει στους πάσχοντες να το ανακαλύψουν έγκαιρα ώστε να λάβουν μέτρα προστασίας για να επιβραδύνουν την εξέλιξη της.
- Η υποκατάσταση της νεφρικής ανεπάρκειας επιτυγχάνεται με προγράμματα χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης, περιτοναϊκής κάθαρσης ή με μεταμόσχευση νεφρού.
- Η αιμοκάθαρση με το μηχάνημα του τεχνητού νεφρού είναι η πιο διαδεδομένη μέθοδος υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας.
- Η μεταμόσχευση είναι η ιδανικότερη αντιμετώπιση για όσους πάσχουν από ΧΝΑ αξίζει να σημειωθεί όμως ότι η χώρα μας είναι από τις τελευταίες της Ε.Ε.
- Το τμήμα τεχνητού νεφρού πρέπει να είναι ανεξάρτητο τμήμα αν και διοικητικά υπάγεται είτε στη νεφρολογική είτε στην παθολογική κλινική.
- Η ίδρυση και λειτουργία μιας MTN καθώς και ο αριθμός μηχανημάτων γίνεται με απόφαση του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων μετά από πρόταση του ΚΕΣΥ.
- Θα πρέπει να υπάρχει ξεχωριστός απομονωμένος χώρος με ξεχωριστά μηχανήματα και νοσηλευτικό προσωπικό για ασθενείς με θετικό αυστραλιανό αντιγόνο για την αποφυγή μεταδόσεως της ασθένειας.

Κεφάλαιο 3^ο. Η Μονάδα Τεχνητού Νεφρού του Γενικού Νοσοκομείου Τρικάλων.

Στόχος του παρόντος κεφαλαίου είναι η διεξοδική παρουσίαση των χαρακτηριστικών του Γ.Ν. Τρικάλων και της Μονάδας Τεχνητού Νεφρού του νοσοκομείου, στη προσπάθεια της αναζήτησης όλων εκείνων των χαρακτηριστικών που διασφαλίζουν ή όχι τις απαραίτητες προϋποθέσεις κάλυψης των αναγκών των αιμοκαθαιρόμενων του νομού Τρικάλων.

3.1 Γενικά χαρακτηριστικά Γ.Ν. Τρικάλων

Το Γενικό Νοσοκομείο Τρικάλων, που υπάγεται στις διατάξεις του Ν.Δ.2592/53 «περί οργανώσεως της Ιατρικής Αντίληψης» (ΦΕΚ 254/Α/1953), αποτελεί Νομικό Πρόσωπο Δημόσιου Δίκαιου (ΝΠΔΔ) και ιδρύθηκε το 1977. Έπειτα από έξι χρόνια λειτουργίας, το 1986, ορίζεται από την υπ' αριθ. Α3β/οικ. 14132/1986 υπουργική απόφαση «Αναμόρφωση του οργανισμού του Γενικού Νοσοκομείου Τρικάλων » (ΦΕΚ 640/Β'/1986) ως Γενικό Νομαρχιακό Νοσοκομείο Τρικάλων και φέρει την επωνυμία «Γενικό Νομαρχιακό Νοσοκομείο Τρικάλων». Με την περιφερειακή συγκρότηση του Ε.Σ.Υ, σύμφωνα με τις διατάξεις του ν.2889/2001 «Βελτίωση και εκσυγχρονισμός του Εθνικού Συστήματος Υγείας και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 37/Α') και με το άρθρου 7 του ν.3329/2005 (ΦΕΚ 81/Α') φέρει την επωνυμία «ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΤΡΙΚΑΛΩΝ» το οποίο υπόκειται στον έλεγχο και την εποπτεία της Περιφέρειας Δ.Υ.ΠΕ Θεσσαλίας και Στερεάς Ελλάδας με έδρα την πόλη των Τρικάλων.



Σχέδιο 5. Κτίριο Γ.Ν.Ν. Τρικάλων

Η συνολική δύναμη του οριζόταν στις 220 κλίνες και η ιατρική με την νοσηλευτική υπηρεσία στεγαζόταν σε διώροφο κτίριο 5.500 m² σε αντίθεση με τα γραφεία της διοικητικής υπηρεσίας που βρισκόταν σε διπλανό οικόπεδο λόγω έλλειψης χώρου.

Λόγω της αδυναμίας του κτιρίου να εξυπηρετήσει τις ανάγκες του πληθυσμού του νομού Τρικάλων, πρώτα απ' όλα λόγω της παλαιότητας του αλλά και λόγω της αύξησης της ζήτησης για περίθαλψη εξαιτίας των δημογραφικών, επιδημιολογικών, οικονομικών και κοινωνικό-πολιτισμικών εξελίξεων στο νομό Τρικάλων, αποφασίστηκε η κατασκευή νέου κτιρίου. Το 1997 άρχισε η ανέγερση του νέου κτιρίου προσαρμοσμένο στις ανάγκες του νομού για ποιοτικότερες και περισσότερες παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας. Το νέο Γ.Ν. Τρικάλων σύμφωνα με την υπ' αριθ. Υ4α/6065/05 απόφαση (ΦΕΚ 1735/Β/06) «Οργανισμός του Γενικού Νοσοκομείου Τρικάλων» είναι δυναμικότητας τριακοσίων είκοσι (320) κλινών (ανεπτυγμένες 302), με συνολική κτιριακή επιφάνεια 27.841m² και με κόστος ανέγερσης 26.000.000€. Η ολοκλήρωση των εργασιών είχε προβλεφθεί αρχικά για τις 17 Μαρτίου 2001 αλλά λόγω καθυστέρησης του εργολήπτη οι εργασίες ολοκληρώθηκαν τον Οκτώβριο 2005. Το κτίριο παραδόθηκε προς χρήση και εγκαινιάστηκε από τον υπουργό Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης Δημήτρη Αβραμόπουλο στις 16 Οκτωβρίου του 2006.

	ΚΤΙΡΙΑΚΗ ΕΠΙΦΑΝΕΙΑ	ΚΛΙΝΕΣ	Δ.Μ.Ν.Χ
Γ.Ν.ΤΡΙΚΑΛΩΝ(ΝΕΟ)	27.841	302	92τ.μ/κλινη
Γ.Ν.ΤΡΙΚΑΛΩΝ(ΠΑΛΑΙΟ)	6.311	220	28τ.μ/κλινη
Γ.Ν.ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ	24.573	314	78τ.μ/κλινη
Γ.Ν.ΒΟΛΟΥ	34.000	302	112,5τ.μ/κλινη

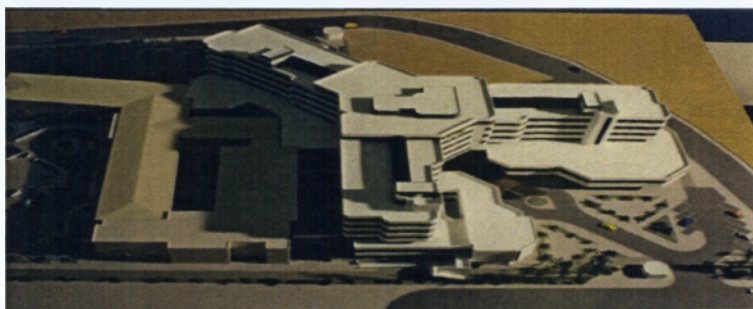
Πίνακας4. Συγκριτικός πίνακας του δείκτη μικτού νοσοκομειακού χώρου επιμέρους νοσοκομείων

Η μεταφορά του Γ.Ν. Τρικάλων στο νέο κτίριο είχε σαν αποτέλεσμα τον υπερτριπλασιασμό των διαθέσιμων νοσοκομειακών χώρων, αφού σύμφωνα με τα δεδομένα του πίνακα 4 από 28 τ.μ./κλίνη το Γ.Ν. Τρικάλων διαθέτει 92τ.μ./κλίνη. Με

την ραγδαία αύξηση των διαθέσιμων χώρων φαίνεται να αυξάνονται οι δυνατότητες του νοσοκομείου (δημιουργία νέων κλινών κ.α.) στη ποιοτική βελτίωση των παρεχόμενων ιατρικών και ξενοδοχειακών υπηρεσιών.

Συγκρίνοντας το Γ.Ν. Τρικάλων με άλλα νοσοκομεία παρόμοιου τύπου (Γ.Ν. Καλαμάτας, Γ.Ν. Βόλου) παρατηρούμε ότι βρίσκεται σε πλεονεκτική θέση σε σχέση με το νοσοκομείο Καλαμάτας και πολύ κοντά στα κτιριακά δεδομένα του νοσοκομείου Βόλου.

Σχεδιαστικά, το νοσοκομείο διαθέτει πέντε (5) ορόφους και συνδέεται με το παλιό κτίριο, που προοπτικά σχεδιάζεται η λειτουργική τους σύνδεση.



Σχέδιο 8. Κάτοψη σύνδεσης παλαιού με καινούργιου νοσοκομείου Τρικάλων

Θέση νοσοκομείου. Το νοσοκομείο είναι εγκατεστημένο στο κέντρο του νομού, προσφέροντας έτσι τη δυνατότητα ίσης πρόσβασης σε όλους σχεδόν τους κατοίκους του νομού, με μέσο απαιτούμενο χρόνο άφιξης τα 20 περίπου λεπτά. Λόγο της μορφολογίας του εδάφους (κυρίως ορεινό-ημιορεινό) και των άσχημων κλιματολογικών συνθηκών το χειμώνα, έχουν δημιουργηθεί και βρίσκονται στην αρμοδιότητα του νοσοκομείου (3) τρία Κέντρα Υγείας και (34) τριάντα τέσσερα περιφερειακά ιατρεία για την καλύτερη κάλυψη των αναγκών του πληθυσμού.



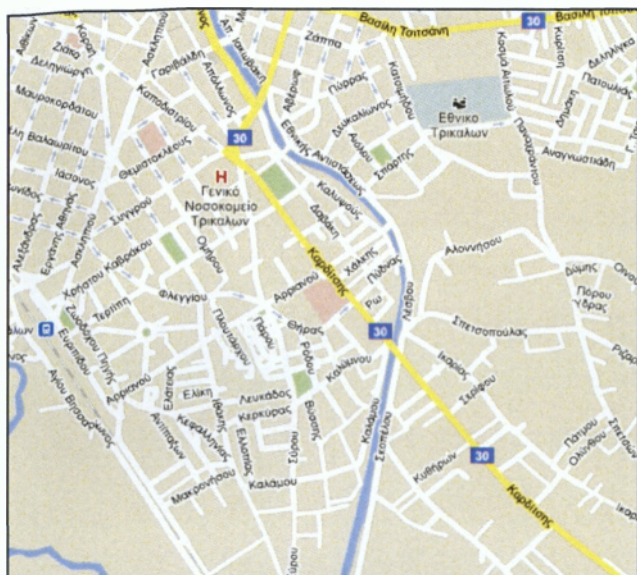
Σχέδιο 9. Χάρτης νομού Τρικάλων

Το Γ.Ν.Ν. Τρικάλων αναλυτικά εξυπηρετεί:

- Τον πληθυσμό του ορεινού και του ημιορεινού όγκου της περιοχής της Πίνδου.

- Τον ευρύτερο αγροτικό πληθυσμό δεδομένου ότι ο νομός κατέχει μεγάλο μέρος της Θεσσαλικής πεδιάδας.
- Την τουριστική κίνηση τόσο της περιοχής της Πίνδου (χιονοδρομικό κέντρο-Περτούλι) όσο και την περιοχή της Καλαμπάκας-Μετεώρων
- Τον αστικό πληθυσμό της πόλης των Τρικάλων καθώς και των κωμοπόλεων Πύλης, Καλαμπάκας και Φαρκαδόνας.
- Επιπλέον το νοσοκομείο καλύπτει τις θεραπευτικές και νοσηλευτικές ανάγκες των φυλακών Τρικάλων, όπου κρατούνται 900 κρατούμενοι, καλύπτοντας τα έκτατα και τακτικά περιστατικά.

Θέση ως προς την πόλη. Η πρόσβαση στο νοσοκομείο, σε σχέση με την πόλη



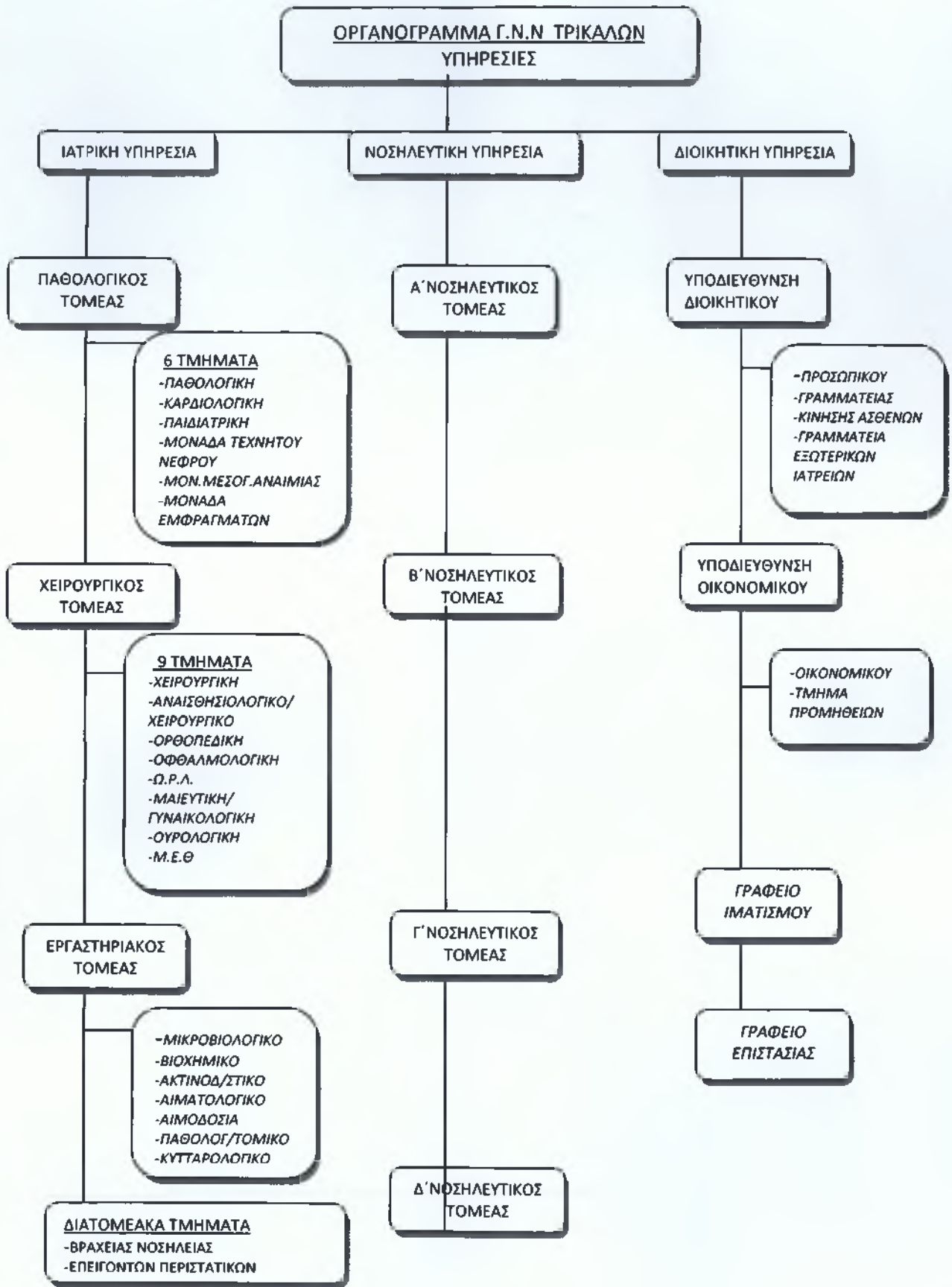
Σχέδιο 10. Χάρτης πρόσβασης Γ.Ν.Ν Τρικάλων

των Τρικάλων, εμφανίζει αρκετά πλεονεκτήματα.

