

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«ΑΙΜΟΚΑΘΑΙΡΟΜΕΝΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ: ΜΙΑ ΣΧΕΣΗ  
ΑΓΑΠΗΣ ΚΑΙ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗΣ ΤΡΙΒΗΣ»

Σπουδάστριες:  
Κεφάλα Μαριάνθη  
Κούρτογλου Αναστασία

Εισηγήτρια:  
Σαλάτα Αποστολία  
Καθηγήτρια Εφαρμογών

Πάτρα 2008

*Ἀνθρώπου ψυχή, αἰεὶ φύεται μέχρι θανάτου.*

Ἡ ψυχή του ἀνθρώπου συνεχῶς γεννιέται ὥσπου νὰ πεθάνει

“ἹΠΠΟΚΡΑΤΗΣ”

*Αφιερώνεται,*

*Σ' αυτούς που μας δώσαν τη δύναμη να φτάσουμε στο τέλος,  
θεμελιώνοντας μια νέα αρχή και δεν είναι άλλοι από τους γονείς και  
τους καθηγητές μας,*

*Στους Χρήστο*

*Νίκο*

*Ελίνα*

*Άννα*

*Βασιλική*

*.....*

*.....*

*Και σ' όλα τα παιδιά που η υγεία δε τους χαρίστηκε η ελπίδα όμως  
αγωνίζεται μαζί τους.*

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Πρόλογος .....	5
Εισαγωγή .....	6
<b>ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....</b>	<b>8</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 «Ο ΝΕΦΡΟΣ»</b>	
1.1. Οι νεφροί στην ζωή μας .....	9
1.2. Ανατομική ανασκόπηση νεφρών .....	10
1.3. Φυσιολογική λειτουργία νεφρών .....	11
1.3.1. Η αιματική ροή στους νεφρούς .....	11
1.3.2. Ο νεφρώνας .....	11
1.3.3. Σπειραματική διηθητική μεμβράνη .....	12
1.3.4. Σχηματισμός των ούρων .....	12
1.3.4.1 Σπειραματική διήθηση .....	13
1.3.4.2 Επαναρρόφηση και έκκριση κατά τη δίοδο από τα σωληνάκια .....	14
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 «ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ»</b>	
2.1. Νεφρική ανεπάρκεια .....	16
2.2. Οξεία νεφρική ανεπάρκεια .....	16
2.2.1. Αίτια Οξείας Νεφρικής Ανεπάρκειας .....	17
2.2.2. Κλινικές εκδηλώσεις .....	19
2.2.3. Κλινική πορεία .....	20
2.2.4. Πρόγνωση .....	21
2.2.5. Πρόληψη και αγωγή υγείας .....	22
2.2.6. Θεραπευτική αντιμετώπιση Οξείας Νεφρικής Ανεπάρκειας .....	22
2.3. Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια .....	22
2.3.1. Αίτια Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας .....	23
2.3.2. Κλινικές εκδηλώσεις .....	24
2.3.3. Θεραπευτική αντιμετώπιση Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας .....	26

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 «ΚΕΝΤΡΟ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗΣ – ΜΟΝΑΔΑ ΤΕΧΝΗΤΟΥ ΝΕΦΡΟΥ (Μ.Τ.Ν.)»**

3.1. Τεχνητός νεφρός αιμοκάθαρσης .....	28
3.2. Ιστορική αναδρομή .....	28
3.3. Συσκευή αιμοκάθαρσης .....	30
3.4. Σύστημα αιμοκάθαρσης .....	31
3.4.1. Διάλυμα .....	31
3.4.2. Εξωσωματική κυκλοφορία και αγγειακή προσπέλαση .....	32
3.4.3. Φίλτρο .....	34
3.5. Μονάδα Τεχνητού Νεφρού .....	36
3.5.1. Χαρακτηριστικά των μονάδων τεχνητού νεφρού .....	36
3.5.2. Η χώροι της Μονάδας Τεχνητού Νεφρού .....	37
<b>ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....</b>	<b>42</b>

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 «ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ»**

4.1. Εισαγωγή .....	43
4.2. Ενδείξεις για την έναρξη της αιμοκάθαρσης .....	44
4.3. Η προετοιμασία του αιμοκαθαιρόμενου παιδιού πριν φτάσει στη Μ.Τ.Ν. ....	46
4.3.1. Αγγειακή προσπέλαση .....	47
4.3.1.1. Φροντίδα- Οδηγίες της fistula για νεοντασσόμενους νεφροπαθείς ...	48
4.3.2. Εργαστηριακός έλεγχος .....	50
4.3.3. Ψυχολογική προετοιμασία .....	50
4.4. Πρώτη συνεδρία .....	51
4.5. Νοσηλευτικές παρεμβάσεις για τη διεξαγωγή μιας ποιοτικής συνεδρίας αιμοκάθαρσης .....	52
4.6. Αιμοκάθαρση στο σπίτι .....	59
4.6.1. Εκπαίδευση της οικογένειας που το παιδί κάνει κατ' οίκον αιμοκάθαρση ...	61

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 «ΟΞΕΑ ΣΥΜΒΑΜΑΤΑ ΣΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣ ΤΕΧΝΗΤΟΥ ΝΕΦΡΟΥ»**

5.1. Εισαγωγή .....	63
5.1.1. Οξέα συμβάματα – Νοσηλευτικές παρεμβάσεις .....	63

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 «Ο ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΣΤΗ ΜΟΝΑΔΑ ΤΕΧΝΗΤΟΥ ΝΕΦΡΟΥ»**

6.1. Ο ρόλος του νοσηλευτή .....	81
6.1.1. Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στα ειδικά προβλήματα του παιδιού .....	82
6.1.2. Ενημέρωση γονέων .....	87
6.1.3. Ενημέρωση και εκπαίδευση παιδιού .....	90
6.2. Συνεργασία του νοσηλευτή με άλλες ομάδες .....	91
6.3. Η ψυχολογία του νοσηλευτή στη Μ.Τ.Ν .....	92

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 «Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΑΙΜΟΚΑΘΑΙΡΟΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ»**

7.1. Πώς αντιλαμβάνεται το παιδί την «αρρώστια» του .....	96
7.2. Εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο .....	97
7.2.1. Σχέση του παιδιού με την οικογένεια μετά την έναρξη της θεραπείας .....	98
7.2.2. Σχέση του παιδιού με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό .....	99
7.3. Ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί από την αρρώστια του – εικόνα εαυτού .....	100
7.3.1. Πώς αντιδρά το παιδί στην αρρώστια του .....	101
7.4. Πώς βλέπει το παιδί το μηχάνημα .....	103
7.5. Το παιδί στην εφηβεία .....	104
7.6. Παιδί και εκπαίδευση .....	105
7.7. Ο φόβος του θανάτου .....	106
7.8. Ποιότητα ζωής .....	107
7.9. Ελπίδα για μεταμόσχευση .....	108

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8 «Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΣΥΝΟΛΟΥ»**

8.1. Επιπτώσεις στην οικογένεια από την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο .....	110
8.1.1 Ψυχικές αντιδράσεις γονέων .....	110
8.1.2 Συνήθη προβλήματα των οικογενειών παιδιού με χρόνια νόσημα .....	111
8.1.3 Επιπτώσεις στα άλλα μέλη της οικογένειας .....	113
8.2. Ο ρόλος της οικογένειας στην φροντίδα του παιδιού στο νοσοκομείο .....	113
8.3. Πλεονεκτήματα από την συμμετοχή της οικογένειας στην φροντίδα του παιδιού ..	117
8.4. Κοινωνική υποστήριξη παιδιών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια .....	119
8.5. Η κοινωνική υποστήριξη του παιδιού περιλαμβάνει την ατομική και την οικογενειακή θεραπεία .....	121
8.6. Παιδιατρική φροντίδα στην κοινότητα .....	123
<b>Συμπεράσματα-προτάσεις .....</b>	<b>125</b>
<b>Βιβλιογραφία .....</b>	<b>127</b>
<b>Παράρτημα .....</b>	<b>132</b>

## Πρόλογος

Οι παθήσεις των νεφρών σ' αυτήν την ηλικία, αποτελούν συνήθως σοβαρές ασθένειες και παρ' όλη την πρόοδο της ιατρικής και την βελτίωση των συνθηκών περίθαλψης, ένας σημαντικός αριθμός παιδιών καταλήγει σε χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (X.N.A.).

Η εξέλιξη της νεφρικής ανεπάρκειας είναι κατά κανόνα μακροχρόνια και η εμφάνιση της σε ένα παιδί, δηλαδή έναν οργανισμό σε διαδικασία ανάπτυξης και εξέλιξης δημιουργεί πολλά και σύνθετα προβλήματα. Το παιδί δεν επηρεάζεται μόνο από τις οργανικές διαταραχές που του προκαλεί η πάθηση αλλά και από την χρονιότητα της και τις απαιτήσεις που επιβάλλει η θεραπεία της. Σαν αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης το παιδί έρχεται αντιμέτωπο με σύνθετα ψυχολογικά και κοινωνικά προβλήματα στα οποία καλείται να ανταπεξέλθει.

Η αιμοκάθαρση ως θεραπευτικό μέσο για τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια δημιουργεί μια κατάσταση εξάρτησης του παιδιού με το μηχάνημα ωστόσο όμως αποτελεί ένα βήμα στην ιατρική πρόοδο που σημαίνει συμβολικά και ρεαλιστικά για το άρρωστο παιδί την επιστροφή του από το θάνατο.



## Εισαγωγή

Αυτή η βιβλιογραφική ανασκόπηση έχει σαν στόχο να προσεγγίσει τόσο από επιστημονικής πλευράς όσο και από συναισθηματικής αξίας τα προβλήματα του παιδιού που υποβάλλεται στην θεραπεία της χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης. Σκοπός είναι να τονιστεί μέσα από τον ρόλο του νοσηλευτή ότι το παιδί δεν είναι μικρογραφία του ενήλικα, όσο και να του μοιάζει εξωτερικά, αποτελεί έναν αυξανόμενο οργανισμό με διαφορετική παθοφυσιολογία και ψυχολογία.

Οι παθήσεις των νεφρών στην παιδική ηλικία, αποτελούν συνήθως σοβαρές ασθένειες, που θέτουν σε κίνδυνο την υγεία τους, ακόμα και τη ζωή τους, αν και είναι σε χαμηλότερη συχνότητα και βαρύτητα απ' ότι στους ενήλικες.

Το παιδί το οποίο οδηγείται στην προοδευτική ελάττωση της νεφρικής λειτουργίας και φτάνοντας στο τελικό στάδιο αυτής, καταφεύγει στην θεραπευτική αντιμετώπιση της χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης. Η φύση της ασθένειας και της θεραπείας επιβάλλει στο παιδί την επίσκεψή του, στην Μονάδα τεχνητού, νεφρού τρεις φορές την εβδομάδα διάρκειας τεσσάρων ωρών. Η κάθε συνεδρία αιμοκάθαρσης είναι ιδιαίτερα επώδυνη για τα παιδιά. Η φλεβοκέντηση και τα τυχόν συμβάματα κατά την διάρκεια της συνεδρίας είναι οδυνηρές εμπειρίες με τις οποίες το παιδί αναγκάζεται να συμφιλιωθεί.

Η Μονάδα Παιδιατρικής Νεφρολογίας πρέπει να στελεχώνεται από κατάλληλα εκπαιδευμένο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό και από άλλες επιστημονικές ειδικότητες όπως διαιτολόγους, εκπαιδευτικούς, ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς. Στο άρρωστο παιδί με Χ.Ν.Α η παροχή σωστής ιατρικής περίθαλψης, επαρκούς εκπαίδευσης και ψυχολογικής υποστήριξης θα δώσει τη δυνατότητα να αναπτυχθεί και να προετοιμαστεί για την ενήλικη ζωή αξιολογώντας όλο το βιολογικό και ψυχικό δυναμικό του.

Το πλέον σημαντικό είναι η προσέγγιση της επαφής του νεφροπαθούς παιδιού με την Μονάδα Τεχνητού Νεφρού, τόσο για τις ανάγκες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει μέσα σ' αυτήν όσο και για τις αλλαγές της καθημερινότητας του έξω από

αυτή. Το αιμοκαθαιρόμενο παιδί για να ανταπεξέλθει στα ψυχικά και σωματικά προβλήματα που αναδύονται από το καινούριο τρόπο ζωής του έχει ανάγκη την πλήρη στήριξη του περιβάλλοντος του.

Κατά συνέπεια, ο ρόλος του νοσηλευτή παιδιατρικής νεφρολογίας δεν εξαντλείται στην αντιμετώπιση της ασθένειας και των συμπτωμάτων της, αλλά επεκτείνεται και στην υποστήριξη του παιδιού και των γονέων, σε μια προσπάθεια προσανατολισμού και προσαρμογής του στις νέες συνθήκες ζωής. Η νοσηλευτική φροντίδα του νεφροπαθούς παιδιού, απαιτεί ολιστική προσέγγιση, η οποία θα στηρίζεται στη Νοσηλευτική Διεργασία.

---

---

# Γενικό μέρος

---

---

---

---

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

---

---

## Ο ΝΕΦΡΟΣ

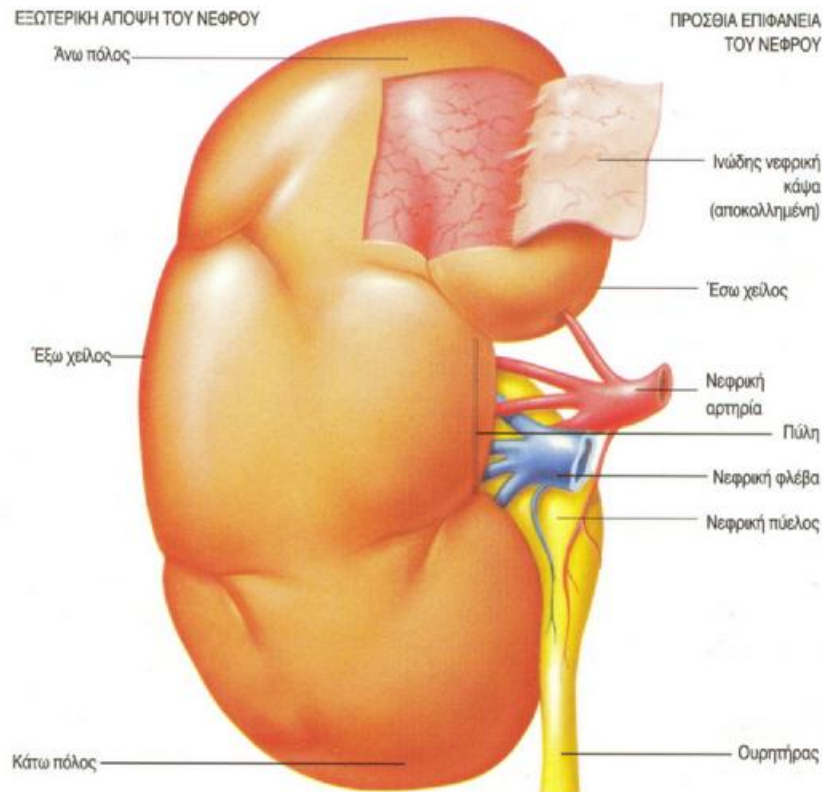
### 1.1. Οι νεφροί στην ζωή μας

Ο ρόλος των νεφρών είναι τεράστιας σημασίας για την ορθή λειτουργία του οργανισμού: η βασική τους λειτουργία είναι η διήθηση του αίματος που κυκλοφορεί διαρκώς στο σώμα, με σκοπό την απαλλαγή του από τα μεταβολικά παραπροϊόντα, η συσσώρευση των οποίων θα ήταν τοξική για τον οργανισμό, καθώς και η ρύθμιση της ισορροπίας υγρών και ηλεκτρολυτών του οργανισμού. Πρόκειται για μια αρκετά πολύπλοκη και εκλεπτυσμένη διεργασία, την οποία τα νεφρά, χάρη στην ιδιαίτερη ανατομική τους δομή και λειτουργικότητα, επιτελούν αδιάκοπα, αν και το προϊόν της δραστηριότητάς τους, τα ούρα, απομακρύνεται περιοδικά με την ούρηση.

Ουσιαστικά, η λειτουργία των νεφρών εξαρτάται από ένα μεγάλο αριθμό παραμέτρων και πρέπει να προσαρμόζεται στις ανάγκες της κάθε στιγμής. Το γεγονός αυτό αντανακλάται στη σύνθεση των ούρων, που άλλες φορές είναι πολύ συγκεντρωμένα και άλλες πολύ αραιωμένα, λιγότερο ή περισσότερο γεμάτα από μεταβολικά κατάλοιπα διαφόρων ειδών. Επακριβώς, η σύνθεση των ούρων αντανακλά σε σημαντικό βαθμό αυτήν του αίματος και άρα τη λειτουργική κατάσταση του συνόλου του οργανισμού: έτσι δεν είναι περίεργο ότι η ανάλυση ούρων αποτελεί μια από τις πιο συνηθισμένες εξετάσεις που ζητούν οι ιατροί για να εκτιμήσουν, εκτός από τη λειτουργία των νεφρών, τη γενική κατάσταση της υγείας και ν' ανιχνεύσουν παθήσεις που αφορούν πολλά διαφορετικά όργανα. Αν η λειτουργία των νεφρών χειροτερεύσει, εμφανίζονται τόσα προβλήματα, ώστε μπορεί να τίθεται σε κίνδυνο ακόμη και η ίδια η ζωή: είναι ουσιαστικής σημασίας η αποβολή των ακαθαρσιών από το αίμα.

Άλλη λειτουργία των νεφρών είναι η παραγωγή ορμονών, όπως την ερυθροποιητίνη, τη ρενίνη και άλλες, αλλά και την βιταμίνη D.<sup>1</sup>

## 1.2. Ανατομική ανασκόπηση νεφρών



Οι νεφροί είναι δύο συμμετρικά όργανα που είναι τοποθετημένα στο ανώτερο οπίσθιο τμήμα της κοιλιακής κοιλότητας. Υπό φυσιολογικές συνθήκες, κάθε νεφρός βρίσκεται στην αντίστοιχη οσφυϊκή κοιλότητα, με το εσωτερικό του χείλος ν' απέχει περίπου 4cm από την σπονδυλική στήλη. Κατά την βαθειά εισπνοή και εκπνοή τα νεφρά μετακινούνται από την θέση τους. Δεν κατεβαίνουν απλά προς τα κάτω αλλά διαγράφουν κυκλική πορεία γύρω από την έκφυση των αρτηριών. Κυμαίνονται μεταξύ του δωδέκατου ραχιαίου και του τέταρτου οσφυϊκού σπονδύλου.<sup>2</sup>

Στους νεφρούς διακρίνονται ο άνω και κάτω πόλος, η πρόσθια και οπίσθια επιφάνεια, το έσω και έξω χείλος. Το έσω χείλος παρουσιάζει εισολκή σαν θύλακο. Εκεί εισέρχονται και εξέρχονται από το νεφρό τα αιμοφόρα και τα λεμφικά αγγεία, τα νεύρα και ο ουρητήρας. Η θέση εισόδου των αιμοφόρων αγγείων και των νεύρων ενός οργάνου ονομάζεται πύλη. Μέσα στην πύλη του νεφρού και την παρακείμενη νεφρική κοιλία βρίσκονται εμπρός τα αιμοφόρα αγγεία και πίσω η νεφρική πύελος και ο ουρητήρας.

Οι νεφροί έχουν χαρακτηριστικό οβάλ σχήμα, που θυμίζει φασόλι, με μήκος 12 εκατοστών, πλάτος περίπου 6 εκατοστών και πάχος 3 εκατοστών, ενώ ζυγίζουν περίπου 150 γραμμάρια ο καθένας.<sup>1</sup>

### **1.3. Φυσιολογική λειτουργία νεφρών**

#### **1.3.1. Η αιματική ροή στους νεφρούς**

Η ποσότητα του αίματος που διέρχεται από τους νεφρούς κάθε λεπτό είναι περίπου 1200 ml. Η ποσότητα αυτή αντιπροσωπεύει το 20-25% της ολικής καρδιακής παροχής (ΚΛΟΑ). Όμως, η ποσότητα αυτή μπορεί να μεταβληθεί σε μεγάλο βαθμό από τη μια στιγμή στην άλλη και αυτό για δύο λόγους:

- α) όσο μεγαλύτερη είναι η αρτηριακή πίεση, τόσο μεγαλύτερη είναι η ποσότητα του αίματος που περνά από τους νεφρούς και
- β) όσο το συμπαθητικό νευρικό σύστημα συστέλλει τα αγγεία των νεφρών, τόσο λιγότερη ποσότητα αίματος διέρχεται από τους νεφρούς (όταν συμβεί έντονη συστολή των αγγείων, μπορεί να σταματήσει σχεδόν τελείως τη διόδο του αίματος από τους νεφρούς).<sup>3</sup>

#### **1.3.2. Ο νεφρώνας**

Ο νεφρώνας είναι η λειτουργική μονάδα του νεφρού, η δομή που διηθεί το αίμα και παράγει τα ούρα, με την περίσσεια των υγρών και αποβλήτων από τον οργανισμό μέσω αυτής της οδού. Κάθε νεφρός διαθέτει περισσότερο από ένα εκατομμύριο μικροσκοπικούς νεφρώνες, καθένας από τους οποίους αποτελείται από δύο βασικά στοιχεία: το νεφρικό σωματίο και το νεφρικό σπείραμα.<sup>1</sup>

### **1.3.3. Σπειραματική διηθητική μεμβράνη**

Η μεμβράνη αυτή αποτελεί τον ηθμό ή φράγμα δια μέσω του οποίου το υγρό που διηθείται από το αίμα των τριχοειδών του αγγειώδους σπειράματος (ή σπειραματικό διήθημα) διέρχεται από το τριχοειδές προς τον ουροφόρο χώρο ή την ουροφόρο κοιλότητα της κάψας του Bowman.

Η σπειραματική διηθητική μεμβράνη αποτελείται από τρεις στοιβάδες, το ενδοθήλιο του τριχοειδούς, τη σπειραματική βασική μεμβράνη και το επιθήλιο από ποδοκύτταρα (ή σπλαχνικό πέταλο της κάψας του Bowman).<sup>3</sup>

### **1.3.4. Σχηματισμός των σύρων**

Κατά τη δίοδο του αίματος από τα τριχοειδή της κάψας του Bowman, όλες οι μικρού μοριακού βάρους ουσίες του πλάσματος περνούν (ή διηθούνται) μέσα στην κοιλότητα της κάψας, αφού προηγουμένως διαπεράσουν τα δύο τοιχώματα, δηλαδή το τοίχωμα (επιθήλιο και βασική μεμβράνη) του τριχοειδούς του αγγειώδους σπειράματος και το τοίχωμα (επιθηλιακή στοιβάδα των ποδοκυττάρων) της έσω κάψας του Bowman. Από την κοιλότητα της κάψας του Bowman οι διηθημένες αυτές ουσίες φέρονται προς το ουροφόρο σωληνάριο που αποτελεί τη συνέχεια της κοιλότητας αυτής. Πρέπει να αναφερθεί εδώ ότι από τα συστατικά του πλάσματος μόνο οι πρωτεΐνες, σαν μεγαλομοριακές ενώσεις, δεν μπορούν να διαπεράσουν τα τοιχώματα αυτά και να διηθούν.<sup>3</sup>

Στη συνέχεια, καθώς το διήθημα κινείται μέσα στο ουροφόρο σωληνάριο, τα μόρια του ύδατος και πολλών από τα συστατικά του πλάσματος τα οποία διήθησαν, επαναρροφούνται από τα κύτταρα των σωληναρίων. Όμως, σε ορισμένες περιπτώσεις τα σωληνάρια, αντί να επαναρροφήσουν μια από τις ουσίες, εκκρίνουν μεγαλύτερη ποσότητα αυτής μέσα στο διήθημα.

Το ούρον που εσχηματίσθη κινείται ακολούθως μέσα στα αθροιστικά σωληνάρια και στη συνέχεια φέρεται στη νεφρική πύελο και από εκεί, με τους ουρητήρες, στην ουροδόχο κύστη.<sup>3</sup>

Συνεπώς, ο σχηματισμός του ούρου περιλαμβάνει:

- τη διήθηση μέσα στη κάψα του Bowman (σχηματισμός προσούρου),
- την επαναρρόφηση από τα αθροιστικά σωληνάρια και
- την έκκριση από τα σωληνάρια.<sup>3</sup>

#### 1.3.4.1 Σπειραματική διήθηση

Το πρώτο βήμα της παραγωγής των ούρων πραγματοποιείται στα νεφρικά σωμάτια, στα οποία φθάνει ένα 20-25% του αίματος που αντλείται από την καρδιά, με ρυθμό περίπου 1.200ml ανά λεπτό. Πρόκειται για μια διαδικασία διήθησης, κατά την οποία μέρος του πλάσματος του αίματος διασχίζει τους μικροσκοπικούς πόρους των τοιχωμάτων των σπειραματικών αγγείων και του σπλαχνικού υμένα της κάψας του Bowman, για να περάσει έτσι στο έλυτρο που βρίσκεται μεταξύ των δύο υμένων της κάψας του Bowman και ακολούθως να συνεχίσει την πορεία του προς το ουροφόρο σωληνάριο.

Αυτή η σπειραματική διήθηση είναι μια παθητική διεργασία που εξαρτάται από την αλληλεπίδραση δύο ειδών ανταγωνιστικών μεταξύ τους δυνάμεων: από τη μια πλευρά την υδροστατική πίεση, δηλαδή την πίεση του υγρού σε κάθε διαμέρισμα (στα σπειραματικά αγγεία και στο έλυτρο). Από την άλλη δε την κολλοειδοσμοτική πίεση, δηλαδή τη δύναμη έλξης του νερού που παραλαμβάνει τις πρωτεΐνες του πλάσματος, το μέγεθος των οποίων δεν τους επιτρέπει να διασχίσουν τα τοιχώματα των σπειραματικών αγγείων, γι' αυτό και τείνει να κατακρατεί υγρά στο σώμα. Από την αλληλεπίδραση αυτών των δυνάμεων προκαλείται μια πίεση διήθησης που μεταφράζεται σε δίοδο νερού και πολλών ουσιών μικροσκοπικού μεγέθους, διαλυμένων στο πλάσμα του αίματος, στο εσωτερικό του ελύτρου. Πάντως, οι πιο μεγάλοι μεγέθους ουσίες, όπως οι πρωτεΐνες,



καθώς επίσης τα κύτταρα του αίματος, δεν μπορούν να διασχίσουν τη μεμβράνη των τριχοειδών και για αυτό παραμένουν πάντοτε στο αίμα.

Σε αυτό το πρώτο βήμα της παραγωγής ούρων, παράγεται μια μεγάλη ποσότητα πειραματικού διηθήματος, της τάξης των λίτρα 120 ml/min, δηλαδή περίπου 180 λίτρα ανά 24 ώρες.<sup>1</sup>

#### **1.3.4.2 Επαναρρόφηση και έκκριση κατά τη δίοδο από τα σωληνάκια**

Το προϊόν της πειραματικής διήθησης υφίσταται σημαντικές μεταβολές κατά την πορεία προς τα ουροφόρα σωληνάκια, το μεγαλύτερο μέρος του νεφρού και διάφορες ουσίες επανααρροφώνται, περνούν δηλαδή στο εσωτερικό των σωληνίων των πλησιέστερων αιμοφόρων αγγείων για να επιστρέψουν στο αίμα, ενώ άλλες ουσίες που δεν διηθήθηκαν στο σπείραμα, εκκρίνονται κατά την αντίθετη κατεύθυνση, κινούνται δηλαδή από το αίμα που κυκλοφορεί από αυτά τα τριχοειδή προς το εσωτερικό των σωληναρίων. Χάρη σ' αυτή τη διεργασία, τα 180 λίτρα ημερήσιας παραγωγής πειραματικού διηθήματος μετατρέπονται σε μόλις 1,5–2 λίτρα ούρων και επιπλέον ο οργανισμός ανακτά ταυτότητα ορισμένες χρήσιμες ουσίες που έχουν διηθηθεί στα σπειράματα, απαλλάσσεται δε από κάποιες άλλες, με στόχο να διατηρήσει τη φυσικοχημική ισορροπία του εσωτερικού του περιβάλλοντος.

Αυτές οι διεργασίες επαναρρόφησης και έκκρισης στα σωληνάκια αναπτύσσονται με διαφορετικούς μηχανισμούς, μερικοί από τους οποίους είναι παθητικοί, πραγματοποιούμενοι απλά μέσω της διάχυσης ουσιών, που έχουν την τάση να εξισώσουν τη συγκέντρωσή τους στα δύο διαμερίσματα και άλλοι ενεργητικοί, εξαρτώμενοι από μεταβολικές διεργασίες, που επιτρέπουν τη δίοδο ουσιών κατά κατεύθυνση αντίθετη προς αυτήν που θα υπαγόρευε η παθητική τους διάχυση. Δεδομένου ότι το ουροφόρο σωληνάριο έχει πολύπλοκη δομή και τα διαφορετικά του τμήματα εμφανίζουν διαφορετικά χαρακτηριστικά, το προϊόν της πειραματικής διήθησης τροποποιείται κατά τη δίοδό του από ο εσωτερικό του. Για παράδειγμα, στο εγγύς εσπειραμένο σωληνάριο επανααρροφάται μεγάλο μέρος του διηθημένου νερού κι επίσης ουσίες χρήσιμες για τον

οργανισμό, όπως γλυκόζη, αμινοξέα, φωσφορικά και όξινα ανθρακικά. Πρέπει να γίνει ιδιαίτερη μνεία στο νάτριο (Na) που σε ορισμένα τμήματα του ουροφόρου σωληναρίου διαχέεται παθητικά, αλλά σε άλλα επαναπορροφάται με έναν ενεργό μηχανισμό (αντλία Na), πολύ σημαντικό για τη διατήρηση των επιπέδων αυτού του στοιχείου στο αίμα. Τα τελευταία σχετίζονται στενά με την αρτηριακή πίεση, καθώς επίσης και τη ρύθμιση της συγκέντρωσης ή αραίωσης των ούρων.<sup>1,3</sup>

---

---

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

---

---

### ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ

#### 2.1. Νεφρική ανεπάρκεια

Είναι μια κατάσταση στην οποία οι νεφροί αδυνατούν να αποβάλλουν τα άχρηστα προϊόντα του μεταβολισμού ή να εκτελέσουν τις ρυθμιστικές τους λειτουργίες. Έτσι, προϊόντα που φυσιολογικά αποβάλλονται με τα ούρα, συσσωρεύονται στα υγρά του οργανισμού και οδηγούν σε αποδιοργάνωση των ενδοκρινικών και μεταβολικών λειτουργιών, καθώς επίσης και σε διαταραχές υγρών, ηλεκτρολυτών και οξεοβασικής ισορροπίας. Η νεφρική ανεπάρκεια είναι συστηματική νόσος και αποτελεί το τελικό μονοπάτι πολλών παθήσεων των νεφρών και της ουροφόρου οδού. Οι δυο όροι που συχνά χρησιμοποιούνται σε σχέση με την νεφρική ανεπάρκεια χρειάζονται κάποια διευκρίνιση: **αζωθαιμία** είναι η συγκέντρωση του υπολειπόμενου αζώτου στο αίμα, **η ουραιμία** είναι η προχωρημένη κατάσταση, κατά την οποία η κατακράτηση των προϊόντων του υπολειπόμενου αζώτου προκαλεί τοξικά συμπτώματα. Η αζωθαιμία δεν είναι απειλητική για τη ζωή, ενώ η ουραιμία είναι βαριά κατάσταση που συχνά περιλαμβάνει και άλλα συστήματα του οργανισμού.

Η νεφρική ανεπάρκεια εμφανίζεται με δύο μορφές: Οξεία νεφρική ανεπάρκεια και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.<sup>4,5</sup>

#### 2.2. Οξεία νεφρική ανεπάρκεια

Οξεία νεφρική ανεπάρκεια (Ο.Ν.Α.) λέγεται ότι υπάρχει, όταν οι νεφροί αδυνατούν να ρυθμίσουν τον όγκο και την σύσταση των ούρων κατάλληλα, σε απόκριση στην τροφή και στην πρόσληψη υγρών και στις ανάγκες του οργανισμού. Το κυριότερο

χαρακτηριστικό είναι η ολιγουρία-ανουρία (ημερήσιος όγκος ούρων λιγότερος από 400 ml/m), που συνδέεται με αζωθαιμία, μεταβολική οξέωση και ποικίλες ηλεκτρολυτικές διαταραχές. Η Ο.Ν.Α. δεν είναι συχνή στην παιδική ηλικία, αλλά η έκβαση της εξαρτάται από το αίτιο, τα συνοδά ευρήματα και την έγκαιρη αναγνώριση και θεραπεία.<sup>5</sup>

### 2.2.1. Αίτια Οξείας Νεφρικής Ανεπάρκειας

Τα αίτια της οξείας νεφρικής ανεπάρκειας συνήθως ταξινομούνται σε προνεφρικά, ενδονεφρικά και μετανεφρικά.

Στην πρώτη κατηγορία είναι οι **προνεφρικές αιτίες** όπου η μειωμένη αιμάτωση των νεφρών οδηγεί σε ελάττωση της νεφρικής λειτουργίας. Αν το υποκείμενο αίτιο της μειωμένης αιμάτωσης αρθεί, μέσα σε ορισμένο χρονικό διάστημα, τότε η νεφρική λειτουργία μπορεί να επανέλθει στο φυσιολογικό. Αν όμως, η μείωση της αιμάτωσης παραταθεί πέραν ενός κρίσιμου σημείου, τότε μπορεί να αναπτυχθεί βλάβη στο νεφρικό παρέγχυμα.<sup>6</sup>

Οι προνεφρικές αιτίες της Ο.Ν.Α. είναι πιο συχνές στα παιδιά. Η αφυδάτωση, δευτεροπαθής προς κάποιο διαρροϊκό σύνδρομο ή επίμονο έμετο, είναι το πιο συχνό αίτιο προνεφρικής ανεπάρκειας στα βρέφη και τα παιδιά. Χειρουργικό shock και τραύμα (συμπεριλαμβανομένων των εγκαυμάτων) είναι επίσης κοινά αίτια. Η υποογκαιμία και η μείωση της νεφρικής ροής του αίματος προκαλούν μείωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης και διεγείρουν την έκκριση ρενίνης, αλδοστερόνης και αντιδιουρητικής ορμόνης, που μειώνουν περαιτέρω την αποβολή ούρων. Η αζωθαιμία που συνοδεύει αυτό τον τύπο νεφρικής ανεπάρκειας γενικά είναι γρήγορα αναστρέψιμη, εάν αποκατασταθεί έγκαιρα ο όγκος του εξωκυττάριου υγρού.<sup>5</sup>

Η δεύτερη κατηγορία είναι οι **ενδονεφρικές αιτίες**, οι οποίες αποτελούν τη μεγαλύτερη ομάδα που χρειάζεται εκτεταμένη αντιμετώπιση. Αυτές περιλαμβάνουν νοσήματα και νεφροτοξικούς παράγοντες που καταστρέφουν τα σπειράματα, τα ουροφόρα σωληνάρια ή το αγγειακό σύστημα του νεφρού. Η σπειραματονεφρίτιδα είναι η πιο κοινή αιτία σπειραματικής βλάβης, ενώ η σωληναριακή καταστροφή πιο συχνά

προκαλείται από ισχαιμία η νεφροτοξίνες. Η βλάβη του αγγειακού συστήματος είναι ασυνήθιστη αιτία νεφρικής ανεπάρκειας στην παιδική ηλικία. Ο τύπος και η έκταση της βλάβης καθορίζουν το βαθμό και την διάρκεια της νεφρικής ανεπάρκειας και είναι δύσκολο να προβλεφθεί σε οποιαδήποτε περίπτωση, εάν θα προκληθεί οξεία νέκρωση.<sup>5,6</sup>

Η τρίτη κατηγορία είναι οι **μετανεφρικές αιτίες** που περιλαμβάνει κυρίως αποφρακτικές βλάβες των ουροφόρων οδών. Όταν λειτουργούν και οι δυο νεφροί, για να αναπτυχτεί νεφρική ανεπάρκεια, η ουρητηρική απόφραξη πρέπει να είναι αμφοτερόπλευρη.<sup>6</sup>

Η Ο.Ν.Α. που προκαλείται από αποφρακτική ουροπάθεια είναι ασυνήθιστη στα παιδιά, μετά το πρώτο έτος της ζωής. Παρ' όλα αυτά, η νεφρική λειτουργία μπορεί να αποκατασταθεί με άρση της απόφραξης. Ο βαθμός αποκατάστασης εξαρτάται από την διάρκεια της νεφρικής ανεπάρκειας. Όταν η απόφραξη επιμένει για περισσότερες από 3 εβδομάδες, πλήρης αποκατάσταση δεν είναι πιθανή.<sup>5</sup>

<b>ΠΡΟΝΕΦΡΙΚΑ</b>	
Υπόταση οποιασδήποτε αιτίας	
Συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια	
Μείωση του όγκου των υγρών του σώματος	<i>Νεφρικές απώλειες:</i> κρίση Addison, έμετοι, άποιος διαβήτης
	<i>Εξωνεφρικές απώλειες:</i> έμετοι, διάρροια, εγκαύματα, έντονη εφίδρωση
Αιμορραγία	
Υπερασβεστιαμία	
Αναστολή συνθέσεως προσταγλανδινών	
<b>ΝΕΦΡΙΚΑ</b>	
Μη έγκαιρη και αποτελεσματική αντιμετώπιση των προνεφρικών αιτιών	

Ισχαιμία	Υπόταση οποιασδήποτε αιτίας
	Σηπτικό σύνδρομο
	Αθηροέμβολα
	Θρομβοέμβολα
	Συστηματικές νεκρωτικές αγγειίτιδες
Τοξίνες	<i>Ενδογενείς:</i> αιμοσφαιρίνη, μυοσφαιρίνη, ουρικό οξύ, συμπλέγματα ασβεστίου-φωσφόρου
	<i>Εξωγενείς:</i> φάρμακα
Φλεγμονές	οξεία σπειραματονεφρίτιδα
	οξεία διάμεση νεφρίτιδα
Όγκοι	διήθηση, πολλαπλό μύελωμα
<b>ΜΕΤΑΝΕΦΡΙΚΑ</b>	
Ενδοσωληναριακή απόφραξη	ουρικό οξύ, οξαλικό ασβέστιο, ακυκλοβίρη
Ενδο- και έξω-σωληναριακή	Λιθίαση, όγκοι, ίνωση, θρόμβωση, απόστημα

Πίνακας 1. Αίτια Ο.Ν.Α.

### 2.2.2. Κλινικές εκδηλώσεις

Τα εμφανιζόμενα συμπτώματα και σημεία μπορεί να επισκιάζονται ή να τροποποιούνται από την οξεία νόσο. Στα κλινικά ευρήματα που σχετίζονται με την νεφρική ανεπάρκεια περιλαμβάνονται:

- ολιγουρία (είναι η κυριότερη εκδήλωση της Ο.Ν.Α.)
- ωχρότητα (αναιμία)
- οίδημα (υπερφόρτωση με αλάτι και νερό)
- λήθαργος (ουραιμική εγκεφαλοπάθεια)
- κυκλοφορική συμφόρηση

- καρδιακές αρρυθμίες
- σπασμοί (υπονατριαιμία ή υπασβεστιαίμια)
- ταχύπνοια (μεταβολική οξέωση)
- με την συνέχιση της ολιγουρίας, γρήγορα αναπτύσσονται βιοχημικές διαταραχές και εμφανίζονται εκδηλώσεις από το κυκλοφορικό και το κεντρικό νευρικό σύστημα.<sup>5</sup>

### 2.2.3. Κλινική πορεία

Η οξεία νεφρική ανεπάρκεια έχει, τυπικά, τέσσερις φάσεις:

Η πρώτη φάση είναι ο χρόνος δράσης του αιτιολογικού παράγοντα μέχρι την έναρξη της ολιγουρίας ή ανουρίας.

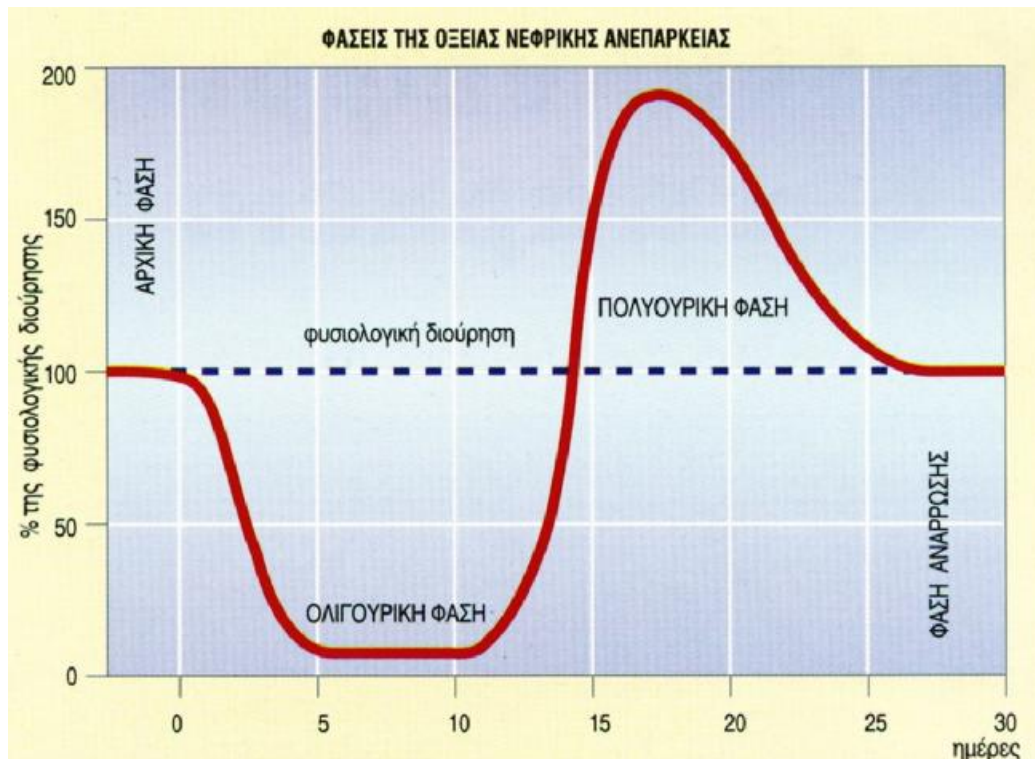
Η δεύτερη φάση είναι η ολιγουρική και αποτελεί την πρώτη εκδήλωση της οξείας νεφρικής ανεπάρκειας. Τα ούρα έχουν πολύ χαμηλό ειδικό βάρος και είναι πλούσια σε νάτριο (λόγω αδυναμίας επαναρρόφησης του), το ποσό τους το 24ωρο είναι 50-150 ml. Η φάση αυτή μπορεί να διαρκέσει μια ημέρα ή και εβδομάδες. Ο μέσος όρος διάρκειας της σε βαριές περιπτώσεις είναι 10-12 ημέρες.

