

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ:

**Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΣΤΗ
ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ**

Σπουδαστής: Ευάγγελος Τουρτούρας (Α.Μ. 17368)

Επιβλέπουσα: Αθηνά Πάσχου, Ψυχολόγος Phd

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2019

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η έννοια της φροντίδας που παρέχεται στον ασθενή που πάσχει από μια ανίατη ασθένεια και βρίσκεται στον τελικό στάδιο της ζωής του, αφορά όλους τους επαγγελματίες υγείας και ιδιαίτερα τους νοσηλευτές. Αυτό το είδος φροντίδας στη σύγχρονη εποχή παρέχεται πλέον με επιστημονικό τρόπο, με αρχές, δεξιότητες και τεκμηριωμένη πρακτική. Τα παραπάνω συνθέτουν την έννοια της παρηγορητικής φροντίδας, ενός επιστημονικού πεδίου, που στη χώρα μας βρίσκεται σε αρχικό στάδιο. Η παρηγορητική φροντίδα παρέχεται σε ένα πλαίσιο διεπιστημονικής προσέγγισης, με τη συνεργασία διαφόρων επαγγελματιών, μεταξύ των οποίων και ο νοσηλευτής. Ωστόσο λόγω της φύσης της νοσηλευτικής, που είναι συνυφασμένη με την έννοια της φροντίδας, ο νοσηλευτής αναλαμβάνει πολλούς ρόλους. Καλύπτει τις φυσικές και ψυχοσυναισθηματικές ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειας του, αποτελεί τον εκπρόσωπο του ασθενούς με τους άλλους επαγγελματίες υγείας, καθοδηγεί και προετοιμάζει τον ασθενή και την οικογένεια για την απώλεια και το θρήνο και φροντίζει για την αξιοπρέπεια του ασθενούς, με την εφαρμογή των αρχών της βιοηθικής. Μέσα από την παρούσα εργασία δίνεται μια τεκμηριωμένη εικόνα για την έννοια της φροντίδας τους ασθενούς τελικού σταδίου, υπό το πρίσμα της νοσηλευτικής φροντίδας.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	5
ABSTRACT	6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	
ΣΤΟΧΟΙ & ΣΚΟΠΟΙ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ	9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	10
3.1.Η φύση του θανάτου	10
3.2.Η αποδοχή του θανάτου.....	12
3.3.Η ασθένεια τελικού σταδίου	15
3.3.1.Ορισμός και ταξινόμηση.....	15
3.3.2.Η πορεία της ανίατης ασθένειας	15
3.4.Παρηγορητική Φροντίδα και φροντίδα στο τέλος της ζωής	16
3.4.1.Ορισμός και συστατικά της παρηγορητικής φροντίδας.....	16
3.4.2.Η φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής.....	19
3.4.3.Ο ρόλος των οικογενειακών φροντιστών	21
3.5.Αναγνώριση της φάσης του θανάτου	24
3.6.Επικοινωνία με τον ασθενή και την οικογένεια.....	25
3.6.1.Το πλαίσιο της επικοινωνίας στον επικείμενο θάνατο	25
3.6.2.Τα οφέλη της επικοινωνίας στη φάση του τελικού σταδίου.....	26
3.6.3.Στρατηγικές για την επιτυχή επικοινωνία στο τελικό στάδιο της νόσου.....	27
3.6.4.Λόγοι ανάσχεσης της επικοινωνίας στο τελικό στάδιο	29
3.7.Διαχείριση των συμπτωμάτων και νοσηλευτικές παρεμβάσεις.....	30
3.7.1.Πόνος στο τελικό στάδιο και νοσηλευτικές παρεμβάσεις	31
3.7.2.Δύσπνοια στο τελικό στάδιο και νοσηλευτικές παρεμβάσεις.....	34
3.7.3.Βήχας στο τελικό στάδιο και νοσηλευτικές παρεμβάσεις	35
3.7.4.Ανορεξία και καχεξία στο τελικό στάδιο και νοσηλευτικές παρεμβάσεις	37
3.7.5.Παραλήρημα (Delirium) στο τελικό στάδιο και νοσηλευτικές παρεμβάσεις...38	
3.7.6.Δυσφαγία στο τελικό στάδιο και νοσηλευτικές παρεμβάσεις	40

3.7.7.Ναυτία και έμετος στο τελικό στάδιο και νοσηλευτικές παρεμβάσεις.....	41
3.8.Ηθικά ζητήματα	42
3.8.1.Ηθικές αρχές φροντίδας ασθενούς τελικού σταδίου.....	42
3.8.2.Αρχές Βιοηθικής	43
3.8.3.Η ευθανασία στο πλαίσιο της ανίατης ασθένειας.....	45
3.9.Ψυχοκοινωνικές και πνευματικές πτυχές στον ασθενή τελικού σταδίου	46
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4	
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	48
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	49

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η φύση του θανάτου αναφέρεται σε ένα απροσδόκητο και ξαφνικό γεγονός ή σε ένα αναμενόμενο και προδιαγεγραμμένο συμβάν, για το οποίο κανένας δεν είναι έτοιμος. Η αποδοχή του θανάτου στην πολιτιστική και θρησκευτική κουλτούρα μας εκφράζεται με φόβο και δυσθυμία. Παράλληλα η επιστήμη έχει καταφέρει να παρατείνει την ανθρώπινη ζωή, στο πλαίσιο μιας χρόνιας ασθένειας, καταλήγοντας όλες οι χρόνιες ασθένειες σε μια φάση τελικού σταδίου. Όλα τα παραπάνω συνθέτουν την έννοια της παρηγορητικής φροντίδας, που τελικό σκοπό έχει να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του ατόμου στην τελευταία φάση της ζωής του. Η αναγνώριση της φάσης του επικείμενου θανάτου είναι το πρώτο και πολύ σημαντικό βήμα στην παροχή φροντίδας. Σε δεύτερο επίπεδο απαιτείται η επιστημονική και κλινική προσοχή στην επικοινωνία. Έχει σαν σκοπό να επιλυθούν ιατρικά, ψυχοσυναισθηματικά και ψυχολογικά ζητήματα και να κτιστεί το πλαίσιο αποδοχής του θανάτου, από τον ασθενή, την οικογένεια και τους φροντιστές. Η επικοινωνία στη φάση του τέλους της ζωής εξασφαλίζει την ικανοποίηση των επιθυμιών του ασθενούς, την προετοιμασία της οικογένειας και την παροχή ποιοτικής φροντίδας στον ασθενή. Η ποιοτική φροντίδα συνδέεται με την κάλυψη των φυσικών και ψυχοσυναισθηματικών αναγκών του ασθενούς. Απαιτείται η επιστημονική προσέγγιση για την κάλυψη όλων των ζητημάτων του ασθενούς τελικού σταδίου, όπως ο πόνος, η δύσπνοια και ο βήχας, η ανορεξία και η καχεξία, το παραλήρημα και η δυσφαγία. Όλα τα παραπάνω παρέχονται με βάση βιοηθικές αρχές, που εξασφαλίζουν τη αξιοπρέπεια του ατόμου, το εύρος των παρεμβάσεων και την αναγνώριση των ορίων μεταξύ της ωφέλειας και της βλάβης του ατόμου.

Λέξεις κλειδιά: ανίατη ασθένεια, τελικό στάδιο, παρηγορητική φροντίδα, αρχές βιοηθικής

ABSTRACT

The nature of death refers to an unexpected and sudden event for which no one is ready. The acceptance of death in our cultural and religious culture is expressed with fear and disdain. At the same time, science has managed to prolong human life in the context of a chronic illness, ending all chronic diseases in a terminal phase. All of the above constitute the concept of palliative care, the ultimate aim being to improve the quality of life of the individual at the last stage of his life. Recognizing the phase of impending death is the first and very important step in providing care. At the second level, scientific and clinical attention to communication is required. Its purpose is to resolve medical, psycho-emotional and psychological issues and to build the framework for acceptance of death by the patient, family and carers. End-of-life communication ensures that the patient's wishes are met, family planning and quality care are provided to the patient. Quality care is associated with meeting the patient's physical and psycho-emotional needs. A scientific approach is needed to address all issues of the end-stage patient, such as pain, dyspnoea and cough, anorexia and cachexia, delirium and dysphagia. All of the above are provided on the basis of bioethical principles, which ensure the dignity of the person, the range of interventions and the recognition of the boundaries between the benefit and harm of the individual.

Keywords: incurable disease, end stage, quality care, bioethics principles

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Είναι γνωστό ότι το φαινόμενο του θανάτου αντιμετωπίζεται από κάθε κοινωνία ως ένα κοινωνικοπολιτιστικό φαινόμενο, με διαφορετική έννοια και αξίες, πάνω στο οποία χτίζονται διάφοροι συμβολισμοί, δοξασίες και κοινωνικο-ηθικές αξίες (da Silva et al., 2015).

Στη δυτική κουλτούρα, στην ιστορική περίοδο πριν από την εμφάνιση της σύγχρονης ιατρικής, η έννοια του «καλού θανάτου», συνδέεται με τη θρησκεία, σε ένα σκηνικό που περιέχει το Θεό, το σπίτι, την παρουσία της οικογένειας και των ανθρώπων της καθημερινής ζωής. Με την ανάπτυξη των ιατρικών επιστημών, στο δεύτερο μισό του 18ου αιώνα, παρατηρήθηκε μια μεταμόρφωση του συμβολισμού, που αποδίδεται σε έναν «καλό θάνατο». Ο θάνατος δεν θεωρείται φυσικό γεγονός. Ως εκ τούτου, ο θάνατος σταδιακά απομακρύνθηκε από την οικογένεια και την κοινότητα και μεταφέρθηκε σε ένα νοσηλευτικό ίδρυμα. Ο θάνατος πλέον αντιμετωπίζεται ως ανθρώπινο και κοινωνικό πρόβλημα, ενθαρρύνοντας την αίσθηση ότι ο θάνατος είναι μεταδοτικός και απειλητικός. Αυτό απομακρύνει τους ζωντανούς από αυτόν που πεθαίνει, δημιουργώντας ένα φαινόμενο που καλείται «κοινωνικός θάνατος» (Walters, 2004).

Ωστόσο από τις αρχές του 21ου αιώνα, παρατηρείται μια μεταβολή στην ανθρώπινη συμπεριφορά, καθώς ο συμβολισμός του «καλού θανάτου» λαμβάνει ένα νέο νόημα: την ενίσχυση του έλεγχου του θανάτου από το άτομο στο τελικό στάδιο. Σε αυτή την κατάσταση επιδιώκεται πλέον το άτομο να έχει ενεργό συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων σχετικά με το θάνατό του, γεγονός που οφείλεται στην επίδραση της παρηγορητικής φροντίδας στον τομέα της υγείας (Walters, 2004).

Η φιλοσοφία της παρηγορητικής φροντίδας είναι μια προσέγγιση που επιδιώκει τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, αντιμετωπίζοντας τη νόσο που απειλεί τη συνέχεια της ζωής μέσω της πρόληψης και της ανακούφισης των συνοδών προβλημάτων και επιπλοκών. Η παρηγορητική

φροντίδα γεννήθηκε κυρίως για να βοηθήσει τους ασθενείς με καρκίνο σε προχωρημένο στάδιο. Ωστόσο, σήμερα περιλαμβάνει όλους εκείνους τους ασθενείς, που πάσχουν από μια ανίατη ασθένεια, που προκαλεί σοβαρό πόνο, σωματικά, συναισθηματικά ή και πνευματικά συμπτώματα, που επιβαρύνουν τη ζωή σε αυτό το στάδιο (Beckstrand et al., 2006).

Έτσι, η φροντίδα για «καλό θάνατο» πρέπει να βασιστεί στις αρχές της αλήθειας, του σεβασμού και της αλληλεγγύης. Αυτές οι αρχές αποσκοπούν να διασφαλίσουν τη βούληση και την αυτονομία των ατόμων, την πρόληψη και αντιμετώπιση πιθανών προβλημάτων και τη μη εγκατάλειψη (da Silva et al., 2015).

Οι νοσηλευτές είναι πιθανόν οι επαγγελματίες που έχουν παρακολουθήσει στενά περισσότερους θανάτους από οποιοδήποτε άλλο επαγγελματία. Από νοσηλευτικής πλευράς, ένας καλός θάνατος απαιτεί υψηλό επίπεδο φροντίδας, το οποίο περιλαμβάνει τη βέλτιστη διαχείριση των συμπτωμάτων και την ολιστική φροντίδα που παρέχεται τόσο στον ασθενή, όσο και στην οικογένεια. Ο θάνατος ενός ασθενούς μπορεί επίσης να λάβει χώρα σε οποιαδήποτε νοσηλευτική δομή. Σε κάθε περίπτωση απαιτείται ένα σχέδιο νοσηλευτικής φροντίδας για τον ασθενή που πεθαίνει, το οποίο επικεντρώνεται στη διαχείριση των συμπτωμάτων και στην παροχή φυσικής, ψυχικής, πνευματικής και συναισθηματικής φροντίδας (Granda-Cameron & Houldin, 2012).

Η παρούσα εργασία, μέσα από την αναζήτηση των νεώτερων βιβλιογραφικών δεδομένων, παρουσιάζει με τρόπο τεκμηριωμένο όλα τα επιμέρους ζητήματα που αφορούν τη φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου. Προσεγγίζει το θέμα του θανάτου και της αποδοχής αυτού, παρουσιάζει την έννοια της παρηγορητικής φροντίδας και των αρχών που τη διέπουν και παρουσιάζει επιμέρους θέματα, που αναφέρονται στην αναγνώριση της φάσης του θανάτου, στην επικοινωνία με τον ασθενή και την οικογένεια, στη διαχείριση των συμπτωμάτων τελικού σταδίου και τέλος στα αναγόμενα ηθικά ζητήματα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΣΤΟΧΟΙ & ΣΚΟΠΟΙ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η φροντίδα του ασθενούς τελικού σταδίου πρέπει να παρέχεται υπό το πρίσμα μιας επιστημονικής προσέγγισης, όπως ορίζεται από την παρηγορητική φροντίδα. Ωστόσο η οργανωμένη παρηγορητική φροντίδα σήμερα στη χώρα μας παρέχεται αποσπασματικά, χωρίς ένα οργανωμένο πλαίσιο και χωρίς την απαραίτητη γνώση και εξειδίκευση. Οι νοσηλευτές αποτελούν τον πυρήνα της παρηγορητικής φροντίδας. Σε πολλές χώρες καταρτίζονται και εκπαιδεύονται νοσηλευτές, που είναι ειδικοί στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας στον ασθενή τελικού σταδίου.

Όλα τα παραπάνω αποκαλύπτουν ένα κενό που υπάρχει στον συγκεκριμένο τομέα. Η παρούσα εργασία έχει σαν στόχο να παρουσιάσει ένα ολοκληρωμένο περίγραμμα, πάνω στο οποίο μπορεί να κινηθεί ένας επαγγελματίας νοσηλευτής, προκειμένου να παρέχει φροντίδα σε αυτούς του ασθενείς.

Επίσης παρέχεται ένα επιστημονικά τεκμηριωμένο πλαίσιο, πάνω στο οποίο μπορεί να βασιστεί ένα νοσηλευτής, για να μπορέσει να παρέχει και να εξελίξει την έννοια της παρηγορητικής φροντίδας.

Τέλος η έννοια της φροντίδας του τελικού σταδίου αλληλεπιδρά με άλυτα βιοηθικά ζητήματα. Η εργασία αποσκοπεί να παρουσιάσει τις έννοιες της βιοηθικής με τρόπο κατανοητό και τεκμηριωμένο, θέτοντας μια συλλογιστική για τους νοσηλευτές, που θα τους βοηθήσει να εμβαθύνουν τα συγκεκριμένα ζητήματα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

3.1. Η φύση του θανάτου

Η φύση του θανάτου αναφέρεται σε ένα απροσδόκητο και ξαφνικό γεγονός, για το οποίο δεν έχει δοθεί χρόνος στο άτομο να προετοιμαστεί ή αντίθετα μπορεί να είναι ένα μακρύ, παρατεινόμενο και παρατεταμένο γεγονός, που εκτείνεται σε μια διάρκεια εβδομάδων ή μηνών. Επίσης πρέπει να σημειωθεί ότι κάποιος μπορεί να θεωρούν ότι ο θάνατος είναι ένα κανονικό συμβάν της ζωής. Ωστόσο για άλλους μπορεί να περιλαμβάνει πόνο, να είναι επώδυνο ή αντίθετα να χαρακτηρίζεται ως ειρηνικό γεγονός. Ένας «καλός θάνατος» αφορά μια διαδικασία κατά την οποία οι ασθενείς υποστηρίζονται σωματικά, ψυχολογικά, πνευματικά και συναισθηματικά από την οικογένειά τους, τους φίλους και τους φροντιστές. Επίσης ένας «καλός θάνατος» αφορά μια διαδικασία, κατά την οποία οι ασθενείς, η οικογένεια τους και οι φροντιστές δεν υφίστανται ταλαιπωρία και αγωνία και εκφράζονται οι επιθυμίες του ασθενή και της οικογένειας, σύμφωνα με τα πολιτιστικά και ηθικά πρότυπα (Chochinov, 2006).