Βρίσκεται νοτιοδυτικά της πόλης και απέχει 1χλ. από το κέντρο. Υπάρχει συχνή Αστική συγκοινωνία, ενώ μπροστά στην είσοδο του νοσοκομείου βρίσκεται σταθμός ταξί, για την πιο γρήγορη εξυπηρέτηση των πολιτών. Αν και βρίσκεται μπροστά σε κεντρικό δρόμο (σχεδ.10) δεν υπάρχει πρόσβαση της Υπεραστικής συγκοινωνίας για την εξυπηρέτηση

των ασθενών-πελατών και επισκεπτών διότι το ΚΤΕΛ στεγάζεται στην αντίθετη πλευρά της πόλης. Αυτό όμως δεν επιβαρύνει τόσο πολύ τους ασθενείς διότι η ύπαρξη ταξί και αστικής συγκοινωνίας για την μεταφορά τους στο νοσοκομείο μετριάξει την κατάσταση.

Διοικητική δομή και Οργάνωση. Η συνολική δύναμη του νοσοκομείου είναι 320 κλίνες με ανεπτυγμένες τις 302. Το νοσοκομείο απαρτίζεται από ιατρική, νοσηλευτική και διοικητική υπηρεσία (βλέπε σχέδιο 11) .



Σχέδιο 11: Οργανόγραμμα των υπηρεσιών του Γ.Ν.Ν Τρικάλων

Η ιατρική υπηρεσία διαρθρώνεται σε (3)τρεις βασικούς τομείς τον παθολογικό με (6) έξι κλινικά τμήματα και δυναμικότητα 127 κλινών, το χειρουργικό με (9)εννέα κλινικά τμήματα και δυναμικότητα 155 κλινών και τον εργαστηριακό στον οποίον λειτουργούν (7)επτά τμήματα. Επίσης διαθέτει διατομεακά τμήματα και ειδικές μονάδες όπου εντάσσεται και η Μονάδα Τεχνητού Νεφρού που υπάγονται οργανικά σε τμήματα. Διαθέτει επίσης τακτικά εξωτερικά ιατρεία με (19) δεκαεννέα εξωτερικά ιατρεία τα όποια είναι αντίστοιχα με τις ειδικότητες των γιατρών που υπηρετούν.

Η νοσηλευτική υπηρεσία διαρθρώνεται σε (4)τέσσερις τομείς οι οποίοι λειτουργούν σε επίπεδο υποδιεύθυνσης. Κάθε νοσηλευτικός τομέας διαρθρώνεται σε νοσηλευτικά τμήματα που ακολουθούν την διάρθρωση της ιατρικής υπηρεσίας.

Από την διάρθρωση των υπηρεσιών που παρουσιάζεται στο παραπάνω οργανόγραμμα (σχεδ.11) παρατηρείται ότι η ιατρική υπηρεσία διαθέτει δέκα τέσσερα (14) κλινικά τμήματα από το οποίο φαίνεται ότι το νοσοκομείο Τρικάλων διασφαλίζει την ιατρική κάλυψη των ασθενών του νομού χωρίς να είναι αναγκασμένη να καταφεύγουν σε άλλα νοσοκομεία και κατ' επέκταση των νεφροπαθών που θα ασχοληθούμε παρακάτω. Ένα μειονέκτημα όμως το οποίο παρατηρούμε και θα μας απασχολήσει είναι ότι η ιατρική υπηρεσία δεν διαθέτει νεφρολογική κλινική όπου ίσως αυτό επιβαρύνει την λειτουργία της MTN.

3.2 Ανάλυση και αξιολόγηση της κίνησης του νοσοκομείο

Το ανθρώπινο δυναμικό, μίας νοσοκομειακής μονάδας, αποτελεί τον βασικό παράγοντα της λειτουργίας του. Η παρουσίαση του απασχολούμενου προσωπικού στο Γ.Ν. Τρικάλων συμβάλλει στην καταγραφή και αξιολόγηση της κατάστασης και στην ανεύρεση των αδυναμιών της λειτουργίας, καθώς είναι επιβεβλημένη η πλήρης κάλυψη των αναγκών της κάθε υπηρεσίας από άποψη στελέχωσης. Στην προσπάθεια έρευνας χρησιμοποιήθηκαν και οι πίνακες 5,6 όπου γίνεται αναφορά των στοιχείων λειτουργίας του Γ.Ν. Τρικάλων.

	2007	2010		
ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΑ	ΠΛΗΡΟΥΜΕΝΟ	ΠΛΗΡΟΥΜΕΝΟ	ΠΡΟΒΛΕΠΟΜΕΝΟ	ΠΟΣΟΣΤΟ ΚΑΛΥΨΗΣ
ΙΑΤΡΙΚΟ	70	143	193	74,09%
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ	372	318	375	84,8%
ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ	68	76	103	73,78%
ΤΕΧΝΙΚΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑ	47	43	76	56,57%
ΠΑΡΑΙΑΤΡΙΚΟ	60	65	114	57,01%
ΛΟΙΠΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ	41	68	155	43,87%
ΣΥΝΟΛΟ	659	718	1.016	70,66%

Πίνακας 5 :Ανθρώπινο δυναμικό Γ.Ν.Ν Τρικάλων

Συγκρίνοντας τα δεδομένα του πίνακα 5 παρατηρείται ότι μεταξύ των ετών 2007-2010 υπάρχει ποσοστιαία αύξηση του προσωπικού. Ειδικότερα το ιατρικό προσωπικό φαίνεται να έχει διπλασιαστεί με ποσοστό κάλυψης 74,09%. Όσο αφορά το νοσηλευτικό προσωπικό παρατηρείται ότι υπάρχει μια σημαντική μείωση. Παρά την μείωση αυτή το ποσοστό κάλυψης, (84,8%), παραμένει υψηλό αφού δύσκολα συναντάμε ένα νοσοκομείο να διαθέτει τόσο υψηλό ποσοστό πληρότητας στην νοσηλευτική υπηρεσία. Βάση αυτών των ποσοστών αλλά και της συνολικής εικόνας κάλυψης που κυμαίνεται στο 70,66% το Νοσοκομείο Τρικάλων έχει ένα ικανοποιητικό ποσοστό κάλυψης ανθρώπινου δυναμικού σε σχέση με την πληρότητα του νοσοκομείου που είναι 60,14 όπως φαίνεται στον πίνακα 6.

Συμπερασματικά, παρατηρείται ότι το Γ.Ν. Τρικάλων έχει τις δυνατότητες προσωπικού (ιατρικό, νοσηλευτικό, διοικητικό) για να καλύψει μελλοντική τάση αύξησης της κίνησης του νοσοκομείου.

Κίνηση του νοσοκομείου. Για την ανάλυση και μελέτη της ποιότητας και ποσότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών είναι απαραίτητη και η καταγραφή της κίνησης του νοσοκομείου. Για την αξιολόγηση της κίνησης του νοσοκομείου θα

εξετάσουμε τα δεδομένα των ετών 2007 και 2010 με την βοήθεια των δεικτών (εισροών, εκροών, χρησιμοποίησης, επάρκειας).

Συγκρίνοντας τα δεδομένα των δεικτών (εκροών-επάρκειας) (πίνακας 6) φαίνεται ότι μεταξύ των ετών 2007-2010 υπάρχει μείωση των νοσηλευθέντων ανά γιατρό και αυτό οφείλεται στην αύξηση του ιατρικού προσωπικού με αποτέλεσμα την καλύτερη εξυπηρέτηση των ασθενών. Ταυτόχρονα φαίνεται ότι για κάθε κλίνη, το ιατρικό προσωπικό, έχει αυξητική πορεία με κάλυψη 0,47 από 0,23 ιατρικού προσωπικού ανά κλίνη ενώ το νοσηλευτικό προσωπικό έχει μείωση με 1,05 από 1,26 νοσηλευτή ανά κλίνη. Αυτό οφείλεται στην αύξηση του ιατρικού προσωπικού με την παράλληλη μείωση του νοσηλευτικού για το έτος 2010, όπως φαίνεται και στον πίνακα 5. Εξαιτίας της αντίθετης πορείας, σε επίπεδα στελέχωσης του νοσηλευτικού με το ιατρικό προσωπικό κατά την σύγκριση μεταξύ των ετών 2007- 2010, γίνεται εμφανής η μείωση από 5,3 σε 2,2 της αναλογίας νοσηλευτή ανά γιατρό. Παρά την μείωση αυτή καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι το Γ.Ν. Τρικάλων ακολουθεί ικανοποιητικά επίπεδα στελέχωσης για την κάλυψη των αναγκών και την παροχή ποιοτικών και ποσοτικών υπηρεσιών υγείας.

ΚΙΝΗΣΗ Γ.Ν ΤΡΙΚΑΛΩΝ		
	2007	2010
ΚΛΙΝΕΣ	295	302
ΝΟΣΗΛΕΥΘΕΝΤΕΣ	30.540	24.843
ΗΜΕΡΕΣ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ	64.517	66.297
ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ	856.386	880.386
ΕΞΩΤΕΡΙΚΑ ΙΑΤΡΕΙΑ	123.107	127.907
A. ΔΕΙΚΤΕΣ ΕΚΡΟΩΝ		
ΝΟΣΗΛΕΥΘΕΝΤΕΣ/ ΙΑΤΡΟ	436,2	173,7
ΝΟΣΗΛΕΥΘΕΝΤΕΣ/ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ	81,8	78,1
B. ΔΕΙΚΤΕΣ ΕΠΑΡΚΕΙΑΣ		
ΙΑΤΡΟΣ/ΚΛΙΝΗ	0,23	0,47
ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ/ΚΛΙΝΗ	1,26	1,05
ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ /ΙΑΤΡΟΣ	5,3	2,2
Γ. ΔΕΙΚΤΕΣ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΣΗΣ		
ΜΔΝ	2,1	2,82
ΚΑΛΥΨΗ ΚΛΙΝΩΝ	59,9	60,14

ΠΙΝΑΚΑΣ 6: Αριθμητικοί δείκτες και στοιχεία λειτουργίας Γ.Ν.Ν Τρικάλων έτη 2007 και 2010

Μελετώντας τα στοιχεία της κίνησης του Γ.Ν. Τρικάλων (πίνακα 6) παρατηρείται ότι μεταξύ των ετών 2007-2010 αυξάνεται ελάχιστα ο δείκτης μέσης κάλυψης από 59,9% σε 60,14%. Η πληρότητα ενός νοσοκομείου είναι ένας βασικός παράγοντας αξιολόγησης της οικονομικής λειτουργίας. Ιδανικές συνθήκες λειτουργίας και πληρότητας είναι γύρω στο 70-80%. Ο χαμηλός βαθμός πληρότητας σημαίνει αντιοικονομική λειτουργία του Γ.Ν. Τρικάλων. Ταυτόχρονα όμως φαίνεται ότι το νοσοκομείο έχει ακόμη πολύ μεγάλες δυνατότητες αύξησης της κίνησης του. Στο σημείο αυτό αξίζει να αναλυθεί η σημαντική μείωση που παρατηρείται (πίνακα 6) των νοσηλευθέντων κατά 5.697 για το έτος 2010. Παράλληλα με την μείωση αυτή φαίνεται ότι υπάρχει αύξηση των ημερών νοσηλείας. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι το νοσοκομείο είναι σε θέση και αναλαμβάνει περιστατικά βαριάς μορφής και αυτό συμβάλει και στην αύξηση της μέσης διάρκειας νοσηλείας του νοσοκομείου. Αυτό το στοιχείο μας αποδεικνύει ότι το νοσοκομείο διαθέτει δυναμική και βρίσκεται σε ικανοποιητικό βαθμό παροχής ποιοτικών και ποσοτικών υπηρεσιών υγείας. Τέλος παρατηρείται ότι η κίνηση των εξωτερικών ιατρών έχει αυξητική πορεία με αποτέλεσμα να προσφέρονται και διασφαλίζονται ικανοποιητικά και οι πρωτοβάθμιες υγειονομικές υπηρεσίες του Γ.Ν. Τρικάλων.

Συμπερασματικά, από την ανάλυση της κίνησης του Γ.Ν. Τρικάλων φαίνεται ότι το νοσοκομείο έχει μεγάλες δυνατότητες αύξησης της κίνησης του σε μελλοντική αυξημένη ζήτηση για περίθαλψη. Αυτό το συμπέρασμα σχετίζεται και με την μελλοντική λειτουργία της MTN, που είναι και το κύριο θέμα της εργασίας μας. Δηλαδή ότι η MTN του Γ.Ν. Τρικάλων, έχει προοπτικές αύξησης των δυνατοτήτων της. Για περισσότερες λεπτομέρειες ακολουθεί ανάλυση της MTN στο υποκεφάλαιο 3.3.

3.3 Μονάδα τεχνητού νεφρού Γ.Ν. Τρικάλων

Ιστορικό δημιουργίας. Η μονάδα τεχνητού νεφρού στο νοσοκομείο Τρικάλων πρωτολειτούργησε το 1982 για την εξυπηρέτηση ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Η MTN εγκαταστάθηκε αρχικά σε ένα θάλαμο του παθολογικού τομέα του νοσοκομείου στον οποίο πραγματοποιούνταν η διαδικασία της αιμοκάθαρσης. Ο αριθμός των ασθενών που εξυπηρετούσε η μονάδα ήταν (3) τρία άτομα υπό την

επίβλεψη ιατρού παθολόγου με τρίμηνη εκπαίδευση στην νεφρολογία. Το 1985 οι κλίνες με τα ανάλογα μηχανήματα τεχνητού νεφρού αυξήθηκαν στα (7) επτά ενώ ο αριθμός των ασθενών ήταν (21) είκοσι ένα εκ των οποίων 6 από το νομό Καρδίτσας, 11 ασθενείς του νομού Τρικάλων και 4 του νομού Γρεβενών.

Το 1986 με την δημοσίευση του ΦΕΚ 640/Β/30/10/86 ορίζεται η ίδρυση μονάδας τεχνητού νεφρού στο Γ.Ν. Τρικάλων. Η MTN περιλαμβάνει 11 κλίνες και 15 ασθενείς μόνο του νομού Τρικάλων διότι ιδρύθηκαν MTN και στους νομούς των Γρεβενών και της Καρδίτσας.

Το 1987 η MTN αποκτά δικό της κτιριακό χώρο και εγκαταστάθηκε στο υπόγειο του νοσοκομείου με μια προσωρινή διαμόρφωση του χώρου για την λειτουργία της.

Το 1992 διαμορφώθηκε και εξοπλίστηκε κατάλληλα για την εύρυθμη λειτουργία της διαθέτοντας από 1990 ένα ιατρό νεφρολόγο ο οποίος ήταν υπεύθυνος για την λειτουργία της και υφίσταται μέχρι σήμερα και κατέχει τον βαθμό του διευθυντή της μονάδας .

Το 2002 η MTN είχε (17) δεκαεπτά κλίνες με αντίστοιχα μηχανήματα-τεχνητού νεφρού και (1) ένα εφεδρικό και εξυπηρετεί 56 μόνιμους ασθενείς.

