



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

“ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ”

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Ο ρόλος του νοσηλευτικού προσωπικού στη φροντίδα ασθενών με νόσο
τελικού σταδίου**

ΦΟΙΤΗΤΡΙΕΣ

Γεωργίου Ελεάνα Α.Μ:18557

Σάτου Χριστίνα Α.Μ:18567

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

Πάσχου Αθηνά

Ψυχολόγος PhD

ΙΩΑΝΝΙΝΑ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2021

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η ανακουφιστική φροντίδα αποτελεί ένα μεγάλο κεφάλαιο στη φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου στα πλαίσια του σεβασμού της ζωής και ο νοσηλευτής είναι εκείνος που θα την εφαρμόσει ολιστικά σε έναν τέτοιο ασθενή. Η ανακουφιστική φροντίδα γεννήθηκε από το σεβασμό της αξίας κάθε ασθενούς ως μοναδικού ατόμου που έχει τη δική του ιστορία ζωής.

Οι αρχές της ανακουφιστικής φροντίδας βασίζονται στα εξής παρακάτω:

- Σέβεται τη ζωή και θεωρεί το θάνατο φυσιολογική εξέλιξη της ζωής
- Δεν επιταχύνει και δεν αναβάλλει το θάνατο
- Εξασφαλίζει τον έλεγχο της νόσου και των λοιπών συμπτωμάτων, τόσο από τη νόσο όσο και από τη θεραπεία, και προωθεί την ψυχοκοινωνική και την πνευματική υποστήριξη
- Προσφέρει ένα σύστημα ενίσχυσης του ασθενούς, ώστε να παραμείνει όσο το δυνατόν ενεργός μέχρι το τέλος της ζωής του, καθώς και της οικογένειας καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας όπως και μετά την απώλεια

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

| | |
|---|----|
| ΠΡΟΛΟΓΟΣ | 2 |
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ | 4 |
| ABSTRACT..... | 5 |
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ | 6 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο:ΑΣΘΕΝΗΣ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ | 9 |
| 1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ | 9 |
| 1.1.1 ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ | 10 |
| 1.1.2 ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ | 10 |
| 1.1.3 ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΣΘΕΝΩΝ | 11 |
| 1.1.4 ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ | 11 |
| 1.2 ΣΤΑΔΙΑ ΑΠΟΔΟΧΗΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ..... | 12 |
| 1.3 ΟΡΙΣΜΟΣ ΘΑΝΑΤΟΥ ΚΑΙ ΠΕΝΘΟΥΣ | 14 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο:ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ.ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ | 15 |
| 2.1 ΟΡΙΣΜΟΣ | 15 |
| 2.2 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ..... | 16 |
| 2.3 ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ..... | 18 |
| 2.4 ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ..... | 19 |
| 2.5 ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΓΙΑ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ..... | 20 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο: ΔΟΜΕΣ ΚΑΙ ΕΙΔΗ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ | 22 |
| 3.1 ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ-ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ..... | 25 |
| 3.2 ΑΡΧΙΚΗ ΚΑΤ'ΟΙΚΟΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ..... | 27 |
| 3.3 ΔΟΜΕΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ..... | 27 |
| 3.4 ΓΕΝΙΚΕΣ ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ..... | 28 |
| 3.5 ΣΤΟΧΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΩΝ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ..... | 30 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο:ΝΕΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΓΙΑ ΤΟ ΡΟΛΟ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ.ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΤΡΕΧΟΥΣΑΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ | 32 |
| ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ..... | 41 |
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ..... | 43 |

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η νόσος τελικού σταδίου αποτελεί μια οδυνηρή κατάσταση για κάθε ασθενή. Φυσικά, επηρεάζει άμεσα τόσο το πνεύμα όσο και το σώμα του ασθενούς. Οι νοσηλευτές είναι απαραίτητο να επιδιώκουν να φροντίζουν τους ασθενείς ολιστικά και να καλύπτουν τις ανάγκες τους αξιοποιώντας τις κατάλληλες παρεμβάσεις.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας ανασκοπικής μελέτης είναι η διερεύνηση του ρόλου του νοσηλευτικού προσωπικού στη φροντίδα των ασθενών με νόσο τελικού σταδίου. Σκοπός είναι να περιγραφεί ο ρόλος που έχουν οι νοσηλευτές όσον αφορά τις διεργασίες που είναι απαραίτητες.

Υλικό και Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed και Google Scholar και στη βιβλιοθήκη της ΣΕΥΠ του Τ.Ε.Ι. Ηπείρου. Το υλικό της μελέτης αποτέλεσαν επιλεγμένα βιβλία και άρθρα δημοσιευμένα κατά κύριο λόγο την τελευταία δεκαετία και το υλικό συλλέχθηκε κατόπιν λεπτομερούς μελέτης της σχετικής βιβλιογραφίας. Η επιλογή έγινε από βιβλία, γενικά άρθρα, ανασκοπήσεις και συστηματικές μελέτες. Τέθηκε περιορισμός όσον αφορά στη γλώσσα δημοσίευσης των άρθρων και χρησιμοποιήθηκαν αυτά που ήταν δημοσιευμένα την τελευταία δεκαετία και αντιστοιχούσαν μόνο σε άρθρα στην αγγλική γλώσσα όπως και επιλέχθηκαν μόνο αυτά, διότι τα άρθρα στην ελληνική γλώσσα ξεπερνούσαν τη δεκαετία. Επίσης ένας ακόμα περιορισμός που τέθηκε ήταν η χρονολογία δημοσίευσης των άρθρων. Λέξεις που χρησιμοποιήθηκαν σε συνδυασμούς κατά την αναζήτηση ήταν «νόσος τελικού σταδίου» (end of life disease), «νοσηλευτικές παρεμβάσεις» (nursing interventions), «ανακουφιστική φροντίδα » (palliative care), «τελευταίο στάδιο» (last stage), «ψυχολογική υποστήριξη» (psychological support).

Αποτελέσματα: Οι ασθενείς που αντιμετωπίζουν σοβαρές νόσους και συγκεκριμένα μια νόσο τελικού σταδίου, έχουν αβέβαιο μέλλον και τείνουν να έχουν ανάγκη από ολιστική φροντίδα. Οι νοσηλευτές πρέπει να αφουγκράζονται τις ανάγκες των ασθενών τους και να αξιοποιούν τις ανάλογες παρεμβάσεις. Επίσης, και οι οικογένειες των ασθενών έχουν ανάγκη από υποστήριξη.

Συμπεράσματα: Οι νοσηλευτές είναι απαραίτητο να παρέχουν στους ασθενείς τους την κατάλληλη φροντίδα, έτσι ώστε να έχουν αξιοπρεπείς στιγμές πριν το θάνατο. Σίγουρα, για να επιτευχθεί η καλύτερη δυνατή φροντίδα, χρειάζεται να ξεπεραστούν σημαντικά εμπόδια. Για να γίνει αυτό, απαραίτητο είναι οι νοσηλευτές να παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη στους ασθενείς τους και να στοχεύουν στην επίτευξη της βελτίωσης της ποιότητας φροντίδας, και φυσικά να επιδιώκουν και οι ίδιοι τη βελτίωση των γνώσεών τους μέσα από προγράμματα κατάρτισης, ώστε να λάβουν την κατάλληλη νοσηλευτική εκπαίδευση.

Λέξεις ευρετηρίου: νόσος τελικού σταδίου, νοσηλευτικές παρεμβάσεις, ανακουφιστική φροντίδα, τελευταίο στάδιο, ψυχολογική υποστήριξη.

ABSTRACT

Introduction: End-stage disease is a painful condition for any patient. Of course, it directly affects both the mind and the body of the patient. Nurses need to seek to care for patients holistically and meet their needs by utilizing appropriate interventions.

Purpose: The purpose of this review is to investigate the role of nursing staff in the care of patients with end-stage disease. The purpose is to describe the role that nurses have in terms of the processes that are necessary.

Material and Method: A review of the Greek and International Bibliography was carried out in the electronic databases PubMed and Google Scholar and in the library of SEYP of TEI Epirus. The study material consisted of selected books and articles published mainly in the last decade and the material was collected after a detailed study of the relevant literature. The selection was made from books, general articles, reviews and systematic studies. There was a restriction on the language of publication of the articles and those that were published in the last decade were used and corresponded only to articles in English as well as only those were selected because the articles in Greek were older than a decade. Also another restriction that was set was the date of publication of the articles. Words used in search combinations were "end of life disease", "nursing interventions", "palliative care", "last stage", "psychological support".

Results: Patients with serious illnesses, particularly end-stage disease, have an uncertain future and tend to need holistic care. Nurses must listen to the needs of their patients and take advantage of appropriate interventions. Also, these patients' families also need support.

Conclusions: Nurses need to provide their patients with appropriate care so that they have dignified moments before death. Certainly, in order to achieve the best possible care, it is necessary to overcome significant obstacles. In order to do this, nurses need to provide psychological support to their patients and aim to achieve the improvement of the quality of care, and of course aim to improve their knowledge through training programs in order to receive the appropriate nursing education.

Key words: end-stage disease, nursing interventions, palliative care, last stage, psychological

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ορισμός της νόσου τελικού σταδίου

Νόσος τελικού σταδίου είναι η νόσος η οποία δεν επιδέχεται θεραπείας. Όπως είναι λογικό, αυτό δεν επιτρέπει στους νοσηλευτές και στους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας να εφαρμόσουν αποτελεσματικές παρεμβάσεις με στόχο τη βελτίωση της υγείας του ασθενούς και κατ' επέκταση την ίαση. Ο θάνατος είναι αναπόφευκτος εξαιτίας νόσων, οι οποίες είναι είτε κακοήθεις είτε μη κακοήθεις (Lim, 2016).

Οι Cohen-Mansfield και συν. (2020), αναφέρουν ότι μια νόσος τελικού σταδίου είναι μια μη αναστρέψιμη κατάσταση, εξαιτίας της οποίας ο ασθενής σύντομα πρόκειται να οδηγηθεί στο θάνατο ή σε μια κατάσταση από την οποία δεν έχει καμία απολύτως πιθανότητα να ανακάμψει.

Οι παθήσεις που περιλαμβάνονται στις νόσους τελικού σταδίου είναι οι εξής: Χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ), Διάμεση πνευμονοπάθεια, Κυστική ίνωση, Πρωτοπαθής πνευμονική υπέρταση, Τελικού σταδίου καρκίνος πνεύμονα, Νευρομυικά νοσήματα με ανεπάρκεια της αναπνευστικής αντλίας, Καρδιακή ανεπάρκεια τελικού σταδίου, Τελικού σταδίου καρκίνος, Ηπατική ανεπάρκεια, Σακχαρώδης διαβήτης (ΣΔ), Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (ΧΝΑ), Σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, Πολυοργανική ανεπάρκεια και κάθε είδους νευρολογικό νόσημα που μπορεί να προκαλέσει νόσο τελικού σταδίου (Hall, 2020).

Ορισμός της παρηγορητικής φροντίδας

Η παρηγορητική φροντίδα αναπτύχθηκε σύμφωνα με τους Rees και συν. (2020) σε πρώτο επίπεδο για να καλυφθούν οι ανάγκες των ασθενών που αντιμετωπίζουν τον καρκίνο τελικού σταδίου. Πάραυτα, εξαιτίας της αυξημένης γήρανσης του πληθυσμού και των μεταβολών που σημειώνονται χρόνο με το χρόνο στα επίπεδα επιπολασμού των ασθενειών που είναι θανατηφόρες, το ενδιαφέρον στράφηκε προς τις χρόνιες μη καρκινικές νόσους. Η παρηγορητική φροντίδα πρέπει να ξεκινά εγκαίρως προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι ασθενείς με όσο το δυνατόν καλύτερο

τρόπο και να λάβουν τη φροντίδα που έχουν ανάγκη. Γι' αυτό το λόγο, οι νοσηλευτές πρέπει να διαθέτουν τις κατάλληλες δεξιότητες που θα τους επιτρέψουν να αντιληφθούν το πότε ένας ασθενής έχει ανάγκη από τις σχετικές παρεμβάσεις (Hall, 2020).

Κάθε έτος συνολικά από νόσους τελικού σταδίου στην Ελλάδα πεθαίνουν περίπου 30-35.000 άτομα ενώ στην Ευρώπη ο αριθμός αυτός είναι γύρω στις 20-25.000 κάθε χρόνο (WHO, 2018). Σύμφωνα με τα ευρήματα μελετών 80% των ασθενών με ανίατη νόσο πεθαίνει στο νοσοκομείο, με το ποσοστό αυτό στην Ελλάδα να είναι πιθανόν μεγαλύτερο μιας και η κατ' οίκον νοσηλεία στη χώρα δεν έχει αναπτυχθεί ιδιαίτερα, αλλά και μέχρι το 2005 δεν είχε αναγνωριστεί νομοθετικά η παρηγορητική και ανακουφιστική φροντίδα σε ξενώνες.

Οι βασικές αρχές της παρηγορητικής φροντίδας

Ο Π.Ο.Υ. (WHO, 2018) αναφέρει ότι οι βασικές αρχές της παρηγορητικής φροντίδας είναι :

- Η ανακούφιση από τον πόνο και από κάθε σύμπτωμα που προκαλείται εξαιτίας της νόσου
- Η επεξήγηση των αρχών της ζωής και του θανάτου ως μια φυσιολογική διαδικασία
- Η ενσωμάτωση των ψυχολογικών και πνευματικών πτυχών της φροντίδας των ασθενών
- Η προσφορά υποστήριξης προκειμένου οι ασθενείς να έχουν όσο το δυνατόν πιο ενεργή συμμετοχή γίνεται, κατά το χρονικό διάστημα που απομένει
- Η προσφορά υποστήριξης στην οικογένεια του ασθενούς με στόχο να μπορέσουν οι συγγενείς του να διαχειριστούν το θάνατο
- Η ολιστική προσέγγιση με στόχο την κάλυψη όλων των αναγκών, τόσο των σωματικών, όσο και των πνευματικών και των συναισθηματικών
- Η βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς, γεγονός που συχνά οδηγεί στη βελτίωση της έκβασης της νόσου
- Παροχή συμβουλών με στόχο την αντιμετώπιση της επιδείνωσης των συμπτωμάτων που προκύπτουν από τη νόσο

Μοντέλα παροχής της παρηγορητικής φροντίδας

Τα μοντέλα φροντίδας καθορίζουν σε σημαντικό βαθμό τον τρόπο που παρέχονται οι υπηρεσίες υγείας. Επίσης, περιγράφουν τη μέριμνα και τις υπηρεσίες των βέλτιστων πρακτικών για το άτομο ή τα άτομα, ακριβώς επειδή εξελίσσονται μέσω μιας σειράς σταδίων. Σε κάθε περίπτωση, ο βασικός στόχος είναι να εξασφαλιστεί στους ασθενείς, ότι λαμβάνουν τη σωστή φροντίδα, την κατάλληλη στιγμή και στο σωστό μέρος από τους κατάλληλους επαγγελματίες υγείας (Nig και συν., 2020).

Η παροχή υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας μπορεί να παρασχεθεί είτε στο νοσοκομείο, είτε στο σπίτι, είτε στα γηροκομεία, είτε ακόμα και σε ένα ιατρείο. Τα τελευταία χρόνια, πολλές ανεπτυγμένες χώρες παρέχουν τις υπηρεσίες αυτές και σε άστεγους πληθυσμούς. Η παροχή της ανακουφιστικής – παρηγορητικής φροντίδας κατατάσσεται σε 4 διαφορετικά επίπεδα. Το πρώτο επίπεδο που παρουσιάζεται είναι η **φροντίδα παρηγορητικής προσέγγισης**(palliative care approach). Πρόκειται για μια υπηρεσία, στην οποία νοσηλεύονται περιστασιακά ασθενείς οι οποίοι έχουν ανάγκη από νοσηλευτική μέριμνα (Rees και συν., 2020).

Η Γενική παρηγορητική φροντίδα (general palliative care) παρέχεται σε χώρους στους οποίους οι ασθενείς αντιμετωπίζουν απειλητικά για τη ζωή νοσήματα, όπως για παράδειγμα τα καρδιολογικά, τα αναπνευστικά και τα νευρολογικά (Koo et al., 2013).

Από την άλλη, η **εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα** (specialized palliative care) παρέχεται σε υπηρεσίες, στις οποίες νοσηλεύονται ασθενείς, των οποίων οι ανάγκες είναι πολύπλοκες (Schmidlin & Oliver, 2015).

Τέλος, τα **κέντρα αριστείας παρηγορητικής φροντίδας** (centers of excellence in palliative care) είναι συνδεδεμένα με τα πανεπιστημιακά ιδρύματα και εστιάζουν στην εκπαίδευση, στην έρευνα αλλά και στην ανάπτυξη μιας σειράς από κατευθυντήριες οδηγίες και πρότυπα, που αφορούν στην παρηγορητική φροντίδα (Fitch et al., 2014).

Η εργασία αυτή αποτελείται από 4 κεφάλαια. Το πρώτο κεφάλαιο αναλύει πληροφορίες σχετικές με τον ασθενή τελικού σταδίου, το δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζει την έννοια της παρηγορητικής φροντίδας, το τρίτο κεφάλαιο αναλύει τις δομές και τα είδη αυτής της φροντίδας και το τέταρτο κεφάλαιο άπτεται της ανασκόπησης της τρέχουσας βιβλιογραφίας με τη μορφή παράθεσης άρθρων, τα οποία αφορούν στο ρόλο του νοσηλευτή στη φροντίδα ασθενούς με νόσο τελικού σταδίου. Ακολουθούν τα συμπεράσματα και οι βιβλιογραφικές αναφορές που χρησιμοποιήθηκαν.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο: ΑΣΘΕΝΗΣ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

Ασθενής είναι το άτομο το οποίο νοσεί από μία ασθένεια. Με τον όρο ασθένεια εννοούμε μία "διαταραχή της σωστής λειτουργίας του σώματος" και περιλαμβάνει μια υποκειμενική προσέγγιση της δυσφορίας του ατόμου. Ο Lugton αναφέρει ότι: « το άτομο που έχει προσβληθεί από κάποια ανίατη νόσο βρίσκεται αντιμέτωπο με μια σειρά από απειλές, όπως την απειλή της ταυτότητας και των μελλοντικών σχεδίων, την απειλή για τους κοινωνικούς ρόλους, για τη φυσική και ψυχολογική ανεξαρτησία, για τη σωματική εικόνα, για τις σχέσεις, για το στίγμα, για την απομόνωση και τέλος για τη μοίρα και την ελπίδα» (Gurschick et al., 2015).