Μια παραπλήσια προσέγγιση αναφέρει ότι ο καλός θάνατος είναι αυτός που είναι απαλλαγμένος από αγωνία και ταλαιπωρία για τον ασθενή, την οικογένεια και τους φροντιστές, ικανοποιεί τις επιθυμίες του ασθενή και της οικογένειας και εκφράζει συνέπεια στα κλινικά, πολιτιστικά και δεοντολογικά πρότυπα (Field & Cassel, 1997).

Για να εξασφαλιστεί ο «καλός θάνατος», πρέπει να συνυπάρχουν τέσσερα κριτήρια, τα οποία κατά τον Weisman (1972) περιγράφονται ως εξής:

- Οι εσωτερικές συγκρούσεις, όπως οι φόβοι για απώλεια του ελέγχου, θα πρέπει να μειωθούν όσο το δυνατόν περισσότερο
- Το άτομο πρέπει να έχει την προσωπική αίσθηση διατήρησης της προσωπικής ταυτότητας

- Οι κρίσιμες σχέσεις θα πρέπει να ενισχυθούν ή τουλάχιστον να διατηρηθούν και αν είναι δυνατόν να υπάρξει επίλυση των συγκρούσεων
- Και το άτομο θα πρέπει να ενθαρρύνεται να καθορίζει μελλοντικούς στόχους, έχοντας την αίσθηση της συνέχειας.

Στην βιβλιογραφία περιγράφονται έννοιες οι οποίες αναφέρονται σε πρακτικές αντίθετες από εκείνες ενός «καλού θανάτου». Αυτές είναι η δυσθανασία, η οποία αναφέρεται στην παράταση της ζωής του ασθενούς με δαπανηρές και δύσκολες περιποιήσεις. Επίσης υπάρχει και η επιταχυνόμενη θάνατος, που θεωρείται ως η σκόπιμη επιτάχυνση των βιολογικών διαδικασιών του θανάτου σε περιπτώσεις αναπότρεπτης επελεύσεως του και της εκ τούτου απώλειας των προϋποθέσεων για ένα ευ ζην και τέλος ορθοθανασία, που δηλώνει την μη προσφορά υπερβολικών φροντίδων, μεγαλύτερης εκτάσεως από εκείνη η οποία είναι συμβατή με την κατάσταση του ατόμου, το οποίο πάσχει από ανίατη ασθένεια και αφήνεται να σβήσει ήρεμα με την φυσική επέλευση του θανάτου, εφόσον ο ίδιος ο ασθενής το επιθυμεί (Αβραμίδης, 1995).

Σήμερα, οι περισσότεροι άνθρωποι θα πεθάνουν από μια ανίατη ασθένεια ή από μία ή περισσότερες χρόνιες ασθένειες που προοδευτικά επιβαρύνουν την ποιότητα ζωής τους. Με βάση τις περιγραφόμενες ιατρικές καταστάσεις, τέσσερις είναι οι πορείες προς το θάνατο του σύγχρονου ανθρώπου (Murray et al., 2013). Αυτές είναι:

1. Ξαφνικός θάνατος: απροσδόκητος, γρήγορος θάνατος από αίτια όπως τραύμα ή οξύ μυοκάρδιο έμφραγμα.
2. Σύντομη περίοδος εμφανούς επιδείνωσης: μακρά διατήρηση μιας καλής λειτουργικότητας, παρά τη διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας, ακολουθούμενη από μερικές εβδομάδες ή μήνες ταχείας επιδείνωσης. Η μεγαλύτερη απώλεια βάρους και η μείωση της λειτουργικότητας συμβαίνουν στους τελευταίους μήνες της ζωής του ατόμου. Παράδειγμα: καρκίνος.
3. Μακροπρόθεσμοι περιορισμοί με διαλείποντα σοβαρά επεισόδια: σταδιακή μείωση της λειτουργικότητας, που χαρακτηρίζονται από επεισόδια οξείας

επιδείνωσης, που συχνά οδηγούν στην εισαγωγή στο νοσοκομείο. Ενώ κατά τη διάρκεια κάθε επιδείνωσης υπάρχει κίνδυνος θανάτου, το άτομο επιβιώνει τις περισσότερες φορές από αυτά τα επεισόδια. Ο χρόνος του θανάτου παραμένει συνήθως αβέβαιος και μπορεί να είναι αιφνίδιος. Παραδείγματα: χρόνια καρδιακή, πνευμονική ή νεφρική ανεπάρκεια.

4. Παρατεταμένη επιδείνωση: μακροχρόνια, προοδευτική αναπηρία, που συχνά συνδέεται με έκπτωση της γνωστικής ή σωματικής λειτουργίας. Ο θάνατος ακολουθεί συχνά σαν φυσιολογικό φαινόμενο, λόγω μιας επιπλοκής, όπως λοίμωξη (π.χ. πνευμονία) ή πτώση και κάταγμα. Παράδειγμα: άνοια (Murray et al., 2013).

3.2.Η αποδοχή του θανάτου

Με τα χρόνια, έγιναν πολυάριθμες προσπάθειες για να συλλάβει ο άνθρωπος τη φύση του θανάτου. Η κλασική ψυχαναλυτική άποψη περιγράφηκε στη μελέτη του Freud «Mourning and Melancholia» το 1917. Σύμφωνα με τον Freud, το πρωταρχικό χαρακτηριστικό του πένθους είναι η σταδιακή απομείωση της ψυχολογικής προσκόλλησης του ατόμου στον αποθανόντα. Ο Φρόντ πίστευε ότι η παραίτηση από το αντικείμενο αγάπης συνεπάγεται έναν οδυνηρό εσωτερικό αγώνα. Το άτομο βιώνει έντονη λαχτάρα για τον χαμένο αγαπημένο, αλλά αντιμετωπίζει την πραγματικότητα της απουσίας αυτού του ατόμου. Καθώς οι σκέψεις και οι αναμνήσεις επανεξετάζονται, οι δεσμοί με τον αγαπημένο αποσύρονται σταδιακά. Αυτή η διαδικασία που απαιτεί σημαντικό χρόνο και ενέργεια. Τελικά, από τη μια το αποθανόν άτομο αποκτά επαρκή συναισθηματική αξία και από την άλλη το άτομο επενδύει σε νέες σχέσεις και επιδιώξεις (Boerner et al., 2015).

Οι Glaser και Strauss (1965) περιέγραψαν ότι υπάρχουν τέσσερα πρότυπα συμπεριφοράς σχετικά με την επίγνωση του θανάτου. Αυτά περιγράφονται από την «κλειστή συνειδητοποίηση», την «υποψία συνειδητοποίησης», την «αμοιβαία προσποίηση» και την «ανοιχτή συνειδητοποίηση».

Πιο πρόσφατα, ο Copp (1999) προσπάθησε να εξηγήσει τη φύση του θανάτου. Θεώρησε το θάνατο ως μια διαδικασία μέσα στο πλαίσιο της «ετοιμότητας να

πεθάνει», υποστηρίζοντας ότι οι άνθρωποι πλησιάζουν στο θάνατο με διαφορετικό βαθμό ετοιμότητας: «πρόσωπο που δεν είναι έτοιμο - σώμα δεν είναι έτοιμο», «πρόσωπο που είναι έτοιμο - σώμα που δεν είναι έτοιμο», «πρόσωπο δεν είναι έτοιμο - σώμα είναι έτοιμο» και «σώμα έτοιμο και άτομο έτοιμο». Στις καταστάσεις όπου οι ασθενείς έχουν φτάσει το στάδιο του «σώμα έτοιμο και άτομο έτοιμο», η διαδικασία θανάτου είναι συνήθως λιγότερο αγχωτική και για τους ασθενείς και τις οικογένειες.

Η Elizabeth Kübler-Ross (1997) περιγράφει την προσέγγιση των πέντε στάδια που βιώνουν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους. Κάθε άτομο δεν κινείται διαδοχικά σε κάθε φάση. Μπορεί να παραβλέπει ή να ακολουθεί διαφορετική σειρά στα στάδια, ανάλογα τα διαφορετικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας και τις ιδιαίτερες συνθήκες. Τα στάδια περιγράφονται με τα εξής χαρακτηριστικά:

- Άρνηση: Κατά τη διάρκεια του πρώτου σταδίου του θανάτου, το αρχικό σοκ μπορεί να είναι συντριπτικό, καθιστώντας την άρνηση ένα χρήσιμο εργαλείο αντιμετώπισης. Είναι ένας απαραίτητος προστατευτικός μηχανισμός, που μπορεί να διαρκέσει για λίγα λεπτά ή μπορεί να διαρκεί για μήνες. Η άρνηση εκδηλώνεται ως αναζήτηση δεύτερης ιατρικής γνώμης ή εμμονή στη λάθος διάγνωση. Σε άλλα άτομα, οι δηλώσεις άρνησης εκφράζονται απλώς αποφεύγοντας τη συζήτηση για το ζήτημα. Οι καθημερινές ρουτίνες είναι οι ίδιες σαν να μην έχει αλλάξει τίποτα στη ζωή τους. Με δεδομένο το χρόνο, οι περισσότεροι άνθρωποι τελικά θα περάσουν από το στάδιο της άρνησης. Επίσης περιγράφεται ότι τα άτομα μπορεί να επιλέξουν να είναι επιλεκτικοί στη χρήση της άρνησης. Για παράδειγμα, άλλοι προσπαθούν να προστατεύσουν ορισμένα μέλη της οικογένειας ή φίλους από την αλήθεια με τη χρήση άρνησης. Άλλοι μπορεί επίσης να χρησιμοποιήσουν την άρνηση, αφήνοντας στην άκρη τις σκέψεις της ασθένειας και του θανάτου, για να επικεντρωθούν στη ζωή.
- Θυμός: Ο θυμός ακολουθεί συχνά το αρχικό στάδιο της άρνησης. Το άτομο αισθάνεται ότι απειλείται από το άγνωστο, με την κανονική καθημερινή ρουτίνα να διαταράσσονται. Αυτό το στάδιο είναι συνήθως πολύ δύσκολο για την οικογένεια και τους φροντιστές, επειδή συχνά αισθάνονται άχρηστοι για παροχή

βοήθειας προς το αγαπημένο τους πρόσωπο. Δεδομένου ότι ο ασθενής δεν έχει πλέον τον έλεγχο, ο θυμός είναι ο απάντηση. Ο θυμός μπορεί να απευθύνεται στον εαυτό του, στον Θεό, στους άλλους, στο περιβάλλον και το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Τα μέλη της οικογένειας μπορεί να αντιδράσουν με σιωπή ή με εκρήξεις θυμού. Έτσι η απάντησή τους μπορεί να είναι ο θυμός, η ενοχή ή η απόγνωση.

- Διαπραγμάτευση: Το άτομο προσπαθεί να αναβάλει ή να αντιστρέψει το αναπόφευκτο μέσω διαπραγματεύσεων. Η διαπραγμάτευση αποτελεί μια απόπειρα να αναβάλει το θάνατο και συνήθως έχει αυτοεπιβαλλόμενους περιορισμούς. Για παράδειγμα, ένα άτομο μπορεί να ζητήσει να ζήσει αρκετά για να δει το πρώτο εγγόνι, σε αντάλλαγμα για την παροχή χρημάτων για φιλανθρωπία. Οι περισσότεροι διαπραγματεύονται σιωπηλά ή μέσω ενός ατόμου, όπως ένας ιερέας.
- Κατάθλιψη: Η κατάθλιψη που προκύπτει από την συνειδητοποίηση ότι ο θάνατος δεν μπορεί να καθυστερήσει, είναι διαφορετική από τη δυσλειτουργική κατάθλιψη, γιατί βοηθά το άτομο να αποσυνδεθεί από τη ζωή και να δεχτεί το θάνατο. Η κατάθλιψη υπό αυτή την έννοια είναι μια θεραπευτική εμπειρία για το άτομο που πεθαίνει. Οι ασθενείς μερικές φορές αισθάνονται εγκαταλελειμμένοι, καθώς άτομα που κάποτε ήταν φίλοι άρχισαν να τους επισκέπτονται λιγότερο, μερικές φορές αποκόπτοντας τους δεσμούς πριν από το θάνατο. Αυτό μπορεί να συνδεθεί με τα συναισθήματα του ατόμου για κατάθλιψη και απελπισία.
- Αποδοχή: Δεν είναι απαραίτητο ότι όλοι θα φτάσουν στο τελικό στάδιο της αποδοχής. Η ειρήνη και η ικανοποίηση έρχονται με αποδοχή. Είναι σημαντικό να ενισχυθούν τα συναισθήματα και η αίσθηση του ατόμου για την προσωπική αξία. Πολλά άτομα θα κάνουν μια προσπάθεια να τακτοποιήσουν τις προσωπικές και οικονομικές τους υποθέσεις. Το άτομο μπορεί να περιορίσει τους επισκέπτες σε αυτούς με τα οποίους αισθάνεται άνετα και ασφαλές. Οι περισσότερες σημαντικές μορφές επικοινωνίας σε αυτή τη φάση μπορεί να είναι μέσω της αφής και στιγμές σιωπής.

3.3.Η ασθένεια τελικού σταδίου

3.3.1.Ορισμός και ταξινόμηση

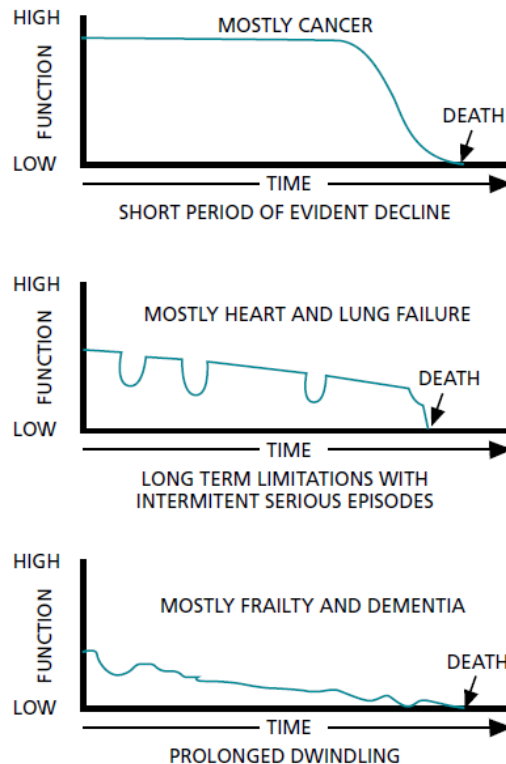
Σύμφωνα με τη International Association of Hospice and Palliative Care, ως ασθένεια τελικού σταδίου ορίζεται η κατάσταση κατά την οποία δεν υπάρχει θεραπεία και αυτό λογικά αναμένεται να οδηγήσει στο θάνατο σε ένα προβλέψιμο μέλλον. Ο ορισμός αυτός περιλαμβάνει τόσο κακοήθεις όσο και μη κακοήθεις παθήσεις, όσο και τη γήρανση (Hui et al., 2014).

Σύμφωνα με την American Cancer Society, η ασθένεια τελικού σταδίου είναι μια μη αναστρέψιμη κατάσταση, που στο εγγύς μέλλον θα οδηγήσει σε θάνατο ή σε κατάσταση μόνιμης απώλειας των αισθήσεων από την οποία ο ασθενής είναι απίθανο να ανακάμψει (Peppercorn et al., 2011).

Οι μη μεταδοτικές ασθένειες (Noncommunicable diseases, NCDs), επίσης γνωστές ως χρόνιες ασθένειες, ταξινομούνται στις καρδιαγγειακές παθήσεις (όπως στεφανιαία νόσος, καρδιακή ανεπάρκεια και εγκεφαλικά επεισόδια), στα νεοπλασματικά νοσήματα, στις χρόνιες αναπνευστικές ασθένειες (όπως η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και το άσθμα), στις άνοιες και τέλος στον σαχαρώδη διαβήτη. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, οι ασθένειες που εντάσσονται στους παραπάνω ορισμούς, σκοτώνουν 41 εκατομμύρια ανθρώπους κάθε χρόνο, που αντιστοιχούν στο 71% όλων των θανάτων παγκοσμίως. Ειδικότερα οι καρδιαγγειακές παθήσεις αντιπροσωπεύουν τους περισσότερους θανάτους ή 17,9 εκατομμύρια ανθρώπους ετησίως, ακολουθούμενοι από καρκίνους (9,0 εκατομμύρια), αναπνευστικές παθήσεις (3,9 εκατομμύρια) και διαβήτη (1,6 εκατομμύρια) (WHO, 2013).