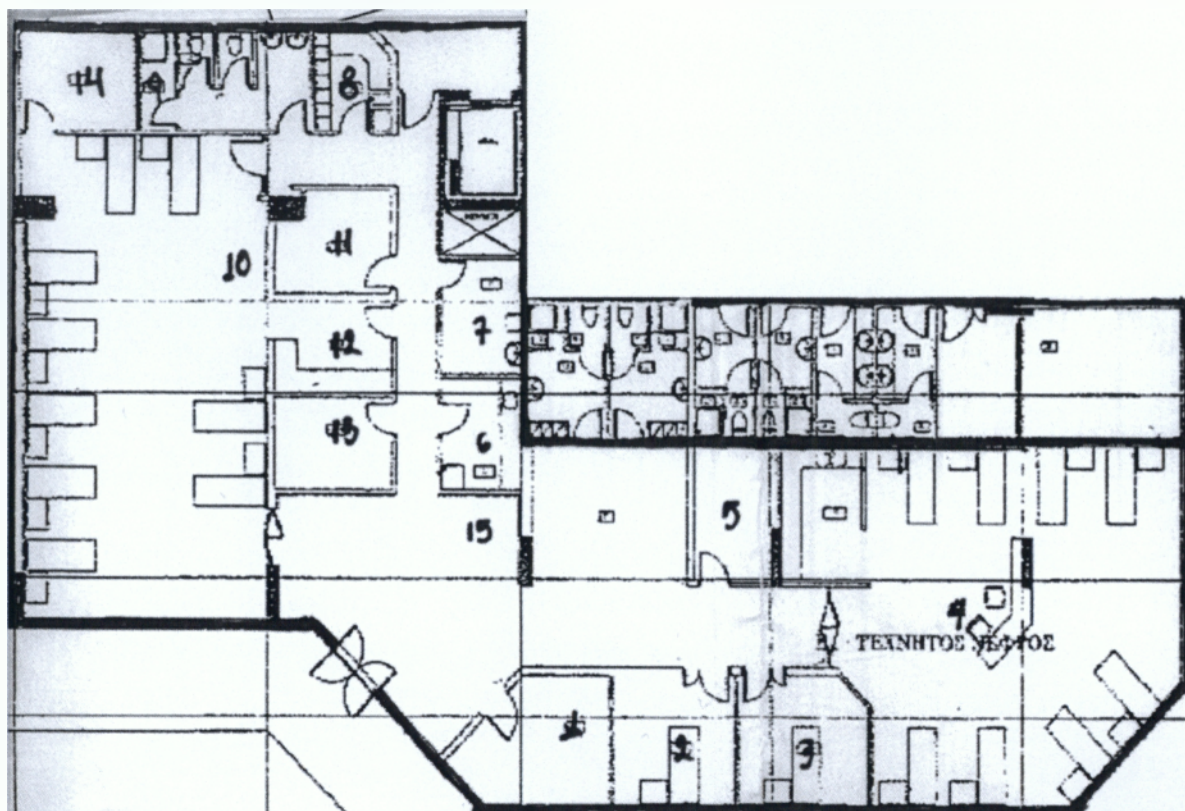
Το 2006, με την ανέγερση και λειτουργία του νοσοκομείου σε νέο κτίριο, η MTN λειτουργούσε αρχικά και στις (2) δυο μονάδες ταυτόχρονα για την ήπια προσαρμογή του προσωπικού και των ασθενών αλλά και για την διασφάλιση της σωστής λειτουργίας της μονάδας στις νέες εγκαταστάσεις .

Σήμερα η MTN διαθέτει είκοσι (20) κλίνες με αντίστοιχα μηχανήματα-τεχνητού νεφρού και 2 εφεδρικά.

Θέση της MTN. Η MTN στεγάζεται στο ισόγειο του νοσοκομείου έτσι ώστε να είναι εύκολη η πρόσβαση των ασθενών. Η είσοδος της MTN είναι ανεξάρτητη από το υπόλοιπο νοσοκομείο και ελέγχεται από την προϊσταμένη νοσηλεύτρια, για να μην εισέρχονται στη μονάδα άτομα που δεν έχουν άμεση επαφή με αυτή, έτσι ώστε να μην γίνεται παρενόχληση στους ασθενείς κατά την διάρκεια της αιμοκάθαρσης.

Η επικοινωνία της MTN είναι άμεση με το υπόλοιπο νοσοκομείο, έχοντας στο εσωτερικό της, πόρτα ελεγχόμενη η οποία συνδέει το νοσοκομείο με την μονάδα. \

Η συνολική έκταση της μονάδας είναι 402,60 και περιλαμβάνει τους εξής χώρους (σχέδιο 10):



Σχέδιο 50. Κτιριακή κάτοψη της MTN του ΓΝ Τρικάλων

- Γραφείο διευθυντού ιατρού
- αίθουσες αιμοκάθαρσης
- γραφείο προϊσταμένης
- κουζίνα- ανάπαυση νοσηλευτών
- τουαλέτες (ασθενών- προσωπικού)
- αποθήκη
- μόνωση ασθενών (δεν χρησιμοποιείται)
- αποδυτήρια
- διάδρομος - χώρος αναμονής
- αποθήκη υλικού
- αίθουσα συστήματος επεξεργασίας νερού

Λειτουργία της MTN. Η MTN Τρικάλων διαθέτει είκοσι (20) μηχανήματα αιμοκάθαρσης, τα οποία λειτουργούν σε δυο (2) ημερήσιες βάρδιες. Έχει τρεις (3)



Σχέδιο 11. Θάλαμος αιμοκάθαρσης

θαλάμους αιμοκάθαρσης εκ των οποίων οι δυο έχουν περιμετρικά τις (18) δεκαοκτώ κλίνες με τα αντίστοιχα μηχανήματα αιμοκάθαρσης. Στο κέντρο βρίσκεται ένα γραφείο όπου βρίσκονται οι αδελφές νοσοκόμες για να επιβλέπουν και να βοηθούν τους

ασθενείς κατά την αιμοκάθαρση. Ενδιάμεσα από τους δυο αυτούς θαλάμους υπάρχει ένας πιο μικρός, ο οποίος έχει (2) δυο κλίνες με ένα μηχάνημα αιμοκάθαρσης, όπου εξυπηρετούνται οξεία ή έκτακτα περιστατικά. Η MTN Τρικάλων δεν διαθέτει θάλαμο για ασθενείς με θετικό αυστραλιανό.

Η MTN εξυπηρετεί κατά μέσο όρο 80 με 85 ασθενείς μηνιαίως εκ των οποίων οι 76 είναι μόνιμοι ασθενείς που πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Εξυπηρετεί ασθενείς με οξεία νεφρική ανεπάρκεια καλύπτοντας τις εισαγωγές από τα ΤΕΠ και τις ανάγκες όλων των τμημάτων του νοσοκομείου λόγω τις έλλειψης νεφρολογικού τμήματος. Ταυτόχρονα δέχεται ασθενείς που θέλουν να επισκεφτούν την πόλη (είτε για διακοπές είτε για άλλους λόγους) μετά από συνεννόηση με την μονάδα και σε περίπτωση που υπάρχει κενό μηχάνημα.

Οι ασθενείς προσέρχονται στην μονάδα τμηματικά με πρόγραμμα, που έχει σχεδιαστεί, έτσι ώστε ο κάθε αιμοκαθαιρόμενος να την επισκέπτεται τρεις φορές την εβδομάδα. Οι ασθενείς έχουν χωριστεί σε δυο ομάδες όπου η μια επισκέπτεται την μονάδα Δευτέρα, Τετάρτη, Παρασκευή και η δεύτερη την επισκέπτεται Τρίτη, Πέμπτη, Σάββατο. Την Κυριακή η μονάδα είναι κενή αλλά πάντα εφημερεύει ένας γιατρός για τυχόν έκτακτα περιστατικά. Κάθε ασθενής ξέρει ακριβώς τι ώρα να προσέλθει αλλά και σε πιο μηχάνημα θα γίνει η αιμοκάθαρση του. Με το που μπαίνουν οι ασθενείς στην μονάδα μεταβαίνουν στα αποδυτήρια για να αλλάξουν ρούχα και να αφήσουν τα προσωπικά τους αντικείμενα και μετά θα μπουν στους θαλάμους με τα μηχανήματα αιμοκάθαρσης όπου θα ζυγιστούν και στη συνέχεια θα συνδεθούν με το μηχάνημα της αιμοκάθαρσης για να ξεκινήσει η διαδικασία η οποία διαρκεί 4 ώρες. Μετά το τέλος της συνεδρίας οι ασθενείς ζυγίζονται ξανά και στη συνέχεια αποχωρούν από τη Μ.Τ.Ν.

Στελέχωση MTN. Η μονάδα τεχνητού νεφρού στελεχώνεται από ιατρικό, νοσηλευτικό, βοηθητικό και τεχνητό προσωπικό.

Ιατρικό προσωπικό. Η μονάδα τεχνητού νεφρού στελεχώνεται από (3) τρεις ειδικούς γιατρούς και έχουν την ακόλουθη ιεραρχική δόμηση:

1. Διευθυντής της μονάδας
2. Δυο επιμελητές Β'

Νοσηλευτικό προσωπικό. Η Μ.Τ.Ν στελεχώνεται από 20 άτομα νοσηλευτικού προσωπικού εκ των οποίων οι 11 είναι νοσηλεύτριες Τ.Ε (τεχνολογικής εκπαίδευσης) και 9 αδελφές νοσοκόμες διετούς φοίτησης νοσηλευτικής σχολής .

Όσον αφορά το **βοηθητικό προσωπικό** η μονάδα διαθέτει μια (1) καθαρίστρια, η οποία βρίσκεται στη μονάδα συνήθως το πρωί. Η μονάδα δεν διαθέτει τραυματιοφορέα αλλά εξυπηρετείται από τα εξωτερικά ιατρεία.

Τέλος, το **τεχνικό προσωπικό** αποτελείται από (1) ένα άτομο, το οποίο είναι εξειδικευμένο πάνω στη λειτουργία και συντήρηση των μηχανημάτων αιμοκάθαρσης.

Αξιολόγηση μονάδας. Για την αξιολόγηση της μονάδας τεχνητού νεφρού Τρικάλων θα χρησιμοποιηθούν δείκτες (εκροών, επάρκειας). Τα στοιχεία που θα χρησιμοποιηθούν είναι για τα έτη 2007 και 2010.

	2007	2010
ΚΛΙΝΕΣ	20	20
ΑΙΜΟΚΑΘΑΙΡΟΥΜΕΝΟΙ	68	76
ΣΥΝΕΔΡΙΕΣ	3	3
ΙΑΤΡΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ	2	3
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ	23	20
ΒΑΡΔΙΕΣ	2	2
ΛΙΣΤΑ ΑΝΑΜΟΝΗΣ	40	29
ΑΣΘΕΝΕΙΣ/ΙΑΤΡΟ	34	25,3
ΑΣΘΕΝΕΙΣ/ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ	2,9	3,8
ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ/ΙΑΤΡΟ	11,5	6,6

Πίνακας 7. Αριθμητικοί δείκτες και στοιχεία λειτουργίας Μ.Τ.Ν. του Γ.Ν. Τρικάλων

Μελετώντας τα στοιχεία της Μ.Τ.Ν (πίνακας 7) παρατηρείται ότι μεταξύ των ετών 2007-2010 αυξάνεται η δυναμική της μονάδας και αυτό φαίνεται από την αύξηση των αιμοκαθαιρόμενων που εξυπηρετεί και την παράλληλη μείωση των αιμοκαθαιρόμενων στη λίστα αναμονής. Αυτό οφείλεται στην αύξηση του ιατρικού προσωπικού, ως αποτέλεσμα μεγαλύτερη και καλύτερη προσφορά υπηρεσιών για τους αιμοκαθαιρόμενους. Παρατηρείται ότι η μονάδα το 2007 διέθετε μόλις (2) δυο γιατρούς όπου αυτό δημιουργούσε σημαντικά λειτουργικά προβλήματα διότι ήταν αναγκασμένοι να εφημερεύουν 15 μέρες ο καθένας. Η κατάσταση όσον αφορά το ιατρικό προσωπικό το έτος 2010 σημείωσε πρόοδο προσθέτοντας (1) ένα γιατρό ακόμα. Όσον αφορά το νοσηλευτικό προσωπικό, αν και φαίνεται μια μικρή μείωση από 23 νοσηλευτές σε 20, διαπιστώνεται ότι είναι ικανοποιητικό διότι κάθε νοσηλεύτης εξυπηρετεί περίπου (3) τρεις ασθενείς. Αναλογία που είναι ικανοποιητική και πλήρη τα πρότυπα μιας μονάδας τεχνητού νεφρού, έτσι ώστε να εξυπηρετεί τις ανάγκες της μονάδας αλλά και να διευκολύνει το έργο των γιατρών.

Στο σημείο αυτό αξίζει να αναφερθεί ότι η Μ.Τ.Ν του νοσοκομείου Τρικάλων προσφέρει σημαντικές υπηρεσίες σε ένα αριθμό νεφροπαθών του Νομού, αλλά δεν βρίσκεται σε θέση να καλύψει το σύνολο των αναγκών της περιοχής. Για να συμβεί όμως αυτό κρίνεται απαραίτητη η δημιουργία 3ης βάρδιας, ώστε να διασφαλιστεί η λειτουργία της Μονάδας μέχρι τις 10 το βράδυ προκειμένου να εξυπηρετούνται τουλάχιστον άλλοι είκοσι (20) ασθενείς. Αυτό προϋποθέτει την αύξηση του ιατρικού προσωπικού έτσι ώστε να διαθέτει τέσσερις (4) γιατρούς, τόσους όσους ορίζει και ο οργανισμός, αλλά και την αύξηση του νοσηλευτικού προσωπικού, έτσι ώστε να συνεχίσει να πληρή την αναλογία 1 νοσηλεύτης για 3 ασθενείς .

Αποτέλεσμα αυτών των ελλείψεων είναι αρκετοί ασθενείς του Νομού που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση να αναγκάζονται να μετακινούνται καθημερινά είτε στα γειτονικά Νοσοκομεία της Λάρισας και της Καρδίτσας , είτε σε ιδιωτικές κλινικές για να εξυπηρετηθούν.

Συμπερασματικά από την ανάλυση των στοιχείων της Μ.Τ.Ν. Τρικάλων φαίνεται ότι μετά από την πάροδο των χρόνων αποκτά δυναμική και έχει προοπτικές αύξησης των δυνατοτήτων της έτσι ώστε να παρέχει σημαντικές υπηρεσίες και να καλύπτει πλήρως τις ανάγκες των νεφροπαθών. Πάρα την ήδη ικανοποιητική κατάσταση υπάρχει ένας αριθμός αιμοκαθαιρόμενων οι οποίοι είναι υποχρεωμένοι να διανύουν χιλιόμετρα

για αιμοκάθαρσης. Γι' αυτό το λόγο η επέκταση της μονάδας, δημιουργώντας 3^η βάρδια, είναι απαραίτητη ώστε να καλυφτούν οι ανάγκες και αυτών των αιμοκαθαιρόμενων.

ΜΕΡΟΣ Β΄
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ

Κεφάλαιο 4^ο. Έρευνα - Κοινωνικός αποκλεισμός νεφροπαθών που αιμοκαθαίρονται σε άλλη περιοχή.

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να μελετηθούν οι μορφές του κοινωνικού αποκλεισμού που υφίστανται οι αιμοκαθαιρόμενοι που μεταναστεύουν από το τόπο διαμονή τους σε ένα άλλο τόπο για αιμοκάθαρση και σε ποιο βαθμό αυτό επηρεάζει την ζωή τους αλλά και την ζωή των μελών της οικογένειάς τους.

4.1 Στόχοι ερευνητικού μέρους

Η νεφρική ανεπάρκεια είναι μια νόσος που τα τελευταία χρόνια παίρνει μορφή μάστιγας. Δεν αποτελεί μόνο ατομικό ή οικογενειακό πρόβλημα αλλά και κοινωνικό. Η έλλειψη δομών και υποδομών της πολιτείας αλλά και η περιορισμένη ενημέρωση της κοινωνίας καλλιεργεί αρνητικές στάσεις και διακρίσεις με αποτέλεσμα την περιθωριοποίηση και την δημιουργία κοινωνικού αποκλεισμού. Αυτά τα στοιχεία διογκώνονται όταν οι αιμοκαθαιρόμενοι είναι αναγκασμένοι να αφήνουν τον τόπο διαμονή τους και να μετακινούνται σε μια άλλη πόλη για να αιμοκαθαίρονται.