Ο Ασθενής και ο ασθενής τελικού σταδίου είναι δύο διαφορετικοί ορισμοί. Το άτομο πολλές φορές ασθενεί χωρίς όμως να τίθεται η ζωή του σε κίνδυνο. Το άτομο αυτό έχει την προσοχή του γιατρού του και με την κατάλληλη θεραπεία και φροντίδα μετά από κάποιο χρονικό διάστημα είναι και πάλι υγιές. Από την άλλη πλευρά, πρέπει να τονιστεί ότι και ο ασθενής τελικού σταδίου έχει περάσει από το πιο πάνω στάδιο. Στην περίπτωση αυτή πρόκειται για ασθένεια, η οποία θέτει σε κίνδυνο τη ζωή του ατόμου. Η ιατρική ομάδα μπορεί να έχει εφαρμόσει ποικίλες θεραπείες, όμως ο οργανισμός του ασθενή δεν έχει ανταποκριθεί. Επιπλέον, σε αυτή την κατηγορία εντάσσονται και ασθενείς, όπου η επιστημονική κοινότητα δεν έχει βρει ακόμη τη θεραπεία για να «νικήσει» την ασθένεια. Επομένως, ο ασθενής τελικού σταδίου είναι αυτός, ο οποίος βλέπει τη ζωή του να τελειώνει και βιώνει τον επερχόμενο θάνατο. Η μόνη φροντίδα πλέον που μπορεί να του δοθεί είναι η ανακουφιστική φροντίδα (Hangman et al., 2018).

Η διαχείριση των ασθενών με νόσο τελικού σταδίου βασίζεται σε πολύ πιο ευρείες προτεραιότητες σε σύγκριση με τη διαχείριση ανθρώπων που είναι υγιείς ή πάσχουν από μια ήπια χρόνια νόσο. Οι προτεραιότητες που καθορίζουν τη διαχείριση των εν λόγω ασθενών, περιλαμβάνουν την ανάγκη να νιώθουν άνετα, να διατηρούν τον έλεγχο και την αξιοπρέπειά τους, να αφήσουν πίσω τους κάτι σημαντικό, να ζήσουν περισσότερο και να ολοκληρώσουν ομαλά τη ζωή τους. Οι ασθενείς με νόσο τελικού σταδίου έχουν ιδιαίτερη ανάγκη από συνέχεια στη φροντίδα που λαμβάνουν, από το σχεδιασμό ενός πλάνου φροντίδας για τα προχωρημένα στάδια της νόσου, από την ύπαρξη αξιοπιστίας κατά την επαφή με τους διάφορους παρόχους φροντίδας, από την

υποστήριξη της οικογένειας και όσων τους φροντίζουν, από πνευματική καθοδήγηση και από επαρκή έλεγχο των συμπτωμάτων. Τα παραπάνω χαρακτηριστικά αποτελούν βασικά συστατικά της παρηγορητικής φροντίδας (Gurschick et al., 2015).

1.1.1 ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ

Η αντιμετώπιση του πόνου αποτελεί το βασικότερο μέρος της παρηγορητικής φροντίδας. Ο πόνος στον ασθενή τελικού σταδίου οφείλεται σε πολλαπλούς παράγοντες, τόσο σωματικούς όσο και ψυχολογικούς. Ο οικογενειακός γιατρός οφείλει να διερευνά, ώστε να εντοπίσει τους παράγοντες αυτούς και να τους αντιμετωπίσει. Εκτός από την επιμέρους αντιμετώπιση των παραγόντων που μπορεί να προκαλούν πόνο στον ασθενή τελικού σταδίου, έχει προταθεί η κλιμάκωση της φαρμακευτικής αντιμετώπισης του πόνου με τα παρακάτω βήματα:

Βήμα 1ο : Μη οπιούχα αναλγητικά.

Βήμα 2ο : Ήπια οπιούχα σε συνδυασμό με μη οπιούχα αναλγητικά.

Βήμα 3ο:Ισχυρά οπιούχα σε συνδυασμό με μη οπιούχα αναλγητικά. Ο οικογενειακός γιατρός οφείλει να παραπέμψει τον ασθενή σε ειδικό ιατρείο αντιμετώπισης του πόνου, όταν το σύμπτωμα επιμένει παρά τη λήψη των σχετικών μέτρων αντιμετώπισης (Hangman et al., 2018).

1.1.2 ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ

Ο έλεγχος των συμπτωμάτων αποτελεί έναν από τους βασικούς στόχους της παρηγορητικής φροντίδας και θα πρέπει να εξατομικεύεται ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενή. Προτείνεται να εφαρμόζονται από τον οικογενειακό γιατρό οι παρακάτω βασικοί κανόνες(Gurschick et al., 2015):

Να προχωρά με προσοχή στη διάγνωση της αιτίας του συμπτώματος.

Να εξηγεί το σύμπτωμα στον ασθενή.

Να συζητά με τον ασθενή τις θεραπευτικές επιλογές.

Να θέτει ρεαλιστικούς στόχους.

Να είναι έτοιμος για την αντιμετώπιση προβλημάτων που αναμένεται να εμφανιστούν.

Να προβαίνει σε τακτική ανασκόπηση της κατάστασης.

1.1.3 ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΣΘΕΝΩΝ

Ως προς την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ατόμων με νόσο τελικού σταδίου οι στόχοι είναι οι εξής(Hangman et al., 2018):

- Στην προσαρμογή της διάγνωσης
- Στην προσαρμογή της θεραπείας (χειρουργική επέμβαση, ακτινοθεραπεία, χημειοθεραπεία)
- Στην αντιμετώπιση των παρενεργειών στοχεύοντας για καλύτερη ποιότητα ζωής
- Στην αντιμετώπιση της νέας πραγματικότητας της ζωής τους που συνεχώς πρέπει να αναπλάθεται ανάλογα με την εξέλιξη της νόσου
- Στην αναπροσαρμογή των κοινωνικών, εργασιακών και οικογενειακών ρόλων
- Στην τοποθέτηση νέων προσωπικών στόχων
- Υποστήριξη για τους φόβους που επιφυλάσσει το μέλλον, για την ανησυχία ότι η νόσος θα υποτροπιάσει ή θα δημιουργηθούν μεταστάσεις
- Συμβουλευτική υποστήριξη για την αλλαγή στην εξωτερική εμφάνιση του ασθενή π.χ από τις παρενέργειες όπως τριχόπτωση (body image counseling)
- Αντιμετώπιση κλινικών διαταραχών και αρνητικών συναισθημάτων όπως άγχος, εκνευρισμός, πανικός, φόβος, κατάθλιψη (emotional management)
- Αντιμετώπιση του πόνου με ψυχολογικές μεθόδους (pain management)
- Υποστήριξη της οικογένειας/φροντιστών
- Ανάπτυξη δεξιοτήτων για καλύτερη ποιότητα ζωής

1.1.4 ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

Η Parkes, (2008) αναφέρει ότι για να βοηθήσει ο νοσηλευτής τον άρρωστο που πεθαίνει, θα πρέπει να είναι προετοιμασμένος να σταθεί κοντά του, να μοιραστεί τους φόβους του και να περιορίσει τον πανικό του. Αυτό περιλαμβάνει ένα βαθύ επίπεδο επικοινωνίας, το οποίο μπορεί να αποτελέσει προνόμιο αλλά και μια επώδυνη εμπειρία, η οποία μπορεί να εξαντλήσει φυσικά και συναισθηματικά τον επαγγελματία. Η συζήτηση με τους ασθενείς γύρω από το θάνατο συχνά χαρακτηρίζεται ως πρόβλημα από τους νοσηλευτές(Hangman et al., 2018).

Μέσα από σχετικές έρευνες αναφέρεται ότι οι νοσηλευτές αισθάνονται ανασφαλείς όσον αφορά τον τρόπο που πρέπει να επικοινωνούν με τον ασθενή που πεθαίνει και τον τρόπο

διαχείρισης των αντιστάσεών του. Το αίσθημα της ανασφάλειας σχετίζεται με το ότι δεν θέλουν να καταστρέψουν την ελπίδα, με την επιθυμία τους να αποφύγουν τη συναισθηματική εμπλοκή και να δώσουν έμφαση πάνω απ' όλα στις δυνατότητες για θεραπεία. Συχνά ο ψυχικός πόνος του αρρώστου φέρνει σε αμηχανία το προσωπικό υγείας που δε γνωρίζει πως ν' ανταποκριθεί σ' αυτόν. Αισθήματα θυμού, θλίψης, άγχους, κατάθλιψης είναι απόλυτα φυσιολογικά κι αποτελούν μέρος μιας ευρύτερης ψυχικής διεργασίας θρήνου, που στη βιβλιογραφία αναφέρεται ως «διεργασία προπαρασκευαστικού θρήνου» (process of anticipatory grief). Μεγαλύτερη ψυχολογική επιβάρυνση νοιώθουν οι νοσηλευτές όταν έχουν γνωρίσει καλά τον ασθενή και την οικογένειά του, ή όταν ο θάνατος επέλθει αιφνίδια, χωρίς να είναι αναμενόμενος. (Hokka et al., 2014).

Οι Ablett και Jones, (2007) αναφέρουν ότι οι νοσηλευτές που εργάζονται σε κέντρα παρηγορητικής φροντίδας και επομένως με μεγαλύτερη εμπειρία στην προσφορά αυτής από νοσηλευτές άλλων τμημάτων φροντίδας, έχουν περισσότερο ανεκτική στάση απέναντι στην φροντίδα ασθενών που πεθαίνουν. Αυτό συμβαίνει γιατί τα άτομα που έχουν μεγαλύτερη εμπειρία μαθαίνουν να διαχειρίζονται το άγχος τους και έτσι καταλήγουν να έχουν ανεκτικότερη στάση απέναντι στη φροντίδα ετοιμοθάνατων ασθενών (Hangman et al., 2018).

Ο Stoller, (2010) αναφέρει στα ευρήματα της έρευνάς του, ότι οι νοσηλευτές με μεγαλύτερη εμπειρία στη φροντίδα ετοιμοθάνατων ασθενών δεν δυσκολεύονται στην αλληλεπίδραση μαζί τους, συγκριτικά με αυτούς με λιγότερη ανάλογη εμπειρία και υπέθεσε ότι οι νοσηλευτές με τη μεγαλύτερη εμπειρία, ανέπτυξαν μηχανισμούς άμυνας για να αντιμετωπίσουν το άγχος του θανάτου (Hokka et al., 2014).

1.2 ΣΤΑΔΙΑ ΑΠΟΔΟΧΗΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Η ψυχίατρος Elisabeth Kübler – Ross ("On Death and Dying", 1969) άρχισε να μιλάει για στάδια στο πένθος, πέντε στον αριθμό, βασισμένη σε μελέτες γύρω από τα συναισθήματα αρρώστων, ενώ αργότερα παρατήρησε ότι μέσα από αυτά τα στάδια τα άτομα περνάνε και σε άλλες φάσεις της ζωής τους, που χαρακτηρίζονται από αρνητικούς παράγοντες, όπως ο θάνατος ενός αγαπημένου προσώπου ή ένας χωρισμός, οτιδήποτε συνοδεύεται από απώλεια. Αν και τα συμπτώματα των χρόνιων παθήσεων διαφέρουν, οι περισσότεροι πάσχοντες μοιράζονται κάποια κοινά συναισθήματα, όπως είναι η άρνηση, η οργή, ο φόβος, η ελπίδα και πολλά άλλα. Στην ακόλουθη υποενότητα παρατίθενται τα πέντε στάδια από τα οποία περνούν οι ασθενείς μόλις μάθουν ότι νοσούν από κάποια χρόνια ασθένεια, δίχως αυτό να σημαίνει πως τα βιώνουν όλοι με

την ίδια σειρά και με τον ίδιο τρόπο (Hokka et al., 2014).

Ωστόσο, σε όποιο στάδιο κι αν βρίσκεται κανείς, οφείλει στον εαυτό του να αποδέχεται πως τη συγκεκριμένη στιγμή, πρέπει να το βιώσει και να νιώσει όλα τα συναισθήματα που μπορεί αυτό να του προκαλεί, έτσι ώστε να καταφέρει να προχωρήσει. Γι' αυτό, δεν θα πρέπει να βιάζεται κάποιος να περάσει στο επόμενο στάδιο, αλλά να το αφήσει να συμβεί εντελώς φυσικά. Τα στάδια αυτά είναι τα εξής (Lemone et al., 2010A):

1. Άρνηση. Κάθε αλλαγή ή απώλεια στη ζωή τις περισσότερες φορές οδηγεί σε άρνηση. Και το να μάθει κανείς ότι πάσχει από μία χρόνια πάθηση, η οποία θα τον οδηγήσει κάποια στιγμή στο θάνατο, πιθανότατα θα του γεννήσει αυτό ακριβώς το συναίσθημα. Αρκετά συχνά, όσοι βρίσκονται σε αυτό το στάδιο, θεωρώντας πως η ασθένεια δεν μπορεί να τους κάνει κακό, συνηθίζουν να αγνοούν τις συμβουλές των γιατρών, οι οποίες, εντούτοις, θα μπορούσαν να τους βοηθήσουν σημαντικά, στο να ελέγξουν τη νόσο εάν τις ακολουθούσαν. Βέβαια, υπάρχουν και εκείνοι που αποδέχονται αμέσως τα νέα δεδομένα που αφορούν στην υγεία τους, οι οποίοι στρέφουν το ενδιαφέρον τους στην ίασή τους. Έτσι, κάνουν ό,τι περνάει από το χέρι τους για να ενημερώνονται για τις εξελίξεις της Ιατρικής, ενώ συνεργάζονται άψογα με τους θεράποντες ιατρούς, θέλοντας να ελέγξουν την εξέλιξη της νόσου τους όσο το δυνατόν καλύτερα.

2. Θυμός. Το συναίσθημα που συχνά τρέφει την άρνηση είναι ο θυμός. Πολλές φορές, ο ασθενής αδυνατεί να πιστέψει ότι ήταν τόσο άτυχος, ώστε να αρρωστήσει εκείνος, με αποτέλεσμα η οργή του να στρέφεται προς τον ίδιο, κατηγορώντας τον εαυτό του που αρρώστησε. Ο καλύτερος λοιπόν τρόπος για να μειώσει κανείς το θυμό είναι να τον εξωτερικεύσει. Συνεπώς, το να κρατάει κάποιος ένα ημερολόγιο, να πηγαίνει σε ομαδικές συνεδρίες ψυχολογικής υποστήριξης ή να συναντά ειδικούς θεραπευτές είναι μερικοί τρόποι για να εκφράζει την οργή του, δεδομένου ότι πρόκειται για ένα πολύ φυσιολογικό συναίσθημα το οποίο, παρ' όλα αυτά, απαιτεί χρόνο και δουλειά για να είναι διαχειρίσιμο.

3. Φόβος. Κάποιες φορές κάτω από την οργή βρίσκεται ο φόβος, ειδικά όταν πρόκειται για μία ασθένεια που δεν θεραπεύεται. Οι άνθρωποι με χρόνιες παθήσεις αρκετά συχνά αρχίζουν να βλέπουν τη ζωή μέσα από ένα άλλο πρίσμα, σταματώντας να κάνουν σχέδια για το μέλλον, μιας και θεωρούν ότι δεν θα είναι για πολύ καιρό με τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Και ο φόβος γίνεται ακόμα πιο έντονος, όταν ο ασθενής γνωρίζει ελάχιστα πράγματα για την πάθησή του. Γι' αυτό και ίσως η πρώτη μάχη που καλείται να δώσει είναι για την πληροφόρησή του. Όσα περισσότερα μαθαίνει κανείς για την ασθένειά του, τόσο περισσότερο νιώθει πως έχει τον έλεγχο. Επίσης, ο φόβος καμιά φορά προκύπτει, όταν χάνει κανείς την πίστη στον εαυτό του, και κατά συνέπεια,

στην ικανότητά του να παλέψει. Κι αυτό είναι και το πιο σημαντικό στάδιο που πρέπει να δουλέψει ένας ασθενής, μιας και ο φόβος δεν κάνει κακό μόνο στην ψυχή και στο πνεύμα, αλλά και στο σώμα.

4. Θλίψη. Το αίσθημα της θλίψης και της απώλειας είναι συνήθη, γιατί οι χρόνιες παθήσεις επιφέρουν στη ζωή περιορισμούς που άλλοι άνθρωποι δεν αντιμετωπίζουν. Για παράδειγμα, ένας ασθενής, ίσως να μην είναι πλέον σε θέση να κάνει παλιές αγαπημένες του δραστηριότητες, να μην απολαμβάνει πια αγαπημένα του φαγητά ή να μην μπορεί να περνάει όσο χρόνο θα ήθελε με τα αγαπημένα του πρόσωπα. Συνεπώς, η θλίψη, πολλές φορές κάνει τον πάσχοντα να νιώθει ανεπαρκής, με αποτέλεσμα να απομονώνεται. Γι' αυτό, με το να βρει δραστηριότητες που δεν επηρεάζονται από την πάθησή του, μπορεί να τον βοηθήσει σημαντικά, ώστε να ξεπεράσει αυτό το συναίσθημα.

Όσοι δε, αρνούνται να δουν τον εαυτό τους απλά και μόνο ως ασθενή, πιθανότατα να έχουν μία πολύ πιο θετική εξέλιξη σε ό,τι αφορά στην υγεία τους, ενώ η συμμετοχή τους σε ομαδικές συνεδρίες ψυχολογικής υποστήριξης επίσης βοηθούν, διότι τους επιτρέπουν να συναντήσουν άλλους ασθενείς που παραμένουν ενεργοί πολίτες.

5. Αποδοχή. Ωστόσο, αν και η διαχείριση μιας μακροχρόνιας πάθησης επιφέρει μεγάλη συναισθηματική αναστάτωση, συχνά γεννάει και θετικά συναισθήματα. Το να βλέπει κανείς πως στο τέλος της ζωής, χάρη στη δύναμή του, κατάφερε να υπερβεί τις όποιες δυσκολίες η ασθένεια έφερε στο δρόμο του, είναι ένα υπέροχο συναίσθημα. Είναι μία αίσθηση δικαίωσης και νίκης. Και με κάθε επιτυχία έρχεται και η απόδειξη ότι, έχοντας πίστη στον εαυτό του ο καθένας, μπορεί να ζήσει μία γεμάτη ζωή, ίσως και πιο ουσιαστική, αφού λόγω της ασθένειας, πιθανότατα να έχει αναθεωρήσει σκέψεις και απόψεις που είχε προτού νοσήσει.