3.3.2.Η πορεία της ανίατης ασθένειας

Σε μια προσπάθεια τυποποίησης της πορείας της χρόνιας νόσου, στην πορεία της ζωής του ατόμου, οι Lynn & Forlini (2001), παρουσιάζουν την πορεία τριών διαφορετικών ομάδων νοσημάτων, που ακολουθούν μια διαφορετική πορεία και καταλήγουν αναγκαστικά στο θάνατο:



Εικόνα 1. Η πορεία της χρόνιας νόσου (Πηγή: Lynn & Forlini, 2001),

Τα παραδείγματα αναφέρονται στον καρκίνο, στα χρόνια νοσήματα και στην περίπτωση των ανοιών. Ειδικότερα για τους περισσότερους καρκίνους υπάρχει μια σύντομη περίοδος προφανούς πτώσης που οδηγεί σε θάνατο. Αντίθετα η πορεία των ασθενών με χρόνια οργανική ανεπάρκεια χαρακτηρίζεται από μακροχρόνια αναπηρία και παροξύνσεις και τελικά απρόβλεπτο χρόνο θανάτου. Για όσους πάσχουν από άνοια, το πρότυπο χαρακτηρίζεται από μια αργή συρρίκνωση της πορείας μέχρι το θάνατο (Lynn & Forlini, 2001),

3.4.Παρηγορητική Φροντίδα και φροντίδα στο τέλος της ζωής

3.4.1.Ορισμός και συστατικά της παρηγορητικής φροντίδας

Η παρηγορητική φροντίδα είναι μια διεπιστημονική μορφή φροντίδας, που εστιάζει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής για κάθε άτομο που βιώνει ένα χρόνιο νόσημα. Ιδανικά, η παρηγορητική φροντίδα αρχίζει κατά τη στιγμή της διάγνωσης και παρέχεται μέχρι το τέλος της ζωής του ατόμου (Kelley & Morrison, 2015).

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, η παρηγορητική φροντίδα είναι μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις. Ουσιαστικά αποσκοπεί στην πρόληψη και ανακούφιση του πόνου, μέσω της έγκαιρης διάγνωσης, αξιολόγησης και θεραπείας του πόνου. Επίσης αποσκοπεί στην επίλυση άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων, που γεννούνται σε αυτή τη φάση της ζωής (WHO, 2007).

Η παρηγορητική φροντίδα στη ουσία της περιέχει τα παρακάτω στοιχεία:

1. Παρέχει ανακούφιση από τον πόνο και άλλα δυσάρεστα συμπτώματα.
2. Επιβεβαιώνει τη ζωή και θεωρεί ότι ο θάνατος συνιστά μια φυσιολογική διαδικασία.
3. Δε σκοπεύει ούτε να επιταχύνει ούτε να αναβάλει το θάνατο.
4. Ενσωματώνει τις ψυχολογικές και πνευματικές πτυχές της φροντίδας των ασθενών.
5. Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης για να εξασφαλίσει ότι οι ασθενείς θα ζουν όσο το δυνατόν πιο ενεργά μέχρι τον θάνατο.
6. Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης για να βοηθήσει την οικογένεια να αντιμετωπίσει το θάνατο και το πένθος
7. Χρησιμοποιεί μια πολυεπιστημονική προσέγγιση για την ικανοποίηση των αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους.
8. Προσπαθεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του ασθενούς
9. Εφαρμόζεται σε πρώιμο στάδιο της ασθένειας, σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες που προορίζονται για να παρατείνουν τη ζωή, όπως η χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία, και περιλαμβάνει έρευνες που έχουν στόχο την κατανόηση και τη διαχείριση της δυσφορίας και των κλινικών επιπλοκών (WHO, 2007).

Με δεδομένο αυτόν τον ορισμό, η φιλοσοφία και οι προσεγγίσεις της παρηγορητικής φροντίδας μπορούν να είναι επωφελείς κατά τη διάρκεια του ταξιδιού ενός ατόμου με την ασθένεια και να χρησιμοποιούνται σε πολλά περιβάλλοντα φροντίδας από όλα τα μέλη της ομάδας υγείας. Η αναγνώριση ότι η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να έχει αξία σε άτομα που πάσχουν από ασθένειες διαφορετικές από τον καρκίνο έχει αυξηθεί ραγδαία τα τελευταία χρόνια. Η παρηγορητική φροντίδα θεωρείται ολοένα και περισσότερο ως βασική συνιστώσα της ολοκληρωμένης φροντίδας καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής και ως θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα (Schmidlin & Oliver, 2015).

Η ανάγκη για παρηγορητική φροντίδα αναμένεται να κλιμακωθεί κατά τις επόμενες δεκαετίες. Ο παγκόσμιος πληθυσμός συνεχίζει να αναπτύσσεται και σε πολλές χώρες θα σημειωθούν αυξήσεις στις ομάδες μεγαλύτερης ηλικίας. Αυτό σημαίνει ότι αναμένεται να αυξηθεί σημαντικά ο αριθμός των ατόμων που θα βιώσουν ασθένειες, είτε χρόνιες είτε απειλητικές για τη ζωή, να ζήσουν περισσότερο με αυτή την ασθένεια και να πεθάνουν από αυτή την ασθένεια. Μόνο η θνησιμότητα από τον καρκίνο αναμένεται να αυξηθεί από 7,4 εκατομμύρια σε παγκόσμιο επίπεδο το 2004 σε 12 εκατομμύρια μέχρι το 2030. Σε παγκόσμιο επίπεδο, 20 εκατομμύρια άνθρωποι χρειάζονται υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας στο τέλος της ζωής τους (Fitch et al., 2016).

Δεδομένου ότι η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να παρέχεται σε όλες τις δομές υγείας, οι νοσηλευτές βρίσκονται στην πλεονεκτική θέση να επηρεάζουν την ποιότητα της παρηγορητικής φροντίδας. Οι νοσηλευτές φροντίζουν τους ασθενείς και οικογένειες σε πολλά περιβάλλοντα και η παρουσία τους μπορεί να διαδραματίσει κρίσιμο ρόλο στη μείωση του βάρους των φυσικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων στο τέλος της ζωής (Fitch, 2007).

Ωστόσο, όλο και περισσότερο, οι βέλτιστες πρακτικές στην παρηγορητική φροντίδα θεωρούνται διεπαγγελματική δραστηριότητα. Πλέον οι υπηρεσίες της παρηγορητικής φροντίδας παρέχονται από μια διεπιστημονική ομάδα εξειδικευμένων επαγγελματιών, οι οποίοι έχουν υποβληθεί σε ειδική εκπαίδευση. Οι συγκεκριμένες υπηρεσίες φροντίδας παρέχονται σε διάφορες δομές περίθαλψης, συμπερι-

λαμβανομένης της κοινότητας, του σπιτιού, των νοσοκομείων, των γηροκομείων και τέλος σε ειδικές μονάδες παρηγορητικής αγωγής. Όπου είναι δυνατόν και σκόπιμο, πρέπει να γίνεται έγκαιρη παραπομπή σε ειδικές υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας. Στο τελικό στάδιο της ζωής οι υπηρεσίες που παρέχονται, ασχολούνται με:

- Τη διαχείριση του ανερέθιστου πόνου, της δύσπνοιας ή άλλων συμπτωμάτων.
- Τη διαχείριση ψυχολογικών ζητημάτων, όπως της κατάθλιψης, του άγχους, της θλίψης και υπαρξιακής δυσφορίας.
- Τη βοήθεια για την επίλυση συγκρούσεων σχετικά με τους στόχους ή τις μεθόδους θεραπείας εντός των οικογενειών, μεταξύ προσωπικού και οικογενειών, μεταξύ ομάδων θεραπείας.
- Την παροχή βοήθειας για την αντιμετώπιση περιπτώσεων ακατάλληλης φροντίδας που ορισμένοι μπορεί να ορίσουν ως «σχεδόν άχρηστες» (Scott et al., 2013).

Μια παραπλήσια υπηρεσία που παρέχεται σε πολλές χώρες του κόσμου είναι η hospice care. Αυτή η προσέγγιση βασίζεται σε μια φιλοσοφία που ως στόχο έχει την παροχή φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου, σε μια ολιστική και ανθρωποκεντρική αντιμετώπιση. Αναπτύχθηκε για πρώτη φορά το 1967 από την Dame Cicely Saunders για να προσφέρει ένα περιβάλλον και ένα μοντέλο φροντίδας για τους ανθρώπους που πεθαίνουν από τον προχωρημένο καρκίνο. Στις Ηνωμένες Πολιτείες, σε αντίθεση με τις περισσότερες άλλες χώρες, το hospice care είναι ένα σχετικά ξεχωριστό σύστημα φροντίδας για τους ασθενείς τελικού σταδίου, που έχουν πρόγνωση επιβίωσης λιγότερο από 6 μήνες και είναι πρόθυμοι να παραιτηθούν από όλες τις θεραπείες (Kelley & Morrison, 2015).

3.4.2. Η φροντίδα στο τελικό στάδιο

Η φροντίδα στο τέλος της ζωής αποτελεί συστατικό της παρηγορητικής φροντίδας, που επικεντρώνεται σε ασθενείς που έχουν απειλητικές για τη ζωή

ασθένειες και προσδόκιμο ζωής 6 έως 12 μηνών. Η φροντίδα στο τέλος της ζωής βοηθάει τους ασθενείς να πεθάνουν με ειρήνη, άνεση και αξιοπρέπεια. Σε παγκόσμιο επίπεδο, ο εκτιμώμενος αριθμός ατόμων που χρειάζονται φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής τους είναι 20,4 εκατομμύρια. Μέχρι το 2040, περίπου το 75% έως 88% των ασθενών στο τέλος του κύκλου ζωής τους θα μπορούσε να ωφεληθεί από αυτό το είδος φροντίδας (Lai et al., 2018).

Η έννοια της φροντίδας στο τέλος της ζωής αντανακλά μια κοινωνία που νοιάζεται για τους ανθρώπους της. Είναι επικεντρωμένη στον ασθενή, βασίζεται στην ορθολογική έρευνα και στη διαχείριση των συμπτωμάτων. Περιλαμβάνει την έγκαιρη ταυτοποίηση, την αξιολόγηση και θεραπεία του πόνου και άλλων δεινών (σωματικών, ψυχοκοινωνικών, πολιτιστικών και πνευματικών). Επιτρέπει στους ασθενείς που πλησιάζουν το τέλος της ζωής να ζουν όσο το δυνατόν περισσότερο και στη συνέχεια να πεθαίνουν χωρίς περιττή παράταση της διαδικασίας θανάτου. Σε όλες τις περιπτώσεις πρέπει να υπάρχει φροντίδα στο τέλος της ζωής εξατομικευμένη για τον ασθενή και την κατάσταση (Detering et al., 2010).

Τα στοιχεία που τεκμηριώνουν την παροχή καλής φροντίδας στο τέλος της ζωής αναφέρονται:

- Στην καλύτερη ποιότητα ζωής για τον ασθενή πριν από το θάνατο
- Στη διατήρηση της αξιοπρέπειας του ασθενούς
- Στον καλύτερο θάνατο από την οπτική γωνία του ασθενούς και της οικογένειάς του
- Στη λιγότερη ψυχολογική επιβάρυνση για τον ασθενή, την οικογένεια, τους φροντιστές και τους επαγγελματίες υγείας
- Στο λιγότερο πόνο, επίπεδο δύσπνοιας και ταλαιπωρίας που προκαλούνται από αναποτελεσματικές ή ακατάλληλες θεραπείες
- Στη μείωση του κόστους που συνδέεται με την ανεπιθύμητη, ακατάλληλη και αναποτελεσματική θεραπεία

- Στην αύξηση της δέσμευσης και ικανοποίησης του προσωπικού της υγειονομικής περίθαλψης (Pringle et al.,2015).

Γενικά, υπάρχουν τέσσερις βασικοί τομείς ανησυχίας κατά τη διαχείριση των ασθενών που πλησιάζουν τις τελευταίες ημέρες της ζωής. Οι τέσσερις βασικοί τομείς προβληματισμού περιλαμβάνουν:

- Αναγνώριση της φάσης του θανάτου.
- Επικοινωνία με τον ασθενή, την οικογένεια και τους αγαπημένους του.
- Διαχείριση των συμπτωμάτων.
- Ηθικά ζητήματα (Lim, 2016).

Σε γενικές γραμμές, το πρώτο βήμα είναι η αναγνώριση ότι ο ασθενής βρίσκεται στη φάση του θανάτου, γεγονός που βασίζεται σε κλινικές ενδείξεις καθώς και στην κατανόηση της τροχιάς της νόσου και της πρόγνωσης. Μόλις αναγνωριστεί ότι ένας ασθενής βρίσκεται στη φάση θανάτου, το επόμενο βήμα είναι η γνωστοποίηση της κατάστασης στην οικογένεια. Αυτό είναι ένα βήμα ζωτικής σημασίας και πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η οικογένεια και τα αγαπημένα πρόσωπα μπορεί να αγνοούν τον επικείμενο θάνατο. Το τρίτο βήμα είναι η διαχείριση των συμπτωμάτων και επίσης η διαχείριση σημαντικών ψυχοκοινωνικών και πνευματικών ζητημάτων. Τέλος, το τέταρτο βήμα είναι η κατανόηση της ηθικής βάσης της λήψης αποφάσεων και της διαχείρισης στο τέλος της ζωής. Αυτό είναι εξαιρετικά σημαντικό, καθώς χωρίς σαφή κατανόηση των ηθικών αρχών και πολιτικών στο τέλος της ζωής, η φροντίδα αυτή μπορεί να οδηγήσει σε συγκρούσεις και διλήμματα μεταξύ των ασθενών, της οικογένειας και των επαγγελματιών του τομέα της υγείας (Lim, 2016).

3.4.3.Ο ρόλος των οικογενειακών φροντιστών

Σε πολλές περιπτώσεις οι άτυποι φροντιστές είναι μέλη της οικογένειας, και λιγότερο συχνά φίλοι και γείτονες. Η μεγάλη πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών είναι γυναίκες, οι περισσότερες 45 ετών και άνω, μπορεί να είναι συνταξιούχοι ή να ασκούν μόνο οικιακά. (Stajduhar et al.,2010).

Οι φροντιστές διαδραματίζουν ζωτικό ρόλο στη φροντίδα ατόμων με σοβαρές ασθένειες, συμπεριλαμβανομένων και εκείνων που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους. Οι φροντιστές μπορούν να αναλάβουν δυνητικά δύσκολα καθήκοντα στο τελικό στάδιο, που περιλαμβάνουν τη διαχείριση των συμπτωμάτων και τη συμμετοχή σε δύσκολες αποφάσεις (Ornstein et al., 2017). Ειδικότερα οι φροντιστές επιτελούν εργασίες, που περιγράφονται παρακάτω:

- Είναι διαθέσιμοι σωματικά και διανοητικά 24 ώρες ημέρα και νύχτα.
- Είναι υπεύθυνοι για τον ασθενή και αποτελούν τον βασικό πυλώνα της θεραπείας του ασθενούς.
- Συμμετέχουν στην ατομική φροντίδα της υγιεινής του ασθενούς και στη διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής (αγορά, οργάνωση, διαχείριση).
- Υποστηρίζουν συναισθηματικά και γνωστικά τον ασθενή, προωθούν τη σωματική, ψυχολογική και πνευματική φροντίδα. Λειτουργούν με ενσυναίσθηση και κατανόηση.
- Λειτουργούν ως μεσολαβητής στην επικοινωνία της ομάδας παρηγορητικής φροντίδας και διαχειρίζονται τις πληροφορίες και τις οδηγίες εκ μέρους του ασθενούς, προωθώντας ταυτόχρονα την αυτονομία στη λήψη των αποφάσεων.
- Συμμετέχουν στις αποφάσεις για το τέλος της ζωής (Reigada et al., 2015).

Οι απαιτήσεις φροντίδας μπορεί να είναι ιδιαίτερα επαχθής προς το τέλος της ζωής, και οι συναισθηματικές πιέσεις μπορεί να είναι έντονες, καθώς ο φροντιστής βιώνει την απώλεια, έχει έντονη συνείδηση του επικείμενου θανάτου και αντιμετωπίζει με αβεβαιότητα το μέλλον. Ο φροντιστής βιώνει κοινωνική απομόνωση και υψηλά επίπεδα ψυχικής δυσφορίας, που εκδηλώνονται με υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψη (Stajduhar, 2013).

Η ποιότητα ζωής των φροντιστών παρουσιάζεται ιδιαίτερα επιβαρυνμένη, καθώς σχετίζεται με σημαντική κόπωση και στέρηση ύπνου. Οι σχετικές διεργασίες που εμπλέκονται στη διαδικασία περίθαλψης και οι ευθύνες είναι ιδιαίτερα απαιτητικές. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα οι φροντιστές να μην τρώνε σωστά, να αναβάλουν

δραστηριότητες εκτός του σπιτιού και να παραμελούν την προσωπική τους υγεία, ακόμα και όταν υπάρχουν σοβαρά προβλήματα υγείας (McMillan et al., 2006). Οι φροντιστές είναι συνήθως επιρρεπείς σε σωματική και ψυχολογική, αναφέρουν ανεκπλήρωτες ανάγκες, έντονη ψυχολογική δυσφορία και συχνά αποκλείονται από την ενημέρωση και τη φροντίδα (Aoun et al., 2017). Από την άλλη, οι φροντιστές βελτιώνουν τα αποτελέσματα της παρηγορητικής φροντίδας, έχουν τη δυνατότητα (με την κατάλληλη υποστήριξη) να κερδίσουν θετικά αποτελέσματα από αυτό το ρόλο και συμβάλλουν σημαντικά στην υγειονομική περίθαλψη (Hudson et al., 2012).