Η τρίτη φάση είναι η διουρητική, στην οποία το ποσό των ούρων αυξάνει βαθμιαία. Τα ούρα είναι πολύ αραιά, στην ουσία πειραματικό υπερδιήθημα και παρατηρείται μεγάλη απώλεια ηλεκτρολυτών. Συνήθως διαρκεί 2-14 ημέρες.

Η τέταρτη φάση είναι η ανάρρωση (αποκατάσταση). Μπορεί να διαρκέσει 6-12 μήνες. Κατά την διάρκεια της η νεφρική λειτουργία αποκαθίσταται.<sup>7</sup>

Στα παιδιά η κλινική πορεία της Ο.Ν.Α. είναι ασταθής και εξαρτάται από την αιτία. Σε μη αναστρέψιμη Ο.Ν.Α. παρουσιάζεται η περίοδος της βαριάς ολιγουρίας (ολιγουρική φάση), που ακολουθείται από απότομη έναρξη της διούρησης (διουρητική φάση), κατά την οποία παρατηρείται βαθμιαία αύξηση του ποσού των ούρων. Η διάρκεια της ολιγουρικής φάσης στα μεγάλα παιδιά και τους εφήβους είναι 10-14 ημέρες, αν και είναι αρκετά ευμετάβλητη σε όλες τις ηλικίες. Τείνει να είναι συντομότερη (3 μέχρι 5 ημέρες) στα βρέφη, τα παιδιά και τις ήπιες περιπτώσεις. Η διουρητική φάση αρχίζει

απροειδοποίητα και διαρκεί αρκετές ημέρες. Το ποσό των ούρων αυξάνεται βαθμιαία από πολύ μικρές σε πολύ αυξημένες ποσότητες. Κατά την ολιγουρική φάση εμφανίζονται ουραιμικές εκδηλώσεις, αλλά μπορεί να συνοδεύεται και από άλλες κλινικές διαταραχές που κάνουν την εκτίμηση δύσκολη όπως λοίμωξη, υποξαιμία και shock.<sup>5</sup>



#### 2.2.4. Πρόγνωση

Η πρόγνωση της οξείας νεφρικής ανεπάρκειας εξαρτάται από την διάρκεια της ολιγουρικής φάσης, την βαρύτητα της υποκείμενης αιτίας, την πορεία της νόσου και τον ρυθμό παραγωγής ουρίας.

Στα παιδιά η θνησιμότητα είναι κάτω από 20%. Η έκβαση είναι ελάχιστα ευνοϊκή για τα παιδιά με ταχέως εξελισσόμενη νεφρίτιδα και φλοιώδη νέκρωση. Τα παιδιά, στα οποία η Ο.Ν.Α. είναι αποτέλεσμα αιμολυτικού-ουραιμικού συνδρόμου ή οξείας σπειραματονεφρίτιδας, μπορεί να αναλάβουν πλήρως, αλλά κάποια υπολειμματική νεφρική βλάβη ή υπέρταση είναι συχνά ο κανόνας. Πλήρης ανάρρωση συνήθως αναμένεται στα παιδιά, στα οποία η νεφρική ανεπάρκεια είναι αποτέλεσμα αφυδάτωσης,



νεφροτοξινών ή ισχαιμίας. Η Ο.Ν.Α. μετά από επέμβαση ανοιχτής καρδιάς είναι λιγότερο ευνοϊκή.<sup>5,6</sup>

### **2.2.5. Πρόληψη και αγωγή υγείας**

Πρέπει να δίνεται μεγάλη προσοχή σε καταστάσεις που εκθέτουν σε κίνδυνο τους νεφρούς, όπως βαριές χειρουργικές επεμβάσεις, εκτεταμένες τραυματικές κακώσεις και μυϊκές καταστροφές, πολλαπλές μεταγγίσεις και χορήγηση νεφροτοξικών φαρμάκων. Απαραίτητος είναι ο έλεγχος της νεφρικής λειτουργίας και η λήψη μέτρων για την διατήρηση της. Στα μέτρα αυτά πρόληψης συμπεριλαμβάνονται η καλή ενυδάτωση, η ρύθμιση των ηλεκτρολυτών, η μη χορήγηση νεφροτοξικών αντιβιοτικών και η ακριβής μέτρηση αποβαλλόμενων υγρών<sup>8</sup>.

### **2.2.6. Θεραπευτική αντιμετώπιση Οξείας Νεφρικής Ανεπάρκειας**

Στο πρώτο στάδιο μετά τη διάγνωση της Ο.Ν.Α. ο ασθενής χρειάζεται συνεχή παρακολούθηση της κλινικής του κατάστασης και των εργαστηριακών παραμέτρων, καθώς και ρύθμιση της αγωγής προκειμένου να αποφευχθούν ακραίες επιπλοκές της Ο.Ν.Α., όπως υπερκαλιαιμία και οξύ πνευμονικό οίδημα. Σε περίπτωση που η θεραπεία της Ο.Ν.Α. καθυστερεί ή η βλάβη στους νεφρούς είναι αναστρέψιμη, τότε ο ασθενής υποβάλλεται σε εξωνεφρική κάθαρση. Γενικά, η αντιμετώπιση της Ο.Ν.Α. συνίσταται στην άμεση αντιμετώπιση των απειλητικών για τη ζωή επιπλοκών, στην αναγνώριση και θεραπεία των αιτιών της προνεφρικής και μετανεφρικής Ο.Ν.Α., στη μετατροπή της ολιγουρικής Ο.Ν.Α. σε μη ολιγουρική, και στην εξωνεφρική κάθαρση.<sup>8</sup>

### **2.3. Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια**

Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (Χ.Ν.Α.) ή τελικό στάδιο νεφρικής νόσου, είναι μια προοδευτική, μη αναστρέψιμη ελάττωση της νεφρικής λειτουργίας. Ο οργανισμός

αδυνατεί να διατηρήσει μεταβολική και υδατοηλεκτρολυτική ισορροπία, με αποτέλεσμα την ουραιμία (ένα σύνδρομο που προκαλείται από περίσσεια ουρίας και άλλων αζωτούχων άχρηστων ουσιών στο αίμα).<sup>4</sup>

Η προοδευτική αυτή μείωση της νεφρικής λειτουργίας εκφράζεται αριθμητικά ως ελάττωση της σπειραματικής διήθησης (GFR). Στην κλινική πράξη για λόγους διδακτικούς αλλά και θεραπευτικούς έχει αποδειχθεί χρήσιμη η διαίρεση της Χ.Ν.Α. σε πέντε στάδια :

*1<sup>ο</sup> Στάδιο (GFR < 60ml/min).* Χαρακτηρίζεται από μείωση των εφεδρειών του νεφρού. Η απεκκριτική και οι ρυθμιστικές λειτουργίες του νεφρού διαταράσσονται μεν αλλά αντirroπούνται ακόμα ικανοποιητικά και έτσι δεν υπάρχουν συμπτώματα.

*2<sup>ο</sup> Στάδιο (GFR : 30 – 60 ml/min).* Χαρακτηρίζεται από έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας. Παρατηρούνται αδυναμία συμπύκνωσης των ούρων, νυκτουρία, ήπια αναιμία και μικρή αύξηση της ουρίας και της κρεατίνης του ορού.

*3<sup>ο</sup> Στάδιο (GFR : 15 – 30 ml/min).* Αποτελεί το στάδιο της έκδηλης νεφρικής ανεπάρκειας. Παρατηρείται προϊούσα αναιμία, υπασβεστιαίμια, υπερφωσφαταιμία, μεταβολική οξέωση, νυκτουρία, πολυουρία, και πολύ συχνά υπονατριαίμια.

*4<sup>ο</sup> Στάδιο (GFR : 2 -15 ml/min).* Είναι το στάδιο της ουραιμίας. Οι εκδηλώσεις αφορούν σε όλα τα συστήματα του οργανισμού. Τα συμπτώματα αυτά βελτιώνονται με ειδική δίαιτα χαμηλής περιεκτικότητας σε λεύκωμα.

*5<sup>ο</sup> Στάδιο (GFR : ≤ 2 ml/min).* Οι ασθενείς παρουσιάζουν βαριές ουραιμικές εκδηλώσεις και μπορούν να διατηρηθούν στη ζωή μόνο με υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας.<sup>9</sup>

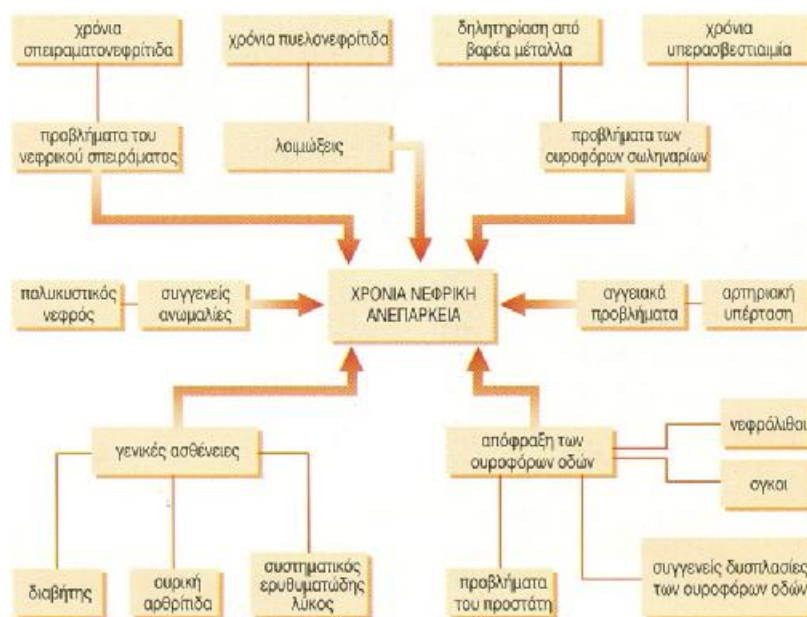
Τα παιδιά θεωρείται ότι βρίσκονται στο τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας, όταν ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης μειωθεί κάτω από 10ml/min.<sup>6</sup>

### **2.3.1. Αίτια Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας**

Η αιτιολογία της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας στην παιδική ηλικία συσχετίζεται με την ηλικία του ασθενούς, όταν αποκαλύπτεται η νεφρική ανεπάρκεια. Η χρόνια

νεφρική ανεπάρκεια σε παιδιά μικρότερα των 5 ετών είναι συχνά αποτέλεσμα συγγενών ανωμαλιών του ουροποιητικού συστήματος (ειδικά η νεφρική υποπλασία και δυσπλασία) και κυστεοουρηθρικής παλινδρόμησης. Μετά την ηλικία των 5 ετών κυριαρχούν οι επίκτητες σπειραματοπάθειες και οι κληρονομικές παθήσεις.

Η κληρονομική νεφρίτιδα, το συγγενές νεφρωσικό σύνδρομο, το σύνδρομο Alport, ο πολυκυστικός νεφρός και πολλές άλλες κληρονομικές διαταραχές καταλήγουν σε Χ.Ν.Α. στην παιδική ηλικία. Οι νεφρικές αγγειακές διαταραχές, όπως το αιμολυτικό-ουραιμικό σύνδρομο, η αγγειακή θρόμβωση ή η φλοιώδης νέκρωση είναι λιγότερα συχνά αίτια.<sup>5</sup>



Αίτια Χ.Ν.Α.

### 2.3.2. Κλινικές εκδηλώσεις

Οι πρώτες εκδηλώσεις είναι:

- Καταβολή, απώλεια της φυσιολογικής ενέργειας του παιδιού και αυξημένη κόπωση στην άσκηση.
- Ωχρότητα, η οποία συχνά είναι τόσο απαρατήρητη, που η αλλαγή μπορεί να μην είναι τόσο εμφανής στους γονείς ή σε άλλους.

- Μερικές φορές εμφανίζεται αυξημένη αρτηριακή πίεση.

Με την εξέλιξη της νόσου, μπορεί να εμφανιστούν και άλλες εκδηλώσεις, όπως:

- Μείωση της όρεξης (ιδιαίτερα στη λήψη του προγεύματος), απώλεια βάρους, ναυτία, έμετοι που αποδίδονται σε αλλοιώσεις του γαστρικού βλεννογόνου από την επίδραση πιθανώς σ' αυτόν των αυξημένων επιπέδων ουρίας στο αίμα. Ξηροστομία, μεταλλική γεύση και απόπνοια ουρίας ή αμμωνίας είναι συνήθη σε προχωρημένη νεφρική ανεπάρκεια.
- Καθυστέρηση σωματικής ανάπτυξης.
- Μείωση του ενδιαφέροντος για τις φυσιολογικές δραστηριότητες, όπως σχολική εργασία ή παιχνίδι.
- Αύξηση διούρησης και αντισταθμιστική πρόσληψη υγρών.
- Ωχρότητα που γίνεται εμφανής καθώς το δέρμα παίρνει χαρακτηριστικό υποκίτρινο χρώμα, λόγω της αναιμίας και της εναπόθεσης στο δέρμα ποικίλων χρωστικών μεταβολιτών, των ουροχρωμάτων.
- Κεφαλαλγία, μυϊκές κράμπες και ναυτία είναι συχνά παράπονα του παιδιού.
- Αιμορραγικές διαθέσεις όπως μώλωπες, αιμορραγική διάρροια, στοματίτιδα και αιμορραγία από τα χείλη και το στόμα. Αποδίδονται σε ποιοτική ανωμαλία των αιμοπεταλίων. Πιθανώς συμμετέχουν και άλλοι παράγοντες.
- Αδυναμία πνευματικής συγκέντρωσης, συσπάσεις, σπασμοί, συγχυτικά φαινόμενα, λήθαργος και κώμα στα πλαίσια της ουραιμικής εγκεφαλοπάθειας. Αποδίδονται σε τοξική δράση κατακρατούμενων ουσιών στο Κ.Ν.Σ..
- Δύσπνοια εκ μόχθου που αποδίδεται σε αναιμία, υπερφόρτωση από υγρά ή συνυπάρχουσα υπέρταση.
- Ξηρό δέρμα και κνησμός που συχνά είναι βασανιστικός και έχει σχέση με τον υπερπαραθυρεοειδισμό.
- Υποπλασία της αδαμαντίνης και αποχρωματισμός των οδόντων είναι συνήθη στα παιδιά που εμφανίζουν νεφρική ανεπάρκεια πριν την ανάπτυξη της οδοντοφυΐας.

- Αμηνόρροια, στα κορίτσια της εφηβικής ηλικίας.
- Περιφερική νευροπάθεια στα κάτω άκρα που εκδηλώνεται με καύσους, μυϊκή αδυναμία, ατροφία, κατάργηση τενόντιων αντανακλαστικών και απώλεια αισθητικότητας ιδιαίτερα της εν τω βάθει.
- Νεφρική οστεοδυστροφία, η οποία αποτελεί μεταβολική νόσο των οστών σε ασθενείς με Χ.Ν.Α. και συνίσταται στο συνδυασμό οστεομαλακίας, ινώδους οστεΐτιδας, οστεοπόρωσης και οστεοσκλήρυνσης. Η ανάπτυξη οστεοδυστροφίας εμπλέκει τη συνδυασμένη δράση της υπασβεστιαϊμίας, της υπερφωσφοραιμίας, της μεταβολικής οξέωσης, του δευτεροπαθούς υπερπαραθυρεοειδισμού και του μειωμένου αριθμού υποδοχέων της βιταμίνης D σε συνδυασμό με τα χαμηλά επίπεδα της στο αίμα.<sup>5, 7, 10</sup>

### 2.3.3. Θεραπευτική αντιμετώπιση Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας.

Σε μη αναστρέψιμη νεφρική ανεπάρκεια, ο σκοπός της ιατρικής παρέμβασης είναι: η προαγωγή της νεφρικής λειτουργίας, η διατήρηση της ισορροπίας των υγρών του οργανισμού και των ηλεκτρολυτών σε φυσιολογικά όρια, η θεραπεία των συστηματικών επιπλοκών και η εξασφάλιση ενεργητικής ζωής, όσο είναι δυνατόν, για όσο το δυνατόν μακρότερο χρόνο. Αυτό βεβαίως γίνεται συνεχώς δυσκολότερο, καθώς εξελίσσεται προς το αναπόφευκτο τέλος.<sup>5</sup>

Η θεραπεία της Χ.Ν.Α. περιλαμβάνει 3 σκέλη:

- την **αιτιολογική θεραπεία**, κατά την οποία γίνεται προσπάθεια αντιμετώπισης του γενεσιουργού αιτίου, με σκοπό την πιθανή υποστροφή της νεφρικής βλάβης,
- τη **συμπτωματική θεραπεία**, που στοχεύει στον έλεγχο ή και στην πρόληψη των κλινικών εκδηλώσεων του συνδρόμου και κατά την οποία η δίαιτα διαδραματίζει σημαντικό ρόλο και, τέλος,
- τη **θεραπεία υποκατάστασης**, που αφορά στους ασθενείς με τελικό στάδιο Χ.Ν.Α. που αντιμετωπίζονται με πρόγραμμα εξωνεφρικής κάθαρσης.<sup>11</sup>

Η αντιμετώπιση του παιδιού με Χ.Ν.Α. προϋποθέτει στενή παρακολούθηση της κλινικής εικόνας (κλινική εξέταση και αρτηριακή πίεση) και των εργαστηριακών εξετάσεων. Στις εξετάσεις αίματος που πρέπει να επαναλαμβάνονται συχνά θα πρέπει να συμπεριλαμβάνονται η αιμοσφαιρίνη (αναιμία), οι ηλεκτρολύτες, η κρεατινίνη, τα επίπεδα του ασβεστίου και του φωσφόρου και η δραστηριότητα της αλκαλικής φωσφατάσης. Ο περιοδικός έλεγχος των επιπέδων της παραθορμόνης και οι ακτινολογικές εξετάσεις των οστών μπορεί να χρησιμεύσουν στην ανίχνευση πρώιμων σημείων της οστεδυστροφίας. Η ακτινογραφία θώρακος και το ηλεκτροκαρδιογράφημα μπορεί να βοηθήσουν στην εκτίμηση της καρδιακής λειτουργίας.

Όταν το παιδί φτάσει στο τελικό στάδιο της νεφρικής νόσου τότε για την κλινική αντιμετώπιση του εφαρμόζονται δυο μέθοδοι εξωνεφρικής κάθαρσης: η αιμοκάθαρση και η περιτοναϊκή κάθαρση, αν και τελικός στόχος στις περιπτώσεις αυτές είναι η επιτυχής μεταμόσχευση νεφρού.<sup>6</sup>

---

---

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

---

---

### ΚΕΝΤΡΟ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗΣ – ΜΟΝΑΔΑ ΤΕΧΝΗΤΟΥ ΝΕΦΡΟΥ (Μ.Τ.Ν.)

#### 3.1. Τεχνητός νεφρός αιμοκάθαρσης

Με την έννοια τεχνητός νεφρός αναφερόμαστε σε ένα τεχνητό μέσο δηλαδή μια μηχανή με τα εξαρτήματα της, που επιτελεί το έργο του φυσικού νεφρού, του οποίου η σπουδαιότητα μας είναι γνωστή. Ο άμεσος τρόπος καθαρισμού του αίματος με τεχνητά μέσα εξωσωματικά, λέγεται αιμοκάθαρση. Η αρχή της αιμοκαθάρσεως βασίζεται στις ιδιότητες της ημιδιαπερατής μεμβράνης που βρίσκεται μεταξύ δυο υγρών διαφορετικής ωσμωτικής πίεσης, σ' αυτήν την περίπτωση του αίματος και του ειδικού διαλύματος.<sup>12</sup>

#### 3.2. Ιστορική αναδρομή

Η μεταφορά ουσιών δυο διαλυμάτων, που χωρίζονται από ημιδιαπερατή μεμβράνη, παρατηρήθηκε για πρώτη φορά από το Σκοτσέζο χημικό Thomas Graham, το 1861. Το φαινόμενο αυτό, που ονομάστηκε από τον ίδιο 'dialysis', χρησιμοποιήθηκε αργότερα σαν βάση στην προσπάθεια για μερική αντικατάσταση της νεφρικής λειτουργίας.<sup>13</sup>

Στις αρχές του 20<sup>ου</sup> αιώνα τον Νοέμβριο του 1912 στη Βαλτιμόρη των Η.Π.Α. ο Αμερικανός Abel και οι συνεργάτες του πραγματοποίησαν τα πρώτα πειράματα εφαρμογής ενός πρωτόγονου τεχνητού νεφρού σε ζώα, με την βοήθεια μεμβράνης κολλοδίου και ενός αντιπηκτικού, της ιρουδινής, ουσίας που προέρχονταν από βδέλλες. Τα πειράματα στόχευαν στην απομάκρυνση σαλικυλικού οξέος (ασπιρίνης) από το αίμα των ζώων.<sup>14</sup>

Η πρακτική όμως εφαρμογή της μεθόδου της αιμοκάθαρσης δεν ήταν δυνατή την εποχή εκείνη, εξαιτίας πολλών και δισεπίλυτων προβλημάτων. Τα κυριότερα απ' αυτά ήταν η κατασκευή καταλληλότερων μεμβρανών, η χρησιμοποίηση αντιπηκτικών με λιγότερες παρενέργειες από την τότε υπάρχουσα ιρουδινή, η βελτίωση των συστημάτων εξωσωματικής κυκλοφορίας και ο τρόπος σύνδεσης του ασθενή με το μηχάνημα αιμοκάθαρσης. Το πρόβλημα της βελτίωσης των μεμβρανών αιμοκάθαρσης ξεπεράστηκε με την ανακάλυψη των μεμβρανών από σελοφάν (cellophane), τη δεκαετία 1920-1930, ενώ η ανακάλυψη της ηπαρίνης, το 1915, άνοιξε νέους δρόμους στη χρησιμοποίηση των αντιπηκτικών, αλλά, εξαιτίας της σύνθετης δομής της και της κατασκευής της από ζωικούς ιστούς, χρειάστηκε να περάσει πολύ χρονικό διάστημα έρευνας μέχρι την *in vivo* χρήση της σε ανθρώπους. Έτσι η πρώτη σταθερή παρασκευή ηπαρίνης (standard heparin preparation) εμφανίζεται στα μέσα της δεκαετίας του 1930 και ακολουθεί αμέσως η εκβιομηχανανοποίηση της.

Η πρώτη προσπάθεια αιμοκάθαρσης σε ανθρώπους έγινε, χωρίς επιτυχία, το φθινόπωρο του 1924 από το Γερμανό ιατρό George Haas.<sup>13</sup>

Ο ερευνητής όμως που καθιέρωσε αποφασιστικά την αιμοκάθαρση με το τεχνητό νεφρό είναι αναμφισβήτητα ο Ολλανδός ιατρός Kolff, στον οποίο ανήκει και η τιμή της πρώτης εφαρμογής της στον άνθρωπο. Οι δυο τύποι τεχνητού νεφρού που σχεδιάστηκαν και εφαρμόστηκαν στην κλινική πράξη, τόσο στην Αμερική, όσο και στην Ευρώπη, κάλυψαν ολόκληρη την εικοσαετία μεταξύ 1940 και 1960 και χρησιμοποιήθηκαν αποκλειστικά σε περιπτώσεις Ο.Ν.Α και ιδιαίτερα στους πολέμους της Κορέας, του Αλγερίου και του Βιετνάμ.<sup>14</sup>

Ύστερα από όλα αυτά τα χρόνια, το 1960, δεν υπήρχε πια αμφιβολία για την θεραπευτική δυνατότητα του τεχνητού νεφρού. Την εποχή εκείνη (1960) ο γιατρός B.Scribner με το επιτελείο του, στο Νοσοκομείο του πανεπιστημίου Washington στο Seattle των Η.Π.Α. αρχίζει το πρώτο πρόγραμμα χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης σε ασθενείς, που έπασχαν από τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας. Στόχος του ήταν η ανάπτυξη τεχνικής, η οποία θα επέτρεπε ικανοποιητική αιμοκάθαρση με σχετική ευκολία



και ελάχιστους κινδύνους για τους ασθενείς. Την ίδια εποχή αρχίζουν και σε άλλες χώρες παρόμοια προγράμματα.<sup>13</sup>

Στην Ελλάδα, η πρώτη εφαρμογή της αιμοκάθαρσης σε περιπτώσεις Ο.Ν.Α. έγινε στο τέλος της δεκαετίας του 1950 από τον Κυριακού στο Κρατικό Νοσοκομείο Νίκαιας και από τον Γιατζιδή στη Β' Παθολογική κλινική του Πανεπιστημίου Αθηνών, στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο. Στο νεφρολογικό κέντρο, εξ' άλλου, εφαρμόστηκε για πρώτη φορά η περιοδική αιμοκάθαρση σε περιπτώσεις Χ.Ν.Α. από τον Γιατζιδή και τους συνεργάτες του το 1962, αμέσως μετά την καθιέρωση της το προηγούμενο έτος από τον Scribner στις Ηνωμένες Πολιτείες.<sup>14</sup>

### 3.3. Συσκευή αιμοκάθαρσης



Εικόνα 3. Τεχνητός Νεφρός.

Σήμερα υπάρχουν διάφοροι τύποι συσκευών για την εφαρμογή της αιμοκάθαρσης όλοι όμως διαθέτουν αντίστοιχους μηχανισμούς λειτουργίας και παρόμοιο βασικό εξοπλισμό. Ο μηχανισμός διαθέτει μια οθόνη όπου βρίσκονται τα χειριστήρια και ένα σύστημα πλαστικών σωλήνων μέσω των οποίων με την δράση μιας περισταλτικής αντλίας το αίμα του ασθενούς προερχόμενο από μια αρτηρία φθάνει μέχρι την συσκευή για να καθαριστεί και στην συνέχεια επιστρέφει στο σώμα του για να εισαχθεί στη

φλέβα. Το σύστημα διαθέτει διάφορα στοιχεία εξοπλισμού που επιτρέπουν την ρύθμιση της πίεσης εισόδου και εξόδου του αίματος από την συσκευή, τον έλεγχο θερμοκρασίας η την αποφυγή δημιουργίας φυσαλίδων αέρα και όλα αυτά μαζί καθιστούν δυνατή την άμεση ανίχνευση οποιουδήποτε προβλήματος και μειώνουν τους κινδύνους στο ελάχιστο, με διάφορα συστήματα συναγερμού που διαθέτει.<sup>1</sup>

### 3.4. Σύστημα αιμοκάθαρσης

Σένα πλήρες σύστημα αιμοκάθαρσης διακρίνονται τρία κύρια τμήματα:

- η παραγωγή και διάθεση του διαλύματος,
- η αιματική και εξωσωματική κυκλοφορία που συνδέει τον άρρωστο με τον Τεχνητό Νεφρό
- η μονάδα διαπίδυσης (φίλτρο).<sup>14</sup>

#### 3.4.1. Διάλυμα

Βασικό στοιχείο της αιμοκάθαρσης αποτελεί το διάλυμα με το οποίο επιτυγχάνεται η απομάκρυνση των συσσωρευμένων στο αίμα τοξικών «ουραιμικών ουσιών» (ουρία –κρεατινίνη-παραπροϊόντα αζώτου). Η σύσταση του έχει υπολογιστεί έτσι ώστε να διορθώνει τις ηλεκτρολυτικές διαταραχές που δημιουργούνται μεταξύ δυο συνεδριών αιμοκάθαρσης. Η σύσταση του διαλύματος δεν είναι ακριβώς η ίδια σ' όλα τα νεφρολογικά κέντρα.<sup>9</sup>

Το διάλυμα αιμοκάθαρσης πρέπει να σχεδιάζεται με βάση τις ανάγκες του κάθε ασθενούς. Η συνηθέστερα χρησιμοποιούμενη μορφή διαλύματος είναι ένα ηλεκτρολυτικό διάλυμα με την κάτωθι συγκέντρωση ουσιών:

Νάτριο	136-140	mEq/L
Κάλιο	1,7-2	mEq/L
Ασβέστιο	2,5-3	mEq/L
Μαγνήσιο	0,6-1,6	mEq/L

Χλώριο	109-114	mEq/L
Διττανθρακικά	30-40	mEq/L

Η σύσταση του διαλύματος ως προς την περιεκτικότητα του σε γλυκόζη, κάλιο και ασβέστιο εξατομικεύεται ανάλογα με τις ανάγκες του αρρώστου, οι οποίες προσδιορίζονται με βάση τα αποτελέσματα του εργαστηριακού ελέγχου.

Το διάλυμα δεν είναι αποστειρωμένο. Για την φύλαξή του απαιτείται ξηρό και σκιερό μέρος με θερμοκρασία 20-25 °C. Δεν πρέπει να χρησιμοποιείται αν περιέχει στέρεα αδιάλυτα στοιχεία και η αραίωσή του πρέπει να γίνεται ακριβώς πριν τη χρήση του.<sup>15</sup>

### 3.4.2. Εξωσωματική κυκλοφορία και αγγειακή προσπέλαση

Κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης το αίμα παραλαμβάνεται από τον άρρωστο και με την βοήθεια μιας περιστροφικής αντλίας προωθείται στο φίλτρο. Εκεί απαλλάσσεται από τις άχρηστες ουσίες και ακολούθως, επαναφέρεται στη συστηματική κυκλοφορία του αρρώστου. Η συνεχής αυτή εξωσωματική κυκλοφορία επιτυγχάνεται με τη χορήγηση ηπαρίνης η οποία εμποδίζει τη πήξη του αίματος.

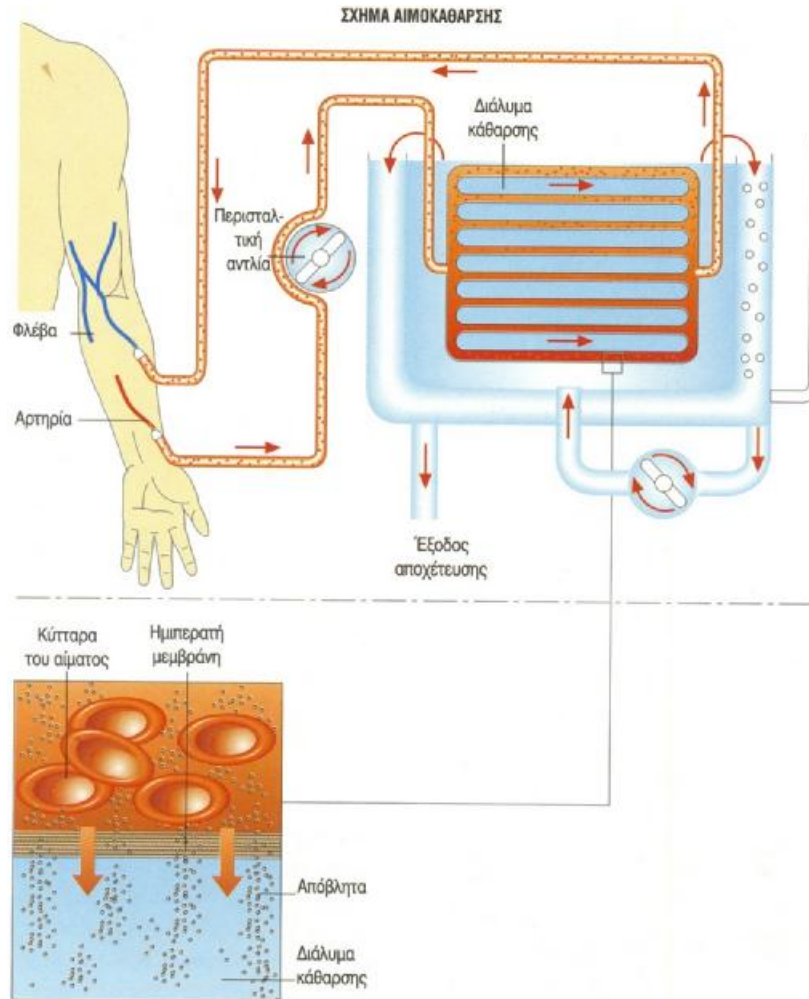
Το διακινούμενο αίμα υπολογίζεται σε 300 ml/min περίπου. Κατά συνέπεια, στη διάρκεια μιας τετράωρης κάθαρσης περνούν από το φίλτρο 72 περίπου λίτρα αίματος, δηλαδή 14-15 φορές ο όγκος ενός άτομου μέσου σωματικού βάρους. Μια τόσο σημαντική παροχή αίματος απαιτεί την παρουσία κατάλληλης αγγειακής προσπέλασης, πολύ περισσότερο απαραίτητης στη χρόνια αιμοκάθαρση. Στην αρχική περίοδο της εφαρμογής του τεχνητού νεφρού απαιτηθήκαν πολλές δυσκολίες. Όμως με την πάροδο του χρόνου οι περισσότερες από αυτές επιλύθηκαν και διαμορφώθηκαν αποτελεσματικές τεχνικές, οι οποίες μείωσαν τις μεγάλες ταλαιπωρίες των αρρώστων, αλλά και βελτίωσαν τις συνθήκες της καθημερινής ζωής τους.<sup>16</sup>

Η εξωσωματική αρτηριοφλεβική επικοινωνία (shunt) πραγματοποιείται συνήθως στο χέρι του ασθενή, με την τοποθέτηση και πρόσδεση δύο μικρών καθετήρων από πλαστική ύλη μέσα στην κερκιδική αρτηρία και μια γειτονική φλέβα. Τα άκρα τούτων

συνδέονται με μια κινητή γέφυρα από Teflon, τοποθετημένη πάνω από το δέρμα, μέσω της οποίας το αίμα ρέει από την αρτηρία προς τη φλέβα. Όταν πρόκειται να χρησιμοποιηθεί, αφαιρείται η γέφυρα και τα άκρα του αρτηριακού και φλεβικού καθετήρα συνδέονται με τον προσαγωγό και απαγωγό σωλήνα του φίλτρου αντιστοίχως. Μετά το τέλος της αιμοκάθαρσης επανατοποθετείται η συνδετική πλαστική γέφυρα.

Η εσωτερική αρτηριοφλεβική επικοινωνία (fistula) αντιπροσωπεύει μια κλειστή αρτηριοφλεβική αναστόμωση, συνήθως μεταξύ της κερκιδικής αρτηρίας και μιας γειτονικής φλέβας, από την οποία γίνεται με απλή φλεβοκέντηση, η ικανοποιητική λήψη αίματος προς διεκπεραίωση της αιμοκάθαρσης. Η προσπέλαση αυτή καλύπτει με επιτυχία το 90% περίπου των αρρώστων και η λειτουργία της διατηρείται για πολλά χρόνια.

Τα αγγειακά μοσχεύματα χρησιμοποιούνται σε περιπτώσεις όπου για διαφορετικούς λόγους η εσωτερική αρτηριοφλεβική επικοινωνία (fistula) αποβαίνει προβληματική ή ανέφικτη από ακαταλληλότητα των αγγείων και υποτροπιάζουσα θρόμβωση. Ως μοσχεύματα χρησιμοποιούνται φλέβες του ίδιου του άρρωστου ή αγγεία από ειδικό συνθετικό υλικό. Η διατήρηση τούτων είναι ασφαλώς περιορισμένη συγκριτικά με εκείνη της εσωτερικής αρτηριοφλεβικής επικοινωνίας, αλλά συχνά φτάνει τα 2-3 χρόνια.<sup>14,16</sup>



### 3.4.3. Φίλτρο

Το φίλτρο αντιπροσωπεύει ασφαλώς την καρδιά του συστήματος αιμοκάθαρσης επειδή σ' αυτό ακριβώς γίνεται η κάθαρση του αίματος του αρρώστου. Η ποιότητα και απόδοση των φίλτρων βελτιώθηκε με την πάροδο του χρόνου και κατέστησε την θεραπεία των αρρώστων απλή, βραχύχρονη και ανεκτή. Τα χρησιμοποιούμενα σήμερα φίλτρα είναι κυρίως εκείνα του τριχοειδικού τύπου (hollow fiber dialyzer) και εκείνα των παράλληλων πλακών (plate dialyzer) και διατίθενται έτοιμα προς χρήση. Τα βασικά γνωρίσματα αμφότερων είναι κοινά.<sup>14</sup>

Σε κάθε φίλτρο υπάρχουν τέσσερα κύρια μέρη: ο εσωτερικός χώρος όπου κινείται το αίμα, ο εξωτερικός χώρος όπου κινείται το διάλυμα αιμοκάθαρσης, η τεχνική μεμβράνη που παρεμβάλλεται μεταξύ αίματος και διαλύματος και το πλαστικό δίκτυο

που περιβάλλει τους δυο παραπάνω χώρους και εξασφαλίζει τη συγκράτηση και διατήρηση τους.

Το σημαντικότερο ασφαλώς μέρος του φίλτρου είναι η τεχνητή μεμβράνη διαμέσου της οποίας πραγματοποιείται η διαδικασία της κάθαρσης μεταξύ του αίματος και του διαλύματος. Πρόκειται για ημιδιαπιδυτή μεμβράνη κατασκευασμένη από διάφορα συνθετικά υλικά, όπως κυτταρίνη, κουπροφάνη και τελευταίως πολυακρυλονιτρίλη και πολυσουλφόνη. Όλες οι παραπάνω μεμβράνες είναι βιοσυμβατές με ασήμαντη η καθόλου βλαπτική ενέργεια επί του αίματος και γενικότερα επί του οργανισμού. Το μέγεθος των πόρων της κυμαίνεται από 20-25 % στις δυο πρώτες και στο διπλάσιο περίπου στις άλλες, επιτρέποντας την ελεύθερη διόδο του ύδατος, καθώς και άλλων ουσιών με μικρό μοριακό βάρος. Η δίοδος ουσιών με μέσο μοριακό βάρος (500-5000 Daltons) ποικίλλει. Κατακρατούνται όμως οι μεγαλύτερου μοριακού βάρους ουσίες, όπως οι πρωτεΐνες του πλάσματος και ακόμη μικρομοριακές ουσίες, οι οποίες σχηματίζουν με τις τελευταίες ισχυρό σύμπλεγμα.

Το πάχος των μεμβρανών αυτών κυμαίνεται από 5-15  $\mu$ . και η συνολική επιφάνεια τους σε κάθε φίλτρο κυμαίνεται συνήθως μεταξύ 0,7 και 1,5 $\mu$ . Το μέγεθος των πόρων, το πάχος και η επιφάνεια της μεμβράνης καθορίζουν το βαθμό της ικανότητας του φίλτρου προς κάθαρση, ο οποίος επηρεάζεται επί πλέον από την αιματική παροχή και την παροχή του διαλύματος κάθαρσης, καθώς επίσης και από τη διαφορετική πίεση μεταξύ των δυο επιφανειών της μεμβράνης (διαμεμβρανική πίεση) ειδικότερα προς τη διακίνηση ύδατος. Με βάση τα παραπάνω στοιχεία ο γιατρός επιλέγει το κατάλληλο φίλτρο, ανάλογα με τις απαιτήσεις και την ανεκτικότητα του κάθε αρρώστου. Τα φίλτρα καθώς και οι αναγκαίοι αγωγοί (γραμμές) προσφέρονται σε συσκευασία αποστειρωμένη με υγρή θερμότητα, αιθυλενοξείδιο ή  $\gamma$ - ακτινοβολία, προς άμεση χρήση.<sup>14</sup>

Η επιλογή του κατάλληλου φίλτρου γίνεται με κριτήριο την κάθαρση των ουσιών, τον συντελεστή υπερδιήθησης, την ποσότητα αίματος που απαιτείται για την πλήρωσή του, το είδος της μεμβράνης και το μέγεθος της επιφάνειάς της. Στα παραπάνω συνυπολογίζεται πάντα το σωματικό βάρος του νεφροπαθούς.<sup>15</sup>

### **3.5 Μονάδα Τεχνητού Νεφρού**

Η μονάδα τεχνητού νεφρού είναι το δεύτερο σπίτι για τα παιδιά τα οποία υποβάλλονται στη θεραπεία της χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης . Στη Μ.Τ.Ν. υπάρχει εξειδικευμένο ιατρικό, νοσηλευτικό και τεχνικό προσωπικό κατάλληλο για να καλύψει τις θεραπευτικές και ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού.<sup>17</sup>

#### **3.5.1. Χαρακτηριστικά των μονάδων τεχνητού νεφρού**

Μια σύγχρονη Μ.Τ.Ν. θα πρέπει να είναι ειδικά σχεδιασμένος χώρος μέσα στην φυσική δομή ενός ήδη υπάρχοντος νοσοκομειακού συγκροτήματος. Η Μονάδα επιβάλλεται να είναι οργανικά και λειτουργικά συνδεδεμένη με υπηρεσίες που είναι απαραίτητες για την κάλυψη των αναγκών του νεφροπαθούς. Η σύγχρονη Μονάδα θα πρέπει να εμπνέει ασφάλεια και εμπιστοσύνη σε αυτούς που την χρησιμοποιούν και να συνδυάζει το ιδεώδες με το πρακτικό. Τα παραπάνω επιβάλλονται από:

- την αρχιτεκτονική της διάταξης,
- το σύγχρονο εξοπλισμό της ,
- τη σωστή οργάνωση και λειτουργία της και
- το έμπνηχο υλικό της

Το εξειδικευμένο προσωπικό της πρέπει να εξασφαλίζει τις συνθήκες εκείνες που είναι απαραίτητες για την θεραπευτική κάλυψη του νεφροπαθούς.<sup>18</sup>



Μονάδα τεχνητού νεφρού.