1.3 ΟΡΙΣΜΟΣ ΘΑΝΑΤΟΥ ΚΑΙ ΠΕΝΘΟΥΣ

Θάνατος είναι η οριστική παύση όλων των βιολογικών λειτουργιών που υποστηρίζουν τη διαβίωση ενός οργανισμού. Φαινόμενα που συνήθως επιφέρουν το θάνατο είναι τα γηρατειά, ο υποσιτισμός, η αφυδάτωση, η κάθε είδους ασθένεια, και το τραύμα, το οποίο περιλαμβάνει την αυτοκτονία, τη δολοφονία και το ατύχημα. Όλοι οι ζώντες οργανισμοί κάποια στιγμή αντιμετωπίζουν αναπόφευκτα το θάνατο. Τα σώματα των ζωντανών οργανισμών αρχίζουν να αποσυντίθενται λίγο μετά το θάνατο (Lemone et al., 2014B).

Με τον όρο πένθος νοείται η ψυχολογική κατάσταση που προκαλείται σε έναν άνθρωπο από

το χαμό ενός αγαπημένου του προσώπου. Είναι δηλαδή το σύνολο της επώδυνης εσωτερικής διεργασίας που πραγματοποιείται μέσα σε κάθε άνθρωπο, ως αντίδραση απέναντι σε μια πραγματική απώλεια με σκοπό να την αποδεχτεί και να προσαρμοστεί στη νέα πραγματικότητα. Το πένθος είναι μια αντίδραση που ακολουθεί το θάνατο και κάθε απώλεια που μπορεί να συμβεί στη ζωή του ατόμου. Αποτελεί μια φυσιολογική διεργασία που βιώνεται όταν επέρχεται μια απώλεια, όπου είναι οριστική και μη αναστρέψιμη. Απαιτεί χρόνο και ο τρόπος που αντιμετωπίζεται ποικίλλει λόγω της διαφορετικότητας κάθε ανθρώπου. Η λέξη πένθος και η διαδικασία που χαρακτηρίζει τη λέξη, χρησιμοποιείται για οποιαδήποτε απώλεια συμπεριλαμβάνοντας και τον θάνατο. Οποιοδήποτε γεγονός περιλαμβάνει αλλαγή, νοείται ως απώλεια και έτσι είναι απαραίτητη η διαδικασία του πένθους και της αλλαγής. Η διαδικασία του πένθους είναι πολύπλοκη και κατά συνέπεια οι ψυχολογικές επιπλοκές που παρουσιάζονται, μπορούν να το διαχωρίσουν σε τρεις κατηγορίες: το αναβλητικό, το ανεσταλμένο και το χρόνιο. Το αναβλητικό πένθος παρουσιάζεται ασυνείδητα με την απόρριψη της πραγματικότητας, ως ένας μηχανισμός άμυνας. Το ανεσταλμένο πένθος παρουσιάζεται συχνά σε παιδιά ή σε άτομα με μειωμένη νοητική λειτουργία, όπου εμφανίζεται με ψυχοσωματικά συμπτώματα, όπως πονοκεφάλους ή πόνους στην κοιλιακή χώρα και ειδικότερα στο στόμαχο. Τέλος, επέρχεται το χρόνιο πένθος, όπου το άτομο δεν μπορεί να ξεπεράσει τη σχέση εξάρτησης με το παρελθόν. Το άτομο βασανίζεται και κινείται μέσα σ' ένα φαύλο κύκλο με συμπτώματα χρόνιας κατάθλιψης και τελικά αποσύρεται και παραιτείται από τις καθημερινές του δραστηριότητες και την ίδια τη ζωή. Τέλος, θα μπορούσε να οριστεί ως συναίσθημα λύπης και θλίψης που ακολουθούν μια σημαντική απώλεια. Πρόκειται για μια έντονη συναισθηματική διεργασία που όμως είναι φυσιολογική (Hennenghan and Schyer, 2015).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο: ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ. ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

2.1 ΟΡΙΣΜΟΣ

Η παρηγορητική – ανακουφιστική φροντίδα έχει βελτιωθεί ανά το χρόνο και δεν αφορά κάποιο όργανο ή κάποια παθολογία, απλά καθορίζει την πιθανή πρόγνωση και τις ειδικές ανάγκες, οι οποίες προκύπτουν τόσο από τον ασθενή όσο και από τους οικείους του. Υπήρξαν πολλές θεωρίες σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα, διότι παλαιότερα θεωρούσαν πως ήταν

εξαιρετικά χρήσιμη σε περίπτωση που αναμενόταν ο θάνατος. Στις μέρες μας, έχει αποδειχτεί πως η ανακουφιστική- παρηγορητική φροντίδα προσφέρει και σε πιο πρώιμα στάδια στην πορεία μιας νόσου. Για τη νοσηλευτική επιστήμη, η έννοια παρηγορητική – ανακουφιστική φροντίδα σημαίνει πως ο νοσηλευτής παρέχει φροντίδα και προστασία σε έναν ασθενή, του οποίου η ασθένεια δεν μπορεί να θεραπευτεί (Ibarrondo et al., 2015).

Σε χώρες του εξωτερικού υπάρχουν οι όροι ξενώνες τελικής φροντίδας ή και ξενώνες ανακουφιστικής φροντίδας.

Μπορούμε τον όρο αυτόν να το βρούμε και διαφορετικά όπως (Dewitt, 2009):

- φροντίδα σε ξενώνες
- τελική φροντίδα
- συνεχιζόμενη φροντίδα
- φροντίδα ατόμων που πεθαίνουν
- συνεχιζόμενη παρηγορητική φροντίδα
- ανακουφιστική φροντίδα
- φροντίδα στο τέλος της ζωής
- υποστηρικτική φροντίδα

2.2 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Από την αρχαιότητα οι κοινωνίες προσπαθούν να προσφέρουν στα ασθενή και ετοιμοθάνατα μέλη τους τη μέγιστη υποστήριξη και φροντίδα. Όμως έως το μισό του περασμένου αιώνα η ιατρική επιστήμη λίγα είχε να προσφέρει στον αποτελεσματικό χειρισμό του πόνου και στον έλεγχο των συμπτωμάτων, νόσων, οι οποίες επέφεραν τον ασθενή σε τελικό στάδιο. Η πρόοδος στις αναλγητικές θεραπείες με ναρκωτικές ουσίες περίπου στα 1950, σε συνδυασμό με την καλύτερη κατανόηση των ψυχοκοινωνικών και πνευματικών αναγκών των ετοιμοθάντων ασθενών, άνοιξαν το δρόμο για την πρόοδο των υπηρεσιών ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας (Mc Mcnamin et al., 2017).

Οι Αρχές της υποστηρικτικής φροντίδας κατανοήθηκαν και άρχισαν να εφαρμόζονται το τελευταίο μισό του 1900. Στην αρχαία Ελλάδα δύο αποσπάσματα από τον Πλάτωνα (Φαίδρος, Χαρμίδης) δείχνουν πως ο Ιπποκράτης αντιμετωπίζει τον άρρωστο άνθρωπο όχι μόνο ως σωματικό

οργανισμό, άλλα και σαν σύνθετο ζωντανό δημιούργημα που αποτελείται από σώμα και ψυχή. Κατά τη βυζαντινή εποχή (300μ.Χ.- 1453 μ.Χ.), η φροντίδα για τους πάσχοντες και απόρους αποτελεί φωτεινό παράδειγμα για τον ανθρώπινο πολιτισμό. Ο μεγάλος αριθμός ξενώνων δηλαδή τα νοσοκομεία, τα γηροκομεία, τα λεπροκομεία, τα μαιευτήρια κ.α. αποτελούν πρότυπα ιδρύματα, στα οποία όχι μόνο περιθάλπονταν οι πάσχοντες άλλα διδασκόταν και η ιατρική επιστήμη. Στο Μεσαίωνα ο όρος « Άσυλο», «Καταφύγιο» χρησιμοποιούνταν για να χαρακτηριστεί ένα μέρος σαν καταφύγιο για προσκυνητές και ταξιδιώτες συχνά ασθενείς και ετοιμοθάνατους. Με την πάροδο των χρόνων εκτός από φιλοξενία και τροφή προσέφεραν περίθαλψη σε ασθενείς, ορφανά και απόρους. Στην Ευρώπη, η σχέση μεταξύ καταφυγίου και παροχής φροντίδας σε ετοιμοθάνατους ασθενείς χρονολογείται στην εποχή της Jeanne Garnier στη Λυόν της Γαλλίας το 1842, η οποία ίδρυσε πολλούς τέτοιους ξενώνες. Παράλληλα, την ίδια εποχή, χωρίς να υπάρχει καμία σύνδεση μεταξύ τους, στην Ιρλανδία, οι Αδελφές του Ελέους (Irish Sisters of Charity), στηριζόμενες από τη μητέρα Mary Aikenhead, λειτούργησαν το 1879 το Our Lady's Hospice στο Δουβλίνο και το 1905 το St Joseph's Hospice στο ανατολικό Λονδίνο για 20 άτομα με σοβαρά νοσήματα (Mc Mcnamin et al., 2017).

Επίσης, την ίδια χρονική περίοδο, λειτουργούσαν ήδη τρία προτεσταντικά ιδρύματα για φτωχούς ετοιμοθάνατους ασθενείς και ειδικότερα το Friedensheim Home of Rest, αργότερα το St Columbia's Hospital (1885), το Hostel of God το οποίο στη συνέχεια μετονομάστηκε σε Trinity Hospice (1891) και το St Lukas Home για μελλοθάνατους φτωχούς (1893). Στα τέλη του 19ου και στις αρχές του 20ου αιώνα στις ΗΠΑ και στην Αυστραλία λειτουργούν πολλά παρόμοια ιδρύματα επηρεασμένα από τα αντίστοιχα θρησκευτικά. Στη Μεγάλη Βρετανία, το 1952, δημοσιεύεται από το Marie Curie Memorial Foundation μια λεπτομερής μελέτη για τον πόνο των καρκινοπαθών ασθενών που πέθαιναν στο σπίτι. Αυτό στάθηκε αφορμή για την ίδρυση μονάδων κατ' οίκον φροντίδας και το διορισμό κοινοτικών νοσηλευτών. Η ανάπτυξη της σύγχρονης περίθαλψης και της (Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας) Π.Φ.Υ και της ΠΦ (Παρηγορητικής Φροντίδας) χρωστάει πολλά στην Dame Cicely Saunders, η οποία ήταν μια εξαιρετική νοσηλεύτρια (1941), κοινωνική λειτουργός (1947) και αργότερα γιατρός (1957) που αφιέρωσε τη ζωή της στη θεμελίωση ενός νέου τρόπου αντιμετώπισης των ανθρώπων που πρόκειται να πεθάνουν. Η επταετής κλινική και ερευνητική της δραστηριότητα, την οδήγησε στην αναγνώριση της σημασίας της συστηματικής χορήγησης οπιοειδών για την ανακούφιση του χρόνιου καρκινικού πόνου. Μετά από 19 χρόνια προσπαθειών λειτούργησε τον πρώτο ξενώνα του Αγίου Χριστόφορου στο Λονδίνο, ο οποίος εκτός από ένα ειδικά διαμορφωμένο σπίτι για ετοιμοθάνατους, ήταν και το πρώτο εκπαιδευτικό και ερευνητικό κέντρο για την αντιμετώπιση των αναγκών των ασθενών που χάνονται από καταληκτικά νοσήματα. Στις ΗΠΑ, ο πρώτος ξενώνας ιδρύθηκε το 1974 στο New Haven

Connecticut, από τη νοσηλεύτρια Florence Wald. Ο ξενώνας δεν διέθετε ξεχωριστές κλίνες, αλλά προσέφερε κατ' οίκον νοσηλεία από διεπιστημονική ομάδα μαζί με εθελοντές. Από τη δεκαετία του '50 πολλά νέα φάρμακα (ψυχοτρόπα, νέα αναλγητικά) συνέβαλαν στην ανακούφιση της σωματικής και ψυχικής καταπόνησης των ασθενών που βρίσκονται στο μεταίχμιο της ζωής και του θανάτου. Όμως, η ελλιπής πληροφόρηση, οι αβάσιμοι φόβοι που αφορούν στη χρήση οπιοειδών, οι υπερβολικές ανησυχίες για την καταστολή του αναπνευστικού συστήματος εμποδίζουν την ομαλή είσοδο των οπιοειδών στην ιατρική πρακτική ακόμα και σήμερα, φρενάροντας την εξέλιξη της Π.Φ. (Mc Mcnamin et al., 2017).

Επιπλέον, τη δεκαετία του '60 η ψυχίατρος Kübler- Ross έφερε με τις συνεντεύξεις της σε ασθενείς που πέθαιναν στο γενικό νοσοκομείο του Σικάγου στην επιφάνεια τα αισθήματα απομόνωσης των ασθενών τελικού σταδίου, σε μια κοινωνία που αρνείται να αποδεχτεί το θάνατο. Διαπίστωσε και κατέγραψε τα πέντε χαρακτηριστικά συναισθηματικά στάδια του ασθενούς που πρόκειται να πεθάνει, επηρεάζοντας πολλούς επαγγελματίες υγείας και προετοιμάζοντας το έδαφος για την ανάπτυξη ξενώνων με κατ' οίκον ομάδες στις ΗΠΑ. Τη δεκαετία '70-'80 ιδρύονται πολλές επιστημονικές εταιρίες με αντικείμενο τον πόνο και την Π.Φ. και κυκλοφορούν επιστημονικά περιοδικά. Τη δεκαετία του '80 – '90, εμφανίζονται διεθνείς σύλλογοι. Ημερομηνίες ορόσημα για τη σύγχρονη Π.Φ. είναι το 1987 με την αναγνώριση της ανακουφιστικής ιατρικής ως ιατρική ειδικότητα στη Μ. Βρετανία και το 1993 με την πρώτη έκδοση του επιστημονικού βιβλίου των θεμελιωδών αρχών της ανακουφιστικής ιατρικής Oxford Textbook of Palliative Medicine (Yates, 2017).

2.3 ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Η Ανακουφιστική Φροντίδα (Wiencel and Patrick, 2014):

- Περιλαμβάνει την ανακούφιση του πόνου και άλλων οργανικών συμπτωμάτων
- Περιλαμβάνει τη φροντίδα ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών του παιδιού, του εφήβου και του ενήλικα σε κάθε ηλικιακή φάση
- Προάγει την ποιότητα ζωής και ως εκ τούτου, συμβάλλει θετικά στην πορεία της νόσου
- Επιβεβαιώνει τη ζωή και αναγνωρίζει το θάνατο ως φυσιολογική διεργασία
- Δεν επιταχύνει ούτε αναβάλλει το θάνατο
- Παρέχει υποστηρικτικό σύστημα για να βοηθηθούν τα παιδιά και οι έφηβοι να ζήσουν όσο γίνεται πιο δραστήριοι μέχρι το θάνατο
- Παρέχει υποστηρικτικό σύστημα για να βοηθηθούν οι οικογένειες να αντιμετωπίσουν

αποτελεσματικά τις δυσκολίες και τα προβλήματα που προκαλούνται λόγω της ασθένειας του παιδιού

- Η παροχή της εκτείνεται σε όλη τη διάρκεια και το τελικό στάδιο της ασθένειας, ενώ συνεχίζεται και μετά το θάνατο του παιδιού, στηρίζοντας τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας κατά την περίοδο του πένθους, και για όσο διάστημα χρειαστεί
- Χρησιμοποιεί διεπιστημονική προσέγγιση για την αντιμετώπιση των αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους
- Είναι εφαρμόσιμη έγκαιρα στην πορεία μιας νόσου σε συνδυασμό με τις άλλες θεραπείες που στοχεύουν στην επιμήκυνση της ζωής και συμπεριλαμβάνει εκείνες τις εξετάσεις που χρειάζονται για την καλύτερη κατανόηση και τη διαχείριση δυσάρεστων κλινικών επιπλοκών
- Είναι και θα πρέπει να είναι προσβάσιμη σε όλες τις οικογένειες ανεξαρτήτως κοινωνικής, πολιτισμικής, θρησκευτικής, οικονομικής ή ασφαλιστικής τους κατάστασης

2.4 ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Μια οργανωμένη διεπιστημονική ομάδα παροχής παρηγορητικής φροντίδας πρέπει να έχει τις εξής κατηγορίες εργαζομένων όπως (Zweers et al., 2016):

- Κοινοτικούς νοσηλευτές
- Ιατρονοσηλευτική ομάδα
- Κοινωνικούς λειτουργούς
- Ψυχολόγους
- Ψυχοθεραπευτές
- Κλινικούς ψυχολόγους
- Εργασιοθεραπευτές, φυσικοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, μουσικοθεραπευτές κ.α.

Η διεπιστημονική ομάδα που συμμετέχει στην παρηγορητική φροντίδα οφείλει να λειτουργεί σε άριστο βαθμό με σκοπό να έχει τα επιθυμητά αποτελέσματα για το νοσούντα (Zweers et al., 2016).

Η ομάδα αυτή θα πρέπει να διέπεται από άριστες γνώσεις και ειδικότερα (Lemone et al.,

2010Α):

- Ομοφωνία και συνοχή.
- Ευδιάκριτους στόχους κατανοητούς από όλους.
- Το κάθε μέλος να διαθέτει επιστημονική επάρκεια στο δικό του πεδίο, η οποία θα αναγνωρίζεται στην ομάδα και θα γίνεται σεβαστή για τον κάθε έναν.
- Οι ρόλοι και τα καθήκοντα να είναι σαφείς χωρίς αλληλοεπικαλύψεις.
- Ίκανή ηγεσία στην ομάδα.
- Σε τακτά διαστήματα να εκτιμώνται με αξιόπιστες διαδικασίες η αποτελεσματικότητα και η ποιότητα των προσπαθειών της ομάδας.
- Υποστηρικτική φροντίδα και για τα ίδια τα μέλη της ομάδας, όταν αυτή χρειάζεται.