Ο αντίκτυπος της ασθένειας επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό όλη την οικογένεια. Τα μέλη της οικογένειας επηρεάζονται από την χρόνια ασθένεια σε πολλές διαστάσεις. Σε πολλές περιπτώσεις τα μέλη της οικογένειας αναλαμβάνουν τη φροντίδα του πάσχοντα, γιατί δεν υπάρχει εναλλακτική λύση και είναι αναγκασμένοι για αυτή την αποστολή. Επίσης επιβαρύνονται ιδιαίτερα στο συναισθηματικό τομέα, καθώς αναγκάζονται να κρύβουν τα συναισθήματά τους από τον ασθενή, γεγονός πολύ δύσκολο σε ορισμένες περιπτώσεις. Επίσης σημαντική είναι η επιβάρυνση στα οικογενειακά οικονομικά και στην απασχόληση. Τα μέλη της οικογένειας, που λειτουργούν ως φροντιστές αναγκάζονται να μειώσουν το χρόνο εργασίας ή να εγκαταλείψουν την εργασία. Ωστόσο με επαρκή κοινωνική υποστήριξη, ορισμένα από αυτά τα μέλη της οικογένειας θα μπορούσαν να συνεχίσουν να εργάζονται. Στον αντίποδα παρατηρούνται κάποιες θετικές εκβάσεις στην περίπτωση της φροντίδας ενός ασθενούς από τα μέλη της οικογένειας. Αναφέρεται ότι οι φροντιστές αισθάνονται πιο κοντά στον ασθενή, υποστηρίζοντας ο ένας τον άλλον σε δύσκολες στιγμές και αξιοποιούν δημιουργικά το χρόνο τους μέσα στο ενδο-οικογενειακό περιβάλλον (Golics et al., 2013).

Ωστόσο ο θάνατος του ατόμου που παρέχεται φροντίδα έχει σημαντική επίδραση στους φροντιστές. Ο αντίκτυπος της απώλειας μπορεί να ποικίλλει ανάλογα με την εμπειρία του φροντιστή, τη σχέση με τον λήπτη της περίθαλψης, τον χρόνο παροχής της φροντίδας, τον τόπο, τη δέσμευση του ατόμου και τον τρόπο με τον οποίο η φροντίδα επηρέασε την αίσθηση του εαυτού του (Orzeck, 2016).

3.5.Αναγνώριση της φάσης του θανάτου

Η αναγνώριση της φάσης του θανάτου είναι το πρώτο και πολύ σημαντικό βήμα στην παροχή φροντίδας. Αν και αυτό μπορεί να φαίνεται σαν μια πολύ βασική και αυτονόητη δεξιότητα, δεν μπορεί να θεωρηθεί ως δεδομένη από όλους τους επαγγελματίες υγείας. Μάλιστα πολλές φορές, ο λόγος κακής διαχείρισης στο τέλος της ζωής είναι το αποτέλεσμα της αδυναμίας αναγνώρισης της φάσης του θανάτου. Όταν οι νοσηλευτές είναι σε θέση να αναγνωρίσουν τη φάση θανάτου, τους επιτρέπεται να ξεκινήσουν σημαντικές συζητήσεις με τους ασθενείς και την οικογένεια σχετικά με το θάνατο και το επερχόμενο τέλος. Μεταξύ αυτών των συζητήσεων περιλαμβάνονται ζητήματα σχετικά με τις επιλογές στο τέλος του κύκλου της ζωής και τις προτιμήσεις του ασθενούς και της οικογένειας προκειμένου να αποφευχθούν οι μάταιες παρεμβάσεις. Επίσης, οι συζητήσεις για την προετοιμασία των μελών της οικογένειας για τον αναμενόμενο θάνατο και την κατανόηση της διαδικασίας θανάτου είναι σημαντικές. Αυτές οι συζητήσεις δίνουν τη δυνατότητα για την ομαλή ένταξη στην απώλεια και στο πένθος και στη μείωση της βαρύτητας του γεγονότος του θανάτου. Τέλος, θα πρέπει να διεξαχθεί συζήτηση μεταξύ των μελών της ομάδας φροντίδας, για να επαναπροσδιοριστούν οι στόχοι της φροντίδας και να μετατοπιστεί η εστίαση της φροντίδας στην εξασφάλιση της άνεσης και της αξιοπρέπειας, παρά στην παράταση του πόνου (Generous & Keeley, 2014).

Οι συνέπειες από την αποτυχία αναγνώρισης της φάσης του θανάτου έχουν συνέπειες, όπως (Ellershaw & Ward, 2003):

- Ο ασθενής χάνει την εμπιστοσύνη στην ομάδα φροντίδας, καθώς η κατάστασή του επιδεινώνεται χωρίς να αναγνωρίζεται ότι αυτό συμβαίνει.
- Η οικογένεια δεν γνωρίζει ότι ο θάνατος είναι επικείμενος.
- Ο ασθενής πεθαίνει με ανεξέλεγκτα συμπτώματα, οδηγώντας σε θλιβερό και αναξιοπρεπή θάνατο.
- Παραδόξως μπορεί να ξεκινήσει η καρδιοπνευμονική ανάνηψη.
- Οι πολιτιστικές και πνευματικές ανάγκες δεν πληρούνται.
- Ο ασθενής και η οικογένεια είναι δυσαρεστημένοι.

Υπάρχουν πολλά διαθέσιμα προγνωστικά εργαλεία για να βοηθήσουν τους κλινικούς να αναγνωρίσουν την έλευση του θανάτου ασθενών με χρόνιες ασθένειες. Τέτοια εργαλεία είναι χρήσιμα, ιδιαίτερα για τη διευκόλυνση της διαχείρισης της κατάστασης και της αποφυγής των παραπάνω συνεπειών. Η φάση του θανάτου μπορεί να αναγνωριστεί από διάφορα κλινικά σημεία και συμπτώματα, τα οποία, από κοινού, έχουν αναγνωριστεί ως το «σύνδρομο επικείμενου θανάτου». Αυτά περιλαμβάνουν:

- Έντονη ληθαργικότητα: προοδευτική αδυναμία και μειωμένη κινητικότητα.
- Μείωση της γνώσης και της συνείδησης: από τη νωθρότητα και τη σύγχυση μέχρι τελικά το κώμα.
- Αδυναμία κατάποσης: αυξανόμενη δυσκολία στη λήψη φαρμακευτικών σκευασμάτων από το στόμα ή τροφής ή νερού.
- Αλλαγές στην αναπνοή: αυτό περιλαμβάνει τα μοντέλα αναπνοής Cheyne-Stokes, συχνή άπνοια και τελικά αναπνευστική δυσφορία.
- Επιθανάτιες εκκρίσεις: αναπνευστικοί ήχοι λόγω αδυναμίας απομάκρυνσης των εκκρίσεων, που δίνουν στους αεραγωγούς καθώς ο αέρας περνά κατά την αναπνοή.
- Μείωση ζωτικών σημείων: μείωση της αρτηριακής πίεσης, του κορεσμού του οξυγόνου, περιφερική κυάνωση, αδύναμος σφυγμός (Hui et al., 2015).

3.6.Επικοινωνία με τον ασθενή και την οικογένεια

3.6.1.Το πλαίσιο της επικοινωνίας στον επικείμενο θάνατο

Η επιστημονική και κλινική προσοχή στην επικοινωνία, κατά τη φροντίδα του ασθενούς τελικού σταδίου αποτελεί επιτακτική ανάγκη για να βελτιωθούν τα ιατρικά, ψυχο-συναισθηματικά και ψυχολογικά αποτελέσματα. Πολλοί είναι οι λόγοι για την αποφυγή της συζήτησης για θέματα σχετικά με τον επικείμενο θάνατο. Αυτοί αναφέρονται στο φόβο, στα πολιτιστικά πρότυπα, στις θρησκευτικές πεποιθήσεις και στις προσωπικές απόψεις της οικογένειας (Keeley, 2017).

Στη σύγχρονη εποχή η πλειοψηφία των ανθρώπων πεθαίνει στα νοσοκομεία. Δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι τα άτομα αισθάνονται αμήχανα και αβοήθητα, όταν αντιμετωπίζουν την ευκαιρία για επικοινωνία στο τέλος της ζωής. Η συζήτηση για το θάνατο με το άτομο που βρίσκεται στην τελική φάση μιας ασθένειας, μπορεί να ανακουφίσει από το άγχος και να διασφαλιστεί ότι οι τελικές επιθυμίες σχετικά με τη θεραπεία στο τέλος της ζωής γίνονται σεβαστές. Επίσης κάθε μορφή επικοινωνίας μεταξύ των ασθενών και των μελών της οικογένειάς τους, μπορούν να βοηθήσουν τα άτομα να ξεκινήσουν τη διαδικασία θλίψης, ενώ ο αγαπημένος τους είναι ακόμα παρών (Generous & Keeley, 2014).

Τα μέλη της οικογένειας είναι πολύ συχνά οι κύριοι φροντιστές στο τέλος της ζωής και ξοδεύουν τον περισσότερο χρόνο με τον άρρωστο αγαπημένο τους. Τα μέλη της οικογένειας είναι εκείνα που βιώνουν έντονη ψυχο-συναισθηματική πίεση μετά το θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου, επομένως έχουν την μεγαλύτερη ανάγκη στην επικοινωνία σε αυτό το στάδιο. Επιπλέον, τα μέλη της οικογένειας είναι απαραίτητα στο τελικό στάδιο, λόγω του ρόλου που διαδραματίζουν ως υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων και της ευθύνης τους στην εκπλήρωση των τελικών επιθυμιών του ασθενούς (Keeley & Baldwin, 2012). Τέλος, τα μέλη της οικογένειας είναι οι κύριοι επικοινωνούντες με τους επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης και της παρηγορητικής φροντίδας (π.χ. γιατροί, νοσηλευτές, κληρικοί, κοινωνικοί λειτουργοί κ.α.) σχετικά με τις αποφάσεις περί φροντίδας και υγείας, που περιβάλλουν το τέλος της ζωής των αγαπημένων τους (Keeley, 2017).

3.6.2. Τα οφέλη της επικοινωνίας στη φάση του τελικού σταδίου

Η διαδικασία του θανάτου, δεν είναι ένα μοναχικό ταξίδι. Είναι ένα ταξίδι που απαιτεί τη συνοδεία των μελών της οικογένειας και των αγαπημένων, των εργαζομένων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης (π.χ. γιατροί, νοσηλευτές, κληρικοί, κ.λπ.) και, αν οι ασθενείς είναι αρκετά τυχεροί, τη συνοδεία ειδικών στην παρηγορητική φροντίδα. Όταν οι άρρωστοι τελικού σταδίου έχουν την ευκαιρία και το ανοιχτό πνεύμα να μιλάνε ελεύθερα, το τελικό αποτέλεσμα είναι συχνά η ανακούφιση από το στρες, οι πιο ειρηνικές αλληλεπιδράσεις και η μεγαλύτερη ετοιμότητα για την επικείμενη έκβαση (Keeley, 2017).

Η επικοινωνία στη φάση του τέλους της ζωής εξασφαλίζει θετικές εκβάσεις για τον ασθενή και την οικογένεια του. Πρώτον, δίνεται προτεραιότητα στις επιθυμίες των ασθενών τελικού σταδίου και η φωνή τους ακούγεται σαφέστερα. Δεύτερον, τόσο τα μέλη της οικογένειας, όσο και οι άρρωστοι μέσα από την επικοινωνία, γίνονται πιο ανοιχτοί και έτοιμοι για το τέλος του ταξιδιού της ζωής. Οι ασθενείς που λαμβάνουν φροντίδα σε δομές παρηγορητικής φροντίδας συχνά έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής, με λιγότερους πόνους, καθώς περιβάλλονται από ένα δίκτυο σημαντικής κοινωνικής στήριξης για τις οικογένειες τους. Τρίτον, η αμοιβαία αποδοχή του επικείμενου θανάτου μειώνει τη χρήση της μάταιης ιατρικής εμπλοκής, που παρατείνει το αναπόφευκτο και συχνά οδηγεί σε περισσότερους πόνους και περισσότερη αγωνία για τα μέλη της οικογένειας, καθώς παρακολουθούν τον αγαπημένο τους να υποφέρει. Τέταρτον, οι συμμετέχοντες είναι πιο πρόθυμοι να έχουν τις πιο οικείες και αυθεντικές συνομιλίες, που πραγματικά θα πρέπει να συμβαίνουν μεταξύ των μελών της οικογένειας και των αγαπημένων τους στο τέλος της ζωής τους, δημιουργώντας μια αίσθηση κλεισίματος και ολοκλήρωσης των σχέσεών τους (Bernacki & Block, 2014).

3.6.3.Στρατηγικές για την επιτυχή επικοινωνία στο τελικό στάδιο της νόσου

Ο ασθενής και η οικογένεια πρέπει να έχουν πλήρη πεποίθηση ότι λειτουργούν σε ένα περιβάλλον, που συχνά χαρακτηρίζεται από ακραίες συγκινήσεις και αντιφατικές προοπτικές. Η εξασφάλιση της εμπιστοσύνης του ασθενούς και της οικογένειας είναι καθοριστική, ειδικά όταν δεν υπάρχει μακροχρόνια σχέση. Οι προτιμήσεις των ασθενών, οι αξίες, οι παράγοντες ποιότητας ζωής, οι ικανότητες αντιμετώπισης και οι πολιτιστικοί παράγοντες αποτελούν ζωτικής σημασίας πληροφορίες (Pfeifer & Barbara, 2018). Τα βασικά βήματα στο σχεδιασμό της επικοινωνίας είναι τα παρακάτω:

- Ποιος (ποιους) θέλει ο ασθενής σε αυτή τη συζήτηση. Τα μέλη της οικογένειας μπορεί να έχουν διαφορετική στάση απέναντι στις επιθυμίες του ασθενούς και είναι εύκολο να υπάρξουν συγκρούσεις, να εκφραστούν διαφορετικές ανάγκες και συναισθήματα. Τα μέλη της οικογένειας προφανώς αισθάνονται την απώλεια σε αυτές τις στιγμές και πρέπει να παρηγορηθούν χωρίς να αποσπών την

προσοχή από τις ανάγκες του ασθενούς. Η διεπιστημονική φροντίδα είναι η καλύτερη σε αυτές τις στιγμές, επειδή οι μοναδικές συμβολές κάθε ειδικότητας επιτρέπουν στην ομάδα να αντιμετωπίσει την πολυπλοκότητα της κατάστασης (Youngwerth & Twaddle, 2011).

- Τι επιδιώκεται με την επικοινωνία; Οι στόχοι ενδέχεται να παρέχουν σοβαρά νέα, να διευκρινίσουν την πρόγνωση, να καθορίσουν τους στόχους περίθαλψης ή να κοινοποιήσουν τους στόχους και τις επιθυμίες του ασθενούς σε όσους είναι παρόντες. Ο νοσηλευτής μπορεί να ρωτήσει: "Πείτε μου τι καταλαβαίνετε για την ασθένειά σας;" ή "Πόσες πληροφορίες θέλετε;" Το τελευταίο ερώτημα μπορεί να είναι δύσκολο γιατί οι ασθενείς και οι οικογένειες δεν γνωρίζουν ποιες πληροφορίες πρέπει να μοιραστούν (Youngwerth & Twaddle, 2011).
- Πότε πρέπει να γίνεται η επικοινωνία; Οι χρονικοί περιορισμοί συχνά αναφέρονται ως εμπόδιο στην επικοινωνία. Πρέπει να προγραμματιστούν όταν υπάρχει χρόνος, σε ένα κλίμα υπομονής, κατανόησης και προγραμματισμού. Μια συνομιλία σε κλίμα πίεσης, συνήθως λόγω της επείγουσας ανάγκης, είναι σπάνια αποτελεσματική (Youngwerth & Twaddle, 2011).
- Που πρέπει να γίνεται η επικοινωνία; Στην ιδανική περίπτωση, οι συνομιλίες πρέπει να πραγματοποιούνται σε ένα ήσυχο δωμάτιο χωρίς διακοπές. Ρεαλιστικά, τέτοιες συνομιλίες γίνονται παρά την κλίνη του ασθενούς, λόγω της κατάστασης του, με τον συνομιλητή να κάθεται στο κρεβάτι του ασθενούς, σε μια θέση συμπάθειας και ισότητας (Youngwerth & Twaddle, 2011).
- Πως πρέπει να γίνεται η επικοινωνία; Τα δομημένα σχέδια συζήτησης συνήθως λειτουργούν καλύτερα. Ωστόσο ο ασθενής είναι το επίκεντρο και οι προτιμήσεις του καθοδηγούν τη συζήτηση. Έτσι η επικοινωνία πρέπει να προσαρμόζεται ανάλογα με το τι είναι αποδεκτό από τον ασθενή. Τέλος η σιωπή μπορεί να είναι αποδεκτή σε αυτές τις περιπτώσεις. Δίνεται χρόνος στον ασθενή να ακούσει και να αντιδράσει συναισθηματικά (Youngwerth & Twaddle, 2011).