### 3.5.2. Η χώροι της Μονάδας Τεχνητού Νεφρού

Οι χώροι από τους οποίους πρέπει να αποτελείται το τμήμα της Μ.Τ.Ν. αναλύονται παρακάτω:

#### 1. Χώρος υποδοχής ασθενών και συνοδών- γραμματεία.

Ο χώρος αυτός πρέπει να βρίσκεται στην είσοδο της Μ.Τ.Ν., όπου πρέπει να είναι εγκατεστημένη και η γραμματέας του τμήματος. Η υπεύθυνη γραμματέας υποδέχεται και κατευθύνει τους ασθενείς και τους συνοδούς τους.

#### 2. Αποδυτήρια ασθενών.

Τα αποδυτήρια πρέπει να είναι χωριστά ανάλογα με το φύλο και να έχουν ασφαλιζόμενες ιματιοθήκες για την τοποθέτηση του ρουχισμού και των διαφόρων αντικειμένων τους.

#### 3. Χώρος αναμονής.

Είναι ένας απαραίτητος ειδικός χώρος, για να εξυπηρετεί τους ασθενείς και τους συνοδούς τους. Η αίθουσα αυτή θα πρέπει να είναι επιπλωμένη με αναπαυτικές πολυθρόνες, τραπέζια, τηλεόραση

#### 4. Μονάδα αιμοκάθαρσης ή μονάδα τεχνητού νεφρού.

Είναι ο χώρος του τεχνητού νεφρού, όπου επιτελούνται οι συνεδρίες αιμοκάθαρσης. Αποτελείται από μια μεγάλη αίθουσα, σε κεντρικό σημείο της οποίας



βρίσκεται (ο σταθμός) των νοσηλευτριών. Τα κρεβάτια ή οι πολυθρόνες είναι έτσι διατεταγμένες στο χώρο αυτό (ημικυκλικά ή σε σχήμα Π) ώστε να γίνεται η παρακολούθηση όλων των ασθενών συγχρόνως να γίνεται εύκολα από τις νοσηλεύτριες.

Ασθενείς με θετικό αντίγονο επιφάνειας B (Hb<sub>s</sub> Ag +) πρέπει να υποβάλλονται στην αιμοκάθαρση σε απομονωμένο χώρο, τελείως ανεξάρτητο από την κεντρική αίθουσα αιμοκάθαρσης (Ηπατική Μονάδα).

Ακόμα για τους βαριά ασθενείς που αντιμετωπίζει η Μ.Τ.Ν., θα πρέπει να υπάρχει μια μικρή αίθουσα αιμοκάθαρσης με τουλάχιστον δυο κρεβάτια και τα αντίστοιχα μηχανήματα (Μονάδα αιμοκάθαρσης για βαριά πάσχοντες).

Οι αίθουσες αιμοκάθαρσης θα πρέπει να φωτίζονται και να αερίζονται ικανοποιητικά τόσο με φυσικό όσο και με τεχνητό τρόπο και να διαθέτουν σύστημα κλιματισμού. Είναι σκόπιμο για κάθε κρεβάτι να υπάρχει ανεξάρτητος φωτισμός, παροχή οξυγόνου και αναρρόφηση. Καλό είναι να προβλέπεται σύστημα ψυχαγωγίας των ασθενών, κατά την διάρκεια της αιμοκάθαρσης, με ραδιόφωνο ή τηλεόραση που θα πρέπει βέβαια να λειτουργεί με ατομικά ακουστικά για λόγους ηχορύπανσης. Σύστημα συναγερμού (alarm buttons) θα πρέπει να υπάρχει δίπλα σε κάθε κρεβάτι καθώς και στον κεντρικό σταθμό των ασθενών.

Η μονάδα αιμοκάθαρσης επιβάλλεται να είναι απαλλαγμένη από κάθε είδους περιττά υλικά (κουτιά συσκευασίας, ρούχα κ.τ.λ.).

Μέσα στην μονάδα αιμοκάθαρσης σε παραπλήσιο χώρο θα πρέπει να υπάρχει ένα ειδικό συρόμενο καροτσάκι (trailer) με τα απαραίτητα υλικά και φάρμακα για την αντιμετώπιση περιπτώσεων καρδιακής ανακοπής.

##### 5. Χώρος καθαρού και αποστειρωμένου υλικού (αποθήκη υλικού).

Ο χώρος αυτός, που πρέπει να είναι εφοδιασμένος με πολλά ράφια, είναι αναγκαίος για την συλλογή, τακτοποίηση και φύλαξη των υλικών, που χρησιμοποιούνται στη αιμοκάθαρση (φίλτρα, γραμμές αίματος, διαλύματα ηλεκτρολυτών, δίσκοι αλλαγής κ.τ.λ.). τα υλικά αυτά συμπληρώνονται τακτικά από μια μεγάλη κεντρική αποθήκη υλικού, που μπορεί να βρίσκεται μακριά από την Μ.Τ.Ν..

#### 6. Ιματιοθήκη.

Και ο χώρος αυτός πρέπει να διαθέτει ράφια για την συλλογή και τακτοποίηση του καθαρού ιματισμού (σεντόνια, μαξιλαροθήκες κ.τ.λ.) .

#### 7. Χώρος ακάθαρτου υλικού.

Χρησιμεύει για την συλλογή, συσκευασία και απομάκρυνση του ακάθαρτου υλικού της Μ.Τ.Ν και επιβάλλεται να διαθέτει ξεχωριστή είσοδο.

#### 8. Γραφείο προϊσταμένης –νοσηλευτριών.

Ο χώρος αυτός όπου βρίσκεται το γραφείο της προϊσταμένης της Μ.Τ.Ν., πρέπει να έχει τηλέφωνο και σύστημα ενδοεπικοινωνίας με όλους τους υπόλοιπους χώρους του τμήματος. Στο γραφείο αυτό φυλάσσονται οι φάκελοι των ασθενών και τα έγγραφα, που αφορούν στην λειτουργία της Μ.Τ.Ν..

#### 9. Γραφείο ιατρών.

Το γραφείο γιατρών πρέπει να βρίσκεται κοντά στην Μονάδα αιμοκάθαρσης και να συνδέεται με σύστημα ενδοεπικοινωνίας, ώστε να ειδοποιούνται αμέσως οι γιατροί και να φτάνουν έγκαιρα σε περίπτωση ανάγκης.

Την υπευθυνότητα στη Μ.Τ.Ν. έχει ειδικός νεφρολόγος, που πλαισιώνεται από τους βοηθούς γιατρούς, των οποίων ο αριθμός εξαρτάται από το μέγεθος του τμήματος. Γενικά επιβάλλεται η συνεχής παρουσία γιατρού μέσα στην Μ.Τ.Ν. σ' όλη την διάρκεια της λειτουργίας του και μόνο στην περίπτωση της αυτοεξυπηρετούμενης αιμοκάθαρσης, κατά την οποία οι ασθενείς επιτελούν μόνοι τους την αιμοκάθαρση, η παρουσία του γιατρού δεν κρίνεται απαραίτητη.<sup>19</sup>

#### 10. Γραφείο κοινωνικής λειτουργού και διαιτολόγου.

Οι ασθενείς, που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, συχνά χρειάζονται υποστήριξη από τις κοινωνικές υπηρεσίες του νοσοκομείου για την αντιμετώπιση ποικίλων προβλημάτων (κοινωνικών, οικογενειακών, οικονομικών κ.τ.λ.). Ακόμα οι ασθενείς συχνά χρειάζονται τις συμβουλές διαιτολόγων, ώστε να ακλουθούν όσο το δυνατό καλύτερη και σωστή διατροφή. Η αποκλειστική λοιπόν απασχόληση κοινωνικής λειτουργού και διαιτολόγου στη Μ.Τ.Ν. είναι αναγκαία και σωστή συνεργασία τους με

τους ασθενείς και το υπόλοιπο προσωπικό της Μ.Τ.Ν. βελτιώνει την ποιότητα της προσφερόμενης θεραπείας.

#### 11. Αίθουσα διδασκαλίας.

Είναι κατάλληλα εξοπλισμένη με πίνακα και συστήματα προβολής διαφανειών, καθώς και έδρανα- καθίσματα. Χρησιμοποιείται από όλο το προσωπικό της Μ.Τ.Ν. για διδασκαλία, σεμινάρια, προβολές ταινιών, εκπαιδευτικά μαθήματα και διαφώτιση ασθενών.

#### 12. Χώροι υγιεινής προσωπικού.

Χώροι υγιεινής για το προσωπικό πρέπει οπωσδήποτε να υπάρχουν στη Μ.Τ.Ν. και να είναι βέβαια ανεξάρτητοι από τους αντίστοιχους των ασθενών.

#### 13. Αίθουσα μικροεπεμβάσεων.

Ο χώρος αυτός χρησιμεύει για την τοποθέτηση shunts, υποκλείδιων και μηριαίων καθετήρων, καθώς και για κάθε είδους μικροεπεμβάσεις σε ασθενείς (βιοψίες κ.τ.λ.)

#### 14. Εξεταστήριο.

Είναι απαραίτητο για την κλινική εξέταση των ασθενών. Ο χώρος αυτός προσφέρεται ακόμα, για να παραμένει λίγη ώρα, ξαπλωμένος σε κρεβάτι, κάποιος ασθενής που έχει την ανάγκη αυτή μετά το τέλος της αιμοκάθαρσης.

#### 15. Εργαστήριο τεχνικών.

Σε μια σύγχρονη Μ.Τ.Ν. με περισσότερα από δέκα μηχανήματα αιμοκάθαρσης ολοένα και περισσότερο γίνεται αισθητή η ανάγκη ενός τουλάχιστον τεχνικού, που θα είναι υπεύθυνος για την καλή λειτουργία, τη συντήρηση και την επιδιόρθωση όλων των χρησιμοποιούμενων μηχανημάτων.

Συμπερασματικά, μπορούμε να πούμε ότι η διαμόρφωση των χώρων κάθε Μ.Τ.Ν. θα πρέπει να γίνεται ανάλογα με τον αριθμό των ασθενών, που πρόκειται να εξυπηρετήσει, χωρίς να αγνοούνται και οι δυνατότητες του νοσοκομείου.<sup>19</sup>

Στην οργάνωση και των προγραμματισμό μιας ιδρυόμενης Μ.Τ.Ν. είναι απαραίτητο να υπάρχει από την αρχή μια προϊσταμένη και ένας τεχνικός, οι γνώσεις των οποίων είναι ιδιαίτερα χρήσιμες κατά των χωροταξικό σχεδιασμό του τμήματος. Εφόσον σε μια νεοϊδρυόμενη Μ.Τ.Ν. δεν υπάρχουν πεπειραμένες νοσηλεύτριες, καλό είναι να

σταλούν τρεις νοσηλεύτριες σε ένα τμήμα, που ήδη λειτουργεί για εκπαίδευση ώστε αυτές να αποτελέσουν τον πυρήνα των νοσηλευτριών που θα διδάξουν τις υπόλοιπες. Τέλος όσον αφορά στον αριθμό των νοσηλευτριών που χρειάζεται μια Μ.Τ.Ν. θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη ο αριθμός των μηχανημάτων αιμοκάθαρσης, ο ελάχιστος αριθμός νοσηλευτριών που θα εργάζονται σε κάθε βάρδια και το γεγονός ότι κάθε νοσηλεύτρια εργάζεται 40 ώρες την εβδομάδα και παίρνει άδεια 4 εβδομάδες το χρόνο.<sup>19</sup>

---

---

# Ειδικό μέρος

---

---

---

---

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

---

---

### ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ

#### 4.1. Εισαγωγή

Τα παλαιότερα χρόνια, η νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, σήμαινε για τα παιδιά δρόμο χωρίς επιστροφή, νόσημα χωρίς αντιμετώπιση, με την ανάπτυξη όμως της παιδονεφρολογίας, άλλαξε ριζικά η μοίρα αυτών των παιδιών. Η εφαρμογή βελτιωμένων τεχνικών εξωνεφρικής κάθαρσης, προσαρμοσμένων στις ιδιαιτερότητες της παιδικής ηλικίας, κράτησε τα ουραιμικά παιδιά στην ζωή και η μεταμόσχευση τους χάρισε τη σωματική και ψυχοκοινωνική αποκατάσταση. Η πρόοδος που επιτεύχθηκε στον τομέα αυτόν αντικατοπτρίζεται στον συνεχώς αυξανόμενο αριθμό παιδιών που υποβάλλονται σε κάθαρση και μεταμόσχευση και στην επέκταση των μεθόδων αυτών στην βρεφική ηλικία και στην χώρα μας.<sup>20</sup>

Το νεοεντασσόμενο παιδί εισάγεται σε πρόγραμμα Χρόνιας Περιοδικής Αιμοκάθαρσης (Χ.Π.Α.) στις παρακάτω περιπτώσεις:

- Παιδί με διαγνωσμένη Χ.Ν.Α. που υποβάλλεται σε μακροχρόνια παρακολούθηση στο εξωτερικό ιατρείο.
- Παιδί που εισήλθε εκτάκτως στη γενική εφημερία με καλό επίπεδο συνείδησης και η προετοιμασία του έχει γίνει στη νεφρολογική κλινική εσπευσμένα.
- Παιδί το οποίο προσήλθε σε κωματώδη κατάσταση και χρειάζεται άμεση αντιμετώπιση.<sup>15</sup>

Για ένα σταθεροποιημένο χρόνιο ουραιμικό παιδί, που βρίσκεται σε θεραπεία με τεχνητό νεφρό, απαιτούνται συνήθως τρεις συνεδρίες ανά εβδομάδα. Η διάρκεια της κάθε συνεδρίας είναι 4-5 ώρες και εξαρτάται από τις τιμές ουρίας, κρεατίνης κ.λ.π., που

έχει ο άρρωστος. Στις περισσότερες περιπτώσεις οι 4 ώρες ανά συνεδρία είναι αρκετές. Η παρακολούθηση γίνεται με βιοχημικό έλεγχο του αίματος ανά μήνα, ενώ κατά τακτά χρονικά διαστήματα γίνονται και άλλες εξετάσεις (ακτινολογικές, νευρολογικές κ.λ.π.) ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε αρρώστου.<sup>14</sup>

Τα κριτήρια μιας αποδοτικής και ωφέλιμης χρονικής διάρκειας αιμοκάθαρσης είναι:

- καλή γενική κατάσταση,
- καλή κατάσταση διατροφής,
- αρτηριακή πίεση φυσιολογική χωρίς ή με μικρή αντιυπερτασική αγωγή,
- αναιμία κλινικά ανεκτή,
- καλό ισοζύγιο Ca, Ph,
- απουσία οστεοδυστροφίας,
- απουσία ουραιμικής πολυνευρίτιδας και εγκεφαλοπάθειας,
- η συγκέντρωση στο πλάσμα της ουρίας και της κρεατινίνης μέσα στα παραδεκτά όρια που ορίζει η μέθοδος,
- ισοζύγιο ηλεκτρολυτών και οξεοβασική ισορροπία παραπλήσια του φυσιολογικού,
- ποιότητα ζωής ικανοποιητική.<sup>21</sup>

Με τις πιο πάνω συνθήκες η πρώτη αιμοκάθαρση γίνεται καλά ανεκτή από το παιδί και αποφεύγεται συνήθως το σύνδρομο διαταραχής ισορροπίας της ωσμωτικής πίεσης (disequilibrium syndrome).<sup>21</sup>

#### **4.2. Ενδείξεις για την έναρξη της αιμοκάθαρσης**

Βασική ένδειξη για την έναρξη χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης αποτελεί η ανεπάρκεια της συντηρητικής θεραπευτικής αγωγής (δίαιτα-φάρμακα) στην αντιμετώπιση της ουραιμίας. Η ανεπάρκεια αυτή μπορεί να οφείλεται είτε σε αδυναμία του ασθενή να προσαρμοστεί στη συντηρητική αγωγή είτε σε επιδείνωση της νεφρικής βλάβης σε τέτοιο βαθμό, ώστε η συντηρητική αγωγή να μην είναι πια αποτελεσματική.

Πρέπει φυσικά να σημειωθεί ότι η επιδείνωση των συμπτωμάτων και των «βιομηχανικών παραμέτρων» της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας δε σημαίνει αναγκαστικά και την επέλευση του τελικού σταδίου της νόσου. Κι αυτό, γιατί πολλές φορές για την επιδείνωση αυτή είναι υπεύθυνοι ποικίλοι παράγοντες (φάρμακα, λοιμώξεις, ηλεκτρολυτικές διαταραχές, υπέρταση, απόφραξη ουροφόρων οδών), που εφόσον αντιμετωπισθούν η επιδείνωση μπορεί να υποχωρήσει.

Η θεραπεία με χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση στα παιδιά αρχίζει όταν τα επίπεδα κρεατινίνης φθάνουν τα 10 mg/dL. Επίσης συνεκτιμάται η κλινική κατάσταση του ασθενούς, τα αποτελέσματα άλλων εργαστηριακών εξετάσεων και η ύπαρξη δότη νεφρού. Η έναρξη της θεραπείας νωρίτερα, που σε ασυμπτωματικούς ασθενείς δεν φαίνεται να εξασφαλίζει καλύτερη αποκατάσταση ή μακρύτερη επιβίωση, είναι απαραίτητη μόνο όταν εμφανίζονται συμπτώματα, όπως ουραιμική πολυνευρίτιδα, αιμορραγική διάθεση, δυσάγωγοι έμετοι κ.ά..<sup>22,23</sup>

Ανακεφαλαιώνοντας τις ενδείξεις για χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση τις χωρίζουμε σε δύο κατηγορίες τις απόλυτες και τις σχετικές, για λόγους πρακτικούς αλλά και λόγους ουσίας .

Οι απόλυτες ενδείξεις ένταξης σε αιμοκάθαρση περιλαμβάνουν:

- Υπερκαλιαιμία
- Περικαρδίτιδα
- Προχωρημένη ή υπό εξέλιξη ουραιμική εγκεφαλοπάθεια ή περιφερική νευροπάθεια (αποπροσανατολισμός, σύγχυση, κλονικοί σπασμοί, σύνδρομο ανήσυχων ποδιών κ.ά.)
- Πνευμονικό οίδημα και κατακράτηση υγρών μη αντιμετωπίσιμα με άλλες μεθόδους
- Υπέρταση που δε ρυθμίζεται ικανοποιητικά με τη φαρμακευτική αγωγή
- Αιμορραγική διάθεση που αποδίδεται στην ουραιμία
- Εμμένουσα ναυτία
- Επίπεδα κρεατινίνης άνω των 10 mg/dL



- Σημεία υποθρεψίας

Οι σχετικές ενδείξεις περιλαμβάνουν:

-Από το κεντρικό νευρικό σύστημα:

- Υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας
- Μειωμένη ικανότητα παρακολούθησης, εκτέλεσης εργασιών και αδυναμία συγκέντρωσης
- Διαταραχές μνήμης

-Από το καρδιακό σύστημα:

- Ουραιμική μυοκαρδιοπάθεια
- Περιφερικά οίδημα μη ανταποκρινόμενα στη χορήγηση διουρητικών

-Από το γαστρεντερικό σύστημα:

- Ανορεξία, ναυτία και έμετοι
- Στοματίτιδα, παρωτίτιδα
- Γαστρίτιδα, δυσκοιλιότητα
- Παγκρεατίτιδα

-Από το δέρμα:

- Επίμονος κνησμός
- Γαιώδης χροιά

-Από το αιμοποιητικό σύστημα:

- Αναιμία με μικρή ανταπόκριση στη χορήγηση ερυθροποιητίνης
- Αυξημένη εμφάνιση επιπλοκών από φλεγμονές
- Αιμορραγική διάθεση με δυσλειτουργία των αιμοπεταλίων<sup>24</sup>

#### **4.3. Η προετοιμασία του αιμοκαθαιρόμενου παιδιού πριν φτάσει στη Μ.Τ.Ν.**

Η έναρξη του προγράμματος της χρόνιας αιμοκάθαρσης με Τ.Ν. προϋποθέτει την έγκαιρη και ορθά συντονισμένη προετοιμασία του νεφροπαθούς. Σ' αυτήν

περιλαμβάνονται, η αγγειακή προσπέλαση, ο εργαστηριακός έλεγχος και η ψυχολογική προετοιμασία του νεφροπαθούς.<sup>21</sup>

#### **4.3.1. Αγγειακή προσπέλαση**

Είναι σκόπιμο αυτή η επέμβαση να επιχειρείται νωρίς, μερικές εβδομάδες ή μήνες πριν από την έναρξη των συνεδριών T.N. και τούτο για να μεσολαβεί αρκετός χρόνος, απαραίτητος για την ικανοποιητική ανάπτυξη του αρτηριοποιημένου επιφανειακού φλεβικού δικτύου. Με τον τρόπο αυτό διευκολύνεται η παρακέντηση και αυξάνεται σημαντικά η απόδοση της αιμοκάθαρσης. Έτσι λοιπόν, σκόπιμο είναι να κανονιστεί μια συνάντηση με τον χειρουργό που θα κάνει αυτή την επέμβαση.<sup>21</sup>

Η αγγειακή προσπέλαση γίνεται με τρεις τρόπους: Ο πρώτος τρόπος είναι η εσωτερική αρτηριοφλεβική αναστόμωση (fistula), ο δεύτερος είναι η εξωτερική αρτηριοφλεβική επικοινωνία (shunt) και ο τρίτος η προσωρινή προσέγγιση.<sup>5</sup>

Για τα παιδιά που ζυγίζουν λιγότερο από 15 kg ή που είναι μικρότερα των 5 ετών, προτιμάται η εξωτερική αρτηριοφλεβική επικοινωνία στη μηριαία (shunt). Το shunt διαφέρει από τον κλασικό τύπο στο ότι το τμήμα των καθετήρων που διαπερνά το δέρμα αποτελείται από dacron (αντί teflon), το οποίο δημιουργεί γρήγορη σύμφυση με τον υποδόριο ιστό και έτσι παρεμποδίζεται η είσοδος μικροβίων, που μπορεί να οδηγήσει σε μόλυνση της αρτηριοφλεβικής επικοινωνίας.

Τα πλεονεκτήματα του shunt είναι: (α) χρειάζεται σχετικά απλή επέμβαση για τη δημιουργία του, (β) μπορεί να χρησιμοποιηθεί αμέσως και (γ) δεν απαιτούνται επανειλημμένες αγγειοκεντήσεις για τη σύνδεση του παιδιού με το μηχάνημα.<sup>5</sup>

Στα παιδιά που ζυγίζουν πάνω από 15 kg και τα οποία πρέπει να υποβληθούν σε μακροχρόνια αιμοκάθαρση, συνήθως γίνεται αρτηριοφλεβική αναστόμωση (fistula). Η προτιμώμενη περιοχή για τη δημιουργία της fistula είναι η κερκιδική αρτηρία και μια φλέβα του αντιβραχίου. Μερικές φορές, χρησιμοποιούνται εναλλασσόμενα αγγεία, συμπεριλαμβανομένων της κνημιαίας αρτηρίας και της μείζονος σαφηνούς φλέβας, ειδικά για αιμοκάθαρση στο σπίτι.

Πολλές φορές η αδυναμία δημιουργίας αρτηριοφλεβικής αναστομώσεως (fistula) κάνει επιτακτική την ανάγκη τοποθέτησης αγγειακού μοσχεύματος. Το μόσχευμα μπορεί να είναι αυτομόσχευμα (σαφηνής φλέβα του ίδιου του παιδιού) ή ισομόσχευμα (φλέβα άλλου αρρώστου) ή ετερομόσχευμα (από καρωτίδα βοός κατάλληλα επεξεργασμένη με θρυψινικό διάλυμα για μείωση της αντιγονικής της ικανότητας) ή μπορεί να χρησιμοποιηθεί μόσχευμα από dacron. Η αναστόμωση γίνεται τελικά του μοσχεύματος και πλάγια της φλέβας και της αρτηρίας. Η αναστόμωση γίνεται για την αρτηριοποίηση της φλέβας. Η φλέβα της αναστόμωσης μεγαλώνει, «ωριμάζει» και αναπτύσσει εντονότερο ρυθμό ροής.<sup>5</sup>

Τα πλεονεκτήματα της fistula είναι: (α) μπορεί να χρησιμοποιηθεί για πολύ καιρό, (β) οι κινήσεις του άκρου δεν περιορίζονται, (γ) οι πιθανότητες θρόμβωσης και μόλυνσης είναι λιγότερες και (δ) η φροντίδα της είναι απλή.

Για την προσωρινή αγγειακή προσέγγιση τοποθετούνται διαδερματικώς καθετήρες στη μηριαία, υποκλείδια ή έσω σφαγίτιδα φλέβα, ακόμα και σε πολύ μικρά παιδιά.<sup>5</sup>

#### **4.3.1.1. Φροντίδα- Οδηγίες της fistula για νεοντασσότερους νεφροπαθείς.**

Οι γονείς και τα παιδιά πρέπει να μάθουν να ακούν το ρόζο και να αποφεύγουν κυρίως τους τραυματισμούς κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού. Ιδιαίτερη φροντίδα πρέπει να δίνετε στην καθαριότητα της fistula μετεγχειρητικά, αλλά και αργότερα στις παρακεντήσεις. Να αποφεύγετε η δημιουργία αιματώματος που δημιουργεί θρομβώσεις και μολύνσεις, οι οποίες μπορεί να οδηγήσουν ακόμη και στην καταστροφή της. Πρέπει να σημειωθεί ότι οι επιπλοκές, όπως οι θρομβώσεις και τα ανευρύσματα, είναι μικρότερες στα παιδιά, λόγω της ελαστικότητας των αγγείων.<sup>25</sup>

Συγκεκριμένα οι γονείς και το παιδί θα πρέπει:

α) Να προσέχουν:

1. Να μην τραυματιστεί το άκρο με την fistula.

2. Να μην επιτραπεί η λήψη εργαστηριακών εξετάσεων ή η χορήγηση IV διαλυμάτων από το συγκεκριμένο χέρι.
3. Να μην επιτραπεί η λήψη ΑΠ από το συγκεκριμένο χέρι.
4. Να μη σηκώνονται βαριά αντικείμενα με αυτό το χέρι.
5. Να μη κοιμηθεί πάνω στο χέρι με την fistula
6. Να μην φορά ενδύματα με στενά μανίκια και λάστιχο
7. Να μη φορά ρολόι σε αυτό το χέρι.
8. Να μην απομακρύνεται καμία εσχάρα από αυτό το χέρι
9. Να μη φροντίζεται η fistula αμέσως μετά την αιμοκάθαρση.
10. Να μην ασκείται για πολύ ώρα υπερβολική πίεση πάνω στη fistula μετά το τέλος της συνεδρίας.<sup>15</sup>

β) Να μην ξεχνούν:

1. Να φροντίζουν τη περιοχή της fistula ή του μοσχεύματος, καθαρίζοντας το συγκεκριμένο χέρι με σαπούνι και νερό ή αντισηπτικό.
2. Να διατηρούν το συγκεκριμένο άκρο, στεγνό, καθαρό και ζεστό.
3. Να ακροάζονται το φύσημα και να ψηλαφίζουν το ρόιζο της fistula ή του μοσχεύματος δύο φορές την ημέρα.
4. Να ελέγχουν και να αξιολογούν την απουσία του φυσηματος ή του ρόιζο, της ερυθρότητας, της εμφάνισης φλεγμονής ή και πόνου.
5. Να ρυθμίζουν την αντιπερτασική αγωγή.
6. Να πίνει υγρά εντός των επιτρεπτών ορίων (για την πρόληψη αφυδάτωσης).
7. Να παίρνει την αντιθρομβωτική του αγωγή.
8. Να επικοινωνούν με το προσωπικό της Μονάδας, εάν διαπιστωθεί δυσλειτουργία της fistula.
9. Να φροντίζουν την fistula με κομπρέσες αλουμιόνερου και αλοιφή εναλλάξ.

**Προσοχή:** Η φροντίδα δεν πρέπει να γίνεται την ημέρα της αιμοκάθαρσης.

Εάν η fistula αιμορραγήσει στο σπίτι: να πιέσει το σημείο φλεβοκέντησης που αιμορραγεί, να βάλλει το χέρι του σε ανάρροπο θέση και να ζητήσει βοήθεια από το προσωπικό της Μονάδας, εάν δεν πετύχει αιμόσταση.<sup>15</sup>

#### **4.3.2. Εργαστηριακός έλεγχος**

Ο εργαστηριακός έλεγχος αφορά τη λειτουργική εκτίμηση όλων των οργάνων που πάσχουν επί χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας.

Η αιματολογική κατάσταση του αρρώστου θα προσδιορίσει το βαθμό και την αιτία της αναιμίας που παρουσιάζει το παιδί με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Ο βιοχημικός έλεγχος που πρέπει να γίνεται σε τακτά χρονικά διαστήματα, αραιότερα στα αρχικά στάδια νεφρικής ανεπάρκειας και συχνότερα αργότερα, αφορά τον προσδιορισμό της ουρίας, κρετινίνης, ουρικού οξέως, λευκωμάτων ορού, ηλεκτρολυτών ορού και ούρων, χοληστερίνης και ηπατικών δοκιμασιών. Ο καλύτερος εν τούτοις δείκτης του βαθμού νεφρικής ανεπάρκειας παραμένει ο προσδιορισμός της σπειραματικής διήθησης. Η οξεοβασική ισορροπία του χρόνιου νεφροπαθούς παιδιού πρέπει επίσης να ελέγχεται συχνά με τον προσδιορισμό των αερίων του αίματος, γιατί η σωστή και έγκαιρη ρύθμιση της επιτρέπει την καλύτερη σωματική ανάπτυξη του και γενικά τη σωστή διακίνηση των ηλεκτρολυτών. Όπως σε όλες τις ηλικίες των χρόνιων νεφροπαθών αρρώστων, έτσι και στα παιδιά είναι απαραίτητος ο έλεγχος του αυστραλιανού αντιγόνου και του αντιγόνου για τον ιό της νόσου του AIDS.<sup>26</sup>

#### **4.3.3. Ψυχολογική προετοιμασία**

Είναι η πιο σημαντική φάση του προγράμματος, (προετοιμασία του νεφροπαθούς, που φθάνει στον T.N.).

Αποτελεί αποκλειστικό έργο του νεφρολόγου (και όχι ειδικού ψυχιάτρου). Σε διαπροσωπική συνάντηση ο νεφρολόγος της μονάδας T.N. θα εξηγήσει στην οικογένεια του παιδιού και στο ίδιο το παιδί, ανάλογα με την ηλικία του, την αναγκαιότητα της εφαρμογής της χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης. Θα αναπτύξει όλα τα επακόλουθα

προβλήματα της ένταξης στο πρόγραμμα T.N.. Θα επισημάνει τη μονιμότητα της αγωγής μέχρι την ανεύρεση του συμβατού μοσχεύματος για την πραγμάτωση νεφρικής μεταμόσχευσης. Θα χρειαστεί ίσως να επιδείξει στατιστικά στοιχεία που αφορούν την επιβίωση ή την εκδήλωση παρενεργειών από την αγωγή της αιμοκάθαρσης.

Στην πρώτη συνάντηση θα αναπτυχθούν όλα τα παραπάνω σημεία. Η τμηματική παρουσίαση των προβλημάτων σε πολλαπλές συναντήσεις δεν βοηθά την «ηπιότερη» αποδοχή τους, άλλωστε η αντίδραση, εμφανής ή όχι, θα υπάρξει από την οικογένεια και το παιδί. Την αντίδραση αυτή θα ζητήσει ο ιατρός να την ακούσει, να την σχολιάσει και να την «διαλευκάνει» σε δεύτερη συνάντηση (ποτέ στην πρώτη).

Στην πρώτη συνάντηση γίνεται η κατάλληλη ενημέρωση των προβλημάτων. Έτσι δίνεται το χρονικό περιθώριο στην οικογένεια και το παιδί να συνειδητοποιήσουν τα προβλήματα, ενώ στη δεύτερη θα μπορέσουν να ζητήσουν διευκρινήσεις για τις απορίες τους. Σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να επιχειρηθεί η αραιοποίηση των προβλημάτων.<sup>21</sup>

Έμφαση λοιπόν πρέπει να δοθεί στην ψυχολογική υποστήριξη τόσο του ίδιου του παιδιού όσο και της οικογένειάς του. Πρέπει να γίνει κατανοητό ότι το παιδί με νεφροπάθεια μπορεί μετά από σωστή αντιμετώπιση των προβλημάτων υγείας που έχει και ψυχολογική υποστήριξη από το περιβάλλον του να ενταχθεί και πάλι στο κοινωνικό σύνολο, να αποκατασταθεί πλήρως και να γίνει μια παραγωγική μονάδα της κοινωνίας. Γι' αυτό χρειάζεται αμέριστη κρατική φροντίδα, προσπάθεια για μη ελλιπή σχολική εκπαίδευση και παροχή κάθε είδους βοηθήματος που θα το αποκαταστήσει σωματικά και ψυχικά. Το παιδί αυτό δεν είναι πνευματικά ή σωματικά ανάπηρο και δεν πάσχει από κακοήθες νόσημα. Η σωστή και έγκαιρη φροντίδα το αποκαθιστά πλήρως, στο μεγαλύτερο ποσοστό των περιπτώσεων και αποζημιώνει το κοινωνικό σύνολο που φρόντισε για την αποκατάσταση του.<sup>26</sup>

#### **4.4. Πρώτη συνεδρία**

Ανεξάρτητα από τις συνθήκες κάτω από τις οποίες θα προσέλθει το παιδί στη Μ.Τ.Ν, π.χ. με καλή επικοινωνία ή σε συγχυτική κατάσταση, θα πρέπει να τύχει της

καλύτερης δυνατής υποδοχής. Η αποφυγή τραυματικών εμπειριών είναι σημαντική για την πορεία της υγείας του, ενώ η δημιουργία θετικού κλίματος στις σχέσεις με το νοσηλευτικό προσωπικό αποτελεί βασική επιδίωξη μέσα σ' αυτό το πλαίσιο.<sup>15</sup>

Η ξενάγηση στους χώρους της μονάδας, η γνωριμία με το προσωπικό και τους συμπάσχοντες, η ενημέρωση για τις νοσηλευτικές πράξεις που πρόκειται να διενεργηθούν, συμβάλλουν στη δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης και πραγματικού ενδιαφέροντος. Εάν όλα αυτά συνοδεύονται από πνεύμα σεβασμού για την ανθρώπινη αξιοπρέπεια τότε εξασφαλίζεται η πλέον ανώδυνη μετάβαση στις νέες συνθήκες που δημιουργεί η αντιμετώπιση της νόσου.<sup>15</sup>

Εκτός από την προσέγγιση και τη στήριξη, σπουδαία σημασία για μια επιτυχημένη πρώτη συνεδρία έχει η γνώση και η ρύθμιση παραμέτρων όπως:

- Διάρκεια συνεδρίας
- Ρυθμός παροχής αίματος και υγρού αιμοκάθαρσης
- Επιλογή φίλτρου και ηλεκτρολυτικού διαλύματος
- Προσδιορισμός ξηρού βάρους
- Χειρισμός πρόσκαιρης αρτηριοφλεβικής επικοινωνίας
- Χειρισμός μόνιμης αρτηριοφλεβικής επικοινωνίας
- Αντιπηκτική αγωγή
- Φαρμακευτική αγωγή<sup>15</sup>

#### **4.5. Νοσηλευτικές παρεμβάσεις για τη διεξαγωγή μιας ποιοτικής συνεδρίας αιμοκάθαρσης**

Η παροχή ποιοτικής φροντίδας και η ικανοποίηση του ασθενούς από αυτήν εξαρτάται κυρίως από το σωστό σχεδιασμό του προγράμματος της φροντίδας.

Είναι γενικά αποδεκτό και επιστημονικά τεκμηριωμένο ότι ο καλύτερος σχεδιασμός φροντίδας είναι εκείνος που βασίζεται στη Νοσηλευτική Διεργασία (ΝΔ).

Η ΝΔ συνίσταται στην εφαρμογή της επιστημονικής μεθόδου για την εκτίμηση των αναγκών και προβλημάτων του ασθενούς, στο συστηματικό προγραμματισμό και διεκπεραίωση της Νοσηλευτικής Φροντίδας (ΝΦ) και στην μελέτη των αποτελεσμάτων της.

Η Νοσηλευτική διεργασία βρίσκει άριστη εφαρμογή στη φροντίδα του πάσχοντος από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου που πρέπει να ενταχθεί σε πρόγραμμα Χρόνιας Περιοδικής Αιμοκάθαρσης.<sup>15</sup>

Παρακάτω περιγράφονται τα στάδια μιας ποιοτικής συνεδρίας αιμοκάθαρσης:

### 1) Η προετοιμασία του ασθενούς

*Νοσηλευτική εκτίμηση*, που αποτελεί το πρώτο στάδιο της ΝΔ. έχει ως σκοπό την εκτίμηση της κατάστασης του ασθενούς. Ειδικότερα αφορά τη συλλογή πληροφοριών για την κατάσταση της υγείας του νεφροπαθούς, την εξακρίβωση διαταραχών και προβλημάτων, την αναγνώριση παραγόντων κινδύνου για την υγεία του, την επισήμανση των δυνατοτήτων του, την εκτίμηση των αντιδράσεών του καθώς και του τρόπου αντιμετώπισης της κατάστασης από τον ίδιο και το περιβάλλον του.<sup>15</sup>

Όταν το παιδί προσέρχεται στην Μ.Τ.Ν. για τη συνηθισμένη του συνεδρία συνοδευόμενο από τη μητέρα του ή από κάποιο άλλο μέλος του περιβάλλοντος του, παραδίδεται στη νοσηλεύτρια για να μετρήσει την αρτηριακή πίεση, να το θερμομετρήσει και να το ζυγίσει. Τα αποτελέσματα καταγράφονται στο διάγραμμα της αιμοκάθαρσης. Δίνεται έτσι η ευκαιρία, ανάλογα με τα αποτελέσματα, να ενθαρρύνεται το παιδί και η μητέρα ή όταν το αποτέλεσμα των μετρήσεων δεν είναι ικανοποιητικό να δοθούν οι κατάλληλες οδηγίες και συμβουλές στη μητέρα σχετικά με το διαιτολόγιο του και τα φάρμακα του.

Τα μεγαλύτερα παιδιά αναλαμβάνουν αυτές τις πρωτοβουλίες μόνα τους και μ' αυτόν τον τρόπο τους δίνεται η ευκαιρία να συμμετέχουν και να έχουν την ευθύνη στη θεραπεία της αρρώστιας τους, την οποία αισθάνονται τουλάχιστον ότι την ελέγχουν μερικά.<sup>25</sup>

Η στρατηγική που ακολουθείται είναι η εξής:



α) Λήψη νοσηλευτικού ιστορικού με σκοπό την εκτίμηση της κατάστασης του ασθενούς στο σπίτι, μεταξύ των συνεδριών και την διαπίστωση αρρυθμίας, καταβολής, αδυναμίας, δύσπνοιας, υπέρτασης, υπότασης, ζάλης, έμετου, διαρροϊκών κενώσεων

β) Κλινική εξέταση:

- Ζύγισμα και έλεγχος μεταβολής βάρους από την προηγούμενη συνεδρία.
- Λήψη και καταγραφή ζωτικών σημείων (Α.Π., σφίξεις, θερμοκρασία, αναπνοές) στα ειδικά έντυπα.
- Έλεγχος για την παρουσία οιδήματος περικογχικά.
- Πίεση με τον αντίχειρα των κνημών και του θώρακα για τον έλεγχο οιδήματος.
- Επισκόπηση, ψηλάφηση, ακρόαση της αγγειακής προσπέλασης.

γ) Αξιολόγηση των ευρημάτων.

δ) Καθορισμός παραμέτρων αιμοκάθαρσης για τη νέα συνεδρία.

ε) Υγιεινή του άκρου που φέρει την αγγειακή προσπέλαση.<sup>27</sup>

## 2) Προετοιμασία υλικού

- Ατομικό τροχήλατο
- Σετ φλεβοκέντησης
- Σετ εξωσωματικής κυκλοφορίας
- Φίλτρο
- Φύσιγγα ξήρας σκόνης διττανθρακικών
- Ασκός φυσιολογικού ορού 0.9 % NaCl 1000 ml
- Συσκευή ορού
- Λαβίδες
- Βελόνες φλεβοκέντησης
- Σύριγγες
- Φιαλίδια ηπαρίνης

- Αμπούλες φυσιολογικού ορού
- Αντισηπτικά διαλύματα
- Ελαστική ταινία περίδεσης
- Νεφροειδές
- Ηλεκτρολυτικό διάλυμα αιμοκάθαρσης
- Σωληνάρια για λήψη εργαστηριακών εξετάσεων<sup>27</sup>

### 3) Προετοιμασία μηχανήματος

Περιλαμβάνει την παρασκευή του διαλύματος διαπήδησης, την προσαρμογή του φίλτρου και του κυκλώματος εξωσωματικής κυκλοφορίας στις ειδικές υποδοχές και τη σύνδεση του φυσιολογικού ορού στην υποδοχή του κυκλώματος. Επίσης είναι απαραίτητα ο ηπαρινισμός του κυκλώματος και η ενεργοποίηση της αντλίας αίματος για την πλήρωση του κυκλώματος και του αιματικού διαμερίσματος του φίλτρου με σκοπό την έκπλυσή τους. Ο έλεγχος των παραμέτρων του μηχανήματος και των συστημάτων συναγερμού καθώς επίσης και η προσαρμογή των γραμμών μεταφοράς του υγρού αιμοκάθαρσης στις ειδικές υποδοχές του φίλτρου καθιστούν το μηχάνημα έτοιμο για την έναρξη της συνεδρίας.<sup>15</sup>

### 4) Έναρξη συνεδρίας

α) Όταν το παιδί είναι έτοιμο να συνδεθεί με το μηχάνημα αρχίζουν τα πρώτα προβλήματα της παρακέντησης γι' αυτό και απαιτείται μεγάλη πείρα από τη νοσηλεύτρια. Η παρακέντηση στα παιδιά δεν είναι απλή. Από τη μια πλευρά υπάρχουν οι ανατομικές δυσκολίες, ιδιαίτερα στα μικρότερα σε ηλικία παιδιά. Από την άλλη πλευρά έχουμε το παιδί που συνήθως είναι ευαίσθητο στον πόνο και βλέποντας τη νοσηλεύτρια να προετοιμάζεται για την παρακέντηση φοβάται, κλαίει και είναι πολύ ανήσυχο με αποτέλεσμα να κινεί συνεχώς το χέρι του. Σε αυτές τις περιπτώσεις μπορεί να χρησιμοποιηθεί η μητέρα για τον εφησυχασμό του παιδιού, δεν είναι όμως λίγες οι φορές που χρειάζεται η νοσηλεύτρια να ακινητοποιήσει το χέρι δυναμικά.<sup>25</sup>

Προκειμένου να ξεκινήσει η διαδικασία της σύνδεσης του ασθενή με το σύστημα της αιμοκάθαρσης, επιβάλλεται δίπλα σε κάθε κλίνη να υπάρχει ένας δίσκος με τα απαραίτητα υλικά. Τα υλικά αυτά είναι ένα ζευγάρι αποστειρωμένα γάντια, τουλύπια και βαμβάκι, γάζες, χαρτοβάμβακο, οινόπνευμα, αντισηπτικό διάλυμα, ηπαρίνη, σύριγγες, ελαστική περιχειρίδα για φλεβοκέντηση, βελόνες παρακέντησης της fistula, λευκοπλάστ και λαβίδες.<sup>28</sup>

Στην παρακέντηση της fistula του ασθενή προχωρούμε μετά από προσεκτικό καθαρισμό της περιοχής και τοποθετούμε πρώτα συνήθως την αρτηριακή βελόνα και κατόπιν την φλεβική, αρκετά εκατοστά περιφερικότερα και με αντίθετη φορά. Αφού ελέγξουμε τη σωστή θέση των βελονών παρακέντησης, σταθεροποιούμε τις βελόνες καλά στο δέρμα, με την βοήθεια του λευκοπλάστ.