2.5 ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΓΙΑ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Η αξιολόγηση θα πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της κάθε εκπαιδευτικής δραστηριότητας. Η βελτίωση της γνώσης και της στάσης των δεξιοτήτων επικοινωνίας αποτελούν δεδομένα για την αξιολόγηση των εκπαιδευτικών στρατηγικών. Στις περισσότερες μελέτες εξετάζεται μόνο ένας παράγοντας με τη χρήση διαφορετικών εργαλείων. Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας προβάλλει την ανάγκη για ενσωμάτωση ενός έγκυρου εργαλείου, που μπορεί να συμβάλει στην εξασφάλιση της ποιότητας και στην εξέλιξη ενός εκπαιδευτικού προγράμματος σπουδών για την ανακουφιστική φροντίδα. Μπορεί να θεωρείται χρονοβόρα διαδικασία, ωστόσο το οικονομικό κόστος μίας μη αποτελεσματικής εκπαίδευσης είναι σημαντικά μεγάλο (Mc Cabe and Coule, 2014).

Για τη μέτρηση της αποτελεσματικότητας των προγραμμάτων σπουδών και των μεθόδων διδασκαλίας της ανακουφιστικής φροντίδας σε προπτυχιακό επίπεδο έχουν χρησιμοποιηθεί διάφορα εργαλεία. Η μέθοδος αξιολόγησης εξαρτάται από τον παράγοντα που εξετάζεται. Τα εργαλεία που έχουν χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων ανακουφιστικής φροντίδας είτε έχουν σχεδιαστεί αποκλειστικά για τις ανάγκες των μελετών, είτε είναι διεθνώς χρησιμοποιούμενα αξιόπιστα εργαλεία. Για τη μέτρηση της γνώσης των φοιτητών Νοσηλευτικής για την ανακουφιστική φροντίδα φαίνεται ότι το μόνο έγκυρο εργαλείο είναι το

Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN). Η στάση για τη φροντίδα ασθενών στο τέλος της ζωής είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την ποιοτική παροχή υποστηρικτικής μέριμνας. Το εργαλείο που χρησιμοποιείται συχνότερα είναι το Attitudes Towards Care Of the Dying (FATCOD) Scale (Mc Cabe and Coule, 2014).

Ωστόσο για την αξιολόγηση της εκπαίδευσης των φοιτητών Νοσηλευτικής έχουν χρησιμοποιηθεί και άλλα εργαλεία. Το εργαλείο Concerns about Dying (CD) σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει την άνεση ενός ατόμου για την παροχή φροντίδας σε ασθενείς που πεθαίνουν καθώς και τις γενικές ανησυχίες για το θάνατο. Χωρίζεται σε τρεις κατηγορίες οι οποίες είναι (Rivera, 2015):

1. Γενικές ανησυχίες για το θάνατο
2. Πνευματικότητα
3. Ανησυχίες σχετικά με τη φροντίδα ασθενή στο τέλος της ζωής.

Επίσης η ανάπτυξη του εργαλείου Confrontation Integration of Death Scale (CIDS) μετρά τη συμφιλίωση με το θάνατο, λαμβάνοντας υπόψη και τυχόν προσωπική εμπειρία θανάτου με τη χρήση ανοιχτού τύπου ερωτήσεων. Το άγχος για το θάνατο μπορεί να μετρηθεί με την κλίμακα Thanatophobia scale (TS), που αξιολογεί τα συναισθήματα του ατόμου που σχετίζονται με το θάνατο. Η αρχική κλίμακα περιελάμβανε 7 ερωτήσεις, αργότερα όμως ενσωματώθηκαν από τους δημιουργούς του εργαλείου και άλλες, φτάνοντας τις 110 ερωτήσεις (Rivera, 2015).

Ο νοσηλευτής είναι το μέλος της ομάδας που εκπαιδεύεται, εκτός από τη σωματική φροντίδα του ατόμου με νόσο τελικού σταδίου και στο να αποσαφηνίσει τις πληροφορίες που δίδονται και θα διευκολύνουν τον ασθενή που βρίσκεται σε τελικό στάδιο να τις αντιληφθεί. Η ενημέρωση πρέπει να είναι πλήρης και ρεαλιστική για τη νόσο, την αιτία πρόκλησής της, την πρόγνωση, την επίπτωση στην κοινωνική και επαγγελματική του ζωή, και απαιτεί χρόνο. Προετοιμάζεται ο ασθενής για να προσαρμοστεί στις απαιτήσεις και στις αλλαγές που επιβάλλει η νόσος τόσο στη ζωή, όσο και στην εμφάνισή του, τη σεξουαλικότητα αλλά και την ανεξαρτησία του. Πρέπει να δίνεται έμφαση στη συνέχιση της ζωής μέσα από τη συμμετοχή σε αγαπημένες δραστηριότητες και συνήθειες. Θεμελιώδης παράμετρος της ολιστικής νοσηλευτικής εκπαίδευσης είναι η προαγωγή της ενεργούς συμμετοχής του ασθενούς στη φροντίδα του, που συνδυάζεται με την καθ' ολοκληρίαν αναγνώριση των αναγκών του, καθώς και η διαδικασία της ενσυναίσθησης σε κάθε περίπτωση τόσο προς τον ασθενή όσο και προς την οικογένειά του (Mc Cabe and Coule, 2014).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο: ΔΟΜΕΣ ΚΑΙ ΕΙΔΗ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Οι δομές της παρηγορητικής φροντίδας είναι οι εξής (Lemone et al., 2010B):

Ξενώνες

Οι ξενώνες παρουσιάζουν μια ολόκληρη φιλοσοφία σχετικά με τη διαδικασία αναμονής του θανάτου προετοιμάζοντας τον πάσχοντα να τον δεχτεί ως ένα φυσιολογικό γεγονός. Αυτό το οποίο θα πρέπει να γίνεται κατανοητό είναι ότι ένας ξενώνας δεν είναι απλά ένα κτήριο αλλά πρόκειται για ένα σύστημα υγείας και θεραπευτικών παρεμβάσεων με τις υπηρεσίες του να προσφέρονται είτε στο σπίτι, είτε στο νοσοκομείο είτε σε αυτόνομους ξενώνες (Prescott et al, 2017).

Οι προσφερόμενες υπηρεσίες των Ξενώνων φροντίδας περιλαμβάνουν τα εξής (Prescott et al, 2017):

- Παροχή νοσηλευτικής και ιατρικής φροντίδας σε ασθενείς οι οποίοι νοσηλεύονται σε νοσοκομεία ή ιδρύματα, ή κατ' οίκον σε 24ωρη βάση, όλες τις μέρες της εβδομάδας. Για τους κατ' οίκον νοσηλευόμενους αναπτύσσουν και ενδονοσοκομειακές συνεργασίες.
- Η παροχή της φροντίδας αποτελείται από διεπιστημονικές ομάδες με ιατρική υποστήριξη, ενώ σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν και οι ομάδες εθελοντών, οι οποίες δρουν επικουρικά της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης.
- Το πρόγραμμα φροντίδας καθορίζεται από τις ατομικές ανάγκες του ασθενή και δεν αποκλείονται ασθενείς με οικονομική δυσχέρεια.
- Ο ασθενής και η οικογένειά του αντιμετωπίζονται ολιστικά.
- Οι προσφερόμενες υπηρεσίες στην οικογένεια συνεχίζονται και μετά το θάνατο του ασθενή, προκειμένου να διαχειριστούν σωστά την απώλεια του αγαπημένου τους καθώς και το πένθος.

Άλλες μορφές είναι οι εξής (Sun and Krouse, 2014):

- Μονάδα παρηγορητικής φροντίδας εσωτερικών ασθενών.

Η μονάδα αυτή βρίσκεται είτε στα νοσοκομεία είτε είναι ανεξάρτητη. Παρέχει κλίνες σε ασθενείς με συμπτωματολογία, η οποία απαιτεί εξειδικευμένη αντιμετώπιση από ειδική επιστημονική ομάδα, προσφέροντας διαμονή για το διάστημα μέχρι το θάνατο του ασθενούς. Παρέχει επίσης τη δυνατότητα να εισαχθεί ο ασθενής χωρίς καθυστερήσεις. Με βάση τα μέχρι

τώρα στοιχεία η ανάγκη για κλίνες παρηγορητικής φροντίδας ήταν 50 ανά 1.000.000 ασθενείς, χωρίς να υπολογιστούν οι ανάγκες αυτών, οι οποίοι νοσούν από χρόνιες ασθένειες και από νοσήματα τα οποία αφορούν στη δημογραφική γήρανση του πληθυσμού. Στις μονάδες αυτές επιτελείται σημαντικό εκπαιδευτικό και ερευνητικό έργο λόγω της υψηλής ειδίκευσης των εργαζομένων.

- Ομάδα παρηγορητικής φροντίδας με έδρα το νοσοκομείο

Η εξειδικευμένη ομάδα παρηγορητικής φροντίδας με έδρα το νοσοκομείο εκτός από το συμβουλευτικό ρόλο έχει και υποστηρικτικό, διότι μέσα από ένα γενικό νοσοκομείο διαδίδει τις βασικές αρχές της στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό καθώς και στο οικογενειακό περιβάλλον. Η ομάδα αυτή εκτός από τον ειδικό ιατρό και το νοσηλευτή μπορεί να περιλαμβάνει τον κοινωνικό λειτουργό, τον ψυχολόγο, τον κληρικό και άλλους επιστήμονες, οι οποίοι δρουν συμβουλευτικά και εκπαιδευτικά όπου χρειάζεται.

- Ομάδα παρηγορητικής φροντίδας στην κοινότητα (κατ οίκον νοσηλεία)

Οι ασθενείς οι οποίοι χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα αλλά βρίσκονται στο σπίτι τους είναι δυνατόν να τους επισκέπτεται η ομάδα της παρηγορητικής φροντίδας με ειδικές γνώσεις. Οι ομάδες παροχής υποστηρικτικής φροντίδας οφείλουν να ανήκουν και να έχουν αναπτύξει στενή συνεργασία με μια μονάδα εντός του νοσοκομείου, διότι έτσι εξασφαλίζεται η λήψη υποστηρικτικής βοήθειας και εκπαίδευσης για όλη την ομάδα, κατά τη φροντίδα του ασθενούς σε τελικό στάδιο (Dewit, 2009).

Νοσηλεία Ημέρας

Αυτή η τελική φροντίδα είναι δυνατόν να παρέχεται τόσο σε νοσηλευτικά κέντρα και σε ιδρύματα, τα οποία ο ασθενής είναι δυνατόν να επισκέπτεται μια φορά την εβδομάδα ή και περισσότερες φορές, λαμβάνοντας υπηρεσίες ιατρικές, κοινωνικές, αποκατάστασης, χαλάρωσης και ψυχαγωγίας. Η φροντίδα αυτή απευθύνεται σε ασθενείς, των οποίων η κατάσταση επιτρέπει την παραμονή τους στο σπίτι. Το είδος αυτής της θεραπείας είναι ιδιαίτερα εφαρμοσμένο στη Μεγάλη Βρετανία. Ο σκοπός αυτής της φροντίδας είναι να εκτελεστεί σε ένα ευχάριστο περιβάλλον τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους οικείους τους. Διότι δίνει την αίσθηση της ασφάλειας σε αυτούς που την εφαρμόζουν, ότι παραμένοντας οι ασθενείς στο σπίτι τους και μέσα από τις παρεχόμενες υπηρεσίες που λαμβάνουν, θα βελτιώνεται η ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών αλλά και των οικείων τους (Jung et al., 2017).

Εξωτερικά Ιατρεία

Ο ρόλος των εξωτερικών ιατρείων και ειδικότερα των ιατρείων πόνου είναι η εξάλειψη του άλγους και η μείωση της έντασής του μέσω θεραπευτικών μέσων χορήγησης αναλγητικών φαρμάκων, που επιτυγχάνεται με τη διαρκή παρακολούθηση του ασθενούς είτε στο νοσοκομείο είτε στο σπίτι. Απαιτείται στενή συνεργασία με τμήματα παρηγορητικής φροντίδας ή και ξενώνες, διότι με την εξέλιξη της νόσου είναι αδύνατον να γίνει επίσκεψη σε κάποιο Ιατρείο στο οποίο παραπέμπονται οι ασθενείς (Sharma et al., 2017).

Οι υπηρεσίες της παρηγορητικής φροντίδας είναι αδύνατον να προσφερθούν αποσπασματικά και με εμπειρία από έναν μόνο ειδικό με γνώσεις. Η παρηγορητική φροντίδα για να είναι αποτελεσματική θα πρέπει να διέπεται από μια διεπιστημονική ομάδα υγείας, διότι υπάρχει μια πληθώρα ευθυνών από τους συμμετέχοντες. Αυτές είναι: η ικανότητα εκτίμησης της τρέχουσας κατάστασης, η πρόγνωση και η βελτίωση του προβλήματος που μπορεί να προκύψει και το οποίο εκμαιεύεται από την ασθένεια, ο σχεδιασμός ενός πλήρους θεραπευτικού προγράμματος με την ταυτόχρονη εφαρμογή του, η προετοιμασία του ασθενούς και των οικείων του για τον επερχόμενο θάνατο και την έγκαιρη αναγνώριση της κλινικής εικόνας, η υποστήριξη των οικείων κατά τη διάρκεια της ασθένειας και του πένθους, τις οποίες οφείλουν να διαχειριστούν με σκοπό να επιτευχθεί η μεγαλύτερη παροχή της παρηγορητικής φροντίδας (Sharma et al., 2017).

Στην Ευρώπη οι δομές οι οποίες φαίνεται να προηγούνται έναντι άλλων είναι οι υπηρεσίες κατ' οίκον, σε αντίθεση με τις ΗΠΑ όπου παρατηρείται ανάπτυξη υπηρεσιών στα νοσοκομεία με ποσοστό αύξησης κατά 35% την τελευταία δεκαετία. Από τις χώρες την Ανατολικής Ευρώπης, η Πολωνία και η Ρωσία έχουν το μεγαλύτερο αριθμό υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας, με τη φροντίδα στο σπίτι να κυριαρχεί, ακολουθώντας η φροντίδα των εσωτερικών ασθενών (Sharma et al., 2017).

Στη Μεγάλη Βρετανία, λειτουργούν 408 ομάδες κατ' οίκον νοσηλείας, 223 μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας, 234 κέντρα ημερήσιας φροντίδας, 139 ομάδες υποστήριξης στα νοσοκομεία και 176 νοσηλευτές υποστήριξης στα νοσοκομεία. Στην Ιταλία η παρηγορητική φροντίδα ξεκινά από το 1970 και σήμερα διαθέτει μεγάλο αριθμό μονάδων φιλοξενίας. Στο Βέλγιο η υποστηρικτική μέριμνα είναι εξαιρετικά διαδεδομένη. Στην Αμερική λειτουργούν περίπου 3000 υπηρεσίες παροχής παρηγορητικής αντιμετώπισης, οι οποίες από το 1982 καλύπτονται από το Medicare program. Στον Καναδά ειδικότερα υπάρχουν 600 τέτοιες υπηρεσίες και στη Λατινική Αμερική αρκετές υπηρεσίες σε 7 χώρες (Sharma et al., 2017).

Κλινικές παρηγορητικής φροντίδας

Οι κλινικές για την ανακουφιστική - παρηγορητική φροντίδα είναι ένα νέο μοντέλο βοήθειας και μία από τις ταχύτερα αναπτυσσόμενες μορφές της. Δεδομένου ότι η περίθαλψη στα νοσοκομεία ήταν η πρωταρχική εστίαση για τις τελευταίες δύο δεκαετίες και με βάση τα ιδανικά χαρακτηριστικά της παρηγορητικής φροντίδας για τον περιπατητικό ασθενή, οι κλινικές περιλαμβάνουν τη συνεργασία διεπιστημονικών μελών ομάδας όπως γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους και επαγγελματίες θεραπευτές, που επικεντρώνονται στην αξιολόγηση και τη διαχείριση των συμπτωμάτων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του καρκινοπαθούς (Hangman et al., 2018).

3.1 ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ-ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Μια πρόσφατη μελέτη έδειξε, ότι ένας εξωτερικός ασθενής με την εφαρμογή ενός παρηγορητικού μοντέλου φροντίδας, παρουσίασε βελτιωμένη ποιότητα ζωής και παρατεταμένη επιβίωση, όντας ασθενής με καρκίνο του πνεύμονα. Μερικά στοιχεία δείχνουν επίσης ότι η μετονομασία της παρηγορητικής φροντίδας σε «υποστηρικτική φροντίδα», αυξάνει την πιθανότητα να παραπέμπουν οι ογκολόγοι τους ασθενείς με καρκίνο, σε αυτού του είδους τη μέριμνα. Μια προσέγγιση της φροντίδας αυτής είναι κατάλληλη για ασθενείς με προχωρημένους συμπαγείς όγκους (π.χ. στον πνεύμονα, στο πάγκρεας, στο κόλον, στο μαστό, στον εγκέφαλο και στην ουροδόχο κύστη). Επίσης σε αιματολογικές διαταραχές όπως η λευχαιμία ή η δρεπανοκυτταρική νόσος, σε ασθενείς με συσκευές κοιλιακής υποβοήθησης ή με προχωρημένη καρδιακή ανεπάρκεια, με άνοια, με προοδευτικές νευρογενετικές διαταραχές όπως η αμυοτροφική πλευρική σκλήρυνση και με βλάβες τελικού σταδίου σε διάφορα όργανα όπως είναι η ηπατική και νεφρική ανεπάρκεια (Wiencel and Patric, 2014).

Ένα άλλο πλεονέκτημα της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η μείωση των επισκέψεων των ασθενών σε τμήματα επειγόντων περιστατικών, διευκολύνοντας την άμεση αποδοχή της περίθαλψης σε κλινικό επίπεδο. Επίσης, οι κλινικές αυτές είναι ιδανικές με εξειδικευμένο παρηγορητικό πλάνο φροντίδας και διαχείρισης των συμπτωμάτων, κατευθυνόμενο στην οικονομικά αποδοτική φροντίδα σε ασθενείς με σοβαρή ασθένεια (Wiencel and Patric, 2014).

Μειονεκτήματα της παρηγορητικής φροντίδας μπορεί να περιλαμβάνουν περιορισμένο φυσικό χώρο ή εγκαταστάσεις και περιορισμένη πρόσβαση σε όλα τα μέλη της διεπιστημονικής

ομάδας ή / και πόρους για το πρόγραμμα (Wiencel and Patric, 2014).