3.6.4. Λόγοι ανάσχεσης της επικοινωνίας στο τελικό στάδιο

Σε πολλές περιπτώσεις οι συνθήκες δεν είναι ιδανικές. Διάφοροι παράγοντες διαταράσσουν την ομαλή εξέλιξη της επικοινωνίας, όπως:

- Προγνωστική αβεβαιότητα: Η αβεβαιότητα σχετικά με την πορεία της νόσου και την πρόγνωση έχει αναφερθεί συχνά ως αιτία για την αποφυγή συζητήσεων σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής. Η αβεβαιότητα σχετικά με την τροχιά και την πρόγνωση των ασθενειών μπορεί να συγκαλύψει την «καλύτερη στιγμή» για ένα τέλος, η ίδια η αβεβαιότητα αυτή καθιστά τόσο σημαντική την παροχή ευκαιριών για έγκαιρη συζήτηση (Kendall et al., 2015). Οι ασθενείς και οι συγγενείς ενδέχεται να μην επιλέξουν να επωφεληθούν από αυτές τις ευκαιρίες: για παράδειγμα, οι ασθενείς με οργανική ανεπάρκεια μπορεί να είναι ιδιαίτερα απρόθυμοι να εξετάσουν το θάνατο (Houben et al., 2015).
- Ο φόβος: Ένα άλλο αντιληπτό εμπόδιο που παρεμποδίζει την έναρξη την επικοινωνίας σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής των ασθενών και εκείνων που βρίσκονται κοντά τους είναι ο φόβος. Η έρευνα έχει δείξει ότι πολλοί νοσηλευτές και γιατροί αποφεύγουν αυτές τις συζητήσεις, εξαιτίας του φόβου να καταστρέψουν ελπίδες ή να προκαλέσουν βλάβη (Almack et al., 2012). Πράγματι, η διατήρηση της ελπίδας έχει αναγνωριστεί ως εξαιρετικά σημαντική για τους ασθενείς και τους συγγενείς. Ωστόσο, η ελπίδα δεν είναι απαραίτητως ασυμβίβαστη με τη γνώση του επερχόμενου θανάτου και μπορεί να σημαίνει κάτι παραπάνω από απλή επιβίωση. Η ελπίδα σε αυτή τη φάση της ζωής μπορεί να σημαίνει ο ασθενής να ζήσει περισσότερο από το αναμενόμενο, να απολαύσει καλή ποιότητα ζωής, να επιτύχει προσωπικούς στόχους ή έναν ειρηνικό θάνατο (Clayton et al., 2008).
- Η ετοιμότητα των ασθενών: Παρόλο που αυτές οι συνομιλίες είναι απίθανο να προκαλέσουν βλάβη, αυτό δεν σημαίνει ότι όλοι οι ασθενείς είναι έτοιμοι ή πρόθυμοι να συμμετάσχουν. Αν και η πλειοψηφία των ασθενών θέλουν να λάβουν πληροφορίες σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής τους, ο χρόνος αυτών των πληροφοριών είναι κρίσιμος. Πολλοί ασθενείς, κάποια στιγμή, θα είναι απρόθυμοι να μιλήσουν για τη φροντίδα στο τέλος της ζωής τους και

μπορεί να είναι ιδιαίτερα δύσκολο για τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να εκτιμήσουν την κατάλληλη στιγμή. Οι προτιμήσεις για τον τύπο και την ποσότητα των πληροφοριών, η εμπλοκή τους στις αποφάσεις, πρέπει να αποτελεί μέρος των αλληλεπιδράσεων με τους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Όσο οι ευκαιρίες παρέχονται, οι αποδέκτες της φροντίδας μπορούν να καθοδηγήσουν τις συζητήσεις ανάλογα με την ετοιμότητα και τις προτιμήσεις τους (Houben et al., 2015).

- Έλλειψη επαγγελματικής κατάρτισης: πολλοί επαγγελματίες εξακολουθούν να αισθάνονται απροετοίμαστοι ή μη συνηθισμένοι σε συζητήσεις σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής. Η πληροφόρηση πρέπει να είναι ειλικρινής, διατηρώντας παράλληλα την ελπίδα, χωρίς να δίνονται όμως μη ρεαλιστικές προσδοκίες (Friedrichsen et al., 2011). Οι πληροφορίες θα πρέπει να παρέχονται κατά τρόπο που να δείχνει ενσυναίσθηση. Για το λόγο αυτό απαιτούνται εξειδικευμένες, επικοινωνιακές γνώσεις και τεχνικές. Αυτές οι τεχνικές θα αποκαλύψουν ότι οι ασθενείς επιθυμούν να αντιμετωπίζονται ως άτομα, σύμφωνα με τις προτιμήσεις τους, θέλουν να ακουστούν, να λάβουν ολιστική φροντίδα και να εξασφαλιστεί η ιδιωτικότητα τους. Τα παραπάνω αναμφίβολα αντικατοπτρίζουν τις βασικές ικανότητες της κλινικής επικοινωνίας σε όλους τους κλάδους (ιατρική, νοσηλευτική) και όχι εξειδικευμένες δεξιότητες ειδικά για την παρηγορητική φροντίδα (Brighton & Bristowe, 2016).

3.7. Διαχείριση των συμπτωμάτων και νοσηλευτικές παρεμβάσεις

Παρά την πρόοδο της υγειονομικής περίθαλψης, η φροντίδα των ανθρώπων που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους παραμένει μια προκλητική διαδικασία. Η διαδικασία θανάτου είναι μια φορτισμένη συναισθηματικά περίοδος. Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις πρέπει να χαρακτηρίζονται από συμπόνια και ευαισθησία, με σεβασμό στις επιθυμίες των ατόμων και να καλύπτουν τις φυσικές ανάγκες, ώστε να προσδίδουν γαλήνη και αξιοπρέπεια σε αυτό το φυσικό γεγονός (Pritchett & Lucas, 2002). Οι ασθενείς που βρίσκονται κοντά στο τέλος της ζωής τους μπορεί να εμφανίσουν ακραία συμπτώματα που συνδέονται με σωματική, πνευματική και ψυχοκοινωνική καταπόνηση. Όσο ο θάνατος πλησιάζει, τόσο το

βάρος των συμπτωμάτων αυξάνεται, ενώ μειώνεται η ανοχή του ασθενούς και της οικογένειας απέναντι στο φυσικό και συναισθηματικό στρες (Rome et al., 2011).

Τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι τα πιο συνηθισμένα συμπτώματα για τους ασθενείς τελικού σταδίου είναι η δύσπνοια και ο πόνος. Άλλα συχνά τεκμηριωμένα προβλήματα περιελάμβαναν την κόπωση και άλλα αναπνευστικά προβλήματα. Πολύ λιγότεροι ασθενείς εκδηλώνουν προβλήματα, όπως η ναυτία, η απώλεια όρεξης ή η δυσκοιλιότητα (Clark, 2017).

Η καλή διαχείριση των συμπτωμάτων είναι μια βασική νοσηλευτική συνιστώσα της φροντίδας στο τελικό στάδιο. Τα συμπτώματα μπορούν να αλλάζουν, καθώς η κατάσταση του ασθενούς εξελίσσεται. Υπάρχει ανάγκη για συχνή ανασκόπηση της λειτουργίας και της ανίχνευσης των συμπτωμάτων, καθώς και η προσοχή σε μη φυσιολογικές παραμέτρους. Ιδιαίτερα μεταξύ των ασθενών με χρόνια νοσήματα και υπάρχουσα συν-νοσηρότητα, η διαχείριση των συμπτωμάτων μπορεί απαιτεί διεπιστημονική προσέγγιση. Η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων πρέπει να είναι ολιστική, δηλαδή σωματική, ψυχολογική και πνευματική (Detering et al., 2010).

3.7.1. Πόνος στο τελικό στάδιο και νοσηλευτικές παρεμβάσεις

3.7.1.1. Ορισμός

Ο πόνος είναι μια δυσάρεστη αισθητική και συναισθηματική εμπειρία που συνδέεται με την πραγματική ή πιθανή βλάβη των ιστών ή περιγράφεται με όρους τέτοιας βλάβης (Caraceni et al., 2002).

3.7.1.2. Εκτίμηση του ασθενούς

Η αξιολόγηση του πόνου πρέπει να περιλαμβάνει τη θέση, την ένταση, την ποιότητα, την εμφάνιση, τη διάρκεια και τους παράγοντες που τον επιδεινώνουν ή τον ανακουφίζουν. Επίσης αξιολογούνται τα φυσικά σημεία του πόνου, όπως η εικόνα του προσώπου, η ταχυκαρδία, η ταχύπνοια και η ανησυχία. Ο πόνος πρέπει να αξιολογείται τακτικά. Υπάρχουν διάφορες κλίμακες αξιολόγησης του πόνου. Ως παράδειγμα αναφέρεται μια κλίμακα τύπου Likert (π.χ., βαθμολογία πόνου από 0 έως

10, όπου 0 δεν αντιπροσωπεύει πόνο και 10 αντιπροσωπεύει τον χειρότερο δυνατό φανταστικό πόνο) ή μια οπτική αναλογική κλίμακα με εικόνες (Groninger & Vijayan, 2014).

Σε κάθε περίπτωση στην αντιμετώπιση του πόνου, πριν από την χορήγηση αναλγητικών παραγόντων, απαιτείται η εξέταση των παρακάτω παραμέτρων:

- Το παρελθόν ιστορικό του ατόμου στον πόνο.
- Προηγούμενη χρήση τακτικής ή έκτακτης αναλγησίας.
- Οι πιο πρόσφατες διαθέσιμες βιοχημικές παράμετροι, ιδιαίτερα αυτές που αφορούν τη νεφρική και την ηπατική λειτουργία.
- Ιστορικό αλλεργιών ή δυσανεξίας στα οπιοειδή και άλλους αναλγητικούς παράγοντες.
- Η πιο κατάλληλη οδός χορήγησης που εξασφαλίζει την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα του φαρμάκου (Hui & Bruera, 2014).

3.7.1.3. Η διαχείριση του πόνου

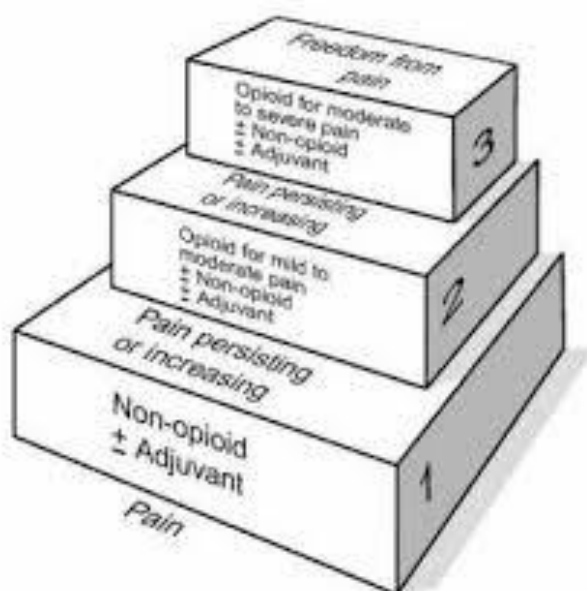
Ο πόνος σπάνια εμφανίζεται μεμονωμένα σε ασθενείς με προχωρημένη νόσο. Απαιτείται πάντα η διεξαγωγή μιας πολυδιάστατης αξιολόγησης για την έγκαιρη αναγνώριση και θεραπεία του πόνου και για τη βελτίωση της άνεσης και της ποιότητας ζωής. Ο νοσηλευτής εκπαιδεύει τον ασθενή στην αξιολόγηση του πόνου και τον εμπλέκει στη λήψη αποφάσεων και στο σχέδιο διαχείρισης του πόνου. Παράλληλα αξιολογεί και αντιμετωπίζει άλλα συμπτώματα για να μεγιστοποιήσει την άνεση του ασθενούς. Σε πολλές περιπτώσεις απαιτείται μια δια-επαγγελματική προσέγγιση για τη διαχείριση του πόνου (Platt, 2010).

Η κλίμακα πόνου τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας είναι το πιο ευρέως γνωστό μοντέλο για τη διαχείριση του πόνου και παρέχει μια σταδιακή προσέγγιση. Το πρώτο βήμα, για ασθενείς με ήπιο πόνο, είναι η χρήση μη-οπιούχων φάρμακα, όπως η ακεταμινοφαίνη και τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη αναλγητικά (ΜΣΑΦ) χωρίς άλλο βοηθητικό παράγοντα. Το δεύτερο βήμα, για ασθενείς με μέτριο πόνο,

περιλαμβάνει την προσθήκη ενός ασθενούς οπιοειδούς, μόνο του ή σε συνδυασμό με έναν μη-οπιούχο παράγοντα. Το τρίτο βήμα, για τους ασθενείς με έντονο πόνο, προβλέπει τη χρήση ενός ισχυρού οπιοειδούς. Ο πόνος που είναι επεισοδιακός θα πρέπει να αντιμετωπίζεται με το φάρμακο ανάλογα με τις ανάγκες, ενώ ο επίμονος πόνος ή πόνος που αναμένεται να διαρκέσει για αρκετές ημέρες πρέπει να αντιμετωπίζεται με προγραμματισμένη δοσολογία και να χορηγείται συμπληρωματικό φάρμακο για την ανακούφιση του πόνου (Tracy & Morrison, 2011).

Οι κατηγορίες των αναλγητικών που μπορεί να χορηγηθούν είναι:

- Μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη αναλγητικά (ΜΣΑΦ): ασπιρίνη, δικλοφενάκη, ιβουπροφαίνη, ινδομεθακίνη, ναπροξένη
- Οπιοειδή: κωδεΐνη, υδρομορφόνη, μεθαδόνη, μορφίνη, οξυκωδόνη, τραμαδόλη
- Αντιεπιληπτικά: καρβαμαζεπίνη, λαμοτριγίνη, φαινυτοΐνη, βαλπροϊκό οξύ
- Κορτικοστεροειδή: δεξαμεθαζόνη, υδροκορτιζόνη, πρεδνιζολόνη (Groninger & Vijayan, 2014).



Εικόνα 2. Η διαβάθμιση χορήγησης αναλγησίας σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας

3.7.2. Δύσπνοια στο τελικό στάδιο και νοσηλευτικές παρεμβάσεις

3.7.2.1. Ορισμός

Η δύσπνοια είναι η δυσάρεστη αίσθηση της δυσκολίας της αναπνοής. Η επικράτηση της είναι υψηλή στους ασθενείς τελικού σταδίου και επιδεινώνεται προς το τέλος της ζωής (Dudgeon et al., 2016).

3.7.2.2. Αξιολόγηση

Παρόλο που η δύσπνοια εμφανίζεται συχνά σε ασθενείς με πνευμονική και καρδιακή νόσο τελικού σταδίου, παρατηρείται επίσης τακτικά σε ασθενείς με καρκίνο, αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο ή άνοια. Η δύσπνοια μπορεί να προκληθεί από διάφορους μηχανισμούς, όπως πνευμονίτιδα από εισρόφηση ή πνευμονία, υπεραντιδραστικότητα των αεραγωγών, πνευμονικό οίδημα ή υπεζωκοτικές συλλογές. Η ταχύπνοια, η αυξημένη δυσκολία στην αναπνοή, η ανησυχία και το πρήξιμο είναι κλινικά συμπτώματα δύσπνοιας, ανεξάρτητα από τον κορεσμό οξυγόνου που μετράται στον ασθενή (Ross, 2017).

Πολύ συχνά, οι άνθρωποι στο τελικό στάδιο της ζωής τους βιώνουν άλλες αλλαγές στα πρότυπα αναπνοής τους. Τέτοιες μεταβολές περιλαμβάνουν θορυβώδεις αναπνοές, αιμορραγικές εκκρίσεις, καθώς και αναπνοή τύπου Cheyne-Stoke, που περιγράφεται από την εναλλαγή περιόδων άπνοιας και περιόδων ρηχών και γρήγορων αναπνοών. Αυτές οι αλλαγές θεωρούνται συνηθισμένες και αντανακλούν την αυξανόμενη μυϊκή αδυναμία και την έλλειψη αναπνευστικού συντονισμού (Campbell & Yarandi, 2013).

3.7.2.3. Η διαχείριση της δύσπνοιας

Τα οπιοειδή είναι το φάρμακο επιλογής για τη διαχείριση της δύσπνοιας στην φροντίδα τελικού σταδίου. Όταν χορηγούνται σε κατάλληλες δόσεις, τα οπιοειδή δεν μειώνουν ή θέτουν σε κίνδυνο την αναπνευστική κατάσταση και δεν επιταχύνουν το θάνατο. Τα οπιοειδή βοηθούν στη μείωση της αίσθησης έλλειψης του αέρα σε ασθενείς με δύσπνοια. Ωστόσο τα οπιοειδή πρέπει να επιλέγονται και να χορηγούνται με βάση τις συννοσηρότητες των ασθενών, την προηγούμενη χρήση και

την ευκολία χορήγησης. Τα οπιοειδή φάρμακα πρέπει να ξεκινούν σε χαμηλές δόσεις με σύντομα διαστήματα δοσολογίας και να παρέχονται πρώτα με βάση τις ανάγκες. Η μορφίνη και η οξυκωδόνη διατίθενται σε συμπτυκνωμένες μορφές και υπογλώσσια σκευάσματα, τα οποία επιτρέπουν την ταχεία χορήγηση ανεξάρτητα από το επίπεδο της συνείδησης ή της ικανότητας κατάποσης του ασθενούς λόγω των μικρών όγκων που απαιτούνται ανά δόση (Mularski et al., 2013).