Σύμφωνα με την θεωρία που έχει παρουσιαστεί ο κοινωνικός αποκλεισμός των αιμοκαθαιρόμενων αυτής της κατηγορίας μπορεί να εκφραστεί :

- Είτε ως παράπονο (γιατί να βρίσκεται αυτός σε αυτή την κατάσταση)
- Είτε ως φόβος (λόγω μετακίνησης)
- Είτε ως οικονομική επιβάρυνση
- Είτε ως οικογενειακή επιβάρυνση
- Είτε ως απομάκρυνση από το τοπικό και κοινωνικό περιβάλλον
- Είτε ως έλλειψη δυνατότητας άσκησης των δικαιωμάτων τους σε διάφορους τομείς (απασχόληση, ιατρική περίθαλψη)
- Είτε και ως τον πιθανό στιγματισμό.

Μέσω της εν λόγω έρευνας πρόθεση μας είναι να έρθουμε κοντά σε άτομα που βιώνουν άμεσα τον κοινωνικό αποκλεισμό. Ο κύριος στόχος μας, αυτής της ερευνητικής

προσπάθειας, είναι η διερεύνηση των απόψεων, των θέσεων, των στάσεων και των προσωπικών στοιχείων των αιμοκαθαιρόμενων του νομού Τρικάλων απέναντι στην ύπαρξη και στη βίωση του κοινωνικού αποκλεισμού και σε ποιο βαθμό επηρεάζει την ποιότητα ζωής του αλλά και των λοιπών μελών της οικογενείας του. Επίσης θα διερευνηθεί ο ρόλος της πολιτείας πάνω σε αυτό το πρόβλημα αλλά και τα μέτρα που μπορεί να λάβει προκειμένου να υπάρχει πρόοδος στην ήδη επιβαρημένη κατάσταση των αιμοκαθαιρόμενων.

4.2 Μεθοδολογία της έρευνας (Υλικό-Μέθοδο)

Η παρούσα έρευνα γίνεται για την ολοκλήρωση της πτυχιακής εργασίας του τμήματος ΔΜΥΠ της σχολής ΣΔΟ του ΤΕΙ Καλαμάτας, η οποία έχει ως θέμα “Κοινωνικός αποκλεισμός νεφροπαθών που αιμοκαθαίρονται σε περιοχές εκτός νομού Τρικάλων”. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στο χρονικό διάστημα 08/12-10/01 με την μέθοδο της συνέντευξης.

Λέγοντας συνέντευξη εννοούμε την προσωπική επαφή με το συμμετέχοντα-ερωτώμενο με σκοπό τη διερεύνηση, κατανόηση και εις βάθος ανάλυση των απόψεων του. Η συνέντευξη δεν επιδέχεται ποσοτική ανάλυση και σκοπός της είναι να διερευνηθεί ένα φαινόμενο λαμβάνοντας υπόψη την οπτική του ερωτώμενου. Πρόκειται δηλαδή για μια καταγραφή της βιωματικής εμπειρίας του ερωτώμενου καθώς και των απόψεων και αντιλήψεων του. Επιτρέπει τη σε βάθος εξερεύνηση των αιτιών και των λόγων κάποιων στάσεων και συμπεριφορών αφού εμπεριέχει τη δυναμική της συζήτησης. Ως εργαλείο έρευνας παρουσιάζει πολλά πλεονεκτήματα, διότι δίνει ευκαιρίες να διευκρινιστούν κάποιες απαντήσεις, να γίνουν επιπλέον ερωτήσεις, δίνοντας, έτσι, τη δυνατότητα για εμβάθυνση, όπου ήταν αδιευκρίνιστα όσα λέχθηκαν, και λόγω της αμεσότητας της βρίσκει, συνήθως, μεγάλη αποδοχή από τους συμμετέχοντες σε μια έρευνα. Από την άλλη μεριά στις συνεντεύξεις ελλοχεύει ο κίνδυνος «εισβολής» στη ζωή των ερωτώμενων, γι’ αυτό απαιτούνται αυξημένα επικοινωνιακά προσόντα από την πλευρά του ερευνητή, ευαισθησία, ενδιαφέρον και ευελιξία.

Το είδος, ο τύπος της συνέντευξης θα πρέπει να αντιστοιχεί με το αντικείμενο της έρευνας, τους στόχους και την μέθοδο στρατηγικής που θα έχει υιοθετηθεί.

Τα εναλλακτικά είδη της συνέντευξης εκτείνονται σε μια κλίμακα, που ονομάζεται η συνέχεια του τυπικού. Στο ένα άκρο βρίσκεται η εντελώς δομημένη συνέντευξη, στην οποία ο συνεντευκτής συμπεριφέρεται, όσο είναι δυνατό, σα μηχανή. Χρησιμοποιείται ένα προκαθορισμένο και τυποποιημένο "πρωτόκολλο" συνέντευξης με συγκεκριμένες ερωτήσεις οι οποίες υποβάλλονται με την ίδια σειρά χωρίς να αλλοιώνεται η διατύπωση. Μια δομημένη συνέντευξη μπορεί να έχει την μορφή ενός ερωτηματολογίου ή ενός καταλόγου. Στο άλλο άκρο βρίσκεται η εντελώς αδόμητη ή ελεύθερη συνέντευξη στην οποία το σχήμα καθορίζεται από καθένα χωριστά τους ερωτώμενους. Στην αδόμητη συνέντευξη δεν υπάρχουν προκαθορισμένες ερωτήσεις και η δομή είναι όσο το δυνατόν πιο "χαλαρή". Ο ερωτώμενος έχει τη δυνατότητα να μιλήσει ελεύθερα για διάφορα γεγονότα που αφορούν το γενικό θέμα της συνέντευξης.

Σε μια ενδιάμεση θέση βρίσκεται ένα άλλο είδος συνέντευξης, η ημιδομημένη μορφή συνέντευξης. Αυτή περιλαμβάνει ερωτήσεις κλειστού τύπου όπως και η δομημένη συνέντευξη αλλά ταυτόχρονα υποβάλλονται και ανοιχτές ερωτήσεις για πληρέστερη κατανόηση της απάντησης. Στην ημιδομημένη συνέντευξη δεν υπάρχει προκαθορισμένος αριθμός ερωτήσεων αλλά μια λίστα θεμάτων που πιθανόν να καλυφτούν στη διάρκεια της συνέντευξης⁶⁰.

Οι συνεντεύξεις που έγιναν για την διεξαγωγή αυτής της έρευνας είχαν ημιδομημένη μορφή

Για την επιλογή των ατόμων από τα οποία θα παρθεί η συνέντευξη, το δείγμα μας επιλέγει με την παρακάτω διαδικασία. Το σύνολο των αιμοκαθαιρόμενων είναι 103 οι οποίοι χωρίζονται σε (3) τρεις ομάδες. Σε αυτούς που:

- αιμοκαθαίρονται στην μονάδα τεχνητού νεφρού των Τρικάλων,(76)
- αιμοκαθαίρονται εκτός της μονάδας (σε άλλη περιοχή),(27)
- αιμοκαθαίρονται στην μονάδα τώρα, αλλά πριν ήταν εκτός (σε άλλη περιοχή),(15).

Μέσα από την αποσαφήνιση του θέματος δόθηκαν άμεσα οι περιορισμοί ως προς την αναζήτηση του δείγματος. Η συγκεκριμένη έρευνα πραγματοποιήθηκε σε πέντε (5)

⁶⁰ Judith B., «Μεθοδολογικός σχεδιασμός παιδαγωγικής και κοινωνικής έρευνας», Gutenberg, Αθήνα, 2001, σελ. 145-151

αιμοκαθαιρόμενους που βρίσκονται εκτός της μονάδας των Τρικάλων (σε άλλη περιοχή), που βρέθηκαν από την λίστα αναμονής της μονάδας αλλά και σε (τρεις) 3 αιμοκαθαιρόμενους που βρίσκονται εντός της μονάδας και πριν ήταν σε περιοχή εκτός του νομού Τρικάλων. Η επιλογή αυτής της κατηγορίας αιμοκαθαιρόμενων, έχοντας βιώσει αυτή την κατάσταση και αντιλαμβανόμενη την επίδραση της προγενέστερης κατάστασης στην ζωή τους, έγινε για την αποφυγή τυχόν δυσκολίας εύρεσης ενός ικανοποιητικού αριθμού δείγματος για την έρευνα. Τέλος τέθηκε το ενδεχόμενο να συμπεριληφθούν στην έρευνα και συνοδοί των αιμοκαθαιρόμενων έχοντας βιώσει από κοντά την ασθένεια του οικείου τους προσώπου αλλά και το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού είτε προς τον ασθενή είτε προς αυτούς τους ιδίους.

Η επιλογή του δείγματος έγινε με απλή τυχαία δειγματοληψία με βάση τα ακόλουθα κριτήρια:

- Τη συναίνεση τους για συμμετοχή στην έρευνα κατόπιν ενημέρωσης για το σκοπό της έρευνας,
- Την ικανότητα τους (ψυχολογική, αποδοχή ασθένειας) να συμμετάσχουν στην έρευνα και
- Να είναι ή να ήταν κάποια περίοδο στη λίστα αναμονής για αιμοκάθαρση της Μ.Τ.Ν του Γ.Ν. Τρικάλων.

Για την διεξαγωγή της έρευνας χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της συνέντευξης. Αυτή η επιλογή έγινε, επειδή η μέθοδος της συνέντευξης είναι πιο άμεση και με περισσότερα “ανθρώπινα” χαρακτηριστικά. Μέσα από την μέθοδο της συνέντευξης θέλουμε να οδηγηθούμε στην καταγραφή προσωπικών απόψεων των ατόμων που εμπλέκονται άμεσα με το θέμα που μελετάμε όπου κάτι τέτοιο ίσως δεν θα μπορούσε να επιτευχθεί με την χρήση ερωτηματολογίου. Οι συνεντεύξεις αποτελούνται από (2) δυο βασικές ενότητες. Η πρώτη ενότητα περιλαμβάνει στοιχεία που διαμορφώνουν το προφίλ των ερωτώμενων όπως: ηλικία, φύλο, επάγγελμα, οικογενειακή κατάσταση, τόπος διαμονής και χρόνια αιμοκάθαρσης. Η δεύτερη ενότητα περιλαμβάνει τις βασικές ερωτήσεις της συνέντευξης. Υστερά από προσεκτική μελέτη της βιβλιογραφίας τέθηκαν τα ερωτήματα προς διερεύνηση, τα οποία είναι περιορισμένα σε αριθμό

κυρίως για την αποφυγή εξάντλησης των αιμοκαθαιρόμενων. Τα ερωτήματα που θα απευθυνθούν στους νεφροπαθείς είναι τα παρακάτω:

- Η συνεχής μετακίνησή σου κάθε δύο μέρες εκτός νομού, σε έχει οδηγήσει κάποια στιγμή στην απελπισία, στο παράπονο, την απογοήτευση;
- Αισθάνεσαι ότι η πολιτεία σε έχει απορρίψει, αφού δεν μπορεί να σου κάνει αιμοκάθαρση στα Τρίκαλα, έτσι ώστε να μην επιβαρύνεσαι οικονομικά;
- Ποια είναι η ψυχολογία σου, αφού θα πρέπει μέρα παρά -μέρα να ζητάς βοήθεια από τα συγγενικά ή άλλα φιλικά σου πρόσωπα να σε βοηθούν ή να σε συνοδεύουν στις μετακινήσεις σου ;
- Η μετακίνηση σε μια άλλη πόλη για αιμοκάθαρση σε ποιο βαθμό επηρεάζει την καθημερινότητά σου αλλά και τη ζωή των μελών της οικογενείας σου; Σε ποιους τομείς;
- Υπάρχουν κάποια πράγματα/συνήθειες που έχεις μείωση ή σταματήσει στην καθημερινή σου ζωή λόγω των μετακινήσεων εξαιτίας της αιμοκάθαρσης ;
- Φοβάσαι επειδή πηγαινοέρχεσαι για αιμοκάθαρση σε μια άλλη πόλη;

Μέσα από αυτές τις ερωτήσεις στοχεύουμε να διαπιστώσουμε πως οι αιμοκαθαιρόμενοι, που μέρα παρά μέρα μετακινούνται σε μια άλλη πόλη για αιμοκάθαρση, ζουν μέσα στην κοινωνία και αν έχουν νοιώσει οι ίδιοι ή η οικογένεια τους κάποιου είδους απομόνωσης ή αποκλεισμού. Επίσης θέλουμε να διαπιστώσουμε τις κοινωνικό- οικονομικές συνέπειες της μετανάστευσης αλλά και σε ποιο βαθμό και με ποιο τρόπο αντιμετωπίζουν τα προβλήματα που προκύπτουν.

Για την διαδικασία των συνεντεύξεων επισκεφτήκαμε τους αιμοκαθαιρόμενους στο χώρο των μονάδων των νοσοκομείων Τρικάλων και Καρδίτσας. Κάποιοι αιμοκαθαιρόμενοι μετά από τηλεφωνική επικοινωνία, καθορίζοντας συγκεκριμένη ώρα και συγκεκριμένη μέρα μας δέχτηκαν για την συνέντευξη στο χώρο της οικίας τους ή σε

κάποιο εξωτερικό χώρο. Ο χρόνος που απαιτήθηκε για κάθε συνέντευξη ήταν κατά μέσο όρο (30) τριάντα λεπτά.

Η καταγραφή των πληροφοριών της συνέντευξης έγινε με μαγνητοφώνηση αλλά και με την παράλληλη καταγραφή σύντομων σημειώσεων. Πριν ξεκινήσει η διαδικασία της συνέντευξης φροντίσαμε να ενημερώσουμε και να πάρουμε την αποδοχή τους για την καταγραφή της συνομιλίας. Επίσης τονίσαμε ότι δεν χρησιμοποιηθούν προσωπικά στοιχεία και τα αποτελέσματα της έρευνας θα χρησιμοποιηθούν για την πτυχιακή μας εργασία.

Κεφάλαιο 5^ο. Ποιοτική ανάλυση δεδομένων- Παρουσίαση Αποτελεσμάτων

Μετά τη συγκέντρωση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε η επεξεργασία με την μέθοδο της ανάλυσης τους κατά θεματικό άξονα. Σκοπός αυτού του κεφαλαίου είναι να παρουσιαστούν τα δεδομένα, που συγκεντρώθηκαν από την έρευνα, έτσι ώστε διαπιστώσουμε, εάν υφίσταται κοινωνικός αποκλεισμός στους αιμοκαθιρόμενους που μεταναστεύουν από το τόπο διαμονή τους σε ένα άλλο τόπο για αιμοκάθαρση και σε ποιο βαθμό αυτό επηρεάζει την ζωή τους, αλλά και την ζωή των μελών της οικογενείας του.

5.1 .Περιγραφή του Δείγματος (Ενότητα 1^η)

Σε αυτή την ενότητα συμπεριλαμβάνονται ερωτήσεις σχετικά με προσωπικά χαρακτηριστικά του δείγματος προκειμένου να διαμορφωθεί το προφίλ του κάθε ερωτηθέντος και να υπάρξει μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα, η οποία θα βοηθήσει να κατανοηθούν και αναλυθούν αναλόγως οι απαντήσεις του δείγματος. Στα χαρακτηριστικά συμπεριλαμβάνονται: ηλικία, φύλο, επάγγελμα, οικογενειακή κατάσταση και τόπο διαμονής.