Τα αρνητικά συμπτώματα που σχετίζονται με τις θεραπείες του καρκίνου, που αποτελεί νόσο τελικού σταδίου, επικαλύπτονται με εκείνα που συχνά εμφανίζονται στους καρκινοπαθείς. Αυτά περιλαμβάνουν τον πόνο, την κόπωση, το φόβο, το άγχος, την αγωνία, τη μειωμένη λίμπιντο, τη δύσπνοια, την κατάθλιψη και την ελαττωμένη γνωστική δυσλειτουργία. Οι θεραπείες είναι συχνά ενσωματωμένες στη φροντίδα των ασθενών με καρκίνο. Αρκετές μελέτες διεξάγονται επί του παρόντος για την αξιολόγηση της χρήσης βιολογικών θεραπειών στη βελτίωση της διαχείρισης των συμπτωμάτων και για ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου (Hokka et al, 2014).

Πρόσφατες αναθεωρήσεις των βιολογικών θεραπειών για τον πόνο στον καρκίνο δείχνουν, ότι οι βιολογικές θεραπείες μπορεί να είναι αποτελεσματικές στη βελτίωση της διαχείρισης του πόνου από τη νόσο, τη μείωση του άγχους, και τη βελτίωση της χαλάρωσης. Μια ανασκόπηση των ποιοτικών και ποσοτικών μελετών για την αποτελεσματικότητα των βιολογικών θεραπειών σχετικά με συμπτώματα που σχετίζονται με τον καρκίνο (όπως ο πόνος, η κόπωση, το άγχος και η κατάθλιψη) σημείωσε επίσης μια τάση προς την αποτελεσματικότητα της ελάττωσης του πόνου και στη βελτίωση των ψυχολογικών συμπτωμάτων, δημιουργώντας συναισθήματα ευεξίας και χαλάρωσης. Οι βιολογικές θεραπείες διαπιστώθηκε, ότι έχουν θετικές επιδράσεις στο άγχος, στην κόπωση, στον πόνο και στη διάθεση των ασθενών με καρκίνο. Ποιοτικά σχόλια των συμμετεχόντων δείχνουν ότι μπορεί να είναι χαλαρωτικό και παρήγορο για τους καρκινοπαθείς (Hokka et al, 2014).

Η ποιότητα ζωής σε αυτούς τους ασθενείς είναι ακόμη ασαφής (Jenneghan and Schnyder, 2015). Οι μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις είχαν ως επί το πλείστον εφαρμοστεί σε μια ομάδα εσωτερικών ασθενών στην Αγγλία. Περίπου το 49-100% των ασθενών στο τέλος της ζωής τους θέλουν να λαμβάνουν παρηγορητική φροντίδα και να έχουν την ευκαιρία να πεθάνουν στο σπίτι. Ωστόσο, διαπιστώθηκε ότι μόνο το 68% των ασθενών που επιθυμούσαν να πεθάνουν στο σπίτι, είχαν εκπληρώσει την επιθυμία τους. Στη Φινλανδία, μόνο οι μισοί ασθενείς που επιθυμούσαν να πεθάνουν στο σπίτι ήταν ικανοί να το κάνουν (Prescott et al, 2017).

Μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις θα μπορούσαν να εφαρμοστούν στο σπίτι για να επιτευχθεί η καλύτερη δυνατή διαχείριση του καρκίνου. Οι περισσότερες από τις μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις που εξετάστηκαν, επικεντρώθηκαν στις φυσικές μορφές, και μόνο δύο από τις μελέτες επικεντρώθηκαν σε επιστημονικά μέσα. Από τις φυσικές μεθόδους, το μασάζ ήταν η επέμβαση που διερευνήθηκε πιο συχνά. Η θεραπεία TENS (Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation) βρέθηκε ότι έχει τη δυνατότητα να ανακουφίσει το άλγος από τον καρκίνο, περισσότερο κατά τη διάρκεια του πόνου, λόγω κίνησης, από ότι σε κατάσταση ηρεμίας. Εντούτοις, υπήρξαν και κάποιες ανεπιθύμητες ενέργειες στην ομάδα παρέμβασης (Hokka et al, 2014).

3.2 ΑΡΧΙΚΗ ΚΑΤ'ΟΙΚΟΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Όπως και οι κλινικές παρηγορητικής φροντίδας που αναφέρθηκαν παραπάνω, η παρηγορητική φροντίδα στο σπίτι με την εφαρμογή προγραμμάτων μέριμνας έχουν σημαντική μείωση του κόστους υγειονομικής περίθαλψης, μειώνοντας τη νοσοκομειακή νοσηλεία. Το πιο σημαντικό, είναι ότι η παρηγορητική φροντίδα στο οικιακό περιβάλλον μπορεί να εξυπηρετήσει έναν πληθυσμό είτε είναι ευπαθείς, ηλικιωμένοι, ή σοβαρά ασθενείς, οι οποίοι μεταφέρονται στο νοσοκομείο και ταλαιπωρούνται. Υπάρχουν αποδείξεις ότι η οικιακή παρηγορητική φροντίδα αυξάνει την ικανοποίηση, μειώνει το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης και μειώνει την 30-ημερη επανεισαγωγή στο νοσοκομείο. Χαρακτηριστικά αυτού του μοντέλου παροχής βοήθειας είναι να κρατούνται οι ασθενείς στο σπίτι ή στην κοινότητα, με τη συνεργασία μεταξύ των διεπιστημονικών μελών της ομάδας, των συμμετεχόντων γιατρών, και με την ένταξη των οικογενειών ή των φροντιστών τους, στην παρηγορητική φροντίδα (Wiencel and Patric, 2014).

Οι υπηρεσίες της παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα περιλαμβάνονται στο ευρύτερο νομοθετικό πλαίσιο του ΕΣΥ και ιδιαίτερα στους νόμους που αφορούν στην παροχή πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας (Μπροκολάκη – Πανακουδάκη, 2017).

Αυτοί οι νόμοι είναι ο Ιδρυτικός νόμος του Εθνικού Συστήματος Υγείας (Ε.Σ.Υ). (Ν. 1397/1983) για το «Εθνικό Σύστημα Υγείας» και το άρθρο 15 «Σκοπός των κέντρων υγείας» και ο Ν. 2071/1992 «Εκσυγχρονισμός και οργάνωση Υγείας» και ειδικότερα τα άρθρα 28,29 και 30 μέσα από τα οποία θεμελιώνεται ο θεσμός της κατ' οίκον νοσηλείας(Μπροκολάκη – Πανακουδάκη, 2017).

Ο νόμος 2519/1997 « Ανάπτυξη και εκσυγχρονισμός του ΕΣΥ, οργάνωση υγειονομικών υπηρεσιών και άλλες διατάξεις» το άρθρο 21 ασχολείται με την παροχή μετανοσοκομειακής και ειδικής φροντίδας(Μπροκολάκη – Πανακουδάκη, 2017).

Ο νόμος 3235/2004, για την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, στο άρθρο 3 του νόμου.

3.3 ΔΟΜΕΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Οι δημόσιες και οι ιδιωτικές δομές της παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα είναι οι

εξής(Μπροκολάκη – Πανακουδάκη, 2017):

- Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη», της Ιατρικής σχολής του ΕΚΠΑ
- Υπηρεσίες κατ’ οίκον νοσηλείας λειτουργούν όχι μόνο στα αμιγώς ογκολογικά νοσοκομεία (Μεταξά. Αγ. Σάββα , Γ.Ο.Ν «Άγιοι Ανάργυροι») αλλά και σε αρκετά νοσοκομεία της επαρχίας
- Τα 56 περισσότερα δημόσια νοσοκομεία της Αθήνας και της επαρχίας διαθέτουν ιατρεία πόνου
- Ξενώνες Φιλοξενίας Ασθενών της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρίας
- Μέριμνα: Πρόκειται για μια μονάδα παροχής Παρηγορητικής Φροντίδας (Π.Φ.) που εξειδικεύεται στη φροντίδα κατ’ οίκον, παιδιών και εφήβων με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα.
- Μονάδα Γαλιλαία: Η μονάδα αυτή ανήκει στην ευθύνη της Ιεράς Μητρόπολης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής. Προσφέρει Π.Φ. στα σπίτια ασθενών, ενώ στη μονάδα ημερήσιας απασχόλησης και φροντίδας που διαθέτει απασχολεί δύο φορές την εβδομάδα ομάδες ασθενών.

3.4 ΓΕΝΙΚΕΣ ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Οι Reimer & Davies τονίζουν τη «σημασία του υποστηρικτικού ρόλου των νοσηλευτών στη μεταβατική αυτή κατάσταση των αρρώστων και των οικογενειών τους». Ο εξειδικευμένος νοσηλευτής για να μπορεί να ανταπεξέλθει στο δύσκολο ρόλο του απαιτούνται τα εξής(Μπροκολάκη – Πανακουδάκη, 2017):

- Δεξιοτεχνία
- Επιστημονική κατάρτιση
- Αγάπη για τους ασθενείς.
- Αίσθημα ευθύνης.
- Προσωπική προσπάθεια και χρόνος.

Ενδιαφέρον για δια βίου επαγγελματική βελτίωση μέσω της νοσηλευτικής έρευνας και την εφαρμογή των αποτελεσμάτων της στην καθημερινή πράξη.

Οι νοσηλευτές σε όλο το φάσμα της νόσου είναι ο συνδετικός κρίκος ανάμεσα στο γιατρό, τη θεραπευτική ομάδα και τον ασθενή. Τα επιμέρους προβλήματα που πρέπει όμως να αντιμετωπιστούν για να επιτευχθεί όσο είναι εφικτό μια καλύτερη ποιότητα ζωής είναι (Μπροκολάκη – Πανακουδάκη, 2017):

- Χειρισμός/ διαχείριση πόνου.
- Αντιμετώπιση ψυχολογικών– κοινωνικών- ηθικών προβλημάτων.
- Αντιμετώπιση σεξουαλικών προβλημάτων.
- Διατροφική υποστήριξη, αντιμετώπιση καχεξίας.
- Φροντίδατελικού σταδίου

Οι νοσηλευτές οφείλουν να είναι ικανοί να συμβάλουν στην ανακούφιση από τον πόνο με το:

- Να εκτιμούν και να αξιολογούν την έντασή του αλλά και το είδος του.
- Να γνωρίζουν άριστα τη φαρμακευτική αγωγή, τον τρόπο χορήγησης τη δράση και τις παρενέργειες των φαρμάκων
- Να ενημερώνουν τον ασθενή και την οικογένειά του για εφησυχασμό

Ο νοσηλευτής στα πλαίσια της παρηγορητικής φροντίδας οφείλει να κατέχει τα κάτωθι (Yates, 2017):

- Να θεωρεί τον ψυχισμό ως ένα βασικό στοιχείο της ποιότητας της ζωής του αρρώστου
- Να αξιολογεί τις ψυχικές ανάγκες του αρρώστου εγκαίρως και συνεχώς
- Να σέβεται την αυτονομία και τη μοναδικότητα της προσωπικότητας και των πεποιθήσεων του ασθενούς
- Να αναγνωρίζει τα πνευματικά του όπλα και να τον βοηθά να τα χρησιμοποιεί κατάλληλα
- Να κατανοεί τις γνώσεις που λαμβάνει και τον τρόπο που αυτές επηρεάζουν τον επαγγελματικό και προσωπικό του χώρο

3.5 ΣΤΟΧΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΩΝ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

Οι παρεμβάσεις για την ανακούφιση του ετοιμοθάνατου καρκινοπαθούς έχουν τους ακόλουθους στόχους(Μπροκολάκη – Πανακουδάκη, 2017):

- Τη συντήρηση της ζωής με τρόπο που να προσφέρει σωματική και συναισθηματική ανακούφιση
- Την αντιμετώπιση της επιδεινούμενης σωματικής κατάστασης
- Την αντιμετώπιση ζητημάτων, υπαρξιακών και πνευματικών, τα οποία περιλαμβάνουν: πρώτον, την υποστήριξη και συντήρηση της αυτο-αξίας και αυτοεκτίμησης του ατόμου, της ασφάλειας, της αξιοπρέπειας, και της αυτο-εμπιστοσύνης, και δεύτερον, την αποδοχή της απώλειας και την ελπίδα
- Το σχεδιασμό της υποστήριξης για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας
- Την προετοιμασία για το θάνατο

Ο νοσηλευτής που παρέχει παρηγορητική-ανακουφιστική θεραπεία και φροντίδα έχει τις βασικές δεξιότητες και τις γνώσεις που πρέπει, για να φροντίζει ασθενείς με χρόνιες και σοβαρές ασθένειες, όπως αυτούς με καρκίνο στο τελικό στάδιο της ζωής. Καταλαβαίνει ότι η παρηγορητική φροντίδα αρχίζει από τη στιγμή της διάγνωσης και μπορεί να προσφέρει ανακούφιση του βασικού συμπτώματος, που είναι το άλγος. Ο νοσηλευτής αυτός είναι ειδικευμένος να παρέχει εκ των προτέρων φροντίδα και βρίσκεται κυρίως σε νοσοκομείο. Επιπλέον, κατανοεί τη νόσο του καρκίνου, τις πιθανές συνθήκες περιορισμού της ζωής που απαιτούν σκέψη για τις αποφάσεις και γνωρίζει πότε στην παρηγορητική φροντίδα, απαιτείται ειδικός για την αντιμετώπιση του πόνου και τη διαχείριση των λοιπών συμπτωμάτων. Όλοι οι ογκολογικοί νοσηλευτές διαθέτουν αυτές τις γενικές δεξιότητες για να καλύψουν τις ανάγκες των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο (Zweers et al, 2014).

Η διατροφή έχει να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη και στην παρηγορητική φροντίδα, από τη διάγνωση μέχρι το τέλος της ζωής. Η πρόωρη διατροφική αξιολόγηση και η διατροφική παρέμβαση θα πρέπει να διεξάγονται σε όλες τις εγκαταστάσεις υγειονομικής περίθαλψης θέτοντας στόχους διατροφής με τον ασθενή και την οικογένειά του. Οι στόχοι θα πρέπει να επανεξεταστούν και να προσαρμοστούν κατά τη διάρκεια του προγράμματος παρηγορητικής ανακουφιστικής φροντίδας, προκειμένου να ελαχιστοποιηθεί το άγχος και η αγωνία (Dewit, 2009).

Η πολυδιάστατη προσέγγιση της ομάδας θα πρέπει να υιοθετηθεί για την υποστήριξη του

διατροφικού σχεδίου διαχείρισης και ηθικής λήψης αποφάσεων που πρέπει να λαμβάνουν χώρα . Ο ρόλος του νοσηλευτή είναι πρωταρχικής σημασίας και ειδικότερα η έγκαιρη ταυτοποίηση του υποσιτισμού, η κατασκευή ενός προγράμματος διατροφής για τον έλεγχο και την παροχή συμβουλών / υποστήριξης σε εκείνους τους ασθενείς που είναι υποσιτισμένοι είναι μόνο μερικές από τις ευθύνες του νοσηλευτή, ως προς τη διατροφική υποστήριξη του καρκινοπαθούς τελικού σταδίου. Η εστίαση της διατροφής στην παρηγορητική φροντίδα και η περίθαλψη πριν το επικείμενο τέλος, συχνά επικεντρώνονται γύρω από τον έλεγχο των συμπτωμάτων και την ποιότητα ζωής του ασθενούς (Gillespie and Raftery, 2019).

Περαιτέρω έρευνα σχετικά με τη διατροφή και τη σχέση της με την ποιότητα της ζωής, είναι απαραίτητη μαζί με την ταυτόχρονη επίγνωση των ηθικών περιορισμών τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων δοκιμών στο πλαίσιο αυτό(Gillespie and Raftery, 2019).

Ο ασθενής με προχωρημένο καρκίνο ως προς τη διατροφική του υποστήριξη, απαιτεί υγειονομική περίθαλψη από επαγγελματίες σε όλη την πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια φροντίδα, οι οποίοι να συνεργάζονται με αυτόν και την οικογένειά του για να αξιολογούν την ικανοποίησή του. Αυτό θα προσφέρει κάποια βεβαιότητα ότι παρέχεται υψηλής ποιότητας εξατομικευμένη φροντίδα(Gillespie and Raftery, 2019).

Επιπλέον, η ηθική καθοδήγηση και υποστήριξη για τη διατροφή και την ενυδάτωση από επαγγελματίες υγείας είναι επιβεβλημένη στα πλαίσια της ανακουφιστικής φροντίδας, η οποία θα βοηθήσει τον ασθενή και τους φροντιστές του κατά τη διάρκεια μιας πολύ μεγάλης περιόδου (Gillespie and Raftery, 2019).

Το παραλήρημα είναι μια κατάσταση, η οποία συχνά εμφανίζεται σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο. Ωστόσο, υπάρχει περιορισμένη γνώση της παθοφυσιολογίας του, ιδιαίτερα των υποτύπων του. Τα ευρήματα από τις επτά μελέτες που εξετάστηκαν σε αυτήν την ανασκόπηση δεν παρέχουν μια πειστική βάση για την αντιμετώπιση του παραληρήματος σε αυτούς τους ασθενείς, παρόλο που οι παρεμβάσεις διαπιστώθηκαν να έχουν κάποιο αντίκτυπο, όσον αφορά τη μείωση της σοβαρότητας ή τη διάρκεια του παραληρήματος (Gillespie and Raftery, 2019).

Ωστόσο, παρά την έλλειψη αποδεικτικών στοιχείων για την οριστικοποίηση για συστάσεις σχετικά με τη θεραπεία και την περίθαλψη, το σημερινό χάσμα στη γνώση έχει εντοπιστεί, και φαίνεται ότι υπάρχουν πολλά υποσχόμενοι τομείς για περαιτέρω έρευνα. Απαιτείται περισσότερη δουλειά για την ανάπτυξη της κατανόησης της παθοφυσιολογίας του παραληρήματος σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο, και όταν αυτό γίνει ευρύτερα κατανοητό, μπορεί να υπάρξει και να είναι πιο ενημερωμένη η έρευνα για τη θεραπεία του. Σε ιδανική περίπτωση, πρέπει να συλλεχθεί η μορφή των τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων δοκιμών, που μπορούν να ληφθούν υπόψη για συναισθηματικούς παράγοντες, όπως η ηλικία, οι συσχετισμοί και η διάγνωση του καρκίνου

(στάδιο και θέση όγκου), έτσι ώστε το αποτέλεσμα αυτών των παραγόντων που έχουν αναλυθεί, να εντοπίσει τον πραγματικό λόγο για την επίλυση του παραληρήματος (Lawley and Hewson, 2017).