3.7.3. Βήχας στο τελικό στάδιο και νοσηλευτικές παρεμβάσεις

3.7.3.1. Ορισμός

Ο βήχας είναι ένα σημαντικό φυσιολογικό αντανακλαστικό, που εμποδίζει την είσοδο ξένων σωμάτων στην κατώτερη αναπνευστική οδό. Βοηθά στην απομάκρυνση των υπερβολικών εκκρίσεων, των μικροβίων και άλλων ουσιών από τους πνεύμονες και το βρογχικό δέντρο. Ο βήχας εμφανίζεται ως συνειδητή πράξη ή ως αντανακλαστική απάντηση σε έναν ερεθισμό του τραχεοβρογχικού δένδρου (Alexander et al., 2016). Ο βήχας μπορεί να ταξινομηθεί στις παρακάτω κατηγορίες:

- Ο οξύς βήχας που συνήθως διαρκεί λιγότερο από 3 εβδομάδες.
- Ο χρόνιας βήχας που διαρκεί περισσότερο από 8 εβδομάδες και αποδίδεται σε χρόνιες κακοήθειες και μη κακοήθειες ασθένειες. Ο βήχας αυτό επιδρά αρνητικά στην ποιότητα ζωής και προκαλεί άλλα συμπτώματα.
- Ο ξηρός βήχας που εμφανίζεται όταν δεν παράγονται πτύελα.
- Ο παραγωγικός βήχας εμφανίζεται όταν παράγονται πτύελα, που μπορεί να περιέχουν μόνο εκκρίσεις, ή και πύον, αίμα, ή άλλο ξένο υλικό (Molassiotis et al., 2010).

3.7.3.2. Επίπτωση

Ο χρόνιας βήχας μπορεί να έχει σοβαρές σωματικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στην ποιότητα της ζωής του ατόμου, ή ακόμα και της οικογένειας. Αυτό το σύμπτωμα παρεμποδίζει τον ύπνο, τη λήψη τροφής και υγρών από το στόμα, προκαλεί δυσφορία και οδηγεί σε σωματική εξάντληση. Μπορεί να επιδεινώσει

υπάρχοντα συμπτώματα όπως πόνος, δύσπνοια, ναυτία και εμετό, ή και ακράτεια. Ο βήχας μπορεί επίσης να προκαλέσει νέα προβλήματα, όπως κατάγματα των πλευρών, ή να οδηγήσει σε απειλητικές για τη ζωή επιπλοκές. Ο χρόνιος βήχας είναι ενοχλητικός για τους ασθενείς, διακόπτει τη συζήτηση, παρεμποδίζει τις σχέσεις και οδηγεί σε κοινωνική απομόνωση (Paolini, 2001).

3.7.3.3. Αξιολόγηση

Ο ασθενής υποβάλλεται σε φυσική και κλινική εκτίμηση. Λαμβάνεται πλήρες ιστορικό και εξετάζονται τα φάρμακα που λαμβάνει, το ψυχοκοινωνικό και φυσικό περιβάλλον, συμπεριλαμβανομένης της κατάστασης του παρελθόντος και του παρόντος. Ο προσδιορισμός της υποκείμενης αιτιολογίας του βήχα είναι απαραίτητος για τον καθορισμό της θεραπείας. Ο βήχας μπορεί να ενεργοποιηθεί από μια μεγάλη ποικιλία παραγόντων, όπως περιβαλλοντικοί παράγοντες (π.χ., καπνό), φλεγμονώδη αίτια (π.χ., ισταμίνη) και μηχανικά αίτια (π.χ., εκκρίσεις), που παράγουν έναν καταρράκτη συμπτωμάτων (Raijmakers et al., 2013).

3.7.3.4. Η διαχείριση του βήχα

Η προσέγγιση αυτού του συμπτώματος εξαρτάται γενικά από την αιτία του βήχα και από τα χαρακτηριστικά του, αν είναι παραγωγικός με πτύελα ή ξηρός. Για τον παραγωγικό βήχα, ο οποίος σχετίζεται με πυώδη πτύελα, τα αντιβιοτικά μπορεί να είναι χρήσιμα, με σκοπό την αντιμετώπιση μολυσματικών παραγόντων στο αναπνευστικό σύστημα (Kittelson et al., 2015).

Προκειμένου να προωθηθεί η απομάκρυνση των βρογχικών εκκρίσεων, ένα απλό μέτρο είναι η χρήση νεφελοποίησης με φυσιολογικό ορό. Μπορούν επίσης να είναι χρήσιμοι βλεννολυτικοί παράγοντες όπως βρωμεξίνη και η Ν-ακετυλοκυστεΐνη. Εάν υπάρχει βρογχοσυστολή, μπορεί να χρησιμοποιηθούν βρογχοδιασταλτικά σε νεφελοποίηση, προκειμένου να επιτευχθεί βρογχοδιαστολή. Εάν υπάρχει σημαντική αιμόπτυση, μπορούν να χρησιμοποιηθούν αντι-αιμορραγικοί παράγοντες όπως το τρανεξαμικό οξύ. Για τον ξηρό βήχα, ο οποίος είναι ενοχλητικός, ο βασικός άξονας της διαχείρισης των συμπτωμάτων αποβλέπει να καταστείλει τον βήχα για να επιτρέψει στον ασθενή να ξεκουραστεί. Τα κατασταλτικά του βήχα περιλαμβάνουν

κωδεΐνη και ισχυρά οπιοειδή σε χαμηλές δόσεις, όπως μορφίνη, υδροκωδόνη, οξυκωδόνη ή μεθαδόνη (Lim, 2016).

3.7.4. Ανορεξία και καχεξία στο τελικό στάδιο και νοσηλευτικές παρεμβάσεις

3.7.4.1.Ορισμός

Η ανορεξία είναι η απώλεια ή η απουσία όρεξης, που οδηγεί σε μειωμένη θερμιδική πρόσληψη, ταυτόχρονη με απώλεια βάρους. Η καχεξία είναι η ακούσια απώλεια άνω του 10% του φυσιολογικού βάρους, με αποτέλεσμα την απώλεια μυϊκής μάζας. Η καχεξία είναι μια χρόνια υπερκαταβολική, φλεγμονώδης κατάσταση και δεν αποδίδεται εξ ολοκλήρου στην κακή θερμιδική πρόσληψη. Η ανορεξία και η καχεξία είναι διαφορετικά κλινικά σύνδρομα και δεν συνυπάρχουν πάντα. Ωστόσο, συχνά εμφανίζονται μαζί σε προχωρημένο καρκίνο και σε ασθενείς τελικού σταδίου (Wholihan, 2015).

3.7.4.2.Επίπτωση

Η ανορεξία είναι συχνή στους ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο και άλλες χρόνιες παθήσεις. Εμφανίζεται σε περισσότερους από τους μισούς ασθενείς με καρκίνο και είναι πιο συχνή στους ηλικιωμένους. Η καχεξία εμφανίζεται σε περισσότερο από το 80% των ασθενών με καρκίνο πριν από το τέλος της ζωής και είναι η κύρια αιτία θανάτου σε περισσότερο από το 20% των ασθενών (von Haehling & Anker, 2010).

Η ανορεξία μπορεί να οδηγήσει σε κακή θερμιδική πρόσληψη και υποσιτισμό. Είναι αναστρέψιμη όταν διορθωθούν οι αιτίες. Οι ασθενείς υποφέρουν, αφού αντιλαμβάνονται την καταστροφική απώλεια της εικόνας του σώματος και της αυτοεκτίμησης, βιώνουν άγχος και κατάθλιψη και μπορεί να αποσυρθούν κοινωνικά. Οι φροντιστές αισθάνονται ανήσυχοι και απογοητευμένοι, αισθάνονται αβοήθητοι και ένοχοι καθώς αντιλαμβάνονται το αγαπημένο τους πρόσωπο οδεύει προς το θάνατο (Oberholzer et al., 2013).

3.7.4.3. Διαχείριση της ανορεξίας

Είναι σημαντικό για τους νοσηλευτές να αναγνωρίσουν ότι ο ασθενής έχει φτάσει στο τελικό στάδιο της ζωής, ότι πολλά συμπτώματα και οξείες επιπλοκές μπορεί να μην είναι αναστρέψιμες ακόμη και με επιθετικές παρεμβάσεις και να παρουσιάζουν ρεαλιστικές προσδοκίες με ασθενείς και οικογένειες. Χρειάζεται συχνά εβδομάδες για βελτίωση του σωματικού βάρους. Το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να γνωρίζει ότι τις τελευταίες ημέρες της ζωής, οι ασθενείς συχνά έχουν συμπτώματα που εμποδίζουν τη λήψη τροφής ή υγρών ή δεν επιθυμούν να φάνε. Οι ασθενείς δεν πρέπει να αισθάνονται ένοχοι για την αδυναμία τους στη λήψη τροφής (Hui et al., 2015).

Μπορούν να ληφθούν ενεργά μέτρα για τη θεραπεία ενδεχόμενων συμπτωμάτων της διατροφικής διαταραχής και των επιπλοκών, υπό την προϋπόθεση ότι είναι συμβατά με τους στόχους φροντίδας των ασθενών. Για τους ασθενείς τελικού σταδίου, η τεχνητή διατροφή δεν συνιστάται, επειδή δεν έχει όφελος και μπορεί να προκαλέσει βλάβη. Εάν είναι επιθυμητό, οι ασθενείς μπορούν να δοκιμάσουν να καταναλώνουν μικρές ποσότητες τροφής ή υγρών από το στόμα, με στόχο τη μεγιστοποίηση της άνεσης, ενώ εξισορροπούν τον κίνδυνο επιπλοκών (Hwang et al., 2012).

3.7.5. Παραλήρημα (Delirium) στο τελικό στάδιο και νοσηλευτικές παρεμβάσεις

3.7.5.1. Ορισμός

Το παραλήρημα είναι ένα σύνδρομο απώλειας ή διακυμάνσεων της προσοχής και του επιπέδου συνείδησης. Εκδηλώνεται με μεταβολές στις γνωστικές λειτουργίες και αλλαγές στην ψυχοκινητική συμπεριφορά, τη διάθεση και στη λειτουργία του ύπνου-αφύπνισης ή ακόμα και ψευδαισθήσεις (Breitbart & Alici, 2008).

3.7.5.2. Επίπτωση

Το παραλήρημα είναι κοινό στην παρηγορητική φροντίδα. Εμφανίζεται σε 20-88% των καρκινοπαθών. Παρόλο που το παραλήρημα συμβαίνει συχνά 24 έως 48 ώρες πριν από το θάνατο, δεν είναι ένα "φυσιολογικό" φαινόμενο του θανάτου.

Επίσης αναφέρεται ότι το παραλήρημα είναι ένας κακός προγνωστικός δείκτης και συχνά προβλέπει τον θάνατο μέσα σε λίγες ημέρες ή εβδομάδες. Το παραλήρημα είναι τρομακτικό για τους ασθενείς, την οικογένεια και του παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Τελικά μπορεί να οδηγήσει σε τρομαχτικές συμπεριφορές, παρατεταμένη θλίψη και απώλεια του ελέγχου στο τελικό στάδιο της ζωής (Clegg & Young, 2011).

3.7.5.3.Αξιολόγηση

Αρχικά ο νοσηλευτής προσδιορίζει όλους τους παράγοντες που προδιαθέτουν και αυξάνουν την ευαισθησία και τον κίνδυνο παραληρήματος. Αυτοί είναι η ηλικία άνω των 65 ετών, η άνοια, τα προβλήματα όρασης ή ακοής, η ακινησία, η λειτουργική εξάρτηση, ο υποσιτισμός, η χρήση ουσιών, οι πολλαπλές χρόνιες συννοσηρότητες, η πολυφαρμακία, ή ακόμα η εισαγωγή στο νοσοκομείο. Τα σημεία και τα συμπτώματα του παραληρήματος μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Οξεία έναρξη με διακυμάνσεις κατά τη διάρκεια μιας ημέρας.
- Διαταραχή της προσοχής, ανησυχία, διαταραχές σκέψης, μειωμένη μνήμη, ψευδαισθήσεις ή εφιάλτες.
- Διαταραχή γλωσσικής συμπεριφοράς
- Ανησυχία, θυμός, συναισθηματική αστάθεια, κατάθλιψη, λήθαργος.
- Αποπροσανατολισμός σε: χρόνο, άτομα και τόπο.
- Διαταραχή κύκλου ύπνου-αφύπνισης (Clegg & Young, 2011).

3.7.5.4.Διαχείριση του παραληρήματος

Αρχικά μπορεί να εφαρμοστούν μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις, όπως επαναπροσανατολισμός του ασθενούς σε χώρο και χρόνο, υποστήριξη κινητοποίησης, χρήση βοηθημάτων ακοής και γυαλιά, επαρκή ενυδάτωση από το στόμα και υγιεινή του ύπνου. Η μείωση του επισκεπτηρίου βοηθά, καθώς αποφεύγεται η εναλλαγή προσώπων. Η κινητοποίηση του ασθενούς και η αλλαγή

εικόνων είναι σημαντική. Η φαρμακευτική διαχείριση περιλαμβάνει τη χορήγηση νευροληπτικών αντιψυχωτικών φάρμακων με τη χαμηλότερη αποτελεσματική δοσολογία για τη μεγιστοποίηση της ασφάλειας και της αξιοπρέπειας (Hosker & Bennett, 2016).

3.7.6. Δυσφαγία στο τελικό στάδιο και νοσηλευτικές παρεμβάσεις

3.7.6.1. Ορισμός

Η δυσφαγία ορίζεται ως δύσκολη κατάποση και ταξινομείται συνήθως ως στοματοφαρυγγική ή οισοφαγική. Σε κάθε περίπτωση μπορεί να οδηγήσει σε βήχα, πνιγμό ή αίσθηση πνιγμού και εισρόφηση γαστρικού περιεχομένου. Στην στοματοφαρυγγική μορφή υπάρχει δυσκολία στην έναρξη της κατάποσης. Στην οισοφαγική δυσφαγία υπάρχει δυσκολία στην κατάποση με μια αίσθηση τροφής στον οισοφάγο (Bogaardt et al., 2015).

3.7.6.2. Επίπτωση

Οι διαταραχές της κατάποσης αποτελούν μέρος της φυσικής διαδικασίας στο τέλος της ζωής, ανεξάρτητα της αιτιολογίας. Η δυσφαγία στον γηριατρικό πληθυσμό εκτιμάται σε 10-15% , ενώ υψηλά ποσοστά επικράτησης παρατηρούνται σε ασθενείς με άνοια. Η δυσφαγία παρουσιάζει υψηλό κίνδυνο εισρόφησης και αναπνευστικών επιπλοκών, υποσιτισμό και αφυδάτωση και, ως εκ τούτου, φτωχότερη επιβίωση. Η δυσφαγία μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση από το φόβο του πνιγμού (Parker & Power, 2013).

3.7.6.3. Εκτίμηση του ασθενούς

Οι αιτιολογίες της δυσφαγίας είναι πολυπαραγοντικές. Πολλές ασθένειες οδηγούν σε μη ασφαλή και ανεπαρκή κατάποση. Επίσης σε πολλά γνωστά φάρμακα η δυσφαγία ορίζεται ως δυνητική ανεπιθύμητη ενέργεια (Parker & Power, 2013).

3.7.6.4. Διαχείριση της δυσφαγίας

Οι στρατηγικές διαχείρισης διαφέρουν ανάλογα με το εάν το πρόβλημα εντοπίζεται στο στοματοφάρυγγα ή στον οισοφάγο, σε χρόνια ασθένεια και στη συνολική πρόγνωση. Οι στόχοι της θεραπείας είναι να μετριάσουν τον κίνδυνο και την ταλαιπωρία και να μεγιστοποιήσουν την ποιότητα της ζωής του ασθενούς. Μπορεί να εφαρμοστούν τεχνικές χορήγησης τροφής μέσω ρινογαστρικού καθετήρα. Ωστόσο αυτές οι πρακτικές μειώνουν την άνεση του ασθενούς και απαιτούν την φυσιολογική λειτουργία του πεπτικού σωλήνα, χωρίς συμπτώματα μετεωρισμού ή ασκίτη (Langmore et al., 2011).

3.7.7. Ναυτία και έμετος στο τελικό στάδιο και νοσηλευτικές παρεμβάσεις

3.7.7.1. Ορισμός

Η ναυτία είναι μια υποκειμενική αίσθηση που σχετίζεται με τις φλοιώδεις αποκρίσεις ή τη διέγερση της γαστρεντερικής οδού (Glare et al., 2011).

3.7.7.2. Επίπτωση και αιτιολογία

Τα αίτια της ναυτίας και του εμέτου στον ασθενή τελικού σταδίου επικεντρώνονται στις έννοιες: μεταστάσεις, μηνιγγικός ερεθισμός, κίνηση, ψυχικό άγχος, φάρμακα, ερεθισμός του βλεννογόνου, μηχανική απόφραξη, κινητικότητα, μεταβολική διαταραχή, μικρόβια και μυοκαρδιακή αδυναμία (Glare et al., 2011).