Φύλο. Από την έρευνα που πραγματοποιήθηκε, διαπιστώθηκε ότι στο νομό Τρικάλων υπάρχουν 103 αιμοκαθιρόμενοι εκ των οποίων οι εξήντα εννέα (69) το 67% είναι άντρες και οι τριάντα τέσσερις (34) το 33% είναι γυναίκες.

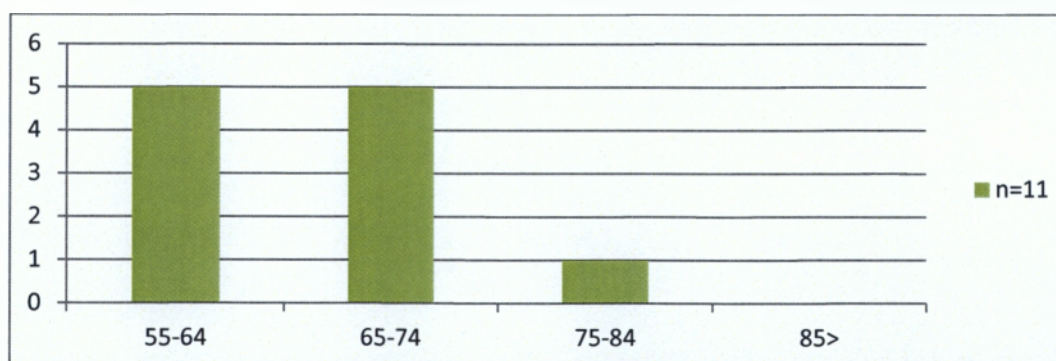
Αναφορικά με το σκοπό της έρευνας, για τον καθορισμό του δείγματος, όπως ορίστηκε στο κεφάλαιο 4, επιλέχθηκε με κριτήριο ο αιμοκαθιρόμενος να είναι ή να ήταν για κάποια περίοδο στη λίστα αναμονής της Μ.Τ.Ν. του Γ.Ν. Τρικάλων και ταυτόχρονα να αιμοκαθαίρεται σε άλλη μονάδα εκτός του νομού Τρικάλων (ιδιωτική ή δημόσια ΜΤΝ). Με βάση αυτό το κριτήριο διαπιστώθηκε, ότι ο συνολικός αριθμός των αιμοκαθιρόμενων που είχαν την ικανότητα συμμετοχής στην έρευνα, ήταν σαράντα

δυο (42), εκ των οποίων εξαιρέθηκαν τρεις (3) ασθενείς που ανήκαν σε ομάδες οροθετικών, ηπατίτιδας Β ή άλλων μεταδοτικών νοσημάτων.

Από το σύνολο αυτών των αιμοκαθαιρόμενων στην έρευνα μας συμμετείχαν έντεκα (11) ασθενείς που αποτελείται από εννέα (9) άντρες και δυο (2) γυναίκες.

Οι λόγοι για τους οποίους το δείγμα της συγκεκριμένης έρευνας δεν αποτελείται από περισσότερους αιμοκαθαιρόμενους έγκειται, καθαρά στον υψηλό βαθμό δυσκολίας συναίνεση τους, για συμμετοχή στην έρευνα άλλα και στην δυσκολία λήψης συνέντευξης, λόγω της επιβαρυσμένης κατάστασης της υγείας κάποιων αιμοκαθαιρόμενων.

Ηλικία. Η ηλικία των αιμοκαθαιρόμενων που συμμετείχαν στην έρευνα μας κυμαίνεται από 54-77. Εξετάζοντας τον πίνακα 8 προκύπτει ότι από τους 11 ασθενείς οι περισσότεροι ανήκουν στις δυο πρώτες κατηγορίες ηλικίας (πέντε (5) στην κατηγορία 55-64 και 65-74 αντίστοιχα), οι οποίες κυμαίνονται από 55-74. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι όσο πιο μεγάλες ηλικίες ατόμων που νοσούσαν προσεγγίσαμε για λήψη συνέντευξης, αντιμετωπίζαμε είτε την ύπαρξη μεγαλύτερων σωματικών προβλημάτων με την ασθένεια και ήταν δύσκολο να πραγματοποιηθεί συνέντευξη είτε την άρνηση συμμετοχής. Ο μέσος όρος ηλικίας του δείγματος είναι τα 66,5 έτη.



Πίνακας 8. Κατανομή ηλικίας ασθενών

Επάγγελμα. Μια άλλη σημαντική παράμετρος, στην ανάλυση των γενικών χαρακτηριστικών των αιμοκαθαιρόμενων, είναι το επάγγελμα τους άλλα και κατά πόσο αυτό επηρεάστηκε μετά την εμφάνιση της ασθένειας.

Τα επαγγέλματα του δείγματος, για την ευκολότερη κατανόηση, διαχωριστήκαν σε τρεις τομείς, τον πρωτογενή (γεωργία), τον δευτερογενή (κατασκευές, βιομηχανία) και τον τριτογενή τομέα (υπηρεσίες).

Με βάση τον διαχωρισμό προκύπτει, ότι επτά (7) αιμοκαθαιρόμενοι ανήκουν στον τριτογενή τομέα (καθαρίστρια, δάσκαλος, ηλεκτρολόγος, ιδιωτικός υπάλληλος, οδηγός ταξί) και οι τέσσερις (4) ανήκουν στον πρωτογενή τομέα (αγρότες).

Όσον αφορά τον αντίκτυπο της ασθένειας στον επαγγελματικό τομέα παρατηρήθηκε, ότι οι οκτώ (8) από τους αιμοκαθαιρόμενους είχαν συνταξιοδοτηθεί πριν την εμφάνιση της ασθένειας ενώ μόλις δυο (2) αναγκάστηκαν να παραιτηθούν.

Οικογενειακή κατάσταση. Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση οι δέκα (10) εκ των ασθενών είναι έγγαμοι και ο ένας (1) είναι σε κατάσταση χηρείας.

Διαμονή. Σχετικά με τον τόπο διαμονής των αιμοκαθαιρόμενων ελέγχθηκαν δυο παράμετροι. Η πρώτη παράμετρος αφορούσε στην περιοχή που διαμένουν οι ασθενείς, δηλαδή εντός ή εκτός πόλης. Η δεύτερη παράμετρος αφορούσε στην οικία, δηλαδή, εάν ήταν ιδιοκτήτες του ακινήτου που διαμένουν ή μισθωτές. Ο διαχωρισμός αυτός έγινε αφενός, για να ερευνηθεί, πόσος χρόνος απαιτείται κατά την μετάβαση στην μονάδα (χρόνος μετακίνηση από το σπίτι, στην μονάδα αιμοκάθαρσης εκτός νομού) και οι δυσκολίες μετακίνησης λόγω κλιματολογικών συνθηκών (χιόνι, πάγο, βροχή), και αφετέρου για να προσδιοριστεί, αν η οικία τους και παράλληλα η μετακίνηση τους, επιβαρύνει οικονομικά ή με άλλο τρόπο.

Από το σύνολο των αιμοκαθαιρόμενων που συμμετείχαν στην έρευνα, οι τέσσερις (4) είναι κάτοικοι εκτός της πόλης των Τρικάλων (μέσο όρο απόσταση από τα Τρίκαλα 12χλμ) ,ενώ οι επτά (7) είναι κάτοικοι της πόλης.

Στο σημείο αυτό αξίζει να αναφερθεί, ότι η χιλιομετρική απόσταση από την πόλη των Τρικάλων προς τις πόλεις, που μεταβαίνουν για αιμοκάθαρση, την Καρδίτσα και την Λάρισα είναι 30χλμ. και 60χλμ. αντίστοιχα.

Με βάση τα παραπάνω προσδιορίστηκε, ότι ο μέσος όρος της χιλιομετρικής απόστασης, που διανύουν οι αιμοκαθαιρόμενοι (από το σπίτι τους στην μονάδα αιμοκάθαρσης), είναι 42,5χλμ. Το εύρημα αυτό μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι οι αιμοκαθαιρόμενοι με τόπο κατοικίας στο νομό Τρικάλων, αλλά τόπο αιμοκάθαρσης την Καρδίτσα ή την Λάρισα, είναι υποχρεωμένοι κάθε δύο ημέρες να διανύουν πολλαπλάσιες χιλιομετρικές αποστάσεις σε σχέση μ' αυτούς που αιμοκαθαίρονται στο ΓΝ Τρικάλων. Η πραγματικότητα αυτή σημαίνει ότι όσοι από τους αιμοκαθαιρόμενους "μεταναστεύουν" σε άλλη περιοχή, εκτός νομού, βιώνουν ιδιαιτερότητες, σε σχέση με τους άλλους συναδέλφους τους, σε επίπεδο οικονομικό, κοινωνικό, βιωματικό και

πιθανόν να αναπτύσσονται συνθήκες κοινωνικού αποκλεισμού, που θα διερευνηθούν στην συνέχεια.

Τέλος, στην παράμετρο που αφορά την οικία, δηλαδή, εάν ήταν ιδιοκτήτες του ακινήτου που διαμένουν ή μισθωτές παρατηρήθηκε, ότι οι 9 (εννέα) από τους ασθενείς μένουν σε δικό τους σπίτι, ο 1 (ένας) εκ των ασθενών αναγκάστηκε να μετακομίσει και ο 1 (ένας) μένει με την αδελφή του.

ΑΡΙΘΜΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞ.	ΦΥΛΛΟ	ΗΛΙΚΙΑ	ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ	ΟΙΚΟΓΕΝ. ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΔΙΑΜΟΝΗ	ΛΟΓΩ ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗΣ ΑΝΑΓΚΑΣΤΗΚΑΝ
1 ^η	Αντρας	71	Ιδιωτικός υπάλληλος	Έγγαμος	Τρίκαλα-Σπίτι του	Πρόσληψη υπαλλήλου για το κατάστημα.
2 ^η	Γυναίκα	62	Καθαρίστρια	Έγγαμη	Σπίτι της (έκτος πόλης)	Σταμάτησε να δουλεύει
3 ^η	Αντρας	69	Αγρότης	Έγγαμος	Σπίτι του (έκτος πόλης)	
4 ^η	Αντρας	72	Αγρότης	Έγγαμος	Τρίκαλα-Σπίτι του	Αλλαγή κατοικίας
5 ^η	Αντρας	70	Αγρότης	Έγγαμος	Σε νοίκι (μετακόμισαν Τρίκαλα)	
6 ^η	Αντρας	77	Γεωπόνος	Έγγαμος	Σπίτι του (έκτος πόλης)	
7 ^η	Αντρας	68	Οδηγός ταξί	Χήρος	Με την αδελφή του	Έμεινε με την αδελφή του.
8 ^η	Αντρας	59	Ηλεκτρολόγος	Έγγαμος	Τρίκαλα-Σπίτι του	Σταμάτησε να δουλεύει και μείωσε τις ώρες εργασίας η γυναίκα του
9 ^η	Γυναίκα	55	οικιακά	έγγαμη	Τρίκαλα-Σπίτι της	Βοήθεια γυναίκας στο σπίτι
10 ^η	Αντρας	62	Ιδιωτικός υπάλληλος	έγγαμος	Σπίτι του (έκτος πόλης)	
11 ^η	Αντρας	76	Δάσκαλος	Έγγαμος	Τρίκαλα-Σπίτι του	

Πίνακας 9. Χαρακτηριστικά δείγματος

Συμπερασματικά στα κύρια χαρακτηριστικά που συνθέτουν το προφίλ των αιμοκαθαιρόμενων, από τους οποίους πάρθηκε συνέντευξη, περιλαμβάνονται το φύλο, στο οποίο από τους έντεκα (11) ασθενείς που ερευνήθηκαν, οι εννέα (9) ήταν άντρες και δυο (2) γυναίκες, όπου κυμαίνονται ηλικιακά σε δυο κατηγορίες, αυτή των 55-64 και 65-74 ενώ μόλις ένας (1) ανήκει στην κατηγορία 75-84.

Όσον αφορά την επαγγελματική τους κατάσταση, προκύπτει ότι επτά (7) από τους ασθενείς ανήκουν στον τριτογενή τομέα (υπηρεσίες) ενώ τέσσερις (4) στον πρωτογενή (γεωργία). Εξετάζοντας αυτή την παράμετρο των γενικών χαρακτηριστικών προκύπτει ότι δέκα από τους ασθενείς είχαν συνταξιοδοτηθεί πριν την εμφάνιση της ασθένειας και μόλις δυο από το δείγμα της έρευνας αναγκάστηκαν να παραιτηθούν. Αυτό μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι ένα μεγάλο ποσοστό του δείγματος δεν υπέστη την άμεση απώλεια της εργασίας του, συνυπολογίζοντας το ως ένα στοιχείο για την διερεύνηση της οικονομικής επιβάρυνσης που υφίστανται οι αιμοκαθαιρόμενοι, η οποία θα αναλυθεί εκτενέστερα στην ενότητα 2.

Μέσα από την ανάλυση της οικογενειακής κατάστασης προκύπτει ότι δέκα (10) από τους αιμοκαθαιρόμενους είναι έγγαμοι και ένας (1) σε κατάσταση χρειάς. Αυτό παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον, διότι το δείγμα της έρευνας διαθέτει ένα θετικό στοιχείο, ως προς την οικογενειακή κατάσταση, που προσδιορίζεται από την στήριξη και την βοήθεια των μελών της οικογενείας τους.

Τέλος, η ανάλυση της διαμονής των αιμοκαθαιρόμενων διαχωρίστηκε σε δυο παραμέτρους. Στην πρώτη που αφορά την οικία που διαμένουν δηλαδή, αν είναι ιδιοκτήτες ή μισθωτές του ακινήτου που μένουν, παρατηρήθηκε, ότι οι δέκα (10) από τους ασθενείς μένουν σε δικό τους σπίτι ενώ ένας διαμένει σε οικία ως μισθωτής. Στη δεύτερη παράμετρο ερευνήθηκε, η περιοχή διαμονής (εντός - εκτός πόλης) των αιμοκαθαιρόμενων με αποτέλεσμα τέσσερις (4) από τους ασθενείς να είναι κάτοικοι εκτός πόλης και επτά (7) κάτοικοι της πόλης των Τρικάλων. Εξετάζοντας εκτενέστερα αυτή την παράμετρο, ως προς την χιλιομετρική απόσταση που διανύουν οι αιμοκαθαιρόμενοι κατά την μετακίνηση τους από το σπίτι τους στις μονάδες αιμοκάθαρσης (Λάρισα- Καρδίτσα), διαπιστώθηκε ότι τρεις (3) ασθενείς του δείγματος υπερβαίνουν το μέσο όρο της χιλιομετρικής απόστασης. Με αποτέλεσμα να γίνεται εμφανής η σωματική κούραση και πιθανώς η ύπαρξη του φόβου λόγω μετακίνησης, το οποίο θα αναλυθεί λεπτομερώς παρακάτω.

5.2 Παρουσίαση αποτελεσμάτων (Ενότητα 2^η)

Στη δεύτερη βασική θεματική ενότητα παρουσιάζονται τα αποτελέσματα των ερωτημάτων που τέθηκαν στους συνεντευξιαζόμενους, όπου διαχωρίστηκαν ανά κατηγορίες βάση της θεωρίας (κεφάλαιο 4), μέσα από τις οποίες εκφράζεται ο κοινωνικός αποκλεισμός των αιμοκαθαιρόμενων.