Οι σύγχρονες θεραπείες καρκίνου έχουν αλλάξει το τοπίο της αντιμετώπισής του. Ο καρκίνος είναι μια χρόνια ασθένεια. Για όσους έχουν διαγνωστεί με προχωρημένη νόσο, αυτό μπορεί να σημαίνει ότι θα ζουν με μια σειρά από φυσιολογικά ψυχολογικά συμπτώματα, που συνδέονται με περιορισμό στη φυσιολογική ζωή, λόγω της πολυσωματικής νόσου. Υπάρχουν ισχυρά στοιχεία, ότι η έγκαιρη ενσωμάτωση της παρηγορητικής φροντίδας, μπορεί να επιτύχει βελτιωμένη ποιότητα ζωής καθώς και επέκταση της επιβίωσης για όσους λαμβάνουν τέτοια περίθαλψη. Για τη βελτιστοποίηση των αποτελεσμάτων από την υποστηρικτική μέριμνα για αυτόν τον πληθυσμό, οι νοσηλευτές πρέπει να έχουν άριστες δεξιότητες για την εφαρμογή της. Τέτοιες πρακτικές περιλαμβάνουν τη χρήση αιτιολογίας, που είναι βασισμένες σε τεκμηριωμένες προσεγγίσεις στη διαχείριση των συμπτωμάτων και στην προσαρμογή της κατάστασης του ασθενούς, η οποία διαπιστώνεται σε μεμονωμένες περιστάσεις. Οι νοσηλευτές πρέπει επίσης να διαθέτουν εξειδικευμένες γνώσεις για να αποκτήσουν μια βαθιά κατανόηση των ανησυχιών του ασθενούς και να ενισχύουν την υποστήριξη της ατομικής του φροντίδας (Yates, 2017).

Μια ολιστική προσέγγιση είναι απαραίτητη για τη φροντίδα ατόμων με κακοήθεις μυκητιασικές πληγές, επειδή υποφέρουν από μια επώδυνη κατάσταση στα πλαίσια της αρχικής νόσου που είναι επιβαρυντική, και μπορεί στη συνέχεια να οδηγήσει σε πνευματική και ψυχοκοινωνική δυσφορία με μειωμένη ποιότητα ζωής. Μια ολοκληρωμένη προσέγγιση σχεδιασμού περίθαλψης των ασθενών και των οικογενειών, στο τέλος του κύκλου της ζωής, αφορά παρεμβάσεις που αποσκοπούν στην ελάφρυνση του πόνου των ασθενών με μυκητιασικές πληγές. Αυτή πρέπει να είναι ρεαλιστική και να εξισορροπεί με σεβασμό τους στόχους περίθαλψης, με τους διαθέσιμους πόρους (Tilley et al, 2016).

Η πολυπλοκότητα της φροντίδας των ασθενών με μυκητιασικές πληγές απαιτεί εξειδικευμένο επίπεδο καθοδήγησης του νοσηλευτή τραύματος με πιστοποίηση σε ειδικότητα του νοσοκομείου και γνώση της παρηγορητικής φροντίδας (Tilley et al, 2016).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο: ΝΕΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΓΙΑ ΤΟ ΡΟΛΟ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΤΡΕΧΟΥΣΑΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

Οι νοσηλευτές παίζουν σημαντικό ρόλο στη φροντίδα διάφορων πληθυσμών ασθενών, παρέχοντάς τους την καλύτερη δυνατή φροντίδα και υποστήριξη κάθε φορά που το χρειάζονται, σε ολιστικό επίπεδο. Ένας από τους κύριους στόχους στη νοσηλευτική περίθαλψη είναι η προώθηση της υγείας και η πρόληψη των ασθενειών. Αποτελούν επίσης στόχο, και για όλους τους ασθενείς κάθε ηλικίας. Ωστόσο, δεν είναι λίγες οι φορές που οι νοσηλευτές έχουν να αντιμετωπίσουν τη φροντίδα ασθενών με νόσο τελικού σταδίου. Η φροντίδα των ασθενών αυτών είναι πράγματι μια πρόκληση που απαιτεί ειδική διαχείριση, υπομονή αλλά και πλήρη αφοσίωση στον ασθενή, έτσι ώστε να καλυφθούν όλες οι ανάγκες του (Dowson και συν., 2020).

Η παροχή φροντίδας στους ασθενείς με νόσο τελικού σταδίου πρέπει να είναι οργανωμένη και να παρέχεται μέσα σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο. Οι νοσηλευτές και οι υπόλοιποι επαγγελματίες υγείας είναι απαραίτητο να έχουν την κατάλληλη κατάρτιση και τις γνώσεις, προκειμένου να δίνουν την ευκαιρία στους ασθενείς αυτούς για έναν αξιοπρεπή θάνατο, με όσο το δυνατόν γίνεται λιγότερο πόνο (Viftup και συν., 2020).

Οι νοσηλευτές έχουν βασικό ρόλο στη φροντίδα των ασθενών με νόσο τελικού σταδίου. Η φροντίδα στο στάδιο αυτό συνιστά ένα από τα βασικότερα συστατικά της παρηγορητικής φροντίδας, που εστιάζει στους ασθενείς με μικρό προσδόκιμο ζωής (6 έως 12 μήνες) εξαιτίας της διάγνωσης με μια απειλητική, μη αναστρέψιμη νόσο. Η μέριμνα στις νόσους τελικού σταδίου είναι σημαντική για κάθε ασθενή, καθώς του παρέχει το δικαίωμα για έναν άνετο και αξιοπρεπή θάνατο (Atkinson Smith και συν., 2020).

Οι Lai και συν. (2018), αναφέρουν ότι στις μέρες μας ο εκτιμώμενος αριθμός των ασθενών που έχουν ανάγκη από φροντίδα στο τέλος του κύκλου της ζωής είναι 20,4 εκατομμύρια, ενώ μέσα στην επόμενη εικοσαετία, το 80% κατά μέσο όρο θα έχει την ευκαιρία να λάβει τις κατάλληλες νοσηλευτικές παρεμβάσεις.

Ο ρόλος του νοσηλευτή στην αντιμετώπιση των ασθενών με νόσο τελικού σταδίου είναι πολυδιάστατος. Ο νοσηλευτής πρέπει να επικεντρώνεται στον ασθενή και να βασίζεται σε τεκμηριωμένα στοιχεία, για να λάβει αποφάσεις και να διαχειριστεί την κατάσταση. Μεταξύ του έργου που είναι υποχρεωμένος να φέρει εις πέρας ο νοσηλευτής, είναι οι σωματικές αλλά και οι πνευματικές ανάγκες του ασθενούς, ακριβώς επειδή ο ασθενής πρέπει να φροντίζεται ολιστικά και με αξιοπρέπεια ακόμα και σε αυτό το στάδιο. Μεταξύ άλλων, ο νοσηλευτής είναι απαραίτητο να διαχειριστεί τον πόνο του ασθενούς, αλλά και τις εκφάνσεις της νόσου που σχετίζονται με άλλα σωματικά, ψυχοκοινωνικά, πολιτιστικά και πνευματικά ζητήματα (Gardner, 2019).

Η φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής είναι η εξειδικευμένη φροντίδα που παρέχεται σε ένα άτομο που πλησιάζει στο τέλος της ζωής του. Παρόλο που υπάρχουν διάφοροι ορισμοί αυτού

του θέματος, είναι κοινό σε κάθε περίπτωση το γεγονός, ότι οι νοσηλευτές έχουν αυξημένες ευθύνες και πρέπει να προσέχουν τον ασθενή και την οικογένειά του, δίνοντας έμφαση στις ανάγκες τους (Fink-Samnick και συν., 2020).

Είναι λοιπόν κατανοητό ότι το τελευταίο στάδιο της ζωής τελειώνει με το θάνατο. Για ορισμένα άτομα, το στάδιο αυτό έχει μεγαλύτερη διάρκεια, ενώ για άλλους μικρότερη. Σε κάποιες περιπτώσεις η νόσος που οδηγεί στο θάνατο μπορεί να είναι οξεία, να συμβαίνει σε νεαρή ή μεγαλύτερη ηλικία, ή ακόμα και να οφείλεται σε αίτια όπως η νόσος Alzheimer. Είτε έτσι είτε αλλιώς, το τελικό στάδιο της νόσου είναι μια περίοδος κατά την οποία απαιτείται εξειδικευμένη ιατρική και νοσηλευτική περίθαλψη, για να διευκολύνει τον πόνο και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής για την όποια ώρα έχει απομείνει για ένα άτομο. Το τέλος της ζωής είναι συχνά η περίοδος κατά την οποία οι θεραπείες και οι διαδικασίες, επικεντρώνονται στην άνεση και όχι στην ολοκλήρωση της θεραπείας της υποκείμενης νόσου. Συνήθως τη στιγμή που ένα άτομο λέγεται ότι βρίσκεται στο τελικό στάδιο της νόσου, ο θάνατος στο εγγύς είναι κάπως αναμενόμενος (De Witt Jansen και συν., 2017).

Οι Nasu και συν. (2020) σε μια συστηματική ανασκόπηση που πραγματοποίησαν είχαν ως στόχο να εξετάσουν τις πρακτικές που ακολουθούν οι νοσηλευτές στους ασθενείς με νόσο τελικού σταδίου. Τα δεδομένα έδειξαν ότι οι νοσηλευτές θέτουν ως προτεραιότητα ένα αξιοπρεπές τέλος. Επίσης, αισθάνονται ότι έχουν πολλαπλές ευθύνες κατά το στάδιο αυτό, ώστε να καλύψουν τις ανάγκες των ασθενών τους. Τονίζεται ακόμη, ότι προκειμένου να ασκήσουν τη νοσηλευτική φροντίδα όπως πρέπει και αξίζει στους ασθενείς, έχουν ανάγκη από υλικούς πόρους σε άμεση διαθεσιμότητα.

Η φροντίδα στο τελικό στάδιο της νόσου είναι σημαντική, όπως και η υποστήριξη που παρέχεται σε ασθενείς που βρίσκονται στη συγκεκριμένη φάση της ζωής τους λόγω μιας προοδευτικής, τερματικής ή απειλητικής για τη ζωή ασθένειας. Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα να πεθάνει με αξιοπρέπεια, και η φροντίδα στο τέλος της ζωής διασφαλίζει, ότι αυτό διατηρείται. Οι επαγγελματίες υγείας και κυρίως οι νοσηλευτές είναι αναγκαίο να παρέχουν τη μέγιστη δυνατή φροντίδα σε ασθενείς που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους, εστιάζοντας συνεχώς για τις προτιμήσεις τους, τις επιθυμίες και την υποστήριξη που χρειάζονται, καθώς οδεύουν προς το τέλος τους. Υπάρχει αφόρητος πόνος και ψυχική πίεση που συνοδεύεται από το γεγονός ότι η ζωή τελειώνει. Ως εκ τούτου, ο ασθενής είναι επιτακτικό να λαμβάνει τη μέγιστη φροντίδα και υποστήριξη είτε στο σπίτι είτε σε ένα κέντρο φροντίδας. Οι νοσηλευτές δεν πρέπει να παραλείπουν τη φροντίδα του σώματος και του πνεύματος των ασθενών συνδυαστικά, δίνοντάς τους έτσι το δικαίωμα να πεθάνουν αξιοπρεπώς (Vifttrup και συν., 2020).

Για να εξασφαλιστεί αποτελεσματική παρηγορητική φροντίδα, όλες οι ανάγκες των

ηλικιωμένων ασθενών είναι σημαντικό να καλύπτονται μέσω της παροχής της καταλληλότερης φροντίδας, καθώς και να διασφαλίζεται, ότι ο ασθενής έχει το είδος του θανάτου που επιθυμεί. Στην αποτελεσματική παρηγορητική περίθαλψη, οι νοσηλευτές δεν μετρούν και αντιμετωπίζουν μόνο τα επίπεδα λειτουργικότητας του ασθενούς, αλλά αντ' αυτού, δίνεται μεγαλύτερη έμφαση στην παροχή παρηγοριάς των ασθενών, στην ενεργητική ακρόαση και φυσικά στην παροχή άμεσης βοήθειας και ανακούφισης από τον πόνο (McDermott και συν., 2020)

Οι νοσηλευτές επιβάλλεται πάντα να είναι δίπλα στον ασθενή και παρόντες για τον ασθενή. Ένας ασθενής που λαμβάνει ανακουφιστική φροντίδα είναι απαραίτητο να αντιμετωπίζεται με μοναδικό και ειδικό τρόπο που τον κάνει να αισθάνεται σεβαστός, εκτιμημένος και φροντισμένος. Ο ασθενής δεν πρέπει ποτέ να αντιμετωπίζει την απόρριψη του νοσηλευτή. Σε αυτό το στάδιο, ο ασθενής περνά από μια απειλητική για τη ζωή, υποτροπή της ασθένειας και δεν φοβάται μόνο το γεγονός του θανάτου, αλλά και αγωνίζεται με σωματικό και διανοητικό πόνο (Kim και συν., 2021).

Οι ασθενείς που υφίστανται αιμοκάθαρση είναι μια από τις πιο ευάλωτες ομάδες ασθενών, ειδικά όταν βρίσκονται στα τελικά στάδια της νόσου. Οι ίδιοι αντιλαμβάνονται τη νοσηλευτική φροντίδα στο τελικό στάδιο της νόσου, ως μια διαδικασία με την οποία ικανοποιούνται οι ανάγκες διαχείρισης των συμπτωμάτων τους. Οι ασθενείς δήλωσαν ότι έχουν ανάγκη κυρίως από αποτελεσματική υποστήριξη και καθοδήγηση, και φυσικά ιδιαίτερη επιθυμία για επιτυχή επικοινωνία.

Ειδικότερα, από την έρευνα διαπιστώθηκε, ότι τα θέματα που ήταν σχετικά με την οικοδόμηση της έννοιας της εμπιστοσύνης και τη συμβολή ενός επικοινωνιακού κλίματος, σχετίζονταν με τους διαπροσωπικούς παράγοντες. Αυτοί είναι απαραίτητοι για τη διατήρηση μιας εποικοδομητικής συνεργασίας μεταξύ του ασθενούς και του νοσηλευτή. Τα αποτελέσματα της μελέτης υποδηλώνουν πιθανές βελτιώσεις στις υπηρεσίες διαχείρισης συμπτωμάτων που θα επέτρεπαν την αντιμετώπιση των αναγκών των ασθενών εγκαίρως και με ανθρωπιστικό τρόπο (Nig και συν., 2020).

Σύμφωνα με τους Carswell και συν. (2020) κατά την παροχή φροντίδας στο τελικό στάδιο της ζωής, οι νοσηλευτές είναι σημαντικό να αντιμετωπίζουν τους ασθενείς με ενσυναίσθηση, να τους ακούν υπομονετικά και να αφουγκράζονται τις ανάγκες τους, να επικοινωνούν μαζί τους με σαφήνεια και ευαισθησία, να προσδιορίζουν και να καλύπτουν τις ανάγκες επικοινωνίας του κάθε ατόμου ξεχωριστά, και φυσικά να αναγνωρίζουν τον πόνο και την αγωνία και να δρουν αναλόγως.

Επίσης, όταν οι νοσηλευτές αντιλαμβάνονται ότι δεν απομένει πολύς καιρός στους ασθενείς και μπορεί να διανύουν τις τελευταίες ημέρες τους, να δίνουν έμφαση στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και να προάγουν την εμπλοκή αυτών και των κοντινών τους ανθρώπων. Πρέπει να εμπλέκουν τους ασθενείς σε αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα τους και να σέβονται τις

επιθυμίες τους, να ενημερώνουν ανά τακτά χρονικά διαστήματα την οικογένεια αλλά και τον ίδιο τον ασθενή (Eggenberger και συν., 2020).

Στα πλαίσια της περίθαλψης προς το τέλος της ζωής λαμβάνει χώρα μια σειρά ρυθμίσεων που περιλαμβάνουν τη φροντίδα, είτε αυτή παρέχεται στο σπίτι, είτε στην κοινότητα, στο νοσοκομείο, στο γηροκομείο κ.α. Ανεξάρτητα από τη ρύθμιση της περίθαλψης, η ποιότητά της πρέπει να είναι υψηλή. Όταν διαπιστώνεται από τους νοσηλευτές και τους γιατρούς ότι ένα άτομο μπορεί να πεθαίνει, οι νοσηλευτές αναλαμβάνουν μια σειρά από καθήκοντα στα πλαίσια της μέριμνας. Είναι απαραίτητο να διαθέτουν υπομονή, και να αντιμετωπίζουν τον ασθενή με ειλικρίνεια και σεβασμό (Dowson και συν., 2020).

Οι Batstone και συν. (2020) κάνουν λόγο για τη σημασία που έχει η παροχή ολιστικής φροντίδας στους ασθενείς που βρίσκονται στα τελευταία στάδια της ζωής τους. Τονίζουν, ότι στα πλαίσια της ολιστικής φροντίδας, οι νοσηλευτές χρειάζεται να εστιάζουν ισότιμα στην παροχή σωματικής, συναισθηματικής, ψυχολογικής και πνευματικής υποστήριξης. Είναι σημαντικό επίσης να είναι ευαίσθητοι στις ανάγκες των ασθενών, ακόμα και σε απλά ζητήματα, δηλαδή σε σχέση με τη διατροφή και την ενυδάτωση. Ιδιαίτερη έμφαση είναι απαραίτητο να δίνεται στην πνευματική υποστήριξη. Οι ασθενείς έχουν ανάγκη από παροχή πνευματικότητας αλλά και από την εξασφάλιση ηρεμίας, έτσι ώστε να αφιερώσουν χρόνο στις πνευματικές τους ανάγκες.

Οι Terpstra και συν. (2020) αναφέρουν ότι η παροχή πνευματικότητας και ποιοτικής φροντίδας ακόμα και στη νόσο τελικού σταδίου, αποτελούν σημαντικά καθήκοντα των νοσηλευτών. Τα ευρήματα της έρευνάς τους προσδιόρισαν πέντε πνευματικές διαστάσεις, οι οποίες είναι το ταξίδι ζωής και θανάτου, η πίστη στα θεία, οι πολιτισμικές βασισμένες παραδόσεις, και οι κυρίαρχες πολιτιστικές θρησκευτικές επιρροές αλλά και η οικογενειακή εστίαση. Οι δείκτες ποιότητας ζωής περιελάμβαναν την επιβίωση, τη βελτιστοποίηση της ολιστικής υγείας, την επικοινωνία και την πρόσβαση σε κατάλληλους πόρους. Οι ερευνητές τονίζουν στην προσπάθειά τους αυτή, ότι οι νοσηλευτές πρέπει να διαθέτουν τις κατάλληλες γνώσεις σε θέματα θρησκείας και πνευματικότητας, ώστε να καλύπτουν τις ανάγκες των ασθενών τους και να μπορούν να ανταποκρίνονται και οι ίδιοι στις πνευματικές ανάγκες τους.