3.7.7.3. Διαχείριση της ναυτίας και του εμέτου

Οι διαφορετικές αιτίες θα απαιτήσουν διαφορετικά μέτρα για τον έλεγχο της ναυτίας. Φάρμακα που μπορεί να είναι χρήσιμα είναι τα ακόλουθα: αντιόξινα, αντιχολινεργικά, αντισταμινικά, ανταγωνιστές ντοπαμίνης, προκινητικοί παράγοντες και ανταγωνιστές σεροτονίνης. Η πιο κοινή μορφή της ναυτίας είναι πιθανώς με τη μεσολάβηση της ντοπαμίνης. Η αλοπεριδόλη αποτελεί έναν ανταγωνιστή της ντοπαμίνης. Τα αντισταμινικά που έχουν επίσης αντιχολινεργική δράση. Οι ανταγωνιστές σεροτονίνης συνήθως δοκιμάζονται όταν έχουν αποτύχει άλλα φάρμακα (Collis & Mather, 2015).

3.8.Ηθικά ζητήματα

Όλα τα ανθρώπινα όντα είναι θνητά και ως εκ τούτου ο θάνατος είναι ένα αναπόφευκτο φαινόμενο. Ωστόσο η πρόοδος στην ιατρική τεχνολογία έχει αλλάξει τα πρότυπα του φυσικού θανάτου. Οι ιατρικές τεχνολογίες διευκολύνουν την αναμόρφωση των συνθηκών γύρω από τον φυσικό θάνατο, παρατείνοντας την ανθρώπινη ζωή. Από την άλλη η λήψη αποφάσεων για τη φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής και η παράταση της ανθρώπινης ζωής με την υποστήριξη ιατρικών τεχνολογιών έχει δημιουργήσει μια σειρά από ηθικά διλήμματα (Karnik & Kanekar, 2016).

3.8.1.Ηθικές αρχές φροντίδας ασθενούς τελικού σταδίου

Υπάρχουν κάποιες ηθικές αρχές που διέπουν τη φροντίδα του ασθενούς στο τελικό στάδιο της ζωής του, οι οποίες αναλύονται ως εξής:

- Η ευημερία του ασθενούς ο οποίος βρίσκεται στο τελικό στάδιο μιας νόσου και αναγκάζεται να βιώνει μια επώδυνη και δίχως νόημα ζωή. Η ευημερία του ασθενούς θα πρέπει να αποτελεί πρωταρχικό στόχο των επαγγελματιών υγείας.
- Η παροχή της κατάλληλης φροντίδας στον ασθενή τελικού σταδίου, με σκοπό την ανακούφιση του ασθενούς από τα επώδυνα συμπτώματα και τη σωματική ταλαιπωρία.
- Ο σεβασμός στην αυτονομία του κάθε ασθενούς, ώστε με την πληροφόρηση, να είναι σε θέση να αποφασίσει ο ίδιος για την μελλοντική διαχείριση της κατάστασης του. Η αρχή της αυτονομίας προϋποθέτει την ελεύθερη και πληροφορημένη συγκατάθεση.
- Ο σεβασμός στο δικαίωμα του ασθενούς να αποδεχθεί ή να απορρίψει τη θεραπεία που του προτείνεται.
- Η αναγνώριση, όπου αυτό είναι δυνατό, της επιθυμίας του ασθενούς σχετικά με τη συνέχιση ή τη διακοπή της θεραπείας.

- Η αναγνώριση της ευθύνης που έχουν οι επαγγελματίες υγείας ως προς την κοινωνία, σε θέματα τα οποία σχετίζονται με τη νομοθεσία που αφορά στο επίπεδο υγείας και ευεξίας του κοινωνικού συνόλου.
- Η πληροφόρηση του ασθενούς από τους επαγγελματίες υγείας, σχετικά με τις προσωπικές τους αξίες, οι οποίες θα μπορούσαν να επηρεάσουν τη θεραπευτική μέθοδο που χρειάζεται ή επιθυμεί ο ασθενής (Φράγκου & Γαλάνης,2018).

3.8.2.Αρχές Βιοηθικής

Η ηθική και η δεοντολογία που ακολουθείται από τους επαγγελματίες υγείας περιγράφεται από το καθήκον που έχουν οι παραπάνω στη διατήρηση του ασθενούς στη ζωή, στην αποκατάσταση της υγείας του ασθενούς, στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας, στον σεβασμό της αυτονομίας και της λήψης αποφάσεων και τέλος στην παροχή βοήθειας στον ασθενή που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής του, ώστε να πεθάνει με αξιοπρέπεια (Steck et al., 2013). Η παραπάνω πρακτική απαιτεί την συμμόρφωση στις βασικές αρχές της βιοηθικής, όπως αναλύονται παρακάτω:

- Σεβασμός στην αυτονομία. Αυτή η αρχή αναφέρεται στο δικαίωμα του ατόμου να αυτοπροσδιορίζεται και να μπορεί να λαμβάνει ανεξάρτητα αποφάσεις. Σε πολλές περιπτώσεις ο ασθενής θα λάβει αποφάσεις σχετικά με την υγεία του, με τις οποίες ο νοσηλευτής δεν συμφωνεί προσωπικά ή που θεωρεί ότι δεν είναι η καλύτερη απόφαση για την κατάσταση της υγείας του ασθενούς. Οι νοσηλευτές, οφείλουν να υποστηρίξουν το δικαίωμα του ασθενούς στη λήψη αποφάσεων (ANA, 2015).
- Ευεργεσία: Η ευεργεσία είναι η αρχή του που περιέχει στοιχεία, όπως η μη πρόκληση βλάβης, η πρόληψη της βλάβης, η αντιμετώπιση της βλάβης και η προώθηση του καλού. Μερικές φορές μπορεί να είναι δύσκολο να γίνει διάκριση ανάμεσα στην καλή πράξη και την αποφυγή της βλάβης, επειδή συχνά είναι ευκολότερο να προσδιοριστεί τι είναι σαφώς κακό ή επιβλαβές, περισσότερο από αυτό που μπορεί να είναι καλό ή ωφέλιμο (Coyne,et al., 2010).

- Το «μη βλάπτειν»: Αναφέρεται στην αρχή της αποφυγής της πρόκλησης περιττής βλάβης. Οι ασθενείς υποβάλλονται σε παρεμβάσεις που μπορεί να προκαλέσουν πόνο ή κάποια βλάβη. Μερικές φορές μπορεί να προκληθεί βλάβη σε έναν ασθενή για να αποφευχθεί περαιτέρω βλάβη. Εάν η πράξη είναι για το μεγαλύτερο καλό του ασθενούς και δεν προκαλεί σκόπιμη βλάβη, είναι δικαιολογημένη (Coyne,et al., 2010).
- Δικαιοσύνη: Η δικαιοσύνη είναι η αρχή που διέπει την κοινωνική δικαιοσύνη. Η αρχή της δικαιοσύνης επιβάλλει ισότητα στην περίθαλψη όλων των ανθρώπων, ανεξαρτήτως φύλου, φυλής, εθνικότητας και κοινωνικής τάξης και επιπλέον στη δίκαιη κατανομή των διαθέσιμων πόρων. Οι νοσηλευτές έχουν τη δέσμευση να φροντίζουν τους ασθενείς ανεξάρτητα από την κοινωνική ή οικονομική τους κατάσταση (Coyne,et al., 2010).
- Διακοπή/απόσυρση ιατρικών παρεμβάσεων: το ζήτημα της απόσυρσης αναφέρεται τόσο σε μικρές παρεμβάσεις, όπως η χορήγηση ενός φαρμάκου, όσο και σε πιο πολύπλοκες παρεμβάσεις, όπως ο μηχανικός αερισμός. Η λογική της διακοπής αυτών των παρεμβάσεων βασίζεται συχνά στο γεγονός ότι η επιβάρυνση του ασθενούς αντισταθμίζεται από το όφελος, που μπορεί να έχει ο ασθενής από αυτήν. Έτσι μερικές φορές, οι θεραπείες που υποστηρίζουν τη ζωή μπορεί να παρατείνουν τον πόνο και να επιδεινώσουν τα συμπτώματα του ασθενούς. Οι ασθενείς και η οικογένειά τους θα ήθελαν να αποφασίσουν να διακοπούν κάποιες παρεμβάσεις, που θεωρούν ότι δεν έχουν όφελος (Coyne,et al., 2010).
- Εντολή μη αναζωογόνησης (DNAR): Εάν ένας ασθενής έχει εκφράσει εντολή μη αναζωογόνησης, αναφέρεται στη θέληση του ασθενούς να μην υποβληθεί σε καρδιοπνευμονική ανάνηψη σε περίπτωση καρδιακής ανακοπής. Επίσης μια εντολή «μη διασωλήνωσης» συχνά συνοδεύει την εντολή μη αναζωογόνησης, η οποία δηλώνει ότι ο ασθενής επιλέγει να μην διασωληνωθεί σε περίπτωση καρδιακής ανακοπής (Coyne,et al., 2010).

3.8.3. Η ευθανασία στο πλαίσιο της ανίατης ασθένειας

Η συζήτηση (νομικών, θεολόγων φιλοσόφων, ιατρών, κοινωνιολόγων) για την ευθανασία, περιστρέφεται συνήθως γύρω από τους βαριά πάσχοντες ή τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας, τα οποία υποφέρουν από άνοια. Η ευθανασία πρέπει να αφορά τις περιπτώσεις, όπου κάποιος εσκεμμένα οδηγείται στο θάνατο για το καλό του και όχι στις περιπτώσεις, όπου αυτό πραγματοποιείται υπό το καθοδηγούμενο όφελος του περιβάλλοντος του. Κατά τον ολλανδικό νόμο η ευθανασία ορίζεται ως «ο εσκεμμένος τερματισμός της ζωής κάποιου, ο οποίος τερματισμός λαμβάνει χώρα κατόπιν δικού του αιτήματος» (Hertogh, 2009).

Η ευθανασία κατατάσσεται σε ενεργητική και παθητική και ως υποκατηγορίες αυτών, λαμβάνοντας υπόψη τη βούληση του πάσχοντα, σε εκούσια ευθανασία, ακούσια ευθανασία, όπου δεν υπάρχει η συναίνεση του ασθενούς, γιατί αυτός δεν είναι σε θέση να συναινέσει και τέλος η θελημένη/μη εκούσια ευθανασία, που δεν υπάρχει συναίνεση, γιατί ο ασθενής, δεν είναι σε θέση να συναινέσει ή να εκφράσει τις επιθυμίες του (Παπαδοπούλου, 2015).

Αναλύοντας τις παραπάνω έννοιες, η ενεργητική μορφή ευθανασίας αφορά τις περιπτώσεις, όπου η ιατρική ομάδα ή κάποιο άλλο πρόσωπο, ενεργεί εσκεμμένα προκειμένου να προκαλέσει το θάνατο ενός ασθενούς. Η ενεργητική ευθανασία μπορεί να πραγματοποιηθεί, μεταξύ άλλων, με χορήγηση υπερβολικής δόσης φαρμακευτικών σκευασμάτων, με την πρόκληση ασφυξίας κατόπιν ναρκώσεων και με την χρήση θανατηφόρου ενέσεως. Η παθητική ευθανασία αναφέρεται στις περιπτώσεις, όπου επισπεύδεται ο θάνατος ενός ασθενή στο όνομα των δικών του συμφερόντων. Η παθητική μορφή ευθανασίας αφορά τις περιπτώσεις, όπου ο ασθενής πεθαίνει γιατί η ιατρική ομάδα είτε δεν προβαίνει σε καμιά απαραίτητη προσπάθεια να διατηρήσει τους ασθενείς ζωντανούς ή σταματάει να προσφέρει κάποια συγκεκριμένη φροντίδα, η οποία διατηρεί τον ασθενή στη ζωή (Παπαδοπούλου, 2015).

Η βιοηθική διάσταση της ευθανασίας αντιμετωπίζεται σχεδόν σε κάθε βιβλιογραφική αναφορά. Οι υπέρμαχοι της νομικής ισχύος της ευθανασίας αναφέρονται σε αυτήν στο δικαίωμα της αυτονομίας του ασθενούς. Οι πολέμιοι,

βέβαια, αντιστρέφουν το επιχείρημα και τονίζουν ότι η εξάρτηση από κάποιον άλλο απορρίπτει την ικανότητα του ίδιου για ηθική ακεραιότητα, έτσι χωρίς λόγο εμπλέκεται κάποιος εξωτερικός παράγοντας (Γιατζόγλου, 2001).

3.9. Ψυχοκοινωνικές και πνευματικές πτυχές στον ασθενή τελικού σταδίου

Η ψυχολογική επιβάρυνση είναι σημαντική στους ασθενείς τελικού. Οι ασθενείς, εκτός από αυτούς που βιώνουν ξαφνικό θάνατο, βιώνουν έντονα την απώλεια στο τέλος της ζωής τους. Η έννοια της απώλειας μπορεί να αναφέρεται στην υγεία, τον πλούτο, την εικόνα του εαυτού και την αίσθηση του ελέγχου. Αυτές οι απώλειες συσσωρεύονται με την πάροδο του χρόνου και μπορεί σταδιακά να συνεπάγονται απώλεια σχέσεων, απώλεια της ιδιωτικότητας, απώλεια της ανεξαρτησίας, απώλεια της αξιοπρέπειας και ακόμα απώλεια της γνωστικής και σωματικής λειτουργίας (Cheng et al., 2010).

Οι επαγγελματίες της υγειονομικής περίθαλψης ενδιαφέρονται έντονα να αντιμετωπίσουν το άγχος και την πνευματική ταλαιπωρία που υφίστανται οι ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Οι ασθενείς στο τελικό στάδιο της νόσου υποφέρουν με διάφορους τρόπους: ο φυσικός πόνος, η απώλεια νοήματος, η απώλεια της αυτονομίας, το αίσθημα επιβάρυνσης, ο φόβος για μελλοντικές ταλαιπωρίες και οι ανησυχίες εμφανίζονται συχνά μεταξύ των ασθενών αυτών. Οι επαγγελματίες του τομέα της υγείας, συμπεριλαμβανομένων των νοσηλευτών, έχουν την ευθύνη να κατανοήσουν αυτές τις πτυχές και τις επιπτώσεις τους στη ζωή των ασθενών τους. Οι ασθενείς τελικού σταδίου πρέπει να διαχειρίζονται τα συναισθήματά τους, όπως τη θλίψη, το άγχος και την κατάθλιψη, με τη βοήθεια των νοσηλευτών τους. Ωστόσο, δεν υπάρχουν καθιερωμένες μέθοδοι για τη στήριξη των νοσηλευτών, που υποστηρίζουν ψυχο-συναισθηματικά τους ασθενείς τελικού σταδίου (Kyota & Kanda, 2019).

Η αναγνώριση των φόβων του άτομου που πεθαίνει και η ανάλυση αυτών, παρέχουν μια ευκαιρία διαβεβαίωσης στον ασθενή ότι οι φόβοι του μπορεί να αντιμετωπιστούν. Η Mitchell (1997) υποδηλώνει ότι οι επαγγελματίες υγείας που

βρίσκονται κοντά στον άρρωστο την ώρα που πεθαίνει, μπορούν να δώσουν τρεις υποσχέσεις:

- Πρώτον, την υπόσχεση ότι οι ασθενείς δεν πρέπει να πεθάνουν μόνοι τους. Αντιμετωπίζοντας τον φόβο της εγκατάλειψης, αυτή η διαβεβαίωση δίνει στον ασθενή την έννοια της στήριξης, της συμμετοχής των άλλων στο δράμα του και ένα νόημα στις συνεχιζόμενες κοινωνικές σχέσεις.
- Δεύτερον, την υπόσχεση ότι δεν θα υπάρξουν προσπάθειες και μέτρα παράτασης της ζωής. Αυτό αναγνωρίζει τη σημασία των ανθρώπινων αλληλεπιδράσεων και της χρήσης της τεχνολογίας στην παράταση της ανθρώπινης ζωής.
- Τέλος, την υπόσχεση ότι θα τους θυμούνται. Αυτό παρέχει νόημα για τη ζωή που έχουν ζήσει και τους επιτρέπει να συνεχίσουν να έχουν ένα σκοπό διαμορφώνοντας τις αναμνήσεις στο χρόνο που βρίσκεται ακόμη μπροστά. Έχοντας την αίσθηση ότι δεν έχει φύγει, επιτρέπει στους ασθενείς να προβληματιστούν για το ποιοι είναι και πώς θα τους θυμούνται. Η δημιουργία μιας κληρονομιάς παρέχει σημαντικό νόημα κατά τη διάρκεια της διαδικασίας θανάτου.