Παράπονο, απογοήτευση, απελπισία. Οι απαντήσεις των ερωτηθέντων, σχετικά με την κατάσταση στην οποία βρίσκονται και αν τους οδηγεί κάποια στιγμή στην απελπισία, στο παράπονο, την απογοήτευση, ήταν απόλυτες. Συγκεκριμένα, οι ερωτηθέντες δήλωσαν πως αυτή η κατάσταση δεν είναι αυτή που θα περίμεναν ή που θα έπρεπε από την πολιτεία να είναι και αυτό τους απογοητεύει και τους δημιουργεί παράπονα για την υπάρχουσα κατάσταση (συνεντ.4,5,7,11). Ένας ασθενής χαρακτηριστικά δήλωσε: *“Με πιάνει το παράπονο και η απογοήτευση που πρέπει να περνά αυτό το γολγοθά ανά 2 μέρες. Μας βάζουν και κάνουμε χιλιόμετρα..”* (συνεντ. 3). Πανομοιότυπη ήταν η απάντηση και ενός άλλου ασθενούς: *“Απελπίζομαι και απογοητεύομαισου λένε είσαι άρρωστος αλλά δεν μπορώ να σε φροντίσω εδώ. Λογικό δεν είναι να νοιώθω έτσι.”* (συνεντ. 6), *“Λογικό δε είναι να νοιώθω έτσι. Αυτό που τραβάμε είναι δύσκολο και έχει μια ταλαιπωρία από μόνο του όποτε ότι σε δυσκολεύει να το κάνεις σε εξασθενεί περισσότερο”* (συνεντ. 7).

Υποστηρίχθηκε, επίσης, από κάποιους ερωτώμενους ότι η αιμοκάθαρση από μόνη της είναι μια ταλαιπωρία, αλλά και μια διαδικασία που στην αρχή δημιουργεί πολλά συναισθήματα και σε συνδυασμό με το γεγονός της μετακίνησης επιδεινώνει την κατάσταση και την ταλαιπωρία (συνεντ. 8). Αναφέρθηκε χαρακτηριστικά: *“Όταν μαθαίνεις ότι έχεις αυτή την αρρώστια, όλα αλλάζουν. Φαντάσου μέσα σε όλη αυτή την αγωνιά και τον φόβο, να έχεις και την μετακίνηση. Απελπίζεσαι και λίγο ακούγεται.”* (συνεντ. 2).

Κλείνοντας αυτή την κατηγορία, μέσα από τις συνεντεύξεις υπήρξαν και δυο ερωτηθέντες που μπορεί η μετακίνηση να τους οδήγησε κάποια στιγμή σε αυτού του είδους τα συναισθήματα και κατά συνέπεια στην ύπαρξη άλλων προβλημάτων, όμως μας εξέφρασαν και ένα θετικό στοιχείο. Αυτό της νέας οικογένειας που δημιουργείται μέσα στην μονάδα *“Νοιώθω περίεργα. Δεν μπορώ να πω ότι μου είναι ευχάριστο αλλά*

ούτε δυσάρεστο. Όμως εδώ έμαθα να παλεύω, εδώ έγινε για μένα μια δεύτερη οικογένεια που δεν ξέρω αν θέλω να το αλλάξω. ” (συνεντ. 9), αλλά και του συναισθήματος της ελπίδας που πρέπει να ενισχυθεί και να επικρατεί στους νεφροπαθείς. Χαρακτηριστικά αναφέρει ένας ασθενής “ Στην αρχή έχεις παράπονα για όλα. Όμως, όλα τα συναισθήματα που παρουσιάζονται κάποια στιγμή φεύγουν ή μειώνονται. Αυτό που μένει πάντα είναι η ελπίδα για το καλύτερο, είτε αυτό είναι επιστροφή στην πόλη σου, είτε επιστροφή στη ζωή σου χωρίς το μηχάνημα. Γι’αυτο πρέπει να γίνονται πράγματα, έτσι ώστε να μένει ζωντανό αυτό το συναίσθημα.” (συνεντ. 10).

Οικογενειακή - οικονομική επιβάρυνση. Αν και την οικογενειακή επιβάρυνση την θέσαμε από την αρχή σαν διαφορετική ενότητα από την οικονομική επιβάρυνση, μέσα από την ανάλυση των αποτελεσμάτων διαπιστώσαμε ότι είναι αλληλένδετα. Η οικογένεια φαίνεται ότι παίζει καθοριστικό ρόλο στη ζωή του αιμοκαθαιρόμενου. Λόγω της μετακίνησης επωμίζονται, είτε από τον νέο τρόπο ζωής και την διεκπεραίωση απλών καθημερινών πραγμάτων, είτε από την ψυχολογική και συναισθηματική στήριξη του ασθενή, είτε από την οικονομική επιβάρυνση. Γι’ αυτό δεν θα μπορούσε να το εξεταστεί και να παρουσιαστεί σαν ένα απομονωμένο γεγονός εκτός οικογένειας, αλλά σαν έναν από τους τομείς επιβάρυνσης της οικογένειας.

Μέσα από το ερώτημα που αφορούσε το κατά πόσο επηρεάζει η μετακίνηση σε μια άλλη πόλη για αιμοκάθαρση την καθημερινότητα του ίδιου του ασθενούς και των μελών της οικογένειας του και σε ποιους τομείς, οι απαντήσεις των ερωτηθέντων ποικίλλουν και διαφοροποιούνται ανάλογα με τον τομέα της ζωής τους που επιβαρύνεται περισσότερο.

Διαπιστώθηκε ότι η οικογένεια αναγκάζεται να αλλάξει τρόπο ζωής λόγω της ασθένειας, αλλά αυτό γίνεται πιο έντονο σε συνδυασμό με την μετακίνηση του ασθενή σε μια άλλη πόλη (συνεντ.1,3,5,6,8,10). Μια ασθενής αναφέρει: “ Μπήκε η ζωή μας σε άλλους ρυθμούς από πριν, με άλλες καθημερινές καταστάσεις. Υπάρχει μια μετακίνηση που επηρεάζει την καθημερινότητα μας θέλουμε, δεν θέλουμε.” (συνεντ. 9). Η μετακίνηση γίνεται το κύριο μέλημα της οικογένειας, κατανοώντας την σοβαρότητα της ύπαρξης της για το μέλος της οικογένειας που νοσεί και γι’ αυτό χτίζουν την ζωή τους γύρω από αυτό. Ένας ερωτηθείς δήλωσε: “Αυτό είναι το πιο σημαντικό, γιατί είναι η

συνέχεια της ζωής μου και έτσι το βάζεις στο κέντρο και όλα τα φτιάχνεις γύρω από αυτό. Η μετακίνηση περιορίζει όχι τόσο στο τι κάνω εγώ καθημερινά, αλλά πως θα τα φέρουμε βόλτα και περισσότερο η γυναικά και τα παιδιά μου με το πρόγραμμα μέρα παρά μέρα έχοντας μέσα και αυτό" (συνεντ .6).

Λόγω της χρόνιας οργανικής βλάβης, αλλά και της βίωσης μιας αναγκαστικής μετακίνησης, που προκαλεί δυσμενείς επιπτώσεις στον αιμοκαθαιρόμενο, είτε ψυχολογικές είτε σωματικές, αυτός ο νέος τρόπος ζωής δομείται και στηρίζεται από την οικογένεια, ώστε ο αιμοκαθαιρόμενος να μην επιβαρύνεται σε κάτι εκτός από τα προβλήματα της ασθένειας του, αλλά και την επιπρόσθετη ταλαιπωρία που υφίσταται από την μετακίνηση του. Γι' αυτό ολόκληρο το οικογενειακό περιβάλλον προγραμματίζει εκ νέου τις εργασίες τους, τον τρόπο διαχείρισης των καθημερινών δραστηριοτήτων, αλλά και τις λοιπές οικογενειακές εκκρεμότητες. Ένας ασθενής δήλωσε χαρακτηριστικά: "Εμένα δεν μπορώ να πω ότι με επηρεάζει τόσο αν εξαιρέσεις την επιπλέον κούραση όλο αυτό το απορρόφα η οικογένεια μου. Αυτοί είναι πλέον που έχουν αφήσει δικά τους πράγματα στην άκρηκαι αυτό μπορεί να είναι από το πιο απλό, όπως οι ώρες χαλάρωσης, βόλτες και τέτοια μέχρι και την ρύθμιση των εργασιών τους κυρίως των παιδιών μου, για να γίνονται όλα όσα πρέπει για να πάω για αιμοκάθαρση." (συνεντ.11). Χαρακτηριστική είναι επίσης η απάντηση ενός αιμοκαθαιρόμενου που πριν έκανε αιμοκάθαρση σε άλλη πόλη και τώρα έχει ενταθεί στη μονάδα των Τρικάλων δείχνοντας μας την διαφορά: "Φτιάχνεις την καθημερινότητα γύρω από αυτό το πρόγραμμα όπου τρεις φορές την εβδομάδα πρέπει να πας αλλού για αιμοκάθαρση. Αυτό είναι βάρος για την οικογένεια μου, γιατί κάπως πρέπει να ρυθμιστούν διάφορα πράγματα, για να γίνεται αυτή η μετακίνηση. Τώρα που είμαι εδώ μπορώ να πάρω και ένα ταξί και να έρθω μόνος. Δεν έχω θέμα να έρχεται κάποιος μαζί μου συνέχεια. Εκεί όμως δεν γινόταν αλλιώς, όμως ήθελα κιόλας να έρχεται." (συνεντ. 1)

Αυτό όμως θεωρείται από την οικογένεια αυτονόητο και φυσικό επακόλουθο. Κάνουν και θα κάνουν σαν οικογένεια ότι μπορούν για τον άνθρωπο τους (συνεντ. 8). Συγκεκριμένα μια συνοδός μας ανέφερε: "...ολη μέρα γυρνάει η ζωή μας γύρω από τον άντρα μου μπορεί το βάρος να πέφτει όλο πάνω μας αλλά αυτό είναι το λιγότερο. Θέλει φροντίδα. Εννοείται ότι, όταν σου συμβαίνει κάτι τέτοιο μέσα στο σπίτι σου να μην σε ενδιαφέρει τίποτα άλλο εκτός από την υγεία του." (συνεντ .4).

Εκτός από την αλλαγή του τρόπου ζωής η οικογένεια παίζει σημαντικό ρόλο και στην **ψυχολογική ή συναισθηματική υποστήριξη του ασθενή**, που ίσως δεν τους δίνει περιθώρια να σκεφτούν και να ασχοληθούν με την δική τους ψυχολογία. Με συγκεκριμένη ερώτηση επιδιώξαμε να κατανοήσουμε την ψυχολογία τους, ζητώντας από κάποια άτομα να τους βοηθήσουν ή να τους συνοδεύσουν στις μετακινήσεις, οι απαντήσεις είναι θετικές αλλά παρατηρήθηκε και η ύπαρξη κάποιων με μια αρνητική ψυχολογία. Διαπιστώθηκε μέσα από την έρευνα, ότι η οικογένεια δεν τους έχει περάσει κάποια αρνητική αίσθηση με όλη την κατάσταση που βιώνουν, έτσι ώστε να επηρεαστούν ψυχολογικά. Αντιθέτως, δίνουν στον ασθενή όσα αποθέματα αγάπης, στήριξης και φροντίδας έχουν, ώστε να βιώσει αυτή την κατάσταση όσο πιο ομαλά γίνεται.(συνεντ.2,7,8,11) Πάνω σε αυτό το θέμα μια συνοδός δήλωσε: *“ Δεν τον έχω αφήσει να έχει κάποιο ανάλογο συναίσθημα. Εννοείται πως θα είμαι δίπλα του και χωρίς να το ζητήσει. Έξαλλου, δεν θέλω εγώ να τον αφήνω μόνο. Είναι μια δύσκολη διαδικασία και θέλω να νοιώθει έναν άνθρωπο κοντά του. Είτε γινόταν στα Τρίκαλα είτε εδώ.”* (συνεντ. 4). Παρόμοια είναι και η άποψη ενός άλλου ερωτώμενου: *“ Δεν νοιώθω ότι ζητάω βοήθεια. Η οικογένεια μου είναι η δύναμη μου, το δεκανίκι μου. Αυτοί με στηρίζουν ψυχολογικά και σε ότι άλλο χρειάζομαι..... Δεν ήμουν αισιόδοξος. Αυτοί μου το μετέδωσαν και σε αυτούς οφείλω που στέκομαι ακόμα δυνατός και με όρεξη να προσπαθώ.”* (συνεντ. 10).

Όμως, παρά την στήριξη και τη φροντίδα που τους παρέχει η οικογένεια, υπήρξαν απαντήσεις όπου οι ερωτηθέντες, χωρίς να αναιρούν βέβαια την στήριξη της οικογένειας, βιώνουν την κατάσταση με αρνητική ψυχολογία (συνεντ. 3,5). Αυτή προσδιορίζεται κυρίως από τη συμμετοχή των παιδιών τους σε όλο αυτό, *“ Νοιώθω άσχημα που έχω βάλει τα παιδιά σε όλο αυτό. Αναγκάζονται να βάζουν και εμάς στη ζωή τους με αυτό τον τρόπο. Έχουν τα ζόρια τους, τα παιδιά τους, τα δικά τους προβλήματα , τρέχουν και για μένα.”* (συνεντ. 6). Ακόμη, κάποιοι από τους ασθενείς νοιώθουν έλλειψη ανεξαρτησίας εξαιτίας του μηχανήματος, αλλά και επειδή είναι εξαρτημένοι από άλλα άτομα για τη μεταφορά τους *“ Νοιώθω περίεργα. Νοιώθω ότι πλέον πρέπει να εξαρτώμαι από τους άλλους. Αυτό το συναίσθημα είναι σκληρό αλλά σιγά -σιγά με την αγάπη της οικογένειας προσπαθείς να το αποβάλλεις. Αλλά πλέον έτσι θα είναι η ζωή μου θα εξαρτάται από κάτι, όπως το μηχάνημα.”* (συνεντ. 1).

Τέλος, ο τομέας της οικονομικής επιβάρυνσης είναι ένας ακόμη παράγοντας, που επωμίζονται οι οικογένειες των αιμοκαθαιρόμενων, στην πλειοψηφία του δείγματος. Εξαιτίας της μετακίνησης υπέστησαν μεγάλες αλλαγές στον οικογενειακό προϋπολογισμό. Αυτό οφείλεται σε κάποιες περιπτώσεις στην απώλεια εργασίας των ιδίων των ασθενών. Αν και στην έρευνα μας το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος είχαν αποχωρήσει λόγω συνταξιοδότησης από την εργασίας τους, υπήρξαν δυο περιπτώσεις που διέκοψαν το επάγγελμα τους μετά την εμφάνιση της ασθένειας. Με τη μεγάλη σωματική κούραση και ψυχολογική αναταραχή που δημιουργεί, η αναγκαστική μετακίνηση σε μια άλλη περιοχή για αιμοκάθαρση, σε συνδυασμό με την βαριά φύση του επαγγέλματος τους (καθαρίστρια- ηλεκτρολόγος) ήταν αδιανόητο να συνεχίσουν να εργάζονται. (συνεντ. 10) Συγκεκριμένα, μια ερωτώμενη αναφέρει: *“ Σταμάτησα την δουλειά αμέσως. Όταν αρρώστησα μέσα σε όλο το φόβο και θλίψη, που μου δημιουργήθηκαν, να έχω και την μετακίνηση .Δεν μπορούσα να συνεχίσω”* (συνεντ. 2).

Το γεγονός όμως της μη ύπαρξης μεγάλου ποσοστού άμεσης απώλειας του επαγγέλματος, δεν μειώνει το οικονομικό πρόβλημα, διότι αυτό φαίνεται να συμβαίνει σε κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας. Στην έρευνα μας αυτό είναι εμφανές σε περιπτώσεις όπου οι ασθενείς διαθέτουν οικογενειακή επιχείρηση, όπου η σύζυγος ή τα παιδιά μειώνουν τις ώρες εργασίας τους, αλλά επιβαρύνονται παράλληλα και από την πρόσληψη υπαλλήλου για την αντικατάστασή τους. (συνεντ. 8). Ένας ερωτώμενος αναφέρει σχετικά: *“...αναγκαστήκαμε με την μετακίνηση να βάλουμε υπάλληλο για κάποιες ώρες γιατί δεν γινόταν αλλιώς. Ήταν εξαντλητικό για την γυναίκα μου ιδιαιτέρως να έχει σπίτι, εμένα και μαγαζί”* (συνεντ. 1).