Στα πλαίσια της φροντίδας των ασθενών με νόσο τελικού σταδίου, οι νοσηλευτές αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις, καθώς προσπαθούν να παρέχουν φροντίδα στους ηλικιωμένους. Η ηθική με τις οδηγίες και τους κώδικες που παρέχονται στους νοσηλευτές κατά την εκτέλεση των καθηκόντων, αποτελούν μια καθημερινή πρόκληση. Στα πλαίσια της παροχής της παρηγορητικής φροντίδας, η ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας συνήθως αντιμετωπίζει θέματα που σχετίζονται με τη λήψη αποφάσεων, την αυτονομία και όλες τις πτυχές της φροντίδας αυτής (McDermott και συν., 2020).

Οι Lirpe και συν. (2020) αναφέρουν ότι η επικοινωνία είναι μια ευαίσθητη, περίπλοκη και συνάμα κρίσιμη αξία, που είναι ζωτικής σημασίας στα πλαίσια της φροντίδας των ασθενών, που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της νόσου. Οι ερευνητές επισημαίνουν την ανάγκη σωστής επικοινωνίας μεταξύ νοσηλευτών και ασθενών, προκειμένου να είναι αποτελεσματική η παρηγορητική φροντίδα. Συγκεκριμένα υπογραμμίζουν, ότι όταν η επικοινωνία είναι εποικοδομητική, επιτρέπει την ομαλή παρακολούθηση των ασθενών, και δη των ηλικιωμένων, οι οποίοι νοσηλεύονται σε εγκαταστάσεις όπως το γηροκομείο. Μέσω της επαρκούς επικοινωνίας ο νοσηλευτής είναι σε θέση να γνωρίζει και να συζητά σημαντικά θέματα, που σχετίζονται και επηρεάζουν την κατάλληλη περιποίηση των ηλικιωμένων.

Σύμφωνα με τους Rahemi και συν. (2019) ένα αποτελεσματικό επίπεδο επικοινωνίας καθιστά σχετικά εύκολη και λιγότερο χρονοβόρα την παρακολούθηση και ενημέρωση των ενδιαφερομένων μερών και όλων των εμπλεκόμενων (π.χ οικογένεια). Για να είναι σε θέση ένας νοσηλευτής να κατανοήσει το περίπλοκο, αλλά σημαντικό ιστορικό της ζωής του ηλικιωμένου ασθενούς, απαιτείται επικοινωνία για να ανακαλύψει πληροφορίες από τους ηλικιωμένους, από την οικογένεια ή από τους φίλους του. Οι αβάσιμες προκαταλήψεις μπορούν να αποφευχθούν μόνο σε περιπτώσεις όπου υπάρχει επαρκής συνεννόηση. Η έμφαση στην επικοινωνία οδηγεί στην αποφυγή σφαλμάτων και σύγχυσης στα πλαίσια της ανακουφιστικής φροντίδας, ενώ ταυτόχρονα βοηθά τους ασθενείς να νιώσουν ασφάλεια.

Οι Sharp και συν. (2020) με την σειρά τους υποστηρίζουν, ότι οι νοσηλευτές έχουν ιδιαίτερο ρόλο στην ανάπτυξη της αποτελεσματικής επικοινωνίας και μπορούν να δημιουργήσουν μια ισχυρή σχέση με τους ασθενείς. Παρόλο που τα πραγματικά καθήκοντα και οι προσδοκίες ρόλου ενδέχεται να διαφέρουν μεταξύ των νοσηλευτών που ειδικεύονται στη φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής, υπάρχουν μερικά σημεία που κάθε νοσηλευτής θα πρέπει να δίνει έμφαση.

Είναι απαραίτητο λοιπόν να έχει τις κατάλληλες γνώσεις, ώστε να είναι ικανός να ανταποκριθεί στις ανάγκες των ασθενών που ζουν με μια σοβαρή ασθένεια ή έχουν υποστεί έναν επικίνδυνο τραυματισμό και οδεύουν προς το θάνατο. Ένας νοσηλευτής δεν μπορεί να παρέχει επαρκή φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής, εάν δεν καταλαβαίνει τι συνεπάγεται η φροντίδα στο τέλος της ζωής. Έτσι, εκτός από τις εξειδικευμένες γνώσεις, δεξιότητες και εμπειρίες που θα αποκτήσει ένας νοσηλευτής σε μια εξειδικευμένη μονάδα ή περιβάλλον, είναι αναγκαίο να διαθέτει και μια βασική κατανόηση των αρχών της υποστήριξης στο τέλος της ζωής. Η εκπαίδευση κατά τη διάρκεια ενός επίσημου προγράμματος νοσηλευτικής είναι πολύ ενισχυτικό, και βοηθά τους νοσηλευτές να βελτιώνουν τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες (Hall, 2020).

Οι Moir και συν. (2019) αναφέρουν ότι η αποτελεσματική επικοινωνία στα πλαίσια της παρηγορητικής φροντίδας με ασθενείς και οικογένειες απαιτεί γνώσεις και δεξιότητες από την

πλευρά των νοσηλευτών. Οι ερευνητές υποστηρίζουν, ότι σημαντικό ρόλο στην επιτυχή διαχείριση της επικοινωνίας έχει η εμπειρία των νοσηλευτών, αλλά και η εξειδίκευσή τους. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν, ότι οι νοσηλευτές που εργάζονται στη ΜΕΘ και στο ογκολογικό τμήμα, παρουσιάζουν μεγαλύτερη άνεση στη φροντίδα των ασθενών στα πλαίσια της αντιμετώπισής τους στο τελικό στάδιο της νόσου.

Σύμφωνα με τους Brooks και συν. (2020) υπάρχουν ασθενείς στο τελικό στάδιο της νόσου, με τους οποίους η επικοινωνία είναι πολύ δύσκολη εξαιτίας πολιτισμικών διαφορών. Ειδικά στους ασθενείς που νοσηλεύονται στη ΜΕΘ, η επίτευξη της επικοινωνίας είναι πάρα πολύ δύσκολη. Τα εμπόδια επικοινωνίας επηρεάζουν το χρονοδιάγραμμα και την ποιότητα της πολιτισμικά ευαίσθητης επικοινωνίας στο τέλος της ζωής. Επίσης, πολλοί νοσηλευτές δεν διαθέτουν τις κατάλληλες γνώσεις και δεξιότητες, ώστε να μπορούν να προσεγγίσουν αποτελεσματικά τους ασθενείς και τις οικογένειές τους με διαφορετικό πολιτισμικό υπόβαθρο. Ουσιαστικά η έρευνα αυτή αποδεικνύει, ότι οι νοσηλευτές χρειάζονται περαιτέρω κατάρτιση σε ζητήματα διαπολιτισμικής νοσηλευτικής.

Ο Pattison (2020) θίγει ένα αρκετά επίκαιρο θέμα, εστιάζοντας στην παροχή φροντίδας στο τελικό στάδιο των ασθενών με κορονοϊό. Ειδικότερα τονίζει, ότι ο απροσδόκητος θάνατος είναι ένα χαρακτηριστικό στις περιπτώσεις των ασθενών αυτών. Η γρήγορη εξέλιξη των καταστάσεων οδηγεί σε ακατάλληλη αντιμετώπιση και δυσκολία προσαρμογής κυρίως για την οικογένεια του ασθενούς. Αυτές οι εμπειρίες πένθους επιδεινώνονται από το γεγονός, ότι οι περισσότερες οικογένειες δεν θα έχουν την ευκαιρία να αποχαιρετήσουν το αγαπημένο τους πρόσωπο αυτοπροσώπως. Οι νοσηλευτές, σε τέτοιες περιπτώσεις, πρέπει να ενημερώσουν τις οικογένειες για τον επικείμενο θάνατο μέσω τηλεφώνου ή να μοιραστούν τις τελευταίες στιγμές μέσω εγκαταστάσεων τηλεδιάσκεψης, επιβαρύνοντας σε τεράστιο βαθμό, συναισθηματικό και ψυχολογικό τους ασθενείς αλλά και τις οικογένειές τους. Σε κάθε περίπτωση, ακόμα και όταν ο φόρτος εργασίας είναι τεράστιος γι' αυτούς, θα πρέπει να αφιερώνουν στον ασθενή τον κατάλληλο χρόνο και την κατάλληλη φροντίδα που έχει δικαίωμα να βιώσει κατά το τελικό στάδιο της νόσου του.

Οι Bowers και συν. (2021) αναφέρουν ότι δεδομένης της μεταδοτικής φύσης του COVID-19 και της αβεβαιότητας σχετικά με τους μηχανισμούς εξάπλωσης, υφίσταται σημαντικός περιορισμός στους επισκέπτες των ασθενών στο νοσοκομείο. Οι περιορισμοί των επισκεπτών αποσκοπούν στην ελαχιστοποίηση του κινδύνου έκθεσης στον COVID-19 για τους ασθενείς, τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης αλλά και τους ίδιους τους επισκέπτες. Αυτή η αλλαγή επηρεάζει όπως είναι λογικό σημαντικά το ζήτημα της ηθικής των νοσηλευτών. Ειδικότερα, όταν οι ασθενείς δεν βρίσκονται σε καταστολή, και είναι ξυπνητοί, είναι μόνοι τους.

Αυτό έχει ως συνέπεια να αυξάνει το άγχος τους, τα επίπεδα μοναχικότητας και

απομόνωσης, αλλά και να επηρεάζει τις ελπίδες τους. Δεδομένης της πολυπλοκότητας της κατάστασης και του αυξημένου φόρτου εργασίας, οι νοσηλευτές δεν μπορούν να συναναστραφούν με τους ασθενείς τους αρκετά, αφήνοντάς τους μόνους τους. Επηρεάζονται λοιπόν οι αρχές της νοσηλευτικής ηθικής και δεν ασκείται η παρηγορητική φροντίδα στο τελικό στάδιο της νόσου στο ακέραιο. Εξαιτίας αυτής της κατάστασης, οι ασθενείς αυτοί πολλές φορές πεθαίνουν μόνοι τους, ενώ η οικογένειά τους δεν δύναται να τους αποχαιρετίσει σωστά. Όχι μόνο δεν ασκείται η παρηγορητική φροντίδα, αλλά επίσης οι συγγενείς καλούνται να αντιμετωπίσουν το θάνατο, χωρίς καμία υποστήριξη από τους νοσηλευτές (Griffin και συν. 2020).

Οι Ritchey και συν. (2020) αναφέρουν ότι η τεχνολογία της τηλεϊατρικής έχει εξελιχθεί σημαντικά τα τελευταία χρόνια, και αποτελεί απαραίτητο εργαλείο των νοσηλευτών στο σύγχρονο κλινικό περιβάλλον κατά την εποχή του COVID-19. Ωστόσο, εξακολουθούν να υπάρχουν ανησυχίες, σχετικά με το εάν η οικειότητα και η επικοινωνία που είναι κεντρικής σημασίας για την υψηλής ποιότητας παρηγορητική φροντίδα στο τελικό στάδιο της νόσου, επηρεάζονται εξαιτίας της χρήσης της τεχνολογίας. Η επιτυχής χρήση των τεχνολογικών μέσων, και συγκεκριμένα των βίντεο για την παρηγορητική φροντίδα στο τελικό στάδιο της νόσου είναι σημαντικές για τον ασθενή και για την οικογένεια. Οι νοσηλευτές πρέπει να έχουν την ανάλογη κατάρτιση, ώστε να διαχειρίζονται τα τεχνολογικά μέσα με αποτελεσματικότητα.

Οι Jung και συν. (2021) αναφέρουν, ότι η επικοινωνία μεταξύ ασθενών και οικογενειακών φροντιστών παίζει βασικό ρόλο στη σωστή αντιμετώπιση στο τέλος της ζωής. Στις περισσότερες περιπτώσεις, οι νοσηλευτές είναι υπεύθυνοι για την καθοδήγηση αυτής της επικοινωνίας σε κλινικά περιβάλλοντα. Οι νοσηλευτές έχουν ζωτικής σημασίας ρόλο στην καθοδήγηση των μελών της οικογένειας και του ασθενή στη συγκεκριμένη φάση. Έτσι, πρέπει να παρέχουν ενθάρρυνση, να αποσαφηνίσουν τους στόχους και τις αξίες τους για τη φροντίδα, και να παροτρύνουν τους ασθενείς να συζητήσουν τις προτιμήσεις τους για τη φροντίδα τους. Βάσει αυτών των στοιχείων, οι νοσηλευτές είναι απαραίτητο να καθοδηγούν αναλόγως την οικογένεια και να εστιάζουν στις επιθυμίες του ασθενούς.

Οι επιλογές θεραπείας για τη φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής τους μπορεί να μην είναι ευπρόσδεκτες, ειδικά στους ηλικιωμένους, οι οποίοι αισθάνονται εξουθενωμένοι, εξαιτίας της καταπόνησης που έχει υποστεί ο οργανισμός τους. Ειδικότερα, οι ερευνητές τονίζουν ότι οι ασθενείς έχουν ανάγκη από εξειδικευμένες παρεμβάσεις, οι οποίες θα τους είναι ευχάριστες και θα μπορούν να ανταποκριθούν. Φυσικά, στο προσκήνιο τίθεται η αποτελεσματική επικοινωνία, με απώτερο σκοπό την κάλυψη των αναγκών τους. Ουσιαστικά οι ερευνητές επισημαίνουν, ότι οι νοσηλευτές είναι αναγκαίο να λαμβάνουν μέρος σε εξειδικευμένα προγράμματα κατάρτισης με απώτερο σκοπό να ασκούν τεκμηριωμένες παρεμβάσεις στην κάλυψη των αναγκών για παροχή

ποιοτικής φροντίδας στο τέλος της ζωής (Leung και συν. 2019).

Οι Wu και συν. (2020) αναφέρουν, ότι το νοσηλευτικό προσωπικό παίζει βασικό ρόλο στη βελτίωση της ποιότητας ζωής ενός ασθενούς κατά τη διάρκεια του τελικού σταδίου της νόσου. Ωστόσο, οι ίδιοι οι νοσηλευτές αντιλαμβάνονται την έλλειψη γνώσεων ως το μεγαλύτερο εμπόδιο στην παροχή ποιοτικής φροντίδας κατά το στάδιο αυτό. Η συμμετοχή σε νοσηλευτικά προγράμματα κατάρτισης και εκπαίδευσης είναι σημαντική για τη βελτίωση των δεξιοτήτων τους.

Τα αποτελέσματα της έρευνας των Rees και συν. (2020) κατέδειξαν αύξηση των νοσηλευτικών γνώσεων και των επιπέδων άνεσης μετά τη συμμετοχή των νοσηλευτών σε ένα πρόγραμμα κατάρτισης. Ειδικότερα, σημαντικές βελτιώσεις παρατηρήθηκαν σε διάφορα σημεία, συμπεριλαμβανομένης της διαχείρισης της δύσπνοιας από τα φάρμακα, της άνεσης με την εφαρμογή παρεμβάσεων και της καλύτερης διαχείρισης των πόρων του νοσοκομείου με στόχο την αξιοποίησή τους στους ασθενείς. Οι ερευνητές με τη συγκεκριμένη έρευνα τονίζουν, ότι τα εκπαιδευτικά προγράμματα πρέπει να εστιάζουν σε πολύπλευρα ζητήματα, όσον αφορά την εκπαίδευση των νοσηλευτών που εμπλέκονται άμεσα στην παροχή υποστήριξης στους ασθενείς με νόσο τελικού σταδίου.

Οι Price και συν. (2019) αξιολόγησαν στη μελέτη τους τις αντιληπτές ανησυχίες των νοσηλευτών, σχετικά με την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας και περίθαλψης στο νοσοκομείο κατά το τελικό στάδιο της νόσου. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα, ότι υπάρχουν προκλήσεις στην παροχή ποιοτικής παρηγορητικής περίθαλψης στο νοσοκομείο κατά το στάδιο αυτό, οι οποίες μπορούν να αντιμετωπιστούν μέσω εκπαιδευτικών πρωτοβουλιών. Αυτές εστιάζουν στην αναγνώριση πολιτισμικών επιδράσεων στις προτιμήσεις φροντίδας, στη βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ ασθενών - οικογενειών και νοσηλευτών, στην εκπαίδευση σχετικά με τις διαφορές μεταξύ των παρεμβάσεων, αλλά και στην αυξημένη ικανότητα των παρόχων υγείας να διεξάγουν συζητήσεις και στόχους φροντίδας κατά το στάδιο αυτό. Οι ερευνητές διαπίστωσαν, ότι οι νοσηλευτές πρέπει να αναγνωρίσουν το όφελος της συλλογικής παρηγορητικής φροντίδας, για να καλύψουν ολιστικά και συνολικά τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους.

Η διαδικασία λήψης αποφάσεων αποτελεί ένα από τα δυσκολότερα σημεία στο ρόλο των νοσηλευτών για τους ασθενείς με νόσο τελικού σταδίου. Προκειμένου να εξετάσουν το ρόλο των συνιστώσεων αλλά και των εμπλεκόμενων μελών (ασθενείς, φροντιστές, νοσηλευτές) οι Levey και συν. (2020) εστίασαν στο ζήτημα αυτό, της λήψης αποφάσεων στο τέλος του κύκλου ζωής, στο πλαίσιο της χρόνιας νόσου που περιορίζει τη ζωή και να αναπτύξουν ένα εννοιολογικό μοντέλο. Η λήψη αποφάσεων στο τέλος του κύκλου ζωής είναι μια διαδικασία και όχι ένα διακριτό γεγονός, που ξεκινά με την προετοιμασία, συμπεριλαμβανομένου του ορισμού του υπεύθυνου λήψης αποφάσεων και της επαναληπτικής επικοινωνίας των ενδιαφερομένων σε όλη τη χρόνια ασθένεια

σε προγενέστερο επίπεδο.

Οι Blaževičienė και συν. (2020) αναφέρουν ότι στα πλαίσια αυτής της διαδικασίας, οι νοσηλευτές έχουν χρέος να ενημερώνουν την οικογένεια για την κατάσταση του ασθενούς, τις επιλογές που έχουν, αλλά και να συνεργάζονται μαζί τους για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της νόσου. Επίσης, ο ρόλος των νοσηλευτών δεν τελειώνει εκεί. Είναι σημαντικό να υποστηρίζουν την οικογένεια, ώστε να διαχειριστεί το πένθος και να μπορέσει να αποδεχθεί την κατάσταση.