Μετά την παρακέντηση, συνδέουμε το άκρο της αρτηριακής βελόνας με το ελεύθερο άκρο της αρτηριακής γραμμής, αφαιρούμε την λαβίδα από την γραμμή και ανοίγοντας την αντλία αίματος, προωθούμε με σχετικά χαμηλή παροχή το αίμα του ασθενή στην αρτηριακή γραμμή με το φίλτρο. Ταυτόχρονα αφαιρούμε τη λαβίδα από τη φλεβική γραμμή, για να απομακρυνθεί ο ηπαρινισμένος ορός, που υπάρχει στο κύκλωμα αίματος και χορηγούμε από την αρτηριακή γραμμή την προκαθορισμένη δόση ηπαρίνης. Μόλις το αίμα πλησιάσει το άκρο της φλεβικής γραμμής, αφού περάσει το φίλτρο, κλείνουμε πάλι με λαβίδα τη φλεβική γραμμή και σταματάμε την αντλία αίματος. Συνδέουμε το άκρο της φλεβικής γραμμής με την φλεβική βελόνα, αφαιρούμε την λαβίδα και ανοίγουμε την αντλία αίματος, ολοκληρώνοντας έτσι την σύνδεση του ασθενή με το σύστημα αιμοκάθαρσης.<sup>28</sup>

Ελέγχουμε πάλι τα σημεία σύνδεσης στις γραμμές μεταφοράς αίματος, καθώς και όλες τις παράπλευρες σωληνώσεις και ρυθμίζουμε την παροχή αίματος και υγρού αιμοκάθαρσης στα επιθυμητά επίπεδα καθώς και τα όρια στα όργανα ελέγχου του συστήματος.<sup>15</sup>

β) Έλεγχος και καταγραφή όλων των παραμέτρων στο διάγραμμα της αιμοκάθαρσης:

- Ώρα έναρξης

- Αριθμός συνεδρίας
- Τύπος αιμοκάθαρσης
- Τύπος φίλτρου
- Τύπος διαλύματος
- Σωματικό βάρος
- Τροποποίηση βάρους
- Ρυθμός αφυδάτωσης
- Φλεβική, αρτηριακή, διαμεμβρανική πίεση
- Ροή αίματος
- Ροή και θερμοκρασία διαλύματος
- Ζωτικά σημεία.<sup>27</sup>

#### γ) Παρακολούθηση ασθενούς

- Λήψη ζωτικών σημείων ανά ώρα ή αναλόγως των αναγκών του ασθενούς
- Έλεγχος λειτουργίας αρτηριοφλεβικής επικοινωνίας (fistula, μόσχευμα, κεντρικός φλεβικός καθετήρας)
- Παρακολούθηση για τυχόν εμφάνιση επιπλοκών κατά την έναρξη της συνεδρίας
- Πρόληψη ή/και αντιμετώπιση των οξέων συμβαμάτων σύμφωνα με το πρωτόκολλο
- Λήψη δειγμάτων αίματος, σύμφωνα με την ιατρική οδηγία (προ, κατά και μετά τη συνεδρία)
- Παρακολούθηση των ηχητικών και των οπτικών συναγεργμών
- Παρέμβαση και διόρθωση κάθε απόκλισης
- Χορήγηση φαρμάκων σύμφωνα με το πρωτόκολλο
- Έλεγχος των προσλαμβανομένων τροφών
- Ψυχολογική υποστήριξη
- Αυστηρός έλεγχος για την επίτευξη μιας χρονικά επαρκούς συνεδρίας, ο οποίος περιλαμβάνει την μη ύπαρξη παράκαμψης (νεκρού χρόνου) στη

διάρκεια της συνεδρίας, την ελαχιστοποίηση των παραμέτρων που οδηγούν σε πρόωρη αποσύνδεση και την αποφυγή πολλών συναγερμών στο κύκλωμα αίματος και στο κύκλωμα διαλύματος.<sup>27</sup>

## 5) Τέλος συνεδρίας

α) Αποσύνδεση του ασθενούς

- Άνοιγμα του κλείστρου της συσκευής του ορού και αφαίρεση της λαβίδας
- Διακοπή της λειτουργίας της αντλίας αίματος
- Έκπλυση του σκέλους προς την αρτηριακή βελόνα
- Κλείσιμο του κλείστρου της αρτηριακής βελόνας και τοποθέτηση λαβίδας
- Λειτουργία αντλίας αίματος 150-200 ml/min

Μεγαλύτερος ρυθμός επιστροφής αίματος δύναται να επιπλακεί με υπερτασική κρίση ή καρδιακή κάμψη

- Έκπλυση του κυκλώματος και του αιματικού διαμερίσματος του φίλτρου
- Διακοπή της λειτουργίας της αντλίας αίματος
- Κλείσιμο του κλείστρου της φλεβικής βελόνας και τοποθέτηση λαβίδας
- Αφαίρεση βελονών και αιμόσταση σύμφωνα με το πρωτόκολλο.<sup>27</sup>

Εάν ο ασθενής φέρει fistula, χορηγούνται 2 ml. διαλύματος θειικής πρωταμίνης.

Εάν ο ασθενής έχει shunt, συνδέονται αρτηρία και φλέβα με τον ελαστικό σωλήνα (εξωτερική επικοινωνία φλέβας και αρτηρίας)

Ακολουθεί λήψη και καταγραφή των ζωτικών σημείων, λήψη αίματος για εργαστηριακό έλεγχο, ζύγισμα και καταγραφή μεταβολής βάρους σώματος. Κατόπιν τα αποτελέσματα της συνεδρίας αξιολογούνται και καταγράφονται στα ειδικά έντυπα.

Τέλος πραγματοποιείται η απομάκρυνση από το μηχάνημα των κλινικών απορριμμάτων (φίλτρο, γραμμές) και απόρριψή τους στον κάδο μολυσματικών υλικών. Οι βελόνες απορρίπτονται σε κιτίο αιχμηρών αντικειμένων μετά τέλος της συνεδρίας.

Το στάδιο αποσύνδεσης του ασθενή από το σύστημα αιμοκάθαρσης απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή για την αποφυγή εισόδου αέρα από τη φλεβική γραμμή στον ασθενή.

Κατά την διάρκεια της διαδικασίας σύνδεσης και αποσύνδεσης του ασθενή με το σύστημα αιμοκάθαρσης απαιτείται η εφαρμογή γαντιών και καλή πλύση των χεριών με σαπούνι και νερό και με αντισηπτικό διάλυμα.<sup>28</sup>

#### β) Απολύμανση του μηχανήματος

Μετά το τέλος κάθε συνεδρίας το μηχάνημα υποβάλλεται σε θερμικό ή χημικό καθαρισμό σύμφωνα με τις προδιαγραφές της κατασκευάστριας εταιρίας

Μ' αυτόν τον τρόπο διασφαλίζεται η πρόληψη της μετάδοσης ιογενών λοιμώξεων

Συγκεκριμένα κατά το θερμικό καθαρισμό διοχετεύεται στο κύκλωμα του υγρού αιμοκάθαρσης νερό θερμοκρασίας 85-95 °C για 30 περίπου λεπτά.

Στον χημικό καθαρισμό χρησιμοποιείται διάλυμα φορμαλδεΐδης 37-40 % ή υποχλωριώδες νάτριο 300-750 ppm και ακολουθεί έλεγχος του κύκλωματος για την παρουσία χλωρίου φορμαλδεΐδης. Εκτός από το κύκλωμα του υγρού, η απολύμανση πρέπει να περιλαμβάνει και τα εξωτερικά μέρη του μηχανήματος. Εάν υπάρχουν κηλίδες αίματος, πρέπει να καθαρίζονται με διάλυμα φορμαλδεΐδης 6 %, γλουταραλδεΐδης 1.8 % και απορρυπαντικούς παράγοντες ή πρόσφατο διάλυμα χλωρίνης 10 %.<sup>15</sup>

### 4.6. Αιμοκάθαρση στο σπίτι

Δίνει την δυνατότητα στο νεφροπαθή να ακολουθεί το χρόνιο πρόγραμμα της θεραπείας στο σπίτι του σε ωράριο που εξυπηρετεί τις προσωπικές και οικογενειακές υποχρεώσεις.<sup>12</sup>

Η αιμοκάθαρση στο σπίτι είναι ιδιαίτερα πλεονεκτική για παιδιά που βρίσκονται σε κατάλογο αναμονής για μεταμόσχευση, που διαμένουν πολύ μακριά από το κέντρο αιμοκάθαρσης ή είχαν μια ή περισσότερες αποτυχείς μεταμοσχεύσεις. Η ετοιμασία και η αντιμετώπιση της αιμοκάθαρσης στο σπίτι είναι ίδιες με εκείνη που γίνεται στο νοσοκομείο. Η φροντίδα και εκτέλεση της διαδικασίας είναι ευθύνη των γονέων του παιδιού. Οι σχολικοί νοσηλευτές μπορούν να εκτελούν την διαδικασία για τα μικρά παιδιά σχολικής ηλικίας, τα μεγαλύτερα παιδιά και οι έφηβοι μπορούν να εκτελούν την

διαδικασία μόνοι τους και έτσι τους παρέχεται η δυνατότητα κάποιου ελέγχου της νόσου και λιγότερης εξάρτησης. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τους εφήβους.<sup>5</sup>

Σ' αυτήν την μορφή αιμοκάθαρσης είναι αναγκαία α) η εγκατάσταση στο σπίτι του νεφροπαθούς ενός ατομικού μηχανήματος T.N. με όλη την συνοδό εγκατάσταση παράγωγης απιονισμένου νερού και διαλύματος διαπήδησης και β) και μια περίοδος εκπαίδευσης πάνω στην λειτουργία του T.N. και την διεξαγωγή της συνεδρίας αιμοκάθαρσης, διάρκειας 6-8 εβδομάδων, σε κατάλληλο νεφρολογικό κέντρο, έτσι ώστε να εκπαιδευτεί ο νεφροπαθής και μέλη της οικογένειας του.<sup>21</sup>

Γενικότερα για να εφαρμοστεί η κατ' οίκον αιμοκάθαρση ελέγχεται το πνευματικό επίπεδο, η γενική φυσική κατάσταση, η ηλικία, η επαγγελματική και κοινωνική δραστηριότητα, η αιτία της νεφροπάθειας, η έκταση της κατοικίας και η προθυμία του οικογενειακού περιβάλλοντος για να καθοριστεί η επιλογή των κατάλληλων νεφροπαθών που θα ενταχθούν στο πρόγραμμα. Το συντονισμό αυτού του είδους αιμοκάθαρσης έχει ειδικός κρατικός φορέας που περιλαμβάνει:

- Κέντρο εκπαίδευσης
- Μόνιμο service των μηχανημάτων T.N. και
- Νεφρολόγο ιατρό και προϊσταμένη-αδελφή, έτοιμους σε κάθε στιγμή να αντιμετωπίσουν έκτακτες ανάγκες που δεν μπορεί να αντιμετωπίσει μόνος του ο νεφροπαθής και η οικογένεια του.<sup>21</sup>

Η εφαρμογή της αιμοκάθαρσης στο σπίτι ολοένα και επεκτείνεται στην χώρα μας επειδή:

- Η πολυετής πείρα αυτής της εφαρμογής στις χώρες που την εισήγαγαν είναι πολύ θετική και ενισχυτική
- Η προμήθεια μηχανημάτων αιμοκαθάρσεως είναι δυνατή σε ορισμένα πορτοφόλια
- Η εκπαίδευση τόσο του αρρώστου όσο και των ανθρώπων του περιβάλλοντος του για την χρήση του μηχανήματος και την εκτέλεση της αιμοκαθάρσεως είναι δυνατή και υλοποιήσιμη.<sup>12</sup>

Παρά την ύπαρξη των παραπάνω λόγων, την εφαρμογή της κατ' οίκον αιμοκάθαρσης αναστέλλουν οι εξής παράγοντες:

1. Οι ταχύτατες αυξανόμενες δυνατότητες των νοσοκομείων και πλήρης οικονομική κάλυψη της Νοσοκομειακής αιμοκάθαρσης.

2. Ο διαρκώς αυξανόμενος ρυθμός ένταξης του συνολικού αριθμού αλλά και των ιατρικώς ασταθών ασθενών.

3. Η νομοθεσία ορισμένων κρατών η οποία αποτέλεσε ανασταλτικό παράγοντα για την εφαρμογή της μεθόδου επειδή δεν παρείχε το δικαίωμα της φυτοθεραπείας με την κατ' οίκον αιμοκάθαρση και δεν χαρακτήριζε την μέθοδο αυτή ως νοσηλευτική διαδικασία χωρίς να έχει προηγηθεί ικανοποιητική εκπαίδευση του ασθενούς και του βοηθού του από νεφρολόγους.

4. Η δυσκολία ανεύρεσης βοηθού από το οικογενειακό περιβάλλον εξαιτίας του αυξανόμενου αριθμού των μοναχικών ανθρώπων.

5. Η ανάπτυξη άλλων μεθόδων εξωνοσοκομειακής κάθαρσης όπως η χρόνια περιτοναϊκή κάθαρση.

6. Η βελτίωση των συνθηκών και των αποτελεσμάτων της μεταμόσχευσης νεφρού.

7. Το αίσθημα φόβου του ασθενούς για την διαδικασία της κατ' οίκον αιμοκάθαρσης από το μηχάνημα τεχνητού νεφρού την παρακέντηση και κυρίως από την έλλειψη της άμεσης ιατρικής και νοσηλευτικής υποστήριξης.

8. μακρά περίοδος εκπαίδευσης ασθενούς και βοηθού στην σχετικά πολύπλοκη διαδικασία.<sup>29</sup>

#### **4.6.1. Εκπαίδευση της οικογένειας που το παιδί κάνει κατ' οίκον αιμοκάθαρση**

Σε οικογένειες που το παιδί κάνει κατ' οίκον αιμοκάθαρση η εκπαίδευση αυτής κρίνεται αναγκαία. Η διδασκαλία επικεντρώνεται στη νόσο, στις επιπλοκές της και στο θεραπευτικό σχήμα, στις ψυχολογικές επιπτώσεις της νόσου και της θεραπείας και στις τεχνικές όψεις της διαδικασίας.<sup>5</sup>



Η οικογένεια πρέπει να μάθει να παίρνει τα ζωτικά σημεία πριν και μετά την αιμοκάθαρση και να ερμηνεύει τη σπουδαιότητα των αποκλίσεων της αρτηριακής πίεσης και της θερμοκρασίας. Πρέπει να γνωρίζει πολύ καλά το μηχανημα, πώς να το συνδέει με το shunt και την fistula, και πώς να φροντίζει το shunt και την fistula, να αλλάζει την γάζα και να αξιολογεί την κατάσταση του παιδιού. Πρέπει να ψηλαφεί τη fistula για έλεγχο της βατότητας και να μάθει να ακούει το ρόιζο. Εάν το παιδί έχει shunt, θα πρέπει να μάθει, σε περίπτωση αποσύνδεσης στο σημείο εισόδου, πώς να κλείσει και να επανασυνδέσει το σωλήνα, χρησιμοποιώντας άσηπτη τεχνική, προτού συμβεί μεγάλη απώλεια αίματος. Επίσης πρέπει να γνωρίζει πώς να τροποποιεί τη σύνθεση του διαλύματος, για να αντισταθμίζονται οι μεταβολές στα ζωτικά σημεία και πώς να καταγραφεί με σαφήνεια καθετί σχετικό με τη θεραπεία.<sup>5</sup>

Η οικογένεια πρέπει να ενθαρρύνεται έτσι ώστε να υποβάλλει ερωτήσεις σε όλη την διάρκεια της προετοιμασίας, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που έχουν σχέση με τη διευκρίνιση της ανατομίας και φυσιολογίας του οργάνου, τη λειτουργία της συσκευής, τις επιπλοκές της νόσου και τις ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας. Επίσης πρέπει να είναι ενήμερη για την δίαιτα που πρέπει να ακολουθηθεί και τα φάρμακα που πρέπει να ληφθούν.<sup>29</sup>

ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ	ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Δεν απαιτείται αλλαγή κατοικίας ή μετακίνηση στο νοσοκομείο</li> <li>• Η συνεδρία εκτελείται το χρονικό διάστημα που διευκολύνει το νεφροπαθή και την οικογένεια</li> <li>• Ο ασθενής αισθάνεται λιγότερο εξαρτημένος</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Απαιτείται ειδικός χώρος για την εγκατάσταση του μηχανήματος, του συστήματος επεξεργασίας νερού και τη φύλαξη των υλικών αιμοκάθαρσης</li> <li>• Δεν υπάρχει εξειδικευμένος νοσηλευτής κατά τη συνεδρία</li> <li>• Απαιτείται η παρουσία βοηθού για την εκτέλεση της θεραπείας</li> <li>• Προηγείται εκπαίδευση του νεφροπαθούς και του βοηθού του για 2-3 μήνες στο νοσοκομείο</li> <li>• Στερείται των πλεονεκτημάτων της αιμοκάθαρσης στο νοσοκομείο</li> </ul>

Πίνακας 2 : Πλεονεκτήματα-μειονεκτήματα κατ' οίκον αιμοκάθαρσης

---

---

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

---

---

### ΟΞΕΑ ΣΥΜΒΑΜΑΤΑ ΣΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣ ΤΕΧΝΗΤΟΥ ΝΕΦΡΟΥ

#### 5.1. Εισαγωγή

Ως οξέα συμβάματα ή επιπλοκές της αιμοκάθαρσης ορίζονται τα προβλήματα που ενδέχεται να παρουσιαστούν αιφνίδια κατά τη διάρκεια της συνεδρίας του (T.N.). Τα προβλήματα αυτά σχετίζονται αιτιολογικά είτε με την κατάσταση της υγείας του νεφροπαθούς είτε με τη λειτουργία της συσκευής του T.N., το φίλτρο αιμοκάθαρσης και το κύκλωμα εξωσωματικής κυκλοφορίας.

Σύμφωνα με το πρότυπο της νοσηλευτικής διεργασίας, οι σκοποί της επείγουσας νοσηλευτικής φροντίδας είναι η πρόληψη, η έγκαιρη και αποτελεσματική αντιμετώπιση των προβλημάτων του ασθενούς και η προαγωγή της υγείας του. Κατά συνέπεια, για τα οξέα συμβάματα είναι σκόπιμο να γνωρίζουμε το μηχανισμό πρόκλησης, την αντιμετώπιση τους, αλλά κυρίως τον τρόπο πρόληψης και αποφυγής τους.

Στη συνέχεια επιχειρείται η καταγραφή των σημαντικότερων οξέων συμβαμάτων και οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις που αντιστοιχούν σ' αυτά.<sup>30</sup>

#### 5.1.1. Οξέα συμβάματα – Νοσηλευτικές παρεμβάσεις

##### Υποτασική κρίση

Η πτώση της αρτηριακής πίεσης (Α.Π.) αποτελεί το πιο συχνό οξύ σύμβαμα κατά την διάρκεια της συνεδρίας. Ειδικότερα, υπολογίζεται ότι εμφανίζεται στο 20-30% του συνόλου των συνεδριών. Η συμπτωματολογία του συμβάματος περιλαμβάνει ανησυχία, ωχρότητα, ναυτία, έμετο, εφίδρωση, ταχυκαρδία, θάμβος όρασης, ζάλη και τέλος απώλεια των αισθήσεων.

Η υπόταση οφείλεται κυρίως σε οξεία μείωση του δραστικού όγκου αίματος λόγω ταχείας αφυδάτωσης, μεγάλης απώλειας αίματος, λήψη αντιυπερτασικών ή ηρεμιστικών φαρμάκων πριν ή κατά τη διάρκεια της συνεδρίας και σε καρδιαγγειακά προβλήματα όπως η περικαρδίτιδα.

Επίσης, υποστηρίζεται ότι η πιθανότητα εμφάνισης υπότασης κατά τη συνεδρία είναι μεγαλύτερη στις περιπτώσεις που χρησιμοποιείται οξικό διάλυμα αιμοκάθαρσης, καθώς το οξικό  $\text{Na}^+$  έχει αγγειοπαραλυτική δράση στο αρτηριακό και το φλεβικό περιφερικό δίκτυο του οργανισμού.<sup>30</sup>

Η άμεση αντιμετώπιση της υπότασης κατά τη διάρκεια της συνεδρίας απαιτεί ταχεία παρέμβαση και πρόληψη της επιδείνωσης της κατάστασης του αρρώστου με την εφαρμογή των παρακάτω:

- τοποθέτηση του ασθενούς σε ανάρροπη θέση
- ταχεία χορήγηση φυσιολογικού ορού
- χορήγηση εφ' άπαξ 10cc NaCl 15%
- αναθεώρηση του βαθμού αφυδάτωσης και των παραμέτρων κάθαρσης (αγωγιμότητα, αντλία αίματος)
- συνεχής λήψη ζωτικών σημείων
- χορήγηση οξυγόνου σε υποξαιμία
- παρακολούθηση του ασθενούς για εισρόφιση σε περίπτωση εμέτου
- ψυχολογική στήριξη αρρώστου<sup>27</sup>

Επιπλέον, ο νοσηλευτής οφείλει να συμβουλεύει τον ασθενή να σηκώνεται αργά για την αποφυγή ορθοστατικής υπότασης, να ξαπλώνει σε οριζόντια θέση όταν αισθάνεται τάση για λιποθυμία και να αποφεύγει καταστάσεις που δημιουργούν αγγειοδιαστολή, όπως το ζεστό μπάνιο και γενικά η ζέστη, το αλκοόλ και να αντιμετωπίζει έγκαιρα εμπύρετες καταστάσεις.

Η αποτελεσματική πρόληψη της υπότασης συνίσταται κυρίως στον ορθό προγραμματισμό και καταμερισμό της αφυδάτωσης σε όλη τη διάρκεια της συνεδρίας. Αυτό προϋποθέτει επακριβή γνώση του ξηρού βάρους του νεφροπαθούς και

εξατομίκευση του σχεδίου της συνεδρίας με την επιλογή του κατάλληλου φίλτρου (είσοδος και επιφάνεια μεμβράνης), της κατάλληλης μεθόδου αιμοκάθαρσης (αιμοδιήθηση), καθώς και διαλύματος με υψηλή περιεκτικότητα σε  $\text{Na}^+$  και χαμηλή θερμοκρασία. Παράλληλα, απαιτείται προσοχή στη ρύθμιση της ώρας λήψης των αντιυπερτασικών φαρμάκων και στην αντιμετώπιση των καρδιαγγειακών προβλημάτων. Τέλος, ο νοσηλευτής προκειμένου να δράσει προληπτικά για την αποφυγή της υπότασης οφείλει να γνωρίζει το ποσό της διούρησης του ασθενούς ημερησίως, καθώς και το αν ο ασθενής είχε πρόσφατα διάρροιες, εμέτους ή αλλεργίες.<sup>30</sup>

### Υπερτασική κρίση

Είναι γνωστό ότι σχεδόν το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών που εντάσσονται σε πρόγραμμα αιμοκάθαρσης παρουσιάζει υπέρταση.

Η υπέρταση ως οξύ σύμβαμα κατά τη διάρκεια της συνεδρίας εκδηλώνεται με συμπτώματα όπως σύγχυση, λήθαργος, αποπροσανατολισμός, έμετος, πονοκέφαλος, διαταραχές στην όραση, ενώ οι βαρύτερες επιπλοκές που μπορεί να επιφέρει είναι το πνευμονικό οίδημα και η εγκεφαλική αιμορραγία.

Η υπέρταση διακρίνεται σε ογκοεξαρτώμενη και ρενινοεξαρτώμενη. Ειδικότερα, στις περισσότερες περιπτώσεις, η υπέρταση κατά τη συνεδρία συνδέεται με αύξηση του όγκου των υγρών, και του βάρους του ασθενούς πάνω από το ξηρό βάρος. Ξηρό βάρος ονομάζεται το βάρος του σώματος μετά τη συνεδρία, το οποίο εξασφαλίζει φυσιολογική αρτηριακή πίεση και απουσία οιδημάτων στα μεσοδιαστήματα των συνεδριών. Η επίτευξη του ξηρού βάρους μέσω της αιμοκάθαρσης ή της αιμοδιήθησης είναι ο ιδανικός τρόπος για την αποκατάσταση της Α.Π., πρέπει όμως να γίνεται σταδιακά με απώλεια περίπου 0,5 kg την εβδομάδα, έτσι ώστε να αποφεύγεται το ενδεχόμενο υπότασης λόγω ταχείας αφυδάτωσης.<sup>30</sup>

Στην πλειοψηφία των αρρώστων η υπέρταση μπορεί να ρυθμιστεί με αφαίρεση υγρών. Υπάρχει όμως ένα μικρό ποσοστό (5-10%) στο οποίο η προσπάθεια ελάττωσης του βάρους, οδηγεί σε μεγάλη αύξηση της Α.Π.. Στην περίπτωση αυτή, προκειμένου να ελεγχτεί ικανοποιητικά η Α.Π., μπορούμε να αυξήσουμε την υπερδιήθηση ή να

εφαρμόσουμε ξηρά κάθαρση, διατρέχοντας βέβαια τον κίνδυνο πρόκλησης υποτασικών επεισοδίων.<sup>30</sup>

Η άμεση αντιμετώπιση του συμβάματος περιλαμβάνει:

- τροποποίηση παραμέτρων της κάθαρσης,
- φαρμακευτική αγωγή ταχείας δράσης,
- έλεγχος της Α.Π.,
- παρακολούθηση του ασθενούς για έμετο (μπορεί να επιβραδύνει την απορρόφηση των φαρμάκων που χορηγούνται από το στόμα) και για σημεία μεγάλου βαθμού αγγειοδιαστολής και υπότασης ως αποτέλεσμα της θεραπείας.<sup>27</sup>

Γενικότερα, εφόσον ο ασθενής παρουσιάζει υπέρταση, συνίσταται άναλος δίαιτα, φαρμακευτική αγωγή και κατάρτιση σχεδίου διδασκαλίας σχετικά με τη φύση και τις επιπτώσεις της υπέρτασης, τον τρόπο παρακολούθησής της στο σπίτι, τη σημασία της συμμόρφωσης με το θεραπευτικό σχήμα και τους διαιτητικούς περιορισμούς, καθώς και τις πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες των αντιυπερτασικών φαρμάκων.

Σε ό,τι αφορά την πρόληψη της υπέρτασης κατά τη διάρκεια της συνεδρίας, συνιστάται η σταδιακή επίτευξη του ξηρού βάρους, η εξατομικευμένη αιμοκάθαρση με μείωση της πυκνότητας του  $\text{Na}^+$  στο διάλυμα και η συχνή λήψη των ζωτικών σημείων.<sup>30</sup>

### Ηλεκτρολυτικές διαταραχές

Οι κυριότερες ηλεκτρολυτικές διαταραχές που μπορεί να εμφανιστούν κατά τη διάρκεια της συνεδρίας είναι η υπερκαλιαιμία, η υποκαλιαιμία, η υπασβεστιαιμία και η υπερασβεστιαιμία.<sup>30</sup>

Τα συμπτώματα που αντιστοιχούν σε κάθε ένα από αυτά τα συμβάματα είναι τα εξής:

- Υπερκαλιαιμία: βραδυκαρδία, μυϊκή αδυναμία, κράμπες, παραισθήσεις, κοιλιακή μαρμαρυγή.
- Υποκαλιαιμία: ταχυκαρδία, αρρυθμία, κοιλιακή μαρμαρυγή.

- Υπερασβεστιαϊμία: αρρυθμία, ναυτία, έμετος, υπέρταση, κεφαλαλγία, σπασμοί.
- Υπασβεστιαϊμία: τετανία, σπασμοί, αρρυθμία, υπόταση, shock.<sup>27</sup>

Η αντιμετώπιση των συμβαμάτων που σχετίζονται με διαταραχές των ηλεκτρολυτών περιλαμβάνει άμεση έναρξη αιμοκάθαρσης (υπερκαλιαιμία), επιλογή του κατάλληλου διαλύματος σε περιεκτικότητα ασβεστίου (για υπερ-ή υπασβεστιαϊμία) και χορήγηση φαρμάκων (υποκαλιαιμία, υπασβεστιαϊμία). Ταυτόχρονα, ο νοσηλευτής οφείλει να ενημερώσει τον ασθενή και την οικογένεια του για τις αιτίες των διαταραχών αυτών και τις συνέπειες τους, έτσι ώστε να ενισχύσει τη συμμόρφωση του στο διαιτητικό σχήμα.

Η πρόληψη αυτών των συμβαμάτων στηρίζεται στη λήψη νοσηλευτικού ιστορικού σχετικά με το διαιτολόγιο του ασθενούς, τη φαρμακευτική αγωγή που ακολουθεί και τυχόν διάρροιες και εμέτους. Επίσης, απαιτείται συχνή λήψη ζωτικών σημείων, καταγραφή Η.Κ.Γ. και εκτέλεση αιματολογικών εξετάσεων για την έγκαιρη διάγνωση του προβλήματος.<sup>30</sup>

### Οξύ πνευμονικό οίδημα

Το οξύ πνευμονικό οίδημα αποτελεί επείγουσα κατάσταση που συνίσταται στην παρουσία περίσσειας υγρού στους πνεύμονες. Αιτιολογικά, το οξύ πνευμονικό οίδημα συνδέεται με καρδιολογικά ή πνευμονολογικά προβλήματα, με κυκλοφορική υπερφόρτωση λόγω κατακράτησης υγρών, καθώς και με λοιμώξεις που συνδέονται ή όχι από πυρετό.

Τα συμπτώματα που χαρακτηρίζουν το οξύ πνευμονικό οίδημα είναι: έντονη δύσπνοια και ορθόπνοια, βήχας με αφρώδη ή αιμόφυρτα πτύελα, θορυβώδης αναπνοή, δέρμα γαιώδες, άκρα ψυχρά, κυανωτικά νύχια και διανοητική σύγχυση.<sup>30</sup>

Η αντιμετώπιση του συμβάματος οργανώνεται ανάλογα με τα προβλήματα του ασθενούς. Κατά συνέπεια, στο οξύ πνευμονικό οίδημα απαιτείται άμεση χορήγηση οξυγόνου για την αντιμετώπιση της υποξίας και επείγουσα αιμοκάθαρση για την άρση της συμφόρησης της κυκλοφορίας, ενώ με εντολή ιατρού είναι δυνατόν να χορηγηθούν

φάρμακα όπως η αμινοφυλλίνη. Η ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς και η αποφυγή υπερβολικής και απότομης φυσικής προσπάθειας αποτελούν επίσης αναπόσπαστο κομμάτι της νοσηλευτικής φροντίδας στην περίπτωση εμφάνισης αυτού του συμβάματος.

Στα πλαίσια της πρόληψης αυτής της κατάστασης, ο νοσηλευτής οφείλει να έχει γνώση του ατομικού ιστορικού του ασθενούς, να παρακολουθεί το βάρος του τακτικά και να τον παροτρύνει να συμμορφώνεται με το διαιτητικό και φαρμακευτικό σχήμα.<sup>21</sup>

### Έμετος - ναυτία

Πρόκειται για συμπτώματα που συνοδεύουν πολλές από τις επιπλοκές της αιμοκάθαρσης, όπως είναι οι διαταραχές της οσμωτικής ισορροπίας, η αιμόλυση, η υπόταση, οι ηλεκτρολυτικές και γαστρεντερικές διαταραχές κ.α.. Παρουσιάζονται δε συχνότερα στους ουραιμικούς ασθενείς και στους ασθενείς στο πρώτο στάδιο ένταξης στην αιμοκάθαρση και λιγότερο σε όσους υποβάλλονται σε επαρκή κάθαρση.

Η προσπάθεια του νοσηλευτή πρέπει να στραφεί στην τοποθέτηση του αρρώστου στη σωστή θέση (κεφάλι στο πλάι, αφαίρεση ξένων οδοντοστοιχιών) και στην ετοιμότητα για εφαρμογή αναρρόφησης αν αυτό κριθεί αναγκαίο. Σε ακατάσχετους έμετους επιβάλλεται η διακοπή της αιμοκάθαρσης και η χορήγηση αντιεμετικών. Αν δεν διακοπεί η αιμοκάθαρση, ο ασθενής πρέπει να παρακολουθείται για ηλεκτρολυτικές διαταραχές (υπογλυκαιμία) και να επαναπροσδιοριστεί το βάρος εξόδου ανάλογα με το ποσό των εμεσμάτων. Επιπλέον, απαραίτητη είναι η ανακούφιση του ασθενούς με περιποίηση της στοματικής κοιλότητας μετά από κάθε εμετό, καθώς και η ψυχολογική υποστήριξή του.

Η πρόληψη αυτών των προβλημάτων συνίσταται στην άρση του αιτίου που τα προκαλεί, καθώς όταν εκδηλωθούν δεν είναι δυνατό να ανασταλούν.<sup>27, 30</sup>

### Σπασμοί

Οι συνηθέστερες αιτίες που μπορεί να προκαλέσουν σπασμούς στον ασθενή κατά τη διάρκεια της κάθαρσης είναι η υπερτασική κρίση, η υπασβεσταιμία, η υπανατριαιμία, η επιληψία και το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο.

Κύρια μέριμνα του νοσηλευτή στην αντιμετώπιση αυτού του συμβάματος είναι η προστασία του ασθενούς από τραυματισμό ή άλλες επιπλοκές την ώρα του παροξυσμού. Ειδικότερα συστήνονται οι εξής παρεμβάσεις:<sup>30</sup>

- Τοποθέτηση αεραγωγού για να αποφευχθεί τραυματισμός της γλώσσας από τα δόντια ή πτώσης της προς τα πίσω, με αποτέλεσμα την απόφραξη της αεροφόρου οδού.
- Τοποθέτηση της κεφαλής του ασθενούς στο πλάι για την παροχέτευση του σιέλου.
- Χορήγηση φαρμάκων (π.χ. stedon IV).

Συνήθως, ο παροξυσμός διαρκεί λίγα λεπτά. Αμέσως μετά, ο νοσηλευτής πρέπει να εξηγήσει στον ασθενή το συμβάν και να προσπαθήσει να τον καθησυχάσει, ενημερώνοντας τον για την πιθανή θεραπεία που θα ακολουθήσει και για τους τρόπους αυτοπροστασίας που μπορεί να εφαρμόσει ο ίδιος.<sup>27</sup>

### Κράμπες

Είναι δυνατό να εμφανιστούν κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης και συνήθως προκαλούνται από την απότομη και ταχεία αφυδάτωση με επακόλουθο την ταχεία αφαίρεση νατρίου ( $\text{Na}^+$ ) από το αίμα. Οι μυϊκές κράμπες εμφανίζονται συχνότερα σε νεφροπαθείς που παίρνουν πολύ βάρος μεταξύ των συνεδριών με αποτέλεσμα να εφαρμόζεται έντονη αφυδάτωση σε σύντομο χρονικό διάστημα.

Η αντιμετώπιση του προβλήματος συνίσταται στην ενδοφλέβια χορήγηση φυσιολογικού ορού και amps (10 cc) NaCl 15 %.

Η πρόληψη περιορίζεται στη σύσταση προς τον ασθενή να ελέγχει την ενυδάτωσή του, στην αύξηση του νατρίου του διαλύματος της κάθαρσης και στην αποφυγή της ταχείας αφυδάτωσης.<sup>21</sup>

### Κνησμός

Συνήθως πρόκειται για χρόνια πρόβλημα που εμφανίζεται στους ασθενείς με Χ.Ν.Α. πριν από την έναρξη της αιμοκάθαρσης και κατά τη διάρκεια των πρώτων



συνεδριών, όταν το γινόμενο ασβεστίου-φωσφόρου (Ca x P) ξεπερνά το 75. Το σύμπτωμα οφείλεται στη χρόνια εναπόθεση αλάτων φωσφορικού ασβεστίου στο δέρμα. Με την αιμοκάθαρση γίνεται διακίνηση των φωσφορικών αλάτων, με αποτέλεσμα να επιτείνεται ο κνησμός κυρίως στις πρώτες συνεδρίες.

Το πρόβλημα αντιμετωπίζεται με τη χορήγηση κυρίως αντισταμινικών και ηρεμιστικών φαρμάκων. Η προληπτική αγωγή όμως η οποία και αντιμετωπίζει το πρόβλημα, συνίσταται στη διατήρηση χαμηλής τιμής φωσφόρου στο αίμα με τη σωστή λήψη των φωσφοροδεσμευτικών φαρμάκων, στην επιλογή του κατάλληλου φίλτρου και στη συμμόρφωση του ασθενούς με το διαιτητικό σχήμα. Εάν το πρόβλημα δεν επιλυθεί με τις παραπάνω ενέργειες απαιτείται διερεύνηση για την ανάπτυξη δευτεροπαθούς υπερπαραθυρεοειδισμού.<sup>31</sup>

### Πυρετός –ρίγος

Η χρονική στιγμή εμφάνισης ρίγους και πυρετού, κατά την αιμοκάθαρση, έχει σημασία τόσο για την αναζήτηση της αιτίας τους, όσο και για την ανάλογη αντιμετώπιση τους.

Πυρετός και ρίγος που εμφανίζονται κατά την έναρξη της αιμοκάθαρσης, οφείλονται συνήθως σε χρησιμοποίηση μολυσμένου υλικού. Στην περίπτωση αυτή η αιμοκάθαρση διακόπτεται και αφού ληφθεί αίμα για καλλιέργεια, επαναλαμβάνεται με τη χρήση νέου αποστειρωμένου υλικού.

Πυρετός και ρίγος που εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της συνεδρίας, οφείλονται συνήθως σε ενδοτοξιναιμία. Αν και οι ενδοτοξίνες δεν περνούν διαμέσου των μεμβρανών αιμοκάθαρσης, μερικές φορές μικρορρήξεις στις μεμβράνες επιτρέπουν τη διόδο ενδοτοξινών στο αίμα των ασθενών, με αποτέλεσμα την εμφάνιση πυρετογόνου αντίδρασης. Τα ίδια φαινόμενα μπορούν ακόμα να οφείλονται σε αλλεργική αντίδραση από τη χορήγηση φαρμάκων ή αίματος κατά τη διάρκεια τη συνεδρίας. Η αντιμετώπιση τους συνίσταται στη χορήγηση αντιπυρετικών και κορτικοστεροειδών.

Πυρετός και ρίγος που εμφανίζεται μετά το τέλος της συνεδρίας αιμοκάθαρσης, συνήθως οφείλονται σε λοίμωξη, που επέρχεται κατά την αποσύνδεση του ασθενή με τον

T.N. τα συμπτώματα εμφανίζονται 1-3 ώρες μετά το τέλος της συνεδρίας και πρέπει πάντοτε να γίνεται αναζήτηση του λοιμογόνου παράγοντα.

Τέλος αίσθημα ρίγους, κατά τη συνεδρία της αιμοκάθαρσης είναι δυνατό να εμφανίζεται κατά την εφαρμογή απομονωμένης υπερδιήθησης ή όταν ο θερμοστάτης του μηχανήματος δεν λειτουργεί.<sup>31</sup>

### Σύνδρομο ρήξεως οσμωτικής ισορροπίας (Disequilibrium Syndrome)

Πρόκειται για σύνολο κλινικών εκδηλώσεων από το Κ.Ν.Σ. που οφείλεται σε διαταραχή της οσμωτικής ισορροπίας στον εγκέφαλο. Το σύνδρομο αυτό, αν και δεν συναντάται συχνά, παρουσιάζεται ως πρόβλημα στους ασθενείς με οξεία νεφρική ανεπάρκεια που αντιμετωπίζονται με T.N., αλλά και στους χρόνιους νεφροπαθείς, ιδιαίτερα κατά τις πρώτες συνεδρίες ή όποτε δεν χρησιμοποιούνται φίλτρα υψηλής υπερδιήθησης (High Flux Dialyzers) με ταυτόχρονο περιορισμό της χρονικής διάρκειας της αιμοκάθαρσης ή με αύξηση του διαστήματος μεταξύ των συνεδριών.