Πέρα από την απώλεια ή την μείωση των ωρών εργασίας που είναι ένας βασικός παράγοντας για μια δυσμενή οικονομική κατάσταση το πρόβλημα δεν σταματάει εκεί. Όταν μια οικογένεια βιώνει μια τέτοιου είδους κατάσταση, αναγκάζεται να προβεί σε ενέργειες, ώστε να δημιουργήσει κατάλληλες συνθήκες ως προς τον αιμοκαθαιρόμενο κυρίως. Η προσωπική αναφορά μιας ερωτώμενης (συνοδού) είναι χαρακτηριστική: *“... μπήκαμε σε έξοδα με το να κατέβουμε από το χωριό στα Τρίκαλα, νοικιάζοντας ένα σπίτι γιατί θέλαμε να κάνουμε τη ζωή μας πιο εύκολη. Είμαστε μεγάλοι άνθρωποι και ήταν μεγάλη η ταλαιπωρία . Μπορεί αυτή η απόσταση τώρα να είναι πιο εύκολη από το να κατεβαίνουμε από το χωριό αλλά τώρα έχουμε και την*

ταλαιπωρία, έχουμε και τα έξοδα” (συνεντ. 5). Σε μια άλλη περίπτωση όπου ασθενής είναι γυναίκα και η ισορροπία του σπιτιού ανατράπηκε, αναγκάστηκαν κάποιες μέρες να χρειαστούν μια γυναίκα για βοήθεια στο σπίτι. “Βάλαμε γυναίκα στο σπίτι για να με βοηθάει επειδή δεν μπορώ πλέον σωματικά να τα κάνω όλα μόνη μου. Αυτό κοστίζει. Αλλά θέλεις, επειδή έχουμε μια οικονομική άνεση παραπάνω δεν το σκεφτήκαμε και πολύ σαν κόστος αλλά ως ανάγκη δικιά μας.” (συνεντ. 9). Σε αυτή την περίπτωση η οικογένεια διέθετε οικονομική επιφάνεια, όμως πρέπει να εστιάσουμε και στις περιπτώσεις γυναικών που νοσούν και δεν έχουν την αντίστοιχη οικονομική δυνατότητα. Είναι ένα σοβαρό θέμα που η οικογένεια θα πρέπει να το διαχειριστεί χωρίς την απαιτούμενη βοήθεια.

Εκτός όμως από όλες τις παραπάνω σοβαρές και σκληρές οικονομικές επιβαρύνσεις που βιώνει ο ίδιος ο ασθενής και η οικογένεια του υποστηρίχτηκε ότι, παρά την παρεχόμενη βοήθεια της πολιτείας με διάφορα επιδόματα και συγκεκριμένα με την κάλυψη των οδοντολογικών, δημιουργούνται από την μετακίνηση επιπλέον έξοδα. Αυτό οφείλεται, είτε στην παρουσία συνοδού είτε στην γενικότερη οικονομική κρίση και τις συνέπειες της, που επικρατούν αυτή την εποχή σε συνδυασμό με την πολυδάπανη φύση της ασθένειας και τη μεταφορά τους.(συνεντ.3,4) Ένας ερωτώμενος αναφέρει: “Μας καλύπτουν. Τώρα αν φτάνουν ή όχι είναι άλλο. Άλλα σε λίγο με το κόψε- κόψε θα λέμε καλά είναι και αυτά.” (συνεντ. 6). Επίσης ένα άλλος ασθενής αναφέρει: “μπορεί να μας δίνουν επιδόματα..... αλλά το θέμα δεν είναι μόνο το ταξί. Όπως και να το κάνεις όταν θες 2 ώρες πήγαινε - έλα και ένα 4ωρο εκεί, λογικό είναι να υπάρχουν κάποια περαιτέρω έξοδα.” (συνεντ. 1).

Απομάκρυνση από το τοπικό περιβάλλον - Έλλειψη δυνατότητας άσκησης των δικαιωμάτων τους και κοινωνικών δραστηριοτήτων. Μέσα από την προσπάθεια διερεύνησης της οικονομικής επιβάρυνσης, της αίσθηση απόρριψης από την πολιτεία αλλά και από την γενικότερη εικόνα που εισπράξαμε, διαπιστώθηκε ότι δεν πραγματοποιούνται κοινωνικές δραστηριότητες έτσι ώστε να μην στερούνται την παροχή σημαντικών δικαιωμάτων τους. “....αν διόριζαν κάνα γιατρό ή νοσηλεύτη παραπάνω να μην μπαίνουμε σε αυτή την ταλαιπωρία θα ήταν καλύτερα...” (συνεντ. 7). Μέσα από την επιθυμία τους να απαλλαγούν από την αναγκαστική μετακίνηση νοιώθουν ότι τώρα που έχουν ανάγκη βοήθειας, τους στερούν την ιατρική περίθαλψη

στην πόλη τους, όπου νοιώθουν οικεία και ασφαλείς, στέλνοντας τους σε ένα ξένο τόπο για περίθαλψη. (συνεντ. 2,3,4,5,9,11). Ένας ερωτώμενος αναφέρει: “ .. δουλεύεις και πληρώνεις τόσα χρόνια και λες άμα πάθω κάτι θα με φροντίσουν και όταν έρχεται η στιγμή σου λένε συγγνώμη δεν μπορούμεμε ένα επίδομα νομίζουν ότι κάνουν το χρέος τους και τέλος. Και σου μένει η ταλαιπωρία και μια οικογένεια μου που προσπαθεί να τα βγάλει πέρακαλό θα ήταν να κάνουν κάτι για να σταματήσει αυτό. Δεν γίνεται να στέλνουν αλλού άτομα που την έχουν ανάγκη. ” (συνεντ. 6). Ένας ερωτώμενος που έκανε αυτή την μετακίνηση και τώρα αιμοκαθαίρεται στα Τρίκαλα μας ανέφερε αυτό το συναίσθημα: “ Είμαι από τους τυχερούς μέσα σε όλο αυτό που δεν κράτησε πολύ. Τώρα που ήρθα εδώ νοιώθω σιγουριά θα το έλεγα. Νοιώθω ότι είμαι σπίτι μου και δεν αναγκάζομαι να φεύγω. ” (συνεντ. 1).

Ωστόσο μέσα από την παραπάνω εικόνα, μια αιμοκαθαιρόμενη εξέφρασε και ένα θετικό στοιχείο, δηλαδή της αίσθησης ότι σε μια ξένη πόλη που σε φροντίζει, έχει δημιουργηθεί μια δεύτερη οικογένεια.”εδώ όμως έμαθα, εδώ έγινε για μένα μια δεύτερη οικογένεια που περνά καλά, όσο καλά γίνεται μέσα σε όλο αυτό.”(συνεντ. 9).

Κοινωνικές σχέσεις -πιθανός στιγματισμός . Προβαίνοντας στην ανάλυση του πιθανού στιγματισμού των ασθενών, όπου αναφέρονται στις σχέσεις/δραστηριότητες των αιμοκαθαιρόμενων και των οικογενειών τους με άλλα άτομα του συγγενικού/φιλικού ή του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος, αξίζει να σημειωθεί ότι οι απόψεις είναι εντελώς αντίθετες από αυτές που εξέφρασαν για την πολιτεία αλλά και τις επιβαρύνσεις που έχουν δεχτεί στους άλλους τομείς της ζωής τους. Όλοι οι συνεντευξιαζόμενοι ισχυρίζονται πως οι σχέσεις τους με τον κοινωνικό περίγυρο είναι αρμονικές. “ η κοινωνική μου ζωή είναι υπαρκτή. Οι οικογένεια μου και οι φίλοι μου ,μου έδωσαν δύναμη να συνεχίσω. Δεν με άφησαν να χαθώ.... ” (συνεντ. 9), αναφέρθηκε χαρακτηριστικά από μια ερωτώμενη. Υποστηρίχτηκε πως δεν αντιμετώπισαν κάποια αρνητική συμπεριφορά ή στάση, αλλά αντίθετα η ύπαρξη τους στην κοινωνία είναι όπως πριν. “ Όχι, όχιδεν έχει γίνει κάτι τέτοιο. Εξάλλου γιατί να συμβεί; Δεν είναι κάτι που μπορεί να βλάψει τον άλλον αυτό που ζούμε” (συνεντ. 5). Όλοι οι ασθενείς τόνισαν πως ο συγγενικός και ο φιλικός περίγυρος τους στέκεται σε κάθε είδους δυσκολία και πως είναι δίπλα τους κάθε στιγμή που προκύπτει ανάγκη. “

Όχι σε μένα κάτι τέτοιο δεν υπάρχει..... όποτε τους χρειαζόμαστε είναι δίπλα μου. Δεν νομίζω να υπάρχει γενικά. "(συνεντ.11), "...έχουμε φίλους κάλους και συγγενείς που μας στηρίζουν σε όλο αυτό..." (συνεντ. 8).

Παρά τις άκρως θετικές απόψεις για τις κοινωνικές σχέσεις μέσα από την έρευνα μας, στο κομμάτι των δραστηριοτήτων, υπήρξαν κάποιες περιπτώσεις αιμοκαθαιρόμενων που έχουν υποστεί μείωση αυτών, εξαιτίας της μετακίνησης και της σωματικής κούρασης που προκύπτει από αυτή. (συνεντ. 2,3,4,8,11). Ένας ερωτώμενος δήλωσε: " εννοείται πως κάποια πράγματα μειώνονται. Είμαι τις μισές μέρες μέσα σε ένα νοσοκομείο με μια διαδρομή και μια κούραση παραπάνω. Την ημέρα της αιμοκάθαρσης και μετά από τόσες ώρες δεν έχω το κουράγιο να κάνω πολλά. Αλλά την επόμενη μέρα προσπαθώ και έχω μια φυσιολογική ζωή." (συνεντ.10). Οστόσο υπήρξαν και περιπτώσεις που υποστήριξαν, ότι η ασθένεια σαν γεγονός αλλά και τα προβλήματα που δημιουργεί, οφείλεται στην μείωση των συνηθειών που είχαν και όχι η μετακίνηση. (συνεντ. 1,9): " Όχι, βέβαια, επειδή πάω λίγα χιλιόμετρα πιο μακριά, θα σταματήσω να συνεχίζω την ζωή μου. Και βόλτες κάνω και ένα κηπάκο που έχω περυτοιούμαι. Αυτό που σε σταματάει από πράγματα είναι η αρρώστια. Όπως το φαγητό. Αυτό το άλλαξα και μου λείπει." (συνεντ. 7).

Φόβος (λόγω μετακίνησης). Μέσα από αυτή την ενότητα διερευνήθηκε, αν πρακτικά η μετακίνηση δημιουργεί το συναίσθημα του φόβου. Οι αναφορές των ερωτώμενων είναι διχασμένες. Υπήρξαν αρνητικές, αλλά και θετικές απαντήσεις, όπου διαφοροποιούνται ανάλογα με τον παράγοντα που τους δημιουργεί τον φόβο. Στις περιπτώσεις των αιμοκαθαιρόμενων που επικρατεί ο φόβος προσδιορίζεται, είτε ως προς την σχεδόν καθημερινή έκθεση τους στο δρόμο, είτε ως ο συνδυασμός αυτού με τις καιρικές συνθήκες που επικρατούν λόγω γεωγραφικής θέσης.(συνεντ.1,5,) Συγκεκριμένα αναφέρθηκε: " κάποιες φορές με φοβίζει. Τόσα γίνονται κάθε μέρα στους δρόμους." (συνεντ. 4). Ένας άλλος ασθενής δήλωσε: " μερικές φορές φοβάμαι και αυτό λόγω καιρού. Το χειμώνα είναι πιο δύσκολα τα πράγματα με τόσο δρόμο που έχουμε να κάνουμε. " (συνεντ. 2). Υποστηρίχτηκε επίσης πως η ύπαρξη του φόβου οφείλεται στον συνδυασμό όλης της κατάστασης, είτε άφορα τον δρόμο, είτε την αιμοκάθαρση. "Φοβάμαι, αλλά δεν ξέρω ακριβώς το λόγογια τον δρόμο, για το αν φτάσω ή για

την αιμοκάθαρση. Όλα αυτά μαζί είναι. Δεν μπορώ να σου πω το λόγο αλλά ο φόβος υπάρχει.” (συνεντ. 3).

Από την άλλη μεριά υπήρξαν και περιπτώσεις που οι αιμοκαθαιρόμενοι ήταν αρνητικοί για την αίσθηση του φόβου.(συνεντ.6,7,8,11). “όχι ,δεν νομίζω ότι υπάρχει λόγος για να φοβάμαι” (συνεντ. 9).

5.3 Συμπεράσματα -Προτάσεις

Οι ασθενείς που πάσχουν από νεφρική ανεπάρκεια αποτελούν μια ειδική κατηγορία χρονίως πασχόντων ασθενών, οι οποίοι εκτός από τα προβλήματα που δημιουργεί η ίδια η ασθένεια τους, βρίσκονται αντιμέτωποι με τη νέα κατάσταση που δημιουργεί η ένταξη τους στο πρόγραμμα της αιμοκάθαρσης και την εξάρτησή τους από το μηχάνημα του τεχνητού νεφρού. Μέσα σε όλη αυτή την κατάσταση η διαδικασία της μετακίνησης τους σε μια άλλη περιοχή για αιμοκάθαρση “μετανάστες” δημιουργεί προβλήματα, τα οποία επεκτείνονται έξω από τον ιατρικό χώρο.

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας διαπιστώθηκε, ότι οι νεφροπαθείς παράλληλα με τις συνέπειες της πάθησης και της θεραπευτικής αγωγής, βρίσκονται αντιμέτωποι και σε συνθήκες κοινωνικού αποκλεισμού, που κατά βάση συνδέονται με τις παροχές της πολιτείας και κατ’ επέκταση τις υπηρεσίες της πόλης τους, αφού οι συνθήκες περίθαλψης δεν επαρκούν και δευτερευόντως από το κοινωνικό τους περιβάλλον. Η “μετανάστευση” για την πραγματοποίηση της αιμοκάθαρσης, δημιουργεί προβλήματα στην καθημερινή διαβίωση των αιμοκαθαιρόμενων μέσα από οικονομικές ,οικογενειακές επιβαρύνσεις αλλά και τη δημιουργία διαφόρων συναισθημάτων που διογκώνουν τις ήδη συναισθηματικές και ψυχολογικές τους διαταραχές.

Συγκεκριμένα, μέσα από την έρευνα φαίνεται ότι οι ασθενείς οδηγούνται σε μεγάλο βαθμό στη βίωση δυσμενών συναισθημάτων όπως η απελπισία, το παράπονο και απογοήτευση. Αυτό δείχνει την επιβάρυνση των ασθενών, αφού πρέπει να υπόκειται σε μια συνεχή μετακίνηση για αιμοκάθαρση. Παρατηρήθηκε σε μεγάλο ποσοστό του δείγματος, η δυσaréσκεια των νεφροπαθών προς την πολιτεία αλλά και η βίωση του κοινωνικού αποκλεισμού λόγω της απουσίας κατάλληλων συνθηκών

περίθαλψης για την κάλυψη των αναγκών τους και κατ' επέκταση την αναγκαστική μετακίνηση τους, όπου αυτό είναι και η αρχή όλων των προβλημάτων.