Τα όνειρα κατά το τέλος της ζωής έχουν ιδιαίτερο νόημα για τους ασθενείς και μπορούν να επηρεάσουν την ψυχολογική τους κατάσταση. Πολλοί μάλιστα μπορούν να αναπτύξουν μετατραυματικό άγχος και να επηρεάσουν την κατάστασή τους σε ένα γενικότερο πλαίσιο. Οι Levy και συν. (2019) σε σχετική τους έρευνα ανέφεραν, ότι πολλοί ασθενείς που επηρεάζονται αρνητικά από τα όνειρα κατά το τέλος της ζωής τους, μπορεί να παρουσιάσουν ακράτεια, αλλά και ιδιαίτερα αυξημένο άγχος. Η έρευνα έδειξε επίσης ότι ο βαθμός στον οποίο επηρεάζονταν οι ασθενείς αυτοί, εξαρτιόταν από παράγοντες, όπως η προσωπική δύναμη και η πνευματική υπόσταση.

Οι Grant και συν. (2020) υποστηρίζουν ότι τα όνειρα και τα οράματα στο τέλος του κύκλου ζωής αποτελούν συχνό φαινόμενο σε όλους τους πολιτισμούς. Ο αντίκτυπος των εμπειριών πριν από το θάνατο στους ανθρώπους αυτούς αλλά και στους αγαπημένους τους μπορεί να έχει βαθιά σημασία. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες της έρευνας ανέφεραν, ότι έζησαν τουλάχιστον ένα όνειρο / όραμα, ενώ η πλειοψηφία δήλωσε, ότι τα όνειρα ήταν τόσο έντονα που νόμιζαν ότι είναι ζωντανά. Τα πιο συνηθισμένα όνειρα περιελάμβαναν νεκρούς φίλους και συγγενείς αλλά και ζωντανούς φίλους και συγγενείς. Μάλιστα, στα όνειρα όπου πρωταγωνιστικό ρόλο είχαν νεκροί φίλοι και συγγενείς, οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι τα βίωσαν σαν μια πάρα πολύ έντονη εμπειρία.

Οι ερευνητές ολοκληρώνουν τη θέση τους αυτή, τονίζοντας ότι οι νοσηλευτές πρέπει να αξιολογούν τα όνειρα αυτά, καθώς αποτελούν ένδειξη πως ο θάνατος του ασθενούς πλησιάζει. Φυσικά, για να επιτευχθεί αυτός ο στόχος οι νοσηλευτές πρέπει να έχουν την κατάλληλη εκπαίδευση, τις ανάλογες δεξιότητες, και να έχουν αφιερώσει τον κατάλληλο χρόνο για να έρθουν κοντά με τους ασθενείς τους.

Συμπεράσματα

Όλοι οι επαγγελματίες υγείας έχουν την υποχρέωση να προφυλάσσουν την ασφάλεια των

ασθενών τους, παρέχοντάς τους τη μέγιστη φροντίδα και βελτιώνοντας τις συνθήκες διαβίωσής τους σε κάθε στάδιο της νόσου τους. Ειδικότερα, στο τελικό στάδιο της νόσου όλες οι προσπάθειες των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, και δη των νοσηλευτών, επικεντρώνονται στην παροχή ολιστικής φροντίδας, ώστε οι ασθενείς αυτοί να έχουν έναν αξιοπρεπή θάνατο.

Η αποτελεσματική επικοινωνία είναι ζωτικής σημασίας σε κάθε φάση της ανακουφιστικής φροντίδας. Η επικοινωνία βασίζεται στην εμπιστοσύνη, στην πίστη, στην αποδοχή, στη συμπόνια και στην ειλικρίνεια. Το πλέον απαραίτητο που χρειάζονται οι ασθενείς στην τελική φάση της ζωής τους, είναι κάποιος με τον οποίο να μπορούν να μιλήσουν, να μοιραστούν τις σκέψεις τους και τις ανάγκες τους και να περάσουν με αξιοπρέπεια τις τελευταίες στιγμές τους.

Σημαντικό είναι επίσης να επισημανθεί, ότι οι ασθενείς που πεθαίνουν χρειάζονται αποδοχή. Η αποδοχή δεν σημαίνει ότι οι ασθενείς πρέπει να γίνουν ευπρόσδεκτοι προσωπικά από το νοσηλευτή, αλλά ότι έχουν αποδεχτεί τη ζωή τους. Η αποδοχή θα μπορούσε να σημαίνει ότι έρχονται σε συμφωνία με την κατάληξη της ασθένειάς τους ή ότι επιδιορθώνουν μια σπασμένη σχέση με κάποιον που αγαπούνε. Μέσα από τις κατάλληλες διεργασίες, ο νοσηλευτής μπορεί να χτίσει μια αποτελεσματική σχέση με τους ασθενείς αυτούς και να τους βοηθήσει σε αυτό το στάδιο της ζωής τους.

Η βελτίωση του τρόπου ζωής με την ταυτόχρονη ανάπτυξη και εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης και του φαρμακευτικού τομέα συμβάλλουν στην παράταση του προσδόκιμου επιβίωσης από τη μια, και στην αύξηση των πασχόντων από χρόνια νοσήματα και κακοήθειες από την άλλη, που είναι αποτελέσματα τόσο της γήρανσης του πληθυσμού όσο και του γενικότερου τρόπου ζωής που πολλές φορές δεν προάγει την υγεία.

Η παρηγορητική φροντίδα είναι αποδεκτή σε παγκόσμιο επίπεδο, τόσο ως πράξη όσο και ως φιλοσοφία, η οποία αποσκοπεί στην ανακούφιση των συμπτωμάτων των ασθενών και τους επιτρέπει να φτάνουν στο τέλος της ζωής τους με σεβασμό και κυρίως με αξιοπρέπεια. Έχει βαθύ ανθρωποκεντρικό χαρακτήρα, και τη φιλοσοφία της αποδεικνύει, το υψηλό δείγμα σεβασμού προς τον άνθρωπο που υποφέρει. Στην Ελλάδα, η παρηγορητική φροντίδα είναι γνωστή εδώ και αρκετές δεκαετίες όπως και στο εξωτερικό. Οι ανάγκες παροχής της είναι τεράστιες, όμως, ακόμα και σήμερα, προσφέρεται αποσπασματικά, στη βάση του εθελοντισμού και σε μικρή κλίμακα. Τόσο η κουλτούρα των ασθενών, όσο και του οικείου περιβάλλοντος, καθώς και του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού ωριμάζει αργά και χρειάζεται ακόμα δουλειά, ώστε να ενσωματώσει τις αρχές της παρηγορητικής φροντίδας.

Η πολιτεία φαίνεται να γνωρίζει τη χρησιμότητα της γι' αυτό έχει νομοθετήσει σχετικά, όμως οι νόμοι αυτοί δεν εφαρμόζονται παρά τις προσπάθειες των ασθενών και των συλλόγων τους. Το πρόγραμμα σπουδών COMFORT παρέχει πόρους για την υποστήριξη της επέκτασης και της

συμπερίληψης της πρακτικής της παρηγορητικής αγωγής όχι μόνο στην ογκολογία, αλλά και σε μια ευρεία ποικιλία ασθενειών προερχόμενη από την Αμερική.

Τέλος, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι οι επαγγελματίες υγείας, και δη οι νοσηλευτές, χρειάζεται να είναι ικανοί να φροντίζουν το αίσθημα ενοχής και ντροπής, που συνοδεύει τις απειλητικές και προοδευτικές για τη ζωή ασθένειες. Να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τις ανησυχίες και το αίσθημα άγχους των ηλικιωμένων ασθενών. Η επιτυχημένη παρηγορητική φροντίδα συμβαδίζει με το νόμο των δικαιωμάτων των ασθενών που ορίζει, ότι ένας ασθενής έχει το δικαίωμα να λαμβάνει την ποιοτική φροντίδα που χρειάζεται και πρέπει να προγραμματίζεται μαζί με τον ασθενή και όχι ερήμην του. Όλες οι αποφάσεις στην ανακουφιστική φροντίδα είναι απαραίτητο να περιλαμβάνουν τον ασθενή, το νοσηλευτή καθώς επίσης και την οικογένεια.

Βιβλιογραφία

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

Atkinson Smith, M., Torres, L., Burton, T.C., (2020). Patient Rights at the End of Life: The Ethics of Aid-in-Dying. *Prof Case Manag*, 25(2):77-84

Blaževičienė, A., Laurs, L., Newland, J.A., (2020). Attitudes of registered nurses about the end – of – life care in multi-profile hospitals: a cross sectional survey. *BMC Palliat Care*, 19:131.

Batstone, E., Bailey, C., Hallett, N. (2020). Spiritual care provision to end-of-life patients: A systematic literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 5 (8):9- 24.

Bowers, B., Pollock, K., Oldman, C., Barclay, S., (2021). End-of-life care during COVID-19: opportunities and challenges for community nursing. *Br J Community Nurs*, 26(1):44-46.

Brooks, L.A., Bloomer, M.J., Manias, E., (2019). Culturally sensitive communication at the end-of-life in the intensive care unit: A systematic review. *Aust Crit Care*, 32(6):516-523

Carswell, C., Noble H, Reid J, McKeaveney C., (2020). Conservative management of patients with end-stage kidney disease. *Nurs Stand*, 35(6):43-50.

Cohen-Mansfield, J. & Brill, S., (2020). Family caregiver perceptions of end of life in persons with and without dementia. *GeriatrNurs*, 41(5):585-588.

Dewit, S., (2009). *Παθολογική Χειρουργική Νοσηλευτική, Τόμος Β*. Εκδόσεις Πασχαλίδης. Αθήνα.

De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick,S.J., Morgan,S.M., Watson, M., Parsons, C., (2017). Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. *J Clin Nurs*,26(9-10):1234-1244.

Dowson, L., Friedman, N.D., Marshall, C., Stuart,R.L., Buising, K., Rajkhowa, A., Gotterson, F., Kong, M., (2020). The role of nurses in antimicrobial stewardship near the end of life in aged-care homes: A qualitative study. *Int J Nurs Stud*,104:103502.

Eggenberger, T., Howard, H.,Prescott,D., Luck, G., (2020). Exploring Quality of Life in End-of-Life Discussions. *Am J Hosp Palliat Care*,37(6):465-473.

Fink-Samnack, E., (2020). End of Life Care's Ongoing Evolution. *Prof Case Manag*, 25(3):111-131.

Gardner, E., (2019).Deprescribing in end-of-life care. *Br J Community Nurs*. 24(10):474-477.

Gillespie, S., and Raftery, K., (2019). Nutritional palliative and end of life care. *Nutrition palliative and end of life care*. (23)1.

Grant, P.C., Levy, K., Lattimer, T.A., Depner,R.M., Kerr, C.W., (2020). Attitudes and Perceptions of End-of-Life Dreams and Visions and Their Implication to the Bereaved Family Caregiver Experience. *Am J Hosp Palliat Care*.

Griffin, K., Karas, M., Ivascu, N., Lief, L., (2020). Hospital preparedness for COVID-19: A practical guide from a critical care perspective. *Am J Respir Crit Care Med*, 201 :1337-1344.

Gurschick D., et al, (2015). Palliative Sdation: An Analysis of International Guidelines and Position Statements. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 32(6), 660-671.

Hall, M.A., (2020). Critical Care Registered Nurses' Preparedness in the Provision of End-of-Life Care. *Dimens Crit Care Nurs*. 39(2):116-125.

Hangman E., et al, (2018). Evidence-Based Palliative Care Approaches to Non pain physical Symptom Management in Cancer Patients. *Seminars in Oncology Nursing*. Vol 34, No3, August. pp:227-240.

Hennenghan, K., and Schnyer, H., (2015). Biofield therapies for symptoms management in palliative and end of life care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. Vol 32(1), 90-100.

Jung, M.Y. & Matthews, A.K., (2021). A Systematic Review of Clinical Interventions Facilitating End-of-Life Communication Between Patients and Family Caregivers. *Am J Hosp Palliat Care*, 38(2):180-190.

Kim, K., Jang, S. G., Lee, K. S., (2021). A Network Analysis of Research Topics and Trends in End-of-Life Care and Nursing. *International journal of environmental research and public health*, 18(1): 313.

Koo, K., Zeng, L., Zhnag, L., Das Gupta, T., Vachon, M., Holden, L., (2013). Comparison and literature review of occupational stress in a palliative radiotherapy clinic inter-professional team, the radiation therapists, and the nurses at an academic cancer centre. *J Med Imaging Radiat Sci*, 44 :14-22.

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.

LeMONE, P., BURGE, K. & BAULDOFF, G.(2010A), *Παθολογική-Χειρουργική Νοσηλευτική* Τόμος Α Πέμπτη έκδοση. Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα.

LeMONE, P., BURGE, K. & BAULDOFF, G., (2010B), *Παθολογική-Χειρουργική Νοσηλευτική* Τόμος Β Πέμπτη έκδοση. Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα.

Leung, D., Chan, H., Yau, S., Chiu, P., Tang, F. Kwan, J., (2019). A video-supported nurse-led advance care planning on end-of-life decision-making among frail older patients: Protocol for a randomized controlled trial. *J Adv Nurs*, 75(6):1360-1369.

Levoy, K., Tarbi, E.C., De Santis, J.P., (2020). End-of-life decision making in the context of chronic life-limiting disease: a concept analysis and conceptual model. *Nurs Outlook*, 68(6):784-807.

Levy, K., Grant, P. C., Depner, R.M., Byrwa ,D.J., Luczkiewicz, D. L., Kerr, C.W., (2019).End-of-Life Dreams and Visions and Posttraumatic Growth: A Comparison Study. *J Palliat Med*.

Lim, R., (2016). End-of-life care in patients with advanced lung cancer. *Ther Adv Respir Dis*, 10(5): 455–467.

Lippe, M., Stanley, A., Ricamato, A.,Halli-Tierney, A., McKinney, R., (2020). Exploring End-of-Life Care Team Communication: An Interprofessional Simulation Study. *Am J Hosp Palliat Care*,37(1):65-71

McDermott, C.L.,Engelberg, R.A., Khandelwal, N., Steiner, J.M., Feemster, L.C., Sibley, J., Lober, W.B., Curtis, J.R., (2020). The Association of Advance Care Planning Documentation and End-of-Life Healthcare Use Among Patients With Multimorbidity. *Am J Hosp Palliat Care*.

Moir, C., Roberts, R., Martz, K., Perry, J., Tivis, L.J., (2019).Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses. *Int J PalliatNurs*,21(3):109-12.

Nasu, K., Konno, R., Fukahori, H., (2020). End-of-life nursing care practice in long-term care settings for older adults: A qualitative systematic review. *Int J NursPract*. 26(2):e12771

Nig, M., Hui, Y.H., Law, B., Wong, C.L., So, W., (2020). Challenges encountered by patients with

end-stage kidney disease in accessing symptom management services: A narrative inquiry. *J Adv Nurs*.

Pattison, N., (2020). End-of-life decisions and care in the midst of a global coronavirus (COVID-19) pandemic. *Intensive & critical care nursing*, 58: 102862.

Price, D.M., Strodtman, L.K., Montagnini, M., Smith, H.M., Ghosh, B., (2019). Health Professionals Perceived Concerns and Challenges in Providing Palliative and End-of-Life Care: A Qualitative Analysis. *Am J Hosp Palliat Care*, 36(4):308-315.

Prescott, AT., Hull, JG., Dionne-Odom, JN., Tosteson, TD., Lyons, KD., Li, Z., Li, Z., Dragnev, KH., Hegel, MT., Steinhauser, KE., Ahles, TA., Bakitas, MA., (2017). The role of a palliative care intervention in moderating the relationship between depression and survival among individuals with advanced cancer. *Health Psychol*. Dec;36(12):1140-1146.

Rahemi, Z., Dunphy, L.M., Newman, D., (2019). Preferences Regarding and Communication About End-of-Life Care Among Older Iranian-American Adults. *West J Nurs Res*, 41(10):1499-1516.

Rees, J.N., Shields, E., Altounji, D., Murray, P., (2020). An End-of-Life Care Educational Series to Improve Staff Knowledge and Comfort Levels. *J Hosp Palliat Nurs*, 22(6):523-531.

Ritchey, K.C., Foy, A., McArdel, E., Gruenewald, D.A., (2020). Reinventing Palliative Care Delivery in the Era of COVID-19: How Telemedicine Can Support End of Life Care. *Am J Hosp Palliat Care*, 37(11):992-997.

Sharma, K., Sharma, L., Gupta, J., Kumar, K & World, J., (2017) Gallbladder cancer epidemiology, pathogenesis and molecular genetics: Recent update. *Gastroenterol*. Jun 14;23(22):3978-3998.

Schmidlin, E., Oliver, D., (2015). Palliative care as a human right: What has the Prague charter achieved? *Eur J Palliat Care*, 22:141-3.

Sharp, B., Henderson, J., Brown, M., Jack-Waugh, A., Macrae, R., (2020). Palliative and end of life care for people with advanced dementia. *Nurs Older People*.

Terpstra, J., Lehto, R. & Wyatt, G., (2020). Spirituality, Quality of Life, and End of Life Among Indigenous Peoples: A Scoping Review. *J TranscultNurs*.

Viftrup, D.T., Hvidt, N.C., Prinds, C., (2020). Dignity in end-of-life care at hospice: An Action Research Study. *Scand J Caring Sci*.

Wiencel, C., and Patrick, C., (2014). Palliative Care Delivery Models, *Seminars in Oncology Nursing*. Vol 30, No 4, November, pp:227-233.

Wu, Y.R., Chou, T.J., Wang, Y.J., Tsai, J.S., Cheng, S.Y., Yao, C.A., Peng, J.K., Hu, W.Y., Chiu, T.Y., Huang, H.L., (2020). Smartphone-Enabled, Telehealth-Based Family Conferences in Palliative Care During the COVID-19 Pandemic: Pilot Observational Study. *JMIR Mhealth Uhealth*, 8(10):e22069

ΕΛΛΗΝΙΚΗ

Καλόφωνος Χ. και Οικονόμου Γ., (2014). Φροντίδα Ασθενούς Τελικού Σταδίου. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*. 35(3): 132-134.

Μπροκολάκη- Παναουδάκη, Η., (2017) Μέθοδοι ενημέρωσης ασθενών με καρκίνο και η ενημερωμένη συναίνεση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*. 34(2): 151-164.