Η συμπτωματολογία του συνδρόμου περιλαμβάνει ανησυχία, κεφαλαλγία, ναυτία και εμέτους, θάμβος όρασης, μυϊκούς κλονικούς σπασμούς, και ενίοτε αυξημένη αρτηριακή πίεση, τρόμο και καρδιακή αρρυθμία.<sup>27</sup>

Ως κύριος παθογενετικός μηχανισμός του συνδρόμου έχει ενοχοποιηθεί η ανάπτυξη εγκεφαλικού οιδήματος σε συνδυασμό με την αύξηση της πίεσης του εγκεφαλονωτιαίου υγρού. Συγκεκριμένα, κατά την ταχεία αιμοκάθαρση, ο ρυθμός αποβολής της ουρίας από το αίμα προς το διάλυμα είναι κατά πολύ μεγαλύτερος από εκείνον της διακίνησης της ουρίας από το εγκεφαλικό κύτταρο (ή το εγκεφαλικό υγρό) προς την αιματική κυκλοφορία. Η ανάπτυξη αυτής της διαφοράς συγκέντρωσης ουρίας μεταξύ εγκεφαλικού κυττάρου-αίματος, προκαλεί αύξηση της οσμωτικής πίεσης του εγκεφαλικού κυττάρου. Για την εξισορρόπηση της οσμωτικής διαφοράς, επέρχεται είσοδος νερού από την κυκλοφορία προς το εγκεφαλικό κύτταρο. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τη δημιουργία (εγκεφαλικού) οιδήματος και την αύξηση του όγκου του εγκεφαλικού υγρού που οδηγεί σε αύξηση της πίεσής του. Επιπρόσθετα, η ταχεία διάχυση του CO<sub>2</sub> του εγκεφαλικού υγρού προς την κυκλοφορία του αίματος και από εκεί

προς το διάλυμα της αιμοκάθαρσης, σε συνδυασμό με την βραδεία διέλευση των διττανθρακικών μέσω του αιματοεγκεφαλικού φραγμού, οδηγεί σε πτώση του pH του εγκεφαλικού υγρού και του εγκεφαλικού κυττάρου. Η «παράδοξη» αυτή οξέωση παρά τη βελτίωση του pH του αίματος με την αιμοκάθαρση, προκαλεί σύνθετη ηλεκτρολυτική ενδοκυτταρική διαταραχή που επιτείνει το εγκεφαλικό οίδημα.<sup>30</sup>

Επιπλέον, ευοδωτικοί παθογενετικοί παράγοντες θεωρούνται από άλλους η υπογλυκαιμία και η υπονατριαιμία που είναι δυνατό να αναπτυχθούν κατά την αιμοκάθαρση.

Η θεραπευτική αντιμετώπιση περιορίζεται στην άμεση διακοπή της αιμοκάθαρσης και στη χορήγηση φαρμάκων για την αποκατάσταση της υπέρτασης, των σπασμών ή της κρίσης «E».

Για την πρόληψη του συνδρόμου συνίσταται εφαρμογή ήπιας κάθαρσης με προοδευτική αύξηση της διάρκειας και του επιπέδου λειτουργίας της αντλίας αίματος σε τακτά χρονικά διαστήματα, που θα περιορίσει την ταχεία απομάκρυνση της ουρίας και την οσμωτική διαταραχή. Ταυτόχρονα, απαιτείται εντατική παρακολούθηση του ασθενούς, καθώς και λήψη νοσηλευτικού ιστορικού που θα βοηθήσει στη διαφορική διάγνωση από άλλες αιτίες που μπορεί να προκαλέσουν συμπτώματα από το Κ.Ν.Σ., όπως είναι η υπέρταση, η υπογλυκαιμία, η επιληψία, η υπερνατριαιμία, η υπονατριαιμία και το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο.<sup>27, 30</sup>

### Σύνδρομο πρώτης χρήσης

Το σύνδρομο αυτό παρατηρείται κατά την πρώτη συνεδρία αιμοκάθαρσης, όταν για πρώτη φορά το αίμα του ασθενή έρχεται σε επαφή με τη μεμβράνη αιμοκάθαρσης.

Τα κυριότερα συμπτώματα του συνδρόμου είναι: αίσθημα καύσου στο προκάρδιο, δύσπνοια, οσφυαλγία, ναυτία, μυϊκές συσπάσεις των άκρων, εξάνθημα, πόνος στην κοιλιά, κεφαλαλγία, ρίγος, πυρετός, αρτηριακή, υπέρταση ή βαριά υπόταση. Η βαρύτητα της εκδήλωσης του συνδρόμου αυτού ποικίλλει. Τα συμπτώματα εμφανίζονται συνήθως με την έναρξη της συνεδρίας και, όταν είναι ελαφρά, εξαφανίζονται μέσα σε 1-2 ώρες.

Μερικές φορές όμως η εκδήλωση των συμπτωμάτων είναι τόσο έντονη, ώστε, εκτός από τη διακοπή της συνεδρίας, απαιτείται και η εφαρμογή καρδιοαναπνευστικής ανάνηψης.

Η αντιμετώπιση συνίσταται στη χορήγηση O<sub>2</sub> βρογχοδιασταλτικών αδρεναλίνης, κορτικοστεροειδών και φυσιολογικού ορού, ανάλογα πάντοτε με την κλινική εικόνα. Η διακοπή της αιμοκάθαρσης και η αλλαγή του φίλτρου είναι μερικές φορές απαραίτητες.

Το μόνο προφυλακτικό μέτρο, που ελαττώνει την εμφάνιση του συνδρόμου πρώτη χρήσης, είναι το καλό ξέπλυμα τόσο του αιματικού χώρου του φίλτρου με 1-2 λίτρα φυσιολογικού ορού, όσο και του αντίστοιχου χώρου του υγρού αιμοκάθαρσης με 5 λίτρα υγρού πριν από την έναρξη της συνεδρίας.

Σε σπανιότερες περιπτώσεις οι κλινικές εκδηλώσεις του συνδρόμου αυτού είναι δυνατόν να εμφανιστούν σε ασθενείς, που υποβάλλονται για μακρύ χρονικό διάστημα σε αιμοκάθαρση.

Η παθογένειά του συνδρόμου, που υπολογίζεται ότι εμφανίζεται σ' ένα ποσοστό 5% περίπου των ασθενών, είναι προς το παρόν άγνωστη.

Το σύνδρομο αυτό δεν παρατηρείται κατά την «πολλαπλή χρήση» των φίλτρων της αιμοκάθαρσης.<sup>13</sup>

### Αιμάτωμα-αιμορραγία

α) Το επιφανειακό αιμάτωμα στην περιοχή της fistula είναι αποτέλεσμα κακού χειρισμού κατά την παρακέντηση. Όταν η αιμόσταση του αιματώματος δεν είναι πλήρης, μπορεί να προκληθεί πίεση της περιοχής και να δημιουργηθεί πρόβλημα θρόμβωσης της fistula.

β) Το διάχυτο αιμάτωμα, που εμφανίζεται ώρες μετά το τέλος της αιμοκάθαρσης, υποδηλώνει εξαγγείωση στην περιοχή της φλεβικής παρακέντησης της fistula (βελόνα επιστροφής), που πέρασε απαρατήρητη κατά την διάρκεια της συνεδρίας. Αυτό μπορεί να επιβαρύνεται με την χορήγηση ηπαρίνης.

Η κατάσταση αντιμετωπίζεται αποτελεσματικά με την επάλειψη θρυψινογόνων αλοιφών (συνδυασμός ηπαρινοειδών –υαλουρινιδάσης –χυμοθρυψίνης) ή την

τοποθέτηση κομπρεσών οίνοπνεύματος ή διαλύματος αλουμινίου επιταχύνουν την απορρόφηση του αιματώματος.

Στις περιπτώσεις αυτές η φλεβική πίεση επιστροφής του αίματος (μανόμετρο του T.N.) είναι ασυνήθιστα πιο υψηλή σε σύγκριση με τις τιμές του συγκριμένου νεφροπαθούς στις προηγούμενες συνεδρίες, πράγμα που δεν πρέπει να ξεφύγει από την προσοχή της νοσηλεύτριας που παρακέντησε τον νεφροπαθή και παρακολουθεί την εξέλιξη της συνεδρίας.<sup>21</sup>

### Αιμόλυση (οξεία)

Αποτελεί σπάνια, αλλά αρκετά σοβαρή επιπλοκή. Τις περισσότερες φορές οφείλεται σε οσμωτικό τραυματισμό των ερυθρών αιμοσφαιρίων από υποοσμωτικό υγρό αιμοκάθαρσης, που διοχετεύεται στο φίλτρο είτε ύστερα από λάθος κατά την παρασκευή του υγρού είτε ύστερα από βλάβη στη συσκευή αυτόματης και ανάλογης ανάμιξης και στο μετρητή αγωγιμότητας. Σπανιότερα οξεία αιμόλυση μπορεί να οφείλεται σε θερμικό τραυματισμό των ερυθρών αιμοσφαιρίων από υπερθέρμανση του υγρού αιμοκάθαρσης λόγω βλάβης στο θερμοστάτη και στο σύστημα ελέγχου θερμοκρασίας του μηχανήματος. Τέλος αιμόλυση μπορεί να προέλθει από την φορμαλδεΰδη, που χρησιμοποιείται για την αποστείρωση των μηχανημάτων, η οποία σε ποσότητα μεγαλύτερη από 0,1 mM/L αναστέλλει τη γλυκόλυση των ερυθρών, η από την ύπαρξη στο υγρό αιμοκάθαρσης χαλκού, νιτρικών η χλωραμίνης, που προκαλούν οξειδωτική καταστροφή των ερυθρών αιμοσφαιρίων.<sup>13</sup>

Οι κύριες κλινικές εκδηλώσεις στην περίπτωση αυτή είναι ναυτία, εμετοί, κεφαλαλγία, κοιλιακός πόνος και αρτηριακή υπόταση. Ανάλογα με την αιτία που προκάλεσε την αιμόλυση, μπορεί να εμφανίζονται και ειδικότερα συμπτώματα. Στην περίπτωση αιμόλυσης από χαλκό, για παράδειγμα, υπάρχουν ερυθρότητα του δέρματος και διάρροιες, ενώ ο ορός παίρνει πράσινη απόχρωση. Αντίθετα σε περίπτωση αιμόλυσης από νιτρικά μπορεί να εμφανιστεί λήθαργος και κυάνωση και το χρώμα του αίματος στις γραμμές μεταφοράς γίνεται μαύρο (μεθαιμοσφαιριναιμία ).

Η αντιμετώπιση της αιμόλυσης απαιτεί άμεση διακοπή της αιμοκάθαρσης και υποστήριξη του ασθενή με συντηρητικά μέσα. Προσδιορισμός της αιμοσφαιρίνης, του αιματοκρίτη και του καλίου είναι απαραίτητος. Σημαντικού βαθμού υπερκαλιαιμία συχνά εμφανίζεται σε τέτοιες περιπτώσεις. Η συνέχιση της συνεδρίας αιμοκάθαρσης γίνεται αμέσως μετά την απομόνωση και αντιμετώπιση της αιτίας, που προκάλεσε την αιμόλυση. Μετάγγιση αίματος χορηγείται όταν θεωρείται αναγκαίο και εφόσον δεν υπάρχει σημαντικό βαθμού υπερκαλιαιμία.<sup>13</sup>

### Πήξη του αιματικού διαμερίσματος του φίλτρου

Η πήξη του αιματικού διαμερίσματος του φίλτρου διακρίνεται σε ολική, όταν πρόκειται για πήξη όλης της ποσότητας του αίματος που κυκλοφορεί εξωσωματικά (γραμμές-φίλτρο) και μερική, όταν η πήξη αφορά στο αίμα που βρίσκεται μέσα σε μερικά τριχοειδή ή σε μερικές παράλληλες πλάκες.<sup>30</sup>

Η επιπλοκή αυτή είναι δυνατό να οφείλεται στα εξής:

- Κακό ηπαριισμό, μειωμένη αρχική δόση ηπαρίνης ή παράλειψής της, μη σωστή χορήγηση ανά ώρα, βλάβη στη λειτουργία της αντλίας της ηπαρίνης.
- Χαμηλή ροή αίματος από την αγγειακή προσπέλαση.
- Παράγοντες που ευνοούν την πήξη, όπως ιδιοπαθής υπερπηκτικότητα, μη τακτική λήψη των αντιαιμοπεταλιακών φαρμάκων, αύξηση του αιματοκρίτη λόγω υπερβολικής δόσης ερυθροποιητίνης,
- Αύξηση της αρνητικής πίεσης από λάθος προγραμματισμό υπέρμετρης αφυδάτωσης.<sup>27</sup>

Η αναγνώριση του προβλήματος γίνεται με βάση κυρίως δύο στοιχεία: η πήξη δυσχεραίνει τη φλεβική επιστροφή του αίματος, με αποτέλεσμα να αυξάνεται η φλεβική πίεση, ενώ παράλληλα το αίμα του φίλτρου και των γραμμών λαμβάνει σκούρα απόχρωση.

Σε περίπτωση που η πήξη είναι ολική, απαιτείται απόρριψη του φίλτρου και των γραμμών και λήψη δείγματος αίματος για προσδιορισμό του αιματοκρίτη από τον οποίο θα εξαρτηθεί το αν θα γίνει επείγουσα μετάγγιση ή όχι. Στη μερική πήξη δεν απαιτείται

οπωσδήποτε αντικατάσταση του φίλτρου. Είναι, ωστόσο, γνωστό ότι περιορίζεται η δραστική επιφάνειά του. Η επέκταση της πήξης του φίλτρου είναι δυνατό να ανασταλεί με χορήγηση φυσιολογικού ορού και επανάληψη της ατομικής δόσης της ηπαρίνης.

Για την πρόληψη του συμβάματος απαιτείται ιδιαίτερη προσοχή από το νοσηλευτή στην αντιπηκτική αγωγή τόσο κατά την έναρξη της συνεδρίας όσο και κατά τη διάρκειά της. Έτσι, το σωστό ξέπλυμα του φίλτρου με ηπαρινισμένο ορό εξασφαλίζει τον επαρκή υπαρινισμό όλων των τριχοειδών, ενώ η αξιολόγηση της ροής του αίματος από την αγγειακή προσπέλαση και ο έλεγχος της καλής επαναφοράς του στον ασθενή συμβάλλει στην αποφυγή στάσης αίματος μέσα στο φίλτρο. Τέλος, ο νοσηλευτής οφείλει να παρακολουθεί ανελλιπώς τη συνεδρία, έτσι ώστε να μπορεί να παρέμβει άμεσα αν υπάρχουν ενδείξεις πιθανής πήξης του φίλτρου (αύξηση φλεβικής πίεσης, σκούρα απόχρωση αίματος στην εξωσωματική κυκλοφορία).<sup>30</sup>

### Εμβολή αέρα

Αποτελεί σπάνιο σύμπτωμα στη σύγχρονη αιμοκάθαρση. Η παρεμβολή, στη γραμμή επιστροφής, του θαλάμου ελέγχου της αιματικής ροής προσλαμβάνει τη διαφυγή αέρα προς τη γενική κυκλοφορία. Γιατί οι μικρές φυσαλίδες αέρα, που μπορούν να συγκεντρωθούν μέσα στις γραμμές ή στο φίλτρο, σπάνε στην ελεύθερη επιφάνεια του αίματος στο θάλαμο ελέγχου της αιματικής ροής. Αυτές οι μικρές φυσαλίδες αέρα δημιουργούνται είτε την ώρα της παρακέντησης, είτε στη σύνδεση της αιματικής γραμμής με τη συσκευή παροχής του φυσιολογικού ορού, είτε με άλλους χειρισμούς την ώρα της αιμοκάθαρσης. Οι σύγχρονες συσκευές T.N. διαθέτουν ειδικό σύστημα με φωτοκύτταρο που ανιχνεύει και τη παραμικρή ποσότητα αέρα, ο οποίος θα μπορούσε να διαφύγει από το θάλαμο ελέγχου της αιματικής ροής. Το σύστημα αυτό τοποθετείται στο τελικό τμήμα της γραμμής επιστροφής του αίματος προς το νεφροπαθή, ώστε να προλαμβάνεται η εμβολή αέρα.<sup>21</sup>

Μόλις η είσοδος αέρα στην κυκλοφορία γίνει αντιληπτή, απαιτείται η άμεση διακοπή της επιστροφής του αίματος στον ασθενή, που πετυχαίνεται με το κλείσιμο της φλεβικής γραμμής με λαβίδα. Αμέσως μετά διακόπτεται η εξωσωματική κυκλοφορία του

αίματος και ο ασθενής τοποθετείται σε αριστερή πλάγια θέση, με το κεφάλι και το στήθος χαμηλά και τα πόδια ψηλότερα (θέση Trendelenburg). Με τη θέση αυτή το μεγαλύτερο μέρος του αέρα εγκλωβίζεται στην κορυφή της δεξιάς κοιλίας, μακριά από την πνευμονική βαλβίδα. Η θεραπευτική αγωγή, που ακολουθείται στη συνέχεια, εξαρτάται από την κατάσταση του ασθενή. Χορηγείται O<sub>2</sub> 100%, γίνεται διασωλήνωση, όταν χρειάζεται, χορηγούνται κορτικοστεροειδή, καθώς και ηπαρίνη με μικρομοριακές δεξτράνες για τη βελτίωση της μικροκυκλοφορίας. Εφόσον ο αέρας είναι βέβαιο ότι βρίσκεται στη δεξιά κοιλία, μπορεί να αφαιρεθεί με παρακέντηση. Καρδιακές μαλάξεις, πριν από την αφαίρεση του αέρα, δεν επιτρέπονται. Η εισαγωγή εξάλλου του ασθενή σε θάλαμο αποσυμπίεσης μπορεί να τον βοηθήσει σημαντικά.

Επειδή η εμβολή αέρα κατά την διάρκεια της αιμοκάθαρσης αποτελεί βαριά επιπλοκή, δύσκολα αντιμετωπίζεται και μερικές φορές θανατηφόρα, η πρόληψη της έχει ιδιαίτερη σημασία. Γι' αυτό οι συνδέσεις των γραμμών πρέπει να ελέγχονται προσεκτικά, η χορήγηση ηπαρίνης και υγρών θα πρέπει να γίνεται μετά την αντλία αίματος και το όργανο ελέγχου παρουσίας αέρα στο κύκλωμα πρέπει να βρίσκεται πάντοτε σε καλή κατάσταση. Τέλος ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δίνεται κατά την αποσύνδεση του ασθενή με, οπότε ο κίνδυνος εμβολής αέρα είναι υψηλός.<sup>13,21</sup>

### Διακοπή ηλεκτρικού ρεύματος

Παρά το γεγονός ότι όλα τα νοσοκομεία διαθέτουν γεννήτρια ηλεκτρικού ρεύματος, σε σπάνιες περιπτώσεις είναι δυνατό να διακοπεί η παροχή ρεύματος κατά την συνεδρία αιμοκάθαρσης. Αποτέλεσμα είναι φυσικά η διακοπή λειτουργίας του μηχανήματος (σταματάει η αντλία αίματος, η κυκλοφορία του υγρού αιμοκάθαρσης και λειτουργία των οργάνων ελέγχου).

Στην περίπτωση αυτή η λήψη μέτρων εξαρτιέται από τη χρονική διάρκεια της διακοπής του ηλεκτρικού ρεύματος. Έτσι, εάν η διακοπή διαρκέσει λιγότερο από 1' δεν χρειάζεται καμία παρέμβαση. Αντίθετα, εάν η διακοπή διαρκέσει περισσότερο από 1' θα πρέπει να μεριμνήσουμε για τη συνέχιση της εξωσωματικής κυκλοφορίας. Στην περίπτωση αυτή είναι απαραίτητη η χειροκίνητη διατήρηση της λειτουργίας της αντλίας



αίματος με τη βοήθεια περιστροφικής μανιβέλας, που προσαρμόζεται πάνω στο κεντρικό άξονα της αντλίας. Αν δεν υπάρχει αυτή η δυνατότητα, μπορούμε να αποσυνδέσουμε την αρτηριακή γραμμή από την αντλία αίματος. Και στις δυο περιπτώσεις επιβάλλεται η χορήγηση συμπληρωματικής δόσης ηπαρίνης. Με τις πιο πάνω ενέργειες μπορούμε να περιμένουμε μέχρι 20' την αποκατάσταση της ηλεκτρικής βλάβης. Μετά το χρόνο αυτό, από τον κίνδυνο της πήξης του αίματος, οφείλουμε να διακόψουμε τη συνεδρία και να επιχειρήσουμε την επιστροφή του αίματος της εξωσωματικής κυκλοφορίας στο νεφροπαθή μέσω βαρύτητας, διατηρώντας το φίλτρο σε υψηλό επίπεδο.<sup>21</sup>

### Ρήξη μεμβράνης

Η αύξηση της υδροστατικής πίεσης του αιματικού διαμερίσματος του φίλτρου πέρα από τα όρια αντοχής της μεμβράνης αναγκαστικά προκαλεί μηχανική ρήξη της μεμβράνης και διαρροή του αίματος προς το διάλυμα διαπήδησης. Το όριο αντοχής της μεμβράνης αναγράφεται, κατά κανόνα, στο σημείωμα τεχνικών προδιαγραφών, που συνοδεύει κάθε φίλτρο. Αυτό το όριο ξεπερνιέται:

- α) από μας τους ίδιους, όταν επιχειρούμε να εφαρμόσουμε πολύ μεγάλη θετική φλεβική πίεση ή αντίστοιχα, αρνητική πίεση στο διάλυμα διαπήδησης, μπροστά σ' ένα νεφροπαθή με υπερβολική ενυδάτωση,
- β) από απροσεξία στις κινήσεις του νεφροπαθούς, όταν κάμπει ή συμπιέζει υπέρμετρα τη φλεβική γραμμή επιστροφή, με αποτέλεσμα την αύξηση της υδροστατικής πίεσης στο αιματικό διαμέρισμα.

Και οι δυο περιπτώσεις προλαμβάνονται, εάν στον πίνακα, στο όργανο αναγραφής της υδροστατικής πίεσης του φίλτρου, έχει προβλεφθεί το σύστημα συναγερμού να τίθεται σε λειτουργία για τιμή μικρότερη από το όριο αντοχής της μεμβράνης.<sup>21</sup>

Αν για τον οποιοδήποτε λόγο η ρήξη της μεμβράνης επισυμβεί, τότε το όργανο ανίχνευσης της παρουσίας της αιμοσφαιρίνης στο διάλυμα τίθεται σε λειτουργία. Αυτόματα η αντλία αίματος αδρανοποιείται και η συνεδρία για λίγο διακόπτεται. Η υπεύθυνη νοσηλεύτρια πρέπει να αλλάξει το φίλτρο και το διάλυμα διαπήδησης (στην

περίπτωση ατομικού διαλύματος και συσκευής T.N. με κάδο επανακυκλοφορίας του διαλύματος).

Στην περίπτωση της ρήξης μεμβράνης, η αυξημένη πίεση του αιματικού διαμερίσματος δεν επιτρέπει, κατά κανόνα, τη διαρροή διαλύματος διαπήδησης προς την αιματική γενική κυκλοφορία.

Έχει επικρατήσει η εντύπωση ότι μόνο με ρήξη της μεμβράνης μπορεί να μολυνθεί ένα μηχάνημα από ηπατικό νεφροπαθή ( $\text{Hb}_s^+$ ).

Η άποψη αυτή είναι λανθασμένη. Το σωματίδιο του Dane του ιού B της ηπατίτιδας μπορεί να βρει ένα ευρύ πόρο της μεμβράνης και να διαπεράσει προς το διάλυμα διαπηδήσεως μολύνοντας δυναμικά τον κάδο του μηχανήματος ή τις γραμμές κυκλοφορίας του διαλύματος. Το γεγονός αυτό, δηλώνει απλά ότι ένα μηχάνημα που φιλοξενεί ηπατικό νεφροπαθή μπορεί να γίνει φορέας του ιού B, ανεξάρτητα από ενδεχόμενη ρήξη μεμβράνης φίλτρου.<sup>21</sup>

### Σύνδρομο σκληρού νερού

Η εμφάνιση του συνδρόμου αυτού συνδέεται άμεσα με την οξεία αύξηση των επιπέδων του ασβεστίου στο αίμα κατά τη διάρκεια της συνεδρίας αιμοκάθαρσης και εμφανίζεται, όταν το υγρό αιμοκάθαρσης περιέχει υψηλή συγκέντρωση ασβεστίου. Συνήθως παρουσιάζεται σε περιπτώσεις που δεν υπάρχει ή έχει πάθει βλάβη το σύστημα επεξεργασίας του νερού και το χρησιμοποιούμενο νερό της πόλης είναι σκληρό ( $\text{Ca} > 6 \text{ mg\%}$ ).

Τα συμπτώματα εμφανίζονται μετά την πρώτη ώρα της συνεδρίας και, εφόσον δε ληφθούν τα απαραίτητα μέτρα, διατηρούνται συνήθως σε όλη τη διάρκειά της. Περιλαμβάνουν ναυτία, εμετούς, κεφαλαλγία, μυϊκή αδυναμία, αρτηριακή υπέρταση (ακόμα και στους ασθενείς από τους οποίους έχουν αφαιρεθεί υγρά με την υπερδιήθηση) και λήθαργο. Αν συνυπάρχει και υπερμαγνησισαίμια, παρατηρείται αίσθημα καύσου στο δέρμα.

Η αντιμετώπιση συνίσταται στην άμεση διακοπή της συνεδρίας αιμοκάθαρσης και την επανάληψή της μετά τη διόρθωση των επιπέδων του ασβεστίου στο υγρό

αιμοκάθαρσης (αποκατάσταση των συσκευών επεξεργασίας του νερού ή χρήση πυκνού διαλύματος ηλεκτρολυτών με ελάχιστη ποσότητα ασβεστίου).<sup>13</sup>

---

---

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

---

---

### Ο ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΣΤΗ ΜΟΝΑΔΑ ΤΕΧΝΗΤΟΥ ΝΕΦΡΟΥ

#### 6.1. Ο ρόλος του νοσηλευτή

Οι παθήσεις των νεφρών αποτελούν για τα παιδιά σοβαρές ασθένειες, που θέτουν σε κίνδυνο την υγεία τους, ακόμα και την ζωή τους, αν και είναι σε χαμηλότερη συχνότητα και βαρύτητα απ' ότι οι ενήλικες.

Παρά το γεγονός ότι τις τελευταίες δεκαετίες στον τομέα της παιδιατρικής νεφρολογίας έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος, και παρά την βελτίωση των προσφερόμενων υπηρεσιών υγείας, ένας σημαντικός αριθμός παιδιών καταλήγει σε χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.<sup>32</sup>

Στην χρόνια νεφρική ανεπάρκεια προκαλούνται παράλληλα με τα οργανικά προβλήματα και σοβαρά ψυχολογικά, που αφορούν όχι μόνο το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, αλλά και όλη την οικογένεια και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού. Εξαιτίας της χρονιότητας αναπτύσσεται μεταξύ της θεραπευτικής ομάδας, των γονέων και του παιδιού μια σχέση της οποίας η κατανόηση αυτή είναι ζωτικής σημασίας, διότι από αυτή θα εξαρτηθεί η διατήρηση της ψυχικής υγείας του παιδιού.<sup>33</sup>

Για την αντιμετώπιση μιας τέτοιας πάθησης, απαιτείται κατάλληλα εξειδικευμένο και εκπαιδευμένο νοσηλευτικό προσωπικό. Η ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας, που θα δοθεί στο παιδί με Χ.Ν.Α. επηρεάζεται συχνά από τις ειδικές γνώσεις του νοσηλευτή για την εξέλιξη της νόσου και για τις διαταραχές της προσωπικότητας του ασθενούς, που επιφέρει η πάθηση. Έτσι το νοσηλευτικό προσωπικό δεν αντιμετωπίζει μόνο την πάθηση, ως ένα βιολογικό οργανικό πρόβλημα, αλλά η μακροχρόνια επαφή του προσωπικού με το παιδί και τους γονείς του, το φέρνει συχνά αντιμέτωπο με κοινωνικά και ψυχολογικά προβλήματα που ζει η οικογένεια μέσα από την εμπειρία της χρόνιας νόσου.

Κατά συνέπεια, ο ρόλος του νοσηλευτή παιδιατρικής νεφρολογίας δεν εξαντλείται μόνο στην αντιμετώπιση της ασθένειας και των συμπτωμάτων της, αλλά και στην ενημέρωση των γονέων και του παιδιού, στην εκπαίδευση τους, και στην κοινωνική αποκατάστασή τους.<sup>32</sup>

### **6.1.1.Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στα ειδικά προβλήματα του παιδιού.**

Η νοσηλευτική φροντίδα του νεφροπαθούς παιδιού, απαιτεί ολιστική νοσηλευτική προσέγγιση, η οποία θα στηρίζεται στη Νοσηλευτική διεργασία ανάλογα με τα στάδια εξέλιξης της νόσου. Αυτή η αυστηρά προγραμματισμένη φροντίδα των ασθενών αυτών απαιτεί ομαδική συνεισφορά και αρμονικά συντονισμένη συνεργασία των μελών της θεραπευτικής ομάδας.

Ο νοσηλευτής της Μ.Τ.Ν. εκτός από τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις που εκτελεί σε ότι αφορά την θεραπεία της χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης ασχολείται και με τα ειδικότερα προβλήματα του παιδιού που πάσχει από Χ.Ν.Α.<sup>32</sup>

Παρακάτω αναφέρονται μερικά από τα ειδικά προβλήματα του παιδιού με Χ.Ν.Α που υποβάλλεται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση.

#### Διατήρηση της υδατικής ισορροπίας

Η παρακολούθηση της υδατικής ισορροπίας είναι συνεχής διεργασία και τα νοσηλευτικά μέτρα έχουν στόχο την τήρηση ισοζυγίου υγρών και την καλή λειτουργία της ομοιόστασης.

Είναι απαραίτητη η σχολαστική μέτρηση και εκτίμηση προσλαμβανόμενων και αποβαλλόμενων υγρών. Για την σωστή ρύθμιση απαιτείται μέτρηση ποσότητας ούρων και συχνότητας ουρήσεων. Η μέτρηση του βάρους του αυτοκαθαιρούμενου παιδιού είναι καθημερινή και γίνεται στον ίδιο ζυγό με τα ίδια ρούχα την ίδια ώρα της ημέρας. Άριστος δείκτης κατακρατήσεως νερού και νατρίου είναι η αυξομείωση του βάρους. Σε περίπτωση κατακρατήσεως νατρίου επιβάλλεται η χορήγηση διουρητικών για την πρόληψη οξέωσης.<sup>5</sup>

### Αύξηση αρτηριακής πίεσης

Μέτρηση και εκτίμηση των ζωτικών σημείων γίνεται καθημερινά και κυρίως της Α.Π. Για να επιτευχθεί η διατήρηση της Α.Π σε φυσιολογικά επίπεδα και ο έλεγχος αυτής με πτωχή δίαιτα σε νάτριο, με περιορισμό των υγρών και ίσως με χορήγηση διουρητικών και αντιπερτασικών φαρμάκων όταν χρειαστεί.<sup>12</sup>

### Νεφρική οστεοδυστροφία

Η νεφρική οστεοδυστροφία συνήθως εμφανίζεται σε συνδυασμό με υπερφωσφαταιμία, υπασβεστιαιμία και αύξηση των επιπέδων παραθορμόνης και της δραστηριότητας της αλκαλικής φωσφατάσης στον ορό. Γενικά, τα επίπεδα του φωσφόρου του ορού αυξάνουν, όταν το GFR πέφτει κάτω από το 30% του φυσιολογικού.

Τα μέτρα που αποβλέπουν στην πρόληψη ή διόρθωση του ανοσοζυγίου του ασβεστίου/φωσφόρου είναι η μείωση του φωσφόρου των τροφών, η χορήγηση ουσιών δεσμευτικών του φωσφόρου, η εξασφάλιση συμπληρώματος του ασβεστίου, ο έλεγχος της οξέωσης και η χορήγηση βιταμίνης D.<sup>6</sup>

### Πλημμελής διατροφή

Η ρύθμιση της διαίτας είναι το πιο αποτελεσματικό μέσο για τη μείωση της ποσότητας των ουσιών που χρειάζονται νεφρική απέκκριση.

Θέλει ιδιαίτερη προσοχή για τα παιδιά που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση. Οι διαιτητικοί χειρισμοί πρέπει να έχουν σαν στόχο:

- α. να μειώσουν όσο το δυνατόν τον ρυθμό εξέλιξης τη νόσου
- β. να ελαττωθούν τα ουραιμικά συμπτώματα και να βελτιωθούν οι βιοχημικές παράμετροι
- γ. να εξασφαλιστεί η καλύτερη δυνατή σωματική ανάπτυξη που είναι και το σημαντικότερο όλων
- δ. Όλοι οι παραπάνω στόχοι πρέπει να επιτευχθούν με τη μικρότερη δυνατή επιβάρυνση της οικογενειακής ζωής.<sup>34</sup>

Είναι απαραίτητη λοιπόν από τους νοσηλευτές η ενημέρωση για τη κάλυψη θερμιδικών αναγκών σε επάρκεια για την ανάπτυξη των παιδιών. Η χορήγηση διαιτητικών σκευασμάτων από το στόμα, εντερικά ή παρεντερικά στις περιπτώσεις που ενδείκνυται. Οι τροφές πρέπει να παρέχουν υδατανθρακική κάλυψη και τα λευκώματα να είναι υψηλής βιολογικής αξίας. Επίσης ο χρόνος φαγητού πρέπει να είναι μια ευχάριστη και όχι στρεσογόνα στιγμή για το παιδί.<sup>34</sup>

### Αναιμία

Η αναιμία παρατηρείται συχνά στην ΧΝΑ κυρίως ως αποτέλεσμα της ανεπαρκούς παραγωγής ερυθροποιητίνης λόγω της μειωμένης πρόσληψης σιδήρου και φιλλικού οξέος με την τροφή. Επίσης όταν η τιμή της ουρίας του αίματος είναι πολύ αυξημένη ο μειωμένος βίος των ερυθροκυττάρων αποτελεί πρόσθετο αίτιο της αναιμίας.

Το πρόβλημα της αναιμίας μπορεί να αντιμετωπιστεί με την εισαγωγή θεραπείας με συνδυασμένη ανθρώπινη ερυθροποιητίνη και τακτικούς ελέγχους της ανταπόκρισης της στο παιδί, ελαχιστοποίηση αιμορραγιών και χορήγηση ειδικών συμπληρωμάτων σιδήρου. Δεν ενδείκνυται οι μεταγγίσεις αίματος γιατί αυτές καταστέλλουν περεταίρω την παραγωγή ερυθροποιητίνης. Στόχος είναι η διατήρηση της συγκέντρωσης της αιμοσφαιρίνης στα επιτρεπτά όρια (10-11g/dl).<sup>6</sup>

### Μικροσωμία

Ένα συχνό πρόβλημα των παιδιών με Χ.Ν.Α. είναι το μικρό ανάστημα και περίπου τα μισά απ' αυτά θα γίνουν ενήλικες με ύψος χαμηλότερο του φυσιολογικού. Η καθυστέρηση της αύξησης των παιδιών αυτών συμβαίνει σε δύο περιόδους: στα δύο πρώτα χρόνια ζωής και κατά τη διάρκεια της εφηβείας. Φυσιολογικά τα παιδιά αποκτούν περίπου το 50% του τελικού ύψους κατά τα πρώτα δύο χρόνια ζωής, είναι λοιπόν αναμενόμενο όταν η Χ.Ν.Α. ξεκινά στη νεογνική ηλικία, η καθυστέρηση να είναι μεγαλύτερη. Μετά τα 2 πρώτα χρόνια ο ρυθμός αύξησης είναι συνήθως μέσα στα φυσιολογικά όρια για την ηλικία και η καμπύλη αύξησης παράλληλη με εκείνη των φυσιολογικών παιδιών. Στη συνέχεια, 2-3 χρόνια πριν την εφηβεία η ταχύτητα αύξησης

ελαττώνεται, η εμφάνιση της εφηβείας καθυστερεί και ο ρυθμός αύξησης κατά την εφηβεία είναι ελαττωμένος. Έτσι το τελικό ύψος των παιδιών αυτών είναι σημαντικά χαμηλότερο από το προβλεπόμενο.

Η παθογένεια του χαμηλού ύψους στη Χ.Ν.Α. δεν έχει προσδιορισθεί με ακρίβεια. Οι παράγοντες που συμβάλλουν σ' αυτήν και πρέπει να αντιμετωπίσουν είναι:

- ανεπαρκής πρόσληψη θερμίδων-πρωτεϊνών
- οξέωση και διαταραχές ύδατος και ηλεκτρολυτών
- αναιμία
- νεφρική οστεοδυστροφία
- ενδοκρινολογικές διαταραχές

Η σωματικές αυτές μεταβολές επιδρούν ψυχολογικά στο παιδί και μειώνουν την αυτοεκτίμησή του. Τα παιδιά και οι έφηβοι νιώθουν διαφορετική και μειονεκτικοί απέναντι στους συνομηλίκους τους, γι' αυτό αποσύρονται και αποξενώνονται από τους άλλους.<sup>35</sup>

### Λοιμώξεις

Η υποθρεψία και η μειονεκτική παραγωγή αντισωμάτων στους ουραιμικούς ευνοεί τις λοιμώξεις γι' αυτό και η έγκαιρη καταπολέμηση και περιορισμός αυτών, είναι απαραίτητη. Ιδιαίτερα επιβάλλεται η καταπολέμηση των ουρολοιμώξεων γιατί μειώνουν περαιτέρω τη νεφρική εφεδρεία.

Οι παρεμπίπτουσες λοιμώξεις θα πρέπει να θεραπεύονται με τα κατάλληλα αντιμικροβιακά, με την εμφάνιση των πρώτων σημείων λοίμωξης. Ο νοσηλευτής πρέπει να μειώσει όσο το δυνατόν περισσότερο την έκθεση του παιδιού σε λοιμογόνο περιβάλλον. Στην διάρκεια των νοσηλευτικών και ιατρικών παρεμβάσεων πρέπει να τηρούνται οι κανόνες ασηψίας - αντισηψίας (πχ. φλεβοκέντηση fistula). Επίσης ο προγραμματισμός και η εφαρμογή εμβολιασμών πρέπει να γίνεται όσο συχνά χρειάζεται και όπου ενδείκνυται.<sup>6,32</sup>



### Οδοντιατρικά και στοματολογικά προβλήματα.

Οι οδοντικές ανωμαλίες είναι συχνές στα παιδιά με Χ.Ν.Α. και όσο πιο πρόωμη είναι η εμφάνιση της νόσου τόσο πιο σοβαρές είναι οι οδοντικές εκδηλώσεις. Αυτές περιλαμβάνουν υποπλάσια, αφαλάτωση, αποχρωματισμό δοντιών, μεταβολή του μεγέθους και του σχήματος των δοντιών πλημμελή σύγκληση των δοντιών, ελκωτική στοματίτιδα (σπανίως) και αύξηση ασβεστούχων εναποθέσεων γύρω από τα δόντια.

Γι'αυτό ιδιαίτερη φροντίδα πρέπει να λαμβάνεται για την διατήρηση και την καλή στοματική υγεία του νεφροπαθούς παιδιού. Η τακτική φροντίδα των δοντιών είναι ιδιαίτερα σημαντική γι'αυτά τα παιδιά. Για να εξασφαλιστεί η καλή στοματική υγεία χρειάζεται να γίνεται οδοντιατρικός έλεγχος κάθε χρόνο, καλό πλύσιμο, πλύσεις με φθοριούχα διαλύματα και αντιβιοτική προφύλαξη στα παιδιά τελικού σταδίου.<sup>5</sup>

### Οικονομικά προβλήματα

Σε μερικές οικογένειες, η αρρώστια και οι αγχογόνες εμπειρίες δρουν σαν ενωτική δύναμη, σε άλλες το άγχος επιτείνει προϋπάρχοντα προβλήματα και συμβάλλει στην δυσαρμονία της οικογένειας. Η αμείλικτη φύση της νόσου και οι θεραπείες της δεν επιβάλλουν στην οικογένεια μόνο σωματικό και ψυχικό άγχος, αλλά και μια χρόνια ψυχική εξάντληση.

Σε αυτή τη περίπτωση ο νοσηλευτής καλείται να συνεισφέρει στην οικογένεια τη βοήθεια του, με την εύρεση οικονομικών πόρων. Φέρνει την οικογένεια σε επαφή με όλες τις πιθανές πηγές οικονομικής βοήθειας (πρόνοια, ταμεία σύλλογοι κ.α.) καθώς και με την κοινωνική υπηρεσία. Οι ενέργειες του πρέπει να έχουν ως αποτέλεσμα την κάλυψη των οικονομικών αναγκών της οικογένειας.<sup>32</sup>

### Ανάγκη ενημέρωσης

Το παιδί με Χ.Ν.Α. καθώς και οι γονείς έχουν ανάγκη της σωστής ενημέρωσης, εκπαίδευσης και προσανατολισμού, ώστε να κάνουν τις ανάλογες προσαρμογές προς τη νέα κατάσταση της ζωής τους και να πάρουν ενεργό μέρος στο θεραπευτικό σχήμα.

Ο νοσηλευτής πρέπει να αξιολογεί την πνευματική ανάπτυξη και το επίπεδο γνώσεων του παιδιού και της οικογένειας ώστε να είναι δυνατή η προσέγγισή τους. Ανάλογα λοιπόν με το επίπεδο γνώσης θα πρέπει να ενημερώσει το παιδί και την οικογένεια, γενικά για τη νόσο (πορεία, εξέλιξη, θεραπεία) και να τους ενθαρρύνει για συμμετοχή στη θεραπεία. Το αποτέλεσμα των ενεργειών του θα πρέπει να είναι η άρτια εκπαίδευση του οικογενειακού περιβάλλοντος και του παιδιού.<sup>32</sup>

### Εφηβεία

Οι έφηβοι οι οποίοι πάσχουν από Χ.Ν.Α. και υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση, λόγω της ευαίσθητης ηλικίας τους αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα ψυχολογικά προβλήματα. Ο νοσηλευτής που έρχεται σε επαφή με άτομα τέτοιας ηλικίας θα πρέπει να έχει σαν στόχο την ομαλή μετάβασή τους από την εφηβεία στην ενηλικίωση.