Όσο αφορά την οικονομική σε συνδυασμό με την οικογενειακή επιβάρυνση, οι αιμοκαθαιρόμενοι και οι οικογένειες τους φαίνεται ότι δεν είναι απόλυτα ικανοποιημένοι παρά την οικονομική ενίσχυση (επιδόματα) που τους παρέχει η πολιτεία. Διαπιστώθηκε ότι λόγω της μετακίνησης τους δημιουργήθηκαν επιπλέον ανάγκες και αναγκάστηκαν να προβούν σε επιπλέον έξοδα όπως την πρόσληψη υπαλλήλου (στη δουλειά), την πρόσληψη οικιακής βοηθού, αλλαγή κατοικίας αλλά και την πρόωρη εγκατάλειψη του επαγγέλματος είτε των ίδιων των ασθενών είτε κάποιου μέλους της οικογένειας τους. Τέλος, υποστηρίχτηκε ότι ανεξάρτητα από την κάλυψη των οδοιπορικών στην μετακίνηση δημιουργούνται και άλλα έξοδα λόγω ύπαρξης συνοδού σε κάθε συνέδρια.

Όλη η παραπάνω οικονομική επιβάρυνση είναι καθοριστική για την ποιότητα ζωής των ασθενών, που σε μεγάλο βαθμό την επωμίζεται η οικογένεια του ασθενούς, όπως διαπιστώθηκε. Φαίνεται ότι η οικογένεια λόγω της ασθένειας του δικού τους ανθρώπου παίρνει το βάρος πάνω της θέλοντας να δημιουργήσει στο άτομο που νοσεί συνθήκες κατάλληλες, για να μην τον επιβαρύνει σε κάτι περισσότερο εκτός από τα προβλήματα της ασθένειας του. Παρατηρείται ότι όλη η οικογένεια δημιουργεί ένα καινούργιο τρόπο ζωής με κεντρικό άξονα τον ασθενή και την μετακίνηση του. Διαμορφώνουν την καθημερινότητα τους με βάση τις ανάγκες του και με την διεκπεραίωση διαφόρων προβλημάτων της καθημερινότητας τους, ώστε η μετακίνηση μέρα παρά μέρα να γίνεται ομαλά και χωρίς κανένα πρόβλημα.

Όσον αφορά τις κοινωνικές σχέσεις και δραστηριότητες των νεφροπαθών διαπιστώσαμε μια θετική εικόνα. Όλοι σχεδόν οι ερωτώμενοι μας έδωσαν την αίσθηση πως όχι μόνο η αντιμετώπιση της κοινωνίας και του κοινωνικού περίγυρου δεν είχε κανένα αρνητικό στοιχείο και είναι όπως ήταν πριν, αλλά σε κάποιες περιπτώσεις δέχτηκαν βοήθεια δίνοντας τους ηθική και ψυχολογική συμπαράσταση. Υποστηρίζεται ότι αυτή η συμπαράσταση διευκολύνει την αντιμετώπιση των προβλημάτων και των εντάσεων και κατά συνέπεια οδηγεί στην καλή προσαρμογή των ασθενών. Τέλος, διαπιστώσαμε ότι οι κοινωνικές δραστηριότητες τους συνεχίστηκαν με τον ίδιο ρυθμό χωρίς καμία αρνητική επίπτωση, ίσως με μια μικρή μείωση λόγω της αυξημένης σωματικής κούρασης και όχι λόγω κάποιου στιγματισμού ή αποκλεισμού.

Συνεπώς, το ζήτημα του κοινωνικού αποκλεισμού βαρύνει ιδιαίτερα την πολιτεία γιατί δεν διασφαλίζει τις απαραίτητες υποδομές, ώστε να αιμοκαθαίρονται στον τόπο διαμονής τους, και δευτερευόντως από το λοιπό κοινωνικό περιβάλλον, αφού απαιτείται οι αιμοκαθαιρόμενοι αυτοί να δραστηριοποιούνται κοινωνικά στα πρότυπα των υγιών πολιτών.

Βάσει των συμπερασμάτων που πρόεκυψαν από την έρευνα που έγινε, παρακάτω ακολουθούν ορισμένες προτάσεις που πιστεύουμε ότι θα είναι χρήσιμες για την βελτίωση της ποιότητας ζωής των αιμοκαθαιρόμενων αλλά και την εξάλειψη των αιτιών κοινωνικού αποκλεισμού λόγω της αναγκαστικής μετακίνησης τους.

- ❖ Ανάπτυξη ή ενίσχυση της ήδη υπάρχουσα μονάδα του νοσοκομείου Τρικάλων για την εξυπηρέτηση των ατόμων που βρίσκονται στη λίστα αναμονής, έτσι ώστε να εξαλειφθεί η κοινωνική μετανάστευση και κατά συνεπεία το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού.
- ❖ Οι τοπικοί φορείς κρίνεται απαραίτητο να κινητοποιηθούν, για την δημιουργία προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής στήριξης και κοινωνικής συμμετοχής, καθώς και εναλλακτικές μορφές απασχόλησης. Αυτό θα βοηθήσει στην επίτευξη ενός υψηλού βαθμού κοινωνικής ενσωμάτωσης, αυτονομίας αλλά και κοινωνικό-οικονομικής δραστηριότητας.
- ❖ Τέλος, προτείνουμε οι τοπικοί φορείς μέσα από μια συστηματικής εκστρατείας (διαφήμιση, συνέδρια, διαδικτυακό ιστό), να επικεντρωθεί στην ενημέρωση του νομού Τρικάλων, σε θέματα γύρω από την ασθένεια της νεφρικής ανεπάρκειας, με βασικό σκοπό την κατανόηση των αναγκών και δικαιωμάτων των νεφροπαθών αλλά και την καταπολέμηση του σιγματισμού και της προκατάληψης. Επίσης μπορούν να δημιουργηθούν εκστρατείες όπου θα ενισχυθεί η ενημέρωση για την ανάγκη δωρεάς οργάνων. Η εκστρατεία αυτή θα πρέπει να ξεκινήσει από τη σχολική κοινότητα διότι εκεί βρίσκονται οι βάσεις της παιδείας μας, και από εκεί θα ξεκινήσει μια αντίληψη διαφορετική από αυτή που επικρατεί σήμερα για τη δωρεά οργάνων. Μέσα από την συστηματική εκστρατεία πιστεύουμε ότι θα αλλάξει ο πολύ χαμηλός αριθμός των μεταμοσχεύσεων στη χώρα μας σε σχέση με τις άλλες ευρωπαϊκές χώρες

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ

1. Ανδρεοπούλου Ο.Γ. «Ψυχολογικές επιπτώσεις στα παιδιά των οποίων οι γονείς πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και είναι σε μέθοδο υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας-αιμοκάθαρση», διδακτορική διατριβή, Πάτρα, Ιουνιο 2010, σελ. 13-14
2. .Ε.Σ.ΑμεΑ, Υποέργο 1. «Σχεδιάζοντας πολιτική σε θέματα αναπηρίας» στο έργο *Εκπαιδευτική ενδυνάμωση των ατόμων με αναπηρία και των στελεχών των αναπηρικών οργανώσεων* επιμ. Team work communication, Αθήνα 2008, σελ. 53
3. Θεοδώρου-Νικόλα Δ. «Ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρούμενων τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας», 15^ο Παγκύπριο Συνέδριο Νοσηλευτικής και Μαιευτικής με θέμα «Διευρυμένοι ρόλοι και σύγχρονες προκλήσεις», υπό την αιγίδα του Υπουργού Υγείας Δρ. Πατσαλίδη Χρίστου, 21-22 Νοεμβρίου 2008, σελ 1
4. Ινστιτούτο Κοινωνικής Καινοτομίας, «Κοινωνικός Αποκλεισμός στην Ελλάδα- Διερεύνηση του πεδίου για την αποτελεσματική εφαρμογή πολιτικών με χωρική βάση», Μελέτη, Αθήνα, 2004, σελ. 9
5. Καβουνίδη Τζένη, «Κοινωνικός Αποκλεισμός: Έννοια, κοινοτικές πρωτοβουλίες, ελληνική εμπειρία και διλήμματα πολιτικής», στο *Διαστάσεις του κοινωνικού αποκλεισμού στην Ελλάδα-Κύρια θέματα και προσδιορισμός προτεραιοτήτων πολιτικής*, Τόμος Α΄, Επιστημ. υπεϋθ. Κατσούλης Ηλίας, Επιμ. Καραντινός Δ., Μαράτου-Αλιπράντη Λ., Φρονίμου Ε., Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών, Αθήνα, 1999, σελ. 49.
6. Κατελίδου Δ., Λιαρόπουλος Λ., Σίσκου Ο., Θεοδώρου Μ., Ζηρογιάννης Π., Μανιαδάκης Ν., Παπακωνσταντίνου Β., και Πρεζεράκος Π. (Τμήμα Νοσηλευτικής), «Οι κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της αιμοκάθαρσης στη ζωή των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια», ερευνητική εργασία, Αθήνα 2007, σελ. 247
7. Καρακατσάνη Σ., «Υπουλη η νεφρική ανεπάρκεια», Σημερινή, Λευκωσία 2009
8. Καλογιαννίδου Ε. «Εξωνεφρική κάθαρση στην ΟΝΑ», Ημερίδα Νεφρολογικού τμήματος Κομοτηνής, 2010, σελ. 12

9. Μουσσούρου Μ.Λ., «Κοινωνικός Αποκλεισμός και Κοινωνική Προστασία», στο *Κοινωνικός Αποκλεισμός: Η Ελληνική Εμπειρία*, εισαγ.- επιμ. Κασσιμάτη Κούλα, Gutenberg, Αθήνα, 1998, σελ.67-68.
10. Νεφρολογικό Κέντρο Πληροφοριών- RRC, «Επιλογές Θεραπείας νεφρικής ανεπάρκειας-Κάνοντας την σωστή επιλογή», σελ.7, 2007
11. Παναγόπουλου Α., «Χαρακτηριστικά του τρόπου ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση ή έχουν επιτυχημένη μεταμόσχευση νεφρού», διδακτορική διατριβή, Πάτρα 2009, σελ.10
12. Ρομπόλης Σ. και Δημουλάς Κ., «Οι Εταιρικές Σχέσεις στην αντιμετώπιση του Κοινωνικού Αποκλεισμού », στο *Κοινωνικός Αποκλεισμός: Η Ελληνική Εμπειρία*, εισαγ.- επιμ. Κασσιμάτη Κούλα, Gutenberg, Αθήνα, 1998, σελ.29-30.
13. Τσαούσης Γ. Δημήτρης, «Πολιτισμός, Ελεύθερος Χρόνος και Κοινωνικός Αποκλεισμός», στο *Κοινωνικός Αποκλεισμός: Η Ελληνική Εμπειρία*, εισαγ.- επιμ. Κασσιμάτη Κούλα, Gutenberg, Αθήνα, 1998, σελ.89.
14. Τσιάκαλος Γ., «Κοινωνικός αποκλεισμός :Ορισμοί, πλαίσιο και σημασία», στο *Κοινωνικός Αποκλεισμός: Η Ελληνική Εμπειρία*, εισαγ.- επιμ. Κασσιμάτη Κούλα, Gutenberg, Αθήνα, 1998.
15. Τμήμα Νοσηλευτικής, «Επιπτώσεις της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας »,πτυχιακή εργασία Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας,2008,σελ.25-26
16. Τσουφλίδου Α., Μιχαηλίδου Α., Σαμαράς Χ., «Αιμοκάθαρση & περιτοναϊκή κάθαρση : Σύγκριση των δύο μεθόδων-Νοσηλευτικές παρεμβάσεις», Πτυχιακή εργασία -- Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας -- Τμήμα Νοσηλευτικής, 2008,σελ.27
17. ΦΕΚ 107, Τ.2^ο /9-3-1987, Άρθρο 4, σελ.974
18. Χριστοδουλίδου Χ., «Το μέγεθος του προβλήματος της χρόνιας νεφρικής νόσου στην Ελλάδα», 16^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νεφρολογίας για «Στρατηγικές δημόσιας υγείας για την πρόληψη της δημιουργίας, εξέλιξης και επιπλοκών της χρόνιας νεφρικής νόσου στην Ελλάδα », Κως, 2-5 Ιουνίου, 2010
19. Duffy K., «Ευκαιρία και κίνδυνος: Οι δυο απόψεις που ανακύπτουν από τα αποτελέσματα της πρώτης φάσης (1996- 1997) της πρωτοβουλίας 'Ανθρώπινη Αξιοπρέπεια και Κοινωνικός Αποκλεισμός'», στο *Ανθρώπινη αξιοπρέπεια και*

κοινωνικός αποκλεισμός-Εκπαιδευτική Πολιτική στην Ευρώπη, Ελληνικά Γράμματα, β' έκδοση, Εταιρεία Πολιτικού Προβληματισμού Νίκος Πουλαντζάς, Αθήνα, 1999.

ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ-ΕΦΗΜΕΡΙΔΕΣ

20. Γερογιάννη Γ. και Γερογιάννη Σ. «Οξεία νεφρική ανεπάρκεια, μια αιφνίδια έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας », *Dialysis living*, τεύχος 18,2007,σελ.8
21. Δρ .Α. Ντιβας, «Οξεία νεφρική ανεπάρκεια », *Ιπποκράτης* ,τεύχος 6 ,2008,σελ 16
22. Θεοφύλου Α. Παρασκευή, «Ψυχιατρικές διαταραχές στη χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση», *Το βήμα του Ασκληπιού*, τόμος 9, τεύχος 4, 2010, σελ. 423
23. Κουλούρη Φ., «Ο κοινωνικός αποκλεισμός της ευπαθούς ομάδας των οροθετικών», *Βορεινή*, Αθηνά 2010,σελ.1
24. Πατρικαρέα Α. «Παρεμβάσεις για την καλύτερη έκβαση των ασθενών στην περιτοναϊκή κάθαρση», *Επιθεώρηση Πανελληνίου Συλλόγου νεφροπαθών*, τεύχος 25,2000
25. *Dialysis living*, «Νεφρική ανεπάρκεια και αιμοκάθαρση», τόμος 4, τεύχος 1, 2001, σελ.1

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΠΗΓΕΣ

26. Ευρωπαϊκό Έτος για την καταπολέμηση της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού (<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=el&catId=637>)
27. Εθνικό πρόγραμμα για το έτος για την καταπολέμηση της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού «ΕΤΟΣ 2010» (<http://www.2010againstpoverty.eu/mycountry/>)
28. Ελπίδα Παππά, «Ευπαθείς κοινωνικές ομάδες και ο κοινωνικός αποκλεισμός τους »,σελ 10 (www.medlab-uoi.gr).
29. Εθνικός οργανισμός μεταμοσχευμένων «Στατιστικά στοιχεία μεταμοσχευμένων συμπαγών οργάνων και ιστών»,

http://www.eom.gr/index.php?option=com_k2&view=item&layout=item&id=138&Itemid=142&Lang=el

30. «Κοινωνιολογία του κοινωνικού αποκλεισμού» Βικιπαιδεία ,διαδικτυακή εγκυκλοπαίδεια. (<http://el.Wikipedia.org>)
31. Καραντάκος Ν. «Αιμοκαθαιρούμενοι-Μεταμοσχευόμενοι», Σύλλογος αθλουμένων νεφροπαθών,2003, www.san.gr,
32. Μαυροματίδης Κ., «Περιτοναϊκή κάθαρση»,
http://www.1144.gr/PagesGreek/Iatrika/ArthraG/Peritonaiki_Katharsi_Komotini.htm
33. Νεφρολογικό Ιατρείο Πάτρας, «Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια-αιτία/παράγοντες κίνδυνου », τελευταία πρόσβαση Τέταρτη 20 Ιουλίου 2011,
<http://www.nephrologia.gr>
34. Οργανώσεις νεφροπαθών,
www.pon.gr -http://www.anthropos.gr/show_mko.asp?id=104
35. «Παγκόσμια Ημέρα Νεφρού», Διεθνής εκστρατεία νεφρολογίας , www.health.in.gr. 2007
36. Σύλλογος Αθλουμένων Νεφροπαθών, <http://www.san.gr>