Τέλος τα πνευματικά ζητήματα αποτελούν το πιο συνηθισμένο θέμα συζήτησης μεταξύ των ασθενών και των νοσηλευτών στο τελικό στάδιο της φροντίδας. Η πνευματικότητα συνδέει το θάνατο με τον κόσμο που ζει το άτομο και με έννοιες όπως κληρονομιάς, μνήμες, παραδόσεις και τελετουργίες. Η αναζήτηση της πνευματικότητας προσφέρει σημαντικές ευκαιρίες για ελπίδα και ειρήνη. Ζητώντας από τον ασθενή να μιλήσει και να δώσει νόημα στο παρελθόν μπορεί να τον βοηθήσει να διαχειριστεί τα συναισθήματα του παρόντος. Η αναφορά προηγούμενων στόχων, επιτευγμάτων ή ακόμα και απογοητεύσεων είναι μια ακόμη στρατηγική που αναγεννά νόημα και ελπίδα (Parker-Oliver, 2000).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η αποτελεσματική φροντίδα στο τέλος της ζωής απαιτεί την κατανόηση και την αποδοχή από τον ασθενή και την οικογένεια ότι ο θάνατος είναι αναπόφευκτος. Οι στόχοι της φροντίδας σε αυτή τη φάση επικεντρώνονται στην ποιότητα, όχι στην παράταση της ζωής, αφού σε αυτή την περίπτωση, τα μέτρα που επιμηκύνουν τη ζωή συνεπάγονται κατ' ουσίαν παράταση του θανάτου. Αυτή είναι η πεμπουσία της παρηγορητικής φροντίδας. Ο στόχος της παρηγορητικής φροντίδας είναι να αποτρέψει ή να ανακουφίσει τον πόνο όσο το δυνατόν περισσότερο, σεβόμενος τις επιθυμίες του ατόμου που πεθαίνει. Οι ανάγκες άνεσης κοντά στο τέλος της ζωής περιλαμβάνουν τη σωματική άνεση, τις ψυχικές και συναισθηματικές ανάγκες, τις πνευματικές ανάγκες και τις ανάγκες σχετικά με τα καθημερινά καθήκοντα. Ο κατάλληλος έλεγχος του πόνου, τα μέτρα για τη διευκόλυνση των αναπνευστικών δυσκολιών και η αντιμετώπιση των προβλημάτων σχετικών με την πρόσληψη τροφής και υγρών ανταποκρίνονται στις βασικές ανάγκες σωματικής άνεσης. Η αποφυγή της περιττής υποστήριξης της ζωής, η καλή επικοινωνία και η εμπιστοσύνη στο υγειονομικό προσωπικό, η συνέχεια της περίθαλψης και η «ολοκλήρωση της ζωής» ορίζονται ως προτεραιότητες από τους ασθενείς. Ο νοσηλευτής-τρια αποτελεί ένα σημαντικό μέλος της ομάδας υγείας. Συχνά, οι νοσηλευτές έχουν μεγαλύτερη αλληλεπίδραση με τους ασθενείς και αυτό οδηγεί σε μια στενότερη σχέση. Από την πλευρά τους οι νοσηλευτές πρέπει να αναπτύξουν και να καλλιεργήσουν κοινότητες που συνδέονται με το ρόλο της φροντίδας του ασθενούς στο τελικό στάδιο. Έτσι απαιτούνται εξειδικευμένες γνώσεις, δεξιότητες και εμπειρία καθώς και κατανόηση των αρχών της φροντίδας στο τελικό στάδιο.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Alexander, K., Goldberg, J., Korc-Grodzicki, B. (2016). Palliative Care and Symptom Management in Older Patients with Cancer. *Clin Geriatr Med.*,32(1):45-62.
2. American Nurses Association. (2015). Code of Ethics for Nurses with Interpretive Statements. Retrieved from <http://www.nursingworld.org/-Main-Menu-Categories/-EthicsStandards/-CodeofEthics-for-Nurses/-Code-of-Ethics.aspx>
3. Aoun, SM., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A., Breen, LJ. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLoS ONE*, 12(10): e0184750.
4. Beckstrand, RL., Callister, LC., Kirchoff, KT. (2006). Providing a "Good Death": Critical Care Nurses' Suggestions for Improving End-of-Life Care. *Am J Crit Care*, 15(1): 38-45.
5. Bernacki, RE., Block SD., American College of Physicians High Value Care Task Force. (2014). Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med.*,174(12):1994-2003.
6. Boerner, K., Stroebe, M., Schut, H., Wortman, C. (2015). Theories of Grief and Bereavement. *Encyclopedia of Geropsychology*, DOI 10.1007/978-981-287-080-3_133-1.
7. Bogaardt, H., Veerbeek, L., Kelly, K., et al. (2015). Swallowing problems at the end of the palliative phase: incidence and severity in 164 unsedated patients. *Dysphagia*, 30:145.
8. Breitbart, W., Alici, Y. (2008). Agitation and delirium at the end of life: "We couldn't manage him". *JAMA*, 300(24):2898-910, E1.

9. Brighton, LJ., Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life *Postgraduate Medical Journal*, 92:466-470.
10. Campbell, ML., Yarandi, HN. (2013). Death rattle is not associated with patient respiratory distress: Is pharmacologic treatment indicated? *J. Palliat. Med.*, 16, 1255–1259.
11. Caraceni, A., Cherny, N., Fainsinger, R., Kaasa, S., Poulain, P., Radbruch, L., et al. (2002). Pain measurement tools and methods in clinical research in palliative care: recommendations of an Expert Working Group of the European Association of Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*, 23(3):239-55.
12. Cheng, JO., Lo, RS., Chan, FM., Kwan, BH., Woo, J. (2010). An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psychooncology*, 19(7):693–700.
13. Chochinov, M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA Cancer J Clin*;56:84–103
14. Clark, K. (2017). Care at the Very End-of-Life: Dying Cancer Patients and Their Chosen Family’s Needs. *Cancers*,9(11):1-10.
15. Clayton, JM., Hancock, K., Parker, S., et al. (2008). Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psychooncology*, 17:641–59.
16. Clegg, A., Young, JB. (2011). Which medications to avoid in people at risk of delirium: a systematic review. *Age Ageing*, 40(1):23-9.
17. Collis, E., Mather, H. (2015). Nausea and vomiting in palliative care. *BMJ: British Medical Journal*, 351:1-11.
18. Copp, G. (1999). *Facing Impending Death: Experiences of Patients and their Nurses*. London: Nursing Times Books.

19. Coyne, PJ., Smith, TJ., Lyckholm, LJ. (2010). Palliative care. In B. R. Ferrell & N. Coyle (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. New York: Oxford University Press.
20. da Silva, S., Pereira, A., Mussi FC.(2015). Comfort for a good death: perspective nursing staff's of intensive care. *Esc Anna Nery*,19(1):40-46.
21. Detering, KM., Hancock., AD, Reade. MC., Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*,340:c1345.
22. Dudgeon, D. (2016). *Dyspnea, Death Rattle and Cough*. In: *Care of the Imminently Dying*. Oxford Medicine Online: Oxford University Press.
23. Ellershaw, J., Ward, C. (2003) Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, 326:30–34.
24. Field, M., Cassel, CK. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington DC: National Academy Press.
25. Fitch, M., DasGupta, T., Ford, B. (2016). Achieving Excellence in Palliative Care: Perspectives of Health Care Professionals. *Asia Pac J Oncol Nurs.*, 3(1): 66–72.
26. Fitch, MI.(2007). Understanding oncology nurses experiences: Talking about death and dying. *Can Oncol Nurs J.*,17(3):67-78.
27. Friedrichsen, M., Lindholm, A., Milberg, A. (2011). Experiences of truth disclosure in terminally ill cancer patients in palliative home care. *Palliat Support Care*, 9:173–80.
28. Generous, MA., Keeley, MP. (2014). Creating the final conversations scale: a measure of end-of-life relational communication with terminally ill individuals. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 10(3):257-81.

29. Glare, P., Miller, J., Nikolova, T., Tickoo, R. (2011). Treating nausea and vomiting in palliative care: a review. *Clin Interv Aging*, 6:243-59.
30. Glaser, B. & Strauss, A. (1965). *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine.
31. Golics C., Khurshid M., Basra A., Salek S., Finlay A. (2013). The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *International Journal of General Medicine*, 6 787–798.
32. Granda-Cameron, C., Houldin, A. (2012). Concept Analysis of Good Death in Terminally Ill Patients. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*,29(8): 632-639.
33. Hertogh, P. (2009). The Role of Advance Directives as an Aid to Communication and Shared Decision – Making in Dementia. *Journal of Medical Ethics*, 35(2), 100 - 103.
34. Hosker, CM., Bennett, MI. (2016). Delirium and agitation at the end of life. *BMJ*, 353:i3085.
35. Houben, CH., Spruit, MA., Schols ,JM. (2015). Patient-clinician communication about end-of-life care in patients with advanced chronic organ failure during one year. *J Pain Symptom Manage*, 49:1109–15.
36. Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Crewdson, M., et al. (2012). Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal Of Palliative Medicine*, 15(6): 696-701.
37. Hui, D. Bruera, E. (2014). A personalized approach to assessing and managing pain in patients with cancer. *J. Clin. Oncol.*,32, 1640–1646.
38. Hui, D., dos Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Souza Crovador, C., Bruera, E. (2015). Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced cancer: Preliminary findings of a prospective longitudinal cohort study. *Cancer*, 121(6): 960–967.

39. Hui, D., Dev, R., Bruera, E. (2015). The Last Days of Life: Symptom Burden and Impact on Nutrition and Hydration in Cancer Patients. *Curr Opin Support Palliat Care*, 9(4): 346–354.
40. Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, SH., et al. (2014). Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: a systematic review. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 47(1):77-89.
41. Hunter Groninger, H., Vijayan, J. (2014). Pharmacologic Management of Pain at the End of Life. *Am Fam Physician*, 90(1):26-32.
42. Hwang, IC., Ahn, HY., Park, SM., et al. (2012). Clinical changes in terminally ill cancer patients and death within 48 h: When should we refer patients to a separate room? *Support Care Cancer*, 21:835–840.
43. Karnik, S., Kanekar, A. (2016). Ethical Issues Surrounding End-of-Life Care: A Narrative Review. *Healthcare (Basel)*, 4(2): 24.
44. Keeley, M. (2017). Family Communication at the End of Life. *Behav Sci (Basel)*, 7(3): 45.
45. Keeley, M.P., Baldwin, P. (2012). Final conversations phase II: Children and everyday communication. *J. Loss Trauma*, 17:376–387.
46. Kelley, A., Morrison, S. (2015). Palliative Care for the Seriously ill. *N Engl J Med.*, 20; 373(8): 747–755.
47. Kendall, M., Carduff, E., Lloyd, A., et al. (2015). Different experiences and goals in different advanced diseases: comparing serial interviews with patients with cancer, organ failure, or frailty and their family and professional carers. *J Pain Symptom Manage*, 50:216–24.
48. Kittelson, SM., Elie, MC., Pennypacker, L. (2015). Palliative Care Symptom Management. *Crit Care Nurs Clin North Am.*, 27(3):315-39.

49. Kübler-Ross E. (1997). *Death, the final stage of growth*. Old Tappan, NJ: Simon & Schuster.
50. Kyota, A., Kanda, K. (2019). How to come to terms with facing death: a qualitative study examining the experiences of patients with terminal Cancer. *BMC Palliative Care*, 18(33): 1-13.
51. Lai, XB., Wong, KY., Ching SY. (2018). The experience of caring for patients at the end-of-life stage in non-palliative care settings: a qualitative study. *BMC Palliat Care*, 17: 116.
52. Langmore, SE., Grillone, G., Elackattu, A., Walsh, M. (2011). Disorders of swallowing: palliative care. *Otolaryngologic clinics of North America*, 42(1):87-105 19p.
53. Lim, R. (2016). End-of-life care in patients with advanced lung cancer. *Ther Adv Respir Dis.*, 10(5): 455–467.
54. Lynn, J., Forlini, JH. (2001). Serious and Complex Illnes in Quality Improvement and Policy Reform for End-of-Life Care. *J Gen Intern Med*, 16(5): 315–319.
55. McMillan, SC., Small, BJ., Weitzner, M., et al. (2006). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer*, 106(1):214-22.
56. Mitchell, DR. (1997). The “good” death: Three promises to make at the bedside. *Geriatrics*, 52(8):91–92
57. Molassiotis, A., Smith, JA., Bennett, MI., Blackhall ,F., Taylor, D., Zavery, B., Harle, A., Booton, R., Rankin, EM., Lloyd-Williams, M., Morice, AH. (2010). Clinical expert guidelines for the management of cough in lung cancer: report of a UK task group on cough. *Cough*, 6(2):9-15.
58. Mularski, RA., Reinke, LF., Carrieri-Kohlman, V., et al.; ATS Ad Hoc Committee on Palliative Management of Dyspnea Crisis. (2013). An official American

Thoracic Society workshop report: assessment and palliative management of dyspnea crisis. *Ann Am Thorac Soc.*,10(5):S98–S106.

59. Murray, SA., Kendall, M., Boyd, K., Sheikh, A. (2013). Illness trajectories and palliative care. *International Perspectives on Public Health and Palliative Care*, 30:2017–2019.
60. Oberholzer, R., Hopkinson, JB., Baumann, K., Omlin, A., Kaasa, S., Fearon, KC., et al. (2013). Psychosocial effects of cancer cachexia: a systematic literature search and qualitative analysis. *J Pain Symptom Manage*, 46(1):77-95.
61. Ornstein, K., Kelley, A., Bollens-Lund, E., Wolff, J. (2017). A national profile of end-of-life caregiving in the United States. *Health Aff (Millwood)*, 36(7): 1184–1192.
62. Orzeck, P. (2016). Identities in Transition: Women Caregivers in Bereavement. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12:1-2, 145-161,.
63. Paolini, CA. (2001). Symptoms management at the end of life. *J Am Osteopath Assoc.*,101(10):609-15.
64. Parker, M., Power, D. (2013). Management of swallowing difficulties in people with advanced dementia. *Nursing Older People*, 25(2):26-31 6p.
65. Parker-Oliver, D. (2000). The social construction of a dying role: The hospice drama. *Omega: J Death and Dying*, 40(4):19–38.
66. Peppercorn, JM., Smith, TJ., Helft, PR., DeBono, DJ., Berry, SR., Wollins, DS., et al. (2011). American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*,29(6):755-60.
67. Pfeifer, M., Head, B. (2018). Which Critical Communication Skills Are Essential for Interdisciplinary End-of-Life Discussions? *AMA Journal of Ethics*,20(8): E724-731.

68. Platt, M. (2010). Pain Challenges at the End of Life - Pain and Palliative Care Collaboration. *Rev Pain.*, 4(2): 18–23.
69. Pringle, J., Johnston, B., Buchanan, D. (2015). Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review. *Palliat Med.*,29(8):675-94.
70. Pritchett K., Lucas P. (2002). *Death and Dying*. In *Psychiatric–Mental Health Nursing: Adaptation and Growth* (4th ed., pp. 206–207), by B. S. Johnson (Ed.), Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
71. Raijmakers, NJ, Clark, JB, van Zuylen, L, Allan, SG, van der Heide, A. (2013). Bereaved relatives’ perspectives of the patient’s oral intake towards the end of life: a qualitative study. *Palliat Med.*, 27(7):665-72.
72. Reigada, C., Pais-Ribeiro, JL., Novella, A., Gonçalves, E. (2015). The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. *Health Care Current Reviews*, 3:2.
73. Rome, R., Luminais, H., Bourgeois, D., Blais, C. (2011). The Role of Palliative Care at the End of Life. *Ochsner J.*, 11(4): 348–352.
74. Ross, A. (2017). End-of-Life Care: Managing Common Symptoms. *Am Fam Physician*, 15;95(6):356-361.
75. Schmidlin, E., Oliver, D. (2015). Palliative care as a human right: What has the Prague charter achieved? *Eur J Palliat Care*, 22:141–3
76. Scott, IA., Mitchell, GK., Reymond, EJ., Daly MP .(2013). Difficult but necessary conversations: the case for advance care planning. *MJA*,199(10): 662–666.
77. Stajduhar, K. (2013). Burdens of Family Caregiving at the End of Life. *Clin Invest Med.*, 36 (3): E121-E126.

78. Stajduhar, KI., Funk, L., Toye, C., et al. (2010). Home-based family caregiving at the end of life: A comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliat Med.*,26(6):573-593.
79. Steck, N., Egger, M., Maessen, M., Reisch, T., Zwahlen, M. (2013). Euthanasia and assisted suicide in selected European countries and US States: Systematic literature review. *Med Care*, 51:938–944.
80. Tracy, B., Morrison, S. (2011). Pain Management in Older Adults. *Clinical Therapeutics*,35(11):1659-1666.
81. von Haehling, S., Anker, SD. (2010). Cachexia as a major underestimated and unmet medical need: facts and numbers. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*, 1(1):1-5.
82. Walters G. (2004). Is there such a thing as a good death? *Palliat Med.*,18(5):404-8.
83. Weisman, AD. (1972). *On Dying and Denying: A Psychiatric Study of Terminality*. New York: Behavioral Publications.
84. Wholihan, D. (2015). *Anorexia and cachexia*. Oxford: Oxford University Press.
85. World Health Organization (WHO).(2007). *Definition of Palliative Care*. Last accessed on 2015 Mar 24]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
86. World Health Organization. (2013). *Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020*. WHO Press, Geneva. Switzerland.
87. Youngwerth, J., Twaddle, M. (2011). Cultures of interdisciplinary teams: how to foster good dynamics. *J Palliat Med.*, 14(5):650-654.
88. Αβραμίδης, Α. (1995). *Ευθανασία*. Αθήνα:Ακρίτας.
89. Γιατζόγλου, Σ. (2001). Η ευθανασία και το ανθρώπινο πρόσωπο. Εκδόσεις: Ίνδικτος.

90. Παπαδοπούλου, Δ. (2015). *Ειδικά Θέματα Βοηθητικής*. Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών.
91. Φράγκου, Δ., Γαλάνης Π. (2018). Ηθικά ζητήματα στην ευθανασία και στην ιατρικά υποβοηθούμενη αυτοκτονία. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 35(6):834-841.