Επίσης θα πρέπει να ακούει και να συζητάει τα προβλήματα τους έτσι ώστε να έχει εικόνα για το τι ανησυχίες και προβληματισμούς που έχουν. Αυτό θα βοηθήσει στο να ενισχύσει την αυτοπεποίθηση και την αυτοεκτίμησή τους. Για την επίλυση των προβλημάτων τους είναι αναγκαία η συνεργασία του νοσηλευτή με τα υπόλοιπα μέλη της διαεπιστημονικής ομάδας (γιατρό, διαιτολόγο, τα εργαστήρια, ψυχολόγο).<sup>32</sup>

### **6.1.2. Ενημέρωση γονέων**

Χωρίς αμφιβολία, η ανακοίνωση χρόνιας νόσου αποτελεί τραυματική εμπειρία και συγκλονίζει τους γονείς, που μαθαίνουν, ότι η αυτονομία του παιδιού τους απειλείται. Από την άλλη πάλι πλευρά η ίδια αυτή ανακοίνωση και για τους νοσηλευτές είναι μια δύσκολη και συναισθηματικά φορτισμένη εμπειρία, ιδιαίτερα μάλιστα, όταν η ομάδα δεν έχει καλλιεργήσει και αναπτύξει κατάλληλους δεσμούς, δηλαδή διαύλους επικοινωνίας για την ψυχική επαφή με το πάσχον παιδί και το οικογενειακό του περιβάλλον.<sup>32</sup>

Ο νοσηλευτής θα πρέπει να επιδιώκει προσωπική συζήτηση με τα άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος. Το άγνωστο θα πρέπει να διασαφηνιστεί. Η καλή

επικοινωνία είναι σημαντική τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένεια του. Πρέπει να παρέχεται ενημέρωση ούτως ώστε όλοι να μπορούν να κατανοούν αυτό που συμβαίνει. Η ομάδα υγείας δεν πρέπει μόνο να ενημερώνει, αλλά η ενημέρωση αυτή πρέπει να παρέχεται σε γλώσσα κατανοητή από τον δέκτη, ενώ το επίπεδο κατανόησης να ελέγχεται μέσω κάποιων σχετικών ερωτήσεων. Η οικογένεια αναζητά καθησύχαση μέσω των συνεχών ερωτήσεων που υποβάλλει, δεν μπορεί να γνωρίζει πότε κάποιος άγνωστος παράγοντας θα μεταβάλλει την εξίσωση ζωής – θανάτου.<sup>36</sup>

Η πρώτη συνάντηση του νοσηλευτή με την οικογένεια θα πρέπει να είναι σύντομη διότι λόγω της συναισθηματικής φόρτισης η δυνατότητα για συγκράτηση νέων εννοιών είναι περιορισμένη. Η πληροφόρηση πρέπει να γίνεται σταδιακά σε τακτές, συχνές και σύντομες συναντήσεις και να αφορά βασικές γνώσεις όπως:

- Που βρίσκονται οι νεφροί.
- Πως λειτουργούν.
- Ποια η σημασία τους για τον οργανισμό.
- Τι είναι η νεφρική ανεπάρκεια.
- Τι προκαλεί νεφρική ανεπάρκεια.
- Ποια είναι η θεραπεία της και ποιος ο σκοπός της.
- Ποιες ανεπιθύμητες ενέργειες μπορεί να προκύψουν κατά τη διάρκεια της εφαρμογής της.
- Ποια είναι η πρόγνωση της νόσου.<sup>37</sup>

Καταβάλλεται προσπάθεια, ώστε η ενημέρωση να γίνεται συγχρόνως και στους δύο γονείς έτσι ώστε να δέχονται στον ίδιο χρόνο τα ίδια ερεθίσματα. Αυτή η τακτική θεωρείται, ότι ενώνει το ζευγάρι και θεμελιώνει τη σχέση αλληλοϋποστήριξης μεταξύ τους, σε μια σχέση που θα χρειασθούν πολύ, για την παροχή βοήθειας προς το πάσχον παιδί τους. Πολλές φορές, αποδίδει η ενημέρωση κατά ομάδες γονέων, που τα παιδιά τους έχουν την ίδια πάθηση, έτσι ώστε να υπάρξει αλληλοκάλυψη ερωτήσεων, γνωριμία μεταξύ τους και αλληλοϋποστήριξη.<sup>32</sup>

Η οικογένεια βλέπει ότι το αγαπημένο πάσχον μέλος της να υποβάλλεται σε ιδιαίτερα πολύπλοκες τεχνικές θεραπείες, τις οποίες αδυνατεί να κατανοήσει. Υπάρχει ο φόβος του πόνου και της ταλαιπωρίας του ασθενούς και η οικογένεια αισθάνεται άγχος μπροστά στο άγνωστο. Ο νοσηλευτής πρέπει να επικοινωνήσει, να συζητήσει τη θεραπεία και να εξηγήσει τη λειτουργία και τον ρόλο των μηχανημάτων. Εάν αυτά τα ξένα και ψυχρά αντικείμενα γίνουν περισσότερο αποδεκτά, η οικογένεια θα έχει την δυνατότητα να υποστηρίξει το παιδί στην πορεία της θεραπείας του.

Ο νοσηλευτής θα πρέπει να δείξει κατανόηση στις φυσιολογικές αντιδράσεις και τα συναισθήματα που βιώνει η οικογένεια που έρχεται αντιμέτωπη με τη νόσο, όπως: shock, άρνηση, δυσπιστία, θυμό, μερική παραδοχή, κατάθλιψη, συναισθηματικές μεταπτώσεις.

Ο έμπειρος νοσηλευτής πρέπει να στηρίζει την οικογένεια παρέχοντας τις κατάλληλες επεξηγήσεις και να την καθησυχάζει χωρίς να μοιράζει ψεύτικες ελπίδες. Πρέπει να θέτονται ρεαλιστικοί στόχοι και να εξηγείται στην οικογένεια κάθε φορά η οποιαδήποτε αλλαγή της κατάστασης της υγείας του ασθενούς. Η ελπίδα είναι σημαντικό σημείο της επιβίωσης. Η αιφνίδια έναρξη της νόσου προκαλεί πόνο και αίσθημα απομόνωσης στον ασθενή. Αυτή η αδυναμία μπορεί να μετριαστεί με προσεκτικούς χειρισμούς.<sup>36</sup>

Μερικοί από τους βασικότερους αντικειμενικούς σκοπούς, που πρέπει να επιδιώκει ο νοσηλευτής για να κερδίσει αυτή την συνεργασία είναι:

- Να ενθαρρύνει μια ανοικτή επικοινωνία μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας.
- Να έχει συνεχώς μια υποστηρικτική και αισιόδοξη στάση.
- Να διαθέσει χρόνο, ακόμα και από τον προσωπικό του, σε συνεχή βάση.
- Να προετοιμάζει το παιδί σχετικά με τις ενδεχόμενες φάσεις ή διαδικασίες θεραπείας του.
- Να παρακινεί το παιδί και τους γονείς, να έχουν ενεργό ρόλο στη θεραπεία του.<sup>32</sup>

### 6.1.3. Ενημέρωση και εκπαίδευση παιδιού

Η κατάλληλη ενημέρωση του παιδιού, σχετικά με το τι συμβαίνει και η ανάλογη προετοιμασία, για όσα πρόκειται να αντιμετωπίσει, αποτελούν τη βάση για την ορθή σχέση αμοιβαίας εμπιστοσύνης και σεβασμού μεταξύ της θεραπευτικής ομάδας και του πάσχοντος παιδιού.

Η κατάλληλη χρονική στιγμή, όπως και η μέθοδος και το περιεχόμενο της ενημέρωσης, πρέπει να εξατομικεύεται σε κάθε παιδί και να συμβαδίζουν με την ηλικία του, το στάδιο της νοητικής του ανάπτυξης, την προσωπικότητά του, το οικογενειακό περιβάλλον του, καθώς και την οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται.

Καθένα εκφράζει διαφορετικές απορίες ή ανησυχίες, αναζητώντας διαφορετικές διαβεβαιώσεις και απαντήσεις. Είναι σημαντικό οι νοσηλευτές να γνωρίζουν, ανάλογα με την ηλικία και τις γνωστικές ικανότητες, που έχει το παιδί, πώς αντιλαμβάνεται τις έννοιες υγείας και ασθένειας.

Το παιδί που ενημερώνεται και προετοιμάζεται ορθά, αποκτά την αίσθηση ότι ελέγχει όσα του συμβαίνουν και, κατά συνέπεια με περισσότερη ψυχική δύναμη και ευθύνη αντιμετωπίζει και υπομένει τις δύσκολες συνθήκες. Παράλληλα προσαρμόζεται ευκολότερα και συνεργάζεται αποτελεσματικότερα με το προσωπικό, το οποίο εμπιστεύεται, πολύ περισσότερο μάλιστα, όταν αυτό το προσωπικό επιδεικνύει κατανόηση και σεβασμό στο συναισθηματικό του κόσμο, κάτι που διαφαίνεται σαν απαραίτητη προϋπόθεση για την ανάπτυξη εμπιστοσύνης μεταξύ του παιδιού και του νοσηλευτή. Από την άλλη μεριά στο παιδί είναι ωφέλιμο να παρασχεθεί βοήθεια ώστε να κατανοήσει ότι τα συναισθήματα μπορεί να τα εκδηλώνει και να τα απευθύνει προς το νοσηλευτή αβίαστα, ο οποίος οφείλει να έχει υπομονή και να ενθαρρύνει το παιδί προς αυτή τη κατεύθυνση.<sup>32</sup>

Το νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να εκπαιδεύσει το παιδί:

- Ανάλογα με την ηλικία του και την ωριμότητά του μπορεί να μάθει να παίρνει μόνο του την Α.Π., σφίξεις, τη θερμοκρασία του, να παρακολουθεί

και να αξιολογεί τα αποτελέσματα, να μας αναφέρει με ακριβή περιγραφή τα συμπτώματά του.

- Παρακολούθηση της διούρησης και αδρός οπτικός έλεγχος των ούρων για λεύκωμα-Hb-σάκχαρο με τη χρήση απλών ταινιών.
- Μαθαίνουμε το παιδί να παίρνει τα φάρμακά του, τα χαρακτηριστικά τους, τη δοσολογία, τον τρόπο και το χρόνο χορήγησης και δεν παραλείπουμε να επισημαίνουμε τις ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων.
- Τονίζεται η άξια της τήρησης σωστού διαιτολογίου και να έχει αυτοσυγκράτηση.<sup>32</sup>

## **6.2. Συνεργασία του νοσηλευτή με άλλες ομάδες**

Ο νοσηλευτής προσαρμόζει, εξατομικεύει και ολοκληρώνει την περίθαλψη του αρρώστου παιδιού, συντονίζοντας τις επί μέρους φροντίδες. Γι' αυτό και συνεργάζεται:

- Με το διαιτολόγο για τη δίαιτα και την προσαρμογή της στις ανάγκες και προτιμήσεις του συγκεκριμένου αρρώστου.
- Με τα διάφορα εργαστήρια για το σωστό προγραμματισμό των διαγνωστικών εξετάσεων ώστε να μη συμπίπτουν, να μη συγκρούονται, να μην αναβάλλονται με συνέπεια την καθυστέρηση της διάγνωσης και της θεραπείας του αρρώστου.
- Μεταφέρει στον κοινωνικό λειτουργό ή τον ψυχολόγο τα ειδικά και ποικίλα προβλήματα των άρρωστων παιδιών ή των συγγενών τους, προς επίλυση.
- Πληροφορεί έγκαιρα και σωστά τον τεχνικό για βλάβες ή κακή λειτουργία της συσκευής αιμοκάθαρσης ή άλλων μηχανημάτων της μονάδας.
- Συνεργάζεται στενά με τον επισκέπτη υγείας ώστε να εξασφαλιστεί η συνέχιση της φροντίδας του στην κοινότητα, η κοινωνική επανένταξή του και η προσαρμογή του.
- Διατηρεί ανοικτή επικοινωνία με εξειδικευμένες υπηρεσίες ενδονοσοκομειακές είτε εξωνοσοκομειακές για την επίλυση ειδικών προβλημάτων.

Με την έκρηξη της ιατρικής γνώσης η ικανότητα του ιατρού περιορίζεται σε πλάτος και αυξάνεται σε βάθος. Έτσι, την ευθύνη του για το άρρωστο παιδί τη μοιράζεται με τους συνεργάτες του, οι οποίοι παίζουν σήμερα αναντικατάστατους ρόλους μέσα στο σύστημα φροντίδας υγείας.

Έτσι ο νοσηλευτής, σήμερα, συνεργάζεται με το ιατρό μέσα στα πλαίσια άλλων διαπροσωπικών σχέσεων με κατανόηση της συμπληρωματικότητας των ρόλων και των ευθυνών τους.<sup>18</sup>



### 6.3. Η ψυχολογία του νοσηλευτή στη Μ.Τ.Ν.

Το νοσηλευτικό έργο προϋποθέτει μεγάλη ευθύνη και κατά συνέπεια, μεγάλο κόπο. Ιδιαίτερα όμως η νοσηλευτική στη Μ.Τ.Ν., με τα πολύπλοκα προβλήματά της, καταπονεί, επηρεάζει, ευαισθητοποιεί και κουράζει το νοσηλευτή ψυχικά και σωματικά.

Η μακρόχρονη επαφή του νοσηλευτή με τους νεφροπαθείς στο κλειστό περιβάλλον της Μ.Τ.Ν. και η απομόνωσή τους από τις άλλες νοσηλευτικές μονάδες του Νοσοκομείου προκαλούν έντονη ψυχική επιβάρυνση και έντονο stress. Το stress είναι

μια υποκειμενική εμπειρία, που προκαλείται από διάφορες επιρροές, οι οποίες αναστατώνουν τη φυσική και ψυχική ισορροπία του οργανισμού.<sup>38</sup>

Σαν συνέπεια αυτής της κατάστασης, του stress, παρουσιάζονται σοβαρά προβλήματα επικοινωνίας, τόσο με τους νεφροπαθείς όσο και με το υπόλοιπο προσωπικό, ενώ παράλληλα μειώνεται η ποιότητα και η απόδοση της δουλειάς και ο νοσηλευτής νιώθει έντονη την έλλειψη επαγγελματικής ικανοποίησης.

Τι μπορεί να γίνει λοιπόν; Εάν η Νοσηλευτική θεωρηθεί απλά σαν μια τεχνική διαδικασία που πρέπει να εκτελέσουμε, θα χαθεί κάθε ικανότητα για ανθρώπινη συμπεριφορά. Όμως η νοσηλευτική είναι μια δυναμική διαπροσωπική θεραπευτική διεργασία. Είναι κοινωνικό λειτούργημα, σχέση προσφοράς βοήθειας, διάλογος προσώπου με πρόσωπο. Ασκείται πάντα, μέσα σε προσωπικό κλίμα και περιβάλλον. Αποτελεί ένα αληθινό εργαστήριο ανθρώπινων σχέσεων.

Ο διαπροσωπικός χαρακτήρας της νοσηλευτικής επιδρά όμως θετικά και στους νοσηλευτές. Τους δίνεται η ευκαιρία να μάθουν απευθείας από τους αρρώστους τη σωστή νοσολογία. Καλλιεργούν τις διαπροσωπικές τους δεξιότητες ασκούνται στη λύση διαπροσωπικών προβλημάτων πράγμα που τους βοηθάει στην προσωπική τους ωρίμανση. Διευρύνουν τη νοσηλευτική χρησιμότητα και αποστολή. Δεν κινδυνεύουν να παρασυρθούν από τη συνήθεια και τον απρόσωπο αυτοματισμό των καιρών μας.<sup>39</sup>

Για να βελτιωθεί λοιπόν η κατάσταση αυτή επιβάλλεται να γίνουν ευρύτερες αλλαγές όπως:

- Εκπαίδευση

Απαραίτητη είναι η συνεχής επιμόρφωση των νοσηλευτών σε θέματα επικοινωνίας και σε βασικές γνώσεις ψυχολογίας, πριν ασχοληθούν με χρόνιους ασθενείς και ειδικά με νεφροπαθείς.

- Ομάδες υποστήριξης

Συνήθως οι ομάδες αυτές αποτελούνται από τους εργαζόμενους της Μονάδας Τεχνητού Νεφρού, που συγκεντρώνονται σε τακτική βάση. Η ομάδα καλό είναι να συντονίζεται από ψυχολόγο ή ψυχίατρο και έχει σαν σκοπό της:

-Την εκτόνωση της έντασης και την ψυχολογική υποστήριξη της ομάδας.



-Τη συζήτηση, ανάλυση και κατανόηση συναισθηματικών αντιδράσεων της ομάδας

-Την αναθεώρηση και αναζήτηση εναλλακτικών τρόπων αντιμετώπισης μελλοντικών παρόμοιων καταστάσεων.

- Πολυμορφία στην εργασία

Η ένταση που δημιουργείται από τη συνεχή επαφή με το νεφροπαθή μπορεί να μετριασθεί όταν ο εργαζόμενος έχει τη δυνατότητα:

-Αδειών, που του δίνουν την ευκαιρία να απομακρυνθεί από τη δουλειά του.

-Παρακολούθησης επιμορφωτικών σεμιναρίων.

- Συμμετοχής σε ερευνητικά προγράμματα.

- Περιοδικής αλλαγής τμημάτων (Περιτοναϊκή Κάθαρση – Νεφρολογική Κλινική - Μεταμόσχευση - Μ.Τ.Ν.).

- Χιούμορ

Το χιούμορ αποτελεί ένα τρόπο εκτόνωσης, όταν βέβαια δεν γίνεται σε βάρος κανενός. Το να είναι κάποιος ικανός να γελάσει ή να αστευθεί κατά τη διάρκεια ή μετά από ένα έντονο γεγονός είναι ένας πολύ σωστός τρόπος για να ελαττώσει το άγχος από μια συγκεκριμένη κατάσταση.<sup>38</sup>

- Διαχωρισμός εργασίας-σπιτιού

Πολλοί επιστήμονες τονίζουν πόσο σημαντική είναι για την ψυχική ισορροπία κάθε ατόμου η ανάπτυξη ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων που δεν έχουν καμιά σχέση με τη δουλειά τους.

- Επιλογή θέσης εργασίας

Είναι σημαντικό ο νοσηλευτής να διαλέγει συνειδητά σαν χώρο εργασίας τη Μ.Τ.Ν. που είναι το πιο απαιτητικό νοσηλευτικό τμήμα και που οι νοσηλευτές θα πρέπει να επιλέγονται μεταξύ εκείνων που είναι ικανοί:

- Να ελέγχουν τα συναισθήματά τους.

- Να αντέχουν την υπερένταση.

- Να ενεργούν γρήγορα και αποτελεσματικά.
- Να χρησιμοποιούν ορθή κρίση σε επείγουσες καταστάσεις.
- Να εργάζονται με αίσθηση προσφοράς και ικανοποίησης.<sup>38</sup>

---

---

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

---

---

### Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΑΙΜΟΚΑΘΑΙΡΟΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

#### 7.1. Πώς αντιλαμβάνεται το παιδί την «αρρώστια» του

Κάθε σωματική αρρώστια έχει ως επακόλουθα διάφορες οργανικές και ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί. Η έννοια αρρώστια είναι συνυφασμένη στην αντίληψη του μέσου ανθρώπου με την ύπαρξη πόνου και τα μικρά παιδιά συνειδητοποιούν μια νοσηρή κατάσταση ανάλογα με τέτοιες διαστάσεις που διδάχθηκαν ή δέχθηκαν από τους μεγαλύτερους.

Τα σωματικά συμπτώματα είναι, φυσικά, αυτά καθαυτά μία ταλαιπωρία και αποτελούν αντικειμενικά φαινόμενα που εμποδίζουν την καθημερινή, ευχάριστη δραστηριότητα του παιδιού, αλλά και γίνονται ανεκτά διαφορετικά από κάθε άτομο ανάλογα με την υποκειμενική αντίληψη και αντοχή του.

Το παιδί δεν είναι σε θέση να έχει μία αντικειμενική αντίληψη της σοβαρότητας της πάθησής του. Η αντίδραση του προς την σωματική συμπτωματολογία εξαρτάται από το μέγεθος της ταλαιπωρίας που του δημιουργεί, με συνηθισμένο ψυχικό αποτέλεσμα τον φόβο. Η εξάντληση από μία πάθηση αφήνει το παιδί σε μία ανασφάλεια, για την οποία χρειάζεται ενθάρρυνση και συμπαράσταση των γονέων.

Πέρα από τις σωματικές κακουχίες, οι επιπτώσεις και οι περιορισμοί στην ψυχική ζωή ενός παιδιού είναι συχνό αποτέλεσμα μίας οργανικής πάθησης. Η χρόνια αρρώστια στο παιδί αποτελεί σοβαρό και συνεχή παράγοντα stress που μπορεί να διακόψει το φυσιολογικό ρυθμό της ζωής του παιδιού και της οικογένειας ή να δημιουργήσει παράλληλα με τα προβλήματα υγείας και ψυχοκοινωνικά.<sup>40</sup>

Οι ιατροί και οι νοσηλευτές που ασχολούνται με παιδιά τα οποία πάσχουν από χρόνια νοσήματα θα πρέπει να γνωρίζουν το στάδιο αντίληψης του παιδιού ούτως ώστε να του εξηγήσουν το νόσημα και τους μηχανισμούς δράσης του με τους κατάλληλους

όρους για την ηλικία του. Επειδή η αντίληψη των παιδιών ακολουθεί μια σταδιακή πρόοδο σύμφωνα με τις γνωσιακές ικανότητες του παιδιού, καθώς αυτές ωριμάζουν θα πρέπει να αλλάζει και ο τρόπος επεξήγησης του προβλήματος υγείας που αντιμετωπίζουν. Τα νεαρά παιδιά προσχολικής και πρώτης σχολικής ηλικίας συνήθως έχουν μια επιφανειακή γνώση, σε ότι αφορά το νόσημα τους. Αντιμετωπίζουν το νόσημα ως αποτέλεσμα της κακής τους συμπεριφοράς ή της απειθαρχίας τους. Έτσι τα παιδιά αυτής της ηλικίας πιστεύουν ότι θα γίνουν καλά, αν υπακούουν στους κανόνες που τους βάζουν οι γονείς τους. Τα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας, αρχίζουν να κατανοούν τον τρόπο δράσης του νοσήματος από το οποίο πάσχουν, να αντιλαμβάνονται τους πολλαπλούς παράγοντες που αλληλεπιδρούν και την αλληλεξάρτηση των διαφόρων τμημάτων του σώματος.

Τα παιδιά θα πρέπει να αναλαμβάνουν σταδιακά αυξανόμενη υπευθυνότητα για την αντιμετώπιση των προβλημάτων υγείας τους, ανάλογα με το επίπεδο ωρίμανσης τους, το στάδιο ανάπτυξης τους και την αντίληψη που έχουν αποκτήσει όσον αφορά στην φύση της νόσου τους. Θα πρέπει να μπορούν να ελέγχουν την κατάσταση, να είναι σε θέση να μπορέσουν να εκτιμήσουν τις μεταβολές και τις φάσεις έξαρσης της νόσου και ικανά να αντιληφθούν τότε πρέπει να καλέσουν σε βοήθεια.<sup>41</sup>

## **7.2. Εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο**

Αναμφίβολα, όταν το παιδί εισάγεται στο νοσοκομείο θεωρεί ότι απειλείται. Η ακριβής φύση αυτών των απειλών που ζει, είτε αυτές είναι πραγματικές είτε είναι φανταστικές ή δυνητικές, εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως είναι η ηλικία, το επίπεδο ανάπτυξης του, η προηγούμενη εμπειρία του, το ποσό και το είδος των σχετικών πληροφοριών που κατέχει, η φύση της ίδιας της ασθένειας, η σοβαρότητα της, η χρονιότητα της, η διάρκεια νοσηλείας, οι επιπτώσεις που έχει στην εξωτερική εμφάνισή του, οι απαιτήσεις που επιβάλλει η θεραπεία της καθώς και το ποσό και είδος της υποστήριξης που έχει από τους γονείς και τους επιστήμονες υγείας. Οι απειλές που μπορεί να αισθανθεί ένα παιδί κατά την εισαγωγή του στο νοσοκομείο, μπορούν να

καταταχτούν σε πέντε γενικές κατηγορίες, κάθε μια από τις οποίες θεωρείται ως μια ανάγκη ή μια ομάδα αναγκών.

Αυτές είναι:

1. η σωματική βλάβη ή τραυματισμοί, όπως ο φόβος του πόνου,
2. ο χωρισμός από τους γονείς και η απουσία των σημαντικών άλλων, ειδικά για τα παιδιά προσχολικής ηλικίας,
3. ο φόβος του ξένου, του άγνωστου και του αβέβαιου,
4. η αβεβαιότητα για τα όρια και την αναμενόμενη (αποδεκτή) συμπεριφορά,
5. η απώλεια της αυτονομίας, της αρμοδιότητας και του ελέγχου από τους συγγενείς.

Η δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών των παραγόντων προσδιορίζει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί αντιμετωπίζει, σε μια δεδομένη στιγμή, το πρόβλημα της υγείας του και την εισαγωγή του στο νοσοκομείο.<sup>42</sup>

Ιδιαίτερα προβλήματα ανακύπτουν στις περιπτώσεις χρόνια αρρώστων όπως είναι τα παιδιά που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Όταν ένα άρρωστο παιδί έχει χρόνια νόσημα, οι επανειλημμένες ιατρικές εξετάσεις, η ίδια η φύση της θεραπείας, και οι διαιτητικοί ή άλλοι περιορισμοί επηρεάζουν την ψυχική του εξέλιξη δίνοντάς του την εντύπωση ότι είναι κάτι «διαφορετικό από τα άλλα παιδιά». Μεγάλη σημασία, λοιπόν, έχει η αποδοχή του παιδιού από το οικογενειακό του περιβάλλον αλλά και από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.<sup>40</sup>

### **7.2.1. Σχέση του παιδιού με την οικογένεια μετά την έναρξη της θεραπείας**

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και αποτελεί βαρύ φορτίο για όλη την οικογένεια, που προκαλεί μεγάλες αλλαγές στην δυναμική σχέση των μελών της και επηρεάζει την συνοχή και την ενότητα της. Η αρρώστια επιδρά τόσο στο παιδί όσο και στους γονείς και τα αδέρφια, εάν υπάρχουν, που σύμφωνα με την ψυχοδυναμική άποψη, θεωρείται ως επίθεση πάνω στον ψυχισμό τους με αποτέλεσμα να κινητοποιούνται μέσα τους προσωπικές συγκρούσεις. Πολλές μελέτες διαφόρων ερευνητών, έχουν δείξει πόσο

σημαντικός παράγων στην προσαρμογή του παιδιού στην αρρώστια είναι η στήριξη από την οικογένεια.<sup>43</sup>

Οι σχέσεις του παιδιού με την οικογένεια και οι επιδράσεις του περιβάλλοντος μπορεί να επηρεάσουν την αύξηση και την ανάπτυξη, όπως επίσης και την ικανότητα να λειτουργήσει συναισθηματικά, κοινωνικά και σωματικά. Λογικό είναι πολλά από τα συναισθήματα που βιώνουν τα παιδιά να επηρεάζουν τους γονείς τους, οι οποίοι ίσως αισθάνονται απώλεια ανεξαρτησίας, έλλειψη ελέγχου, αισθήματα ενοχής και απογοήτευσης και ίσως αμφιβάλλουν για την ικανότητα τους να είναι (καλοί) γονείς. Οι γονείς ανακαλύπτουν ένα δικό τους τρόπο μια δική τους μέθοδο για να έρθουν σε επαφή με τα παιδιά τους και να κερδίσουν την συνεργασία τους. Σε μια άγνωστη και στρεσογόνο κατάσταση το παιδί κερδίζει από τη σταθερότητα που του προσφέρουν οι γονείς του.<sup>42</sup>

Μια συνηθισμένη ψυχική αντίδραση ενός αιμοκαθαιρόμενου παιδιού είναι η αυξημένη εξάρτηση από τους γονείς με έλλειψη πρωτοβουλίας και δραστηριότητας, καθώς αυτό επηρεάζεται από την αγωνία και υπερπροστασία εκείνων. Για να αποφευχθεί μια τέτοια αντίδραση θα πρέπει τόσο το παιδί, όσο και οι γονείς να συμφιλιωθούν από νωρίς με την κατάσταση.<sup>40</sup>

### **7.2.2. Σχέση του παιδιού με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό**

Εξαιτίας της χρονιότητας της ασθένειας μεταξύ του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και του παιδιού αναπτύσσεται μια σχέση της οποίας η κατανόηση είναι πάντοτε απαραίτητη.

Για το παιδί έχει μεγάλη σημασία η αποδοχή του, από την φύση του έχει το αισθητήριο και την ικανότητα να ξεχωρίζει τους ανθρώπους που το αγαπούν. Γι' αυτό η πρώτη γνωριμία του παιδιού με το προσωπικό της Μ.Τ.Ν. είναι ουσιαστική και καθοριστική. Σημαντικό λοιπόν δεν είναι μόνο τι θα ειπωθεί στο παιδί, αλλά και πως θα του δοθεί η κατάλληλη πληροφόρηση, από ποιον και πότε. Θα πρέπει να δημιουργηθεί κλίμα εμπιστοσύνης και το αίσθημα και η σιγουριά ότι θα βοηθηθεί.<sup>25</sup>

Το παιδί έχει ανάγκη να εξοικειωθεί, να μπορεί να ζητά κάτι που θέλει, να παίρνει απαντήσεις στις απορίες του, χωρίς υπερβολές. Η χαρούμενη και ευχάριστη και όχι εξουσιαστική συμπεριφορά του προσωπικού είναι πολύ βοηθητική, η φιλικότητα όμως δεν πρέπει να φθάνει τα όρια της υπερπροστασίας, αλλά να μεταδίδει στο παιδί ένα κλίμα πεποίθησης από μέρους του ότι εκείνο μπορεί να σταθεί υπεύθυνο και να συνεργαστεί, γεγονός που τελικά επιτυγχάνεται στα περισσότερα παιδιά.<sup>40</sup>

Καταλήγοντας επειδή ο χώρος και η πρόσβαση στα κέντρα αιμοκάθαρσης είναι πολύ σπουδαίοι παράγοντες στην ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων παιδιών, οι σχέσεις τους με το προσωπικό της Μ.Τ.Ν. είναι καθοριστικός παράγοντας. Οι σχέσεις πρέπει να είναι αληθινά φιλικές, βασισμένες σε αμοιβαία εκτίμηση και σεβασμό. Μόνο μία σχέση συνεργασίας, με κυρίαρχο αίσθημα την αγάπη, θα μπορεί να είναι αποδοτική. Αγάπη ως εκδήλωση εσωτερικής ανάγκης του ενός προς τον άλλον, πηγαία και αυθόρμητη και όχι εξωτερική και επιβαλλόμενη. Ο νοσηλευτής δεν πρέπει να είναι ένα ψυχρό γρανάζι στη διαδικασία της βιομηχανοποιημένης αιμοκάθαρσης, ούτε απλό μέσο σύνδεσης και αποσύνδεσης του νεφροπαθή με το μηχάνημα αλλά πηγή προσφοράς, παράγοντας χαράς, αληθινής αγάπης και ουσιαστικού ενδιαφέροντος προς τον πάσχοντα συνάνθρωπο.<sup>17</sup>

### **7.3. Ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί από την αρρώστια του – εικόνα εαυτού**

Η χρόνια φύση της αρρώστιας σημαίνει για το παιδί το πέρασμα από μια φυσιολογική κατάσταση (σαν τους άλλους) σε μια φυσιολογική (όχι σαν τους άλλους). Επίσης η αρρώστια προκαλεί παροδικές σωματικές αλλαγές, όπως το οίδημα, ή μόνιμες, όπως είναι η καθυστέρηση της σωματικής ανάπτυξης, το χαρακτηριστικό χρώμα του χρόνιου νεφροπαθούς κ.α. Ακόμη απαιτεί περιορισμούς στις σωματικές και σχολικές δραστηριότητες, μόνιμη δίαιτα, περιορισμό στη λήψη υγρών και συνεχή χορήγηση φαρμάκων. Η δίαιτα μπορεί να δημιουργήσει πρόβλημα στο παιδί, διότι συχνά νιώθει ότι διαφέρει από τα αδέρφια του ή άλλα συνομήλικα παιδιά, γιατί δεν μπορεί να φάει και να

παιδιό όπως αυτά. Επιπλέον η καθημερινή λήψη φαρμάκων, αποτελεί για το παιδί μια συνεχή υπενθύμιση της αρρώστιας και της ανεπάρκειας του.<sup>44</sup>

Η αναγνώριση ότι το σώμα του δεν μπορεί να λειτουργήσει φυσιολογικά και απαραίτητα χρειάζεται τεχνική βοήθεια για να επιζήσει, ελαττώνει την αυτοεκτίμηση του. Οι αλλαγές στη σωματική λειτουργία και στην εμφάνιση κάνουν τα μεγάλα παιδιά και κυρίως τους έφηβους να υποφέρουν, γιατί ο ναρκισσισμός τους είναι πολύ ευάλωτος στη δύσμορφη εικόνα σώματος. Έτσι νιώθουν διαφορετικοί και μειονεκτικοί από τα άλλα παιδιά, γι' αυτό απομακρύνονται και αποξενώνονται από αυτά. Εξάλλου τα περισσότερα παιδιά έχουν έντονη αγωνία όσον αφορά τις σχέσεις με τους συνομήλικους τους και φοβούμενα την απόρριψη τους κλείνονται και αποσύρονται στον εαυτό τους πριν απορριφτούν από την ομάδα, γεγονός που επαυξάνει την απομόνωση τους. Γι' αυτό και τα περισσότερα παιδιά μέσα στη μονάδα, κυρίως οι έφηβοι, συνδέονται φιλικά με ομοιοπαθείς, διότι μεταξύ τους υπάρχει η αλληλοϋποστήριξη και ανακούφιση στα κοινά προβλήματα.<sup>33</sup>

### **7.3.1. Πώς αντιδρά το παιδί στην αρρώστια του**

Οι αντιδράσεις του παιδιού απέναντι στην αρρώστια ποικίλουν ανάλογα με την ηλικία του. Είναι έντονες στα μεγαλύτερα παιδιά της προσχολικής και σχολικής ηλικίας και ακόμη εντονότερες στους εφήβους, γιατί τα άρρωστα παιδιά στερούνται τις φυσιολογικές δραστηριότητες της ηλικίας τους, με επακόλουθο να αναστέλλεται η κοινωνικοποίηση τους, να νιώθουν διαφορετικά από τους συμμαθητές τους και να αποκτούν αρνητική εικόνα για τον εαυτό τους. Επιπλέον η αρρώστια εμποδίζει τις διαδικασίες της ανεξαρτητοποίησης και ωρίμανσής τους.<sup>43</sup>

Οι κυριότερες αντιδράσεις κατά την περίοδο της διάγνωσης και κατά τους πρώτους λίγους μήνες αργότερα είναι:

- *άρνηση της αρρώστιας* η οποία συμβάλλει στο να ξεπεράσει το αρχικό σοκ της θεραπείας,



- *θυμός και επιθετικότητα* που εκφράζονται πότε προς το ιατρό-νοσηλευτικό προσωπικό και πότε προς του ίδιους τους γονείς τους σαν να ήταν αυτοί υπεύθυνοι για την κατάστασή τους,
- *συναισθήματα ενοχής*. Θεωρεί τον εαυτό του υπεύθυνο για τα οικονομικά και ηθικά προβλήματα μέσα στην οικογένεια,
- *παλινδρόμηση συμπεριφοράς*, δηλαδή επιστροφή σε μία προηγούμενη αναπτυξιακή φάση της ζωής του που χαρακτηρίζονταν από μια ατμόσφαιρα εξάρτησης, εγωκεντρισμού και ασφάλειας,
- *επαναστατικότητα* ,η οποία είναι αντίθετη προς την παλινδρόμηση (στην οποία το παιδί γίνεται παθητικό και εξαρτημένο από το περιβάλλον του), την οποία εκφράζει κυρίως ο έφηβος εναντίον εκείνων που τον φροντίζουν. Αποτέλεσμα αυτής είναι να μην συνεργάζεται κατά την διάρκεια της θεραπείας του,
- *απόρριψη της αρρώστιας*, δηλαδή το παιδί δεν θέλει να γνωρίζει τίποτα για την αρρώστια του και θεωρεί ότι οι άλλοι πρέπει να τον φροντίζουν. Αυτό συμβαίνει διότι υπάρχει μέσα του μία διάσταση μεταξύ του εαυτού του και της αρρώστιας,
- *διανοητικοποίηση*, η αντίδραση αυτή είναι συχνή στον έφηβο που εκδηλώνεται με εκλογίκευση των συναισθημάτων του και με έντονο ενδιαφέρον για την αρρώστια του. Ο έφηβος κάνει συνεχώς ερωτήσεις προς τους ιατρούς, τους νοσηλευτές και γενικά σε όλους όσους τον φροντίζουν για να μάθει πληροφορίες και λεπτομέρειες σχετικά με τη φύση και τη σοβαρότητα της αρρώστιας.<sup>33</sup>

Κοινές αντιδράσεις των παιδιών προς την αρρώστια είναι η λύπη, η αγωνία και ο φόβος. Επίσης, μερικά από τα παιδιά που έχουν έντονο άγχος αναπτύσσουν φοβίες, κατάθλιψη, τάση για απομόνωση, απόσυρση ή εσωτερικεύουν την επιθετικότητα τους, με αποτέλεσμα να μην συνεργάζονται και να αρνούνται τη θεραπεία τους. Η άρνηση αυτή αρχικά εκφράζει αίσθημα εκδίκησης για τον ίδιο τους τον εαυτό επειδή αρρώστησαν και στη συνέχεια προς τους άλλους.

Η ένταση και η διάρκεια των προαναφερθεισών αντιδράσεων εξαρτάται από την ηλικία, την προσωπικότητα, τη φύση της αρρώστιας, τη θεραπεία και από την αλληλεπίδραση μεταξύ παιδιού-οικογένειας και προσωπικού του νοσοκομείου.<sup>33, 43</sup>

#### **7.4. Πώς βλέπει το παιδί το μηχάνημα**

Κατά τη διάρκεια της αρρώστιας το παιδί αναπτύσσει μία εξαρτητική σχέση τόσο με το μηχάνημα όσο και με την θεραπευτική ομάδα. Η σύνδεση με το μηχάνημα ενός εφήβου που μόλις έχει αναπτύξει την εικόνα σώματος και εαυτού, έχει σοβαρότερες επιπτώσεις στη δομή της προσωπικότητας του από ότι στον ενήλικα και τα προβλήματα είναι ακόμα μεγαλύτερα και εξαρτώνται ανάλογα με την αναπτυξιακή τους ωριμότητα.<sup>44</sup>

Η αρτηριοφλεβώδης αναστόμωση αν και διευκολύνει τη σύνδεση με το μηχάνημα, δημιουργεί στο αντιβράχιο ένα ανεξίτηλο σωματικό στίγμα που σημαίνει για το παιδί ότι ανήκει στο «χώρο των αρρώστων». Αποτελεί πηγή ντροπής αλλά συγχρόνως πηγή ζωής και άγχους, γίνεται αντικείμενο προσεκτικών φροντίδων και ακραίων ενοχλήσεων εξ αιτίας του φόβου διακοπής της λειτουργίας της, ενώ ο ήχος της αποτελεί διαρκή αναφορά στη ζωή. Το μηχάνημα έρχεται να αντικαταστήσει ένα ακρωτηριασμένο σώμα. Ο ασθενής δεν αργεί να αντιληφθεί ότι το μηχάνημα έρχεται να αναποδογυρίσει την ομοιότητα του εσωτερικού του οργανισμού και την εναλλαγή του μέσα-έξω. Έτσι, το μηχάνημα γίνεται αντικείμενο αμφιθυμικών συναισθημάτων.<sup>43</sup>

Στα λόγια των περισσότερων παιδιών ακόμη, που έχουν κάνει μόλις μερικές αιμοκαθάρσεις, εκφράζονται ανοικτά τα πρώτα συναισθήματά τους για τα ευεργετικά αποτελέσματα του Τεχνητού Νεφρού. Συγκεκριμένα, αναφέρουν ότι όταν μπαίνει κανείς για αιμοκάθαρση στο Τεχνητό Νεφρό συναντά τη «ΖΩΗ» και όχι το «ΘΑΝΑΤΟ». Αυτό συμβαίνει διότι πανικοβλημένα ίσως από όσα έχουν ακούσει για τη θεραπεία και παράλληλα έχοντας την άσχημη εμπειρία της προχωρημένης τους αρρώστιας με την πρώτη κιόλας αιμοκάθαρση η βελτίωση της σωματικής τους κατάστασης και με την υποστήριξη όλων τα κάνει αισιόδοξα και έτοιμα να επαναδραστηριοποιηθούν για τη ζωή.<sup>43</sup>

Η εμπειρία του παιδιού από την αρρώστια του καθώς και η εξαρτητική σχέση με το μηχάνημα και το προσωπικό του νοσοκομείου εκφράζεται μέσα από το ελεύθερο σχέδιο, το παιχνίδι, τα όνειρά του, με έναν τρόπο συμβολικό, όπως και από την ελεύθερη συζήτηση με μεγαλύτερα παιδιά. Έτσι, μέσα από τις σκέψεις και τις φαντασιώσεις του το παιδί εκφράζει τη σχέση του με το άψυχο αντικείμενο «μηχάνημα», που γίνεται ένα βασικό μέρος της ζωής του. Αρκετά παιδιά προσδίδουν στο μηχάνημα ανθρώπινη μορφή. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί ένα παιδί που ταυτίζει το μηχάνημα με μία δεύτερη μάνα, που με το ένα χέρι το οδηγεί στη ζωή και με το άλλο το οδηγεί για μεταμόσχευση. Άλλο πάλι παιδί όταν του ζητήθηκε να ζωγραφίσει την οικογένεια του, ενώ ζωγράφισε στο σχέδιο όλα τα μέλη της οικογένειας, παρέλειψε τον εαυτό του και στη θέση του είχε παραστήσει την πιο αγαπημένη νοσηλεύτρια της ομάδας. Αυτό συμβαίνει διότι το παιδί συνδέεται στενά με τη νοσηλεύτρια, στο πρόσωπο της οποίας νιώθει σιγουριά και ασφάλεια. Τις περισσότερες φορές ο δεσμός του παιδιού με το μηχάνημα είναι τόσο δυνατός που με κανέναν τρόπο δεν μπορεί να σπάσει, διότι αν αυτό συνέβαινε τότε θα σήμαινε το θάνατο του.<sup>33</sup>

## **7.5. Το παιδί στην εφηβεία**

Στο στάδιο της εφηβείας όλα σχεδόν τα παιδιά παρουσιάζουν προβλήματα. Στην περίπτωση του εφήβου που βρίσκεται σε αιμοκάθαρση, τα φυσιολογικά αυτά προβλήματα γίνονται περίπλοκα και περισσότερο εμφανή.

Οι έφηβοι με την αυξημένη ανάγκη τους για ανεξαρτησία και την επαναστατική τους τάση συνήθως προσαρμόζονται λιγότερο καλά από ό,τι τα μικρά παιδιά στο άκαμπτο και συνεχές θεραπευτικό πρόγραμμα. Οι έφηβοι αντιδρούν στον έλεγχο και στην εξάρτηση που τους επιβάλλεται από αυτό. Επίσης, δυσανασχετούν στην εξαρτητική σχέση τους με το μηχάνημα, τους γονείς τους και το προσωπικό του νοσοκομείου. Η κατάθλιψη, η εχθρότητα ή και τα δύο είναι συχνές αντιδράσεις των εφήβων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.<sup>5</sup>

Ακόμα, η μειωμένη σωματική τους ανάπτυξη, η αβεβαιότητα για το μέλλον και κυρίως η καθυστέρηση στη σεξουαλική ωρίμανση στα αγόρια και η διακοπή ή διαταραχές της εμμηνορρυσίας στα κορίτσια έχουν σοβαρές επιπτώσεις στην προσαρμογή της αρρώστιας τους και στις σχέσεις με τους συνανθρώπους και το προσωπικό της μονάδας. Δεν είναι λίγες οι φορές που κατά τη διάρκεια της συζήτησης της ομάδας παιδιών και προσωπικού σχεδόν όλοι οι έφηβοι περιστρέφονται σε θέματα σχετικά με το σεξ και το θάνατο. Μερικοί από αυτούς στη συζήτηση είναι έντονα επιθετικοί ή δεν συμμετέχουν καθόλου. Τα συμπτώματα αυτά γίνονται εντονότερα και σε άλλες κρίσιμες στιγμές στην πορεία της αρρώστιας τους, όπως για παράδειγμα κατά τη διάρκεια μακρόχρονης παραμονής για μεταμόσχευση ή με την αποτυχία αυτής, κατά την απομάκρυνσή τους ή την απόρριψη τους από το σχολικό ή το οικογενειακό περιβάλλον.<sup>25</sup>

Η αβεβαιότητα του τρόπου ζωής του εφήβου με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου διαπερνά όλες τις σκέψεις και τα όνειρά του. Αν και ο άρρωστος έφηβος ελπίζει ότι η ζωή του θα επιμηκυνθεί λόγω της αιμοκάθαρσης, εντούτοις ο ίδιος σκέφτεται συγχρόνως το θάνατο του κάθε στιγμή. Γι' αυτό οι περισσότεροι έφηβοι τονίζουν και ζουν έντονα το παρόν, προσπαθώντας να το κάνουν γεμάτο σημασία, ενώ αρνούνται να αναφερθούν στο μέλλον.<sup>33</sup>

## **7.6. Παιδί και εκπαίδευση**

Όλα σχεδόν τα παιδιά που προσβάλλονται από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια κατά τη διάρκεια της στοιχειώδους εκπαίδευσης συνεχίζουν κανονικά το σχολείο παρά τις συνεχείς εβδομαδιαίες απουσίες. Αργότερα όμως, όταν αυτά τα παιδιά είναι υποχρεωμένα να συνεχίσουν την αιμοκάθαρση ως θεραπεία και να φοιτήσουν συγχρόνως στο γυμνάσιο, τότε σχεδόν όλα διακόπτουν την παρακολούθηση. Αυτό γίνεται διότι συνυπάρχουν από τη μία μαθησιακές δυσκολίες λόγω των επανειλημμένων κενών στα μαθήματα και από την άλλη γιατί αντιμετωπίζουν δυσκολίες στις σχέσεις τους, νιώθοντας έντονα τη διάκριση πως δεν μπορούν να συμμετέχουν σε όλες τις δραστηριότητες της τάξης. Μόνο ελάχιστα παιδιά συνεχίζουν με επιτυχία το λύκειο ή τις

ακαδημαϊκές εξετάσεις. Θετική συσχέτιση έχει διαπιστωθεί με το κοινωνικό-μορφωτικό επίπεδο των γονιών το οποίο όσο καλύτερο είναι τόσο υπάρχουν περισσότερες πιθανότητες ακαδημαϊκής εξέλιξης των παιδιών.<sup>44</sup>

Παιδιά με καλή προσαρμογή στην αρρώστια πηγαίνουν καλά στο σχολείο και αναπτύσσουν καλές διαπροσωπικές σχέσεις με το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Επίσης φαίνεται να δέχονται καλύτερα τους διάφορους περιορισμούς από την αρρώστια τους, ενώ παράλληλα αναπτύσσουν άλλες αντισταθμιστικές δραστηριότητες.

Σημαντικό ρόλο στην καλή προσαρμογή του παιδιού έχει η στάση του προσωπικού του σχολείου και των συμμαθητών. Έτσι, ο τρόπος που θα δεχθούν και θα αντιμετωπίσουν το άρρωστο παιδί επηρεάζει θετικά ή αρνητικά τόσο την προσαρμογή του παιδιού όσο και την ομαλή εξέλιξή του. Εξίσου σημαντικός είναι και ο ρόλος της πολιτείας όσον αφορά την ευαισθητοποίηση των εκπαιδευτικών σε θέματα υγείας, γιατί μπορούν να προσφέρουν ουσιαστική βοήθεια στα άρρωστα παιδιά κατά τη διάρκεια της σχολικής τους ζωής. Επομένως το σχολείο αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την ψυχοκοινωνική ωρίμανση του παιδιού.<sup>33</sup>

### **7.7.Ο φόβος του θανάτου**

Το παιδί με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου ζει καθημερινά την πιθανότητα του θανάτου. Γνωρίζει και έχει συνειδητοποιήσει ότι ο θάνατος είναι πολύ κοντά σ' αυτό και συγχρόνως αποτελεί μια συνεχή πραγματικότητα. Η κατανόηση της αβεβαιότητας για τη ζωή του αρχίζει με τη πρώτη αιμοκάθαρση, όταν το άρρωστο παιδί συνειδητοποιεί ότι η ζωή του εξαρτάται από την τακτική σύνδεση με το μηχάνημα καθώς και τη παρακολούθηση καθορισμένης ιατρικής αγωγής.<sup>43</sup>

Τα μικρά παιδιά, συνήθως, δεν ρωτούν αν πεθαίνουν. Όταν ρωτούν δεν ζητούν μια καταφατική ή μια αρνητική απάντηση, αυτό σημαίνει ότι έχουν αποκτήσει μια νέα αντίληψη της νόσου τους. Οι μη πιστευτές προσπάθειες επιβεβαίωσης του παιδιού ότι μοιάζει να είναι καλά και ότι τα πάει μια χαρά, δεν έχουν νόημα. Είναι πιθανόν, ότι το

παιδί γνωρίζει την απάντηση (έως κάποιο βαθμό) και ότι προσπαθεί να επιβεβαιώσει ότι οι άνθρωποι που εμπιστεύεται δεν θα το εγκαταλείψουν. Το μεγάλο παιδί και ειδικά ο έφηβος με χρόνια αρρώστια είναι ενημερωμένος και έχει άγχος όσον αφορά την πιθανή έκβαση της αρρώστιας του.

Ο κύριος στόχος είναι να νιώθει το παιδί όσο πιο άνετα γίνεται και να παραταθεί η ζωή του όσο γίνεται. Όταν επικρατούν η ειλικρίνεια, η εμπιστοσύνη και η συνεργασία χωρίς μυστικά ή υπεκφυγές, πολλές οικογένειες καθώς και οι ασθενείς βρίσκουν ένα απροσδόκητα υγιές κλίμα για να εκφράσουν την στοργή και την αγάπη τους, ο ένας για τον άλλο και το προσωπικό της Μ.Τ.Ν. βρίσκει ότι η εργασία του είναι ευκολότερη.<sup>41</sup>

## 7.8. Ποιότητα ζωής

Η έννοια ποιότητα ζωής είναι στενά συνυφασμένη με την πρόοδο της ιατρικής, που κατόρθωσε σε χρόνιες νόσους, να παρατείνει τη ζωή έστω και αν δεν είναι σε θέση να επιτύχει την ίαση της νόσου. Σε κάθε χρόνια νόσο, όπου δεν διαθέτουμε μεν αληθείς θεραπείες, διατηρούμε όμως στη ζωή με τα σύγχρονα μέσα τους πάσχοντες που παλιότερα θα απεβίωναν, συζητούμε εάν η ποιότητα ζωής τους είναι καλή ή κακή. Κλασσικό παράδειγμα αποτελεί η νεφρική ανεπάρκεια στα παιδιά, των οποίων η ποιότητα ζωής, απασχολεί ιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνιολόγους, υγιεινολόγους.

Στη γενική της έννοια περιλαμβάνει πολλαπλά πεδία, όπως φυσική, συγκινησιακή και γενική ευεξία, ατομική και κοινωνική λειτουργικότητα, πόνο, ενεργητικότητα, ύπνο, ικανότητα για παιχνίδι και πολλά άλλα που είναι αφ' ενός απουσία ενοχλήσεων αφ' ετέρου αίσθημα υγείας.

Τα παιδιά αυτά που έφτασαν στα πρόθυρα του θανάτου, πρέπει να επιστρέψουν πίσω στη ζωή και μέσα από τους περιορισμούς της πάθησης και της θεραπευτικής αγωγής να ζήσουν πάλι μια ζωή χρήσιμη, αποδοτική και ποιοτικά καλή.<sup>45</sup>

Η ποιότητα ζωής του παιδιού με Χ.Ν.Α. που υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση επηρεάζεται λόγω της επίδρασης της κατάστασης του σε τρία κυρίως βασικά πεδία. Τη φυσική του δραστηριότητα, την ψυχολογία του και τη κοινωνική του προσαρμογή. Αυτές

οι παράμετροι και οι μεταβολές τους αποτελούν τα στοιχεία ελέγχου των μεθόδων εκτίμησης της ποιότητας ζωής, η οποία έτσι και αλλιώς δύσκολα μετριέται ποσοτικά γιατί πολλά στοιχεία της δεν είναι δυνατόν να παρατηρηθούν άμεσα και να εκτιμηθούν αντικειμενικά. Επίσης σημαντική επίδραση στη ποιότητα ζωής των παιδιών αυτών έχει η σωστή προετοιμασία και η πρόωμη (έγκαιρη) ένταξη στο πρόγραμμα αιμοκάθαρσης, η αιμοκάθαρση στο νοσοκομείο ή στο σπίτι, η εξάρτηση από το μηχάνημα, η επάρκεια της αιμοκάθαρσης, ο ρυθμός του πρωτεϊνικού καταβολισμού του ασθενούς, η τεχνική και οι συνθήκες της αιμοκάθαρσης.<sup>39, 46</sup>

Ερευνητικά δεδομένα επισημαίνουν ότι, η ενεργός και αισιόδοξη αντιμετώπιση του προβλήματος, έχει θετικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής καθώς και στη διάρκεια επιβίωσης του ατόμου. Η αναζήτηση πληροφοριών, η δυνατότητα συμμετοχής του αρρώστου στη λήψη αποφάσεων που τον αφορούν και η διεκδίκηση ικανοποιητικής φροντίδας, αποτελούν στοιχεία της αντιμετώπισης αυτής. Ιδιαίτερη ενθάρρυνση και υποστήριξη, χρειάζονται όσοι διστάζουν να λάβουν ενεργό ρόλο στη θεραπεία τους και στη σχέση με τους επαγγελματίες υγείας.<sup>39</sup>

Για να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής στα παιδιά αυτά μπορούν να γίνουν πάρα πολλά πράγματα έτσι ώστε να αυξηθούν οι χαρές τους, είναι τα ίδια πράγματα που θα γίνονταν για κάθε ένα χρόνια άρρωστο παιδί. Το καλύτερο από όλα είναι να οργανωθεί ένα «πρόγραμμα» για τη ζωή και τη θεραπεία, ξεχωριστά για το κάθε παιδί.<sup>46</sup>

## **7.9. Ελπίδα για μεταμόσχευση**

Η ‘ελπίδα’ κάθε αιμοκαθαιρόμενου παιδιού είναι η μεταμόσχευση νεφρού και η επάνοδος του μέσω αυτής σε μια «πιο» φυσιολογική ζωή. Η δωρεά ενός νεφρού συχνά θεωρείται «δώρο αγάπης», το οποίο δεν παρέχει μόνο στο λήπτη την προοπτική μιας κατά πολύ βελτιωμένης ποιότητας ζωής, αλλά προσφέρει και στον δότη σημαντικές συναισθηματικές και ψυχολογικές επιστροφές. Έτσι λοιπόν, όλοι οι ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου θα πρέπει να θεωρούνται ως υποψήφιοι για μεταμόσχευση νεφρού, αφού αυτή παρέχει μεγαλύτερο προσδόκιμο επιβίωσης και παράλληλα καλύτερη

ποιότητα ζωής από την αιμοκάθαρση (εκτός και αν υπάρχουν απόλυτες αντενδείξεις για μεταμόσχευση).<sup>47</sup>

Η διατήρηση της ελπίδας, αποτελεί μέλημα ζωτικής σημασίας. Χωρίς ελπίδα το παιδί είναι πιθανόν να παραιτηθεί από τη ζωή. Στην πορεία της νόσου το περιεχόμενο των ελπίδων συχνά τροποποιείται και συνδέεται άμεσα με την αποτελεσματικότητα της θεραπείας. Η ελπίδα σ' αυτές τις περιπτώσεις μπορεί να εκφραστεί με δύο τρόπους: την ενεργητική και την παθητική.

Στην ενεργητική ελπίδα, το παιδί κινητοποιεί την εσωτερική του ενέργεια και τη μεταπλάθει σε πηγή έμπνευσης και δύναμης. Έτσι επηρεάζει ουσιαστικά την πορεία του.

Αντίθετα, με την παθητική ελπίδα, το παιδί αποφεύγει να δραστηριοποιηθεί, φαντάζεται ότι οι δυσκολίες θα εξαφανιστούν διά μαγείας. Εν ολίγοις ζει σε μια απέραντη φαντασίωση και όχι στην πραγματικότητα. Η ελπίδα λοιπόν, σίγουρα πρέπει να πεθάνει τελευταία.<sup>39</sup>



---

---

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

---

---

### Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΣΥΝΟΛΟΥ

#### 8.1. Επιπτώσεις στην οικογένεια από την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο

##### 8.1.1 Ψυχικές αντιδράσεις γονέων

Οι γονείς αντιδρούν ψυχικά προς μια σωματική πάθηση του παιδιού ανάλογα με τον χαρακτήρα τους, την σοβαρότητα της νόσου και τις γενικότερες συνθήκες της οικογένειας.

Κάθε γονέας ασφαλώς θα ανησυχήσει με την επέλευση μιας αρρώστιας στο παιδί του, αλλά ορισμένοι αντιδρούν κατά τρόπο υπερβολικό με έντονη αγωνία και ανησυχία που μεταδίδεται και στο παιδί και συγχρόνως παρεμποδίζει την ομαλή συνεργασία με τους θεράποντες ιατρούς. Πρόκειται για υπερπροστατευτικούς γονείς αγχώδεις στην ζωή τους και συχνά υποχονδριακούς, που φοβούνται κάθε τι μήπως βλάψει την υγεία, καθώς και γονείς που έχουν εξαρτήσει όλη τους την ύπαρξη και χαρά από το συγκεκριμένο παιδί. Μερικοί γονείς, μη αντέχοντας να βιώσουν τη μεγάλη αγωνία τους, φτάνουν στην άρνηση της σοβαρότητας της νόσου.<sup>40</sup>

Η δυσκολία ενός γονέα να προσαρμοστεί στην νοσηλεία ενός παιδιού, ιδίως όταν πρόκειται για σοβαρή ή μακροχρόνια πάθηση, τον οδηγεί σε κάποια φάση ευερεθιστότητας που μπορεί να εκφραστεί με οργή κατά του άλλου γονέα. Δεν είναι σπάνιο το φαινόμενο ο πατέρας να επιρρίπτει ευθύνες στη μητέρα για κακή διατροφή του παιδιού και παραμέληση του. Εκτονώνουν έτσι τον πόνο και την αγωνία τους θεωρώντας ότι φταίει η άλλη πλευρά και οι σχετικές διαμάχες φέρνουν στην επιφάνεια παλαιές οικογενειακές διαφορές που περιπλέκουν τη συναισθηματική ατμόσφαιρα στο σπίτι και επομένως και την ορθή αντιμετώπιση του παιδιού. Επέρχονται αλλαγές στις σχέσεις του ζευγαριού και παραμέληση των άλλων παιδιών που δεν έχουν προβλήματα υγείας. Η μητέρα επικεντρώνεται στην ασθένεια του παιδιού της και στη φροντίδα του με

αποτέλεσμα την παραμέληση των υπολοίπων μελών της οικογένειας. Ενώ ο πατέρας επικεντρώνεται στην εξασφάλιση των οικονομικών πόρων λόγω των αυξημένων απαιτήσεων της ασθένειας.<sup>40</sup>

Μια καταθλιπτική αντίδραση των γονέων μπορεί να ακολουθήσει σ' ένα επόμενο στάδιο. Οι γονείς αισθάνονται απελπισμένοι, έχουν ενοχές ότι συνέβαλλαν στη δημιουργία της κατάστασης και αναζητούν την αιτία.

Γίνεται φανερό ότι οι γονείς σ' όλες τις φάσεις χρειάζονται την υποστήριξη των συγγενών, του οικογενειακού ιατρού (ο οποίος γνωρίζει χαρακτήρες και συνθήκες) και κοινωνικών φορέων, ώστε να προχωρήσουν σε μια 'διαπραγμάτευση' ανάμεσα στη πραγματικότητα της ασθένειας και τον εαυτό τους. Είναι απαραίτητο λοιπόν, οι γονείς να συνειδητοποιήσουν νωρίς τις ακριβείς διαστάσεις του προβλήματος και να βρουν την ψυχραιμία τους έτσι ώστε να καταφέρουν το 'κατά το δυνατό καλύτερο στην επίλυση των προβλημάτων τους'.<sup>40</sup>

### **8.1.2 Συνήθη προβλήματα των οικογενειών παιδιού με χρόνια νόσημα**

Οι οικογένειες με παιδιά που πάσχουν από χρόνια ασθένεια αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα προβλήματα. Οι αντιδράσεις που προέρχονται από τους γονείς και την οικογένεια, ιδίως όταν το παιδί είναι πολύ μικρό, δημιουργούν ένα φαύλο κύκλο προβλημάτων μέσα στην οικογένεια τα οποία οφείλονται κυρίως στην χρονιότητα των νοσημάτων και όχι στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του κάθε ειδικού νοσήματος.<sup>41</sup>

Χαρακτηριστικά:

*Η οικογένεια βιώνει κρίση.* Όταν αντιμετωπίζεται μια διάγνωση χρόνιας ασθένειας η οικογένεια περνάει τα στάδια της διαδικασίας του πένθους. Οι αντιδράσεις σ' αυτά τα στάδια διαφέρουν από οικογένεια σε οικογένεια και από άτομο σε άτομο γι' αυτό οι νοσηλευτές θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα ευαίσθητοι και ανθρώπινοι απέναντι στις αντιδράσεις της οικογένειας για να μπορέσουν να βοηθήσουν στην ολοκλήρωση της διαδικασίας.

*Κόστος θεραπείας.* Ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που θα πρέπει να έρθει αντιμέτωπη η οικογένεια είναι η υψηλού κόστους θεραπευτική αντιμετώπιση. Οι

οικογένειες των παιδιών αυτών έχουν να αντιμετωπίσουν διάφορα έξοδα, όπως τα έξοδα μεταφοράς στα ειδικά κέντρα περίθαλψης, τα υπεραστικά τηλεφωνήματα και το κόστος ειδικού διαιτολόγου του παιδιού. Απ' όλα τα προαναφερθέντα έξοδα, ελάχιστο ποσοστό επιστρέφεται στους γονείς. Επιπλέον όταν σε μια οικογένεια υπάρχει παιδί με χρόνια νόσημα, είναι πολύ δύσκολο στους γονείς να λείπουν αρκετές ώρες εκτός σπιτιού, για να εργαστούν πράγμα που επιδεινώνει ακόμη περισσότερο την οικονομική τους κατάσταση.

*Συναισθηματικές επιπτώσεις στα μέλη της οικογένειας.* Οι οικογένειες των παιδιών αυτών έχουν και μια σειρά από άλλες αντιδράσεις όπως μείωση του αισθήματος αυτοεκτίμησης, ντροπή, αμφιθυμία απέναντι στο παιδί, κατάθλιψη και αυτοθυσία.<sup>41, 48</sup>

*Μείωση ελεύθερου χρόνου για όλα τα μέλη της οικογένειας.* Το φορτίο της καθημερινής φροντίδας του παιδιού που πάσχει το αναλαμβάνουν κυρίως τα μέλη της οικογένειας, Αυτό το επιπλέον φορτίο είναι ιδιαίτερα επίπονο και αυξάνει σε μεγάλο βαθμό την ενασχόλησή τους.

*Εγκατάλειψη δουλειάς από την μητέρα.* Για τα υγιή παιδιά απαιτείται μόνον ένα άτομο για να τα φροντίζει και να τα επιβλέπει, σε αντίθεση με τα παιδιά που πάσχουν από χρόνια νόσημα και χρειάζονται τον καταμερισμό φροντίδας και από άλλα άτομα. Αυτό έχει σαν συνέπεια στην περίπτωση που η μητέρα ήταν εργαζόμενη να χρειαστεί να εγκαταλείψει την εργασία της για να μπορέσει να αφοσιωθεί στη φροντίδα του παιδιού της, με αποτέλεσμα σε πολλές περιπτώσεις να δημιουργείται και οικονομικό πρόβλημα.

*Αλλαγές στην κοινωνική ζωή της οικογένειας.* Η οικογένεια του παιδιού που πάσχει από χρόνια νόσημα συνήθως νιώθει απομονωμένη λόγω της σπανιότητας της εμφάνισης του προβλήματος της. Συχνά αναρωτιούνται γιατί 'έτυχε' σ' αυτούς μια τέτοια σπάνια νόσος και αισθάνονται ότι δεν υπάρχει καμιά άλλη οικογένεια που να μοιράζεται παρόμοιες εμπειρίες και προβλήματα με την δική τους. Υπάρχουν αρκετά προγράμματα σε ειδικά κέντρα που αποσκοπούν στην κατάρριψη αυτής της αντίληψης και βοηθούν τους γονείς να μάθουν από άλλους γονείς με παρόμοια προβλήματα, πώς να αναθρέψουν παιδιά που πάσχουν από χρόνια νόσημα.

*Αντιμετώπιση του κοινωνικού περιγύρου:* Η άγνοια και η έλλειψη κατανόησης συχνά οδηγούν στη λάθος αντιμετώπιση που δέχονται τα παιδιά με χρόνια νόσημα από

τον περίγυρό τους. Οι γονείς είναι συνήθως αυτοί που το αντιλαμβάνονται και πληγώνονται. Μπορούν όμως να επιμορφώσουν τους γύρω τους για την κατάσταση του παιδιού τους και να τους προτείνουν θετικούς τρόπους αντιμετώπισής του. Αν κάτι τέτοιο δεν είναι εφικτό, ίσως είναι καλύτερα να τους αποφεύγουν.<sup>481 48</sup>

### **8.1.3 Επιπτώσεις στα άλλα μέλη της οικογένειας**

Η χρόνια ασθένεια έχει επιπτώσεις και στην προσωπικότητα των άλλων παιδιών της οικογένειας γιατί η φροντίδα επικεντρώνεται στο άρρωστο παιδί. Τα αδέρφια των παιδιών με χρόνια ασθένεια νιώθουν:

- Φόβο ότι και τα ίδια μπορεί να εμφανίσουν ξαφνικά την ασθένεια.
- Θυμό ή ζήλια για την προσοχή που δείχνουν οι γονείς και οι συγγενείς στο άρρωστο παιδί
- Απομόνωση ή αίσθηση ότι κανένα άλλο παιδί δεν έχει τα ίδια συναισθήματα ή τις εμπειρίες που απορρέουν από την ύπαρξη ενός άρρωστου αδελφού .
- Πίεση για καλές μαθητικές επιδόσεις ώστε να εξισορροπηθεί το βαρύ κλίμα που επικρατεί μέσα στην οικογένεια.
- Πρόωρη ωρίμανση και αίσθηση ευθύνης.
- Αίσθημα στέρησης ενός συντρόφου στο παιχνίδι λόγω του περιορισμού του χρόνου του άρρωστου παιδιού από τις απαιτήσεις της θεραπείας.
- Διαταραχή των οικογενειακών σχέσεων από τις συχνές νοσηλείες του αδελφού και την απουσία της μητέρας από το σπίτι.<sup>48, 49</sup>

## **8.2. Ο Ρόλος της οικογένειας στην φροντίδα του παιδιού στο νοσοκομείο**

Η οικογένεια είναι μια κοινωνική ομάδα ανθρώπων με κοινή ιστορία, συναισθηματική εξάρτηση και στόχους. Οι κοινωνικές της λειτουργίες περιλαμβάνουν την αλληλεπίδραση ανάμεσα στα ίδια τα μέλη της, αλλά και ανάμεσα στην ίδια με τις άλλες κοινωνικές ομάδες, όπως το σύστημα φροντίδας υγείας. Είναι το βασικό σύστημα στο οποίο η συμπεριφορά και η φροντίδα υγείας μαθαίνονται, επιλέγονται και

προάγονται. Παίζει ένα ζωτικό ρόλο στην πρόληψη της ασθένειας, στην προαγωγή, στην εκτίμηση και στην ερμηνεία της υγείας και της ασθένειας, στον καθορισμό των ρόλων της φροντίδας και αγωγής της υγείας καθώς και στη λήψη απόφασης σχετικά με την προσέγγιση, το κόστος και τον τύπο της φροντίδας υγείας που θα αναζητήσει.

Η κοινωνία έχει καθιερώσει την οικογένεια ως την μονάδα υγείας και έχει καθορίσει τις νόμιμες ευθύνες της και τα δικαιώματα σε σχέση με την υγεία και την αυτοφροντίδα.<sup>42</sup>

Οι νοσηλευτές, επίσης, θεωρούν την οικογένεια ως βασική μονάδα παροχής φροντίδας υγείας που ασκεί σημαντική επιρροή στην ανάπτυξη του παιδιού. Η νοσηλεύτρια και θεωρητικός Dorothy Orem, η οποία προήγαγε την ιδέα της αυτοφροντίδας, αναφέρει ότι, αν ένα παιδί έχει περιορισμένες ικανότητες αυτοφροντίδας, τότε ένας υποκατάστατος παράγοντας αυτοφροντίδας θα ενεργήσει για λογαριασμό του, πιο συχνά οι γονείς. Ο ρόλος του υποκατάστατου παράγοντα αυτοφροντίδας αλλάζει καθώς το παιδί μεγαλώνει.

Το 1988 η Casey ανέπτυξε ένα υπόδειγμα (μοντέλο) για τη συνεργασία των γονέων στη φροντίδα των παιδιών τους, καθώς αντιλήφθηκε ότι τα άλλα μοντέλα δεν αναγνώριζαν ή δεν έδιναν έμφαση σε αρχές που αυτή θεωρούσε αναγκαίες για την ολοκληρωμένη φροντίδα των νοσηλευόμενων παιδιών.

Συγκεκριμένα, αναφέρει ότι: «Η φροντίδα των παιδιών, υγιών ή ασθενών, παρέχεται καλύτερα από τις οικογένειες τους, με διαφορετικό βαθμό βοήθειας από τα μέλη μιας κατάλληλα εκπαιδευμένης ομάδας φροντίδας υγείας, οποτεδήποτε είναι απαραίτητο». Η άποψη αυτή, βέβαια, είχε υποστηριχθεί πολύ νωρίτερα, το 1959, και από την αναφορά Platt, όπου εκεί τονιζόταν ότι για να είναι αποτελεσματική η φροντίδα των παιδιών, πρέπει να συμμετέχουν και οι γονείς.

Έχει αναγνωριστεί ότι μόνο όταν υπάρχει συνεργασία μεταξύ των επιστημόνων υγείας και της οικογένειας επιτυγχάνεται η ανάρρωση του νοσηλευόμενου παιδιού.<sup>42</sup>

Ο ρόλος του γονέα εμπεριέχει ορισμένες υποχρεώσεις και καθήκοντα, όπως επίσης και δικαιώματα. Αυτά διαφέρουν από τη μια κοινωνία στην άλλη καθώς η κοινωνική προσδοκία του γονικού ρόλου ποικίλλει, αλλά και η έμφαση που δίνεται σε

ορισμένα στοιχεία αλλάζει ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού. Ο ρόλος των γονέων στην φροντίδα του παιδιού τους αλλάζει όταν παραστεί ανάγκη να εμπλακούν σε αυτή την φροντίδα και αλλά άτομα, όπως συμβαίνει με την περίπτωση της εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο, όπου ο γονεϊκός ρόλος συχνά απειλείται και είναι σε κίνδυνο.

Όταν το παιδί είναι υγιές, η φροντίδα του είναι γνωστή και η συμπεριφορά του προβλέψιμη. Στο νοσοκομείο, όμως, οι γονείς δεν γνωρίζουν πως θα αντιδράσει το παιδί τους και ποια είναι η κατάλληλη φροντίδα για την περίπτωση του.

Ο γονέας που αναγκάζεται να μεταβεί από τον συμπληρωματικό ρόλο του «γονέα υγιούς παιδιού» στο νέο ρόλο του «γονέα οξέως πάσχοντος παιδιού» θα βιώσει μια μεγάλη σύγκρουση ρόλου και ο νοσηλευτής πρέπει να περιμένει πιθανές δυσκολίες στην εκπλήρωση αυτού του ρόλου.<sup>41</sup>

Αναφέρεται ότι οι γονείς δουλεύουν με τον τρόπο τους μέσα από τρία συμπεριφεριολογικά στάδια κατά την διάρκεια αυτής της αναθεώρησης του ρόλου: «λύπης», «μίμησης», και «ταυτότητας». Εκφράζουν λύπη για το χαμένο ρόλο τους, μίμηση όταν παρατηρούν και αντιγράφουν πως οι άλλοι γονείς ενεργούν προς τα παιδιά τους και παιδιά τους και πως οι νοσηλευτές εκτελούν τις νοσηλευτικές διαδικασίες και ταυτότητα όταν αναγνωρίζουν τον ρόλο που είχαν υιοθετήσει ως «γονείς ενός νοσηλευόμενου παιδιού». Οι γονείς παραμένοντας κοντά στο νοσηλευόμενο παιδί τους υποδύονται πολλούς ρόλους. Οι σπουδαιότεροι από αυτούς είναι:<sup>41</sup>

#### Ο ρόλος του παρηγορητή και υποστηρικτή.

Ο σημαντικός ρόλος που αναλαμβάνουν για να παρηγορήσουν και να υποστηρίξουν συναισθηματικά τα παιδιά τους, κατά την διάρκεια της δοκιμασίας που βιώνουν, έχει τεκμηριωθεί από πολλούς συγγραφείς.

Την ανάγκη αυτή οι γονείς την νιώθουν από την πρώτη στιγμή, καθώς αντιλαμβάνονται συχνά ότι οι νοσηλευτές είναι επιφορτισμένοι και δεν μπορούν να παρέχουν επαρκή αγάπη και ηθική και συναισθηματική υποστήριξη, που αυτοί οι ίδιοι θα μπορούσαν να

δώσουν στα παιδιά τους προάγοντας μια συνεχή σχέση ασφάλειας, αφού ο γονέας αποτελεί ένα σταθερό παράγοντα στη ζωή του παιδιού.<sup>42</sup>

Επιπλέον, οι γονείς μπορούν να συντηρήσουν τις κοινωνικές λειτουργίες που συνήθως συμβαίνουν στο σπίτι, ελαχιστοποιώντας τον αποχωρισμό από τη συνήθη ρουτίνα.<sup>42</sup>

#### Ο ρόλος του δάσκαλου και μαθητή.

Ένας σημαντικός ρόλος που οι γονείς εκπληρώνουν είναι να υποδεικνύουν στην ομάδα φροντίδας υγείας τη συνήθη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική συμπεριφορά του παιδιού τους, κάτι που αυτοί γνωρίζουν καλύτερα από τους επιστήμονες υγείας και είναι σε θέση να αντιλαμβάνονται την οποιαδήποτε απόκλιση συμπεριφοράς.

Οι γονείς πρέπει επίσης να θέλουν να διδαχθούν για τη φροντίδα του παιδιού τους από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Οι Webb αναφέρουν ότι ο ρόλος των γονέων στη φροντίδα του παιδιού εξαρτάται από την έκταση που αυτοί μπορούν και θέλουν να εκτελέσουν τις νοσηλευτικές διαδικασίες.

Η ανάληψη αυτού του ρόλου σχετίζεται με το κατά πόσον οι γονείς είναι πληροφορημένοι, πόσο τους επιτρέπεται και αν ενθαρρύνονται από το προσωπικό να συμμετέχουν.

Οι πληροφορίες που παρέχονται στους γονείς πρέπει να είναι σαφείς και λογικές, ώστε η συμμετοχή να είναι επιτυχής. Οι μη πληροφορημένοι γονείς είναι λιγότερο πιθανό να μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους να αντιμετωπίσει την ασθένεια και τις αλλαγές που επιφέρει τόσο η ίδια όσο και η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο.<sup>42</sup>

#### Ο ρόλος του παρέχοντος άμεση σωματική φροντίδα

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η σημασία της συναισθηματικής υποστήριξης που παρέχεται από τους γονείς έχει γίνει αποδεκτή από όλους.

Από τα υπάρχοντα ερευνητικά δεδομένα έχειδειχθεί ότι οι γονείς είναι σε θέση να προσφέρουν και άμεση σωματική φροντίδα αν το θέλουν, εφόσον έχουν την κατάλληλη υποστήριξη από τους νοσηλευτές.

Μπορούν, επίσης, να βοηθούν στις δραστηριότητες ρουτίνας, όπως χορήγηση τροφής, λουτρό, αλλαγή ρουχισμού. Επιπλέον, έχει γίνει φανερό ότι πολλοί γονείς, αν

εκπαιδευθούν κατάλληλα και βοηθηθούν συναισθηματικά από τους ειδικούς, μπορούν να εκτελέσουν και νοσηλευτικές πράξεις.<sup>42</sup>

### **8.3. Πλεονεκτήματα από την συμμετοχή της οικογένειας στην φροντίδα του παιδιού.**

Είναι φανερό ότι ακόμα υπάρχουν διαφωνίες μεταξύ γονέων, ιατρών και νοσηλευτών, όσον αφορά στην εμπλοκή των πρώτων στη φροντίδα του παιδιού τους.

Επίσης, για να επιτευχθεί άριστη νοσηλευτική φροντίδα στο παιδί, είναι απαραίτητο γιατροί, νοσηλευτές και γονείς να έχουν μια σαφή αντίληψη της έννοιας της συμμετοχής των γονέων στην φροντίδα του παιδιού.

Σύμφωνα με τον Brownlea, ο ορισμός της συμμετοχής σημαίνει ότι οι γονείς εμπλέκονται ή επιτρέπεται να εμπλακούν στην διαδικασία λήψης απόφασης ή στην εκτέλεση ή στην εκτίμηση της φροντίδα, η ακόμη απλώς να γίνουν μέλη στο σύνολο των ανθρώπων που συμβουλευέται κάποιος πάνω σε ένα θέμα ή ζήτημα που αφορά στη φροντίδα του παιδιού.

Αυτός ο όρος περικλείει την ικανότητα του γονέα να επιλέξει το επίπεδο συμμετοχής που ο ίδιος επιθυμεί και δύναται να παρέχει στο παιδί του και τούτο το δικαίωμα να το διαπραγματεύεται με τους επιστήμονες υγείας.

Όταν δεν υπάρχει ενημέρωση, συζήτηση και διαπραγμάτευση και οι αντιλήψεις διαφέρουν μεταξύ των εμπλεκομένων στη φροντίδα του παιδιού, τότε η συμμετοχή δεν είναι ιδεώδης και δημιουργεί συγκρούσεις.

Αποκλίσεις στον βαθμό της επιθυμητής συμμετοχής των γονέων στη φροντίδα του παιδιού καθ' όλη τη διάρκεια παραμονής του στο νοσοκομείο πρέπει να εξετάζονται προσεκτικά και να αποτελούν στοιχείο της νοσηλευτικής διεργασίας.

Τα πλεονεκτήματα συμμετοχής των γονέων στη φροντίδα του παιδιού είναι παρά πολλά για το παιδί, για τον γονέα και τον νοσηλευτή.<sup>17</sup>

#### Για το παιδί:

Η συμμετοχή των γονέων κατά τη διάρκεια της θεραπείας μειώνει το στρες του αποχωρισμού του παιδιού από τους γονείς του. Τα δυσάρεστα αποτελέσματα του



αποχωρισμού έχουν θεωρηθεί επιζήμια για το παιδί. Η φροντίδα από τους γονείς προσφέρει στα παιδιά άνεση και την ασφάλεια της παρουσίας τους.<sup>49</sup>

Οι νοσηλευτικές διαδικασίες που είναι άγνωστες και προκαλούν φόβο στο παιδί γίνονται ευκολότερα αποδεχτές όταν συμμετέχει ένα γνωστό και αγαπητό πρόσωπο. Η συνοχή του παιδιού με την οικογένεια διατηρείται καθ' όλη την διάρκεια της νοσηλείας στο νοσοκομείο και η ευαισθητοποίηση παιδιών και γονέων σε θέματα υγείας αυξάνεται.

#### Για τους γονείς

Τα οφέλη που προκύπτουν για τους γονείς από την συμμετοχή στη φροντίδα του παιδιού είναι:

Η ικανότητα και η εμπιστοσύνη στην αντιμετώπιση της ασθένειας του παιδιού αυξάνει όταν οι γονείς περιλαμβάνονται στην ομάδα φροντίδας υγείας, διότι αισθάνονται 'χρήσιμοι' και 'σημαντικοί'. Αυτή η αυξημένη αλληλεπίδραση μεταξύ προσωπικού και γονέων οδηγεί στη μείωση του συνδρόμου 'αυτοί και εμείς' και δίνεται η ευκαιρία στους γονείς να μοιραστούν το άγχος τους με το προσωπικό.

Η υποστήριξη ανάμεσα σε γονείς που βιώνουν παρόμοια προβλήματα και φόβους ενισχύεται. Η στενή επαφή παρέχει ένα ρόλο πρότυπου και προσφέρει υποστήριξη και συμπάθεια μεταξύ γονέων.

Η εμπλοκή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού τους ανακουφίζει και μειώνει το άγχος.

Ο φόβος μειώνεται όταν είναι παρόντες και ελαττώνεται η ανησυχία για το άγνωστο.

Η παραμονή κοντά στο νοσηλευόμενο παιδί προσφέρει μια ιδανική ευκαιρία για εκπαίδευση πάνω σε θέματα υγείας.

Οι γονείς μπορεί να έχουν καλύτερες σχέσεις με τους νοσηλευτές και να αισθάνονται περισσότερο άνετα στο να αναλαμβάνουν υπευθυνότητες.

Οι γονείς μπορούν να μάθουν, να βελτιώσουν ή και να διατηρήσουν τις γονεϊκές δεξιότητες και να κρατήσουν τη συνοχή και τους δεσμούς με το παιδί.

Η παρουσία του γονέα βοηθά στη διατήρηση των σχέσεων του παιδιού με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.<sup>42,49</sup>

### Για τους νοσηλευτές

Η παροχή φροντίδας από τον γονέα είναι αποδεκτή από τον νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό και έχει σαφή κοινωνικά και ψυχολογικά πλεονεκτήματα για τα παιδιά. Ο ενεργός ρόλος του γονέα στο περιβάλλον του νοσοκομείου:

Αυξάνει τον βαθμό ικανοποίησης από την παρεχόμενη φροντίδα.

Βελτιώνει την επικοινωνία ανάμεσα σε προσωπικό και γονείς. Διευκολύνει τους νοσηλευτές να είναι ελεύθεροι από ορισμένες απλές δραστηριότητες.

Εξοικονομεί χρόνο για διδασκαλία γονέων και παιδιών.

Ανταμείβει τους νοσηλευτές για την εργασία τους.

Δίνει την ευκαιρία στους επιστήμονες υγείας να εκμαιεύσουν τις ανάγκες της οικογένειας, ώστε να την υποστηρίξουν, να συνεργαστούν θετικά μαζί της και να διευκολύνουν αλλαγές, με τελικό σκοπό τη μείωση της έντασης μεταξύ γονέων, παιδιών και επιστημόνων υγείας.<sup>42</sup>

### **8.4. Κοινωνική υποστήριξη παιδιών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια**

Η κοινωνική εργασία είναι ανεξάρτητη Επιστήμη, αφιερωμένη στην προώθηση των βασικών ανθρωπίνων αξιών και υπόκειται σε αλλαγές και εξελίξεις βάσει επιστημονικών διεργασιών, όπως και κάθε άλλη επιστήμη.

Οι μέθοδοι της Κοινωνικής Εργασίας, που εφαρμόζονται για την υποστήριξη των παιδιών με Χ.Ν.Α. είναι με Άτομα, Ομάδα και Κοινότητα και περιλαμβάνονται και στα τρία στάδια της ασθένειας είναι:

1. Στάδιο παρακολούθησης παιδιών με Χ.Ν.Α. στα εξωτερικά νεφρολογικά ιατρεία,
2. Στάδιο παρακολούθησης παιδιών που κάνουν αιμοκάθαρση το τμήμα Τεχνητού Νεφρού,
3. Στάδιο παρακολούθησης και υποστήριξης μεταμοσχευμένων παιδιών.

Σκοπό έχουν να βοηθήσουν τον μικρό χρόνιο ασθενή και την οικογένεια του να δεχθεί το πρόβλημα της υγείας του, να οπλιστεί με θάρρος και υπομονή γιατί το

πρόβλημα της υγείας θα υπάρχει για πολύ χρονικό διάστημα και να τον εκπαιδεύσουν να συνεχίζει να ζει σαν άτομο με τις ίδιες αξίες και δικαιώματα έναντι των άλλων παιδιών της κοινωνίας.

Κάθε παιδί από αυτά είναι ξεχωριστό, μοναδικό με τη δική του προσωπικότητα και ιδιαιτερότητα με τους δικούς του φόβους και αγωνίες και θέλει ξεχωριστή παρέμβαση και μεταχείριση.

Οι καθημερινές εμπειρίες στην παιδική ηλικία αποτελούν παράγοντες που επηρεάζουν την αναπτυξιακή διαδικασία.

Ο κοινωνικός λειτουργός κυρίως, με την παραδοσιακή ‘κατά περίπτωση’ μέθοδο της κοινωνικής εργασίας παρεμβαίνει στον χειρισμό οικογενειακών προβληματικών καταστάσεων, λαμβάνοντας υπόψιν τόσο την ψυχολογική όσο και την κοινωνικο-περιβαλλοντική διάσταση των περιπτώσεων και των προβλημάτων στην οικογένεια.

Στην μονάδα τεχνητού νεφρού επικεντρώνεται κυρίως η εργασία του κοινωνικού λειτουργού, όπου τα περισσότερα παιδιά αντιμετωπίζουν βιοψυχολογικά προβλήματα, που χρειάζονται παρέμβαση και κοινωνική υποστήριξη (οικονομικά προβλήματα, θάνατος στην οικογένεια, διαζύγιο κτλ.).<sup>50</sup>

Μερικά από τα παιδιά είναι αναγκασμένα να πηγαινοέρχονται από την επαρχία που μένουν στην Αθήνα διότι δεν έχουν Μ.Τ.Ν. στην περιοχή τους και αρκετές οικογένειες αναγκάστηκαν να εγκατασταθούν στην Αθήνα με μεγάλο ηθικό και οικονομικό κόστος. Τα κοινωνικά προβλήματα επισκιάζουν την αρρώστια και η αρρώστια φέρνει το χάος και το αδιέξοδο. Οι λύσεις είναι δύσκολες κι ανέλπιστες. Στις περιπτώσεις αυτές η κοινωνική υποστήριξη στο κάθε παιδί ξεχωριστά και στην οικογένεια του κρίνεται αναγκαία και ουσιαστική.

Οι στόχοι του κοινωνικού λειτουργού, που εργάζεται με τα παιδιά αυτά είναι οι ακόλουθοι:

1. Δημιουργία συναισθηματικής επικοινωνίας και προσέγγισης παιδιού και κοινωνικού λειτουργού.

2. Συνεργασία παιδιού και διεπιστημονικής ομάδας (γιατρού- νοσηλεύτη - ψυχολόγου-διαιτολόγου- δασκάλου- κοινωνικού λειτουργού).

3. Κοινωνική υποστήριξη και θεραπεία παιδιού και οικογένειας.
4. Κοινωνικοποίηση παιδιού, (συμμετοχή στις κοινωνικές δραστηριότητες).
5. Προετοιμασία παιδιού για ενδεχόμενη μεταμόσχευση.
6. Κοινωνική επανένταξη (σπουδές, εργασία και κλπ).<sup>50</sup>

### **8.5. Η κοινωνική υποστήριξη του παιδιού περιλαμβάνει την ατομική και την οικογενειακή θεραπεία.**

Στην ατομική θεραπεία με την λήψη λεπτομερούς κοινωνικού ιστορικού φαίνονται τα διάφορα σοβαρά κοινωνικά προβλήματα, που μπορεί να συνυπάρχουν στο παιδί και την οικογένεια του μαζί με το πρόβλημα της υγείας. Φαίνεται επίσης ο χαρακτήρας και η προσωπικότητα του μικρού ασθενούς και οικογενειακή και οικονομική κατάσταση της οικογένειας. Η κοινωνική εργασία με οικογένεια ή οικογενειακή θεραπεία, χαρακτηρίζεται από δράση. Ο κοινωνικός λειτουργός εν αντιθέσει με άλλους ειδικούς εισέρχεται μέσα στο φυσικό χώρο της οικογένειας και δραστηριοποιείται προς όλες τις κατευθύνσεις, επιλαμβάνεται συγκεκριμένα προβλήματα και χρησιμοποιώντας βοηθητικές υπηρεσίες, ενεργοποιεί τα μέλη της οικογένειας να κινηθούν για την επίλυση των προβλημάτων τους.<sup>50</sup>

Όπως γνωρίζουμε όλοι, κατά την διάρκεια της νοσηλείας του στο νοσοκομείο ακόμα και ο φυσιολογικός ενήλικας παλινδρομεί σε παλαιότερους τύπους συμπεριφοράς και θυμάται παρόμοιες εμπειρίες. Ο κοινωνικός λειτουργός της μονάδας του τεχνητού νεφρού παρατηρεί, ότι η παλινδρόμηση είναι σχεδόν κανόνας για τα παιδιά. Η εξάρτησή τους από το μηχάνημα τρεις φορές την εβδομάδα για τέσσερις περίπου ώρες, η απουσία τους από το σχολείο τις ημέρες αυτές, οι περιορισμένες δραστηριότητες τους, το προσωπικό και ο εξοπλισμός του νοσοκομείου, η ‘περίεργη ιατρική ορολογία’ είναι όλα απειλητικά για τα παιδιά. Όλες αυτές οι απειλές τα κάνουν να παλινδρομούν γιατί έρχονται σε εποχή που οι ικανότητες των περισσότερων παιδιών ν’ αντεπεξέλθουν στις δυσκολίες είναι ήδη περιορισμένες απ’ την σωματική και ψυχική ταλαιπωρία που τους δημιουργεί η αρρώστια. Είμαι κουρασμένος. Δεν μπορώ άλλο. Δεν θέλω να κάνω

αιμοκάθαρση. Δεν μ' αρέσει ο τεχνητός νεφρός." Είναι προτάσεις χαρακτηριστικές που ακούγονται από τα περισσότερα παιδιά μέχρι να συνηθίσουν το μηχάνημα τεχνητού νεφρού και να προσαρμοστούν στις απαιτήσεις της αρρώστιας τους. Με την ατομική θεραπεία ο κοινωνικός λειτουργός MTN παρεμβαίνει συνεχώς, με σκοπό να λύσει τα κοινωνικά και ψυχολογικά προβλήματα των μικρών ασθενών που ενδεχομένως να επηρεάζουν το αποτέλεσμα της αρρώστιας τους. Η υποστήριξη που προσφέρει ο κοινωνικός λειτουργός για την ενίσχυση ψυχοκοινωνικής λειτουργίας των παιδιών τους στο μηχάνημα γίνεται με την εκτίμηση των συναισθημάτων και προβλημάτων συμπεριφοράς τους που μπορεί να τα επηρεάζουν πολύ, έτσι ώστε να μην ακολουθούν σωστά τις ιατρικές οδηγίες και συμβουλές.

Κάποια από τα προβλήματα αυτά μπορεί να είναι: δυσλειτουργία της οικογένειας, παιδιά χωρισμένων γονιών, παιδιά σε ίδρυμα κλπ που έχουν σαν αποτέλεσμα τη δημιουργία στα παιδιά πολλών αρνητικών συναισθημάτων όπως άγχος, απόγνωση, άρνηση κλπ.

Επίσης ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να προσδιοριστεί τις αιτίες που δημιουργούν στα παιδιά ανησυχία, νευρικότητα και αφού βρεθούν τα αίτια μπορούν να λυθούν ή να ελαχιστοποιηθούν από την διεπιστημονική ομάδα.

Η κοινωνική υποστήριξη, που παρέχει στα παιδιά ο κοινωνικός λειτουργός της μονάδας μπορεί να γίνει και με την εφαρμογή της μεθόδου της κοινωνικής εργασίας με ομάδα.

Τα παιδιά σαν άτομα έχουν πολλά κοινά σημεία και εφ' όσον γεφυρωθεί το χάσμα που φαίνεται να τα χωρίζει, μπορούν να βοηθηθούν μεταξύ τους, να μοιραστούν τους φόβους τους και τις εμπειρίες τους, να συμμετέχουν σε διάφορες ομαδικές συζητήσεις ή παιχνίδια ή και άλλες δραστηριότητες, όπως θεατρικές παραστάσεις και άλλες εκδηλώσεις.<sup>50</sup>

Την ώρα της αιμοκάθαρσης η κοινωνική εργασία με ομάδα έχει θετικά αποτελέσματα και παρά τις δυσκολίες, που υπάρχουν λόγω της ιδιαιτερότητας της ασθένειας κάποιο παιδί μπορεί να κοιμάται, άλλο να ζαλίζεται, κάποιο άλλο να τραγουδάει ή να λέει ανέκδοτα, συμπερασματικά, δημιουργείται μια ευχάριστη

ατμόσφαιρα που έχει σαν αποτέλεσμα να μειώνει το άγχος και τους φόβους των μικρών ασθενών που πολλές φορές μας εκπλήσσουν με τις πολλές ικανότητες και δεξιότητες που έχουν.

Ο κοινωνικός λειτουργός επίσης, εκτός από κοινωνική υποστήριξη, που παρέχει στα παιδιά με χρόνια νεφρική νόσο, χρησιμοποιώντας θεωρητικές γνώσεις και τεχνικές παρεμβάσεις, προσπαθεί να μειώσει το άγχος των γονέων τους που πολλές φορές διακατέχονται από συναισθήματα λύπης, απογοήτευσης, κατάθλιψης και εκνευρισμού.

Ο κοινωνικός λειτουργός ξ' αιτίας του διπλού αυτού στόχου στο άτομο και στο κοινωνικό σύστημα, παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει όσον αφορά την ιδιαιτερότητα της αρρώστιας και τα περιορισμένα προγράμματα κοινωνικής πολιτικής για τα παιδιά αυτά, με τις δεξιότητές τους που έχει να ακούει, να κατανοεί, να συσχετίζεται, να εξηγεί και να υποστηρίζει μπορεί να βοηθήσει τα παιδιά αυτά να εξασφαλίσουν καλύτερη ποιότητα ζωής και συναισθηματική ισορροπία.

Οι νοσηλευτές λοιπόν και οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι δύο ομάδες επαγγελματικής υγείας και πρόνοιας που μπορούν συνεργαζόμενες να παίξουν ένα σημαντικό ρόλο.<sup>50</sup>

## **8.6. Παιδιατρική φροντίδα στην κοινότητα**

Οι παιδίατροι την κοινότητα παίζουν κεντρικό ρόλο στην φροντίδα των παιδιών που πάσχουν από χρόνια νοσήματα και την υποστήριξη των οικογενειών τους. Αν και η ανάμειξη του παιδίατρο, μπορεί να ξεκινήσει με την διάγνωση της νόσου και την παραπομπή του ασθενούς σε ειδικά κέντρα, ο παιδίατρος θα πρέπει να συνεχίσει να έχει την ευθύνη της καθοδήγησης των γονέων και του παιδιού. Έτσι θα πρέπει να βρίσκεται σε συνεχή επικοινωνία με τους ειδικούς γιατρούς και τους άλλους ειδικούς επαγγελματίες που φροντίζουν το παιδί (π.χ. φυσιοθεραπευτές) και να βοηθά τους γονείς να λαμβάνουν σωστές αποφάσεις, ιδίως όταν είναι αντιφατικές οι συμβουλές που δέχονται. Επίσης θα πρέπει να παρέχει συνεχή υποστήριξη στα παιδιά και στα υπόλοιπα μέλη των οικογενειών τους, να βοηθά τις οικογένειες να βρουν τις κατάλληλες

κοινωνικές παροχές έτσι ώστε να μπορούν να αντεπεξέρχονται οικονομικά και κυρίως να συνεργάζονται με τους σχολικούς και τους υπόλοιπους κοινωνικούς φορείς, έτσι ώστε το παιδί να εντάσσεται ομαλά στην κοινότητα. Η συνεργασία του παιδίατρου και της κοινότητας με τους σχολικούς και κοινωνικούς φορείς αφορά την ενημέρωση τους για τις διάφορες υπηρεσίες που χρειάζεται να παρέμβουν όταν είναι αναγκαίο, στην παροχή και λήψη πληροφοριών για το αν το παιδί χρήζει ειδικού ή κανονικού σχολείου και στην βοήθεια παροχής στο παιδί υπηρεσιών που διευκολύνουν την παρακολούθηση του σχολικού προγράμματος.

Η επαφή και η συζήτηση με τα μέλη της οικογένειας είναι ιδιαίτερα σημαντική. Οι γονείς χρειάζονται ξεκάθαρες πληροφορίες, με λεπτομέρειες που να είναι σε θέση να κατανοήσουν και πληροφορίες τόσο για τις θετικές όσο και για τις αρνητικές πλευρές του νοσήματος του παιδιού. Εκτιμούν ιδιαίτερα την λήψη πληροφοριών και την υποστήριξη από έναν γιατρό οικείο σ' αυτούς, ο οποίος δείχνει την ανάλογη φροντίδα για το παιδί και συμπονάει την οικογένεια.<sup>41</sup>

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Στην προσπάθεια εκπόνησης της παρούσας εργασίας ενασχοληθήκαμε με ένα θέμα που μπορεί στην αρχή η επαφή να έγινε μέσω βιβλιογραφικής ανασκόπησης στην εξελικτική του πορεία όμως άγγιξε το θυμικό. Μέσα από αυτή τη διαδικασία και διεργασία το εξ' αντικειμένου ευαίσθητο θέμα μας οδήγησε σε συμπεράσματα τα οποία και καταγράφουμε:

Τα παιδιά αυτά είναι αναγκασμένα από πολύ νωρίς να προσαρμοστούν στον τρόπο ζωής που τους επιβάλλει η θεραπεία τους κάνοντάς τα να διαφοροποιούνται από τους συνομηλίκους τους. Μπαίνουν πρώιμα στη διαδικασία ωρίμανσης εφόσον αναγκάζονται από την ίδια τη φύση της ασθένειάς και της θεραπείας στην τήρηση των κανόνων που τους επιβάλλονται. Επιπλέον δημιουργούν έναν δεσμό εξάρτησης με ένα άψυχο μηχανήμα που όμως σε κάθε συνάντηση μαζί του τους χαρίζει την ελπίδα για ζωή. Σύμμαχό τους σ' αυτή την επώδυνη και επίπονη διαδικασία εκτός από το οικογενειακό περιβάλλον βρίσκουν και τον νοσηλευτή.

Μία σημαντική διαπίστωση είναι ότι στον νοσηλευτή της Μ.Τ.Ν. δίνεται η δυνατότητα της παροχής ολοκληρωμένης νοσηλευτικής φροντίδας. Παρά τις ιδιαίτερες δυσκολίες που αντιμετωπίζει εξαιτίας της συναισθηματικής φόρτισης, εφόσον η επαφή με αυτά τα παιδιά είναι τακτική, του δίνεται η ευκαιρία να αναλάβει ρόλους όπως του υποστηριχτή, του καθοδηγητή, του παρηγορητή. Έτσι δημιουργείται.

*Μια σχέση αγάπης και καθημερινής τριβής*



Με γνώμονα τον συσχετισμό των συμπερασμάτων παραθέτουμε προτάσεις:

- Επέκταση της ίδρυσης παιδιατρικών Μ.Τ.Ν..
- Εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό με απαιτούμενη εκπαίδευση στην αντιμετώπιση του ψυχοσωματικού γίνεσθαι του αιμοκαθερόμενου παιδιού.
- Δημιουργία ομάδας ψυχολογικής υποστήριξης του νοσηλευτή.
- Διευκολύνσεις και προώθηση στην εκπαιδευτική κατάρτιση του αιμοκαθερόμενου παιδιού.
- Δημιουργία συντονισμένων ομάδων με σκοπό την εύρεση και διερεύνηση των προβλημάτων που προκύπτουν.
- Κρατική οικονομική παροχή και κοινωνική ευαισθησία στην οικογένεια.
- Αναγκαία παροχή υπηρεσιών από οικογενειακό σύμβουλο.
- Μελέτες αξιολόγησης της ποιοτικής ζωής του αιμοκαθαιρόμενου.
- Διοργάνωση επιστημονικών συναντήσεων με ενημερωτικό και καθοδηγητικό χαρακτήρα.
- Ενημέρωση με συνειδητή υποστήριξη για το κοινωνικό όφελος που απορρέει από τη δωρεά οργάνων.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

1. **Εγκυκλοπαίδεια**, *Χρυσή Υγεία 3<sup>ης</sup> Χιλιετίας*. (2002). Τ.4. Αθήνα: Δομική.
2. **Lippert, H.** (1993). *Ανατομική*. Μτφρ: Νηφόρος. Αθήνα: Παρισιάνος.
3. **Πλέσσας, ΣΤ., Κανέλος, Ε.** (1997). *Φυσιολογία του ανθρώπου 1*. Αθήνα: Φαρμάκων τύπος.
4. **Σαχίνη- Καρδάση, Α., Πάνου, Μ.** (2003). *Παθολογική και Χειρουργική Νοσηλευτική*. Τ. 2. Αθήνα: Βήτα.
5. **Πάνου, Μ.** (2004). *Παιδιατρική Νοσηλευτική*. Αθήνα: Βήτα.
6. **Nelson., Behfman., Kligman., Arvin.** (2002). *Παιδιατρική*. Τ.3. Αθήνα: Πασχαλίδης..
7. **Γαρδικας, Δ.** (1999). *Ειδική νοσολογία*. Αθήνα: Παρισιάνου.
8. **Γερογιάννη, Γ., Γερογιάννη, Στ.** (2007). *Οξεία νεφρική ανεπάρκεια- Μια αιφνίδια έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας*. *Dialysis Living*, 18. Αθήνα: Παππά.
9. **Ζυγά, Σ.** (2003). *Επίδραση των μεταβολών της ροής του αίματος και του διαλύματος στην αποτελεσματικότητα της αιμοκάθαρσης*. Διδακτορική Διατριβή, Εθνικών και Καποδιστριακών Πανεπιστήμιο Αθηνών.
10. **Διδακτικό και ερευνητικό προσωπικό του τομέα παθολογίας.** (2002). *Παθολογία 1*. Τ.1. Αθήνα: Πασχαλίδης.
11. **Μητροπούλου, Κ., Λαζαρίδου, Ε.** (2001). *Διαιτητικές ανάγκες ασθενών σε εξωνεφρική κάθαρση*. *Πρακτικά*, 11<sup>η</sup> Νοσηλευτική ημερίδα. Αθήνα.
12. **Μαλγαρινού, Α. , Κωνσταντινίδου, Φ.** (2002). *Νοσηλευτική Παθολογική Χειρουργική*. Αθήνα: Ταβιθά.
13. **Σόμπολος, Κ.** (1984). *Χρόνια Περιοδική Αιμοκάθαρση*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
14. **Διγενής, Γ.** (1993). *Τεχνητή Εξωνεφρική Κάθαρση και Μεταμόσχευση Νεφρού*. Αθήνα: Σύλλογος προς διάδοσιν ωφέλιμων βιβλίων.

15. **Βλάχος, Ε., Κωσταντίδου, Μ., Θάνου, Ι.** (2001). *Σχεδιασμός προγράμματος φροντίδας στην αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό. Πρακτικά, 11<sup>η</sup> Νοσηλευτική ημερίδα.* Αθήνα.
16. **Βεργεμέζης, Β. και μέλη ΔΕΠ.** (2002). *Βασικές αρχές νεφρολογίας.* Θεσσαλονίκη: Πασχαλίδης.
17. Ηλεκτρονική διεύθυνση
18. **Θάνου, Α.** (1991). *Ο ρόλος του νοσηλευτή στην μονάδα τεχνητού νεφρού.* Στο: Ζηρογιάννης, Π., Καρτζόγλου, Α. και συν. (επιμ). *Ειδικά προβλήματα αιμοκάθαρσης.* Αθήνα.
19. **Ντόμπρος, Ν.** (1984). *Οργάνωση Τμήματος Νεφρού.* Στο: Σόμπολος, Κ. *Χρόνια Περιοδική Αιμοκάθαρση.* Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
20. **Μιχέλης, Κ.** (1991). *Παιδί και αιμοκάθαρση.* Στο: Ζηρογιάννης, Π., Καρτζόγλου, Α. και συν. (επιμ). *Ειδικά προβλήματα αιμοκάθαρσης.* Αθήνα.
21. **Αγραφιώτης, Κ.** (1984). *Ο τεχνητός νεφρός.* Αθήνα: Παρισιάνου.
22. **Σακκάς, Ι.** (1993). *Διαγνωστική και Θεραπευτική Ουρολογία-Νεφρολογία εγχειρητικής ουρολογίας.* Αθήνα: Παρισιανού.
23. **Σόμπολος, Κ.** (1990). *Συνεχής αιμοδιήθηση.* Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
24. **Θανασά, Γ.** (2001). *Κλινική και εργαστηριακή εικόνα νεοεντασσομένου ασθενούς σε χρόνια αιμοκάθαρση. Πρακτικά, 11<sup>η</sup> Νοσηλευτική ημερίδα.* Αθήνα.
25. **Τσούγια, Π.** (1991). *Νοσηλευτική φροντίδα σε παιδιά με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (ΧΝΑ).* Στο: Ζηρογιάννης, Π., Καρτζόγλου, Α. και συν. Αθήνα.
26. **Γεωργάκη-Αγγελάκη, Ε.** (1991). *Το παιδί με χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια. Συντηρητική αντιμετώπιση, προετοιμασία για εξωνεφρική κάθαρση.* Στο: Ζηρογιάννης, Π., Καρτζόγλου, Α. και συν. (επιμ). *Ειδικά προβλήματα αιμοκάθαρσης.* Αθήνα.
27. **Θάνου, Ι., Κωνσταντινίδου, Μ., Μαράκη, Μ.** (2003). *Πρωτόκολλα Νεφρολογικής Νοσηλευτικής Πρακτικής.* Αθήνα: Ελληνική Νεφρολογική Ένωση Νοσηλευτών.

28. **Σομπολος, Κ., Κεχαΐδου- Χατζηναστασίου, Γ.** (1984). *Η συνηθισμένη συνεδρία αιμοκάθαρσης*. Στο: Σόμπολος, Κ. (επιμ). Χρόνια Περιοδική Αιμοκάθαρση. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
29. **Κούτσικος, Δ., Αγρογιάννης, Β. και Συν.** (1996). *Η θεραπεία κατ' οίκον αιμοκάθαρσης: Υπάρχουσα κατάσταση στην Ευρωπαϊκή Ένωση και προοπτικές διάδοσης της θεραπείας με την χρήση υπηρεσιών της τηλεματικής*. Πρακτικά, 22<sup>ο</sup> Ετήσιο Πανελλήνιο Ιατρικό Συνέδριο Αθήνα.
30. **Κοντούλη, Δ., Θάνου, Ι.** (2001) *Οξέα συμβάματα στη διάρκεια της συνεδρίας τεχνητού νεφρού*. Πρακτικά, 11<sup>η</sup> Νοσηλευτική ημερίδα. Αθήνα.
31. **Βολιανού, Στ., Φωτοπούλο Β.** (2005). *Συνήθειες επιπλοκές της αιμοκάθαρσης-Νοσηλευτική παρέμβαση*. Πρακτικά, 32<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Νοσηλευτικό Συνέδριο. Η οικουμενικότητα της νοσηλευτικής. Θεσσαλονίκη: Ελληνική Νεφρολογική Ένωση Νοσηλευτών.
32. **Τσούγια, Π., Κανδή, Σ.** (1999). *Ο ρόλος του νοσηλευτή στην προσέγγιση των ειδικών προβλημάτων του παιδιού με ΧΝΑ*. Πρακτικά, 10<sup>η</sup> Επιστημονική ημερίδα. Αθήνα 13/03/99.
33. **Μαθιουδάκη- Χλαπανίδη, Ε.** (1991). *Παιδί και αιμοκάθαρση: κοινωνικά, ψυχολογικά και εκπαιδευτικά προβλήματα*. Στο: Ζηρογιάννης, Π., Καρτζόγλου, Α. και συν. (επιμ). Ειδικά προβλήματα αιμοκάθαρσης. Αθήνα.
34. **Κουλιέρη, Α.** (1999). *Στρατηγικές διαιτητικής παρέμβασης σε παιδιά με ΧΝΑ*. Πρακτικά, 10<sup>η</sup> Επιστημονική ημερίδα, Αθήνα 13/03/99.
35. **Σιαπέρα, Δ.** (1999). *Καθυστέρηση της σωματικής ανάπτυξης στα παιδιά με Χ.Ν.Α*, Πρακτικά, 10<sup>η</sup> Επιστημονική ημερίδα. Αθήνα: 13/03/99.
36. **Καρακώστα, Α.** (2003). *Αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς*. Πρακτικά, 30<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Νοσηλευτικό Συνέδριο. Το όραμα των νοσηλευτών στην σύγχρονη κοινωνία. Αθήνα: Ελληνική Νεφρολογική Ένωση.
37. **Λασκαρη, Α.** (2001). *Ενημέρωση του ατόμου και οικογένειάς για τις μεθόδους εξωνεφρικής κάθαρσης*. Πρακτικά, 11<sup>η</sup> Νοσηλευτική ημερίδα. Αθήνα.

38. **Μπαρονίκου, Σπ.** (1991). *Η ψυχολογία του νοσηλευτή στην μονάδα τεχνητού νεφρού*. Στο: Ζηρογιάννης, Π., Καρτζόγλου, Α. και συν. (επιμ). *Ειδικά Προβλήματα της αιμοκάθαρσης*. Αθήνα.
39. **Κωστενίδου, Μ.** (2001). *Προσέγγιση-υποστήριξη ατόμου/οικογένειάς στην εξωνεφρική κάθαρση*. *Πρακτικά*, 11<sup>η</sup> Νοσηλευτική ημερίδα. Αθήνα.
40. **Ιεροδιάκου, Σ. και συν.** (2005). *Ψυχικά προβλήματα στα παιδιά*. Θεσσαλονίκη: Μαστορίδης.
41. **Nelson., Behfman., Kligman., Arvin.** (2002). *Παιδιατρική*. Τ.1. Αθήνα: Πασχαλίδης.
42. **Ευαγγέλου, Ε.** (2001). *Εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο- Ο ρόλος της οικογένειας στη φροντίδα του*. *Νοσηλευτική*, 3. Αθήνα: Βήτα.
43. **Χλαπανίδη, Ε.** (1999). *Ψυχολογικά προβλήματα παιδιών με ΧΝΑ*. *Πρακτικά*, 10<sup>η</sup> Επιστημονική ημερίδα. Αθήνα: 13/03/99.
44. Ηλεκτρονική διεύθυνση
45. **Δάικος, Κ.** (1997). *Νεφρική ανεπάρκεια και ποιότητα ζωής*. *Ελληνική Νεφρολογία*, 1, Αθήνα: University Studio Press.
46. Ηλεκτρονική διεύθυνση
47. **Αλεξανδρόπουλος, Κ., Χριστοδούλου, Χ.** (2007). *Ψυχιατρικές- ψυχολογικές διαταραχές*. *Dialysis Living*, 18. Αθήνα: Παππά, Ν.
48. **Σαπουτζή- Κρεπιά, Δ.** (1998). *Χρόνια ασθένεια και νοσηλευτική φροντίδα μια ολιστική προσέγγιση*. Αθήνα.
49. Ηλεκτρονική διεύθυνση
50. **Δουρουδή, Τ.** (1999). *Κοινωνική υποστήριξη παιδιών με ΧΝΑ*. *Πρακτικά*, 10<sup>η</sup> Επιστημονική ημερίδα. Αθήνα: 13/03/99.

Ηλεκτρονικές Διευθύνσεις

17. [www.disable.gr](http://www.disable.gr). 10/12/2007.

44. **Χλαπανίδου, Ε.** (2007). [www.in.health](http://www.in.health).

46. **Μιχαήλ, Σπ.** (2006). *Ποιότητα ζωής και μέθοδοι εκτίμησης*. [www.in.gr](http://www.in.gr).

49. **Βαρβόγλη, Α.** (2007). *Μεγαλώνοντας ένα παιδί με χρόνια ασθένεια*. [www.In.gr.health](http://www.In.gr.health).

---

---

# Παράρτημα

---

---

Του κ. ΓΙΩΡΓΟΥ ΚΑΣΤΡΙΝΑΚΗ,

Γεν. Γραμματέα του Πανελληνίου Συνδέσμου νεφροπαθών.

Νεφροπαθής λέγεται ο ασθενής εκείνος που έχει στερηθεί της νεφρικής του λειτουργίας. Βρίσκεται δηλαδή στο λεγόμενο «Τελικό Στάδιο Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας». Αυτό, με πολύ απλά (και αρκετά ωμά) λόγια σημαίνει ότι, αν ο ασθενής δεν υποβληθεί σε συγκεκριμένη θεραπεία, δεν θα κρατηθεί στη ζωή περισσότερο από λίγες μόνο ημέρες!

Πρωταρχικό λοιπόν δικαίωμα ενός νεφροπαθούς είναι το δικαίωμα στη ζωή. Ευτυχώς, στη χώρα μας κανείς κάτοικος της δεν στερείται αυτού του δικαιώματος, ακόμα κι αν είναι άπορος (Ελληνας ή αλλοδαπός) ή υπερήλικας. Όμως η προσφερόμενη ζωή γίνεται... δύσκολη σε πολλές περιπτώσεις, καθώς καταπατούνται στοιχειώδη ανθρώπινα δικαιώματα των νεφροπαθών είτε αυτοί υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση είτε αντιμετωπίζουν το (σοβαρό) πρόβλημα τους με Συνεχή Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση είτε έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση.

Βασικό δικαίωμα ενός πάσχοντος (και, στην προκειμένη περίπτωση ενός χρονίως πάσχοντος) είναι να γνωρίζει τα δικαιώματά του. Και να γνωρίζει πως θα μπορεί να τα διεκδικήσει. Στην Γερμανία για παράδειγμα, όλοι οι πάσχοντες (Γερμανοί και αλλοδαποί) είναι εφοδιασμένοι με ένα έντυπο εκατοντάδων σελίδων που αναφέρει εκλαϊκευμένα όλα τα δικαιώματά τους και που μπορούν να αποταθούν για να υλοποιηθούν.

Πρέπει λοιπόν αυτό να συμβεί και στην χώρα μας. Ειδικά για τους νεφροπαθείς η διανομή ενός τέτοιου εντύπου είναι επιβεβλημένη, αφού όχι



μόνο πρέπει να υποβάλλονται μέρα παρά μέρα σε αιμοκάθαρση, αλλά κι οι επιπλοκές στην υγεία τους είναι δυνατόν να συμβούν ανά πάσα στιγμή, π.χ. υπόταση, υπέρταση, υπερκαλιαιμία, ταχυκαρδία, υπογλυκαιμία, αϋπνία, κνησμός (φαγούρα) και άλλα πολλά. Η ενημέρωση αυτή, θα πρέπει, ειδικά στο πρώτο στάδιο της θεραπείας, να γίνεται από ειδικούς, όπως π.χ. από νεφρολόγους και διαιτολόγους.

Προσωπικά, θυμάμαι ότι, κατά τους πρώτους μήνες της πάθησης μου ήμουν βυθισμένος σε πλήρες σκότος από πλευράς ενημέρωσης. «Αναγκαζόμουν» λοιπόν να ακούω τις απόψεις άλλων ασθενών, οι οποίοι ήσαν πλήρως ανενημέρωτοι με αποτέλεσμα να μην τρώγω σχεδόν τίποτε! Αποτέλεσμα ήταν να χάσω περίπου 20 κιλά, να έχω τάσεις λιποθυμίας, να αδυνατώ να αντέξω την αιμοκάθαρση, να έχω διαρκώς ταχυκαρδία και να μείνω στο νοσοκομείο για δύομισι μήνες μέχρις ότου καταφέρω κάπως να συνέλθω!

Σε ότι αφορά την παροχή κοινωνικών δικαιωμάτων στους ασθενείς (π.χ. εκπαίδευση, επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση, επιδόματα κλπ.) μια μόνο επισήμανση επιβάλλεται: «Να γίνει σύγκλιση με την Ευρωπαϊκή Ένωση όχι μόνο στο οικονομικό πεδίο, αλλά και στο κοινωνικό. Όχι μόνο σύγκλιση στις υποχρεώσεις, αλλά και στα δικαιώματα των πολιτών και ιδιαίτερα των ευπαθών κοινωνικών ομάδων».

Να περάσουμε τώρα σε περιπτώσεις καταπάτησης επιμέρους δικαιωμάτων, που όμως συνιστούν το συνολικό, περίπου, πρόβλημα της αντιμετώπισης της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Με την διευκρίνιση ότι η καταγραφή των δικαιωμάτων αυτών στην συνέχεια του κειμένου δεν σημαίνει ότι καταπατούνται διαρκώς και από όλες τις Μονάδες Τεχνητού Νεφρού.

Ας επιχειρήσουμε να τα καταγράψουμε:

Δικαίωμα του νεφροπαθούς ασθενή να νοσηλεύεται στον τόπο διαμονής του ιδίου και της οικογένειάς του. Αυτό το δικαίωμα καταπατείται κατά κόρον, καθώς περίπου χίλιοι Έλληνες νεφροπαθείς είναι αναγκασμένοι να διαμένουν πολύ μακριά από τα σπίτια, τις οικογένειές τους και τις δουλειές τους για να υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, αφού δεν υπάρχουν στον τόπο τους Μονάδες Τεχνητού Νεφρού, ή δεν επαρκούν οι υπάρχουσες. Έτσι, γίνονται μετανάστες στην ίδια τους την πατρίδα, την Ελλάδα και προστίθενται στις οικογένειες αυτές και πολλά οικογενειακά, κοινωνικά, επαγγελματικά και οικονομικά προβλήματα πέραν του προβλήματος της υγείας. Άλλοι πάλι νεφροπαθείς κάνουν μέρα παρά μέρα την διαδρομή π.χ. Αθήνα - Λήμνος αεροπορικώς ή π.χ. Κάλυμνος - Ρόδος ακτοπλοϊκώς με πλήθος κινδύνων όταν οι καιρικές συνθήκες είναι δύσκολες.

Δικαίωμα (του νεφροπαθούς) είναι να μπορεί να κάνει έστω και ολιγοήμερες διακοπές. Αυτό το δικαίωμα το έχω και εγώ στερηθεί πλήρως. Οι μονάδες της περιφέρειας είναι δύσκολο να μπορέσουν να φιλοξενήσουν νεφροπαθείς της Αθήνας ή της Θεσσαλονίκης, τη στιγμή μάλιστα που πολλοί ασθενείς των περιοχών αυτών γίνονται «εσωτερικοί μετανάστες» όπως προαναφέραμε.

Δικαίωμα να είναι (κι όχι απλά να αισθάνεται...) ασφαλής κατά την διάρκεια της αιμοκάθαρσης. Αυτό για να συμβεί, θα πρέπει να υπάρχει η απαιτούμενη αναλογία νοσηλευτικού προσωπικού και αιμοκαθαιρομένων. Αν ο αριθμός τους δεν επαρκεί, θα υπάρξει, ενδεχομένως, θάνατος ασθενούς. Δυστυχώς, σε πολλές μονάδες, ιδιαίτερα στις ιδιωτικές, είναι ανεπαρκής ο αριθμός του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού.

Δικαίωμα να υπάρχουν όλες οι προϋποθέσεις αντισηψίας για την αποφυγή μολύνσεων και λοιμώξεων.

Δικαίωμα να λαμβάνει το επίδομα για την ασθένεια του στα καθορισμένα χρονικά πλαίσια. Δυστυχώς, αυτό δεν συμβαίνει. Οι Νομαρχίες καθυστερούν τα χρήματα του επιδόματος των νεφροπαθών. Είναι απαράδεκτο να πηγαίνουν άρρωστοι άνθρωποι να ταλαιπωρούνται στις ουρές της Τράπεζας και στο τέλος να εισπράττουν την απάντηση: «Δεν υπάρχει κατάθεση για εσάς, ελάτε αύριο ή μεθαύριο». Και ξανά τα ίδια... «αύριο ή μεθαύριο».

Δικαίωμα στη μόρφωση: να παρέχονται στους νεφροπαθείς οι ίδιες δυνατότητες σπουδών που παρέχονται στις άλλες κατηγορίες ατόμων με ειδικές ανάγκες. Δυστυχώς, η ιδιαιτερότητα της δικής μας πάθησης σε σχέση με αυτές των αναπήρων είναι ότι εμείς πρωτίστως παλεύουμε για να κρατηθούμε απλά στη ζωή, ενώ οι συνάδελφοι των άλλων παθήσεων για βελτίωση ποιότητας ζωής. Αυτήν την «ιδιαιτερότητα» την βιώνουν, εκτός από τους νεφροπαθείς και οι αιμορροφιλικοί και οι θαλασσαιμικοί (Μεσογειακή Αναιμία).

Δικαίωμα να έχουμε την ίδια επιδοματική και συνταξιοδοτική κάλυψη με τα υπόλοιπα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες. Το επίδομα των νεφροπαθών είναι μόλις 12.000 δρχ. το μήνα, ενώ τα επιδόματα όλων των υπολοίπων Α.Μ.Ε.Α. είναι πολλαπλάσια του δικού μας. Επίσης, θα πρέπει και οι νεφροπαθείς να παίρνουν πλήρη σύνταξη στα δεκαπέντε χρόνια εργασίας όπως οι τυφλοί, οι παραπληγικοί και άλλες κατηγορίες πασχόντων. Πόσο δε μάλλον οι νεφροπαθείς που δεν έχουν το προνόμιο της μακροζωίας.

Δικαίωμα να λειτουργούν οπωσδήποτε οι Μονάδες Τεχνητού Νεφρού με Νεφρολόγο. Τι το φυσικότερο, θα πείτε. Και όμως, σε μονάδες της περιφέρειας και νησιών έχουν αναφερθεί περιπτώσεις που η μονάδα καλύπτεται από καρδιολόγο ή παθολόγο, αλλά όχι από νεφρολόγο! Πρόσφατα μάλιστα, ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ειδικευομένων Ιατρών

κατήγγειλε επίσημα ότι στο «Ιπποκράτειο» Νοσοκομείο Αθηνών εφημερεύουν στην Μονάδα Τεχνητού Νεφρού ιατροί άσχετοι με την νεφρολογία και ειδικευόμενοι, άρα άνευ καμίας ειδικότητας!

Δικαίωμα να αιμοκαθαίρεται με φίλτρο που να είναι συμβατό με τις ιδιαιτερότητες του κάθε οργανισμού.

Δικαίωμα στην εργασία. Δυστυχώς κυριαρχεί ο «κοινωνικός και εργασιακός Καιάδας» για τους νεφροπαθείς.

Δικαίωμα να γίνεται η αιμοκάθαρση με μηχανήματα καινούργιας τεχνολογίας και σωστά συντηρημένα.

Δικαίωμα να είναι πάντα καθαροί οι χώροι της Μ.Τ.Ν.

Δικαίωμα για στοιχειώδη ψυχαγωγία (π.χ. τηλεόραση) κατά την διάρκεια της αιμοκάθαρσης. Επίσης ο καλαισθητός χώρος ανεβάζει την ψυχική διάθεση ενός νεφροπαθούς, που, σημειωτέον είναι υποχρεωμένος να περάσει το ένα πέμπτο με ένα έκτο του ενεργού χρόνου του συνδεδεμένος σε ένα μηχανήματα και ακίνητος!

Δικαίωμα να τηρούνται βιβλία με τα στοιχεία που απεικονίζουν την πορεία της πάθησης έκαστου νεφροπαθούς.

Δικαίωμα να υπάρχει ενασχόληση κοινωνικού λειτουργού για τις κοινωνικές και οικογενειακές ιδιαιτερότητες κάθε νεφροπαθούς. Δεν είναι εύκολο πράγμα να συμβιβαστεί κάποιος με την ιδέα ότι θα είναι εφ' όρου ζωής εξαρτημένος από ένα μηχανήματα. Κι αν κάνει πετυχημένη μεταμόσχευση, πάλι θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ως άτομο με πρόβλημα υγείας, διότι

μειώνεται η άμυνα του οργανισμού του με τα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα που λαμβάνει εφ' όρου ζωής και είναι ανά πάσα στιγμή πιθανή η απώλεια του μοσχεύματος. Πέρα από αυτό, ο μεταμοσχευμένος πρέπει και αυτός να υποβάλλεται σε αυστηρή δίαιτα.

Δικαίωμα να υπάρχει διαρκώς στην Μ.Τ.Ν. ο ιατρός για να αντιμετωπίζονται αυτοστιγμεί οι επιπλοκές των ασθενών που συμβαίνουν κατά την διάρκεια της αιμοκάθαρσης (υποτασικά, υποκαλιαιμίες, υπερτασικά, υπονατριαιμίες, εφιδρώσεις, ταχυκαρδίες, αρρυθμίες κλπ.). Οι επιπλοκές αυτές πολλές φορές αποβαίνουν μοιραίες.

Δικαίωμα να παρακολουθείται η πορεία της πάθησης σε τακτά χρονικά διαστήματα.

Σε ότι αφορά την υπόθεση των μεταμοσχεύσεων, χρειάζεται πολύς χώρος για να αναλυθεί. Πάντως, επιγραμματικά αναφέρουμε ότι επιβάλλεται η καθιέρωση και κατοχύρωση της Εθνικής Λίστας για την επιλογή των ληπτών. Ο χωρισμός της χώρας σε «Βόρεια Χειρουργεία» και «Νότια Χειρουργεία» είναι αδιανόητος.

Και ο νοών νοείτω...

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Νεφροπαθών (Π.Ο.Ν.)  
ιδρύθηκε το 1999,  
ως δευτεροβάθμια ένωση Σωματείων Νεφροπαθών.

*Κυριότεροι σκοποί της είναι:*

Η από κοινού αντιμετώπιση των προβλημάτων των νεφροπαθών (υπό αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή διύλιση και μεταμόσχευση), η συνεχής βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας και της εν γένει περίθαλψης αυτών, καθώς επίσης η εξασφάλιση ανεκτού βιοτικού επιπέδου τούτων.

Η καλλιέργεια της προσπάθειας κατανόησης των προβλημάτων των νεφροπαθών και των μεταμοσχευμένων εκ νεφρού από την κοινωνία, καθώς και η ενημέρωση του κοινού για τα προβλήματα της νόσου με στόχο την συμπαράσταση και υποστήριξη των ασθενών.

Η σύσφιξη των σχέσεων μεταξύ των Συλλόγων που την απαρτίζουν καθώς και των μελών τους με σκοπό τον συντονισμό των ενεργειών τους και των δραστηριοτήτων τους όπως αυτές απορρέουν από τα καταστατικά αυτών, οι κοινές πρωτοβουλίες και οι κοινές δραστηριότητες για ικανοποίηση του αιτήματος της μεταρρύθμισης του κρατούντος καθεστώτος επί της αιμοκάθαρσης, περιτοναϊκής διύλισης και μεταμόσχευσης νεφρών, για επίλυση των προβλημάτων των σχέσεων των ασθενών με τους ασφαλιστικούς οργανισμούς.